

艾滋病病毒感染者和艾滋病病人管理模式展望

付思云,陈庆玲,李惠琴*

云南省传染病专科医院,云南省艾滋病关爱中心,云南 昆明 650500

摘要:随着高效抗逆转录病毒疗法(HAART)的普遍使用,艾滋病病毒感染者和艾滋病病人(HIV/AIDS病人)生存时间显著延长。如何有效管理艾滋病传染源,提高HIV/AIDS病人生存质量已经成为首要解决的问题。目前国内HIV/AIDS病人管理主要有属地化随访管理、人性化管理、健康管理、积极自我管理、治疗管理等模式。艾滋病个案管理是一种以HIV/AIDS病人为中心,通过沟通交流,合理选择可用资源,以满足患者全面的健康需求,改善医疗服务质量,提高成本效益的系统健康管理模式。该管理模式已经在美国等国家及我国的香港、台湾地区普遍使用,能够有效管理HIV/AIDS病人,提高社会资源利用率,改善生存质量,降低社会医疗服务成本。本文综述了目前国内外HIV/AIDS病人管理模式,简要介绍艾滋病个案管理模式,以期对国内的艾滋病健康服务和管理进行补充。

关键词:艾滋病病毒感染者和艾滋病病人;管理模式;个案管理;健康服务

中图分类号:R512.91 **文献标识码:**A **文章编号:**1009-9727(2015)03-380-04

Prospect of management pattern of HIV/AIDS Patients

FU Si-yun, CHEN Qing-ling, LI Hui-qin

Yunnan AIDS Care Center, Yunnan Provincial Hospital of Infectious Diseases, Kunming 650500, Yunnan, P.R. China

Corresponding author: E-mail: 787923852@qq.com

Abstract: The survival time of HIV/AIDS patients has been significantly prolonged along with the widely use of highly active anti retroviral therapy (HAART). How to manage the AIDS epidemic source effectively, and to improve the survival quality of HIV/AIDS patient is the impressing question currently to be addressed. At present, the management patterns of HIV/AIDS patients are as follows: follow-up management of localization, Humanity management, health management, positive self management, and so on. HIV case management is a health management pattern that the HIV/AIDS patients as the center, a reasonable choice of available resources through the communication to meet the health comprehensive needs of patients and improve the quality of medical service and the cost-effectiveness. This management pattern has been widely used in American, Hongkong, and Taiwan as it allows effective management of the HIV/AIDS patients, improvement of the utilization of social resources and the quality of life, reducing the cost of social medical service. This paper reviews the current management patterns of HIV/AIDS patients at home and abroad and introduces AIDS case management pattern briefly, in order to supplement AIDS health services and management in China.

Key words: HIV/AIDS patients; Management pattern; Case management; Health service

1981年6月5日,美国疾病预防控制中心首次在《发病率与死亡率周刊》上报道艾滋病(Acquired Immune Deficiency Syndrome, AIDS)。30多年来,艾滋病在全世界广泛流行和传播,已经成为全球性的公共卫生问题。抗逆转录病毒治疗能显著降低艾滋病毒传播的风险,因此作为一种手段来遏制艾滋病毒的传播将起关键作用^[1]。在早期获得抗病毒治疗后,可以大大减少艾滋病治疗的总体费用^[2],同时能显著降低癌症等的发病率^[3],提高艾滋病护理质量和改进的病毒抑制效果仍然是今后全球性的重要课题^[4]。

随着治疗手段的不断完善,特别是随着高效抗逆转录病毒疗法(Highly active antiretroviral therapy, HAART)的普遍使用,艾滋病病毒(Human immunodeficiency virus, HIV)感染者和艾滋病病人(简称 HIV/

AIDS病人)生存时间显著延长,其生存质量成为首要解决的问题。艾滋病病人总的中位生存时间较短,接受了抗逆转录病毒治疗后,患者死亡率的变化趋势明显减缓^[5]。到2015年,美国约50%的HIV/AIDS病人是50岁以上老年人^[6]。HAART已经明显地降低HIV相关的发病率和死亡率,将艾滋病毒疾病改变为慢性的、可控制的状态。非艾滋病相关的疾病,包括心血管疾病,现在是在感染艾滋病毒的人口死亡的主要原因^[7]。存活时间延长也导致非艾滋病相关疾病的发病率和致残率增加,潜在的人口老龄化加速过程,应该逐渐把艾滋病从一个传统的传染病为重点向基于常见慢性病和老年综合征的概念模型管理。艾滋病的管理是一个及其复杂的过程,需要一个国家统一的协调机制,需要多部门、多系统的协调配合和积极响应,

作者简介:付思云(1975~),女,硕士,助理研究员,研究方向:心理健康教育。

***通讯作者:**李惠琴, E-mail: 787923852@qq.com

需要全民共同参与^[8]。寻找有效的干预方式,减少可能威胁到HIV/AIDS病人的长效成功的管理,最大化的减少可能发生的不良后果,将是目前艾滋病管理面临的难题^[9],加强抗逆转录病毒药物的普及力度,保障艾滋病人的基本人权,确保与护理质量相匹配的资金投入,将预防和治疗相整合,调动社区参与,定期的监测和评估^[10],创新和完善HIV/AIDS病人管理模式,是目前艾滋病研究的首要目标。

1 HIV/AIDS病人管理模式现状

1.1 治疗随访管理模式 属地管理模式是我国主要的一种HIV/AIDS病人管理模式,由现居住地所辖区疾控预防控制中心负责HIV/AIDS病人的医学管理,主要工作包括阳性结果的告知、疫情报告、流行病学调查、宣传教育、常规随访、CD4(+)T检测、服药管理等工作^[11]。然而随着感染者管理下移工作的逐步开展与建立,医疗机构及社区卫生服务中心在HIV/AIDS病人管理中正在发挥重要作用。涌现出了更多以治疗为中心的新模式,如:建立以社区为导向,以社区卫生服务中心、乡镇卫生院为载体、社区医生为主体的“社区一家庭”一体化感染者关怀和支持体系,并融入艾滋病入户宣传和娱乐场所高危人群干预工作^[12];或者通过建立艾滋病医疗诊治机构救治体系,以综合性医疗机构为艾滋病定点诊治医院,负责艾滋病患者的治疗、医疗随访;社区卫生服务中心负责对病人的社区关怀及跟踪随访;疾控中心负责抗病毒治疗的艾滋病病人管理工作,督导开展关怀、救助工作,组织落实“四免一关怀”政策^[13]。均在实践中取得了良好效果。

1.2 人性化的管理模式 为HIV/AIDS病人提供人性化服务是艾滋病防治工作的需要,是构建和谐社会的需要,同时也是科学防治的需要。通过为患者提供人性化服务,有助于促进医患沟通,稳定感染者和患者的情绪,更有利于HIV/AIDS病人的管理^[14]。人性化坚持“九个一工程”:对每例新患者进行一次健康体检,发放一本健康教育手册,发放一张健康教育处方,每周发一盒安全套,每周发一条短信,开展一系列抗病毒治疗的依从性教育,建立一套健康档案,倒一杯水,建立一套免费治疗制度^[15]。同时,在人性化管理中,特别注重感染者心理护理。由于AIDS的致死性和传播的特殊性,对HIV/AIDS病人会造成重大的心理打击,这种心理刺激容易使他们在出现焦虑、抑郁的同时影响其生理、社会适应能力,进而造成其生活质量显著下降^[16]。有研究显示,新发现的艾滋病病毒感染者和艾滋病病人中抑郁和焦虑是普遍的,抑郁和焦虑的患病率分别为40.3%(PHQ-9 \geq 10分)和30.5%(gad-7 \geq 10分)^[17]。所以在管理上应综合考虑

感染者的社会心理支持和基本的精神卫生服务。针对感染者在感染HIV后一般都需经历应激-逐步接受现实-回归生活三个阶段的心理历程,建立了“阶段性”感染者心理支持模式。第一阶段:应激期的心理支持服务。第二阶段:干预期心理支持服务。第三阶段:同伴支持期心理支持服务。经历同伴教育阶段,感染者互相鼓励,重拾生活信心,逐渐回归生活,实现自助互助,可以显著改善其抑郁和焦虑症状,有效缓解心理压力^[18]。

1.3 健康管理模式 健康管理,通过健康档案管理、个体指导、健康教育等方法进行健康管理,有效提高了艾滋病患者的服药依从性,降低了艾滋病患者的失访率。向患者讲解艾滋病相关知识、病情发展与预后情况,同时发放疾病相关资料,主动与患者及家属沟通,做好健康教育工作,认真倾听他们的心理感受^[19]。管理模式的主要内容:为传染源温馨追踪、依法管理、监测及检测知情同意、检测结果告知本人、保护HIV/AIDS病人隐私、家庭随访、关怀救助、建立HIV/AIDS病人的医疗救治体系^[20]。一面加强对HIV/AIDS病人及其配偶和亲友进行预防艾滋病知识强化教育,消除恐惧,避免艾滋病的传播;一面定期对其进行相关体检和CD4(+)T检测,随时掌握他们的病情进展,避免错过抗病毒治疗的最佳时机^[21]。

1.4 积极自我管理模式 积极自我管理(Positive self management, PMS)理论,是由美国斯坦福大学患者教育研究中心针对HIV/AIDS病人研发的,旨在增强HIV/AIDS病人面对疾病的信心,提高健康维护意识和社会适应能力,养成科学健康的生活习惯,学会积极面对生活的方法和技能。通过患者的行为来保持和增进自身健康,监控和管理自身疾病的症状和征兆,减少疾病对自身、社会功能、情感和人际关系的影响,并持之以恒地治疗自身疾病^[22]。实践证明,积极自我管理能够提升HIV/AIDS病人的能力,符合患者需求,这一综合服务新模式可有效突破目前病人综合管理的瓶颈^[23]。个人对维护自己的健康负有直接的责任,保持良好的健康状态首先要靠自己的努力,人是行为的主体,完全有评价和管理能力,个人完全可以通过自我管理来达到保持健康的目的^[24]。通过自我效能训练,设置科学、合理的目标,选择示范对象,强化学习方法,保持良好的心理状态,社会和家庭的支持,能够提高患者的生活质量,改善健康状况^[25]。经过自我管理、健康教育、建立个人网络和交流社区的患者,其药物依从性和锻炼依从性都明显提高^[26]。

2 个案管理模式

2.1 个案管理的概念 个案管理(Case management),

由美国个案管理学会(Case management society America, CMSA)提出:个案管理是一个合作的过程,包括评估、计划、执行、协调、监督和评价所选择的医疗服务,通过沟通交流,合理选择可用资源,以满足患者全面的健康需求,改善医疗服务质量,提高成本效益^[27]。其结合各医疗专业领域,系统性地提供照护服务的管理。它针对个案的疾病特点、个性需求,通过沟通、协调以及资源的分配,提供整合性的照护服务,是确保医疗管理质量、降低医疗成本及维持相当程度的医疗品质的管理工具。美国的个案管理经过近30年的发展已逐步完善,并不断发展成为既能确保达到医院质量管理标准,又能节约资源的标准化管理模式^[28]。然而在HIV治疗的所有阶段都具有很大的挑战,包括HIV诊断,抗逆转录病毒治疗转介,较高的治疗依从性和维持,以及长期治疗耐药性产生。就需要改变医务人员的服务态度,转变角色,创新有效的管理方案,平衡医疗资源配置,完善全民医疗保障^[29]。由于医疗保健成本的增加,医疗信息技术专业化和个案化是医学界认可的一种对HIV/AIDS病人更有效的医疗保健模式。研究显示,独立开发的医院模型,为HIV/AIDS病人提供初级、全面、专科,以病人为中心的护理,使病人管理效果更好^[30]。

目前,HIV/AIDS病人个案管理在中国香港和台湾地区已经普遍使用。其主要模式有两种,一种为护理个案管理模式。该模式起源新英格兰,是以患者为中心的护理的一种拓展和延伸,负责患者从入院到出院的整个医疗护理过程。第二种模式起源于亚利桑那的社区个案管理模式。个案管理者伴随患者从诊断为HIV感染者,一直到长期的社区卫生服务,医生与患者之间的关系是长期的,从而实现连续性护理^[31]。

2.2 个案管理的实施 HIV/AIDS病人个案管理主要有三个方面,即个体化护理、领导统筹、人际协调。

2.2.1 个体化护理过程 包括评估、计划、实施、评价和反馈五个步骤。①评估:是尽可能收集和综合分析HIV/AIDS病人的信息,例如身体机能、心理、认知等现状,确认患者的现实需求和现有资源,为下一步计划做准备。②计划:将评估所获得的信息进行整合,并结合患者的实际和预期的目标,与患者、患者家属等进行沟通,共同制定患者的个案管理计划。③实施:将为HIV/AIDS病人量身定做的计划并付诸实践,在实践中发现问题及时调整,保证计划的有效性和可行性。④评价:制定测量指标,监测病程向预定目标的完成情况,评价个案管理过程的进展情况。⑤反馈:及时反馈患者的管理现况,及时与患者家属及社

会支持部门沟通^[32]。

2.2.2 领导统筹 个案管理师要具备品质控制和促进的知识技能,及时收集、分析个案管理计划实施情况的资料,并将结果提供给个案管理小组成员与其他相关医务人员参考。

2.2.3 人际协调 个案管理师应认知影响沟通障碍的因素,协调与激励个案管理小组的成员,善于倾听,接受批评。以成功地照护患者为目标,尽己所能完成个案管理的实施。协助临床医生完成患者治疗计划书,提供患者所需的护理^[33]。

2.3 个案管理效益 通过一对一的个案管理,HIV/AIDS病人获得满意的医疗卫生服务,且该满意度贯穿于患者医疗全过程。个案管理人员必须具备高度的责任心,才能更好地了解患者,经过个案管理,个案管理人员责任心得以加强。同时,个案管理需要各专科,各部门相互配合,共同努力,而这种模式改善了各专科及各专业人员之间的合作关系。个案管理人员负责帮助患者选择合理的医疗服务,从而使医疗费用达到最合理的程度^[34]。

综上所述,HIV/AIDS病人的管理是一个极其复杂的过程,由于不同国家和地区经济、文化等多方面的特殊性,加之HIV/AIDS病人管理模式和协调的复杂性,不同国家和地区之间艾滋病的管理有较大的差异。管理模式也在不断的探索和创新,不断地学习和整合,取长补短,与本土化的有机结合,找到最适合本地区HIV/AIDS病人管理的模式。艾滋病个案管理模式可以协助艾滋病患者解决生活中面临的问题,提高社会资源使用率,促进自我健康管理,最终实现控制医疗成本,提高患者生活质量的目标。但是对于社会资源的合力分布及整合能力有较高要求,我们可以学习和借鉴,不断完善我国HIV/AIDS病人管理模式。

参考文献

- [1] Hull MW, Montaner JS. HIV treatment as prevention: the key to an AIDS-free generation [J]. J Food Drug Anal, 2013, 21(4): S95-S101.
- [2] Nguyen LT, Tran BX, Tran CT, et al. The cost of antiretroviral treatment service for patients with HIV/AIDS in a central outpatient clinic in Vietnam [J]. Clinicoecon Outcomes Res, 2014, (6): 101-108.
- [3] Chen M, Jen C, Chen YH, et al. Cancer incidence in a Nationwide HIV/AIDS patient cohort in Taiwan in 1998-2009 [J]. J Acquir Immune Defic Syndr, 2014, 65(4): 463-472.
- [4] Chen YC, Lai YY, Liu HY, et al. The impact of nurse-led case management on the quality of HIV care [J]. Hu Li Za Zhi. 2014, 61(3): 69-78.
- [5] Hao L, Zhu X, Wang G, et al. A retrospective cohort study on survival time of AIDS death cases receiving Antiretroviral Therapy and related factors [J]. Zhonghua Yu Fang Yi Xue Za Zhi, 2014, 48(6): 466-470.
- [6] Chirch LM, Hasham M, Kuchel GA. HIV and aging: a clinical journey

- from Koch's postulate to the chronic disease model and the contribution of geriatric syndromes [J]. Curr Opin HIV AIDS, 2014, 9(4):405-411.
- [7] Shalit P. Management of dyslipidemia in patients with human immunodeficiency virus [J]. Rev Cardiovasc Med, 2014, (1):S38-46.
- [8] Haregu TN, Setswe G, Elliott J, et al. National Responses to HIV/AIDS and Non-Communicable Diseases in Developing Countries: Analysis of Strategic Parallels and Differences [J]. J Public Health Res, 2014, 3(1): 99.
- [9] Masquillier C, Wouters E, Mortelmans D, et al. The Impact of Community Support Initiatives on the Stigma Experienced by People Living with HIV/AIDS in South Africa [J]. AIDS Behav, 2014 Aug 17.
- [10] Sun J, Boing AC, Silveira MP, et al. Efforts to secure universal access to HIV/AIDS treatment: a comparison of BRICS countries [J]. J Evid Based Med, 2014, 7(1):20-21.
- [11] 丁贤斌. 重庆市 HIV 感染者和 AIDS 患者医学管理模式探讨 [J]. 重庆医学, 2005, 34(9):1432-1434.
- [12] 都佳, 申泰华, 黄磊, 等. 疾控中心、社区和 HIV 感染者共建社区艾滋病管理网络模式的探讨 [J]. 现代预防医学, 2012, 39(4):865-866.
- [13] 徐文贤, 葛锐, 罗建勇, 等. 艾滋病治疗管理模式的建立及评价 [J]. 浙江预防医学, 2014, 26(1):102-104.
- [14] 吴卫群, 胡艳宁. HIV 感染者管理模式的研究现状 [J]. 广西中医药大学学报, 2013, 16(2):133-134.
- [15] 李燕青, 刘佰成. 艾滋病患者人性化管理经验探讨 [J]. 中国社区医师(医学专业), 2012, 14(12):388.
- [16] 李进, 况伟宏, 马渝根, 等. HIV 感染者/AIDS 病人及家属的生活质量及相关因素分析 [J]. 中国循证医学, 2004, 4(8):550-552.
- [17] Qiu Y, Luo D, Cheng R, et al. Emotional problems and related factors in patients with HIV/AIDS [J]. Zhong Nan Da Xue Xue Bao Yi Xue Ban, 2014, 39(8):835-841.
- [18] 林小杰, 丁凡, 郑确, 等. 艾滋病感染者“阶段式”心理支持模式探索 [J]. 实用医院临床杂志, 2014, 11(3):59-61.
- [19] 许小明, 覃莺来, 胡云诗. 艾滋病患者健康管理对服药依从性及随访率影响的研究 [J]. 护理管理杂志, 2011, 11(1):57-58.
- [20] 王百锁, 李翔, 常文辉, 等. 陕西省 HIV 感染者和艾滋病患者管理模式 [J]. 中国公共卫生, 2007, 23(12):1418-1419.
- [21] 张彩雪. 对感染者管理体会与探讨 [J]. 中国艾滋病性病, 2007, 13(6):105-106.
- [22] 骆宏, 谢斌. 自我管理模式及其在精神卫生服务中的应用 [J]. 上海精神医学, 2004, 16(2):117-119.
- [23] 安晓静, 韩瑜, 张小波, 等. 积极自我管理理论在艾滋病管理中的运用状况分析 [J]. 中国艾滋病性病, 2014, 20(6):418-422.
- [24] 杨廷忠, 李智巧, 黄丽. 自我管理理论和方法对现代护理的启示 [J]. 中华护理杂志, 2003, 38(11):906.
- [25] 罗阳, 孙瑞婧, 范东. HIV 感染者/AIDS 患者自我管理的展望 [J]. 解放军护理杂志, 2009, 26(8B):37-78.
- [26] Marie Modeste RR, Majeke SJ. Sources and types of information on self-care symptom management strategies for HIV and AIDS [J]. Curatationis. 2014, 37(1):E1-9.
- [27] CMSA. Standards of practice for case management [R]. Little Rock: Arkansas, 1995:1-10.
- [28] Magdalena A, Cheryl N. Designing measurements to assess case management outcomes [J]. Lippincott's case management, 2002, 7(6):261-266.
- [29] Wilson D, Taaffe J, Fraser-Hurt N, et al. The economics, financing and implementation of HIV treatment as prevention: What will it take to get there [J]. Afr J AIDS Res, 2014, 13(2):109-119.
- [30] Beane SN, Culyba RJ, DeMayo M, et al. Exploring the medical home in Ryan White HIV care settings: a pilot study [J]. J Assoc Nurses AIDS Care, 2014, 25(3):191-202.
- [31] 薛美琴, 张玲娟. 个案管理模式在我国的应用及思考 [J]. 中华护理杂志, 2014, 49(3):367-369.
- [32] 童亚慧, 乔建歌, 杨青敏. 个案管理模式的国内外研究现状 [J]. 护理学杂志, 2014, 29(13):95-97.
- [33] 宋意, 龚敏, 余晓佳. 个案管理的基本概念与应用 [J]. 中国护理管理, 2011, 11(12):92-93.
- [34] 洪音, 屠丽君, 麻丽萍, 等. 美国个案护理管理模式 [J]. 现代医院, 2008, 8(4):155-156.

收稿日期:2014-11-24 编辑:邢翀

《中国热带医学》欢迎投稿、订阅