

上海市 HIV 感染者和艾滋病患者医疗服务可及性研究

王辉¹, 顾凯侃¹, 姚慧洁¹, 朱小珍¹, 高洁¹, 薛以乐², Alan Li³

摘要: [目的] 了解上海市艾滋病病毒感染者和艾滋病患者 (people living with HIV/AIDS, PHA) 获得医疗服务的可及性及其影响因素, 为进一步的干预研究提供针对性的建议。[方法] 采用个人深入访谈和小组访谈的方式, 调查 50 名 PHA 以及 46 名包括政策决策者、服务提供者等在内的相关人员, 定性调查资料采用 N-Vivo 8.0 进行编码和分析。[结果] 上海市 PHA 医疗服务可及性不足, 主要表现在距离可及性远, 各区距上海市公共卫生临床中心平均距离达 69.0 km, 平均车程 62 min; 目前仅一家定点服务机构, 服务能力有限、免费抗病毒药物少、流动人口抗病毒治疗服务可及性差; PHA 支付艾滋病相关诊疗服务能力不够。[结论] 上海市 PHA 获得医疗服务的可及性很不乐观, 而且获得医疗服务的负担重, 亟需扩大和合理利用医疗资源, 提高艾滋病相关医疗服务的可及性, 增强临床关怀。

关键词: 艾滋病; 医疗服务; 可及性; 艾滋病感染者及患者

Health Services Accessibility of People Living with HIV/AIDS (PHA) in Shanghai WANG Hui¹, GU Kai-kan¹, YAO Hui-jie¹, ZHU Xiao-zhen¹, Gao Jie¹, XUE Yi-le², Alan Li³ (1.Jing'an District Center for Disease Control and Prevention, Shanghai 200041, China; 2.Shanghai Municipal Center for Disease Control and Prevention, Shanghai 200336, China; 3.Regent Park Community Health Center, Toronto M5A 2B2, Canada). Address correspondence to XUE Yi-le, E-mail: jirehxue@yahoo.com.cn; Alan LI, E-mail: alanli@sympatico.ca • The authors declare they have no actual or potential competing financial interests.

Abstract: [Objective] To learn the health services accessibility of people living with HIV/AIDS (PHA) and its influencing factors in Shanghai, and to provide suggestions for further interventions. [Methods] In-depth individual interviews and focus group discussions were conducted for data collection of 50 PHA and 46 relative personnel including policy makers, services providers, etc. N-Vivo 8.0 was used for coding and data analysis. [Results] The insufficiency of health services accessibility of PHA in Shanghai was mainly the long distance between each district and the Shanghai Public Health Clinical Center, as shown in the average distance of 69.0 km with the average travel time of 62 min. The prominent problems due to the only designated service agency were limited service capability, lack of high active antiretroviral treatment (HAART) drugs and poor accessibility to HAART drugs for the migrants. PHA showed economic unaffordability of AIDS related health services. [Conclusion] The health services accessibility of PHA in Shanghai is not so optimistic, and their burden of health care acquisition is heavy. It is urgent to improve PHA health services accessibility as well as clinical care in Shanghai.

Key Words: AIDS; health services; accessibility; people living with HIV/AIDS

据卫生部通报,截至2010年10月底,我国大陆累计报告艾滋病病毒感染者和艾滋病患者 (people living with HIV/AIDS, PHA) 达 37 万余例,其中病人 13 万余例,死亡 6.8 万余例^[1],艾滋病已成为目前面临的主要公共卫生问题之一。对 PHA 的医疗服务、关怀和支持是艾滋病防治工作中的重要组成部分,而目前医疗服务的可及性对于 PHA 人群尤为重要。所谓医疗服务的可及性,是指医疗机构在其职责范围内能够提供的医疗

服务,包括能够开展医疗服务的项目和采取的医疗措施,能够提供医疗服务的合适资源,以及消除或减少患者在获得医疗服务时心理、经济等方面的障碍等^[2]。2004 年起我国大陆对 PHA 开始实施“四免一关怀”政策,截至 2007 年 10 月底,抗病毒治疗工作覆盖 31 个省 (区、市) 1 190 个县 (区); 2006 年艾滋病防治专项经费达到 8.54 亿元人民币 (地方财政 3.42 亿元),其中免费抗病毒治疗和随访占 30.6%; 2007 年增加到 9.44 亿元^[3], 2009 年中央财政的防治经费增加到 10.08 亿元,中央补助地区艾滋病防治专项资金增加到 9.89 亿元,并将部分艾滋病抗病毒治疗药品纳入国家基本医疗保险和工商保险药品目录和基本药物目录^[4]; PHA 的医疗服务可及性以及存在的问题亦有相应的研究报道^[5-6],但迄今仍缺乏关于上海地区 PHA 医疗服务可及性的系统研究,本项目拟研究上海市 PHA 在获得医疗服务的可及性,并探讨其影响因素,为进一步提高艾滋病相关的医疗服务可及性提供参考。

[基金项目] 中国-加拿大艾滋病合作项目 (编号: 103460-045)

[作者简介] 王辉 (1983—), 男, 学士, 医师; 研究方向: 性病艾滋病防治; E-mail: sunnyiris@163.com

[通信作者] 薛以乐主任技师, E-mail: jirehxue@yahoo.com.cn; Alan Li, E-mail: alanli@sympatico.ca

[作者单位] 1. 上海市静安区疾病预防控制中心, 上海 200041; 2. 上海市疾病预防控制中心, 上海 200336; 3. Regent Park 社区卫生服务中心, 加拿大 多伦多 M5A 2B2

1 对象与方法

1.1 研究对象和资料收集

本研究对象的纳入标准为在上海市居住工作生活半年以上,且被诊断为 PHA 的中国公民,通过网络和现场招募共招募到 220 名 PHA,考虑年龄、性别、户籍、婚姻状况、感染途径等因素,最终筛选到来自 18 个区的符合条件的 50 名 PHA。此外,研究对象还包括 46 名政策决策者、医疗服务提供者(直接诊治医务人员、间接服务人员和疾控工作人员)、非政府组织(non-governmental organization, NGO)、患者家属等相关人员。

1.2 研究方法

本研究为中加艾滋病合作项目《中国上海地区高危易感弱势群体艾滋病、性病预防、临床关怀和支持研究》中 PHA 子项目研究的一部分,PHA 子项目为综合干预研究,第一阶段通过针对定性访谈掌握现时资源和障碍并提出改善服务的建议。第二阶段组织制定和评估技能培训活动,以改善 PHA 的健康关怀。本项目采用的资料为 PHA 子项目的第一阶段基线研究资料,采用定性研究方法,采用个人深入访谈和小组访谈的形式。

1.3 研究内容

本研究所指的医疗服务包括对 PHA 进行诊断、治疗、计划生育等方面的服务,以及与之相关的药品、医疗用具提供等方面的内容^[7]。本项目所研究的医疗服务的可及性是指艾滋病相关诊疗服务机构所覆盖的范围,包括距离可及性(离医疗机构的距离和到达所需的时间)、医疗机构所能提供的服务项目、所能提供的抗病毒药物以及 PHA 所能支付艾滋病相关诊疗服务的能力。

1.4 资料分析

访谈的录音资料转录整理后,采用 N-vivo 8.0 进行资料分析。对访谈对象的人口学信息资料采用 EpiData 3.1 建库录入,用 SPSS 11.5 进行频数分析。

2 结果

2.1 PHA 基本情况

50 名 PHA 中 HIV 感染者占 68.0%,艾滋病患者占 32.0%;男性占 76.0%,女性占 24.0%,男女性别比例为 3.2 : 1。年龄中位数为 41.5 岁,年龄最小 21 岁,最大 72 岁;小学文化程度占 4.0%,中学文化程度占 62.0%,大学及以上文化程度占 34.0%;

34.0% 的调查对象婚姻状况为单身,同居者占 8.0%,已婚者占 40.0%,离异、分居、丧偶者占 18.0%;本市户籍占 60.0%,外省市户籍占 38.0%,户籍不详占 2.0%;感染途径中 4.0% 的对象为因受血或使用血液制品而感染,26.0% 为异性性行为所引起,40.0% 为同性性行为所引起,6.0% 的为注射毒品所致,24.0% 的对象由于涉及的可能感染途径超过一个而对自己的感染途径不是很确定。

2.2 PHA 感染以后就医情况

50 名被调查者感染 HIV 以后,有 14.0% 的人有过社区卫生服务中心就诊的经历,有 36.0% 的人有过综合医院就诊的经历,有 60.0% 的人有过去 HIV/AIDS 专科医院就诊的经历,有 28.0% 的人获得过中医方面的治疗,有 6.0% 的人获得过其他辅助治疗。

2.3 医疗服务可及性的现况

2.3.1 医疗服务资源的现状与医疗服务机构距离可及性 尽管上海市目前有二级以上医院、防治站所(如妇幼保健所、牙病防治所、眼病防治所、精神卫生中心等)225 家,其中三级甲等医院及分部多达 35 家以上,每个区平均有 12 个二级以上医疗机构,最少的区也有 7 个以上医疗机构。然而上海市目前仅有位于远郊金山区的上海市公共卫生临床中心及其位于市中心虹口区的门诊部为 PHA 提供免费抗病毒治疗和 HIV 感染后的其他相关治疗服务。公共卫生临床中心的门诊设在市中心的虹口区,但每周仅周四、周六两天开设门诊为 PHA 提供免费抗病毒治疗等相关服务,迄今尚无夜间急诊服务。而公共卫生临床中心的住院部却设在位于上海市最南端的金山区。全市各区县到上海市公共卫生临床中心的平均距离达 69.0 km,平均车程达 62 min;而上海市距离原点人民广场至上海市公共卫生临床中心的距离也长达 66.4 km,理论行车时间需 56 min;崇明县距公共卫生临床中心距离更是长达 161 km,行车时间需要 145 min(表 1)。上述数据来自 Google 地图查询,距离查询以各区政府所在的办公地址到位于金山区的上海市公共卫生临床中心的距离计算,行车时间是指自驾车行车时间,而非公共交通到达所需时间。如果使用公共交通工具到达公共卫生临床中心的耗时将会更长,因此对于需要住院治疗或需要夜间急诊服务的 PHA 来说是非常不方便的,故在访谈中超过 80.0%(n=50)的被访读者均提及这些问题。

表 1 上海各区县距离上海市公共卫生临床中心的时间距离表
Table 1 Distance between Shanghai Public Health Clinic Center and each district of Shanghai

区县 District	距离(km) Distance	行车时间(min) Travel time	区县 District	距离(km) Distance	行车时间(min) Travel time
崇明县(Chongming)	161.0	145	普陀(Putuo)	65.7	57
宝山(Baoshan)	88.0	76	青浦(Qingpu)	62.3	57
嘉定(Jiading)	75.6	58	卢湾(Luwan)	61.8	56
杨浦(Yangpu)	74.4	68	长宁(Changning)	61.2	58
虹口(Hongkou)	71.9	63	徐汇(Xuhui)	56.8	52
浦东(Pudong)	69.1	64	闵行(Minhang)	49.2	42
闸北(Zhabei)	68.4	59	松江(Songjiang)	45.8	41
黄浦(Huangpu)	66.8	59	奉贤(Fengxian)	29.1	33
静安(Jing'an)	66.3	61	人民广场(People's Square)	66.4	56
平均(Average)	69.0	62			

2.3.2 定点医疗机构数量和服务能力 所有($n=50$)的被访谈对象均认为定点医疗机构太少。目前上海只规定上海市公共卫生临床中心及其门诊部一家医疗机构作为定点医院为 PHA 提供免费抗病毒治疗和其他相关治疗服务。需要接受治疗的 PHA 人数逐渐增多,专业医护人员不足显得尤为突出:定点医院的治疗服务能力不能满足不断增多的 PHA 的服务需求。而目前上海的其他综合性医院存在不愿意为 PHA 提供医疗服务的现象,在涉及到外科手术和需要输血治疗等情况时,存在拒诊现象;公共卫生临床中心的医疗服务以传染性疾病的的治疗为主,艾滋病并发肿瘤的手术能力和其他疑难病症治疗能力不足,在遇到需手术治疗或有疑难病症需请外院的专科医生进行会诊治疗时,面临着外院医生不愿出诊、因距离上的原因而造成病情延误等情况。

此外,对于为 PHA 提供服务的专业医疗服务人员的业务能力尚不全面,本研究发现医务人员大部分有诊断治疗方面的能力,但在处理 PHA 所面临的心理问题,其咨询和疏导沟通能力以及提供关怀等方面业务能力和素质不高,甚至还有一部分医务人员对 PHA 有歧视态度。艾滋病相关治疗服务不仅要求医务人员要有娴熟的专业诊断技术,而且要掌握一定的心理学、法律和沟通交流等方面的知识和技巧。

2.3.3 抗病毒药物的可及性 国家对艾滋病患者实行免费抗病毒治疗,目前尚不包括抗机会感染等一系列并发症治疗的药物和费用,甚至一些二线抗病毒药物也需要病人自付一部分。对于开始抗病毒治疗的人($n=16$)来说,抗病毒药物领取时间的间隔由原来的每 3 个月发放一次调整为现行的每月发放一次,该调整的初衷可能是增加 PHA 服药的依从性,但是它也增加了 PHA 领药时人力、物力、财力支出。

2.3.4 弱势群体(流动人口)医疗服务的可及性 虽然中国大陆实行免费的抗病毒治疗和减免抗机会感染治疗费用的政策,中央财政政策是以 PHA 所在户籍进行专项拨款,流动人口只能选择不治疗或返回原籍进行治疗,在现住址治疗的资金缺乏相应政策支持。上海暂时对在本地的流动人口抗病毒治疗作如下规定:长期工作和居住在本市且能提供相关的证明材料的外来人口享有同本市户籍人口一样的免费抗病毒治疗服务。由于 PHA 存在工作和住所不固定的情况,使他们即使在本市区也无法及时获得免费抗病毒治疗服务,因此被访谈者中尚未开始治疗的外省市户籍者($n=16$)均表达了他们的相关忧虑。

2.3.5 PHA 经济上的可及性 在艾滋病的感染初期,大多数的 PHA 仍然可以进行正常的工作,被访谈的 PHA 中有 76.0% 的对象仍在工作,另外 24.0% 的 PHA 失业。失业的人群中,其失业的原因 75.0% 是与 HIV 感染或身体健康状况有关。通过对开始抗病毒治疗的 PHA($n=16$)访谈发现,随着病情的发展,PHA 会面临着抗病毒治疗的相关问题,而同时 PHA 会面临着因体力不支或身份暴露导致失业的困扰,随之其经济收入来源将无法保障。虽然在我国抗病毒治疗费用是免费的,但 PHA 在机体免疫能力下降而导致的机会性感染和肿瘤等疾病的高额治疗费用需要 PHA 自行负担的。在被调查对象中仅有 62.0% 的对象有医疗保险,分别是劳动(工会)医疗保险计划 38.7%、公务人员医疗保险 29.0%、农村医疗保险或协保 25.8%、病人

合作支付和商业医疗保险计划 6.5%。尚有 38.0% 的对象没有任何医疗保险等保障措施,而国家尚不具备足够的财力,给予 PHA 以充分的医疗保障。尤其是流动人口、退休人群、因感染 HIV 而失业的 PHA 均为弱势群体,他们则直接或间接面临着家庭经济困难,看病费用高的问题,对获取医疗服务存在很大的困难。

3 讨论

随着艾滋病诊疗水平的提高,PHA 累计发现人数及开始抗病毒治疗的人数逐年增多,特别是全面落实规范化免费抗病毒治疗以来,PHA 病死率明显下降,因此需要接受抗病毒治疗和机会性感染治疗的人数不断上升,对医疗服务的需求和现有的医疗服务供给之间的矛盾越来越突出。本研究发现,上海市 PHA 医疗服务可及性不足主要表现在距离可及性远、定点服务机构数量少、服务能力有限、免费抗病毒药物少、流动人口抗病毒治疗服务可及性差和 PHA 支付艾滋病相关诊疗服务能力不够等。突出表现在以下五方面,一是把 PHA 人群特殊化,过分地突出艾滋病的特殊性,从而导致了其政治属性越来越强化,而艾滋病慢性传染性疾病的属性越来越被淡薄,使艾滋病的诊疗服务从综合性医疗机构中剥离出来,相应地设置了定点的艾滋病诊疗机构,导致了距离远车程长及服务点数少的问题,增加了 PHA 卫生需求空间上的难度。二是现有的提供艾滋病诊疗服务机构工作人员的业务培训中未包括与艾滋病诊疗有关的其他相关学科如心理学、法律和沟通交流技巧等内容。三是国外的制药公司对抗病毒药物知识产权保护对于 PHA 的健康状况和获得药物的可及性有着重要的影响,限制了可选的抗病毒药物的种类,造成国内很多所需的关键药物缺乏以及品牌药物的价格昂贵;导致现有可供选择免费抗病毒药物的品种较少且副作用相对较大^[8]。而且在出现耐药性的情况下,也缺少关键的二线药物替代。四是由于国家抗病毒治疗的投入和地方财政预算的原因^[3-4],使流动人口在输入地抗病毒治疗问题上困难重重:严格地说流动人口中的 PHA 应回原籍诊治,但很多 PHA 发病后出于工作等原因多半不愿回原籍诊治,而中央所拨财政已支付其所在地,但户籍所在地也不愿意将经费转入其现居住地。五是现行艾滋病医疗保障措施及保险制度的不完善。

根据艾滋病在上海地区的蔓延形式,针对目前上海市 PHA 医疗服务可及性所存在的问题及其影响因素,本项目研究提出如下的建议:(1)加强领导,落实各级政府在艾滋病预防和控制中的责任;进一步增强各部门的协作。(2)加大正面宣传,采取适当地形式宣传以弱化艾滋病的特殊性,消除艾滋病的政治性,回归艾滋病的慢性传染病的特性。(3)通过政策支持,扩大可以为 PHA 提供抗病毒药物治疗和不带歧视性的其他相关诊疗服务的医疗机构:即一方面在加强对定点医院支持的同时,提高定点医院的服务质量及其医务人员的业务素质;另一方面,在市区增加定点医疗机构,例如先在每个区选取一个二级以上医院作为试点,然后逐步扩大到所有二级以上医疗机构均可以提供相关服务;再就是建议在现有条件下增加定点医院门诊开放次数和时间,减少领取抗病毒

治疗药物的频次,增加领药地点的便利性。(4)加强医务人员职业暴露预防和处置的培训以及反歧视教育,学习国家有关政策法规;在提供艾滋病诊疗服务机构工作人员的业务培训中,把心理学相关的心理咨询和交流沟通技巧、法律知识等内容纳入;建立 PHA 与医务人员之间沟通的机制,培训双方的交流技巧和技能。(5)进一步加大开展抗病毒药物的研发经费投入,加强对疫苗和新抗病毒药物的研制和评估,尤其是预防性用药的机制、效果和耐药问题,并从制度上解决提供低价仿制抗病毒药物的可能性,防止对专利垄断权的滥用,并保护生命。(6)建立类似于儿童免疫规划和计划生育优质服务的全国性的转诊体系,建立全国性免费抗病毒药物治疗信息平台,加大抗病毒治疗财政投入,使得 PHA 可以便捷地在居住地获得抗病毒治疗服务。(7)对 PHA 采取集中就业和分散就业相结合的就业方式,增加其职业技能培训,促进 PHA 就业以使其能获得稳定的经济来源。(8)进一步完善 PHA 的医疗保障和保险措施,加强对商业保险的准入标准研究,并增加相应的险种。对于家庭经济困难的 PHA,政府宜扩大救助的范围,包括增加对艾滋病相关机会性感染的治疗费用补贴和报销额度,抑或提供与大病医保类似的基金,以减轻 PHA 的疾病负担,改善生活质量。

(志谢:本研究得到加拿大全球创新性健康研究项目资助,编号为 IDRC Grant#103460-045,衷心感谢中加项目所有研究人员及参与者。)

·作者声明本文无实际或潜在的利益冲突。

参考文献:

- [1]周婷玉.中国累计报告 6.8 万余人死于艾滋病[N/OL]. 新华网, 2010-11-29 [2011-08-20]. <http://www.chinaids.org.cn/n16/n1193/n4073/487143.html>.
- [2]杨大锁,潘维宁,等.重视医疗服务的可及性和连续性[J]. 中国卫生质量管理, 2006, 13(6): 47-49.
- [3]中华人民共和国卫生部.中国艾滋病防治联合评估报告[R]. 北京:卫生部, 2007.
- [4]陈竺.中国防治艾滋病经费达 10.08 亿 地区补助 9.89 亿[N/OL]. 中国网, 2009-11-24 [2011-08-20]. http://www.china.com.cn/news/2009-11/24/content_18946467.htm.
- [5]张晓菲,陶小润,刘学真,等.农村地区艾滋病病毒感染者卫生服务需求、利用及医疗费用的研究[J]. 疾病监测杂志, 2007, 22(1): 18-20.
- [6]杨红梅,李洁,吴尊友,等.艾滋病病毒感染者和艾滋病患者卫生服务利用及医疗费用的研究[J]. 中华流行病学杂志, 2003, 24(5): 393-396.
- [7]中华人民共和国财政部,国家税务总局.中华人民共和国营业税暂行条例实施细则[EB/OL]. (2008-12-18) [2011-08-20] http://www.gov.cn/jflfg/2008-12/18/content_1181764.htm.
- [8]文水丽,胡元琼.艾滋病治疗之关键药物在中国的及可性[N/OL]. 中国医药技术与 管理, 2010-11-27 [2011-08-20]. <http://www.douban.com/group/topic/15990336/>.

(收稿日期: 2011-08-22)

(英文编审:黄建权;编辑:郭薇薇;校对:王晓宇)

【志谢】

《环境与职业医学》2011 年审稿专家名单 (按姓氏拼音字母首字母音序排列)

白云	陈景元	陈良	陈卫红	陈雯	崔留欣	戴俊明	丁钢强	丁锦春	范雪云
傅华	高林峰	高燕宁	顾友直	郭红卫	郭新彪	韩春姬	胡家瑜	胡天锡	黄建权
黄金祥	黄雨舜	纪之莹	贾光	贾晓东	江朝强	姜岳明	金泰虞	金锡鹏	金克峙
居丽雯	阚海东	康来仪	匡兴亚	兰东	雷毅雄	李朝林	李德鸿	李健	李杰
李洁	李来玉	李敏	李锐	李思惠	李新建	李燕婷	厉曙光	梁戈玉	梁友信
刘宝英	刘烈刚	刘扬	卢伟	鲁文清	陆荣柱	吕斌	罗春燕	马国云	毛翎
孟紫强	缪剑影	牛侨	潘希和	彭娟娟	浦跃朴	单晓梅	单正军	沈伟	沈孝兵
宋琦如	宋伟民	苏敏	孙道远	唐春元	田英	谈建国	童建	汪国权	王海兰
王劲峰	王林	王绵珍	王守林	王文静	王莹	王友洁	王忠旭	王祖兵	吴寰宇
吴立明	吴庆	吴南翔	吴世达	吴锡南	夏宝凤	夏昭林	肖国兵	肖萍	谢吉民
徐德祥	徐望红	许慧慧	许正平	薛寿征	薛迪	严非	颜崇淮	杨磊	杨旭
姚耿东	叶舜华	叶细标	殷浩文	尹立红	尹文强	于云江	余善法	袁东	袁晶
翟成凯	詹绍康	张爱华	张春之	张胜年	张天宝	张玉彬	张蕴晖	张正东	张遵真
章敏华	赵根明	赵金垣	赵一鸣	郑钧正	郑频频	郑玉建	郑玉新	仲伟鉴	周峰
周宜开	周志俊	朱宝立	朱国英	朱素蓉	卓维海	邹昌洪	邹淑蓉		