

艾滋病病毒感染者/艾滋病患者及其家属 生活质量和社会支持的研究

马李 叶冬青 张广东 齐淮光 何义林 胡爱香 金伟

【摘要】 目的 了解皖北农村地区艾滋病病毒感染者/艾滋病患者(HIV/AIDS)及其家属的生活质量和社会支持现状,分析其相关的影响因素。方法 通过典型抽样法采用一般情况问卷、感染史本底资料调查表、生活质量综合评定问卷(GQOLI-74)和社会支持评定量表(SSS)对 331 名 HIV/AIDS 及其家属 148 名进行调查。结果 单因素分析显示,不同性别、不同乡镇、不同文化程度的 HIV/AIDS 及其家属的 GQOLI-74 总分差异有统计学意义($P < 0.05$);不同年龄、不同乡镇 HIV/AIDS 的 SSS 总分差异有统计学意义($P < 0.05$)。多元线性回归分析结果表明,高年龄、负性生活事件是影响 HIV/AIDS 及其家属生活质量的不利因素,而高文化程度、好的邻里关系、烦恼诉说是影响 HIV/AIDS 及其家属生活质量的有利因素。结论 诸多因素在不同层面影响皖北农村地区 HIV/AIDS 及其家属的生活质量和社会支持,农村现有的艾滋病社区关爱、社会支持工作还亟需加大力度,以家庭、邻里为依托的社区关爱模式有待建立。

【关键词】 艾滋病病毒感染者/艾滋病患者;生活质量;社会支持

Study on the quality of life and social support among people living with HIV/AIDS and their family members MA Li^{*}, YE Dong-qing, ZHANG Guang-dong, QI Huai-guang, HE Yi-lin, HU Ai-xiang, JIN Wei. *Department of Epidemiology and Statistics, Anhui Medical University, Hefei 230032, China
Corresponding author: YE Dong-qing, Email: cjdep@mail.hf.ah.cn

【Abstract】 Objective To explore the quality of life and related social support among people living with HIV/AIDS with related factors. **Methods** 331 people living with HIV/AIDS and 148 of their family members were selected using a typical sampling method. Questionnaires on general conditions, tables on history of infection, generic quality of life inventory-74 (GQOLI-74) and social support scale (SSS) were used. **Results** Data from one-way analysis suggested that people living with HIV/AIDS and their family members with the different sexes, different villages and different cultural backgrounds had differences in GQOLI-74 scores ($P < 0.05$) while people living with HIV/AIDS with the different villages had differences in SSS scores ($P < 0.05$). Results from Multiple linear regression analysis revealed that being elderly and negative life events were negatively associated with social support ($P < 0.05$), while factors as more advanced educational background, harmonious neighborhood relationship and having bother pouring nature were the predictive factors ($P < 0.05$). **Conclusion** Many factors might affect dimensions of quality of life among people living with HIV/AIDS and their family members in rural areas of northern Anhui. Community care and social support of HIV/AIDS should still be greatly enhanced in the countryside of China. A community care mode based on family and neighborhood was expected to be developed.

【Key words】 HIV/AIDS; Quality of life; Social support

安徽省属于经济欠发达省,经济、文化教育水平均落后于其他发达省份,艾滋病带来的生活质量及社会歧视问题比较严重,尤其在皖北农村艾滋病重

灾区,当地人们对艾滋病的认知了解程度仍比较欠缺^[1],艾滋病患者受到严重的排斥和歧视,导致其防治工作的社会支持难以开展。了解艾滋病病毒感染者/艾滋病患者(HIV/AIDS)的态度、抑郁状况及社会支持,并采取积极的治疗和干预措施来提高其生命质量和社会支持度已变得十分重要^[2]。本研究对安徽省皖北艾滋病高发区——临泉、利辛两县进行 HIV/AIDS 生活质量和社会支持现状的调查,以期为相关部门管理和关爱艾滋病患者提供科学依据。

基金项目:中英艾滋病策略支持项目研究类基金(200550)

作者单位:230032 合肥,安徽医科大学公共卫生学院流行病与卫生统计学系(马李、叶冬青、胡爱香、金伟);安徽省临泉县卫生局(张广东);安徽省利辛县卫生局(齐淮光);江苏省泰州市疾病预防控制中心(何义林)

通讯作者:叶冬青,Email: cjdep@mail.hf.ah.cn

对象与方法

1. 调查对象:于 2005 年 11 月 - 2006 年 4 月调查安徽省临泉县、利辛县卫生局和疾病预防控制中心登记在册的 HIV/AIDS, 以及与其在一起生活的家属。临泉县辖 33 个乡镇, 其中 29 个乡镇均有 HIV/AIDS 报告, 截至本调查实施之日已有 336 例确认 HIV 抗体阳性, 本研究选取其艾滋病分布的重点乡镇邢塘、田桥、庙岔和鲟城。利辛县辖 19 个乡镇, 其中 15 个乡镇有 HIV/AIDS 报告, 截至本调查实施之日已有 1075 例确认 HIV 抗体阳性, 本研究选取其艾滋病分布的重点乡镇刘家集和中疃。

2. 入选标准:由安徽省疾病预防控制中心(CDC)确诊的 HIV/AIDS, 目前无严重躯体症状, 或症状已经缓解者。家属为 HIV/AIDS 的直系亲属且长期一同生活者, 入选年龄为 18~65 周岁。在调查者与被调查者建立基本信任关系后, 被调查者自愿并签署知情同意书(文化水平有限者按手印)后填写调查表(文化水平有限者以面谈形式由调查者代填)。

3. 调查方法:

(1) 调查量表及问卷:①一般情况问卷, 即一般人口学资料调查(姓名、性别、年龄、职业、文化程度、婚姻状况等);②感染史本底资料调查表, 了解研究对象的相关感染史(HIV/AIDS 专用);③生活质量综合评定问卷(generic quality of life inventory-74, GQOLI-74)^[3], 问卷共 74 分条目, 包括躯体功能、心理功能、社会功能、生活物质状态 4 个维度 20 个因子, 分别反映生活质量的各个方面, 均以正向计分的结果参与分析, 满分 100, 评分越高, 生活质量越好。经统计学检验, 该问卷有良好的信度、效度与敏感性, 可参阅相关参考文献[4-7];④社会支持评定量表(social support scale, SSS)^[8], 主要评估被调查者所得到的社会支持情况, 包括客观支持(客观的、可见的或实际的支持, 包括物质上的直接援助和社会网络、团体关系的存在和参与)、主观支持(主观的、体验到的情感上的支持, 指的是个体在社会中受到尊重、被支持、理解的情感体验和满意程度)和对支持的利用度 3 个维度, 满分 50 分, 评分越高, 社会支持度越高。从在国内研究及国际协作项目的反馈意见来看, 该问卷具有较好的信度和效度^[8]。

(2) 调查质量控制措施:①调查员培训:本研究属于时点性的现状调查, 数据来源于现场以各种量

表评定的统计结果, 因此现场调查人员对调查工具的熟悉和掌握的一致性与研究数据的客观性密切相关。故我们通过举办培训班、现场模拟及问卷点评等方法培训调查员, 培训内容包括评定量表的填写方法、注意事项、与目标人群沟通的技巧等。②评定量表的确定:经预实验确定使用 GQOLI-74、SSS 以及自制的一般情况记录表和本底资料调查表。采用上述调查工具对 HIV/AIDS 及其家属进行调查, 被调查者遵循知情同意原则。

4. 统计学分析:主要统计指标为 GQOLI-74 总分和 4 个维度(躯体功能、心理功能、社会功能以及物质生活状态)分, 以及 SSS 总分和 3 个维度(客观支持、主观支持、对支持的利用度)分。所有数据采用 Epi Data 3.02 软件由专业人员双重录入, 并采用 SPSS 12.0 统计软件进行 *t* 检验、单因素方差分析以及多元线性回归分析。

结 果

共调查 HIV/AIDS 340 人, 回收有效问卷 331 份, 有效填写率(应答率, 即填写或应答的完整、有效问卷所占总问卷的比例)为 97.4%; HIV/AIDS 家属 154 人, 回收有效问卷 148 份, 有效填写率(应答率)为 96.1%。

1. 一般情况:331 名 HIV/AIDS 及 148 名家属的基本情况见表 1。

2. HIV/AIDS 感染情况:经问卷调查后与现场两县 CDC 本底资料核实, 了解到调查对象感染 HIV 途径为:经卖血感染 82.52%, 经性接触传播 7.58%, 经输血感染 5.64%, 静脉吸毒感染 4.26% (均来自调查乡镇中一个吸毒贩毒现象较严重的乡镇), 见表 1。检出抗-HIV 阳性平均时间为 3.92 年。HIV/AIDS 分别占 49.85% 和 15.71%, 另有 34.44% 不了解自己的病情(只知道感染了 HIV, 但不清楚自己现处于感染期还是发病期)。

3. 生活质量综合评定情况(表 2):将性别、年龄、乡镇(调查例数 < 10 的乡镇合并为一层)、文化程度(初中及以上例数偏少, 因此合并为一层)等可能影响生活质量的因素分别与 GQOLI-74 总分做单因素方差分析发现:不同性别、不同乡镇、不同文化程度 HIV/AIDS 及其家属 GQOLI-74 总分差异有统计学意义(表 3)。男性比女性的生活质量好 ($t_1 = 4.045, P_1 \leq 0.05; t_2 = 3.172, P_2 = 0.002$); 邢塘、田桥、中疃等乡镇的 HIV/AIDS 及其家属均比庙

表1 调查点 HIV/AIDS 一般情况及感染途径

组别	地点 ^a		性别 ^a		平均年龄(岁, $\bar{x} \pm s$)		感染途径(%)			
	利辛	临泉	男	女	男	女	卖血	性接触	输血	吸毒
患者	246	85	127	204	45.39 ± 9.49	45.25 ± 8.59	82.52	7.58	5.64	4.26
家属	83	65	54	94	47.39 ± 15.11	46.55 ± 16.28	-	-	-	-

^a 为人数

表2 两组人群 GQOLI-74 总分和各维度分($\bar{x} \pm s$)

人群	人数	总分	4个维度评分			
			躯体功能	心理功能	社会功能	物质生活
HIV/AIDS	331	43.88 ± 9.89	44.52 ± 13.76	42.21 ± 13.35	47.31 ± 11.77	43.05 ± 11.20
家属	148	50.58 ± 12.69	53.96 ± 17.43	48.15 ± 16.58	56.84 ± 15.44	42.85 ± 12.46

表3 两组人群 GQOLI-74 总分与各因素方差分析($\bar{x} \pm s$)

因素	GQOLI-74 评分			
	人数	HIV/AIDS	人数	家属
性别				
男	127	46.61 ± 10.48	54	54.81 ± 12.27
女	204	42.19 ± 9.13	94	48.14 ± 12.34
乡镇				
邢塘	27	47.79 ± 10.49	37	52.62 ± 14.09
田桥	35	47.47 ± 10.16	17	61.27 ± 11.97
庙岔	14	38.16 ± 13.36	6	43.88 ± 13.11
中疃	127	44.22 ± 9.00	40	47.24 ± 10.19
刘集	119	42.40 ± 9.39	41	48.42 ± 12.08
颍城及其他	9	42.15 ± 12.93	7	51.19 ± 8.97
文化程度				
文盲	218	42.33 ± 9.51	75	46.56 ± 10.87
小学	76	46.38 ± 10.20	38	51.94 ± 13.52
初中及以上	37	47.92 ± 9.89	35	57.69 ± 12.27

注: 男女比较, $t_1 = 4.045, P_1 \leq 0.05; t_2 = 3.172, P_2 = 0.002 < 0.05$ 。乡镇间比较, $F_1 = 3.444, P_1 = 0.005 < 0.05; F_2 = 4.128, P_2 = 0.002 < 0.05$ 。文化程度比较, $F_1 = 8.579, P_1 \leq 0.05; F_2 = 10.719, P_2 \leq 0.05$

岔的生活质量好(邢塘、庙岔比较: $F_1 = 9.629, P_1 = 0.003; F_2 = 8.643, P_2 = 0.016$ 。田桥、庙岔比较: $F_1 = 9.310, P_1 = 0.003; F_2 = 17.38, P_2 = 0.003$ 。中疃、庙岔比较: $F_1 = 6.059, P_1 = 0.027; F_2 = 6.388, P_2 = 0.035$);文化程度高者比低者生活质量好(文盲、小学比较: $F_1 = 4.054, P_1 = 0.002; F_2 = 5.375, P_2 = 0.025$ 。文盲、初中及以上比较: $F_1 = 5.560, P_1 = 0.001; F_2 = 11.13, P_2 < 0.001$)。

4. SSS 评定: HIV/AIDS 及其家属的社会支持评定情况见表 4。

以性别、年龄、乡镇、文化程度等可能影响社会支持的因素分别与 SSS 总分做单因素方差分析发现,不同年龄段、不同乡镇 HIV/AIDS 的 SSS 总分差异有统计学意义(表 5)。26~岁、36~岁年龄组的 HIV/AIDS 比 56~岁、66~岁年龄组获得的社会支持程度好(26~岁和 56~岁年龄组比较: $F = 3.755, P = 0.014$; 26~岁和 66~岁年龄组比较: $F = 6.811, P = 0.047$; 36~岁和 56~岁年龄组比较: $F =$

3.063, $P = 0.012$; 36~岁和 66~岁年龄组比较: $F = 2.639, P = 0.036$)。田桥、中疃乡镇比庙岔乡的 HIV/AIDS 获得的社会支持程度好(田桥、庙岔比较: $F = 5.002, P = 0.016$; 中疃、庙岔比较: $F = 2.874, P = 0.021$)。家属分析结果差异则无统计学意义。

表4 两组人群 SSS 总分和各维度分($\bar{x} \pm s$)

人群	人数	总分	3个维度评分		
			客观支持	主观支持	支持利用度
HIV/AIDS	246	31.61 ± 6.58	7.54 ± 2.39	18.68 ± 4.46	5.38 ± 1.99
家属	148	34.12 ± 7.85	8.14 ± 2.38	19.80 ± 5.64	6.18 ± 2.17

表5 两组人群 HIV/AIDS 的 SSS 总分与各因素方差分析($\bar{x} \pm s$)

年龄组(岁)	人数	SSS 评分	乡镇	人数	SSS 评分
15~	2	25.00 ± 11.31	邢塘	27	32.44 ± 6.95
26~	37	32.81 ± 7.71	田桥	35	34.00 ± 7.45
36~	144	32.12 ± 6.75	庙岔	14	29.00 ± 7.77
46~	108	31.69 ± 5.85	中疃	127	31.13 ± 6.44
56~	36	29.06 ± 5.73	刘集	119	31.82 ± 5.79
66~	4	26.00 ± 6.58	颍城及其他	9	27.89 ± 9.31

注: 年龄组比较, $F = 2.554, P = 0.028 < 0.05$; 乡镇间比较, $F = 2.231, P = 0.051$

5. 多元线性回归分析: 以 GQOLI-74 的总评分为因变量(y), 在单因素分析基础上选择年龄(x_1)、性别(x_2)、文化程度(x_3)、负性生活事件(HIV/AIDS 除外的日常生活困难或意外及心理社会压力)(x_4)、社会支持评定量表 S3(x_5)、社会支持评定量表 S5(x_6)、社会支持评定量表 S8(x_7)、社会支持评定量表 S9(x_8)为自变量, 在进入水准 0.05、剔除水准 0.10 上做多元线性回归分析, 结果年龄、文化程度、负性生活事件、S3(邻里关系)、S8(烦恼诉说)进入方程, 决定系数: HIV/AIDS 人员为 0.384, 家属为 0.606。年龄、负性生活事件与 GQOLI-74 总分呈负相关, 文化程度、邻里关系、烦恼诉说与 GQOLI-74 总分呈正相关(表 6)。

表6 两组人群被调查者多元线性回归分析结果($\alpha=0.05$)

变量	HIV/AIDS					家属				
	β	s_x	$\hat{\beta}$	t 值	P 值(95% CI)	β	s_x	$\hat{\beta}$	t 值	P 值(95% CI)
负性事件	-2.493	0.340	-0.333	-7.336	0.000(-3.162, -1.825)	-4.084	0.508	-0.433	-8.032	0.000(-5.089, -3.079)
邻里关系	2.513	0.400	0.285	6.279	0.000(1.726, 3.300)	2.934	0.738	0.249	3.974	0.000(1.474, 4.393)
文化程度	1.597	0.746	0.111	2.140	0.033(0.129, 3.064)	3.990	0.916	0.258	4.356	0.000(2.179, 5.801)
年龄	-1.575	0.497	-0.142	-3.166	0.002(-2.553, -0.596)	-1.137	0.514	-0.136	-2.213	0.028(-2.153, -0.121)
烦恼诉说	2.488	0.276	0.223	1.950	0.045(-0.053, 5.028)	1.710	0.644	0.152	2.653	0.009(0.436, 2.984)

讨 论

单因素方差分析显示, HIV/AIDS 及其家属中, 男性、文化程度相对高者比女性、文化程度相对低者生活质量好; 邢塘、田桥、中疃等乡镇的 HIV/AIDS 及其家属均比庙岔乡的生活质量好, 社会支持力度较高。男性在生理和心理上对艾滋病的承受能力较女性强; 文化程度较高, 掌握正确的艾滋病知识, 能够减轻 HIV/AIDS 对疾病的恐惧, 缓解害怕将 HIV 传染给配偶/性伴、家人和其他人的心理压力。这些与杨翌等^[9]关于 HIV/AIDS 生活质量及其影响因素研究结果是一致的。除庙岔乡外, 其他乡镇的 HIV/AIDS 绝大多数经卖血或受血途径感染上 HIV, 而庙岔乡处于临泉西南部, 毗邻河南省, 吸毒、贩毒现象严重, 该乡镇的 HIV/AIDS 大部分是经静脉吸毒及性传播途径感染上的, 该类人群及其家属受到的社会歧视程度较经其他途径感染 HIV 的人更严重。因此在心理功能、社会功能及社会支持方面均比其他乡镇差。

多元线性回归分析结果显示, 文化程度、邻里关系和烦恼诉说是 HIV/AIDS 生活质量的正向影响因素, 而年龄和负性事件是生活质量的负向影响因素。负性事件导致的自信心下降、自尊心受损、人际关系敏感、抑郁、焦虑等不良心理状况, 必然影响到他们的生活质量。而周围邻居, 包括配偶及家庭成员对 HIV/AIDS 的同情、帮助又会使其获得生存的信念和生活的信心, 使 HIV/AIDS 的心理功能得到提高, 从而提高生活质量, 本研究在 HIV/AIDS 社会支持与其生活质量相关性的结论上与 Yang 等^[10]十分接近。另一方面看, HIV/AIDS 及其家属遇到烦恼时愿意向别人诉说, 与人沟通, 对缓解心理压力, 增强心理功能及社会功能也有一定的帮助, 对提高生活质量也有一定作用。

综上所述, 通过对皖北农村地区 HIV/AIDS 及其家属的生活质量和社会支持的研究, 发现诸多因素在不同层面影响其生活质量和社会支持。我国农村现有的艾滋病防治工作还亟需加大力度, 要以家庭和邻里为依托, 充分利用此资源建立起一个和谐的社区支持网络体系, 消除歧视, 关爱 HIV/AIDS, 保护高危人群, 尤其对女性和低文化水平的 HIV/AIDS 要加强艾滋病防治知识的健康宣教。

(临泉、利丰县疾病预防控制中心艾滋病防治科陈凡、单德荣、陈超、赵春燕等参与此次调研, 谨致感谢)

参 考 文 献

- [1] 柔克明, 张云同, 徐臣, 等. 某地区农村群众艾滋病知识、态度及相关行为. 疾病控制杂志, 2000, 4(1): 20-22.
- [2] 于冬梅, 乌正赉. HIV 感染者和 AIDS 病人的心理反应、抑郁状况、社会支持及生命质量. 国外医学社会医学分册, 2002, 19(3): 97-101.
- [3] 汪向东, 王西林, 马弘. 心理卫生评定量表手册. 北京: 中国心理卫生杂志社, 1999: 88-100.
- [4] 李凌江, 郝伟, 杨德森, 等. 社区人群生活质量研究: III. 生活质量问卷(QOLI)的编制. 中国心理卫生杂志, 1995, 9(5): 227-231.
- [5] 李凌江, 王蕾, 杨德森, 等. 高血压患者生活质量评估工具的研究. 美国中华心身医学杂志, 1997, 1: 203-207.
- [6] 李凌江, 杨德森, 胡治平, 等. 脑卒中患者生活质量评估工具的研究. 中国行为医学科学, 1997, 6: 4-7.
- [7] Li LJ, Yang D, Hao W, et al. Development and validation of the generic quality of life inventory in China. Qual Life Res, 1997, 6(4): 681-684.
- [8] 汪向东, 王西林, 马弘. 心理卫生评定量表手册. 中国心理卫生杂志社, 1999: 127-131.
- [9] 杨翌, 张孔来, 王克荣, 等. HIV 感染者/AIDS 病人生活质量及其影响因素研究. 中国艾滋病性病, 2005, 11(4): 244-246.
- [10] Yang MH, Chen YM, Guo YT, et al. Quality of life and related factors for people living with HIV/AIDS in Northern Taiwan. J Nurs Res, 2003, 11(3): 217-226.

(收稿日期: 2006-08-16)

(本文编辑: 张林东)