

# 影响农村晚期血吸虫病患者防治因素的访谈调查

刘兆春 肖水源 余冬保 李岳生 方金城 李华忠 张继海

**【摘要】 目的** 探索影响现阶段晚期血吸虫病防治(血防)的相关因素。**方法** 采用偶遇抽样和判断抽样的方法,在洞庭湖区抽取 61 例晚期血吸虫病患者分别进行访谈调查。**结果** 影响晚期血吸虫病防治的因素为患者社会支持程度较高(61/61),缺乏个人应对自己的健康负责的观念,血防知识知晓率偏低(28/61)、年龄偏大(57.40 岁 ± 10.08 岁)、受教育程度低(4.70 年)、家庭收入较低、社会缺乏有效的医疗保障系统和缺乏高效的“接近患者系统”。**结论** 防治晚期血吸虫病需要患者个人、卫生机构和社会的积极参与。加强对疫区居民的血吸虫病健康教育,强化其血防意识和对自己的健康负责的观念,建立健全疫区医疗保障体系、农村公共卫生体系和重大疾病救治体系,提高农村卫生系统的反应能力和居民卫生服务的可及性。

**【关键词】** 晚期血吸虫病;影响因素

**In-depth interviews on late stage schistosomiasis patients about factors related to prevention and treatment in the rural areas** LIU Zhao-chun, XIAO Shui-yuan, YU Dong-bao, LI Yue-sheng, FANG Jin-cheng, LI Hua-zhong, ZHANG Ji-hai. The School of Public Health, Central South of University, Changsha 410078, China

**【Abstract】 Objective** To explore factors related to current prevention and treatment of Advanced cases on schistosomiasis. **Methods** In-depth interviews were introduced to the qualitative study on 61 Advanced cases of schistosomiasis in Dongting Lake regions. Sampling was accidentally and judgmentally performed. **Results** Related factors on prevention and treatment of Advanced cases of schistosomiasis would include: higher degree of social support for patients (61/61), excessive dependence on the past pattern of schistosomiasis control, lack of the idea that one should be responsible for his/her own health, lack of knowledge about prevention and treatment of schistosomiasis (28/61), older age (57.40 ± 10.80), lower education (4.70 years), less family income, lack of effective medical insurance system and efficient close-to-client system. **Conclusion** Active participation from patients, medical institutions and society was needed to control Late Stage Schistosomiasis. Health education campaign should be intensified to improve the health awareness for schistosomiasis among residents in the heavy endemic areas. Medical insurance system should be set up in epidemic areas, while public health and cure systems for important diseases should be intensified in rural areas. The ability of public health system to be responsive and the accessibility of residents to health service system should be improved in rural areas as well.

**【Key words】** Late stage schistosomiasis; Infective factors

晚期血吸虫病(晚血)是由于血吸虫卵不断堵塞门静脉分支,机体对虫卵抗原产生免疫反应,在肝内形成嗜酸性肉芽肿,导致门静脉干支发展成干线性

肝纤维化,形成以门脉高压症临床表现为主的严重疾病。患者一般身体损害严重、病程长、疗效差、医疗费用高、因病返贫<sup>[1]</sup>。湖南省是全国血吸虫病疫情最严重的地区之一,1999 年湖南省尚有晚血患者 6684 例,占全国患者的 27.38% (6684/24 412)<sup>[2]</sup>。从生物医学的层面上来说,晚血的预防和临床治疗已经有了比较成熟的方法,但防治的效果一直与人们的预期存在差距。现代医学模式提示我们,对于疾病的防治,不仅要在疾病发生和转归的生物学特性上制定控制的策略,而且还应该从影响其防治的

基金项目:WHO Jacques Palisot Foundation;湖南省血吸虫病专家咨询委员基金资助项目

作者单位:410078 长沙,中南大学公共卫生学院(刘兆春、肖水源、张继海);中国疾病预防控制中心性病艾滋病预防控制中心(余冬保);湖南省血吸虫病防治所(李岳生);湖南省血吸虫病防治办公室(方金城、李华忠)

第一作者现工作单位:410008 长沙,湖南省卫生厅

各种社会因素入手来探讨有效的防治措施。为了寻找影响现阶段晚血防治的各种社会因素,为制定更有效的晚血防治策略提供依据,我们于 2002 年 9—12 月在洞庭湖区对晚血患者进行了访谈调查,现将结果报道如下。

## 对象与方法

1. 研究对象:采用分阶段抽样的方法,以湖南省洞庭湖区的澧县、汉寿、南县、沅江、岳阳、华容等 6 个血吸虫病重流行县(市)和常德、益阳、岳阳 3 个市级血吸虫病防治所(血防所)以及湖南省血防所的住院晚血患者为基本抽样框。采用非概率抽样中的偶遇抽样和判断抽样方法抽取 61 例晚血患者为研究对象。所有研究对象的诊断符合国家晚血诊断标准(中华人民共和国国家标准 UDC GB 15977-1995)。

### 2. 研究方法:

(1) 问卷调查:采用自制的问卷调查表询问晚血患者,根据回答内容填写问卷调查表,收集患者的社会人口学变量、社会经济状况等有关资料。

(2) 访谈调查:收集患者对血吸虫病及其防治知识的知晓情况,包括对防治计划、过去和现在血吸虫病防治(血防)措施的态度和血防工作的信任度、疾病的结局;血吸虫病临床和预防服务的可及性,获得社会支持的情况;医疗费用来源、有关补助措施的利用等;患者对疾病的体验、态度和对疾病的预期。住院患者的访谈在医院进行,未住院患者的访谈在患者家中进行。访谈时根据访谈提纲对受访者提问,根据其回答现场记录和录音。所有的访谈及记录均征得受访者的同意,每名研究对象访谈的时间为 0.5~1.5 h。

3. 统计学分析:将定量研究的资料输入计算机,建立数据库,用 SPSS 11.0 软件进行统计分析。对于定性资料,综合现场文字和录音记录,形成单个个案的访谈记录,再用比较分析法和举例说明法进行资料分析。运用举例说明法平行列出有代表性的个案(即晚血患者)的访谈资料中归纳出关于晚血防治的相关理论假设,然后将其他个案的相关特征对理论假设进行验证。运用比较说明法比较来自于不同地区、不同社会背景的患者对自身疾病的态度和认识以及对相关专业机构所提供医疗卫生服务的评价和期望。

## 结 果

1. 社会人口学特征:61 例患者中,男性 43 例,

女性 18 例,年龄 28~76 岁,平均年龄(57.40±10.08)岁,大部分患者在 50~70 岁之间。平均受正规教育年限为 4.70 年,其中没有受过正规教育的患者 16 例,占 26.20%;受正规教育 1~6 年者 28 例,占 45.90%;7~9 年者 7 例,10 年以上者 10 例,两者共占 27.87%。患者中农民 54 例(占 88.52%)、干部 5 例、工人和教师各 1 例。所有的患者都有过婚史,其中离婚和丧偶者各 2 例,再婚 1 例。来自于核心家庭的有 44 例(占 72.13%),扩大家庭的有 15 例(占 24.59%),其余 2 例为独居。家庭平均人口数为 3.20 人±1.42 人(1~6 人),以 2 人规模家庭最多(37.7%)。

2. 血防常识的知晓情况:有多次晚血治疗史者对血防常识有一定了解。但在 61 例患者中有 28 例不知道有关血防的基本知识。首次确诊时有部分患者表示自己被确诊前不知道血吸虫病需要住院治疗。对感染途径也只是猜测,难以确定。还有常年生长在疫区的患者竟然不知道其居住地有血防专业机构。谈到他们血防知识的来源时,多数人都表示主要来自于血防医院的医务人员,也有部分人说看到过有关血防知识的宣传画和标语,但很少注意。居住在城市晚血患者缺乏血防常识,在被确诊为晚血前没有接受过血防常识的宣传教育,不知道血吸虫病。

3. 对血防工作的评价:在 61 例受访的晚血患者中,有 31 例患者认为现在的血防工作不如以前,理由是以前灭螺工作都是搞群众运动,人人参与,工作开展的影响大,依照当时政策血吸虫病实行免费治疗,现在要收费,难以接受。其余的人没有评价或者说不知道。

4. 对医疗机构的看法:几乎所有的患者对血防专业机构的服务态度表示满意,认为其医护人员服务态度要好于其他医疗机构。有几例患者是在其他医疗机构多次诊疗,却一直未能正确诊断,最后在血防机构确诊,因而他们对疫区的医疗机构不能正确诊断血吸虫病感到疑惑。对于血防医院的医疗技术,61 例晚血患者有 24 例认为不如其他综合性大医院好,有 13 例患者认为血防医院是专业性的医院,治疗血吸虫病的医疗技术应该好于其他医院,其余的患者认为难以评价。对于血防医院的收费,有 34 例患者认为血防医院的收费比较合理,比同类医院便宜,部分患者认为他们难以判断。

5. 医疗费用的支付:农村晚血患者治疗血吸虫

病基本自费。在问到是否享受过晚血基金补助时,有的人说从来没有过,原因是根本不知道此事或者是申请难,要靠关系;还有的说手续多、额度小、怕麻烦。在 54 例农民晚血患者中,享受过晚血基金补助的只有 8 例。来自城镇的晚血患者医疗费用支付一般是以公费医疗为主,自费为辅,但具体情况也要视所在单位的性质和效益而定。由于受医疗费用的制约,多数患者难以完整而系统地完成一次治疗。

6. 求医地点及方式的选择:除非症状特别严重而必须住院,农村患者一般自购药或者就诊于基层血防站或者个体诊所,原因是医疗费用太高,而在基层血防站或者个体诊所就治,则相对便宜,有时甚至可以暂时赊欠而缓解经济压力。居住在城镇的晚血患者如没有过血吸虫病治疗史,一般确诊前在城镇中的综合性医院治疗,并会有因医院难以准确诊断而在多家医院求治的经历。确诊后一般选择在市级以上的血防专业机构治疗。在研究中有 2 例农民晚血患者有用迷信治病的经历。

7. 医疗费用承受能力:除了非农民患者外,54 例农民患者均表示难以支付高额的医疗费用。患者往往为筹措治病所需的费用变卖粮食、耕牛等生活和生产资料。有 1 例晚血患者说一个月前症状就很严重,但因为家里无钱一直未能就医,等秋收变卖全部新收获的稻谷才去医院治病。另有 2 例农民患者因治病而变卖了耕牛。患者医疗费用的另一个来源就是举债或者向亲友借债。农村患者几乎都有因治疗疾病而举债或者借债的经历,他们对居高不下的医疗费用无可奈何,很多患者有这样的观念:农村人穷,治病不起,有钱就钱挡,无钱就命挡。

8. 社会支持:绝大多数的晚血患者都能得到家庭的支持,患病后家人都很关心、能得到细心照顾。有部分患者因为疾病所导致家庭成员的担忧和给家庭带来的沉重的经济负担表示愧疚。

### 讨 论

影响晚血患者防治的相关因素可以分为有利因素和不利因素。本研究结果提示,晚血患者社会支持程度较高和血防专业机构服务态度较好是晚血防治的有利因素。现阶段晚血防治的不利因素为:①血防知识的缺乏和晚血形成前长期的症状轻微或者无症状的疾病特点;②患者年龄偏大、受教育程度低、家庭经济困难;③缺乏有效的医疗保障系统;④缺乏高效的“接近患者系统”(close-to-client

system);⑤对既往的血防模式过于依赖,缺乏个人应该对自己的健康负责任的观念。

社会支持程度较高和血防专业机构服务态度较好是晚血患者防治的保护性因素。在以儒家思想为主导的中国传统价值观和文化体系中,家庭和睦、照顾弱者是中华民族的美德,因此患者受到来自于家庭和社会的歧视少,社会支持程度较高,这都有益于疾病的治疗和康复。血防机构的服务态度较好是血防专业机构医务人员遵守医务人员行为规范的体现,是患者对各类医疗机构接受的服务进行比较以后得出的结论,客观上对晚血患者的临床治疗是有利的。

如果将影响晚血防治的不利因素按照患者本人、家庭和社会等三个方面分类的话,则与患者本人有关的为患者年龄偏大、受教育程度低、身体的部分失能或者完全丧失劳动能力;与家庭有关的主要是家庭经济实力差;与社会有关是社会缺乏适当的医疗保障系统和高效的“接近患者系统”。从患者本人而言,受正规教育程度低、年龄偏大等造成患者获取与血吸虫病防治有关的知识及疾病防治相关信息的能力差,身体的部分或者完全失能增加了患者的心理压力,削弱了选择医疗照顾的地点和方式的主动权。一般说来,血吸虫病发展到晚期阶段要经过一个相对漫长的无症状或者症状轻微的慢性血吸虫病阶段,这个特点使疾病对患者缺乏应有的警示作用,在患者缺少血吸虫病防治知识和血防意识淡薄的情况下,难以对疾病产生及时有效的第一、二级预防措施,同时对患者的求医行为和方式有影响。在疾病的慢性经过期,患者很少去求医或者即使求医,也是进行一些短暂的、不规范的治疗,容易错过治疗疾病的有利时机,不利于对疾病的积极防治。

患者家庭的经济实力差,在没有合适的社会保障体系的情况下,治疗疾病所需要的高额医疗费用是积极防治晚血的重要障碍。晚血的病情特点决定了患者必须长期接受医疗照顾才能保持身体处于相对正常的生理、心理和社会的适应状态。而由于患者本人的劳动能力受限和财富创造能力的下降,家庭经济相对来说比较困难,因此没有很好的经济能力支付足够的医疗费用来购买他们所需要的卫生服务。为了减轻疾病的痛苦,他们就只能去价格便宜的个体诊所和基层血防机构,而这些机构提供的血防卫生服务的能力有限,另外,当病情十分严重时,也可能去级别较高、医疗条件和技术相对较好的县

市级血防机构。但由于难以支付高昂的医疗费用,他们或者借贷或变卖家中的生产和生活资料如耕牛和稻谷,要么就在医院住院几天以后因费用难以负担而出院,结果是患者难以得到正规系统的治疗而病程迁延,甚至持续加重。

社会缺失有效的医疗保障系统和高效的“接近患者系统”<sup>[3]</sup>是晚血防治的两个重要的障碍。晚血患者大多数生长在疫区农村,由于疾病的困扰带来经济上的贫困和生活质量的下降,使他们成为社会上的弱势群体,处于社会的最底层。由于收入的低微,心理上就会有一种被剥夺的感觉,加之生活质量低下,又看不到重新发展的可能性,他们就会成为社会的不稳定因素<sup>[4]</sup>。因此需要社会提供一定程度的社会保障以维持其社会角色和地位。研究表明,随着改革开放以后卫生体制的改革和农村合作医疗制度的解体,除了非农村的患者有一定程度的医疗保障措施以外,农村的患者几乎没有任何医疗保障措施。湖南省在 20 世纪 90 年代初启动晚血基金,作为对于生长在农村,家庭特别贫困的晚血患者进行社会救助的一种方式,晚血基金的设立对农村晚血患者的救治起到了一定的积极作用,但在后期,作用在慢慢下降。湖南省对晚血基金的管理和使用有一套成文的管理办法。由于湖南省的晚血基金是由省政府投入固定数额的资金存入银行后每年产生的利率作为补助费用的来源,近年来银行利率下调,导致可用资金额度减少。湖南省拥有一支庞大的需要救助的晚血患者群,相对而言这些资金就等于是杯水车薪。再由于对患者个人来说,一年的补助额度小,且每年只有一次,相对于增幅日渐上涨的治疗费用,所占的比例过小。加之申请到获取的手续繁杂,使得基金在救治晚血患者的作用上逐渐弱化。

积极防治晚血是患者个人、卫生机构和社会都要积极参与的一项社会系统工程,需要三方面的力量积极配合,协调一致。要加强对疫区居民的血吸虫病健康教育,强化他们的血防意识和对自己的健康负责的观念,建立健全疫区医疗保障体系、农村公共卫生体系和重大疾病救治体系,提高农村卫生系统的反应能力和居民卫生服务的可及性,以适应社会的全面协调发展。

由于本研究为探索影响洞庭湖区晚血防治的相关因素,以便为进一步进行定量研究提出假设,采用了概率抽样中的分阶段抽样(多级抽样)和非概率抽样中的偶遇抽样和判断抽样方法进行抽样设计。用分阶段抽样抽取湖南省 3 个重要的血吸虫病疫区市中的 6 个重点县的晚血病例,病例的地区分布覆盖了整个洞庭湖区,意在使样本具有较好的代表性。囿于研究的特点和人力物力等因素,具体抽到病例时采取了偶遇抽样和判断抽样等两种非概率抽样的方法,从理论上说样本的代表性存在一定的局限,但笔者本意在于发现问题,提出假设,因此本研究的抽样是切实可行的。

#### 参 考 文 献

- 1 郭见多,李启杨,尹小梅,等.晚期血吸虫病生命质量量表测定分析.中国行为医学,2002,11:382-384.
- 2 袁兆康,汪维周.晚期日本血吸虫病的流行特征及其影响因素.中国血吸虫病防治杂志,2002,14:70.
- 3 世界卫生组织,编著.宏观经济与卫生.北京:人民卫生出版社,2002.5.
- 4 郑杭生,主编.社会学概论新修.北京:中国人民大学出版社,2002.502.

(收稿日期:2004-01-05)

(本文编辑:尹廉)

## · 读者 · 作者 · 编者 ·

### 本刊对统计学符号及统计学方法的要求

按 GB 3358-82《统计学名词及符号》的有关规定书写,常用如下:(1)样本的算术平均数用英文小写  $\bar{x}$ (中位数仍用  $M$ );(2)标准差用英文小写  $s$ ;(3)标准误用英文小写  $s_x$ ;(4) $t$  检验用英文小写  $t$ ;(5) $F$  检验用英文大写  $F$ ;(6)卡方检验用希腊文小写  $\chi^2$ ;(7)相关系数用英文小写  $r$ ;(8)自由度用希腊文小写  $\nu$ ;(9)概率用英文大写  $P$ ( $P$  值前应给出具体检验值,如  $t$  值、 $\chi^2$  值、 $q$  值等)。以上符号均用斜体。关于资料的统计学分析:对于定量资料,应根据实验或调查设计类型和资料的条件选用合适的统计学分析方法,不能盲目套用  $t$  检验和单因素方差分析;对于定性资料,应根据实验或调查设计类型、列联表中定性变量的性质和分析目的选用合适的统计学分析方法,不能盲目套用  $\chi^2$  检验;对于回归分析,应结合专业知识和散点图选用合适的回归类型,不能盲目套用简单直线回归分析。