

- 功能减低症的筛查. 中华预防医学杂志, 2004, 38 (2): 99
- 3 顾学范. 新生儿遗传性代谢病筛查的回顾和展望. 中华儿科杂志, 2005, 43 (5): 321
- 4 顾学范. 遗传性代谢病的新生儿筛查. 中国实用儿科杂志, 2004, 19 (10): 586
- 5 吕 军, 杨 青, 张德英 *et al.* 我国新生儿疾病筛查可行性评估概述. 中华医院管理杂志, 2004, 20 (12): 712
- 6 吕 军, 杨 青, 张德英 *et al.* 影响新生儿疾病筛查有效实施的障碍及对策研究. 中华医院管理杂志, 2004, 20 (12): 725
- 7 王家军, 顾学范, 叶 军 *et al.* 上海市新生儿疾病筛查成本效益分析. 中国卫生资源, 1999, 2 (4): 11
- 8 Dhondt JL, Farriaux JP, Saily JC, *et al.* Economic evaluation of cost - benefit ratio of neonatal screening procedure for phenylketonuria and hypothyroidism. J Inher Metab Dis, 1991, 14 (4): 633
- 9 顾学范主编. 新生儿疾病筛查. 第 1 版, 上海: 上海科学技术文献出版社, 2003: 17~26
- 10 顾学范, 周建德, 叶 军. 上海地区新生儿先天性肾上腺皮质增生症的筛查. 中华预防医学杂志, 2002, 36 (1): 16
- 11 李怀侠, 吕 军. 孕产妇意向对新生儿疾病筛查可及性的影响评价. 医学与哲学, 2005, 26 (6): 78
- 12 章印红, 朱宝生, 陈 红 *et al.* 强化新生儿疾病筛查工作的环节管理. 中国妇幼保健, 2007, 22 (2): 3631
- 13 章印红, 朱宝生, 刘培玲 *et al.* 全国新生儿疾病筛查实验室室内质量评价 5 年回顾. 中国妇幼保健, 2008, 23 (21): 3014
- (2008-09-05 收稿)
- [编校 邹庆红]

上海市新生儿 CH 筛查患儿家长意向评价

陈瀚钰 吕 军 孙晓明^① 陈 天 赵嘉然^① 李善国^① 王家军^① 方秉华^② 郑 敏^①
顾学范^③ 田国力^② 沈伟敏^④ 陈 昕^① 葛蕙苓^① 姚国英^②
复旦大学上海医学院 (上海) 200032

中国图书分类号 R174 文献标识码 B 文章编号 1001-4411 (2008) 36-5119-02

【摘 要】 目的: 了解患儿家长对筛查的评价, 从家长层面寻找影响筛查有效实施及最终目标实现的因素。方法: 采用问卷调查和个别访谈的方法对 CH 患儿家长的心理状况及其对筛查工作的满意度等方面进行调查, 采用 excel 2003 对问卷进行数据录入及归类整理, 用 SPSS 11.5 对数据进行统计分析。结果: 95.1% 的家长从医院了解到新生儿疾病筛查, 家长对筛查服务的满意程度普遍较高; 多因素 Logistic 回归分析显示, 父母文化程度、家庭月收入对筛查收费满意程度无显著性影响。结论: CH 治疗方便, 治疗效果良好, 家长较为满意。

【关键词】 CH 患儿家长 意向评价

通过对卫生服务结果的研究, 评价卫生服务的效果, 分析卫生服务的利用, 能够诠释卫生服务利用的影响因素, 从而帮助决策者利用政策手段提高卫生服务的可及性^[1]。

先天性甲状腺功能减低症 (congenital hypothyroidism, CH) 是因先天因素使甲状腺激素分泌减少而引起患儿体格和神经系统发育障碍的常见原因之一, 若能早期诊断、早期治疗, 则可以避免成为智力残疾儿^[2]。上海市自 1981 年开展新生儿 CH 筛查以来, 共对 1 214 609 个新生儿进行了 CH 筛查, 筛查出 CH 患儿 303 例。为促进该项工作更好地发展, 迫切需要对其进行效果评价, 了解其发展状况以及制约因素。由于新生儿 CH 筛查的直接服务对象是出生 72 h 并经过充分哺乳的新生儿, 接受干预治疗的患儿也都是未成年的儿童, 受年龄因素的局限, 在评价筛查工作效果时除了患儿的智商及其体格发育情况这些客观指标外, 对于患儿认知健康状况及其满意度较难进行直接评价。而患儿家长作为患儿的直接监护

人, 在接受筛查服务、患儿的干预治疗等方面起到了重要的甚至是决定性的作用, 因此在对新生儿 CH 筛查效果评价中, 除了对患儿的客观健康状况进行评价外, 还应对患儿家长的心理状况及其对筛查工作的满意度进行评价, 从中发现影响筛查工作开展和筛查最终目标实现的主要因素, 为进一步改进筛查工作以及构建公共卫生服务平台提供决策信息。

1 材料与方法

调查对象为召回的本年度还未进行过体格治理检查的 CH 患儿的家长, 共 41 人。由复旦大学公共卫生学院学生通过现场询问、采用问卷调查和个别访谈的方法进行患儿家长意向调查, 了解其个人的基本情况、对筛查工作的满意度以及个人心理状况。采用 excel 2003 对意向问卷进行数据录入及归类整理, 用 SPSS 11.5 进行统计分析。

2 结果

2.1 患儿家长的基本情况 父母年龄 < 30 岁的分别为 8 和 13 位, 30~40 岁的分别为 17 和 19 位, > 40 岁的分别为 15 和 8 位; 职业为轻体力劳动的分别为 13 和 14 位, 重体力劳动的分别为 19 和 14 位, 无业分别为 3 和 8 位; 文化程度在小学以

①上海市卫生局

②上海市儿童医院

③上海交通大学附属新华医院

④复旦大学附属儿科医院

下的各 1 位, 中学/中专分别为 22 和 19 位, 大专及以上分别为 9 和 8 位; 家庭月收入 <1 000 元 2 户, 1 000 ~ 5 000 元 33 户, >5 000 元 6 户。

2.2 家长对新生儿 CH 筛查的认知和满意度情况

2.2.1 家长对新生儿疾病筛查的认知情况

调查中 39 位 (95.1%) 家长是从医院了解到新生儿疾病筛查的, 另有 2 位家长由其他途径了解到新生儿筛查, 其中 1 人通过杂志知晓, 另 1 位因所生第一胎是 CH 患儿, 在 7 岁时不幸夭折, 生育第二胎时通过新生儿筛查及时发现并及早开展了治疗。31 位 (75.6%) 家长自愿给孩子做新生儿筛查, 还有 10 位 (24.4%) 家长表示当时做新生儿筛查时并不知情。27 位 (65.9%) 家长表示医生介绍过筛查的整个程序和意义, 余 14 位 (34.1%) 家长表示医生并没有介绍过筛查的整个程序和意义。41 位家长中有 40 位 (97.6%) 表示孩子进行了规范化治疗, 仅 1 位治疗不规范。39 位 (95.1%) 家长认为新生儿疾病筛查是必要的, 2 位家长认为没必要。41 位家长中 40 位 (97.6%) 认为有必要全面开展新生儿疾病筛查。

2.2.2 新生儿疾病筛查的满意度

对于筛查收费有 12 位 (29.3%) 家长表示满意, 17 位 (41.5%) 家长比较满意, 7 位 (17.1%) 家长认为一般, 4 位 (9.8%) 家长不满意, 另有 1 位家长对当时筛查的具体费用表示不清楚。

对确诊费用的满意度, 有 1 位 (2.4%) 家长不清楚确诊费用, 9 位 (22.0%) 满意, 20 位 (48.8%) 觉得比较满意, 6 位 (14.6%) 认为一般, 还有 5 位 (12.2%) 不满意。

对治疗收费的满意度, 10 位 (24.4%) 家长认为一般, 6 位 (14.6%) 不满意, 14 位 (34.1%) 满意, 11 位 (26.8%) 比较满意。

对开始确诊时间 30 位 (73.2%) 家长满意, 11 位 (26.8%) 比较满意。对开始治疗时间满意 33 位 (80.5%) 家长, 7 位 (17.1%) 比较满意, 3 位 (7.3%) 认为一般。

对筛查过程 72.5% (29 位) 家长表示满意, 15.0% (6 位) 比较满意, 12.5% (5 位) 觉得一般。对筛查和确诊人员的服务态度 92.7% (38 位) 家长满意, 7.3% (3 位) 比较满意。41 位家长中分别有 82.9% (34 位)、14.6% (6 位) 和 2.4% (1 位) 家长对筛查的技术水平以及干预与治疗水平表示满意、比较满意和一般。

以“患儿家长对治疗费用的满意程度”为因变量, 以 CH 患儿家庭月收入、父母文化程度为自变量, 进行多因素 Logistic 回归分析。结果显示, 父母文化程度、家庭月收入对筛查收费满意度相关检验无显著性差异 (P 值均大于 0.05)。说明父母文化程度、家庭月收入都不是影响筛查收费满意程度的因素, 这也可能是由于 CH 患儿干预治疗方法便捷, 费用低廉, 治疗效果理想所导致的。

2.2.3 患儿家长的心理反应

大多数 CH 患儿家长表示失眠、胃口差、注意力不集中、抑郁和焦虑这些心理应激反应主要集中在最初得知孩子有病的时候, 经过医生的解释和一段时间的规范化治疗后, 以上心理反应得到了有效缓解。由于 CH 的治疗费用不是很高, 绝大多数家庭都能够负担, 因此

41 位家长全部表示没有想过放弃继续检查和治疗, 32 位 (78.0%) 家长从未担心过没钱给孩子治病, 仅有 6 位 (9.8%) 和 3 位 (4.9%) 家长有时或经常担心治病的经济负担。但是对于 CH 患儿的康复效果和未来出路, 家长还是比较担忧的。9 位 (22.0%) 家长经常想到这个问题, 18 位 (43.9%) 有时会考虑, 4 位 (9.8%) 很少会担心, 另有 10 位 (24.4%) 从未担心过。

3 讨论

3.1 家长对于 CH 筛查的认知度高

调查显示, 75.6% 的家长自愿给孩子做新生儿筛查, 还有 24.4% 的家长表示当时做新生儿筛查时并不知情; 95.1% 的家长认为新生儿疾病筛查是有必要的。关于是否有必要全面开展新生儿疾病筛查, 97.6% 的家长认为有此必要。这从另一个侧面印证了 CH 患儿干预治疗的效果是好的, 只要能够及时筛查、确诊和规范治疗, 患儿的智力障碍是能完全避免的^[3]。

3.2 CH 患儿治疗方便, 治疗效果好, 家长普遍满意度高

CH 患儿主要采用甲状腺素治疗^[4], 只需每天服用一定剂量的药物, 较为方便, 治疗的依从性较高, 所以家长对筛查体系内各级相关医疗机构的满意度较高。同时治疗费用相对低廉, 绝大部分家庭都可以负担, 而且治疗效果普遍令人满意, 因此 CH 患儿家长对 CH 筛查以及干预治疗服务的满意度较高。由于我国先天性甲低的发病率相对较高, 为 1:3 009^[4], 因此我国其他地区在推广开展新生儿疾病筛查的初期, 可以将 CH 作为优先考虑的病种。

3.3 关注 CH 家长的心理状况, 及时加强宣传教育, 减轻其心理负担

调查中家长普遍表示在得知孩子可能患有 CH 及治疗初期他们的心理压力非常大, 出现明显的失眠、胃口差、焦虑、抑郁等症状, 但经过一段时间的治疗后, 发现孩子与正常同龄儿童体格智力发育没有差异后, 心理压力明显减轻。因此今后在进行新生儿 CH 筛查的宣传教育时, 有关人员需要让孕产妇及其家属充分了解 CH 的筛查内容、对 CH 患儿的治疗方法与疗效, 确保患儿家长能够保持良好心态, 正确面对疾病, 积极配合干预治疗。

4 参考文献

- 1 陈英耀, 王立基, 王华. 卫生服务可及性评价. 中国卫生资源, 2000, 3 (6): 279
- 2 余尔玲, 李晓丽, 胡克兰 *et al.* 成都市 203 403 名新生儿先天性甲状腺功能减低症筛查分析. 中国儿童保健杂志, 2005, 13 (6): 541
- 3 王 军, 王宝珍, 张 展 *et al.* 新生儿先天性甲状腺功能减低症筛查及治疗效果分析. 中国妇幼保健, 2006, 21 (8): 1083
- 4 顾学范. 新生儿代谢性疾病筛查. 第 1 版, 北京: 人民卫生出版社, 2004: 106 ~ 111

(2008-08-11 修回)

[编校 刘莹琦]



论文写作，论文降重，
论文格式排版，论文发表，
专业硕博团队，十年论文服务经验



SCI期刊发表，论文润色，
英文翻译，提供全流程发表支持
全程美籍资深编辑顾问贴心服务

免费论文查重：<http://free.paperyy.com>

3亿免费文献下载：<http://www.ixueshu.com>

超值论文自动降重：http://www.paperyy.com/reduce_repetition

PPT免费模版下载：<http://ppt.ixueshu.com>
