

[文章编号] 1005-6661(2009)02-0107-04

• 论著 •

# 晚期血吸虫病社会负担研究

邓瑶<sup>1</sup>, 贾铁武<sup>2</sup>, 何未龙<sup>3</sup>, 欧阳善文<sup>3</sup>, 贺世豪<sup>4</sup>, 周晓农<sup>2\*</sup>

**[摘要]** **目的** 调查晚期血吸虫病(晚血)的社会负担,为晚血防治及救助政策的制定提供科学依据。**方法** 在湖南省汉寿县有现症晚血患者分布的村及湖北省江陵县 20%的村,对患者、村民、村干部进行问卷调查;对县一级晚血负责人员进行深度访谈。**结果** 现场调查中,66.1%的村干部认为晚血对村人均收入存在不同程度的影响;56.2%的村干部认为晚血对本村劳动就业有不同程度的影响;26.1%的村民认为晚血对自身心理会产生不同程度的影响;80%以上的村民及村干部均认为晚血对本村社会安定各方面无影响。患者当年接受晚血救助的金额平均每人约 4 100元;晚血救助各方面满意度均 >85%;除现有救助外,77%的患者仍然存在某些亟待解决的需求。深度访谈结果显示晚血对当地社会各个方面存在一定影响。**结论** 晚血对当地社会经济、政府形象及大众心理等方面均存在一定影响,减轻该负担应依靠当地政府对防治工作的重视、依靠防治工作的有效开展和依靠晚血救助政策的不断完善与有效实施。

**[关键词]** 晚期血吸虫病;社会负担;问卷调查;深度访谈

**[中图分类号]** R532.21 **[文献标识码]** A

## Study on social burden caused by advanced schistosomiasis

Deng Yao<sup>1</sup>, Jia Tiewu<sup>2</sup>, He Wei-long<sup>3</sup>, Ouyang Shanwen<sup>3</sup>, He Shihao<sup>4</sup>, Zhou Xiaonong<sup>2\*</sup>

1 Jiangsu Institute of Parasitic Diseases Wuxi 214064, China; 2 National Institute of Parasitic Diseases Chinese Center for Disease Control and Prevention China; 3 Hanshou County Center for Disease Control and Prevention Hunan Province China; 4 Jiangling County Center for Disease Control and Prevention Hubei Province China

\* Corresponding author

**[Abstract]** **Objective** To study the social burden caused by advanced schistosomiasis so as to provide the evidence for control and assistance approach of the disease in China. **Methods** All villages with registered advanced schistosomiasis patients in Hanshou County, Hunan Province and 20% of villages of Jiangling County, Hubei Province randomly sampled were selected as investigation sites. The patients, villagers and village cadres were investigated by questionnaire, and the persons in charge of advanced schistosomiasis at the county level were surveyed by in-depth interview. **Results** In the questionnaire survey, 66.1% of the village cadres thought advanced schistosomiasis influenced the per capita income of the village in varying degrees, and 56.2% of them believed that the disease had some impact on employment in the village. Above 80% of the villagers and village cadres considered advanced schistosomiasis had little influence on social security, and 26.1% of the villagers said advanced schistosomiasis had certain effect on their psychological states. As to the assistance strategy, the average amount of the money that each patient obtained from the assistance was 4 100 Yuan in 2007, and the satisfaction degree in all sides were above 85%. Nevertheless, 77% of the patients in the survey still had certain aspects of demands that were urgent to be solved besides the assistance at present. The result from the in-depth interviews showed the disease affected the local society in all the respects mentioned above. **Conclusions** Advanced schistosomiasis has certain impact on the local society. To reduce the social burden mostly depends on the concerns from the government and the effective performance of the control programme as well as the appropriate improvement and implementation of the assistance approaches.

**[Key words]** Advanced schistosomiasis; Social burden; Questionnaire; In-depth interview

Supported by WHO Regional Office for the Western Pacific/TDR Small Grants Programme for Operational Research in Vectorborne Diseases (No. MVP/CHN/08/01)

血吸虫病是世界卫生组织确定的六大重点热带病之一,在人类寄生虫病中,就社会经济与公共卫生重要

性而言,仅次于疟疾<sup>[1]</sup>。血吸虫病对社会的危害不仅在于患者伤残及死亡而导致的损失,还在于其对政治、经济、文化等社会领域的广泛影响,因而血吸虫病的社会负担涵盖很广。在公共卫生领域,社会负担目前仍是一个很模糊的概念,不同社会文化背景和个体、甚至同一个体在不同时间对其内涵的理解都可能有所差异<sup>[2]</sup>。有研究者将社会负担定义为疾病对患者和家属

**[基金项目]** WHO/TDR 小额资助项目 (MVP/CHN/08/01)

**[作者单位]** 1 江苏省血吸虫病防治研究所 (无锡 214064); 2 中国疾病预防控制中心寄生虫病预防控制所; 3 湖南省汉寿县疾病预防控制中心; 4 湖北省江陵县疾病预防控制中心

**[作者简介]** 邓瑶,女,硕士,研究实习员。研究方向:血吸虫病社会医学

\* 通讯作者: E-mail: pdzhoun@sh163.net

以外人群所造成的心理、生理和社会影响,可包括对社会经济压力、大众心理、商业贸易、政府形象、社会安定的影响<sup>[3-4]</sup>。晚期血吸虫病(晚血)因病程迁延,并发症严重,病死率较高,给患者个人、家庭及社会造成的负担更为突出<sup>[5-8]</sup>。本研究从社会经济、政府形象、社会文化及社会安定 4 方面对晚血所造成的社会负担进行了研究,以完善晚血疾病负担评价,为其救助及相关决策提供依据。

## 内容与方法

### 1 调查点选择

2007年湖南省汉寿县所有在册现症晚血患者分布的各行政村均纳入调查范围;同时随机抽取湖北省江陵县 20%的行政村为调查点。

### 2 调查表形成

以本研究前期建立的晚血社会负担评价指标为框架<sup>[9]</sup>,结合调查地实际情况,通过与当地直接参与晚血防治的工作人员反复讨论,形成社会负担调查的各项问题。

### 3 调查对象

调查对象包括晚血患者、村民、村干部及血防工作人员。晚血患者为符合晚血临床诊断标准<sup>[10]</sup>的知情同意者。

### 4 调查内容

4.1 问卷调查 内容包括患者及村民对晚血救助政策、救助情况执行的满意度;患者除现有救助外的其他需求;晚血对周围环境的影响。

4.2 深度访谈 设计访谈提纲,对参与晚血防治工作的县级相关人员就晚血社会负担进行访谈。

### 5 统计分析

所有数据(除访谈资料外)先人工核查,然后利用 EpData 3.0 软件(The EpData Association, Odense Denmark)进行双录入后建立数据库,利用 SAS 8.0 (SAS Institute Inc, NC, USA)进行统计分析。

## 结 果

### 1 调查表内容

调查表包括 4 个方面共 22 项问题。社会经济 3 项:① 民政部门给予的补助;② 血防部门给予的补助;③ 晚血对村人均收入是否存在影响。调查对象前 2 项为患者,第 3 项为村干部。政府形象(晚血救助)10 项:① 政府对晚血是否重视;② 对政府的重视程度是否满意;③ 对晚血救助政策的执行情况是否满意;④ 对政府给予的救助及关怀是否满意;⑤ 在血防医院住

院期间,对医务人员的服务态度是否满意;⑥ 在血防医院住院期间,对医务人员的医疗技术是否满意;⑦ 在血防医院住院期间,对用药情况是否满意;⑧ 在血防医院住院期间,对吃饭、用水等后勤保障是否满意;⑨ 对补助金额的使用情况是否满意;⑩ 除现有救助外,是否还有其他亟待解决的需求。调查对象前 3 项为患者和村民,后 7 项为患者。大众心理 2 项:① 是否因周围的晚血患者而产生焦虑、担忧、害怕、恐慌等不良的情绪;② 是否曾因晚血患者而产生过激行为,如歧视患者、上访等。调查对象均为村民。社会安定 6 项:① 周围是否有人因患晚血而导致大龄未婚的现象发生;② 周围是否有人因患晚血而导致家庭不和、夫妻离婚的现象发生;③ 周围是否有人因患晚血而导致家庭内外纠纷等影响本村安定的现象发生;④ 本村是否有学生因本人或家人患晚血而被迫辍学;⑤ 若存在辍学现象,这种情况对本村教育普及是否有影响;⑥ 晚血对本村劳动就业是否有影响。调查对象前 3 项为村民和村干部,后 3 项为村干部。

### 2 调查对象

湖南省汉寿县共调查 122 个村,晚血患者 202 例,村民 202 名,村干部 122 名;湖北省江陵县共调查 40 个村,晚血患者 124 例,村民 124 名,村干部 40 名。村干部职务包括村党支部书记(34.6%)、秘书(25.9%)、村主任(20.4%)、村长(17.3%)、会计(1.9%)。对于本村晚血情况的了解程度,村干部 79.0%选择很了解,21.0%选择比较了解。主要经济来源 92.6%的村为农业,7.4%的村为其他经济来源,如外出打工、经商等为主。

### 3 问卷调查

3.1 晚血救助 326 例晚血患者中,有 304 例(93.3%)接受过晚血救助,22 例未受到救助,其中 14 例是因家中繁忙或支付不起生活费等个人原因而未去血防医院治疗,4 例因不符合救助标准而未能得到救助,还有 4 例因无人告知政策、无人通知参加救助审核体检而未能得到救助。

3.1.1 救助金额 患者平均每人每年接受血防部门提供的晚血救助金额约为 4 100 元,个别患者因病情反复发作而费用高达 18 570 元,救助金额最少者为 300 元。

3.1.2 对政府重视程度的满意度 310 例(95.1%)晚血患者认为政府比较重视或很重视晚血的防治,对该重视程度比较满意或很满意。很不满意或不满意者 11 例(3.4%),无所谓者 3 例(0.9%),此外 1 例(0.3%)选择不知道。285 名(87.4%)村民认为政府比较重视或很重视晚血的防治,259 名(79.5%)村民

对此重视程度感到满意或很满意。

3.1.3 在血防医院住院期间的满意度 302例(92.6%)患者曾到血防医院住院治疗,24例未住院的患者中9例因经济困难、无法支付生活费而未住院;5例认为家中无人照看,因走不开而未住院;5例认为自己年龄过大,无所谓治不治疗;另有5例因为其他原因而未住院治疗。对医务人员服务态度、医疗技术、用药情况,医院后勤保障以及血防经费使用情况等方面比较满意及很满意者所占比例均在85%以上。

3.1.4 需求调查 除现有救助外,251例(77.0%)患者仍然存在某些亟待解决的需求,75例(23.0%)没有其他需求。其中希望得到住院补助(包括交通费、生活费)者249例(99.2%),希望自费部分医药费能得到减免者191例(76.1%)。此外希望在改水改厕自费部分、排渍费及灌溉费、子女书本费及公益费用上得到减免者比例较少,均在5%以下。

3.2 对村人均收入的影响 162个调查村的村干部中,认为晚血对本村人均收入根本没有影响、有点影响、有一定影响、有较大影响、有极大影响者分别为55(34.0%)、58(35.8%)、44(27.2%)、4人(2.5%)和1人(0.6%)。

3.3 对大众心理的影响 218名(66.9%)村民认为在心理上未受到周围晚血患者的影响,85名(26.1%)偶尔会因晚血患者而产生不良情绪,有不良情绪及经常产生不良情绪者分别为9例(2.8%)和14例(4.3%)。此外,323名(99.1%)村民未因晚血病人而产生歧视患者以及上访等行为,3名(0.9%)偶尔有这些行为。

3.4 对社会安定的影响

3.4.1 教育普及 162个调查村中157个(96.9%)村未发生学生因家人或本人患晚血而辍学的现象,5个(3.1%)村有这种现象发生,这5个村的村干部均认为对本村的教育普及有点影响。

3.4.2 劳动就业 71名(43.8%)村干部认为晚血对本村劳动就业根本没影响,其余91名(56.2%)则认为晚血对本村劳动就业存在不同程度的影响,但还不到影响极大的程度。

3.4.3 婚姻家庭 137名(84.6%)村干部认为本村没有患者因本人或家人患晚血而导致大龄未婚;147名(90.7%)认为本村没有因晚血而导致家庭不和、离婚的现象发生;147名(90.7%)认为本村没有因晚血而导致家庭内外纠纷的现象发生。问及村民上述问题时,288名(88.3%)村民认为周围没有因晚血而导致大龄未婚的现象发生,302名(92.6%)认为周围没有因晚血而导致家庭不和、破裂的现象发生,315名

(96.6%)村民认为周围没有因晚血而导致家庭内外纠纷的现象发生。

## 4 深度访谈

4.1 访谈提纲 访谈提纲包括5个问题,分别为:①您对晚血防治工作有什么体会;②您在具体工作中面临的问题和最大困难是什么;③您对解决这些问题或困难有何建议;④您对现行晚血救助政策有何建议;⑤请谈谈您对晚血社会负担的理解。其中问题1为引导性提问,其余4个问题为调查内容。

4.2 访谈内容 本次调查共访谈湖南汉寿县血防医院医师2名;湖北江陵县血吸虫病防治工作领导小组办公室主任1名,血吸虫病防治研究所副所长1名,血防医院医生2名。主要访谈内容总结如下。

4.2.1 救助工作中面临的问题和困难以及解决建议

面临的问题包括:①经费问题:目前用于晚血治疗的经费均是由国家及省财政按患者人数拨款,地方政府因经济问题而不能支出相应的配套经费。且随着血防工作的有效开展,目前疫区晚血患者多为遗留下来的老病人,症状重,复发率高,有效治疗所需要的经费远超出每人的限额。②治疗方案问题:目前晚血治疗大多沿袭多年的老方案,采用的方法及药品也较传统,在医疗措施上没有新的突破,使得一些顽固性症状如腹水易反复发作、疗效无法巩固、治愈率无法得到提高。解决问题的建议:①国家及省财政在配给每位患者救助金额时应该适当提高额度。地方政府则可倡导、鼓励当地大型企业、财团等社会力量提供一定的援助。②在救治方案上应加大科技投入,采用更先进的救治技术,以改善目前救治方案与病人期望效果之间的差距。

4.2.2 对社会负担的理解 ①社会经济:晚血患者因劳动力丧失、长期疾病开支等而因贫致病,可以说一个晚血家庭就是一个贫困户,因此,晚血对于当地经济存在一定的影响。②政府形象:由于目前的政策与病人的实际需求之间还存在一定的差距,当地政府在经济上支持的力度不够,从而影响到当地政府形象;再者,目前仍存在一些因伴随严重夹杂症而未纳入救助范围的病人为争取得到救助而到当地信访办去上访的现象,对当地社会安定及政府形象都存在一定影响。③大众心理和社会安定:作为血吸虫病老疫区,大部分居民在心理上受晚血的影响并不明显;随着防治力度的加强,新发晚血病例数的减少以及救助政策的开展,晚血对当地社会安定影响不大。

4.2.3 减轻晚血社会负担的策略 最根本的是要做好查螺、灭螺、防病、治病及健康教育等工作以降低血吸虫病发病率。

## 讨 论

目前国内外对疾病社会负担的研究多着眼于陪护者的负担、病人社会功能的下降以及疾病对整个社会造成的直接或间接经济损失<sup>[11-15]</sup>,而忽视了负担本身的社会及文化内涵,这势必忽略很多与社会负担相关的其他因素,如社会文化、心理、行为以及人们的信仰及政治生活等。因此,社会负担不能等同于任何可以简单量化的指标如患病率、死亡率、经济损失、生产力的降低等。本研究以村为单位,从疾病对社会经济、政府形象、大众心理、社会安定 4 个方面的影响,对长江中下游地区两县晚血社会负担进行了研究。

晚血满意度救助调查结果表明,绝大部分患者及群众对政府的重视程度以及救助政策的执行程度表示很满意或满意,对用药情况及经费使用情况不满意的患者比例相对较高,主要原因为其对于医院用药及经费使用情况不了解,医患未及时沟通所致。从总体来看,晚血救助作为一项政治性、业务性均较强的工作,得到了较好的贯彻与实施,疫区人民满意度普遍较高,政府形象在当地社会得到有效提升;但由于地方财政困难而对救助的经济支持力度有限,再加上救助对象审核过程中一些患有严重夹杂症的患者因未能纳入救助范围而上访,从而对当地政府形象产生了一定的负面影响。

需求调查结果表明除现有救助外,大部分患者还存在某些需求亟待解决,尤其希望能在交通费、生活费以及自费医药费方面得到进一步的救助。自 2004 年疫区政府相继实施晚血救助方案以来,各地通过审核的患者每年接受免费治疗的金额在 3 000~7 000 元之间不等,这已极大程度地缓解了病人经济上的困难。但住院期间生活费及某些必需的自费医药费对部分患者来说仍然存在压力,解决这一问题还有赖于地方财政与当地社会力量的大力支持以及晚血救助政策的不断完善。

问卷调查及深度访谈均显示晚血对当地社会人均收入、劳动就业存在一定影响,主要原因为患者因劳动力减退或丧失导致收入减少,加之长期疾病开支而使生活贫病交加,给当地政府造成了一定的压力,从总体上制约了社会经济的发展<sup>[16-17]</sup>。部分村民表示晚血对其心理存在一定的负面影响,但并未因此而产生过激行为,访谈者则认为晚血对疫区居民的心理影响程度不大,分析其原因可能在于血吸虫病在我国流行已久,且慢性阶段对身体机能的影响并不明显,再者晚血发病年龄偏大,因此造成的社会反响并不强烈。但由于

疫区接触疫水不可避免,部分居民因担心自己患晚血而可能存在不同程度的心理压力。因晚血而致辍学、家庭内外纠纷及离婚现象在疫区仅为个别现象,并不普遍,这可能与血防工作的有效开展,晚血新发病人数量逐年减少有关。

晚血作为一种严重危害人民身体健康、制约疫区发展的地方性寄生虫病,对当地社会经济、政府形象、大众心理、社会安定等方面都存在一定程度的影响。减轻晚血的社会负担还有赖于疫区血吸虫病防治工作的有效开展以及晚血救助政策的不断完善。

## 【参考文献】

- [1] 陈名刚. 世界血吸虫病流行情况及防治进展 [J]. 嘉兴医学, 2003, 19(5): 258-262.
- [2] Jones CO, Williams HA. The social burden of malaria: what are we measuring [J]? Am J Trop Med Hyg 2004, 71(2): 156-161.
- [3] 吕繁, 曾光. 疾病负担评价的理论框架及其发展 [J]. 中华流行病学杂志, 2001, 22(4): 259-261.
- [4] 吕繁. 疾病的家庭负担和社会负担研究 [D]. 中国协和医科大学硕士学位论文, 2000.
- [5] 袁鸿昌. 中国血吸虫病防治成就与经验 [J]. 中华流行病学杂志, 1999, 20(1): 3-6.
- [6] 黄宏云, 张淑梅, 谢万忠, 等. 晚期血吸虫病患者生存质量调查分析 [J]. 中华预防医学杂志, 2007, 41(5): 413-414.
- [7] 黄宏云, 谢万忠, 张淑梅, 等. 晚期血吸虫病患者家庭功能与健康状态的关系 [J]. 中国血吸虫病防治杂志, 2007, 19(3): 232-233.
- [8] 郭见多, 李启扬, 尹小梅, 等. 晚期血吸虫病人生命质量量表测定分析 [J]. 中国行为医学科学, 2002, 11(4): 382-384.
- [9] 邓瑶, 周晓农, 贾铁武, 等. 晚期血吸虫病社会负担评价指标的研究 [J]. 中国寄生虫学与寄生虫病杂志, 2008, 26(3): 205-209.
- [10] 中华人民共和国卫生部疾病控制司. 血吸虫病防治手册 [M]. 3 版. 上海: 上海科学技术出版社, 2000: 108-109.
- [11] 杜琳, 罗不凡, 王建军, 等. 广州市 SARS 社会负担研究 [J]. 中国公共卫生管理, 2006, 22(4): 274-276.
- [12] Simon GE. Social and economic burden of mood disorders [J]. Biol Psychiatry 2003, 54(3): 208-215.
- [13] Sachs J, Malaney P. The economic and social burden of malaria [J]. Nature 2002, 415(6872): 680-685.
- [14] Messina CR, Lane DS, Glanz K, et al. Relationship of social support and social burden to repeated breast cancer screening in the women's health initiative [J]. Health Psychol 2004, 23(6): 582-594.
- [15] Cavallo MC, Fattore G. The economic and social burden of Alzheimer disease on families in the Lombardy region of Italy [J]. Alzheimer Dis Assoc Disord 1997, 11(4): 184-190.
- [16] 徐明星, 杨燕, 周敦金, 等. 武汉市免费住院治疗晚期血吸虫病病人管理模式探讨 [J]. 中国病原生物学杂志, 2006, 1(6): 480-481.
- [17] 吴维铎, 汪天平, 张世清, 等. 安徽省外科救治晚期血吸虫病 270 例调查分析与随访 [J]. 热带病与寄生虫学, 2007, 5(1): 23-26.

【收稿日期】 2008-12-26 【编辑】 沈怡平