

doi:10.3969/j.issn.1000-9760.2013.05.018

农村地区先天性并指畸形患儿致家庭负担情况调查^{*}

高立¹ 陈磊² 潘兴丽¹ 武艳群¹ 关晶^{1△}

(¹ 济宁医学院生物科学系, 山东 济宁 272067; ² 济宁医学院附属医院, 济宁 272029)

摘要 **目的** 了解农村地区先天性并指畸形患儿致家庭负担情况。**方法** 以生活质量综合评定问卷(Generic Quality of Life Inventory-74, GQOLI-74)为测量工具, 对 167 名出生缺陷患儿的 504 名亲属的生活质量进行调查, 同时结合症状自评量表(Symptom Check List 90, SCL-90)对其心理健康状况进行研究。**结果** 患儿家庭成员在 GQOLI 总分及 4 个维度方面得分均低于普通农村人口, 但仅在总分及躯体健康维度、心理健康及社会功能维度 3 个维度方面得分差异有统计学意义($P < 0.05$); 在性别方面, 患儿女性家庭成员 SCL-90 的 9 个因子得分均高于男性家庭成员, 但仅在抑郁因子得分差异有统计学意义($P < 0.05$); 在年龄方面, 发现患儿祖(外)父母 SCL-90 各因子得分普遍高于患儿父母, 但仅在抑郁和精神病性两个因子得分差异有统计学意义($P < 0.05$)。**结论** 先天性并指畸形患儿对于家庭成员造成的经济负担不大, 但精神方面的负担不容忽视。

关键词 农村地区; 先天性并指; 家庭负担

中图分类号: R174 **文献标志码**: A **文章编号**: 1000-9760(2013)10-359-03

The investigation and research about the burden to the family members of children with congenital syndactyly

GAO Li, CHEN Lei, PAN Xing-li, et al

(College of Life Sciences, Jining Medical University, Jining 272067, China)

Abstract: Objective To understand the congenital syndactyly to the burden of the family in rural area. **Methods** 504 accompanying people of 167 patients were assessed with GQOLI to detect the quality of life and SCL-90 to relevant the mental healthy of accompanying people. **Results** The score of BSSI of accompanying people were obviously lower than the general population in total score, physical health, mental health and social function dimensions of GQOLI, and the difference has statistical significant($P < 0.05$). All factor scores of accompanying people of SCL-90 with congenital syndactyly children were higher than the normal group, but only the difference in interpersonal relationship, depression, anxiety and psychosis-like symptoms had statistical significant($P < 0.05$). All factor scores of SCL-90 of female accompanying people were higher than the males, but only the difference in depression had statistical significant($P < 0.05$). The grandparents got higher scores in all factor scores of SCL-90 than the parents, but only the difference in depression and psychosis-like symptoms had statistical significant($P < 0.05$). **Conclusion** The burden of mental healthy was more serious than the economic burden to the famliiy members with the children of congenital syndactyly.

Key words: Rural area; Congenital syndactyly; Family burden

先天性并指畸形, 在新生儿中的发病率为 0.30‰~1.90‰^[1], 是一种仅次于多指畸形的手部先天性畸形^[2], 且发病患儿多为双侧性并发畸形。

由于患儿继发畸形率较高, 因而经常给患儿家庭带来一定的经济负担和精神压力。本文对农村地区先天性并指畸形患儿家庭成员进行相关调查, 旨在探讨患儿致家庭负担情况。

^{*} [基金项目] 2011-2012 年度山东省医药卫生科技发展项目《农村地区出生缺陷患儿致家庭负担的相关性研究》(2011QW005); 山东省 2012 年科学发展计划(政策引导类)医药卫生项目《出生缺陷患儿致家庭负担的相关性研究》(2012YD18047)

△[通信作者] 关晶, E-mail: jingguan1616@sina.com

1 对象与方法

1.1 对象

1) 实验组: 2012 年 5 月至 2013 年 4 月期间,

对来济宁医学院临床学院手足外科进行先天性并指畸形手术治疗患儿家属进行调查,在详细说明调查目的后,共有 167 名患儿的家庭成员同意进行相关问卷调查。在签订知情同意后,所有问卷均由专业人士进行讲解并指导,最终能够完成全部问卷调查者共 504 人,其中:男性 236 人,132 人为患儿父亲,104 人为患儿祖(外祖)父;女性 268 人,141 为患儿母亲,127 为患儿祖(外祖)母。

2)对照组:在济宁周边农村地区,选取无出生缺陷患儿家庭成员 500 人为对照组,性别、年龄均与实验组相仿,在签订知情同意后,完成与实验组相同问卷调查,共收回有效问卷 435 人,占发放问卷的 87.00%。

1.2 方法

1.2.1 一般情况调查 包括性别、年龄、职业、收入、与患者亲属关系等情况。

1.2.2 生活质量综合评定问卷(GQOLI-74)调查^[3] 该问卷包括躯体功能、心理健康、社会功能和物质生活 4 个维度共 74 个条目,每个因子包括客观指标和主观指标。统计分析指标包括总分、维度分、因子分,均以正向计分的结果参与分析,即评分越高,生活质量越好。

1.2.3 症状自评量表(SCL-90)调查^[4] 评分标准采用 5 级分级法,分别以 1~5 分表示为没有、很轻、中等、偏重、严重 5 种不同程度,并计算躯体化、强迫、人际关系等 9 个因子症状的严重程度分,以单因子 ≥ 3 分作为阳性诊断标准,得分越高则说明

心理健康水平越低,心理问题越大。

1.3 统计学方法

所有数据均以 $\bar{x} \pm s$ 表示,采用 SPSS13.0 进行统计分析。

2 结果

2.1 农村地区先天性并指畸形患儿家庭成员生活质量调查

出生缺陷患儿家庭成员在 GQOLI 量表的总分及 4 个维度方面得分均低于普通农村人口,但仅在总分及躯体健康维度、心理健康及社会功能维度 3 个维度方面得分差异有统计学意义(表 1)。

2.2 农村地区先天性并指畸形患儿家庭成员 SCL-90 分析

患儿家属 SCL-90 单因子得分均高于农村地区一般人群,且在人际关系、抑郁、焦虑和精神病性 4 个因子得分差异有统计学意义(表 2)。

2.3 农村地区先天性并指畸形患儿家庭成员不同性别 SCL-90 分析

患儿女性家属 SCL-90 单因子得分均高于男性家属,但仅在抑郁因子得分差异有统计学意义(表 3)。

2.4 农村地区先天性并指畸形患儿家庭成员不同年龄 SCL-90 分析

患儿祖(外祖)父母 SCL-90 各因子得分普遍高于患儿父母,但仅在抑郁和精神病性两个因子得分差异有统计学意义(表 4)。

表 1 农村地区先天性并指畸形患儿家庭成员生活质量调查结果比较($\bar{x} \pm s$,分)

组别	n	GQOLI 总分	物质生活维度评分	躯体健康维度评分	心理健康维度评分	社会功能维度评分
实验组	504	216.78 $\pm$ 24.12	52.57 $\pm$ 8.37	55.59 $\pm$ 7.86	53.15 $\pm$ 8.46	55.63 $\pm$ 7.53
对照组	435	236.72 $\pm$ 26.45	53.31 $\pm$ 7.34	57.65 $\pm$ 8.49	64.28 $\pm$ 7.65	61.46 $\pm$ 7.41
t		-12.0440	-1.4274	-3.8474	-20.9381	-11.8805
P		0.0000	0.1546	0.0000	0.0000	0.0000

表 2 农村地区先天性并指畸形患儿家庭成员 SCL-90 结果分析($\bar{x} \pm s$,分)

组别	n	SCL-90 因子								
		躯体化	强迫	人际关系	抑郁	焦虑	敌对性	恐怖	偏执	精神病性
实验组	504	1.40 $\pm$ 0.38	1.61 $\pm$ 0.46	1.72 $\pm$ 0.44	1.87 $\pm$ 0.63	1.70 $\pm$ 0.37	1.58 $\pm$ 0.42	1.47 $\pm$ 0.20	1.51 $\pm$ 0.47	1.57 $\pm$ 0.59
对照组	435	1.35 $\pm$ 0.49	1.57 $\pm$ 0.53	1.53 $\pm$ 0.57	1.69 $\pm$ 0.52	1.58 $\pm$ 0.29	1.56 $\pm$ 0.34	1.45 $\pm$ 0.41	1.50 $\pm$ 0.35	1.38 $\pm$ 0.70
t		1.7587	1.2381	5.7558	4.7287	5.4681	0.7937	0.9696	0.3649	4.5131
P		0.0790	0.2160	0.0000	0.0000	0.0000	0.4275	0.3325	0.7152	0.0000

表 3 农村地区先天性并指畸形患儿家庭成员不同性别 SCL-90 结果分析($\bar{x} \pm s$, 分)

组别	n	SCL-90 因子								
		躯体化	强迫	人际关系	抑郁	焦虑	敌对性	恐怖	偏执	精神病性
女性	268	1.44±0.46	1.61±0.51	1.74±0.39	1.95±0.45	1.71±0.24	1.58±0.53	1.49±0.28	1.49±0.39	1.59±0.34
男性	236	1.36±0.52	1.60±0.37	1.71±0.38	1.81±0.57	1.69±0.45	1.57±0.22	1.44±0.43	1.54±0.56	1.56±0.40
t		1.8327	0.2490	0.8721	3.0769	0.6326	0.2701	1.5640	1.1738	0.9100
P		0.0674	0.8035	0.3836	0.0022	0.5273	0.7872	0.1184	0.2410	0.3633

表 4 农村地区先天性并指畸形患儿家庭成员不同年龄 SCL-90 结果分析($\bar{x} \pm s$, 分)

组 别	n	SCL-90 因子								
		躯体化	强迫	人际关系	抑郁	焦虑	敌对性	恐怖	偏执	精神病性
祖(外祖)父 母	231	1.37±0.42	1.64±0.55	1.73±0.53	1.95±0.42	1.73±0.33	1.59±0.31	1.50±0.43	1.52±0.26	1.62±0.17
父 母	273	1.43±0.55	1.58±0.63	1.72±0.40	1.83±0.35	1.68±0.51	1.57±0.22	1.44±0.47	1.51±0.35	1.54±0.46
<i>t</i>		-1.3567	1.1286	0.2410	3.4987	1.2803	0.8440	1.4845	0.3585	2.5023
<i>P</i>		0.1755	0.2596	0.8096	0.0005	0.2010	0.3990	0.1383	0.7201	0.0127

3 讨论

疾病负担是指由于罹患各种疾病导致患者失能、残疾或早死给患者本人和家庭及社会带来的各种损失^[5],包括有形和无形两种负担。有形负担主要指患者的诊断、治疗、康复所消耗的各种资源(人力、卫生及经济资源);无形的负担主要指患者给家庭成员精神方面带来的压力和影响。

本文结果显示农村地区先天性并指畸形患儿给家庭带来的经济负担并不很高。通过一般访谈结合医院收费情况得知,一般患儿的一期手术费用在 8000 元左右,由于后期的各种康复治疗,总的治疗费用一般不超过 20000 元,加之农村医保政策的实行,一般家庭都能够承受手术费用。GQOLI 问卷显示的患儿家庭成员与一般人群在物质生活维度的差异无统计学意义($P>0.05$)也证实了这一点。而在精神负担方面,SCL-90 结果则告知了患儿家庭成员的心理压力较大,这一方面与患儿的病情密切相关,另一方面则是在日常生活中,对患儿进行照顾无疑会占用更多的精力,对患儿健康的担心及治疗、康复效果满意与否等问题均或多或少影响患儿家庭成员的心理健康情况,这种差异也验证了 GQOLI 问卷患儿家庭成员与一般人群心理健康维度差异最大的原因。通过对患儿不同性别家庭成员调查发现,女性家庭成员的心理负担更重,而不同年龄家庭成员 SCL-90 结果的差异则显示患儿

祖(外)父母的心理较高,这很大程度上与看护患儿时间、关心患儿治疗及康复等相关。

随着国家、政府、医疗部门对出生缺陷重视程度的不断加强,各种法律、法规和政策性文件亦相继出台,这均为预防、控制出生缺陷的发生营造了良好的环境。同时,随着医疗手段的不断发展、手术治疗水平的不断提高及心理干预的不断普及,这均将在很大程度上有助于提高出生缺陷患儿的治疗、康复及预后,进而在很大程度上减轻患儿家庭成员的各种负担,进一步提高生活质量^[6]。

参考文献:

[1] Duchesne A, Gautier M, Chadi S, et al. Identification of a doublet missense substitution in the bovine LRP4 gene as a candidate causal mutation for syndactyly in Holstein cattle[J]. Genomics, 2006, 88(5): 610-621.

[2] 陶忠生, 黄涛涛, 姚新国, 等. 先天性并指畸形手术并发症防治体会[J]. 解放军医药杂志, 2012, 24(3): 35-36.

[3] 汪向东. 心理卫生评定手册[J]. 中国心理卫生杂志, 1993(增刊): 88-100.

[4] 张作记. 症状自评量表(SCL-90). 行为医学量表手册[M]. 北京: 中华医学电子音像出版社, 2005: 64-67.

[5] 程晓明. 卫生经济学[M]. 北京: 人民卫生出版社, 2007: 10-52.

[6] 祝轲, 任榕娜. 出生缺陷相关因素的研究进展及干预措施[J]. 医学综述, 2011, 17(1): 116-118.

(收稿日期 2013-06-20)