

广东省 4 市 7 家医院就诊重型 β 地中海贫血患儿医疗服务可及性分析

郑庆僊¹, 夏苏建², 李鹤, 马含情

暨南大学医学院 (广州) 510632

摘要:目的: 了解广东省广州、深圳、珠海、佛山 4 市 7 家医院就诊重型 β 地中海贫血患儿的医疗服务可及性现状。

方法: 根据 Peters David 的可及性理论设计问卷, 采用自制问卷对 2014 年 5~7 月期间前往广东省广州、深圳、珠

海、佛山市 7 家医院就诊的 239 名 18 岁以下重型 β 地中海贫血患儿进行医疗服务可及性的调查。**结果:** 81.4%的

患儿求医路程远、花费时间长且不方便; 41.4%的家庭月收入不足 3 000 元, 祛铁剂花费超出患者家庭可支付范围;

20.9%的患儿家庭疾病负担重, 因病致贫; 存在因缺医少药无法得到正规治疗的现象; 近 1/4 的患儿及其家属对现

今的医疗服务不满意。**结论:** 广东省广州、深圳、珠海、佛山 4 市 7 家医院就诊重型 β 地中海贫血患儿的医疗服

务可及性并不乐观。

关键词: 重型 β 地中海贫血; 医疗服务可及性; 满意度

The analysis of β -thalassemia major children's medical-care services accessibility of 7 hospitals in 4 cities of

Guangdong Province

ZHENG Qing-si, XIA Su-jian, Li He, MA Han-qing.

**School of Medicine in Jinan University, Guangzhou, Guangdong 510632, China*

Abstract:Objective: This paper was designed to know the composition of β -thalassemia major children's medical-care

services accessibility Guangzhou, Shenzhen, Zhuhai, Foshan in Guangdong Province. **Methods:** Using the homemade

questionnaires which was based on the theory of Peters David to interview 239 children with β -thalassemia who visited 7

hospital in Guangzhou, Shenzhen, Zhuhai, Foshan City in Guangdong Province from May to July, 2014. **Results:** 81.4% of the

patients considered it was not convenient and took along time to the hospital. Heavy family financial burden of disease was

Corresponding author: Xia Su-jian, E-mail: xiasujian@126.com

基金: 2012 年度广州市医药卫生科技重大项目 (基金编号: 20121A031004)

作者简介: 郑庆僊 (1989-), 女, 广东汕头人, 汉族, 硕士在读, 主要研究方向为医疗保险与卫生事业管理

通讯作者: 夏苏建, E-mail: xiasujian@126.com

caused by iron chelator. 41.4% of the patients' family earned less than 3000 yuan per month, iron chelator was so expensive that patients couldn't afford. 20.9% of the patients' family beard heavy burden of disease. The phenomenon of unable to get regular treatment & unsatisfied with the current health care were popular. Nearly 1/4 of the patients and their families expressed dissatisfaction with the present medical service. **Conclusions:** The accessibility in 4 cities of Guangdong Province wasn't good enough.

Key words: β -thalassemia major; medical-care services accessibility; satisfaction situation

地中海贫血是一种因珠蛋白合成障碍所造成的遗传性溶血性贫血^[1]。地中海贫血共分为 α 、 β 、 $\delta\beta$ 、 $\delta\alpha$ 种类型，其中以 α 和 β 地中海贫血较为常见。因重型 α 地中海贫血胎儿常于妊娠晚期死亡^[2]，难以对其患儿的医疗服务可及性进行调查，故本研究选取重型 β 型地中海贫血 (β -thalassemia major, 以下简称“ β -TM”) 作为研究类型。根据 Peters David 的可及性理论，可从 4 个方面测量可及性：地理可及性、经济可及性、服务可得性、患者对服务的可接受性，即态度与期望^[3]。本研究基于该理论设计问卷，于 2014 年 5~7 月对广东省 4 市 7 家医院的 β -TM 患儿的患病就医情况和医疗服务的可及性等进行调查，以期减轻患儿及其家庭经济负担、制定满足患儿医疗服务需求的相关医保政策和缓解患者“看病难，看病贵”的问题提供重要的决策参考和科学的理论依据。

1. 对象与方法

1.1 调查对象

本研究采用方便抽样方法，选取广州、深圳、珠海、佛山 4 市 β -TM 患儿就诊人数最多的 7 家医院，因其体现了多数患儿的就医去向，故能较好的代表 4 市的患儿就诊现状。根据联合国《儿童权利公约》的规定，儿童的定义是指 18 岁以下的任何人，本研究调查对象为 2014 年 5 月 1 日前未满 18 岁的患儿。由于在进行本调查前已开展了为期一年的随访追踪，根据病例信息，纳入调查的患儿均被明确诊断为 β -TM。最终，选取患儿共 239 名，回收问卷 220 份，回收率为 92.05%。

1.2 调查内容

通过万方、CNKI 等中文数据库，查阅与医疗服务可及性、卫生服务可及性相关文献，应用 Peters David 可及性概念框架，调查内容包括四个方面：地理可及性、服务可得性、经济可及性、可接受性。

1.3 调查方法

调查问卷由患儿亲自填写，要求其神智清晰，自愿配合调查，能够认真阅读问卷内容并作答；如患儿年龄较小，则由患儿家属代为填写，要求患儿家属神智清晰，自愿配合调查，能够理解问卷内容并作答。在患儿及其家属对部分问卷内容存在疑惑时，可在医务人员指导下填写；对于未能完整填写问卷或经核对存在明显逻辑错误的问卷予以剔除。

1.4 质量控制

调查问卷经由课题组专家讨论审定，随后在预调查的基础上修订完善。调查开展前，对 7 家医院中协助调查的医务人员进行统一培训，明确调查目的意义，熟练掌握调查内容以适时对患儿及其家属进行指导。问卷回收后，剔除填写不完整或存在明显逻辑错误的调查表。

1.5 数据处理与分析

采用 Epidata3.02 将所回收的数据进行录入，经双录入与逻辑检查后，利用 SPSS19.0 软件对数据进行描述性分析。

2. 结果

2.1 一般情况在本次调查的 220 名患儿中，男 135 人，女 85 人，男女比例约为 1.59:1。年龄分布主要以 5~7 岁居多，占 35.9%；0~1 岁占 0.9%，2~4 岁占 17.3%，8~12 岁占 25.5%，13~18 岁占 20.5%。有参加基本医保、新农合或商业保险的占 71.4%，另有 28.6%无参与任何医保，医疗费用完全自费。

2.2 β -TM 患儿临床情况

患者以输血治疗与祛铁剂治疗为主，经调查，在过去 12 个月中，患儿平均 15~30 天输血一次，每次输血一般为 2 个单位（即 400ml）；患儿采用祛铁胺+祛铁酮联合用药的方案最多，其次为服用地拉罗司；在进行祛铁治疗的过程中，过半患儿未出现不良反应，见表 1。

表 1 β -TM 患儿临床情况(n=220)

项目	人数	比例（%）
每次输血单位（个）		
≤2	165	75.0
3~4	55	25.0
每次输血间隔时间（天）		
≤14	9	4.1
15~	204	92.7
31~	3	1.4

46~	4	1.8
祛铁剂方案		
祛铁胺	31	14.1
祛铁酮	27	12.3
祛铁胺+祛铁酮	97	44.1
地拉罗司	71	32.3
祛铁治疗是否出现不良反应		
出现过	94	42.7
未出现	117	53.2
记不清	9	4.1

2.3 β-TM 患儿医疗服务的地理可及性

以 1km 之内或步行≤10min 即可达到医疗机构定义为家附近有可就诊的医疗机构^[4]。81.4%患儿家附近无可就诊的医疗机构，家达到可就诊医疗机构时长超过 4h 的占 8.3%。患儿及其家属基本选择搭乘公共汽车，长途大巴等公共交通为主，且大部分（70.4%）患儿及其家属认为就医不便利，见表 2。

表 2 β-TM 患儿医疗服务的地理可及性情况(n=220)

指标	人数	比例（%）
家到达可就诊医疗机构时长		
≤1h	36	16.3
1~2h	125	56.7
2~3h	41	18.7
4h~	18	8.3
所选交通工具		
公共交通（公共汽车、长途大巴等）	196	89.1
步行、骑摩托车以及搭出租车	22	10.0
私家车	2	0.9
认为就医是否方便		
方便	65	33.2
不方便	155	70.4

2.4 β-TM 患儿医疗服务的经济可及性

从经济可及性方面来看，由于患儿均为 18 岁以下儿童，其家庭收入来源于父母。41.4%的家庭月收入不足 3 000 元，每月使用祛铁剂平均花费 3 803.91±1 976.99 元，最少为 728.88 元，最多为 14 000 元，过半患儿家属表示不能承受祛铁剂费用，详见表 3。79.1%的患儿家属表示为了治疗 β-TM 会造成家庭贫苦，而有 20.9%的家属认为为治 β-TM 已使家庭陷入贫困之境。

表 3 β-TM 患儿医疗服务的经济可及性情况(n=220)

指标	人数	比例（%）
家庭月收入		
<3000 元	92	41.4
3001~ 9000 元	102	46.4
9001~15000 元	12	5.4

15001 元～	14	6.0
是否能够承受祛铁剂费用		
不能承受	117	53.2
勉强能承受	103	46.8

2.5 β-TM 患儿医疗的服务可及性

由于 β-TM 疾病的特殊性，其治疗的基本措施主要为长期输血与规律使用祛铁剂^[5]。故其服务可及性则从以下 4 个方面来表现。排除经济困难原因，①66.8%的患儿出现过应输血而未输血的情况，无血液供应为主要原因；②56.9%的患儿出现过应住院治疗而未住院的情况，主要原因依次为：交通不便利、没有床位、住院治疗效果不佳；③有 44.1%的患儿在求医过程中遇到过拒绝接收的情况，拒收首要原因为无充足的血液供应，见表 4。可见无充足血液供应以及交通不便利为患儿获得医疗服务的主要障碍。

表 4 β-TM 患儿医疗服务的可及性情况(n=220)

指标	人数	比例（%）
有无应输血而未输血的情况		
有	147	66.8
无	73	33.2
未能输血的原因		
经济困难	96	43.5
无血液供应	82	37.4
非紧急情况	18	8.2
其他原因	24	10.9
有无应住院而未住院的情况		
有	125	56.9
无	95	43.1
未能住院的原因		
经济困难	100	45.5
交通不便利	47	21.1
没有床位	43	19.6
住院治疗效果不佳	30	13.8
有无遇到拒收患儿的情况		
有	97	44.1
无	123	55.9
拒收患儿原因		
无充足的血液供应	114	52.0
无床位	75	34.1
当地医生无力医治	15	6.5
其他原因	16	7.3

2.6 β-TM 患儿对医疗服务的可接受性

患者对医疗服务的可接受性，即是患者对医疗服务的态度与期望。58.2%的患儿及其家属并不满足于目前对 β-TM 的健康教育宣传；超过一半（51.8%）的患儿及其家属对当下的医疗保障水平不满意；从总体医疗服务的满意

情况来看，大部分患儿及其家属表示满意，见表 5。

表 5 β -TM 患儿对医疗服务的可接受性情况(n=220)

指标	人数	比例（%）
对当前关于 β -TM 的教育宣传是否满足		
满足	92	41.9
不满足	128	58.2
对当前医疗保障水平基本是否满意		
非常满意	8	3.6
基本满意	93	42.3
不太满意	76	34.5
非常不满意	38	17.3
不清楚	5	2.3
对总体医疗服务是否满意		
满意	169	76.9
不满意	51	23.1

3.讨论

根据上述研究结果可得出：4 个城市 7 家医院中的 β -TM 患儿的医疗服务可及性并不乐观。患儿基础治疗（输血与使用祛铁剂）并不能在诸如卫生院、社区卫生站等基层医疗机构实现，有 81.4%的患儿需前往距离家较远的二、三级医院就诊，求医花费时间长且大多数患儿及其家属认为不方便。患儿家庭收入普遍不高，41.4%的家庭月收入不足 3 000 元，每月使用祛铁剂平均花费 3 803.91 元，已超出患者家庭可支付范围，而患儿需长期服用祛铁剂，部分祛铁剂费用无法报销，53.2%的患儿家属表示不能承受，20.9%的家庭因病致贫。与国内现有研究结果一致，经济可及性在一定程度上影响着医疗服务的可及性^[6-7]。超过一半的患儿在就医过程中遇到过应输血治疗而未能输血、应住院治疗而未能住院的经历，更有甚者遭遇接收患儿的情况，使得患儿不能得到正规治疗。近 1/4 的患儿及其家属对现今的医疗服务表示不满意。

广东省为地中海贫血高发地区，有着较高的基因携带率^[8]。该病作为一种特殊的地方病其防治备受关注，而地中海贫血患儿，特别是 β -TM 患儿的医疗服务可及性也应当得到重视。提高患儿的医疗服务可及性可从以下 3 方面着手：第一，做好地中海贫血的预防工作。通过婚前检查、产前筛查、新生儿筛查，加强地中海贫血相关健康宣传力度，有效减少和控制 β -TM 基因的遗传。消灭疾病，使得可及性概念相对而言不复存在，这是从根本上提高可及性的措施。第二，不断完善医保谈判机制。地中海贫血已被纳入广东省门诊特殊病种，其部分祛铁剂费用可报销但仍旧高昂。可通过与祛铁剂药物提供公司协商，经由公司降价或提供优惠慈善政策与不断完善相关医保制度，逐步提高对祛铁剂费用的报销比例的双方面合作，降低患者对祛铁剂实际支付价格，提高患儿在诊疗过程

中的经济可及性。第三，完善基层儿科建设。响应新医改号召，对基层医疗机构的全科医生和儿科医生进行系统的、规范的培训，提高医生医疗技能，降低患儿被拒收的可能性，改善患儿利用医疗服务的可及性。加强基层医疗机构建设，提高儿科服务质量，使患儿可就近选择医疗机构进行输血与祛铁治疗等正规、足疗程的治疗，从而缩短患儿求医路程，以提高患儿接受医疗服务的地理可及性。实现改善患儿生存质量，减轻家庭疾病负担的目的。

本研究调查对象主要为广州、深圳、珠海、佛山 4 市收治 β -TM 患儿最多的 7 家医院中的患儿，被调查的患儿均接受过疾病相关治疗；而未前往医院接受治疗的患儿并不在本研究的调查范围之内，调查对象的选择存在一定的偏倚，研究结果仅能反映就诊患儿的医疗服务可及性现状。后期希望可在经费允许的条件下，与各地地中海贫血患儿联谊会联系，对其中未能前往医院就诊的患儿及其家属进行调查，扩大样本范围，纠正所出现的选择偏倚，弥补本研究的不足。

参考文献:

- [1]陆华, 程道海, 吴克婕. β 地中海贫血治疗新进展[J]. 中国药房, 2013, 24(22): 2088-2091.
- [2]王霞. 广西地中海贫血防治工作亟需国家支持——访全国政协委员、广西医科大学副校长夏宁[J]. 中国当代医药, 2012, (10):10-10.
- [3] Peters D H, Garg A, Bloom G, et al. Poverty and Access to Health Care in Developing Countries[J]. Annals of the New York Academy of Sciences, 2008, 1136:161-171.
- [4] 赵淑华. 我国民族自治地方基本医疗卫生服务可及性研究[D]. 云南大学, 2013.
- [5]方建培. 铁螯合剂在地中海贫血治疗中的临床应用[J]. 中国小儿血液与肿瘤杂志, 2012, 16(6): 241-243.
- [6] 张帆, 唐晓君, 刘铁, 等. 重庆市某县农村地区孕产期保健服务可及性的影响因素[J]. 中国妇幼保健, 2012, 27(028): 4350-4352.
- [7] 孙佳, 吴明. 我国城市儿童医疗服务需要与利用分析[J]. 中国医院, 2008, 12(7): 42-44.
- [8]张莉,黄伟忠,唐景云等.联合应用 MLPA 和测序技术检测地中海贫血基因缺陷[J].实用预防医学,2014,21(7):779-781.