

湖南省麻风村现状调查

陈欢¹, 旷燕飞¹, 李俊华¹, 余美文²

1. 湖南省疾病预防控制中心, 湖南 长沙 410005;

2. 中国医学科学院皮肤病医院(中国医学科学院皮肤病研究所), 江苏 南京 210042

摘要: **目的** 调查分析湖南省麻风村运行现状, 为加强麻风村管理提供参考依据。 **方法** 通过走访湖南省仍在运转的麻风村, 对住村休养员及工作人员采用统一问卷调查, 运用 SPSS 23.0 统计软件进行描述性分析。 **结果** 截至 2018 年底, 湖南省尚有 28 家麻风村仍在运转, 共收治休养员 434 人, 其中治愈留村者 400 人(占 92.2%), 现症患者 34 人(占 7.8%); 发生 2 级畸残者 318 人(占 73.3%); 丧失劳动能力者 277 人(占 63.8%); 麻风村工作人员 96 人, 工作满意度为 54.2%; 新扩改建的四家麻风村计划收治 750 名休养员, 实际收治休养员 160 人。 **结论** 今后麻风村的工作重点是住村休养员的医疗康复工作, 应加强多部门协调, 继续完善麻风村保障措施, 提高麻风村工作人员的待遇及生活条件, 稳定麻风防治人员队伍。

关键词: 麻风村; 生存现状; 调查

中图分类号: R183.7 **文献标识码:** B **文章编号:** 1006-3110(2020)07-0846-03 **DOI:** 10.3969/j.issn.1006-3110.2020.07.021

麻风病是一种主要侵犯人体皮肤和周围神经的慢性传染病, 严重者可致残。长期以来麻风病患者一直遭受严重的社会歧视, 为了麻风病患者隔离治疗, 建设了麻风村^[1]。1951 年, 零陵县建成新中国成立后湖南省第一家麻风村, 之后麻风村逐渐增多, 至 1981 年底, 湖南省累计兴建麻风村 38 家, 土地面积共 28 272.8 亩, 房屋建筑面积共 32 876.4 m², 共收治麻风病患者 15 362 人。经过几代麻风病防治工作者的不懈努力, 全国麻风病流行趋势逐渐下降, 目前处于低度流行状态^[2]。80 年代中期以来, 我国全面推广对麻风病患者的联合化疗, 新发患者数大幅减少, 麻风病防治策略也出现了巨大的转变, 从以隔离治疗为主转变为社会防治为主, 患者不再统一隔离至麻风村治疗。原住村休养员部分返家, 无家可归者则继续留村生活。截至 2018 年底, 湖南省 38 家麻风村中尚有 28 家在正常运转。随着新发麻风病患者数不断减少, 全国各地麻风村相继出现了诸如管理成本高、资源浪费、休养员的生活、医疗康复保障措施与实际需求不均衡等一系列问题。为全面了解湖南省麻风村现状, 加强湖南省麻风村运行管理, 本研究组自 2019 年 1—7 月对湖南省正常运转的麻风村现状进行了调查分析。

基金项目: 2018 年湖南省自然科学基金—科卫联合项目(编号: 2018JJ6010)

作者简介: 陈欢(1980—), 女, 硕士研究生, 主治医师, 研究方向: 麻风病防治及管理。

通信作者: 余美文, E-mail: yumeiwen@ 163.com。

1 对象与方法

1.1 调查对象 湖南省仍在运转的麻风村及住村休养员、工作人员。

1.2 调查方法 采用统一的调查问卷进行面对面调查。调查内容包括: 麻风村基本信息、住村休养员基本情况、生活及医疗保障情况, 麻风村工作人员的情况等。

1.3 统计学方法 采用 SPSS 23.0 统计软件进行分析。调查资料主要为计数资料, 以构成比(%)表示。

2 结果

2.1 麻风村情况 截至 2018 年底, 湖南省尚有 28 家麻风村仍在正常运转, 分布在 10 个市州的 28 个县(市、区), 其中 12 家由疾病预防控制中心管理(市级 1 家、县级 11 家), 16 家由皮肤病防治所管理(市级 2 家、县级 14 家)。麻风村规模不一, 住村休养员少则 2 人, 多则 103 人。

为改变麻风村分散收治、不利管理的现状, 改善休养员居住及生活条件, 2008—2010 年由国家发改委投资, 湖南省陆续完成对怀化市、邵阳县、永顺县和永州市冷水滩区麻风村的新扩改建工作, 改建后收治规模达 750 人, 而调查发现 4 家扩改建麻风村实际收治休养员 160 人, 均为原麻风村人员, 大部分房屋、设施闲置。

2.2 住村休养员情况 截至 2018 年底, 湖南省麻风村共有 434 名住村休养员, 其中男性 342 人, 女性 92 人, 年龄 34~88 岁。休养员中治愈留院者 400 人

(92.2%);现症患者 34 人(7.8%),其中男性 22 人,女性 12 人,年龄 34~65 岁。有劳动能力者 86 人(19.8%),丧失劳动能力者 277 人(63.8%),生活不能自理者 71 人(16.4%)。2 级畸残者 318 人(73.3%),失明 25 人(5.8%),有康复手术需求者 36 人(8.3%)。见表 1。

表 1 湖南省麻风村住村休养员情况(n,%)

休养员	市级管麻风村(n=32)	县级管麻风村(n=402)	合计(n=434)
患病情况			
现症患者	0	34(8.5)	34(7.8)
治愈留院者	32(100.0)	368(91.5)	400(92.2)
劳动生活能力			
有劳动能力	13(40.6)	73(18.2)	86(19.8)
丧失劳动能力	16(50.0)	261(64.9)	277(63.8)
生活不能自理	3(9.4)	68(16.9)	71(16.4)
畸残情况			
2 级畸残	9(28.1)	309(76.9)	318(73.3)
失明眼数	3(9.4)	22(1.5)	25(5.8)
康复手术需求	13(40.6)	23(5.7)	36(8.3)
其他	7(21.9)	48(11.9)	55(12.6)

2.3 工作人员情况 麻风村一般工作人员负责房屋修缮、生活、医疗物质采购等工作,共 58 人,其中专职 7 人,兼职 51 人;专业工作人员负责休养员的医疗、管理等工作,共 38 人,其中专职医、护人员 10 人,专职防治员 2 人,专职管理员 2 人;兼职医、护人员 17 人,兼职管理员 7 人。有 18 家麻风村无住村医务人员(占 64.3%)。市、县级工作人员人均年收入分别为 40 040 元、38 254 元。96 名工作人员对目前的工作环境、待遇及职业前景满意度较低(54.2%),见表 2。

表 2 湖南省麻风村工作人员配备及满意度情况(n,%)

人员	市级管 麻风村	县级管 麻风村	合计	满意度		
				满意	基本满意	不满意
一般工作人员(n=38)						
专职	1(20.0)	6(11.3)	7(12.1)	1(14.3)	2(28.6)	4(57.1)
兼职	4(80.0)	47(88.7)	51(87.9)	6(11.8)	24(47.1)	21(41.2)
专业工作人员(n=38)						
专职医生	1(33.3)	6(17.1)	7(18.4)	3(42.9)	1(14.3)	3(42.9)
专职护士	0(0.0)	3(8.6)	3(7.9)	0(0.0)	2(66.7)	1(33.3)
专职防治员	0(0.0)	2(5.7)	2(5.3)	0(0.0)	1(50.0)	1(50.0)
专职管理员	0(0.0)	2(5.7)	2(5.3)	0(0.0)	1(50.0)	1(50.0)
兼职医护	2(66.7)	15(42.9)	17(44.7)	3(17.6)	4(23.5)	10(58.8)
兼职管理员	0(0.0)	7(20.0)	7(18.4)	2(28.6)	2(28.6)	3(42.9)

2.4 保障情况

2.4.1 生活保障 所有麻风村均通水通电,其中 5 家麻风村依靠发电设备供电,尚有 1 家麻风村未通车,出行不便。麻风村内都配备了电视机、洗衣机、电风扇,且部分还配备了空调及活动室。有 10 家麻风村设有集体食堂统一开餐,有 5 家聘请专门工作人员负责做饭,余均提供厨房自行或者搭伙做饭。休养员生活费用人均每年不低于 8 000 元,生活用品由麻风村工作人员统一采购。

2.4.2 医疗保障 有 10 家麻风村设有药房,6 家麻风村有治疗室和换药室,为麻风病患者提供基本医疗服务。麻风村管理机构负责了所有休养员的医疗费用,有 426 人(占 98.2%)纳入了新型农村合作医疗保险。未纳入新农合者医药费及新农合报销之外的医药费均由麻风村管理机构承担。休养员每年进行一次健康体检,并进行建档管理。

2.4.3 社会保障 住村休养员中有 414 人(占 95.4%)纳入了低保,115 人办理了残疾证,享受国家相关政策扶持。有 8 人尚无身份证。休养员保障经费人均每月超过 1 000 元的麻风村有 12 家、501~1 000 元之间的麻风村有 8 家、301~500 元之间的麻风村有 5 家、3 家麻风村人均每月经费在 300 元以下,见表 3。

表 3 湖南省麻风村休养员保障情况(n,%)

保障情况	市级	县级	合计
基本保障人数(人)			
享受低保人数	32(100.0)	382(95.0)	414(95.4)
参加医保人数	32(100.0)	394(98.0)	426(98.2)
有身份证人数	32(100.0)	394(98.0)	426(98.2)
有残疾证人数	7(21.9)	108(26.9)	115(26.5)
保障经费的村数(个)			
人均每月 300 元以下村数	0(0.0)	3(12.0)	3(10.7)
人均每月 301~500 元村数	0(0.0)	5(41.7)	5(17.9)
人均每月 501~1 000 元村数	1(33.3)	7(28.0)	8(28.6)
人均每月超过 1 000 元村数	2(66.7)	10(40.0)	12(42.9)

3 讨 论

麻风病是一种严重危害人类身心健康的疾病,是世界三大慢性传染病之一,迄今已有两千多年的历史,它的传播和流行是一个国家贫穷与落后的重要标志。WHO 提出要力争“创造一个没有麻风的世界”,其含义不仅指没有麻风病患者,而且要消除麻风病带来的畸残和其他不良影响^[3]。在麻风病防治进程中,麻风

村的设立为减少麻风病传播、控制麻风病流行做出了巨大贡献。

调查显示,目前湖南省麻风村休养员绝大部分为残老患者(占 92.2%),其中 277(63.8%)人丧失劳动能力,71 人(占 16.4%)生活不能自理,318 人(占 73.3%)发生 2 级畸残。随着新发麻风病例数的大幅度减少,休养员的老龄化日趋明显,麻风村的性质发生了巨大的变化^[4]。麻风村的职能不再是治疗管理麻风病患者,而是承担住村休养员生活、劳动、疗养、康复等管理职能。

湖南省麻风村生活、医疗保障日渐完善,保障经费逐步提高,麻风村在确保规范治疗及并发症的有效处理、避免患者遭受歧视和迫害、为患者提供生活保障等诸多方面发挥了重要作用^[5]。然而,麻风村医疗资源仍旧较匮乏,麻风村医护人员大部分为兼职人员,有 18 家麻风村无住村医护人员,人员设置不能满足麻风村的需求,休养员的病痛只能等到一周甚至一月一次的探视才能得到解决,影响了疾病的及时救治。四个改扩建麻风村没有达到预期统一集中收治的目的,收治人员均为改建前原麻风村的居住人员,没有收治其他麻风村的人员,远远低于计划收治的 750 人,导致大部分房屋闲置荒废,改建的麻风村没有发挥区域性中心的作用。究其原因,主要在于休养员受“故土难离”、“叶落归根”思想的影响,不愿意搬离原来生活的麻风村。

湖南省麻风村除两家搬迁下山之外,其余均建立在人迹罕至的偏远山区,自然条件恶劣,住村及往返交通极不便利。麻风村工作人员以医生和护士为主,但绝大部分为兼职人员,专职人员仅 10 人。麻风村配套政策、设施不完善,工作人员对目前的工作环境、待遇及职业前景的满意度较低(54.2%),造成了工作人员缺乏的状况。

针对湖南省麻风村现状及存在的问题,需要继续

加大《全国消除麻风病危害规划(2011—2020 年)》落实力度,通过多部门协调,进一步完善麻风村保障措施。对于新扩改建的麻风村,希望能出台政策制定跨区域收治患者措施,安排相应的工作人员及经费,并使其真正能起到区域性中心的作用,承担起休养员的养老、医疗、康复等职能^[6-7]。低流行情况下,麻风村空置的房屋可考虑转型为养老院或者与艾滋病、精神病联合的多病种康复中心,以加强医疗保障。鉴于住村休养员的老龄化趋势,内科疾病也日渐增多,建议设立定点医疗机构,或者实行乡村医师签约服务,以便及时对休养员进行救治。要提高麻风村工作人员的待遇及生活条件,稳定麻风防治人员队伍,以更好地为住村休养员服务^[8]。麻风病治愈后的康复工作任重道远,随着时间推移,最后一名休养员的逝去,大部分麻风村必将消失,但现阶段还需进一步提高医疗康复水平、提高休养员生存质量,体现和谐社会的人文关怀。

参考文献

- [1] 胡烈. 试论麻风村的建村与管理[J]. 皮防战线, 1978, 1(1): 5-11.
- [2] 孙培文, 余美文, 严良斌, 等. 中国 2010 年麻风病流行病学特征分析[J]. 南京医科大学学报(自然科学版), 2012, 32(2): 155-159.
- [3] 陈欢, 旷燕飞, 余美文. 902 例麻风病误诊情况分析[J]. 医学与哲学(B), 2018, 39(7): 41-43.
- [4] 冯俊花, 符惠冰, 覃学兴, 等. 麻风病治愈患者的社会支持与生存质量现状及相关性[J]. 中国老年学杂志, 2016, 36(23): 6002-6003.
- [5] Zheng Y, Chen L, Zou J, et al. The safety of influenza vaccine in clinically cured leprosy patients in China[J]. Hum Vaccin Immunother, 2018, 14(3): 671-677.
- [6] 金广杰, 张连华. 江苏省麻风院(村)运转现状调查与分析[J]. 皮肤病与性病, 2017, 39(6): 460-461.
- [7] 孙希凤, 黄祖锋, 王晓华, 等. 广东省麻风村休养员生存质量影响因素分析[J]. 中国麻风皮肤病杂志, 2016, 32(8): 460-463.
- [8] 旷燕飞, 李俊华, 黄铭华. 湖南省麻风病防治人才队伍现状调查[J]. 中国公共卫生管理, 2016, 32(1): 96-98.

收稿日期: 2019-09-04