

· 论 著 ·

## 地中海贫血患儿父母心理社会状况调查

赵东长, 蔡小梅

(广东省妇幼保健院, 广东 \* 广州 510010)

[摘 要] 目的 了解地中海贫血患儿父母心理社会健康状况。方法 采用晤谈方式, 结合自编“地中海贫血患儿父母调查问卷表”和“临床症状自评量表(SCL-90)”对3组地中海贫血患儿父母212例, 其中轻型贫血组46对父母, 92人; 中间型贫血组35对父母, 70人; 重型贫血组25对父母, 50人。进行调查, 并将其SCL-90的评定结果与健康儿童父母对照组比较。结果 132例(62.3%)缺乏本病基本知识, 对贫血现象存在许多误解; 189例(89.2%)担心患病子女的生长发育受影响, 甚至会过早夭折; 176例(83.0%)对子女患病表示内疚、自责; 126例(59.4%)不愿公开病情, 害怕受到社会歧视; 重型贫血组30例(60.0%)父母工作深受影响; 48例(96.0%)缺乏足够经济支持, 治疗信心不足。与对照组比较, SCL-90总均分及焦虑和抑郁两因子分值在3组中均明显升高( $P < 0.05$ ); 另外, 在重型组除偏执和精神病症因子外, 大部分因子分值升高, 其中以总均分及躯体化、强迫症状、人际关系、敌对、恐怖等因子明显高于另外两组( $P < 0.05$ )。结论 地中海贫血患儿父母存在广泛的心理社会健康问题。

[关 键 词] 心理社会因素; 地中海贫血; 症状自评量表; 儿童; 父母

[中图分类号] R556.6+1 [文献标识码] A [文章编号] 1008-8830(2002)05-0377-03

## Psychosocial Status of Parents of Thalassemic Children

ZHAO Dong-Chang, CAI Xiao-Mei

Department of Pediatrics, Maternal and Child Health Hospital of Guangdong Province, Guangzhou 510010, China

**Abstract:** **Objective** To study the psychosocial status of the parents of children with thalassemia. **Methods** One hundred and six couples whose children had thalassemia (212 cases) were interviewed, including 46 couples of thalassemia minor children (Group 1), 35 couples of thalassemia intermedia children (Group 2), 25 couples of thalassemia major children (Group 3). The parents' psychosocial status was assessed by SCL-90 (a self-evaluated table on the clinical psychological syndrome) and questionnaire specifically prepared for parents of children with thalassemia. Forty-eight couples (96 cases) of healthy children were used as controls. **Results** Of the 212 parents, 132 (62.3%) had little information about thalassemia and some even had a misconception about this disorder; 189 (89.2%) had apprehension about their children's poor growth-development, and even had misgivings of a short life span; 176 (83.0%) had a guilty conscience about their children's condition; 126 (59.4%) avoided talking about their children's illness with their friends and relatives for fear that their children would not be accepted socially. Of the 50 parents whose children had major thalassemia, 30 (60.0%) considered that their children's illness affected their work adversely; 48 (96.0%) lacked confidence in the treatment of thalassemia because of poor economic support. Compared with the controls, the general symptomatic index and subscale scores on depression and anxiety in SCL-90 were higher in the three experimental groups ( $P < 0.05$ ). The general symptomatic index and the scores of most SCL-90 subscales including somatization, obsessive-compulsive, interpersonal sensitivity, hostility and panic were higher in Group 3 than those in Group 1 and Group 2 ( $P < 0.05$ ). **Conclusions** Parents of children with thalassemia are likely to be affected psychologically in various ways.

**Key words:** Psychosocial factor; Thalassemia; SCL-90; Child; Parents

地中海贫血又称“海洋性贫血”或“珠蛋白生成障碍性贫血”，是一组隐型遗传性溶血性疾病。本病地理分布特殊，我国以广西、广东和海南3省发病率最高，调查资料显示上述三地 $\alpha$ 和 $\beta$ 型地中海贫血的发生率达10%~20%。由于目前本病缺乏有效的治疗方法，故形成了较大的患病社会群体，因此了解他们及其父母的心理问题具有重要的实际意义。迄今为止，国内学者较多注重本病的临床观察、突变型鉴定、基因诊断、产前诊断和人群筛查、甚至费用昂贵的骨髓移植疗法等，缺乏对患儿及其父母心理和行为特点的研究。我们于2000年2月至2001年10月采用晤谈方式，结合自编“地中海贫血患儿父母调查问卷表”和“临床症状自评量表(SCL-90)”调查地中海贫血患儿父母212例，并将其SCL-90的评定结果与对照组健康儿童父母比较，显示患儿父母存在广泛的心理社会健康问题。现报道如下。

## 1 对象与方法

### 1.1 对象

研究对象为我院地中海贫血专科门诊就医的患儿父母。根据临床和实验室资料将研究对象分为轻型组、中间型组和重型组3组。分类标准为：轻型组的子女包括患 $\alpha$ I、 $\alpha$ II及 $\beta$ 轻型地中海贫血，诊断依靠家系调查及新生儿脐血筛查，临床无贫血症状，无须特殊治疗；中间型组的子女包括患HbH病、HbH符合HbBart's及 $\beta$ 中间型，临床表现轻至中度贫血，平时不须特殊治疗，当贫血严重或出现溶血危象时，需对症治疗；重型组的子女主要为 $\beta$ 贫血纯合子重型和部分合并HbE双重杂合子重型，临床表现贫血严重，需要依赖长期输血维持生命。其中，轻型组46对92人，患病子女年龄( $5.5 \pm 3.8$ )岁；中间型组35对70人，患病子女年龄( $4.2 \pm 3.1$ )岁；重型组25对50人，患病子女年龄( $3.3 \pm 1.8$ )岁。所有患儿均经过临床和实验室检查确诊，符合诊断标准<sup>[1]</sup>。对照组选自我院健康检查的正常幼儿园和小学儿童的父母48对96人，小儿年龄( $4.3 \pm 2.2$ )岁。父母的年龄、学历、职业及家庭经济收入在各组间差异无显著性( $P > 0.05$ )，见表1。

表1 各组小儿父母的一般资料

Table 1 General data of the parents of children with thalassemia

组别	例数	年龄(岁)	学 历			职 业			家庭经济收入(人民币 元)			
			大专及以上	中学	小学及以下	干部及技术人员	工人	农民	<1000	1000~	2000~	>3000
对照组	96	$34.7 \pm 3.5$	37	49	10	34	42	20		615	4	23
轻型组	92	$33.7 \pm 2.5$	35	48	9	30	38	24	21	6	4	15
中型组	70	$35.5 \pm 3.7$	25	39	6	22	31	17	16	4	3	12
重型组	50	$36.7 \pm 4.3$	19	26	5	17	22	11	11	3	2	9

### 1.2 方法

1.2.1 与患儿父母进行晤谈 主要包括：①父母一般情况：年龄、学历、职业、家庭经济收入；②对本病基本知识的了解程度；③对子女患病的感受和治疗态度；④子女患病对家庭经济和父母工作的影响情况。

#### 1.2.2 临床症状自评量表(SCL-90)测定方法<sup>[2]</sup>

SCL-90由90个项目组成，反映9个因子的存在情况，包括躯体化、强迫症状、人际关系、抑郁、焦虑、敌对、恐怖、偏执及精神病症等。所有观察组和对照组在固定专业人员的统一指导下，根据近1周来的感受独立逐项填表，文盲者由研究者逐条念给其听，

并帮助填写。所有量表完成后由研究者对每份量表进行评分。症状的严重程度分5级评分：0级无症状，1级有轻度症状，2级为中度，3级有相当重症，4级为严重症状。

### 1.2 统计学方法

采用SPSS 9.0统计软件包分析处理，所有实验数据均进行正态性检验，用 $\bar{x} \pm s$ 表示，各组样本均数比较采用单因素方差分析，两两比较采用 $q$ 检验；总体率(构成比)的比较采用 $\chi^2$ 检验。

2 结果

2.1 各组患儿父母晤谈问卷调查结果

根据问卷评估结果,132 例(62.3%)缺乏本病基本知识,对贫血现象存在许多误解,不懂本病是遗传病,不知道父母双方可能携带致病基因。189 例(89.2%)担心患病子女的生长发育受影响,甚至会过早夭折。176 例(83.0%)表示内疚、自责,不理解子女为何患遗传病,认为自己家族中以前未出现过

“贫血现象”。126 例(59.4%)限制子女与同伴交往,不愿公开病情,害怕会受到社会歧视。重型地贫组 30 例(60.0%,30/50)父母工作深受影响,48 例(96.0%,48/50)缺乏足够经济支持,治疗信心不足。

2.2 各组患儿父母 SCL-90 评定结果与对照组的比较

与对照组比较,SCL-90 总均分及焦虑和抑郁两因子分值在 3 组中均明显升高( $P < 0.05$ );另外,在重型组除偏执和精神病症因子外,其它 7 个因子分值高于另外两组( $P < 0.05$ );中型组的躯体化因子高于轻型组( $P < 0.05$ )。见表 2。

表 2 患儿父母 SCL-90 评定结果与对照组比较  
Table 2 General symptomatic index and subscale scores of SCL-90 in the 4 groups ( $\bar{x} \pm s$ )

组别	例数	躯体化	强迫	人际关系	抑郁	焦虑	敌对	恐怖	偏执	精神病症	总均分
对照组	96	1.33±0.44	1.65±0.47	1.60±0.41	1.57±0.44	1.38±0.45	1.43±0.40	1.35±0.29	1.44±0.29	1.33±0.21	1.47±0.23
轻型组	92	1.38±0.36	1.66±0.51	1.59±0.45	1.76±0.53 <sup>a</sup>	1.73±0.51 <sup>a</sup>	1.49±0.47	1.34±0.32	1.45±0.29	1.28±0.41	1.58±0.26 <sup>a</sup>
中型组	70	1.54±0.38 <sup>a,b</sup>	1.59±0.43	1.58±0.43	1.78±0.50 <sup>a</sup>	1.83±0.51 <sup>a</sup>	1.51±0.42	1.37±0.27	1.48±0.28	1.30±0.41	1.59±0.21 <sup>a</sup>
重型组	50	1.67±0.42 <sup>a,b,c</sup>	1.85±0.39 <sup>a,b,c</sup>	1.81±0.44 <sup>a,b,c</sup>	1.83±0.52 <sup>a</sup>	1.85±0.49 <sup>a</sup>	1.75±0.39 <sup>a,b,c</sup>	1.66±0.34 <sup>a,b,c</sup>	1.45±0.41	1.30±0.12	1.75±0.24 <sup>a,b,c</sup>

注: \*<sup>a</sup> 与对照组比较  $P < 0.05$ ; \*<sup>b</sup> 与轻型组比较  $P < 0.05$ ; \*<sup>c</sup> 与中型组比较  $P < 0.05$

3 讨论

通过晤谈,我们了解到患儿父母过半数缺乏本病相关基本知识,并存在许多误解。许多患儿父母存在恐惧、担心、焦虑及内疚和自责等心理问题现象,这一方面可能因为本病遗传性和难治性特点导致父母惧怕本病,另一方面也反映出我们在本病防治工作中存在空白区,提醒医务工作者和有关部门应当重视已经形成的广大患病人群,转变医学模式,改善病人及家庭的生存质量。

本组资料显示 96.0% 的重型贫血组家庭缺乏足够的经济支持,60% 的父母工作深受影响。患儿家庭无论是父母还是子女都有可能是本病患者,尤其是中、重型患者往往需要多次或长期到医院看病,势必影响家庭的经济和父母的工作,从而也会影响父母的心理社会健康。国外学者<sup>[3-6]</sup>早就关注地中海贫血患儿父母的心理社会健康状况,他们发现中、重型患儿父母广泛存在心理问题,表现有 ①被告知子女患病后,表现对该事件的负反应,如躲避、冷漠、拒绝与人交谈和沟通、与社会隔离等;②隐匿抑郁、内疚及自责;③焦虑,担心子女的输血治疗易传染 HIV 或过早夭折;④常怨恨自己的家族,责怪他们遗传这种病给后代,有时甚至迁怒于医务人员。他们还提出:中、重型患者存在严重的心理社会负担,而且直接影响父母的心理社会健康状况<sup>[5,7,8]</sup>。本组采用 SCL-90 评定结果显示,与对照组比较,SCL-

90 总均分及焦虑和抑郁两因子分值在 3 组中均明显升高;另外,重型组除偏执和精神病症因子外,大部分因子分值升高,其中以躯体化、强迫症状、人际关系、敌对、恐怖及总均分明显高于另外两组。说明地中海贫血的轻重程度不同,父母的心理健康状况也不同,患儿症状越重,父母所承受的心理压力可能越大。但同时值得注意的是轻、中型患儿,尽管临床症状轻微,平时不需要特殊治疗,其父母仍存在较多心理问题,如焦虑、抑郁和躯体化症状等。Ratip 等<sup>[8]</sup>提出:甚至用现代医学最好的技术来治疗地中海贫血患儿,其父母也难摆脱焦虑、内疚和自责等心理负担。显然,患儿父母存在的心理社会健康问题可能是复杂的多层次的,本资料所显示的结果仅仅是其中一点,需要我们今后联合包括临床心理学和社会学工作者在内的多学科人员进一步阐明。

【参 考 文 献】

[1] Weatherall DJ. The thalassemias. In Beutler E, Lichtman MA, Coller BS, et al(eds). Williams Hematology [M]. 5th edition. New York: Mcgraw - Hill Press, 1995, 581 - 615.

[2] 张明园. 精神科评定量表手册 [M]. 第 2 版. 长沙: 湖南科学技术出版社, 1998, 17 - 27.

[3] Aydin B, Yaprak I, Akarsu D, et al. Psychosocial aspects and psychiatric disorders in children with thalassemia major [J]. Acta Paediatr Jpn, 1997, 39(3): 354 - 357.

[4] Tsiantis J, Drejonas T, Richardson C, et al. Psychosocial problems and adjustment of children with beta - thalassemia and their families [J]. Eur Child Adolesc Psychiatry, 1996, 5(4): 193 - 203.

(下转第 382 页)

逐渐开展应用<sup>[6]</sup>。

呼吸力学包括 CRS 及 RRS 两部分。CRS 是指单位压力改变所发生的肺容量改变,随年龄增加而增加,RRS 是单位流速下气道两端产生的压力差,其大小取决于管径大小和气体流速等,而气管管径随发育而增大,阻力随年龄而递减。从本研究上看,1~6 个月比 7~12 个月正常婴儿的 CRS 低,而 RRS 则高,与有关文献报道大致相符<sup>[7]</sup>。

婴儿的气管、支气管较成人狭窄,粘膜柔嫩,肺的弹力纤维发育较差,间质发育旺盛而肺泡数量少,血管丰富。肺炎时病变的毛细支气管壁因炎症水肿而增厚,管腔变小甚至堵塞,气道分泌物增加,气管痉挛,由于气道阻力与管腔半径的 4 次方成反比( $R=1/r^4$ )<sup>[8]</sup>,因此可造成气道阻力明显升高,同时由于缺氧、炎症使肺泡表面活性物质减少,肺泡透明膜形成及肺泡壁有炎症细胞浸润水肿导致肺泡膜增厚,影响到肺的扩张,造成肺的顺应性降低。炎症程度愈重,这种改变愈明显。从本研究来看,普通肺炎组婴儿 CRS 降低,RRS 升高,与正常对照组相比有显著性意义。重症肺炎组 CRS 与 RRS 同普通肺炎组相比亦有显著性意义。提示当婴儿肺炎时 CRS 及 RRS 均有明显改变,CRS 降低,RRS 升高,并随病情的严重度改变愈加显著。

因此,婴儿肺炎时检测 RRS 及 CRS 可作为判断疾病严重程度的参数指标之一,是评价肺炎对肺功能损害程度的客观依据之一,同时 PFV 这一检测技术无创伤且无需婴儿合作,值得在临床推广应用。

#### [参 考 文 献]

- [1] 吴瑞祥,胡亚美,江载芳. 实用儿科学 [M]. 第 6 版. 北京:人民卫生出版社,1997, 1143-1145.
  - [2] Schaeffer D, Cerny F. Effect of chloral hydrate on passive respiratory mechanics in infants [J]. *Physiolgist*, 1985, 28: 303A. (Abstract).
  - [3] Le Souef PN, England SJ, Bryan AC. Total resistance of the respiratory system in pre-term infants with and without an endotracheal tube [J]. *Pediatrics*, 1984, 104(1): 108-111.
  - [4] Lynn M, Taussing, Louis I, et al. *Pediatric Respiratory Medicine* [M]. St Louis: Mosby, Inc, 1999, 195-196.
  - [5] Zin WA, Pengelly LD, Milice-militi J. Sing-breath method for measurement of respiratory mechanics in anesthetized animals [J]. *J Appl Physiol*, 1982, 52(5): 1266-1271.
  - [6] Le Souef PN, England SJ, Bruyan AC. Passive respiratory mechanics in newborns and children [J]. *Am Rev Resp Dis*, 1984, 129(4): 552-556.
  - [7] 邓力,叶启慈,江文辉. 广州地区 1~12 月龄健康婴儿肺功能的测定结果 [J]. *中华儿科杂志*, 2000, 12(38): 762-765.
  - [8] 吴梓梁,高铁静,陈达光. 儿科学 [M]. 郑州:河南医科大学出版社,1996, 205-206.
- (本文编辑:尹飞)
- 
- (上接第 379 页)
- [5] Ratip S, Skuse D, Porter J, et al. Psychosocial and clinical burden of thalassemia intermedia and its implications for parental diagnosis [J]. *Arch Dis Child*, 1995, 72(5): 408-412.
  - [6] Logie LJ, Gibbons RJ, Higgs DR, et al. Alpha thalassemia mental retardation (ATR-X); an atypical family [J]. *Arch Dis Child*, 1994, 70(5): 439-440.
  - [7] Beratis S. Psychosocial status in pre-adolescent children with beta-thalassemia [J]. *J Psychosomat Res*, 1993, 37(3): 271-279.
  - [8] Ratip S, Modell B. Psychological and sociological aspects of the thalassemias [J]. *Semin Hematol*, 1996, 33(1): 53-65.
- (本文编辑:尹飞)