

贵州省少数民族集中地区基层医院医生对地中海贫血的诊治现状调查^{*}

朱晋花, 金 皎^{**}, 陈晓霞

(贵州医科大学, 贵州 贵阳 550004)

[摘 要] **目的:** 调查贵州省少数民族集中地区基层医院医生对地中海贫血的认识及诊治现状。**方法:** 对贵州省黔南布依族苗族自治州、黔东南苗族侗族自治州等多地乡镇卫生院、县、市医院的 156 名医生进行问卷调查, 分别从不同职称基层医院医生诊断地中海贫血的依据、对于地中海贫血治疗方法的认识以及其获取医学相关知识的途径进行统计比较。**结果:** 回收 152 份有效问卷, 不同职称医生对于地中海贫血诊断依据的选择比例比较, 差异有统计学意义($P < 0.05$); 初级职称医生选择“输血联合祛铁”治疗比例少于中级职称和高级职称, 不同职称医生对地中海贫血治疗方法的选择比例比较, 差异有统计学意义($P < 0.05$), 151 名医师(99.3%)表示未使用过铁螯合剂; 基层医院医生主要通过书籍、学术会议、手机 APP 及微信公众平台及网络搜索等多种途径获取医学相关知识。**结论:** 贵州省少数民族集中地区基层医院医生对地中海贫血的认识水平不足, 需加强基层医院医生的继续教育以提高诊治水平。

[关键词] 少数民族; 贵州; 基层医院; 地中海贫血; 诊断; 治疗

[中图分类号] R556.9; RZ273 **[文献标识码]** A **[文章编号]** 1000-2707(2017)06-0691-04

DOI: 10.19367/j.cnki.1000-2707.2017.06.015

A Survey on the Diagnosis and Treatment of Thalassemia in Primary Hospitals of Minority Areas in Guizhou Province

ZHU Jinhua, JIN Jiao, CHEN Xiaoxia

(Guizhou Medical University, Guiyang 550004, Guizhou, China)

[Abstract] **Objective:** To investigate the knowledge of physicians and treating status on thalassemia in primary hospitals of ethnic areas in Guizhou province. **Methods:** The survey of 156 primary physicians in minority of Guizhou province was conducted with the self-designed questionnaires. The 156 primary physicians of different technical title come from the clinics of towns, counties and cities in Qiannan Buyei and Miao Autonomous prefecture as well as Qiongnan Miao and Dong Autonomous prefecture. The treatment and medical relevant knowledge of thalsssemia were statistically compared by the SPSS 17.0 statistical software for the data analysis of the samples. **Result:** The total 152 questionnaires were retrieved and valid. The results showed that 104 (68.4%) primary physicians choose physical examination, blood routine examination, red cell morphology and MCH/MCHC in aspect of diagnosis. In aspects of therapy, 51 (33.6%) primary physicians did not know well the standardized treatment of thalsssemia. The degree of understanding of standardized treatment for thalassemia was statistically significant. 151 (99.3%) primary physicians never used iron chelator. The physicians could mainly get the medical relevant knowledge from the medical books, academic conference and APP of mobile phone etc. **Conclusions:** The primary physicians of ethnic areas in Guizhou province have a lit-

^{*}[基金项目] 贵阳市科技局创新团队基金(GY2015-17)

^{**}通信作者 E-mail: jinjiao999@163.com

网络出版时间: 2017-6-17 网络出版地址: <http://kns.cnki.net/kcms/detail/52.1164.R.20170617.2321.016.html>

the knowledge of thalassemia and are lack of awareness. It is necessary to improve the level of diagnosis and treatment by reinforcing the continuing education of primary physicians.

[Key words] national minority; Guizhou; primary hospitals; thalassemia; diagnosis; treatment

地中海贫血(thalassemia),是由于珠蛋白基因缺陷使血红蛋白中的一种或几种珠蛋白肽链合成减少或不能合成、导致血红蛋白成分改变的一种遗传性溶血性贫血,在我国长江以南的广东、广西、海南、贵州、云南、四川和重庆等均为地中海贫血的主要高发区,其中贵州省少数民族地区β地中海贫血基因携带率高达5.4%^[1]。地中海贫血的诊断有赖于血红蛋白电泳、抗碱血红蛋白测定以及地贫基因检测,其中基因检测是诊断的金标准,早期诊断、长期规范输血和祛铁治疗是中、重型地贫患者的主要诊疗方法^[2-3]。本文选取贵州省少数民族集中、地中海贫血高发的黔南布依族苗族自治州和黔东南苗族侗族自治州、市、县及乡镇医院的基层医生为研究对象,了解他们对地中海贫血的诊断及治疗等知识的掌握情况,现报告如下。

1 材料与方法

1.1 对象与方法

2016年2月~2016年4月抽取贵州省黔南布依族苗族自治州和黔东南苗族侗族自治州、市、县及乡镇医院156名临床医生作为调查对象,采用自填式问卷调查法,由接受过专业培训的问卷调查员发放问卷,调查前说明本次调查的目的和意义,参与者以匿名、自主、自愿的方式填写问卷。问卷条目包括:(1)所在的科室平均每月门诊诊治患者人数;(2)门诊患者中疑似贫血患者人数;(3)对于疑似贫血的患者的检查项目(包括查体和辅助检查,多选);(4)在每10例疑似贫血的患者中,被调查医生能治疗的例数;(5)每10例疑似贫血的患者中,被调查医生建议转诊上级医院的例数;(6)每月科室贫血病人输血治疗人数;(7)地中海贫血患者需要的治疗项目(多选);(8)是否使用过祛铁剂或祛铁螯合物;(9)获取医学相关知识的途径。

1.2 统计学方法

使用频数、率、比等指标对调查结果进行统计描述,调查表数据分析应用Excel 2007录入,2人2次平行录入,逻辑查错、整理后形成最终分析数据库。应用SPSS 17.0软件分析数据,各组间比较采用 χ^2 检验, $P<0.05$ 为差异有统计学意义。

2 结果

2.1 一般资料

共回收156份问卷,其中有效问卷(填写完整)152份,应答率97.4%。参与调查的152名医生中,儿科67人(44.1%)、内科50人(32.9%)、妇产科35人(23.0%);初级职称97人(63.8%),中级职称34人(22.4%),高级职称21人(13.8%)。

2.2 问卷调查

参与调查的医生所在的科室平均每月门诊诊治患者0~5 000人,平均675人;其中疑似贫血患者0~350人,平均29人。152名(100%)医生通过观察皮肤黏膜颜色得出疑似贫血的诊断,不同职称的医生选择观察皮肤黏膜颜色、或查血常规和MCH/MCHC等检查的比例比较,差异有统计学意义($P=0.001$),见表1。治疗方面,在每10例疑似贫血患者中,参与调查医生能治疗的例数为0~10例,平均2例;每10例疑似贫血患者,被调查医生建议转诊上级医院的例数为0~10例,平均6例。参与调查医生所在科室贫血病人输血治疗人数0~20人,平均1人/月,只有17名受调查医生告诫地中海贫血患者定期返院输血治疗(11.2%),见表2。151名医师(99.3%)对地中海贫血病人治疗时未使用过铁螯合剂,医生获取医学相关知识的途径有书籍、网络搜索、学术会议和手机APP及微信公众平台,见表3。

表1 基层医院不同职称医生诊断地中海贫血的依据
Tab.1 References for thalassemia diagnosis by primary physicians with different technical posts

职称	n	诊断依据(n,%)		χ^2	P
		观察皮肤黏膜颜色	查血常规、MCH或MCHC		
初级	97	97(100)	56(57.8)	15.173	0.001
中级	34	34(100)	28(82.4)		
高级	21	21(100)	20(95.2)		
合计	152	152(100)	104(68.4)		

表 2 基层医院不同职称医生对于地中海贫血治疗方法的认识

Tab. 2 Knowledge of thalassemia and treating methods by primary physicians with different technical posts						
职称	n	治疗方法(n,%)			χ^2	P
		输血联合祛铁	输血	不清楚		
初级	97	54(55.7)	23(23.7)	20(20.6)	35.982	0.007
中级	34	26(76.5)	7(20.6)	1(2.9)		
高级	21	21(100.0)	0(0.0)	0(0.0)		
合计	152	101(66.4)	30(19.7)	21(13.8)		

表 3 基层医院医生获取医学相关知识的途径
Tab. 3 Approach of primary physicians to obtain medical knowledge

途径	n	比例(%)
书籍	126	82.9
网络搜索	95	62.5
学术会议	88	57.9
手机 APP 及微信公众平台	79	52.0

3 讨论

地中海贫血在贵州属于常见病,多发病。布依族、苗族等少数民族为地贫高发民族,而贵州省为少数民族聚居省份,其布依族人口占全国布依族总人口的 97.3%^[4]。因此,贵州省基层临床医生对地中海贫血的认识水平,对于贵州省地中海贫血的防治工作尤为重要。本次调查结果显示,贵州省基层临床医生对于地中海贫血有一定认识,超过半数医生掌握该病的血象特点;各级职称对于地中海贫血规范化治疗的了解程度有差异,高、中级职称比初级职称的医生更了解地中海贫血的规范化治疗。近年来,贵州省地中海贫血医疗质量控制中心和地中海贫血协作组的成立,加大了对该病的宣教工作,使得基层医疗机构的医生对该病有了初步的认识,但认识不充分,尤其是初级职称医生,导致地中海贫血诊治率低,治疗仍欠规范。

本次研究提示,少数民族集中地区地区医院每月门诊诊治患者人数较多,平均在 600 人以上,疑似贫血患者所占平均比例在 5% 左右,而在疑似贫血患者中,被调查医生能治疗的患者平均比例仅为 20%,大部分(平均 60%)疑似贫血患者均被建议转上级医院诊治,以上结果表明,少数民族集中地区地区基层医生对于疑似贫血患者诊治率低,大部分的转诊也将加重上级医院诊疗负担,不利于患者及时诊治,且不利于国家推行分级诊疗。

关于地中海贫血的诊断,可通过对其红细胞指数以及外周血涂片红细胞形态的观察排除缺铁性贫血的可能,再根据血红蛋白电泳、抗碱血红蛋白测定作出临床诊断;条件允许的情况下可行地中海贫血基因检测以明确诊断。由此可知,尽管在基层医院,临床医生亦可根据病史采集、查体以及常规的辅助检查对地中海贫血患者作出初步拟诊,可建议患者进一步转上级医院明确诊断,可有力地防止漏诊而延误病情。本次调查结果表明,68.4% 参与调查的临床医生对于疑似贫血的患者做了血常规和 MCH/MCHC 检测和红细胞形态等辅助检查,说明大部分基层医生对于疑似地中海贫血患者的血象改变有一定的认识,其中高级职称医生、中级职称医生选择查血常规和 MCH/MCH 比例高于初级职称医生,说明高级职称和中级职称医生对地中海贫血患者血象改变特点掌握更好。应继续加强基层人员培训,强化认识,使其在临床诊疗中,不轻易误诊或漏诊。对于医疗条件相对较好的地方县市级医院,可以在此基础上开展血红蛋白电泳、抗碱血红蛋白测定等检查进行临床确诊,并可借助第三方医学检验平台进一步基因诊断。

目前,贵州县市级医院的条件,对于确诊病例可进行规范输血治疗,条件较好的地市级医院,可在上级医院的指导下,完成医院内静脉祛铁治疗,及协助家长完成家庭内微量泵控制的皮下持续泵入的祛铁治疗。而本次调查研究显示,每月接纳超过 5 人及以上地中海贫血患者定期返院输血治疗的受调查医生为数不多,仅有 17 人(11.2%),大多数医生及医院无患者定期返院输血治疗,这与本地区地中海贫血的高发病率不相符,证明贵州省地中海贫血的输血治疗规范性不佳,导致患者早亡及低生存质量,需继续加强患者家长的健康教育,使其认识到规范输血的重要性,主动到医院完成治疗,加强医疗机构从业人员的培训,提高专业水平,树立正确的地中海贫血输血观念。

中、重型地贫患者由于长期处于贫血状态,肠道铁的吸收较常人增加 3~4 倍,此外,慢性溶血、铁利用障碍及长期接受输血治疗均可导致铁的吸收和输入大大超过机体排铁能力,最终引起机体器官继发性铁过载^[5],对于地中海贫血患者而言,铁过载所致的心脏、肝脏等重要脏器损害是地中海贫血患者重要死亡原因,其中心力衰竭最为常见^[6-9]。因此认识到去铁治疗的重要性,规范进行去铁治疗对于地中海贫血患者而言尤其重要^[10]。本次调查研究结果显示,关于去铁治疗,152 人受调查者中,初级职称有半数的人不知道,中级职称有四分之一的人不知道,仅有 1 人(0.7%)使用过祛铁药物,这与较低职称的人员参加学术会议、进修学习机会少,培训不足有关,也与祛铁药物未能在贵州省很好的普及有关^[11]。

地中海贫血现已成为贵州省的公共卫生问题^[11]。要提高地中海贫血的诊疗水平,必须对该病有更深入的认识,并且熟练掌握该病的诊治方法。对于基层医生而言,充分认识该病的临床特征,掌握诊治原则非常必要。目前国家大力推行分级诊疗,除疑难重症外,要尽可能让患者在当地医院得到诊疗,故尽快提高基层医院的技术水平,满足人民群众的看病需求,具有现实意义。对于基层临床医生而言,要想掌握地中海贫血的诊疗技术,毕业后的继续教育显得尤为重要。本次调查研究表明,对于继续教育形式,虽大多数人仍然会通过传统的“书籍”和“学术会议”获取知识,随着网络技术的发展,超过半数的人选择“网络搜索”和“手机 APP 及微信公众平台”等新媒体获取相关知识,贵州省可通过继续开展专题学术会议,建立微信公众账号、微信群等网络平台,借助互联网、远程教育以及远程会诊等方式,加强大型医院与基层医院的联系,提高基层医生技术,改善服务质量,从而提高贵

州省地中海贫血的诊疗水平。

4 参考文献

- [1] 喻芳,钟春琍,周强,等. 贵州少数民族地区 β -地中海贫血的分子流行病学研究[J]. 中华医学遗传学杂志, 2010(6):700-703.
- [2] 方建培,许吕宏. 规范儿童重型 β 地中海贫血的诊治[J]. 中华儿科杂志, 2010(3):166-169.
- [3] 中华医学会儿科学分会血液学组《中华儿科杂志》编辑委员会. 重型 β 地中海贫血的诊断和治疗指南[J]. 中华儿科杂志, 2010(3):186-189.
- [4] 周崇启. 试论贵州布依族文化传承与中小校园文化建设[J]. 民族教育研究, 2013(6):111-115.
- [5] 胡亚美,汪载芳. 诸福棠实用儿科学[M]. 7 版. 北京:人民卫生出版社, 2002:1763-1772.
- [6] Antoine S, Ali T. Iron overload in transfusion-dependent thalassemia[J]. Hematology, 2015(5):311-312.
- [7] 李长刚,刘四喜,王纓,等. 重型地中海贫血患儿心脏及肝脏铁沉积状态的多中心研究[J]. 中华儿科杂志, 2012(2):90-93.
- [8] Angelucci E, Barasi G, Camaschella C, et al. Italian society of hematology practice guidelines for the management of iron overload in thalassemia major and related disorders[J]. Haematologica, 2008(93):741-752.
- [9] John C. Wood, Guidelines for quantifying iron overload[J]. Hematology Am Soc Hematol Educ Program, 2014(1):210-215.
- [10] 中华医学会血液学分会/中国医师协会血液科医师分会. 铁过载诊断与治疗的专家共识[J]. 中华血液学杂志, 2011(8):572-574.
- [11] 方建培,许吕宏. 中国地中海贫血的诊治现状和挑战[J]. 临床儿科杂志, 2012(11):35-38.

(2017-03-01 收稿,2017-05-26 修回)

中文编辑: 文箴颖; 英文编辑: 苏晓庆