

麻风病健康教育的研究进展

王玉英¹, 李菊红², 王景权¹, 高彦伟³, 潘美儿¹, 严良斌⁴(1. 浙江省皮肤病防治研究所, 浙江 德清 313200; 2. 浙江省绍兴第三医院, 浙江 绍兴 312000; 3. 浙江省上虞市皮肤病防治医院, 浙江 上虞 312300; 4. 中国疾病预防控制中心麻风病控制中心, 江苏 南京 210042)

麻风病是一种主要累及皮肤与周围神经的慢性传染病, 在一些发展中国家依然是严重的公共卫生问题。健康教育是现代麻风病控制的主要策略之一, 贯穿于麻风病的发现、治疗与康复的各个环节^[1]。为了实现世界卫生组织提出的全球麻风病强化战略目标, 就必须充分发挥麻风病健康教育的作用, 致力于整体提高麻风病防治工作的质量^[2]。本文就国内外麻风病健康教育的近期进展进行综述, 为今后我国麻风病健康教育活动的改进提高提供相关依据和参考。

1 调查技术普及, 效果评价逐渐成熟

由于开展麻风病健康教育计划和评估的需要, 对于目标人群和社区开展麻风病知识-态度-行为调查逐渐得到重视, 方法也日趋成熟, 改变了长期以来麻风病健康教育针对性科学性不强的落后局面。这方面的相关报告较多。如 Gini 等^[3]对印度农村地区的医学生和医生的麻风病知识-态度-行为调查结果表明, 医务人员和医学生对于麻风病的基本知识较为了解, 但在麻风病的传染性、主要症状、公共卫生问题及婚姻等方面有错误的认知, 医学生较医生更为明显, 需要在这些方面予以加强。李孝安等^[4]曾经在云南玉溪麻风流行较重的县(区)以抽签法随机抽取麻风疫点村及非疫点村各3个, 对抽取的调查点以随机入户法抽取18岁以上的大众人群各100人为调查对象, 进行问卷调查, 内容包括调查对象对麻风的认知、行为及态度。结果村民对麻风的病因、传染性、症状和治疗等知晓率偏低, 相当比例的村民对麻风病人存在恐惧与歧视。作者认为麻风流行地区村民对麻风防治知识普遍欠缺, 对麻风患者仍存在偏见, 今后需加强对大众的麻风健康教育。王景权等^[5]曾经使

用个别指导、发放宣传单和有奖测试的方式对浙北农村地区农民健康教育效果进行了评估, 结果发现农村居民对麻风的基本知识均有明显的提高, 但提高的程度并不同步, 对于麻风的传染性、麻风残疾的预防以及麻风的皮肤损害等知识点, 健康教育后知晓率仍相对较低, 对于麻风病的态度有一定程度转变, 但是与麻风患者日常交往的意愿没有变化。总体来看, 随着国内外这方面的调查研究与实践经验的增多, 今后建立相对标准统一的麻风病健康教育评价指标体系的可能性将逐渐加大, 更有利于麻风病健康教育活动的计划与评价。

2 健康教育成为歧视干预的基本策略

麻风病歧视是指对于麻风病受累者及其相关人员持有的一种以贬低、疏远、排斥、敌视、不公平对待为特征的一种混合的态度和行为状态。本世纪初以来麻风病歧视受到高度的重视, 消除歧视被列为麻风病健康教育的一项主要任务和工作内容, 开辟了麻风病防治工作的新的领域。如王景权等^[6]曾经调查浙江省农村社区普通村民314人, 结果发现其针对麻风病的歧视平均得分为(10.57 ± 4.18)分(总分20分), 10项歧视形式中前5项依次为不愿小孩到病人家玩(1.44 ± 0.68)分, 不愿与麻风病人打牌娱乐(1.38 ± 0.68)分, 不愿与麻风病人一起就餐(1.35 ± 0.62)分, 不愿用麻风病人家的粮食蔬菜(1.33 ± 0.68)分, 不愿使用麻风病人的工具(1.31 ± 0.61)分, 刘盾等^[7]曾经对385例麻风病人的家属进行歧视的相关调查, 麻风受累者家属麻风歧视得分为0~10分, 平均(3.72 ± 2.47)分, 处于低位水平。家属麻风歧视最严重的形式为不愿意病人接触小孩, 其次是在家庭事务决策上不够尊重病人。麻风受累者家属麻风歧视的相关因素为: 年龄、治疗方式知晓程度、麻风知识知晓程度。Raju 等^[8]在印度通过在社区成立麻风歧视消除组委会, 并由组委会的社会工作者在社

基金项目: 中国荷兰麻风病防治合作卫生系统研究项目(HSR-2010-03)。

作者简介: 王玉英(1977—), 女, 主管护师。

通信作者: 严良斌, 主任医师, E-mail: yanlb@ncstdlc.org。

区开展健康教育和咨询活动,结果这种形式效果很好,也被社区所接受,有效地减少了社区对麻风病的歧视。Hugh 等^[9]在南尼泊尔开展了“歧视消除运动”,作者先建立了相应的理论框架和假说,确定了麻风病人能力建设的指导思想,该计划于2002年开始实施,首先建立了自我护理小组,然后逐渐发展成自助小组,给予了微型贷款,逐渐发展成有影响力的非政府组织,得到社区的广泛承认和认可。麻风受累者通过自身形象的塑造与能力的建设改变了社会的歧视态度。这一系列有关麻风歧视的研究加深了我们对于歧视的理解,所提供的麻风歧视干预的理论框架和现场工作经验,对于我们今后更好地开展麻风歧视干预工作具有极强的指导意义和参考价值。

3 麻风病健康教育策略趋向多元化

随着人们对麻风病健康教育理论认识的加强,近几年来,对于麻风病健康教育的策略选择开始趋向多元化,改变了长期以来麻风病健康教育针对性不强,健康教育手段单调,交流效果不够理想的状况,一些比较先进的健康教育手段也开始得到采用,如 Paixao 等^[10]使用网络和电教课程的方法开展麻风病健康知识的教育,结果发现对于偏远地区人员麻风病知识的普及具有很好的可行性和效果。Ukpe^[11]报告通过使用宣传画和宣传折页的方法对于维持南部非洲卫生工作者的麻风病的认知具有良好的效果,发挥了重要作用。周国茂等^[12]通过举办健康教育讲座、张贴宣传画、发放宣传单页、义诊等方式,对深圳市1个工业区的6423例外来人员开展健康教育干预,干预后,目标人群对麻风病的认识均较干预前有显著性提高,愿意与已经接受规范治疗的麻风病人一起工作学习者也从54.91%提高到87.06%。王彦华等^[13]报告陕西、浙江等地对47例麻风现症病人定期提供咨询服务,结果47例麻风患者经过咨询后麻风相关知识知晓率从23.40%~82.98%提高到72.34%~93.62%,相关正确的心理态度行为分别从咨询前的19.15%~87.23%提高到53.19%~95.75%,且大多数有显著性差异,显示咨询服务对麻风现症病人有肯定的效果。汪芳金等^[14]通过小组讨论的方法对麻风病人进行眼手足自我护理教育,结果有效控制了病人残疾的恶化现象,改善了病人残疾部位的局部状况。Wendy^[15]曾经报告在斯里兰卡使用社会市场学原理开展麻风健康教育实践的情况,它主要目的是消除人们对麻风的恐惧和促进病人寻求依从治疗,作者认为,社会化手段如果能够正确地使用,可以有

效地改变社区对麻风的认知,减少歧视,改善病人的生活。当他们消除了对歧视的害怕时,他们就能尽早就医。此外,在麻风病健康教育活动中,采用社会组织、社会动员、社区行动等手段促进麻风知识的普及开始得到重视,如由第16届亚洲运动会组委会宣传部、第10届亚洲残疾人运动会组织委员会秘书处及广东汉达康福协会等主办的2010年3月开始的在广东各地麻风康复院(村)传递亚运、亚残运吉祥物活动,产生了积极的社会影响,新闻媒体广泛进行了报道和转载,成为一次很好的集中的公众教育和麻风科普宣传运动。在中国台湾从2004年开始的乐生疗养院保卫运动在麻风受累者及学生等的积极参与下,借助网络与新闻媒体的力量和社会的组织动员活动,较好地促进了麻风留院者的权益保护,并普及了麻风病的科学知识,在世界上也造成了很大的影响,是一次成功的麻风病健康教育与健康促进活动^[16]。

4 学校成麻风病健康教育的重要阵地

在麻风病健康教育过程中,非政府组织及民间社团在其中发挥的作用日益增强,无论在国内或国外这种趋势都表现得十分明显。一般此类组织机制比较灵活,争取到的资金赞助和支持也比较多,行动比较迅速而富有热情,较少受到一些官方程序和既往先例的限制,可以起到麻风防治机构所不能起到的作用。如在斯里兰卡,非政府组织、慈善机构、公共关系公司和卫生部门一起成了麻风病防治及健康教育的主力军,他们致力于重新塑造麻风病人的形象,在改变社会对麻风病的态度和认知方面起到了积极的作用^[17]。Withington 等^[18]报告,在孟加拉国,与非政府组织已经合作了10余年,非政府组织在麻风流行最严重的地区提供了必要的人力、培训、技术资源、物资、药品、督导、临床设备,为健康教育、临床诊治、控制活动等的实施给予了保证,起到的作用十分巨大。Wang 等^[19]曾经报告通过成立“映山红社区青年志愿者服务小分队”,通过教育、倡导、救助等方式解决因为歧视等导致的麻风村孩子回归社会和校园就学问题,取得了较好的效果。Pieter 等^[20]认为在今后的麻风防治工作中,除了为需要的地区提供高质量的麻风病诊疗服务外,提高社区麻风病的认知,消除社会上对麻风病人及其家庭的歧视和偏见也是一个重要方面,在完成这些工作任务中,各流行国家卫生部与非政府组织如 ILEP、TNF、Novartis 等的密切合作将有力地促进这个目标的实现。与非政府组织的伙伴关系对于保证麻风防治的可持续发展十分重要,非政府

组织的伙伴关系在麻风病防治工作中发挥了重要的作用。此外,从目前国内外麻风病健康教育的发展趋势来看,无论政府相关防治机构还是非政府组织均将学校作为麻风病健康教育的重要阵地,发挥麻风病健康教育对学生的教育功能以及对家庭社区的辐射功能已经成为共识。如王正华等^[21]选择兴义市 23 所学校的 2 832 名学生作为研究对象,开展麻风知识课堂讲座,发放宣传单,张贴宣传画等形式的麻风病健康教育活动,通过 3 个月的学校健康教育,结果所有的知识点均大幅度明显提升,知晓率由干预前的 2.40% ~ 21.29% 提高到 63.28% ~ 97.63%, 差异有显著性。在相关态度和行为方面,害怕麻风者下降到 17.90%, 认为麻风病人可以结婚生子者由 19.49% 提高到 52.68%, 认为应开展学校麻风病健康教育者由 59.15% 提高到 100.00%。Rajkumar 等^[22]报告通过环境和教育的方法对护士学校学生进行麻风病健康教育,结果发现在麻风病院现场接受相关教育的护理学生较在综合性医院接受麻风病相关教育者有显著性差异,取得的教育效果更佳,提示采用环境和教育相结合的策略可以取得较好的健康教育效果。预计今后麻风基本知识传播普及将更深入地走进学校及大学校园,学校麻风病健康教育覆盖程度将进一步加大,实现让新成长的一代人形成全新的麻风认知,彻底消除对于麻风的歧视与偏见的战略目标将是各利益相关者的长远追求。

5 麻风病的人权保护理念得以彰显

麻风病健康教育要取得良好的效果,没有相关政策、法规、组织和环境支持等行政手段的配合是不可想象的。近年来国内外在这方面均取得了较大的进展。如在每年的“世界防治麻风病日”期间,我国多部委联合发文,号召开展集中的麻风病健康教育活动,并要求社会各界关心帮助麻风残疾患者和防治一线人员,切实解决他们面临的困难,并且每年的节日庆祝活动都有一个主题,节日期间,卫生部和各级政府领导深入麻风村慰问麻风病人,与病人一起庆祝节日,大众媒体对庆祝活动广泛进行报道,起到的宣传效果很好,解决了许多麻风病防治工作中的政策“瓶颈”。2008 年 29 届奥林匹克运动会北京组委会于 6 月 2 日发布了《奥运期间外国人入境出境及在中国停留期间法律指南》(以下简称“法律指南”),其中关于入境管理第 8 款中第 4 条明确指出:患有精神病和麻疯病、性病、开放性肺结核病等传染病的外国人不准入境”。在中国麻风防治协会、中国 CDC 麻风病控

制中心及许多相关部门的共同努力,国家质检总局决定,自 2008 年 7 月 20 日起,允许境外麻风患者及其家属入境,消除了政策和法律上对于麻风病患者的歧视规定。麻风患者的人权是个基础议题,也是个难题,因为这不是一个专家们可以解决的技术难题,而是牵涉到全人类对生命态度的转变。国际上有学者曾经提出了促进麻风患者权益保护的具体措施:① 教育;② 媒体和语言的更好运用;③ 立法改革;④ 与其他边缘化或受压迫群体的合作^[23]。巴西卫生部 2008 年专门就麻风病和人权发布了一个小册子,教育麻风病人及其社区关于麻风病人的权益知识,促进社区的组织和动员,倡导相应的立法行动^[24]。2008 年 5 月 3 日联合国历史上第一个旨在全面保护残疾人权利的公约《残疾人权利公约》正式生效,全球包括麻风残疾人在内的约 6 亿 5 千万残疾人的权利从此将以国际公约的形式受到保障。根据《公约》,各国应清除所有歧视残疾人的法律、规定和习惯做法,并采取法律和其他措施保护残疾人的权益。《残疾人权利公约》是本世纪第一个关于人权方面的条约,也是联合国各种条约中谈判时间最短,批准时间最快的条约之一。2008 年 6 月 18 日联合国人权理事会通过了《消除对麻风病人、治愈者及其家属的歧视》决议,吁请各国政府采取有效措施,以消除对麻风病人、治愈者及其家属任何一种歧视,包括提高认知;要求联合国人权事务高级专员办事处,在其人权教育和提高认识的活动中,包括对麻风病人、治愈者及其家属的歧视问题作为一个重要的事情;还要求联合国人权事务高级专员办事处,收集关于各国政府已采取消除对麻风病人、治愈者及其家属歧视的措施信息,并向人权理事会和理事会咨询委员会呈送一份报告。这些麻风病政策倡导与环境建设的成功实践对于我们今后麻风病健康教育和促进工作的开展具有很大的借鉴意义。

麻风病健康教育是麻风病预防控制不可替代的关键性措施,随着现代健康教育理论的发展,健康促进理念的兴起,以及进一步减少麻风病负担和消除麻风病危害的防治实践的需要^[24-25],麻风病健康教育的作用将会进一步得到发挥,吸收借鉴国内外麻风病健康教育的有关成功经验和最新进展,必将丰富麻风病健康教育的实践,为一个没有麻风病世界的早日到来作出贡献。

(承蒙中国麻风防治协会张国成理事长和潘春枝秘书长的技术指导和热情支持,特此致谢)

6 参考文献

[1] 王景权, 吴李梅, 许亚平, 等. 我国麻风病健康教育的现状及对策[J]. 中国公共卫生管理, 2009, 25(4): 441-443.

[2] WHO. Enhanced global strategy for further reducing the disease burden due to leprosy (Plan Period: 2011-2015) [M]. India: Regional Office for South-East Asia, WHO. 2009: 12-21.

[3] Giri PA, Phalke DB, Aarif SM. A study of knowledge, attitude and practices regarding leprosy among undergraduates and interns of a medical college and hospital from rural India[J]. Indian J Lepr, 2011, 83(2): 75-80.

[4] 李孝安, 陈良, 鲁建波, 等. 云南玉溪麻风流行地区 600 名村民麻风知识知晓率、态度和行为调查[J]. 中国皮肤性病学杂志, 2009, 23(10): 669-671.

[5] 王景权, 潘美儿, 虞斌, 等. 133 例农村居民麻风健康教育的效果分析[J]. 中国麻风皮肤病杂志, 2008, 24(10): 829-830.

[6] 王景权, 许亚平, 吴李梅, 等. 浙江省农村居民麻风歧视及其影响因素研究[J]. 中国农村卫生事业管理, 2010, 30(11): 942-944.

[7] 刘盾, 李菊红, 王景权, 等. 麻风受累者家属对麻风的歧视水平及影响因素调查[J]. 上海预防医学, 2011, 23(10): 480-481.

[8] Raju MS, Rao PS, Mutatkar RK. A study on community-based approaches to reduce leprosy stigma in India[J]. Indian J Lepr, 2008, 80(3): 267-273.

[9] Hugh C, Ramesh C. STEP: An intervention to address the issue of stigma related to leprosy in Southern Nepal[J]. Lepr Rev, 2005, 76(4): 316-324.

[10] Paixao MP, Miot HA, de Souza PE, et al. A university extension course in leprosy: telemedicine in the Amazon for primary healthcare[J]. J Telemed Telecare, 2009, 15(2): 64-67.

[11] Ukpe IS. Educational posters and leaflets on leprosy: raising awareness of leprosy for health-care workers in rural South Africa[J]. Public Health Rep, 2008, 123(2): 217-221.

[12] 周国茂, 李真, 李泽辉, 等. 深圳某区流动人口麻风病知晓率调查及健康教育[J]. 中国麻风皮肤病杂志, 2008, 24(1): 33-34.

[13] 王彦华, 王景权, 潘美儿, 等. 对麻风患者进行咨询服务的近期效果分析[J]. 中国麻风皮肤病杂志, 2009, 25(3): 184-186.

[14] 汪芳金, 金刚石, 王景权, 等. 桐乡市麻风病受累者社区治疗康复 3 年效果分析[J]. 中国公共卫生管理, 2011, 27(4): 351-353.

[15] Wendy B. Can social marketing approaches change community attitudes towards leprosy[J]. Lepr Rev, 2006, 77(2): 89-98.

[16] 中国科学技术协会. 2010—2011 年麻风病学学科发展报告[M]. 北京: 中国科学技术出版社, 2011: 56-74.

[17] Joy Rafferty. Curing the stigma of leprosy[J]. Lepr Rev, 2005, 76(2): 119-126.

[18] Withington SG, Maksuda AN, Hamid Salim MA, et al. Current status of leprosy and leprosy control in Bangladesh: an ongoing collaboration[J]. Lepr Rev, 2005, 76(3): 209-219.

[19] Wang J, Pan ME, Zhang GC, et al. Role of Community Youth Volunteers in rehabilitation of people affected by leprosy: a case study from China[J]. Lepr Rev, 2010, 81(4): 346-347.

[20] Pieter F, Vijaykumar P. Partnership for sustainable leprosy control beyond 2005[J]. Lepr Rev, 2005, 76(3): 194-197.

[21] 王正华, 吴继陶. 贵州兴义市学生麻风病健康教育效果评价[J]. 中国社区医师, 2010, 12(19): 265-266.

[22] Rajkumar E, Julious S, Salome A, et al. Effects of environment and education on knowledge and attitude of nursing students towards leprosy[J]. Indian J Lepr, 2011, 83(1): 37-43.

[23] Douglas S. Leprosy and human rights[J]. Lepr Rev, 2008, 79(3): 239-241.

[24] 陈力, 王景权, 李菊红, 等. 230 例社区麻风治愈者对防治服务的满意度情况分析[J]. 中国麻风皮肤病杂志, 2012, 28(3): 174-177.

[25] 李菊红, 王景权, 周爱林, 等. 浙江省不同麻风病防治一体化模式运行效果的评价研究[J]. 中国预防医学, 2012, 13(3): 228-231.

(收稿日期: 2012-03-01)

· 信 息 ·

第十九届国际艾滋病大会

第十九届国际艾滋病大会(AIDS2012)将于2012年7月22-27日在美国华盛顿召开,本次大会为本年度全球卫生与艾滋病毒方面的中心活动之一。会议主题是“齐心协力,扭转潮流”,强调了在当前明显的流行阶段需要采取的决定性行动。

(摘自 www.who.int/zh/)