

DOI:10.16781/j.0258-879x.2016.02.0197

• 研究快报 •

社会资本对艾滋病感染者和患者生存质量的影响

蓝桂莲¹, 陈宇星¹, 陈飞宇², 袁兆康^{1*}, 徐群英³, 原玲玲¹, 姜红英¹, 郑辉烈¹, 王莉¹

1. 南昌大学公共卫生学院流行病与卫生统计学教研室, 南昌 330006

2. 江西省东乡县疾病预防控制中心, 抚州 331800

3. 南昌大学公共卫生学院营养与食品卫生学教研室, 南昌 330006

[摘要] **目的** 了解艾滋病感染者和患者(patients living with HIV/AIDS, PLWH)生存质量和社会资本现状,分析影响PLWH生存质量的社会资本关键要素。**方法** 采用偶遇抽样方法对浙江省舟山市疾病预防控制中心、江西省南昌市第九医院及萍乡市疾病预防控制中心的377例PLWH开展面对面问卷调查。问卷包括基本情况调查表、健康状况简易量表(SF-36)和社会资本调查表。使用Epidata 3.1软件录入资料,利用SPSS 17.0软件进行统计分析。采用多重线性回归分析社会资本对PLWH生存质量的影响。**结果** 共收集有效问卷368份,有效应答率97.61%。PLWH的社会资本与生存质量各维度得分及总分均较低,社会资本总分(满分10分)为(4.94±1.94)分,生存质量总分(满分100分)为(64.71±13.49)分,与常模比较差异有统计学意义($P<0.01$)。主动获取资源的能力、信任和社会参与是PLWH生存质量的影响因素。**结论** PLWH的生存质量较差,所拥有的社会资本较低,社会资本对PLWH的生存质量有影响。

[关键词] 获得性免疫缺陷综合征;生存质量;社会资本;影响因素

[中图分类号] R 512.91 **[文献标志码]** A **[文章编号]** 0258-879X(2016)02-0197-05

Effects of social capital on the life quality of patients living with HIV/AIDS

LAN Gui-lian¹, CHEN Yu-xing¹, CHEN Fei-yu², YUAN Zhao-kang^{1*}, XU Qun-ying³, YUAN Ling-ling¹, JIANG Hong-ying¹, ZHENG Hui-lie¹, WANG Li¹

1. Department of Epidemiology and Health Statistics, School of Public Health, Nanchang University, Nanchang 330006, Jiangxi, China

2. Center for Disease Control and Prevention of Dongxiang County, Fuzhou 331800, Jiangxi, China

3. Department of Nutrition and Food Hygiene, School of Public Health, Nanchang University, Nanchang 330006, Jiangxi, China

[Abstract] **Objective** To understand the quality of life and the social capital of patients living with HIV/AIDS (PLWH), so as to analyze the key factors of social capital that affect the life quality of PLWH. **Methods** Accidental sampling was used to choose a total of 377 PLWH in Zhoushan city of Zhejiang province, Nanchang and Pingxiang of Jiangxi province. The questionnaires included basic situation survey, a simple health condition survey questionnaire (SF-36) and the social capital questionnaire. The survey was carried out by face-to-face. The Epidata 3.1 and the SPSS 17.0 were used for data input and statistical analysis, respectively. The multiple linear regression analysis was used to evaluate the effect of social capital on PLWH life quality. **Results** A total of 368 questionnaires were finally completed, with an effective response rate of 97.61%. Scores of each dimension and total scores of the social capital and quality of life of PLWH were lower, with the social capital score of PLWH being 4.94±1.94 (full score:10) and quality of life score being 64.71±13.49 (full score:100), significantly lower than the national norm($P<0.01$). It was found that the access to resources, trust and social participation were the factors influencing the PLWH quality of life. **Conclusion** PLWH have an unsatisfactory quality of life and low social capital, and social capital has an effect on the life quality of PLWH.

[Key words] acquired immunodeficiency syndrome; quality of life; social capital; influencing factors

[Acad J Sec Mil Med Univ, 2016, 37(2): 197-201]

[收稿日期] 2015-10-13 **[接受日期]** 2016-01-13

[基金项目] 中国全球基金艾滋病项目(CSO-2012-研01), 江西省科技厅科技支撑项目(20141BBG70067). Supported by China Global Fund AIDS Program (CSO-2012-yan01) and Supporting Project of Science and Technology Department of Jiangxi Province (20141BBG70067).

[作者简介] 蓝桂莲, 硕士生. E-mail: 18970077469@163.com

* 通信作者 (Corresponding author). Tel: 0791-88603503, E-mail: 13576935811@126.com

随着高效抗反转录病毒治疗方法在临床上的应用,虽然有效延长了艾滋病感染者/患者(patients living with HIV/AIDS, PLWH)的寿命,改善了PLWH的生存质量^[1-2],但至今仍未找到根治艾滋病的方法,艾滋病患病人数依然在持续增加,艾滋病问题依旧存在。艾滋病问题不仅仅是一个医学问题,更是一个社会问题,受到社会制度、社会文化、社会环境等因素的影响。社会资本作为一种无形的社会资源,其致力于发挥社会作用,呼吁整个社会共同参与到艾滋病防制工作中,并有效地结合物质、人力等有形资源,共同发挥更大的效力^[3-4],这样不仅能够帮助PLWH,也有利于社会的和谐稳定。本研究主要分析并找出改善PLWH生存质量的社会资本关键要素,从而为改善PLWH生存质量提供依据。

1 对象和方法

1.1 调查对象 2013年3月至4月在浙江省舟山市疾病预防控制中心、江西省南昌市第九医院及萍乡市疾病预防控制中心治疗的PLWH。纳入标准:年龄 ≥ 16 岁,意识清楚,知情同意的PLWH;排除标准:有意识障碍,无法正常回答问题的PLWH。

1.2 调查方法和内容 问卷包括自行设计的基本情况和社会资本调查表及健康状况简易调查表(SF-36)^[5-6]。基本情况包括年龄、性别、文化程度、婚姻状况、收入、就业状况、居住地、感染途径及感染身份暴露情况。综合已有的社会资本相关研究,将社会资本定义为一种依赖于人与人、人与组织、组织与组织及组织内部成员之间的互动而存在,建立在信任、互惠的基础上,人与组织能够获得各种资源和帮助的社会关系。本研究调查表参考杨廷忠等^[7]社会资本量表(SCQ),结合江西省南昌市及萍乡市和浙江省舟山市的实际情况设计,并经过专家讨论,社会资本问卷共3个维度13个条目,分别为:(1)社会参与(6个条目),即参与社会各种团体活动的情况,包括是否感受到身边组织给予的温暖,是否加入某个公益组织、单位的活动或聚会、文化娱乐组织或运动团体、同学会、同乡会或校友会等组织;(2)信任(4个条目),主要测量对他人的信任度,包括是否相信不认识的人、是否相信周围邻居、是否认为他人一有机会就想利用你、是否认为一般人是乐于帮助他人;(3)主动获取资源的能力(3个条目),主要测量社会

关系中网络资源的大小及可获取的资源,包括与父母亲戚见面聚会的次数、能谈心、得到建议和帮助的朋友同事邻里个数。

健康状况简易调查表共8个维度36个条目,即总体健康(GH,5条)、生理功能(PF,10条)、躯体疼痛(BP,2条)、生理职能(RP,4条)、情感职能(RE,3条)、社会功能(SF,2条)、心理健康(MH,5条)、精力(VT,4条)。另外还有健康变化(HT,1条),用于评价过去1年内健康改变。采用偶遇法由统一培训的调查员对PLWH进行一对一对面调查。

1.3 质量控制 本研究设计的社会资本调查表是结合已有问卷及我国实际情况构建,并多次开展专家研讨会进行改进;在正式开展调查前,在3个调查地点分别进行了小范围的预调查,并根据调查情况对问卷进行完善;参加调查的人员经由统一培训,调查期间有相关医护人员全程陪同,患者积极配合;每完成一份问卷,由另一名调查人员对问卷进行核查,有错误、漏项等及时处理。

1.4 统计学处理 数据采用Epidata 3.1软件双录入和SPSS 17.0软件进行分析。采用描述性统计方法评价PLWH的生存质量状况及社会资本状况;采用多重线性回归法找出影响PLWH生存质量的社会资本关键要素。变量赋值情况: X_1 年龄, X_2 性别, X_3 文化程度, X_4 婚姻状况, X_5 收入, X_6 就业状况, X_7 居住地, X_8 感染途径, X_9 感染身份暴露情况, X_{10} 是否感受到身边组织给予的温暖, X_{11} 是否加入某个公益组织, X_{12} 是否参加单位的活动或聚会, X_{13} 是否参加文化娱乐组织或运动团体, X_{14} 是否参加同学会、同乡会或校友会等组织, X_{15} 是否加入其他形式的一些组织或俱乐部, X_{16} 是否相信不认识的人, X_{17} 是否相信周围邻居, X_{18} 是否认为他人一有机会就想利用你, X_{19} 是否认为一般人是乐于帮助他人, X_{20} 近半年来与父母亲戚见面聚会的次数, X_{21} 能谈心、得到建议和帮助的朋友同事个数, X_{22} 能谈心、得到建议和帮助的邻居个数;总体生存质量为Y变量。检验水准(α)为0.05。

2 结果

2.1 基本情况 共发放问卷377份,收集有效问卷368份,有效应答率97.61%。368例PLWH,年龄16~77岁,平均年龄(41.90 \pm 12.66)岁,中位年

龄 39 岁;男性 251 例;初中 193 例;在婚/同居 184 例;收入稳定 182 例;就业 217 例;居住地为城市的 222 例;经性途径传播感染 274 例;感染身份未暴露 274 例。详见表 1。

表 1 PLWH 的基本情况

Tab 1 General data of PLWH

N=368	
Factor	Patient n(%)
Age(year)	
16-29	51(13.8)
30-39	139(37.8)
40-49	88(23.9)
50-59	44(12.0)
60-77	46(12.5)
Gender	
Male	251(68.2)
Female	117(31.8)
Education	
Illiteracy	14(3.8)
Elementary school	59(16.0)
Junior high school	193(52.5)
High school or technical secondary school	64(17.4)
Junior college or above	38(10.3)
Marital status	
Married/live together	184(50.0)
Others (spinsterhood, divorced, widowed)	184(50.0)
Income	
Stable	182(49.5)
Unstable	186(50.5)
Employment status	
Employed	217(59.0)
Unemployed	151(41.0)
Place of residence	
City	222(60.3)
Country	146(39.7)
Route of infection	
By blood infection	87(23.6)
Through sexual transmission	274(74.5)
Others	7(1.9)
Whether exposure is known to others	
Yes	94(25.5)
No	274(74.5)

PLWH: Patients living with HIV/AIDS

2.2 生存质量得分 368 例 PLWH 除躯体疼痛高于全国常模外,其余各维度得分均低于全国常模^[8],差异均具有统计学意义($P<0.01$,表 2);浙江省舟山市和江西省南昌市、萍乡市的 PLWH 之间的生存质

量总分差异无统计学意义($P>0.05$,数据未列出)。

表 2 PLWH 的生存质量各维度得分及总分

Tab 2 Score of total life quality and its dimensions among PLWH

Dimension	$\bar{x}\pm s$	
	Norm score ^[8] N=8 448	Practical score N=368
The total score	78.18±15.88	64.71±13.49**
Physical component summary	79.36±17.00	71.12±18.29**
General health	66.03±20.87	48.28±8.89**
Physical functioning	89.01±15.73	83.78±18.66**
Body pain	80.40±19.79	86.99±20.97**
Role-physical	81.99±31.65	65.42±42.35**
Social component summary	77.00±17.42	58.30±12.00**
Role-emotional	77.04±35.45	67.48±43.49**
Social functioning	84.60±18.15	44.53±11.54**
Mental health	75.23±16.69	61.55±8.06**
Vitality	71.15±18.09	59.63±9.71**

PLWH: Patients living with HIV/AIDS. ** $P<0.01$ vs norm score

2.3 社会资本测量问卷的信度和效度检验

2.3.1 效度检验 对社会资本问卷的 13 个条目进行因子分析, Bartlett 球形检验得出 $\chi^2 = 985.558$, $P<0.001$,球形假设被拒绝,指标间不独立,取值是有关系的。Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) 统计量为 0.769,由此可见本研究中的各项问题间存在一定的关联性,所以数据符合因子分析的条件。本研究采用主成分分析方法,并进行方差最大旋转。提取出的 4 个公因子累积可以解释 63.723% 的总变异。公因子 1 主要包括 X_{16} 、 X_{17} 、 X_{19} 条目,公因子 2 主要包括 X_{10} 、 X_{11} 、 X_{12} 、 X_{13} 、 X_{14} 、 X_{15} 条目,公因子 3 主要包括 X_{20} 、 X_{21} 、 X_{22} 条目,而公因子 4 主要包括 X_{18} 条目。根据社会资本的理论知识,本研究对公因子 4、公因子 1 联合命名为信任度,公因子 2 为社会参与,公因子 3 为主动获取资源能力,此结果与设计的调查问卷一致,详见表 3。

2.3.2 信度检验 社会资本测量问卷的信度指标使用内部一致性系数 Cronbach's α 。该研究将 13 个条目都纳入分析,可见信任、主动获取资源的能力、社会参与和总的社会资本的 Cronbach's α 分别为 0.697、0.693、0.692 和 0.697,是可接受的标准。

表3 PLWH 社会资本问卷效度检验

Tab 3 Validity test of social capital questionnaires of PLWH

Item	Common factor			
	1	2	3	4
X ₁₆	0.882	0.135	0.219	0.113
X ₁₇	0.700	0.132	0.168	-0.028
X ₁₈	-0.031	0.017	-0.103	0.988
X ₁₉	0.736	0.219	-0.149	-0.173
X ₂₀	0.076	-0.154	0.487	0.226
X ₂₁	-0.341	-0.165	0.649	-0.013
X ₂₂	-0.486	-0.079	0.643	-0.022
X ₁₀	0.021	0.649	0.073	-0.095
X ₁₁	0.105	0.633	0.185	-0.047
X ₁₂	0.222	0.717	-0.025	-0.018
X ₁₃	0.074	0.655	0.252	0.036
X ₁₄	0.125	0.765	0.183	0.047
X ₁₅	-0.002	0.373	0.597	0.319
Characteristic root value	2.258	2.251	2.069	1.056
Contribution rate (%)	19.366	18.319	17.912	8.126
Cumulative contribution rate (%)	19.366	37.685	55.597	63.723

PLWH: Patients living with HIV/AIDS

2.4 社会资本得分 调查中 PLWH 的社会资本总分为(4.94±1.94)分,信任的得分为(2.15±1.07)分、主动获取资源的能力的得分为(1.53±0.59)分、社会参与的得分为(1.26±0.90)分。

2.5 生存质量影响因素分析 以生存质量总分为因变量,首先控制性别、年龄、婚姻状况、文化程度、就业情况、居住地、收入、感染艾滋病途径、感染身份是否暴露的因素,分析主动获取资源的能力、信任和社会参与对生存质量总分的影响,建立多重线性回归分析,自变量的进入标准为 $\alpha=0.05$,剔除标准为 $\alpha=0.10$ 。结果发现在控制年龄及婚姻状况等因素的前提下,社会资本3个维度主动获取资源的能力、信任和社会参与均是生存质量的影响因素($P<0.001$),详见表4。

表4 PLWH 生存质量多因素分析

Tab 4 Multivariate analysis of quality of life among PLWH

Factor	B	SE	Beta	t	P
Ability of access to resources	8.644	0.782	0.378	11.059	<0.001
Trust	4.517	0.442	0.358	10.227	<0.001
Social participation	4.465	0.505	0.298	8.848	<0.001

PLWH: Patients living with HIV/AIDS

3 讨论

生存质量是反映个体生理、心理及社会功能的有效综合指标^[9-10]。20世纪90年代,生存质量被引入艾滋病这一领域,用于研究和评价 PLWH 的生活质量。本研究表明,PLWH 的生存质量低于正常人,揭示了浙江省舟山市和江西省南昌市、萍乡市的 PLWH 生存质量较差,并与常模^[8]进行比较后显示各维度及总分差异均有统计学意义($P<0.01$)。

社会资本作为一种社会关系,与物质资本、人力资本等有形资源不同,它是依存于人、组织及组织内部成员之间的互动,并通过信任、互惠等原则,融合物质资本、人力资本等有形资源在人群中的流动及共享,达到资源最大化利用,并降低有形成本^[11]。本研究参考杨廷忠等^[7]的社会资本量表并结合调查地实情,自行设计了社会资本调查问卷,经过问卷的因子分析和内部一致性检验,发现问卷具有良好的信度和效度。在对社会资本进行评分后,发现各维度得分及总的社会资本得分均较低,说明浙江省舟山市和江西省南昌市、萍乡市的 PLWH 拥有的社会资本较少。

虽然以往关于社会资本与 PLWH 生存质量的相关研究甚少,但均说明了社会资本与 PLWH 的生存质量存在一定关系,Webel 等^[12]在2012年对1963例 PLWH 进行生存质量和社会资本调查研究发现,社会资本可以增加 PLWH 的心理健康和躯体健康水平;Ma 等^[13]在2012年对283例 PLWH 进行相关研究发现,信任互惠增加了生理和心理健康的可行性,社会支持和社会网络增加了心理健康的可行性。本研究主要探讨影响 PLWH 生存质量的社会资本主要因素,结果显示社会资本的3个维度均是 PLWH 生存质量的影响因素,其中,主动获取资源的能力是最主要的一个因素,而主动获取资源的能力包括与父母亲戚见面聚会次数,能谈心、得到建议和帮助的朋友同事及邻居等的数量。与父母亲戚见面聚会次数越多,能谈心、得到建议和帮助的朋友同事及邻居越多,相应 PLWH 的生存质量得分越高。有研究显示,PLWH 希望能够得到亲朋好友的尊重及理解,希望能得到他们更多的帮助及关心,而亲朋好友关怀越多,PLWH 更能感受来自周围的温暖,相应的生存质量得分越高^[14]。信任也是影响 PLWH 生存质量的一个主要影响因素,对他人信任度越高,相应 PLWH 的生存质量得分越高。有相关研究已经证实,对他人越警惕,越不相信他人的

PLWH,生存质量越差;PLWH 对他人的信任度越高,对于改善 PLWH 的生存质量越有利^[15]。社会参与包括参加各种形式的组织或团体活动,包括单位的活动、一些文化娱乐活动或运动团体、同学会、老乡会及校友会等,参加相应活动越多,生存质量得分越高。有研究显示,参加一些团体活动可以使得 PLWH 更好地感受外界的温暖,更积极地面对生活^[16]。结果说明应首要加强 PLWH 父母亲戚及朋友同事邻居对他们的帮助和关怀,对父母亲戚朋友同事及邻居进行艾滋病相关知识学习和健康教育及培训,消除对 PLWH 的歧视,真正接受他们,主动给予他们更多的关怀和支持,建立彼此的信任;动员全社会力量,使整个社会参与到艾滋病防制工作中,对 PLWH 开展更多形式的活动,如建立一些组织或俱乐部,认可并尊重 PLWH,从而建立相互信任的社会环境。

本研究的不足之处主要有以下几个方面:(1)本研究是回顾性研究,PLWH 在回忆以往情况时可能存在一定偏差;(2)本研究采用的调查方法为偶遇抽样方法,偶遇抽样本身存在一定的局限性,但本次调查选取的调查现场均是 PLWH 相对集中的地点,所以具有一定的意义,但在今后深入的研究中会改进调查方法,以确保更好的代表性;(3)本研究在开展时未对正常人群进行社会资本问卷的调查,而无法进行 PLWH 与常人之间社会资本的对照,在今后的研究中需改进。

[参考文献]

[1] Safren S A, Hendriksen E S, Smeaton L, Celentano D D, Hosseinipour M C, Barnett R, et al. Quality of life among individuals with HIV starting antiretroviral therapy in diverse resource-limited areas of the world [J]. *AIDS Behav*, 2012, 16:266-277.

[2] Tanimowo M O, Akinboro A O, Opadijo O G, Akinleye C A. The relationship between smoking, clinical manifestations, and HAART in Nigerian HIV-infected patients[J]. *Ann Afr Med*, 2014, 13:230.

[3] Skovdal M, Ogutu V O. Coping with hardship through friendship: the importance of peer social capital among children affected by HIV in Kenya[J]. *Afr J AIDS Res*, 2012, 11:241-250.

[4] Tucker A, De Swardt G, Struthers H, McIntyre J. Understanding the needs of township men who have sex with men (MSM) health outreach workers: exploring the interplay between volunteer training, social capital and critical consciousness [J]. *AIDS*

Behav, 2013, 17:33-42.

[5] Turner-Bowker D M, Saris-Baglama R N, Derosa M A, Giovannetti E R, Jensen R E, Wu A W. A computerized adaptive version of the SF-36 is feasible for clinic and Internet administration in adults with HIV[J]. *AIDS Care*, 2012, 24:886-896.

[6] Wang H, Zhou J, He G, Luo Y, Li X, Yang A, et al. Consistent ART adherence is associated with improved quality of life, CD4 counts, and reduced hospital costs in central China[J]. *AIDS Res Hum Retroviruses*, 2009, 25:757-763.

[7] 杨廷忠,张超. 社会资本视角下的公共卫生研究[J]. *中华预防医学杂志*, 2010, 44:188-190.

[8] 朱燕波,王琦,陈柯帆,骆晓霞,唐芳. 一般人群健康相关生命质量的预测因素[J]. *中华行为医学与脑科学杂志*, 2009, 18:254-259.

[9] Handajani Y S, Djoerban Z, Irawan H. Quality of life people living with HIV/AIDS: outpatient in Kramat 128 Hospital Jakarta[J]. *Acta Med Indones*, 2012, 44:310-316.

[10] 喻达,马焯,赵德才,张福杰,于兰,刘民. 758例艾滋病抗病毒治疗患者生活质量现状及相关因素研究[J]. *中华流行病学杂志*, 2009, 30:622-625.

[11] Cao W, Li L, Zhou X, Zhou C. Social capital and depression: evidence from urban elderly in China[J]. *Aging Ment Health*, 2015, 19:418-429.

[12] Webel A, Phillips J C, Rose C D, Holzemer W L, Chen W T, Tyer-Viola L, et al. A cross-sectional description of social capital in an international sample of persons living with HIV/AIDS (PLWH) [J]. *BMC Public Health*, 2012, 12:188.

[13] Ma Y, Qin X, Chen R, Li N, Chen R, Hu Z. Impact of individual-level social capital on quality of life among AIDS patients in China [J]. *PLoS One*, 2012, 7:e48888.

[14] Krause D D, Butler K R, May W L. Associations between factors affecting access to care and health-related quality of life: results of a statewide HIV/AIDS cross-sectional study[J]. *AIDS Care*, 2013, 25:77-84.

[15] Cunningham C, Sohler N, Korin L, Gao W, Anastos K. HIV status, trust in health care providers, and distrust in the health care system among Bronx women [J]. *AIDS Care*, 2007, 19:226-234.

[16] Croog S H, Levine S, Testa M A, Brown B, Bulpitt C J, Jenkins C D, et al. The effects of antihypertensive therapy on the quality of life[J]. *N Engl J Med*, 1986, 314: 1657-1664.