

慢性病患者病耻感的研究近况

张虞婷

(上海交通大学医学院附属仁济医院 200127)

摘要: 综述了慢性病耻感的概念, 慢性病耻感的研究近况, 慢性病患者耻感的相关影响因素。期望国家与社会、医护专业人员以及研究者等各方面人士关注慢性病患者心理健康, 注重相关慢性疾病知识教育。

关键词: 慢性病; 病耻感

目前,我国正处于经济社会的加速转型期,伴随着工业化、城镇化、老龄化进程的加快,以心脑血管疾病、糖尿病、恶性肿瘤、慢性呼吸系统疾病为主的慢性病发病人数快速上升,慢性病或已成为困扰人们日常生活的主要影响因素之一。本文就国内慢性病患者耻感的影响因素进行综述,旨在呈现慢性病患者心理健康现状,为社会对其进行有效干预提供理论依据。

1. 相关概念

慢性病全称是慢性非传染性疾病,不是特指某种疾病,而是一类起病隐匿,病程长且病情迁延不愈,缺乏确切的传染性生物病因证据,慢性病病因复杂,且有些尚未完全被确认的疾病的总称。常见的慢性病主要有心脑血管疾病、癌症、糖尿病、慢性呼吸系统疾病,其中心脑血管疾病包含高血压、脑卒中和冠心病。

随着慢性病导致的死亡人数增加和慢性病发病率的逐渐升高,慢性病管理在我国越来越受到重视,通过不断的探索,现已取得一定成效。^[1]

病耻感指患者因患病而产生的一种内心的耻辱体验。^[2]1963年,社会学家 Goffman 用“stigma”表示病耻感,将其定义为“极大地玷污某人名誉的特征”。此后,病耻感的概念被广泛应用到医疗卫生领域中。^[3]Goffman 形容这是一种耻辱的特征,这种特征将一个完整的、正常的人变为一个被玷污的打了折扣的人。外界将“被迫贴上”“病耻感”标签的人区别对待,致使他们更加耻于提及自身相关所得的疾病,甚至耻于提及自身,他们内在产生的诸如羞耻、内疚、无价值感等方面的一系列相关信念、感觉或是行为,并试图藏起病耻感的这些特征。

2. 慢性病患者病耻感的研究现状

随着慢性病导致的死亡人数增加和慢性病发病率的逐渐升高,慢性病管理在我国越来越受到重视,通过不断的探索,现已取得一定成效。^[1]对慢性患者的内心病耻感体验研究,也随着社会科学的发展,慢慢提升到了一定的高度。但是国内对慢性病患者耻感的研究还不是非常完善,需要我们逐步探究与发展。2018年10月,董佳等^[4]运用精神疾病内化病耻感量表(ISMI)、罗森伯格自尊量表(SES)、心理弹性量表(CD RISC),对大庆市第三医院青少年精神患者200例进行研究,结果表明,青年精神分裂症病人普遍存在不同程度病耻感,并且病程越长病耻感感知越低,复发次数越多病耻感感知越强。病耻感会对抑郁患者的生活、治疗和自尊心等产生消极的影响,降低抑郁患者的生活质量,减少求医行为,甚至会增加抑郁患者的自杀率。^[5]精神病患者所产生的病耻感不仅限于患者本身,还使其家属产生“连带病耻感”。家属因亲人患精神疾病而沮丧,同时他们也会心理压力过大而被别人歧视,家属对此的应对方式是刻意对他人隐瞒病情、主动采取回避社交等方式,家属的种种表现让患者更自卑。精神病患者阳性症状和冲动行为及行为的不可预测性,使人们普遍认为精神病患者具有危险性和暴力倾向,并对其产生贬低、歧视等消极认知和态度,这不仅使精神病患者,还使其家属被迫承受歧视和耻辱,产生连带病耻感。^[3]此外,有研究表明,脑卒中因身体功能的损伤产生的病耻感,使得卒中患者失去自我控制的能力以及对未来抱有不确定感。^[6]刘凌云等^[7]对慢性病毒性乙型肝炎患者病耻感做了相关研究,其采用描述性研究设计,便利抽样的方法,对某医院普外科住院的34名慢性乙型肝炎患者进行问卷调查,结果显示,慢性乙型肝炎患

者的病耻感处于较高水平,且以内在羞耻感最为突出。单身(含未婚、离异和丧偶)的慢性乙肝患者,其病耻感水平明显高于已婚者;患者的受教育水平越低,其病耻感越高;人均月收入越低,其病耻感越高。更有陈沁等^[8]研究者表明,病耻感严重影响了糖尿病病人的自我管理与健康。因此,需要医护工作者研制有效的针对性的评估工具,对糖尿病病人的病耻感进行全面的横断面调查,为改善病耻感措施的制定提供基础信息,从而改善病人的自我管理行为,促进病人身心健康。

3. 慢性病患者耻感的相关影响因素

3.1 社会民众对于疾病的不准确联想

民众对于疾病相关的知识储备量不足,对疾病认知十分片面。公众普遍认为他们因自己的吸烟行为导致高致死率的肺癌,并且当他们面对长期治疗带来的家庭经济负担,治疗效果的不确定或受到旁人排斥和歧视时,病耻感就可能出现或者加重。^[9]很多群众认为,AIDS与某些不光彩的行为有关(如同性恋、吸毒、嫖娼等),甚至认为感染HIV是道德败坏的结果,应受到惩罚。因而存在一些对AIDS的错误认识,这就是可能造成人们不愿意与AIDS病人交往甚至产生歧视的重要原因。^[10]

3.2 外貌改变、生理功能缺损致使自我形象紊乱

肺癌确诊后需要经历长期的治疗,如手术带来的创伤使身体完整性受损、化疗会使头发脱落和放疗引起皮肤色素沉着等,给患者形象带来极大的改变,使其产生内在的羞耻感。^[9]乳腺癌特殊的治疗方式使女性失去第二特征,同时在化疗后期,患者出现恶心、呕吐、头发脱落等明显症状易降低她们的生活质量^[11]也深深影响着患病者的内心耻辱感体验。

3.3 经济负担致使的患者自卑心理

某些疾病如精神疾病、恶性肿瘤等疾病需要长时间的治疗才能使病情有所好转,这就给许多经济能力中等甚至是低下的患者造成了很大程度上的负担。研究表明,恶性肿瘤的直接经济负担重已经成为普遍现象。随着我国人口老龄化进程的发生,这部分的经济负担只会不断上升,并为个人、家庭、社会带来巨大压力。^[12]在患者看来,自己是一个巨大的包袱,给周遭制造了困扰,产生了自卑的心理。诸如银屑病,银屑病治疗的周期较长,加之患者对银屑病的了解程度不深,给患者心理带来一定的负担,同时给家庭带来了一定的经济压力。^[13]

3.4 家属的不正确应对方式

不少研究指出,家属亲朋的内心耻辱感体验,也反之影响患者康复进度。精神疾病患者家属具有较严重的感知病耻感,消极应对方式越强、客观支持与积极应对方式越少的患者家属病耻感越强。^[14]精神病患者本身已因自身原因不愿和外界交流,而作为精神病患者的家属,为了保护患者自尊心,所能做的不正确应对方式,只能是羞于面对社会与回避社会。也有研究表明,除了社会大环境对乳腺癌疾病的歧视,其伴侣也会责备与质问,使患者面临内外双重压力而封闭自己。^[15]

4. 小结

综上所述,慢性病患者数量日趋上升,随着这一团体的不断壮大,关心他们心理健康状况变得尤其重要。但国内对于除精神疾病患者以外的病耻感的研究较为鲜见,难以全面有效的反应慢性病患者产生病

(下转第80页)