

维持性血液透析患者病耻感研究进展

钱晓苹¹, 刘培玉²

¹河北工程大学附属医院 河北邯郸

²邯郸市第一医院 河北邯郸

【摘要】本文从病耻感的定义、病耻感测量工具、维持性血液透析患者病耻感研究现状、影响因素、干预措施进行综述,旨在为临床降低维持性血液透析患者病耻感,减轻患者心理负面情绪,促进患者心理健康,提高患者生活质量提供理论依据。随着医疗技术的不断进步,维持性血液透析已成为许多慢性肾脏病患者的主要治疗方法。然而,尽管这种治疗方法能够延长患者的生命,但它同时也给患者带来了许多心理和社会压力。其中,病耻感作为一种常见的心理障碍,严重影响了患者的心理健康和生活质量。本文将对病耻感的定义、测量工具、维持性血液透析患者的病耻感研究现状、影响因素以及干预措施进行综述,旨在为临床降低维持性血液透析患者病耻感,减轻患者心理负面情绪,促进患者心理健康,提高患者生活质量提供理论依据。

【关键词】维持性血液透析;病耻感

【收稿日期】2024年1月15日

【出刊日期】2024年2月22日

【DOI】10.12208/j.ijnr.20240029

Research progress of stigma in maintenance hemodialysis patients

Xiaoping Qian¹, Peiyu Liu²

¹Affiliated Hospital of Hebei University of Engineering, Handan, Hebei

²Handan First Hospital, Handan, Hebei

【Abstract】 This paper reviews the definition of stigma, measurement tools of stigma, research status, influencing factors and intervention measures of stigma in maintenance hemodialysis patients, aiming to provide theoretical basis for reducing stigma in maintenance hemodialysis patients, alleviating negative psychological emotions, promoting mental health and improving quality of life of patients. With the continuous progress of medical technology, maintenance hemodialysis has become the main treatment method for many patients with chronic kidney disease. However, although this treatment can prolong the life of patients, it also brings a lot of psychological and social stress to patients. Among them, stigma, as a common psychological disorder, seriously affects the mental health and quality of life of patients. This paper reviews the definition of stigma, measurement tools, research status, influencing factors and intervention measures of stigma in maintenance hemodialysis patients, aiming to provide theoretical basis for reducing stigma in maintenance hemodialysis patients, alleviating negative psychological emotions, promoting mental health and improving quality of life of patients.

【Keywords】 Maintenance hemodialysis; Stigma

终末期肾脏病(End-Stage Renal Disease, ESRD)是慢性肾脏病(Chronic Kidney Disease, CKD)发展的最终结局。血液透析是 ESRD 主要治疗方式之一,据统计,截止 2021 年底,我国透析患者约 75 万人,与 2020 年相比,增加了近 10 万人^[1]。虽然血液透析治疗能够改善患者的症状,延长患者的生命周期,但是血液透析治疗周期长、频率高,治疗过程中患者除了会出现液体平衡失调、营养状况恶化等症状以外,还要面对皮

肤色素沉着、口臭臭味等躯体形象的改变,再加上长期的治疗给家庭带来的经济负担,常常使患者产生病耻感。病耻感作为一种负性情绪,对患者的身心健康、疾病的康复及患者的生活质量产生不良影响。本文将从病耻感的定义、病耻感的测量工具、维持性血液透析(Maintenance Hemodialysis, MHD)患者病耻感研究现状及干预措施进行综述,旨在为改善 MHD 患者的身心健康,提高患者生活质量提供依据。

1 病耻感的定义

病耻感由 Goffman 在 1963 年提出, 认为病耻感是个体因身患某种疾病而产生的内心耻辱感, 是一种“标记”^[2], 主要表现为个体因身患某种疾病被做标记、不被接纳、受到歧视、遭到贬低等。国外也有学者认为, 病耻感包括公众耻辱感和自我耻辱感^[3], 公众耻辱感是指社会大众对患病人群的偏见和歧视, 而自我耻辱感主要表现为耻辱、羞愧等, 是一种消极负面情绪。

2 病耻感测量工具

2.1 慢性病病耻感量表 (stigma scale for chronic illness, SSCI)

该量表由 Rao^[4]2009 年编制, 包含内在病耻感和外在病耻感 2 个维度, 共 24 个条目, 采用 5 级评分, 1-5 分分别代表: 从不、很少、有时、经常、总是。分数越高, 表示病耻感程度越高。该量表的 Cronbach 系数为 0.97, 具有良好的信效度。邓翠玉^[5]将其汉化, 汉化版的 SSCI 总量表 Cronbach 系数为 0.951。Molina^[6]等修订了简短版的慢性病病耻感量表 (the stigma scale for chronic illness 8-item version, SSCI-8), 该量表共 8 个条目, 总分为 8-40 分, 得分越高, 代表病耻感程度越高。杜姣^[7]等对 SSCI-8 进行汉化, 汉化版的 SSCI-8 总量表 Cronbach 系数为 0.90。SSCI-8 具有操作时间短, 信效度好的特点, 可用于慢性病患者病耻感的测评。

2.2 社会影响量表 (Social Impact Scale, SIS)

该量表由 Fif^[8]等在 2000 年编制。2007 年 Pan^[9]等人将 SIS 翻译成中文版, 该量表共包含 24 个条目, 分为 4 个维度 (社会排斥、经济不安全感、内在耻辱感、社会隔离), 1~4 分分别代表“极不同意”、“不同意”、“同意”、“极为同意”, 4 个维度之和即为量表总分, 得分越高说明患者感知到的病耻感程度就越重。24~47 分为轻度水平, 48~71 为中度水平, 72~96 分为重度水平。该量表的 Cronbach 系数为 0.85~0.90, 具有良好的信效度。

3 MHD 患者病耻感研究现状

郑雯雯^[10]等研究结果显示血液透析患者病耻感处于中等水平, 且家庭人均月收入、是否合并其他慢性病、社会支持情况及自我效能感是患者病耻感的主要影响因素。虞飞儿^[11]等研究结果显示, MHD 患者存在明显的病耻感, 述情障碍、病程和性别是病耻感的主要影响因素。陈玲、王飞燕^[12-13]等研究结果显示, MHD 患者病耻感处于中等偏高水平, 年龄、病程、文化程度、居住地、是否参加过肾友会活动、社会支持及自我感受负担是病耻感的影响因素。郑寒^[14]对 68 例老年血液透析

患者进行调查显示, 老年血液透析患者病耻感处于较高水平, 家庭关怀度越高, 患者病耻感越低。综上所述, MHD 患者存在较明显的病耻感, 家庭人均月收入越低患者病耻感越重, 原因可能是因为长期的血液透析导致患者不但无法正常工作, 还要负担每周 2-3 次的治疗费用, 加重了患者的经济负担, 使患者感觉羞愧、自责。性别、年龄、文化程度及居住地对病耻感有较大影响, 男性患者病耻感高于女性, 中青年病耻感体验较老年患者更重, 文化程度高的患者病耻感得分较低, 是因为传统意义上认为男性是一个家庭的经济支柱, 而 MHD 男性患者劳动能力下降, 经济收入减少, 使患者对家庭充满愧疚之心。中青年患者通常是家中的顶梁柱, 在家庭生活及社会工作中扮演重要角色, 长期的透析治疗打破患者正常的生活及工作, 使患者产生严重的自卑感、耻辱感。文化程度高的 MHD 患者获取疾病相关知识的能力较强, 能够在疾病早期进行干预并进行自我管理, 对生活及工作影响较小, 病耻感体验较低。居住在城镇的患者获取医疗资源相对便利, 相对而言病耻感体验较低。与无其他慢性病的患者相比合并有其他慢性病的患者病耻感更明显, 可能是因为合并慢性病的患者会影响血液透析的效果, 且其他慢性病的治疗加上血液透析加重了患者经济负担, 加重了患者的病耻感体验。随着病程的延长, 患者对疾病更加了解, 接受了疾病及治疗带来的心理及生理上的变化, 因此病程越长患者病耻感体验越低。

综上所述, 提示医务人员在临床工作中应根据患者实际情况给予个性化护理, 针对中青年患者、男性、文化程度较低、家庭人均月收入较低、长期居住在农村且合并有其他慢性病的患者应重点关注, 了解患者的社会支持系统, 使患者家属共同参与管理疾病, 鼓励患者参加肾友活动, 同伴之间可以相互交流管理疾病的经验、互相倾诉、宣泄情绪, 从而减轻患者的病耻感体验。定期开展疾病相关讲座, 为患者提供学习、交流的平台, 使患者对自身疾病更加了解, 增强患者战胜疾病的信心, 医务人员应通过多种方式了解患者的心理体验, 针对患者的心理问题进行个性化疏导, 减轻患者的自我感受负担, 从而降低病耻感体验。

4 病耻感对 MHD 患者的影响

病耻感作为一种负性情绪, 严重影响血液透析患者的身心健康, 并导致患者生活质量下降。何丽芳^[15]等研究结果显示, MHD 患者病耻感与心理痛苦呈正相关, 即患者病耻感越严重, 心理痛苦水平越高, 而心理痛苦会降低患者应对疾病的能力及治疗的依从性。魏

萍^[6]等研究结果显示, MHD 患者病耻感越高, 生活质量越低, 病耻感影响患者的自尊心及社会适应能力, 进而影响患者的康复, 最终导致生活质量下降。王熙宁^[17]等研究结果显示, 病耻感是 MHD 患者自我隐瞒的主要影响因素, 短时间的自我隐瞒可以暂时缓解患者的自卑心理, 而长时间的自我隐瞒会导致患者逃避现实, 消极面对生活, 对患者疾病的康复及生活质量产生不良影响。因此, 作为医务人员应采用切实可行的干预策略降低 MHD 患者病耻感。

5 MHD 患者病耻感干预策略

目前关于 MHD 患者病耻感干预研究虽然较少, 但相关研究结果仍然可以借鉴。高丽^[18]将基于控制理论为核心的心理护理应用于 MHD 患者, 结果显示此干预方法有效减低了患者的病耻感水平, 缓解了患者的不良情绪, 提高了其生活质量。倪海燕^[19]等将微信平台的互动干预应用于 MHD 患者, 微信平台由患者资料模块、健康教育模块、在线答疑模块、病友互助模块、患者及家属心理干预模块, 5 大模块构成, 通过定期推送疾病相关文章、阅读打卡、病友互相倾诉、定期与家属进行线上交流等方式进行干预, 结果显示, 微信平台互动干预可有效降低患者病耻感, 提高患者的疾病自我管理能力和营养状况及生活质量。马倩、马瑞霞^[20-21]等研究结果显示, 小组式正念减压干预有效减轻了患者的病耻感, 提高了生活质量。陈林^[22]研究结果显示, 综合护理干预可以降低 MHD 患者病耻感, 提高其治疗依从性及生存质量。

6 小结

综上所述, 病耻感严重影响了 MHD 患者的心理健康及生活质量, 近几年国内对 MHD 患者病耻感的研究虽取得了一些进展, 但仍存在很多的不足, 大多数研究为横断面研究, 而 MHD 作为一种慢性疾病, 患者的心理状况会随着疾病的发展而变化, 今后可开展纵向研究, 动态了解患者的心理变化。干预研究还处于探索阶段, 缺乏具体、行之有效的干预措施。今后, 在临床工作中, 可结合患者的实际情况, 借鉴其他疾病的干预方法, 制定精准、可行、有效的干预策略, 降低患者的病耻感, 改善患者的心理健康水平, 提高其生活质量。

参考文献

- [1] 王萌萌. 维持性血液透析患者流行病学调查及生存预后影响因素分析[D]. 南昌大学, 2018.
- [2] Goffman E. Stigma: notes on the management of spoiled identity. Englewood [M]. Englewood Cliffs: Prentice Hall, 1963:5-7.
- [3] Corrigan P W. The impact of stigma on severe mental illness[J]. Cognitive & Behavioral Practice, 1998, 5(2):201-222.
- [4] Rao D, Choi S W, Victorson D, et al. Measuring stigma across neurological conditions: the development of the stigma scale for chronic illness (SSCI)[J]. Quality of Life Research, 2009, 18(5):585-595.
- [5] 邓翠玉. 慢性疾病病耻感量表的汉化及在脑卒中患者中的应用研究[D]. 天津医科大学, 2017.
- [6] Molina Y, Choi S W, David Cella. The Stigma Scale for Chronic Illnesses 8-Item Version (SSCI-8): Development, Validation and Use Across Neurological Conditions[J]. International Journal of Behavioral Medicine, 2013, 20(3): 450-460.
- [7] 杜姣, 陈玉琴, 吴历等. 慢性疾病病耻感量表-8 条目在神经疾病中的汉化及信效度测评[J]. 川北医学院学报, 2018, 33(03):302-304+301.
- [8] Wright F E R. The Dimensionality of Stigma: A Comparison of Its Impact on the Self of Persons with HIV/AIDS and Cancer[J]. Journal of Health & Social Behavior, 2000, 41(1):50-67.
- [9] Pan A W, Chung L, Fife B L, et al. Evaluation of the psychometrics of the Social Impact Scale: a measure of stigmatization[J]. International Journal of Rehabilitation Research, 2007, 30(3):235-238.
- [10] 郑雯雯, 鲁春红, 吕桂兰等. 222 例维持性血液透析患者的病耻感现状及影响因素分析[J]. 护理学报, 2020, 27(14):44-48.
- [11] 虞飞儿, 林晶晶, 姜玲燕. 述情障碍对维持性血液透析患者病耻感的影响 [J]. 护理与康复, 2019, 18 (11): 24-26.
- [12] 陈玲, 李阿敏, 刘玉洁等. 维持性血液透析患者病耻感现状及影响因素分析[J]. 中国中西医结合肾病杂志, 2021, 22(11): 1008-1010.
- [13] 王飞燕, 张益凡. 中青年血液透析患者病耻感现状及影响因素分析[J]. 中国现代医生, 2023, 61(24):110-113.
- [14] 郑寒, 易伟, 沈江山. 老年糖尿病肾病血液透析患者病耻感与家庭关怀度的关系[J]. 透析与人工器官, 2022, 33(01):96-98+108.
- [15] 何丽芳, 李倩倩, 甘香. 病耻感对中青年维持性血液透析患者心理痛苦的影响[J]. 中华护理杂志, 2022, 57(21):2585-2591.
- [16] 魏萍, 何平, 王明莉等. 目的性反刍性沉思在维持性血液透析患者病耻感与生活质量间的中介作用[J]. 护理管理杂

- 志,2022,22(04):246-250.
- [17] 王熙宁,张鸿,谢兆媛.维持性血液透析患者自我隐瞒现状及其与病耻感、社会支持的相关性和影响因素分析[J].山东医药,2020,60(17):84-86.
- [18] 高丽.基于控制论为核心的心理护理对血液透析尿毒症患者不良情绪、病耻感及生活质量的影响[J].黔南民族医学学报,2022,35(03):205-207.
- [19] 倪海燕,张小梅,秦红菊.基于微信平台的互动干预对维持性血液透析患者的影响[J].齐鲁护理杂志,2020,26(07):100-102.
- [20] 马倩.小组式正念减压干预在维持性血液透析患者中的应用效果探讨[J].中国临床新医学,2022,15(08):761-764.
- [21] 马瑞霞,朱礼阳,杨茹等.小组式正念减压在维持性血液透析患者中的应用效果[J].实用中西医结合临床,2023,23(05):117-120.
- [22] 陈林.综合护理干预在降低维持性血液透析患者病耻感中的应用[J].基层医学论坛,2022,26(06):142-144.

版权声明: ©2024 作者与开放获取期刊研究中心 (OAJRC) 所有。本文章按照知识共享署名许可条款发表。

<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>



OPEN ACCESS