

维持性血液透析患者病耻感的研究进展

卢文文, 黄碧红, 曹艳佩

(复旦大学附属华山医院 护理部, 上海, 200040)

摘要: 病耻感会导致维持性血液透析患者产生社会孤立、治疗依从性差、生活质量下降等问题。本文通过回顾国内外相关文献,从维持性血液透析患者病耻感的来源、危害、评估工具、影响因素以及干预措施5个方面进行综述,旨在通过理论依据总结,为国内开展相关研究及护理干预提供参考。

关键词: 维持性血液透析; 病耻感; 评估工具; 影响因素

中图分类号: R 473; R 395.1; R 359.6 文献标志码: A 文章编号: 1672-2353(2024)10-145-04 DOI: 10.7619/jcmp.20240140

Research progress of stigma in patients with maintenance hemodialysis

LU Wenwen, HUANG Bihong, CAO Yanpei

(Department of Nursing, Huashan Hospital Affiliated to Fudan University, Shanghai, 200040)

Abstract: Stigma can lead to social isolation, poor therapeutic compliance, and decreased quality of life in patients with maintenance hemodialysis. This paper reviewed literatures from both domestic and international sources, focusing on five aspects pertaining to the origins, harms, assessment tools, influencing factors, and intervention measures of perceived stigma in patients with maintenance hemodialysis, in order to provide theoretical grounding and serve as a reference for conducting related researches and implementing domestic nursing interventions.

Key words: maintenance hemodialysis; stigma; measuring tools; influencing factors

维持性血液透析(MHD)可以有效延长终末期肾病患者生存期,但长期治疗中患者出现自身形象紊乱及多种并发症,面临抑郁、焦虑、病耻感等诸多心理问题^[1-2]。病耻感是指由于经历过或预感到社会对特定健康问题个体或团体的不良评价而形成的以拒绝、排斥、指责或贬低为主要特征的社会过程或相关个人经历^[3-4]。目前,国内外病耻感相关研究集中在艾滋病、痴呆、尿失禁、乳腺癌等领域,对MHD患者病耻感的研究成果较少。本文在检索国内外文献的基础上,对MHD患者病耻感来源、危害、评估工具、影响因素以及干预措施进行综述,旨在为国内开展相关研究及护理干预提供理论参考。

1 维持性血液透析患者病耻感的来源

1.1 公众对疾病知识储备不足

公众对终末期肾病相关知识储备不足,存在

认为其是“绝症”的盲区,从而形成患者难以胜任工作等消极印象^[5]。GUTMAN T等^[6]发现,社会大众对该病存在误解,认为是由患者的酗酒等不良生活方式造成,甚至认为该病有传染性,进而表现出歧视、疏远的行为反应。此外内瘘穿刺有针眼,公众容易将其与吸毒等不良行为联系在一起,加重患者病耻感^[7]。

1.2 生活方式改变

血液透析在延长患者寿命的同时,意味着患者依赖于透析治疗,处于持续就诊状态,需要改变生活方式,导致患者产生病耻感,诸多国外质性研究反映了这一影响^[8]。研究^[9-10]显示,无论是饮食管理、液体摄入限制,还是因为依赖透析不能远距离长时间出行都将丧失自由,需要患者改变生活方式且异于他人,而这些因素更是与肾脏衰竭疾病本身的病耻感交织在一起,加重患者的病耻感体验。

1.3 自我形象紊乱

疾病进展和并发症等都严重影响了 MHD 患者的自身形象,导致形象紊乱,包括建立血管通路、去女性化改变、皮肤色素沉着等外貌改变,口腔氨味,无尿或少尿,以及性生活困扰等,加重患者病耻感。一项纳入 1 034 名 MHD 患者的系统评价^[11]结果显示,多数患者由于身体形象紊乱而产生病耻感。国外诸多质性研究深入探讨血管通路对患者病耻感的影响。内瘘手术将在患者手臂留下瘢痕,穿刺针眼及假性动脉瘤都让患者觉得羞愧并改变着装隐藏手臂,增加了患者病耻感^[12-13]。对于女性患者,去女性化改变和失去性吸引力加重了患者病耻感^[14]。糖尿病逐渐成为终末期肾病的重要原发病,糖尿病常常合并肥胖,而糖尿病与肥胖均可能增加透析患者病耻感^[15-16]。ÁLVAREZ-VILLARREAL M 等^[12]探讨血液透析患者中两性亲密关系发现,由于透析关系,患者存在性欲减退及性唤起困难,有研究发现中心静脉置管严重影响两性生活,以上性生活困扰均加重患者病耻感。

1.4 医护人员的态度

国内外研究表明,医护人员的态度是引起病耻感的重要来源。MANOOKIAN A 等^[17]采用现象学研究方法,对加纳地区 13 例 MHD 患者进行质性访谈,患者在面对医护人员不支持或者不予帮助的态度后容易产生病耻感。GUTMAN T 等^[6]研究发现,在医护人员因患者依从性和液体超负荷的过度指责下,MHD 患者易产生病耻感。国内研究^[18-19]也表明,护士态度影响 MHD 患者病耻感,两者呈负相关。分析原因可能与患者心理落差有关,即对比社会大众,对自身病情较为熟悉的医护人员也表现出冷漠和不予帮助时,患者的社会遗弃感和病耻感将更加强烈。这些研究提示医护人员在临床工作中应多与患者进行情感交流,对患者的求助等予以积极回应。

2 病耻感对维持性血液透析患者的危害

2.1 影响治疗依从性

MHD 患者需要改变生活方式,尤其是必须完成饮食管理和液体摄入限制,但是研究^[20]显示患者会不顾饮食和液体摄入管理不善引起的并发症,在与朋友聚餐、家庭聚会等公开场合正常进食以避免引起他人注意。LEE E J 等^[21]研究表明,病耻感会影响 MHD 患者对液体摄入的依从性,

患者会像正常人一样喝水来掩盖生病的事情,避免让朋友、同事觉得不舒服。另外一项质性研究^[22]也得出同样的结论,患者不愿过度关注饮食和液体摄入限制,以避免他人知道自己患病。日本学者的大样本数据调查^[16]发现,透析相关病耻感会增加饮食不依从的风险,特别是糖尿病肾病患者。

2.2 增加心理负担

血液透析本身会对患者心理造成伤害,患者由于生活方式的改变、形象紊乱以及医护人员的态度而产生的病耻感会加重其心理负担,从而导致患者出现抑郁、焦虑、志气缺失和绝望等。SUGISAWA H 等^[16]调查日本透析中心 7 461 例 MHD 患者发现,18.2% 的患者存在病耻感,47.4% 的患者存在抑郁症状,且病耻感对抑郁存在直接正向影响。LU M X 等^[1]以 301 例 MHD 患者为调查对象,发现患者的病耻感与抑郁呈正相关,与志气缺失呈正相关。另外一篇研究^[23]以中国中青年 MHD 患者为研究对象,发现患者病耻感能直接正向预测心理痛苦。

2.3 降低生活质量

研究^[24]证明,MHD 患者的病耻感与其生活质量呈负相关。分析原因:首先,MHD 患者因为病耻感导致治疗依从性降低,影响透析充分性,进而更易出现营养不良、皮肤顽固性瘙痒等问题,增加并发症发生率和住院率,影响患者生活质量^[25]。其次,病耻感会引发社会隔离,引起患者活动受到限制和社会角色弱化,严重影响患者生活质量。调查资料^[16]显示,病耻感与社会隔离呈负相关,即患者病耻感越高,社会隔离现象越严重。最后,病耻感可能通过改变患者应对方式(回避、屈服)影响生活质量^[26]。

3 评估工具

3.1 社会影响量表(SIS)

FIFE B L 等^[27]编制 SIS 量表用于测量癌症和人类免疫缺陷病毒(HIV)感染者或艾滋病患者的病耻感。PAN A W 等^[28]将其翻译成中文,用于测量慢性病患者病耻感。SIS 量表包括 4 个维度共 24 个条目,为社会排斥、经济不安全感、内在羞耻感和社会隔离。量表采用 Likert 4 级评分法,总分 24~96 分。得分越高说明受试者感知到的社会影响越大,即病耻感越强。目前,中国学者广泛使用该量表测评 MHD 患者的病耻感,显示患者病耻感为中等水平^[5, 25, 29]。

3.2 透析相关病耻感量表

为探讨在 MHD 患者人群中,病耻感对健康相关指标的影响,日本学者 SUGISAWA H 等^[16]借鉴 BROWNE J L 等^[15]开发的 2 型糖尿病病耻感评估量表 (DSAS-2),研制透析相关病耻感量表。该量表包含 9 个条目,为 Likert 5 级评分法,0 分(完全不同意)~4 分(完全同意),量表总分 0~36 分。得分越高表明患者病耻感越强。目前国内尚未汉化此量表。

4 MHD 患者病耻感的影响因素

4.1 社会人口学因素

MHD 患者的病耻感水平受社会人口学因素影响^[5, 14, 16, 25, 30-31],包括年龄、性别、文化程度、居住地、是否工作、经济情况,年龄越小、男性患者、文化水平越低、居住地为农村、家庭收入越低、在职,患者病耻感水平越高。更年轻的患者,特别是男性患者病耻感水平高,分析原因为男性多为家庭的经济支柱,承担更多的家庭和社会责任,而患者不仅因透析治疗导致经济负担加重,还需要担心工作聘用问题,自尊心受损,易产生自卑感和病耻感。文化水平低的患者由于知识缺乏和理解力差,更易因外界歧视和自我怀疑而产生病耻感。居住地为农村的患者,因为知识获取渠道有限等因素,缺乏对疾病的理解认知,同时农村地区较为闭塞的文化氛围,导致病耻感水平高。患者的家庭收入越低,其病耻感程度越高,分析原因为,长期的治疗费用不仅增加患者家庭经济负担,而且使患者产生羞愧、内疚等负性情绪。关于在职情况对患者的影响,有学者^[25]认为这与患者不仅要面对疾病压力,同时在与同事领导接触中更易被区别对待有关。因此,医护人员应加强对年龄较轻、男性、文化程度低、家庭收入较低等 MHD 患者的心理支持和疾病健康相关知识指导。

4.2 疾病相关因素

透析龄对病耻感的影响尚有争议。在 ZHANG N N 等^[25]和张娥等^[18]进行的研究项目中,透析龄越长,患者病耻感越重,而陈玲等^[5]及虞飞儿等^[31]研究得出相反的结论。分析这与陈玲等研究中透龄<12 月患者占比较大,患者处于“否认期”,容易产生自责及自我不认同有关。而其他 2 位学者的研究中透析龄长的患者占比更大,患者病程越久出现的症状越多,疾病体验越消极,病耻感水平越高。因此后续有待进一步研究,

扩大样本量,细化透析龄继续探讨。合并慢性病患者的病耻感水平较高^[30],分析原因为合并慢性病会增加患者的疾病不确定感,进而加重透析患者病耻感。

4.3 其他因素

MHD 患者病耻感与社会支持呈负相关^[5, 30]。家庭照护是 MHD 患者照护的核心,家庭成员对患者提供治疗协助、安慰鼓励以及经济支持可提高患者应对疾病的信心和能力,降低病耻感。参加肾友会的患者病耻感水平低,提示医护人员通过培养意见领袖、开展肾友会等方式,可发挥同伴支持作用。另有研究^[18, 30]显示自我效能越好的患者病耻感越轻。

5 MHD 患者病耻感的干预措施

目前 MHD 患者病耻感的干预性研究尚处于起步阶段^[32-33],主要探讨医护人员给予的心理干预或互动干预对病耻感的影响。建议参考其他疾病管理方式^[34],及已有的关于病耻感的来源与影响因素加以研究,加强家庭健康教育,提高家庭成员的关怀支持水平,医院环境下医护人员给予患者积极回应和帮助,疏导其不良情绪,让患者多进行目的性沉思,促进负性情绪分散,选择积极的方式应对病耻感^[24]。

6 小 结

由于公众对疾病知识储备不足、患者生活方式改变、自我形象紊乱和医护人员的态度等因素,维持性血液透析患者易产生病耻感,对治疗依从性、心理及生活质量均产生消极影响。目前,维持性血液透析患者病耻感的特异性评估工具比较单一,缺乏进一步验证。同时,相比于精神疾病等其他疾病,患者病耻感相关干预性研究尚在起步阶段,提示可结合患者实际情况,借鉴国内外的经验和方法,制订针对性干预措施以降低患者的病耻感。

参考文献

[1] LU M X, YANG Y Y, WANG G M, *et al.* Effects of perceived stigma on depressive symptoms and demoralization in maintenance hemodialysis patients: self-warmth and self-coldness as mediators[J]. *Mindfulness*, 2022, 13(12): 3058 - 3069.

[2] COHEN S D, CUKOR D, KIMMEL P L. Anxiety in patients treated with hemodialysis[J]. *Clin J Am Soc Nephrol*, 2016, 11(12): 2250 - 2255.

- [3] CERVANTES L, RIZZOLO K, CARR A L, *et al.* Social and cultural challenges in caring for latinx individuals with kidney failure in urban settings[J]. *JAMA Netw Open*, 2021, 4(9): e2125838.
- [4] WEISS M G, RAMAKRISHNA J. Stigma interventions and research for international health[J]. *Lancet*, 2006, 367(9509): 536–538.
- [5] 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.
- [6] GUTMAN T, KELLY A, SCHOLLES-ROBERTSON N, *et al.* Patient and caregiver experiences and attitudes about their involvement in research in chronic kidney disease[J]. *Clin J Am Soc Nephrol*, 2022, 17(2): 215–227.
- [7] RICHARD C J, ENGBRETSON J. Negotiating living with an arteriovenous fistula for hemodialysis[J]. *Nephrol Nurs J*, 2010, 37(4): 363–375.
- [8] WALKER R C, WALKER S, MORTON R L, *et al.* Māori patients' experiences and perspectives of chronic kidney disease: a New Zealand qualitative interview study[J]. *BMJ Open*, 2017, 7(1): e013829.
- [9] CAMPOS C G, MANTOVANI M D E F, NASCIMENTO M E, *et al.* Social representations of illness among people with chronic kidney disease[J]. *Rev Gaucha Enferm*, 2015, 36(2): 106–112.
- [10] GRIVA K, NG H J, LOEI J, *et al.* Managing treatment for end-stage renal disease: a qualitative study exploring cultural perspectives on facilitators and barriers to treatment adherence[J]. *Psychol Health*, 2013, 28(1): 13–29.
- [11] CASEY J R, HANSON C S, WINKELMAYER W C, *et al.* Patients' perspectives on hemodialysis vascular access: a systematic review of qualitative studies[J]. *Am J Kidney Dis*, 2014, 64(6): 937–953.
- [12] ÁLVAREZ-VILLARREAL M, VELARDE-GARCÍA J F, CHOCARRO-GONZALEZ L, *et al.* Body changes and decreased sexual drive after dialysis: a qualitative study on the experiences of women at an ambulatory dialysis unit in Spain[J]. *Int J Environ Res Public Health*, 2019, 16(17): 3086.
- [13] ROBLES G P, AGUAYO-GONZÁLEZ M P. From physical to emotional pain in chronic kidney disease: nurses' perceptions[J]. *J Ren Care*, 2019, 45(4): 212–222.
- [14] TONG A, EVANGELIDIS N, KURNIKOWSKI A, *et al.* Nephrologists' perspectives on gender disparities in CKD and dialysis[J]. *Kidney Int Rep*, 2022, 7(3): 424–435.
- [15] BROWNE J L, VENTURA A D, MOSELY K, *et al.* Measuring the stigma surrounding type 2 diabetes: development and validation of the type 2 diabetes stigma assessment scale (DSAS-2)[J]. *Diabetes Care*, 2016, 39(12): 2141–2148.
- [16] SUGISAWA H, SHIMIZU Y, KUMAGAI T, *et al.* Influence of dialysis-related stigma on health-related indicators in Japanese patients undergoing hemodialysis[J]. *Ther Apher Dial*, 2023, 27(5): 855–865.
- [17] MANOOKIAN A, NAYERI N D, YAKUBU N D, *et al.* A Heideggerian phenomenological study of the lived experiences of Ghanaian patients living with end-stage renal disease[J]. *Clin Nurs Res*, 2022, 31(4): 690–701.
- [18] 张娥, 何学勤, 黄肖容, 等. 尿毒症患者病耻感现状及其影响因素调查研究[J]. *现代临床护理*, 2019, 18(6): 1–5.
- [19] 魏睿, 贺鹭. 慢性肾脏病病人病耻感现状及影响因素研究[J]. *护理研究*, 2021, 35(10): 1865–1867.
- [20] PALMER S C, HANSON C S, CRAIG J C, *et al.* Dietary and fluid restrictions in CKD: a thematic synthesis of patient views from qualitative studies[J]. *Am J Kidney Dis*, 2015, 65(4): 559–573.
- [21] LEE E J, CHANG A K, CHUNG Y C. Socioecological factors affecting fluid restriction adherence among Korean patients receiving hemodialysis: a qualitative study[J]. *J Transcult Nurs*, 2021, 32(3): 239–247.
- [22] GRIVA K, NG H J, LOEI J, *et al.* Managing treatment for end-stage renal disease: a qualitative study exploring cultural perspectives on facilitators and barriers to treatment adherence[J]. *Psychol Health*, 2013, 28(1): 13–29.
- [23] 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.
- [24] 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(4): 246–250.
- [25] ZHANG N N, LAI F X, GUO Y, *et al.* Status of and factors influencing the stigma of Chinese young and middle-aged maintenance hemodialysis patients: a preliminary study[J]. *Front Psychol*, 2022, 13: 873444.
- [26] 陈星彤. 维持性血液透析患者应对方式与病耻感、知觉压力的相关性分析[D]. 大连: 大连医科大学, 2022.
- [27] FIFE B L, WRIGHT E R. The dimensionality of stigma: a comparison of its impact on the self of persons with HIV/AIDS and cancer[J]. *J Health Soc Behav*, 2000, 41(1): 50–67.
- [28] PAN A W, CHUNG L, FIFE B L, *et al.* Evaluation of the psychometrics of the Social Impact Scale: a measure of stigmatization[J]. *Int J Rehabil Res*, 2007, 30(3): 235–238.
- [29] 关永莲, 顾毅, 蒋影. 老年维持性血液透析病人心理脆弱现状及其与希望水平和社会影响的相关性[J]. *护理研究*, 2022, 36(22): 3977–3981.
- [30] 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.
- [31] 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.
- [32] 李凤荣. 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]. *国际护理学杂志*, 2020, 39(21): 3899–3902.
- [33] 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(7): 100–102.
- [34] 朱蓉蓉, 陆晔, 张瑜. 同伴支持对脑卒中恢复期患者病耻感的作用效果[J]. *实用临床医药杂志*, 2022, 26(20): 57–61.

(本文编辑: 吕振宇 钱锋; 校对: 索晓灿)