

HIV 感染者/AIDS 患者病耻感研究进展

孔 方, 王慧群, 徐 艳

(江苏省南京市第二医院 感染科, 江苏 南京, 210003)

摘要: 人类免疫缺陷病毒(HIV)感染者/艾滋病(AIDS)患者(PLWHA)由于疾病的特殊性,承受着社会公众的偏见、歧视与不公平对待,多数伴有病耻感。本文对国内外病耻感的概念、研究现状、测量工具及针对 PLWHA 病耻感的干预措施进行综述,为 AIDS 防治工作提供参考。

关键词: 艾滋病; 人类免疫缺陷病毒; 病耻感; 流行病学

中图分类号: R 512.91 **文献标志码:** B **文章编号:** 2096-0867(2018)09-0211-04

Research progress of stigma in patients with HIV/AIDS

KONG Fang, WANG Huiqun, XU Yan

(Department of Infection, The Second Hospital of Nanjing, Nanjing, Jiangsu, 210003)

ABSTRACT: Given the particularity of human immunodeficiency virus (HIV), people living with HIV/AIDS (PLWHA) may suffer social prejudice, discrimination and unfair treatment, and most of them have experience of stigma. This paper reviewed the studies on stigma in patients with HIV/AIDS in views of concepts, research status, assessment tools, and targeted interventions for PLWHA, in order to provide reference for prevention and control of AIDS.

KEY WORDS: AIDS; human immunodeficiency virus; stigma; epidemiology

人类免疫缺陷病毒(HIV)感染者/艾滋病(AIDS)患者(PLWHA)由于疾病的特殊性,不仅要面对疾病本身及治疗带来的痛苦,还要承受社会公众的偏见、歧视与不公平对待,在心理、精神上遭受着严重的打击,对患者社会功能的恢复以及生活质量均产生了不利的影响。PLWHA 因而产生的一系列心理问题已经成为社会不容忽视的问题,尤其是病耻感。本文通过对国内外关于病耻感的概念、产生的原因、对感染者和社会的影响、测量工具以及 PLWHA 病耻感的干预措施进行综述,以期为 AIDS 防治工作提供参考,为临床工作者开展 PLWHA 病耻感的相关研究提供依据。

1 PLWHA 流行病学现状

AIDS 主要以免疫系统进行性损害及机会性感染为特征^[1]。由于该疾病的传播的特殊性和疾病的致死率高,已使其成为了一个社会性的公共卫生问题。据 2012 年联合国艾滋病规划署颁

布 AIDS 全球疫情报告,截止 2011 年底,全球存活的 PLWHA 估计为 3 400 万例,14~59 岁人群 HIV 感染率约为 0.8%^[2]。截至 2017 年 10 月 31 日,我国报告现存活 PLWHA 为 75.27 万例,报告死亡 23.23 万例。截止 2017 年 10 月报道存活 HIV 感染者 43.98 万例,AIDS 患者 31.29 万例^[3],疫情发展形势严峻。

近几年在医疗发展、政策救助以及社会支持下,AIDS 防治工作得到快速推进,人群检测覆盖面进一步加大,“防艾”宣传进入到高校和社区,高危人群主动寻求咨询检测的人数逐渐增多,越来越多感染 HIV 的患者被早期发现。同时,伴随着高效联合抗逆转录病毒治疗(HARTT)免费药物在我国的推广和普及,艾滋病患者的生存时间得到延长。然而,由于社会歧视、病痛、经济贫困等诸多因素的影响,AIDS 患者的生存质量并没有相应幅度的提高^[4]。相关调查研究^[5-7]结果显示,PLWHA 在感染 HIV 后,会出现劳动能力、工作能力的下降,并由此带来了经济上的困难及生

活的窘境,长期服用抗病毒药物带来的生理、心理损害以及社会普遍的敌意和歧视,使 PLWHA 在精神上遭受严重的创伤,且存在抑郁的风险,严重影响患者的生存质量。朱清文等^[8]研究显示,PLWHA 相关羞辱和歧视不仅影响患者的求医行为、治疗依从性和疾病结局,而且影响其生存质量和社会活动。王艳军等^[4]研究显示 PLWHA 提出最为迫切的需求为直接的经济救助以及消除社会歧视,在进行完善的社会支持体系构建的同时,要激发 PLWHA 正视疾病、主动寻求帮助、解决困难的行为和能力,并以提高这种能力为主。

2 病耻感的概念

病耻感又称疾病羞耻感,是指患者因患某些疾病而出现的心理上的羞耻感,反映了患者的心理应激状态^[9]。病耻感这一概念由 Goffman 在 1963 年首先提出,既往研究中,病耻感较多应用于精神病患者。Corrigan 等^[10]从认知心理学的角度研究病耻感,认为从认知和行为特征上出发,病耻感包括 3 个方面,即社会刻板印象、偏见以及歧视。Link 等^[11]则从社会学的角度去探讨精神疾病的病耻感。在精神疾病病耻感理论基础上,Yang 等^[12-13]援引了包括 AIDS 在内的案例,结合中国传统文化中的“面子”和对精神疾病的态度,分析了在中国文化中病耻感的发展,认为中国患者的病耻感体验可能更加强烈。病耻感同样显示了社会对某一类疾病患者总体的负面认识情况,而患者也因为他人对自己的负面看法而出现了羞耻感^[14]。有学者^[15]认为,某些患者错误地将疾病的出现与自身行为相挂钩,这样的患者出现的自卑、沮丧等负面情绪比其他患者更加严重。病耻感的产生和形成过程与患者的错误认知和行为有关^[16-17]。另外,病耻感与歧视是两个不同的概念,前者主要指的是患者的疾病体验和罹患疾病后的个人内在感受,而歧视包括源于社会、他人对患者的歧视以及自我歧视^[18]。PLWHA 作为特殊性群体,其病耻感问题更为突显,媒体新闻经常报道感染了 HIV 后患者在求学、就业、晋升及日常生活中遭受到孤立、羞辱、社会排斥,导致患者自卑,隐瞒病情甚至延误就医。PLWHA 病耻感的产生是社会、自身心理及疾病因素综合作用的结果,导致 PLWHA 痛苦疾病体验、自我孤立、回避应对,严重影响患者重归社会。

3 病耻感国内外研究进展

3.1 病耻感国外研究进展

国外学者对病耻感的研究涉及到的范围较广,尤其是抑郁症、精神分裂、癌症、AIDS 等。Smith 等^[19]对 195 例结肠造口术的患者进行了网络问卷调查,结果显示结肠造口患者自我感知到较高的病耻感,由于造口带来的生活及社交障碍,严重影响了其生活满意度。Vrbovk 等^[20]选取了 48 例病情处于稳定期的门诊就诊的精神病分裂患者进行了横断面调查,发现精神病患者比一般人更容易有自杀行为,而自杀率与病耻感是呈正相关的。国外已经开展了一系列对于 PLWHA 的病耻感的研究。Alsayed 等^[21]对 178 例女性 AIDS 患者的横断面研究显示,较低的 AIDS 相关病耻感有助于提高生命质量。Monteiro 等^[22]在巴西对感染 HIV 的孕妇进行了调查,探讨了 HIV 阳性结果导致的对道德评判的恐惧和社会及家庭支持网络的崩溃。Rael 等^[23]则通过定性研究的方法,调查了多米尼加共和国的 223 例女性 AIDS 患者,探讨了干预病耻感的策略。Nikus 等^[24]调查了 349 例 PLWHA,发现病耻感与社会支持、教育经历及性别有关,病耻感导致了 HIV 的监测预防障碍,在 AIDS 流行中扮演了重要角色,还会导致患者就医延迟、治疗依从性下降,最终导致生存质量下降。综上所述,国外的研究认为病耻感已成为预测患者疾病适应能力以及生存质量的重要预测因子。

3.2 病耻感国内研究进展

国内病耻感的研究主要集中于精神疾病、癌症,在尿失禁、结核病、银屑病领域亦有报道。研究显示,病耻感是影响患者生存质量和求医行为的重要因素,同时也是预测患者生存质量的重要指标。陈鲁等^[25]对抑郁症患者的调查显示,患者自我病耻感水平较高,且与一般自我效能水平呈显著负相关。徐芳芳^[26]对直肠癌造口患者调查显示肠造口患者倾向于采取回避与屈服的应对方式,病耻感与应对方式中的面对维度存在负相关,与屈服维度呈正相关。国内对 PLWHA 人群疾病病耻感的研究较少见,尤其是以调查性为基础的实证性研究。对 PLWHA 人群相关羞辱和歧视的研究主要是外界公众赋予的羞辱和歧视,如社会和社区领域、工作和医疗卫生领域。阎冬梅等^[27]采用社会影响量表(SIS)调查了 98 例 AIDS 患

者,结果显示该群体存在较严重的病耻感,且受婚姻状况的影响。

4 病耻感测量工具

4.1 Link 病耻感量表

Link 病耻感量表主要用于测量精神疾病患者感知到的病耻感,是由 Link 等^[28]于 1987 年研发的,2002 年对其进行再次修订^[29],形成了 8 维度、46 条目量表,每个条目采用 Likert 4 级评分法,“非常不同意”计 4 分,“不同意”计 3 分,“同意”计 2 分,“非常同意”计 1 分,量表已证实具有较好的信效度。

4.2 SIS 量表

SIS 量表是 Fife 等^[30]于 2000 年编制,用于测量癌症和 AIDS 患者的疾病羞耻感,2007 年由 Pan 等^[31]翻译成中文,量表包括 4 个维度、24 个条目,即社会排斥(9 个条目)、经济无保障(3 个条目)、内在羞耻感(5 个条目)、社会隔离(7 个条目)。每个条目采用 Likert 4 级评分法,各条目均反向计分,“极为同意”计 4 分,“同意”计 3 分,“不同意”计 2 分,“极不同意”计 1 分。该量表 Cronbach's α 为 0.85 ~ 0.90,各维度的相关系数为 0.28 ~ 0.66。

5 国内外病耻感干预措施研究进展

5.1 国外干预措施进展

在国外,运用认知干预减轻 PLWHA 的病耻感已经成为 AIDS 治疗过程中必不可少的部分^[32-33]。通过对医务人员的培训,使其懂得如何减少 PLWHA 的病耻感,对最后的治疗效果有非常积极的影响^[34]。在对 PLWHA 的压力管理干预中,大多数研究都采用 Lazarus 等^[35]提出的“压力处理交易模型”,该模型将“压力处理”描述为人们在面临内在和外在压力时的思想和行为,而且压力处在变化之中。2016 年 Pretorius 等^[36]对 PLWHA 及家属成员进行减少病耻感的干预,通过立意抽样法和滚雪球抽样法对干预结果进行调查,结果发现 PLWHA 的积极感受显著增强,并且家属成员对 PLWHA 更为理解和支持。在国外,虽然认知干预在 PLWHA 人群病耻感中的应用有良好的效果,但由于中西方文化的差异,国外的这些干预方法是否适用于国内 PLWHA 人群,尚有待于进一步研究证实。

5.2 国内干预措施现状

国内运用认知干预对于病耻感的研究主要集中在精神疾病,在结核病、银屑领域亦有报道。曹雷等^[37]对 33 例恢复期精神分裂症患者进行认知治疗,发现认知干预疗法能够降低恢复期精神分裂症患者病耻感,提高患者的治疗依从性,改善生活质量。贾春岚^[38]对 150 例抑郁症患者进行认知干预后,患者病耻感量表评分及康复情况均优于对照组。国内运用认知干预对 PLWHA 病耻感的研究仍少见,对病耻感的研究以调查性为主,应增加相关调查研究,并在此基础上开展干预研究。

参考文献

- [1] 王陇德. 艾滋病学[M]. 北京: 北京出版社, 2010.
- [2] WORLD HEALTH ORGANIZATION. UNAIDS (2012) Global report: UNAIDS report on the global AIDS epidemic 2012 [R]. Geneva: World Health Organization (WHO), 2012.
- [3] 中国疾病预防控制中心, 性病艾滋病预防控制中心, 性病控制中心. 2017 年 10 月全国艾滋病性病疫情[J]. 中国艾滋病性病, 2017, 23(12): 1085.
- [4] 王艳军, 董海原, 张跃, 等. 社会歧视下艾滋病患者的心理困境及迫切需求[J]. 中国药物与临床, 2007, 7(7): 524 - 526.
- [5] KINYANDA E, KUTEESA M, SCHOLTEN F, et al. Risk of major depressive disorder among older persons living in HIV-endemic central and southwestern Uganda[J]. AIDS Care, 2016, 28(12): 1516 - 1521.
- [6] 孙丽娜, 孙业恒, 张栋栋, 等. 艾滋病毒感染者/艾滋病患者与其家属艾滋病相关羞辱和歧视的研究[J]. 中华流行病学杂志, 2010, 31(11): 1219 - 1222.
- [7] 江艳, 陈曦, 贺健梅. 心理精神因素对艾滋病患者抗病毒治疗依从性影响研究进展[J]. 实用预防医学, 2016, 23(1): 123 - 125.
- [8] 朱清文, 方平安, 廖芹, 等. HIV 感染者/AIDS 病人相关羞辱和歧视的调查研究[J]. 护理研究, 2012, 26(3): 214 - 216.
- [9] 沈瑜君, 王立伟. 精神疾病病耻感的相关研究进展[J]. 上海精神医学, 2010, 22(2): 119 - 122.
- [10] CORRIGAN PW, BINK AB, FOKUO JK, et al. The public stigma of mental illness means a difference between you and me [J]. Psychiatry Res, 2015, 226(1): 186 - 191.
- [11] LINK BG, WELLS J, PHELAN JC, et al. Understanding the importance of “symbolic interaction stigma”: How expectations about the reactions of others adds to the burden of mental illness stigma[J]. Psy-

- chiatr Rehabil J, 2015, 38(2): 117-124.
- [12] YANG LH, KLEINMAN A. 'Face' and the embodiment of stigma in China: the cases of schizophrenia and AIDS [J]. Soc Sci Med, 2008, 67(3): 398-408.
- [13] YANG LH, PHILLIPS MR, LO G, et al. "Excessive thinking" as explanatory model for schizophrenia: impacts on stigma and "moral" status in Mainland China [J]. Schizophr Bull, 2010, 36(4): 836-845.
- [14] 吴燕,虞正红,徐建鸣. 永久性肠造口病人病耻感状况调查[J]. 护理研究, 2015, 29(1B): 170-173.
- [15] 徐晖, 李峥. 精神疾病患者病耻感的研究进展[J]. 中华护理杂志, 2007, 42(5): 455-458.
- [16] 沈霞. 护理干预对宫颈癌手术后患者自尊、情绪情感影响的临床观察[J]. 中国现代医生, 2011, 49(17): 100-101.
- [17] 周雯娟. 宫颈癌治疗后患者生活质量与性生活状况的研究[D]. 长沙:中南大学, 2012.
- [18] GUPTA MA, GUPTA AK, WATTEEL GN. Perceived deprivation of social touch in psoriasis is associated with greater psychological morbidity: an index of the stigma experience in dermatologic disorders [J]. Cutis, 1998, 61(6): 339-342.
- [19] SMITH DM, LOEWENSTEIN G, ROZIN P, et al. Sensitivity to disgust, stigma and adjustment to life with a colostomy [J]. J Res Pers, 2007, 41(4): 787-803.
- [20] VRBOVA K, PRASKO J, OCISKOVA M, et al. Suicidality, self-stigma, social anxiety and personality traits in stabilized schizophrenia patients-a cross-sectional study [J]. Neuropsychiatr Dis Treat. 2018, 14: 1415-1424.
- [21] ALSAYED N S, SEREIKA S M, ALBRECHT S A, et al. Testing a model of health-related quality of life in women living with HIV infection [J]. Qual Life Res, 2016, 21(12): 111-136.
- [22] MONTEIRO S, VILLELA W, FRAGA L, et al. The dynamics of the production of AIDS-related stigma among pregnant women living with HIV/AIDS in Rio de Janeiro, Brazil [J]. Cad Saude Publica, 2016, 32(12): 122-125.
- [23] RAEL CT, CARBALLO-DIEGUEZ A, NORTON R, et al. Identifying Strategies to Cope with HIV-Related Stigma in a Group of Women Living with HIV/AIDS in the Dominican Republic: A Qualitative Study [J]. AIDS Behav, 2016, 20(12): 248-254.
- [24] NIKUS FIDO N, AMAN M, BRIHNU Z. HIV stigma and associated factors among antiretroviral treatment clients in Jimma town, Southwest Ethiopia [J]. HIV AIDS (Auckl), 2016, 8: 183-193.
- [25] 陈鲁, 陈宜刚, 林征, 等. 抑郁症患者自我效能与自我病耻感的相关性 [J]. 江苏医药, 2015, 41(16): 1928-1930.
- [26] 徐芳芳. 直肠癌永久性肠造口患者病耻感与应对方式、造口适应、生活质量的相关性研究 [D]. 合肥: 安徽医科大学, 2016.
- [27] 阎冬梅, 张秀军. 艾滋病病人的病耻感现状调查 [J]. 中国艾滋病性病, 2016, 22(9): 740-742.
- [28] LINK BG. Understanding labeling effects in the area of mental disorders: An assessment of the effects of expectations of rejection [J]. Am Sociol Rev, 1987, 52: 96-112.
- [29] LINK BG, STRUENING EL, NEESE-TODD S, et al. On describing and seeking to change the experience of stigma [J]. Psychiatric Rehabilitation Skills, 2002, 6(2): 201-231.
- [30] FIFE BL, WRIGHT ER. 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.
- [31] PAN AW, CHUNG L, FIFE BL, 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.
- [32] BROWN L, MACINTYRE K, TRUJILLO L. Interventions to Reduce HIV/AIDS Stigma: What Have We Learned [J]. AIDS Educ Prev, 2003, 15(1): 49-69.
- [33] STANGL AL, LLOYD JK, BRADY LM, et al. A systematic review of interventions to reduce HIV-related stigma and discrimination from 2002 to 2013: how far have we come [J]. J Int AIDS Soc, 2013, 16(3 Suppl 2): 18734-18747.
- [34] VARAS-DIAZ N, NEILANDS TB, RODRIGUEZ-MADERA SL, et al. The role of emotions in the reduction of HIV/AIDS stigma among physicians in training [J]. AIDS care, 2016, 28(3): 376-383.
- [35] LAZARUS RS, FOLKMAN S. Stress, Appraisal, and Coping [M]. New York: Springer, 1984.
- [36] PRETORIUS J B, GREEFF M, FREEKS F E, et al. A HIV stigma reduction intervention for people living with HIV and their families [J]. Health Sa Gesondheid, 2016, 21(C): 187-195.
- [37] 曹雷, 张颖, 周磊, 等. 认知治疗对恢复期精神分裂症患者病耻感的影响 [J]. 武警医学, 2015, 26(4): 373-375.
- [38] 贾春岚. 针对性心理干预对抑郁症患者病耻感的影响 [J]. 齐鲁护理杂志, 2013, 19(7): 14-15.

(本文编辑:刘小欢)