

慢性阻塞性肺疾病患者病耻感研究进展

魏娜^{1,2}, 孙艳丽^{1,2}, 杨莉^{1*}, 张巧玲³, 白文娟¹, 冯小利¹, 潘海燕¹, 范亚莉⁴, 李建英¹

¹西安市中心医院呼吸与危重症医学科, 陕西 西安

²延安大学医学院, 陕西 延安

³西安市中心医院护理部, 陕西 西安

⁴西安市中心医院重症医学科, 陕西 西安

收稿日期: 2023年2月13日; 录用日期: 2023年3月7日; 发布日期: 2023年3月14日

摘要

本文对慢性阻塞性肺疾病(慢阻肺)患者病耻感研究现状进行综述, 包括病耻感相关概念及来源、慢阻肺病耻感测量工具、慢阻肺病人病耻感影响因素及护理措施。旨在为国内慢阻肺病人病耻感护理提供参考依据, 使慢阻肺患者获益。

关键词

慢性阻塞性肺疾病, 病耻感, 文献综述

Research Progress on the Patients' Stigma with Chronic Obstructive Pulmonary Disease

Na Wei^{1,2}, Yanli Sun^{1,2}, Li Yang^{1*}, Qiaoling Zhang³, Wenjuan Bai¹, Xiaoli Feng¹, Haiyan Pan¹, Yali Fan⁴, Jianying Li¹

¹Department of Respiratory and Critical Care Medicine, Central Hospital, Xi'an Shaanxi

²Medical School, Yan'an University, Yan'an Shaanxi

³Nursing Department, Central Hospital, Xi'an Shaanxi

⁴Department of Critical Care Medicine, Central Hospital, Xi'an Shaanxi

Received: Feb. 13th, 2023; accepted: Mar. 7th, 2023; published: Mar. 14th, 2023

Abstract

This article reviews the research status of stigma in patients with chronic obstructive pulmonary

*通讯作者。

文章引用: 魏娜, 孙艳丽, 杨莉, 张巧玲, 白文娟, 冯小利, 潘海燕, 范亚莉, 李建英. 慢性阻塞性肺疾病患者病耻感研究进展[J]. 临床医学进展, 2023, 13(3): 3481-3486. DOI: 10.12677/acm.2023.133497

disease, including concepts and sources of stigma, measurement tools for stigma, factors affecting stigma and interventions for patients with chronic obstructive pulmonary disease. The aim is to provide a reference basis for the care of stigma in patients with chronic obstructive pulmonary disease in China so as to benefit patients with chronic obstructive pulmonary disease.

Keywords

Chronic Obstructive Pulmonary Disease, Stigma, Review Literature

Copyright © 2023 by author(s) and Hans Publishers Inc.

This work is licensed under the Creative Commons Attribution International License (CC BY 4.0).

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



Open Access

1. 引言

慢性阻塞性肺疾病(Chronic Obstructive Pulmonary Disease, COPD, 简称“慢阻肺”)是一种气流阻塞症状的慢性支气管炎和肺气肿进一步发展成为呼吸衰竭或者肺心病的临床慢性疾病, 病症发展过程中致死率与致残率较高[1] [2]。其主要临床表现为慢性咳嗽、咳痰、呼吸困难、胸闷等[2]。研究表明[3] [4] [5], 约 50%~80%的慢性病患者因功能衰退、经济困难、社会角色转变等因素易出现焦虑、抑郁甚至自杀的行为表现, 存在轻到中度的病耻感。虽然国内外学者对病耻感进行了不断深入的研究, 但主要集中在改变身体外貌的疾病如癫痫、传染性疾病如艾滋[6]、精神类疾病[7]及癌症[8]等方面, 对慢阻肺的病耻感研究相对较少。因此, 本综述旨在了解国内外慢阻肺患者病耻感的研究现状, 为国内慢阻肺病人病耻感的护理提供参考依据, 使慢阻肺患者获益。

2. 慢阻肺患者病耻感相关概念及来源

“stigma”一词源于希腊文“stizein”, 意为“刺青”, 当时是用来在奴隶或者叛徒的身上做符号或割掉身体某个部分, 以告诉他人此人犯了错误[9]。这是一种社会因素, 它将具有不良属性的人与其他人区分开来, 并侵犯了一个人的生活质量。在古代, “stigma”指的是在道德上蒙羞的标志, 因此, 那些有这个标志的人被视为非人。虽然, 随着时间的推移, “stigma”的概念已经发生了变化, 但被污名化的人仍然有许多不利之处, 他们容易受到一系列的歧视以及威胁到个人和其社会身份[9] [10] [11]。加拿大社会学家 Goffman 于 1963 年首先提出病耻感的概念, 并将病耻感定义为“极大地玷污某人名誉的特征”, 指出被“污名化”的群体不被社会所认可和接受的[12]。病耻感的形成和其他社会现象一样, 是一个复杂的过程。为理解这一现象, 2001 年 Link 和 Phelan [13]通过建立概念框架将病耻感定义为“在权力环境中, 标签、成见、分离、地位丧失和歧视等相互关联的成分共同出现”。2006 年 Deacon [14]通过回顾和讨论与 HIV/AIDS 有关的病耻感的文献回顾, 将病耻感定义为“他人化的指责和羞辱过程”。她认为歧视是病耻感负面后果的一部分, 病耻感是在现有社会不平等中出现的劣势。M. G. Weiss [15]等人认为社会评判(病耻感)对某些健康相关问题的影响至关重要。

病耻感是由于某种标记或属性而导致的社会贬值或失信或属性进而导致的社会贬低或不信任。在患有慢性的情况下, 成见的标志或属性就是慢性的诊断本身[10]。而对于慢阻肺患者来说, 这一标志就是慢阻肺疾病本身, 有了这一诊断, 一个人就从“正常”过渡到“不可信”。Earnshaw 等[14]强调慢性疾病病耻感主要来源有三个: 朋友和家人、工作同事和医护人员。①朋友和家人: 当其他人观察到慢阻肺的常见症状, 如呼吸困难、慢性咳嗽和痰液生成时, 使慢阻肺患者会出现负面反应, 引发尴尬、羞耻

和内疚等自觉情绪, 导致退出社会活动和失业; 在家庭中, 慢阻肺疾病治疗的经济成本、患者家庭角色转换等因素会加重病耻感。②工作同事: 当你患有慢阻肺疾病时, 同事会怀疑你的工作能力。Kurzban 和 Leary 研究表明[15], 人们有动机避免与被认为差的人建立关系, 与那些社会成本大于收益的人建立关系, 因为这会阻碍他们的潜在成功。③医护人员: 在英国, 患有慢阻肺的病人很少被送入重症监护室或插管; 以消防为由拒绝向目前患有慢性阻塞性肺病的吸烟者提供可能挽救生命的家庭用氧[16]等。

3. 慢阻肺病耻感的测量工具

3.1. 慢阻肺病耻感量表

2019年, Seoyoon Woo 等[17]编制了慢阻肺相关病耻感量表(The 52-item COPD-related Stigma Scale) 并采用描述性、横断面、相关性研究、邮寄调查等方法对 148 名 50 岁以上慢阻肺患者进行调查研究, 通过分析和删减了一些项目后最终纳入 28 个项目, 验证此量表的 Cronbach's α 为 0.96。其包括四个因素模型: 社会耻辱、自责、身体限制和自我造成的疾病, 评价为强烈不同意到强烈同意, 得分越高表示病耻感越严重。28 项 COPD 相关耻辱量表可能比慢性病的一般耻辱量表(SSCI-8)更全面, 更适合慢阻肺患者[17]。但该量表目前尚未汉化且在国内仍需进一步跨文化验证和心理测量学验证。

3.2. 其他相关慢性病病耻感量表

3.2.1. 慢性病病耻感量表

2009年, Rao 等[18]编制并通过在线互联网小组招募患者验证慢性病病耻感量表(Stigma Scale for Chronic Illness, SSCI), 其 Cronbach's α 系数为 0.97。2017年, 邓翠玉[19]将其汉化并验证其量表的 Cronbach's α 系数为 0.951。2013年, Molina 等[20]删减了 Rao 编制的慢性病病耻感量表(Stigma Scale for Chronic Illness 8-Item Version, SSCI-8)并验证该量表的 Cronbach's α 系数为 0.89。其由原始 24 个条目简化为 8 个条目, 总分为 8~40 分, 得分越高病耻感水平越高。2018年, 杜姣等[21]对 SSCI-8 进行汉化并验证其量表的 Cronbach's α 系数为 0.90。该量表信效度好但临床主要用于神经系统疾病病耻感的研究, 该量表对于慢阻肺疾病的普适性还需进一步检验。

3.2.2. 慢性病预期病耻感量表

2013年, Earnshaw 等[14]编制并验证了慢性病预期病耻感量表(The Chronic Illness Anticipated Stigma Scale, CIASS), 其 Cronbach's α 系数为 0.95。从原始 53 个条目最终经删减修订成了 12 个条目, 采用 5 级评分, 由 1 分(极不可能)到 5 分(极有可能), 总分为 12~60 分, 得分越高表示预期病耻感越严重。2017年, Nejatiasafa 等[22]通过 186 例慢性病患者验证该量表的 Cronbach's α 系数为 0.88。该量表可以用来评估慢性病预期病耻感的来源、程度以及比较不同疾病程度患者的病耻感水平, 但该量表目前尚未汉化且需要进一步跨文化验证和心理测量学验证。

目前国内慢阻肺病耻感测量缺乏专用量表, 这还有待研究人员的进一步探索。

4. 慢阻肺患者病耻感研究现状

4.1. 慢阻肺患者病耻感产生社会学因素

Seoyoon Woo 等[17]于 2019 对 19 名 COPD 患者(6 名男性和 13 名女性)进行了半结构化认知访谈。结果显示: 所有受试者都经历了一种或多种形式的病耻感。一方面, 由于慢阻肺通常被认为是一种容易预防的与吸烟相关的疾病[17], 所以许多人认为慢阻肺患者应对自己的病情负责, 这种病耻感会对心理和社会产生负面影响, 导致患者求医行为下降, 例如不使用吸入器、不参与肺康复计划等。有些慢阻肺患者

试图隐瞒自己的诊断或寻找慢性阻塞性肺病的原因，如职业微粒和化学物质。另一方面，慢阻肺常用的治疗方法如吸入器、长期氧气吸入等可以改善患者的症状和健康状况，然而，慢性阻塞性肺病患者的依从率只有 50%左右[23] [24]，这可能是由于担心在公众场合使用吸入器或长期吸氧会让人尴尬[25] [26] [27]。尤其在 COVID-19 时期，慢阻肺患者表现出的呼吸道症状会使公众更加关注。

4.2. 慢阻肺患者病耻感对康复的影响

病耻感会导致患者获得医疗保健机会减少，生活质量下降。由于医疗保健人员经常向患者询问吸烟习惯，患者通常认为医疗保健人员对吸烟和吸烟者的态度是谴责的[25] [28]，这会导致慢阻肺患者感到抑郁和无助，并限制他们寻求健康的行为[25]。

病耻感会导致患者出现社会孤立[29]。慢阻肺患者需要使用吸入剂或吸氧等方式来治疗疾病，在公共场合使用这些方法时其他人会盯着他们看，所以患有慢阻肺的患者更有可能隐藏自己的疾病，减少社交活动。此外，病耻感往往会引起患者不愿意与他人沟通，减少与外界交流也会导致社会孤立。

病耻感会导致患者出现不良情绪。慢阻肺导致患者身体机能下降如出现骨骼肌功能障碍等，这使患者对未来生活抱有不确定感进而产生沮丧、气愤、焦虑、应对无效等不良情绪，影响患者的生活质量。

4.3. 降低慢阻肺患者病耻感的干预措施

目前针对慢阻肺病耻感的研究还未深入，且没有行之有效的干预措施。本文将从以下四个方面来探讨慢阻肺病耻感的干预措施。

肺康复治疗。对于慢阻肺患者来说，其病耻感成见的标志就是慢阻肺疾病本身[7]，所以最根本的改善患者病耻感的方式就是对症治疗，即肺康复。通过肺康复治疗改善患者的肺功能水平、减轻呼吸困难程度、提高活动耐力等，提高患者生活质量、使其更有信心、更乐意去增加社交活动，进而减轻他们的病耻感水平。

加强心理护理。慢阻肺往往多见于老年患者，老年人由于体能退化、心理承受能力降低、子女忽视等因素的影响，其护理需求较为复杂且存在于生理、心理和社会的各个方面[30]，而我们在临床护理过程中，护理重点都放到了对患者基础疾病的对症护理和生理护理方面，对患者的心理护理方面则存在着较大的欠缺。

适当的控烟宣传。由于吸烟在慢阻肺的发展中起到至关重要的作用，戒烟可以改善呼吸道症状。因此，戒烟是预防和管理慢阻肺的关键策略[31]。但由于慢阻肺被认为是“自己造成的疾病” [32]。所以过分的强调吸烟行为与患病的相关性会增加患者的病耻感。

家庭社会支持对慢阻肺患者也是非常重要的。他人的支持能够使具有病耻感的人抵制消极的刻板印象，建立更多积极的观点和潜力[33]。如白象集团对具有劳动能力的残疾人士提供工作岗位。家庭和社会在降低病耻感中扮演着重要角色，病人家属及社会大众应给予患者更多的理解、支持和尊重。向家属及大众普及慢阻肺疾病相关知识使其更好的理解病人是非常重要的干预措施。

5. 小结

综上所述，慢阻肺的患病率较高且病程漫长，长期的患病状态使患者身心遭受严重损害。临床上对于慢阻肺的治疗往往是针对急性加重住院患者的临床症状，对于患者心理状况的治疗相对较少。且国内对于慢阻肺病耻感的相关研究较少，尚处于探索研究阶段。慢阻肺患者病耻感的测量工具也尚不统一，还需研究人员进一步探索。病耻感的产生导致患者治疗依从性、求医行为降低，给慢阻肺患者的康复带来了不利影响，在此呼吁广大医务工作者重视慢阻肺患者病耻感问题。

参考文献

- [1] 叶俊, 张文俐, 吕晓玲. 慢性阻塞性肺疾病护理门诊的建立及管理[J]. 中华护理杂志, 2017, 52(5): 543-546.
- [2] 张焱梅, 李林林, 谢小敏. 集束化肺康复护理在慢性阻塞性肺疾病患者中的护理效果——评《呼吸内科临床护理实践指导手册》[J]. 中国医学装备, 2021, 18(7): 199-200.
- [3] Harper, K.J., et al. (2018) Patient-Perceived Family Stigma of Type 2 Diabetes and Its Consequences. *Families Systems & Health*, **36**, 113-117. <https://doi.org/10.1037/fsh0000316>
- [4] Sarfo, F.S., Nichols, M., Qanungo, S., et al. (2017) Stroke-Related Stigma among West Africans: Patterns and Predictors. *Journal of the Neurological Sciences*, **375**, 270-274. <https://doi.org/10.1016/j.jns.2017.02.018>
- [5] 唐玲. 慢性阻塞性肺病患者心理健康状况及其影响因素分析[J]. 陕西医学杂志, 2013, 42(12): 1605-1606.
- [6] Parker, R. and Aggleton, P. (2003) HIV and AIDS-Related Stigma and Discrimination: A Conceptual Framework and Implications for Action. *Social Science & Medicine*, **57**, 13-24. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(02\)00304-0](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(02)00304-0)
- [7] 栗文娟, 汤语忌, 崔倩. 稳定期精神分裂症患者社会疏离感及影响因素研究[J]. 护理学杂志, 2022, 37(9): 77-79.
- [8] 周晓阳, 茅金宝, 段红香, 邹振亚. 恶性肿瘤幸存者病耻感相关研究进展[J]. 职业与健康, 2022, 38(18): 2585-2588. <https://doi.org/10.13329/j.cnki.zyyjk.2022.0556>
- [9] Meriam Webster. Origin of Stigma. <http://www.m-w.com/dictionary/stigma>
- [10] Goffman, E. (1963) *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. Prentice Hall, Englewood Cliffs.
- [11] Link, B.G. and Phelan, J.C. (2001) Conceptualizing Stigma. *Annual Review of Sociology*, **27**, 363-385. <https://doi.org/10.1146/annurev.soc.27.1.363>
- [12] Deacon, H. (2006) Towards a Sustainable Theory of Health-Related Stigma: Lessons from the HIV/AIDS Literature. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, **16**, 418-425. <https://doi.org/10.1002/casp.900>
- [13] Macq, J., Solis, A. and Martinez, G. (2006) Assessing the Stigma of Tuberculosis. *Psychology, Health & Medicine*, **11**, 346-352. <https://doi.org/10.1080/13548500600595277>
- [14] Earnshaw, V.A., Quinn, D.M., Kalichman, S.C., et al. (2013) Development and Psychometric Evaluation of the Chronic Illness Anticipated Stigma Scale. *Journal of Behavioral Medicine*, **36**, 270-282. <https://doi.org/10.1007/s10865-012-9422-4>
- [15] Kurzban, R. and Leary, M.R. (2001) Evolutionary Origins of Stigmatization: The Functions of Social Exclusion. *Psychological Bulletin*, **127**, 187-208. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.127.2.187>
- [16] Mathioudakis, A.G., Ananth, S. and Vestbo, J. (2021) Stigma: An Unmet Public Health Priority in COPD. *The Lancet Respiratory Medicine*, **9**, 955-956. [https://doi.org/10.1016/S2213-2600\(21\)00316-7](https://doi.org/10.1016/S2213-2600(21)00316-7)
- [17] Woo, S. (2019) Developing and Evaluating a Stigma Scale for People with COPD. Dissertation, University of Michigan, Ann Arbor. <https://deepblue.lib.umich.edu/handle/2027.42/153482>
- [18] Rao, D., Choi, S.W., Victorson, D., et al. (2009) Measuring Stigma across Neurological Conditions: The Development of the Stigma Scale for Chronic Illness (SSCI). *Quality of Life Research*, **18**, 585-595. <https://doi.org/10.1007/s11136-009-9475-1>
- [19] 邓翠玉. 慢性疾病病耻感量表的汉化及在卒中患者中的应用研究[D]: [硕士学位论文]. 天津: 天津医科大学, 2017.
- [20] Molina, Y., Choi, S.W., Cella, D., et al. (2013) The Stigma Scale for Chronic Illnesses 8-Item Version (SSCI-8): Development, Validation and Use across Neurological Conditions. *International Journal of Behavioral Medicine*, **20**, 450-460. <https://doi.org/10.1007/s12529-012-9243-4>
- [21] 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(3): 302-304.
- [22] Nejatiasafa, A.A., Mozafari, S., Noorbala, A.A., et al. (2017) Psychometric Evaluation of the Persian Version of the Chronic Illness Anticipated Stigma Scale (CIASS). *International Journal of Behavioral Medicine*, **24**, 634-640. <https://doi.org/10.1007/s12529-017-9645-4>
- [23] Bourbeau, J. and Bartlett, S.J. (2008) Patient Adherence in COPD. *Thorax*, **63**, 831-838. <https://doi.org/10.1136/thx.2007.086041>
- [24] Cullen, D.L. (2006) Long Term Oxygen Therapy Adherence and COPD: What We Don't Know. *Chronic Respiratory Disease*, **3**, 217-222. <https://doi.org/10.1177/1479972306070506>
- [25] Berger, B.E., Kapella, M.C. and Larson, J.L. (2011) The Experience of Stigma in Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Western Journal of Nursing Research*, **33**, 916-932. <https://doi.org/10.1177/0193945910384602>
- [26] Earnest, M.A. (2002) Explaining Adherence to Supplemental Oxygen Therapy: The Patient's Perspective. *Journal of*

-
- General Internal Medicine*, **17**, 749-755. <https://doi.org/10.1046/j.1525-1497.2002.20218.x>
- [27] Goldbart, J., Yohannes, A.M., Woolrych, R. and Caton, S. (2013) "It Is Not Going to Change His Life but It Has Picked Him Up": A Qualitative Study of Perspectives on Long Term Oxygen Therapy for People with Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Health and Quality of Life Outcomes*, **11**, 124. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-11-124>
- [28] Gysels, M. and Higginson, I.J. (2008) Access to Services for Patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease: The Invisibility of Breathlessness. *Journal of Pain and Symptom Management*, **36**, 451-460. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.11.008>
- [29] Dirkse, D., Lamont, L., Li, Y., Simonič, A., Bebb, G. and Giese-Davis, J. (2014) Shame, Guilt, and Communication in Lung Cancer Patients and Their Partners. *Current Oncology*, **21**, e718-e722. <https://doi.org/10.3747/co.21.2034>
- [30] 江淀淀, 李雪, 何北平, 吕晴文, 王自秀. 老年支气管哮喘患者延续性护理的研究进展[J]. 蛇志, 2020, 32(2): 237-239.
- [31] Ford, E.S. (2015) Trends in Mortality from COPD among Adults in the United States. *Chest*, **148**, 962-970. <https://doi.org/10.1378/chest.14-2311>
- [32] Halding, A.G., Heggdal, K. and Wahl, A. (2011) Experiences of Self-Blame and Stigmatisation for Self-Infliction among Individuals Living with COPD. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, **25**, 100-107. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2010.00796.x>
- [33] Haslam, C., Holme, A., Haslam, S.A., Iyer, A., Jetten, J. and Williams, W.H. (2008) Maintaining Group Memberships: Social Identity Continuity Predicts Well-Being after Stroke. *Neuropsychological Rehabilitation*, **18**, 671-691. <https://doi.org/10.1080/09602010701643449>