

艾滋病患者患病心理体验的质性研究

郑净

(重庆市涪陵中心医院, 重庆涪陵, 408000)

[摘要] **目的** 了解艾滋病 (acquired immunodeficiency syndrome, AIDS) 患者获知并确认感染 (human immunodeficiency virus, HIV) 的心理活动状态, 为执行艾滋病患者的临床护理措施提供理论依据。**方法** 采用质性研究中的现象学研究法, 深度访谈 9 名患者的资料, 运用 Colaizzi 的七步分析法对资料进行分析整理。**结果** 艾滋病患者在获知患病确诊后的治疗过程中, 有 6 个方面的心理体验主题: 隐瞒、疑惑和否认、担心被抛弃、渴望被治愈、平静和担心疾病传染性。**结论** 护士要高度关注患者的心理, 帮助患者建立社会支持系统, 针对患者不同心理体验提供针对性干预措施有助于控制疾病传播的风险和提高患者的治疗依从性。

[关键词] 艾滋病; 人类免疫缺陷病毒; 心理体验; 质性研究

[中图分类号] R47 [文献标识码] A [文章编号] 1671-8283(2017)01-0023-04 [DOI] 10.3969/j.issn.1671-8283.2017.01.008

Psychological experience of AIDS patients: a qualitative study

Zheng Jing//Modern Clinical Nursing, -2017, 16(1):23.

(Fuling Central Hospital, Chongqing 408000, China)

[Abstract] **Objective** To study the psychological experience of patients infected with human immunodeficiency virus (HIV) and provide theoretical basis for clinical care. **Methods** The phenomenological research method was used to interview 9 patient in depth. The Colaizzi 7-step analysis method was used to analyze their clinical data. **Result** The mental experience of the AIDS patients after notification of affirmative diagnosis of AIDS included six aspects: concealing, suspicion or denying, worry of being abandoned, eager to be cured, calm and worry of communicating the disease to their family members. **Conclusion** The nurses should pay attention to their mentality, helping them build a social supporting system and supporting pertinent interventions according to individual psychological experience, which is helpful for controlling risks of disease transmission and improving treatment compliance.

[Key words] AIDS; human immunodeficiency; psychological experience; qualitative study

艾滋病 (acquired immunodeficiency syndrome, AIDS) 是人体感染人类免疫缺陷病毒 (human immunodeficiency virus, HIV) 后导致的一种致命性慢性传染病, 已成为全球严重的公共卫生问题。截止 2015 年 12 月 31 日全国报告存活 HIV 感染者或 AIDS 患者 577 423 例, 2015 年度新发现 HIV 感染者或 AIDS 患者 115 465 例^[1]。研究表明^[2-5], AIDS 或 HIV 阳性患者的心理健康水平低于国内人群, 身体躯体化、人际关系敏感、敌对因子分显著高于国内常模, 焦虑和抑郁发生率均处于较高水平^[6]。我国研究者集中于对 AIDS 患者的心理健

康状况的定量研究及对患者家属和主要照顾者的质性研究^[7-9], 从质性研究的角度了解患者患病后的心理体验历程较少。本研究 2016 年 1 月至 6 月通过了解 AIDS 患者患病心理体验, 旨在帮助患者建立良好心态、为患者心理健康的护理提供理论依据, 现将方法和结果报道如下。

1 对象与方法

1.1 研究对象

采取立意取样法, 选择 2016 年 1 至 6 月入住本院的 AIDS 患者 9 例。纳入标准: 确诊的 HIV 感染者; 能用语言表达并知情同意者; 研究样本量以受访者的资料重复出现, 且资料分析不再有新的主题呈现。研究对象的一般资料见表 1。

[收稿日期] 2016-09-07

[作者简介] 郑净 (1973-), 女, 重庆涪陵人, 副主任护师, 本科, 主要从事感染性疾病护理工作。

表 1 研究对象的一般资料 (n=9)

编号	性别	年龄(岁)	文化程度	工作状况
1	男	24	大学	无业
2	女	38	初中	务农
3	男	41	大专	在职
4	男	47	高中	在职
5	女	30	高中	无业
6	男	43	初中	无业
7	男	30	高中	在职
8	男	52	初中	无业
9	男	36	高中	在职

1.2 方法

1.2.1 资料收集方法 采用质性研究中的现象学研究法^[10],以半结构式访谈形式收集资料,访谈前研究者向被访谈者说明研究目的,签署知情同意书后在病房(单人间)内进行访谈,以了解患者的真实体验和感受。访谈在自然情景中进行,访谈时间40~60 min。访谈的问题主要有:得知自己被感染HIV,你有什么感受?与家人沟通你的病情,你是怎么想的?你现在最担心的问题是什么?全程采用录音,观察被访谈者的表情、语速、反应、情绪状态等。每次访谈结束后立即将录音资料转化为文字。访谈记录隐去被访谈者的真实姓名,以“个案+编号”代替。

1.2.2 资料分析整理 运用 Colaizzi^[10]关于现象学研究的七步分析法进行整理:仔细阅读访谈记录;析取有重要意义的单元;在保证原文核心内容准确的基础上,对反复出现的观点进行编码;将编码后的观点汇集、分组,形成范畴或抽象概念;运用对照、归纳、比较的方法,将一般性观念发展成为主题;逐级提取主题并命名;返回参与者处求证。同时结合合众法^[11]进行资料分析。

2 结果

2.1 隐瞒

几乎所有的 AIDS 患者都表现为不愿意让他人包括患者的直系亲属知道自己的疾病诊断。个案 3:“我和老婆感情不好,我不想让她知道。”个案 4:“我所有的家里人都不知道,我的父母年龄都大了,知道与不知道都没什么用,我就不想增加他们的思想负担了,到我死的那一天,他们自然知道了。我也不想告诉其他任何人包括我老婆,我知道我该

怎么防止她被感染。”个案 9:“医生,千万不能让我单位的领导知道,否则我的工作就没有了。”个案 8:“我其实并不想告诉家里的任何人,只是医生在交代病情的时候,她也在场。”

2.2 疑惑、否认

部分 AIDS 患者表现为不相信或不接受患病的现实,对诊断表示怀疑。个案 1:“我从来没有在外面干过坏事,我不能理解为什么会患这个病。”个案 5:“我有个朋友是搞疾病控制的,我了解这个病,得知患病,我不敢相信,人都懵了,思想压力特别大,这个病怎么得的,我也说不清楚。”个案 5:“我回忆不出来到底是什么经历导致我得这个病,但是我查过 3 次了,为什么我的运气会这么差。”

2.3 担心被抛弃

由于 AIDS 的终身治疗需要及沉重的治疗负担,患者担心没有继续治疗的希望,担心成为家庭的负担而被放弃。个案 6:“估计她是不会管我了,她认为我做了对不起她的事,而且我知道这种病是花钱无底洞。”个案 3:“我们是再婚,小孩也不是我亲生的,我不晓得他们会管我多久,我又不想让我自己的小孩知道我现在的状况。”个案 5:“这几天我总在想如果他们都不管我了,我怎么办。”

2.4 渴望被治愈

患者对疾病的康复充满期待,渴望得到全面的救治。个案 2:“我晓得这个病很难治,但任何事物都要靠自己的心态和强大的心理,主要是不放弃,人垮了就没有办法了。”个案 1:“我的病到底有希望吗?我需要注意什么,我还想活下去。”个案 9:“我出院了是否还有工作的能力,我还要养家糊口。”

2.5 平静

部分 AIDS 患者对患病事实非常冷静,几乎没有什么特别的情绪变化。个案 7:“我没有什么特别的感受,得都得了,我也不能改变什么(语速中等、表情很平静)。”个案 8:“老婆已经知道了我的病,医生在交代病情的时候她也在场,我也没有刻意解释什么,她知道了就知道了吧。能治到哪一步再说吧。”个案 4:“我早就知道我得的这个病了,我知道自己注意增强抵抗力也不会经常发病,我现在生活也没有大的问题,周围的同事都不知道我的病情,所以也没有什么大的影响,以后的事以后再说。”

2.6 担心疾病传染性

个案 9:“我老婆长期不在家,我和我的小孩生活在一起,我每天要负责小孩的吃和住,我现在最担心把他传染了。”个案 7:“我的老婆就要生了,她现在没有被感染,我担心她会因为照顾我而让她或者小孩被感染。”

3 讨论

3.1 AIDS 患者的心理体验分析

面对疾病,AIDS 患者的心理体验复杂多样。本次研究发现患者的患病心理体验包含平静,区别之前的研究的怨恨、报复等心理体验^[7,12],这可能与当前国家对 AIDS 患者群体实施的关怀政策有关,同时也反映出患者对疾病现实的无奈,转而平静地接受患病的现实。患者对病情的隐瞒、担心被抛弃更大程度上源于患者的被歧视心理。患者担心病毒感染家人是患者的积极心理体验,与多数患者善良的人性本质和和谐的家庭关系有关。

社会支持的减少是产生心理冲突和心理危机的重要来源,社会支持越差,心理健康越差^[9]。患者的心理体验与患者感知的社会支持源有很大的关系,患者隐瞒、担心被抛弃的心理体验表明其内心是希望获得支持的,特别是来自家庭的支持,家庭关系相对和睦的患者不但会考虑疾病带给家庭的影响,对疾病预后较为关心,有积极的治疗心态。

3.2 护理干预对策

3.2.1 尊重患者隐私 医护人员要高度重视患者的隐瞒心理,引导患者选择性隐瞒。由于患者最不能忍受社会的歧视和家庭的冷漠^[13],患者通常不愿意轻易将诊断告知任何人,包括患者的配偶。对配偶的隐瞒无疑增加了对方被感染的危险,充分尊重患者的隐私并鼓励患者放下思想包袱,结合患者担心疾病传染性的心理体验,帮助患者权衡向配偶隐瞒病情的利弊关系,和患者商量一个合适的沟通方式,及早向配偶或直接护理家属说明疾病诊断,以便采取正确的防护措施。在征得患者同意的情况下,对患者的家属实施心理干预,使其平静接受患者病情。

3.2.2 帮助患者获得更多社会支持 患者家庭、朋友及单位是患者重要的社会支持源,鼓励患者

重返社会。对患者的单位、同事及朋友,在不暴露患者隐私的情况下,给他们提供必要的探视防护知识,说明其关心对患者的康复极为重要,鼓励他们通过电话、短信、微信等方式多关心患者,引导患者感受各种支持源的关心,帮助患者建立重返社会的信心。责任护士在关注 AIDS 患者的同时,也应重视其家庭成员,特别要提高患者家属的护理能力^[9]。当面肯定家庭对患者的细心照顾,同时指导照顾者做好个人防护。

3.2.3 引导患者正确认识疾病 利用专业疾病知识消除患者疑惑、否认心理,引导患者正确面对疾病,站在患者及家属的立场考虑和处理问题。科室设置 AIDS 管理专职护士,根据患者的需求定期为患者提供有关疾病保健知识,宣教治疗后的疗效和生活的注意事项,有利于患者提高治疗依从性,同时减少患者负性情绪。

4 结论

本研究表明,由于 AIDS 的不可治愈性和传染性,AIDS 患者在获知感染 HIV 后有复杂多样的内心体验,患者既疑惑、否认,继而又平静。医护人员引导患者选择性隐瞒,并利用患者担心被抛弃、渴望被治愈、担心疾病传染性的积极心理体验,实施针对性的心理干预措施和宣教手段有助于降低疾病传播的风险,并帮助患者积极配合治疗,提高治疗依从性。

参考文献:

- [1] 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,2015 年 12 月全国艾滋病性病疫情及主要防治工作进展[J].中国艾滋病性病,2016,22(2):69.
- [2] 占先发,陈晶,吴均林.艾滋病毒感染者和患者心理健康状况分析[J].中国公共卫生,2010,12(26):1481-1482.
- [3] 王娟,韩云萍,王跃.云南省 38 例艾滋病住院患者心理健康调查[J].中国健康心理学杂志,2012,20(1):121-124.
- [4] 王建宁,屈文妍.艾滋病患者及人类免疫缺陷病毒感染者心理健康状况及其影响因素[J].中国健康管理学杂志,2010,4(4):196-199.
- [5] 司拔云,郭松洋,王会松,等.艾滋病 VCT 门诊求诊者心理状况分析[J].中国艾滋病性病,2014,20(3):182-185.
- [6] 鲁莉,何昌宇,杨永海.农村艾滋病患者抑郁心理原因分析与疏导[J].预防医学,2010,48(6):85.