

艾滋病患者家属心理活动状态的质性研究

李良燕, 赵静, 陈乃华, 董小多

(安徽省宣城中心医院, 安徽宣城, 242000)

[摘要] **目的** 深入了解艾滋病患者家属心理活动状态, 为制订改善艾滋病患者家属心理状态措施提供依据。**方法** 采用质性研究中的现象学研究方法, 对 4 名艾滋病患者家属进行非结构访谈, 并用现象学分析法对获得的资料进行分析和整理, 提炼出主题。**结果** 提炼出 6 个关于艾滋病患者家属心理活动状态的主题: 怀疑、否认, 羞辱和歧视, 无助、内疚, 恐惧、悲伤, 绝望和威胁、报复。**结论** 艾滋病患者家属承受着巨大的心理压力, 应加强艾滋病患者家属这一特殊人群的社会心理支持, 降低其负性情绪, 从而提高艾滋病患者家属的生活质量。

[关键词] 艾滋病; 患者家属; 心理活动; 质性研究;

[中图分类号] R473.75 **[文献标识码]** A **[文章编号]** 1671-8283(2013)09-0016-04 **[DOI]** 10.3969/j.issn.1671-8283.2013.09.005

Psychological conditions of HIV/AIDS patients' families: a qualitative study

Li Liangyan, Zhao Jing, Chen Naihua, Dong Xiaoduo // Modern Clinical Nursing, -2013, 12(9):16.

[Abstract] **Objective** To study the psychological conditions of HIV/AIDS patients' families. **Methods** The non-structural interview was done with 4 HIV/AIDS patients' families. The data were analyzed for summarizing the themes. **Results** Six themes were summarized including suspicion and denial, humiliation and discrimination, helplessness and guilty, fear and sadness, desperate, threat and revenge. **Conclusion** HIV/AIDS patients' families are under tremendous psychological pressure and economic pressure, and their quality of life is very low. Therefore, it is necessary to lower the negative emotions in HIV/AIDS patients' families so that their quality of life is to be increased.

[Key words] AIDS; families of patients; psychological conditions; qualitative study

自报告首例临床病例以来, 有越来越多的人类免疫缺陷病毒 (human immunodeficiency virus, HIV) 感染者在经历了窗口期、无症状期之后, 疾病逐步进入临床艾滋病阶段^[1]。与艾滋病相关的羞辱和歧视已经渗透到社会的各个领域, 患了艾滋病不但本人受到孤立和歧视, 甚至牵连到家属子女^[2-3]。由于艾滋病高危人群的特殊性、感染人群的隐匿性以及他们所遭受的社会歧视又使得患者家属成为了该病患者最有力的支持^[4-6]。艾滋病患者家属得知患者患病后有着怎样的心理活动, 是决定患者获得社会支持的关键。本研究采用质性研究中的现象学研究方法, 对 4 名艾滋病患者家属心理活动状态进行研究, 以了解艾滋病患者家属得知患者患病后的心理活动状态, 为制订改善艾滋病患者家属心理状态的措施提供依据, 现将结果报道如下。

[收稿日期] 2013-04-19

[作者简介] 李良燕 (1963-), 女, 安徽宣城人, 主管护师, 大专, 主要从事传染病临床护理工作。

1 对象与方法

1.1 对象

本研究采用立意抽样法^[7], 选取在本院住院艾滋病患者的 4 名患者家属。纳入标准: ①艾滋病患者家属; ②对本研究知情同意, 愿意配合者。访谈 4 名艾滋病患者家属后资料达到饱和。4 名艾滋病患者家属一般资料见表 1。

1.2 方法

1.2.1 伦理问题 该研究的伦理原则是建立在尊重患者、尊重患者隐私权、尊重患者家属隐私权的基础上, 通过护理患者、关爱患者和患者家属, 与其建立了良好的信赖关系, 并取得患者家属知情同意后 (患者入院时已处于昏迷状态) 实施的。并承诺不将患者及受访者的姓名、住址及个人情况公布或传播。

1.2.2 资料收集方法 本研究采用质性研究法中的现象学研究法, 以面对面、半结构式的深入访谈形式收集资料。资料分两部分, 第 1 部分是结构性问题, 包括受访者年龄、性别、文化程度、职业、

表 1 4 名艾滋病患者家属一般资料

编号	年龄	性别	文化程度	与患者关系	得知患者患病时间
A	56 岁	男	小学	父亲	> 5 个月
B	54 岁	女	文盲	母亲	5 个月
C	33 岁	女	初中	姐姐	< 1 个月
D	36 岁	男	初中	姐夫	2 周

与患者之间的关系、得知患者患病时间等;第 2 部分为深入访谈内容,访谈前详细说明研究目的、方法、内容和保密原则,取得理解、配合和知情同意。预先制订半结构性访谈提纲作为访谈指引,访谈多数在每天下午为患者做完治疗护理后,由 1 名具有丰富临床护理经验的主管责任护士负责实施,主要围绕在得知亲人患艾滋病后有着怎样的心理活动进行访谈。以“您得知亲人患艾滋病后你有什么想法?”“您做了些什么?”“您觉得您的生活有没有改变?”“您今天感觉怎么样?”“您现在有什么想法?”的开放式提问开始,避免引导、暗示性语言。研究者根据访谈提纲指引和受访者实际情况,对提问顺序和方式做灵活调整,同时注意对有价值的问题适当追问,同时注意观察受访者细微表情变化,及时记录。每次访谈时间控制在 30~60 min,访谈地点为隔离病房的单独走道,环境私密,不受干扰。采取笔记或录音的形式进行记录。

1.2.3 资料分析方法 对访谈录音资料进行逐字转录后,根据 Colaizzi^[8]现象学分析法进行整理: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。

2 结果

经反复阅读访谈资料,运用对照、归纳、比较的方法逐级提取出 6 个主题。

2.1 怀疑、否认

所有的访谈对象刚刚得知诊断时都对诊断表示怀疑。A:“我是我们家里第一个知道他得这个病的,这个病好像是一种神秘的传染病,怎么我儿得了呢?我就根本不相信,于是带着儿子瞒着家人到外地几家医院去看,差不多都是住院几天,结

果一出来就让出院回当地治疗,医生已告诉了这个病是怎么传染上的。你说怎么能回当地呢?小地方一住院别人不都知道了?在外折腾了一圈,花完了带出去的钱,儿子的病并未明显好转,回来后不得不告诉他母亲,他母亲一听不得了,不吃不喝又哭又闹,非得要再到大医院看,医生告诉结果后就呆了。”D:“我脑袋一下就懵了,说不可能的。”

2.2 羞辱和歧视

所有的访谈对象得知患者的诊断时都有不同程度的羞辱感和歧视,A:“现在却得了这种病,没结婚没留个后,祖宗的脸都丢光了。”“他知道自己得病,一直瞒着我们,不敢告诉我们。”C:“刚开始我们家人在一起总是低着头,唉声叹气,都不好意思互相看。”“很难为情,我不想告诉我丈夫。”D:“丢人现眼,叫我们以后在外面怎么抬得起头。不能让外人知道。”B:“不能让别人知道,现在我都觉得低人一等,别人要是知道了,我的老脸往哪儿搁。”

2.3 恐惧、悲伤

看着日渐衰竭的亲人,多数访谈对象会由此产生恐惧和悲伤。这主要是对亲人死亡和本疾病是会传染的恐惧。C:“我听了以后是怎么也不相信的,但父母把好几家医院的出院单子给我看后,我仍不敢相信。这个病是传染的,他是怎么得的病?怪不得他最近好几年几乎不回家,这次回家后我家小孩来了他从不跟孩子亲近,我们全家人会不会得病?特别是我的小孩?我们就姐弟两人,一想到他要走了,我就趴在那儿哭,他虽然在你身边,但你觉得他离你很远。”B:“从外地回来时人都变形了,天天一人呆在自己的房间,吃得很少,几乎整天脸朝着墙躺在床上也不和我们说话,不去医院,叫我们不要管他,看着他那样,我的心都碎了,看着他那样的眼神很害怕。”“是不是我们全家人都会得病?”A:“回家十几天了可能觉得自己快不行了,才被我问出来的,望着他那样,我的心在流血啊。”

2.4 绝望

作为父母亲,当子女的生命面临威胁时,其内心的反应是十分复杂、强烈的。B:“整个人都瘫了、呆了,我也不想活了,天塌下来了,我承受不了。”“想死的心都有。”“我真想跟他一道死了算了,他要走了我活着有什么意思?”A:“没法说,不行了,心情无法形容,心和死了一样。就一个儿子啊,就是天塌下来了的感觉。”“想死的心都有。”C:“从他回来这半年,我父母亲瘦了许多,人老了一大截。”“我只有这一个弟弟,他要走了,父母亲还有我们全家日子怎么过?”

2.5 无助、内疚、自责

作为家属,当面对亲人在困难甚至生命受到伤害而无能为力时,无助、内疚、自责等负性情绪就会油然而生。B:“孩子已经皮包骨了,我们不知应该怎么办,眼睁睁地看着他,心里一点儿底都没有,要是能用我的命去换就好了。”“他走了,我们怎么办?”A:“我儿小时长得多好,可以讲是人见人爱,我们不该让他去外地打工,要不也不会现在这样,肠子悔青了。”“怎么就是这样的病呢?花了这么多钱,一点效果没有,我们谁也代替不了,孩子还能活多久?谁能帮帮他,我下辈子愿做牛做马报答。”“老天爷啊怎么办?”“还不如让我死了算了。”D:“我也不知道怎么帮他和他们家,我家里的钱也给花光了,看着那可怜样,能借的钱都借了,早知这样,还不如跟我一块做生意,少赚钱没关系,不至于赔命吧。”C:“我弟弟从小就长得帅,全家人都宠他,随他,管不了他,现在无药可救了,后悔已来不及了。”

2.6 威胁、报复

出现这种情况是多数访谈对象在一开始确认亲人得了艾滋病时产生的,及在以后的求医过程中逐渐发展的念头和采取的行动。A:“这个病是谁传给你的,我要去找他,非把他杀了不可。”“恨死医院的人了,一查出来就让我们出院回当地,这么大的医院都不看,小地方就更不行了。”“你们非得治,不然我就要打人了。”“我儿活不了,我也不想活了,我们家完了,谁也别想活。”D:“为什么花了这么多钱没起色,你们不好好的治病,小心告你们。”B:“在我们这儿,象他一般大的人,孩子应该好几岁了,是什么人让他得了这个病啊,我拿老命跟他拼了。”“我恨啊。”“还是你们这儿人好,

不像有的科室。”C:“看了这么多家医院,大医院让回当地小医院,小医院好多科室推过来推过去,有的还不收。”

3 讨论

3.1 艾滋病患者家属心理活动状态的分析

3.1.1 羞辱和歧视的情绪体验 艾滋病患者在暴露以后会遭受到各种社会歧视^[9],而对于艾滋病患者家属来说也同样感受到社会歧视。本研究的访谈对象在得知患者的情况后也都有不同程度的羞辱感和歧视,也存在着明显的“继发的羞辱和歧视”现象^[10],觉得抬不起头,内心存在着明显的羞辱和歧视,且所感受到的内在的羞辱和歧视要大于外在羞辱和歧视,这与孙丽娜等^[11]的研究结果一致。面临种种社会歧视及严重的内心羞辱感,导致他们心存戒备,自我隔离,隐瞒病情,延误疾病的治疗,每个人都承受着巨大的压力而无法获得社会正确的帮助。艾滋病患者家属内心的羞辱与歧视感越高,其生活质量越低^[12]。建议国家政府部门制订和采取有力的措施,尽可能消除艾滋病患者及家属的负性心理,让艾滋病患者及家属能真正感受到社会的帮助和支持,这对提高患者及其家属的生活质量具有积极的意义。

3.1.2 极端情绪危机 本研究的访谈对象在得知家人患有艾滋病后都有或这样或那样的极端情绪危机。作为家庭唯一的儿子,没有留后代,家族的希望没有了,这是所有人都不能接受的,他们对传染给他疾病的人恨之入骨,同时也有自杀的倾向。本访谈对象原本就怀着极端否认、仇恨、隐瞒的心理带着患者四处求医,每次一查出来,医院就让他们回当地,他们都认为这是歧视,大医院都治不好,回小医院怎么行,本来就不想让别人知道,回当地就是把他们往死里推,尤其是在花完所有的钱而在当地医院又遭受到推诿时,极端情绪失控。父母亲眼看着即将失去自己的孩子时所承受的痛苦是巨大的,这种痛苦在没办法解决的时候、在没有得到理解和支持时、在没有得到及时疏导时就转化成了巨大的仇恨,并且一触即发。因此,医护人员要真正关爱患者及其家属,站在患者及家属的立场考虑和处理问题,及时给予心理干预,引导患者及家属正确地合理地宣泄自己的不良情绪。

3.2 对策

3.2.1 社会支持系统的调适 社会支持是影响应激反应的重要中介变量,一般具有减轻应激反应的作用^[13]。本研究发现,本研究对象获取相关政策和社会支持存在不足,与金芳等^[14]在艾滋病高发地区的调查结果存在差异。可能的原因是本研究对象来自于偏远农村、文化程度低,他们获得帮助的能力和水平相对要低有关,这与雷励等^[15]的研究结果相同。建议在救助艾滋患者时是否建立首诊负责制,使患者能得到及时和有效的治疗,降低患者及家属的负性情绪。建立全国范围内的联网监控,在疾病发病阶段就指导患者及其家属用药和进行规范治疗。建立一整套、有针对性、从初查阳性到患者死亡后家属的心理干预和救助措施。

3.2.2 提高患者家属护理能力 本组访谈对象在得知亲人患艾滋病后,直到患者离世,存在着明显的照顾能力不足,这主要与缺乏相关疾病知识、基础护理技能欠缺、缺少护理患者和保护自己的能力有关。当人们面对重大问题束手无策而又不能及时获取良好的社会支持时,只能以回避或者逃避的方式来避免问题所带来的伤害,积极应对可减缓应激,有利于健康;消极应对则可加重应激,影响健康^[16]。艾滋病患者的交际范围比较局限,他们最常接触的人群就是其家庭成员,所以家庭功能的好坏在一定程度上影响着他们的生活质量、心理状态及其外界对他们的看法和行为^[11]。为此在关注艾滋病患者的同时,也应重视其家庭成员,特别是要提高患者家属护理能力。可通过发放健康教育手册,在社区中定期举办有关艾滋病知识和护理技能的讲座等健康教育形式,以提高艾滋病患者及其家属护理能力,从而提高艾滋病患者的生活质量。

4 结论

本研究表明,艾滋病患者家属在得知亲人患病后存在着严重的不良心理应激,出现“怀疑、否认”“羞辱和歧视”“无助、内疚、自责”“恐惧、悲伤”“绝望”“报复”等负性甚至极端的情绪体验。医护人员、心理工作者及全社会在理解艾滋病患者、完善对艾滋病患者心理干预的同时,要更进一步理解艾滋病患者家属的心理,采取有效的干

预措施来改善艾滋病患者及家属的心理状况,从而提高其生活质量。由于艾滋患者的特殊群体原因,前来陪伴和探视的家属有限,本结果有待进一步实践的检验。

参考文献:

- [1] 戴志澄. 艾滋病的流行状况及预防控制[J]. 中华护理杂志, 2005, 40(7): 558-560.
- [2] 谢永洪, 刘伟, 梁秋莲, 等. 某地区 HIV / AIDS 感染者更大参与和遭受歧视的访谈调查[J]. 现代预防医学, 2008, 35(5): 805-806.
- [3] 徐天民. 艾滋病防治工作中的伦理学问题[J]. 中国性科学, 2007, 16(2): 3-5.
- [4] 李俊杰, 周洪梅, 闵向东, 等. 艾滋病研究中的社会流行病学视角[J]. 中华流行病学杂志, 2010, 31(3): 344-346.
- [5] 彭志行, 汪宁, 王璐, 等. 艾滋病疫情估计和预测方法研究进展[J]. 中华流行病学杂志, 2009, 30(3): 294-297.
- [6] 李现红, 何国平, 王红红, 等. HIV/AIDS 相关羞辱和歧视量表的编制及评价[J]. 中华护理杂志, 2010, 45(6): 496-499.
- [7] 陈向明. 如何做质性研究“万卷方法——质性研究方法译丛”[M]. 重庆: 重庆大学出版社, 2009: 111.
- [8] Colaizzi P. Psychological research as the phenomenologist views [M]. New York: Oxford University Press, 1978: 48.
- [9] Therese WH. Adolescent homosexuality and concerns regarding disclosure [J]. Journal of School Health, 2003, 73: 107-113.
- [10] 刘立珍, 何国平, 李现红, 等. HIV / AIDS 相关继发性羞辱和歧视的研究现状[J]. 护理学杂志, 2010, 25(1): 89-91.
- [11] 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.
- [12] 孙燕鸣, 李洋, 赵月娟, 等. 北京市 HIV 感染者及 AIDS 患者生存质量现状与影响因素[J]. 中华预防医学杂志, 2012, 46(6): 514-519.
- [13] 周郁秋. 护理心理学[M]. 2版. 北京: 人民卫生出版社, 2006: 71-72.
- [14] 金芳, 白立石, 李红霞, 等. HIV/AIDS 家庭社会心理状况调查[J]. 中国公共卫生, 2007, 23(9): 1038-1039.
- [15] 雷励, 梁淑英, 田庆丰. 农村 HIV/AIDS 的社会支持研究[J]. 河南医学研究, 2008, 17(1): 66-70.
- [16] 叶顺章. 性病艾滋病防治知识培训[J]. 中国艾滋病性病, 2000, 4(3): 22.

[本文编辑: 郑志惠]