

慢性乙型病毒性肝炎患者实施家庭消毒隔离心理体验的质性研究*

刘丽琼, 韩伟婵, 汤莉, 梁笑欣, 翁柳娟, 梅碧琪

(广东药学院护理学院, 广东广州, 510310)

[摘要] 目的 了解慢性乙型病毒性肝炎 (chronic hepatitis B, CHB) 患者在实施家庭消毒隔离过程中的心理体验, 为提高其生活质量提供理论依据。方法 采用随机抽样法, 选取 2012 年 9 月 ~ 2013 年 2 月在广州市第八人民医院肝病专科住院治疗的 10 例完全或不完全实施家庭消毒隔离 CHB 患者进行半结构化深度访谈。了解患者实施家庭消毒隔离过程中心理体验情况。结果 10 例 CHB 患者实施家庭消毒隔离的心理体验包括 5 大主题: ①作为 CHB 患者, 应自觉进行家庭消毒隔离, 未感到特别的心理负担; ②知识缺乏, 从众心理; ③对消毒隔离效果心存疑虑; ④感到实施家庭消毒隔离非常繁琐, 有负罪心理, 害怕连累家人; ⑤感到被隔离、遗弃, 自卑、敏感, 渴望被接纳、理解。结论 CHB 患者实施家庭消毒隔离心理体验复杂。应为其制订切实可行的家庭内消毒隔离措施, 加强心理指导及提供必要的家庭支持, 使 CHB 患者消除顾虑, 尽快适应家庭消毒隔离的生活。

[关键词] 慢性乙型病毒性肝炎; 家庭消毒隔离; 质性研究

[中图分类号] R471 **[文献标识码]** A **[文章编号]** 1671-8283(2013)12-0043-05 **[DOI]** 10.3969/j.issn.1671-8283.2013.12.013

Psychological states of chronic hepatitis B patients during family disinfection and isolation: a qualitative study

Liu Liqiong, Han Weichan, Tang Li, Liang Xiaoxin, Weng Liujuan, Mei Biqi // Modern Clinical Nursing, -2013, 12(12):43.

[Abstract] **Objectives** To explore the psychological states of chronic hepatitis B (CHB) patients during family disinfection and isolation: a qualitative study. **Method** Using random sampling, 10 CHB patients from the Eighth People's Hospital of Guangzhou during Sep 2012 and Feb 2013 were selected for the investigation by way of semi-structured in-depth interviews. **Results** Ten patients participated in the interview and five themes were extracted: 1) no special mental burden because CHB patients believed they should conduct family disinfection and isolation; 2) group psychology for their lack of knowledge; 3) suspecting the effect of disinfection and isolation; 4) worrying about involving their families because of guilty; 5) feeling isolated, self-abased, sensitive and longing for being accepted and understood. **Conclusions** The psychological states are complex during disinfection and isolation. So, a feasible domestic disinfection and isolation plan should be worked out. Meanwhile, enhanced mental guidance and family supports are essential for them to get rid of worries and adapt themselves into family disinfection and isolation.

[Key words] chronic hepatitis B; family disinfection and isolation; qualitative study

[基金项目] * 本课题为 2012 年《广东省大学生创新创业训练项目》, 项目编号为 1057312015。

[收稿日期] 2013-04-20

[作者简介] 刘丽琼 (1991-), 女, 广东揭阳人, 本科在读。

[通讯作者] 梅碧琪, 女, 临床护理教研室主任, 副教授, 硕士, E-mail: bqmei@yahoo.com.cn。

慢性乙型病毒性肝炎 (chronic hepatitis B, CHB) 患者家庭内部的乙型肝炎病毒总携带率达 14.63%, 高于全国平均水平 (8.75%), 有明显家庭聚集性^[1]。乙型肝炎病毒可经多种途径传播, 实施家庭内消毒隔离是阻断乙型肝炎病毒在家庭、社

~~~~~

definition and study [J]. Annals of Internal Medicine, 1994, 121 (12): 953-959.

[3] 张蓉, 李军, 李峰. 慢性疲劳综合征证候分布规律研究 [J]. 山东中医药大学学报, 2004, 28 (2): 90-91.

[4] 田德禄. 中医内科学 [M]. 北京: 中国中医药出版社, 2003: 218.

[5] Chalder T, Berelowitz G, Pawlikowska T, et al. Development of a fatigue scale [J]. J Psychosom Res, 1993, 37 (2): 147-153.

[6] 汪向东, 王希林, 马弘. 心理卫生评定量表手册 [M]. 北京: 中国心理卫生杂志社, 1999: 88-125.

[7] 戴德纯, 房敏, 姜淑云. 慢性疲劳综合征中枢神经系统机制研究进展 [J]. 中国康复医学杂志, 2007, 22 (9): 864-867.

[8] Nilsson HJ, Psouni E, Schouenborg J. Long term depression of human Nociceptive skin senses induced by thin fibre stimulation [J]. Eur J Pain, 2003, 7 (3): 225-233.

[9] Nisenbaum R, Jones JF, Unger ER, et al. A population based study of the clinical course of chronic fatigue syndrome [J]. Health Qual Life Outcomes, 2003, 1: 49-57.

[10] Jay A Goldstein. Chronic fatiguesyndrome: thlimbichypothesis [M]. New York: Haworth Medical Press, 1993: 127-177.

[11] Luyten P, Van Houdenhove B, Pae C U, et al. Treatment of chronic fatigue syndrome: Findings, principles and strategies [J]. Psychiatry Investigation, 2008, 5 (4): 209.

[ 本文编辑: 郑志惠 ]

区内传播的重要手段。然而,要进行家庭内消毒隔离必须具有相关的专业知识,同时必须取得家庭成员的支持,真正能坚持长期实施的患者并不多;加之本病治疗时间长、费用昂贵,使患者承受着巨大的痛苦和精神压力<sup>[2]</sup>。在中国,既往关于 CHB 患者心理健康的研究大多侧重于量性研究,鲜有对 CHB 患者实施家庭消毒隔离心理体验的质性研究。本研究采用质性研究<sup>[3-4]</sup>,对 CHB 患者在实施家庭消毒隔离时的心理体验及其动机进行深度访谈,现将方法及结果报道如下。

## 1 对象与方法

### 1.1 研究对象

2012 年 9 月 ~ 2013 年 2 月对广州市第八人

民医院肝病专科住院治疗的 100 例 CHB 患者,发放自行设计的《CHB 患者健康行为状况》调查问卷 100 份,回收有效问卷 100 份,有效回收率 100.0%。结果显示:能完全实施家庭消毒隔离 9 例,不完全实施家庭消毒隔离 61 例,未实施家庭消毒隔离 30 例。采用随机抽样法对完全实施家庭消毒隔离 9 例和不完全实施家庭消毒隔离 61 例(共 70 例)患者中的 10 例入选患者进行半结构式深度访谈。其中完全实施家庭消毒隔离 3 例,不完全实施家庭消毒隔离 7 例。本研究 10 例 CHB 患者分别以英文字母 A ~ J 编号,患者一般资料见表 1。

### 1.2 纳入及排除标准

①纳入标准:符合《2010 年慢性乙型肝炎防治指南》诊断标准<sup>[5]</sup>的 CHB 患者;意识清楚,有正

表 1 10 例 CHB 患者一般资料

| 编号 | 年龄<br>(岁) | 性别 | 婚姻<br>状况 | 学历 | 有无家人<br>同住 | 病程<br>(年) | 家人支持<br>程度 | 经济<br>状况 | 隔离情况  | 消毒隔离<br>措施 |
|----|-----------|----|----------|----|------------|-----------|------------|----------|-------|------------|
| A  | 30        | 女  | 已婚       | 大学 | 有          | 10        | 高          | 好        | 完全隔离  | 彻底         |
| B  | 52        | 女  | 已婚       | 初中 | 有          | 20        | 中          | 好        | 不完全隔离 | 不彻底        |
| C  | 34        | 男  | 已婚       | 初中 | 有          | 3         | 高          | 一般       | 不完全隔离 | 不彻底        |
| D  | 55        | 男  | 丧偶       | 小学 | 无          | 3         | 低          | 差        | 不完全隔离 | 不彻底        |
| E  | 45        | 男  | 已婚       | 初中 | 有          | 1         | 中          | 差        | 不完全隔离 | 不彻底        |
| F  | 42        | 男  | 已婚       | 初中 | 有          | 2         | 中          | 一般       | 不完全隔离 | 不彻底        |
| G  | 38        | 男  | 已婚       | 大学 | 有          | 17        | 高          | 好        | 完全隔离  | 彻底         |
| H  | 40        | 男  | 已婚       | 高中 | 有          | 10        | 中          | 一般       | 不完全隔离 | 不彻底        |
| I  | 26        | 女  | 未婚       | 高中 | 有          | 2         | 高          | 好        | 完全隔离  | 彻底         |
| J  | 47        | 男  | 已婚       | 高中 | 有          | 1         | 中          | 一般       | 不完全隔离 | 不彻底        |

常的思维判断能力,具有阅读、理解及回答问题的能力,能够充分表达自己的经历和内心感受;在知情同意前提下接受访谈。②排除标准:完全不实施家庭消毒隔离的患者、初次确诊为 CHB 或合并其他严重疾病者。

### 1.3 方法

对访谈资料进行文本登录、编码、类属分析和提炼主题,直到受访者的资料重复出现、且资料分析时不再有新的主题出现(资料饱和)为止。

1.3.1 资料收集 本研究首先获得所在医院伦理委员会的审核。按照质性研究中现象学研究法,采用半结构式深度访谈的方式<sup>[4-6]</sup>收集资料。在病房护士帮助下接触被访者,通过与被访者交流与其建立信任关系,在知情同意的前提下预约访

谈时间,选择受访者同意的地点,如病房、医院会议室等。访谈过程中 3 名研究者一齐进行,1 名研究者专门负责记录,1 名研究者边访谈边记录,1 名研究者负责录音。研究者在访谈期间对模糊的问题及时追问、复述和澄清,并记录受访者的非语言行为。访谈结束后 3 名研究者对访谈内容进行整理。访谈前在大量文献检索的基础上,根据研究目的列出开放性(非结构式)访谈提纲,主要包括:实施家庭消毒隔离情况;对于家庭消毒隔离的想法、感受;今后实施家庭消毒隔离的态度等。访谈以“您的家庭中实施了哪些消毒隔离措施”开始,根据受访者的回答逐步深入,访谈过程中需让受访者深入表达自己的感受、想法。访谈结束后对资料进行初步分析,确定是否需进一步访谈。

每例个案访谈 1~2 次,每次 30~40 min。

**1.3.2 资料分析和整理** 访谈后将访谈时的录音和观察资料完整记录下来,得到有效信息,运用 Colaizzi 分析法<sup>[7]</sup>分析资料,反复阅读文本,并分割整理,对文字资料进行推理分析,提炼中心思想,归纳出共性形成主题,直到不再有新的主题出现(资料饱和)。

**1.3.3 质量控制** 选择受访者时,严格参照入选标准,同时在收集分析资料时采取合法法<sup>[8]</sup>:即在不同的时间点和不同场合所收集资料,由 3 名研究人员共同分析同一资料,并不断与原资料进行对比,并返回研究对象处,核对资料的真实性。研究人员在资料收集时进行讨论交流,避免个人价值观对现象的理解和推理。

## 2 结果

### 2.1 主题 1:作为 CHB 患者,应该自觉进行家庭消毒隔离,未感到特别的心理负担

个案 A:“患病这么久了,一直都有进行消毒隔离措施,虽然很麻烦,觉得习惯了就没什么了。”个案 I:“现在进行家庭消毒隔离措施已形成生活习惯,实施过程无太大负担和压力,对消毒隔离意识较强。”个案 G:“因为在经济、时间和人手方面都没什么压力,家人也很支持做这些消毒,现在做起这些家庭消毒措施都习惯了。”由于 CHB 患者家庭经常要进行消毒隔离措施,长期处于患者的社会角色中,患者角色习惯化。因此,提供一个友好的家庭和社会环境,使患者在生理、心理及社会功能方面都处在最佳状态,有利于患者建立积极心态。

### 2.2 主题 2:知识缺乏,从众心理

CHB 患者在诊疗及康复过程中,通过多种途径获取有关信息,有的患者听到家庭消毒隔离能预防传染,遂跟着做,虽然可能并不知道其中的原因。个案 A:“以前看到患乙型肝炎的同事家里都有定时进行消毒隔离措施,觉得对家人好,所以我也跟着去实施。”个案 C:“大家都说要在家里进行消毒隔离,为了家人,也只能跟着去做!”个案 D:“我是开店的,我的伙计知道我有这个病,他叫我饮食要分开吃,吃后要对碗筷进行消毒等,他朋友也是这样做的呀,我觉得有道理就跟着做了。”

由于 CHB 患者对疾病相关知识认知不足,缺乏家庭消毒隔离的专业指导,导致消毒隔离知识及技能欠缺。可通过医务人员面对面宣教或宣传视频等途径告知患者及其家属家庭消毒隔离的意义及措施(如在什么时间进行,对哪些物品实施消毒,应该采用哪些消毒液,消毒液如何配制等)。

### 2.3 主题 3:对消毒隔离效果心存疑虑

个案 I:“就算按照那些消毒隔离措施做了,也不能确定是否有效果啊。”个案 D:“有进行消毒隔离,但做的不够彻底,不知道有无效果。”个案 A:“不清楚消毒隔离的效果,觉得做了也没什么效果。”个案 F:“对不同的消毒隔离效果不清楚,了解不彻底,还需要进一步了解。”个案 C:“我平时都有做消毒隔离措施,但是家人还是一样患了病。”个案 H:“我们周围好多人都得这个病,大家都活得好好,不用做消毒隔离。”医务人员可以根据患者的具体情况,采用患者乐于接受的教育方式,提高患者对家庭消毒隔离的认识,消除疑虑。可建立专业网络交流平台、举行家庭消毒隔离知识讲座、拍摄相关知识的宣教视频、开设病友交流会、制作健康教育宣传手册等。

### 2.4 主题 4:感到实施家庭消毒隔离非常繁琐,有负罪心理,害怕连累家人

个案 H:“经常要将家具、地板、厕所进行清洁消毒觉得很麻烦,而且平时要工作都没什么时间,如果要彻底进行消毒隔离太麻烦了,根本没有精力去完成。”个案 C:“经常要将家具、地板、厕所进行清洁消毒觉得很麻烦,连累了家人,加重了经济压力和家庭内的工作量。”个案 F:“家人都嫌麻烦,所以现在除了碗筷分开外就没有心思去做其他消毒隔离措施。”个案 A:“家人都比较忙,又因为我经常要消毒,给他们添了不少麻烦。”真正严格做好家庭消毒隔离的步骤是很繁琐的,患者觉得难以做到,即使个别受访者曾经尝试进行消毒隔离,但最终也由于自觉难以坚持而放弃。应告知患者按正确方法进行消毒隔离才能达到良好的预防效果,家属应加强对患者的监督、支持和帮助,使其形成家庭消毒隔离习惯。

### 2.5 主题 5:感到被隔离、遗弃,自卑、敏感,渴望被接纳、理解

个案 H:“每次跟家人一起吃饭时都要分开碗



筷,觉得自己好像异类一样,有距离感。”个案 I:“吃饭时跟家人分开碗筷,觉得很习惯,十分无奈。”个案 B:“每次带孙子的时候媳妇都小心翼翼,很怕我把病传给他。有时儿子干脆不给我带,说怕我辛苦,其实是怕我传染给孙子。”个案 C:“我不喜欢护士戴手套操作,她都没有接触血液,也不会传染,戴着手套时刻像在提醒我是个传染病患者,好有距离感啊。”个案 E:“我总觉得自己连累了家人,平时很少与家人交流关于家庭消毒隔离的话题。”个案 F:“我希望的是得到家里人的关心和理解,不要影响家庭成员之间感情。”患者在家庭消毒隔离过程容易出现负性情绪,可以鼓励家属多与患者交流,引导患者认识到自己在家庭中所处角色的重要性。同时,加强患者亲朋好友对乙型肝炎的认识,避免采取回避心态,支持和鼓励患者坚持做好家庭消毒隔离工作。

### 3 讨论

迄今为止,CHB 尚无理想的特效药物治疗<sup>[9]</sup>。为预防疾病的传播,CHB 患者需要实施家庭消毒隔离措施,改变了 CHB 患者正常生活方式,在一定程度上造成患者及家庭成员生活节律的破坏,成为一种强烈的信号冲击着患者内心世界<sup>[10-11]</sup>。本研究显示,100 例接受调查的 CHB 患者中能完全实施家庭消毒隔离的只有 9 例,不完全或根本不实施家庭消毒隔离者占绝大多数(91 例)。访谈中发现,能开展家庭消毒隔离的患者已将在家庭中实施消毒隔离视为正常生活的一部分,角色已经习惯化。这部分患者学历较高(个案 A、G)或家庭支持较好(个案 A、G、I)、或经济条件较好(个案 A、G、I),说明个体的文化水平、家庭支持及其经济状况可能是影响 CHB 患者是否实施家庭消毒隔离的因素。文化程度高的 CHB 患者能自觉认识到实施家庭消毒隔离的重要性,加上有良好的家庭支持和经济保证,使患者能在家庭中自觉实施家庭消毒隔离且无明显心理压力。另外,部分实施家庭消毒隔离的患者,因为自觉消毒隔离措施有利于他人,所以也非常坦然。

研究指出<sup>[12]</sup>,CHB 患者要实施家庭消毒隔离必须做到:碗筷、水杯等食具都是专人专用,用后要消毒,剩余食物要经消毒后再处理;家庭中的便器、厕所专用,用后要及时消毒;衣物、被褥等卧具

与家人分开清洁,并定时消毒;个人物品如书籍、纸张、文件等专用,定时暴晒消毒等。这往往使患者感到力不从心,他们希望做好,又怕做不好连累家人。部分受访者,有被隔离、遗弃,从而产生自卑、敏感等表现。CHB 患者由于害怕感染家人或遭亲友嫌弃,生怕别人知道自己的病情后瞧不起自己,在与人交往中表现为沉默寡言、极度敏感等。在家里进行消毒隔离对于他们来说就像一条鸿沟,把他与家人隔开,不敢与家人沟通<sup>[13]</sup>,实际上,他们渴望被接纳和尊重,由此可见,帮助 CHB 患者认识家庭消毒隔离的重要性。

### 4 结论

综上所述,CHB 患者对实施家庭消毒隔离的心理活动复杂。应为 CHB 患者制订切实可行的家庭消毒隔离措施;指导、监督并协助其开展家庭内消毒隔离,同时加强效果的监测;提供必要的家庭、经济支持;让社区、家庭人员更多关心、接纳 CHB 患者,消除患者顾虑,使 CHB 患者尽快适应实施家庭消毒隔离的生活,才能让 CHB 患者自觉实施家庭消毒隔离。

### 参考文献:

- [1] Lu FM, Zhuang H. Management of hepatitis B in China [J]. China Med J (Engl), 2009, 122(1): 3-4.
- [2] 陈文光. 7119 例 CHB 的流行病学调查 [J]. 中华医院感染学杂志, 2010, 20(5): 655.
- [3] 李峥. 护理研究中的质性研究(一) [J]. 中国护理管理, 2007, 7(4): 78-80.
- [4] Morce JM. Critical issue of in qualitative research methods [M]. Report Delhi: Sage Publications India Pvt Ltd, 1994: 286.
- [5] 中华医学会肝病学分会, 感染病学分会. 慢性乙型肝炎防治指南(2010 年版) [J]. 传染病信息, 2011, 24(1): 1-20.
- [6] 李峥. 护理研究中的质性研究 [J]. 中华护理杂志, 2002, 37(4): 318-319.
- [7] 辛琼林, 李玉玲. 质性研究资料分析方法应用的调查 [J]. 中国护理管理, 2007, 7(10): 16-18.
- [8] 夏海鸥, 于美渝, 陈瑜, 等. 乳腺癌患者对乳腺癌早期检测真实体验的质性研究 [J]. 中华护理杂志, 2005, 40(9): 641-644.
- [9] 童利学, 童璐莎. 乙肝疫苗的研究进展及展望 [J]. 现代实用医学, 2007, 19(1): 78-81.
- [10] 朱俊奎, 林瑶光, 韦良宏. 心理健康状况对慢性乙型