

真两性畸形患者治疗期间心理体验的现象学研究

廖康, 陈洁

(中国医学科学院北京协和医院妇科四病房, 北京, 100730)

[摘要] **目的** 探讨真两性畸形患者在治疗期间的内心真实感受和情感体验,减少患者的负性情绪,使其身心得到全面康复。**方法** 采用质性研究中的现象学研究方法,深度访谈 10 例真两性畸形患者。对所取得的资料采用 COLAIZZI 法进行资料分析,并进行整理、分析和归纳主题。**结果** 真两性畸形患者在明确诊断及治疗过程中,有 5 个方面的心理体验主题:羞辱与悲观、自卑与孤僻、隐瞒、对手术结果的不确定、寻求心理支持。**结论** 护理人员应根据真两性畸形患者的真实心理问题,有针对性地给予心理疏导,尊重和保护患者隐私,促进有效的家庭、社会情感支持,使患者能得到身心的全面康复。

[关键词] 真两性畸形;心理体验;现象学研究

[中图分类号] R47 **[文献标识码]** A **[文章编号]** 1671-8283(2019)02-0032-05 **[DOI]** 10.3969/j.issn.1671-8283.2019.02.006

A phenomenological study on psychological experience of patients with true hermaphroditism during treatment

Liao Kang, Chen Jie//Modern Clinical Nursing, -2019, 18(2):32.

(Ward 4, Department of Gynecology, Peking Union Medical College Hospital, Beijing, 100730, China)

[Abstract] **Objective** To investigate and analyze the true feelings and emotional experiences of patients with true hermaphroditism during treatment, reduce the negative emotions of patients, and promote physical and mental health. **Methods** Ten patients with true hermaphroditism were interviewed using phenomenological research methods in qualitative research. The COLAIZZI method was used to analyze the data and extract topics. **Result** The patients with true hermaphroditism had five aspects of psychological experience: humiliation and pessimism, inferiority and solitude, concealment, uncertainty about the outcome of surgery, and seeking psychological support. **Conclusions** Nurses should give the patients with true hermaphroditism pertinent counseling and intervention according to the real psychological problems. In order to correct their psychological disorders and ensure the protection of their privacy and promotion of effective emotional supports from their families and society so that their patients can get a full recovery of mind and body.

[Key words] hermaphroditism; mental experience; phenomenological study

真两性畸形是一个人体内同时存在睾丸和卵巢(含滤泡)两种组织。这种性发育异常占人类性分化畸形的 10%^[1],其病因学及发病机制目前尚不完全清楚。这类患者染色体核型以 46,XX 常见,46,XY 少见,有多种临床表现,如原发性闭经或继发性闭经,外生殖器与性别不一致,有时不能分辨

男女,绝大多数患者表现阴蒂增大或小阴茎。真两性畸形的治疗方法是通过手术切除与性别不相符的性腺、进行内外生殖器整形。患者由于生理上的特殊性,导致不同程度的心理障碍如羞辱感和自卑感^[2],加上传统观念对性发育异常的歧视,该类患者承受着较大的心理和社会压力,长期发展下去,容易引起人格障碍。真两性畸形较为罕见,目前,对于该疾病关注的重点为诊断与治疗。护理方面的研究集中于围手术期的护理,尚缺乏对于此类患者心理体验的现象学研究报道。本研究通过现象学研究方法,分析真两性畸形患者心理特点

[收稿日期] 2018-05-06

[作者简介] 廖康(1971-),女,北京人,主管护师,大专,主要从事妇产科护理工作。

[通信作者] 陈洁,护士长,主管护师,本科,E-mail: chenjie8322@sohu.com。

及心理需求,以便临床医务人员有针对性地提供心理辅导和关怀,减少患者的负性情绪,促进患者身心得到全面康复,现报道如下。

1 对象与方法

1.1 研究对象

采用目的抽样法,选择 2015 年 12 月-2017 年 3 月本院收治的真两性畸形患者 10 例。纳入标准:①确诊为真两性畸形的患者;②语言表达流利并知情同意者。排除标准:①既往有严重精神疾病者;②存在认知障碍者;③中途退出者;研究样本量的确定以受访者所提供的资料重复出现,且资料分析时不再有新的主题呈现(资料饱和)为标准^[3-4]。10 例患者一般资料见表 1。

表 1 10 例患者一般资料

编号	社会性别	年龄(岁)	文化程度	居住地	职业	婚姻状况
1	女	14	初中	农村	学生	未婚
2	女	15	高中	城市	学生	未婚
3	女	13	初中	城市	学生	未婚
4	女	18	高中	农村	学生	未婚
5	女	17	高中	城市	学生	未婚
6	女	23	中专	城市	职员	未婚
7	女	28	大学	城市	职员	未婚
8	男	30	初中	农村	民工	未婚
9	男	20	大学	城市	学生	未婚
10	男	23	大专	城市	职员	未婚

1.2 方法

1.2.1 资料收集方法 本研究采用质性研究中的现象学研究方法^[5]为指导,以半结构式深度访谈的形式收集资料。访谈前研究者向研究对象解释说明本研究的目的和意义,并承诺以数字代替姓名,绝对保守患者隐私,签署知情同意书,在单独房间内访谈,以便获得患者的真实体验和感受。访谈在轻松、自然的交流中进行,访谈时间控制在 30~60min。访谈的主题有:得知自己被确诊真两性畸形后,您的感受是什么;您对自己的疾病了解多少;您的家人和亲友得知您的疾病后对您的态度如何;您现在最大的困扰是什么;手术对您的工作和生活有哪些影响。

1.2.2 访谈过程 本研究由两名成员组成。访谈成员 1 名,另 1 名成员主要负责资料的整理与核实。为避免患者心理的变化以及访谈者对于访谈内容理解的偏差。本研究由研究者本人于患者入院后第 1 日进行一对一访谈。访谈过程中观察患者情绪变化及肢体动作变化,适时调整访谈内容的顺序与时间,同时对有价值问题进行剖析分解,对患者回避和含糊不清的内容可适当调整提问方式,做好记录,注意访谈技巧,避免激怒和语言攻击患者,以维持良好护患交流关系。在征得患者同意后,对访谈内容进行录音,每次访谈结束后立即将录音资料转化为文字资料。

1.2.3 资料分析整理 根据 COLAIZZI^[6]法对资料进行分析,认真阅读访谈笔记;提取重要意义的单元;力求保证原文核心内容准确的基础上,对多次重复出现的观点进行编码;将编码后的观点汇集、分组,成为范畴或抽象概念;运用对照、归纳、比较的方法,将一般性观念提炼成为主题并命名;并反馈到参与者处求证。同时采用合众法^[7]进行资料分析。

2 结果

2.1 羞辱与悲观

随着青春期的来临,患者的生殖器、生殖腺和第二性征之间的矛盾充分暴露,此时期建立一个心理性别是比较困难的^[8]。当他们发现自己与同龄同性别人群的差异时,常常不与他人接触,长期自我封闭,担心身体的秘密被人发现而被羞辱,对周围朋友产生强烈的排斥。受访者 5 说:“我从 11 岁就发现自己的外阴与其他人不一样,从此就不和伙伴们一起游泳、洗澡、上厕所了”。受访者 9 说:“我的病让我感到羞愧,难以启齿,有时我就想我上辈子做了什么孽?”受访者 6 说:“我现在脑子里一片空白,我不知道怎么和我男朋友解释,总觉得比他低一等,这辈子谁还要我?”受访者 7 说:“亲友们给我介绍男朋友时,觉得很尴尬,心中总是有一种羞辱感,不敢告诉他们实情,在别人面前抬不起头。”

2.2 自卑、孤僻

真两性畸形患者由于是外生殖器畸形一种特

殊的生殖缺陷,导致患者自尊心降低,自信心不足,最终导致自我孤立。受访者4说:“我们家乡老一辈人上说辈子没积德才生男不男、女不女的。”受访者10说:“我每次来医院看病,总是编出各种理由,我不想让别人知道我的病,同事如果知道了,我会受不了他们异样的眼光,会明里暗里提示我‘你不是爷们’,真不敢想象。”受访者8说:“在农村像我这么大没结婚,我在别人面前抬不起头呀,所以知道我的病后我整年在外面厂里打工,农村人喜欢说闲话,议论别人是非,听不到闲话,心里会好受些。”

2.3 隐瞒

当现代医学诊断该类患者为“双性人”时,他们会表现出茫然、焦虑,不知道如何向周围的人解释,不知道往后的生活、工作,甚至感情生活如何进行下去。为减少对自己的伤害,他们会刻意地隐瞒病情。受访者1说:“最近老师、同学打电话问我住院得了什么病时,我告诉他们卵巢长了一个囊肿,需要做一个微创手术。”受访者2说:“除了我父母,家里其他的亲戚、朋友、同学、老师都不知道我得了什么病,连从小把我带大的爷爷、奶奶都不知道,既怕他们担心,又怕他们难堪。”

2.4 对手术结果的不确定感

真两性畸形患者的治疗需要通过手术切除与性别不相符的性腺,外生殖器矫正术取决于患者的社会性别、心理性别及患者或家属的意愿作出决定。本组7例社会性别为女性的患者仍旧选择女性性别,即将切除全部睾丸组织及增大的阴蒂海绵体,并行阴蒂整形术。3例社会性别为男性的患者也要求整形为“女性”,行睾丸及卵巢的睾丸部分切除,并行阴蒂切除或保留血管神经的阴蒂整形术,外阴整形术及阴道成形术。由于手术的特殊性,患者对未来的生活持怀疑态度,对治疗效果也缺乏信心。受访者8说:“我手术后能完全和女的一样吗?我还怎么和朋友相处,也不可能回公司上班了。”受访者6说:“我上网查了有的人虽然做了阴道成形术,但时间久了,阴道也会闭合的。”受访者3说:“手术后,我能像其他女孩一样乳房发育、来月经及结婚生子吗?万一手术不成功,我嘴上的毛毛还长吗?”

2.5 寻求心理的支持

患者随着年龄的增长,对异性情感的需求随之增加,希望找到异性伴侣,但是因为疾病的原因,使他们对异性的渴望变成了奢望。有些有异性朋友的患者,随着交往的深入,担心疾病被识破,担心未来的婚姻生活。因此,患者不愿与人沟通交流,然而内心的孤独与痛苦又使他们产生严重的心理负担,他们希望找到精神寄托,希望同类患者之间的交流。受访者7说:“自从我得知自己的病后,我开始信奉基督教,每周日都去教堂做礼拜,在基督面前祈祷一下,心里能有一点安慰。”受访者8说:“我听从了病友推荐,读完圣经,我现在能释怀很多东西,不太在意别人的风言风语了,也不担心自己将来娶不着媳妇了,我现在是百分百的不婚主义者。”受访者1说:“给我看病的田大夫不仅医术高超,态度可和蔼了,上次看完病还和我聊天,让我把顾虑和有什么想法和他说说,眼神中透着尊重和理解,不像我们县城的大夫给我做完妇科检查和旁边的大夫嘀嘀咕咕半天。”受访者2说:“咱们医院有这个病友群太好了,不仅有科普知识,还有知心问答以及病友交流,每天我都上这个群。”

3 讨论

3.1 真两性畸形患者的心理体验分析

由于真两性畸形的疾病特点,患者前来就医的年龄大多处于青春期和青年期,该年龄段是人生价值观、自我意识形成的关键时期,如果青春期发展出现障碍,会引起自我统一的问题,引起角色紊乱继而青年期发展障碍,会导致与同龄人、社会及周围环境的格格不入,最终导致孤独感。真两性畸形对每一个患病家庭也是一个严峻的考验,它威胁到家庭生活的各个层面,如自尊感、对未来的期盼以及与家人的关系。真两性畸形患者面对巨大的心理压力,如果长期承载的压力得不到及时释放,会进一步加重心理反应,逐渐发展为更严重的抑郁、焦虑、多疑、猜忌、脾气暴躁等心理疾患。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受到的社会支持源密切相关,患者隐瞒的心理体验表明其内心潜意识中希望获得支

持和安慰,尤其是家庭的支持,家人的关心、鼓励、平静对患者的治疗心态起着积极的作用^[10]。

3.2 护理干预策略

3.2.1 关注患者负性情绪,积极引导,树立正向情感 访谈中,我们发现多数真两性畸形患者面临的最大的问题是心理障碍,两性畸形在传统观念里被歪曲,患者得知患上该疾病时,会表现出羞辱、自卑、孤僻不合群。由于疾病的特殊性,真两性畸形患者往往采取封闭自己、拒绝、排斥社交生活。有研究表明^[11],患者负性情绪可引起机体免疫力下降,直接影响生物治疗的效果。因此,医护人员要深入了解患者的内心世界,充分关注患者的负性情绪,给予有效的正向情感引导。首先,建立良好的护患关系,倾听患者的主诉,让他们充分发泄内心的不良情绪;建立真两性畸形患者交流微信群,提供互相交流的平台,定期请生殖专家、心理专家、高年资护理人员在群里讲解科普专业知识、答疑、解惑,也可以让治疗成功的患者现身说法,讲述他们曾经的心理状态及治疗经过,帮助患者调整心态,消除负性情绪。此外,也可以教会患者自我放松和处理心理压力的一些技巧,如培养业余爱好,积极参加文体活动,转移注意力,减轻心理压力,有效促进患者身心康复。

3.2.2 尊重和保护患者的隐私 临床工作人员要特别重视患者的隐瞒心理,为患者做好医疗保密工作:床头卡和住院诊断牌的诊断名称用英文缩写替代,以免引起他人的好奇和歧视,从而减少患者的心理负担。不在公共场所和护士站谈论患者病情,歧视、嘲笑患者。询问病史及妇科查体时,单独安排在检查室进行,回避他人,围帘遮挡,减少会阴部位的暴露,以维护患者的自尊。护士从认知角度讲解性发育异常并非个人过错,属于先天疾患,启发患者重新认识自我,告知患者通过手术和激素等治疗可以获得一定程度的纠正。同时做好家属的心理干预,使他们放下思想包袱,平静接受患者病情。

3.2.3 提供知识信息,帮助患者降低和消除角色冲突的不确定感 当患者生理性别与社会性别不匹配时容易出现严重的角色冲突,无法面对突然的性别转变和周围人群异样的眼光。本组中3例

男性患者即将整形为女性,协助医生本着客观与实际相结合、综合考虑并制订出最有利于患者身心康复的最佳治疗方案,尊重他们的性别选择的主观愿望。叮嘱家属做好亲戚朋友的解释工作,避免不利于角色转换的询问和活动,尽可能离开原有的生存环境,可搬家、转学或更换工作,重新建立新的人际交往关系,以便顺利完成角色转换。介绍以前手术成功案例,增加患者治疗信心,密切配合医护治疗,早日回归社会。

3.2.4 帮助患者获得有效的家庭和社会支持,提高生活质量 社会支持主要指个体与社会各方面包括亲属、朋友、同事、伙伴等社会以及家庭、单位、党团、工会所产生的精神上 and 物质上的联系程度^[12]。患者的社会支持主要来自于身边最亲近的家属以及医护人员,其中家属的支持最重要。做好家属的解释宣教工作,普及生殖医学知识,鼓励患者重返社会,对患者的单位、同事及朋友,保守病情隐私;摒弃传统观念的束缚,减轻或消除患者治疗过程中的紧张、焦虑和病耻感,积极配合医护治疗,增强生活信心,提高生活质量。

4 结论

本文通过对10例真两性畸形患者的深入访谈,用质性现象研究方法探索了患者治疗期间错综复杂的真实感受和内心体验,揭示了该病患者因为生理上的先天疾患,导致复杂多样的矛盾心理,承载着巨大的心理压力同时又渴望家庭、社会的情感支持。因此,在治疗真两性畸形的同时,要全面深入了解患者的心身状况,适时实施有效的整体护理,保证两性畸形手术矫形成功的同时,身心得到全面康复,顺利融入社会,提高生命的意义与幸福指数。

参考文献:

- [1] 黄瑜,赵姝,田秦杰.真两性畸形14例临床分析[J].生殖医学杂志,2013,22(3):181-184.
- [2] 乔雪,潘晓晶.6例真两性畸形患者围手术期护理[J].现代临床护理,2015,14(2):57-59.
- [3] 陈向明.质的研究方法与社会科学研究[M].北京:教育科学出版社,2002:96.
- [4] 李峥.护理研究中的质性研究[J].中华护理杂志,2002,