

多途径反歧视干预模式在艾滋病患者中的应用效果评价*

王红红¹,李贞贞¹,吴小花²,阮叶¹,罗军飞¹

(1.中南大学护理学院,长沙 410013;2.广东省人民医院/广东省医学科学院护理部,广州 510000)

中图分类号:R512.91 文献标识码:C 文章编号:1671-8348(2014)36-4986-03

中国在联大特别会议 2010 年国家进展报告中估计我国人类免疫缺陷病毒(HIV)/获得性免疫缺陷综合征(AIDS)的人数为 74 万左右^[1],但是近两年我国累计报告的 HIV/AIDS 只有 22~32 万例^[2],尚有 4 万多的 HIV/AIDS 人群未进行检测和治疗,其中最重要的原因是艾滋病相关羞辱和歧视的存在。来自于家庭和社会各方面的羞辱和歧视使 HIV/AIDS 人群失去了经济和情感支持,不能公平享有医疗卫生服务,被迫失业,普遍存在焦虑、抑郁,内疚或负罪感,自杀倾向和自杀病死率明显高于一般人群^[3-6],这不仅使 HIV/AIDS 人群在生理、心理和社会生活等方面的受到很大的影响,而且也成为社会综合防治艾滋病的重大障碍。在我国,艾滋病相关羞辱和歧视的干预措施集中在通过大众传媒、各种形式的教育培训等提高人们的知识,增加大众对 HIV/AIDS 人群的可接受程度^[7]。这些干预措施在短时期内起到了一定的效果,但是研究发现,单纯的宣传教育并不能完全改善人们对 HIV/AIDS 人群的歧视态度,对他们生活质量的影响也很小^[8]。国外对艾滋病相关羞辱和歧视的研究主要集中在探索如何降低 HIV/AIDS 人群感知到的羞辱和歧视,于是,强调感染者积极参与的干预项目是以后研究工作的重点。本研究以患者为中心,融合中国传统的家庭文化理念,建立以家庭为基础的艾滋病反歧视干预模式,为进一步开展社区艾滋病反歧视干预活动提供研究基础。

1 资料与方法

1.1 一般资料 选取 2012 年 9 月至 2013 年 6 月衡阳市和长沙市传染病医院血液门诊确诊的 45 例 HIV 感染者作为研究对象,入组前均获得知情同意并签署知情同意书,使研究对象充分了解本研究的研究过程以及目的。在干预过程中失访 3 例,中途退出 2 例,共完成 40 例的家访活动。调查对象年龄 19~65 岁,平均(41.93±11.64)岁,其中男 25 例,女 20 例,32 例来自城镇,13 例来自农村;文化程度普遍较低,其中初中及其以下者 25 例(55.6%),高中或中专 14 例(31.1%),大专及其以上者 6 例(13.3%);婚姻情况:11 例未婚(24.4%),已婚 21 例(46.7%),离异或丧偶 13 例(28.9%);收入情况:家庭年平均总收入低于 10 000 元者占 60%。

1.2 方法

1.2.1 研究设计方法 本研究采用前后自身对照的类实验研究设计,比较干预前后研究对象的歧视水平、抑郁水平及家庭支持水平。本项目对研究对象共进行 3 次家庭访视、3 次集体活动和部分电话随访,干预活动分别在湖南衡阳市和长沙市完成,共计 127 次,其中面对面访谈 124 次,电话随访 3 次;有家

属参与的访视 89 次,参与的家属大都为患者的直系亲属。

1.2.2 干预方法

1.2.2.1 家庭访视 成立家访小组,家访小组由一名经验丰富的护士和一名同伴宣传员组成,护士主要为患者提供专业的疾病相关知识指导,引导患者进行专业的对话,评估患者自身情况并制订相应访谈计划,调动患者参与访谈的积极性。同伴宣传员主要与患者分享自身应对技能,引导患者观察性学习。每次访视分为评估、参与式对话、自我赋权 3 个阶段,每个阶段的具体干预内容如图 1 所示:

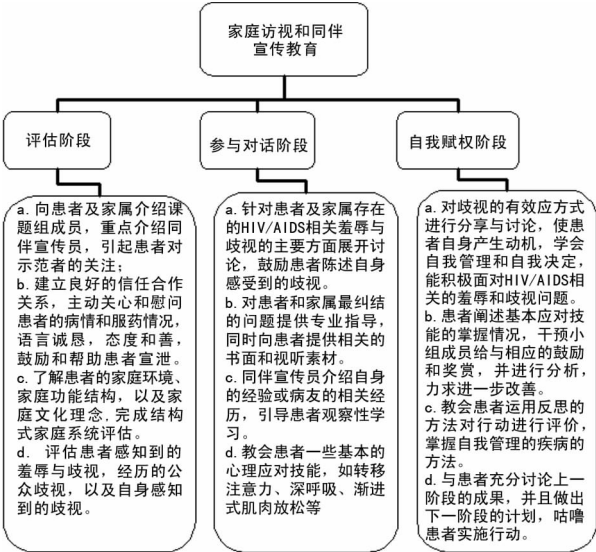


图 1 家庭访视 3 个基本阶段及其访视内容

1.2.2.2 集体活动 邀请当地血液门诊的医务人员、感染者及家属共同参与,开展艾滋病相关知识,歧视应对策略,抗病毒治疗新进展等专题知识讲座,活动中对感染者及家属最关心的问题提供专业的指导和咨询。发挥同伴宣传员的影响力,邀请艾滋病患者分享心得和生活经历,组织感染者及家属共同讨论和分析应对歧视的方法。组织各种游戏和娱乐活动,包括知识讲座、歧视应对角色扮演、互动游戏活动等,在轻松的氛围中寓教于乐,让感染者感受到艾滋病只是普通的一种慢性疾病,只要正确对待,就可以与常人一样的生活、工作和学习。

1.2.2.3 电话随访 在电话随访中,重点应针对患者最关心的问题进行讨论,对患者提出的各类问题,如服药的不良反应、歧视导致的抑郁等问题进行解释,并提供相应的应对策略。

1.3 研究工具 问卷包括一般人口学资料、艾滋病相关情况

* 基金项目:2012 年中国全球基金艾滋病项目(CSO-2012-研 06)。 作者简介:王红红(1970—),博士,教授,主要从事艾滋病综合防治。

问卷、家庭支持水平问卷、流调中心用抑郁自评量表(CES-D)、HIV/AIDS 相关羞辱和歧视量表。CES-D 包含躯体症状、抑郁情绪、积极情绪和人际问题 4 个维度,可分为 16 个描述消极情绪的条目和 4 个描述积极情绪的条目,要求受试者用 0~3 级评定最近 1 周内症状出现的频度,总分为 0~60 分,它的中文译本的 Cronbach 系数为 0.90,各因素的 Cronbach 系数为 0.68,具有较好的信度和效度^[9-11]。HIV/AIDS 相关羞辱和歧视量表有 34 个条目^[12],包括担心公开、内在羞辱、公众歧视、家庭歧视、医务人员歧视 5 个维度,内容效度为 0.878,总量表内部一致性系数为 0.898,重测信度为 0.880,问卷以 Likert-5 计分法,“完全不同意”计 1 分,“不同意”计 2 分,“不确定”计 3 分,“同意”计 4 分,“完全同意”计 5 分,负性条目反向计分,总分值为 42~210 分,得分越高,说明歧视越严重。

1.4 统计学处理 采用 SPSS 13.0 统计软件进行统计学处理,一般资料采用描述性统计分析方法,用配对 *t* 检验分析研究对象干预前后歧视水平、抑郁水平及整体家庭支持水平的差异。

2 结 果

2.1 艾滋病患者的相关羞辱和歧视水平下降 艾滋病相关的羞辱和歧视的总分由干预前的(104.30±17.78)分下降到干预后的(99.70±17.28)分,差异有统计学意义(*t*=2.29,*P*=0.03)。从各维度来说,家庭内歧视、内在羞辱维度分数干预前后差异有统计学意义(表 1)。因此,多途径干预模式对减轻家庭内歧视及感染者自我歧视有一定效果。

表 1 艾滋病患者的相关羞辱和歧视的得分(<i>n</i> =40)				
维度	干预前($\bar{x}\pm s$)	干预后($\bar{x}\pm s$)	<i>t</i>	<i>P</i>
担心公开	24.75±3.81	24.23±5.89	0.69	0.49
公众歧视	19.27±4.12	18.23±4.63	1.22	0.23
家庭歧视	22.65±6.51	20.75±6.00	2.26	0.03
内在羞辱	32.47±9.32	30.13±8.39	2.43	0.02
医务人员歧视	6.37±2.02	5.68±1.98	2.00	0.06
歧视总分	104.30±17.78	99.70±17.28	2.29	0.03

2.2 干预后艾滋病患者的抑郁水平有下降趋势,但差异没有统计学意义 基线测量时,参与对象有抑郁症状(>16 分)的占 55%,干预后下降至 42.6%。抑郁的各维度得分也有下降趋势,但差异均无统计学意义(表 2)。

表 2 艾滋病患者干预前后的抑郁总分及各维度得分比较(<i>n</i> =40)				
维度	干预前($\bar{x}\pm s$)	干预后($\bar{x}\pm s$)	<i>t</i>	<i>P</i>
抑郁情绪	6.50±6.12	6.10±5.13	0.53	0.60
积极情绪	6.45±4.74	6.28±3.62	0.19	0.85
躯体症状	5.05±3.97	4.40±4.04	1.17	0.25
人际关系	0.88±1.48	0.55±1.30	1.38	0.18
总分	18.88±8.87	17.3±7.84	1.45	0.15

2.3 通过干预家庭支持的水平提高,差异有统计学意义(*t*=2.27,*P*=0.029) 单条目干预前后的比较见表 3。

表 3 家庭支持的一般情况($\bar{x}\pm s$)		
项目	干预前	干预后
遇到问题时可以从家人那里得到满意的帮助。	1.39±0.74	1.58±0.78
很满意家人与其讨论各种事情及分担问题的方式。	1.63±0.92	1.87±0.81
希望从事新的活动或发展时,家人都能接受且给予支持。	1.36±0.88	1.53±0.82
很满意家人对其的情绪(喜、怒、哀、乐)表示关心和爱护的方式。	1.39±0.71	1.56±0.67
很满意家人与其共度时光的方式。	1.44±0.81	1.64±0.78
总分	7.20±3.27	8.18±3.46

3 讨 论

3.1 以家庭为基础的艾滋病反歧视干预模式具有可行性 研究证明,单纯提高艾滋病知识并不能完全改变人们对艾滋病患者的歧视态度,因此今后的艾滋病相关羞辱和歧视的干预研究也可以针对 HIV/AIDS 群体^[13]。本项目采用家庭访视活动,由专业的干预小组向患者提供专业的咨询和支持,通过共同制定个性化的访视计划,使患者能够共同参与应对歧视。访视中倡导发挥患者的积极主动性,通过观察学习和赋权,患者的艾滋病相关知识提高,并且掌握心理应对技能,学会自我管理疾病。Kusman 等在印尼万隆采用质性研究的方法,结果显示以家庭为基础的干预活动对于 HIV/AIDS 人群来说是十分必需的,特别是对需要姑息疗法和获取医疗服务有障碍的 HIV/AIDS 人群。在干预活动结束后,参与对象对疾病的认知有了很大的提高,认识到疾病的传播方式及目前的治疗进展,逐渐扩大了自己的交友圈。同时鼓励家属的积极参与,为患者提供了强大的支持系统,确保患者良好的随访依从性,在提高患者及其家属艾滋病相关知识的同时,对 HIV 感染者的护理知识也有了很大提高,进一步增强了家庭的力量。在本研究中,50%以上的访视活动会有家属参与。访视场所一般在患者家中进行。

3.2 多途径干预模式的建立有利于降低艾滋病患者相关羞辱与歧视水平 近期艾滋病相关专家已通过家庭综合干预,包括定期家庭访视、电话随访等措施,提高了 HIV/AIDS 人群抗病毒治疗的依从性。同伴宣传员的参与给患者及家属树立了良好的榜样,对药物的不良反应及应对方式,以及在生活中、社会中、家庭中可能存在的或感知到的艾滋病相关的羞辱和歧视、恐慌和焦虑等问题,同伴宣传员通过分享自身最真实的经历和感受,为存在的和感知到的艾滋病相关羞辱和歧视提供相应的应对技能,患者的整体心理应对技能提高。患者可从同伴宣传员身上学习到积极应对疾病的方式,树立良好的心态,提高了应对能力。在两个项目点开展的集体活动为患者提供了个体化的专业指导,对患者最关心的一些问题提供一些专业的解答,如生育,带小孩,用药可以维持多长寿命等,让患者重新树立生活的信心和勇气。集体活动的开展不仅使大多数患者对疾病的恐惧和自我的歧视逐渐降低,而且为患者的沟通和交流提供了良好的平台,扩大了社交圈,丰富了患者的社交活动。

3.3 以家庭为基础的干预模式对降低艾滋病患者的抑郁水平

的作用不大,可能与情绪属于人格中比较稳定的一部分,不易改变,需要长期专业的干预才会有效有关,故在以后的家庭访视活动中,仅仅靠专业知识丰富的医务人员是不够的,需要动员广大心理学家积极参与。

以家庭访视为基础,联合集体活动和电话随访的多种干预模式对降低艾滋病相关羞辱与歧视有一定作用,为在社区层面开展艾滋病相关羞辱和歧视的干预研究提供研究基础。但是本研究也有不足之处,首先采用了前后自身对比的类实验研究,可能会降低本实验的可行性,其次在项目开展中,干预次数仅为 3 次家庭访视,3 次集体活动和部分电话随访。若能开展较多的家庭访视次数,对患者和家属的干预效果会更明显,对降低患者艾滋病相关的羞辱和歧视的干预效果可能会更佳。

参考文献:

[1] Carr RL, Gramling LF. Stigma: a health barrier for women with HIV/AIDS[J]. J Assoc Nurses AIDS Care, 2004,15(5):30-39.

[2] Aranda-Naranjo B. Quality of life in the HIV-positive patient; implications and consequences[J]. J Assoc Nurses AIDS Care, 2004,15 Suppl 5:S20-27.

[3] Wight RG, Aneshensel CS, Murphy DA, et al. Perceived HIV stigma in AIDS caregiving dyads[J]. Soc Sci Med, 2006,62(2):444-456.

[4] Komiti A, Judd F, Grech P, et al. Suicidal behaviour in people with HIV/AIDS: a review[J]. Aust N Z J Psychiatry, 2001,35(6):747-757.

[5] Parker R, Aggleton P. HIV and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications

for action[J]. Soc Sci Med, 2003,57(1):13-24.

[6] Brown L, Macintyre K, Trujillo L. Interventions to reduce HIV/AIDS stigma: what have we learned? [J]. AIDS Educ Prev, 2003,15(1):49-69.

[7] Radloff LS. The CES-D scale: a self-report depression scale for research in the general[J]. Appl Psychol Meas, 1977,1(3):385-401.

[8] 章婕, 吴振宇, 方格, 等. 流调中心抑郁量表全国城市常模的建立[J]. 中国心理卫生杂志, 2010,24(2):139-143.

[9] 陈祉妍, 杨小冬, 李新影. 流调中心抑郁量表在我国青少年中的试用[J]. 中国临床心理学杂志, 2009(4):443-445.

[10] 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.

[11] Cao X, Sullivan SG, Xu J, et al. Understanding HIV-related stigma and discrimination in a "blameless" population [J]. AIDS Educ Prev, 2006,18(6):518-528.

[12] Ibrahim K, Haroen H, Pinxten L. Home-based Care: a need assessment of people living with HIV infection in bandung, indonesia[J]. J Assoc Nurses AIDS Care, 2011, 22(3):229-237.

[13] Wang H, Zhou J, Huang L, et al. Effects of nurse-delivered home visits combined with telephone calls on medication adherence and quality of life in HIV-infected heroin users in Hunan of China[J]. J Clin Nurs, 2010,19(3/4):380-388.

(收稿日期:2014-02-16 修回日期:2014-08-25)

• 临床护理 • doi:10.3969/j.issn.1671-8348.2014.36.050

电子健康教育路径在冠心病介入治疗中的应用研究*

何 琨¹, 袁美锦², 余立强³, 杨东东⁴, 武雪亮⁴

(河北北方学院附属第一医院:1. 老干部科;2. 护理部;3. 儿科教研室;4. 胃肠外科, 河北张家口 075000)

中图分类号:R193;R473.5 文献标识码:C 文章编号:1671-8348(2014)36-4988-03

健康教育是有组织、有计划地通过信息传播和行为干预,帮助患者了解并掌握健康知识,树立健康观念,改善患者的健康行为和生活方式的教育活动^[1]。近年来,随着生活水平的提高、饮食结构的改变及人口老龄化趋势,冠心病的发病率逐年上升,严重威胁人类健康。冠状动脉介入治疗以其效果理想、可靠、手术风险小等优点被越来越多的人所认同^[2-3]。患者入院后给予相关健康知识的宣教能够增加其对疾病的认知,加强自我保健意识^[4-5],而且能够减少术后并发症,避免意外事件的发生,因此,属于非常重要的环节。对此,本研究结合本院的多种健康宣教途径和形式,综合制订了健康教育路径表,并结合护理电子工作站将其电子化,从而极大地提高了冠心病介入

治疗的健康宣教质量,改善了护患关系。

1 资料与方法

1.1 一般资料 2011 年 6 月至 2012 年 3 月河北北方学院附属第一医院心内科行介入治疗的冠心病患者共 60 例,男 38 例,女 22 例,年龄 55~74 岁,平均(61.8±6.5)岁。所选患者均符合 WHO 冠心病诊断标准,其中,稳定性心绞痛 14 例,不稳定性心绞痛 21 例,陈旧性心肌梗死 25 例。将患者分为试验组($n=30$)和对照组($n=30$),试验组采用电子健康教育路径表的形式进行护理宣教,对照组采用传统方法进行健康宣教,两组患者年龄、性别、病情及病程等方面比较差异无统计学意义($P>0.05$)。

* 基金项目:河北省张家口市科学技术研究与发展指导计划(1101136D)。 作者简介:何琨(1968—),本科,副主任护师,主要从事心血管内科护理方面的研究。