· 综 述 · doi:10.3969/j.issn.1671-8348.2020.05.030

网络首发 <http://kns.cnki.net/kcms/detail/50.1097.R.20191121.1057.006.html>(2019-11-21)

结核病患者病耻感的测量及研究现状*

苟 玲¹, 张亚斌¹ 综述, 豆欣蔓^{1,2△} 审校

(1. 兰州大学护理学院, 兰州 730000; 2. 兰州大学第二医院护理部, 兰州 730000)

[摘要] 由于公众对感染的恐惧、缺乏疾病相关知识、社会歧视的存在及艾滋病/艾滋病毒与结核病之间的联系等原因,使结核病患者的病耻感普遍处于较高水平,从而使结核病患者产生羞耻感或内疚感,自尊和自我效能降低,导致自我孤立等,并产生一系列以回避和隐瞒病情为主要表现的消极应对方式,最终造成社会隔离和沉重的经济负担。该研究从结核病患者病耻感的产生、测量、影响因素、病耻感对患者的影响等方面进行综述,以期为降低结核病患者病耻感提供资料,从而促进结核病的防治。

[关键词] 结核病; 病耻感; 测量工具; 研究现状

[中图分类号] R52 **[文献标识码]** A **[文章编号]** 1671-8348(2020)05-0824-04

Status quo of measurement and research of stigma in tuberculosis patients*

GOU Ling¹, ZHANG Yabin¹, DOU Xinman^{1,2△}

(1. School of Nursing, Lanzhou University, Lanzhou, Gansu 730000, China; 2. Department of Nursing, Lanzhou University Second Hospital, Lanzhou, Gansu 730000, China)

[Abstract] Due to the public's fear of infection diseases, lack of relevant knowledge, the existence of social discrimination and the connection between the AIDS/HIV and tuberculosis, the stigma of tuberculosis patients is generally at high level, making tuberculosis patients produce a sense of shame or guilt, low self-esteem and self-efficacy, result in self-imposed isolation, etc., and produce a series of avoidance and concealing his condition as the main performance of negative coping styles, resulting in social isolation, heavy economic burden. This study reviews the generation, measurement, influencing factors and the influence of stigma on patients with tuberculosis, so as to provide the data for reducing the stigma of tuberculosis patients and thus promoting the prevention and treatment of tuberculosis.

[Key words] tuberculosis; stigma; measuring tools; research status

结核病是一种由结核杆菌感染引起的慢性传染病,已影响人类 4 000 多年^[1],是全球与传染病相关死亡的主要病因^[2]。世界卫生组织《2018 年全球结核病报告》显示,结核病是全球第十大死因之一,也是单一病原体感染的主要死因,每年有数百万人罹患结核病。同时,全球持续面临耐药结核病的威胁。根据《2018 年全球结核病报告》2017 年全世界有 55.8 万人罹患对利福平耐药结核病,其中 82% 为耐多药结核病。虽然新的抗结核药物陆续被发现,但结核病仍然是棘手的公共卫生问题。结核病控制依赖于被动的病例发现以及与患者和社区的有效联盟。有研究表明,作为公共卫生领域一直关注的问题之一,病耻感(stigma)可能是导致结核病患者未报告的重要原因

之一^[2-3]。

1 病耻感的概念

stigma 一词最早源于希腊语,其本意为烙印,用画在身体上的标志来表示某些道德上的不良特点^[4]。美国著名社会学家 GOFFMAN^[5]在 1963 年用该词定义了“污名”这一概念,他将污名作为社会歧视的起点,认为“污名是一种广泛败坏一个人名誉的属性,使其从一个完整的普通人变成一个受玷污的、不受重视的人”。后来,这一概念不断被修订和改善,有学者提出,当一个人拥有或者被认为拥有某种属性或特征,而这种属性或特征表达的社会身份在特定的社会背景下被贬低时,就会产生污名化。

随着污名概念的延展,对该词的定义从个体化向

* 基金项目:2018 年陇原青年创新创业人才(团队)项目(201807)。 作者简介:苟玲(1994—),硕士在读,主要从事外科护理、护理管理方面的研究。 △ 通信作者, E-mail: douxm@lzu.edu.cn。

群体化转变, LINK 等^[6]认为, 当标记、负面刻板印象、孤立、歧视和低地位同时出现在允许这些过程展开的权力情境时, 污名就会产生。他们认为污名过程与社会、政治、经济权力相关联。而系统与制度学说也认为, 污名化并不是单纯地产生于个人, 而是被社会施以污名, 是社会对某种特征或现象形成了固定的看法或行为, 并允许了这种看法和行为的维持, 从而施加给受污者。

综上所述, 污名即是社会广泛认为某种特征或属性是负面的、不受欢迎的, 当某个人拥有该种特征或属性时即被标记为“不同”, 被贴上侮辱性、贬低性的标签。这种标签可能是可见的或不可见的, 可控的或不可控的, 被污名化的个体常常将这种贬低性的“标签”内在化, 并对这些“标签”采取一系列态度, 包括内疚、羞耻、厌恶等。这些态度产生了一系列行为, 包括隐藏被污名化的特征、退出人际关系、增加风险行为等, 最终导致个人被歧视、孤立、价值受损、社会地位贬低等。

目前, 污名这一概念广泛应用于社会心理学、社会学、人类学等领域, 而疾病污名的研究热点多集中于艾滋病^[7]、精神病、癌症^[4]等, 且大多将 stigma 译作“病耻感”。

2 结核病患者病耻感测量工具

与结核病有关的病耻感大多是通过定性方法记录下来的^[8]。SOMMA 等^[3]应用 18 个条目研究孟加拉国、印度、马拉维和哥伦比亚结核病相关病耻感的性别和社会文化决定因素。根据当地民族、临床资料和以往研究的经验, 在该 4 个国家进行研究时采用了半结构化解释模型访谈, 共纳入 18 项病耻感指标, 涉及疾病暴露、羞耻感、社会孤立、与他人的关系和婚姻等方面。对这些问题的答案进行编码, 以表示从完整到无应答的一系列回答, 为“yes”赋值为 3, “possibly”赋值为 2, “uncertain”赋值为 1, “no”赋值为 0, 表示该问题对病耻感的相对贡献。基于项目总数的平均值, 根据每个地点的项目数量进行调整。项目调整后的病耻感指数采用 Cronbach's α 系数检验条目的内部一致性, 结果为: 孟加拉国 (0.77) 和印度 (0.85) 较好, 马拉维 (0.63) 和哥伦比亚 (0.65) 可接受。表明条目的内部一致性良好。

ANNELIES 等^[8]对泰国南部结核病患者进行横断面研究, 编制了发展中国家结核病病耻感量表, 即结核病污名感受量表 (tuberculosis-related stigma scale, TSS)。该量表包括 2 个维度: 群体对待结核病的看法 (即他人角度) 和患者本人对待结核病的看法 (即自我角度)。其中, 涉及他人角度共 11 个条目, 涉及自我角度共 12 个条目。采用李克特四分法, 0 分代

表最不认同 (强烈不同意), 3 分代表最认同 (强烈同意)。各维度条目的总分即为相应维度的原始总分, 由于各维度条目数目不同, 原始总分被转化为标准化总分, 分数越高表示患者病耻感越高。群体和患者两个维度的 Cronbach's α 系数分别为 0.88 和 0.82, 具有较好的内部一致性。

赵爱青等^[9]对 TSS 量表进行汉化, 中文版 TSS 量表 2 个维度的 Cronbach's α 系数分别为 0.943 和 0.845, 总量表 Cronbach's α 系数为 0.877, 说明量表各条目的同质性较好。中文版 TSS 量表的重测信度系数为 0.943, 2 个维度的相应值均大于 0.8, 表明该量表具有较好的跨时间稳定性。

杨婷婷等^[10]结合我国社会文化特点编制了含有 9 个条目的结核病相关病耻感量表。该量表包括负面经历、情感反应和应对方式 3 个维度, 各维度 Cronbach's α 系数分别为 0.85、0.60、0.66, 总量表 Cronbach's α 系数为 0.88, 提示该量表内部一致性良好。量表各条目采用李克特 4 分法, 0 分为非常不同意, 1 分为不同意, 2 分为同意, 3 分为非常同意。所有条目得分相加即为患者病耻感得分, 分数越高表明患者病耻感越高。

3 结核病患者病耻感研究现状

3.1 结核病患者病耻感的产生原因

3.1.1 对感染的恐惧

对感染的恐惧是结核病污名化的最常见原因^[11], 大多数围绕结核病的污名与感知到的感染风险有关。“传染性疾病”这个词是令人担忧和恐惧的, 人们普遍认为接近结核病患者会使他们很容易感染结核病^[12]。缺乏关于结核病传播途径的知识可能导致结核病的污名化。然而, 即使在对结核病传播途径和传播能力有较好了解的人群中, 感知到的传播风险也可能导致对结核病患者污名化和隔离^[13]。

3.1.2 缺乏疾病相关知识

在以往卫生经济落后的时期, 缺乏先进的诊断、治疗技术, 结核病病死率极高, 长期以来人们“谈瘵色变”, 对结核病产生恐惧等心理, 形成了公众对结核病的刻板印象。随着现代医疗的进步, 公众对结核病的认知却改观甚微。因此, 缺乏疾病相关知识成为结核病患者病耻感产生原因之一^[12]。疾病相关知识的不足意味着对结核病缺乏正确的认识, 往往也导致结核病患者对治疗的信心受损和自我效能感下降^[14], 自我效能感低的患者也有更大的病耻感^[15]。

3.1.3 社会歧视

结核病患者遭受的社会歧视主要包括工作或学习、家庭关系、人际关系、看病就医、心理等 5 个方面^[16], 如结核病对婚姻前景的负面影响此前已被确定

为结核病病耻感的一个维度^[13]。来自结核病高负担地区的研究表明,结核病患者面临着来自家庭和社区的不同程度的隔离和排斥,包括害怕或实际失业、离婚或婚姻前景被破坏,以及在家中被隔离,无法共享食物、器具或睡眠空间等。病耻感产生于结核病与社会不接受的生活方式和行为相关的文化观念,特别是与性行为、酒精、吸烟等有关^[3]。这些来自外界的压力可能导致结核病患者较高的病耻感。

3.1.4 人类免疫缺陷病毒/人类免疫缺陷病毒

在人类免疫缺陷病毒流行率高的地区,人类免疫缺陷病毒和结核分枝杆菌共同感染很常见^[17],感染人类免疫缺陷病毒者并发结核病的风险是未感染人类免疫缺陷病毒者的 20~37 倍。全球范围内,约 30% 的人类免疫缺陷病毒感染伴有结核分枝杆菌感染,且通常为潜伏性感染^[18]。结核病被人们认为是人类免疫缺陷病毒阳性的一个标志,结核病患者通常被认为同时患有免疫缺陷病毒^[3],这两种疾病之间的联系助长了结核患者的病耻感。

结核病患者病耻感产生的原因还包括人们认为结核病与贫困、死亡、社会边缘化、文化差异、缺乏社会支持等有关^[7,17]。

3.2 结核病患者病耻感的影响因素

孙明玉^[19]应用多元线性回归分析研究肺结核患者病耻感的影响因素,结果显示年龄、学历、应对自我效能感、家庭亲密度和适应性均为其影响因素($P < 0.01$),可解释 52.8% 的方差变异量。年龄越大、学历越低、应对自我效能感越低、家庭亲密度和适应性越低,患者病耻感越低。但朱闵敏等^[20]的研究中发现文化程度越高的患者病耻感越强,与大多数研究结果相反。

赵爱青^[21]应用多元逐步回归分析,最终咯血、Rosenberg 自尊量表、社会支持利用度、面对、回避等 5 个变量进入多元逐步回归模型,可以解释肺结核患者病耻感得分 38.3% ($R^2 = 0.383$) 的变异。龚言红^[22]采用多元线性回归分析结果显示,医患沟通、家庭功能和患者的疾病认知对结核病患者病耻感有影响,而性别、年龄、文化程度、婚姻状况、有无宗教信仰和治疗分类对患者病耻感影响不显著。

3.3 病耻感对结核患者的影响

结核病相关病耻感可能导致结核病患者自尊和自我效能的降低,并已被发现与心理健康问题的发展,尤其是抑郁症状的发展显著相关^[23]。许多研究^[24]已经证实,结核病患者比普通人群更容易出现抑郁症状,这可能与结核病患者害怕诊断以及社会孤立有关。结核病相关病耻感还会导致羞耻感或内疚感,当结核病感染者将群体对该病的负面评价内在化时,

就会导致自我孤立^[13]。同时有研究^[25]表明,病耻感可增加结核患者的自杀意念。

病耻感作为一种负面心理反应,在对患者心理健康构成危害的同时,还会使患者采取一系列消极应对方式,主要表现为回避和隐瞒病情,进一步导致避免或延迟就医,隐瞒诊断或逃避治疗,治疗依从性低,结核病病程长,复发次数多,耐多药结核患者数量增多,而对病情的隐瞒也增加了他人的感染风险^[22]。

结核病患者往往认为自己面临着一系列与耻辱有关的社会和经济后果的风险,其中最常见的结果是社会隔离,同时结核病可大大影响结核患者的经济状态。例如,因病情严重被迫放弃工作或由于疾病原因而被辞退、疾病治疗本身带来的经济负担等。结核病病耻感的社会经济后果在男性和女性中存在差异。总的来说,男性更关心结核病对他们经济前景的影响,包括失业和收入减少。但女性往往更担心结核病的污名会对她们的婚姻前景产生负面影响,或者她们的家人会避开她们。然而,在某些地区,男性比女性更担心结核病对他们婚姻的负面影响。有孩子的已婚妇女可能担心,如果她们被诊断出患有结核病,她们的丈夫会排斥她们,她们将无法照顾自己的家人^[3,13]。

综上所述,病耻感对结核患者的影响包括生理、心理、行为、社会经济等各个方面,且存在明显的地理和性别差异。不同地区结核病患者病耻感感知程度不一样,且不同性别结核病患者对疾病影响的担忧各有侧重,而不同地区结核病患者实际病耻感体验也有差别^[3,13]。

3.4 结核病患者病耻感现状

结核病患者病耻感普遍处于较高水平。ANNE-LIES 等^[8]使用 TSS 量表对泰国南部的结核病患者进行的横断面研究结果显示,泰国结核病患者群体维度病耻感总分为(27.9±7.5)分,患者维度病耻感总分为(27.6±6.1)分,结核病患者病耻感处于较高水平。孙明玉^[19]应用结核病相关病耻感量表对 108 例肺结核患者的调查结果显示,肺结核患者负面经历的得分为(4.60±1.89)分,情感反应的得分为(2.14±1.07)分,应对方式的得分为(2.89±1.38)分,总分为(9.63±3.94)分。潘婷^[26]使用汉化版 TSS 量表研究结果显示,肺结核患者他人贬低维度病耻感总得分为(27.72±9.48)分,自我负面感受维度总得分为(25.73±8.65)分,肺结核患者病耻感处于较高水平。

4 降低结核病患者病耻感的措施

目前关于降低结核病患者病耻感的研究较少,COURTWRIGHT 等^[13]表示,减少结核病污名化最有希望的方法可能是使结核病患者能够抵制外界的污名化判断,同时努力改变有关结核病的社区规范。

如,采用“结核病俱乐部”的形式,将结核病患者安排在同一地点随访。将同一随访地点的患者进行分组,通常 3~10 个人组成一个小组,共同进行结核病信息的交流传递等,由小组领导人监督小组成员药物服用情况、药物毒副作用及病情进展等。一个人进行抗结核治疗往往难以坚持下去,一旦他们的健康开始好转,就不愿继续接受治疗。而结核病俱乐部使结核病患者在其他方面所经历的社会排斥和病耻感在很大程度上得到克服,并可以提高结核病患者治疗依从性。有研究^[13]表示,结核病俱乐部可以改善患者病耻感的原因可能是降低了结核病患者社会隔离,并提供了一个结核病状况高度可见和被接受的环境。赵敏^[27]采用合理情绪疗法,通过知识培训、领悟、修通、强化、延续护理 5 个阶段,向患者讲解有关结核病防治的知识,帮助患者树立正确的治疗疾病的信念,纠正患者负面情绪等,最终结果显示,接受合理情绪疗法的患者病耻感降低,与未接受该情绪疗法的患者比较差异有统计学意义($P < 0.05$)。

5 总 结

由于疾病相关知识的缺乏以及社会对结核病的刻板印象,公众对结核病始终持恐惧、不安等态度。在工作或学习、家庭关系、周围人际关系、看病就医、心理等方面对结核病患者采取隔离、排斥等行为,往往使结核病患者产生较高的病耻感,从而影响结核病患者心理、行为、社会经济等各方面,造成严重的疾病负担。因此,降低结核病患者病耻感至关重要。但目前针对结核病患者病耻感的特异性测量工具较少,有关降低结核病患者病耻感的研究较少。因此,笔者建议在未来多开发科学有效的结核病患者病耻感的测量工具,同时多开展一些降低结核病患者病耻感的研究,以降低病耻感对结核病患者及其家属、社会等带来的消极影响。

参考文献

- [1] ZAMAN K. Tuberculosis: a global health problem[J]. *J Health Popul Nutr*, 2010, 28: 111-113.
- [2] CHOWDHURY R K, RAHMAN S, MONDAL N I, et al. Social impact of stigma regarding tuberculosis hindering adherence to treatment: a cross sectional study involving tuberculosis patients in rajshahi city, bangladesh[J]. *Jpn J Infect Dis*, 2015, 68(6): 461-466.
- [3] SOMMA D, THOMAS B E, KARIM F, et al. Gender and socio-cultural determinants of TB-related stigma in Bangladesh, India, Malawi and Colombia[J]. *Int J Tuberc Lung Dis*, 2008, 12(7): 856-866.
- [4] 于媛, 刘均娥. 肺癌患者病耻感的研究进展[J]. *中华护理杂志*, 2014, 49(11): 1386-1390.
- [5] GOFFMAN E. Stigma: notes on the management of spoiled identity[M]. New York: Simon & Schuster, 1963.
- [6] LINK B G, PHELAN J C. Conceptualizing stigma[J]. *Ann Rev Sociol*, 2001, 27(1): 363-385.
- [7] DAFTARY A, FRICK M, VENKATESAN N, et al. Fighting TB stigma: we need to apply lessons learnt from HIV activism[J]. *BMJ Global Heal*, 2017, 2(4): e000515.
- [8] ANNELIES V R, SOHINI S, P ETCHAWAN P, et al. Measuring stigma associated with tuberculosis and HIV/AIDS in southern Thailand: exploratory and confirmatory factor analyses of two new scales [J]. *Trop Med Int Health*, 2008, 13(1): 21-30.
- [9] 赵爱青, 吴沛霞. 结核病污名感受量表的汉化及其信度和效度的评价[J]. *解放军护理杂志*, 2011, 28(6): 12-14, 75.
- [10] 杨婷婷, 龚言红, 殷晓旭, 等. 结核病相关病耻感量表的研制与评价[J]. *公共卫生与预防医学*, 2016, 27(6): 46-48.
- [11] NYBLADE L, STOCKTON M A, GIGER K, et al. Stigma in health facilities: why it matters and how we can change it[J]. *BMC Med*, 2019, 17(1): 25.
- [12] NGAMVITHAYAPONG-YANAI J, LUANGJINA S, THAWTHONG S, et al. Stigma against tuberculosis may hinder non-household contact investigation: a qualitative study in Thailand[J]. *Pub Heal Act*, 2019, 9(1): 15-23.
- [13] COURTWRIGHT A, TURNER A N. Tuberculosis and stigmatization: pathways and interventions [J]. *Pub Heal Rep*, 2010, 125(Suppl 4): 34-42.
- [14] BUREGYEYA E, KASASA S, MITCHELL E M. Tuberculosis infection control knowledge and attitudes among health workers in Uganda: a cross-sectional study[J]. *BMC Infect Dis*, 2016, 16(1): 416.
- [15] QIU L, YANG Q, TONG Y, et al. The mediating effects of stigma on depressive symptoms in patients with tuberculosis: (下转第 832 页)

- HOVEN E A, et al. Nutritional route in oesophageal resection trial II (NUTRIENT II): study protocol for a multicentre open-label randomised controlled trial[J]. *BMJ Open*, 2016, 6(8):e011979.
- [21] SANDRA C T, STEPHEN D C, MARK S A, et al. An alternative postoperative pathway reduces length of hospitalisation following oesophagectomy[J]. *Eur J Cardiothorac Surg*, 2010, 37(4):807-813.
- [22] HAN-GEURTS I J, VERHOEF C, TILANUS H W. Relaparotomy following complications of feeding jejunostomy in esophageal surgery[J]. *Dig Surg*, 2004, 21(3):192-196.
- [23] 王勐, 宫立群, 李晓磷, 等. Ivor-Lewis 食管癌根治术中新式营养管置入方式的疗效分析[J]. *中国肿瘤临床*, 2009, 36(13):772-775.
- [24] 王文凭, 牛中喜, 杨玉赏, 等. Ivor-Lewis 食管癌切除术中闭合式空肠营养管置入临床经验[J]. *中国肿瘤临床*, 2014, 41(23):1495-1499.
- [25] 朱小康, 赵海龙, 李斌. 分离式营养管[P]. 中国: 201620306788. 3. 2016-09-28.
- [26] GUPTA V. Benefits versus risks: a prospective audit. Feeding jejunostomy during esophagectomy[J]. *World J Surg*, 2009, 33(7):1432-1438.
- [27] YASUSHI R, NORIO Y, HITOSHI M, et al. Primary placement technique of jejunostomy using the entristar skin-level gastrostomy tube in patients with esophageal cancer [J]. *BMC Gastroenterol*, 2011, 11(8):1-6.
- [28] GHAFOURI A, SALEHI O A, KESHAVARZ S A, et al. Evaluation of supporting role of early enteral feeding via tube jejunostomy following resection of uppergastrointestinal tract[J]. *Med J Islam Repub Iran*, 2012, 26(1):7-11.
- [29] 黄旭, 杜铭, 陈焕文. 十二指肠营养管在胸腹腔镜食管癌切除术中应用的临床分析[J]. *中国肿瘤临床*, 2013, 40(19):1189-1191.
- [30] HAN H Y, PAN M X, TAO Y, et al. Early enteral nutrition is associated with faster post-esophagectomy recovery in Chinese esophageal cancer patients: a retrospective cohort study[J]. *Nutr Cancer*, 2018, 70(2):221-228.

(收稿日期:2019-04-18 修回日期:2019-07-02)

(上接第 827 页)

- a structural equation modeling approach[J]. *Front Psy chiatry*, 2018, 9:618.
- [16] 曾伟. 结核病的社会歧视分析[J]. *预防医学情报杂志*, 2005, 21(6):653-656.
- [17] DUKO B, BEDASO A. Perceived stigma and associated factors among patient with tuberculosis, wolaita sodo, ethiopia: cross-sectional study[J]. *Tuberc Res Treat*, 2019:5917537.
- [18] GETAHUN H, GUNNEBERG C, GRANICH R, et al. HIV infection-associated tuberculosis: the epidemiology and the response[J]. *Clin Infect Dis*, 2010, 50(Suppl 3):S201-207.
- [19] 孙明玉. 肺结核患者的病耻感现状及其影响因素[J]. *临床与病理杂志*, 2018, 38(1):131-137.
- [20] 朱闵敏, 王健, 王增珍. 肺结核患者推荐密切接触者筛查的意愿及障碍分析[J]. *中国社会医学杂志*, 2013, 30(1):22-24.
- [21] 赵爱青. 我国肺结核患者污名感受的现状及其影响因素[J]. *解放军护理杂志*, 2011, 28(4):10-13, 29.
- [22] 龚言红. 结核病相关病耻感对患者遵医行为的影响及其中介效应分析[D]. 武汉: 华中科技大学, 2015.
- [23] LEE L Y, TUNG H H. Perceived stigma and depression in initially diagnosed pulmonary tuberculosis patients[J]. *J Clin Nurs*, 2017, 26(23/24):4813-4821.
- [24] CHANDRA M, RANA P, CHANDRA K, et al. Tuberculosis-depression syndemic: a public health challenge[J]. *Ind J Tub*, 2019, 66(1):197-202.
- [25] MOLLA A, MENGESHA A, DERAJEW H, et al. Suicidal ideation, attempt, and associated factors among patients with tuberculosis in ethiopia: a cross-sectional study[J]. *Psychiatry J*, 2019:4149806.
- [26] 潘婷. 肺结核患者病耻感现状及其治疗依从性相关性分析[J]. *中华现代护理杂志*, 2018, 24(8):959-962.
- [27] 赵敏. 合理情绪疗法对结核病患者病耻感及遵医行为的影响研究[J]. *中外医学研究*, 2018, 16(34):186-188.

(收稿日期:2019-05-18 修回日期:2019-09-02)