

香港地区 40 例慢性病病人心理反应与分析

张志学 莫孙淑冰 赖锦玉

摘要 探讨慢性病人对疾病的情绪反应,以及影响这些情绪反应的因素,40 例香港慢性病病人接受了访问。访问围绕病人的病史和治疗过程、总的健康状况、患病期间的感受、主要的忧虑、疾病对日常生活的影响,以及如何应付由慢性病引起的压力等。对于搜集到的定性数据进行分析表明,病人典型的反应包括无用感、内疚、忧虑和恐惧。病人能否成功地适应取决于他们是否得到来自家庭、其他病人以及护理人员的支持。作者讨论了中国文化对于病人心理反应的影响。本研究的结果有助于护理人员为病人提供有效的护理。

关键词 慢性病 心理反应 香港

Hong Kong Patients' Psychological Responses to Their Chronic Illnesses/ Zhang Zhi-xue, Mo Sun Shu-bing, Lai Jin-yu. / Chinese Journal of Nursing, 2000, 35(11): 653.

Abstract This research examined chronically ill patients' psychological responses to their illnesses and some factors influencing these responses. Forty patients with chronic illnesses in Hong Kong were interviewed regarding their experiences. The patients were asked about the history of their illness and medical treatment, general health status, their feelings during the illness, their primary concern, the effects of their illness on daily activities, and coping with the stress or pressure from the illness. It was found that patients' typical responses included uselessness, guilt, anxiety, and fear. The patients' successful adaptation to their illness is conditional upon whether they are provided adequate social support from family, other patients and nurses. The influence of Chinese culture on the patients' reactions was discussed. The findings have implications for nursing practices.

Author's address Hong Kong Polytechnic University, Hung Hom, Kowloon Hong Kong.

Key words Chronic illness Psychological responses Hong Kong

许多人深受慢性病的困扰,由慢性病而导致的心理社会压力严重地影响病人及其家庭的身心、职业和经济状况。由于慢性病病人要面对许多潜在的生活干扰以及心理困扰,了解病人对疾病的反应以及如何应对,对于医疗人员来说十分重要。

已有的文献显示病人对慢性病的心理反应包括极度的不安、^[1] 恐惧、^[2] 焦虑、^[3] 抑郁、^[4] 无助感、^[5] 以及直接或间接地表达愤怒^[6] 等。多数研究者都采用定量的方法,通常采用问卷或量表法,让病人回答许多项目。然而,由于有些病人情绪抑郁、思维混乱,对于结构化的问卷和量表并不能够作出准确的回答,而且每个病人的病情和获得支持的程度不同,对于病的体验和调适各具特色,试图通过定量研究来找出共同的模式似有不当。所得到的结果难以反映不同病人真实的生活经验和心理反应。运用定性方法能够深入理解病人的情感反应及其原因。

有些学者通过访问慢性病人的生活经验探讨他

们的心理反应。Viney 和 Westbrook^[7] 发现病人大致会经历不安、焦虑、抑郁、直接或间接地表达愤怒、无助感等。他们还发现那些在病情方面有改善的人的心理反应中有更多好的体验,不安和焦虑则比较少。Strauss 和 Corbin^[8] 描述了慢性病病人的日常生活、对于疾病的反应、疾病如何影响他们的日常生活以及如何使用现有的服务。他们认为,传统的医院或临床护理忽视了病人复杂的社会、心理、生理和经济方面的需求。

有学者指出,不同文化背景下的病人具有不同的健康观念和应对方式。^[9] 中国的社会文化与西方的文化有很大差别,虽然西方关于慢性病病人对疾病的心理反应有不少研究,但有关中国病人对慢性病的反应和适应的研究极少,这方面的知识积累也不足。本研究的目的在于探讨中国社会中病人对于慢性病的心理反应,包括病人的情绪反应、与家庭成员的关系、与朋友交往的变化、及他们对于医护人员的认识。我们也探讨影响病人心理反应的重要因素。

作者单位:香港理工大学护理及医疗科学系(张志学),现通信地址:100871 北京大学光华管理学院

本文的写作得到香港理工大学中央研究基金的部分资助(G53.37.YY08)

2000-01-02 收稿

1 方 法

1.1 被试对象

被试对象为 40 例慢性病病人, 男女各 20 例, 年龄 16~81 岁, 平均年龄 49.50($s=18.21$)。其中慢性肾衰竭 11 例, “中风”8 例, 糖尿病 8 例, 慢性气管炎 5 例, 红斑性狼疮 4 例, 高血压 4 例。上述疾病诊断时间 1~13 年。对他们进行访问前我们都取得了被访人以及住院机构的同意。

1.2 程序

根据访问提纲对病人进行半结构式的访问。围绕得病的历史、病人对疾病的反应、疾病对于家庭的影响以及病人对护士的知觉等。访问在病人所住的医院或老人院里进行。访问持续时间 30~90min, 平均每人约 60min。访问人对整个访问过程进行了录音, 访问结束后将录音逐字逐句地翻录成文字材料。

1.3 资料分析

研究显示不同的慢性病病人在心理特征和反应模式上很相似。^[10] 因此, 我们将 6 种慢性病者的访问资料放在一起作内容分析。研究者首先逐行逐段地阅读每份访问资料, 找出与病人的心理反应直接有关的文字单元(如词语、句子或段落)。然后, 根据文字单元所表达的心理反应类别对其命名。通过不断的阅读和比较, 将代表病人同样情绪反应的单元归到所命名的类别之下, 而将表示其他情绪反应的文字单元放在不同的类别中。通过这种方式, 研究者从所有被访问者的资料中找出几个大的类别, 即主题。研究者们对于发现的主题进行讨论, 决定这些主题是否足以表达病人对慢性病的所有反应。如果研究者对于应当将某一文字单元归到哪一类有不同看法, 则共同阅读资料, 相互讨论, 直到达成共识。

2 结 果

2.1 情绪反应

2.1.1 初始反应: 当病人被告知诊断结果时, 他们都经历极大的情绪波折, 普遍产生对于失去工作和死亡的恐惧以及对家庭成员的担心。常见的反应有震惊、害怕、悲伤和迷惘。不少病人不能接受甚至否认自己得病这一事实。

2.1.2 病情稳定后的情绪: 当病情稳定后逐渐接受现实, 但由于仍然受到身体障碍的困扰, 病人普遍报告有消极的心理感受, 主要有无用感、内疚、担忧和恐惧。

有 9 例感到自己没有用。这种感受主要来自他们缺少身体能力、患病后被孤立、对治疗没有把握、

不能履行家庭责任以及不能象他人那样工作等。

有 9 例报告由于给家庭带来负担并破坏了家人的生活而感到内疚。这些病人在家人面前尽量掩饰痛苦的情绪、困难和忧虑。有 7 例说他们不愿意打扰家里的人, 有困难或苦恼时不告诉家人。

有些病人得病前是家庭的主要收入来源, 失去工作使得家庭经济变得紧张。有 8 例说他们非常担心自己的工作和经济状况。有 4 例用“手停口就停”这句话形容他们得病后的经济困难。病人渴望继续工作, 养育家庭。有例男性病人当被告知得了慢性肾衰竭后, 他首要的担心并不是自己的病, 而是自己是否能够继续工作。由于不能通过工作来养育家人, 病人普遍体验到很强的挫折感。

7 例报告说自己有恐惧的体验。他们主要害怕病情恶化、复发甚至死亡。有的病人感到自己的病非常可怕, 简直等同于死。

2.2 对社会支持的知觉

他人的支持能减缓病人的压力或消极情绪。问及病人当他们不愉快时会对谁讲, 结果 5 例向家庭成员, 8 例向护士, 11 例对有同样病的病友讲述。

2.2.1 家人的支持: 如果病人获得家人的支持, 他们明显能够更好地适应慢性病。有例慢性肾衰竭病人接受肾移植术, 但手术不幸失败。她感到非常沮丧和失望。她的丈夫安慰并鼓励她。她后来很有安全感, 也觉得放松。相反, 缺少家庭支持会破坏病人的调适。一位男性自从得了中风后很沮丧, 在老人院访问他时, 他不停地哭泣。他说他的妻子和家人不照顾他, 妻子甚至从来没有到医院来探望过他。得不到支持和帮助的病人体验到抑郁、失望和被孤立的消极情绪。

2.2.2 病友的支持: 病友不仅为他们提供有关疾病的治疗和护理的信息, 而且还提供情绪的支持。有例男性慢性肾衰竭病人得病后很悲伤。在医院里病友们给予他有效的帮助, 他变得乐观和自信起来。访问他时他正在学习英文, 并积极锻炼身体, 希望恢复健康后很快能找到工作。

在得不到家庭的支持的情况下, 病友的帮助更为重要。一位中年慢性支气管炎妇女病后与丈夫不再有正常的性生活, 丈夫由此对她不满并视其为累赘。她与丈夫没有交流, 情绪也很低落, 后来同其他有相同病的病友交流使得她变得开心起来。知道其他病人康复能够增强病人的信心。

2.2.3 护士的支持: 在访问中, 37 例认为护士与他们交谈, 提供护理、帮助他们理解病理, 这些都是有

效的。当问及希望护士为他们作些什么时,他们报告护士应当主动与他们开展更多的沟通、告诉他们更多的有关病的知识、向他们解释病理以及提供情绪上的支持。

2.3 减少消极情绪的因素

当问他们怎样克服由于病产生的压力,或者什么因素能够帮助他们减少压力。30 例回答了这个问题。其中 6 例说他们只是听医生的指示;5 例读有关自己病的书并向他人积极寻求信息。这 5 例都是青年或中年人;6 例试图忘记不愉快的事情、使自己放松,并尽量将事情向好处想;10 例参与某些活动,诸如打麻将、听音乐、看电视、读书或逛街;3 例读圣经或祈祷神的保佑。有 10 例对这个问题根本回答不上来,其中 4 例对生活完全失望。他们不仅有经济困难,而且也缺乏社会支持。

3 讨 论

我们发现得到家庭足够支持的人的压力远远小于没有支持的人。许多研究证明社会支持在医疗护理中的重要作用。^[11, 12] Chen, Chao 和 Martinson^[11] 描述了三种社会支持来源。第一是家庭成员,第二为朋友、亲戚、邻居和宗教教友,第三是医护人员。研究表明,三种社会支持都对病人的适应性产生影响。

由于中国家庭成员间高度地互相依赖,中国人可能比西方病人更需要家庭成员的支持。病人若失去家庭的支持其情形可能会更加危险。有几例因没有家庭成员的支持和照顾而变得极度抑郁、沮丧,甚至产生厌世心理。另一方面,中国家庭成员之间的强互赖关系表现为家庭成员彼此关照并彼此履行家庭关系中的义务。病人生病前或是家庭的重要经济支柱,或能够承担大量的家务工作,而得病后不得不依赖他人。他们因不能履行家庭义务而格外内疚,故尽量不麻烦家人甚至不让他们知道自己的痛苦。有的即使身体很不舒服,也不告诉家人。这些发现表明,中国人很注重履行家庭义务,将其他成员的幸福摆在更重要的位置上。我们的结果支持了 Kleinman^[13] 中国病人倾向于向家人表达义务的论述。

高度的义务感一方面使病人产生内疚,但另一方面也促使他们为了让家庭成员不为自己担心而努力调适自己。有例红斑性狼疮病人说,每当她感到抑郁或失望时,她一想起家人就能坚持面对生活。

病人体验到的压力与其先前在家庭中的地位有关系。得病前如果是家庭的主要经济收入提供者,他们报告的痛苦和压力比那些得病时已经退休或没

有工作的人来得高。在本研究中,不少病人对自己给家庭带来的经济负担感到格外焦虑。香港的住房和生活费用对于劳动阶层来说是较大的负担。病人得病后家庭的经济状况变差了,而政府并不能提供足够的援助和保障。俗语说的“手停就口停”正反映了香港社会的高生活压力。

慢性病病人采用不同的策略应对由疾病引发的压力和消极情绪。总的来看,年老的病人更可能依赖别人的支持或对于疾病抱消极被动的态度,而中年和青年人则倾向于读书以获得有关病的知识或向他人了解治疗病症的信息。Felton 和 Revenson^[14] 报告中年病人比老年病人更多地采用情绪表达和信息搜集来应付疾病。

本研究发现,病人普遍愿意与病友们交流病情,表明在医院里设立由病人自己组成的互助小组能够为慢性病患者提供很有效的帮助。早在 20 多年前, Gussow 和 Tracy^[15] 就提出,那些经历了相似疾病并成功适应的人可以成为其他正在患病的人的模范。与其他病人不断地交流不仅获得大量的信息和有效的克服方法,还能帮助病人减少由病造成的压力。

病人对慢性病的反应都是由起初的震惊逐渐过渡到适应阶段。诸如极度焦虑、抑郁、无助和自责等消极心理反应是身体疾病的常见后果。如果给病人足够的、合适的支持与帮助,他们会较好地适应病情。

4 缺点与意义

研究表明病人的心理感受与他们的义务感可能有密切关系。研究者认为病人的反应受到文化背景的制约。^[9, 13] 不过,目前的研究并不能对中西方病人反应的异同作出结论。这是本研究的缺陷之一。今后的研究将集中病人心理反应的跨文化比较上。

南丁格尔说^[16],护理的本质应包括观察技能,了解人以及提供信息和心理支持。护士应当对于病人的感受非常敏感,要能使对方感到被理解和被支持。但在实践中,护理人员对病人的心理状态不够敏感,对病人心理反应的特点了解得不够。本研究的发现能够帮助护理人员为慢性病人提供更有有效的支持。

应当指出,虽然护士尽力给予病人生理上的护理和心理上的安慰,但有的病人仍然体验到强烈的消极情绪。我们研究的一位 67 岁的中风老人病情很严重且非常抑郁。他同两个年龄都超过 90 岁的姐姐住在一起,他们没有其他亲戚和朋友。向政府

申请住老人院的补贴尚没有结果。单纯靠护理服务对于这位老人来说是绝对不够的。香港的护士应当与其他社会福利或社会工作机构合作,帮助某些病人度过困难,重新对生活抱乐观的态度。

参 考 文 献

- 1 Volicer BJ. Hospital stress and patient reports of pain and physical status. *Journal of Human Stress*, 1978, 4: 28—37.
- 2 Strain J. Psychological reactions to chronic medical illness. *Psychiatric Quarterly*, 1979, 51: 173—183.
- 3 Popkin MK, Callies AL, Lentz RD, et al. Prevalence of major depression, simple phobia, and other psychiatric disorders in patients with long-standing Type I diabetes mellitus. *Archives of General Psychiatry*, 1988, 45: 64—68.
- 4 Primeau F. Post-stroke depression: A critical review of the literature. *Canadian Journal of Psychiatry*, 1988, 33: 757—765.
- 5 Taylor SE. Hospital patient behavior: Reactance, helplessness or control. *Journal of Social Issues*, 1979, 35: 156—184.
- 6 Stavraky KM. Psychological factors in the outcome of human cancer. *Journal of Psychosomatic Research*, 1978, 12: 251—259.
- 7 Viney LL, & Westbrook MT. Patients' psychological reactions to chronic illness: Are they associated with rehabilitation? *Journal of Applied Rehabilitation Counseling*, 1982, 13: 38—44.

- 8 Strauss A, & Corbin JM. *Shaping a new health care system: The explosion of chronic illness as a catalyst for change*. San Francisco, CA: Jossey-Bass Inc., 1988.
- 9 Cook P. Chronic illness beliefs and the role of social networks among Chinese, Indian, and Angloceltic Canadians. *Journal of Cross Cultural Psychology*, 1994, 25: 452—465.
- 10 Cassileth BR, Lusk EJ, Strouse TB, et al. Psychosocial status in chronic illness: A comparative analysis of six diagnostic groups. *New England Journal of Medicine*, 1984, 311: 506—511.
- 11 Schaefer C, Coyne JC, & Lazarus RS. The health-related functions of social support. *Journal of Behavioral Medicine*, 1981, 4: 430—435.
- 12 Chen YC, Chao YMY, & Martinson I. Parents' reactions to childhood cancer in the family in Taiwan. *Recent Advances in Nursing*, 1987, 16: 61—84.
- 13 Kleinman A. *Patients and healers in the context of culture*. Berkeley: University of California Press. 1980.
- 14 Felton BJ, & Revenson TA. Age differences in coping with chronic illness. *Psychology and Aging*, 1987, 2: 164—170.
- 15 Gussow Z, & Tracy GS. The role of self-help clubs in adaptation to chronic illness and disability. *Social Science and Medicine*, 1976, 10: 407—414.
- 16 Nightgale F. *Notes on nursing: What it is and what it is not*. London: Harison. 1946(Originally published in 1860)

(本文编辑 刘苏君)

透析护腕的制作

华宗瑜

慢性肾功能衰竭的病人在进行血液透析治疗前,首先要做一个动—静脉内瘘,将前臂的桡动脉与附近皮下浅静脉直接吻合,内瘘管经过 7~10 天后,静脉逐渐充分扩张,触摸后有搏动感时即可穿刺进行血液透析治疗。为保证内瘘管的使用寿命,我们制作了透析护腕。

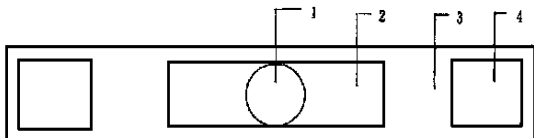
1 制作方法

用 3cm 宽的松紧带按病人腕部尺寸剪断,将两个接口处缝上尼龙搭扣,随时调节松紧。在松紧带的中间将一个灭菌小胶皮瓶塞(青霉素小瓶塞)反压在上面,用胶布固定(图 1)。

2 使用方法

当穿刺针拔出后,用无菌纱布和胶布处理,戴上透析护腕,将凸起处压在针眼上,松紧程度要依病人具体情况而定。

嘱病人 1h 后在家中将护腕摘下,换上普通护腕即可。



1. 瓶塞 2. 胶布 3. 松紧带 4. 尼龙搭扣

图 1 透析护腕结构示意图

3 优点

经 86 例病人临床应用,证明此护腕制作简单,价格低廉,便于携带。减轻了患者或家属长时间用手按压的劳累。减少了病人不必要的失血,尤其对年纪大、动作迟缓的老人,更是方便实用。

(本文编辑 张立新)