

白血病患者病耻感与疾病进展恐惧、心理韧性的关系

张兰兰

(濮阳市安阳地区医院血液一科,河南 安阳 455000)

摘要 目的:探究白血病患者病耻感与疾病进展恐惧、心理韧性的关系。方法:选取2020年12月至2022年12月103例我院就诊的白血病患者作为研究对象,采用社会影响量表、疾病进展恐惧问卷简化版、心理韧性量表对患者进行问卷调查,统计结果并对病耻感与疾病进展恐惧、心理韧性做相关性分析。结果:患者社会影响量表平均总分为(66.12±8.54)分,疾病进展恐惧平均得分(43.86±10.87)分,心理韧性得分平均为(51.4±4.37)分,其中社会影响量表得分与疾病进展恐惧各维度评分及总分呈正相关($r=0.574, P<0.01$),与心理韧性各维度评分及总分呈负相关($r=-0.711, P<0.01$);多元分层回归分析中,疾病进展恐惧和心理韧性得分加入社会影响量表的影响因素模型中有独立解释的变异,为5.4%。中介效应检验发现,心理韧性在白血病患者疾病进展恐惧和病耻感之间存在中介作用。结论:白血病患者病耻感评分越强,疾病进展恐惧越强,而心理韧性越弱,临床工作中可以通过提高患者心理韧性、降低疾病进展恐惧,以减少患者病耻感。

关键词 白血病患者;病耻感;疾病进展恐惧;心理韧性

中图分类号:R473.5 **文献标识码**:A **文章编号**:2095-9664(2024)01-0055-05

The relationship between stigma, fear of disease progression and psychological resilience in leukemia patients

ZHANG Lanlan

(Department of Hematology, Anyang District Hospital of Puyang City, Anyang 455000, China)

Corresponding author: ZHANG Lanlan, Email: zhangll4067@163.com

白血病是一种恶性血液性肿瘤疾病,由于造血干细胞发育异常抑制正常造血功能并不断浸润组织器官^[1]。白血病预后差加之对癌症的恐惧使部分人群疏远患者导致白血病患者对疾病的恐惧和内心敏感,同时白血病化疗后常有头发脱落,身体瘦弱等体貌改变会使患者产生害怕被抛弃、被疏远等恐惧的各种负面情绪疾病,这些疾病带来的内心耻辱感即病耻感。疾病进展恐惧是指疾病复发或进展带来的各种社会心理后果令患者感到恐惧,而心理韧性可以人积极克服不利的环境和事件,获得心理平衡稳定的力量,对缓解疾病带来的负面情绪有重要意义。鉴于心理韧性与病耻感和疾病进展恐惧的相关研究较少,本次研究主要探究三者之间的关联,并分析心理韧性是否在病耻感与疾病进展恐惧间起到中介效应,以期降低白血病患者病耻

感提供新的个体化干预的切入点。

1 资料与方法

1.1 一般资料

选取2020年12月至2022年12月我院白血病患者103例为研究对象。纳入标准:(1)年龄>18岁;(2)符合《中国慢性淋巴细胞白血病/小淋巴细胞淋巴瘤的诊断与治疗指南(2022年版)》^[2];(3)无认知及精神障碍,可配合填写量表;(4)经讲解后愿意配合研究并签署知情同意书。排除标准:(1)半年内有巨大心理创伤或经历重大生活事件;(2)伴有其他癌症或脏器功能障碍;(3)严重精神疾病或存在认知交流障碍。

1.2 研究方法

使用自制问卷对患者家庭状况、文化程度、疾

病危险度、社会支持系统等方面进行调查收集,采用社会影响量表、疾病进展恐惧问卷简化版、心理韧性量表对患者进行现场问卷调查分析,随时对患者疑惑的问题进行解答。分析社会影响量表评分与疾病进展恐惧问卷简化版评分、心理韧性量表评分的关系,得出结论。

1.3 调查工具

患者一般情况评估问卷:使用自制问卷对患者的环境及一般状况进行评估,包括患者的婚姻状况、家庭氛围、家庭人均月收入、文化程度、疾病危险度、医疗付费方式等。社会影响量表(SIS)^[3]:该量表于2000提出,2007年汉化为中文版,在测量个人病耻感程度上有着良好的效果。量表共有四维(社会排斥、内心羞辱、经济歧视、社会隔离)24条目(根据维度依次为9个、5个、3个、7个条目),每个条目1~4分,其中社会排斥和经济排斥反映了患者感受到的来自外界的歧视,内心羞辱和社会隔离反映患者自我产生的歧视状况。量表总分24~94分,总分越高,患者病耻感越强,沈青竹等^[4]研究表明量表信效度良好,本次研究中SIS的cronbach's α 系数0.91。疾病进展恐惧问卷简化版(FoP-Q-SF)^[5]:该量表包括两个维度(生理健康、社会家庭)12个条目,每个条目1~5分(包括从不、有时、经常、很少、总是),总分60分,总分越高即患者恐惧程度越高。量表于2015年吴奇云^[6]等人进行汉化,并证实在原发性肝癌中具有良好的信效度。量表两个维度中生理健康表示患者对于自身健康状况的恐惧忧虑,社会家庭表示患者对于患病后家庭状况的担忧恐惧。当恐惧疾病进展总分等于或超过34分时,表示患者心理功能失衡^[7]。本次研究中量表信度一致为0.86。心理韧性量表(CD-RISC)^[8]:该量表分为三个维度(坚韧、乐观、自强)共25个条目,坚韧13条,乐观4条,自强8条,每条0~4分,从不0分,很少1分,有时2分,经常3分,总是4分。统计总分,得分越高表示患者心理韧性越好。本研究量表Cronbach's α 系数0.89,信效度良好。

1.4 统计学处理

使用SRSS 21.0统计学软件行统计学处理,得分情况采用 $\bar{x} \pm s$ 进行表示,组间比较使用*t*/*F*检验;计数资料采用例(%)表示,组间比较使用卡方检验。使用Pearson相关系数对患者病耻感与疾病进展恐惧、心理韧性的关系做相关性分析,并使用Bootstrap法对心理韧性对疾病进展恐惧和病耻感

间的中介作用进行验证。本研究以 $P < 0.05$ 为差异有统计学意义。

2 结果

2.1 患者一般资料与社会影响量表评分关系

患者性别年龄等一般资料SIS评分对比差异无统计学意义($P > 0.05$),已婚患者比未婚患者的病耻感更强,此外家庭越和谐、收入越高、文化程度越高、疾病危险度越轻的患者产生的病耻感越弱,医疗支付中自费的患者病耻感高于使用医保和公费报销患者,使用医保患者病耻感高于使用公费报销患者($P < 0.05$)。见表1。

表1 患者的一般资料不同类型对社会影响量表评分影响

一般资料	例数 (<i>n</i> =103)	SIS评分 ($\bar{x} \pm s$)	<i>t</i> / <i>F</i>	<i>P</i> 值
年龄(岁)				
18~35	41	67.65±6.12		
35~50	35	65.38±5.54	2.183	0.118
>50	27	64.74±7.01		
性别				
男	58	66.03±4.31	0.217	0.829
女	45	66.22±4.52		
婚姻状况				
已婚	79	68.69±6.34	7.584	<0.001
未婚	24	57.64±5.94		
家庭氛围				
和谐	67	61.52±6.53	76.000	<0.001
冷漠	20	67.25±7.04		
争吵	16	83.94±5.98		
家庭人均月收入(元)				
>6000	29	58.61±8.31	39.023	<0.001
3000~6000	65	67.14±6.73		
<3000	9	82.90±8.64		
文化程度				
小学及以下	3	79.65±9.31	4.843	0.004
初中	12	70.29±8.42		
高中或中专	47	66.41±9.07		
大专及以上学历	41	63.57±7.55		
疾病危险度				
标危	33	59.64±7.54	35.894	<0.001
中危	59	67.31±6.37		
高危	11	79.13±6.84		
医疗付费方式				
自费	17	72.09±8.55	8.900	<0.001
医保	82	65.27±6.64		
公费	4	58.04±8.65		

2.2 患者社会影响量表各维度评分

SIS量表中社会排斥评分9~36分,本研究患者评分(21.64±9.24)分;内心羞辱5~20分,本研究患者评分(16.12±8.33)分;经济歧视3~12分,本研究患者评分(7.23±7.93)分;社会隔离7~28分,本研究患者评分(21.13±8.07)分;总分24~94分,本研究患者得分(66.12±8.54)分。评分结果表明患者在这四个维度都影响着患者的不良情绪,增加了患者本人的病耻感。

2.3 疾病进展恐惧问卷简化版得分情况

FoP-Q-SF评分总分值12~60分,本研究患者总分(43.86±10.87)分,其中生理健康维度评分(20.64±9.34),社会家庭维度评分(23.22±7.99),患者对疾病的预后和个人承担家庭角色的能力持有比较明显的自我怀疑。

2.4 心理韧性量表评分

CD-RISC总分值0~100分,本研究中患者总分(51.4±4.37)分,其中坚韧分值0~52分,本次得分(28.17±3.66)分,乐观分值0~16分,本次研究得分(12.58±4.10),自强分值0~32分,本次得分(12.65±2.58),CD-RISC的得分越高表明患者自身抑郁、焦虑等消极情绪越轻微,而提升个体的自尊的能力越强。

2.5 患者SIS评分与FoP-Q-SF得分、CD-RISC评分的相关性

SIS评分与FoP-Q-SF各维度评分及总分呈正相关($r>0, P<0.05$)、SIS评分与CD-RISC各维度评分及总分呈负相关($r<0, P<0.05$)。见表2。

2.6 影响SIS评分的多因素Logistic回归分析

表3为自变量赋值情况。多因素Logistic回归分析中第一层纳入单因素分析中差异具有统计学意义的量,第二层纳入疾病进展恐惧和心理韧性的变量,可得到当疾病进展恐惧和心理韧性进入SIS

的影响因素中可独立解释5.4%的变异。见表4。

表3 自变量及赋值情况

变量	赋值情况
婚姻状况	已婚=1;未婚
家庭氛围	和谐=1;冷漠=2;争吵=3
家庭人均月收入	>6000=1;3000~6000=2;<3000=3
文化程度	小学及以下=1;初中=2;高中或中专=3;大专及以上=4
疾病危险度	标危=1;中危=2;高危=3
医疗付费方式	自费=1;医保=2;公费=3

2.7 心理韧性的中介效应

以白血患者的病耻感得分作为因变量,疾病进展恐惧问卷得分为自变量,以心理韧性评分为中介变量,构建模型并使用路径分析。结果显示,疾病进展恐惧可通过心理韧性的桥梁作用影响患者病耻感得分,这表明患者对未来的预期在很大程度上影响自我心理调节能力,导致患者消极情绪不能有效释放,继而加重病耻感等心理问题。

3 讨论

白血病是以贫血、发热、淋巴结肿大等为症状的恶性血液性疾病^[9]。目前,临床主要使用化疗控制细胞增生来治疗白血病^[10],但同样伴随如恶心,身体乏力、口腔溃疡,脱发等各种不良反应。成人面对来着家庭和生活的压力,患病后常会产生病耻感,本次一般调查发现已婚患者比未婚患者的病耻感更强,此外家庭越和谐、收入越高、文化程度越高、疾病危险度越轻的患者产生的病耻感越弱,医疗支付中自费的患者病耻感高于使用医保和公费报销患者,使用医保患者病耻感高于使用公费报销患者。这说明社会地位和经济条件等外在因素影

表2 SIS评分与FoP-Q-SF得分、CD-RISC评分各维度及总分相关性

检验变量	社会排斥		经济歧视		内心羞辱		社会隔离		总分	
	r值	P值	r值	P值	r值	P值	r值	P值	r值	P值
生理健康维度	0.772	<0.001	0.420	<0.001	0.500	<0.001	0.577	<0.001	0.621	<0.001
社会家庭维度	0.662	<0.001	0.630	<0.001	0.504	<0.001	0.638	<0.001	0.433	<0.001
FoP-Q-SF总分	0.729	<0.001	0.593	<0.001	0.490	<0.001	0.672	<0.001	0.574	<0.001
坚韧	-0.546	<0.001	-0.662	<0.001	-0.537	<0.001	-0.632	<0.001	-0.615	<0.001
乐观	-0.502	<0.001	-0.531	<0.001	-0.497	<0.001	-0.554	<0.001	-0.708	<0.001
自强	-0.491	<0.001	-0.622	<0.001	-0.632	<0.001	-0.479	<0.001	-0.596	<0.001
CD-RISC总分	-0.605	<0.001	-0.695	<0.001	-0.51	<0.001	-0.483	<0.001	-0.711	<0.001

表4 影响SIS评分的多因素 Logistic 回归分析

模型	回归系数	标准误	标准化回归系数	t值	P值	95%CI
第一层 ^a						
常量	0.641	0.165		3.879	<0.001	0.313~0.968
婚姻状况	-0.214	0.094	-0.224	-2.261	0.026	-0.401~-0.026
家庭氛围	0.014	0.086	0.014	0.161	0.873	-0.156~0.184
家庭人均月收入	0.169	0.089	0.173	1.894	0.061	-0.008~0.347
文化程度	-0.105	0.095	-0.103	-1.107	0.271	-0.293~-0.083
疾病危险度	0.119	0.081	0.113	1.465	0.146	-0.042~0.281
医疗付费方式	-0.137	0.112	-0.129	-1.228	0.222	-0.359~0.085
第二层 ^b						
常量	0.576	0.119		2.892	0.005	0.180~0.971
婚姻状况	-0.221	0.095	-0.232	-2.316	0.023	-0.411~-0.031
家庭氛围	0.019	0.087	0.078	0.219	0.827	-0.153~0.191
家庭人均月收入	0.144	0.100	0.019	1.448	0.151	-0.054~0.342
文化程度	-0.089	0.097	-0.087	-0.917	0.362	-0.283~0.104
疾病危险度	0.115	0.085	0.109	1.345	0.182	-0.055~0.284
医疗付费方式	-0.135	0.114	-0.127	-1.176	0.243	-0.362~0.093
CD-RISC 总分	0.501	0.183	0.251	2.737	0.007	0.138~0.865
FoP-Q-SF 总分	-0.073	0.019	-0.356	-3.893	<0.001	-0.111~-0.036

注:a为调整后R²=0.182,F=5.013,P<0.001;b为调整后R²=0.236,F=23.254,P<0.001。

响着患者的病耻感。本研究主要聚焦于疾病进展恐惧心理和心理韧性等内在因素对病耻感的影响。成人普遍存在较高的疾病进展恐惧心理^[11],面对癌症复发的可能,患者会越发焦虑恐惧,产生睡眠紊乱、疲惫感等不良生理反应^[12]。心理韧性可以增强患者对于疾病的应对能力,起到良好的心理调节作用^[13]。本研究的多因素 Logistic 回归分析显示,疾病进展恐惧和心理韧性可作为独立因素影响患者病耻感。

患者 SIS 评分显示其与 FoP-Q-SF 得分呈正相关,本研究中患者均为中年、青年人,正处于面对来着外界和生活压力的时期,而疾病导致身体虚弱,治疗费用支出和外界眼光等因素使他们产生病耻感,本研究中患者病耻感得分(66.12±8.54)分,处于中等水平。同时随着疾病复发,患者对于疾病预后和再次复发更加恐惧和焦虑,病耻感使患者心理越发敏感,扩大了患者的疾病进展恐惧,患者越发恐惧焦虑,病耻感越强,形成恶性循环。各维度分析显示,SIS 评分中四个维度与 FoP-Q-SF 中生理健康维度和社会家庭维度均呈正相关,而与心理韧性量表中坚韧、乐观、自强等特质呈负相关。这表示心理韧性越强,疾病进展恐惧和病耻感就越弱^[14],心

理韧性帮助患者适应逆境,有助于获得机能恢复和良好心理状态^[15],而患者心理防御越强大,外界对患者的影响也就越弱,病耻感也随之降低^[16-17]。我们通过中介效应分析发现,心理韧性通过降低患者对疾病复发和不良预后的恐惧进而改善患者的病耻感,因此对白血病患者提供相应的院内和院外心理护理和自我人格构建指导,提高患者的心理韧性,减轻患者痛苦可以更好促进患者康复,提升患者生活质量。

综上所述,白血病患者病耻感与疾病进展恐惧成正比,与心理韧性成反比,而心理韧性在白血病患者病耻感和疾病进展恐惧中存在中介效应,临床工作中可以通过提高患者心理韧性以降低疾病进展恐惧,缓解消极情绪,进而改善患者病耻感。

参考文献

[1] 梁明. 血液分析仪检验急性白血病的临床应用进展[J]. 中国医疗器械信息, 2021, 1(1): 64-66.
 [2] 中国抗癌协会血液肿瘤专业委员会, 中华医学会血液学分会, 中国慢性淋巴细胞白血病工作组. 中国慢性淋巴细胞白血病/小淋巴细胞淋巴瘤的诊断与治疗指南(2022年版)[J]. 中华血液学杂志, 2022, 43(5): 353-358.

- [3] 王晶,杨晓林,王张丽,等. HIV感染者/AIDS患者病耻感状况调查及其与生活质量的相关性[J]. 西部医学, 2019,31(3):388-392.
- [4] 沈青竹,牟绍玉,王希罕,等. 中文版社会影响量表应用于肠造口患者病耻感的信效度测评[J]. 重庆医科大学学报,2017,42(9):1188-1192.
- [5] 曾凯,陈小芳,屠燕,等. 急性心肌梗死病人疾病进展恐惧与创伤后应激障碍症状的相关性分析[J]. 护理研究,2020,34(3):380-383.
- [6] 吴奇云,叶志霞,李丽,等. 癌症患者恐惧疾病进展简化量表的汉化及信效度分析[J]. 中华护理杂志,2015,50(12):1515-1519.
- [7] 蔡建平,江子芳. 乳腺癌患者恐惧疾病进展与生存质量的关系研究[J]. 护理管理杂志,2020,20(1):23-26.
- [8] 洪妙璇,张容,朱瑾,等. 自我效能在Stanford A型主动脉夹层术后患者社会支持和心理韧性的中介作用[J]. 实用医学杂志,2022,38(16):2056-2060.
- [9] 刘华茂. 整体护理对白血病患者负面情绪及治疗依从性的影响[J]. 中国社区医师,2022,38(24):150-152.
- [10] 杜雯. 探讨整体护理对白血病患者化疗心理及依从性的影响[J]. 人人健康,2020,523(14):488-489.
- [11] 柳月仙,陈艳华,柴娜,等. 成人急性淋巴细胞白血病患者复发恐惧的影响因素及与社会支持的相关性研究[J]. 现代生物医学进展,2022,22(8):1552-1556.
- [12] 程洋,蒲丛珊,郭辉,等. 老年原发性肝癌介入术后患者癌症复发恐惧与应对方式的相关性[J]. 中国老年学杂志,2021,41(9):1968-1971
- [13] 洪妙璇,张容,朱瑾,等. 自我效能在Stanford A型主动脉夹层术后患者社会支持和心理韧性的中介作用[J]. 实用医学杂志,2022,38(16):2056-2060.
- [14] Maul S, Giegling I, Fabbri C, et al. Genetics of resilience: implications from genome-wide association studies and candidate genes of the stress response system in posttraumatic stress disorder and depression [J]. Am J Med Genet B Neuropsychiatr Genet, 2020, 183(2): 77-94.
- [15] 罗丹,徐晶晶,王玉冰,等. 青少年1型糖尿病患者心理韧性与其身心状况的关系研究[J]. 中华护理杂志, 2022,57(3):306-311.
- [16] Bipeta R, Yerramilli S, Pillutla SV. Perceived stigma in remitted psychiatric patients and their caregivers and its association with self-esteem, quality of life, and caregiver depression [J]. East Asian Arch Psychiatry, 2020,30(4):101-107.
- [17] 陈国伟,黄燕林,王涵,等. 腹膜透析病人自尊水平在病耻感与生活质量之间的中介效应分析[J]. 护理研究,2021,35(20):3632-3636.

(收稿日期:2023-04-07)

(本文编辑:张翔)

· 读者 · 作者 · 编者 ·

医学论文中阿拉伯数字的使用规则

本刊关于阿拉伯数字的使用规则如下:(1)凡是可以使用阿拉伯数字而且很得体的地方均应使用阿拉伯数字。(2)公历世纪、年代、年、月、日和时刻必须使用阿拉伯数字。(3)日期可采用全数字式写法,例如:1999-02-01或1999 02 01或19990201,本刊采用如下格式:1999年2月1日,年份用4位数表示,不能简写,如1999年不能写成99年。(4)日的时刻表示按以下写法,如下午3时20分50秒,写成15:20:50。(5)计量和计数单位的数字一律使用阿拉伯数字。(6)引文标注中的版次、卷、期、页码等使用阿拉伯数字。(7)小数点前或后超过4位数(含4位),应从小数点起向左或向右每3位空半个阿拉伯数字的空隙(1/4汉字),不用千分撇分节法,年份、部队代号、仪器型号、标准号等非计量数字不分节。