

• 心理护理 •

# 淋巴瘤患者病耻感与生活质量的的相关性研究

李科瑾<sup>1</sup>, 智晓旭<sup>2</sup>, 孟爱凤<sup>2</sup>, 周建梅<sup>1</sup>, 刘建红<sup>1</sup>, 顾志斌<sup>3</sup>

**摘要:**目的 探讨淋巴瘤患者病耻感和生活质量的现状及其相关性。方法 采用癌症患者生命质量测定量表及社会影响量表对 120 例淋巴瘤患者进行调查。结果 淋巴瘤患者的病耻感总分为(61.07±10.37)分,生活质量的总体健康状况得分为(55.07±22.46)分;多元线性回归分析结果显示,与医护人员的交流程度、病耻感是影响患者生活质量的因素(均  $P < 0.05$ )。结论 淋巴瘤患者存在较低的生活质量与较高的病耻感,病耻感与生活质量呈负相关。医护人员应及早识别病耻感较高的患者,并采取针对性措施,有效提升其生活质量。

**关键词:**淋巴瘤; 病耻感; 生活质量; 社会排斥; 社会隔离; 内在羞耻; 经济歧视

**中图分类号:**R473.5 **文献标识码:**A **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2022.21.076

**Relationship between stigma and quality of life among lymphoma patients** Li Kejin, Zhi Xiaoxu, Meng Aifeng, Zhou Jianmei, Liu Jianhong, Gu Zhi'e. Department of Internal Medicine, Cancer Hospital of Nanjing Medical University, Nanjing 210000, China

**Abstract:** **Objective** To explore the levels and relationship of stigma and quality of life among lymphoma patients. **Methods** One hundred and twenty patients with lymphoma were surveyed by using the European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC) QLQ-C30 health-related quality of life questionnaire and the Social Impact Scale. **Results** The total score of stigma was 61.07±10.37 and the global health/quality of life score was 55.07±22.46. Multiple linear regression analysis showed that the extent of communication with medical staff and stigma were the factors that affected patients' quality of life (both  $P < 0.05$ ). **Conclusion** Lymphoma patients report lower quality of life and higher stigma. Stigma is negatively correlated with quality of life. Medical staff should identify patients with high stigma as early as possible and take targeted measures to improve their quality of life.

**Key words:** lymphoma; stigma; quality of life; social rejection; social isolation; internalized shame; financial insecurity

病耻感是指患者因患有癌症、传染性疾病或者精神病等容易被社会群体排斥的疾病而产生的耻辱感情绪,严重影响患者病情的康复及生活质量<sup>[1]</sup>。病耻感会使患者抗拒就医,延误病情,降低治疗依从性<sup>[2]</sup>。研究显示,精神病患者病耻感与生活质量密切相关<sup>[3]</sup>。淋巴瘤是起源于淋巴造血系统的恶性肿瘤,由于患病后情绪波动较大及在化疗过程中产生药物不适感,导致患者极易出现焦躁、易怒、抑郁等负性情绪,从而使生活质量下降、人际关系紧张<sup>[4-6]</sup>。本研究对 120 例淋巴瘤患者进行调查,旨在探讨该类患者病耻感和生活质量的关系,为采取针对性措施提高淋巴瘤患者的生活质量提供参考。

## 1 对象与方法

**1.1 对象** 选取 2019 年 6~12 月在江苏省肿瘤医院住院治疗的 130 例淋巴瘤患者。纳入标准:①经病理诊断为淋巴瘤;②年龄 15~75 岁;③具有一定的读写和理解能力;④疾病确诊后未接受过专业心理治疗;⑤患者及家属知情同意。排除标准:①合并其他

肿瘤;②存在认知或精神障碍。

## 1.2 方法

**1.2.1 调查工具** ①患者一般情况调查表:参考相关文献结合临床实际情况自行设计,包括性别、年龄、文化程度、家庭情况等。②社会影响量表(Social Impact Scale)。由 Fife 等<sup>[7]</sup>编制,我国台湾学者 Pan 等<sup>[8]</sup>汉化中文版,用于评定患者的病耻感。量表包括社会排斥(9 个条目)、经济歧视(3 个条目)、内在羞耻感(5 个条目)及社会隔离(7 个条目)4 个维度。采用 4 级评分法,各条目均反向计分,共 96 分。得分越高,表明个体病耻感越强。量表 Cronbach's  $\alpha$  系数为 0.895。③癌症患者生活质量测定量表(European Organization for Research and Treatment Cancer Quality of Life Questionnaire-C30, EORTC QLQ-C30)。由欧洲癌症研究与治疗组织研发<sup>[9]</sup>,万崇华等<sup>[10]</sup>将其翻译成中文版本。共 30 个条目,分为 15 个领域,即 5 个功能领域(躯体、角色、认知、情绪、社会功能)、3 个症状领域(疲劳、疼痛、恶心呕吐)、1 个总体健康状况和 6 个单一条目(气促、失眠、食欲丧失、便秘、腹泻、经济困难)。量表条目 1~28 采用 4 级评分法,计为 1~4 分;条目 29、30 采用 7 级评分法,计为 1~7 分。将粗分转换成 0~100 的标准分,功能领域及总体健康状况得分越高表明生活质量越好,症状领域及单独条目得分越高生活质量越差,量表具有良好的信效度<sup>[10-11]</sup>。

作者单位:江苏省肿瘤医院/南京医科大学附属肿瘤医院 1. 内科 2. 护理部(江苏 南京,210000);3. 苏北人民医院护理部

李科瑾:女,本科,主管护士

通信作者:智晓旭, zhixiaoxuly@163.com

科研项目:国家青年自然科学基金(71804073);江苏省科技厅面上项目(BE2019757)

收稿:2022-05-22;修回:2022-07-04

**1.2.2 调查方法** 采用方便抽样法进行横断面调查。对参与调查的工作人员进行统一培训,问卷由研究对象自行填写,工作人员采用统一说明语进行指导,当场回收问卷。本次调查共发放问卷 130 份,回收有效问卷 120 份,有效回收率 92.31%。

**1.2.3 统计学方法** 采用 SPSS24.0 软件进行资料统计分析。采用统计描述、Spearman 相关性分析及多元线性回归分析。检验水准  $\alpha=0.05$ 。

**2 结果**

**2.1 患者一般资料** 被调查患者中男 72 例,女 48 例;年龄 27~71(53.70±3.54)岁;初中及以下学历 53 例,高中或中专 44 例,大专及以上 23 例;未婚 7 例,已婚 108 例,离异或丧偶 5 例;医疗费用支付方式中自费 16 例,社保 79 例,新农合 24 例,其他 1 例;家庭所在地为农村 43 例,城镇 77 例;家庭人均月收入 <1 000 元 17 例,1 000~3 000 元 46 例,>3 000 元 57 例;总是与医护人员交流 16 例,经常交流 72 例,一般交流 32 例;并存慢性病 38 例;使用靶向药 83 例;病理 I~II 期 44 例,III~IV 期 76 例;复发 29 例;首次入院 33 例。

**2.2 淋巴瘤患者的病耻感评分** 见表 1。

表 1 淋巴瘤患者的病耻感评分  $\bar{x} \pm s$

条目	条目均分	总分
社会排斥	2.69±0.43	24.23±3.90
经济歧视	2.15±0.54	6.44±1.62
内在羞耻感	2.55±0.38	12.77±1.91
社会隔离	2.52±0.42	17.63±2.94
病耻感	2.54±0.35	61.07±10.37

**2.3 淋巴瘤患者的生活质量评分及与病耻感的相关性** 见表 2。

表 2 淋巴瘤患者的生活质量评分及与病耻感的相关性

子量表	得分[ $\bar{x} \pm s/M(P_{25}, P_{75})$ ]	相关性( <i>r</i> )
<b>功能领域</b>		
躯体功能	79.78±18.21	-0.178
角色功能	71.81±26.27	-0.132
情绪功能	77.83±20.42	-0.350*
认知功能	77.00±20.69	-0.376*
社会功能	67.50±22.44	-0.495*
<b>症状领域</b>		
疲倦	33.33(22.22,33.33)	0.204*
恶心呕吐	8.33(0.00,33.33)	0.305*
疼痛	25.00(0.00,50.00)	0.231*
<b>单独条目</b>		
呼吸困难	0.00(0.00,33.33)	0.156
失眠	33.33(0.00,33.33)	0.147
食欲丧失	33.33(0.00,33.33)	0.220*
便秘	0.00(0.00,33.33)	0.171
腹泻	0.00(0.00,0.00)	0.098
经济困难	33.33(33.33,66.67)	0.287*
总体健康状况	55.07±22.46	-0.364*

注: \*  $P<0.05$ 。

**2.4 淋巴瘤患者功能领域的多元线性回归分析** 以生活质量量表中功能领域的平均得分为因变量,患者的一般资料、病耻感为自变量进行多元线性回归分析( $\alpha_{\lambda}=0.05, \alpha_{\text{出}}=0.10$ ),结果显示,与医护人员的交流程度(赋值:0=一般,1=经常,2=总是)、病耻感(原值输入)显著影响生活质量,见表 3。

表 3 淋巴瘤患者生活质量的多元线性回归分析

自变量	$\beta$	SE	$\beta'$	<i>t</i>	<i>P</i>
常量	0.134	0.242	—	0.551	0.582
与医护人员的交流程度	0.117	0.051	0.150	2.302	0.023
病耻感	-0.042	0.004	-0.723	-11.077	<0.001

注:  $R^2=0.526$ , 调整  $R^2=0.513$ ;  $F=42.836, P<0.001$ 。

**3 讨论**

**3.1 淋巴瘤患者病耻感较高** 本次研究中,除经济歧视外,淋巴瘤患者的社会隔离、内在羞耻感、社会排斥和病耻感总分显著高于癌症患者常模<sup>[8]</sup>。患者家属作为主要的照顾者,扮演重要的角色,他们的态度和行为直接影响患者的心理、情绪<sup>[2]</sup>,出现社会排斥的原因可能是家属出现负性情绪,对患者表现缺乏耐心,或者朋友同事不愿与之过多交往,因此患者会有明显的社会排斥感,进而产生负面情绪。内在病耻感较高,可能由于头颈部淋巴瘤患者临床表现为头颈部无痛性淋巴结肿大,皮肤淋巴瘤患者临床表现为皮肤瘙痒、红斑、糜烂等<sup>[12]</sup>,都易引起外观改变,受传统观念影响,患者较易产生病耻感。社会隔离高,可能与患者的负性心理有关,自尊心受挫,产生社会隔绝感<sup>[13]</sup>,在心理和行动上开始逃避社会交往活动,将自己封闭起来。

**3.2 淋巴瘤患者生活质量较低** 本次研究中,淋巴瘤患者的总体健康状况得分为(55.07±22.46)分,与推荐参考值(61.70±22.46)分<sup>[10]</sup>相比明显降低。功能领域中,患者的社会功能受损最重。主要由于患者化疗后出现不同程度的不良反应,继而影响正常生活,使得原有的工作无法继续开展,家庭关系发生较大改变,对于家人的情感及经济需求增加,导致患者难以接受现状。另外症状领域中疲倦得分最高,主要与化疗所带来的不适症状有关,如厌食、睡眠障碍等。单独条目中经济困难得分最高,可能与患者在治疗过程中需要使用昂贵的靶向药物或免疫抑制剂有关,也可能与化疗后出现各种不良反应需要进一步治疗有关,如骨髓抑制会导致白细胞、血小板等下降,有的患者甚至需要造血干细胞移植<sup>[14]</sup>,这会导致更大的经济负担。

**3.3 淋巴瘤患者病耻感与生活质量密切相关** 既往研究报告指出,癌症患者后期康复以及生活质量都会因病耻感造成影响<sup>[15-16]</sup>。本研究也证实,病耻感得分与 3 个功能领域和总体健康状况得分呈负相关;与 3 个症状领域及 2 个单一条目呈正相关。说明病耻感会对淋巴瘤患者的功能领域产生负面影响;患者治疗

过程中各种症状所带来的影响越高,病耻感也会加重;单独条目中食欲丧失、经济困难均与患者的病耻感呈正相关。由此可见,加强对淋巴瘤患者症状、营养等方面管理,通过医护患及家属互动的照护策略缓解患者的病耻感,可在一定程度上帮助患者提高生活质量。回归分析结果亦显示,患者的病耻感显著影响生活质量。淋巴瘤患者因生病所带来生活各方面压力,如家庭生活、子女抚养、疾病治疗等多方面压力。患者信息获取途径较少,缺乏对疾病的正确认识,对淋巴瘤复发的恐惧,担心后续治疗产生高昂费用加重生活压力,从而引发抑郁、焦虑等不良情绪。淋巴瘤复发率较高<sup>[17]</sup>,治疗时间漫长,患者及家庭生活平衡被打破,加之治疗不良反应等会给患者带来极大影响,易产生病耻感。“因病而耻”极易影响患者的心理健康,若不及时给予心理疏导和干预,患者将会出现回避、自我封闭、自卑感等心理学躲避行为,最终影响社会交往功能<sup>[18]</sup>,继而引发患者心理负担,增加并诱发各种生理或心理消极结果,使得生活质量降低。

**3.4 与医护人员的交流程度影响患者生活质量** 本研究显示,淋巴瘤患者与医护人员的交流程度与生活质量密切相关。与医护人员密切交流,能使患者更系统全面了解所患疾病情况。有研究显示,健康权威人士控制倾向明显的患者总体生命质量较高<sup>[19]</sup>。有专业人士的指导,与医护人员的良好沟通,有利于解决患者的实际问题,减轻焦虑和抑郁。帮助患者正确认识疾病,积极配合治疗,有利于生活质量的提高。

**3.5 对策** 积极与患者进行病情宣教与沟通,鼓励患者参加各种社会活动,与其他相同疾病患者进行经验交流,防止出现自我封闭。鼓励家属多关心患者,给予更多家庭支持,使患者在精神上、心理上得到安慰,减轻心理负担,积极配合治疗<sup>[20]</sup>。护理人员应积极主动给予护理干预,耐心解答患者及家属关于疾病方面的问题,增加其对疾病的了解和战胜疾病的信心。协助患者走出病耻感的阴影,促进其身体功能恢复,提高其生活质量。根据患者个体化特点,针对性开展延续性护理,为患者创造沟通交流平台,帮助患者逐渐改变认知,降低病耻感,提高生活质量。

#### 4 小结

本研究结果显示,淋巴瘤患者病耻感较高,生活质量较低,两者密切相关。医护人员应多与患者交流,减轻其病耻感,促进其生活质量的提升。

#### 参考文献:

- [1] Corrigan P W, Kerr A, Knudsen L. The stigma of mental illness: Explanatory models and methods for change [J]. *Appl Prev Psychol*, 2006, 11(3): 179-190.
- [2] 林娟,芮治昊,康国娟,等. 癌症病人病耻感的质性研究 [J]. *临床医药文献电子杂志*, 2018, 5(40): 192-193.
- [3] 李昱,付艳梅. 精神分裂症患者社会歧视感、病耻感情况

及其与生存质量的相关性分析[J]. *医学临床研究*, 2018, 35(3): 501-503.

- [4] 徐金香,刘佰杰,林长虹. 恶性淋巴瘤患者化疗的护理体会[J]. *吉林医学*, 2010, 31(29): 5203-5204.
- [5] 冯羽飞. 个性化护理干预对恶性淋巴瘤患者化疗后生活质量的影响[J]. *中国医学创新*, 2015, 12(7): 93-95.
- [6] 方文娟,李红,许能文. 综合性护理干预对恶性淋巴瘤患者化疗后负性心理及生活质量的影响[J]. *中国现代医生*, 2015, 53(32): 149-152, 156.
- [7] Fife B L, Wright E R. The dimensionality of stigma: a comparison of its impact on the self of persons with HIV/AIDS and cancer[J]. *J Health Soc Behav*, 2000, 41(1): 50-67.
- [8] Pan A W, Chung L I, Fife B L, et al. Evaluation of the psychometrics of the Social Impact Scale: a measure of stigmatization[J]. *Int J Rehabil Res*, 2007, 30(3): 235-238.
- [9] Aaronson N K, Ahmedzai S A, Bergman B, et al. The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology[J]. *J Natl Cancer Inst*, 1993, 85(5): 365-376.
- [10] 万崇华,陈明清,张灿珍,等. 癌症患者生命质量测定量表 EORTCQLQ-C30 中文版评价[J]. *实用肿瘤杂志*, 2005, 20(4): 353-355.
- [11] 陈卓园园,韩兴平,邓德琴. 癌痛患者生存质量症状领域影响因素分析[J]. *海南医学*, 2018, 29(2): 275-279.
- [12] 王丽,王智明. 头颈部恶性淋巴瘤的研究进展[J]. *重庆医学*, 2019, 28(1): 131-133, 137.
- [13] Salom G M, de Almeida S A, Silveira M M. Quality of life and self-esteem of patients with intestinal stoma[J]. *JCOL*, 2014, 34(4): 231-239.
- [14] 叶媛媛,巴菲,王静静. 恶性淋巴瘤自体造血干细胞移植治疗后的生存与预后因素分析[J]. *实用癌症杂志*, 2022, 37(5): 801-803.
- [15] Cataldo J K, Brodsky J L. Lung cancer stigma, anxiety, depression and symptom severity[J]. *Oncology*, 2013, 85(1): 33-40.
- [16] 靳晓蒙,汤利萍,曹英,等. 膀胱癌输尿管皮肤造口患者自我隐瞒现状及影响因素分析[J]. *护理学杂志*, 2021, 36(4): 65-68, 72.
- [17] 冯佳,彭敏,章必成. 复发/难治性淋巴瘤免疫治疗的研究进展[J]. *医药导报*, 2019, 38(8): 1017-1021.
- [18] 李荣. 宫颈癌根治术后患者的病耻感及其与生活质量的相关性[D]. 济南: 山东大学, 2015.
- [19] 汪苗,朱小丽,汪翠云,等. 直肠癌造口患者的心理控制源、生命质量和应对方式[J]. *中国心理卫生杂志*, 2013, (10): 750-753.
- [20] 邓卓霞,杨红叶,周富玲,等. 鼻咽癌患者及家属同期健康教育对患者生活质量的影响[J]. *护理学杂志*, 2007, 22(11): 62-64.

(本文编辑 吴红艳)