

河南省尉氏县艾滋病临终患者生活质量及幸福感的调查分析

绳宇 何云 张燕 邱泽奇

【摘要】 目的 描述艾滋病临终患者生活质量和主观幸福感水平,了解艾滋病临终患者治疗关怀现状。方法 采用世界卫生组织针对艾滋病患者设计的生活质量问卷和纽芬兰纪念大学主观幸福感问卷,对河南省尉氏县6个乡中用便利抽样方法抽取的30例艾滋病临终患者,进行生活质量和主观幸福感调查,对其中3例患者进行深入访谈;采用专题小组访谈方法(Focus Group Discussion)对尉氏县15个村的村医进行访谈。结果 河南省尉氏县艾滋病临终患者总体生活质量属中等水平;其中精神、宗教、个人信仰领域和心理领域得分较其他文献结果高,社会关系领域、独立领域和环境领域得分相对较低。艾滋病临终患者主观幸福感属中等水平。结论 河南省尉氏县艾滋病临终患者有较好的生活质量和主观幸福感,主要与河南当地政府政策与以村医为核心的治疗团队有关。护士在治疗团队中的作用还有待发展。

【关键词】 生活质量; 幸福; 获得性免疫缺陷综合征; 护理

【Key words】 Quality of life; Happiness; Acquired immunodeficiency syndrome; Nursing Care

根据国家卫生部报告,截止到2005年10月31日,我国现有HIV感染者约65万人,其中艾滋病患者约7.5万人,2005年新发HIV感染者约7万人。他们中的第一代感染者已开始步入患病的不同阶段,因艾滋病死亡的人数已经达到了约2.5万人^[1]。HIV感染者发病及艾滋病患者死亡情况严重,局部地区正面临集中发病和死亡的高峰,现已成为我国艾滋病流行主要特征之一^[2]。

临终关怀是指针对各种疾病晚期,不以治愈和延长患者生命为目的,由多学科人员共同组成的临终关怀团队为患者提供的一种综合性的支持与关怀,以满足患者及其家属独特的医护、心理、情感、精神和社会需求^[3-4]。联合国艾滋病规划署(UNAIDS)在2006年的联合报告中强调^[5],在实施抗病毒治疗中要重视和关注对艾滋病临终患者的关怀与照顾。为临终的艾滋病患者提供细致入微的临终关怀与照顾,改善艾滋病患者及其家属的生存环境,提高他们的生活品质将成为未来艾滋病防治的重要评价标准之一。

探讨艾滋病临终患者生活质量可以明确临终艾滋病患者生理、心理以及情感、精神上的需求,为今后对他们实施有针对性的临终关怀奠定基础。2007年4-6月,对河南省尉氏县临终艾滋病患者、艾滋病督导员及当地村医进行了问卷调查和深入访谈。

1 对象与方法

1.1 调查对象

采用便利抽样的方法分别在河南省尉氏县6个乡抽取30例艾滋病临终患者进行匿名问卷调查。艾滋病临终患者是指

在家或住院接受治疗、伴有临床症状(疼痛、腹泻、口腔溃疡等)、有或无机机会性感染、由医生诊断为临终阶段、自愿参加的艾滋病患者。选择其中3例艾滋病临终患者进行深入访谈;对10名当地村医进行专题小组访谈(Focus Group Discussion)。

1.2 研究工具

1.2.1 调查问卷

世界卫生组织(WHO)患者生活质量测定简表(WHO-QOL-BREF)^[6,7]具有较好的内部一致性,良好的区分效度和结构效度,被广泛用来测定患者生活质量状况。WHO艾滋病患者生活质量测定量表(WHOQOL-HIV-BREF中文版)是在WHOQOL-BREF量表的基础上添加了5个专门针对艾滋病患者的条目。该量表各领域得分与WHOQOL-BREF量表相应领域的得分具有较高的相关性^[8]。本研究采用了WHO艾滋病患者生活质量测定量表用来测量临终艾滋病患者的生活质量。该量表为Likert 5级计分,由31个条目组成。其中前2个条目是个体对生活质量及健康的整体评价,另外29个条目用于评价生理领域、心理领域、独立领域、社会关系领域、环境领域和精神支柱、宗教、个人信仰领域等6个维度。每个条目采用线性评分方法,最高5分,最低1分,各领域的得分均为正向得分,即得分越高,生活质量越好。总的生活质量得分在4-20之间。

本研究还采用了纽芬兰纪念大学幸福感量表^[9]对艾滋病临终患者的情感感受进行测量。纽芬兰纪念大学幸福感量表(MUNSH)以测量个体正性和负性情感来确定幸福度。研究者参考文献对纽芬兰纪念大学幸福感量表进行修改,目前量表由22个条目组成,采用3级计分。全量表总分范围0-44,以总分作为衡量艾滋病患者心理健康水平的指标。

1.2.2 访谈提纲和预试验

在征求有关专业人员意见的基础上,根据调查内容设计访谈提纲,在河南郑州第六人民医院艾滋病病房进行了预试验,并根据预试验的结果进行修改。对艾滋病患者访谈内容包括:人口学资料;社会经济状况;艾滋病史;自我身体及生活状况的感受、HIV阳性检测初期及目前心理状况、艾滋病患

作者单位:100041 北京市 中国协和医科大学护理学院(绳宇,张燕);河南省传染病院(何云);北京大学社会学系(邱泽奇)

通讯作者:邱泽奇

绳宇:女,硕士,教授,教研室主任,硕士生导师,E-mail:shengyu@nursing.pumc.edu.cn

本课题为第三轮全球基金艾滋病应用性项目资助,项目号:2006-YY-17 2007-10-10收稿

者获得社会支持来源、需求以及对艾滋病的了解和未来的想法。对村医的调查内容,主要是艾滋病治疗和关怀现状、治疗关怀的可及性和目前存在的困难。

1.3 资料收集方法

1.3.1 量性研究资料收集

问卷调查由研究者本人和经过培训的调查员在单独的房间对调查对象进行一对一的调查。问卷为自填式,对文化程度低、填写问卷有困难者,由调查员按照统一方式逐条询问并记录。

1.3.2 访谈资料收集

访谈在经过调查对象同意的前提下,对访谈的内容和过程采取录音方式,然后对录音资料进行整理和分析。

1.4 资料分析

1.4.1 定量资料分析

全部资料由专人用Microsoft Excel 2次录入,经逻辑纠错后,用SPSS 13.0软件进行统计分析。资料描述采用均数、标准差。

1.4.2 定性资料分析

定性访谈和专题小组访谈资料根据录音和记录分类整理,资料采用ClaiZZi的现象学资料的7步分析法进行分析。

2 结果

2.1 量性研究结果

2.1.1 一般人口学资料

发放问卷30份,回收30份,有效问卷28份,有效率为93.3%。28例调查对象分别来自尉氏县6个乡,全部为20世纪80年代末至90年代有卖血史者,最早在1989年,延续至1996年,并于2003-2004年诊断为HIV感染或艾滋病。27例已婚,1例丧偶,平均年龄41.61岁,男性15例,女性13例,全部为艾滋病期,20例患者目前存在各种症状,CD4+T细胞计数均低于400个/mm³,全部患者均在接受抗病毒治疗。

2.1.2 临终艾滋病患者生活质量现状(表1、2)

表1显示,调查对象生活质量总分为12.37±1.46,处于中等水平;其中6个维度的得分也分别处于中等水平。与患者自我“总体生活质量”评价一致。另外,患者对自我“总体健康状况”

表1 艾滋病患者生活质量状况(n=28)

项目	得分范围	均数 ±标准差	均数(百分制)	水平
生活质量总分	9.47-15.77	12.51 ±1.46	55.71 ±6.74	中
生理领域	8.00-18.00	12.86 ±2.90	55.36 ±8.14	中
心理领域	9.60-17.60	13.13 ±1.97	57.08 ±2.32	中
独立领域	8.00-15.00	11.29 ±1.70	45.54 ±0.60	中
社会关系领域	8.00-16.00	11.79 ±2.42	48.66 ±5.15	中
环境领域	10.29-14.00	12.10 ±1.05	50.61 ± 6.56	中
精神支柱、宗教、个人信仰领域	10.00-19.00	13.89 ±2.35	61.83 ±4.67	中
总体生活质量	2.00-5.00	3.14 ±0.81		一般
总体健康状况	1.00-4.00	3.00 ±0.85		一般

表2 艾滋病患者在过去2周焦虑、抑郁等感觉情况(n=28)

项目	沮丧		抑郁		焦虑		绝望	
	例数	百分率(%)	例数	百分率(%)	例数	百分率(%)	例数	百分率(%)
完全没有	5	17.9	8	28.6	6	21.4	11	39.3
很少时候	6	21.4	5	17.9	6	21.4	9	32.1
偶尔	16	57.1	15	53.6	15	53.6	8	28.6
经常	1	3.6	0	0	1	3.6	0	0
总是	0	0	0	0	0	0	0	0

况”的评价为一般水平。

表2是生活量表中对艾滋病患者2周来出现的负性情绪的评价。由表2可以看出,出现沮丧、抑郁、焦虑和绝望情绪的比率分别是82.1%、71.5%、78.6%和60.7%。

2.1.3 临终艾滋病患者幸福感现状

在28份有效问卷中,调查对象幸福感最高得分41分,最低得分2分,平均为20.91分,幸福感属于中等水平。

2.2 质性访谈结果

2.2.1 被访谈人员的一般情况

病例1:女性,1958年出生。1992-1996年期间卖血,2003年在郑州检查并诊断HIV阳性,同年年底开始抗病毒药物治疗。

病例2:男性,1955年出生。1994-1995年卖血,2003年当地普查检测出HIV阳性,目前已经开始抗病毒治疗。妻子已经去世。

病例3:女性,1972年出生,8个月前生产1女婴。1993年卖

血感染HIV,2003年普查时检测出HIV阳性。

村医:尉氏县15个村为艾滋病患者提供治疗的医生10名,大部分村医是中专教育程度,均接受过国家艾滋病专业培训。

2.2.2 访谈内容(这里主要就与本研究有关的访谈结果进行描述)

2.2.2.1 艾滋病患者

(1) 心理状态

随着目前艾滋病防治工作的开展,艾滋病患者开始逐渐被社会和周围人群接纳,尤其在高发率村,患者孤独、抑郁甚至绝望等心理感受不突出,如有患者表示:“抑郁会有,但不常见。偶尔会有沮丧,绝望、紧张、焦虑很少有。”

多半艾滋病患者会觉得因为自己生拖累家庭,导致经济条件差,影响孩子婚姻等,使得艾滋病患者感到自责和内疚,如有患者说:“我儿子没有结婚,像我们这样的家庭谁会

选?! 家庭条件差, 穷啊。还有老人拖累他”。

面对生活压力、艾滋病的不可治愈性及死亡, 患者感到无奈: “尽管身体不好, 农村里家务活不干活吗?” “肯定害怕死亡, 但是既然是到这个程度了, 怕也没有办法。” “等到我孩子结婚了, 我就什么也不管了, 反正生死都是一条路。不这样想也不行啊。”

(2) 社会支持与歧视情况

随着艾滋病防治工作的开展, 社会对艾滋病患者的歧视和排斥减轻, 艾滋病患者获得的社会支持相对增多。访谈中的患者对他们从当地获得的医疗救治是满意的。艾滋病患者在日常生活中对社会支持包括医疗支持需求很大, 对于医疗机构的支持, 所有的患者均感到“满意”。但是, 周围人群依然存在歧视、疏远艾滋病患者的现象, 如“周围有人嫌我们, 你给人家的东西, 人家都扔; 平常说话可以, 但不会和你聚到一起。” “4年来什么地方也不去, 只有娘家或来这里看病。我的亲戚都在镇上上班或做生意。我根本就不去他们的地方。”

(3) 宗教信仰

访谈的3例患者都有宗教信仰, 都是在生病以后开始的。信教的原因: 一方面是求得寄托。“我生病以后, 我妈妈就对我说信教吧, 这样, 你可以和上帝说话。” “我信教是因为每天心里想着, 能有个寄托。” 另一方面, 信教可以让他们与别人有一个交流的机会。他们说: “在他们生活的村里有很多信教的村民, 平时就可以在一起说说信教的事情。” 另外, 信教的人之间是没有歧视的。

2.2.2.2 村医

对村医的访谈主要是从村医的角度分析艾滋病患者的心理感受、艾滋病患者获得的社会支持情况、村医及其他人员在艾滋病关怀工作中的作用及感受等, 为明确艾滋病临终关怀的方向, 有效开展艾滋病临终关怀工作提供依据。

(1) 宗教

对于宗教信仰对艾滋病患者影响, 村医们认为这也是获得社会支持的一种方法, 如村医描述“他们主要是开心。因为信教出来跟着大家跑, 就把疾病忘记了, 大家交流就好些了。本身有病, 再闷在家里, 没人跟他说话, 出来反而人多, 就好了。”

(2) 反对艾滋病相关歧视

“现在农村里经常有些宣传, 不懂的就跟他们说, 如吃饭传播不传播, 我们都会跟他说。” “我们告诉他们正常的日常接触不会传播, 如吃饭等, 刚开始人们很害怕, 但随着宣传, 下级督导, 一般人都懂了, 就好些了。刚开始工作困难, 现在好多了。”

(3) 目前治疗关怀中的困难

村医们以治疗为基础, 采用社会关系网络的形式实际也做了一部分心理的咨询和疏导工作, 但有村医指出: “艾滋病关怀在基础来说广泛的依赖治疗方面, 心理疏导方面村里没有专业人员。” 因此在农村是否有必要设立专业人员专门进行心理咨询存在争议, 值得进一步探讨。

(4) 护士及其他人员在艾滋病关怀中的作用

护士工作范围主要在卫生所, 有时候也会去随访, 工作内容以诊所治疗为主。在与村医的访谈中能够反映出护士人

力资源较少, 可能会影响护理人员开展艾滋病关怀工作。“我们也觉得组成一个团队下到村里帮助艾滋病患者最好, 可是, 我们下来就要留护士看家, 她们还有患者输液和治疗。她们也很想做可是没有办法。”

3 讨论

3.1 河南省尉氏县艾滋病患者总体生活质量和主观幸福感处于中等水平

从表1结果可以看出, 被调查对象生活质量总体得分(12.37±1.46)以及各维度的得分均处于中等水平。艾滋病患者对自我生活质量以及身体健康状况的评价为一般。这个结果明显高于相同人群中其他文献的结果^[10]。另外, 表4显示, 57.1%的艾滋病患者幸福感得分范围在15-29之间, 患者幸福感水平处于中等水平。调查中, 32.2%患者对自己目前所处的状况表示满意, 并认为已经得到了最好的治疗, 这可能与河南省近年来制定和实施的艾滋病防治政策有关。河南省卫生厅在2005年公布的1份救治报告中指出, 在国家“四免一关怀”政策的基础上, 河南省建立了“以乡村定点机构为依托, 以省市技术力量为支撑”的艾滋病救治模式, 为农村患者提供了常见机会性感染全部免费治疗。在很大程度上弥补了艾滋病患者由于经济状况带来的影响。在许多地区目前对艾滋病患者实施的“四免一关怀”也只能限于免费抗病毒治疗, 无法承担艾滋病患者的机会感染问题。而艾滋病患者, 特别是临终艾滋病患者每年的机会性感染会是患者很大的一笔开销。一些研究表明^[11-12], 艾滋病患者的经济状况与患者的生活质量有关, 经济状况越差, 其生活质量也越差。本研究中艾滋病患者的平均经济水平也很低下, 但是, 由于抗病毒治疗和常见机会性感染治疗的免费政策的开展无疑为经济条件本来就差的艾滋病患者提供了巨大的支持, 从而减轻了患者的经济负担, 使得研究地区的艾滋病患者较其他仅提供抗病毒治疗地区的患者在幸福感和生活质量方面有了一定程度的提高。

3.2 河南省尉氏县艾滋病患者在精神、宗教、个人信仰和心理领域得分较高

在生活质量的各个维度中, 本研究显示, 患者在精神、宗教、个人信仰领域和心理领域得分较高, 独立领域、社会关系领域和环境领域得分相对较低, 与杨翌等^[13]的研究结果不一致, 与孙静^[14]的结果相一致。孙静的研究发现, 有偿供血的艾滋病患者生活质量各领域得分均低于正常人群的得分, 而精神、宗教、个人信仰领域得分却高于全国水平。许多艾滋病患者在患病后选择了信教作为精神的寄托和对疾病的解脱方式。而在本研究中, 也出现了相似的结果, 这与当地的文化相关。河南是我国多朝古都, 是中国文化的发源地之一, 那里的人们受着中国传统文化和宗教的影响, 加之艾滋病的不可治愈性和较少的社会支持, 使得患者更容易相信和依赖精神、宗教、个人信仰, 希望能出现奇迹和获得支持^[14]。调查中, 在对村医的访谈中也证实了这一点。村医们认为, 艾滋病患者对宗教信仰的追求是患者获得社会支持的另一种方法, 患者在谈论宗教或参加一些宗教活动的时候可以与其他人交往,

从而获得信息和支持。另外,本研究中被调查的艾滋病患者的心理领域得分也较高,这与一般的研究结果有所不同。国外类似研究表明^[19],70%-80%的艾滋病患者会出现担忧、沮丧、紧张、焦虑和睡眠障碍等问题。国内廖菁等^[16]的调查发现,35.2%的艾滋病患者会出现抑郁症状,感到绝望、有自杀倾向的比例显著高于家属及正常人群。而在本研究的调查中,“经常或总是”出现抑郁、焦虑等症状选项为0,说明患者并没有出现程度很重的抑郁、焦虑等精神症状。这与其他研究也有所不同。类似研究中被调查对象的抑郁多半来自社会的歧视。而本研究中艾滋病患者的感染全部为有偿供血感染的艾滋病,他们较少有因其他感染途径(性或吸毒)感染的艾滋病患者的心情和受到来自周围的歧视。另外,由于当地免费的抗病毒和抗机会感染治疗,使得调查对象不会出现因经济问题所致的焦虑、抑郁等。然而,值得注意的是依然有71.1%和75%的艾滋病患者很少时候或偶尔(56.3%)会出现抑郁或焦虑,50.7%的患者很少时候或偶尔(28.6%)会出现绝望。分析原因,患者认为大部分的抑郁和焦虑来自于对家中孩子的惦念与牵挂。访谈中,多数患者表达:“现在娃太小,如果在自己活着的时候能够看到孩子工作和成家,那时,死亡对自己来说就没有意义了”。有时这种心理状态也会来自于“愧疚感”,比如,患者会认为是由于自己得了艾滋病使得家里经济状况下降,拖累了孩子,让孩子在别人面前抬不起头来,可能还会影响孩子的婚姻。

3.3 艾滋病患者在社会关系领域、独立领域和环境领域得分较低

患者在社会关系领域、独立领域和环境领域表现出了比较低的得分。说明艾滋病患者对社会支持、身体状况以及居住的环境还不十分满意。对于社会关系来说,尽管采访中村医多次表示在当地由于艾滋病患者较多,各种艾滋病教育都曾经开展过,大多数村民已经可以接纳艾滋病患者。但是,访谈中仍然可以感受到一些艾滋病患者在与他人交往中感到自卑。当被问到周围有没有人会看不起他们时,有患者回答:“肯定会有,他们嫌我们。比如吃东西,小孩来了不给他们。因为给人家也会扔掉,还给人家干什么!”另外,由于本次调查针对的是艾滋病临终阶段的患者,所以,大部分患者会表达艾滋病影响了他们平时的生活。由于大多数患者是1994、1995年感染的艾滋病,患病时间较长。虽然在治疗方面是免费,但是患者家庭一般状况和经济状况依然比较差。因此,患者表现出独立能力的降低和对家庭环境的不满意。徐钟渭^[17]在他的研究中表示,对于HIV感染者及艾滋病患者,在昂贵的药物之外最不可忽视的是“情感疗法”。加强对艾滋病的管理,关心艾滋病患者,实行家庭护理,作好临终关怀,将成为预防艾滋病流行的主要措施。

3.4 在农村艾滋病患者治疗关怀中护士作用有待发展

另外,调查中我们还针对护士在农村临终艾滋病患者关怀中的角色进行了一些探讨。目前农村的艾滋病关怀工作实际是有一定分工的:乡村医生在诊所接待艾滋病患者,开展抗病毒治疗、调整药物和处理简单的机会性感染并定期进行随访;督导员根据原来的社会关系,督促患者服药;护士负责

遵医嘱治疗。村医们认可这种分工合作的团队式工作方式,但是,他们也认为护士应该有更多的参与。“有护士参加随访最好,但是,他们治疗很忙,诊所总得留个看家的。”

李慧和石作宏的研究^[18-19]都表明,在我国目前HIV感染者和艾滋病患者的管理中以社区为基础的关怀与支持是较为有效的。随着艾滋病抗病毒药物的广泛应用,艾滋病逐渐转为慢性病。为临终的艾滋病患者提供临终前的关怀与护理,努力提高患者的生活质量将成为未来护士的职责。护士会越来越多地加入到艾滋病患者治疗护理和关怀中,成为艾滋病防治队伍中的重要一员。所以,加强对基层从事艾滋病护理护士的培训,增强她们实践能力,鼓励护士参与基层艾滋病治疗与关怀将是艾滋病防治的必然趋势。

参 考 文 献

- [1] 中华人民共和国卫生部,联合国艾滋病规划署,世界卫生组织.2005年中国艾滋病疫情与防治工作进展[R].2006,1:24.
- [2] 国务院防治艾滋病工作委员会办公室,联合国艾滋病中国专题组.中国艾滋病防治联合评估报告(2005)[R].2005,12:1.
- [3] 白继荣.护理学基础[M].北京:中国协和医科大学出版社,2001:311.
- [4] 中英性病艾滋病防治合作项目.临终关怀调查报告[R].2002:10.
- [5] UNAIDS AIDS Epidemic[EB/OL]. [2006-10-01]. <http://www.unaids.org/epi2006>.
- [6] Kohli RM, Sane S, Kumar K, et al. Modification of medical outcome study (MOS) instrument for quality of life assessment & its validation in HIV infected individuals in India[J]. Indian J Med Res, 2005, 122: 297-304.
- [7] Kohli RM, Sane S, Kumar K, et al. Assessment of quality of life among HIV-infected persons in Pune, India[J]. Qual Life Res, 2005, 14: 1641-1647.
- [8] Chandra PS, Gandhi C, Satishchandra P, et al. Quality of life in HIV subtype C infection among asymptomatic subjects and its association with CD4 counts and viral loads—a study from South India [J]. Quality of Life Research, 2006, 15: 1597-1605.
- [9] 汪向东,王希林,马弘.心理卫生评定量表手册增订版[M].北京:中国心理卫生杂志社,1999:86.
- [10] 谢婧,施学忠,王芳.艾滋病病人生活质量影响因素的多元线性回归分析[J].中国临床康复,2006,10(38):14-16.
- [11] 杨芬,柳青. HIV感染者/AIDS病人生活质量研究进展[J].国外医学社会医学分册,2005,22(2):49-53.
- [12] 余冬保,韩孟杰,梁少伶.中国农村地区艾滋病病毒感染者/病人的社会经济和行为学调查[J].医学与社会,2004,17(1):3-6.
- [13] 杨翌,张孔来,王克荣. HIV感染者/AIDS患者生活质量及其影响因素研究[J].中国艾滋病性病,2004,8(11):4.
- [14] 孙静.湖北省有偿供血艾滋病患者生存质量调查及其相关因素分析[D]. 博士论文,2006.
- [15] Vogl D, Rosenfeld B, Breitbart W, et al. Symptom prevalence, characteristics, and distress in AIDS outpatients[J]. Journal of Pain and Symptom Management, 1999, 18(4):253-262.
- [16] 廖菁,马渝根,熊俊浩.HIV感染者/AIDS病人及家属的抑郁心理调查[J].中华皮肤科杂志,2004,37(5):254-255.
- [17] 徐钟渭,谭永达.我国艾滋病病人/感染者的关怀与消除歧视[J].浙江预防医学,2003,15(7):52-54.
- [18] 李慧,罗玫,何景琳.以社区为基础的关怀与支持活动[J].中国艾滋病性病,2004,10(3):178-181.
- [19] 石作宏,袁飞,胡绍源.贵州HIV/AIDS社区支持与关怀模式的研究[J].贵州医药,2004,28(2):181-183.