

【文献研究】

糖尿病患者病耻感影响因素的研究进展

杨 婧,郭洪花,张彩虹

(海南医学院 国际护理学院,海南 海口 571199)

【摘要】目的 对糖尿病患者病耻感影响因素的研究进展进行综述,为制定针对性的干预措施提供参考。**方法** 对相关文献资料进行检索与回顾,总结归纳国内外关于糖尿病患者病耻感影响因素的研究进展。**结果** 糖尿病患者病耻感的影响因素主要包括:社会层面,即糖尿病刻板印象的存在;医院层面,即医务工作者理解的不足;家庭层面,即家庭支持的欠缺;个人层面,即疾病隐匿困难、糖尿病并发症的困扰、生育安全的担忧。**结论** 糖尿病病耻感的影响因素多,针对糖尿病病耻感的干预研究是未来的研究方向。

【关键词】 糖尿病; 病耻感; 污名; 影响因素

【中图分类号】 R473.58 **【文献标识码】** A **【DOI】** 10.16460/j.issn1008-9969.2019.03.024

病耻感已成为一种普遍现象,如艾滋病^[1]、精神疾病^[2]和癫痫^[3]等疾病的患者常因疾病而受到歧视。随着糖尿病社会心理领域研究的深入,在瑞士^[4]、美国^[5]、澳大利亚^[6]、英国^[7]、日本^[8]、新加坡^[9]、科威特^[10]和伊朗^[11]等多个国家报告了糖尿病病耻感的存在,由此打破了糖尿病一直被视为无病耻感的观念^[12-13]。在中国,19.1%的糖尿病患者报告因糖尿病而遭受歧视,在美国,这一比例仅为10.6%^[14]。据WHO的全球糖尿病报告显示,2014年全球约4.22亿糖尿病患者^[15],到2030年预计将超过5.52亿^[16],糖尿病病耻感的可疑群体大。社会、医院、家庭和个人方面的因素是糖尿病病耻感的主要来源,病耻感导致糖尿病患者出现自我护理行为减弱^[3],治疗的依从性降低^[5],回避正常的社会交往^[7],自我贬低等^[18]。因此,正确认识糖尿病病耻感,了解糖尿病病耻感的来源对维护和促进患者的身心健康具有重要意义。笔者对糖尿病病耻感的相关概念、研究现状、评估工具、影响因素综述如下。

1 糖尿病病耻感的概述

1.1 糖尿病病耻感的相关概念 病耻感(stigma)又称“污名”,指个体因患某种疾病被贴上标签,遭受歧视,从而产生的一种耻辱体验^[15-16]。“污名”在希腊语中是指有意识的烙印在人身上的标签^[6],以表明对其社会地位或道德品质的消极态度。Erving Goffman在1963年提出“污名”是社会公众的歧视反应破坏被标签者正常身份的过程^[15],使被标签者的社会地位从“正常”沦为“失信”^[19],并在1975年将

“污名”阐述为一种具有贬低作用的个人特征^[20],导致被区别对待,将概念扩展到了个体受欢迎的程度。Link和Phelan^[21]提出“污名”是种标签、刻板印象、分离、地位丧失和歧视的同时发生的社会过程。Major和O'Brien^[22]构建了污名诱导身份威胁的社会心理模型,描述被污名化的个体如何感知、回应及应对污名所带来的社会身份威胁,以期说明污名对患者社会心理的不良影响。因此,在不同的社会文化背景下对病耻感的理解会有一定的差异,在不同的疾病中病耻感也具有一定的区别。

目前,糖尿病病耻感没有明确的、统一的定义。大多学者认为糖尿病病耻感是指个体因患糖尿病而被社会公众贴上糖尿病刻板印象的标签,如肥胖、生活方式不良、缺乏自律等,同时遭到社会公众的歧视,个体产生的一种耻辱体验与心理负担。

1.2 糖尿病病耻感的分类 糖尿病病耻感分为公众病耻感和自我病耻感,自我病耻感又包括感知病耻感与预期病耻感。

1.2.1 公众病耻感 公众病耻感指的是社会人员或组织群体对糖尿病患者的歧视、排斥和不公正对待^[23],主要强调社会公众对糖尿病患者的刻板印象。

1.2.2 自我病耻感 自我病耻感是指糖尿病患者感知并接受公众病耻感,并将其内化产生自我贬低^[23-24],造成自我认知缺陷和社会交往障碍等。强调糖尿病病耻感对患者的不良影响。自我病耻感又分为感知病耻感和预期病耻感,自我病耻感的严重程度与公众病耻感的程度密切相关,公众病耻感越强自我病耻感也越强。

1.2.2.1 感知病耻感 感知病耻感是指糖尿病患者意识到自己在与社会其他个体的正常交往过程中受到了社会公众的偏见、歧视及排斥^[24]。糖尿病患者存在感知病耻感时,往往会拒绝在公共场所注射胰岛素,或选择在公共厕所等卫生条件不佳的地点注射

【收稿日期】2018-10-08

【作者简介】杨 婧(1994-),女,四川眉山人,本科学历,硕士研究生在读,护师。

【通信作者】张彩虹(1968-),女,湖南永州人,博士,教授。E-mail:404669792@qq.com

胰岛素^[19],或省略胰岛素的注射^[25],甚至拒绝参加社会活动。此外,为了隐匿疾病,或聚餐时不拒绝不利于血糖控制的食物^[26]。

1.2.2.2 预期病耻感 预期病耻感指糖尿病患者预估可能遭受的来自社会公众的偏见、歧视的程度^[27],预期病耻感的强度与感知病耻感的强度呈正相关性,当预期病耻感较重时,患者可能会选择隐瞒病情^[23],尽可能避免向他人披露患有糖尿病的事实。

1.3 糖尿病病耻感的研究现状 近年来,糖尿病病耻感的相关研究逐渐兴起,研究方法以质性研究为主,量性研究较少,且国外的研究占绝大部分。在国外,通过制定访谈提纲,对糖尿病患者开展质性访谈,对访谈资料进行深入挖掘,理解糖尿病患者病耻感的经历与体验,深入分析糖尿病病耻感产生的原因及不良影响。在我国,糖尿病病耻感的研究尚处于起步阶段,值得研究的方向多。

1.4 糖尿病病耻感的评估工具 目前,尚未研发专门针对糖尿病病耻感的评估工具,主要使用其他现成的量表对糖尿病病耻感进行评估,例如,Earnshaw等^[13]研发的慢性疾病预期污名量表(Chronic Illness Anticipated Stigma Scale, CIASS),Brohan等^[28]编制的歧视和耻辱量表(Discrimination and Stigma Scale, DISC),Thompson等^[29]编制的歧视经历量表(Experiences of Discrimination Scale, EDS),Wright^[30]的社会影响量表(Social Impact Scale, SIS)。

2 糖尿病病耻感的影响因素

2.1 社会层面:糖尿病刻板印象的存在 社会公众缺乏糖尿病相关知识,对糖尿病的错误认识,使得糖尿病刻板印象产生并固化,成为糖尿病病耻感的主要来源之一。糖尿病刻板印象认为糖尿病患者是肥胖者、懒惰者、暴饮暴食者、穷困者和失败者^[7,19,23]。社会公众常将在公共场所注射胰岛素的糖尿病患者误认为注射吸毒者^[7,31],低血糖昏迷或糖尿病酮症酸中毒昏迷的糖尿病患者则被错当做醉酒者^[31-32],将肥胖型的糖尿病患者形容为无法控制自己的身体的懒惰者^[7]、不能控制食欲的纵欲者^[32]。此外,因患糖尿病而出现的体质量下降被公众误认为是感染艾滋病而出现的消瘦^[6]。科普知识的深度和广度直接影响到社会公众对糖尿病患者的认知及了解情况,大众传媒作为科普的重要途径,新闻媒体的消极报道是造成糖尿病刻板印象的主要原因之一^[7]。美国的Browne等^[31]的研究表明,新闻媒体对糖尿病的相关知识和信息的报道较少,并缺乏关于糖尿病患者正面报道。

由此可见,医疗专业人士通过大众传媒技术对糖尿病进行正确的正面宣传,引导公众对糖尿病患者建立正确的认知,打破社糖尿病刻板印象,减轻糖尿病病耻感是未来研究需要解决的重点问题之一。

2.2 医院层面:医务工作者理解的不足 某些医务工作者同样存在糖尿病刻板印象,并对糖尿病患者的发病及血糖控制不佳存在责备。美国Earnshaw等^[13]的研究结果显示,有17例参与研究的糖尿病患者表示在就诊时有感知到来自医务人员的歧视,被医务人员认为“糖尿病是您自己的错误造成”的经历。Browne等^[31]的研究表明,当患者血糖控制不理想时医务人员称其为失败者,指责患者没有遵医嘱进行血糖的监测与控制。爱尔兰的学者指出^[7],医务人员会将2型糖尿病的病因归结为患者饮食不当和缺少运动。Teixeira^[5]的研究指出,医务人员对肥胖型的糖尿病患者缺乏同情心,并过度指责是其暴饮暴食导致肥胖和糖尿病的发生。印度Vaz等^[33]的研究表明,护理专业学生在医院实习的缺乏对糖尿病病耻感的理解及应对技巧。糖尿病患者遭遇来自医务人员的糖尿病刻板印象时,患者的依从性降低,出现不规律的就诊、用药和血糖监测最终导致血糖控制不良。因此,医务人员加强糖尿病病耻感知识的学习,理解并同情患者,减少由医务工作者的理解不足而产生的病耻感。

2.3 家庭层面:家庭支持的欠缺 家庭成员对糖尿病治疗的协助与监督治疗,对患者的安慰和鼓励,以及经济等方面的支持对于糖尿病病耻感的影响重大。英国1项针对青少年1型糖尿病患者的质性研究^[12]显示,患者认为家庭支持不够充分,家庭成员缺乏对糖尿病管理的理解与指导,尤其是成年后得到的家庭支持会更少,使得病耻感得不到缓解。此外,研究证实家属的支持可能会受社会文化和社会结构的影响,在印度,受“重男轻女”的社会文化的影响,女性的糖尿病患者被家属形容为“吸血鬼”,无法得到与男性患者相同的治疗费用^[34],因得不到足够的经济和精神支持而易产生病耻感。由于语言受限、经济水平低,美国移民群体中的糖尿病患者糖尿病得不到家属良好的支持^[28],因而导致糖尿病病耻感广泛存在。喜食甜食的饮食传统,使英国的糖尿病患者无法获得来自家庭的饮食支持与饮食监督^[6],造成血糖控制不良而引发病耻感。此外,有的糖尿病患者可能迫于家人的压力,为改善情感与婚姻结局而选择对交往对象隐匿疾病^[35],家属的消极态度必然造成糖尿病患者的低自尊,从而导致病耻感。因此,如何

在家庭层面开展糖尿病病耻感的干预研究,提高家属对糖尿病患者支持的力度和效度,是未来研究的方向。

2.4 个人层面

2.4.1 隐匿疾病困难 糖尿病患者在他人在前进行糖尿病的治疗和管理时,例如,在公共场合注射胰岛素和自我检测血糖,造成糖尿病病情隐匿时常感到尴尬^[12],糖尿病患者常常因病情泄露而受到公众的歧视和嘲笑,因而产生病耻感。此外,有的糖尿病患者认为依赖降糖药或胰岛素来控制血糖以维持生命就是一种耻辱^[12],患者萌生病耻感。Smith-Miller等^[26]的研究表明,糖尿病患者去医院糖尿病专科就诊或与医务人员交谈时易造成糖尿病诊断的泄露,因为专科门诊本身就有泄露疾病的风险。新加坡Lee等^[9]的研究指出有12%的2型糖尿病患者由于糖尿病在糖尿病专科门诊就诊而感到耻辱。因此,如何对糖尿病患者进行心理疏导,帮助其树立正确的疾病观念,正确对待患病事实,对打破自我病耻感具有重要意义。

2.4.2 糖尿病并发症的困扰 糖尿病存在各种急慢性并发症,目前尚没有控制糖尿病并发症的有效措施。大量研究结果证实患者常因糖尿病并发症造成的生理损伤而产生强烈的病耻感^[26]。研究表明,糖尿病患者因视网膜病变性造成的失明^[33],糖尿病足引起的截肢^[26,34-36],糖尿病肾病进行腹膜透析或血液透析^[6]等遭受到公众的歧视,感到焦虑和抑郁,从而产生病耻感。因此,通过帮助糖尿病患者控制好血糖,尽可能延缓与减少糖尿病并发症的发生,减轻并发症的不良影响,同时为糖尿病患者提供心理疏导,消除并发症带来的心理创伤,减轻患者的病耻感。

2.4.3 生育安全的担忧 生育安全是糖尿病患者,尤其是女性糖尿病患者最关心的问题^[7],包括糖尿病是否会遗传给下一代,在血糖控制不佳时怀孕流产或分娩巨婴风险的大小,糖尿病可能对孕妇和胎儿造成的不良影响等。关于生育安全的担忧常常导致糖尿病患者深深的病耻感。Schabert等^[6]通过文献回顾发现,因超重或肥胖导致的妊娠期糖尿病的妇女存在严重的自我病耻感,尤其当血糖水平控制不良,或婴儿的超重有可能由于自己的饮食习惯不良而造成的,患者更易产生自责与愧疚。不仅是生育的担忧,还有来自领养条件的限制,例如,瑞士的糖尿病患者不允许成为养父母^[23]。由此可见,为生育年龄的糖尿病患者,尤其是女性患者,开展生育知识宣教与健康生育指导,对消除患者的生育疑虑与减轻病耻感具有重要的意义。

3 展望

糖尿病病耻感广泛存在,糖尿病刻板印象的存在、医务工作者理解的不足、家庭支持的欠缺、疾病隐匿的困难、糖尿病并发症的困扰、生育安全的担忧等是病耻感的主要来源。病耻感给糖尿病患者造成不良影响,例如:糖尿病自我管理障碍,主要表现为治疗的依从性减弱;自我认同障碍,表现为较低的自尊,较高的心理困扰;影响正常的社会交往,表现为减少参加社会交往活动;职业壁垒,表现为职业的生涯发展受限。但是,国内关于糖尿病病耻感的相关研究还处于起步阶段,尤其是横断面的调查研究,了解国内糖尿病患者病耻感的存在现状,探究病耻感为患者带来的不良影响与国外有无差异,探讨病耻感的干预方案等。因此,如何破除社会公众对糖尿病的刻板印象、打破医疗服务行业的局限、形成家庭的全方位支持、做好糖尿病生育知识的健康宣教,帮助糖尿病患者树立正确的疾病观念,减轻病耻感给患者带来的不良影响将会是未来的重点研究方向。

[参 考 文 献]

- [1] Wagener M N, Miedema H S, Kleijn L M, et al. Vocational Counseling of HIV-infected People: A Role for Nurses in HIV Care[J]. J Assoc Nur AIDS Care, 2015, 26(4):330-339. DOI:10.1016/j.jana.2015.03.001.
- [2] McGinty E E, Goldman H H, Pescosolido B, et al. Portraying Mental Illness and Drug Addiction as Treatable Health Conditions: Effects of a Randomized Experiment on Stigma And Discrimination[J]. Soc Sci Med, 2015, 126:73-85. DOI: 10.1016/j.socscimed.2014.12.010.
- [3] Heimlich T E, Westbrook L E, Austin J K, et al. Brief Report: Adolescents' Attitudes Toward Epilepsy: Further Validation of the Child Attitude Toward Illness Scale (CATIS)[J]. J Pedia Psychol, 2000, 25(5):339. DOI:10.1093/jpepsy/25.5.339.
- [4] Gredig A. Experiences of Stigma in People Living with Diabetes Mellitus in Switzerland[C]// Meeting of the Swiss Society of Endocrinology and Diabetes. 2014.
- [5] Teixeira M E, Budd G M. Obesity Stigma: A Newly Recognized Barrier to Comprehensive and Effective Type 2 Diabetes Management[J]. J Am Assoc Nur Pract, 2010, 22(10): 527-533. DOI:10.1111/j.1745-7599.2010.00551.x.
- [6] Schabert J, Browne J L, Mosely K, et al. Social Stigma in Diabetes: A Framework to Understand a Growing Problem for an Increasing Epidemic[J]. Patient-patient Centered Outcomes Research, 2013, 6(1):1-10. DOI:10.1007/s40271-012-0001-0.
- [7] Hevey D. What's Distressing about Having Type 1 Diabetes? A Qualitative Study of Young Adults' Perspectives[J]. BMC Endocrine Disorders, 2013, 13(1):25. DOI:10.1186/1472-6823-13-25.
- [8] Kato A, Fujimaki Y, Fujimori S, et al. Psychological And Behavioural Patterns of Stigma Among Patients with Type 2 Diabetes: A Cross-sectional Study[J]. BMJ Open, 2017, 7

- (3):e013425. DOI:10.1136/bmjopen-2016-013425.
- [9] Lee S M, Lim L C, Koh D. Stigma among Workers Attending a Hospital Specialist Diabetes Clinic [J]. *Occup Med*, 2015, 65(1):67-71. DOI:10.1093/occmed/kqu150.
- [10] Fatima J A, Mohammad W, Nick B, et al. Barriers to Medication Taking Among Kuwaiti Patients with Type 2 Diabetes: A Qualitative Study[J]. *Patient Preference and Adherence*, 2015, 9:1491-1503. DOI:10.2147/PPA.S86719.
- [11] Irani M D, Abdoli S, Bijan I, et al. Strategies to Overcome Type 1 Diabetes-related Social Stigma in the Iranian Society[J]. *Iran J Nurs Midwif Res*, 2014, 19(5):456-463.
- [12] Chatterjee S, Biswas P. Psycho-social Stigma Among Type 1 Diabetes Mellitus Patients[J]. *Ind J Med Spec*, 2013, 4(1):55-58.
- [13] Earnshaw V A, Quinn D M. The Impact of Stigma in Healthcare on People Living with Chronic Illnesses[J]. *J Health Psychol*, 2012, 17(2):157-168. DOI:10.1177/1359105311414952.
- [14] Nicolucci A, Kovacs Burns K, Holt R I G, et al. Diabetes Attitudes, Wishes and Needs Second Study (DAWN2): Cross-national Benchmarking of Diabetes-related Psychosocial Outcomes for People with Diabetes[J]. *Diabetic Med*, 2013, 30(7):767-777. DOI:10.1111/dme.12245.
- [15] Erving. Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity[J]. *Am J Sociol*, 1969, 45(527):642. DOI:10.1136/pgmj.45.527.642.
- [16] Link B G, Phelan J C. Conceptualizing Stigma[J]. *Annual Rev Sociol*, 2001, 27(1):363-385. DOI:10.1146/annurev.soc.27.1.363.
- [17] Whittle H J, Palar K, Ranadive N A. The Land of the Sick and the Land of the Healthy Disability, Bureaucracy, And Stigma among People Living with Poverty and Chronic Illness in the United States[J]. *Soc Sci Med*, 2017, 190(7):181. DOI:10.1016/j.socscimed.2017.08.031.
- [18] 石颖,王守琦,英杰,等.患者病耻感的干预研究进展[J]. *护理学杂志*, 2016, 31(22):104-108. DOI:10.3870/j.issn.1001-4152.2016.22.104.
- [19] Gredig D, Bartelsen-Raemy A. Diabetes-Related Stigma Affects the Quality of Life of People Living with Diabetes Mellitus in Switzerland: Implications for Healthcare Providers[J]. *Health Social Care in the Community*, 2016:1-14. DOI:10.1111/hsc.12376.
- [20] Stigma. Über Techniken der Bewältigung Beschädigter Identität [M]// Suhrkamp, Frankfurt: Schlüsselwerke der Identitätsforschung. VS Verlag für Sozialwissenschaften, 2010. DOI:10.1007/978-3-531-92196-9_8.
- [21] Link B G, Phelan J C. Conceptualizing Stigma[J]. *Annual Review of Sociology*, 2001, 27(1):363-385. DOI:10.1146/annurev.soc.27.1.363.
- [22] Major B, O'Brien L T. The Social Psychology of Stigma[J]. *Annual Review of Psychology*, 2005, 56(1):393-421. DOI:10.1146/annurev.psych.56.091103.070137.
- [23] Browne J L, Ventura A, Mosely K, et al. "I Call It The Blame And Shame Disease": A Qualitative Study About Perceptions of Social Stigma Surrounding Type 2 Diabetes[J]. *BMJ Open*, 2013, 3(11):e003384-e003384. DOI:10.1136/bmjopen-2013-003384.
- [24] Muze K C, Majaliwa E S. Type 1 Diabetes Care Updates: Tanzania [J]. 2015, 19(Suppl 1):S12-S13. DOI:10.4103/2230-8210.155348.
- [25] Barnard K D, Peyrot M, Holt R I G. Psychosocial Support for People with Diabetes: Past, Present and Future[J]. *Diabetic Medicine A Journal of the British Diabetic Association*, 2012, 29(11):1358-1360. DOI:10.1111/j.1464-5491.2012.03727.x.
- [26] Smith-Miller C A, Berry D C, Miller C T. Diabetes Affects Everything: Type 2 Diabetes Self-management among Spanish-speaking Hispanic Immigrants[J]. *Res Nurs Health*, 2017, 40:541-554. DOI:10.1002/nur.21817.
- [27] Jaacks L M, Liu W, Ji L, et al. Type 1 Diabetes Stigma in China: A Call to End the Devaluation of Individuals Living with a Manageable Chronic Disease[J]. *Diabetes Res Clin Pr*, 2015, 107(2):306-307. DOI:10.1016/j.diabres.2014.12.002.
- [28] Brohan E, Clement S, Rose D, et al. Development and Psychometric Evaluation of the Discrimination and Stigma Scale (DISC)[J]. *Psychiatry Res*, 2013, 208(1):33-40. DOI:10.1055/s-0031-1277768.
- [29] Thompson V L S, Noel J G, Campbell J. Stigmatization, Discrimination, and Mental Health: The Impact of Multiple Identity Status[J]. *American Journal of Orthopsychiatry*, 2004, 74(4):529-544. DOI:10.1037/0002-9432.74.4.529.
- [30] Wright F E R. The Dimensionality of Stigma: A Comparison of its Impact on the Self of Persons with HIV/AIDS and Cancer[J]. *Journal of Health and Social Behavior*, 2000, 41(1):50-67. DOI:10.2307/2676360.
- [31] Browne J L, Ventura A, Mosely K, et al. 'I'm Not A Druggie, I'm Just A Diabetic': A Qualitative Study Of Stigma from the Perspective of Adults with Type 1 Diabetes [J]. *Bmj Open*, 2014, 4(7):e005625. DOI:10.1136/bmjopen-2014-005625.
- [32] Trief P M, Sandberg J G, Dimmock J A, et al. Personal and Relationship Challenges of Adults with Type 1 Diabetes: A Qualitative Focus Group Study[J]. *Diabetes Care*, 2013, 36(9):2483-2488. DOI:10.2337/dc12-1718.
- [33] Vaz M, Travasso S M, Vaz M. Perceptions Of Stigma Among Medical and Nursing Students and Tuberculosis and Diabetes Patients at a Teaching Hospital in Southern India [J]. *Indian Journal of Medical Ethics*, 2016, 13(1):8-16. DOI:10.20529/IJME.2016.003.
- [34] Kalra B, Kalra S, Kumar A. Social Stigma and Discrimination: A Care Crisis for Young Women with Diabetes in India[J]. 2009,(54):37-39.
- [35] Singh H, Cinnirella M, Bradley C. Support Systems for and Barriers to Diabetes Management in South Asians and Whites in the UK: Qualitative Study of Patients' Perspectives[J]. *BMJ Open*, 2012, 2(6):e001459-e001459. DOI:10.1136/bmjopen-2012-001459.
- [36] Tanenbaum M L, Ritholz M D, Binko D H, et al. Probing for Depression and Finding Diabetes: A Mixed-methods Analysis of Depression Interviews with Adults Treated for Type 2 Diabetes[J]. *Journal of Affective Disorders*, 2013, 150(2):533-539. DOI:10.1016/j.jad.2013.01.029.