

河南三地 AIDS 病人幸福感的探索性研究

绳宇¹, 陈仲丹², 何云³, 邱泽奇⁴

(1. 北京协和医学院护理学院 北京 100144; 2. 联合国艾滋病规划署驻京代表处, 北京 100060;
3. 河南省传染病医院, 郑州 450015; 4. 北京大学社会学系, 北京 100871)

摘要: 目的 了解河南有偿供血艾滋病(AIDS)病人的幸福感和生活质量, 分析生活质量和幸福感之间的关系, 探索性地讨论与幸福感相关的问题。方法 以河南省尉氏县、镇平县、唐河县有偿供血 AIDS 病人作为研究对象, 采用问卷和访谈方式对研究对象进行幸福感和生活质量的调查。结果 94 名研究对象中, 尉氏县幸福度得分最高, 镇平县其次, 唐河县最低。三地受访者幸福度(MUNSH)比较差异有统计学意义。其中, 尉氏、镇平幸福度得分与唐河比较有差异显著, 尉氏与镇平间幸福度差异不显著。尉氏艾滋病病人生活质量水平最高(359.00±53.26), 唐河县最低(248.24±61.20), 地区间各个领域得分及总分均存在显著性差异($P < 0.01$)。同时影响生活质量和幸福度(感)的因素有健康状况和 HIV 检测情况。访谈结果显示, 研究对象对现有的生活环境感到满意。结论 健康状况和 HIV 检测情况是研究对象幸福度(感)的主要影响因素。与世界卫生组织艾滋病病人生活质量测定量表(简表(WHOQOL-HIV-BREF))和纽芬兰纪念大学幸福度量表(MUNSH)相比, 笑脸和阶梯量表是更有效的测量工具。

关键词: 艾滋病病人; 幸福度; 生活质量

中图分类号: R 512.91 文献标志码: A 文章编号: 1672-5662(2009)03-0269-04

The study of happiness of AIDS patients in Henan province SHENGYu, CHEN Zhong-dan, HE Yun, et al. (School of Nursing, Peking Union Medical College, Beijing 100144, China)

Abstract: Objective To understand the happiness and quality of life of rural former paid blood donors affected with AIDS in Henan, analyze the relationship between happiness and quality of life, and discuss issues related with AIDS patients' well-being. **Methods** A descriptive cross-sectional design was used, and 94 AIDS patients with history of blood donation were selected from counties of Weishi, Zhenping and Tanghe in Henan province by using convenience sampling. The Memorial University of Newfoundland Scale of Happiness (MUNSH) was used to measure subjective feeling of well-being, while the World Health Organization Quality of Life for HIV (WHOQOL-HIV BREF) Chinese version was used to measure the quality of life. Qualitative interviews and focus group discussions were conducted to investigate the care provided and the needs of the patients. **Results** Weishi county got the highest scores of happiness, followed by Zhenping county, and Tanghe county got the lowest scores. The difference in MUNSH scores among the three counties had statistical significance. MUNSH scores in Weishi and Zhenping counties were significantly different with those in Tanghe county, but the difference in MUNSH scores between Weishi and Zhenping counties were insignificant. The QOL scores were higher in Weishi (359.00±53.26) than in Zhenping (319.08±54.85) and Tanghe (248.24±61.20). There were significant differences ($P < 0.01$) in either area scores or total scores among the three counties. The impact factors on AIDS patients' happiness and quality of life included their individual health conditions and HIV serological status. The results of the interviews showed that the participants felt satisfied with their present living environment. **Conclusion** The main factors influencing AIDS patients' happiness are their health condition and the HIV serological status. Smiling face and ladder scale measurements are more effective in comparison with WHOQOL-HIV BREF and MUNSH. **Key words:**

Key words: AIDS patients; Happiness; Quality of life

收稿日期: 2009-02-27; 修回日期: 2009-04-07

基金项目: 第三轮中国全球基金艾滋病应用性项目资助(2006-YY-17)

作者简介: 绳宇(1963-), 女, 北京市人, 教授, 华中科技大学同济医学院博士在读, 主要从事艾滋病关怀及艾滋病反歧视研究。

通讯作者: 邱泽奇, Email: qiuzeqi@pku.edu.cn

抗病毒药物治疗的推广, 使进入临终期的艾滋病(AIDS)病人能有效地延长生命。与此同时, 他们需要面对家庭和社会更多的影响, 进而对生活产生更加复杂的感受。既往的研究大多关注 AIDS 病人的生活质量及相关因素^[1-4], 或关注 AIDS 病人及其家属的抑郁心理和相关的服务需求^[5, 6], 少有研究关注

AIDS病人的幸福感。仅有的一些研究结果表明,AIDS病人的主观幸福感受到健康状况、社会歧视、社交范围、身份公开、亲友数量、性别的影响^[7,8]。

为了解我国AIDS病人的幸福感和生活质量,分析生活质量和幸福感之间的关系,2007年和2008年在河南省三个地区对以经血传播为感染途径、正在接受抗病毒治疗的AIDS病人进行了量表和访谈调查,以测量AIDS病人的幸福感和生活质量,对与幸福感相关的问题进行探索性讨论。

1 对象与方法

1.1 调查对象 采用方便抽样方法分别在河南省尉氏县、镇平县和唐河县,抽取100名自愿参加的AIDS病人,进行匿名问卷调查,其中尉氏县30名、镇平县40名、唐河县30名。在三地选择了6名AIDS病人、2名AIDS病人兼督导员、3名村医分别进行深入访谈;同时,与10名村医进行了专题访谈(Focus Group)。

1.2 调查问卷 采用世界卫生组织AIDS病人生活质量测定量表简表(WHOQOL-HIV-BREF)测量AIDS病人的生活质量^[9],含生理、心理、独立、社会关系、环境、精神支柱/宗教/个人信仰共6个维度,得分越高,表示生活质量越好。考虑到受访者的文化程度和理解力的局限性,幸福感测量采用了三种测量工具:(1)Andrews和Whitney笑脸量表^[10],采用七种人脸表情来测量受访者的幸福感受,表情由最高兴到最不高兴依次编号为A、B、C、D、E、F、G。(2)Cantril阶梯量表^[11];采用从0到10不同的数字依次代表从最差到最好的生活感受,由病人根据自身实际情况选择相应的数字来表示自己对目前生活状况的感受。(3)修改后的纽芬兰纪念大学幸福度量表(MUNSH)^[12,13],由20个条目组成,3级计分,总分范围0—40,得分越高,幸福度越高。

访谈提纲和预试验:在征求专业人员意见的基础上,访谈提纲在河南郑州第六人民医院AIDS病房进行了预试验,并再次修改。对AIDS病人访谈内容包括:人口学资料、社会经济状况、AIDS病史、自我身体及生活感受、HIV阳性检测初期及当前心理状况、获得社会支持状况、需求以及对AIDS的了解和对未来的想法。对村医的访谈主要针对AIDS治疗和关怀现状、可及性和存在的困难。

1.3 资料收集和分析 问卷和量表在研究者和经过培训的调查员指导下,由受访者在不受干扰的条件下填写;对文化程度低、填写问卷有困难者,由调查员面

访并记录答案。访谈由研究者执行,在知情同意条件下,对访谈全程录音;访谈结束后,对录音资料进行整理和分析。

定量资料由专人用Excel进行两次录入,经逻辑纠错后,用SPSS进行统计分析。访谈资料根据录音和记录分类整理,采用Claizzi^[14]的现象学资料的7步分析法对资料进行整理。

2 结果

2.1 受访者基本情况 尉氏县发放问卷30份,回收30份,有效问卷28份,有效率为93.3%。28名受访者分别来自尉氏县6个乡,全部为1994—1995年期间卖血感染,并于2003—2004年被诊断为AIDS病人。27人已婚,1人丧偶,平均年龄41.61岁,男性15人(53.6%),女性13人(46.4%)。镇平县发放问卷40份,回收37份,有效问卷37份,有效率为92.5%。其中35名受访者为卖血感染,2名为异性感染;71.4%的受访者为2003—2004年被诊断为AIDS病人。29人已婚,6人丧偶,2人单身。平均年龄42.22岁,男性14人(37.8%),女性23人(62.2%)。唐河县发放问卷30份,回收29份,有效问卷28份,有效率为93.3%。28名受访者全部为卖血感染,检测出HIV时间为2003—2006年。其中21人已婚,2人丧偶,3人单身,2人离婚。平均年龄45.46岁,男性14人(50%),女性14人(50%)。所有受访者的CD⁴⁺细胞计数均低于400个/mm³,均在接受抗病毒治疗。

2.2 三地AIDS病人的幸福度(感) 用3种不同工具测量的病人主观幸福感和幸福度,笑脸和阶梯主观幸福感量表测量,尉氏县:有100%的受访者幸福感处于笑脸主观幸福感测量的D以上,88.4%的受访者幸福感处于阶梯主观幸福感测量的5以上。镇平县:89.8%的受访者幸福感处于笑脸主观幸福感测量的D以上,91.8%的受访者幸福感处于阶梯主观幸福感测量的5以上。唐河县:35.7%的受访者幸福感处于笑脸主观幸福感测量的D以上,53.6%的受访者幸福感处于阶梯主观幸福感测量的5以上。MUNSH幸福度量表中,尉氏县幸福度得分最高,镇平县其次,唐河县最低。三地受访者幸福度(MUNSH)比较有显著性差异。其中,尉氏、镇平幸福度得分与唐河比较差异有统计学意义,尉氏与镇平间幸福度差异无统计学意义(表1)。

2.3 河南三地区AIDS病人的生活质量 对AIDS病人生活质量的比较采用百分制,包括各个领域得

表1 AIDS病人幸福度(感)三种测量的比较(%)

项目		尉氏县	镇平县	唐河县
Andrews 和 Whitney 笑脸量表	A	46.4	10.8	0.0
	B	50.0	24.3	14.3
	C	3.6	27.0	0.0
	D	0.0	27.0	21.4
	E	0.0	5.4	42.9
	F	0.0	5.4	21.4
	G	0.0	0.0	0.0
Cantnil 阶梯量表	1	0.0	0.0	3.6
	2	0.0	0.0	3.6
	3	7.7	2.7	10.7
	4	3.8	5.4	25.0
	5	15.4	24.3	21.4
	6	23.1	16.2	14.3
	7	11.5	32.4	14.3
	8	7.7	10.8	0.0
	9	11.5	2.7	3.6
	10	19.2	5.4	0.0
MUNSH	$\bar{x} \pm s$	23.14 ± 8.17	20.91 ± 9.87	11.50 ± 9.09

分、总分情况及地区得分。在生活质量6个维度中,尉氏县在精神/宗教和社会领域得分最高,独立领域

表2 不同地区 AIDS病人生活质量状况的比较($\bar{x} \pm s$)

指标	尉氏县(n=28)	镇平县(n=37)	唐河县(n=28)	F值	P值	P ₁ 值	P ₂ 值	P ₃ 值
生理	61.32 ± 16.39	55.36 ± 18.14	43.30 ± 14.02	9.872	0.000*	0.000*	0.147	0.007*
心理	58.52 ± 12.37	57.08 ± 12.32	42.05 ± 10.84	17.430	0.000*	0.000*	0.630	0.000*
独立	45.33 ± 13.50	45.54 ± 10.60	29.32 ± 12.89	16.203	0.000*	0.000*	0.947	0.000*
社会关系	66.55 ± 12.53	48.56 ± 15.15	42.33 ± 16.96	23.940	0.000*	0.000*	0.000*	0.112
环境	60.22 ± 9.79	50.62 ± 6.56	46.30 ± 7.97	23.774	0.000*	0.000*	0.000*	0.091
精神/宗教	67.06 ± 13.31	61.83 ± 14.67	44.94 ± 20.18	15.844	0.000*	0.000*	0.373	0.002*
总分	359.00 ± 53.26	319.08 ± 54.85	248.24 ± 61.20	31.115	0.000*	0.000*	0.006*	0.001*

* P ≤ 0.05。P表示三组间比较的统计学水平; P₁表示尉氏与唐河之间进行比较的统计学水平; P₂表示尉氏与镇平之间进行比较的统计学水平; P₃表示唐河与镇平之间进行比较的统计学水平。

2.4 幸福度(感)与生活质量的联系

2.4.1 幸福度(感)与生活质量的关联分析 三地之间幸福度(感)的差异性与生活质量的差异性是一致的,即尉氏高于镇平高于唐河,意味着幸福度(感)测量与生活质量测量之间展现了相同的趋势。两类指标之间的相关性分析显示,生活质量与幸福度和主观幸福感(笑脸及阶梯)均呈正相关,相关系数分别为0.781、0.521和0.481。(由于样本量的关系,在讨论三地AIDS病人生活质量与幸福度(感)关系时,将资料进行了合并处理。在正态分布检验的基础上,对正态分布资料做Pearson相关分析,对非正态分布资料及等级资料做Spearman相关分析。)

2.4.2 与生活质量及幸福度(感)相关的因素 对生活质量、幸福度(感)的单因素分析检验可知,在检验了年龄、性别、学历、婚姻状况、健康状况、艾滋病病毒(HIV)检测情况后,发现,同时影响生活质量和幸福度

最低;镇平县在精神/宗教、心理和生理领域得分较高,独立领域和社会关系领域相对较低。唐河县各维度得分则是环境、精神/宗教领域较高,独立领域得分最低(表2)。

三地的比较表明,尉氏AIDS病人生活质量水平最高(359.00 ± 53.26),唐河县最低(248.24 ± 61.20)。单因素方差分析结果显示,地区间各个领域得分及总分均存在显著性差异(P < 0.01)。

对WHOQOL-HIV-BREF中自我总体生活质量和自我健康状况的评价结果显示,一半以上的三地受访者(尉氏60.7%、镇平54.1%、唐河53.6%)填写的是一般。尉氏和镇平分别有17.8%和27%的病人认为自我生活质量好或很好,21.5%和28.9%的认为差或很差;唐河有46.4%的认为差或很差,没有人认为好或很好。就自我健康状况评价而言,选择满意、一般、不满意的比率分别为:尉氏县34.2%、39.3%、28.5%;镇平县37.8%、29.7%、32.4%;唐河县11.1%、37%、51.8%。

(感)的因素有健康状况和HIV检测情况。

3 讨论

3.1 健康与幸福 心理学对主观幸福感的研究发现,人们的主观幸福感由三个不同维度的因素构成,即积极情感、消极情感、生活满意度。其中生活满意度是最关键的指标,对幸福感测量具有直接的表面效度。涉及生活满意度的指标则直接涉及了人们的日常生活如工作、家庭、休闲、健康、经济状况、自我认知、所属群体^[5]。这些指标看起来是普适性的,但实际上却是情境性的和参照性的。个体的幸福感受实际上来自于个体在情境中的处境和与他人的比较。调查中,“总体说,目前生活处境正在变得令人满意”和“我的健康情况和我的同龄人比与他们相同甚至还好些”选项被排在了幸福度的前五项,就说明了这一点。从表1的结果可以看出,尉氏县和镇平县中85%以上

的 AIDS 病人的幸福度(感)处于中高水平;三个地区 AIDS 病人的生活质量均处于中等水平(表 2)。访谈资料也显示, AIDS 病人对自我的生存现状表示满意,这与河南省政府在当地实施的免费机会性感染治疗的政策有关。AIDS 病人认为,虽然患上 AIDS 是不幸的,但是,相对于其他传染病和其他地区的 AIDS 病人而言,他们得到了相对多的关怀和照顾。另外, AIDS 病人选择了与他们相同情境的病人以及实施抗病毒治疗之前作为参照,从而得到了较高的幸福度。

对幸福度和生活质量进行单因素分析结果表明,健康状况和 HIV 血清情况与 AIDS 病人幸福度和生活质量有关。病人们非常关注自己的健康状况,表面看起来,健康状况是影响病人幸福度(感)的主要因素。但访谈结果却表明,健康本身并不是病人关注的对象,而是他们关注自我价值和有无能力维持家庭责任的前提条件,重要的理由有两点:第一,让自己有能力自食其力,尤其是对家庭经济条件比较差的家庭。病人们认为自己有能力劳动就可以减少给他人的负担。有劳动能力的受访者对自己能够劳动感到非常满意;劳动能力明显减弱甚至不能劳动的受访者则表现了对自我的不满。唐河县较尉氏县、镇平县开展抗病毒治疗晚,病人的健康状况也较其他两个县病人的健康状况差,所以,唐河县 AIDS 病人的幸福度和生活质量都相对较低。

此外,量表和访谈结果清楚地印证了近些年心理学领域发展的“目标理论”,即目标为情感之所系,当目标与人的内在动机或需要相一致时,人的幸福感就会指向增加;而内在动机选择又与人们所处的亚文化环境相关联^[16, 17]。河南三地的调查结果清晰地展示,在病人较多的村庄,人们对疾病本身的关注少于对治疗的关注,即人们关注治疗后果的社会意义而不是染病后果的社会意义,认为积极治疗并承担家庭责任是值得鼓励的行为,逃避治疗反而会被指责为逃避家庭责任。

3.2 生活质量测量与幸福感测量 生活质量测量将人们的生活质量分为生理、心理、独立、社会关系、环境、精神/宗教等 6 个领域,是一种外在的、使用社会的眼光在看待个体化的、情景化的生活状态。伊壁鸠鲁说,“幸福生活是我们天生的善,我们的一切取舍都从快乐出发,我们的最终目标乃是得到快乐。”WHO-QOL-HIV-BREF 与 MUNSH 测量之间的高度相关说明了两者之间的相似性。重新检视 MUNSH 就会发现, MUNSH 指标与 WHOQOL-HIV-BREF 指标无论在结构和具体条目上都有相似性,都包含了客观

的、社会视角的生活。WHOQOL-HIV-BREF 与笑脸和阶梯量表之间的低度相关则佐证了在其他人的看来重要的事情,对个体化的、情景化的病人而言,不一定是重要的。尽管通过治疗来稳定病情是使病人能够关注自己个体化需求的条件,但说到幸福,病人关注的仍然是自我情景化的内容。此时,笑脸和阶梯量表才是有效的测量工具,尽管我们不知道笑脸或阶梯背后的具体内容。这恰恰是用社会的标准来测量个体化和情景化的个体状态,并希望借此改善 AIDS 病人个人快乐和幸福时需要重新审视的。

参考文献:

- [1] 阎正民, 张平. 艾滋病病毒感染者生活质量评价分析[J]. 中国卫生事业管理, 2004, 21(6): 367-368.
- [2] 杨翌, 张孔来, 王克荣, 等. HIV 感染者/AIDS 病人生活质量及其影响因素研究[J]. 中国艾滋病性病, 2005, 11(4): 244-246, 243.
- [3] 王冬梅, 丁贤彬, 陈清峰, 等. 重庆市 HIV 感染者和 AIDS 病人生存质量和医疗需求调查分析[J]. 中国艾滋病性病, 2006, 12(6): 492-494.
- [4] 谢婧, 施学忠, 王芳, 等. 艾滋病患者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.
- [5] 高建华, 郝锡文, 施小明, 等. 农村既往有偿供血社区居民 AIDS 相关歧视和耻辱调查[J]. 中国艾滋病性病, 2004, 10(3): 175-177.
- [6] 覃碧云, 陈曦, 阙志明, 等. HIV 感染者/病人心理状态与需求调查[J]. 实用预防医学, 2006, 13(2): 291-292.
- [7] 王艳军, 张爱莲, 刘桂芬, 等. AIDS 病高发地三人群主观幸福感的调查研究[J]. 中国药物与临床, 2008, 8(4): 269-273.
- [8] 王艳军, 董海原, 张跃, 等. 农村艾滋病患者 3 例总体幸福感调查[J]. 山西医药杂志, 2007, 36(7): 592-594.
- [9] 孙静. 湖北省有偿供血 AIDS 病人生存质量调查及其相关因素分析, 博士论文, 2006.
- [10] Andrews, F. M., Whitney, S. S. Social Indicators of Well-Being [M]. New York: Plenum Press 1976.
- [11] Cantlil H. The Pattern of Human Concerns [M]. New Brunswick NJ: Rutgers University Press 1965.
- [12] Kozma A., Stones M. J. The measurement of happiness: Development of the Memorial University of Newfoundland Scale of Happiness (MUNSH) [J]. Journal of Gerontology, 1980, (35): 906-912.
- [13] 汪向东, 王希林, 马弘. 心理卫生评定量表手册 [M]. 北京: 中国心理卫生杂志社, 1999: 86-88.
- [14] Burns N., Grove, S. K.. The Practice of Nursing Research, 3rd ed. W. B. Saunders Company, 2001: 542-547.
- [15] Diener E. Subjective Well-Being [J]. Psychology Bulletin, 1984, 95(3): 542-575.
- [16] Brunstein J C, Schultheiss O C, Grässmann R. Personal goals and emotional well-being: The moderating role of motive dispositions [J]. Journal of Personality and Social Psychology, 1998, 75: 494-508.
- [17] Cantor N., Sanderson C. A. Life Task Participation and Well-Being: The importance of Taking Part in Daily Life in Kahneman D., Diener E., Schwarz N. (Eds). Well-Being: The Foundations of Hedonic Psychology [M]. Volume 1. New York: Russell Sage Foundation, 1999: 230-243.