

城市老年慢性病患者的患病经历研究

——基于质性研究的观察

■ 陆杰华 黄钰婷

摘要:随着人口结构与疾病谱的转变,老年慢性病防治工作对促进健康老龄化的意义愈发重要。本研究聚焦于慢性病患病率较高的城市老年人,基于质性研究方法探索老年人的患病经历。在疾病归因方面,本研究在生命历程的视角下搭建分析框架,从初始积累、历史背景和关键事件三个维度探索城市老年人慢性病的社会性根源;而在疾痛体验方面,研究者从身体、心理和社会三个层面考察老年人的患病感受,进而理解疾痛给其带来的多重影响。基于研究结果,对城市慢性病防治工作与养老服务提出相应的优化建议。

关键词:健康老龄化;老年慢性病;患病经历;疾病归因;疾痛体验

【中图分类号】D669.6 doi:10.3969/j.issn.1674-7178.2022.06.009

开放科学(资源服务)标识码(OSID)



一、研究背景

国家统计局数据显示,2021年末我国65岁及以上的老年人口超过2亿,占全国人口的14.2%^[1],正式步入中度老龄化社会,积极应对人口老龄化也进入了重要的窗口期。在老龄化带来的诸多挑战之中,老年人的健康问题愈

发不容忽视,尤其伴随着疾病谱的转变,慢性退行性疾病已逐步取代传染性疾病成为我国居民健康的最大威胁。《中国死因监测数据集(2020)》的数据显示,2020年死于慢性病的老年人约占老年死亡总数的94%^[2]。国务院办公厅于2017年发布的《中国防治慢性病中长期规划(2017—2025年)》也明确指出,慢性病“已成

【基金项目】北京市社会科学基金规划重大项目“实施积极应对人口老龄化国家战略研究”(20ZDA32)阶段性成果。

为影响国家经济社会发展的重大公共卫生问题”。

2019年,我国已有超过1.8亿老年人患有慢性病,失能、半失能老年人数约4000万^[3]。2022年发布的《“十四五”健康老龄化规划》更是指出,我国有“78%以上的老年人至少身患有以上一种以上慢性病,失能老年人数量将持续增加”。近年来,随着人口健康素质和医疗保健水平的提高,国民预期寿命不断延长,但是,民众带病生存的年限并未有所缩减,反而逐渐增加,一定程度上印证了“疾病扩张假说”^[4]。有研究指出,2015年我国老年人平均经历5.78年的残障期,而到了2030年,残障期预计将增长到7.44年,到2050年可达到11.45年^[5]。老年慢性病具有起病缓慢、多病共存、发病独特等特点,使患者的日常生活能力逐渐受损,其负面影响可从老年人的躯体逐步扩散到心理层面,进而导致失能的风险显著增加^[6]。这不仅严重阻碍了老年人安享晚年,而且随病而来的治疗、照护等成本更是给家庭造成较大的负担。因此,若要促进健康老龄化,势必要加强老年慢性病防治,并积极回应现有患病老年人的多样化需求,缓解其因疾病带来的经济、心理等压力。

本研究重点聚焦于慢性病患病率较高的城市老年人,以期通过对其患病经历的研究,来更好地为实现健康老龄化提供参考。患病经历在此可分为对疾病的解释归因和对疾病的感受体验两个维度,这种研究视角可以将个体的疾病与其所处的社会文化环境相联结。一方面,有助于发掘影响老年健康的不利社会性因素,进而针对性地进行改善与预防,降低未来慢性病的患病率;另一方面,有助于以“城市患病老年人及其家人”为中心,从他们的病痛

叙述中获知他们的多层次需求,从而为相关养老照护服务的高质量发展提供参考。

二、相关文献回顾与评述

(一)老年慢性病的社会性根源

慢性病是指病程较长、病情迁延且较难治愈的非传染性疾病,主要包括心脑血管疾病、癌症、慢性呼吸系统疾病、糖尿病和口腔疾病,以及内分泌、肾脏、骨骼、神经等疾病^[7]。早在21世纪初,世界卫生组织就提出了“健康社会决定因素”,即人们的患病原因不仅局限于那些直接的因素,还可追溯到个人所处的阶层地位、社会环境等因素,而这些社会性因素恰是导致疾病的“原因的原因”^[8]。有学者进一步提出了健康的“社会苦难理论(Social Suffering)”^[9]。该理论打破了健康问题与社会问题之间的历史区分,认为卫生政策与社会政策不可分割。其核心观点为:疾病往往根源于附在人们身上的社会、经济和政治权力;那些为了应对疾病而成立的机构,却常会使得情况变得更糟;疾病的痛苦折磨不单限于患者个人,还会波及其家庭和社会网络^[9]。

此后,有诸多研究证实,老年健康状况受到多重社会因素的影响。社会经济地位较高的老年人相比地位较低的老人,其自评健康和心理健康状况呈“良好”的概率更高^[10];生活方式在社会经济地位和老年健康之间存在显著的中介效应,即社会经济地位较高的老年人的睡眠质量、饮食结构和日常锻炼的水平都较好,这些健康的生活方式提升了老年人的健康水平^[11]。同时,健康福利的享受情况也会对老年人健康产生影响。有学者通过比较不同出生队列老年人的健康预期寿命,发现不同社会

经济地位群体的健康不平等在逐渐增加,因为相比于中华人民共和国成立初期,后代的高阶层群体能更早地享受到医疗技术提升带来的健康改善福利^[12]。总而言之,老年慢性病绝不仅是病原体感染或生理性损伤的后果,其还是一系列社会问题(如贫富分化、福利缺失、职业危机等)的延伸产物。

此外,一些学者还从生命历程视角来探讨老年人的健康分化问题。个人的生命历程被视为更大社会力量与社会结构的产物^[13],而个体在一生中所经历的种种受文化、社会变迁影响的生命事件和轨迹,最后都会反映在其老年健康状况之上。学者们利用该视角中的“累积的优势与劣势”理论、“生命历程资本/风险”等概念,来分析每个人生活在不利或有利环境中的差别可能性、个体资本在生命历程中的积聚和消耗,进而解释老年健康不平等扩大或缩小的趋势^[14]。正如研究表明,童年生活处境虽会对老年健康产生显著影响,但这种影响会因老年时期社会经济地位的调和修补作用或劣势积累作用而发生一定变化^[15]。

(二)慢性病对个体社会的影响

在追溯老年慢性病的社会性因素的同时,还有不少研究者从患病老年人的现状出发,探索慢性病对其生命质量的影响。研究显示,老年慢性病患者的躯体机能、社会适应及总体健康得分与无慢性病老年人相比显著偏低^[16]。在躯体机能上,慢性病老年人会经历慢性疼痛、平衡能力下降、心肺耐力和认知功能弱化等诸多问题;而在社会交往上,害怕跌倒或担忧疾病加重的心理会限制老年人的日常活动频率与范围,使其社会网络逐渐缩减^[17]。还有学者指出,在2019年底以来的新冠肺炎疫情中,老年慢性病患者的脆弱性愈发凸显,他们面临健

康恶化、心理异常、照护缺位、诊疗延误等连锁叠加风险^[18]。

除了疾病本身对患者的直接危害之外,其所伴随的照护负担则带来了更加广泛的负面影响。从患者自身而言,慢性病限制老年人的自我护理能力、削弱老年人的自我效能感^[19];从患者家庭而言,长期照顾往往会令患者家属角色紧张,降低家庭幸福感^[20],且非正式照护还会影响子女工作收入、造成家庭经济压力^[21];从宏观的经济社会而言,越来越多的由慢性病导致的失能老人对社会护理供给提出了更高的要求,人们会将更多的金钱、精力用于履行赡养照护义务而非储蓄,个人储蓄率的降低也将进一步加剧公共财政负担^[22]。

慢性病带来的负担催生了老年人及其家庭的支持性需求。研究表明,社会支持能够显著缓解慢性病家庭的压力^[23]。在患者自身方面,患病老年人具有延续性健康管理的需求,有学者将其划分为疾病治疗型(如用药指导、疾病监测、随访指导等)和健康促进型(如运动指导、饮食健康指导、心理疏导等)两大类^[24]。针对患者需求,部分医疗机构已与社区合作推出互联网远程随访模式、出院计划模式、最小干扰护理模式、全程健康照护模式等健康管理策略^[25]。而在家庭照顾者方面,患者家属也具有疾病知识、心理情感、个人健康等需求,这些需求在宏观上需要国家政策予以支持和回应,在微观上要求社区和社会组织提供一些喘息服务和护理指导^[26]。

综上所述,社会学、医学和护理学等学科都对老年慢性病进行了较深入的研究。社会学研究偏重于老年慢性病的成因、健康不平等的影响因素等议题,而医学和护理学研究则更侧重于慢性病的治疗与照护等议题。大部分

研究都采用定量方法,这种方法虽有助于整体性地把握慢性病的发展情况,但却在一定程度上忽略了不同患病者个人的主体性表达。然而,这些主体性表达恰能更加真实直接地反映出患病者的感受和需求,以及个体在生命历程中的能动作用。为此,本研究将采用质性研究方法,从患病经历中的疾病归因和疾痛体验两个维度,来考察城市老年慢性病患者对于疾病的意义感受。

三、分析框架与研究方法

(一)分析框架

“患病经历(Illness Experience)”的概念源于医学人类学与医学社会学,指病人对于疾病体验的切身感受,是通过病痛叙述来展现病人生命历程在其身体上的印记,从局内人的视角探查个体患病的社会文化根源^[27]。凯博文指出,病人及其家属的病痛叙述主要包含对于患病原因的解釋、对症状的描述、对病理学的理解、患病过程及其治疗情况^[28]。在此基础上,本研究拟将患病经历划分为“疾病归因”和“疾痛体验”两个方面,这两个方面正回应了疾痛对患病个人及其所在的社会群体提出的两个基本问题:“为什么是我得病?”(疾病归因)和“我们能为他做些什么?”(疾痛体验的处理和控制)。

本研究将在生命历程视角下反思老年慢性患者的疾病归因。生命历程是“个体在一生中持续扮演的不同社会角色(或地位)和经历的事件,这些角色和事件的顺序会按照年龄层级相排列”,该视角将个体生命、社会文化和历史背景三者有机结合,重点关注生命的轨迹、转变与延续^[29]。早期,该视角下的“同龄群体”

等研究更多地关注于宏观历史事件和时代背景对一代人的深刻影响,却在某种程度上忽视了个体的能动性因素,而个人的自主选择却常常使生命阶段和实际社会变迁之间出现一定程度的“松散匹配”^[13]。换言之,即便是经历了同一重大事件的人群,内部也会因为个体的能动选择而出现复杂的分化。因此,后来的研究便更加注重个体能动性、成年后的资源和机会对于童年因素的调节作用。例如,有学者在研究老年人的分化时,就将其划分为先赋的“初始积累”和后天事件影响的“时间积累”进行系统分析,特别指出“生命历程中的积累是一定时空下的制度性安排与个体能动性相互作用的结果”^[14]。

借鉴既有的研究,笔者拟从初始积累、历史背景和关键事件三个维度对疾病归因展开讨论(图1)。“初始积累”指的是个体层面的先赋因素,包含了一个人出生时的性别、种族、家庭经济地位等,这些是影响个人健康发展的基础性因素;“历史背景”则指人们成长期所处的社会发展阶段,这种时代共享的环境往往塑造了一代人的眼界、行为处事和价值观念;而“关键事件”则代表了不同生活事件下个体与社会的交互所造成的影响,这既包含了“恰当时间原则”下生理年龄与社会时间的嵌入情况^[29],又涵盖了在特殊历史事件中个体的自主选择结果。整体而言,这三个维度彼此联系却又各有偏向,共同作用在人们的身体健康之上,最终呈现出不同的致病风险。

“疾痛体验”则指代患者对于疾病的具身感受和意义解释。凯博文指出,疾痛意在表达患者难以避免的症状、苦楚、困扰等鲜活体验,以及患者及其家人对“如何应对病苦、解决其造成的一系列生活问题”的态度看法。他认为

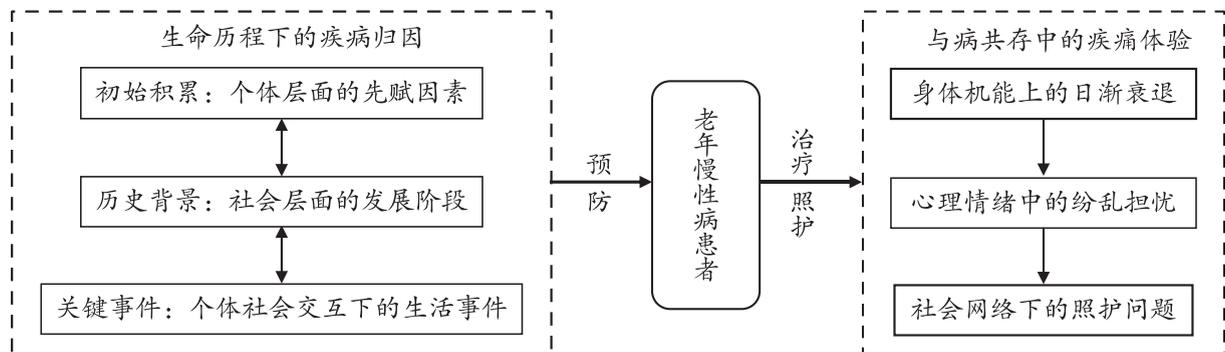


图1 “城市老年慢性病患者的患病经历”分析框架

疼痛具有四种意义：其一是疾病的表面症状，其二是疼痛在某种社会背景下的文化含义，其三是疼痛对于个人社会生活的重大影响，其四是患者遭遇疾病时的解释和情绪^[28]。老年慢性病相比于其他疾病，具有长期性、难以治愈性等特征，基本从患病伊始伴随至老年人死亡，因而几乎所有的慢性病患者都需要努力维持一种“与病共存”的生活状态，将疾病管理融入其日常生活。尽管如此，疾病本身的破坏性还是造成诸多负性体验，在中国的文化环境下，虽然大部分老年慢性病并未被附上“污名”，但其仍会为患者带来身体机能上的日渐衰退、心理情绪中的纷乱担忧和社会网络下的照护问题。这三类疼痛体验层层递进，是几乎所有患者及其家人均需共同经历与克服的考验。

综上所述，该分析框架实际蕴含了健康老龄化的“预防—治疗—照护”全过程。对于疾病归因的探索，有助于人们发掘社会环境中的风险性因素，进而有的放矢地开展慢性病预防工作；而对于疼痛体验的评估，则正回应了当下养老服务高质量发展的需要，为医养结合、长期照护等工作的优化指明方向。

（二）研究方法

本研究主要运用质性研究方法。2022年6

月至8月，研究者在武汉市Z街道开展实地调研，采用目的性抽样和滚雪球抽样，选取了12位城市老年慢性病患者作为研究对象。研究对象的选择过程充分考虑差异性原则，老年人的年龄范围从72岁到89岁，男女比例均衡，患病种类和患病年限不一。在自理情况上，笔者依据目前老年人的生活依赖程度进行了分类：“基本自理”指具备较好的自理能力，日常生活无须他人的辅助；“半自理”指具备一定自理能力，但部分生活环节需要他人的辅助才能完成；“失能”指完全丧失自理能力，所有的生活环节都需要依赖他人的帮助。而在社会经济地位上，研究对象之间也具有较大差异，既有半文盲的纺织工、小学文凭的职工，也有大学本科毕业的高级工程师和中学教师，多数老年人的学历水平为初中和高中。

具体而言，本研究采用参与观察法和深度访谈法来进行资料收集。在疾病归因方面，研究者参考了生活史研究的模式，引导受访者对其既往生活故事进行书面或口头形式的回顾性叙述，并站在受访者的立场上反思其对患病原因的解读和对疾病意义的看法，进而审慎地诠释和分析资料^[30]。在疼痛体验方面，研究者深入参与患病老年人的日常生活，观察老年人

表1 研究对象基本情况

姓名	出生年份	退休前职业	慢性疾病	病程	自理情况
刘奶奶	1939年	国企职工	高血压、心动过缓、静脉曲张	50年	基本自理
胡爷爷	1939年	高级工程师	高血压、冠心病	56年	基本自理
史奶奶	1942年	小学高级教师	高血压、冠心病	30年	半自理
郑奶奶	1947年	居委会工作者	阿尔兹海默症、慢性脑梗	10年	失能
况爷爷	1946年	小学教师	关节炎、冠心病	48年	半自理
罗爷爷	1949年	央企中层干部	肺癌	8年	基本自理
姚奶奶	1950年	央企中层干部	胃下垂、冠心病	20年	基本自理
卢爷爷	1933年	区委政协科长	静脉曲张、膀胱结石	45年	半自理
程奶奶	1949年	央企职工	高血压、冠心病	25年	基本自理
柯爷爷	1944年	央企职工	高血压、腰椎间盘突出、颈椎增生	20年	基本自理
李爷爷	1942年	中学教师	腰椎间盘突出	10年	半自理
孙奶奶	1944年	纺织工	关节炎、慢性脑梗	23年	半自理

注:病程截至2022年,以患病年限最长的一种疾病来计算。

的带病生活状态、与家人的互动情况,从老年人的言语、表情、姿态等多维度获知其对于患病的感受,进而探知慢性病对老年人身体、心理和社会层面的影响。需要特别说明的是,为保证资料的有效性,受访者应无精神障碍、有正常沟通能力,所以大部分资料均是由研究者直接与老年人交流所得,仅有患脑梗、表达能力受损的郑奶奶和孙奶奶,研究者是与其主要照顾者(伴侣)进行的访谈。研究对象的具体情况详见表1。

四、生命历程下的疾病归因

在慢性病的发病机理上,遗传和基因是可能的原因之一,但慢性病在不同时代、地区之间的不平衡分布,却凸显出了社会情境的重要影响。所以,在分析老年慢性病患者的患病经历时,不能仅将其视为个人行为的产物,而是要着力发掘个人健康与社会结构、历史环境之间的内在联系。对这些内在联系的探索,有助

于人们更好地理解当前慢性病高发的成因,并且能有针对性地采取改善预防措施,营造健康的生活环境,进而减少未来世代慢性病的患病率。

(一)初始积累:早年的家庭社会经济地位

初始积累指的是个体的先赋特征,即出生时便已经决定、无法经由个人意志或行动而转移的因素,既包含了天然的生理因素(如性别、种族等),又包含了代际间的相互影响(如家庭背景等)。初始积累不仅会造成人们生命早期的发展境遇差别,还会与个体成长过程中的各种事件相结合而持续地带来影响。有研究表明,遭遇过早年不幸经历的成年人的健康状况明显劣于未遭遇过的群体,不幸经历会致使个体生命历程中的教育就业等机会下降、健康风险和负面情绪上升,从而构成了健康的双重累积劣势^[31]。

在调研中发现,早年的家庭经济地位对患病老年人的健康影响尤为突出。以受访对象程奶奶为例,她小时候一直生活在农村,父亲

很早就去世,家庭条件比较困难。在那个物资相对匮乏的年代,村里每家每户基本都会采用腌肉腌咸菜的方式来储存食物。程奶奶自述:“我们那边的人,口味都很重,习惯了就着咸菜吃饭,一顿没有咸菜就感觉没滋味。村里得高血压的人也多,原本觉得是遗传,后面搬到了城里才知道高盐容易引发高血压,所以其实就是吃出来的毛病。现在为了养生会注意少吃些,但有时候还是控制不住。”医学研究显示,高钠低钾膳食是我国民众高血压发病的重要因素。对于程奶奶而言,早年贫困的家境使得“高盐饮食”成为她无奈的选择,而这种长期形成的不健康饮食方式,也持久地影响着她成年后的生活。

除了直接影响个体的营养状况和生活习惯外,早年的家庭经济地位还会间接影响人们未来获得资源和暴露于风险的可能性。以受访对象柯爷爷为例,他自小父母双亡,与哥哥相依为命,贫穷的家庭条件使他在读了小学后就出来打工糊口。他20多岁要成家时,也未能存下多少积蓄。“刚到城里根本没有什么钱,我自己上山打木头做家具。近处的山管得严,只能去几里地外的山上砍,然后再扛回来……估计那会就伤到了身体,但没怎么注意,腰疼就只找人扎了针。近两年就有点严重了,经常腿麻腿疼,医生说是腰椎突出压迫了神经。”由于家庭贫困缺乏资源,他只能选择早早辍学,从事长期的重体力劳动以维持生计,以致过度损耗了身体,为腰椎和颈椎问题埋下隐患,等年龄渐长,这些慢性病都逐渐显现了出来。

总而言之,初始积累会从风险、行为、资源等多方面对老年健康造成影响。上述两个受访对象所患慢性疾病的病因都可追究于其早年的家庭社会经济地位。首先,家庭条件会直

接作用于人们童年期的营养状况和早期发育^[32];其次,它会通过代际传递的方式逐步塑造人们与健康相关的生活行为习惯^[33];此外,它还将持久地影响人们的发展机遇,使个体成长中可用于避免健康风险和保护健康的资源产生显著差异。

(二)历史背景:工作环境问题与有限的健康知识

个体的生命历程会受到历史力量和同龄群体效应的影响,个体成长阶段在历史中所处的位置会对其健康状况产生重要作用。目前60岁以上的老年人基本都亲历过一段艰难岁月,而那些80岁左右的高龄群体,更是“大跃进”运动、援越抗战、“文化大革命”、改革开放等诸多重大历史事件的见证者与参与者。

在20世纪中后期,我国集中力量推动工业发展,却在一定程度上导致职业健康保护未能得到重点考虑。20世纪60年代,刘奶奶正在武汉军工被服厂工作,她回忆道:“当时因为表现先进,我被调到了最快的一条流水线。那里的工作特别累、精神很紧张,一刻都不能分神,做慢了就会影响后面的所有人,这样才累出了高血压……好不容易吃药休息几天血压正常了,一回到线上就又高了。”可以看到,紧张的工作环境为后来的健康问题埋下了隐患。

除了工作环境之外,有限的健康知识与落后的医疗水平也影响了慢性病的预防与治疗。一方面,个体自身缺乏足够的健康知识储备,对身体健康状况的关注不足,药物的依从性差。曾任工会主席的姚奶奶便是典型的例子,她说:“年轻的时候工作忙,吃饭很不规律,后面就经常胃痛。但自己没怎么当回事,就去医务室开了药,疼了就吃一下。结果后面越来越严重了,零几年的时候去检查,人家说是胃下

垂,才开始好好治疗调理。”能够发现,这一代老年人还处于劳动年龄时,信息传播的媒介十分有限,健康养生常识极少能够普及,他们基本都是到了晚年才逐步从电视上获知相关信息。因此,对于他们那代慢性病患者而言,延迟诊疗、药物依从性差都是较为普遍的现象,而这些却加大了疾病的恶化风险。另一方面,受限于社会经济发展阶段,落后的医疗水平难以做到早筛查早防治,也缺乏有效的药物来控制疾病。

曾有学者指出,发达国家显著存在的由社会经济地位而造就的健康不平等情况,在中国老年人的研究中却不明显;原因在于,当代中国高龄老人的成年期实际处于一种相对平等的社会阶段,即便存在一定的阶层分化,也难以在个体获取医疗资源上造成主要影响,故使得他们的健康累积优势难以构成显著差异^[12]。所以,这其实就是特定的历史背景而造就的同龄群体效应。

(三) 关键事件:特殊历史事件中的个体选择

生命历程视角指出,个体生命与历史背景、社会制度的交互作用会引发不同出生队列群体之间发展模式和成长经验的差异。从老年健康来看,虽然当前大部分老年人都出生于物资相对匮乏的年代,但其在劳动年龄时所处的历史阶段却不相同,其进入老年阶段时的社会经济发展水平也不相同,这些都会造成其晚年健康的差异。因此,借鉴埃尔德范式,对患病经历的探索还应关注“生命的时间点”与“人类能动性”,思考关键事件对老年人生命历程造成的转变与轨迹^[34]。

调研中发现,有两位老年人的患病经历与其劳动年龄时所遭遇的特殊历史事件紧密相

关。其一是年龄最长的卢爷爷。据他的描述:“我的静脉曲张主要是在1954年发大水的时候落下的病根。”1954年,长江流域发生特大洪水,水位突破了历年最高纪录,洪水位持续时间非常长、洪水总量也极大,武汉流域的堤坝随时有被冲毁的危险。当时21岁的卢爷爷正在粮食局工作,在单位的统一组织下积极奔赴一线进行抗洪救灾,“那个时候情况紧急,为了加固堤坝,得长时间站在水里工作。根本没空考虑什么防护,撸起裤腿就直接下水了。从那年后,腿就有时候会酸胀抽筋,老了(静脉曲张)就逐步显出来”。

其二是胡爷爷。1963年,大学本科毕业的他被分配进单位当技术员。没过多久,胡爷爷被选中加入“四清”运动工作队,调去武昌第一纱厂工作。“当时要求我们同吃同住同劳动,要跟女工们一起三班倒。我因为年轻,经常被排到夜班,一方面流水线的工作很紧张,另一方面我也不习惯昼夜颠倒,白天根本睡不着觉,头晕胸闷。于是我就去医务室看,人家查出来我血压高,说是压力大、过劳引发的。后面这病就一直有了。”

可以看到,不论是特大洪水还是“四清”运动,这些特殊历史事件与个人生命轨迹的交织均对个体健康造成了重要的影响。并且,在这些事件中,卢爷爷与胡爷爷并不是完全被动的承受者,反而是主动的参与者。正如胡爷爷所说,“当时能加入工作队是一种荣耀,别人想加入还选不上呢”。所以,社会时空的影响是通过个体的决策选择才渗透进其生命轨迹中的。

五、与病共存中的疾痛体验

在上述的疾病归因中可以看到,老年人并

未将患病视为个人命定因果,而是会从社会环境、时代发展的角度来解释得病的根源,慢性病就是过去的生命历程在身体上留下的烙印。他们不仅不会因患病而引起道德负累,甚至还会将这种疾病视为其克服苦难、为国贡献的证明。由于患病日久,老年人自身和家人都逐渐习惯于一种“与病共存”的生活状态。但不可否认的是,随着年龄渐长,慢性病对于老年人身体的损害也会逐步加深,而疾病所诱发的死亡风险也会呈上升态势^[35]。因而,在疾病归因外,理应关注老年人的疾痛体验,探究疾病给老年人的身体、心理与社会层面造成了怎样的影响。

(一) 身体机能上的日渐衰退

在所有的疾痛体验中,身体上的症状是最为突出的感受,它们往往意味着疾病的到来。调查显示,慢性病主要经由三种路径给老年人的身体带来苦痛。

其一是疾病直接导致的特定病理表征。正如受访的柯爷爷所言,“近两年腰疼得比较频繁,站久了或者坐久了都不太行,腿都麻得很,所以时间一长我就得动一动、按一按”。慢性疾病的直接症状往往细节琐碎,而许多患病老年人每天都会花费时间来留意自己身体变化的细节(如高血压患者每天定时测量和记录自己的血压状况),对慢性病的管理已经成为一种生活习惯。因为哪怕仅是一些小小的异常,都有可能是疾病恶化的征兆。而相较于身体强健的年轻人,老年人疾病的每一次恶化都可能将他们“推上鬼门关”。

其二是疾病治疗过程中药物等治疗手段带来的副作用。虽然老年慢性病极难被治愈,但是患者依然需要每天服用药物以控制疾病,避免异常的生理指标给器官机能带来进一步的

损伤。但在这个过程中,也会出现一些突发的情况。受访的刘奶奶说:“我曾经在外面晕倒过两次,一次是因为刚换了新药导致血压过低,另一次是因为自己没注意,把感冒药和血压药一起吃了。万幸有好心人叫了救护车。”

其三是慢性病和年龄增长、生活习惯等的交互效应令患病老年人的自理能力下降更快。一方面,随着年龄增长,患病老年人的各项机体功能呈快速弱化的态势,而其带来的慢性疼痛也限制着老年人的行动能力。受访的况爷爷说:“这些年关节炎越来越严重了,前两年还能自己拄着棍子走,现在基本都靠这个电动轮椅了。”另一方面,一些患病老年人为防范跌倒或疾病突发等风险,会主动减少活动范围与频率,但缺乏适当的锻炼往往更容易加速他们的肌肉流失,进而造成身体衰退的负性循环。

总而言之,身体机能衰退是老年慢性病患者最显著的疾痛体验,其不仅通过引发直接症状给老年人带来痛苦,还经由治疗的副作用、与年龄和习惯等的交互作用为其身体带来损害。大部分老年人在长期与疾痛的抗争与共存中,逐渐发展出了一套独属于自身的健康管理模式,有的“久病成良医”,也有的在不甘中不断求医问药。可无论是哪种面对方式,其实都基于他们对自身疾病的意义诠释,同时,也与其心理社会的综合状态紧密相关。

(二) 心理情绪中的纷乱担忧

在身体症状外,老年慢性病患者的心理情绪也是极为重要的疾痛体验。有学者指出,怨怼、绝望、内疚等纷乱情绪正是慢性疾痛长期经验中的关键一环,也是慢性病这种重大变故引发的生理矛盾的体现,可以说,身体和心理的问题就是疾病所引起的最常见的连锁反应。

研究发现,在患病的不同阶段,老年人及

其家人的心理感受也呈现出不断变化的状态。在患病初期,人们普遍谈及的感受为“难以置信”和“不安恐惧”。有学者曾用“人生进程的破坏”来解释慢性病的体验,认为突发的疾病打破了患者的常规认知与解释体系,个体仿若被抛入了一个无知、无力且无可奈何的世界,陷入极不确定的生活状态^[36]。疾病的存在会令人不安,提醒着人们身处一个充满风险、不可测性的无常世界,也强迫人们开始反省和重建自身生命的意义和价值。

在患病的中期或是后期,一些患者在周期性的病苦折磨中,逐渐失去了对自己健康生活的信心,他们不得不接受一个事实,即“我已经不再如以前一样能够随心所欲地生活”。这种失落感在年轻时非常要强的老年人身上,体现得更为显著。正如受访的程奶奶所言:“以前我什么都能干,人家说我做事情比很多男人都利落。但现在确实不行了,给家里做大扫除都得分好几天才能弄完。”并且,对慢性病患者而言,最危急的情况就是疾病突发或恶化的时候,而这种状况其实并不少见。血压的异常波动、情绪的剧烈起伏、突然的跌倒等,都会让平时看似健康的老人们遭遇死亡的威胁。本是最为忠实的躯体却在慢性病的影响下开始背叛,勾起人们慌张、惆怅、绝望等负面情绪,颠覆患者对于自身存在的定位,打破其原有的生活计划,使其不断摇摆于生死之间,进而形成一种“存在性矛盾心理(Existential ambivalence)”^[37]。

(三) 社会网络下的照护问题

身体与心理层面的疾痛体验更多影响的是患者个人,而当患病老年人的身体每况愈下、对他人的依赖性越来越强时,疾痛体验便延展至其家人,照护由此成为一个难以逃避的问

题。当前,老年人能够选择的照护模式主要有三种:家庭照护、社区照护与机构照护。在中国传统“孝”文化的影响下,大部分子女会自觉承担起赡养患病老年人的责任,但受限于自身的照护能力和时间精力,往往无法长期提供直接照护服务。

患有膀胱结石的卢爷爷讲述了他因为腰疼而拔掉尿管后的经历:“那会儿躺在家里不能动,因为尿失禁只能垫着纸尿裤,女儿正巧也做了手术,没法过来照顾。于是叫了外甥过来帮忙,但是他照顾了一周就受不了了,说是胃病发了,最后还是靠老伴。”照料是一个非常耗费心力的过程,本研究中自理能力受限的老年人的主要照料者基本都是配偶,然而,老年慢性患者的配偶往往也并不年轻,精力和体力都无法与青壮年相比,在进行搬动病人等行动时常常会面临力不从心的问题。

所以,当家属无力承担照顾职责时,子女大都会选择聘请住家护理员进行照看工作。可以说,在家庭规模缩小化的现实背景下,住家护理员实际成为城市老年人社会支持网络的补充。在乡土社会中,亲缘地缘共同体能够为病人提供较充分的资源,共同体的成员相互照护、彼此支持,从而维系其团结纽带。但在快节奏、个体化的城市环境中,照料的提供方式已出现了较大不同,照料者不再局限于亲属朋友,而是更多地诉诸社区、机构中的专业人员。有的受访者表示:“我都带着朋友去看了好多家周边的养老院,先为自己做个准备吧,免得到时候不能动了,孩子们其实都挺难有时间来照顾的。”这种提前为自己预备“后路”的举动,与其说是老年人在家庭照护资源不足时的无奈之举,不如说是他们在综合考虑社会环境和个人状态后的主动适应选择。

六、总结与建议

本研究主要围绕城市老年慢性病患者患病经历中的疾病归因与疾痛体验展开探讨。在疾病归因方面,笔者在生命历程的视角下搭建分析框架,从初始积累、历史背景和关键事件三个维度探索老年人慢性病的社会性根源。研究发现,早年的家庭社会经济地位不仅直接作用于儿童成长发育期的营养状况,还会形塑个人的生活行为习惯,甚至将长久地影响人们生命历程中的资源与风险,造成老年人患病几率的差异。同时,当代老年人在年轻时大都经历过健康知识匮乏、医疗水平落后的时代,这在一定程度上导致健康的“同龄群体效应”;而那时曾在恶劣工作环境中工作过的老年人,相比之下遭受了更大的疾病威胁。此外,特殊历史事件中的个体选择也造成了生命轨迹的差异化转变,宏观事件的影响经由微观个人的选择方才渗透进其身体,进而形成不同类型的疾病结果。总体而言,本研究对象的患病经历正是其所处时代更广大老年人生命历程的缩影。虽然近40年来,我国经济社会发展已经取得了卓越的成就,大部分人都不会再经历食不果腹的动荡年代,但是上述探讨依然对慢性病防治工作具有借鉴意义。

凯博文认为,一个地区卫生状况的改善离不开宏观的社会变迁,社会变迁会对卫生健康产生三方面的影响:一是健康影响因素的改善,如营养、工作居住环境、家庭经济状况、供水安全等;二是缓解甚至消除社会不公平,这回应了资源分配的不均等、不同群体和阶层之间的相对剥夺等现实社会问题;三是提高卫生保健水平,能够给予民众更多可及、有效的公共卫生服务^[38]。所以,若要从根本上降低我国

的慢性病患者率、增进人们的健康素质,国家和地方政府还需共同努力。首先,需要加强全民健康教育,引导人们形成健康的生活方式,进而提高身体素质、增强对疾病的免疫力。其次,需要加强疾病筛查、开展定期体检,尽早对慢性病患者进行管理干预,调整其不良习惯,对其病情进行跟踪随访。再次,应营造健康的生产生活环境,严格控制劳动环境中的危险因素,对工作者实行必要的防护措施,依据健康标准设置合理的工作强度,维护职工健康。最后,应开展对特殊人群的健康支持项目,对特困家庭实施营养补贴和医疗扶助,尽量降低其患病风险,减轻其诊疗负担。

在疾痛体验方面,本研究借鉴凯博文对于“疾痛意义”的分析,从身体、心理和社会三个层面对于老年人的患病感受进行研究。结果发现,身体的疼痛衰退是患者最首要的疾痛体验,慢性病会通过直接症状、治疗副作用、与年龄等的交互作用给患者的身体机能带来损伤;而老年人在应对身体痛苦的时候,也逐渐形成了一套自己的应对方式。心理情绪的纷乱则是慢性病的连锁反应,随着疾病的发生发展,人们会逐渐经历怀疑不安、恐惧失落、焦虑绝望等负面情绪,慢性病的不确定性打破了老年人原有的生活,促使其反思生命与存在的意义。当疾病发展到后期,老年人及其家属均需考虑照料的安排问题,在亲缘网络资源不充足的情况下,人们需要寻求机构等正式资源的支持,以拓展社会网络、提供照料服务。

总而言之,今后若要促进养老服务的高质量发展,则需要对老年人的多维度疾痛体验进行更深入的考察。老年慢性病患者相比于健康老年人,在身体、心理和社会层面具有更复杂的需求,需要医疗机构、社区、社会组织、老

年人家属等主体形成合力,在症状控制、心理宽慰、社会支持方面综合施策,尽量减少疾痛给老年人生命质量带来的负面效应,让老年人安然地度过生命的最后一程。

参考文献:

- [1]国家卫生健康委、全国老龄办:《2021年度国家老龄事业发展公报》[EB/OL],2022年10月9日,http://www.gov.cn/xinwen/2022-10/26/content_5721786.htm,访问日期:2022年11月6日。
- [2]中国疾病预防控制中心慢性非传染性疾病预防控制中心、国家卫生健康委统计信息中心:《中国死因监测数据集(2020)》[M],中国科学技术出版社,2021年,第40页。
- [3]国家卫健委宣传司:《健康中国行动推进委员会办公室2019年7月29日新闻发布会文字实录》[EB/OL],2019年7月29日,http://www.nhc.gov.cn/xcs/s7847/201907/520f21e5ac234785bcc363a286866fb0.shtml,访问日期:2022年11月6日。
- [4]范宇新、陈鹤、郭帅:《疾病扩张、疾病压缩和动态平衡假说:国际经验及思考》[J],《医学与哲学》2019年第2期,第28-31页。
- [5]Yanan Luo, Binbin Su and Xiaoying Zheng, "Trends and Challenges for Population and Health During Population Aging - China, 2015-2050"[J]. *China CDC Weekly*, 2021, 3(28): 593-598.
- [6]李利平、孙建萍:《老年慢性病患者失能预防的研究进展》[J],《护理学杂志》2018年第21期,第100-105页。
- [7]国务院办公厅:《中国防治慢性病中长期规划(2017—2025年)》[EB/OL],2017年1月22日,http://www.gov.cn/zhengce/content/2017-02/14/content_5167886.htm,访问日期:2022年11月6日。
- [8]郭岩、谢铮:《用一代人时间弥合差距——健康社会决定因素理论及其国际经验》[J],《北京大学学报(医学版)》2009年第2期,第125-128页。
- [9]Arthur Kleinman, "The Art of Medicine: Four Social Theories for Global Health"[J]. *The Lancet (British Edition)*, 2010, 375(9725): 1518-1519.
- [10]王甫勤:《社会经济地位、生活方式与健康不平等》[J],《社会》2012年第2期,第125-143页。
- [11]薛新东、葛凯啸:《社会经济地位对我国老年人健康状况的影响——基于中国老年健康影响因素调查的实证分析》[J],《人口与发展》2017年第2期,第61-69页。
- [12]焦开山:《中国老年人健康预期寿命的不平等问题研究》[J],《社会学研究》第2018年第1期,第116-141、244-245页。
- [13]李强、邓建伟、晓箬:《社会变迁与个人发展:生命历程研究的范式与方法》[J],《社会学研究》1999年第6期,第1-18页。
- [14]胡薇:《累积的异质性——生命历程视角下的老年人分化》[J],《社会》2009年第2期,第112-130、225-226页。
- [15]焦开山、包智明:《社会变革、生命历程与老年健康》[J],《社会学研究》2020年第1期,第149-169、245页。
- [16]纵蒙蒙、杨辉军、方能圆、徐辉、巢健茜、杨靓、陈黄慧、吴振春:《老年慢性病患者生命质量评价及影响因素研究》[J],《中国全科医学》2015年第13期,第1523-1527页。
- [17]胡春艳、陈茜:《社区老年慢性病患者活动受限影响因素及干预研究进展》[J],《护理研究》2022年第4期,第683-686页。
- [18]赵晓航:《连锁风险中脆弱群体何以纾困——以老年慢性病患者为例》[J],《探索与争鸣》2022年第7期,第28-30页。
- [19]杨蕾、郭瑜洁、赵乔:《城市社区老年慢性病患者自我护理能力及其影响因素》[J],《中国老年学杂志》2018年第23期,第5818-5820页。
- [20]邓远平、蒋柯、王晶:《老年慢性患者的健康水平与幸福感:夫妻关系与亲子关系的中介作用》[J],《中国卫生统计》2021年第3期,第378-380、383页。
- [21]田文泽、李杰:《老年人非正式照护对子女工作收入的影响研究——基于PSM的实证分析》[J],《调研世界》

2020年第11期,第32-38页。

[22]查尔斯·古德哈特、马诺吉·普拉丹:《人口大逆转》[M],廖岷、缪延亮译,中信出版集团,2021年,第64-76页。

[23]李茹、陈玲玲、段晓侠、李艳:《老年慢性病照顾者负担与社会支持的关系》[J],《中国老年学杂志》2019年第7期,第1753-1755页。

[24]徐婷、董恩宏、郭丽君、鲍勇:《老年慢性病患者连续性健康管理需求及影响因素研究》[J],《中国全科医学》2021年第13期,第1665-1670页。

[25]胡秀英、白春兰、徐小凤、谭敏、王艳艳、陈茜、张雪梅:《急速老龄化进程中中国老年人全程健康照护模式探讨》[J],《中国护理管理》2018年第5期,第590-596页。

[26]李艳、张丽、王永琼、余华:《老年慢性病家庭照顾者照顾行为冲突及支持性服务需求的质性研究》[J],《护理学杂志》2018年第14期,第96-98页。

[27]余成普:《甜蜜的苦痛:乡村慢性病人的患病经历研究》[M],社会科学文献出版社,2022年,第23-40页。

[28]凯博文:《疾病的故事》[M],方筱丽译,上海译文出版社,2018年,第1-57页。

[29]包蕾萍:《生命历程理论的时间观探析》[J],《社会学研究》2005年第4期,第120-133、244-245页。

[30]张素玲:《个人生活史:领导学研究的新视角》[J],《领导科学》2011年第20期,第16-17页。

[31]石智雷、吴志明:《早年不幸对健康不平等的长远影响:生命历程与双重累积劣势》[J],《社会学研究》2018年第3期,第166-192、245-246页。

[32]Sheldon Cohen, Denise Janicki-Deverts, Edith Chen and Karen A Matthews, "Childhood Socioeconomic Status and Adult Health"[J]. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 2010, 1186(1): 37-55.

[33]William C. Cockerham, "Health Lifestyle Theory and the Convergence of Agency and Structure"[J]. *Journal of Health and Social Behavior*, 2005, 46(1): 51-67.

[34]郑作彧、胡珊:《生命历程的制度化:欧陆生命历程研究的范式与方法》[J],《社会学研究》2018年第2期,第214-241、246页。

[35]李昀东、凌巍、龚霓:《年龄—时期—队列视角下的中国居民死亡风险与死亡模式变迁》[J],《中国卫生事业管理》2022年第7期,第545-551页。

[36]何雪松、侯慧:《“过坎”:终末期肾病患者的疾病体验》[J],《社会学研究》2020年第5期,第25-50、242-243页。

[37]Devin Flaherty, "Between Living Well and Dying Well: Existential Ambivalence and Keeping Promises Alive"[J]. *Death Studies*, 2018, 42(5): 314-321.

[38]凯博文:《苦痛和疾病的社会根源:现代中国的抑郁、神经衰弱和病痛》[M],郭金华译,上海三联书店,2008年,第185-203页。

作者简介:陆杰华,北京大学中国社会与发展研究中心研究员、社会学系教授。黄钰婷,北京大学社会学系硕士研究生。

责任编辑:卢小文

students under study are generally satisfied about the innovation and entrepreneurship education they receive, but there are still problems as follows: the types of innovation and entrepreneurship courses need to be expanded, the content of the course is misaligned with liberal arts majors; entrepreneurial competitions have little to do with liberal arts majors and therefore difficult to implement entrepreneurial projects; entrepreneurial practices and services need to be improved because they have not yet met the entrepreneurial needs of liberal arts students; the quality of entrepreneurship teachers needs to be improved; it is difficult to play the potential advantages of liberal arts majors. Meanwhile, mathematical model show that the such education has a significant positive impact on the entrepreneurial willingness on college students of liberal arts. The path is that innovation and entrepreneurship education have significant positive impact on the intermediary variable entrepreneurial self-efficacy, and the entrepreneurial self-efficacy has a significant positive impact on the dependent variable entrepreneurial intention. On this basis, this paper puts forward the following optimization strategies: competency-oriented, to build interdisciplinary integration of innovation and entrepreneurship education curriculum system; reform the teaching mode of innovation and entrepreneurship education for liberal arts majors with the idea of integrating knowledge and practice; to nourish a diversified teaching staff team for innovation and entrepreneurship education based on the standard of compatibility and inclusiveness; and aim at creating a sound and healthy psychological atmosphere and entrepreneurial environment.

Keywords: innovation and entrepreneurship education; college students of liberal arts; entrepreneurial willingness; entrepreneurial self-efficacy

URBAN HEALTH

A Study on the Course of Chronic Diseases in Urban Elderly Patients: Observations Based on Qualitative Research 144

LU Jiehua, HUANG Yuting

Abstract: With the change in the country's population structure and in the spectrum of disease, the prevention and treatment of chronic diseases in the elderly is increasingly important to healthy aging. This study focuses on the urban elderly who has a high prevalence of chronic diseases and explores their course of disease based on qualitative research. In terms of illness attribution, an analysis framework from the perspective of life course is built, and the social causes of chronic diseases in the urban elderly is explored from three dimensions: initial accumulation, historical background and key events. In terms of illness perception, their illness feelings are examined from three aspects -physical, psychological and social - so as to understand the multiple impacts of illness on the patient. Optimizing suggestions for the prevention and treatment of chronic diseases in urban elderly as well as elderly care services are put forward accordingly.

Keywords: healthy aging; chronic diseases in elderly; course of disease; illness attribution; illness perception