

# 慢性乙肝患者病耻感现状及影响因素分析

傅旭丹, 吴 旻, 徐跃平

义乌市中心医院感染科, 浙江 义乌

收稿日期: 2024年8月18日; 录用日期: 2024年9月12日; 发布日期: 2024年9月24日

## 摘 要

目的: 探讨慢性乙型肝炎(CHB)患者的病耻感状况及其影响因素。方法: 2023年7月至2024年6月我院就诊的慢性乙肝患者120例, 收集所有患者基本信息。采用SS患者病耻感水平, 总结慢性乙肝患者病耻感现状; 应用Logistic回归模型, 分析慢性乙肝患者病耻感水平的影响因素。结果: 此项研究收回有效问卷120份, 他们在疾病羞耻度评分量表上的成绩跨度介于26至106分之间, 平均得分 $71.16 \pm 14.82$ 分。经过对单一变量的研究发现, 乙型肝炎患者的羞愧心理与其性别、年纪、教育水平、工作类型、婚姻状态、患病时间以及对疾病的处理方法存在显著性关联(P值小于0.05)。经由多变量线性回归考察得出, 影响慢性乙型肝炎患者羞愧感受的关键变量包括年纪、教育水平、婚配情形及其应对策略, 且统计学意义显著(P值小于0.05)。结论: 乙型肝炎携带者普遍存在较强的疾病羞愧心理, 此情绪状态与患者的年纪、教育水平、婚姻状况、得到的社交援助及应对策略紧密相关, 针对此类情况, 应实施有效的心理干预措施, 降低乙型肝炎患者的羞病感, 帮助其更顺利地融入社会。

## 关键词

慢性乙肝患者, 病耻感, 现状, 影响因素

# Analysis of the Current Status and Influencing Factors of Stigma among Chronic Hepatitis B Patients

Xudan Fu, Min Wu, Yueping Xu

Department of Infection, Yiwu Central Hospital, Yiwu Zhejiang

Received: Aug. 18<sup>th</sup>, 2024; accepted: Sep. 12<sup>th</sup>, 2024; published: Sep. 24<sup>th</sup>, 2024

## Abstract

Objective: To explore the stigma of patients with chronic hepatitis B (CHB) and its influencing

**factors. Methods:** There were 120 cases of chronic hepatitis B patients attending our hospital from July 2023 to June 2024, and the basic information of all patients was collected. SS patients' level of stigma was used to summarize the current status of chronic hepatitis B patients' stigma; Logistic regression model was applied to analyze the influencing factors of chronic hepatitis B patients' level of stigma. **Results:** In this study, 120 valid questionnaires were returned and their scores on the Disease Shame Rating Scale spanned between 26 and 106 with a mean score of  $71.16 \pm 14.82$ . Upon examination of the single variables, it was found that there was a significant association ( $p$ -value less than 0.05) between the shame of patients with Hepatitis B and their gender, age, level of education, type of work, marital status, duration of illness, and their approach to the disease. A multivariate linear regression examination revealed that the key variables affecting the feelings of shame among chronic hepatitis B patients included age, level of education, marital status, and their coping strategies, and were statistically significant ( $p < 0.05$ ). **Conclusions:** Hepatitis B carriers generally have strong disease shame, and this emotional state is closely related to the patient's age, education level, marital status, social assistance received, and coping strategies. Effective psychological interventions should be implemented to address this situation, to reduce the disease shame of patients with hepatitis B, and to help them integrate into the community more smoothly.

## Keywords

Chronic Hepatitis B Patients, Sense of Shame, Status, Influence Factor

Copyright © 2024 by author(s) and Hans Publishers Inc.

This work is licensed under the Creative Commons Attribution International License (CC BY 4.0).

<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>



Open Access

## 1. 引言

慢性乙型肝炎(CHB)(以下简称慢性乙肝):由乙型肝炎病毒(HBV)持续感染导致的慢性肝脏炎症性疾病。如今,HBV感染已在全球引起了广泛的关注,成为各国高度重视的重大健康议题之一。世界范围内长期存在的乙型肝炎病症获得了联合国的高度关注,于2015年,该组织把对抗乙型肝炎病毒(HBV)确立为重点发展议程之一。世界卫生组织于2015年推出了首个针对慢性乙型肝炎治疗的中文版指南[1]。该指南强调,在中国约有7%的国民感染了乙型肝炎病毒,人数接近九千三百万。许多感染者并没有明显的症状,导致许多人直到并发症显现或体检时,才意识到自己是慢性乙肝病患[2]。根据新闻报道,估计有20%至30%的长期感染患者将面临肝纤维化及肝癌等并发症,中国每年有超过330,000人死于与乙型肝炎慢性感染有关的癌症[3]。

我国目前对HBV的感染人群依然庞大,其引发的健康经济负荷依旧沉重,感染者对本病的认识程度、获取抗病毒药物的便利性以及正规化抗病毒疗法的普及率仍然偏低。长期患有乙型肝炎的人需要不断地对自身的健康状况进行观察,这将导致相当可观的治疗开支。因此,病患不仅承受疾病带来的身体和心理负荷,还不得不面对因医疗费而产生的经济负担。同时,受到社会观念的影响,例如患者所处的工作和生活环境中人们对慢性乙肝的态度与认知,这种处境往往使得患者感到羞愧,他们往往会无意识地感到羞耻[4]。这种病耻感起源于被社交圈中的其他人所区分对待或遭受歧视,乙肝的社会偏见无疑加剧了这种心理困扰。据调查显示,影响乙肝病人接受治疗的主要四个因素包括:对乙型肝炎病毒感染及其相关疾病了解不足;缺乏充分诊断,筛查与转诊管理不善;药品供应短缺,以及维持长期甚至是终身治疗的费用过高。在经济压力之外,大多数慢性乙型肝炎病人还面对极其沉重的精神负担,其所遭受的疾病羞耻感对于治疗过程中的不良影响常常被忽视。

## 2. 资料与方法

### 2.1. 一般资料

本研究于 2023 年 7 月至 2024 年 6 月期间，筛选了本院就医的 120 名慢性乙肝患者为样本。针对华人群体的病羞耻程度自我评价工具(SS)被用来评估被试的疾病羞耻感。此外，我们自行设计了一份问卷，用以搜集受试者的基本信息，包括性别、年龄、民族、宗教信仰、教育水平、职业、婚姻情形以及家庭和个人的收入等，还有与病情相关的信息。运用 Logistic 回归分析法，本研究旨在探讨影响慢性乙肝病患羞耻感的各种因素。

#### (1) 纳入标准

- ① 全部满足 2022 年版《慢性乙型肝炎防治指南》[4]所规定的慢性乙型肝炎的确诊准则；
- ② 年龄  $\geq 18$  岁；
- ③ 具有正常的沟通、理解能力；
- ④ 至少已确诊慢性乙型肝炎超过一年，并且没有经历过心理干预治疗；
- ⑤ 对调查内容、研究目标知情同意，自愿参与；
- ⑥ 依从性高。

#### (2) 排除标准：

将其他可能引发病患羞耻心理的健康问题融入考量，诸如生理上的缺陷、心理障碍、艾滋病、癌症、肺结核等病症。

临床影像检测或病理诊断确认存在肝脏纤维化、恶性肿瘤等病理情况的人群；

在调研过程中，有人强烈反对，选择自主退出。

最近由于家庭突发事件、不测事故或其他原因而引起消极情绪出现的病人。

### 2.2. 方法

#### 2.2.1. 基本信息收集

本院自行制定的《CHB 基础资料表》用以收集受试者的常规信息，划分为人口学数据和医疗临床信息两大类。人口学数据涵盖了个人姓名、年龄、性别、民族归属、信仰宗教、教育水平、婚姻状况、家庭经济状况、生活环境及职业类型等，而医疗临床信息则包含疾病历程、传染途径、疾病严重程度、医疗费用支付方式及伴发症状等内容。

#### 2.2.2. CHB 患者病耻感评估

病羞耻程度自我评价工具(SS)依据我国学者冯丽芬和同事于 2012 年创建的针对慢性乙型肝炎病患歧视程度的评估工具[5]，对所有纳入研究的个体进行疾病羞耻感的量化分析。此评估工具包括五大领域，共 23 项指标，各指标与其所属领域之间的关联性显著，其相关系数  $r$  值波动在 0.62 到 0.86 范围内，各领域的 Cronbach's  $\alpha$  系数也在 0.75 至 0.87 之间浮动，显示出较高的信度与效度。五种评估维度依序包含：外部偏见(项目一至五)、自我否定情绪(项目六至九)、感受到的羞耻(项目十至十六)、隐匿疾病信息(项目十七至二十)、次生歧视现象(项目二十一至二十三)。每个项目都是根据五级李克特量表来打分的，分别用 1 至 5 分来代表完全反对、反对、中立、赞成和完全赞成。整体评价分数是对各方面得分的累加，分数越高则意味着乙型肝炎病患所承受的羞耻与偏见水平越发严重，感受到的疾病羞耻感也更加剧烈。

### 2.3. 观察指标

- ① 对本市 CHB 病患所感受到的羞耻心进行评分考量，进而依托基础资料的调研数据，比对分析性

别、年龄段、工作种类、家庭出身、教育水平和应对策略，以及临床表现各异的病患，在羞耻心评分上是否显现出明显的差异。

借助多变量线性回归方法对慢性乙型肝炎(CHB)病患的疾病羞耻感受进行多元素评估，同时探究了CHB病人羞耻情绪与其获得的社会支持水平之间的关联度。

### 3. 结果

#### 3.1. CHB 患者病耻感量表得分情况

本项调研中分发了共 125 份问卷，扣除遗失和无效的调查表，实际收回有效问卷为 120 份，占发放总数的 96%。针对 120 名慢性乙型肝炎(CHB)受试者，其疾病羞耻度量表的累计得分介于 26 至 106 分之间，平均得分( $71.16 \pm 14.82$ )分。各个评分层面的成绩从高到低排序分别是：感受到的羞耻、被外界区别对待、自我消极评价、隐瞒病情以及次生的差别对待。具体的数据分布请见表 1。

**Table 1.** Scores on the stigma scale for CHB patients  
**表 1.** CHB 患者病耻感量表得分情况

维度	分值范围	得分
外在歧视	5~22	$15.04 \pm 4.33$
负性自我评价	5~18	$13.36 \pm 3.92$
感知的羞辱	7~31	$21.34 \pm 5.71$
保密病情	5~21	$11.86 \pm 3.75$
总分	26~106	$71.16 \pm 14.82$

#### 3.2. 分析单一变量如何作用于慢性乙型肝炎患者的羞耻感受

经单变量分析得出，CHB 患者的疾病羞耻度受到性别、年纪、教育水平、职业类型、婚姻状态、病程长度及应对疾病的策略等因素的影响(P 值小于 0.05)，而与家庭收入水平、信仰宗教与医疗费用支付方式之间的差距并无统计学意义(P 值大于 0.05)，如表 2 所示。

**Table 2.** Univariate analysis of factors influencing stigma in CHB patients  
**表 2.** CHB 患者病耻感影响因素的单因素分析

因素	类别	例数	病耻感总分	t/F 值	P 值
性别	男	62	$67.94 \pm 13.85$	4.935	0.026
	女	58	$73.61 \pm 14.05$		
年龄	≤35 岁	61	$74.51 \pm 10.59$	4.167	0.029
	36~50 岁	38	$69.87 \pm 13.11$		
	>50 岁	21	$66.16 \pm 15.92$		
宗教信仰	有	32	$70.85 \pm 11.46$	0.645	0.447
	无	88	$71.38 \pm 14.72$		

续表

文化程度	初中及初中以下	59	67.59 ± 12.84	6.392	0.013
	高中及大专	41	71.04 ± 15.33		
	本料及本科以上	20	76.28 ± 14.55		
职业性质	体力劳动	54	66.09 ± 12.37	11.343	0.001
	脑力劳动	66	74.36 ± 16.84		
婚姻状况	已婚	61	68.91 ± 15.41	9.167	0.002
	未婚	35	77.87 ± 14.21		
	离异或丧偶	24	65.21 ± 10.87		
家庭年收入	<5 万	20	71.86 ± 15.02	0.215	0.746
	5 万~10 万	57	70.51 ± 13.16		
	子 10 万	43	69.95 ± 13.77		
医疗支出方式	自费	42	70.66 ± 14.06	0.107	0.894
	医保	78	71.38 ± 14.63		
病程	<5 年	55	73.22 ± 16.85	3.153	0.042
	2~5 年	65	69.57 ± 12.99		
应对方式	面对	31	63.37 ± 11.45	0.025	0.001
	回避	63	75.75 ± 15.76		
	屈服	26	71.18 ± 13.76		

### 3.3. 多元因素对慢性乙型肝炎患者羞耻感影响的研究

将病患羞耻情绪设定为应变量, 以及将性别、年龄、教育水平、工作性质、婚姻状态、疾病历时和处理策略等视作独立变量, 实施多重线性回归分析。通过逐项分析方法, 对于性别因素(男性编码为 0, 女性编码为 1)、教育水平(初中及以下教育程度编码为 0, 高中至大专教育程度编码为 1, 大学本科及以上编码为 2)、工作性质(体力性质劳动编码为 0, 脑力性质劳动编码为 1)、婚姻状态(已婚状态编码为 0, 未婚状态编码为 1)和应对策略(主动面对编码为 0, 选择回避编码为 1, 逆来顺受编码为 2)进行数值指派, 而年龄与疾病历程作为持续性指标, 则无需进行数值指派。研究分析指出, 影响乙型肝炎(CHB)病人感受到疾病羞耻的关键因素包括年纪、教育水平、婚配情况以及处理策略[6]。数据还显示, 35 岁及以下、学历较高、单身且采用逃避型策略来处理问题的 CHB 病人, 羞耻感相对更甚。详情见表 3。

**Table 3.** Multiple linear regression analysis of factors influencing the sense of shame in CHB patients

**表 3.** CHB 患者病耻感影响因素的多元线性回归分析

变量	回归系数	标准误	标准化回归系数	t 值	P 值
年龄	-2.569	0.687	-0.318	-6.597	0.001
文化程度	-1.715	1.357	-0.462	-3.327	0.020
婚姻状况	1.425	0.745	0.167	5.024	0.000
应对方式	0.056	0.922	0.494	2.138	0.031

## 4. 讨论

慢性乙型肝炎,这种疾病由乙型肝炎病毒(即 HBV)长期感染所引起,会造成肝组织发炎或组织坏死。若病情恶化,可能会转变为肝硬化甚至肝细胞性癌症。这是一个全球性的公共健康议题,备受全球医疗卫生机构的高度关注[7]。据研究资讯指出,地球范围内大约存在三亿五千万名慢性乙型肝炎受难者,中国境内的这一数字也超过三千万,这对国人的日常生活品质、精神状态以及社会氛围带来了极大的负面效应。在目前的医疗技术条件下,还没有找到一个能彻底消除 HBV 的疗法,因此,患有 CHB 的人通常不得不长时间地依赖抗病毒药物治疗,并需周期性检查肝脏功能。这种状况不但对他们的职业和日常生活产生了重大影响,而且,他们还可能不得不面对因受到歧视和偏见所引发的精神压力。“疾病污名”这个概念最初由社会学者戈夫曼在 1963 年提出,而在 2007 年,我国的学者张宝山对其进行了解读,将之界定为个体所拥有的不被社会所接纳的特质[8]。眼下,在心理疾患、癌症、肺结核、以及慢性肝病等领域的研究文章频繁提到了疾病羞耻感的现象。本土一项学术调查中,刘凌云团队挑选了 34 名慢性乙型肝炎病患进行案例分析,运用描述性设计法探讨了病患的羞愧心理因素,研究指出患者对于内心的羞耻感尤其明显,特别在未婚且年轻的患者群体中体现得更为显著,此发现与我方进行的研究结论类似。

我国属于乙肝高发地区,尽管在对抗慢性乙型肝炎的进程中采用了众多对策,例如对 15 岁以下的群体实施了免费的乙肝疫苗注射计划,提升了对健康服务设施及血液制品的管理力度以减少初发性感染[9],且认真执行公共卫生教育,增强了民众的自我防护意识等[10]。这番策略虽然已经实现了相当的飞跃,然而,不够健全的法律体系、公共卫生教育的不足以及传统的看法等因素,导致了乙型肝炎病患在教育、职业和日常生活中持续感受到自我偏见。在初期的调查状况显示,国内对乙型肝炎的普及教育未臻充足,加上部分不正规的机构对此过度渲染,误导公众认为生活或工作场合与乙肝病人的常规互动,例如共餐、亲吻或者拥抱都会导致病毒传播。乙型肝炎患者本身缺少有效的预防知识,这进一步导致了健康群体采取的预防手段不足,并使得感染者难以接受到有效的医疗治疗[11]。

调研表明,接近一半的中学生对患有乙型肝炎的人抱有偏见,而家长所具备的知识水平、看法及文化素质,对这些学生面对乙型肝炎患者的看法产生了显著的影响。约有四成的大学生对与携带乙型肝炎病毒者共餐或同住持保留态度,然而,只有大约四分之一的学生不在意与之共事。因此,迫切需要在初级中学、高级中学、大学等教育机构中加强对学生进行乙型肝炎相关知识的教育普及[10]。建议将乙肝相关知识纳入教育大纲,并通过校园公告栏深入阐述乙肝的感染方式,以此来降低公众对患有乙肝学生的偏见。同样地,每年在召开家长会时,可以有计划地向家长阐释乙肝感染途径的常见误区,从而使家长能更有效地指导孩子与携带乙肝病毒的学生一道,在相同的教室接受教育,在同一食堂用餐,在同一宿舍内安息。为避免患有乙肝的学生遭受排斥,无人愿与之共处一个宿舍。可能在相同宿舍内,其余同学会一起回避和孤立患有乙肝的学生,导致这名乙肝学生变得越发孤僻,采用逃避等策略来应对。建议教育机构在召集教职工会议时,特别强调需要对携带乙型肝炎病毒的学生予以特别关怀与照料,进而指导学生们以正确的态度接纳乙肝患者,确保他们得到与其他同学平等的待遇和权益。对普罗大众而言,相当多的受访者持有这样的看法:企业雇员在入职前进行的健康检查应当包含乙型肝炎筛查,同时他们也不倾向于与携带乙肝病毒的人共筑家园。卫生专业人士对乙型肝炎的认知相当充分,然而,有高达 80% 的从业者对携带此病毒的个体抱有偏见。尽管如此,医院从业人员在日常工作中与乙肝患者交往的常态化程度明显超过其他职业领域,这表明扩散乙型肝炎及其相关知识可以有效促进患者采取积极的应对措施,据此可见,推广这方面知识的必要性不容轻视[12]。

通过本研究,经过针对成功恢复的 120 名慢性乙型肝炎(CHB)病患开展的问卷调查分析,我们观察到该城市 CHB 病人的疾病羞耻感调查问卷平均分达到(71.16 ± 14.82)分。尤其是在感受到的羞耻感方面

得分居高，超出了梁首勤和赵鹏等人的研究成果。这暗示了本地区患有慢性乙型肝炎的病患普遍承受着较强烈的疾病羞愧感。王慧和其他研究人员提出，慢性乙型肝炎(CHB)病患所感受到的羞耻感主要源于三个因素：个人差异、患者和周围人对 CHB 认知水平的差异以及来自他人的消极评价。他们还提到，若缺乏恰当的心理辅导，这种羞耻感可能会引发精神层面的困扰、社交上的孤立和增加经济压力。该项研究深化了对慢性乙型肝炎(CHB)感染者的疾病羞愧情绪影响因素的探讨，结果揭示患者的羞愧情绪与性别、年龄、教育水平、工作性质、婚姻状态、病程长度、以及应对疾病的方式等因素存在显著关联( $P < 0.05$ )，特别是那些年轻、受教育程度较高、单身、采用逃避型态度面对疾病的 CHB 感染者，其羞愧情绪表现得更为强烈。考察其成因，或许是因为：

① 在细腻的情绪感知方面，女性往往更容易察觉到生活和职场中的偏见或不平等对待，并且育儿期的女性更担忧 CHB 会对子女产生负面效应，从而加剧了她们的羞耻感。

② 35 岁以下被视为职业生涯的黄金阶段，同样也是恋爱与结婚生孩子的重要时刻。但鉴于患有慢性乙型肝炎，经常会忧虑遭受工作拒绝以及婚姻不幸的危险，使得对疾病的羞耻心加剧。

③ 文化层次较高的病人对个人标准、日常生活的品质持有较高期许，并且更加渴望融入社群之中，对旁人对于 CHB 病患的情感回应也更为敏感。

通常，因 CHB 感染而感到自卑的患者倾向于采取逃避性应对策略，他们对别人的偏见常有负面心理回应，这种模式往往演变成恶性循环，进而加剧了他们的羞病情绪。此外，我们的发现表明，慢性乙型肝炎患者的疾病羞耻度与其所获得的社会支持之间存在反向关联性(相关系数为-0.644，P 值为 0.000)，这一结果暗示了患者在社会支持方面感受越缺乏，其对疾病的羞耻感就越显著。基于此，研究建议应建设一个健全的社会支持结构，并加强对 CHB 的普遍认知，包括家庭、工作伙伴、领导和亲友圈，提升对慢性乙型肝炎患者的共情，以减轻对他们的歧视与偏见。

## 5. 结论

经过上述分析，我们了解到本市携带乙型肝炎病毒的病人普遍存在较强的羞耻心理，此现象还与他们的年纪、教育水平、婚姻状况、社会援助以及处理问题的方法紧密联系。因此，我们应实行针对性的心理干预措施，以减少这些患者的羞耻感，帮助他们更顺利地融入社会。此外，有关机构和医疗人员应关注慢性乙型肝炎患者的精神健康，目的在于增进患者对治疗与恢复程序的配合度，从而优化治疗效果。

## 基金项目

浙江省义乌市科研计划项目(编号 23-3-50)。

## 参考文献

- [1] 刘均平, 王翠丽. 中国慢性乙型肝炎患者病耻感现状[J]. 中国保健营养, 2019, 29(28): 147.
- [2] Fanning, G.C., Zoulim, F., Hou, J. and Bertoletti, A. (2019) Therapeutic Strategies for Hepatitis B Virus Infection: Towards a Cure. *Nature Reviews Drug Discovery*, **18**, 827-844. <https://doi.org/10.1038/s41573-019-0037-0>
- [3] 黄海燕, 李云峰, 张灿玲, 等. 社会支持在慢性乙型肝炎患者病耻感与自我管理行为之间的中介作用[J]. 齐鲁护理杂志, 2021, 27(15): 10-13.
- [4] 中华医学会肝病学会, 中华医学会感染病学分会. 慢性乙型肝炎防治指南(2022 年版) [J]. 中华传染病杂志, 2023, 41(1): 3-28.
- [5] 冯丽芬, 谢俊强, 邹霞, 等. 慢性乙肝病毒感染者歧视测量量表信效度的初步研究[J]. 中华行为医学与脑科学杂志, 2012, 21(4): 370-372.
- [6] 王婷. 慢性乙型肝炎病毒感染者病耻感现状与社会支持及自尊的相关研究[D]: [硕士学位论文]. 长春: 吉林大学, 2024.

- [7] 宋艳艳, 姜云霞, 王敏, 等. 慢性乙型肝炎肝硬化患者病耻感, 心理弹性及生活质量间的相关性研究[J]. 临床医学进展, 2023, 13(3): 3356-3361.
- [8] 王飞燕, 张益凡. 中青年血液透析患者病耻感现状及影响因素分析[J]. 中国现代医生, 2023, 61(24): 110-113.
- [9] 李爱群, 陈红姣, 张雨欣, 等. 乙肝患者受歧视及病耻感的研究进展[J]. 上海护理, 2023, 23(8): 64-67.
- [10] 文正源, 黎相麟, 郭丹丹. 湖北省慢性乙肝及乙肝相关疾病住院患者直接医疗费用特征及影响因素[J]. 海南医学, 2022, 33(14): 1887-1890.
- [11] 林巍. 社会支持护理联合叙事干预对乙肝患者自我效能感及病耻感的影响观察[J]. 基层医学论坛, 2023, 27(36): 94-96.
- [12] 李爱群, 陈红姣, 张雨欣, 等. 乙肝患者受歧视及病耻感的研究进展[J]. 上海护理, 2023, 23(8): 64-67.