

类风湿关节炎患者身体形象障碍体验的质性研究

周蕾¹,刘佳²,王东莉¹,徐薇¹,马洁³,郑波³

(1.宁夏医科大学总医院 风湿免疫科,宁夏银川 750004;

2.银川市中医医院 碧水蓝天社区卫生服务中心,宁夏银川 750001;

3.宁夏医科大学总医院 血液内科)

【摘要】目的 探讨类风湿关节炎(rheumatoid arthritis,RA)患者身体形象障碍的真实感受,为其干预方案的制订提供参考。**方法** 采用现象学研究方法,以目的抽样法选取宁夏某三级甲等医院 15 例 RA 患者进行半结构式访谈,采用 Colaizzi 7 步分析法对资料进行分析。**结果** 共提炼出 4 个主题:身体外观改变的感知;身体外观改变的负性体验;对未来的担忧;适应接受并心存希望。**结论** 医护人员应重视 RA 患者的身体形象障碍问题,并针对其身体外观、肢体功能及遗传担忧等方面进行干预。

【关键词】 类风湿关节炎;身体形象障碍;自我形象;现象学研究

doi:10.3969/j.issn.2097-1826.2024.08.014

【中图分类号】 R471;R473.59 **【文献标识码】** A **【文章编号】** 2097-1826(2024)08-0061-04

Body Image Disturbance of Patients with Rheumatoid Arthritis: A Qualitative Study

ZHOU Lei¹, LIU Jia², WANG Dongli¹, XU Wei¹, MA Jie³, ZHENG Bo³ (1. Department of Rheumatology and Immunology, General Hospital of Ningxia Medical University, Yinchuan 750004, Ningxia Hui Autonomous Region, China; 2. Blue Sky Community Health Service Center, Yinchuan Traditional Chinese Medicine Hospital, Yinchuan 750001, Ningxia Hui Autonomous Region, China; 3. Department of Hematopathology, General Hospital of Ningxia Medical University)

Corresponding author: WANG Dongli, Tel: 0951-6743338

【Abstract】Objective To explore body image disorder among patients with rheumatoid arthritis (RA) and to provide reference for intervention plans. **Methods** A phenomenological study was conducted and purposive sampling method used to select 15 patients with RA from a tertiary A hospital in Ningxia for semi-structured interviews. The Colaizzi 7-step analysis was used for data analysis. **Results** 4 themes were extracted, including perception of changes in physical appearance, negative experience of changes in the area, worries about the future, adaptive acceptance and maintenance of hope. **Conclusions** Medical staff should pay attention to the body image disturbance of patients with RA, and intervene in their appearance, limb function and genetic concern, etc.

【Key words】 rheumatoid arthritis; body image disturbance; self-image; phenomenological research method

[Mil Nurs, 2024, 41(08): 61-64]

类风湿关节炎(rheumatoid arthritis, RA)是一种慢性、全身性、致残性自身免疫性病,主要特征为关节滑膜炎所造成的关节肿胀、僵硬、疼痛及进行性破坏,发作与缓解相交替;同时,造成患者身体外观改变与肢体功能丧失,致使其易发生身体形象障碍(body image disturbance, BID)^[1]。BID是指个人对自己的身体外表、身体功能、身体状态的感知(评价与主观感受)受到损害而发生异常^[2]。BID可使 RA

患者对自身身体产生消极的认知、损伤其自尊、加重其抑郁情绪、损害其躯体功能、降低其生活质量^[3]。因此,为了更好地帮助 RA 患者积极应对并接受自身形象受损,本研究采用现象学研究方法深入理解其对身体形象的感受和体验,以期制订干预方案提供参考。

1 对象与方法

1.1 研究对象 2023年8—11月,采用目的抽样法,遵循最大差异化原则,根据 RA 患者的性别、年龄、文化程度、工作状况、病程、BID 严重程度等选取宁夏银川市某三级甲等医院风湿免疫科住院患者为研究对象。纳入标准:符合 2010 年美国风湿病学会

【收稿日期】 2023-12-24 **【修回日期】** 2024-05-14

【基金项目】 宁夏自然科学基金项目(2023AAC03527)

【作者简介】 周蕾,硕士,主管护师,电话:0951-6743338

【通信作者】 王东莉,电话:0951-6743338

与欧洲抗风湿病联盟发布的 RA 诊断标准^[1]; RA 确诊时间 ≥ 6 个月;年龄 ≥ 18 岁; BID 量表^[4]得分 ≥ 21 分;意识清楚,能表达自己的真实感受;知情同意并自愿参加本研究。排除标准:合并其他自身免疫性疾病;先天或其他原因导致的残疾畸形;合并精神类疾病;合并其他危重疾病无法配合访谈者。样本量以访谈内容重复出现且不再出现新的主题为止,本研究访谈至第 13 名患者时,访谈内容与之之前出现较多重合,继续访谈 2 名患者后,访谈内容无新主题出现,提示本研究样本量达到饱和。最终共纳入 15 例 RA 患者,一般资料见表 1。本研究已获得医院伦理委员会批准(KYLL-2023-0474)。

表 1 RA 患者的一般资料($n=15$)

编号	性别	年龄 (岁)	文化 程度	工作 状况	病程 (t/a)	BID 量表得分 (分)
N1	女	48	高中	在职	8	28
N2	女	63	小学	无业	14	21
N3	女	29	本科	在职	3	50
N4	女	36	大专	在职	8	53
N5	男	26	大专	在职	1	30
N6	女	56	初中	无业	5	25
N7	男	33	本科	在职	4	42
N8	男	55	高中	失业	12	38
N9	女	40	高中	在职	2	35
N10	男	60	初中	退休	6	54
N11	女	26	本科	在职	1	45
N12	女	32	本科	在职	2	46
N13	女	52	小学	无业	10	39
N14	男	44	大专	失业	9	49
N15	女	42	本科	失业	7	36

1.2 研究方法

1.2.1 确定访谈提纲 在查阅文献、课题组成员讨论的基础上初步拟订访谈提纲。选取 2 名 RA 患者进行预访谈,根据预访谈结果进行讨论并修订形成正式访谈提纲:(1)疾病给您的身体形象带来哪些变化?(2)您对自己现在的身体形象感觉如何?(3)您如何看待自己现在的身体形象?(4)您现在的身体形象给您带来了哪些影响?

1.2.2 资料收集方法 采用质性研究中的现象学研究方法,由 1 名接受过质性研究方法学培训且具有访谈经历的副主任护师对 RA 患者面对面进行半结构式访谈,整个访谈过程由心理卫生医师陪同。访谈前,访谈者利用护理治疗和健康教育时间与患者建立良好关系。当 RA 患者临床治疗达到缓解即 28 个关节疾病活动度(disease activity score in 28 joints,DAS28)评分 < 2.6 分时,由心理卫生医师评估患者心理状态,在其情绪稳定时向受访者说明本研究的目的,强调保密和自愿参与原则,告知其本次

访谈将进行录音,征得其同意并签署知情同意书后进行访谈。访谈地点为办公室,以确保访谈环境安静且私密。访谈过程中,鼓励受访者充分表达内心的真实想法及感受,并记录其非语言行为,注意情绪变化,适时使用追问澄清等访谈技巧。若受访者出现情绪波动时,立即停止访谈,由心理医师给予专业的心理支持。每次访谈时间为 30~40 min。

1.2.3 资料分析方法 访谈结束后 24 h 内由访谈者将访谈内容转录成文字信息,由另 1 名研究者复核。再由此 2 名研究者基于 Colaizzi 7 步分析法^[5]进行资料分析,对反复出现有意义的观点进行编码汇总并升华凝练主题,撰写描述,若有不同意见通过协商或经课题组讨论解决。

2 结果

2.1 身体外观改变的感知

2.1.1 四肢关节的僵硬变形 RA 患者的腕、掌指、膝、趾关节肿胀、僵硬、畸形是最明显的外形改变。N1:“你看我的手又肿又僵还变形,膝盖也是,鼓起来这么大一块。还有你看我的脚趾甲都叠在一起,像粘在一起了!”在这些变化中,患者尤为在意手部关节畸形,且有不欲示人的回避行为。N3:“之前我的手非常漂亮,现在……唉……就像个鸡爪子,以前可不是这样的(声音哽咽)。”N4:“我现在都怕让别人看到我的手(手一直放在病号服的兜里)。”

2.1.2 体型变胖 肥胖是 RA 患者另一个明显的外观改变。N7:“每个人见我都说你怎么胖了!”服用糖皮质激素治疗使患者出现向心性肥胖。N5:“之前医生说过激素会有不良反应,本来以为不严重,唉,现在胖的不成样子了。”患病后体力活动减少是其肥胖的另一个重要原因。N6:“一天都动不了,只能躺在床上,肚子上的赘肉越来越多。”

2.2 身体外观改变的负性体验

2.2.1 丧失个人魅力 患病前,女性 RA 患者穿着裙子和高跟鞋并搭配美甲以展现女性独有的魅力,而现在因病改变穿衣风格。N3:“没得这个病时,我每天都会精心打扮自己,穿上高跟鞋和裙子,做美甲。现在呢,只希望衣服、裤子再长些,遮住我的这些丑陋!”患者会因上肢活动受限剪掉长发。N4:“我这胳膊抬不起来,手也拿不了梳子,为了不麻烦家人,我只能把头发剪短。”而男性 RA 患者表示因不能参加体育竞技活动,使其不能展现男性魅力。N7:“身体健康打球时,还常有女同志看,偶尔还会互加微信(骄傲的神情);但现在手脚变成这样,根本打不了球了。”

2.2.2 夫妻亲密关系疏离 因自身形象的改变,夫妻的亲密关系大不如前,且两性生活受到严重影响。

N4:“以前出门,我老公都是牵着我的手,现在不了。”N12:“自打我这样了以后,他就再没和我亲热过。”

2.2.3 家庭角色功能转变 RA患者因关节畸形,不能履行长辈的家庭责任,反而成为被照顾者致使产生内疚感,该现象对于女性患者尤为严重。N2:“现在家里又添了个小孙子,上肢畸形加上疼痛使我根本抱不住孩子,也照顾不了媳妇(面露失望)。”N2:“倒要儿子再腾出手照顾我,真是没用,本该我照顾他们的!”病情的反复活动使原本的生活计划被打乱,无法参与原定的家庭活动。N7:“学校组织的亲子运动会,本来说好我们一起陪他参加,谁知道当天又一下子疼的不行了,只能让他妈妈去了。”

2.2.4 社会交往圈改变 自身形象受损导致RA患者因害怕受到他人目光而避免与人交往或因外出不便而丧失社交,导致其社会交往圈发生了变化,表现为原有的朋友圈减少,而病友圈扩大。N13:“不想让别人知道我现在的样子。”N10:“朋友越来越少。”N5:“没有人能理解我,只有和病友老哥聊天才有一点点慰藉。”

2.2.5 工作能力受损 因肢体残疾丧失工作能力而被工作单位辞退,也有因手关节出现畸形而觉得自己被暴露在一个易引人注目的环境中,严重缺乏安全感而主动放弃工作;也有因病情反复活动的疼痛发作面临工作危机。N8:“手脚成这样了,被公司辞退。”N14:“自从手变形了以后,同事们有意无意盯着我的手看,感觉被议论了,”N14:“这让我非常受伤,只能辞职了。”N15:“这个病时好时坏,完全不知道第二天怎么样,我总是临时请假。”

2.3 对未来的担忧

2.3.1 恐惧肢体功能丧失而成为家庭负担 因剧烈疼痛和关节僵硬畸形,患者都担忧未来肢体功能完全丧失的问题,表现为惆怅与恐惧。N2:“现在已经疼的不敢动弹,又治不好,以后瘫了怎么办。”N9:“我最害怕的是手腿完全不能用了。”患者肢体活动严重受限,日常生活需要依赖他人,使其产生了严重的思想负担,尤其男性患者挫败感较强。N1:“筷子都拿不住,吃个饭都要家里人喂。”N4:“要是我以后的身体越来越糟糕,我家老公会不会觉得我是个负担?”N10:“孩子们都很孝顺,妻子也很照顾我,但我就是过不去心里的那道坎,作为男人非常地失败(恼怒拍打自己的腿)!”

2.3.2 担忧后代患病 除关心自身的病情外,RA患者还担忧儿女患病问题,且害怕自己的身体形象影响儿女婚嫁;育龄期患者更是担忧生育问题。N6:“从我查出来以后,我很怕我的女儿也是,硬

让她也检查了。”N13:“我这个样子影响到我女儿处朋友,男朋友到家里一看到我的变形,也许就不愿意了。”N13:“他害怕遗传到下一代。”N11:“我刚结婚3个月就被查出得了这个病,根本不敢怀孕,害怕孩子也是这样(眼眶泛红)。”

2.4 适应接受并心存希望

2.4.1 控制疼痛 年长的RA患者表示他们已接受身体形象的改变,但希望通过达标治疗实现深度缓解,解决疼痛问题,并强调疼痛是最大的问题。N2:“我老了,形象也没啥了。”N2:“只要不疼,丑就丑吧。”N6:“现在女儿给我开导着,我也接受了自己现在这个鬼样子,就这个疼能给我解决下吗?”

2.4.2 恢复基本自理能力 RA患者表示希望通过积极的医护患合作控制疾病活动度,减缓关节畸形的发展以恢复基本的自理能力,改变自己是被照顾者的现状。N10:“好好吃药,按时复查,好好控制。”N10:“不能比当年,但力所能及的事希望自己可以做。”N9:“盼着自己的身体越来越好,不再麻烦家里人照顾我。”

3 讨论

3.1 提供规范的抗风湿治疗,减缓身体外观受损进展以帮助患者重拾自信 本研究结果显示,关节畸形直接影响其家庭亲密关系和社会交往关系,这与王凡凡等^[6]对骨肉瘤患者的访谈结果一致,这可能与RA患者自尊受损^[7]以及社会交往外在形象的重要性有关。规范的抗风湿治疗对RA患者非常重要,在疾病早期可有效降低RA患者关节畸形的发生率^[8]。对于晚期已发生关节畸形的RA患者,在尊重其治疗意愿的前提下,可以选择手术治疗矫正畸形^[9]以改善患者关节外观,帮助患者重建自信。但需注意的是手术治疗不能抑制疾病进展,仍存在畸形复发的可能性,还需积极抗风湿治疗。此外,RA患者还有体型肥胖的形象问题,这与Boyington等^[3]的研究结果一致。联合激素治疗只针对中/高度活动的RA患者以达到快速控制症状的效果,当病情活动缓解后,临床医生减量激素至停用。护理人员应做好宣教工作,告知患者发胖只是暂时的,待病情达到临床缓解,停用激素、合理饮食、增加体力活动是可以恢复的。

3.2 帮助患者改善肢体功能,弱化其被照顾者角色 本研究结果显示,RA患者因疼痛及骨关节破坏引起的肢体功能受限导致其成为被照顾者而害怕成为家庭负担,并殷切盼望能够消灭疼痛并恢复自理能力,这与Allevala等^[10]研究结果相似,提示身体功能对RA患者BID状况的改善至关重要。RA的致

残性严重影响患者的家庭劳务能力^[11]和工作能力^[12],导致家庭角色发生改变、经济负担变重。本研究发现,疼痛是RA患者身体功能受限的主要原因,这与现有研究^[13]结果一致。有Meta分析^[14]表明,在应用药物控制疾病活动的基础上,患者自觉的运动锻炼可缓解疼痛与晨僵,并可改善其关节功能。临床医护人员应重视RA患者的运动锻炼情况,做好健康宣教,可参考临床循证实践^[15]指导患者进行手部运动。同时,要注意患者居家运动的依从性,借助网络信息通讯技术实施院外延续性护理^[16],以保证患者居家运动锻炼的质量。

3.3 关注患者遗传担忧,做好围生期管理工作 本研究表明,RA患者存在遗传担忧。RA虽具有一定的遗传倾向,但其发病也受多种环境因素共同作用,其一代亲属的患病率仅为0.6%~1.8%^[17]。对于经济较好的患者亲属,临床可提供基因检测,以排查免疫性疾病。护理人员在做好家属心理疏导的同时还要注重家属的健康宣教,指导亲属远离发病诱因,如保持健康体重、积极锻炼、健康饮食、规律作息、戒烟、避免感染等^[17],若出现关节的症状,及早来院进行早筛早治。此外,对育龄女性RA患者,在其确诊后,病情会谈中增加患者的生育计划部分,做好妊娠计划、孕期监测及随访、孕期用药管理、哺乳及新生儿管理^[18]。

4 小结

本研究通过半结构访谈,探讨RA患者BID的真实感受,提示医护人员应重视RA患者的BID状况,并从身体外观、肢体功能及遗传担忧方面进行干预,以改善其BID水平,从而提高其生活质量。未来需进一步对RA患者的BID的干预开展量性研究,探索有效的干预方案,为疾病管理提供依据。

【参考文献】

- [1] RZESZUTEK M, PIETA M, HUZAR M. Profiles of resources and body image in health and illness: a comparative study among females with rheumatoid arthritis, females with breast cancer and healthy controls[J/OL]. [2024-04-11]. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6955837/>. DOI: 10.1002/brb3.1488.
- [2] CASH T F D O, PHILLIPS K A B H, SANTOS M T V C, et al. Measuring negative body image: validation of the body image disturbance questionnaire in a nonclinical population[J]. *Body Image*, 2004, 1(4): 363-372.
- [3] BOYINGTON J E, SCHOSTER B, CALLAHAN L F. Comparisons of body image perceptions of a sample of black and white women with rheumatoid arthritis and fibromyalgia in the US[J/OL]. [2024-04-11]. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4319189/>. DOI: 10.2174/1874312901409010001.
- [4] 沈碧玉, 刘经纬, 徐旭娟, 等. 中文版身体形象障碍量表在强直性脊柱炎患者中的信效度检验[J]. *护士进修杂志*, 2017, 32(15): 1347-1350.
- [5] COLAIZZI P F. *Psychological research as the phenomenologist views it* [M]. New York: Oxford University Press, 1978: 48-71.
- [6] 王凡凡, 许燕玲, 王琼. 青少年骨肉瘤患者对自我形象紊乱的感知、评价与应对体验[J]. *中国护理管理*, 2018, 18(5): 602-605.
- [7] KURT E, ÖZDILLI K, YORULMAZ H. Body image and self-esteem in patients with rheumatoid arthritis[J]. *Noro Psikiyatr Ars*, 2013, 50(3): 202-208.
- [8] COMBE B, RINCHEVAL N, BERENBAUM F, et al. Current favourable 10-year outcome of patients with early rheumatoid arthritis: data from the ESPOIR cohort[J]. *Rheumatology (Oxford)*, 2021, 60(11): 5073-5079.
- [9] 马小睦, 岳强, 王牧川, 等. 类风湿关节炎前足畸形手术治疗的中长期疗效评价[J]. *中华骨与关节外科杂志*, 2021, 14(9): 773-778.
- [10] ALLEVA J M, DIEDRICHS P C, HALLIWELL E, et al. More than my RA: a randomized trial investigating body image improvement among women with rheumatoid arthritis using a functionality-focused intervention program[J]. *J Consult Clin Psychol*, 2018, 86(8): 666-676.
- [11] ORTIZ-HARO A B, CONTRERAS-YÁÑEZ I, GUARACHA-BASÁÑEZ G, et al. Factors associated with household work limitations in mexican patients with rheumatoid arthritis: the impact of the disease on women's life[J/OL]. [2024-04-11]. https://journals.lww.com/jclinrheum/abstract/2023/06000/factors_associated_with_household_work_limitations.14.aspx. DOI: 10.1097/RHU.0000000000001933.
- [12] GALLOWAY J, CAPRON J P, De LEONARDIS F, et al. The impact of disease severity and duration on cost, early retirement and ability to work in rheumatoid arthritis in Europe: an economic modelling study[J/OL]. [2024-04-11]. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7494042/>. DOI: 10.1093/rap/rkaa041.
- [13] 张欢, 张春燕, 王薇. 延续性护理方案在类风湿关节炎患者中的应用[J]. *解放军护理杂志*, 2017, 34(16): 38-41.
- [14] 凌梦钰, 杨一卓, 叶超群. 运动疗法治疗类风湿性关节炎的Meta分析[J]. *中国康复*, 2021, 36(5): 298-304.
- [15] 朱义英. 类风湿关节炎手部运动循证实践方案的构建[D]. 济南: 山东大学, 2022.
- [16] 宋芳芳, 勾钦秀, 章璐, 等. Teach-back体系结合线上视频在类风湿关节炎居家患者中的应用[J]. *齐鲁护理杂志*, 2023, 29(7): 124-127.
- [17] 方霖楷, 黄彩鸿, 谢雅, 等. 类风湿关节炎患者实践指南[J]. *中华内科杂志*, 2020, 59(10): 772-780.
- [18] MARTÍNEZ L J, GARCÍA V M, CÁLIZ R, et al. Recommendations for the evaluation and management of patients with rheumatic autoimmune and inflammatory diseases during the reproductive age, pregnancy, postpartum and breastfeeding[J]. *Reumatol Clin*, 2017, 13(5): 264-281.

(本文编辑:王园园)