

DOI: 10.14188/j.1671-8852.2024.0434

文章编号 1671-8852(2026)01-0039-04

成年女性外阴色素减退性患者病耻感临床研究

陈喜军¹ 冯 怡¹ 刘 冰² 李 婷²

首都医科大学附属北京妇产医院/北京妇幼保健院¹女性盆底功能障碍诊治中心,²妇科
北京 100026

摘要 目的:调查成年女性外阴色素减退性患者的病耻感现状及其影响因素。方法:选取北京妇产医院 2019 年 9 月—2023 年 10 月妇科门诊成年外阴色素减退性患者作为研究对象,采用一般资料调查问卷、视觉模拟评分法(VAS)、社会影响量表(SIS)、家庭亲密度及适应性量表(FACES II-CV),对 125 例外阴色素减退性患者病耻感现状调查并分析影响因素。结果:120 名患者病耻感得分(12.69 ± 4.31)分。四个维度中,内在羞耻均分最高、为(2.51 ± 0.82)分,其次为经济歧视、(2.16 ± 0.68)分,社会排斥和社会隔离分别为(2.10 ± 0.71)分和(1.88 ± 0.67)分;Pearson 相关分析得出家庭亲密度、适应性与四个维度呈负相关($P < 0.05$);多因素回归分析结果显示月收入、VAS 得分、亲密度是影响外阴色素减退性患者病耻感的主要影响因素($P < 0.05$)。结论:目前该疾病耻感处于中低水平,其程度与疾病本身、家庭的亲密度与适应性、患者对疾病的认知等因素有关。

关键词 外阴色素减退性疾病;病耻感;家庭亲密度;适应性

中图分类号 R711

文献标志码 A

Status quo of stigma and its influencing factors in patients with vulvar hypochromasia

CHEN Xijun¹, FENG Yi¹, LIU Bing², LI Ting²

¹Department of Female Pelvic Floor Dysfunction Diagnosis and Treatment Center, ²Department of Gynaecology, Beijing Obstetrics and Gynecology Hospital, Capital Medical University & Beijing Maternal and Child Health Care Hospital, Beijing 100026, China

Abstract

Objective: To investigate the status of stigma and its influencing factors in patients with hypochromatic vulva. **Methods:** Using clinical and survey data from Beijing Obstetrics and Gynecology Hospital between September 2019 and October 2023, we investigated the level of stigma among 125 patients using the visual analogue scale (VAS), social impact scale (SIS), and Chinese version of family cohesion and adaptability scale (FACES II-CV). **Results:** The mean stigma score of the 120 patients was 12.69 ± 4.31 . Among the four dimensions, intrinsic shame had the highest score (2.51 ± 0.82), followed by economic discrimination (2.16 ± 0.68), social exclusion (2.10 ± 0.71), and social isolation (1.88 ± 0.67). Pearson correlation analysis showed that family intimacy and adaptability were negatively correlated with all four dimensions ($P < 0.05$). Multivariate regression analysis indicated that monthly income, VAS score, and intimacy were the main factors influencing stigma in pa-

课题来源:国家自然科学基金青年基金项目(编号:81801406);首都医科大学附属北京妇产医院/北京妇幼保健院青年基金专项课题(编号:FCYYQN-201906)。

作者简介:陈喜军,女,1986—,主管护师,主要从事妇科及盆底康复护理研究,E-mail:chenxijun@ccmu.edu.cn。

通信作者:李婷,E-mail:liting88@ccmu.edu.cn。

tients with vulvar hypochromasia ($P < 0.05$). **Conclusion:** At present, the stigma surrounding this disease is at a low-to-moderate level, and its severity is related to factors such as disease characteristics, family intimacy and adaptability, and patients' understanding of the condition.

Key Words Hypochromatic Disease of Vulva; Stigma; Family Intimacy; Adaptability

外阴色素减退性疾病是指女性外阴皮肤发生变性及色素改变的一种慢性疾病,为外阴部的非肿瘤性皮肤病变之一^[1]。其主要临床表现为外阴皮肤黏膜变白、外阴瘙痒疼痛、硬化干燥等,严重者可出现皮肤破溃皲裂、外阴及阴道萎缩、性交疼痛^[2]。3%~6%患者有发生癌变风险^[3]。药物治疗以糖皮质激素为主^[4]。物理治疗包括激光治疗、光动力疗法等^[5-7]。病耻感是指患者在面对某种疾病或健康问题,对自身状况感到羞愧、尴尬或不安的情绪体验^[8]。本研究希望通过分析外阴色素减退性患者病耻感的现状和相关因素,为临床制定针对性的干预方案提供参考。

1 资料与方法

1.1 数据来源及纳、排标准 本研究对首都医科大学附属北京妇产医院妇科门诊2019年9月—2023年10月间的外阴色素减退性疾病患者进行调查。

1.1.1 诊断标准 所有患者均符合第9版《妇产科学》^[1]对外阴色素减退的诊断。

1.1.2 纳入标准 年龄18~70岁且有性生活历史;能够配合完成问卷调查;患者知情同意,自愿参与本研究。

1.1.3 排除标准 急性生殖道感染;妊娠患者;伴有其他严重慢性疾病,如心血管疾病、糖尿病、精神病等;有智力或认知障碍,无法完成问卷调查;近期有重大生活事件,可能影响病耻感评估。

1.2 研究方法

1.2.1 研究设计类型 本研究以横断面研究为设计类型,采用连续病例抽样法,收集符合纳入标准的病例。

1.2.2 样本量计算 本研究根据每变量事件数(events per variable, EPV)原则计算所需样本量。研究^[9]报道,寻常型银屑病患者病耻感与人口社会学因素、病情严重程度等相关,引入回归预测模型,将年龄、职业、家庭月收入、病程持续时间等变量作为自变量;通过计算预估自变量个数为10个,扩大20%样本量,需要60~120名患者。

1.3 评价指标 (1)一般调查问卷。调查内容包

括:年龄、病程、学历、医疗保障方式、职业、婚姻、治疗方式、治疗次数等,使用视觉模拟评分法(visual analogue scale, VAS)评估外阴瘙痒程度。(2)社会影响量表(social impact scale, SIS)。采用被用于癌症等慢性病患者病耻感测量的SIS^[10]。该量表包括经济歧视、社会排斥、内在病耻感和社会孤立。(3)家庭亲密度与适应性量表(Chinese version of the family adaptability and cohesion scale, FACES II-CV)^[11]。该量表包含亲密性与适应性两个维度,用以评估家庭在不同发展阶段遇到问题时能否作出适当调整。

1.4 统计学方法 采用SPSS 21.0统计软件进行统计分析。计量资料描述采用均数±标准差($\bar{x} \pm s$)表示。计数资料采用各类的例数及百分数[例(%)]表示。计量资料采用 t 检验/Wilcoxon秩和检验进行比较;计数资料采用 χ^2 检验。相关分析采用Pearson相关系数。以 $P < 0.05$ 为差异有统计学意义。

2 结果

本研究全部发放问卷125份,回收120份,有效回收率为96.00%。

2.1 病耻感及各维度得分情况 120名患者病耻感总体得分为(12.69 ± 4.31)分,经检验符合正态分布。四个维度中,内在羞耻为(2.51 ± 0.82)分,经济歧视为(2.16 ± 0.68)分,社会排斥为(2.10 ± 0.71)分、处于中等水平,而社会隔离为(1.88 ± 0.67)分、处于低水平,见表1。

表1 外阴色素减退患者病耻感得分情况($n=120, \bar{x} \pm s$)

项目	条目平均分
社会排斥	1.88 ± 0.67
社会隔离	2.10 ± 0.71
内在羞耻	2.51 ± 0.82
经济歧视	2.16 ± 0.68
总分	12.69 ± 4.31

2.2 不同特征患者病耻感总得分比较 不同婚姻状态、月收入、病程、治疗方法、VAS得分的外阴色素减退性患者病耻感总分差异有统计学意义($P < 0.05$),如表2所示。

表 2 不同特征外阴色素减退患者病耻感得分差异分析					
	因素	<i>n</i>	得分/分	统计量	<i>P</i>
年龄	18~40 岁	53	37.32±6.92	1.372	0.214
	41~70 岁	67	46.32±7.34		
民族	汉族	111	51.73±15.72	1.697	0.188
	非汉族	9	36.51±13.42		
文化程度	初中及高中	33	56.92±18.62	1.686	0.195
	大专及本科	67	48.18±14.82		
	研究生及以上	20	48.54±12.42		
婚姻状况	未婚	5	35.03±14.13	0.021	0.027
	已婚	113	51.26±15.89		
	分居/离异/丧偶	2	49.01±0.01		
职业	农民/民工	13	62.01±12.33	1.538	0.204
	企事业单位职工	77	50.92±15.86		
	经商	4	35.02±14.13		
	干部/公务员	4	48.51±0.72		
	退休/失业	22	45.88±17.04		
月收入	<3 000 元	13	63.02±10.78	12.897	0.001
	3 000~5 000 元	38	58.08±17.14		
	>5 000 元	69	44.17±12.74		
病程	0~6 个月	28	52.28±7.82	10.363	0.017
	6 个月~2 年	58	52.78±19.39		
	2~5 年	19	50.12±12.65		
	>5 年	15	39.28±13.95		
治疗方法	仿生物电刺激	95	52.39±16.15	2.572	0.015
	仿生物电刺激+曲安奈德益康唑乳膏	25	43.93±13.41		
VAS 得分	轻	26	1.04±0.17	10.522	0.029
	中	55	4.04±0.08		
	重	39	8.02±0.31		
病变范围	双侧大小阴唇	48	52.87±15.36	0.751	0.509
	双侧小阴唇	22	46.93±17.04		
	双侧大阴唇	31	53.65±16.93		
	单侧小阴唇	2	48.20±1.25		
	单侧大阴唇	17	43.20±14.54		

2.3 家庭亲密度与适应性 本研究患者的家庭亲密度分数范围在 31~78,平均得分 53.23 分。患者家庭适应性得分区间为 30~70 分,平均得分 48.82 分,见表 3。

表 3 外阴色素减退患者家庭亲密度与适应性得分情况					
项目	<i>n</i>	最小值	最大值	均值	标准差
亲密度	120	31	78	53.23	11.26
适应性	120	30	70	48.82	10.18

2.4 患者亲密度、适应性与病耻感相关性分析 “亲密度”“适应性”指标与病耻感总得分及经济歧视、社会排斥、社会隔离、内在羞耻四个内在维度之间均存在显著的负相关性($P<0.05$),见表 4。

表 4 病耻感与亲密度和适应性的相关性分析		
维度	亲密度	适应性
经济歧视	-0.518*	-0.453*
社会排斥	-0.624*	-0.586*
社会隔离	-0.603*	-0.570*
内在羞耻	-0.683*	-0.588*
病耻感总分	-0.667*	-0.608*

注: * $P<0.05$

2.5 外阴色素减退性患者病耻感影响因素分析 月收入、VAS 得分、亲密度 3 个因素差异具有统计学意义($P<0.05$),见表 5。

表 5 外阴色素减退患者病耻感主要影响因素的多因素线性回归分析				
因素	回归系数	标准错误	<i>t</i>	<i>P</i>
治疗方法	-2.753	3.991	-0.691	0.492
婚姻状况	11.352	6.453	1.757	0.079
月收入	-7.062	2.788	-2.534	0.014
病程	1.591	2.273	0.702	0.487
VAS 得分	1.936	0.829	2.324	0.024
亲密度	-1.112	0.331	-3.395	0.002
适应性	0.614	0.383	1.613	0.114

3 讨论

外阴色素减退性疾病,也称外阴白斑、外阴营养不良,以瘙痒为主要症状,常导致患者感到羞愧尴尬。患者结局报告(patient-reported outcomes, PROs)可直接从患者获得关于其健康状况的任何报告,反映患者健康感受^[12]。外阴色素减退患者的病耻感程度普遍处于中、低水平,但鲜有聚焦患者直接反馈。

研究^[9]发现,病情越重,患者病耻感越高。瘙痒程度越严重,患者越可能感到羞耻。家庭越亲密,患者病耻感越低,家庭成员支持和理解,可以帮助患者降低因疾病带来的心理压力,从而减轻病耻感。此研究对认知水平虽未直接量化,但高收入、高教育、稳定职业者多展现出更理性的疾病态度,病耻感相对较低。因此,综合干预应关注病情管理、家庭支持及提升患者认知水平。

疾病严重程度、家庭支持以及患者本身的认知水平是影响病耻感的重要因素。临床医护人员应引导患者树立理性疾病观,提高家庭支持力度,减轻患者心理负担。此外,医疗机构也应加强对外阴色素减退疾病的宣传,促进社会对疾病的认识和接纳程度。

本研究采用横断面调查方法,无法捕捉时间推

移而发生的变化,只能描述变量之间的相关性。病耻感常导致患者出现疾病隐藏^[13]。因此,现实中的外阴色素减退患者的人数可能远高于本研究发现的人数。研究^[13]提示,应在积极治疗疾病症状的基础上,结合疾病宣教,促进家庭互动,减轻患者心理负担,实现家庭与医院协同治疗的最佳效果。

综上所述,本研究采用横断面调查的方法,剖析了外阴色素减退性疾病患者的病耻感现状以及影响因素。本研究发现,患者群体处于中低水平的病耻感,其与疾病症状(如瘙痒程度)、家庭的亲密度与适应性、患者对疾病的认知(教育程度、月收入)等影响因素有关。



开放科学(资源服务)标识码(OSID):

参考文献

- [1] 谢幸,孔北华,段涛. 妇产科学[M]. 9版. 北京:人民卫生出版社,2018:234-237.
XIE X, KONG B H, DUAN T. Obstetrics and Gynecology [M]. 9th ed. Beijing: People's Health Publishing House, 2018:234-237.
- [2] 王梅,余雨枫,秦煜,等. 中西医结合治疗外阴白斑疗效的Meta分析[J]. 中医临床研究, 2023, 15(29): 118-123.
WANG M, YU Y F, QIN Y, et al. A meta-analysis of therapeutic effects of the integrative medicine on vulvar leukoplakia[J]. Clin J Chin Med, 2023, 15(29): 118-123.
- [3] 李珊珊,郑萍,卢丹,等. 仿生物电刺激治疗外阴上皮内非瘤样病变的疗效研究[J]. 局解手术学杂志, 2020, 29(10): 800-803.
LI S S, ZHENG P, LU D, et al. Efficacy of biomimetic electrical stimulation in treatment of vulvar epithelial non-neoplastic lesions[J]. J Reg Anat Oper Surg, 2020, 29(10): 800-803.
- [4] 许文静,胡欣欣,马大正. 马大正外洗方联合电刺激治疗外阴白斑临床研究[J]. 新中医, 2024, 56(12): 99-102.
XU W J, HU X X, MA D Z. Clinical study on Ma Da-zheng in using external washing prescription combined with electrical stimulation for vulvar leukoplakia[J]. New Chin Med, 2024, 56(12): 99-102.
- [5] LI Z J, WANG Y J, WANG J Y, et al. Evaluation of the efficacy of 5-aminolevulinic acid photodynamic therapy for the treatment of vulvar lichen sclerosis[J]. Photodiagn Photodyn Ther, 2020, 29: 101596.
- [6] SINGH N, GHATAGE P. Etiology, clinical features, and diagnosis of vulvar lichen sclerosis: A scoping review[J]. Obstet Gynecol Int, 2020, 2020: 7480754.
- [7] TRAN D A, TAN X, MACRIC J, et al. Lichen Sclerosis: An autoimmunopathogenic and genomic enigma with emerging genetic and immune targets[J]. Int J Biol Sci, 2019, 15(7): 1429-1439.
- [8] 孙贵兰,邹萍,崔艳娇,等. 应对方式在乳腺癌改良根治术患者病耻感与生活质量间的中介效应分析[J]. 临床护理杂志, 2024, 23(1): 2-5.
SUN G L, ZOU P, CUI Y J, et al. The mediating effect of coping style on stigma and quality of life in patients undergoing modified radical mastectomy for breast cancer[J]. J Clin Nurs, 2024, 23(1): 2-5.
- [9] 贾晓洋,赵春爽,金励. 寻常型银屑病病人病耻感研究进展[J]. 循证护理, 2023, 9(21): 3885-3888.
JIA X Y, ZHAO C S, JIN M. Research progress on stigma among patients with psoriasis vulgaris[J]. Chin Evid Based Nurs, 2023, 9(21): 3885-3888.
- [10] 王汐婵,史莉娜,成颖,等. 肠造口患者病耻感与出院准备度的关系[J]. 中国心理卫生杂志, 2021, 35(9): 710-714.
WANG X H, SHI L N, CHENG Y, et al. Relation of stigma and readiness for hospital discharge in patients with stoma[J]. Chin Ment Health J, 2021, 35(9): 710-714.
- [11] 梁秋红,龙翠萍,许美容. 基于觉知压力、家庭亲密度与适应性构建高龄初产妇心理困扰预测模型[J]. 现代临床护理, 2024, 23(3): 1-8.
LIANG Q H, LONG C P, XU M R. Establishment of a Nomogram prediction model for psychological distress in elderly primiparas based on perceived stress, family intimacy and adaptability[J]. Mod Clin Nurs, 2024, 23(3): 1-8.
- [12] 卢歌玲,罗伟香,余柳青,等. 甲状腺癌患者自我报告结局与医学应对方式的相关性研究[J]. 全科护理, 2024, 22(10): 1950-1952.
LU G L, LUO W X, YU L Q, et al. Correlation between self-reported outcome and medical coping style in patients with thyroid cancer[J]. Chin Gen Pract Nurs, 2024, 22(10): 1950-1952.
- [14] 张文慧,唐溶崧,王晶玘,等. 中青年2型糖尿病患者病耻感现状及影响因素研究[J]. 中国糖尿病杂志, 2022, 30(9): 666-671.
ZHANG W H, TANG R S, WANG J P, et al. The study on the diabetes stigma and its influencing factors in young and middle-aged adults with type 2 diabetes mellitus[J]. Chin J Diabetes, 2022, 30(9): 666-671.

(2024-06-05 收稿)

编辑 沈建国