

The background of the cover features a large, abstract, yellow ink wash design that resembles a stylized, flowing figure or a calligraphic stroke, set against a light cream background.

S H E N T I X I N L I S H E H U I

身体·心理·社会

对乙肝群体的社会心理研究

廖菲◎著

北京图书馆出版社



身体·心理★社会

对乙肝群体的社会心理研究

S H E N T I X I N L I S H E H U I

廖菲◎著

北京图书馆出版社

图书在版编目 (CIP) 数据

身体·心理·社会：对乙肝患者的社会心理研究/廖菲著. —北京：北京图书馆出版社，2007. 1

ISBN 7-5013-3151-0/G·663

I. 身... II. 廖... III. 乙型肝炎-社会心理-研究 IV. ①R512.6②C912.6

中国版本图书馆 CIP 数据核字 (2006) 第 128215 号

书名 身体·心理·社会——对乙肝患者的社会心理研究

著者 廖菲 著

出版 北京图书馆出版社 (100034 北京市西城区文津街 7 号)

发行 010-66139745, 66175620, 66126153

66174391 (传真), 66126156 (门市部)

E-mail cbs@nlc.gov.cn (投稿) btsfxb@nlc.gov.cn (邮购)

Website www.nlcpress.com

经销 新华书店

印刷 北京地质印刷厂

开本 880×1230 (毫米) 1/32

印张 13.75

版次 2006 年 12 月第一版第一次印刷

印数 1—2000 册

书号 ISBN 7-5013-3151-0/G·663

定价 28.00 元

序

这是一本倾注了关切与期待的著作。

廖菲博士在学位论文写作过程中用了相当多的时间深入在医院的门诊和病房，体察患者生生死死的生存现场，理解他们苦涩莫测的人生考验，她比一般的学位论文写作者表现出了更多的人性投入和责任勇气，她不断倾听患者的痛楚、困惑、孤苦与诉说，不断给予患者思路和希望，鼓励他们用站立人世的姿态来应对种种袭击，可以说，博士论文无时不是写在她与社会责任之间。这正是今天的社会生活所极需的一种精神。

这本书有资格来说：健康与疾病、生与死是一种共存，生理的健康必须有人们心理与社会生活的健康相辅相助，必须给予弱势以人间温暖和救助。这告诉我们，今天，人们的公共精神和公共文明包括了对弱势人群的关照和帮助。在这个意义上，廖菲博士这本书不仅仅是献给弱势人群的，同样是给全社会的。

沙莲香

2006年10月8日

前 言

从着手做博士论文至今成书完稿已经过去近四年的时间，在这四年里，“乙肝病毒携带者”这个概念时常在各种媒体上出现，而由这个群体引发出来的事件更是引发人们的关注与讨论。2006年8月31日《北京青年报》刊登了题为“刘德华昨晚坦承‘我是乙肝带菌者’”的文章。刘德华作为一名社会公众人物，敢于坦言自己的“秘密”，并用自己的切身经历告诉人们“他从未因此而羞于见人”，并且积极地面对疾病，去治疗，可以正常地生活和工作。刘德华忠实地履行着中国肝炎治疗基金会乙肝防治宣传大使的职责，他不仅用他的歌声，更用他的真心去鼓励乙肝患者积极地面对疾病，积极地治疗疾病，同时，他也是在用自己的事实向世俗挑战，希望社会公众能够正确地认识乙肝疾病，公平地对待乙肝患者。

我佩服他的真挚与坦承。我希望社会能够给予乙肝群体多一些关怀与支持。然而，这则新闻引发了我的一些反思。明星效应究竟有多大？有多持久？能否从根本上帮助乙肝患者？试想一下，假如刘德华不是一位有地位的公众人物，他是否敢于坦承他的“秘密”？假如刘德华不是在雄厚的经济基础支持下，他能否拥有一位很好的家庭医生？能否坚持治疗？假如他不是一位已经拥有一定社会地位的人物，那么，谁会雇佣他？假如他不是一位有地位、有影响力的人物，秘密泄露之后，他的关系网络将如何构建、发展或维护？……

一系列的反思并不是杞人忧天，因为，在现实的中国社会中，1.2亿乙肝病毒携带者为了他们的工作与学习，为了正常的

生活与爱情，一直在坚持不懈地努力着，拼搏着，甚至不幸发生了流血事件。他们的未来究竟如何？他们的权力谁来保障？是否还会有流血事件？我相信，这一切不是一些新闻报道所能够改变的，它需要社会制度的健全，法律的保障，社会公众态度的改变，以及对疾病的预防及治疗科学手段的提升。

几年来，为了这项研究，我一直关注着这个群体，并不畏惧因此可能被人们误认为是“同病相怜”。我努力地用社会心理学的视角及方法，去观察他们，了解他们。在研究中，涉及了一些跨学科的知识与理论，诸如医学知识等。而且在现有的一些研究中，对这个群体的关注也更多的是医学研究者们，因此，对于我这个医学的门外汉来说，本研究应该说是一种尝试，希望对这个群体的关注不仅仅是从医学的角度，更要从社会学、社会心理学的视角来关注。因为，这个群体的人们首先是社会的成员，他们生活在社会之中。他们的问题并非简单的个体身体问题，或是疾病的医治问题，而是一种社会问题，这个问题在社会生活中形成互有影响的多数人共有的心理现象，这种心理现象具有社会性，是受社会、制度、文化及习俗等多方面因素的影响制约的。

在研究中，起初我想把乙肝群体当作是弱势群体，但是，我发现，他们本身并不弱势，他们有能力学习与工作，有条件正常地生活、正常地工作，然而，是制度缺陷难以给予他们一定的保障，使得他们难以在社会获得公平的权力与竞争机会。难以维系持久的治疗，使他们因疾病致贫。一位病人说得好，“辛辛苦苦几十年，一病回到解放前”。而世俗的偏见，使得他们难以在社会中编织、发展、维系自己的关系网络，最终削弱了他们的各种资源，限制了他们的发展与完善。可见，他们的弱势并不是自身造成的，而是缺乏制度及法律保障，以及世俗的偏见。因此，我们期待在社会转型，以及以构建和谐社会为发展目标的现代化进程中，最终构建起社会的平等与和谐。

作者

2006年9月9日

目 录

第一章 导论	1
一、一个值得关注的群体：乙肝病患群体	2
(一) 疾病——牵动着一切与之关联的人、事、物	2
(二) 研究对象之选择	3
(三) 曝光引发社会关注	5
(四) 心灵的震撼与感受	8
二、相关研究及其分析	10
(一) 有关身心方面的研究	10
(二) 有关社会支持与身心健康研究	13
(三) 研究对象的相关研究	16
三、健康与疾病概念内涵	20
(一) 健康	20
(二) 疾病、病痛与患病	21
(三) 疾病的观念演变	23
四、探究身体、心理、社会三者和谐的意义	24
(一) 研究视角与研究方法	24
(二) 研究的理论意义	26
(三) 研究的现实意义	30
第二章 研究程序及数据分析	33
一、研究程序	33
(一) 抽样情况介绍	33
(二) 调查研究工具	34
(三) 调查研究过程	35

二、问卷构建及指标分析	38
(一) 问卷构建	38
(二) 问卷信度分析	41
(三) 问卷效度分析	44
三、调查对象人口统计基本特征	53
(一) 性别特征	53
(二) 年龄特征	54
(三) 职业特征	55
(四) 文化特征	56
(五) 地域特征	57
四、调查对象病患特征	59
(一) 疾病类型	59
(二) 患病时间	59
(三) 住院次数	60
第三章 身体之感受	62
一、患者特征	63
(一) 患病时间迁延反复	63
(二) 发病率较高且普遍	68
二、患者之身体体验	71
(一) 身体变化征兆	72
(二) 身体不适之感	73
三、对生活影响普遍	77
四、经济负担沉重	80
五、生活质量改变	86
(一) 生活乐趣减少	87
(二) 整日与药为伴	89
(三) 难与他人交往	90
(四) 夫妻无性或少之	92

六、家庭、亲情之感受	92
(一) 亲情与爱情	94
(二) 牵挂与不忍	99
(三) 家庭气氛阴郁	103
第四章 社会之感受	107
一、资源获取机会之不平等	108
(一) 求学艰难路坎坷	108
(二) 就业求职泪血洒	113
(三) 有岗难保又奈何	117
(四) 对工作的影响普遍且严重	121
二、关系受损难扩展	126
(一) 社会交往之影响	127
(二) 影响社交之原因	132
(三) 病患关系新建立	134
三、社会认知偏差	138
(一) 因不了解而恐惧	138
(二) 隐瞒以避歧视	144
第五章 心理之感受	152
一、患者的心理压力特征	152
(一) 个人特征与心理反应	153
(二) 患病情况与心理感受	157
(三) 心理压力之缘由	161
二、焦虑、抑郁集于一身	165
(一) 烦躁不安	166
(二) 抱怨不满	168
(三) 紧张害怕	169
(四) 抑郁沮丧	171
三、敏感、多疑、缺乏信任	175

(一) 敏感且多疑	175
(二) 自卑又自谴	179
第六章 构建身体、心理、社会之和谐	185
一、理论基础与实证分析结论	185
(一) 身心观之理论基础	186
(二) 实证分析结论	193
二、疾病的意义	197
(一) 疾病之身体意义——身体所有权与自我丧失	198
(二) 疾病之心理意义——敏感、脆弱与不可分享	201
(三) 疾病之社会意义——熟知世界的缩小与丧失	204
三、心理应激——自我调适	216
(一) 心理应激过程	217
(二) 重审自我、领悟情境	218
(三) 接纳变化、认同角色	225
(四) 情感运作、自我控制	229
(五) 寻求社会支持	236
四、社会治疗与关爱	238
参考书目	244
附录一、问卷	247
附录二、患者在问卷上写的话语摘录	255
附录三、访谈选录	257
后记	418

第一章 导 论

疾病被解释为连接身体、自我与社会之象征网络的具体表现。

凯文博

万物皆有生命，生命造就了自然世界，也造就了人类世界。人类世界的延续，即人类生命的延续，是人类自身与其所面临的万物相互作用的结果。对于人类而言，在与万物相互作用的过程中实现了其生命的价值与意义。

同样，人不仅是自然之存在物，更是社会之存在物，人之所以为人，就在于人有其精神活动，而且能够能动地适应环境或改造环境。人是以社会的方式而存在的，他的生存不仅要与外界交换物质，更要与他人、与社会发生这样或那样的联系。人的健康状况与疾病不仅同人的精神活动、也同人赖以生存的社会环境有着直接或间接的联系。因此，对于人类健康与疾病的认识就必须是建立在对人的精神活动的认识，以及对人与社会的联系的基础之上。正像瑞典病理学家 Folke Henschen 所说的那样，人类的历史即其疾病的历史。人类对疾病的认识与解读不仅仅是生理上、医学上的，更是社会的、文化的。人类对疾病赋予了一定的特殊意义与内涵，使疾病具有社会属性。因此，人们对疾病的感受就不仅仅是身体上的了，也是社会的、文化的。在人类生命的长河里，无论何人都有可能在不同的时候、不同的条件下感染疾病，疾病对于感染者来说，他对疾病体验是一种全方位的体验，是一

种对身体、对社会、对心理全方位的体验。

人类生命的价值与意义是在人类所生存的社会活动中体现的，没有了这种社会活动，或者是其社会活动被局限或被剥夺，都将会使其生命的价值与意义大打折扣，甚至是丧失。然而，疾病患者的体验也是对这种生命价值与意义的体验。这种体验不仅仅是一个患者的，更是一个患者群的。因此，从某种角度来讲，患者群的身心健康直接是自然、心理与社会三方面因素共同作用的结果。

一、一个值得关注的群体：乙肝病患群体

（一）疾病——牵动着一切与之关联的人、事、物

人都是吃五谷杂粮的，哪有不生病的？然而，生病、看病之事在中国则常常牵动了一切与之有关联的人、事、物。我的先生虽然不是临床医生，但是，在医院里搞医学研究的经历也成为我们的“资源”。在那个“看病难”的时代里，它确实发挥了不小的作用。多年来，无数的人找到我们，希望能够帮助解决看病的问题。有亲戚、有朋友，有亲戚的亲戚、亲戚的朋友，还有朋友的亲戚、朋友的朋友……我见到了不同的疾病患者，听到了他们所面临的不同问题。在患者当中，我见到的更多的是慢性疾病患者。我感受到他们所面临的问题并不仅仅是身体或医学方面的问题，更有许许多多的家庭、社会、心理等方面的问题。

然而，更让我难忘的是一件发生在五年前的事情。那时，我刚刚从美国返回北京，就接到了同学来电，说我们的一位师兄已经到了非常危难的时期，需要我的帮助。我毫不犹豫地给予了最大的帮助，这位师兄手术后又一次住到我先生工作的这家医院。

我常常到病房里去看看他。每每走进病房，我听得到的、看到的令我的感触非常之深。师兄是一位慢性肝炎患者，十多年来，他几乎每个月至少要跑一趟医院，开药、化验成为他的例行公事。尽管他非常注意身体，尽量不让病情反复或是加重，但是，工作的劳累与投入使疾病还是不断地侵蚀着他的身体。这一年医生决定为他手术治疗，以缓解病情的发展，然而，手术结果却未能如愿以偿。他是我有生以来，第一次亲眼目睹离开人世的人。40岁出头的人，如此年轻的生命在经历了十几年与疾病抗争的历程之后，就这样地去了。我感受到人在离去之前的一刹那对生的渴望，感受到人生命之脆弱，更感受到人对死亡是那样的无助。那一个场景深深地刺痛了我，使我不仅对病患者多了一份同情，更对人的生命有了一种新的朦胧的认识。

此外，在我们交往的众多医生朋友中，也常常听到他们对病患者的处境与问题的感慨。在我心目中一直困扰着一个问题，那就是——疾病，无论是何种疾病，都牵涉着一切与之相关的人、事、物。我始终觉得许多患者并没有被疾病击倒，真正击垮他们的是因疾病而引发出来的社会与心理问题，而这些问题不是单纯的医学问题，也不是仅仅依靠医生们就可以解决的。它同时也是个社会与心理的问题，是需要医生以及其他相关的社会治疗来解决的问题。时至今日，这个问题还没有完全引起社会的足够认识与重视。于是，我选择了以慢性乙型肝炎疾病患者为例，探究身体、心理、社会三者与疾病患者的关系及其作用。这是一项跨学科的研究，它涉及心理学、社会学、医学等方面的学科知识。

（二）研究对象之选择

本研究选择了慢性乙型肝炎疾病患者群体为研究对象，因为，这是一个庞大的群体，在中国拥有1.2亿病毒携带者及每年70万左右的患者。这样一个庞大的群体，疾病不仅给他们

自身生活带来种种不便，更对他们的工作、学习、生活，乃至社会交往都产生了一定的影响。这个群体因疾病所产生的问题已经不再是单一的医学问题，更是一种社会问题，尤其是近几年来，伴随社会的转型与迅猛的社会发展，由该群体引发了社会关注的公平、歧视、保障等问题，因此，本研究以这样一个群体为研究对象，研究他们的身心健康，以及所面临的诸多社会问题。

选择慢性疾病患者的原因在于，不同属性的疾病会给人们带来不同的影响与反映，无论是身体的、还是心理、乃至社会的。就疾病的属性而言，急性疾病是一过性的，很快就会过去，它对患者的生活、工作、心理造成的影响是短期的，比较容易解决。而对于慢性疾病患者来说，这种影响则是长期的，难以解决的问题。疾病已经成为他们生活中不可分割的一部分，他们不得不接纳疾病，不得不去适应疾病给他们带来的各种各样的改变，包括身体的、社会的、心理的等方面。疾病使他们对自身的生存环境的感受发生了变化，也使周围环境改变了对他们的认识。这就是他们所面对的现实，如果他们无法面对，将给自己的身心带来更大的压力与打击。从一定意义上讲，疾病所带来的感受并非是某个个体的独特感受。它在一定程度上是一种社会性的感受。因此，我们想通过某个病患群体来阐述一个普遍的规律。那就是身体、心理与社会三者之和谐是人类生存的最佳状态。当人们在遇到变故时，如何认识自我、认识变化，如何调整人际互动，扮演好角色，这是人们在其一生中普遍会遇到的问题，也是影响整个社会运作的社会问题。因此，研究疾病群体所面临的问题，就是为了更好地完善我们的社会治疗体系，保证每一个人、保证全社会的和谐发展。

对于慢性疾病患者来说，疾病是长期的难以治愈的。他们身体的完全恢复是不可能的，他们必须带着疾病继续生活。病人可

能需要永久地改变其生活方式,调整其社会关系^①。慢性疾病种类很多,从疾病性质上划分的慢性疾病无外有两种,一是传染性疾病,二是普通疾病。我想这两种疾病虽然同为慢性疾病,但由于其疾病的特殊性质,使社会、使患者对疾病内涵的解释与所赋予的意义是截然不同的。于是,在这两种疾病中,我选择了在我国发病率最高的慢性病毒性肝炎,它属于一种慢性的传染性疾病。在我国病毒性肝炎的携带者人数高达1.2亿人,发病人数达3000万,该病的发病人数和死亡数在2003年以前均居我国乙类传染病之首^②,超过了目前我国下岗失业的人员数目。在普通疾病中我选择了我国发病率较高的心脑血管疾病、糖尿病、高血压、慢性呼吸道疾病、慢性胃病等几种慢性疾病,以这几种疾病患者作为我研究对象的对比群体,通过对这些慢性病患群体的生活状态、社会状态、心理状态的现象调查分析,来探究人类身、心、社会三者之间的关系。

(三) 曝光引发社会关注

慢性肝炎患者的生存状况日益引发社会的关注,这一点我们可以从近年来媒体对该问题的曝光情况中略见一斑。在百度的检索中,有关“周一超”^③的文章多达8280篇,有关“乙肝歧视”的文章达63700余篇。从文章的篇数看可谓是多产而丰富的。在一定程度上恰恰说明了这个群体的问题引发的社会关注度。下面列举一些与乙肝有关的媒体报道,在这些并不完全的报道中,人们可以感受到该群体从几岁的儿童到成年人,他们所面

① (美)威廉·科克汉姆:《医学社会学》,北京,华夏出版社,2000年版,第8页。

② 卫生部:我国肝炎发病数和死亡数居乙类传染病之首,新华网:2002-12-09

③ 周一超,一位应届大学毕业生,因乙肝在公务员录取中落选,持刀杀人,被判死刑。

临的困境，以及他们的生存状况引发出来的诸多问题。

2002 年 6 月 28 日，“公务员状元因乙肝小三阳落榜”，
<http://news.sohu.com>

2003 年 4 月 6 日，“浙江一大学生应聘公务员落选挥刀刺死
人事干部”，<http://news.tom.com>

2003 年 9 月 6 日，“大学生凶手当庭撕烂判决书”，《北京青
年报》

2003 年，“乙肝病毒携带者的维权运动”，《新闻周刊》第
43 期

2003 年 9 月 10 日，中央电视台《新闻调查》：“乙肝歧视”，
针对“周一超事件”的调查。

2003 年 11 月 15 日，“乙肝歧视”有违宪法精神，<http://news.163.com>

2003 年 12 月 20 日，“乙肝歧视第一案”，《北京青年报》

2003 年 12 月 25 日，“我是乙肝患者，但我不是乙等公民”，
《南方周末》

2004 年 1 月 2 日，“203 人查出‘大三阳’引爆乙肝难题”，
《北京青年报》

2004 年 3 月 24 日，“北京推断：每年十一万人治牙感染乙
肝”，《北京晨报》

2004 年 5 月 26 日，“‘乙肝儿童’被拒幼儿园门外”，《北
京青年报》

2004 年 10 月 16 日，“山东一所大学劝退 58 名乙肝携带者
引发各界质疑”，<http://www.sina.com.cn>

2005 年 5 月 19 日，“河北乙肝官司双方为何都叫屈（55 名
新生入学体检时被发现携带乙肝病毒，学校要求学生休学引发集
体诉讼）”，《北京青年报》

.....

与此同时，在人民网 2003 年年终策划中，乙肝歧视案被列为 2003 年十大歧视与反歧视之一。人民网是这样写的：被歧视人群：乙肝病毒携带者。^①

事件链接一：周一超杀人事干部事件

周一超，22 岁，在被判死刑之前是浙江大学农业与生物技术学院学生。2003 年 1 月，他报名参加了嘉兴市秀州区政府的公务员考试，仅因被检查出有乙肝“小三阳”而遭到淘汰。周心里很难过，产生了报复心理，于是举刀行刺人事干部，造成一死一伤的血案。

周一超事件以一种近乎惨烈的方式，使乙肝携带者所遭受的歧视走进了公众的视野。人们在惊讶、惋惜的同时，对作为歧视受害者的周一超表达了同情。浙江省高级人民法院甚至收到一份有 3671 人签名的请求书，请求二审时法院给周一超重新生活的机会。

9 月初，浙江省嘉兴市中级人民法院对此案作出一审判决，被告周一超被判处死刑，剥夺政治权利终身。

事件链接二：张先著的“乙肝歧视”诉讼第一案

毕业于安徽某学院环境系的张先著报名参加“芜湖县县委办公室经济管理人员”招工考试，经过笔试和面试，张先著取得了竞争者中的第一名。芜湖市人事局公务员管理科却以他的体检结果是乙肝“小三阳”为由，不予录取。于是，张先著提交《行政起诉书》状告芜湖市人事局，从而成为“国内乙肝歧视第一案”主角。

① 人民网——年终策划：2003 年十大歧视与反歧视