

1999年与2021年住院精神分裂症患者受歧视体验变化

白璐源 范宁 李丽 高士元 梁伟业

100096 北京回龙观医院医务处 北京大学回龙观临床医学院(白璐源、梁伟业),老年科(范宁),临床六科(李丽、高士元)

通信作者:梁伟业, Email: lwy_00@126.com

DOI: 10.3969/j.issn.1009-6574.2023.06.009

【摘要】目的 探讨2021年较1999年精神分裂症患者遭遇的歧视状况以及歧视对患者影响的变化。**方法** 采用方便抽样法,分别选取1999年8—9月、2021年8—9月在北京回龙观医院住院的136例、146例缓解期精神分裂症患者为研究对象。采用精神障碍歧视态度及经历调查问卷调查患者的受歧视状况及相关态度。**结果** 2021年患者在精神障碍歧视态度及经历调查问卷中对精神障碍患者及家属的歧视分量表的得分为(62.67 ± 11.70)分,低于1999年的(66.88 ± 7.61)分,差异有统计学意义($t=3.361, P < 0.01$)。1999年在“社会对精神病患者的歧视最近20年明显减少”“社会的歧视经常导致家属将精神病患者的事保密”“单位(学校)对精神病患者是公正的”3个条目中回答“同意”或“非常同意”的患者分别占63.97%(87/136)、63.97%(87/136)、36.02%(49/136),低于2021年的71.91%(105/146)、78.08%(114/146)、63.70%(93/146),差异有统计学意义($Z=5.644, 2.541, 4.617; P < 0.05$)。**结论** 精神分裂症患者受到歧视的状况较20年前有所改善,但歧视对精神分裂症患者的心理及社会生活仍有明显影响,改善对精神障碍的歧视问题任重道远。

【关键词】 精神分裂症; 歧视; 态度

基金项目: 北京市科技计划项目(Z191100006619020)

Experience of discrimination among patients with schizophrenia in the past 20 years: 1999–2021

Bai Luyuan, Fan Ning, Li Li, Gao Shiyuan, Liang Weiye

Department of Medical Affair, Beijing Hui Long Guan Hospital, Hui Long Guan School of Medicine, Peking University, Beijing 100096, China (Bai LY, Liang WY); Department of Geriatrics, Beijing Hui Long Guan Hospital, Beijing 100096, China (Fan N); Department VI of Clinical Science, Beijing Hui Long Guan Hospital, Hui Long Guan School of Medicine, Peking University, Beijing 100096, China (Li L, Gao SY)

Corresponding author: Liang Weiye, Email: lwy_00@126.com

【Abstract】Objective To explore the changes in discrimination and related attitudes of hospitalized patients with schizophrenia patients from 1999 to 2021. **Methods** Using the convenience sampling method, 136 patients with remission stage schizophrenia from August to September in 1999 and 146 patients from August to September in 2021 were selected to investigate their discrimination status and related attitudes using mental disability discrimination attitudes and experiences questionnaire. **Results** In 2021, the scores of the discrimination against patients with mental disorders and their families subscale in mental disability discrimination attitudes and experiences questionnaire were (62.67 ± 11.70) among patients with schizophrenia, lower than (66.88 ± 7.61) in 1999, and the difference was statistically significant ($t=3.361, P < 0.01$). In 1999, the percentage of patients who answered "agree" or "strongly agree" to "social discrimination against people with mental illness has decreased significantly in the last 20 years" "social discrimination often leads families to keep the mentally ill a secret" and "the unit (school) is fair to the mentally ill" was 63.97%(87/136)、63.97%(87/136)、36.02%(49/136), respectively, which is lower than that of 71.91%(105/146)、78.08%(114/146)、63.70%(93/146) in 2021, with statistically significant differences ($Z=5.644, 2.541$ and $4.617; P < 0.05$). **Conclusions** The situation of discrimination against schizophrenia patients has improved compared to 20 years ago, but discrimination still has a significant impact on the psychological and social life of schizophrenia patients. There is still a long way to go to improve the problem of discrimination against mental disorders.

【Key words】 Schizophrenia; Discrimination; Attitude

Fund program: Beijing Science and Technology Plan Project (Z191100006619020)

精神分裂症患者的歧视问题既包括外在歧视,也包括患者本人的内在歧视,严重影响患者的生活、工作、人际关系等。歧视限制了患者的选择权,削弱其自尊心,降低了其社会价值,严重妨碍患者的康复和回归社会^[1]。1999年,本团队曾对缓解期的精神分裂症患者进行调查,结果显示42%的患者经历过单位不公正的对待,56%的家属为避免歧视隐瞒精神疾病患者罹患精神病的事实^[2]。近20年来,我国精神卫生事业飞速发展,改善公众对精神障碍的认识措施层出不穷,多数研究重点关注了居民、医护人员、学生等公众群体对精神障碍的认识及态度^[3]。改善公众对精神分裂症态度的措施是否能够从周围环境的改变使患者内在的病耻感及对歧视的经历、态度发生改变,需要进一步研究;另一方面,目前针对20年来精神分裂症患者受到歧视变化的比较研究较少。因此,本研究对住院精神分裂症患者进行调查,并与1999年的研究结果比较,以便对精神分裂症患者受歧视状况变化进行纵向了解,从而为今后针对精神分裂症患者歧视问题的研究提供更多的理论基础。

一、对象与方法

1. 研究对象:采用方便抽样法,选取1999年8—9月、2021年8—9月在北京回龙观医院住院的缓解期精神分裂症患者作为调查对象。纳入标准:(1)符合ICD-10中精神分裂症的诊断标准^[4];(2)疾病完全缓解或部分缓解期,经评估无攻击、伤人等风险,PANSS得分 ≤ 60 分^[5];(3)能进行有效的交流。排除标准:(1)长期住院,从未出院;(2)合并其他疾病影响正常交流。本研究已获得北京回龙观医院伦理委员会审批(批件号:2018-65),所有患者自愿参与本研究并签署知情同意书。

2. 精神障碍歧视态度及经历调查问卷^[2]:该问卷由高士元和费力鹏^[6]于1999年在查阅文献、进行专题小组讨论会和深入访谈的基础上制订,包括一般情况、歧视经历及对社会歧视问题的看法共3个部分。(1)一般情况:根据患者本人回答并结合病历记录进行填写。(2)受歧视经历:列举了12种可能存在的歧视现象,每个条目回答“是”或“否”,如回答“是”,则需要对该情况予以简单描述。(3)对社会歧视问题的看法量表:分为对精神障碍患者及家属的歧视(6个条目)、歧视对精神障碍患者的影响(4

个条目)、歧视对精神障碍患者家属的影响(4个条目)3个分量表,共14个条目。每个条目采用4级评分法,其中1分表示非常不同意,4分表示非常同意,其中5个条目为反向计分。分量表得分=分量表实际得分/分量表总分 $\times 100$,得分越高说明受试者越同意该量表的含义。该量表的内部一致性较好,Cronbach's α 系数为0.82,各分量表的Cronbach's α 系数为0.57~0.71;量表的重测信度较好,每个条目的等级相关系数为0.19~0.67,各分量表的等级相关系数为0.52~0.69^[2]。

3. 资料收集方法:采用现场调查的方式,由1999年的主要研究者进行培训,调查过程中采用统一指导语,现场向被调查对象说明调查目的、意义和填表方法,获得被试的知情同意后,受试者现场独立完成问卷,现场验收。1999年发放问卷144份,剔除填写漏项问卷3份、通过反向计分判定为填写不合格问卷5份,回收有效问卷136份,有效回收率为94.44%。2021年发放问卷152份,剔除不合格问卷6份,回收有效问卷146份,有效回收率为96.05%。

4. 统计学方法:采用SPSS 13.0统计学软件进行数据分析。符合正态分布的计量资料用均数 \pm 标准差($\bar{x} \pm s$)表示,组间比较采用独立样本 t 检验。计数资料用频数、百分数(%)表示,组间比较采用 χ^2 检验。等级资料的组间比较采用Mann-Whitney秩和检验。采用多重线性回归分析缓解期精神分裂症患者精神障碍歧视态度及经历调查问卷各分量表得分的影响因素。双侧检验, $P < 0.05$ 为差异有统计学意义。

二、结果

1. 1999年与2021年患者的一般情况比较:1999年与2021年患者在年龄、性别、婚姻状况、受教育程度方面比较,差异无统计学意义($P > 0.05$);但在总住院时间、未工作年限以及病程方面比较,差异有统计学意义($P < 0.05$)。见表1。

2. 1999年与2021年患者的受歧视经历情况比较:1999年“家属将精神障碍患者的事对外保密”的患者占比低于2021年,差异有统计学意义($P < 0.05$)。1999年与2021年患者遭受的其他歧视经历比较,差异无统计学意义($P > 0.05$)。1999年排名前3位的受歧视经历为“邻居看不起患者或患者的家庭成员”“因患精神障碍,恋人与其分手或配偶

表1 1999年与2021年精神分裂症患者的一般资料比较

项目	1999年 (n=136)	2021年 (n=146)	t/χ ² 值	P值
年龄(岁, $\bar{x} \pm s$)	43.27 ± 12.09	45.31 ± 14.65	1.224	0.222
性别 [例(%)]				
男	89(65.44)	90(61.64)	0.231	0.631
女	47(34.56)	56(38.36)		
婚姻状况 [例(%)]				
有配偶	48(35.29)	53(36.30)	1.803	0.179
无配偶	88(64.71)	93(63.70)		
受教育程度(年, $\bar{x} \pm s$)	10.82 ± 3.75	11.39 ± 4.62	1.105	0.270
总住院时间(月, $\bar{x} \pm s$)	71.59 ± 80.28	55.08 ± 88.68	-2.574	0.010
未工作年限(年, $\bar{x} \pm s$)	8.09 ± 9.22	12.88 ± 12.49	-3.002	0.003
病程(年, $\bar{x} \pm s$)	13.49 ± 10.36	17.30 ± 13.17	-2.021	0.043

与其离婚”“家属把精神障碍患者的事对外保密”。2021年排名前3位的受歧视经历为“同事或同学歧视患者”“因患精神障碍,恋人与其分手或配偶与其离婚”“邻居看不起患者或患者的家庭成员”“亲戚看不起患者或患者的家庭成员”。见表2。

3. 1999年与2021年患者对社会歧视问题的看法量表得分比较:2021年对精神障碍患者及家属的歧视分量表得分低于1999年,差异有统计学意义($P < 0.01$);1999年与2021年的其它分量表得分比较,差异无统计学意义($P > 0.05$),见表3。

以3个分量表得分作为因变量,以年龄、性别、

受教育程度、调查时间、总住院时间等作为自变量进行多重线性回归分析。调查时间是精神分裂症患者存在对精神障碍患者及家属的歧视的影响因素,回归方程为 $127.28 - 3.146 \times \text{调查时间}$, $R^2 = 0.044$, $F = 2.922$, $P = 0.012$ 。

1999年在“社会对精神病患者的歧视最近20年明显减少”以及“社会的歧视经常导致家属将精神障碍患者的事保密”“单位(学校)对精神病患者是公正的”3个条目中回答“同意”或“非常同意”的患者占比低于2021年,差异有统计学意义($P < 0.05$),见表4。

讨论 精神分裂症是慢性的、严重的精神障碍,精神分裂症的康复问题一直受到社会各界以及专家学者的关注。精神分裂症患者受到的外界歧视以及自我内化的歧视会造成患者严重的病耻感,影响患者的就医、治疗、康复。本研究结果显示,有71.91%的精神分裂症患者认为“社会对精神病患者的歧视最近20年来明显减少”;受到外界歧视的分值较20年前降低,下降较为明显的经历集中在学校与单位中受到的不公正待遇,这与Abi Doumit等^[7]的研究结果不一致。Abi Doumit等^[7]的研究显示,公众对精神障碍患者的歧视并没有改善,甚至呈增加趋势。精神分裂症患者受到歧视经历的减少可能与精神卫生的发展有关,具体如下:(1)国家从政策方面

表2 1999年与2021年精神分裂症患者受歧视经历情况 [例(%)]

项目	1999年(n=136)		2021年(n=146)		χ ² 值	P值
	回答“是”的例数	构成比(%)	回答“是”的例数	构成比(%)		
单位不公正地对待患者	55	40.44	50	34.25	0.703	0.402
学校不愿意接受患者回去上学	48	35.29	38	26.03	2.175	0.140
亲戚看不起患者或患者的家庭成员	56	41.18	60	41.10	0.013	0.909
邻居看不起患者或患者的家庭成员	64	47.06	60	41.10	0.463	0.463
医护人员看不起患者	31	22.79	38	26.03	0.273	0.601
因患精神障碍,恋人与其分手或配偶与其离婚	63	46.32	62	42.47	0.395	0.530
因周围人的歧视,患者或家属搬家	41	30.15	40	27.40	0.148	0.701
同事或同学歧视患者	58	42.65	66	45.21	0.160	0.689
同事或同学歧视患者的家属	39	28.68	42	28.77	0.002	0.963
居委会不公正地对待患者	38	27.94	40	27.40	0.013	0.908
您是否遇到其他与歧视有关的事件	35	25.74	38	26.03	<0.001	0.989
家属把精神障碍患者的事对外保密	61	44.85	58	39.73	4.725	0.030

表3 1999年与2021年精神分裂症患者对社会歧视问题的看法量表得分比较(分, $\bar{x} \pm s$)

项目	1999年(n=136)	2021年(n=146)	t值	P值
对精神障碍患者及家属的歧视	66.88 ± 7.61	62.67 ± 11.70	3.361	0.001
歧视对精神障碍患者的影响	67.39 ± 9.53	68.96 ± 12.12	-1.138	0.257
歧视对精神障碍患者家属的影响	67.72 ± 9.20	69.27 ± 12.38	-1.119	0.264

表4 2021年与1999年精神分裂症患者对社会歧视问题的看法量表各条目回答“同意”或“非常同意”的情况[例(%)]

项目	1999年(n=136)	2021年(n=146)
对精神障碍患者及家属的歧视		
人们对待精神病患者和普通人差不多	54(39.70)	64(43.83)
单位(学校)对精神病患者是公正的	49(36.02)	93(63.70) ^a
社会对精神病患者的歧视比对其他残疾者更严重	105(77.02)	109(74.66)
人们歧视精神病患者的家属	62(45.60)	76(52.05)
人们歧视精神病患者	95(69.85)	104(71.23)
社会对精神病患者的歧视最近20年明显减少	87(63.97)	105(71.91) ^a
歧视对精神障碍患者的影响		
社会的歧视对精神病患者的自尊心有很大伤害	118(86.76)	127(86.99)
社会的歧视对精神病患者的影响不大	53(38.97)	61(41.78)
家属怕受到歧视经常导致患者没有及时得到治疗	73(53.68)	80(54.79)
社会的歧视严重影响精神病患者的生活	98(72.06)	108(73.97)
歧视对精神障碍患者家属的影响		
社会的歧视经常导致家属把精神病患者的事保密	87(63.97)	114(78.08) ^a
社会的歧视使精神病患者的家属产生很大心理压力	101(74.26)	117(80.14)
社会的歧视对精神病患者的家属没有影响	64(47.06)	60(41.10)
社会的歧视使精神病患者的家属减少社交活动	84(61.76)	82(56.16)

注:本表展示两组患者对量表的每个条目回答“同意”或“非常同意”的情况;^a与1999年比较, $P < 0.05$

保障了患者的利益; (2) 公众对精神障碍有了更全面的认识; (3) 医疗水平的发展使患者得到了更有效的治疗, 从而能更好地康复和回归社会^[8]。当然仅从患者的角度看歧视减少, 并不能全面反映对歧视情况的变化, 还需要结合居民、专业医务人员、家属等人群进行综合评估, 因此有待后续的研究予以补充。

本研究结果显示, 两次调查中对社会歧视问题的看法量表得分均高于60分, 说明歧视仍然具有普遍性, 这与Yildirim等^[9]、李昱等^[10]的研究结果一致。Valery等^[11]的研究提示, 精神分裂症患者普遍存在被污名化、被歧视等问题, 严重影响患者的日常生活及康复。本研究结果显示, 患者在家庭、工作等方面遭遇的排斥和歧视仍然居精神分裂症患者遭遇歧视经历的前3名。尽管患者受到的歧视减少, 其对歧视的态度较前也有所改善, 但家属对患者病情的隐瞒或者采取保密的态度却没有得到改变, 甚至比例有所上升。我国的一项研究显示, 对于首发精神分裂症患者, 有90.62%的家属会不同程度地隐瞒患者的病情, 对于其他重性精神障碍患者的家庭, 有80%以上的家属会隐瞒患者的病情^[12]。国外研究也提示, 精神疾病患者在应对歧视等问题时, 隐瞒、逃避是其最主要的应对方式^[13]。相关研究显示, 精神分裂症患者普遍存在被歧视感以及对疾病的掩饰性, 且城镇患者的病耻感及掩饰因子高于农村患者^[14]。患者及家属的学历越高, 社会经济地位越高的家庭, 对公众的歧视及污名理解程度及感受就越强烈, 病

耻感就越高, 越容易采取保密或隐瞒的态度对待疾病^[15]。郭全芳等^[16]的研究显示, 精神分裂症患者为了避免遭受社会歧视, 隐瞒病情是其首先采取的应对方式。

综上所述, 尽管精神分裂症患者受到歧视的状况较20年前有所改善, 但这种态度方面的细微变化还没有对患者及家属的生活、工作以及周围环境产生明显影响^[11, 17], 精神分裂症的治疗率仍低于躯体疾病患者的治疗率^[18], 且歧视对精神分裂症患者的心理及社会生活仍有明显影响, 甚至严重的回避、隐瞒行为仍在加重。总体而言, 精神障碍的歧视问题是一个涉及文化、社会、医学、心理学等多学科的复杂问题^[11], 未来需要从多角度出发, 降低歧视对精神分裂症患者的影响, 如切实落实法律法规要求; 加强公众对精神分裂症的了解和教育, 完善医疗体制, 提高医疗技术, 增加医护人员对精神分裂症患者的关怀, 增加社会支持, 增加精神分裂症患者的家庭的关心及支持等。

本研究的局限性: 本研究样本量及选择范围较小, 未考虑可能影响精神分裂症患者受到歧视经历及对待被歧视相关态度的其他因素, 如住院次数、单次住院时间、精神症状的严重程度、患者的人格特点等, 结果可能不具有代表性; 同时考虑到精神分裂症患者疾病的特殊性, 未来的研究应结合患者家属的态度; 且目前采用该问卷的研究主要集中于精神分裂症患者, 未来的研究可在其他不同精神障

碍中进行调查比较,以便更充分地了解不同精神障碍歧视方面的情况,针对性地予以干预。

利益冲突 文章所有作者共同认可文章无相关利益冲突

作者贡献声明 研究设计为梁伟业、高士元,研究实施、资料收集为白璐源、范宁、李丽,论文撰写为白璐源,数据整理为范宁,论文修订为梁伟业、范宁

参 考 文 献

- [1] 陈闻锦. 公众对精神疾病患者的歧视 [D]. 天津: 天津医科大学, 2020.
- [2] 高士元, 费立鹏, 王向群, 等. 精神分裂症病人及家属受歧视状况 [J]. 中国心理卫生杂志, 2005, 19(2): 82-85.
Gao SY, Fei LP, Wang XQ, et al. Experience of stigma among patients with schizophrenia and their family members and attitudes of different groups about this stigma [J]. Chinese Mental Health Journal, 2005, 19(2): 82-85.
- [3] 李丽, 陆晓姿, 白璐源, 等. 精神科医护人员对精神病态度 20 年前后比较 [J]. 中国心理卫生杂志, 2022, 36(3): 191-196. DOI: 10.3969/j.issn.1000-6729.2022.03.002.
Li L, Lu XZ, Bai LY, et al. Change of psychiatric staff's attitudes to psychosis over two decades [J]. Chinese Mental Health Journal, 2022, 36(3): 191-196.
- [4] 《国际疾病分类 ICD-10 应用指导手册》 [J]. 中国病案, 2001, 2(3): 52.
- [5] 赵欢, 武克文, 白丽娟, 等. 缓解期精神分裂症患者自我接纳、应对方式与焦虑抑郁关系研究 [J]. 国际精神病学杂志, 2022, 49(3): 451-454.
Zhao H, Wu KW, Bai LJ, et al. Study on the relationship between self-acceptance, coping style, anxiety and depression in patients with schizophrenia in remission [J]. Journal of International Psychiatry, 2022, 49(3): 451-454.
- [6] 高士元, 费立鹏. 不同人群对精神病的态度 [J]. 中国心理卫生杂志, 2001, 15(2): 107-109. DOI: 10.3321/j.issn: 1000-6729.2001.02.016.
Gao SY, Fei LP. Attitudes about mental illness of different types of respondents in Beijing [J]. Chinese Mental Health Journal, 2001, 15(2): 107-109.
- [7] Abi Doumit C, Haddad C, Sacre H, et al. Knowledge, attitude and behaviors towards patients with mental illness: results from a national Lebanese study [J]. PLoS One, 2019, 14(9): e0222172. DOI: 10.1371/journal.pone.0222172.
- [8] 陆林. 中国精神卫生学科发展的回顾与展望 [J]. 北京大学学报(医学版), 2019, 51(3): 379-383. DOI: 10.19723/j.issn.1671-167X.2019.03.001.
- [9] 李昱, 付艳梅. 精神分裂症患者社会歧视感、病耻感情况及其与生存质量的相关性分析 [J]. 医学临床研究, 2018, 35(3): 501-503. DOI: 10.3969/j.issn.1671-7171.2018.03.026.
- [10] Li Y, Fu YM. Analysis of the relationship between social discrimination, stigma and quality of life in schizophrenic patients [J]. J Clin Res, 2018, 35(3): 501-503.
- [11] Yildirim T, Kavak Budak F. The relationship between internalized stigma and loneliness in patients with schizophrenia [J]. Perspect Psychiatr Care, 2020, 56(1): 168-174. DOI: 10.1111/ppc.12399.
- [12] Valery KM, Prouteau A. Schizophrenia stigma in mental health professionals and associated factors: a systematic review [J]. Psychiatry Res, 2020, 290: 113068. DOI: 10.1016/j.psychres.2020.113068.
- [13] 张蓉. 住院精神分裂症患者家属病耻感的调查及相关因素分析 [J]. 医药前沿, 2011, 1(13): 56. DOI: 10.3969/j.issn.2095-1752.2011.13.053.
- [14] Oexle N, Ajdacic-Gross V, Kilian R, et al. Mental illness stigma, secrecy and suicidal ideation [J]. Epidemiol Psychiatr Sci, 2017, 26(1): 53-60. DOI: 10.1017/S2045796015001018.
- [15] 王鹤秋, 顾成宇, 任志斌, 等. 城镇与农村精神分裂症患者病耻感的研究 [J]. 神经疾病与精神卫生, 2012, 12(5): 449-452. DOI: 10.3969/j.issn.1009-6574.2012.05.005.
Wang HQ, Gu CY, Ren ZB, et al. Differential study on stigma of schizophrenia between patients from urban and from rural area [J]. Journal of Neuroscience and Mental Health, 2012, 12(5): 449-452.
- [16] 张颖, 吴静, 王艳红. 高学历精神分裂症住院患者病耻感的调查分析 [J]. 中华现代护理杂志, 2020, 26(7): 904-908. DOI: 10.3760/cma.j.issn.1674-2907.2020.07.012.
Zhang Y, Wu J, Wang YH. Investigation and analysis of stigma on high educated hospitalized patients with schizophrenia [J]. Chin J Mod Nurs, 2020, 26(7): 904-908.
- [17] 郭全芳, 卢世臣, 张云红. 精神分裂症缓解期患者遭受歧视的体验及应对 [J]. 中华护理杂志, 2010, 45(8): 677-680. DOI: 10.3761/j.issn.0254-1769.2010.08.001.
Guo QF, Lu SC, Zhang YH. Experience of discrimination and coping styles of schizophrenia patients in the convalescent period [J]. Chin J Nurs, 2010, 45(8): 677-680.
- [18] 周佳男, 尹慧芳, 刘媛媛, 等. 不同年龄社区人群精神疾病病耻感及其影响因素分析 [J]. 精神医学杂志, 2021, 34(1): 39-42, 46. DOI: 10.3969/j.issn.2095-9346.2021.01.009.
Zhou JN, Yin HF, Liu YY, et al. Stigma and its influencing factors of mental disorders in community population with different ages [J]. Journal of Psychiatry, 2021, 34(1): 39-42, 46.
- [19] Huang Y, Wang Y, Wang H, et al. Prevalence of mental disorders in China: a cross-sectional epidemiological study [J]. Lancet Psychiatry, 2019, 6(3): 211-224. DOI: 10.1016/S2215-0366(18)30511-X.

(收稿日期: 2023-01-14)

(本文编辑: 赵金鑫)