

抑郁症 精神分裂症 糖尿病患者照料者病耻感比较^{*}

曹孟红¹ 高 燕² 翟金国^{3△} 陈 敏³ 吉 峰⁴ 李雪梅³

(¹ 济宁医学院精神卫生学院 2008 级学生; ² 济宁医学院精神卫生学院 2012 级硕士生;

³ 济宁医学院精神卫生学院; ⁴ 济宁医学院研究生处, 山东 济宁 272067)

摘 要 目的 探讨抑郁症、精神分裂症和糖尿病患者照料者的病耻感状况。**方法** 采用 Link 病耻感量表和 Struening 贬低量表, 从不同层面对抑郁症、精神分裂症患者照料者的病耻感进行评估, 并与糖尿病患者照料者进行比较。**结果** 1) 抑郁症和精神分裂症患者照料者病耻感发生率均显著高于糖尿病($\chi^2=141.756, P<0.0125$; $\chi^2=167.895, P<0.0125$), 抑郁症和精神分裂症比较差异无统计学意义($\chi^2=2.061, P>0.0125$)。2) Link 量表总分、贬低歧视感知量表、病耻感应对量表、病耻感情感体验量表得分抑郁症和精神分裂症患者照料者均显著高于糖尿病患者照料者, 经 SNK(Student-Newman-Keuls)q 检验, 均 $P<0.01$, 抑郁症和精神分裂症患者照料者之间比较差异均无统计学意义(均 $P>0.05$)。3) Struening 贬低量表总分、Struening 患者贬低量表、Struening 家庭贬低量表得分抑郁症和精神分裂症患者照料者均显著高于糖尿病患者照料者, 经 SNK(Student-Newman-Keuls)q 检验, 均 $P<0.01$, 且 Struening 贬低量表总分抑郁症患者照料者均显著高于精神分裂症患者照料者, $P<0.05$ 。**结论** 抑郁症和精神分裂症患者照料者存在严重的病耻感, 且显著高于糖尿病患者照料者, 抑郁症患者照料者的病耻感在某些方面高于精神分裂症患者照料者, 需高度重视。

关键词 抑郁症; 精神分裂症; 糖尿病; 病耻感; 照料者

中图分类号: R749 文献标志码: A 文章编号: 1000-9760(2013)02-072-04

A comparative study of stigma in the caregivers of patients with depression, schizophrenia and diabetes

CAO Meng-hong, GAO Yan, ZHAI Jin-guo, et al

(Institute of Mental Health, Jining Medical University, Jining 272067, China)

Abstract; Objective To explore the stigma in the caregivers of patients with depression, schizophrenia and diabetes. **Methods** To evaluate and analyse the stigma situation of the caregivers of patients with depression, schizophrenia and diabetes with the Link Stigma Scale and Struening Belittle Scale. **Results** 1) The frequency of stigma in the caregivers of patients with depression and schizophrenia was significantly higher than that in diabetes caregivers ($\chi^2=141.756, P<0.0125$; $\chi^2=167.895, P<0.0125$). There was no significant difference in frequency of stigma between depression caregivers and schizophrenia caregivers ($\chi^2=2.061, P>0.0125$). 2) There were significant differences in the total scores and subscale scores of Link Stigma Scale between depression caregivers and diabetes caregivers, schizophrenia caregivers and diabetes caregivers (Student-Newman-Keuls q test, all $P<0.01$). No significant differences were observed between depression and schizophrenia caregivers (Student-Newman-Keuls q test, all $P>0.05$). 3) There were significant differences on the total scores of Struening Devaluation Scale and the two subscales between depression caregivers and diabetes caregivers, caregivers and diabetes caregivers (Student-Newman-Keuls q test, all $P<0.01$), and significant differences were observed between depression and schizophrenia caregivers. The former was higher than that of later (Student-Newman-Keuls q test, all $P<0.05$). **Conclusion** There were serious stigma in the caregivers of patients with depression and schizophrenia, and the stigma in two psychiatric illness caregivers were higher than that in the caregivers of patients with diabetes. The stigma in the caregivers of the patients with depression were higher than that in the caregivers of patients with schizophrenia in some aspect. So we must pay close attention to it.

Key words: Depression; Schizophrenia; Diabetes; Stigma; Caregiver

* [基金项目] 山东省高等学校科技计划项目(编号: J12WH14); 山东省软科学研究计划项目(编号: 2009RKB499)

△ [通信作者] 翟金国, E-mail: zhajinguo@yahoo.com.cn

抑郁症和精神分裂症是精神科临床常见的重性精神障碍,造成巨大的疾病负担,不但表现在经济负担、社会负担方面,同时给患者及其家人造成严重的“病耻感(stigma)”,也是疾病负担的主要组成部分^[1-3]。这两种疾病造成的疾病负担超过糖尿病、冠心病等非传染性疾病^[4-6]。国内关于病耻感的研究较少,缺乏疾病之间的对照。本文作为疾病负担系列研究之一,从病耻感的角度对抑郁症和精神分裂症的疾病负担进行研究,并与糖尿病比较,以期引起社会各界对上述疾病的高度重视。

1 对象与方法

1.1 研究对象

本文获得济宁医学院附属医院伦理委员会批准。于 2012 年 3 月到 7 月选取在济宁医学院附属第二医院就诊的门诊或住院患者,按照就诊顺序选择抑郁症和精神分裂症患者,对其照料者进行病耻感问卷调查。同期在济宁医学院附属医院和济宁市第一人民医院选取糖尿病患者,对其照料者进行病耻感问卷调查。被调查者入选标准:1)患者符合国际疾病分类第 10 版(International classification of diseases, ICD-10)抑郁症或精神分裂症的诊断标准;2)照料者与患者存在血缘关系、婚姻关系或抚养关系的监护人,如患者的配偶、父母、兄弟姐妹、成年子女等,每个家庭选取 1 名;3)照料者年龄 18~60 岁;4)与患者共同居住至少 6 个月以上,且为主要照料者;5)无精神疾病史;6)初中以上文化,能独立完成量表;7)知情同意,自愿参加,签署书面知情同意书。根据以上条件,共调查抑郁症患者照料者 200 例,精神分裂症患者照料者 200 例,糖尿病患者照料者 200 例,收到有效问卷,抑郁症患者照料者 189 例,男 97 例,女 92 例;精神分裂症患者照料者 193 例,男 101 例,女 92 例;糖尿病患者照料者 190 例,男 96 例,女 94 例。

1.2 研究方法

1.2.1 调查方法 向照料者说明研究的目的和意义,争取合作,在知情同意的基础上进行,发放调查问卷,采用统一指导语,由患者照料者独立完成问卷,并当场收回。

1.2.1 调查工具

一般资料问卷:自行设计,包括患者照料者的性别、年龄、家庭所在地、民族、文化程度、职业、与患者的关系等。

Link 病耻感量表^[7-8]:该系列量表包括 3 部

分:贬低-歧视感知量表(perceived devaluation discrimination)、病耻感应对量表(coping orientations)、病耻感情感体验量表(stigma-related feelings)。共 8 个维度 46 个条目。每个条目分 4 个等级,1=非常不同意,2=不同意,3=同意,4=非常同意。该系列量表的各个维度可以单独使用,也可以多个维度综合使用,但结果呈现以各维度为单位,各维度的分值越高,表明病耻感越强。根据量表作者的标准,本研究把各条目的平均分与量表平均分 2.50 进行统计学差异比较判断是否存在病耻感。

贬低-歧视感知量表:评价被调查者对于他人贬低或歧视精神病患者态度的感知状况(条目 1~12)。共 12 个条目,该量表在西方普遍使用,具有良好的信度和效度,内部一致性 0.82~0.86。

病耻感应对量表:评价患者对病耻感的应对方式。量表分为 5 个维度:保密、退缩、教育、挑战和分离,共 27 个条目。保密:评价患者为了避免他人拒绝而隐瞒病情的态度和行为(条目 13~21),包括 9 个条目,内部一致性 0.84。退缩:评价患者为了避免潜在的拒绝而采取退缩或回避他人及社交的方式来自我保护的程(条目 22~29),包括 8 个条目,内部一致性 0.70。教育:评价患者为减少被拒绝而针对精神疾病教育他人的态度和行为(条目 30~32),包括 3 个条目,内部一致性 0.67。挑战:评价患者针对他人的歧视行为和态度进行挑战反驳的程度(条目 33~36),包括 4 个条目,内部一致性 0.72。分离:评价患者将自己与其他精神疾病患者区分开,认为自己的问题与其他精神疾病患者非常不同的态度(条目 37~39),包括 3 个条目,内部一致性 0.63。

病耻感情感体验量表:该量表包括 7 个条目,分为 2 个维度,误解(条目 40~42)和不同/羞耻(条目 43~46),评价患者认为被误解的感受和感到与他人不同感到羞耻的感受,内部一致性分别为 0.62、0.70。

Struening 贬低量表^[9]:该量表共 15 个条目,包括两部分,条目 1~8 为患者贬低量表,条目 9~15 为家庭贬低量表。其中,家庭贬低量表(7 个条目)从照料者的角度评价别人是如何看待有精神病患者的家庭,其家庭受到歧视的程度。

1.3 统计处理

采用 SPSS16.0 软件进行数据统计分析。

2 结果

2.1 3组间病耻感总体状况比较

按 Link 病耻感量表单项平均得分情况,平均分 ≥ 2.5 分为有病耻感组, <2.5 分为无病耻感,3组病耻感总体状况比较见表1。

表1 3组间病耻感总体状况比较(n,%)

	n	有病耻感	无病耻感	合计
抑郁症	189	166(87.8)	23(12.2)	189(100)
精神分裂症	193	178(92.2)	15(7.8)	193(100)
糖尿病	190	52(27.4)	138(72.6)	190(100)
合计	396	176	572	

$$\chi^2=235.664 \quad P<0.005$$

表1示,3组间存在病耻感的比率比较差异存在统计学意义($\chi^2=235.664, P<0.005$)。3组间两两比较进行 χ^2 分割,重新设定检验水准 α' , ($k=3$,为样本率的个数),经计算 $\alpha'=0.0125$ 。3组病耻感的比率比较,抑郁症—精神分裂症 $\chi^2=2.061, P>0.0125$,抑郁症—糖尿病 $\chi^2=141.756, P<0.0125$,精神分裂症—糖尿病 $\chi^2=167.895, P<0.0125$ 。

2.2 3组间 Link 病耻感量表总分及各分量表得分比较

表2 3组间 Link 病耻感量表总分及各分量表得分比较($\bar{x} \pm s$)

n	Link 量表总分	贬低歧视感知量表	病耻感应对量表	病耻感情感体验量表
抑郁症	189 128.8 $\pm$ 46.2	31.8 $\pm$ 16.3	96.8 $\pm$ 46.3	17.6 $\pm$ 8.0
精神分裂症	193 133.5 $\pm$ 48.6	35.2 $\pm$ 18.6	102.2 $\pm$ 65.6	21.5 $\pm$ 12.2
糖尿病	190 58.4 $\pm$ 26.6	12.4 $\pm$ 7.4	46.4 $\pm$ 18.4	6.2 $\pm$ 5.5
F 值	14.124	15.157	9.652	12.648
P	<0.01	<0.01	<0.01	<0.01

表2示,Link 量表总分、贬低歧视感知量表、病耻感应对量表、病耻感情感体验量表得分3组间比较差异均存在统计学意义(均 $P<0.01$)。Link 量表总分组间两两比较,经 SNK(Student-Newman-Keuls) q 检验,抑郁症—精神分裂症 $q=2.563, P>0.05$,抑郁症—糖尿病 $q=8.466, P<0.01$,精神分裂症—糖尿病 $q=12.132, P<0.01$;贬低歧视感知量表分组间两两比较,经 SNK- q 检验,抑郁症—精神分裂症 $q=2.083, P>0.05$,抑郁症—糖尿病 $q=7.646, P<0.01$,精神分裂症—糖尿病 $q=8.872, P<0.01$;病耻感应对量表分组间两两比较,经 SNK- q 检验,抑郁症—精神分裂症 q

$=1.984, P>0.05$,抑郁症—糖尿病 $q=5.868, P<0.01$,精神分裂症—糖尿病 $q=6.368, P<0.01$;病耻感情感体验量表分组间两两比较,经 SNK- q 检验,抑郁症—精神分裂症 $q=1.936, P>0.05$,抑郁症—糖尿病 $q=5.843, P<0.01$,精神分裂症—糖尿病 $q=6.096, P<0.01$ 。

2.3 3组 Struening 贬低量表总分及分量表得分比较

表3 3组间 Struening 贬低量表总分及各分量表得分比较($\bar{x} \pm s$)

n	Struening 贬低量表总分	Struening 患者贬低量表	Struening 家庭贬低量表
抑郁症	189 46.6 $\pm$ 16.2	27.9 $\pm$ 13.8	23.7 $\pm$ 12.6
精神分裂症	193 42.2 $\pm$ 14.6	24.4 $\pm$ 12.6	22.4 $\pm$ 10.8
糖尿病	190 16.5 $\pm$ 8.8	8.8 $\pm$ 6.4	6.8 $\pm$ 5.2
F	8.993	6.624	7.772
P	<0.05	<0.05	<0.05

表3示,Struening 贬低量表总分、Struening 患者贬低量表、Struening 家庭贬低量表得分3组间比较差异均存在统计学意义(均 $P<0.05$)。Struening 贬低量表总分组间两两比较,经 SNK(Student-Newman-Keuls) q 检验,抑郁症—精神分裂症 $q=3.868, P<0.05$,抑郁症—糖尿病 $q=22.586, P<0.01$,精神分裂症—糖尿病 $q=16.747, P<0.01$;Struening 患者贬低量表分组间两两比较,经 SNK- q 检验,抑郁症—精神分裂症 $q=4.046, P<0.05$,抑郁症—糖尿病 $q=9.386, P<0.01$,精神分裂症—糖尿病 $q=7.374, P<0.01$;Struening 家庭贬低量表分组间两两比较,经 SNK- q 检验,抑郁症—精神分裂症 $q=1.012, P>0.05$,抑郁症—糖尿病 $q=6.683, P<0.05$,精神分裂症—糖尿病 $q=6.388, P<0.05$ 。

3 讨论

精神疾病给患者及其家人造成严重的负面影响,包括歧视、排斥、指责、丧失、被孤立、社会隔离、负性情绪等,这些都属于“病耻感”的范畴,也是疾病负担的重要组成部分,特别是抑郁症、精神分裂症等重性精神疾病更为严重^[1,3-4]。

病耻感大体包含两层含义:1)自我耻辱感,精神病患者不满于自身所处疾病状态的一种偏见,自己感到耻辱;2)公众耻辱感,大众对精神病患者产生的歧视和偏见。实际上,在自我耻辱感方面有所扩大,精神疾病患者家人同样会产生自我耻辱感,他们认为自己的家人患精神疾病见不得人,是“祖

上没有积阴德”。

本文从患者家人的角度,对抑郁症、精神分裂症造成的病耻感进行研究,并与常见躯体疾病糖尿病进行对照,比较三种疾病造成的病耻感。研究结果显示,抑郁症和精神分裂症的家人 90%左右均产生病耻感,而糖尿病仅不到 30%的患者家人产生病耻感,两种精神疾病给家人造成病耻感的发生率均显著高于糖尿病。Phillips^[10]对 1491 例精神分裂症患者及照料者进行病耻感评估,发现样本中有 60%感到病耻感对患者的生活造成了中等程度以上的影响,但研究不是直接评价的患者家人的病耻感。相似, Lee^[11]的研究有 40%以上的患者从照料者、朋友方面感受到了歧视,而 160 例糖尿病患者中仅 15%有此感受,也说明照料者和朋友对患者存在歧视,并且与糖尿病明显不同。

Link 量表包括 3 个分量表:贬低歧视感知量表、病耻感应对量表和病耻感情感体验量表。贬低歧视感知量表主要评价患者或家人受贬低或歧视的感知状况,评价患者或家人感受到的,受到什么样的、什么程度的贬低或歧视。病耻感应对量表主要评价患者或家人对病耻感的应对方式。病耻感情感体验量表评价患者或家人认为被误解的感受和感到与他人不同感到羞耻的感受。贬低歧视感知量表评价的是“认识”,病耻感情感体验量表评价的是“反应”^[7-8]。研究结果显示,Link 量表总分及 3 个分量表分抑郁症组和精神分裂症组均高于糖尿病组(均 $P < 0.01$),抑郁症组和精神分裂症组差异无统计学意义(均 $P > 0.05$)。说明,无论是抑郁症和精神分裂症患者家人对病耻感的认知、对病耻感的情感反应,还是对病耻感的应对行为,均与糖尿病患者家人不同,也说明两种精神疾病对家人造成的病耻感比糖尿病更加严重。

Struening 贬低量表包括患者贬低量表和家庭贬低量表,患者贬低量表评价公众对患者的态度,家庭贬低量表评价公众对家庭成员的态度。本研究结果发现,Struening 贬低量表总分和两个分量表得分,抑郁症和精神分裂症组均显著高于糖尿病组,与 Link 量表的评价结果一致。但有一个有趣的发现,抑郁症组得分显著高于精神分裂症组,作者认为,除了与量表有关外,也与疾病的特点有关。抑郁症患者的负性思维,特别是在疾病前期,可能会产生较严重的病耻感,这时自知力部分存在,他们比精神分裂症能更好地与家人交流,使家人也产

生更明显的病耻感,他们的感受和反应可能更加强烈一些。糖尿病患者及其家人多数不认为患该病丢人,或因患该病受到歧视和排斥。

总之,本研究认为,抑郁症和精神分裂症对患者家人均产生严重的病耻感,并且是多层次的,远远超过糖尿病,需引起高度重视,探讨降低病耻感的对策。

由于样本较小,量表是根据原量表经修改后用于糖尿病,未进行信度和效度检验,上述结论需进一步研究证实。

参考文献:

- [1] Thirthalli J, Kumar CN. Stigma and disability in schizophrenia: Developing countries' perspective[J]. *Int Rev Psychiatry*, 2012, 24(5): 423-440.
- [2] Gaebel W, Ziske H, Cleveland HR, et al. Measuring the stigma of psychiatry and psychiatrists: development of a questionnaire[J]. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci*, 2011, 261(Suppl 2): S119-S123.
- [3] Lv Y, Wolf A, Wang X. Experienced stigma and self-stigma in Chinese patients with schizophrenia[J]. *Gen Hosp Psychiatry*, 2013, 35(1): 83-88.
- [4] Corrigan PW, Morris SB, Michaels PJ, et al. Challenging the public stigma of mental illness: a meta-analysis of outcome studies[J]. *Psychiatr Serv*, 2012, 63(10): 963-973.
- [5] Heredia Montesinos A, Rapp MA, Temur-Erman S, et al. The influence of stigma on depression, overall psychological distress, and somatization among female Turkish migrants [J]. *Eur Psychiatry*, 2012, 27 (Suppl 2): S22-S26.
- [6] Ahmedani BK. Mental Health Stigma: Society, Individuals, and the Profession[J]. *Journal of Social Work Values and Ethics*, 2011, 8, (2): 1-16.
- [7] Link BG, Phelan JC. Conceptualizing stigma[J]. *Annual Reviews*, 2001, 27: 363-385.
- [8] 张红彩, 王凤, 刘玉莲, 等. 精神分裂症患者照料者感知病耻感的调查分析[J]. *中华护理杂志*, 2009, 44(12): 1061-1062.
- [9] Struening EL, Perlick DA, Link BG, et al. Stigma as a barrier to recovery: The extent to which caregivers believe most people devalue consumers and their families[J]. *Psychiatr Serv*, 2001, 52(12): 1633-1638.
- [10] Phillips MR, Pearson V, Li F, et al. Stigma and expressed emotion: a study of people with schizophrenia and their family members in China[J]. *Br J Psychiatry*, 2002, 181: 488-493.
- [11] Lee S, Chiu MY, Tsang A, et al. Stigmatizing experience and structural discrimination associated with the treatment of schizophrenia in Hong Kong[J]. *Soc Sci Med*, 2006, 62(7): 1685-1696.

(收稿日期 2013-01-15)