

# 精神分裂症患者的家庭负担研究现状

李 咸<sup>1</sup> 李 娜\*

保山市第三人医院 云南保山 678000

**摘 要:** 精神分裂症患者病程长、易复发,部分患者需长期服药治疗,一些甚至丧失劳动能力,不仅仅给患者本人带来了痛苦,还给其家庭带来了病耻感和负担。本文将对精神分裂症患者的家庭负担研究进行阐述。

**关键词:** 精神分裂症; 家庭负担; 照料者负担; 病耻感; 经济负担

## 引言

精神分裂症是一组病因未明的重性精神疾病,临床上症状各异,涉及感知觉、思维、情感和行为异常,常伴有认知功能、社会功能损害<sup>[1]</sup>。最新世界卫生组织数据显示,精神分裂症影响到全球约2400万人<sup>[2]</sup>。精神分裂症可导致高复发率、高致死率、高致残率,自杀和自杀未遂发生率也明显高于一般人群,10%的精神分裂症患者最终自杀成功<sup>[3]</sup>,给患者及其家庭带来沉重的经济负担及社会负担。目前中国精神分裂症患者约800万,12个月患病率为0.6%<sup>[4]</sup>。

## 一、精神分裂症患者的家庭负担

20世纪50年代中期,美国社会学家Clausen首先提出了家庭负担(Family Burden)的概念,并将家庭负担定义为疾病对家庭和有关成员造成的困难、问题或不良影响。家庭负担的主要表现是对疾病的情感反应、对患者紊乱行为的应激反应、被打乱的日常活动、患病耻感、社会活动的限制、经济困难等。精神分裂症是一种慢性致残性精神疾病,家庭负担一直被作为其重要的研究方向。从上世纪至今对精神分裂症家庭负担的研究也经历了较大变化,从一开始对患者的家庭负担进行界定,到探讨影响患者家庭负担的因素,例如照料者的年龄、性别、教育水平、收入、因照料而失业、与患者的关系、疾病持续时间和照料的频率等<sup>[5]</sup>,到现在干预方式的深入调查包括照料者心理健康干预措施和更精准的扶贫政

策等侧重于支持精神分裂症患者康复,增加社会性的支持以减轻患者家庭负担的研究方向<sup>[6,7]</sup>。

## 二、精神分裂症患者的照料者负担

一般而言照料负担更多是从照料者角度来定义,包括照料者的生理、心理因素和经济因素。一方面由于社会对精神疾病患者的偏见,其家庭面临着较大的压力源,照料者承受来自社会的歧视、工作机会的丧失和成家立业的艰难等压力,导致其照料者易出现自我孤立和孤独感,甚至产生自杀观念和自杀行为<sup>[8]</sup>。也有其他家庭成员会将患者的疾病归因于照料者未能良好地履行家庭责任,或是患者患病原因是受到照料者的刺激等错误认知。另一方面,在照料患者期间,若患者症状复发,照料者容易受到他人指责,也常存在自怨、自责、愧疚、放弃等负性情绪,承担着巨大的照料负担。同时部分患者因受幻觉妄想症状支配出现暴力攻击行为易威胁照料者的人身安全,照料者会出现恐惧、焦虑、抑郁等心理问题。有研究表明,精神分裂症患者24小时有照料者陪伴,长期的照顾责任会耗尽家庭的能量并增加焦虑和抑郁等负面情绪<sup>[9,10]</sup>。与城市比较,中国农村精神分裂症患者的家庭照料者生活质量往往更差<sup>[11]</sup>。家庭照料者的生活质量还受到精神分裂症患者的年龄和精神症状、照料者所属的耻辱感和照顾负担的显著影响<sup>[12]</sup>。据统计,在中国超过90%的精神分裂症患者照料者为家人<sup>[13]</sup>。精神分裂症患者的家庭照料者通常有四种:父母、配偶、同胞、成年子女。患者的父母是最常见的照料者,对于处在不同年龄阶段的患者,父母照料者的家庭负担不同。如儿童青少年精神分裂症,其父母面临更多困难,包括制定家庭生活的合适规划及对待家中其他健康孩子的照料方式。若为成年精神分裂症患者,其父母更担心自己逝去后对患者的未来生活影响,常有父母照料者认为自己的

**第一作者简介:** 李咸(1994—),女,汉族,籍贯:云南省腾冲市,学历:本科,单位:昆明医科大学第一附属医院,现在保山市第三人医院工作,职位:无,研究方向:精神分裂症。

权利被剥夺,被迫重新建构父母概念。对于配偶照料者,精神分裂症患者的离婚率较高,妻子照料者和丈夫照料者的家庭负担不同,通常多数被认为妻子的角色需要承担更多的家庭内部事务。而同胞照料者主要是在作为主要照料者的父母过世后或者没有照料能力时承担起照料责任,但与患者的心理距离往往较远。成年子女作为照料者,其照料负担更重,一方面担心自己罹患精神疾病的风险,另一方面需要部分承担患者精神疾病所共病的躯体疾病以及需要服用的多种药物的经济负担。

### 三、病耻感

病耻感指特殊人群因为自身的负面标记而存在羞耻感或是遭受他人的污名化<sup>[14]</sup>,病耻感不只是由个体对某种特殊疾病的负面认知所导致,而是受社会对这种特殊疾病的歧视和冷漠的影响<sup>[15]</sup>。精神分裂症患者常常具有较强的病耻感<sup>[16]</sup>。在日常生活中,家庭照顾者需面对患者反复波动加重的病情以及外部环境对家庭的歧视,导致出现病耻感<sup>[17]</sup>。这被称为连带病耻感(courtesy stigma)或相关病耻感(associative stigma),当被他人获知自己家人罹患精神分裂症时,照料者也会有低人一等的感受和被排斥感<sup>[18]</sup>。这种病耻感不仅是外在的压力,也来源于个体对外在观念的内化。近年来精神分裂症的治疗重点从医院治疗转向家庭康复,这一转变对付出大量时间和精力和家庭照顾者造成不同程度的心理压力<sup>[19]</sup>。精神分裂症造成的病耻感也是家庭负担的重要组成部分,照料者病耻感的形成与社会偏见形成恶性循环。有研究显示,职业为农民的家庭照料者病耻感较其他职业者更严重,可能是因为来自农村地区的家庭照料者受教育程度较低,对精神卫生专业知识理解能力较低,缺乏照料技能,容易对患者产生偏见和歧视<sup>[16]</sup>。也有不同的研究结果显示受教育程度高和经济状况良好者拥有较高的社会地位和自尊水平,往往照料者的受教育程度越高、经济状况越好,其病耻感水平越高,越担心自己的自尊受损<sup>[20-21]</sup>。部分患者的照料者易敏感多疑,曲解别人的话语,甚至怀疑自己被同化而有精神病人的嫌疑<sup>[22]</sup>。Böge等的研究表明,与男性家庭照顾者相比,女性家庭照顾者表现出更高水平的病耻感<sup>[23]</sup>。

### 四、经济负担

精神分裂症患者大多数病程迁延,反复发作,需要屡次或长时间住院治疗,给家庭添加沉重的经济负担。精神分裂症患者更可能失业、无家可归、生活贫困、难以完成家庭和自我照料,并高度依赖家人的持续照料和

心理健康支持。精神分裂症通常在青壮年期发病,对于个人和家庭而言都是收入的主要贡献者,但因精神分裂症而导致的劳动和工作能力丧失,丧失经济来源,且因反复发作,无疑对家庭造成了沉重的经济负担。部分患者急性期病情控制或缓解之后,依赖照料者的长期照顾,因此照料者的误工损失导致巨大的经济负担<sup>[24]</sup>。有研究显示,家庭收入是影响照料者经济负担的重要因素,家庭收入高的照料者较少受到经济状况的困扰,承受较少的经济负担<sup>[25]</sup>。另有研究发现经济负担加重是影响照料者心理健康的因素之一,低收入家庭和自费患者对照料者心理健康影响相对较大<sup>[26]</sup>。而由于农村经济水平总体低于城市,农村患者给家庭带来更重的经济负担。农村患者家庭经济负担评分显著高于城镇患者<sup>[27]</sup>。与城镇家庭相比,农村家庭照料者本身生活环境艰难,家庭经济收入低,在面对患者所带来的压力时,各种家庭矛盾开始出现,致使家庭不和谐,进而影响自身的生活质量<sup>[28]</sup>。

### 小结

虽然国内外对精神分裂症患者的家庭负担研究越来越多,但目前的研究均以家庭作为一个整体进行研究,通常只是调查患者的一位主要照料者,而缺乏对同一家庭中的不同成员的差异分析。尽管患者主要照料者的单一负担一定程度上反映了疾病给患者整个家庭带来的整体负担,但并不完全与整个家庭负担等同。扩大对精神分裂症患者家庭负担的研究有利于深入了解国内精神分裂症患者家庭负担的现状,促使社会各界人士能更多地关爱精神分裂症患者及其家庭照料者,一方面为我国社区精神卫生服务体系的完善提供参考,另一方面精神卫生从业人员可针对不同家庭网络结构的家庭成员进行异质化的心理干预措施,以减轻其家庭负担。也促进政府完善疾病负担的风险分担机制,通过充分的医疗保障和社会保障促使患者获得更全面而系统的抗精神病治疗和功能康复,从而在降低精神分裂症的经济、家庭和社会负担方面起关键作用。

### 参考文献

- [1] 祖先勇,傅澎,王化成,等.精神分裂症患者社会 and 躯体快感缺失与内部动机的关系.中华行为医学与脑科学杂志,2023,32(6):546-551.
- [2] GBD 2019 Diseases and Injuries Collaborators. Global burden of 369 diseases and injuries in 204 countries and

territories, 1990–2019: A systematic analysis for the global burden of disease study 2019. *Lancet*, 2020,396(10258):1204–1222.

[3]Sher L, Kahn RS. Family interventions and prevention of suicide in first–episode schizophrenia. *Acta Psychiatr Scand*. 2019, May;139(5):484.

[4]Huang Y, Wang Y, Wang H, et al. Prevalence of mental disorders in China: a cross–sectional epidemiological study. *Lancet Psychiatry*.2019, Feb 11. pii: S2215–0366(18)30511–X.

[5]Rahmani F, Roshangar F, Gholizadeh L, Asghari E. Caregiver burden and the associated factors in the family caregivers of patients with schizophrenia. *Nurs Open*.2022 Jul ; 9(4):1995–2002.

[6]Wang YZ, Weng X, Zhang TM, Li M, Luo W, Wong YI, Yang LH, Thornicroft G, Lu L, Ran MS. Effectiveness of enhancing contact model on reducing family caregiving burden and improving psychological wellbeing among caregivers of persons with schizophrenia in rural China. *Psychol Med*. 2022, Sep 26:1–11.

[7]Gulay í n ME. Carga en cuidadores familiares de personas con esquizofrenia: una revisi ó n bibliogr á fica [Burden in family caregivers of people with schizophrenia: a literature review]. *Vertex*. 2022, Mar;XXXIII(155):50–65. Spanish.

[8] Akbari, M. , Alavi, M. , Irajpour, A. , & Maghsoudi, J. Challenges of family caregivers of patients with mental disorders in Iran: A narrative review. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*, 2018, 23(5), 329.

[9]Leng, A. , Xu, C. , Nicholas, S. , Nicholas, J. , & Wang, J. Quality of life in caregivers of a family member with serious mental illness: Evidence from China. *Archives of Psychiatric Nursing*, 2019, 33(1), 23 – 29.

[10]Pristavec,T. The burden and benefits of caregiving: A latent class analysis. *The Gerontologist*, 2019,159(6), 1078 – 1091.

[11]Yu Y, Liu ZW, Tang BW, Zhao M, Liu XG, Xiao SY. Reported family burden of schizophrenia patients in rural China. *PLoS One*. 2017, Jun 19;12(6):e0179425.

[12]Deng SY, Wang YZ, Peng MM, Zhang TM, Li M, Luo W, Ran MS. Quality of life among family caregivers

of people with schizophrenia in rural China. *Qual Life Res*. 2023, Jun;32(6):1759–1769.

[13]Ran M.S., Weng X., Liu Y.J., Zhang T.M., Yu Y.H., Peng M.M., Luo W., Hu S.H., Yang X., Liu B., et al. Change of treatment status of patients with severe mental illness in rural China, 1994 – 2015. *Br. J. Psychiatry Open*.2019, 5:1 – 7.e31.

[14]Eliasson ET, McNamee L, Swanson L, Lawrie SM, Schwannauer M. Unpacking stigma: Meta–analyses of correlates and moderators of personal stigma in psychosis. *Clin Psychol Rev*. 2021 , Nov; 89:102077.

[15] Yu T, Hu DY, Teng F, et al. Research progress on stigma in patients with cervical cancer. *Chinese Nursing Research*, 2021, 35 ( 8 ) : 1447–1451.

[16] Huang W, Li SJ, Zhang CN, et al. Family disease burden and internalized stigma of children and adolescents with schizophrenia . *Journal of Clinical Psychiatry*, 2020, 30 ( 6 ) : 404–407.

[17] Koschorke M, Padmavati R, Kumar S, et al. Experiences of stigma and discrimination faced by family caregivers of people with schizophrenia in India. *Soc Sci Med*, 2017, 178: 66–77.

[18] Wang YZ, Meng XD, Zhang TM, Weng X, Li M, Luo W, Huang Y, Thornicroft G, Ran MS. Affiliate stigma and caregiving burden among family caregivers of persons with schizophrenia in rural China. *Int J Soc Psychiatry*. 2023, Jun;69(4):1024–1032.

[19] Nxumalo CT, Mchunu GG. Exploring the stigma related experiences of family members of persons with mental illness in a selected community in the iLembe district, KwaZulu–Natal. *Health SA Gesondheid*, 2017, 22: 202–212.

[20]Shi Q, Yan W, Dong YH, et al. Prevalence and influencing factors of stigma in family members of hospitalized patients with mental illness. *Jiangxi Medical Journal*, 2018, 53 ( 7 ) : 749–751.

[21] Li KM, Lu LL, He FY, et al. Investigation on stigma and quality of life of family members of rural patients with mental illness in Chongzuo city. *Guangxi Medical Journal*, 2020, 42 ( 12 ) : 1599–1602.

[22]Hyun M S, Cho Chung H I, Kim H. Experiences

of family stigma among mothers of adult children with mental illness in South Korea. *Issues in Mental Health Nursing*, 2017, 38(4):1.

[23] Böge K, Zieger A, Mungee A, et al. Perceived stigmatization and discrimination of people with mental illness: a survey-based study of the general population in five metropolitan cities in India. *Indian J Psychiatry*, 2018, 60(1): 24–31.

[24] Baba K, Guo W, Chen Y, Nosaka T, Kato T. Burden of schizophrenia among Japanese patients: a cross-sectional National Health and Wellness Survey. *BMC Psychiatry*. 2022, Jun 18;22(1):410.

[25] Yu YH, Peng MM, Bai X, Luo W, Yang X, Li J, Liu B, Thornicroft G, Chan CLW, Ran MS. Schizophrenia, social support, caregiving burden and household poverty in

rural China. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 2020, Dec; 55(12):1571–1580.

[26] Yu W, Chen J, Hu J, Hu J. Relationship between Mental Health and Burden among Primary Caregivers of Outpatients with Schizophrenia. *Fam Process*. 2019, Jun; 58(2): 370–383.

[27] Xu L, Xu T, Tan W, Yan B, Wang D, Li H, Lin Y, Li K, Wen H, Qin X, Sun X, Guan L, Bass JK, Ma H, Yu X. Household economic burden and outcomes of patients with schizophrenia after being unlocked and treated in rural China. *Epidemiol Psychiatr Sci*. 2019, Dec; 16; 29 e81.

[28] Sustrami D, Yusuf A, Fitryasari R, Suhardiningsih AVS, Arifin H. Determinants of Burden in Family Caregivers of Individuals With Schizophrenia: A Systematic Review. *J Psychosoc Nurs Ment Health Serv*. 2023, Feb ; 61(2) :38–43.