

稳定期精神分裂症患者社区融合体验的质性研究

王宇,李英丽,周郁秋

(哈尔滨医科大学大庆校区 护理学院,黑龙江 大庆 163319)

【摘要】 目的 了解精神分裂症患者社区融合期间的体验与感受。**方法** 2020年9—10月,采用现象学研究方法,面对面深入访谈8名稳定期精神分裂症患者,采用Colaizzi现象学分析法对收集的资料进行分析。**结果** 通过分析和整理资料,提炼出了社区融合进程的障碍;社会关系单一,缺乏人际交流;社区融合需合力完成等3个主题。**结论** 精神分裂症患者的社区融合存在愿景与现实的差异需多方合力完成,未来可从个体和环境两个层面设计干预措施,以推动精神分裂症患者社区融合的进程。

【关键词】 精神分裂症;社区融合;体验;现象学研究

doi:10.3969/j.issn.1008-9993.2021.04.007

【中图分类号】 R473.2 **【文献标识码】** A **【文章编号】** 1008-9993(2021)04-0025-04

Community Integration Experience of Patients with Schizophrenia in Stable Period : A Qualitative Study

WANF Yu, LI Yingli, ZHOU Yuqiu (School of Nursing, Harbin Medical University Daqing Campus, Daqing 163319, Heilongjiang Province, China)

Corresponding author: ZHOU Yuqiu, Tel: 0459-8153066

【Abstract】 Objective To explore the feelings of schizophrenia patients in stable period towards community integration. **Methods** From September to October 2020, phenomenological methodology was adopted in this study and eight patients were interviewed face to face. Data were analyzed by Colaizzi's method. **Results** Three themes were extracted: obstacles in the process of community integration; lack of communication and social relationship; community integration needs to be achieved together. **Conclusions** The big gap between the hope and reality needs to be closed by multi-party efforts. In the future, intervention plans can be designed from both individual and environmental levels to promote the process of community integration of schizophrenia patients.

【Key words】 schizophrenia; community integration; experience; phenomenological study

[Nurs J Chin PLA, 2021, 38(4): 25-28]

精神分裂症是一种慢性、反复发作的精神疾病,具有复发率高、致残率高的特点,多起病于青壮年^[1],常伴有认知功能损害和严重的社会功能缺陷。目前,我国780多万精神分裂症患者中有90%生活在社区^[2],患者如何与社区成员、环境进行融合是亟待解决的问题。精神障碍患者的社区融合是指个体在非临床环境中与社区成员进行交流,以社区成员相同的方式参与社区生活,建立并维持重要的人际关系的过程^[3]。重型精神障碍患者的社区融合体验是一个复杂的现象^[4],目前国内还缺乏相关的研究。本研究旨在了解精神分裂症患者出院返回社区后,

社区融合时的体验和感受,探索促进患者社区融合相关因素,以提高精神分裂症患者的社区生活质量。

1 对象与方法

1.1 研究对象 2020年9—10月,采用目的抽样法选取在大庆市某三级甲等精神专科医院住院部和门诊就诊的稳定期精神分裂症患者为研究对象。纳入标准:根据国际疾病分类编码(international Classification of diseases, ICD)第十版^[5]诊断为精神分裂症患者;病情稳定,自知力完好或轻度受损;年龄18~65岁,能与研究人员有效沟通;近期有社区生活经历;签署知情同意书。排除标准:伴有严重躯体疾病或酒精等物质滥用;共患其他重性精神障碍,精神发育迟滞等严重的脑器质性疾病。详见表1。

1.2 研究方法

1.2.1 访谈提纲 本研究采用半结构访谈法收集资

【收稿日期】 2020-12-01 **【修回日期】** 2021-03-07
【基金项目】 国家自然科学基金项目(71673070)
【作者简介】 王宇,硕士在读,从事精神卫生护理研究
【通信作者】 周郁秋,电话:0459-8153066

料,通过查阅相关文献并根据研究目的初步制定访谈提纲,通过咨询相关专家对访谈提纲进行修订。研究选取 3 名符合研究纳入及排除标准的患者进行预访谈。访谈提纲主要包括:(1)请您谈谈出院后返回社区生活时的经历和感受;(2)您觉得哪些事情会影响到您在社区的生活?(3)如果您和社区成员相处出现问题,您想怎么解决?对您的疾病康复有什么影响?(4)在社区生活时您获得了哪些帮助?途径有哪些?(5)您对未来的社区生活有哪些期待?

表 1 受访者一般资料(N=8)

编号	年龄 (岁)	性别	学历	工作 情况	婚姻	病程 (t/a)	最长住院 天数(t/d)
A	45	女	初中	无业	单身	11	216
B	32	女	本科	在职	已婚	15	30
C	31	女	小学	农民	离异	11	78
D	30	男	高中	在职	单身	12	149
E	54	男	初中	退休	离异	33	88
F	49	男	初中	在职	离异	39	136
G	47	女	中专	无业	离异	28	135
H	50	女	大专	退休	离异	20	183

1.2.2 资料收集方法 访谈地点为住院部和门诊会客室,研究开始前经大学伦理委员会批准(HMVDQ20210315001)。访谈前向受访者说明本研究的目的,并告知本次录音结果只为科研使用,研究过程不涉及其私人信息,以代号代替真实姓名保障隐私,取得同意后签署知情同意书。研究者作为一名从事精神卫生方向的护理研究生,曾在精神专科医院实习工作一年,并在访谈前已经接受了质性研究及访谈技巧的培训。在访谈过程中,研究者能够使用语言和非语言交流与患者建立良好的互动关系。使用辅助工具收集数据,包括录音、访谈笔记和反思记录,访谈过程全程录音,并记录受访者的非语言动作,每次访谈时间为 30~40 min。本研究访谈到第 8 位患者时,资料达到饱和,研究过程中没有患者拒绝或中途退出。

1.2.3 资料分析方法 本研究采用 Colaizzi 7 步分析法^[6]进行资料分析:(1)仔细阅读所有访谈资料;(2)提取所有与研究现象相关的陈述;(3)从上述陈述中提炼意义片段;(4)寻找意义片段的共同点形成主题;(5)将主题与研究现象联系并叙述;(6)整合所得结果,详细描述研究现象,陈述本质性结构;(7)将所得结果反馈给研究对象。在分析过程中,研究者不断通过内省的方式使自己保持客观,确保能真实地反映受访者的真实体验。

2 结果

2.1 主题 1:社区融合进程的障碍 精神分裂症患者

者从医院返回社区时,将要面对诸多困难和阻碍,这些阻碍主要有个体和环境两个层面。个体层面主要表现为内心敏感和消极的自我评价;环境层面主要表现为人际环境差,即社区成员的歧视与排挤。

2.1.1 内心敏感 访谈中发现,大部分受访者对社区成员的言语和行为比较敏感,尤其是眼神。如 A:“有的时候眼神或者是话语之间,就是让我觉得他们很嫌弃我,感到内心受到很大的创伤。”F 说:“小孩那么叫肯定是大人教的,他们对我还是有异样的眼光,对我挺戒备。”敏感的内心会使患者对小区的成员越来越不信任,甚至惧怕接触。患者敏感的内心会使其自我效能持续降低,形成恶性循环。

2.1.2 消极的自我评价 大部分精神分裂症患者得知可以出院生活是高兴的,但在与社区成员接触时自身的污名化标签容易使他们陷入一种消极的自我评价,如 D:“也不是不敢跟他们接触,就是感觉有时候做事不太成熟。”E:“只要你不惹事,别人就不会欺负你(无奈的笑)。”而这些消极的自我评价势必会加重他们的自我污名,影响与社区成员之间的交往。

2.1.3 社区成员的歧视与排挤 当下社区生活的社会环境对于出院的精神分裂症患者来说并不友好,尤以来自环境中巨大的污名压力为主。这种污名压力在精神分裂症患者社区融合的进程中体现在社区成员的歧视与排挤,如 B:“当然是排挤你了,真的是在故意伤害你,就像这样朝我扔东西,我会被吓到。我就觉得这人很不礼貌的嘛,我并没有惹你,你凭什么这样子做呢?大家不都是一样的吗?只是我生病了而已。”F 说:“那些小孩装疯,装着很紧张的样子。我就斥责他们,我说你们要装也装的有点艺术感。”公众污名和患者自身的歧视感知会加重个体的消极评价,使患者更加拒绝与社区成员接触,阻碍精神分裂症患者的社区融合进程。

2.2 主题 2:社会关系单一,缺乏人际交流

2.2.1 社会关系单一 受访者的社会网络大多比较单一,院外生活局限于父母和亲人,不愿与外人接触,如 B:“没啥可接触的,左右邻居也都不认识我,只要跟丈夫、公婆处好关系就行了。”但是大部分受访者表示还是愿意与正能量、真诚的朋友接触。如 D:“以前的朋友,现在仍然很关心我,会想要交往。”

2.2.2 日常生活单调,喜欢与有相似经历的人接触 多数受访者表示自己回到社区的生活相对比较枯燥,如 E 说:“生活是挺单一的,就是每天早上起来做饭,去买买菜,回来就不出去了,还有就是看看电视。”大多数受访者都表示不愿意出门,喜欢独处,C 说:“我可能清净惯了,不咋愿意出门。”相比于社区成员,更倾向与有类似经历的人接触,受访者中的女

性大多表示,相比社区,在医院更能交到些好朋友。如 A 说:“大家都是一致的,觉得没有什么区别,而且这儿的人对我都很好。”H 说:“我在这里交到了好朋友,好朋友对我的评价好,我觉得我心里挺温暖的。”

2.3 主题 3:社区融合需合力完成

2.3.1 自身积极应对 大多受访者表示回归社区生活时,最担心的就是自己的症状控制不好。B:“就是要努力控制幻听,‘她’说话就不理她,然后像这样握拳再打开,就放松点了。”大部分受访者也表示要努力适应周围环境,如 C:“要改变心态,去努力适应环境。”也有受访者表示要从自身找原因,努力与社区的成员进行融合,如 F:“我得站在别人的角度考虑,人家医院给我开的是精神分裂症,那既然这样的话,我就有必要考虑自己做事得谨慎一些。”精神分裂症患者自身积极应对方式的形成有利于其社区融合的进程。

2.3.2 家庭支持促进社区融合 家人是在访谈时提到最多的词,也是精神分裂症患者在社区生活时主要的支持来源。如 B:“就是我公婆可能给我做一个好吃的,我心情就会特别好。”大部分受访者也说,出院回到社区最开心的一件事就是可以与家人一起生活。当下国内精神分裂症患者出院后都是以家庭照护为主,家庭成员的支持对患者的社会功能康复有着重要的作用。家庭支持中配偶给予患者的支持相比其他成员则更重要,如 B:“我不太办事,都是我丈夫去办的,他挺爱我的,我就管好自己就行了。”但受访者中大多为单身状态且独居,E 说:“以前跟我媳妇一起过,现在就我自己,挺没意思的。”良好的家庭支持有利于帮助患者解决日常生活问题,维持心理和生理的健康发展,更好地帮助患者融入社区,因此家庭和婚姻可能是患者进一步回归社区生活及融合的重要因素。

2.3.3 社区支持推动社区融合 有受访者表示社区工作人员会主动帮助患者融入社区,如 A:“居委会主任总想让我去扫地,想着帮我家解决一些困难。”但大部分受访者表示,回归社区后大多依靠自己,较少得到社区的一些帮助,G:“跟小区管理人员没什么联系,全靠自己。”社区医护人员作为促进精神分裂症患者社区融合的主要推动力,应积极帮助患者融入社区。除此之外,还应起到舆论引导的作用,如 A:“我希望能倡导一下居民,不要来讽刺我们,嘲笑我们,希望他们在这方面给我们一些帮助。”社区医护人员应努力为精神分裂症患者创造一个相对舒适的生活环境,以促进患者的社区融合。

3 讨论

3.1 积极的自我评价与良好的社会支持促进社区融合 本研究结果提示,精神分裂症患者的自我评价相对消极,消极的自我评价势必会让患者产生社交回避情绪,这与现有的研究^[7]结果一致。自尊作为对自我的一种评价性和情感性体验,在人际关系中充当计量器的角色,计量个体所感知到的被他人接纳或排斥的程度^[8]。提升患者的自尊水平,建立积极的自我评价是提升其社区融合的关键一步。重型精神障碍患者的社区融合被认为是精神康复“外在的、具体的表现”,是心理健康治疗的重要成果,也是对患者的挑战^[9]。精神分裂症患者可能因病情出现反复住院的状况,而住院次数越多,受到的社会排斥则更多^[10]。在社区居住的时间越少,也会使患者与社区成员交往的机会越少,使社区居民对其印象更加消极,导致患者生活圈逐渐局限化,出现社会网络狭窄等问题。社会网络较小的个体往往无法获得充足的社会支持资源,社会支持的数量与较高的社区融合水平有显著的正相关关系^[11]。因此,精神分裂症患者的社区融合需解决的首要问题是消极的自我评价、社会网络狭窄等问题。

3.2 改善污名环境是共同的需求 公众对精神障碍的患者接受度低,社会偏见和歧视广泛存在,植根于社会历史文化背景下的负面认知,极易固化精神障碍患者的污名化身份,阻碍患者的康复^[12]。公众污名带来的社交压力会逐渐使精神分裂症患者将公众污名转化为自我污名,与社区成员交往过程中产生痛苦的体验,拒绝与社区成员接触^[13],这与本研究的发现一致。大多数受访者期待社区融合,无歧视的生活环境,但是又喜欢独处,拒绝与亲人之外的社区成员接触。因此,解决公众污名问题是推进精神分裂症患者社区融合又一关键点。社区医护人员应充分利用网络平台科普精神分裂症疾病相关知识,通过图片、视频等材料展示精神分裂症患者的康复过程,再现精神分裂症患者积极的生活态度,减轻公众污名。有研究^[14]提示,高质量的接触干预对减少精神分裂症患者公众污名有一定效果。社区医护人员也可在社区开展高质量的“接触”活动,改善社区居民对精神分裂症患者的刻板印象。

3.3 探索促进精神分裂症患者社区融合的新模式

社区是精神分裂症患者出院后生活的主要场所,因此在社区探索精神分裂症患者康复干预模式对其防止复发、回归社会、促进社区融合具有重要意义。杨健等^[15]研究表示,社区精神康复会所模式是一种新兴的精神康复范式。在精神康复会所中,患者除坚持采用药物治疗外,可对工作进行自由的选择,会

所中工作人员会尊重患者的喜好与选择权。但是如何从会所迈向社区,顺利与社区的环境、人际、心理融合才是会所模式的关键,从会所迈向社区的过渡过程对于患者至关重要。本研究发现,患者更喜欢与有相似经历的人接触即“同伴”,也有研究^[16]证实同伴支持在社区精神卫生管理中有一定作用。因此,建议在社区大力开展以“同伴”为基础的社会功能康复活动,将“同伴”作为疾病治疗和重返社区的一个过渡阶段,减轻患者的社交压力,帮助其迈出与社区非精神病成员交往的第一步。

【参考文献】

- [1] 徐小童.内观认知疗法对偏执型精神分裂症康复期患者社会功能干预研究[D].天津:天津医科大学,2013.
- [2] 葛聪聪,张伟波,杨莉,等.上海市社区精神分裂症患者康复需求及影响因素研究[J].中国全科医学,2019,22(19):2365-2369.
- [3] GEEEN M F, WYNN J K, GABRIELIAN S, et al. Motivational and cognitive factors linked to community integration in homeless veterans; study 1 — individuals with psychotic disorders[J/OL]. [2020-02-19]. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32517838/>.
- [4] PAHWA R, BROMLEY E, BREKKE B, et al. Relationship of community integration of persons with severe mental illness and mental health service intensity[J]. Psychiatr Serv, 2014, 65(6): 822-825.
- [5] 陆林,沈渔邨.精神病学[M].6版.北京:人民卫生出版社,2018: 211-217.

- [6] 周云仙.护理质性研究:理论与案例[M].杭州:浙江大学出版社, 2017:132-144.
- [7] KARAKAS S A, OKANLI A, YILMAZ E. The effect of internalized stigma on the self esteem in patients with schizophrenia [J]. Arch Psychiatr Nurs, 2016, 30(6): 648-652.
- [8] 张林, 曹华英.社会计量器理论的研究进展:社交接纳/拒绝与自尊的关系[J].心理科学, 2011, 34(5): 1163-1166.
- [9] FINNERTY M T, MANUEL J I, TOCHTERMAN A Z, et al. Clinicians' perceptions of challenges and strategies of transition from assertive community treatment to less intensive services [J]. Community Ment Health J, 2015, 51(1): 85-95.
- [10] 邓洁, 刘义婷, 李亚敏.精神分裂症患者病耻感的研究进展[J].解放军护理杂志, 2020, 37(4): 75-77.
- [11] TERRY R, TOWNLEY G. Exploring the role of social support in promoting community integration: an integrated literature review[J]. Am J Community Psychol, 2019, 64(3-4): 509-527.
- [12] 徐岩.住院精神病患者污名化下的身份抗争[J].广西民族大学学报:哲学社会科学版, 2017, 39(5): 79-85.
- [13] YEN S, HUANG X, CHIEN C. The self-stigmatization of patients with schizophrenia: a phenomenological study [J]. Arch Psychiatr Nurs, 2020, 34(2): 29-35.
- [14] 朋娴.接触对康复期精神分裂症患者污名减少的干预研究[D].武汉:华中师范大学, 2020.
- [15] 杨健, 江志毫.康复会所模式对稳定期精神分裂症患者社会功能的影响[J].重庆医学, 2017, 46(28): 3997-3999.
- [16] 严芳, 姚丰菊, 李拴荣, 等.同伴支持在社区精神分裂症患者中的应用[J].中华护理杂志, 2019, 54(10): 1545-1550.

(本文编辑:王园园)

(上接第8页)

- [21] PRIYANKA P.Abdominal surgery:early mobilization (Enhanced Recovery After Surgery) [J./OL]. [2020-10-15], [https://ovidsp.dc2.ovid.com/ovid-b/ovidweb.cgi? &S = MBJJFPAIMCEBPKMCIPPJJGPENPEMAA00 &-Complete + Reference = S.sh.21%7c1%7c1&-Counter5 = SS_view_found_complete%7cJB19289%7cjb1%7cjbdb%7cjb1&-Counter5Data = JB19289%7cjb1%7cjbdb%7cjb1](https://ovidsp.dc2.ovid.com/ovid-b/ovidweb.cgi?&S=MBJJFPAIMCEBPKMCIPPJJGPENPEMAA00&-Complete+Reference=S.sh.21%7c1%7c1&-Counter5=SS_view_found_complete%7cJB19289%7cjb1%7cjbdb%7cjb1&-Counter5Data=JB19289%7cjb1%7cjbdb%7cjb1).
- [22] RASIKA J.Postoperative nausea and vomiting (PONV); carbohydrate intake[J./OL].[2020-10-15],[https://ovidsp.dc2.ovid.com/ovid-b/ovidweb.cgi? &S= GLCKFPBIMEBPKBHJPJPCHHGIEOLA00 &-Complete + Reference = S.sh.21%7c1%7c1&-Counter5 = SS_view_found_complete%7cJB19550%7cjb1%7cjbdb%7cjb1&-Counter5Data = JB19550%7cjb1%7cjbdb%7cjb1](https://ovidsp.dc2.ovid.com/ovid-b/ovidweb.cgi?&S=GLCKFPBIMEBPKBHJPJPCHHGIEOLA00&-Complete+Reference=S.sh.21%7c1%7c1&-Counter5=SS_view_found_complete%7cJB19550%7cjb1%7cjbdb%7cjb1&-Counter5Data=JB19550%7cjb1%7cjbdb%7cjb1).
- [23] KYLIE P.Post-surgery (adults):pain management[J./OL].[2020-10-15],[https://ovidsp.dc2.ovid.com/ovid-b/ovidweb.cgi? &S= OPFKFBICIEBP-KFLIPPJHGEHHFFJBAA00&-Complete + Reference = S.sh.21%7c1%7c1&-Counter5 = SS_view_found_complete%7cJB15950%7cjb1%7cjbdb%7cjb1&-Counter5Data = JB15950%7cjb1%7cjbdb%7cjb1](https://ovidsp.dc2.ovid.com/ovid-b/ovidweb.cgi?&S=OPFKFBICIEBP-KFLIPPJHGEHHFFJBAA00&-Complete+Reference=S.sh.21%7c1%7c1&-Counter5=SS_view_found_complete%7cJB15950%7cjb1%7cjbdb%7cjb1&-Counter5Data=JB15950%7cjb1%7cjbdb%7cjb1).
- [24] SANDRA J.Gastrointestinal function post surgery:chewing gum[J./OL].[2020-10-15],[https://ovidsp.dc2.ovid.com/ovid-b/ovidweb.cgi? &S= OP-MOFPPHCIEBPKMCPJPJHFHGFJJBAA00&-Complete + Reference = S.sh.21%7c1%7c1&-Counter5 = SS_view_found_complete%7cJB18012%7cjb1%7cjbdb%7cjb1&-Counter5Data = JB18012%7cjb1%7cjbdb%7cjb1](https://ovidsp.dc2.ovid.com/ovid-b/ovidweb.cgi?&S=OP-MOFPPHCIEBPKMCPJPJHFHGFJJBAA00&-Complete+Reference=S.sh.21%7c1%7c1&-Counter5=SS_view_found_complete%7cJB18012%7cjb1%7cjbdb%7cjb1&-Counter5Data=JB18012%7cjb1%7cjbdb%7cjb1).
- [25] PHUONG N.Prostate cancer rehabilitation:physical exercise[J./OL].

- [2020-10-15]. [https://ovidsp.dc2.ovid.com/ovid-b/ovidweb.cgi? &S=FIFFGPPHNJEBPKCMIPPJHGPECLBKAA00&Complete + Reference](https://ovidsp.dc2.ovid.com/ovid-b/ovidweb.cgi?&S=FIFFGPPHNJEBPKCMIPPJHGPECLBKAA00&Complete+Reference)
= S. sh. 21% 7c1% 7c1&-Counter5 = SS_view_found_complete%
7cJBI13227% 7cjb1% 7cjb1db% 7cjb1&-Counter5Data = JBI13227% 7cjb1%
7cjb1db% 7cjb1.
- [26] PHUONG N. Urinary incontinence (post-prostatectomy): management [J/OL]. [2020-10-15]. [https://ovidsp.dc2.ovid.com/ovid-b/ovidweb.cgi? &S=MADPFPOHAOEBPKNIPJPNEPEFPMOA00&Complete + Reference](https://ovidsp.dc2.ovid.com/ovid-b/ovidweb.cgi?&S=MADPFPOHAOEBPKNIPJPNEPEFPMOA00&Complete+Reference)
= S.sh.21% 7c1% 7c1&-Counter5 = SS_view_found_complete% 7cJBI270%
7cjb1% 7cjb1db% 7cjb1&-Counter5Data = JBI270% 7cjb1% 7cjb1db% 7cjb1.
- [27] The Joanna Briggs Institute. Prostate cancer rehabilitation: physical exercise [J/OL]. [2020-10-15]. [https://ovidsp.dc2.ovid.com/ovid-b/ovidweb.cgi? &S=IEAHFPOHCPEBPKNIPJPBGBHIICOA00&Complete + Refer-
ence = S. sh. 21% 7c2% 7c1&-Counter5 = SS_view_found_complete%
7cJBI17785% 7cjb1% 7cjb1db% 7cjb1&-Counter5Data = JBI17785% 7cjb1%
7cjb1db% 7cjb1.](https://ovidsp.dc2.ovid.com/ovid-b/ovidweb.cgi?&S=IEAHFPOHCPEBPKNIPJPBGBHIICOA00&Complete+Reference)
- [28] The Joanna Briggs Institute. Patients undergoing elective colorectal surgery: ERAS nutritional recommendations [J/OL]. [2020-10-15]. [https://ovidsp.dc2.ovid.com/ovid-b/ovidweb.cgi? &S=ACCBFOHPPEBPBKDJPPJIFBFLIFKAA00&Complete + Reference](https://ovidsp.dc2.ovid.com/ovid-b/ovidweb.cgi?&S=ACCBFOHPPEBPBKDJPPJIFBFLIFKAA00&Complete+Reference)
= S.sh.21% 7c1% 7c1&-Counter5 = SS_view_found_complete% 7cJBI18681% 7cjb1% 7cjb1db% 7cjb1&-Counter5Data =
JBI18681% 7cjb1% 7cjb1db% 7cjb1.

(本文编辑:王园园)