

# 精神疾病患者病耻感研究进展

李季 冯慧 综述 薛雅卓 审核

(泰山医学院护理学院, 山东 泰安 272016)

**摘要** 本文综述了病耻感的概念、形成及发展,病耻感在中国的研究,病耻感的评价及测量,病耻感对精神疾病患者的影响以及解决病耻感的对策。

**关键词** 精神病患者;病耻感;临床研究

**中图分类号:**R749 **文献标志码:**A **文章编号:**1000-9760(2011)03-208-03

随着社会竞争加剧、生活节奏加快、人与人之间的关系的疏离,精神疾病患病率也越来越高。虽然现在的医学技术和诊治水平越来越高,但精神疾病的治愈率及社会功能的恢复并没有得到根本性的改观。因为很多有希望治愈的精神疾病患者抗拒接受专业的帮助和精神科的系统治疗,导致病情拖延或加重;已治愈的患者在重返社会时也面临巨大阻碍,在就业、婚姻、人际关系中受挫,致使疾病复发率增高。出现这些现象的一个主要原因就是病耻感的存在。

## 1 概念及发展

“Stigma”一词最早源于古希腊,指刻在或烙在某人身体上的一种贬低性的符号或标记。1963年 Goffman 用“stigma”表示病耻感,将其定义为“极大的玷污某人名誉的特征”。此后病耻感的概念被广泛应用于各个医学领域,如艾滋病、精神疾病等<sup>[1-2]</sup>。

上世纪 90 年代起,西方学者展开了对病耻感现象的研究。病耻感的概念开始多样化,内容也更加丰富。Corrigan 和 Link 对精神疾病病耻感概念的研究是其中最具有代表性的两种研究。

Corrigan 将病耻感的产生归于认知行为过程,他用刻板印象、偏见和歧视三大核心概念来解释病耻感。首先,人们对于精神疾病存在刻板印象,普遍认为精神疾病患者能力低下,性格敏感偏激,有暴力倾向;其次,刻板印象使人们对精神疾病患者产生偏见,对精神疾病患者感到畏惧、愤怒等;最后,偏见导致歧视产生,患者受到不公平对待。

Link 认为病耻感是“标记、刻板印象、隔离、情感反应、地位丧失及歧视”五大因素的聚合体,人们

会根据对精神疾病的消极认知给精神疾病患者贴上“标记”,把精神疾病患者从一般人群中划分出去,并对他们产生贬低和歧视的信念;当公众普遍采用贬低或歧视的态度看待患者时,患者便会将外部的负性态度内在化,形成病耻感,进而引发一系列消极影响。

## 2 精神疾病患者病耻感在中国的研究

Yang LH 在西方国家的精神疾病病耻感理论基础上,阐述了病耻感理论在华人社会文化中的发展,他描述了三种在精神疾病患者身上产生病耻感的机制:“直接对个人的歧视、患者对负性刻板印象的内化以及社会制度上的歧视”。他探讨了孔子学说、“面子”论对病耻感的影响,揭示了在华人社会患者的病耻感体验可能更加强烈。

2005 年 Lee 在香港对精神分裂症和糖尿病患者人际交往中感受到的歧视进行了比较研究,结果显示,精神分裂症患者从家属、朋友、同事方面感受到的歧视远远高于糖尿病患者。2005 年高士元在北京对缓解期的精神分裂症患者进行的调查显示,42% 的患者遭遇过工作中不公正的对待、周围人群的疏远及歧视、恋爱或婚姻受挫。

## 3 病耻感的评价

由于病耻感涉及患者、家庭以及公众等多方面的态度和体验,因此病耻感的评价显得比较复杂。从目前的评价工具来看,多数是根据不同的研究目的以不同的角度来设计。

### 3.1 Link 系列量表

通过文献回顾,Link 等人发展的一系列病耻感量表在西方精神卫生领域得到普遍使用。Link

根据标签理论设计了一系列量表,由 3 个分量表组成。贬低-歧视感知量表:评价患者对于他人贬低或歧视精神疾病患者态度的感知状况。共 12 个条目。病耻感应对量表:测量精神分裂症患者对于病耻感的应对方式,分为 5 个维度:保密、退缩、教育、挑战和分离,共 27 个条目。病耻感情感体验量表:主要测量患者认为被误解的感受和认为与他人不同感到羞耻的感受,分为 2 个维度:误解、不同/羞耻,共 7 个条目。信度和效度良好。

### 3.2 精神病病耻感内在体验量表 (Internalized Stigma of Mental Illness scale, ISMI)

该量表由 Ritsher 等人 2003 年在美国构建,主要用以评价精神疾病患者的病耻感主观体验。量表 29 个条目,采用 4 级评分法,包括 5 个维度:疏远、刻板印象的认可、歧视经历、社交回避和对抗病耻感。具有较好的信度和效度。

### 3.3 King 羞耻感量表

该量表由 King 等人 2007 年发展,也是从精神疾病患者自身的角度去研究病耻感。King 羞耻感量表共 28 个项目,包含 3 个因子:歧视、败露及积极的方面。量表的内部一致性信度为 0.87<sup>[3]</sup>。

## 4 病耻感对精神疾病患者的影响

Phillips 在中国大陆对 1491 例精神分裂症患者及家属进行病耻感评估,发现多半患者及家属感到病耻感对其生活造成了消极影响。病耻感影响了患者的治疗依从性、寻求治疗的行为、自尊和社会适应功能等,对患者康复造成了危害<sup>[4]</sup>。

在确诊为精神疾病后,很多患者并不主动参与治疗或不依从治疗。究其原因,患者害怕经过治疗后会被贴上“标记”,受到歧视,于是便不接受精神卫生服务,试图避免病耻感。同时,患者对精神疾病的悲观失望使他们自尊下降,患者感到羞耻而回避人际交往,导致社会适应能力降低。

不可忽视的是,对于恢复后重返社会就业的精神病人,也在面临雇佣歧视。对于精神疾病患者而言,工作所带来的不仅仅是物质支持,更是其获得社会支持,体验自我价值感,积极应对病耻感的有效途径<sup>[5]</sup>。而病耻感会导致患者丧失许多社会机会,尤其是寻找和获得工作的机会<sup>[6]</sup>。雇主对患有精神疾病的求职者抱有顾虑,其顾虑主要集中在工作绩效和处理人际关系的能力方面(如对他人造成安全威胁,脾气暴躁,言行古怪等)<sup>[7]</sup>。因此,雇主在面对精神疾病求职者的时候,无形中就已经减少

或剥夺了患者的就业机会。

病耻感不仅会影响患者本人,也会影响与其密切关系的人。这一现象被称为连带病耻感(courtesy stigma)。研究显示,大部分精神疾病患者的家庭成员都报告自己受到病耻感的影响。Phelan 等对 156 名患者的父母及配偶的研究发现,1/3 的人主动隐瞒其家人患有精神疾病的情况,1/4 的人至少曾偶尔会因其与心理疾病患者的关系而被人回避。国内张红彩的调查发现,精神分裂症患者的家属强烈地感知到他人或社会给予患者的贬低歧视态度,家属学历越高,其感知病耻感水平也越高<sup>[8]</sup>。家属遭遇病耻感后,不但会带来患者家属的主观悲伤,也会影响到家庭关系及对待患者的态度。大部分家属不能理性客观地对待患者,他们对患者要么过分情感投入,担心患者受到伤害;要么将患者视为负担,过度指责或敌视,存在高情感表达的问题。精神分裂症患者在家中得不到有效的理解和支持,家庭内的良好的沟通和交流的要求不能满足,患者势必会感到失望和误解,进而影响患者的愈后。

## 5 应对病耻感的策略

病耻感体验如今已经成为精神疾病患者在康复过程中最大的负担,虽然精神疾病病耻感的广度和深度让人们很难轻易减少或改变它,但为了减少它对患者及家人乃至社会造成的负面影响,人们仍然试图做出各种尝试来减少病耻感。

### 5.1 应对实际病耻感的策略

实际的病耻感是精神疾病患者遭受他人不公平对待的经历,即受到的歧视。它取决于公众的态度。应对策略大致可分为 3 类:抗议、教育和接触。抗议策略强调各种偏见的公正,让人们出于道德考虑而放弃刻板印象;教育方法通过广告、书籍和其他声像工具提供关于心理疾病的基本知识或事实信息,以此来消除人们对精神疾病的误解。研究发现,与抗议、教育相比,与精神疾病患者接触更能改善公众的态度。在香港中学中进行的 1 项实验结果表明,在教育之前先进行视频中与精神病人的接触,会更好的改善学生们对精神病患者的看法<sup>[9]</sup>。将教育与接触相结合是减少实际病耻感的有效策略:普及科学知识有助于改变人们对精神疾病持有的刻板印象,接触则是消除偏见和歧视的有效手段。

众所周知,媒体的引导对公众的态度取向有着

举足轻重的影响。近来,因特网也已成为传播信息的一个高效途径,作为精神卫生工作者,不应仅仅将自己的工作局限在医院向患者或家属进行心理教育,而应更积极主动地参与到公共教育项目中进行宣传,以使更多的人改变错误观念,为精神疾病患者营造宽容、良好的社会环境。

### 5.2 应对感知病耻感的策略

感知病耻感又被译为“内化病耻感”,是指妨碍精神疾病患者谈论自身经历、寻求帮助的羞耻感和对歧视的预期感受。病耻感容易对精神疾病患者产生持久的压力,使人倾向于内化,相信公众的消极观念,认为自己的确能力低下,把自己孤立起来,并导致自尊下降,遇事退缩,治疗依从性受影响,严重妨碍了疾病的康复。

精神疾病患者长期住院治疗,与社会脱离,会有不同程度的退缩,有的患者出现不同程度的职业技能缺损。因此,当病人康复后,社区要及时开展职业康复项目,加强职业培训,并提高患者的社交技能和沟通技巧。另一方面,社区和健康服务者可以增进恢复期的精神疾病患者在社会活动中的自我决定权,让其参与治疗计划的制定,为患者提供自我成长、自我完善的机会,来培养个人权力感,提高自尊水平,锻炼其社会适应能力及人际交往能力,增强自信心,降低患者内化病耻感,促进其社会功能的恢复。

### 5.3 公共政策层面的应对策略

消除精神疾病患者的病耻感,不但要依靠患者自身的努力、公众观念的转变,还要推动政府和公共医疗卫生系统采取相应的配套政策措施来改善精神疾病患者的生存状况,切实实施对于精神疾病患者的关怀,以创建轻松、宽容、和谐的社会环境,有效的遏制对精神疾病患者的歧视。

同时,政府还要结合第三部门来促进消除病耻感,第三部门对于构建歧视和病耻感人群社会支持网络具有重要的推动作用,他们为弱势群体提供物质或直接服务来解决实际问题;提供信息、建议和指导等认知性支持。还组织休闲或娱乐活动,以缓解受歧视的弱势人群内心压力,增进正性情感。政府及社会应给予第三部门积极的支持和理解,优化第三部门发展的社会氛围,从而推动精神卫生事业

的蓬勃发展,促进整个社会心理健康水平的提高。

病耻感不仅影响到精神疾病患者个人的康复和生活质量,对患者家庭、乃至社会的和谐和稳定也产生了不可低估的影响。病耻感不但是精神卫生事业发展的绊脚石,也是社会是否和谐、稳定的重要影响因素。因此,精神卫生工作者有必要对此进行研究,制定策略积极应对病耻感,以改善公众对精神病患者的态度,使每位患者都能及时治疗,全面康复,顺利重返社会,做出自己应有的贡献。

### 参考文献:

- [1] Chi C, Mishra V, Sambisa W. Individual and community level determinants of social acceptance of people living with HIV in Kenya; Results from a national population based survey[J]. *Health & Place*, 2009, 15: 742-750.
- [2] Buizza C, Schulze B, Bertocchi E, et al. The Stigma of schizophrenia from patients' and relative's view: A pilot study in an Italian rehabilitation residential care unit[J]. *Clinical Practice and Epidemiology in Mental Health*, 2007, 3(23): 1-8.
- [3] King M, Dinos S, Shaw J, et al. The Stigma Scale: development of a standardized measure of the stigma of mental illness[J]. *British Journal of Psychiatry*, 2007, 190: 248-254.
- [4] Maria Veroniki Karidi, Costas N. Stefanis. Perceived social stigma, self-concept, and self-stigmatization of patient with schizophrenia[J]. *Comprehensive Psychiatry*, 2010, 51: 19-30.
- [5] Rinaldi M, Perkins R. Vocational rehabilitation for people with mental health problems[J]. *Psychiatry*, 2007, 6: 373-376.
- [6] Cochran SD, Mays VM, Alegria M, et al. Mental health and substance use disorders among Latino and Asian American lesbian, gay, and bisexual adults[J]. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 2007, 75(5): 785-794.
- [7] 金盛华, 蒋玉娜, 时勤, 等. 北京中小企业雇主对精神疾病、艾滋病、慢性患者的雇佣歧视研究[J]. *中国临床心理学杂志*, 2009, 17(6): 718-720.
- [8] 张红彩, 王凤, 刘玉莲, 等. 精神分裂症患者家属感知病耻感的调查分析[J]. *中华护理杂志*, 2009, 44(12): 1061-1064.
- [9] Jenny YN, Chan Winnie WS, Makb Lawrence SC. Combining education and video-based contact to reduce stigma of mental illness: "The same or Not the same" anti-stigma program for secondary schools in HongKong[J]. *Social Science & Medicine*, 2009, 68: 1521-1526.

(收稿日期 2011-04-25)