

社区康复

· 综述 ·

社区精神分裂症患者康复需求的研究现状

葛聪聪, 张伟波, 张琼, 刘洋, 蔡军

【关键词】 社区; 精神分裂症; 康复; 需求

【中图分类号】 R49; R749.3 【DOI】 10.3870/zgkf.2017.06.024

精神分裂症是一种病因未明, 病程迁延, 多呈慢性, 且治愈率低, 复发率和致残率高, 需长期进行治疗和康复的疾病, 在任何国家, 精神分裂症都被作为重点防治的精神疾病^[1]。从 20 世纪 50 年代开始, 欧美国家掀起了去机构化运动风潮, 80% 的慢性精神疾病患者回归社区进行康复^[2]。我国 780 多万精神分裂症患者, 90% 在急性期病情控制和缓解后回归社区长期生活。然而有关资料表明, 我国社区精神分裂症患者的生活质量全面低下^[3]。患者的主观需求往往被忽视, 并且人们对患者的需求得到满足后是否真正获益尚缺乏足够的了解^[4]。本文主要综述国内外有关社区精神分裂症患者康复需求的研究现状, 为精神卫生工作者合理分配社区服务资源, 调整康复措施提供依据。

1 康复需求概念

目前存在多个视角的康复定义。国内对康复的定义是指通过综合、协调地应用各种措施, 消除或减轻病、伤、残者身心、社会功能障碍, 达到或保持最佳功能水平, 增强自立能力, 使其重返社会, 提高生存质量^[5]。目前, 国际上对康复的定义沿用了 1982 年 WHO 对康复的定义: “康复是指应用各种有用的措施以减轻残疾的影响和使残疾人重返社会。康复不仅是训练残疾人使其适应周围的环境, 而且也需要调整残疾人周围的环境和社会条件以利于他们重返社会。在拟定康复实施计划时应有残疾者本人和他们的家属以及他们所在的社区参与。”这一定义强调社会和环境方面的因素对残疾人全面康复的影响, 指出全社会也应创造有利的环境条件以便残疾人能够重返社会。“康复”概念的衍生、不断充实的过程与医学模式的转变是相协调一致

的。

从需求的内涵来看, 国外一些学者认为需求实际上反映了患者为提高其生活质量的一种能力^[6-7], 具体来讲, 即从社会服务和健康服务中获益的能力。社区精神分裂症患者康复需求是指处于社区精神分裂症患者当前的康复水平和想要达到的康复水平之间的不平衡引起的缺乏状态。

2 社区精神分裂症患者康复需求内容

社区精神分裂症患者多系病情稳定或康复期患者^[8], 其康复需求包含了心理健康、躯体健康、亲密的社会关系、家庭支持、教育、就业以及良好生活等诸多方面^[9]。

国外早期研究显示, 超过半数精神分裂症患者表现出对精神症状, 日间活动, 社会生活, 身体健康状况, 获得疾病及治疗信息, 照顾家庭, 心理问题, 收入方面的需求^[10-11]。国内李文杰等^[12]的调查研究结果显示, 社区慢性精神分裂症患者和家属的需求是多方面的, 主要涉及家庭日常生活、疾病治疗, 以及社会需求等方面。吴洪明等^[13]对上海市徐汇区 120 例社区慢性精神分裂症患者进行需求调查, 结果显示患者需求程度最高的为居住条件、了解疾病和治疗信息、社会救助。王海龙等^[14]在 2016 年对甘肃省 278 例社区精神分裂症患者康复期的需求进行调查, 结果显示患者需求最多的 5 个条目分别为精神症状占 95%, 社会生活占 72%, 获得疾病和治疗信息占 67%, 日常活动占 65%, 心理问题占 63%。

职业康复是精神疾病康复者的一种新的康复路径, 也是当代西方精神疾病康复研究的热点。国外数据显示, 精神分裂症患者的失业率比普通人高 6~7 倍, 只有 10%~20% 的患者拥有就业竞争力^[15]。我国出院后的精神病患者就业率为 15%~30%^[16]。Pillai 等^[17]对康复期的精神分裂症患者及双相障碍患者进行需求对比的调查, 结果显示 10% 的精神分裂症患者

基金项目: 上海市卫生计生系统重要薄弱学科建设(2015ZB0405)

收稿日期: 2016-10-24

作者单位: 上海交通大学医学院附属精神卫生中心, 上海 200030

作者简介: 葛聪聪(1994-), 女, 硕士, 主要从事社区精神卫生康复方面的研究。

通讯作者: 蔡军, caijun533@163.com

希望进行职业康复训练。李达等^[18]对无锡精神分裂症患者康复需要问卷进行探索性因素分析,结果显示国内患者在工作需要(如增加就业动机,提升就业机会,延长工作稳定性等)方面的总方差贡献率最高达16.2%,反映中国民众对工作状况的关注程度高,并将其视为患者康复和回归社会的重要决定性因素^[19]。

对患者在社区康复服务方面的需求进行调查,结果显示患者家附近有精神病康复机构的占6.2%,没有相关机构的占93.8%。其中表示希望在康复过程中能得到康复机构帮助的患者占85.2%,表示不希望得到机构帮助的患者占14.8%^[20]。对患者在社区精神卫生服务方面的需求进行调查,患者最想获得的社会环境支持主要是医院开放管理措施、社区康复服务措施、中途宿舍或过渡性住所、工疗站、“庇护工厂”、日间医院、亲友联谊自助团体等^[21]。陶庆兰等^[22]对成都地区开展的精神科社区康复服务的形式及内容进行调查,结果显示病人及家属对康复服务方式的需求呈多样化,包括电话随访、日间康复训练、社区医疗服务、上门访视等形式。其中电话随访形式的需求程度最高占57%,这一形式适应了目前移动通信的快速发展,同时保障了患者家庭的私密空间。

3 社区精神分裂症患者康复需求评估现状

社区精神分裂症患者的需求具有复杂性。需求评估搭建了识别问题、采取行动和评价服务之间的桥梁,是心理康复与精神服务计划制定、实施和评价的重要参考^[23]。在西方国家,需求评估已得到了政府法律的充分认可^[24];而在我国,需求评估的重要性尚未得到充分重视,对社区精神分裂症患者的需求评估还十分有限。

3.1 国外社区精神分裂症患者康复需求评估现状

Brewin等^[25]于1987年所开发的医学研究委员会照料需求评估量表(Medical Research Council Needs for Care Assessment Schedule, MRC-NCA)是国际上第一个系统性评估慢性精神病患者需求的标准化工具。其以标准化评分量表评估20个包含精神症状与社会问题层面的功能,召集一组各领域的专家来评估此问题层面是否有需求,同时考虑到患者的社会文化背景及介入干预的有效性。其定义需求是以专家定义的规范性需求为前提,完全根据专家来定义问题与需求,缺点在于没有系统性地把患者以及其照顾者的观点同时纳入考虑。

在所有的需求评估工具中,坎伯威尔需求评估问卷(The Camberwell Assessment of Need, CAN)是国外学者进行精神疾病患者需求评估使用最广泛的工

具^[26]。CAN是由英国学者Phelan等^[26]为评价社区慢性精神疾病患者需求而开发的,它可以综合评价患者生活和心理健康等方面的需求,并且具有跨文化适应性^[27-28]。是目前唯一从医务工作人员、照顾者、患者三方评价患者需求的问卷^[23]。北欧一项多中心研究采用CAN对社区精神分裂症患者需求进行评估,结果显示患者所报告的需求程度高于其从社区服务中实际接受到的帮助^[29]。Hensel等^[30]用CAN同时对精神分裂症患者及工作人员进行评估,结果显示患者和工作人员感知到的需求在不同的需求领域有着很大的区别,在心理痛苦、性表达、陪伴、白天活动以及亲密关系方面差异性最大。Thomas等^[31]采用CAN对出院后回归社区的精神分裂症患者的康复需求进行前瞻性研究,分别在其出院后的1、6、12、30、42及54个月时进行需求评估。统计显示,70%~80%的患者报告在阳性和阴性症状、日常家事和娱乐活动方面存在持久的需求;约三分之一的患者在社交、职业和娱乐活动方面的需求未得到满足。Middelboe等^[29]对418例社区精神分裂症患者感知到的需求进行调查,结果显示在所有未满足的需求中,患者在社会交往与人际关系领域的需求报告了最高的未满足比例。Zahid等^[32]对定期进行门诊随访、病情稳定的精神分裂症患者进行需求评估,结果显示家庭照料这一维度的未满足需求频度最高为40%,单项未满足需求频度最高的为金钱占29.2%。

3.2 国内社区精神分裂症患者康复需求评估现状

国内部分学者采用CAN对社区精神分裂症患者康复需求与生活质量 and 家庭负担之间的关系进行了研究。宋立升等^[33-34]以CAN、(Quality of Life Scale, QOLS)、阴性阳性症状评定量表(Positive and Negative Syndrome Scale, PANSS)作为工具对上海市社区慢性精神分裂症患者的需求情况及生活质量进行研究,结果显示患者客观生活质量与主观满意度并不呈相关关系,但需求能力与主观满意度呈显著相关。王海龙等^[14]采用瑞士版CAN和家庭负担量表(Family Burdens Scale, FBS)探究社区精神分裂症康复期患者需求与家属负担之间的关系,结果显示患者需求种类和程度越高,对患者家庭负担影响就越明显。

近年,国内学者也开发了针对精神分裂症患者康复需求的评估工具,包括香港版精神分裂症患者领悟康复需求问卷(Perceived Rehabilitation Needs Questionnaire for People with Schizophrenia, PRNQ-S-HK)和无锡版精神分裂症患者领悟康复需求问卷(Perceived Rehabilitation Needs Questionnaire for People with Schizophrenia, PRNQ-S-WX)。香港版

PRNQ-S-HK 中所有条目均是通过科学定性方法选取而来,包含 17 个因子,相比 CAN 增加了患者对家庭的需求以及减少歧视的需求两部分。无锡版 PRNQ-S-WX 是由国内学者李达等^[18]在香港版 PRNQ-S-HK 的基础上进行改编而来,具有文化特异性,目前已在无锡完成了效度验证以供使用。由于康复需求的理论框架至今仍未得到科学概念化,无锡版 PRNQ-S-WX 有待进一步进行验证性因素分析。

4 康复需求的影响因素

国外大多数研究结果表明,精神分裂症患者的需求与其性别、年龄和教育无显著相关性^[32, 35-37]。国内学者的研究表明,患者的症状、严重程度、工作状况、病程以及照料者身份等是影响需求能力的主要因素^[12]。欧洲一项调查显示^[38],需求在不同的环境中存在差别,在贫困、失业和其他社会问题更严重城市生活的患者有着更多的未满足的需求,其中社会心理方面的需求是最迫切的,主要包括日常活动、工作和人际关系等。经济上支付院外综合康复治疗费用困难是一个普遍存在的问题。国家卫计委的研究表明,严重精神障碍患者是极为困难的社会弱势群体,贫困率高,文化程度普遍较低,治疗依从性低,缺乏足够的家庭和社会支持^[39]。对社区慢性精神分裂症患者需求进行评估,结果显示精神残疾程度较重的病人对日常基本生活、社会交往、家庭和社会职能以及社会救助等方面的需求程度较高^[34]。精神疾病社会歧视和病耻感也会对生活在社区中的精神疾病患者康复需求产生影响。尽管许多国家在努力提倡减少对精神疾病的耻辱感,但是普通大众仍然在就业、医疗保健、社会服务等方面表现出对精神分裂症患者的歧视。由于患者内化了负面的刻板印象,便会削弱其作为人的价值和使命感。这种歧视会阻碍他们向外界寻求帮助,削弱其需求的能力^[40]。

5 小结

各国社区精神分裂症患者在需求状况及相关影响因素均存在差异,所开展的研究也在样本选择、观察指标、评定工具等方面存在较大差异。国内关于社区精神分裂症患者康复需求的研究,大多是在开展慢性病患者需求调查时涉及精神分裂症患者,尚未见专门针对我国社区精神分裂症患者康复需求进行的调查。有待更为全面的调查研究,综合分析其需求状况和影响因素,为进一步探索更适合我国精神分裂症患者的社区康复服务模式提供可靠依据。

【参考文献】

- [1] 何鸣. 精神疾病社区防治实用手册[M]. 上海: 同济大学出版社, 2005:11.
- [2] Kim B C. From the Institution-based Welfare Services to the Community-based Welfare Services—Investigation into the Deinstitutionalization Practice of International Social Welfare Service [J]. Journal of Renmin University of China, 2013,27(2):27-33.
- [3] 宋兵福, 伍毅, 姜超, 等. 社区康复期精神分裂症患者生活质量及其影响因素分析[J]. 神经疾病与精神卫生, 2011,11(1):37-39.
- [4] M S. Needs assessment: who needs to assess? [J]. Br J Psychiatry, 1994(165):287-292.
- [5] 黄晓琳, 燕铁斌, 王宁华, 等. 康复医学[M]. 第5版. 北京: 人民卫生出版社, 2013.
- [6] Stevens A, Gabbay J, Stevens A. Needs assessment needs assessment... [J]. Health Trends, 1991,23(1):20-23.
- [7] Lehtinen V, Joukamaa M, Jyrkinen E, et al. Need for mental health services of the adult population in Finland: results from the Mini Finland Health Survey[J]. Acta Psychiatrica Scandinavica, 1990,81(5):426-431.
- [8] 冷月美, 宋瑞荣, 徐桂珍, 等. 影响精神分裂症病人对健康教育需求的相关因素分析[J]. 四川精神卫生, 2005,18(2):115-116.
- [9] Ernest S, Nagarajan G, Jacob K. Assessment of need of patients with schizophrenia: A study in Vellore, India[J]. International Journal of Social Psychiatry, 2013,59(8):752-756.
- [10] Brewin C R, Wing J K, Mangan S P, et al. Needs for care among the long-term mentally ill: a report from the Camberwell High Contact Survey. [J]. Psychological Medicine, 1988,18(2):457-468.
- [11] Honkonen T. Problems and needs for care of discharged schizophrenia patients[J]. Psychiatr Fenn, 1995,26:21-32.
- [12] 李文杰, 孙君, 宋立升, 等. 社区慢性精神分裂症患者的需求调查[J]. 临床精神医学杂志, 2000,10(4):209-211.
- [13] 吴洪明, 沈文龙, 饶顺曾, 等. 社区精神分裂症患者基本需求的影响因素[J]. 临床精神医学杂志, 2002,12(1):10-11.
- [14] 王海龙, 金洪民, 白明, 等. 社区精神分裂症患者康复期需求与患者家庭负担的关系[J]. 中国健康心理学杂志, 2016,24(7):969-972.
- [15] Chan K K S, Mak W W S. The mediating role of self-stigma and unmet needs on the recovery of people with schizophrenia living in the community[J]. Quality of Life Research, 2014,23(9):2559-2568.
- [16] Massel H K, Liberman R P, Mintz J, et al. Evaluating the capacity to work of the mentally ill. [J]. Psychiatry Interpersonal & Biological Processes, 1990,53(1):31-43.
- [17] Pillai R R, Sahu K K, Mathew V, et al. Rehabilitation Needs of Persons with Major Mental Illness in India [J]. International Journal of Psychosocial Rehabilitation, 2010,14(2):95-104.
- [18] Da L, Man C M T, Yuan G, et al. Measuring Perceived Rehabilitation Needs of People with Schizophrenia in Mainland China[J]. Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research, 2014,41(5):636-646.

- [19] Malhotra S, Sachdeva S. Social Roles and Role Conflict: An Interprofessional Study among Women[J]. 2005,1-2(31):37-42.
- [20] 郑永君. 精神疾病康复者回归社会的困境与需求—基于广东省佛山市南海区的调查[J]. 社会福利:理论版, 2016(3):26-30.
- [21] 张春燕, 胡国芹, 易正辉. 精神分裂症患者和家属社区综合康复需求的研究现状[J]. 精神医学杂志, 2013,26(6):468-470.
- [22] 陶庆兰, 李小麟. 精神疾病社区康复服务需求调查及展望[J]. 华西医学, 2004,19(4):600-601.
- [23] 黄重梅, 唐四元, 孙玫, 等. 坎伯威尔需求评估问卷研究及应用现状[J]. 中国全科医学, 2015(21):2502-2506.
- [24] Wong A H H, Tsang H W H, Li S M Y, et al. Development and initial validation of Perceived Rehabilitation Needs Questionnaire for people with schizophrenia [J]. Quality of Life Research, 2011,20(3):447-456.
- [25] Brewin C R, Wing J K, Mangan S P, et al. Principles and practice of measuring needs in the long-term mentally ill: the MRC needs for care assessment. [J]. Psychological Medicine, 1987,17(4):971-981.
- [26] Phelan M, Slade M, Thornicroft G, et al. The Camberwell Assessment of Need: the validity and reliability of an instrument to assess the needs of people with severe mental illness. [J]. British Journal of Psychiatry the Journal of Mental Science, 1995,167(5):589-595.
- [27] Kulhara P, Avasthi A, Grover S, et al. Needs of Indian schizophrenia patients: an exploratory study from India[J]. Social Psychiatry & Psychiatric Epidemiology, 2010,45(8):809.
- [28] Yeh H S, Luh R L, Liu H J, et al. Reliability of the Camberwell assessment of need (Chinese version) for patients with schizophrenia at a daycare center of Taiwan. [J]. Social Psychiatry & Psychiatric Epidemiology, 2006,41(1):75.
- [29] Middelboe T, Mackeprang T, Hansson L, et al. The Nordic Study on schizophrenic patients living in the community. Subjective needs and perceived help[J]. European Psychiatry, 2001,16(4):207-214.
- [30] Hensel J M, Banayan D J, Cheng C, et al. Client and key worker ratings of need in first-episode psychosis early intervention programmes[J]. Early Intervention in Psychiatry, 2016,10(3):246-251.
- [31] Kallert T W, Leisse M, Winiecki P. Needs for care of chronic schizophrenic patients in long-term community treatment[J]. Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 2004,39(5):386-396.
- [32] Zahid M A, Ohaeri J U. Clinical and psychosocial factors associated with needs for care: an Arab experience with a sample of treated community-dwelling persons with schizophrenia[J]. Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 2013,48(2):313-323.
- [33] 吴洪明, 宋立升, 沈文龙, 等. 对社区慢性精神分裂症患者的需求调查[J]. 四川精神卫生, 2002,15(2):94-95.
- [34] 宋立升, 陈美娟, 李文杰, 等. 社区慢性精神分裂症患者的需求评估[J]. 上海精神医学(Shanghai Archives of Psychiatry), 1999(2):65-69.
- [35] Macpherson R, Varah M. Staff and patient assessments of need in an epidemiologically representative sample of patients with psychosis—staff and patient assessments of need. [J]. Social Psychiatry & Psychiatric Epidemiology, 2003,38(11):662-667.
- [36] Wiersma D. Needs of people with severe mental illness[J]. Acta Psychiatrica Scandinavica, 2006,113(429):115.
- [37] Mccrone P, Leese M, Thornicroft G, et al. A comparison of needs of patients with schizophrenia in five European countries: the EPSILON Study. [J]. Acta Psychiatrica Scandinavica, 2001,103(5):370-379.
- [38] 朱明环, 吕钦谕, 张展星, 等. 精神分裂症患者管理中未满足需求的研究进展[J]. 中国医药导报, 2016,13(23):53-56.
- [39] 覃明兴, 韦琼容. 广州市 A 社区精神病患者康复者的社区康复研究[J]. 广西师范学院学报(哲学社会科学版), 2015(4):75-79.
- [40] Fleischhacker W W, Arango C, Arteel P, et al. Schizophrenia—time to commit to policy change. [J]. Schizophrenia Bulletin, 2014,40 Suppl 3(Suppl 3):S165-S194.

作者·读者·编者

《中国康复》杂志实行网站投稿

《中国康复》杂志已经实行网上投稿系统投稿,网址 <http://www.zgkfzz.com>,欢迎广大作者投稿,并可来电咨询,本刊电话:027-83662686,E-mail:zgkf1986@163.com;kfk@tjh.tjmu.edu.cn。