

标题：康复者直接接触降低社区精神卫生工作者精神疾病病耻感的探索性随机对照研究

日期：2017-01-03

版本号：20170103V6

课题负责人：马弘

单位：北京大学第六医院

科室：公共卫生事业部

课题协调员：张五芳

## 1. 研究背景

### 1.1 中国严重精神障碍的负担

中国精神疾病患病率呈逐渐上升趋势，目前已成为一种严重影响广大群众身心健康的疾病。2002年WHO公布，精神疾病在中国疾病总负担中排名首位，占全部疾病总负担（残疾调整生命年，DALYs）的17.5%，预计2020年将上升到25%。2009年，Phillips等报道，中国成人精神疾病总患病率为17.5%，其中严重精神障碍患病率为1.15%<sup>[1]</sup>。

严重精神障碍患者在发病时往往丧失对疾病的自知力或者对行为的控制力，并可能导致危害公共安全和他人人身安全的行为，长期患病者可以造成社会功能严重损害，主要包括精神分裂症、双相障碍、偏执性精神病、分裂情感障碍等，其中又以精神分裂症最为常见。这些疾病往往起病于青壮年，病程迁延，复发率高，致残率高，根据1990年WHO和世界银行的报告，精神分裂症和双相障碍这两项疾病位列致残原因的前十位。

### 1.2 我国严重精神障碍服务现状和面临的挑战

2004年，我国将精神分裂症、双相情感障碍等6种严重精神障碍纳入社区管理，标志着精神卫生服务开始由医院迈向社区。2009年，严重精神障碍患者服务管理纳入国家基本公共卫生服务项目，基层医疗卫生机构对居家严重精神障碍患者提供随访管理、健康教育、服药指导和康复指导等服务。目前，我国医院社区一体化的精神卫生服务体系框架已初步形成，如何优化社区服务质量，建立符合患者需求、接受度高的社区服务是我国精神卫生服务面临的巨大挑战。

随着社区精神卫生服务工作的开展，越来越多的研究关注社区精神卫生服务体系和服务情况，有研究提示严重精神障碍患者对目前社区精神卫生服务的知晓率和认同度较低，远不能满足患者的需求。如王久英等<sup>[2]</sup>在北京社区的调查发现：严重精神障碍患者中完全不知道有社区精神卫生服务者为43.4%；对目前社区精神卫生服务非常满意和比较满意者仅分别占20.0%和17.8%。社区卫生服务利用受卫生服务需求，经济水平、医疗保障、就医便利性、医疗机构技术水平等诸多因素影响。对于严重精神障碍患者，由于疾病的特殊性，病耻感和歧视可能严重影响了社区精神卫生服务的利用。

#### 1.4 精神障碍的病耻感和歧视国内外研究进展

国外研究提示：**精神障碍有关病耻感和歧视是精神卫生服务提供的巨大障碍**<sup>[3]</sup>。Thornicroft 将病耻感的概念解析为三个维度：知识的问题（无知）、态度的问题（偏见）和行为的问题（歧视）。精神障碍患者普遍存在病耻感。在一项利用全球人口数据进行的 16 国研究发现：发展中国家报告的病耻感发生率（31.2%）高于发达国家（20%）<sup>[4, 5]</sup>。Phillips 等<sup>[6]</sup>1990~2000 年在中国大陆 5 个精神卫生机构使用坎伯威家属访谈（Camberwell Family Interview, CFI）工具中的 10 个开放性问题对 1491 例精神分裂症患者及家属进行病耻感的评估，60% 患者感到病耻感对生活造成了中等程度以上的影响。卫生服务提供者对精神障碍患者存在歧视<sup>[7-9]</sup>。研究证据不断表明，不管是精神方面还是躯体方面，医疗工作者是歧视的重要来源，在世界范围内都是如此。一些研究发现医疗保健从业人员，包括心理医生和家庭医生比普通大众报道的对精神障碍患者的态度更加负面<sup>[10-12]</sup>。精神障碍患者的躯体健康常常被忽视，而且这种忽视会进一步导致精神障碍患者预期寿命的显著降低。2005 年一项采用自编精神障碍病耻感经历问卷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，320 例精神分裂症患者中 40% 以上从家属、朋友、同事方面感受到了歧视，而 160 例糖尿病患者中仅 15% 有此感受<sup>[13]</sup>。**直接接触是降低病耻感最有效的方式**。关于减少患者病耻感的干预手段的文献较少，大部门来自于高等收入国家。来自这些国家的研究提示数据显示，干预手段常常会产生短中期的知识获取效果<sup>[14-18]</sup>。Corrigan 等<sup>[19]</sup>涉及 79 个对普通大众干预研究的 Meta 分析表明：教育和社会接触可以有效减少病耻感和刻意的行为，对成人来说社会接触比教育效果更好<sup>[20-22]</sup>。2015 年发表在柳月刀杂志的最新综述指出：降低精神障碍耻感和歧视的最有效干预方式是社会接触，即直接社会交往和第一人称叙述干预相比其他方法最为有效；对精神障碍患者来说，摄影版的社会交往可能和生活中的社会交往一样有效<sup>[3, 23]</sup>。目前我国针对社区医务人员对精神障碍病耻感的研究只有 1 个横断面调查，提示在社会的医务工作者存在较高水平的精神障碍相关病耻感。作者进一步开展了社区培训类干预，提示培训课程能够在短期内有效地改善医务工作人员对精神障碍患者的态度，并拉近社会距离。

综上：国内关于严重精神障碍患者社区卫生服务利用的调查提示：对目前社

区精神卫生服务的知晓率和认同度较低,远不能满足患者的需求。但缺乏关于严重精神障碍患者社区卫生利用影响因素的深入分析的研究。国外的研究提示精神障碍有关病耻感和歧视是精神卫生服务提供的巨大障碍,为此针对降低病耻感和歧视开展了大量的研究。

### 1.5 立项理由

2015年,国家卫生计生委、中央综治办、公安部、民政部、人力资源社会保障部、中国残联共同印发了《关于开展全国精神卫生综合管理试点工作的通知》(国卫疾控发〔2015〕57号),在全国范围内开展精神卫生综合管理试点工作,其中一项重要内容是在社区成立以社区医生,村居委会、民政、残联干部等组成的综合服务小组,从医疗保健、医疗救助、生活救助、社区康复等多个方面为严重精神障碍患者提供综合服务。综合服务小组的人群是广大生活在社区的精神障碍患者的直接服务提供者,直接影响患者和家庭接受到的精神卫生服务。本研究首先将对社区精神卫生工作人员的精神疾病病耻感状况进行调查,以此确定病耻感的维度,并进行跨文化的比较分析。在确定干预维度之后,本课题将以直接为患者提供服务的社区医生,村居委会、民政、残联干部等作为干预对象,通过健康教育和精神障碍康复者现身说法的干预方式对社区精神卫生工作人员进行病耻感干预,减轻他们对精神障碍的病耻感和歧视,从而为患者提供更好的社区精神卫生服务。

#### 主要参考文献目录:

- [1]. Phillips, M.R., et al., Prevalence, treatment, and associated disability of mental disorders in four provinces in China during 2001-05: an epidemiological survey. *Lancet*, 2009. 373(9680): p. 2041-53.
- [2]. 王久英等, 重性精神障碍患者对社区精神卫生服务的认知和需求研究. *中国全科医学*, 2012(35): 第4089-4091页.
- [3]. Thornicroft, G., et al., Evidence for effective interventions to reduce mental-health-related stigma and discrimination. *Lancet*, 2015.
- [4]. Alonso, J., et al., Association of perceived stigma and mood and anxiety disorders: results from the World Mental Health Surveys. *Acta Psychiatr Scand*, 2008. 118(4): p. 305-14.
- [5]. 龚建兵等, 公众对精神分裂症患者歧视的相关因素研究. *中国现代医学杂志*, 2015(31): 第30-35页.
- [6]. Phillips, M.R., et al., Stigma and expressed emotion: a study of people with schizophrenia and their family members in China. *Br J Psychiatry*, 2002. 181: p. 488-93.
- [7]. Thornicroft, G., et al., Stigma: ignorance, prejudice or discrimination? *Br J Psychiatry*, 2007. 190: p. 192-3.

- [8]. Perlick, D.A., et al., Stigma as a barrier to recovery: Adverse effects of perceived stigma on social adaptation of persons diagnosed with bipolar affective disorder. *Psychiatr Serv*, 2001. 52(12): p. 1627-32.
- [9]. Adewuya, A.O. and A.A. Oguntade, Doctors' attitude towards people with mental illness in Western Nigeria. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*, 2007. 42(11): p. 931-6.
- [10]. Thornicroft, C., et al., Impact of the "Like Minds, Like Mine" anti-stigma and discrimination campaign in New Zealand on anticipated and experienced discrimination. *Aust N Z J Psychiatry*, 2014. 48(4): p. 360-70.
- [11]. Beales, D., Continuing stigmatisation by psychiatrists. *Br J Psychiatry*, 2001. 178: p. 475.
- [12]. Corker, E., Stigma caused by psychiatrists. *Br J Psychiatry*, 2001. 178: p. 379.
- [13]. 高士元等, 精神分裂症病人及家属受歧视状况. *中国心理卫生杂志*, 2005(02): 第82-85页.
- [14]. Clement, S., et al., Mass media interventions for reducing mental health-related stigma. *Cochrane Database Syst Rev*, 2013. 7: p. CD009453.
- [15]. Sarisoy, G., et al., Internalized stigma and intimate relations in bipolar and schizophrenic patients: a comparative study. *Compr Psychiatry*, 2013. 54(6): p. 665-72.
- [16]. Thornicroft, G., D. Rose and A. Kassam, Discrimination in health care against people with mental illness. *Int Rev Psychiatry*, 2007. 19(2): p. 113-22.
- [17]. Evans-Lacko, S., et al., Influence of Time to Change's social marketing interventions on stigma in England 2009-2011. *Br J Psychiatry Suppl*, 2013. 55: p. s77-88.
- [18]. Lee, S., et al., Experience of social stigma by people with schizophrenia in Hong Kong. *Br J Psychiatry*, 2005. 186: p. 153-7.
- [19]. Beldie, A., et al., Fighting stigma of mental illness in midsize European countries. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*, 2012. 47 Suppl 1: p. 1-38.
- [20]. Jones, S., L. Howard and G. Thornicroft, 'Diagnostic overshadowing': worse physical health care for people with mental illness. *Acta Psychiatr Scand*, 2008. 118(3): p. 169-71.
- [21]. Lauber, C., et al., Do mental health professionals stigmatize their patients? *Acta Psychiatr Scand Suppl*, 2006(429): p. 51-9.
- [22]. Rong, Y., et al., Improving knowledge and attitudes towards depression: a controlled trial among Chinese medical students. *BMC Psychiatry*, 2011. 11: p. 36.
- [23]. Thornicroft, G., et al., Global pattern of experienced and anticipated discrimination against people with schizophrenia: a cross-sectional survey. *Lancet*, 2009. 373(9661): p. 408-15.

## 2. 研究目的:

调查研究社区精神卫生工作人员病耻感状况, 探讨集体主义文化下病耻感的表现种类和形式并据此制定相应的干预方案, 探索减轻社区精神卫生工作人员病耻感状况的干预方法。

## 3. 研究设计:

### 3.1. 第一阶段: 社区精神卫生工作人员的精神疾病病耻感状况调查

**调查和研究对象:** 社区精神卫生工作人员, 包括社区医生、居委会干部、民

政干事和残联干事。

**被试数量：**共 120 人。

**入组标准：**①年龄 18-60 岁；②工作年限 1 年以上；③有读写能力，获取知情同意后同意参与本研究。

**招募方式：**短信招募：根据精神卫生综合管理试点工作的要求，北京市海淀区和朝阳区的每个社区均成立了以社区医生，村居委会、民政、残联干部等组成的综合服务小组，每个月至少召开一次联合会议，通过综合服务小组平台，编辑统一的招募短信由社区医生发给本社区的综合服务小组成员。

**测量工具：**医务工作者态度量表；报告和意象行为量表；精神卫生知识清单评估知识：采用精神卫生知识清单(MAKS)。目前已经有中文版，具有良好的信度和效度。

**评估态度：**采用医务工作者态度量表 (MICA) 评估精神障碍病耻感有关的态度。该量表不仅适用于医务工作者，还适用于普通大众。量表包括 16 个条目，每个条目为 6 分制，从 1=完全同意到 6=完全不同意。量表总分范围为 16-96 分，分数越低意味着病耻感水平越低。目前已经有中文版，具有良好的信度和效度。

**评估行为：**采用报告与意向行为量表 Reported and Intended Behaviour Scale (RIBS) 评估发生过和可能出现的歧视行为。RIBS 是一个包括 8 个条目的量表，1-4 条目评估以前的行为，5-8 条目评估可能的意向行为。该量表为 5 分量表，范围从 1=完全不同意到 5=完全同意。分数越高提示接触精神障碍患者的意愿越高。目前已经有中文版，具有良好的信度和效度。

**评价方法：**通过问卷测查的形式，了解社区精神卫生工作人员的精神疾病病耻感状况，报告和意象行为量表 (RIBS)，精神卫生知识清单 (MAKS)，态度量表 (MICA)，用以确定受调查者精神疾病相关知识储备，以及对精神疾病患者的态度和行为倾向。

**统计方法：**

- i. 描述性统计分析社区精神卫生工作人员的精神疾病病耻感状况；
- ii. 对态度量表 (MICA) 条目进行因素分析，确定病耻感的维度，比较分析结果与既往个体主义文化下研究的差异 (包括是否包含态度、行为、认知之外的

其它维度，以及在三个维度下病耻感表现出的文化差异)，分析产生这些差异的原因，并针对文化背景下表现出来的病耻感制定相应的干预内容和策略。

### 3.2. 第二阶段：对社区精神卫生工作人员进行病耻感干预

**干预对象：**完成第一阶段调查的受试者；

**干预人数：**120人（社区医生、居委会干部、民政干事和残联干事）；

**干预分组：**随机分到两组，两组各为60人

**干预方法和内容：**对照组接受精神卫生知识的宣传讲解，内容为：1）精神障碍知识的一般介绍，包括三个方面：症状、诊断和治疗。以精神分裂症和双相情感障碍为主；2）介绍精神障碍相关的病耻感，内容包括：什么是病耻感、病耻感的影响、如何降低病耻感。

实验组在此基础上增加精神障碍康复者现身说法的环节，由精神障碍康复者分享自己患病的经历、生活中体验、感受、目前的状况等。现身说法的精神障碍康复者需经过表达方面的训练，统一分享的内容和环节。

**干预次数：**1次

**干预地点：**一般为街道所在的社区卫生服务中心

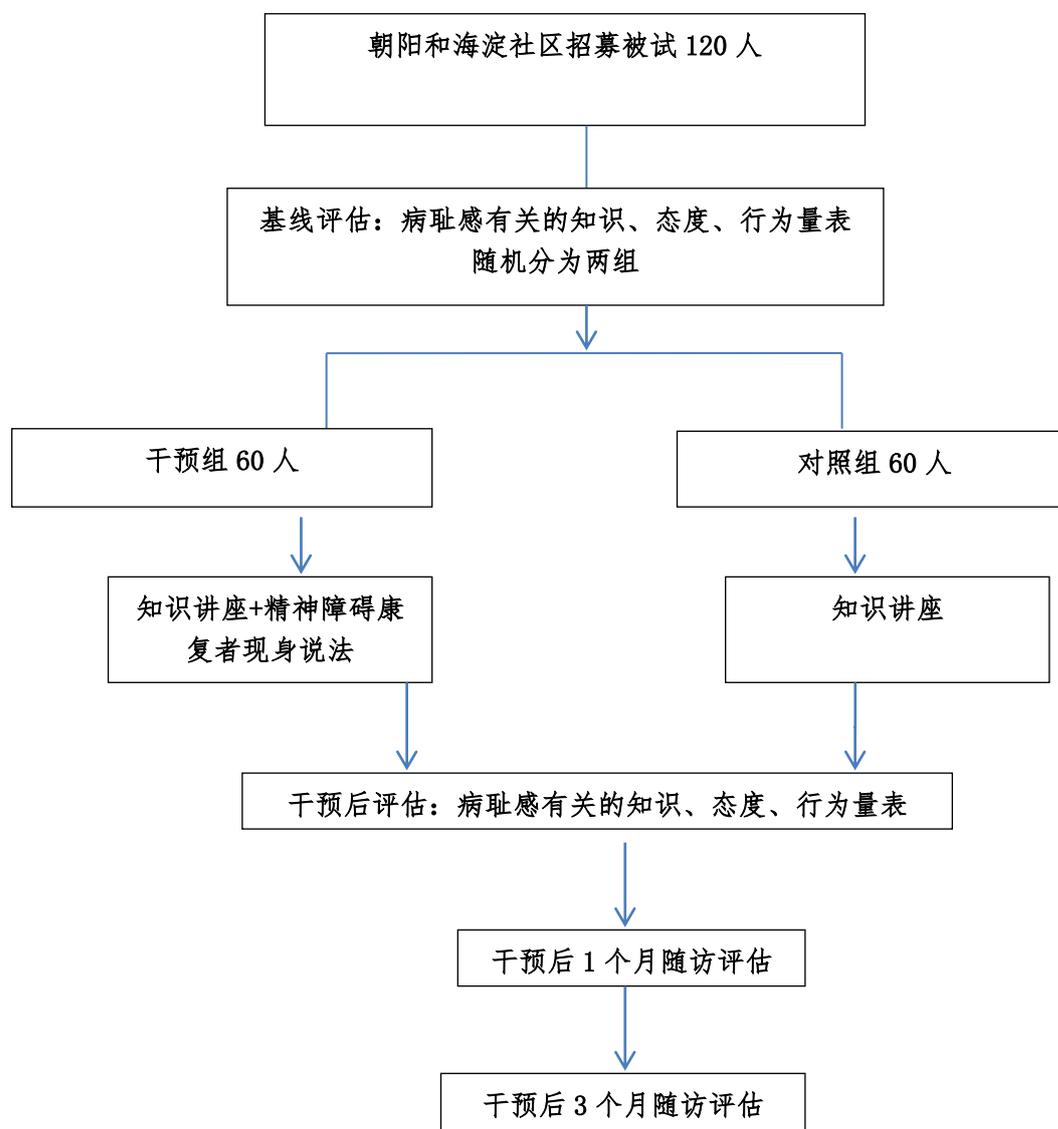
**测量方法：**T检验，方差分析

**测量指标：**在干预结束后，对精神卫生工作人员再次进行病耻感状况的调查，比较和基线测量时的差异，并比较对照组和实验组的差异。

**随访时间：**干预结束后1个月，3个月

**样本量计算：**本研究旨在探索在我国文化下（集体主义）采用康复者现身说法的方式降低社区精神卫生工作者病耻感和歧视的可行性，为下一步开展多中心随机对照研究前期的预实验，因此本研究的样本量参考了发表文献中有关预实验样本量的介绍。

**3.3 研究步骤：**研究步骤详见流程图。



### 3.3 结局指标:

主要观察指标：精神卫生知识清单(MAKS)，医务工作者态度量表(MICA)，采用报告与意向行为量表(RIBS)；对照组和干预组干预前后的差异；两组自身前后的差异。

### 4. 数据管理

4.1 数据录入（选择纸质/电子记录表格，是否双录入，是否电子化数据采集系统等）

采用纸质记录表格，建立 EPIdata 数据库，开展双录入。

## 4.2 数据核查和管理的内容和方式

在量表评估完成时由研究团队人员进行现场数据核查,在录入数据前进行二次核查,有疑问者通过电话随访核实数据。

## 4.3 数据存档

数据存档在北京大学第六医院公共卫生事业部,纸质档案保存5年。

## 5. 安全性评价

本研究的干预手段为精神科医生讲座以及精神障碍康复者的现身说法,对参与者的安全性好,不高于最小风险。

## 6. 被试保护

开展干预地点为社区医院,干预时有精神科医生在场,精神障碍康复者为经过精神科医生评估,并受过培训,在多个场合公开演讲的康复者,对被试没有伤害。

## 7. 研究管理

课题组成员有丰富的培训经验,在干预前,对干预人员及评估人员进行统一培训,保证干预和评估一致性。收集资料有专人负责、专柜保管。课题组与北京市各社区卫生服务中心有着紧密联系,能够保证干预时提供活动场地开展干预活动。

## 8. 流程与进度 (项目进度安排,如甘特图等)

2017年2-4月 准备所有研究资料,确定研究社区

2017年5-9月 基线调查,干预和完成随访

2017年10-12月 数据分析,撰写论文。

## 9. 组织管理

研究单位是一所科研型教学医院,医院有完善的科研管理制度,能够保证本课题的顺利完成。课题实施不需要特殊的仪器设备,能够迅速启动和实施。

## 10. 中英双方合作

本研究主要探索中国传统文化下,康复者直接接触降低社区精神卫生工作者有关精神疾病的病耻感,因此英国不入组受试者,120名研究对象均来自中国。研究中不收集血液等样本,研究数据不需要出口到英国,在国内完成所有数据分析。因英国不收集数据,不需要合并数据分析。