

住院精神障碍患者家属照护过程的质性研究 ——基于生物生态学理论

秦玄,王婷,王心羽,宋立升*

(上海交通大学医学院附属精神卫生中心,上海 200030)

*通信作者:宋立升,E-mail:slslulu@163.com)

【摘要】 **目的** 探讨住院环境下家属对精神障碍患者的照护过程,为医院的环境设置和患者的照护提出改进思路。**方法** 采用质性研究互动模式设计,在住院病房进行观察,选取家属、患者和医护人员共 8 人进行深度访谈,并结合类属分析与情境分析对资料进行整合和描述。**结果** 基于生物生态学理论分析发现,家属对住院精神障碍患者的照护是一种特殊的再社会化,在这一过程中,家属增进对疾病的理解、调整并适应照护角色、适应住院环境。**结论** 家属、医护人员和社会应通力合作,为家属更明确、积极地参与到照护过程创造良好的环境。

【关键词】 精神障碍;照护过程;生物生态学理论;住院患者;质性研究

开放科学(资源服务)标识码(OSID):



微信扫描二维码

听独家语音释文

与作者在线交流

中图分类号:R749

文献标识码:A

doi:10.11886/scjsws20191214001

Qualitative study on the care process of family members of inpatients with mental disorders: a perspective of bio-ecological theory

Qin Xuan, Wang Ting, Wang Xinyu, Song Lisheng*

(Shanghai Mental Health Center, Shanghai Jiao Tong University School of Medicine, Shanghai 200030, China)

*Corresponding author: Song Lisheng, E-mail: slslulu@163.com)

【Abstract】 **Objective** To explore the care process of mental disorder patients by family members during hospitalization, and to provide reference for improving the hospital layout and care process. **Methods** With the interactive mode of qualitative research design, observation was conducted in the inpatient ward. A total of 8 family members, patients and medical staff were selected for in-depth interviews, and the information was integrated and described with category analysis and situation analysis. **Results** Based on the Bio-ecological Theory, analysis showed that the care process of family members for patients with mental disorders in hospital was a special re-socialization process, in which family members could enhance their understanding of the disease, adjust and adapt to the role of caregiver, and adapt to the hospitalization environment. **Conclusion** Family members, medical staff and society should work together to create a better environment for family members to participate in the care process more clearly and actively.

【Keywords】 Mental disorders; Care process; Bio-ecological theory; Hospitalized patients; Qualitative research

全球疾病负担研究显示,截至 2016 年,世界范围内有超过 10 亿人受到精神疾病或成瘾障碍的影响,精神障碍引起的疾病负担较大^[1]。作为精神障碍患者照料者,不仅面临着身体和心理健康的威胁,还可能导致连带污名、社会资源丧失等消极后果^[2]。在强调互惠、忠诚与社会责任的文化背景下,大部分家属认为应投入尽可能多的时间和精力照护患者,但由此可能会带来更沉重的经济负担和心

理负担^[3]。目前我国的精神卫生保健资源仍然集中在城市的精神病院,住院患者的照护是精神卫生服务中一个重要而昂贵的部分^[4]。然而,患者住院期间的照护不仅是单向的任务,而是家属与患者、医护人员等多方展开互动的过程^[5]。目前已有研究对住院精神障碍患者家属的负担、心理健康状况、应对方式等进行了量化分析^[6-8],但从数量关系的角度难以对家属的主观体验做出详细的描述,也无法捕捉到照护者经验的重要背景,而完整、全面地理解家属对住院患者的照护过程将鼓励医院改善环境,对患者的就医、治疗与康复有积极的意义^[9]。

基金项目:上海市精神卫生中心(SHMC)临床研究中心 2017 年度项目(项目名称:基于个案管理社区精神分裂症康复治疗的前瞻性队列研究,项目编号:CRC2017YB03)

Bronfenbrenner 提出的生物生态学理论实现了人类发展观从静到动的转变,其核心要素可用“过程-人-环境-时间”的 PPCT 模型来理解:个体的发展是一个连续且不断变化的过程,受到个体特征和环境力量的交互作用。在特定情境中,个人有独特的资源和需求,环境的客观特征和其带给人的主观感受是影响个体心理发展过程的强大力量^[10]。本研究基于生物生态学理论,对住院精神障碍患者家属的照护过程进行质性研究,描述并分析照护期间家属表现出的个人特征、住院的客观环境及家属在其中的主观体验,以期为医院设置的改进和家属为患者给予更好的照护提供参考。

1 对象和方法

1.1 对象

选择上海市某精神专科医院住院部的三个封闭病房作为研究地点,结合方便抽样和目的性抽样,征求病房管理者意见后,邀请探视或全日照料的家属、患者和医护人员加入研究并获得其知情同意。最终有 4 名家属、1 名医生、1 名护士和 2 名患者参与。

1.2 资料收集方法

采取质性研究互动模式设计,所有的数据只能在研究者与研究对象直接的互动中产生,研究者本人的经验、搜集的原始数据及不断补充的文献资料共同构成研究的问题视域^[11]。首先在探视病房进行开放式观察,随后聚焦到全日陪护病房,征得同意后研究者对陪护的家属进行整日活动的追踪观察。每位家属分别进行三次半结构式深度访谈,每次时长为 60~90 min,内容围绕家属陪护的体验展开,对家属关于自身角色和处境的想法进行提问。访谈在相对私密的会客室进行,采用录音和笔记的方式记录,由数据管理员保存数据,仅在研究团队内部分享,研究结束后统一销毁。

1.3 资料分析

结合类属分析与情境分析^[12],首先根据研究问题,研究者对访谈资料进行筛选并创建初步编码,然后通过反复阅读,将重复标识的数据聚类编码,并与文献中提取出的代码结合。三位研究者独立完成编码后共同协商潜在的主题,就争议的编码充分讨论,在咨询专家意见后修正,经过几轮循环完成代码优化并确定主题。最后按照主题整理数据,摘录生动的实例补充情境并进行描述,生成报告。

2 结果

2.1 基本资料

参与研究的 8 名研究对象基本资料见表 1。

表 1 被研究者相关信息

编号	性别	年龄(岁)	受教育程度	职业	户籍
F1	女性	62	硕士	退休	本地
F2	男性	70	初中	农民	本地
F3	男性	55	高中	个体经营者	外地
F4	男性	50	高中	个体经营者	外地
D1	男性	44	硕士	医生	本地
N1	女性	40	大专	护士	本地
P1	男性	55	本科	国企职员	本地
P2	男性	50	高中	待业	本地

注:第一个字母代表研究对象类属,F为患者家属,D为医生,N为护士,P为患者,数字表示各类属的序号

2.2 访谈结果

2.2.1 增进对疾病的理解

2.2.1.1 从轻视到重视

起初家属对精神障碍了解甚少,往往在患者病情加重时才送医,也没有住院治疗的准备。F2:“一开始病情很轻,根本没觉得什么,像感冒了吃点药一样,心理疏导一下不就完事了吗?”患者后续发病的异样表现让家属手足无措,他们害怕病情恶化,选择带患者到专科医院进行治疗并日夜陪护。

2.2.1.2 生成对疾病的认知

患者入院后,家属从医护人员、其他家属、大众媒体等渠道获取疾病的相关知识。病房内设有科普宣传栏,也安排了心理教育课程,这些都增进了家属对疾病的认识和理解。F2:“这个病特别厉害,它不像头疼脑热一样,吃点药就好了,这种病是慢性病。”家属倾向于将症状躯体化,“吃得下”“睡得着”“能做事”被认为是疾病好转的标志,患者有自知力并坚持服药很重要。F1:“这种病首先要意识到自己是生病的,这个比较关键。”

2.2.1.3 精神障碍去污名化

以往研究中,病耻感会加重家属的照料负担^[13]。通过对患者的照护,家属逐渐将精神障碍正常化。F2:“刚得知患有这种病时,包括她本人还有家庭,总怕被人说有精神病。现在通过这次住院,我觉得它就是一种病,不要怕别人知道。”F4:“以前觉得不可

思议,只是在新闻里看到这种病,只有当你确实跟患者接触,才能了解他们的痛苦。我们也不要歧视,其实也就是一种疾病,患精神疾病很正常。”

2.2.2 调整并适应照护角色

2.2.2.1 平复失控的情绪

由于精神障碍的特殊性和复杂性,在患者发病初期,家属体会到强烈的失控感和无助感,种种负面情绪扑面而来。F1:“当时我整个脑袋是空白的,我的世界就突然就黑暗了。”F2:“刚来医院的时候我整个人处于一种恐惧、害怕的状态,很多住院患者都是复发的。”疾病在一定程度上影响了患者的社会功能,家属承受着心理上的失落和委屈,但却逐渐习惯了在照护时努力保持良好的状态。观察发现家属会在患者面前隐藏自己真实的情绪,向其传递治疗的希望,例如 F3 看到患者返回病房时露出微笑,但称自己晚上常常躲在被子里流泪。

2.2.2.2 承担照顾责任

责任感是家属照护的核心信念,家属会内疚、自责,认为自己需要承担患者患病带来的影响,反映在角色技能的习得以及在角色认同过程中做出的努力^[14]。F1:“我就一直找我自己做得不足的地方,现在回想过来,我们夫妻之间的关系对儿子是有影响的,这可能是我个人的问题,可能是我必须完成的功课。”F2:“不能承受怎么办,孩子生病总得看医生吧。那个时候主要是我对这个病的认识太浅薄了,错误错在我身上。”F3:“我们老人是棵大树,要能够让孩子们依靠。”

2.2.2.3 谨慎的治疗期待

患者病情的缓和让家属感到欣慰,但他们不敢盲目乐观,当前安心治疗是最重要的。F1:“因为特别容易复发,我想着一定要多住一段时间,让病情稳定。这个病是医学难题,就是没有解,要不断地去面对疾病带来的这些事情。”F2:“她的病好了,我心里一块大石头也落地了。(对患者说)你不用考虑这么复杂,咱们来这里是把病看好,哪考虑到那么长远的事呢?”

2.2.2.4 多渠道寻求和获得支持

患病对家庭而言是一个应激事件,家属为照护患者需要对工作和生活进行调整,一些家庭内部会产生矛盾,不能很好地互相支持。F1:“我那时候觉

得最能帮到的是我老公,但他不仅不帮我,还制造了很多问题。”家人虽然是最重要的社会支持网络,但来自亲友、医生的关怀也能给予家属坚持治疗的勇气和决心。F2:“那时候我觉得她被这个病折磨几年了,我都想把她放弃了,最后我弟弟说赶快给她看,所以我就带她来。”F3:“医生和护士都很关心(患者),每天早上都来问情况,所以我们恢复得也很快,从心底里感谢他们。”通过观察还发现,不同病房的家属会在患者去检查治疗时一起交流探讨,这也是他们获得陪护经验的重要渠道。

2.2.3 适应住院环境

2.2.3.1 遵循严格的管理

医院环境与制度限定了家属照护的设置,D1 和 N1 介绍到,医院的管理非常严格,时间和活动安排有细致的要求,医生仅履行告知义务。虽然病房布置温馨,也为患者安排了一些活动,但患者和家属仍然普遍表示住院生活很无聊。P2:“打牌、看电视、聊天,整天就是这些事情。”观察发现,在固定的探视时间里,家属往往带来大量的生活用品,要经过严格检查、洗手、带上有标志的手牌才可进入病区,排在后面的家属可能会等待近半小时。F2:“住了一个月也没有什么特别深刻的印象,就是管得严。别说患者,连家属出、入都不方便,每次都得叫护士开门。”N1:“很多家属都不知道怎么照顾患者,我们这样(设置)也是为了方便发现问题、及时处理。”

2.2.3.2 医患之间的沟通障碍

患者住院的相关事务和手续都比较繁杂,观察发现,从办理住院开始,外地的患者和本地医护人员之间就存在沟通不畅的情况,这在一定程度上会影响家属的情绪和反应。平日查房时,医护人员会向患者和家属提出治疗建议、表达关心并解答困惑,而患者和家属主动要求了解的情况不多。D1:“站在医生角度,我希望家属能够分担护理的工作与责任,但现实中很多交流与决策都要谨慎,甚至有时候现在的法律和制度都无法权衡。”

3 讨 论

本研究基于生物生态学理论,探讨了家属对住院精神障碍患者的照护过程,结果表明这是一种特殊的再社会化。为照护住院患者,家属需要改变过去的价值标准和行为模式,增进对疾病的理解、调整并适应照护角色,顺应住院环境,是一种内外驱

动的角色转变^[15]。

患者的住院周期一般在三个月左右,期间家属的照护是连贯的活动,对家属的日常生活产生了重大影响,耗费大量的时间和精力。以往研究表明,家属的教育背景和学习态度会影响照护的主动性^[16]。为促进患者康复,让家属更明确积极地进行照护,必须关注到家属的情感需求、信息需求以及自我探索的需求,增进家属与相关信息资源和人际资源的有效连接,维护良好的身心状态^[17-18]。在住院环境中,家属主要与患者、医护人员和其他患者家属展开互动,这些人际关系在真实的、具有挑战性的照护经验背景下建立和维持。为帮助家属适应,减轻其照料负担,家属与各主体需要协同获得资源与力量。

具体实践中,医护人员应给予家属更多专业上的支持,通过开展心理教育帮助家属理性地认识精神障碍,学习相关照护知识和技能,并以其能理解的方式传递住院设置的信息。同时也需要关注家属的心理健康状况,认可家属为照护付出的努力。对于重性精神障碍患者的家属,可通过适当的心理干预来改善其负性情绪,提高家属对患者照护过程的应对能力^[19]。医院的设置也应进行相应的调整和优化,除了加强医护人员与家属的良好沟通,家属之间也可以开展互助小组,对患者的就医、诊疗和康复问题进行讨论和反馈,从多途径提高家属的社会支持和治疗参与感^[20]。此外,家属的照护过程不仅是其个人的生活经历,也反映出社会大众所面对的压力和负担,在促进精神健康的共同目标下,不同主体能形成具有发展性的联盟,共同营造适合精神障碍患者康复的良好环境^[21]。

综上所述,住院精神障碍患者的照护需要家属与医护人员、社会通力合作,为家属更明确、积极地参与到照护过程创造良好的环境。本研究也存在一定的局限性,由于研究地点的特殊、研究时间有限,研究对象的表露程度可能受到影响,未来需增加研究对象的数量,拓展研究的时间与空间,以更全面地了解精神障碍患者家属的照护过程。

参考文献

- [1] Rehm J, Shield KD. Global burden of disease and the impact of mental and addictive disorders[J]. *Curr Psychiat Rep*, 2019, 21(2): 10.
- [2] Millier A, Schmidt U, Angermeyer MC, et al. Humanistic burden in schizophrenia: a literature review[J]. *J Psychiatr Res*, 2014, 54: 85-93.
- [3] Leng A, Xu C, Nicholas S, et al. Quality of life in caregivers of a family member with serious mental illness: evidence from China [J]. *Arch Psychiatr Nurs*, 2019, 33(1): 23-29.
- [4] Yip KS. Have psychiatric services in Hong Kong been impacted by the deinstitutionalization and community care movements?[J]. *Adm Policy Ment Health*, 2000, 27(6): 443-449.
- [5] 宋银磊. 住院优抚精神障碍患者重构家庭关系个案管理研究[D]. 郑州: 郑州轻工业学院, 2018.
- [6] He H, Zhou Y, Sun B, et al. Brief Chinese version of the Family Experience Interview Schedule to assess caregiver burden of family members of individuals with mental disorders [J]. *Shanghai Arch Psychiatry*, 2015, 27(1): 55-61.
- [7] 吕睿. 住院精神障碍患者家属心理健康状况调查研究[D]. 长春: 吉林大学, 2014.
- [8] 曾桢, 陈晶, 雷威, 等. 精神疾病患者家属积极应对在社会支持与焦虑间的中介作用[J]. *四川精神卫生*, 2016, 29(5): 457-462.
- [9] Bastawrous M. Caregiver burden: a critical discussion [J]. *Int J Nurs Stud*, 2013, 50(3): 431-441.
- [10] Rosa EM, Tudge J. Urie bronfenbrenner's theory of human development: its evolution from ecology to bioecology [J]. *J Fam Theor Rev*, 2013, 5(4): 243-258.
- [11] 陈向明. 质的研究方法与社会科学研究[M]. 北京: 教育科学出版社, 2000: 72.
- [12] 陈向明. 资料的归类和分析[J]. *社会科学战线*, 1999(4): 223-229.
- [13] Gharavi Y, Stringer B, Hoogendoorn A, et al. Evaluation of an interaction-skills training for reducing the burden of family caregivers of patients with severe mental illness: a pre-posttest design[J]. *BMC Psychiatry*, 2018, 18(1): 84.
- [14] Perrin-Niquet A, Deriol J. ["The family should be prepared to play a role"] [J]. *Soins Psychiatrie*, 2016, 37(304): 33-36.
- [15] 杨晓东, 吴建杰, 白丽娟, 等. 多学科视角下社会工作介入精神障碍患者的再社会化[J]. *中国民康医学*, 2016, 28(12): 51-52, 73.
- [16] Durmaz H, Okanli A. Investigation of the effect of self-efficacy levels of caregiver family members of the individuals with schizophrenia on burden of care [J]. *Arch Psychiatr Nurs*, 2014, 28(4): 290-294.
- [17] Chan SW. Global perspective of burden of family caregivers for persons with schizophrenia [J]. *Arch Psychiatr Nurs*, 2011, 25(5): 339-349.
- [18] 徐浩岚, 杨小莉. 住院精神障碍患者家属心理弹性与社会支持的关系[J]. *中国健康心理学杂志*, 2016, 24(8): 1121-1124.
- [19] 傅丽, 曾爱华, 汪云芳, 等. 积极心理干预对住院精神分裂症患者家属负性情绪的影响[J]. *四川精神卫生*, 2017, 30(1): 64-66.
- [20] 陈雨芬, 路孝琴. 社区精神分裂症家庭照顾者社会支持研究进展[J]. *中华全科医学*, 2016, 14(6): 1022-1025.
- [21] 谢迎迎, 范明林. 医务社会工作介入我国精神卫生服务的路径探讨[J]. *医学与社会*, 2019, 32(1): 89-92.

(收稿日期: 2019-12-14)

(本文编辑: 吴俊林)