精神分裂症诊治延误患者就医体验的质性研究

宋锦,于凯,马锐,周郁秋

(哈尔滨医科大学 护理学院,黑龙江 哈尔滨 150081)

【摘要】目的 深入了解精神分裂症诊治延误患者就医经历及内心体验,为制定针对性干预策略提供依据。**方法** 采取现象学研究方法,以目的抽样选取黑龙江省某三级甲等精神专科医院 12 名精神分裂症诊治延误患者进行半结构式访谈,使用 Colaizzi 7 步分析法对访谈资料进行分析和提炼。**结果** 精神分裂症诊治延误患者的就医体验共提炼出 4 个主题,包括疾病认知不足、就医信息缺乏、就医体验不佳以及家庭和工作牵绊。**结论** 精神分裂症诊治延误患者在就医过程中常存在众多障碍和多重需求,未来相关部门和医护人员应重视患者及医疗方面的问题并开展针对性干预,以改善患者就医体验,促使其及时就医。

【关键词】 精神分裂症;延迟;就医;质性研究

doi:10.3969/j.issn.2097-1826.2023.11.017

【中图分类号】 R473.74 **【文献标识码】** A **【文章编号】** 2097-1826(2023)11-0070-04

Medical Experience of Patients with Delayed Diagnosis and Treatment of Schizophrenia: A Qualitative Study

SONG Jin, YU Kai, MA Rui, ZHOU Yuqiu (School of Nursing, Harbin Medical University, Harbin 150081, Heilongjiang Province, China)

Corresponding author: ZHOU Yuqiu, Tel: 0459-2796766

【Abstract】Objective To understand the medical experiences of schizophrenia patients with delayed diagnosis and treatment, which can expand knowledge to help developing targeted intervention strategies. **Methods** A phenomenological research was conducted. Purposive sampling was used to select 12 patients with delayed diagnosis and treatment of schizophrenia in a tertiary A psychiatric hospital in Heilongjiang Province, and semi-structured interviews were conducted. The interview data were analyzed and extracted by Colaizzi 7-step analysis method. **Results** The experiences of care-seeking by schizophrenia patients with delayed diagnosis and treatment could be categorized into 4 themes: lack of awareness of the disease, lack of medical information, poor medical experience, and family and work constraints. **Conclusions** Schizophrenia patients with delayed diagnosis and treatment often have many obstacles and multiple needs in the process of seeking medical treatment. In the future, relevant departments and medical staff should pay attention to patients' medical problems and carry out targeted intervention to improve patients' medical experience and prompt them to seek medical treatment in time.

【Key words】 schizophrenia; delay; seeking medical care; qualitative study

[Mil Nurs, 2023, 40(11): 70-73]

精神分裂症是一组病因未明的复杂精神疾病,据统计^[1],我国精神分裂症患者自首次发病到接受规范治疗的延误时间中位数为 34 年,是各类精神障碍中延误时间最长的疾病。长时间的未治期会致使治疗效果减弱、住院时长增加,极大地影响患者和照顾者的关系和功能生活^[2]。研究^[3-4]表明,我国的精神卫生资源匮乏,加之大多数患者对疾病知晓度较低,导致患者治疗不当、治疗延误,甚至没有治疗,这给有限

的精神卫生资源带来了极大的负担^[5]。就医行为为一种受社会背景和个人经历影响的社会行为^[6]。但现有对就医行为的研究多为研究者的主观体验或量化评估,缺乏对精神分裂症患者内心体验的详细探索。因此,本研究采用现象学研究方法,深入挖掘精神分裂症诊治延误患者延迟就医的经历及内心体验,以期为进一步制定针对性干预措施提供参考依据。

1 对象与方法

1.1 研究对象 2022 年 7—8 月,采用目的性抽样法最大差异策略抽样,选取大庆市某三级甲等精神专科医院住院和门诊就诊的精神分裂症诊治延误患者为研究对象。纳入标准:(1)根据国际疾病分类编

【收稿日期】 2022-11-29 **【修回日期】** 2023-10-21

【基金项目】 国家自然科学基金面上项目(72074063)

【作者简介】 宋锦,硕士在读,护士,电话:0459-2796766

【通信作者】 周郁秋,电话:0459-2796766

码(international classification of diseases, ICD)第十版^[1]诊断为精神分裂症的患者;(2)患者出现精神症状后 ≥ 2 个月没有就诊于医疗机构^[7];(3)病情稳定,自知力完好或轻度受损;(4)患者有认知和理解能力,能与研究人员有效沟通;(5)患者自愿参与本研究,签署知情同意书。排除标准:(1)伴有严重躯体疾病或酒精等物质滥用者;(2)患其他重性精神障碍者、精神发育迟滞、痴呆、精神活性物质滥用所致精神障碍者。本研究样本量以主题提取达到饱和,不再有新的信息呈现为原则,最终纳入12名研究对象,详见表1。本研究经哈尔滨医科大学伦理委员会审批通过(HMUDQ20230502001)。

1.2 研究方法

1.2.1 制定访谈提纲 本研究采用描述性现象学研究方法,进行半结构式访谈。通过回顾文献^[8]并根据研究目的,经课题组反复讨论后初步拟定访谈提纲(研究小组成员资质:主任护师3名,主管护师1名,均开展过质性研究),经预访谈3名符合研究纳入及排除标准的患者,修订并确定正式的访谈提纲:(1)您对精神分裂症的认识与看法?(2)请您能谈一谈就诊经历?(3)您在就诊过程中遇到了哪些困难和问题?(4)有什么原因促使您来院治疗?(5)在之后的就诊过程中您希望得到哪些帮助?

1.2.2 资料收集 访谈地点为住院部和门诊会客室。访谈前告知受访者此次研究的目的,并告知本次对话将全程录音,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,取得同意后签署知情同意书。访谈过程中,鼓励受访者尽可能表达自己的内心想法。研究者认真倾听,使用语言和非语言交流与患者建立良好的互动关系,及时记录受访者的行为与表情,对有意义的问题进行适当的提问。每名受访者均访谈1次,每次访谈时间为30~40 min。

1.2.3 资料整理与分析 访谈结束24 h内,将访谈录音转录成文字,整理过程中,尽可能回忆当时的情景。将初步整理好的文本按照A、B、C……L依次编码并导入Nvivo 12.0软件,由2名研究者独立进行资料分析,如出现分歧则邀请第3人达成共识。资料分析采用Colaizzi现象学7步法^[9],具体步骤为:(1)仔细阅读转录的访谈记录;(2)识别有意义的陈述;(3)提取反复出现的观点作为初始代码;(4)汇集编码后的观点,找出有相同意义的概念;(5)写出详细的描述;(6)将相似的观点升华为主题;(7)将结果反馈给参与者核实。

1.2.4 质量控制 研究者作为精神护理方向的研究生,在访谈前已接受了质性研究和访谈技巧的培训,

初步掌握了现象学研究的方法,并且在日常工作中与患者相处融洽,获取资料的可信度较高。访谈中,鼓励受访者尽可能充分表达,通过追问、复述等技巧确认受访者表述的内容,研究者悬置前见,保持客观。访谈后整理表述与受访者进行核实,保证资料准确。

表1 受访者一般资料(n=12)

编号	年龄(岁)	性别	文化程度	居住地	就诊延误时长(月)
A	40	女	本科	城镇	6
B	47	女	大专	农村	18
C	53	女	大专	城镇	6
D	31	女	本科	农村	14
E	52	男	高中	农村	18
F	44	男	本科	城镇	32
G	42	男	初中	农村	22
H	33	男	高中	农村	36
I	39	男	小学	农村	38
J	31	男	本科	城镇	6
K	39	女	初中	农村	12
L	29	女	大专	农村	4

2 结果

2.1 疾病认知不足

2.1.1 对疾病概念知之甚少 本研究发现,患者的疾病知识知晓水平普遍较低,三分之一的受访者表示并不了解精神分裂症的相关概念及延误就诊的严重后果,D:“我之前就没听说过精神分裂症这个词,我是医生给我诊断后我才到网上去搜,才对这个了解一些。”值得注意的是,部分受访者提出如果自身掌握疾病相关知识,便可采取相应措施,治疗就不会延误,I:“我早知道我是这个病我肯定早就来医院了,根本不会拖这么久。”

2.1.2 对疾病症状错误理解 本研究发现,尽管大多数患者描述他们有各种心理不适症状,但他们却否认这和精神分裂症有任何关联,L:“我一直就觉得是我孩子夭折后,我就有点抑郁,心情不太好,从来没认为我是精神分裂症。”加之早期症状不明显和自知力受损,患者常常将异常情绪或行为归因为超自然现象,由此选择“民间治疗”,A:“得我这个病的好多人通过巫医给看好了,我就也去找他们,看看能不能行。”

2.2 就医信息缺乏

2.2.1 对就医地点选择存在误区 通过访谈了解到,多数受访者在寻求帮助的过程中不知选择何种医疗机构进行治疗,H:“我不知道怎么去治我的病,我也不知道哪里能看好我的病。”这导致许多患者选择非专业医疗机构进行治疗,但无法确定其可靠性,最终产生不同的疗效和费用,E:“我就在镇上的诊所买了安眠药,能让我好睡觉就行。”F:“我在村里

土郎中那用中药治了快大半年,我自身感觉效果是不错的,就是费用比较高。”

2.2.2 缺乏对就医时机的把控 在治疗的过程中,往往需要患者自身决定何时进行治疗和复查。但在本研究中,大部分受访者并没有准确把握该项时机,致使诊治延误,F:“我不知道什么时候该去医院,我每次都是严重了才发觉出来,但在那个时候已经迟了。”不少受访者提及了自身缺乏就医时机相关信息,并表达了渴望随时获得就医指导的需求,B:“我们中的大部分人都不懂这些(就医时机),而且也没有人来主动给我们讲过。”

2.3 就医体验不佳

2.3.1 对强制入院的抵触 面对患者病情的逐步恶化,家庭成员、精神卫生人员和警察往往将其强制送入医院。而大多数患者则对强制入院表示抵触和恐惧,他们认为这代表着耻辱和歧视,G:“那个场景我现在都不敢回忆,他们就像抓一个杀人犯一样把我抓到医院。”部分受访者还表示,虽然如今病情好转却无法出院回归社会,E:“他们不来接我,我想出去都出不去。”同时他们还提出,强制入院的经历可能会降低他们对医院的信任和再次入院的意愿,C:“我妻子和护士一起把我的手和脚绑起来的样子我一辈子都不会忘,出院后我肯定不会再回来了。”

2.3.2 对治疗效果的不满 本研究发现,大多数患者会首选向基层医疗机构寻求帮助。然而,在其接受治疗后,仅小部分患者表示症状得到了明显的改善,B:“那个医生也没说我什么病,就给我开了一些药,然后吃了也没啥效果。”一些参与者还表示,期望的良好治疗效果与现实之间存在较大差距,导致了其对基层卫生人员的不信任感加重。F:“基层医院根本就看不好病,我不会再去这些基层医院了。”

2.3.3 对服务不足的负性体验 对精神卫生服务不足的负性体验是本研究中受访者提到最多的一个问题。几乎所有患者都需要前往其他地区获得精神卫生服务,这增加了及时诊治的难度,K:“我到这个医院得30公里,来这一趟耗时耗力的。”其中有4名受访者表示,即使当地存在精神医疗机构,但因其设备不足和药物不全,就医体验往往不佳,J:“我们镇上既没有做电休克的机器,药还少,我是想好好治却没法治,慢慢就加重了。”

2.4 家庭和工作牵绊

2.4.1 对家庭疏离的担忧 精神分裂症患者由于疾病特征,通常需长期住院以接受规范化治疗。而大多数患者担心与家人长时间分离可能会导致关系的疏远。A:“我和我老公关系本来就on不好,如果我再不在家,我们俩肯定要完了。”部分有住院经历的患者表

示,对家人的疏离感难以修复,因此十分担忧住院治疗会加深家庭疏离,D:“我之前住过半年院,出院后孩子都不亲近我了,我害怕再住院孩子都能把我忘了。”

2.4.2 对失去工作的恐惧 部分受访者表示自己是家庭主要劳动力,因此在症状影响到他们的生活之前,他们都会优先考虑工作养家,D:“看病住院会影响工作的,家里需要我,所以不得万不得已我是不会去看病的。”有三名受访者还报告了虽然药物改善了症状,但也影响了他们的工作能力,因此为了避免失业他们会在不久后停药,L:“吃那个药就打瞌睡,老板发现了肯定会辞退我,所以我上班的话就会不吃。”

3 讨论

3.1 识别疾病信息需求,加强疾病知识普及 本研究发现疾病知识不足是导致精神分裂症患者诊治延误的主要障碍。可能的原因为:(1)本研究纳入的参与者多为农村患者,普遍具有较低的社会经济地位、较低的教育水平和不良的健康习惯;(2)自知力受损也会影响精神分裂症患者的就医行为。现有研究^[10]也证实,掌握疾病相关知识可一定程度缩短诊治延误时间。因此,识别处于疾病不同阶段的患者对疾病相关信息的需求,并开展针对性措施加强知识普及至关重要。Griffiths等^[11]发现,使用基于网络的教育方法在知识普及方面有较大优势。因此,我们建议精神科医务人员可通过微信、微博和抖音等主流社交媒体平台开展健康教育,以增加患者获得疾病知识的机会,同时也保证了信息的专业性和权威性,并增强了公众对医疗系统的信任感。

3.2 完善精神卫生工作规范,强化精神疾病管理

本研究结果发现,精神分裂症患者诊治延误可能会导致其被强制入院。对于大部分患者而言,强制入院是一种积极的经历,但同样也使他们感觉到耻辱和被歧视^[12]。Jiang等^[13]调查显示,超过50%的患者未达《中国精神卫生法》标准而被强制送入医院。这一系列强制性措施不仅侵犯患者的人权,而且降低了患者治疗的意愿^[14]。因此,相关部门需构建更完善的体制来规范强制入院行为,保护精神分裂症患者的权利^[15]。此外,在访谈中,部分参与者表达了即使符合出院标准,自身却无法出院。可能的原因为:(1)我国大部分社区尚未建立完善的精神疾病管理^[16];(2)患者家属缺乏提供居家护理的能力和意愿。因此,在患者从医院过渡到社区的过程中,医护人员可通过过渡性护理干预为患者提供疾病管理,包括协助患者进行药物自我管理、定期社区随访和对照顾者进行指导鼓励等,以此防止不良事件的发生,避免再次住院。

3.3 调节矛盾情绪,缓释心理压力 情绪对个体行

为有着重要调节作用^[16]。在本研究中,精神分裂症患者既表达了对及时接受治疗的渴望,但又受困于家庭和工作的牵绊,因此对是否采取就医行为产生了巨大的心理压力。有研究^[17]指出,调节患者就医前复杂的内心体验可显著影响患者的就医行为。这提示医护人员需充分关注患者的内心情感动态和工作状况,并及时提供针对性心理护理,包括定期邀请心理咨询师对患者进行指导、为患者制定个性化治疗方案、鼓励患者适当的进行情绪宣泄等,以调节其内心复杂情绪,缓解心理压力。

3.4 优化精神卫生服务能力,提升精神卫生服务可及性 本研究结果显示,部分地区存在精神卫生资源供不应求的现象,大部分受访者由于距离较远等原因而无法及时获取精神医疗服务,进而导致诊治延误的发生,这与周菁鑫等^[18]研究结果相似。此外,基层地区的卫生人员在精神疾病评估与治疗等方面缺乏培训,对患者的治疗效果往往不佳^[19],许多中低收入国家也面临类似的问题^[20]。鉴于此,研究者建议使用“流动乡村医疗车”的方式,向基层送去医疗服务,同时鼓励上级精神卫生机构的医护人员为基层地区开展远程“互联网+”服务,优化医疗资源的配置和使用,使不同区域间医疗资源共享。通过“线上+线下”双管齐下的方式降低偏远地区患者就医难度,借此优化精神卫生服务能力,提升精神卫生服务可及性。

4 小结

本研究通过对精神分裂症诊治延误患者进行深入访谈,提炼出阻碍患者及时就医的因素,以及患者因既往不良就医经历而产生的需求。提示未来相关部门、精神卫生医护人员和基层医疗机构应相互合作,提高患者的疾病知晓水平,重视既往不良就医经历所带来的负性情绪,在此基础上多渠道优化精神医疗服务,提升精神卫生服务可及性,改善患者的就医体验。但本研究尚未对照顾者进行访谈,鉴于他们在患者就医过程中起着关键作用,未来的研究可探讨照顾者的看法和需求,为促进精神分裂症患者及时就医提供参考。

【参考文献】

[1] 沈渔邨,陆林.精神病学[M].6版.北京:人民卫生出版社,2018:705-708.
[2] MURRU A,CARPINIELLO B.Duration of untreated illness as a key to early intervention in schizophrenia; a review[J].Neurosci Lett,2018,669(1):59-67.
[3] JIANG F,LIU T,ZHOU H,et al.Developing medical record-based,healthcare quality indicators for psychiatric hospitals in

China;a modified Delphi-analytic hierarchy process study[J].Int J Qual Health Care,2019,31(10):733-740.
[4] RAN M S,XIANG M Z,LI S X,et al.Prevalence and course of schizophrenia in a Chinese rural area[J].Aust N Z J Psychiatry,2003,37(4):452-457.
[5] TANG Y L,SEVIGNY R,MAO P X,et al.Help-seeking behaviors of Chinese patients with schizophrenia admitted to a psychiatric hospital[J].Adm Policy Ment Health,2007,34(2):101-107.
[6] 汪宇昕,李小平,胡雪梅,等.不孕症患者就医行为与辅助生殖技术治疗效果的相关性[J].解放军护理杂志,2020,37(1):18-21.
[7] 张启文,肖水源,周亮,等.湖南省浏阳市农村社区精神分裂症患者就诊延误及其影响因素的研究[J].中华精神科杂志,2008,41(4):225-227.
[8] WANG X Q,WANG Y,YU K,et al.Experiences of care-seeking by schizophrenia patients with delayed diagnosis and treatment in rural China;a qualitative study[J].Int J Soc Psychiatry,2023,69(6):1453-1461.
[9] 刘明.Colaizzi 七个步骤在现象学研究资料分析中的应用[J].护理学杂志,2019,34(11):90-92.
[10] JOA I,JOHANNESSEN J O,AUESTAD B,et al.The key to reducing duration of untreated first psychosis; information campaigns[J].Schizophr Bull,2008,34(3):466-472.
[11] GRIFFITHS K M,CHRISTENSEN H.Internet-based mental health programs: a powerful tool in the rural medical kit[J].Aust J Rural Health,2007,15(2):81-87.
[12] OLOFSSON B,JACOBSSON L.A plea for respect: involuntarily hospitalized psychiatric patients' narratives about being subjected to coercion[J].J Psychiatr Ment Health Nurs,2001,8(4):357-366.
[13] JIANG F,ZHOU H,HU L,et al.Compliance with the criteria of involuntary admission in China's mental health law: a national cross-sectional study of patients admitted to hospital involuntarily[J].Lancet,2018(392):9.
[14] MOHR P,GALDERISI S,BOYER P,et al.Value of schizophrenia treatment I: the patient journey[J].Eur Psychiatry,2018,53(1):107-115.
[15] XU Z,GAHR M,XIANG Y,et al.The state of mental health care in China[J].Asian J Psychiatr,2022,69(1):102975.
[16] VAN KLEEF G A,CÔTÉ S.The social effects of emotions[J].Annu Rev Psychol,2022,73(1):629-658.
[17] LIEN Y J,KAO Y C.Public beliefs and attitudes toward schizophrenia and depression in Taiwan: a nationwide survey[J].Psychiatry Res,2019,273(1):435-442.
[18] 周菁鑫,姜丽萍,郑乔木,等.滇东南地区新生儿延迟就医影响因素的质性研究[J].解放军护理杂志,2022,39(2):5-8.
[19] LIANG D,MAYS V M,HWANG W C.Integrated mental health services in China: challenges and planning for the future[J].Health Policy Plan,2018,33(1):107-122.
[20] PRAHARSO N F,POLS H,TILIOPOULOS N.Mental health literacy of Indonesian health practitioners and implications for mental health system development[J].Asian J Psychiatr,2020,54(1):102168.

(本文编辑:沈园园)