

初次确诊精神分裂症患者就医体验的质性研究

张灵慧¹,陈宇斌¹,孙玉静¹,姜文龙²,李棋¹,周郁秋^{1,3}

(1.哈尔滨医科大学 护理学院,黑龙江 大庆 163319;

2.大庆市第三人民医院 精神科二病区,黑龙江 大庆 163712;

3.湖州师范学院 医学院,浙江 湖州 313000)

【摘要】 目的 深入了解初次确诊精神分裂症患者就医经历及体验,为推动患者早期有效治疗提供依据。方法 采取描述性现象学方法,以目的抽样选取黑龙江省某三级甲等精神专科医院 15 名缓解期住院精神分裂症患者进行半结构式访谈,使用 Colaizzi 现象学分析法进行分析和提炼。结果 初次确诊精神分裂症患者就医体验共提炼出 3 个主题:面对诊断结果的心理反应、就医环境的挑战、初次确诊后的需求。结论 初次确诊精神分裂症患者经历否认、痛苦及自卑等负性体验及面临陌生环境等挑战,精神科医疗保健提供者应重视初次确诊患者就医问题并开展针对性干预,以改善患者就医体验,促进早期有效治疗。

【关键词】 初次确诊;精神分裂症;就医体验;质性研究

doi:10.3969/j.issn.2097-1826.2024.08.018

【中图分类号】 R473.74 **【文献标识码】** A **【文章编号】** 2097-1826(2024)08-0078-04

Medical Experience of Patients with Initial Diagnosis of Schizophrenia: A Qualitative Study

ZHANG Linghui¹, CHEN Yubin¹, SUN Yujing¹, JIANG Wenlong², LI Qi¹, ZHOU Yuqiu^{1,3} (1. School of Nursing, Harbin Medical University, Daqing 163319, Heilongjiang Province, China; 2. Second Ward of Department of Psychiatry, Daqing Third People's Hospital, Daqing 163712, Heilongjiang Province, China; 3. School of Medicine, Huzhou University, Huzhou 313000, Zhejiang Province, China)

Corresponding author: ZHOU Yuqiu, Tel: 0459-8153066

【Abstract】 Objective To delve into the medical experiences and feelings of patients diagnosed with schizophrenia for the first time, and to improve effective treatment in the early stage for these patients. **Methods** The descriptive phenomenological method was adopted, and purposive sampling was used to select 15 patients in remission from schizophrenia for semi-structured interviews in a tertiary A psychiatric hospital in Heilongjiang Province. The Colaizzi phenomenological analysis method was used for data analysis and extraction. **Results** The medical experiences of patients diagnosed with schizophrenia for the first time could be categorized into 3 themes: psychological reactions to the diagnosis, challenges of the medical environment, and needs after the initial diagnosis. **Conclusions** Patients initially diagnosed with schizophrenia often experience negative feelings such as denial, pain, and inferiority, and face challenges such as unfamiliar environments. Mental health care providers should pay attention to them and carry out targeted intervention to improve their medical experiences and promote early treatment.

【Key words】 initial diagnosis; schizophrenia; medical experience; qualitative research

[Mil Nurs, 2024, 41(08): 78-81]

精神分裂症是一种严重的精神疾病,以感知觉、思维、情感等多方面的障碍为特征,常呈慢性迁延,可导致患者认知、社会功能的明显损害^[1]。尽管目前抗精神病药物治疗可有效控制精神症状、改善预

后,但仍有相当一部分患者出现治疗依从性差、复发频繁等问题^[2-3]。初次确诊是精神分裂症患者治疗康复过程中的关键节点。患者首次就医的医疗服务体验,不仅影响其对疾病的认知和态度,也关系到后续治疗的依从性和疗效^[4-5]。现多侧重于探讨通过量性研究影响患者治疗依从性的因素^[6],对初诊患者的就医体验关注较少,且难以深入、全面反映患者的主观感受和需求。因此,本研究采用质性研究方法,通过对精神分裂症患者进行半结构化访谈,探讨

【收稿日期】 2024-03-06 **【修回日期】** 2024-06-01

【基金项目】 国家自然科学基金项目(72074063);哈尔滨医科大学研究生科研和实践创新项目(YJSCX2023-300HYD)

【作者简介】 张灵慧,硕士在读,电话:0459-8153066

【通信作者】 周郁秋,电话:0459-8153066

患者在初次确诊时的就医经历,以期为改善医疗服务、提高患者满意度、促进患者康复提供参考依据。

1 对象与方法

1.1 研究对象 2023年9—12月,采用目的性抽样选取黑龙江省某三级甲等精神专科医院住院精神分裂症患者为研究对象。纳入标准:(1)由精神科医生根据国际疾病分类编码第10版确诊为精神分裂症;(2)承认自身患有精神分裂症,能够回忆并分享初次确诊时的就医经历和感受;(3)病情处于缓解期,且有足够的认知和理解能力^[7];(4)自愿参加,签署知情同意书。排除标准:(1)除精神分裂症外的精神疾病患者及精神残疾或无法阅读交流的患者;(2)伴有严重躯体疾病或物质滥用者。研究的样本量以资料达到饱和为原则,即当访谈结果无新的主题析出时访谈停止,最终纳入15例研究对象,以编号P1~P15代替,详见表1。本研究已通过医科大学伦理委员会审批(HMUDQ20240305001)。

表1 受访者一般资料(n=15)

编号	性别	年龄(岁)	居住地	文化程度	首发年龄(岁)	初次住院时长(t/月)
P1	男	47	农村	小学	26	4
P2	男	32	农村	高中	20	3
P3	男	42	城镇	高中	22	1
P4	女	56	城镇	高中	53	6
P5	女	26	城镇	中专	26	3
P6	女	34	城镇	高中	19	12
P7	女	60	农村	初中	22	9
P8	女	53	城镇	本科	25	5
P9	女	49	农村	小学	31	2
P10	男	42	农村	高中	17	3
P11	男	33	城镇	初中	16	15
P12	男	29	城镇	大专	19	12
P13	男	39	城镇	本科	26	6
P14	男	42	农村	中专	20	4
P15	男	31	城镇	初中	15	12

1.2 方法

1.2.1 确定访谈提纲 本研究采用描述性现象学研究方法,进行半结构化访谈。通过文献回顾^[8]和与课题组进行讨论后初步拟订访谈提纲,对两名患者进行预访谈,访谈结果不纳入分析,最终确定访谈提纲,包括:(1)您能谈一谈首次关于来到这个医院看病的经历吗?(2)请谈谈您当时的就医经历?(3)您可以谈一谈在得知确诊为这个病时的反应吗?(4)您当时对于医生提出的治疗方案有什么感受?(5)您当时在就医期间方面有什么难忘的事情吗?(6)您觉得医疗方面在处理精神分裂症初次确诊患者方面可以有哪些改进?

1.2.2 资料收集 访谈地点为病房内一独立安静的

空间进行,访谈前告知此次研究的目的,且需要全程录音,对话内容只为科研使用,不外泄且不涉隐私,取得受访者同意后并签署知情同意书。访谈过程中,鼓励患者说出内心真实想法,不诱导,研究者认真倾听,随时记录患者表情和肢体动作,对不清楚之处及时询问确认。每次访谈时间均为30~45 min。

1.2.3 资料分析 每次访谈结束后由1名研究者在48 h内将录音转为文本材料,并导入Nvivo 14.0软件中,由另一名研究者进行录音与转录后文本的核对。2名研究者采取Colaizzi 7步分析法^[9]进行材料分析,包括反复熟悉所有资料、识别并记录与研究主题相关的语句、编码主要表达的观点、类聚初步形成主题、对初步主题进行定义和描述、最终提炼形成主题概念、且结果返回受访者处验证。

1.2.4 质量控制 访谈前对访谈小组进行质性研究方法培训,成员包括:1名精神专科主任护师,1名主管护师及2名精神方向的研究生。为减少回忆偏差,访谈依照时间顺序帮助患者回忆就医经历,以减少因时间跨度引起的记忆混淆。同时,将访谈信息与病历及其主管医师的信息进行交叉验证,进一步确保了访谈所得数据的准确性。

2 结果

2.1 主题1:面对诊断结果的心理反应

2.1.1 否认患病事实 初次确诊为精神分裂症的患者在面对诊断时难以接受自己患病事实,出现典型的“否认期”表现。P15:“我不信我能得这病。”这种反应可被视为一种心理防御,患者通过否认来减轻初诊带来的心理冲击。P9:“我觉得我性格挺开朗的,不容易得这个病,感觉我不是精神病,就是这一阵儿我糊涂了。”患者常常寻找理由和证据来支持他们的否认态度。P2:“网上说这病有家族史,我家里也没人得这病,我怎么会得这病啊,不可能得这病。”

2.1.2 接受患病后的自卑和痛苦 初次确诊的精神分裂症患者的心理状态从否认转向对现实的接受的过程伴随着深刻的自我价值质疑和情绪痛苦。P13:“觉得自己是一个无能为力的人……挺自卑的。”这种自我贬低的情绪可能导致患者对自己的未来感到绝望和迷茫,甚至因此丧失了生活的希望。P3:“我觉得自己太失败了,这辈子算是完了。”

2.2 主题2:就医环境的挑战

2.2.1 坎坷的就医经过 初次确诊的精神分裂症患者在就医过程中面临重重阻碍,体现为居住地与医疗机构距离所致的可及性差,使患者就医信心受挫。P5:“头一回来这看病老费劲了。”医疗服务信息的不对称导致患者就医无所适从,延误了患者就诊的黄金时机,P3:“不知道上哪看病,后来听别人说这块有

个专门看这个病的医院,家里才给我送这。”

2.2.2 陌生的就医环境 面对陌生的就医环境,初次确诊的精神分裂症患者表达了对未知环境的恐惧及对诊断的不适应。P4:“第一次来相当陌生,各方面都很陌生和生疏,在这里面不像在家安稳踏实。”出于精神疾病的社会负面标签,患者对精神专科医院存在固有偏见和恐惧,P6:“头一次挺害怕的,毕竟这是精神病院,没见过这里的人或事儿很多,医生和患者也都挺陌生的。”

2.2.3 忧虑自身安全 首次诊断为精神分裂症的患者表达了在就医过程中对自身安全的忧虑,表现为患者对精神专科医院环境及治疗方法的误解或过度想象。P8:“第一次来的时候害怕啊,怕精神病人,我怕他们打人,还害怕医生护士,害怕我不听话他们会像电视里演的那样给我捆起来做电针。”这种对自身安全的忧虑甚至上升为警惕,加剧患者自身的精神压力,或衍化为对治疗的怀疑,影响治疗过程。P15:“头回来的时候都防着别人,怕他们欺负我。”

2.3 主题3:初次确诊后的需求

2.3.1 疾病知识需求 初次诊断的精神分裂症患者对疾病基本概念感到陌生,增加其心理负担同时也影响了对治疗的接受度。P11:“医生给我鉴定的精神分裂症,精神分裂,我也不知道精神分裂是啥啊?”因此,患者期望能了解病情和预后相关信息,以建立疾病期望。P5:“我想知道我这到底得的是啥病啊,我还能不能好了。”

2.3.2 药物信息需求 精神分裂症的药物教育方面尚有欠缺,患者在初次诊断后对药物的了解程度和对药物的需求之间存在着鸿沟。P1“那时候不知道我吃的是啥药,医生让吃的啊,我倒是挺想知道的。”然而他们的这种需求并未得到有效满足,希望能够管理药物副作用。P3:“刚开始吃(药)的时候吧,它老淌口水,关键是还有味儿……我也不知道这是为啥,也不知道咋办。”

2.3.3 心理支持需求 精神分裂症患者在初次被诊断时,深刻体验到了对理解和安慰的迫切需求。P1:“就希望有人给我一些安慰和鼓励。”这种需求促使他们寻求陪伴和对话的机会。P8:“就想找人陪我说话。”医护人员的关怀和支持为患者带来了巨大的帮助和情感慰藉,P10:“那里的护士对我可好了,还教我唱歌……现在想想蛮感动的。”此外,家人的接纳让患者感受到安全感,P9:“得病之后就希望家里可以不要嫌弃,抛弃我就行。”

3 讨论

3.1 加强对初次诊断精神分裂症患者的心理支持 本研究结果显示,初次确诊的精神分裂症患者在

面对诊断结果时会出现否认患病事实的心理防御机制。这与既往研究^[10]结果一致。这种否认反应可能是由于精神分裂症的高度污名化,导致患者担心被贴上“精神病”的标签后,受到他人的歧视和排斥,影响其社会形象^[11]。随着疾病认知的深入,患者逐渐接受自己患病的现实,但这一过程伴随着显著的自卑感和情绪痛苦。患者常质疑自我价值,对未来感到绝望和迷茫,甚至出现轻生念头。这可能与精神分裂症对患者生活、学业、就业等多方面的严重影响有关^[12]。同时,社会对精神疾病患者的偏见和歧视,加剧了患者的自我贬低情绪^[11]。因此,在初诊阶段的临床工作中,应为患者提供充足的心理支持,帮助患者逐渐理解和接受病情,通过同伴支持等策略减轻患者的心理防御,温和地引导他们面对现实。此外,在社会层面为患者回归社会创造有利条件,帮助其更好地接纳疾病、重建自我认同。

3.2 优化医疗资源配置,促进医疗信息透明化 本研究结果显示,初次确诊的精神分裂症患者在就医过程中面临诸多挑战,造成其初次就医时常感到困惑和恐惧,这与Zhang等^[13]研究发现相似。其原因可能是精神疾病知识的社会教育缺位及影视作品的过度夸张,加之患者自身疾病认知不足,引发对治疗的误解和想象,从而产生对自身安全的担忧^[14]。此外,医疗资源的不均衡分布和信息的不对称也为患者就医设置了阻碍^[13],延误诊治时机,加重患者的心理负担。本研究还发现,陌生的就医环境会加剧初诊患者的不适感。这可能是由于患者在应对未知环境时的自然应激反应,叠加对诊断结果的消化过程而产生^[15]。未来临床工作中应注重对初诊患者的心理引导,尽量营造友善、舒适的就医氛围,提供充分的疾病知识宣教,纠正患者对精神专科医院的误解,缓解其心理压力。同时,加强医疗资源的均衡配置和诊疗信息的公开透明,提高精神专科医疗服务的可及性,为患者提供连续、协调的诊疗服务。

3.3 提供全方位的支持体系,满足患者的多维度需求 本研究结果显示,初次确诊的精神分裂症患者在诊断后存在多方面的需求,如疾病知识、药物信息和心理支持等。其原因可能是医疗机构尚缺乏与患者需求相匹配的健康管理策略^[16]。疾病知识和药物信息的缺乏,增加了患者的心理负担,影响了其对治疗的接受度^[17],干扰了其积极配合治疗的决策过程。本研究还发现,初诊患者在面对疾病时常感到无助和恐慌,迫切需要来自医护人员和家人的理解与支持,以缓解心理压力,增强战胜疾病的信心^[18]。还可借鉴国外经验^[19],建立针对初次诊断精神分裂症患者的健康教育项目,从疾病知识、药物管理和心

理支持等多方面入手,提供系统、连续的健康教育和心理干预;鼓励初诊患者与医护团队共同参与诊疗决策,充分利用新媒体平台,为患者提供便捷、及时的健康咨询服务,满足患者多元化的健康需求。

4 小结

本研究通过对 15 名住院缓解期精神分裂症患者进行半结构访谈发现,初次确诊精神分裂症患者存在多方面负性就医体验,面临多重挑战。建议精神科医疗保健提供者重视初次确诊精神分裂症患者的就医经历,及时改善患者的消极心理,促进适应新的角色和挑战;加强专科医疗信息传递,制订更加人性化的管理策略;同时提供全方位的支持体系,满足患者的多维度需求。未来在我国精神科病房中建议实行安全病房模型^[20],降低患者的安全忧虑;提倡共同、平等的医疗决策,保护患者的合法权益,促进早期有效治疗。但本研究尚存在一定的局限性,访谈对象为精神分裂症患者,存在一定的认知缺陷,所得的信息可能受到遗忘和回忆影响;且研究只选取国内某一家精神专科医院,其结果的推广性有待进一步验证。未来研究可进一步对初次确诊精神分裂症患者的家属进行访谈,形成患者-家属的二元关系视角,以获取更全面的信息;扩大样本覆盖范围,包括不同地区、文化背景和医疗体系的患者,增加质性研究结果的代表性和可信度。

【参考文献】

[1] SHARMA T, ANTONOVA L. Cognitive function in schizophrenia. Deficits, functional consequences, and future treatment [J]. *Psychiatr Clin North Am*, 2003, 26(1): 25-40.

[2] GUO J, LV X, LIU Y, et al. Influencing factors of medication adherence in schizophrenic patients: a meta-analysis [J/OL]. [2024-01-20]. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC10185672/>. DOI: 10.1038/s41537-023-00356-x.

[3] MILLER B J, MCCALL W V. Meta-analysis of insomnia, suicide, and psychopathology in schizophrenia [J]. *Curr Opin Psychiatry*, 2023, 36(3): 156-165.

[4] VERNAL D L, BOLDSSEN S K, LAURITSEN M B, et al. Long-term outcome of early-onset compared to adult-onset schizophrenia: a nationwide Danish register study [J]. *Schizophr Res*, 2020, 220: 123-129.

[5] DOYLE C, LENNOX L, BELL D. A systematic review of evidence on the links between patient experience and clinical safety and effectiveness [J/OL]. [2024-01-20]. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3549241/>. DOI: 10.1136/bmjopen-2012-001570.

[6] AFONSO P, BRISSOS S, CAÍNAS F, et al. Treatment adherence and quality of sleep in schizophrenia outpatients [J]. *Int*

J Psychiatry Clin Pract, 2014, 18(1): 70-76.

[7] ZHANG Q, LI X, PARKER G J, et al. Theory of mind correlates with clinical insight but not cognitive insight in patients with schizophrenia [J]. *Psychiatry research*, 2016(237): 188-195.

[8] 宋锦,于凯,马锐,等.精神分裂症诊治延误患者就医体验的质性研究 [J]. *军事护理*, 2023, 40(11): 70-73.

[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] GERRETSEN P, MENON M, CHAKRAVARTY M M, et al. Illness denial in schizophrenia spectrum disorders: a function of left hemisphere dominance [J]. *Hum Brain Mapp*, 2015, 36(1): 213-225.

[11] 苗莹莹,徐晖,赵燕利,等.康复期精神分裂症患者疾病体验质性研究的 Meta 整合 [J]. *中华护理杂志*, 2022, 57(18): 2198-2205.

[12] JAUHAR S, JOHNSTONE M, MCKENNA P J. Schizophrenia [J]. *Lancet*, 2022, 399(10323): 473-486.

[13] ZHANG L, CHEN Y, LI Q, et al. Barriers and facilitators to medical help-seeking in rural patients with mental illness: a qualitative meta-synthesis [J/OL]. [2024-05-02]. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1976131724000422>. DOI: 10.1016/j.anr.2024.04.010.

[14] 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.

[15] CHAPMAN C R, BEACH W A. Patient-initiated pain expressions: interactional asymmetries and consequences for cancer care [J]. *Health Commun*, 2020, 35(13): 1643-1655.

[16] 万晓文,盛文彬,黄蓉,等.我国精神卫生政策执行困境研究 [J]. *医学与哲学*, 2024, 45(3): 27-30, 38.

[17] GUO J, LV X, LIU Y, et al. Influencing factors of medication adherence in schizophrenic patients: a meta-analysis [J/OL]. [2024-05-02]. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC10185672/>. DOI: 10.1038/s41537-023-00356-x.

[18] FRIESEN L, GAINE G, KLAVER E, et al. Key stakeholders' experiences and expectations of the care system for individuals affected by borderline personality disorder: an interpretative phenomenological analysis towards co-production of care [J/OL]. [2024-05-02]. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9499299/>. DOI: 10.1371/journal.pone.0274197.

[19] GOSSAGE-WORRALL R, HIND D, BARNARD-KELLY K D, et al. Structured lifestyle education for people with schizophrenia (STEPWISE): mixed methods process evaluation of a group-based lifestyle education programme to support weight loss in people with schizophrenia [J/OL]. [2024-05-02]. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6854755/>. DOI: 10.1186/s12888-019-2282-5.

[20] 陈宇斌,张灵慧,李棋,等.安全病房模型在精神科应用的研究现状与进展 [J]. *军事护理*, 2024, 41(1): 95-98.

(本文编辑:王园园)