

精神疾病病耻感研究进展

李丽华^{1,2}, 王小平¹

(1. 中南大学精神卫生研究所, 湖南 长沙 410013; 2. 湘南学院临床系精神病学教研室, 湖南 郴州 423000)

【摘要】 本文综述了精神疾病病耻感的国内外研究现状, 目前所采用的应对措施, 未来的研究方向和需要改进的策略。

【关键词】 精神疾病; 病耻感

中图分类号: R395.2

文献标识码: A

文章编号: 1005-3611(2009)01-0074-04

Research Advance in Stigma of Mental Illness

LI Li-hua, WANG Xiao-ping

Institute of Mental Health, Central South University, Changsha 410013, China

【Abstract】 This paper reviewed research advance in stigma of mental illness, resolving methods to the stigma, future direction of research and strategy to be improved for the stigma.

【Key words】 Mental illness; Stigma

1963 年 Goffman 首次提出:“当一个陌生人出现在我们面前, 这个陌生人的行为举止与我们格格不入, 那他将受到周围人广泛的排斥和歧视, 这种态度即 Stigma”^[1]。Corrigan^[2]认为 stigma 的产生主要是一个认知行为过程, 他用刻板印象、偏见和歧视三大核心概念解释了 stigma。Link 等^[3]认为 stigma 是一个综合的概念, 是“标记、刻板印象、隔离、情感反应、地位丧失及歧视”五大因素的聚合体。Stigma 是一个社会学概念, 个人的生理缺陷、品行不良(如吸毒、赌博、卖淫等)、行为怪异、种族、国籍等均可能引起歧视和排斥, 都是导致 stigma 的原因^[1]。Stigma 有时被称之为羞辱^[4], 在精神病学领域, Stigma 可以称之为病耻感。由于精神疾病的复杂性以及历史上传统的观念和偏见, 精神病患者及其家属常常产生严重的病耻感。病耻感常常造成病人的社会地位被降低, 自尊心受到伤害, 承受着巨大的心理压力。其后果是:一方面病人和家属可能会把疾病保密、回避社会、自我封闭, 从而丧失治疗最佳时机, 延误治疗;另一方面也有可能造成病人的逆反心理, 他们拒绝接受被贬低的社会地位, 而出现否认有病, 拒绝治疗。这样往往形成一种恶性循环, 这可能是导致病人治疗依从性差和疾病加重或慢性化的原因之一^[5]。由于病耻感对精神疾病的危害性, 病耻感的研究逐渐受到精神卫生领域的重视。

1 精神疾病病耻感的评估

1.1 病耻感的评估工具

对病耻感的研究主要是通过设计各种量表来进行评估, 根据评估对象的不同, 分为患者用量表、家庭照料者用量表和普通人群用量表; 根据评估内容的不同, 可分为感受量表和经历量表等。

常用的患者用量表有三个: 其一是由 Wahl 于 1999 年编制的一份自评问卷, 精神障碍者病耻感经历问卷(Mental Health

Consumers' Experience of Stigma)^[6], 含有 9 项有关病耻感经历, 包括担心别人异样的看法、不平等的对待、被劝告降低期望要求、听到旁人讥讽的言语等。其二是由 Link 根据病耻感的标签理论设计了一套 Link 量表^[7], 由三个部分组成:第一部分评价排斥和歧视, 共有 12 个条目, 包括个人收入、职业状况、社会支持、自信心、生活质量、抑郁症状、寻求帮助以及自我评价等内容; 第二部分评价对病耻感的应付行为, 包括回避交往、隐瞒病情、应付病耻感的行为在同伴中相互传播等; 第三部分评价与病耻感相关的心理体验。其三是由 Ritsher 等人于 2003 年编制的精神疾病病耻感体验量表(Internalized Stigma of Mental Illness Scale, ISMI)^[8], 该量表主要从患者对病耻感的主观内心体验的角度给予评价, 设置的内容分别包括被疏远、被歧视、社交回避及羞辱感等, 应用该量表研究发现患者的病耻感体验与抑郁、自我评价以及病情恢复的进程显著相关。

常用的家庭照料者用量表有: Szmukler 编制的“照料体验问卷”(Experience of Caregiving Inventory, ECI)^[9], 由 5 个条目组成, 分别是: 对患者的疾病感到沮丧、惧怕告诉其他人、惧怕家中来访客、感到羞辱、担心如何向别人解释患者的疾病。另外较早的坎伯威家属访谈(Camberwell Family Interview, CFI)工具也属此类^[10], 但 CFI 主要关注家属的情感体念。而 Schooler 编制的家庭病耻感访谈表(Family Stigma Interview, FSI)主要是调查家属的羞耻感或被歧视感等^[11]。

常用的普通人群用量表都是围绕着如何度量社会公众对精神病的消极刻板印象和态度所设置的相关问卷, 如 OMI (Opinions About Mental Illness)^[12]。CAMI (Community Attitude Toward the Mentally Ill)则分为 3 部分: 恐惧和排斥、社交控制、善意^[13]。AQ (Attribution Questionnaire)则强调对精神病人性格及精神病成因的看法等。

1.2 国内外精神疾病病耻感评估的相关研究

由于病耻感涉及到患者、家属以及公众等多方面的态度

【基金项目】 本项目受湖南省教育厅资助(项目号: 06c776)

和体验,同时国内病耻感概念和定义不统一,对于精神疾病患者病耻感的研究主题比较散乱,也缺乏较好的评估工具。因此我国尤其在大陆地区有关精神疾病病耻感研究甚少,为数不多的研究主要集中在公众对精神疾病认识和歧视的调查。陈熠等利用家属病耻感访谈问卷 (Family Stigma Interview, FSI) 调查了 72 例重型精神病患者家属^[14],发现病耻感普遍存在于重型精神病患者家属中,尤其是子女及教育程度较高者。高士元和费立鹏调查发现病人认为精神病人不会给他人带来危险^[15],对精神病人的社会价值和治疗希望持最积极态度;家属与病人的看法趋向一致;社区居民对精神病则持最悲观和最消极态度;精神科医护人员与病人、家属比更显悲观,但较社区居民的看法更开明。而王乃信等调查发现 70% 的社区居民对精神病人及其治疗持积极态度^[16]。2005 年高士元等^[17]在北京 3 家精神病专科医院抽取了 225 例缓解期的精神分裂症患者及其家属调查,结果显示 42% 患者经历过单位不公正的对待,56% 的家属为避免歧视隐瞒病人患精神病的事实。Phillips 等^[18]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问卷 (Camberwell Family Interview, CFI) 对 1491 例精神分裂症患者及家属进行病耻感的评估,60% 的患者及家属认为他们的生活因病耻感受到中等程度以上的影响。

西方国家的一系列研究都证实了精神疾病患者的高病耻感水平和受歧视状况^[19],精神病患者的病耻感受多方面影响,如文化、环境、婚姻、病情、习俗、医疗条件、家属支持度等,而最重要的是病人本身的心态及应对措施,病耻感不仅影响病人的康复,而且对其社会关系、工作状态及生活质量至关重要。最近调查则显示精神分裂症病人及家属感受到最显著的病耻感是边缘化和歧视^[20],患者的贬低及被歧视感与患者的被拒绝经历密切相关^[21]。公众对精神疾病患者易产生偏见,即认同关于精神疾病的消极看法而产生负性的情感反应,如对精神疾病患者感到生气、愤怒、害怕、怜悯等,最后偏见导致歧视产生,患者受到不公平对待。公众对精神疾病患者的负性态度导致了他们的消极印象的形成,认为精神疾病患者具有危险性、不可预料性和有暴力倾向,或者认为精神疾病患者能力低下、工作难以胜任和性格脆弱。Link 认为人们会根据对精神疾病的消极认知给精神疾病患者贴上“标记”^[22],把精神疾病患者从一般人群中划分出去,并对他们产生贬低和歧视的信念,当公众普遍采用一种贬低或歧视的态度看待精神疾病患者时,患者便会相信人们的贬低或歧视信念,将外部的负性态度内在化,感到羞耻或相信自己与别人不同,形成 stigma,进而引发一系列消极影响。生活水平相近而文化背景迥异的日本与澳大利亚相比,日本公众对精神病人的个人病耻感及社会距离感明显高于澳大利亚^[23],两个国家对精神分裂症患者的病耻感均强于对抑郁症患者的病耻感。病耻感不仅仅是精神病患者的个人问题,还涉及到精神病人家属甚至精神科的医护人员。Phelan 等^[24]的研究中发现有超过半数的家属对家人患有精神疾病做了某种程度的隐瞒。家属的耻辱感受和主观悲伤反过来又会影响家庭关系和对待患者的态度,进而影响患者的康复及家庭成员的生活质

量。而 Weintraub 等 在研究中也发现经过专业培训的精神科医师不愿意去公立性医院工作的主要原因即是病耻感^[25]。精神病人家属和专科医师这类人群所体验到的病耻感正是由于他们与精神病人有着相对常人更加密切的接触。在公众心里他们虽然并非与精神病人同样危险,但是仍然需要与他们保持一定的距离。

2 精神疾病病耻感的成因

2.1 心理功能理论

公众对精神疾病患者的病耻感具有重要的心理功能,可以提升个体自尊,根据向下比较理论,将自己与不幸的他人比较,可以增加人们的主观幸福感,进而提升自尊^[26]。非临床人群易把精神疾病患者看成外群体成员,为了维持社会认同感,合理化个人所处的社会地位^[27],把精神疾病患者评价为比“正常人”差的群体,而这种群体间偏见又会进一步引发认知偏差,促进关于精神疾病刻板印象的形成,使其蒙受病耻感^[28]。Sidanius 和 Pratto 的社会优势理论 (social dominance theory) 主张^[27],建立在群体基础上的不平等必须被合理化,这样才能最小化群体间冲突。因而,偏见和歧视会直接指向社会地位低的少数人群体,精神疾病患者所组成的群体因此成为受歧视的群体。另有一种观点认为病耻感来源于人们的焦虑或恐惧,“我们不可避免会死”以及悲惨、痛苦事件随时会发生的可能会给人造成一种强大的、无力应对的焦虑。为了缓解焦虑,人们需要一种世界观来赋予秩序和意义,肯定他们作为人的价值,拒绝那些偏离文化规范的人,因为这样的人“会凸现我们价值观社会一致性的缺乏,由此威胁了我们对自己世界观绝对有效的信心”^[27]。因此,个人特征有污点的人,如精神障碍患者会被污名化,因为他们的存在本身是对个体世界观正确性的质疑。

2.2 精神动力学理论

由于公众对精神疾病的无知和刻板印象,常常夸大精神疾病患者的危险性,渲染和加重了自身对精神疾病患者的恐惧心理,出于逃避恐惧的本能行为,公众对精神疾病患者就产生了歧视。当公众普遍采取一种歧视的态度来看待精神疾病患者时,精神疾病患者便会相信人们的贬低或歧视信念,将外部的负性态度内在化,感到羞耻或相信自己与别人不同,形成病耻感^[29]。

2.3 进化理论

在进化论学者眼中,病耻感是一种生存和繁衍的策略,是由基因推动而导致的“歧视”倾向^[30]。从这一观点出发,那些可能有精神疾病基因的人(如精神分裂症)会因施加病耻感的人的遗传偏好而被污名化。

3 消除病耻感的对策

1989 年,美国精神病学年会的主题确定为“消除病耻感”,在精神卫生领域,“消除病耻感”成为热门话题。为了降低精神病人的病耻感,精神卫生工作者及社会心理学家做了不懈的努力,近年来也取得了一定的成效。主要措施包括三项:抗议运动、公众教育和公众与患者交往^[31]。

抗议运动是要求人们从道德的层面上依靠政府的力量依靠法律的力量积极主动地消除对精神病人的歧视和不公正的待遇。病耻感克星(Stigma Busters)是美国抗议运动的一个自发性群众组织^[32],主要通过网络联络,其主要任务是对媒体中流露出的对精神病人歧视的言行进行回应。或者上报到病耻感克星总部,由总部对事件进行干预。2000年病耻感克星对说服美国广播公司取消“仙境”(Wonderland)的播出计划发挥了突出的作用,该剧把精神病人刻画为极度危险和不可预知的角色。病耻感克星通过与制片商等的交涉,迫使“仙境”最终被撤出。抗议运动主要针对媒体,在短期内能够改变人们的一些行为,但要长期改变人们对精神疾病的态度,抗议运动的作用是极其微小的。

公众教育就是在公众中加强精神疾病知识的宣教。长期以来,精神疾病给公众留下的刻板印象是与‘无法治愈,竞争力下降,行为紊乱’等固定的状态联系在一起,其实,随着医学的发展,不少的精神疾病已经得到了有效治疗,经医学处理后可恢复到病前水平。即使是精神分裂症这样的重性精神病,只要做到早期发现、早期治疗和维持治疗,亦能很少的呈现症状,较好的维持社会功能。1998年世界精神病学学会在26个国家(包括中国)发起了旨在反病耻感的“开放门户”(Open the Doors)运动^[33],通过广泛宣传精神病的病因、性质及治疗等内容,让公众认识精神病,消除对精神病的偏见及负性态度,促进精神病人的社会康复。世界精神病学学会随后又发起了“减少因精神分裂症而产生的病耻感与歧视的全球运动”^[34],帮助精神分裂症患者融入社会。2002年Thompson等在加拿大3个城市的调查结果显示,反病耻感运动没有显示出有效性,但对于一些认知,如危险性的认识有所改善。美国心理卫生服务中心为解决精神病患者的病耻感和帮助患者应对歧视,使用了一种综合性的教育方法以挑战病耻感,在8个州进行了‘消除隔阂计划’(Elimination of Barriers Initiative EBI)试点^[35]。这个为期三年的项目总体目标,包括消除耻辱和歧视,提高患者待遇,建立有利于康复的公众支持系统,通过教育公众尽可能地减少病耻感。具体的干预方式为:散发宣传材料、播放音像材料、专题报告会、动员一些社会名流现身说法以及利用因特网来传播相关信息等。在具体操作中引进了社会营销概念,使其服务的对象普及到尽可能多的大众。Mas等^[36]2002年的统计表明,教育只是影响了公众对于精神疾病患者的容忍度而已,并不足以使公众的态度产生根本性变化。

公众与患者交往是减少病耻感的第三个行之有效的措施。它鼓励精神病人与一般大众面对面或相互之间的交往接触,这样的接触能够有效消除偏见^[37]。多项研究表明,与精神病人的直接交往较抗议运动和公众教育更能有效地改变公众的态度^[38]。多次参与精神病人接触的公众不仅进一步改善了态度,而且更乐意捐献资金给促进精神健康的公益组织^[37]。

参 考 文 献

- Goffman E. Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity. Englewood Cliffs. NJ: Prentice Hall, 1963
- Corrigan PW. Mental health stigma as social attribution: Implications for research methods and attitude change. Clinical Psychology Science and Practice, 2000, 7(1):48-67
- Link BG, Phelan JC. Conceptualizing stigma. Annual Reviews, 2001, 27:363-385
- 严谨,肖水源. 艾滋歧视研究进展. 中国临床心理学杂志, 2007, 15(1):102-104
- Sartorius N. One of the last obstacles to better mental health care: The stigma of mental illness. In: Guimón J, Fischer W, Sartorius N. The mental health of the future. Basel: Karger, Basel, 1999. 96-105
- Wahl OF. Mental health consumers' experience of stigma. Schizophrenia Bulletin, 1999, 25(3):467-478
- Link BG, Struening EL, Neese-Todd S, et al. The consequences of stigma for the self-esteem of people with mental illnesses. Psychiatric Services, 2001, 52(12):1621-1626
- Ritsher JB, Otilingam PG, Grajales M, et al. Internalized stigma of mental illness: psychometric properties of a new measure. Psychiatry Research, 2003, 121(1):31-49
- Szmukler GI, Burgess P, Herrman H. Caring for relatives with serious mental illness: the development of the Experience of Caregiving Inventory. Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol, 1996, 31(3):137-148
- Vaughn C, Leff J. The measurement of expressed emotion in the families of psychiatric patients. The British Journal of Social and Clinical Psychology, 1976, 15(2):157-165
- Retzinger SM. A theory of mental illness: integrating social and emotional aspects. Psychiatry, 1989, 52(3):325-35
- Aker S, Aker AA, Boke O, et al. The attitude of medical students to psychiatric patients and their disorders and the influence of psychiatric study placements in bringing about changes in attitude. The Israel Journal of Psychiatry and Related Sciences, 2007, 44(3):204-212
- Wolff G, Pathare S, Craig T, Leff J C. Community attitudes to mental illness. British Journal of Psychiatry, 1996, 168(2):183-190
- 陈熠,岳英,宋立升. 精神病患者家属病耻感调查及相关因素分析. 上海精神医学, 2000, 12(3):153-156
- 高士元,费立鹏. 不同人群对精神病的态度. 中国心理卫生杂志, 2001, 15(2):107-109
- 王乃信,徐方忠,石其昌. 浙江省居民对精神疾病的认识 and 态度调查. 浙江预防医学, 2005, 17(6):13-15
- 高士元,费立鹏,王向群,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, 19(2):82-85
- Phillips MR, Pearson V, Li F, et al. Stigma and expressed emotion: A study of people with schizophrenia and their family members in China. British Journal of Psychiatry, 2002, 181(4):488-493
- Angermeyer MC. The stigma of mental illness from the patient's view—an overview. Psychiatrische Praxis, 2003, 30(7):358-366
- Buizza C, Schulze B, Bertocchi E, et al. The stigma of schizophrenia from patients' and relatives' view: A pilot study in an Italian rehabilitation residential care unit. Clin-

- ical Practice and Epidemiology in Mental Health, 2007, 3: 23
- 21 Björkman T, Svensson B, Lundberg B. Experiences of stigma among people with severe mental illness. Reliability, acceptability and construct validity of the Swedish versions of two stigma scales measuring devaluation/discrimination and rejection experiences. *Nordic Journal of Psychiatry*, 2007, 61(5):332-338
 - 22 Link BG, Cullen FT, Struening EL, et al. A modified labeling theory approach to mental disorders: An empirical assessment. *American Sociological Review*, 1989, 54(4):400-423
 - 23 Griffiths KM, Nakane Y, Christensen H, et al. Stigma in response to mental disorders: A comparison of Australia and Japan. *BMC Psychiatry*, 2006, 6:21
 - 24 Phelan JC, Bremet EJ, Link BG. Psychiatric illness and family stigma. *Schizophrenia Bulletin*, 1998, 24(2):115-126
 - 25 Weintraub W, Hepburn B, Strahan S, et al. Inspirational recruitment and the Maryland Plan: Overcoming the stigma of public psychiatry. *Hospital Community and Psychiatry*, 1994, 45(5):456-460
 - 26 Dovidio J F, Major B, Crocker J. Stigma: Introduction and overview. In: Heatherton, TF, Kleck RE, Hebl MR, Hull JG. *The social psychology of stigma*. New York: The Guilford Press, 2000. 1-30
 - 27 Crocker J, Major B, Steele C. Social stigma. In: Gilbert DT, Fiske S, Lindzey G. *The handbook of social psychology*. NY: McGraw-Hill, 1998. 504-533
 - 28 Ottati V, Bodenhausen GV, Newman LS. Social psychological models of mental illness stigma. In: Corrigan PW. *On the stigma of mental illness: practical strategies for research and social change*. Washington, DC: American Psychology Association, 2005. 99-128
 - 29 俞峻瀚, 肖泽萍. 精神疾病病耻感的精神动力学分析及对策. *上海精神医学*, 2005, 17(6):121-126
 - 30 Neuberger SL, Smith DM, Asher T. Why people stigmatize: Toward a biocultural framework. In: Heatherton, TF, Kleck RE, Hebl MR, Hull JG. *The social psychology of stigma*. New York: The Guilford Press, 2000. 31-61
 - 31 Corrigan PW, Penn DL. Lessons from social psychology on discrediting psychiatric stigma. *American Psychologist*, 1999, 54(6):765-776
 - 32 Corrigan PW, Watson AC. At Issue: stop the stigma: Call mental illness a brain disease. *Schizophrenia Bulletin*, 2004, 30(4):477-479
 - 33 Gaebel W, Baumann AE. "Open the doors"-the antistigma program of the World Psychiatric Association. *MMW Fortschritte Der Medizin*, 2003, 145(12):34-37
 - 34 Thompson AH, Stuart H, Bland RC, et al. Attitudes about schizophrenia from the pilot site of the WPA worldwide campaign against the stigma of schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 2002, 37(4):475-482
 - 35 Corrigan P, Gelb B. Three programs that use mass approaches to challenge the stigma of mental illness. *Psychiatric Service*, 2006, 57(3):393-398
 - 36 Mas A, Hatim A. Stigma in mental illness: Attitudes of medical students towards mental illness. *The Medical Journal of Malaysia*, 2002, 57(4):433-444
 - 37 Pettigrew TF, Tropp LR: Does intergroup contact reduce prejudice: Recent meta-analytic findings, in *Reducing Prejudice and Discrimination*. Edited by Oskamp S. Mahwah, NJ, Erlbaum, 2000
 - 38 Corrigan PW, Rowan D, Green A, et al. Challenging two mental illness stigmas: personal responsibility and dangerousness. *Schizophrenia Bulletin*, 2002, 28(3):293-310

(收稿日期:2008-07-11)

(上接第 86 页)

- 11 Giambra LM, Camp CJ, Grodsky A. Curiosity and stimulation seeking across the adults life span: Cross-sectional and seven-year longitudinal findings. *Psychology and Aging*, 1992, 7:150-157
- 12 Pemberton WA. Further dimensions of sensation seeking. Paper presented at the meeting of the Delaware Psychological Association. Newark, DE, 1971
- 13 Kish GB, Donnenwerth GV. Interests and stimulus seeking. *Journal of Counseling Psychology*, 1969, 16:551-556
- 14 Kish GB, Donnenwerth GV. Sex differences in the correlates of stimulus seeking. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 1972, 38:42-49
- 15 Farley FH, Dionne MT. Value orientation of sensation seekers. *Perceptual and Motor Skills*, 1972, 34:509-510
- 16 Oleszkiewicz ZZ. Demand for stimulation and vocational preferences. *Polish Psychological Bulletin*, 1982, 13:185-195
- 17 Van den Berg PT, Feij JA. De ontwikkeling van een selectieproef van de spanningsbehoefte. *Nederlandsche Tijdschrift voor de Psychologie*, 1988, 43:328-343
- 18 Feij JA, van Zuijlen RW, Gazendam A. The development of a Dutch sensation seeking questionnaire: The Spanningsbehoefte. *Gedrag-Tijdschrift voor Psychologie*, 1982, 10: 364-383
- 19 Xujia, Shi Jiannong, Zhang Yuqing. Sensation Seeking in Painter Sample. *Chinese Journal of Clinical Psychology*, 2005, 13:420-422
- 20 Xujia, Xu Huibo, Shi Jiannong, Ma Fuquan. The development of cognitive style in art learning. *Chinese Journal of Clinical Psychology*, 2006, 14:183-185
- 21 张雨青. 感觉寻求人格的某些实验研究. *心理学杂志*, 1988, 3(1):20-24
- 22 陈仲庚, 张雨青. 感觉寻求的人格特质及在临床上的应用. *心理学报*, 1998, 3:328-334

(收稿日期:2008-07-20)