

# 物质依赖与精神分裂症患者主要照料者疾病家庭负担对照研究

徐彩娟<sup>1,4</sup>, 汪胤<sup>2</sup>, 杨梅<sup>3</sup>, 戴媛媛<sup>4</sup>, 郝伟<sup>1</sup>

(1.中南大学湘雅二医院精神卫生研究所,长沙 410011;2.湖南省胸科医院,长沙 410000;

3.深圳市精神卫生中心,深圳 518003;4.湖南省第二人民医院,长沙 410007)

**【摘要】 目的:**探讨物质依赖和精神分裂症患者主要照料者的家庭负担及其差异。**方法:**用疾病家庭负担量表评估65例物质依赖者及64例精神分裂症患者的主要照料者的家庭负担量。**结果:**物质依赖组和精神分裂症组总分达到中等及以上程度负担的比例分别为61.45%、57.81%,总分分别为 $27.06 \pm 10.19$ 、 $25.09 \pm 11.36$ 分,两组家庭总负担相当。物质依赖组主要照料者的躯体健康较精神分裂症组差( $P=0.000$ ),物质依赖组主要照料者与患者的关系为夫妻比关系为父母总负担重( $P=0.007$ ),精神分裂症组照料者居住在农村比居住地为城市经济负担重、总负担重( $P=0.004$ 、 $0.030$ )。**结论:**物质依赖与精神分裂症患者主要照料者疾病家庭负担均重,应为患者的主要照料者提供多方面的帮助,以便减轻疾病家庭负担,降低患者的复发/复吸。

**【关键词】** 物质依赖;精神分裂症;疾病负担;家庭负担;照料者

中图分类号: R395.6

DOI: 10.16128/j.cnki.1005-3611.2017.02.042

## Family Burden of Prime Caregivers of Patients with Schizophrenia and Drug Addiction

XU Cai-juan<sup>1,4</sup>, WANG Yin<sup>2</sup>, YANG Mei<sup>3</sup>, DAI Yuan-yuan<sup>4</sup>, HAO Wei<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Mental Health Institute, Second Xiangya Hospital, Central South University, Changsha 410011, China;

<sup>2</sup>The Chest Hospital of Hunan Province, Changsha 410000, China; <sup>3</sup>Shenzhen Psychiatry Research Central,

Shenzhen 518003, China; <sup>4</sup>The Second People's Hospital of Hunan Province, Changsha 410007, China

**【Abstract】 Objective:** To compare the disease family burden on primary caregivers between patients with drug addiction and with schizophrenia. **Methods:** 65 caregivers for patient's with drug addicts and 64 caregivers for patient's with schizophrenia were interviewed using the Family Burden Scale of Disease[FBS]. **Results:** The proportion reached or surpass medium degree was 61.45% and 57.81% respectively and the total FBS scores was  $27.06 \pm 10.19$  and  $25.09 \pm 11.36$  respectively, two groups had equal heavy family burden. Drug addicts's caregivers had heavier burden on physical health than those of schizophrenia. Drug addicts's caregivers with spouse relationship have a heavier burden than those who have parent role on total burden. Schizophrenia's caregivers who living in countryside had heavier economical burden and total burden than town. **Conclusion:** Schizophrenia's caregivers and drug addicts's caregivers both had heavy family burden of disease, We should provide multiaspect helps to reduce the family burden and the disease recurrence/relapse.

**【Key words】** Drug addicts; Schizophrenia; Burden of disease; Family burden; Caregiver

截止2014年12月31日我国累计登记吸毒人员295.5万名,估计实际人数超过1400万名<sup>[1]</sup>。因物质使用导致的死亡占世界死亡总人数的12.4%,占全球疾病总负担的8.9%<sup>[2]</sup>,而吸毒者在自我毁灭的同时,也破坏自己的家庭,使家庭陷入经济破产、亲属离散、甚至家破人亡的困难境地。物质依赖因其复吸率高,治愈率低,危害性大被越来越多的人关注,给其主要照料者造成极大的压力和痛苦,然而我们对这一特殊群体的疾病家庭负担却很少关注。精神分裂症是一种迁延不愈,社会功能下降明显的精神障碍,也给患者家属带来严重的心理负担和经济负担。由于疾病的特殊性,可使其照料者的疾病家庭负担不断加重,同时也对其心理造成一定影响。

目前我国有1600万人患精神病性障碍,以伤残调整寿命年(Disability Adjusted of life Years, DALY)计算,精神障碍占整个疾病负担的15%以上<sup>[3]</sup>。

目前国内外多以疾病家庭负担来全面衡量疾病的家庭负担。疾病家庭负担是指患者对其家庭和有关成员(或照料者)造成的问题、困难或不良影响,包括主观负担和客观负担。主观负担是指家庭成员承受负担时的心理感受和精神压力,包括内疚感、焦虑、愤怒和恐惧,客观负担是指患者的疾病症状和行为在家庭生活中成为一个扰乱性因素以及由此所引起的事件,包括生理、社交、日常生活、家庭关系和经济负担等<sup>[4]</sup>。疾病家庭负担是疾病负担的主要组成部分,精神疾病造成的疾病家庭负担巨大,根据孔霞等研究<sup>[5]</sup>表明:精神分裂症和抑郁症患者的疾病负

担相当。目前国内外使用FBS多用于调查慢性病人(癌症、结核)等、精神疾病(精神分裂症、抑郁、神经症)等疾病的研究,而对于物质依赖相关研究却少见,本研究意在通过疾病家庭负担间接反映物质依赖患者和精神分裂症患者的家庭负担,同时比较患者对不同照顾者的影响。

## 1 对象与方法

### 1.1 对象

入组标准:患者纳入标准①符合ICD-10精神分裂症或物质依赖的诊断标准<sup>[6]</sup>;②精神分裂症病程≥3月,使用成瘾性物质时间≥3月;③患者在诊断为物质依赖/精神分裂症前不伴其他DSM-IV轴I精神障碍,无严重躯体疾病。患者主要照料者的纳入标准①年龄15~65岁之间;②是患者的子女、配偶或其他家庭成员,为患者的主要照料者、法定监护人或直接经济来源者,如果一位患者有两位照料者则选最先取得联系的照料者;③家庭中无其他需要照料者;④被调查者经过解释能充分理解各量表的内容。排除伴脑器质性及严重的慢性躯体疾病者。

### 1.2 方法

1.2.1 调查方法 2014年6月-2015年2月由具有执业资质的精神科医生对湖南省脑科医院戒毒科及精神科住院病人的主要照料者进行问卷调查,采取便利抽样。发放精神分裂症组及物质依赖组各75份调查表,剔除不合格问卷,最后精神分裂症组入组64例,物质依赖组入组65例。

1.2.2 研究工具 (1)自编的精神分裂症/物质依赖患者及主要照料者调查表,包括一般人口学资料和家庭情况。物质依赖者一般情况调查表除去上述基本信息外,又增加了关于物质依赖相关问题的条目如:使用过哪种毒品或成瘾性药品,哪些是频繁使用过的(每周≥1次)、日最大用量、首次使用毒品或首次使用成瘾性药物的年龄、从频繁使用(每周≥1次)某种物质到第一次就诊的时间、既往是否戒毒、认识的人中大概有多少人吸毒等;对精神分裂症患者主要照料者的一般情况调查表除去上述基本信息外还包括其与患者同住时间,是否患有慢性疾病,是否长期服用某种药物等。(2)疾病家庭负担量表(The Family Burden Scale of Disease FBS),该表是Pai等于1981年编制的,主要用于评定患者因病给家庭及成员带来的负担,该表于1991年由宋立升等人首次将其引入国内,李洁等人证实有很好的信度和效度<sup>[7]</sup>。该量表包括6个因子共24个条目:家庭经济负担、家

庭日常活动、家庭休闲娱乐活动、家庭关系、家庭成员躯体健康、家庭成员心理健康。该量表每个条目评分均采用0~2分3级评分,没有负担评0分、中度负担评1分、严重负担评2分。

### 1.3 统计分析

采用SPSS19.0进行统计分析。

## 2 结 果

### 2.1 物质依赖组与精神分裂症组患者一般情况比较

物质依赖组65例,年龄21~51岁,平均年龄33.43±7.89岁。精神分裂症患者组64例,年龄15~71岁,平均年龄31.22±13.287岁。详见表1。

表1 物质依赖患者及精神分裂症患者一般情况

项目	物质依赖组 (n=65)		精神分裂症组 (n=64)		$\chi^2$	P
	N	%	N	%		
年龄(岁)					2.210	0.568
≤45	58	89.23	56	87.50		
45~60	7	10.77	6	9.38		
≥60	0	0.00	2	3.12		
性别					13.040	<0.001
男	53	81.54	33	51.56		
女	12	18.46	31	48.44		
婚姻状况					0.620	0.431
有性伴侣*	38	58.46	33	51.62		
无性伴侣**	27	41.54	31	47.69		
居住地					8.792	<0.05
城市	42	64.64	26	40.62		
农村	18	27.69	34	53.13		
城乡结合部	5	7.69	4	6.15		
文化程度					0.095	0.758
初中以下	5	7.69	8	12.30		
初中~高中	37	56.92	35	54.71		
高中以上	23	35.38	21	32.31		
是否有职业					3.413	0.065
有	25	38.46	35	54.67		
无	40	61.54	29	45.37		
医疗费用的支付					41.195	<0.001
自费	58	89.23	22	34.38		
医保	7	10.77	42	65.63		
吸毒的种类					-	-
传统毒品***	29	44.62	-	-		
合成毒品****	36	55.38	-	-		
发病/吸毒时间					3.564	0.063
≤3月	3	4.62	4	6.25		
3月~3年	25	38.46	38	59.37		
≥3年	37	56.92	22	34.37		

注:\*包括再婚、已婚、同居;\*\*包括未婚、离婚、丧偶;\*\*\*包括海洛因、丁丙诺啡、吗啡等;\*\*\*\*包括麻古、冰毒、K粉、摇头丸等

## 2.2 物质依赖及精神分裂症患者主要照料者一般情况比较

物质依赖者主要照料者以女性、夫妻关系、有职业、居住在城市、文化水平高、与患者不居住在一起者为主。精神分裂症患者主要照料者以女性、父母关系、有职业、文化水平相对较低、与患者同住在一起者居多,详见表2。

表2 精神分裂症组和物质依赖组患者主要照料者一般情况

项目	物质依赖组 (n=65)		精神分裂症组 (n=64)		$\chi^2$	P
	N	%	N	%		
年龄(岁)					5.541	0.941
≤45	33	50.77	35	54.69		
45~60	29	44.62	24	37.50		
≥60	3	4.61	5	7.81		
性别					4.789	0.090
男	17	26.15	29	45.31		
女	48	74.85	35	54.69		
婚姻状况					0.482	0.437
有性伴侣*	53	81.54	49	76.56		
无性伴侣**	12	18.46	15	23.44		
是否有职业					0.069	0.794
有	52	80.00	50	78.12		
无	13	20.00	14	21.88		
与患者的关系					8.401	<0.05
父母	27	41.54	37	57.81		
夫妻	34	52.31	18	28.13		
其他	4	6.15	9	14.06		
居住地					4.790	0.091
城市	45	69.23	33	51.56		
农村	15	23.08	26	40.63		
城乡结合部	5	7.69	5	7.81		
文化程度					5.917	<0.05
初中以下	3	4.62	11	17.18		
初中~高中	41	63.08	31	48.44		
高中以上	21	32.30	22	34.38		
是否有慢性疾病					3.371	0.066
是	13	20.00	22	34.38		
否	52	80.00	42	65.62		
是否与患者同住					39.135	<0.001
是	13	20.00	48	75.00		
否	52	80.00	16	25.00		

注:\*包括再婚、已婚、同居;\*\*包括未婚、离婚、丧偶

表3 物质依赖组和精神分裂症组患者照料者疾病家庭负担中度及以上影响程度的家庭例数比较[n(%)]

因子	物质依赖组 (n=65)	精神分裂症 (n=64)	$\chi^2$	P
经济负担	44(67.69)	51(79.68)	17.071	0.147
家庭日常活动	42(64.62)	37(57.81)	6.814	0.814
家庭娱乐活动	42(64.62)	40(62.50)	4.018	0.910
家庭关系	48(73.85)	38(59.38)	15.884	0.145
家庭成员躯体健康	43(66.15)	26(40.63)	16.147	0.003
家庭成员心理健康	29(44.62)	29(45.31)	4.899	0.298
总分	40(61.54)	37(57.81)	38.806	0.569

## 2.3 患者照料者疾病家庭负担的严重程度

物质依赖及精神分裂症患者主要照料者的家庭负担达到中度及以上程度者分别为61.54%、57.81%,详见表3。

## 2.4 疾病家庭负担的分项目

物质依赖组患者的主要照料者的躯体健康较精神分裂症患者的主要照顾者差( $P<0.05$ ),其他方面差异均无显著性,详见表4。

表4 物质依赖组和精神分裂症患者主要照料者疾病家庭负担比较

	物质依赖组 (n=65)	精神分裂症组 (n=64)	t	P
经济负担	7.65±3.43	7.83±3.23	0.310	0.757
家庭日常活动	5.55±2.77	5.16±2.95	0.790	0.431
家庭娱乐活动	4.18±2.26	4.36±2.54	0.413	0.681
家庭关系	4.18±2.26	4.97±2.74	1.770	0.079
家庭成员躯体健康	2.02±1.11	1.27±1.19	3.708	0.000
家庭成员心理健康	1.86±1.17	1.52±1.25	1.624	0.107
总分	27.06±10.19	25.09±11.36	1.035	0.302

## 2.5 主要照料者不同家庭角色的疾病家庭负担

物质依赖组患者与主要照料者关系为夫妻比关系为父母的疾病家庭负担重,差异有显著性( $P=0.007$ ),精神分裂症患者与其主要照料者的关系为父母与关系为夫妻在疾病家庭负担的各个方面的差异均无显著性。从主要照料者的居住地看,物质依赖组主要照料者居住地为城市与农村在疾病家庭负担各个方面的差异均无显著性,精神分裂症组主要照料者生活在农村的经济负担及总的疾病家庭负担均比生活在城市重,家庭娱乐活动少、差异均有显著性( $P=0.004$ 、 $P=0.030$ 、 $P=0.026$ )。物质依赖组和精神分裂症组主要照料者为男性与女性在疾病家庭负担各个方面的差异均无显著性。

## 3 讨 论

目前我国尚无对物质依赖患者主要照顾者疾病家庭负担程度的调查研究,本研究显示物质依赖和精神分裂症患者主要照料者的疾病家庭负担均非常巨大,且总程度相当,中度及以上负担分别达到61.54%和57.81%。两组疾病对其主要照料者的总体的疾病家庭负担大致相同,考虑为物质依赖患者因长期吸食毒品,其性格日渐暴躁、冷漠,因吸毒变得脱离社会,退缩,甚至失业,另有部分人因吸毒后出现精神病性症状,更有甚者会因缺少毒资而欺骗、盗窃等走上犯罪道路,这些对其主要照料者的影响均非常巨大。而精神分裂症者因其存在明显的思维障碍和行为异常、丧失劳动能力、长期服药等对其主要照料者精神和心理均会产生极大影响。物质依赖

组患者与其主要照料者的关系为夫妻比关系为父母的家庭关系差,主要是很多患者选择在自家吸食毒品,人们对毒品的恐惧、部分患者吸毒之后有暴力倾向,甚至是精神病性症状,如嫉妒妄想、被害妄想等,睡眠问题、债务问题等影响最大者为生活在一起的伴侣和子女。本研究显示物质依赖组主要照料者在躯体健康方面的影响比精神分裂症大,考虑是因为长期吸食毒品的人,其性格愈发暴躁,行为愈发的冲动,随着吸毒年限的增多,伴随的不良行为,社会退缩甚至犯罪行为明显增多,使主要照料者长期处于不良的应激状态下,必然会导致其罹患高血压、心脏病、失眠等躯体疾病,严重影响其躯体健康和生活质量。精神分裂症组居住在农村的总疾病家庭负担比城市大,考虑与农村经济收入差,文化水平低对精神疾病的认识不足,心理负担重有关,随着农村合作医疗体系的越发完善,对农村患者的相应补助增多,在减轻疾病家庭负担方面起着非常巨大的作用。

对于一个人来说,最安全的地方是家,最可信赖的人是亲人,物质依赖或精神分裂症的病人来说,这点家庭尤为重要,一个温暖、安全的家庭环境,不离不弃的亲人对患者的后期康复至关重要。既往认为疾病是“个人疾病”,所以对家庭其他成员的关注少,其实疾病是“家庭疾病”<sup>[8,9]</sup>,因为一个人生病会影响整个家庭生活的方方面面,如家庭关系,经济状况、娱乐休闲活动及其他家庭成员的心理及躯体健康水平等,而以上的各方面因素反过来直接影响着疾病转归和愈后,我们将“病”本身治好了,只能算“临床痊愈”,要达到“完全康复”,我们必须注重病人的身边人、身边事。根据国外 National Health System (NHS)提供的一项名为 Virtual asylum 的项目显示承担着巨大压力的精神疾病的家庭,给予其完善的福利体系,会让患有精神疾病的个体不被社会遗弃,给予其主要照料者和病人提供社会心理支持,可以减轻其疾病家庭负担,促进患者更好的融入社会<sup>[10]</sup>。而国外有研究显示<sup>[11]</sup>,物质依赖的主要照料者中约一半人不会主动寻求帮助,而他们都有很重的主观负担,如焦虑和紧张,为他们提供日常生活方面的帮

助,对他们非常重要,所以要帮助患者达到痊愈,更好的融入社会,全面恢复社会功能,建议从以患者为核心的治疗方案调整为以家庭为单位的全面治疗上,并提供相应的照料,如心理支持、纳入社会保障体系等。

### 参 考 文 献

- 1 国家禁毒委员会办公室. 2015年中国禁毒报告. 北京:公安部国家禁毒委员会办公室,2015
- 2 World Health Organization. A safe future, global public health security in the 21st century [G] Genera WHO, 2007, <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmedhealth/PMH0055924/>
- 3 郝伟,于欣,等. 精神病学. 北京:人民卫生出版社,2013. 1-2
- 4 莫亚莉,夏泳,周彩萍,等. 杭州市农村精神分裂症患者照料者家庭负担调查分析. 中国农村卫生事业管理,2010, 30(5):331-333
- 5 孔霞,高燕,瞿金国,等. 精神分裂症和抑郁症患者的家庭负担对照研究. 中华脑科疾病与康复杂志,2013,6(3): 165-168
- 6 范肖冬,汪向东,于欣,等译. ICD-10精神与行为障碍分类. 临床描述与诊断要点. 北京:人民卫生出版社,1993. 63-64
- 7 宋立升. 精神病患者对家庭的影响:家庭负担. 国外医学精神病学分册,1991,18(4):214-217
- 8 O'Farrell TJ, Fals-Stewart W, et al. Treatment models and methods: Family models. editors. Addictions: A comprehensive guidebook. New York: Oxford University Press, 1999. 287-305
- 9 Mattoo SK, Nebhinani N, Kumar BN, et al. Family burden with substance addicts: a study from India. Indian Journal of Medical Research, 2013, 137(4): 704-11
- 10 Panayiotopoulos C, Pavlakis A, Apostolou M, et al. Family burden of schizophrenic patients and the welfare system: the case of Cyprus. International Journal of Mental Health Systems, 2013, 7(1): 12-14
- 11 Brown S, Biegel DE, Tracy EM, et al. Likelihood of asking for help in caregivers of women with substance use or co-occurring substance use and mental disorders. Care Management Journals, 2011, 12(3): 94-100

(收稿日期:2016-09-15)