

精神分裂症患者服药自我管理行为改变特征的质性研究

秦丽,周郁秋,李英丽

摘要:**目的** 探索精神分裂症患者服药自我管理行为改变的特征,为精神分裂症患者服药管理提供指导。**方法** 根据扎根理论方法,以半结构式开放性访谈法对 17 例精神分裂症患者进行深度访谈,对原始资料进行开放式编码、轴心式编码与选择式编码。**结果** 精神分裂症患者服药自我管理行为特征包括精神分裂症患者服药自我管理行为轨迹、精神分裂症患者服药自我管理的 4 种类型。**结论** 精神分裂症患者服药自我管理行为轨迹是连续的、动态的、逐步推进又可反复变化的复杂过程,同时其服药自我管理类型是多样的、变化的,医护人员应根据精神分裂症患者实际情况识别其服药自我管理行为特征,为患者提供正确的服药指导。**关键词:**精神分裂症; 服药自我管理; 行为特征; 服药依从性; 扎根理论; 质性研究
中图分类号:R473.74;R452 **文献标识码:**A **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2020.02.091

Characteristics of self-medication management among patients with schizophrenia: a qualitative study Qin Li, Zhou Yuqiu, Li Yingli, Nursing School, Harbin Medical University Daqing Campus, Da Qing 163319, China

Abstract: Objective To explore characteristics of self-medication management among patients with schizophrenia, and to provide guidance for schizophrenia self-medication management. **Methods** Seventeen patients with schizophrenia were interviewed deeply using semi-structured and open-ended interview method, then the records were transcribed and analyzed with open coding, axial coding and selective coding according to the grounded theory. **Results** The characteristics of self-medication management among patients with schizophrenia included the behavioral trajectories of self-medication management and four types of self-medication management. **Conclusion** The trajectory of self-medication management behavior among schizophrenia patients is a continuous, dynamic, progressive and changeable complex process, and the types of self-medication management are diverse and changeable. Medical staff should identify the characteristics of self-medication management behavior of schizophrenia patients according to their real situation, then provide targeted guidance for patients.
Key words: schizophrenia; self-medication management; behavior characteristics; medication compliance; grounded theory; qualitative study

精神分裂症是导致残疾和影响生命存活时间的十大疾病之一^[1],是精神残疾的主要原因^[2]。2008 年,世界卫生组织精神卫生差距行动计划(The WHO's Mental Health Gap Action Programme)将精神分裂症确定为全球行动的首要任务,并建议使用抗精神病药物作为首要治疗措施^[3]。研究表明,目前精神分裂症患者的整体服药依从性较差,且与一系列不良后果有关,包括较高的复发率、较高的再住院率、较长的缓解期、较高的自杀风险等^[4]。服药自我管理被定义为由患者承担一系列事物,以成功地管理自身的治疗方案,并在一段时间内维持药物的安全使用,强调患者自己准备和使用药物^[5]。研究显示,精神分裂症患者进行服药自我管理可以改变其药物治疗行为,改善其临床结局^[6]。目前,针对精神分裂症患者的服药自我管理,已开发相应的干预项目,提高了其服药依从性及药物管理水平^[7-8]。然而,有研究报告,患者接受服药指导后,服药依从性并没有改善,服药管理行为仍存在诸多问题^[9]。因此,了解精神分裂症患者服药自我管理的过程和经验,对精神卫生工作者

实施有效干预十分必要。本研究从患者的角度出发,探讨精神分裂症患者服药自我管理行为改变特征,以期为精神卫生工作者对精神分裂症患者进行服药指导提供参考。

1 对象与方法

1.1 对象 2018 年 9 月至 2019 年 6 月,采用目的抽样法选取大庆市第三医院精神专科门诊和大庆市东安街道社区卫生服务中心精神分裂症患者为研究对象。纳入标准:①明确诊断为精神分裂症;②经复诊医生证实自知力部分或完全恢复;③精神症状基本缓解,简明精神症状量表(BPRS)总分<30 分;④自愿参加本研究并签署知情同意书。排除标准:①共患其他精神障碍;②有严重脑器质性病变及躯体疾病。研究者首先选择在医院门诊复查或开药的精神分裂症患者进行访谈,研究过程中发现,这类患者遵医嘱服药意识较强,服药自我管理较好,但同时服药初期记忆模糊。为探究服药自我管理较差者的管理经验,从社区选取研究对象进行访谈[研究者通过社区医生和护士的推荐,并参考邹海欧等^[10]编制的精神分裂症患者自我管理量表(Schizophrenia Self-Management Instrument Scale, SS-MIS)中的药物管理维度的 10~16 条目作为访谈提纲的一部分内容,对患者服药管理情况进行评估,选取服药自我管理较差的患者进行访谈],同时选取病程较短的患者进行访谈。当访谈至 17 例时,不再出现新的类

作者单位:哈尔滨医科大学(大庆)护理学院(黑龙江 大庆,163319)
秦丽:女,硕士在读,护师
通信作者:周郁秋,hlxzyq@126.com
科研项目:国家自然科学基金面上项目(71673070)
收稿:2019-08-25;修回:2019-10-12

属,即资料出现饱和^[11],停止访谈。17例患者中,男7例,女10例;年龄17~65(38.35±11.83)岁;病程2~26(13.35±6.81)年;住院次数0~8(3.65±2.42)次;文化程度:小学2例,中学6例,大专以上9例。门诊患者12例,社区患者5例。本研究获得哈尔滨医科大学(大庆)伦理委员会批准。

1.2 方法

1.2.1 资料收集方法 根据扎根理论方法,以半结构式开放性访谈法收集资料,并做好同步录音。研究者深入医院门诊和社区,向研究对象介绍研究目的和意义,征求患者同意后,选取医院会客室、社区卫生服务中心示教室或公园进行访谈。访谈提纲聚焦于:①您最早服用药物时是什么样的?之后有哪些改变?②您现在遵照服药的情况怎样?您是怎么做的?为什么这么做?③哪些事情/在哪些情况下您觉得不能很好地按医嘱服药?在这些情况下您是怎么处理的?处理的结果如何?研究者边听边注意观察研究对象的言行举止和语速、语调及细微的表情变化,及时记录,对其感受或观点及时澄清、确认。访谈时间15~62 min,平均33 min。为保护研究对象的隐私,结果以匿名方式呈现,用编号S1~S17代替患者姓名。

1.2.2 资料分析方法 研究者以开放的态度逐字逐句转录材料,对资料进行三级编码,即开放式编码、轴心式编码和选择式编码^[12]。在开放式编码中,对每行或每段内容定义现象,贴标签,再对标签进一步概括形成编码,对编码进行比较,产生下位类属和类属。在轴心式编码中,从条件、文脉、策略和结局的视角分析各个类属及下位类属之间的关系。在选择性编码中,整合和提炼分析结果,形成核心类属,并使核心类属与各个类属相关联。

2 结果

通过三级编码整理和分析访谈资料,精神分裂症患者服药自我管理行为改变呈现以下2个明显特征,即精神分裂症患者服药自我管理行为轨迹、精神分裂症患者服药自我管理的4种类型。精神分裂症患者服药自我管理行为轨迹经历6个阶段,即服从、感知、决策、调整、警觉和超越。精神分裂症患者服药自我管理呈现合作型、自我型、迷茫型和机械型4种类型。

2.1 精神分裂症患者服药自我管理行为轨迹

2.1.1 服从 患者首次服用抗精神病药物通常由门诊医生、住院医务人员及家属主导,服从是患者服药初期的主要行为,由于对疾病和药物的认识不同,其服从行为主要表现为被动间断型和认知接纳型。被动间断型患者多否认疾病诊断,对药物有较强的抗拒心理,在被动服药的情况下常出现间断服药行为。“抗拒的情况下吃了药,就觉得很懊恼,觉得家人都不懂自己,逼自己吃药,所以吃药时还偷偷把药藏起来”(S14)。相比被动间断型患者,认知接纳型患者对疾

病及药物有一定正确认识,重视药物的治疗功能,并以治愈疾病为目标而阶段性服从。“我一开始不排斥吃药,因为我想治好它,治好了赶紧扔了”(S15)。

2.1.2 感知 患者在经历服从阶段后便感知服药对于自身以及周围环境带来的变化,是阶段性疗效的表现。①症状感知:症状变化是患者服药过程的首要感知,主要包括精神病性症状、药物不良反应等。“现在幻觉没有了,偶尔有时候还有,不那么闹腾了”(S5)。“吃完那个药我的心蹦蹦跳跳,早上就想睡,不想起床……”(S6)。②环境感知:服用抗精神病药物使患者重塑社会角色,患者在适应社会新角色的过程中不断感知服药与原生活的摩擦,如职业限制、人际冲突、角色适应等。“我吃药的时候上班根本都提不起精神来,活也不想干,老想睡觉,睡觉还打呼噜,单位的人有点讨厌我”(S4)。“那时候准备怀孕,又在吃这个药,就挺矛盾的”(S3)。③情感体验:患者在服药过程中常常因药物不良反应、社会歧视以及经济损失等存在痛苦、自责等消极情绪。“有时候都寻思干脆死了算了,这遭罪劲,整天吃药”(S5)。“尤其是我妈,跟我一起买药,跟我一起遭受别人歧视,一起跟我爸接受不理解,还花那么多的钱”(S2)。

2.1.3 决策 患者根据感知结果,结合自我判断、家属及医生意见作出适宜决策,为下一步调整药物提供依据。自我判断可影响患者服药依从性。“以前有时候感觉自己好了,就觉得不用吃药了”(S9)。在决定是否继续用药过程中,患者也会采纳甚至依赖他人的意见,其中家属意见是最容易获取的。“能睡着觉我就以为是好了,就不想吃了,他(丈夫)说的不吃不吃吧,反正能睡着了”(S2)。多数患者比较听从专业人员的意见,保证正确服药。“我感觉有什么不正常都会去医院找医生看病,如果正常的话,就算了。不正常的话,开点药调整一下”(S6)。

2.1.4 调整 精神分裂症患者的服药自我管理行为是一个动态调整的过程,在此阶段,患者根据其决策结果进行调整,而非调整的对错。①服药调整:服药调整是精神分裂症患者服药过程中各类问题的首选应对方式,如服药频次及剂量调整、多途径就诊等。“我不上夜班嘛,吃完困啊,就不知道晚上那顿还吃不吃,就跟医生商量了一下,让我晚上那顿不吃,第2天一起吃”(S9)。“好的时候我就减三分之一,不行的话就加上来,加到1片、2片”(S3)。“我爸岁数大了,没人管我,就给我换长效针剂药,1个月注射1次”(S10)。②自我调适:面对服药带来的矛盾,患者从自身视角出发,采取积极措施协调,如家庭协作、技巧性服药、运动、饮食控制等。“晚上早点吃药,五六点就吃,避免第2天困”(S12)。“吃药有副作用,让人难受不可避免,也不能不吃药,我让自己动起来去跑步,就不会胡思乱想和心慌,人一旦动起来就会更有精神,体质也变得好起来”(S14)。

2.1.5 警觉 警觉是精神分裂症患者服药过程中的转折点。患者因感知、决策、调整错误引起疾病复发、反复住院而出现自我警觉,意识到遵医坚持服药对疾病预后、社会功能乃至生命质量的重要性。“上次住院因为自己私自停药、减药住院了嘛,出院后若没有主任的允许,自己坚决不减药了”(S9)。亦有患者在服药过程中受专业人员知识宣教、病友服药案例的影响出现警觉,对服药管理形成正面认识。“我觉得每复发 1 次病情就会加重,医生也跟我说了。我就再没敢停药,这两年我感觉还行”(S6)。

2.1.6 超越 警觉阶段后患者坚定遵医坚持服药的信念,削弱服药任务感,将其内化为日常生活活动,以日常基本需要视角管理服药。“现在吃药就跟吃食物一样,正常物质上的一种摄取,就是调节身体的症状”(S9)。患者还会通过现实交流、网络博客等途径分享服药经验、正确的服药信念以及有效的服药模式,帮助其他患者减少服药知识盲区、行为误区。“在网络上我会跟别人说一定要按时吃药,药物虽然有一点副作用,但还是利大于弊,要按时吃药,配合医生治疗,才能早日摆脱这个病。因为自己饱受了这个病的摧残,希望其他患者都能够好”(S14)。

2.2 精神分裂症患者服药自我管理的 4 种类型

2.2.1 合作型 患者在服药过程主动管理服药相关事宜,一般能做到自主服药、定期复诊,在遇到问题时以报告医生为首选策略,认为通过与医生及时商讨症状、调整药物可保证正确服药,从而促进疾病康复。“因为担心吃错药,我经常联系医生”(S2)。“药物需要调整,我会定期复诊。医生会根据季节或我的病情调整用药,这样调及时点,对我的生活体验也更好一些”(S9)。

2.2.2 自我型 患者不完全相信医生推荐的治疗方案,相信自身具有久病成医的特质。针对服药问题患者认为可根据自身经验判断和选择,并自行调整药物,一般以少吃药或不吃药为管理目的。“服药时间长了觉得不用问大夫了,久病成医吧!有时候就觉得自己都可以减了,有时候都不愿吃了”(S2)。“我都病 20 多年了嘛,按照我自己的心情啊,按照我自己的想法,调一下”(S3)。

2.2.3 迷茫型 患者缺乏服药管理知识,但也不会主动寻求服药相关建议和指导,常陷入“不知道怎么吃”的困境。“上大四的时候就开始服用那个药,一直也是没停,不知道是多了还是少了,也不知需维持多长时间,就是一直不知道自己怎么吃药。大五的时候就又开始发病了”(S2)。

2.2.4 机械型 患者不完全理解服药的原因,主要以医生或家属为主导、自身配合的机械模式进行服药。“我一般都得吃那个,平常量吃,自己不管,自己也不调,都是家里我爸妈给调”(S13)。“吃药都是他们让我吃,我就是例行公事,不愿意管”(S11)。

3 讨论

3.1 精神分裂症患者服药自我管理行为轨迹分析

本研究结果显示,精神分裂症患者从接触抗精神病药物开始,其服药自我管理过程主要分为服从、感知、决策、调整、警觉和超越 6 个阶段。这 6 个阶段不是一个单向线性过程,而是循环反复的过程,且并非所有患者都经历每个阶段。①急性期精神分裂症患者由于不同程度的自知力缺乏,服药初期多是在家属、医务人员主导下被动服药^[13],部分自知力较好的患者也是在医生主导下服药,主要呈现服从形态。②患者服药后,感知服药带来的症状、功能上的变化^[14],同时也感受到社会环境的改变^[15]。此阶段医务人员可向患者传授疾病、药物知识,以及病耻感应对措施,帮助患者形成正确的治疗意识,避免错误感知信号。③决策阶段是精神分裂症患者服药管理的决定性阶段。针对感知结果,若患者以自我判断为主,很容易造成判断失误,继而自我调整导致疾病复发。同时,家属意见往往不具专业性,常将症状缓解评定为疾病痊愈,导致患者停药。因此,应建立有效的延续性监测系统。④调整是精神分裂症患者服药自我管理的核心阶段。在此阶段,尚未形成正确服药认知的患者仍以症状性治疗为主要服药动机,当调整用药时患者更倾向于避免服药。部分患者不会一味追求减少服药,而会根据情景条件,采取正确的应对方式适应服药行为。⑤警觉是患者经过调整阶段后,因自身症状、案例以及健康宣教等因素产生警惕的阶段。患者开始重新审视服药利弊,建立正确服药信念,促进服药行为转变。部分未产生警觉意识的患者在调整用药后重新回到感知阶段,对调整效果进行决策,以此循环。⑥超越阶段患者从坚持服药行为中获益,进一步坚定遵医坚持服药的信念。同时,积极的服药信念也反馈作用于患者感知,以及接下来的决策、调整阶段,促使患者服药行为趋向正向循环。

3.2 精神分裂症患者服药自我管理类型 本研究结果显示,精神分裂症患者服药自我管理呈现合作型、自我型、迷茫型和机械型 4 种类型。这 4 种类型特点各不相同,在实际生活中,没有患者完全是某一种类型,一般都是一种占优势、几种类型的综合,并且随着治疗进程的改变,患者的服药自我管理类型也会发生变化。此外,针对患者不同服药自我管理类型的特点应采取不同的干预措施。合作型患者服药自我管理较好,医务人员可通过适当的支持、提醒以巩固患者的服药自我管理。自我型患者多倾向于自我调整,医务人员可加强监测、引导,促使患者进行正确的服药管理。迷茫型患者一般缺乏服药知识,且社会、家庭支持较少,医务人员可传授服药自我管理知识和技巧,并加强院外延续性管理,如定期随访等。机械型患者通常回避承担自我管理责任,医务人员可采用认知行为等技巧强

(下转第 98 页)