

谁来照顾照顾者

中国精神障碍人士照顾者

现况及需求调查报告

心声公益

2024 年 6 月

并购家 免费行业报告网

IPOIPO.CN 每日更新 不用注册会员 无广告 永久免费

谁来照顾照顾者：中国精神障碍人士照顾者现状及需求调查报告 [Who will care for the carers: report on the current situation and needs of carers of people with mental illness in China]

© 心声公益 2024 年

保留部分版权。本作品采用知识共享署名-非商业性使用-相同方式共享 4.0 国际许可协议进行许可 (CC BY-NC-SA 4.0; <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/>)。

根据本许可协议的条款，您可以出于非商业目的自由复制、转载、再版、分发、翻译和改编本作品，前提是使用以下建议的格式引用本作品，并标明是否对本作品做了改编。如果您改编了本作品，那么您必须根据相同或同等的许可协议条款许可您的作品。

建议的引用格式：谁来照顾照顾者：中国精神障碍人士照顾者现状及需求调查报告. 上海：心声公益；2024 年。[Who will care for the carers: report on the current situation and needs of carers of people with mental illness in China. Shanghai: Mind China; 2024.]

项目发起

心声公益

联合发起（排名不分先后）

上海市虹口区精神卫生中心“同心圆”家属互助俱乐部

北京尚善公益基金会

刺鸟栖息地

双相躁郁世界

症状网络 Symptoms Network

武汉清晨创新社会工作服务中心

昆明市呈贡区心之光社会工作服务中心

成都市利川社会工作服务中心

重庆市冬青社会工作服务中心

广西佳和社会工作服务中心

武汉市汉阳区栖息社会工作服务中心

广州利康社会工作服务中心

深圳市龙岗区正阳社会工作服务中心

深圳市精神残疾人及亲友协会

北京大学第六医院 Care For Family 项目 (CAFF 花园)

苏州众合社工事务所

昆山市乐仁公益发展中心

苏州高新区（虎丘区）明德司法社会工作服务中心

长沙心翼精神康复所

黑龙江省心康园精神康复救助基金会

宜昌市猇亭区精神卫生中心

上海阳光精神心理康复服务社

上海市闵行区吴泾慧灵社区助残服务中心

献给所有的照顾者们

你们的奉献和付出应该永远被记住

目录

执行概要	1
前言	5
方法	7
结果	10
照顾者的省份分布	10
照顾者的基本特征	11
受照顾者的基本特征	16
受照顾者的临床特征	20
照顾者与受照顾者的关系	28
照顾者的照顾任务	32
照顾者的照顾负担	34
照顾者的生活质量	35
照顾者的总体健康	36

照顾者的睡眠质量	37
照顾者的抑郁水平	38
照顾者的焦虑水平	39
照顾者的社会支持	40
照顾者的受歧视经历.....	43
照顾者的机构化意愿.....	44
影响照顾者负担的因素.....	45
照顾者的照顾需求	52
照顾者的健康教育需求.....	55
照顾者的健康教育渠道.....	62
结论	63
建议	67
致谢	71
调查团队	72

执行概要

精神障碍不只会影响到罹患精神障碍的人，同时还会给其照顾者¹带来巨大的照顾压力。研究显示，这种照顾的压力会显著增加照顾者自己出现抑郁和焦虑的风险，也会影响到照顾者的身体健康和生活质量。由于社会、经济、文化等多方面的原因，目前国内的精神卫生服务体系仍旧在很大程度上仰赖由照顾者所提供的照顾。但是，当我们在谈论照顾者所需承担的照顾责任时，我们对于照顾者所面临的困境却鲜有关注，针对精神障碍人士照顾者的支持性服务也远未普及。因此，为了在更大程度上引起社会对于精神障碍人士照顾者群体的关注，为了促进更多有利于精神障碍人士照顾者群体的政策和服务的出台，为了更清晰地把握我国精神障碍人士照顾者群体的现状及需求，我们联合国内二十余家精神卫生公益机构在 2023 年下半年开展了国内首个全国范围的《精神障碍人士照顾者现状及需求调查》，结合问卷调查及质性访谈的方式，深度剖析我国精神障碍人士照顾者的现状及需求。最终，我们共回收到了 1224 份有效问卷，并完成了 70 余位精神障碍人士照顾者的访谈，累计了超过 100 个小时的访谈资料。本报告将主要呈现问卷调查部分的初步分析结果，其余资料的分析和整理工作将陆续展开。

基于 1224 份调查问卷的数据，我们发现：

1. 本调查纳入的精神障碍人士照顾者的主要类型为生活在城市地区的已婚中年女性（即母亲照顾者），受照顾者的主要类型为未婚无业青年，病种上纳入最多的是

¹ 本报告主要讨论的是非正式照顾者，即为精神障碍人士提供无偿照顾的人，以区别于医生、护士、社工、治疗师等专业人士。

精神分裂症、双相情感障碍、孤独症谱系障碍、抑郁障碍；

2. 精神障碍人士照顾者普遍面临着较为严重的照顾负担，存在重度照顾负担的照顾者达到三分之二，三分之一的照顾者认为自己的生活质量差，接近一半的照顾者对自己的总体健康不满意，四分之一的照顾者总是或经常失眠，超过一半的照顾者存在中度以上的抑郁症状，接近一半的照顾者存在中度以上的焦虑症状；
3. 精神障碍人士照顾者的社会支持普遍较差，最主要的社会支持来源还是他们的家人，其次是医院医生和朋友，家属或照顾者组织以及其他与自己有类似照顾的人也扮演了很重要的支持角色；
4. 多种因素会影响到照顾者的照顾负担，包括：女性照顾者的照顾负担显著大于男性照顾者；已婚、离异或丧偶照顾者的照顾负担显著大于未婚照顾者；无业照顾者和家庭主妇（夫）的照顾负担显著大于有全职工作的照顾者；男性受照顾者的照顾负担显著大于女性受照顾者；受教育水平越低的受照顾者的照顾负担越大；已婚受照顾者的照顾负担显著小于未婚、离异或丧偶的受照顾者；有全职工作的受照顾者的照顾负担显著小于无业、退休或作为学生的受照顾者；孤独症谱系障碍的照顾负担最大，其次是精神分裂症、双相情感障碍、抑郁障碍；起病年龄越小，照顾负担越重；如果受照顾者同时罹患躯体疾病，那么其照顾负担就会变得更重；相比不领取政府补贴的受照顾者，领取政府补贴的受照顾者的照顾负担更重；相比只使用口服药的被照顾者，同时使用口服药和针剂的被照顾者以及不使用任何药物的受照顾者的照顾负担更重；受照顾者的疾病越不稳定，照顾负担越重；受照顾者的治疗依从性越差，照顾负担越重；受照顾者的疾病自知力越差，照顾负担越重；在不同照顾关系的照顾者中，父母照顾者的照顾负担最大；与受照顾者生活在一起的照顾者的照顾负担更重；作为主要照顾者的照顾者的照顾负

担更重；有其他人帮忙照顾的照顾者的照顾负担更小；除了受照顾者之外，如果照顾者还有其他人需要照顾，那么其照顾负担就更大；不同类型照顾任务越是繁重，照顾负担就越重；照顾者的社会支持越差，照顾负担就越重；

5. 在需求方面，照顾者最主要的需求是改善患者的社会功能，其次是预防疾病复发，消除偏见与歧视的需求也很高，排在了第三位，第四位的是控制患者症状，总体而言，照顾者仍是将受照顾者的需求放在了自身需求的前面，直到第五位和第六位才出现照顾者自身的需求，即改善自己的情绪和躯体健康，在解决患者的生活困难方面，解决患者的养老问题是需求最高的，解决患者的就业、读书、住房、婚姻等问题则相对没有那么突出，找寻到自己生活的意义和目标也排在了前十位，反映出照顾经历可能给照顾者带来的存在危机，但总体而言，照顾者对于我们罗列的 19 项需求的需求程度都非常高；
6. 在有关精神障碍的健康教育信息方面，照顾者最关心的两个问题是：（1）针对精神疾病，政府有哪些福利政策和举措？（2）当地有哪些支持精神疾病患者照顾者的服务资源？其次是技巧类的信息，包括与患者的沟通技巧、问题解决的技巧、提高患者独立生活能力的技巧、预防疾病复发的技巧。接着，是照顾者的自我照顾技巧。有关患者养老问题的信息，同样是需求较高的。照顾者对于精神障碍的非药物治疗方法也很感兴趣。当然，还有药物副作用的应对。但总体而言，照顾者对于我们罗列的 50 种信息的了解需求都是很高的，需求之间的分数差异非常小。

基于本次调查的结果，我们提出如下针对性的建议：

1. 大力开展有关精神障碍人士照顾者困境及需求的倡导工作；
2. 消除精神障碍偏见与污名的工作需要关注到针对照顾者的歧视；

3. 为精神障碍人士照顾者提供更多支持性的服务：

- a) 精神卫生服务模式应更多转向以家庭为重点；
- b) 加大照顾者支持服务的政府购买力度或探索更多筹资渠道；
- c) 研究设计更多循证有效的精神障碍人士照顾者支持性服务措施；
- d) 加强精神障碍人士照顾者服务机构之间的合作与交流；
- e) 关注到精神障碍人士照顾者群体内部更为脆弱的群体；
- f) 政策、服务、技巧类的信息可作为照顾者健康教育项目的优先内容；
- g) 针对精神障碍人士照顾者的支持与针对精神障碍人士的康复息息相关；
- h) 着重解决精神障碍人士照顾者所面临的“老养残”问题；

4. 将精神障碍人士照顾者支持纳入更大的照顾者支持体系。

前言

精神障碍不只会影响到罹患精神障碍的人，同时还会给其照顾者带来影响。在精神障碍人士的社会支持网络中，照顾者无疑扮演了非常重要的角色，他们往往是家属，但也可能是朋友、邻居或其他对于精神障碍人士来说很重要的人。在精神障碍人士通向复元的道路上，医生、护士、社工、治疗师等专业人士也许只会在这条道路的某个阶段稍作停留，为其提供专业性的支持和帮助，但照顾者却是精神障碍人士长期乃至终生的陪伴者，陪伴着他们去历经复元之路上的风霜雪雨、酸甜苦辣、顺逆成败，为了复元之路上的种种琐事而操劳。

照顾彰显了人性最高贵的一面，照顾是亲情的要求，是道德的应然，是法律上规定的义务，但照顾有时也会成为照顾者难以承担的重负。反反复复的发病，一次次的强制送医，时不时就要跳出来的残留症状，无法完成的日常活动，不稳定的情绪，衰退的社会功能，必须得看着才能服下的药物，来自社会乃至亲戚、朋友的偏见与歧视，外人的不理解，未来的不确定，还有照顾者自己的日渐老去……照顾似乎是永远也无法完成的任务。

精神障碍的照顾往往压力重重。研究显示，这种照顾的压力会显著增加照顾者自己出现抑郁和焦虑的风险，也会影响到照顾者的身体健康和生活质量。反过来，如果照顾者自己的健康福祉都出现了问题，那么照顾者又该如何为其照顾对象提供有质量的照顾呢？

我们谁都离不开照顾，我们谁都不可能孑然一身地活在这个世界上，精神障碍人士需要得到来自照顾者的照顾，可又有谁来照顾照顾者们呢？根据《中国精神卫生调查》的统计数字，目前我国的精神障碍人士总数大约有 1.3 亿，如果每位精神障碍人士有一名照顾

者的话，那么，这也就意味着我国的精神障碍人士照顾者总数也超过了1亿人。如此巨大规模的一个群体，在我们社会中，却似乎是隐形的。

由于社会、经济、文化等多方面的原因，目前国内的精神卫生服务体系仍旧在很大程度上仰赖由照顾者所提供的非正式照顾。相比于由专业服务机构所提供的正式照顾，非正式照顾构成了精神障碍人士最主要的照顾来源。但是，当我们在谈论照顾者所需承担的照顾责任时，我们对于照顾者所面临的困境却鲜有关注，针对精神障碍人士照顾者的支持性服务也远未普及。我们的服务体系一方面将各种各样的照顾责任压在照顾者的身上，另一方面却又似乎忘记了照顾者也是一个脆弱的群体，也同样需要得到更多的关心和爱护。

因此，为了在更大程度上引起社会对于精神障碍人士照顾者群体的关注，为了促进更多有利于精神障碍人士照顾者群体的政策和服务的出台，为了更清晰地把握我国精神障碍人士照顾者群体的现状及需求，我们联合国内二十余家精神卫生公益机构在2023年下半年开展了国内首个全国范围的《精神障碍人士照顾者现状及需求调查》，结合问卷调查及质性访谈的方式，深度剖析我国精神障碍人士照顾者的现状及需求。最终，我们共回收到了1224份有效问卷，并完成了70余位精神障碍人士照顾者的访谈，累计了超过100个小时的访谈资料。本报告将主要呈现问卷调查部分的初步分析结果，其余资料的分析和整理工作将陆续展开。

方法

调查设计

基于网络问卷的横断面研究设计。

调查场所

通过网络进行调查对象的招募，符合研究对象纳入标准并同意参加问卷调查的参与者通过“问卷星”平台填写电子版问卷。

调查对象

调查对象为精神障碍人士的非正式照顾者，即：为精神障碍人士提供无偿照顾的人，可以是其家属，也可以是其朋友、邻居或其他对于精神障碍人士来说很重要的人。

调查内容

调查问卷包含如下内容：

- 照顾者的基本特征，包括照顾者的性别、年龄、生活地区、受教育水平、婚姻状况、就业状况、家庭规模、家庭年收入等；
- 受照顾者的基本特征，包括受照顾者的性别、年龄、受教育水平、婚姻状况、就业状况等；
- 受照顾者的临床特征，包括受照顾者的疾病诊断、病程、起病年龄、起病到诊断之间的时间间隔、住院次数、是否同时罹患躯体疾病、是否在接受政府补贴、是否在享受政府的免费服药政策、用药类型、疾病稳定性、治疗依从性、疾病自知

力等；

- 照顾者与受照顾者的关系，包括照顾者与受照顾者的关系、照顾时长、照顾者与受照顾者是否共同生活、照顾者是否是受照顾者的主要照顾者、照顾者是否还有其他人帮着照顾、照顾者是否还有其他人需要照顾等；
- 照顾者的照顾任务，包括 7 种类型的照顾任务：协助完成某些日常活动、督促料理好个人卫生、督促规律作息、督促按时用药、代配药、陪同就诊、提供经济支持，采用 5 级李克特量表对这些任务的频率进行调查（0 分表示“从不需要”，1 分表示“偶尔需要”，2 分表示“有时需要”，3 分表示“经常需要”，4 分表示“总是需要”）；
- 照顾者的照顾负担：通过 12 条目 Zarit 负担量表（ZBI-12）进行测量；
- 照顾者的生活质量：通过单个条目（“过去一个月，您如何评价您自己的生活质量”）测量照顾者的生活质量；
- 照顾者的总体健康：通过单个条目（“过去一个月，您对自己的健康状况满意吗”）测量照顾者的总体健康；
- 照顾者的睡眠质量：通过单个条目（“过去一个月，您的睡眠情况如何？”）测量照顾者的睡眠质量；
- 照顾者的抑郁水平：通过 9 条目患者健康问卷（PHQ-9）进行测量；
- 照顾者的焦虑水平：通过 7 条目广泛性焦虑障碍量表（GAD-7）进行测量；
- 照顾者的社会支持：通过 3 条目 Oslo 社会支持量表（OSSS-3）测量照顾者的社会支持水平，同时采用 5 级李克特量表评估不同来源社会支持的数量及质量，0 分表示“没有从这个来源获得过社会支持”，1 分表示“从这个来源获得的社会支持很少，而且感到不满意”，2 分表示“从这个来源获得的社会支持虽然很少，但感

到满意”，3分表示“从这个来源获得的社会支持很多，但是感到不满意”，4分表示“从这个来源获得的社会支持很多，而且感到满意”；

- 照顾者的受歧视经历，询问照顾者是否曾经因为自己在照顾精神障碍人士而遭到歧视；
- 照顾者的机构化意愿，询问照顾者是否有将受照顾者送入全日制托养机构让其接受长期住院照顾的想法；
- 照顾者的照顾需求，采用7级李克特量表评估了19种需求的程度（0分代表“极其不需要”，3分代表“中立”，6分代表“极其需要”）；
- 照顾者的健康教育需求及渠道，采用7级李克特量表评估了19种健康教育信息的需求程度（0分代表“极其不需要”，3分代表“中立”，6分代表“极其需要”）。

结果

照顾者的省份分布

本次调查共回收有效问卷 **1224** 份，来自全国 **31** 个省份，其中参与人数最多的三个省份是：广东（263 份）、上海（152 份）、北京（68 份），其他省份的参与人数为：云南（67 份）、江苏（64 份）、湖北（61 份）、四川（46 份）、浙江（46 份）、河南（46 份）、山东（43 份）、湖南（42 份）、重庆（40 份）、广西（29 份）、河北（25 份）、辽宁（25 份）、福建（24 份）、陕西（22 份）、青海（22 份）、安徽（21 份）、山西（19 份）、天津（19 份）、江西（14 份）、黑龙江（13 份）、吉林（10 份）、贵州（10 份）、新疆（10 份）、内蒙古（9 份）、甘肃（8 份）、海南（3 份）、宁夏（2 份）、香港（1 份）。



图 1 参与者的省份分布（颜色越深，代表参与人数越多）

照顾者的基本特征

- **性别：**参与本次调查的照顾者中，**女性**占到了绝大多数（80.2%）。
- **年龄：**所有照顾者的中位年龄为 **47** 岁。
- **生活地区：**绝大多数的照顾者生活在**城市地区**（83.6%），农村地区的有 7.4%，城乡结合部的有 9.1%。
- **受教育水平：**大部分的照顾者（72.5%）都有**专科及以上**的受教育水平，其中小学及以下学历的照顾者有 3.4%，初中学历的有 24.3%，专科学历的有 24.6%，本科学历的有 37.5%，研究生及以上学历的有 10.4%。
- **婚姻状况：**大部分的照顾者（67.2%）为**已婚**，18.9%为未婚，10.2%为离婚或分居，3.7%为丧偶。
- **就业状况：**超过三分之一的照顾者（38.9%）有全职工作，9.0%有兼职工作，10.5%为家庭主妇（夫），7.6%为学生，23.6%为退休，10.5%为无业。
- **家庭规模：**照顾者的中位家庭规模为 **3 个人**，42.1%的照顾者都生活在三口之家。
- **家庭经济状况：**照顾者的中位家庭全年总收入为 **10 万元**；与同地区其他家庭相比，52.9%的照顾者认为自己家庭的经济状况处于中游水平，30.0%认为处于贫穷水平，9.3%认为处于非常贫穷的水平，8.5%认为处于富裕水平，还有 0.2%认为处于非常富裕的水平。
- **照顾者的典型画像：**总体而言，本次调查中照顾者的典型画像为生活在城市地区的已婚中年女性。

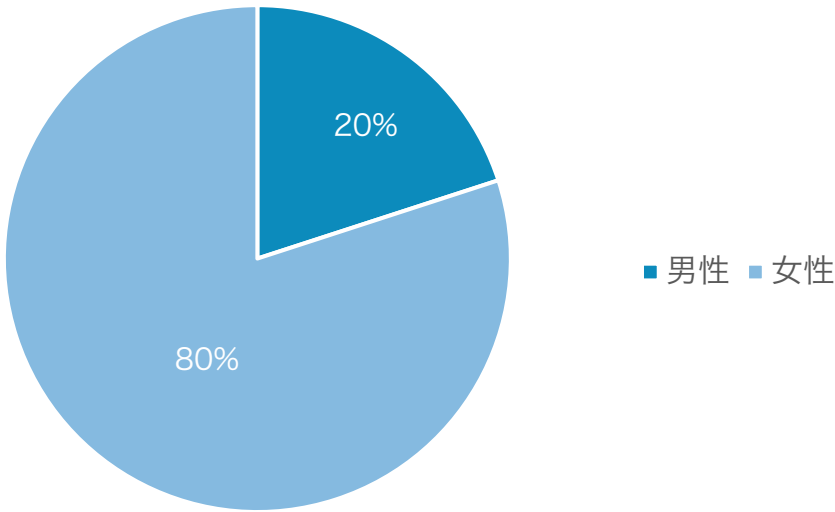


图 2 照顾者的性别分布

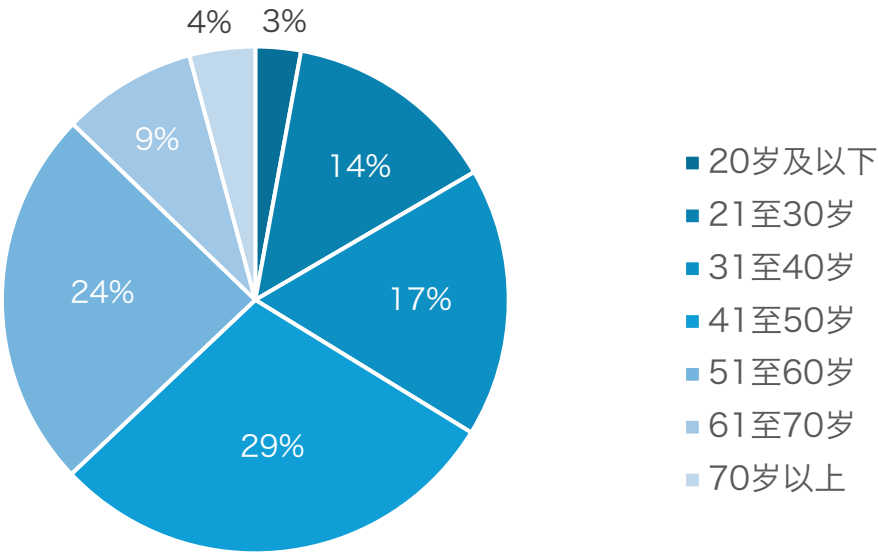


图 3 照顾者的年龄分布（中位数：47 岁）

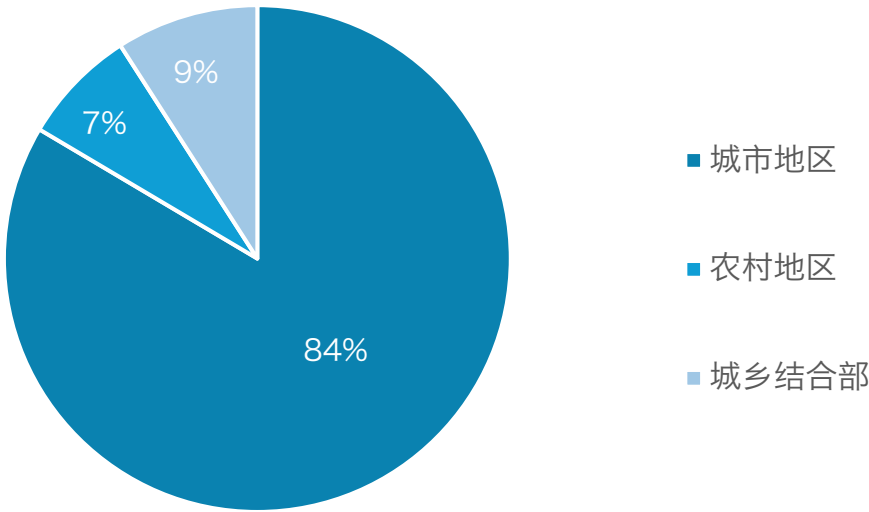


图 4 照顾者的生活地区

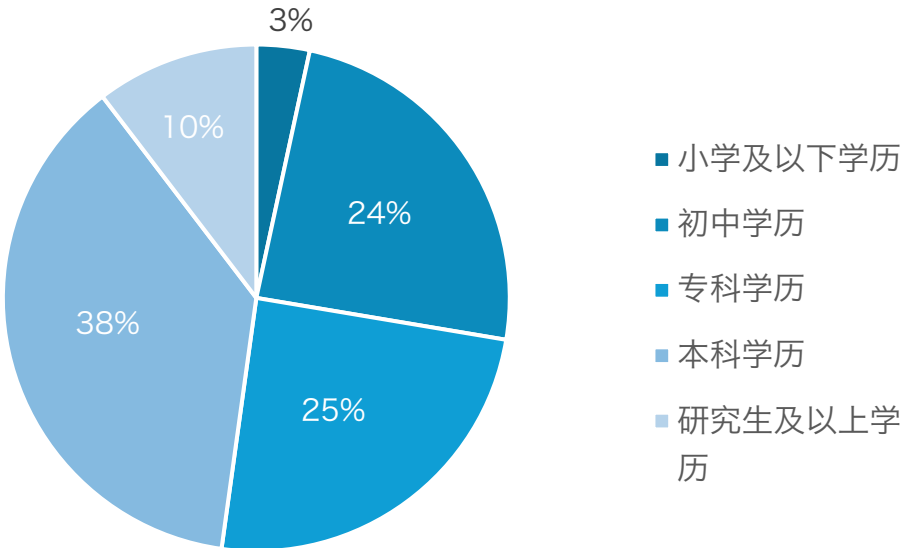


图 5 照顾者的受教育水平

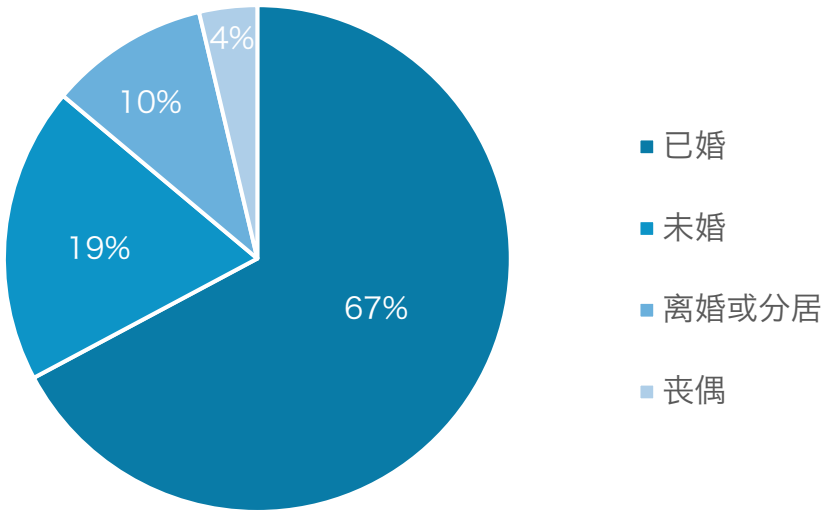


图 6 照顾者的婚姻状况

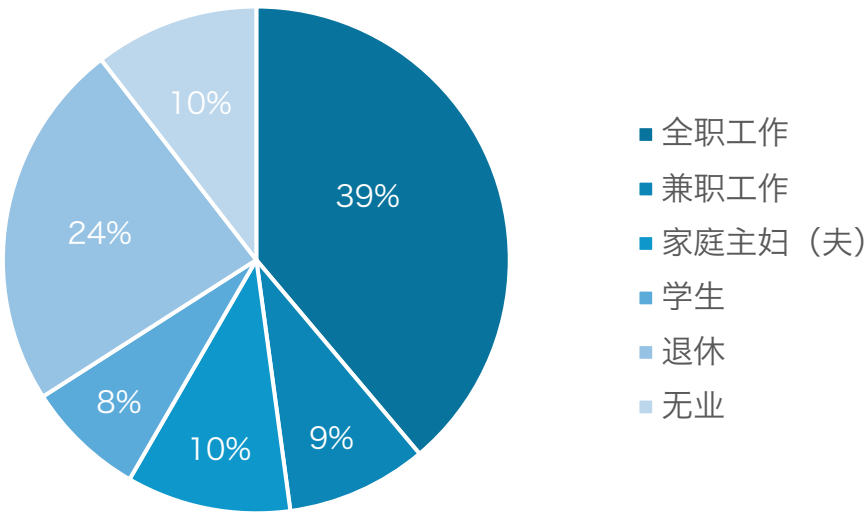


图 7 照顾者的就业状况

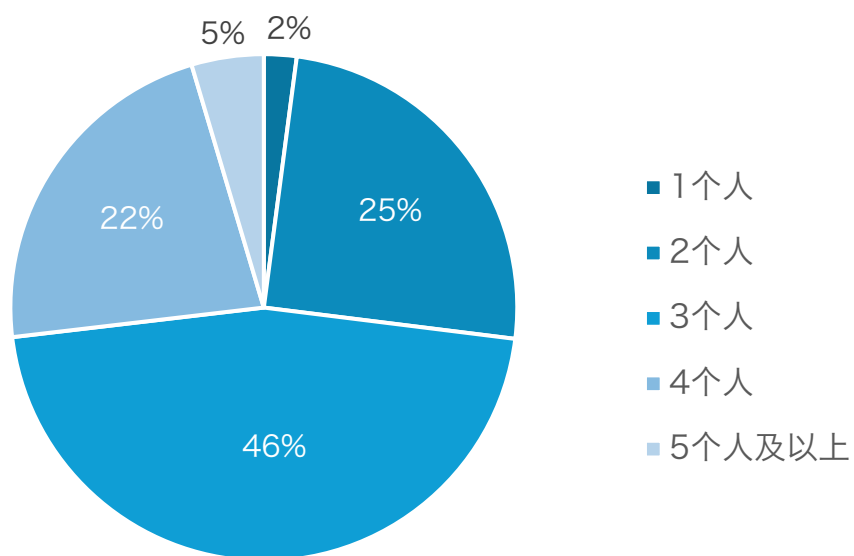


图8 照顾者的家庭规模 (中位数: 3 个人)

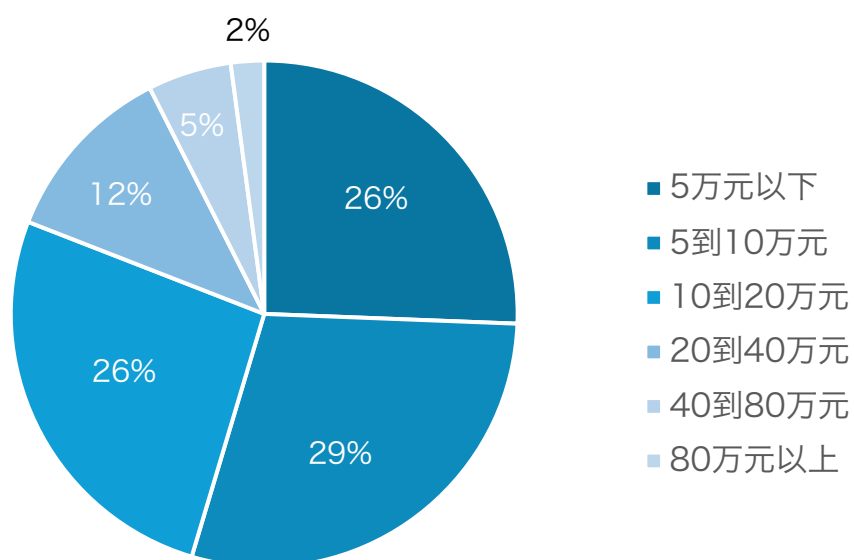


图9 照顾者的家庭年收入 (中位数: 10 万元)

受照顾者的基本特征

- **性别：**男性占到 46.7%，女性占到 53.3%；
- **年龄：**受照顾者的中位年龄为 **28** 岁；
- **受教育水平：**一小半的受照顾者（40.7%）为**中小学及以下学历**，其中小学及以下学历的有 22.1%，中学学历的有 18.6%，专科学历的有 19.4%，本科学历的有 14.1%，研究生学历的有 25.9%；
- **婚姻状况：**绝大部分的受照顾者（70.0%）都是**未婚**，已婚或同居的占到 21.0%，离婚或分居的有 5.8%，丧偶的有 3.3%；
- **就业状况：**相当一部分的受照顾者（45.3%）都处在**无业**状态，全职工作的只占到 10.6%，兼职工作的有 3.3%，学生有 28.8%，退休的有 10.5%，家庭主妇（夫）有 1.5%。
- **受照顾者的典型画像：**总体而言，本次调查中受照顾者的典型画像为未婚、无业的青年。

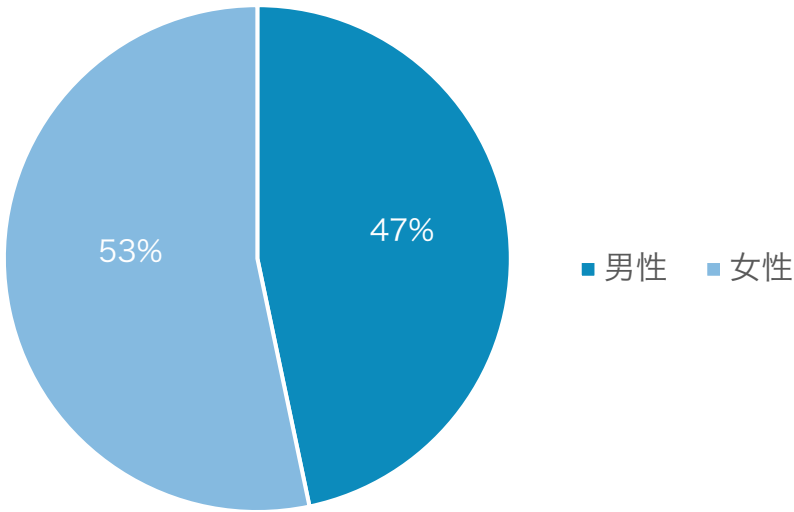


图 10 受照顾者的性别分布

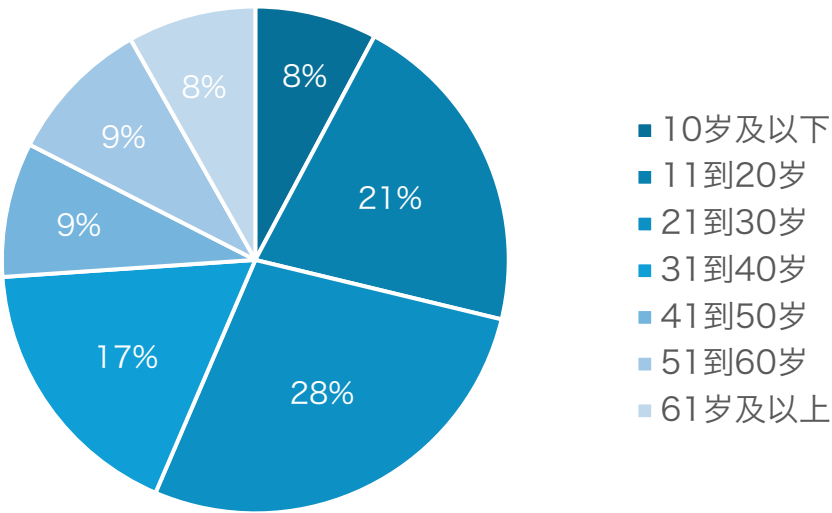


图 11 受照顾者的年龄分布（中位数：28 岁）

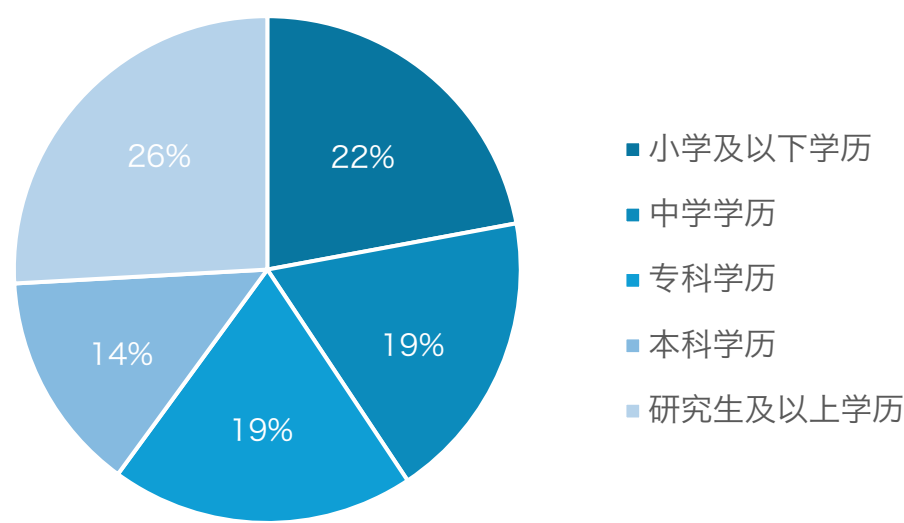


图 12 受照顾者的受教育水平

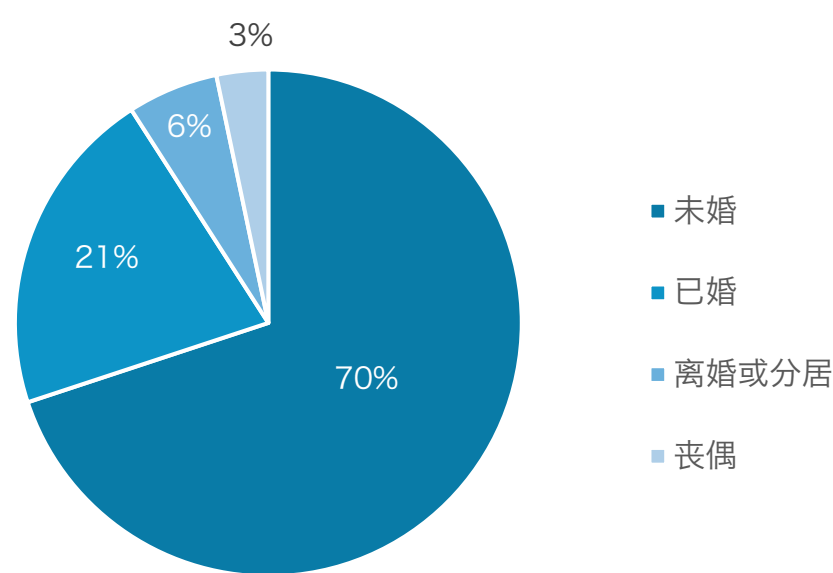


图 13 受照顾者的婚姻状况

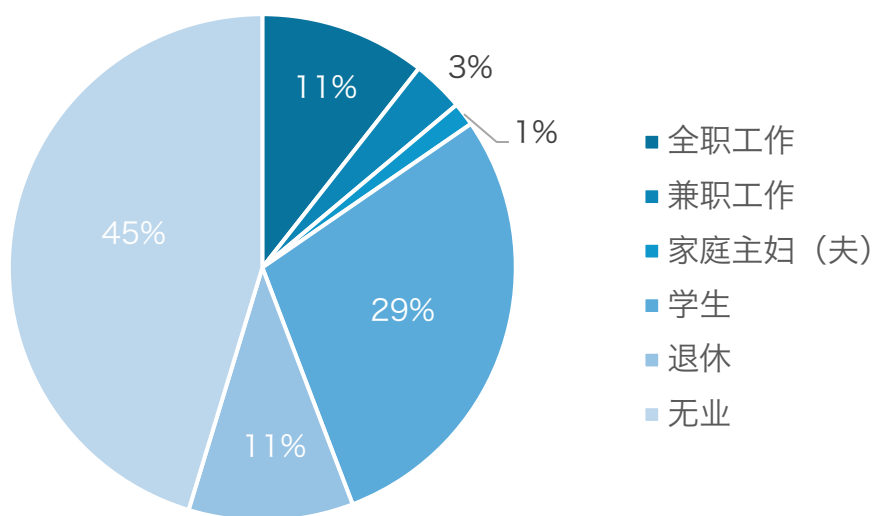


图 14 受照顾者的就业状况

受照顾者的临床特征

- **疾病诊断：**本次调查中，受照顾者的疾病诊断最多的四种类型分别是**精神分裂症**（31.5%）、**双相情感障碍**（25.5%）、**孤独症谱系障碍**（14.6%）、**抑郁障碍**（8.6%）²，其他还有精神发育迟滞（3.9%）、焦虑障碍（3.6%）、认知障碍（2.5%）、癫痫所致精神障碍（2.%）、强迫障碍（1.6%）、注意缺陷多动障碍（1.3%）等。
- **病程：**受照顾者的中位病程为**10**年，**三分之二**的受照顾者病程都在**5年以上**，其中10年以上的就有47%，还有**20%**的受照顾者病程已经超过了**20年**，
- **起病年龄：**受照顾者的中位起病年龄为**17**岁。
- **起病到诊断之间的时间间隔：**受照顾者从起病到诊断的中位时间间隔为**1**年。
- **住院次数：**受照顾者的中位住院次数为**1**次。
- **躯体疾病：**高达**40.5%**的受照顾者同时罹患某种躯体疾病。
- **政府补贴：****34.6%**的受照顾者在接受政府补贴。
- **免费服药：****19.3%**的受照顾者在享受政府的免费服药政策。
- **用药类型：**
 - 绝大多数的受照顾者（72.1%）**仅使用口服药**；
 - 24.8%的受照顾者不在使用任何药物；
 - 2.4%的受照顾者同时在使用口服药和针剂；
 - 还有0.8%的受照顾者仅使用针剂。
- **疾病稳定性：**
 - 45.9%的照顾者认为自己的受照顾者病情稳定或非常稳定；

² 该分布情况可能和这四种疾病的照顾负担、患病率以及问卷传播情况有关。

- 32%的照顾者认为自己的受照顾者病情不稳定或非常不稳定；
- 22.1%的照顾者持中立态度。
- **治疗依从性：**
 - 62.1%的照顾者认为自己的受照顾者治疗依从性好或非常好；
 - 18.3%的照顾者认为自己的受照顾者治疗依从性不好或非常不好；
 - 19.6%的照顾者持中立态度。
- **疾病自知力：**
 - **对于自身精神障碍的认识：**
 - ◆ 24.5%的照顾者认为自己的受照顾者在该维度上的自知力是差的；
 - ◆ 38.0%的照顾者认为自己的受照顾者在该维度上的自知力中等；
 - ◆ 37.5%的照顾者认为自己的受照顾者在该维度上的自知力是好的；
 - **对于精神障碍的影响的认识：**
 - ◆ 26.2%的照顾者认为自己的受照顾者在该维度上的自知力是差的；
 - ◆ 44.0%的照顾者认为自己的受照顾者在该维度上的自知力中等；
 - ◆ 29.8%的照顾者认为自己的受照顾者在该维度上的自知力是好的；
 - **对于治疗重要性的认识：**
 - ◆ 29.7%的照顾者认为自己的受照顾者在该维度上的自知力是差的；
 - ◆ 37.6%的照顾者认为自己的受照顾者在该维度上的自知力中等；
 - ◆ 32.7%的照顾者认为自己的受照顾者在该维度上的自知力是好的。

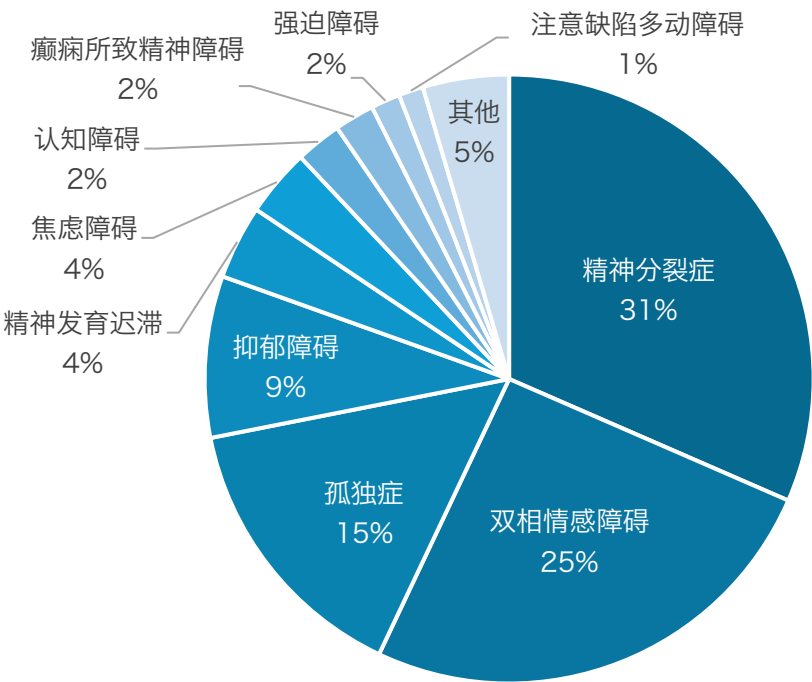


图 15 受照顾者的疾病诊断

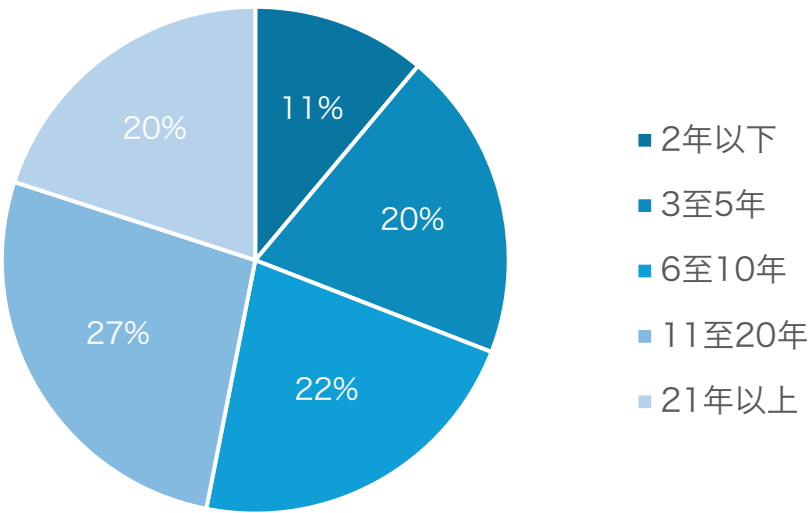


图 16 受照顾者的病程（中位数：10 年）

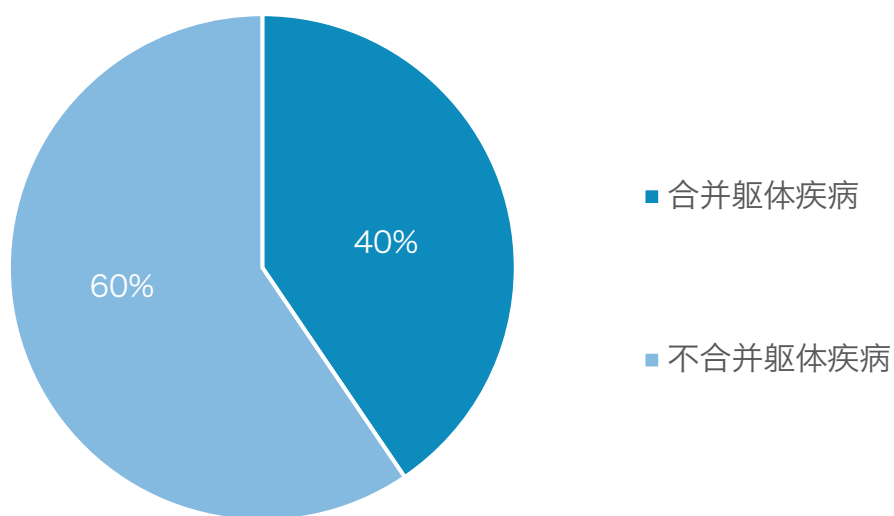


图 17 受照顾者同时罹患躯体疾病的比例

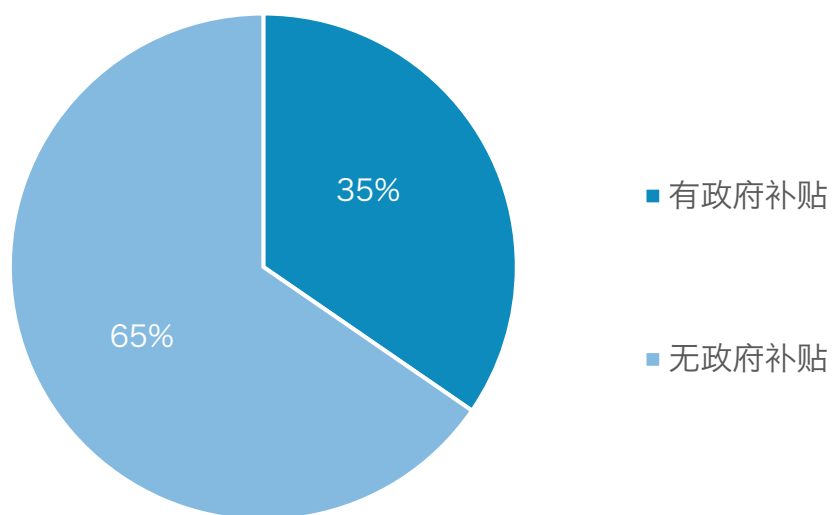


图 18 受照顾者有无政府补贴的比例

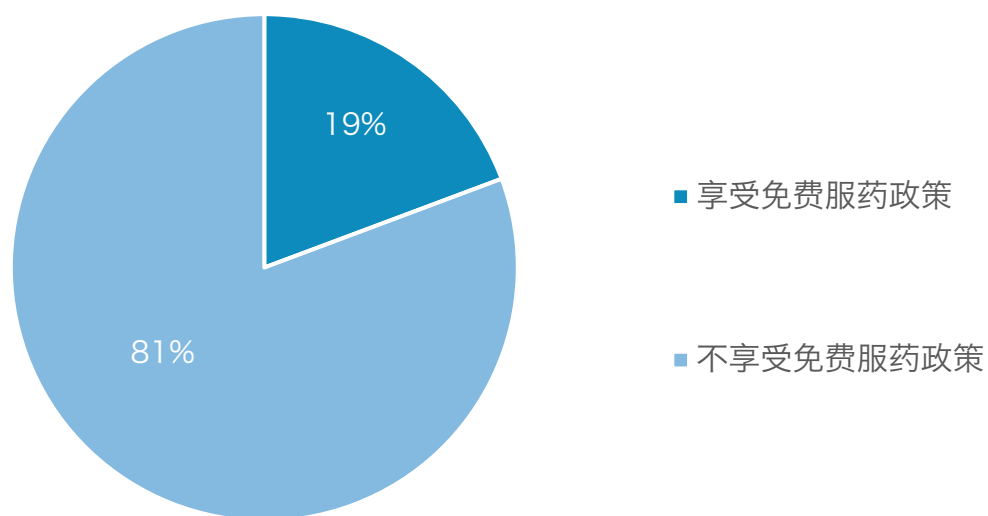


图 19 受照顾者享受免费服药政策的比例

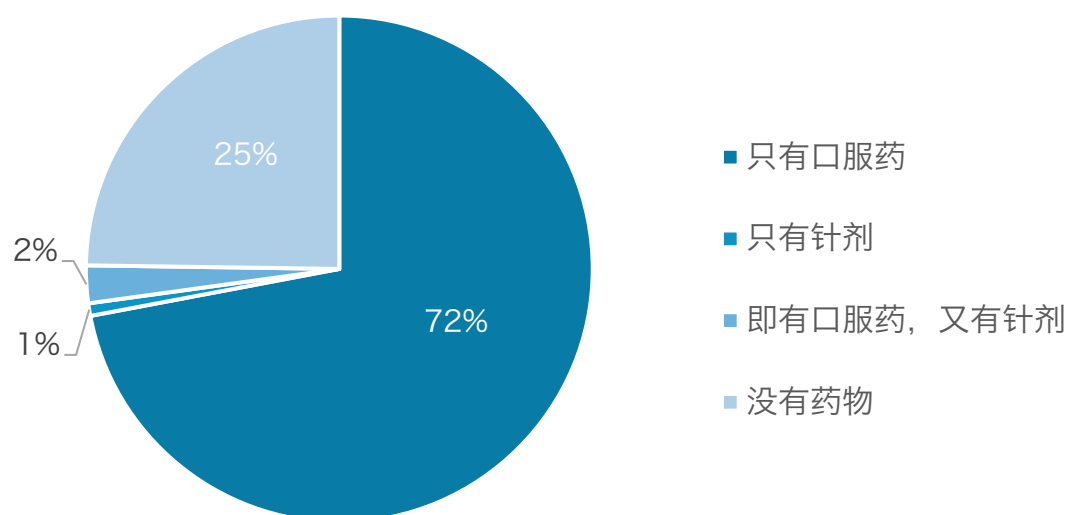


图 20 受照顾者的用药类型

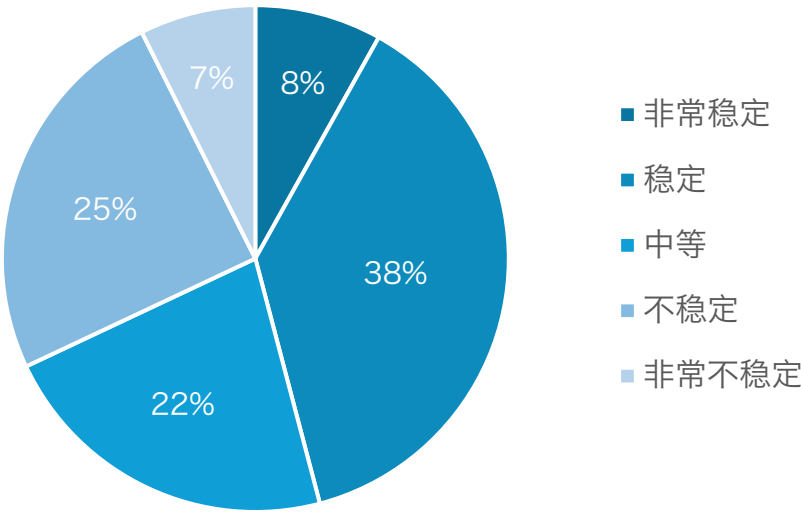


图 21 受照顾者的病情稳定性

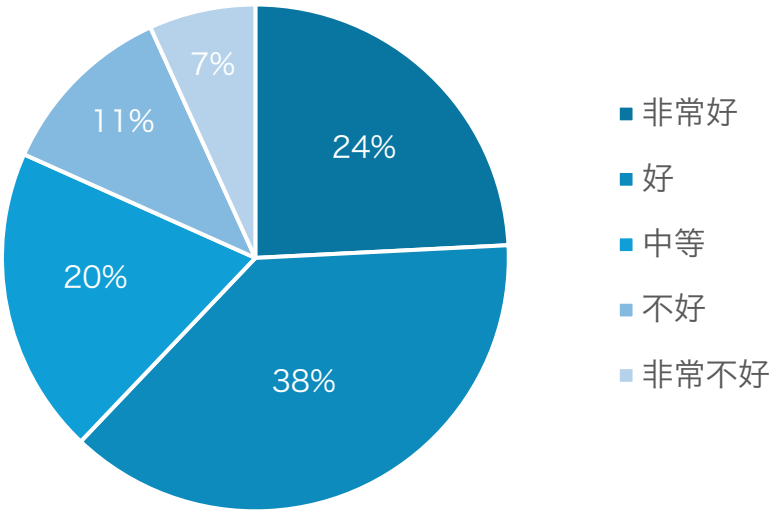


图 22 受照顾者的治疗依从性

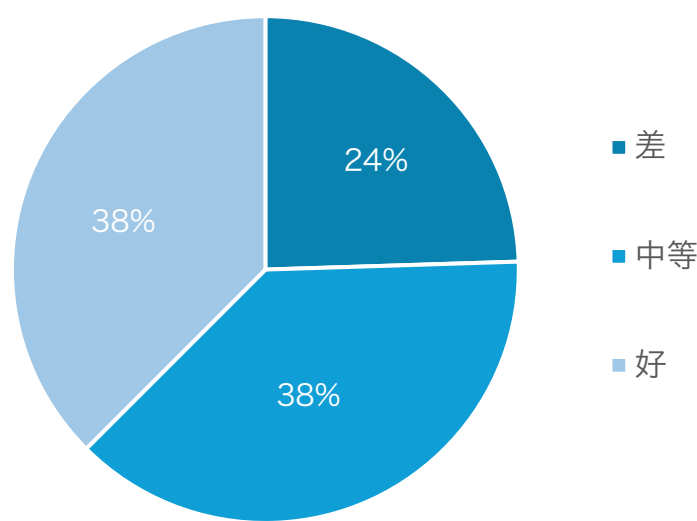


图 23 受照顾者对于自身精神障碍的认识

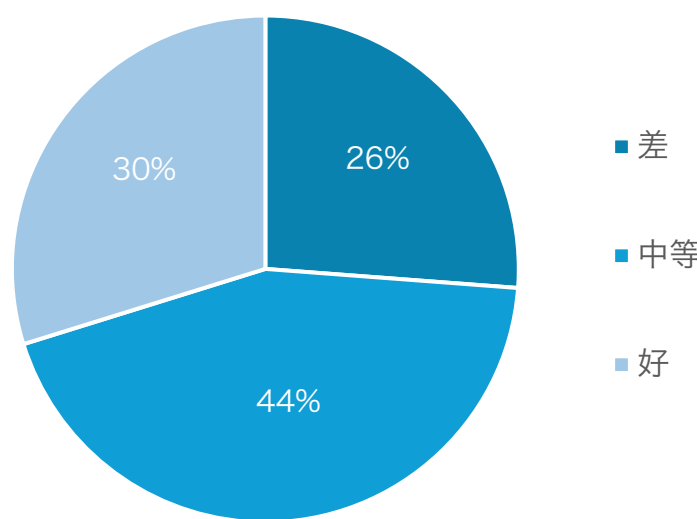


图 24 受照顾者对于精神障碍的影响的认识

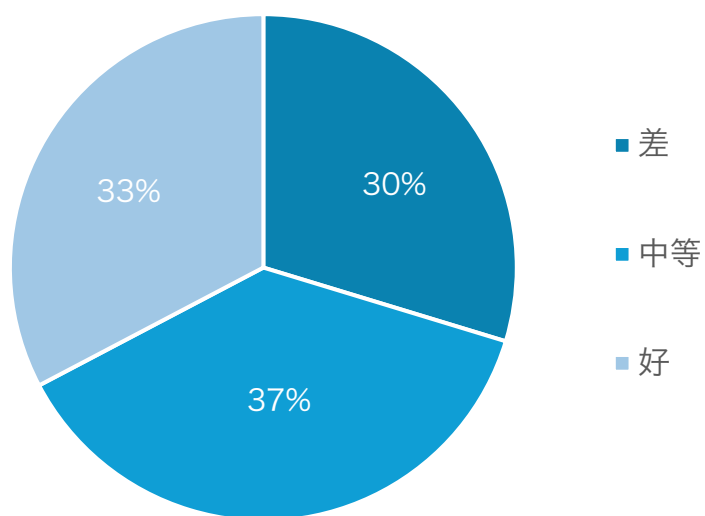


图 25 受照顾者对于治疗重要性的认识

照顾者与受照顾者的关系

- **照顾者与受照顾者的关系：**
 - **父母：**57.6%的照顾者是受照顾者的**父母**，是**占比最多**的照顾关系类型；
 - **子女：**12.5%的照顾者是受照顾者的子女；
 - **配偶：**12.0%的照顾者是受照顾者的配偶；
 - **手足（兄弟姐妹）：**5.8%的的照顾者是受照顾者的手足；
 - **其他亲戚：**2.3%的照顾者是受照顾者的其他亲属；
 - **朋友：**5.7%的照顾者是受照顾者的朋友。
- **照顾时长：**中位照顾时长为**6**年，其中**5年以上的超过一半**（54.2%），10年以上的有32.1%，还有**11.1%**的照顾者已经照顾了**超过20年**。
- **是否共同生活：****82.6%**的照顾者与受照顾者生活在一起。
- **是否是主要照顾者：****84.8%**的照顾者是受照顾者的主要照顾者。
- **是否存在其他照顾者：****55.6%**的照顾者有其他人在帮着提供照顾，换言之有**44.4%**的照顾者需要**独自**为精神障碍者提供照顾。
- **是否存在其他照顾对象：****34.8%**的照顾者除了受照顾者之外还有其他人需要照顾，即双重乃至多重照护者³的比例高达34.8%。

³ 指需要同时照顾两个乃至两个以上的人的照顾者。

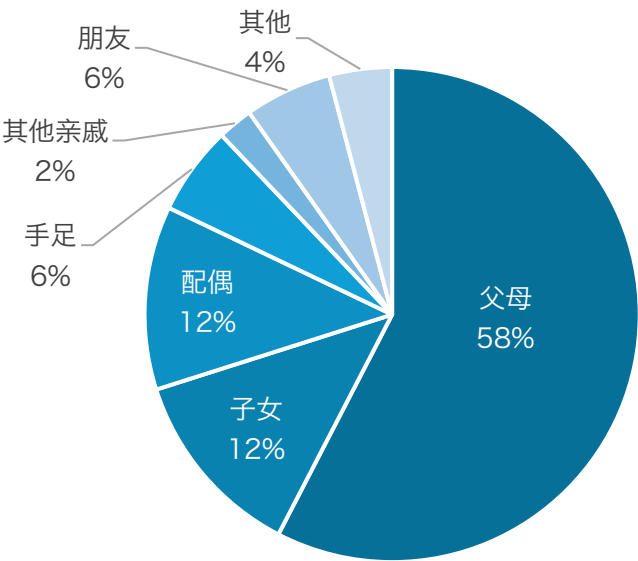


图 26 照顾者与受照顾者的关系

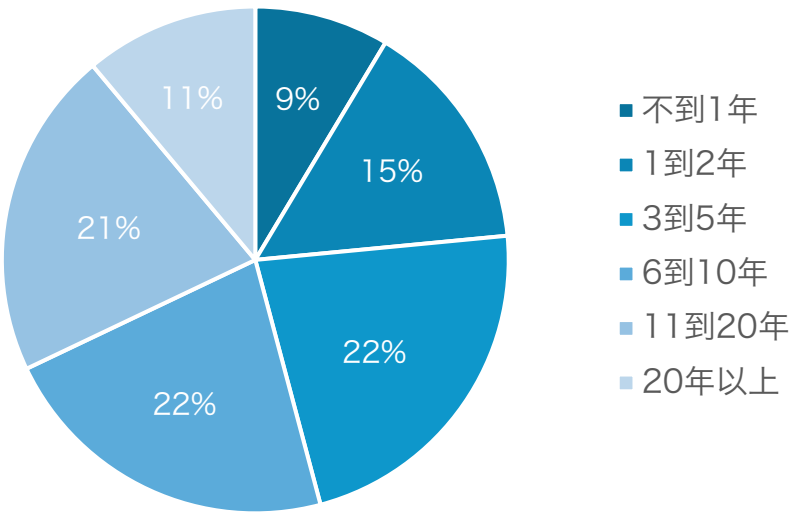


图 27 照顾者的照顾时长（中位数：10 年）

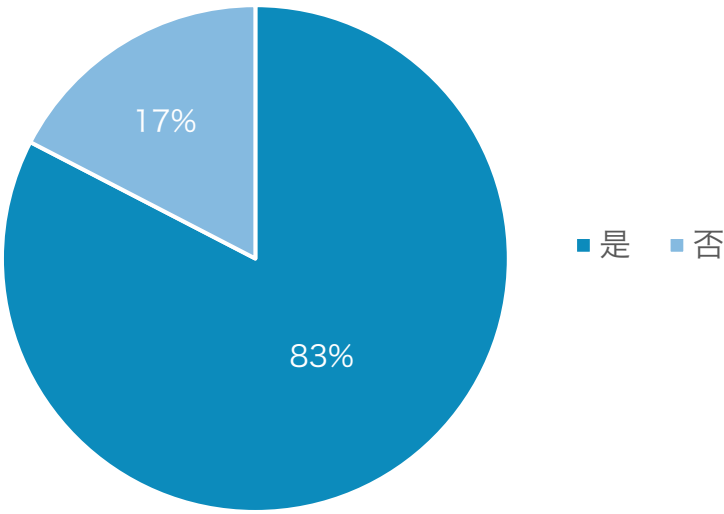


图 28 照顾者与受照顾者生活在一起的比例

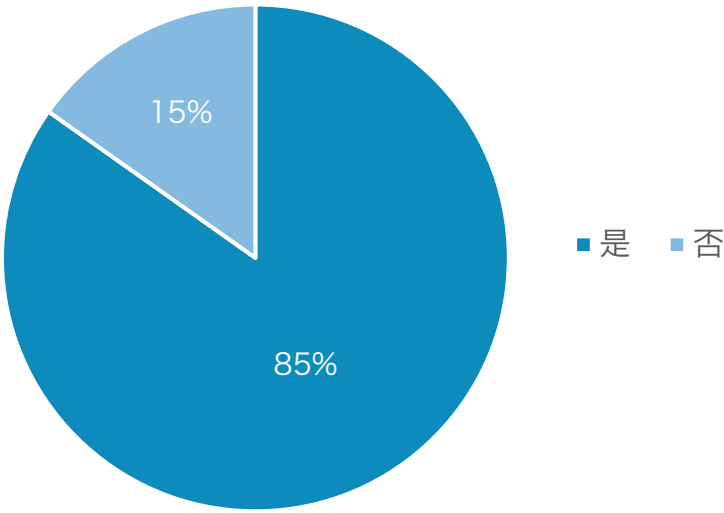


图 29 照顾者是主要照顾者的比例

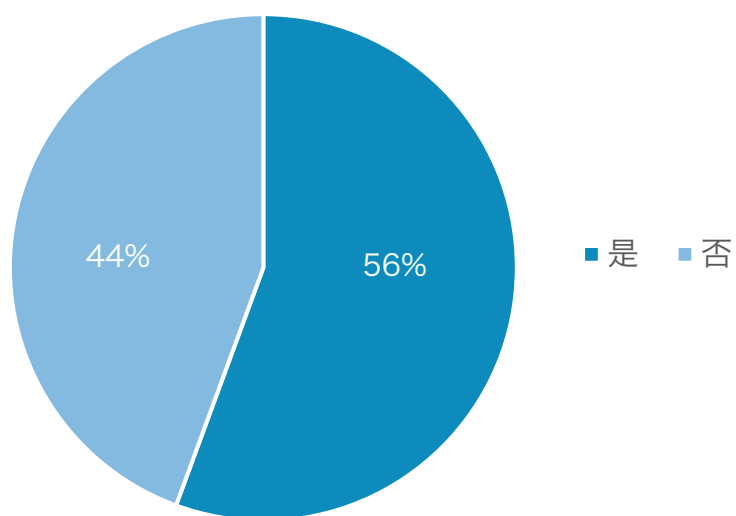


图 30 照顾者有其他人帮忙照顾的比例

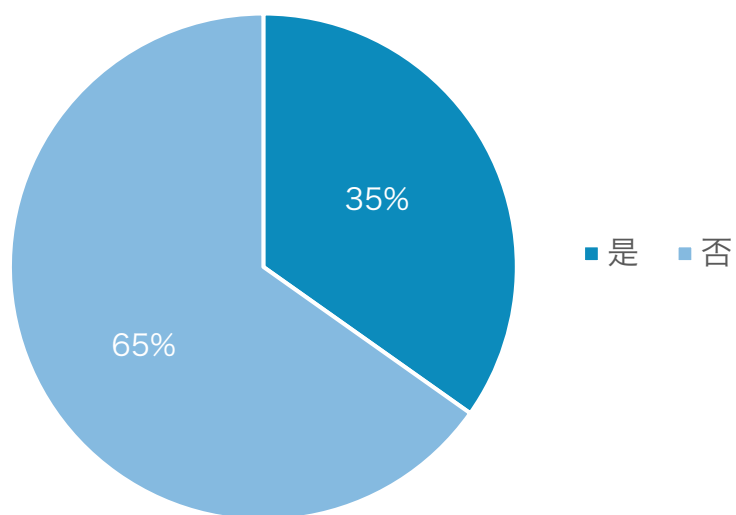


图 31 照顾者还有其他人需要照顾（双重或多重照护者）的比例

照顾者的照顾任务

本次共调查了 7 种类型的照顾任务：协助完成某些日常活动、督促料理好个人卫生、督促规律作息、督促按时用药、代配药、陪同就诊、提供经济支持。

以 5 级李克特量表（0 分表示“从不需要”，1 分表示“偶尔需要”，2 分表示“有时需要”，3 分表示“经常需要”，4 分表示“总是需要”）对这些任务的频率进行打分，结果发现，不同照顾任务按照频率由高到低依次为：

1. 提供经济支持（平均分：2.93）
2. 陪同就诊（平均分：2.75）
3. 督促规律作息（平均分：2.31）
4. 督促按时用药（平均分：2.11）
5. 代配药（平均分：2.02）
6. 督促料理个人卫生（平均分：1.89）
7. 协助完成某些日常活动（平均分：1.32）

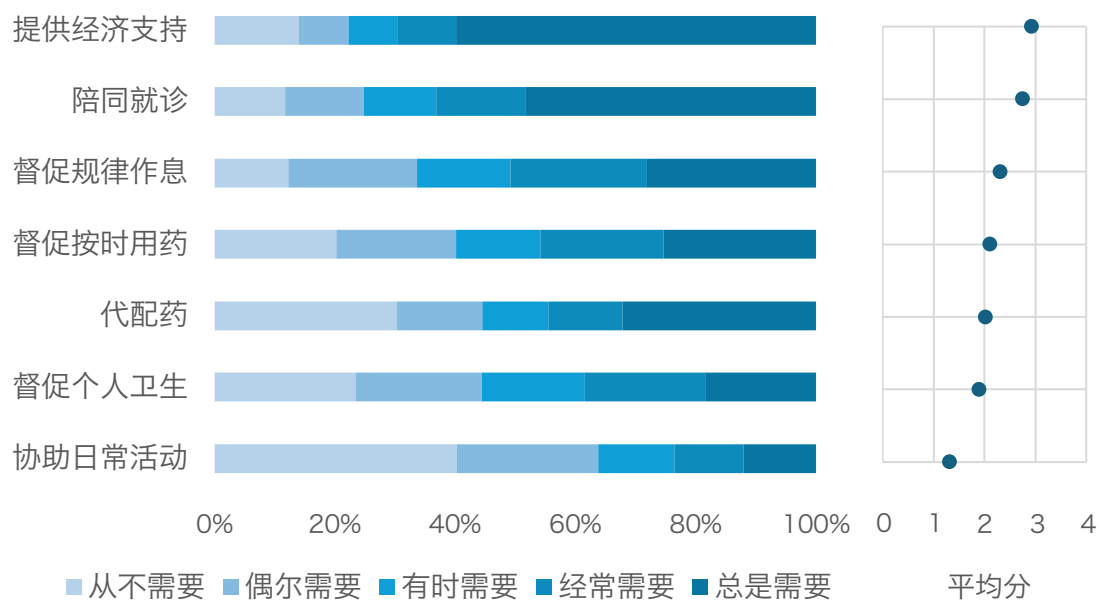


图 32 不同照顾任务的频率

照顾者的照顾负担

本调查采用 ZBI-12 量表评估了照顾者的照顾负担，结果发现，所有照顾者中：

- 存在**重度照顾负担**的照顾者占到了 **61.8%**；
- 中度照顾负担的照顾者占到了 25.0%；
- 轻度及以下照顾负担的照顾者只有 13.2%。

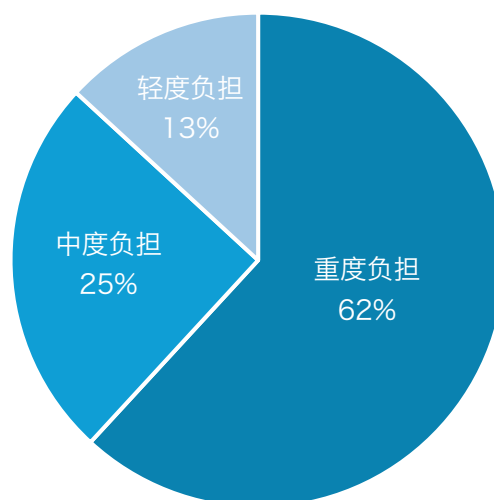


图 33 不同负担水平的照顾者的比例

照顾者的生活质量

照顾者对自己生活质量的自评结果显示：

- **37.7%**的照顾者认为自己的**生活质量差或非常差**；
- 54.0%的照顾者认为自己的生活^{质量}中等；
- 只有 9.2%的照顾者认为自己的生活^{质量}好或非常好。

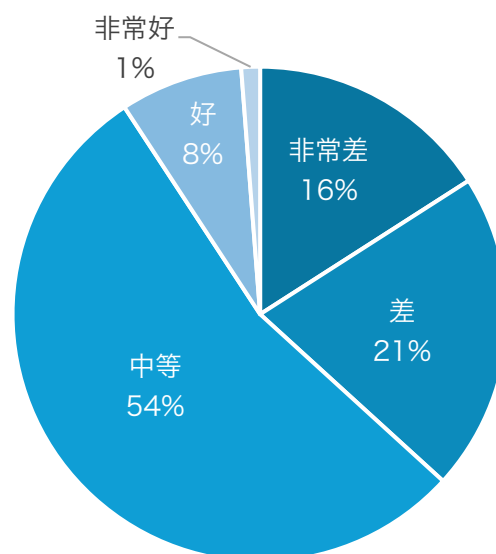


图 34 不同生活质量水平的照顾者的比例

照顾者的总体健康

照顾者对自己总体健康水平的自评结果显示：

- **45.8%**的照顾者对自己的总体健康**不满意或非常不满意**；
- 39.5%的的照顾者对自己总体健康的满意程度为中等；
- 只有 14.9%的照顾者对自己的总体健康满意或非常满意。

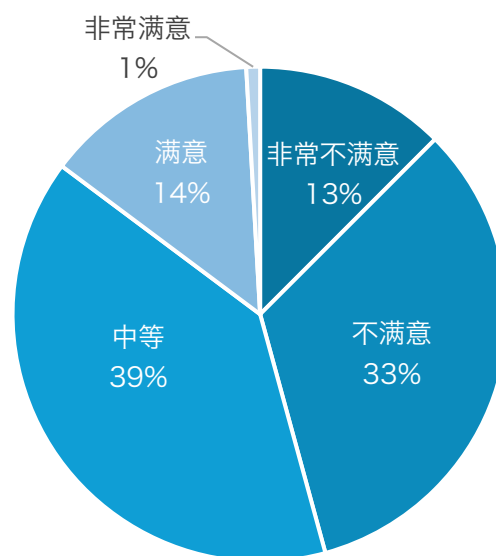


图 35 不同总体健康水平的照顾者的比例

照顾者的睡眠质量

参与本次调查的照顾者反映：

- **6.5%**的照顾者在过去的一个月里**总是失眠**；
- **21.2%**的照顾者在过去的一个月里**经常失眠**；
- 27.9%的照顾者在过去的一个月里有时失眠；
- 24.8%的的照顾者在过去的一个月里偶尔失眠；
- 只有 19.5%的照顾者在过去的一个月里从不失眠。

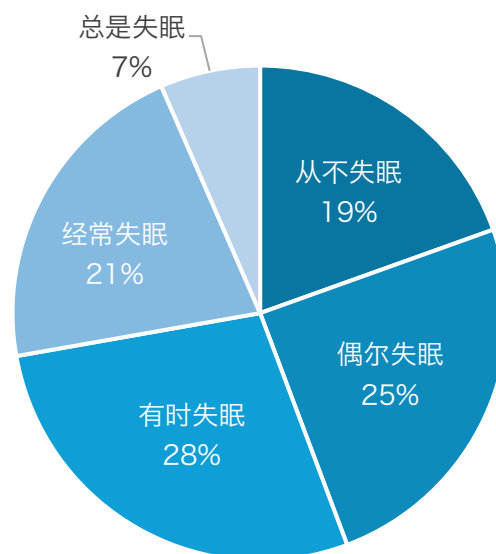


图 36 不同失眠情况的照顾者的比例

照顾者的抑郁水平

本调查采用 PHQ-9 量表评估了照顾者的抑郁水平，结果发现，存在中度以上抑郁症状的照顾者占到了 53.8%，具体而言：

- 存在重度抑郁症状的照顾者有 15.0%；
- 存在中重度抑郁症状的照顾者有 17.6%；
- 存在中度抑郁症状的照顾者有 21.2%；
- 存在轻度抑郁症状的照顾者有 30.6%；
- 只有 15.6%的照顾者几乎没有抑郁症状。

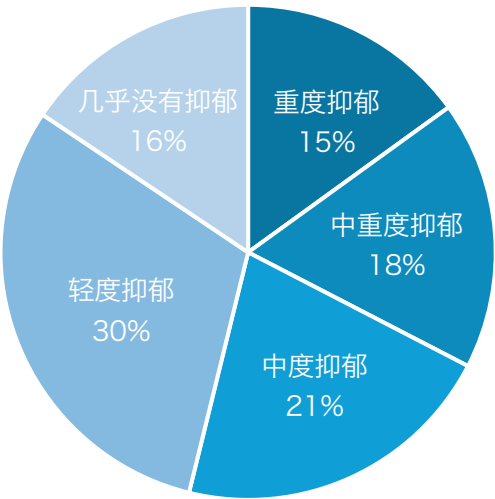


图 37 不同抑郁水平的照顾者的比例

照顾者的焦虑水平

本调查采用 GAD-7 量表评估了照顾者的焦虑水平，结果发现，存在**中度以上焦虑**症状的照顾者占到了 **43.1%**，具体而言：

- 存在**重度焦虑**症状的照顾者有 **19.7%**；
- 存在**中度焦虑**症状的照顾者有 **23.4%**；
- 存在轻度焦虑症状的照顾者有 33.9%；
- 只有 23.0%的照顾者几乎没有焦虑症状。

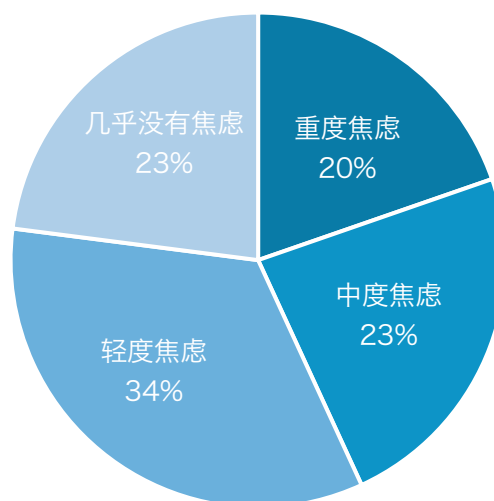


图 38 不同抑郁水平的照顾者的比例

照顾者的社会支持

本调查采用 OSSS-3 量表评估了照顾者的社会支持水平，结果发现：

- **72.9%**的照顾者的**社会支持差**；
- 23.3%的照顾者的社会支持中等；
- 社会支持好的照顾者只有 3.8%。

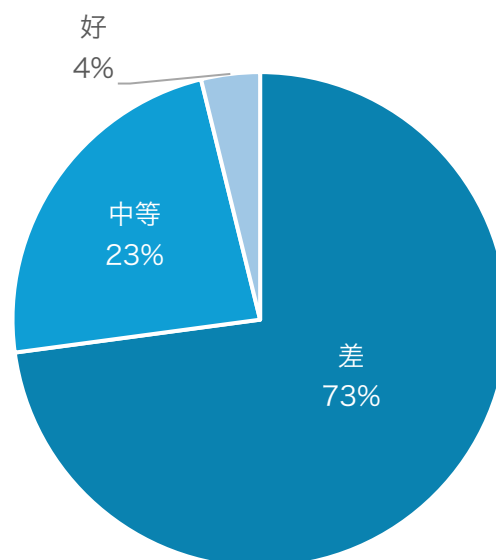


图 39 不同社会支持水平的照顾者的比例

本调查还采用 5 个等级让照顾者对不同来源的社会支持进行打分，0 分表示“没有从这个来源获得过社会支持”，1 分表示“从这个来源获得的社会支持很少，而且感到不满意”，2 分表示“从这个来源获得的社会支持虽然很少，但感到满意”，3 分表示“从这个来源获得的

社会支持很多，但是感到不满意”，4分表示“从这个来源获得的社会支持很多，而且感到满意”，换言之，分数越高，说明照顾者从这个来源获得的社会支持越多，也越满意，结果发现：得分最高的社会支持来源是家人（平均分：2.02分），其次是医院医生（1.40分）、朋友（1.17分）、家属或照顾者组织（1.13分）、其他有类似照顾经历的人（1.03分）、医院其他工作人员（0.93分）、政府（0.77分）、社区其他工作人员（0.76分）、其他社会组织（0.76分）、社区医生（0.66分）、同事（0.58分）。

由此可以发现：

- 照顾者的**总体社会支持水平较差**；
- 照顾者**最主要的社会支持**来源还是自己的**家人**，其次是**医院医生、朋友**；
- 除此之外，**家属或照顾者组织**以及**其他与自己有类似照顾的人**也扮演了很重要的支持角色；
- 照顾者从不同来源获得的社会支持**总体偏少**，得分最高的家人也只有2.02分，其他基本都是在1分以下。

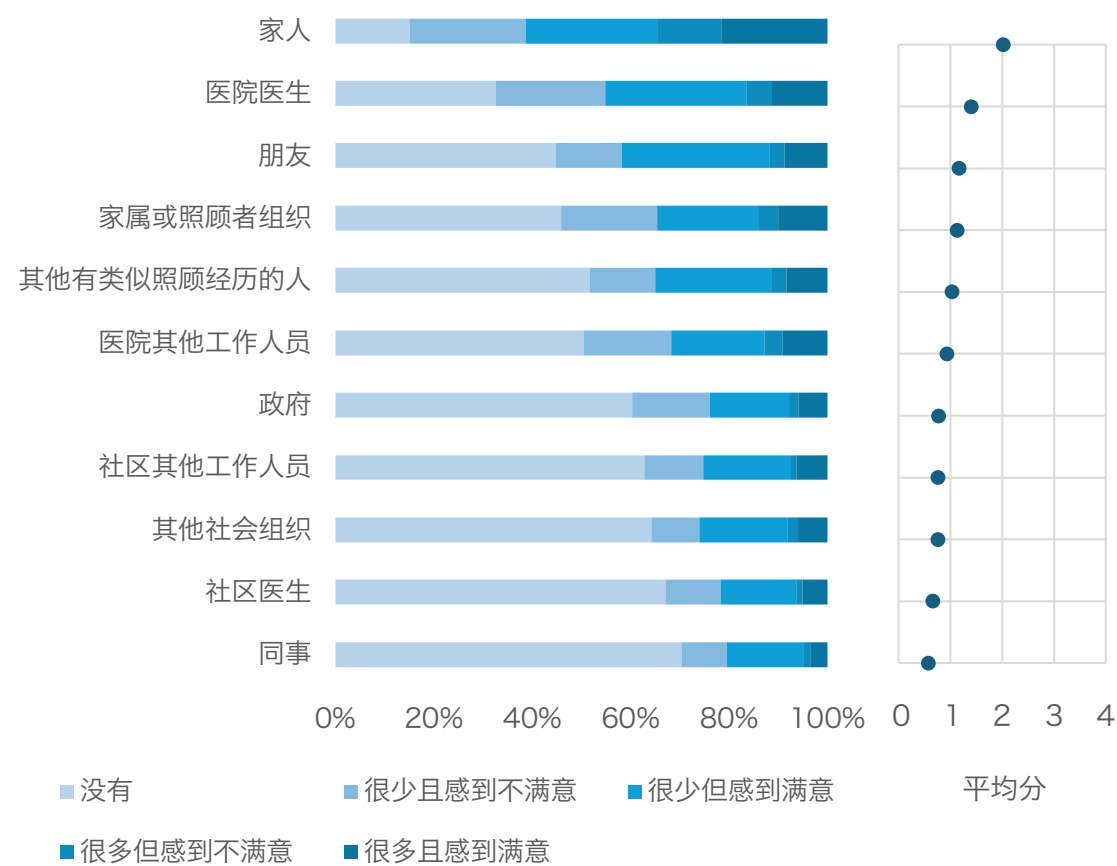


图 40 不同来源提供的社会支持

照顾者的受歧视经历

目前社会仍旧普遍存在着对于精神障碍的歧视，而且不仅是精神障碍人士，他们的照顾者也可能因为照顾精神障碍人士而遭受到歧视，本调查发现：有 15%的精神障碍人士照顾者因为自己在照顾精神障碍人士而经常遭受到歧视。

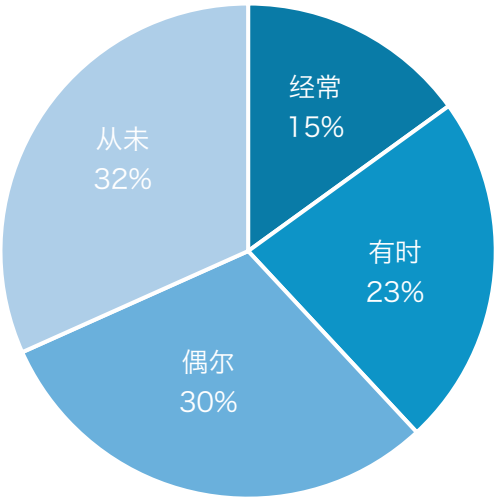


图 41 照顾者因为自己在照顾精神障碍人士而遭受到的歧视情况

照顾者的机构化意愿

由于长期面临高强度的照顾负担，照顾者可能产生将受照顾者送入全日制托养机构让其接受长期住院照顾的想法，即“机构化意愿”，本调查发现，**25.5%**的照顾者**目前仍有这样的想法**，36.4%曾经有过这样的想法、但目前没有，只有 38.2%从未有过这样的想法。

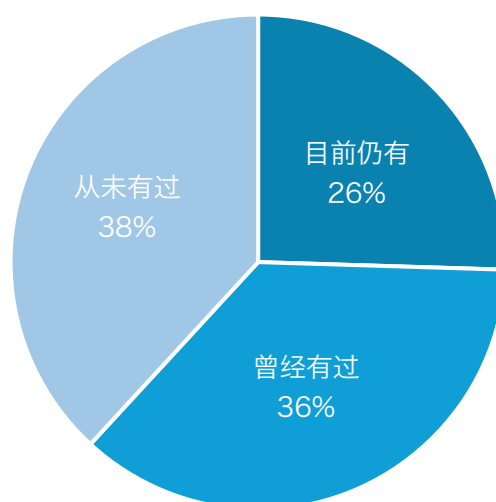


图 42 照顾者考虑将受照顾者送入全日制托养机构让其接受长期住院照顾的意愿

影响照顾者负担的因素

我们对影响照顾者负担的因素进行了初步的单因素分析，结果发现：

- 照顾者的基本特征
 - 性别：女性照顾者的照顾负担显著大于男性照顾者；
 - 婚姻状况：已婚、离异或丧偶照顾者的照顾负担显著大于未婚照顾者；
 - 就业状况：无业照顾者和家庭主妇（夫）的照顾负担显著大于有全职工作的照顾者。

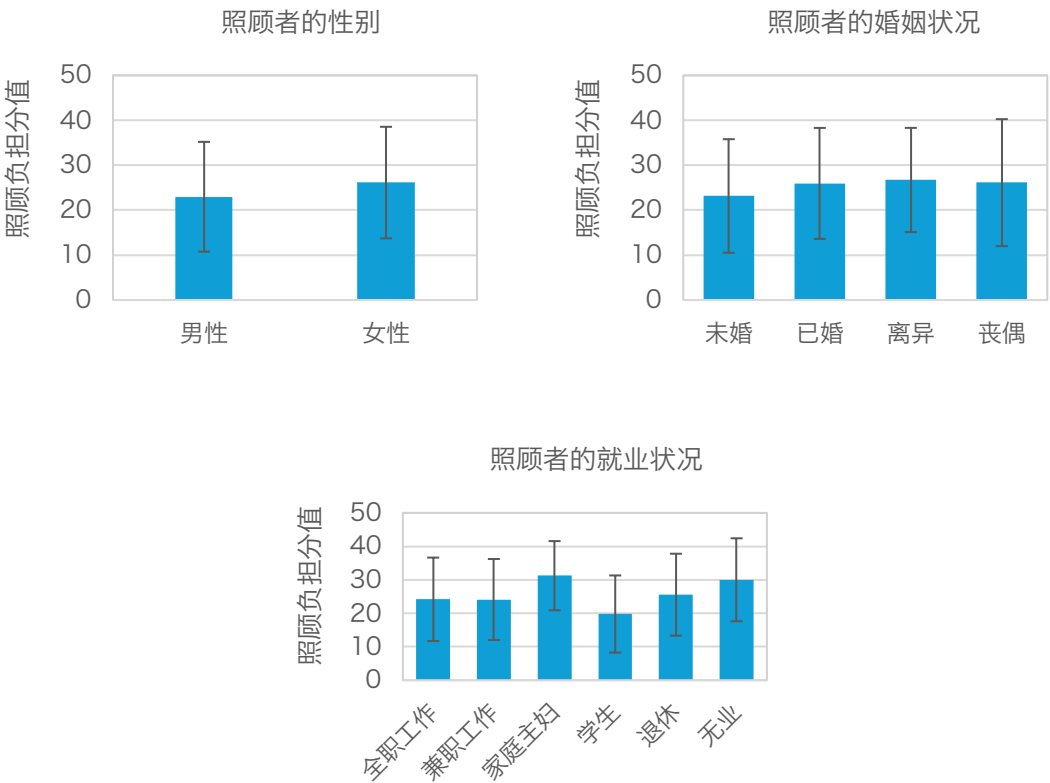


图 43 照顾者的基本特征对于照顾者负担的影响

● 受照顾者的基本特征

- 性别：男性受照顾者的照顾负担显著大于女性受照顾者；
- 受教育水平：受教育水平越低的受照顾者的照顾负担越大；
- 婚姻状况：已婚受照顾者的照顾负担显著小于未婚、离异或丧偶的受照顾者；
- 就业状况：有全职工作的受照顾者的照顾负担显著小于无业、退休或作为学生的受照顾者。

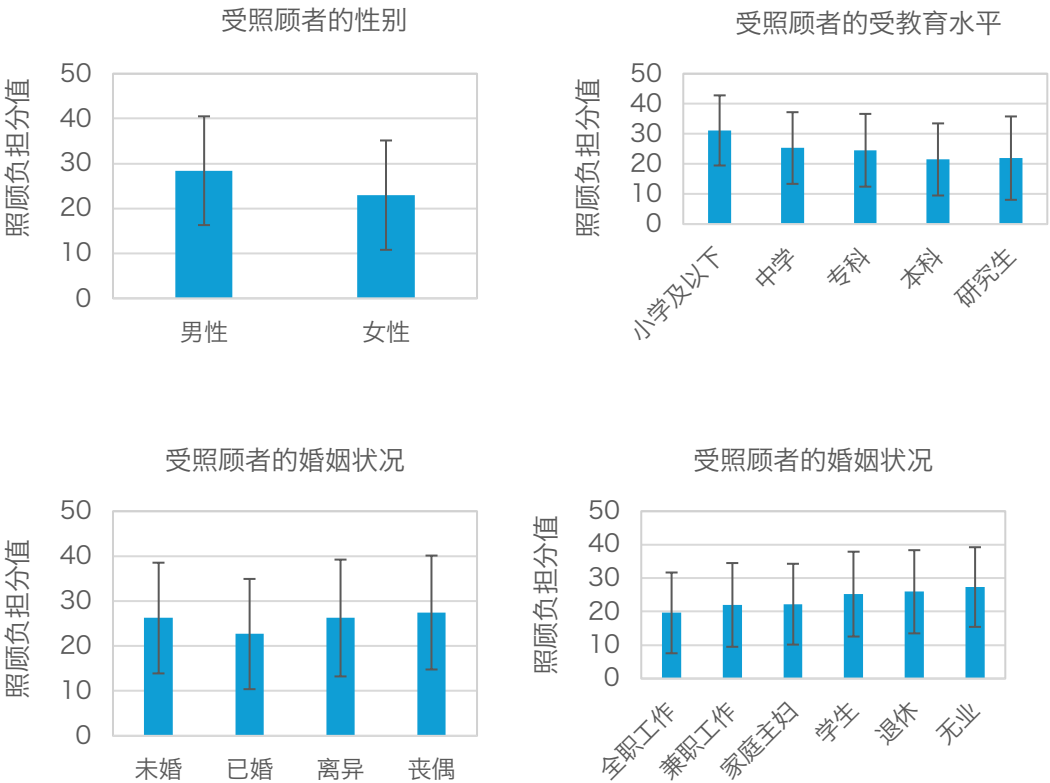


图 44 受照顾者的基本特征对于照顾者负担的影响

● 受照顾者的临床特征

- 疾病诊断：**孤独症谱系障碍**的照顾负担最大，其次具有统计学差异的是**精神分裂症**，然后是**双相情感障碍**、**抑郁障碍**，其余精神障碍由于样本量小，无法确定统计学差异；
- 起病年龄：起病年龄越小，照顾负担越重；
- 躯体疾病：如果受照顾者同时罹患躯体疾病，那么其照顾负担就会变得更重；
- 政府补贴：相比不领取政府补贴的受照顾者，领取政府补贴的受照顾者的照顾负担更重；
- 用药类型：相比只使用口服药的被照顾者，同时使用口服药和针剂的被照顾者以及不使用任何药物的受照顾者的照顾负担更重；
- 疾病稳定性：受照顾者的疾病越不稳定，照顾负担越重；
- 治疗依从性：受照顾者的治疗依从性越差，照顾负担越重；
- 疾病自知力：受照顾者的疾病自知力越差，照顾负担越重。

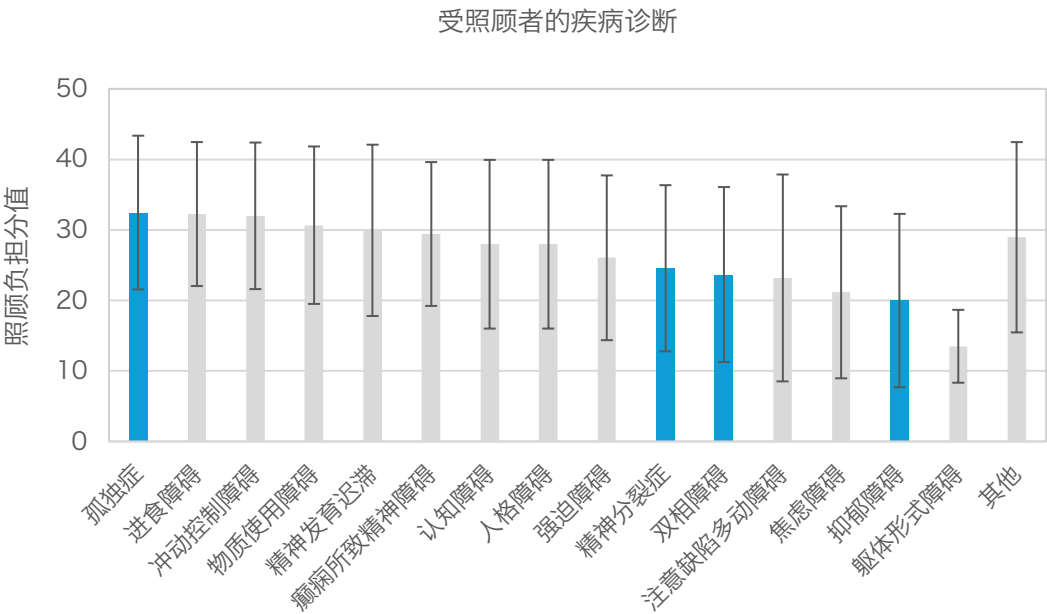


图 45 受照顾者的临床特征对于照顾者负担的影响

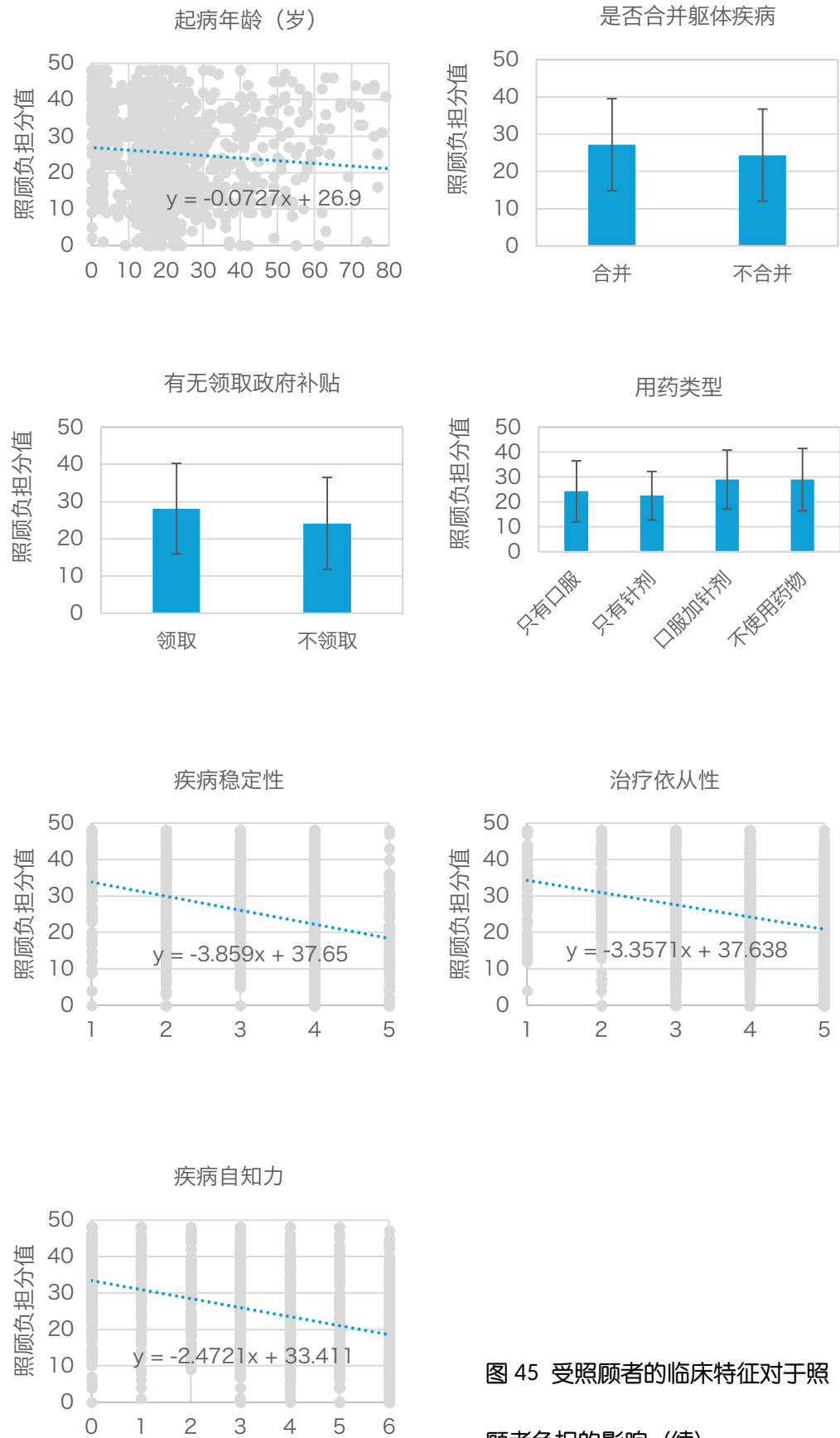


图 45 受照顾者的临床特征对于照顾者负担的影响 (续)

● 照顾者与受照顾者的关系

- 照顾者与受照顾者的关系：在不同照顾关系的照顾者中，父母照顾者的照顾负担最大；
- 是否共同生活：与受照顾者生活在一起的照顾者的照顾负担更重；
- 是否是主要照顾者：作为主要照顾者的照顾者的照顾负担更重；
- 是否存在其他照顾者：有其他人帮忙照顾的照顾者的照顾负担更小；
- 是否存在其他照顾对象：除了受照顾者之外，如果照顾者还有其他人需要照顾，那么其照顾负担就更大。

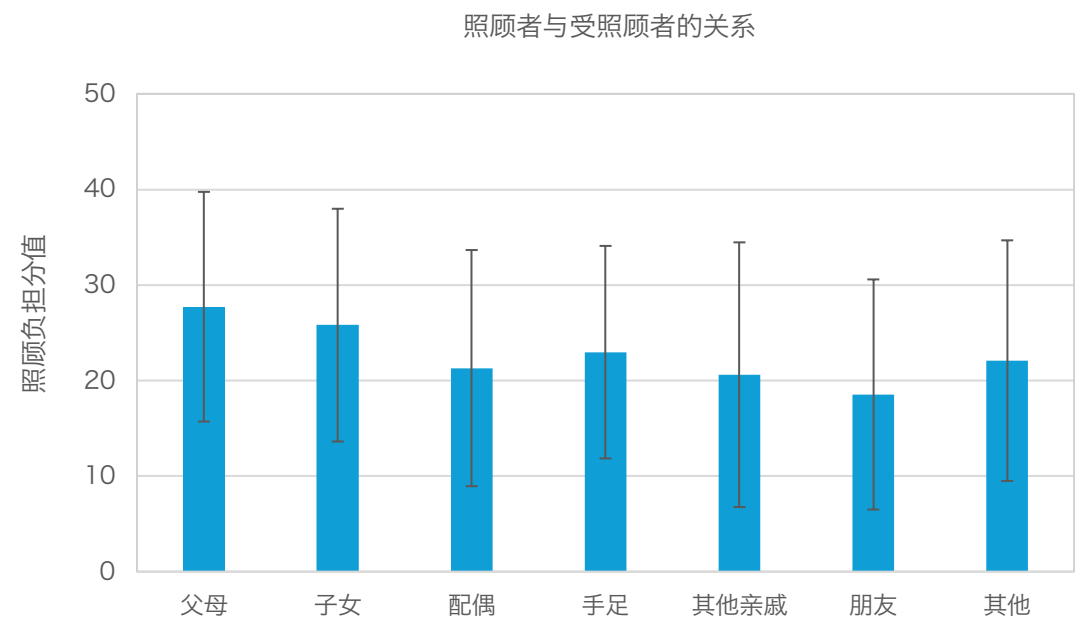


图 46 照顾者与受照顾者的关系对于照顾者负担的影响

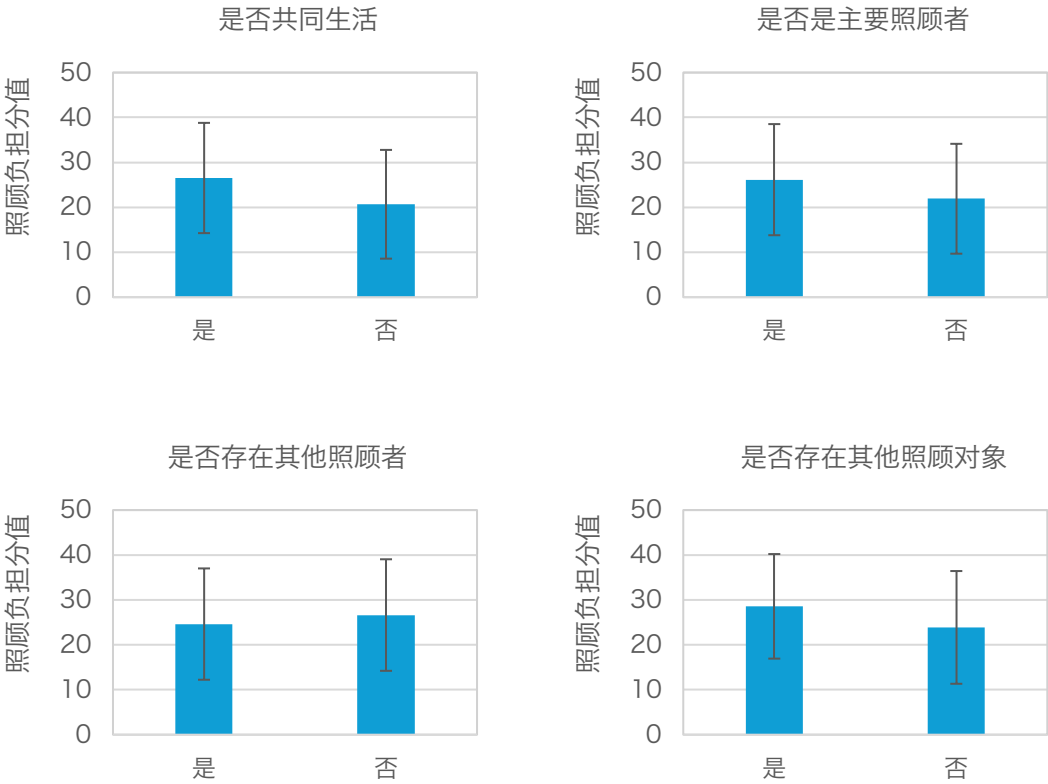


图 46 照顾者与受照顾者的关系对于照顾者负担的影响（续）

- 照顾任务
 - 不同类型照顾任务越是繁重，照顾负担就越重。
- 社会支持
 - 照顾者的社会支持越差，照顾负担就越重。

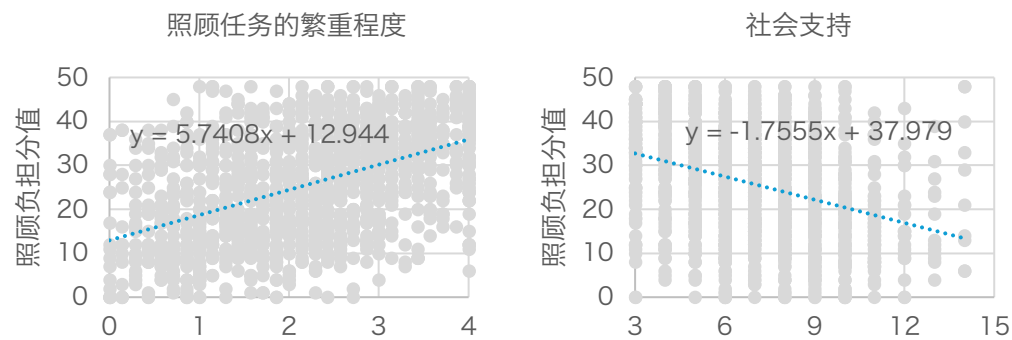


图 47 照顾任务及社会支持对于照顾者负担的影响

照顾者的照顾需求

本调查评估了照顾者不同照顾需求的大小，采用 0 到 6 分的 7 级李克特量表（0 分代表“极其不需要”，3 分代表“中立”，6 分代表“极其需要”），分数越高，说明这项需求越大，结果发现，在照顾者的不同需求中，需求由大到小分别为：

1. 改善患者的社会功能（平均分：5.34 分）
2. 预防疾病的复发（平均分：5.33 分）
3. 消除社会对于精神疾病的偏见与歧视（平均分：5.32 分）
4. 控制患者的症状（平均分：5.28 分）
5. 改善自己的情绪健康（平均分：5.21 分）
6. 改善自己的躯体健康（平均分：5.13 分）
7. 解决患者的养老问题（平均分：5.07 分）
8. 找寻到自己生活的意义和目标（平均分：5.00 分）
9. 改善家庭的经济状况（平均分：4.95 分）
10. 改善患者的治疗依从性（平均分：4.91 分）
11. 改善患者的疾病自知力（平均分：4.91 分）
12. 改善家庭内部的关系（平均分：4.89 分）
13. 获取有关精神障碍的信息（平均分：4.87 分）
14. 认识更多与自己有相似照顾经历的人（平均分：4.81 分）
15. 解决患者的就业问题（平均分：4.37 分）
16. 解决患者的读书问题（平均分：3.87 分）

17. 解决患者的住房问题（平均分：3.74 分）
18. 解决患者的婚姻问题（平均分：3.58 分）
19. 改善患者与其未成年子女的关系（平均分：3.55 分）

由此可以发现：

1. 照顾者最主要的需求是**改善患者的社会功能**；
2. 其次是**预防疾病复发**；
3. **消除偏见与歧视**的需求也很高，排在了第三位；
4. 第四位的则是**控制患者症状**；
5. 总体而言，照顾者仍是**将受照顾者的需求放在了自身需求的前面**，直到第五位和第六位才出现照顾者自身的需求，即改善自己的情绪和躯体健康；
6. 在解决患者的生活困难方面，**解决患者的养老问题**是需求最高的，解决患者的就业、读书、住房、婚姻等问题则相对没有那么突出；
7. **找寻到自己生活的意义和目标**也排在了前十位，反映出照顾经历可能给照顾者带来的存在危机；
8. 总体而言，**上述每项需求的分数都非常高**，在 0 到 6 分的 7 级李克特量表上，每项需求的平均分都在 **3 分以上**。

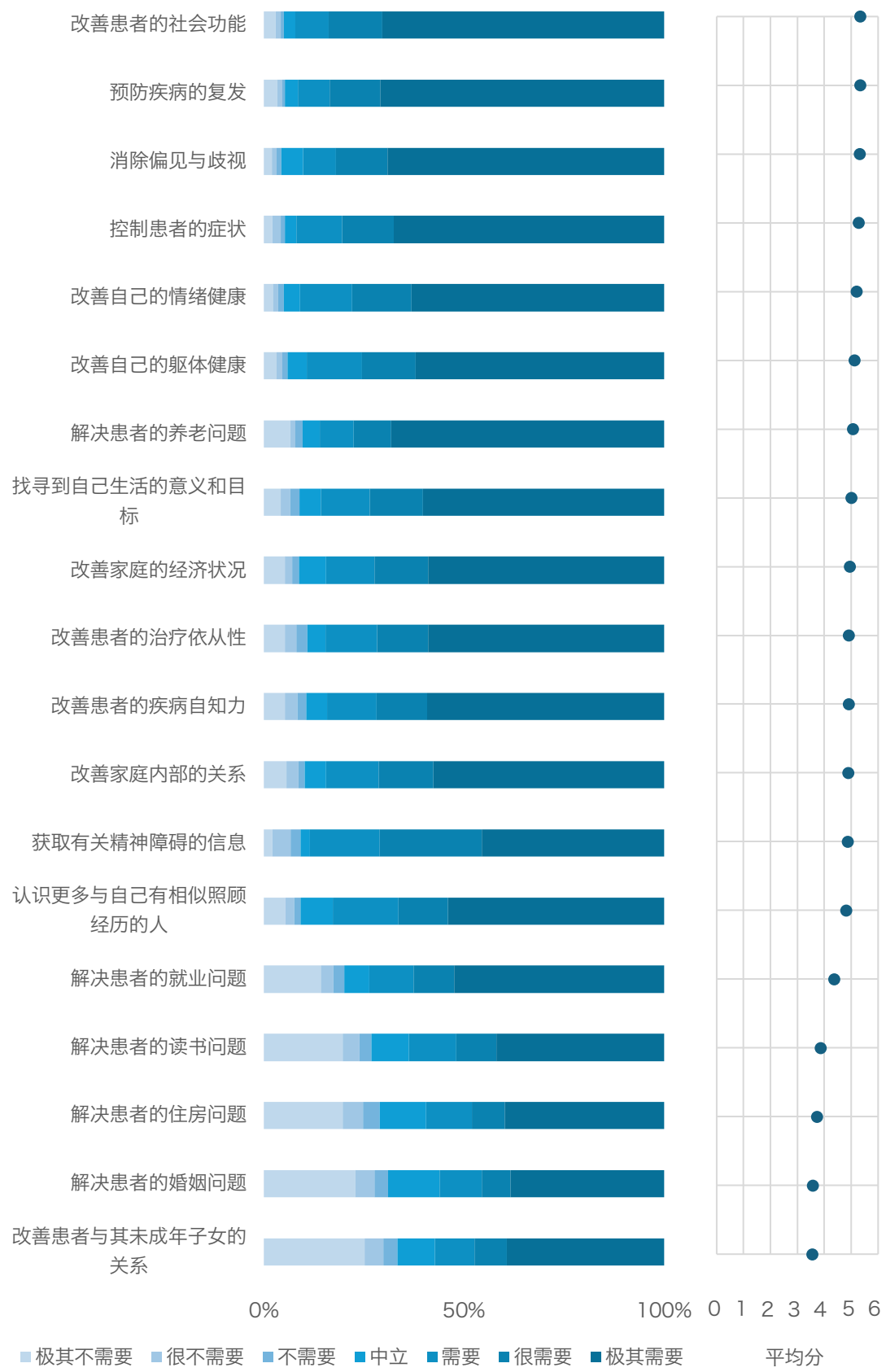


图 48 照顾者的不同需求（0 分代表“极其不需要”，6 分代表“极其需要”）

照顾者的健康教育需求

本调查还特别针对照顾者的健康教育需要进行了更为细致的调查，总共列举了 50 种不同的健康教育信息，让照顾者按其需求大小进行排序，同样采用 0 到 6 分的 7 级李克特量表（0 分代表“极其不需要”，3 分代表“中立”，6 分代表“极其需要”），分数越高，说明照顾者对于了解这种信息的需求越大，结果发现，在不同类型的健康教育信息中，照顾者最想到了解的前十种信息是：

1. 政府的福利政策和举措（平均分：5.44 分）
2. 当地对于精神疾病患者照顾者的支持服务（平均分：5.38 分）
3. 改善与患者沟通的技巧（平均分：5.36 分）
4. 问题解决的技巧（平均分：5.35 分）
5. 提高患者独立生活能力的方法（平均分：5.33 分）
6. 预防精神疾病复发的办法（平均分：5.27 分）
7. 自我照顾的方法（平均分：5.27 分）
8. 照顾者去世后患者该怎么办的问题（平均分：5.26 分）
9. 非药物治疗方法（平均分：5.26 分）
10. 应对药物副作用的办法（平均分：5.26 分）

由此可以发现：

1. 照顾者**最关心**的两个问题仍旧是：**(1) 针对精神疾病，政府有哪些福利政策和举措；(2) 当地有哪些支持精神疾病患者照顾者的服务资源；**
2. 其次是几个技巧类的信息，包括**与患者的沟通技巧、问题解决的技巧、提高患者**

独立生活能力的技巧、预防疾病复发的技巧；

3. 然后是照顾者的**自我照顾技巧**；
4. 有关患者养老问题（即“**照顾者百年之后患者该怎么办**”的问题）的信息，同样是需求较高的；
5. 照顾者对于精神障碍的**非药物治疗方法**也很感兴趣；
6. 当然，还有**药物副作用的应对**；
7. 但是，总体而言，照顾者对于这 50 种信息的了解需求都是很高的，需求之间的分数差异非常小，分数最低的也**超过了 4 分（代表“需要”）**。

具体这 50 种信息的需求程度如下图所示：

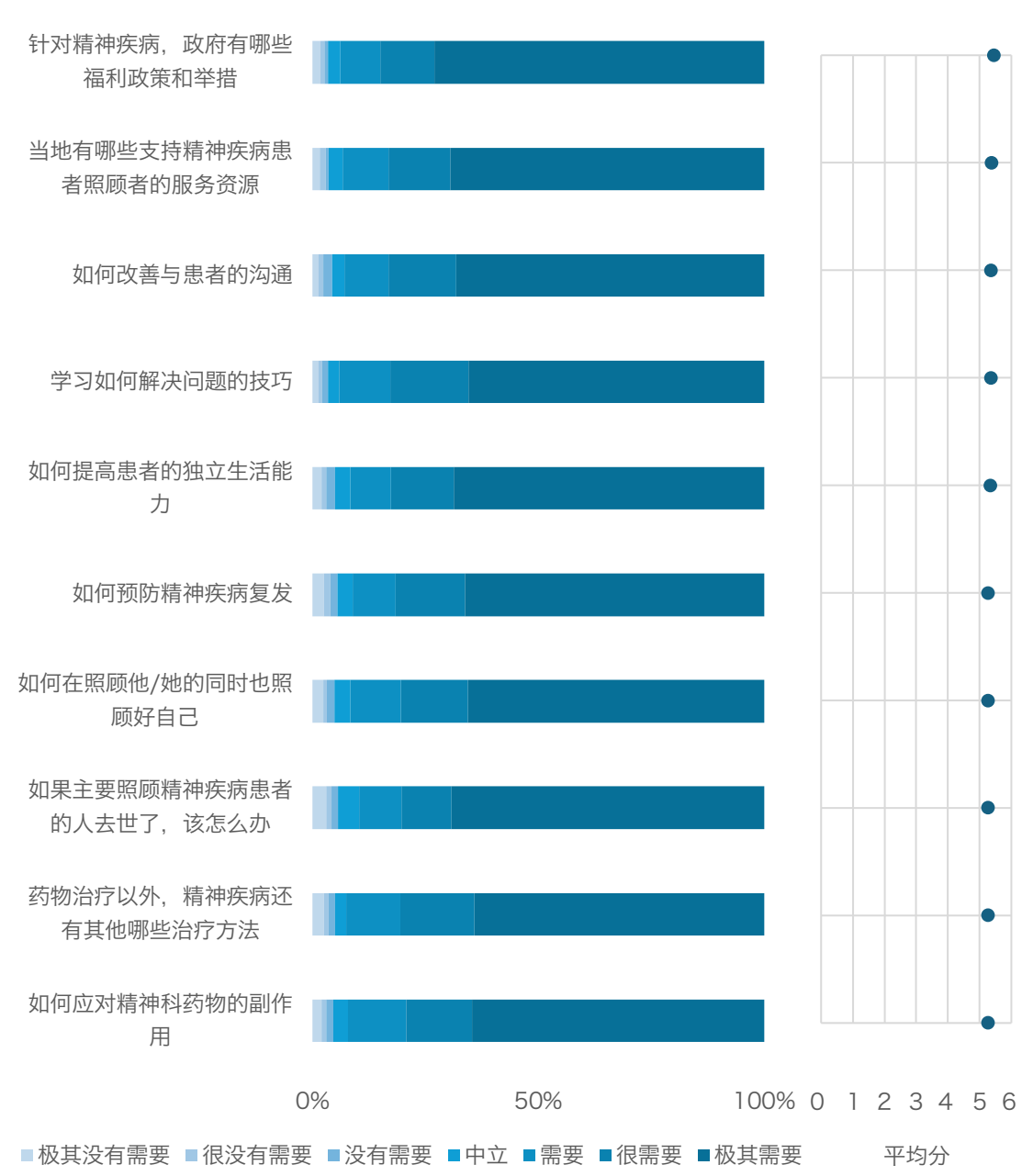


图 49 照顾者的健康教育需求（第 1 到 10 位）

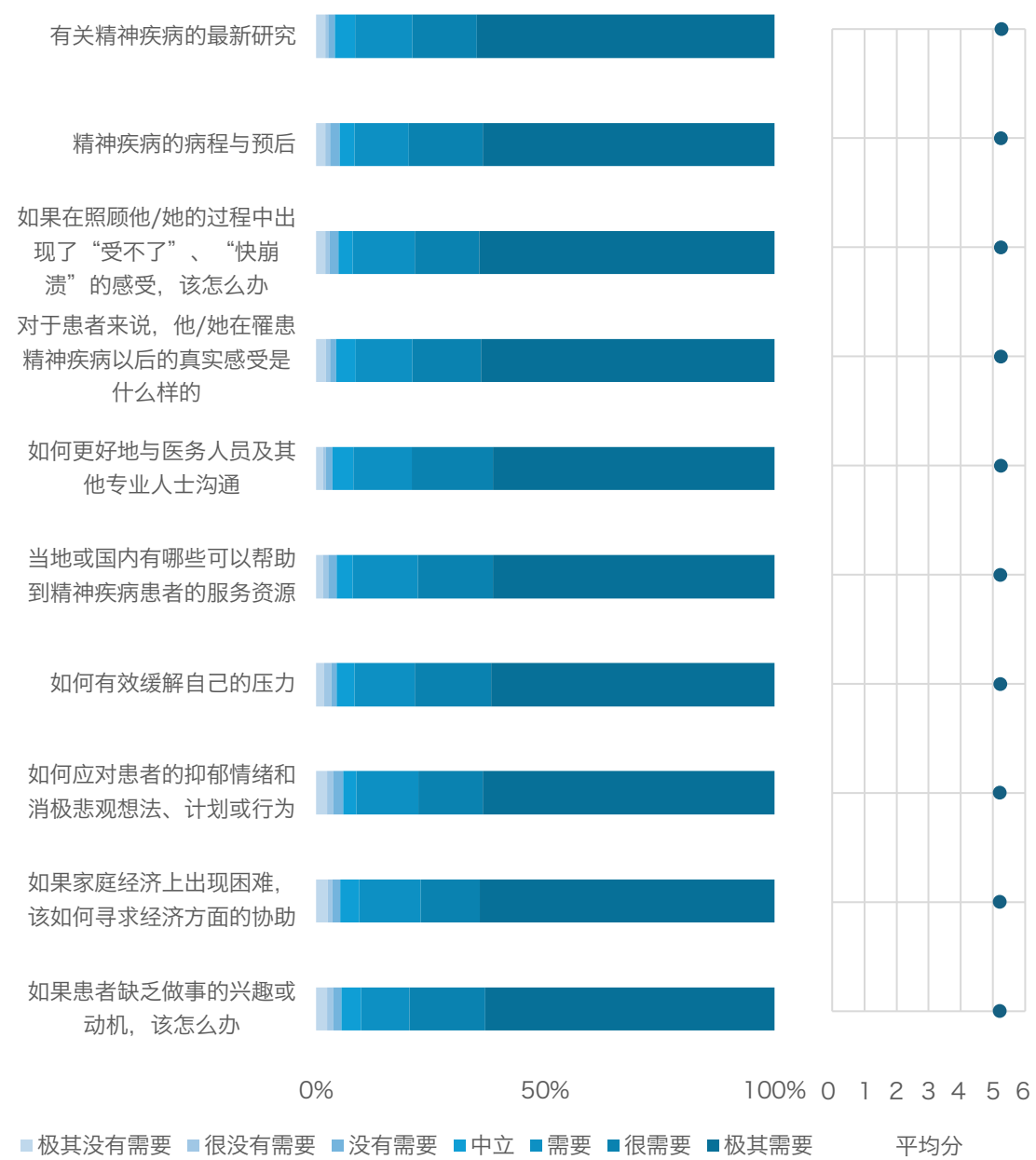


图 50 照顾者的健康教育需求 (第 11 到 20 位)

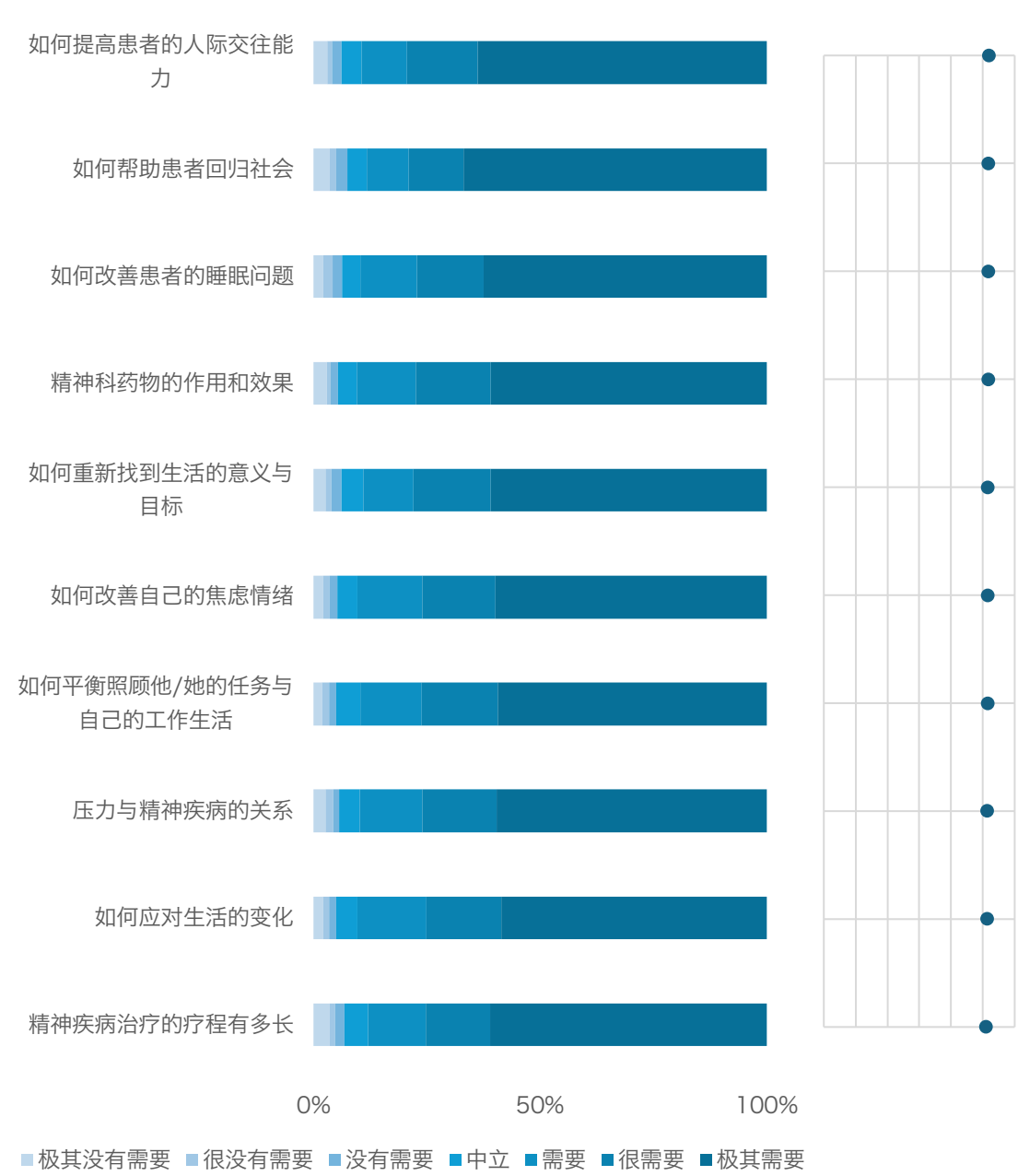


图 51 照顾者的健康教育需求 (第 21 到 30 位)

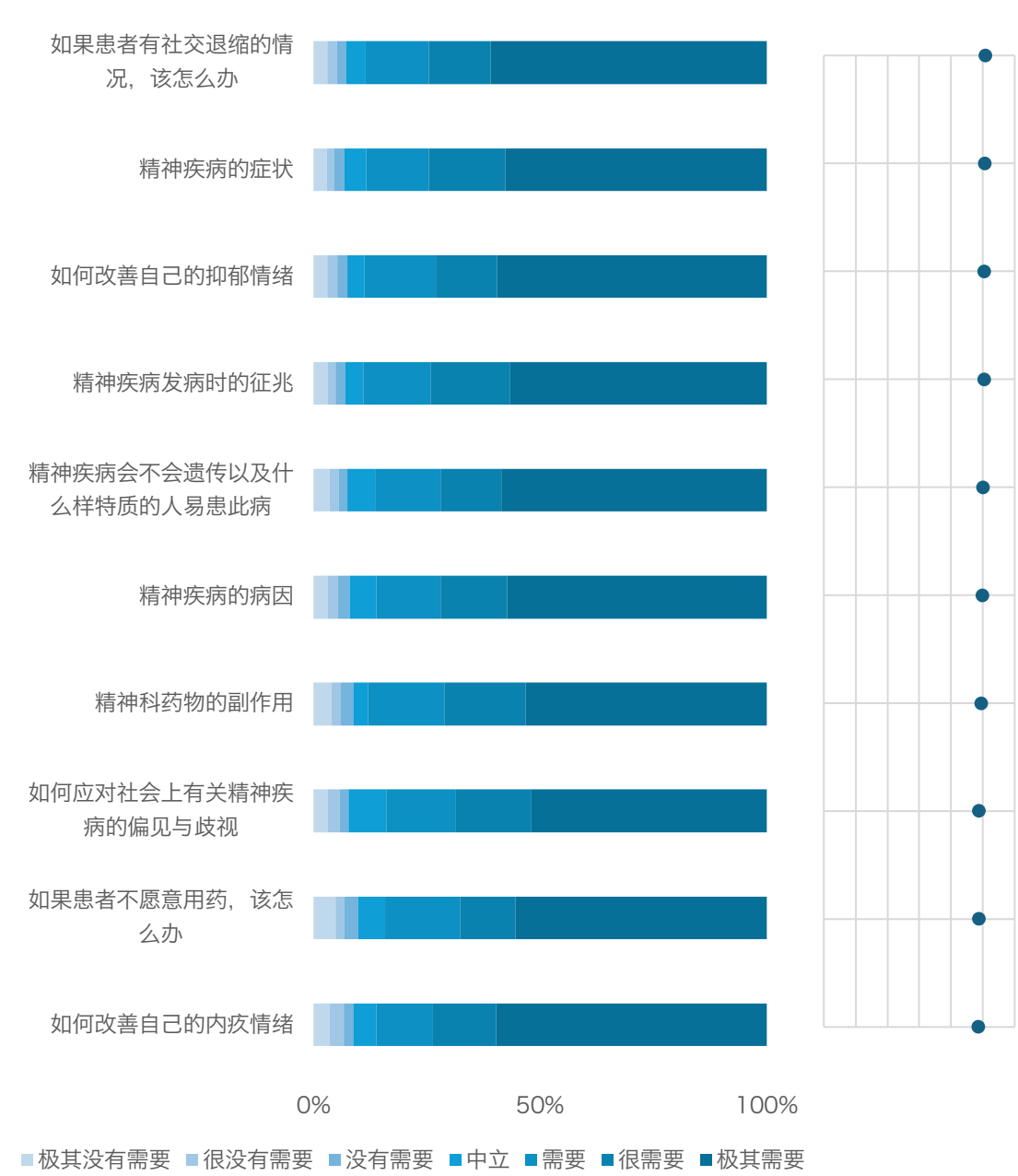


图 52 照顾者的健康教育需求 (第 31 到 40 位)

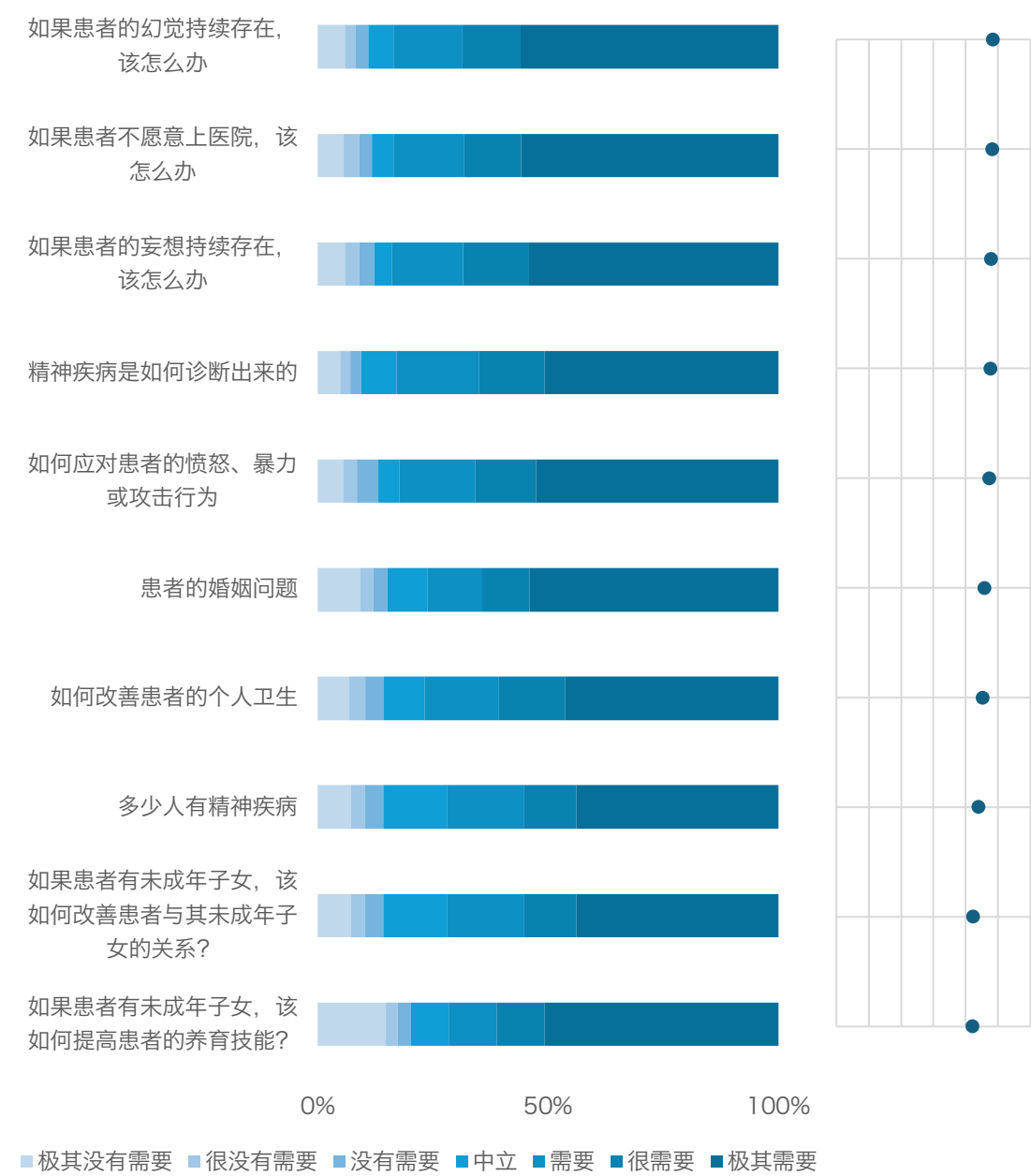


图 53 照顾者的健康教育需求（第 41 到 50 位）

照顾者的健康教育渠道

本次还调查了照顾者获取有关精神障碍的健康教育信息的主要渠道，结果显示，排在前五位的渠道分别是：微信（64.8%）、医生（53.6%）、百度（34.6%）、专业书籍（33.7%）、科普书籍（29.7%）。

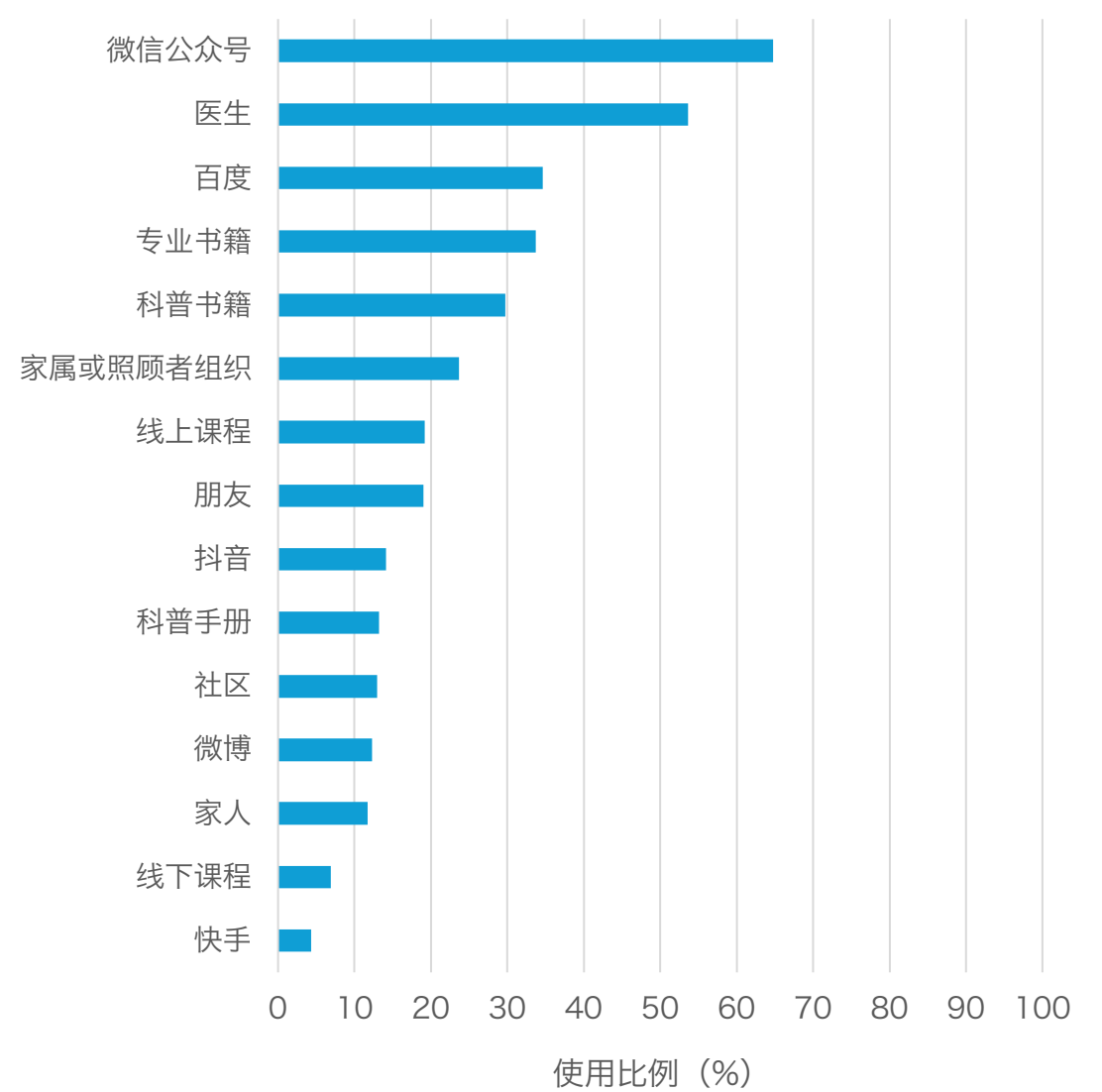


图 54 照顾者获取有关精神障碍的健康教育信息的渠道

结论

本调查发现如下主要结论：

7. 本次调查中，照顾者的主要类型为**生活在城市地区的已婚中年女性**，即**母亲照顾者**；
8. 本次调查中，受照顾者的主要类型为**未婚无业青年**，病种上纳入最多的是精神分裂症、双相情感障碍、孤独症谱系障碍、抑郁障碍，受照顾者普遍在青春期或成年早期起病，病程都已经比较长，将近一半的受照顾者有10年以上的病程，一小半都同时罹患躯体疾病，绝大多数的受照顾者都在使用口服药，三分之一的受照顾者疾病不稳定，四分之一的受照顾者疾病自知力是差的，五分之一的受照顾者治疗依从性不好；
9. 本次调查中，最主要的照顾关系是**父母照顾孩子**，超过了一半，其次是子女和配偶，照顾时间普遍都比较长，三分之一的照顾者已经照顾了超过10年，绝大多数的照顾者都和受照顾者生活在一起，是他们的主要照顾者，一小半的照顾者是只有自己一个人在提供照顾，三分之一的照顾者是双重乃至多重照顾者，也就是说，除了受照顾者之外还有其他人需要照顾；
10. 照顾任务方面，最主要的是**提供经济支持**，其次分别是陪同就诊、督促规律作息、督促按时用药、代配药、督促料理个人卫生、协助完成某些日常活动；
11. 照顾者普遍面临着**较为严重的照顾负担**，存在重度照顾负担的照顾者达到三分之二，三分之一的照顾者认为自己的生活质量差，接近一半的照顾者对自己的总体

健康不满意，四分之一的照顾者总是或经常失眠，超过一半的照顾者存在中度以上的抑郁症状，接近一半的照顾者存在中度以上的焦虑症状；

12. 照顾者的**社会支持普遍较差**，最主要的社会支持来源还是他们的家人，其次是医院医生和朋友，家属或照顾者组织以及其他与自己有类似照顾的人也扮演了很重要的支持角色；
13. 有 15%的照顾者经常因为自己在照顾精神障碍人士而遭受到歧视；
14. 四分之一的照顾者目前正在考虑将受照顾者送入全日制托养机构让其接受长期住院照顾，三分之一的照顾者曾经有过这样的想法；
15. 多种因素会影响到照顾者的照顾负担，包括：
 - a) 女性照顾者的照顾负担显著大于男性照顾者；
 - b) 已婚、离异或丧偶照顾者的照顾负担显著大于未婚照顾者；
 - c) 无业照顾者和家庭主妇（夫）的照顾负担显著大于有全职工作的照顾者；
 - d) 男性受照顾者的照顾负担显著大于女性受照顾者；
 - e) 受教育水平越低的受照顾者的照顾负担越大；
 - f) 已婚受照顾者的照顾负担显著小于未婚、离异或丧偶的受照顾者；
 - g) 有全职工作的受照顾者的照顾负担显著小于无业、退休或作为学生的受照顾者；
 - h) 孤独症谱系障碍的照顾负担最大，其次是精神分裂症、双相情感障碍、抑郁障碍；
 - i) 起病年龄越小，照顾负担越重；
 - j) 如果受照顾者同时罹患躯体疾病，那么其照顾负担就会变得更重；
 - k) 相比不领取政府补贴的受照顾者，领取政府补贴的受照顾者的照顾负担更

重；

- l) 相比只使用口服药的被照顾者，同时使用口服药和针剂的被照顾者以及不使用任何药物的受照顾者的照顾负担更重；
- m) 受照顾者的疾病越不稳定，照顾负担越重；
- n) 受照顾者的治疗依从性越差，照顾负担越重；
- o) 受照顾者的疾病自知力越差，照顾负担越重；
- p) 在不同照顾关系的照顾者中，父母照顾者的照顾负担最大；
- q) 与受照顾者生活在一起的照顾者的照顾负担更重；
- r) 作为主要照顾者的照顾者的照顾负担更重；
- s) 有其他人帮忙照顾的照顾者的照顾负担更小；
- t) 除了受照顾者之外，如果照顾者还有其他人需要照顾，那么其照顾负担就更大；
- u) 不同类型照顾任务越是繁重，照顾负担就越重；
- v) 照顾者的社会支持越差，照顾负担就越重；

16. 在需求方面，照顾者最主要的需求是**改善患者的社会功能**，其次是**预防疾病复发**，**消除偏见与歧视**的需求也很高，排在了第三位，第四位的是**控制患者症状**，总体而言，照顾者仍是将受照顾者的需求放在了自身需求的前面，直到第五位和第六位才出现照顾者自身的需求，即**改善自己的情绪和躯体健康**，在解决患者的生活困难方面，**解决患者的养老问题**是需求最高的，解决患者的就业、读书、住房、婚姻等问题则相对没有那么突出，**找寻到自己生活的意义和目标**也排在了前十位，反映出照顾经历可能给照顾者带来的存在危机，但总体而言，照顾者对于我们罗列的 19 项需求的需求程度都非常高；

17. 在有关精神障碍的健康教育信息方面，照顾者最关心的两个问题是：**(1) 针对精神疾病，政府有哪些福利政策和举措？****(2) 当地有哪些支持精神疾病患者照顾者的服务资源？**其次是**技巧类的信息**，包括与患者的沟通技巧、问题解决的技巧、提高患者独立生活能力的技巧、预防疾病复发的技巧，然后是照顾者的自我照顾技巧，**有关患者养老问题的信息**同样是需求较高的，照顾者对于精神障碍的非药物治疗方法也很感兴趣，当然，还有药物副作用的应对，但总体而言，照顾者对于我们罗列的 50 种信息的了解需求都是很高的，需求之间的分数差异非常小。

建议

基于本次调查的结果，我们提出如下针对性的建议：

1. **大力开展有关精神障碍人士照顾者困境及需求的倡导工作：**精神障碍人士照顾者在国内基本上还是一个隐形的群体。虽然医疗和社会服务体系经常要与精神障碍人士照顾者打交道，但后者却鲜少成为医疗和社会服务体系的支持对象。精神障碍人士照顾者的困境及需求既没有被医疗和社会服务体系所看到，也没有被更广大的社会所看到。精神障碍人士、精神障碍人士照顾者以及医疗和社会服务体系，这三者应该结成更紧密的联盟，彼此都能被看见，彼此也都能被照顾。我们应该认识到，由于长期的照顾责任和照顾压力，精神障碍人士照顾者也可能成为躯体及精神健康问题的脆弱群体，这既会影响到照顾者自己的健康和福祉，无疑会影响到受照顾者的康复和复元。因此，有必要加大宣传倡导力度，通过媒体、会议、影片、艺术等不同形式去讲述精神障碍人士照顾者的故事，让更多人看见国内精神障碍人士照顾者的困境及需求，提高照顾者支持在医疗和社会服务体系中的可见度和优先级。
2. **消除精神障碍偏见与污名的工作需要关注到针对照顾者的歧视：**本调查发现，相当一部分精神障碍人士照顾者曾经因为自己在照顾精神障碍人士而遭受到歧视，而且本调查还发现，消除偏见与歧视是精神障碍人士照顾者的重点需求之一。消除针对精神障碍人士照顾者的歧视，是消除精神障碍偏见与污名的重要组成部分，需要进一步研究这部分针对精神障碍人士照顾者的歧视的形式及其产生的原

因，有针对性地开展消除歧视的工作。

3. **为精神障碍人士照顾者提供更多支持性的服务：**本调查发现，我国的精神障碍人士照顾者普遍面临着较为严重的照顾负担，身心健康及生活质量均欠佳，而且普遍缺乏社会支持。与此同时，目前国内针对精神障碍人士照顾者的支持性服务又远未普及。

a) **精神卫生服务模式更多转向以家庭为重点：**医疗服务机构是与精神障碍人士照顾者打交道最多的机构之一，对于医疗服务机构而言，服务模式的转变非常重要，应该从旧有的以个体为重点的精神卫生服务模式更多转向为以家庭为重点，既看到精神障碍人士个体的需求，也看到其家庭及更大的照顾网络的需求，从而更好地促进精神障碍人士家庭及照顾网络的整体性复元。为了实现这一转变，有必要加强医疗服务机构内部的倡导工作，让更多医疗服务提供者注意到精神障碍人士照顾者的需要，同时更多引入社工资源，协助医护人员做好精神障碍人士照顾者的支持工作。

b) **加大照顾者支持服务的政府购买力度或探索更多筹资渠道：**目前国内少部分的精神障碍人士照顾者支持性服务以社工机构为最主要的服务提供主体，但在经费支撑上普遍面临困境，目前国内精神卫生领域的政府购买服务主要面向的还是精神障碍人士，直接面向精神障碍人士照顾者的还较少，政府应该加强这部分的服务购买力度，认识到针对精神障碍人士照顾者的支持性服务能够给精神障碍人士及其照顾者所带来的双重获益。此外，对于社工机构而言，也应积极探索多样化的筹资渠道。

c) **研究设计更多循证有效的精神障碍人士照顾者支持性服务措施：**目前国内针对精神障碍人士照顾者的支持性服务措施仍旧比较单一，应注重探索线上干

预、线下干预、小组干预、团体干预、跨诊断干预、诊断特定性干预等不同形式的服务措施，开展评估工作，总结归纳循证有效的支持性服务本土实践，同时积极引入国外高质量的精神障碍人士照顾者支持性服务措施，开展本土调适工作，并进行推广。

- d) **加强精神障碍人士照顾者服务机构之间的合作与交流：**国内的精神障碍人士照顾者服务机构应加强合作与交流，建立起行动网络，分享彼此在开展精神障碍人士照顾者支持性服务方面的成功经验及失败教训，形成合力，共同开展倡导及服务推广工作，同时加强与国外从事精神障碍人士照顾者支持性服务的机构的合作与交流，探索多样化的支持性服务形式。
- e) **关注到精神障碍人士照顾者群体内部更为脆弱的群体：**本调查发现了许多与照顾负担相关的影响因素，比如：女性照顾者的照顾负担要比男性更大，而男性受照顾者的照顾负担要比女性受照顾者更大。在资源有限的情况下，可能比较好的办法是更多识别出照顾者群体内部更为脆弱的群体，在资源配置上有所倾斜，强化对于脆弱群体的支持力度，比如：针对女性照顾者的照顾负担要比男性更大的问题，可有针对性地开展女性照顾者小组。
- f) **政策、服务、技巧类的信息可作为照顾者健康教育项目的优先内容：**本调查发现，在有关精神障碍的健康教育信息方面，照顾者最关心的是政府有哪些政策、当地有哪些针对照顾者的支持性服务、在照顾过程中有哪些技巧可以使用等问题。因此，在设计针对精神障碍人士照顾者的健康教育项目时，可有针对性侧重这些内容。
- g) **针对精神障碍人士照顾者的支持与针对精神障碍人士的康复息息相关：**本调查发现，在照顾者的不同需求中，患者社会功能的改善、疾病的稳定、症状

的控制仍旧是排在最前面的，仍旧是照顾者最希望看到的。因此，应当将针对精神障碍人士照顾者的支持服务与针对精神障碍人士的康复服务进行有机结合，同时在针对精神障碍人士的康复服务方面，应看到社会功能改善对于照顾者来说的重要性，应着重加强致力于改善患者社会功能的康复项目，如社会技能训练等。

- h) **着重解决精神障碍人士照顾者所面临的“老养残”问题：**本调查发现，许多精神障碍人士的照顾者自己也正在步入中晚年，他们非常关心自己老了以后患者怎么办的问题，也非常关心精神障碍人士的养老问题，针对神障碍人士照顾者所面临的“老养残”问题及其解决方案应加强研究。

4. **将精神障碍人士照顾者支持纳入更大的照顾者福利与支持体系：**目前国内的照顾者研究多分散在不同的照顾者人群内部（如儿童照顾、老年照顾、慢病照顾、残障照顾等），针对不同照顾者人群的福利政策及社会支持尚未形成一个统一的整体，但不同的照顾者人群在其困境和需求方面多存在共性，不同领域应彼此借鉴，打通不同领域之间的隔阂，形成照顾者支持的合力，构建完整的有中国特色的照顾者福利与支持体系。

致谢

感谢所有参加本次调查的照顾者们，你们的奉献和付出应该永远被记住；感谢调查团队全体成员的细致工作，没有你们，这项调查可能永远也无法完成；感谢李川先生和管丽丽女士在问卷设计方面提供的宝贵建议；感谢所有联合发起方以及李川先生、黄晓园女士、顾晓清女士等热心人士在问卷传播方面提供的慷慨助力；最后，还要诚挚感谢北京亿方公益基金会“菁莪计划”在过去三年里给予姚灏以及该项目的经费支持，此外，该项目的顺利开展还获得了国家社科基金青年课题（姚灏；No. 22CSH085）、美国中华医学基金会开放竞争课题（姚灏；No. 22-480）、上海市青年科技英才扬帆计划（姚灏；No. 21YF1439600）、上海市“医苑新星”青年医学人才培养资助计划（姚灏）的经费资助。

调查团队

整体协调：姚灏

调查设计：姚灏、李坤梅

访谈实施：章方思琪、师艺萌、刘海桃、唐紫璇、沈罗笛、黄兰棋

数据分析：姚灏、胡爽、黄卓尔

报告撰写及制作：姚灏



心声公益 (Mind China) 是一家关注心理健康与精神卫生的公益组织，致力于以社会创新与青年力量，提高公众精神健康意识与素养，改善公众精神心理健康水平，促进精神障碍者权益保护与社会融入，推动中国心理健康与精神卫生事业进步，并最终实现社会包容性与可持续性发展。

公众号：心声 Mind (ID: mind-china)