

青少年系统性红斑狼疮患者父母照护体验的质性研究

曹宁宁¹, 范秀珍²

(1. 山东大学附属省立医院 风湿免疫科, 山东 济南 250021;
2. 山东大学齐鲁医学院 护理与康复学院, 山东 济南 250012)

【摘要】目的 探讨青少年系统性红斑狼疮患者父母的照护体验。**方法** 采用目的抽样法, 选取 2021 年 4 月至 2022 年 3 月在济南市某三级甲等医院风湿免疫科住院的青少年系统性红斑狼疮患者的父母作为研究对象, 对其进行半结构式深入访谈, 采用 Colaizzi 现象学 7 步分析法对访谈资料进行分析。**结果** 青少年系统性红斑狼疮患者父母照护体验可归纳为 5 个主题: 负性情绪、知识缺乏、照顾负担、创伤后成长和期待未来。**结论** 护士应关注青少年系统性红斑狼疮患者父母的照护体验和感受, 并对其提供疾病知识及心理疏导等专业支持, 从而改善其心理状态, 实现对患者的最佳照护。

【关键词】 青少年; 系统性红斑狼疮; 父母; 照护体验; 质性研究

doi: 10.3969/j.issn.2097-1826.2023.03.016

【中图分类号】 R47 【文献标识码】 A 【文章编号】 2097-1826(2023)03-0066-04

Parents' Experiences of Caring for Adolescents with Systemic Lupus Erythematosus: A Qualitative Study

CAO Ningning¹, FAN Xiuzhen² (1. Department of Rheumatology and Immunology, Shandong Provincial Hospital, Shandong University, Jinan 250021, Shandong Province, China; 2. School of Nursing and Rehabilitation, Cheeloo College of Medicine, Shandong University, Jinan 250012, Shandong, China)

Corresponding author: FAN Xiuzhen, Tel: 0531-88380230

【Abstract】Objective To explore the parents' experiences of caring for adolescents with systemic lupus erythematosus (SLE). **Methods** Purposive sampling was used to select parents of SLE adolescents for semi-structured in-depth interviews from the Department of Rheumatology and Immunology in a tertiary hospital in Jinan City from April, 2021 to March, 2022. The Colaizzi phenomenological 7-step analysis method was used to analyze the interview data. **Results** Five themes on the parents' experiences of caring for SLE adolescents were summarized, including negative emotions, lack of knowledge, caring burden, post-traumatic growth and expectations for future. **Conclusions** Nurses should pay attention to the parents' experiences and feelings of caring for SLE adolescents, and provide them with professional supports in disease information and psychological counseling, so as to improve their mental status and achieve optimal care for the patients.

【Key words】 adolescents; systemic lupus erythematosus; parents; caring experience; qualitative study

[Mil Nurs, 2023, 40(03): 66-69]

系统性红斑狼疮(systemic lupus erythematosus, SLE)是一种病因不明的、慢性、炎症性自身免疫疾病,可造成多系统损害,严重者可因多器官功能衰竭危及生命^[1]。青少年 SLE 约占 SLE 总数的 15%~20%。相较于成人 SLE,青少年 SLE 更具侵袭性和疾病活动性,更易累及心、肾、脑等重要器官系统,如不积极治疗,预后较差^[2]。SLE 需长期治疗、医疗费用高且易复发,患者父母作为主要照顾者承受身心双重压力,焦虑、烦躁等负性情绪不利于其接受健康宣教,故青少年 SLE 患者父母的照护体验可能会对患者的治疗与康复产生影响^[3]。目前我国

尚缺乏针对青少年 SLE 父母照护体验的质性研究。因此,本研究采用现象学研究的方法探讨青少年 SLE 患者父母对患病子女的照护体验,旨在为制定针对性干预措施以改善父母的身心健康、达到对患者的最佳照护效果提供依据。

1 对象与方法

1.1 研究对象 采用目的抽样法,选取 2021 年 4 月至 2022 年 3 月山东省济南市某三级甲等医院风湿免疫科收治的青少年 SLE 患者的父母为研究对象。纳入标准:(1)13~18 岁 SLE 患者的父亲或母亲;(2)患者的主要照顾者;(3)具有较好的语言表达和沟通能力;(4)知情同意、自愿参加。排除标准:精神障碍或有心理疾病者。样本量以信息达到饱和为准,最终纳入 10 名研究对象,患者及其父母的一般

【收稿日期】 2022-07-07 【修回日期】 2023-02-02

【作者简介】 曹宁宁,硕士在读,电话:0531-68776555

【通信作者】 范秀珍,电话:0531-88380230

资料见表 1。本研究通过医院伦理委员会批准(省 医伦批第 SWYX:NO.2022-440)。

表 1 青少年 SLE 患者及父母的一般资料(n=10)

编号	父母				患者			
	角色	年龄(岁)	学历	职业	性别	年龄(岁)	病程(t/a)	住院次数(次)
C1	母亲	39	初中	无业	女	15	4	3
C2	父亲	40	大专	个体	男	16	2	2
C3	父亲	42	本科	公务员	女	17	<1	2
C4	母亲	45	高中	工人	女	16	<1	2
C5	母亲	40	初中	农民	女	16	2	3
C6	父亲	39	大专	职员	男	15	<1	2
C7	父亲	40	高中	司机	男	17	<1	1
C8	母亲	38	大专	职员	女	14	<1	1
C9	父亲	39	高中	个体	女	16	3	4
C10	父亲	41	大专	工人	女	17	<1	1

1.2 研究方法 采用现象学方法,进行半结构式深入访谈。研究者根据研究目的,通过文献回顾初步制定访谈提纲,通过咨询 2 名风湿科医生、2 名风湿科护士、1 名护理博士研究生对访谈提纲进行修订,并对 2 名患者进行预访谈,最终确定访谈提纲:(1)孩子确诊时,您的心情如何?当时了解 SLE 吗?(2)在照顾孩子的过程中,您的感受和体验是怎样的?(3)照顾孩子对您以及家庭的生活有什么影响?(4)您在照顾孩子的过程中遇到了哪些困难?您是如何应对的?(5)您现在对 SLE 了解多少,您还期望得到哪些帮助?

1.3 资料收集 研究者向研究对象介绍研究目的、方法及保密原则,受访者签署知情同意书并填写基本资料表。选择病房内安静房间进行访谈,每次访谈控制在 30~60 min,将受访者按 C1~C10 进行编号,访谈过程中鼓励受访者充分表达,全程录音、观察并记录其非语言行为变化,对重要信息进行确认核实,直至资料信息达到饱和、无新主题出现时停止访谈。

1.4 资料整理与分析 访谈结束 24 h 内录音转文字,采用 Colaizzi 7 步分析法^[4]进行分析,一名研究者转录,另一名研究者核对,以上 2 名研究者分别仔细阅读访谈资料、提取有意义的陈述、编码有重要意义并反复出现的陈述、汇总编码观点、详细无遗漏的描述观点、提炼主题概念、最后将结果返回受访者处求证。

1.5 质量控制 访谈前,与研究对象建立信任关系。访谈过程中,鼓励受访者充分表达并尽量悬置前见。整理文字表述后与受访者核实确认,保证资料的准确性。

2 结果

2.1 负性情绪

2.1.1 震惊、痛苦 SLE 发病率低,当患者刚确诊时,10 位受访者均表示震惊、难以接受,“一开始很

懵,上天太不公了让孩子得这种病,心情很郁闷”(C2)。甚至幻想可能是误诊,“我和她爸都哭,不愿接受,这么小的孩子怎么会得这种病啊。有时自己骗自己可能是误诊了”(C4)。

2.1.2 自责、愧疚 SLE 发病早期表现常缺乏特异性,部分患者未在身体不适的第一时间就诊。“去年他说腿疼,我们还觉得是长身体,可能那时就发病了,很后悔没早带他看病”(C4)。父母心疼孩子却无能为力,部分父母甚至质疑自己之前的教养方式,产生自责、愧疚心理。“让我替她得病也行啊,我之前外出打工,对她照顾得也不好”(C1)。

2.1.3 焦虑、悲观 患者患病打乱家庭生活节奏,父母常随患者病情变化产生焦虑、悲观等负性情绪。“通过这几次住院觉得没盼头了,我觉得这个病治不好,没有头儿似的”(C5)。“这个病对她以后生活影响太大了,这一生都改变了,担心她的寿命”(C10)。

2.1.4 病耻感 患者患病后外貌体型发生变化,公众常对患者产生好奇、议论和回避,多数父母不愿让别人知道孩子的真实病情。“不想让更多人知道,怕传出去对孩子不好”(C3)。“让老师保密,怕同学知道后孤立她”(C5)。甚至觉得会被旁人嘲笑或看不起,“总觉得孩子有病,在街上不好意思跟人家说话”(C1)。

2.2 知识缺乏

2.2.1 疾病知识缺乏 除 1 位有家族史的患者父亲外,其余 9 位表示此前对 SLE 一无所知。“根本没听过这病,什么都不懂”(C2)。确诊初期主要通过网络查询疾病知识,“一查出病来就赶紧上网查”(C4)。

2.2.2 用药知识缺乏 目前青少年 SLE 主要通过糖皮质激素(简称激素)、免疫抑制剂、抗疟药及生物制剂等药物治疗,而多数父母对药物的认知尚局限在“激素会让人发胖”,对其它药物知识了解不足。“是不是激素不能随便停?要吃一辈子吗?”(C1)。

“吃这些药有副作用吧?会损坏别的器官吗?”(C4)。

2.3 照顾负担

2.3.1 经济负担加重 疾病长期治疗和复查带来经济损耗,“孩子看病花很多钱,还得复查,光她爸自己挣钱,家庭压力太大了”(C1)。而部分父母为了照顾孩子选择放弃或减少工作,加重经济负担。“他妈在家照顾他不上班,我在外打工,一个月就几千块钱,压力很大”(C7)。

2.3.2 心理负担明显

2.3.2.1 对子女婚育担忧 青少年 SLE 患者病情多变复杂,生育、妊娠又会加重或诱发疾病,10名受访者均表示出对子女将来的婚育担忧。“生孩子会不会加重病情,对孩子遗传吗”(C9)。“担心她以后找对象,只要有男能接纳她、照顾她,我就放心了,但我觉得很难”(C10)。

2.3.2.2 疾病进展恐惧 SLE 目前尚不能根治,复发率高。10名受访者的子女中7位为复发住院,疾病进展恐惧^[5]加重患者父母心理负担。“我就担心复发,孩子太受罪了”(C1)。“就怕没控制稳定,狼疮肾炎发展成尿毒症、肾衰,确实挺害怕”(C6)。

2.4 创伤后成长

2.4.1 对生命重要事项重新排序 子女患病之前,父母往往对其学业前途期望较大,所有受访者经历照护中的思考感悟后均表示孩子的健康最重要。“以前对他学习要求很严,现在也不要求了。只要病能控制住,健康第一位,其它都是次要的”(C6)。“希望她能好好活着,过最普通的生活就好,别的什么期望都没有”(C10)。

2.4.2 调整适应并积极应对 子女患病对家庭是一种创伤,患者父母承受着巨大压力。在经历了震惊、痛苦等心理变化后,慢慢接受孩子患病的现实。“现在慢慢接受了,得勇敢面对它”(C2)。逐渐调整适应,并寻求积极应对,“好好配合治疗、积极控制”(C7)。

2.4.3 自我效能增加 自我效能反映了个体面对创伤事件的看法和应对能力^[6]。患者父母不仅要工作、照顾家庭,还要学习疾病知识、疏导孩子情绪、监督用药及掌握其医疗决策等,自我效能显著增强。“孩子说同学笑她胖,我开导她别放心上,以后会慢慢恢复”(C8)。“尽量给孩子创造一个好的条件,更努力工作,让孩子少受苦”(C9)。

2.4.4 获益于外界支持 受访者表示因不愿告知家中老人和朋友子女患病实情,所获支持多来自外界。“很感谢社会和学校的关心。我们还有个病友群,能互相交流,分担心理压力”(C2)。“感谢孩子的主管大夫和护士,跟我们讲了很多,现在通过医院治疗,对疾病也看开点了”(C5)。

2.5 期待未来 大部分受访者希望能尽快开发研制出更好的治疗方法和药物。“期待能生产出更多好药来,说不定几年后又有新药上市了呢”(C3)。同时希望获得更多医保优惠和医务人员更多的信息支持和帮助。“希望国家能有机制尽量帮助我们这种慢性病,新药政策给我们优惠到最大”(C10)。

3 讨论

3.1 识别患者父母负性情绪,重视心理支持 青少年 SLE 患者父母在其子女确诊时即产生不良情绪,诊断初期表现为震惊、难以接受、愧疚,疾病诊治过程中痛苦、焦虑等,与多项研究^[7-8]相一致,可能因为 SLE 无法根治易复发,患者父母对疾病的不确定感所致。已有研究^[3]表明,父母焦虑、烦躁等负性情绪不利于患者的治疗和康复。因此,在临床工作中,医护人员应以真诚的态度对待患者父母,识别关注负性情绪,引导倾诉并耐心倾听,了解需求并给予必要的心理支持。

3.2 加强患者父母健康教育,提高疾病认知度 患者父母对疾病知识了解不足,可能会导致患者就医延迟、受照护质量不高,且大部分患者父母都有上网查阅疾病知识的经历,网络信息质量鱼龙混杂,可能会增加其恐惧、焦虑等负性情绪,加重其心理负担,这与王蕾等^[9]的研究相一致。因此,医护人员应采取多样化的健康教育形式,如发放疾病知识手册、集中讲堂、个案指导、经验介绍、微信公众号等,宣传疾病相关知识、介绍药物等治疗进展,帮助患者父母对 SLE 的症状、治疗方案和预后等有更全面的认识。同时,有效把握患者父母对疾病知识的掌握程度,并适当调整干预措施,提高其对疾病知识的认知度^[8]。

3.3 增强家庭抗逆力,减轻照顾负担 本研究发现,父母作为主要照顾者承受经济、心理等多重负担,与李香凤等^[10]研究结果一致。这可能是由于 SLE 病情反复多变,很多家庭对疾病的长期消耗难以负担。而照顾负担给患者父母带来的沉重压力,可能间接影响患者的疾病治疗效果^[11]。家庭抗逆力是家庭成员身处困境或面临挑战时,家庭作为一个整体共同面对和抵御,以维持家庭整体功能、实现健康适应的能力^[12]。研究^[11]发现,SLE 患者家庭抗逆力水平可负向缓冲照顾者负担。因此,医护人员一方面要对患者父母进行心理疏导,帮助 SLE 患者家庭有效沟通,增强家庭凝聚力,另一方面帮助寻求医疗保险、慢病申报等经济支持,减轻家庭经济负担,提高患者家庭生活质量。

3.4 鼓励积极应对,促进创伤后成长 本研究发现,父母在照护中也获得了调整适应、积极应对、自

我效能增加等创伤后成长体验,与彭梦云等^[8]、陆朋玮等^[13]研究结果一致。父母积极的应对方式会降低其疾病不确定感^[14],缓解自身心理压力,营造正向的治疗和康复氛围,提高子女的治疗依从性和治疗效果,并影响子女的远期应对,对家庭适应具有促进意义^[15]。因此,应鼓励 SLE 患者父母交流照护经验,增强照护信心,提高照顾自我效能感,促进创伤后成长^[12]。另有研究^[16]表明,Williams 生活技能训练可改善 SLE 患者父母的积极应对,对患者的康复及其父母的生活质量产生积极影响。

3.5 呼吁社会关注,期待未来治疗发展 青少年 SLE 尚无根治方法,期待社会给予更多关注、未来能研发出更有效的药物和治疗方法、医疗保障体系更加健全完善。医护人员可与患者及其父母分享最新治疗研究进展,增强其治疗信心。国家皮肤与免疫疾病临床医学研究中心已建立^[17],亦会使我国 SLE 的研究与诊治快速发展,造福更多的 SLE 患者。

4 小结

本研究通过对 10 名青少年 SLE 患者父母进行深入访谈,发现他们存在负性情绪、知识缺乏和照护负担等不利于患者治疗康复的照护体验,获得创伤后成长的积极体验并对未来充满期待。父母的照护体验与患者的治疗康复及生活质量密切相关。因此,医护人员应关注青少年 SLE 患者父母,及时发现负性情绪并给予心理疏导,开展疾病知识健康教育,缓解压力以促进其身心健康。同时,识别患者父母的积极心理体验,鼓励积极应对,帮助获得创伤后成长,从而更好地配合医护人员对患者的治疗护理。另外呼吁社会关注,期待更加完善的医疗保障体系和最新治疗进展。本研究也存在一定局限性,研究对象均在一所医院采样,尚不能代表所有青少年 SLE 患者父母。

【参考文献】

[1] 中华医学会风湿病学分会,国家皮肤与免疫疾病临床医学研究中心,中国系统性红斑狼疮研究协作组.2020 中国系统性红斑狼

疮诊疗指南[J].中华内科杂志,2020,59(3):172-185.

[2] CHARRAS A,SMITH E,HEDRICH C M.Systemic lupus erythematosus in children and young people[J/OL].[2023-02-02].<https://doi.org/10.1007/s11926-021-00985-0>. DOI: 10.1007/s11926-021-00985-0.

[3] 巩树梅,王怡沁,毛海颖,等.气管内异物患儿父母照护体验的质性研究[J].解放军护理杂志,2018,35(1):20-24.

[4] 李峥,刘宇.护理学研究方法[M].北京:人民卫生出版社,2015:260-261.

[5] DANKERT A,DURAN G,ENGST-HASTREITER U,et al.Fear of progression in patients with cancer,diabetes mellitus and chronic arthritis[J].Rehabilitation(Stuttg),2003,42(3):155-163.

[6] BANDURA A.Self-efficacy:toward a unifying theory of behavioral change[J].Psychol Rev,1977,84(2):191-215.

[7] 马燕,戴谦,杜琳.白血病患者患病期间父母真实体验的质性研究[J].护士进修杂志,2019,34(23):2174-2177.

[8] 彭梦云,吴丽,赵方方,等.脑瘫患儿父母照护体验质性研究的 Meta 整合[J].中国护理管理,2020,20(9):1379-1385.

[9] 王蕾,汪秋伊,李星,等.系统性红斑狼疮网络健康信息的可读性评估[J].护理研究,2020,34(24):4344-4349.

[10] 李香凤,王心茹,王多多,等.系统性红斑狼疮患者家庭抗逆力与照顾负担的相关性研究[J].护理学杂志,2021,36(15):60-63.

[11] UZUNER S,DURCAN G,SAHIN S,et al.Caregiver burden and related factors in caregivers of patients with childhood-onset systemic lupus erythematosus[J].Clin Rheumatol,40(12):5025-5032.

[12] WALSH F.Applying a family resilience framework in training, practice,and research:mastering the art of the possible.[J].Fam Process,2016,55(4):616-632.

[13] 陆朋玮,孙静,连冬梅,等.风湿性疾病患儿父母创伤后成长的质性研究[J].中国护理管理,2017,17(8):1141-1145.

[14] 范艳竹,陆朋玮,李倩.颅脑肿瘤患儿父母疾病不确定感及应对方式的调查[J].中华现代护理杂志,2019,25(30):3858-3861.

[15] 辛菊花,杨巧芳,申文佳.慢性病患者家庭抗逆力的研究进展[J].职业与健康,2022,38(5):712-715.

[16] 刘翱博,支慧,尹红梅,等.Williams 生活技能训练对系统性红斑狼疮患儿父母应对方式的影响[J].中华现代护理杂志,2020,26(21):2880-2884.

[17] 田新平,李梦涛,曾小峰.我国系统性红斑狼疮的诊治现状与未来发展方向:来自中国系统性红斑狼疮发展报告 2020 年年度报告[J].中华内科杂志,2022,61(6):611-616.

(本文编辑:沈园园 刘于晶)

(上接第 65 页)

[9] 于海容.临床护士同情心疲劳理论模型,影响因素及应对策略的研究进展[J].解放军护理杂志,2019,36(12):3-3.

[10] 鲁汉杰,张穗,黄蓉,等.麻醉后恢复室术后患者应激反应真实体验的质性研究[J].解放军护理杂志,2016,33(3):34-36.

[11] 代玲,曾铁英,张可,等.助产士继发性创伤应激的研究进展[J].护理研究,2021,35(17):3103-3106.

[12] 张怡宁,高凤莉,李倩倩,等.国外急诊科护士继发性创伤应激的研究进展[J].中华现代护理杂志,2022,28(22):3067-3070.

[13] GUSTAFSSON T,HEMBERG J.Compassion fatigue as bruises in the soul: a qualitative study on nurses[J].Nurs Ethics,2022,29(1):157-170.

[14] 姚小云,陈红宇,曾纪丽,等.临床护士共情疲劳体验质性研究的 Meta 整合[J].护理研究,2020,34(20):3685-3691.

[15] ONDREJKOVÁ N,HALAMOVÁ J.Qualitative analysis of compassion fatigue and coping strategies among nurses[J].Int J Nurs Sci,2022,9(4):467-480.

[16] 丛胜楠,张爱霞,刘颖,等.江苏省妇产专科医院护士共情疲劳的影响因素及路径分析[J].中华护理杂志,2022,57(8):977-984.

[17] 陈轩,冷辉,罗羽,等.陆军护理人员战伤救护胜任力特征的质性研究[J].解放军护理杂志,2022,39(3):32-35.

(本文编辑:陈晓英)