

· 心理护理 ·

伴非自杀性自伤行为的青少年精神障碍患者 家庭照顾者照护体验的质性研究

张小梅¹, 张红¹, 王娟², 韩利², 吴雅萍³, 石艳³

摘要:目的 深入了解伴非自杀性自伤行为的青少年精神障碍患者家庭照顾者照护体验,为制定家庭干预策略提供参考。方法 采用目的抽样法选取伴非自杀性自伤行为的青少年精神障碍患者家庭照顾者10人,以现象学研究方法对家庭照顾者进行半结构化深度访谈收集资料。采用Colaizzi 7步分析法提炼主题。**结果** 提炼出4个主题,即对非自杀性自伤认知不足、家庭压力大、复杂的负性情感、反思与成长。**结论** 需加强家庭照顾者对青少年非自杀性自伤相关知识普及,重视照顾者心理负担,加强家庭干预,改善照顾者心理状况。

关键词: 青少年; 精神障碍; 非自杀性自伤; 家庭照顾者; 心理负担; 家庭干预; 质性研究

中图分类号: R473.74 **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2023.09.064

The lived experience of family caregivers caring for adolescents with mental disorders associated with non-suicidal self-injury behavior: a qualitative study Zhang Xiaomei, Zhang Hong, Wang Juan, Han Li, Wu Yaping, Shi Yan. Early Intervention Department, Wuhan Mental Health Center, Wuhan 430012, China

Abstract: Objective To understand the lived experience of family caregivers caring for adolescents with mental disorders associated with non-suicidal self-injury behavior, and to provide references for formulating family intervention strategies. **Methods** This study followed phenomenological approach to describe the experience of ten family caregivers. Data were collected using individual, semi-structured, in-depth interviews. The interview transcriptions were analyzed using Colaizzi's method. **Results** Four themes of family caregivers' experience emerged, including insufficient cognition of non-suicidal self-injury, high family pressure, complex negative emotions, reflection and growth. **Conclusion** It is necessary to popularize the knowledge of adolescent non-suicidal self-injury, pay attention to caregivers' psychological burden, strengthen family intervention, and improve mental health of caregivers.

Key words: adolescent; mental disorders; non-suicidal self-injury; family caregiver; psychological burden; family intervention; qualitative research

非自杀性自伤是一种反复出现的不以死亡为目的的直接、故意伤害自身器官和组织,且不被社会接纳的行为^[1]。非自杀性自伤具有成瘾性^[2],反复出现的非自杀性自伤不仅会导致感染、身体组织损伤、死亡等严重健康问题,同时会加重精神症状,增加住院频率,造成较大家庭压力与经济负担^[3]。青少年是非自杀性自伤的重点人群,有研究证实,非自杀性自伤与家庭环境及功能密切相关^[4-5]。非自杀性自伤的发生对照顾者的生活和情绪造成严重负担^[6-7],同时照顾者的不良情绪对非自杀性自伤青少年家庭康复极为不利。目前国内对青少年非自杀性自伤有关的研究主要集中于家庭功能、教养方式、亲子依恋关系等家庭因素探讨,有关非自杀性自伤青少年照顾者体验的研究缺乏,有待探讨。鉴此,本研究对伴非自杀性自伤行为的青少年精神障碍患者家庭照顾者进行深入访谈,了解其内心感受,以期为制定青少年非自杀性自伤家庭干预策略提供参考。

作者单位:武汉市精神卫生中心 1. 早期干预病区 2. 护理部 3. 儿少病区 (湖北 武汉, 430012)

张小梅:女,硕士,主管护师

通信作者:韩利,893125933@qq.com

科研项目:2022年湖北省自然科学基金项目(2022CFB483)

收稿:2022-11-07;修回:2023-01-09

1 对象与方法

1.1 对象 2022年4~5月,采用目的抽样法选取武汉市某三级甲等精神专科医院儿少病区收治的患有精神障碍的青少年非自杀性自伤住院患者的家庭照顾者作为研究对象。纳入标准:①患者年龄12~18岁,符合非自杀性自伤的诊断标准^[8],且符合中国精神障碍诊断标准^[9];②照顾者为青少年主要家庭养育者(包括父母、祖父母或外祖父母);③既往无精神病史及严重认知功能障碍,沟通无障碍。排除标准:严重躯体疾病及精神活性物质滥用;不能配合访谈及由于各种原因拒绝参加本研究。样本量以信息饱和为准,最终选取家庭照顾者10人进行访谈。其中男2人,女8人;年龄32~60(42.90±6.98)岁。与患者关系:母亲7人,父亲2人,外婆1人。文化程度:小学1人,初中4人,高中2人,本科3人。患者诊断:通常在童年和青少年时期发生的行为和情绪障碍4例,抑郁症4例,心境情感障碍2例。

1.2 方法

1.2.1 制订访谈提纲 研究小组成员(共6名,1名具有15年以上精神专科临床医疗工作经验的专家,1名10年以上工作经验的儿童青少年病区护士长,2名具有10年以上工作经验的精神专科护士,2名具有质性研究经验的护理硕士研究生)根据研究目的查

阅相关文献后初步确定访谈提纲,之后对 1 名家庭照顾者进行预访谈,修正并完善访谈提纲,再次经研究小组讨论形成最终访谈提纲。访谈提纲的主要内容:①您对青少年非自杀性自伤有哪些了解?②您如何看待青少年非自杀性自伤行为?③孩子发生自伤后您的感受如何?④孩子发生自伤对您的生活有何影响?⑤对于青少年自伤您还有其他想法吗?

1.2.2 资料收集 采用现象学研究方法对家庭照顾者进行一对一半结构式深入访谈。访谈由经过培训并考核合格的护理硕士研究生进行。正式访谈前研究者首先通过沟通与家庭照顾者建立良好的关系,增进彼此的了解,详细介绍研究目的、预计访谈时间以及隐私保护等信息,当面签署知情同意书。访谈地点设在心理治疗室,环境安静、优雅,避免干扰。研究者灵活运用访谈提纲,保持谈话自然流畅,鼓励访谈对象主动表达自身感受,避免诱导及暗示性提问,访谈同步录音,并观察记录访谈对象表情及动作。访谈过程中认真倾听照顾者想法并如实记录非语言内容,必要时适当追问,访谈者不发表自身观点,每次访谈 45~60 min。被访谈者用 H1~H10 编号。

1.2.3 资料分析 访谈结束后 24 h 内对访谈资料进行转录、归纳整理。由双人核对整理资料,对原始资料、译码及解释等进行再次核对。由 2 名研究者独立采用 Colaizzi 7 步分析法^[10]进行资料分析。

2 结果

2.1 主题 1:对非自杀性自伤认知不足 本次访谈中大部分家庭照顾者对青少年非自杀性自伤缺乏了解,对青少年出现自伤问题感到震惊和困惑。H1:“以前从未见过,也没听说过自伤,我以为她只是不想读书、想玩,为了达到这个目的才划手的。”H5:“之前只是听说自伤这件事,以为很遥远,没想到发生在我孩子身上了,我发现她割手腕,我真是懵了。”部分家庭照顾者对青少年非自杀性自伤的认知较为片面。H3:“青少年在情绪低落时,会通过伤害自己来解压。”H6:“我孩子其实挺懂事的,就是情绪来了控制不住伤害自己,情绪过去就什么都好了。”H9:“觉得孩子故意这样,就是为了威胁我们家长达到自己的目的。看到孩子自伤会伤心,但次数多了之后又会痛恨她。”

2.2 主题 2:家庭压力大

2.2.1 经济压力 照顾者照护自伤青少年需要花费大量的时间及精力,不同程度影响照顾者工作及家庭收入,此外,反复住院治疗带来的高额医疗费用造成较大的家庭负担,经济压力大。H1:“姐弟俩从小跟着我生活,女儿女婿在外打工,每月给我 3 000 元生活费,现在孩子生病了到处看病,辗转了几家医院,花了不少钱,女儿也辞职回家了,一大家子全靠女婿一人工资养活,生活更困难了。”H2:“孩子自伤对家庭影响很大,我要陪着她,不能出去上班做事了,经济负担更重。”

2.2.2 家庭原有工作生活节奏打乱 由于青少年自伤带来的精神压力及照顾负担,打乱了家庭正常生活节奏。H7:“现在的重心全部放在小孩身上,对上班也有影响,经常需要请假。”H8:“孩子自伤肯定对我的生活有影响,打乱了我的生活计划,整天手忙脚乱。”H10:“有时候她妹妹碰她的东西都会大吵大闹,打妹妹,不可理喻,暴力凶狠,妹妹也会模仿她的语言和行为,生活一团糟,我真是心力交瘁,力不从心。”

2.2.3 家庭矛盾激化 青少年出现非自杀性自伤行为,部分家庭常将责任归咎到主要照顾者身上,认为照顾者教养方式不当,叠加各种不和谐家庭因素,产生家庭冲突。H2:“我要照顾她,每天担心,心情都不好了,家里事都顾不上,跟爱人关系变得很紧张。”H5:“我跟孩子爸爸之前在孩子择校上有分歧,我不甘心让孩子上普通学校,坚持让孩子冲一冲,上好一点点的学校,孩子爸爸比较佛系,觉得上普通学校就行了。现在孩子压力大、自伤,休学住院,她爸爸就埋怨我。”

2.3 复杂的负性情感

2.3.1 挫败感 照顾者依照自身经验尽心尽力养育孩子,孩子出现非自杀性自伤使他们感到受挫。H1:“这个外孙女从小是我一手带大的,我对她是尽心尽力,生活上经济上从来没让她受苦,不知道为什么是这样。”H4:“从小我对她精心培养,不知道怎么搞成这样,真是一言难尽……”

2.3.2 羞耻感 照顾者往往以孩子品学兼优、出类拔萃为荣,认为青少年非自杀性自伤是“不光彩”的行为,子女自伤及由此住院常常令他们感到羞耻及自尊心受挫,羞于与他人讨论,担心亲戚朋友异样的眼光。H1:“我们是悄悄来住院的,没敢跟周围人说,要是知道这个原因(自伤及心理问题)来住院,不敢想象他们会怎么议论。”H5:“孩子自伤不是什么光彩的事情,我也不好跟其他家长讨论。”

2.3.3 焦虑、抑郁 照顾者随时需要应对自伤青少年情绪暴发,担心非自杀性自伤青少年安全,长时间承受巨大心理压力,精神高度紧张,焦虑、抑郁情绪突出。H1:“我带外孙女十几年了,现在又陪她来住院,吃也吃不好,睡也睡不好,整天提心吊胆的,前几天她闹情绪,把我吓坏了。”H5:“我整天心惊胆战,担心她的安全,有一次她情绪激动,在家里扔东西,摔花瓶,眼神也不对,我阻止她,她跑到厕所反锁了门,厕所所有窗户,我怕她想不开跳楼,没办法只有报警请警察来帮忙,我都崩溃了(流泪)。”H10:“我每天都小心翼翼,怕说错话,时刻关注社群信息,怕她状态不好。”

2.3.4 担忧 照顾者对非自杀性自伤青少年的未来,以及可能对其他家庭成员造成的不良影响充满担忧。H1:“这孩子现在不能正常上学生活了,消极想法很严重,以后可怎么办,家里还有一个弟弟,要是跟她一样就麻烦了。”H7:“我不可能 24 h 一直看着小

孩,有几次就是晚上睡着了,小孩就做出了自伤的行为,简直防不胜防,我对孩子的未来生活很担心。”

2.4 反思与成长

2.4.1 转变教育观念 照顾者在养育非自杀性自伤青少年的过程中不断进行自我剖析和反思,逐渐转变教育观念。H8:“还是觉得自己的教育方式有问题,总是在反思。”H4:“我觉得应该多了解孩子内心的想法,不能把家长的价值观念强加在孩子身上。”

2.4.2 调整养育方式 照顾者在转变教育观念的同时调整教育方式。H7:“家长要维持家庭的稳定,保持好的家庭氛围,就需要多关心孩子,尊重孩子。”H6:“孩子从小由爷爷奶奶带,她生病后我就辞职回家陪着她。钱总是赚不完的,我再也不去打工了,专心陪着孩子长大。”

3 讨论

3.1 需对家庭照顾者加强相关知识宣教 青春期是个体生命中心理发展最活跃的阶段。青少年面对更加复杂的社会关系及繁重的学业压力,更在意他人对自己的看法,渴望得到认可,人际关系更加敏感,通常为释放压力或引起关注而选择自伤^[11]。现有研究表明,青少年非自杀性自伤往往是关爱需求的外在体现^[12]。青少年缺乏有效的情绪调节方式,以自我伤害来表达愤怒、自我惩罚等,蕴含在这些愤怒与惩罚的背后还有孤独、焦虑、恐惧、耻辱、嫉妒等复杂情绪^[11-13]。访谈发现,非自杀性自伤青少年家庭照顾者对非自杀性自伤相关知识严重缺乏,与 Fu 等^[14]的质性研究结果一致。照顾者最初往往认为非自杀性自伤作为青春期的一种表现,一种使需求得到满足的方式或一种消极情绪的应对策略,难以认识到青少年非自杀性自伤的深层原因与诉求,以及这是一种需要心理援助的状况^[15]。国家卫健委等部门发布的《健康中国行动——儿童青少年心理健康行动方案(2019—2022年)》^[16],要求各类媒体对儿童青少年及家长、学校教师等加强心理健康宣传,传播心理健康知识,帮助全社会进一步树立“身心同健康”意识,掌握应对心理问题行为问题的方法和途径。精神卫生专业人员及社会应积极以线上线下多途径对家庭照顾者进行青少年非自杀性自伤相关知识科普宣教,提高照顾者对非自杀性自伤的认知,促进非自杀性自伤的早期发现和干预。

3.2 提供社会支持以缓解照顾者生活压力 本次访谈结果显示,青少年非自杀性自伤给照顾者工作生活造成巨大冲击,给家庭带来经济及精神双重压力。经济方面,照顾者需投入大量时间及精力照顾非自杀性自伤青少年,无法维持正常工作,收入减少,同时非自杀性自伤青少年医疗花费较高,使得家庭面临巨大经济压力,与 Adib-Hajbaghery 等^[17]调查结果一致。精神方面,由于照顾者需要全身心陪伴非自杀性自伤青少年,用以处理家庭事务及照顾其他家庭成员精力不

足,特别是非自杀性自伤青少年异常行为可能对家庭其他子女造成不良影响,令照顾者心力交瘁。Hartley 等^[18]研究发现,与照顾正常子女相比,长期照顾精神障碍儿童的父母与伴侣的相处时间更少,伴侣亲密密度更低,夫妻感情也更差。青少年非自杀性自伤使家庭笼罩在紧张氛围中,各种矛盾极易放大,部分家庭成员误认为照顾者教养方式不当导致非自杀性自伤发生,而照顾者自身已承受巨大压力,如此家庭冲突加剧、矛盾升级。精神障碍青少年非自杀性自伤对照顾者家庭生活造成的巨大冲击,严重影响照顾者身心健康及家庭稳定幸福。应鼓励照顾者与家庭成员间有效交流,以获得更多情感支持;积极了解相关政策,与相关部门联系获得相应经济援助,减轻非自杀性自伤青少年家庭经济负担。加强青少年非自杀性自伤相关科普宣教,纠正大众对青少年非自杀性自伤认知误区,促进家庭成员对照顾者的理解共情,促进家庭和谐稳定。

3.3 加强心理干预以改善照顾者负性情感 研究表明,心理状态和功能良好的照顾者更能应对青少年非自杀性自伤^[7],照顾者过激的情绪反应、病耻感、过度警惕关注等态度阻碍了青少年自我表露及求助行为^[14]。本研究结果显示,青少年非自杀性自伤患者照顾者有着复杂而严重的负性情感,其挫败感、羞耻感、焦虑、抑郁等负性情绪突出,与 Townsend 等^[7]研究结果相似。应重视照顾者负性体验,多维度加强心理支持,提高其对非自杀性自伤事件应对能力及心理调节能力。①引导照顾者客观看待青少年非自杀性自伤行为。照顾者在生活中承担了主要养育者角色,他们常常倾向于将青少年非自杀性自伤及相关行为归因于自身养育不当。非自杀性自伤作为部分青少年群体压力应对方式及特殊的求助方式,在一定程度上可看作是部分青少年成长成熟过程的特殊经历。应引导照顾者全面认识青少年非自杀性自伤现象,理性看待,正确归因,找到非自杀性自伤真正诱因及诉求,积极寻找应对方法,提供可获得资源,减少家庭成员的自我责备,减轻照顾者痛苦。②加强心理疏导。由于羞耻感和负罪感,照顾者往往不愿为自己寻求帮助^[19],羞于与他人讨论非自杀性自伤。精神卫生专业人员应加强照顾者心理疏导,改变其对青少年非自杀性自伤的错误认知,鼓励照顾者之间同伴交流与互助,以更加开放的心态面对青少年非自杀性自伤。应对能力不足是照顾者产生焦虑等负性情感的重要原因。专业人员应重视青少年非自杀性自伤照顾者焦虑情绪,开发适应性资源,如借鉴英国开发的“应对自残”小册子^[6],为非自杀性自伤青少年照顾者提供更多学习途径;指导照顾者正视青少年的个体差异性,关注患者情感需求,积极学习亲子冲突的处理办法,避免冲突的诱发因素。应重视照顾者心理状况,提高心理服务资源的可及性,引导照顾者积极自我觉察、

自我关注、自我关怀。Wijana 等^[15]研究发现,强化情境治疗在减轻非自杀性自伤青少年及其家人的痛苦和增加功能调节方面均有良好的效果。可借鉴国外研究,建立以家庭为中心的护理模式,开发针对照顾者的心理支持项目,发展以个人或群体为基础的认知行为干预、正念疗法等,定期举办心理沙龙等活动,传授正念认知疗法、放松疗法等心理减压技巧,提升照顾者心理健康水平。

3.4 鼓励照顾者益处发现以协助其完善家庭功能
照顾者的转变、反思是一种积极力量,促使其以辩证的眼光看待事物的变化,以更加开放包容的心态养育、支持青少年,维持良好的家庭关系,助力青少年顺利度过青春期。本研究发现,非自杀性自伤青少年照顾者在经历诸多负性体验后逐渐获得自我成长。以家庭为中心的护理模式可尝试以照顾者积极转变为契机:在家庭层面,鼓励照顾者反思成长,帮助其调整养育模式、完善家庭功能、发展更好的家庭关系,建立好青少年情绪支援网络^[20],以获得更好的非自杀性自伤应对能力;在社会层面,促进非自杀性自伤青少年照顾者间同伴支持,营造对非自杀性自伤青少年包容友好的氛围,减轻其病耻感,促进其积极求助,最终达到有效防治非自杀性自伤的效果。

4 小结

本研究结果显示,照顾者对青少年非自杀性自伤的认识不足,照顾者工作家庭及精神心理均受到较大影响,负性情绪尤为严重。医护人员应重视照顾者负性情绪,加强心理支持;建立以家庭为中心的护理模式,从社会、医院、学校等各个层面加强青少年非自杀性自伤知识的普及,帮助照顾者摒弃自罪自责观念,积极学习青少年非自杀性自伤相关知识及应对技巧,促使照顾者及时转变观念,以更加开放的视角和积极乐观态度面对自我及自伤青少年。由于抽样方法局限性,照顾者抽样未涉及不同学历、阶层、地域、职业等,研究结果存在一定局限性。今后研究可以进行量性、质性相结合的混合性研究,全面了解不同背景照顾者心理体验,构建有针对性的心理干预模式,提高其身心健康水平。

参考文献:

[1] 李振阳,王皋茂,班晨,等.青少年非自杀性自伤现状及危险因素研究进展[J].国际精神病学杂志,2021,48(4):586-589.

[2] 陈慧,周建松.非自杀性自伤行为的成瘾特征研究进展[J].中华精神科杂志,2022,55(1):64-68.

[3] Wang X, Huang X, Huang X, et al. Parents' lived experience of adolescents' repeated non-suicidal self-injury in China: a qualitative study[J]. BMC Psychiatry, 2022, 22(1):70.

[4] 滕超,周文林,宋海东.家庭因素与青少年非自杀性自伤关系的研究进展[J].中国儿童保健杂志,2022,30(5):535-539.

[5] 赵天新,钟意娟,魏莹娟,等.非自杀性自伤青少年的情绪调节策略和家庭功能研究[J].中国儿童保健杂志,2021,29(9):946-950.

[6] Kryszynska K, Curtis S, Lamblin M, et al. Parents' experience and psychoeducation needs when supporting a young person who self-harms[J]. Int J Environ Res Public Health, 2020, 17(10):3660.

[7] Townsend M L, Miller C E, Matthews E L, et al. Parental response style to adolescent self-harm: psychological, social and functional impacts[J]. Int J Environ Res Public Health, 2021, 18(24):13407.

[8] 美国精神医学学会.精神障碍诊断与统计手册[M].5版.张道龙,译.北京:北京大学出版社,2015:787-788.

[9] 中华医学会精神科分会.中国精神障碍分类与诊断标准[M].3版.济南:山东科学技术出版社,2001:11-94.

[10] 刘明. Colaizzi 七个步骤在现象学研究资料分析中的应用[J]. 护理学杂志. 2019, 34(11):90-92.

[11] Vanderminde J, Hamby S, David-Ferdon C, et al. Rates of neglect in a national sample: child and family characteristics and psychological impact[J]. Child Abuse Negl, 2019, 88:256-265.

[12] Ferrey A E, Hughes N D, Simkin S, et al. The impact of self-harm by young people on parents and families: a qualitative study[J]. BMJ Open, 2016, 6(1):1-7.

[13] 肖青青,夏倩,黄雪花.青少年非自杀性自伤危险因素的Meta分析[J].临床精神医学杂志,2021,31(2):105-109.

[14] Fu X, Yang J, Liao X, et al. Parents' attitudes toward and experience of non-suicidal self-injury in adolescents: a qualitative study[J]. Front Psychiatry, 2020, 11:651.

[15] Wijana M B, Enebrink P, Liljedahl S I, et al. Preliminary evaluation of an intensive integrated individual and family therapy model for self-harming adolescents[J]. BMC Psychiatry, 2018, 18(1):371.

[16] 国家卫生健康委员会,中宣部,中央文明办,等.健康中国行动——儿童青少年心理健康行动方案(2019—2022年)[EB/OL]. (2019-12-26)[2022-07-20]. <http://www.nhc.gov.cn/kjk/tggg1/201912/6c810a8141374adf3a16a6d919c0dd7.shtml>.

[17] Adib-Hajbaghery M, Ahmadi B. Caregiver burden and its associated factors in caregivers of children and adolescents with chronic conditions[J]. Int J Community Based Nurs Midwifery, 2019, 7(4):258-269.

[18] Hartley S L, Dawalt L S, Schultz H M. Daily couple experiences and parent affect in families of children with versus without autism[J]. J Autism Dev Disord, 2017, 47(6):1645-1658.

[19] Curtis S, Thorn P, McRoberts A, et al. Caring for young people who self-harm: a review of perspectives from families and young people[J]. Int J Environ Res Public Health, 2018, 15(5):950.

[20] 丁寒琴,杨帆,何夏君.情绪调节策略对抑郁障碍青少年非自杀性自伤行为的影响[J].护理学杂志,2021,36(8):62-65.