

脊髓损伤患儿父母照顾体验的质性研究

万玲¹, 何琼¹, 何炜², 徐婉莹²

摘要:目的 深入了解脊髓损伤患儿父母的照顾体验,为促进其身心健康提供参考。方法 采用现象学研究方法,以立意抽样法抽取 11 名脊髓损伤患儿的父母进行半结构化访谈,运用 Colaizzi 分析法归纳主题。结果 提炼出 4 个主题,分别为承受照顾负荷、心理体验复杂、适应角色改变并提高照顾技能、渴望家庭和社会支持。结论 脊髓损伤患儿父母的照顾负荷较重,存在负性心理,医护人员需重视评估患儿父母照顾感受,并提供积极的心理干预指导,必要时提供适当的社会支持,以减轻其照顾负荷,改善其心理状况。

关键词:脊髓损伤; 患儿; 父母; 照顾者; 照顾感受; 照顾负荷; 负性心理; 质性研究

中图分类号:R473.72;R395.1 **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2024.02.092

Parental care experience of children with spinal cord injury: a qualitative study Wan

Ling, He Qiong, He Wei, Xu Wanying, Department of Cardiovascular Medicine, Wuhan Children's Hospital (Wuhan Maternal and Child Healthcare Hospital), Tongji Medical College, Huazhong University of Science & Technology, Wuhan 430014, China

Abstract: **Objective** To deeply understand the parental care experience of children with spinal cord injury (SCI), so as to provide a reference for promoting their physical and mental health. **Methods** A phenomenological research method was used to select 11 parents of children with SCI by using purposive sampling for semi-structured interviews, and the Colaizzi analysis was utilized to refine themes. **Results** Four themes were extracted: bearing the burden of caring, complex mental experience, adapting role change and improving caring skills, desiring family and social support. **Conclusion** Parents of children with SCI suffer from heavy care burden and negative psychological emotion, so medical staff should pay attention to assessing their care experience, and provide positive psychological adjustment and appropriate social support when necessary, so as to alleviate their care burden and improve their mental health.

Keywords: spinal cord injury; children; parents; caregivers; care experience; care burden; negative emotion; qualitative study

儿童脊髓损伤(Spinal Cord Injury, SCI)通常由外伤引起,如坠落伤、车祸等^[1-2]。与成人胸腰段易受伤节段不同,儿童脊髓损伤常见的受伤节段为颈段脊髓,其次为腰段脊髓^[3],主要表现为损伤平面以下的肢体软瘫、肌张力增高、运动和感觉功能障碍^[4-5]。大部分患儿表现为肢体瘫痪甚至大小便失禁,丧失基本生活能力,完全需要他人照顾^[6-7],康复周期较长。儿童发生脊髓损伤对于家庭而言是严重的创伤性事件,患儿父母不仅承担了大量的照顾任务,而且也承受着较大的心理和经济重担^[8],这对患儿康复以及父母身心健康均有不良影响。目前康复医学科对成人脊髓损伤照顾者负担与照顾感受的研究较多^[9-10],但较少关注儿童脊髓损伤的照顾者群体。父母作为儿童的监护人,是儿童脊髓损伤的主要照顾者,与成人脊髓损伤配偶或子女作为照顾者存在明显差异,脊髓损伤患儿父母的心理历程及照顾感受或许不同。本

研究采用质性研究方法,深入了解脊髓损伤患儿父母的照顾感受,为促进其身心健康提供参考。

1 资料与方法

1.1 一般资料 2021年6月至2022年8月,采用立意抽样法抽取在我院康复医学科治疗的脊髓损伤患儿的父母为研究对象。纳入标准:患儿符合脊髓损伤的诊断标准^[11];患儿年龄<12岁;患儿父亲或母亲为主要照顾者;父母持续照顾患儿≥1个月;父母同意接受访谈,愿意表达照顾感受和照顾经验,沟通交流无障碍。排除标准:患儿父母因认知异常或精神因素无法配合研究。样本量以信息饱和为标准,直到资料分析不再出现新的主题。本研究共纳入符合条件的脊髓损伤患儿的父母 11 名,其中母亲 7 名,父亲 4 名;年龄 27~42(33.64±4.32)岁。文化程度:初中 2 名,高中/中专 4 名,大专及以上 5 名。职业:工人 3 名,个体经商者 3 名,文员 2 名,幼师 1 名,护士 1 名,公务员 1 名。患儿受伤原因:坠落伤 8 例,车祸 3 例。患儿脊髓受伤节段:颈椎 2 例,颈胸椎 3 例,胸椎 1 例,胸腰椎 2 例,腰椎 3 例。照顾患儿时间为 2~20 [9.0(4.0,15.0)]个月。为保护受访者隐私,依次编码为 A~K。

作者单位:华中科技大学同济医学院附属武汉儿童医院 1. 心血管内科 2. 康复医学科(湖北 武汉,430014)

万玲:女,硕士,主管护师,459754949@qq.com

通信作者:何琼,10966527@qq.com

收稿:2023-08-01;修回:2023-10-23

1.2 方法

1.2.1 制定访谈提纲 采用现象学研究方法,进行半结构化访谈法收集资料。根据访谈目的并结合文献初步制定访谈提纲,随机选取 2 名脊髓损伤患儿父母进行预访谈,根据预访谈结果修订提纲。由 2 名具有丰富脊髓损伤护理工作经验的康复科护理专家(均为硕士研究生学历、主任护师职称)修改后确定最终的访谈提纲。访谈提纲的主要问题包括:①从患儿受伤、治疗到现在的康复阶段,您的心情是怎样的?②您在照顾孩子过程中的心理体验和感受是怎样的?③照顾孩子给您的生活造成了怎样的影响?④在照顾孩子过程中,您觉得有哪些困难和压力?⑤在照顾孩子过程中,您做出了哪些努力和改变?⑥您希望获得哪些帮助和支持?⑦您对未来有什么样的期待?

1.2.2 资料收集方法 所有受访者的访谈由同一名研究者(第一作者)完成。研究者在访谈前进行自我介绍,说明研究的目的、意义和访谈流程。访谈前取得受访者的同意,建立良好的信任关系,受访者愿意分享自己的照顾体验和感受,双方约定好面对面访谈时间。访谈地点为康复医学科病区的会议室,访谈时间 30~60 min。研究者围绕访谈提纲展开访谈,采用开放式提问,鼓励受访者表达自己的想法,引导受访者回忆照顾体验和感受。在访谈过程中,可以根据受访者讲述内容灵活调整提纲问题的顺序。对于受访者表述不清的地方,研究者通过复述、反问、追问等形式确认。征得访谈者同意,使用录音笔对整个访谈内容全程录音,对于受访者情绪变化、非语言性表达辅以笔录。记录访谈的时间、地点、受访者基本信息。

1.2.3 资料分析方法 每次访谈结束后在 24 h 内采用 Nvivo 软件将谈话录音转化为文字内容。采用 Colaizzi 分析法^[12-13]对访谈资料进行分析,深入探索脊髓损伤患儿父母的照顾体验和感受。仔细阅读所有资料,分析出有意义的陈述,识别出与研究主题相关的语句,对反复出现的观点进行编码,将相似的编码归类形成类别,最终确定主题。总结主题的概念、语境、出现的频率等,将编码后的观点汇集,识别出潜在的本质结构。反复研究数据、识别主题,必要时将结果反馈给受访者求证,核对是否与其原意相符,确保分析的准确性和完整性。研究者在分析时,应保持中立,避免主观偏见和情感干扰。资料分析由 2 名研究者(第一、第二作者)独立转录文字、阅读资料和主题分析,提炼的主题存在争议的部分经第 3 名研究者(第三作者)共同商讨后决定。

2 结果

2.1 主题 1: 承受照顾负荷

2.1.1 照顾负荷过重 大部分脊髓损伤患儿缺乏生

活自理能力,需要父母承担大量的日常生活照顾,照顾负担沉重。患儿父母普遍表示照护任务繁重,没有自己的空间和时间,严重影响正常生活和工作。受访者 C:“每天都要陪着孩子去医院做康复,平时还要给孩子买菜、做饭、洗衣,哄孩子吃饭睡觉,照顾小孩真的太累了!”部分患儿父母自身还要工作,繁重的照顾任务使其分身乏术,有些患儿母亲甚至辞职照顾患儿。受访者 I:“为了照顾孩子,陪着孩子康复治疗,向单位请了长假。”由于脊髓损伤患儿行走不便,父母在照顾过程中也面临着巨大的体力挑战。受访者 G:“外出都得推着轮椅,还有各种随身物品,一个人陪着孩子往返于家里和医院,每天都累死了!”

2.1.2 家庭经济压力增加 脊髓损伤康复治疗费用较高,康复时间也较长,尽管医保可以报销一部分,但患儿家庭仍需承担大部分医疗费用。本研究中 8 名患儿父母明确表示家庭经济压力大,经济负担较重。受访者 H:“住院花了不少钱,这几年打工攒的钱都花光了,后面还不晓得要花多少钱。”有的患儿是外地求医,还需要额外支付房租费、往返医院的交通费用。有的家庭为了照顾患儿,夫妻一方辞职照顾患儿,家庭经济收入降低。受访者 D:“我们是外地的,为了孩子更好地治疗才来这儿的,目前已经花光了积蓄,家底都掏空了。我还有 1 个孩子,媳妇在老家带孩子,过得很不容易。”受访者 F:“我辞职照顾孩子,家里经济全靠孩子爸一人,治疗这么长时间都没钱了,已经找亲戚借了好多。”

2.2 主题 2: 心理体验复杂

2.2.1 悲伤、无助 脊髓损伤患儿的康复过程漫长,效果因人而异,患儿父母承受着巨大的精神压力。大部分患儿父母会担忧康复效果以及患儿日后的生活自理能力,因担心患儿未来而感到悲伤。受访者 G 哽咽地说:“如果康复有希望的话就好了,可是现在一点好转都没有。”随着患儿父母照顾时间的延长,因看不到康复希望,常常会感到悲伤和无助。受访者 H:“感觉没什么希望,我每天都很难过。”受访者 I:“孩子到现在还是学不会控制大小便,他不能自理,我要时时刻刻照顾他不能离开他,以后可怎么办呢?”

2.2.2 保持乐观心态,坚定康复信心 合理有效的康复锻炼是促进脊髓损伤患儿神经功能恢复的有效措施。随着患儿康复效果的逐渐显现,部分患儿父母表示应保持乐观心态,坚定康复信心,积极配合康复治疗。受访者 A:“为了孩子也要坚强些,毕竟是有希望的,以后会越来越好的。”受访者 D:“这家医院挺有效果的,孩子明显进步了,我也不能放弃,肯定会尽自己最大的努力做下去。”受访者 F:“医生说孩子病得较重,不过要积极康复,恢复还是有希望的,我每天看着

孩子锻炼,每天进步一点点,也算是安慰。”受访者 K:“做了快一年的康复,感觉挺有效果的,比之前好多了,现在就希望孩子恢复正常早点上学。”

2.3 主题 3:适应角色改变并获得照护成就感

2.3.1 适应角色 为了患儿得到更好的照顾,患儿父母从最初的茫然无措、手忙脚乱逐渐过渡到有条不紊地照顾患儿。患儿父母已经开始接受患儿受伤的事实,寸步不离地守护着患儿,全身心地照顾患儿,期待着患儿早点康复。受访者 C:“怕她出意外,我时刻都看着,现在照顾好孩子是最重要的事。”受访者 G:“孩子爸爸工作,我辞职了就负责好好照顾孩子,一切以孩子为先。”

2.3.2 照护成就感 随着照顾时间的延长,患儿父母逐渐学习照顾技能,照顾经验不断积累,在尽职尽责照顾患儿的同时也获得了极大的成就感。受访者 K:“看到小孩慢慢好起来,我觉得自己再苦再累也是值得的。”父母对患儿的付出也会得到配偶以及其他亲人的肯定,感受到自我实现的价值。受访者 A:“我家里人都挺感激我的,他们觉得我一个人带孩子不容易、很辛苦。”

2.4 主题 4:渴望家庭和社会支持

2.4.1 希望获得医护人员的专业指导 掌握正确的照顾技能及居家康复方法,能更好地促进患儿全面康复。由于部分患儿父母医疗认知水平有限,对脊髓损伤相关知识了解较少,缺乏照顾技能,渴望获得医护人员对疾病知识和照护技能的专业指导。受访者 A:“我们只会在生活上做好照顾,专业的康复都不太懂,希望医生护士多告诉一些康复知识和技巧。”受访者 F:“对这个病不太了解,也不知道家庭康复怎么做,希望有医生护士告诉我们一些有用的家庭康复技能。”

2.4.2 渴望有其他人协助照顾 照顾患儿的责任多数是由母亲承担,且部分母亲为了照顾患儿甚至放弃工作。脊髓损伤康复期较长,照顾者一人独自承担所有的居家康复训练及日常繁重的生活照顾工作,照护任务重,常常感到精疲力尽,身心压力较大,渴望能够获得其他人的帮助来减轻部分照顾负担。受访者 F:“我一个人照顾小孩太累了,快熬不住了,有些事情一个人也做不好,真希望有人能够帮我一下。”不过有些照顾者也担心自己给家属增添麻烦,默默忍受照顾重担。受访者 G:“孩子爸爸要上班,爷爷奶奶年纪大了也帮不上忙,只能靠我自己,但是我一个人照顾孩子忙得连轴转,有时候也希望家里人能搭把手。”

3 讨论

3.1 需关注患儿父母的负性情绪并提供心理干预指导 患儿父母的负性情绪并非简单来源于患儿受伤

事件,而是与患儿康复效果密切相关,康复效果不佳、长期沉重的照顾负担是导致患儿父母负性情绪持续性存在的重要因素^[14-15]。潘美琪等^[16]研究显示,脊髓损伤患者主要照顾者的照顾负担与悲伤情绪呈明显相关性。脊髓损伤患儿父母普遍存在负性情绪(如悲伤、无助),且随着照顾时间的延长,这种负性情绪累积越来越重。访谈发现,多数患儿父母会担忧康复效果,若康复效果不理想,患儿父母则会表现出悲伤、无助感。照顾者负性情绪始终围绕着康复过程,会影响照顾者康复信心,进而影响患儿康复效果。为了改善患儿父母的负性情绪,医护人员需对其进行积极的情绪干预,如放松疗法,鼓励患儿父母表达和宣泄心理压力;对于承担较重照顾负担的患儿父母一方,家庭其他人员应给予理解,提供情感上、经济上的支持,分担部分照护任务,以减轻其照护负荷,改善负性情绪。医护人员组织照顾者加入脊髓损伤患儿康复群,让父母相互沟通交流照顾患儿的经验,从而提高照顾技巧,减轻照顾负荷;而且患儿父母可以相互安慰和鼓励,促进情感交流,缓解负性情绪。

3.2 需加强健康教育及照顾技能指导 多数患儿父母对脊髓损伤医疗知识缺乏,不能很好地应对照顾过程中出现的问题,可能影响照顾者的医疗决策,无法很好地配合康复治疗。访谈发现,患儿父母普遍希望得到医护人员的专业指导,提供一些有价值的照顾技能和居家康复方法。建议医疗机构和医护人员从以下 3 个方面着手:第一,在患儿康复的早期阶段,医护人员应做好基本的康复治疗健康教育,让患儿父母清楚地了解脊髓损伤的发生机制、治疗和康复措施、康复预后,尤其是康复治疗中的注意事项以及照顾原则^[17]。健康教育可以通过科室举办讲座分批次讲解,也可以由医护人员对患儿父母一对一针对性地讲解,发放宣传手册,使用通俗易懂的语言,让患儿父母充分理解如何更好地照顾患儿。第二,在患儿康复的中期阶段,患儿父母已经积累了一定的照顾经验,医院可以组织开展脊髓损伤患儿照顾者病友会,父母相互交流和分享经验,帮助无照顾经验的父母。第三,在患儿康复的后期阶段,医护人员提供居家康复指导,指导患儿父母正确地训练患儿进行坐、站、走、跳等粗大运动发育锻炼^[18-19]。注意饮食的均衡和营养,咨询营养师制定合适的饮食方案,保障患儿身体健康和生长发育。同时父母也要给予患儿足够的关爱,建立良好的家庭氛围,让患儿感受到温暖和安全感,从而提高脊髓损伤患儿的康复效果。

3.3 提供有效的社会支持以减轻照顾负荷 本次访谈发现,脊髓损伤患儿父母的照顾负担较重,除了照顾患儿需要花费大量的时间外,昂贵的康复治疗费用

也使患儿父母承受较重的经济负担。社会支持涵盖政府、医院、社区、个人等提供的物质及精神上的支持。物质上的支持比如医疗救助、医保补贴等可以减轻患儿父母的经济负担,精神上的支持比如医护人员的专业指导、其他患儿照顾者传授的照顾技巧、亲戚朋友的情感安慰和鼓励等可以帮助患儿父母缓冲心理压力,促使患儿父母尽快地适应照顾者角色,减轻脊髓损伤患儿父母的照顾负担^[20]。为了减轻患儿父母的经济负担,可以从以下 3 个方面着手:第一,政府应加强专项支持,医疗机构和非营利组织可以给予适当的援助,如医疗费用减免、康复辅助设备补贴等,以帮助患儿父母减轻经济负担,让患儿尽可能得到必要的康复治疗。第二,完善脊髓损伤患儿社会保障体系,建立相应的保险制度,尽可能减轻患儿家庭自费的医疗费用。第三,在社区支持上,患儿父母还可以加入社区支持组织,在患儿康复训练以及救助政策方面,社区可以申请社会福利支持。在同一个社区内,患儿父母可以与其他脊髓损伤患儿家庭分享经验、交换资源,减轻患儿父母的孤立无助感。针对患儿父母照顾任务重的问题,可以安排社区志愿者帮扶脊髓损伤患儿家庭,提供一些便利服务,如开车接送患儿去医院、临时帮忙照顾患儿等。有条件的地区可以发展社区喘息服务,为患儿父母提供安心、放心的临时托管,让患儿父母有短暂休息的时间,从繁忙的照顾负担中“喘口气”。

4 结论

通过对脊髓损伤患儿父母进行深入访谈,本次访谈发现患儿父母的照顾负荷十分沉重,家庭经济压力较大,存在悲伤、无助的真实感受,也保持着对康复治疗的信心和对未来的乐观心态。医护人员应重视脊髓损伤患儿父母的照顾感受,提供心理干预指导,改善其身心健康,政府和社会提供适当的医疗政策、经济援助和心理关怀,以减轻其照护负担。本研究受访对象大多数为母亲,样本代表性不够全面,且更侧重于分析照顾负荷和照顾感受。后续研究可以均衡受访对象性别、文化水平和职业类型,进一步探讨脊髓损伤患儿父母的居家康复体验,为减轻脊髓损伤患儿父母照顾负荷、提高居家康复体验的干预研究提供参考。

参考文献:

[1] Eli I, Lerner D P, Ghogawala Z. Acute traumatic spinal cord injury[J]. *Neurol Clin*, 2021, 39(2):471-488.

[2] Tian Y, Liu G E, Zhao W J, et al. Spinal cord injury in children caused by back-bend in dance[J]. *Chin J Traumatol*, 2023, 26(1):1-5.

[3] Wang J Z, Yang M, Meng M, et al. Clinical characteris-

tics and treatment of spinal cord injury in children and adolescents[J]. *Chin J Traumatol*, 2023, 26(1):8-13.

[4] Anjum A, Yazid M D, Fauzi M, et al. Spinal cord injury: pathophysiology, multimolecular interactions, and underlying recovery mechanisms[J]. *Int J Mol Sci*, 2020, 21(20):7533-7536.

[5] Cowan H, Lakra C, Desai M. Autonomic dysreflexia in spinal cord injury[J]. *BMJ*, 2020, 10(2):371-375.

[6] Chay W, Kirshblum S. Predicting outcomes after spinal cord injury[J]. *Phys Med Rehabil Clin N Am*, 2020, 31(3):331-343.

[7] Keihanian F, Kouchakinejad L, Yousefzadeh S, et al. Burden in caregivers of spinal cord injury patients: a systematic review and meta-analysis[J]. *Acta Neurol Belg*, 2022, 122(3):587-596.

[8] 曾晓雷, 赵素凡, 林宝利, 等. 脊髓损伤患儿及主要照顾者的心理状况及其对疾病家庭管理的影响[J]. *温州医科大学学报*, 2021, 51(9):735-740.

[9] 张欣婷. 89 例脊髓损伤患者过渡期非正式照顾者照顾负担及其影响因素研究[D]. 长春: 吉林大学, 2021.

[10] 王楚, 蔡立柏, 谢家兴, 等. 脊髓损伤患者家庭照顾者照顾负担的研究进展[J]. *中华现代护理杂志*, 2020, 26(21):2960-2964.

[11] 曹烈虎, 牛丰, 张文财, 等. 创伤性脊柱脊髓损伤康复治疗专家共识(2020 版)[J]. *中华创伤杂志*, 2020, 36(5):385-392.

[12] 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.

[13] Vignato J, Inman M, Patsais M, et al. Computer-assisted qualitative data analysis software, phenomenology, and Colaizzi's method[J]. *West J Nurs Res*, 2022, 44(12):1117-1123.

[14] 胥紫瑄. 聚焦解决模式对中青年脑卒中患者配偶负性情绪与照顾负担的影响[J]. *当代护士*, 2018, 25(12):124-126.

[15] Lilleheie I, Debesay J, Bye A, et al. The tension between carrying a burden and feeling like a burden: a qualitative study of informal caregivers' and care recipients' experiences after patient discharge from hospital[J]. *Int J Qual Stud Health Well-being*, 2021, 16(1):1855751.

[16] 潘美琪, 桂锦萍, 陈媛. 脊髓损伤病人主要照顾者照顾负担与悲伤情绪的相关性分析[J]. *全科护理*, 2022, 20(20):2849-2851.

[17] 刘倩, 肖农. 儿童脊髓损伤后运动功能障碍的康复治疗进展[J]. *保健医学研究与实践*, 2020, 17(1):79-82.

[18] 戴晴, 李伦兰, 高馨, 等. 脊髓损伤患者对居家康复环境因素体验的质性研究[J]. *护理学杂志*, 2023, 38(10):13-17.

[19] 於婧, 殷云, 秦长江. 居家康复护理在脊髓损伤患者恢复期患者中的应用效果观察[J]. *护理实践与研究*, 2021, 18(10):1505-1507.

[20] 杨榕. 脊髓损伤者生活重建过程中的社会支持研究[D]. 福州: 福建师范大学, 2020.