

青少年炎症性肠病患者家庭照顾者照护体验及需求的质性研究

李静依¹, 缪群芳², 陈焰³, 祝览铭⁴, 胡婷婷¹, 朱力¹, 杨路路¹

摘要: **目的** 深入了解青少年炎症性肠病患者家庭照顾者的照护体验及需求,为临床制定针对炎症性肠病家庭健康教育策略提供参考。**方法** 采用目的抽样法,于2023年7月选取青少年炎症性肠病患者家庭照顾者16名,以现象学研究方法对其进行半结构化访谈收集资料,应用 Colaizzi 现象学 7 步分析法归纳分析并提炼主题。**结果** 共提炼出 5 个主题和 14 个亚主题,即承受复杂的心理负担(不相信和不接受、担忧和焦虑、自责和愧疚),面临沉重的家庭照护负担(家庭经济陷入困境、家庭氛围紧张、家庭生活节奏打乱),需要充足的内部知识储备(提升疾病相关知识、沟通能力),需要完善的外部支持系统(依赖家庭的支持、相同经历的家庭抱团取暖、拒绝被社会“特殊化”),感知的积极变化(适应照顾者角色、人生要素重新排序、生活行为调整)。**结论** 青少年炎症性肠病患者家庭照顾者存在复杂的心理体验和沉重的照护负担,医护人员应重视照顾者心理负担,加强疾病相关知识、技能的宣教,并联合家庭和社会多支持系统,帮助照顾者识别积极的照护体验,从而改善其心理状态,减轻照护负担,提升照护质量。

关键词: 青少年; 炎症性肠病; 家庭照顾者; 照护负担; 照护体验; 照护技能; 支持系统; 质性研究

中图分类号: R473.5 **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2024.08.054

The lived experience and needs of family caregivers caring for adolescents with inflammatory bowel disease: a qualitative study

Li Jingyi, Miao Qunfang, Chen Yan, Zhu Lan-ming, Hu Tingting, Zhu Li, Yang Lulu, School of Nursing, Hangzhou Normal University, Hangzhou 311121, China

Abstract: **Objective** To deeply understand the lived experience and needs of family caregivers caring for adolescents with inflammatory bowel disease (IBD), and to provide a reference for development of health education strategies in clinical settings for IBD families. **Methods** Purposive sampling method was used to select 16 family caregivers of IBD adolescents in July 2023. The participants were interviewed in a semi-structured approach, and the interview data were collected using phenomenological research methodology. Then themes were distilled by applying Colaizzi's 7-step phenomenological analysis. **Results** A total of 5 themes and 14 sub-themes were extracted, namely, complex psychological burdens (disbelief and non-acceptance, worry and anxiety, self-blame and guilt), heavy family caregiving burdens (family financial difficulties, family tension, disruption of family life), adequate internal knowledge base (enhancement of disease-related knowledge, communication skills), well-developed external support systems (reliance on family support, family solidarity, refusal to be "specially treated" by society), perceived positive changes (adaptation to caregiver roles, reordering of life priorities, adjustment of life style behaviors). **Conclusion** Family caregivers of IBD adolescent have complex psychological experiences and heavy caregiving burdens. Healthcare professionals should pay attention to caregivers' psychological burdens, strengthen disease-related knowledge and skills education, and unite family and social multi-support systems to help caregivers foster positive caregiving experiences, so as to improve their psychological status, reduce their caregiving burdens, and enhance the quality of caregiving.

Key words: adolescent; inflammatory bowel disease; family caregivers; caregiving burden; caregiving experience; caregiving skills; support system; qualitative research

近年全球儿童及青少年炎症性肠病的发病率持续增加,我国 0~14 岁儿童炎症性肠病发病率从 2001—2010 年 0.5/100 万上升至 2011 年的 6/100 万,增长 12 倍^[1-3]。青少年炎症性肠病症状错综复杂,病情多反复发作,容易引发贫血、胃肠道梗阻、穿孔、癌变及肛周病变等一系列并发症,具有一定致残性,给青少年炎症性肠病患者带来痛苦的同时,更给其家属带来沉重的心理负担^[4]。另外,由于青少年炎

症性肠病患者年龄较小,普遍缺乏自我照顾和疾病管理的能力,需要家庭成员花费大量的时间和精力进行照护。长期繁重的照护负担不仅不利于照顾者自身的身心健康发展,降低其生活质量,还会降低青少年炎症性肠病患者照护质量,形成恶性循环进而影响患者康复^[5]。目前,国内针对青少年炎症性肠病有关的研究主要聚焦于青少年自身焦虑、抑郁以及疾病应对体验的调查^[6-7],尚缺乏其家庭照顾者照护体验及需求的质性研究。因此,本研究采用描述性现象学研究方法,深入了解青少年炎症性肠病患者家庭照顾者的照护体验及需求,为临床医护人员开展针对性家庭干预提供参考。

1 对象与方法

1.1 对象 采用目的抽样法,选取 2023 年 7 月参加浙江省爱在延长基金会炎症性肠病青少年家庭夏令营的青少年患者家庭照顾者为研究对象进行深入访

作者单位:1. 杭州师范大学护理学院(浙江 杭州,311121);杭州师范大学附属医院 2. 临床医学院 4. 消化内科;3. 浙江大学医学院附属第二医院消化科

李静依:女,硕士在读,学生,1296574128@qq.com

通信作者:缪群芳,854623272@qq.com

科研项目:2022 年浙江省爱在延长炎症性肠病基金会青峰科研资助项目(CCCF-QF-2022B78-6)

收稿:2023-11-15;修回:2024-01-07

谈。纳入标准:①患者年龄 9~18 岁,符合炎症性肠病诊断标准^[8];②照顾者为患者的核心家庭成员,承担主要照顾责任;③照顾者神志清楚,能正常沟通和充分表达自身感受;知情同意并自愿参加研究。排除标准:①照顾者有严重躯体疾病或精神疾病;②不能

配合访谈或沟通障碍。本次研究通过杭州师范大学伦理委员会批准(2022062)。样本量以资料饱和且无新主题出现为标准^[9],最终共访谈 16 名青少年炎症性肠病患者的家庭照顾者,以时间顺序将其编码为 N1~N16。患者及照顾者的一般资料见表 1。

表 1 患者及照顾者的一般资料(n=16)

编号	患者					照顾者			
	性别	年龄(岁)	学业状态	疾病类型	病程	与患儿关系	年龄(岁)	文化程度	职业
N1	女	9	小学在读	溃疡性结肠炎	5 个月	母亲	33	本科	行政人员
N2	女	10	小学在读	克罗恩病	9 年	母亲	37	高中	无业
N3	男	10	小学在读	溃疡性结肠炎	1 年	母亲	40	高中	自由职业
N4	女	11	小学在读	溃疡性结肠炎	10 个月	母亲	40	本科	无业
N5	男	11	小学在读	溃疡性结肠炎	4 个月	母亲	43	本科	职员
N6	女	12	初中在读	溃疡性结肠炎	10 个月	母亲	41	高中	自由职业
N7	男	12	初中在读	克罗恩病	2 年	母亲	39	本科	销售人员
N8	女	12	初中在读	克罗恩病	3 年	母亲	44	高中	无业
N9	男	12	初中在读	克罗恩病	10 个月	母亲	37	本科	职员
N10	男	13	初中在读	克罗恩病	1 年	母亲	38	本科	社工
N11	男	14	初中在读	克罗恩病	10 个月	姐姐	28	本科	护士
N12	女	16	高中在读	溃疡性结肠炎	8 个月	父亲	45	高中	务农
N13	男	16	高中在读	克罗恩病	2 年	母亲	42	高中	无业
N14	男	16	高中休学 1 年	克罗恩病	5 个月	父亲	44	本科	自由职业
N15	女	17	高中在读	克罗恩病	3 年	母亲	43	高中	职员
N16	女	18	高中休学 1 年	克罗恩病	2 年	父亲	45	高中	工人

1.2 方法

1.2.1 确定访谈提纲 根据研究目的查阅相关文献,经课题组讨论和专家咨询(精神心理科主任医师 1 名、消化内科主任医师 1 名、消化内科护士 2 名、心理咨询师 1 名)制定初步访谈提纲,选取 1 名家庭照顾者进行预访谈以完善和调整访谈提纲,最终确定访谈提纲的主要内容:①孩子最初确诊后您最大的感受是什么? ②孩子患病后的这段时间里,您的心理状态有发生什么变化? ③孩子患病对您的工作、生活造成什么影响? ④您在照顾孩子的过程中存在哪些压力和担忧? 您是如何应对? ⑤您觉得您和孩子在这段时间里收获到了什么? 您认为还需要获得哪些方面(医院、学校、社会等)的指导或帮助? ⑥未来您对孩子有哪些期待?

1.2.2 资料收集 采用现象学研究方法,对青少年炎症性肠病患者的家庭照顾者通过半结构式访谈来收集资料。由于夏令营现场活动时间有限,本研究在活动开始前 1 周采取线上视频的方式进行访谈,保证访谈过程中不被打扰,访谈平均时长 45 min,并根据具体情况作适当延长。访谈前向受访者说明本次访谈的目的、方法和内容,承诺保密、无伤害原则。访谈过程中认真倾听,分享自己的观点,并客观详细记录。

1.2.3 资料分析 访谈结束后 24 h 内由研究者将录音资料转录为文字资料,采用 Colaizzi 7 步分析法进行资料分析,及时将所得结果反馈到受访者处核实验证。

1.2.4 质量控制 ①访谈前访谈组成员均已系统学

习过质性研究相关理论知识及访谈技巧,熟悉访谈提纲内容。②访谈过程中,访谈者根据访谈提纲和受访者实际情况,对提问顺序和谈话方式做灵活调整,始终保持中立态度,避免暗示、诱导,针对模糊、不清楚的观点主动澄清。③访谈结束后由 2 名研究者单独分析资料,意见不一致时通过课题小组讨论后达成一致,以确保呈现出清晰、准确的研究结果。

2 结果

2.1 主题 1:承受复杂的心理负担

2.1.1 不相信和不接受 大部分照顾者一开始得知孩子确诊炎症性肠病时,表示完全无法相信和接受这个现实。N3:“一开始我和他爸爸挺崩溃的,想要带孩子去大医院看看,但刚好又碰上疫情,封控的那 2 个月根本不知道怎么过来的,每天就在幻想是不是误诊了,孩子还那么小怎么可能得这种病。”N8:“我知道孩子确诊是炎症性肠病后,一下子就懵了,感觉天都塌了,老天爷对她太不公平了。现在我都不愿意去医院,我害怕医生跟我说,什么我都接受不了。”

2.1.2 担忧和焦虑 由于青少年炎症性肠病病情反复无常,大部分照顾者表明对孩子身心健康以及未来发展的不确定性感到非常担忧和焦虑。N3:“会经常睡不着,翻来覆去地在床上想他这个病,担心他的未来,假如他以后上了初中、高中压力太大,又复发该怎么办,我这头发都一把一把掉的,都快掉没了。”N6:“每次来医院复查,看检查结果的时候我和她爸爸腿都是软的,我特别害怕失去她。还有我们对她的未来也很焦虑,你看这一个小孩,也没有兄弟姐妹,没个能

帮衬的,这以后该怎么过。”

2.1.3 自责和愧疚 部分照顾者会把孩子患病的原因归咎在自己身上,当孩子生病之后表现得越懂事,照顾者就越自责、内疚。N2:“因为我婆婆还有我老公哥哥的孩子,他们也是有胃肠道的问题,只是没我家孩子这么严重,不是说炎症性肠病也与遗传有关系嘛,觉得是我们大人的问题才害得孩子这辈子要这么痛苦。”N6:“她因为心思比较细腻,明明自己很害怕到医院去,像这一次做肠镜,她就很害怕,但在我们面前大部分她表现出来都是开心的,每次看到她这样我就很心疼她,要是我能代替她去就好了。”

2.2 主题 2: 面临沉重的家庭照护负担

2.2.1 家庭经济陷入困境 青少年炎症性肠病患者须终身治疗、长期服用特殊药物,高昂且延续不断的治疗费用让超过半数的普通家庭表示经济压力较大。N7:“我也很担心接下来该怎么办,医院跑得那么频繁,费用也很高,经济负担越来越重。”N13:“经济压力还是比较大的,他很多药也是自费,我现在又没有工作,就靠他爸爸一个人。”

2.2.2 家庭氛围紧张 部分照顾者表示当面临孩子患病这样的突发性事件时,自我心理防线容易被突破,家庭成员相互指责,尤其是有老人参与照顾的家庭,家庭矛盾一触即发。N2:“有的时候她爸爸说话挺过激的,就比如说她没好好喝水,该吃药的时候叫几遍都不听,她爸爸就会吼她,我看到了我就会生气,心疼女儿呀,我就会吼她爸爸,然后她爸爸再吼她,她就哭,形成一个恶性循环。”N8:“因为有外公外婆帮着嘛,查出这个病的时候,我爸妈当着我的面说,是因为我给她压力太大了,才把孩子害成这样的。”

2.2.3 家庭生活节奏打乱 由于患者年龄较小,自理能力差,随着病情进展,照顾者的实际照护工作耗时越来越长,个人时间和空间受到限制,最后不得不选择放弃社交和工作。N1:“孩子生病以后,我经常需要请假带她去看病,导致自身的工作受到了影响,最近我也在考虑是不是应该为了孩子放弃自己的工作,全心全意照顾她就好了。”N9:“我以前经常和朋友出去玩,现在基本上没有社交了,就是去医院、家里陪他、上班,天天都是这样。”

2.3 主题 3: 需要充足的内部知识储备

2.3.1 提升疾病相关知识

2.3.1.1 正确认识疾病 大部分照顾者表示从来没听说过炎症性肠病,对于疾病的认知也更多源于网络,虽然网上信息丰富,但存在内容混杂、缺乏真实性等问题。N1:“作为家长肯定是想尽可能多地掌握一些关于炎症性肠病正确的知识、科学的管理方法,这样的话可能我就不会那么焦虑,因为有的时候未知是更可怕的。”N2:“从来没听说过这个病,当时确诊了以后,在网上查各种资料,都说是有什么不死的癌症,治不好的,我和她爸爸都快被百度吓死了,赶紧带她到

处看医生,想要夏令营这边的专家们能再详细讲讲。”

2.3.1.2 饮食管理知识 炎症性肠病主要累及消化道且反复迁延,常使青少年患者因饮食摄入不足、肠道吸收功能较差等原因,出现明显体质量下降、贫血等营养不良问题,不利于生长发育。大部分照顾者表示饮食多听从他人口头建议,迫切需要更准确、权威、具有科学性的饮食指导标准。N1:“她的医生也没有说得很详细,虽然稍微还是会有一些限制,比如说建议红肉要少吃,我就有点担心孩子长期不吃某类食物会不会出现一些营养的缺失,影响她的生长发育。”N4:“我就是想知道她什么时候能吃更多的东西?不同的病情阶段,饮食方面有什么需要注意。”

2.3.1.3 药物管理知识 目前临床常用的青少年炎症性肠病治疗药物为糖皮质激素、免疫抑制剂、生物制剂等,面对这类药物可能带来的不良反应而感到无措,部分照顾者希望获得专家更有效的建议和预防措施指导。N5:“我们吃了3个月激素,听说吃多了这种药容易不长个儿,不知道以后停了药还会有影响。”N7:“目前用的药是阿达木,我是怕她这个药用了以后效果不好,而且现在不是听说那个生物制剂会有耐药性,要是这个药也效果不好,我都不知道接下来怎么办了。”

2.3.2 沟通能力 部分照顾者表示不知道如何有效地与孩子沟通,害怕不小心说错话而刺激病情,导致亲子沟通不顺畅。N10:“因为他长期用的激素,那些药可能导致他情绪不稳定,有时候他玩手机时间太长,他爸爸叫他别玩了赶紧睡觉,他就变得十分暴躁,爱发脾气,我们做家长的也不知道该怎么办。”N15:“我担心她学习太累会影响病情,所以就多说两句,她就不耐烦,说我不懂她的处境,我都不知道该怎么和她沟通了,还有疾病,你要怎么跟她讲这个事情?选择什么样的沟通方式是合适的?其实很值得探究。”

2.4 主题 4: 需要完善的外部支持系统

2.4.1 依赖家庭的支持 部分照顾者表示孩子患病后精神支持主要来源于家庭,家人的理解能够帮助照顾者更快走出困境。N10:“我觉得家里人给我们的支持是非常重要的,我老公心态还是蛮好的,他经常会和我谈,不管以后要花多少钱,要跑多少家医院,只要我们一家人在一起,共同面对就没什么害怕的。”N15:“孩子的爷爷奶奶知道后就从老家跑过来,帮我们一起照顾,每次看到家人为了孩子的健康互相理解、帮助,我觉得事情总有一天都会过去的。”

2.4.2 相同经历的家庭抱团取暖 部分照顾者表示具有相似经历的家庭彼此之间会提供支持和帮助,互相鼓舞、分享治疗经验,这让许多家庭重新燃起希望。N4:“5月份的线下炎症性肠病家庭交流会我也去了,然后我发现现场不少的家长和患者都特别开朗,他们告诉我,这个病也没什么大不了的,也可以像正常人一样上学、结婚、生子,人家过得也特别开心,那我现

在何必要自怨自艾,伤身又伤心。”N5:“我加了一些病友群,平时就看看大家在群里聊自己孩子的病情和看病经历,我觉得有这些群挺好的,其实一开始的时候真的不太清楚这些,如果没这些群的话,我们可能对这个疾病了解得更少,现在看多了,就不会那么焦虑了。”

2.4.3 拒绝被社会“特殊化” 不愿意孩子被社会大众贴标签,担心他人会带着有色眼镜去看待,所以部分照顾者避免让别人知道患者真实的病情,甚至刻意隐瞒患病事实,拒绝接受他人的帮助。N3:“我不想让他跟同龄人接触,有一次就是带他们出去玩,吃东西的时候他吃不了,有个小孩子笑话他。他回来后告诉我,我心里特别难受,好像我孩子是什么特殊人群,所以我就尽可能避免这种事情发生,不想要带他出去了。”N7:“我不想和别人说了后,人家看我的那个眼神,这有点受不了,我们家和其他家庭也没有什么区别。”

2.5 主题 5:感知的积极变化

2.5.1 适应照顾者角色 部分照顾者心理从之前的焦虑逐渐转变为慢慢接受现实,并且主动查找并学习相关的医疗知识,帮助患者一起积极应对疾病。N9:“自己找帖子看,学习疾病知识,经常会分享给他,让他知道以后该怎么去吃喝,怎么改变自己的生活习惯,让他对这个疾病有更多了解,怎样去保护自己,让自己活得更好。”N11:“现在时间长了,也看开了许多,既然现实没法改变,以后就尽量做好,如何避免他这个病继续发展,平时我也会鼓励他,告诉他这个病只要控制好也不会有什么影响。”

2.5.2 人生要素重新排序 部分照顾者表示孩子患病前对其成绩、前途有很高的要求和期待,现在认为比起这些平安健康才是最重要的。N3:“他有个稳定的工作,自己够吃够喝就行,以后结不结婚,生不生孩子这些我都觉得不重要,只要他健康快乐就好。”N14:“以前总是要他考班里前几名,他这个病有可能就是长期压力大导致的,所以现在学习方面,我们已经不对他做什么要求了,就是差不多就行,只要不累着自己……健康才是最重要的。”

2.5.3 生活行为调整 部分照顾者表示孩子患病后整个家庭都需要适应照顾患者的新生活,主要体现在以往不良饮食结构和生活习惯的积极改变。N4:“比较大的变化就是我们家都不吃油炸的东西了,现在油的用量控制很好,吃得都比较健康,我们的生活行为得到调整了。”部分照顾者表示孩子的自律性比以前更强,学会自我管理疾病。N5:“之前的话我们家吃的方面就从来没有在意过,现在得了这个病后,他会主动控制自己,我觉得他比大人控制得还要好,有时候看他馋得慌就让他吃几口,他也坚决不吃。”

3 讨论

3.1 关注照顾者的心理情绪反应及需求,减轻心理负担 本研究发现,大部分青少年炎症性肠病患者家庭照顾者从患者确诊到长期的诊治过程中产生了多种负面情绪,比如不接受、焦虑、内疚等,与卢雁^[5]研究结果一致。这可能与青少年炎症性肠病无有效根治方法,病情反复,治疗难度大,且照顾者对孩子疾病预后及未来发展充满不确定感有关。研究证实,照护者自身情绪会对患者情绪产生重要影响,照顾者负向、消极的情绪可能会增加患者疾病复发、进展风险,而照顾者正向、积极的情绪有助于患者积极应对疾病^[10]。因此,医护人员应重视照顾者心理健康状况,给予全方面的情感支持,加强与其沟通交流,以帮助照顾者增强对患者病情的了解,减轻照顾者心理负担,对严重心理应激反应的照顾者及时给予专业的心理疏导。另外,可以成立线上或线下炎症性肠病心理团辅小组,给有情绪困扰的照顾者提供能互相沟通、宣泄情绪的“窗口”,通过传授正念认知疗法、放松训练等情绪调节方法,帮助照顾者减轻负面情绪,促进正向情感转化。

3.2 激发家庭内部支持力量,减轻照护负担 本研究结果显示,面对突如其来的疾病,大部分照顾者承受着家庭经济、精神多重压力,与孙晋洁等^[11]研究结果相似。究其原因可能是照顾者主要为父母,不仅需要投入大量的时间和精力承担照顾责任,无法维持正常工作生活,还要处理自身与家庭成员及社会的人际关系,进一步加重照护负担。长期繁重的照护负担不仅会影响照顾者的身心健康,还会影响其对患者的照护质量^[12]。家庭复原力是指家庭在遭遇困境时能够调动内部积极力量的能力,以维持家庭的整体稳定性。家庭复原力作为一种家庭优势,可以有效减轻照顾者负担,对延缓患者病情发展,帮助患者家庭应对疾病同样具有积极意义^[13-14]。因此,医护人员应高度重视疾病带给患者家庭的不良影响,鼓励家庭成员积极参与到患者的照护工作中,给予照顾者更多的理解和支持,共同为患者营造亲密温馨的家庭环境,激发家庭内部潜能,促进家庭复原力水平提高,进而减轻照顾负担。

3.3 加强疾病相关知识宣教,提高疾病应对水平 本研究发现,大部分青少年炎症性肠病患者家庭照顾者对于疾病相关知识缺乏正确的了解,可能会导致照顾者在照护过程中对于意外出现的问题和状况不知所措,无法很好地应对疾病。除了向医护人员寻求帮助,网络也是大部分照顾者获得相关知识的主要途径之一,但网络信息良莠不齐,当照顾者没有足够的医学背景和正确的判断能力时,容易被网上的信息所误导,从而产生焦虑、抑郁等负面情绪,加重心理负担。因此,医护人员可采用多种健康教育形式给予照顾者

及患者专业的信息支持。目前我国暂无有效的炎症性肠病的自助健康管理平台,医护人员可根据照顾者及患者需求,开发集预防、治疗、康复、教育为一体的疾病管理小程序,帮助他们提高对疾病的认知水平。饮食与炎症性肠病的复发密切相关,是疾病管理的关键环节之一^[15]。医护人员可通过一对一指导、健康宣讲、微信或电话随访,纠正照顾者错误的饮食观念,帮助他们建立健康的饮食习惯。

3.4 强化社会支持系统,促进照顾者积极应对 本研究中青少年炎症性肠病患者家庭照顾者社会支持薄弱主要体现在社会公众对患儿的“特殊化”及经济补助政策方面。部分照顾者在访谈中表示因为担心孩子和自己遭受他人的歧视或非议,减少自身社交活动,采用自我封闭的方法,拒绝寻求社会帮助,而社会支持水平越低,其照护负担、经济压力越重。受中国社会文化或网络媒体的影响,公众通常对幼年患病的群体抱有刻板印象,身体不好、工作能力有限等都可能成为他们的固有标签,这可能会影响患者的未来发展。因此,一方面应加强社会大众对炎症性肠病的认知,通过医护人员、网络、学校等多途径,普及疾病相关知识,消除误解和歧视,提高社会支持度;另一方面呼吁社会各界给予青少年炎症性肠病患者及家庭更多的关注,社区、公益基金会或慈善机构通过发放爱心物资、申请社会补助等方式提供患病家庭更多实质性的帮助,从而减轻其经济压力。医护人员可为青少年炎症性肠病家庭照顾者搭建病友群或官方交流平台,及时提供专业咨询,同时通过病友互相分享经验、讨论病情来提高照顾者及患者的治愈信心,引导照顾者保持积极乐观的态度,更好地承担起照顾者角色。

3.5 识别积极体验感受,提高照护质量 本研究发现,青少年炎症性肠病患者家庭照顾者除产生消极的情绪体验,在照顾患儿过程中还感受到益处,获得成长,如健康行为的改变、积极的应对方式等。研究表明,疾病获益感能够有效缓解照顾者的负面情绪,提高心理弹性水平,同时促使照顾者主动寻求外部支持和帮助,获取更多照护知识和技能,以提高患者的照护质量水平^[16]。因此,医护人员应积极引导照顾者接受孩子患病的事实,帮助其挖掘照护过程中潜在的益处,鼓励照顾者积极表达,必要时可采用认知行为疗法、怀旧疗法等干预措施,以提高照顾者疾病获益感,以减轻照顾者负担,促进其身心健康发展。

4 结论

本研究通过质性访谈,探讨青少年炎症性肠病患者家庭照顾者的照护体验及需求。结果显示,该群体具有沉重的心理压力和家庭照护负担,缺乏炎症性肠病相关知识和外部支持,获得积极的改变且充满期待。因此,医护人员应重视照顾者负面情绪,加强心理支持;联合家庭支持系统和社会支持系统,给予照

顾者足够的信心积极应对患者疾病;同时识别照顾者积极体验,提高照护质量。本研究仅纳入参加夏令营活动的青少年炎症性肠病家庭照顾者进行访谈,且为线上访谈,结果具有一定局限性。后续将进行多试点、多中心访谈,并结合量性研究,更全面、深入了解不同背景的家庭照顾者的照护体验及需求。

参考文献:

- [1] Kuenzig M E, Fung S G, Marderfeld L, et al. Twenty-first century trends in the global epidemiology of pediatric-onset inflammatory bowel disease: systematic review [J]. *Gastroenterology*, 2022, 162(4): 1147-1159.
- [2] Rosen M J, Dhawan A, Saeed S A. Inflammatory bowel disease in children and adolescents [J]. *JAMA Pediatr*, 2015, 169(11): 1053-1060.
- [3] Wang X Q, Zhang Y, Xu C D, et al. Inflammatory bowel disease in Chinese children: a multicenter analysis over a decade from Shanghai [J]. *Inflamm Bowel Dis*, 2013, 19(2): 423-428.
- [4] 李惠, 李明松. 中国炎症性肠病的挑战和机遇 [J]. *现代消化及介入诊疗*, 2019, 24(6): 569-572, 582.
- [5] 卢雁. 炎症性肠病患者照顾者负担水平与心理弹性相关性分析 [J]. *护理实践与研究*, 2020, 17(17): 48-50.
- [6] 缪薛琴, 陈晓飞, 车燕芬, 等. 青少年炎症性肠病患者疾病应对体验的质性研究 [J]. *护理与康复*, 2023, 22(6): 16-20.
- [7] 王谊, 陈亚梅. 炎症性肠病患者焦虑、抑郁水平及其影响因素 [J]. *中国健康心理学杂志*, 2019, 27(9): 1347-1350.
- [8] 中华医学会儿科学会消化组儿童炎症性肠病协作组, 陈洁, 许春娣, 等. 儿童炎症性肠病诊断规范共识意见 [J]. *中国实用儿科杂志*, 2010, 25(4): 263-265.
- [9] Sohn B K. Phenomenology as qualitative research: a critical analysis of meaning attribution [J]. *Iss Ment Health Nurs*, 2017, 38(6): 528-529.
- [10] 于丰, 孙丽, 胡洁, 等. 濒死期青年肿瘤患者父母照护体验的现象学研究 [J]. *护理学杂志*, 2023, 38(13): 103-107.
- [11] 孙晋洁, 王银梅, 何伯圣. 炎症性肠病亲属照护者照护体验的质性研究 [J]. *全科护理*, 2023, 21(27): 3856-3860.
- [12] 石唤, 顾志娥, 廖月霞, 等. 家庭抗逆力在脑卒中患者日常生活能力与主要照顾者负担间的中介效应 [J]. *护理学杂志*, 2023, 38(17): 53-56.
- [13] 杨苗, 张倩欣, 梁智灵, 等. 哮喘患儿父母家庭复原力现状及影响因素的研究 [J]. *护理管理杂志*, 2022, 22(11): 813-817.
- [14] Li Y L, Qiao Y J, Luan X R, et al. Family resilience and psychological well-being among Chinese breast cancer survivors and their caregivers [J]. *Eur J Cancer Care*, 2019, 28(2): e12984.
- [15] 刘笑, 方森, 王方, 等. 克罗恩病营养支持治疗进展 [J]. *南京医科大学学报(自然科学版)*, 2020, 40(12): 1874-1878, 1884.
- [16] Willard V W, Hostetter S A, Hutchinson K C, et al. Benefit finding in maternal caregivers of pediatric cancer survivors: a mixed methods approach [J]. *J Pediatr Oncol Nurs*, 2016, 33(5): 353-360.