

- span[J]. Psychol Bull, 2007, 133(6): 920-954.
- [23] Li S, Li Q, Jiang C, et al. Factors associated with depression and anxiety among caregivers of patients with atrial fibrillation[J]. J Clin Nurs, 2022, 31(21-22): 3263-3271.
- [24] 庞金字. 青少年抑郁症患者照料者抑郁情绪、护理负担及社会支持的相关性研究[D]. 重庆: 重庆医科大学, 2022.
- [25] Bodschwinna D, Ernst J, Mehnert-Theuerkauf A, et al. Dyadic coping and social support: various types of support in hematological patients and their spouses: associations with psychological distress[J]. Psychooncol
- gy, 2021, 30(7): 1041-1050.
- [26] Zhao J, Zeng Z, Yu J, et al. Effect of main family caregiver's anxiety and depression on mortality of patients with moderate-severe stroke[J]. Sci Rep, 2021, 11(1): 2747.
- [27] Li J, Liu L, Chen M, et al. Effect of intimacy and dyadic coping on psychological distress in pancreatic cancer patients and spousal caregivers[J]. Front Psychol, 2023, 14: 1040460.
- [28] Lyons K S, Lee C S. The theory of dyadic illness management[J]. J Fam Nurs, 2018, 24(1): 8-28.
- (本文编辑 赵梅珍)

青少年 1 型糖尿病患者心理韧性体验的诠释现象学研究

罗丹¹, 王玉冰², 徐晶晶^{3,4}, 李明子⁵

摘要:目的 深入了解青少年 1 型糖尿病患者的心理韧性体验,为临床医护人员制定相应干预策略提供参考。**方法** 采用诠释现象学研究方法,对南京市 2 所三级甲等医院就诊的 15 例青少年 1 型糖尿病患者进行半结构化访谈,使用 Benner 分析法提炼主题。**结果** 青少年患病后心理韧性体验分为韧性激发、韧性应对和韧性结局 3 个阶段,可归纳为 3 个主题,即排斥 1 型糖尿病,包括疾病管理负担、身体健康威胁、外在形象改变和情感社会孤立;维持正常生活,包括认知重构调情绪和解决问题获发展;获得希望和力量,包括对未来充满希望和创伤后成长。**结论** 医护人员应重视青少年 1 型糖尿病患者患病过程中的心理韧性体验,针对性地给予引导和干预,以促进其疾病适应和身心健康。

关键词: 青少年; 1 型糖尿病; 心理韧性; 疾病适应; 社会孤立; 诠释现象学; Benner 分析法

中图分类号: R473.5; G445 **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2023.19.076

Hermeneutic phenomenological study on resilience experience among adolescents with type 1 diabetes Luo Dan, Wang Yubing, Xu Jingjing, Li Mingzi. School of Nursing, Nanjing University of Chinese Medicine, Nanjing 210023, China

Abstract: **Objective** To understand the resilience experience of adolescents with type 1 diabetes, and to provide references for clinical medical staffs to formulate targeted intervention strategies. **Methods** Semi-structured interviews with 15 adolescents with Type 1 diabetes from two tertiary A hospitals in Nanjing were carried out per hermeneutic phenomenology. Benner's analysis method was applied to extract themes from the interview data. **Results** The resilience experience in adolescents after diabetes diagnosis were divided into three stages of generation, coping and outcome, and 3 themes were extracted. Theme 1: reject type 1 diabetes (burden of disease management, physical health threats, changes in body image, and emotional and social isolation); theme 2: maintaining a normal life (cognitive restructuring and emotional regulation, and solving problems and achieving development); Theme 3: gaining hope and strength (hopeful future and post-traumatic growth). **Conclusion** Endocrinology medical staff should pay attention to the resilience experience of adolescent with type 1 diabetes in the course of illness, and give targeted guidance and intervention to promote their disease adaptation and well-being.

Key words: adolescents; type 1 diabetes; resilience; disease adaptation; social isolation; hermeneutic phenomenology; Benner's analysis method

作者单位: 1. 南京中医药大学护理学院(江苏 南京, 210023); 2. 南京医科大学附属儿童医院内分泌科; 3. 南京医科大学第一附属医院护理部; 4. 南京医科大学第一附属医院内分泌科; 5. 北京大学护理学院

罗丹: 女, 博士, 副教授

通信作者: 徐晶晶, dsxnjj@njmu.edu.cn

科研项目: 国家自然科学基金资助项目(72204125); 江苏高校哲学社会科学研究一般项目(2022SJYB0320); 南京中医药大学国自然青年基金经费配套项目(XPT72204125)

收稿: 2023-05-17; 修回: 2023-07-22

1 型糖尿病好发于儿童青少年, 目前尚无治愈方法, 需要终身使用胰岛素维持生命^[1]。近年来我国青少年 1 型糖尿病患病率逐年增加, 居全球第 4 位^[2]。青少年 1 型糖尿病患者除要面对青春期身心发展挑战外, 还需承担繁重而复杂的自我管理任务, 血糖控制达标率仅为 15.5%^[3]。此外, 1 型糖尿病公众知晓率低, 来自社会 and 学校的偏见、歧视会给青少年患者带来羞耻感、恐慌感和自卑感^[4], 焦虑、抑郁发生率高达 32% 和 30.04%^[5]。Richardon^[6]指出, 心理韧性能够在个体面对压力危机时发挥关键性作用。心理

韧性为个体面对逆境、挫折或重大威胁等应激情境下能有效且灵活应对,并促进机体恢复正常生理和心理功能的能力^[7-8]。前期量性研究发现,心理韧性与青少年 1 型糖尿病患者自我管理行为、血糖控制和生活质量呈正相关,与焦虑、抑郁、糖尿病痛苦呈负相关^[9-10]。研究多采用量表测量青少年患者心理韧性水平,内容比较宽泛、模糊,不能深入了解该群体内心想法。因此,本研究采用现象学研究方法,对青少年 1 型糖尿病患者进行深度访谈,描述青少年 1 型糖尿病患者的心理韧性体验,旨在为临床医护人员制定相应干预策略提供参考。

1 对象与方法

1.1 对象 2020 年 2—8 月,采用目的抽样法中的最大变异抽样策略和滚雪球抽样策略,选取在南京市 2 所三级甲等医院内分泌科门诊或病房常规复诊,或参加 2 所医院举办的 1 型糖尿病夏令营、冬令营等公益活动的青少年 1 型糖尿病患者。纳入标准:①确诊

1 型糖尿病超过 6 个月;②年龄 13~19 岁^[11];③能够阅读汉字,并用汉语进行良好的口头沟通交流;④知情同意。排除标准:①同时患有其他严重功能性或器质性疾病,如甲状腺疾病、哮喘、高血压等;②并存胰岛细胞瘤、库欣综合征等影响血糖指标监测及判断病情;③存在精神病史,如精神异常或认知障碍;④近 2 个月内发生丧亲、辍学等重大家庭变故或个人事件影响情绪状态。研究对象在阅读并充分理解知情同意书的内容后自愿签名,未满 18 岁者除本人签署知情同意书外,还需 1 名法定监护人同时签署。

按资料饱和的原则确定样本量。本研究在访谈至第 13 例青少年 1 型糖尿病患者时,访谈资料已经不能提供新的信息以提取新的编码。研究者又访谈了 2 例患者,并确定了资料饱和状态,故本研究样本量为 15 例。受访者社会人口学资料和疾病特征,见表 1。

表 1 受访者社会人口学资料和疾病特征

患者编号	年龄(岁)	性别	居住地	独生子女	病程(年)	给药方式	糖化血红蛋白(%)	心理韧性得分*
P1	19	女	城市	是	4.0	胰岛素笔	7.5	43
P2	13	女	城市	是	2.3	胰岛素泵	6.9	45
P3	15	男	城市	是	0.5	胰岛素泵	5.8	39
P4	17	女	城市	否	0.8	胰岛素笔	11.6	40
P5	15	女	城镇	否	3.1	胰岛素泵	6.5	53
P6	14	男	农村	否	5.8	胰岛素笔	7.6	49
P7	17	女	农村	否	6.2	胰岛素笔	8.0	47
P8	13	女	城市	否	3.4	胰岛素笔	5.4	47
P9	14	男	城市	否	3.2	胰岛素笔	6.2	45
P10	14	女	城市	否	8.4	胰岛素泵	6.7	47
P11	15	男	农村	是	4.1	胰岛素笔	7.8	54
P12	18	男	农村	是	8.1	胰岛素泵	8.0	44
P13	13	女	城镇	否	1.2	胰岛素泵	7.2	36
P14	18	男	城市	是	8.1	胰岛素泵	7.2	35
P15	18	女	城市	否	8.3	胰岛素泵	6.2	53

注:* 采用青少年糖尿病优势与韧性量表^[12]测评。

1.2 研究方法

1.2.1 研究策略 本研究采用诠释现象学研究。注重研究对象所处的情景特征,强调在充分理解某现象的基础上给出合理的解释。对于青少年 1 型糖尿病患者,终身自我管理是一种特殊的情境,本研究采用诠释现象学探究患者在病程中的心理韧性体验,旨在理解疾病对患者的影响,解释患者为适应疾病所做出的努力及相应结果。

1.2.2 资料收集方法 采用一对一、面对面访谈方式收集资料,并在征求受访者同意的情况下进行现场录音和笔录。研究者与受访者沟通,确定访谈时间和地点。对于住院患者,访谈选在患者未做检查的空闲时间进行,访谈地点选择安静且患者熟悉的病房示教室或医生办公室;对于门诊患者,访谈时间选在周末,

访谈地点由患者指定。研究者根据研究目的在查阅文献的基础上制定初始访谈提纲,并在研究过程中根据患者反馈和资料分析情况不断修改提纲。包括:您能和我聊一聊 1 型糖尿病的诊断和治疗经历吗? 疾病给您带来哪些影响? 您是如何应对和解决病程中的压力、困难或挑战的? 您感觉自己在与疾病相处过程中有哪些收获? 病程中有没有过一些情况开始让你觉得无法应对但最终成功解决了? 可以谈一谈您当时做了些什么、感受如何? 访谈内容围绕访谈大纲进行,并根据受访者回答的思路调整提问顺序,及时进行追问和澄清。访谈过程以倾听为主,同时观察和记录受访者的情绪反应、面部表情和身体动作等。研究者在访谈中要保持悬置,以倾听为主,不评价受访者的回答。本研究中患者访谈持续时间为 40~70

min。访谈结束后让患者填写自制一般情况调查表和青少年糖尿病优势与韧性量表^[12]。

1.2.3 资料整理与分析方法 研究者在每次访谈结束 24 h 内将录音转录成文本资料,并在转录文稿中记录访谈过程中受访者的语气转化、语调升降、沉默间隔和非言语动作。所有转录文件以 word 文档形式保存,15 份文档共计 11 万余字。资料分析与资料整理同步进行,遵循 Benner 分析法^[13],分析过程持续到资料饱和,无法产生新的主题为止。具体步骤为:①研究者仔细、反复地阅读前 3 份转录文稿,并结合现场记录和反思笔记进行思考,获得对研究现象的整体感觉;②研究者逐行逐字阅读文本,将反复出现的、对本研究有意义的重要词句进行编码;③在充分理解受访者陈述的每个故事后,总结得到范例,并进行范例间的比较;④将相似的编码聚类到一起,逐层提炼,

形成主题和亚主题;⑤确立主题,明确主题间联系;⑥返回受访者处验证分析结果、澄清疑问。

1.2.4 质量控制 访谈者获得三级心理咨询师资格证书,多次在 2 所医院组织的夏令营、冬令营等公益活动中担任志愿者,与受访者建立了信任关系。整个研究过程中研究者始终保持悬置,以中立的态度倾听患者的诉说、开放的姿态进行编码,减少自身对研究的影响。同时通过书写备忘录和反思笔记,动态调整访谈策略,提高资料的真实性和准确性。

2 结果

青少年 1 型糖尿病患者患病后的心理韧性体验可分为韧性激发、韧性应对和获得韧性结局 3 个阶段。共提炼出心理韧性体验的 3 个主题:排斥糖尿病、维持正常生活、获取希望和力量(见图 1)。

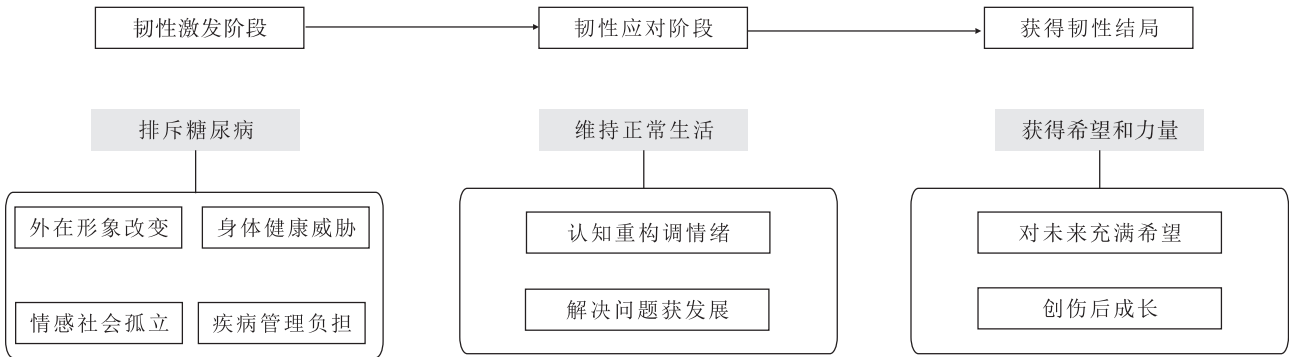


图 1 青少年 1 型糖尿病患者病程中的心理韧性体验

2.1 排斥糖尿病

青少年 1 型糖尿病患者心理韧性的诱发阶段由 4 个亚主题组成,描述了患者由于经历诸多不良事件而对糖尿病产生强烈的排斥。但是他们别无选择,只能继续管理疾病和忍受负性情绪,这使其拥有了产生心理韧性的必备条件,并开启了韧性激发过程。

2.1.1 疾病管理负担 每日频繁监测血糖和进行胰岛素注射使患者感到烦躁和排斥;随身携带胰岛素治疗设备使患者外出活动不便;严格的控糖要求限制了患者食物选择和运动方式;校园生活给疾病管理带来挑战。P7:“刚出院的时候一天要测 8 次血糖,手上扎的都是针眼,就不想测血糖。也不是怕疼,就是很烦,每天都要定时扎”。P1:“出去玩的话肯定受限制,必须得随身带个小包,因为要带胰岛素,而且要时刻注意这个药什么时候用完”。P2:“我平时都在家吃饭,有一次因为中午有事要在学校吃饭,打针就很不方便”。

2.1.2 身体健康威胁 1 型糖尿病目前尚无治愈方法,必须终生使用胰岛素维持生命。注射胰岛素带来的疼痛是部分患者无法忍受的。此外,当发生严重低血糖或高血糖时,患者会感到明显的不适,甚至有生命危险。P3:“出院打了 2 个星期针以后,第 1 次换

泵,我妈妈给我换泵的时候特别疼,我当时气得差点把泵给扔出去,还扯断了 2 根管子”。P6:“我印象最深刻的是有一次我睡觉的时候突然低血糖了,起不来,没有任何的力气,当时只能翻滚,滚到地上去发出动静让我妈知道,那种动不起来的感觉真的好难受,特别无助”。

2.1.3 外在形象改变 每日监测血糖会在患者手部留下针眼,长期注射胰岛素会导致皮下脂肪增生。先进的治疗设备,如动态血糖监测系统和胰岛素泵等,给患者疾病管理带来便利的同时,也会影响其外在形象。周围人对针眼、皮肤突起、治疗设备的异样眼光和询问会令患者感到尴尬和难过。P6:“平时测血糖手上会有针眼,同学看到就问我,我又不想告诉他们我有糖尿病,应该怎么办,这是心理上的一个问题,压力会很大”。P13:“外出的时候,比如穿无袖的衣服,因为胳膊上带着动态血糖检测仪,有时候会露出来,别人就会问这个是什么,心理感觉有点不舒服”。

2.1.4 情感社会孤立 1 型糖尿病患者在日常生活及学习中经常遭受他人的议论与偏见^[4]。有些患者因见过其他 1 型糖尿病患者袒露疾病后遭到别人议论,而产生病耻感。P2:“班级有几个女生原本跟我关系很好的,后来不清楚怎么回事起了争执,然后她们

就很讨厌我,在背后议论我”。P13:“当时我们班组织了一个先天性疾病捐赠会,然后有个同学上来说他有糖尿病,当时下面的同学都在惊呼,在底下小声议论怎么会得这样的病,我当时心理就很难受,觉得为什么别人都没有这个病,就我有”。此外,聚餐是社交活动的主要形式之一。青少年 1 型糖尿病患者为了更好地管理疾病,会尽量避免在外就餐,导致社会交往功能受损。为了隐藏患病事实,有些患者还会刻意与周围同学保持距离。P3:“现在很少和同学出去了,就算出去也顶多看个电影啥的,不会在外面就餐”。P6:“对一些不熟的朋友可能会减少接触,有意识地拉开距离,避免他们发现我有糖尿病,引起不必要的麻烦”。

2.2 维持正常生活

在日常生活中,青少年 1 型糖尿病患者会评估压力源的严重性,采取情绪调节和问题解决等方式应对病程中的困难和挑战,并通过反复调整应对措施来维持正常的生活节奏。

2.2.1 认知重构、情绪调整 受访者采用的情绪应对策略包括认知重构和情绪调整。①认知重构方面,尽管受访者在确诊 1 型糖尿病时出现了无奈、失落、郁闷、愤懑、恐惧等情绪,但大部分患者通过社会比较和榜样力量等认知重构策略改变了对疾病的消极认知,最终接受患病事实。其中,社会比较是指患者通过与他人比较改变原有消极认知,在减轻心理痛苦的同时点燃疾病管理斗志。P8:“我心情很不好的时候,也会觉得为什么世界上那么多人只有我得了糖尿病,但是放平心态想想,世界上得糖尿病的不止我一个,比我惨的也有很多”。榜样力量是通过病友保持良好心态并成功管理糖尿病的例子,获得战胜疾病信心。P5:“每次夏令营的时候都有一些病友分享自己与糖尿病斗争的心路历程,他们都很乐观,疾病管理得特别好,这让我觉得自己也能够战胜疾病”。积极替换指患者使用积极的、自我肯定的认知替换消极的、自我击败的认知。P4:“这个病虽然限制饮食,但是那些不能吃的东西也确实不健康,我因为饮食健康,肯定身体各方面也会比其他人健康一点”。②情绪调整方面,转移法是受访者最常使用的情绪调节方法,包括看书、听音乐、看电影、上兴趣班和运动等。部分受访者通过打游戏、在无人的地方喊叫、适当哭泣和捶打沙包等方式发泄负性情绪。倾诉法也是患者经常使用的情绪调节方法,倾诉对方多为父母和朋友。P2:“转移注意力,做感兴趣的事情,比如看书和看电影,做一些能让自己放松的事情”。P15:“我心情不好的时候会在空旷的房间里放声大喊,喊完也就不那么难过了,仿佛不开心都被我吓跑了”。P10:“感到郁闷的时候要学会发泄,我会找好朋友倾诉,和她们聊聊生活中有趣的事情,会感到很放松”。

2.2.2 解决问题获发展

2.2.2.1 营造外周安全环境 受访者解决问题最主要的方式是营造外周安全环境,包括外部环境和家庭环境。外部环境能够缓冲或加剧压力源对个体的影响。受访者会采用部分疾病揭露、选择性交友,以及保持有效沟通等手段来主动改造环境,更好地管理疾病,维持正常生活。P3:“我告诉同学自己身体不好,但是没有告诉他们患糖尿病,只是说内分泌紊乱,然后他们都信了,看到了肚子上的针也没有说什么”。此外,受访者会有意识地避免与那些可能使自己心情不好的人接触,主动与素质高、善解人意的人交往。P1:“我会避免和那些比较八卦的同学接触,我的朋友即使我当着他们面注射胰岛素,只要我不主动和他们讲,他们也不会问我为什么要注射”。

青少年 1 型糖尿病患者面临疾病管理责任重心从家长向自身的转移,患者逐渐脱离父母的掌控,在疾病管理中享有越来越多的自主权。由于双方疾病管理理念和目标的差异,家庭冲突此起彼伏。部分受访者会通过主动与父母沟通,表达自己内心感受的方式解决家庭冲突,营造良好家庭环境。P2:“当我血糖控制不好时,我妈经常会指责我没管住嘴血糖才高的。我会告诉她,我已经很努力地管理血糖了,出现血糖波动我心里也很不好受,我想要得到她的安慰而不是指责”。

2.2.2.2 增强疾病掌控感 受访者解决问题的第二类方式为增强对疾病掌控感。首先,受访者通过参加专业健康教育讲座、上网检索、询问病友和阅读专业书籍等方式增加糖尿病知识储备。其次,随着病程的延长,受访者能够积累自我管理经验,在疾病控制不理想时分析原因,总结适用于自己的疾病控制方法。P11:“我这学期放假前一段时间血糖控制不是特别好,我就会去分析是不是因为那段时间考试月压力比较大,加上睡眠不规律、饮食上也有些放松、监测频率也减少了”。最后,反复出现的血糖波动和定期复诊要求使得患者不得不频繁地向学校请假,部分受访者能够通过提前规划来减少疾病对生活的影响。P11:“我会根据自己的血糖控制情况还有学校安排的活动时间来调整胰岛素注射剂量,还有做一些规划,比如安排好复诊时间,尽量都排在寒假和暑假”。

2.2.2.3 主动寻求帮助 受访者解决问题的最后一类方式为主动寻求他人帮助。在管理糖尿病遇到困难时,患者会主动向医护人员、父母、同学和病友求助,获得指导和帮助。P1:“本校有我认识熟悉的病友,比我高两届的一个学长,然后有时候疾病管理有困扰,就会去问他,比如说这两天我血糖不好了,或者说我胰岛素怎么储存,我都会去问他”。

2.3 获取希望和力量

青少年 1 型糖尿病患者在经历过积极情绪调节、改造周围环境和寻求他人帮助等应对过程后,对未来

充满希望,获得创伤后成长。

2.3.1 对未来充满希望 受访者普遍表示对医疗发展充满希望,相信未来1型糖尿病可能会被治愈,即使不能治愈也一定会有更先进的设备出现,减少糖尿病给生活带来的影响。部分受访者表示一定要好好进行自我管理,保持良好的身体状态,等待疾病能够被治愈那天的到来。P9:“一定要保重好自己的身体,万一十年、二十年过后出现一种手术或者药物,可以完全治愈它呢,那时候如果程度轻、没有并发症,肯定要好治疗一些”。

2.3.2 创伤后成长 诊断为1型糖尿病对青少年个体是重大的生活危机,患者在长期与疾病斗争中会产生诸多积极变化。首先是内心强大,抗压能力增强,能够更好地应对生活中的挫折和挑战。P1:“这几年反正该经历也都经历了,血糖低到测不出来过,高到超过20,都是自己调下来的,所以面对生活中的一些挫折,只要不是说那种天灾人祸性的巨大变故,我觉得都能接受”。其次是精神变化,部分受访者在与疾病抗争过程中得到了很多人的帮助,自身信念和价值观发生转变,同理心增强,乐于帮助他人。P1:“我当时差一点就酮症酸中毒了,医生把我救回来了,我很崇拜这个医生。所以我也学医了,希望能够将来帮助到患者”。

3 讨论

3.1 青少年1型糖尿病患者心理韧性的启动条件

Kumpfer心理韧性框架强调,遭遇重大压力或挑战是个体产生心理韧性的前提条件,压力源会打破机体原有稳态,激活心理韧性作用过程^[14]。本研究中,青少年1型糖尿病患者面对的压力源为“身心双重折磨”。一方面,患者必须完成繁重的自我管理任务,承受血糖波动引发的身体不适,接受胰岛素治疗留下的针眼和硬结。另一方面,同学和周围人对糖尿病的误解和非议使患者产生孤独感和病耻感,部分受访者选择隐瞒患病事实,努力维持正常人形象。既往质性研究结果也表明,为了避免被同龄人歧视,青少年1型糖尿病患者会采取消极的应对策略,包括减少社交活动和不遵守治疗方案^[15]。Nishio等^[16]对17例成人1型糖尿病患者的访谈结果显示,患者面对的压力源包括对患病的自责、胰岛素治疗所致的身心困扰和社会孤立。与成人相比,青少年患者更在意糖尿病对其健康的威胁和疾病管理负担。虽然对糖尿病抱有抵触心理,青少年患者却没有中断或放弃治疗,这种对压力源的忍耐力是心理韧性产生的先决条件。

3.2 青少年1型糖尿病患者的韧性应对过程 大部分受访者在病程中出现了无奈、郁闷、失落、愤怒等负面情绪,但他们能够改变对疾病的消极认知,用积极的眼光看待糖尿病。社会比较是受访者常用的认知

重构手段之一,患儿通过与处境悲惨的人比较,获得心理安慰。吴子敬^[17]报道,与比自己更不幸的人比较能使乳腺癌患者产生庆幸感、帮助其更快地接受疾病,但当患者与病情控制较差的病友比较时,可能会增加其恐惧感、降低战胜疾病的信心。一项针对糖尿病患者的Meta分析发现,相较于传统健康教育,包含认知重构策略的干预在改善患者血糖控制方面效果更好^[18]。除认知重构外,本研究中的青少年1型糖尿病患者还会采用转移注意力、释放情绪以及向他人倾诉的方式调节病程中的负性情绪。既往研究发现,情绪调节能够直接作用于认知过程,调节后的情绪会影响个体后续的感知判断、选择性注意力和认知灵活性^[19-20]。在Fisher等^[21]针对成人1型糖尿病患者的研究中,包括转移注意力等在内的情绪调节手段能够减轻糖尿病痛苦。

在积极调节情绪、改变认知的同时,本研究中的青少年1型糖尿病患者采取了诸多行动来应对和解决病程中的难题。首先是主动学习疾病知识,总结自我管理经验,Nishio等^[22]研究结果类似。其次,受访者会主动地改造外周环境,选择性疾病隐瞒和揭露是其最常使用的手段。Pihlaskari等^[23]的质性研究结果也显示,1型糖尿病患者会根据具体情境及对周围人的信任程度采取不同的疾病揭露策略,他们会在私人办公室内主动向雇主披露病情,但在公共工作区域和同事聊天时,为了防止被差别对待和被迫卷入糖尿病相关讨论,会选择隐瞒患病事实。针对其他慢性病患者的研究显示,揭露疾病有利于患者获得更多的社会支持,并与其他人形成亲密和牢固的关系^[24]。然而,并非所有的揭露都是有益的,当被告知者表现出反感和歧视时,患者会为自己的告知行为感到后悔^[25]。这提示临床医务工作者不可一味地鼓励青少年1型糖尿病患者进行疾病揭露,要将疾病揭露的优点及潜在不良影响充分告知患者,让其根据所处环境和人际关系综合判断。

3.3 青少年1型糖尿病患者的韧性结局 青少年1型糖尿病患者在疾病带来的诸多压力下挣扎,在交替使用情绪调节和问题解决应对过程中获得了心理上的成熟,坦然接受患病事实,并可以笑对生活中的其他困难和挑战。Zhang等^[26]研究也发现,乳腺癌患者在采取诸多应对策略适应疾病的过程中变得更加乐观。除此之外,青少年1型糖尿病患者在与疾病抗争后同情心增强,有些会向病友分享疾病管理经验,有些则致力于成为1名医生,希望可以帮助到更多的人。Slade等^[27]报道了类似的结果,个体在经历逆境后,耐心、宽容心和同情心会增强,价值观和个人目标均会发生积极变化。由此可见,提高青少年1型糖尿病患者心理韧性或可达到发展心理潜能、预防危险行为、维持社会功能、促进疾病良好适应的目标。

4 结论

青少年 1 型糖尿病患者患病后心理韧性体验分为韧性激发、韧性应对和韧性结局 3 个阶段,可归纳为排斥型糖尿病、维持正常生活、获得希望和力量 3 个主题。医护人员应密切关注青少年 1 型糖尿病患者的自我管理负担,同时重视其在患病过程中的社会交往压力和情绪变化,并给予针对性的干预,以提高其心理韧性水平,促进其疾病适应和改善身心健康。

参考文献:

- [1] Atkinson M A, Eisenbarth G S, Michele A W. Type 1 diabetes[J]. The Lancet,2014,383(9911):69-82.
- [2] International Diabetes Federation. IDF Diabetes Atlas (10th ed.) [EB/OL]. (2021-12) [2023-04-08]. <https://diabetesatlas.org/en/>.
- [3] McGuire H C, Ji L, Ji Y, et al. Type 1 diabetes mellitus care and education in China: the 3C study of coverage, cost, and care in Beijing and Shantou[J]. Diabetes Res Clin Pract,2017,129:32-42.
- [4] 苏夜阳,刘纪. 中国 1 型糖尿病的社会成见:请停止对这种可控慢性病患者的歧视[J]. 中国糖尿病杂志,2015,23(3):195-197.
- [5] Buchberger B, Huppertz H, Krabbe L, et al. Symptoms of depression and anxiety in youth with type I diabetes: a systematic review and meta-analysis[J]. Psychoneuroendocrinology,2016,70:70-84.
- [6] Richardson G E. The metatheory of resilience and resiliency[J]. J Clin Psychol,2002,58(3):307-321.
- [7] Sisto A, Vicinanza F, Campanozzi L L. Towards a transversal definition of psychological resilience: a literature review[J]. Medicina,2019,55(11):745.
- [8] 周学萍,刘均娥. 心理弹性的发展历程及对创伤护理的启示[J]. 护理学杂志,2012,27(3):95-97.
- [9] Hilliard M E, Hagger V, Hendrieckx C, et al. Strengths, risk factors, and resilient outcomes in adolescents with type 1 diabetes: results from diabetes MILES Youth-Australia[J]. Diabetes Care,2017,40(7):849-855.
- [10] 罗丹,徐晶晶,王玉冰,等. 青少年 1 型糖尿病患者心理韧性与其身心状况的关系研究[J]. 中华护理杂志,2022,57(3):306-311.
- [11] WHO. Global accelerated action for the health of adolescents(AA-HA!): guidance to support country implementation[M]. Geneva:WHO,2017.
- [12] Xu J, Luo D, Zhu M, et al. Translation and its psychometric characteristic of the Diabetes Strengths and Resilience Measure among Chinese adolescents with type 1 diabetes[J]. J Pediatr Nurs,2020,50:e2-e7.
- [13] Benner P. Quality of life: a phenomenological perspective on explanation, prediction, and understanding in nursing science[J]. Ans Adv Nurs Sci,1985,8(1):1-14.
- [14] Kumfer K L. Factors and processes contributing to resilience: the resilience framework[M]//Glantz J, Johnson L. Resilience and development: positive life adaptation. New York:Kluwer Academic,1999:179-224.
- [15] Smith F J, Taylor K M G, Newbould J, et al. Medicines for chronic illness at school: experiences and concerns of young people and their parents[J]. J Clin Pharm Ther, 2008,33(5):537-544.
- [16] Nishio I, Chujo M. Structure of resilience among Japanese adult patients with type 1 diabetes: a qualitative study[J]. Yonago Acta Med,2017,60(1):1-8.
- [17] 吴子敬. 乳腺癌患者心理韧性模型构建的研究[D]. 沈阳:中国医科大学,2017.
- [18] Ellis S E, Speroff T, Dittus R S, et al. Diabetes patient education: a meta-analysis and meta-regression[J]. Patient Educ Couns,2004,52(1):97-105.
- [19] Joormann J, Stanton C H. Examining emotion regulation in depression: a review and future directions[J]. Behav Res Ther,2016,86:35-49.
- [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.
- [21] Fisher L, Hessler D, Polonsky W, et al. Toward effective interventions to reduce diabetes distress among adults with type 1 diabetes: enhancing emotion regulation and cognitive skills[J]. Patient Educ Couns,2019,102(8):1499-1505.
- [22] Nishio I, Chujo M. Qualitative analysis of the resilience of adult Japanese patients with type 1 diabetes[J]. Yonago Acta Med,2016,59(3):196-203.
- [23] Pihlaskari A K, Anderson B J, Eshtehardi S S, et al. Diabetes disclosure strategies in adolescents and young adult with type 1 diabetes[J]. Patient Educ Couns,2020,103(1):208-213.
- [24] Boon-Yasidhi V, Torsakul S, Durier Y, et al. Disclosure of HIV status to sexual partners among perinatally HIV-infected youth in Thailand[J]. Int J STD AIDS,2021,32(4):361-367.
- [25] Brown J L, Ventura A, Mosely K, et al. 'I'm not a drug-gie, I'm just a diabetic': a qualitative study of stigma from the perspective of adults with type 1 diabetes[J]. BMJ Open,2014,4(7):e005625.
- [26] Zhang T, Li H, Liu A, et al. Factors promoting resilience among breast cancer patients: a qualitative study[J]. Contemp Nurse,2018,54(3):293-303.
- [27] Slade M, Rennick-Egglestone S, Blackie L, et al. Post-traumatic growth in mental health recovery: qualitative study of narratives[J]. BMJ Open,2019,9(6):e029342.

(本文编辑 赵梅珍)