

中青年脑卒中患者自我同情影响因素及作用机制研究

王俊伟^{1,2}, 王洪岩¹, 马莎莎¹, 杜洪澎¹, 于佳佳³, 徐宁⁴

摘要:目的 了解中青年脑卒中患者自我同情现状,分析其影响因素的作用路径和作用机制,为构建提高该群体自我同情的干预方案提供参考。方法 便利选取山东省 2 所三甲医院 290 例中青年脑卒中患者作为研究对象,使用一般资料调查表、自我同情量表、社会支持评定量表、自我护理能力量表、疾病接受度量表进行调查。利用分层回归分析探讨自我护理能力、社会支持和疾病接受度对中青年脑卒中患者自我同情的影响,采用 AMOS24.0 软件构建结构方程模型。结果 中青年脑卒中患者自我同情得分为(82.60±20.88)分。控制人口学变量的影响后,社会支持、自我护理能力、疾病接受度可独立解释自我同情 45.1%的变异。社会支持可直接影响自我同情($\beta=0.173$),也可通过自我护理能力、疾病接受度间接影响自我同情(间接效应占总效应的 72.97%)。结论 中青年脑卒中患者自我同情处于中等水平,应给予患者充分的社会支持,提高其自我护理能力及疾病接受度,以提高患者的自我同情水平。

关键词:中青年; 脑卒中; 自我同情; 社会支持; 自我护理能力; 疾病接受度; 资源保护理论; 结构方程模型

中图分类号:R473.5 **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2025.06.091

The influencing factors and mechanism of self-compassion in young and middle-aged stroke patients

Wang Junwei, Wang Hongyan, Ma Shasha, Du Hongpeng, Yu Jiajia, Xu Ning. Department of Neurosurgery, Binzhou Medical University Hospital, Binzhou 256600, China

Abstract:Objective To describe the current status of self-compassion among young and middle-aged stroke patients, to analyze the path of factors influencing self-compassion, and to provide references for designing intervention program to enhance self-compassion in this population. **Methods** A total of 290 young and middle-aged stroke patients were selected from two tertiary hospitals in Shandong Province using a convenience sampling method, then they were asked to complete a general information questionnaire, the Self-Compassion Scale, the Social Support Rating Scale, the Exercise of Self-care Agency and the Acceptance of Illness Scale. The effects of self-care ability, social support and acceptance of illness on self-compassion were analyzed by hierarchical regression analysis. Structural equation modeling was conducted using AMOS 24.0. **Results** The participants scored (82.60±20.88) points for self-compassion. After controlling for demographic variables, social support, self-care ability, and acceptance of illness explained 45.1% of the total variance in self-compassion. Social support could directly affect self-compassion($\beta=0.173$), or indirectly affect self-compassion through self-care ability and acceptance of illness (indirect effects accounting for 72.97% of the total effect). **Conclusion** Self-compassion of young and middle-aged stroke patients is at a moderate level. Adequate social support should be given to patients, and self-care ability and acceptance of illness should be enhanced, thus to improve their self-compassion.

Keywords: young and middle-aged; stroke; self-compassion; social support; self-care ability; acceptance of illness; conservation of resources theory; structural equation model

脑卒中是全球第二大死亡原因和第三大致残原因^[1],是我国成人致死、致残的首位病因,具有高发病率、高致残率、高病死率、高复发率、高经济负担五大特点^[2]。研究显示,脑卒中患病率呈显著上升趋势^[3],且平均发病年龄和患病年龄呈年轻化趋势^[4-5]。中青年作为中坚力量,担负着重要的个人、家庭以及社会责任。卒中事件后,中青年患者容易因疾病对生活或工作造成的影响而产生负性心理反应^[6],严重影响患者的生活质量及康复进程,阻碍患

者回归以往社会角色^[7]。随着积极心理学的发展,自我同情为脑卒中患者心理干预提供了新视角。自我同情指个体在经历痛苦或磨难时,给予自己支持,且以积极和宽容的态度来面对困难^[8]。国外研究显示,自我同情可增强身体健康以及促进健康行为^[9]。目前已有针对老年脑卒中患者自我同情现状的调查^[10-11],针对中青年脑卒中患者尚无研究且各影响因素对自我同情的影响路径与作用机制尚不清楚。资源保护理论是一种压力理论,尝试找寻压力产生的过程以及人们应对压力源时的潜在机制^[12]。根据资源保护理论,在患者感受到个体资源损失时,会产生一系列的压力反应。个体资源包括个人资源和社会资源,不同资源并非独立存在,个体存在于外部生态环境中,外部环境不同程度地影响个人资源的产生与存在^[13]。脑卒中是患者的资源损失事件,在

作者单位:滨州医学院附属医院 1. 神经外科 4. 院长办公室(山东 滨州,256600);2. 滨州医学院护理学院;3. 滨州医学院烟台附属医院

通信作者:徐宁, xuning0057@163.com

王俊伟:女,硕士在读,护士, Wangjw413@163.com

科研项目:山东省医药卫生科技项目(202304040679)

收稿:2024-10-11;修回:2024-12-25

面对压力时,患者会寻找内源支持、外源支持等实现资源补偿。社会支持属于外部的社会资源,自我护理能力、疾病接受度属于内部的个人资源,两者可能共同影响患者的自我同情水平。鉴于此,本研究基于资源保护理论的指导,构建结构方程模型,明确自我护理能力、社会支持和疾病接受度对中青年脑卒中患者自我同情的作用路径,为制订干预方案提供参考。

1 对象与方法

1.1 对象 采用便利抽样法,选取 2023 年 9 月至 2024 年 5 月在山东省 2 所三级甲等医院神经内科、神经外科以及康复医学科住院的中青年脑卒中患者为研究对象。纳入标准:①符合《中国急性缺血性脑卒中诊治指南 2018》^[14] 的诊断标准,并经颅脑 CT 或 MRI 确诊为脑卒中;②年龄 18~59 岁;③生命体征稳定,意识清楚,能够理解并配合调查。排除标准:①不具备听说读写的能力;②患有严重心、肝、肾等脏器功能不全及恶性肿瘤;③有严重意识功能障碍和高度认知障碍等。本研究已通过滨州医学院医学伦理委员会的伦理许可(No. 2023-382)。构建结构方程模型要求样本量大于 200^[15],且样本量至少为观测变量的 10 倍。基于文献^[10-12, 16-17],本研究中设有自变量 13 项(一般资料 10 项,自我护理能力、社会支持、疾病接受度 3 个变量),综合考量将样本量设定为 200,考虑到 20% 无效应答率,本研究所需的样本量为 250 例。

1.2 方法

1.2.1 研究工具 ①一般资料调查表。包括人口学资料(性别、年龄、文化程度、工作状态、家庭人均月收入、疾病了解程度)和疾病相关资料(疾病诊断类型、是否首发、有无医疗保险、睡眠质量)。②自我同情量表(Self-Compassion Scale, SCS)。由 Neff^[18] 编制,陈健等^[19] 汉化。包含自我宽容(5 个条目)、自我批判(5 个条目)、普遍人性(4 个条目)、孤独感(4 个条目)、正念(4 个条目)和过度沉溺(4 个条目)6 个维度。采用 Likert 5 级计分法,1 分代表“非常不符合”,5 分代表“非常符合”。总分 26~130 分,分数越高表示个体自我同情水平越高。本研究中该量表的 Cronbach's α 系数为 0.959。③社会支持评定量表(Social Support Rating Scale, SSRS)。由肖水源^[20] 编制,包含客观支持、主观支持和对支持利用度 3 个维度。第 5~7 项为多选题;其余 7 个条目均采用 4 级评分法,计 1~4 分。总分是 10 个条目得分的总和,分数越高说明社会支持越好。本研究中该量表的 Cronbach's α 系数为 0.819。④自我护理能力量表(Exercise of Self-care Agency, ESCA)。由 Kearney 等^[21] 编制,Wang 等^[22] 汉化。包含自我概

念(8 个条目)、自护责任感(6 个条目)、自我护理技能(12 个条目)、健康知识水平(17 个条目)4 个维度。采用 Likert 5 级计分法,0 分代表“非常不像我”,4 分代表“非常像我”,总分为 0~172 分,得分越高,自我护理能力水平越高。本研究中该量表 Cronbach's α 系数为 0.944。⑤疾病接受度量表(Acceptance of Illness Scale, AIS)。由 Felton 等^[23] 编制,赵雯雯^[24] 汉化。包括 8 个条目。采用 Likert 5 级计分法,1 分代表“非常同意”,5 分代表“非常不同意”,总分为 8~40 分,得分越高说明疾病接受度越高。<20 分代表疾病接受程度低;20~30 分表示接受程度适中;>30 分表示高度或完全接受自己的状况。本研究中该量表的 Cronbach's α 系数为 0.888。

1.2.2 资料收集方法 由第一作者在患者住院第 7 天且治疗较少的下午进行面对面调查。向患者及其家属解释调查目的,取得患者同意。对于因视力、活动能力、教育水平等原因无法独立填写问卷的患者,由调查者口述量表各条目和选项,协助其完成调查。问卷填写完成后,当场逐一检查是否存在遗漏并及时补充。本研究共发放问卷 300 份,剔除规律作答、填写不完整等不合格问卷 10 份,最终有效问卷 290 份,有效回收率 96.67%。

1.2.3 统计学方法 使用 EpiData3.1 双人录入数据。采用 SPSS27.0 软件进行数据分析,计数资料用频数表示,计量资料采用($\bar{x} \pm s$)描述,组间均数比较采用 *t* 检验或方差分析;变量间相关采用 Pearson 相关性分析。采用分层回归分析探究社会支持、自我护理能力、疾病接受度对自我同情的影响。运用 AMOS24.0 软件构建结构方程模型,采用 Bootstrap 检验中介效应。检验水准 $\alpha=0.05$ 。

2 结果

2.1 中青年脑卒中患者自我同情总分及各维度得分见表 1。

表 1 中青年脑卒中患者自我同情总分及各维度得分($n=290$) 分, $\bar{x} \pm s$

项目	总分	条目均分
总分	82.60±20.88	3.18±0.80
自我宽容	15.94±4.10	3.18±0.82
自我批判	17.22±4.71	3.44±0.94
普遍人性	12.20±3.74	3.05±0.93
孤独感	12.67±4.51	3.17±1.13
正念	12.85±3.49	3.21±0.87
过度沉溺	11.72±3.25	2.93±0.81

2.2 中青年脑卒中患者一般情况及自我同情的单因素分析 见表 2。

表 2 中青年脑卒中患者一般情况及自我同情的单因素分析

项目	例数	自我同情 (分, $\bar{x} \pm s$)	t/F	P
性别			2.587	0.011
男	194	84.97 ± 19.00		
女	96	77.80 ± 23.63		
年龄(岁)			2.354	0.019
18~<45	47	89.11 ± 20.68		
45~59	243	81.34 ± 20.72		
文化程度			7.633	<0.001
小学及以下	98	77.74 ± 21.92		
初中	132	81.64 ± 20.07		
高中或中专	40	89.90 ± 19.07		
大专及以上	20	98.05 ± 12.70		
工作状态			19.878	<0.001
在职	137	89.95 ± 18.00		
务农	112	74.26 ± 20.61		
离退休/无业	41	80.80 ± 22.02		
家庭人均月收入(元)			36.651	<0.001
<3 000	132	73.48 ± 19.74		
3 000~6 000	91	85.14 ± 19.87		
>6 000	67	97.09 ± 14.41		
疾病了解程度			17.696	<0.001
不了解	98	73.04 ± 20.06		
了解	172	87.04 ± 19.62		
非常了解	20	91.20 ± 19.54		
睡眠质量			4.020	<0.001
较差	79	74.75 ± 20.90		
较好	211	85.54 ± 20.14		
脑卒中类型			2.250	0.025
缺血性	215	84.21 ± 20.59		
出血性	75	77.96 ± 21.13		
首发			2.150	0.032
是	216	84.13 ± 20.27		
否	74	78.12 ± 22.09		
医疗保险			0.634	0.526
有	257	82.88 ± 21.01		
无	33	80.42 ± 19.95		

2.3 中青年脑卒中患者社会支持、自我护理能力、疾病接受度评分及与自我同情的相关性 见表 3。

表 3 中青年脑卒中患者社会支持、自我护理能力、疾病接受度评分及与自我同情的相关性(n=290)

变量	评分 (分, $\bar{x} \pm s$)	相关系数(r)		
		自我同情	社会支持	自我护理能力
社会支持	35.36 ± 8.31	0.705*	1.000	
自我护理能力	91.31 ± 30.66	0.763*	0.701*	1.000
疾病接受度	23.55 ± 9.10	0.751*	0.590*	0.689*

注: *P<0.001。

2.4 中青年脑卒中患者自我同情影响因素的分层回归分析 以自我同情为因变量(赋值:实测值)进行分

层回归分析,模型 1 以单因素分析中差异有统计学意义的一般资料(赋值见表 4)为自变量,模型 2 增加社会支持、自我护理能力、疾病接受度(赋值均为实测值)。结果显示,社会支持、自我护理能力、疾病接受度可以解释患者自我同情总变异的 45.1%,见表 5。

表 4 自变量赋值

自变量	赋值
性别	男=1,女=2
年龄	18~<45 岁=1,45~59 岁=2
文化程度	小学及以下=1,初中=2,高中或中专=3,大专及以上=4
工作状态	以离退休/无业为参照设置哑变量
家庭人均月收入	<3 000 元=1,3 000~6 000 元=2,>6 000 元=3
疾病了解程度	不了解=1,了解=2,非常了解=3
睡眠质量	较差=1,较好=2
脑卒中类型	缺血性=1,出血性=2
首发	是=1,否=2

表 5 中青年脑卒中患者自我同情影响因素的多元分层回归分析

变量	模型 1		模型 2	
	β	t	β	t
常量	79.739	6.056*	0.332	0.038
性别	-0.069	-0.028	-3.830	-2.483*
年龄	-0.193	-0.062	1.391	0.728
文化程度	1.533	1.057	-1.132	-1.261
在职	3.997	1.157	2.811	1.305
务农	-1.993	-0.574	4.553	2.092*
家庭人均月收入	6.896	4.057*	2.622	2.484*
疾病了解程度	-5.894	-2.998*	1.770	1.417
睡眠质量	6.285	2.493*	2.954	1.916
脑卒中类型	-4.166	-1.700	2.964	1.862
首发	-4.202	-1.703	1.955	1.264
自我护理能力			0.235	6.504*
社会支持			0.625	5.411*
疾病接受度			0.867	7.973*

注:模型 1 $R^2=0.289$,调整 $R^2=0.263$;F=11.326,P<0.001。模型 2 $R^2=0.740$,调整 $R^2=0.451$;F=60.341,P<0.001。*P<0.05。

2.5 中青年脑卒中患者自我同情影响因素结构方程模型的构建

2.5.1 模型构建 根据资源保护理论模型,以社会支持为外生潜变量,自我护理能力、疾病接受度为中介潜变量,自我同情为结果变量,构建中青年脑卒中患者自我同情影响因素的结构方程模型。根据修正指数对模型进行修正,每次仅修正 1 个值。修正后的模型拟合较好,具体结果见图 1。修正后模型各项拟合指标基本适配: $\chi^2/df=2.682$,RMSEA=0.076,GFI=0.914,AGFI=0.869,CFI=0.971,NFI=0.955。假设路径均成立。

2.5.2 路径结果 采用偏差矫正 Bootstrap 法检验中介效应模型,重复取样 5 000 次检验中介效应的显著性,置信区间设定为 95%。社会支持对自我同情具有直接正向效应($\beta=0.173$),并通过 3 条路径产生

间接效应,间接效应占总效应的 72.97%。各变量影响的效应分解见表 6。

表 6 中青年脑卒中患者自我同情影响因素的路径分析

项目	效应值(β)	占总效应比(%)	SE	95%CI	P
总效应	0.640	100.00	0.035	0.564~0.702	0.001
直接效应(社会支持→自我同情)	0.173	27.03	0.049	0.076~0.268	<0.001
总间接效应	0.467	72.97	0.036	0.399~0.541	<0.001
社会支持→自我护理能力→疾病接受度→自我同情	0.152	23.75	0.026	0.108~0.209	<0.001
社会支持→自我护理能力→自我同情	0.263	41.09	0.043	0.185~0.355	<0.001
社会支持→疾病接受度→自我同情	0.052	8.13	0.026	0.006~0.107	0.028

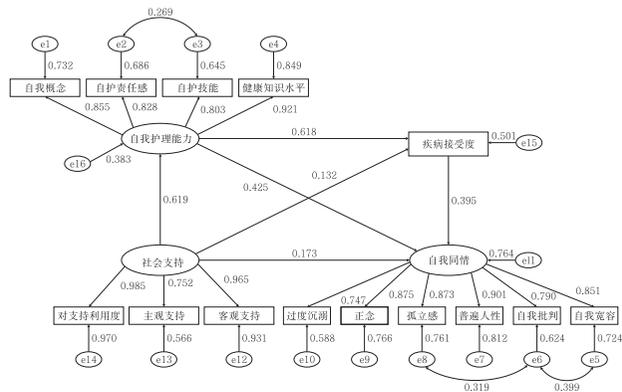


图 1 自我同情影响因素的结构方程模型

3 讨论

3.1 中青年脑卒中患者自我同情处于中等水平 本研究显示,中青年脑卒中患者自我同情条目均分为(3.18±0.80)分,接近条目均分中间值3分,处于中等水平,表明中青年脑卒中患者自我同情水平有待提高。自我同情总分高于社区半失能老年患者^[11],低于肺癌患者^[25],略高于乳腺癌患者^[26],原因可能在于研究对象不同,疾病周期、预后和治疗体验的不同。住院期间中青年脑卒中患者可以得到专业的照顾以及康复指导,但脑卒中具有高致残性的特点,患者在治疗过程中经历身体功能丧失和康复挑战,还要面临如何重新回归以往社会角色、承担相应责任的问题,无法以积极的态度来面对困难,因而自我同情水平不高。本研究结果还显示,过度沉溺维度均分最低。过度沉溺是指个体在面对失败或者痛苦时,过度认同自己的消极观念或感受,并被自己的厌恶反应所淹没。脑卒中患者的病程相对较长,且病情容易出现反复^[27]。这种不确定性可能导致患者对未来产生消极预期,从而陷入自我沉思。

3.2 社会支持可直接影响自我同情 本研究显示,社会支持可直接影响自我同情。这与 Ferrari 等^[28]的研究结果一致。依据社会支持理论,个人社会支持网络越完善越强大,应对外界环境变化的能力越强。一方面,在患者面对疾病感到焦虑、恐惧或无助时,亲友等情绪价值提供使患者更易产生幸福感,感受到自己是被重视的和有价值的,心生归属感,会以乐观宽容的心态接纳自己的不足^[29]。另一方面,社会支持不仅

包括个人资源,还包括社会资源。社会支持资源越多的个体,意味着拥有更多的物质援助、医疗服务、信息等来源,有助于患者更好地了解和管理自己的疾病。当患者具备足够的应对能力时,他们更有可能以自我同情的方式来看待自己的困境,而不是陷入自责和否定中。

3.3 社会支持可通过自我护理能力、疾病接受度间接影响自我同情

3.3.1 社会支持可通过自我护理能力间接影响自我同情 社会支持可以增强患者的应对能力^[30],通过分享经验、提供信息和建议,社会支持网络帮助患者更好地管理自身疾病。患者更容易获得脑卒中康复和自我护理的知识和技能,将其转化为实际行动,逐渐养成良好的自我护理习惯,从而提升自我护理能力。自我护理能力越强的中青年脑卒中患者,自我同情水平越高。自我护理能力是指个体在维持自身健康方面所具备的一系列技能和知识^[31]。脑卒中是高致残性的疾病,60%的脑卒中患者遗留有不同程度的神经功能障碍^[32],在日常生活方面不同程度地需要他人协助,自尊心受到伤害,内心极度痛苦^[33]。尤其中青年群体原本身体功能处于最好的状态,如今突然面临不能自理的情况,常常是经历一种敌对的、自我责备的内心独白,这种独白与羞耻、偏执、内疚的感觉有关^[34]。自我护理能力越高的患者,会更加积极地参与到自己的治疗和康复过程中。这种积极的行为改变不仅有助于改善病情,还有助于患者树立积极的生活态度,提升自我同情水平。

3.3.2 社会支持可通过疾病接受度间接影响自我同情 研究表明,卒中发作后患者由于身体功能下降、疲劳、病耻感等原因,自我疾病接受度较低^[35]。疾病接受度反映了患者在心理上对疾病所带来潜在限制的接受程度,是对疾病易感性和抵抗力之间的对抗,是衡量疾病适应程度的重要心理指标。疾病接受度越高的中青年脑卒中患者能够更好地调适自身心理状态,减少焦虑与抑郁情绪、增强心理韧性,能够给予自己足够的理解和宽容,从而更好地应对各种挑战^[36]。研究表明,疾病接受度低的患者,可能倾向于采用负性的认知评价^[37],夸大疾病对自身的影响,自我负罪感加重,故自我同情水平较低。医护人员可采

用接纳与承诺疗法、认知行为疗法等干预措施,通过协助患者对疾病负性体验的接纳、认知重建,纠正患者错误认知,改善其心理问题,引导患者正视当下,进而提升患者自我关怀与同情水平。

3.3.3 自我护理能力与疾病接受度在社会支持与自我同情间起链式中介作用 患病后,中青年脑卒中患者社会支持不足,可能导致自我护理能力下降,存在护理依赖的患者往往存自我形象的改变,会主动疏远他人,以免听到负面评价,对疾病接受度低,无法排解内心的痛苦,时常进行自我贬低。而当患者能够进行有效自我护理时,会感到更加自主和掌控自己的生活,从而减少对疾病的自责和压力,提升患者的自我认同和自尊。

4 结论

本研究发现,社会支持可直接正向影响自我同情,也可通过自我护理能力、疾病接受度间接影响自我同情。因此,提高自我护理能力、疾病接受度和社会支持对中青年脑卒中患者自我同情具有重要意义。本研究为横断面研究,未能描述自我同情纵向轨迹变化,未来探讨中青年脑卒中患者自我同情水平随时间的变化轨迹。另外,中青年脑卒中患者自我同情是否存在其他作用路径有待于进一步研究。

参考文献:

- [1] Collaborators G S. Global, regional, and national burden of stroke and its risk factors, 1990-2019: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2019[J]. *Lancet Neurol*, 2021, 20(10): 795-820.
- [2] 《中国脑卒中防治报告》编写组.《中国脑卒中防治报告 2019》概要[J]. *中国脑血管病杂志*, 2020, 17(5): 272-281.
- [3] Wu S, Wu B, Liu M, et al. Stroke in China: advances and challenges in epidemiology, prevention, and management[J]. *Lancet Neurol*, 2019, 18(4): 394-405.
- [4] 《中国脑卒中防治报告 2021》编写组.《中国脑卒中防治报告 2021》概要[J]. *中国脑血管病杂志*, 2023, 20(11): 783-793.
- [5] Hathidara M Y, Saini V, Malik A M. Stroke in the young: a global update[J]. *Curr Neurol Neurosci Rep*, 2019, 19(11): 91.
- [6] Ignacio K H D, Muir R T, Diestro J D B, et al. Prevalence of depression and anxiety symptoms after stroke in young adults: a systematic review and meta-analysis[J]. *J Stroke Cerebrovasc Dis*, 2024, 33(7): 107-732.
- [7] Volz M, Ladwig S, Werheid K. Return to work and depressive symptoms in young stroke survivors after six and twelve months: cross-sectional and longitudinal analyses[J]. *Top Stroke Rehabil*, 2023, 30(3): 263-271.
- [8] Prescott D S. Self-compassion in treatment and with ourselves[J]. *Curr Psychiatry Rep*, 2023, 25(1): 7-11.
- [9] Phillips W J, Hine D W. Self-compassion, physical health, and health behaviour: a meta-analysis[J]. *Health Psychol Rev*, 2021, 15(1): 113-139.

- [10] 郭亚娟,刘丽爽,霍娟娟,等.脑卒中老年患者快感缺失在自我怜悯与创伤后应激障碍的中介效应[J]. *护理学报*, 2021, 28(8): 72-76.
- [11] 王洋,付得盛,邢慧敏,等.脑卒中半失能老年患者自我同情现状及影响因素[J]. *中国老年学杂志*, 2023, 43(4): 981-984.
- [12] Hobfoll S E, Halbesleben J, Neveu J P, et al. Conservation of resources in the organizational context: the reality of resources and their consequences[J]. *Annu Rev Organ Psychol Organ Behav*, 2018, 5: 103-128.
- [13] Hobfoll S E, Stevrens N R, Zalta A K. Expanding the science of resilience: conserving resources in the aid of adaptation[J]. *Psychol Inq*, 2015, 26(2): 174-180.
- [14] 中华医学会神经病学分会,中华医学会神经病学分会脑血管病学组.中国急性缺血性脑卒中诊治指南 2018[J]. *中华神经科杂志*, 2018, 51(9): 666-682.
- [15] 吴明隆.结构方程模型-AMOS 的操作与应用[M]. 2 版.重庆:重庆医科大学出版社,2010:4-5.
- [16] 曹胜男,史铁英,李芳琳,等.慢性病患者自我同情的研究进展[J]. *护理学杂志*, 2020, 35(10): 106-110.
- [17] 周南香,李丽芳,于小敏,等.脑卒中合并吞咽障碍患者自我怜悯现状及影响因素[J]. *护理实践与研究*, 2023, 20(14): 2092-2097.
- [18] Neff K D. Development and validation of a scale to measure self-compassion[J]. *Self Identity*, 2003, 2(3): 223-250.
- [19] 陈健,燕良轼,周丽华.中文版自悯量表的信效度研究[J]. *中国临床心理学杂志*, 2011, 19(6): 734-736.
- [20] 肖水源.《社会支持评定量表》的理论基础与研究应用[J]. *临床精神医学杂志*, 1994, 4(2): 98-100.
- [21] Kearney B Y, Fleischer B J. Development of an instrument to measure exercise of self-care agency[J]. *Res Nurs Health*, 1979, 2(1): 25-34.
- [22] Wang H H, Laffrey S C. Preliminary development and testing of instruments to measure self-care agency and social support of women in Taiwan[J]. *Kaohsiung J Med Sci*, 2000, 16(9): 459-467.
- [23] Felton B J, Revenson T A, Hinrichsen G A. Stress and coping in the explanation of psychological adjustment among chronically ill adults[J]. *Soc Sci Med*, 1984, 18(10): 889-898.
- [24] 赵雯雯.中文版疾病接受度量表的信效度评价[J]. *中华现代护理杂志*, 2018, 24(22): 2652-2655.
- [25] 刘月,刘扣英,孟爱凤,等.肺癌患者自我同情及相关因素[J]. *中国心理卫生杂志*, 2023, 37(2): 110-115.
- [26] 李若宁,吕利明.乳腺癌患者自我同情状况及影响因素分析[J]. *护理学杂志*, 2023, 38(19): 82-85, 90.
- [27] 高峰,安敬萍,刘丹,等.卒中患者疾病复发风险感知现状及影响因素分析[J]. *护理学杂志*, 2023, 38(12): 30-33.
- [28] Ferrari M, Dal Cin M, Steele M. Self-compassion is associated with optimum self-care behaviour, medical outcomes and psychological well-being in a cross-sectional sample of adults with diabetes[J]. *Diabet Med*, 2017, 34(11): 1546-1553.

[29] Tough H, Siegrist J, Fekete C. Social relationships, mental health and wellbeing in physical disability: a systematic review[J]. BMC Public Health, 2017, 17(1): 414.

[30] 邓翠玉,李丽雅,付丽,等. 社区脑卒中患者社会参与水平及其影响因素[J]. 中国老年学杂志, 2021, 41(9): 1953-1956.

[31] Armour M, Smith C A, Steel K A, et al. The effectiveness of self-care and lifestyle interventions in primary dysmenorrhea: a systematic review and meta-analysis[J]. BMC Complement Altern Med, 2019, 19(1): 22.

[32] Krishnamurthi R V, Ikeda T, Feigin V L. Global, Regional and country-specific burden of ischaemic stroke, intracerebral haemorrhage and subarachnoid haemorrhage: a systematic analysis of the global burden of disease study 2017 [J]. Neuroepidemiology, 2020, 54(2): 171-179.

[33] Piredda M, Matarese M, Mastroianni C, et al. Adult patients' experiences of nursing care dependence[J]. J Nurs Scholarsh, 2015, 47(5): 397-406.

[34] Gilbert P, Miles J N V. Sensitivity to social put-down: it's relationship to perceptions of social rank, shame, social anxiety, depression, anger and self-other blame[J]. Pers Individ Dif, 2000, 29(4): 757-774.

[35] Northcott S, Moss B, Harrison K, et al. A systematic review of the impact of stroke on social support and social networks: associated factors and patterns of change [J]. Clin Rehabil, 2016, 30(8): 811-831.

[36] Guzek Z, Kowalska J. Analysis of the degree of acceptance of illness among patients after a stroke: an observational study[J]. Clin Interv Aging, 2020, 15: 2063-2072.

[37] 田伶俐,杜玉凤,李晓敏,等. 脑卒中患者认知评价与疾病接受度的相关性分析[J]. 心理月刊, 2020, 15(19): 215-216.

(本文编辑 吴红艳)

青少年特发性脊柱侧凸患者照顾者心理痛苦体验的质性研究

曾莉,王慧文,晏蓉

摘要:目的 了解青少年特发性脊柱侧凸患者照顾者心理痛苦的心理体验,为临床制订针对性心理干预方案提供参考。方法 采用描述性现象学研究方法,对 31 名青少年特发性脊柱侧凸患者照顾者进行深度半结构式访谈,通过 Colaizzi 七步分析法进行资料分析,提炼主题。结果 共提炼出 6 个主题:疾病不确定感、对患者身体外观的过度关注、对患者生活质量的担忧、对患者心理健康的担忧、家庭生活方式调整的压力、焦虑抑郁与希望交织。结论 青少年特发性脊柱侧凸患者照顾者存在多种心理痛苦,医护人员需制订可行的心理干预计划,以降低其心理痛苦水平。

关键词:青少年; 特发性脊柱侧凸; 照顾者; 心理痛苦; 疾病不确定感; 生活质量; 质性研究

中图分类号:R473.1 **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2025.06.096

A qualitative study of psychological distress experiences of caregivers of adolescents with idiopathic scoliosis

Zeng Li, Wang Huiwen, Yan Rong. Department of Orthopedics, Union Hospital, Tongji Medical College, Huazhong University of Science and Technology, Wuhan 430022, China

Abstract: Objective To explore the psychological distress experiences of caregivers of adolescents with idiopathic scoliosis, and to provide a reference for targeted psychological intervention. **Methods** A descriptive phenomenological research method was employed. Semi-structured in-depth interviews were conducted with 31 caregivers of adolescents with idiopathic scoliosis. Data were analyzed using Colaizzi's seven-step phenomenological approach. **Results** Six themes were identified: uncertainty of the disease, excessive concern about the patient's physical appearance, worries about the patient's quality of life, concerns about the patient's mental health, pressure from lifestyle adjustment within the family, and a mix of anxiety, depression, and hope. **Conclusion** Caregivers of adolescents with idiopathic scoliosis experience various psychological distress. Healthcare professionals should develop practical psychological intervention strategies to alleviate caregivers' distress level.

Keywords: adolescents; idiopathic scoliosis; caregivers; psychological distress; illness uncertainty; quality of life; qualitative research

青少年特发性脊柱侧凸 (Adolescent Idiopathic

Scoliosis, AIS)是常见的三维脊柱畸形,好发于 10~18 岁,占整体脊柱侧凸的 79%~85%^[1],常见的临床表现包括剃刀背畸形、双肩不等高、骨盆倾斜及身高丢失等^[2]。AIS 的危害深远,不仅造成患者外观上的改变,更可能引发背痛、脊柱及胸廓畸形等一系列健康问题^[3-4],导致通气受限、呼吸肌无力、姿势与步行模式异常,严重影响了患者的生活质量和心理健康^[5-6]。尤其对于青少年患者而言,脊柱畸形导致的自我形象受损,更使其成为自杀高危人群^[7-8]。AIS

作者单位:华中科技大学同济医学院附属协和医院骨科(湖北武汉,430030)

通信作者:王慧文,416919029@qq.com

曾莉:女,硕士,主管护师,16560351@qq.com

科研项目:湖北省自然科学基金一般面上项目(2023AFB1086);华中科技大学同济医学院附属协和医院院级教学改革项目(2020XH38)

收稿:2024-08-15;修回:2024-11-24