

[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

不仅严重影响患者身心健康,更是对其照顾者(特别是父母)的心理健康产生影响。心理痛苦是指一种多因素的不愉快体验,包括心理、社会以及精神和/或躯体的不舒适,可能会干扰患者有效应对疾病、躯体症状以及治疗的能力^[9]。AIS 患者的病情不仅使患者照顾者深陷担忧、焦虑与抑郁等负面情绪,高昂的医疗费用更成为沉重的经济负担,进而加剧患者照顾者的心理负担与痛苦^[10]。鉴于此,笔者对 AIS 患者照顾者心理痛苦体验进行质性研究,旨在为制订针对性的心理干预方案提供参考。

1 对象与方法

1.1 对象 采用目的抽样法,于 2024 年 5—8 月选取我院脊柱骨科住院治疗的 AIS 患者的照顾者为研究对象。纳入标准:①患者年龄 10~18 岁,符合 AIS 的诊断标准^[11];②患者此前未接受过脊柱侧凸相关治疗(手术/非手术);③照顾者为患者居家的主要照顾和监督人;为患者的近亲属(包括父母、兄弟姐妹、祖父母、外祖父母);④知情并同意配合研究。排除标准:①近半年经历过重大变故,如离异、亲人离世等;②语言沟通障碍,不能正确表达自己真实心理感受者。样本量以受访者资料达到饱和为准。本研究共纳入 31 名 AIS 手术患者照顾者,将其编码为 N1~N31。照顾者年龄 28~58(40.26±7.33)岁;患者的父亲 6 名、母亲 21 名、姐姐 2 名、祖母 2 名;小学学历 1 名,初中 14 名,中专 1 名,高中 8 名,大专 4 名,本科 3 名。患者男 10 例,女 21 例;年龄 10~18(14.58±2.67)岁;病程 1~108[12.0(12.0,36.0)]个月;术前 Cobb 角 30.00~103.10(53.38±17.45)°;医疗付费方式为城乡居民医保 1 例,省医保 23 例,武汉市医保 4 例,新农合 2 例,自费 1 例。

1.2 方法

1.2.1 制订访谈提纲 采用半结构式访谈法收集资料。在文献回顾的基础上,与 4 名脊柱外科专家讨论后拟订访谈提纲,对 3 名 AIS 手术患者照顾者进行预访谈后修订形成最终的正式访谈提纲。内容包括:①您了解心理痛苦吗?②孩子被诊断 AIS 时,您有哪些感受或心理痛苦?③在照顾孩子过程中,您感受到哪些体验或心理痛苦?为什么?④关于 AIS 相关的心理痛苦,您还有其他想法吗?

1.2.2 资料收集方法 采用描述性现象学研究方法。研究者向受访者说明本次研究的目的、意义、方法,在签署知情同意后,于患者手术后 1 周内对受访者进行面对面半结构式深度访谈。研究者与受访者提前约定访谈时间,访谈地点选择在病区办公室或检查室,确保访谈环境舒适、安静且不受打扰。征得受访者同意后对访谈进行录音。在访谈过程中,研究者根据受访者的实际状况,灵活调整提问的逻辑顺序与提问方式,以确保访谈的深入与有效性。同时,研

究者细致捕捉并记录受访者所呈现的面部表情、肢体动作等非言语性沟通信息,如遇到重要信息时采用重复、反问、追问等方式分析受访者的真实体验,并做好记录。访谈结束后,研究者对访谈内容进行简要概括并请受访者对内容进行修正或补充。每位受访者访问 1~2 次,每次 30~60 min。当受访者资料重复且资料无新主题时,即资料饱和时停止访谈。

1.2.3 资料分析方法 于访谈后 24 h 内将音频转录为文本,并由 2 名研究者检查转录的准确性,并用 NVivo12.0 软件管理。由 2 名研究者采用 Colaizzi 现象学研究资料分析 7 个步骤^[12],对获取的资料进行充分熟悉,识别有意义的陈述,构建意义单元,聚类主题,详细描述,产生基本结构以及验证基本结构。

1.2.4 质量控制 研究团队由 1 名护士长和 2 名接受过质性研究培训的护理研究生组成,在资料分析阶段由 2 名护理研究生分别独立进行访谈资料的转录与编码,待每位受试者资料编码完成后,2 人共同审核,确保编码的一致性。

2 结果

2.1 主题 1:疾病不确定感 AIS 患者照顾者普遍存在对疾病的担忧和不确定性,包括疾病的严重程度、进展情况以及治疗效果等方面。N2:“这个病让我感受到了前所未有的不确定感。每当夜深人静时,这种无助和没有方向的感觉,让我难以入眠。孩子的未来充满了未知,我不知道该如何去帮助他,只能默默地支持,尽力去寻找最好的医疗资源。”N8:“我每天都在担心他的病情会如何变化,治疗是否能够顺利,这种无法掌控的感觉让我心力交瘁。这种担忧让我深感无力,但我会竭尽全力为他寻找最好的治疗方案,希望他能早日重返快乐无忧的生活。”N14:“我内心充满了担忧,手术前我最害怕的是手术过程中发生并发症,不知道手术后会不会出现神经损伤,也担心孩子会经受怎样的疼痛,这种感觉让我心神不宁。”N25:“孩子手术后,我心里总是悬着一块石头。手术后是否能如预期般康复,这种感觉让我倍感压力。我深知恢复需要时间,但每次想到孩子未来的康复之路,我就感到有些迷茫和担忧。”

2.2 主题 2:对患者身体外观的过度关注 患者的身体外观变化是照顾者关注的焦点之一,照顾者对患者身体外观的关注主要集中在脊柱侧凸对患者外貌、身体姿态和身高的影响方面。照顾者担忧脊柱侧凸会对患者的外貌产生负面影响。N3:“我深知身体外观对孩子的重要性,它不仅关乎孩子的自信心,还影响着孩子未来的社交和职业发展。所以我在积极寻找各种治疗方法,希望能够帮助孩子恢复正常的身体姿态。”N12:“妹妹脊柱侧凸的变化,让我越来越担忧她的身体外观,担心她会因此受到同龄人的歧视或嘲笑。”N22:“我越来越关注她的身体外观,每次帮她挑

选衣物时,我总是希望找到能够最大程度遮盖脊柱弯曲的款式。我深知这种做法不能改变根本问题,但至少可以让孩子在外观上更加自信。”N24:“自从她被诊断出脊柱侧凸,我对她的身体外观变化异常敏感。我深知身体外观对于一个人的重要性,尤其是在青春年华,正值自我形象塑造的关键时期。所以,我不仅在物质上给予她全力支持,还在精神上不断鼓励她。”

2.3 主题 3:对患者生活质量的担忧 照顾者担心脊柱侧凸会限制患者的活动能力,影响其学习和工作,乃至对整体生活质量产生不利影响。N13:“孩子患上脊柱侧凸后,我无时无刻不在担忧他的生活质量。这种病不仅影响他的身体外观,更可能让他的日常活动变得困难。”N26:“看到孩子遭受疾病的折磨,我内心充满了对他未来生活质量的担忧。我担心他的身体状况会影响他的学业和未来的职业发展,更害怕他会因此失去自信,变得沮丧和消沉。”

2.4 主题 4:对患者心理健康的担忧 照顾者关注患者的心理健康,担心脊柱侧凸会对患者的自尊心、自信心和社交能力产生负面影响。N1:“我越来越担心孩子的心理健康。自从孩子患上脊柱侧凸后,就变得沉默寡言,总是独自发呆。我看着孩子这样,心里真的好痛。我害怕孩子会感到自卑,而陷入深深的抑郁之中,这种担忧让我日夜难安。N7:“孩子在社交场合中感到不安,我很担心她会因此而感到孤独和沮丧。我尽力去理解和支持孩子,希望通过我们的陪伴和安慰,帮助孩子更好地应对心理上的挑战。”N28:“我发现孩子现在变得非常敏感,总是担心别人会用异样的眼光看她。我担心她这种对自我形象的过度关注会影响她的自信心和自尊心。”N30:“她有时会说一些非常消极的话,让我听了心惊胆战,我担心她会因为这个病而产生轻生的念头。”

2.5 主题 5:家庭生活方式调整的压力 AIS 患者的治疗和康复需要家庭做出相应的调整和适应,这可能给照顾者带来额外的负担和压力。N17:“我感觉我们家的生活方式发生了改变,这让我很有压力。我现在更加注重与家人的协作和配合,共同承担起照顾孩子的责任。希望家人能帮我多分担一些,我的精力都放在照顾孩子身上了。同时,我也在不断学习如何更好地照顾孩子,希望孩子能在这个充满爱的家中尽快康复。”N23:“我们家需要有人照顾孩子,我不能上班了,作息时间也发生了变化,这些都让我感到力不从心。每次看到孩子的状况,我都会感到心痛和无助。我也在努力平衡工作与照顾孩子的时间,确保他能够得到足够的关爱和陪伴。”N25:“我每天都沉浸在焦虑之中,没有时间做其他的事件,生活节奏也发生了变化。我倍感压力,时常担心自己是否做得足够好,我也希望通过我们的努力,为孩子营造一个积极、乐观的生活环境。”N30:“孩子需要定期去医院进行康复训练,我需要请假在家,这给我的工作和家庭生活

带来了一定的压力。”

2.6 主题 6:焦虑抑郁与希望交织 照顾者在照顾患者的过程中面临心理负担和压力,包括焦虑、抑郁等情绪问题,但仍然对未来心存希望。N19:“孩子的病让我背负了沉重的心理负担和经济负担,我常常感到非常焦虑和无助,但我还是鼓励自己乐观地面对一切,为孩子树立榜样,帮他走出困境,重新拥抱美好的生活。”N26:“孩子的脊柱侧凸让我担心手术能否达到矫正程度,脊柱融合会不会失败,这导致我出现了抑郁和焦虑的情绪。尽管很疲惫,但每当看到他病情有所好转,我就觉得一切努力都是值得的。”N30:“自从孩子生病后,我常常感到焦虑不安。我不仅要面对孩子的病情,还要应对外界的眼光和议论。这些压力让我感到心力交瘁,非常疲惫。但我相信,只要我们共同努力,孩子一定能够战胜病魔,重拾健康的生活。”

3 讨论

3.1 AIS 患者照顾者普遍存在心理痛苦 本研究结果显示,AIS 患者照顾者普遍存在心理痛苦,表现为疾病带来的不确定感,对患者身体外观的过度关注,对患者未来生活质量的担忧,由此给自身带来沉重的心理压力与负担。AIS 患者的照顾者因受心理、身体及经济等多重因素承受着巨大的情感和心理压力。这与既往研究结果^[13]一致。照顾者因为孩子的疾病和变化的压力而被迫改变自己的生活,承担新的责任。AIS 会对患者的心理健康产生负面影响,尤其是导致抑郁^[14]。由于孩子身体的畸形和心理健康变化的压力会影响照顾者的心理健康,父母的抑郁和焦虑分别与患者的抑郁和焦虑呈中度相关^[15]。患者照顾者心理痛苦普遍存在且贯穿于治疗整个期间,因此,在临床护理过程中,需要加强对患者照顾者的关注。

3.2 加强心理干预以改善 AIS 患者照顾者心理痛苦

研究表明,照顾者的心理状态直接影响患者的康复和生活质量^[16]。因此,应重视照顾者心理痛苦体验,多维度加强心理支持,提高患者照顾者的应对能力及心理调节能力^[17]。针对存在疾病不确定感的照顾者,需分析引起其疾病不确定感的原因,引导其正确认知 AIS 患者目前疾病状态、手术方式及预期治疗效果,并告知其疾病相关知识获取渠道,增强照顾者对患者治疗的信心,以降低或避免其心理痛苦。对于过度关注患者外观的照顾者,引导其客观看待 AIS,帮助其理解这是一种常见的脊柱畸形,鼓励照顾者全面认识疾病,减少自责,积极配合手术治疗矫正患者脊柱外观,帮助患者重建自信,促进患者建立良好的家庭亲密关系和社会交往关系。针对照顾者对 AIS 患者生活质量的担忧,应告知患者及照顾者功能锻炼、支具使用的方法,增加患者功能锻炼的满意度和配合度,提升患者及照顾者治疗及护理的依从性,提升患者的生活质量。针对照顾者家庭生活方式调整的压

力,可以建立以家庭为中心的支持体系,加强家庭成员内部之间的沟通,根据家庭成员的特长和时间安排合理分配照顾患者的任务,分享彼此之间的感受和担忧,充分给予患者鼓励和关爱,有效地应对生活方式的调整所带来的挑战和压力。针对照顾者对患者心理健康的担忧及自身心理负担,应提升患者及照顾者的心理健康水平,通过专业的心理咨询和心理健康教育,帮助患者及照顾者处理不良情绪。同时,鼓励患者及照顾者建立开放的沟通渠道,积极参加社交活动,培养兴趣爱好,提升自我价值感,提升心理健康水平。此外,开发适应性资源,如提供疾病管理指南,指导照顾者关注患者的情感需求,学习处理亲子冲突的技巧。值得一提的是,照顾者在存在心理痛苦的同时,仍没有放弃对未来的期望。既往研究表明,积极的认知评价训练通过认知重组等方式可有效提升患者照顾者的疾病获益感,以降低感知的照顾负担^[18]。照顾者通过学习和适应,逐渐发展出独特的益处发现能力,使其在逆境中看到希望^[19]。通过挖掘“问题故事”背后的积极事件,照顾者意识到自身解决问题的资源和能力^[20]。因此,在临床护理过程中,护士需要采取以照顾者为中心的方法,深入探究其心理状态和认知模式。通过引导照顾者重新审视疾病的潜在影响,帮助其重构对疾病的认知框架,激发照顾者发现疾病隐含的积极因素的能力,如个人成长机会和能力提升,通过认知重构和心理干预方法的应用,协助照顾者转变消极情绪,培养适应性应对策略,从而提高其心理韧性,间接改善患者的治疗效果。

4 结论

本研究结果显示,AIS 患者照顾者的心理痛苦较为普遍,但仍未放弃希望。医护人员应高度重视照顾者的心理健康状况,有效缓解照顾者的心理痛苦,促进 AIS 患者的康复。本研究仅访谈了一所医院的照顾者,研究结果可能受到地域的限制。未来研究可考虑采用量性和质性相结合的混合研究方法,全面了解不同背景照顾者的心理体验,以构建更有针对性的心理干预模式,有效提高照顾者的身心健康水平。

参考文献:

[1] 蔡莉君,洪梅,何叶萍. 中国青少年脊柱侧凸发病现状研究进展[J]. 系统医学,2020,5(2):190-192.

[2] 陈世海,温剑涛,刘万友,等. 不同青少年特发性脊柱侧凸患者身高丢失预测方法的比较分析[J]. 中国脊柱脊髓杂志,2023,33(7):626-630.

[3] 郭令. 青少年特发性脊柱侧凸患者健康相关生存质量分析[D]. 昆明:昆明医科大学,2022.

[4] Kuznia A L, Hernandez A K, Lee L U. Adolescent idiopathic scoliosis:common questions and answers[J]. Am Fam Physician,2020,101(1):19-23.

[5] Ceballos Laita L, Tejedor Cubillo C, Mingo Gómez T, et al. Effects of corrective, therapeutic exercise tech-

niques on adolescent idiopathic scoliosis:a systematic review[J]. Arch Argent Pediatr,2018,116(4):e582-e589.

[6] 佟冰渡,苏晓静,陈佳丽,等. 青少年特发性脊柱侧凸患者围手术期护理专家共识[J]. 中华骨与关节外科杂志,2022,15(11):822-830.

[7] Albay C, Kaygusuz M A. Effect of instrumentation level on mental health subscale of scoliosis research society outcomes questionnaire in adolescent idiopathic scoliosis [J]. Cureus,2021,13(4):e14234.

[8] 蔡思逸,陈峰,王树杰,等. 青少年特发性脊柱侧凸后路矫形融合手术加速康复外科实施流程专家共识[J]. 中华骨与关节外科杂志,2019,12(9):652-662.

[9] 吴梅利洋,蒋灵俊,曾铁英,等. 不孕不育患者心理痛苦研究进展[J]. 护理学杂志,2024,39(16):120-124.

[10] Yilmaz O, Yildirim S A, Oksüz C, et al. Mothers' depression and health-related quality of life in neuromuscular diseases:role of functional independence level of the children[J]. Pediatr Int,2010,52(4):648-652.

[11] Negrini S, Donzelli S, Aulisa A G, et al. 2016 SOSORT guidelines:orthopaedic and rehabilitation treatment of idiopathic scoliosis during growth[J]. Scoliosis Spinal Disord, 2018,13:3.

[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] Kwan M K, Chiu C K, Gan C C, et al. Can intraoperative text messages reduce parental anxiety of children undergoing posterior spinal fusion surgery for adolescent idiopathic scoliosis? [J]. Spine (Phila Pa 1976),2016,41(4):E225-E230.

[14] Wang H, Li T, Yuan W, et al. Mental health of patients with adolescent idiopathic scoliosis and their parents in China: a cross-sectional survey [J]. BMC Psychiatry, 2019,19(1):147.

[15] Wesseldijk L W, Dieleman G C, van Steensel F J A, et al. Risk factors for parental psychopathology:a study in families with children or adolescents with psychopathology[J]. Eur Child Adolesc Psychiatry,2018,27(12):1575-1584.

[16] 徐雪婷,王双双,潘欣欣. 老年痴呆患者主要照顾者焦虑情绪与人格特质的关系:心理弹性的中介效应[J]. 中国健康心理学杂志,2024,32(8):1141-1146.

[17] Pendergrass A, Wei S, Rohleder N, et al. Validation of the Benefits of Being a Caregiver Scale (BBCS) further development of an independent characteristic of informal caregiving[J]. BMC Geriatr,2023,23(1):26.

[18] Cheng S T, Lau R W, Mak E P, et al. Benefit-finding intervention for Alzheimer caregivers: conceptual framework, implementation issues, and preliminary efficacy [J]. Gerontologist,2014,54(6):1049-1058.

[19] 李汶窈,李玲,廖宗峰,等. 脑卒中照顾者益处发现的研究进展[J]. 神经损伤与功能重建,2024,19(5):299-302.

[20] Shaw A L, Riffin C A, Shalev A, et al. Family caregiver perspectives on benefits and challenges of caring for older adults with paid caregivers [J]. J Appl Gerontol, 2021,40(12):1778-1785.

(本文编辑 吴红艳)