

小儿复发性过敏性紫癜患儿家庭照护者照护体验的质性研究

卢昌霞¹, 蒯英博²

¹甘肃中医药大学附属医院儿科, 甘肃 兰州

²甘肃中医药大学附属医院护理部, 甘肃 兰州

收稿日期: 2024年2月2日; 录用日期: 2024年3月21日; 发布日期: 2024年3月29日

摘要

目的: 深入探讨小儿复发性过敏性紫癜患儿家庭照护者的照护体验。方法: 采用现象学研究方法, 使用目的抽样法选取2021年6月至2023年1月在我院儿科住院的小儿复发性过敏性紫癜患者的家庭照护者作为研究对象, 对其采用半结构式访谈, 采用Colaizzi现象学7步分析法对访谈资料进行分析。结果: 共提取4个主题: 负性情绪强烈, 疾病控制的无力感, 对复发及预后的过分担忧, 获取疾病照护知识了解的强烈愿望。结论: 医护人员应关注照护者心理负担, 为其提供过敏性紫癜相关知识, 帮助照护者度过特殊时期, 实现患者的最佳照护。

关键词

复发性, 过敏性紫癜, 家庭照护者, 照护体验, 质性研究

A Qualitative Study of Family Caregivers of Children with Recurrent Anaphylactoidpurpura Care Giving Experience

Changxia Lu¹, Yingbo Xi²

¹Department of Pediatrics, Affiliated Hospital of Gansu University of Chinese Medicine, Lanzhou Gansu

²Department of Nursing, Affiliated Hospital of Gansu University of Chinese Medicine, Lanzhou Gansu

Received: Feb. 2nd, 2024; accepted: Mar. 21st, 2024; published: Mar. 29th, 2024

文章引用: 卢昌霞, 蒯英博. 小儿复发性过敏性紫癜患儿家庭照护者照护体验的质性研究[J]. 护理学, 2024, 13(3): 294-298. DOI: 10.12677/ns.2024.133043

Abstract

Objective: To explore the nursing experience of family caregivers of children with recurrent anaphylactoid purpura. **Methods:** The phenomenological research method was adopted, and the family caregivers of pediatric patients with recurrent anaphylactoid purpura who were hospitalized in the Department of Pediatrics of our hospital from June 2021 to January 2023 were selected as the research objects by using the objective sampling method. Semi-structured interviews were conducted for them, and the interview data were analyzed by using the 7-step method of Colaizzi phenomenology. **Results:** A total of 4 themes were extracted: strong negative emotions, remorse for not taking care of the child, excessive concern about recurrence and prognosis, and strong desire to acquire knowledge about disease care. **Conclusion:** The medical staff should pay attention to the psychological burden of the caregivers, provide them with knowledge about anaphylactoid purpura, help the caregivers through the special period, and achieve the best care for the patients.

Keywords

Recurrence, Anaphylactoid Purpura, Family Caregivers, Care Giving Experience, Qualitative Study

Copyright © 2024 by author(s) and Hans Publishers Inc.

This work is licensed under the Creative Commons Attribution International License (CC BY 4.0).

<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>



Open Access

1. 引言

过敏性紫癜是一种以毛细血管的变态反应性疾病, 多发于儿童期, 临床表现以皮肤紫癜、黏膜出血为主要表现, 常伴随关节痛、腹痛, 甚至血尿蛋白尿等[1], 是继发性肾损害的重要原因[2]。成人病发率约为 3%~5%, 儿童约为 0.2%~0.5%, 其中多数病例有反复发作的倾向[3]。复发不仅是肾损伤的危险因素, 且影响着患者的长期预后[4]。故而患者的照护者常常因患儿反复入院产生自责及忧虑患者的预后而承受着身心的巨大压力。目前鲜有复发性过敏性紫癜患者照护者体验的研究。因此, 本研究对反复发作性过敏性紫癜照护者进行深入访谈, 了解其内心感受及需求, 旨在为对其提供专业的心理疏导及护理指导以减轻照护者负担, 为患儿提供科学有效的照护。

2. 对象和方法

2.1. 研究对象

采用目的抽样法, 选取 2021 年 6 月至 2023 年 1 月在我院儿科住院的小儿复发性过敏性紫癜患者的父母作为研究对象。

1) 纳入标准: a) 符合《儿童过敏性紫癜循证诊治建议》[5]中制定的过敏性紫癜诊断标准; b) 患儿年龄 4~14 岁; c) 患儿复发次数 ≥ 2 次; d) 患者的主要照护者(包括父母、祖父母或外祖父母); e) 具有较好的语言表达和沟通能力; f) 照顾者知情同意, 签署知情同意书。

2) 排除标准: 照护者不能配合访谈, 或因各种原因不能完成完整的访谈过程。

样本量以信息饱和为准, 最终选取 11 名家庭照护者进行访谈, 患儿及其照护者的一般资料见表 1。

Table 1. General information of children and caregivers (n = 11)**表 1.** 患儿及照护者的一般资料(n = 11)

| 编号 | 患儿 | | | 照顾者 | | | |
|-----|----|-------|---------|-----|-------|----|-----|
| | 性别 | 年龄(岁) | 复发次数(次) | 角色 | 年龄(岁) | 学历 | 职业 |
| C1 | 女 | 7 | 2 | 母亲 | 31 | 本科 | 工人 |
| C2 | 男 | 5 | 3 | 外祖母 | 62 | 初中 | 退休 |
| C3 | 女 | 7 | 3 | 母亲 | 29 | 本科 | 个体 |
| C4 | 女 | 5 | 2 | 祖母 | 69 | 小学 | 退休 |
| C5 | 男 | 6 | 2 | 母亲 | 34 | 硕士 | 公务员 |
| C6 | 女 | 11 | 2 | 父亲 | 37 | 专科 | 个体 |
| C7 | 女 | 9 | 3 | 母亲 | 36 | 专科 | 无业 |
| C8 | 男 | 5 | 2 | 外祖母 | 67 | 高中 | 退休 |
| C9 | 男 | 6 | 4 | 祖母 | 62 | 初中 | 退休 |
| C10 | 男 | 7 | 2 | 父亲 | 36 | 专科 | 公务员 |
| C11 | 女 | 9 | 2 | 母亲 | 34 | 专科 | 无业 |

2.2. 研究方法

2.2.1. 制定访谈提纲

根据研究目的, 过文献回顾初步制定访谈提纲, 后通过咨询儿科专家对访谈提纲进行修订, 正式访谈前对 2 名患儿照护者进行预访谈, 修正并完善访谈提纲, 形成最终访谈提纲: 1) 孩子过敏性紫癜复发时, 您的心情如何? 2) 自上次出院后, 您在照护孩子的过程中, 有没有什么改变? 3) 孩子在患病后, 对您的家庭生活有什么影响吗? 4) 您对过敏性紫癜复发了解多少? 您希望得到那些方面的帮助?

2.2.2. 资料收集

采用现象学方法, 进行半结构式访谈, 访谈由有丰富访谈经验的研究者进行。正式访谈前通过沟通与照顾者建立良好的关系, 增进彼此的了解, 并为访谈对象介绍研究目的、预计访谈时间及隐私保护等信息。访谈地点设在安静的休息室, 环境安静, 挂免打扰提示避免外界干扰。访谈开始后, 运用谈话技巧, 根据访谈提纲鼓励访谈对象主动表达自身感受, 认真聆听, 避免暗示及诱导提问, 仔细观察访谈对象表情及情感变化, 同步录音及文字记录, 每次访谈持续约 30~40 min。

2.2.3. 资料分析

访谈结束后 24 h 内对访谈资料进行转录、归纳整理。由双人核对整理资料、译码及解释等进行再次核对。由 2 名研究者独立运用 Colaizzi⁷ 步分析法进行资料分析。

3. 结果

3.1. 主题 1: 负性情绪强烈

3.1.1. 否认

部分照护者在得知是再次复发时, 会采用否认的态度对待。C7: “不可能吧, 孩子上次治疗后已经

康复了呀, 会不会只是过敏了?” C10: “看我们是4岁得过的, 不是有免疫力了吗, 这几年都没事, 会不会查错了?”

3.1.2. 焦虑不安

由于过敏性紫癜反复发作, 会增加患儿肾损伤的风险, 并影响长期预后, 照护者通常焦虑患儿的治疗。C3: “不知道这次治疗好之后还会不会复发, 担心呀, 睡不好觉, 不知道怎么办”。C5: “孩子这么小, 得了这个病, 以后还能正常生活吗?”

3.1.3. 自责

C11: “我对孩子的日常护理挺重视的, 谁能想到这次感冒了又复发了, 没有照顾好孩子, 又让孩子受罪了。” C10: “最近工作有点忙, 对孩子照顾的疏忽了, 对不起孩子。”

3.2. 主题 2: 疾病控制的无力感

照顾者面对患儿的症状, 却无力改变。C1: “上次生病明明都治好了出院的, 到底怎么办呀?” C2: “上次出院你们交代的注意事项, 我全部都照做了呀, 孩子还是复发了, 我真是无能为力了”。C6: “我听他说肚子痛, 看见大便都成了红色, 我就慌的不行, 但不知道怎么帮帮他。”

3.3. 主题 3: 对复发及预后的过分担忧

患儿经过治疗好转后, 今后还会不会复发, 这次复发会不会对孩子以后的生活产生影响, 是照护者最担心的问题。在周围人和网络途径中获得的负面情绪, 会家中照顾者的担忧。C3: “听说这个病老是复发, 会让孩子得尿毒症的, 要是孩子这么小就得了尿毒症, 我可怎么办呀?” C4: “这次好了出院, 我不准备让孩子再去学校了, 孩子的健康比教育重要。”

3.4. 主题 4: 获取疾病照护知识了解的强烈愿望

C5: “我看网上说这个病病因不明确, 我特别想知道这个病到底应该注意些什么?” C8: “复发前有没有什么预兆? 我就知道能及早送他来医院治疗。” C9: “能不能给我们个手册, 上边说啥能吃啥不能吃, 啥能干啥不能干, 我照做。”

4. 讨论

4.1. 加强心理干预改善照顾者负性情绪

本研究结果显示, 过敏性紫癜复发的患儿照护者有复杂的负性情感, 包括否认、焦虑及自责。① 否认作为最早出现的情绪反应, 是一种机体的心理防御机制, 照护者一方面, 不愿相信复发的现实, 一方面, 部分主要照护者, 希望通过这种方式, 摆脱其他家庭成员的指责; ② 过敏性紫癜导致的肾损伤风险较高, 朱源[6]及李艳[7]等人研究发现, 过敏性紫癜患儿的肾损伤发生率可达55%, 照护者的焦虑情绪来源于对患儿疾病的担忧[8], 担心患儿会发生肾衰, 对孩子的成长造成巨大影响; ③ 同时作为主要照护者, 认为自己对孩子的健康负有主要责任, 一旦孩子因过敏性紫癜再次入院, 照护者会有强烈的自责感。以上负性情绪的积累和持久不仅会对照护者的身心造成伤害, 同时可能会造成其消极应对患儿的疾病, 照护不佳, 甚至影响到患儿心理状态, 导致其自身疾病恢复的不自信[9]。因此, 引导照护者采用成熟的心理防御机制及压力应对模式可有效缓解家长的压力, 同时, 给予其心理及情感支持也很重要。

4.2. 加强照护者的知识宣教

患儿的健康意识弱, 自我管理行为差, 依从性低[9]。因此, 其照护者在疾病的管理中起着重要作用。

卢敏等[10]研究认为,提升照护技能及疾病认知水平能够明显改善照护质量。研究表明[11],教育干预可以提高照护者对疾病的认识,明确照护者对知识的需求,给予个性化、多元化的方式全面教育,让照护者掌握疾病知识,减轻其对疾病控制的无力感,对疾病的预后预期,可以增加患儿的遵医行为及自我健康管理能力。知识宣教的重点首先需要让照护者正确认识过敏性紫癜的复发:过敏性紫癜无法根治,在诱发因素作用下,会反复发作,但复发后的及时就诊很重要。其次,针对照护者的照护技能需求对其采用个性化的针对性健康教育,避免填鸭式教育,达到有效照护的目的。

课 题

甘肃中医药大学附属医院院内课题(gzfy-2018-15)。

参考文献

- [1] Feng, D., Huang, W.Y., Hao, S., et al. (2017) A Single-Center Analysis of Henoch-Schonleinpurpura Nephritis with Nephrotic Proteinuria in Children. *Pediatric Rheumatology*, 15, 15. <https://doi.org/10.1186/s12969-017-0146-4>
- [2] Hahn, D., Hodson, E.M., Willis, N.S., et al. (2015) Interventions for Preventing and Treating Kidney Disease in Henoch Schonleinpurpura (HSP). *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 7, CD005128. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD005128.pub3>
- [3] 胡海玉, 鹿玲. 过敏性紫癜患儿复发与反复地危险因素分析[J]. 实用儿科临床志, 2012, 21(21): 1663-1664.
- [4] 黄清明, 陈汉华, 李丹. 儿童复发性过敏性紫癜诱因的回顾性调查[J]. 实用预防医学, 2010, 17(8): 1599-1600.
- [5] 中华医学会儿科学分会免疫学组. 儿童过敏性紫癜循证诊治建议[J]. 中华儿科杂志, 2013, 51(7): 502-507.
- [6] 朱源, 章圣泽, 张一帆. 过敏性紫癜患儿肾脏损伤发生情况及其危险因素分析[J]. 中国妇幼保健, 2022, 37(18): 3410-3413.
- [7] 李艳, 杨焕丹, 朱磊, 等儿童过敏性紫癜肾损害的临床危险因素分析[J]中国临床医生杂志, 2020, 48(5): 615-617.
- [8] 高翠, 易利纯, 叶红. 过敏性紫癜患儿父母心理弹性现状及影响因素调查[J]. 当代护士(下旬刊), 2022, 29(5): 42-45.
- [9] 承丽, 卢芹芹, 孙会. Ahmadi 延续性护理在过敏性紫癜患儿中的应用效果及对照护者心理状况的影响[J]. 川北医学院学报, 2022, 37(7): 951-954+958.
- [10] 卢敏, 鲁萍, 王敏华. 白血病复发患儿照顾者真实感受的质性研究[J]. 当代护士(下旬刊), 2020, 27(1): 83-86.
- [11] 李杨, 魏珉, Gayle P, 等. 对慢性病患者及其父母教育干预的效果研究[J]. 中国当代儿科杂志, 2010, 12(6): 462-467.