调查研究 文章编号:0253-3626(2010)05-0734-04

脑瘫患儿父母心理反应及应对方式研究

余文玉,肖 农,张 际,于红典,候雪琴
(重庆医科大学附属儿童医院康复中心,重庆 400014)

【摘 要】目的:了解脑瘫患儿父母在陪伴子女诊断、治疗、康复过程中的心理感受及情绪变化,为医务人员对患儿家属进行心理支持提供借鉴。方法:通过对 100 位脑瘫患儿的父母访谈资料的整理、分析,提出主题。结果:脑瘫患儿父母在子女患病诊疗过程中承受着巨大的经济压力并经历着严重的心理矛盾冲突,呈现出否认—惊恐—焦虑的情绪心理变化过程;父母的天性及其社会支持系统的支持是帮助其渡过该心理危机的关键。结论:脑瘫患儿父母需要深切人文关怀和情感支持,实施针对性的心理干预,有利缓解父母心理负担,进而减轻患儿父母心理悲伤。

【关键词】瘫痪患儿;父母心理;情绪心理;支持系统
【中国图书分类法分类号】R749.72 【文献标识码】A 【收稿日期】2009-10-09

The study on the psychology history of the parents of children with cerebral palsy

YU Wen-yu, et al
(*Center of Rehabilitation, the Children's Hospital, Chongqing Medical University*)

【Abstract】*Objective*: To learn the pavements' experiences during the process of diagnosis, treatment, recongnication and provide guidance for the medical stuff with psychology support to help the family of children with cerebral palsy. *Methods*: 100 couples parents were interviewed, the data collected were analysed, listed systematically, then proposed subject. *Results*: The parents whose children with cerebral pasly suffer large psychology conflict and economic pressure, when they go through the first state full of shocking, suffering and denying, they have to accept the truth unwillingly .And they felt pessimistical exceedingly for the future. The support system helping them pass through the psychology crisis relied on the inwardness of parents, their families and the others facing the same situations. *Conclusion*: The parents of children with cerebral palsy need deeply humanistic care and emotional support. And it is beneficial to implement psychological intervention targetly for the family with celebral pasly to help them pass the hardly period by easing the psychological burden of the parents and reducing the children's mental grief.

【Key words】Children with cerebral palsy; Parents; Psychology research

近年来,由于围产保健医学和新生儿重症监护技术的迅速发展,新生儿死亡率明显降低,但随着高危儿存活率的提高,新生儿脑损伤的发生率也随之升高。新生儿脑损伤的主要后遗症是脑性瘫痪(脑瘫)[1],是儿童常见致残性疾患之一,也是继脊髓灰质炎控制后引起小儿运动伤残最主要疾患。小儿脑瘫发病率约占 1‰~5‰[2],是危害儿童身心健康慢性疾病之一,其主要影响患儿生长发育,也影响其心理社会功能,因患儿上学后可出现许多特殊困难,在就业和融入成人社会方面也面临挑战。脑瘫患儿损伤危险率高,易于患病,在保健和教育方面都需要大量的经济花费,平均寿命也明显缩短[1]。脑瘫患儿父母作为患儿监护人,承受巨大经济压力的同时,心理上也存在着极其复杂的矛盾和冲突:承受着子女致残痛苦打击、对子女前途的担忧、自身工作与照顾患儿时间精力的冲突和老无所依的绝望。脑瘫患儿父母作为一个特殊群体,在患儿治疗和成长过程所承受的心理不容忽视。对他们进行个性化心理指导,帮助他们调整心态,提高生活质量,是我们心理工作者和医务工作者的责任和义务。本研究旨在了解脑瘫患儿父母在子女诊治过程中心理感受,为针对性心理辅导提供依据。

作者介绍:余文玉(1953-),女,副主任护师,
研究方向:脑瘫患儿父母亲心理的研究。
通讯作者:肖 农,男,教授,E-mail:xiaonogwl@163.com。

1 对象与方法

1.1 对象

以 2008 年 7 月~2009 年 7 月我院康复病房来自广东、四川、云南等地的 100 例脑瘫患儿的父母为研究对象。受访

父母基本情况:年龄为 22 ~ 40 岁,平均(29.1 ± 4.0)岁;文化程度:小学 18 名、初中 26 名,高中(中专)36 名,大专及以上 20 名。患儿中男 64 例,女 36 例;年龄 3 个月 ~ 6 岁;独生子女 69 例,占 69%。家庭年收入情况:<0.5 万元 11 例(11%),0.5 万元 ~ 1 万元 13 例 (13%),>1 万而 <3 万元 58 例 (58%),3 ~ 5 万元 18 例(18%)。

1.2 研究方法

本研究采用调查法,由专业培训访谈人员进行。访谈是访问的真实过程[3],对调查内容采用开放式问题进行。访谈过程充分鼓励,受访者表述自己想法,体验和感受。

调查内容包括:患儿家长基本情况、家庭关系、支持系统、压力困惑、调节方式、基本需求等进行的几个方面,共 6 个问题,访谈时间约 30 ~ 60 min。

调查程序:100 位脑瘫患儿的父母本着自愿原则, 双方约定时间,在单独房间内接受访谈,访谈前让每一位父母了解此次研究目的、方法、同时签署知情同意书。并对访谈内容,进行同步录音和记录。访谈隐去患儿及父母真实姓名,以编号代替。访谈结束后,反复聆听录音,进行分析、整理[4]。

表 1 父母年龄基本情况

年龄(岁)	调查人数		人员类别(人)	
	例数	百分比(%)	父亲	母亲
22~29	39	39.0	8	20
30~39	51	51.0	16	40
≥40	10	10.0	6	10
合计	100	100.0	30	70

表 2 父母受教育情况百分比(%)

项目	类别	父亲		母亲	
		人数	百分比(%)	人数	百分比(%)
文化程度	小学	6	6.0	10	10.0
	中学	12	12.0	18	18.0
	高中	8	8.0	26	26.0
	大专以上	4	4.0	16	16.0
合 计		30	30.0	70	70.0

2 结 果

2.1 患儿父母的情绪及变化过程

通过对父母访谈的分析,可以看出虽然在待诊、确诊、治疗和好转 4 个不同的病程阶段,患儿父母情绪反应变化也存在着差异(见表 3),但总体上呈现出一定规律性,即否认 - 惊恐 - 焦虑情绪变化历程。

2.1.1 待诊阶段以稳定型、否认型为主 否认型的父母占 42%,表现为不敢面对现实,对诊断结果抱有侥幸,寄希望于诊断错误,以"否认"作为心理防御方式;稳定型的父母占 20%,他们一般具有较强个性特征,既能客观认识疾病,看到脑瘫严重后果,又认识脑瘫的可治愈性。

2.1.2 确诊阶段以惊恐型和焦虑型为主 患儿父母在确诊阶段一般会产生强烈的情绪反应,出现心理危机甚至是心理障碍,其中惊恐型、消极型、易怒型、焦虑型不良心态占 90%,其中惊恐型占 30%,焦虑型和易怒型各占 20%。惊恐型父母精神极度紧张,情绪反应强烈,犹如大难临头,坐卧不安,陷入惊慌恐惧之中;易怒型父母多个性外向、脾气暴躁,在该阶段极易动怒,不顾及他人感情;焦虑型父母则存在巨大的心理冲突,悲哀、自责、无助等情绪明显。

2.1.3 治疗阶段和好转阶段的情绪变化 好转阶段患儿父母情绪类型,主要以焦虑型为主占 45%;其次为稳定型占 20%;易怒型占 15%。好转阶段以焦虑型为主,占 55%;其次为稳定型,占 26%;惊恐型占 10%。

2.2 患儿父母的压力及来源

压力被评价为超出个人应付能力而成为负担,并危及个人健康的一种状态[5]。脑瘫患儿父母在患儿治疗过程中承受着来自患儿疾病本身、经济、生活前途及家庭改变等各方面巨大的精神压力。父母压力来源类型基本相同,但在压力的感受性上存在差异,母亲的压力均大于父亲。40%的父亲和 60%的母亲来自患儿疾病本身和生活前途方面的压力,45% 的父亲和 55%的母亲感到治疗方面的压力,另外 35%的父亲和 65%的母亲在家庭结构、生活空间改变方面感到了压力,见表 4。

2.3 脑瘫患儿父母的社会支持系统

通过访谈分析发现,患儿父母得到来自家庭亲朋好友和社会等多方面的支持,但各支持系统之间存在一定差异,出现规律:父母对子女的爱—家里其他家人—亲朋好友—医护专业水平—其他家长安慰,各阶段支持系统前两位为:以父母对子女强烈的爱,及医护专业水平为主支持系统(见表 5)。受访者认为对子女强烈的爱,是他们能够坚强面对,苦苦

支撑下去的核心。寻找就医医院，最看重医院在这个专业上的治疗水平，才会感到有希望，心里才会慢慢踏实下来。在这个支持点中父亲比母亲要求更高，这可能是与性别特征的关系。

2.4 患儿父母诊治过程中心理调节方式

患儿父母在应对压力时都不愿、不善于向外人表达，主要采用个人宣泄方法，但调节方式父母之间存在差异。父亲常采用日记、看书、查资料等相对封闭的方式宣泄自己的情绪，而母亲多采用与家人聊天、放声大哭、与其他患儿家长交流等方式来缓解自己的压力。

2.5 患儿父母的需求

2.5.1 经济能力需求 无力支付子女治疗费。患儿父母都有着让子女得到医疗保障的强烈需求，与我国现有医疗保险体系尚无法满足这种需求形成矛盾。脑瘫患儿治疗费用多，45%的父亲和 55%的母亲感受到经济压力。

2.5.2 医疗护理康复需求 是父母共同的需求，但父亲比母亲提及率更高，主要父亲为男性特征有关，重视与孩子治疗的关键问题。

表 3 脑瘫患儿父母不同病程阶段情绪变化类型百分比

病程阶段		例数	稳定型		否认型		惊恐型		消极型		易怒型		焦虑型	
			例数	（%）	例数	（%）	例数	（%）	例数	（%）	例数	（%）	例数	（%）
初期	待诊阶段	100	20	20.0	42	42.0	16	16.0	1	1.0	3	3.0	18	18.0
	确诊阶段	100	10	10.0	2	2.0	30	30.0	18	18.0	20	20.0	20	20.0
治疗阶段		100	20	20.0	0	0	12	12.0	8	8.0	15	15.0	45	45.0
好转阶段		100	26	26.0	0	0	10	10.0	5	5.0	4	4.0	55	55.0

表 4 患儿父母对不同来源压力的感受性（100%）

性别	患儿疾病本身	治疗费用	生活前途	家庭结构、生活空间改变
父亲	40	45	40	35
母亲	60	55	60	65

表 5 脑瘫患儿父母不同病程阶段心理支持系统百分比

病程阶段		例数	对子女的爱（%）		家里其他家人（%）		亲朋好友（%）		医护专业水平（%）		其他家长安慰（%）	
		30 70	父	母	父	母	父	母	父	母	父	母
初期	待诊阶段	100	35	40	10	15	10	15	30	20	15	10
	确诊阶段	100	30	36	8	10	12	14	40	25	10	15
治疗阶段		100	32	35	6	18	6	8	42	27	14	12
好转阶段		100	30	40	15	20	5	6	35	20	15	14

3 讨 论

通过对 100 例脑瘫患儿父母的深入访谈，揭示了他们在患儿诊治过程中心理反应和应对方式，将其提炼心理反应为 4 个阶段（待诊、确诊、治疗和好转）；6 种类型[6]，即稳定型、否认型、惊恐型、消极型、易怒型、焦虑型；应对方式，父母以对子女强烈的爱，家里其他家人、亲朋好友、医护专业治疗水平、以及其他家长安慰，寻找有效宣泄方法。

本研究通过访谈形式对 100 例脑瘫患儿父母进行了质性研究[7]，发现脑瘫患儿父母在诊治不同阶段，父母心理变化具有相似的过程。脑瘫患儿父母在患儿患病具体各阶段的心理反应是：待诊阶段，否认型患儿父母往往想知道孩子的诊断却又怕知道诊断，当知道诊断后，便寄希望于诊断的错误，而不愿正视现实。在确诊阶段，由于脑瘫患儿父母经受不住脑瘫诊断打击，其心理变化往往大而强烈，在本组 100 例父母中有近 90%父母表现消极、惊恐、易怒、焦急，这些表现与其他文献报道一致[8]，这个阶段他们对任何人解说均不能接受。这种巨大压力，每位父母经历的强度和时间是不同的，但是随着时间的推移，随着患儿父母对脑瘫疾病认识加深，对治疗信心的增加，1~3 个月后大多父母都能接受子女患病事实。治疗阶段，是漫长的煎熬，脑瘫患儿康复治疗需要 8~12 个月时间，此期治疗效果是父母最大担扰、焦虑。如果患儿对治疗反应好，父母心理就有希望。一旦在治疗中感染肺炎、腹泻等并发症，父母就似在炼狱中煎熬，因为父母承受不了高昂的治疗费，总担心会因经济原因中断治疗。好转阶段，对未来的焦虑是主要的不良心理反应，受访父母谈到治疗进入相对平稳期后，开始焦虑患儿入托、求学、就业等问题。原因主要是：①社会偏见，不把脑瘫儿童同正常人一样对待，求学和就业的大门很难朝他们敞开；②脑瘫儿童本身残疾与慢性疾病产生的心理障碍；③家长过度照顾、溺爱，剥夺了孩子自理能力、同小伙伴玩耍的机会、与集体疏远而导致了严重的心理障碍。

压力来源于患儿疾病本身，担扰子女未来前途、家庭结构、生活空间改变，以及高昂治疗费用的压力。以上 4 项母亲均高于父亲，其原因女性遇到心理应激时，可能较男性更易

出现心理障碍。国外一些研究表明,女性较男性有更多的心理障碍[9],并从生物易感性、社会性别、角色差异及角色冲突三方面可以解释,传统观念对女性又有特殊要求[10]。抚养子女责任多由母亲承担,所以母亲经常接触患儿,对患儿痛苦的认识更深;同时,母亲还要承担照顾长辈的义务。所以我们在关心家长中,故对母亲应予更多的关心、宽容,理解他们各种心理压力,采取同情并合理引导,有利于减轻她们的压力。

脑瘫患儿治疗的长期性、巨大的经济压力等因素决定了仅仅靠父母自己的力量是难以承受生理和心理两方面的压力,因此需要家庭和其他社会支持系统成员共同参与和努力。从以上访谈分析看出,对子女强烈的爱是父母共同的强大支持力量;但家庭其他成员之间的亲情、援助和鼓励,使患儿父母均在心理、物质上得到了不同程度的慰藉。其次不同患儿父母之间由于有同样的经历、感受和期盼,在心理上能"同病相怜",他们之间互相安慰、介绍经验以及困难时相互帮助等支持方式能够有效地缓解压力、树立战胜疾病的信心,对于患儿父母心理健康有重要意义。因此,医务工作者有必要经常组织患儿父母互相交流,并邀请心理学专家对他们进行团体性心理辅导,帮助他们树立信心,提高生活质量。同时,医护人员也是患儿父母社会支持系统重要组成部分,医务人员若以高超技能,优质服务关爱他们的孩子,及时与他们交流沟通,他们就会积极配合治疗,树立坚持治疗信心。总之,来自亲朋好友、其他患儿父母及医务人员的支持能改善父母负性心理[11],提高使患儿的康复效果。

从上述访谈发现脑瘫患儿父母在患儿诊治过程,大多数存在抑郁、焦虑等负性心理,并且往往采取否认、退行、回避、压抑等消极应对策略和自我防御机制。但这些消极的方式只能暂时缓解痛苦,不能从根本上解决问题,长时间得不到缓解可能导致出现恐惧症、焦虑症、强迫症及头痛、失眠、消化不良等躯体症状。因此,医务工作者应当主动采取一些积极应对措施,如宣泄、转移、放松等[12]。聘请专业人员帮助患儿父母正确认识疾病,准确评估患儿父母心理情绪,根据他们的状况有针对性选择干预措施,进行专业化的心理指导,教会他们合理运用减压、宣泄,倾述及寻求亲朋好友的支持[13]等方式缓解心理压力,开展各种心理自我保健机能训练[14],指导他们采取肌肉松弛、腹式呼吸、转移注意力、自我催眠等行为应对方法训练[15],促使他们从创伤经历中逐渐恢复[16],尽可能保持较高的生活质量。

参 考 文 献

[1] 鲍秀兰.高危儿早期干预和脑瘫发生率的降低[J].中国康复医学杂志,2005, 20(6):403-404.

[2] 李树春,李晓捷.儿童康复医学[M].北京:人民卫生出版社,2006.197-209.

[3] Bergum V.Being a phenomenology in nursing researcher[M].California:Newbury park,1991.55-71.

[4] Streubert H,Carpenter D. 护理质性研究,促进人道主义的权威[M].台北:台北五南图书出版公司,2003.115.

[5] Heffernan S M,Zanelli A S. Behavior changes exhibited by sibing of pediatric oncology patients: a comparison between maternal and sibling deseription[J].J Pediatr Oncol Nurs,1997,14(1):3-14.

[6] CarrJ,shepherd R.Movement Science,foundations for PHYSICAL. therapy in rehabilitation[M].the Second edition.USA:Aspen publishers, inc, 2000.

[7] 陈向明.质的研究方法与社会科学研究[M].北京:科学出版社,2000.472,290.

[8] Marino L B.Cancer Nursing[M].London:The C,V Mosby Company. 1981,53-66.

[9] 王效道.医学心理学[M].第 2 版,南京:江苏科学技术出版社,1988.47-33.

[10] 忻志鹏.实用临床心理学[M].上海:医科大学出版社,1991.244-257.

[11] 孙爱连,楚平华.家庭干预对癫痫患儿生活质量及其家庭支持功能的影响[J].护理学杂志,2007,22(11):9-10.

[12] Mcgrath P.Beginning treatment for childhood acute lymphoblastic leukemia:Insights from the parents'perspective[J]. ONF,2002, 29(20):988-996.

[13] 姜乾金.医学心理[M].第 5 版.北京:人民卫生出版社,2004.86-98.

[14] 龚耀光.医学心理学[M].第 2 版.北京:人民卫生出版社,2001.125-148.

[15] Colaizzi P. Psychological researcj as the phenomenologists view it [M].New York:Oxford University press,1978.48-71.

[16] Everly G S,Flannery J R B,Mitchell J T.Critical incident stress management (CISM):A literature review[J].Aggresion and Violent Behavior, 2000,5(1):3-40.

(责任编辑:冉明会)