

# 哮喘儿童家庭管理现状及家庭需求的质性研究

颜冉冉<sup>1</sup>, 张际<sup>1</sup>, 李芙蓉<sup>1</sup>, 袁小平<sup>1</sup>, 蒋永惠<sup>1</sup>, 唐华<sup>2</sup>

(重庆医科大学附属儿童医院 1. 呼吸中心; 2. 特需病房, 重庆 400014)

**[摘要]** **目的** 探讨哮喘儿童家庭管理中存在的问题以及患儿家庭对医疗护理服务的需求,旨在为患儿提供针对性的医疗护理服务并为实施以家庭为中心的护理提供依据。**方法** 应用质性研究中的访谈法,对15位哮喘儿童家长进行深入访谈,采用Colaizzi的现象学资料7步分析法,对获得的资料进行分析、整理,提出主题。**结果** 哮喘儿童的照护现状及家庭需求主要包括5个方面,即患儿家长对疾病缺乏正确的认识,依从性较差,忽视哮喘对患儿心理的影响,家庭应对失败,家庭承受着心理和经济压力。**结论** 医护人员应经常对患儿照顾者进行哮喘知识宣传教育,鼓励他们参与患儿的治疗、护理方案的制定,并有针对性地对患儿照顾者采取个性化的教育、指导。

[中国当代儿科杂志,2009,11(6):437-440]

**[关键词]** 哮喘;家庭管理;家庭需求;以家庭为中心护理;质性研究;儿童

**[中图分类号]** R473.2 **[文献标识码]** A **[文章编号]** 1008-8830(2009)06-0437-04

## Qualitative research on the family management and family needs of children with asthma

YAN Ran-Ran, ZHANG Ji, LI Fu-Rong, YUAN Xiao-Ping, JIANG Yong-Hui, TANG Hua. Center of Respiration Monitoring, Children's Hospital of Chongqing Medical University, Chongqing 400014, China (Zhang J, Email: Zhangji023@yaho.com)

**Abstract: Objective** A qualitative research was conducted to investigate the problems on the family management of asthmatic children and the needs for family health services in order to provide basis for family-centered care. **Methods** Fifteen caregivers of children with asthma were interviewed with open-ended questions. The collected data were studied using Colaizzi's seven-step method of phenomenological analysis. **Results** The problems of family management and the needs for family health services were shown as follows: insufficient knowledge to prevention and treatment of asthma, poor compliance, ignoring psychological effects of asthma on children, a family's failure to cope with the distress and financial burden. **Conclusions** It is important to provide asthma education and prevention program for caregivers and encourage them to participate in the design of medical program for asthmatic children. Individual asthma education and guides are also necessary for caregivers. [Chin J Contemp Pediatr, 2009, 11 (6):437-440]

**Key words:** Asthma; Family management; Family need; Family-centered care; Qualitative research; Child

哮喘是儿童时期最常见的过敏性呼吸道慢性炎症性疾病,儿童时期哮喘的长期反复发作对患儿的生命质量产生不容忽视的影响。由于该病病程长,发作频繁,给家庭带来巨大的心理压力和经济负担。“以家庭为中心”的护理模式在内涵上秉承了整体护理的概念,护理人员综合考虑哮喘患儿生理的、心理的、社会和精神各方面的状态和相互关系。家长对于哮喘患儿的家庭护理是一个重要环节,家长的良好配合是患儿早日恢复健康的基础。通过指导家长全程参与照顾患儿,使哮喘患儿各方面都能达到完美状态。以往的研究均采用量性研究的方法对家

长进行心理和健康知识的测试,但单靠量性研究方法来充分理解整体的人及其健康护理需求会受到很大的限制<sup>[1]</sup>,本研究采用质性访谈的方法,深入了解患儿家长对疾病的认识和在哮喘防治中存在的问题、遇到的困难,以及对医疗服务的需求,为实施以家庭为中心的护理提供科学依据。

## 1 资料与方法

### 1.1 一般资料

本研究采取立意取样法,选取2007年12月至

[收稿日期]2008-09-05;[修回日期]2008-11-14

[基金项目]重庆市卫生局资助项目(编号07-2-151)

[作者简介]颜冉冉,女,硕士研究生。主攻方向:护理管理。

[通讯作者]张际,女,主任护师,重庆医科大学附属儿童医院呼吸中心,邮编:400014。

2008年2月在重庆市儿童医院哮喘中心就诊的哮喘儿童的照顾者15位。年龄32~60岁,其中母亲10位,父亲3位,祖母2位。文化程度小学2位,高中6位,大学7位。研究对象来自重庆市渝中区、渝北区、沙坪坝区、万州区,四川巴中、威远等地。患儿家长无精神障碍,能用语言表达体会和经验并同意受访。患儿情况:①均符合全国儿科哮喘防治协作组1998年修订的儿童哮喘诊断标准;②年龄7~17岁,病史1年以上患儿均都接受GINA方案所推荐的长期控制药物和快速缓解药物治疗;③患儿无智力和认知障碍且排除器质性精神疾病,排除急性肺炎,心力衰竭,胸廓畸形等其他心肺疾病。患儿病情均处于慢性持续期,患儿病情均为中度持续发作<sup>[2]</sup>。研究样本量决定以受访者的资料重复出现,且资料分析不再有新的主题呈现为标准。

## 1.2 方法

1.2.1 研究方法 以质性研究中的现象学方法为指导。研究生活现象的本质,运用哲学、社会学、心理学等知识共同将人所感受到的各种体会和经验表达出来,其目的是要呈现“有意义的经验”的内在结构<sup>[3]</sup>。现象学中的经验是指被访者经过回忆、回顾主观描述其所经历的经验。在本研究中即为哮喘患儿照顾者的看护体验。每一名被访者在研究中被称为个案。

1.2.2 研究工具 本研究采用面对面、半结构性的访谈形式<sup>[4]</sup>,访谈提纲经过课题组反复讨论,精心设计,列出重点的开放式问题。例如:“您如何看待哮喘这个疾病”,“您平时在家采取了哪些防治措施”,“现在您的孩子正在接受什么样的治疗,效果是否达到您期望的程度”,“您平时是否关注孩子的情绪,哮喘是否影响到孩子的情绪”,“请谈谈您孩子最初患病时的情况及您当时的反应”,“孩子的哮喘对您的家庭是否产生了影响”,“在孩子的哮喘防治过程中,您感到最大的压力和困难是什么”,“您需要医护人员为您提供什么样的帮助”等。

1.2.3 资料收集方法 采用深度访谈法,即在自然情景中进行的、开放的、没有引导及暗示的访谈。研究者与被访者联络,本着自愿的原则,讨论并选择适当的访谈时间和地点,访谈前让每一位患儿照顾者了解此次研究方法、目的,在签署知情同意后开始访谈。每例个案访谈45~60 min,访谈过程中鼓励患儿照顾者充分表达自己的想法、体验和感受,由于被访者均不同意录音,所以通过访谈笔录和及时记忆<sup>[5]</sup>忠实记录访谈内容,并仔细观察访谈对象的情感变化。同时将研究对象表达的内心体验用文字

记录下来,以便更好地帮助研究者理解其想法。访谈结束后进行编码,分析。

1.2.4 资料分析方法 在访谈资料的分析过程中采用了Colaizzi的现象学资料7步分析法,包括:①仔细阅读所有的访谈记录;②析取有重要意义的陈述;③对反复出现的有意义的观点进行编码;④将编码后的观点汇集;⑤写出详细、无遗漏的描述,记录研究者感受;⑥辨别出相似的观点,升华出主题概念;⑦对存在疑问的地方,返回参与者处求证。然后研究者按照一定的顺序和主题进行重构,并穿插研究者自己的洞见和反思,使最终形成的主题间具有一定的内在关联性<sup>[6]</sup>。

## 2 结果

访谈资料经阅读原始资料、登录编码、寻找本土概念、建立码号和归档一系列分析步骤后,研究者将个案的照护现状及家庭需求萃取出5个主要的结构概念。

### 2.1 患儿家长对疾病缺乏正确的认识

2.1.1 不能正确估计患儿病情程度,耽误治疗 部分患儿照顾者不能对哮喘发作的症状做出判断,以致就诊不及时,受访者多用“不清楚”“没注意”来表达;有的患儿家长一直认为患儿病情十分稳定,没有哮喘发作的症状,而肺功能的检查显示患儿病情正趋于恶化。

2.1.2 治疗不规则,对于长期用药的重要性没有引起重视 有的家长认为哮喘不需要治疗也会慢慢好;多数家长认为“哮喘就是气管炎,应该用抗生素消炎”;缺乏对哮喘是一种气道慢性炎症而需长期吸入激素的必要性的认识,家长往往重视急性发作期的治疗,在缓解期多有侥幸心理,自行减量或停药,以至于患者前面的治疗“前功尽弃”;自认为用药无效而自行停药,导致更严重发作的到来,实际上应用糖皮质激素治疗必须坚持2周以上才能发挥明显作用,但家长对此缺乏了解。

2.1.3 不了解哮喘和鼻炎的关系 家长提出疑问“哮喘不发了,鼻炎还需不需要治疗”。

2.1.4 家长对家庭预防没有足够的重视 多数受访者表示,在家庭预防上,能够采取一定的措施。避免接触可能导致患儿症状发作的诱发因素,在饮食上,努力找到可能诱发哮喘发作的食物,同时能做到在气候变化时及时增减衣物,避免呼吸道感染以及过度运动等。但仍然有一部分家长并没有引起足够的重视,有的患儿家中继续饲养动物,在家中父母

仍然抽烟。

## 2.2 患儿家长依从性较低

2.2.1 对使用激素的不依从 主要表现在:①畏惧激素的副作用。尽管医生反复强调吸入治疗剂量的糖皮质激素不会引起全身副作用,但家长仍因疑虑和担心而影响正规使用;②未能及时提醒监督患儿,导致忘记吸入药物;③有的家长嫌麻烦怕耽误时间,有的家长怕花钱,不给患儿吸药。

2.2.2 未能按医嘱坚持进行脱敏治疗 有的患儿在接受了脱敏治疗后,中途退出。受访者承认,因脱敏治疗疗程长,费用贵,耗费时间,在孩子哮喘得到控制后,就感觉没有必要再继续进行治疗。有的家长多持有否认的态度,例:“我的小孩只是咳,不喘,我觉得医生不应该诊断为哮喘”,“他有鼻炎,是鼻炎引起的咳嗽,不是哮喘”,所以觉得不需要治疗。

## 2.3 家长忽视患儿的心理护理

受访者对于哮喘和心理之间的相互作用缺乏认识,访谈中,家长称“孩子有时候脾气暴躁,所以我们尽量满足孩子的要求”;家长对孩子采取放任不管的态度,对于孩子的心理问题,多用“孩子还小,不存在心理方面的问题”;家长过度限制孩子的行为,没有认识到爱活动是孩子的天性,例如有家长道:“平时我都看着他,不让他活动”;忽视了家长不良的心理和情绪会造成孩子的心理负担,“有时候他哮喘发了,我就会着急,一着急就容易向他发脾气”,“我这么辛苦都是为了他”。

## 2.4 家庭应对失败

家庭应对是指家庭为保持其成员的健康、获得或利用家庭及社区资源及努力解决由应激原引起的困难而形成的家庭策略、家庭类型和行为<sup>[7]</sup>。家庭是一个小的开放系统,哮喘频繁发作,反复就医、住院,长期应用多种药物,学习中断,学习成绩受到影响,父母的工作及家庭计划被打乱,如果家庭体系及其家庭成员无法适应疾病所导致的一系列变化,可能会导致家庭功能不良<sup>[8]</sup>。

对于孩子的疾病,有的家长多持有否认的态度,例:“我的小孩只是咳,不喘,我觉得医生不应该诊断为哮喘”,“他有鼻炎,是鼻炎引起的咳嗽,不是哮喘”;有的家长在孩子患病初期不能接受孩子患此病,如“我没有想到这个病是不能根治的疾病,现在才耐着性子去接受事实”。

有的母亲心理过度焦虑,担心激素影响孩子的成长发育,担心用最高档的药物,也不能及时缓解患儿症状,对治疗期望值过高,“始终困扰着我的最大烦恼是治愈率,孩子的预后总是使我担心,现在不敢

想,想得越多越痛苦,受不了”;有的家长过度自责和愧疚,在访谈中,曾多次流泪;为了孩子能得到及时的治疗和精心的照顾,家长不得不长期或经常请假,给工作带来极大的影响;有的家长采取放弃的态度,“孩子都已经十岁了,他自己不好好吸药,我也没办法”;大多数家长表示有经济带来的压力,“面对这样一个孩子,我没有能力支付巨额的医药费”。

## 2.5 哮喘儿童的家庭需求

2.5.1 对强化哮喘防治知识的需求 例:“有些哮喘的知识,医生护士给我讲过后,过段时间我就忘记了,希望能够多给我讲几次”,“我知道要孩子避免接触螨虫,但是螨虫是无处不在的,我不知道该如何避免”;“我对药物的副反应及哮喘预防方法等都想详细了解”。

2.5.2 和医生护士建立关系的需求 例:“我掌握不好什么时候该带孩子来复查,什么时候药物该减量,我希望医生或是护士可以提醒我”;“是不是可以给孩子建立一个档案,让孩子接受系统的规范化的治疗”。

2.5.3 心理支持的需求 受访者希望医护人员能和患儿多沟通交流,他们认为知道的越多越安心,也就能给患儿多一些关心。例:“为了孩子的病,我心里压力很大,有时候我觉得和你们谈一谈,心里就会轻松一些。”但访谈中我们发现,对于医护人员家访,家长大多是不能接受的。

2.5.4 经济援助的需求 在当今社会医疗保障制度还不够完善的情况下,治病需要一大笔花费,尤其是在农村,很多家长无力支付子女的治疗费用。他们都有着让子女得到医疗保障的强烈要求。

## 3 讨论

患儿家长对于疾病的体验及其行动表象下的潜在动机,是护理人员给予护理关怀和照顾的基础,也是护士关注的重点。通过对15例哮喘患儿的照顾者进行访谈发现,哮喘不仅对患儿是一个严重的打击,他们的家庭也同样感受危机的存在,在身体上、精神上承受巨大的压力,以家庭为中心护理是有效控制哮喘的主要途径。

患儿家长疾病知识缺乏的主要原因有可能是门诊量大,医生护士没有足够的时间为家长进行细致深入的解释,对患儿的健康教育不够主动,方法比较单一,大多是等待患儿上门;随访力度不够,造成失访率较高。

因为哮喘治疗是一个长期的过程,服药不依从

行为的主要原因是患者家属对药物治疗知识及哮喘疾病的认识不足,对哮喘导致的危害缺乏了解或重视不够<sup>[9]</sup>。哮喘患儿家长容易走两个极端。一是家长本身文化程度不高,不能很好地理解哮喘的发病原因及防治措施,对患儿的病情重视不够,求医较为被动,仅重视哮喘发作时的治疗,在治疗中病情稍有好转便自行减量或停药,甚至对病情采取放任态度。另一极端表现为家长对患儿病情过于敏感,过分强调激素的副作用,存在心理负担,不愿承认孩子患有哮喘,以致治疗不及时。因此,在对家长进行健康教育的过程中,应强调长期用药的重要性以及吸入性激素的安全性,消除家长的顾虑。主动和家長一起制定长期规范的用药方案,指导患儿正确使用吸入装置,一起制定家庭预防措施,增进家长和医护人员之间的信任,提高患儿及其家长的依从性。

现代中小学生由于学习和升学的压力较大,情绪经常处于焦虑、紧张和低落状态<sup>[10]</sup>,因为哮喘呈发作性的特点,限制了哮喘儿童的活动和交往,导致其社交能力的降低,疾病本身及由此带来的生活不便和与其他儿童游戏交往减少,也带给患儿较多的负性情绪体验。哮喘儿童的家长对待患儿的过度保护或者放任不管,都会直接影响患儿正常的心智成长,使他们比健康儿童表现出更多的以社会适应能力下降为主要表现的心理行为问题。家长心理问题可与患儿的疾病相互影响,家长心理状态不佳可直接影响患儿的情绪,已有大量研究证实,这些心理变化会降低机体免疫功能,从而引发哮喘的发作。因此应指导家长引起重视,树立信心,要掌握其防治知识,正确对待患儿,既不能过分溺爱,也不能过分苛求,帮助患儿建立良好的心理状态。

有文献报道,慢性病作为应激原时可以影响家庭生活,家庭对该状况的评估(即认识)、家庭的应对和社会支持系统是该模式中一系列互动的元素,家庭应对可以决定家庭的作用过程和调整适应结果<sup>[11]</sup>。通过访谈可知,家长对疾病的认识不足,造成家庭对哮喘管理的应对失败。家庭面对反复出现的类似问题,经过不断尝试和调整,未能摸索出适合家庭正常运作的解决办法,以至于家庭不能有效应对面临的危机。中国人的情感多为内向,甚至以为家丑不可外扬,不求助援助,大部分家庭成员没有机会或很少相互讨论患儿的病情,父母独自承担哮喘病患儿童疾病所带来的压力,致使缺少相应的社会支持,处于承受压力的超负荷状态,从而出现不良情绪。不良情绪容易引发家庭冲突,在高度冲突的家庭中,哮喘管理行为将会变得难以执行,同时家长的

不良情绪还会给患儿带来负性情绪,从而诱发哮喘发作。因此家庭需要通过增强家庭亲密度和适应性来对抗家庭冲突,通过寻求社会支持改善照顾者的心理功能,从而提高家庭的应对能力。

以家庭为中心的护理是以患者为中心的护理工作的延伸,是适应当前医学模式转变的积极探索。以家庭为中心的健康教育是指包括患者在内的、有家庭成员参加的有关健康知识的教育。一个家庭成员的罹患疾病不仅仅是个体的生理、心理健康问题,更是一个家庭面临的共同问题。患者需要得到的不仅仅是医护人员的躯体和心理治疗,更重要是来自家庭成员的相互鼓励、关爱、监督。家庭的关爱和帮助是其他形式的关爱及帮助无法替代的。以家庭为中心的护理理念,特别强调护理需要重视家庭和谐与健康<sup>[12]</sup>。以家庭为中心护理的原则,是和家長及患儿建立融洽的合作伙伴关系,尊重患儿及家長的选择权,着重对患儿及其家庭主要成员进行哮喘防治知识的教育,提供心理支持,满足患儿及家長对知识的需求和心理支持的需求,摆脱传统生物医学模式的羁绊,顺应现代生物心理社会医学模式。

(致谢:感谢重庆医科大学附属儿童医院呼吸中心全体医护人员对本研究的大力支持!)

#### [参 考 文 献]

- [1] 李峥. 护理研究中的质性研究[J]. 中华护理杂志, 2002, 37(4): 318-319.
- [2] 杨锡强, 易著文. 儿科学[M]. 北京: 人民卫生出版社, 2004, 196.
- [3] 白姣姣, 丁俭, 王峥. 对老年痴呆亲属照顾者真实体验的质性研究[J]. 中华护理杂志, 2006, 41(12): 1065-1069.
- [4] Morse JM, Field OA. Qualitative research methods for health professionals[M]. California: SAGE Publications, 1995, 24.
- [5] 陈向明. 在行动中学做质的研究[M]. 北京: 教育科学出版社, 2003, 324-325.
- [6] Burns N, Grove S. The practice of nursing research[M]. 3rd ed. Philadelphia: W. B. Saunders Company, 1998, 542-547.
- [7] Danielson CB, Hamel-Bissell B, Winstead-Fry P. Families, health, and illness: perspectives on coping and intervention[M]. Missouri: Mosby-Year Book Inc, 1993, 21-63.
- [8] 陈淑芬. 家庭功能分析的理论体系简介——家庭功能分析的相关概念[J]. 中国全科医学, 2006, 9(1): 167-169.
- [9] 海新霞, 向敏, 努依拉. 健康教育对小儿哮喘患者治疗依从性及小儿哮喘控制率的影响[J]. 中华现代护理学杂志, 2007, 5(7): 658-659.
- [10] 陈育智. 我国儿童哮喘防治概况[N]. 健康报, 2005, 4, 25.
- [11] 项海青, 刘庆敏, 施文英, 陈仁华, 李莉. 中小學生哮喘的社会心理影响因素分析[J]. 中国预防医学杂志, 2007, 8(5): 641-643.
- [12] 王素娇, 胡小梅, 程屹. 以家庭为中心的护理理念在产后教育中的应用[J]. 中华护理杂志, 2006, 41(11): 1005-1006.

(本文编辑: 吉耕中)