

斜视患儿父母心理体验的质性研究*

万君丽,卞薇

(第三军医大学第一附属医院眼科,重庆,400038)

[摘要] **目的** 探讨斜视患儿父母的心理感受。**方法** 采用质性研究中的现象学研究方法,对20例斜视患儿父母进行半结构化访谈,并用Colaizzi现象学研究法对资料进行分析。**结果** 斜视患儿照顾者的照顾感受可归纳为4个主题:负性情绪体验、亲子关系障碍、社会交往障碍、支持系统缺乏。**结论** 依据斜视患儿父母的真实体验及内心感受,医护人员应主动关注患儿父母的心理活动,给予父母必要的知识指导和心理护理,从而减轻父母的心理压力,提高其生存质量,促进患儿康复。

[关键词] 斜视;父母;心理体验;质性研究

[中图分类号] R473.72 **[文献标识码]** A **[文章编号]** 1671-8283(2017)04-0034-05 **[DOI]** 10.3969/j.issn.1671-8283.2017.04.008

Experience and feelings of parents of children with strabismus: a qualitative research

Wan Junli, Bian Wei//Modern Clinical Nursing, -2017, 16(4):34.

(Department of Ophthalmology, the First Affiliated Hospital, the Third Military Medical University, Chongqing, 400038, China)

[Abstract] **Objective** To explore the feeling of parents of children with strabismus. **Methods** A semi-structured interview was conducted among 20 parents of children with strabismus. The data were analyzed based on Colaizzi phenomenological research methods. **Result** The parents' feeling was classified into 4 themes: negative emotional experience, parent-child relationship disorder, social communication disorders, and lack of support system. **Conclusion** According to the parents' real experience and feelings, medical staffs should pay attention to parents' psychological conditions, giving them necessary knowledge and psychological nursing so as to reduce the parents' psychological tension, improve the quality of life and promote the recovery after surgery.

[Key words] strabismus; parents; psychological experience; qualitative research

斜视是临床上一类常见的眼科疾病,目前,我国儿童斜视的发病率约为3%~4%,且有逐年上升趋势^[1]。据有关报道显示^[2-5],由于斜视儿童大多是病程较长的先天性患者,因此斜视患儿父母不得不面临其在生长发育中遇到的诸多问题,并长期处于精神、经济等方面的各种压力之下,这不仅严重影响其生活质量,也对患儿的康复和照顾造成一定的影响。目前,国外已有大量斜视儿童父母生存质量状况的研究,但国内相关研究甚少。本研究采用质性研究的方法,旨在了解斜视患儿父母的

内心体验,为其提供专业的针对性、个性化知识指导及心理疏导,以减轻父母心理负担,提高其生存质量,促进患儿恢复,现报道如下。

1 对象与方法

1.1 研究对象

本研究采用便利抽样法,选取2015年2月至10月重庆市某三等甲级综合医院眼科病房20名斜视患儿的父母为研究对象。纳入标准:①临床诊断为斜视并需行手术治疗的患儿父亲或母亲;②能用语言正确表达其照顾经历;③自愿参加本研究。样本量以受访者的资料重复出现,且资料分析不再呈现新的主题为标准。20名斜视患儿父母基本情况见表1。

1.2 方法

1.2.1 资料收集方法 访谈人员由同一名经培训且具有丰富临床工作经验的专科护士完成。采用

[基金项目] *本课题为第三军医大学第一附属医院临床护理创新项目,项目编号为SWHLKJ。

[收稿日期] 2016-05-20

[作者简介] 万君丽(1988-),女,四川人,护师,本科,主要从事眼科临床护理工作。

[通信作者] 卞薇,护士长,主管护师,硕士,E-mail: 664091353@qq.com。

表 1 20 名斜视患儿父母及患儿基本情况

个案	年龄(岁)	性别	与患儿关系	现居地	学历	职业	患儿性别	患儿年龄(岁)
1	32	女	母女	城市	专科	职员	女	12
2	37	男	父子	农村	初中	务工	男	16
3	38	女	母女	城市	专科	会计	女	15
4	34	女	母女	农村	小学	务工	女	16
5	31	女	母子	农村	小学	务工	男	10
6	38	女	母女	城市	初中	务工	女	17
7	32	女	母女	城市	专科	职员	女	11
8	38	男	父子	农村	小学	务工	男	15
9	39	男	父女	城市	初中	个体	女	16
10	37	男	父女	农村	小学	务工	女	15
11	30	女	母子	农村	初中	务工	男	9
12	33	女	母女	农村	小学	务农	女	14
13	37	男	父子	城市	高中	个体	男	13
14	34	女	母女	农村	小学	务农	女	16
15	38	女	母女	农村	本科	教师	女	16
16	35	女	母女	农村	初中	务工	女	14
17	38	女	母子	城市	初中	工人	男	16
18	32	男	父女	城市	高中	务工	女	9
19	31	女	母子	农村	小学	务农	男	10
20	30	女	母子	农村	初中	务工	男	8

质性研究中的现象学研究方法^[6],拟定半结构式访谈提纲,提纲内容为:您小孩被诊断为斜视你有什么心理体验;小孩患有斜视给你及家庭带来什么的影响,您最担心的事情是什么;斜视给小孩带来什么影响,您与小孩相处如何;您需要得到哪些帮助及支持等。访谈前先向受访者说明本研究的目的,签署知情同意后,选择适当的时间在离患儿病房不远的单独房间进行访谈(患儿由其他家属照看),每次访谈时间控制在 30~45min,访谈过程鼓励受访者充分表达自己的想法及体验,并全程录音,同时客观记录访谈对象的反应、表情等。

1.2.2 资料分析方法 访谈结束后及时将受访者陈述的所有内容和研究者的现场观察记录全部转录为文字资料,然后将其导入质性研究分析软件 Nvivo10.0 进行辅助分析,反复阅读所形成的文字资料,逐字逐句分析其含义,回忆访谈时的情形,反复听取录音。最后,通过对访谈资料细致的分析,将共性部分以受访者的语言归纳为本研究的主题。在会谈资料的分析中采取了 Colaizzi 资料分析^[6]步骤:①详细记录并仔细阅读所有的访谈资料;②摘录出与所研究现象相吻合的、有意义的陈述;

③从有意义的陈述中归纳和提炼意义;④寻找意义共同概念或特性,形成主题、主题群、范畴;⑤将主题联系到研究现象进行完整的叙述;⑥陈述构成该现象的本质性结构;⑦将所得结果返给被访者,求证内容真实性。分析过程隐去照顾者的真实姓名,以编号代替。

1.2.3 研究的严谨性 充分考虑研究对象的代表性,根据患儿的年龄、照顾者的文化程度、与患儿的关系、家庭经济状况来选择样本。在资料收集前,研究者多次到病房与照顾者建立友好的关系。访谈过程,始终保持中立的态度,鼓励研究对象充分表达自己的想法及体验,并仔细观察受访者非语言性表达,如语气、语调、表情和肢体语言等信息。录音转录后的文字稿请受访者核对是否与其意愿相符,以提高结果的可信度。

2 结果

2.1 主题一:负性情绪体验

2.1.1 愧疚、自责 患儿被诊断为斜视并被告知需要进行手术时,部分父母表现出愧疚自责感。2:“我现在就在想,当时如果我们去给他矫正眼睛

的话,她的视力可能不会成现在这个样子”;4:“我们只得这个能耐(条件),有时还是想早点治疗,却(因为没有钱)没得办法”;19:“当时觉得很难过嘛,那时候又不懂,我们那边是农村,未开发,又不懂得带她去看,以为斜视是看不好的,就没有带去看”;12:“我们总是觉得好像……(哽咽)她爸爸好像也有一点嘛,好像老是觉得对不起她,有时候她也会对我们说,都是爸爸有了她才会有了(斜视),哼……(苦笑)”。

2.1.2 介意他人评价 几乎所有的父母都表示因为孩子患有斜视,经常要面对他人的议论,玩笑,甚至取笑。17:“有一次,孩子回来很委屈,说同伴骂他,说他是瞎子,当时孩子很气愤”;4:“他有个姑爷开玩笑说:好久没看到你,你还在恨我吗?笑(尴尬)”;1:“别人说起孩子眼睛有问题,感受很不好,觉得很恼火”;12:“别人问的时候心里总是有一种很难受的感觉(苦笑)”;13:“(他们议论我孩子的眼睛)经常像念紧箍咒一样,心里难受,当面不会说(孩子的眼睛),背地里还是觉得(人家)有点鄙视那种”;11:“哼哼(苦笑)就是想着孩子的眼睛,怕出去被别人嘲笑,反正觉得心里压力很大”。

2.1.3 担心手术失败 所有父母都迫切希望孩子进行手术治疗,但又担心、害怕手术失败。18:“因为手术成功与否对小孩的人生是一辈子的事,我们家长也很认真”;1:“就怕这个手术没有完全弄好,万一手术失败了,没有完全矫正过来”;2:“以前她小的时候最担心有影响,现在最担心就是手术有后遗症,孩子眼睛本身就有毛病,再搞个后遗症就更麻烦了”;3:“害怕他看不到,手术失败,看不到”;20:“最担心的是麻醉不顺利”;7:“担心手术后视力纠正不过来,又花了钱,孩子又受了罪”。

2.1.4 对孩子未来发展受限担忧 几乎所有父母都表示因为孩子的斜视,对他们未来的工作、婚姻、交友、心理以及后代有较深的担忧。7:“斜视对孩子以后选择工作之类的,做任何事情都会受到限制,首先(别人那里)第一印象都过不去”;15:“怕的是在婚姻中被别人看不起呀,歧视呀,找不到好的男朋友”;11:“哼(苦笑)最主要的嘛,总是想起,想到她以后婚姻的事情,总觉得好担心”;13:“担心孩子与别人交往时心灵受到伤害”;

18:“小孩比较爱美,如果大了之后,觉得自己有点缺陷,心理上会有伤害”;6:“担心她以后交一个同病种的朋友,害怕她今后后代也遗传上这个疾病”。

2.2 主题二:亲子关系障碍

3名父母表示因为斜视导致亲子关系障碍,让父母很伤心。3:“觉得她有点怪父母亲,不愿意和我们交流”;4:“和我们没什么好话,说不到三句就气昂昂的。”;12:“她不愿意和我们交流,我们找过老师,通过老师与她交谈,她认为斜视影响她的美观,担心我们不给她纠正”。

2.3 主题三:社会交往障碍

大部分父母均表示因为孩子斜视,自己经常误解孩子眼神,试图避免与孩子一起进行社交活动。9:“他和我交流时,他眼睛不会盯着你的眼神交流,是瞟起瞟起的,心里面就想冒火”;12:“怕她出去别人嘲笑她呀,反正各方面都很担心”;14:“自己觉得这个出去呀,有时候带出去和朋友啊同学聚会,人家会注意到她的眼睛,这对我来说也是一种(交往)压力”;17:“当别人问起你的孩子眼睛怎样呀,要向别人解释,心里挺烦的,因此也不想带小孩出去了”。

2.4 主题四:支持系统缺乏

2.4.1 疾病相关知识缺乏 绝大部分父母对斜视的病因、症状、性质缺乏不同程度的正确认识。14:“我们觉得这个病是遗传的”;1:“其实应该是在两岁的时候就发现了,我始终觉得他是头位有点不正,但是后来我们没太在意”;5:“孩子小的时候没引起重视”;12:“那时候不懂得说带她去看,以为斜视是看不好的,都没有带去看”;10:“我们没有读过书,没得文化,觉得这个病看不好,没得办法了”;7:“手术了,万一弄不好怎么办”;18:“不晓得是斜视,就是觉得她看东西不正常,头是偏的”。患者父母均表示希望能得到更多治疗的相关知识。

2.4.2 经济支持缺乏 虽然有些父母表示并没有因为孩子斜视治疗而承担经济压力,但仍有大多数父母表示因为频繁就医让他们面临经济负担。8:“我的孩子(眼镜掉了)摔坏了很多眼镜,给家里造成的经济负担很大,在治疗方面,医保局应将这纳入医保范围,不应该把它划成美容的范围”;15:“还是希望能报点账”;18:“因为她之前也做过两

次手术,所以说希望这一次是最后一次,否则经济压力也很大”;16:“因为我们也是上班的人,孩子手术要请假,专门来照顾,花钱不说又扣工资”。

3 讨论

3.1 给予心理支持,关注斜视患儿父母心理健康

由于斜视患儿大多是先天性患者,病程较长,不仅给患儿带来较大的身心和功能方面的影响,也给患儿父母带来较大的痛苦^[7-8]。HATT等^[2]的研究中,父母因为孩子斜视会经历焦虑、内疚、面对他人评论等负性情绪体验,从而导致生存质量降低等。这与本研究中患儿父母所倾诉的内心感受相似,值得一提的是,有部分父母由于经济条件受限等原因,未能对患儿斜视进行及时医治充满了深深的愧疚与自责;本研究中,斜视患儿父母不得不面临社交过程中的无奈、糟糕的亲子关系、对手术及预后的不确定感、对孩子未来发展受限的担忧。表现为:在人际交往中不得不面临他人对患儿斜视的玩笑甚至嘲笑;因为缺少与孩子眼睛的交流,进而影响心灵交流导致亲子关系障碍等;父母迫切希望进行手术治疗又对不可预测的手术风险、不明确的手术预后产生焦虑、担心;因为患儿斜视对他们未来的工作、婚姻、交友、心理以及后代的影响等,都与AKAY等^[9]及VARNI等^[10]的研究结果相一致。由此可见,斜视患儿父母承受着巨大的心理压力。研究显示^[11],父母的心理状况对斜视患儿的身心健康及治疗方式的选择有着最直接的影响,因此给予斜视患儿父母心理支持,关注、促进其心理健康显得尤为重要。可建立斜视患儿父母心理咨询中心,运用心理干预方法帮助患儿父母释放压力;在病房召开家庭座谈会,鼓励患儿父母说出自己的担忧、焦虑,并提供必要的心理疏导和安抚;彼此介绍照顾患儿经验,让他们在经验上互相分享,在精神上互相支持;给患儿父母多讲成功案例,告诉他们坚持治疗预后良好,树立他们的信心。在患儿出院后以微信群、QQ群、电话等随访方式为患儿父母答疑解惑。

3.2 改善亲子关系,促进斜视患儿父母建立良好的社交活动

本研究中亲子关系不良导致父母社会交往障

碍,一方面,表现为孩子不愿意与父母交流,也无法进行眼神交流,从而造成亲子间的沟通障碍;另一方面,这种不良的亲子关系会使父母对孩子的心理感受更加敏感,他们害怕别人嘲笑孩子的眼睛,甚至连询问都会介意,因此这在一定程度上影响了父母的社交活动。究其原因,主要为父母与孩子认知角度不同,父母为了保护孩子,避免孩子受他人歧视,因此尽量减少孩子和自己参加社交活动的次数;孩子则认为父母怕受歧视而不愿意带自己外出,这又进一步加重了亲子关系的紧张。这与新加坡学者SIM等^[12]报道的有所不同,新加坡的父母更多是担心斜视对孩子视功能的影响以及是否需要手术,而低估了斜视对孩子社会心理的影响。而本研究中父母则是过度保护和关注孩子的社会心理健康。这可能是因为新加坡父母崇尚赋予孩子最大限度的自由和最接近自然的生长环境,因此他们主要关注疾病自身状况。而我国父母则是极其关注和宠爱孩子,对其视觉功能乃至整个身心发展给予整体全面关怀。鉴于此,对亲子关系不良的父母与患儿,应制订促进家庭连接的干预项目,包括制作父母与患儿可以共同阅读的关于斜视健康宣教的小册子;父母的“我的故事”日记本,添加父母可能遇到的社交状况以及处理压力的小方法;电话或微信跟进家庭干预措施效果^[13]。另外,向父母宣讲西方国家中适合我国的育儿理念,一起探讨最适合自己孩子的教养方式,争取改善亲子关系,进而促进父母建立良好的社交活动。

3.3 建立斜视患儿父母社会支持系统

根据访谈结果显示,父母对患儿手术方式、预后、照护知识等缺乏正确认识。在我国现有的医疗体制下,绝大部分患儿家庭需要自付高额的医疗费用,而住院手术打乱了患儿父母的正常工作,也影响了家庭收入^[14];另外,本研究中大多数父母来自农村,家庭收入相对较低,频繁就医造成了不小的经济负担。而这些疾病知识的缺乏、经济负担等问题都已经超出了父母所能解决的能力范围。接受访谈的所有父母都渴望得到专业人员的指导,希望得到社会的支持与援助。因此,提出以下建议:首先,希望社会加强斜视疾病相关知识的宣传力度,消除人民大众对斜视儿童的偏见,给斜视患

儿创造健康快乐的成长环境;其次,医务人员应尽量及时、详细地为患儿父母介绍斜视相关疾病知识以及治疗进展,提供完善的斜视术后康复训练指导,多开展斜视相关健康知识讲座,并针对不同文化程度的父母,选择适宜的方式对各种问题及时解答;最后,社会和政府部门应完善少儿医疗保障体系,让斜视患儿家庭能放下经济负担,及时治疗,安心治病;除此之外,可以寻求慈善基金、媒体援助,使患儿的治疗得到社会的帮助。

4 结论

综上所述,本研究通过对20例斜视患儿父母的深入访谈,呈现了他们沉重的心理及经济负担及缺乏相关治疗康复知识,这一结果提示医务人员除了要关心患者以外,还应主动关注其父母的心理活动,给予父母必要的知识指导和心理护理,从而减轻父母的心理压力,提高其生存质量,促进患儿康复。

参考文献:

- [1] 赵堪兴,史学锋.新世纪我国斜视弱视研究进展[J].中华眼科杂志,2005,41(8):729.
- [2] HATT S R, LESE D A, ADWS W E, et al. Quality of life intermittent exotropia: child and parent concerns[J]. Arch Ophthalmol, 2008, 126(11):1525-1529.
- [3] HATT S R, LESKE D A, HOLMES J M, et al. Comparison of quality of life instruments in childhood intermittent exotropia[J]. J AAPOS, 2010, 14(3):221-226.
- [4] YAMADA T, HATT S R, LESKE D A, et al. Health-related quality of life in parents of children with intermittent exotropia[J]. J AAPOS, 2011, 15(2):135-139.
- [5] 卞薇,吴燕,刘洋,等.斜弱视患者生存质量现状及其影响因素的调查分析[J].现代临床护理,2015,14(3):12-15.
- [6] 李峥,刘宇.护理学研究方法[M].北京:人民卫生出版社,2012:262-263.
- [7] NELSON B A, GUNTUN K B, LASKER J N, et al. The psychosocial aspects of strabismus in teenagers and adults and the impact of surgical correction[J]. J AAPOS, 2008, 12(1):72-76.
- [8] LUKMAN H, KIAT J E, GANESAN A, et al. Negative social reaction to strabismus in school children ages 8-12 years[J]. J AAPOS, 2011, 15(3):238-240.
- [9] AKAY A P, CAKALOZ B, BERK A T, et al. Psychosocial aspects of mothers of children with strabismus[J]. J AAPOS, 2005, 9(3):268-273.
- [10] VARNI J W, SEID M, KNIGHT T S, et al. The Peds QL 4.0 generic core scales: sensitivity, responsiveness, and impact on clinical decision making[J]. J Behav Med, 2002, 25(2):175-193.
- [11] KOTHARI M S, BALANKHE, GAWADE R, TOSHNIVAL S. Comparison of psychocial and emotional consequences of childhood strabismus on the families from rural and urban India[J]. Indian J Ophthalmol, 2009, 57:285-288.
- [12] SIM B, YAP G H, CHIA A. Functional and psychosocial impact of strabismus on Singaporean children[J]. JAAPOS, 2014, 18(2):178-182.
- [13] FRANCES MARCUS LEWIS, SUSAN M, CASEY, et al. The enhancing connections program pilot study of a cognitive-behavioral intervention for mothers and children affected by breast cancer[J]. PSYCHO-ONCOLOGY, 2006, 15(6):486-497.
- [14] 叶增杰,骆东妹,梁木子,等.肿瘤患儿父母照顾负担和积极应对方式状况及其相关性[J].现代临床护理,2016,15(1):18-22.

[本文编辑:刘晓华]

·信 息·

更 正

作者王燕,李静,李燕玲,刘琳娜撰写的论文《手术室护士感知的护理工作环境与工作家庭冲突现状及其相关性》发表在2017年第1期,现将[作者简介]王燕“(1968-)”,更正为“(1977)”,特此声明,并对此产生的不便向王燕作者表示歉意。

[本刊编辑部]