

儿科重症监护室意外伤害儿童父母真实体验的质性研究

邵鹏¹, 胡少华²

(1.安徽医科大学第一附属医院 儿科重症监护室,合肥 210031;
2.安徽医科大学第一附属医院 护理部)

【摘要】 目的 了解意外伤害儿童在儿科重症监护室(pediatric intensive care unit,PICU)期间父母的真实体验,明确患儿父母现存的问题和需求。**方法** 采用现象学研究方法,对安徽省某医院 PICU 住院的 12 名意外伤害儿童的父母进行半结构访谈,采用 Colaizzi 分析法对资料进行分析。**结果** PICU 意外伤害儿童父母真实体验共归纳提炼出 4 个主题:复杂的心理体验;陡增的家庭负担;渴望就医环境改善;期望获取患儿身心健康信息。**结论** 医护人员应重视 PICU 意外伤害儿童父母复杂的心理和需求,制定早期、专业、多元化的干预方案,以降低其不良心理体验,更好地参与患儿治疗。

【关键词】 儿科重症监护室;意外伤害;儿童父母;真实体验;质性研究

doi: 10.3969/j.issn.1008-9993.2021.12.013

【中图分类号】 R473 **【文献标识码】** A **【文章编号】** 1008-9993(2021)12-0049-04

Parents Experience of Unintentional Injured Children in Pediatric Intensive Care Unit:A Qualitative Study

SHAO Peng¹, HU Shaohua² (1.Pediatric Intensive Care Unit, The First Affiliated Hospital of Anhui Medical University, Hefei 210031, Anhui Province, China; 2.Nursing Department, The First Affiliated Hospital of Anhui Medical University)

Corresponding author: HU Shaohua, Tel:0551-62922005

【Abstract】 Objective To explore the parents experience of unintentional injured children in Pediatric Intensive Care Unit(PICU),and to clarify the existing problems and needs of parents,so as to provide reference for the formulation of targeted intervention programs.**Methods** The phenomenological research method was used to conduct a semi-structured interview with the parents of 12 unintentional injured children in PICU of a hospital in Anhui Province,and the data were analyzed by Colaizzi analysis.**Results** The real experience of the interviewed parents could be summarized into four themes;complex psychological experience,sharp increase of family burden,desire to improve the environment for medical treatment,and expectation of physical and mental information of children .**Conclusions** The psychological experience of the parents of unintentional injured children in PICU is complex. Medical staff should pay attention to their emotions and needs,provide professional and feasible medical services,and formulate early,professional and diversified intervention programs to reduce their negative psychological experience and better participate in the treatment of children.

【Key words】 Pediatric Intensive Care Unit,unintentional injury,parents,real experience,qualitative study
[Nurs J Chin PLA,2021,38(12):49-52]

意外伤害事件儿童高发,国外 10% 的 0~14 岁儿童在一年中有过需要治疗的意外伤害^[1],在我国,是 14 岁以下儿童的首位死因^[2]。病情较重或严重时,患儿往往需进入儿科重症监护室(pediatric inten-

sive care unit,PICU)治疗。意外伤害可导致儿童暂时或永久性身心发育障碍、残疾甚至死亡^[2],还会造成患儿父母不良的心理应激反应^[3],尤其是 PICU 内治疗的患儿父母,不仅影响其自身健康,也不利于儿童的治疗与康复^[4]。有研究^[5-6]显示,意外伤害儿童父母存在心理、社会健康问题,本研究从 PICU 意外伤害儿童父母真实体验出发,了解其共性诉求,以期为构建针对儿童父母的干预方案提供参考依据。

1 对象与方法

1.1 研究对象 2019 年 9 月至 2020 年 3 月,采取

【收稿日期】 2021-04-01 **【修回日期】** 2021-11-02
【基金项目】 2019 年安徽省急危重症护理临床重点专科建设项目(皖卫传[2019]91 号)
【作者简介】 邵鹏,硕士在读,主管护师,从事儿童重症护理研究
【通信作者】 胡少华,电话:0551-62922005

目的抽样法选取安徽省某三级甲等医院 PICU 治疗的儿童父母为研究对象。本研究经伦理委员会审批,实施前获得研究对象的知情同意。纳入标准:(1)符合国际疾病分类标准,有明确意外伤害诊断的儿童父母;(2)《小儿危重病例评分表》评分 $\leq 80^{[7]}$;(3)入住 PICU 时间 ≥ 48 h;(4)具备阅读和理解力,

可以正确回答问题;(5)知晓儿童病情并自愿配合本次研究。排除标准:(1)有意识障碍、精神疾病者;(2)有儿童虐待嫌疑者。样本量以资料重复且达到饱和为止,最终纳入 12 名受访者,年龄平均 (32.25 ± 7.16) 岁。具体情况见表 1。

表 1 受访者一般资料(N=12)

编号	与儿童关系	年龄 (岁)	学历	职业	家庭年收入 (万元)	居住地	是否是二孩家庭	患儿年龄	患儿的疾病诊断	患儿小儿危重病例评分
P1	母亲	23	初中	无业	5~10	城市	否	1 岁	烧伤	70
P2	母亲	38	高中	工人	10~15	农村	是	11 岁	药物中毒	72
P3	父亲	30	硕士事业单位		≥ 15	城市	是	1 岁	烫伤	76
P4	母亲	26	大专	个体	10~15	城市	是	1 岁	烫伤	64
P5	父亲	29	高中	工人	5~10	城市	是	2 岁	交通事故伤	70
P6	父亲	24	初中	工人	10~15	城市	是	1 岁	烫伤	72
P7	父亲	42	初中	工人	10~15	城市	是	13 岁	跌伤	78
P8	母亲	33	初中	无业	5~10	城市	是	3 岁	坠落伤	62
P9	母亲	44	初中	工人	10~15	农村	是	12 岁	药物中毒	64
P10	母亲	25	高中	无业	5~10	城市	否	8 个月	跌伤	76
P11	父亲	36	高中	个体	≥ 15	农村	是	7 岁	交通事故伤	68
P12	父亲	37	大专	工人	10~15	城市	否	12 岁	烧伤	74

1.2 研究方法 采用描述性现象学研究方法,对受访者进行半结构式访谈。结合本研究的目的、相关文献结果^[8-9],拟定访谈提纲,预访谈 2 位儿童父母后进行调整,形成正式访谈提纲。内容有:(1)您能谈谈发生意外时的具体情况么?(2)入住 PICU,您最担心和顾虑的有哪些方面?(3)您的生活有哪些改变?(4)转出 PICU 后,您的顾虑和压力有哪些变化?(5)您最希望获得哪些帮助和支持?

1.3 资料收集 研究者在日常护理中与受访者积极接触,以便访谈时保持良好的沟通。访谈前向受访者详细解释本研究的目的、方法,取得其知情同意,选择访谈地点为 PICU 谈话室,保证环境安静、舒适,访谈中根据受访者实际情况对提问顺序和方式灵活调整,深入探究,同时记录受访者表情与肢体动作等非语言性表达行为,时间约 30 min,受访者按访谈先后顺序编号。

1.4 资料分析 访谈结束 24 h 内将录音转录为文字,资料分析采取 Colaizzi^[10]的 7 步法:(1)详细记录阅读所有访谈资料;(2)摘录出有意义的陈述;(3)有意义的陈述进行归纳编码;(4)编码汇总形成主题;(5)联系研究对主题进行详细描述;(6)分辨出本质性结构;(7)将结果返回受访者处核实。

1.5 质量控制 研究者两名,1 名负责访谈和转录,1 名负责核对转录信息并将结果返回至受访者再次确认,访谈前统一进行培训,掌握质性研究方法和技巧;(2)依据儿童的危重程度、住院时间及家庭背景

的不同来选择受访者,从而最大程度地获取所需信息;(3)研究者保持中立态度整合资料,保证真实性。

2 结果

2.1 主题 1:复杂的心理体验

2.1.1 恐惧与焦虑 面对突发的意外伤害、PICU 治疗带来的分离、对疾病治疗的担忧以及对事故发生的恐惧等,所有受访者均表现出不同程度的不良情绪,如严重的失眠、焦虑、恐惧、疲惫等;同时,意外伤害儿童往往伴有外表的改变,如:大量的出血、大面积的烧伤等,恶性视觉冲击和感官刺激进一步加重父母的不良情绪。P1:“每天晚上我都不敢睡,不知道他有没有病情变化?”P2:“我真的很害怕,太突然了,看不到他,就更害怕,这个过程真的难熬。”

2.1.2 愧疚感 儿童意外伤害的发生,部分是无法控制的事故,部分与防护不当或者监护不力有关。无法控制的或通过儿童自己的行为导致的意外伤害,父母通常不责怪儿童,而是倾向于责怪自己或他人;监护不力导致的意外伤害,直接照顾儿童的父母会认为由于自己的失误导致儿童受到伤害,均会表现出自责、后悔、不知所措。本次研究的有些受访者感到强烈的愧疚,并认为他们个人要对造成儿童的伤害负责,女性居多。P1:“这是我的错,不知道会发生这样的事情,不然我肯定不会买这个东西。”P10:“是我自己太大意了,非常责怪自己。”

2.1.3 不确定感 不确定感是受访者的一种主要感受,也是焦虑的主要来源,牵涉到有关患儿的方方面

面,比如患儿病情是否会加重、是否有后遗症、是否需要长期后续治疗、能否治愈、是否影响心理健康,甚至转出 PICU 以后病情是否反复、自己能否胜任护理工作等等。P7:“手术以后不知道会有什么影响?能不能上学了?”P8:“孩子一直说害怕,晚上不给关灯,不知道以后能不能恢复正常?”

2.1.4 PICU 依赖 PICU 拥有良好的硬件条件和专科救治能力,部分患儿父母持有积极乐观的态度,表示入住 PICU,患儿可以得到最好的治疗和护理,同时,不需要陪护,有助于更好的安排各项事宜。但当从 PICU 转出,失去“一对一”的护理和关心,父母需立刻转变为照护者,大多数受访者表示毫无准备,不懂得如何照护。与此同时,有些儿童开始出现如癫痫发作、行为问题、情绪波动等变化,父母很难适应。P1:“本来以为还要过几天,她伤口还没好,我也不敢碰。”P10:“想知道后期具体要怎么治疗,我担心如果转出去不好怎么办?”

2.2 主题 2:陡增的家庭负担

2.2.1 经济压力 经济压力也是不良心理体验的首要原因。意外伤害儿童往往病情危重,花费巨大,给家庭带来沉重的经济负担,但是不同的家庭,应对经济压力的反应明显不同,低收入家庭表现出更明显的不良体验。P4:“我们收入不多,还不知道要花多少,压力很大。”P11:“这么多年辛苦攒的积蓄,一下子啥都没了。”

2.2.2 角色冲突 一方面患儿家长需要随时关注和处理患儿的各种事物,如与医生讨论病情、陪同患儿外出检查、送餐及生活用品,另一方面还要处理繁忙的工作和家庭生活。相当数量的受访者表示难以保证患儿家长、受雇者等角色间的平衡,导致角色冲突。P7:“自从出了这个事,他爸爸就一直没上班了,单位意见很大。”P9:“我现在只能请长假,每天都在医院等着,家里也是一团糟。”

2.2.3 二孩家庭照护能力不足 二孩家庭在孩子养育和照护上精力有限,这也是意外伤害发生的高危因素。一旦有子女受伤住院,其他子女的照护明显受到影响,特别对于承担更多照护义务的患儿母亲,表现为更为严重的不良心理体验。P8:“儿子在家上学,我也顾不上,没人能帮我,我不知道该怎么办了。”

2.2.4 多伤员家庭照护能力不足 有些意外伤害的发生可能涉及多位家庭成员,家庭照护能力不足尤为严峻。P11:“他和妹妹都受伤了,实在忙不过来。”P5:“孩子妈妈伤情挺严重,我自己也受了点轻伤,哪边都离不开我,实在力不从心。”

2.3 主题 3:渴望就医环境改善

2.3.1 渴望改变 PICU 探视和陪护制度 PICU 实

行无陪护和禁止探视制度,但许多父母都守候在监护室外,即使做不了任何事情,也不愿离去。本次研究的受访者虽表示可以理解但仍强烈希望改变。P3:“我理解你们的制度,但是还希望能多进去看看。”P8:“最想的就是进去看看,这样能安心些。”

2.3.2 希望更多的参与医疗决策 PICU 是一个高风险的医疗环境,病情变化迅速,患儿父母有时不能第一时间参与决策沟通,部分医疗纠纷也是因此发生,大多数受访者希望全程与医生保持沟通,能共同作出医疗决策。P3:“在决定治疗方案的时候,医务人员们能说的更明白就好了。”P7:“我们对于医学也不了解,但希望在做任何事情之前都能和我沟通。”

2.4 主题 4:期望获取患儿身心健康信息

2.4.1 患儿病情相关信息 受访者最关心的是患儿的病情,得到信息的主要途径为咨询医生和护士。本次研究的受访者均表达了希望获取更多咨询机会的意愿,希望有更长的时间了解患儿的病情变化、转归、预后和治疗方案等。P5:“最希望了解现在孩子的情况,你们的回答基本能让我们了解情况”;P6:“希望医生能多点时间跟我们说说病情。”

2.4.2 患儿心理相关信息 多数父母关注患儿在治疗期间的心理问题,担心意外伤害和 PICU 环境对儿童造成心理恐惧以及分离对儿童产生负面影响。P6:“周围环境很陌生,我担心她害怕,麻烦你们多给她鼓励。”P8:“她本身就不爱说话,我怕以后对她心理产生影响。”

3 讨论

3.1 重视患儿父母复杂心理和家庭负担 本研究显示,患儿父母在 PICU 期间,经历了复杂多样的心理体验,大多都表现出焦虑、无助、绝望等情绪,与国外研究^[11]一致。但也有部分年轻的患儿父母同时存在乐观积极的态度,可能与家庭支持大、能够通过网络多途径获取信息等有关,待进一步研究。本研究中约半数的受访者明确地将儿童的伤害责任归于自己或他人,以致出现各种急性的心理、生理方面的改变,影响父母的情感健康和家庭和谐,这与 Kim 等^[12]研究一致。以上均反映出,意外伤害儿童父母广泛存在心理健康问题,医护人员应认真倾听其需求,努力体验其感受,给予专业的疾病指导,减轻心理负担,稳定情绪。

本研究中的家庭负担主要来自于经济压力、角色冲突、家庭照护能力不足等。因此,在医疗工作中,应加强以人为本的医疗文化建设,提高医护人员的人文关怀能力,帮助患儿父母建立健全家庭社会支持系统,为其提供情感、陪伴、医疗、信息等方面的支持。

3.2 关注 PICU 相关制度的改革和护理的连续性

本研究中分离焦虑是多数患儿父母的共性诉求,加重了父母的不良情绪。Dahav 等^[13]指出,儿童进入 PICU 后,父母可以通过参观儿童的治疗来减轻心理压力,看到 PICU 如何照顾他们的孩子,父母会感到舒适和安全。患儿在 PICU 期间得到了良好医疗和护理支持,一旦转出,就无法再获得此类支持,导致父母担心影响进一步治疗。PICU 依赖在多名受访者中出现,表明国内 PICU 与普通病房之间的过渡连续性不足。医护人员应在转移前进行全面的评估,满足父母对患儿疾病相关信息的需求,给予实用的照护知识宣教和照护技能培训,提高父母日常照护能力。此外,还应提供连续随访服务,为其从 PICU 到病房及从医院到家庭的过渡提供支持^[14]。人性化的探视陪护制度和连续性的护理至关重要,国外已经提倡在 PICU 实施开放性探视制度^[15]和以家庭为中心的护理模式^[16],但相关的内容仍未统一,其具体实施仍存在差异,实施效果也各不相同。

3.3 提供针对性的信息支持,提高专科救治能力

本研究中,不确定感主要来源于不明确儿童病情相关症状、对儿童的治疗护理的过程理解不足、对儿童诊疗及病情信息缺少支持、不能预知儿童病情进展和未来结局。这提示父母的信息需求和决策参与未得到满足。尤其早期对于患儿病情、转归、预后、治疗决策、花费、护理、心理影响等方面,加之部分医护人员对于不良心理认识不足、沟通技巧欠佳、人员紧张、更多精力专注于治疗、部分患儿父母难以沟通等,使得患儿父母不能获得满意的信息需求和有效的降低不良情绪。因此,医护人员要加强与患儿父母沟通,应定期评估,了解其信息需求,通过讲座、宣传册、电话、互联网等多种途径满足与患儿治疗、转归和康复等相关的信息获取需求^[17]。同时,提高专科救治能力,迅速稳定患儿病情,仍是多数家长缓解不良情绪的重中之重。

4 小结

本研究通过分析 PICU 意外伤害儿童父母的真实体验,发现该群体的心理体验复杂、压力巨大、需求较多,医护人员应重视其不良情绪和需求,提供专业的、可行的医疗服务,制定早期、专业、多元化的干预方案,在心理支持、改善就医环境、信息获取等方面给予帮助,以降低其不良心理体验,更好地参与患儿治疗。本研究的不足之处在于样本没有达到最大差异化,病种覆盖不足等,可能会影响结果的准确性,未来的研究可进一步完善临床资料,为制定针对性的干预方案提供证据和参考。

【参考文献】

[1] PATEL N,KHOFIPHIRI I,MATHIVA R,et al.Accidental and non-accidental injury related admissions to the pediatric intensive care unit at Chris Hani Baragwanath Academic Hospital,Johannesburg[J].S Afr J Surg,2017,55(2):1163-1171.

[2] 占一姗,朱友荣.儿童意外伤害危重症 617 例回顾分析[J].中国实用儿科杂志,2019,34(3):223-226.

[3] 王安乐.突发性意外伤害患儿父母心理应激反应与经济压力调查[J].上海护理,2019,19(3):25-28.

[4] 黄浩,李奔,陈瑜等.重症监护病房中意外伤害患儿病因及影响因素的分析[J].中国当代儿科杂志,2019,21(4):323-326.

[5] KIM F,CONNIE V,ANDREA M C,et al.Parent perspectives and psychosocial needs 2 years following child critical injury: a qualitative inquiry[J].Injury,2020,51(5):1203-1209.

[6] JONES S,TYSON S,YORKE J,et al.The impact of injury:the experiences of children and families after a child's traumatic injury[J].Clin Rehabil,2021,35(4):614-625.

[7] 宋国维.小儿危重病例评分[J].中华急诊医学杂志,2003(5):359-360.

[8] 曾纯,阮明珍,林静等.家庭多成员烧伤患者家属心理的质性研究[J].解放军护理杂志,2019,36(9):60-63.

[9] SAMANTHA J,NAOMI D,SARAH F T.A scoping review of the needs of children and other family members after a child's traumatic injury[J].Clin Rehabil,2018,32(4):501-511.

[10] COLAIZZI P. Psychological research as the phenomenologist views it[M].New York:Oxford University Press,1978:48-71.

[11] KIM F,KATE C,REBECCA M,et al.The experiences,unmet needs and outcomes of parents of severely injured children:a longitudinal mixed methods study protocol[J/OL].[2021-07-15].<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5012009/>.

[12] KIM F,ALEXANDRAI Y,REBECCA M,et al.Experiences and needs of parents of critically injured children during the acute hospital phase: a qualitative investigation[J].Injury,2017,48(1):114-120.

[13] DAHAV P,ANNICA S.Parents'experiences of their child being admitted to a paediatric intensive care unit: a qualitative study-like being in another world[J].Scand J Caring Sci,2018,32(1):363-370.

[14] KIRK R,GITEA S.G222(P).Family-centred care prior to transfer of the critically ill child[J].Arch Dis Child,2020,105(Suppl 1):A80-A81.

[15] 杨晶晶,陈燕芬,张光环,等.国外儿童重症监护室探视制度现状及对我国的启示[J].护理研究,2019,33(3):466-469.

[16] MALLETT P,WILLIS S,CORRIGAN J P,et al.G27(P)Promoting family-centred care: assessing parent&healthcare professionals'views on introducing parental presence on PICU ward rounds[J].Arch Dis Child,2018,103(Suppl 1):A11-A11.

[17] KIRK S,FALLON D,FRASER C,et al.Supporting parents following childhood traumatic brain injury: a qualitative study to examine information and emotional support needs across key care transitions[J].Child Care Health and Dev,2015,41(2):303-313.

(本文编辑:王园园)