



69例脑瘫患儿家长心理健康分析与应对方法探讨

李冠东, 张新斐, 陈小芳

(广东三九脑科医院 广东广州 510510)

摘要:目的:了解脑瘫患儿家长的心理健康,并提出相应的应对方法,以促进脑瘫患儿家长及患儿的健康状态。方法:本文回顾性地总结了2013年7—9月期间,采用症状自评量表(SCL-90),调查在我院康复训练中心的69名脑瘫患儿家长的心理反应。结果:脑瘫患儿家长SCL-90中各因子分均高于国内常模,突出表现的心理问题为。结论:寻找一定的应对方式有助于减轻压力。

关键词:脑瘫家长;心理健康;分析与应对

中图分类号: R256.12

文献标识码: A

文章编号: 1009-5187(2017)19-279-01

小儿脑性瘫痪(cerebral palsy, CP),简称脑瘫,是一组持续存在的中枢性运动和姿势发育障碍、活动受限症候群,这种症候群由发育中胎儿或婴儿脑部非进行性损伤所致。脑性瘫痪的运动障碍常伴有感觉、知觉、认知、交流和行为障碍,以及癫痫和继发性肌肉骨骼问题[1]。严重地影响着患儿的生理和心理健康,并且也影响了其家庭成员,尤其是家长的生理和心理健康。为探讨脑瘫患儿家长的心理反应,进而提出相应的应对方法,自2013年7~9月对69名脑瘫患儿家长进行了心理反应的调查。

1 对象与方法

1.1 对象

选择2013年7~9月在本院康复训练中心就诊的69名脑瘫患儿的家长,父亲8名,母亲61名,年龄22~43岁。

1.2 方法

本测试采用问卷调查方式,问卷采用SCL-90症状自评量表。症状自评量表(SCL-90)是国内外常用的心理健康调查工具,问卷内容涉及比较广泛的神经科症状,根据应用和临床检验有良好的信度和效度。它从感觉、情感、思维、意识、行为直至生活习惯、人际关系、饮食睡眠等,均有涉及,分为躯体化、强迫症状、人际关系敏感、抑郁、焦虑、敌对、恐怖、偏执和精神病性9个因子,其它则列为第10个因子。它的每一个项目均采取1~5级评分,分别为没有:自觉并无该项问题(症状);很轻:自觉有该问题,但发生得并不频繁、严重;中等:自觉有该项症状,其严重程度为轻到中度;偏重:自觉常有该项症状,其程度为中到严重;严重:自觉该症状的频度和强度都十分严重[2]。参考全国常模标准,即总分超过160分,或阳性项目数超过43项,或任一因子分超过2分对测试结果进行判定。

2 结果

脑瘫患儿家长SCL-90中各因子分均高于国内常模,突出的心理问题是躯体化、强迫症状和焦虑。检出率最高的为:经常责怪自己、头疼、感到害怕和感到别人不理解不同情。

3 原因分析

3.1 对疾病知识缺乏了解 部分农村中文化层次较低的家长由于缺乏相关医疗知识,有认为孩子还小,只是发育稍稍慢,以后会跟得上心态。另外不少家长不能正视自己孩子的现实情况不喜欢别人提及孩子孩子的缺陷或功能存在障碍,产生心理防御,带孩子四处求医但又不相信孩子是残疾的诊断,导致错过康复的最佳时机。同时家长内心是极不平静的,精神紧张、不安和经常失眠。

3.2 急于求成和期望过高 当家长已经确信孩子的脑瘫诊断后,初步了解脑瘫相关知识,就非常希望能尽快治疗,用各种有可能的方法,四处求医,希望能找到特效药,对疾病抱有过的期望值。家长过分依赖药物和手术治疗,忽视康复训练和全面系统的治疗,往往也会导致脑瘫患儿的疗效不佳,家长常常会用简单粗暴的方式去干预脑瘫患儿。

3.3 压抑沉闷和缺乏信心 大部分脑瘫患儿的康复效果欠佳,即使接受良好的治疗和训练,也很难达到同龄儿童的水平。当中有很多家长对患儿康复工作的长期性认识不足,觉得付出了很大的努力和高昂的金钱,看到效果不明显,甚至部分家庭中家属不支持患儿接受康复训练,家长就会对患儿的康复失去耐性和信心。

3.4 内疚感强烈 患儿家长随着对康复的深入了解,明白到早期干预及早治疗的重要性,有不少家长认为孩子的残障和功能缺陷是家长造成的,孩子不能完全正常参与家庭生活和社会生活,所以患儿家长一切事物亲力亲为,使自己疲惫不堪,心理负担过重。

3.5 缺乏外界接纳 脑瘫患儿经常伴有不同程度的运动障碍及姿势异常,在日常生活和社会交往中常常会受到社会甚至家庭成员的歧视,特别是得不到其他家庭成人的支持,患儿家长会显得紧张不安、顾虑重重,感觉别人不理解不同情。

4 应对措施

4.1 积极治疗 患儿家长确定孩子有残障以后,应该用于接受现实,认可孩子,不要过于苛刻要求孩子,也不要过于溺爱纵容孩子,让孩子接受系统的康复治疗和教育。患儿的康复培训离不开家长的配合,家长对患儿的正确态度直接影响到康复训练效果。家长和治疗师一起参与患儿的评估和训练,在评估过程中让家长直接知道患儿的状况,在康复训练中家长能学习到康复相关知识,只有家长采取了正确的态度和做法,脑瘫患儿才有机会得到康复。

4.2 调整心态 脑瘫患儿的康复工作是具有长期性的,家长应注重自身发展,在抚育孩子时不应放弃自我增值,从工作中和社会中培养良好的个性。近年针对残疾儿童的家长俱乐部、家长资源中心和康复学校等都陆续开办,为患儿家长提供心理援助等专业知识的支持,通过举办各类培训班提高残疾儿童家长的康复知识,普及心理咨询、加强心理护理,促进残疾儿童母亲身心的全面康复。患儿家长应该积极参与这些活动,提升自身康复知识,增进心理健康,以调整好心态。

4.3 医疗机构的支持 提高脑瘫患儿家长对脑瘫相关知识,建立良好的医患关系,及时准确地向脑瘫患儿家长提供患儿的最新康复治疗信息。国外有研究报道脑瘫儿童照料者的心理健康问题与下列因素有关:残疾儿童障碍程度、儿童行为问题、儿童气质、特定儿童的认知和感觉障碍[3]。医护人员主动接近患儿家长,详细解析病情及疗效,解除患儿家长的疑虑,高度重视患儿家长的各种心理活动,取得家长的信任,多方面给予体贴、关心和照顾[4]。作为承担对患儿进行治疗的医疗机构,应定期关注患儿在病房和家中的相关情况,并对家长提供康复治疗的相关信息。

4.4 社会的支持 脑瘫患儿作为社会中的一份子,不应得到社会各界的忽视,社会应对脑瘫患儿给予其他人同等的待遇,甚至给予更多的照顾和关怀。广州等经济较地区的残疾儿童住院医保报销额度比例更高达90%以上,进一步减轻患儿就医参加康复训练给家庭带来的经济负担。据不完全统计,涉及残疾人权益保障的法律已达50多部,脑瘫患儿的权益保障正日益受到社会各界的广泛关注。

参考文献:

- [1]李晓捷.实用儿童康复医学(第2版)[M]北京:人民卫生出版社,2016年:244.
- [2]王征宇.症状自评量表SCL-90[J].上海精神医学,1984,2(2):68-74.
- [3]Parminder R.The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy[J].Pediatrics.2005,115(6):626-636.
- [4]曾爱华等.小儿脑性瘫痪康复过程中家长的心理分析和对策[J].2010,7(19):114-115.