

脱敏治疗期间特应性皮炎患儿照护者照护体验的质性研究

厉 励 涂叶灵 赵晓云 张倩莹 高迎霞

中国医学科学院皮肤病医院过敏与风湿免疫科 江苏南京 210042

摘要：目的：了解AD（atopic dermatitis，AD）患儿照护者在患儿行脱敏治疗期间的真实体验，为制订针对性的干预措施提供参考。**方法：**采用质性研究中的现象学研究方法，对15例AD患儿照护者进行深度的半结构式访谈。并用现象学分析方法进行资料分析。**结果：**通过阅读、分析、反思、分类和提炼，得出4个主题：承受较重照顾负荷；疾病治疗及护理知识缺乏；疾病不确定感水平较高；迫切期待社会支持力量。**结论：**AD患儿进行脱敏治疗期间，照护者在疾病管理、家庭照护等方面面临较大困难，护理人员应关注患儿照护者的心理变化与需求，制定针对性的干预措施，以提高患者及照护者的治疗依从性。

关键词：特应性皮炎；脱敏治疗；照护体验；质性研究

A Qualitative Study of the Caregivers' Experience in Children with Atopic Dermatitis during Desensitization Treatment

Li Li, Yeling Tu, Xiaoyun Zhao, Qianying Zhang, Yingxia Gao

Department of Stomatology, Institute of Dermatology, Chinese Academy of Medical Sciences & Peking Union Medical College, Nanjing 210042, China

Abstract: Objective: To understand the caregivers' real experience when taking care of child patients with AD during desensitization treatment and provide a reference for the formulation of targeted intervention measures. **Methods:** The phenomenological method of qualitative research was used when semi-structured interviewing with 15 caregivers of child patients with AD. The data was analyzed by phenomenological analysis. **Results:** Four themes were concluded, including bearing heavy care load; Lack of knowledge of disease treatment and nursing; High level of disease uncertainty; eagerly expecting social support through reading, analyzing, reflecting, classifying, and refining. **Conclusion:** During desensitization treatment for children with AD, caregivers face more significant difficulties in disease management, family care, etc. Nursing staff should pay attention to the psychological changes and needs of the children's caregivers, formulate targeted intervention measures to improve the treatment compliance of patients and caregivers.

Keywords: Atopic dermatitis; Desensitization treatment; Care experience; Qualitative research

特应性皮炎（atopic dermatitis，AD）是一种好发于儿童的慢性、复发性、炎症性皮肤病，以剧烈瘙痒及反复发作湿疹样皮疹为特征^[1]。AD不仅影响儿童的生长发育，还可增加儿童心理与行为问题的患病风险，给患儿及家庭带来沉重的负担^[2]。脱敏治疗又称变应原特异性免疫治疗（specific immunotherapy，SIT），可通过反复接触逐渐增加剂量的变应原提取物使机体产生免疫耐受而改善过敏症状^[3]。SIT是目前唯一针对病因的治疗方式，

其治疗AD的有效性和安全性已被临床证实。本研究采用质性研究的方法，对AD患儿的直接照护者进行访谈，描述其在AD患儿行脱敏治疗期间的真实感受，使护理人员了解AD患儿照护者的需求，探讨切实可行的对策，为脱敏治疗工作的连续开展提供可参考的依据。

1 资料与方法

1.1 研究对象

采用目的抽样法选取于2020年10-12月至我院行皮下脱敏治疗的AD患儿直接照护者作为研究对象。患者纳入标准：临床诊断为AD；在我院脱敏中心接受脱敏治

通信作者：高迎霞，E-mail: gao85478100@126.com

疗，并有直系亲属照护的患儿。照护者纳入标准：年龄 ≥ 18 周岁；教育水平初中及以上；为患儿直接照顾者；语言表达无障碍；同意录音、记录访谈内容，自愿参加本研究。样本量以受访者的资料重复出现，不再出现新的主题为标准。最终确定研究对象15名，访谈对象的一般资料见表1。

表1 15名受访者人口学资料

受访者	性别	年龄 (岁)	文化 程度	患儿		治疗时间 (月)
				年龄(岁)	性别	
N1	男	34	本科	7	女	12
N2	男	40	本科	14	男	4
N3	男	46	本科	10	男	2
N4	男	39	博士	9	男	3
N5	女	33	本科	7	男	13
N6	女	33	大专	9	女	30
N7	女	67	大专	11	男	30
N8	女	42	本科	12	女	23
N9	女	40	大专	13	女	26
N10	女	45	高中	14	男	31
N11	女	40	本科	15	女	36
N12	男	63	高中	7	男	14
N13	男	41	本科	13	男	36
N14	女	35	中专	10	男	36
N15	女	41	本科	17	男	34

1.2 研究方法

1.2.1 资料收集

采用质性研究中的现象学研究方法，根据研究目的，查阅文献初步拟定半结构访谈提纲，采用方便抽样法对3名符合纳入标准的AD患儿照护者进行预访谈，进一步完善访谈提纲。最终确定提纲内容为：①您对脱敏治疗了解吗，有哪些认识？②患儿脱敏治疗几年了？对您的生活产生了什么影响？③作为主要照顾者，您的压力源主要来自哪些方面？④您对脱敏治疗有信心吗，后面是怎么打算的？⑤您最希望医护人员提供哪些帮助，通过什么样的方式获得？访谈时间为患儿行脱敏治疗的当天，在门诊单独诊室进行。访谈前向受访者说明研究目的、方法和内容，征求访谈对象同意后进行录音，记录关键性的内容和非语言资料。每次访谈时间为20~40min，根据实际情况调节时间。

1.2.2 资料的整理与分析

访谈结束后24h内将录音转为文字稿，按照N1~N15依次给每位受访者的访谈记录编序存档。资料分析采用Colaizzi 7步分析法^[4]。仔细阅读访谈记录，识别出有重要意义的陈述，提炼主题，将完成的主题返回受访对象处

求证，形成最终主题。资料分析由两名研究者完成，以小组讨论形式确定最终结果。

2 结果

2.1 主题一：承受较重照顾负荷

1) 就医条件受限，治疗困难。目前，国内脱敏治疗开展有限，多数接受治疗的患儿为外地患者，就医困难。N12：“我们是外地的，每天早上只有一班高铁到南京，每次周六一大早5点多就要把小孩从床上拖起来！”N13：“你们医院的号真难挂，我都是提前两周从网上抢号，有时甚至凌晨在那守着抢号！”

2) 承受一定的经济负担。脱敏治疗推荐周期为3~5年，期间产生的费用除了药物费用外，还包括治疗费、检查费及交通费用等。N3：“我们家庭条件一般，打针的这个药医保一分钱不报，全是自费，加上每次的治疗费，检查费这些，几年下来也需要不少钱呢！”N14：“我们是外地的，除了医药费外，每次来打针，两个人交通费就要好几百，为了照顾她，我现在班都不上了，经济上还是有些压力的！”

2.2 主题二：疾病治疗及护理知识缺乏

1) 缺乏疾病治疗相关知识。照护者对治疗的原理不了解，导致对治疗医学相关信息的理解和接受度降低。N1：“具体的我也不太懂，反正医生让我们打就打了，是不是打了这个针皮肤就完全好了？”N12：“这个针对身体会有什么危害，会不会影响生长发育，对他的后代会有什么影响？”

2) 缺乏疾病居家护理知识。大部分照护者不了解脱敏治疗期间的注意事项，缺乏居家照护的相关知识。N2：“他的贴身衣服应该怎么选？家里面应该怎么除螨？你们能向我们推荐一些护肤用品以及防尘螨的家居用品吗？”N12：“现在打这个针了，牛奶、鸡蛋能吃了吗？以前对牛奶、鸡蛋过敏，不吃，又怕影响他生长发育。”

2.3 主题三：疾病不确定感水平较高

1) 对疾病治疗用药安全性的不确定。由于脱敏治疗疗程长，且治疗过程中需辅助使用抗组胺药及激素类药物，担心治疗效果及药物副作用。N14：“我还是比较担心长期打这个针对他身体会有影响，你们后面会不会有疗程短一点，副作用小点的药？”N15：“她打了这么多针了，其他口服药也还是要吃，这些药对她的智力会不会有影响？我感觉她的智力不如她姐姐。”

2) 对疾病发展预后的不确定。患儿治疗周期长，治疗过程中病情易反复，照护者对患儿的预后充满担心。N9：“其他我都无所谓，我现在最担心的就是没有效果，

最后时间和钱都浪费了。”N10：“我们家打了有两年半了，最近皮肤还是有些反反复复的，而且马上就上初三了，怕耽误学习，小孩自己也有点不想打了。”

2.4 主题四：迫切期待社会支持力量

1) 期待疾病照护相关知识支持。照护者普遍缺乏疾病护理的相关知识，且迷茫于如何获得汲取知识的有效途径。N4：“我自己上网搜了相关方面的内容，但是内容五花八门，不知道哪个才是可信的。”N9：“平常我就是自己上网百度相关知识，我希望你们医院能通过公众号定期推送一些科普文章，或者推荐一些靠谱的公众号，让我们能得到专业的指导。”

2) 期待同伴交流支持。有些患儿家属希望能和其他家属进行交流和沟通，以获得更好的照护经验。N8：“我平时要上班，还要定时来做治疗，有时候很累，希望能和其他人一起聊聊，学习一下”。N10：“不知道有没有人成功的，想听听他们的经验。”

3 讨论

通过本次访谈发现，在AD患儿脱敏治疗期间，照护者不仅普遍存在一定的生理和心理压力，且随治疗进展，呈现阶段性变化，需得到相应的干预。

1) 关注患儿照护者的情感体验，适时提供心理干预

本次访谈发现，AD患儿行脱敏治疗的过程中，照护者经历多种负面情绪，包括：害怕药物产生不良反应，担心治疗影响学习，担心治疗没有效果，担忧患儿心理问题等。脱敏治疗前，医护人员应与患儿照护者进行充分沟通，了解患儿家庭的时间、经济、家长支持等因素，帮助决策患儿是否适合进行脱敏治疗。脱敏治疗期间，医务人员应动态关注照护者的心理变化，针对性地给予情感和信息支持。

2) 制定个性化的健康教育模式，降低照护者疾病不确定感水平

分阶段针对性的健康教育。针对AD患儿照护者不同阶段的心理需求，护理人员应实施有计划、分阶段的健康教育。起始治疗期医护人员应向患儿照护者宣教脱敏治疗的概念，治疗前后的注意事项，不良反应的预防及处理等。维持治疗期，对未按时进行治疗的患儿应进行跟踪和随访，了解患者近阶段的疾病状况及患儿以及照护者的心理状态，以提高患儿脱敏治疗的依从性及治疗效果。

多形式的健康教育。患儿脱敏治疗期间，医护人员

可通过发放健康宣传册，微信公众号定期推送科普文章，建立微信群进行线上答疑，定期开展线上AD疾病知识讲座以及定期电话随访等多种方式为照护者提供照护指导。有条件时，可组织患儿及家长的交流会，采用成功案例激励法，增加彼此坚持治疗的动力与信心。

3) 提高社会支持水平，提升照护者照护能力

患儿照护者的负性心理主要来源于：担心疾病复发、害怕药物不良反应、担忧患儿心理问题等。医疗机构应向社会加大脱敏治疗的宣传及普及，呼吁更多地方医院推行脱敏治疗的开展。已开展脱敏治疗的医疗机构应尽可能的为患儿提供时间便利。另外，需呼吁政府改革现有医疗保险报销政策，将脱敏治疗的部分费用纳入医疗保险的报销范畴，或由健康保险公司偿还治疗费用，可降低脱敏治疗成本。

4 小结

全球范围内，儿童AD患病率逐渐增加。脱敏治疗是目前唯一的对因治疗方式，可显著提高患者及家庭成员的生活质量^[3]。目前，国内针对AD的脱敏治疗开展有限，且在进行脱敏治疗的过程中，患儿照护者承受较重的生理和心理压力，对儿童治疗的依从性产生一定的影响。脱敏治疗期间，医务人员除了需要关注AD患儿脱敏治疗的效果外，还应关注照护者的照护感受，并给予一定的干预，以提高儿童脱敏治疗的依从性。然而，本研究访谈结果只能代表一部分照护者的感受，在整理资料方面的能力还有待进一步提高，下一步可追踪和深入挖掘，在发掘照护者积极的心理体验方面作进一步研究。

参考文献：

- [1]中华医学会皮肤性病学会免疫学组，特应性皮炎协作研究中心.中国特应性皮炎诊疗指南（2020版）[J].中华皮肤科杂志，2020，53（2）：81-88.DOI：10.35541/cjd.20191000.
- [2]冯玲杰，陈安徽，王华等.儿童特应性皮炎与心理及行为问题相关性的研究进展[J].中华皮肤科杂志，2020，53（11）：941-943.DOI：10.35541/cjd.20190565.
- [3]李靖，孔维佳，林江涛等.中国特异性免疫治疗的临床实践专家共识[J].中华结核和呼吸杂志，2012，35（3）：163-166.DOI：10.3760/cma.j.issn.1001-0939.2012.03.002.
- [4]刘明.Colaizzi七个步骤在现象学研究资料分析中的应用[J].护理学杂志，2019，34（11）：90-92.DOI：10.3870/j.issn.1001-4152.2019.11.090.