

颈脊髓损伤致自理能力永久缺失患者的心理轨迹：基于库布勒-罗斯悲伤模型

田冬 王丽燕 李文静 郭玉琴
(山西白求恩医院)

摘要：目的：探讨颈脊髓损伤致自理能力永久缺失患者的心理轨迹。方法：选取山西白求恩医院骨科收治的 29 名颈脊髓损伤自理能力永久缺失的患者为研究对象，基于库布勒-罗斯悲伤模型设计调查问卷，在患者治疗的不同阶段进行问卷调查，并对调查结果进行资料整理与分析。结果：颈脊髓损伤致自理能力永久缺失患者的心理轨迹随疾病治疗的进展表现为否认期、愤怒期、协议期、抑郁期、接受期，这些阶段可依次、重叠、从后期阶段回归到早期阶段。结论：颈脊髓损伤致自理能力永久缺失患者心理轨迹与库布勒-罗斯模型中所概述的五个悲伤阶段相符合，医护人员应针对不同阶段构建相应的干预措施，改善患者的负性心理。
关键词：颈脊髓损伤；自理能力永久缺失；库布勒-罗斯模型；心理轨迹

美国心理学家库布勒-罗斯将身患绝症的患者从获知病情到临终时期的心理反应和行为改变归纳为五个阶段^[1]：否认期、焦虑期、抑郁期、妥协期、接受期。这个理论模型最初只应用于晚期癌症患者，后被广泛应用于经历各种形式的个人损失和重要的生活事件的人群^[2]。

颈脊髓损伤是高致残的创伤性疾病^[3]，目前还没有促进自理能力恢复的有效治疗手段^[4]。该病在危害患者身体健康和降低患者生活质量的同时，也给患者带来巨大的心理问题^[5]。既往研究已经证实通过心理护理可以缓解患者不良心理状态^[6]，但尚无针对患者的不同心理阶段进行针对性干预的研究。本研究将库布勒-罗斯悲伤模型应用于颈脊髓损伤致自理能力永久缺失的患者，根据患者不同心理阶段探索有效的心理干预方案，旨在减轻患者负性心理。

1、资料与方法

1.1 研究对象：

选取 2020 年 1 月 ~ 2021 年 06 月入住山西白求恩医院骨科的颈脊髓损伤四肢瘫患者 29 名为研究对象。纳入标准：1) 突发颈脊髓损伤四肢瘫自理能力永久缺失需行手术治疗的患者；2) 既往无精神类疾病、无严重的系统性疾病，平素可正常生活的患者。排除标准：1) 平素有精神类疾病病史或合并其他严重系统性疾病病史者；2) 不愿意配合调查的患者；3) 无家属照顾的患者。29 名患者中 3 例在治疗过程中转科治疗，共完成访谈 26 例。其一般人口学资料见表 1。

(表 1) 26 例颈脊髓损伤四肢瘫患者的一般资料

| 编号 | 性别 | 年龄 | 婚姻状况 | 文化程度 | 子女情况 | 有无医保 | 家庭收入 | 陪侍人与患者关系 |
|----|----|----|------|------|------|------|-------------|----------|
| 1 | 男 | 21 | 未婚 | 大学 | 0 | 医保 | < 5000 | 父母 |
| 2 | 男 | 43 | 已婚 | 高中 | 1 | 医保 | > 15000 | 配偶 |
| 3 | 男 | 56 | 已婚 | 小学 | 2 | 医保 | < 5000 | 配偶、子女 |
| 4 | 男 | 62 | 已婚 | 高中 | 3 | 医保 | 5000-10000 | 配偶、子女 |
| 5 | 男 | 55 | 已婚 | 初中 | 2 | 自费 | 10000-15000 | 配偶 |
| 6 | 男 | 32 | 已婚 | 大学 | 1 | 医保 | 5000-10000 | 配偶、父母 |
| 7 | 女 | 29 | 未婚 | 大学 | 0 | 医保 | 5000-10000 | 父母 |
| 8 | 男 | 38 | 已婚 | 大学 | 2 | 医保 | 10000-15000 | 配偶、父母 |
| 9 | 男 | 63 | 已婚 | 小学 | 2 | 医保 | < 5000 | 配偶、子女 |
| 10 | 男 | 57 | 已婚 | 初中 | 3 | 医保 | 5000-10000 | 配偶、子女 |
| 11 | 男 | 46 | 已婚 | 小学 | 1 | 自费 | 5000-10000 | 配偶、父母 |
| 12 | 男 | 54 | 离异 | 初中 | 0 | 自费 | 10000-15000 | 子女 |
| 13 | 男 | 72 | 已婚 | 小学 | 3 | 医保 | < 5000 | 子女 |
| 14 | 女 | 64 | 已婚 | 小学 | 2 | 医保 | 5000-10000 | 子女 |
| 15 | 男 | 58 | 已婚 | 高中 | 1 | 自费 | 10000-15000 | 配偶 |
| 16 | 男 | 43 | 已婚 | 大学 | 1 | 医保 | 5000-10000 | 配偶、父母 |
| 17 | 男 | 41 | 已婚 | 大学 | 1 | 医保 | > 15000 | 配偶 |
| 18 | 男 | 36 | 未婚 | 大学 | 0 | 医保 | > 15000 | 父母 |
| 19 | 男 | 47 | 已婚 | 初中 | 1 | 医保 | < 5000 | 配偶、子女 |
| 20 | 男 | 72 | 已婚 | 小学 | 2 | 医保 | < 5000 | 配偶、子女 |

| | | | | | | | | |
|----|---|----|----|----|---|----|-------------|-------|
| 21 | 男 | 40 | 已婚 | 高中 | 2 | 医保 | 10000-15000 | 配偶 |
| 22 | 女 | 19 | 未婚 | 高中 | 0 | 医保 | < 5000 | 配偶 |
| 23 | 男 | 33 | 已婚 | 大学 | 1 | 医保 | < 5000 | 配偶 |
| 24 | 男 | 27 | 未婚 | 大学 | 0 | 医保 | 10000-15000 | 父母 |
| 25 | 男 | 48 | 已婚 | 高中 | 1 | 医保 | 10000-15000 | 配偶 |
| 26 | 男 | 27 | 已婚 | 大学 | 0 | 医保 | 5000-10000 | 配偶、父母 |

1.2 研究方法：

本次访谈基于库布勒-罗斯悲伤模型各阶段的特征结合临床经验，由 1 名主任医师、1 名副主任医师、2 名副主任护师、2 名主管护师修订形成纲要，具体如下：当患者言语表现为“为什么是我？”，“我不相信这是真的”等言语时为否认期。当患者言语中出现“这是不公平的，这种事不应该发生在我身上”，禁食、抗议、切断与外界的联系、甚至咬舌自尽等行为时为愤怒期。当患者表现为乞讨、许愿、祈祷等行为时为协议期；当患者表现为强烈的无助、沮丧、痛苦、自我怜悯、哭泣、退缩和沉默为抑郁期。患者对自己的病情有所接受，希望独处，慢慢接受现实时为接受期。

在患者治疗的不同时间节点采用质性研究的现象学方法，通过面对面、半结构化访谈法收集资料。调查时间点包括：患者入院时、术前一日、术后一周、侵入治疗时，病情平稳期、康复期。在访谈过程中充分尊重患者内心的表达，注重患者的非语言动作，包括情绪、动作、语调、沉默时间、语速、眼神等，并做好记录。

1.3 资料分析方法：

反复听取访谈录音及视频，采用类属分析法，由 2 名医生、3 名护士共同对患者的访谈结果进行文字描述，对访谈资料进行整理与分析。

2. 结果

2.1 26 名患者的心理轨迹随着治疗的进展表现为否认、愤怒、协议、抑郁、接受五种情绪。(表 2) 表 2 患者在病程中所处悲伤阶段情况

| 编号 | 入院时 | 术前一 日 | 术后一周 | 侵入治疗时 | 病情平稳 期 | 康复期 |
|----|-------|----------|----------|----------|-----------|-----|
| 1 | 否认、愤怒 | | 否认、愤怒、抑郁 | 愤怒、协议、抑郁 | 抑郁 | 接受 |
| 2 | 否认、愤怒 | 否认 | 愤怒、抑郁 | 协议 | 抑郁 | 抑郁 |
| 3 | 否认、愤怒 | | 愤怒 | 愤怒、协议、抑郁 | 抑郁 | 接受 |
| 4 | 否认、愤怒 | | 否认、愤怒 | 愤怒、协议 | 抑郁 | 接受 |
| 5 | 否认 | | 愤怒 | 愤怒、协议 | 抑郁 | 抑郁 |
| 6 | 否认、愤怒 | | 否认、愤怒 | 协议 | 抑郁 | 接受 |
| 7 | 否认、愤怒 | | 愤怒 | 愤怒、协议 | 抑郁 | 接受 |
| 8 | 否认 | | 愤怒 | 愤怒、协议 | 抑郁 | 抑郁 |
| 9 | 否认、愤怒 | | 愤怒、抑郁 | 愤怒、协议 | 抑郁 | 接受 |
| 10 | 否认、愤怒 | | 愤怒 | 愤怒、协议 | 抑郁 | 接受 |
| 11 | 否认、愤怒 | | 愤怒 | 愤怒、协议、抑郁 | 抑郁 | 接受 |
| 12 | 否认 | 否认 | 愤怒 | 愤怒、协议 | 抑郁、接受 | 接受 |

(下转第 63 页)

(上接第 59 页)

| | | | | | |
|----|-------|----------|----------|----------|----|
| 13 | 否认、愤怒 | 愤怒 | 协议 | 抑郁 | 接受 |
| 14 | 否认、愤怒 | 愤怒、抑郁 | 愤怒、协议、抑郁 | 抑郁 | 接受 |
| 15 | 否认 | 愤怒 | 愤怒、协议 | 抑郁 | 接受 |
| 16 | 否认、愤怒 | 愤怒 | 愤怒、协议 | 抑郁 | 接受 |
| 17 | 否认 | 否认、愤怒、抑郁 | 愤怒、协议、抑郁 | 抑郁 | 接受 |
| 18 | 否认 | 愤怒 | 愤怒、协议 | 抑郁 | 接受 |
| 19 | 否认、愤怒 | 愤怒 | 协议 | 抑郁、接受 | 接受 |
| 20 | 否认、愤怒 | 愤怒 | 愤怒、协议 | 抑郁 | 接受 |
| 21 | 否认 | 愤怒、抑郁 | 愤怒、协议 | 抑郁 | 接受 |
| 22 | 否认、愤怒 | 否认、愤怒、抑郁 | 愤怒、协议 | 抑郁 | 抑郁 |
| 23 | 否认、愤怒 | 愤怒 | 愤怒、协议 | 抑郁 | 接受 |
| 24 | 否认、愤怒 | 否认 | 否认、愤怒、抑郁 | 愤怒、协议、抑郁 | 抑郁 |
| 25 | 否认 | 否认、愤怒 | 协议 | 抑郁 | 接受 |
| 26 | 否认、愤怒 | 愤怒、抑郁 | 愤怒、协议、抑郁 | 抑郁 | 抑郁 |

3. 讨论

颈脊髓损伤致自理能力永久缺失患者的心理轨迹与库步勒-罗斯悲伤模型中所述的五个阶段一致。

3.1 入院时：受伤初期，患者对疾病的康复充满希望，此时主要心理问题是疾病的恐惧、对自己现阶段失去自理能力无法进行任何肢体活动的否认和愤怒。此时患者心理行为调整最好通过与患者接触最密切的医务人员及家属来完成^[7]，应加强术前宣教、鼓励患者积极配合术前准备。

3.2 手术前一日：患者急切希望通过手术来改善症状，此期患者对治疗充满希望和恐惧，此时医务人员应给患者信心^[8]，鼓励其进行术前呼吸锻炼，做好呼吸道管理来减少患者术后并发症的发生。

3.3 术后一周：此时患者肢体活动无任何改善，患者的心理表现为否认、愤怒。Holland 等发现患者在遭受巨大的打击时，否认可以作为缓冲以避免患者产生激进的防御行为^[9]。此时医务人员应与患者保持专业距离，尊重患者、帮助患者以自己选择的方式来应对疾病。否认发生一段时间后出现愤怒，这种愤怒指向患者的家属及治疗本身。在心理领域，当病人感到愤怒时，释放愤怒是至关重要的，与他人交流是表达愤怒的基础^[10]。此阶段医务人员应给患者创造机会与他人交流，为患者阅读表达愤怒的诗篇等使其精神放松。

3.4 行侵入性治疗时：颈脊髓损伤患者往往伴有呼吸功能障碍。此时患者出现讨价还价期，他愿意为了避免病情恶化而努力，此期患者会考虑自杀，所以医务人员和家属应给患者更多的陪伴和安慰，允许患者发泄情绪。

3.5 病情平稳期：此期患者因永久失去自理能力而绝望、无助。哭泣、退缩和沉默是这个阶段的特征。患者对照顾者的主要情感是感激，最大的需求是避免骚扰。亲属要尽量给予患者精神上的安慰和照料。

3.6 康复期：此期患者病情趋于稳定，心理趋于接受期，医护人员与患者谈话要保持语言的亲切。鼓励患者聚集家人，讲述他们生活中最自豪的事情，多表达赞美和回忆。

Brien 等人认为不同群体的悲伤过程会有所不同^[11]。本研究中患者的心理轨迹与库布勒-罗斯模型中所概述的五个阶段相符合，但不是绝对按照五阶段的顺序发展的，患者所处的阶段会反弹、跳跃。医务人员需结合实际情况进行判断，引出病人的需求，然后以正确方式来帮助患者度过不同心理阶段。

参考文献：

- [1] Ross EK. On death and dying[M]. Scribner; Reprint (2014).
- [2] Corr CA. Elisabeth K übler-Ross and the "Five Stages" Model in a Sampling of Recent American Textbooks. Omega (Westport). 2020 Dec;82(2):294-322.
- [3] Ramer LM, Ramer MS, Bradbury EJ. Restoring function after spinal cord injury: towards clinical translation of experimental strategies. Lancet Neurol. 2014 Dec;13(12):1241-56.
- [4] Sofroniew MV. Dissecting spinal cord regeneration. Nature. 2018 May;557(7705):343-350.
- [5] 段丹, 宁宁, 李佩芳. 脊髓损伤患者家庭照顾者心理状况及其影响因素的研究进展[J]. 中华现代护理杂志, 2018, 24(32):3964-3968.
- [6] 吕春子, 朱丽瑜, 陈会容, 黄惠娟, 宋璇, 周雪瑜, 周晨曦, 韩康. Orem 自我护理模型在颈脊髓损伤截瘫患者术后康复中的应用[J]. 实用医学杂志, 2019, 35(11):1841-1845.
- [7] Saracino RM, Rosenfeld B, Breitbart W, Chochinov HM. Psychotherapy at the End of Life. Am J Bioeth. 2019 Dec;19(12):19-28.
- [8] Berkowitz MC. Moses meets K übler-Ross: the five stages toward accepting death as seen in the Midrash. J Pastoral Care. 2001 Fall;55(3):303-8.
- [9] Holland JM, Neimeyer RA. An examination of stage theory of grief among individuals bereaved by natural and violent causes: a meaning-oriented contribution. Omega (Westport). 2010;61(2):103-20.
- [10] 鲁娟, 王悦. 军医大学任职教育学员心理健康水平及影响因素[J]. 中国健康心理学杂志, 2014, 22(09):1352-1355.
- [11] Corr CA. Should We Incorporate the Work of Elisabeth K übler-Ross in Our Current Teaching and Practice and, If So, How? Omega (Westport). 2021 Sep;83(4):706-728.