

原发性肾病综合征患儿心理行为研究进展

吴汶君

重庆医科大学附属儿童医院宜宾医院内镜中心 四川宜宾 644000

摘要: 儿童原发性肾病综合征是一种慢性疾病,治疗与恢复是一个慢性的过程,复发率高,严重地危害儿童的学习与生活。目前针对原发性肾病综合征患儿生理状况的研究较多,但儿童的心理与行为状况容易被医务人员忽视,研究较少。本文主要针对原发性肾病综合征患儿存在的心理行为、影响因素、干预措施等进行研究探讨。以提高医务人员对肾病综合征患儿的心理学行为方面的关注度,为进一步研究提供参考。

关键词: 原发性肾病综合征; 儿童; 心理行为; 研究

儿童原发性肾病综合征(primary nephrotic syndrome, PNS)是在多因素作用下,引起肾小球的滤过膜发生改变,而血浆成分的通透性也发生变化,主要表现为对蛋白通透性增加或电荷屏障破坏后,出现大量蛋白从尿中流失,导致血浆蛋白水平下降,机体出现局部或全身性水肿,合并血脂增高为特征的一种临床症候群^[1]。PNS好发于儿童,占儿童肾病综合征的90%,表现为高度水肿、低蛋白血症、大量蛋白尿、高脂血症等^[2]。该病的治疗以使用糖皮质激素为主,研究显示,应用激素治疗PNS的短期效果良好,但60%以上的患者会出现复发,约30%的患者会频繁复发^[3],转变为难治性肾病,甚至可能发展成为慢性肾功能衰竭,严重影响患儿的生活质量、心理、行为、生长发育及照顾者的心理,从而导致治疗效果不佳,反复复发还会增加家庭经济负担,给患儿和家庭造成严重的经济和心理压力^[4-5]。所以对于PNS患儿心理行为的关注显得尤为重要。本文就PNS患儿的心理行为表现、影响因素及干预措施做以下叙述以提供参考。

1 PNS 患儿常见的心理行为表现

心理健康是儿童全面发展的关键。儿童在生长发育期认知和心理尚未成熟,对外界刺激敏感,抗挫能力较弱。PNS病情复杂、疗程长且易复发,患儿除应对生理变化外,还需面对认知、心理及社会适应等多重挑战,易引发违纪、焦虑、社交退缩、注意力缺陷等心理行为异常。因此,在治疗PNS的同时,需高度重视心理健康,提供全面支持与干预,促进其身心健康发展。

1.1 PNS 男性患儿心理行为表现

研究显示^[6],男性患儿常见的心理行为问题表现为社交

退缩、反社会行为、注意力缺陷、出院后用药依从性差、饮食管理不当。由于疾病的特殊性,需要长期用药控制,对饮食的要求高,加上患儿的自控能力不成熟,对规则服从性差,表现为不按时用药、乱进食不适的食品及饮料等,造成疾病的复发。

1.2 PNS 女性患儿心理行为表现

女性患儿常表现为社交退缩、厌学、害羞、焦虑、抑郁、恐惧、悲伤等表现,其原因除与患病时长及性格内外倾向相关外,还与精神质维度有关。女性患儿自尊心较强,易受外界影响,对挫折和失败的耐受性差,容易出现悲伤、焦虑抑郁等表现。

2 影响 PNS 患儿心理行为的主要因素

2.1 照顾者的抑郁及焦虑

患儿照顾者的抑郁和焦虑情况与家属的性别、患儿年龄及病情的严重程度呈正相关^[6]。PNS患儿易复发,需定时定期复查,规范用药,大部分照顾者出现不同程度的焦虑和抑郁情况。谭巨丹^[7]等研究发现患儿的抑郁程度与照顾者的负面情绪成正比关系。PNS患儿照顾者的负面情绪常常表现在过分关注及保护患儿,如担心影响疾病预后的不良因素、在社交及玩耍过程中被歧视、受伤或感染等,通常选择拒绝或无视的方式,导致患儿自我效能感减弱,产生依耐、自卑、社交退缩和抑郁等表现。女患儿由于生理层面感知力强,易受照顾者的焦虑、抑郁和烦躁等情绪影响,产生过强的自责想法,导致抑郁情绪加重。

2.2 患儿父母感知脆弱度

瞿梦婷等^[8]研究表明父母感知脆弱水平与患儿心理行

为密切相关。高感知脆弱度水平的父母对患儿的心理行为的健康发展有不同程度的影响^[9-10]。PNS 患儿病程长,易复发,治疗过程中可能出现急性肾功能不全、感染、静脉栓塞等并发症,父母感知脆弱发生率较高。心理行为问题是慢性疾病儿童常伴随的问题,易增加儿童不良心理行为的发生率。因此在 PNS 患儿的护理工作中,应重视对患儿父母感知脆弱情况的关注,对患儿心理行为问题进行筛查,尽早发现高水平感知脆弱的 PNS 父母及合并心理行为问题的患儿,及时实施针对性的干预措施,以促进患儿的全面康复和家庭的整体福祉。

2.3 患病的时长

研究显示^[7],患病时间越长,男患儿的社交退缩程度均高。同伴和社会对儿童的影响通常超过父母,儿童主要通过学习掌握谋生技能和参与合作劳动来证明自身价值。然而,肾病综合征患儿常常会因住院治疗时间较长,从而限制患儿的同伴交往和亲社会行为,降低自我效能感。随着年龄增长,患儿的认知水平提高,对生活各方面的需求也随之增加。PNS 患儿因病无法回归社会,易出现社交退缩等问题,表现为自卑、孤僻和退缩等。而女性患儿,对自我形象要求较高,接受度更低,自我概念更负面,受疾病影响更为显著。会产生自我认知偏差,产生“有病的孩子”等消极想法从而采用消极应对方式,如逃避社交等。

2.4 家庭因素

家庭是儿童最重要的支持系统,在患儿康复过程中起着重要的作用,表现为低亲密度、高矛盾性。良好的人际关系以及家庭影响与抑郁呈中度负相关。PNS 是一种病程较长、易复发、治疗复杂的慢性肾脏疾病,不仅给患儿家庭带来持续的经济压力,还易引发患者的焦虑与绝望情绪。作为家长,既需要承担沉重的医疗开支,又需投入大量精力照顾孩子,长期面临身心双重负担。照顾者在这种持续的高压状态,易在心理、行为和情感方面产生一系列变化。家长不良情绪易给患儿带来负面影响,影响家庭和谐气氛及患儿的行为。在临床护理工作中应用以家庭为中心的护理模式提可减轻患儿的抑郁程度,改善心理状态,提高自我认知能力,提高总体生活满意度^[11]。

2.5 药物因素

长时间的药物治疗会产生一定的副作用,尤其是激素治疗的患儿。激素使用时间和使用总量是影响 PNS 患儿行

为的因素。其原因为激素可以增强多巴胺-β 羟化酶及苯乙醇-N-甲基转换酶的活性,增加去甲肾上腺素、肾上腺素的合成,去甲肾上腺素能抑制色氨酸羟化酶活性,降低中枢神经系统血清素的浓度,扰乱两者之间的平衡,易使患儿出现行为和情绪的异常。

2.6 患儿性格

性格是人对现实的稳定态度及相应行为方式的个性心理特征。不同性格的儿童在处理冲突和事件中的情绪和行为反应也不同。研究显示^[6],性格内向的儿童对在面对疾病困扰,不允许回归社会时疏于表达,常选择压抑情绪,对抗外界或封闭,易被父母和医护人员忽视,出现社交行为退缩表现。

3 PNS 患儿心理行为干预措施

3.1 沙盘游戏疗法

3.1.1 在游戏中整合自我,实现自洽

以儿童为中心的沙盘游戏治疗是一种有效的干预手段。通过沙盘游戏,儿童能够在安全、自由的环境中以游戏的形式表达内心世界,识别并修正导致消极和破坏性行为的内在模式。例如,创伤事件及自责情绪等,都可以在游戏中得到呈现和处理,有助于儿童逐步自我愈合,增强心理韧性,促进健康的情感发展。沙盘游戏不仅为儿童提供了一个探索和表达自我的空间,还帮助他们在游戏中找到更积极的行为策略,从而改善其整体心理状态和行为表现^[12]。

3.1.2 在象征中表达自我,揭示创伤

沙盘游戏为儿童提供了一种独特的非语言表达方式,常常通过使用象征性物品在沙盘中构建有形世界,使儿童能够直观地重现过往经历,以非语言形式重现过往经历、传达深层体验,从而突破语言表达的限制实现内心与外界的连接。这一过程不仅能够唤醒儿童语言发展前的潜意识,还能通过物品选择和治疗互动反映其心理状态,促进问题应对能力的提升和心理行为的整合。

3.2 多元化的健康教育模式

PNS 患儿由于疾病反复发作,各种检查带来的刺激、日常活动受限、社会交往减少,睡眠障碍等均使患儿感知到疾病的无法控制,易产生对治疗的无信心、失望和焦虑。焦虑可导致患儿免疫功能、治疗依从性下降,加重病情,降低生活质量。多元化的健康教育方案能减轻患儿的焦虑,使患儿免受负性情绪的困扰^[13-14]。

3.2.1 基于互联网的健康教育模式。

为规范全程管理,创建 PNS 患儿专属微信公众号,通过该平台,定期推送有关(PNS)的科普知识、用药指南与家庭护理技巧,帮助家长系统掌握疾病护理要点,内容涵盖文字、图片、语音和视频等多种形式,全面满足家长对疾病护理知识的需求。此举不仅有助于提高患儿的生活质量,还能显著提升家属的护理水平,从而有效降低疾病复发率,为患儿的健康保驾护航^[15]。

3.2.2 定制专用服药卡,规范用药管理。

科室制定 PNS 患儿专用服药卡,内容包含患儿信息、用药详情、注意事项及复诊联系式。指导家长设闹钟、贴卡片、作标记,以便按时服药。医生复诊时可参考用药记录,卡片随病情调整更新,可有效缓解家长对激素使用的焦虑,提升服药依从性。

3.2.3 成立专病管理小组,定期随访记录。

科室成立专病管理小组,设置 1 名随访专员,要求理论知识扎实,沟通表达能力强,负责患儿信息档案的建立,专门负责随访工作。随访形式包括电话随访、微信随访。随访周期为半年,频次为出院 1 月内 1 周 1 次,1 月后调整为 1 次/月,每次持续时间 20-30 分钟。随访内容包括用药、饮食、护理、病情观察、复查时间、急救处理、心理干预等方面。通过随访及时发现患儿及其家长的心理变化,帮助患儿及其家长积极面对疾病,树立坚持治疗疾病的信心,增加彼此的信任,进一步增加了服药的依从性,降低疾病复发率。

3.3 家庭协同式护理

家庭协同式护理模式是在临床护理人员对家长进行教育和指导的前提下,允许家长参与、协助患儿住院期间非医学性常规生活护理的一种照护模式。(PNS)患儿病程长、易复发,单纯住院治疗和常规干预难以取得理想效果,家庭协同式护理通过建立良好的护患关系,增强家属的信任感,帮助其认识该模式对患儿治疗的积极作用,缓解焦虑情绪。此外,家长参与病情观察、生活护理、饮食及运动管理,提升患儿的治疗舒适度,加速其恢复正常生活。与常规护理相比,此护理模式能改善患儿心理行为,提高治疗依从性,促进病情康复^[16]。

3.4 意义治疗的干预疗法

意义治疗的原理源于美国精神病学专家 Frankl 的意义治疗理论^[17],意义的来源主要包括①工作和生活中的创造

性价值②经验性价值③态度性价值。对于青春期慢性疾病患者开展意义治疗干预,以发现学习和生活中的存在价值及生活中的意义,采取正确态度面对苦难和挫折。对于干预者应具备善于沟通和较强的应变能力,同时注意根据患儿的心理发展特征进行干预并注意干预时间的把控^[18]。

3.5 以意义为中心的团体心理疗法(Meaning-centered group psychotherapy,MCGP)

2000 年,美国学者 Breithar 根据 Frankl 的意义治疗理论研发了 MCGP^[19],MCGP 属于心理治疗学的范畴,其可涉及临床医学、心理学、社会学、哲学等相应学科。Karen Holtmaat 等^[20]研究发现:实施 MCGP 干预组患者的生命意义感、心理健康指数、主观幸福感较高,在干预后 2 年其生命意义感和心理健康水平有所下降,而创伤后成长水平依旧积极增高,对儿童慢性病患者实施 MCGP,建议应根据患者的不同文化背景、民族信仰、人生观及价值观等对干预措施进行调适和细化,以提高患儿的幸福指数,缓解焦虑、抑郁情绪,积极地配合治疗,减少旧病复发。

3.6 以家庭为中心的护理模式

以家庭为中心的护理模式是对患儿、家庭和照顾者三者之间的共同协作干预护理模式,在儿童康复过程中发挥着重要的作用。倪丹红等^[21]研究发现,以家庭为中心的护理模式可通过健康宣教、用药指导、安全防护及饮食管理等一系列的干预措施,保障患儿从医院到家庭能得到高效高质量的护理服务,提高患儿自律性,养成良好的生活效果,积极配合治疗,降低疾病的复发率,减轻家庭的压力。

综上所述,原发性肾病综合征患儿受疾病的影响,复发率高,易受多种因素的影响,需要长期、规范地用药,给患儿造成不同程度的生理、心理及行为方面的影响,表现为社交退缩、反社会行为、注意力缺陷,用药依从性差、饮食管理不当、厌学、害羞、焦虑、抑郁、恐惧、悲伤等表现。通过沙盘游戏、多元化的健康教育模式及家庭协同式护理能够有效减轻患儿的社交退缩、焦虑抑郁、注意力缺陷、强迫违纪等不良的心理行为,有利于患儿身心健康。本研究对不同年龄段 PNS 患儿心理行为研究存在一定的不足,在今后的研究中将针对不同年龄段患儿的心理行为做进一步的研究。

参考文献:

[1] 唐敏,血清淀粉样蛋白、超敏 C 反应蛋白与降钙素

原水平在儿童原发性肾病综合征中的相关性分析[J]. 中国当代医药, 2022,4(29):98-100.

[2] 贾新燕, 马东红, 刘云, 等. 男性原发性肾病综合征患者血清性激素和性激素结合球蛋白水平变化及临床意义[J]. 新乡医学院学报, 2018, 35(11): 1023-1025.

[3] PASINI A, BENETTI E, CONTI G, et al. The Italian Society for Pediatric Nephrology (SINePe) consensus document on the management of nephrotic syndrome in children (Part I): diagnosis and treatment of the first episode and the first relapse[J]. Ital J Pediatr, 2017, 43(1): 41.

[4] Barthel D, Ravens U, Nolte S, et al. Predictors of health-related quality of life in chronically ill children and adolescents over time[J]. J Psychosom Res, 2018, 109(1): 63-70.

[5] 曾佩佩, 冯玉山, 曾婷, 等. 柳州市学龄期儿童情绪与行为问题分析[J]. 中国儿童保健杂志, 2019, 27(9): 1005-1007.

[6] 曲建楠, 马迎雪, 等. 脑积水术后患儿生活质量、主要照顾者负性情绪和家庭复原力相关性及其影响因素分析[J]. 中国康复医学杂志, 2021, 36(27): 1550-1553.

[7] 谭巨丹, 尹华英, 孟拓, 等. 学龄期常见慢性疾病住院患儿心理行为问题及主要影响因素研究[J]. 循证护理, 2021, 7(7): 915-919.

[8] 瞿梦婷, 孟红丽. 肾病综合征患儿父母感知脆弱与患儿心理行为的相关性及其影响因素分析[J]. 解放军护理杂志, 2022, 39(4): 49-52.

[9] 杨淑琴, 邹鑫蓓, 夏阿丽, 等. 先天性心脏病患儿母亲感知脆弱与亲职压力的相关性研究[J]. 中华现代护理杂志, 2019, 25(26): 3356-3359.

[10] 朱薇霖, 王昱茗, 罗海燕. 川崎病患儿家属感知脆弱现状及影响因素分析[J]. 中国临床护理, 2021, 13(2): 75-79.

[11] 倪丹红, 刘静静, 王莹, 等. 以家庭为中心的护理模式在原发性肾病综合征患儿中的应用效果[J]. 中华现代护理杂志, 2022, 28(02): 245-245.

[12] 谭巨丹, 尹华英, 雷莉, 等. 沙盘游戏疗法在慢性

疾病儿童心理行为问题治疗中的应用[J]. 中国妇幼保健, 2020, 239(74): 4638-4642.

[13] 张艳红, 宦迎春, 徐莲红, 等. 多元化健康教育对COPD患者特异性焦虑、自我效能和生活质量的影响[J]. 护理实践与研究, 2022, 19(11): 1685-1689.

[14] 潘娟, 盛蓉辉, 齐爱华, 等. 多元化健康教育模式对肾病综合征患儿激素用药依从性的影响[J]. 临床医学研究与实践, 2022, 1(7): 182-185.

[15] 吴念念, 朱玲, 等. 基于微信群的延续性护理在原发性肾病综合征患儿中的应用[J]. 当代护士, 2020, 27(22): 105-107.

[16] 李娟, 周静, 等. 家庭协同式护理干预在病毒性心肌炎患儿中的应用效果[J]. 临床医学研究与实践, 2020, 5(06): 171-173.

[17] 崔菡斐, 郑瑞双, 董凤齐. 以意义为中心的团体心理疗法在癌症生存者中的应用进展[J]. 中华现代护理杂志, 2019, 25(23): 3032-3036.

[18] 罗小米. 青少年肾病综合征患者生命意义感现状及其影响因素研究[D]. 广西: 右江民族医学院, 2022.

[19] Breitbart W. Spirituality and meaning in supportive care: spirituality and meaning-centered group psychotherapy interventions in advanced cancer[J]. Support Care Cancer, 2002, 10(4): 272-280.

[20] Holtmaat K, Van der Spek N, Lissenberg-Witte B, et al. Long-term efficacy of meaning-centered group psychotherapy for cancer survivors: 2-Year follow-up results of a randomized controlled trial[J]. Psychooncology, 2020, 29(4): 711-718.

[21] 倪丹红, 刘静静, 王莹. 以家庭为中心的护理模式在原发性肾病综合征患儿中的应用效果[J]. 中华现代护理杂志, 2022, 28(02): 245-249.

作者简介: 吴汶君(1984-10), 女, 汉族, 四川省宜宾市人, 本科学历, 重庆医科大学附属儿童医院宜宾医院, 内镜中心护士长, 研究方向: 儿童呼吸、慢病管理、儿童内镜中心护理、内镜管理