

# 先天性肌性斜颈患儿主要照顾者的压力及社会支持研究现状

周瑜 刘薪\* 谢超 杨婵娟 杨雪

(重庆市中医院 重庆 400021)

**【摘要】**本文探讨了先天性肌性斜颈患儿主要照顾者在疾病管理过程中的压力来源及社会支持现状。先天性肌性斜颈作为一种影响婴幼儿生长发育的疾病，给患儿及其家庭带来多重压力，包括疾病确诊和治疗过程的不确定性、长期照顾任务的身心疲惫及经济负担等。社会支持体系对减轻照顾者压力具有重要影响，包括政府政策、医疗机构、社区组织以及家庭成员和亲友的支持。当前社会支持存在资源分配不均、认知度不足等问题。本文提出提升社会支持的策略，包括加强医疗体系建设、完善社会保障政策、增强社会认知与宣传、构建多元化社会支持网络以及关注照顾者心理健康，以全面减轻先天性肌性斜颈患儿主要照顾者的压力，促进患儿康复和家庭生活质量提升。

**【关键词】**先天性肌性斜颈；照顾者压力；社会支持

Current status of stress and social support in children with congenital muscular torticollis

Zhou Yu Liu Xian \* Xie Chao Yang Chanjuan Yang Xue

(Chongqing Hospital of Traditional Chinese Medicine Chongqing 400021)

**[Abstract]** This paper discusses the sources of stress and the current situation of social support in the main caregivers of children with congenital muscular torticollis. Congenital muscular torticollis, as a disease that affects the growth and development of infants, brings multiple pressures to children and their families, including the uncertainty of disease diagnosis and treatment process, physical and mental exhaustion of long-term care tasks, and economic burden. Social support systems have important implications in reducing caregiver stress, including government policies, medical institutions, community organizations, and support from family members and relatives and friends. At present, social support has some problems, such as uneven distribution of resources and insufficient awareness. This paper puts forward the strategy of improving social support, including strengthening the construction of medical system, perfecting the social security policy, enhance social cognition and propaganda, build diversified social support network and pay attention to the caregiver mental health, to reduce the pressure of congenital muscular torticollis main caregiver, promote the rehabilitation and family quality of life.

**[Key words]** congenital muscular torticollis; caregiver stress; social support

先天性肌性斜颈 (congenital muscular torticollis, CMT) 是小儿最常见的一种先天性肌肉-骨骼系统疾患，表现为单侧胸锁乳突肌单侧挛缩，造成头颈发育不对称；该病在新生儿中的发生率大约为 0.3%–1.9%，是一种最常见的先天性骨骼和肌肉畸形<sup>[1]</sup>。CMT 不但对儿童的身体健康产生不良影响，而且对儿童的心理发育及社会适应性也有深远的影响。随着医学科技的发展，以及对小儿保健意识的增强，小儿 CMT 的早诊早治日益引起人们的关注。虽然传统疗法（如牵伸、推拿、运动疗法等）、外科手术等已有较多研究，但忽略了患儿及家属在疾病处理中所承受的压力<sup>[2]</sup>。第一看护人是儿童的日常照护与康复工作的主要承受者，他们的心理健康与社会支持水平将直接关系到儿童的康复与家庭生活质量。

## 1 先天性肌性斜颈患儿主要照顾者的压力来源

### 1.1 疾病本身带来的压力

CMT 是一类严重危害儿童健康的常见疾病，对儿童及其监护人造成极大的心理压力。在诊断疾病的过程中，需要长期的观察与反复的体检，而这些不确定因素会让照顾者产生焦虑与不安。CMT 的康复治疗漫长且复杂，可选择保守疗法，也可行外科手术<sup>[3]</sup>。保守疗法以小儿推拿最为常见，其治疗周期较长；外科手术包括术前准备、术中风险、术后康复等，这些治疗需其家庭照顾者花费大量时间与精力，也会造成较大的经济负担。CMT 会对儿童的生长发育及外形产生显著的影响，例如：颈部歪斜、颜面不对称，可能会引起照顾者的自责与焦虑。家长对孩子将来的生活、社交能力、精神状况等方面的问题感到担忧，从而导致更大的紧张与焦虑。

### 1.2 照顾责任与角色冲突

作为 CMT 患儿的主要照顾者, 父母或监护人承担着巨大的照顾责任。这些责任不仅包括日常的生活照料, 如喂食、清洁、睡眠安排等, 还涉及疾病的管理和康复训练的执行。长期的照顾任务可能使主要照顾者感到身心疲惫, 甚至出现角色冲突, 他们需要在家庭、工作和照顾患儿之间寻求平衡。这种角色冲突不仅增加了他们的心理压力, 还可能影响家庭和谐和个人生活质量。

### 1.3 社会支持不足

儿童 CMT 患者的社会支持较少。一方面, 由于缺乏对此类疾病的认识, 使其在求助过程中遇到了困境。他们在寻找支持机构、专家和信息来源方面会遇到困难。由于地域、经济、信息等因素的制约, 现有的技术支撑资源可能无法使患者很好的应用。在家庭生活中, 也可能因疾病而发生冲突。这种不一致的原因包括: 对疾病的认识不同; 治疗方法有不同意见; 担心孩子将来的生活。上述因素均会加重其照顾者的压力。

## 2 社会支持体系对主要照顾者压力的影响

### 2.1 正式社会支持

国家应采取医疗保险和康复补助等措施, 以减少患儿家庭的经济负担, 减轻照顾者的经济压力。政策的实施不但使患儿得到基本的医疗、康复服务, 而且使其得到更多的心理护理, 从而为 CMT 儿童提供全方位的诊疗。医院也可举办家长课堂以及心理辅导, 让主要照顾者认识到疾病的相关知识, 掌握护理技巧, 以降低其心理负担及焦虑<sup>[4]</sup>。社区组织通过亲子活动、康复营等方式, 让 CMT 儿童家属有社会与沟通的平台。这些活动一方面可以帮助儿童融入社会, 提高其社交技能, 另一方面也可以让主要照顾者互相帮助, 分享他们的经历, 减轻他们的焦虑与无助。

### 2.2 非正式社会支持

家人之间的关怀、理解与支持, 可以在很大程度上减轻主要照顾者的精神紧张与疲惫。通过家庭成员间的协作, 参与康复训练, 提供情感上的支持, 从而建立起一个强有力的家庭支持体系。家人和朋友的支持对 CMT 患儿的家庭同样重要。通过提供信息支持( 分享治疗经验, 推荐医疗资源等)、情绪支持( 聆听其心声, 给予鼓励与抚慰)、实践( 协助儿童照护、经济资助等) 等, 可加强主要照顾者的自信与积极性, 让他们更好地应对疾病所造成的挑战。

## 3 社会支持现状与挑战

正式社会支持方面, 政策覆盖和医疗资源分配不均, 导致部分家庭难以获得充分的经济援助和高质量医疗服务。社区支持的针对性和有效性有待提高, 以更好地满足家庭的实际需求。非正式社会支持方面, 家庭内部支持虽为核心, 但亲友的支持往往受限于知识水平和时间精力, 难以提供持续有效的帮助。社会对 CMT 的认知度不足, 导致社会偏见和歧视依然存在, 进一步增加了照顾者的心理压力。

## 4 提升社会支持的策略与建议

### 4.1 加强医疗体系建设

通过对儿科以及复健医疗人员的专业训练, 提升其诊断与治疗能力。成立由儿科医师、康复专家、心理咨询师组成的多学科合作小组, 对 CMT 患儿实施全方位的、个性化的诊疗与康复。在此基础上, 进一步开展 CMT 的早期筛查, 以达到及早发现和干预的目的。

### 4.2 完善社会保障政策

将 CMT 纳入医保支付, 可减少患儿家庭的经济负担。对 CMT 患儿的家庭给予补助, 使其能够在较长时间内接受康复训练。对家庭有困难的 CMT 患儿, 应设立专项救助机制, 为其提供必要的财务及生活保障。

### 4.3 增强社会认知与宣传

在网络媒体上进行 CMT 相关知识及预防措施的宣传, 以提升市民对该病的认知与关注。邀请儿科专家、康复专家, 为患儿家长进行一对一的心理辅导。利用微博、微信公众号等社会媒介, 开展与 CMT 有关的科普文章及病例交流, 拓宽知识的覆盖面。

### 4.4 构建多元化社会支持网络

建议患儿家长参加 CMT 支援团体或互助团体, 通过分享经验及相互支援, 疏解精神上的压力。培育与发展专业的康复及心理辅导组织, 为 CMT 患儿家属提供专业的康复及心理支援。社区要为 CMT 患儿的家属提供关怀与支持, 通过组织活动, 提供资源。

### 4.5 关注照顾者心理健康

为 CMT 患儿的主要照顾者提供心理健康服务, 包括心理咨询、心理辅导等, 帮助他们缓解心理压力和焦虑情绪。通过讲座、培训等方式, 提升照顾者的心理健康教育水平, 使他们能够更好地应对压力和挑战。构建包括家庭、亲友、社区和专业机构在内的心理支持系统, 为照顾者提供全方位的心理支持和帮助。

## 5 结语

为有效缓解 CMT 患儿主要照顾者的心理压力,提高他们的应付能力,还需从多方面着手。要提高患儿的诊断与治疗能力,保证患儿得到及时有效的救治。通过建立健全医疗

保险和康复补助制度,降低贫困患儿家庭的经济压力。加强全社会对 CMT 的认识和普及,消除歧视,创造良好的社会氛围。建立以家庭、亲友、社区和专业组织为主体的多元社会支持体系。尤其重视照顾者的精神卫生,为其提供必要的心理咨询与辅导,使其能有效地应付压力,维持身心健康。

### 参考文献:

- [1]袁凤明,宋维铭.先天性肌性斜颈的研究进展[J].中国医疗美容,2022,12(12):44-49.
- [2]何敏,汪建军,汪顺富.推拿弹拨手法结合家庭康复护理治疗小儿先天性肌性斜颈的临床观察[J].中医药临床杂志,2024,36(08):1595-1599.
- [3]宫双,王艳,裴飞,等.康复治疗小儿先天性斜颈的研究进展[J].针灸临床杂志,2017,33(10):80-83.
- [4]贾海亭,孙琳.北京儿童医院先天性肌性斜颈临床路径实施前后效果评价[J].中国研究型医院,2018,5(01):37-44.

\*通讯作者:刘薪

---

### 上接第 14 页

用方法,常规的静脉输液护理中,护理人员仅仅负责为患者输注其疾病治疗所需的药物,往往不会将静脉输液相关知识向患者详细讲解,特别是其目的以及重要性,使得患者常常因为缺乏认识而感到担忧和不安,同时,对于患者的心理感受往往也缺乏关注,导致患者在整个治疗期间体验感一般<sup>[8]</sup>。基于此,本次研究提出将治疗性沟通护理应用于急诊科静脉输液患者的护理中,考虑患者在急诊情况下焦虑和不安情绪会比较严重,治疗性沟通通过满足患者对输液过程的了解需求以及关注其心理需求,能够帮助患者减轻负性情绪。同时,通过与患者建立良好的沟通关系,可以拉近护患之间的关系,增加患者对护理人员的信任感,从而便于护理工作更加

顺利地展开。另外,通过及时沟通,能够早期发现患者输液过程中存在的问题,及时采取干预措施,降低不良反应的发生风险。经过本次研究发现,治疗性沟通护理在改善急诊静脉输液患者负性情绪及防范输液不良反应方面所发挥的作用比常规护理更显著,研究中,接受治疗性沟通护理的研究组护理后焦虑、抑郁评分均比接受常规护理的对照组低( $P<0.05$ ),而护理前,两组两项评分均无明显差异( $P>0.05$ )。研究组输液不良反应总体发生率低于对照组( $P<0.05$ )。

综上所述,在急诊科静脉输液患者中,治疗性沟通护理是一种可行的护理方式,临床可对此积极推广。

### 参考文献:

- [1]钱丽.治疗性沟通护理在急诊输液患者中的应用及对不良事件发生率的影响[J].健康之家,2022(22):131-133.
- [2]葛勤,吴丹.治疗性沟通护理干预对急诊科行静脉输液患者负性情绪的影响[J].中西医结合护理(中英文),2022(4):112-114.
- [3]常美玲.治疗性沟通护理干预在急诊输液患者中应用的效果分析[J].中华养生保健,2022(4):42-44.
- [4]崔世红,郭璇.人性化主动沟通及延续性护理在急诊输液室中的应用[J].河北医药,2022(2):310-313.
- [5]李颖,王菊.治疗性沟通护理干预对急诊科行静脉输液患者负性情绪的影响[J].实用临床护理学电子杂志,2022(51):14-17.
- [6]肖娟娟.在急诊输液护理中对患者实施护患沟通技巧的应用效果探究[J].养生保健指南,2021(5):212.
- [7]汤倩.治疗性沟通护理干预对急诊科行静脉输液患者负性情绪的影响[J].中文科技期刊数据库(全文版)医药卫生,2023(3):129-132.
- [8]夏春霞,邓净,檀心芳,等.基于人文关怀的治疗性沟通护理干预在急诊输液患者中的应用[J].医学理论与实践,2023(24):4281-4283.