

中青年重症肌无力患者疾病加重或复发恐惧的质性研究

赵培培

联勤保障部队第九六〇医院神经内科 山东济南

【摘要】目的 探讨中青年重症肌无力 (MG) 患者疾病加重或复发恐惧的质性研究。**方法** 采用现象学研究法进行研究, 选取本院 2023 年 3 月-2024 年 6 月收治的 8 例中青年 MG 患者, 按 Colaizzi 7 步分析法对 8 例患者的访谈资料进行整理归纳。**结果** 本次访谈资料共提炼出 4 个主题, 包括疾病认知程度不足引起恐惧、治疗预后效果不确定性加剧恐惧、社会支持欠缺放大恐惧、日常生活能力下降强化恐惧。**结论** 中青年 MG 患者普遍存在疾病加重或复发恐惧心理, 主要受患者自身对疾病认知、治疗预后、社会支持、生活状态等多维度因素影响, 需要提供针对性干预措施, 改善患者负面心理, 提高其生活质量。

【关键词】 中青年; 重症肌无力; 疾病加重; 复发恐惧; 质性研究

【收稿日期】 2025 年 10 月 8 日

【出刊日期】 2025 年 11 月 10 日

【DOI】 10.12208/j.cn.20250597

Qualitative study on the fear of disease progression or recurrence in middle-aged and young patients with myasthenia gravis

Peipei Zhao

Neurology Department of the 960th Hospital of the Joint Logistics Support Force, Jinan, Shandong

【Abstract】Objective To explore the qualitative study of disease progression or recurrence fear in middle-aged and young patients with myasthenia gravis (MG). **Methods** The phenomenological research method was used for the study. Eight middle-aged and young MG patients admitted to our hospital from March 2023 to June 2024 were selected, and the interview data of the eight patients were sorted and summarized according to the Colaizzi 7-step analysis method. **Results** A total of four themes were extracted from the interview data, including fear caused by insufficient disease awareness, fear exacerbated by uncertainty in treatment prognosis, fear amplified by lack of social support, and fear reinforced by decreased daily living abilities. **Conclusion** Middle aged and young MG patients generally have a fear of disease aggravation or recurrence, which is mainly influenced by multidimensional factors such as patients' own disease cognition, treatment prognosis, social support, and living status. Targeted intervention measures need to be provided to improve patients' negative psychology and enhance their quality of life.

【Keywords】 Middle-aged and young people; Myasthenia gravis; Disease aggravation; Fear of recurrence; Qualitative research

重症肌无力 (MG) 是指患者出现神经-肌肉间兴奋传递障碍的慢性自身免疫性疾病, 多数患者会出现明显的骨骼肌容易疲劳症状, 活动后症状会有明显加重, 休息后有所缓解。MG 疾病可在全年龄段发病, 多以中青年群体为主。该阶段人群正处于学业、职业发展与承担家庭责任的关键期, 一旦 MG 发病, 其疾病的反复复发与治疗不确定性容易导致患者对疾病加重或复发产生恐惧心理^[1]。目前, 研究多围绕 MG 患者的症状管理与心理护理等临床研究, 对于疾病加重或复发的恐惧心理相关质性研究相对较少。因此, 本文将通过深度

访谈形式探索中青年 MG 患者对疾病加重或复发恐惧心理的影响因素, 现报道如下。

1 资料与方法

1.1 一般资料

通过目的抽样法选取本院 2023 年 3 月-2024 年 6 月收治的 8 例中青年 MG 患者, 患者一般资料如表 1 所示。纳入标准: (1) 参考《中国重症肌无力诊断和治疗指南 (2020 版)》^[2]确诊 MG; (2) 均为中青年群体, 年龄 30~39 岁; (3) 患者认知功能正常, 能独立完成访谈; (4) 患者自愿签署知情同意书。排除标

准：（1）合并恶性肿瘤等严重疾病者；（2）确诊抑郁症、强迫症等精神类疾病者；（3）妊娠或哺乳期女性；（4）存在语言沟通困难者。

1.2 方法

1.2.1 资料收集

采用半结构式访谈法进行访谈。访谈前从研究目的出发，通过文献回顾与临床经验等为本次访谈制定提纲，再由 2 名神经内科医师与 2 名临床护理专家对访谈提纲进行审核修订，最终确定访谈核心话题。（1）患病期间是否会担心疾病加重或复发？（2）您在恐惧疾病加重或复发时具体有哪些感受？（3）有哪些情况发生会导致您更担忧疾病加重或复发？（4）您会通过

什么方式来缓解这种恐惧？（5）您希望从医护人员、家人、社会方面获得哪些帮助？制定访谈提纲及问题后，研究者需要先与患者建立访谈信任关系，为其详细讲解访谈目的、流程及相关保密条例，在安静、和谐的环境氛围下进行访谈，每例患者共访谈 30~40min，在患者同意前提下对访谈进行录音，同时记录患者访谈期间的神态、肢体动作等信息。访谈结束后 24h 内将录音及记录资料整理成文字资料，相关资料需反馈给患者确保信息真实、准确。

1.2.2 资料分析

通过 Colaizzi 7 步分析法对访谈资料进行分析，具体步骤见表 2。

表 1 一般资料 (n=8 例)

编号	性别	年龄（岁）	学历	病程（年）	疾病类型	婚姻状态	手术史
N1	男	33	初中	2	CD	已婚	无
N2	女	30	高中	2	CD	未婚	无
N3	女	34	大学	2	未定型	已婚	有
N4	男	37	高中	3	UC	已婚	无
N5	女	39	大专	3	CD	已婚	无
N6	男	32	大学	2	UC	未婚	无
N7	女	39	硕士	1	UC	已婚	无
N8	女	31	高中	3	未定型	未婚	无

表 2 Colaizzi 7 步分析法

步骤	例数
第 1 步	反复阅读所有访谈资料，熟悉内容
第 2 步	提取访谈中患者关于“疾病加重或复发恐惧”相关的字词句信息
第 3 步	对提取语句进行编码
第 4 步	将编码后的内容进行分类，形成初步主题
第 5 步	对初步主题进行描述总结，明确主题含义
第 6 步	将主题思想与患者原始访谈资料进行复核，确保主题真实性
第 7 步	整合分析，形成最终结论

1.2.3 质量控制

由 2 名研究者独立完成资料分析并汇总，对有分歧之处进行课题组讨论，以此达成共识。

2 结果

2.1 疾病认知程度不足引起恐惧

N1：“刚确诊的时候，医生给我解释了半天，也还是不懂，就觉得这些描述很害怕，怕以后就站不起来，但不知道该怎么办。”N3：“我对这病了解也不多，只觉得自己视物模糊，浑身都没力气，不晓得以后会怎么样，每次一想到这些就整晚睡不着。”N6：“我也不知道平时该怎么保养，有时候不小心吹风感冒或者累着了，这病就可能复发，每次生病我都很紧张。”

2.2 治疗预后效果不确定性加剧恐惧

N2：“我已经吃了 2 年药了，但病情还是时好时坏，感觉吃药也没什么用，再说长期这么吃药，会不会对肝肾不好啊？”N4：“医生说我吃这个药可能有副作用，会影响免疫抑制什么的，每次都怕复查时出现不好的结果。”N3：“得这个病后我做过一次手术，结果术后这病又复发了，我现在对治疗真的没什么信心了。”

2.3 社会支持欠缺放大恐惧

N5：“我家人不太理解这个病，再加上孩子又小，需要人照顾，他们就觉得我是想偷懒，不想带孩子，我真的特别怕病情加重以后躺床上也没人照顾我。”N8：

“我还没结婚,平时一个人在外地上班,身边也没什么人照顾,不知道以后还能不能坚持。”

2.4 日常生活能力下降强化恐惧

N7: “我现在浑身都没有力气,自己穿衣服上厕所都困难,觉得自己没用,以后该怎么办啊?” N6:

“我以前爱出去旅游,到处走,现在也没法参加正常的社交活动了,怕病情加重以后再也不能和朋友出去玩了。”

3 讨论

3.1 中青年 MG 患者疾病加重或复发恐惧的影响因素分析

根据结果中提取的 4 个访谈主题可知,中青年 MG 患者的疾病加重或复发的恐惧心理,主要源于患者对疾病认知不足的慌乱、对治疗预后效果的不确定、对社会支持缺失的失落、对日常生活受限的无助。从疾病认知来看,由于 MG 是一种相对较为少见的疾病,大部分公众对此病的了解不深,部分患者在患病初期可能对疾病缺乏足够了解,容易因误解而产生恐惧心理^[3]。治疗不确定性则体现在 MG 患者治疗过程复杂且治疗周期漫长上,此病属于慢性疾病,不同患者治疗效果不一,导致部分患者对治疗效果和预后结局都存在不确定,另外治疗期间的药物相关副作用也可能加剧患者的恐惧心理^[4]。MG 发病后患者对家庭等社会支持需求较高,但部分患者在患病后存在家人不理解、职场不认可情况,导致其加剧疾病恐惧心理^[5]。另外,日常生活受限也会强化 MG 患者对疾病的恐惧心理,对未来生活感受担忧。

3.2 针对性干预措施

(1) 加强疾病宣教。医护人员需要根据患者及家属的文化程度及疾病认知水平,通过通俗易懂的言语来为其讲解 MG 疾病的病因、发病原理、治疗方法、预后效果以及疾病预防等相关知识^[6]。同时,鼓励患者积极参与疾病自我管理,学会疾病监测,增强患者对疾病的把控力。

(2) 个性化治疗。根据患者病情情况和治疗反应,为患者制定个性化治疗方案,治疗前详细讲解治疗流程,促进患者提高遵医行为,治疗期间则定期进行随访调查,观察患者病情进展情况,及时调整治疗方案。

(3) 家庭支持引导。医护人员主动与患者家属进行沟通,为家属普及 MG 疾病知识,让患者了解患者病情及心理状态,并指导家属通过关心、鼓励来给予患

者安慰。同时,指导患者为患者提供日常基础护理及康复护理技巧^[7]。

(4) 针对性康复训练。医护人员需定期评估患者的病情状态及身体情况,为其制定康复锻炼计划,包括呼吸、肢体、平衡等基础训练,以及日常生活能力训练,让患者改善身体活动受限情况,增强其康复信心^[8]。

4 小结

综上所述,本研究通过对 8 例中青年 MG 患者进行访谈调查,发现患者在疾病认知、治疗、社会支持、生活受限等因素影响下容易出现疾病加重或复发的恐惧心理,需要为其提供针对性干预措施。

参考文献

- [1] 牛学香,卓仁女.重症肌无力患者伴发负性情绪的相关危险因素及对策研究[J].慢性病学杂志,2025,26(07):1069-1071+1075.
- [2] 常婷.中国重症肌无力诊断和治疗指南(2020 版)[J].中国神经免疫学和神经病学杂志,2021,28(01):1-12.
- [3] 任大林,阮哲,孟冬冬,等.影响重症肌无力患者病情复发的心理社会学因素研究[J].重庆医学,2024,53(16):2421-2425.
- [4] 马秀秀,赵鑫鑫,霍雅楠,等.疾病不确定感、乐观倾向对重症肌无力患者的自我健康管理的影响[J].国际精神病学杂志,2024,51(06):1944-1948.
- [5] 刘青侠,裴佳佳,武婕.重症肌无力病人心理弹性与社会支持、应对方式的相关性研究[J].全科护理,2022,20(25):3598-3600.
- [6] 沈凡,黄海珊,廖宗峰,等.重症肌无力患者症状经历及心理感受的质性研究[J].神经损伤与功能重建,2022,17(09):514-517.
- [7] 李星,范超林,袁媛,等.自我效能、社会支持对重症肌无力患者疾病进展恐惧感的影响及其路径分析[J].黑龙江医药科学,2025,48(05):136-139.
- [8] 李芬.临床护理路径干预对重症肌无力患者疾病认识及复发的影响[J].中国医学创新,2024,21(04):95-99.

版权声明: ©2025 作者与开放获取期刊研究中心(OAJRC)所有。本文章按照知识共享署名许可条款发表。

<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>



OPEN ACCESS