

年轻系统性红斑狼疮患者患病体验及需求质性研究的 Meta 整合

郑娜, 廖宗峰, 张子云

摘要:**目的** 系统评价年轻系统性红斑狼疮患者的患病体验及需求,为制订标准化护理路径、完善过渡期支持护理提供依据。**方法** 检索建库至 2025 年 9 月 PubMed、Embase、Cochrane Library、中国生物医学文献数据库、中国知网、万方数据知识服务平台、维普网收录的关于年轻系统性红斑狼疮患者患病体验及需求的质性研究。对最终纳入的文献以澳大利亚乔安娜布里格斯(JBI)研究所循证卫生保健中心质性研究质量评价工具评价文献质量,对结果进行汇集性整合。**结果** 共纳入 10 篇文献,提炼出 49 个主题,归纳出 8 个新类别,形成 3 个整合结果:系统性红斑狼疮加剧青春期面临的挑战,重塑自我价值,多元需求。**结论** 年轻系统性红斑狼疮患者有独特的患病体验与需求,医护人员应高度重视,以需求为导向制订个性化干预措施,以提升其照护质量与生命质量。**关键词:** 青少年; 青年; 系统性红斑狼疮; 患病体验; 需求; 质性研究; Meta 整合
中图分类号: R473.5; R593.24⁺¹ **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2026.15.063

Illness experiences and needs of young patients with systemic lupus erythematosus: a meta-synthesis of qualitative studies

Zheng Na, Liao Zongfeng, Zhang Ziyun. Department of Nursing, Tongji Hospital, Tongji Medical College, Huazhong University of Science and Technology, Wuhan 430030, China

Abstract: **Objective** To systematically review the illness experiences and needs of young patients with systemic lupus erythematosus (SLE), and to provide evidence for developing standardized nursing pathways and improving transitional supportive care. **Methods** Databases including PubMed, Embase, Cochrane Library, Chinese Biomedical Literature Database (CBM), China National Knowledge Infrastructure (CNKI), Wanfang Data, and VIP were searched from inception to September 2025 for qualitative studies exploring the illness experiences and needs of young patients with SLE. The methodological quality of the included studies was assessed using the Joanna Briggs Institute (JBI) Critical Appraisal Checklist for Qualitative Research. Findings were synthesized using a meta-aggregative approach. **Results** A total of 10 studies were included, from which 49 themes were extracted. These were further synthesized into 8 categories and ultimately 3 integrated findings: SLE amplifies the challenges of adolescence, reconstruction of self-worth, and multiple needs. **Conclusion** Young patients with SLE have unique illness experiences and needs. Health care providers should pay close attention to and develop individualized, needs-based interventions to improve the quality of care and patients' quality of life.

Keywords: adolescents; young adults; systemic lupus erythematosus; illness experiences; needs; qualitative research; meta-synthesis

系统性红斑狼疮(Systemic Lupus Erythematosus, SLE)是一种慢性、累及全身多系统的风湿性疾病,患者可能会出现广泛的疾病表现和疾病活动波动,包括外观、身体功能、认知和心理症状的变化等,疾病的异质性和不规则的复发模式给患者带来复杂的疾病管理挑战^[1]。世界卫生组织将年轻人(young people)定义为 10~24 岁,其中青年为 15~24 岁,青少年为 10~19 岁^[2]。调查显示,亚洲地区青少年与青年 SLE 患病率最高,且患病率持续上升^[3]。研究表明,18 岁前发病的年轻 SLE 患者占 10%~20%,与成年后发病的患者相比,他们面临更多的挑战,包括更严重的疾病,更快的损伤累积速度以及从儿科到成人护理的过渡障碍等^[3]。因此,年轻 SLE 患者的患病体验与需求应引起医护人员的关注和重视。目

前,国内外对年轻 SLE 患者患病真实体验或需求的质性研究逐渐增加,但单一质性研究受限于小样本、情境依赖性强及研究者主观性,导致结论难以推广。因此,本研究对国内外年轻 SLE 患者患病体验相关的质性研究进行 Meta 整合,将分散的质性发现转化为具有更高解释力和实践价值的综合知识,为制订标准化护理路径、完善过渡期支持护理提供依据。

1 资料与方法

1.1 文献检索策略 将检索时限定为建库至 2025 年 9 月,系统检索 PubMed、Embase、Cochrane Library、中国生物医学文献数据库、中国知网、万方数据知识服务平台、维普网。中文检索词包括:青少年,青年,年轻人,少年,未成年,学生;系统性红斑狼疮,广泛性红斑狼疮,利布曼-萨克斯病,狼疮;质性研究,民族志,现象学,扎根理论,解释学,描述性质性研究,人种学;体验,情感,感觉,态度,经历等。英文检索词包括:adolescen *, teen *, underage, minors, youth *, young adult *, young people; systemic lupus erythematosus, lupus erythematosus, systemic, lupus erythematosus, SLE, Libman-Sacks disease, disease Libman-Sacks, Lupus; qualitative research,

作者单位:华中科技大学同济医学院附属同济医院护理部(湖北 武汉,430030)
通信作者:廖宗峰,892123557@qq.com
郑娜,女,硕士,主管护师,sunny19890124@126.com
科研项目:华中科技大学同济医学院附属同济医院科研基金项目(2023D16);华中科技大学同济医学院第二临床学院教学科研项目(TJJXYJ2023019)
收稿:2026-03-03;修回:2026-05-20

descriptive qualitative, ethnographic, phenomenological research, grounded theory, hermeneutics, anthropology; experiences, emotions, feelings, perceptions, attitude 等。检索策略以 PubMed 例,见附件 1。确定纳入文献后,以滚雪球的方式追溯原始文献的参考文献,避免遗漏。

1.2 文献纳入和排除标准 应用 PICoS 原则确定纳入标准:①研究对象(Population,P),年龄 10~24 岁的 SLE 患者。②感兴趣的现象(Interest of phenomena,I),即 SLE 患者的患病体验、感受、生活经历等;③背景(Context,Co),即确诊为 SLE 后的全过程;④研究类型(Study design,S):扎根理论、描述性质性研究、现象学研究等质性研究或混合方法研究的质性研究部分。排除标准:①无法下载全文;②方法学不清晰;③数据不完整或者重复发表;④非中文或英文文献;⑤文献质量为 C 级。

1.3 文献筛选与资料提取 由 2 名接受过循证培训的研究者独立筛选并提取文献资料,如遇到意见不统一时,咨询第 3 名研究者协商后判断。所提取的资料包括第一作者、国家、研究方法、研究对象、感兴趣的现象、主要结果。

1.4 文献质量评价 由经过循证培训的 2 名研究者独立评价文献质量。质性研究采用澳大利亚乔安娜布里格斯研究所(JBI)循证卫生保健中心质性研究质量评价标准(2017 年)^[4]进行评价。混合方法研究的质性研

究部分采用混合方法评价工具(Mixed Methods Appraisal Tool,MMAT)^[5]进行评价。JBI 评价标准共 10 个条目,研究者对每个条目均以“是”“否”“不清楚”“不适用”评价。研究质量可分为 A、B、C 三个等级,A 级为完全符合评价标准,发生偏倚可能性较小;B 级为部分符合评价标准,发生偏倚可能性中等;C 级为完全不符合评价标准,发生偏倚可能性高。MMAT 评价时先回答 2 个筛选问题,再根据研究类型选择对应的 5 条标准进行评价,各条目以“是”“否”“不清楚”判断,总体质量按 MMAT 相应规则评定(总体质量取决于质量最低的部分)。如遇到分歧,则课题组成员共同讨论,纳入 A 级或 B 级文献,剔除 C 级文献。

1.5 资料分析方法 依据 JBI 循证卫生保健中心汇集性 Meta 整合方法^[4],将主题、隐含意义、分类等结果进行汇集整理,由接受过循证学培训的研究者反复阅读、理解和分析研究结果的含义,组合类似结果成为新的类别,将类别归纳为整合结果。

2 结果

2.1 文献检索结果 初步检索获得文献 687 篇,使用 EndNote 软件排除重复文献后剩余 575 篇,根据纳入、排除标准逐层筛选,阅读题目和摘要后剔除 332 篇,阅读全文后最终共纳入 10 篇文献^[6-15]。文献筛选流程,见附件 2。

2.2 纳入文献的基本特征 见表 1。

表 1 纳入文献的基本特征

责任者	国家	研究方法	年龄(岁)	样本量	感兴趣的现象	主要结果
杨莹等 ^[6]	中国	现象学研究	12~17	11	SLE 的疾病体验	4 个主题:不良生理体验;负性心理体验;疾病应对方式; positivity 心理体验
Williams 等 ^[7]	美国	民族志研究	18~24	14	对 SLE 知识、认知和经历的看法	5 个主题:狼疮的知识和认知;寻求医疗保健的障碍;对疾病负担的宿命论;正常生活的受限;提高对狼疮的教育和宣传
Harry 等 ^[8]	美国	描述性质性研究	12~24	22	自我管理的体验	10 个主题:疾病认知不足;症状限制日常功能(情绪、认知、疼痛、疲劳);治疗依从性障碍与促进因素;对未来的担忧;自我管理 with 自主权需求;医患沟通需求;学校支持需求;家庭照护负担;维持正常生活渴望;过渡期准备需求
Saez 等 ^[9]	美国	现象学研究	16~24	9	SLE 的有益体验	6 个主题:社会支持;狼疮营对应对的影响;学习和教育的机会;坚持和护理导航;对患者体验的见解;关于扩展和改进的建议
Tan 等 ^[10]	新加坡	描述性质性研究	10~19	14	在用药依从性方面的经历	4 个主题:理解治疗;应对药物不良反应;维持支持网络;创造新常态
Zaffino 等 ^[11]	加拿大	描述性质性研究	11~19	21	韧性及其影响因素	5 个主题:家庭环境;家庭以外的社会支持;医疗服务与信息;生活状况;自我认同感
Parsons 等 ^[12]	英国	描述性质性研究	11~24	63	对疾病的看法	5 个主题:疾病认知与信息需求;治疗体验与优化需求;心理社会支持需求;医疗服务体系需求;社会融入与公众认知需求
Knight 等 ^[13]	美国	描述性质性研究	11~22	16	对心理护理的看法	2 个主题:促进因素(包括强大的临床医生关系,临床医生的主动性及真诚性,SLE 患者/家庭对健康问题认识的提高);障碍因素(包括污名化,恐惧,对获得帮助的不确定性,父母的情感负担,医生的轻视,有限的护理获取途径)
Hernández Zapata 等 ^[14]	哥伦比亚	描述性质性研究	15~18	9	对狼疮的认知	3 个主题:试图解释起源;所失去的(限制、变化等);获得的积极方面(获益、适应等)
Knight 等 ^[15]	美国	描述性质性研究	11~22	11	疾病经历	5 个主题:疾病管理;限制;污名;疾病不确定性;心理应对

2.3 纳入文献质量评价 8 篇质性研究中, A 级文献 2 篇^[10,12], 条目 1~10 均为“是”。B 级文献 6 篇^[6-9,13-14], 条目 1~5 均为“是”, 条目 8~10 除 1 篇文献^[13]在条目 8 上评价为“否”, 其余均为是; 条目 6~7 除 1 篇文献^[13]在条目 7 评价为“是”, 其余均为否。2 篇混合方法研究^[11,15], A 级文献 1 篇^[11], B 级文献 1 篇^[15]。

2.4 Meta 整合结果

研究者对文献进行反复阅读、分析, 提炼出 49 个主题, 将相近结果归纳为 8 个新类别及 3 个整合结果。

2.4.1 整合结果 1: SLE 加剧青春期面临的挑战

2.4.1.1 类别 1: 症状削弱身体活动能力和社会角色功能

①躯体形象紊乱与社交退缩, 加剧心理与行为问题。部分年轻 SLE 患者面部可见蝶形红斑, 服用激素导致肥胖, 极易产生躯体形象紊乱(“激素药物大约减至 7 片时, 我的脸特别胖、特别胖, 美颜都遮不住, 好丑^[6]”; “狼疮让我变得害羞, 在某种程度上我觉得自己不如别人^[14]”), 这导致患者在社交场景中感到羞耻、焦虑与不被接纳, 出现了社交孤立, 加剧了青春期常见的人际关系困扰与情绪波动(“他们给我开的另一种药是泼尼松, 这让我的外貌改变了很多……我回到学校后看起来完全不一样了”^[15])。②体力衰退与学业中断, 激化学业压力。疼痛与极度疲劳是 SLE 的核心症状, 导致患者身体活动严重受限, 难以维持正常的学校出勤与课堂学习, 影响了患者追求教育目标的能力(“有时候会累, 特别累的时候需要请假”^[6]; “我曾经非常活跃, 经常打篮球、跑田径, 现在身体上的疼痛开始不断加剧, 再也没法做那些事情了……我很容易感到疲倦”^[15])。③自我封闭与沟通困难, 阻碍社会适应。疾病导致患者形象受损和活动受限, 使患者刻意回避社交(“我尽量不和以前的朋友在一起, 因为我怕他们笑话我, 或问我‘你怎么这么多年没长个子?’”^[6]), 主动隐瞒病情, 自我封闭(“生病不是光彩的事, 知道的人越少越好……村里的人会问‘你的脸怎么这么多红疹子?’我妈妈、姥姥说我过敏, 我也不想告诉别人, 毕竟村里人懂得不多, 一听这病就觉得可怕, 我们就怕他们乱说”^[6]; “这真的令人沮丧, 有时我甚至不想醒来, 我不起床, 整天就待在房间里”^[15]), 同时抵触他人的关心, 加剧了沟通困境(“有时候老师和同学太关心我了。比如, 老师让同学多照顾我, 我不想被别人照顾(语气哽咽)”^[6])。

2.4.1.2 类别 2: 担心家庭负担 年轻 SLE 患者以女孩居多, 且大部分处于学龄期和青春期, 病程较长, 需要家长照护, 担心疾病给家长带来照护负担(“因为要陪我住院复查, 我妈总请假, 她向别人请假时就有低人一等的感觉(低声抽泣)……总把我弟弟留在家, 没有特别细心地照顾他, 对他挺不公平的(语气哽

咽), 感觉自己是个负担”^[6])。疾病治疗给家庭带来显著的经济压力, 患者对此表现出强烈的不安(“真正困难的是……资金问题, 目前自付的情况很频繁”^[13])。此外, 患者及家长还需要应对就医过程中的各种困难, 如交通不便、医疗资源可及性差等(“看医生很困难……我们得长途跋涉……附近没有儿科医生”^[13])。患者敏锐地感知到父母在照护过程中所承受的身心压力, 并因此产生强烈的心理负担(“我很长时间都没有意识到, 直到她告诉我……她一直在隐瞒这些事情……因为她觉得对我来说太沉重了, 我承受不了”^[13])。

2.4.1.3 类别 3: 对未来的不确定性 ①对身体功能退化的担忧。患者担心疾病会随着年龄增长而加重, 导致身体功能不断下降, 对未来“自己能做什么、不能做什么”充满疑虑(“有时候我会想, 当我年纪大一点的时候, 病情会复发多少次, 我会受到多大的限制? 我能做什么? 我不能做什么?”^[11])。②对长期预后的焦虑。疾病的不确定性使患者对未来缺乏掌控感, 任何轻微的躯体不适都可能被放大为疾病恶化的信号(“这确实让我对自己的健康更加焦虑, 因为如果你有狼疮, 任何症状都可能意味着更严重的问题”^[15])。③对人生规划的多重担忧。患者不仅担心疾病本身的进展, 还忧虑疾病对独立生活、求学、就业、人际关系等人生规划的广泛影响(“我们都担心狼疮如何限制工作选择、经济负担以及实现自主目标的能力, 比如独立生活、上大学、建立恋爱关系或生育”^[8])。

2.4.2 整合结果 2: 重塑自我价值

2.4.2.1 类别 4: 疾病自我管理能力的增强 年轻 SLE 患者在长期与疾病抗争中, 逐渐发展出多方面的自我管理能力与策略。在用药管理方面, 患者掌握了多种确保规律服药的方法, 如使用药盒、设置手机提醒、借助家人协助等, 面对药物异味等摸索出个性化的应对技巧(“我向其他病友解释说, 当我刚开始服药时, 我真得很不擅长吞咽药物, 味道会留在嘴里, 所以我总是会在服药后马上吃一根棒棒糖之类的东西, 这样就不必忍受嘴里的味道”^[9]), 为避免疾病复发和住院而坚持治疗(“我知道如果不吃药病情就会复发, 然后情况会变得非常糟糕, 接着就得去医院, 那会很麻烦, 我不喜欢生病, 我不想生病”^[10]), 逐步建立起稳定的服药习惯。在症状应对与生活管理方面, 患者学会了主动观察和识别自身症状变化, 及时调整活动强度与作息安排, 部分年轻患者还逐渐承担起预约复诊、与医生直接沟通治疗决策等责任, 从被动接受照护向主动参与健康管理转变。在心理调适方面, 患者通过参加专项活动从同伴和辅导员那里学习压力管理与应对焦虑的技巧, 并逐渐形成积极的疾病信念[“掌控自身……做真实的自己, 拥有狼疮, 别让它掌控你……我从露营者(他们患狼疮时间较长)那里学

到,做自己的主人,继续做真实的自己”^[9]。此外,部分患者还通过建立规律的健康管理行为来应对疾病的不确定性,将坚持服药、健康饮食、规律作息等具体行动作为抵御未来失控感的方式(“我觉得我得一直坚持吃药、好好吃饭、保证睡眠——我可以通过坚持做这些事情来撑过去”^[11];“通过设置手机提醒、使用药盒等策略,以降低对疾病失控的恐惧”^[8])。

2.4.2.2 类别 5:自主权的让渡、追求与成长 ①在疾病管理中自主意识增强。部分年轻患者在应对疾病,尤其是在过渡到成人医疗的过程中,其自主意识逐渐增强,从被动接受治疗转变为主动掌控自身健康(“我最终不得不告诉父母,这是我的健康,我知道什么对我最好,我知道如何掌控它”^[9])。②追求医疗决策中的自主权。部分患者希望绕开父母,与医生建立直接的沟通渠道(“我想直接从医生那里得到消息,不是通过我妈妈”^[8])。然而,并非所有患者都能顺利实现这一转变,部分患者仍处于被动与主动之间的挣扎阶段,尚未建立起充分的自主管理能力(“有时我甚至不想醒来,我不起床,整天就待在房间里”^[15])。可见,年轻 SLE 患者在自主权的获得过程中,既有个体主动性的增强,也面临着从依赖走向独立的阶段性挑战。

2.4.3 整合结果 3:多元需求

2.4.3.1 类别 6:对支持网络的普遍需求 年轻 SLE 患者普遍表达了对建立稳固支持网络以应对疾病多重挑战的强烈需求。①对亲友情感与实际支持的需求。患者高度依赖亲友提供的情感慰藉与日常支持,亲友的接纳与陪伴能帮助患者对抗因外貌变化(如皮疹、脱发、药物导致的体质量增加等)而产生的孤立与自卑感(“对我帮助最大的是,我有一群非常好的朋友,他们真得不在乎我的长相”^[15])。此外,亲人的亲身示范也能成为重要的力量来源,特别是当父母同样患病时,其应对经验能赋予患者信心与榜样(“我妈妈有系统性红斑狼疮,我妈妈能行,我肯定能行,她仍然能做好所有的事情,处理好一切,我想我也能”^[10])。②对同辈与社群理解及信息共享的需求。疾病带来的孤独与不被理解,让患者非常渴望与同病相怜者建立联系,并推动更广泛的疾病认知。他们希望通过分享个人经历来增进公众理解、减少污名化(“我想讲述我所经历的一切,让其他人更多地了解这件事”^[7])。同时,他们也认识到,提升社区整体的疾病知识水平有助于改善自身的生存环境,因此呼吁增加面向公众的教育资源投入(“我认为应投入更多的资金用于信息和教育,这样人们就能了解它,患者在社区也能得到更好的治疗”^[11])。

2.4.3.2 类别 7:医护人员专业化支持需求 ①期望与专科医生建立信任关系。患者普遍重视与风湿科医生之间的信任关系,认为专科医生能提供最适合他们的方案,更有利于健康结局(“我认为这是一个非常重要的领域,我更愿意接受专科服务,因为他们专

注于这个领域,会了解得更多”^[12];“我可能不会和初级保健医生交流,我会找风湿科医生”^[13])。②需要持续的护理导航支持。年轻 SLE 患者需要长期、综合的护理,患者面临有限的护理知识获取途径,特别是从儿科到成人护理的过渡期,迫切需要有“护理导航员”这样的角色提供持续支持(“护理导航员给了我信心,让我能够对自己的身体、病情、哪些有效、哪些无效有所了解”^[9];“我到了不得不转向成人服务的阶段,我对这种转变感到非常害怕,需要导航护理支持”^[12])。③对系统化、协调型医疗体系的期待。在服务体系层面,患者渴望一个衔接顺畅的服务系统,希望基层或全科医生对 SLE 的治疗有更充分的了解,从而优化各级医疗协作与服务的可及性(“如果全科医生能更了解治疗方法,那么更多的年轻人就能在离家更近的地方得到更好的治疗”^[12]);同时患者呼吁将专业心理支持常态化,并要求开发能真实反映其疾病体验的评估工具(“临床使用的健康评估问卷太长了,没有捕捉到我们对病情的真实体验”^[12])。④对个体化治疗的期待。年轻 SLE 患者表达了对更具个体化治疗方案的需求,例如开发基于遗传特质的药物(“每次服用甲氨蝶呤时,我会特别难受,我希望可以开发一种不会让人恶心、非化疗的药物”^[12])。

2.4.3.3 类别 8:向成人护理过渡的困境与需求

①对成人医疗环境的适应困难。年轻 SLE 患者从熟悉的儿科环境向陌生的成人医疗体系过渡时,难以适应成人医疗环境氛围(“从儿童医院转到成人医院,医生都不一样了,环境也不一样了,感觉很陌生”^[15])。②身份认同受到孤立。患者在成人医疗环境中感到自己与周围人格格不入,这种被排斥感进一步加深了他们的孤立体验(“我感觉自己就像一个被排斥的人”^[15])。③对结构化过渡支持的需求。年轻患者普遍期望获得系统化、有准备的过渡流程,而非被动的适应。他们希望设立专门的过渡项目或过渡营,通过集体辅导和提前规划,帮助其了解成人医疗系统、保险及照护技能[“随着我准备离开(儿科护理),他们给我提供了如何做好准备的建议,包括医疗保险以及我们能做些什么来阻止病情发作,我在营地(狼疮夏令营)和辅导员、护士及医生交流了,了解预期情况,这很有帮助”^[9]]。同时,患者强调儿科医生的桥梁作用,希望其能协助制订个性化过渡计划并推荐合适的成人医生(“我到了不得不转向成人服务的阶段,我对这种转变感到非常害怕,目前还没有任何措施来让整个转变变得轻松”^[15])。此外,患者还提出需通过清晰的指引材料(如海报、转诊指引)和循序渐进的参与,逐步赋予其在成人医疗环境中的自主权与掌控感(“我认为,可以通过简短的文字信息或小型 Zoom 会议等持续、可及的指引材料,帮助我与医疗团队保持联系,从而在过渡过程中逐步建立自主权与掌控

感”^[9])。

3 讨论

3.1 识别青春期 SLE 患者身心困境,促进创伤性体验的积极转化

本研究发现,年轻 SLE 患者在青春期面临外貌改变、疲劳、社会隔离及学业中断等多重压力,与 Rodrigues 等^[16]的研究一致。身体形象紊乱和社会功能受限是患者抑郁与焦虑的重要诱因^[17-18]。文化背景下的病耻感和回避倾向加重了孤立体验^[19]。部分患者将家庭经济与情感负担内化为自责和焦虑。同时,患者对疾病本身缺乏完整的认知框架,将疾病归因于自身行为或外部事件而产生自责,且常因症状的“隐形性”而低估病情的严重性。此外,SLE 的不可预测性使患者对未来充满不确定感,他们担心疾病随年龄增长而加重、身体功能不断退化,也对独立生活、求学、就业及人际关系等人生规划存在广泛忧虑^[20]。本研究反映出年轻 SLE 患者“生理—心理—社会—发展”多维度的困境,针对这些困境,可以采取以下措施:①使用 10 min 正念冥想音频,指导患者将正念训练与镜子暴露相结合能显著降低患者与身体形象相关的负面情绪反应^[21];②推广叙事实践与艺术疗法,引导患者通过文字、绘画或短视频表达疾病体验,增强掌控感与意义建构;③实施自我意象重建干预,联合皮肤科、心理科与护理团队提供护肤指导、妆容咨询和身体积极性教育,结合虚拟妆容模拟帮助患者重建外貌自信^[22];④开展家庭赋权协作干预,通过结构化家庭会议或技能工作坊,指导家庭成员共同学习疾病管理知识与非暴力沟通技巧,将“替代式照顾”转变为支持患者自主的“协作式陪伴”,缓解患者对家庭负担的担忧^[23]。同时,实施前瞻性并发症认知与管理教育,护理人员提供系统化与个体化的风险教育,提升患者对疾病的风险预警能力。此外,强化“学校—医院—家庭”联动健康教育,减少社会偏见,助力患者在心理、身体与社会层面实现协同康复。

3.2 强化自我效能与自主性,支持患者重塑自我价值

本研究显示,年轻 SLE 患者在长期与疾病共存过程中,逐渐实现了从被动依赖到主动掌控的积极心理转变,呈现出自我价值的重塑。与罗丹等^[24]对青少年 1 型糖尿病患者的研究结果类似。部分患者开始意识到需要自己为健康负责,希望在医疗决策中获得更多话语权,并与医生建立直接的沟通渠道;然而,并非所有患者都能顺利实现这一转变,部分患者仍处于被动与主动之间的挣扎阶段。基于此,建议采取以下策略:①实施阶梯式自我管理赋能教育,通过模块化课程与正向反馈巩固患者的成功体验与掌握感;②构建支持共享决策的医患沟通模式,在诊疗中逐步移交健康管理责任;③开展家庭协同辅导,帮助父母理解患者自主性发展的积极意义,引导家庭从“全面接

管”转向“支持性陪伴”。

3.3 关注患者需求,构建多元支持网络

本研究整合发现,年轻 SLE 患者存在亲友情感、专业化医疗及系统化过渡期支持方面的多元需求,与张维镔等^[25]的发现一致。研究表明,多元支持对年轻 SLE 患者至关重要,亲友情感支持有助于缓解患者病耻感,产生正向心理^[26],维护其心理健康与社会联结;专业化医疗能确保治疗连续性,提升疾病管理效率,直接影响患者生理健康结局;而系统化过渡支持则是避免因护理中断导致病情波动、治疗依从性下降及自我管理信心受挫的关键环节。“医院—学校—家庭”满足患者多样化及多层次的健康需求已得到证实^[27-28],需构建“医院—学校—家庭”三方联动的多维度支持体系。年轻 SLE 患者在向成人护理过渡时面临的困境和需求包括:从熟悉、支持性的儿科环境转换至陌生、强调自主的成人医疗体系时,患者普遍存在适应障碍;与年长患者共处导致身份认同孤立,加剧心理压力;缺乏结构化准备与技能培训,使患者在过渡期面临自我管理责任骤然增加与疾病复发的高风险。针对以上困境与需求,可以采取以下措施:首先,在院内设立由多学科团队主导的青少年专科门诊,其核心职责是整合护理导航、心理与社会支持,为患者提供过渡期专属的环境导览、自我管理技能培训及心理调适支持,帮助患者化解环境适应与身份认同危机。其次,在院外创建患者旅程地图库,鼓励康复良好的患者及家庭分享其在关键节点(如应对激素不良反应、处理学业中断,尤其是成功度过过渡期)的经验,为面临同类困境的患者提供经验参考与情感共鸣。最后,为突破地理与资源限制,应积极探索“虚拟过渡病房”,通过远程协作实现儿科与成人护理团队的无缝衔接,并配套开发标准化的过渡准备评估工具,从而科学、个性化地提升患者过渡准备度,支持其平稳融入成人医疗体系。

4 小结

本研究发现,年轻 SLE 患者在疾病过程中面临身心、社会与发展的多重挑战,同时逐步形成积极的自我调适与成长动力,并表达出对多元支持体系的明确需求。这表明临床护理工作应重视患者的整体体验与个性化需求,推动从“疾病管理”向“全人照护”的转型,通过整合心理、社会与过渡期支持,构建以患者为中心的协同照护模式。本研究可为制订年轻 SLE 患者的标准化护理路径、开发过渡期支持项目及完善多学科协作策略提供依据。但本研究有一定的局限性:质性研究的 Meta 整合是综合研究方法,整合的结果不可避免带有研究者的主观偏见;纳入的文献以英文文献为主,文化背景与医疗体制存在差异,可能限制结果的跨文化适用性。未来研究可基于本整合结果设计并验证个性化干预措施,以全面提升年

轻 SLE 患者的照护质量与生命质量。

附件 1 PubMed 文献检索策略

附件 2 文献筛选流程

请用微信扫码查看



附件1 PubMed文献检索策略 附件2 文献筛选流程

参考文献:

- [1] 职琼格, 廖袁钰, 李旺, 等. 系统性红斑狼疮患者症状群的研究进展[J]. 护理学杂志, 2025, 40(18): 110-114.
- [2] WHO. Global accelerated action for the health of adolescents (AA-HA!): guidance to support country implementation[M]. Geneva: WHO, 2023.
- [3] Charras A, Smith E, Hedrich C M. Systemic lupus erythematosus in children and young people[J]. Curr Rheumatol Rep, 2021, 23(3): 20.
- [4] 胡雁, 郝玉芳. 循证护理学[M]. 2 版. 北京: 人民卫生出版社, 2018: 56-84, 157-174.
- [5] 廖星, 胡瑞学, 李博, 等. 混合方法研究评价工具的介绍: MMAT[J]. 中国全科医学, 2021, 24(31): 4015-4020.
- [6] 杨莹, 李冀, 连冬梅, 等. 青少年系统性红斑狼疮患者疾病体验的质性研究[J]. 中华护理杂志, 2023, 58(1): 60-67.
- [7] Williams E M, Nelson J, Francis D, et al. Formative research to promote lupus awareness and early screening at Historically Black College and University (HBCU) communities in South Carolina[J]. BMC Rheumatol, 2022, 6(1): 92.
- [8] Harry O, Crosby L E, Smith A W, et al. Self-management and adherence in childhood-onset systemic lupus erythematosus: what are we missing? [J]. Lupus, 2019, 28(5): 642-650.
- [9] Saez C, Nassi L, Wright T, et al. Therapeutic recreation camps for youth with childhood-onset systemic lupus erythematosus: perceived psychosocial benefits[J]. Pediatr Rheumatol Online J, 2022, 20(1): 39.
- [10] Tan Q E C, Gao X C, Ang W H D, et al. Medication adherence: a qualitative exploration of the experiences of adolescents with systemic lupus erythematosus[J]. Clin Rheumatol, 2021, 40(7): 2717-2725.
- [11] Zaffino I, Boulard L, Law J, et al. Understanding contributors of resilience in youth with childhood-onset systemic lupus erythematosus through a socioecological lens: a mixed-methods study[J]. Arthritis Care Res (Hoboken), 2025, 77(9): 1112-1124.
- [12] Parsons S, Thomson W, Cresswell K, et al. What do young people with rheumatic disease believe to be important to research about their condition? A UK-wide study[J]. Pediatr Rheumatol Online J, 2017, 15(1): 53.
- [13] Knight A M, Vickery M E, Fiks A G, et al. Barriers and facilitators for mental healthcare in pediatric lupus and mixed connective tissue disease: a qualitative study of youth and parent perspectives[J]. Pediatr Rheumatol Online J, 2015, 13: 52.
- [14] Hernández Zapata L J, Alzate Vanegas S I, Eraso R M, et al. Lupus: "like a cancer but tinier". Perceptions of systemic lupus erythematosus among adolescents nearing transition to adult care [J]. Revista Colombiana de Reumatología (English Edition), 2018, 25(3): 151-160.
- [15] Knight A, Vickery M, Fiks A G, et al. The illness experience of youth with lupus/mixed connective tissue disease: a mixed methods analysis of patient and parent perspectives[J]. Lupus, 2016, 25(9): 1028-1039.
- [16] Rodrigues L, Sim-Sim M M F, Sousa L, et al. Self-concept and body image of people living with lupus: a systematic review[J]. Int J Rheum Dis, 2021, 24(11): 1339-1353.
- [17] Gholizadeh S, Azizoddin D R, Mills S D, et al. Body image mediates the impact of pain on depressive symptoms in patients with systemic lupus erythematosus[J]. Lupus, 2019, 28(9): 1148-1153.
- [18] Phuti A, Schneider M, Makan K, et al. Living with systemic lupus erythematosus in South Africa: a bitter pill to swallow[J]. Health Qual Life Outcomes, 2019, 17(1): 65.
- [19] Larsen J L, Hall E O C, Jacobsen S, et al. Being in a standstill-of-life: women's experience of being diagnosed with systemic lupus erythematosus: a hermeneutic-phenomenological study [J]. Scand J Caring Sci, 2018, 32(2): 654-662.
- [20] Rutter S J, Kiemle G. Exploring the social and interpersonal experiences of South Asian women with a diagnosis of systemic lupus erythematosus [J]. Psychol Health, 2015, 30(3): 318-335.
- [21] Zhang X X, Zhang Z X. Brief mindfulness meditation protects Chinese young women's body image from appearance-focused social media exposure: an online randomized controlled trial[J]. Healthcare, 2026, 14(1): 120.
- [22] 王月. 基于解释偏向与自我意象训练的儿童社交焦虑干预研究[D]. 南京: 东南大学, 2022.
- [23] Rostaminasab S, Nematollahi M, Jahani Y, et al. The effect of family-centered empowerment model on burden of care in parents and blood glucose level of children with type I diabetes family empowerment on burden of care and HbA1C[J]. BMC Nurs, 2023, 22(1): 214.
- [24] 罗丹, 王玉冰, 徐晶晶, 等. 青少年 1 型糖尿病患者心理韧性体验的诠释现象学研究[J]. 护理学杂志, 2023, 38(19): 76-81.
- [25] 张维镔, 孙玉琴, 吴文瑾, 等. 系统性红斑狼疮患者从青少年到成人过渡期准备的研究进展[J]. 护理与康复, 2025, 24(5): 90-93, 98.
- [26] 石思瑶, 蒋颖. 抑郁症患者病耻感研究进展[J]. 中国健康教育, 2023, 39(11): 1023-1026.
- [27] 汪春燕, 尹梅, 张静, 等. 基于“互联网+”的医院—社区—家庭三元联动健康管理模式在消化性溃疡患者中的应用[J]. 护理学杂志, 2020, 35(15): 96-98, 106.
- [28] 谭晓青, 庄敏. 医院—学校—家庭相结合的眼保健模式对小学生视力健康水平的影响[J]. 妇儿健康导刊, 2023, 2(16): 64-66.

(本文编辑 赵梅珍)