临床研究 文章编号:0253-3626(2009)09-1260-03

脑瘫患儿家长生活质量以及焦虑、抑郁情绪的研究

余文玉,肖 农

(重庆医科大学附属儿童医院康复病房,重庆 400014)

【摘 要】目的:探讨脑瘫患儿家长的生活质量以及与焦虑、抑郁情绪的关系。方法:应用生活质量综合评定问卷(Generic quality of life inventory,GQOLI)、Zung 焦虑自评量表(Self-rating anxiety scale,SAS)及 Zung 抑郁自评量表(Self-rating depression scale,SDS)对 60 例脑瘫患儿家长(脑瘫组)及 60 名健康自愿者(对照组)进行评定,并对生活质量与焦虑、抑郁作相关分析。结果:脑瘫患儿家长的生活质量总分及躯体功能、心理功能、社会功能、物质生活 4 个维度分均明显低于对照组($P<0.01$),而 SAS 及 SDS 评分则均明显高于对照组($P<0.01$);生活质量总分及躯体功能、心理功能、社会功能、物质生活 4 个维度分均与 SAS 及 SDS 评分存在显著的负面影响。结论:脑瘫患儿家长的生活质量较差,焦虑、抑郁情绪明显,其生活质量与焦虑、抑郁情绪密切相关。

【关键词】脑瘫家长;生活质量;焦虑;抑郁

【中国图书分类法分类号】R749.7+2 【文献标识码】A 【收稿日期】2008-12-18

Study on correlation of life quality anxiety and depression in parents of cerebral palsy children

YU Wen-yu, et al

(*Department of Rehabilitation Wards, the Children's Hospital, Chongqing Medical Uuniversity*)

【Abstract】*Objective*: To explore the relationship among the quality of life, anxiety and depression in parents of cerebral palsy children. *Methods*: 60 parents of children with cerebral palsy and 60 normal controls were evaluated with the Generic Quality of Lifrene Inventory (GQOLI), Zung self—rating anxiety scale(SAS) and Zung self—rating depression scale(SDS). *Results*: The scores of patients of children with cerebral palsy were significanly lower than those of the normal control group with regard to the quality of life and subfactors such as physical function, mental function, social function and material life ($P<0.01$). The scores of SAS and SDS of patients of children with cerebral paly were significantly higher than those of the normal control group($P<0.01$). The total scores of GQOL / and the scores of physical function, mental function, social function and material life factor of the were significantly negatively correlated with the SAS and SDS ecore. *Conclusion*: Anxiety and depression mood were obvious. The quality of life was worse in the patients with epilepsy. The quality of life was significantly negatively correlated with anxiety and depression mood.

【Key words】Parents of cerebral palsy children; Quality of life; Anxiety; Depression

脑性瘫痪是儿童中最常见的先天性或围产期所发生的脑功能障碍性综合症。发病率约占的 1‰~5‰[1]。是危害儿童身心健康的慢性疾病之一,需要较长时期的功能康复治疗[2],所以家长要承担着照顾病儿,财力付出,兼顾工作诸多责任,以及社会的偏见歧视等,都严重影响了他们的生活质量,更重要的还会直接影响病儿的治疗。近年来在重视病儿的治疗下,对家长焦虑,抑郁情绪已愈来愈受到人们的关注。我们于 2008 年 1 月至 2008 年 11 月采用生活质量综合评定问卷(Generic quality of life inventory,GQOLI)[3]、Zung 焦虑自评量表(Self-rating anxiety scale,SAS)及 Zung 抑郁自评量表(Self-rating depression scale,SDS)[4]对 60 例脑瘫患儿家长进行了调查,旨在了解他们的生活质量以及与焦虑、抑郁情绪的关系,以对脑瘫患儿家长采取针对性的心理干预措施提供依据。

作者介绍:余文玉(1953-),女,副主任护师,
研究方向:脑瘫父母生活质量的研究。
通讯作者:肖 农,男,教授,E-mail:xiaonongwl@163.com。

1 对象与方法

1.1 对象

(1)脑瘫组:60 例均系我院 2008 年 1 月至 2008 年 11 月神经专科门诊确诊的住院脑瘫病儿[5],其中痉挛型 30 例,徐动型 15 例,低张力型 10 例,混合型 5 例。患儿家长 60 名均为患儿的主要照顾者。文化程度:初中及以下 23 名,高中 27 名,大专及以上 10 名。男 17 例,女 43 例;年龄 22~40

岁，平均(29.1 ± 4.0)岁。(2) 对照组：随机选取与脑瘫组性别及年龄相匹配且无重大急、慢性疾病的 60 名健康自愿者作为对照组，其中男 17 例，女 43 例；年龄 22 ~ 40 岁，平均(29.1 ± 4.0)岁。

1.2 方法

1.2.1 评定工具及方法 采用 GQOLI、SAS 及 SDS 对两组受试者进行测评。(1)GQOLI 为定式问卷。该问卷由李凌江等(1995 年)在广泛参考国内外生活质量问卷的基础上编制而成，经 8550 名社区人群测试后证明具有较好的信度、效度和敏感度[3]。问卷包括躯体功能、心理功能、社会功能、物质生活 4 个维度，16 个因子共 64 个条目。每个因子包括客观指标与主观指标两类。客观指标是受试者对自身客观状态的评价，主观指标是对相应客观状态的满意程度，如躯体运动功能从“极不满意”(1 分)到“非常满意”(5 分)。每个因子的主观指标以累计得分法计分，因子最高分为 20 分，评分越高，生活质量越好。(2) SAS：由 Zung(1971 年)编制，用以评估焦虑患者的主观感受。共含 20 个条目，每个条目按 1、2、3、4 分 4 级评分，其中第 5、9、13、17、19 条共 5 个条目为反序计分。(3) SDS：分由 Zung(1972 年)编制，用以衡量抑郁状态的轻重程度及其在治疗中的变化。共含 20 个条目。每个条目按 1、2、3、4 分 4 级评分，其中第 2、5、6、11、12、14、16、17、18、20 条共 10 个条目为反序计分。以 SAS 及 SDS 评分≥51 分为界，即 SAS、SDS≥51 分者界定为焦虑、抑郁。

1.2.2 统计学方法 为了减少对资料的干扰，让父母亲自主选择答案，如果父母亲不能理解或看不懂，可由调查人员逐条念给他们听，让其独立做出选择。将原始数据输入计算机，使用 SPSS10.0 统计，软件进行分析。完全随机两样本 t 检验，检验水准 α =0.05。

2 结 果

2.1 两组 GQOLI 评定结果比较(见表 1)

完全随机两样本 t 检验，脑瘫组患儿家长的生活质量总分及躯体功能、心理功能、社会功能、物质生活 4 个维度分均明显低于对照组(P<0.05 或 P<0.01)，其中以心理功能影响最大。

2.2 两组 SAS 及 SDS 评定结果比较(见表 2)

脑瘫组患儿家长的 SAS 及 SDS 评分均明显高于对照组(P < 0.01)。

表 1 两组 GQOLI 评定结果比较($\bar{x}\pm s$)

项 目	脑瘫组(n=60)	对照组(n=60)	t	P
GQ0L1 总分	221.23 ± 21.84	240.28 ± 24.83	4.44	<0.01
物质生活维度	50.45 ± 7.39	53.21 ± 7.64	2.01	<0.05
躯体健康维度	57.58 ± 8.43	61.42 ± 8.22	2.53	<0.05
心理健康维度	56.71 ± 8.24	65.43 ± 8.37	5.75	<0.01
社会功能维度	56.59 ± 8.68	60.22 ± 6.85	2.54	<0.05

表 2 两组 SAS 及 SDS 评定结果比较($\bar{x}\pm s$)

项 目	脑瘫组(n=60)	对照组(n=60)	t	P
SAS	52.47 ± 9.36	36.58 ± 7.84	10.08	<0.01
SDS	55.82 ± 10.65	39.74 ± 7.41	9.60	<0.01

3 讨 论

脑瘫患儿家长的生活质量较差，其特异性，是因为脑瘫是一种中枢运动障碍慢性疾病。脑瘫的康复治疗需要综合和较长时间的治疗[6]。这个病之所以复杂，是因为这些患儿不只有运动障碍，常常并发癫痫、语言障碍、智能和感觉障碍等各种各样疾病。20 世纪 40 年代，医生把脑性瘫痪看做不治之症，那时大多数患儿会合并其他疾病死去[7]，目前小儿脑性瘫痪成为主要康复对象，患儿从婴幼儿开始康复治疗，严重者直至一生都需要一贯的训练、指导、抚育和保护。重症心身障碍儿童成活到 20 岁，即成为重症心身障碍者，肾病综合症也有活到成人者，白血病儿童有存活 5 年以上的病例，都属慢性障碍的对象[8]。由于脑瘫疾病的复杂性，治疗效果往往不明显，这样给家长造成巨大的经济负担和精神负担，它与患其他儿童疾病的家长不同，往往承受着巨大的心理压力，而持续的高压力和心理负担造成脑瘫患儿父母健康状态的严重影响，脑瘫患儿家长生理疾病或者精神疾病概率比其他儿童疾病群体的家长增加好几倍。所以脑瘫患儿家长成为脆弱和需要关注的群体。本研究结果显示，脑瘫患儿家长的生活质量总分及躯体功能、心理功能、社会功能、物质生活 4 个维度分均明显低于对照组(P<0.05 或 P<0.01)，其中以心理功能影响最大。因为孩子是家庭的核心，当家长得之自己孩子被诊断脑瘫时，对父母而言是倍感压力的过程，巨大的心理矛盾冲突，悲哀、自责、无助、绝望等心理反应，折磨着父母，许多家长处于异常的痛苦中，常常失眠等情况，借助吃药、烟酒来减轻悲伤，这种不良的适应方式会带来更严重的后果，调查发现意外事故，心血管疾病，感染的发生率也增加，所以多数家长的身体

健康状况下降，日常生活规律被打乱，不愿与人交流，对娱乐没有心情和时间，属于长期疲惫状态，脑瘫患儿家长的生活质量较差，并涉及到心身健康的各个方面。

脑瘫患儿家长的焦虑、抑郁情绪明显。社会调查结果显示，脑瘫患儿家长的焦虑为 14.8% ~25%，均远远超过一般人群[9]，本文 SAS 及 SDS 评定结果显示，脑瘫患儿家长的 SAS 及 SDS 评分均明显高于对照组（$P<0.01$）。说明脑瘫患儿家长普遍存在着明显的焦虑、抑郁等负性情绪。主要与以下因素有关：(1)父母对孩子印象常常基于怀孕期间形成的理想孩子的印象，当孩子被诊断为脑瘫时，这种理想孩子的形象遭到破坏，父母因此而焦虑痛苦[10]。(2)对脑瘫疾病知识不了解。脑瘫患儿的各种不确定因素的持续存在，如治疗过程中，感染呼吸道及肠道疾病而停止康复功能治疗，以及预后的不确定性，加上担心患儿身心发育，以后升学、就业、生活自理、情感等问题，更加重了父母的悲伤、抑郁情绪[11]。(3)经济问题也成了焦虑、抑郁原因之一，长期的康复治疗使父母承受着巨大的精神和经济压力。由于患儿年幼，生活需要双陪伴照顾，父母要陪护患儿，又要照顾家庭，又不能放弃工作学习，同时还要参与治疗计划，承担经济问题，高昂的医疗费用，困扰着家长，其心理压力确实很大，这给收入不高贫困家庭带来沉重的负担，谁愿看着自己的亲骨肉，由于经济问题，而失去治疗或不能坚持治疗，而造成终身残疾呢？但在是否治疗或坚持治疗，这些问题上做出决择并非易事，它涉及病情，社会关系，文化水平，道德伦理等诸多方面因素，可能需经过长时间的心理矛盾，这样长期以往产生慢性焦虑抑郁[12]。家长处于一种不良适应过程，感到生活对自己无意义，有价值的人失去的心理历程，一种十分强的失落感情期。但是这种慢性焦虑抑郁是有限的，如果持续时间过长（超过 6 个月以上）过强，就有可能造成病态（精神疾病），给家长和家庭带来更大不幸。

脑瘫患儿家长的生活质量与焦虑、抑郁情绪密切相关。焦虑及抑郁情绪都属于不愉快的情绪体验，它们是机体适应环境过程中的一种反应，这种情绪对家长的身心健康极为不利。据报道，焦虑和抑郁情绪严重影响着患儿家长的生活质量[13]。本文在对脑瘫患儿家长生活质量与焦虑、抑郁的研究中发现，脑瘫患儿家长的生活质量总分及躯体功能、心理功能、社会功能、物质生活 4 个维度分与 SAS 及 SDS 评分均说明焦虑、抑郁情绪对脑瘫患儿家长的生活质量存在着明显的负面影响，并涉及到生活质量的多个领域，尤其对脑瘫患儿家长的心理功能影响最大。

4 结 论

脑瘫患儿家长的生活质量较差，普遍存在着明显的焦虑、抑郁等负性情绪，其生活质量与焦虑、抑郁情绪密切相关。因此，应对脑瘫患儿家长，采取针对性的干预措施，因为家长与患儿接触最密切，他们的焦虑情绪，很易传染患儿，另一方面，家长的身心健康是为患儿提供支持的保证前提。所以医护人员不仅要关心患儿，而且还要关心患儿的父母，对患儿的父母进行身心护理也是我们医护人员的职责。因此，对他们的父母进行系统规范的家庭支持和健康教育，帮助提高疾病的认知水平，告知其脑瘫早诊断早治疗等的良好预后，并坚持规范系统的治疗，使他们看到治疗的前景，树立坚持治疗的信心。使患儿获得良好康复效果，从而改善家庭氛围，最终家长负性心理获得改善[14]，才能提高家长生活质量。

参 考 文 献

[1] 李树春，李晓捷.儿童康复医学[M].北京：人民卫生出版社，2006.197-209.

[2] 黄 真.脑性瘫痪的康复治疗[J].中华儿科杂志，2005，43(4)：263-265.

[3] 李凌江，郝 伟，杨德森，等.社区人群生活质量研究：生活质量问卷的编制[J].中国心理卫生杂志，1995，9(5)：227-231.

[4] 汪向东.心理卫生评定量表手册[J].中国心理卫生杂志，1993，7(s)：160-161.

[5] 汪向东.心理卫生评定量表手册[J].中国心理卫生杂志，1993，7(s)：202-203.

[6] 林 庆.小儿脑性瘫痪的定义、诊断条件及分型[J].中华儿科杂志，2005，4：262.

[7] 李树春.小儿脑性瘫痪[M].河南：河南科学技术出版社，2000.1-10.

[8] 李树春.小儿脑性瘫痪[M].河南：河南科学技术出版社，2000. 393-396.

[9] Jacoby A，Baker G A，Steen N，et al. The clinical course of epilepsy and its psychosocial correlates：findings from a UK community study[J]. Epilepsy，1996，37(2)：148.

[10] Carrol B T，Kathol R G，Noyes R J，et al. Screening for depression and anxiety in cancer patients using the hospital anxiety and depression scale[J]. Cen Hosp Psychiatry，1993，15(1)：69-72.

[11] Young R K.chronic sorrow：parent's response to the birth of a child with a defect[J]. MCN Am J Matern child Nurs，1977，2(1)：38-42.

[12] Copley M F，Bodensteiner J B. Chronic sorrow in families of disabled children[J]. J Child Neurol，1987，2(1)：67-70.

[13] Carr J，shepherd R .Movement science ，foundations for PHYSICAL. therapy in rehabilitation [M]. the Second edition. USA：Aspen publishers，inc，2000.

[14] 孙爱莲，楚平华，李冬梅.家庭干预对癫痫患儿生活质量及其家庭支持功能的影响[J].护理学杂志，2007，22(11)：9-10.

（责任编辑：冉明会）