调查研究 文章编号:0253-3626(2009)06-0801-04

哮喘患儿生命质量与家庭亲密度和适应性的相关性研究

颜冉冉,张 际,黄 英,戴继宏,袁小平,蒋永蕙,李芙蓉
(重庆医科大学附属儿童医院呼吸中心,重庆 400014)

【摘 要】目的:探讨哮喘患儿生命质量与家庭亲密度和适应性的相关性,为提高哮喘患儿生命质量提供科学依据。方法:采用儿科哮喘生命质量调查问卷(Pediatric asthma quality of life questionnaire, PAQLQ)和家庭亲密度和适应性量表(Family adaptability and cohesion scale, FACES Ⅱ-CV),对在重庆儿童医院哮喘中心就诊的 60 例 7~17 岁的患儿及其家长进行问卷调查。结果:哮喘儿童的生命质量总分和各方面得分与其家庭亲密度和适应性呈正相关。结论:提高患儿生命质量,在规范药物治疗的基础上,要促进患儿家庭的亲密度和适应性,鼓励家长积极参与患儿的治疗和护理,实施以家庭为中心的护理。

【关键词】哮喘;生命质量;家庭;亲密度;适应性
【中国图书分类法分类号】R473.72 【文献标识码】A 【收稿日期】2008-08-26

Study on correlation between life quality and family adaptability and cohesion in children with asthma

YAN Ran-ran, et al
(*Center of Respiration Monitoring, the Children's Hospital, Chongqing Medical University*)

【Abstract】*Objective*: To explore correlation between life quality and their family adaptability and cohesion in children with asthma, in order to provide scientific basis for improving their life qualities. *Methods*: Pediatric asthma quality of life questionnaire (PAQLQ) and family adaptability and cohesion scale (FACESII-CV) were used to evaluate 60 caregivers of asthmatic children. *Results*: There was a significantly positive inter-relationship between the life quality of children with asthma and their family adaptability and cohesion. *Conclusion*: In order to improve the life quality of children with asthma, we should promote their family adaptability and cohesion, encourage family members to participate therapy plan decision and provide family centered care in addition to routine medical treatment.

【Key words】Asthma; Life quality; Family; Cohesion; Adaptability

支气管哮喘是小儿最常见的呼吸道慢性炎症性疾病,哮喘的长期反复发作对患儿的生命质量产生不容忽视的影响,因此研究哮喘患儿的病情控制现状、对哮喘认知程度、生活质量及其影响因素愈来愈受到重视,欧美及亚太地区均进行过相关的研究[1-3]。家庭是儿童成长的最重要的环境,是获得情感支持的重要场所,直接影响患儿病情和心理的发展。我们通过对哮喘患儿生命质量和家庭亲密度和适应性的调查,了解患儿生命质量与家庭情感支持之间的关系,为实施以家庭为中心的护理提供科学依据。

作者介绍:颜冉冉(1982-),女,硕士,
研究方向:护理管理。
通讯作者:张 际,女,主任护师,E-mail:zhangji023@yahoo.com.cn。
基金项目:重庆市卫生局资助项目(编号 07-2-151)。

1 对象与方法

1.1 研究对象

选取 2007 年 12 月~2008 年 2 月在重庆市儿童医院哮喘中心就诊的患儿 60 例,入选标准:(1)患儿的诊断和病情分度均符合全国儿童哮喘防治协作组制订的标准[4];(2)年龄 7~17 岁,病史 1 年以上,患儿均都接受 GINA 方案所推荐的长期控制药物和快速缓解药物治疗;(3)患儿无智力和认知障碍且排除器质性精神疾病,排除急性肺炎,心力衰竭,胸廓畸形等其他心肺疾病;(4)患儿家长无精神障碍有自行阅读问卷的能力,且患儿及家长同意配合。

1.2 一般资料

入选病例年龄 7~17 岁,平均年龄为 9.5 岁,男 29 人,女 31 人,患儿平时主要照顾者文化程度:小学或初中 14 人,中专或高中 19 人,大专及本科 21 人,本科以上 6 人。

1.3 方法

采用问卷调查法(1)患儿父母填写一般情况问卷;(2)由训练有素的富有儿童工作经验的测试者,用访谈的方式,协

助患儿完成儿科生命质量问卷(Pediatric asthma quality of life questionnaire,PAQLQ)。测试时严格按照问卷中的要求，在安静环境中，家长不在场，由患儿独立完成；(3)家庭亲密度和适应性量表(Family adaptability and cohesion scale，FCES Ⅱ-CV)由调查者先向家长按统一指导语讲明目的和要求后，家长现场自行填写问卷，30 min 后回收问卷，随即调查员对调查的内容进行检查，遗漏项目现场填补，如有疑问现场询问核实，发现错误及时纠正。

1.4 调查工具

自编一般情况问卷，包括患儿姓名、年龄、性别、病程、居住形式、患儿平时照顾者、父母文化程度、家庭物理环境等。

PAQLQ 由原作者加拿大的 McMaster 大学 Juniper 教授提供，并得到 Juniper 教授的授权允许本次使用。PAQLQ 是针对 7~17 岁患有哮喘的儿童专门设计的，共有 23 道问题，分 3 个方面(domain)：症状(10 题)、活动(5 题)及情感(8 题)。评分采用 7 分评分法，1 分为最差，7 分为最好。根据总分及各项目的得分，将生活质量分为高、中、低 3 个水平，其中评分 > 满分的 66%为高水平，33%～66%为中等水平，<33%为低水平。吴谨准等[5]进行了儿科哮喘生命质量调查问卷在儿童哮喘治疗中的应用研究，结果显示 PAQLQ 中文版具有高信度及准确地反映病情变化，因此，该量表可用于国内哮喘儿童生命质量的评估。应用 PAQLQ 之前，对参加的护理人员进行了统一详细的使用方法培训。

FCES Ⅱ-CV[6] 主要评价两方面的家庭功能：亲密度和适应性。量表中的 30 个问题的答案得分为 1~5 分：不是 =1，偶尔 =2，有时 =3，经常 =4，总是 =5。FACES Ⅱ-CV 量表的 Cronbach' α 值均大于 0.6，重测信度 0.54~0.91，趋集效度和判别效度均较好。FACES Ⅱ-CV在西方国家已广泛应用，沈其杰、赵靖平、费立鹏等有效完成了第三次修订，并在中国进行测试，结果表明该量表适合在中国使用，并具有良好的信度和效度。

1.5 统计学处理

采用 SPSS 11.5 统计软件包进行数据整理和统计分析，数据用($\bar{x} \pm s$)表示。生命质量和家庭亲密度和适应性应用 Pearson 相关性分析法分析其相关性，用 logistic 回归分析分析各影响因素。

2 结 果

2.1 哮喘患儿的生命质量的评分

见表 1。

2.2 家庭亲密度和适应性的得分情况

见表 2。

2.3 患儿生命质量各方面的分及总分与家庭亲密度和适应性的相关分析

以 PAQLQ 总分及各领域得分为因变量，以家庭亲密度和适应性得分为自变量，进行 Pearson 相关分析，结果见表 3。

2.4 患儿生命质量影响因素的多因素分析

为排除生命质量各影响因素之间的交互作用，得到影响患儿生命质量的主要影响因素，以可能对哮喘患儿生命质量有影响的因素为自变量，以 PAQLQ 各领域得分及总分为因变量，进行 logistic 回归(stepwise 法)。纳入标准为 0.05，剔除标准为 0.1，结果见表 4~7。

表 1 哮喘患儿生命质量的评分及分级水平 (n=60)

项目	得分	分级[例(%)]		
	($\bar{x} \pm s$)	低等水平	中等水平	高等水平
总分	80.07 ± 20.33	6(10%)	46(76.7%)	8(13.3%)
症状	31.48 ± 11.12	9(15%)	41(68.3%)	10(16.7%)
活动受限	16.33 ± 4.76	11(18.3%)	41(68.3%)	7(11.7%)
情感功能	29.25 ± 11.18	20(33.3%)	24(40%)	16(26.7%)

表 2 哮喘患儿家庭亲密度和适应性与一般家庭的比较

	哮喘患儿家庭	全国常模	t	P
实际亲密度	64.8 ± 13.1	64.9 ± 8.4	-0.049	0.961>0.05
实际适应性	41.1 ± 9.6	49.9 ± 6.6	-7.116	0.000<0.05

表 3 患儿生命质量与家庭亲密度和适应性的相关分析

家庭亲密度和适应性	症状		活动受限		情感功能		总分	
	r	P	r	P	r	P	r	P
亲密度	0.415	<0.001	0.406	<0.001	0.872	<0.000	0.730	<0.000
适应性	0.318	<0.013	0.345	<0.007	0.774	<0.000	0.619	<0.000

表 4 哮喘患儿生命质量症状评分影响因素 logistic 回归分析结果

变量	回归系数	标准回归系数	Wald 卡方	P 值	OR	95%CI 下限	95%CI 上限
常数	5.3748	1.2486	18.5292	<0.0001			
常数	12.6283	2.4218	27.1900	<0.0001			
经济状况	-4.3123	0.8421	26.2254	<0.0001	0.013	0.003	0.070

表 5 哮喘患儿生命质量活动评分影响因素 logistic 回归分析结果

变量	回归系数	标准回归系数	Wald 卡方	P 值	OR	95%CI 下限	95%CI 上限
常数	0.4615	2.2014	0.0440	0.8339			
常数	3.8408	2.2518	2.9092	0.0881			
经济状况	-1.4685	0.7429	3.9075	0.0481	0.230	0.054	0.988
性别	1.3627	0.6739	4.0890	0.0432	0.017	1.043	14.637
年龄	1.3919	0.7054	3.8940	0.0485	4.022	1.009	16.029
肺功能状况	-1.1260	0.4711	5.7140	0.0168	0.324	0.129	0.816

表 6 哮喘患儿生命质量情感功能评分影响因素 logistic 回归分析结果

变量	回归系数	标准回归系数	Wald 卡方	P 值	OR	95%CI 下限	95%CI 上限
常数	6.1802	1.7236	12.8561	0.0003			
常数	16.3284	4.0195	16.5022	<0.0001			
经济状况	-3.4587	1.1690	8.7529	0.0031	0.031	0.003	0.311
居住形式	-3.1023	1.1857	7.5240	0.0050	0.021	<0.001	0.215
肺功能状况	-1.7401	0.8610	4.0848	0.0433	0.176	0.032	0.949

表 7 哮喘患儿生命质量总分影响因素 logistic 回归分析结果

变量	回归系数	标准回归系数	Wald 卡方	P 值	OR	95%CI 下限	95%CI 上限
常数	12.7057	3.4267	13.7484	0.000			
常数	24.6912	6.2431	15.6415	<0.000			
经济状况	-4.1590	1.1292	13.5655	0.000	0.016	0.002	0.143
居住形式	-4.1023	1.4867	7.6140	0.006	0.017	<0.001	0.305
肺功能状况	-1.7928	0.8197	4.7838	0.0287	0.166	0.033	0.830

3 讨 论

生命质量是反映疾病及治疗措施对躯体、心理和社会活动影响的综合指标，是全面反映健康水平的参数[7]。结果显示哮喘患儿生命质量评分集中在中等水平，这与我们所调查的患儿病情多在缓解期有关。

FACES Ⅱ-CV 主要评价两方面的家庭功能：(1)亲密度(Cohesion)，即家庭成员之间的情感联系；(2)适应性(Adaptability)，即家庭体系随家庭处境和家庭不同发展阶段出现的问题而相应改变的能力。

本研究表明，哮喘患儿家庭亲密度与一般正常家庭差异无显著性。儿童哮喘给家庭带来巨大的影响，如何维持患儿应有的发育水平、如何解决哮喘给患儿带来的影响，以及如何学习、掌握新的技能都是家庭的当务之急，患儿家庭以患儿的疾病治疗和康复为中心问题，目的明确，家庭成员间彼此协作，凝聚力比较强，因此其亲密度与全国一般正常家庭没有差异。

患儿家庭的适应性与一般正常家庭有差异。由于哮喘频繁发作，反复就医、住院，长期应用多种药物，学习中断，学习成绩受到影响，父母的工作及家庭计划被打乱，家长经常请假，给父母的工作也带来极大的影响。同时哮喘使家庭在各方面关系不得不重新调整，未来生活可能会产生变化，哮喘患儿家庭与其他人保持联系又较少，都是患儿家庭的负性影响。在问卷调查中发现，单纯用于给孩子看病平均每年用于治病的费用为 2 702 元，就占去家庭收入的 30% 以上，且有 23.4%的家庭靠借款为孩子看病，成为家庭应激的来源。患儿的医疗费用，加上

家长照顾患儿的误工费用,加重了家庭经济负担,造成家长持续性紧张和精神负担,因此影响了家庭适应性。

哮喘患儿生命质量各维度的得分与家庭亲密度和适应性得分呈正相关,如表 3 所示。哮喘已被证实是一种身心疾病,家庭成员间的情感亲密程度和家庭面对问题的适应能力直接影响患儿的身心发展。家庭作为社会的基本单位是构成社会心理精神因素的主要因素,家庭环境差,家庭不能发挥其应有的职能与患儿情绪障碍有密切关系;夫妻感情不好增加子女哮喘的危险性,不和谐的家庭关系,导致哮喘患儿情绪的不稳定性。患儿病情越重,持续时间越长,发作频率增加时,家长承受的精神、体力和经济等多方面的压力就越大,导致恐慌、焦虑、沮丧、悲观失望的情绪产生,从而破坏家庭的正常功能。哮喘能引起敏感、自卑、孤僻、祈求他人保护的心理行为状态[8],哮喘患儿希望从家庭获取情感与物质支持,如果家庭功能被破坏,缺乏合作与关怀,可使患儿在生活时得不到恰当的支持,可诱发哮喘发作,影响生命质量。

其他影响哮喘患儿生命质量的因素分析。本研究表明,哮喘患儿的生命质量受多种因素的影响。这些因素包括,经济状况、肺功能和居住形式。经济状况影响患儿生命质量的主要因素,收入高的家庭,在医疗费用方面,不会给家庭造成过高的经济负担,间接的缓和了父母与孩子间的关系,并且在寻求疾病治疗上会更积极。因此,在这种家庭收入高的哮喘患儿其生命质量相对较好。是与祖父母一起住,还是和父母一起住,对患儿的影响可能是由于和患儿一起居住的人越多,对患儿病情关注就越多,家庭所有成员团结合作,适应性亲密度大大提高,从而提高了患儿的生命质量。肺功能是评价患儿病情严重程度的客观指标,肺功能与生命质量得分呈正相关。肺功能越差,生命质量评分越低。这与 1999 年,Williams 等对 240 名 5 ~ 12 岁哮喘患儿作的生命质量与病情的相关性研究结果一致,他认为疾病严重程度是影响哮喘患儿生命质量的重要因素,病情越重,生命质量水平越差[9]。照顾者文化程度和生命质量无相关性,这在以往文献中未见报道。可能是由于照顾者具有一定文化程度,通过网络对疾病指是有一定了解,但又不够专业,过分担心激素的副作用,于是出现用药的不依从;同时又由于文化程度高的照顾者可能平时工作繁忙,对患儿疏于照顾,从而影响患儿的生命质量。但是否真的没有影响,是否有其他混杂因素的作用尚待进一步的研究。

4 小 结

医护人员应该了解哮喘患儿家庭存在的共性问题,注意分析个性问题,有针对性地对患儿家长进行教育、指导。在临床工作中经常进行相应的知识宣传,鼓励家长积极参与患儿的治疗护理过程,尊重家长的选择权,帮助家长认识到家庭中存在的问题,指导家长解决家庭存在问题的途径和方法,家长和医护人员的共同协作,为患儿提供以家庭为中心的护理。

(感谢重庆医科大学附属儿童医院呼吸中心全体医护人员对本研究的大力支持!)

参 考 文 献

[1] Rabe K F, Vermeire P A, Soriano J B, et al. Clinical management of athma in 1999: the asthma insights and reality in eumpe (AIRE) study[J]. Eur Respir J, 2000, 16:802-807.

[2] Adams R J, Fuhlbrigge A, Guibert T, et al. Inadequate use of asthma medication in the Unit~States: results of the asthma in America national population survey[J]. J Allergy Clin Immunol, 2002, 110:58-64.

[3] Christopher K W, Lai M B B S, Zhong N S, et al. Asthma control in the Asia-Pacific region: the asthma insights and reality in Asia-Pacific study[J]. J Allergy Clin Immunol, 2003, 111:263-268.

[4] 中华医学会儿科学分会呼吸学组.儿童支气管哮喘防治常规[J].中华儿科杂志,2004,42(2):100-106.

[5] 吴谨准,张健民,盛锦云,等.应用儿科哮喘生命质量调查问卷评估儿童哮喘吸入疗法[J].中华儿科杂志,2004,42(4):301-302.

[6] 沈其杰,赵靖平,费立鹏,等.家庭亲密度和适应性量表(FACES Ⅱ-CV)心理卫生评定量表手册[M].增订版.北京:中国心理卫生杂志社,1999.126.

[7] 张建青,黄晓卫,莫小青,等.自我管理教育对哮喘患儿生命质量的影响[J].实用儿科临床杂志,2007,22(9):691-692.

[8] 李 莉.支气管哮喘病人疾病知识和生活方式的相关性研究[J].中华护理杂志,2004,39:90-93.

[9] Williams S, Sehgal M. Effect of asthma on the quality of life among children and their caregives in the Atlanta Empowement Zone[J]. Journal of Urba Health, 2000, 7(2):286-279.

(责任编辑:冉明会)