

·临床研究·

## 住院脑瘫患儿及高危儿家庭复原力及其相关因素分析

赵西西<sup>1</sup> 孙霞<sup>1,3</sup> 王雪芳<sup>2</sup> 毛洁<sup>2</sup> 芦静<sup>2</sup>

### 摘要

**目的:**描述住院脑瘫患儿及高危儿家庭复原力的现状并分析相关的影响因素。

**方法:**采用家庭复原力评定量表、特殊儿童家长心理弹性问卷、简易应对方式量表、家庭功能评定量表总的功能分量表,调查128例住院脑瘫患儿及高危儿的照顾者的家庭复原力、心理弹性、应对方式和家庭功能。

**结果:**住院脑瘫患儿及高危儿家庭复原力的各维度得分中等偏上,在患儿的治疗时间、脑损伤严重程度、照顾者的文化程度、工作情况、医疗费用的支付形式方面差异有显著性意义( $P < 0.01$ )。家庭复原力与问题解决技能、精神支持、乐观坚韧、特殊儿童家长心理弹性、积极应对、简易应对方式呈正相关,与总的家庭功能呈负相关( $P < 0.01$ )。影响家庭复原力的因素为问题解决技能( $\beta = 0.294, P < 0.01$ )、积极应对( $\beta = 0.237, P < 0.01$ )、总的家庭功能( $\beta = -0.178, P = 0.030$ )。

**结论:**住院脑瘫患儿及高危儿家庭复原力水平较好,提高家庭功能及照顾者的问题解决技能,采取积极应对方式,有助于提高其家庭复原力。

**关键词** 脑性瘫痪;家庭复原力;家庭功能;康复

**中图分类号:**R742.3,R722,R493 **文献标识码:**B **文章编号:**1001-1242(2016)-05-0540-04

随着围产医学、新生儿重症监护技术的提高,有脑瘫高危因素的新生儿的存活率明显提高,但脑瘫的发病率却呈现明显上升趋势<sup>[1]</sup>。近年来我国脑瘫康复治疗技术不断进步,脑瘫高危儿及脑瘫患儿的早期干预是关键<sup>[2]</sup>,其中医院康复是首要的康复途径。然而脑瘫的全面康复是一个漫长的过程,对于患儿家庭是一种负性生活事件,给整个家庭造成了强大的应激冲击<sup>[3]</sup>。脑瘫患儿家庭长期处于各种压力挑战中,有研究发现有些脑瘫患儿家庭能够从逆境中复原,受损的家庭功能会得到恢复,实现家庭适应,有的家庭却不能<sup>[4]</sup>。其中,家庭复原力(family resilience)在家庭危机应对中起着决定性的作用<sup>[5]</sup>。McCubbin等<sup>[6]</sup>将其定义为家庭在面对挑战和危险环境时,帮助家庭从危险环境中复原并变得更强大的特征和性能。它是家庭应激研究的一个新的研究重点,强调家庭如何应对压力源,实现家庭的健康适应,良性功能<sup>[7]</sup>。国内家庭复原力的研究才刚刚起步,有研究者针对不同弱势群体的家庭复原力进行研究<sup>[8-9]</sup>。本文在家庭复原力理论的指导下,描述了住院脑瘫患儿及高危儿家庭复原力的现状,分析其家庭复原力与家庭功能、特殊儿童家长心理弹性、应对方式的相关性,探讨影响家庭复原力的主要因素,以期今后的护理干预研究提供理论基础。

### 1 资料与方法

#### 1.1 研究对象

横断面研究,采用便利抽样的方法,整群抽取于2014年12月—2015年2月在河南省某三甲医院脑瘫康复科2个病区住院的脑瘫患儿及高危儿的主要照顾者为研究对象。

**纳入标准:**患者:①符合2006年全国脑瘫专题研讨会制定的诊断标准的1—6岁脑瘫患儿;②存在高危因素、发育落后、神经反射异常、姿势及肌张力异常,并经头颅CT或MRI等相关辅助检查证实的0—12月的脑瘫高危儿。

**主要照顾者:**与患儿共同居住,并执行大多数照顾活动,目前为止仍在照顾患儿的。

**排除标准:**患者:合并其他严重疾病脑瘫患儿和高危儿。

**主要照顾者:**①有认知障碍、患有严重疾病不能参与照顾的;②收取报酬的照顾者。

#### 1.2 研究方法

采用问卷调查法,对同期住院的符合纳入标准的研究对象,经口头同意后,由研究者统一发放问卷,研究对象自行填写问卷。共发放问卷150份,回收138份,有效问卷128份,有效回收率为85.3%。

#### 1.3 研究工具

**1.3.1 一般资料调查问卷:**研究者自行设计,包括患儿的年

DOI:10.3969/j.issn.1001-1242.2016.05.009

1 郑州大学护理学院,郑州,450001; 2 郑州大学第三附属医院脑瘫康复科; 3 通讯作者

作者简介:赵西西,女,硕士研究生; 收稿日期:2015-02-27

龄、性别、疾病类型、脑损伤严重程度、主要照顾者与患儿的关系、照顾者文化程度等基本资料。

**1.3.2 家庭复原力评定量表:**该量表是由戴艳博士编制的,分为两个亚量表,家庭信念与家庭力量。共包括困境解读、正向前瞻、生活卓越、问题解决、亲密和谐、社会支持、秩序井然、情感分享、清晰交流、合作协调 10 个因子。量表共计 49 个题目,采用 Likert 5 级计分法,得分越高表示家庭复原力水平越好<sup>[10]</sup>。本研究中量表总的 Cronbach  $\alpha$  系数为 0.873,各维度 Cronbach  $\alpha$  系数为 0.648—0.835。

**1.3.3 特殊儿童家长心理弹性问卷:**该问卷由徐媛编制,有六个维度,分别为问题解决技能、精神支持、控制感、乐观坚韧、自信心、接纳度。共 26 个题目,其中问卷采用 Likert5 级计分法,其中各维度的 Cronbach  $\alpha$  系数分别为 0.556—0.788。主要用于特殊儿童家长的心理弹性测量<sup>[11]</sup>。

**1.3.4 简易应对方式量表:**该量表是由解亚宁编制,包括积极应对和消极应对两个维度,共 20 个条目,反映应对方式的特点。量表的重测相关系数为 0.89,内部一致性系数为 0.90。已被广泛应用,信效度良好<sup>[12]</sup>。

**1.3.5 家庭功能评定量表总体功能分量表(FAD-GF):**从总体上评定家庭功能,共有 12 个条目,得分越低,家庭功能状况越好。该分量表的重测信度为 0.71,信效度良好<sup>[13]</sup>。

**1.4 统计学分析**

所有数据采用 SPSS17.0 软件进行统计分析,运用 *t* 检验、单因素方差分析、Pearson 相关分析、多元逐步回归分析等方法对数据进行分析。

**2 结果**

**2.1 一般资料**

患儿中男性 89 例(69.5%),女性 39 例(30.5%),平均年龄(1.06±1.02)岁。疾病类型中高危儿 90 例(70.3%),脑瘫 38 例(29.7%),其中痉挛型 26 例、强直型 2 例、混合型 10 例;脑损伤严重程度分别为轻度 43 例(33.6%)、中度 50 例(39.1%)、重度 35 例(27.3%)。治疗时间 1 月至 2 年,平均治疗时间为(6.06±2.35)月。主要照顾者包括父母 116 人(90.6%)、祖父母及其他亲属 12 人(9.4%),平均年龄(29.38 5.97)岁,文化程度高中及以下 94 例(73.4%)、大专及以上 34 例(26.6%),其中工作状况为不工作 81 例(63.3%)、全职或兼职工作 47 例(36.7%)。医疗费用报销方式为新型农村合作医疗保险 107 例(83.6%),城镇居民医疗保险及其他 21 例(16.4%)。

**2.2 住院脑瘫患儿及高危儿家庭复原力的状况**

采用家庭复原力评定量表评价本研究中家庭复原力的状况。家庭复原力得分为(183.19±25.97)分,其中家庭信念及家庭力量分量表分别为(64.45±9.50)分、(118.74±17.69)分。住院脑瘫患儿及高危儿的家庭复原力各维度条目得分

情况见表 1。

**2.3 不同人口社会学因素的住院患儿及高危儿的家庭复原力的差异性分析**

以住院患儿及高危儿的家庭复原力总分为因变量,以一般资料为自变量,进行 *t* 检验或方差分析。经统计分析可以看出,家庭复原力的得分在患儿的治疗时间、脑损伤的严重程度,照顾者的文化程度、工作情况、医疗费用支付方式五个方面的差异具有显著性差异( $P < 0.05$ );而在患儿的年龄、性别、疾病类型,照顾者与患儿的关系、年龄等方面差异无显著性意义( $P > 0.05$ )。见表 2。

**2.4 住院脑瘫患儿及高危儿家庭复原力与照顾者心理弹性、应对方式、家庭功能的相关性**

采用家庭复原力评定量表、特殊儿童家长心理弹性问

**表 1 住院脑瘫患儿及高危儿家庭复原力各维度的条目得分情况** ( $\bar{x} \pm s$ )

变量	条目得分
困境解读	3.91±0.65
正向前瞻	3.95±0.62
生活卓越	3.32±0.81
问题解决	3.76±0.69
亲密和谐	3.97±0.81
社会支持	3.59±0.75
秩序井然	3.67±0.79
情感分享	3.53±0.78
清晰交流	3.64±0.72
合作协调	3.81±0.75

**表 2 不同人口社会学因素住院脑瘫患儿及高危儿家庭复原力的差异性** ( $\bar{x} \pm s$ )

变量	家庭复原力总分	F	P
<b>治疗时间</b>		5.35	0.006
6 个月内	188.93±22.51 <sup>①</sup>		
6—12 月	172.06±31.89 <sup>①</sup>		
1 年以上	180.05±21.55		
<b>脑损伤严重程度</b>		2.58	0.007
轻	189.88±25.88		
中	177.76±27.50 <sup>②</sup>		
重	182.74±22.39 <sup>②</sup>		
<b>文化程度</b>		1.69	0.017
初中及以下	177.41±27.53 <sup>③</sup>		
高中/中专	184.46±23.60		
大专及以上	189.47±26.20 <sup>③</sup>		
<b>工作情况</b>		4.62	0.012
全职	191.08±27.30 <sup>④</sup>		
兼职	194.75±21.27		
不工作	178.07±24.35 <sup>④</sup>		
<b>医疗费用</b>		3.59	0.016
城镇居民医疗	196.06±17.08 <sup>⑤</sup>		
农村新型合作医疗	180.51±26.15 <sup>⑤</sup>		
自费及其他	180.00±30.61		

①、②、③、④、⑤进行两两比较: $P < 0.05$

卷、简易应对方式量表、家庭功能评定量表总的功能分量表,分别测量住院脑瘫患儿及高危儿的家庭复原力、照顾者心理弹性、应对方式和家庭功能。然后,应用Pearson相关统计方法分析四者的相关性。表3显示,家庭复原力及分量表与问题解决技能、精神支持、特殊儿童家长心理弹性总分呈中度正相关,与乐观坚韧、积极应对、简易应对方式总分呈低度正相关,与家庭功能呈低度负相关( $P<0.01$ )。

**2.5 住院脑瘫患儿及高危儿家庭复原力影响因素的多元回归分析**

以家庭复原力为因变量,以特殊儿童家长心理弹性、简易应对方式、家庭功能的各个维度为自变量,进行逐步回归分析,表4显示共3个变量进入回归方程,联合解释总变异的26.7%,问题解决技能预测能力最强为18.2%,积极应对、家庭功能预测能力分别为5.7%、2.8%。

**表3 住院脑瘫患儿及高危儿家庭复原力与应对方式、心理弹性、家庭功能相关性**

变量	家庭复原力	家庭信念	家庭力量
问题解决技能	0.426 <sup>①</sup>	0.429 <sup>①</sup>	0.395 <sup>①</sup>
精神支持	0.407 <sup>①</sup>	0.411 <sup>①</sup>	0.377 <sup>①</sup>
控制感	0.164	0.172	0.148
乐观坚韧	0.313 <sup>①</sup>	0.369 <sup>①</sup>	0.262 <sup>①</sup>
自信心	-0.003	0.020	-0.015
接纳度	-0.056	-0.051	-0.054
积极应对	0.374 <sup>①</sup>	0.415 <sup>①</sup>	0.327 <sup>①</sup>
消极应对	-0.030	-0.020	-0.033
家长心理弹性总分	0.403 <sup>①</sup>	0.430 <sup>①</sup>	0.360 <sup>①</sup>
简易应对方式总分	0.267 <sup>①</sup>	0.305 <sup>①</sup>	0.229 <sup>①</sup>
家庭功能总分	-0.311 <sup>①</sup>	-0.273 <sup>①</sup>	-0.310 <sup>①</sup>

① $P<0.01$

**表4 住院脑瘫患儿及高危儿家庭复原力影响因素的回归分析**

变量	R	R <sup>2</sup>	Rc <sup>2</sup>	B	$\beta$	t	P
问题解决技能	0.426	0.182	0.175	2.027	0.294	3.606	0.001
积极应对	0.489	0.239	0.227	1.011	0.237	2.874	0.005
家庭功能	0.517	0.267	0.250	-1.683	-0.178	-2.199	0.030

**3 讨论**

**3.1 住院脑瘫患儿及高危儿家庭复原力的状况良好,但存在一定的差异**

本研究中的家庭复原力水平中等偏上,说明住院脑瘫患儿家庭复原力的状况良好。家庭复原力普遍存在于每个家庭中,但是并不是每个家庭都具有足够的家庭复原力可以面对目前的困境<sup>[13]</sup>。在人口社会学因素中,脑瘫患儿的治疗时间、脑损伤严重程度、照顾者文化程度、工作情况、医疗费用报销形式5个因素对脑瘫患儿家庭复原力均有影响。治疗时间较长、脑损伤程度较重的患儿、文化程度较低、不工作的照顾者和医疗费用报销比例较低的农村家庭复原力水平较

低。Rentinck等<sup>[14]</sup>研究发现,儿童相关的脑瘫诊断、脑瘫的严重程度、治疗时间,照顾者的文化程度、就业情况均影响家庭适应,与本研究结果一致。本研究中医疗费用报销方式也是一个重要的影响因素,可能与我国医疗保险制度的特殊性,农村患儿到大城市就医报销比例偏低有关。作为医务工作者我们应重点关注这些贫困的农村脑瘫患儿或高危儿的家庭。

**3.2 住院脑瘫患儿及高危儿家庭复原力的相关因素分析**

家庭复原力及其二阶因子家庭信念、家庭力量均与特殊儿童家长心理弹性及其问题解决技能、精神支持、乐观坚韧因子呈正相关。本研究表明,患儿家长的心理弹性水平越高、问题解决技能越高、拥有越多的精神支持、越坚韧、乐观,其家庭复原力水平越高。特殊儿童家长心理弹性是指患有身体或精神残疾儿童的家长在面临持续而显著的压力与困境时所展现出的一种能力<sup>[11]</sup>。Rentinck等<sup>[14]</sup>研究显示,脑瘫患儿家庭的适应与照顾者自身的心理支持资源有关,如自身的希望、积极乐观心态等,与本研究结果一致。其次,家庭复原力及其二阶因子均与简易应对方式及积极应对因子呈正相关。说明患儿家长采取积极应对方式,家庭复原力水平则越高。Cheshire等<sup>[15]</sup>研究表明,脑瘫患儿父母采取赋予逆境意义的积极应对方式,可以减轻父母的情感压力,促进家庭复原。Whittingham<sup>[16]</sup>认为,脑瘫患儿父母会经历一种慢性悲痛,但是大部分父母采取一系列的应对方式,寻求各种各样社会支持,最终会形成家庭复原力,促进家庭适应。

此外,本研究显示家庭复原力总分与总的家庭功能得分呈负相关,说明患儿家庭功能越好,家庭复原力水平越高。家庭系统理论认为:家庭某个成员的健康问题会影响整个家庭的功能,而家庭可通过遗传、社会化、环境和情感反应等途径影响每个成员的健康。脑瘫患儿长期的康复给家庭带来极大的负担,在脑瘫儿童的家庭中还面临着许多问题,长辈的不理解以致不能接受脑瘫的孩子,甚至导致家庭关系的破裂,这些都影响家庭功能的发挥及生存质量<sup>[17]</sup>。因此,我们需要帮助患儿家庭恢复受损的家庭功能,进而促进家庭适应。

**3.3 住院脑瘫患儿及高危儿家庭复原力的主要预测因素**

家庭复原力的影响因素多元回归分析表明,问题解决能力、积极应对、家庭功能是家庭复原力的重要预测因素。其中问题解决预测能力最强,其次为积极应对。当家庭面对压力时,家庭易受性水平、家庭功能类型、家庭资源、对压力源的评估,以及问题解决和应对技能等因素会影响到家庭应对压力的水平<sup>[7]</sup>。本研究结果初步验证了家庭复原力理论,但仍需要进一步通过结构方程模型分析各因素间的相互作用及作用机制。临床护理人员应该及早介入,在家庭评估后,有针对性协助患儿家庭积极地调节和适应危机。

**3.4 对住院脑瘫患儿及高危儿家庭复原力护理干预的启示**

家庭复原力研究的最终目的是帮助困境中的家庭充分利用家庭整体力量,积极地应对压力,促进受损家庭功能的恢复,进而努力维护家庭成员的健康<sup>[18]</sup>。如何帮助患者构建具有复原力的家庭支持系统,是我们亟待解决的问题。国内外家庭复原力的干预研究中具有代表性的是芝加哥家庭健康中心的家庭复原力社区项目,主要针对危机、创伤、丧失后的康复,处理引起混乱的过渡阶段(如失业、移民等),管理持续性压力(如家庭成员严重疾病、残疾),高风险青少年等不利情况<sup>[19]</sup>。而家庭复原力在护理领域的实践研究刚刚起步,任重而道远。国外学者Foster等<sup>[20]</sup>对父母患有精神疾病的家庭提出了一种以家庭为中心的护理干预框架来预防其子女及家庭问题,通过识别出家庭的优势和弱点以处理父母患病给家庭带来的挑战,进而建立个体和家庭复原力。台湾学者陈慈君<sup>[13]</sup>对神经母细胞瘤患儿家庭复原力进行研究,并提出了提升家庭复原力针对性的具体措施建议,大致包括信息支持、信念支持、情感支持三个方面的内容。这些研究对脑瘫患儿及高危儿家庭复原力的干预研究提供了很好的参考依据。

应倡导以家庭为中心的服务模式(family centered service)<sup>[21]</sup>,在对脑瘫患儿实施康复护理的同时,护理人员需要采取有效的干预方法,对家长乃至整个家庭给予实际性的支持,帮助家长学习解决问题技巧,采取积极应对方式促进家庭复原力的形成,进而促进家庭功能的恢复、降低父母的心理应激,最终达到促进患儿康复的目的。

#### 参考文献

- [1] 徐开寿, 麦坚凝, 何璐, 等. 不同出生体重脑瘫高危儿婴儿期粗大与精细运动技能发育特征及其相关性研究[J]. 中国康复医学杂志, 2009,24(7):604—606.
- [2] 梁秋雁, 张盘德, 杨杰华, 等. 高危脑瘫婴幼儿早期康复干预对运动功能的影响[J]. 中国康复医学杂志, 2009, 24(12): 1137—1139.
- [3] 李林. 脑瘫患儿家长常见心理问题及干预对策的研究现状[J]. 中国康复理论与实践, 2011,17(05) :401—403.
- [4] McCubbin MA, Huang STT. Family strengths in the care of handicapped children: targets for intervention[J]. Family Relations, 1989,38(4):436—443.
- [5] 张施, 徐长江. 家庭复原力可使家庭转危为安[N]. 中国社会科学报, 2012-11-12(B01).
- [6] McCubbin HI, Thompson AI, McCubbin MA. Family assessment: Resiliency, coping and adaptation- Inventories for research and practice[M]. Madison: University of Wisconsin System, 1996: 357—389.
- [7] 陈瑜, 张宁, 裴涛. 国外孤独症儿童家庭应激研究现状[J]. 中国特殊教育, 2007, 10(1):66—70.
- [8] 郑林英. 听觉障碍儿童家庭复原力及影响因素研究[D]. 成都: 四川师范大学, 2007.
- [9] 董泽松, 褚远辉. 少数民族地区中学生创伤后成长与家庭复原力的关系[J]. 中国学校卫生, 2014, 35(1):40—45.
- [10] 蒋林洁. 震后中学生的灾难暴露、家庭复原力和创伤后成长的关系研究[D]. 成都: 四川师范大学, 2008.
- [11] 徐媛. 特殊儿童家长的心理弹性研究[D]. 华东师范大学, 2010.
- [12] 汪向东. 心理卫生评定手册(增加版)[M]. 北京: 中国心理卫生杂志, 1999:122,149.
- [13] 陈慈君. 那彩虹桥的韧性—神经母细胞瘤家庭之患病经验与治疗过程[D]. 台北: 国立台湾大学, 2009.
- [14] Rentinck IC, Ketelaar M, Jongmans MJ, et al. Parents of children with cerebral palsy: a review of factors related to the process of adaptation[J]. Child: Care, Health and Development, 2007,33(2):161—169.
- [15] Cheshire A, Barlow J, Powell L. Coping using positive reinterpretation in parents of children with cerebral palsy[J]. Journal of Health Psychology, 2010,15(6):801—810.
- [16] Whittingham K, Wee D, Sanders MR, et al. Sorrow, coping and resiliency: parents of children with cerebral palsy share their experiences[J]. Disability & Rehabilitation, 2013, 35(17):1447—1452.
- [17] 苏秀燕. 脑瘫儿童早期干预家庭支持系统建构与成效研究[D]. 重庆: 重庆师范大学, 2011.
- [18] 朱眉华. 困境与调适: 乡城流动家庭的抗逆力研究[D]. 上海: 上海大学, 2013.
- [19] Walsh F, 朱眉华译. 家庭抗逆力[M]. 上海: 华东理工大学出版社, 2013.
- [20] Foster K, O'Brien L, Korhonen T. Developing resilient children and families when parents have mental illness: A family-focused approach[J]. International Journal of Mental Health Nursing, 2012,21(1):3—11.
- [21] 夏蓓君. 以家庭为中心的护理模式在儿科的应用现状[J]. 护理研究, 2013,27(4):873—875.