

# 家庭环境对脑瘫患儿家长心理稳态影响的病例对照研究\*

牛霞<sup>1</sup> 吴德<sup>2</sup> 杨娅娟<sup>1</sup> 吕复莉<sup>2,3</sup>

## 摘要

**目的:**比较脑瘫患儿及正常儿童家庭环境和家长心理稳态情况,分析家庭环境对家长心理稳态的影响。

**方法:**采用一般情况调查表、家庭亲密度适应性量表、心理弹性量表、焦虑自评量表、抑郁自评量表、幸福指数量表对138例脑性瘫痪儿童家长和119例非脑性瘫痪对照组儿童家长进行问卷调查。

**结果:**①CP患儿家庭独生子女比例、城市居住率、父母高学历比例、父母职业为知识分子或商人比例、家庭月收入水平、父亲年龄低于对照组( $P<0.05$ ),家庭年平均住院费用高于对照组( $P<0.05$ )。②CP组家庭理想和现实亲密度及适应性、心理弹性和幸福指数得分均低于对照组( $P<0.05$ ),CP组亲密度和适应性不满程度、焦虑、抑郁评分均高于对照组( $P<0.05$ )。③多元线性回归发现,年住院平均费用、父亲职业、家庭亲密度和适应性是家长心理稳态的主要影响因素;主要照顾者影响幸福指数和焦虑。

**结论:**脑性瘫痪儿童家庭环境不良,影响主要照顾者心理状况。医务人员及社会有关部门需采取措施改善脑性瘫痪儿童家庭环境,提升家庭功能。

**关键词** 家庭环境;脑性瘫痪;心理健康

中图分类号:R742.3;R722 文献标识码:A 文章编号:1001-1242(2018)-04-0429-07

**Effects of family environment on psychologic status of caregivers of children with cerebral palsy: a case-control study/NIU Xia, WU De, YANG Yajuan, et al./Chinese Journal of Rehabilitation Medicine, 2018, 33(4): 429—435**

## Abstract

**Objective:** To assess the family environment and psychologic status of caregivers of developed children and cerebral palsy children, and to investigate the relationship between family environment and psychologic status of caregivers of children.

**Method:** Self-designed questionnaire, FACES II-CV, CD-RISC, Index of Well-being, SAS, SDS were used to survey the caregivers with cerebral palsy children from Cerebral Palsy Rehabilitation Center and the caregivers with healthy children from Child Health Care Outpatient in the hospital from August 2013 to August 2014, after rejecting invalid questionnaires, 138 caregivers with cerebral palsy children and 110 caregivers with healthy children were included in the study.

**Result:** Univariate analysis showed that CP family had lower ratio on single-child, living in the city, high education experience of parents, parents's occupation with business and intellect, family income, younger father, but had higher ratio on the average medical cost, compared to control group ( $P<0.05$ ), CP group had low score on real cohesion [Median, Rang(64,57) vs. (71,45)], ideal cohesion [Median, Rang (73,56) vs. (78,39)], and real adaption [Median, Rang (43,51) vs. (49,41)], ideal adaptation [Median, Rang (53,43) vs. (56,41)], the psy-

DOI:10.3969/j.issn.1001-1242.2018.04.011

\*基金项目:安徽省高校省级自然科学基金项目(KJ2013Z136)

1 安徽医科大学护理学院,合肥市,230601; 2 安徽医科大学附属第一医院; 3 通讯作者

作者简介:牛霞,女,讲师; 收稿日期:2017-03-29

chological resilience [(58.83±17.45) vs. (68.84±14.31) and the subjective well-being [(9.35±3.36) vs. (11.06±3.25)],but had higher score on cohesion dissatisfaction degree [Median ,Rang (10,55) vs. (7,46)], adaptability dissatisfaction degree[Median,Rang(10,50)vs.(7,34)], anxiety [(51.52 ± 11.63)vs. (42.18 ± 9.88)] and depression [(53.27 ± 11.89) vs. (47.25 ± 9.99)], compared to control group ( $P<0.05$ ). Multiple liner regression analyses showed that the influencing factors of psychologice status of caregivers of children included father's occupation, primary caregiver, the average medical cost and family cohesion and adaptation ( $P<0.05$ ).

**Conclusion:** Family enviroment of children with cerebral palsy needs to be improved. At the same time of treating the children with cerebral palsy, the environmental states of caregivers and the families with cerebral palsy children should be paid more attention to, the mutual assistance and self -help among the family members should be encouraged, relevant support and help should be provided to the families with cerebral palsy children

**Author's address** Anhui Medical University School of Nursing, Hefei, 230601

**Key word** family enviroment;cerebral palsy;mental health

脑性瘫痪(cerebral palsy,CP)是由发育不成熟的大脑先天性发育缺陷或获得性等非进行性脑损伤所致,主要表现为运动障碍,伴或不伴有感知觉和智力缺陷<sup>[1]</sup>。家庭训练和医生指导相结合是CP患儿治疗的原则<sup>[2]</sup>。《国际功能、残疾和健康分类》(儿童和青少年版)强调家庭是照护脑瘫患儿的核心<sup>[3]</sup>。因此,家庭环境是影响脑瘫患儿康复效果的主要变量。家庭亲密度适应性可反映家庭环境状况,目前国内研究主要探讨CP患儿家庭亲密度适应性现状,及与社会支持、父母照护体验之间的关系<sup>[4-6]</sup>;少见家庭亲密度适应性与家长心理稳态之间关系探讨的相关研究。为分析家庭环境与家长心理稳态之间的关系,有针对性的制定“以患儿家庭为中心”的康复计划,我们开展了此项以医院为基础的病例对照研究。

## 1 对象与方法

### 1.1 研究对象

CP病例组为2013年8月—2014年8月在安徽省合肥市某两所三级甲等医院住院、符合纳入标准138例CP儿童的主要照顾者为研究对象。入组标准:①患儿疾病符合2005年中华医学会儿科学分会神经学组和2007年中国康复医学会儿童康复专业委员会制定的小儿脑性瘫痪的诊断标准,经医务人员明确诊断;②患儿未合并其他严重躯体性疾病,生命体征稳定;③患儿由主要照顾者照顾,主要照顾者无精神障碍;④主要照顾者自愿接受问卷的调查和评估;⑤主要照顾者能阅读中文。非CP对照组来源为同期儿童保健门诊体检的儿童,按照其就诊顺序

从随机数字表第一行第一列给予编号,选择对应为奇数数字的研究对象入选为对照组,后续按照与病例组性别、年龄分布频数无差异的原则进一步筛选,最终择取119例。入组标准为:①患儿无神经精神病史、慢性病病史;②患儿无严重躯体性疾病;余同CP病例组③—⑤。剔除标准:①在调查过程中因其他原因无法完成调查者;②问卷填写应答率 $<2/3$ 者。

### 1.2 研究工具

一般资料:包括儿童年龄、性别、家庭结构、主要照顾者、家庭经济、就医花费等。

家庭亲密度和适应性量表(Family Adaptation and Cohesion Evaluation Scales II,FACES II) FACES II由Olsen等于1982年编制,费立鹏等于1991年翻译并修订为中文版,包括家庭亲密度(实际亲密度、理想亲密度、亲密度不满意程度)和家庭适应性(实际适应性、理想适应性、适应性不满意程度)两部分,共30个条目。采用Likert 5级评分法,即“不是”“偶尔”“有时”“经常”和“总是”分别计1、2、3、4和5分。得分越高,其家庭亲密度和适应性越好。将适应性得分从高到低分为无规律、灵活、有规律和僵硬四个等级水平,将亲密度得分由高到低分为纠缠、亲密、自由和松散四个等级水平,这4种适应性水平和4种亲密度水平再分别组合形成16种分型,当家庭两者均处于极端水平,即最高或最低时则该家庭为极端型家庭,如均处于中间水平,则为平衡型家庭,其余均为中间型家庭(见表1)。该量表的内部一致性Cronbach  $\alpha$ 为0.68—0.85。

心理弹性:本次研究采用于肖楠等翻译并修订

表1 16种家庭类型的分类方法及标准

项目	分值范围 (分)	亲密度水平			
		松散 <55.9	自由 55.9—63.9	亲密 63.9—71.9	缠结 >71.9
<b>适应性水平</b>					
无规律	>57.1	极端型	中间型	中间型	极端型
灵活	50.9—57.1	中间型	平衡型	平衡型	中间型
有规律	44.7—50.8	中间型	平衡型	平衡型	中间型
僵硬	<44.7	极端型	中间型	中间型	极端型

的中文版心理弹性问卷(Connor-Davidson Resilience Scale, CD-RISC)该量表由坚韧、自强和乐观3个维度构成,采用5级评分,选项从“从不”到“几乎总是”,计分为0—4分,总分范围0—100分,得分越高说明心理弹性水平越好。CD-RISC得分60分以下为心理弹性水平较差,60—70分为心理弹性水平一般,70—80分为心理弹性水平良好,80分以上为心理弹性水平优秀。Cronbach  $\alpha$  系数0.91,各维度与总分间的相关系数为0.61—0.8。

**幸福感:**采用Campbell幸福感指数量表,包括总体情感指数量表和生活满意度问卷。前者由8个条目组成,从不同角度描述了情感内涵;后者仅有1个条目。每个项目均采用1—7级计分法,总分=总体情感指数量表平均得分+生活满意度问卷得分(权重1.1),其范围在2.1分(最不幸福)与14.7分(最幸福)。按量表的理论数值可划分为3个程度:2.1—6分为低度幸福感;6.1—10分为中度幸福感;10.1—14.7分为高度幸福感。该量表情感指数的Cronbach's  $\alpha$  系数为0.89,重测信度为0.43,与生活满意度单一测题的效标相关系数为0.55。

**焦虑、抑郁:**采用焦虑自评量表(self-rating anxiety scale, SAS)和抑郁自评量表(self-rating depression scale, SDS),由20个陈述句和相应问题条目组成,按1—4级评分。得分越高,表示个体的焦虑、抑郁水平越高。

### 1.3 统计学分析

本研究主要由经统一培训后的调查员对符合纳入标准的研究对象进行问卷调查。所有问卷内容均先由调查员向调查对象解释研究目的,在征得本人同意的情况下,由本人填写;不方便填写者由调查者仔细询问后帮助其填写。回收问卷时,调查者仔细核对,以免漏项或错填。数据收集完毕后,由双人核对录入计算机建立Epidata数据库,采用SPSS 16.0

统计软件包进行统计学分析,单因素分析用 $t$ 检验(连续正态变量)、非参数Mann-Whitney检验(连续非正态变量)和 $\chi^2$ 检验(分类变量)进行两组特征变量的比较;多因素分析家庭环境对主要照顾者心理稳态的影响。

## 2 结果

### 2.1 两组对象的社会人口学特征及其比较

研究纳入CP组138例,非CP对照组119例,其基本社会人口学特征见表2,两组比较显示:两组在年龄、性别、孩子主要照顾者、母亲年龄构成上差异无显著性意义( $P>0.05$ ),但CP组独生子女比例、城市居住率、父母学历水平、父母职业为知识分子/商人比例、家庭月收入水平、父亲年龄均低于非CP组,差异有显著性意义( $P<0.05$ );CP组年住院平均费用明显高于非CP组,差异有显著性意义( $P<0.05$ )。

### 2.2 两组家庭亲密度和适应性比较

表2可见,CP组家庭的实际和理想亲密度、实际和理想适应性得分均显著低于非CP组( $P<0.05$ ),而亲密度和适应性不满意度评分,亲密度和适应性分类低分值区比例显著高于非CP组( $P<0.05$ ),差异均具有显著性意义。家庭类型分布,二者无明显差异( $P>0.05$ )。

### 2.3 两组家庭心理弹性及各分量表得分、幸福指数得分、焦虑和抑郁量表得分比较

表2所示,心理弹性总分及坚韧、自强、乐观三个维度分数和幸福指数分数,CP组明显低于非CP组( $P<0.01$ ),差异有显著性意义。焦虑标准分和抑郁标准分,CP组明显高于非CP组( $P<0.01$ ),差异有显著性意义。

### 2.4 家庭亲密度和适应性对家长心理稳态多因素线性回归分析

分别将心理弹性、幸福指数、焦虑、抑郁分数作为因变量,二元以上分类变量经过哑变量处理后进入方程,将性别、年龄、是否患病、主要照顾者、父母职业、父母学历、家庭收入、年住院平均费用等社会人口学特征,家庭亲密度适应性期望及实际分数、不满程度、家庭亲密度适应度分类和家庭类型为自变量,做多重线性回归分析,变量入选模型采用逐步法。表3多因素回归分析结果显示,儿童年住院平

表2 病例组和对照组基本特征、家庭亲密度适应性和家长心理稳态的单因素分析

变量	对照组	病例组	单因素分析	
			T/ $\chi^2$	P
罹患CP:是/否	0/119	138/0		
年龄(中位数,全距)	2.26,5.25	2.22,5.33	$z=-0.55$	0.58
性别:男/女	62/57	84/54	$\chi^2=2.00$	0.157
独生子女:是/否	80/39	75/63	$\chi^2=4.43$	0.035
孩子主要照顾者:父母/祖父母或外祖父母/其他	103/11/5	104/21/13	$\chi^2=7.02$	0.051
城市与否:是/否	80/39	39/99	$\chi^2=39.02$	0.000
父学历:初中以下/高中/大专及以上	7/33/79	28/87/23	$z=-7.817$	0.000
母学历:初中以下/高中/大专及以上	9/36/74	40/77/21	$z=-7.687$	0.000
父职业:工人/农民/知识分子/商人/无业	35/5/42/18/19	32/56/9/11/30	$\chi^2=67.25$	0.000
母职业:工人/农民/知识分子/商人/无业	28/10/45/8/28	17/66/10/7/38	$\chi^2=66.77$	0.000
父亲年龄(中位数,全距)	33,30	31,25	$z=-2.77$	0.006
母亲年龄(中位数,全距)	31,31	30,29	$z=-1.62$	0.105
家庭月收入(元): $\leq 2000/\leq 3000/\leq 5000/>5000$	2/16/16/27/58	37/41/26/13/21	$\chi^2=65.94$	0.000
年住院平均费用(元): $\leq 1000/\leq 3000/\leq 5000/\leq 10000/>10000$ /其他	51/33/14/17/4/0	0/0/2/9/119/8	$\chi^2=212.89$	0.000
适应度分类:僵硬/有规律/灵活/无规律	32/32/32/23	73/26/32/7	$z=-4.396$	0.000
亲密度分类:松散/自由/亲密/缠结	7/18/24/70	32/28/35/43	$z=-4.885$	0.000
家庭类型:极端型/中间型/平衡型	37/58/24	44/67/27	$\chi^2=0.025$	0.988
亲密度期望分(中位数,全距)	78,39	73,56	$z=-4.65$	0.000
亲密度实际分(中位数,全距)	71,45	64,57	$z=-5.01$	0.000
亲密度不满程度(中位数,全距)	7,46	10,55	$z=-2.31$	0.021
适应性期望分(中位数,全距)	56,41	53,43	$z=-3.85$	0.000
适应性实际分(中位数,全距)	49,41	43,51	$z=-4.57$	0.000
适应性不满程度(中位数,全距)	7,34	10,50	$z=-2.25$	0.024
焦虑标准分( $\bar{x}\pm s$ )	42.18 $\pm$ 9.88	51.52 $\pm$ 11.63	$t=-6.89$	0.000
抑郁标准分( $\bar{x}\pm s$ )	47.25 $\pm$ 9.99	53.27 $\pm$ 11.89	$t=-4.36$	0.000
坚韧分值( $\bar{x}\pm s$ )	35.55 $\pm$ 8.00	30.31 $\pm$ 9.43	$t=4.76$	0.000
自强分值( $\bar{x}\pm s$ )	23.15 $\pm$ 5.19	20.37 $\pm$ 6.54	$t=3.74$	0.000
乐观分值( $\bar{x}\pm s$ )	10.14 $\pm$ 2.50	8.18 $\pm$ 3.07	$t=5.57$	0.000
心理弹性分值( $\bar{x}\pm s$ )	68.84 $\pm$ 14.31	58.83 $\pm$ 17.45	$t=4.97$	0.000
幸福指数分值( $\bar{x}\pm s$ )	11.06 $\pm$ 3.25	9.35 $\pm$ 3.36	$t=4.13$	0.000

均费用高是家长心理弹性的危险因素,父亲为知识分子、家庭亲密度分类高分值区(亲密/缠结)、适应度分类高分值区(灵活/无规律)为心理弹性的保护性因素,回归模型 $R^2=0.397$ 。年住院平均费用高、亲密度不满程度高、主要照顾者为保姆是家长幸福指数的危险因素,父亲职业为商人是家长幸福指数的保护性因素,回归模型 $R^2=0.282$ 。亲密度实际得分高是家长焦虑的保护性因素,主要照顾者为祖/外祖父母、亲密度分类低分值区(松散/自由)、年住院平均费用高、父亲无业为家长焦虑的危险因素,回归模型 $R^2=0.387$ 。年住院平均费用高、亲密度分类低分值区(松散/自由)、父亲无业为家长抑郁的危险因素,适应度分类高分值区(灵活/无规律)和非极端型家庭为家长抑郁的保护因素,回归模型 $R^2=0.269$ 。

### 3 讨论

#### 3.1 脑性瘫痪患儿家庭环境

本研究从家庭结构、亲密度适应性两方面探讨CP患儿家庭环境。结果发现,与非CP对照组相比,脑瘫患儿家庭结构中独生子女比例、城市居住率、父母学历水平、父亲年龄、家庭月收入均较低;父母职业结构中以工人、农民、无业居多;年住院平均费用大部分均高于10000元。研究发现社会经济地位与脑瘫的发生密切相关,农村低收入、低教育水平家庭脑瘫发生率超过高收入家庭的50%,产次 $>1$ 次的家庭脑瘫患儿发生率高于单胎家庭<sup>[7-8]</sup>,可能与这些家庭高危因素预防不完善,早期诊断治疗不及时有关。本研究显示,CP患儿家庭亲密度适应性期望和实际得分均明显低于对照组,不满意程度高于对

表3 家庭亲密度和适应性对家长心理稳态的多因素分析

因变量	自变量	偏回归系数	标准误	标准化偏回归系数	t	P	95%置信区间	心理弹性
幸福指数	年住院平均费用 type1/type2/type3/type4/type5	-12.542	5.614	-0.130	-2.234	0.026	-23.602	-1.482
	父亲职业 type1/type2/type3/type4	7.646	3.757	0.182	2.035	0.043	0.243	15.049
	亲密度分类 type1/type2/type3	9.074	4.232	0.269	2.144	0.033	0.737	17.412
	适应度分类 type1/type2/type3	12.833	4.420	0.246	2.904	0.004	4.125	21.541
	父亲职业 type1/type2/type3/type4	2.244	0.985	0.208	2.278	0.024	0.303	4.185
	主要照顾者 type1/type2	-2.047	0.777	-0.157	-2.633	0.009	-3.579	-0.515
	年住院平均费用 type1/type2/type3/type4/type5	-2.687	0.696	-0.358	-3.861	0.000	-4.057	-1.316
焦虑	亲密度不满程度	-0.069	0.028	-0.199	-2.149	0.016	-0.125	-0.013
	主要照顾者 type1/type2	5.266	1.940	0.148	2.714	0.007	1.443	9.090
	父亲职业 type1/type2/type3/type4	6.778	2.583	0.226	2.623	0.009	1.687	11.868
	年住院平均费用 type1/type2/type3/type4/type5	6.267	2.231	0.242	2.809	0.005	1.871	10.663
	亲密度分类 type1/type2/type3	14.054	3.287	0.458	4.276	0.000	7.578	20.529
	亲密度实际得分	-0.546	0.157	-0.578	-3.488	0.001	-0.854	-0.237
	年住院平均费用 type1/type2/type3/type4/type5	7.344	2.870	0.187	-2.559	0.011	1.689	12.999
抑郁	亲密度分类 type1/type2/type3	9.714	2.829	0.326	3.434	0.001	4.140	15.287
	适应度分类 type1/type2/type3	-6.728	3.320	-0.189	-2.027	0.044	-13.270	-0.187
	家庭类型 type1/type2	-6.070	1.892	-0.266	-3.209	0.002	-9.796	-2.343
	父亲职业 type1/type2/type3/type4	6.300	2.685	0.217	2.346	0.020	1.009	11.591

备注:所有哑变量进入方程均选择强行进入,同进同出

对照组,与周彩峰<sup>[9]</sup>等研究结果相似。本研究中CP患儿家庭亲密度分类低分值区(松散/自由),适应度分类低分值区(僵硬/有规律)所占比例高。上述结果表明脑瘫患儿家庭成员之间的情感关系和家庭成员对家庭处境的应对能力均较差。分析原因可能是脑瘫患儿家庭以解决问题型和有效沟通型为主,情感介入较少<sup>[9-10]</sup>,家庭成员之间情感交流的缺乏直接导致亲密度降低,而CP患儿的主要照顾者渴望得到其他家庭成员的关注、理解和安慰,当情感需求无法得到满足时,照顾者负性情绪加重,造成亲密度不满意增高。家庭适应性差的原因可能有两方面:①疾病相关因素:由于疾病的特点致使患儿需要长期康复和专业照护,但CP患儿主要照顾者缺乏专业知识、社会支持度低、经济负担重、心理压力<sup>[11]</sup>,造成家庭应对困难;②家庭结构特点:脑瘫患儿家庭“三低”(低收入、低学历、低卫生保健覆盖率)特点导致家庭对负性事件的应对资源缺乏,易造成应对障碍。这一系列因素导致CP患儿家庭适应性水平偏低,不满意情绪升高。本研究中两组家庭类型中均以中间型最多,极端型次之,平衡型最少,说明多数家庭存在不同程度的功能不良,亲密度得分数据明显向高分方向倾斜,与张文等研究结果类似<sup>[6,12]</sup>,考虑原因可能与地区文化环境、家庭观念、生活条件及父母教育方式等因素有关。

### 3.2 脑性瘫痪患儿家长心理稳态

心理弹性是个体精神心理脆弱性的主要保护变量,可帮助个体应对及适应困境和应激状态,从而预防精神心理紊乱和生活问题的发生<sup>[13]</sup>。主观幸福感可作为评估个体情感反应和生活满意度的长期稳定指标,个体可通过机体主观幸福感内稳态的调节机制维持、恢复健康<sup>[14]</sup>。本研究发现,CP患儿家长积极心理变量,心理弹性和幸福指数均明显低于对照组;消极心理变量,焦虑和抑郁分数明显高于对照组,提示患儿家长心理状态和调节能力差。原因可能有:①疾病相关因素。焦虑、抑郁、紧张和自我效能感低下是脑瘫患儿家长常见的表现<sup>[15-16]</sup>,其严重程度与患儿功能水平、行为异常程度和康复效果有关<sup>[17-18]</sup>。患儿残障对日常生活的影响程度和对患儿残障严重程度的评价均影响家长主观幸福感<sup>[19]</sup>。患儿疾病预后影响父母心理弹性水平<sup>[20]</sup>。脑瘫疾病特点致使患儿生活自理困难,且机体功能失能表现伴随终身,需终身康复,因而家长照护负担沉重,可造成家长焦虑和抑郁水平高,心理弹性水平和主观幸福感偏低。②家庭社会因素。消极情绪明显削弱家长心理弹性水平,降低家长主观幸福感,发展和维护良好的家庭社会支持网络是减轻照顾者压力,增强其心理弹性和主观幸福感的有效措施<sup>[21]</sup>。脑瘫患儿家长由于消极情绪普遍,且照护负担沉重,无暇经营

和维持良好的社交网络<sup>[22]</sup>,致使其处于较低的心理弹性水平和主观幸福感。家庭社会困境(如低收入、低教育水平、居住环境不良等)和负性生活事件是阻碍个体心理弹性、主观幸福感的主要影响因素<sup>[23-25]</sup>,脑瘫患儿家庭“三低”特征是家长心理弹性水平、主观幸福感的危险因素。

### 3.3 家庭环境对家长心理稳态的影响

家庭亲密度适应性作为家庭环境的主要呈现指标。本研究发现家庭亲密度和适应性为心理弹性的保护因素。家庭是个体生存生活的单元,是个体缓解心理应激和矛盾冲突的坚实后盾。家庭功能与个体心理弹性关系密切,适应性强家庭其个体心理弹性水平较高<sup>[26]</sup>,亲密度水平较高的家庭易塑造出坚韧品格的个体<sup>[27]</sup>。研究发现,个体遭遇重大压力时,家庭亲密度及适应性和社会支持是促使其表现出心理弹性压力适应过程的重要保护性因素<sup>[28]</sup>。应激事件与应对资源失衡时易出现心理弹性和主观幸福感降低<sup>[25]</sup>,对家庭而言,经济收入是有效的应对资源,因此本研究证实父亲职业为知识分子/商人为心理弹性、幸福指数的保护性因素,年住院平均费用高为危险因素。本研究发现,家庭亲密度不满程度主要影响幸福指数。家人、朋友、伙伴,尤其是配偶的关心支持是提升个体主观幸福感的主要因素<sup>[29]</sup>。家庭面对困境(如儿童患病)更加需要成员间的互相关心扶持应对困难,若家庭成员感情淡漠,缺乏相互关心,个体情感需求无法得到满足可导致幸福感体验显著降低。本研究发现儿童主要照顾者为保姆,家长幸福指数低。家长陪伴对儿童身心健康的重要性已得以验证,然对家长自身的影响研究尚少,Music-ka K<sup>[30]</sup>等研究发现陪伴和参与照护的儿童家长自我报告主观幸福感水平高。本研究显示,家庭环境对家长焦虑、抑郁的影响表现在两个方面:①家庭组织结构:本研究中父亲无业和年住院平均费用高为焦虑、抑郁的危险因素,可能与家庭经济困境有关。主要照顾者是祖/外祖父母为焦虑的危险因素。照看孙辈对于祖父母而言可能会产生一定的压力。Kolomer S等<sup>[31]</sup>研究发现照看孙辈,祖父母存在一定的精神心理压力,尤其是孙辈患病或有行为问题、祖父母身体较差、缺乏家庭支持资源时,精神压力更显著<sup>[32]</sup>。②家庭亲密度与适应性:本研究提示亲密

度低(松散/自由型)家庭易导致家长焦虑、抑郁;亲密度实际得分高的家庭,家长焦虑水平低。家人之间紧密的情感连接和支持有助于个体发现希望和形成积极态度应对压力和生活困境,有助于个体缓解焦虑、抑郁情绪<sup>[33]</sup>。家庭亲密度可通过改善慢性病家庭管理状况,从而提升患儿生存质量和降低家长焦虑、抑郁情绪<sup>[34]</sup>。本研究发现适应性高家庭(灵活/无规律)有助于预防和缓解家长抑郁情绪。原因可能与适应性高家庭在面对应激事件和家庭发生困难时,能积极利用应对资源和应对技巧,有效地应对困境,从而有助于个体维护身心健康。本研究发现,极端型家庭易造成个体抑郁发生。极端型家庭指的是亲密度和适应性两方面均出现功能不良,因而此型家庭易导致个体出现抑郁情绪。

## 4 结论

对脑瘫患儿而言,家长既是其生活的主要照顾者,也是其康复的主要实施者。因此,家长的健康状况直接影响患儿的生存质量和康复效果。本研究显示家庭环境是家长心理健康的主要调控因素。因此,儿童健康工作者在给予患儿康复的同时,应重视患儿家长心理及家庭环境状况,并给予有效地帮助,从而改善家庭环境,提升家长的心理健康水平。此外,脑瘫患儿家庭环境的改善尚需要社会有关部门提供更多的帮扶性支持措施,共同营造良好的家庭环境,发挥更好的家庭功能。

## 参考文献

- [1] 中国康复医学会儿童康复专业委员会,中国残疾人康复协会小儿脑性瘫痪康复专业委员会,《中国脑性瘫痪康复指南》编委会. 中国脑性瘫痪康复指南(2015):第一部分[J]. 中国康复医学杂志, 2015, 30(7):747—754.
- [2] 胡亚美,姜载芳,诸福棠.实用儿科学[M].第8版.北京:人民卫生出版社,2015.
- [3] Rosenbaum P. Family and quality of life: key elements in intervention in children with cerebral palsy[J]. Dev Med Child Neurol,2011,53 (4):68—70.
- [4] 周彩峰,周志南,谢俊房,等.脑性瘫痪患儿父母积极体验与家庭亲密度适应性调查及相关性研究[J].中国全科医学,2015,18(8):924—927.
- [5] 周彩峰,武恒双,朱登纳,等.脑瘫患儿家庭亲密度及适应性与社会支持的相关性研究[J].中国妇幼保健,2015,30(14):2184—

- 2187.
- [6] 程金贵,吕复莉,余正琴,等.脑瘫患儿家庭亲密度和适应性的现状研究[J].中国实用护理杂志,2015,31(22):1652—1656.
- [7] 杨柳,李荔荔,李静,等.小儿脑性瘫痪危险因素病例对照研究[J].中国儿童保健杂志,2013,21(5):531—534.
- [8] Gao J,Zhao B,He L,et al. Risk of cerebral palsy in Chinese children: A N:M matched case control study[EB/OL]. J Paediatr Child Health, 2017 Jan 30. doi: 10.1111/jpc.13479.
- [9] 李欣.脑性瘫痪儿童家庭功能研究[J].中国康复理论与实践,2016,22(8):985—988.
- [10] Milbrath VM,Cecagno D,Soares DC,et al.Being a woman, mother to a child with cerebral palsy[J].Acta Paul Enferm, 2008,21(3):437—444.
- [11] 焦燕琴,万卫红,唐浪娟.脑瘫患儿家庭主要照顾者负担及影响因素分析[J].护理管理杂志,2014,14(12):856—858.
- [12] 张文,许金珂,米国琳,等.山东省某城区初中生心理健康与家庭功能调查研究[J].精神医学杂志,2016,29(2):93—97.
- [13] Izadian N, Amiri M, Jahromi R,et al. A study of relationship between suicidal ideas,depression, resiliency, daily stresses and mental health among Tehran university students [J].Procedia Social and Behavioral Sciences,2010, 5:1615—1619.
- [14] Cummins RA. Subjective wellbeing, homeostatically protected mood and depression: a synthesis[J]. Journal of Happiness Studies, 2010,11(1): 1—17.
- [15] Dambi JM,Jelsma J. The impact of hospital-based and community based models of cerebral palsy rehabilitation: a quasi-experimental study[J]. Physiotherapy, 2015, 101(1): e674—e675.
- [16] Dambi JM, Jelsma J, Mlambo T,et al. An evaluation of psychometric properties of caregiver burden outcome measures used in caregivers of children with cerebral palsy: a systematic review protocol[J]. Syst Rev,2016,5(1):1—6.
- [17] Majnemer A, Shevell M, Law M. Indicators of distress in families of children with cerebral palsy[J]. Disabil Rehabil, 2012,34(14):1202—1207.
- [18] Guyard A,Michelsen SI,Arnaud C,et al. Family adaptation to cerebral palsy in adolescents: A European multicenter study[J]. Res Dev Disabil,2017,61:138—150.
- [19] Vered Shenaar-Golan Lecturer. Hope and subjective well-being among parents of children with special needs[J]. Child & Family Social Work,2017,22(1):306—316.
- [20] 付芳,王英,顾秀萍.慢性病患儿童家属心理弹性与家庭功能的相关性研究[J].护理研究,2013,27(7):2073—2075.
- [21] Leone E, Dorstyn D, Ward L,et al. Defining resilience in families living with neurodevelopmental disorder: a preliminary examination of Walsh's framework[J]. Journal of Developmental and Physical Disabilities,2016,28(4): 595—608.
- [22] McConnell, D, Savage, A, Breitreuz R,et al.Resilience in families raising a child with disabilities and behaviour problems[J]. Research in Developmental Disabilities, 2014,35, 833—848.
- [23] Anagnostakia L, Pavlopoulosa V, Obradovićb J,et al. Academic resilience of immigrant youth in Greek schools: Personal and family resources[J]. European Journal of Developmental Psychology,2016,13(3):377—393.
- [24] Marialena K, Despoina X, Christina A. Economic strain and subjective well-being in married couples with children: a dyadic analysis[J]. European Journal of Counselling Psychology,2016,5(1):43—61.
- [25] Dodge R, Daly A, Huyton J,et al. The challenge of defining wellbeing[J]. Journal of International Wellbeing,2012, 2 (3):222—235.
- [26] Sosan J, Sadati FS, Sedighe R. Predicting the resiliency in parents with exceptional children based on their mindfulness [J]. Journal of Education and Learning,2016,5(4):285—290.
- [27] 张海芳,张秀娟.高创伤经历的男性犯罪青少年心理韧性与人格、家庭环境的相关研究[J].中华行为医学与脑科学杂志, 2014,23(4):353—355.
- [28] 王丽霞.大学生心理弹性的保护性因素:社会支持、家庭亲密度及适应性、情绪调节方式的作用机制研究[D].重庆:西南大学,2016:35—39.
- [29] Garcia JA,Sison KJ. Locus of hope and subjective well-being[J]. International Journal of Research Study in Psychology,2012,1 (3):53—58.
- [30] Musicka K, Meierb A, Floodb S. How parents fare:mothers' and fathers' subjective well-being in time with children [J]. American Sociological Review,2016,81(5):1069—1095.
- [31] Kolomer S.Grandparent caregivers[J].J Gerontol Soc Work, 2008,50(Suppl 1):321—344.
- [32] Wakefield CE, Fardell JE, Doolan EL,et al. Grandparents of children with cancer: Quality of life, medication and hospitalizations[J]. Pediatr Blood Cancer, 2017,64(1):163—171.
- [33] Mo PK, Lau JT, Yu X,et al. The role of social support on resilience,posttraumatic growth, hopelessness, and depression among children of HIV-infected parents in mainland China [J]. AIDS Care,2014, 26:1526—1533.
- [34] Mendes T, Crespo C, Austin J. Family cohesion and adaptation in pediatric chronic conditions: the missing link of the family's condition management[J]. Journal of Child and Family Studies,2016,25(9):2820—2831.