

- layed initiation of breastfeeding: secondary analysis of the WHO Global Survey[J]. *Sci Rep*, 2017, 7:44868.
- [15] Widström A M, Brimdyr K, Svensson K, et al. A plausible pathway of imprinted behaviors: skin-to-skin actions of the newborn immediately after birth follow the order of fetal development and intrauterine training of movements[J]. *Med Hypotheses*, 2020, 134:109432.
- [16] 崔敏, 田晓明, 王爱华, 等. 皮肤接触中新生儿寻乳行为表达及影响因素研究[J]. *中国儿童保健杂志*, 2020, 28(1):28-31.
- [17] 王怡涵, 王红霞. 产后泌乳影响因素及其干预研究进展[J]. *护理学杂志*, 2015, 30(8):110-112.
- [18] Froh E B, Lee R, Spatz D L. The critical window of opportunity: lactation initiation following cesarean birth[J]. *Breastfeed Med*, 2021, 16(3):258-263.
- [19] Zanardo V, Volpe F, de Luca F, et al. A temperature gradient may support mother-infant thermal identification and communication in the breast crawl from birth to breastfeeding[J]. *Acta Paediatr*, 2017, 106(10):1596-1599.
- [20] 李夏芸, 徐韬. 早期母婴皮肤接触对母乳喂养影响的研究进展[J]. *中国妇幼卫生杂志*, 2017, 8(6):67-70.
- [21] Freeman M E, Kanyicska B, Lerant A, et al. Prolactin: structure, function, and regulation of secretion[J]. *Physiol Rev*, 2000, 80(4):1523-1631.
- [22] Huang S K, Chih M H. Increased breastfeeding frequency enhances milk production and infant weight gain: correlation with the basal maternal prolactin level[J]. *Breastfeed Med*, 2020, 15(10):639-645.
- [23] 黄蓉, 侯燕文, 刘宏, 等. 早期母婴皮肤接触 1 小时对初产妇产后 6 个月母乳喂养的影响[J]. *中华护理杂志*, 2015, 50(12):1420-1424.
- [24] 李夏芸, 张琳, 巫琳漫, 等. 新生儿早期基本保健技术促进母乳喂养的干预研究[J]. *中国妇幼卫生杂志*, 2020, 11(5):10-15.

(本文编辑 李春华)

## 慢性肾脏病患者家庭抗逆力现状及影响因素调查

李葵南, 刘婷, 王欣, 牛玉硕, 孙亚茹, 杨秀玲

**Family resilience and its influencing factors among caregivers of children with chronic kidney disease** Li Kuinan, Liu Ting, Wang Xin, Niu Yushuo, Sun Yaru, Yang Xiuling

**摘要:**目的 探究慢性肾脏病患者家庭抗逆力现状, 分析其影响因素, 为针对性干预提供参考。方法 采用便利抽样方法, 选取山东省 3 所三甲医院儿科肾病病区的 203 名慢性肾脏病患者照顾者作为研究对象, 使用一般资料调查表、中文版家庭抗逆力评定量表、照顾负担量表、疾病管理能力量表、简易版慢性肾病患者照顾者疾病认知问卷进行调查。结果 慢性肾脏病患者家庭抗逆力得分(95.30±9.83)分。多元逐步回归分析显示, 慢性肾脏病患者住院时间、照顾者照顾负担、疾病管理能力、疾病认知是慢性肾脏病患者家庭抗逆力的主要影响因素( $P < 0.05$ ,  $P < 0.01$ )。结论 慢性肾脏病患者家庭抗逆力处于中等偏下水平, 医护人员需针对家庭抗逆力影响因素加强干预, 缓解照顾者照顾负担, 提高其疾病认知与管理能力, 为家庭提供充足资源, 以有效提升家庭抗逆力, 稳固家庭功能。

**关键词:** 儿童; 慢性肾脏病; 照顾者; 家庭抗逆力; 照顾负担; 疾病管理能力

**中图分类号:** R473.72 **文献标识码:** B **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2021.17.029

慢性肾脏疾病起病隐匿、病程迁延不愈、易复发, 可逐渐发展至终末期肾脏疾病<sup>[1]</sup>。2016 年中华医学会肾脏病学分会报告, 我国儿童慢性肾脏病发病率呈逐年增长趋势, 已成为较严重的公共卫生问题<sup>[2]</sup>。慢性肾脏病诊断与长期的治疗过程致使患儿在成长发育、心理状态等方面表现为异常状态, 亦会使照顾者产生社会角色紊乱、照顾负担、消极情绪等一系列改变, 影响其对患儿疾病的管理, 从而衍生出患儿自身及照顾者生活适应的问题, 最终累及整个家庭, 引起家庭系统失衡<sup>[3-4]</sup>。研究表明, 在家庭遭遇困境时, 家庭抗逆力可促使家庭保持良好的适应状态, 提升整体凝聚力, 对稳固家庭功能、促进个人及家庭健康具有积极意义<sup>[5-6]</sup>。家庭抗逆力是可变的, 其易受到患儿

自身疾病进展, 照顾者负担水平、心理状态、疾病认知、疾病管理等多重因素的影响<sup>[7-8]</sup>。儿童罹患慢性肾脏疾病作为应激性事件, 对于整个家庭影响不可忽视, 提高家庭抗逆力可有效帮助整个家庭从困境中恢复, 对于家庭成功适应应激事件十分关键。因此, 本研究调查慢性肾脏病患者家庭抗逆力现状, 并探讨家庭抗逆力的影响因素, 为干预方案的制订提供参考, 以有效帮助家庭应对压力, 增强家庭凝聚力, 促进患儿疾病转归。

### 1 对象与方法

**1.1 对象** 2020 年 11 月至 2021 年 1 月, 采用方便抽样方法选取山东省 3 所三甲医院(综合医院 2 所, 妇女儿童医院 1 所)的儿科肾病病区的 203 名慢性肾脏病患者照顾者作为研究对象。纳入标准: 患儿慢性肾脏病符合诊断标准<sup>[9]</sup>, 且病程 > 3 个月; 患儿年龄 ≤ 14 岁; 照顾者年龄 ≥ 18 岁; 照顾者小学以上文化水平, 无语言障碍, 有理解交流能力; 照顾者是患儿的

作者单位: 青岛大学护理学院(山东 青岛, 266071)

李葵南: 女, 硕士在读, 学生

通信作者: 杨秀玲, ratyxl2003@163.com

收稿: 2021-04-03; 修回: 2021-05-25

直系亲属,与患儿同居>1年;自愿参加本研究。排除标准:照顾者近期遭遇重大变故;患有身体或心理疾病。

1.2 研究工具

1.2.1 一般资料问卷 一般资料问卷通过查阅文献自行设计,包括照顾者社会人口学资料(性别、年龄、文化程度、与患儿的关系等)、患儿社会人口学资料(年龄、性别、病程、住院次数等)、家庭一般资料(家庭类型、孩子数量、家庭月收入、居住地等)。

1.2.2 中文版家庭抗逆力评定量表(Family Resilience Assessment Scale-Chinese Version, FRAS-C)

本研究采用Li等<sup>[10]</sup>汉化的量表,包括家庭沟通与问题解决(23个条目)、社会资源利用(3个条目)和保持积极的态度(6个条目)3个维度共32个条目。量表采用4级评分法,从“很不同意”至“很同意”分别赋1~4分。总分32~128分,得分越高家庭抗逆力水平越高。量表Cronbach's α系数为0.960。目前已作为慢性病患者家庭的评估工具。本研究测得该量表的Cronbach's α系数为0.909。

1.2.3 Zarit照顾者负担量表(Zarit Caregiver Burden Interview, ZBI)

本研究采用王烈等<sup>[11]</sup>汉化的中文版量表,包括个人负担和责任负担2个维度共22个条目,按Likert 5级评分法,从“没有”至“总是”分别赋0~4分。总分0~88分,≤20分为无或轻度负担,21~39分为中度负担,≥40分为重度负担。量表Cronbach's α系数为0.87。本研究测得该量表的Cronbach's α系数为0.901。

1.2.4 中文版家庭管理测量量表 此量表主要用来评估慢性病患者家庭对疾病的反应和照顾方法,以及疾病对日常生活的影响。本研究采用张莹等<sup>[12]</sup>翻译汉化的中文版家庭管理量表的疾病管理能力亚量表,包含12个条目。采用Likert 5级评分法,从“完全不同意”至“完全同意”分别赋1~5分。总分12~60分,疾病管理能力亚量表总分越高说明家长疾病管理能力越强。本研究测得该量表的Cronbach's α系数为0.720。

1.2.5 简易版慢性肾病患者照顾者疾病认知问卷

该调查问卷经查阅相关文献<sup>[13-15]</sup>和听取专家意见自行设计,包括我知道慢性肾脏病是指各种原因引起的慢性肾脏结构和功能障碍,我了解慢性肾脏病的发病原因,我了解慢性肾脏病的诱发因素,我知道慢性肾脏病症状有哪些,我了解慢性肾脏病的常用治疗方法有哪些,我知道慢性肾脏病需要长期规律用药和治疗共6个条目。每个条目采用Likert 5级评分法,从“完全不同意”至“完全同意”分别赋1~5分。总分6~30分,≤6分为很不了解,7~12分为不了解,13~18分为不太了解,19~24分为了解,25~30分为很了解。在正式调查前,使用该问卷对30名慢性肾病患者照顾者进行预调查,该问卷的Cronbach's α系数为

0.834,具有良好一致性。

1.3 资料收集方法 调查前由学院2名导师负责联系调查单位,并征得调查单位和科室负责人同意。研究小组4名调查员负责3所医院的调查,在发放问卷前对研究对象解释本次调查目的及填写要求,取得研究对象的配合。本次调查分为纸质版与电子版,由研究对象自行选择,其中纸质版由研究对象现场填写后回收,电子版由研究对象通过扫描二维码或网站登录等方式参与。本研究发放问卷210份(纸质版170份、电子版40份),其中剔除7份漏填及答案相同的无效调查表,共回收有效问卷203份(纸质版164份与电子版39份),有效回收率96.67%。

1.4 统计学方法 应用SPSS22.0软件进行统计分析,计数资料以频数、百分比表示,计量资料服从正态分布,以( $\bar{x} \pm s$ )表示。行描述性统计、Pearson相关性分析、多元线性逐步回归分析,检验水准 $\alpha=0.05$ 。

2 结果

2.1 患儿及照顾者基本资料 患儿男119例,女84例;年龄1~14(8.44±3.77)岁。疾病诊断:IgA肾病20例,肾病综合征156例,过敏性紫癜性肾炎10例,狼疮性肾炎14例,肾炎综合征3例。病程1~10(3.24±2.43)年。确诊后住院1~10次,中位数2.0次;本次住院时间0~60(16.60±9.10)d。未上学51例,在校上学152例。患儿照顾者中,男59人,女144人;年龄23~57(38.23±6.54)岁。文化程度:小学41人,初中73人,高中/中专66人,大专以上23人。与患儿的关系:父亲56人,母亲140人,祖父2人,祖母5人。家庭类型:核心家庭102人,大家庭101人。家庭人均月收入:<3000元35人,3000~元91人,6000~元44人,≥9000元33人。家庭所在地:城市77人,农村126人。疾病认知得分6~30(18.01±5.29)分,其中很不了解17人,不了解41人,不太了解81人,了解50人,很了解14人。家中子女数量:1个51人,2个144人,3个以上8人。

2.2 慢性肾脏病患者家庭抗逆力得分 见表1。

表1 慢性肾脏疾病患儿家庭抗逆力得分(n=203)

项目	总分	条目均分
家庭沟通与问题解决	68.80±7.19	2.99±0.31
社会资源利用	8.46±1.12	3.00±0.36
保持积极的态度	18.04±2.15	2.82±0.37
总量表	95.30±9.83	2.98±0.31

2.3 慢性肾脏病患者照顾者照顾负担、疾病管理能力得分及与家庭抗逆力的相关性 见表2。

2.4 慢性肾脏病患者家庭抗逆力影响因素的多元回归分析 以家庭抗逆力得分为因变量,以患儿及照顾者基本资料、照顾负担、疾病管理能力为自变量进行分层多元线性回归分析, $\alpha_{\text{入}}=0.05$ , $\alpha_{\text{出}}=0.10$ 。第1

层纳入患儿及照顾者基本资料,第 2 层纳入照顾负担、疾病管理能力,结果进入回归方程的变量有患儿住院时间( $\leq 10$  d=1,11~d=2,21~60 d=3)、疾病认知(很不了解=1,不了解=2,不太了解=3,了解=4,很了解=5)、照顾负担、疾病管理能力(原值输入),结果见表 3。

**表 2** 慢性肾脏病患儿照顾者照顾负担、疾病管理能力得分及与家庭抗逆力的相关性( $n=203$ )

项目	得分( $\bar{x} \pm s$ )	相关性( $r$ )
照顾负担	26.87±14.10	-0.345*
个人负担	15.31±7.50	-0.286*
责任负担	6.10±4.82	-0.327*
疾病管理	35.73±10.28	0.238*

注: \*  $P < 0.01$ 。

**表 3** 慢性肾脏疾病患儿家庭抗逆力的回归分析结果( $n=203$ )

变量	$\beta$	SE	$\beta'$	$t$	$P$
第 1 层					
常数	96.657	2.737	-	35.316	0.000
疾病认知	2.953	0.635	0.310	4.651	0.000
住院时间	-0.287	0.064	-0.300	-4.508	0.000
第 2 层					
常数	96.933	3.487	-	27.802	0.000
照顾负担	-0.146	0.051	-0.209	-2.868	0.005
住院时间	-0.223	0.066	-0.233	-3.367	0.001
疾病认知	2.039	0.689	0.214	2.958	0.003
疾病管理能力	2.096	0.918	0.145	2.285	0.023

注:第 1 层  $R^2=0.149$ ,调整  $R^2=0.140$ ;  $F=17.447$ ,  $P=0.000$ 。第 2 层  $R^2=0.202$ ;调整  $R^2=0.186$ ;  $F=12.545$ ,  $P=0.000$ 。

### 3 讨论

**3.1 慢性肾脏病患儿家庭抗逆力现状** 家庭抗逆力是指家庭在面临困境或危机时,作为一个整体功能单位运用捕获的资源及行为,展现优势和(或)捕获外界支持,辨析复杂的压力源,从危机中恢复并成长的能力<sup>[16]</sup>。本研究结果显示,慢性肾脏病患儿家庭抗逆力处于中等偏下水平,原因可能在于儿童正处于生长发育阶段,是整个家庭的希望,当家庭面对来自儿童疾病方面的压力源时,其家庭成员的情绪反应越大,对整体的影响也最为强烈。研究显示,3 个维度中,社会资源利用均分最高,其次是家庭沟通与问题解决,保持积极的态度均分最低。社会资源利用均分较高原因可能在于慢性肾脏病患儿照顾者渴求社会资源,包括邻里之间、医护人员,乃至社交软件等,并对利用获得的所有资源表现为积极的态度。提示医院及社区的医护人员应给予慢性肾脏病患儿照顾者疾病知识、家庭护理等方面的指导,为慢性肾脏病患儿照顾者提供充足的社会资源,有效保护脆弱家庭,增强家庭优势。保持积极的态度均分低,表明慢性肾脏病家庭照顾者经历困境时,负面情绪积累较多,常表现为消极态度,甚至是焦虑抑郁。提示临床护理人员在开展健康教育过程中,应关注照顾者心理状态,及

时发现照顾者的负性情绪,提供心理支持,帮助其缓解不良情绪,保持积极的态度应对困境。与此同时,医护人员应协助家庭成员共同进行慢性肾病患者疾病管理,缓解家庭成员的消极体验,从而有效提升家庭抗逆力水平,减弱慢性肾脏疾病这一应激事件对患儿、照顾者乃至整个家庭的影响。

### 3.2 慢性肾脏病患儿家庭抗逆力影响因素分析

**3.2.1 照顾负担** 研究结果显示,照顾负担整体得分及个人负担、责任负担与家庭抗逆力呈负相关。家庭抗逆力形成与发展受到照顾者照顾负担的不良影响,当照顾者照顾负担水平较高时,其家庭抗逆力越低。照顾负担是家庭抗逆力的风险因素,且二者之间相互影响,缓解照顾者的照顾负担有利于提升照顾者心理弹性,进而影响家庭整体抗逆力水平。慢性肾脏病照顾者的照顾负担来源于诸多方面,涵盖个人因素、社会因素,且不易恢复,往往累及亲子关系、夫妻关系,使家庭稳定的结构动摇<sup>[17]</sup>。医护人员在诊疗过程中需鼓励家庭成员加强沟通,同时鼓励其在管理患儿疾病时通力合作,以促进患儿康复;同时为其家庭成员提供有利支持,帮助其作出积极改变,鼓励家庭成员协作克服障碍,共享已获得信息,增强家庭效能,以应对现有危机,缓解照顾负担。

**3.2.2 疾病管理能力** 疾病管理能力是慢性肾脏病患儿家庭抗逆力的保护因素之一,良好的疾病管理有利于家庭抗逆力的提升<sup>[18]</sup>。照顾者形成规律的照顾方案,制订照护计划,不仅有助于规范自身行为,充分调配已获取的所有资源,防止资源浪费,而且能有效帮助家庭解决问题,提升整体家庭抗逆力水平。相比之下,若照顾者无法形成良好的疾病管理方案,易表现出疾病管理困难,往往无法冷静应对生活中突发状况,时常举步无措,如患儿尿蛋白突然发生变化,服用激素后患儿身体、心理改变等,不仅影响自身心理状态与生活质量,也会增加其所在家庭系统负荷,家庭抗逆力自然呈现较低水平。提示医护人员进行健康教育时,应针对患儿及照顾者的一般情况制订个性化的管理方案,指导家庭成员共同制订家庭照护计划,在照护过程中及时发现照顾者在管理患儿疾病过程中的不足及问题,适当给予支持与指正,增强家庭整体效能。

**3.2.3 住院时间** 患儿住院时间增加可威胁家庭抗逆力的形成,具体可表现出患儿住院时间越长,其在家庭的抗逆力水平越低。其原因从个人角度来看,可能为患儿住院后环境发生变化,需面对医护人员等诸多陌生面孔,易造成恐惧、焦虑等消极情绪。与此同时,在接受长期药物治疗过程中,由于患儿自身依从性较差,照顾者照顾负担加重,而其余家庭成员仍要承担生活、工作等其他社会角色,作为患儿的经济支持,同样投入了大量精力,易导致其心理状态改变。从家庭整体角度来看,可能由于疫情管控要求,只允

许1名照顾者陪床,而照顾者需要全天负责照顾任务,陪伴在患儿身边,随时关注输液进度、监督患儿服用口服药、安排患儿饮食、陪同患儿进行检查等,其他家属无法探视,只能通过视频或电话形式了解情况,这种生活模式打破以往和谐而稳定的家庭关系,长期的分离影响家庭凝聚力,因而其家庭抗逆力往往表现为较低水平。

**3.2.4 疾病认知** 家庭抗逆力受到照顾者疾病认知水平的正向影响,即疾病认知水平越好,其家庭抗逆力水平越高。原因可能在于,当照顾者储备大量的疾病相关知识时,其能够辨析疾病发展过程,并在此过程中从各种渠道获取有用信息,规避错误信息,有效预防疾病复发。良好的疾病认知水平帮助照顾者建立应对应激事件的抗逆力,促进积极情绪的产生,缓解危机与困境,从而提升家庭抗逆力水平<sup>[19]</sup>。相反,部分照顾者对于疾病相关知识储备极为匮乏,虽然有部分照顾者表现出对资源的渴求,但易错失正确的信息或偏信错误信息,忽视疾病过程中应当关注的注意事项,加重疾病带来的不确定性,不利于患儿照护,同时也不利于对危机的应对,严重威胁患儿身体健康,间接影响整个家庭抗逆力水平。

**4 小结**

本研究中慢性肾脏病患儿家庭抗逆力处于中等偏下水平,患儿住院时间、照顾者照顾负担、疾病认知、疾病管理能力是家庭抗逆力的影响因素。医护人员需密切监测确诊患儿疾病变化,确保有效识别疾病进展。同时,在慢性肾脏病患儿诊疗护理过程中,医护人员应加强对照顾者疾病知识健康宣教,依据患儿疾病特征与照顾者情况,指导照顾者建立个性化疾病管理方案,同时在照护过程中及时评估照顾者心理状态,识别其消极情绪,给予其心理护理及情感支持,进行情绪管理,缓解照顾负担,帮助其应对现有困境,为家庭整体未来发展提供有力的支持。本研究为横断面研究,而家庭抗逆力是一个动态变化的过程,未来需进行随访调研,持续关注慢性肾脏病患儿家庭抗逆力变化,选择合适的干预方案,提升其家庭抗逆力,稳固家庭功能。

**参考文献:**

[1] Anon. Current chronic kidney disease (CKD) nomenclature used by KDIGO[J]. *Transplantation*,2020,104(4S1 Suppl 1):S7.

[2] 程庆砾,刘小荣,谢院生. 关注儿童肾脏健康[J]. *中华肾病研究电子杂志*,2016,5(2):49-52.

[3] Catalano D, Holloway L, Mpofu E I. Mental health interventions for parent carers of children with autistic spectrum disorder: practice guidelines from a Critical In-

terpretive Synthesis (CIS) systematic review[J]. *Environ Res Public Health*,2018,15(2):341.

[4] McClung N, Glidewell J, Farr S L. Financial burdens and mental health needs in families of children with congenital heart disease[J]. *Congenit Heart Dis*,2018,13(4):554-562.

[5] 纪文晓. 家庭结构与家庭抗逆力——基于17个罕见病儿童家庭的叙述分析[J]. *社会与公益*,2019(1):64-73.

[6] 纪文晓. 罕见病儿童家庭照顾风险及社会工作服务模式建构[J]. *中国社会工作*,2017(18):14-19.

[7] Liu P P, Yin P, Zhu Y H, et al. The correlation of family resilience with sleep quality and depression of parents of children with epilepsy[J]. *J Pediatr Nurs*,2021,56:e49-e54.

[8] 叶明明,张薇,周兰姝. 家庭抗逆力实践干预项目的研究进展及启示[J]. *护理学杂志*,2020,35(18):110-113.

[9] Levey A S, Eckardt K, Dorman N M, et al. Nomenclature for kidney function and disease: report of a Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO) Consensus Conference[J]. *Kidney Int*,2020,97(6):1117-1129.

[10] Li Y L, Zhao Y, Zhang J, et al. Psychometric properties of the shortened Chinese Version of the Family Resilience Assessment Scale[J]. *J Child Fam Stud*,2016,25(9):2710-2717.

[11] 王烈,杨小滢,侯哲,等. 护理者负担量表中文版的应用与评价[J]. *中国公共卫生*,2006,22(8):970-972.

[12] 张莹,魏珉. 中文版家庭管理测量量表的信效度研究[J]. *中国实用护理杂志*,2009,25(14):19-22.

[13] 陈春会,刘帆帆,龙霖. 老年慢性肾脏病早期患者疾病相关知识与自我管理能力的关联性[J]. *护理学杂志*,2020,35(17):11-14.

[14] 位珍珠. 儿童哮喘家庭管理方式测评量表的结构效度验证及其应用[D]. 北京:北京中医药大学,2016.

[15] 顾希茜. 儿童哮喘家庭管理方式测评量表的初步研制[D]. 北京:北京中医药大学,2014.

[16] Froma W. Family resilience: a framework for clinical practice[J]. *Fam Process*,2003,42(1):1-18.

[17] Uddin J, Alharbi N, Uddin H, et al. Parenting stress and family resilience affect the association of adverse childhood experiences with children's mental health and attention-deficit/hyperactivity disorder[J]. *J Affect Disord*,2020,272:104-109.

[18] 尹黎蓉,夏玲,严海鸥,等. 家庭管理模式在儿童慢性病中的应用进展[J]. *护理实践与研究*,2019,16(23):33-35.

[19] Chew J, Haase A M, Carpenter J. Individual and family factors associated with self-esteem in young people with epilepsy: a multiple mediation analysis[J]. *Epilepsy Behav*,2017,66:19-26.

(本文编辑 李春华)