

脑瘫患儿父母心理弹性现状及影响因素调查

万玲,张卫红,雷涛,项慧慧,殷花,吴丹

Investigation on resilience of parents of cerebral palsy children: influencing factors Wan Ling, Zhang Weihong, Lei Tao, Xiang Huihui, Yin Hua, Wu Dan

摘要:目的 调查脑瘫患儿父母的心理弹性现状及影响因素,为实施针对性心理干预提供参考。方法 便利选取 256 例脑瘫患儿的父母,采用心理弹性量表、简易应对量表、一般自我效能量表和大五人格问卷进行问卷调查。结果 脑瘫患儿父母的心理弹性得分为 58.34 ± 13.35 ,得分率 58.34%。应对方式、自我效能、人格特质与心理弹性呈正相关(均 $P < 0.01$)。父母脑瘫知识水平、坚持康复治疗情况、应对方式、自我效能是影响脑瘫患儿父母心理弹性的因素,可以解释心理弹性变异的 46.20%。结论 脑瘫患儿父母心理弹性处于较低水平,受脑瘫知识、康复治疗、应对方式、自我效能等多种因素影响。在临床工作中应开展积极心理干预和康复知识宣教,给予患儿父母社会支持,提升其心理弹性。

关键词:脑性瘫痪; 患儿; 父母; 心理弹性; 应对方式; 自我效能; 人格特征

中图分类号:R473.72;R395.6 **文献标识码:**B **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2020.24.081

我国小儿脑瘫患病率为 0.10%~0.54%,全国约有 600 多万脑瘫儿童,每年脑瘫患儿病例增加约 5 万^[1-2]。脑瘫不仅对患儿的生长发育及生活质量造成严重影响,对于患儿父母也是难以承受的负担。有研究报道,脑瘫患儿父母焦虑、抑郁、痛苦等负性情绪发生率高达 90%以上,这种巨大的精神压力严重影响着脑瘫康复治疗进展及预后^[3]。既往对脑瘫患儿父母心理健康的研究多针对其负性情绪及压力应对,较少关注积极心理。心理弹性是积极心理学的重要组成部分,也是近年来心理学研究的热点。心理弹性是个体遭遇困难或身处逆境时具有较好的心理调控和适应能力^[4]。国内对于心理弹性的研究主要集中于癌症,对脑瘫患儿父母的研究较为缺乏。本研究调查脑瘫患儿父母的心理弹性现状,并分析影响因素,旨在为促进脑瘫患儿父母身心健康提供参考。

1 对象与方法

1.1 对象 选择 2019 年 1~10 月我院康复医学科收治的脑瘫患儿及其父母为研究对象。纳入标准:①符合小儿脑瘫的诊断标准^[5]且在我院接受规范的康复治疗;②患儿年龄 1~12 岁;③患儿父母为其主要照顾者,具有基本的读写能力。排除标准:患儿父母存在认知、听力、言语障碍或既往精神病史。本研究经医院伦理委员会批准,研究对象自愿参与并签署知情同意书。共获取 256 例患儿及父母资料,患儿男 140 例,女 116 例;月龄 16~68(40.57 ± 12.46)个月。脑瘫类型:痉挛型 179 例,不随意运动型 20 例,共济失调型 7 例,混合型 50 例。病程 5~39($20.13 \pm$

6.78)个月;康复治疗持续时间 0~30(15.28 ± 4.02)个月;其中始终坚持康复(按计划完成每周的康复锻炼,实际完成次数达到计划次数的 90%以上)218 例,有中断或未坚持康复(中断的次数达到计划次数的 10%以上)26 例,从未接受过康复 12 例。患儿父亲 44 人,母亲 212 人;年龄 22~38(30.26 ± 4.35)岁。文化程度:初中以下 92 人,高中/中专 76 人,大专/本科 80 人,硕士以上 8 人。家庭人均月收入:<2 000 元 73 人,2 000~元 148 人,>4 000 元 35 人;职业:企事业单位员工 13 人,专业技术人员 59 人,服务业人员 67 人,生产运输业人员 45 人,无工作 72 人。每月康复费用(0.77 ± 0.25)万元;采用医院自制的脑瘫知识调查问卷对父母进行调查,脑瘫知识得分低水平(0~59 分)102 人,中等水平(60~79 分)130 人,高水平(80~100 分)24 人。

1.2 方法

1.2.1 调查工具

1.2.1.1 一般资料问卷 为自行设计,包括:①患儿资料。年龄、性别、脑瘫类型、病程、康复治疗持续时间和康复治疗情况。②父母资料。年龄、文化程度、家庭人均月收入、每月康复费用和脑瘫知识水平等。

1.2.1.2 心理弹性量表(Connor Davidson Resilience Scale,CD-RISC) 本研究采用 Connor 等^[6]编制、于肖楠^[7]翻译的中文版量表。包含 5 个维度 25 个条目:能力(8 个条目)、忍受消极情感(7 个条目)、接受变化(5 个条目)、控制(3 个条目)和精神支持(2 个条目)。每个条目计 0~4 分(从不、很少、有时、经常、一直),总分 0~100 分,得分越高表示心理弹性越好。总量表 Cronbach's α 系数为 0.823,5 个维度为 0.712~0.810。

1.2.1.3 简易应对方式问卷(Simple Coping Style Questionnaire,SCSQ) 包含 2 个维度 20 个条目:积极应对方式(12 个条目)、消极应对方式(8 个条目),

作者单位:华中科技大学同济医学院附属武汉儿童医院/武汉市妇幼保健院康复医学科(湖北 武汉,430000)

万玲:女,硕士,护士

通信作者:张卫红,1276347535@qq.com

科研项目:湖北省自然科学基金项目(2017CFC825)

收稿:2020-08-02;修回:2020-10-11

每个条目计 0~3 分(从不、偶尔、有时、经常),总分 0~60 分,得分越高表示越倾向于该应对方式^[8]。总量表 Cronbach's α 系数为 0.790,2 个维度分别为 0.792、0.860。

1.2.1.4 一般自我效能量表(General Self-efficacy Scale,GSES) 由 Gruber 等^[9]编制,包含 10 个条目,每个条目计分 0~4 分(从不、很少、有时、多数、总是),总分 0~40 分,得分越高表示自我效能越好。总量表 Cronbach's α 系数为 0.910。

1.2.1.5 大五人格问卷(Big Five Inventory,BFI) 由 Soto 等^[10]编制。包含 5 个维度 44 个条目:外倾性(8 个条目)、宜人性(9 个条目)、责任感(9 个条目)、神经质(8 个条目)、开放性(10 个条目)。每个条目计 1~5 分(非常不符合~非常符合),得分越高表示该人格特质的倾向性越强。总量表 Cronbach's α 系数为 0.892,5 个维度为 0.732~0.895。

1.2.2 调查方法 研究者征得护理部及各科室护士长同意后开展问卷调查。调查前由 4 名经过统一培训的调查员向研究对象说明调查目的、问卷填写方法和注意事项,由研究对象独立填写,现场收回。本研究共调查 273 例,回收有效问卷 256 例,有效回收率 93.77%(每例患儿选择父亲或母亲 1 人调查)。

1.2.3 统计学方法 采用 SPSS22.0 软件进行统计分析。行独立样本 t 检验、方差分析、Pearson 相关性分析及多元线性回归分析。检验水准 $\alpha=0.05$ 。

2 结果

2.1 患儿父母心理弹性及应对方式、自我效能、人格特质得分 心理弹性得分为 27~95(58.34±13.35)分,得分率 58.34%。各项目具体得分见表 1。

表 1 患儿父母心理弹性及应对方式、自我效能、人格特质得分($n=256$) 分, $\bar{x} \pm s$

项目	总分	条目均分
心理弹性	58.34±13.35	2.33±0.53
能力	20.22±5.17	2.53±0.64
忍受消极情感	15.67±4.12	2.24±0.58
接受变化	11.83±3.56	2.37±0.51
控制	6.55±2.14	2.18±0.61
精神支持	4.07±1.36	2.04±0.58
应对方式	31.40±7.99	1.57±0.39
自我效能	25.38±6.07	2.54±0.60
人格特质	146.54±12.73	3.33±0.38

2.2 患儿父母心理弹性的单因素分析 不同每月康复费用父母及不同性别、脑瘫类型患儿父母心理弹性得分比较,差异无统计学意义(均 $P>0.05$)。差异有统计学意义的项目,见表 2。

2.3 患儿父母心理弹性与应对方式、自我效能、人格特质的相关性分析 心理弹性与应对方式、自我效能、人格特质呈正相关($r=0.383,0.686,0.456$,均 $P=0.000$)。

表 2 患儿父母心理弹性单因素分析差异

项目	有统计学意义的项目			分, $\bar{x} \pm s$
	人/例	心理弹性	t/F	
与患儿关系			3.469	0.001
父亲	44	64.57±12.40		
母亲	212	56.89±13.55		
父母年龄(岁)			2.440	0.015
≤30	120	60.27±13.47		
>30	136	56.18±13.25		
父母文化程度			7.886	0.000
初中以下	92	55.34±13.60		
高中/中专	76	57.23±10.45		
大专以上	88	62.84±14.49		
家庭人均月收入(元)			6.403	0.002
<2000	73	53.22±11.36		
2000~	148	57.09±12.75		
>4000	35	62.31±13.81		
父母脑瘫知识水平			6.607	0.002
低水平	102	55.51±12.25		
中等水平	130	58.79±14.30		
高水平	24	65.57±9.21		
患儿月龄(月)			2.963	0.003
≤36	115	55.41±12.97		
>36	141	60.45±14.01		
患儿病程(月)			2.089	0.038
≤12	90	57.56±13.60		
>12	166	61.13±13.02		
患儿康复治疗时间(月)			2.283	0.023
≤12	104	57.30±13.12		
>12	152	61.23±13.69		
患儿康复治疗情况			5.708	0.004
始终坚持	218	63.85±11.96		
有中断或未坚持	26	58.01±13.33		
从未接受	12	54.27±14.81		

2.4 患儿父母心理弹性影响因素的回归分析 以心理弹性总分为因变量,以单因素分析中有统计学意义的因素为自变量,按 $\alpha_{入}=0.05, \alpha_{出}=0.10$ 的标准进行多元线性回归分析。结果显示,父母脑瘫知识(低水平=1,中等水平=2,高水平=3)、康复治疗情况(从未接受=1,有中断或未坚持=2,始终坚持=3)、积极应对方式、自我效能(原值输入)是影响脑瘫患儿父母心理弹性的主要因素,可解释心理弹性变异的 46.20%。见表 3。

表 3 患儿父母心理弹性影响因素的多元回归分析($n=256$)

自变量	β	SE	β'	t	P
常数	10.365	2.088	—	4.964	0.000
父母脑瘫知识	0.446	0.202	0.355	2.208	0.028
康复治疗情况	0.253	0.104	0.189	2.433	0.015
积极应对方式	0.684	0.229	0.436	2.987	0.003
自我效能	0.522	0.180	0.510	2.858	0.004

注: $R^2=0.495$,调整 $R^2=0.462$; $F=23.816, P=0.000$ 。

3 讨论

3.1 脑瘫患儿父母心理弹性水平 子女患有脑瘫对

其父母是巨大的不良应激事件,脑瘫患儿父母较长一段时间内存在明显的精神压力和心理问题。本研究结果显示,脑瘫患儿父母的心理弹性得分为(58.34±13.35)分,低于我国常模的(81.15±14.03)分^[11],与牛震等^[12]对脑瘫患儿家庭照顾者心理弹性得分较为接近。说明脑瘫患儿父母的心理弹性处于较低水平。本研究还发现,患儿父母心理弹性水平能力维度的得分最高,表示患儿父母在面对巨大压力下具有较强的坚韧性,有信心面对各种挑战;而精神支持维度得分最低,表示患儿父母欠缺精神支持,提示医护人员在对实施患儿康复治疗护理的同时,应关注患儿父母的心理健康,采取干预措施帮助患儿父母调节不良心理状态,有利于患儿的康复进程。

3.2 脑瘫患儿父母心理弹性与人格特质的相关性

本研究发现患儿父母心理弹性与其人格特质呈正相关(均 $P < 0.01$),即具有良好人格特质的父母会具备较好的心理弹性。外倾性人格特质父母的社会支持度与家庭支持度较好,能够充分利用社会支持资源,获得他人的帮助;责任人格特质父母通常会积极主动担负起子女的康复治疗,遇到困难越挫越勇;开放性人格特质父母善于学习康复治疗知识,愿意尝试新的康复治疗措施,对家庭康复的接受能力较强;宜人性人格特质父母往往尊重医护人员的治疗意见,愿意配合治疗,依从性高^[13]。

3.3 脑瘫患儿父母心理弹性的影响因素

3.3.1 父母的脑瘫知识水平 本研究结果显示,父母脑瘫知识水平对其心理弹性产生影响。而其疾病知识水平与文化程度有一定关联,父母文化程度越高,越容易主动学习脑瘫的疾病及康复知识,对知识的接受程度也相对优于低学历人群。父母脑瘫知识水平越高,更了解长期坚持康复训练对于患儿的重要性,对预后合理的心理预期,进而呈现较好的心理弹性水平。

3.3.2 康复治疗情况 本研究结果显示,患儿康复治疗情况对父母心理弹性产生影响。从未接受过康复的患儿一般是确诊初期,父母尚处于震惊、绝望、消极的情绪中,心理弹性处于低水平;有中断或未坚持康复的患儿,父母可能受到经济条件制约、康复知识认知不够、康复效果不佳等情况,被迫放弃、不愿意再继续治疗;而对于始终坚持康复的父母,内心具有坚定的信念,因而其心理弹性水平较高。

3.3.3 自我效能 本研究结果显示,父母自我效能感与其心理弹性呈正相关,多因素分析显示其正性影响心理弹性,与 Hinz 等^[14]、Wu 等^[15] 研究报道一致。多项文献均表示心理弹性较好的人群能更快地调整心态,积极应对痛苦;而心理弹性较差的人群往往陷入极度的消沉、悲观情绪中,不良心理状态也给治疗预后带来负面影响^[16]。故提高患儿父母的自我效能,能改善患儿父母面临困难、挫折、失败时的持久力

和忍耐力,从而提高其心理弹性水平。

3.3.4 积极应对方式 本研究结果显示,父母应对方式与其心理弹性呈正相关,多因素分析显示其正性影响心理弹性。积极应对方式可以帮助个体减轻负性情绪,产生积极的心理变化,逐渐接受不良事件,去寻求正确的治疗方法。

3.3.5 其他因素 本研究单因素分析结果显示,父母与患儿的关系、年龄、文化程度、家庭人均月收入,以及患儿年龄、病程、康复治疗持续时间,在一定程度上影响父母心理弹性。父亲,年轻、高学历、高收入家庭者心理弹性水平相对较高;患儿月龄大、病程及康复时间较长的父母心理弹性水平相对较高。但这些因素均未进入回归方程,需在今后的研究中进一步探索。

4 小结

脑瘫患儿父母心理弹性处于较低水平,受患儿的康复治疗情况以及父母的脑瘫知识、应对方式、自我效能等多种因素影响。在临床康复护理工作中,应重视脑瘫患儿父母的身心健康,开展积极心理干预,帮助患儿父母保持良好的身心状态,以乐观积极的态度去面对疾病,合理安排患儿的康复治疗进程。同时,加强脑瘫康复知识宣教,给予一定的社会支持和帮助,促进患儿康复。本研究由于临床条件及地域的限制,样本代表性不足,今后可开展多中心、大样本调查,进一步验证研究结论。

参考文献:

- [1] 林文玉,杨乐,热依拉木,等.新疆伊犁州 1~6 岁小儿脑性瘫痪流行病学调查[J].中国儿童保健杂志,2015,23(11):1188-1191.
- [2] 李晓捷,邱洪斌,姜志梅,等.中国十二省市小儿脑性瘫痪流行病学特征[J].中华实用儿科临床杂志,2018,33(5):378-383.
- [3] Smith K J, Peterson M D, O'Connell N E, et al. Risk of depression and anxiety in adults with cerebral palsy[J]. JAMA Neurol,2019,76(3):294-300.
- [4] Hornor G. Resilience[J]. J Pediatr Health Care,2017,31(3):384-390.
- [5] Dean E. Cerebral palsy[J]. Nurs Child Young People,2017,29(3):11.
- [6] Connor K M, Davidson J R. Development of a new resilience scale: the Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC)[J]. Depress Anxiety,2003,18(2):76-82.
- [7] 于肖楠,张建新.自我韧性量表与 Connor-Davidson 韧性量表的应用比较[J].心理科学,2007,30(5):1169-1171.
- [8] 解亚宁.简易应对方式量表信度和效度的初步研究[J].中国临床心理学杂志,1998,1(2):53-54.
- [9] Gruber A L, Velozo C, Romero S, et al. Validation of the PROMIS measures of self-efficacy for managing chronic conditions[J]. Qual Life Res,2017,26(7):1915-1924.
- [10] Soto C J, John O P. The next Big Five Inventory (BFI-