

# 影响社区哮喘患儿父母生活质量因素的调查分析\*

潘继红<sup>1</sup>, 阮景<sup>1</sup>, 周文姬<sup>1</sup>, 周立平<sup>1</sup>, 黄晓睿<sup>1</sup>, 舒小芳<sup>2</sup>, 张振路<sup>3</sup>

(1 广东省妇幼保健院, 广东广州, 511422; 2 广州越秀区妇幼保健院, 广东广州, 510000;

3 广东省护理学会, 广东广州, 510000)

**[摘要]** 目的 了解社区哮喘患儿父母生活质量水平并探讨其影响因素。方法 采用儿童照护者生活质量问卷 (paediatric asthma caregiver's quality of life questionnaire, PACQLQ) 对 125 名哮喘患儿父母进行调查。结果 125 名社区哮喘患儿父母的 PACQLQ 总均分为 (4.34 ± 1.03) 分, 其中活动限制维度得分为 (4.29 ± 1.55) 分, 情感功能维度得分为 (4.36 ± 0.89) 分。患儿父亲 PACQLQ 得分为 (5.01 ± 0.97) 分, 母亲得分为 (4.02 ± 0.90) 分, 两者比较,  $t = 5.592, P < 0.05$ , 差异具有统计学意义。与患儿关系和患儿病程为影响患儿父母生活质量的主要因素。结论 社区哮喘患儿父母生活质量处于中等水平。哮喘患儿母亲的生活质量水平较父亲低, 且哮喘患儿在诊断哮喘初期, 其父母的生活质量水平是最低的。在进行健康教育时应更关注患儿母亲的心理压力, 而且健康教育的工作应当在患儿确诊为哮喘后尽快开展。

**[关键词]** 哮喘; 儿童; 照护者; 生活质量

**[中图分类号]** R473.72 **[文献标识码]** A **[文章编号]** 1671-8283(2013)05-0007-04 **[DOI]** 10.3969/j.issn.1671-8283.2013.05.02

## Investigation of the factors influencing quality of life in parents with asthma children in community

Pan Jihong, Ruan Jing, Zhou Wenji, Zhou Liping, Huang Xiaorui, Shu Xiaofang, Zhang Zhenlu // Modern Clinical Nursing, 2013, 12(5): 07.

**[Abstract]** **Objective** To investigate the life quality of parents of asthma children as well as the influencing factors. **Method** Totally 125 parents of children with asthma from three different communities in Guangzhou were involved in the survey by the Chinese Paediatric Asthma Caregiver's Quality of Life Questionnaire (PACQLQ) and demographic questionnaire. **Results** The total score on PACQLQ was (4.34 ± 1.03); the scores on dimensions of limited motion and affection were (4.29 ± 1.55) and (4.36 ± 0.89), respectively. The major factors influencing the life quality of their parents included the relationship with them and their disease course. **Conclusions** The life quality of their parents reaches the lowest level at the beginning of confirmed diagnosis of asthma. The health education should be performed right after confirmed diagnosis. During health education, their mental stress is worth our great attention.

**[Key words]** asthma; children; caregiver; quality of life

支气管哮喘是导致儿童入院急诊、住院, 以及耽误学业的最常见的慢性病<sup>[1]</sup>。儿童哮喘的发病率为 2% ~ 7%, 近年来还呈上升趋势<sup>[2]</sup>。近 20 年来, 哮喘的患病率与死亡率也有很大的增长<sup>[3]</sup>。目前, 哮喘患儿的住院率虽然增加, 但是平均住院天数却呈下降趋势<sup>[4]</sup>。哮喘患儿出院后其疾病管理的主要责任将会落到患儿照护者的肩上<sup>[5]</sup>。患儿照护者, 特别是患儿的父母必须做好哮喘患儿的疾病管理工作, 如观察患儿的呼吸状况、给药、确认潜在的环境刺激因素、寻求医疗帮助和维持

稳定收入以负担医药花费等<sup>[5]</sup>。由于哮喘是一个慢性病, 它带给患儿父母的压力也相应长期存在。长期的患病与医疗压力会对患儿父母的工作、生活等各项社会活动造成巨大的影响<sup>[6]</sup>。以上的种种原因将影响哮喘患儿父母的生活质量。为了解社区哮喘患儿父母的生活质量水平及探讨其影响因素。笔者自 2013 年 1 ~ 3 月采用儿童照护者生活质量问卷 (paediatric asthma caregiver's quality of life questionnaire, PACQLQ) 对社区哮喘患儿父母进行了调查, 现将结果报道如下。

## 1 对象与方法

### 1.1 研究对象

采用方便取样法, 2013 年 1 ~ 3 月选择广州市 3 个社区的 125 名哮喘患儿家长, 其中父亲 40 名,

8 现代临床护理 (Modern Clinical Nursing) 2013.12 (5)

母亲 85 名; 年龄: 25 岁以下 10 名, 25 ~ 35 岁 95 名, 36 ~ 45 岁 20 名; 文化程度: 中专及以下 5 名, 中专 25 名, 大专 56 名, 本科及以上 39 名; 每月人均收入: < 1000 元 2 名, 1000 ~ 3000 元 36 名, 3000 ~ 5000 元 76 名, > 5000 元 11 名。患儿男 75 例, 女 50 例, 年龄: 1 ~ 2 岁 80 例, 3 ~ 6 岁 45 例; 病程: 1 ~ 3 个月 59 例, 4 ~ 6 个月 27 例, 7 ~ 11 个月 20 例, ≥ 12 个月 19 例。纳入标准: 患儿诊断为哮喘病; 主要照顾者为患儿父亲或母亲并具有正常的听、说、读、写能力。排除标准: 患儿合并其他慢性肺部或心血管疾病; 患儿为哮喘持续状态或病情恶化; 单亲家庭; 共同居住的家庭成员中有患慢性病或其他危急重症者。

### 1.2 调查工具

①人口学资料问卷, 包括患儿性别、年龄和病程及患儿父母年龄、与患儿关系 (照护者性别)、文

化程度、月平均收入情况等。②儿童照护者生活质量问卷 (paediatric asthma caregiver's quality of life questionnaire, PACQLQ)<sup>[7]</sup>。该量表是由加拿大安大略 McMaster 大学的 Juniper 教授等人发明, 其中包含活动限制 (4 个项目) 及情感功能 (9 个项目) 两个维度。每个项目的回答按严重程度由重到轻选择 1 ~ 7 分。量表总得分以及各维度得分为其所对应题目的总平均分, 总分 7 分。量表得分越高, 则表明生活质量水平越高。该量表在国外应用广泛, 有良好的信效度<sup>[6]</sup>。其总表的组间相关系数为 0.85, 活动限制维度为 0.84, 情感功能维度则为 0.80<sup>[7]</sup>。

### 1.3 调查方法

调查前, 向哮喘患儿父母简述调查目的及问卷填写要求, 获得哮喘患儿父母的知情同意后, 发放问卷。问卷填写时间约 5 min, 填写完后当场

表 1 影响社区哮喘患儿父母生活质量单因素分析 (分,  $\bar{x} \pm s$ )

项目	<i>n</i>	PACQLQ 总分	活动限制维度得分	情感功能维度得分
患儿性别				
男	75	4.45 ± 1.06	4.51 ± 1.55	4.42 ± 0.90
女	50	4.18 ± 0.96	3.95 ± 1.51	4.28 ± 0.87
<i>t</i>		1.445	2.013	0.865
<i>P</i>		0.15	< 0.05	0.39
与患儿关系				
父	75	5.01 ± 0.97	5.18 ± 1.67	4.94 ± 0.75
母	50	4.02 ± 0.90	3.89 ± 1.31	4.09 ± 0.81
<i>t</i>		5.592	4.750	5.568
<i>P</i>		< 0.05	< 0.05	< 0.05
病程 (个月)				
1	25	3.86 ± 1.04	3.05 ± 1.52	4.21 ± 0.94
2	14	4.21 ± 1.04	3.91 ± 1.66	4.34 ± 0.81
3	20	4.02 ± 0.75	3.93 ± 0.97	4.06 ± 0.68
4 ~ 6	27	4.36 ± 0.95	4.35 ± 1.06	4.37 ± 0.94
7 ~ 11	20	5.03 ± 1.17	5.49 ± 1.44	4.83 ± 1.06
≥ 12	19	4.64 ± 0.81	5.22 ± 1.35	4.39 ± 0.64
<i>F</i>		4.188	10.018	1.814
<i>P</i>		< 0.05	< 0.05	0.115
月人均收入 (元)				
< 1000	2	3.04 ± 0.71	2.88 ± 1.24	3.11 ± 0.47
1000 ~ 3000	36	3.70 ± 0.82	3.55 ± 1.43	3.77 ± 0.66
3001 ~ 5000	76	4.65 ± 1.01	4.75 ± 1.49	4.61 ± 0.86
> 5001	11	4.50 ± 0.71	5.77 ± 1.31	4.83 ± 0.63
<i>F</i>		9.858	6.751	12.344
<i>P</i>		< 0.05	< 0.05	< 0.05

现代临床护理 (Modern Clinical Nursing) 2013.12 (5)

9

回收。该问卷为匿名问卷。共发放调查问卷 130 份, 回收有效问卷 125 份, 回收有效率为 96.15%。

### 1.4 统计学方法

数据采用 SPSS 17.0 统计软件进行统计学分析。患儿父母生活质量水平采用统计描述方法, 影响患儿父母生活质量的因素采用 logistic 回归分析方法。

## 2 结果

### 2.1 社区哮喘患儿父母生活质量水平

125 名社区哮喘患儿父母的 PACQLQ 总均分为 (4.34 ± 1.03) 分, 其中活动限制维度得分为 (4.29 ± 1.55) 分, 情感功能维度得分为 (4.36 ± 0.89) 分, 其生活质量水平在中等水平。

### 2.2 影响社区哮喘患儿父母生活质量单因素分析

表 2 影响哮喘患儿父母生活质量的 logistic 回归分析结果

自变量	<i>b</i>	<i>SE</i>	Wald $\chi^2$	<i>P</i>	OR	95%CI
与患儿关系						
父亲	-	-	-	-	1.000	-
母亲	1.928	0.603	10.233	0.001	6.876	2.110 ~ 22.406
患儿病程 (个月)						
1	-	-	-	-	1.000	-
2	-2.409	1.219	3.908	0.048	0.090	0.008 ~ 0.980
3	-3.538	1.244	8.084	0.004	0.029	0.003 ~ 0.333
4 ~ 6	-4.104	1.194	11.820	0.001	0.016	0.002 ~ 0.171
7 ~ 11	-4.498	1.210	13.817	< 0.001	0.011	0.001 ~ 0.119
≥ 12	-4.465	1.216	13.477	< 0.001	0.012	0.001 ~ 0.125

与患儿关系 (照护者性别) 和患儿病程为影响患儿父母生活质量的主要因素。

## 3 讨论

### 3.1 社区哮喘患儿父母生活质量处于中等水平

Dolinar 等<sup>[5]</sup>研究发现, 干预组的哮喘患儿父母在基线水平的 PACQLQ 得分为 (5.74 ± 1.39) 分。本研究中哮喘患儿父母的 PACQLQ 得分为 (4.34 ± 1.03) 分, 结果表明, 国内 0 ~ 6 岁哮喘患儿的父母生活质量水平处于中等水平。Clougherty 等<sup>[8-9]</sup>发现, 生活的压力会削弱哮喘患儿父母的生活质量, 哮喘患儿父母的心理健康水平低于正常人, 大部分哮喘患儿照护者都有着一一定程度的心

理问题, 这对其健康的状态和生活质量有着较大的影响。

### 3.2 影响社区哮喘患儿父母生活质量的因素

3.2.1 患儿病程 Erickson 等<sup>[10]</sup>发现, 哮喘患儿患病时间越长, 其父母的 PACQLQ 评分越高。本研究也证实这一点, 本结果发现, 随着患儿患病时间越长, 患儿父母的 PACQLQ 评分越高。结果提示, 患儿患病时间越长, 父母的生活质量水平就越少受到患儿患病情况的影响。原因可能由于随着患儿患病时间增长, 患儿父母对于哮喘的认识逐渐增多, 其应对能力也相应提高<sup>[10]</sup>; 在哮喘照护方面的经验就会更加丰富, 对于如何避免哮喘诱因, 以及药物使用都会更加熟悉。结果还发现, 在哮喘诊断初

现代临床护理 (Modern Clinical Nursing) 2013.12 (5)

controlled, parallel study of efficacy and safety [J]. Health Technology Assessment, 2013, 17: 218.

[2] 中国疾病预防控制中心. 儿童哮喘发病率上升, 牛奶是 1 岁以下孩子哮喘主因. [http://www.chinacdc.cn/mtdx/mxfcrjbx/201005/20100505\\_39146.htm](http://www.chinacdc.cn/mtdx/mxfcrjbx/201005/20100505_39146.htm).

[3] Bellin MH, Kub J, Erick KD, et al. Stress and quality of life in caregivers of inner-city minority children with poorly controlled asthma [J]. Journal of Paediatric Health Care, 2013, 27: 127-134.

[4] Ontario Ministry of Health and Long-term Care. Taking action on asthma. Toronto: Ontario Ministry of Health, 2000. [http://www.health.gov.on.ca/en/common/ministry/publications/reports/asthma/asthma\\_e.pdf](http://www.health.gov.on.ca/en/common/ministry/publications/reports/asthma/asthma_e.pdf).

[5] Dolinar RM, Kumar V, Couto-Wakulczyk G, et al. Pilot study of a home-based asthma health education program [J]. Patient Education and Counseling, 2000, 40: 93-102.

[6] Cerdan NS, Alpert PT, Moonie S, et al. Asthma severity in children and the quality of life of their parents [J]. Applied Nursing Research, 2012, 25: 131-137.

[7] Vila G, Hayder R, Bertrand C, et al. Psychopathology and quality of life for adolescents with asthma and their parents [J]. Psychosomatics, 2004, 44: 319-328.

[8] Clougherty JE, Kubzansky LD, Spengler JD, et al. Ancillary benefits for caregivers of children with asthma participating in an environmental intervention study to alleviate asthma symptoms [J]. Journal of Urban Health, 2009, 86: 214-229.

[9] 姚依茵. 哮喘儿童行为特征及家长心理健康状况调查 [J]. 中国当代医药, 2009, 16(1): 137-138.

[10] Erickson SR, Munzenberger PJ, Plante MJ, et al. Influence of sociodemographics on the health-related quality of life of pediatric patients with asthma and their caregivers [J]. Journal of Asthma, 2002, 39: 107-117.

[11] Hederos CA, Janson S, Hedlin G. A gender perspective on parents' answers to a questionnaire on children's asthma [J]. Respiratory Medicine, 2007, 101: 554-560.

[12] 龚清宇, 戴玉兰, 孙俊英, 等. 哮喘儿童父母参与长期管理的调查研究 [J]. 护理实践与研究, 2013, 10(1): 147-149.

[13] Fagnano M, Berkman E, Wiesenthal E, et al. Depression among caregivers of children with asthma and its impact on communication with health care providers [J]. Public Health, 2012, 126: 1051-1057.

[本文编辑: 郑志惠]

10

## 参考文献:

[1] Lenney W, Mckay AJ, Tudur Smith C, et al. Management of asthma in school age children on therapy (MASCOT): A randomized, double-blind, placebo-