

自我管理教育对哮喘患儿父母生活质量和心理压力的影响

宋敏, 钟旭, 刘婉华

(广州市第一人民医院, 广东广州, 510180)

[摘要] 目的 探讨自我管理教育对哮喘患儿父母生活质量和心理压力的影响。方法 对 48 名哮喘患儿父母进行为期 1 年的自我管理教育干预, 干预前后采用生活质量综合评定问卷-74 (generic quality of life inventory-74, GQOLI-74) 和患病患儿父母心理压力问卷进行测评。结果 干预后患儿父母个人和家庭、经济负担、终生照顾、缺乏成就感、过度保护及压力总体得分较干预前降低; 患儿父母 GQOLI-74 中 4 个维度及其 20 个因子得分均较干预前高, 干预前后比较, 差异具有统计学意义 (均 $P < 0.05$ 或 $P < 0.01$)。结论 自我管理教育能降低患儿父母的心理压力, 提高其生活质量。

[关键词] 哮喘; 儿童父母; 生活质量; 心理压力; 自我管理教育

[中图分类号] R473.72 **[文献标识码]** A **[文章编号]** 1671-8283(2014)01-0028-04 **[DOI]** 10.3969/j.issn.1671-8283.2014.01.009

Effects of self management education on quality of life and psychological pressure in parents of asthma children

Song Min, Zhong Xu, Liu Wanhua //Modern Clinical Nursing, -2014, 13 (01):28.

[Abstract] **Objective** To explore the influence of self-management education on the quality of life of parents of asthma children.

Methods Forty-eight parents of children with asthma underwent one-year intervention of self-management. The results were assessed on the basis of two kinds of questionnaires, the Generic Quality of Life Inventory - 74 (GQOLI-74) and a self-designed psychological pressure questionnaire. **Results** After intervention, the scores of person and family, economic burden, lifelong care, lack of sense of accomplishment and overprotection were diminished, compared to those before intervention ($P < 0.05$). There were also significant differences between pre- and post-intervention in the four dimensions with 20 factors ($P < 0.05$ or $P < 0.01$). **Conclusion** The self-management education can ease parents' psychological pressure and increase their quality of life.

[Key words] asthma; parents of children; quality of life; psychological pressure; self-management education

支气管哮喘是一种与心理社会因素密切关系的身心疾病, 由于疾病具有反复发作和迁延特点,

极易引起患儿及其父母各种心理障碍, 已成为影响患儿及其父母生活质量的主要因素^[1]。自我管理教育是指通过患者的行为来保持和增进自身健康, 监控和管理自身疾病的症状和征兆, 减少疾病对自身社会功能、情感和人际关系的影响, 并持之

[收稿日期] 2013-09-10

[作者简介] 宋敏(1963-), 女, 广东人, 主管护师, 本科, 主要从事儿科护理工作。

hepatocellular carcinoma; normal tissue tolerances and toxicity [J]. Cancer Control, 2010, 17 (2): 111-119.

[12] 杨志祥, 王阁, 王东, 等. 立体定向放射治疗肝转移癌临床疗效观察 [J]. 重庆医学, 2007, 36 (19): 1953-1954.

[13] Almaghrabi MY, Supiot S, Paris F, et al. Stereotactic body radiation therapy for abdominal oligometastases: a biological and clinical review [J]. Radiat Oncol, 2012, 7 (1): 126.

[14] Hoyer M, Roed H, Traberg HA, et al. Phase II study on stereotactic body radiotherapy of colorectal metastases [J]. Acta Oncol, 2006, 45: 823-830.

[15] 闵宏琼. 经导管肝动脉化疗栓塞术围术期相关并发症

的观察及护理 [J]. 现代临床护理, 2011, 10 (7): 56-58.

[16] Cox JD, Stetz J, Pajak TF. Toxicity criteria of the radiation therapy oncology group (RTOG) and the European Organization for research and treatment of cancer (EORTC) [J]. Int J Radiat Oncol Biol Phys, 1995, 31: 1341-1346.

[17] 吴开良, 蒋国梁, 廖源, 等. 非小细胞肺癌三维适形放射治疗临床 I 和 II 期剂量递增试验结果分析 [J]. 中华放射肿瘤学杂志, 2003, 12 (1): 10-13.

[18] 宋娟, 谢秀娣, 黄连涛, 等. 妊娠滋养细胞肿瘤患者化疗骨髓抑制期病情观察及护理 [J]. 现代临床护理, 2012, 11 (7): 38-39.

[本文编辑: 刘晓华]

以恒地治疗自身疾病的一种健康行为^[2]。为提高哮喘患儿父母生活质量和降低其心理压力,本科室采用自我管理教育对哮喘患儿父母实施干预,取得较好效果,现将方法和结果报道如下。

1 对象与方法

1.1 对象

选择 2011 年 4 月~2013 年 4 月在本院就诊哮喘患儿的父母 48 名,男 13 名,女 35 名;年龄 30~42 岁,平均(34.00±1.80)岁;文化程度:本科及以上 31 名,大专及以上 17 名;职业:公务员 14 名,企业管理人员 5 名,医护工作者 9 名,驾驶员 6 名,工人 10 名,农民 4 名;家庭状况:核心家庭 24 个,大家庭 18 个,单亲家庭 6 个。

1.2 方法

1.2.1 干预内容和方法 ①建立哮喘家庭档案,指导患儿父母定期对患儿的疾病进行评估,制订家庭照顾计划。②营造和谐的家庭环境,鼓励家庭成员多沟通,互相体贴,多参加正常社会交往。③指导患儿父母提高个人素质,加强自控能力,尽量通过向亲人、朋友、同事及同学倾诉来宣泄情绪。④对患儿家庭成员进行健康教育,内容为哮喘自我管理的优点、内容、方法及应急处理措施等相关知识,提高其对病情观察的准确性和判断能力。鼓励和指导患儿父母书写有关患儿疾病的日记。⑤情景模拟教育。让患儿父母进行患儿、医护人员及家属等角色扮演,使他们体会不同角色的职能,进一步体会到父母在患儿疾病治疗中的重要性。⑥运动与娱乐。每周家庭成员共同参与慢跑、步行、爬山、骑车、水上运动、健美操等运动,时间不少于 5 h;每周进行唱歌、跳舞、画画、书法或看电影等,时间不少于 1 次。干预时间 1 年。

1.2.2 调查工具 ①生活质量综合评定问卷-74 generic quality of life inventory-74, GQOLI-74^[3]。

该量表包括躯体功能、心理功能、社会功能、物质生活状态 4 个维度共 20 个因子,每个因子最高分为 20 分,最低为 4 分,算出粗分再转化为相应的 100~0 分。得分越高,说明生活质量越好。②患病儿童父母心理压力问卷^[4],该问卷从个人和家庭、经济负担、终生照顾、缺乏成就感及过度保护来评估儿童父母的心理压力水平。问卷包括 33 个条目,每个条目得 1 分,得分越低,表明压力越小。

1.2.3 调查方法 研究者向患儿父母说明研究的目的及问卷填写方法。干预前后分别发放调查问卷 48 份,分别回收有效问卷 48 份,回收有效率均为 100.00%。

1.2.4 统计学方法 数据采用 SPSS13.0 统计软件进行统计学分析。干预前后患儿父母 GQOLI-74 和心理压力问卷得分比较采用 *t* 检验。

2 结果

2.1 干预前后患儿父母心理压力问卷得分比较

干预前后患儿父母心理压力问卷得分比较见表 1。从表 1 可见,干预后患儿父母个人和家庭、经济负担、终生照顾、缺乏成就感、过度保护及压力总体得分较干预前降低,干预前后比较,差异具有统计学意义(均 $P < 0.05$)。

2.2 干预前后患儿父母 GQOLI-74 得分比较

干预前后患儿父母 GQOLI-74 得分比较见表 2。从表 2 可见,干预后患儿父母在躯体功能、心理功能、社会功能、物质生活状态 4 个维度及相应的 20 个因子得分均较干预前高,干预前后比较,差异具有统计学意义(均 $P < 0.05$ 或 $P < 0.01$)。

表 1 干预前后患儿父母心理压力问卷得分比较 (分, $\bar{x} \pm s$)

| 项目 | 干预前 ($n = 48$) | 干预后 ($n = 48$) | <i>t</i> | <i>P</i> |
|-------|------------------|------------------|----------|----------|
| 个人和家庭 | 4.15 ± 1.61 | 2.32 ± 1.25 | 4.02 | < 0.05 |
| 经济负担 | 3.17 ± 1.11 | 2.84 ± 0.68 | 3.65 | < 0.05 |
| 终身照顾 | 2.26 ± 1.12 | 1.69 ± 1.09 | 2.89 | < 0.05 |
| 缺乏成就感 | 2.83 ± 1.32 | 1.78 ± 1.22 | 4.11 | < 0.05 |
| 过度保护 | 2.24 ± 0.93 | 1.67 ± 1.06 | 3.99 | < 0.05 |
| 压力总体 | 15.12 ± 3.35 | 10.44 ± 3.03 | 6.58 | < 0.05 |

表 2 干预前后患儿父母 GQOLI-74 得分比较 (分, $\bar{x} \pm s$)

| 项目 | 干预前 ($n = 48$) | 干预后 ($n = 48$) | t | P |
|---------|------------------|------------------|--------|--------|
| 物质生活状态 | | | | |
| 住房 | 45.02 ± 18.23 | 72.13 ± 17.52 | -6.14 | < 0.05 |
| 社区服务 | 47.41 ± 20.15 | 60.36 ± 21.04 | -4.10 | < 0.05 |
| 生活环境 | 50.17 ± 16.44 | 81.47 ± 17.11 | -10.09 | < 0.05 |
| 经济状况 | 46.78 ± 17.09 | 57.14 ± 18.09 | -3.08 | < 0.05 |
| 物质生活总分 | 54.10 ± 15.08 | 68.51 ± 15.35 | -3.46 | < 0.05 |
| 躯体功能 | | | | |
| 睡眠与精力 | 57.16 ± 19.22 | 79.33 ± 17.65 | -8.22 | < 0.01 |
| 躯体不适感 | 66.21 ± 20.11 | 78.66 ± 19.36 | -2.94 | < 0.05 |
| 进食功能 | 60.67 ± 14.66 | 76.45 ± 16.88 | -3.97 | < 0.01 |
| 性功能 | 53.55 ± 21.55 | 67.54 ± 22.37 | -4.71 | < 0.01 |
| 运动与感觉功能 | 72.01 ± 16.92 | 83.82 ± 18.09 | -2.98 | < 0.05 |
| 躯体功能总分 | 61.88 ± 14.34 | 72.99 ± 16.27 | -3.39 | < 0.05 |
| 心理功能 | | | | |
| 精神紧张度 | 63.14 ± 15.41 | 79.05 ± 16.77 | -5.05 | < 0.01 |
| 负性情感 | 66.25 ± 18.04 | 80.11 ± 21.03 | -9.64 | < 0.01 |
| 正性情感 | 53.66 ± 17.66 | 75.15 ± 19.07 | -7.82 | < 0.01 |
| 心理功能总分 | 61.72 ± 13.77 | 81.11 ± 10.04 | -11.44 | < 0.01 |
| 社会功能 | | | | |
| 认知功能 | 61.47 ± 18.06 | 74.19 ± 20.14 | -5.16 | < 0.01 |
| 自尊 | 58.09 ± 13.64 | 77.22 ± 15.11 | -8.33 | < 0.01 |
| 社会支持 | 63.22 ± 10.22 | 76.44 ± 11.69 | -4.11 | < 0.01 |
| 人际交往能力 | 64.31 ± 14.01 | 79.12 ± 14.34 | -5.42 | < 0.01 |
| 工作与学习 | 52.30 ± 17.21 | 76.16 ± 19.33 | -6.55 | < 0.01 |
| 业余娱乐生活 | 39.62 ± 14.82 | 61.04 ± 12.58 | -11.04 | < 0.01 |
| 婚姻与家庭 | 70.17 ± 12.93 | 85.15 ± 13.99 | -6.08 | < 0.01 |
| 社会功能总分 | 58.55 ± 8.03 | 71.44 ± 9.22 | -3.27 | < 0.05 |
| 生活质量总体 | 57.24 ± 13.95 | 80.14 ± 11.11 | -10.61 | < 0.01 |

3 讨论

3.1 自我管理教育可降低哮喘患儿父母心理压力

儿童哮喘是长期反复发作和需不断治疗的疾病,它不但影响患儿的生命质量,而且可引起一系列社会和心理的不良反应^[5]。本调查结果显示,干预前患儿父母在个人和家庭、经济负担、终生照顾、缺乏成就感和过度保护得分较高,表明患儿父母的心理压力非常大。这与患儿在成长过程中与正常儿童相比需要更多的医疗、康复、教育、照护等需求,使父母承受着比正常儿童父母更大的压力,如心理、经济、长期照顾、对子女未来及被社会歧视等方面的压力有关。同时,伴随着患儿年龄的增长,父母对患儿疾病治疗期望值越来越大,希望患儿能尽快康复,但患儿父母在看不见患

儿进步时,就会表现失落等负性情绪。另外,父母对患儿存在自责和罪恶感,总觉得对不起子女,一方面,他们千方百计通过不同的方式来补偿,这就造成父母对患儿的过分溺爱、保护和纵容;另一方面,父母长期处于会过分自责中,导致不愿与外界接触,害怕同事、朋友等问起孩子的病情。研究显示^[6],有较高自我管理能力的父母,能采取积极预防措施,使患儿规范化治疗的依从性提高,患儿喘息发作次数及门诊就诊次数相应减少,从而使患儿有更多时间象正常儿童一样学习和生活,此时父母就感到身心愉悦。本研究结果显示,干预后父母个人和家庭、经济负担、终生照顾、缺乏成就感、过度保护及压力总体得分较干预前降低,干预前后比较,差异具有统计学意义(均 $P < 0.05$)。究其原因,通过自我管理教育,患儿父母能掌握照

顾患儿的科学方法,彼此间相互鼓励,重新走上生活的正轨,从过去消极、退避的应付方式转向积极主动应对方式,并采取一些有效的措施来解决实际问题,从而降低心理压力。

3.2 自我管理教育可提高哮喘患儿父母生活质量

患儿父母性格特点、健康理念、社会及家庭环境、经济状况等都直接影响哮喘患儿治疗与康复^[6]。父母是患儿的主要照顾者,他们的心理压力和家庭生活质量的优劣,直接对患儿康复起决定性作用。由于患儿需长期照顾给家庭带来沉重的负担,反过来严重影响父母的生活质量^[7]。本结果显示,干预前患儿父母 GQOLI-74 中 20 个因子和 4 个维度的得分都比较低,表明患儿父母的生活质量不容乐观。这与父母承受着巨大的经济和心理压力,表现出应对失衡有关。在生理上,由于压力过大往往会导致他们出现头疼、消化能力、免疫力降低等症状;在情绪上,大多数人会表现出焦虑、抑郁、急躁及易怒等不良情绪;在行为上,表现出吸烟、酗酒、嗜吃或厌食、失眠、性冷淡、迟到、停止娱乐等不良行为;在精神上,主要体现为记忆力和判断力下降,注意力不集中,对自己、家庭及周围事物采取消极态度。文献报道^[9],加强对患儿父母的自我管理教育,不但能提高父母对患儿的自我护理能力和疾病控制能力,也是改善患儿及其父母生存质量的重要途径之一。本研究结果显示,干预后患儿父母 GQOLI-74 中 4 个维度及其 20 个因子得分均较干预前高,干预前后比较,差异具有统计学意义(均 $P < 0.05$ 或 $P < 0.01$),结果表明,通过自我管理教育患儿父母生活质量向

好的方面发展。分析原因如下,通过自我管理教育,患儿父母不但能找出影响其生活质量的主要原因,并且积极寻找更多的社会支持来解决问题,从而降低其在照顾患儿的压力,在这过程中自身的责任感、价值感和成就感得到提升,以更好的心态投入照顾患儿当中。

参考文献:

- [1] 袁方,徐婉婷,张建华,等. 父母管理与支气管哮喘儿童的生活质量[J]. 临床儿科杂志,2013,31(3): 242-246.
- [2] Lorig KR, Holman H. Self - management education: History, definition, outcomes, and mechanisms [J]. Ann Behav Med, 2003, 26(1): 1-7.
- [3] 王新刚,王俊凤,于东岭. 孤独症儿童父母生活质量和应对方式的调查研究[J]. 中国健康心理学杂志, 2012, 20(7): 1063-1064.
- [4] 王艳娇,康传媛,许秀峰. 昆明市区学龄儿童行为问题与父母压力关系的调查分析[J]. 湖北民族学院学报, 2011, 28(1): 7-9.
- [5] 邵霞,高国贞. 管理干预改善哮喘儿童生活质量的研究[J]. 中华全科医学, 2011, 9(2): 181-182.
- [6] 袁方,徐婉婷,张建华,等. 父母管理与支气管哮喘儿童的生活质量[J]. 临床儿科杂志, 2013, 31(3): 242-246.
- [7] 周志强,隋文青,田宝. 父母心理资本、参与程度对听障儿康复效果的影响[J]. 中国康复理论与实践, 2012, 18(5): 478-481.
- [8] 马欣荣,方建群. 孤独症儿童父母生活质量与睡眠的相关研究[J]. 四川精神卫生, 2012, 24(2): 77-79.
- [9] 张中华,胡细娥,刘庭惠. 门诊患儿家长儿童听力保健知识的认知现状及健康教育需求的调查[J]. 护理研究, 2012, 26(11): 3089-3090.

[本文编辑:郑志惠]

更正

作者张燕华,陆燕英,陈建国,等撰写的论文《集束干预策略预防中心静脉导管相关性血流感染的效果观察》发表在 2013 年第 5 期,在文章第 38 页 1.3 评价指标中,中心静脉 = 中心静脉插管患者中血流感染人数 / 同期患者中心静脉插管日数 $\times 100\%$,将“中心静脉”更正为“中心静脉导管相关性血流感染率”,特此声明。

本刊编辑部