

• 调查报告 • doi:10.3969/j.issn.1671-8348.2017.21.022

## 难治性肾病患者家庭坚韧性调查及影响因素分析\*

洪兴路, 陈学兰<sup>△</sup>

(重庆医科大学附属儿童医院肾脏内科/儿童发育疾病研究教育部重点实验室/儿童发育重大疾病国家国际科技合作基地/儿童感染免疫重庆市重点实验室, 重庆 400014)

**[摘要]** **目的** 分析难治性肾病综合征(RNS)患儿家庭坚韧性现状及其相关影响因素。**方法** 应用横断面调查法对 2013 年 1 月至 2016 年 2 月该院收治的 120 例 RNS 患儿的家属进行调查,采用自拟一般资料调查表、家庭坚韧性量表(FHI)、自我效能感量表(GSES)、焦虑自评量表(SAS)、抑郁自评量表(SDS)、简易应对方式问卷(SCSQ)进行调查与评价,总结难治性肾病患者家庭坚韧性现状,分析其影响因素。**结果** (1)RNS 患儿家庭坚韧性得分中责任维度得分最高,其次为控制维度;患儿家属自我效能感评分处于中等水平,焦虑、抑郁评分均处于轻度焦虑/抑郁水平,其应对方式中积极应对积分较高。(2)单因素分析显示:患儿治疗时间、患儿家属文化程度、居住地、家庭人均月收入、医疗付费方式是影响家庭坚韧性评分的相关因素( $P<0.05$ );Pearson 相关分析显示:自我效能感评分、积极应对评分与家庭坚韧性评分呈正相关( $r=0.425, 0.536, P=0.011, 0.002$ ),焦虑、抑郁评分与家庭坚韧性评分呈负相关( $r=-0.581, -0.671, P=0.001, 0.000$ );多元回归分析显示:家庭人均月收入、自我效能评分、焦虑评分、抑郁评分、积极应对均为影响家庭坚韧性的独立因素( $P<0.05$ )。**结论** RNS 患儿家庭坚韧性处于中等偏上水平,家庭月收入、患儿家属自我效能感、积极应对方式、焦虑及抑郁情绪均为影响家庭坚韧性的相关因素。

**[关键词]** 肾病综合征;儿童;家庭坚韧性;护理

**[中图分类号]** R473.72

**[文献标识码]** A

**[文章编号]** 1671-8348(2017)21-2952-03

### Investigation of family hardiness and its influencing factors in children with refractory nephrotic syndrome\*

Hong Xinglu, Chen Xuelan<sup>△</sup>

(Department of Nephrology, Children's Hospital of Chongqing Medical University/Ministry of Education Key Laboratory of Child Development and Disorders/China International Science and Technology Cooperation base of Child development and Critical Disorders/Chongqing Key Laboratory of Child Infection and Immunity, Chongqing, 400014 China)

**[Abstract]** **Objective** To analyze the status of family hardiness and its influencing factors in children with refractory nephrotic syndrome (RNS). **Methods** A cross-sectional study was carried out in the family members of 120 children patients with RNS admitted to our hospital from January 2013 to February 2016. The general information questionnaire, family hardiness scale (FHI), general self-efficacy scale (GSES), self-rating anxiety scale (SAS), self-rating depression scale (SDS) and simplified coping style questionnaire (SCSQ) were used for investigation and evaluation. The status of family hardiness of children patients with RNS was summarized and its influencing factors were analyzed. **Results** (1) Among the scores of family hardiness in patients of children with RNS, the score of responsibility dimension was the highest, followed by the score of control dimension. The self-efficacy scores of the family members were in the middle level, the scores of anxiety and depression were in mild level, and the score of positive coping was relatively higher. (2) The univariate analysis showed that the treatment time, education level of family members, place of residence, family per capita monthly income and medical payment method were the related factors influencing the family hardiness score ( $P<0.05$ ); the Pearson correlation analysis showed that self-efficacy score and positive coping score were positively correlated with the family hardiness score ( $r=0.425, P=0.011; r=0.536, P=0.002$ ), while the anxiety and depression scores were negatively correlated with the family hardiness score ( $r=-0.581, P=0.001; r=-0.671, P=0.000$ ). The multivariate regression analysis showed that the family per capita monthly income, self-efficacy score, anxiety score, depression score and positive coping were the independent factors influencing the family hardiness. **Conclusion** The family hardiness of patients of children with RNS is in the middle and upper level. The family income, self-efficacy of family members, positive coping style, anxiety and depression emotions are related factors influencing family hardiness.

**[Key words]** nephrotic syndrome; children; family hardiness; nursing

难治性肾病综合征(refractory nephrotic syndrome, RNS)系指经泼尼松标准疗程治疗无效或虽有缓解但 6 个月内复发超过 2 次的肾病类型,是小儿泌尿系统常见疾病<sup>[1]</sup>。儿童罹患 RNS 对父母及整个家庭均为极大的创伤事件,严重影响家庭

结构及父母的身心健康。家庭坚韧性又可称作家庭复原力,指在面对困难或逆境时,帮助家庭成员适应压力,度过困难的 家庭性能及特征,是促进危机家庭恢复正常,促进家庭成员在压力事件中成长并调节自我的关键<sup>[2]</sup>。而在 RNS 患儿家庭开展

以家庭为中心的护理干预,强调发挥家庭在护理干预中的作用,是提高家庭坚韧性,促进患儿恢复的有效措施。既往研究表明,肿瘤患者家庭坚韧性受到自我效能、情感调节、应对技巧等多因素影响<sup>[3]</sup>。但目前尚缺乏对 RNS 患儿家庭坚韧性影响因素的研究。基于此,为探讨 RNS 患儿家庭坚韧性现状及其影响因素,为实施针对性护理措施,提高家庭成员坚韧性,优化护理质量,本研究对收治的 120 例患儿及其家庭情况展开了调查分析,现报道如下。

1 资料与方法

1.1 一般资料 采用便利抽样法选取 2013 年 1 月至 2016 年 2 月本院收治的 120 例 RNS 患儿家属作为调查对象。纳入标准:患儿符合 RNS 诊断标准<sup>[4]</sup>,且经临床确诊;患儿家属(父亲或母亲)有一定的理解能力,精神正常,可完成问卷调查或语言交流;患儿及家属均知情且自愿参加调查,已签署知情同意书。排除标准:患儿预计生存期小于 6 个月;患儿合并严重心肝肺器质性功能障碍;患儿合并急慢性全身性疾病;家属无法正常沟通及完成问卷调查。

1.2 方法

1.2.1 研究工具 (1)一般资料调查表。采用自拟一般资料调查表对患儿及家属的基础情况进行调查,包括 RNS 患儿年龄、性别、治疗情况,以及患儿家属年龄、文化程度、家庭收入、居住地、是否合并慢性疾病、医疗付费方式等。(2)家庭坚韧性调查。采用家庭坚韧性量表(FHI)<sup>[5]</sup>对患儿家属进行调查,内容包括责任、挑战、控制等维度,共 20 个条目,每项 1~4 分,总分 20~80 分,分值越高,表明患儿家庭坚韧性越高。(3)自我效能调查。采用一般自我效能感量表(GSES)<sup>[6]</sup>评定患儿家属自我效能,量表共 10 个条目,包括日常生活管理、规律服药等方面,总分 10~40 分,评分越高,表示自我效能感越高。(4)心理状况调查。采用焦虑自评量表(SAS)<sup>[7]</sup>、抑郁自评量表(SDS)<sup>[8]</sup>评定患儿家属心理状态,每个量表均包括 20 个条目,每项 1~4 分,正常:<50 分;轻度焦虑/抑郁:50~<61 分;中度焦虑/抑郁:61~70 分;重度焦虑/抑郁:>70 分。(5)应对方式评分。采用简易应对方式问卷(SCSQ)<sup>[9]</sup>调查患儿家属应对方式的程度,包括消极应对与积极应对两个方面,分数越高,表明积极或消极应对程度越高。

1.2.2 调查方法 均采用现场问卷调查的方式,告知被调查者研究目的及意义,解释问卷填写要求,所有问卷均由患儿家属自行填写,有疑问者现场答疑,本次共发放问卷 126 份,回收有效问卷 120 份,问卷有效回收率为 95.24%。

1.3 统计学处理 所有调查数据均录入 SPSS19.0 统计学软件,计量资料以  $\bar{x} \pm s$  表示,多组比较采用方差分析,两组比较采用独立样本  $t$  检验;计数资料以例数或百分率表示,比较采用  $\chi^2$  检验;影响因素分析采用 Pearson 相关分析及多元 logistic 回归分析;以  $P < 0.05$  为差异有统计学意义。

2 结果

2.1 RNS 患儿家庭坚韧性得分情况 患儿家庭坚韧性得分中责任维度得分最高,其次为控制维度,见表 1。

2.2 RNS 患儿家庭自我效能感、心理状况及应对方式得分情况 患儿家属自我效能感评分处于中等水平,平均(25.23±6.62)分;焦虑、抑郁评分均处于轻度水平,分别为(56.71±4.78)、(58.77±8.74)分;其应对方式中积极应对积分较高[(24.49±4.72)分],消极应对积分较低[(8.72±3.94)分]。

2.3 RNS 患儿家庭坚韧性影响因素单因素分析 单因素分析显示,患儿治疗时间、患儿家属文化程度、家庭人均月收入、居住地、医疗付费方式是影响其家庭坚韧性评分的相关因素,见表 2。

表 1 RNS 患儿家庭坚韧性得分情况 ( $n=120, \bar{x} \pm s$ , 分)			
维度	分值范围	条目均平均分	总分
责任	9~36	3.14±0.41	28.26±3.51
控制	6~24	2.86±0.37	16.87±2.28
挑战	5~20	2.86±0.38	14.25±1.91
合计	20~80	2.97±0.28	59.39±7.70

表 2 RNS 患儿家庭坚韧性影响因素单因素分析 ( $\bar{x} \pm s$ )				
资料	$n$	家庭坚韧性评分(分)	$t/F$	$P$
患儿性别			0.027	0.978
男	71	59.51±5.75		
女	49	59.48±6.15		
患儿年龄(岁)			0.187	0.851
<5	57	59.88±5.78		
5~10	42	58.86±5.68		
>10	21	59.67±6.41		
治疗时间(个月)			3.075	0.021
<6	54	60.21±6.12		
6~<13	31	56.82±5.66		
13~<25	25	60.12±4.81		
≥25	10	62.29±4.48		
独生子女			0.131	0.895
是	97	59.53±5.85		
否	23	59.35±6.12		
调查患儿家属			0.382	0.702
父亲	50	59.25±6.23		
母亲	70	59.67±5.71		
家属年龄(岁)			0.426	0.670
≤35	86	59.63±6.07		
>35	34	59.12±5.45		
家属文化程度			6.193	0.000
初中及以下	63	57.41±5.36		
高中	35	60.21±5.04		
大专及以上	22	65.54±5.12		
居住地			3.363	0.001
城市	59	61.21±6.32		
农村	61	57.75±4.88		
家庭人均月收入(元)			7.331	0.000
<1 000	40	56.72±4.73		
1 000~<3 000	44	60.13±5.65		
3 000~5 000	24	63.37±4.28		
>5 000	12	68.03±4.53		

续表 2 RNS 患儿家庭坚韧性影响因素单因素分析( $\bar{x}\pm s$ )

资料	<i>n</i>	家庭坚韧性评分(分)	<i>t</i> / <i>F</i>	<i>P</i>
合并慢性疾病			0.506	0.613
是	10	58.59±5.72		
否	110	59.58±5.93		
医疗付费方式			4.161	0.001
城市医保	46	61.95±6.32		
新农合	59	57.22±5.32		
自费	15	59.81±5.23		

**2.4 自我效能感评分、应对方式评分与心理状况评分与家庭坚韧性评分的相关性** Pearson 相关分析显示:自我效能感评分、积极应对评分与家庭坚韧性评分呈正相关( $r=0.425$ 、 $0.536$ , $P=0.011$ 、 $0.002$ ),焦虑、抑郁评分与家庭坚韧性评分呈负相关( $r=-0.581$ 、 $-0.671$ , $P=0.001$ 、 $0.000$ )。

**2.5 家庭坚韧性影响因素多元回归分析** 多元回归分析显示:家庭人均月收入、自我效能评分、焦虑评分、抑郁评分、积极应对均为影响家庭坚韧性的独立因素,见表 3。

表 3 家庭坚韧性影响因素多元回归分析					
变量	$\beta$	<i>SE</i>	<i>P</i>	<i>OR</i>	95% <i>CI</i>
家庭人均月收入	1.808	0.572	0.002	3.151	1.123~8.451
家属文化程度	1.117	0.431	0.231	1.298	0.615~3.987
医疗付费方式	0.254	0.025	0.114	0.325	0.021~1.254
患儿治疗时间	0.122	0.024	0.112	0.311	0.036~0.987
自我效能评分	0.226	0.092	0.012	2.502	0.122~5.267
焦虑评分	-0.322	0.056	0.002	3.654	0.987~8.714
抑郁评分	-0.361	0.065	0.001	5.658	1.125~13.587
积极应对	0.371	0.117	0.002	3.122	0.784~7.854

3 讨 论

**3.1 RNS 患儿家庭坚韧性现状** 本次调查研究发现,RNS 患儿家庭坚韧性总得分处于中等偏上水平,与 Hirose 等<sup>[10]</sup>统计的肿瘤患儿家庭坚韧性评分相近,可能与 RNS 及肿瘤均为严重程度较高的疾病有关,二者治疗效果有限,且预后差,同时家属需承受较大的经济压力与负担。此外,本次调查还显示,RNS 患儿家属家庭坚韧性量表中责任维度评分较高,表明大部分 RNS 患儿家属均愿意投入精力与时间照顾患儿,且主动承担 RNS 患儿的照护责任。相对而言,挑战及控制维度评分较低,可能与 RNS 患儿家属长期处于沉重的照顾负担中,导致自我效能降低,对患儿疾病应对应力不足有关,同时较大一部分患儿家属存在焦虑、抑郁等负性情绪,进一步影响其挑战及控制能力<sup>[11]</sup>。因此,在制订护理对策时,需重视 RNS 患儿家属控制及挑战能力的提升,以提升家属自我效能感,提高积极应对能力,改善负面焦虑、抑郁状态,促使家庭坚韧性提升,并督促家属积极参与 RNS 患儿的护理,更好地改善护理质量。

**3.2 RNS 患儿家庭坚韧性影响因素分析** 本研究发现,家庭人均月收入、医疗付费方式均对家庭坚韧性产生影响,可能与 RNS 住院患儿需长期、持续照料,导致部分家属丧失工作、失去经济收入有关,而经济收入水平低,无法承担高昂的医疗费

用,家庭经济负担加重,家属易产生焦虑、抑郁等负面情绪。并且持续时间越长,家属越易对自身能力产生怀疑,影响疾病应对的积极性及自我效能,导致家庭坚韧性降低。相对而言,人均月收入较高的家庭承受的经济压力小,家庭抵御冲击能力强,坚韧性较高。因此,为改善护理质量,护理人员需积极为 RNS 患儿寻求社会帮助及医疗救助支持,尽可能减轻其经济压力,改善家庭坚韧性。本研究还发现,家属自我效能感同样对家庭坚韧性产生影响。自我效能感是个体对自我度过逆境或完成某一目标的信心<sup>[12-13]</sup>。本研究中,RNS 患儿家属自我效能感评分处于中等水平,可能与 RNS 患儿家庭长期受到经济及生活压力的影响有关,导致其出现负性情绪及身体不适等状况,造成信心、信念丧失,自我效能感降低。同时本研究结果显示,自我效能感水平与 RNS 患儿家庭坚韧性呈正相关,自我效能感越高,家属受到 RNS 患儿疾病不利影响越小,可更加积极地照料患儿,强化疾病看护,提升家庭坚韧性<sup>[14]</sup>。因此,在临床护理中,必须强调对 RNS 患儿家属进行健康教育,告知 RNS 发病原因及治疗对策,调动家属参与护理的积极性,尽可能满足家属对护理知识的需求,提升家属照顾信心,提升其自我效能感,促使患儿家属树立战胜疾病的信心。

此外,积极的应对方式同样为影响家庭坚韧性的重要因素,一般更倾向以积极的方式应对患儿疾病的家庭其坚韧性较高,积极应对为家庭坚韧性的有利保护因子,充分调动患儿家属的积极应对能力,提升其照料患儿的积极性,可提高家庭坚韧性<sup>[15-16]</sup>。相反,消极应对方式可能增加患儿家属心理及生理不良应激反应,不利于构建积极的家庭信念。因此,临床护理中,护理人员需尽可能鼓励患儿家属采取积极的方式应对患儿疾病。在日常照料中采用积极的应对方式,可促进患儿及家属心态的调整,有助于康复。另外,焦虑、抑郁等负面情绪是影响家庭坚韧性的重要因子。本研究调查发现,RNS 患儿家属普遍存在轻度焦虑、抑郁表现,可能与父母承受子女患病所带来的严重心理压力有关,且大部分家属长期承受较大照顾负担及经济负担,易产生悲观情绪<sup>[17]</sup>。因此,在临床护理中必须重视心理疏导,建立针对性心理支持,开展以家庭为中心的心理护理,改善家属负性情绪,减少其负面心理对患儿的影响。

综上所述,RNS 患儿家庭坚韧性处于中等偏上水平,存在较大的提升空间,且家庭月收入、医疗付费方式、患儿家属自我效能感、积极应对方式、焦虑及抑郁情绪均为影响家庭坚韧性的相关因素。为提升 RNS 患儿的护理质量,提升以家庭为中心的护理模式的干预效果,护理人员需积极为 RNS 患儿家庭寻求社会支持,减轻其经济压力,同时重视调动家属的积极性,强化健康教育,督促患儿家属树立正确的心态,建立战胜疾病的信心,提高其自我效能感,强化其自我应对能力,并给予针对性的心理疏导,改善其负面情绪,提升家庭坚韧性,优化以家庭为中心的护理模式的干预效果。

参考文献

[1] 邹丽敏,施素华.家庭护理干预对出院肾病综合征患儿的影响[J].护理实践与研究,2011,8(4):17-18.  
[2] 王卓,卢言慧,张磊,等.肾病综合征患儿的生活质量与其家庭因素的相关性分析[J].解放军医学院学报,2014,35(2):153-156.  
[3] 刘沧桑,李大伟.一体化治疗对慢性肾病(下转第 2958 页)

- [3] Hua W,Zhang LF,Wu YF,et al. Incidence of sudden cardiac death in China;analysis of 4 regional populations[J]. J Am Coll Cardiol,2009,54(12):1110-1118.
- [4] Swor RA,Jackson RE,Compton S,et al. Cardiac arrest in private locations; different strategies are needed to improve outcome[J]. Resuscitation,2003,58(2):171-176.
- [5] Mueller D,Agrawal R,Arntz HR. How sudden is sudden cardiac death? [J]. Circulation, 2006, 114 ( 11 ): 1146-1150.
- [6] Stiell IG,Wells GA,Field B,et al. Advanced cardiac Life support in out-of-hospital cardiac arrest [J]. N Eng J Med,2004,351(7):647-656.
- [7] Blankenberg S,Mcqueen MJ,Smieja M,et al. Comparative impact of multiple biomarkers and N-Terminal pro-brain natriuretic peptide in the context of conventional risk factors for the prediction of recurrent cardiovascular events in the Heart Outcomes Prevention Evaluation (HOPE) Study[J]. Circulation,2006,114(3):201-208.
- [8] 陈平,袁逊,薛峰,等. 企业员工现场急救知识和技能现状调查与分析[J]. 重庆医学,2012,41(30):3198-3200.
- [9] 鲁力,史若飞. 心脏骤停心脏性猝死和现场心肺复苏[J]. 中国急救医学,2012,32(11):1059-1061.
- [10] 梅媛,李丽,李映兰. 公众心肺复苏知行信研究现状与普及我国公众心肺复苏培训展望[J]. 中华现代护理杂志,2012,18(32):3948-3951.
- [11] 华伟,丁立刚. 心脏性猝死的预防与前景[J]. 中国循环杂志,2014,29(12):961-963.
- [12] Chugh SS,Reinier K,Teodorescu C,et al. Epidemiology of suddencardiac death;clinical and research implications [J]. Prog Cardiovasc Dis,2008,51(3):213-228.
- [13] Hazinski MF,Nolan JP,Billi Je,et al. Part 1: Executive summary: 2010 international consensus on cardiopulmonary resuscitation and emergency cardiovascular care science with treatment recommendations[J]. Circulation, 2010,122 ( 16 Suppl 2 ):S250-275.
- [14] 李学惠,魏捷,何小俊,等. 社区人群心肺复苏术认知情况调查[J]. 护理研究,2011,25(4):303-304.
- [15] 王春香,楼秋英,来彩芬,等. 城市居民心肺复苏知识普及情况调查[J]. 中国农村卫生事业管理,2012,32(1):28-30.
- [16] 刘宝琴,江慧琳,冯雪珍,等. 急诊室心肺复苏患者疾病谱及其与预后的关系[J]. 广东医学,2014,35(7):1085-1087.
- [17] Sneath JZ,Lacey R. Marketing defibrillation training programs and bystander intervention support [J]. Health Mark Q,2009,26(2):87-97.
- [18] 张在其,骆福添,陈兵,等. 我国大中城市院前心脏性猝死流行病学调查分析[J]. 中国临床实用医学,2010,4(9):5-7.
- [19] 郝云霞,朱俊,丁丽天,等. 心脏性猝死高危患者家庭成员心肺复苏培训方法[J]. 中国循环杂志,2011,26(8):345.

(收稿日期:2017-02-04 修回日期:2017-04-09)

(上接第 2954 页)

- 患者的临床疗效观察[J]. 湖南师范大学学报(医学版), 2013,10(1):83-85.
- [4] 袁发焕. 难治性肾病综合征[J]. 重庆医学,2008,37(8):786-788.
- [5] 刘洋,杨金秋,叶本兰,等. 中文版家庭坚韧性量表的信度和效度研究[J]. 护理管理杂志,2014,14(11):770-772.
- [6] Nilsson MH,Hagell P,Iwarsson S. Psychometric properties of the general self-efficacy scale in parkinson's disease [J]. Acta Neurol Scand,2015,132(2):89-96.
- [7] 韩天明. 应用焦虑自评量表(SAS)对心理咨询患者的心理分析[J]. 海南医学,2003,14(7):59.
- [8] 张敬悬,翁正. 抑郁自评量表的因子分析[J]. 山东精神医学,2004,17(3):131-133.
- [9] 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,1998,6(2):114-115.
- [10] Hirose M,Nishino T,Uramatsu T,et al. A case of minimal change nephrotic syndrome with immunoglobulin A nephropathy transitioned to focal segmental glomerulosclerosis[J]. Clin Exp Nephrol,2012,16(3):473-479.
- [11] 宇丽,汤玉霞,王婷,等. 农村慢性肾病患儿家庭照顾者疾病不确定感的现状分析[J]. 重庆医学,2015,44(28):4021-4022.
- [12] Suh JH,Jarad G,VanDeVoorde RG,et al. Forced expression of laminin beta1 in podocytes prevents nephrotic syndrome in mice lacking laminin beta2,a model for Pierson syndrome[J]. Proc Natl Acad Sci U S A,2011,108(37):15348-15353.
- [13] 朱红敏. 肾病综合征患儿行为问题与家庭环境的相关研究[J]. 临床肾脏病杂志,2013,13(9):403-406.
- [14] 王芊,华川. 肾损伤标志物在糖尿病肾病早期诊断中的应用[J]. 解放军医药杂志,2012,24(2):56-58.
- [15] 李敏,陈娜,李丹,等. 健康教育联合家庭预警护理对 NS 患儿出院后的影响[J]. 医学临床研究,2016,33(3):581-583.
- [16] Abid A,Khaliq S,Shahid S,et al. A spectrum of novel NPHS1 and NPHS2 gene mutations in pediatric nephrotic syndrome patients from Pakistan[J]. Gene,2012,502(2):133-137.
- [17] 李红,张际,王涛,等. 肾病综合征患儿心理问题的研究进展[J]. 护士进修杂志,2011,26(17):1549-1551.

(收稿日期:2017-02-07 修回日期:2017-04-12)