

· 临床护理 · doi:10.3969/j.issn.1671-8348.2024.18.029

网络首发 [https://link.cnki.net/urlid/50.1097.r.20240530.1127.012\(2024-05-30\)](https://link.cnki.net/urlid/50.1097.r.20240530.1127.012(2024-05-30))

## 家庭功能视角下肾病综合征患儿自我概念的潜在剖面分析\*

张 善<sup>1,2</sup>, 陈春美<sup>2</sup>, 章新平<sup>2</sup>, 张 雷<sup>2</sup>, 曹松梅<sup>3△</sup>

(1. 江苏大学医学院, 江苏镇江 212000; 2. 南京医科大学附属明基医院儿科, 南京 210009;

3. 江苏大学附属医院护理部, 江苏镇江 212001)

**[摘要]** 目的 调查肾病综合征(NS)患儿自我概念的现状,探讨其潜在类别的影响因素。方法 采取便利抽样法,选取 2022 年 5—8 月在江苏省某三级甲等医院住院的 285 例 NS 患儿为研究对象。采用一般资料调查表、儿童自我概念量表、家庭功能评定量表进行调查,潜在剖面分析识别 NS 患儿的自我概念类别,logistic 回归分析确定影响分类的因素。结果 NS 患儿自我概念可分为 C1 组(幸福与满足明显处于低位, $n=32$ )、C2 组(中等水平, $n=108$ )和 C3 组(智力与学校、躯体外貌上优势明显, $n=145$ )。年龄 13~16 岁( $OR=5.943,95\%CI:1.569\sim 22.507$ )、家庭功能不良( $OR=2.947,95\%CI:1.116\sim 7.781$ )的患儿归为 C1 组概率较高,而父母文化程度为本科以上( $OR=1.815,95\%CI:4.085\sim 8.061,OR=3.150,95\%CI:5.740\sim 1.729$ )的患儿归为 C1 组概率较低( $P<0.05$ )。C1 组沟通[2.50(1.89,3.22)分 vs. 2.22(1.00,3.22)分 vs. 2.22(1.11,3.33)分]、角色[2.50(1.91,3.18)分 vs. 2.36(1.36,3.09)分 vs. 2.27(1.09,3.00)分]较 C2、C3 组问题明显,情感反应[2.50(1.50,3.83)分 vs. 2.33(1.17,3.50)分]较 C3 组问题明显,差异有统计学意义( $P<0.05$ )。结论 NS 患儿自我概念存在明显的异质性,应重点关注 C1 组患儿及家庭,并根据具体情况提供针对性干预措施。

**[关键词]** 儿童;肾病综合征;自我概念;家庭功能;潜在剖面分析**[中图分类号]** R726.9 **[文献标识码]** B **[文章编号]** 1671-8348(2024)18-2877-04

肾病综合征(nephrotic syndrome, NS)病程长、疗效慢、易反复且并发症多,极大影响了患儿的生活质量而容易出现各种心理问题<sup>[1]</sup>。自我概念是个体对所处环境和社会地位的认识,折射出其心理健康程度,儿童期是自我概念发展的关键期,正向的自我概念能够帮助儿童稳定情绪形成健全人格。肾病患儿的自我概念水平低于正常儿童,但较少考虑群体异质性,相关的干预研究也有限。环境因素是影响儿童自我概念发展的主要因素,不同的成长环境会造成儿童自我概念的差异<sup>[2-4]</sup>。本研究旨在探讨 NS 患儿自我概念的类别和特征,并从家庭视角分析影响因素,为制订精准干预措施提供参考,现报道如下。

## 1 资料与方法

### 1.1 一般资料

采取便利抽样法,选取 2022 年 5—8 月在江苏省某三级甲等医院住院的 285 例 NS 患儿为研究对象。根据多因素分析中样本量是自变量个数的 5~10 倍<sup>[5]</sup>,本研究共涉及自变量 24 个,考虑到 20% 的无效问卷,计算样本量为 144~288 例,最终纳入 285 例。患儿纳入标准:(1)年龄 8~16 岁,仍接受在校教育;(2)确诊为 NS,病史 $\geq 3$  个月;(3)生命体征平稳;(4)有一定的理解能力。患儿排除标准:(1)继发性 NS 或合并其他严重病症;(2)转科或放弃治疗。家长纳入标准:(1)患儿的父亲或母亲;(2)具有一定的阅读理解能力。家长排除标准:不愿意参与本研究。本研究

通过南京医科大学附属明基医院伦理委员会审批(审批号:AF-42-2.0)。

### 1.2 方法

#### 1.2.1 调查工具

(1)一般资料调查问卷:主要包括患儿的性别、年龄、BMI、病程、并发症、家庭类型、家庭月收入、父母年龄和文化程度等相关资料。(2)儿童自我概念量表(PIERS-HARRIS children's self-concept scale, PH-CSS):由 PIERS、HARRIS 编制,苏林雁进行汉化,包括行为(16 个条目)、智力与学校(17 个条目)、躯体外貌(13 个条目)、焦虑(14 个条目)、合群(12 个条目)、幸福与满足(10 个条目),共 6 个维度 80 个条目。每个条目有“是”和“否”2 个答案,总分 0~80 分, $\geq 51$  分为正常,本研究中的 Cronbach's  $\alpha$  系数为 0.838。(3)家庭功能评定量表(family assessment device, FAD):由 EPSTEIN 编制,李荣风进行汉化,包括问题解决(6 个条目)、沟通(9 个条目)、角色(11 个条目)、情感反应(6 个条目)、情感介入(7 个条目)、行为控制(9 个条目)和总的功能(12 个条目),共 7 个分量表 60 个条目,均采用 Likert4 级计分法,各分量表得分为其条目的平均分,得分越低越健康,本研究中的 Cronbach's  $\alpha$  系数为 0.847。FAD 中总的功能与其他 6 个分量表高度相关,可从整体上评定家庭功能, $\geq 2$  分为家庭功能不良<sup>[6]</sup>。

#### 1.2.2 调查方法

\* 基金项目:南京医科大学科技发展基金项目(NMUB20220147)。

△ 通信作者,E-mail:caosongmei75@126.com。

由 2 名经过统一培训的研究者发放纸质问卷,调查前详细解释研究目的、意义并签署知情同意书,采用统一的指导语,患儿父亲或母亲填写一般资料调查问卷和 FAD,患儿填写 PHCSS,所有问卷均当场核对回收,有效回收率为 98.28%。

### 1.3 统计学处理

采用 Mplus8.3 建立潜在剖面模型,通过 Akaike 信息准则(AIC)、Baysian 信息准则(BIC)、样本校正的 Baysian 信息准则(aBIC)和 Entropy 指数评价模型分类精确度,其中 AIC、BIC、aBIC 值越小拟合效果越好,Entropy 值为 0~1,值越高则分类越精确;罗-梦戴尔-鲁本校正似然比(LMRT)和基于 Bootstrap 的似然比(BLRT)对应  $P$  值达到显著水平表示  $k$  类模型比  $k-1$  模型拟合效果更好。采用 SPSS26.0 软件进行数据分析,符合正态分布的计量资料以  $\bar{x} \pm s$  表示,不符合正态分布的计量资料以  $M(Q_1, Q_3)$  表示;计数资料以例数或百分比表示,比较采用  $\chi^2$  检验或 Fisher 确切概率法,逐步 logistic 回归分析危险因素,以  $P < 0.05$  差异有统计学意义。

## 2 结果

### 2.1 NS 患儿自我概念的潜在剖面分析

NS 患儿 PHCSS 得分为  $(57.92 \pm 11.70)$  分,以 PHCSS 6 个维度得分作为外显变量,拟合 1~5 个模型,见表 1。当类别数目为 3 个时,可认为是最佳拟合模型,见图 1。类别 1 各维度均较低,幸福与满足明显处于低位,作为 C1 组( $n=32$ );类别 2 各维度处于中等水平,作为 C2 组( $n=108$ );类别 3 各维度均较高,智力与学校、躯体外貌上优势明显,作为 C3 组( $n=145$ )。

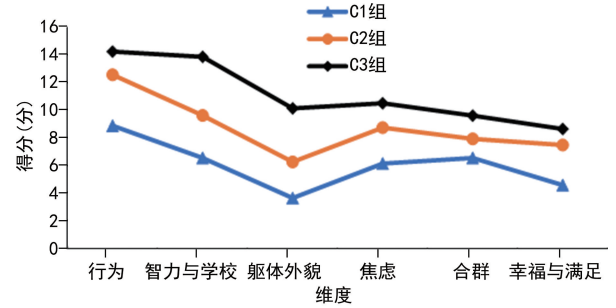


图 1 NS 患儿自我概念的潜在剖面分析结果

表 1 NS 患儿自我概念潜在剖面分析的拟合结果

类别数	AIC	BIC	aBIC	熵值	$P$		类别概率
					LMRT	BLRT	
1 个	7 981.774	8 025.603	7 987.551				1.000
2 个	7 513.094	7 582.492	7 522.242	0.843	0.000 9	<0.001	0.361,0.639
3 个	7 346.515	7 441.480	7 359.032	0.853	0.007 0	<0.001	0.112,0.379,0.509
4 个	7 295.440	7 415.972	7 311.327	0.846	0.160 0	<0.001	0.119,0.235,0.453,0.193
5 个	7 247.144	7 393.244	7 266.401	0.879	0.084 0	<0.001	0.021,0.109,0.203,0.449,0.218

### 2.2 NS 患儿自我概念类别的单因素分析

3 组患儿年龄、父母年龄、父母文化程度和家庭总的功能比较,差异有统计学意义( $P < 0.05$ ),见表 2。

### 2.3 NS 患儿自我概念类别的多元 logistic 回归分析

以 NS 患儿自我概念的 3 个类别作为因变量,C1 组为参照组,将单因素分析中差异有统计学意义的指标

作为自变量进行 logistic 回归分析,自变量赋值方式见表 3。结果显示,年龄 13~16 岁、家庭功能不良的患儿归为 C1 组概率较高,而父母文化程度为本科以上的患儿归为 C1 组概率较低( $P < 0.05$ ),见表 4。C1 组沟通、角色较 C2、C3 组问题明显,情感反应较 C3 组问题明显,差异有统计学意义( $P < 0.05$ ),见表 5。

表 2 NS 患儿自我概念类别的单因素分析 [ $n(\%)$ ]

项目	$n$	C1 组( $n=32$ )	C2 组( $n=108$ )	C3 组( $n=145$ )	$\chi^2$	$P$
患儿年龄					24.491	<0.001
8~<10 岁	88	6(6.8)	21(23.9)	61(69.3)		
10~<13 岁	103	8(7.8)	45(43.7)	50(48.5)		
13~16 岁	94	18(19.1)	42(44.7)	34(36.2)		
父亲年龄					17.327	0.005
<30 岁	10	3(30.0)	2(20.0)	5(50.0)		
30~<40 岁	136	12(8.8)	41(30.1)	83(61.0)		
40~<50 岁	112	12(10.7)	51(45.5)	49(43.8)		
$\geq 50$ 岁	27	5(18.5)	14(51.9)	8(29.6)		
母亲年龄					17.606	0.007
<30 岁	16	4(25.0)	6(37.5)	6(37.5)		
30~<40 岁	151	12(8.0)	47(31.3)	91(60.7)		
40~<50 岁	102	12(11.7)	47(45.6)	44(42.7)		
$\geq 50$ 岁	16	4(25.0)	8(50.0)	4(25.0)		

续表 2 NS 患儿自我概念类别的单因素分析[n(%)]

项目	n	C1 组(n=32)	C2 组(n=108)	C3 组(n=145)	$\chi^2$	P
父亲文化程度					22.299	0.001
初中及以下	158	24(15.2)	68(43.0)	66(41.8)		
高中	67	7(10.4)	21(31.3)	39(58.2)		
大专	34	1(2.9)	6(17.6)	27(79.4)		
本科及以上	26	0	13(50.0)	13(50.0)		
母亲文化程度					16.399	0.009
初中及以下	172	23(13.4)	74(43.0)	75(43.6)		
高中	56	3(5.4)	18(32.1)	35(62.5)		
大专	38	6(15.8)	7(18.4)	25(65.8)		
本科及以上	19	0	9(47.4)	10(52.6)		
家庭功能					7.396	0.025
正常	113	7(6.2)	39(34.5)	67(59.3)		
不良	172	25(14.5)	69(40.1)	78(45.3)		

表 3 自变量赋值方式

自变量	赋值方式
年龄	8~<10 岁( $Z_0=0, Z_1=0$ ); 10~<13 岁( $Z_0=1, Z_1=0$ ); 13~16 岁( $Z_0=0, Z_1=1$ )
父亲年龄	<30 岁( $Z_0=0, Z_1=0, Z_2=0$ ); 30~<40 岁( $Z_0=1, Z_1=0, Z_2=0$ ); 40~<50 岁( $Z_0=0, Z_1=1, Z_2=0$ ); $\geq 50$ 岁( $Z_0=0, Z_1=0, Z_2=1$ )
母亲年龄	<30 岁( $Z_0=0, Z_1=0, Z_2=0$ ); 30~<40 岁( $Z_0=1, Z_1=0, Z_2=0$ ); 40~<50 岁( $Z_0=0, Z_1=1, Z_2=0$ ); $\geq 50$ 岁( $Z_0=0, Z_1=0, Z_2=1$ )
父亲文化程度	初中及以下( $Z_0=0, Z_1=0, Z_2=0$ ); 高中( $Z_0=1, Z_1=0, Z_2=0$ ); 大专( $Z_0=0, Z_1=1, Z_2=0$ ); 本科及以上( $Z_0=0, Z_1=0, Z_2=1$ )
母亲文化程度	初中及以下( $Z_0=0, Z_1=0, Z_2=0$ ); 高中( $Z_0=1, Z_1=0, Z_2=0$ ); 大专( $Z_0=0, Z_1=1, Z_2=0$ ); 本科及以上( $Z_0=0, Z_1=0, Z_2=1$ )
家庭功能	正常( $Z_0=0, Z_1=0$ ); 不良( $Z_0=1, Z_1=0$ )

表 4 NS 患儿自我概念潜在剖面的 logistic 回归分析

项目	C2 组				C3 组			
	$\beta$	P	OR	95%CI	$\beta$	P	OR	95%CI
常数项	32.017				31.803			
年龄								
10~<13 岁	-0.118	0.869	0.889	0.220~3.597	0.697	0.311	2.007	0.521~7.728
13~16 岁	0.874	0.212	2.396	0.608~9.444	1.782	0.009	5.943	1.569~22.507
父亲文化程度								
高中	0.091	0.876	1.095	0.349~3.441	-0.392	0.491	0.675	0.221~2.063
大专	-1.094	0.376	0.335	0.030~3.782	-1.796	0.127	0.166	0.017~1.669
本科及以上	-15.522	<0.001	1.815	4.085~8.061	-15.077			
母亲文化程度								
高中	-0.402	0.592	0.669	0.154~2.912	-0.560	0.450	0.571	0.134~2.438
大专	1.394	0.051	4.029	0.994~16.303	0.560	0.386	1.750	0.494~6.206
本科及以上	-12.668	<0.001	3.150	5.740~1.729	-12.775			
家庭功能不良	0.613	0.224	1.845	0.688~4.950	1.081	0.029	2.947	1.116~7.781

表 5 不同类别家庭功能得分比较[M(Q<sub>1</sub>, Q<sub>3</sub>), 分]

组别	n	沟通	角色	情感反应
C1 组	32	2.50(1.89, 3.22)	2.50(1.91, 3.18)	2.50(1.50, 3.83)
C2 组	108	2.22(1.00, 3.22) <sup>a</sup>	2.36(1.36, 3.09) <sup>a</sup>	2.50(1.17, 3.83)
C3 组	145	2.22(1.11, 3.33) <sup>a</sup>	2.27(1.09, 3.00) <sup>a</sup>	2.33(1.17, 3.50) <sup>a</sup>
Z		21.849	15.867	8.713
P		<0.001	<0.001	0.013

<sup>a</sup>: P<0.05, 与 C1 组比较。

### 3 讨论

NS 患儿自我概念存在群体异质性。本研究中 NS 患儿自我概念虽总体正常但存在异质性, C1 组负性情绪明显, 自觉幸福与满足感低, 需要重点关注。由于学业成绩与儿童自我概念呈正相关, 良好的学业表现和躯体外貌有助于形成正向的自我概念<sup>[7-8]</sup>, 因此医务人员拟定治疗方案时应尽量减少治疗对患儿外形的影响并设法提供学业上的帮助, 不断减轻患儿

的负性情绪。

长期的医疗支出及照护使家庭面临持续的巨大压力,文化程度高的父母能够获取更好的经济收入和医疗资源而促进家庭复原和适应,也能够通过积极的养育过程影响儿童自信心、情绪弹性,改善儿童的负性情绪<sup>[9-10]</sup>。因此应重点关注父母文化程度偏低的家庭,采取通俗易懂的方式使父母理解疾病相关知识,提供最新的医疗信息,引导父母预期疾病的良好结局,积极搭建交流平台实现家长间的同伴支持,不断增强家庭抗击疾病的信心<sup>[11]</sup>。

13~16 岁的儿童对自身外貌和同伴关系的关注逐渐增强,且愈演愈烈的学业竞争会导致抑郁情绪,而 NS 患儿面临的压力更大,由于疾病反复、体力受限及外形上的弱势使其社交受限、退缩,且随着成长对未来的信心更加不足,极容易出现焦虑抑郁情绪<sup>[12]</sup>。因此应重点帮助 13~16 岁的 NS 患儿建立对疾病的正确认知,重视培育患儿自我调节和自我管理能力,引导患儿识别并处理负性情绪,通过自我关怀干预、团体辅导等方式提升心理弹性以增强应对逆境的能力,帮助患儿完善过渡期准备顺利过渡到成年<sup>[13]</sup>。

家庭是儿童生活和成长的第一环境,如家庭应对困难时,成员的焦虑水平增高,个体的自我分化水平降低而形成较低自我概念<sup>[14]</sup>。本研究中 C1 组家庭集中所有精力和资源投入到患儿的照护中,其他成员的情感需求常常被隐藏或忽视且角色淡化,沟通交流也减少,此种家庭氛围下患儿难以形成积极的心态和环境感知,而 C3 组家庭的情感反应好,说明家庭和谐融洽能够减轻患儿的心理压力。因此,需要深入了解 C1 组家庭存在的问题,积极动员家庭内外力量的支持,鼓励家庭成员相互扶持、增进沟通,帮助成员释放压力并实现不同的角色,更需要加强医院和社区的联动,通过建档管理、构建微信平台等途径落实患儿出院后的延续性护理,通过社会基金支持等不断降低家庭的压力,创造温暖亲密的养育环境激发患儿的正向情感。

综上所述,NS 患儿自我概念存在异质性,临床需关注重点群体并进行针对性干预以有效地促进患儿的心理健康。本研究着眼于家庭功能对患儿自我概念的影响,样本量有限,未来可扩大样本量以探索其自我概念的特点,给予更有效的帮助。

## 参考文献

[1] 魏雅琴,李晓洁,高春林,等. 儿童慢性肾脏病生长发育障碍的病因及治疗[J]. 中华儿科杂志, 2023,61(5):474-477.

[2] PALENZUELA-LUIS N, DUARTE-CLIMEN-

TS G, GOMEZ-SALGADO J, et al. International comparison of self-concept, self-perception and lifestyle in adolescents: a systematic review [J]. Int J Public Health, 2022, 67: 1604954.

- [3] MILENKOVA V, NAKOVA A. Personality development and behavior in adolescence: characteristics and dimensions [J]. Societies, 2023, 13 (6):148.
- [4] 荣孟杰,王银山,杨宁,等. 学龄期儿童青少年自我概念的生长曲线研究[J]. 教育生物学杂志, 2023,11(5):351-358.
- [5] 叶夏兰,赖海燕,黄少泳,等. 颅内动脉瘤患者治疗决策困境的影响因素分析[J]. 重庆医学, 2024,53(11):1661-1665.
- [6] 谭香艺,史蕾,蔡瑞卿,等. 家庭功能和抑郁情绪在癌症儿童父母心理韧性与 PTSD 间的中介作用研究[J]. 重庆医学, 2021,50(8):1272-1276.
- [7] 易帆. 学校气氛、青少年自我概念与学业成绩的关系及干预研究[D]. 南充: 西华师范大学, 2023.
- [8] VERHOFSTE S L, CONRAD A L, JOHNSON R J, et al. Self-concept and academic achievement in children with chronic kidney disease [J]. Pediatr Nephrol, 2024,39(3):819-827.
- [9] 任丽亚,王宇鑫,陈美佳,等. 慢性病儿童家庭弹性干预的范围综述[J]. 护士进修杂志, 2023, 38 (22):2045-2049.
- [10] 吴慧攀,干敏雷,尹小俭,等. 青少年抑郁症状影响因素研究进展[J]. 中国学校卫生, 2023, 44 (5):786-790.
- [11] 张晨迪. 慢性病患者家庭功能、家庭弹性与父母应对方式的关系研究[D]. 延边: 延边大学, 2022.
- [12] 胡玉兰,陈英,田露,等. 青少年慢性病患者过渡期护理研究进展[J]. 护理学杂志, 2023,38(2): 112-116.
- [13] 陈界衡,唐伟杰,唐德剑,等. 自我关怀心理干预对身心健康的改善作用及方法进展[J]. 重庆医学, 2023,52(12):1887-1892.
- [14] 邹超逸,郭佩融,黄建萍,等. 家庭结构和青少年心理健康与健康相关行为的关系[J]. 中国学校卫生, 2023,44(5):715-719.

(收稿日期:2024-02-02 修回日期:2024-05-12)

(编辑:袁皓伟)