

doi: 10.3978/j.issn.2095-6959.2018.09.021

View this article at: <http://dx.doi.org/10.3978/j.issn.2095-6959.2018.09.021>

极低出生体重儿父母的希望及压力与生活质量的关系

吴秀芳, 吴茂芳, 周小霞, 周美珍

(南通大学附属东台医院产科, 江苏 盐城 224200)

[摘要] 目的: 调查极低出生体重儿(very-low birth weight infant, VLBWI)父母的希望水平、育儿压力、生活质量, 探究影响其生活质量的关键因素。方法: 纳入南通大学附属东台医院2012月1月至2014年6月期间出生的60名VLBWI的主要照料者(父亲或是母亲)作为实验组, 并选取同期出生的60名正常足月儿照料者作为对照组。当孩子42个月大的时候, 对其父/母亲进行调查, 了解他们的希望水平、育儿压力、生活质量水平, 并初步探讨影响其生活质量的因素。结果: VLBWI父母的希望水平显著高于正常足月儿父母($P<0.05$); 育儿压力、生活质量与正常足月儿父母相当($P>0.05$); 希望水平、育儿压力是影响生活质量的独立相关因素。结论: VLBWI父母的生活质量与正常足月儿父母水平相当, 且与希望水平呈正相关, 与育儿压力呈负相关。

[关键词] 极低出生体重儿; 希望; 育儿压力; 生活质量

Relationship between hope and stress and quality of life in parents of very-low birth weight infants

WU Xiufang, WU Maofang, ZHOU Xiaoxia, ZHOU Meizhen

(Department of Obstetrics, Dongtai Hospital Affiliated to Nantong University, Yancheng Jiangsu 224200, China)

Abstract **Objective:** To describe the hope stress and quality of life in parents of very-low birth weight infants and investigate the determinants that can affect parental quality of life. **Methods:** Sixty VLBWI were borned in Dongtai Hospital Affiliated to Nantong University from January 2012 to June 2014 and their parents were selected as the experimental group, and 60 parents of healthy infants who borned at the same period were selected as control group. After 42 months from birth, all parents completed questionnaires about hope, parenting stress and quality of life, and to explore the factors that affect their quality of life. **Results:** The parental hope of very-low birth weight infants was significantly higher than that of healthy infants ($P<0.05$). Parental stress and quality of life were similar to those of healthy infants ($P>0.05$). Parental hope and parental stress were independent factors that affected the quality of life. **Conclusion:** The quality of life in parents of very-low birth weight infants is similar to that of healthy infants, and it is positively correlated with parental hope and negatively correlated with parental stress.

Keywords very-low birth weight infants; hope; parental pressure; quality of life

收稿日期 (Date of reception): 2018-05-22

通信作者 (Corresponding author): 吴茂芳, Email: 2163582353@qq.com

基金项目 (Foundation item): 江苏省卫生和计划生育委员会 2016 年度护理学科研课题 (N201603)。This work was supported by Jiangsu Provincial Health and Family Planning Commission 2016 Nursing Research Project, China (N201603).

极低出生体重儿(very-low birth weight infant, VLBWI), 指的是新生儿出生1 h内体重在1 000~1 499 g范围内^[1]。新生VLBWI由于离开母体过早, 机体各系统尚未发育成熟, 出生后自身免疫力低下, 并发症发生率高^[2]。VLBWI多在新生儿重症监护室(neonatal intensive care unit, NICU)进行诊治, 住院时间长, 出院后及早期成长仍面临重重困难, 家长须进行长期的看护及生活照顾, 这给患儿父母造成极大的心理压力并加重父母的生活负担, 给父母的生活质量造成不利影响^[3]。

来自父母的压力会直接影响到孩子的情绪及行为发展, 父母之间和谐幸福会对孩子的成长产生积极影响^[4]。VLBWI因为先天发育受损导致疾病风险增加, 若同时受到父母压力带来的消极影响, 那将对婴儿的成长和发展产生极大的损害, 父母应减少压力给孩子带来的消极影响。“希望”指的是在未知未来的情况下, 仍对生活持有坚定的信念^[5]。“希望”是多维、动态的, 能给予人战胜困难的勇气和力量, 据经验丰富成年患者的照料家属^[6]表示: 怀揣“希望”能有效调节压力, 增强信心。对于VLBWI父母来说, 未来尤为不确定, 但是怀揣“希望”能有效调节他们的压力。

目前关于VLBWI照料者的“希望”尚无明确的阐述及研究, 本文旨在通过调查VLBWI父母的希望水平、育儿压力以及生活质量之间的关系, 并探究影响VLBWI父母生活质量的影响因素, 为临床医务工作者以及妇幼保健相关的医疗服务及干预措施提供科学依据。

1 对象与方法

1.1 对象

纳入南通大学附属东台医院2012年1月至2014年6月期间出生的60例VLBWI(体重1 000~1 499 g)及其父母(VLBWI的主要照料者)作为实验组, 并选取南通大学附属东台医院同时间段出生的60例正常体重新生儿及其父母作为对照组。在新生儿出生后42个月时, 对所有父母进行问卷调查, 评估其希望水平、育儿压力以及生活质量。本研究通过南通大学附属东台医院伦理委员会的审批, 所有纳入对象签署知情同意书。

1.2 方法

1)一般资料调查: 包括VLBWI父母的年龄、职业、文化程度、夫妻关系、子女总数、早产儿

胎龄、早产儿性别、早产儿体重等。2)采用Herth希望量表^[7]测量VLBWI父母的希望水平。量表共12题, 涉及3方面的内容, 包括对现实与未来的积极态度(temporality and future, T)、采取的积极行动(positive readiness and expectancy, P)、与他人保持亲密的关系(interconnectedness, I)。每题包括非常反对、反对、同意、非常同意4个选项, 分别计为1, 2, 3, 4分, 最后统计12道题总分。总分范围12~48分, 分数越高表明希望水平越高, 其中12~23分为低水平、24~35分为中等水平、36~48分为高水平。3)采用1995年Abidin修订的简式育儿力量表^[8], 来测量患儿父母的育儿压力。简化的量表包括3个维度, 即父母的困扰(parental distress, PI)、亲子互动失调(parent-child dysfunctional interaction, P-CDI)、困难儿童(difficult child, DC), 各个维度由12个条目组成, 一共包括36个条目。每个条目选项包括从“非常同意”到“非常不同意”5个等级, 分别计为5, 4, 3, 2, 1分, 最后计算总分, 得分越高, 表示育儿压力越大, ≥ 90 分表示父母和孩子间有明显的紧张状态。4)采用世界卫生组织生活质量测定量表简表(World Health Organization's Quality of Life Questionnaire-Brief Version, WHOQOL BREF)^[9]来测量患儿父母的生活质量, 该量表包括生理、心理、社会关系和环境4个领域的内容, 共计26个条目, 每个条目最高分5分, 分值越高, 表明生活质量越高。

1.3 统计学处理

采用SPSS 24.0软件进行统计学分析, 研究对象年龄、希望水平、育儿压力基线计量资料采用均数 \pm 标准差($\bar{x}\pm s$)表示, 组间差异采用 t 检验, 对影响生活质量的相关因素进行多重线性回归分析, $P<0.05$ 表示差异有统计学意义。

2 结果

2.1 两组一般资料比较

实验组的60名VLBWI照顾者中, 男27名, 年龄(33.2 \pm 5.8)岁, 女33名, 年龄(30.7 \pm 7.2)岁。对照组中, 男29名, 年龄(32.5 \pm 4.7)岁, 女31名, 年龄(29.2 \pm 5.8)岁。两组性别、年龄、职业、文化程度、夫妻关系、子女总数等方面差异均无统计学意义($P>0.05$)。

2.2 两组希望水平的比较

与对照组相比, VLBWI父母表现出更高的希

望水平。在T, P, I 3个希望维度上, 实验组希望总分为 40.5 ± 3.8 , 属于高水平, 对照组希望总分为 37.0 ± 3.5 , 也属于高水平, 但显著低于实验组 ($P=0.001$, 表1)。

2.3 两组育儿压力的比较

调查结果表明: 在PI, P-CDI, DC这3个不同的维度, 实验组PSI总分为 77.5 ± 12.5 , 稍低于对照组 81.5 ± 13.6 , 差异无统计学意义 ($P>0.05$, 表2)。

2.4 两组生活质量的比较

实验组在生理、心理、社会以及环境4个维度均表现出较高的评分, 实验组WHOQOL BREF总

分为 58.1 ± 5.2 , 高于对照组的 55.8 ± 5.5 , 但差异无统计学意义 ($P>0.05$, 表3)。

2.5 VLBWI 父母生活质量的影响因素

以VLBWI父母生活质量(WHOQOL BREF)为因变量, 希望水平、育儿压力、VLBWI出生体重、父母性别为自变量进行多重线性回归分析, 结果表明希望水平与生活质量呈正相关, 育儿压力与生活质量呈负相关。对4个偏回归系数进行 t 检验, 结果显示生活质量和育儿压力均是生活质量的影响因素, 差异具有统计学意义 ($P<0.05$), 而父母性别及VLBWI出生体重差异无统计学意义 ($P>0.05$, 表4)。

表 1 两组希望水平比较 ($n=60$)

Table 1 Comparison of hope between the 2 groups ($n=60$)

组别	不同希望维度			希望总分
	T	P	I	
实验组	14.3 ± 1.5	13.8 ± 1.3	12.4 ± 1.1	40.5 ± 3.8
对照组	13.2 ± 1.1	12.6 ± 1.2	11.2 ± 1.1	37.0 ± 3.5
t	2.508	3.362	3.391	3.358
P	0.012	0.001	0.001	0.001

表 2 两组育儿压力比较 ($n=60$)

Table 2 Comparison of parenting stress between the 2 groups ($n=60$)

组别	PSI 不同维度			PSI 总分
	PI	P-CDI	DC	
实验组	30.4 ± 4.2	21.4 ± 4.3	25.7 ± 3.5	77.5 ± 12.5
对照组	31.5 ± 5.8	22.8 ± 4.7	27.2 ± 4.1	81.5 ± 13.6
t	1.537	1.181	1.794	1.492
P	0.132	0.260	0.081	0.147

表 3 两组生活质量比较 ($n=60$)

Table 3 Comparison of quality of life between the 2 groups ($n=60$)

组别	生理维度	心理维度	社会维度	环境维度	WHOQOL BREF 总分
实验组	14.6 ± 1.2	14.6 ± 1.1	14.4 ± 1.3	14.5 ± 1.5	58.1 ± 5.2
对照组	13.7 ± 1.4	13.9 ± 1.3	13.6 ± 1.2	14.0 ± 1.6	55.8 ± 5.5
t	1.624	0.874	1.165	0.424	0.901
P	0.094	0.374	0.258	0.692	0.364

表 4 VLBWI 父母生活质量的影响因素

Table 4 Influencing factors of patients' the quality of life

变量	偏相关系数	<i>t</i>	<i>P</i>
希望水平	1.85	3.382	0.001
育儿压力	-0.05	3.374	0.001
父母性别	0.01	0.724	0.59
年龄	0.58	-0.178	0.87

3 讨论

VLBWI自出生后,病情严重,需要立即进入重症监护室抢救,这对父母来说,打击巨大,主要表现为亲子分离,心理危机强烈^[10]。VLBWI进入新生儿重症监护室后,随时可能发生意外且导致严重的并发症,这对父母来说是一种挑战和煎熬。本研究结果表明:VLBWI父母较正常儿童父母希望水平较高,育儿压力较小且生活质量较高。希望水平测试问卷关于“我经常回忆起以前的快乐时光”以及“我能给予和接受别人爱与关怀”的问题,VLBWI父母均表现出较高的得分。为人父母是人一生最重要的事情之一,给予每个人重要的人生意义和价值。父母从给予以及获得爱与关怀中获得幸福感,从而表现出较高的生活质量。

本研究表明:父母的希望水平和育儿压力会显著影响父母的生活质量,希望水平与生活质量呈正相关,而育儿压力与生活质量呈负相关,希望水平较低、育儿压力较大的父母生活质量较低。VLBWI出生后病情严重,需要特殊照料,给家庭和父母带来的压力和焦虑并没有影响父母的希望和生活质量,至少在婴儿成长至42个月的时候,父母的希望和生活质量没有因为自己的孩子出生体重极低受到不良影响。这可能是VLBWI出生时给父母的打击较大,从而产生十分担忧的情绪,随着婴儿的成长病情逐渐好转,且父母也渐渐适应了婴儿的病情,恢复情况远远超出婴儿出生时的期望,从而提高了希望水平。文献[11]报道:超低出生体重儿(出生体重<1 000 g)父母的育儿压力显著大于VLBWI父母,且表现出较低的生活质量,推测这可能与超低出生体重儿后天长期伴随的严重并发症有关。

VLBWI父母的育儿压力与正常足月儿父母的育儿压力水平相当,无显著差异,这与文献[12]报道的结果一致。这可能与VLBWI出生后,健全

的医疗条件、健全的医疗服务水平、及时的产后指导、家属的悉心照料和关怀等社会支持有关,与人们以为的VLBWI父母的育儿压力较大,从而使得生活质量较低的常规想法不一致。同时,VLBWI本身不是育儿压力的独立影响因素,因此不会直接影响父母的生活质量。这与一项有先天性呼吸系统发育不全的研究^[13]结果一致,先天性呼吸系统发育不全的患儿母亲的育儿压力与正常婴儿父母的育儿压力无显著差异。有研究^[14]表明:早产儿父母的育儿压力显著高于正常婴儿父母,并随着孩子的成长发育不断改变,仍有多种不明确的影响父母育儿压力的因素存在。本研究发现:父母的生活质量与照料孩子的处理能力有关,能采取有效措施处理孩子出现的各种症状的父母往往表现出较高的生活质量。

综上所述,VLBWI出生42个月后,父母保持较高的希望水平,希望水平、育儿压力是VLBWI父母生活质量的独立影响因素,说明在VLBWI出院时,对家属做好心理辅导及相关照料方面的指导至关重要。但本文只选择了一个时间点进行研究,VLBWI父母的生活质量的时间变化以及各个时间段的影响因素尚不明确,还需进一步研究。

参考文献

1. 宋恩莲,冯红霞. 极低出生体重儿的呼吸管理[J]. 广西医科大学学报, 2008, 25(21): 204.
SONG Enlian, FENG Hongxia. Respiratory management of very low birth weight infants[J]. Journal of Guangxi Medical University, 2008, 25(21): 204.
2. Youn Y, Moon CJ, Sung IK. Long-term postnatal steroid effect in very low birth weight infants[J]. Steroids, 2017, 125: 33-36.
3. Kim JS, Shim JW, Lee JH, et al. Comparison of follow-up courses after discharge from neonatal intensive care unit between very low birth weight infants with and without home oxygen[J]. J Korean Med Sci,

- 2017, 32(8): 1295-1303.
4. Shah SS, Ohlsson A, Halliday HL, et al. Inhaled versus systemic corticosteroids for the treatment of bronchopulmonary dysplasia in ventilated very low birth weight preterm infants[J]. *Cochrane Database Syst Rev*, 2017, 10: CD002057.
 5. Moura MR, Araujo CG, Prado MM, et al. Factors associated with the quality of life of mothers of preterm infants with very low birth weight: a 3-year follow-up study[J]. *Qual Life Res*, 2017, 26(5): 1349-1360.
 6. Flidel-Rimon O, Raz M, Balla U, et al. Early, rapidly progressive enteral nutrition promotes growth of very low birth weight (VLBW) infants[J]. *J Matern Fetal Neonatal Med*, 2017, 30(10): 1227-1231.
 7. Nordheim T, Rustoen T, Solevag AL, et al. Hope in parents of very-low birth weight infants and its association with parenting stress and quality of life[J]. *J Pediatr Nurs*, 2018, 38: e53-e58.
 8. Gurtovenko K, Katz LF. Post-traumatic stress, mother's emotion regulation, and parenting in survivors of intimate partner violence[J]. *J Interpers Violence*, 2017: 886260517690874.
 9. 陈志敏, 安彦玲. 早产产妇产褥期生活质量及其影响因素调查[J]. *护理研究*, 2016, 30(9): 1064-1069.
CHEN Zhimin, AN Yanling. Investigation on quality of life and its influencing factors in maternal puerperium during pregnancy[J]. *Chinese Nursing Research*, 2016, 30(9): 1064-1069.
 10. Helle N, Barkmann C, Ehrhardt S, et al. Postpartum anxiety and adjustment disorders in parents of infants with very low birth weight: Cross-sectional results from a controlled multicentre cohort study[J]. *J Affect Disord*, 2016, 194: 128-134.
 11. El Sakka A, El Shimi MS, Salama K, et al. Post discharge formula fortification of maternal human milk of very low birth weight preterm infants: an introduction of a feeding protocol in a university hospital[J]. *Pediatr Rep*, 2016, 8(3): 6632.
 12. Wormald F, Tapia JL, Torres G, et al. Stress in parents of very low birth weight preterm infants hospitalized in neonatal intensive care units. A multicenter study[J]. *Arch Argent Pediatr*, 2015, 113(4): 303-309.
 13. Greene MM, Rossman B, Meier P, et al. Parental perception of child vulnerability among mothers of very low birth weight infants: psychological predictors and neurodevelopmental sequelae at 2 years[J]. *J Perinatol*, 2016 [Epub ahead of print].
 14. 吴丽娟, 廖少玲, 敖当, 等. 微信赋能教育对早产儿母亲育儿自我效能及压力的影响[J]. *中国妇幼保健*, 2016, 31(18): 3671-3674.
WU Lijuan, LIAO Shaoling, AO Dang, et al. Effects of WeChat empowerment education on self-efficacy and stress of mothers in premature infants[J]. *Maternal and Child Health Care of China*, 2016, 31(18): 3671-3674.

本文引用: 吴秀芳, 吴茂芳, 周小霞, 周美珍. 极低出生体重儿父母的希望及压力与生活质量的关系[J]. *临床与病理杂志*, 2018, 38(9): 1946-1950. doi: 10.3978/j.issn.2095-6959.2018.09.021

Cite this article as: WU Xiufang, WU Maofang, ZHOU Xiaoxia, ZHOU Meizhen. Relationship between hope and stress and quality of life in parents of very-low birth weight infants[J]. *Journal of Clinical and Pathological Research*, 2018, 38(9): 1946-1950. doi: 10.3978/j.issn.2095-6959.2018.09.021