

doi: 10.3978/j.issn.2095-6959.2018.05.022

View this article at: <http://dx.doi.org/10.3978/j.issn.2095-6959.2018.05.022>

学龄期哮喘患儿自我感受负担现状及其影响因素

孙小艳¹, 赵淑玲¹, 吴倩¹, 唐珩²

(1. 徐州市儿童医院呼吸内科, 江苏 徐州 221000; 2. 南京医科大学附属儿童医院呼吸科, 南京 210000)

[摘要] 目的: 调查学龄期哮喘患儿自我感受负担现状, 并分析其影响因素。方法: 采用一般资料调查表、自我感受负担量表对2015年5月至2017年8月在徐州市儿童医院呼吸内科住院的120例学龄期哮喘患儿进行调查分析。结果: 患儿自我感受负担得分为 37.45 ± 7.42 ; 多元回归分析结果显示性别、年龄、入院次数、家庭年收入、照顾者角色、照顾者健康状况是其影响因素($P < 0.05$)。结论: 学龄期哮喘患儿存在明显的自我感受负担, 且受多种因素影响, 护理人员应积极干预以减轻患儿自我感受负担。

[关键词] 学龄期; 哮喘; 自我感受负担

Self-perceived burden among school-age children with asthma and its influencing factors

SUN Xiaoyan¹, ZHAO Shuling¹, WU Qian¹, TANG Heng²

(1. Department of Respiratory Medicine, Xuzhou Children's Hospital, Xuzhou Jiangsu 221000;

2. Department of Respiratory Diseases, Children's Hospital, Nanjing Medical University, Nanjing 210000, China)

Abstract **Objective:** To investigate the level and influencing factors of self-perceived burden (SPB) in school-age children with asthma. **Methods:** Totally 120 school-age children with asthma from Department of Respiratory Medicine in Xuzhou Children's Hospital were investigated by general information questionnaire and self-perceived burden scale (SPBS). **Results:** The total score of SPBS was 37.45 ± 7.42 . Multiple stepwise regression showed the influencing factors of self-perceived burden were gender, age, admission, annual income, caregiver role, caregiver health ($P < 0.05$). **Conclusion:** School-age children with asthma have obvious self-perceived burden, which is influenced by multiple factors. Nurses should take proper measures to alleviate the patients' self-perceived burden.

Keywords school-age; asthma; self-perceived burden

收稿日期 (Date of reception): 2018-01-11

通信作者 (Corresponding author): 孙小艳, Email: 1585580539@qq.com

基金项目 (Foundation item): 2016年度南京市医学科技发展项目 (YKK16180)。This work was supported by 2016 Nanjing Medical Science and Technology Development Project, China (YKK16180).

近年, 世界各国儿童哮喘患病率不断上升, 我国城市儿童患病率高达3.02%^[1-2]。学龄期哮喘患儿指小学到青春期(6~14岁)的儿童, 此阶段儿童开始接触学校、社会生活, 逻辑性、自觉性提高, 对社会规范及道德取向的理解、分析等综合能力增强, 懂得自我评价与自我批评^[3-4]。儿童哮喘临床表现多样、复杂, 病情长期、反复, 疾病的治疗过程中患儿在情感、照护、需求等方面对家属有较大的依赖, 易产生内疚感和负担感, 也就是自我感受负担^[5]。自我感受负担(self-perceived burden, SPB)是指在接受照顾过程中患者对拖累照顾者造成其身体、情感、经济、社会负担的担忧, 而产生的消极的心理感受^[6]。目前, 对自我感受负担的研究集中于癌症、血液净化等成年人领域^[7], 对学龄期哮喘患儿的研究尚属空白, 故本研究通过调查学龄期哮喘患儿的自我感受负担, 并分析其影响因素, 以期为护理干预提供科学依据。

1 对象与方法

1.1 对象

采用便利抽样法选取2015年5月至2017年8月在徐州市儿童医院呼吸内科住院的学龄期哮喘患儿120例。患儿入选标准: 1)确诊为哮喘的学龄期患儿(6~14岁)^[8]; 2)意识清醒, 主动回答问卷。排除标准: 患儿同时诊断其他急性或慢性疾病; 伴有精神疾病或服用精神类药物; 已经参与其他研究患儿、不愿参与本次研究患儿。此研究在患儿及家属知情同意后实施。照顾者纳入标准: 1)无偿照顾; 2)与患儿共同生活, 为主要照顾者及经济支持者。排除标准: 不愿参与本研究者。

1.2 方法

1.2.1 调查工具

1)一般资料调查表: 包括患儿性别、年龄、患病时间、住院次数、家庭年收入、付费方式、照顾者角色、照顾者性别、照顾者年龄、照顾者文化程度、照顾者健康状况。

2)自我感受负担量表(self-perceived burden scale, SPBS): 由Cousineau等^[9]编制, 武燕燕等^[10]汉化, 量表包括身体因素、情感因素、经济因素3个维度, 10个条目, 采用Likert 5级评分法。“从

来没有”“偶尔”“有时候”“大多数时候”“总是”分别计1, 2, 3, 4, 5分, 条目8反向计分, SPBS总分为50, <20分为无明显担, 20~29分为轻度负担, 30~39分为中度负担, ≥ 40 分为重度负担。量表内容效度为1.00, 内在一致性系数为0.91。本研究中SPBS的Cronbach's α 系数为0.923。

1.2.2 资料收集方法

患儿入院1周内由专门调查者在其住院期间进行, 对于有阅读能力的儿童采用自行填写问卷的方法, 但是问卷调查前对患儿进行详尽的解释: 目的、意义、对问卷条目逐一解释; 对于未有阅读能力的患儿采用提问式, 语言通俗易懂, 符合儿童的理解能力, 统一指导语, 当场回收, 共发放问卷120份, 回收120份, 有效问卷120份, 有效回收率100%。

1.3 统计学处理

应用SPSS 17.0统计软件进行分析。统计方法包括描述性分析、*t*检验、单因素方差分析、多元逐步回归分析, $P < 0.05$ 表示差异有统计学意义。

2 结果

2.1 患儿的自我感受负担现状

本组患儿自我感受负担得分为 37.45 ± 7.42 , 处于中度自我感受负担水平。其中无明显SPB 30例(25%), 轻度SPB 30例(25%), 中度SPB 35例(29.17%), 重度SPB 25例(20.83%)。

2.2 一般资料对患儿自我感受负担的影响

以自我感受负担得分为因变量, 一般资料调查表中的各因素为自变量进行单因素分析, 结果显示: 患儿的性别、年龄、入院次数、家庭年收入、照顾者角色、照顾者健康状况对自我感受负担有显著影响(表1)。

2.3 患儿自我感受负担的多因素分析

将单因素分析有统计学意义的影响因素作为自变量, 以SPB得分为因变量进行多元逐步回归分析自变量赋值为: 男=0, 女=1; 照顾者角色父母=0, 其他=1; 照顾者健康状况良好、一般、差分别为1, 2, 3分, 年龄、住院次数、家庭年收入原值录入(表2)。

表1 一般资料对患儿自我感受负担得分的影响(n=120)

Table 1 Effect of general data on self-perception burden scores of children (n=120)

项目	n	SPB得分	F/t	P
性别			-3.7511	<0.001
男	55	32.68 ± 6.19		
女	65	42.22 ± 8.14		
年龄/岁			3.8711	<0.001
6~10	51	39.57 ± 8.01		
10~14	69	35.95 ± 7.54		
患病时间/年			-1.2902	0.198
<1	33	36.85 ± 8.45		
1~3	47	37.43 ± 7.01		
>3	40	37.54 ± 6.61		
住院次数			-2.4862	0.007
<1	45	35.09 ± 4.14		
1~3	33	37.78 ± 5.71		
>3	42	39.89 ± 7.71		
家庭年收入/万元			3.3901	<0.001
<10	48	40.77 ± 6.77		
≥10	82	35.98 ± 7.46		
付费方式			-0.8311	0.203
医保	51	37.09 ± 4.48		
自费	69	37.89 ± 6.24		
照顾者角色			2.6261	0.009
父母	78	38.43 ± 6.77		
其他	42	36.11 ± 5.72		
照顾者性别			-0.8451	0.435
男	33	37.19 ± 4.78		
女	87	37.99 ± 6.94		
照顾者年龄/岁			0.8331	0.059
<44	87	37.36 ± 7.56		
≥44	33	37.35 ± 6.43		
照顾者文化程度			0.675	0.521
本科以下	46	37.63 ± 8.01		
本科及以上	74	37.34 ± 5.61		
照顾者健康状况			-2.321	0.012
良好	78	34.09 ± 7.14		
一般	29	37.78 ± 5.71		
较差	13	40.89 ± 7.81		

表2 患儿自我感受负担影响因素的多元回归分析结果

Table 2 Multivariate regression analysis of factors affecting children's self-perception burden

变量	回归系数	标准回归系数	t	P
常数	0.426	—	4.215	<0.001
性别	0.355	0.307	3.763	<0.001
年龄	-0.325	-0.253	-2.715	0.007
住院次数	0.314	0.307	2.463	0.014
家庭年收入	-1.382	-0.213	-2.919	0.004
照顾者角色	-0.978	-0.165	-2.187	0.027
照顾者健康状况	4.576	0.186	2.432	0.016

调整的R²=0.167, F=6.591, P<0.001。

Adjusted R²=0.167, F=6.591, P<0.001.

3 讨论

本研究调查结果显示：75%学龄期患儿存在自我感受负担，中、重度比例高达50%，表明学龄期哮喘患儿存在明显的自我感受负担。自我感受负担指患者因自身需求影响到他人而产生的担忧、顾虑，有2方面含义^[9]：1)由于依赖照顾者而产生的内疚、负担感及自我价值降低；2)对自身照护需求给照顾者带来的负性影响的担忧。学龄期通过自我评价对自我概念有较多的了解^[4]。刚刚步入学校，由于哮喘发作活动受限使患儿不能像同龄儿一样活动，患儿更多看到了自己带来的不便，认为给照顾者带来负担；哮喘治疗中长期药物治疗以及鼻涕、喘息、皮疹等症状使患儿被看作成特殊群体，影响其社交行为，甚至可能受到同伴的排斥，情感负担较重^[11]。哮喘病程的延续性、反复发作性，高昂的医疗费用以及家属的担忧、悲伤，使患儿产生巨大的心理压力，并且长时间照护劳累致照顾者健康状况下降时，负担感亦加重。

年纪较大的哮喘患儿自我感受负担得分水平较低。学龄期是自我概念发展的重要阶段，具有抽象思维能力，尤其到学龄中、晚期对自我产生责任感、适当决定自我护理^[3]，因此学龄较大患儿能够较好地获取、掌握疾病治疗、护理相关知识，对疾病的自我管理较强，并且能够较好地自我调节情绪，积极应对。学龄较低的患儿，对管理疾病的能力和自信心不足，更多地需要照顾者的护理。

女性患儿自我感受负担得分高于男性患儿。

女性患儿受性格因素的影响,自我调节能力较弱;面对疾病产生的活动受限、被排挤等现象容易产生低落、恐惧等负性情绪。受传统教育文化的影响,男性患儿往往接受较多的勇敢、坚强等英雄主义教育熏陶,因此在疾病的过程中能较好的自我调节,较好的完成自我护理,较少依赖照顾者。

入院次数较多的患儿自我感受负担得分水平越高。分析原因可能是:1)多次入院病情反复加重,肺功能下降致患儿自理能力下降,对照顾者的依赖增加;2)病情反复发作、迁延不愈致医疗费用增加,增加照顾者的经济负担;3)哮喘急性发作,咳嗽、喘息等症状增加患儿的绝望和挫败感,自我感受负担加重。

自我感受负担包括经济、情感、身体负担。本研究结果也表明经济负担是患儿自我感受负担的影响因素,家庭年收入较高的患儿自我感受负担得分较低。并且,疾病经济负担不仅指治疗费用、耗材产生的经济负担,同时也包括因疾病产生的间接经济负担^[12]。患儿求医治疗的过程中,需要照顾者在体力、精力上提供支持,致照顾者有效工作时间减少、工作能力降低,甚至照顾者可能雇佣护理员或辞职来照顾患儿,意味着经济负担的进一步加重。

主要照顾者为父母的患儿自我感受负担得分高于其他患儿。分析原因可能为:1)本研究中患儿父母均为青年人,住院期间父母忙于工作、家庭、医院之间,既要承担家庭、工作的重任又要照顾患儿,扰乱了其生活规律,工作及社会活动受到影响,患儿因此产生愧疚、痛苦等负性情感,因此自我感受负担加重。2)本研究中其他照顾者大部分为祖父祖母,处于退休阶段,对患儿身体、情感需求的照护不会对自身生活活动带来很大的影响,因此患儿自我感受负担较低。

照顾者的健康状况很大程度上影响患者的自我感受负担,大部分患者拒绝健康状况较差的照顾者提供照护,与本研究结果一致。身体较差的照顾者体力、经历有限,为患儿提供照护会增加其身体状况的负担,患儿内疚、自责的情感加重,自我感受负担亦高。

自我感受负担可使患者产生自责、内疚、痛苦、焦虑等负性情感反应,扰乱照顾者与患者的关系,严重影响患者的生活质量^[13]。本研究中学龄期哮喘患儿存在明显的自我感受负担,因此护理人员应采取积极的干预措施降低患儿的自我感受负担。在临床护理工作中对患儿进行积极的引导,提高患儿疾病认识及自我护理能力,鼓励患儿积极应对、力所能及的事情独立完成;给予照

顾者护理技能指导,关注其身心问题,积极利用社会支持系统,减轻照护压力;对经济困难的患儿密切关注其情绪、心理变化,进行心理疏导,避免发生不良事件。

综上所述,自我感受负担是学龄期哮喘患儿研究的一个新的方向,本研究结果显示学龄期哮喘患儿存在明显的自我感受负担,与患者个体因素及照顾者存在密切关系。学龄期是儿童自我概念发展、自理能力形成的重要阶段,因此,护理工作临床工作中评估患儿的个人因素,结合患儿及照顾者制定个体化干预措施,以降低患儿自我感受负担,促进其健康成长。

参考文献

1. 全国儿科哮喘协作组,中国疾病预防控制中心环境与健康相关产品安全所.第三次中国城市儿童哮喘流行病学调查[J].中华儿科杂志,2013,51(10):729-735.
National Pediatric Asthma Collaboration Group, Center for Environmental and Health Related Product Safety, Chinese Center for Disease Control and Prevention. Third nationwide survey of childhood asthma in urban areas of China[J]. Chinese Journal of Pediatrics, 2013, 51(10): 729-735.
2. 刘传合,洪建国,尚云晓,等.中国16城市儿童哮喘患病率20年对比研究[J].中国实用儿科杂志,2015,30(8):96-600.
LIU Chuanhe, HONG Jianguo, SHANG Yunxiao, et al. Comparison of asthma prevalence in children from 16 cities of China in 20 years[J]. Chinese Journal of Practical Pediatrics, 2015, 30(8): 596-600.
3. 刘娜,陈京立,赵京.学龄期哮喘患儿自我管理行为的干预研究[J].中华护理杂志,2011,46(8):767-770.
LIU Na, CHEN Jingli, ZHAO Jing. Effects of self-management behaviors intervention in school-age children with asthma[J]. Chinese Journal of Nursing, 2011, 46(8): 767-770.
4. 鲁晓红.学龄期1型糖尿病患者家庭功能与自我管理行为的相关性研究[J].中国护理管理,2016,16(2):259-262.
LU Xiaohong. The correlation between family function and self-management behaviors among school-aged children with type I diabetes mellitus[J]. Chinese Nursing Management, 2016, 16(2): 259-262.
5. 尚云晓,冯雍.2014年全球哮喘防治倡议(GINA)解读——与儿童哮喘相关内容[J].中国实用儿科杂志,2014,29(9):669-672.
SHANG Yunxiao, FENG Yong. The global initiative for asthma-children (2014)—related to childhood asthma[J]. Chinese Journal of Practical Pediatrics, 2014, 29(9): 669-672.
6. 殷利,梁海鑫,陈世梅,等.鼻咽癌放疗患者自我感受负担及其影响因素的研究[J].中华护理杂志,2016,51(7):792-797.

- YIN Li, LIANG Haixin, CHEN Shimei, et al. The level and influencing factors of self-perceived burden in patients with nasopharyngeal carcinoma under-going radiotherapy[J]. Chinese Journal of Nursing, 2016, 51(7): 792-797.
7. 刘燕南, 刘军, 段功香. 患者自我感受负担研究进展[J]. 中国护理管理, 2012, 12(10): 89-91.
- LIU Yannan, LIU Jun, DUAN Gongxiang. Research progress on patients' self-burden feeling[J]. Chinese Nursing Management, 2012, 12(10): 89-91.
8. 中华医学会儿科学分会呼吸学组, 《中华儿科杂志》编辑委员会. 儿童支气管哮喘诊断与防治指南[J]. 中华儿科杂志, 2008, 46(10): 745-753.
- Respiratory team of Pediatric Society of Chinese Medical Association, Editorial Committee of Chinese Journal of Pediatrics. Guidelines for the diagnosis and prevention of bronchial asthma in children[J]. Chinese Journal of Pediatrics, 2008, 46(10): 745-753.
9. Cousineau N, Mcdowel I, Hotz S, et al. Measuring chronic patients' feelings of being a burden to their caregivers: development and preliminary validation of a scale[J]. Med Care, 2003, 41(1): 110-118.
10. 武燕燕, 姜亚芳. 癌症患者自我感受负担的调查与分析[J]. 护理管理杂志, 2010, 10(6): 405-407.
- WU Yanyan, JIANG Yafang. Investigation and analysis on self-burden feeling among cancer patients[J]. Journal of Nursing Administration, 2010, 10(6): 405-407.
11. Phelan SM, Griffin JM, Jackson GL, et al. Stigma, perceived blame, self-blame, and depressive symptoms in men with colorectal cancer[J]. Psychooncology, 2013, 22(1): 65-73.
12. 郭子强, 王心旺. 慢性阻塞性肺疾病住院患者的疾病经济负担研究[J]. 中国卫生统计, 2010, 27(4): 345-347.
- GUO Ziqiang, WANG Xinwang. A study on economic burden for hospitalized patients with COPD[J]. Chinese Journal of Health Statistics, 2010, 27(4): 345-347.
13. Felders RA, Pulgar SJ, Kempel A, et al. The burden of Cushing's disease: clinical and health-related quality of life aspects[J]. Eur J Endocrinol, 2012, 167(3): 311-326.

本文引用: 孙小艳, 赵淑玲, 吴倩, 唐珩. 学龄期哮喘患儿自我感受负担现状及其影响因素[J]. 临床与病理杂志, 2018, 38(5): 1049-1053. doi: 10.3978/j.issn.2095-6959.2018.05.022

Cite this article as: SUN Xiaoyan, ZHAO Shuling, WU Qian, TANG Heng. Self-perceived burden among school-age children with asthma and its influencing factors[J]. Journal of Clinical and Pathological Research, 2018, 38(5): 1049-1053. doi: 10.3978/j.issn.2095-6959.2018.05.022