

· 临床研究 ·

脑瘫儿童母亲生活质量及其影响因素分析

黄霞 胡玉民 陈星 叶翔尔 邱纪方

【摘要】 目的 探讨脑瘫儿童母亲生活质量及其影响因素。方法 对 123 例脑瘫患儿及其母亲发放患儿基本情况调查表和美国简明健康测量量表 SF-36, 采用自填与访谈相结合的方式进行调查并统计, 然后采用 t 检验、相关分析及单因素方差分析, 对其影响因素进行分析; 采用多元回归分析方法筛选和分析其生活质量的主要影响因素。结果 脑瘫儿童母亲的总体生活质量普遍下降, 其中情感职能、活力、总体健康得分最低, 分别为 55.28、60.49 和 65.26 分。脑瘫儿童母亲生活质量各个维度的相关性分析显示, 患儿年龄与总体健康、生理功能、情感职能三个维度呈正相关(相关系数分别为 0.213、0.191、0.298, $P < 0.05$); 患儿病情与除身体疼痛外的其它七个维度呈负相关; 母亲年龄仅与社会功能呈正相关(相关系数为 0.196, $P < 0.05$); 母亲文化程度与总体健康、情感职能、社会功能、精神健康呈负相关(相关系数分别为 -0.274、-0.312、-0.427 和 -0.180, $P < 0.05$)。单因素分析显示, 患儿年龄、患儿病情、父亲职业、母亲职业、母亲文化程度五个因素对母亲生活质量的影响具有统计学意义($P < 0.05$)。以生活质量总积分为因变量, 多元线性逐步回归分析($P_{in} = 0.05, P_{out} = 0.10$)显示, 患儿病情、父亲职业两个因素进入多元线性回归方程, 差异有统计学意义($P < 0.05$)。结论 患儿年龄、患儿病情、母亲文化程度、母亲职业、父亲职业五项因素是影响脑瘫儿童母亲生活质量的主要因素; 针对脑瘫儿童母亲的心理特征, 采取综合性全方位的干预措施, 可提高患儿康复效果和改善母亲生活质量。

【关键词】 生活质量; 脑性瘫痪; 康复; 母亲

Factors influencing the quality of life of the mothers of children with cerebral palsy HUANG Xia, HU Yumin, CHEN Xing, YE Xiang-er, QIU Ji-fang. Rehabilitation Center of the Zhejiang Civil Affairs Bureau, Hangzhou 310016, China

【Abstract】 Objective To analyze the quality of life (QOL) of mothers of children with cerebral palsy and its influencing factors. Methods The QOL of 123 children with cerebral palsy and their mothers was assessed a 36-item short form health survey (SF-36) and basic questionnaires combined with interviews. The factors influencing QOL were analyzed with t -tests and one way analysis of variance, and multiple regression analysis was used to determine the main influencing factors. Results Scores on all of the SF-36 items were much lower for mothers of children with cerebral palsy than for mothers of normal children. Average scores in the domains of emotional health, general health and vitality were the lowest (55.28, 60.49 and 65.26 respectively). Correlation analysis showed that general health, physical function and role emotions were positively correlated with the child's age. All domains except pain were negatively correlated with the child's condition. Social functioning was positively correlated with the mother's age. The general health, role emotional, social function, and mental health scores were all negatively correlated with the mother's education level. Univariate analysis showed that the child's age and condition, the mother's education level and occupation, and the father's occupation all significantly predicted the mother's QOL. Multivariate regression analysis confirmed that the child's age and the father's occupation had significant predictive power. Conclusions The QOL of the mother of a child with cerebral palsy is mainly influenced by the child's age and condition, the mother's education level and occupation, and the father's occupation. Comprehensive and effective measures should be taken to improve the QOL of mothers of children with cerebral palsy and to improve the efficacy of rehabilitation for children with cerebral palsy.

【Key words】 Quality of life; Cerebral palsy; Rehabilitation; Motherhood

脑性瘫痪是指自受孕开始至婴儿期非进行性脑损伤和发育缺陷所导致的综合征, 主要表现为运动障碍

和姿势异常^[1], 常伴有智力低下、癫痫、感知觉障碍及行为异常等合并症。脑瘫患儿母亲普遍存在着一些心理问题, 这些心理问题不仅影响到她们本人的生活质量(quality of life, QOL), 还影响到患儿的心理状态, 最重要的是其不良的心态可直接影响患儿的康复治疗

DOI:10.3760/cma.j.issn.0254-1424.2013.01.004

基金项目:浙江省民政厅重点资助课题(12MZLT023TJ)

作者单位:310016 杭州, 浙江民政康复中心

疗^[2-3],因此脑瘫患儿母亲的生理心理问题必须引起重视。本研究对 123 例脑瘫患儿母亲进行 QOL 调查,分析其存在的主要生理和心理问题,并寻找主要影响因素,以便对脑瘫患儿母亲进行及时的心理干预和疏导,提高患儿康复效果,改善母亲 QOL。

资料与方法

一、研究对象

选择 2010 年 5 月至 2011 年 12 月来我中心康复医疗部就诊或咨询的脑瘫患儿母亲 123 例。123 例母亲调查时年龄:≤30 岁 48 例,31~35 岁 39 例,36~40 岁 24 例,40 岁以上 12 例,平均(33.51±5.40)岁;文化程度:初中及以下 61 例,高中及中专 18 例,大专 17 例,本科及以上 27 例;职业:家庭主妇 60 例,农民或工人 36 例,教师等文职人员 27 例。

二、研究方法

调查表采用美国简明健康测量量表 SF-36^[4],并在阅读文献的基础上,自行设计患儿基本情况调查表,在调查对象知情同意后,对前来就诊或咨询的脑瘫患儿母亲发放上述 2 张调查表,各 123 份,由经过统一培训合格的调查员对其开展面对面调查,要求调查对象按照实际情况,独立完成问卷调查,以保证结果的真实性和可靠性。问卷内容包括患儿一般情况、父亲和母亲一般情况及母亲 QOL 评分;同时对脑瘫患儿进行粗大运动功能分级系统(gross motor function classification system,GMFCS)分级^[5-6]。

三、评分标准

美国简明健康测量量表 SF-36 共 36 个项目^[4],包括 8 个方面的内容:①生理功能(physical function, PF),测量健康状况是否妨碍了正常的生理活动;②生理职能(role physical, RP),测量由于生理健康问题所造成的职能受限;③身体疼痛(bodily pain, BP),测量疼痛程度以及疼痛对日常生活活动的影响;④总体健康(general health, GH),测量个体对自身健康状况及其发展趋势的评价;⑤活力(vitality, VT),测量个体对自身精力和疲劳程度的主观感受;⑥社会功能(social function, SF),测量生理和心理问题对社会活动数量和质量所造成的影响;⑦情感职能(role emotional, RE),测量由于情感问题所造成的职能受限情况;⑧精神健康(mental health, MH),测量 4 类精神健康项目,即激励、压抑、行为或情感失控、心理主观感受。以上 8 个维度可以分为生理健康和心理健康,其中 PF、RP、BP、GH 属于生理健康(physical component summary, PCS),VT、SF、RE、MH 属于心理健康(mental component summary, MCS)。各维度的初始得分经标准化转换后,终

得分均在 0~100 分,8 个维度的平均得分即为综合评分,得分越高,表明 QOL 越好^[7-9]。

采用中文版 GMFCS 进行粗大运动功能分级^[6],将脑瘫患儿分为 4 个年龄组,即小于 2 岁组、2~4 岁组、4~6 岁组和 6~12 岁组,每个年龄组又根据患儿运动功能的表现分为 5 个级别,Ⅰ级为最佳,Ⅴ级为最差。GMFCS 能较为客观地反映脑瘫患儿粗大运动功能发育情况,是在康复理念下诞生的分级方法,注重功能、技能和自发运动,主要通过评价患儿在日常生活环境(家庭、学校和社区)中的能力来确定其不同的级别。

四、统计学处理

采用 SPSS 18.0 版统计软件包进行统计分析。均数间比较:符合正态分布的资料采用 *t* 检验或 *F* 检验;不符合正态分布的资料使用 Mann-Whitney 检验或 KW 检验。相关分析:符合正态分布的资料使用 Pearson 相关检验;不符合正态分布的资料使用 Spearman 等级相关。Logistic 回归分析:在单因素分析的基础上,符合正态分布的资料,进行多因素回归分析;不符合正态分布的资料,进行多分类 Logistic 回归分析。 $P < 0.05$ 认为差异有统计学意义。

结 果

一、脑瘫儿童母亲的 QOL 状况

脑瘫儿童母亲的总体 QOL 普遍下降,其中 RE、VT、GH 得分最低,分别为 55.28、60.49 和 65.26 分。详见表 1。

表 1 脑瘫儿童母亲 QOL 各维度的综合评分(分)

SF-36 维度	例数	均数	标准差
生理功能(PF)	123	88.66	15.00
生理职能(RP)	123	75.61	38.61
身体疼痛(BP)	123	77.76	17.93
总体健康(GH)	123	65.26	21.18
社会功能(SF)	123	76.83	20.48
活力(VT)	123	60.49	20.20
精神健康(MH)	123	68.39	19.31
情感职能(RE)	123	55.28	40.23

二、脑瘫儿童母亲 QOL 各个维度的相关性分析

将 123 例患儿年龄、患儿病情、母亲年龄、母亲文化分别与 QOL 的 8 个维度进行相关性分析,结果显示患儿年龄与 GH、PF、RE 三个维度呈正相关关系($P < 0.05$);患儿病情与除 BP 外的其它 7 个维度均呈负相关关系($P < 0.05$);母亲年龄仅与 SF 呈正相关关系($P < 0.05$);母亲文化程度与 GH、RE、SF、MH 呈负相关关系($P < 0.05$)。详见表 2。

表 2 脑瘫儿童母亲 QOL 各个维度评分与各主要因素的相关系数

维度	GH	PF	RP	RE	SF	BP	VT	MH
患儿年龄	0.213 ^a	0.191 ^a	0.017	0.298 ^b	0.131	-0.001	0.172	0.044
患儿病情	-0.656 ^b	-0.341 ^b	-0.216 ^a	-0.397 ^b	-0.331 ^b	-0.148	-0.377 ^b	-0.265 ^b
母亲年龄	0.031	0.029	-0.083	0.131	0.196 ^a	-0.140	0.041	0.097
母亲文化	-0.274 ^b	-0.070	0.168	-0.312 ^b	-0.427 ^b	0.014	-0.001	-0.180 ^a

注:相关性分析,^a $P < 0.05$; ^b $P < 0.01$

三、脑瘫儿童母亲 QOL 的单因素分析

以脑瘫儿童母亲 QOL 总得分为因变量,以影响脑瘫儿童母亲 QOL 的各因子为自变量,结果显示,患儿年龄、患儿病情、父亲职业、母亲职业、母亲文化程度五个因素对母亲 QOL 的影响具有统计学意义($P < 0.05$)。详见表 3。

表 3 影响脑瘫儿童母亲 QOL 的单因素分析

变量	例数	SF-36 得分 ($\bar{x} \pm s$)	<i>T</i> 值 或 <i>F</i> 值	<i>P</i> 值
患儿性别			1.15	0.286
男	94	62.34 ± 14.89		
女	29	59.13 ± 11.17		
患儿年龄			3.22	0.025
≤2 岁	57	57.48 ± 15.94		
2~4 岁	28	64.25 ± 14.26		
4~6 岁	26	65.77 ± 10.34		
>6 岁	12	65.80 ± 3.49		
患儿病情			25.44	0.001
轻	41	71.03 ± 8.31		
中	58	59.84 ± 9.88		
重	24	49.66 ± 19.52		
母亲年龄			2.521	0.061
≤30 岁	48	57.84 ± 17.15		
31~35 岁	39	65.89 ± 10.85		
36~40 岁	24	62.77 ± 10.44		
>40 岁	12	60.18 ± 13.76		
双胞胎			1.320	0.189
是	21	75.63 ± 11.50		
否	102	70.09 ± 18.47		
父亲职业			7.871	0.001
工人或农民	60	76.72 ± 15.43		
文职人员	33	62.72 ± 21.47		
个体经商	30	68.81 ± 12.44		
母亲职业			15.76	<0.001
家庭妇女	60	71.18 ± 15.65		
工人或农民	33	81.52 ± 11.89		
文职人员	30	59.20 ± 19.33		
母亲文化程度			10.14	<0.001
初中以下	61	64.15 ± 11.44		
高中及中专	18	67.22 ± 8.85		
大专	17	65.17 ± 13.91		
本科及以上	27	49.76 ± 16.53		

注:两组间比较统计量为 *t* 值,多组间比较统计量为 *F* 值

四、脑瘫儿童母亲 QOL 的多因素分析

以脑瘫儿童母亲 QOL 总分为因变量,以单因素分析中有统计学意义的变量为自变量,进行多元线性逐

步回归分析($P_{in} = 0.05, P_{out} = 0.10$),结果显示,患儿病情、父亲职业两个因素进入多元线性回归方程,差异有统计学意义($P < 0.05$),详见表 4。

表 4 脑瘫儿童母亲 QOL 的多元线性回归分析

入选因素	β	<i>t</i> 值	<i>P</i> 值
患儿年龄	2.92	1.93	0.056
患儿病情	-11.84	-6.20	<0.001
母亲文化程度	0.57	0.41	0.680
母亲职业	-2.30	-1.19	0.238
父亲职业	-5.78	-3.36	<0.001

讨 论

当一个家庭获知自己的孩子被确诊为脑瘫,并将伴随着终生的残疾时,必然会严重影响整个家庭环境。当他们要试着去适应这种处境时,每个家庭成员都面临着巨大的挑战和巨大的困难。对家长而言,一个脑瘫的诊断带给他们的是绝望、焦虑、不知所措以及不合理的期望。为了确保脑瘫患儿享有充分且合理的照顾,患儿的一个家长通常会辞职^[10],而在中国家庭这个选择辞职照顾患儿的家长往往是母亲。母亲们在对脑瘫患儿的长期照顾中,由于对患儿预后的不可预测感、疲劳感及焦虑感,她们的身心健康往往会受到极大的损害。本研究显示,脑瘫儿童母亲的总体 QOL 普遍下降,其中 RE、VT、GH 得分最低,分别为 55.28、60.49 和 65.26 分。将患儿年龄、患儿病情、母亲年龄、母亲文化分别与 QOL 的 8 个维度进行相关性分析,发现患儿年龄与 GH、PF、RE 三个维度呈正相关关系;患儿病情与除 BP 外的其它 7 个维度呈负相关关系;母亲年龄仅与 SF 呈正相关关系;母亲文化程度与 GH、RE、SF、MH 呈负相关关系。

QOL 评价的基础是被评价者在身体、精神和社会等方面的幸福感,以及各个生活领域的满足感^[3]。QOL 的概念具有多重性和多面性,对每个个体来说都非常重要。QOL 包含生存的幸福感和生活的满意度,以及期望和需求的满足感,也包括对安全的需求。一个高质量的生活可以定义为个体有很强烈的幸福感,包括性需要的满足、职业的成功、良好的经济状况、生活的稳定感、对生活充满乐观以及对生活中遇到的问题有

很强的解决能力^[11]。要提高脑瘫儿童母亲 QOL,改善脑瘫儿童康复环境,首先必须寻找出影响母亲 QOL 的因素,其次再针对各影响因素采取有效的措施。本研究对 123 例脑瘫患儿母亲的 QOL 进行研究,结果显示患儿年龄、患儿病情、母亲文化程度、母亲职业、父亲职业五项因素是影响脑瘫儿童母亲 QOL 的主要因素。

本研究显示,患儿年龄越小,病情越重,母亲 SF-36 得分越少,其 QOL 越差;同样,母亲的文化程度(高中及中专组得分最高)、母亲职业(工人或农民组得分最高)、父亲职业(工人或农民组得分最高)也都不同程度地影响了母亲的 QOL。一定的文化程度和双方的职业可以保证较稳定的收入,从物质上给予母亲一定的精神支持,进而有利于改善母亲 QOL,但并非文化程度越高,职业越好 QOL 就越高。

综上所述,影响脑瘫儿童母亲 QOL 的因素是多方面的,而其中与父母文化程度及职业相关的经济困难是主要因素。通过对各影响因素的研究分析,针对脑瘫儿童母亲的心理特征,应采取综合性全方位的干预措施,如对患儿母亲进行健康宣教,让她们了解病情,树立信心,积极配合康复治疗,使患儿的治疗取得最理想的康复效果;对母亲定期进行心理疏导,对孩子的病情有一个正确正面的认识,以良好的精神状态来面对患儿,以便给患儿一个良好的康复氛围;引导帮助脑瘫家庭组织脑瘫家长协会或脑瘫家庭互助扶持小组,这样有利于重新形成对环境的适应和意识到他们处境中积极的一面^[12];从政策层面给予一定资助,缓解脑瘫患儿家庭的沉重经济负担,如国家一直以来实施的对自费家庭的减免优惠政策、残联的“0~6 岁贫困孤残儿童抢救性康复项目”等专项活动,都会给脑瘫患儿母亲及家庭带来莫大的安慰和希望。

参 考 文 献

- [1] 陈秀洁. 小儿脑性瘫痪的定义、分型和诊断条件. 中华物理医学与康复杂志, 2007, 29: 309.
- [2] Ones K, Yilmaz E, Cetinkaya B, et al. Assessment of the quality of life of mothers of children with cerebral palsy (primary caregivers). Neurorehabil Neural Repair, 2005, 19: 232-237.
- [3] Eker L, Tüzün EH. An evaluation of quality of life of mothers of children with cerebral palsy. Disabil Rehabil, 2004, 26: 1354-1359.
- [4] 王红妹, 李鲁, 沈毅. 中文版量表用于杭州市居民生命质量研究. 中华预防医学杂志, 2001, 35: 428-430.
- [5] Russell DJ, Rosenbaum PL, Avery LM, et al. Gross motor function measure (GMFM-66 and GMFM-88) user's manual. Cambridge: Cambridge University Keith Press, 2002: 156-179.
- [6] 史惟, 王素娟, 杨红, 等. 中文版脑瘫儿童粗大运动功能分级系统的信度和效度研究. 中国循证儿科杂志, 2006, 1: 122-129.
- [7] Ware JE, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. Med Care, 1992, 30: 473-483.
- [8] 朱韞钰, 余波, 祁奇, 等. 娱乐康复治疗改善脑卒中后遗症期患者抑郁状况及生活治疗质量的疗效观察. 中华物理医学与康复杂志, 2011, 33: 473-475.
- [9] 高霞, 高磊, 张雯雯, 等. 脑卒中慢性期患者生活质量状况及相关影响因素分析. 中华物理医学与康复杂志, 2011, 33: 839-842.
- [10] Ones K, Yilmaz E, Cetinkaya B, et al. Assessment of the quality of life of mothers of children with cerebral palsy (primary caregivers). Neurorehabil Neural Repair, 2005, 19: 232-237.
- [11] Brehaut JC, Kohen DE, Raina P, et al. The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: How does it compare with that of other Canadian caregivers? Pediatrics, 2004, 114: e182-e191.
- [12] Wanamaker CE, Glenwick DS. Stress, coping, and perceptions of child behavior in parents of preschoolers with cerebral palsy. Rehabil Psychol, 1998, 43: 297-312.

(修回日期: 2012-10-20)

(本文编辑: 汪 玲)

· 读者 · 作者 · 编者 ·

本刊对论文中实验动物描述的要求

根据国家科学技术部 1988 年颁布的《实验动物管理条例》和卫生部 1998 年颁布的《医学实验动物管理实施细则》,《中华物理医学与康复杂志》对论文中有关实验动物的描述,要求写清楚以下事项:①品种、品系及亚系的确切名称;②遗传背景或其来源;③微生物检测状况;④性别、年龄、体重;⑤质量等级及合格证书编号;⑥饲养环境和实验环境;⑦健康状况;⑧对实验动物的处理方式。

医学实验动物分为四级:一级为普通级;二级为清洁级;三级为无特定病原体(SPF)级;四级为无菌级。卫生部课题及研究生毕业论文等科研实验必须应用二级以上的实验动物。