

原发性肾病综合征患儿家长疾病不确定感与负性心理的相关性分析

朱亭亭¹, 陈茂杰²

[摘要] **目的:**探讨原发性肾病综合征患儿家长疾病不确定感与负性心理的相关性。**方法:**选择 113 例原发性肾病综合征患儿及其家长,使用疾病不确定感量表(MUIS-FM)、症状自评量表(SCL-90)进行调查。**结果:**家长负性心理得分为(1.71 ± 0.84)分,高于国内常模(1.45 ± 0.79)分($P < 0.01$);且家长躯体化症状、焦虑、抑郁、偏执、恐惧得分均高于国内常模($P < 0.01$)。Pearson 相关分析结果显示,患儿家长疾病不确定感与负性心理呈正相关($P < 0.05 \sim P < 0.01$)。**结论:**原发性肾病综合征患儿家长疾病不确定感与负性心理呈正相关,需采取相应措施进行干预,确保家长身心健康。

[关键词] 肾病综合征;家长;疾病不确定感;负性心理

[中图法分类号] R 692;R 47

[文献标志码] A

DOI:10.13898/j.cnki.issn.1000-2200.2019.12.036

Correlation analysis between disease uncertainty and negative psychology of parent in children with primary nephrotic syndrome

ZHU Ting-ting¹, CHEN Mao-jie²

(1. Department of Rheumatology and Immunology, Xuzhou Children's Hospital, Xuzhou Jiangsu 221000;

2. Department of Rheumatology, Xuzhou Central Hospital, Xuzhou Jiangsu 221000, China)

[Abstract] **Objective:** To investigate the correlation between the disease uncertainty and negative psychology of parent in children with primary nephrotic syndrome. **Methods:** One hundred and thirteen children with primary nephrotic syndrome and their parents were investigated using the disease uncertainty scale (MUIS-FM), self-rated symptom table (SCL-90). **Results:** The score of negative psychology of parents was (1.71 ± 0.84), which was higher than that of domestic norms (1.45 ± 0.79) ($P < 0.01$), the scores of somatization symptoms, anxiety, depression, paranoia and fear of patients were higher than those of domestic norms ($P < 0.01$). The results of Pearson correlation analysis showed that the disease uncertainty of parents was positively correlated with negative psychology ($P < 0.05$ to $P < 0.01$). **Conclusions:** There is a positive correlation between the disease uncertainty of parents and negative psychology in children with primary nephrotic syndrome. Some corresponding measures should be taken to ensure the physical and mental health of parents.

[Key words] primary nephrotic syndrome; parent; disease uncertainty; negative psychology

原发性肾病综合征是一种儿科临床常见的疾病,患儿多表现为低蛋白血症、高脂血症以及大量蛋白尿^[1]。由于疾病病程迁延,患儿需长期使用激素药物,易出现药物不良反应,且该疾病治疗困难易复发,部分患儿死于肾功能衰竭及感染,家长压力巨大,易产生疾病不确定感^[2-3]。另外,不确定感会加重心理压力,对家长生理、心理健康产生危害^[4]。为探讨原发性肾病综合征患儿家长疾病不确定感与负性心理的相关性,本文选取 118 例原发性肾病综合征患儿及其家长进行相关调查。现作报道。

1 资料与方法

1.1 一般资料 选取 2014 年 12 月至 2016 年 12 月江苏省徐州市儿童医院收治的 113 例原发性肾病综合征患儿及其家长。患儿入选标准:(1)符合原发性肾病综合征诊断者;(2)智力正常者;(3)能正常交流者;(4)使用激素或免疫制剂治疗者。排除标准:(1)合并严重并发症者;(2)具有其他系统疾病者;(3)身体残障者;(4)缺少长期固定照料者。患儿家长纳入标准:(1)确定家长与患儿长期生活,且为其法定监护人;(2)了解问卷内容并完成调查者;(3)自愿参与研究者。排除标准:(1)意识不清者;(2)具有精神疾病者;(3)不愿意配合研究者。家长共 113 名,其中男 64 名,女 49 名;年龄 30 ~ 46 岁;有宗教信仰 21 名,无宗教信仰 92 名;文化程度:小学 35 名,初中 25 名,高中 30 名,大学 23 名;家庭

[收稿日期] 2017-08-28 [修回日期] 2019-06-19

[基金项目] 江苏省徐州市社会发展科技计划项目(XF10C051)

[作者单位] 1. 江苏省徐州市儿童医院 肾内风湿免疫科,221000;

2. 江苏省徐州市中心医院 肾内科,221000

[作者简介] 朱亭亭(1986-),女,主管护师。

所在地:城市 25 名,乡镇 28 名,农村 60 名;经济状况:难以支付费用 60 名,足够支付 53 名。

1.2 方法

1.2.1 调查方法 医护人员通过对患儿家长采取问卷调查并获取相关信息,使用统一指标语,耐心介绍问卷内容,详细说明填写方法、注意事项。要求家长不记名填写问卷,待问卷答完后当场统一回收。此次研究共向家长发放问卷 118 份,回收 118 份,问卷回收率为 100%。剔除错填、漏填问卷,最终回收有效问卷 113 份,有效率为 95.76%。

1.2.2 观察指标 疾病不确定感:运用 MUIS-FM 量表进行测评,共包括 33 个条目,涉及复杂性、不明确性、不可预测性、信息缺乏 4 个维度。采取 5 级评分制,最低分为 33 分,最高分为 165 分,总分越高表明疾病不确定感越强。得分指标 = (维度平均得分/维度最高得分) × 100%^[5]。

负性心理:运用 SCL-90 量表评分^[6]。量表内容涵盖强迫症状、神经质、躯体化症状、恐惧、焦虑、抑郁、敌对、偏执、人际关系敏感、睡眠及饮食 10 个维度,共 90 个条目。评分方法:采取 5 级评分制,1 分为无症状、2 分为症状较轻、3 分为症状程度中等、4 分为症状偏重、5 分为症状十分严重。因子均分 = 量表所得总分/90。使用 Pearson 分析法计算家长疾病不确定感与负性心理相关性。

表 2 家长负性心理得分情况($\bar{x} \pm s$;分)

分组	n	躯体化症状	强迫症状	人际关系敏感	抑郁	焦虑	敌对	恐惧	偏执	神经质	睡眠、饮食	总条目均分
患儿家长	113	1.77 ± 0.63	1.70 ± 0.57	1.71 ± 0.61	1.91 ± 0.44	1.83 ± 0.41	1.53 ± 0.59	1.69 ± 0.42	1.92 ± 0.68	1.35 ± 0.44	1.69 ± 0.60	1.71 ± 0.84
国内常模	1169	1.36 ± 0.45	1.63 ± 0.57	1.66 ± 1.60	1.49 ± 0.58	1.38 ± 0.42	1.47 ± 0.54	1.22 ± 0.40	1.28 ± 0.41	1.30 ± 0.43	1.67 ± 0.62	1.45 ± 0.79
t	—	6.75*	1.25	0.68	9.39*	10.90	1.12	11.87	9.83	1.18	0.33	3.32
P	—	<0.01	>0.05	>0.05	<0.01	<0.01	>0.05	<0.01	<0.01	>0.05	>0.05	<0.01

*示 t 值

3 讨论

3.1 原发性肾病综合征患儿家长的疾病不确定感

文献^[7]显示,患儿家长对疾病的 uncertainty 主要指对疾病诊断、症状、治疗、预后等方面不确定,其认知受 4 个因素的影响:(1)复杂的护理与治疗;(2)疾病症状不明确;(3)缺乏有关疾病诊断的信息与知识;(4)疾病过程与预后无法预测。在本研究中,患儿家长平均 uncertainty 总分为(97.68 ± 9.96)分,分数处于中等水平。观察各个维度得分情况,得分指标最高为不可预测性,而复杂性得分最低,也侧面说明了患儿家长疾病 uncertainty 与对病情变化、疾病预

1.3 统计学方法 采用 t(或 t') 检验和 Pearson 相关分析。

2 结果

2.1 疾病不确定感 家长疾病 uncertainty 得分指标从低至高依次为复杂性、不明确性、信息缺乏、不可预测性(见表 1)。

表 1 患儿家长疾病 uncertainty 得分

项目	条目数	条目均分	实际得分	得分范围	得分指标/%
不可预测性	5	3.36 ± 0.92	16.84 ± 4.12	5~25	67.36
信息缺乏	7	3.29 ± 0.74	23.05 ± 3.71	7~35	65.86
复杂性	13	2.20 ± 0.66	17.55 ± 3.38	8~40	43.88
不明确性	8	3.12 ± 0.79	40.24 ± 6.51	13~65	61.91
总分	33	2.97 ± 1.20	97.68 ± 9.96	33~165	59.20

2.2 负性心理 家长负性心理得分为(1.71 ± 0.84)分,高于国内常模的(1.45 ± 0.79)分($P < 0.01$);且家长躯体化症状、焦虑、抑郁、偏执、恐惧得分均高于国内常模($P < 0.01$)(见表 2)。

2.3 家长疾病 uncertainty 与负性心理相关性 Pearson 相关分析结果显示,患儿家长疾病 uncertainty 与负性心理呈正相关($P < 0.05 \sim P < 0.01$)(见表 3)。

后、治疗措施等缺乏充分的认知^[8-9]。

原发性肾病综合征属于慢性疾病,具有易复发、治疗困难的特点,易导致迁延不愈,部分患儿甚至出现激素治疗敏感性降低,引起慢性肾功能障碍^[10]。同时,该疾病会引起感染、电解质紊乱等症状,诱发血栓。若患儿出现并发症,会迅速加重病情,影响疾病康复,不利于疾病预测。同时病情加重又会引起家长担心、忧虑不良情绪,产生疾病 uncertainty^[11]。由于治疗原发性肾病综合征的过程中需长期服用激素药物,害怕长期使用会影响机体正常发育,诱发不良反应,因此对激素治疗依从性较低,存在 uncertainty。另一方面,在治疗中需严格控制饮食、运动,若

家长不了解治疗内容,会导致疾病不确定感进一步加重,影响病情控制及治疗^[12]。在本研究中,多数家长来自农村,且文化程度较低,获取疾病信息的渠道与能力均受到限制,缺乏疾病治疗与护理知识,对激素药物使用存在认知误区,预防感染、行为控制等措施实施不合理,无法做到彻底控制盐、蛋白质的摄入,不能依据相关要求消毒居住环境。由于疾病信息匮乏且信息来源受阻,从而产生不确定感^[13]。

表3 家长疾病不确定感与负性心理相关系数(r)

变量	复杂性	不明确性	不可预测性	信息缺乏	疾病不确定感 总均分
强迫症状	0.152	0.163	0.197 *	0.226 *	0.250 *
躯体化症状	0.192 *	0.175	0.219 *	0.153	0.233 *
抑郁	0.241 *	0.202 *	0.296 **	0.325 **	0.358 **
人际关系敏感	0.140	0.202	0.095	0.142	0.167
敌对	0.103	0.176	0.125	0.137	0.189 *
焦虑	0.167	0.190 *	0.284 **	0.317 **	0.343 **
神经质	0.088	0.156	0.187 *	0.195	0.207 *
恐惧	0.235 *	0.144	0.168	0.155	0.264 **
偏执	0.111	0.163	0.144	0.121	0.176
睡眠、饮食	0.139	0.144	0.120	0.198 *	0.178
负性心理总均分	0.305 **	0.312 **	0.419 **	0.543 **	0.591 **

* $P < 0.05$, ** $P < 0.01$

3.2 原发性肾病综合征患儿家长的负性情绪 对于家长而言,孩子生病是重大负性应激事件,需消耗大量的精力、时间给予照顾,还需面对治疗中可能出现的突发状况及问题,如经济负担沉重、病情加重、学业中断、工作压力等,易使家长出现巨大心理压力^[14]。余森等^[15]研究显示,病人出现原发性肾病综合征后,会给照顾者带来巨大的经济负担以及精神压力,易出现抑郁、焦虑等心理问题。在本研究中,家长躯体化症状、偏执、焦虑、抑郁、恐惧等维度均分均高于国内常模,其原因与病程长、住院费用高、治疗时间久等因素相关。由于该疾病具有长期性及反复性的特点,造使得家长精神负担沉重、心理压力。另一方面,患儿医疗费用主要以城镇居民医疗保险以及新农村合作医疗保险这2种形式支付,但支付比例较低,经济负担仍然较重,导致精神压力沉重,产生负性情绪^[16]。

3.3 原发性肾病综合征患儿家长的疾病不确定感与负性情绪分析 原发性肾病综合征属于慢性疾病,病情复杂,预后、转归不明确,同时护理效果受多种因素限制,不良反应明显,家长易出现疾病不确定感,甚至失望、绝望等情绪。彭晶等^[17]研究结果显示,家长负性情绪与疾病不确定感呈正相关,本研究

结果与之相一致。在本研究中,信息缺乏与负性情绪总均分相关系数最大,侧面反映出家长对相关治疗信息的迫切需要。据资料^[18]显示,家长对于信息的需求呈间断性、阶段性等特点。因此医护人员应依据患儿实际状况,对家长进行阶段性、针对性的健康宣教,包括“如何适应医院环境”“如何减轻疾病症状”等,通过详细介绍病房环境、规章制度、疾病病因及预后、相关医护人员等,帮助家长适应照顾者的角色,并鼓励积极参与治疗与护理,减轻心理压力与无作为感。医护人员定期开展教育讲座,发放知识手册,提高家长对疾病的认知,减少顾虑与猜疑。出院时,耐心讲解活动、休息及用药中的注意事项,强调预防感染的意义与重要性,并尽可能给予患儿、家长心理支持,提高信心,为长期疗效及预后提供保障。

综上所述,原发性肾病综合征患儿家长疾病不确定感与负性心理呈正相关,需采取相应措施进行干预,确保家长身心健康。

[参 考 文 献]

- [1] 杨卫红,赵丽,张贺,等.原发性肾病综合征患儿家长疾病不确定感与心理症状相关性分析[J].护理学报,2017,24(1):53.
- [2] 李金萍.食管癌患者的疾病不确定感及其与社会支持的相关性研究[J].天津护理,2015,19(2):68.
- [3] 宋婷婷,张秀英,张岚,等.新生儿重症监护室患儿家属焦虑状况研究进展[J].中国护理管理,2015,12(6):81.
- [4] 雷叶青,张狄.血液透析患者家属疾病不确定感与负性情绪及应对方式的相关性研究[J].全科医学临床与教育,2017,15(2):236.
- [5] SUN C, ZHI J, BAI X, *et al.* Comparison of the efficacy of recombinant human brain natriuretic peptide with saline hydration in preventing contrast-induced nephropathy in patients undergoing coronary angiography with or without concomitant percutaneous coronary intervention [J]. *Int J Clin Exp Med*, 2015, 8(8): 14166.
- [6] 赵曦,李青文.ICU急性肾功能衰竭患者家属疾病不确定感与应对方式的相关性研究[J].护理管理杂志,2017,17(1):23.
- [7] 赵俊杰,方敏,汪蓉,等.ICU病人家属疾病不确定感与社会支持的相关性研究[J].护理研究,2015,14(3):1780.
- [8] 宇丽,汤玉霞,周其莲,等.信息及情感支持对慢性肾脏病患者父母疾病不确定感的影响[J].中国实用护理杂志,2016,32(34):2705.
- [9] 彭小青,陈晶,雷威,等.呼吸道感染患儿家属疾病不确定感与就医满意度的相关性研究[J].西南医科大学学报,2017,40(3):263.
- [10] ROJAS-RIVERA J, FERNÁNDEZ-JUÁREZ G, ORTIZ A, *et al.* A European multicentre and open-label controlled randomized trial to evaluate the efficacy of Sequential treatment with TAcrrolimus-Rituximab versus steroids plus cyclophosphamide in patients with

- primary Membranous Nephropathy: the STARMEN study [J]. Clin Kidney J, 2015, 8(5):503.
- [11] 吕天歌, 王柏春. 罗伊适应模式对小儿急诊科患儿生理应激状态及家属负性情绪的影响[J]. 检验医学与临床, 2017, 14(5):680.
- [12] 曾丽智, 陈沁, 刘辉, 等. 过渡期护理模式对 COPD 病人家属疾病不确定感和应对方式的影响[J]. 护理研究, 2015, 27(32):3637.
- [13] FIROUZI A, MAADANI M, KIANI R, et al. Intravenous magnesium sulfate: new method in prevention of contrast-induced nephropathy in primary percutaneous coronary intervention [J]. Int Urol Nephrol, 2015, 47(3):521.
- [14] 吴苏. 家庭内支持对癫痫患者疾病不确定感的影响[J]. 天津护理, 2015, 21(6):483.
- [15] 余森, 汤玉霞, 宇丽, 等. 慢性肾脏病患者父母疾病不确定感与焦虑水平相关性研究[J]. 临床护理杂志, 2016, 15(3):44.
- [16] 方明华. 连续照顾性家庭访视对非透析慢性肾衰竭患者疾病不确定感与心理状况的影响[J]. 中华现代护理杂志, 2015, 21(6):680.
- [17] 彭晶, 任晓冉, 画妍, 等. 慢性病患者家属疾病不确定感的研究进展[J]. 护士进修杂志, 2015, 22(4):2041.
- [18] GOUSSOT S, MOUSSON C, GUENANCIA C, et al. N-terminal fragment of pro B-type natriuretic peptide as a marker of contrast-induced nephropathy after primary percutaneous coronary intervention for ST-segment elevation myocardial infarction [J]. Am J Cardiol, 2015, 116(6):865.

(本文编辑 刘梦楠)

[文章编号] 1000-2200(2019)12-1713-05

· 护理学 ·

维持性血液透析病人健康素养与症状负担、自我管理的相关性研究

李亚娟, 岳荣锋

[摘要] 目的: 调查维持性血液透析病人健康素养与症状负担、自我管理的相关性。方法: 选取 420 例维持性血液透析病人, 进行一般资料调查量表、健康素养量表、症状负担量表和自我管理量表进行问卷调查, 收回有效问卷 398 例, 有效问卷回收率 94.76%。结果: MHD 病人健康素养得分 (87.37 ± 14.29) 分, 自我管理得分为 (62.28 ± 9.38) 分。病人的症状负担得分 (138.13 ± 41.17) 分, 其中症状出现频率最高和症状困扰最大的均是入睡困难, 症状最为严重的是易惊醒。不同年龄、学历、家庭年收入、婚姻状况和透析频率病人的健康素养、症状负担和自我管理得分比较差异均有统计学意义 ($P < 0.01$), 其中健康素养得分随着年龄的增长而下降 ($P < 0.01$)、症状负担和自我管理得分而上升 ($P < 0.01$); 健康素养、自我管理得分随着学历和家庭年收入的增加而上升 ($P < 0.01$), 症状负担评分而下降 ($P < 0.01$); 已婚 MHD 病人的健康素养和自我管理得分高于未婚和离异 MHD 病人得分 ($P < 0.01$), 症状负担得分低于未婚和离异 MHD 病人得分 ($P < 0.01$); 透析频率越高, 健康素养、症状负担和自我管理得分越高 ($P < 0.01$)。MHD 病人健康素养与症状负担呈负相关性 ($P < 0.05 \sim P < 0.01$), 与自我管理呈正相关性 ($P < 0.05 \sim P < 0.01$)。结论: 对 MHD 病人进行健康教育, 提高自我管理能力, 可以减轻症状负担, 促进健康素养的提高。

[关键词] 维持性血液透析; 健康素养; 症状负担; 自我管理;**[中图分类号]** R 692.5**[文献标志码]** A**DOI:** 10.13898/j.cnki.issn.1000-2200.2019.12.037

据统计, 目前我国的终末期肾病 (end stage renal disease, ESRD) 的发病率已达 1.2%, 并呈逐年上升的趋势^[1]。ESRD 处于慢性肾病的第五阶段, 病人的肾脏功能已基本丧失, 维持性血液透析 (maintenance hemodialysis, MHD) 作为终末期肾病病人最主要的替代疗法, 能够一定程度上缓解病人的临床症状, 延长病人生命。但是, 由于疾病和治疗的特殊性, 病人需要进行规律性透析, 还要依从复杂

的药物治理、严格的日常饮食管理, 忍受疼痛、疲乏、入睡困难等症状^[2]。健康素养反映了病人具体理性分析思考的能力, 并促使病人通过认知、沟通和互动等方式作出健康决策, 从而改善自身健康状况^[3]。国内外研究^[4-5]表明, 绝大部分 MHD 病人缺乏对治疗的系统认识, 健康素养水平较低, 导致 MHD 病人延误了正常透析次数, 显著增加了急诊和住院率。症状负担指病人正常生理功能发生改变时, 机体所出现的难以承受的负荷。症状负担包括了症状数量、症状出现频率、严重程度和困扰程度, 对病人的精神健康、生命质量有明显的负面影响^[6]。自我管理指病人利用自身的内在力量, 采用

[收稿日期] 2019-06-28 [修回日期] 2019-10-14

[作者单位] 四川大学华西医院 肾脏内科血液透析室, 四川 成都 610041

[作者简介] 李亚娟 (1984-), 女, 护师。