

# 脑性瘫痪患儿父母积极体验与家庭亲密度适应性调查及相关性研究

邓维丽

惠州市第一人民医院儿科, 广东 惠州 516001

**摘要:** 目的: 研究分析脑瘫患儿父母积极体验与家庭亲密度适应性的相关性。方法: 随机抽选 100 例脑瘫患儿父母作为调查对象, 收集其一般资料, 利用 PAC 照顾者积极感受量表、FACES II 家庭亲密度适应性量表给予调查, 探讨二者关系。结果: 照顾者积极体验评分与实际适应性、实际家庭亲密度、理想适应性、理想家庭亲密度表现为正性相关 ( $p < 0.05$ ), 与亲密度不满意度表现为负性相关 ( $p < 0.05$ ), 与适应性不满意度无关 ( $p > 0.05$ )。结论: 父母照顾脑瘫患者时, 积极体验感受越多, 理想适应性就会越高。

**关键词:** 脑瘫; 父母/照顾者; 积极体验; 家庭亲密度; 适应性

脑性瘫痪是一种脑器质性疾病, 指的是新生儿出生之前至出生之后 12 个月这一期间, 由于不同原因所致的颅脑发育障碍或脑组织损伤, 具体表现为姿势行为异常, 无法正常活动<sup>[1]</sup>。父母是照顾脑瘫患儿的主力军, 不仅会产生焦虑抑郁感受, 而且还具有一定的积极体验, 比如成长、快乐。本次研究重点观察了脑瘫患儿父母积极体验与家庭亲密度适应性的关系, 希望能够为临床进行针对性干预提高参考。

## 1 一般资料与方法

### 1.1 一般资料

本研究观察对象为 100 例脑瘫患儿父母, 均纳入于 2019 年 08 月—2020 年 08 月, 主要照顾脑瘫患儿的母亲或者是父亲, 均能够正常交谈沟通。排除 12 周内家里发生过严重负性事件。父母年龄 24—38 岁, 均龄 (29.6±4.8) 岁; 66 例女性, 34 例男性; 59 例高中以下, 41 例高中及以上; 6 例事业单位, 33 例工人, 45 例无业, 16 例其他; 78 例月收入 < 3000 元; 22 例城镇。脑瘫患儿 1—35 个月, 平均 (18.8±10.6) 个月; 治疗时间 3—32 个月, 平均 (20.6±5.7) 个月; 63 例男性、37 例女性; 85 例医保, 15 例自费。

### 1.2 方法

收集脑瘫患儿及其父母的一般资料, 利用 PAC 照顾者积极感受量表评价脑瘫患儿父母积极感受体验, 量表信效度为 0.83—0.90, 包括 2 个维度(生活展望、自我肯定)9 个条目, 结合 Likert5 级评价方法予以评价, 其中 5 分非常同意、4 分比较同意、3 分同意、2 分不同意、1 分极度不同意。评分越高, 表明父母照顾脑瘫患儿获得的积极感受越多。利用 FACES II 家庭亲密度适应性量表(信效度 0.69—0.86), 包括家庭亲密度(理想家庭亲密度、实际家庭亲密度、亲密度不满意度)、家庭适应性(理想适应性、实际适应性、适应性不满意度), 利用 5 级评分法对量表内 30 个条目进行评价, 5 分总是、4 分经常、3 分有时候、2 分偶尔、1 分不是。理想与实际的差值越大越不满意。

### 1.3 数据统计处理

将本课题研究获得的计数资料与计量资料导入 spss22.0 统计学软件中并进行数据检验处理, 用 t 检验服从正态分布的 ( $\bar{x} \pm s$ ) 计量资料, 方差分析多组间数据; 通过 Pearson 进行相关性分析。检验水准  $\alpha$  设置为 0.05, 统计学意义判定标准以 ( $P < 0.05$ ) 为主。

## 2 结果

### 2.1 脑瘫患儿父母的积极体验评分 见表 1

表 1 父母照顾脑瘫患儿获得的积极体验评分

	生活展望	自我肯定	总分
评分	14.3±4.5	16.5±4.6	30.5±7.6

### 2.2 脑瘫患儿父母的家庭亲密度适应性评分

家庭亲密度: 理想家庭亲密度 (73.5±9.6) 分、实际家庭亲密度 (61.6±9.9) 分、亲密度不满意度 (12.5±7.6) 分。

家庭适应性: 理想适应性 (52.3±7.9) 分、实际适应性 (40.4±8.5) 分、适应性不满意度 (11.9±6.7) 分。

### 2.3 相关性分析

父母照顾脑瘫患儿获得的积极体验与理想、实际家庭亲密度与适应性表现为正性相关 ( $r=0.279/0.445/0.431/0.489$ ,  $p < 0.05$ ); 与亲密度不满意度表现为负性相关 ( $r=-0.210$ ,  $p < 0.05$ ); 与适应性不满意度无关 ( $r=-0.101$ ,  $p > 0.05$ )。

## 3 讨论

随着临床研究深入, 对于脑瘫患儿照顾者负性体验的相关报道较多, 但是关于照顾者积极体验的相关报道却甚少[2]。但积极体验与照顾者生存质量、身心健康具有紧密的关系[3]。本次调查发现父母照顾脑瘫患儿所获得的积极体验评分 (30.5±7.6) 分, 处于中等偏高水平。有可能是父母照顾能力较好, 能够自然应对患儿, 或者是通过家里人的帮助使父母有一定的喘息机会, 或者是父母相互依托。

分析照顾者积极体验与家庭适应性、亲密度的关系, 结果照顾者积极体验评分与理想、实际家庭亲密度适应性表现为正性相关 ( $p < 0.05$ )。家人关系越亲密, 照顾者获得的积极体验就会更多。提示家庭亲密度适应性可进一步增强家人之间的凝聚力, 使照顾者遇到困难需要帮助时能够获得更多的支持, 感受到更多的正能量<sup>[4]</sup>。理想家庭亲密度适应性偏高, 究其原因: 脑瘫患儿长时间治疗给家庭经济带来较大的负担、父母难以在短时间内适应而与患儿生病前产生较大差异、父母结婚时间短, 默契不足, 缺乏磨合, 难以很好的适应等原因, 使得照顾者对患儿生病之前的家庭亲密度适应性状态更加向往。这就需要引起临床医护人员高度重视, 引导照顾者充分发挥家庭功能作用, 积极面对患儿生病这一事实, 进而获得理想的应对能力, 同时指导父母正确、科学、合理的护理脑瘫患儿, 促使其良好面对生活变故。

### 参考文献

- [1] 吴德, 唐久来. 2017 年英国国家卫生与临床优化研究所 (NICE) 脑性瘫痪指南解读 [J]. 中华实用儿科临床杂志, 2017, 32(24): 1862-1865.
- [2] 叶日春, 朱乐英, 彭雪密, 等. 家庭亲密度和适应性、心理韧性对脑卒中病人自我效能感的影响 [J]. 护理研究, 2017, 31(33): 4221-4225.
- [3] 周彩峰, 李雅楠, 武恒双, 等. 脑瘫患儿父母积极体验与领悟社会支持的关系 [J]. 实用医学杂志, 2016, 32(12): 2051-2054.
- [4] 周彩峰, 武恒双, 朱登纳, 等. 脑瘫患儿家庭亲密度及适应性与社会支持的相关性研究 [J]. 中国妇幼保健, 2015, 30(14): 2184-2187.