

学龄期哮喘患儿父母照顾负担对父母生存质量的影响：应对方式的中介作用



杨芳¹, 周静茹¹, 宋晓艳¹, 胡婷婷¹, 杜春萍², 崔映娟³, 杨岚⁴, 郑思琳⁵

1. 德阳市人民医院护理部 (四川德阳 618000)
2. 四川大学华西医院康复医学中心 (成都 610000)
3. 川北医学院附属医院大外科 (四川南充 637000)
4. 武汉大学中南医院医务处 (武汉 430000)
5. 西南医科大学附属医院教研室 (四川泸州 646000)

【摘要】目的 探讨应对方式在学龄期哮喘患儿父母照顾负担与生存质量间的中介作用。**方法** 采取便利抽样法选取 2021 年 1 月—7 月在四川省三所三甲医院儿科门诊就诊的学龄期哮喘患儿父母作为研究对象, 运用一般资料问卷、父母应对方式量表、照顾者负担问卷、生存质量测定量表进行调查。采用结构方程模型检验应对方式、照顾者负担和生存质量间的中介关系。**结果** 共回收问卷 380 份, 其中有效问卷 366 份, 问卷有效率为 96.3%。父母平均年龄为 (34.37 ± 5.08) 岁, 患儿平均年龄为 (7.71 ± 1.70) 岁。学龄期哮喘患儿父母的照顾者负担量表、应对方式量表、生存质量测定量表平均总得分分别为 (29.56 ± 17.42) 分、(163.58 ± 26.47) 分、(88.81 ± 13.29) 分; 学龄期哮喘患儿父母照顾负担与应对方式、生存质量均存在两两相关性 ($P < 0.05$)。应对方式 (寻求社会支持, 维护自尊和心理稳定) 在照顾者负担和生存质量间起部分中介作用, 中介效应值占比 15.1%。**结论** 学龄期哮喘患儿父母生存质量并不乐观, 照顾者负担总体处于低负担, 应对方式整体处于中等水平, 应对方式 (寻求社会支持, 维护自尊和心理稳定) 在学龄期哮喘患儿父母照顾者负担与生存质量间起部分中介作用, 建议可以依据这一路径干预患儿父母的应对方式和照顾者负担, 从而提升其生存质量。

【关键词】 学龄期; 哮喘患儿父母; 生存质量; 照顾者负担; 应对方式

Influence of parental care burden on quality of life of school-age children with asthma: mediating role of coping style

Fang YANG¹, Jing-Ru ZHOU¹, Xiao-Yan SONG¹, Ting-Ting HU¹, Chun-Ping DU², Ying-Juan CUI³, Lan YANG⁴, Si-Lin ZHENG⁵

1. Nursing Department, Deyang People's Hospital, Deyang 618000, Sichuan Province, China
2. Rehabilitation Medical Center of West China Hospital of Sichuan University, Chengdu 610000, China
3. Major Surgery Department of Affiliated Hospital of North Sichuan Medical College, Nanchong 637000, Sichuan Province, China
4. Division of Medical Affairs, Zhongnan Hospital of Wuhan University, Wuhan 430000, China

DOI: 10.12173/j.issn.1004-5511.202303004

基金项目: 四川省卫生健康委员会医学科技项目 (21PJ170)

通信作者: 郑思琳, 主任护师, 硕士研究生导师, Email: 1400223549@qq.com

杨岚, Email: yangl_zn@163.com

5. Teaching and Research Office, The Affiliated Hospital of Southwest Medical University, Luzhou 646000, Sichuan Province, China

Corresponding author: Si-Lin ZHENG, Email: 1400223549@qq.com; Lan YANG, Email: yangl_zn@163.com

【Abstract】Objective To explore the mediating role of coping methods between the parental care burden and quality of survival in school-aged asthma children. **Methods** Using the method of convenient sampling, the parents of school-age asthmatic children in pediatric clinics of three first-class hospitals in Sichuan Province from January 2021 to July 2021 were selected as the research objects. The general information questionnaire, the parents' coping style scale, the caregiver's burden questionnaire, and the short form of the quality of life measurement scale were used to investigate. Structural equation modeling was used to examine the mediating relationship among coping style, caregiver burden, and quality of life. **Results** A total of 380 questionnaires were collected in this study, of which 366 were valid questionnaires, with an effective rate of 96.3%. The average age of parents was (34.37 ± 5.08) years old, and the average age of children was (7.71 ± 1.70) years old. The average total scores of the caregiver burden scale, coping style scale, and quality of life measurement scale of parents of school-age asthmatic children were (29.56 ± 17.42) points, (163.58 ± 26.47) points, and (88.81 ± 13.29) points; the caregiver burden of parents of school-age asthmatic children There is a pairwise correlation with coping style and quality of life ($P < 0.05$). Coping style (seeking social support, maintaining self-esteem and psychological stability) plays a partial mediating role in the relationship between caregiver burden and quality of life, with a mediating effect value of 15.1%. **Conclusion** School-age asthma children parents quality of survival is not optimistic, caregivers burden overall low burden, overall response in the medium level, coping (seek social support, maintain self-esteem and psychological stability) in school-age asthma parents intermediary burden and quality of survival, suggested that based on this path intervention children parents coping and caregivers burden, to improve the quality of survival.

【Keywords】 School age; Parents of children with asthma; Quality of life; Caregiver burden; Coping style

哮喘是由多种细胞和细胞组分参与的气道慢性炎症性疾病，主要临床症状包括突发性喘息、气促、胸闷、咳嗽，多在夜间发生^[1-2]。哮喘影响全球超过 3 亿人，且其患病率仍在不断上升，尤其是儿童人群^[3-4]。我国 14 岁以下患儿患病率逐年增高，其中学龄期儿童（6~14 岁）是哮喘的高发人群^[5-6]。由于哮喘疾病治疗的特殊性和长期性，哮喘患儿的照顾主要依赖于家人，而父母作为患儿最密切的接触者，其行为和情绪易影响患儿的情绪^[7]。多项研究显示哮喘患儿的生活质量、哮喘控制水平与照顾者生活质量有关，而哮喘照顾压力对照顾者生活质量存在长期影响^[8-10]，应加强对哮喘患儿父母生存质量的关注度。目前，针

对学龄期（6~14 岁）哮喘患儿父母照顾负担的研究较少，因此，本研究拟在横断面调查的基础上了解学龄期哮喘患儿父母的生存质量现状并分析其与照顾者负担和应对方式之间的关系，为未来提升学龄期哮喘患儿父母的生存质量提供证据。

1 资料与方法

1.1 研究对象

采用便利抽样法，选取 2021 年 1 月至 2021 年 7 月四川省三所三甲医院儿科门诊就诊的学龄期哮喘患儿父母作为研究对象。本研究已通过德阳市人民医院（编号：2021-04-21-K01）、西南医科大学附属医院（编号：KY2021223）、川北

医学院附属医院(编号:2022ER021-1)三家参与单位伦理委员会审核批准,并获得研究对象知情同意书。

纳入标准:①符合《儿童支气管哮喘诊断与防治指南》儿童哮喘的诊断标准^[11],临床诊断为哮喘的患儿父母;②患儿年龄为6~14岁^[12];③患儿父母思维及语言表达能力正常,具有一定的阅读和理解能力;④自愿参加研究并签署知情同意书。排除标准:①患儿患有器质性疾病、精神疾病或伴有除哮喘外的严重慢性疾病;②患儿父母有精神疾病史、严重慢性疾病,无法独立完成问卷者;③患儿及其父母三个月来受到过重大打击。

1.2 调查工具

1.2.1 一般资料问卷

问卷内容包括患儿及其父母一般资料。患儿人口学特征包括年龄、病程、是否肺功能检查、近三个月来因哮喘加重所需的门急诊就诊次数、小儿缺课天数等;患儿父母人口学特征包括年龄、职业、婚姻、子女数目、月收入、小孩医疗费用、哮喘家族史等。

1.2.2 照顾者负担问卷

照顾者负担问卷(Caregiver Burden Inventory, CBI)是Novak和Guest于1989年编制的测量照顾者负担的量表^[13]。中文版问卷由我国学者岳鹏在2006年进行翻译修订,包含时间依赖性负担(条目1~5)、发展受限性负担(条目6~10)、身体性负担(条目11~14)、社交性负担(条目15~18)及情感性负担(条目19~24)5个维度,共24个条目^[14]。该问卷采用5级评分标准,0分表示从不,4分表示总是,总分范围0~96分,得分0~32分为轻度负担,33~64分为中度负担,65分以上为重度负担。

1.2.3 父母应对方式量表

父母应对方式量表(The Coping Health Inventory for Parents, CHIP)是由美国McCubbin等于1983年编制的自评式量表^[15],专门用于测量患慢性疾病的孩子父母在维持正常家庭生活时采用的应对方法。量表共45个条目,含3个分量表。包括分量表一:保持家庭团结、合作和乐观态度(19个条目);分量表二:寻求社会支持,维护自尊和心理稳定(18个条目);分量表三:通过向医务人员咨询和与其他父母交流,了解疾病情况(8个条目)。患儿父母须回答量表中45项应对方式

的频率(从“1=从不”到“5=总是”依次计分),量表应对方式频率总分为45~225分,得分越高代表应对方式越积极有效,越能维持好正常的家庭生活。中文版CHIP量表各条目具有较好的相关性,内容效度指数(CVI)为0.82;3个分量表的Cronbach's α 系数分别为0.92、0.80、0.76,量表总体Cronbach's α 系数为0.91^[16]。

1.2.4 生存质量测定量表简表

生存质量测定量表简表(WHO Quality of Life-BREF, WHO QOL-BREF)是用于测量个体与健康有关生存质量的国际性量表^[17]。包括生理、心理、社会关系、环境领域4个维度,采用1~5级评分法,有部分条目采用反向计分,总分范围26~130分,条目分值越高,说明该维度功能状况越好,生活质量越高^[18]。该量表已在多个国家多种疾病中应用,具有良好的信效度,Cronbach's α 系数为0.70~0.88。

1.3 资料收集与质量控制

本研究包括父母及患儿一般资料17项、照顾者负担5个维度、父母应对方式3个分量表、生存质量测定4个维度,共计分析变量29项,根据样本含量粗略估计法^[19],样本量取自变量的5~10倍,考虑无效问卷增加20%的样本量,得出研究样本量为174~348人。对参与调查的工作人员进行统一培训,以保障研究质量。问卷填写前,研究者当面对研究对象进行解释说明,并签署知情同意书;问卷填写时,研究对象若有疑问可由研究者现场解释;问卷填写后当场回收,人工检查问卷的真实性与完整性,如有漏填项,则当面进行核对并完善问卷,减少数据的缺失。整个数据收集过程持续7个月。研究对存在以下问题的问卷予以剔除:①问卷填写与事实不符;②问卷填写不全,在回收的问卷中缺失值大于10%;③问卷由他人代写或违背本人意愿,不符合本人真实情况。

1.4 统计学分析

将调查数据双人核对录入Epidata软件,分别运用SPSS 23.0和AMOS 23.0软件进行统计学分析。计数资料如性别、学历等采用频数和构成比($n, \%$)描述,计量资料如生活质量、照顾者负担、父母应对方式等采用均数和标准差($\bar{x} \pm SD$)描述,采用pearson相关分析分析生活质量、照顾者负担、父母正性应对方式得分之

间的相关性,采用 AMOS 23.0 构建结构方程模型,并用 Bootstrap 法检验中介效应的显著性,其变质量临界值为 40%^[20]。检验水准为双侧 $\alpha=0.05$,以 $P < 0.05$ 为差异有统计学意义。

2 结果

2.1 一般情况

本次调查回收问卷 380 份,其中有效问卷 366 份,问卷有效率为 96.3%。纳入分析的 366 名患儿家属中,母亲占比 78.4%,远高于父亲,父母平均年龄为 (34.37 ± 5.08) 岁,63.7% 的家庭仅有 1 名小孩,患儿平均年龄为 (7.71 ± 1.70) 岁,患儿病程在一年以上的比例为 60.7%,43.4% 的患儿近三个月因哮喘加重门诊急诊就诊次数在 2 次以上。

2.2 学龄期哮喘患儿父母照顾者负担、应对方式、生存质量情况

学龄期哮喘患儿父母照顾者负担、应对方式、生存质量平均总分分别为 (29.56 ± 17.42) 分、 (163.58 ± 26.47) 分、 (88.81 ± 13.29) 分,量表各维度得分情况详见表 1、表 2、表 3。

2.3 学龄期哮喘患儿父母照顾者负担、应对方式、生存质量的相关性分析

相关性分析结果显示,学龄期哮喘患儿父母照顾者负担与父母应对方式分量表一 ($r=-0.108$,

表1 照顾者负担问卷得分情况 ($M \pm SD$)

Table 1. The results of caregiver burden ($M \pm SD$)

维度	条目均分	得分	得分范围
时间依赖性负担	1.94 ± 0.92	9.72 ± 4.63	0~20
发展受限性负担	1.50 ± 0.99	7.54 ± 4.98	0~20
身体负担	1.33 ± 0.96	5.32 ± 3.86	0~16
社交负担	0.96 ± 0.90	3.87 ± 3.64	0~16
情感负担	0.51 ± 0.74	3.11 ± 4.45	0~24
总分	1.23 ± 0.72	29.56 ± 17.42	0~96

表2 父母应对方式量表得分情况 ($M \pm SD$)

Table 2. The results of parental coping style scale ($M \pm SD$)

维度	条目均分	得分	得分范围
分量表一	4.05 ± 0.65	76.96 ± 12.46	19~95
分量表二	3.29 ± 0.68	59.33 ± 12.30	18~90
分量表三	3.41 ± 0.81	27.30 ± 6.50	8~40
总分	3.63 ± 0.58	163.58 ± 26.47	45~225

表3 生存质量测量量表简表得分情况 ($M \pm SD$)

Table 3. The results of quality of life measurement scale ($M \pm SD$)

维度	条目均分	得分	得分范围
生理领域	2.76 ± 0.41	24.86 ± 3.74	9~45
心理领域	3.26 ± 0.69	19.57 ± 4.18	6~30
社会关系领域	3.56 ± 0.68	10.69 ± 2.06	3~15
环境领域	3.38 ± 0.59	27.05 ± 4.77	8~40
总分	3.41 ± 0.51	88.81 ± 13.29	26~130

$P < 0.05$)、父母应对方式量表二分 ($r=-0.114$, $P < 0.05$)、父母应对方式分量表三 ($r=-0.264$, $P < 0.01$) 均呈负相关;父母照顾者负担与生存质量呈负相关 ($r=-0.374$, $P < 0.01$);父母应对方式量表分量表一 ($r=0.310$, $P < 0.01$)、分量表二 ($r=0.504$, $P < 0.01$)、分量表三 ($r=0.325$, $P < 0.01$) 均与生存质量呈正相关,见表 4。

2.4 学龄期哮喘患儿父母应对方式在照顾者负担和生存质量的中介效应

2.4.1 共同方法偏差检验

将应对方式、照顾者负担和生存质量量表的所有条目纳入 SPSS 23.0 软件进行探索性因子分析,共析出 16 个特征根 >1 的因子,第 1 个因子解释的变异量为 28.473%,低于临界值 40%,故认为研究不存在严重的共同方法偏差问题。

2.4.2 中介模型估计

本研究采用结构方程模型检验父母应对方式分量表一“保持家庭团结、合作和乐观态度”、分量表二“寻求社会支持,维护自尊和心理稳定”和分量表三“通过向医务人员咨询和与其他父母交流,了解疾病情况”在照顾者负担和生存质量之间的中介效应。但模型中父母应对方式分量表一 [$\beta=0.004$, 95%CI (-0.10, 0.26), $P > 0.05$]、分量表三 [$\beta=0.001$, 95%CI (-0.15, 0.19), $P > 0.05$] 与生存质量的路径系数无统计学意义,进而删除这两条路径。

使用 χ^2/df 、近似误差均方根 (root mean square error, RMSEA)、调整拟合优度指数 (goodness of fit index, AGFI)、比较拟合指数 (comparative fit index, CFI)、拟合优度指数 (goodness of fit, GFI) 和规准适配指数 (normed fit index, NFI) 评价模型拟合效果。初始模型拟合结果不理想,对其进行一次修正后,得到最终的修正模型。修正模型拟合结果显示,模型的各项拟合指标均满足

标准, 因此, 该模型拟合效果较好, 结果见表 5, 修正后模型图见图 1。

2.4.3 中介效应检验

采用 Bootstrap (抽样 5 000 次) 自助抽样法进行中介效应检验, 模型路径及标准化回归系数显示, 照顾者负担对父母应对方式分量表二 [$\beta=-0.710$, 95%CI (-1.421, -0.094), $P < 0.01$]和生存质量 [$\beta=-0.449$, 95%CI (-0.637, -0.293), $P < 0.01$]

均具有负向预测作用; 父母应对方式分量表二对生存质量存在直接正向预测作用 [$\beta=0.113$, 95%CI (0.089, 0.139), $P < 0.01$]; 父母应对方式分量表二在照顾者负担和生存质量间存在部分中介作用, 其中介效应值为 -0.080 [95%CI (-0.163, -0.013), $P < 0.05$], 总效应值为 -0.529 [95%CI (-0.633, -0.289), $P < 0.01$]。中介效应占总效应的 15.1%, 变量间相互效应见表 6。

表4 学龄期哮喘患儿父母生存质量、应对方式、照顾者负担的相关性

Table 4. The correlation between quality of life, coping styles, and caregiver burden among parents of school-age asthma patients

项目	照顾者负担问卷总分	时间依赖性负担	发展受限性负担	身体负担	社交负担	情感负担	父母应对方式分量表一	父母应对方式分量表二	父母应对方式分量表三	生存质量测定量表总分
照顾者负担问卷总分	1									
时间依赖性负担	0.704**	1								
发展受限性负担	0.875**	0.588**	1							
身体负担	0.863**	0.459**	0.765**	1						
社交负担	0.857**	0.409**	0.665**	0.759**	1					
情感负担	0.752**	0.326**	0.485**	0.554**	0.706**	1				
父母应对方式分量表一	-0.108*	-0.045	-0.184**	-0.226**	-0.271**	-0.370**	1			
父母应对方式分量表二	-0.114*	-0.103*	-0.184**	-0.219**	-0.219**	-0.244**	0.561**	1		
父母应对方式分量表三	-0.264**	-0.004	-0.127*	-0.173**	-0.166**	-0.262**	0.505**	0.614**	1	
生存质量测定量表总分	-0.374**	-0.146**	-0.364**	-0.367**	-0.384**	-0.272**	0.310**	0.504**	0.325**	1

注: * $P < 0.05$, ** $P < 0.01$ 。

表5 修正模型拟合指数

Table 5. Modified model fitting index

项目	χ^2/df	AGFI	CFI	GFI	NFI	RMSEA
参考范围	1~3	>0.90	>0.90	>0.90	>0.90	<0.08
拟合结果	2.375	0.931	0.979	0.961	0.965	0.061

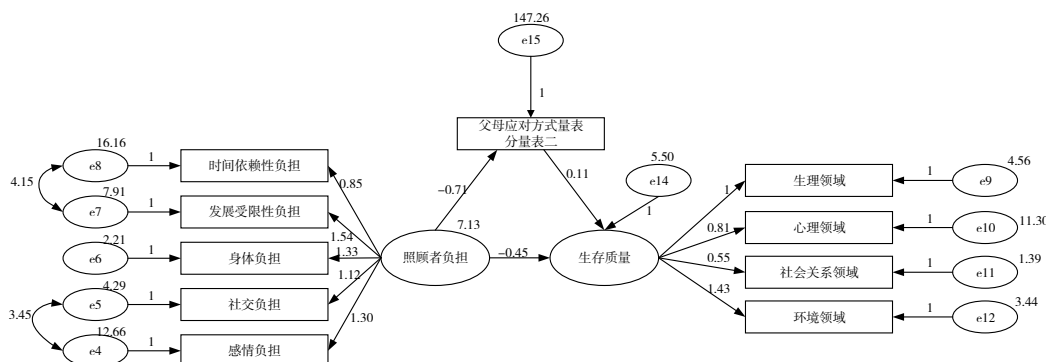


图1 父母应对方式分量表二在照顾者负担与生存质量间的中介效应模型 (标准化)

Figure 1. Mesomeric effect model of parents' coping style in the burden of caregivers and quality of life (standardization)

表6 拟合模型中各变量之间的效应分解 (路径系数)

Table 6. Decomposition of effects between variables in the fitting model (path coefficient)

自变量	因变量	直接效应	间接效应	总效应
照顾者负担	生存质量	-0.449	-0.080	-0.529
照顾者负担	父母应对方式分量表二	-0.710	-	-0.710
父母应对方式分量表二	生存质量	0.113	-	0.113

注: -表示不适用

3 讨论

生存质量测定量表简表作为一种通用工具,在评估哮喘儿童父母的生活质量方面具有实用性和有效性^[21]。本研究通过生存质量测定量表简表测得哮喘患儿父母的生存质量处于中等水平,高于 Roncada 等对巴西哮喘患儿父母的研究结果^[22],分析原因可能是 Roncada 研究中哮喘患儿年龄大部分在 1 岁左右,处于非学龄期,年龄小于本研究对象,年龄小是哮喘患儿发生其他并发症的危险因素^[5],他们不能正确理解疾病并反馈病情,父母需要花费更多的精力和时间来关注患儿的病情,导致父母的生活质量降低。

学龄期哮喘患儿父母照顾者负担总体处于低负担,与朱冰、赵静维的研究结果一致^[23-24]。为孩子提供日常护理是育儿工作的一部分,然而药物的使用、环境的控制、症状的干预、患儿学业的完成等哮喘管理技能也是学龄期哮喘患儿父母应该完成的额外任务之一。这些重复和长期的任务加上为学龄期哮喘儿童提供高水平的护理可能会构成负担,从而对照顾者的身心健康产生负面影响^[25]。父母所经历的压力与患儿哮喘控制密切相关,为了制定有效的哮喘防治计划,父母需要评估自身的照顾者负担水平^[26]。

本研究结果显示学龄期哮喘患儿父母应对方式整体处于中等水平,较多采取的应对方式为“保持家庭团结、合作和乐观态度”,其次是“通过向医务人员咨询和与其他父母交流,了解疾病情况”,最后是“寻求社会支持,维护自尊和心理稳定”,与 Garro 研究结果一致^[27]。可能原因与我国的文化和环境有关,部分父母不愿让他人以及社会知道自己孩子患有慢性病,从而在主观上就不采用如“把我的家庭情况告诉朋友和邻居,得到他们的理解和帮助”等方法,应对方式更多集中在为患儿寻求和维持更好的疾病治疗方面,而忽视了自身心理调节和寻求社会支持^[16]。

本研究结果显示,学龄期哮喘患儿父母照顾者负担与三种应对方式、生活质量呈负相关,说明学龄期哮喘患儿父母照顾者负担越高,其应对方式越消极、生活质量就越差,这与赵静维^[24]和王佳妮^[28]等的研究结果一致。哮喘患儿需要长期治疗,在照护过程中父母承受着巨大的身心压力^[29-30],这种压力会影响患儿及照顾者的生活质量和哮喘控制结局^[31]。国外多项研究表明哮喘儿童父母均存在不同程度的照顾负担。Chong 等通过对 324 名 3~12 岁哮喘儿童的父母进行调查,发现患儿父母存在对儿童疾病的心理适应困难以及焦虑,抑郁和压力等心理症状,其心理压力和照顾负担极大^[32]。多项研究显示哮喘儿童的哮喘控制水平与照顾者生活质量有关^[8-9],而哮喘照顾压力对照护者生活质量存在长期影响^[10]。本研究显示,三种应对方式与生活质量呈正相关,说明学龄期哮喘患儿父母采取应对方式越积极,生存质量就越高,与 Lucie 研究的慢性病患儿的父母的结果一致^[33]。应对方式是指个体在遭遇到了负性生活事件(即压力源,如困难与挫折)时,所采用的应对方式和行为^[16]。父母面对患儿哮喘这一疾病的压力源时,产生的相应应对方式,或积极或消极,都会对患儿及其家庭产生相应的影响。积极的应对方式会帮助患儿父母在面对患儿哮喘发作这一应激源时做出较为正确的决策,减轻消极情绪带来的心理负担,降低疾病对患儿本身及其家庭带来的不良影响,从而产生较为积极的后果。Charles 等的研究显示应对方式对生活质量起预测作用^[34],因此通过对患儿父母进行积极应对方式管理,可以正向引导其生存质量的提升。

模型数据显示,学龄期哮喘患儿父母的应对方式(寻求社会支持,维护自尊和心理稳定)在照顾者负担和生存质量之间起中介效应,即照顾者负担可以直接预测生存质量,也可通过寻求社会支持、维护自尊和心理稳定的应对方式这一中介效应,间接影响父母的生存质量。原因可能有:

①作为哮喘患儿父母，不仅要照顾患儿日常起居、应对哮喘对患儿造成的身体损害，还需承担哮喘反复发作和长期用药所带来的一系列问题，如患儿失学、患儿心理障碍形成、额外的经济负担以及由疾病引发的家庭矛盾等问题^[35]，严重的社会和心理负担对于患儿家长的生活会产生较强的负性影响。②采用寻求社会支持，维护自尊和心理稳定的应对方式能够提高照顾者的社会支持、自尊和心理健康，对于照顾负担重的照顾者，社会支持作为一种缓冲剂，能调节照顾负担对生活质量带来的负面影响；而较高的自尊水平不仅可以提升自我效能，还能拥有较好的社会支持，而较好的自我效能和社会支持都有利于应对疾病带来的各种负性情绪，改善负性心理，提高生活质量^[36]。但本研究结果显示，学龄期患儿父母采用寻求社会支持，维护自尊和心理稳定的应对方式频率较少，故建议社会和医疗工作者在重视学龄期患儿病情的同时也需关注照顾者的负担状况，有针对性地进行哮喘患儿管理，鼓励患儿父母采取寻求社会支持、维护自尊和心理稳定的应对方式，提升其自尊水平和社会支持，以维持和促进患儿及其家庭的生活质量。

本研究也存在一定的局限性。由于时间、条件等原因限制，本研究仅选择了四川省部分三甲医院的学龄期哮喘患儿父母进行调查，代表性有限。其次，本研究为横断面研究，难以较好地了解学龄期哮喘患儿父母生存质量的动态变化。未来可开展纵向研究，进一步明确学龄期哮喘患儿父母生存质量的动态变化，并解释其与各变量间的因果关系，拓展研究的思路及深度。

参考文献

- 1 杨志彦, 宋春丽. 个体化系统性护理干预对支气管哮喘疾病控制效果的影响 [J]. 河北医学, 2016, 22(7): 1179-1182. [Yang ZY, Song CL. Effect of individualized systemic care interventions on the control of bronchial asthma disease[J]. Hebei Medicine, 2016, 22(7): 1179-1182.] DOI: 10.3969/j.issn.1006-6233.2016.07.050.
- 2 李建生, 王至婉, 余学庆, 等. 支气管哮喘不同分期证素演变规律研究 [J]. 中医杂志, 2015, 56(13): 1131-1135. [Li JS, Wang ZW, Yu XQ, et al. Evolution rule of syndrome elements on different stages of bronchial asthma[J]. Journal of Traditional Chinese Medicine, 2015, 56(13): 1131-1135.] DOI: 10.13288/j.11-2166/r.2015.13.015.
- 3 Stern J, Pier J, Litonjua AA. Asthma epidemiology and risk factors[J]. Seminars in Immunopathology, 2020, 42(1): 5-15. DOI: 10.1007/s00281-020-00785-1.
- 4 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. [The National Cooperative Group on Childhood Asthma, Institute of Environmental Health and 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.] DOI: 10.3760/cma.j.issn.0578-1310.2013.10.003.
- 5 甘雯, 赵静维, 王晶晶, 等. 学龄期哮喘儿童急性应激障碍的危险因素分析 [J]. 现代预防医学, 2020, (19): 72-75. [Gan W, Zhao JW, Wang JJ, et al. Influencing factors of acute stress disorder in asthma patients with school-aged children[J]. Modern Preventive Medicine. 2020, 47(19): 72-75.] <https://d.wanfangdata.com.cn/periodical/ChhQZXJpb2RpY2FsQ0hJTmV3MjAyMzA4MDY5SD3hkeWZ5eDIwMjAxOTAxOBoldXNycndsdmE%3D>.
- 6 牟京辉, 邵明, 刘传合, 等. 中国城市支气管哮喘儿童与非支气管哮喘儿童食物过敏患病情况比较 [J]. 中华实用儿科临床杂志, 2018, 33(9): 684-687. [Mou JH, Shao M, Liu CH, et al. Comparison of food allergy prevalence of food allergy in children with or without bronchial asthma in city of China[J]. Chinese Journal of Applied Clinical Pediatrics, 2018, 33(9): 684-687.] DOI: 10.3760/cma.j.issn.2095-428X.2018.09.008.
- 7 陈红敏, 陈亚兰. 心理行为干预配合家长心理辅导对尿道下裂患儿社会心理与社会生活质量的影响 [J]. 中国健康心理学杂志, 2019, 27(11): 1722-1725. [Chen HM, Chen YL. Influence of psychological behavior intervention combined with parental psychological guidance on the social psychology and quality of social life of children with hypospadias[J]. China Journal of Health Psychology, 2019, 27(11): 1722-1725.] DOI: 10.13342/j.cnki.cjhp.2019.11.030.
- 8 Roncada C, Medeiros TM, Strassburger MJ, et al. Comparison between the health-related quality of life of children/adolescents with asthma and that of their

- caregivers: a systematic review and Meta-analysis[J]. *J Bras Pneumol*, 2020, 46(3): e20190095. DOI: [10.36416/1806-3756/e20190095](https://doi.org/10.36416/1806-3756/e20190095).
- 9 Ibrahim NK, Alhainiah M, Khayat M, et al. Quality of life of asthmatic children and their caregivers[J]. *Pak J Med Sci*, 2019, 35(2): 521-526. DOI: [10.12669/pjms.35.2.686](https://doi.org/10.12669/pjms.35.2.686).
 - 10 Bellin MH, Osteen P, Kub J, et al. Stress and quality of life in urban caregivers of children with poorly controlled asthma: a longitudinal analysis[J]. *J Pediatr Health Care*. 2015, 29(6): 536-546. DOI: [10.1016/j.pedhc.2015.04.018](https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2015.04.018).
 - 11 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(2016年版)[J]. *中华儿科杂志*, 2016, 54(3): 167-181. [Respiratory Group, Chinese Pediatrics Society of Chinese Medical Association, Editorial Board of Chinese Journal of Pediatrics. Guidelines for the diagnosis and prevention of bronchial asthma in children (2016 edition)[J]. *Chinese Journal of Pediatrics*, 2016, 54(3): 167-181. DOI: [10.3760/cma.j.issn.0578-1310.2016.03.003](https://doi.org/10.3760/cma.j.issn.0578-1310.2016.03.003).
 - 12 崔焱, 仰曙芬. 儿科护理[M]. 北京: 人民卫生出版社, 2017: 302-303. [Cui Y, Yang SF, Pediatric Nursing[M]. Beijing: People's Medical Publishing House, 2017: 302-303.]
 - 13 Novak M, Guest C. A comparison of the impact of institutionalization on spouse and nonspouse caregivers[J]. *J Appl Gerontol*, 1992, 11(4): 379. DOI: [10.1177/073346489201100401](https://doi.org/10.1177/073346489201100401).
 - 14 岳鹏, 付艺, 尚少梅, 等. 照顾者负担问卷的信度和效度检验[J]. *中国心理卫生杂志*, 2006(8): 562-564. [Yue P, Fu Y, Shang SM, et al. Reliability and validity of the caregiver burden inventory[J]. *Chinese Mental Health Journal*, 2006(8): 562-564.] DOI: [10.3321/j.issn:1000-6729.2006.08.026](https://doi.org/10.3321/j.issn:1000-6729.2006.08.026).
 - 15 Mccubbin HI, Mccubbin MA, Patterson JM, et al. CHIP—Coping Health Inventory for Parents: An assessment of parental coping patterns in the care of the chronically ill child[J]. *J Marriage Fam*, 1983, 45(2): 359-370. <https://doi.org/10.2307/351514>.
 - 16 李杨, 魏珉. 父母用应对方式量表在我国慢性病患儿童家长中的适用性研究[J]. *中华护理杂志*, 2007, 42(11): 972-975. [Li Y, Wei M. Study of application of the Chinese version of CHIP for parents of children with chronic disease[J]. *Chinese Journal of Nursing*, 2007, 42(11): 972-975.] <https://d.wanfangdata.com.cn/periodical/ChhQZXJpb2RpY2FsQ0hJTmV3MjAyMzA4MDYSD3poaGx6ejIwMDeXMTAwMxoINXJ6eXd0NXo%3D>.
 - 17 Irena I, Sandra S, Jovan G, et al. Psychometric properties of the World Health Organization's quality of life (WHOQOL-BREF) questionnaire in medical students[J]. *Medicina(Kaunas)*, 2019, 55(12), 772. DOI: [10.3390/medicina55120772](https://doi.org/10.3390/medicina55120772).
 - 18 程敏, 张晓琴, 何淑贞. 肛门闭锁患儿父母生活质量评价及其影响因素[J]. *护理研究*, 2020, 34(15): 2727-2732. [Cheng M, Zhang XQ, He SZ. Evaluation on quality of life of parents with children having anal atresia and its influencing factors[J]. *Chinese Nursing Research*, 2020, 34(15): 2727-2732.] DOI: [10.12102/j.issn.1009-6493.2020.15.024](https://doi.org/10.12102/j.issn.1009-6493.2020.15.024).
 - 19 方积乾, 郝元涛. 生存质量研究的设计与实施[J]. *中国肿瘤*, 2001(2): 9-11. [Fang JQ, Hao YT. Design and implement for research on quality of life, *China Cancer*, 2001(2): 9-11.] DOI: [10.3969/j.issn.1004-0242.2001.02.004](https://doi.org/10.3969/j.issn.1004-0242.2001.02.004).
 - 20 汤丹丹, 温忠麟. 共同方法偏差检验: 问题与建议[J]. *心理科学*, 2020, 43(1): 215-223. [Tang DD, Wen ZL. Statistical approaches for testing common method bias: problems and suggestions[J]. *Journal of Psychological Science*, 2020, 43(1): 215-223.] DOI: [10.16719/j.cnki.1671-6981.20200130](https://doi.org/10.16719/j.cnki.1671-6981.20200130).
 - 21 Roncada C, Dias CP, Goecks S, et al. Usefulness of the WHOQOL-BREF questionnaire in assessing the quality of life of parents of children with asthma[J]. *Rev Paul Pediatr*, 2015, 33(3): 268-274. DOI: [10.1016/j.rpped.2015.01.007](https://doi.org/10.1016/j.rpped.2015.01.007).
 - 22 Roncada C, Soldera K, Andrade J, et al. Evaluation of quality of life of parents and caregivers of asthmatic children[J]. *Rev Paul Pediatr*, 2018, 36(4): 451-456. DOI: [10.1590/1984-0462/2018;36;4;00012](https://doi.org/10.1590/1984-0462/2018;36;4;00012).
 - 23 朱冰. 支气管哮喘患儿生存质量现状及与家庭照顾者负担的关系分析[J]. *包头医学*, 2020, 44(03): 46-49. [Zhu B. Analysis of the quality of life of children with bronchial asthma and its relationship with family caregiver burden[J]. *Journal of Baotou Medicine*, 2020, 44(03): 46-49.] DOI: [10.3969/j.issn.1007-3507.2020.03.022](https://doi.org/10.3969/j.issn.1007-3507.2020.03.022).
 - 24 赵静维, 甘雯, 宋勉, 等. 支气管哮喘患儿家庭照顾者负担与应对方式的相关性分析[J]. *中华现代护理杂志*, 2020, 26(34): 4839-4842. [Zhao JW, Gan W, Song M,

- et al. Correlation analysis between family caregiver burden and coping style in children with bronchial asthma[J]. Chinese Journal of Modern Nursing, 2020, 26(34): 4839–4842.] DOI: 10.3760/cma.j.cn115682–20200414–02721.
- 25 Everhart RS, Fedele DA, Miadich SA, et al. Caregiver quality of life in pediatric asthma: associations with beliefs and concerns about medications and emergency department use[J]. Clin Pediatr (Phila), 2015, 54(3): 249–256. DOI: 10.1177/0009922814551134.
- 26 Ekim A, Ocakci AF. Caregiver burden in pediatric asthma: a systematic review[J]. Health Science Journal, 2016, 10(6): 476. DOI: 10.21767/1791–809X.1000476.
- 27 Garro A. Coping patterns in Latino families of children with asthma[J]. J Pediatr Health Care, 2011, 25(6): 347–354. DOI: 10.1016/j.pedhc.2010.04.005.
- 28 王佳妮, 李爱求, 李田田, 等. 哮喘患儿照顾者照顾负担与患儿生存质量的相关性研究 [J]. 中华现代护理杂志, 2018, 24(20): 2414–2418. [Wang JN, Li AQ, Li TT, et al. Correlation between caregiver burden and pediatric patients' life quality among pediatric patients with asthma[J]. Chinese Journal of Modern Nursing, 2018, 24(20): 2414–2418.] DOI: 10.3760/cma.j.issn.1674–2907.2018.20.014.
- 29 Heath G, Farre A, Shaw K. Parenting a child with chronic illness as they transition into adulthood: a systematic review and thematic synthesis of parents experiences.[J] Patient Educ Couns, 2017, 100(1): 76–92. DOI: 10.1016/j.pec.2016.08.011.
- 30 顾希茜, 段红梅, 侯小妮, 等. 哮喘儿童照顾者家庭疾病管理体验的质性研究 [J]. 中华现代护理杂志, 2014, 20(16): 1921–1925. [Gu XQ, Duan HM, Hou XN, et al. Disease management experiences of family caregivers of asthmatic children: a qualitative research[J]. Chinese Journal of Modern Nursing, 2014, 20(16): 1921–1925.] DOI: 10.3760/cma.j.issn.1674–2907.2014.16.009.
- 31 Cano–Garcinuño A, Mora–Gandarillas I, Bercedo–Sanz A, et al. Looking beyond patients: can parents quality of life predict asthma control in children?[J]. Pediatr Pulmonol, 2016, 51(7): 670–677. DOI: 10.1002/ppul.23336.
- 32 Chong YY, Mak YW, Loke AY. Psychological flexibility in parents of children with asthma: analysis using a structural equation model[J]. J Child Fam Stud, 2017, 26(9): 1–13. DOI: 10.1007/s10826–017–0757–x.
- 33 Sikorová L, Bužgová R. Associations between the quality of life of children with chronic diseases, their parents' quality of life and family coping strategies[J]. Cen Eur J of Nurs Midw, 2016, 7(4): 534–541. DOI: 10.15452/CEJNM.2016.07.0026.
- 34 Carver CS, Vargas S. The Oxford handbook of health psychology: stress, coping, and health[M]. Oxford University Press, 2011. <https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780195342819.013.0008>.
- 35 Fawcett R, Porritt K, Stern C, et al. Experiences of parents and carers in managing asthma in children: a qualitative systematic review[J]. JBI Database System Rev Implement Rep, 2017, 15(3): 657–665. DOI: 10.11124/JBISRIR–2017–004019.
- 36 陈国伟, 黄燕林, 王涵, 等. 腹膜透析病人自尊水平在病耻感与生活质量之间的中介效应分析 [J]. 护理研究, 2021, 35(20): 3632–3636. [Chen GW, Huang YL, Wang H, et al. Mediating effect analysis of self-esteem level between stigma and quality of life in peritoneal dialysis patients[J]. Chinese Nursing Research, 2021, 35(20): 3632–3636.] DOI: 10.12102/j.issn.1009–6493.2021.20.011.

收稿日期: 2023 年 03 月 03 日 修回日期: 2023 年 06 月 20 日
本文编辑: 桂裕亮 曹越

引用本文: 杨芳, 周静茹, 宋晓艳, 等. 学龄期哮喘患儿父母照顾负担对父母生存质量的影响: 应对方式的中介作用[J]. 医学新知, 2023, 33(6): 429–437. DOI: 10.12173/j.issn.1004–5511.202303004
Yang F, Zhou JR, Song XY, et al. Influence of parental care burden on quality of life of school-age children with asthma: mediating role of coping style[J]. Yixue Xinzhi Zazhi, 2023, 33(6): 429–437. DOI: 10.12173/j.issn.1004–5511.202303004