

社会支持对糖尿病儿童父母生活质量的影响

陈瑜^{1*} 陈俪帆²

1. 广州市妇女儿童医疗中心, 广东 510000

2. 汕头市中心医院, 广东 515000

摘要:目的: 了解1型糖尿病儿童父母生活质量现状, 分析其影响因素。方法: 采用自行设计量表、社会支持评定量表、世界卫生组织生存质量调查表中文版简表, 对99例1型糖尿病儿童父母进行一般资料、社会支持、生活质量进行问卷调查, 对社会支持和生活质量进行相关性分析。结果: 1型糖尿病儿童父母的生活质量总得分为(63.11±7.61)分, 社会支持总得分(42.30±7.20)分。1型糖尿病儿童父母生活质量各领域水平与社会支持各领域总体呈正相关($P < 0.05$), 多元回归分析显示, 社会支持与糖尿病治疗方式是影响1型糖尿病儿童父母生活质量的主要因素。结论: 协助父母积极寻求有效社会支持, 是改善和提高生活质素的关键。目反映分为生理领域、心理领域、社会关系领域、环境领域4个领域, 得分越高表示生存质量越好。

关键词: 社会支持; 生活质量; 1型糖尿病; 父母

一、前言

随着1型糖尿病儿童病程的进展、预期寿命的延长、心理健康的改变等, 疾病照顾给父母带来的经济压力、心理、情感、家庭等都造成了不同程度的负担^[1-2]。与正常普通家庭相比, 慢性病儿童父母的生活质量普遍较低。在慢性病儿童的家庭照料中, 父母除自身努力外, 还需要借助外界支持^[3]来迎接各种挑战。有研究指出, 社会支持对身心健康有显著的影响, 有效地社会支持能够促进慢性病儿童父母的身心健康^[4], 但鲜有针对糖尿病儿童父母生活质量与社会支持两者之间关系的研究报道。因此, 本研究通过了解糖尿病儿童父母的生活质量及社会支持的现状及影响因素, 以期探索如何通过改善其社会支持状况来提高其生活质量, 为1型糖尿病儿童父母生活质量的改善提供具有建设性的意见。

二、对象与方法

1. 对象

本选取2019年7月至2020年8月某医院110位1型糖尿病儿童家长。男41例, 女69例, 年龄在28~49岁, 其中, 确诊为1型糖尿病儿童为非单亲家庭且年龄 < 18周岁, 无糖尿病相关严重合并症和并发症; 家长为糖尿病儿童主要照顾者, 与儿童一同居住生活, 了解并同意参与调查。

2. 研究

(1) 家长一般资料工具问卷

包括性别、年龄、文化水平、职业、家庭经济水平、儿童医疗付费方式、患儿病程、患儿治疗方式等。

(2) 世界卫生组织生存质量调查表中文版简表

世界卫生组织生存质量调查表中文版简表(WHOQOL-BREF)^[5], 由广州中山医科大学卫生统计学教研室制定的并已得到WHO认可, 本量表共有26个条目, 其中包括2个关于总体生活质量和健康状况的项目, 需要单独计分。条随着1型糖尿病儿童病程的进展、预期寿命的延长、心理健康的改变等, 疾病照顾给父母带来的经济压力、心理、情感、家庭等都造成不同程度的负担^[1-2]。

与正常普通家庭相比, 慢性病儿童父母的生活质量普遍较低。在慢性病儿童的家庭照料中, 父母除自身努力外, 还需要借助外界支持^[3]来迎接各种挑战。有研究指出, 社会支持对身心健康有显著的影响, 有效地社会支持能够促进慢性病儿童父母的身心健康^[4], 但鲜有针对糖尿病儿童父母生活质量与社会支持两者之间关系的研究报道。因此, 本研究通过了解糖尿病儿童父母的生活质量及社会支持的现状及影响因素, 以期探索如何通过改善其社会支持状况来提高其生活质量, 为1型糖尿病儿童父母生活质量的改善提供具有建设性的意见。

(3) 社会支持评定量表

*通讯作者: 陈瑜, 1990年11月, 女, 汉族, 广东深圳人, 就职于广州市妇女儿童医疗中心, 护师, 硕士研究生。研究方向: 心血管内科护理。

社会支持评定量表 (SSRS) [6], 由肖水源于1986年设计的用于了解调查对象的社会支持水平。SSRS量表包括客观支持 (3条目)、主观支持 (4条目) 和对社会支持的利用度 (3条目) 三个维度10个条目。得分越高表示社会支持水平越好。

(4) 统计分析

数据使用EpiData双人录入, 采用SPSS 21.0进行统计分析。组间采用t检验, 相关性采用Pearson相关分析法, 患儿父母的生活质量影响因素采用线性回归分析。 $P < 0.05$ 表示有统计学差异。

三、结果

(一) 1型糖尿病儿童父母社会支持与生活质量各领域及得分情况

生存质量各维度得分心理领域 (14.40 ± 2.07) 分、社会关系领域 (14.39 ± 2.21) 分、生理领域 (14.29 ± 1.88) 分和环境领域 (13.30 ± 2.03) 分。社会支持总得分 (42.30 ± 7.20) 分, 各维度得分分别为客观支持为 (9.31 ± 2.50) 分, 主观支持为 (39.53 ± 7.04) 分, 利用度支持为 (7.41 ± 1.81) 分。

(二) 1型糖尿病儿童父母社会支持与生活质量影响因素

学历、治疗方式不同的1型糖尿病儿童父母在社会支持、生活质量方面比较, 有统计学差异 ($P < 0.05$)。不同性别、家庭月收入、儿童糖尿病病程、治疗方式的父母在社会支持比较, 有统计学差异 ($P < 0.05$); 不同年龄、治疗费用压力对父母在生活质量比较, 有统计学差异 ($P < 0.05$)。

(三) 1型糖尿病儿童父母社会支持各维度得分与生活质量的相关性分析

Pearson相关结果显示, 1型糖尿病儿童父母生活质量各领域水平与社会支持各领域总体呈正相关 ($P < 0.05$), 其中, 社会支持中的客观支持与生活质量的相关性较弱。见表1。

表1 1型糖尿病儿童父母生活质量与社会支持的相关性

	生理领域	心理领域	社会关系领域	环境领域	生活质量
客观支持	0.188	0.313**	0.096	0.219*	0.237*
主观支持	0.399**	0.321**	0.318**	0.371**	0.429**
对社会支持的利用度	0.330**	0.307**	0.272**	0.432**	0.396**
社会支持	0.428**	0.432**	0.307**	0.447**	0.485**

*表示 $P < 0.05$, 相关性显著

**表示 $P < 0.01$, 相关性显著

(四) 1型糖尿病儿童父母生活质量的影响因素

以1型糖尿病儿童父母生活质量影响因素中有意义项目为自变量, 父母的生活质量为因变量, 以 $\alpha_{\text{进入}} = 0.05$, $\alpha_{\text{除去}} = 0.10$ 为标准进行线性回归分析, 见表2。

表2 1型糖尿病儿童父母生活质量的影响因素

项目	B	SE	β	t	P
常量	2.509	0.252		9.971	0.000
主观支持	0.238	0.072	0.306	3.296	0.001
治疗方式	-0.402	1.141	-0.264	-2.844	0.005

四、讨论

本研究显示, 糖尿病儿童父母的生活质量总得分为 (63.11 ± 7.61) 分, 生活质量各领域得分从高到低依次是心理领域、社会关系领域、生理领域和环境领域, 生活质量各领域得分均低于广州市地区家长 [7], 环境领域明显低于其他三个领域。环境领域包括如住房、医疗、交通等方面, 该领域得分较低的原因可能与就诊、候诊的时间、距离、通勤等有关。随着社会经济的发展, 人们对于医疗资源的需求也在不断追求, 医疗资源的分布不均衡、超负荷运作等, 这些都是可能导致降低父母对环境领域生活质量。

另外, 家长的生活质量也受到儿童治疗方式的影响, 使用胰岛素泵治疗的糖尿病儿童家长生活质量要优于使用胰岛素笔治疗的糖尿病儿童家长, 与国内相关报道相一致 [8]。胰岛素泵能够减少每次多次皮下注射带来的痛苦, 有效地减少糖尿病儿童血糖波动, 提高了血糖的管理控制, 提高儿童生活质量, 也可以有效提高父母的夜间睡眠质量 [9] 和生活质量。应该加强关注使用多日皮下注射胰岛素治疗的糖尿病儿童的疾病管理需求, 提高疾病管理质量, 进而提高家长的生活质量, 使糖尿病儿童获得更好的照顾。

此外,家长的生活质量与获得社会支持水平成正相关,获得社会支持越多的家长其生活质量越高,家长因儿童疾病发展、并发症的出现、相关疾病知识匮乏、儿童发育成长、经济负担等原因存在不同程度的焦虑状态^[10]。回归分析结果显示,父母获得的主观支持影响其生活质量水平,收获的主观支持越高,生活质量水平越好。主观支持是指个体在社会中受尊重、被支持、被理解的情感体验。糖尿病儿童家长渴望医护人员提供的医学相关知识外,希望从多渠道取得更多关于糖尿病家庭生活的建议、意见,以期获得更多在生活中的认可和理解。因此,社会应该尽可能多为1型糖尿病儿童父母提供个性化、更全面的教育培训交流,以减少或缓解父母的负担、焦虑,以提高父母的生活质量。

五、结语

综上所述,1型糖尿病儿童父母的整体生活质量水平有待提高,随着1型糖尿病儿童人群的增加,政府部门提加大儿童医疗保健覆盖面,提供更快捷、便利的医疗服务,社会各界在关注1型糖尿病儿童的同时,也要加强对父母这一群体的关注和重视,借助互联网医院平台,加大健康教育宣教力度,增加父母的健康知识储备,重视对糖尿病儿童父母社会支持、心理问题和生活质量等方面的评估,适时提供帮助,有效地提高1型糖尿病患儿父母的生活质量。

参考文献:

- [1]翁建平.我国1型糖尿病的流行病学研究与疾病负担[J].中国科学:生命科学,2018,48(08):834-839.
- [2]冯欣伟,邵彩云,杜锦霞.糖尿病患儿家长焦虑状况的调查[J].解放军护理杂志,2015,32(15):24-26.
- [3]Shaji T D,Mohd W S L,Saraswathy K,etal.Parenting a child with metabolic diseases:Impact on health related quality of life of parents[J].Diabetes Metab Syndr,2017,11(1):25-29.
- [4]陈全银,杨柳.新加坡特殊儿童家庭照顾者的社会支持及启示[J].绥化学院学报,2017,37(01):7-11.
- [5]郝元涛,方积乾.世界卫生组织生存质量测定量表中文版介绍及其使用说明[J].现代康复,2000(08):1127-1129.
- [6]肖水源.《社会支持评定量表》的理论基础与研究应用[J].临床精神医学杂志,1994(02):98-100.
- [7]方耀华,姜轶,陈静仪,刘薇薇.广州地区学生家长生存质量状况调查[J].中国校医,2005(06):584-586.
- [8]陈怡杨,张秋实.长期佩戴胰岛素泵的1型糖尿病患儿主要照顾者的心理调查[J].中国实用神经疾病杂志,2017,20(15):102-104.
- [9]Schierloh U,Aguayo G A,Fichelle M,etal.Effect of predicted low suspend pump treatment on improving glycaemic control and quality of sleep in children with type1 diabetes and their caregivers:the QUEST randomized crossover study[J].Trials,2018,19(1):665.
- [10]吴慧,吕婧,艾鹤英,严晋华,郑雪瑛,章燕,刘莉,翁建平,姚斌.儿童青少年1型糖尿病患者父母生活质量及影响因素[J].广东医学,2016,37(15):2324-2326.