



# SHANGHAI JIAO TONG UNIVERSITY SCHOOL OF MEDICINE 学者介绍



张莹 博士  
ZHANG Ying Ph.D

副教授、硕士生导师  
Associate Professor, Master Supervisor

ORCID ID: 0000-0001-7920-1689



张莹(1973—),上海交通大学医学院护理基础教学团队首席教师,护理学院临床护理教研室主任。现任上海市护理学会第十二届理事会儿科护理专委会委员、中国妇幼保健协会家庭健康管理及智能照护分会委员。主要研究方向为儿童/青少年慢性病照护、早产儿护理及心脏康复护理。主持省部级等相关课题9项,以第一/通信作者发表论文46篇,其中SCI收录论文10篇。承担本科生“儿科护理学”“社区护理学”,研究生“护理理论发展与应用”等课程的教学。副主编、参编《儿科护理学(双语)》第2版、《社区护理学》等规划教材及专著12本。

该研究依托上海交通大学医学院“双一流”暨高水平地方高校建设高原学科—护理学科和上海交通大学医学院护理学科建设项目。

## 代表性论著

1. Ma J, Yu Q, Ding W, Zhang T, Zhang Y. Psychometric properties of the 'Self-Management and Transition to Adulthood with Rx = Treatment Questionnaire' in Chinese children and young people with chronic diseases[J]. Int J Nurs Pract, 2020, 22(7): e12880.
2. Zhang T, Zhao L, Ding W, Ma J, Zhang Y. The influence of perinatal and maternal factors on physical growth at 12 months in prematurely born infants treated in the neonatal intensive care unit: a retrospective chart review and a prospective cohort study[J]. Int J Nurs Stud, 2020, 109: 103656.
3. Sheng N, Ma J, Ding W, Zhang Y. Cluster analysis for family management of Chinese children with chronic kidney diseases[J]. J Health Psychol, 2020, 25(6): 755–765.
4. 丁文雯, 向奕瑾, 马佳莉, 张莹. 极低出生体重早产儿校正月龄12个月内体格生长情况及影响因素分析[J]. 中华护理杂志, 2019, 54(1): 52–57.
5. Ding W, Zhao L, Sheng N, Zhang Y. Impact of Neonatal Intensive Care Unit oral feeding on neuropsychomotor outcomes at 9 months of corrected age in Chinese low-birthweight preterm infants: a retrospective study[J]. J Clin Nurs, 2018, 28(3–4): 420–429.



临床护理专题

# 慢性肾脏病患儿-家长过渡期准备与双方生活质量的互依关系分析

周丝丝, 巩格言, 马佳莉, 高雯颖, 张莹

上海交通大学护理学院, 上海 200025

**[摘要]** **目的**·运用主-客体互依模型探究慢性肾脏病患儿及其家长对患儿过渡期准备的评估及其与双方生活质量之间的关系。**方法**·采用方便抽样法选取2018年10月—2021年4月于上海交通大学医学院附属儿童医学中心和上海交通大学附属儿童医院肾脏科住院治疗的12~18岁慢性肾脏病患儿及其家长177对,进行一般资料问卷、自我照护及过渡期准备和生活质量问卷调查,应用AMOS 24.0软件构建模型并分析关联性。**结果**·177例慢性肾脏病患儿及家长对患儿过渡期准备的评估均不理想,患儿自评条目平均得分(3.39±0.62)分,家长评价条目平均得分(3.31±0.63)分;患儿及家长生活质量条目平均得分分别为(75.35±15.28)分和(70.27±18.56)分。多元分层回归分析显示,半年内缺课天数是患儿生活质量的负向预测因素;患病时长、独生子女与否、母亲无工作是家长生活质量的负向预测因素;患儿和家长医患沟通则为双方生活质量的正向预测因素。主客体互依模型结果显示:患儿和家长的过渡期准备及双方生活质量之间存在互依关系;家长的过渡期准备和家长生活质量之间存在主体效应( $B=27.76, P=0.000$ ),患儿及家长均存在客体效应(患儿:  $B=-14.91, P=0.007$ ; 家长:  $B=14.35, P=0.000$ );分维度分析中则存在不同程度的主客体效应。**结论**·慢性肾脏病患儿及其家长的过渡期准备与双方生活质量间存在互依关系;医护人员需关注双方过渡期间的亲子互动,将两者均纳入有针对性的过渡期准备计划中,提高双方的生活质量。

**[关键词]** 生活质量; 过渡期准备; 慢性肾脏病; 儿童; 家长; 主-客体互依模型

**[DOI]** 10.3969/j.issn.1674-8115.2021.12.007 **[中图分类号]** R473 **[文献标志码]** A

## Analysis of the interdependence between chronic kidney disease child-parent transition readiness and the quality of life of both parties

ZHOU Si-si, GONG Ge-yan, MA Jia-li, GAO Wen-ying, ZHANG Ying

Shanghai Jiao Tong University School of Nursing, Shanghai 200025, China

**[Abstract]** **Objective**·To investigate the interdependence between chronic kidney disease children's transition readiness assessment of children and their parents and the quality of life of both parties by using an Actor-Partner Interdependence Model. **Methods**·A convenience sample of 177 pairs of children with CKD aged 12–18 years who were hospitalized in the Nephrology Department of Shanghai Children's Medical Center, Shanghai Jiao Tong University School of Medicine and Children's Hospital of Shanghai, Shanghai Jiao Tong University from October 2018 to April 2021, and their parents were selected for the general information questionnaire and self-care and transition readiness and quality of life questionnaire, and a model was constructed by using AMOS 24.0 to analyze the correlations. **Results**·The assessment of transition readiness of 177 children with CKD and their parents was unsatisfactory, with item average score of 3.39±0.62 for the children and 3.31±0.63 for the parents; the item average score of quality of life for the children and parents were 75.35±15.28 and 70.27±18.56, respectively. Multiple stratified regression analysis showed that the number of school days missed within six months was a negative predictor of the child's quality of life; duration of illness, only child or not in a family, and mother unemployment were negative predictors of the parent's quality of life, while doctor-patient communication between the child and the parent was a positive predictor for both parties. The results of the actor-partner interdependence model showed interdependence between child and parent assessment of the child's transition readiness and quality of life of both parties, with an actor effect between parent transition readiness and parent quality of life ( $B=27.76, P=0.000$ ) and a partner effect for both child and parent (child:  $B=-14.91, P=0.007$ ; parent:  $B=14.35, P=0.000$ ), and in the subdimensional analysis, there were actor-partner effects of varying degrees. **Conclusion**·There is a reciprocal relationship between child's transition readiness by the child with CKD and his or her parents and the quality of life of both parties, and health care providers need to focus on parent-child interaction during the child-parent transition and include both the child and parents in the development of a targeted transition readiness plan to improve the quality of life of both parties.

**[Key words]** quality of life; transition readiness; chronic kidney disease; child; parent; Actor-Partner Interdependence Model

**[基金项目]** 上海市哲学社会科学规划课题(2018BGL034);应用型本科试点专业建设教学项目(HLDC20-12, HLBKBSJJ20-16);上海交通大学医学院护理学科建设项目。

**[作者简介]** 周丝丝(1999—),女,本科生;电子邮箱: zss1411470024@sjtu.edu.cn。

**[通信作者]** 张莹,电子邮箱: zhying@shsmu.edu.cn。

**[Funding Information]** Shanghai Philosophy and Social Sciences Planning Project(2018BGL034); Pilot Educational Project for Application-Oriented Nursing Baccalaureate Program(HLDC20-12, HLBKBSJJ20-16); Nursing Development Program from Shanghai Jiao Tong University School of Medicine.

**[Corresponding Author]** ZHANG Ying, E-mail: zhying@shsmu.edu.cn.

慢性肾脏病 (chronic kidney disease, CKD) 是全球公认的公共健康问题<sup>[1]</sup>,但公众对儿童CKD的关注度明显不足。据报道,0~19岁儿童CKD患病率为(15.0~126.7)/10<sup>6</sup><sup>[1]</sup>,呈逐年上升趋势;死亡率约为健康儿童的30倍<sup>[2]</sup>;该病具有起病隐匿、病情反复、并发症多、预后不良等特征,严重影响患儿及其家长的生活质量(quality of life, QoL)。然而,随着医疗技术的发展,90%以上的CKD患儿能够存活至成年期,开始独立承担健康管理和决策责任<sup>[3]</sup>。过渡期准备(transition readiness, TR)是指患儿从儿科进入成人科诊疗前,支持系统(如家长和医护人员)培养其掌握自我照护能力,包括参与医疗活动的自主性和健康管理责任感<sup>[3]</sup>。有效的TR能够提高CKD患儿及其家长的QoL。纵向研究<sup>[4-5]</sup>结果显示,自我管理能力和患儿年龄的增长而增强,至12岁时可及成人的75%,已具备TR能力。此外,

儿童和家长之间对相同事物的评估存在相互影响,尤其是针对行为、情感方面<sup>[6]</sup>。国内研究多关注于癌症、哮喘、糖尿病等患儿的QoL,集中于单一关系的探究,忽略了亲子关系在疾病管理中的作用,且对CKD患儿QoL的报道较少,对其TR状况也缺乏关注,所以有必要评估CKD患儿和家长TR和双方QoL现状及其相互关系。

因亲子间呈现的非独立状态,一方的感知会同时影响自己和对方,探究这类成对关系的分析模式即主-客体互依模型(Actor-Partner Interdependence Model, APIM)。这种分析模式既分析主体效应(个体自身自变量对其因变量的影响),也探究客体效应(成对关系中另一方的自变量对个体因变量的影响)。故本研究拟采用APIM探求患儿及其家长TR和QoL的相互关联性(假设模型如图1所示),为医护人员有针对性地制定涉及双方TR的干预方案提供依据,进而提高双方QoL。

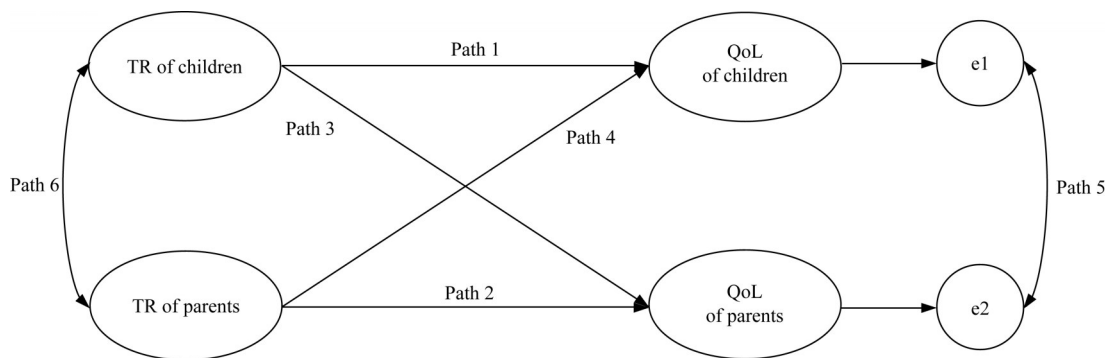


图1 假设模型

Fig 1 Hypothesized model

## 1 对象与方法

### 1.1 研究对象

本研究采用方便抽样,选取2018年10月—2021年4月在上海交通大学医学院附属儿童医学中心和上海交通大学附属儿童医院肾脏科住院治疗的CKD患儿及家长177对。患儿纳入标准:①符合CKD诊断标准<sup>[1]</sup>的12~18岁青少年。②能阅读中文。家长纳入标准:①被患儿认定为照护者的直系亲属。②能阅读中文。患儿及家长排除标准:①患儿存在严重的智力、精神或语言障碍。②患儿处于病危或抢救阶段。③患儿及其家长无法用普通话进行交流。本研究获得上海交通大学公共卫生及护理学院伦理委员会审批(审批号: SJUPN-201807),所有问卷的获取均已取得患儿监护人的同意并签署知情同意书。

### 1.2 调查方式

采用现场问卷调查法,研究人员当场统一发放问卷,说明问卷填写要求及注意事项,指导患儿及其家长完成问卷并统一收回。本次调查向双方各发放问卷179份,回收双方有效问卷各177份,有效回收率为98.9%。

### 1.3 调查工具

**1.3.1 一般资料问卷** ①患儿个体因素包括性别、年龄、病程、是否为独生子女、口服药种类和半年内缺课天数。②家庭因素包括家长年龄、主要照护者(父母、祖父母、其他人等)、家庭所在地、家庭收入、家长文化程度和家长职业。

**1.3.2 自我照护及过渡期准备量表** 自我照护及过渡期准备量表(Self-Management and Transition to Adulthood with Rx=Treatment, STARx)分为患儿自评版和家长评价



版,由各自独立填写,用于测量患儿对自身以及家长对患儿TR的评估<sup>[7]</sup>。患儿及家长版量表评估内容与评分方法一致,均包含18个条目,4个维度(药物管理、医患沟通、健康参与、疾病知识)。按照Likert 5级评分法,分别赋值1~5分,总分为96分;得分越高,说明患儿或家长的TR越好。本研究中患儿及家长版量表Cronbach's  $\alpha$ 均为0.85。

**1.3.3 儿童生活质量普适性核心量表** 儿童生活质量普适性核心量表(The Pediatric Quality of Life Inventory Measurement Models, PedsQL 4.0)由患儿独立填写,共23个条目,4个维度(生理功能、情感功能、社交功能和学校表现)。按照Likert 5级评分法,分为0~4共5个等级,分别赋值100、75、50、25、0分;得分越高则说明患儿QoL越好。本研究中该量表Cronbach's  $\alpha=0.93$ 。

**1.3.4 家长健康相关生活质量分量表** 家长健康相关生活质量分量表(The Pediatric Quality of Life Inventory<sup>TM</sup> Family Impact Model, PedsQL<sup>TM</sup> FIM)由家长独立填写,共20个条目,4个维度(生理功能、情感功能、社会功能、认知功能)。该量表评分方式和上述患儿版本一致,得分越高则说明CKD患儿家长QoL越好。本研究中该量表Cronbach's  $\alpha=0.96$ 。

## 1.4 统计学方法

采用SPSS 26.0软件录入数据并进行分析。定量资料符合正态分布者采用 $\bar{x}\pm s$ 表示,组间比较采用两独立样本 $t$ 检验或单因素方差分析;非正态分布者以 $M(Q_1, Q_3)$ 表示;定性资料采用 $n(\%)$ 表示。相关性分析若满足双

变量正态分布采用Pearson相关,反之采用Spearman相关。QoL影响因素采用多元分层回归模型进行分析。APIM模型采用Amos 24.0软件进行验证。 $P<0.05$ 表示差异具有统计学意义。

## 2 结果

### 2.1 CKD患儿及其家长的一般人口学特征、TR和QoL情况

家长及患儿的QoL量表各条目满分100分,患儿平均得分为 $(75.35\pm 15.28)$ 分,各维度中社会功能得分最高 $[(82.74\pm 16.69)$ 分],学校表现得分最低 $[(66.86\pm 21.25)$ 分];家长平均得分为 $(70.27\pm 18.56)$ 分,各维度中生理功能得分最高 $[(71.45\pm 20.19)$ 分],情感功能得分最低 $[(67.60\pm 22.21)$ 分]。STARx各条目满分5分,患儿自评平均得分为 $(3.39\pm 0.62)$ 分,各维度中药物管理得分最高 $[(4.10\pm 0.91)$ 分],健康参与得分最低 $[(2.56\pm 0.78)$ 分];家长评价平均得分 $(3.31\pm 0.63)$ 分,各维度中药物管理得分最高 $[(4.02\pm 1.06)$ 分],健康参与得分最低 $[(2.54\pm 0.69)$ 分]。

分析结果(表1、2)显示,一般人口学特征中患儿半年内缺课天数、患儿患病时长、口服药种类与患儿QoL呈负相关(均 $P<0.05$ );家庭所在地、家庭每月收入、是否为独生子女、父母文化程度和母亲职业对患儿QoL的影响,差异具有统计学意义(均 $P<0.05$ );患儿患病时长与家长QoL呈负相关( $P=0.000$ ),是否为独生子女和母亲职业对家长QoL的影响,差异具有统计学意义( $P<0.05$ )。

表1 一般人口学特征与CKD患儿、家长QoL的相关性

Tab 1 Correlation of general demographic characteristics with the QoL of children with CKD and parents

Item	$M(Q_1, Q_3)$	QoL of children		QoL of parents	
		$r$ value	$P$ value	$r$ value	$P$ value
Child's age/year	13 (12, 14)	0.020	0.787	0.094	0.215
Father's age/year	41 (39, 45)	-0.005	0.945	-0.031	0.680
Mother's age/year	39 (38, 44)	0.018	0.809	-0.008	0.914
Disease duration/month	12.00 (1.75, 48.00)	-0.257	0.001	-0.289	0.000
Absence from school during half a year/d	10 (0, 60)	-0.486	0.000	-0.128	0.089
Kind of oral medicines used/ $n$	3 (1, 5)	-0.302	0.000	-0.147	0.051

### 2.2 CKD患儿-家长TR与双方QoL的关联性

CKD患儿及家长的TR和双方QoL各维度之间均存在高度相关性,详见表3。根据多变量分析潜在混杂因素的选择,本研究将在单因素分析中 $P<0.20$ 的变量纳入多元分层回归,避免采用 $P<0.05$ 的标准过严,遗漏潜在因素<sup>[8]</sup>;故分别以患儿及家长的QoL为因变量,以单因素分析结果中 $P<0.20$

的变量、Pearson相关分析中 $P<0.20$ 的变量为自变量,以进入法建立多元分层回归模型。将各分类变量设置为哑变量,赋值方式如表4所示。结果显示,患儿最终模型解释了方程42.6%的变异量,纳入TR各维度后,方程增加了10.2%的解释力( $R^2=42.6\%$ ,  $R^2_{adj}=10.2\%$ );家长最终模型解释了方程41%的变异量,纳入TR各维度后,方程增加了17%的解

表2 不同社会人口学特征的CKD患儿及其家长QoL的差异

Tab 2 Differences of QoL among children with CKD and their parents with different socio-demographic characteristics

Item	n(%)	QoL of children			QoL of parents		
		$\bar{x}\pm s$	F/t value	P value	$\bar{x}\pm s$	F/t value	P value
Gender			0.367	0.714		-1.002	0.318
Boy	112 (63.3)	75.60±15.82			69.16±18.70		
Girl	65 (36.7)	74.72±14.58			72.06±18.34		
Primary caregiver			0.747	0.525		1.954	0.123
Father	41 (23.2)	77.31±13.30			74.33±17.70		
Mother	113 (63.8)	74.74±16.07			67.82±19.13		
Grandparent	20 (11.3)	75.65±15.15			75.81±16.36		
Other	3 (1.7)	64.85±15.84			67.50±6.96		
Number of children in a family			2.316	0.022		2.659	0.009
One	75 (42.4)	78.35±14.40			74.48±17.86		
More than one	102 (57.6)	73.01±15.68			67.10±18.54		
Geographical location			-3.089	0.002		-1.861	0.064
Rural area	85 (48.0)	71.65±15.19			67.54±18.76		
Urban area	92 (52.0)	78.62±14.78			72.71±18.14		
Family income			3.766	0.012		1.163	0.325
<4 000 yuan	38 (21.5)	73.08±14.75			66.32±19.82		
4 001-8 000 yuan	72 (40.7)	72.58±14.81			69.80±16.50		
8 001-12 000 yuan	36 (20.3)	76.45±17.21			74.17±19.56		
> 12 000 yuan	31 (17.5)	82.85±12.73			71.45±20.19		
Father's education level			3.311	0.021		1.102	0.350
Less than junior school	25 (14.1)	75.65±15.10			67.80±22.41		
Junior school	70 (39.5)	71.84±15.14			67.91±14.83		
High school or technical secondary school	35 (19.8)	80.34±15.86			73.33±18.77		
College degree or above	47 (26.6)	78.01±14.23			72.66±21.03		
Mother's education level			2.756	0.044		1.850	0.140
Less than junior school	38 (21.5)	72.54±14.21			69.01±18.68		
Junior school	62 (35.0)	72.37±14.97			66.65±17.07		
High school or technical secondary school	31 (17.5)	78.05±17.60			72.27±15.47		
College degree or above	46 (26.0)	79.56±14.20			74.23±18.57		
Father's occupation			0.863	0.424		1.344	0.263
Blue-collar worker	96 (54.2)	76.66±14.81			72.18±18.29		
White-collar worker	74 (41.8)	73.64±15.95			67.53±19.07		
Unemployment	7 (4.0)	73.45±16.18			71.96±15.43		
Mother's occupation			6.097	0.003		8.203	0.000
Blue-collar worker	71 (40.1)	79.54±14.30			76.43±16.75		
White-collar worker	57 (32.2)	74.51±14.20			68.40±19.08		
Unemployment	49 (27.7)	69.96±16.50			63.37±17.93		

释力 ( $R^2=41\%$ ,  $R^2_{adj}=17\%$ )。各因素进入多元分层回归后具有统计学意义的结果见表5。

2.3 APIM 的拟合及评价

为检验CKD患儿及家长的TR和双方QoL之间的关

表3 患儿-家长TR与QoL各维度相关性分析[ $r(P)$ ]

Tab 3 Correlations between children's and parents' dimensions of TR and QoL [ $r(P)$ ]

Dimension	QoL of children					QoL of parents				
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Evaluation of children's TR										
1	0.240 (0.001)	0.248 (0.001)	0.156 (0.038)	0.200 (0.008)	0.158 (0.036)	0.186 (0.013)	0.092 (0.224)	0.179 (0.017)	0.160 (0.034)	0.230 (0.002)
6	0.191 (0.011)	0.185 (0.013)	0.146 (0.053)	0.121 (0.107)	0.154 (0.040)	0.157 (0.036)	0.141 (0.062)	0.134 (0.076)	0.103 (0.174)	0.167 (0.026)
7	0.063 (0.403)	0.108 (0.154)	0.007 (0.923)	0.026 (0.731)	0.030 (0.695)	0.111 (0.140)	0.000 (0.996)	0.110 (0.144)	0.146 (0.053)	0.156 (0.038)
8	0.338 (0.000)	0.323 (0.000)	0.222 (0.003)	0.353 (0.000)	0.203 (0.007)	0.155 (0.039)	0.084 (0.266)	0.173 (0.021)	0.090 (0.231)	0.192 (0.010)
9	-0.054 (0.476)	-0.047 (0.536)	-0.030 (0.687)	-0.051 (0.503)	-0.047 (0.530)	0.059 (0.438)	-0.059 (0.433)	0.042 (0.577)	0.142 (0.059)	0.113 (0.133)
Evaluation of parents' TR										
1	0.274 (0.000)	0.275 (0.000)	0.230 (0.002)	0.229 (0.002)	0.151 (0.045)	0.409 (0.000)	0.297 (0.000)	0.400 (0.000)	0.399 (0.000)	0.349 (0.000)
6	0.194 (0.010)	0.192 (0.010)	0.167 (0.026)	0.100 (0.183)	0.156 (0.038)	0.241 (0.001)	0.226 (0.002)	0.218 (0.004)	0.196 (0.009)	0.199 (0.008)
7	0.128 (0.090)	0.155 (0.040)	0.122 (0.105)	0.133 (0.077)	-0.001 (0.991)	0.281 (0.000)	0.176 (0.019)	0.292 (0.000)	0.289 (0.000)	0.243 (0.001)
8	0.313 (0.000)	0.296 (0.000)	0.231 (0.002)	0.321 (0.000)	0.176 (0.019)	0.446 (0.000)	0.316 (0.000)	0.448 (0.000)	0.431 (0.000)	0.380 (0.000)
9	0.031 (0.680)	0.033 (0.664)	0.061 (0.421)	0.046 (0.542)	-0.029 (0.704)	0.089 (0.241)	-0.033 (0.663)	0.089 (0.241)	0.202 (0.007)	0.091 (0.230)

**Note:** 1=total; 2=physiological function; 3=emotional function; 4=social function; 5=school performance; 6=medication management; 7=healthcare engagement; 8=provider communication; 9=disease knowledge.

表4 自变量赋值表

Tab 4 Table of independent variable assignment

Independent variable	Assignment method
Number of children in a family	One=0; More than one=1
Geographical location	Rural area=0; Urban area=1
Family income	< 4 000 yuan=1; 4 001—8 000 yuan=2; 8 001—12 000 yuan=3; > 12 000 yuan=4
Father's education level	Less than junior school= (0, 0, 0); Junior school= (1, 0, 0); High school or technical secondary school = (0, 1, 0); College degree or above= (0, 0, 1)
Mother's education level	Less than junior school= (0, 0, 0); Junior school= (1, 0, 0); High school or technical secondary school = (0, 1, 0); College degree or above= (0, 0, 1)
Mother's occupation	Blue-collar worker= (1, 0); White-collar worker= (0, 0); Unemployment= (0, 1)

系，采用结构方程模型对APIM进行验证。采用非标准化系数<sup>[9]</sup>显示结果。建立双方TR与QoL之间的共变关系，根据模型修正提示和相关文献<sup>[10]</sup>中的方法实施模型修正，得到最终的模型（图2）。经检验，修正后模型的拟合指数为卡方自由度比（ $\chi^2/\text{df}$ ）=1.22，比较拟合指数（comparative fit index, CFI）=0.99，规范拟合指数

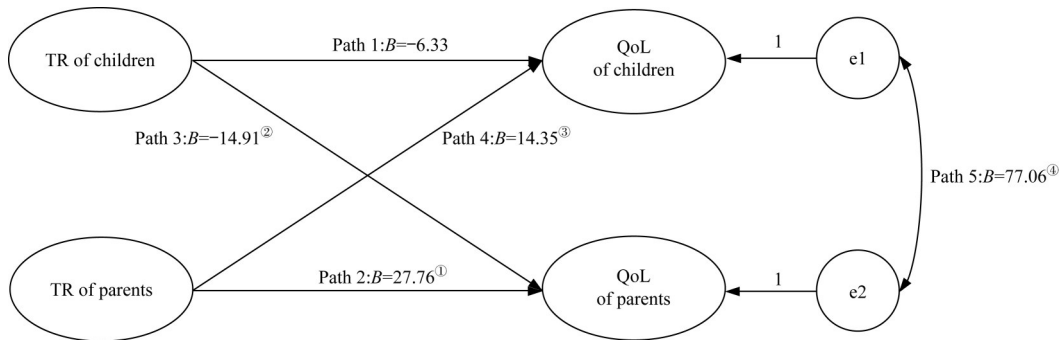
（normed fit index, NFI）=0.93，拟合残差（root mean square error of approximation, RMSEA）=0.04，均符合建议标准，故修正后模型拟合度良好。结果显示仅家长的TR对自身QoL存在正向主体效应（path 2），患儿及家长的TR对方QoL均存在显著客体效应（患儿：path 3；家长：path 4）。各维度互依模型结果详见表6。

表5 患儿、家长 QoL 影响因素的多元分层回归分析

Tab 5 Multiple regression analysis of the factors influencing the QoL of the children and parents

Item	Child		Parent	
	$\beta$ vaule	$P$ vaule	$\beta$ vaule	$P$ vaule
Model 1				
Constant	—	—	—	—
Days of absence from school during half a year	-0.364	0.000	—	—
Kinds of oral medicines used	-0.166	0.019	-0.166	0.028
Disease duration	—	—	-0.262	0.000
Maternal occupation-unemployment	—	—	-0.208	0.019
Model 2				
Constant	—	—	—	—
Days of absence from school during half a year	-0.370	0.000	—	—
Disease duration	—	—	-0.182	0.007
Maternal occupation-unemployment	—	—	-0.190	0.021
Provider communication of children	0.272	0.000	—	—
Provider communication of parent	—	—	0.362	0.000
Model 3				
Constant	—	—	—	—
Days of absence from school during half a year	-0.373	0.000	—	—
Disease duration	—	—	-0.182	0.006
Number of children in a family	—	—	-0.145	0.045
Maternal occupation-unemployment	—	—	-0.205	0.013
Provider communication of children	0.225	0.007	0.469	0.000
Provider communication of parents	0.172	0.060	-0.211	0.013

Note: Only statistically significant results are shown.



Note: ①P=0.000; ②P=0.007; ③P=0.000; ④P=0.000.

图2 TR与QoL的APIM(非标准化系数)

Fig 2 APIM depicting the associations between TR and QoL (non-standardized coefficients)

表6 家长-患儿 TR与QoL各维度 APIM 结果

Tab 6 Results from the APIM for the dimensions of TR and QoL

Variable	Effect	Physical functioning		Emotional functioning		Social functioning		School performance/ cognitive functioning	
		$B$	$P$ vaule	$B$	$P$ vaule	$B$	$P$ vaule	$B$	$P$ vaule
Medication management	a1	1.605	0.602	0.080	0.977	2.524	0.360	1.794	0.568
	p1	-4.892	0.132	-5.354	0.134	-6.382	0.069	-0.459	0.140
	a2	7.900	0.004	8.502	0.005	8.666	0.004	4.340	0.894
	p2	2.205	0.401	2.644	0.270	-0.316	0.893	1.720	0.611
Healthcare engagement	a1	0.698	0.753	-2.154	0.287	-1.573	0.425	1.504	0.577

Continued Tab

Variable	Effect	Physical functioning		Emotional functioning		Social functioning		School performance/ cognitive functioning	
		<i>B</i>	<i>P</i> vaule	<i>B</i>	<i>P</i> vaule	<i>B</i>	<i>P</i> vaule	<i>B</i>	<i>P</i> vaule
Provider communication	p1	-3.948	0.093	-2.506	0.321	-0.766	0.757	0.406	0.869
	a2	7.787	0.003	10.990	0.000	9.805	0.000	6.637	0.015
	p2	3.851	0.120	4.346	0.054	4.412	0.045	-0.389	0.892
	a1	4.846	0.010	2.521	0.151	4.726	0.004	3.647	0.097
	p1	-3.676	0.067	-3.647	0.080	-6.295	0.002	-1.259	0.541
	a2	9.345	0.000	13.340	0.000	14.212	0.000	9.739	0.000
Disease knowledge	p2	3.403	0.068	2.951	0.091	3.207	0.049	2.041	0.350
	a1	-1.992	0.291	-1.853	0.279	-2.056	0.218	-0.926	0.668
	p1	-1.287	0.525	-0.003	0.893	0.984	0.645	1.999	0.344
	a2	0.083	0.320	2.254	0.288	4.104	0.044	0.748	0.711
	p2	1.793	0.966	2.093	0.201	2.005	0.209	0.064	0.975

**Note:** a1—the actor effect of children on themselves; p1—the partner effect of children on parents; a2 — the actor effect of parents on themselves; p2—the partner effect of parents on children. *B* is the non-standardized coefficient.

### 3 讨论

本研究中CKD患儿与家长的QoL各维度中除患儿的社交功能外,条目均分均低于80分(满分100分),TR得分患儿为(60.98±11.20)分,家长为(59.60±11.43)分(总分96分),与国内同类研究<sup>[10]</sup>结果相似,提示患儿与家长TR的意识欠缺,双方QoL受损。多元分层回归结果提示,纳入TR各维度后,极大程度地增加了对双方QoL的解释力。大部分患儿的疾病管理由家长主导,缺乏独自进行健康决策的机会和主动参与诊治的意愿,这意味着亟需专业过渡团队提供适应性教育,帮助患儿提升自我照护的技能以及增加健康参与的体验<sup>[11]</sup>,同时也需要政府、医学界和公众共同努力,为其制定行之有效的个性化过渡期计划。

本研究中APIM验证结果显示患儿TR与QoL之间不存在主体效应,考虑多维度变量间的复杂关系,故进一步分维度构建模型,结果显示患儿对自身医患沟通能力评价较高,能促进其生理和社交功能改善。研究<sup>[12]</sup>表明,医护人员作为主要的医疗信息提供者,所提供的帮助比其他社会支持更为重要。与医务人员积极沟通能促进患儿参与到疾病自我管理,使其掌握处理疾病相关问题的技能,从而改善患儿的生理功能。在社交方面,药物所产生的负面身体形象、长期住院所导致的课堂缺席等原因会使得CKD患儿与正常儿童交往时产生障碍<sup>[13]</sup>;因此医护人员对患儿的正向引导与支持,能够帮助患儿接受疾病所带来的影响。

家长的TR对其自身的QoL存在正向的主体效应。各维度模型结果提示,对患儿药物管理、健康参与和医患

沟通能力较满意的家长,其自身的生理功能较好。遵医嘱服药对CKD患儿的治疗至关重要,药物依从性的降低往往意味着患儿健康状况不佳<sup>[14]</sup>。患儿良好的药物管理能力能有效控制病情,家长的照护负担能得以缓解,QoL改善。此外,家长对患儿药物管理、健康参与和医患沟通的评价,能够正向影响其自身的情感功能。研究<sup>[15]</sup>表明,CKD患儿及其家长的情感体验不佳,因患儿病情反复且迁延不愈,昂贵的治疗费、照护负担及预后的不确定感,使家长易产生焦虑与消极情绪。患儿自己进行药物管理一方面能控制病情,另一方面能减轻家长管理复杂药物的紧张感。大部分CKD患儿都将从儿科过渡至成人科诊疗,早期与医护人员进行良好沟通并参与到医疗诊治与决策中有利于家长适应从决策者转变成咨询者角色。家长的TR各维度皆与其社交功能呈正相关。患儿积极的TR意味着自身开始逐渐承担起部分疾病管理的责任,家长能够拥有正常的工作和社交生活。家长对患儿健康参与和医患沟通的积极评价,能够一定程度上降低对家长记忆和思维能力的损耗<sup>[9]</sup>,改善其认知功能。

此外,本研究发现,双方的TR对对方的QoL均存在显著的客体效应。患儿较高的自评会降低家长的QoL,而家长对患儿能力的认可则能够改善患儿的QoL。这可能是由于在患儿向成人的过渡过程中,家长习惯于完全承担孩子的医疗保健责任,对其沟通与信息接受能力缺乏信任,在面对过渡带来的变化时无法适应角色的转变<sup>[10]</sup>,以致其QoL降低。反之,如果家长作为协助者,逐步给予患儿自我管理与决策的机会,双方共同参与到医疗诊治与沟通中,能够减轻双方独自面对的压力,同时避免患儿因不了解自身病情而做出危险行为。



各维度分析结果显示,患儿对自身医患沟通的评价与家长社交功能之间存在负向客体作用。出于上述原因,尽管患儿拥有独立医患沟通能力,家长依旧消耗大量时间与精力关注其疾病管理,无法抽身参加各类社交活动,长期的社交隔离易使其产生孤立感。家长对患儿健康参与、医患沟通和疾病知识的评估与患儿社交功能存在正向的客体作用。研究<sup>[15]</sup>发现,出于对患儿的保护心理,家长通常会限制患儿的社交活动,随着年龄的增长,患儿所面临的社交障碍会越来越明显。若家长积极培养其自我管理、与医患沟通的意识,患儿则更倾向于拥有正常的社交生活。早期告知患儿疾病相关知识与注意事项,可以使其了解自己的疾病状态。同时,同伴支持在促进青少年对疾病的适应方面发挥着重要作用。

本研究对一般人口学特征的分析发现,若家中多子女,家长的时间与精力更为分散,很少有时间关注自身

的身心状况。父母文化程度较低的家庭往往存在医疗知识与经济水平均不理想的状态,同时伴有较局限的教育观念,继而负向影响对患儿TR的重视程度<sup>[10]</sup>。多数家庭中母亲全权管理患儿疾病<sup>[15]</sup>,这种现象易导致母亲丧失工作所带来的成就感。医护人员应关注上述类型患儿群体,为其家庭寻求社会支持,增加医疗资源可获得途径,提高对患儿TR的重视程度。

综上,CKD患儿及家长的QoL受到个体因素、家庭因素及TR的影响。患儿及其家长的TR与双方QoL之间存在互依关系,同时,家长QoL越好,患儿QoL也愈好。运用APIM能清晰地呈现上述互依关系,并体现各维度之间的作用与影响,提示医护人员在制定CKD患儿TR方案时,应将家长考虑在内,使双方QoL彼此正向促进,从而促使计划获得最佳效果。

## 参 考 文 献

- [1] 上海慢性肾脏病早发现及规范化诊治与示范项目专家组,高翔,梅长林. 慢性肾脏病筛查诊断及防治指南[J]. 中国实用内科杂志, 2017, 37(1): 28-34.
- [2] Pardede SO, Rafli A, Gunardi H. Quality of Life in chronic kidney disease children using assessment Pediatric Quality Of Life Inventory™ [J]. Saudi J Kidney Dis Transpl, 2019, 30(4): 812-818.
- [3] Sheng N, Ma JL, Ding WW, et al. Family management affecting transition readiness and quality of life of Chinese children and young people with chronic diseases[J]. J Child Heal Care, 2018, 22(3): 470-485.
- [4] Zhong Y, Gilleskie DB, van Tilburg MAL, et al. Longitudinal self-management and/or transition readiness per the TR<sub>ANSITION</sub> index among patients with chronic conditions in pediatric or adult care settings[J]. J Pediatr, 2018, 203: 361-370. e1.
- [5] Stollon N, Zhong Y, Ferris M, et al. Chronological age when healthcare transition skills are mastered in adolescents/young adults with inflammatory bowel disease[J]. World J Gastroenterol, 2017, 23(18): 3349-3355.
- [6] Brooks AJ, Smith PJ, Cohen R, et al. UK guideline on transition of adolescent and young persons with chronic digestive diseases from paediatric to adult care[J]. Gut, 2017, 66(6): 988-1000.
- [7] 盛楠. 慢性肾脏病患儿家庭照护、过渡期准备、生活质量的相关性研究[D]. 上海: 上海交通大学, 2018.
- [8] 李洪成. SPSS 数据分析实用教程[M]. 北京: 人民邮电出版社, 2017.
- [9] Kenny DA, Ledermann T. Detecting, measuring, and testing dyadic patterns in the actor-partner interdependence model[J]. J Fam Psychol, 2010, 24(3): 359-366.
- [10] 苑静. 针对慢性肾脏病患儿父母家庭支持干预效果的研究[D]. 北京: 北京协和医学院, 2018.
- [11] Dotis J, Pavlaki A, Printza N, et al. Quality of life in children with chronic kidney disease[J]. Pediatr Nephrol, 2016, 31(12): 2309-2316.
- [12] Petrongolo JL, Zelikovsky N, Keegan RM, et al. Examining uncertainty in illness in parents and children with chronic kidney disease and systemic lupus erythematosus: a mediational model of internalizing symptoms and health-related quality of life[J]. J Clin Psychol Med Settings, 2020, 27(1): 31-40.
- [13] Richardson KL, Weiss NS, Halbach S. Chronic school absenteeism of children with chronic kidney disease[J]. J Pediatr, 2018, 199: 267-271.
- [14] Imani PD, Aujo J, Kiguli S, et al. Chronic kidney disease impacts health-related quality of life of children in Uganda, East Africa[J]. Pediatr Nephrol, 2021, 36(2): 323-331.
- [15] Sezer TA, Çavuşoğlu H, Düzova A. Self-management program for adolescents with chronic kidney disease: a randomized controlled trial[J]. J Ren Care, 2021, 47(3): 146-159.

[收稿日期] 2021-06-06

[本文编辑] 包 玲

