

室间隔缺损患儿父母家庭复原力对疾病获益感的影响

连亚帅¹, 邱永升¹, 高瑞玲², 靳建华¹, 冯亚东¹

1. 郑州大学附属儿童医院(河南省儿童医院郑州儿童医院)麻醉与围术期医学科, 河南 郑州 450018;

2. 郑州市第一人民医院关节创伤骨科, 河南 郑州 450004

【摘要】目的 探讨室间隔缺损(VSD)患儿父母家庭复原力对疾病获益感的影响,并分析内在力量在其中的中介作用。**方法** 以便利抽样法选择2022年5月至2025年4月于郑州大学附属儿童医院就诊的240例VSD患儿父母为研究对象。应用一般资料调查表、家庭复原力评估量表(FRAS)、内在力量量表(ISS)、疾病获益感量表(BFS)进行调查,构建并检验中介模型。**结果** VSD患儿父母FRAS总分为(133.49±20.52)分,ISS总分为(91.85±12.67)分,BFS总分为(83.16±10.41)分。VSD患儿父母家庭复原力与疾病获益感呈正相关($r=0.748, P<0.01$);家庭复原力与内在力量呈正相关($r=0.635, P<0.01$);内在力量与疾病获益感呈正相关($r=0.697, P<0.01$)。内在力量在VSD患儿父母家庭复原力与疾病获益感间起部分中介作用,中介效应值为0.196,中介效应占总效应的38.28%。**结论** 家庭复原力、内在力量与疾病获益感两两呈正相关;内在力量是VSD患儿父母家庭复原力与疾病获益感的重要心理机制,临床需针对性干预增强父母内在力量以改善其家庭复原力和疾病获益感水平。

【关键词】 室间隔缺损;内在力量;家庭复原力;疾病获益感;中介作用

【中图分类号】 R541

【文献标志码】 A

【文章编号】 1672-6170(2026)02-0116-04

The effect of family resilience on the sense of disease benefit in parents of children with ventricular septal defect LIAN Ya-shuai¹, QIU Yong-sheng¹, GAO Rui-ling², JIN Jian-hua¹, FENG Ya-dong¹

1. Department of Anesthesia and Perioperative Medicine, Children's Hospital Affiliated to Zhengzhou University, Zhengzhou 450018, China; 2. Department of Joint Trauma Orthopedics, Zhengzhou First People's Hospital, Zhengzhou 450000, China

【Corresponding author】 GAO Rui-ling

【Abstract】Objective To investigate the effect of family resilience on the benefit finding in parents of children with ventricular septal defects (VSD) and to analyze the mediating role of inner strength in this relationship. **Methods** A convenience sampling method was used to select 240 parents of VSD children who visited our hospital between May 2022 and April 2025 as study subjects. General information questionnaire, family resilience assessment scale (FRAS), internal strength scale (ISS) and benefit finding scale (BFS) were used. An intermediary model was constructed and tested. **Results** The total score of FRAS for parents of children with VSD was 133.49±20.52 points. The total score of ISS was (91.85±12.67) points. The total score of BFS was (83.16±10.41) points. The family resilience of parents of children with VSD was positively correlated with their sense of disease benefit ($r=0.748, P<0.01$). Family resilience was positively correlated with internal strength ($r=0.635, P<0.01$). There is a positive correlation between internal strength and the sense of disease benefit ($r=0.697, P<0.01$). Inner strength played a partial mediating role in the relationship between family resilience and sense of disease benefit among parents of children with VSD. The mediation effect value was 0.196. The mediating effect accounted for 38.28% of the total effect. **Conclusions** There is a positive correlation between family resilience, internal strength, and sense of disease benefit. Internal strength is an important psychological mechanism for the family resilience and disease benefit of parents of children with VSD. Targeted interventions are needed in clinical practice to enhance parents' internal strength and improve their family resilience and disease benefit levels.

【Key words】 Ventricular septal defect; Inner strength; Family resilience; Disease benefit levels; Mediating effect

室间隔缺损(ventricular septal defect, VSD)是先天性心脏病常见类型之一,因胎儿时期心脏血管发育异常所致,其发生率较高,约占所有先天性心脏病的20%^[1]。随着医疗技术的飞速发展,VSD患儿的手术治愈率已显著提升,但术后仍面临生长发育迟滞、反复呼吸道感染等多重健康挑战,不仅影响患儿的生存质量,也给家庭带来持续的心理压力与沉重的经济负担^[2,3]。而家庭作为患儿康复的重要

支持系统,其在应对患儿疾病带来的多重挑战、避免家庭功能失调以保障患儿健康结局中的能力,关键体现在家庭复原力(又称为家庭适应力或抗逆力)上,即家庭在逆境中保持稳定、适应变化并恢复功能的能力^[4,5]。良好的家庭复原力可通过优化家庭沟通等方式调整家庭功能,为患儿提供稳定的家庭环境,同时可能促进父母从照护经历中获得积极体验,即疾病获益感^[6,7]。此外,内在力量作为个体自身所具备的一种潜在能力,能帮助人们在面对困难时保持积极的心态和应对策略^[8]。其可能在家庭环境与个体心理适应之间发挥“桥梁”作用。目前,关于先天性心脏病患儿父母的研究多集中在心

【基金项目】 河南省引进国外智力专项计划项目(编号: HNGD2023040)

【通讯作者】 高瑞玲

理状态等方面^[9],而关于 VSD 患儿父母家庭复原力对其疾病获益感的影响及内在力量在二者之间是否发挥中介作用,尚无研究阐明。本研究旨在探讨内在力量在 VSD 患儿父母家庭复原力与疾病获益感间的中介效应,为临床干预提供参考。

1 对象与方法

1.1 研究对象 以便利抽样法选择 2022 年 5 月至 2025 年 4 月于郑州大学附属儿童医院就诊的 240 例 VSD 患儿父母为研究对象。纳入标准:①患儿经临床检查确诊为 VSD;②父母为主要照顾者(连续照料 3 个月以上,日均照护时间 ≥ 8 h);③父母具备一定理解和沟通能力,并完成问卷调查;④父母对本研究知情同意。排除标准:①患儿合并其他先天性心脏病或严重慢性疾病;②父母存在认知或精神障碍;③家庭近期经历重大负性生活事件(如丧亲等);④无法配合本研究者。本研究经郑州大学附属儿童医院伦理委员会批准(批号:2021-K-H-914)。

1.2 方法

1.2.1 调查工具 ①一般资料调查表:患儿父母资料包括性别、年龄、婚姻状态、职业状况、受教育程度、居住地、家庭平均月收入等。患儿资料包括年龄、性别、独生子女比例、缺损直径、医疗支付方式等;②家庭复原力评估量表(family resilience assessment scale, FRAS):由 Sixbey^[10] 编制,经董超群等^[11] 汉化修订。FRAS 含 4 个维度(维持积极态度、家庭沟通与问题解决、赋予逆境意义、使用社会经济资源),共 44 个条目,各条目 1~4 分,总分 44~176 分。评分值与家庭复原力水平成正比。该量表 Cronbach's α 系数为 0.960。③内在力量量表(internal strength scale, ISS):由 Lundman 等^[12] 编制,经贾琳^[13] 汉化修订。ISS 含 5 个维度(灵活、勇气、连通、创造、坚定),共 20 个条目,各条目 1~6 分,总分 20~120 分。评分值与内在力量水平成正比。该量表 Cronbach's α 系数为 0.880。④疾病获益感量表(benefit finding scale, BFS):由 Antoni 等^[14] 编制,经刘淳淳等^[15] 汉化修订。BFS 含 6 个维度(家庭关系、健康行为、接受度、个人成长、社会关系、世界观),共 22 个条目,各条目 1~5 分,总分 22~110 分。评分值与疾病获益感水平成正比。该量表 Cronbach's α 系数为 0.933。

1.2.2 调查方法 研究人员均接受统一培训,并于培训合格后对符合纳入标准的 VSD 患儿父母进行问卷调查。研究人员向 VSD 患儿父母说明研究目的、意义和填写要求,在征得同意后发放问卷。问卷采用匿名方式,由 VSD 患儿父母自填,对于文化程度较低或填写困难的父母,由调查员根据其口述代为填写,研究人员现场检查问卷完整性并及时回收。

1.3 观察指标 ①基础数据:VSD 患儿及父母的一般资料(年龄、性别等);②核心评分数据:VSD 患儿父母的 FRAS 评分、ISS 评分、BFS 评分。

1.4 统计学方法 应用 SPSS 25.0 统计学软件进行数据分析。计数资料以例数(%)表示,比较采用 χ^2 检验;计量资料以均数 \pm 标准差表示,比较采用 t 检验;Pearson 法分析家庭复原力、内在力量、疾病获益感间相关性;应用 AMOS 24.0 软件构建结构方程模型,Bootstrap 法检验内在力量在家庭复原力与疾病获益感间的中介效应。 $P < 0.05$ 为差异有统计意义。

2 结果

2.1 VSD 患儿及父母的一般资料 本研究发放问卷共 250 份,回收有效问卷 240 份,问卷回收率为 96.00%。240 例 VSD 患儿及父母一般资料见表 1。

表 1 VSD 患儿及父母的一般资料

一般资料		例数	构成比(%)	
患儿	年龄	<3 岁	182	75.83
		3~6 岁	40	16.67
		>6 岁	18	7.50
	性别	男	136	56.67
		女	104	43.33
	是否独生子女	是	73	30.42
		否	167	69.58
	缺损直径	<5 mm	158	65.83
		≥ 5 mm	82	34.17
	医疗支付方式	医保	191	79.58
自费		49	20.42	
患儿父母	性别	男	38	15.83
		女	202	84.17
	年龄	<30 岁	127	52.92
		≥ 30 岁	113	47.08
	婚姻状态	有配偶	206	85.83
		无配偶	34	14.17
	职业状况	全职	112	46.67
		非全职	73	30.42
		无	55	22.92
	受教育程度	初中及以下	74	30.83
高中		69	28.75	
专科及以上		97	40.42	
居住地	城市	135	56.25	
	乡镇	47	19.58	
	农村	58	24.17	
家庭平均月收入	<5000 元	104	43.33	
	≥ 5000 元	136	56.67	

2.2 VSD 患儿父母 FRAS、ISS 及 BFS 评分 VSD 患儿父母 FRAS 总分为(133.49 \pm 20.52)分,ISS 总分为(91.85 \pm 12.67)分,BFS 总分为(83.16 \pm 10.41)分。量表各维度评分见表 2。

表 2 VSD 患儿父母 FRAS、ISS 及 BFS 评分 (分)

项目	维度	评分
FRAS	总分	133.49±20.52
	维持积极态度	17.60±3.21
	家庭沟通与问题解决	82.34±10.08
	赋予逆境意义	8.57±2.13
	使用社会经济资源	24.98±4.65
ISS	总分	91.85±12.67
	灵活	21.78±3.94
	勇气	12.40±2.58
	连通	23.09±4.16
	创造	13.82±2.75
	坚定	20.76±3.84
BFS	总分	83.16±10.41
	家庭关系	7.81±1.93
	健康行为	11.29±2.07
	接受度	10.75±2.14
	个人成长	26.96±4.85
	社会关系	11.04±2.06
	世界观	15.32±2.49

2.3 VSD 患儿父母家庭复原力、内在力量及疾病获益感的相关性分析 VSD 患儿父母家庭复原力与疾病获益感呈正相关($r=0.748, P<0.01$);家庭复原力与内在力量呈正相关($r=0.635, P<0.01$);内在力量与疾病获益感呈正相关($r=0.697, P<0.01$)。

2.4 VSD 患儿父母内在力量在其家庭复原力与疾病获益感间的中介效应 以家庭复原力为自变量,内在力量为中介变量,疾病获益感为因变量,应用 AMOS 24.0 软件构建结构方程模型,见图 1。以最大似然法对模型进行拟合,结果显示, $\chi^2/df=2.130, RMSEA=0.057, GFI=0.934, IFI=0.968$,表明构建的结构方程模型拟合良好。结构方程模型显示,家庭复原力对疾病获益感有直接正向预测作用($\beta=0.316, P<0.001$),家庭复原力对内在力量有正向预测作用($\beta=0.578, P<0.001$),内在力量对疾病获益感有正向预测作用($\beta=0.339, P<0.001$);内在力量在家庭复原力与疾病获益感间起部分中介作用,中介效应值为 0.196,直接效应、中介效应分别占总效应的 61.72%、38.28%。见表 3。

表 3 VSD 患儿父母内在力量在其家庭复原力与疾病获益感间的中介作用的 Bootstrap 分析

效应关系	标准化效应值	标准误	95%CI	占总效应比例(%)
直接效应	0.316	0.048	0.221~0.411	61.72
间接效应	0.196	0.032	0.134~0.258	38.28
总效应	0.512	0.053	0.408~0.616	-

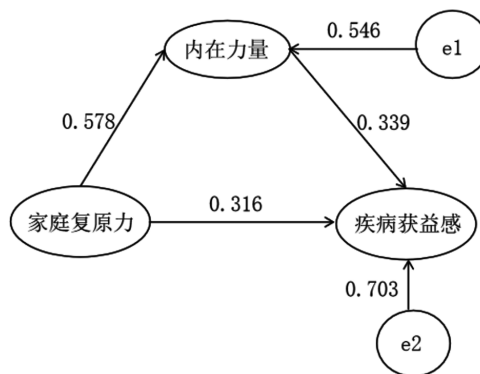


图 1 VSD 患儿父母内在力量在其家庭复原力与疾病获益感间的中介效应模型图

3 讨论

3.1 VSD 患儿父母家庭复原力、内在力量及疾病获益感现状 本研究中,VSD 患儿父母 FRAS 总分为(133.49±20.52)分,说明 VSD 患儿父母家庭复原力处于中等偏上水平。该结果与席培培等^[16]的研究结果相近。FRAS 中家庭沟通与问题解决、使用社会经济资源维度评分相对较高,反映家庭成员之间能够较好地进行交流沟通,共同解决问题,相互支持与协作。这可能是由于家庭成员意识到,良好的沟通和协作对于患儿的治疗和康复至关重要,因此更加注重彼此之间的交流和配合。同时大部分家庭享有医保,经济压力的缓解能为家庭复原力提供基础支持,减少家庭经济负担,使患儿父母保持积极的态度面对患儿疾病,从而提高家庭复原力^[5]。本研究中,VSD 患儿父母 ISS 总分为(91.85±12.67)分,说明 VSD 患儿父母内在力量处于中等偏上水平。ISS 中连通维、灵活维度表现突出,反映父母在维系家庭联结和调整应对策略方面具备较好能力,但勇气维度得分相对较低,提示父母在面对疾病不确定性时的果敢性有待提升。本研究中,VSD 患儿父母 BFS 总分为(83.16±10.41)分,说明 VSD 患儿父母疾病获益感处于中等偏上水平。BFS 中个人成长维度得分最高,表示父母在照顾患儿过程中,随患儿治疗的推进,父母对患儿治疗、照顾有一定经验,应对问题的能力逐渐提升,从而获得自我成长。本研究发现 VSD 患儿父母在家庭沟通、资源使用及个人成长方面已具备一定优势,提示临床干预应采取“优势视角”,重点强化其已有的积极资源。同时,父母在“勇气”维度的短板表明,需开展针对性的心理技能训练,以提升其面对疾病挑战的果敢性。此外,应构建“家庭-医疗”协同支持模式,通过促进家庭内部沟通与链接外部社会经济资源,系统性地提升家庭复原力,并引导父母关注照护过程中的积极成长,从而有效提升其疾病获益感。

3.2 VSD 患儿父母家庭复原力、内在力量及疾病获益感的关系

本研究中,VSD 患儿父母家庭复原力与疾病获益感呈正相关,表示家庭复原力越强的父母,越能从疾病经历中发现积极意义。这可能是因为高复原力家庭能够通过有效的问题解决和情感支持,将疾病压力转化为家庭成长的动力,在照顾患儿过程中更有信心,从而提升父母对疾病获益的感知^[17]。本研究中,家庭复原力与内在力量呈正相关,表示家庭系统的韧性能增强父母内在力量。分析可能是家庭是个体最重要的支持系统,家庭复原力较强的家庭能更好地应对疾病带来的压力,通过良好的沟通和协作,增强家庭凝聚力,采取有效的应对策略,从而有助于提高父母的内在力量^[18]。本研究中,内在力量与疾病获益感呈正相关,表示父母自身心理韧性的提升是其感知疾病获益的重要基础,这与内在力量所包含的灵活适应、坚定执着等特质能够帮助个体重构疾病认知有关,帮助父母从疾病管理中感知积极意义^[7]。家庭复原力与内在力量、疾病获益感的正相关关系,提示临床工作者应重视家庭系统的干预,通过提升家庭整体复原力来增强父母的内在力量;同时,父母个体的心理韧性培养也不容忽视,帮助其发展灵活适应与坚定执着等特质,将促进其从疾病照护经历中获得更深层次的积极意义。

3.3 内在力量在 VSD 患儿父母家庭复原力与疾病获益感间的中介作用

本研究中中介效应分析结果显示,内在力量在 VSD 患儿父母家庭复原力与疾病获益感间起部分中介作用,中介效应值为 0.196,中介效应占总效应的 38.28%,表示家庭复原力对疾病获益感的影响部分通过内在力量实现,即家庭复原力不仅直接促进父母感知疾病获益,还通过增强其内在力量间接发挥作用。分析可能是高复原力的家庭环境为父母提供了稳定的支持网络,使其有更多机会发展自身的勇气、坚定等心理资源;而当父母具备较强的内在力量时,更能主动调整认知模式,从照护经历中挖掘积极价值^[19]。这一结果提示内在力量是连接家庭系统韧性与个体积极适应的关键心理桥梁,为临床干预提供了明确靶点。

综上,VSD 患儿父母家庭复原力与疾病获益感呈正相关;家庭复原力与内在力量呈正相关;内在力量与疾病获益感呈正相关。内在力量是 VSD 患儿父母家庭复原力与疾病获益感间的重要心理机制,临床需针对性干预增强父母内在力量以改善其家庭复原力和疾病获益感水平。本研究存在便利抽样导致的样本偏倚和横断面设计的因果推断局限,需通过多中心纵向研究进一步验证家庭复原力、内在力量及疾病获益感间的变量关系。

【参考文献】

- [1] 潘莉雅,宋思清,翁子寒,等. 室间隔缺损患儿住院干预期间营养风险筛查及其临床结局的研究[J]. 中华小儿外科杂志, 2024, 45(9):783-787.
- [2] Yilmaz Ferhatoglu S, Yurdakok O, Yurtseven N. Malnutrition on admission to the paediatric cardiac intensive care unit increases the risk of mortality and adverse outcomes following paediatric congenital heart surgery: a prospective cohort study[J]. Aust Crit Care, 2022, 35(5):550-556.
- [3] Diao J, Chen L, Wei J, et al. Prevalence of malnutrition in children with congenital heart disease: a systematic review and meta-analysis [J]. J Pediatr, 2022, 242(1):39-47.
- [4] 罗江山,张世西,陈静. 妇科恶性肿瘤患者家庭复原力的潜在剖面分析[J]. 实用医院临床杂志, 2024, 21(4):84-88.
- [5] 杨福娜,杨瑞,秦妍,等. 癌症患儿家庭复原力现状及影响因素研究[J]. 中华护理杂志, 2025, 60(4):446-453.
- [6] 王贝贝,奚慧琴,陆晔峰,等. 儿童肝移植受者父母家庭复原力现状及其影响因素研究[J]. 军事护理, 2024, 41(10):82-86.
- [7] 厉学敏,李霞,王陈军,等. 脑瘫患儿主要照顾者疾病获益感的现象学研究[J]. 中华现代护理杂志, 2022, 28(1):9-14.
- [8] 杨旭珍,单岩,王佳佳,等. 应对效能在腹膜透析患者内在力量和应对方式的中介效应分析[J]. 护理学报, 2023, 30(16):63-67.
- [9] 邢海英,孙雪梅,刘亚飞,等. 先天性心脏病术后延迟恢复患儿父母心理体验和需求的质性研究[J]. 中华现代护理杂志, 2024, 30(5):569-575.
- [10] Sixbey MT. Development of the family resilience assessment scale to identify family resilience constructs[D]. Gainesville: University of Florida, 2005.
- [11] 董超群,高晨晨,赵海峰. 家庭复原力评估量表汉化及用于慢性病患家庭的信效度分析[J]. 护理学杂志, 2018, 33(10):93-97.
- [12] Lundman B, Viglund K, Aléx L, et al. Development and psychometric properties of the inner strength scale[J]. Int J Nurs Stud, 2011, 48(10):1266-1274.
- [13] 贾琳. 中文版内在力量量表的修订及在慢性病儿童青少年中的应用[D]. 延吉:延边大学, 2015.
- [14] Antoni MH, Lechner S, Diaz A, et al. Cognitive behavioral stress management effects on psychosocial and physiological adaptation in women undergoing treatment for breast cancer [J]. Brain Behav Immun, 2009, 23(5):580-591.
- [15] 刘璋璋,张兰凤, Gudenkauf L. 癌症患者疾病获益感量表的跨文化调适[J]. 中华护理杂志, 2015, 50(5):561-566.
- [16] 席培培,蔡榕. SLE 患儿主要照顾者家庭复原力的影响因素分析[J]. 皖南医学院学报, 2022, 41(6):581-583,587.
- [17] Cao Q, Gong J, Chen M, et al. The dyadic effects of self-efficacy on quality of life in advanced cancer patient and family caregiver dyads: the mediating role of benefit finding, anxiety, and depression[J]. J Oncol, 2022, 2022(1):3073358.
- [18] Park M, Choi EK, Lee HJ, et al. Resilience-promoting programs in families of children with cancer: a systematic review[J]. J Pediatr Hematol Oncol Nurs, 2022, 39(3):185-201.
- [19] Yu DSF, Cheng ST, Chow EO, et al. The effects of a salutogenic strength-based intervention on sense of coherence and health outcomes of dementia family carers: a randomized controlled trial[J]. Age Ageing, 2023, 52(9):afad160.

(收稿日期:2025-09-30;修回日期:2026-01-06)

(本文编辑:彭羽)