

· 调查分析 ·

先天性心脏病学龄前患儿主要照顾者负担及其影响因素分析

奉华艳

(湖南省儿童医院心血管内科, 湖南长沙, 410007)

[摘要] **目的** 了解先天性心脏病学龄前患儿主要照顾者负担情况, 探讨其影响因素。**方法** 采用一般情况问卷、Zarit 照顾者负担量表 (Zarit caregiver burden interview, ZBI) 对 82 名先天性心脏病学龄前患儿主要照顾者进行调查, 采用多元线性逐步回归分析对照顾者负担的影响因素进行分析。**结果** 82 名主要照顾者 ZBI 得分 41 ~ 78 分, 平均 (56.93 ± 8.13) 分, 患儿年龄及主要照顾者文化程度、每天照顾患儿时间均是影响患儿主要照顾者负担的主要因素 ($P < 0.05$)。**结论** 先天性心脏病患儿主要照顾者的照顾负担较重, 护理人员应从生理、心理方面给予患儿照顾者充分的关心和爱护, 从而降低其照顾负担。

[关键词] 先天性心脏病; 照顾者; 照顾负担

[中图分类号] R473.72 **[文献标识码]** A **[文章编号]** 1671-8283(2014)12-0011-04 **[DOI]** 10.3969/j.issn.1671-8283.2014.12.003

Burdens in primary caregivers of children with congenital heart disease and the influencing factors

Feng Huayan//Modern Clinical Nursing, -2014, 13(12):11.

[Abstract] **Objective** To investigate the burdens on primary caregivers of children with congenital heart disease burden and to investigate the influencing factors. **Methods** Eighty-two primary caregivers of children with congenital heart disease were involved in the study with a general data questionnaire and Zarit Caregiver Burden Interview (ZBI). The influencing factors on the burden of caregiver were analyzed with linear stepwise regression. **Results** The burden score of 82 primary caregivers ranged from 41 to 78 points with an average of 56.93 ± 8.13 . The education level of primary caregivers, children age and time of day care were the main factors on the burdens on the primary caregivers ($P < 0.05$). **Conclusions** The burden on the caregivers is very heavy. The nurses should give caregivers of children with congenital heart disease adequate care and love physiologically and psychologically so as to release their burdens.

[Key words] congenital heart disease; caregivers; care burden

先天性心脏病是胎儿时期心脏血管发育异常引起的心血管畸形疾病, 发病率约占全部活产婴儿的 0.7%, 成为围产儿死亡和儿童死亡的主要原因^[1-2]。其治疗方法复杂, 手术费用昂贵, 常给患儿家庭照料者 (父母) 带来沉重的精神心理压力和经济损失, 不仅直接影响患儿的生活质量, 也影响患儿家庭照顾者的生活质量, 从而影响治疗效果^[1]。本研究旨在调查学龄前先天性心脏病患儿主要照顾者负担情况及其主要影响因素, 为制订针对性的护理干预措施, 减轻患儿照顾者的负担提供理论依据。现将方法和结果报道如下。

[收稿日期] 2014-02-19

[作者简介] 奉华艳 (1979-), 女, 湖南永州人, 主管护师, 本科, 主要从事小儿先天性心脏病的介入治疗后的监护护理工作。

1 对象与方法

1.1 研究对象

采用便利抽样方法, 选取 2012 年 3 月 ~ 2013 年 5 月在本院接受手术治疗的 82 例先天性心脏病学龄前患儿的主要照顾者 82 名。纳入标准: ①确诊的先天性心脏病患儿, 首次接受手术治疗; ②照顾者与患儿有亲属关系, 并且照顾时间最长; ③年龄大于 18 岁; ④自愿参与本研究。排除标准: ①患儿合并有其他器质性疾病; ②领取报酬的照顾者。

1.2 调查工具

1.2.1 一般情况问卷 问卷自行设计, 内容包括患儿性别、年龄、是否独生子女; 主要照顾者性别、年龄、文化程度、婚姻状况、职业、人均月收入、每天照顾患儿时间等。

1.2.2 Zarit 照顾者负担量表 (Zarit caregiver

burden interview, ZBI) 本研究采用王烈译制的中文版 ZBI^[3], 量表由 22 个问题组成, 从照顾者健康情况、精神状况、经济、社会生活 4 方面进行评估。从没有负担到最大负担, 分别赋予 0~4 分, 总分 0~88 分, 分值越高, 表示负担越重。0~19 分为无或很少负担, 20~39 分为轻度负担, 40~59 分为中度负担, 60 分以上为重度负担。

1.3 资料收集方法

由经过培训的人员在患儿出院后 1 个月复查时进行问卷调查。选取符合入选条件的照顾者, 并取得知情同意。由照顾者自行或在调查者帮助下完成量表的调查, 所有调查表当场收回。本次调查共发放调查问卷 82 份, 回收有效问卷 82 份, 有效回收率 100.00%。

1.4 统计学方法

数据采用 SPSS 17.0 统计软件进行统计学分析。患儿照顾者一般资料及照顾负担情况采用描述统计, 计量资料比较采用 t 检验或方差分析, 组间两两比较采用 q 检验, 采用多元线性逐步回归分析对照顾者负担的影响因素进行分析。

2 结果

2.1 先天性心脏病患儿主要照顾者负担情况

82 名主要照顾者 ZBI 得分 41~78 分, 平均 (56.93 ± 8.13) 分, 其中中度负担者 52 名, 占 63.41%; 重度负担者 30 名, 占 36.59%。

2.2 先天性心脏病患儿一般情况及其对主要照顾者负担影响的单因素分析

先天性心脏病患儿一般情况及其对主要照顾者负担影响的单因素分析见表 1。从表 1 可见, 不同年龄段患儿主要照顾者 ZBI 得分比较, 差异有统计学意义 ($P < 0.05$), 进一步两两比较, < 1 岁患儿主要照顾者 ZBI 得分高于 3~6 岁患儿主要照顾者, 差异具有统计学意义 ($P < 0.05$)。

2.3 患儿主要照顾者一般情况及其对照顾负担的单因素分析

患儿主要照顾者一般情况及其对照顾负担的单因素分析见表 2。从表 2 可见, 不同文化程度、职业、人均月收入、每天照顾患儿时间对患儿照顾者负担均有影响 ($P < 0.05$)。

表 1 先天性心脏病患儿一般情况及其对主要照顾者负担影响的单因素分析 ($n=82$; 分, $\bar{x} \pm s$)

项目	组别	n	ZBI	t/F	P
性别	男	50	56.62 ± 7.43	-0.661	0.511
	女	32	57.88 ± 9.72		
年龄 (岁)	< 1	18	60.72 ± 7.56	3.308	0.042
	1~3	28	57.75 ± 8.15		
	3~6	36	54.81 ± 8.38		
独生子女	是	57	57.00 ± 8.08	0.598	0.492
	否	25	56.92 ± 7.00		

2.4 影响先天性心脏病患儿主要照顾者负担因素的多元回归分析

以主要照顾者 ZBI 得分为因变量, 将单因素分析有统计学意义的 5 个变量 (患儿年龄及主要照顾者文化程度、职业、人均月收入、每天照顾患儿时间) 作为自变量, 引入回归模型进行多元线性逐步回归, 引入变量标准 $\alpha = 0.05$, $\beta = 0.10$, 结果见表 3。从表 3 可见, 最终进入回归方程有 3 个变量, 患儿年龄及照顾者文化程度、每天照顾患儿时间均是影响患儿主要照顾者负担的主要因素 ($P < 0.05$)。

3 讨论

3.1 先天性心脏病患儿主要照顾者照顾负担较重

先天性心脏病是胎儿时期心脏血管发育异常引起的心血管畸形疾病, 常反复发作, 严重威胁患儿身体健康, 给患儿主要照顾者带来沉重的精神心理压力和经济损失^[4-5]。由于先天性心脏病患儿特殊的生理特征, 其手术治疗与其他年龄组患儿相比危险性更高, 且患儿行心脏手术后为高危儿^[1]。患儿家长因担心手术的效果以及术后对患儿发育的影响, 较其他患儿家长面临着更大的压力。术后对患儿呼吸道管理, 皮肤护理及

表2 患儿主要照顾者一般情况及其对照顾负担的单因素分析 ($n=82$; 分, $\bar{x} \pm s$)

项目	组别	<i>n</i>	ZBI	<i>t/F</i>	<i>P</i>
性别	男	11	54.36 ± 7.77	-0.532	0.596
	女	71	57.46 ± 8.61		
年龄 (岁)	≤ 40	55	57.89 ± 8.73	1.211	0.229
	> 40	27	55.52 ± 7.45		
文化程度	初中及以下	26	60.62 ± 7.53	11.333	0.001
	高中或中专	16	61.44 ± 6.68		
	大专及以上	40	53.10 ± 7.69		
婚姻状况	未婚	2	53.00 ± 7.07	-1.235	0.297
	已婚	78	56.82 ± 8.127		
	其他	2	65.00 ± 7.07		
职业	离退休	27	55.52 ± 7.45	-4.227	0.018
	在职	31	55.39 ± 8.59		
	其他	24	61.13 ± 7.95		
人均月收入 (元)	< 1000	15	62.47 ± 8.14	4.272	0.017
	1000~3000	39	56.44 ± 7.21		
	> 3000	28	55.18 ± 9.03		
每天照顾患儿时间 (h)	< 8	28	53.14 ± 8.82	-5.766	0.005
	8~12	47	58.79 ± 7.56		
	> 12	7	61.71 ± 5.82		

表3 影响先天性心脏病患儿主要照顾者负担因素的多元回归分析 ($n=82$)

自变量	回归系数	标准误	标准回归系数	<i>t</i>	<i>P</i>	95%CI	
						下限	上限
常数项	64.833	3.391	-	19.121	< 0.001	62.723	69.432
文化程度	4.411	0.792	0.481	5.569	< 0.000	3.291	1.173
每天照顾时间	64.833	1.158	0.392	4.547	< 0.000	61.732	67.283
患儿年龄	-3.386	0.887	-0.328	-3.816	< 0.000	-2.924	-1.012

喂养等方面对主要照顾者提出了更高的要求,照顾负担相对较大。本结果显示,82名主要照顾者ZBI得分41~78分,平均(56.93 ± 8.13)分,其中中度负担者52名,占63.41%;重度负担者30名,占36.59%。结果表明,先天性心脏病患儿主要照顾者均存在不同程度的照顾负担,以中度照顾负担者居多,这与段桂琴,王永红等^[6-7]对大手术患者主要照顾者及孤独症儿童主要照顾者的调查结果相似。结果提示,先天性心脏病患儿主要照顾者的照顾负担与外科大手术患者主要照顾者及孤独症患儿照顾者负担一样,具有较重的照顾负担。护理人员应从生理、心理领域方面给予患儿照顾者充分的关心和爱护,心理上给予疏导,耐心倾听他们对患儿病情及生活状况的叙述;为其介绍相关疾病知识,帮助其认识先天性心脏病发病的原

因、临床表现及治疗过程,让其认识到细心的家庭照料对提高先天性心脏病患儿治愈具有重要意义;帮助患儿照顾者建立良好的人际关系,鼓励照顾者树立战胜困难的信心,指导照顾者家人为其创造轻松、愉快的生活环境,营造一个良好的氛围等;出院后定期随访、举办各种形式的健康教育,提高其护理工作。

3.2 影响患儿主要照顾者负担因素分析

3.2.1 患儿年龄 本调查结果显示,患儿年龄是影响患儿主要照顾者负担的主要因素($P<0.05$),患儿年龄越小其照顾者的负担越重。与正常儿童家庭的主要照顾者相比,先天性心脏病患儿绝大部分主要照顾者负担更重。本组先天性心脏病患儿年龄为3个月~5岁,平均(2.76 ± 1.44)岁,3岁以下的患儿无法诉说胸闷、憋气、心慌的感觉,更没

有能力或经验照料自己,其所有生活完全依赖患儿照顾者;先天性心脏病患儿住院及康复期间,需要患儿照顾者更多的照护。

3.2.2 照顾者文化程度 本调查发现,文化程度是影响患儿主要照顾者负担的主要因素($P<0.05$),文化程度越低,其照顾负担越重,结果与相关文献报道的结果相一致^[8]。文化程度低的患儿主要照顾者获取疾病相关信息途径及对疾病相关知识理解程度相对有限,且面临经济、心理压力时,寻找减轻自身压力方法也相对较少。文化程度较高者,更容易通过各种途径获取患儿护理知识及掌握护理的方法,照顾患儿负担相对减轻。

3.2.3 每天照顾患儿时间 本结果显示,每天照顾患儿时间是影响患儿主要照顾者负担的主要因素($P<0.05$),每天照顾患儿时间越长,其照顾负担越重。随着照顾患儿时间的延长,照顾者的生理、心理及社会等方面承受着巨大压力,照顾者每日照顾时间越多,患儿护理内容越多,照顾者负担也越重,表现在进食差,睡眠时间减少,睡眠质量下降,白天精力差,精神过度紧张,娱乐与学习时间减少,社交活动不能正常进行,焦虑、抑郁等负性情感增加等^[8]。由于需要长时间陪伴患儿,使照顾者工作和社会活动时间和空间受限,个人发展也受到影响,甚至有照顾者因照顾患儿需要被迫辞职。

4 结论

本结果表明,先天性心脏病患儿主要照顾者的照顾负担较重,患儿年龄及主要照顾者文化程度、每天照顾患儿时间是影响患儿主要照顾者家庭负担的主要因素。相关研究表明^[9-12],心理干预可使患儿家长由消极的应对向积极应对转化。护理人员应从生理、心理领域方面给予患儿照顾者

充分的关心和爱护,心理上给予疏导,帮助其认识先天性心脏病发病的原因、临床表现及治疗过程,鼓励照顾者树立战胜困难的信心和建立良好的人际关系,从而降低其照顾负担。

参考文献:

- [1] 刘孟丽,朱豫,张敏,等. 329例先天性心脏病低体重婴幼儿术后护理[J]. 实用临床医药杂志, 2010, 14(20):111-112.
- [2] 林洁清,罗玲,黄峰. 对先天性心脏病患儿家庭照料者实施护理干预的研究[J]. 护理研究, 2013, 27(5A):1210-1211.
- [3] 王烈,杨小湜,侯哲,等. 护理者负担量表中文版的应用与评价[J]. 中国公共卫生, 2006, 22(8):970-972.
- [4] 况春燕,张璐劲. 先天性心脏病患者家庭照料者的生活质量[J]. 职业与健康, 2007, 23(13):1121.
- [5] 洪文. 先天性心脏病患儿父母焦虑状况及相关因素分析[J]. 护理研究, 2011, 25(4A):871-872.
- [6] 段桂琴,姚梅玲,靳彦琴. 孤独症患儿家庭疾病负担和家长的应对方式[J]. 中国妇幼保健, 2013, 28(2):278-280.
- [7] 王永红,胡雁,陈三妹,等. 外科大手术患者主要照顾者照顾负荷及其影响因素的研究[J]. 中华护理杂志, 2012, 47(2):101-104.
- [8] 高隽,易春丽,陈骊. 慢性疾病儿童的照顾者负担及相关因素[J]. 中国心理卫生杂志, 2010, 24(5):398-399.
- [9] 罗钟亮,商临萍,燕美琴. 学龄期糖尿病患儿照顾者真实体验的质性研究[J]. 护理实践与研究, 2010, 7(23):15-17.
- [10] 杨海芹,刘春. 先天性心脏病术前患儿父母心理状况及应对方式调查[J]. 护理研究, 2006, 20(11):2935-2936.
- [11] 洪文. 先天性心脏病患儿父母焦虑状况及相关因素分析[J]. 护理研究, 2011, 25(4):871-873.
- [12] 何悦,陈京立. 对先天性心脏病患儿母亲照顾体验的质性研究[J]. 中华护理杂志, 2013, 48(5):396-399.

[本文编辑:郑志惠]

~~~~~

欢迎订阅《现代临床护理》杂志!