

维持性血液透析患者照顾者负担和社会支持状况及其相关性

陈林,曹晓翼,张娇

(四川大学华西医院肾内科血液透析中心,四川成都,610041)

[摘要] **目的** 探讨维持性血液透析患者的照顾者负担和社会支持水平的相关性。**方法** 采用 Zarit 照顾者负担量表、社会支持评定量表对 150 例维持性血液透析患者的照顾者进行问卷调查。**结果** 维持性血液透析患者照顾者负担总分为 18.00(12.00,29.00)分,社会支持总分为(31.85±6.69)分,维持性血液透析患者照顾者的个人负担、总负担与对支持的利用度呈负相关,总负担与社会支持总分呈负相关(均 $P<0.05$)。**结论** 照顾者获得的社会支持越高,其感知的照顾者负担越低。需加快完善血液透析社会支持系统,以降低照顾者身心负担,使其能更好地承担照顾义务。

[关键词] 血液透析;照顾者负担;社会支持

[中图分类号] R473.5 [文献标识码] A [文章编号] 1671-8283(2017)10-0030-05 [DOI] 10.3969/j.issn.1671-8283.2017.10.007

Relationship between social support and caregiver's burden among caregivers of patients undergoing hemodialysis

Chen Lin, Cao Xiaoyi, Zhang Jiao//Modern Clinical Nursing, -2017, 16(10):30.

(Hemodialysis Center, Department of Nephrology, West China Hospital, Chengdu, 610041, China)

[Abstract] **Objective** To explore the relationship between the caregiver's burden and social support for caregivers of patients

[作者简介] 陈林(1975-),女,四川泸州人,副主任医师,护士长,本科,主要从事血液透析护理管理工作。

血液透析是终末期肾病患者最主要的替代治疗方式。随着透析设备和透析技术的不断完善,透

[17] JIA Q, ZHENG H, ZHAO X, et al. Abnormal glucose regulation in patients with acute stroke across China: prevalence and baseline patient characteristics [J]. *Stroke*, 2012, 43(3): 650-657.

[18] 高素玲,刘国荣,陈瑞英,等.影响糖尿病并发急性脑梗死近期预后的相关因素分析[J].中华老年心脑血管病杂志,2015,17(11):1206-1207.

[19] ZHANG X, PATEL A, HORIBE H, et al. Cholesterol, coronary heart disease, and stroke in the Asia Pacific region[J]. *Int J Epidemiol*, 2003, 32(4): 563-572.

[20] NICHOLLS S J, TUZCU E M, SIPAHI I, et al. Statins, high-density lipoprotein cholesterol, and regression of coronary atherosclerosis[J]. *JAMA*, 2007, 297(5): 499-508.

[21] 字秀梅.探讨脑梗死患者颈动脉粥样硬化斑块与高血压高血脂的关系[J].中国医药指南,2010,8(26):95-97.

[22] 何颖.血糖、血脂对脑出血、脑梗死的影响[J].实用预防医学,2011,18(9):1726-1727.

[23] MCALISTER F A, MAJUMDAR S R, PADWAL R S, et al. The preventing recurrent vascular events and neurological worsening through intensive organized case-management (PREVENTION) trial protocol [clinicaltrials.gov identifier:

NCT00931788][J]. *Implement Sci*, 2010(5): 27.

[24] MOZAFFARIAN D, BENJAMIN E J, GO A S, et al. Heart disease and stroke statistics-2015 update: a report from the American Heart Association[J]. *Circulation*, 2015, 131(4): e29-e322.

[25] 李静,张丹,李希,等.缺血性脑卒中患者合并高血压治疗现状的调查[J].中华高血压杂志,2011,19(3):246-250.

[26] 陈思涵.武汉城区缺血性脑卒中二级预防现状调查[D].武汉:武汉大学,2012.

[27] 周经霞,代鸣明,吴硕琳,等.急性缺血性脑卒中一级预防中糖尿病的防治现状[J].中国老年学杂志,2015,35(3):617-618.

[28] 徐杰,谭盛.缺血性脑卒中及短(暂)性脑缺血发作患者二级预防用药依从性的现状研究[J].实用医学杂志,2016,32(13):2095-2098.

[29] CHWOJNICKI K, YAGENSKY A, WIERUCKI L, et al. Assessment of the quality of secondary ischemic stroke prevention in selected urban areas of Poland and Ukraine: the ASCEP study results[J]. *Eur Neurol*, 2011, 65(6): 323-331.

[本文编辑:郑志惠]

undergoing hemodialysis. **Method** The investigation was conducted among a total of 150 caregivers for hemodialysis patients using social support scale and Zarit caregiver burden interview. **Results** The total scores on caregiver's burden and social support were 18.00 (12.00, 20.00) and 31.85±6.69, respectively. The caregiver's care burden was significantly and negatively related to social support in the patients undergoing maintenance hemodialysis, the utilization of social support utilization were significantly and negatively related to personal burden and caregiver's burden, and the social support was significantly and negatively related to caregiver's burden ($P < 0.05$). **Conclusions** Caregivers with more social support report less caregiver's burden. Social support system should be developed to reduce caregiver's burden and take care of patients efficiently.

[**Key words**] hemodialysis; caregiver's burden; social support

析患者的生活质量及生存率也在不断提高。目前,我国维持性血液透析 (maintenance hemodialysis, MHD) 患者的照顾责任主要由其亲人来承担,而长期的家庭护理必然会对照顾者形成一种持久的压力,带来巨大的负担,对照顾者的身体健康、社会生活、甚至工作都会产生显著影响^[1-5]。GEORGE 和 GWYTHYER 将照顾者负担定义为家庭成员在照顾患者的过程中所经历的躯体、心理、社会及经济方面的问题^[6]。研究表明^[7],血液透析患者照顾者的情绪、行为对患者的护理及预后都具有直接影响;而社会支持是照顾者负担的重要预测因素^[8-9]。本研究旨在调查 MHD 患者照顾者负担和社会支持状况,为从社会支持角度降低 MHD 患者照顾者负担提供理论依据,现将方法和结果报道如下。

1 对象与方法

1.1 研究对象

选择 2015 年 12 月至 2016 年 2 月在成都市某三级甲等医院血液透析中心接受治疗的 150 名 MHD 患者照顾者为研究对象。纳入标准:接受照顾的患者接受 MHD 治疗 3 月以上;照顾者为患者本人指定,为花费最多时间照顾患者的亲属;年龄在 18 周岁以上;自愿参与本次调查。排除标准:领取报酬的照顾者;有语言表达及交流障碍者。

1.2 调查工具

1.2.1 一般情况调查表 由研究者根据研究目的和内容自行设计,包括 MHD 患者照顾者的基本情况(性别、年龄、文化程度、职业、婚姻状况),家庭月收入,以及照顾者与患者的关系等。

1.2.2 Zarit 照顾者负担量表 (Zarit burden interview, ZBI) 该量表为王烈等^[10]于 2006 年将该量表译制为中文版,总量表的 Cronbach's α 系数为 0.87,

具有良好的信效度。该量表共 22 个条目,包括角色负担(6 条)和个人负担(12 条)2 个维度,条目 7、10、15 为单独的条目,条目 22 为照顾者感受到的总负担。采用 Likert 5 级计分法,从“从来没有”至“总是如此”分别计分 0~4 分,量表总分为 0~88 分,得分越高,说明照顾者负担越重。总分 ≤ 19 分为无负担或负担很少,20~39 分为轻度负担,40~59 分为中度负担; ≥ 60 分为严重负担^[11]。本次研究中,量表总 Cronbach's α 系数为 0.88,角色负担和个人负担的 Cronbach's α 系数分别为 0.78 和 0.84。

1.2.3 社会支持评定量表 (social support rating scale, SSRS) 该量表由肖水源^[12]于 1986 年研制,共 10 个条目,包括客观支持(3 条)、主观支持(4 条)和对社会支持的利用度(3 条)3 个维度。其中第 1~4、8~10 条分别计 1~4 分,第 5 条分 A、B、C、D 4 项计总分,每项从“无”到“全力支持”分别计 1~4 分,第 6~7 条回答“无任何来源”时计 0 分,回答“下列来源”时选择几个来源则计几分。量表总得分和各分量表得分越高,说明社会支持程度越好,总分 22 分以下为低水平,23~44 分为中等水平,45~66 分为高水平^[13]。该量表具有较好的信度和效度,重测信度为 0.92,各条目的一致性在 0.89~0.94 之间。本次研究的量表总 Cronbach's α 系数为 0.82,各维度的 Cronbach's α 系数为 0.68~0.76。

1.3 调查方法

调查前由研究者告知研究对象本次研究的目的和意义,获得研究对象知情同意后,向研究对象讲解正确填写问卷的方法,问卷采用匿名填写。所有问卷均由研究者自行发放,填写过程中如有疑问,研究者随时给予解答,问卷填写完毕当场回收,及时检查问卷各项填写情况,如有缺失、漏项、漏页,及时反馈提醒被调查者将其完善。本次研究共发放问卷 150 份,

回收 150 份,问卷有效回收率为 100.00%。

1.4 统计设计方法

数据采用 SPSS17.0 统计软件软件进行分析。正态分布计量资料采用均数 \pm 标准差进行描述,偏态分布资料采用中位数和四分位间距描述;采用 Spearman 相关分析探讨 MHD 患者照顾者负担和社会支持相关性。 $P<0.05$ 为差异具有统计学意义。

2 结果

2.1 一般资料

MHD 患者共 150 例,其中男 92 例,女 58 例;年龄 20~79 岁,平均(45.86 \pm 14.33)岁。透析龄 8~108 个月,平均(32.15 \pm 11.78)个月。原发病:慢性肾小球肾炎 42 例,糖尿病肾病 22 例,高血压肾病 43 例,其他 43 例。医疗费用支付方式:城镇职工医保 85 例,城镇居民医保 40 例,新农合 18 例,自费 7 例。

MHD 患者照顾者共 150 名,其中男 68 名,女 82 名;年龄 23~77 岁,平均(47.77 \pm 14.20)岁。文化程度:文盲 2 名,小学 26 名,初中 25 名,高中/中专 39 名,大学/大专 51 名,本科及以上学历 7 名。与患者同住 142 名;患有慢性疾病 103 名。家庭人均月收入:低于 1500 元 10 名,1500~2999 元 23 名,3000~5000 元 56 名,5000 元以上 61 名;治疗花费感觉有压力 125 名;每天照顾时间 1~24h,平均(9.64 \pm 2.81)h;照顾持续时间 3 个月~15 年,平均(44.61 \pm 15.03)个月。

2.2 MHD 患者照顾者负担状况

MHD 患者照顾者负担状况见表 1。由表 1 可见,照顾者负担总分为 18.00(12.00,29.00)分。总体处于负担较少水平。其中有 82 例照护者无负担(54.7%),52 例照护者为轻度负担(34.7%),15 例照护者为中度负担(10.0%),仅有 1 例照护者表现为重度负担(0.6%)。

表 1 维持性 MHD 患者的照顾者负担水平
[$n=150$;分, $M(Q)$]

项目	分值
个人负担	11.0(7.00,18.00)
角色负担	3.0(1.00,7.00)
总负担	18.0(12.00,29.00)

2.3 MHD 患者照顾者的社会支持水平

MHD 患者照顾者的社会支持水平见表 2。由表

2 可见,150 名照顾者的社会支持总分为 (31.85 \pm 6.69)分,总体处于中等水平。

表 2 MHD 患者照顾者的社会支持状况
($n=150$;分, $\bar{x}\pm s$)

	分值	条目均分
主观支持	16.70 \pm 4.49	2.09 \pm 0.56
客观支持	8.85 \pm 2.64	2.95 \pm 0.88
支持利用度	6.30 \pm 2.03	2.10 \pm 0.68
社会支持总分	31.85 \pm 6.69	2.28 \pm 0.48

2.4 MHD 患者照顾者的社会支持与照顾者负担的相关性分析

MHD 患者照顾者的社会支持与照顾者负担的相关性分析见表 3。由表 3 可见,对支持的利用度与照顾者总负担及个人负担均呈负相关,总负担与社会支持总分呈负相关(均 $P<0.05$)。

表 3 MHD 患者照顾者负担和社会支持
的相关性分析 ($n=150,r$)

	个人负担	角色负担	总负担
客观支持	-0.051	-0.066	-0.070
主观支持	-0.117	-0.076	-0.146
对支持的利用度	-0.279**	-0.143	-0.207*
社会支持总分	-0.055	-0.069	-0.228*

注:** $P<0.01$,* $P<0.05$

3 讨论

3.1 MHD 患者的照顾者负担现状分析

本研究结果显示,维持性血液透析患者照顾者感知的总体负担水平处于负担很少水平,低于量表的平均水平,亦低于王志伟等^[14]、张英英等^[15]对血液透析患者照顾者负担的研究结果。原因分析如下:本次调查对象大部分家庭的人均月收入较高,3000 元以上者达到 77.5%,来自家庭的经济负担相对较小,自费患者较少,占 4.7%;逐步完善的国家医疗保险制度缓解了透析患者及照顾者的经济压力;同时调查过程中发现部分照顾者不愿被发现存在负担,这可能在一定程度上也降低了总体负担水平。本研究结果显示,MHD 患者照顾者的个人负担得分高于角色负担得分。个人负担维度主要反映照顾工作对照顾者健康状况、情感及与患者关系的影响;角色负担维度主要反映照顾

工作对照照顾者社会生活的影响^[4]。提示政府相关部门及医务人员关注照顾者自身健康、情感问题,使照顾者在日常的照顾工作中感受到尊重与支持,心理压力得以释放,以减轻照顾者的个人负担水平。

3.2 MHD 患者照顾者的社会支持现状分析

本研究结果显示,150名主要照顾者社会支持总分为(31.85±6.69)分,低于国内常模(34.56±3.73分)^[12],差异比较有统计学意义($P<0.05$),与周建芝等^[16]的研究结果一致,提示今后医护人员在关注患者的同时,也重视增强对患者照顾者的社会支持。本研究结果亦显示,照顾者感知的主观支持得分最高,客观支持和对支持的利用度得分相对较低,主观支持指个体受尊重,被支持、理解的情感体验和满意程度;客观支持是客观存在的现实,包括物质上的直接援助、信息支持、社会网络、团体关系的实际参与,稳定或不稳定的社会联系的数量和获得的程度。提示患者在长期透析治疗的过程中,虽然绝大多数照顾者接受到来自单位、同事、亲属和朋友的支持与帮助,感受到理解与尊重,但是能帮助照顾者减轻负担的客观支持却不多,如缺乏社会团体和经济上的帮助。分析原因可能因为MHD患者病情复杂,治疗时间长,需要照顾者长时间的陪伴,本研究中照顾者每日照顾时间平均(9.64±2.81)h,使照顾者减少参与其他社会活动的时间,同时疾病的长期性也使照顾者不愿长期麻烦别人,这都减少了照顾者从外界获得客观支持的机会,也减少对支持的利用度。提示医务人员在与照顾者接触的过程中可以多鼓励照顾者参加正常的社交活动,增加对支持的利用度;政府可以制订相应的政策给予客观支持。

3.3 MHD 患者照顾者负担与社会支持呈负相关

本研究结果显示,照顾者感知到的负担水平与照顾者所获得的社会支持呈负相关,与相关研究结果一致^[17-18],提示照顾者对获得的社会支持程度越高,其感知的照顾负担越低。社会支持理论认为,如果照顾者在遭受照顾者负担时,若能够接收到他人的理解与支持,有助于帮助他们适应被改变的生活方式、增强信心、积极应对,从而最大限度地减少照顾者负担^[19]。我国血液透析的社会支持系统日趋完善,我们一方面需要努力构建家庭、

医院、社区一体化的社会支持体系,同时应加强对照顾者的宣传与指导,本次研究结果亦显示,MHD患者照顾者负担与对支持的利用度显著负相关($P<0.05$),提示我们要重视提升照顾者对社会支持的利用度,这是降低照顾者负荷水平和提高照顾质量的关键。

4 结论

本研究结果表明,MHD患者照顾者负担与社会支持呈负相关,照顾者获得的社会支持越高,其感知的照顾者负担越低。因此,相关部门应关注MHD患者照顾者负担现状,发展降低照顾者负担的社会支持策略,并提高照顾者对支持的利用度,使照顾者更好地承担照顾义务,这对提高MHD患者的生活质量具有重要意义。

参考文献:

- [1] 魏小丽,向梅,龚伟.乳腺癌患者配偶社会支持与照顾者负担的相关性研究[J].解放军护理杂志,2016,33(1):7-10.
- [2] 黄邵荷.维持性血液透析患者照顾者心理状态及其影响因素的分析[J].中国实用护理杂志,2012,28(19):17-18.
- [3] 王艳.老年血液透析患者家庭照顾者工作量与压力负担的相关性研究[J].护理学报,2010,17(1A):74-75.
- [4] 熊玉婉.维持性血液透析患者照顾者负担的研究进展[J].当代护士,2014(5):7-9.
- [5] BELASCO A, BARBOSA D, BETTENCOURT A R, et al. Quality of life of family caregivers of elderly patients on hemodialysis and peritoneal dialysis [J]. Am J Kidney Dis, 2006, 48(6):955-963.
- [6] GEORGE L K, GWYTHYER L P. Caregiver well-being: a multidimensional examination of family caregivers of demented adults [J]. Gerontologist, 1986, 26(3):253-259.
- [7] 潘婵,潘敏,程勇军.照顾者反应对维持性维持性血液透析患者自我感受负担的影响研究[J].中华护理教育,2015,12(1):6-9.
- [8] SHIEH S, TUNG H, LIANG S. Social support as influencing primary family caregiver burden in Taiwanese patients with colorectal cancer [J]. J Nurs Scholarsh, 2012, 44(3): 223-231.
- [9] CHIEN W T, CHAN S W, MORRISSEY J. The perceived burden among Chinese family caregivers of people with schizophrenia [J]. J Clin Nurs, 2007, 16(6):1151-1161.
- [10] 王烈,杨小滢,侯哲,等.护理者负担量表中文版的应