

慢性心力衰竭患者照顾者照顾能力的研究进展

魏雪萍,王琳

(上海交通大学护理学院,上海,200025)

[关键词] 慢性心力衰竭;照顾者;照顾能力

[中图分类号] R47 [文献标识码] A [文章编号] 1671-8283(2019)01-0070-05 [DOI] 10.3969/j.issn.1671-8283.2019.01.014

Status quo of care ability of chronic heart failure caregivers

Wei Xueping, Wang Lin//Modern Clinical Nursing, -2019, 18(1):70.

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

[Key words] chronic heart failure; caregiver; ability of caregiver

慢性心力衰竭是由于各种慢性心肌病变和长期心室负荷过重,使心肌收缩力减弱,心输出量减少,静脉回心血量不能充分排出,致使肺循环和体循环淤血及组织血液灌注不足,而引起的一系列症状和体征的临床病理生理综合征^[1]。据中国心血管病报告(2015)公布的数据显示^[2],在我国,慢性心力衰竭在35岁以上人群中患病率约1%。随着高血压、冠心病等心血管病发病率的升高以及人口老龄化的到来,慢性心力衰竭的患病率也在逐渐升高^[3]。处于慢性心力衰竭稳定期的患者大多数选择家中疗养,而稳定优质的照顾者支持对慢性心力衰竭患者的结局会产生积极影响,不仅可以提高他们的生活质量,还可以降低复发率和再入院率^[4]。因此,照顾者的照顾能力直接影响着慢性心力衰竭患者的生活质量。近年来,国内外研究学者对慢性心力衰竭患者照顾者能力的研究主要集中在探索其影响因素上,有较少部分研究提出了可行的干预策略和措施。鉴于此,本文从照顾者的定义、照顾能力测评工具、影响照顾者照顾能力因素及干预策略等方面综合分析了慢性心力衰竭患者照顾者照顾能力的研究现状,提出我国慢性心

力衰竭患者照顾者能力的未来研究方向和策略,以提高照顾者能力水平,最终达到提高慢性心力衰竭患者生活质量的目的。

1 照顾者的定义

照顾者也可以称为照料者,目前没有统一的界定。CHRISTOPHER等^[5]将其定义为与患者一起生活并承担起绝大部分照顾患者工作的人。WINGHAM等^[6]将照顾者定义为无偿为患者提供身体或心理上帮助和支持的家人或朋友。谢红等^[7]认为,照顾者是为患者提供生活帮助和医疗护理帮助的家庭成员。吕露露等^[8]将照顾能力定义为家庭照顾者胜任照顾职责的能力,照顾者的照顾能力除了体现照顾者对疾病知识的理解程度和护理技能的应用程度,还可以体现他们是否可以通过合适的方法使患者采取有利于健康的自我行为以及面临挑战时照顾者的调节能力和应对能力等。可见,照顾者能力在慢性心力衰竭患者后期生活质量上起到了不能忽视的作用。

2 照顾者照顾能力量表(caregiver task inventory, CTI)

CTI最早于1983年由美国学者CLARK和RAKOWSKI^[9]编制,量表包括3个维度45个与照顾相关的条目,具有较好的信效度。2001年香港理工大学LEE和MOK^[10]对量表进行了翻译,并重新对问题进行了划分与修正,修正后的量表由5个

[收稿日期] 2018-11-19

[作者简介] 魏雪萍(1997-),女,四川剑阁人,本科在读,主要从事慢性病护理工作。

[通信作者] 王琳,讲师,博士,E-mail:wanglsd@163.com

维度 25 个条目组成,分别是适应照顾角色(5 个条目),应变及提供协助(5 个条目),处理个人情绪(5 个条目),评估家人及社区资源(5 个条目),调整生活以满足照顾需要(5 个条目)。每个条目得分有 3 个等级,分别为不困难(0 分),困难(1 分),极困难(2 分),总分范围在 0~50 分,得分越高,说明照顾者照顾能力水平越低。量表 Cronbach's α 系数为 0.93,重测信度为 0.85,效度为 0.79。目前,该量表得到了大多数学者的认可,广泛用于脑卒中慢性病人的照顾者能力的研究中。此外,王珊珊等^[11]将该中文量表应用于心脏疾病患者照顾者中以测定其适用程度,研究表明其内部一致性为 0.867。然而,目前没有专门用于心力衰竭患者照顾者能力的评估量表。

3 照顾者能力的影响因素

3.1 患者的疾病程度

慢性心力衰竭患者因频繁发作、反复入院等特殊性质,照顾者在病情监测、行为管理、用药护理上很难做到面面俱到^[4],患者疾病越严重、并发症越多,生活需求及医疗护理需求就越多,对照顾者的依赖程度就越高,就会给照顾者带来沉重的心理和生理负担,最终可导致其照顾信心下降而自感能力不足^[12]。此外,患者疾病症状越突出,照顾者的照顾能力也会越低^[13]。研究^[14-15]发现,合并其他疾病的数目越多,家属的责任及压力就越重,照顾能力反而越低,这与 BIDWELL 等^[16]研究结果一致。有学者提出^[17],慢性心力衰竭的日常生活能力(Activity of Daily Living, ADL)反映了其疾病的严重程度。ADL 是人们为维持正常独立生活必须反复进行的、最基本的生活能力,ADL 可直接体现心力衰竭患者的自理程度,它与照顾者的照顾能力正相关,自我护理能力较好说明患者心功能尚可^[18],此时照顾者对于患者疾病的担心相对轻,这些都会促进照顾者的积极体验及照顾能力。

3.2 照顾者照顾负担及健康状况

照顾者的照顾负担又称照顾压力,是照顾能力的一个重要影响因素,负担越大,其照顾能力越差^[14,17]。照顾者因长期照护慢性心力衰竭患者,不得不脱离自己的社交圈,导致其情绪不佳,压力难以释

放,其照顾能力也会随之降低^[19-20]。BUCK 等^[21]认为,照顾者照顾能力较低,其主要表现为病情评估能力低、症状识别能力不足。慢性心力衰竭患者大多数会出现疲乏、呼吸困难、心悸等影响其生活质量的症状,需要照顾者长期承担繁重的体力劳动,从而导致其生理和心理超负荷的付出。研究显示^[16,22-23],在照顾患者过程中,需要照顾者付出较多的体力劳动,长期繁重的生理和心理负担会严重影响照顾者身体、精神、情感等,当照顾者自己的身体健康受到威胁时,他们就无法继续为患者提供照顾,导致其照顾能力降低,因此,处于较好健康状况的照顾者对确保其照顾能力具有重要的意义。

3.3 照顾者的个人因素

研究显示^[24],60 岁以上家庭照顾者的照顾能力低于 22~59 岁家庭照顾者的照顾能力。因为,年龄越大的照顾者接受知识的水平和能力会越低,对疾病的观察能力也越差,同时身体机能下降,导致他们的照顾能力随之下降^[12,17]。但 COPPETTI^[25]和 FARONBI 等^[26]认为,青年人和中年人在提供照料帮助时情绪越容易处于低落状态,面临的照顾困难更大,因此其照顾能力处于一个较低的水平。原因可能与以上的研究中,其照顾者为不同国家的人群,其价值观和学习意识不同,从而导致其照顾能力不同。虽然相关研究结果显示,年龄与照顾者能力具有一定的关系,但研究结果尚未统一,因此照顾者年龄与能力的关系需进一步探讨。此外,性别也是一个影响照顾能力的重要因素,相关研究显示^[27],女性照顾者的能力高于男性,因为女性在照顾患者时有更多的耐心,她们可以为患者提供更多的日常生活照料和情感性陪伴交流,女性在照顾家人方面有更强的责任心。但是也有学者提出^[28],女性应对突发状况的能力低于男性,心理压力会更大,当面对同等的压力时男性的照顾能力反而会强于女性。研究结果显示^[29-30],受教育程度也会影响照顾者照顾能力,文化程度较低的照顾者,很难做到严格执行医嘱及辨别慢性心力衰竭患者异常情况,同时,他们很少能主动学习有益于慢性心力衰竭患者的知识和改变其不良行为。殷荣平^[31]研究发现,照顾者的孝道价值观是影响照

照顾负担的最重要因素,照顾者孝道价值观得分越高,在日常生活中就会越用心,越能给予患者最优质的照护帮助。现代新孝道是在建设和谐社会的背景下,在继承传统孝道合理因素的基础上发展而来的,主要内容包括感恩知报、养老敬亲,有助于培养人们责任意识,但目前针对照顾者孝道价值观的研究较少,期望今后有更多的学者对此方面进行研究,从而提高照顾者照护质量。

3.4 照顾者感知的社会支持

社会支持理论认为,照顾者在照顾过程中会受到来自患者及其家人等的影响,如果得到来自患者及其家人和朋友等的理解与支持,会认为自己的付出有意义有价值,从而能动地提高其照顾能力;同时,照顾者来自家庭、朋友等的社会支持越多,照顾患者的信心就越强,就能为患者提供更多更有效的帮助^[21]。相反,如果不能与家庭其他成员进行很好的交流,经济、信息和精神等支持不够,就会使照顾者能力下降^[32],因此,照顾者所受到的社会支持对照顾者能力有较大的促进作用。相关研究发现^[33-34],照顾者的社会支持来自于社会、家庭、亲戚、朋友等,但由于社会发展的限制和相关制度的不完善,我国对慢性心力衰竭患者照顾者的社会支持远远不够,这就导致了他们的照顾能力无法完全满足患者的需要^[35]。因此,提高社会支持力度对提升照顾者照顾能力具有一定的促进作用。

4 干预措施

研究结果显示^[19-23],长期的照顾负荷给照顾者的身心健康和生活均会带来一定的影响,而照顾者的身心健康、生活状况直接决定着慢性心力衰竭患者的生活质量和预后。照顾者的悲伤情绪对照顾负担的影响超过照顾环境、被照顾者认知损害程度及其行为问题等^[36]。理性情绪疗法有助于降低慢性心力衰竭患者照顾者的悲伤情绪。邹宝林^[37]对患者照顾者实施理性情绪疗法,包括与照顾者探讨其关心的问题,帮助照顾者识别照顾压力的心理诊断过程→帮助照顾者认识自己不适当的情绪和行为表现,使其明白不合理信念和合理信念对积极感受及悲伤情绪影响的领悟过程→帮助照顾者认清信念的不合理,提高其以理性信念

代替非理性信念的依从程度的修通过程→帮助照顾者摆脱原有的不合理信念,指导其应用自我控制能力技巧,增加对困境的忍耐力的再教育过程,结果表明,理性情绪疗法能有效提高慢性心力衰竭患者照顾者积极感受,降低照顾者悲伤情绪。王漆漆等^[17]提出了5项提高慢性心力衰竭照顾者能力的策略,包括参与出院计划、家庭干预、心理教育干预、远程指导、完善社区服务,即鼓励患者参与出院计划,减少并发症和疾病再发生率,以减轻照顾者负担;改变慢性心力衰竭患者不良行为;满足患者及照顾者需求,通过互联网等为患者及照顾者提供在线帮助;为慢性心力衰竭患者及家庭成员提供一定的健康教育和社区支持。BUCK等^[21]研究发现,对病情评估能力和疾病症状的识别能力是影响照顾者照顾能力的主要因素。因此,提高慢性心力衰竭患者照顾者疾病知识水平和对病情评估能力可提升其照顾能力。黄海霞等^[38]对患者照顾者实施了包括组织家庭照顾者交流会、建立照顾者健康咨询电话平台等延续性护理,提高了患者照顾者健康知识及照护技能,从而有效提高其照顾能力,进而提高慢性心力衰竭患者的生命质量。

5 展望

5.1 制订本土化的慢性心力衰竭患者照顾者能力评估工具

具有较高信度和效度的普适性测评工具可以用来判定照顾者能力是否足以照顾慢性心力衰竭患者,同时还反映出照顾者能力薄弱之处。然而,目前国内还没有一种专门用于心力衰竭患者照顾者能力的评估工具。笔者认为,可以借鉴LEE^[10]的照顾者能力量表的基础上,同时充分考虑慢性心力衰竭患者照顾者特殊性,通过一定的调整和完善,制订一种正确反映慢性心力衰竭患者照顾者能力评估工具。

5.2 面向全社会开展健康教育

影响慢性心力衰竭患者照顾者照顾能力因素主要是社会支持不足、慢性心力衰竭疾病的相关知识缺乏、缺少照顾慢性心力衰竭患者的正确指导等。尽管在患者住院期间患者照顾者得到医护

人员准确的相关知识教育,但患者出院后其照顾者得到的健康教育远远满足不了照顾需求,这就需采取有效的措施加强对患者及家属的健康教育,比如开设相关的小课堂,通过网络多媒体以讲解和答疑的方式提供相关知识,以增强照顾者知识水平,从而提高照顾能力。

6 小结

综上所述,影响慢性心力衰竭患者照顾者能力的因素主要包括患者疾病程度、照顾者的照顾负担、照顾者感知的社会支持、照顾者的个人因素、照顾者自身的健康状况 5 个方面,同时,国内针对照顾者能力的干预研究较少,还需要深入探索。护理人员在为患者提供帮助的同时也要注重对照顾者的帮助,包括疾病相关知识和指导,提供有效的社会支持等,以此来提高照顾者能力,以达到提升慢性心力衰竭患者生活质量的目的。

参考文献:

- [1] 葛均波,徐永健,王辰.内科学[M].9版.北京:人民卫生出版社,2018:100-116.
- [2] 陈伟伟,高润霖,刘力生,等.《中国心血管报告 2015》概要[J].中国循环杂志,2016,31(6):521-528.
- [3] 顾东风,黄广勇,何江,等.中国心力衰竭流行病学调查及其患病率[J].中华心血管病杂志,2003,31(1):3-6.
- [4] 贺捷,蒋维连.居家慢性心力衰竭患者家庭照顾者负担体验的质性研究[J].解放军护理杂志,2016,33(1):26-28.
- [5] CHRISTOPHER J L MURRAY,ALAN D LOPEZ. Alternative projections of mortality and disability by cause 1990-2020: global burden of disease study[J]. The Lancet, 1997,349(9064):1498-1504.
- [6] WINGHAM J, FROST J,BRITTEN N,et al. Need of caregivers in heart failure management: a qualitative study [J]. Chronic Illness,2015,11(4): 304-319.
- [7] 谢红,张晓宁,石惠英.住院中风患者主要照顾者负荷[J].护理研究,2000,14(6):233-235.
- [8] 吕露露,郭红,胡力云,等.脑卒中家庭照顾者自我效能与照顾能力状况及其相关性[J].现代临床护理,2016,15(8):6-10.
- [9] CLARC N M,RAKOWSKI W. Family caregiver of older adults: improving helping skills [J].Gerontologist,1983,23(6):637-642.
- [10] LEE R L,MOK E S. Evaluation of the psychometric properties of a modified chinese version of the caregiver task inventory [J]. J Clin Nurs,2011,20(23/24):3452-3462.
- [11] 王珊珊,薛小玲,杨小芳,等.中文版家属照顾者照顾能力量表在急性心肌梗死患者家属中的信效度研究[J].中华现代护理杂志,2015,21(6):645-648.
- [12] 朱莲莲.慢性心力衰竭患者的照顾者负担及影响因素研究[D].沈阳:中国医科大学,2010.
- [13] BIDWELL J T, LYONS K S, LEE C S. Caregiver well-being and patient outcomes in heart failure: a meta-analysis[J].J Cardiovasc Nurs,2017,32(4):372-382.
- [14] 朱莲莲,高丽红.慢性心力衰竭家庭照顾者的负担及影响因素相关分析[J].护理与康复,2013,12(2):110-114.
- [15] 张琼霄,王丽资,朱莲香.心功能Ⅱ~Ⅳ级心力衰竭患者照顾者抑郁水平及其影响因素分析[J].护士进修杂志,2018,33(8):692-700.
- [16] BIDWELL J T, VELLONE E, LYONS K S, et al. Determinants of heart failure self-care maintenance and management in patients and caregivers: a dyadic analysis [J]. Res Nurs Health,2015,38(5):392-402.
- [17] 王淦淦,孙国珍.慢性心力衰竭患者照顾者负担的影响因素及护理干预研究进展[J].护理学杂志,2014,29(9):26-29.
- [18] 吴敏嘉,蒋维连.慢性心力衰竭患者照顾者反应及其影响因素研究[J].护理管理杂志,2016,16(2):102-104.
- [19] 黄卫新.心力衰竭患者家庭照顾者负担及自我效能的研究[D].吉林:吉林大学,2013.
- [20] 张琼霄.慢性心力衰竭患者的抑郁与照顾者负担、生活质量及抑郁的相关性研究[D].广东:南方医科大学,2018.
- [21] BUCK H G,MOGLE J,RIEGEL B,et al. Exploring the relationship of patient and informal caregiver characteristics with heart failure self-care using the actor-partner interdependence model: implications for outpatient palliative care [J]. J Palliat Med,2015,18(12):1026-1032.
- [22] 贺捷,蒋维连.居家慢性心力衰竭患者家庭照顾者负担体验的质性研究[J].解放军护理杂志,2016,33(01):26-28.
- [23] 牛爱芳,付菊芳,涂卫萍,等.慢性病患者主要照顾者需求及影响因素研究进展[J].护理学报,2018,25(22):27-32.
- [24] 郎维雅,陈升鑫.系统性红斑狼疮患儿照顾者疾病不确定感对其照顾能力的影响研究[J].护理与康复,2018,17(12):7-10+14.
- [25] COPPETTI L C, GIRARDON-PERLINI NMO, ANDOLHE R, et al. caring ability of family caregivers of patients on cancer treatment: associated factors [J]. Rev Lat Am Enfermaagem,2018,26:e3048.