

慢性肾脏病患儿主要照顾者的照顾准备度现状及影响因素分析

张照明, 林 茜

(温岭市第一人民医院, 浙江温岭 317500)

摘 要:目的 调查慢性肾脏病患儿主要照顾者的照顾准备度现状, 并分析其影响因素。方法 采用便利抽样法选取 120 名慢性肾脏病患儿的主要照顾者为调查对象, 使用一般资料调查问卷、疾病不确定感量表、照顾准备度评估量表进行调查。结果 慢性肾脏病患儿主要照顾者的照顾准备度总分为 (15.89 ± 2.75) 分, 疾病不确定感总分为 (74.59 ± 10.23) 分; Pearson 相关性分析显示, 主要照顾者疾病不确定感与照顾准备度呈负相关 ($r = -0.435, P < 0.01$); 多元逐步回归分析显示, 年龄、文化程度、家庭月收入、辅助照顾者人数以及疾病不确定感是影响主要照顾者照顾准备度的因素 ($P < 0.05$)。结论 慢性肾脏病患儿主要照顾者的照顾准备度有待提高, 医护人员可根据影响因素采取相关干预策略, 帮助其降低疾病不确定感, 提高照顾准备度。

关键词: 肾脏疾病; 患儿; 照顾者; 疾病不确定感; 照顾准备度 doi:10.3969/j.issn.1671-9875.2019.12.005

Present situation on care preparedness of main caregivers of children with chronic kidney disease and analysis on its influencing factors// Zhang Zhaoming, Lin Qian// The First People's Hospital of Wenling, Wenling Zhejiang 317500, China

Abstract: **Objective** To investigate the present situation on care preparedness of main caregivers of children with chronic kidney disease (CKD) and analyze its influencing factors. **Method** Choose 120 main caregivers of children with CKD by convenient sampling and investigate them by general information questionnaire, uncertainty in illness scale and care preparedness scale. **Result** The total score on care preparedness for main caregivers of children with CKD is (15.89 ± 2.75) . The total score on uncertainty in illness scale is (74.59 ± 10.23) . **Pearson** correlation analysis show that uncertainty in illness for main caregivers has negative correlation with care preparedness ($r = -0.435, P < 0.01$). Multiple stepwise regression analysis show that age, education level, family monthly income, number of second caregivers and uncertainty in illness are influencing factors of care preparedness of main caregivers ($P < 0.05$). **Conclusion** Care preparedness of main caregivers of children with CKD needs to be improved. Medical staff can give corresponding intervention measures according to its influencing factors to reduce their uncertainty in illness and improve care preparedness.

Key words: chronic kidney; children; caregiver; uncertainty in illness; care preparedness

中图分类号: R473.72

文献标识码: A

文章编号: 1671-9875(2019)12-0017-04

慢性肾脏病(chronic kidney disease, CKD)是严重危害儿童身体和心理的慢性重症疾病, 具有病程长、反复发作的特点^[1]。CKD 往往伴随患儿的整个成长过程, 此阶段需要回归家庭长期治疗, 离不开照顾者的长期照顾^[2-3]。长期家庭照顾得当对患儿的疾病恢复具有良好的促进作用。照顾准备度是指照顾者在照护期间为患者提供生活护理、心理护理、处理紧急情况的相关准备。研究发现, 照顾准备度与照顾质量关系密切, 充足的准备是提供高质量照顾的前提^[4]。但多数照顾者的照顾负担较重、信心不足, 导致照顾准备度较差, 进而影响照顾质量。因此, 从提高主要照顾者的照

顾准备度入手, 或许是改善照顾质量的方法。疾病不确定感是指个体由于没有足够的知识和信息而缺乏确定与疾病相关事务的能力^[5]。照顾者对患者疾病存在不确定感会加重其照顾压力, 降低其照顾准备度, 进而影响照顾质量^[6]。因此本研究通过调查 CKD 患儿主要照顾者照顾准备度现状, 并对其影响因素进行研究, 为提高长期家庭照顾质量提供参考。现报告如下。

1 对象与方法

1.1 对象 采用便利抽样法选取 2016 年 6 月至 2018 年 12 月温岭市第一人民医院收治的 120 例 CKD 患儿的主要照顾者为研究对象。患儿纳入标准: 年龄 1~16 岁; 符合 CKD 诊断标准, 且病情处于稳定阶段。患儿排除标准: 存在智力障碍、语言障碍、精神障碍者。主要照顾者纳入标准: 承担患

作者简介: 张照明(1986—), 女, 本科, 主管护师。

收稿日期: 2019-07-01

通信作者: 林茜, 153227208@qq.com

儿的主要照顾责任,照顾时间大于 3 个月;年龄 18~65 岁;具有一定的沟通能力;获得知情同意,自愿参与本研究。主要照顾者排除标准:患有精神疾病者。

1.2 调查工具

1.2.1 一般资料调查问卷 由研究者自行设计,包括性别、年龄、文化程度、家庭月收入、婚姻状况、职业、辅助照顾者人数、患儿医疗费支付方式。

1.2.2 疾病不确定感量表 使用中文版疾病不确定感量表^[7],量表包括不明确性(11 个条目)、不可预测性(3 个条目)、缺乏信息(4 个条目)和缺乏澄清(7 个条目)4 个维度,共 25 个条目,均采用 Likert 5 级评分,“非常不同意”至“非常同意”分别代表 1~5 分,总分 25~125 分,得分越高说明疾病不确定感越高。量表具有良好的信效度,Cronbach's α 系数为 0.92。

1.2.3 照顾准备度量表 使用中文版照顾准备度评估量表,量表为单维度量表^[8],包括 8 个条目,均采用 Likert 5 级评分,“非常不符合”至“非常符合”分别代表 0~4 分,总分 0~32 分,得分越高表明照顾准备度越好。量表具有较好的信效度,Cronbach's α 系数为 0.902。

1.3 资料收集方法 采用问卷法对 CKD 患儿主要照顾者进行调查,由经过统一培训的研究者发放问卷,并对调查目的、意义及内容进行详细说明,完成后当场回收并检查问卷。本次调查共发放问卷 120 份,回收有效问卷 120 份,有效回收率为 100%。

1.4 统计学方法 采用 SPSS 20.0 统计学软件进行数据分析,计量资料采用(均数±标准差)表

示,计数资料采用频数(百分比)表示,采用独立样本 t 检验和方差分析比较不同人口学特征的主要照顾者准备度得分和疾病不确定感得分差异,疾病不确定感与照顾准备度的相关性采用 Pearson 相关分析,照顾准备度的影响因素采用多元逐步回归分析,以 $P<0.05$ 为差异有统计学意义。

2 结 果

2.1 CKD 患儿主要照顾者的一般资料 主要照顾者一般资料见表 1,其中男 14 人(11.67%),女 106 人(88.33%);年龄 23~65 岁,平均年龄(38.77±12.65 岁)。

2.2 CKD 患儿主要照顾者照顾准备度得分及单因素分析 CKD 患儿主要照顾者的照顾准备度总分为(15.89±2.75)分。不同性别、职业、婚姻状况的主要照顾者的照顾准备度差异无统计学意义($P>0.05$),不同年龄、文化程度、家庭月收入、辅助照顾者人数以及患儿医疗费支付方式的主要照顾者的照顾准备度差异有统计学意义($P<0.05$),见表 1。

2.3 CKD 患儿主要照顾者疾病不确定感得分及单因素分析 CKD 患儿主要照顾者的疾病不确定感得分平均为(74.59±10.23)分,其中不明确性维度(30.17±6.47)分、不可预测性维度(8.86±1.75)分、缺乏澄清维度(22.45±3.90)分、缺乏信息维度(13.11±3.03)分。不同性别、家庭月收入、职业、婚姻状况、辅助照顾者人数以及患儿医疗费支付方式的主要照顾者的疾病不确定感差异无统计学意义($P>0.05$),不同年龄、文化程度的主要照顾者的疾病不确定感差异有统计学意义($P<0.05$),见表 1。

表 1 CKD 患儿主要照顾者照顾准备度和疾病不确定感的单因素分析(n=120)

项 目	例数(%)	照顾准备度	t/F 值	P 值	疾病不确定感	t/F 值	P 值
性别			-0.332	0.740		-0.372	0.710
男	14(11.67)	15.65±2.69			73.62±9.84		
女	106(88.33)	15.92±2.88			74.72±10.45		
年龄			-2.140	0.035		2.547	0.012
<35 岁	37(30.83)	17.31±2.50			70.56±8.24		
35~60 岁	62(51.67)	15.62±2.72			75.23±10.17		
>60 岁	21(17.50)	14.18±2.49			78.80±11.86		
文化程度			8.629	<0.001		6.728	<0.001
小学	26(21.67)	13.66±2.58			86.13±6.76		
初中	37(30.83)	14.36±2.76			81.74±7.53		
高中	31(25.83)	16.79±3.37			74.89±10.25		
大专及以上	26(21.67)	19.22±3.04			65.02±11.64		

表 1(续)

项 目	例数(%)	照顾准备度	<i>t</i> / <i>F</i> 值	<i>P</i> 值	疾病不确定感	<i>t</i> / <i>F</i> 值	<i>P</i> 值
家庭月收入			18.138	<0.001		1.675	0.098
<3 000 元	16(13.33)	13.32±2.83			78.66±11.14		
3 000~6 000 元	37(30.83)	15.78±2.73			74.58±10.57		
>6 000 元	67(55.83)	18.75±2.57			73.62± 9.90		
职业			0.636	0.528		0.465	0.642
农民	25(20.83)	15.37±2.69			75.54±10.19		
工人	30(25.00)	16.42±2.55			75.19±11.04		
个体	26(21.67)	15.85±2.70			73.28± 8.77		
无业	23(19.17)	15.73±2.89			75.10± 9.94		
退休	16(13.33)	16.00±3.03			74.94±11.26		
婚姻状况			0.242	0.812		0.563	0.575
未婚	2(1.67)	16.52±3.23			74.43±10.57		
已婚	99(82.50)	15.84±2.70			74.65±11.18		
离异	12(10.00)	15.97±2.65			73.28± 9.76		
丧偶	7(5.83)	16.28±2.78			76.03±10.22		
辅助照顾者人数			15.726	<0.001		1.185	0.235
0	11(9.17)	12.56±2.44			76.54±10.37		
1	55(45.83)	14.79±2.90			74.61±10.55		
≥2	54(45.00)	17.69±2.77			74.17±10.14		
付费方式			3.485	0.001		1.316	0.191
自费	43(35.83)	14.74±2.80			76.30±12.05		
医保	77(64.17)	16.53±2.64			73.64± 9.73		

2.4 CKD 患儿主要照顾者照顾准备度与疾病不确定感的相关性 *Pearson* 相关分析结果显示,CKD 患儿主要照顾者照顾准备度与疾病不确定感及其 4 个维度不明确性、不可预测性、缺乏信息、缺乏澄清均呈负相关($r=-0.435, -0.391, -0.327, -0.406, -0.385, P<0.01$)。

2.5 CKD 患儿主要照顾者照顾准备度的多元逐步回归分析 以照顾准备度作为因变量,以单因素分析中有统计学意义的变量以及疾病不确定感

作为自变量,自变量赋值,文化程度:小学=0,初中=1,高中=2,大专及以上=3;年龄:<35 岁=0,35~60 岁=1,>60 岁=2;患儿医疗费付费方式:自费=0,医保=1;家庭月收入:<3 000 元=0,3 000~6 000 元=1,>6 000 元=2;辅助照顾者人数、疾病不确定感按原数值录入。多元逐步回归分析显示,年龄、文化程度、辅助照顾者人数、家庭月收入、疾病不确定感是影响照顾准备度的因素($P<0.05$),见表 2。

表 2 主要照顾者照顾准备度的多元逐步回归分析

自变量	<i>B</i> 值	标准误	β 值	<i>t</i> 值	<i>P</i> 值
常数项	16.264	1.532	—	10.614	<0.001
年 龄	-0.729	0.316	-0.179	-2.305	0.023
文化程度	0.642	0.209	0.244	3.066	0.003
辅助照顾者人数	1.005	0.321	0.232	3.127	0.002
家庭月收入	0.799	0.293	0.205	2.724	0.007
疾病不确定感	-0.228	0.076	-0.228	-3.001	0.003

注: $F=15.555, P<0.001, R^2=0.406, \Delta R^2=0.379$

3 讨 论

3.1 CKD 患儿主要照顾者的照顾准备度处于较低水平 CKD 病程长、并发症多,已成为严重影响儿童身心健康的慢性疾病。家庭照顾者在患儿整个疾病进程中发挥重要作用,良好的家庭照顾有利于儿童健康成长^[9]。本研究中 CKD 患儿主要照顾者的照顾准备度总分为(15.89±2.75)分,提示 CKD 患儿主要照顾者照顾准备度有待提高。这可能是因为 CKD 伴随儿童整个成长过程,且病情较为严重,对主要照顾者来说属于应激事件,往往承受巨大心理压力^[5],这在一定程度上影响其照顾准备度;此外,多数主要照顾者并非医护人员,对疾病知识了解不足,易产生焦虑情绪,导致准备不足^[10]。

3.2 CKD 患儿主要照顾者照顾准备度的影响因素分析 多元逐步回归分析显示,年龄、文化程度、家庭月收入、辅助照顾者人数以及疾病不确定感是影响主要照顾者照顾准备度的因素。主要照顾者年龄越大,自身精力越有限,应对应激事件以及解决问题的能力较弱,无法很快调整自身状态来应对照顾需求,照顾准备度水平较低。文化程度高的主要照顾者对疾病具有较为清晰的认识,可有效调整个体状态,提高照顾准备度,快速且积极地投入照顾工作^[11],同时还可有效利用身边资源,帮助自己更快地获取知识,针对性排解内心的疑虑、焦虑等不良情绪来提高照顾准备度。对于家庭月收入低的家庭来说,主要照顾者不仅面临着繁重的照顾工作,还要承担经济压力,这在一定程度上会加重其心理负担,分散其注意力,导致准备不足;而家庭月收入高的家庭无需担心经济带来的困扰,可专心照顾患儿,具有较高的照顾准备度^[12]。此外,辅助照顾人数多,家庭成员间的相互支持,可缓解主要照顾者的负面情绪,在一定程度上减轻其负担^[13]。研究表明,CKD 患儿主要照顾者的疾病不确定感是影响照护能力的因素之一^[14]。当主要照顾者对患儿疾病的不明确性、不可预测性较高时,易产生焦虑、抑郁等消极情绪,降低解决问题的信心,同时也导致寻求疾病知识和照顾技能的积极性较低^[14],进而降低其照顾准备度。

3.3 对策 本研究针对上述结果提出以下建议:对于文化水平较低或疾病不确定感水平较高的主要照顾者,医护人员可采用通俗易懂的语言讲解疾病的发展、转归,提高其对疾病的认识,降低疾

病不确定感;给予辅助照顾者人数较少的家庭更多的帮助和关怀,提高主要照顾者的自信,同时呼吁辅助照顾者的参与,指导其尽可能给予主要照顾者实际帮助和情感支持,共同开展家庭照顾;对于经济情况极差的家庭,医护人员可建议主要照顾者使用公益募捐以筹备治疗费用,减轻其经济负担,使其全身心投入照顾工作,为患儿提供高质量的照顾;主要照顾者个人也应积极调整个人状态,积极寻求更多信息支持、社会支持来帮助自己快速进入照顾角色,提高照顾准备度。

参考文献:

- [1] 刘晓红,吕林华,杨薇,等.慢性肾脏病儿童家属的心理状态及影响因素[J].护理研究,2015,29(9):1074—1076.
- [2] 梁颖,孙宁,王辉,等.终末期慢性肾脏病儿童维持性血液透析用自体动静脉内瘘术成功率的影响因素分析[J].中华儿科杂志,2015,53(9):660—664.
- [3] 柏晓玲,王天兰,石国风,等.临床护理路径在慢性肾脏病患儿健康教育中应用效果的 Meta 分析[J].中华医院管理杂志,2016,32(2):158—160.
- [4] KARON S. Enhancing preparedness and satisfaction of caregivers of patients discharged from an inpatient rehabilitation facility using an interactive website[J]. Rehabil Nurs, 2014, 39(2):76—85.
- [5] 宇丽,王维利,汤玉霞,等.慢性肾脏病患儿父母疾病不确定感与焦虑及应对方式的相关性研究[J].护理学报,2016,23(23):44—48.
- [6] 刘娟娟,刘琪,尹心红,等.脑卒中患者家庭照顾者照顾准备度与疾病不确定感的相关性研究[J].护理管理杂志,2018,18(3):202—206.
- [7] 王文颖,王申,夏大胜,等.中文版疾病不确定感家属量表的信效度研究[J].护理研究,2012,26(7):662—663.
- [8] 刘延锦,王敏,董小方.中文版照顾者准备度量表的信效度研究[J].中国实用护理杂志,2016,32(14):1045—1048.
- [9] 毛晓燕,赵京,卢晶,等.慢性肾脏病患儿父母的流行病学调查[J].广东医学,2015,36(13):1979—1981.
- [10] 李婷,巩越丽,沙菲,等. ICU 转出患者主要照顾者准备度现状及影响因素分析[J].中国护理管理,2018,18(10):59—63.
- [11] LUTZ B J, YOUNG M E, CREASY K R, et al. Improving stroke caregiver readiness for transition from inpatient rehabilitation to home[J]. The Gerontologist, 2017, 57(5):880—889.
- [12] 刘娟娟,刘珊,蒋丽琼,等.脑卒中患者主要照顾者准备度现状及影响因素分析[J].中国护理管理,2018,18(1):52—57.
- [13] 周彩峰,武恒双,李雅楠,等.孤独症患儿照顾者家庭功能对照顾准备度的影响研究[J].中华护理杂志,2015,50(12):1479—1484.
- [14] 宇丽,汤玉霞,王婷,等.农村慢性肾病患者家庭照顾者疾病不确定感的现状分析[J].重庆医学,2015,44(28):4021—4022.