

慢性疾病儿童的照顾者负担及相关因素

高隽 易春丽[®] 陈骊

(北京大学心理学系, 北京 100871 @通信作者 E-mail: lisa_yi@163.com)

【关键词】 儿童; 慢性疾病; 照顾者负担; 行为问题; 横断面研究

中图分类号: R725 文献标识码: A 文章编号: 1000-6729(2010)005-0398-02

doi: 10.3969/j.issn.1000-6729.2010.05.020

儿童慢性疾病具有病程长、反复发作及需长期治疗等特点, 不仅影响儿童身心发育和社会适应^[1], 也给照顾患儿的家长的心身造成影响。本文拟考察慢性疾病儿童照顾者负担的情况及患儿的人口学变量、病程因素和患儿的行为问题与照顾者负担的关系。

1 对象与方法

1.1 对象

采用方便取样, 于2008年7月至10月在黑龙江省某县4家医院儿科门诊及病房中选取患儿照顾者125名。患儿中男童72名, 女童53名; 年龄1~14岁, 平均(7.0±3.4)岁; 首次发病61人; 所患疾病均由具有我国医师执照的医生确诊, 其中呼吸系统疾病32人(哮喘15, 慢性支气管炎17), 肾脏疾病21人(慢性肾小球肾炎18, 肾病综合征3), 血液类疾病17人(过敏性紫癜11, 慢性白血病3, 贫血3), 脑及神经系统疾病15人(脑瘫8, 癫痫3, 脑炎后遗症4), 心血管疾病14(先天性心脏病6, 心肌炎8), 佝偻病8人, 乙肝6人, II型糖尿病和胃及肠道慢性炎症各5人, 风湿性关节炎2人。照顾者年龄24~65岁, 平均(38.9±11.9)岁, 其中父母92人, 祖父母28人, 外祖父母5人, 每周和患儿平均相处时间(75.3±34.4)h, 平均家庭月收入(1638.3±645.6)元。

1.2 工具

1.2.1 照顾者负担量表 (Caregiver Burden Inventory, CBI)^[2]

共24题, 5个分量表分别测量时间依赖、发展受阻、躯体、社交和情感负担。得分越高说明负担越严重。

1.2.2 Rutter儿童行为问卷父母版 (Rutter Scale for Children's Behavior)^[3]

量表为0~2计分, 总分0~62分, 分数越高, 说明儿童问题行为越严重。根据我国施测情况, 儿童

问题行为检出的临界值为13分^[3]。

1.3 统计方法

使用SPSS13.0进行描述统计、独立样本 t 检验、重复测量方差分析、多元线性回归分析等。

2 结果

2.1 照顾者负担量表评分情况

重复方差测量显示, 不同负担类型之间差异有统计学意义 [$F = 273.87, P < 0.001, \eta^2 = 0.62$]。经Scheffe检验, 照顾者的时间依赖型负担得分(4.1±0.76)大于其他4种类型 ($P_s < 0.001$), 发展受阻型负担(3.3±0.96)、躯体负担(3.2±1.03)、社交负担(3.0±0.91)得分均大于情感负担得分(1.6±0.51) ($P_s < 0.001$)。

2.2 与照顾者负担相关的因素

患儿总行为问题检出率为63.2%。家庭月收入与各类型负担间均无相关 ($r = -0.03 \sim -0.14$, 均 $P < 0.05$)。行为问题患儿照顾者的负担总分、时间依赖和社交负担得分均高于非行为问题患儿照顾者(表1)。

表1 有无行为问题患儿照顾者的照顾者负担量表评分比较 ($\bar{x} \pm s$)

| 量表 | 行为问题 患儿照顾者 ($n = 79$) | 非行为问题 患儿照顾者 ($n = 49$) | t 值 | P 值 |
|------|-------------------------------|--------------------------------|-------|--------|
| 总分 | 74.0±12.0 | 66.9±12.7 | 3.10 | 0.002 |
| 时间依赖 | 21.6±2.9 | 18.8±4.6 | 4.17 | <0.001 |
| 发展受阻 | 17.0±4.7 | 15.5±4.8 | 1.69 | 0.087 |
| 躯体 | 13.4±4.1 | 12.1±4.2 | 1.72 | 0.122 |
| 社交 | 12.6±3.4 | 11.2±3.9 | 2.05 | 0.040 |
| 情感 | 9.4±3.0 | 9.3±3.2 | 0.17 | 0.864 |

以照顾者负担总分为因变量, 患儿性别、年龄、复发次数、问题行为总分、照顾者年龄、性别、受教育程度、与患儿每周相处平均时间为自变量进行逐步

回归分析, 结果发现方程显著 ($F = 5.07$, $P < 0.001$), 共解释方差 21.0%, 能预测负担的变量为问题行为总分、照顾者受教育水平及每周与患儿相处时间。行为问题总分越高, 照顾者受教育水平越低, 照顾者每周与患儿相处时间越多, 则照顾者负担越大。标准化回归系数为 0.368、-0.193和 0.229。

3 讨论

本研究发现, 照顾者负担中最重的为时间依赖型, 最轻的为情感负担, 发展受阻、躯体和社交负担间差异无统计学意义, 这一结果和居家腹膜透析照顾者负担的结果类似^[4], 即慢性病患者照顾者的负担并不主要表现为躯体和情感负担, 而表现为占用时间和影响社交活动。本研究中情感负担最轻则可能和照顾对象为儿童有关, 鉴于儿童在中国家庭中是被珍视和爱护的对象, 因而照顾者并不易产生厌烦或憎恶情绪。

本样本行为问题检出率较高, 这和之前相关研究结果一致^[5-6], 且行为问题患儿的家长在照顾负担总分、时间依赖和社交负担上均高于非行为问题患儿家长, 提示患儿的行为问题加重了照顾者的负担, 但这种增加并未表现在所有方面, 这也从侧面支持照顾者负担是一个多维的概念^[7]。本研究发现, 儿童问题行为的严重程度越高, 照顾者受教育水平越低, 和患儿相处时间越长则照顾者报告的照顾负担越重。患儿表现出行为问题无疑会增加照顾者的照顾难度, 而与患儿时间相处越长, 则提示照顾者所需花费在患儿身上的时间和精力越多。照顾者受教育水平可被视为照顾者自身能力和资源多寡的一个指标, 以往对精神病人照顾者负担的研究中表明, 照顾者的个人能力和资源越多, 则体验的照顾者负担相对越低^[8]。和以往

研究不同的是^[4-6], 本研究未发现患儿的复发次数可预测负担程度, 这可能和本样本中慢性疾病种类较多, 故无法作为有效衡量疾病严重程度的指标有关。

本研究属横断面设计研究, 因而在推广结果时应审慎。但本研究结果提示, 有必要发展针对性的家庭教育方案或干预项目, 以减轻照顾者的负担, 从而更好地缓冲慢性疾病对儿童身心发展造成的不利影响。

参考文献

- [1] 张芝. 慢性疾病儿童生活质量研究现状 [J]. 中国儿童保健杂志, 2007, 15 (2): 170-172.
- [2] 岳鹏, 付艺, 尚少梅, 等. 照顾者负担问卷的信度和效度检验 [J]. 中国心理卫生杂志, 2006, 20 (8): 562-564.
- [3] 王玉凤. Rutter儿童行为问卷父母版 [J]. 中国心理卫生杂志, 1999, (增刊): 56-59.
- [4] 苏春燕, 李欢, 肖顺贞, 等. 居家腹膜透析患者家庭照顾者负担及其影响因素分析 [J]. 中华护理杂志, 2008, 43 (6): 56-59.
- [5] 董玲, 吴升华. 男性肾病综合症患儿行为及其影响因素的调查 [J]. 护理学杂志, 2006, 21 (23): 24-25.
- [6] 俞杰, 徐美玉, 赵建美, 等. 肾病综合症患儿行为问题及其影响因素 [J]. 中国心理卫生杂志, 2006, 20 (6): 366-368.
- [7] Shibre T, Kebede D, Alem A, et al. Schizophrenia illness in pact on family members in a traditional society-rural Ethiopia [J]. Soc Psychiatry Epidemiol, 2002, 38: 27-34.
- [8] Saunders JC. Families living with severe mental illness: A literature review [J]. Issues Ment Health Nurs, 2003, 24: 175-198.

编辑: 张卫华

2009-08-10收稿, 2009-12-01录用

中华医学会精神病学分会 - 施维雅优秀论文奖和资助科研项目通知

为协助推动中国精神病学事业的发展, 自2010年起, 施维雅(天津)制药有限公司将在5年内持续开展中华医学会精神病学分会-施维雅研究交流项目, 支持精神疾病相关的科研、临床和教育活动。项目主要通过以下合作形式体现:

1) 奖励优秀学术论文: 参评论文是上一年内公开发表的、主题与临床精神病学相关的论著类(不包括药品注册试验结果)论文。

2) 设立施维雅青年科研基金: 支持中青年精神病学医师开展情感障碍领域的学术研究, 提高医师对情感障碍的关注。

3) 协助中华医学会精神病学分会建立和ECNP之间的学术交流: 为中国精神科医师带来最新的国际进展, 建立沟通平台。

每年优秀论文和基金资助的评选时间是3月1日至5月31日。

有关名额、额度、评选办法等详细信息, 请登录《中国心理卫生杂志》主页 www.cmhj.cn “下载专区” 下载阅读。

中华医学会精神病学分会
施维雅(天津)制药有限公司

2010年1月