

【调查研究】

105例肠造口患儿主要照顾者照顾负担现状及影响因素分析

张楠¹, 韩月姣², 王亚菲³, 王妍⁴, 刘峰³

[(1.潍坊医学院, 山东 潍坊 261053; 2.山东大学齐鲁儿童医院, 山东 济南 250022; 3.山东第一医科大学第一附属医院(山东省千佛山医院), 山东 济南 250014; 4.山东中医药大学附属医院, 山东 济南 250011)]

【摘要】目的 调查肠造口患儿主要照顾者照顾负担现状,分析其影响因素。**方法** 采用方便抽样法,选取2017年12月—2019年1月山东某三级甲等儿童医院普外科病房收治的肠造口术后患儿主要照顾者作为研究对象。采用一般资料量表、照顾者准备度量表和照顾负担量表对105例肠造口患儿主要照顾者进行调查。采用多元线性回归分析肠造口患儿主要照顾者照顾负担的影响因素。**结果** 105例肠造口术患儿照顾者照顾负担得分为(38.82±8.36)分,轻度负担者28例(21.2%),中度负担者77例(78.8%)。多元线性回归分析结果显示,文化程度、工作状况以及照顾者准备度进入回归方程($P<0.05$),共解释肠造口患儿主要照顾者照顾负担总变异的51.8%。**结论** 本组78.8%肠造口患儿主要照顾者照顾负担处于中度水平,文化程度、工作状况及照顾准备度是其主要影响因素。医护人员在进行健康宣教的同时,应关注文化程度水平较低、全职工作、非全职工作及照顾准备度较低的肠造口患儿主要照顾者的照顾负担,加强健康宣教,帮助他们尽快适应主要照顾者角色;根据实际情况帮助其制定照护计划,引导其采用积极的方式减轻照顾负担。

【关键词】 肠造口; 患儿; 照顾者; 照顾准备度; 照顾负担

【中图分类号】 R473.72 **【文献标识码】** B **【DOI】** 10.16460/j.issn1008-9969.2019.18.051

肠造口术是因治疗需要,把一段肠管拉出腹腔并将开口缝合于腹壁切口上以排泄粪便的手术方式^[1]。而小儿肠造口术是由于肛肠先天性畸形、肠坏死合并休克及腹腔广泛感染等危重急腹症的常见手术方式,以新生儿期和婴儿期最常见^[2],是挽救患儿生命、治愈疾病的重要手段。小儿肠造口多为临时性造口,往往于3~6个月行关闭手术^[3]。肠造口术后住院前期,患儿造口的护理由造口治疗师或专科护士协助完成,但在患儿行关闭手术之前,照顾者对造口的护理起着关键性的作用^[4]。造口的护理极具专业性,高难度的造口护理任务、高发的造口并发症使其照顾需求远超出普通儿童,给患儿家庭带来不小的照顾负担^[5]。已有对肠造口患儿照顾者的照护体验研究发现,其照顾者在照顾过程中面临来自患儿疾病、造口护理、生活压力、社会功能丧失等诸多困难,严重影响了患儿照顾者的身心健康以及照护水平^[6]。目前国内对肠造口术患儿照顾者照顾负担现状鲜有报道,本研究旨在探讨肠造口患儿术后照顾者照顾负担现状,分析其影响因素,以为临床有针对性的护理干预提供一定的依据。

1 对象与方法

1.1 研究对象 采用方便抽样法,选取2017年12

月—2019年1月山东某三级甲等儿童医院普外科病房收治的105名肠造口术后患儿主要照顾者作为研究对象。纳入标准:(1)所照顾的患儿行肠造口术且未行肠造口回纳手术;(2)患儿年龄为0~7岁,且无其他系统严重疾病或新发其他严重疾病;(3)照顾者为照顾患儿时间最长,承担照顾患儿的主要责任者;(4)照顾者自愿参加本研究,签署知情同意书。排除标准:(1)照顾者为雇佣人员或福利机构人员;(2)照顾者有认知、交流和书写障碍。

1.2 研究工具

1.2.1 一般情况调查表 自行编制,包括患儿性别、年龄、是否为独生子女,照顾者的性别、年龄、与患儿的关系、文化程度、家庭居住地、工作状况、家庭平均月收入、医疗支付方式、每天平均护理的时间、家中有无其他照顾者。

1.2.2 照顾者负担量表(Caregiver Burden Inventory, CBI) 由Novak^[7]于1989年编制,用于了解照护者的压力程度和压力源。Chou等^[8]于1999年汉化了该量表,并用于评估老年痴呆患者的照顾者负担,中文版量表总Cronbach α 系数为0.95,各维度的Cronbach α 系数为0.82~0.93。该中文版量表包括生理性负担(4个条目)、情感性负担(6个条目)、社交性负担(4个条目)、时间依赖负担(5个条目)、发展受限负担(5个条目),共5个维度24个条目。均采用Likert 5级评分法,从从不~经常分别赋值0~4分。总分为0~96分,得分越高,其照顾者负担越重。评价标准:<32分为轻度负担,32~64分为中度负担,>64分为重度负担^[9]。本研究中该量表总Cronbach α 系数为0.875。

【收稿日期】 2019-05-10

【作者简介】 张楠(1994-),女,山东济南人,本科学历,硕士研究生在读,护士。

【通信作者】 刘峰(1963-),女,山东济南人,本科学历,硕士研究生,主任护师。

1.2.3 照顾者准备度量表(Care Preparedness Scale, CPS) 由 Archbold 等^[10]于 1990 年研制,用于评价照顾者感知照顾患者或家庭成员的准备情况。国内学者刘延锦等^[11]于 2016 年将该量表汉化,用于评价脑卒中患者照顾者的准备度,量表 Cronbach α 系数为 0.925。该量表为单维度,共 8 个条目,均采用 Likert 5 级评分法计分,从非常不符合~非常符合分别赋值 0~4 分。总分为 0~32 分,得分越高表明照顾者的准备度水平越高。本研究不改变原量表的结构和评分方法,仅进行人称变换的调整,用于评估肠造口术后患儿照顾者准备度情况。例如:“您已准备好去照顾患者的生理需求”修改后为“您已准备好去照顾患儿的生理需求”。本研究中该量表的 Cronbach α 系数为 0.802。

1.3 调查方法 本研究采用问卷调查法,由研究者本人在普外科病房向符合条件的受试对象发放问卷,并采用统一指导语向其解释调查的目的、意义及问卷填写方法,并承诺保密原则,获得知情同意后发放问卷,采用不记名的方式填写。问卷当场发放并现场回收,如有缺漏现场补填。共发放问卷 110 份,回收有效问卷 105 份,有效回收率 95.5%。

1.4 统计学方法 采用 SPSS 22.0 分析数据,计数资料采用频数和构成比表示,计量资料均符合正态分布,以均数 \pm 标准差描述;不同特征肠造口患儿照顾者照顾负担得分的组间比较采用独立样本 t 检验或单因素方差分析;照顾者照顾准备度与照顾负担的关系采用 Person 相关性分析检验;照顾负担的影响因素分析采用多元线性回归分析。以 $P < 0.05$ 表示差异有统计学意义。

2 结果

2.1 一般资料 105 名肠造口患儿主要照顾者,年龄(33.31 \pm 6.90)岁;其中男性 29 名(27.6%),女性 76 名(72.4%);文化程度:初中及以下 40 名(38.1%),高中及中专 42 名(40.0%),大专及以上 23 名(21.9%);工作状况:全职工作 40 名(38.1%),非全职工作 18 名(17.1%),不工作 47 名(44.8%);家庭平均月收入: $<1\ 000$ 元 12 名(11.4%), $1\ 000\sim 3\ 000$ 元 24 名(22.8%), $3\ 001\sim 5\ 000$ 元 41 名(39.0%), $>5\ 000$ 元 28 名(26.8%);医疗支付方式以城镇居民医疗保险居多,76 名(72.4%);家庭居住地:城市 53 名(50.5%),农村 52 名(49.5%);所照顾的患儿:男性 62 例(59.0%),女性 43 例(41.0%);患儿月龄: <1 个月 34 例(32.4%), $1\sim 12$ 个月 43 例(41.0%), $>12\sim 36$ 个月 14 例(13.3%), >36 个月 14 例(13.3%);患儿为独生子女 42 例

(40.0%);主要照顾者与患儿的关系:母亲 61 名(58.1%),父亲 33 名(31.4%),(外)祖父母 11 名(10.5%);平均每天护理患儿的时间(16.52 \pm 3.67)h;家中多有其他照顾者,102 名(97.1%)。

2.2 肠造口患儿主要照顾者照顾负担得分情况 本组肠造口患儿主要照顾者照顾负担得分 27~64(38.82 \pm 8.36)分,各维度得分分别为:时间依赖性负担(11.25 \pm 2.94)分、发展受限性负担(9.60 \pm 2.62)分、生理性负担(6.67 \pm 2.48)分、社交性负担(5.78 \pm 2.48)分、情感性负担(5.50 \pm 2.22)分。根据评价标准^[9],轻度负担者 28 例(21.2%),中度负担者 77 例(78.8%)。

2.3 不同特征肠造口患儿主要照顾者照顾负担得分的比较 将本组肠造口患儿主要照顾者按所照顾患儿性别、患儿年龄、患儿是否为独生子女、照顾者性别、年龄、文化程度、工作状况、家庭平均月收入、医疗费用支付方式、家庭居住地、与患儿关系、平均每天护理患儿的时间、家中有无其他照顾者分组,比较其照顾负担得分情况。单因素分析结果显示,不同性别、年龄、家庭居住地、医疗支付方式、所照顾患儿性别、患儿年龄、与患儿的关系、平均每天护理患儿的时间、家中有无其他照顾者的肠造口术患儿主要照顾者,其照顾负担得分比较,差异均无统计学意义($P > 0.05$);不同文化程度、工作状况、家庭平均月收入、患儿是否为独生子女的肠造口患儿主要照顾者,其照顾负担得分比较,差异均具有统计学意义($P < 0.05$)。见表 1。

表 1 不同特征肠造口患儿主要照顾者照顾负担得分比较
($n=105, \bar{X}\pm S$, 分)

项目	<i>n</i>	照顾负担得分	统计量	<i>P</i>
文化程度			$F=7.977$	0.011
初中及以下	40	42.58 \pm 8.82		
高中或中专	42	39.00 \pm 8.36		
大专及以上	23	35.19 \pm 5.37		
工作状况			$F=5.489$	0.006
不工作	47	35.85 \pm 6.02		
非全职工作	18	37.09 \pm 4.27		
全职工作	40	41.82 \pm 9.77		
患儿是否为独生子女			$t=5.358$	0.023
是	42	36.75 \pm 6.38		
否	63	40.13 \pm 9.22		
家庭平均月收入(元)			$F=3.952$	0.011
$<1\ 000$	12	48.00 \pm 1.41		
$1\ 000\sim 3\ 000$	24	33.63 \pm 7.05		
$3\ 001\sim 5\ 000$	41	39.11 \pm 7.23		
$>5\ 000$	28	36.21 \pm 8.12		

2.4 肠造口患儿主要照顾者照顾负担与照顾准备度的相关性分析 本组肠造口患儿主要照顾者准备度总分 27~64(38.82 \pm 8.36)分;Pearson 相关分析结果显示,肠造口患儿主要照顾者照顾负担与照顾准备

度总分呈密切负相关($r=-0.675, P<0.001$);照顾准备度与时间依赖性负担($r=-0.545, P<0.001$)、发展受限性负担($r=-0.576, P<0.001$)、生理性负担($r=-0.487, P<0.001$)呈密切负相关,与社交性负担($r=-0.390, P<0.001$)、情感性负担($r=-0.239, P=0.028$)呈一定负相关。

2.5 肠造口患儿主要照顾者照顾负担影响因素的多元线性回归分析

以主要照顾者照顾负担总分为

因变量,将单因素分析及相关分析中有统计学意义的 5 个变量(文化程度、工作状况、家庭平均月收入、所照顾患儿是否为独生子女及照顾准备度)为自变量,进行多元线性回归分析。结果显示:主要照顾者的文化程度、工作状况以及照顾者准备度是肠造口患儿主要照顾者照顾负担的主要影响因素($P<0.05$),共解释总变异的 51.8%。见表 2。

表 2 肠造口患儿主要照顾者照顾负担影响因素的多元线性回归分析($n=105$)

项目	回归系数	标准误	标准回归系数	<i>t</i>	<i>P</i>	95%CI
常数	73.825	3.739	-	19.745	<0.001	66.382~81.269
文化程度	-2.901	0.862	-0.253	3.367	0.001	-4.616~-1.186
工作状况(以不工作为参照)						
非全职工作	-5.222	1.981	-0.211	2.636	0.010	-9.166~-1.278
全职工作	-3.218	1.392	-0.190	2.311	0.023	-5.990~-0.446
照顾者准备度	-1.606	0.223	-0.631	7.200	<0.001	-2.086~-1.206

注: $R^2=0.541$,调整后 $R^2=0.518, F=23.597, P<0.001$;自变量赋值,文化程度(初中及以下=1,高中或中专=2,大专及以上=3);

工作状况[设置哑变量,全职工作(0,0),非全职工作(1,0),不工作(0,1)];照顾者准备度以实际数值录入

3 讨论

3.1 本组 78.8% 肠造口患儿主要照顾者照顾负担处于中度水平

本研究结果显示,78.8%肠造口患儿主要照顾者照顾负担处于中度水平,高于孙懿松等研究^[12]成人肠造口患者照顾者(41.7%)、宋明阳等研究^[13]先天性心脏病患儿照顾者(36.7%)及郭妙兰等研究^[14]哮喘患儿照顾者(55.3%)的报道结果。究其原因:(1)本组 3 岁以下患儿占 86.7%,对照顾需求更高,且多数患儿主要照顾者初为人父、人母,尚无育儿经验,角色适应紧张;患儿肠造口术的原发疾病往往十分危重,其主要照顾者没有做好心理准备,常担心患儿病情及预后情况以及担心造口护理不当等而引起焦虑和恐慌。(2)主要照顾者对患儿肠造口的认识不足,甚至由于初次看到肠造口黏膜而产生抵触心理,又因造口护理难度大,部分照顾者无法短时间内掌握如何护理家中造口患儿,导致照顾者既往的照护经验陷入混乱;(3)原发疾病危重、旷置肠管的病理改变、并发症发生率高及新生儿营养状况差等原因势必会影响患儿术后恢复,延迟闭合手术时间,大大增加了患儿主要照顾者的照顾负担^[15]。建议医务人员动态观察患儿造口及造口周围皮肤情况,及时告知肠造口相关信息,解答主要照顾者的各种疑问,特别是需要严密观察的问题和注意事项(例如造口护理相关知识、并发症的有效识别、日常活动指导等);鼓励主要照顾者其主动参与患儿住院期间的造口护理并进行床边指导,提高造口护理技能的熟练度和康复信心;推荐治疗效果好的肠造口患儿照顾者与其交流,减轻其对肠造口护理的恐惧

与无助感,从而减轻其照顾负担。

3.2 肠造口患儿主要照顾者照顾负担影响因素

3.2.1 文化程度、工作状况

本研究结果显示,文化程度、工作状况是肠造口患儿主要照顾者照顾负担主要影响因素。文化程度较低的肠造口患儿主要照顾者,其照顾负担更重($B=-2.901, P=0.001$)。究其原因,文化程度较高的主要照顾者对疾病的知识、术后的造口护理、日常生活方式等具有更好的认知,因此对手术后带来的护理难度以及预后思想准备,从而可以有效调节照顾负担。文化程度较低的主要照顾者更易害怕造口,习惯依赖护士进行造口护理,缺乏造口护理技能,因此照顾负担较重。针对文化程度较高的主要照顾者可采用多元化的健康教育方式,以“指导-合作型”为主;针对文化程度低的主要照顾者,建议医护人员减少语言文字类的描述,增加图片及视频的使用,并提供通俗易懂的健康教育资料;采取耐心反复宣教方式及回馈教学法,以让照顾者复述的形式来检查照顾者接受到的健康教育的准确程度。

从工作状况看,以不工作为参照,非全职工作和全职工作主要的照顾者照顾负担更重($B=-5.222, P=0.010; B=-3.218, P=0.023$),与陈劫^[16]研究结果一致。已有对肠造口患儿照顾者的质性研究显示,照顾患儿会使主要照顾者透支时间和精力,其睡眠节奏被打乱,导致身体状况下降、负性情绪加重^[6]。而全职工作和非全职工作的主要照顾者,在照顾患儿的同时还要面临来自工作的压力,因此照顾负担更重。针对全职及非全职的主要照顾者,建议主要照顾者合

理规划自我生活,多关注自我健康,在照顾患儿的同时树立进行自我身心调试的意识;同时,鼓励主要照顾者多参加一些社会活动,加强与家人的沟通交流,学会自我释放压力,并鼓励家中其他照顾者共同参与造口患儿的照护工作中,减轻其照顾负担。

3.2.2 照顾准备度 本研究结果显示,照顾准备度是肠造口患儿主要照顾者照顾负担主要影响因素($B=-1.606, P<0.001$),即照顾准备度较低的主要照顾者,其照顾负担更重,与成磊等^[17]研究结果一致。造口的护理是一项有难度的护理工作,需要学会更换造口袋的流程和方法、做好造口周围皮肤的清洁、观察肠管的血运等,造口患儿的饮食、沐浴、穿衣等生活护理也需要照顾者格外注意^[5,18]。照顾准备度较高的主要照顾者,其照顾患儿的信心更强,可以很快的适应照顾者角色,从而照顾负担较轻。研究表明,护士的出院指导直接关系到照顾者照顾准备度的水平^[9]。建议医护人员重视出院指导质量,在出院指导前深入了解主要照顾者的知识诉求并提供针对性的健康教育,可举办联谊会、造口知识大讲堂、建立造口护理微信群等提供造口照顾者认识交流的平台,促进同伴教育,调动照顾者参与指导的主动性和积极性,减轻其照顾负担^[20]。

综上所述,本组78.8%肠造口患儿主要照顾者照顾负担处于中度水平,文化程度、工作状况及照顾准备度是其主要影响因素。医护工作者在进行健康宣教的同时,应关注文化程度水平较低、全职工作、非全职工作及照顾准备度较低的肠造口术患儿主要照顾者的照顾负担,加强健康宣教,帮助他们尽快适应主要照顾者角色;根据实际情况帮助其制定照护计划,引导其采用积极的方式减轻照顾负担。由于时间和小儿疾病特殊性的限制,本研究的病例数较少,后续研究还应加大样本量进一步探讨。曾有学者对成人肠造口患者照顾者的研究发现,照顾者的照顾负担普遍存在并呈阶段性的动态变化,且造口后1个月内照顾负担最重^[21]。后期拟密切关注肠造口患儿术后照顾者照顾负担的动态变化,为进一步了解肠造口术患儿照顾者的照顾负担变化开展深入研究。

[参 考 文 献]

[1] 江春芳,魏苏艳,侯 铭.100例造口患者造口知识、相关态度的调查分析[J].护理学报,2014,21(7):40-43.DOI:10.16460/j.issn1008-9969.2014.07.002.
 [2] 刘新文,刘晓文,甘红霞,等.自制帽式引流袋在预防小儿肠造口周围皮肤并发症中的应用[J].中华护理杂志,2016,51(9):1127-1129.DOI:10.3761/j.issn.0254-1769.2016.09.024.
 [3] 陈 劫,赵 锦.肠造口患儿造口周围皮肤损伤现状及影响因素调查[J].护理学杂志,2017,32(20):36-39.DOI:10.3870/

j.issn.1001-4152.2017.20.036.
 [4] 鲁丰华,曾 慧,姬书瑶.肠造口患者自我效能与延续性护理的研究进展[J].解放军护理杂志,2016,33(5):47-50.DOI:10.3969/j.issn.1008-9993.2016.05.014.
 [5] 唐文娟.小儿肠造口主要照顾者自我效能水平及其影响因素分析[J].中华现代护理杂志,2019,25(4):448-452.DOI:10.3760/cma.j.issn.1674-2907.2019.04.015.
 [6] 耿守凡,王月琦,张 丹,等.肠造口新生儿母亲照护体验的质性研究[J].护士进修杂志,2019,34(3):244-246.DOI:10.16821/j.cnki.hsjx.2019.03.013.
 [7] Novak M. Application of a Multidimensional Caregiver Burden Inventory[J]. Gerontologist,1989,29(6):798-803.DOI:10.1093/geront/29.6.798.
 [8] Chou K R, LaMontagne L L. Burden Experienced by Caregivers of Relatives with Dementia in Taiwan[J]. Nursing Res, 1999, 48(4):206-214.DOI:10.1097/00006199-199907000-00003.
 [9] 常建芳,张 丽,李付华,等.住院脑卒中患者照顾者照顾负担与照顾行为调查[J].中国实用神经疾病杂志,2018,21(2):209-213.DOI:10.12083/SYSJ.2018.02.055.
 [10] Archbold P G, Stewart B J, Greenlick M R, et al. Mutuality and Preparedness as Predictors of Caregiver Role Strain[J]. Res Nurs Health, 1990, 13(6):375-384.DOI:10.1002/nur.4770130605.
 [11] 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.DOI:10.3760/cma.j.issn.1672-7088.2016.14.002.
 [12] 孙懿松,朱 茜,徐琼峰,等.永久性肠造口病人主要照顾者护理负担的调查[J].循证护理,2017,3(6):605-608.DOI:10.3969/j.issn.2095-8668.2017.06.010.
 [13] 宋明阳,周兰妹.先天性心脏病患儿照顾者负担现状及影响因素[J].解放军护理杂志,2018,35(3):17-20.DOI:10.3969/j.issn.1008-9993.2018.03.004.
 [14] 郭妙兰,高国贞,郭锦兰,等.哮喘患儿父母照顾负担及其影响因素研究[J].护士进修杂志,2017,32(19):1746-1751.DOI:10.16821/j.cnki.hsjx.2017.19.005.
 [15] 李 旭.术后小儿肠造瘘护理的研究进展[J].护士进修杂志,2015,30(10):884-886.DOI:10.16821/j.cnki.hsjx.2015.10.008.
 [16] 陈 劫.全程家庭护理干预对肠造口患儿及其家庭健康促进的效果研究[D].上海:复旦大学,2010.
 [17] 成 磊,陆春梅,张玉侠,等.提升早产儿出院家庭准备度最佳循证实践方案的制订和应用[J].中华护理杂志,2016,51(7):787-791.DOI:10.3761/j.issn.0254-1769.2016.07.003.
 [18] 易 慧,侯 铭,魏苏艳,等.101例肠造口患者健康教育需求调查分析[J].护理学报,2017,24(17):9-11.DOI:10.16460/j.issn1008-9969.2017.17.009.
 [19] 张 站,沈 敏,张秋香,等.应用早产儿出院家庭准备度自评表对早产儿照护者实施健康教育效果观察[J].护理学报,2019,26(9):69-73.DOI:10.16460/j.issn1008-9969.2019.09.069.
 [20] 卢先枝,程方园,王红丽.基于微信平台的护理干预对结肠造口患者自护能力及并发症的影响[J].护理学报,2018,25(14):58-61.DOI:10.16460/j.issn1008-9969.2018.14.058.
 [21] 董万里,宋葆云,孙晓林,等.肠造口患者照顾者照顾负担及社会支持的纵向研究[J].护理学杂志,2017,32(24):80-81.DOI:10.3870/j.issn.1001-4152.2017.24.080.

[本文编辑:王 影]