

论著 · 临床研究

肾病综合征患儿主要照顾者照顾负担现状
及其相关影响因素分析

郭 幸, 谭 丽

(南昌大学第二附属医院, 江西 南昌 330000)

[摘要] 目的 探讨肾病综合征患儿主要照顾者照顾负担并分析相关影响因素。方法 选取 2020 年 10 月至 2022 年 10 月医院收治的肾病综合征患儿的主要照顾者 82 例为研究对象, 记录所有患儿主要照顾者的临床资料, 调查并比较相关资料的差异, 采用 Zarit 照顾者负担量表(ZBI)评估患儿主要照顾者照顾负担现状, 后进一步采用线性回归分析患儿主要照顾者照顾负担的相关影响因素。结果 82 例肾病综合征患儿主要照顾者评分为 (29.50 ± 3.25) 分; 不同家庭月收入、家庭功能情况、连带病耻感情况及不同患儿病程主要照顾者间 ZBI 评分比较, 差异均有统计学意义($P < 0.05$)。线性回归分析结果显示, 家庭月收入、家庭功能、连带病耻感及患儿病程是肾病综合征患儿主要照顾者照顾负担的影响因素($P < 0.05$)。结论 肾病综合征患儿主要照顾者普遍存在轻度负担, 家庭月收入、家庭功能、连带病耻感及患儿病程是肾病综合征患儿主要照顾者照顾负担的影响因素。

[关键词] 肾病综合征; 主要照顾者; 连带病耻感; 家庭功能; 影响因素; 儿童

DOI: 10.3969/j.issn.1009-5519.2024.11.022

中图法分类号: R473

文章编号: 1009-5519(2024)11-1906-03

文献标识码: A

Analysis of the current situation and influencing factors of care burden on
primary caregivers of children with nephrotic syndrome

GUO Xing, TAN Li

(The Second Affiliated Hospital of Nanchang University, Nanchang, Jiangxi 330000, China)

[Abstract] **Objective** To explore the care burden of primary caregivers in children with nephrotic syndrome and analyze related influencing factors. **Methods** 82 primary caregivers of children with nephrotic syndrome admitted to the hospital from October 2020 to October 2022 were selected as the research subjects. Clinical data of all primary caregivers of children were recorded, and the differences in relevant data were investigated and compared. The Zarit Caregiver Burden Scale (ZBI) was used to evaluate the current burden of care for the primary caregivers of children. Further, linear regression analysis was used to analyze the relevant influencing factors of primary caregiver care burden in children. **Results** The main caregiver score of 82 children with nephrotic syndrome was (29.50 ± 3.25) points; There were statistically significant differences in the ZBI scores between different families in terms of monthly income, family functional status, shame of related diseases, and the main caregivers for children in different disease course ($P < 0.05$). The results of linear regression analysis showed that monthly family income, family function, shame of comorbidities, and the duration of the disease were the influencing factors for the care burden of the main caregivers of children with nephrotic syndrome ($P < 0.05$). **Conclusion** The main caregivers of children with nephrotic syndrome generally have mild burden, and factors such as monthly family income, family function, associated disease shame, and the course of the child's disease are the influencing factors on the care burden of the main caregivers of children with nephrotic syndrome.

[Key words] Nephrotic syndrome; Primary caregivers; Joint disease shame; Family functions; Influencing factors; Children

临床对于肾病综合征患儿多采取对症治疗措施, 需要患儿进行规律性用药及保持健康生活习惯来延缓病情进展, 但儿童对于医院存在天然恐惧感, 对治疗措施往往持抗拒心理, 治疗依从性普遍不佳, 需主要照顾者协助其接受治疗^[1]。因肾病综合征属于慢性疾病, 患儿需长期接受治疗, 但该病难以根治, 随着

病程的延长, 治疗费用也不断增加, 主要照顾者往往因经济压力产生焦虑、抑郁等负面情绪, 承受着经济、心理等多方面的压力, 照顾负担较重, 影响照顾者身体健康^[2]。有研究结果显示, 主要照顾者的身体健康情况与患儿康复进度及生活质量密切相关, 并且患儿康复进度和生活质量又会对主要照顾者的照顾负担

产生影响^[3]。目前,有关照顾负担的研究相对较多,但因不同地区之间医疗设备、治疗方案存在差异,其他地区得出的研究结论可能不适用于本地区,难以为临床制订照顾负担干预对策提供参考意见。鉴于此,本研究将探讨本院肾病综合征患儿主要照顾者照顾负担现状,并分析相关影响因素,现将结果报道如下。

1 资料与方法

1.1 研究对象 选取 2020 年 10 月至 2022 年 10 月本院收治的肾病综合征患儿的主要照顾者 82 例为研究对象,且均签署知情同意书。(1)纳入标准:肾病综合征符合《内科学(第 9 版)》^[4]中诊断标准,且经尿常规、影像学检查确诊;主要照顾者陪伴患儿时间均大于 8 h/d 良好;主要照顾者肢体功能良好,具有基础照顾能力;主要照顾者具有良好阅读能力,能够理解问卷内容。(2)排除标准:主要照顾者存在精神分裂症、抑郁症等精神障碍;主要照顾者入组前发生车祸、破产等重大生活事件者;主要照顾者合并高血压、糖尿病等基础疾病;本研究未结束参加其他研究者。

1.2 方法

1.2.1 一般资料调查问卷 主要包括:患儿性别(男、女)、患儿年龄(≥ 6 岁、 < 6 岁)、主要照顾者文化程度(高中及以下、大专及以上)、家庭月收入($\geq 6 000$ 元、 $< 6 000$ 元)、主要照顾者职业状态(在职、非在职)、患儿病程(≥ 1 年、 < 1 年)。

1.2.2 主要照顾者照顾负担评估方法 采用张慧芝编译的 Zarit 照顾者负担量表(ZBI)评估主要照顾者照顾负担^[5],该量表含有个人负担维度、责任负担维度,共 22 个条目,每个条目分值为 0~4 分,总分为 0~88 分;分值越高表明照顾负担越重。0~19 分为无或很少负担,20~39 分为轻度负担,40~59 分为中度负担,60~88 分为重度负担。

1.2.3 家庭功能评估方法 采用家庭功能量表(FAD)^[6]评估家庭功能,选取其中(FAD-GF)评估患儿家庭健康情况,1 分表示非常同意,4 分表示非常不同意,量表分值为 1~4 分,分界值为 2 分, ≥ 2 分为不健康家庭功能。

1.2.4 连带病耻感评估方法 采用贬低-歧视感知量表评估连带病耻感,含有 2 个维度共 12 条目,每个条目 1~4 分,总分值 12~48 分,量表得分大于或等于 25 分表明存在连带病耻感, < 25 分则为不存在连带病耻感。

1.3 统计学处理 采用 SPSS25.0 统计软件分析研究数据,计数资料用率或构成比表示;计量资料用 $\bar{x} \pm s$ 表示,组间比较使用独立样本 t 检验;肾病综合征患儿主要照顾者照顾负担影响因素采用多元线性回归分析;双侧检验水准 $\alpha = 0.05$ 。 $P < 0.05$ 为差异有统计学意义。

2 结果

2.1 不同一般资料主要照顾者 ZBI 评分比较 82 例主要照顾者照顾负担评分为(29.50 \pm 3.25)分,家庭月收入小于 6 000 元、家庭功能不健康、存在连带病耻

感、患儿病程大于或等于 1 年的主要照顾者 ZBI 评分高于家庭月收入大于或等于 6 000 元、家庭功能健康、不存在连带病耻感及患儿病程小于 1 年的主要照顾者,差异均有统计学意义($P < 0.05$)。其他不同一般资料主要照顾者间 ZBI 评分比较,差异均无统计学意义($P > 0.05$)。见表 1。

表 1 不同一般资料主要照顾者 ZBI 评分比较($\bar{x} \pm s$, 分)

资料	n	ZBI 评分	t	P
性别			1.172	0.090
男	40	28.88 \pm 3.17		
女	42	30.09 \pm 3.22		
年龄			1.946	0.055
≥ 6 岁	38	28.92 \pm 3.24		
< 6 岁	44	30.00 \pm 3.30		
主要照顾者文化程度			1.496	0.139
高中及以下	43	28.98 \pm 3.28		
大专及以下	39	30.07 \pm 3.31		
照顾者职业状态			1.247	0.216
在职	44	29.05 \pm 3.54		
非在职	38	30.02 \pm 3.48		
家庭月收入			7.319	< 0.001
$\geq 6 000$ 元	40	26.64 \pm 3.24		
$< 6 000$ 元	42	32.22 \pm 3.64		
家庭功能			7.893	< 0.001
健康	37	26.24 \pm 3.33		
不健康	45	32.18 \pm 3.44		
连带病耻感			7.809	< 0.001
存在	39	32.48 \pm 3.30		
不存在	43	26.80 \pm 3.28		
患儿病程			9.819	< 0.001
≥ 1 年	42	33.26 \pm 3.78		
< 1 年	40	25.55 \pm 3.30		

2.2 肾病综合征患儿主要照顾者照顾负担影响因素的多元线性回归分析 将主要照顾者 ZBI 评分作为因变量,将上述表格中比较存在统计学差异的变量作为自变量并赋值。见表 2。线性回归结果显示,家庭月收入、家庭功能、连带病耻感、患儿病程是肾病综合征患儿主要照顾者照顾负担的影响因素($P < 0.05$)。见表 3。

表 2 自变量说明与赋值

自变量	变量说明	赋值情况
家庭月收入	分类变量	$< 6 000$ 元=1, $\geq 6 000$ 元=0
家庭功能	分类变量	不健康=1,健康=0
连带病耻感	分类变量	存在=1,不存在=0
患儿病程	分类变量	≥ 1 年=1, < 1 年=0

表 3 肾病综合征患儿主要照顾者照顾负担影响因素的多元线性回归分析结果

变量	B	β	标准误	95%CI	t	P
家庭月收入	2.392	1.134	0.370	0.135~4.649	2.109	0.038
家庭功能	2.617	1.139	0.403	0.349~4.885	2.297	0.024
连带病耻感	2.774	1.161	0.428	0.463~5.085	2.309	0.019
患儿病程	2.558	1.160	0.395	0.249~4.866	2.205	0.030

注:B 为回归系数; β 为标准回归系数;95%CI 为 95%可信区间。

3 讨 论

肾病综合征因病情反复、迁延难愈,导致治疗周期较长,治疗费用较高,严重威胁患儿生命健康^[7]。此外,上述情况也会增加患儿主要照顾者精神及经济负担,使其易产生焦虑、抑郁等负面情绪,加重照顾者照顾负担。因此尽早掌握肾病综合征患儿主要照顾者照顾负担情况并分析相关影响因素,对减轻主要照顾者照顾负担具有重要意义。本研究结果显示,82 例主要照顾者 ZBI 评分为(29.50±3.25)分,略高于张杰等^[8]研究的(27.33±10.44)分,提示肾病综合征患儿主要照顾者普遍存在轻度负担。

本研究经多元线性回归分析结果显示,家庭月收入、家庭功能、连带病耻感、患儿病程是肾病综合征患儿主要照顾者照顾负担的影响因素($P<0.05$)。分析原因:(1)家庭月收入。家庭月收入较高的主要照顾者其经济状况较好,能够负担患儿治疗费用,还可聘请护工来共同照护患儿,可减轻自身照顾负担。而对于家庭月收入较低的主要照顾者而言,随着治疗周期延长,治疗费用也不断增加,主要照顾者往往会通过节衣缩食的方式来降低开支,生活质量大幅下降,从而增加照顾负担^[9]。建议本院对于家庭经济状况较差患儿家庭,可基于患者承受能力制订针对性干预措施,尽量减轻其经济压力,弱化其自我照顾负担。(2)家庭功能。健康的家庭各成员之间联系较为紧密,不仅可为患儿提供充足的经济支持,还可弱化疾病对其造成的心理冲击,协助患儿及主要照顾者共同面对疾病,分担主要照顾者的照顾工作,减轻其照顾负担。而不健康的家庭则难以给予足够支持,主要照顾者需独自承担照顾患儿的责任,随着时间的增加,易产生消极、抑郁等负面情绪,导致患儿及主要照顾者心理状况不佳,加重主要照顾者负担。建议护理人员在实施护理工作时可对患儿及主要照顾者进行健康教育,并引导其他家庭成员主动参与到患儿照顾当中,共同分担主要照顾者的照顾负担。(3)连带病耻感。肾病综合征患儿通常存在病耻感,其心理压力比同龄儿童更大,易出现延迟诊治及丧失治疗欲望等情况,而主要照顾者在照顾患儿时也会受患儿情绪影响,存在连带病耻感,在照顾过程中易产生羞愧、自卑等情绪,心理压力较大从而进一步加重主要照顾者的自我照顾负担^[10-11]。建议护理人员可针对患儿主要照顾者进行情绪调节训练,协助其全面了解肾病综合征相关护理、康复知识,正确认识疾病,降低病耻感及照顾负担。(4)患儿病程。肾病综合征病情较长的患儿提示其疾病更严重,需频繁接受治疗,不仅治疗费用会随之增加,患儿也会因病情未得到有效控制对治疗产生抗拒心理,主要照顾者需花费更多精力说服患儿接受治疗,加重其照顾负担^[12]。建议临床上可将病程较长的患儿列为重点关注对象,并加强对主要照顾者的护理

技能训练,协助其掌握基础的护理技能,以减轻其照顾负担。

综上所述,肾病综合征患儿主要照顾者普遍存在轻度负担,家庭月收入、家庭功能、连带病耻感及患儿病程是肾病综合征患儿主要照顾者照顾负担的影响因素,临床上可根据上述影响因素采取健康宣教、心理疏导等措施,以缓解主要照顾者的照顾负担,促进患儿病情恢复。

参考文献

- [1] 刘丽丽,张佳丽,李秀彦,等.肾病综合征患儿心理弹性与家庭管理方式的相关性分析[J].中华现代护理杂志,2019,25(34):4445-4449.
- [2] 郝洁,田小军,毕凌云,等.基于护理程序的强化护理干预对学龄期肾病综合征患儿治疗依从性及心理健康行为的影响[J].新乡医学院学报,2019,36(5):486-488.
- [3] 张琰.肾病综合征患儿主要照顾者心理弹性水平及影响因素分析[J].全科护理,2022,20(15):2105-2108.
- [4] 葛均波,徐永健,王辰.内科学[M].9版.北京:人民卫生出版社,2018:470-477.
- [5] 刘玉婷,朱春平,卢伟,等.维持性血液透析患者照顾者负担与希望水平的相关性研究[J].中国中西医结合肾病杂志,2017,18(3):244-246.
- [6] 李荣凤,徐夫真,纪林芹,等.家庭功能评定量表的初步修订[J].中国健康心理学杂志,2013,21(7):996-1000.
- [7] 陈红,曹李瑶,王冲.气管切开患者居家护理主要照顾者负担及其影响因素分析[J].中国医药,2021,16(3):460-463.
- [8] 张杰,陈慧敏,付勤.创伤性脑损伤住院患儿主要照顾者负担及其影响因素[J].解放军护理杂志,2022,39(6):48-51.
- [9] 陈利琴,刘镒,沈怡,等.先天性唇腭裂患儿主要照顾者负担状况及影响因素调查[J].解放军护理杂志,2022,39(7):57-60.
- [10] 刘寿娟,张燕红,汤明文,等.连带病耻感对精神分裂症患者主要照顾者照顾负担的影响[J].中华护理杂志,2021,56(2):239-244.
- [11] 王日香,董婷婷.阿尔茨海默病患者家庭照顾者连带病耻感现状及其与照顾者负担的关系[J].中国护理管理,2019,19(3):345-349.
- [12] 宁淑艳,殷国梁,徐若媛,等.肠造口病人家庭主要照顾者孤独感现状及影响因素分析[J].护理研究,2022,36(4):572-579.

(收稿日期:2023-09-11 修回日期:2023-12-25)