

# 颅脑疾病失能患者家庭照护者 照顾负担及帮助需求的研究进展

仲朦朦, 马建芬, 谭文洁

(南京医科大学附属无锡人民医院 神经外科, 江苏 无锡, 214023)

**摘要:** 本文对颅脑疾病患者家庭照护者的照顾负担及帮助需求等概念进行阐述,并对相关研究测评工具及研究现状进行论述,分析颅脑疾病失能患者家庭照护者照顾负担及帮助需求研究中的不完善之处。

**关键词:** 颅脑疾病; 失能; 照护者; 照顾负担; 帮助需求; 心理

中图分类号: R 473.6 文献标志码: A 文章编号: 2096-0867(2018)05-0190-03

## Research progress on burden and needs of family caregivers for disability patients with brain disease

ZHONG Mengmeng, MA Jianfen, TAN Wenjie

(Department of Neurosurgery, Wuxi People's Hospital Affiliated to  
Nanjing Medical University, Wuxi, Jiangsu, 214023)

**ABSTRACT:** This paper briefly introduced the concepts of burden and needs of family caregivers for disability patients with brain disease, and reviewed recent researches on tools of evaluating burden and needs of family caregivers. This paper also discussed the influential factors of burden and needs of family caregivers, and pointed out shortcomings of the studies.

**KEY WORDS:** brain disease; disability; caregiver; burden of care; care needs; psychology

颅脑疾病患者需要长期照护。家庭成员是照护系统的主要承担者。研究<sup>[1]</sup>发现,63.00%的照护人员会出现严重的照护负担,47.00%的照护者会出现不同程度精神障碍。由于照护者背负着沉重的负荷,其照顾能力减弱,势必会影响到照顾质量和被照顾者的生活质量。付海霞<sup>[2]</sup>的研究结果显示,近97.50%的患者照顾者希望获得帮助。相关研究<sup>[3]</sup>认为,根据照顾者的需求制订和实施针对性的干预措施,有利于减轻照顾者的负荷。本研究对颅脑疾病患者家庭照护者照顾负担的研究进行总结,探讨照护者的帮助需求,旨在为减轻照护者负担,提高照护者照顾质量及患者生存质量提供参考。

## 1 相关概念

### 1.1 颅脑疾病

颅脑是人体的重要器官,是人的生命中枢所

在,颅脑疾病包括:颅脑损伤、颅脑外伤、头皮损伤、颅骨骨折、脑震荡、颅内肿瘤等多种疾病。

### 1.2 失能

失能是指由于疾病或意外损伤造成身体或精神损伤导致丧失社交或生活能力,可分为半失能及全失能<sup>[4]</sup>。失能患者指丧失生活自理能力的患者,并且以日常生活活动能力量表为参照,洗澡、室内走动、上厕所、上下床、穿衣服及吃饭6项指标中1至2项无法自主完成称为轻度失能,3至4项无法自主完成称为中度失能,5至6项无法自主完成称为重度失能<sup>[5]</sup>。

### 1.3 照顾负担

研究<sup>[6]</sup>报道认为照顾负担是一种多维的生理、心理、社会反应,是由于照护者在承担多种社会角色时,照护需求与照护者个人在时间、社会角色、身体状况、精神状态、经济来源以及专业照护等的不平衡造成的。照顾负担是指由于照顾亲

属、照护者所承受的来自多方面的消极刺激以及由此产生的负面影响。

## 2 照顾负担及帮助需求的研究工具

### 2.1 照顾负担测评工具

照护者负担的评估工具多涉及问卷分析或相关量表,包括一般资料调查表、照顾者负担量表(CBI)、简易应对方式问卷、一般自我效能量表(GSES)、社会支持量表(SSRS)等。一般资料调查表主要收集患者和照护者的资料,包括诊断、年龄、性别、文化程度、婚姻状况、医疗付费方式、每日平均照顾时间等。CBI量表是由Novak和Guest于1989年编制而成,能比较全面、有效地评定照顾者的负担,在国际上应用广泛<sup>[7]</sup>。有研究<sup>[8]</sup>显示,CBI量表的整体内容符合华人的文化,适合中国人群。简易应对方式问卷,由积极应对和消极应对两个维度组成,包括20个条目,重点反映了积极应对和消极应对的特点<sup>[9]</sup>。GSES由德国柏林自由大学Ralf教授与其同事于1981年编制完成,包括10个条目,是评估自我效能较为准确的量表。SSRS是庞冬等<sup>[10]</sup>为研究脑卒中患者照顾者社会支持而编制的,共8个条目,能准确评估受测者的社会支持情况。

### 2.2 照顾者需求测评量表

照顾者需求测评量表包括医疗服务需求、情感需求、照顾相关信息需求、人力支持需求四个方面,评分0~24分,得分越高,表示需求获得满足的程度越高<sup>[11]</sup>。

## 3 颅脑疾病患者家庭照护者的照顾负担及帮助需求的研究现状

### 3.1 照护者照顾负担调查现状

长期繁重的看护及生活照顾会造成照顾者巨大的心理压力和沉重的生活负担。国外学者通过研究发现,家庭照顾者常有焦虑、抑郁等感受,长期的照护任务还会对健康产生不良影响,照顾者易出现心血管方面的疾病<sup>[12]</sup>。赵惠霞等<sup>[13]</sup>研究显示,颅脑损伤患者主要照顾者中有1/3的照顾者都处在焦虑和抑郁状态。马海萍<sup>[14]</sup>对150例脊髓损伤患者照顾者的测评显示,99.00%的照顾者存在不同程度的照顾负担,其中中、重度负担者占88.00%,轻度负担者仅占11.00%。

### 3.2 照护者照顾负担的影响因素

#### 3.2.1 患者因素:患者的年龄对照顾者的负担

的影响在慢性病负担的研究中已有报道。彭中华<sup>[15]</sup>对脑卒中患者主要照顾者的研究显示,照顾男性患者的负担要略高于女性患者,患者的文化程度与照顾者负担成正比,即患者的文化程度越高,主要照顾者的负担就越重。患者的语言能力与照顾负担也存在密切关系,Bakas等<sup>[16]</sup>对46名有失语症和113名无失语症的脑卒中患者的照顾者进行比较研究,结果发现有失语症的脑卒中居家照顾者照顾负担更重。

#### 3.2.2 照护者因素:相关研究<sup>[17]</sup>

显示,女性照顾者相比于男性而言,照顾负担较重,而照顾者年龄的增长,也是令照顾负担加重的因素之一。照顾者对疾病相关知识的了解程度是造成照顾负担因素之一。王丽霞<sup>[18]</sup>对脑卒中照顾者的研究表明,88.00%的照顾者表示需要了解护理患者的相关知识,照顾能力越强,照顾者照顾负担越轻。照顾者的自我效能也是影响照顾负担的因素之一。国外有相关研究<sup>[19]</sup>表明,自我效能水平低的照顾者,行为的采取、维系和努力的程度低,导致照顾负担较高。研究<sup>[20]</sup>指出,平均每天照顾时间与照顾者负担成正相关,即照顾时间越长,负担越重,必要时需要增加照顾人数以缩短每天的照顾时间。

#### 3.2.3 社会支持因素:社会支持是应激与疾病之间重要的中介因素,良好的社会支持既有助于个体缓冲生活中的应激事件,也能使其维护稳定健康的情绪状态。国外研究<sup>[21]</sup>显示,照顾者负担的出现与提供照顾的能力及资金有关。有研究<sup>[22]</sup>显示社会支持越高,家庭照顾者的负荷水平越低。还有研究<sup>[23]</sup>表明,社会支持可以很好地预测照顾者的负担状况,照顾者对社会支持的利用程度越高,其照顾负担则越轻。

### 3.3 家庭照护者在照护过程中的帮助需求

杨红艳等<sup>[24]</sup>对64例脑血管疾病恢复期的患者家属进行问卷调查,结果显示,患者家属在生理、心理及社会各方面的需求率均在50.00%以上。张锦玉等<sup>[25]</sup>发现居家照顾者在教育、人力、经济社会支持4个方面均具有较高的需求。许广亮<sup>[26]</sup>研究显示,在照护者需求中,以教育需求最高,其次是社会支持、人力需求以及经济需求。乔婷婷等<sup>[27]</sup>研究发现,脑卒中后遗症患者主要家庭照顾者的照顾需求由高到低依次为康复训练需求、疾病管理需求、心理照顾需求、生活照顾需求。总的来说,在长期照护过程中,照护者的需求主要包括功能康复需求、疾病知识需求、照护技能需

求、人力资源需求和医疗需求。

#### 4 小结

照护负担不仅对家庭照护者有影响,同时也会对失能患者产生负面影响。因此,在关注家庭照护者照顾负担的同时,也要关注照护者的帮助需求,为照护者提供帮助,从而减轻照护者的照顾负担。目前对照护者照顾负担的研究多集中于影响因素的探讨及分析,对照护者的帮助需求的研究则较少涉及,建议今后要加强研究照护者的帮助需求,并分析其影响因素,为进一步改善护理干预措施提供新的参考依据,进而提高患者及其照护者的生活质量。

#### 参考文献

- [1] SLACHEVSKY A, BUDINICH M, MIRANDA-CASTILLO C, et al. The CUIDEME Study: determinants of burden in chilean primary caregivers of patients with dementia[J]. *J Alzheimers Dis*, 2013, 35(2): 297-306.
- [2] 付海霞. 老年慢性病患者主要照顾者负荷现状调查[J]. *中国医药导报*, 2013, 10(4): 125-127.
- [3] MUNDT J C, KAPLAN D A, GREIST J H. Meeting the need for public education about dementia[J]. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 2001, 15(1): 26-30.
- [4] DZIEWAS R, RITTER M, SCHILLING M, et al. Pneumonia in acute stroke patients fed by nasogastric tube[J]. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 2004, 75(6): 852-856.
- [5] 王新德. 各类脑血管疾病诊断要点[J]. *中华神经科杂志*, 1996, 29(6): 379-380.
- [6] GIVEN B, WYATT G, GIVEN C, et al. Burden and depression among caregivers of patients with cancer at the end of life[J]. *Oncol Nurs Forum*, 2004, 31(6): 1105-1117.
- [7] NOVAK M, GUEST C. Application of a multidimensional caregiver burden inventory[J]. *Gerontologist*, 1989, 29(6): 798-803.
- [8] 赵学伟, 王亮, 周焕芝, 等. 单中心长期血液透析人群生活质量横断面研究[J]. *中国血液净化*, 2005, 4(11): 597-600.
- [9] 郑婧, 李瑞玲, 王亚霖, 等. 老年脑卒中患者主要照护者照顾负担及影响因素研究[J]. *中国实用护理杂志*, 2016, 32(6): 421-424.
- [10] 庞冬, 那利, 路潜, 等. 社区脑卒中病人主要照顾者负担的调查[J]. *中华护理杂志*, 2005, 40(4): 285-287.
- [11] SHYU Y I, CHEN M C, CHEN S T, et al. A family caregiver-oriented discharge planning program for older stroke patients and their family caregivers[J]. *J Clin Nurs*, 2008, 17(18): 2497-2508.
- [12] HAFSTEINSDOTTIR T B, VERGUNST M, LINDEMAN E, et al. Educational needs of patients with a stroke and their caregivers: a systematic review of the literature[J]. *Patient Educ Couns*, 2011, 85(1): 14-25.
- [13] 赵惠霞, 张宏. 颅脑损伤患者家庭主要照顾者负荷水平的研究及对策[J]. *内蒙古中医药*, 2011, 30(24): 64.
- [14] 马海萍. 脊髓损伤患者照顾者照顾负担及其影响因素的研究[J]. 上海: 复旦大学, 2014.
- [15] 彭中华. 社区脑卒中患者的主要照顾者负担、家庭负担及相关影响因素分析[D]. 武汉: 华中科技大学, 2009.
- [16] BAKAS T, KROENKE K, PLUE L D, et al. Outcomes among family caregivers of aphasic versus nonaphasic stroke survivors[J]. *Rehabil Nurs*, 2006, 31(1): 33-42.
- [17] 王姗姗, 薛小玲, 梁培荣. 脑卒中患者家庭照顾者负担及其影响因素的研究进展[J]. *解放军护理杂志*, 2014, 31(22): 25-28.
- [18] 王丽霞, 姜小. 脑卒中患者照顾者压力的研究与进展[J]. *上海护理*, 2005, 5(3): 54-56.
- [19] VAN DEN HEUVEL E T, DE WITTE L P, SCHURE L M, et al. Risk factors for burn-out in caregivers of stroke patients, and possibilities for intervention[J]. *Clin Rehabil*, 2001, 15(6): 669-677.
- [20] 高玲, 徐奕旻, 薄惠云. 多次急诊就诊老年病人的照顾者照顾负担及其影响因素的研究[J]. *护理研究*, 2013, 27(22): 2339-2342.
- [21] FINOCCHIARO C Y, PETRUZZI A, LAMPERTI E, et al. The burden of brain tumor: a single-institution study on psychological patterns in caregivers[J]. *J Neuro-Oncol*, 2011, 107(1): 175-181.
- [22] 翟清华, 张振香, 张秋实. 脑卒中照顾者照顾负担及护理干预研究进展[J]. *中国实用神经疾病杂志*, 2014, 17(8): 132-134.
- [23] 熊真真, 袁丽. 疾病家庭负担及其影响因素研究进展[J]. *护理学杂志*, 2008, 23(9): 78-81.
- [24] 杨红艳, 李英. 脑血管疾病恢复期病人家属需求的调查与分析[J]. *实用护理杂志*, 2002, 18(5): 65-66.
- [25] 张锦玉, 吕探云, 王君俏, 等. 脑卒中主要居家照顾者照顾负荷与照顾者需求研究[J]. *护理研究*, 2008, 22(5): 401-403.
- [26] 许广亮. 脑卒中患者照顾者的健康教育需求及其护理应对策略[J]. *中国实用医药*, 2015, 10(21): 248-249.
- [27] 乔婷婷, 陈丹丹, 郑蔚, 等. 脑卒中后遗症患者主要家庭照顾者照顾需求的研究[J]. *中国实用神经疾病杂志*, 2015, 18(13): 130-132.

(本文编辑:尹佳杰)