

1型糖尿病患者主要照顾者负担水平与其社会支持状况的相关性研究

刘晓鑫 李乐之 杨玲凤 刘芳 陈一川

【摘要】目的：调查1型糖尿病(T1DM)患者照顾者负担水平与社会支持状况及两者相关性。方法：采用一般资料问卷、照顾者负担量表及社会支持评定量表对65例T1DM患者照顾者进行问卷调查。结果：T1DM患者照顾者负担总分为(33.0±14.9)分，仅13.8%的照顾者无照顾负担；社会支持总分为(35.6±6.6)分，绝大多数(95.4%)照顾者社会支持尚未达到高水平。总社会支持水平与总负担及负担各维度呈显著负相关($P<0.05$)；主观支持维度与总负担及负担各维度呈显著负相关($P<0.05$)；客观支持维度与总负担及角色负担维度呈显著负相关($P<0.05$)。结论：T1DM患者照顾者普遍存在不同程度的照顾负担，社会支持多处于中低水平；所获社会支持程度越高，感知的照顾者负担越轻。护理人员应给予照顾者恰当的社会家庭支持及相关知识的指导，减轻其身心负担，使其能更有效地承担照顾患者的责任，优化患者疾病控制情况。

【关键词】 1型糖尿病；照顾者；社会支持；照顾者负担；相关性

【中图分类号】 R47 [DOI] 10.3969/j.issn.1672-1756.2014.10.011

The relationship between social support and caregiver burden among main family caregivers of Type 1 diabetes mellitus children / LIU Xiaoxin, LI Lezhi, YANG Lingfeng, et al. // School of Nursing, Central South University, Changsha, 410011 China // Chinese Nursing Management-2014,14(10): 1037-1040

【Abstract】 Objective: To investigate the relationship between social support and caregiver burden among main family caregivers of Type 1 Diabetes Mellitus (T1DM) Patients. Methods: Totally 65 main family caregivers of T1DM patients were recruited by convenience sampling method and investigated by demographic questionnaire, Zarit Burden Interview (ZBI) and Social Support Rating Scale (SSRS). Results: The total score of ZBI was (33.0±14.9) and only 13.8% caregivers felt no caregivers burden. The total score of SSRS was (35.6±6.6) and most of them (95.4%) didn't reach a high level. The total score and each dimension of SSRS were negatively related to the score of ZBI ($P<0.05$). Dimension of subjective support was negatively related to the total score and each dimension of ZBI ($P<0.05$) and dimension of objective support was negatively related to ZBI and dimension of role burden ($P<0.05$). Conclusion: There are different levels of caregiver burden among main family caregivers of T1DM patients. Social support is mostly in the low to medium level. The higher level of social support they obtain the lighter caregiver burden they perceive. We should provide the family caregivers with proper social and family support and related cognitive guidance to reduce their caregiver burden, to make it efficient to take care of the patients, and to optimize disease control of the patients.

【Key words】 Type 1 Diabetes Mellitus; caregiver; social support; caregiver burden; relationship

1型糖尿病(Type 1 Diabetes Mellitus, T1DM)是一种由复杂的遗传、环境等多因素相互作用而引起的自身免疫性疾病，目前全球发病率呈显著上升趋势^[1]。T1DM患者由于胰岛素绝对缺乏需要终生治疗，其疾病自我管理要求高。而T1DM多于儿童或青少年时期起病，约占儿童及青少年糖尿病患者的80%~90%^[1]。此期患者受年龄、能力等限制及生长发育、就学和早期就业等挑战，疾病自我管理相对不足，其照顾者承担了大部分的疾病管理与监

督工作。长此以往，照顾者易产生躯体、心理、经济及社交等多方面压力，产生照顾者负担，影响T1DM患者主要照顾者身心健康及家庭功能，同时也不利于患者自身疾病的管理，导致患者血糖控制不良、危险性行为增加、抑郁等心理问题高发，生活质量明显降低。T1DM患者主要照顾者作为潜在的危险人群，尚未引起重视，本研究对T1DM患者主要照顾者进行调查，旨在了解照顾者负担水平和其所获得社会支持状况及两者相关性，为相关护理干预提供依据。

1 对象与方法

1.1 研究对象

于2013年8月12-14日，采用便利抽样法选取某大学糖尿病中心跟踪的T1DM患者主要照顾者65名为研究对象。纳入标准：①家中患者年龄为8~20岁，已确诊为T1DM^[1]，接受胰岛素治疗≥0.5年，病情较稳定；②为患者主要家庭照顾者(指承担患者主要照顾工作的家庭成员，以照顾时间、照顾工作量来衡量，一般是与患者关系最为密切，或有医疗或其他照顾决定权的家属，若患者同时有几

作者单位：中南大学护理学院，410011 长沙市(刘晓鑫，李乐之)；中南大学湘雅二医院护理部(李乐之)；内分泌科(杨玲凤，刘芳)；胸心外科(陈一川)

作者简介：刘晓鑫，硕士在读

通信作者：李乐之，博士，主任护师，博士生导师，主任

位照顾者,则由患者指定其中一名为主要照顾者);③既往无精神病史及严重认知功能障碍,有良好的沟通表达能力,能通过语言和文字与研究者交流;④自愿参与,签署知情同意书。

1.2 方法

1.2.1 调查工具

(1) 一般资料问卷:由研究者根据研究目的和内容自行设计,包括患者及主要照顾者的年龄、性别、受教育程度、就业状况、婚姻状况、家庭人均月收入等一般人口学资料及患者病程、治疗情况等。

(2) 照顾者负担量表(Zarit Burden Interview, ZBI)^[2]:共22个条目,由个人负担和角色负担两个维度组成。个人负担维度主要反映照顾工作对照顾者健康状况、情感及与患者关系的影响;角色负担维度主要反映照顾工作对照顾者社会生活的影响,条目22是照顾者对负担的总评价。量表涵盖了照顾者健康状况、精神状态、经济、社会生活等方面,为照顾者负担研究中使用较广泛的工具之一,采用Likert 5级评分法,每项从“没有”到“总是”分别计0~4分,各条目得分相加即为总分,得分越高表明照顾者负担程度越重。该量表负担严重程度划分:总分≤19分为无或很少,20~39分为轻度负担,40~59分为中度负担;≥60分为严重负担^[3]。中文版ZBI量表总Cronbach's α系数为0.87,个人负担维度Cronbach's α系数为0.7,角色负担维度Cronbach's α系数为0.83,具有良好的信度^[2]。

(3) 社会支持评定量表(Social Support Rating Scale, SSRS)^[4]:为我国学者肖水源编制,共10个条目,由客观支持、主观支持及社会支持利用度3个维度组成。条目2、6、7构成客观支持维度,主要指可见的或是实际存在的支持;条目1、3、4、5构成主观支持维度,主要指主观的、体验到的或者情感上的支持;条目8、9、10构成社会支

持利用度维度。量表计分方法:条目1~4、8~10为单项选择,分别计1~4分;条目5分为A、B、C、D 4项计总分,每项从“无”到“全力支持”分别计1~4分;第6、7条如回答“无任何来源”则计0分,回答“下列来源”者,有几个来源就计几分;各条目得分相加即为总分,得分越高,表示社会支持状况越好。社会支持情况划分:总分≤32分为低水平,33~45分为中等水平,≥46分为高水平。量表的Cronbach's α系数为0.89~0.94,重测信度系数为0.92,并具有良好的效度,能较全面反映个体的社会支持情况。

1.2.2 调查方法

采用问卷调查法,在量表使用前对4名调查人员进行统一培训,使调查方法尽量一致。调查前向研究对象详细说明本研究的目的、过程、意义及所需的配合内容,征得调查者同意后签订知情同意书。所有调查问卷均由研究者当场发放,使用统一指导语,由照顾者根据自己情况现场自行填写,问卷填写完毕当场回收。问卷提交后及时检查问卷各项填写情况,如有缺失、漏项、漏页,及时反馈提醒被调查者将其完善。对于年纪大、文化程度低、不识字、有视力障碍等影响作答的被调查者,由调查人员以无暗示的方式逐项念给他们,由其自行选择后帮助其代为填写。本研究共发放问卷68份,回收67份,剔除无效问卷2份,问卷有效回收率为95.6%。

1.2.3 统计学方法

采用SPSS 20.0统计软件包对数据进行分析,用频数、率、均数±标准差进行描述性统计,研究对象照顾负担与社会支持的相关性采用Pearson相关分析。

2 结果

2.1 T1DM患者照顾者的一般资料

本调查主要照顾者年龄为30~49岁,平均年龄(39.5±4.7)岁。家中T1DM患者年龄8~20岁,平均年龄(13.7±3.6)

岁;患病时间为8~156个月。其他一般资料见表1。

表1 T1DM患者照顾者一般资料
(n=65)

项目	例(%)
T1DM患者性别	
男	19(29.2)
女	46(70.8)
T1DM患者年龄(岁)	
≤12	29(44.6)
12~17	24(36.9)
≥18	12(18.5)
照顾者	
母亲	51(78.5)
父亲	14(21.5)
照顾者年龄(岁)	
<35	14(21.5)
35~44	46(70.8)
≥45	5(7.7)
照顾者文化水平	
初中及以下	35(53.8)
高中或中专	20(30.8)
大专及本科	10(15.4)
照顾者目前就业情况	
全职	24(36.9)
非全职	15(23.1)
不工作	18(27.7)
其他	8(12.3)
婚姻状况	
已婚或同居	57(87.7)
分居或离异	6(9.2)
其他	2(3.1)
自觉身体状况	
非常好	12(18.5)
比较好	26(40.0)
一般	22(33.8)
不太好	3(4.6)
很差	2(3.1)
家庭人均月收入(元)	
1000~2999	26(40.0)
3000~3999	20(30.8)
≥4000	19(29.2)
居住地	
农村	18(27.7)
县城	18(27.7)
城市	29(44.6)
其他照顾者	
有	34(52.3)
无	31(47.7)
糖尿病知识主要来源	
医生、护士	44(67.7)
社区卫生服务站工作人员	1(1.5)
电视、报纸、网络、宣传单	11(16.9)
医院内组织的大讲课	7(10.8)
其他	2(3.1)

(续表1)

项目	例 (%)
小家庭子女数 (含患者)	
1	24 (36.9)
2	40 (61.5)
≥3	1 (1.5)
家庭其他糖尿病患者	
有	14 (21.5)
无	51 (78.5)

2.2 T1DM 患者照顾者负担水平

本组调查对象中无照顾者负担者 9 例 (13.8%), 轻度负担 33 例 (50.8%), 中度负担 18 例 (27.7%), 重度负担 5 例 (7.7%)。ZBI 量表评分情况: 总分为 (33.0±14.9) 分, 个人负担维度得分为 (18.9±8.9) 分, 角色负担维度得分为 (6.4±4.2) 分。

2.3 T1DM 患者照顾者的社会支持状况

本组所调查 T1DM 患者照顾者社会支持状况: 低水平 19 例 (29.2%), 中等水平 43 例 (66.2%), 高水平 3 例 (4.6%)。SSRS 量表评分情况: 总分为 (35.6±6.6) 分, 客观支持维度得分为 (6.7±2.1) 分, 主观支持维度得分为 (21.8±4.8) 分, 支持利用度维度得分为 (7.1±1.9) 分。

2.4 T1DM 患者照顾者负担与社会支持相关性

将照顾者负担各维度与社会支持各维度进行 Person 相关分析, 结果显示, 总社会支持水平与总负担及其各维度呈显著负相关; 主观支持维度与总负担及其各维度呈显著负相关; 客观支持维度与总负担及角色负担维度呈显著负相关。具体见表 2。

3 讨论

3.1 T1DM 患者照顾者一般资料分析

本研究 T1DM 患者以儿童 (44.6%) 及青少年 (36.9%) 居多, 患者照顾者以母亲角色居多 (78.5%), 与以往研究结果一致^[5], 这可能受我国传统文化因素及家庭经济水平等因素影响; 照顾者中已婚或同居者占绝大多数 (87.7%), 家中多有其他照顾者 (52.3%) 参与患者的日常照顾; 照顾者家庭多为非独生子

表 2 T1DM 患者照顾者的照顾负担与社会支持相关性 (r 值)

	客观支持	主观支持	支持利用度	总支持
个人负担	-0.216	-0.378 **	0.105	-0.336 **
角色负担	-0.308 **	-0.493 **	-0.010	-0.512 **
总负担	-0.286 *	-0.404 **	-0.148	-0.371 **

* : $P < 0.05$; ** : $P < 0.01$

女家庭, 他们除照顾患者外还担负着照顾其他子女的责任; 患者家庭长期居住地以城市居多 (44.6%), 家庭人均月收入及照顾者工作状况分布较为分散; 照顾者身体状况自评以比较好及一般居多, 不理想者较少 (7.7%); 大多数照顾者的文化水平较低 (初中及以下占 53.8%), 获取疾病相关知识的途径较为狭窄^[6], 局限于医生、护士 (67.7%) 及电视、报纸、网络、宣传单 (16.9%) 等, 可能存在对于疾病相关知识获取、理解、掌握及应用受限等潜在问题。

3.2 T1DM 患者照顾者照顾负担普遍存在

照顾者负担是照顾感受中的消极方面, 是一个多维、复杂的概念, 是照顾者觉察到他们由于照顾患者而在情感和身体健康、社会生活和经济状况上受影响的程度。本研究发现, 接受调查的 65 例照顾者中, 仅有 13.8% 的照顾者测评无照顾负担, 其余的照顾者均报告存在照顾负担, 其中 50.8% 的照顾者测评存在轻度负担, 27.7% 的照顾者测评存在中度负担, 7.7% 的照顾者测评存在重度负担, 这表明 T1DM 患者照顾者普遍感受到轻中度照顾负担, 这与其他研究结果相似^[7-8]。由于患者年龄小, 一般生长发育及教育照顾基础责任、负担的存在, 加之我国传统的家庭养育模式, 此阶段患者父母不仅需要照顾患者及其他子女、赡养家中年迈的老人, 还要兼顾其他家庭事务及事业等, 容易出现生理及心理问题。有研究发现患者的疾病自我管理能力和越差, 照顾者照顾负担越重; 长期存在的对患者的愧疚感、照顾责任、身体不适感都将会导致照顾负担的出现, 如不及时干预不仅会影响照顾者的身心

健康、家庭功能, 还会影响对患者的照顾能力, 对于患者心理健康、疾病相关危险行为、自我管理能力和疾病控制造成负面影响^[9]。

3.3 T1DM 患者照顾者社会支持多处于中低水平

社会支持指个人通过人际网络获得的实质帮助及情感慰藉, 是影响应激反应结果的重要因素, 不仅影响着照顾者的心理应激反应过程, 还会一定程度上影响其身心健康及患者的疾病管理情况。本研究结果显示 T1DM 患者照顾者的社会支持总分处于中等水平, 但绝大多数照顾者社会支持尚未达到高水平 (95.4%)。主要照顾者的教育程度较低 (初中及以下者占 53.8%), 家庭经济水平、职业等原因都有可能对照顾者所处环境的社会资源运用较不完全, 影响其社会支持的获得程度。

3.4 提升对 T1DM 患者照顾者的社会支持水平将有利于减轻其照顾负担

社会支持理论认为如果照顾者在遭受照顾者负担时, 若能够接收到他人, 特别是亲人、朋友、同事等周围人群的理解与支持, 会自感做得有意义、富有价值, 这有助于帮助他们适应被改变的生活方式、增强信心、积极应对, 从而最大限度地减少照顾负担^[10]。本研究发现照顾者社会支持与照顾负担呈负相关 ($r = -0.371, P < 0.01$)。且主观支持与照顾者负担呈明显负相关 ($P < 0.01$), 说明照顾者对支持的感知比实际的支持水平更重要。大部分的照顾者有支持来源, 周围亲属为其社会支持的主要来源; 但由于支持者专业知识有限, 支持也仅限于情感支持, 不能从根本上减轻照顾者的压力^[11]。目前, 我国患者社会支持还

扎根理论资料分析方法在烧伤患者心理弹性研究过程中的应用

周学萍 刘均娥 岳鹏 高丽

【摘要】 扎根理论是一种自下而上建立理论的质性研究方法,以烧伤患者心理弹性的产生过程为例,以扎根理论的三级编码,并结合不断比较和撰写备忘录的方法分析资料,得出烧伤患者心理弹性产生过程的5个阶段和内外保护性因子,并构建了烧伤患者心理弹性产生过程的框架。

【关键词】 扎根理论;资料分析;心理弹性;烧伤;护理

【中图分类号】 R47 [DOI] 10.3969/j.issn.1672-1756.2014.10.012

Application of Grounded Theory method in analyzing the data of in resilience of burn patients research / ZHOU Xueping, LIU Jun'e, YUE Peng, et al. // School of Nursing, Capital Medical University, Beijing, 100069 /// Chinese Nursing Management-2014,14(10): 1040-1044

【Abstract】 The Grounded Theory is a qualitative research method that builds theory from bottom to top. In the research of developing process of resilience for burn patients, 3-level coding, the constant comparative method and writing memos method were used to build up a framework of resilience developing process. It contains five stages and both inside and outside protective factors.

【Key words】 Grounded Theory; data analysis; resilience; burn; nursing

基金项目:北京市教育委员会人文社会科学研究计划面上项目(SM200810025004);北京市属高等学校高层次人才引进与培养计划项目(CIT&TCD20140328)

作者单位:首都医科大学护理学院,100069 北京市

作者简介:周学萍,硕士,主管护师

通信作者:刘均娥,博士,教授,博士生导师

主要来源于家庭,来自社区和政府服务机构的支持尚不足,患者照顾者所能接触或了解到的社区医疗服务比较有限,尚未意识到有更多的实质服务可利用,且多希望保护患者的疾病隐私权^[12],间接影响到其社会支持的可获得度。因此医务人员应重视T1DM患者主要照顾者的需求,全面、准确地评估,充分考虑到随患者年龄、病情的变化,照顾者需求也会呈现出动态变化的可能,有针对性地发现照顾者需求,强化已满足的需求;提供治疗进展信息,让患者及照顾者看到治疗希望,树立信心与积极应对的态度;在开展以家庭为中心的护理时,鼓励家庭成员间相互理解和配合,提高家庭亲密度及各项主观支持,共同努力减轻患者照顾者负担,积极应对T1DM。

社会支持作为照顾者的外部资源对患者家庭是重要的潜在中间力量,有利

于减轻或避免因照顾任务而引起的负担,建议加强对T1DM主要照顾者社会支持状况的筛查评估,从而早期辨别社会支持程度较低的照顾者并尽早提供协助^[5];此外,应建立以护理人员为主体,包括专科医生、药剂师、营养师、心理咨询师和康复医师等多学科家庭管理团队进行个体化的T1DM患者照顾者居家护理指导和咨询^[12],从根本上缓解T1DM患者照顾者负担,强化患者的家庭功能,为患者疾病管理提供良好条件。

参考文献

- [1] 中国1型糖尿病诊治指南制定委员会.中国1型糖尿病诊治指南.北京:人民卫生出版社,2013:8-10,13.
- [2] 王烈,杨小湜,侯哲,等.护理者负担量表中文版的应用与评价.中国公共卫生,2006,22(8):970-972.
- [3] 王丹丹,付菊芳.肺癌住院患者主要照顾者的负担与社会支持的相关性.解放军护理杂志,2013,30(9):23-25.
- [4] 汪向东,王希林,马弘.心理卫生评定手册.北京:中国心理卫生杂志社,1999:127-131.

- [5] 彭巧君,马哈巴,阿衣古丽,等.少数民族1型糖尿病患者亲属负荷的研究.中华护理杂志,2006,41(12):1109-1112.
- [6] 郭红霞.1型糖尿病患者及家属的健康教育需求分析.现代医药卫生,2006,22(18):2797-2799.
- [7] Mitchell SJ, Hilliard ME, Mednick L, et al. Stress among fathers of young children with type 1 diabetes. Fam Syst Health,2009,27(4):314-324.
- [8] Markowitz JT, Volkening LK, Butler DA, et al. Re-examining a measure of diabetes-related burden in parents of young people with Type 1 diabetes: the Problem Areas in Diabetes Survey-Parent Revised version (PAID-PR). Diabet Med,2012,29(4):526-530.
- [9] Streisand R, Mackey ER, Elliot BM, et al. Parental anxiety and depression associated with caring for a child newly diagnosed with type 1 diabetes: opportunities for education and counseling. Patient Educ Couns,2008,73(2):333-338.
- [10] Faison KJ, Faria SH, Frank D. Caregivers of chronically ill elderly: perceived burden. J Community Health Nurs,1999,16(4):243-253.
- [11] 朱莲莲.慢性心力衰竭患者的照顾者负担及影响因素研究.沈阳:中国医科大学,2010.
- [12] 戴燕铃,金爽,林娟.1型糖尿病患者母亲照顾需求的质性研究.护理学报,2012,19(6A):46-48.

[收稿日期:2014-01-29]

[修回日期:2014-03-18]

(编辑:贺欣萍 英文编辑:张俊娥)