

# 农村慢性肾病患者家庭照顾者疾病不确定感的现状分析\*

宇 丽<sup>1</sup>, 汤玉霞<sup>2</sup>, 王 婷<sup>1</sup>, 杨 洋<sup>1</sup>, 王维利<sup>1△</sup>

(1. 安徽医科大学护理学院, 合肥 230032; 2. 安徽医科大学第一附属医院儿科, 合肥 230032)

[中图分类号] R473.2

[文献标识码] C

[文章编号] 1671-8348(2015)28-4021-02

慢性肾病(chronic kidney disease, CKD)是指肾功能的不可逆性下降并逐渐进展到终末期肾病的一类肾脏疾病<sup>[1]</sup>,其发病率高,常表现为反复发作的慢性病程。疾病不确定感是由美国护理专家 Mishel 提出,是指当一个人对某些事情无法进行适当的分类或判断时所产生的一种认知<sup>[2]</sup>。研究者通过前期研究发现慢性病患者家庭照顾者存在较高水平的疾病不确定感<sup>[3]</sup>,目前疾病不确定感的研究对象人群已囊括癌症及各种慢性病患者<sup>[4-7]</sup>,但尚无关于某一层次 CKD 患者家属疾病不确定感水平的研究及不同层次的患者家属疾病不确定感水平的比较。本研究的目的是比较农村与城市 CKD 患儿家庭照顾者疾病不确定水平的差异,提高全社会对农村 CKD 患儿家庭照顾者这一群体的更多关注,为进一步研究干预措施提供依据。

## 1 资料与方法

**1.1 一般资料** 选取 2013 年 5 月至 2014 年 10 月入住安徽医科大学第一附属医院儿科的 CKD 患儿及其家庭照顾者。纳入标准:(1)患儿被诊断为 CKD(符合美国国家肾脏基金会发布的肾脏疾病患者生存质量指导中的 CKD 诊断标准<sup>[8]</sup>);(2)照顾者承担家庭中最主要的照顾任务,照顾时间大于 3 个月;(3)照顾者具有阅读能力并自愿参与本次研究。排除标准:(1)获取报酬的照顾者;(2)有智力、精神、语言障碍的患儿及家庭照顾者。最终纳入患儿家庭照顾者 188 例,96 例农村患儿家庭照顾者纳入研究组;92 例城市患儿家庭照顾者作为对照组;患儿年龄 1~17 岁,平均(7.83±3.98)岁;研究组:与患儿关系,父母 36 名,祖/外祖父母 60 名;文化程度:高中以下 72 名,高中及以上 24 名;治疗方案知晓情况:清楚 18 名,部分清楚 50 名,不清楚 28 名;就医方便情况:方便 40 名,不方便 56 名;获取知识途径:有途径 34 名,无途径 62 名;住院次数:首次 42 名,2 次及以上 54 名。对照组:与患儿关系,父母 58 名,祖/外祖父母 34 名;文化程度:高中以下 20 名,高中及以上 72 名;治

疗方案知晓情况:清楚 45 名,部分清楚 29 名,不清楚 18 名;就医方便情况:方便 58 名,不方便 34 名;获取知识途径:有途径 69 名,无途径 23 名;住院次数:首次 48 名,2 次及以上 44 名。

## 1.2 方法

**1.2.1 评估工具** 主要包括以下两方面内容。(1)一般情况调查表:由研究者自行设计,内容包括患儿年龄、性别、照顾者与患儿关系、文化程度、家庭收入、对治疗方案认知情况、居住地、就医方便情况、住院次数、有无获取知识途径等 16 个条目。(2)服药依从性调查表:采用 Morisky 问卷<sup>[9]</sup>,调查包括 4 个问题,①是否有忘记服药的经历? ②是否有时不注意服药? ③当自觉症状改善时,是否曾停药? ④当服药自觉症状变坏时,是否曾停药? 4 个问题的回答均为“否”即为依从。4 个问题只要有 1 个或 1 个以上的回答“是”即为不依从。(3)中文版疾病不确定感家属量表(修订版):本次采用王文颖等<sup>[10]</sup>修订的疾病不确定感家属量表,该量表有较好的信效度,含 25 个条目,运用 Likert 5 级评分结构评分,总分为 25~125 分,分数越高疾病不确定感水平越高。4 因子模型拟合较好,各条目与其所属维度的相关系数为 0.468~0.864;Cronbach,  $\alpha$  系数和折半系数分别为 0.923、0.886。

**1.2.2 调查方法** 在知情同意情况下,发放调查问卷,对患儿家庭照顾者采用统一的指导语,对填表要求做出解释,尽量自行完成问卷。本次调查发放调查表 190 份,回收调查表 188 份,有效调查表 188 份,有效回收率为 99%。

**1.3 统计学处理** 应用 SPSS19.0 软件进行统计处理。计数资料用频数表示,采用  $\chi^2$  检验,计量资料采用  $\bar{x} \pm s$  进行描述,采用  $t$  检验,以  $P < 0.05$  为差异有统计学意义。

## 2 结 果

两组患儿家庭照顾者疾病不确定感得分及患儿服药依从性比较,差异有统计学意义( $P < 0.01$ ),见表 1。

表 1 两组患儿家庭照顾者疾病不确定感得分及患儿服药依从性比较

组别	n	服药依从性(n)		疾病不确定感( $\bar{x} \pm s$ ,分)				
		依从	不依从	不明确性	缺乏澄清	缺乏信息	不可预测	不确定感总分
研究组	96	38	58	36.28±7.33	20.14±4.08	11.51±3.07	10.16±2.28	78.09±14.74
对照组	92	58	24	32.08±5.94	17.77±4.12	9.46±2.92	8.26±1.53	67.56±12.30
$\chi^2/t$		17.270		-2.975	-2.787	-3.272	-4.545	-3.668
P		<0.01		<0.01	<0.01	<0.01	<0.01	<0.01

## 3 讨 论

### 3.1 农村 CKD 患儿家庭照顾者疾病不确定感的现状 CKD

已发展成为严重危害儿童身心健康的疾病。其治疗过程长、不良反应大、并发症多、社会支持少及医疗管理的变化,家庭照顾

\* 基金项目:安徽省科技厅科技计划项目(1303063025)。 作者简介:宇丽(1983-),在读硕士,主管护师,主要从事慢性病儿童保健及心理护理。 △ 通讯作者:E-mail:gengwwl2004@163.com。

者的作用日益凸显。而疾病不确定感会影响到家庭照顾者的照护能力,进一步对患儿的身心健康及治疗预后产生不良影响。

本研究提示研究组的疾病不确定感得分及各维度得分普遍高于对照组,两组患儿家庭照顾者在疾病不确定感总分、不明确性、缺乏澄清、缺乏信息、不可预测性维度的得分差异具有统计学意义。究其原因,农村患儿的家庭照顾者多半是外祖/祖父母-代(63%),存在着年龄较大、文化程度较低的特点,其获取疾病相关知识的途径匮乏。本次研究中,65%的农村家庭照顾者无法获得疾病相关知识;58%的照顾者认为就诊不方便,这些是影响其疾病不确定感的重要因素,这与刘秀静<sup>[11]</sup>研究一致。值得一提的是,两组患儿服药依从性差异有统计学意义( $P < 0.01$ ),农村 CKD 患儿服药不依从比例高达 60%。而相关研究亦证实<sup>[12]</sup>,不确定感可对慢性病患者的心理和行为均产生不良影响,导致患者对治疗的依从性降低,影响疾病的预后。因此,医护人员应主动为农村患儿家庭照顾者提供疾病相关信息,解释患儿的治疗过程及可能预后,满足照顾者的信息需求,降低其疾病不确定感水平。沟通时应考虑照顾者文化程度差异,特别是对来自农村的、文化水平较低的家属,尽量使用通俗易懂的语言,避免专业术语,以免影响照顾者接受和理解信息。

### 3.2 农村 CKD 患儿家庭照顾者疾病不确定感的管理意义

我国农村 CKD 患儿成长环境特殊,迫于生活的压力父母多外出务工,而年迈的外祖/祖父母为患儿的主要照顾者;其居住地可利用的生活、医疗资源匮乏,因此农村 CKD 患儿及其照顾者是全社会需要重点关注的群体。徐虹曾提出医护人员要重视 CKD 患儿和家长的随访和督促<sup>[13]</sup>。由于 CKD 病程长且病情迁延不愈,患儿照顾者不能预测疾病会如何进展、治疗方案的有效性及其预后如何,从而产生长期的不确定感。前期研究者也发现家庭照顾者在面对患儿病情变化、复发时,充满不确定感,导致高度焦虑,成为其一个极大的压力源<sup>[3]</sup>。据此,对农村 CKD 患儿家庭照顾者进行疾病不确定的干预及管理是迫切需要的。

近年来,我国住院患者疾病不确定感的研究已成熟,大量研究指出,向患者提供信息支持、引导认知重构等均可提高患者对疾病不确定感的管理水平,但在儿科领域的研究仍欠缺。潘庆等<sup>[14]</sup>研究结果显示 2001~2010 年我国护理领域尚无针对家属或儿童的疾病不确定感 RCT 类研究。尽管跟踪护理、延续性护理、座谈及教育指导等的作用在多项研究中得到了证实<sup>[15-18]</sup>,但其是否适用于农村 CKD 患儿家庭照顾者这一特殊群体疾病不确定感的干预研究,还有待于应用专科护理技术和相应的护理干预方法结合的方式上进一步的探究。

CKD 是儿童时期的常见病,为了控制症状,延缓病情的发展,需要长期维持治疗,甚至终生治疗。在临床护理工作中,我们应加强评估 CKD 患儿家庭照顾者的疾病不确定感,主动为 CKD 患儿照顾者提供疾病信息支持,根据其实际情况采用个体化的健康教育及知识传授技巧,并加强出院随访;同时应该不断更新自己的知识体系,利用一切可利用资源,帮助农村患儿家庭照顾者降低疾病不确定感,提高治疗依从性,从而减少患儿的复发次数,缩短病程,减轻家庭负担。

### 参考文献

[1] 毛华雄,易著文. 儿童慢性肾脏病现状与防治[J]. 中国实

用儿科杂志,2011,26(6):401-403.

- [2] Mishel MH. Uncertainty in illness[J]. J Nurs Scholarship, 1988, 20(4): 225-232.
- [3] 宇丽,周其莲,汤玉霞,等. 慢性结缔组织病患儿家庭照护体验的质性研究[J]. 中国实用护理杂志, 2014, 30(18): 12-15.
- [4] 潘庆,王维利,洪静芳. 消化系统肿瘤术后化疗患者疾病不确定感预测模型的构建[J]. 中国实用护理杂志, 2013, 29(13): 1-4.
- [5] 董凤齐. 胰腺癌患者疼痛状况与疾病不确定感和希望水平的相关性研究[J]. 中国实用护理杂志, 2013, 29(17): 20-23.
- [6] 邢唯杰,黄嘉玲,陆箴琦,等. 护士主导的个案管理对乳腺癌患者患肢功能与疾病不确定感的影响[J]. 中国实用护理杂志, 2012, 28(31): 83-86.
- [7] 陈幼萍. 糖尿病肾病患者疾病不确定感与社会支持的相关性分析[J]. 中国实用护理杂志, 2012, 28(11): 69-70.
- [8] Chatoth DK, Golper TA, Gokal R. Morbidity and mortality in redefining adequacy of peritoneal dialysis: a step beyond the National Kidney Foundation Dialysis Outcomes Quality Initiative[J]. Am J Kidney Dis, 1999, 33(4): 617-632.
- [9] 许卫华,王奇,梁伟雄. 慢性疾病患者治疗依从性的测量[J]. 中国行为医学科学, 2007, 16(8): 763-764.
- [10] 王文颖,王申,夏大胜,等. 中文版疾病不确定感家属量表信效度研究[J]. 护理研究, 2012, 26(7): 662-663.
- [11] 刘秀静,喻姣花. ICU 患者家属疾病不确定感影响因素的质性研究[J]. 护理学杂志, 2012, 27(17): 74-76.
- [12] Cleanthous S, Newman SP, Shipley M, et al. What constitutes uncertainty in systemic lupus erythematosus and rheumatoid arthritis? [J]. Psychol Health, 2013, 28(2): 171-188.
- [13] 徐虹. 儿童慢性肾脏病管理[J]. 中国实用儿科杂志, 2011, 26(6): 409-411.
- [14] 潘庆,王维利,陈艳. 我国护理领域疾病不确定感随机对照试验文献的评析[J]. 护理学报, 2012, 19(10): 5-9.
- [15] Grant M, Ferrell B. Nursing role implications for family caregiving[J]. Semin Oncol Nurs, 2012, 28(4): 279-282.
- [16] 李晴,周婷婷,李韬或,等. 延续护理在腹膜透析治疗肾病综合征伴急性肾损伤患者中的应用[J]. 中华护理杂志, 2012, 47(2): 114-117.
- [17] 秦相义,邵庆凤,聂家琴,等. 短信教育对血液透析间期患者体质量的影响[J]. 中华护理杂志, 2012, 47(4): 311-313.
- [18] 任琳,任学芳,郎黎薇,等. 延续健康教育对生长激素腺瘤患者出院后疾病不确定感的影响[J]. 护理学杂志, 2012, 27(6): 68-69.

(收稿日期:2015-04-13 修回日期:2015-06-05)