

• 调查报告 • doi:10.3969/j.issn.1671-8348.2018.03.028

# 脑卒中家庭肠内营养患者主要照顾者负担现状及影响因素\*

韩晓燕, 王卫亮, 侯芳, 王艳东, 王云龙, 刘妍, 张立民, 成杰<sup>△</sup>

(华北理工大学附属医院, 河北唐山 063000)

**[摘要]** **目的** 调查脑卒中肠内营养患者在行家庭肠内营养期间照顾者的负担现状, 分析照顾者负担的影响因素。**方法** 收集在该院住院行肠内营养治疗、且出院后继续实施家庭肠内营养治疗的脑卒中患者的直接照顾者作为研究对象共 202 人。采用照顾者负担问卷、焦虑自评量表、抑郁自评量表、患者及其照顾者一般情况进行问卷调查, 统计分析照顾者负担水平状况及其相关影响因素。**结果** 结果显示 202 名接受调查的照顾者负担总评分(50.17±9.75)分。单因素分析结果显示照顾者的年龄、家庭人均收入水平、照顾者是否伴有负性情绪(焦虑或抑郁)、照顾时间、患者 NIHSS 评分及喂养方式的负担评分差异有统计学意义( $P<0.05$ )。多因素分析结果显示照顾者照顾时间、喂养方式、照顾者伴有焦虑或伴有抑郁、患者 NIHSS 评分是照顾者负担的主要影响因素( $P<0.05$ )。**结论** 照顾者在照顾患者时存在较大的负担, 应当引起关注。

**[关键词]** 肠道营养; 寄养家庭照护; 卒中; 患病代价

**[中图分类号]** R743.9

**[文献标识码]** A

**[文章编号]** 1671-8348(2018)03-0377-04

## Burden status quo and influencing factors of main caregivers in stroke patients with home enteral nutrition\*

HAN Xiaoyan, WANG Weiliang, HOU Fang, WANG Yandong, WANG Yunlong, LIU Yan, ZHANG Limin, CHENG Jie<sup>△</sup>

(North China University of Science and Technology Affiliated Hospital, Tangshan, Hebei 063000, China)

**[Abstract]** **Objective** To investigate the burden status quo of caregivers in stroke patients with home enteral nutrition and to analyze the factors influencing the caregivers burden. **Methods** A total of 202 direct caregivers in stroke patients with enteral nutrition treatment during hospitalization period in this hospital and continued home enteral nutrition after discharge from hospital were collected as the study subjects. The Caregiver Burden Inventory, Self-Rating Anxiety Scale, Self-Rating Depression Scale, patients and caregivers general condition questionnaire were adopted to conduct the survey. The burden level status of caregivers and its related influencing factors were statistically analyzed. **Results** The results showed that the burden total score in 202 caregivers receiving the investigation was (50.17±9.75) points. The univariate analysis results showed that that the age of caregivers, family income per capita level, whether caregivers having negative emotions (anxiety or depression), care time, NIHSS scores of patients and feeding mode burden score had statistical differences ( $P<0.05$ ). The multivariate analysis results showed that the care time of caregivers, feeding mode, accompanying anxiety or depression in caregivers, NIHSS scores of patients were the main influencing factors of caregivers burden ( $P<0.05$ ). **Conclusion** The caregivers have a great burden in caring the patients, which should arouse attention.

**[Key words]** enteral nutrition; foster home care; stroke; cost of illness

脑卒中是急性脑血管意外事件<sup>[1]</sup>, 它不仅影响患者的身心健康, 还会给照顾者带来负性情绪。卒中后, 患者因意识障碍、吞咽障碍、肢体活动障碍、构音障碍等原因, 导致生活自理能力下降, 甚至不能自行进食, 需要照顾者协助甚至替代其完成。家庭肠内营养支持是医院治疗的延续, 是对脑卒中患者较为经济实用的营养支持手段<sup>[2-3]</sup>, 但需要患者家属持续不断的关注与照料。由于照顾者未接受过专业的培训, 不熟悉护理工作, 往往给照顾者造成较大身心压力, 导致照顾者身心负担较重。目前对脑卒中患者的照顾者的关注程度不足, 尚无关于脑卒中肠内营养患者的照顾者的负担研究, 本研究通过调查探讨引起脑卒中肠内营养照顾者的负担状况及其影响因素, 为脑卒中肠内营养患者的照顾者的健康教育及相应干预措施提供客观依据。

## 1 资料与方法

**1.1 一般资料** 选择 2014 年 10 月至 2016 年 1 月于本院住院行肠内营养治疗、且出院后继续实施家庭肠内营养治疗的脑卒中患者的直接照顾者作为研究对象共 202 人, 其中男 80 人, 女 122 人。纳入标准: (1) 照顾者为患者的健康成年亲属(配偶、父母或子女, 兄弟姐妹等); (2) 经培训后能够熟练掌握家庭肠内营养的注意事项, 且累计照顾时间大于 3 个月; (3) 年龄大于 18 岁; (4) 无严重感染性疾病、肿瘤、严重脏器功能衰竭等; (5) 对本研究知情同意。排除标准: (1) 有交流障碍或不能配合调查者; (2) 通过照顾患者获得经济报酬者; (3) 有精神疾病病史、不良嗜好、特殊药物依赖史; (4) 拒绝调查者。

## 1.2 方法

### 1.2.1 研究工具

\* 基金项目: 河北省科技厅科技支撑课题(13277748D); 河北省教育厅基金(Z2017015)。 作者简介: 韩晓燕(1970—), 主管技师, 本科, 主要从事临床检验研究。 <sup>△</sup> 通信作者, E-mail: chengjie9655@126.com。

**1.2.1.1 一般情况问卷** 患者一般情况问卷,包括姓名、性别、年龄、民族、营养支持方式等。照顾者一般情况问卷,包括姓名、性别、年龄、民族、与患者关系、照顾时间、工作状况、婚姻状况、受教育程度、家庭人均收入等。

**1.2.1.2 照顾者负担问卷 (caregiver burden inventory, CBI)**

该量表是由 NOVAK 等<sup>[4]</sup>于 1989 年开发,岳鹏等<sup>[5]</sup>将其汉化,研究显示具有良好的信效度。该量表用于测量照顾者在照顾患者时所承受的负担,要求照顾者仔细阅读每个问题,然后根据自己的实际情况认真填写,每个问题有 5 个答案分别用 0、1、2、3、4 表示完全不同意、不同意、不一定、同意、完全同意。量表共有 24 个条目,分为 5 个维度,包括:时间依赖型负担、发展受限性负担、身体性负担、社会性负担和情感性负担。得分越高表示负担程度越高,<32 分为轻度负担水平,32~64 分为中度负担水平,>64 分为重度负担水平。

**1.2.1.3 焦虑自评量表 (self-rating anxiety scale, SAS)** 此表共有 20 个项目,调查照顾者自己最近 1 周的实际感觉,它主要用于评定症状出现的频率,在相应的数字前确认表示,主要的情绪和躯体症状的自评根据自觉症状的程度选择<sup>[6]</sup>。其标准为:1 代表很少有,2 代表有时有,3 代表大部分时间有,4 代表绝大多数时间有。在 20 个项目中有 15 项是用负性词描述的,按 1~4 顺序进行评分。其余第 5、9、13、17、19 项是用正性词描述,按 4~1 反向计分。<50 分为无焦虑,50~59 分为轻度焦虑,60~69 分为中度焦虑,>69 分为重度焦虑。

**1.2.1.4 抑郁自评量表 (self-rating depression scale, SDS)** 此表主要用于评定抑郁患者的主观感受<sup>[6]</sup>。主要评定症状出现的频率,其标准为:1 代表很少有,2 代表有时有,3 代表大部分时间有,4 代表绝大多数时间有。它包含有 20 个项目,含 4 道反向评分题。分 4 级评分:<53 分为无抑郁,53~62 分为轻度抑郁,63~72 分为中度抑郁,>72 分为重度抑郁。

**1.2.1.5 神经功能缺损评分表 (nih stroke scale, NIHSS)** 该表是在 1989 年 THOMS 等为研究对急性脑卒中的治疗效果进行评价而设计的,评估项目包括:感觉、运动、意识、语言、视觉、共济失调等 15 项神经功能的检查,总分 42 分,<8 分为轻度,8~14 分为中度,>14 分为重度<sup>[7]</sup>。此表使用比较简便,可以在 1 d 之内对患者进行多次检查,具有较高的信度。

**1.2.2 资料收集方法** 照顾者在院内接受培训,所有照顾者均由本课题组指导实施家庭肠内营养,保证每位照顾者能够熟练掌握家庭肠内营养的操作流程及注意事项。照顾者于患者实施家庭肠内营养 3 个月时接受问卷调查,研究者记录患者及照顾者一般资料。

**1.3 统计学处理** 应用 SPSS17.0 软件进行数据分析,计量资料用  $\bar{x} \pm s$  表示,单因素分析采用 *t* 检验和方差分析,多因素分析采用多元逐步回归分析,以  $P < 0.05$  为差异有统计学意义。

## 2 结 果

**2.1 照顾者负担现状** 接受调查的 202 例照顾者中,有轻度负担的照顾者 12 人 (5.94%),有中度负担的照顾者 162 人 (80.20%),有重度负担的照顾者 28 人 (13.86%),中重度负担占 94.06%,总评分 (50.17±9.75) 分。

**2.2 照顾者负担一般影响因素分析** 将照顾者性别、年龄、受

教育程度、与患者关系、婚姻状况进行单因素分析,结果显示年龄高于 60 岁的照顾者的负担要高于年龄小于 60 岁的照顾者,差异有统计学意义 ( $P < 0.05$ ),见表 1。

**2.3 照顾者经济支持状况影响因素分析** 将照顾者家庭人均月收入、照顾者工作状况、有无其他家庭成员协助照顾患者、照顾患者时间进行单因素分析,结果显示家庭人均月收入高于 800 元的照顾者、照顾患者时间每天在 10 小时以下的照顾者的负担较轻,差异有统计学意义 ( $P < 0.05$ ),见表 2。

表 1 照顾者负担的一般影响因素分析 ( $\bar{x} \pm s$ , 分)

项目	<i>n</i>	负担评分	<i>F/t</i>	<i>P</i>
性别			0.666	0.506
男	80	50.80±9.25		
女	122	49.76±10.12		
年龄			-5.051	0.000
<60 岁	171	48.81±9.41		
≥60 岁	31	59.57±6.65		
受教育水平			1.566	0.212
小学	45	48.11±9.32		
中学	132	50.38±9.92		
大学及以上	25	53.27±9.24		
与患者关系			0.486	0.616
配偶	115	49.54±9.81		
子女	78	51.09±10.19		
其他	9	50.14±3.18		
婚姻状况			0.856	0.393
已婚	181	50.34±10.03		
未婚	21	47.73±4.27		

表 2 照顾者负担的一般经济、支持状况影响因素分析 ( $\bar{x} \pm s$ , 分)

项目	<i>n</i>	负担评分	<i>F/t</i>	<i>P</i>
家庭人均收入			6.245	0.000
<800 元/月	147	52.56±9.24		
≥800 元/月	55	42.57±7.29		
工作状况			0.509	0.602
日间工作	79	49.43±9.74		
夜间工作	39	49.67±10.03		
无工作	84	51.04±9.78		
家庭支持状况			-0.086	0.931
有家庭成员协助	139	50.13±9.96		
无家庭成员协助	63	50.27±9.40		
照顾时间			5.810	0.000
≥10 h/d	112	53.79±9.05		
<10 h/d	90	45.72±8.78		

**2.4 照顾者心理状况影响因素分析** 将照顾者焦虑、抑郁状

况进行单因素分析,结果显示焦虑抑郁水平越高的照顾者负担越重,差异有统计学意义( $P < 0.05$ ),见表 3。

**2.5 患者情况对照顾者影响因素分析** 将患者的喂养情况、NIHSS 分级进行单因素分析,结果显示应用胃造瘘、NIHSS 分级为重度神经缺损的患者的照顾者负担越重,差异有统计学意义( $P < 0.01$ ),见表 4。

**表 3 照顾者负担的心理状况影响因素分析( $\bar{x} \pm s$ ,分)**

项目	n	负担评分	F	P
焦虑水平			45.592	0.000
无焦虑	104	45.19 ± 7.37		
轻度焦虑	42	51.00 ± 7.46		
中度焦虑	49	59.92 ± 7.13		
重度焦虑	7	68.00 ± 2.45		
抑郁水平			111.557	0.000
无抑郁	74	41.75 ± 6.14		
轻度抑郁	54	49.12 ± 3.72		
中度抑郁	64	58.96 ± 6.52		
重度抑郁	10	67.00 ± 2.24		

**2.6 照顾者负担的多因素分析** 以单因素分析结果为基础,以家庭肠内营养照顾者负担得分为因变量,照顾者的年龄、家庭人均月收入、照顾时间、焦虑、抑郁,患者的喂养方式、神经功能缺损程度 7 项为自变量,采用多元逐步回归分析,对家庭肠内营养照顾者负担得分影响因素进行分析,结果显示照顾时间大于 10 h/d、重度焦虑、重度抑郁、患者应用胃造瘘喂养、患者神经功能缺损程度严重的照顾者的负担更重( $P < 0.01$ ),见表 5。

**表 4 患者患病情况对照顾者负担的影响因素分析( $\bar{x} \pm s$ ,分)**

项目	n	负担评分	F	P
营养方式			123.177	0.000
喂养	65	39.98 ± 5.63		
鼻饲	104	51.86 ± 6.79		
胃造瘘	33	61.30 ± 5.47		
NIHSS 分级			49.845	0.000
轻度	69	44.21 ± 8.55		
中度	96	51.42 ± 7.73		
重度	37	61.56 ± 5.34		

**表 5 影响照顾者负担的多因素分析**

主要影响因素	回归系数	标准误	标准回归系数	t	P	95%CI
常量	31.668	2.186		14.488	0.000	27.351~35.985
年龄	0.373	0.993	0.013	0.375	0.708	-1.589~2.335
家庭人均月收入	-0.522	0.798	-0.023	-0.654	0.514	-2.097~1.053
照顾时间	-2.942	0.669	-0.150	-4.401	0.000	-4.263~1.622
焦虑	2.963	0.408	0.273	7.265	0.000	2.157~3.768
抑郁	4.028	0.481	0.385	8.375	0.000	3.078~4.978
喂养方式	3.748	0.687	0.268	5.453	0.000	2.391~5.106
神经功能缺损程度	1.519	0.579	0.111	2.621	0.001	0.374~2.663

**3 讨 论**

本研究显示,脑卒中患者照顾者负担多数处于中重度水平,占调查人数的 95.06%,远高于国外 RIGBY 等<sup>[8]</sup>脑卒中患者照顾者负担率 25.00%~54.00%,这可能与国外对失能患者照护具有完善的社会保障体系有关<sup>[9]</sup>。梅永霞等<sup>[10]</sup>报告社区脑卒中照顾者有负担的比例达 93.30%,彭中华<sup>[11]</sup>对社区脑卒中照顾者调查显示,90.18%的照顾者存在不同程度的负担,表明我国脑卒中照顾者大多数存在不同程度的负担。同时,老年照顾者负担水平要高于中青年照顾者,这与国内外研究结果一致<sup>[12-13]</sup>,可能是随着年龄的增长,老年人慢性疾病多,体力与精力都不及中青年。此外,老年人作为一个社会弱势群体<sup>[14]</sup>,自身就需要家庭、社会的支持及照顾,负担大,而再去照顾一个患者,其负担会更重。

单因素分析显示,照顾者负担水平越重,其发生焦虑抑郁的可能性就越大。本研究中,照顾者焦虑症状及抑郁症状的患病率分别为 48.51%和 63.34%。多因素分析显示焦虑和抑郁

是照顾者负担的独立影响因素,与 BHATTACHARJEE 等<sup>[15]</sup>研究结果一致。因此,医务工作者在关注卒中患者的同时,也应当注意照顾者在照顾卒中患者时出现的负性情绪,及时对照顾者进行适当的心理疏导,减轻其负性情绪和负担。此外,照顾者负担水平与照顾者经济收入、每日照顾时间呈负相关,其经济收入高、每日照顾时间短,照顾者负担水平就轻。但多因素分析中显示照顾者经济收入、每日照顾时间并不能作为影响照顾者负担水平的独立因素,这可能与本次调查对象多为病情较重的患者有关。

脑卒中患者患病轻重程度也直接影响照顾者的负担水平。本研究多因素分析显示,喂养方式、神经功能缺损程度作为照顾者负担的独立影响因素,喂养方式为鼻饲及胃造瘘患者照顾者负担水平要明显高于普通喂养方式的患者照顾者,神经功能缺损程度严重的患者照顾者的负担水平高于神经功能缺损程度轻的患者。由于患者疾病重,对照顾者依赖性大,且需要照顾者具备较高水平的护理操作技能,花费更多的时间,导致照

顾者身心疲惫,承受着比较重的负担。因此医务人员在对患者进行康复训练,促进其神经功能的恢复外,还应对照顾者给予相应的护理技能指导或培训,以更好地适应照顾患者,减轻其负担<sup>[16]</sup>。

综上所述,95%以上的照顾者在护理家庭肠内营养工作中有中重度的压力,重度压力照顾者高达 12.6%;低水平的家庭经济收入、照顾时间、喂养方式、照顾者伴有负性情绪(焦虑或抑郁)及患者的 NIHSS 评分是家庭肠内营养照顾者重度压力形成的最主要的影响因素。故在工作中,不仅要关注照顾者在院的负担状况,也同样要关注患者出院后照顾者的心理状况,从而改善并提高其生活质量。

## 参考文献

[1] 熊健,廖维靖,刘琦,等. 头针治疗脑卒中后认知功能障碍的系统评价[J]. 中国康复医学杂志,2016,31(3):333-339.

[2] MADIGAN S M, O'NEILL S, CLARKE J, et al. Assessing the dietetic needs of different patient groups receiving enteral tube feeding in primary care[J]. J Hum Nutr Diet, 2002,15(3):179-184.

[3] ATTANASIO A, BEDIN M, STOCCO S, et al. Clinical outcomes and complications of enteral nutrition among older adults[J]. Minerva Med, 2009,100(2):159-166.

[4] NOVAK M, GUEST CI. A comparison of the impact of institutional institutionalization on spouse and nonspouse caregivers[J]. J Appl Gerontol, 1992,11(4):379-394.

[5] 岳鹏,付艺,尚少梅,等. 照顾者负担问卷的信度和效度检验[J]. 中国心理卫生杂志,2006,20(8):562-564.

[6] 段泉泉,胜利. 焦虑及抑郁自评量表的临床效度[J]. 中国心理卫生杂志,2012,26(9):676-679.

[7] GO A S, MOZAFFARIAN D, ROGER V L, et al. Heart disease and stroke statistics 2014 update: a report from the

American Heart Association[J]. Circulation, 2014, 129(3):e28-292.

[8] RIGBY H, GUBITZ G, PHILIPS S. A systematic review of caregiver burden following stroke[J]. Int J Stroke, 2009,4(4):285-292.

[9] PADBERG I, KNISPEN P, ZÖLLNER S, et al. Social work after stroke: identifying demand for support by recording stroke patients' and carers' needs in different phases after stroke[J]. BMC Neurol, 2016,16:111.

[10] 梅永霞,张振香,林蓓蕾. 社区脑卒中患者主要照顾者负担与焦虑的相关性[J]. 中国老年学杂志,2015,35(3):777-778.

[11] 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.

[12] MCCULLAGH E, BRIGSTOCKE G, DONALDSON N, et al. Determinants of caregiving burden and quality of life in caregivers of stroke patients[J]. Stroke, 2005,36(10):2181-2186.

[13] 董丽萍,耿笑微. 社区脑卒中患者主要照顾者生活质量及影响因素调查[J]. 中国全科医学,2008,11(14):1313-1315.

[14] 王雯. 推行“医养结合”养老服务模式的必要性、难点和对策[J]. 中国老年学杂志,2016,36(10):2538-2540.

[15] BHATTACHARJEE M, VAIRALE J, GAWALI K, et al. Factors affecting burden on caregivers of stroke survivors: population-based study in Mumbai (India)[J]. Ann Indian Acad Neurol, 2012,15(2):113-119.

[16] 王慧萍,陈京立. 提高脑卒中患者日常生活活动能力的干预研究现状[J]. 中华护理杂志,2012,47(3):208-210.

(收稿日期:2017-06-24 修回日期:2017-09-03)

(上接第 376 页)

流行病学研究[J]. 病毒学报,2014,30(6):624-628.

[7] 杨兴林,梁跃东,洪章萍,等. 贵阳地区 2013 年手足口病非 EV71、非 CVA16 型肠道病毒的检测分析[J]. 重庆医学,2016,45(17):2343-2345.

[8] 陈炜,翁育伟,何文祥,等. 福建省 2011—2014 年手足口病相关病原柯萨奇病毒 A 组 10 型的分子流行病学研究[J]. 中华流行病学杂志,2016,37(4):563-567.

[9] HU Y F, YANG F, DU J, et al. Complete genome analysis of coxsackievirus A2, A4, A5, and A10 strains isolated from hand, foot, and mouth disease patients in China revealing frequent recombination of human enterovirus A[J]. J Clin Microbiol, 2011,49(7):2426-2434.

[10] 杨国梁,马超锋,陈海龙,等. 2013 年西安地区柯萨奇病毒 A6 流行情况及基因特征[J]. 西安交通大学学报(医学版),2014,35(4):486-489,498.

[11] 杨兴林,熊金凤,李丽,等. 贵阳地区 2010 年手足口病病

原体检测分析[J]. 中国卫生检验杂志,2012,22(11):2734-2736.

[12] 杨兴林,李丽,熊金凤,等. 2011 年贵阳地区手足口病病原学检测结果分析[J]. 实用医学杂志,2012,28(12):2080-2082.

[13] DI B, ZHANG Y, XIE H P, et al. Circulation of coxsackievirus a6 in hand-foot-mouth disease in Guangzhou, 2010—2012[J]. Virol J, 2014,11(9):157.

[14] 姜法春,郝毕,董礼艳,等. 青岛地区 2007—2010 年手足口病病原学分析[J]. 中华疾病控制杂志,2013,17(9):153-155.

[15] 张伟,王玉光,杨朝晖,等. 肠道病毒 71 型与柯萨奇 A 组 16 型混合感染致手足口病并发中枢神经系统感染临床分析[J]. 中国全科医学,2011,14(29):3341-3343,3346.

(收稿日期:2017-07-12 修回日期:2017-09-21)