

患者非正式照顾者倦怠的研究进展

席新学¹, 黄海珊², 毛靖³, 李玲², 陈黛琪²

Research progress on informal caregiver burnout Xi Xinxue, Huang Haishan, Mao Jing, Li Ling, Chen Daiqi

摘要: 照顾倦怠在患者非正式照顾者中普遍存在, 严重影响照顾者和被照顾者身心健康。通过梳理患者非正式照顾者倦怠的流行现状及后果, 介绍其测量工具、影响因素以及干预现状, 为开展非正式照顾者倦怠相关研究提供参考。

关键词: 患者; 非正式照顾者; 照顾倦怠; 倦怠综合征; 综述文献

中图分类号: R471 文献标识码: A DOI: 10.3870/j.issn.1001-4152.2021.07.107

非正式照护(Informal Caregiving)被认为是缓解医疗系统照护压力的重要策略。非正式照顾者(Informal Caregiver)在患者的疾病诊疗及康复过程中承担着越来越多的照护任务, 如患者日常生活照料、用药指导、情感支持以及功能锻炼等。长时间、高强度的照护可增加照顾者压力和负担, 损害其身心健康, 引发照顾倦怠(Caregiving Burnout), 给患者、照顾者、家庭及社会带来一系列负面影响, 甚至增加患者及照顾者的死亡率^[1-2]。当前医疗体系及照顾模式重点关注患者及医务人员等正式照顾者需求, 而对其家属、亲朋等非正式照顾者的关注严重不足^[3-4]。国外对于患者非正式照顾者倦怠的研究开展较早, 而国内相关研究未见报道。本文对患者非正式照顾者倦怠的流行现状及后果、测量工具、影响因素以及干预措施进行综述, 为国内开展非正式照顾者倦怠相关研究提供参考。

1 患者非正式照顾者倦怠现状及后果

倦怠是个体面对长期压力应激时的独特情绪反应。在患者照护情境下, 倦怠同时存在于正式照顾者和非正式照顾者群体中。1986 年一项慢性病照顾体验研究首次发现患者的配偶照顾者经历着和正式照顾者(专业医生/护士)相似的照顾倦怠体验, 如孤独感、无用感、无人理解、头痛、胸闷等躯体症状^[5]。此后陆续发现不同疾病群体的非正式照顾者均存在照顾倦怠, 如老年痴呆、精神疾病、颅脑损伤、儿童脑瘫、癌症、脑卒中等^[6-11], 且其倦怠的发生维度和严重程度不一^[10, 12-13], 25.0%~58.0%的非正式照顾者存在严重的情感耗竭, 22.8%~31.0%存在去人格化, 25.0%~43.0%存在个人成就感降低。

照顾倦怠可导致照顾者自身睡眠障碍、躯体症状增加、焦虑、抑郁、自杀意念、生活质量低下、社会活动减少等诸多身心社会问题^[13-15], 增加照顾者死亡率^[2]; 还可通过“涟漪效应”^[16]波及被照顾者、家庭乃至社会, 导致患者被忽视、暴力虐待^[14], 引发患者照顾质量下降、幸福感降低^[17], 增加患者死亡风险及病

死率^[18]。此外, 照顾者倦怠还可导致其他家庭成员的正常生活状态被打乱, 引起家庭冲突, 影响家庭氛围及家庭功能; 忽视患者感受把患者转移到专门照顾机构^[19], 增加社会照顾负担等, 严重削弱非正式照顾者照顾能力, 降低照护质量。

2 患者非正式照顾者倦怠的测量工具

2.1 Maslach 倦怠量表(Maslach Burnout Inventory, MBI) MBI 是目前学术界公认且应用最广泛的职业倦怠测评工具, 由 Maslach 等^[20]结合职业倦怠的三维概念模型研发, 包含情感枯竭(9 条)、去人格化(5 条)、成就感降低(8 条)3 个分量表, 各条目均采用 Likert 7 级计分法(从 0“从不”到 6“每天都有”)计分, 前 2 个分量表采用正向计分, 分值越高表明倦怠水平越高; 成就感降低分量表采用反向记分, 分值越高代表倦怠水平越低。有学者表示可通过替换相关概念、修改条目表述及称呼等方式来实现 MBI 在非职业人群及非工作情景下的使用, 从而扩大测评工具的使用范围。目前, 患者非正式照顾者倦怠的测评多数使用此量表^[12, 21-22]。

2.2 Pines 倦怠量表(Pines Burnout Measure, BM)

Pines 等^[23]认为倦怠是由长期需要情感投入的情境所引发的生理(如感到疲累或虚弱)、情感(如感到痛苦或困扰)和精神(如感到没有价值或不开心)的耗竭。Pines 倦怠量表是基于其前期开发的厌倦量表(Tedium Measure)改进而成^[23]。该量表只评估了耗竭维度, 共包含 21 个条目, 衡量个体在身体、情感和精神上的疲劳程度。采用 Likert 7 级计分法(从 1“从来没有”到 7“一直是这样”)^[23], 将被测试个体在 3 个方面的得分相加, 所得总分即反映其整体倦怠水平。条目得分 3~4 分提示有倦怠发生风险, >4 分提示已经发生倦怠。BM 为普适性量表, 可应用于医务人员、教师、运动员、父母、学生等不同人群及情境。因此, 在患者非正式照顾情景下, BM 成为仅次于 MBI 应用最广泛的照顾者倦怠测评工具^[24-26]。2005 年工具开发者将量表条目精简为 10 个, 得到 Burnout Measure Short Version(BMS)量表^[27], 并在多个国家和多个职业群体中检验其信度和效度, 提升了工具的使用效率。

综上, 目前针对非正式照顾者倦怠的测评均采用针对职业人群开发的职业倦怠量表, 然而在非正式照

作者单位: 华中科技大学同济医学院附属同济医院 1. 护理部 2. 神经内科(湖北 武汉, 430030); 3. 华中科技大学同济医学院护理学院

席新学: 男, 博士在读, 主管护师, 护理部干事

通信作者: 黄海珊, 157535081@qq.com

收稿: 2020-11-28; 修回: 2021-01-03

护情景下,MBI的语境、部分条目及称呼不能完全适用;而BM理论结构明确性不足,这均可影响其对患者非正式照顾者倦怠测评的准确性和真实性。未来亟待制定专用测评工具,并在不同疾病群体的非正式照顾者中检验其信效度,为准确测量患者非正式照顾者倦怠提供工具。

3 患者非正式照顾者倦怠的影响因素

3.1 照顾者相关因素 非正式照顾者的躯体健康、心理健康、疾病认知及应对方式等个人因素与照顾倦怠的发生关系密切。Almberg等^[24]研究发现,家庭照顾者身体健康不佳是其倦怠发生的独立影响因素。家庭照顾者的焦虑^[19]、抑郁^[24]、情感表达障碍^[8]均可增加其情感耗竭程度。此外,照顾者对疾病的认知及应对方式也可影响其照顾倦怠的发生。有研究显示,“对照顾缺乏积极态度”可独立预测家庭照顾者倦怠的发生^[24];“认为疾病结局不好”的照顾者更易发生情感耗竭和去人格化^[22];“回避性应对方式”会增加照顾者的情感耗竭^[19],而“适应性应对方式不足”则可加剧其个人成就感的降低^[22]。因此,未来可通过纠正家庭照顾者对疾病的认知偏差,丰富个人应对方式,增强应对能力,从而减少其照顾倦怠及不良影响的发生风险。

3.2 患者相关因素 患者的疾病种类、患病数量、疾病症状、严重程度以及生活自理能力等因素与非正式照顾者的倦怠程度密切相关。Gérain等^[28]对欧洲900名身心疾病患儿父母照顾者的研究发现,患儿患多种疾病或有多种特殊照顾需求时,其父母照顾者的倦怠水平更高。疾病症状及严重程度也是照顾者倦怠发生的重要影响因素。如日本学者发现,老年痴呆患者的攻击性、易激惹、幻觉、异常动作及行为等可增加家庭照顾者的倦怠水平^[29]。西班牙学者的研究提示,患者出院时脑卒中的严重程度越高,家庭照顾者的倦怠程度也越高^[11]。此外,患者不良的身心健康状况(如抑郁等)可导致其生活自理能力及健康相关生活质量下降,继而加剧家庭照顾者的倦怠程度^[11,19,25]。

3.3 家庭及社会相关因素 家庭照顾时间越长、照顾者照顾负担越重^[13],其倦怠水平也越高。韩国一项研究发现,当照顾者与被照顾的慢性病老人同住、长时间需要他人帮助共同照料时,其照顾倦怠水平更高^[26]。此外,家庭氛围及社会支持亦对照顾者倦怠有重要影响。Kokurcan等^[20]研究发现,精神分裂症患者的家庭照顾者感知的社会支持越少,倦怠水平越高。而另一项对身心疾病患儿父母照顾者的研究显示,父母双方照顾意见不统一也会增加父母倦怠水平^[28]。这提示将患者及家庭照顾者视作一个整体,聚焦家庭及社会层面的风险因素,可为制定针对性干预策略提供参考。

4 患者非正式照顾者倦怠的干预现状

目前针对患者正式照顾者倦怠的干预研究较多^[30],如采用混合式正念减压^[31]、巴林特小组心理干预策略^[32]等方法可有效降低护理人员的照顾倦怠。

对于非正式照顾者倦怠的干预性研究仍处于探索阶段,干预方法及策略有限,且均来自于国外的研究,总结如下。

4.1 小组行为干预法 Anclair等^[33]对慢性病及身体残障患儿的19位父母照顾者随机分组后,以小组形式分别实施认知行为疗法(对个人价值观的描述和基于价值观的行动)或正念疗法(训练参与者关注自我感受和对身体的感知,练习自我接纳),干预时间及频次相同,均为每周集中干预1次,每次2h,共计8周,且参与者需每日在家中做15min的相关练习,研究结果显示,此两种方法均能明显降低父母照顾者的倦怠水平。

4.2 绘画艺术干预法 Kaimal等^[6]针对放射治疗期间癌症患者的家庭照顾者(9人)和专业照顾者(25人),实施基于绘画艺术创作的干预,干预方法包括45min艺术创作及后续关于作品创作的互动反馈。工作人员提前准备好两间房间并备好绘画所需的工具和原料,一组参与者独立绘画,艺术治疗师在房间外等待;另一组参与者和艺术治疗师在同一房间同时作画。结果显示这两种干预方法均能有效降低家庭照顾者及专业照顾者的倦怠水平。

4.3 提供支持性资源 通过提供支持性资源亦可帮助患者非正式照顾者减少倦怠的发生及严重程度^[34],如提供喘息服务,让其暂时从家庭照顾的职责中剥离出来,有时间满足自身需求;开设支持性线下课程,制作照顾者使用手册,提供沟通技巧、决策方法及个人压力应对策略等,帮助家庭照顾者解决疾病照顾、情感支持、健康维护及经济相关困难;开设电话咨询热线服务,提供老年痴呆居家照护相关资源分布及获取途径等支持信息,提升其照护能力。未来,需持续探索支持性服务内涵,增加支持性服务资源,提升服务资源多样性;充分利用信息化,如人工智能、可穿戴式设备等,进一步丰富信息提供方式,提高信息的可及性;构建居家照护社会支持网络,完善居家照护支持性系统,提升整体支持服务能力。

5 小结

非正式照顾者倦怠是照顾者在对患病家人/朋友提供长时间、高强度的照料时,产生的一种负性心理体验,可对照顾者、被照顾者、家庭及社会产生一系列消极影响,严重影响患者及照顾者身心健康。未来可通过积极探索与实践,明确我国文化背景下,患者非正式照顾者倦怠内涵的要素;开发专用的倦怠测评工具,以实现对其科学测评;针对不同疾病患者的非正式照顾者群体开展大样本调查,积极探寻可能的影响因素;结合我国文化及医疗服务现状,开发适宜的干预策略,以期降低患者非正式照顾者倦怠发生率,提升患者及其非正式照顾者身心健康水平。

参考文献:

- [1] Yan E. Abuse of older persons with dementia by family caregivers: results of a 6-month prospective study in Hong Kong[J]. *Int J Geriatr Psychiatry*, 2014, 29(10): 1018-1027.

- [2] Schulz R, Beach S R. Caregiving as a risk factor for mortality: the caregiver health effects study[J]. JAMA, 1999,282(23):2215-2219.
- [3] Gillick M R. The critical role of caregivers in achieving patient-centered care[J]. JAMA,2013,310(6):575-576.
- [4] Wolff J L, Roter D L. Hidden in plain sight: medical visit companions as a resource for vulnerable older adults[J]. Arch Intern Med,2008,168(13):1409-1415.
- [5] Ekberg J Y, Griffith N, Foxall M J. Spouse burnout syndrome[J]. J Adv Nurs,1986,11(2):161-165.
- [6] Kaimal G, Carroll-Haskins K, Mensinger J L, et al. Outcomes of art therapy and coloring for professional and informal caregivers of patients in a radiation oncology unit: a mixed methods pilot study[J]. Eur J Oncol Nurs,2019,42:153-161.
- [7] Basaran A, Karadavut K I, Uneri S O, et al. The effect of having a children with cerebral palsy on quality of life, burn-out, depression and anxiety scores: a comparative study[J]. Eur J Phys Rehabil Med, 2013, 49 (6): 815-822.
- [8] Katsifaraki M, Wood R L. The impact of alexithymia on burnout amongst relatives of people who suffer from traumatic brain injury[J]. Brain Inj,2014,28(11):1389-1395.
- [9] Campos-Puente A L M, Avargues-Navarro M L, Borda-Mas M, et al. Emotional exhaustion in housewives and Alzheimer patients' caregivers: its effects on chronic diseases, somatic symptoms and social dysfunction[J]. Int J Environ Res Public Health,2019,16(18):3250.
- [10] Angermeyer M C, Bull N, Bernert S, et al. Burnout of caregivers: a comparison between partners of psychiatric patients and nurses[J]. Arch Psychiatr Nurs, 2006, 20 (4):158-165.
- [11] Oliva-Moreno J, Peña-Longobardo L M, Mar J, et al. Determinants of informal care, burden, and risk of burnout in caregivers of stroke survivors: the CONOCES study[J]. Stroke,2018,49(1):140-146.
- [12] Truzzi A, Valente L, Ulstein I, et al. Burnout in familial caregivers of patients with dementia[J]. Braz J Psychiatry,2012,34(4):405-412.
- [13] Onwumere J, Sirykaite S, Schulz J, et al. Understanding the experience of "burnout" in first-episode psychosis carers[J]. Compr Psychiatry,2018,83(4):19-24.
- [14] Alves L C S, Monteiro D Q, Bento S R, et al. Burnout syndrome in informal caregivers of older adults with dementia:a systematic review[J]. Dement Neuropsychol, 2019,13(4):415-421.
- [15] Liang X, Guo Q, Luo J, et al. Anxiety and depression symptoms among caregivers of care-recipients with subjective cognitive decline and cognitive impairment[J]. BMC Neurol,2016,16(1):191.
- [16] Burke R J. The ripple effect: it's time for health care leaders to address staff concerns following restructuring[J]. Nurs Manage,2002,33(2):41-42.
- [17] Kindt S, Vansteenkiste M, Loeys T, et al. When is helping your partner with chronic pain a burden? the relation between helping motivation and personal and relational functioning[J]. Pain Med,2015,16(9):1732-1744.
- [18] Longacre M L, Wong Y N, Fang C Y. Caregiver psychological health and hospitalization characteristics of older adult care recipients: an integrative review of U. S. studies[J]. Res Gerontol Nurs,2014,7(3):139-147.
- [19] Yilmaz A, Turan E, Gundogar D. Predictors of burnout in the family caregivers of Alzheimer's disease: evidence from Turkey[J]. Australas J Ageing, 2009, 28 (1): 16-21.
- [20] Maslach C, Jackson S E. The measurement of experienced burnout[J]. J Organ Behav,1981,2(2):99-113.
- [21] Kokurcan A, Yilmaz Özpölat A G, Gögüş A K. Burnout in caregivers of patients with schizophrenia[J]. Turk J Med Sci,2015,45(3):678-685.
- [22] Onwumere J, Lotey G, Schulz J, et al. Burnout in early course psychosis caregivers: the role of illness beliefs and coping styles[J]. Early Interv Psychiatry, 2017, 11 (3):237-243.
- [23] Pines A, Aronson E. Career burnout: causes and cures [M]. New York: The Free Press,1988:33-54.
- [24] Almborg B, Grafström M, Winblad B. Caring for a demented elderly person—burden and burnout among caregiving relatives[J]. J Adv Nurs,1997,25(1):109-116.
- [25] Kameda N, Hattori A, Nishinaga M, et al. Quantitative evaluation of the burden of those giving home care for senile dementia of Alzheimer type subjects using the Burnout Scale of Pines[J]. Nihon Ronen Igakkai Zasshi, 2001,38(3):382-387.
- [26] Malach-Pines A. The Burnout Measure, short version [J]. Int J Stress Management,2005,12(1):78-88.
- [27] Won S, Song I. Factors affecting burnout when caring for older adults needing long-term care services in Korea [J]. Int J Aging Hum Dev,2012,74(1):25-40.
- [28] Gérard P, Zech E. Informal caregiver burnout? Development of a theoretical framework to understand the impact of caregiving[J]. Front Psychol,2019,10:1748.
- [29] Hiyoshi-Taniguchi K, Becker CB, Kinoshita A. What behavioral and psychological symptoms of dementia affect caregiver burnout? [J]. Clin Gerontol,2018,41(3):249-254.
- [30] Nowrouzi B, Lightfoot N, Larivière M, et al. Occupational stress management and burnout interventions in nursing and their implications for healthy work environments: a literature review[J]. Workplace Health Saf, 2015,63(7):308-315.
- [31] 魏斌. 混合式正念减压干预对结核科护士职业倦怠和幸福感的影响[J]. 护理学杂志,2020,35(5):20-22.
- [32] 章华双,黄惠根,谢永标,等. 巴林特小组心理干预对ICU护士职业倦怠的影响[J]. 护理学杂志,2018,33(3):9-12.
- [33] Anclair M, Lappalainen R, Muotka J, et al. Cognitive behavioural therapy and mindfulness for stress and burnout: a waiting list controlled pilot study comparing treatments for parents of children with chronic conditions[J]. Scand J Caring Sci, 2018,32(1):389-396.
- [34] Staloff J, Diop M, Matuk R, et al. Caring for caregivers: burnout and resources for caregivers in Rhode Island[J]. R I Med J (2013),2018,101(9):10-11.