

COPD 患者照顾者姑息照护接受度及影响因素分析

罗金措, 孟春梅, 何映, 周欣阳, 毕朝庆, 卢玉林

摘要:目的 调查慢性阻塞性肺疾病患者照顾者姑息照护接受度及影响因素,为实施针对性护理干预提供参考。方法 采用一般资料调查表、慢性病患者照顾者姑息照护接受度量表,对 125 名慢性阻塞性肺疾病患者照顾者进行调查。结果 患者照顾者姑息照护接受度总分 65.98 ± 11.03 ;不同文化程度、能否胜任照顾者角色、不同子女数、与家人关系是否融洽的照顾者姑息照护接受度得分比较,差异有统计学意义($P < 0.05, P < 0.01$)。结论 慢性阻塞性肺疾病患者照顾者对姑息照护接受度较高,有益于我国姑息照护服务的开展;仍需加强低文化程度、不能胜任照顾者角色、子女数目较多、与家人关系不够融洽的照顾者知识宣教,改善其身心状况,优化患者及照顾者的生活质量。

关键词:慢性阻塞性肺疾病; 照顾者; 姑息照护; 接受度; 影响因素

中图分类号:R473.5;R48 **文献标识码:**A **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2021.15.017

Acceptance and influencing factors of palliative care among caregivers of patient with chronic obstructive pulmonary disease Luo Jincuo, Meng Chunmei, He Ying, Zhou Xinyang, Bi Chaoqing, Lu Yulin. School of Nursing, Kunming Medical University, Kunming 650500, China

Abstract: **Objective** To investigate the level of palliative care acceptance among caregivers of patients with chronic obstructive pulmonary disease (COPD), and to analyze the influencing factors. **Methods** A total of 125 caregivers of COPD patients were surveyed by using the general data questionnaire and the Palliative Care Acceptance Scale for Caregivers of Chronic Disease Patients. **Results** The total score of palliative care acceptance among the caregivers was (65.98 ± 11.03) points. Palliative care acceptance varied significantly by caregivers' education level, whether being competent in caregiving job, number of children the caregivers had, caregiver relationship with family ($P < 0.05, P < 0.01$). **Conclusion** The caregivers of COPD patients have a high acceptance of palliative care, which is conducive to the development of COPD palliative care services in China. There is still a need to strengthen education for caregivers with lower education level, poor competence in caregiving job, and having a large number of children and strained relationship with their families, in an effort to improve caregivers' physical and mental health, and to optimize their own and patients' quality of life.

Key words: chronic obstructive pulmonary disease; caregivers; palliative care; acceptance; influencing factors

慢性阻塞性肺疾病(Chronic Obstructive Pulmonary Disease, COPD)患者长期遭受严重的医疗与社会心理负担,如呼吸困难、疲劳、抑郁和死亡焦虑等^[1-2],其照顾者也表现出各种健康问题,包括疲劳、恐惧、愤怒和恐慌等症状^[3]。由于晚期病例的严重症状和不良预后,COPD已被美国国家临终关怀组织纳入姑息照护服务范畴^[4]。伴随我国老年人口占比不断增加,COPD发病率逐年上升,由于病程长、恢复慢等,导致巨大的社会与经济负担,并成为严重危害健康的公共卫生问题^[5]。姑息照护是贯穿以患者和家庭为中心的整体理念,通过早期识别与全面评估来减轻症状与缓解压力,旨在改善患者及其家人生活质量的护理模式^[6]。我国姑息照护起步较晚,目前多集中于晚期癌症患者照顾者的姑息照护态度及影响因素的研究。本研究旨在了解 COPD 患者照顾者对姑息照护的接受度,并探析相关因素,为建立完善的

COPD 姑息照护服务体系提供参考。

1 对象与方法

1.1 对象 采用方便抽样法,于 2020 年 10~12 月,选取云南省 4 所三级甲等医院 COPD 患者照顾者为研究对象。纳入标准:①患者年龄 ≥ 18 岁;符合 COPD 诊治标准^[7],处于临床疾病稳定期;预计住院时间 ≥ 7 d;自愿参与本研究;②照顾者为父母、配偶、子女(包括儿媳或女婿)、兄弟姐妹等;照顾时间 ≥ 1 个月;对患者病情知情并参与治疗护理决策。排除标准:照顾者患有精神或认知障碍性疾病。

1.2 方法

1.2.1 研究工具 ①一般资料调查表:自行设计,包括性别、年龄、民族、宗教信仰、疾病诊断年限、姑息护理认知等。②慢性病患者照顾者姑息照护接受度量表:由张春梅等^[8]编制,包括生命质量态度(5 个条目)、姑息护理内容与形式(5 个条目)、支持来源(3 个条目)、患者自主权(3 个条目)4 个维度共 16 个条目。每个条目采 Likert 5 级评分,从“非常不赞同”到“非常赞同”分别计 1~5 分,总分 16~80 分,得分越高说明慢性病患者照顾者对姑息照护接受度越高。该量表 Cronbach's α 系数为 0.819,总问卷水平的内容效

作者单位:昆明医科大学护理学院(云南 昆明,650500)

罗金措:女,硕士在读,学生

通信作者:卢玉林,653587668@qq.com

科研项目:国家大学生创新训练计划项目(202010678028)

收稿:2021-03-31;修回:2021-05-20

度指数为 0.923。

1.2.2 调查方法 采用问卷调查法,对 4 名调查员进行统一培训后在昆明医科大学第一、第二、第四附属医院,附属曲靖医院呼吸内科病区对 COPD 患者照顾者进行一对一问卷调查。调查过程中采用统一指导语。共发放问卷 125 份,回收有效问卷 115 份,有效回收率为 92.00%。

1.2.3 统计学方法 采用 SPSS26.0 软件进行数据分析,行 *t* 检验和方差分析。检验水准 $\alpha=0.05$ 。

2 结果

2.1 照顾者一般资料 115 名照顾者中,男 44 人,女 71 人;年龄 18~83(49.01±14.93)岁。汉族 108 人,少数民族 7 人。与患者关系:配偶 52 人,子女 32 人,父母 10 人,兄弟姐妹等 21 人。健康状况:非常好 73 人,较好 22 人,一般 11 人,差 9 人。患有慢性病 19 人。子女或配偶参与和支持照顾患者:完全能 69 人,能 27 人,基本能 13 人,不能 6 人。近 5 年 100 人有照顾患者经历。

2.2 照顾者姑息护理接受度得分 见表 1,表 2。

表 1 照顾者姑息照护接受度得分($n=115$) $\bar{x} \pm s$

项目	总分	条目均分
生命质量态度	20.52±4.05	4.10±0.81
姑息护理内容与形式	21.33±3.40	4.27±0.68
支持来源	11.64±2.72	3.88±0.91
患者自主权	12.49±2.71	4.16±0.90
总分	65.98±11.03	4.12±0.69

表 2 照顾者姑息照护接受度排序前 3 位与后 3 位的条目得分($n=115$)

条目	得分($\bar{x} \pm s$)
前 3 位	
生病时,我希望医护人员关心自己和患者的内心需要	4.54±0.74
我很在乎患者的感受,希望有人能为他/她提供心理慰藉和感情支撑	4.48±0.79
我希望能够获得相关的心理支持,来缓解患者的心理问题	4.40±0.85
后 3 位	
我希望患者在家养病期间能获得专业人员的上门服务与指导	3.86±1.07
当生命确定无法挽回时,我认为患者更希望没有痛苦的离去	3.84±1.14
和病友聊天会让患者更好地了解疾病	3.57±1.10

2.3 不同特征照顾者姑息护理接受度评分比较 不同性别、年龄、民族、与患者关系、健康状况、有无慢性病、子女或配偶能否参与和支持照顾患者、近 5 年有无照顾经历的照顾者姑息护理接受度得分比较,差异无统计学意义(均 $P>0.05$),差异有统计学意义的项目见表 3。

3 讨论

3.1 COPD 患者照顾者姑息照护接受度水平 本研究结果显示,COPD 患者照顾者对姑息照护接受度为(65.98±11.03)分,处于中等偏上水平。其中姑息护

表 3 不同特征照顾者姑息护理接受度得分差异有统计学意义的项目

项目	人数	得分($\bar{x} \pm s$)	F	P
学历			3.613	0.016
小学以下	27	61.50±12.97		
初中	30	65.51±8.25		
高中或中专	30	66.50±11.62		
本科以上	28	70.68±9.76		
子女数			3.664	0.015
无	14	71.29±5.77		
1 个	42	68.05±10.50		
2 个	41	64.59±11.79		
3 个	18	60.22±11.15		
与家人的关系			5.830	0.001
非常融洽	64	64.11±10.08		
融洽	29	59.03±12.11		
不融洽	22	68.95±8.40		
胜任照顾者角色			5.285	0.002
完全能	63	68.81±9.09		
能	27	61.70±13.40		
不能	25	63.48±11.05		

注:与家人关系,“基本不融洽”20 人与“完全不融洽”2 人合并为“不融洽”;胜任照顾者角色,“基本不能”17 人与“不能”8 人合并为“不能”。

理内容与形式、患者自主权维度得分较高。姑息护理关注于提升生命质量,不仅解决患者的生理需要,更重视患者及照顾者的心理需求,及时提供心理支持。相比其他慢性病,COPD 患者照顾者心理负担更重,更希望得到医护人员心理慰藉,因而对姑息护理的内容与形式接受度更高。患者自主权是指患者按照自己选择来决定行动规划的一种理性能力^[9],是作为一个独立人格应受到尊重的权利。我国深受儒家文化影响,家庭观念十分浓重,以家庭成员决定医疗决策占主导,家属保护主义远胜于患者自主权^[10]。但随着社会文明程度不断提高,国民思想观念已发生转变,家属可能更希望患者自己参与医疗决策,不因疾病而受限制,活得更愉悦。另 2 个得分相对较低的维度是生命质量态度和支持来源,生命质量态度代表照顾者对患者治疗方式的选择是延长生命还是减缓疼痛,支持来源指照顾者认为病友能否给予患者支持。本研究选取 COPD 患者均处于临床稳定期,症状相对较轻,因而对生命质量和病友间支持的感受度和接受度相对不迫切。本次调查得分最高前 3 个条目均为照顾者希望与自己与患者得到心理支持,因 COPD 疾病的特点,患者及其照顾者都承受着严重心理负担。得分较低的 3 个条目为,希望患者能获得专业人员的上门服务,希望患者没有痛苦地离去和希望患者多与病友聊天以更好地了解疾病。表明照顾者对上门医疗服务和安宁疗护等方面期望度较高,未来希望

能得到更多的医疗服务和社会支持。

3.2 COPD 患者照顾者对姑息照护接受度的影响因素

3.2.1 文化程度和能否胜任照顾者角色 本研究结果显示,文化程度较高和能胜任角色的照顾者姑息照护接受度相对较高($P < 0.05$, $P < 0.01$),这与相关研究^[11-12]结果一致。文化程度高者有较多的途径查阅相关文献资料,更有机会了解姑息照护相关理念,因此对姑息照护认同并接受度相对较高。COPD 患者大部分时间都在家庭中,只在急性发作期时需住院治疗,要求主要照顾者掌握疾病的照护知识和技能,如应对呼吸困难等症^[13-14]。因此,能胜任照顾者角色的照护者更加能理解控制症状、提升患者生活质量的重要性,因而对姑息照护接受度更高。

3.2.2 子女数 本研究结果显示,子女数较多的 COPD 患者照顾者对姑息照护接受度相对较低($P < 0.05$)。原因可能为在有多子女的家庭中,受中国传统孝道文化的影响,子女不敢轻易做出接受姑息照护的抉择,而背负较大的心理负担;相反,无子女或子女较少的家庭对于是否接受姑息照护做出决断相对容易。护理人员应更多关注子女或成员较多的照顾者家庭,做好子女及家庭成员的健康宣教,必要时与社会工作人员等一起承担协调者角色,提高其姑息照护接受度。

3.2.3 与家人关系 本研究结果表明,COPD 患者照顾者与家人关系非常融洽/融洽者对姑息照护接受度相对较低($P < 0.01$),与既往研究^[8]结果一致。本次调查 COPD 患者照顾者主要为配偶,而配偶作为患者的终身伴侣,在患者患病及康复期间都有着重要作用^[13]。照顾者与患者及其他家庭成员关系融洽,家庭氛围感好,则更有信心照顾患者,也更希望患者接受各种治疗措施早日康复,尽早回归家庭。对于家庭关系融洽的照顾者,护理人员在宣教中应说明姑息并不代表放弃治疗,而是有效控制症状、改善患者生存质量,以提高照顾者的接受度和配合度。

4 小结

COPD 患者照顾者对姑息照护接受度较高,照顾者文化程度、能否胜任照顾者角色、子女数及与家人关系是否融洽对其姑息照护接受度产生影响。我国应尽早将慢性非恶性疾病的姑息照护纳入卫生保健体系,在疾病早期针对性实施干预,优化照顾者的身心健康,进而改善患者的生活质量。本次调查对象仅选取云南省部分医院,且只纳入了基本因素进行分析,在今后的研究应增加样本量,扩大研究区域,以更加全面了解 COPD 患者照顾者对姑息照护接受度及

影响因素,为进一步开展姑息照护提供参考。

参考文献:

- [1] 荣健,戈艳红,陈贵梅,等. 2010—2019 年中国 40 岁及以上成人慢性阻塞性肺疾病患病率的 Meta 分析[J]. 现代预防医学,2020,47(13):2305-2309,2336.
- [2] Celli B, Blasi F, Gagnani M, et al. Perception of symptoms and quality of life — comparison of patients' and physicians' views in the COPD MIRROR study[J]. Int J Chron Obstruct Pulmon Dis,2017,12:2189-2196.
- [3] Strang S, Osmanovic M, Hallberg C, et al. Family caregivers' heavy and overloaded burden in advanced chronic obstructive pulmonary disease[J]. J Palliat Med,2018,21(12):1768-1772.
- [4] Grbich C, Maddocks I, Parker D, et al. Identification of patients with noncancer diseases for palliative care services[J]. Palliat Support Care,2005,3(1):5-14.
- [5] 李雪儿,杨雪凝, Akimana Sandra, 等. 慢性阻塞性肺疾病患者长期家庭氧疗的最佳证据总结[J]. 护理学杂志,2021,36(3):42-46.
- [6] Ferrel B, Connor S, Cordes A. The national agenda for quality palliative care: the National Consensus Project and the National Quality Forum[J]. J Pain Symptom Manage,2007,33(6):737-744.
- [7] 李正欢,张晓云,陈杨,等. 2020 年慢性阻塞性肺疾病全球倡议《COPD 诊断、治疗与预防全球策略》指南解读(一)——稳定期药物管理[J]. 中国全科医学,2021,24(8):923-929.
- [8] 张春梅,刘彦慧,侯振华,等. 慢性病患者姑息护理接受度测评问卷编制及信效度检验[J]. 护理学报,2018,25(15):6-9.
- [9] 陈树鹏,范彩云. 临终患者自主权的两难困境与出路[J]. 医学与哲学,2020,41(1):30-34.
- [10] 陈琼霞. 在“生命权”和“医疗自主权”之间——中国台湾地区安宁缓和、患者自主权利、安乐死推进历程[J]. 中国医学伦理学,2019,32(3):303-307.
- [11] 李晓芳,王雪萍. 晚期消化道肿瘤患者家庭主要照顾者对缓和医疗认知及态度的调查分析[J]. 中国临床护理,2020,12(4):293-296.
- [12] 李红梅,郑秀,田朝霞,等. COPD 患者家属居家照顾体验质性研究的 Meta 整合[J]. 中国护理管理,2019,19(4):524-530.
- [13] 付熙,廖小利,杨佳欣,等. 晚期慢性阻塞性肺疾病患者姑息照护的研究进展[J]. 中华护理杂志,2020,55(9):1426-1430.
- [14] Figueiredo D, Jácome C, Gabriel R, et al. Family care in chronic obstructive pulmonary disease: what happens when the carer is a man? [J]. Scand J Caring Sci,2016,30(4):721-730.

(本文编辑 丁迎春)