

• 老年护理 •

泌尿造口老老照护家庭照顾负担与照顾准备度的相关性研究

路星星¹, 杨荆艳¹, 徐丽芬¹, 曾俊¹, 颜巧元², 胡颖¹

摘要:目的 调查泌尿造口老老照护家庭照顾者准备度及照顾负担,分析两者的相关性,为老老照护延续护理管理提供参考。方法 采用一般资料调查表、照顾者准备度量表(出院时调查)及 Zarit 照顾负担量表(出院 1 个月时调查)调查 120 名泌尿造口老老照护家庭照顾者。**结果** 泌尿造口老年照顾者准备度总分为(15.09±3.43)分,照顾负担总分(39.63±5.35)分。老年照顾者准备度与照顾负担呈负相关($P<0.05$);分层回归分析显示,控制一般资料后,照顾者准备度可以解释照顾负担 11.7%的变异。**结论** 泌尿造口老老照护家庭照顾者准备度较低,照顾负担为轻度到中度水平,照顾者准备度负性影响照顾负担。应关注泌尿造口老老照护家庭照顾者身心健康,全方位提升照顾者准备度,从而减轻照顾负担。

关键词:泌尿造口; 老老照护家庭; 照顾者; 照顾者准备度; 照顾负担; 造口护理; 老年护理

中图分类号:R473.6 DOI:10.3870/j.issn.1001-4152.2025.07.086

Study on correlation between preparedness and burden of old-aged family caregivers caring for elderly patients with urostomy

Lu Xingxing, Yang Jingyan, Xu Lifan, Zeng Jun, Yan Qiaoyuan, Hu Ying. Department of Urology, Union Hospital, Tongji Medical College, Huazhong University of Science and Technology, Wuhan 430022, China

Abstract: **Objective** To investigate the preparedness and burden of old-aged family caregivers caring for elderly patients with urostomy, to analyze the correlation between the two variables, and to provide references for the management of continuous care in elderly care. **Methods** A total of 120 family caregivers of elderly patients with urostomy were surveyed using a general information questionnaire, the Caregiver Preparedness Scale (assessed at discharge), and the Zarit Caregiver Burden Interview (assessed one month after discharge). **Results** The total score for caregiver preparedness was (15.09±3.43) points, while the total score for caregiver burden was (39.63±5.35) points. A negative correlation was found between caregiver preparedness and caregiver burden ($P<0.05$). Hierarchical regression analysis showed that after controlling the general information, caregiver preparedness explained 11.7% of the variance in caregiver burden. **Conclusion** Old-aged family caregivers caring for elderly patients with urostomy exhibit low levels of preparedness, with caregiver burden ranging from mild to moderate. The level of preparedness negatively impacts caregiver burden. It is essential to pay attention to the physical and mental health of these caregivers and to enhance their preparedness comprehensively, thereby reducing their caregiving burden.

Keywords: urostomy; family having an old-aged caregiver caring for an older adult; caregivers; caregiver preparedness; caregiver burden; stoma care; geriatric nursing

近年来,膀胱癌的发病率与病死率呈逐年增长趋势,全球膀胱癌发病率位列恶性肿瘤第九位,高发年龄为 50~70 岁,老年人膀胱癌发病风险明显高于青年人^[1-3]。根治性膀胱切除、尿流改道是治疗膀胱恶性肿瘤的金标准,但同时也改变了患者的排尿方式,术后患者需要终身携带泌尿造口,造口位置一般在患者腹壁,自行更换和维护造口袋难度很大,80%患者由照顾者提供造口护理服务^[4-6]。泌尿造口患者照顾者大多数为配偶,这种老老照护模式越来越普遍。研究表明,76.5%的造口患者照顾者存在照顾负担^[7]。

作者单位:华中科技大学同济医学院附属协和医院 1. 泌尿外科
2. 护理部(湖北 武汉,430022)

通信作者:胡颖,94396568@qq.com

路星星:女,硕士,主管护师,1814465959@qq.com

科研项目:华中科技大学护理学院 2021 年自主创新基金项目
(2021-3-20)

收稿:2024-10-20;修回:2024-12-25

老年照顾者自身身体衰弱、接受能力差,且需要在短时间内迅速适应角色转换,承担泌尿造口患者高标准的照护需求,故老年照顾者准备不足、照顾负担重等问题更加严重。照顾负担严重影响照顾者的身心健康、照护效果及家庭生活质量^[8-10]。研究表明,照顾准备度是影响照顾负担的因素^[11],但尚未关注到泌尿造口老老照护家庭,也未能进一步明确照顾准备度对照顾负担的影响程度。鉴此,本研究调查泌尿造口老老照护家庭照顾者准备度、照顾负担及两者的相关性,提出针对性延续护理策略,以期提高老老照护家庭生活质量。

1 对象与方法

1.1 对象 采用便利抽样法选取 2022 年 1 月 1 日至 12 月 31 日我院收治的根治性膀胱切除、尿流改道患者的主要照顾者为研究对象。患者纳入标准:①年龄≥60 岁;②确诊为膀胱癌;③手术方式为膀胱根治性切除、尿流改道术,留置泌尿造口。排除标准:①合

并其他脏器严重疾病和恶性肿瘤;②有认知障碍、精神异常;③术后自行护理泌尿造口。主要照顾者纳入标准:①年龄≥60 岁;②在患者住院期间至出院后承担主要照护任务;③知情、同意参与本研究;④具备一定的理解和沟通能力。排除与患者为雇佣关系的照顾者。依据多重线性回归分析样本量要求至少是自变量个数的 5~10 倍,本研究共纳入 11 个自变量(照顾者一般资料 10 个,照顾者准备度量表 1 个),考虑到 20% 的失访率,样本量应为 69~138。本研究共有效调查 120 名老老照护者,患者年龄 60~84(68.73±5.77)岁;男 93 例,女 27 例;输尿管皮肤造口 41 例,肠代膀胱腹壁造口 79 例;合并慢性疾病 53 例;小学及以下学历 48 例,初中 42 例,高中及中专 23 例,大专及以上 7 例。照顾者均为患者配偶,年龄 60~82(65.58±5.03)岁。本研究已获得本院医学伦理委员会批准,伦理号:[2025]伦理字(0063-01)号。

1.2 方法

1.2.1 调查工具 ①一般资料调查表。患者信息包括年龄、性别、造口类型、文化程度、并存慢性病;主要照顾者信息包括性别、年龄、文化程度、共同照顾者、居住地、家庭平均月收入、自觉健康状况、有无并存慢性病、工作情况、有无照顾经验。②照顾者准备度量表(Caregiver Preparedness Scale,CPS)。采用刘延锦等^[12]汉化的中文版量表,共 8 个条目,采用 Likert 5 级评分法,“非常不符合”到“非常符合”依次计 0~4 分,总分 0~32 分,得分越高说明照顾者准备度越高。量表 Cronbach's α 系数为 0.904,重测信度 0.803^[12]。③Zarit 照顾负担量表(Zarit Caregiver Burden Interview,ZBI)。中文版 ZBI^[13]有 22 个条目,包括个人负担(12 个条目)、责任负担(6 个条目)2 个维度,其余 3 个条目不纳入维度,条目 22 为照顾者总体负担评价。采用 Likert 5 级评分法,从“没有”到“总是”依次计 0~4 分,总分 0~88 分,得分越高表示负担越重:<21 分为无负担或极少负担,21~40 分为轻度到中度负担,41~60 分为中度到重度负担,61~88 分为重度负担^[14]。中文版量表 Cronbach's α 系数为 0.810,重测信度为 0.915。

1.2.2 调查方法 患者出院时由研究者向照顾者发放纸质版一般资料调查表、照顾者准备度问卷,并建立微信群,在患者出院 1 个月门诊随访时,向随诊的照顾者发放纸质版照顾负担问卷,对条目有疑问或不能自行填写者,可在调查人员的帮助下完成;共发放问卷 128 份,回收有效问卷 120 份,有效回收率 93.75%。

1.2.3 统计学方法 采用 SPSS19.0 软件进行统计描述、两独立样本 *t* 检验、Kruskal-Wallis *H* 检验、Pearson 相关性分析及多元线性分层回归分析。检验水准 α=0.05。

2 结果

2.1 泌尿造口老老照护家庭照顾者准备度、照顾负担及相关性 照顾者准备度及照顾负担评分见表 1、表 2。照顾者准备度与照顾负担总分呈负相关(*r*=-0.950,*P*<0.001)。

表 1 泌尿造口老老照护家庭照顾者准备度评分(*n*=120)

项 目	得分($\bar{x}\pm s$)
照顾患者的生理需求	2.19±0.60
照顾患者的情感需求	2.05±0.61
了解患者需求并为其制订相关服务	1.78±0.57
应对照顾患者所产生的压力	1.83±0.57
为患者提供双方都满意的照顾	1.94±0.64
应对并处理患者发生的一些紧急状况	1.46±0.52
从医疗照顾系统获取帮助和信息资源	1.67±0.52
整体上准备去照顾患者	2.17±0.61
总分	15.09±3.43

表 2 泌尿造口老老照护家庭照顾者照顾负担评分(*n*=120)

项目	得分($\bar{x}\pm s$)	得分率(%)
责任负担	8.86±1.55	36.92
个人负担	20.90±4.89	43.54
总分	39.63±5.35	44.86

注:得分率=(实际得分/理论得分)×100%。

2.2 不同特征照顾者照顾负担得分比较 见表 3。

表 3 不同特征照顾者照顾负担得分比较
分, $\bar{x}\pm s/M(P_{25},P_{75})$

项目	人数	照顾负担	<i>t/Hc</i>	<i>P</i>
性别			0.036	0.972
男	27	39.59±5.52		
女	93	39.63±5.33		
年龄(岁)			6.579	<0.001
60~<70	100	38.39±4.45		
70~82	20	45.80±5.30		
文化程度			64.271	<0.001
小学及以下	70	42.50(38.00,46.00)		
初中	32	36.00(35.00,37.00)		
高中及以上	18	34.00(33.75,35.00)		
居住地			8.301	<0.001
城镇	48	36.00±2.42		
农村	72	42.04±5.42		
家庭人均月收入			84.163	<0.001
<3 000 元	50	45.00(41.00,48.00)		
3 000~5 000 元	56	36.00(35.00,37.00)		
>5 000 元	14	34.00(33.00,35.25)		
共同照顾者			3.369	0.001
有	31	37.29±4.05		
无	89	40.44±5.53		
并存慢性病			14.231	<0.001
有	35	46.23±3.70		
无	85	36.91±3.07		
工作情况			8.527	<0.001
在职	30	35.50±1.59		
不在职	90	41.00±5.46		

续表 3 不同特征照顾者照顾负担得分比较

分, $\bar{x} \pm s / M(P_{25}, P_{75})$				
项目	人数	照顾负担	t/Hc	P
照顾经验			0.066	0.947
有	14	39.71±5.17		
无	106	39.61±5.40		
健康状况良好			2.769	0.007
是	38	37.84±4.40		
否	82	40.45±5.58		

2.3 泌尿造口老老照护家庭照顾者照顾负担的多因素分析 以照顾负担总分为因变量,将单因素分析差异有统计学意义的变量和照顾者准备度作为自变量纳入回归模型,采用分层回归分析法, $\alpha_{入}=0.05$, $\alpha_{出}=0.10$ 。第1层纳入照顾者一般资料,第2层纳入照顾者准备度得分(原值输入),共线性诊断结果显示,VIF为1.154~3.751,结果见表4。

表 4 泌尿造口老老照护家庭照顾者照顾负担影响因素的分层回归分析($n=120$)

模型	变量	β	SE	β'	t	P
第1层	常量	39.866	1.635		24.376	<0.001
	年龄	2.520	0.670	0.176	3.760	<0.001
	文化程度	-0.763	0.454	-0.106	-1.679	0.096
	家庭月收入	-2.338	0.518	-0.292	-4.515	<0.001
	居住地	0.886	0.668	0.081	1.326	0.188
	自觉健康状况良好	-0.017	0.518	-0.002	-0.033	0.973
	工作情况	-0.003	0.666	0.000	-0.004	0.997
	有无慢性病	5.410	0.655	0.461	8.256	<0.001
	有无共同照顾者	-0.440	0.549	-0.036	-0.801	0.425
	出院准备度	-1.273	0.099	-0.817	-12.841	<0.001
第2层	常量	57.554	1.726		33.354	<0.001
	年龄	0.947	0.443	0.066	2.136	0.035
	文化程度	0.282	0.300	0.039	0.940	0.349
	家庭月收入	-0.827	0.349	-0.103	-2.365	0.020
	居住地	1.028	0.425	0.095	2.422	0.017
	自觉健康状况良好	0.548	0.332	0.048	1.650	0.102
	工作情况	0.952	0.429	0.077	2.216	0.029
	有无慢性病	0.637	0.558	0.054	1.142	0.256
	有无共同照顾者	-0.288	0.349	-0.024	-0.824	0.412
	出院准备度	-1.273	0.099	-0.817	-12.841	<0.001

注:模型1, $R^2=0.805$,调整 $R^2=0.791$, $F=57.403$, $P<0.001$;模型2, $R^2=0.922$,调整 $R^2=0.916$, $F=164.889$, $P<0.001$ 。 R^2 变化量为0.117。赋值:年龄,60~<70岁=0,70~82岁=1;文化程度,小学及以下=1,初中=2,高中及以上=3;家庭人均月收入,<3 000元=1,3 000~5 000元=2,>5 000元=3;居住地,城镇=0,农村=1;有无慢性病,无=0,有=1;工作情况,不在职=0,在职=1;自觉健康状况良好,否=0,是=1;有无共同照顾者,无=0,有=1。

3 讨论

3.1 泌尿造口老老照护家庭照顾者准备度现状 本研究显示,泌尿造口老老照护家庭照顾者准备度得分为(15.09±3.43)分,低于总分(32分)的50%,处于较低水平,也低于相关研究中肠造口、癌症患者的照顾者准备度^[15-16],可能与本研究的照顾者是老年照顾者有关。有研究显示,86%的泌尿造口患者在3个月内普遍具有高度支持性照护需求,这就要求照顾者要在短时间内学习并掌握造口知识和技能,具备高质量准备度^[17-18]。但对于本身身体功能、学习能力较弱的老年人来说,很容易出现准备不足。本研究老年照顾

者准备度得分最低的条目是应对紧急情况和获取医疗资源,可能与老年照顾者造口知识储备不够、信息素养较低有关。现代医疗信息的智能化、网络化发展为患者提供了便捷,但也让信息素养普遍较低的老年人陷入困境,他们获取医疗信息的方式和渠道有限,自主学习能力较弱,造口知识不足、技能不熟练,遇到突发情况有效应对能力不足。因此,医护人员首先要帮助老老照护家庭认识到造口护理的重要性,树立自我管理意识,鼓励家庭共同参与,以提高其学习造口的积极性。其次,要针对老老照护的特点制订接受度高、易获取的健康教育方案,以少量多次、重点突出、通俗易懂的方式宣教,多借用图画和模型,简化操作步骤,反复训练,整理成册或制作视频可供重复查阅,以提高造口护理能力。最后,打通患者出院后延续护理通道,建立造口护理门诊、电话随访、微信交流群、线上管理平台、医联体等多种随访途径,及时推送各阶段健康教育内容,提醒患者按时随访,让患者能够及时、便捷地获取造口服务。

3.2 泌尿造口老老照护家庭照顾者照顾负担现状 本研究老年照顾者的照顾负担处于轻度到中等水平,稍高于其他泌尿造口相关研究结果^[19],这可能与老年患者的高情感需求和照顾者身体老龄化有关。老年泌尿造口患者特别渴望和依赖亲密关系,且造口护理位置较为私密,这在一定程度增加了老老照护家庭照顾负担。老年照顾者最大困境在于自身要面对病痛和健康状况不佳的情况下,还要提供高要求照顾支持,大部分会产生负性照顾体验。本研究显示,泌尿造口老年照顾者的个人负担得分率稍高于责任负担,老年照顾者除了承受照顾患者花费的时间、精力、医疗费用、社交受限、睡眠障碍、身体疲惫等客观负担;更遭受着焦虑、抑郁、疲劳、恐惧疾病进展以及对未来不确定感等主观负担。随着泌尿造口照护时间的无限期延长、花费的不断增加,老年照顾者逐渐面临病痛的累积、长期照护的厌倦、生活质量的下降,而这些问题往往被长期忽视。提示医护人员需多方面减轻老年照顾者照顾负担,保障身心健康。

3.3 泌尿造口老老照护家庭照顾者准备度对照顾负担的影响 本研究显示,年龄、家庭月收入、居住地、工作情况、照顾者准备度是影响老年照顾者照顾负担的主要影响因素,可能因为本研究对象大部分为农村家庭的老年女性照顾者,文化程度普遍偏低,受收入、居住地因素影响较大。在控制一般资料影响后,本研究进一步明确老年照顾者准备度可独立解释照顾负担11.7%的变异,且两者呈负相关,即老年照顾者准备越不足,照顾负担越重。老年照顾者准备不足主要表现在造口护理能力不够、心理准备不充分,这导致他们在出院后无法快速适应角色,在承担造口护理、情感支持、日常生活照护等多方面任务时,易陷入身体透支、应对不足、心理焦虑、社交受阻等困境,且泌

尿造口需要终身携带,使老年照顾者背负着身体、心理、社会、经济等多重负担,严重影响其健康状态和生活质量,进一步影响照护质量、患者康复进程和远期的造口质量,甚至损害亲密关系、家庭和谐^[20-22]。

帮助老年照顾者提高照顾准备度,减轻照顾负担,需要医护人员、家庭、社会的共同支持。一方面要提高老年照顾者造口护理准备度,将患者的康复起点前移至术前,确定手术方案后即可开始帮助老老照护家庭接受、了解造口,围手术期由造口专科护士一对一指导,熟练造口护理技术,出院后建立多学科团队开展多形式造口随访,提高造口应对能力,减轻造口护理负担,逐步适应造口居家生活;另一方面,关注老年照顾者身心健康,提高心理准备度。老老照护家庭中关注的中心往往是患者,却忽略了自身处于衰弱、高情感需求状态下还身肩重担的老年照顾者,这就需要医护人员评估老年照顾者身心健康,协助做好心理建设,释放负性情绪,减轻心理负担;鼓励家庭其他成员共同参与老年造口患者的居家照顾,可以轮换照顾者角色或实施喘息服务,肯定、理解、关心老年照顾者,减轻照顾负担,保障其身心健康。此外,还需要国家对泌尿造口老老照护家庭实施经济扶持、政策倾斜,完善社会保障体系,帮助他们在身体、心理、经济等多方面做足准备,从而减轻照顾负担,为长期居家管理奠定基础。

4 结论

本研究发现,泌尿造口老老照护家庭照顾者准备度较低、照顾负担为轻度到中等水平,且照顾者准备不足容易表现为高照顾负担。应全方位提供支持和帮助,重视老年照顾者身心健康,提高照顾者准备度,减轻照顾负担,以促进老老照护家庭高质量造口护理和生活状态。本研究只在一所医院开展研究,样本量较小且样本来源局限,需进行多中心研究,进一步探讨泌尿造口老老照护家庭延续护理干预模式。

参考文献:

- [1] 国家卫生健康委员会医政医管局. 膀胱癌诊疗指南(2022年版)[EB/OL]. (2022-04-11)[2023-04-18]. <http://www.nhc.gov.cn/zyygj/s2911/202204/a0e671f7df1f439898683e1333957c74.shtml>.
- [2] 孙可欣,赫捷,郑荣寿,等. 2015 年中国恶性肿瘤流行情况分析[J]. 中华肿瘤杂志,2019,41(1):19-28.
- [3] 丁明霞,李海皓,王海峰,等. 根治性膀胱切除术+尿流改道术安全共识[J]. 现代泌尿外科杂志,2021,26(1):9-15.
- [4] 孙懿松,许方蕾,徐琼峰. 序贯教育对永久造口患者照顾者护理负担及情绪的影响[J]. 上海护理,2018,18(10):45-48.
- [5] Ugur O, Elcigil A, Arslan D, et al. Responsibilities and difficulties of caregivers of cancer patients in home care [J]. Asian Pac J Cancer Prev,2014,15(2):725-729.
- [6] 韩杉,张海邻,唐瑾,等. 肠造口患者及家属焦虑抑郁状

- 况及对患者造口自护能力的影响[J]. 护理学杂志,2019,34(13):79-82.
- [7] 李红燕,丁萍,王平. 肠造口患者照顾者照顾负担水平及影响因素分析[J]. 现代预防医学,2019,46(2):285-288.
- [8] Zarit S H, Femia E E, Kim K, et al. The structure of risk factors and outcomes for family caregivers: implications for assessment and treatment [J]. Aging Ment Health,2010,14(2):220-231.
- [9] Ayaz-Alkaya S. Overview of psychosocial problems in individuals with stoma: a review of literature [J]. Int Wound J,2019,16(1):243-249.
- [10] 曹慧丽,何琨. 照顾者准备度的护理研究进展[J]. 解放军护理杂志,2018,35(7):41-44.
- [11] 张楠,韩月姣,王亚菲,等. 105 例肠造口患儿主要照顾者照顾负担现状及影响因素分析[J]. 护理学报,2019,26(18):51-54.
- [12] 刘延锦,王敏,董小方. 中文版照顾者准备度量表的信效度研究[J]. 中国实用护理杂志,2016,32(14):1045-1048.
- [13] 侯哲. Zarit 护理负担量表中文版的研制及初步应用 [D]. 沈阳:中国医科大学,2005.
- [14] Hebert R, Bravo G, Preville M. Reliability, validity and reference values of the Zarit Burden Interview for assessing informal caregivers of community-duelling older persons with dementia [J]. Can J Aging, 2000, 19(4):494-507.
- [15] 岳林,李梦媛,杨惠莉,等. 癌症患者家庭照顾者准备度现状及影响因素分析[J]. 天津护理,2020,28(4):384-387.
- [16] Rammant E, Van Hecke A, Decaestecker K, et al. Supportive care needs and utilization of bladder cancer patients undergoing radical cystectomy: a longitudinal study [J]. Psychooncology,2022,31(2):219-226.
- [17] 孙懿松,徐琼峰,顾熾. 不同阶段永久性造口患者的照顾者护理负担的影响因素调查分析[J]. 护士进修杂志,2017,32(16):1456-1460.
- [18] 李彤,汤利萍,曹英,等. 输尿管皮肤造口患者延续护理需求现状及影响因素[J]. 护理学杂志,2021,36(1):22-25.
- [19] 林宁,林小丹,陈淑珠,等. 尿路造口患者主要照顾者负担水平及影响因素分析[J]. 护理与康复,2018,17(1):14-17.
- [20] Maguire R, Hanly P, Hyland P, et al. Understanding burden in caregivers of colorectal cancer survivors: what role do patient and caregiver factors play? [J]. Eur J Cancer Care (Engl),2018,27(1):1-9.
- [21] 董万里,宋葆云,孙晓林,等. 肠造口患者照顾者照顾负担及社会支持的纵向研究[J]. 护理学杂志,2017,32(24):80-81.
- [22] Simon M A, Bueno A M, Otero P, et al. Caregiver burden and sleep quality in dependent people's family caregivers [J]. J Clin Med,2019,8(7):1072.

(本文编辑 韩燕红)