

• 心理护理 •

系统性红斑狼疮患者家庭抗逆力与照顾负担的相关性研究

李香凤¹, 王心茹², 王多多¹, 杨雅婷¹, 张春燕¹

摘要:目的 探讨系统性红斑狼疮患者家庭抗逆力对照顾者负担的影响,以实施针对性护理干预提供参考。方法 选择 138 个系统性红斑狼疮家庭,采用 Zarit 照顾者负担量表和家庭抗逆力调查表进行调查。结果 系统性红斑狼疮患者家庭抗逆力总分为 (77.95 ± 20.91) 分,照顾负担总分为 $31.00(22.00, 43.25)$ 分;家庭抗逆力与照顾负担呈负相关($P < 0.01$)。患者性别、家庭类型、照顾者职业及婚姻状况是影响家庭抗逆力的因素($P < 0.05, P < 0.01$)。结论 系统性红斑狼疮家庭照顾负担处于中等水平,家庭抗逆力水平对照顾负担有负向缓冲作用,应积极采取提高患者家庭抗逆力水平的护理措施,以减轻家庭照顾负担。

关键词: 系统性红斑狼疮; 照顾者; 家庭抗逆力; 照顾负担; 相关性

中图分类号: R473.5; R849 **文献标识码:** A **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2021.15.060

Relationships between family resilience of patients with systemic lupus erythematosus and caregiver burden Li Xiangfeng, Wang Xinru, Wang Duoduo, Yang Yating, Zhang Chunyan. Department of Rheumatology and Immunology, Peking Union Medical College Hospital, Peking Union Medical College, Chinese Academy of Medical Sciences, Beijing 100730, China

Abstract: **Objective** To determine the relationships between family resilience of patients with systemic lupus erythematosus (SLE) and caregiver burden, and to provide references for targeted nursing measures. **Methods** The sample of 138 SLE patients and their family caregivers completed the Chinese version of Zarit Caregiver Burden and the Family Adaptation Scale. **Results** The family resilience score of SLE patients was (77.95 ± 20.91) points, and the median (interquartile range) caregiver burden score was $31.00(22.00, 43.25)$ points. Family resilience was significantly negatively associated with caregiver burden ($P < 0.01$). Gender of patients, types of families, occupation and marital status of caregivers conspired to influence the level of family resilience ($P < 0.05, P < 0.01$). **Conclusion** Family caregiver burden of SLE patients was at medium level. Family resilience may ease caregiver burden. Therefore, measures should be taken to enhance family resilience of SLE patients, in an effort to ease caregiver burden.

Key words: systemic lupus erythematosus; caregiver; family resilience; caregiver burden; association

系统性红斑狼疮(Systemic Lupus Erythematosus, SLE)是一种可累及全身多器官、系统的慢性自身免疫性疾病,具有病情重、复发率高、长期缓解率低的特点。调查显示,我国 SLE 患病率为 113/10 万例,远高于西方国家^[1]。随着医疗的进步, SLE 患者远期生存有所改善,但疾病反复复发及心、肾、肺等组织器官的损伤积累,严重影响患者的生活质量。50%~70% SLE 患者存在不可逆的多器官损害,多数患者伴随自理缺陷^[2]。这些 SLE 患者需要照顾者辅助完成其日常生活和情感支持。长期的照顾行为对照顾者的生理、心理及人际关系等均有影响。国外一项全国性的研究调查 253 例 SLE 患者照顾者,结果显示其照顾负担较重,且照顾者负担与患者的健康状况呈正相关^[3]。在中国家庭观念的影响下,患者的照顾任务多由家庭成员负担,家庭抗逆力是目前积极心理学的研究热点之一,即家庭成员身处困境或面临

挑战,家庭作为一个整体共同面对和抵抗,帮助家庭成员或家庭整体从应激状态或危险环境中脱离,重新恢复家庭成员正常状况或维持家庭整体功能。本研究通过调查 SLE 患者家庭抗逆力及家庭照顾负担水平,分析家庭抗逆力对照顾负担的影响,旨在从家庭角度减轻照顾者负担。

1 对象与方法

1.1 对象 采取方便抽样方法,选择 2019 年 1 月至 2020 年 9 月在北京协和医院住院患者家庭为研究对象。纳入标准:家庭中有确诊 SLE 患者;患者年龄 ≥ 18 周岁;患者生活自理能力(Activities of Daily Living, ADL)^[4]得分 < 60 分或 SLE 疾病活动性(SLE Disease Activity Index, SLEDAI)^[5]评分 ≥ 10 分;主要照顾者为患者家人。排除标准:病危患者;主要照顾者为雇佣关系的家庭。

1.2 方法

1.2.1 研究工具 ①一般资料调查表:由研究者自行设计,包括患者性别、年龄、学历、婚姻状况、疾病及严重程度(SLEDAI 评分)、病程、复发次数、日常生活能力等;主要照顾者性别、年龄、职业、学历、与患者的关系以及家庭月平均收入、医疗费用支付方式等。② Zarit 照顾者负担量表:采用王烈等^[6]修订的 ZBI 中文版,共 22 个条目,包括个人负担(12 个条目)和责

作者单位:1. 中国医学科学院北京协和医学院北京协和医院风湿免疫科(北京,100730);2. 北京协和医学院护理学院

李香凤:女,硕士,主管护师

通信作者:张春燕, zhangcy_2009@aliyun.com

科研项目:北京协和医学院中央高校基本科研业务费资助项目(3332019036)

收稿:2021-03-03;修回:2021-05-08

任负担(6 个条目)2 个维度及 4 个独立条目(最后 1 个条目为负担的总体评价)。每个条目以 Likert 5 级评分,从“没有”至“总是”分别计 0~4 分,得分越高说明照顾要求与资源之间失衡越严重。量表总分 0~88 分;0~20 分为很少或没有负担,21~40 分为轻到中度负担,41~60 分为中到重度负担,61~88 分为严重负担。该量表 Cronbach's α 系数为 0.87。③家庭抗逆力量表:采用王庆妍等^[7] 翻译并修订的家庭适应量表(Family Adaptation Scale,FAS),为单维度量表,包括 15 个条目,每个条目采用 Likert 7 级评分,从“不满意”至“完全不满意”分别计 1~7 分,总分 15~105 分,得分越高说明家庭抗逆力程度越高。该量表 Cronbach's α 系数为 0.951。

1.2.2 调查方法 由统一培训的调查员在病房采取一对一的方式进行问卷调查,照顾者代表整个家庭填写问卷,调查前向照顾者说明研究目的和量表填写方法,问卷当场完成核对无误后收回。缺失 1 个以上变量数据,或 1 个变量缺失>10%的资料为无效问卷。共发放问卷 150 份,回收有效问卷 138 份,有效回收率为 92.00%。

1.2.3 统计学方法 采用 SPSS26.0 软件录入并分析数据。计数资料采用频数、百分比描述,计量资料采用均数±标准差描述,非正态资料以中位数及四分位间距描述;行 *t* 检验和方差分析、Pearson 相关性分析,检验水准 $\alpha=0.05$ 。

2 结果

2.1 SLE 患者家庭一般情况 SLE 患者 138 例,男 11 例,女 127 例;年龄 18~67(31.37±11.29)岁。学历:本科以上 79 例,中专/高中 28 例,初中以下 31 例。已婚 80 例,未婚 57 例,离异 1 例。育有 1~3 名子女 68 例,无子女 70 例。医疗保险 131 例,自费 7 例。ADL 得分 0~100(68.30±24.15)分,生活完全自理 94 例,部分自理 32 例,不能自理 12 例。病程 0~183 个月,初诊 49 例,≥12 个月 28 例,<12 个月 61 例。疾病活动性评分(15.40±5.48)分;病变累及肾脏 100 例,血液系统 95 例;需长期服药 110 例。患者照顾者 138 名,男 86 名,女 52 名;年龄 24~71 (31.37±11.29)岁。与患者关系:夫妻 71 名,母子/女 67 名。身体状况良好 124 名,患有慢性病 14 名。学历:初中 61 名,高中/大专 39 名,本科以上 38 名。家庭人均月收入:<2 000 元 45 名,2 000~5 000 元 64 名,>5 000 元 29 名。

2.2 SLE 患者家庭家庭抗逆力、照顾负担得分及相关性分析 SLE 患者家庭抗逆力得分 15~105(77.95±20.91)分。家庭照顾负担得分为 31.00(22.00,43.25)分,除 4 个独立条目得分外(得分见表 1),个人负担 18.00(12.00,25.00)分,责任负担 6.00(4.00,11.00)分。无或很少负担占 21.74%,轻度到中度负担 46.38%,重度负担 21.74%,严重负担 10.14%。家庭

抗逆力与照顾负担呈负相关($r=-0.328,P=0.000$)。

2.3 SLE 患者家庭照顾负担得分最高和最低的各 3 个条目 见表 1。

表 1 SLE 患者家庭照顾负担得分最高和最低的各 3 个条目(分)

条目	维度	得分[M(P ₂₅ ,P ₇₅)]
得分最高		
您认为应该为患者做更多的事情	个人	3.00(1.00,4.00)
患者依赖于您	个人	2.50(1.00,3.00)
您认为在护理患者的事情上能做得更好	个人	2.00(1.00,4.00)
得分最低		
您是否希望,能把患者留给别人来照顾	个人	1.00(0,2.00)
患者已经影响到了家人之间的联系以及家人与朋友的关系	责任	0(0,1.00)
由于护理患者,家庭成员健康受到影响	独立	0(0,2.00)
其他独立条目		
对未来感到担心	独立	2.00(1.00,3.25)
除开您本身的花费,没有余钱用于护理患者	独立	1.00(0,2.00)
您怎样评价家庭整体在护理上的负担	独立	2.00(1.00,3.00)

2.4 不同特征 SLE 患者家庭抗逆力的单因素分析

不同年龄、学历、医疗付费方式、婚姻状况、是否育有子女、病程、疾病及严重程度、ADL、家庭月收入及是否需要照顾的患者家庭抗逆力得分比较,差异无统计学意义(均 $P>0.05$);不同年龄、性别、与患者关系、健康状况及学历的照顾者家庭抗逆力得分比较,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 2。

表 2 不同特征患者家庭抗逆力的单因素分析

项目	例/人数	抗逆力得分 ($\bar{x}\pm s$)	<i>t</i> / <i>F</i>	<i>P</i>
患者性别			2.109	0.037
男	11	90.54±25.80		
女	127	76.86±20.20		
家庭类型*			4.885	0.009
核心家庭	112	77.27±20.59		
大家庭	19	88.15±20.71		
单亲家庭	7	61.00±13.22		
照顾者职业			4.759	0.003
在职	68	83.70±15.60		
退休	17	74.90±23.50		
其他	53	74.00±24.00		
照顾者婚姻状况			2.557	0.012
已婚	126	79.33±20.33		
其他(未婚/离异/分居)	12	63.50±22.32		

注:*核心家庭指夫妻同住或与孩子同住;大家庭指与祖父母/亲戚合住。

3 讨论

3.1 SLE 患者家庭抗逆力及照顾负担水平 家庭抗逆力是家庭在面对压力与逆境时,能否实现健康适应的决定性因素。当患者身患疾病、健康面临威胁时,家庭是患者的主要康复场所,家人成为患者的主要支持资源,家庭抗逆力可以调动家庭力量,帮助患者面对且战胜应激状态,适应逆境,促进个人成长。本研究表明,结果显示,SLE 患者家庭抗逆力得分(77.95±

20.91)处于中等偏上水平,与张雪芹等^[8]研究结果基本一致。原因可能与本研究中照顾者年龄较轻(平均31.37岁),多数照顾者身体健康,具备照顾患者的旺盛精力;且患者多为病程1年内,在住院过程中,医护人员给予了充分的护理教育和支持,使SLE家庭对疾病知识有一定了解,能积极面对疾病,具备较好的家庭抗逆力。系统性红斑狼疮病程迁延,患者病情反复发作,常需要家庭照顾者付出时间参与照顾,提供情感支持,协助解决交通、医药费等问题,给患者本人带来沉重心理负担的同时也给家庭带来较大的负性影响。SLE患者因糖皮质激素维持治疗造成相关生理、心理症状^[9]。文献报道,超过90% SLE患者伴慢性疲劳、疼痛和抑郁情绪等症状^[10],一定程度上限制了他们参与日常生活活动和工作的能力及婚育能力。另外,SLE患者多为育龄期女性,患者照顾任务多由其配偶承担,而照顾者大多处于事业上升期,既要承担家庭责任又要扮演好社会角色。因患者疾病迁延造成的照顾者负担、经济负担可能给照顾者带来不良影响,同时照顾者负担也会影响患者疾病治疗效果,不利于病情稳定^[11]。本研究结果显示,SLE家庭照顾负担得分(31.00分)处于中度负担水平,低于杨晶^[12]调查结果,但与Sawah等^[13]的研究结果基本一致,原因可能与研究对象病程不同有关。Sawah等^[13]的研究中SLE患者病程较长(7.0年),连续求医及反复发作的病情时家庭照顾负担加重。本研究中,SLE照顾者负担得分较高的条目为“认为应该为患者做更多的事情”“患者依赖于您”“认为在护理患者的事情上能做得更好”,3个条目均为个人负担维度,个人负担反映照顾工作对照顾者生理和心理健康、情感及与患者关系的影响。因自身免疫性疾病迁延不愈、反复发作的病程特点,照顾者对患者的现状与未来生活感到担忧,承受了更多的情感负担,希望花更多的时间,将患者照顾得更好^[14]。得分较低的条目为“由于护理患者,家庭成员健康受到影响”“患者已影响到家人与朋友间关系”及“是否希望,能把患者留给别人来照顾”。说明作为直系亲属的主要照顾者更多关注患者,希望通过较好的照护解除患者的病痛,而较少考虑患者对自己生活或社交等的影响。

3.2 SLE患者家庭抗逆力对照顾负担的相关性 本研究表明,SLE患者家庭抗逆力与照顾负担呈负相关($P<0.01$),即家庭抗逆力强的患者家庭照顾者负担相对较轻。Li等^[15]研究发现,提高乳腺癌幸存者家庭抗逆力和乳腺癌患者的心理弹性可减轻主要照顾者的照顾负担,与本研究结果一致。因此,可通过实施家庭抗逆力干预措施,提供支持性的环境,帮助家庭从创伤中恢复并获得力量,缓解其照顾负担,进而促进照护水平的提升。

3.3 SLE家庭抗逆力的影响因素 家庭抗逆力是家庭对抗危机的动态过程,找出相关因素并积极挖掘家

庭优势力量对家庭抗逆力的实践干预至关重要^[16]。本研究表明,不同患者性别、家庭类型、照顾者职业及婚姻状况家庭抗逆力水平差异有统计学意义($P<0.05$, $P<0.01$)。男性患者家庭抗逆力得分显著高于女性,男性患者的照顾者多为母亲或配偶,女性在照护患者的生活及情感方面更细致、更具体,且应对家庭应激具有更好的承受力和忍耐性,因而该类家庭抗逆力好于女性患病的家庭。家庭类型方面,与父母合住的大家庭抗逆力优于核心家庭或单亲家庭。家庭是患者最主要的支持者,大家庭成员较多,家庭成员共同分担照护责任,因而能更好地适应和满足患者照护需求。杨晶^[12]研究也显示,共同照顾者数量越多,照顾负担越轻。在职照顾者抗逆力水平显著高于退休及其他家庭,原因可能是退休及其他状况的照顾者花费照护的时间和精力多于在职照顾者,且在与患者长时间相处中,更多感受到患者因疾病或治疗产生的负性心理变化,因而承受了更高的照护负担和压力感受^[17]。已婚照顾者家庭抗逆力水平较高,可能与其能获得的社会支持水平较高有关,有效的社会支持能增强患者和照顾者应对和摆脱紧张处境的能力^[18];但本研究未婚照顾者人数较少,婚姻状况对家庭抗逆力的影响尚需进一步研究。

4 小结

SLE患者家庭具有中等水平照顾者负担,家庭抗逆力水平对照顾者负担有负向缓冲作用。需正确评估SLE患者家庭照顾者负担,并积极采取增强家庭抗逆力干预,尤其需给予女性患者、单亲家庭、退休及其他职业、未婚离异照顾者家庭更多的关注。本研究只选取了一所医院部分患者家庭作为研究对象,病例数及观察的指标均较少,未来需扩大样本量、纳入更多的因素进一步研究。

参考文献:

- [1] Yeh K W, Yu C H, Chan P C, et al. Burden of systemic lupus erythematosus in Taiwan: a population-based survey[J]. *Rheumatol Int*, 2013, 33(7):1805-1811.
- [2] Katz P, Morris A, Trupin L, et al. Disability in valued life activities among individuals with systemic lupus erythematosus[J]. *Arthritis Rheum*, 2008, 59(4):465-473.
- [3] Kent T, Davidson A, Newman D, et al. Burden of illness in systemic lupus erythematosus: results from a UK patient and carer online survey[J]. *Lupus*, 2017, 26(10):1095-1100.
- [4] Leung S O, Chan C C, Shah S. Development of a Chinese version of the Modified Barthel Index—validity and reliability[J]. *Clin Rehabil*, 2007, 21(10):912-922.
- [5] Aringer M, Costenbader K, Daikh D, et al. 2019 European League Against Rheumatism/American College of Rheumatology classification criteria for systemic lupus erythematosus[J]. *Arthritis Rheumatol*, 2019, 71(9):1400-1412.