

• 流行病学与统计学方法 •

结核病患者照顾者负担测量工具介绍

张曼晖 么鸿雁 刘剑君

【摘要】 照顾者负担(caregiver burden)是指照顾者在护理患者的过程中感受到的情感、社会、财务、身体和精神方面的不利影响。结核病是因感染结核分枝杆菌而引起的慢性传染病,是我国主要的公共卫生负担。因此,对结核病患者照顾者负担进行研究具有重要的现实意义。作者阐述了结核病患者照顾者负担研究的必要性、现状及主要的测量工具,分析了测量结核病患者照顾者负担工具的要求,为评价结核病患者照顾者负担现状、制定干预措施提供依据,为进一步的研究提供参考。

【关键词】 结核; 患病代价; 问卷调查

The introduction of the measuring instruments for caregiver burden of tuberculosis patients ZHANG Man-hui, YAO Hong-yan, LIU Jian-jun. Chinese Center for Disease Control and Prevention, Beijing 102206, China
Corresponding author: LIU Jian-jun, E-mail: liujj@chinacdc.cn

【Abstract】 Caregiver burden refers to the emotional, social, financial, physical and mental adverse effects that caregivers perceive when caring for patients. Tuberculosis (TB) is a chronic infectious disease caused by *Mycobacterium tuberculosis* infection, which remains a major public health burden in China. Therefore, it is of great practical significance to study the caregiver burden of tuberculosis patients. We elaborated the necessity of this study, the status quo of the caregiver burden of tuberculosis patients and its available measuring instruments, and analyzed the requirement of the measuring tools, thus providing a basis for evaluating the present situation of TB-patients caregiver burden and scheduling intervention methods, so as to provide a reference for further researches.

【Key words】 Tuberculosis; Cost of illness; Questionnaires

结核病是因感染结核分枝杆菌而引起的慢性传染病,主要侵犯肺部,引起肺结核,脑膜、骨骼等其他部位也可感染发病,结核病病程长,易复发,严重影响人类健康^[1]。2015 年,全世界共计约有新发结核病患者 1040 万例,140 万例因感染结核病死亡,是全球十大死亡原因之一^[2]。而结核病患者照顾者是一个特殊群体,他们在陪伴患者诊断治疗的同时,还面临着巨大的经济、心理压力,以及被感染的风险。照顾者负担(caregiver burden)是指照顾者在护理患者的过程中感受到的情感、社会、财务、身体和精神方面的不利影响^[3];研究显示,51%的家庭照顾者面临着中到高度的照顾负担^[4]。笔者综述了针对结核病患者照顾者负担研究的必要性,介绍了可用于

结核病患者照顾者负担评价的测量工具,并分析了评价结核病患者照顾者负担工具的要求,为评价结核病患者照顾者负担现状、制定干预措施提供依据。

一、结核病患者照顾者负担测量的必要性

结核病是常见的慢性传染病,病程长,易复发,患者家庭成员在照顾结核病患者过程中,扮演着日常护理、监督服药、经济来源与精神支持的角色。家属在照顾患者的过程中面临着巨大的经济负担和沉重的心理压力,对护理人员会产生生理、心理、社会关系方面的负面影响,健康状况不及一般人群^[5-6]。Zhang 等^[7]采用《Zarit 护理负担量表》(Zarit caregiver burden interview, ZBI)对我国 22 名高中结核病患者照顾者(父母)的调查显示,照顾者个人负担和责任负担的得分分别为(30.32±6.92)分和(11.23±5.19)分,总负担得分为(51.50±12.7)分;其指出家庭照顾者在照顾结核病患者过程中有明显的焦虑、压力及其他负性心理感受。并且,结核病存在传染性,使患者照顾者时刻面临被传染的风险,家庭照顾者需要一定的防护措施以避免被痰涂片阳性者传染,但又担心患者产生误会,内心矛盾^[8]。同时,我国的患者家属受中国传统文化影响,往往会拒

doi:10.3969/j.issn.1000-6621.2017.12.003

基金项目:中国疾病预防控制中心青年科研基金(2016A201);
流行病学技术支撑

作者单位:102206 北京,中国疾病预防控制中心

通信作者:刘剑君,Email:liujj@chinacdc.cn

注:该文由《中国防痨杂志》编辑委员会-中国疾病预防控制中心
流行病学办公室方法学协作组供稿

绝来自外界的帮助^[9-10],缺乏减轻负担的途径。结核病患者主要照顾者一般来自于与患者亲密的亲人、朋友,是患者社会支持系统的重要构成部分。良好的社会支持有助于提高患者治疗依从性,促进疾病康复;而照顾者负担重、健康状况下降势必削弱患者的社会支持,甚至妨碍治疗过程^[11-12]。

二、结核病患者照顾者负担研究现状

目前对于照顾者负担的研究,仍局限在特定的人群中^[13],如精神分裂症、阿尔茨海默症、癌症等,对于结核病患者照顾者负担的研究,尚处于探索和起步的阶段,为数不多的针对结核病患者照顾者负担的研究,也多使用定性研究方法^[14]。定量测量常以生命质量测量量表,焦虑、抑郁等心理指标评价量表来反映照顾过程对患者照顾者的负担。这些量表虽然在一定程度上也能反映照顾过程对结核病患者照顾者生理、心理、经济等某一方面的负担和压力;但照顾者负担是一个多维度的概念^[15],使用单一的测量方法难以多维度、定量、综合评价护理工作带来的影响,反映结核病的疾病特异性,准确评估结核病患者照顾者的负担。

三、主要测量工具

为描述和测量结核病患者主要照顾者的负担,总结目前较为成熟的,能够直接或改进后用于结核病患者照顾者负担评价的量表如下(表 1)。

(一)ZBI 量表

ZBI 量表是 Zarit 等^[16]于 1980 年在护理负担

测量理论的基础上设计完成的自评式量表,最初用于阿尔茨海默症患者照顾者的负担评价。该量表是首个用于评估照顾者负担的测量工具,现广泛用于评估老年人和患者照顾人群的负担。该量表可用于住院或居家治疗康复的患者,用以了解与患者功能行为障碍或家庭护理情况有关的负担,主要反映照顾者健康、经济、社会生活和人际关系等方面的主观体验及情感反应。该量表目前已被译制成汉语、法语、日语、韩语、西班牙语和巴西语等多种语言版本,在北美、欧洲、日本和巴西等国家和地区广泛应用^[17-18],具有较好的信度和效度,其内部一致性系数在 0.85~0.94 之间^[19],并已开发了多个简化版本^[20]。

我国学者王烈等^[18]首先将该量表译制为中文版本并对其应用进行了评价。该中文版本量表总克朗巴赫系数为 0.87,个人负担和责任负担克朗巴赫系数分别为 0.70 和 0.83,具有较好的信度。除条目 4、5 外,其余各条目与所属维度的相关系数大于与其他维度的相关系数,达到结构效度评价的技术要求。Lu 等^[21]也对该量表进行了相关评价,证实该量表在住院患者照顾者负担的评价中信度和效度较好。目前,ZBI 量表广泛用于癌症^[22-23]、慢性阻塞性肺疾病(COPD)^[24]、心血管疾病^[25]等患者照顾者负担的研究中。但该量表是单维度的照顾者负担测量工具,不能全面反映照顾者负担的多维度概念^[15,26]。

表 1 主要照顾者负担量表基本信息

量表名称	第一作者	开发年份	条目数量	主要内容	类型	性能评价	中文版本	评分方法	特点
Zarit 护理负担量表	Zarit	1980	22	个人负担、责任负担	定量	对多种疾病均有良好的信度和效度	有	Likert 5 级评分法	多语种,多版本,单维度
家庭照顾负担访谈量表	Pai	1981	24	经济负担、家庭日常活动、休闲活动、家庭关系、躯体健康、心理健康	定量	在精神障碍领域具有较好性能	有	3 级评分法	多用于精神障碍患者照顾者负担评价
照顾者压力指数量表	Robinson	1983	13	经济状况、躯体健康、社会地位、时间管理	定性	信度和效度良好	有	二分量表	作答简单,实施方便,容易配合
照顾者负担量表	Novak	1989	24	生理性负担、情感性负担、时间依赖性负担、发展性负担、社会性负担	定量	对多种疾病均有良好的信度和效度	有	Likert 5 级评分法	适用人群较广
照顾者反应评估量表	Given	1992	24	打乱作息、经济问题、家庭支持缺乏、健康问题和自尊	定量	信度和效度良好	有	Likert 5 级评分法	有正向评价条目
照顾者简单评估量表(含中文版)	Glajchen	2005	14 24	积极影响、消极影响、家庭关系、医疗问题	定量	信度和效度较好	仅有繁体版本	4 级和 5 级评分法	普遍适用,有正向评价条目

(二)《照顾者负担量表》(*Caregiver burden inventory, CBI*)

CBI 最初由 Novak 和 Guest^[27] 于 1989 年编制, 用于测量痴呆患者家属的照顾工作对其生理和心理等方面的影响。该量表由照顾者本人根据自己在照顾患者的过程中的真实感受作答, 得分越高, 表明在照顾工作过程中承担的负担越重。该量表 5 个维度解释了 66% 的方差, 内部一致性系数在 0.73~0.86 之间。

CBI 量表于 2002 年首次被我国学者 Chou 等^[28] 翻译为中文, 各条目克朗巴赫系数均大于 0.7, 重测信度大于 0.8, 具有较好的内部一致性和时间稳定性。各维度与英文原版相比具有等效性, 能够在中国文化背景下进行测量。张慧芝等^[29] 和岳鹏等^[30] 学者也分别对该量表进行了翻译与信度和效度的检验工作, 证实该量表在我国老年人、阿尔茨海默症患者照顾者中有较好的适用性。该量表提供了一个简单、多角度测评照顾者负担的测量工具, 并逐渐推广至老年人群^[31] 和癌症、心血管疾病^[32] 等慢性病患者照顾者的负担评价。

(三)《照顾者压力指数》(*Caregiver strain index, CSI*)

CSI 是 Robinson^[33] 于 1983 年开发的测量患者照顾者负担的工具。CSI 量表包含 13 个评价条目, 用于评价照顾者的经济状况、躯体健康、社会地位及时间管理相关情况的照顾负担。该量表为二分量表, 仅提供“是”和“否”两种相互排斥的回答选项。此种选项设置方式决定了该量表作答简单、实施方便、调查对象易于配合^[34], 但二分类作答方式难以体现照顾者某一方面负担的程度, 无法进行定量分析。中文版 CSI 量表在测量脑卒中患者照顾者负担时克朗巴赫系数为 0.828, 具有良好的测量性能^[35]。

(四)《照顾者反应评估量表》(*Caregiver reaction assessment, CRA*)

CRA 由美国学者 Given 等^[15] 于 1992 年设计开发, 调查对象主要为老年慢性病患者的照顾者人群, 根据个人体验选择适合的选项。郑亚萍等^[36] 使用 CRA 量表中文版在骨肉瘤患者照顾者中进行信度和效度检验, 其克朗巴赫系数为 0.612~0.732, 分半信度为 0.736, 具有良好的内部一致性, 信度和效度较好。CRA 适用人群较广, 目前已用于评估如癌症^[37]、阿尔茨海默症、脑卒中、慢性躯体及精神障碍等多种慢性病患者照顾者负担, 在照顾者负担领

域是较为敏感而有效的工具^[38]。

(五)《家庭照顾负担访谈量表》(*Family burden interview scale, FBIS*)

FBIS 是印度学者 Pai 和 Kapur^[39] 于 1981 年在减轻医院负担, 帮助精神疾病患者早日回归社会的政策下编制的半结构式访谈量表, 用于评估社区精神障碍患者照顾者的负担。Chien 和 Norman^[40] 将该量表翻译为中文版本, 经测试与原版具有很高的等价性, 各条目克朗巴赫系数大于 0.75, 重测信度大于 0.85, 具有较好的内部一致性和时间稳定性, 说明该中文版本具有良好的信效度。FBIS 目前主要用于精神障碍患者照顾者负担的评价, 但有学者认为该量表在研制之初并非针对精神障碍而设计^[41], 不具备精神障碍疾病特异性评估的特点。于文军和胡纪泽^[42] 将该量表中文版推广至癌症患者照顾者, 证实该量表在测量癌症患者照顾者负担的过程中具有较好的信度和效度, 故针对担负照顾和经济支持的其他慢性病或危重疾病患者的照顾者, 该量表同样具有一定的适用价值。

(六)《照顾者简单评估量表》(*Brief assessment scale for caregivers, BASC*)

BASC 是 2005 年由 Glajchen 等^[43] 学者开发的, 包含 14 个条目的测量工具。该量表是针对多种疾病住院患者照顾者开发的普适性量表, 能够测量不同疾病患者照顾者负担, 反映照顾工作对照顾者的个人影响, 包括照顾工作带来的积极影响。该量表克朗巴赫系数为 0.70, 与其他照顾者负担、精神、满意度及生命质量指标有较好的相关性, 具有较好的标准关联效度。原作者在 BASC 的基础上, 增添了 10 个条目, 构成了适合美国华人的照顾者简单评估中文版量表 (BASC-C)^[44], 该量表克朗巴赫系数为 0.79, 适用于移民华人住院、门诊或社区患者的照顾者。目前, 此量表尚未在我国推广使用。

使用现有量表对结核病患者照顾者负担进行测量, 需要验证量表在该人群中的适用性, 考察量表的可行性、信度、效度、反应度等性能。而良好的反映结核病照顾者负担的量表需要全面考虑结核病患者照顾者在整个护理过程中面临的压力与负担, 反映患者和照顾者的社会人口学特征和文化差异, 测量条目能够涵盖照顾者躯体、心理、社会、经济负担等各个方面, 在考虑照顾工作的负面影响的同时, 评价护理工作的积极作用。这种特异性工具的发展依赖于人们对结核病患者照顾者负担的深入研究与了解。

综上所述,照顾者负担涉及生理、心理、经济、社会等多方面的内容,需要围绕结核病患者照顾者的普遍性和特殊性,在目前探索性定性研究的基础上,将定量与定性研究相结合,以便对结核病患者照顾者负担有一全面、多维、动态的了解,为制定有效的干预措施提供信息和参考。

参 考 文 献

- [1] Dye C, Scheele S, Dolin P, et al. Consensus statement. Global burden of tuberculosis; estimated incidence, prevalence, and mortality by country. WHO Global Surveillance and Monitoring Project. JAMA, 1999, 282(7): 677-686.
- [2] World Health Organization. Global tuberculosis report 2016. Geneva: World Health Organization, 2016.
- [3] Zarit SH, Todd PA, Zarit JM. Subjective burden of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study. Gerontologist, 1986, 26(3): 260-266.
- [4] Adelman RD, Tmanova LL, Delgado D, et al. Caregiver burden: a clinical review. JAMA, 2014, 311(10): 1052-1060.
- [5] 冯伟, 刘福荣, 马传锐, 等. 结核病患者家属生活质量及其影响因素分析. 中南大学学报: 医学版, 2013, 38(10): 1075-1079.
- [6] 孙应红, 楚鑫, 陈艳琼, 等. 结核病患者家属的心理健康状况调查及其护理对策. 中药与临床, 2006, 25(2): 117-118.
- [7] Zhang S, Ruan W, Li Y, et al. Experiences of the parents caring for their children during a tuberculosis outbreak in high school: a qualitative study. BMC Public Health, 2014, 14: 132.
- [8] 练素娥, 黄瑞娥, 罗恒秀. 结核性脑膜炎患者家属照顾体验的质性研究. 当代护士旬刊, 2017, (2): 3-5.
- [9] Scharlach AE, Kellam R, Ong N, et al. Cultural attitudes and caregiver service use: lessons from focus groups with racially and ethnically diverse family caregivers. J Gerontol Soc Work, 2006, 47(1-2): 133-156.
- [10] Hong L. Barriers to and unmet needs for supportive services: experiences of Asian-American caregivers. J Cross Cult Gerontol, 2004, 19(3): 241-260.
- [11] Chen B, Peng Y, Zhou L, et al. Social support received by multidrug-resistant tuberculosis patients and related factors: a cross-sectional study in Zhejiang Province, People's Republic of China. Patient Prefer Adherence, 2016, 10: 1063-1070.
- [12] 胡星保, 焦丹. 住院肺结核患者家属心理健康状况调查分析. 护理管理杂志, 2013, 13(5): 341-343.
- [13] 王霞, 徐蓉, 杨敏. 精神分裂症患者主要照顾者负担的研究进展. 护理学杂志, 2015, 30(7): 95-99.
- [14] Sukumani JT, Lebesse RT, Khoza LB, et al. Experiences of family members caring for tuberculosis patients at home at Vhembe district of the Limpopo Province. Curationis, 2012, 35(1): 54.
- [15] Given CW, Given B, Stommel M, et al. The caregiver reaction assessment (CRA) for caregivers to persons with chronic physical and mental impairments. Res Nurs Health, 1992, 15(4): 271-283.
- [16] Zarit SH, Orr NK, Zarit JM. The hidden victims of Alzheimer's disease: families under stress. New York: New York University Press, 1985.
- [17] Arai Y. Family caregiver burden and quality of home care in the context of the Long-Term Care insurance scheme: an overview. Psychogeriatrics, 2006, 6(3): 134-138.
- [18] 王烈, 杨小湜, 侯哲, 等. 护理者负担量表中文版的应用与评价. 中国公共卫生, 2006, 22(8): 970-972.
- [19] Baumgarten M. The health of persons giving care to the demented elderly: a critical review of the literature. J Clin Epidemiol, 1989, 42(12): 1137-1148.
- [20] Higginson IJ, Gao W, Jackson D, et al. Short-form Zarit Caregiver Burden Interviews were valid in advanced conditions. J Clin Epidemiol, 2010, 63(5): 535-542.
- [21] Lu L, Wang L, Yang X, et al. Zarit Caregiver Burden Interview: development, reliability and validity of the Chinese version. Psychiatry Clin Neurosci, 2009, 63(6): 730-734.
- [22] Chindaprasirt J, Limpawattana P, Pakkaratho P, et al. Burdens among caregivers of older adults with advanced cancer and risk factors. Asian Pac J Cancer Prev, 2014, 15(4): 1643-1648.
- [23] Grunfeld E, Coyle D, Whelan T, et al. Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. CMAJ, 2004, 170(12): 1795-1801.
- [24] 刘小英, 崔妙玲, 蒋云, 等. 慢性阻塞性肺疾病患者照顾者负担水平及影响因素. 广东医学, 2016, 37(03): 429-431.
- [25] Al-Rawashdeh SY, Lennie TA, Chung ML. Psychometrics of the Zarit Burden Interview in Caregivers of Patients With Heart Failure. J Cardiovasc Nurs, 2016, 31(6): E21-E28.
- [26] 徐英华, 林毅, 李秋萍. 癌症患者家庭照顾者负担量表的研究进展. 中国护理管理, 2015, 15(2): 246-249.
- [27] Novak M, Guest C. Application of a multidimensional caregiver burden inventory. Gerontologist, 1989, 29(6): 798-803.
- [28] Chou KR, Jiann-Chyun L, Chu H. The reliability and validity of the Chinese version of the caregiver burden inventory. Nurs Res, 2002, 51(5): 324-331.
- [29] 张慧芝, 张睿, 李峥. 中文版照顾者负担量表的信效度研究. 中华现代护理杂志, 2008, 14(28): 2972-2975.
- [30] 岳鹏, 付艺, 尚少梅, 等. 照顾者负担问卷的信度和效度检验. 中国心理卫生杂志, 2006, 20(8): 562-564.
- [31] Valer DB, Aires M, Fengler FL, et al. Adaptation and validation of the Caregiver Burden Inventory for use with caregivers of elderly individuals. Rev Lat Am Enfermagem, 2015, 23(1): 130-138.
- [32] 黄卫新. 心力衰竭患者家庭照顾者负担及自我效能的研究. 长春: 吉林大学, 2013.
- [33] Robinson BC. Validation of a Caregiver Strain Index. J Gerontol, 1983, 38(3): 344-348.
- [34] van Exel NJ, Scholte opReimer WJ, Brouwer WB, et al. Instruments for assessing the burden of informal caregiving for stroke patients in clinical practice: a comparison of CSI, CRA, SCQ and self-rated burden. Clin Rehabil, 2004, 18(2): 203-214.
- [35] 姜小鹰, 王丽霞. 脑卒中照顾者压力量表中文版的测试研究. 中国实用护理杂志, 2006, 23(34): 1-2.
- [36] 郑亚萍, 楼妍, 王惠琴. 中文版照顾者反应评估量表信效度研究. 中华护理杂志, 2008, 43(9): 856-859.
- [37] Milbury K, Badr H, Fossella F, et al. Longitudinal associations between caregiver burden and patient and spouse distress in couples coping with lung cancer. Support Care Cancer, 2013, 21(9): 2371-2379.
- [38] Nijboer C, Triemstra M, Tempelaar R, et al. Measuring both negative and positive reactions to giving care to cancer patients: psychometric qualities of the Caregiver Reaction Assessment (CRA). Soc Sci Med, 1999, 48(9): 1259-1269.
- [39] Pai S, Kapur RL. The burden on the family of a psychiatric patient: development of an interview schedule. Br J Psychiatry, 1981, 138: 332-335.
- [40] Chien WT, Norman I. The validity and reliability of a Chinese version of the family burden interview schedule. Nurs Res, 2004, 53(5): 314-322.
- [41] 何红波, 周燕玲, 孙彬, 等. 家庭负担访谈问卷中文简化版评

估精神障碍患者家庭成员的照料负担. 上海精神医学, 2015, 27(1): 55-61.

[42] 于文军, 胡纪泽. 家庭照顾负担访谈量表在住院癌症患者家属中的应用. 中国临床心理学杂志, 2016, 24(2): 274-276.

[43] Glajchen M, Kornblith A, Homel P, et al. Development of a brief assessment scale for caregivers of the medically ill. J Pain Symptom Manage, 2005, 29(3): 245-254.

[44] Glajchen M, Homel P, Tsoi CY, et al. Development and validation of the Brief Assessment Scale for Caregivers in Chinese. J Palliat Med, 2013, 16(11): 1394-1402.

(收稿日期:2017-10-19)

(本文编辑:李敬文)

《中国防痨杂志》与《结核病与肺部健康杂志》征订启事

自 2016 年始,中国防痨协会决定不再大批量为团体会员和个人会员赠送《中国防痨杂志》和《结核病与肺部健康杂志》。编辑部只有在收到费用后才会安排邮寄(付款方式:银行转账、支付宝),杂志邮寄方式:挂号。订购电话:010-62257587,Email:zgflzz@163.com,联系人:杨颖。希望相关单位及专家积极订阅两刊,谢谢!

订阅期刊							
刊 名		期数/年	每期(元,含挂号费)	全年(元,含挂号费)		订数(套)	
2018 年《中国防痨杂志》		12 期	28	336			
2018 年《结核病与肺部健康杂志》		4 期	18	72			
2017 年《中国防痨杂志》合订本		12 期		226			
2017 年《结核病与肺部健康杂志》合订本		4 期		82			
付款金额:¥							
付款方式: ☐ 支付宝 ☐ 银行							
备注说明:(只订购某期请在此行说明)							
特别提醒:价格含邮寄费。							
收刊信息							
收 件 人		邮 编		手 机		邮 箱	
邮寄地址							
电子发票信息(我刊将为您开据电子发票,以下请务必询问贵单位财务后填写)							
发票抬头				纳税人识别号			
地址、电话				开户行及账号			
收件人邮箱				收件人手机			
银行汇款				支付宝			
收款人:《中国防痨杂志》期刊社 开户行:工商银行永定门分理处 账 号:0200001519217904993				户 名:《中国防痨杂志》期刊社 账 户:zgflzz@163.com			