

DOI: 10.3969/j.issn.1005-8982.2021.04.010
文章编号: 1005-8982 (2021) 04-0058-07

临床研究·论著

特发性肺纤维化患者主要照顾者的 负担现状及影响因素分析*

徐文洁, 李惠萍

(上海市同济大学附属肺科医院 呼吸科, 上海 200433)

摘要: 目的 探讨特发性肺纤维化 (IPF) 患者主要照顾者的负担现状及影响因素。**方法** 选取2018年5月—2019年5月在上海市同济大学附属肺科医院呼吸科就诊的IPF患者及其照顾者各80例为研究对象, 收集照顾者的一般资料。采用照顾者负担量表评价其照顾负担, IPF照顾者照顾知识需求问卷评估其专业知识水平, Pearson线性相关分析照顾负担与照顾知识需求评分的相关性。根据照顾者负担量表评价结果, 将照顾者分成轻度负担组、负担加重组 (中、重度负担者), 并用多因素Logistic回归模型分析照顾负担加重的因素。**结果** 在80例主要照顾者中, 照顾负担总分(25.20 ± 11.06)分, 照顾知识需求总分(83.80 ± 10.75)分。Pearson相关性分析显示, 主要照顾者照顾负担与照顾知识需求评分呈正相关($r=0.733, P<0.05$)。经单因素分析显示, 家庭月收入、照顾时间、患者自理能力及病程与主要照顾者负担加重有关($P<0.05$)。多因素Logistic回归模型分析结果提示, 家庭月收入 ≤ 2500 元[$\hat{OR}=4.031(95\% \text{ CI}: 1.589, 10.226)$]、照顾时间 ≥ 17 h/d[$\hat{OR}=2.985(95\% \text{ CI}: 1.316, 6.771)$]、患者完全无法自理[$\hat{OR}=3.979(95\% \text{ CI}: 1.682, 9.413)$]、患者病程 >3 年[$\hat{OR}=3.096(95\% \text{ CI}: 1.496, 6.407)$]是主要照顾者负担加重的影响因素($P<0.05$)。**结论** IPF患者主要照顾者均存在不同程度的照顾负担, 且照顾负担与照顾知识需求密切相关, 其照顾负担加重主要与家庭月收入低、照顾时间长, 以及患者自理能力差、病程长有关。

关键词: 特发性肺纤维化; 主要照顾者; 照顾负担; 影响因素; 照顾知识需求

中图分类号: R563

文献标识码: A

Analysis of the current status and influencing factors of the care burden for the main caregivers of patients with idiopathic pulmonary fibrosis*

Wen-Jie Xu, Hui-ping Li

(Department of Respiratory Medicine, Shanghai Pulmonary Hospital, Tongji University, Shanghai 200433)

Abstract: Objective To explore the current status and influencing factors of the care burden for the main caregivers of patients with idiopathic pulmonary fibrosis (IPF). **Methods** Eighty caregivers of IPF patients who were treated in the Department of Respiratory Medicine of our hospital from May 2018 to May 2019 were selected as the research subjects, and general data of caregivers were collected. The caregiver burden inventory was used to evaluate the care burden, and the level of needs for professional knowledge of the caregivers was evaluated by caregiving knowledge demand questionnaire. Pearson correlation analysis was used to assess the correlation between care burden and caregiving knowledge demand score. According to the care burden inventory, the caregivers were divided into light burden group and heavy burden group. The multivariate Logistic regression was applied to analyze

收稿日期: 2020-09-18

* 基金项目: 国家自然科学基金 (No: 81730002); 上海市肺科医院科研课题计划 (No: HL201711)

[通信作者] 李惠萍, E-mail: liw2013@126.com; Tel: 17749707831

the factors aggravating the care burden. **Results** Among the 80 main caregivers, the total score of care burden was (25.20 ± 11.06) , and the total score of caregiving knowledge demand was (83.80 ± 10.75) . Pearson correlation analysis showed that the care burden of the main caregivers was positively correlated with the caregiving knowledge demand score ($r = 0.733, P < 0.05$). A univariate analysis showed that the monthly family income, caregiving time, the patient's self-care ability, and the patient's course of disease were related to the increase in the burden of the main caregivers ($P < 0.05$). Multivariate Logistic regression analysis indicated that family monthly income $\leq 2\ 500$ yuan [$\hat{OR} = 4.031$ (95% CI: 1.589, 10.226)], caregiving time ≥ 17 h/d [$\hat{OR} = 2.985$ (95% CI: 1.316, 6.771)], complete loss of self-care ability of patients [$\hat{OR} = 3.979$ (95% CI: 1.682, 9.413)] and the patient's course of disease > 3 years [$\hat{OR} = 3.096$ (95% CI: 1.496, 6.407)] were influencing factors for the increase in the burden of the main caregivers ($P < 0.05$). **Conclusion** The main caregivers of IPF patients all have different levels of care burden, and the care burden is closely related to the needs for caregiving knowledge. The increase in the care burden is mainly associated with the low monthly income of the family, the long time of caregiving, the poor self-care ability of the patient, and the long course of the patient's disease.

Keywords: idiopathic pulmonary fibrosis; main caregiver; care burden; influencing factors; caregiving knowledge demand

特发性肺纤维化 (idiopathic pulmonary fibrosis, IPF) 在老年人中常见, 发病隐匿, 死亡率较高^[1]。研究表明, 现阶段临床对 IPF 的治疗尚无特效药物, 既往给予细胞毒类、糖皮质激素类药物治疗, 基本未能改善预后, 中位生存期约 3 年; 但不同患者个体生存期存在差异, 部分患者超过 10 年^[2]。然而, 总体而言, IPF 患者的预后差, 病死率高。因 IPF 病程长, 多数患者病情持续恶化, 身体健康状况逐渐变差, 严重情况下, 可能导致活动能力下降, 必须依赖他人的照料^[3]。此外, 大部分患者经济能力有限, 选择居家休养, 家人的照料对其而言至关重要。但研究发现, IPF 不仅加重患者心理、生理上的痛苦, 而且给亲属造成一定照顾负担和压力^[4]。

在照料过程中, 家庭照顾者不仅承担着众多护理任务, 而且要处理经济压力、心理忧虑、家庭矛盾等一系列问题, 对身心健康影响非常大。而医护人员通常更关注患者的病情变化, 照料者的感受易被忽视, 若这种负面情绪未能及时疏导, 可能进展为焦虑、抑郁, 不仅不利于照料者的心理健康, 而且对患者病情改善也无益^[5]。因此, 医护人员在关注患者病情的同时, 还需对其主要照顾者的照顾负担、照顾知识需求情况进行调查, 明确照顾负担产生的影响因素, 制定有效的心理引导方案, 改善照顾者的身心健康。本研究主要观察 IPF 患者主要照顾者的负担现状及影响因素, 现报道如下。

1 资料与方法

1.1 一般资料

选取 2018 年 5 月—2019 年 5 月在上海市同济大学附属肺科医院呼吸科就诊的 IPF 患者及其照顾者 80 例作为研究对象。

1.1.1 IPF 患者 男性 49 例, 女性 31 例; 年龄 48 ~ 80 岁, 平均 (64.59 ± 12.75) 岁; 婚姻状况: 已婚 72 例, 丧偶 8 例; 患者职业: 全职 6 例, 兼职或半兼职 11 例, 退休 48 例, 失业 10 例, 其他 5 例; 患者是否知晓病情: 知情 12 例, 部分知情 19 例, 完全知情 49 例。

1.1.2 主要照顾者 男性 48 例, 女性 32 例, 年龄 24 ~ 67 岁, 平均 (45.53 ± 10.79) 岁; 与患者的关系: 配偶 51 例, 子女 29 例; 文化程度: 小学以下 15 例, 初中 48 例, 高中 7 例, 大学及以上 10 例; 婚姻状况: 未婚 6 例, 已婚 74 例; 职业: 全职 17 例, 兼职或半兼职 7 例, 退休 15 例, 失业 38 例, 其他 3 例; 自身健康状况: 很好 24 例, 一般 56 例。

1.2 纳入和排除标准

1.2.1 纳入标准 IPF 患者: ①符合《特发性肺纤维化诊治循证指南(摘译本)》^[6]关于 IPF 的诊断标准; ②有家属长期照顾; ③无认知、意识障碍, 具备基本的表达与沟通能力; ④临床资料齐全; ⑤知情同意。主要照顾者: ①主要承担医疗决策、照顾任务及支付医疗费用; ②听说能力、阅读能力良好; ③意识、精神状态正常; ④知情同意。

1.2.2 排除标准 IPF患者：①合并其他肺部病变，如嗜酸细胞性肺浸润、慢性过敏性肺炎等；②因药物、风湿免疫性疾病等所致的IPF；③肝、肾、脑等脏器严重受损；④既往有精神病史。主要照顾者：①近期经历过应激事件（如亲人死亡、与他人争吵等）；②照顾者身体健康状况差；③照顾时间<3个月；④无法独立完成各项量表调查；⑤既往有精神病史。

1.3 方法

1.3.1 评估方法 在照顾者对患者进行3个月的照顾后，采用照顾者负担量表评价其照顾负担，IPF照顾者照顾知识需求问卷评估其专业知识水平。①照顾者负担量表问卷^[7]：该量表包括5个维度，分别为时间依赖性负担（5个条目）、社交性负担（4个条目）、身体性负担（4个条目）、发展受限性负担（5个条目）、情感性负担（6个条目），共计24个条目，每项计0~4分，0分为从不，4分为总是，总分0~96分，分值与照顾负担呈正比。其中0分为无负担，1~32分提示轻度负担，33~64分为中度负担，≥65分为重度负担。该量表整体Cronbach's α 为0.850。②IPF照顾者照顾知识需求问卷：参考文献[8]并结合IPF患者治疗及康复期间可能出现的护理问题和健康需求自行设计问卷。内容包括饮食与营养知识需求（5个条目）、药物指导知识需求（4个条目）、心理与社会健康知识需求（5个条目）、康复锻炼知识（2个条目）、疾病相关知识（4个条目），共计20个条目。分别如下：患者可食哪些食物？有利于IPF患者身体健康的食物包括哪些？治疗后可食用哪些食物？患者没食欲时，如何处理？想发火时，如何控制情绪？哪些食物能使患者症状减轻？是否需要让患者了解病情？患者出现负面情绪后，如何应对？如何使患者保持良好心态？家里其他人是否能与患者相处良好？药物的使用方法及不良反应包括哪些？药物的主要作用是什么？如何应对患者用药后出现的不适症状？什么锻炼方式可缓解症状？每日康复训练时长多久为宜？IPF患病原因？目前最佳治疗方法是什么？如何判断患者病情是否加重？如何预防复发？多久复查1次？每项计1~5分，1分为完全不需要，5分为完全需要，总分20~100分，分值与需求程度呈正比。

1.3.2 分组与资料收集 根据主要照顾者的照顾

者负担量表调查结果，将其分成轻度负担组、负担加重组（中、重度者），比较两组主要照顾者的一般资料，包括性别、年龄、与患者关系、协助照顾者数量、文化程度、婚姻状况、职业、家庭月收入、照顾者自身健康状况、宗教信仰、居住地、照顾时间、患者自理能力及病程。

1.4 统计学方法

数据分析采用SPSS 21.0统计软件。计数资料以率(%)表示,比较用 χ^2 检验;相关分析用Pearson法,负担加重的影响因素分析用多因素Logistic回归模型, $P<0.05$ 为差异有统计学意义。

2 结果

2.1 主要照顾者的照顾负担、知识需求评分

80例主要照顾者的照顾负担总分为(25.20±11.06)分,各维度评分如下:时间依赖性负担(5.23±1.01)分、社交性负担(5.89±2.16)分、身体性负担(4.09±1.12)分、发展受限性负担(5.45±2.03)分、情感性负担(4.54±1.33)分。照顾者的照顾知识需求总分为(83.80±10.75)分,各维度评分如下:饮食与营养知识需求(21.39±2.41)分、药物指导知识需求(16.96±1.02)分、心理与社会健康知识需求(20.82±2.11)分、康复锻炼知识(7.34±1.17)分、疾病相关知识(17.29±1.02)分。

2.2 主要照顾者照顾负担与照顾知识需求评分的相关性

经Pearson线性相关分析,主要照顾者照顾负担与照顾知识需求评分呈正相关($r=0.733$, $P=0.000$)。见图1。

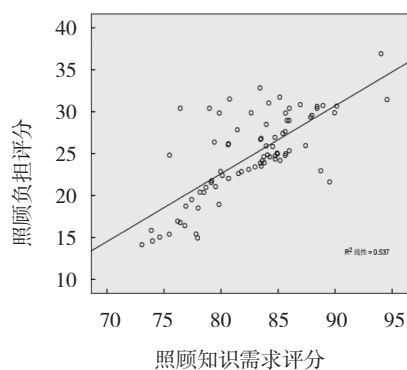


图1 主要照顾者照顾负担与照顾知识需求评分的线性相关

2.3 轻度负担组与负担加重组不同因素构成比的比较

在80例主要照顾者中,轻度负担61例,中、重度负担19例,将中、重度负担视为负担加重。将照顾者分别纳入轻度负担组和负担加重组。两组的家庭月收入、照顾时间、患者自理能力、患者病程比较,差异有统计学意义($P < 0.05$),负担加重组家庭月收入较低、照顾时间更长、患者自理能力更差、患者病程更长。两组照顾者性别、年龄、与患者的关系、协助照顾者数量、文化程度、婚姻状况、职业、照顾者自身健康状况、宗教信仰、居住地比较,差异无统计学意义($P >$

0.05)。见表1。

2.4 主要照顾者照顾负担加重的Logistic多因素分析

经Logistic多因素回归模型对表2中有统计学意义的变量进行量化赋值,以家庭收入、照顾时间等为自变量 X ,以照顾负担是否加重为因变量 Y (见表2)。结果显示,家庭月收入 ≤ 2500 元[$\hat{OR}=4.031$ (95% CI: 1.589, 10.226)]、照顾时间 ≥ 17 h/d [$\hat{OR}=2.985$ (95% CI: 1.316, 6.771)]、患者完全无法自理[$\hat{OR}=3.979$ (95% CI: 1.682, 9.413)]、患者病程 >3 年[$\hat{OR}=3.096$ (95% CI: 1.496, 6.407)]是主要照顾者负担加重的影响因素(见表3)。

表1 轻度负担组与负担加重组不同因素构成比的比较 例(%)

组别	n	性别		年龄		与患者的关系		协助照顾者数量		
		男	女	≥ 45 岁	< 45 岁	配偶	子女	无	1个、2个	≥ 3 个
轻度负担组	61	36(59.02)	25(40.98)	37(60.66)	24(39.34)	36(59.02)	25(40.98)	5(8.20)	48(78.69)	8(13.11)
负担加重组	19	12(63.16)	7(36.84)	10(52.63)	9(47.37)	15(78.95)	4(21.05)	3(15.79)	12(63.16)	4(21.05)
χ^2 值		0.104		0.385		2.490		1.910		
P值		0.748		0.535		0.115		0.385		

组别	文化程度				婚姻状况		职业			
	小学以下	初中	高中	大学及以上	未婚	已婚	全职	兼职或半兼职	退休	失业及其他
轻度负担组	9(14.75)	41(67.21)	4(6.56)	7(11.48)	4(6.56)	57(93.44)	12(19.67)	5(8.20)	12(19.67)	32(52.46)
负担加重组	6(31.58)	7(36.84)	3(15.79)	3(15.79)	2(10.53)	17(89.47)	5(26.32)	2(10.53)	3(15.79)	9(47.37)
χ^2 值	6.041				0.006		0.581			
P值	0.110				0.940		0.901			

组别	家庭月收入				照顾者自身健康状况		宗教信仰		居住地		
	≤ 2500 元	$> 2500 \sim 5000$ 元	$> 5000 \sim 7500$ 元	$> 7500 \sim 10000$ 元	很好	一般	无	佛教	农村	城镇	城市
轻度负担组	23(37.70)	17(27.87)	11(18.03)	10(16.39)	17(27.87)	44(72.13)	49(80.33)	12(19.67)	25(40.98)	18(29.51)	18(29.51)
负担加重组	14(73.68)	3(15.79)	2(10.53)	0(0.00)	7(36.84)	12(63.16)	13(68.42)	6(31.58)	10(52.63)	4(21.05)	5(26.32)
χ^2 值	8.518				0.556		0.594 ^①		0.877		
P值	0.036				0.456		0.441		0.645		

组别	照顾时间			患者自理能力		患者病程		
	< 8 h/d	$8 \sim < 17$ h/d	≥ 17 h/d	部分自理	完全无法自理	≤ 1 年	$> 1 \sim 3$ 年	> 3 年
轻度负担组	17(27.87)	25(40.98)	19(31.15)	41(67.21)	20(32.79)	27(44.26)	19(31.15)	15(24.59)
负担加重组	3(15.79)	4(21.05)	12(63.16)	5(26.32)	14(73.68)	4(21.05)	3(15.79)	12(63.16)
χ^2 值	6.264			9.916		9.642		
P值	0.044			0.002		0.008		

表2 量化赋值表

因素	量化赋值
家庭月收入	X1 $\leq 2\,500$ 元=0, $>2\,500 \sim 5\,000$ 元=1, $>5\,000 \sim 7\,500$ 元=2, $>7\,500 \sim 10\,000$ 元=3
照顾时间	X2 <8 h/d=0, $8 \sim <17$ h/d=1, ≥ 17 h/d=2
患者自理能力	X3 部分自理=0, 完全无法自理=1
患者病程	X4 ≤ 1 年=0, $>1 \sim 3$ 年=1, >3 年=2
照顾负担是否加重	Y 否=0, 是=1

表3 主要照顾者照顾负担加重的多因素Logistic分析参数

因素	<i>b</i>	<i>S_b</i>	Wald χ^2 值	<i>P</i> 值	\hat{OR}	95% CI		
						下限	上限	
家庭月收入	$\leq 2\,500$ 元	1.394	0.475	8.615	0.003	4.031	1.589	10.226
	$>2\,500 \sim 5\,000$ 元	1.087	0.653	2.773	0.096	2.965	0.825	10.656
	$>5\,000 \sim 7\,500$ 元	1.378	0.787	3.069	0.080	3.967	0.849	18.536
	$>7\,500 \sim 10\,000$ 元(参照组)							
照顾时间	<8 h/d(参照组)							
	$8 \sim <17$ h/d	1.362	0.743	3.365	0.067	3.905	0.911	16.739
患者自理能力	≥ 17 h/d	1.094	0.418	6.849	0.009	2.985	1.316	6.771
	部分自理(参照组)	1.381	0.439	9.882	0.002	3.979	1.682	9.413
患者病程	≤ 1 年(参照组)							
	$>1 \sim 3$ 年	1.399	0.805	3.019	0.082	4.052	0.836	19.640
	>3 年	1.130	0.371	9.275	0.002	3.096	1.496	6.407

3 讨论

IPF是一种特殊的间质性肺病,男性患病率较女性高,发病年龄主要集中于50~70岁,且随着年龄增长,患病风险越高^[9]。这类患者病情呈进行性发展,死亡率高。由于IPF病程长,随着病情进展,患者可能逐渐丧失生活自理能力,需要依赖他人照顾。居家照顾者多为其家人,如子女、配偶、亲戚等,这些人既往未接受过护理培训,且通常为无偿照顾,在照顾过程中,可能因经验不足、无法承受照顾压力等问题,导致其出现焦虑、烦躁等情绪^[10]。这不仅不利于患者病情恢复,而且致照顾者产生负面情绪,威胁其身心健康,影响家庭和谐。因此,医护人员既要注重了解IPF患者的病情变化,又要对其照顾者的身心健康进行分析,明确其照顾负担与压力情况,及时予以心理疏导。

本研究显示,IPF患者的主要照顾者存在不同程度照顾负担,且患者均有照顾知识需求。在本研

究中,主要照顾者以配偶、子女居多,照顾负担以轻度负担为主,在这些照顾者中,全职者较少。这侧面提示大多主要照顾者有充足的时间对患者进行照料,可能在一定程度上减轻了照顾负担,故以轻度负担为主。梁海鑫等^[11]也发现,照顾者的职业状态对照顾负担有明显影响,若照顾者工作较忙,则无法全身心投入对患者的照料,生理、心理负担均较重。本研究结果发现,主要照顾者的负担多体现为社交性、发展受限性负担。这可能是因照顾者平常需要照顾的事情较多,压抑了自身负面情绪,不愿与他人交流,久而久之出现社交方面的问题,且因长时间居家照顾患者,害怕自身发展受到限制。在照顾知识需求方面,照顾者均有需求,且主要照顾者照顾负担与照顾知识需求评分呈正相关,提示照顾负担越重,对照顾知识需求越明显。有研究认为,照顾者负担加重及负面情绪的产生可能导致其照顾能力下降,致照顾知识需求更强烈,更需要医

护人员的专业指导^[12]。这为本研究结论提供了依据,部分主要照顾者需要面临和处理的问题较多,包括经济、就业、家庭矛盾等多方面的问题,这类照顾者的照顾负担相对较重,可致其出现抑郁、焦虑等情绪,增加其心理负担。基于此,临床不仅要关注IPF患者病情,还需了解照顾者的情绪。

本研究结果提示,主要照顾者的照顾需求与多种因素有关,包括家庭月收入、照顾时间、患者自理能力及病程。本研究发现,家庭月收入是照顾负担加重的影响因素,月收入越低,照顾负担越重,这与既往结论符合^[13]。有研究表明,大部分家庭照顾者的月收入集中在2500元左右,家庭收入低,而患者治疗费用昂贵,部分患者病情发作后,甚至需要使用医疗机器辅助治疗,导致经济负担加重^[14]。这在很大程度加重照顾者的照顾负担,因此医护人员要充分考虑患者的家庭经济情况,并提出合理化的治疗建议,如选择性价比高的治疗药物及护理方式,缓解经济压力。本研究结果表明,照顾时间是照顾负担加重的影响因素,照顾时间越长,照顾者的负担越重。李媛秋等^[15]发现,照顾者的照顾时间延长会严重干扰照顾者自身的作息安排,降低其生活质量。潘丹莹等^[16]的研究也提示,每日照顾患者时间是照顾者负担水平的影响因素,与本研究结论相吻合。IPF患者治疗难度大,病情稳定性欠佳,照顾者需要耗费大量时间对其进行照料,致休息、娱乐时间减少,精神长期处于紧绷状态,加重身心负担。因此,在日后IPF患者居家照顾中,家属可考虑与居住地所在的社区护理中心合作,尽量减轻照顾压力,保证自己的规律作息。

本研究结果显示,患者自理能力是照顾负担加重的影响因素,自理越差,照顾负担越重。有研究发现,大部分家庭照顾者不能接受长时间照顾完全丧失生活自理能力的患者,因其容易导致情绪崩溃^[17-18]。IPF患者病程长,随着病情进展,可导致其自理能力下降,尤其在完全丧失自理能力后,家庭照顾者需要承担更多的照顾责任,加重了照顾负担。在本研究中,照顾者以男性居多,其细心程度、照顾能力可能略低于女性,在面对完全丧失自理能力的患者时,照顾难度更大。因此,医护人员需对照顾者进行心理疏导,更进一步予以护理指导,适度根据患者及其家属的需求增加随访次数,

便于及时解答疑问,提升照顾效率。本研究结果提示,患者病程是照顾负担加重的影响因素,病程越长,照顾负担越重。患者病程越长,需要被照顾的时间越长,严重消磨照顾者的耐心。有学者指出,照顾时间达3~4年后,照顾者的负担加重感更严重,其原因在于照顾者长时间将大量精力放在患者身上,逐渐放弃自身原本的生活方式,缺乏娱乐、休息时间,导致心理状态越来越差^[19]。因此,医护人员需要积极对照顾者进行正向引导,在居家护理过程中,医护工作者可转变传统的护理模式,如引入线上护理平台,与其进行线上沟通,及时了解患者与照顾者的情况,根据其状态调整护理方案,缓解照顾压力。

综上所述,本研究证实,IPF患者均存在照顾负担与照顾知识需求,照顾负担越重,照顾知识需求越强烈,其中照顾者照顾负担加重主要受家庭月收入、照顾时间、患者自理能力及病程的影响,医护人员要引起重视。本研究也有不足,如样本量较少,且本研究仅分析IPF患者主要照顾者的负担情况,未观察患者转归状态,未来将对此进一步探讨。

参 考 文 献 :

- [1] DIAMANTOPOULOS A, WRIGHT E, VLAHOPOULOU K, et al. The burden of illness of idiopathic pulmonary fibrosis: a comprehensive evidence review[J]. *Pharmaco Economics*, 2018, 36(7): 779-807.
- [2] WUYTS W A, WIJSENBEK M, BONDUE B, et al. Idiopathic pulmonary fibrosis: best practice in monitoring and managing a relentless fibrotic disease[J]. *Respiration*, 2019, 99(1): 1-10.
- [3] RICHELDI L, COLLARD H R, JONES M G. Idiopathic pulmonary fibrosis[J]. *Lancet*, 2017, 389(10082): 1941-1952.
- [4] LEUSCHNER G, REITER F, STOCKER F, et al. Idiopathic pulmonary fibrosis among young patients: challenges in diagnosis and management[J]. *Lung*, 2018, 196(4): 401-408.
- [5] 孙柳,吴佩红,邓潇潇,等.徐州市失能老人的照顾者护理需求的调查研究[J]. *重庆医学*, 2018, 47(10): 1407-1409.
- [6] 美国胸科学会,欧洲呼吸学会,日本呼吸学会.特发性肺纤维化诊治循证指南(摘译本)[J]. *中华结核和呼吸杂志*, 2011, 34(7): 486-494.
- [7] 张慧芝,张睿,李峥.中文版照顾者负担量表的信效度研究[J]. *中华现代护理杂志*, 2008, 14(28): 2972-2975.
- [8] 胡翠林,张雪梅,陈茜.老年家庭照顾者照顾知识需求情况调查分析[J]. *华西医学*, 2015, 30(6): 1133-1136.
- [9] MARTINEZ F J, CHISHOLM A, COLLARD H R, et al. The

- diagnosis of idiopathic pulmonary fibrosis: current and future approaches[J]. *Lancet Resp Med*, 2017, 5(1): 61-71.
- [10] 魏雪萍, 王琳. 慢性心力衰竭患者照顾者照顾能力的研究进展[J]. *现代临床护理*, 2019, 18(1): 70-74.
- [11] 梁海鑫, 殷利, 张鹏, 等. 鼻咽癌放疗患者照顾者照顾负担水平及其影响因素研究[J]. *中国实用护理杂志*, 2018, 34(5): 364-368.
- [12] 李艳, 黄永霞, 赵爱平. 上海市社区失能老人家庭主要照顾者焦虑与抑郁情绪现况调查及影响因素分析[J]. *护理研究*, 2019, 33(1): 91-96.
- [13] 张丽燕, 沈琳, 陆宇晗. 神经内分泌肿瘤患者的照顾者负担及相关因素调查[J]. *中国实用护理杂志*, 2018, 34(4): 256-259.
- [14] 万钰婷, 欧红霞. 抑郁症患者家庭照料者负担研究进展[J]. *神经疾病与精神卫生*, 2019, 19(6): 626-630.
- [15] 李媛秋, 张曼晖, 王琦琦. 肺癌患者家庭照顾者负担与生活质量及其影响因素分析[J]. *中华肿瘤杂志*, 2018, 40(6): 467-473.
- [16] 潘丹莹, 李黎, 周亚飞. 老年 COPD 患者家庭照顾者负担现状及影响因素分析[J]. *中华现代护理杂志*, 2018, 24(34): 4178-4181.
- [17] 张琪, 叶志弘. 慢性病患者家庭照顾者角色紧张的研究进展[J]. *中国护理管理*, 2019, 19(5): 769-773.
- [18] 邓本敏, 饶洪英, 兰花, 等. 癌症患者家庭照顾者压力负荷现状与干预研究进展[J]. *中国护理管理*, 2019, 19(9): 1376-1380.
- [19] 韩晓燕, 王卫亮, 侯芳, 等. 脑卒中家庭肠内营养患者主要照顾者负担现状及影响因素[J]. *重庆医学*, 2018, 47(3): 377-380.
- (童颖丹 编辑)
- 本文引用格式:** 徐文洁, 李惠萍. 特发性肺纤维化患者主要照顾者的负担现状及影响因素分析[J]. *中国现代医学杂志*, 2021, 31(4): 58-64.
- Cite this article as:** XU W J, LI H P. Analysis of the current status and influencing factors of the care burden for the main caregivers of patients with idiopathic pulmonary fibrosis[J]. *China Journal of Modern Medicine*, 2021, 31(4): 58-64.