

# 阿尔茨海默病照料者负担及干预研究进展

杨洁, 侯惠如

(中国人民解放军总医院南楼老年护理中心, 北京 1000853)

**[摘要]** 阿尔茨海默病(AD)已成为全球关注的老年人健康问题。患者以记忆进行性减退、人格改变和认知障碍为主要临床特征。随着患者病程加重,自理能力逐步下降,需长期照料。AD患者照料者的照护负担也是值得关注的社会问题。该文从AD患者照料者负担现状、影响因素以及国内外干预现状进行综述,以期为我国AD患者照料者的干预研究提供借鉴。

**[关键词]** 阿尔茨海默病;照料者负担;干预;综述

中图分类号:R745.7 文献标识码:A DOI:10.3969/J.issn.1672-6790.2018.01.037

**Study progress on caregiver burden and intervention of alzheimer's disease** Yang Jie, Hou Huiru (Chinese PLA General Hospital, Beijing 100853, China)

Corresponding author: Hou Huiru, Email: hhr610626@163.com

**[Abstract]** Alzheimer's Disease (AD) is an elderly health issue of global concern. The progressive memory loss, personality changes and cognitive impairment are the clinical main features of patients. With the aggravation of the course of AD, the self-care ability of the sufferer decreased gradually and long term care was needed. So the burden of family caregivers is a social problem worthy of attention. The paper reviews the present situation of care burden and the influencing factors and intervention model, to provide suggestions for intervention research of Chinese Alzheimer caregivers.

**[Key words]** Alzheimer's Disease (AD); Caregiver burden; Intervention; Review

阿尔茨海默病(AD)是指在老年和老年前期发生的,以进行性认知功能障碍、行为损害为主要特征,以记忆障碍、计算能力和视空间能力损害以及人格和行为改变为临床表现的中枢神经系统退行性疾病变<sup>[1]</sup>。年龄>65岁的老年人患病率在发达国家为4%~8%,我国为3%~7%,女性高于男性。最新流行病学调查<sup>[2]</sup>显示:2010年全球患有AD的人数已经达到3560万,而李昂等<sup>[3]</sup>的一项研究预测:如果没有相应的预防措施,2010-2030年这20年里中国AD患病人数会大幅增加,2030年患病人数将为2010年的2.8倍。面对如此巨大的患病人群,以及疾病导致的认知功能下降、生活自理能力丧失、出现精神症状及行为异常等问题,家庭照料者面临着心理、生理及社会支持等多方面的照护负担,严重影响其生活质量。因此,对照料者的负担进行分析、找出有针对性的干预模式成为AD研究中的一项重要

课题。本文旨在对近年来国内外AD照料者负担及干预研究进行归纳总结,以期减轻照护负担,提高照护技能,改善照料者生活质量提供借鉴。

## 1 照料者负担

1.1 照料者负担现状 20世纪60年代国外学者开始探讨照料者负担的概念,Grad和Sainsbury(1963)最早将照料者负担定义为:照顾病患时,家人所付出的代价<sup>[4]</sup>。George等对照料者负担的概念做了更为全面的表述,他指出:照料者负担是承担义务的家庭成员在照料病患时所出现的心理、躯体、社会和经济各方面的问题<sup>[5]</sup>。研究<sup>[6-7]</sup>显示:照料者不仅在心理、躯体以及社会层面承受着各种压力,而且由于很少参加社会活动缺少沟通,严重影响到照料者的生活质量。许丽华等<sup>[8]</sup>对212名AD患者家庭照料者进行调查研究显示:58.5%家庭照料者有中等程度的负担及高压力水平( $P < 0.05$ )。研

基金项目:中国人民解放军总医院资助课题(15BJZ38)

作者简介:杨洁,硕士在读,主管护师,Email:18101116768@163.com

通信作者:侯惠如,主任护师,Email:hhr610626@163.com

究<sup>[9]</sup>表明,照料者负担主要包括生理负担、心理负担、社会负担及经济负担。照护负担表现为睡眠障碍、超重、乏力、焦虑、绝望、易怒、不堪重负、健康问题、负罪感、社交回避。照料者负担现状提示如何做好患者的照护工作,为照料者提供技能指导、心理和社会支持是亟待解决的社会问题,也是提高AD患者生活质量的关键。

**1.2 照料者负担的影响因素** AD患者的照料工作不仅给家庭、社会带来沉重的负担,对照料者的健康状况更是个“应激因素”,由于患者自身疾病特征,照料者脱离原有生活,导致精神压力和照护负担增加,患者及照料者生活质量降低。Lynn等<sup>[10]</sup>以“照护者负担”和“痴呆”为关键词对1996-2006年收录在MEDLINE等数据库的文章做的一项Meta分析显示:性别、与患者的关系、文化程度及自身特征为影响照护负担的主要因素。2004-2005年Evridiki等<sup>[11]</sup>在塞浦路斯对172对AD患者及其照料者采用照护负担量表调查显示:影响照护负担的因素有患者的精神症状、照料者的性别、收入情况及受教育水平。

**1.2.1 照料者性别** 研究<sup>[12]</sup>表明:女性照料者表现出比男性照料者更高的照护负担,主要表现为焦虑和抑郁。Burcu等<sup>[13]</sup>在土耳其以120名女性和72名男性AD照料者作为研究对象,对其照护负担进行比较描述性研究,在控制照料者年龄、文化水平、收入、照护持续总时间、每天平均照护时间、以及被照护者简短精神状态检查得分的情况下,分析性别对照护负担的影响。结果显示,女性照料者照护负担得分明显高于男性照料者( $P=0.002$ )。这与胡舒等<sup>[14]</sup>的研究结果一致:女性照料者的负担明显较男性重,其原因可能由于女性生理特征所致,情绪易受外界环境等因素影响。在心理承受力、抗压能力以及适应能力方面相对较弱。

**1.2.2 每日照顾时间** 多项研究表明,照料者每日照护时间越长,其照护负担越重。Arai等<sup>[15]</sup>研究显示,每天平均照顾时间不足4h,照料者负担水平最低;每天平均照顾时间4~16h,会导致其精力缺乏,负担水平升高,影响照料者的工作、生活和社会交往。每天平均照顾时间超过16h,就会影响照料者的睡眠。李佳倩等<sup>[16]</sup>调查发现,每天从AD患者的照护工作中解脱3h以上的那些照料者能感到负担水平明显降低。提示建立社区喘息照顾中心或者照顾驿站,将家庭照料者从工作中解放出来,减少照顾

时间,有可能减轻照护负担。

**1.2.3 经济状况** 经济状况影响着患者和照料者的生活水平,AD病程较长,目前我国还没有养老长期护理保险或政府特殊补贴,患者家庭需自行承担几乎所有的照护费用,导致家庭经济负担沉重。2005年国内一项调查显示,每位AD患者平均花费1296元/月,占家庭总收入的40.3%<sup>[17]</sup>。随着AD患者疾病进行性加重,医疗照护费用不断增加,给照料者和家庭均带来一定的经济压力,影响照料者及其家庭的物质生活水平,导致生活质量下降。

**1.2.4 照料者的社会支持** 国内外多项研究表明,照料者的社会支持能有效缓解压力、直接影响身心健康。高士辉等<sup>[18]</sup>学者在对108例AD患者照顾者的照顾负荷与社会支持相关性研究中显示,客观支持、主观支持和支持利用度呈显著负相关。可见照顾者获得的社会支持越多,其负荷水平越低。提示为AD照料者构建良好的家庭、朋友、社会团体支持可减轻照护负担。

## 2 照料者干预的研究现状

**2.1 心理教育干预** 研究<sup>[19]</sup>表明,心理干预可减轻照料者心理负担,显著提高其生活质量。目前开展的心理干预主要是对照料者的心理疏导、辅导教育,形式主要有讲座、座谈会、联谊会,家庭访视和电话随访。Carrasco等<sup>[20]</sup>以会议的形式所做的一项多中心、前瞻性、随机对照研究,向照料者提供有关AD疾病进展的相关知识,帮助照料者学会控制紧张及压力的方法,应对患者行为问题的策略、解决问题的能力及训练其掌握认知重建技术。结果显示,经过这种心理训练干预,照料者自觉健康状况提高,照护负担减轻,生活质量及幸福感知方面显著改善。

**2.2 应对技巧干预** 杨振等<sup>[21]</sup>对我国五省(市)AD患者照料现状调查分析指出:AD患者家庭照料投入体现在穿衣、吃饭、照顾外表、帮助如厕、洗澡、与患者交流、帮助使用交通工具、监督老人8个方面,提示为照料者提供照护技能培训可有效减轻照料者负担。国外对于照料者应对干预的研究已逐渐走向成熟,干预内容主要包括放松训练、照顾者角色训练、志愿者教育与家访相结合、基于网络的支持项目等近20种形式<sup>[22]</sup>。国内对于AD患者照料者应对干预的研究起步较晚,目前主要从照料者的不同照护负担所采用的应对方式以及对照料者负担感受的影响两个方面为研究方向。

**2.3 综合干预** Callahan等<sup>[23]</sup>研究发现,在减轻

AD患者照料者负担方面综合干预措施比单项干预措施效果显著。赵岩等<sup>[24]</sup>对AD患者家庭照料者抑郁情绪综合干预效果的系统评价表明:综合干预措施可改善AD患者家庭照料者抑郁情绪。目前国外的综合干预主要集中在心理教育干预、应对训练干预、环境调节干预以及社会喘息照顾干预等四个方面。而国内的综合干预主要针对改善焦虑、抑郁情绪的心理干预,一般采用2种或2种以上的方法,因此统称为综合干预。

**2.4 社会支持性干预** 美国、澳大利亚等发达国家开展AD照料者社会支持性服务较早,已成立阿尔茨海默联盟和认识症支持协会,并且建立了专业养老院和老年痴呆特护病房,提供了许多家庭照护支持。具体实施形式主要包括喘息服务、个案管理、家务助理服务、老年人日间照顾中心、社区送餐、交通服务及不同形式的信息性支持和情感性支持等。王轶娜等<sup>[25]</sup>的研究表明,提供支持性服务是提高AD患者家庭照料者照护知识和技能,维持其身心健康的重要途径。而目前在我国由于医疗资源不均衡、社区照护与支持资源缺乏,大部分的日间照护中心都不面向AD患者开放,社区缺乏为AD患者和家庭提供咨询、团体支持活动等服务内容。已开展的支持性服务中,绝大多数家庭照料者需承担部分或全部费用,这无疑给家庭照料者带来了沉重的经济负担,进而影响支持性服务的利用率。提示社区和专业养老院可成立阿尔茨海默病疾病管理和长期照护培训中心,为家庭照料者提供支持。探讨建立家庭、社区、社会AD照护知识及技能一体化服务。

**2.5 基于理论模型的干预模式** 目前,国外针对AD照料者的干预形式多样,并形成了几种干预模式,总结起来主要有益处发现干预模式、REACH干预模式以及PRA干预模式。

**2.5.1 益处发现模式** Cheng等<sup>[26]</sup>于2014年提出了益处发现干预模式,该模式理念为“标准化心理教育”与“积极感受再评估”相结合的干预模式。该模式旨在调动照料者的积极照顾感受以使其发现照顾的益处,建立正确照顾认知,从而减轻照料者负担。研究者利用益处发现干预模式对25例AD患者照料者进行干预,通过照料者记录、话题讨论、照顾日记等形式帮助照料者不断发现照顾的益处,结果显示,干预组的绝望、沮丧等消极感受明显低于对照组。

**2.5.2 REACH干预模式** Wsniwsk等<sup>[27]</sup>通过对

6个不同地区进行的一项大样本随机对照干预试验,得出了这种有效的干预模式。该模式主要包括心理教育和技能培训、个体化信息提供、以家庭为基础的多系统干预、环境干预、群体支持、增强技术体系支持等方面。Gitlin等<sup>[28]</sup>利用此干预模式对照料者干预6个月后发现干预组的负担得分明显低于对照组。李勤<sup>[29]</sup>利用此干预模式对63位家庭照顾者进行连续一年的干预,结果显示REACH模式对降低照顾者时间依赖负担、身体性负担、社交性负担、情感性负担有较好帮助。

**2.5.3 PRA干预模式** PRA (Participatory Action Research) 干预模式:又称参与式行动研究,该模式由日本学者<sup>[30]</sup>提出,以社区卫生行为研究模式为基础,以提高AD患者的认知功能和降低痴呆患者家属的负担为目的,通过一系列的计划、实施、评价和反馈的循环模式确定可以帮助AD照料者的有效干预形式,其干预形式主要有个体、群体和社区三个环节。

### 3 小结

AD患者的照护负担不仅是医学问题,而且是老龄化国家亟待解决的社会问题<sup>[31]</sup>。如何减轻照料者负担是近年来国内外学者研究的热点,目前,国内研究主要集中在对照顾者负担及其影响因素的分析方面。对AD患者照料者负担的干预研究主要以实施健康教育、技能培训以及心理指导为主,缺乏具体、可操作的干预措施<sup>[32]</sup>。与国外的照料者干预研究还有一定差距,以后的研究可以从照顾现状评估、心理支持以及社会支持系统(社区喘息照顾中心、专业养老院及照料者联盟)等方面建立符合我国国情的综合干预模式。虽然目前医学还没有治愈或者逆转AD的方法,但正确的慢病管理和长期的照护与支持可以让AD患者保持生活质量和生命尊严。因此,对AD患者照料者实施有效的干预,提高照料者的照护技能,有望减轻照料者负担,提高其生活质量。

### 参考文献

- [1] 吴江. 神经病学[M]. 3版. 北京:人民卫生出版社, 2015:364.
- [2] 盛国红,孙琳,朱丽萍,等. 阿尔茨海默病的致病因素和发病机制研究进展[J]. 中国临床保健杂志, 2014, 17(2):210-213.
- [3] 李昂,殷淑琴,徐勇,等. 2010-2030年中国老年期痴呆的预测[J]. 中国老年学杂志, 2015, 35(7):3708-3711.

- [4] 王刚,程琦,陈生弟.阿尔茨海默疾病经济负担的国内外研究比较和分析[J].内科理论与实践,2009,4(4):275-277.
- [5] GEORGE LK, GWYTHYER LP. Caregiver well being multi-dimensional examination of family caregivers of demented adults[J]. Gerontologist, 1986, 26(3):253-259.
- [6] 张少茹,李宁,张银萍.老年痴呆照顾者的困扰与生活质量的相关性研究[J].中国实用护理杂志,2004,20(7):58-59.
- [7] THOMAS P, LALLOUE F, PREUX PM, et al. Dementia patients caregivers' quality of life: The PIXEL Study[J]. Int J Geriatr Psych, 2006, 21(1):50-56.
- [8] 许丽华,张敏,闻子叶.老年痴呆患者家庭照顾者负担与压力现状及影响因素[J].中国老年学,2016,36(12):3025-3027.
- [9] 王婧,王瑶,何国平.老年痴呆患者家庭照顾者负担及其应对策略[J].中国老年学杂志,2014,34(8):2295-2298.
- [10] LYNN E, DEBBIE G, HARRISON BE. Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature[J]. J Am Acad Nurs Pract, 2008, 20(8):423-428.
- [11] EVRIDIKI P, ATHENA K, SAVVAS P, et al. Caring for a relative with dementia: family caregiver burden[J]. J Ad Nurs, 2007, 58(5):446-457.
- [12] 卓子禄,李清燕.老年痴呆患者家属心理健康状况调查[J].临床心理疾病杂志,2010,16(1):62-63.
- [13] BURCU A, OZLEM K, GORSEV Y. Effects of gender on burden among caregivers of alzheimer's patients [J]. J Nurs Scholarship, 2011, 43(3):248-254.
- [14] 胡舒,谭小林,赵科,等.阿尔茨海默病患者家庭照料者生活质量及其影响因素[J].中国老年学杂志,2017,37(4):1741-1744.
- [15] ARAI Y, KUMAMOTO K, WASHIO M, et al. Factors related to feelings of burden among caregivers looking after impaired elderly in Japan under the Long-Term Care insurance system[J]. Psychiatry Clin Neurosci, 2004, 58(4):396-402.
- [16] 李佳倩.减轻老年痴呆患者家庭照顾者负担的护理研究进展[J].护理管理杂志,2015,15(9):639-640.
- [17] 安翠霞,于欣.痴呆病人经济负担及相关因素研究[J].中国精神卫生杂志,2005,19(9):592-594.
- [18] 高士辉,肖玉洪,马燕燕,等.老年痴呆患者主要照顾者照顾负荷水平与社会支持相关性研究[J].中国护理管理杂志,2011,11(3):69-71.
- [19] 赵玉凤,王俊凤,于东玲.心理干预对老年期痴呆患者一级亲属生活质量的影响[J].中国健康心理学杂志,2011,19(12):1431-1433.
- [20] CARRASCO M, MARTIN MF, VALERO CP, et al. Effectiveness of psychoeducational intervention program in the reduction of caregiver burden in Alzheimer's disease patients' caregivers [J]. Int J Geriatr Psychiatry, 2009, 24(5):489-499.
- [21] 杨振,张冬梅.我国五省市老年痴呆照料者现状调查分析[J].安徽医学,2013,34(6):847-850.
- [22] 王庆妍,蒋芬,陈三妹,等.应对过程理论在我国老年期痴呆患者照顾者干预中的应用[J].中国老年学杂志,2013,33(4):1712-1715.
- [23] CALLAHAN CM, BOUSTANI MA, UNVERZAGT FW, et al. Effectiveness of collaborative care for older adults with Alzheimer disease in primary care [J]. JAMA, 2006, 295(18):2148-2157.
- [24] 赵岩,张丹丹,赵亚利,等.综合干预对老年痴呆患者家庭照顾者抑郁情绪改善的系统评价[J].中国全科医学,2015,35(18):4349-4353.
- [25] 王轶娜,徐萍,黄晓刚,等.对老年痴呆病人家庭照顾者的护理指导[J].中华护理杂志,2006,41(1):49-51.
- [26] CHENG ST, LAU RW, MAK EP, et al. Benefit - finding intervention for Alzheimer caregivers: Conceptual framework, implementation issues, and preliminary efficacy [J]. Gerontol, 2014, 54(6):1049-1058.
- [27] WISNIEWSKI SR, BELLE SH, COON DW, et al. The resources for enhancing Alzheimer' s caregiver health (REACH): project design and baseline characteristics [J]. Psychol Aging, 2003, 18(3):375-384.
- [28] GITLIN LN, BELLE SH, BURGIO LD, et al. Effect of multicomponent interventions on caregiver burden and depression: the REACH multisite initiative at 6-month follow-up [J]. Psychol Aging, 2003, 18(3):361-374.
- [29] 李勤. REACH 干预模式对老年失能患者及家庭照顾者负担影响的效果评价[J].当代护士,2014,24(4):6-7.
- [30] NOMURA M, MAKIMOTO K, KATO M, et al. Empowering older people with early dementia and family caregivers: a participatory action research study [J]. Int J Nurs Stud, 2009, 46(4):431-441.
- [31] 陈畏兵,马红梅,唐世琪,等.对武汉市老年痴呆患者照顾者负担状况及其影响因素的调查分析[J].中国临床保健杂志,2011,14(6):633-634.
- [32] 王晓玲,吴梅.新时期医院陪护管理模式探讨[J].中国临床保健杂志,2014,17(6):656-657.

(收稿日期:2017-10-18)