

阿尔茨海默病患者家庭照顾者负担及影响因素分析

杨洁^{1a}, 侯惠如^{1a}, 谭纪萍^{1b}, 王晓晓², 徐娟³

(1. 中国人民解放军总医院第二医学中心, a 老年护理中心, b 神经内科; 北京 100853; 2. 北京大学第三医院临床流行病学中心
3. 北京卫戍区石景山离职干部休养所)

[摘要] **目的** 探讨阿尔茨海默病(AD)患者家庭照顾者负担及影响因素。**方法** 采用整群抽样方法,选取 2017 年 7 月至 2018 年 3 月在北京某三甲医院神经内科特需门诊临床确诊的 AD 患者和照顾者各 57 例。患者采用一般资料问卷、简易精神状态检查量表(MMSE)、日常生活能力评定量表(ADL)对其认知功能和日常生活能力进行评估。照顾者采用一般资料问卷、照顾者负担问卷(CBI)、综合医院焦虑抑郁量表(HAD)、生活质量(QOL)、直观式健康状况量表(VAS)、社会支持评定量表(SSRS)对照顾者负担进行评估,所有数据录入 SPSS25.0 软件进行统计分析。**结果** (1) AD 患者照顾者的负担总分为 (40.56 ± 13.16) 分,其中以时间依赖型负担和发展受限性负担最重,分别为 (11.96 ± 3.55) 分和 (10.54 ± 3.34) 分。(2) 照顾者负担分别与照顾者年龄、每日照顾时间、焦虑状况、患者年龄、生活自理能力呈正相关,与照顾者的生活质量、社会支持及患者的认知功能呈负相关。(3) 多元线性回归分析显示,对照顾者负担评分有影响的因素有其他照顾者身份、照顾者的焦虑程度。**结论** AD 患者的照顾工作大部分由配偶和子女承担,照顾者负担处于中度水平。其他照顾者身份和焦虑状况是影响照顾者负担的主要因素。

[关键词] 阿尔茨海默病; 患病代价; 医疗陪伴者; 家庭; 影响因素分析

DOI:10.3969/J.issn.1672-6790.2019.02.007

Burden and influencing factors of caregivers for patients with Alzheimer's disease Yang jie*, Hou Huiru, Tan Jiping, Wang Xiaoxiao, Xu Juan (* Aged Care Center, the 2nd Clinical Center, Chinese PLA General Hospital, Beijing 100853 China)

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

[Abstract] **Objective** To explore the burden and influencing factors of caregivers for Alzheimer's disease patients. **Methods** The 57 AD patients confirmed by clinic and their caregivers were performed by systematic and cluster sampling in an A-grade hospital in Beijing. General questionnaire, Mini-mental state examination(MMSE), Activities of daily living(ADL) were used to obtain evaluation of 57 AD patients. Caregiver burden Inventory(CBI), Hospital anxiety and depression(HAD), Social Support Rating Score(SSRS) were used for evaluation of 57 family caregivers for AD patients. All data were input into SPSS25.0 software for statistical analysis. **Result** (1) The CBI of caregivers for Alzheimer's disease was 40.56 ± 13.16 , the time-dependent (11.96 ± 3.55) and development-constrained burdens (10.54 ± 3.34) are the most. (2) The caregiver burden was positively correlated with the caregiver's age, the daily care time anxiety status, the patient's age and self-care ability, and negatively correlated with the caregiver's quality of life, social support and the patient's cognitive function. (3) Multivariate linear regression analysis showed that the factors influencing caregiver burden score were the identity of other caregivers and degree of anxiety. **Conclusion** The care of the patient with AD is mostly undertaken by the spouse and children. The caregiver burden is at the moderate level. The identity and degree of anxiety of other caregivers are the main factors affecting the caregiver burden.

[Keywords] Alzheimer disease; Cost of illness; Medical chaperones; Family; Root cause analysis

随着世界人口老龄化速度的加快,阿尔茨海默病(AD)患者的数量也呈快速发展趋势。几乎所有

的 AD 患者都需要人照顾,目前在全世界范围内这项照顾任务几乎都由家庭照顾者来完成^[1]。研

基金项目:中国人民解放军总医院保健课题(15BJZ38)

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

通信作者:侯惠如,主任护师,Email:hhr610626@163.com

究^[2-3]表明,在所有慢性病中 AD 患者对家庭照顾者造成的负担最大,包括身体、心理、社会支持等多方面照顾负担。本研究旨在调查 AD 患者照顾者负担,探讨照顾者负担的影响因素,为有针对性地制定干预措施,减轻照顾者负担提供依据。

1 对象与方法

1.1 研究对象 便利选取 2017 年 7 月至 2018 年 3 月在北京市某三甲医院神经内科特需门诊临床确诊的 AD 患者和照顾者各 57 例。

1.2 纳入与排除标准 (1)AD 患者纳入标准:参照美国国立神经病学、语言交流障碍和卒中研究所老年性痴呆及相关疾病学会(NINCDS/ADRDA)制定的诊断标准诊断为 AD。(2)照顾者纳入标准:AD 患者的主要照顾者,年龄大于或等于 18 岁,照顾时间大于或等于 3 个月,意识清楚、言语正常者,知情同意参与研究,可独立或在研究者指导下填写问卷。(3)照顾者排除标准患有精神疾病、语言沟通障碍、不能理解本研究问卷内容者。

1.3 研究方法 采用问卷调查法,面对面访视。调查员经统一培训后收集资料。(1)一般资料问卷:包括 AD 患者和照顾者的年龄、性别、职业、文化程度、经济收入、社会关系、照顾患者的年限以及每日照顾时间等社会人口学资料。(2)中文版照料者负担问卷(CBI):主要用来评定照顾者的负担。该量表具有较好的信度和效度,包括时间依赖型、发展受限型、身体性负担、社交性负担和情感性负担五个维度,24 个条目总分为 0~96 分,得分越高,说明照顾者负担越重。(3)综合医院焦虑抑郁量表(HAD):评定照顾者焦虑抑郁状况。其中 7 个条目评定抑郁,7 个条目评定焦虑,两个分量表得分为各分量表所有条目的总分。0~7 分为“无症状”,8~10 分为“症状可疑”,11~21 分“肯定存在症状”。(4)生活质量(QOL):评定照顾者生活质量。每个项目评分分为 1~4 分四级评分,1 = 差,2 = 一般,3 = 好,4 = 很好。总分为 13 个条目之和。(5)社会支持评定量表(SSRS):主要对照顾者获得的社会支持进行评定,该量表共有 10 个条目,包括客观支持、主观支持以及对支持的利用度三个维度,10 个条目之和为社会支持总分,得分越高说明获得的社会支持越多,心理健康状况越好。(6)其他量表:简易精神状态检查量表(MMSE)和日常生活活动力量量表(ADL)用来评价 AD 患者的认知功能和日常生活能力,直观式健康状况量表(VAS)用来评价照顾者自评健康

得分。

1.4 统计学处理 使用 SPSS25.0 软件进行统计分析,计数资料用例数、百分比表示,计量资料采用 $\bar{x} \pm s$ 描述;单因素分析采用非参数检验;采用 Spearman 进行相关分析;将单因素分析有统计学意义的变量作为自变量,以照顾者负担得分为因变量进行多重线性回归分析。 $P < 0.05$ 为差异有统计学意义。

2 结果

2.1 一般情况 AD 患者照顾者 57 例,主要以配偶(56.1%)、子女(33.3%)为主,其他照料者为亲戚(8.8%)和保姆(1.8%),仅占 10.6%;年龄范围 23~87 岁,年龄(56.5 ± 14.9)岁;男性 25 例(43.9%),女性 32(56.1%)。接近二分之一(43.9%)的照顾者因照顾辞职,接近四分之三(71.9%)的照顾者没有定期休假。几乎所有(96.5%)照顾者没有参加过专业照护培训,57 名照顾者中有 39(68.4%)人有其他照顾者协助,这些协助照顾者大部分(89.5%)为配偶和子女。每日平均照顾时间 4~20 h,平均 9 h。AD 患者 57 例,年龄范围 50~88 岁,年龄(68.4 ± 10.3)岁;男性 25 例(43.9%),女性 32 例(56.1%)。轻度认知功能障碍者 8 例(14.0%),中度 49 例(86.0%),日常生活能力评定生活需要部分协助 27 例(47.4%),明显需要依赖者 23 例(40.3%),生活完全依赖者 7 例(12.3%)。

2.2 照护者负担得分情况 57 名 AD 患者 CBI 评分范围 9~70 分,得分(40.56 ± 13.16)分,其中负担量表因子得分依次排序为:时间依赖型负担(5 个条目)、发展受限型负担(5 个条目)、身体性负担(4 个条目)、情感性负担(6 个条目)、社交性负担(4 个条目)。见表 1。

表 1 照顾者负担各维度得分(分)

维度	测评值($\bar{x} \pm s$)	最小值	最大值	排序
时间依赖性负担	11.96 ± 3.55	5	20	1
发展受限性负担	10.54 ± 4.34	1	20	2
身体性负担	8.30 ± 2.97	0	16	3
情感性负担	5.0 ± 2.53	0	10	4
社交性负担	4.75 ± 2.43	1	11	5
CBI 总分	40.56 ± 13.16	9	70	

注:CBI 为照顾者负担问卷,下表同

2.3 AD 患者照顾者负担的单因素相关分析 57

名家庭照顾者负担单因素分析显示:照顾者文化程度、有无定期休假、其他照顾者的身份以及照顾者的健康状况对 CBI 评分有影响 ($P < 0.05$),见表 2。AD 患者的性别对照顾者负担无影响,患者的职业对 CBI 评分有影响 ($P < 0.05$),见表 3。

表 2 照顾者一般资料与 CBI 得分的单因素分析($n = 57$)					
项目	类别	例数	CBI 得分($\bar{x} \pm s$,分)	Z 值	P 值
性别	男	25	36.0 $\pm$ 15.0	1.827	0.068
	女	32	44.0 $\pm$ 11.0		
文化程度	小学及以下	16	47.0 $\pm$ 12.0	12.355	0.015
	初中及高中	20	35.0 $\pm$ 14.0		
	大专	7	28.0 $\pm$ 13.0		
	大学及以上	14	44.0 $\pm$ 10.0		
职业	无业	10	44.0 $\pm$ 7.0	2.098	0.052
	专业技术人员	7	39.0 $\pm$ 8.0		
	行政管理人员	11	44.0 $\pm$ 7.0		
	其他	29	39.0 $\pm$ 17.0		
与患者的关系	配偶	32	41.0 $\pm$ 12.0	1.182	0.757
	子女	19	39.0 $\pm$ 17.0		
	其他亲属	1	48.0 $\pm$ 1.0		
在职情况	保姆	5	41.0 $\pm$ 6.0	1.208	0.227
	在职	25	38.0 $\pm$ 12.0		
定期休假	无职	32	43.0 $\pm$ 14.0	-2.605	0.009
	有	16	32.0 $\pm$ 13.0		
其他照顾者身份	无	41	44.0 $\pm$ 12.0	10.868	0.012
	配偶	20	34.0 $\pm$ 12.0		
	子女	31	46.0 $\pm$ 12.0		
	保姆	4	34.0 $\pm$ 18.0		
自觉健康状况	其他	2	44.0 $\pm$ 2.0	12.777	0.012
	好	38	29.0 $\pm$ 7.0		
	一般	15	43.0 $\pm$ 12.0		
	差	4	59.0 $\pm$ 13.0		

表 3 阿尔茨海默病患者一般资料与照顾者负担的单因素分析($n = 57$)					
项目	类别	例数	CBI 得分($\bar{x} \pm s$,分)	Z 值	P 值
性别	男	25	44.0 $\pm$ 12.0	-1.699	0.089
	女	32	38.0 $\pm$ 14.0		
职业	无业	28	45.0 $\pm$ 12.0	9.702	0.021
	专业技术人员	13	33.0 $\pm$ 11.0		
	行政管理人员	4	40.0 $\pm$ 9.0		
	其他	2	38.0 $\pm$ 16.0		

2.4 连续变量与照顾者负担的 Spearman 相关分析
将照顾者焦虑得分、抑郁得分、生活时间、每日照顾

时间、经济收入、照顾者年龄、社会支持得分、生活质量得分、自评健康状况以及患者年龄、认知状况(MMSE 得分)、生活自理能力(ADL 得分)、疾病相关知识、沟通技巧、安全护理措施、技能训练、知识来源、知识需求、技能需求、社会支持需求、照护需求与照顾者负担评分进行 Spearman 相关分析,结果显示:照顾者年龄、照顾者焦虑状况、照顾者抑郁状况、每日照顾时间、患者年龄、生活自理能力(ADL 得分)、技能训练与照顾者负担呈正相关 ($P < 0.05$),照顾者社会支持、生活质量、自评健康状况量表以及患者的认知状况(MMSE 得分)、沟通技巧与照顾者负担呈负相关 ($P < 0.05$)。

2.5 影响照顾者负担的多元线性回归分析 以 CBI 评分作为因变量,将单因素分析中有统计学意义的变量作为自变量进行线性回归分析,见表 4。线性回归发现焦虑状况、其他照顾者为子女与 CBI 评分有线性回归关系 ($P < 0.05$),其中焦虑得分每增加 1 分,CBI 总分增加 1.927 分;相对配偶为照顾者,子女作为照顾者的 CBI 总分增加 9.527 分。同时,线性回归提示沟通技巧得分、每日照顾时间、患者认知功能对 CBI 评分可能有影响 ($P < 0.1$),其中沟通技巧得分、认知功能评分与 CBI 评分呈负相关,即照顾者沟通技巧得分越低,患者认知功能评分越低,照顾者负担评分越高。照顾时间延长导致照顾者负担加重。

表 4 CBI 评分的多元线性回归分析($n = 57$)					
变量	β 值	标准误	标准化系数	t 值	P 值
常量	27.310	20.402	-	1.339	0.189
子女照顾者	9.527	3.003	0.360	3.172	0.003
焦虑状况	1.927	0.530	0.493	3.639	0.001
沟通技巧	-2.399	1.386	-0.176	-1.731	0.092
每日照顾时间	0.640	0.352	0.184	1.819	0.077
患者认知功能	-0.800	0.415	-0.245	-1.928	0.061

注: $R^2 = 0.873$,调整后 $R^2 = 0.657$, $F = 7.188$, $P < 0.001$

3 讨论

照顾者负担是承担义务的家庭成员在照顾病患时所出现的心理、躯体、社会和经济各方面的问题^[4]。而 AD 患者的照顾负担是所有慢性病中负担最重的^[2-3],因此值得关注。本研究结果显示:配偶和子女承担了近 90% 的照顾工作,且其照顾负担较非配偶子女重。分担照顾工作的其他照顾者是配偶和子女的较非配偶子女重,可见配偶和子女是家庭

照顾者的主力军,长期的照顾工作使照料者不仅在心理、躯体及社会层面均承受着各种压力,导致其生活质量下降^[5-6]。

本研究结果显示:照顾者负担总分为(40.56±13.16)分。本研究结果提示AD患者主要对照顾者在时间受限、个人发展及身体负担方面造成影响。这可能是由于AD患者认知能力和生活自理能力下降造成对照顾者生理及心理上的依赖。

本研究的单因素分析结果显示:照顾者的年龄、文化程度对其照顾负担有影响,这与国内外多项研究^[7-9]结果一致。每日照顾时间、照顾者的焦虑状况以及自觉健康状况对照顾负担有影响。研究^[10]显示:每日照顾时间<4h,其照顾负担明显减轻。相关分析结果显示:患者的年龄、认知状况以及日常生活能力对照顾者负担评分的影响有统计学意义($P<0.05$)。此研究结果与之前的研究^[11]结果一致。高菲菲等^[12]对痴呆症状与照顾负担的相关性纵向研究发现患者的疾病症状随时间变化加重,2年后与基线相比认知状况及生活自理能力评分显著下降,但照顾负担维持在相对稳定的水平。这与本研究结果不符,这可能是由于本研究所选取的对象为轻中度AD患者,其照顾负担随着病程发展不断加重。

多元线性回归分析结果表明,其中对照顾者负担有影响的因素包括照顾者的焦虑状况、子女作为其他照顾者。从标准化系数绝对值大小分析,子女作为其他照顾者对照顾者负担影响最大,其次是照顾者的焦虑状况。本研究结果表明,配偶为主要照顾者时其他照顾者大多为子女。符合AD患者照顾者中配偶和子女的照顾负担重。长期的照顾工作对照顾者的身体、心理造成不同程度的影响,表现出焦虑、抑郁状态和睡眠障碍等^[13]。

综上所述,AD患者照顾者负担受患者及照顾者等多方面因素影响。针对照顾者进行疾病知识及照顾技能指导、心理支持以及建立社区喘息照护中心等专业性支持可减轻照顾者负担,提高AD患者和照顾者生活质量。

参考文献

[1] WORTMANN M. Dementia: a global health priority-highlights from an ADI and World Health Organization report [J]. *Alzheimers Res Ther*, 2012, 4(5): 40.

[2] ELOIA S C, OLIVEIRA E N, MVO L, et al. Family burden among caregivers of people with mental disorders: an analysis of health services [J]. *Cien Saude Colet*, 2018, 23(9): 3001-3011.

[3] SCHOENMAKERS B, BUNTINX F, DELEPELEIRE J. Factors determining the impact of care-giving on caregivers of elderly patients with dementia. A systematic literature review [J]. *Maturitas*, 2010, 66(2): 191-200.

[4] GEORGE L K, GWYTHTER L P. Caregiver well-being: a multidimensional examination of family caregivers of demented adults [J]. *Gerontologist*, 1986, 26(3): 253-259.

[5] COSTE F, NEUMANN P J, XIE L, et al. An update on healthcare resource use and economic burden in Alzheimer's disease in The United States (Us) from a medicare sample analysis [J]. *Value Health*, 2015, 18(7): A754.

[6] KONISHI K, HORI K, HACHISU M, et al. Assessment of cognitive dysfunction caused by anticholinergic burden in Japanese Alzheimer's disease patients, using the most commonly used scales in Japan [J]. *Nihon Shinkei Seishin Yakurigaku Zasshi*, 2015, 35(5/6): 113-118.

[7] 邹健. 痴呆患者家庭照顾者照顾负担现状及影响因素研究[D]. 长沙: 中南大学, 2014.

[8] SHANKAR K N, HIRSCHMAN K B, HANLON A L, et al. Burden in caregivers of cognitively impaired elderly adults at time of hospitalization: a cross-sectional analysis [J]. *J Am Geriatr Soc*, 2014, 62(2): 276-284.

[9] 陈茵, 李国平, 姜娜, 等. 阿尔茨海默病患者家庭照顾者负担及其影响因素研究[J]. *岳阳职业技术学院学报*, 2017, 32(6): 1-5.

[10] KUMAMOTO K, ARAI Y, ZARIT S H. Use of home care services effectively reduces feelings of burden among family caregivers of disabled elderly in Japan: preliminary results [J]. *Int J Geriatr Psychiatry*, 2006, 21(2): 163-170.

[11] 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.

[12] 高菲菲, 尚少梅, 王志稳, 等. 居家痴呆患者疾病症状与其照顾者负担相关性的纵向研究[J]. *护理学杂志*, 2009, 24(3): 4-6.

[13] FERRARA M, LANGIANO E, DI B T, et al. Prevalence of stress, anxiety and depression in with Alzheimer caregivers [J]. *Health Qual Life Outcomes*, 2008, 6: 93.

(收稿日期: 2018-11-10)