

阿尔茨海默病患者照料者的负担与应对方式及社会支持的相关性

黄凤霞 陈丽坚 胡彩容 黄杏笑 文启琴

510370 广州医科大学附属脑科医院 广州市惠爱医院神经内科一区(黄凤霞), 神经科(陈丽坚、胡彩容), 老年科(黄杏笑), 精神科(文启琴)

通信作者: 陈丽坚, Email: chenlijian3@163.com

DOI: 10.3969/j.issn.1009-6574.2018.12.002

【摘要】 目的 探讨阿尔茨海默病患者照料者的负担与应对方式及社会支持的相关性。方法 选取广州医科大学附属脑科医院 2015年5月—2017年9月门诊就诊的阿尔茨海默病患者 84例, 根据患者照料者情况, 将患者分为住院组($n=28$)、家庭照料组(家庭组)($n=35$)和养老机构痴呆患者的照料组(机构组)($n=21$), 采用扎瑞特照料负担量表(ZBI)、社会支持评定量表(SSRS)、特质应对方式问卷(TCSQ)测量各组照料者负担量、社会支持、应对方式情况并比较。结果 家庭组照料者ZBI总分、个人负担、责任负担、消极应对评分和SSRS总分明显高于住院组、机构组; 机构组照料者积极应对评分明显高于家庭组、住院组, 差异有统计学意义($P < 0.05$); ZBI总分、个人负担、责任负担与消极应对呈正相关(r 值分别为0.85、0.86、0.82, $P < 0.05$), 与积极应对(r 值分别为-0.30、-0.29、-0.28, $P < 0.05$)和SSRS总分呈负相关(r 值分别为-0.31、-0.27、-0.29, $P < 0.05$); 多元逐步回归分析显示, 消极应对、积极应对、SSRS总分可解释照料者负担总分变异的44.9%。结论 阿尔茨海默病患者照料者的负担与消极应对呈正相关, 与积极应对及社会支持呈负相关。

【关键词】 阿尔茨海默病; 照料者负担; 应对方式; 社会支持; 相关性

基金项目: 广东省医学科研项目(A2017417)

Relationship among burden, coping style and social support in caregivers of Alzheimer disease patients

Huang Fengxia, Chen Lijian, Hu Cairong, Huang Xingxiao, Wen Qiqin
The First Ward of Neurology Department, the Affiliated Brain Hospital of Guangzhou Medical University, Guangzhou Hui'ai Hospital, Guangzhou 510370, China(Huang FX); Neurology Department, the Affiliated Brain Hospital of Guangzhou Medical University, Guangzhou Hui'ai Hospital, Guangzhou 510370, China(Chen LJ, Hu CR); Geriatrics Department, the Affiliated Brain Hospital of Guangzhou Medical University, Guangzhou Hui'ai Hospital, Guangzhou 510370, China(Huang XX); Psychiatry Department, the Affiliated Brain Hospital of Guangzhou Medical University, Guangzhou Hui'ai Hospital, Guangzhou 510370, China(Wen QQ)

Corresponding author: Chen Lijian, Email: chenlijian3@163.com

【Abstract】 **Objective** To investigate the relationship among burden, coping style and social support in caregivers of Alzheimer disease patients. **Methods** A total of 84 patients with Alzheimer disease of the outpatients department of the Affiliated Brain Hospital of Guangzhou Medical University from May 2015 to September 2017 were selected. According to the situation of caregivers, all the subjects were divided into hospitalization group ($n=28$), family group ($n=35$), and institutional group ($n=21$). Zarit Caregiver Burden Interview (ZBI), Social Support Rating Scale (SSRS) and Trait Coping Style Questionnaire (TCSQ) were used to investigate and compare the burden, social support and coping style in caregivers. **Results** The total score of ZBI, scores of personal burden, responsibility burden, negative coping style and the total score of SSRS in the family group were significantly higher than those in the hospitalization group and the institutional group. The score of positive coping style in the institutional group was higher than that in the family group and hospitalization group, and the difference was statistically significant ($P < 0.05$). The ZBI total score, individual burden, responsibility burden were positively correlated with positive coping style ($r=0.85, 0.86, 0.82; P < 0.05$), and were negatively correlated with negative coping style ($r=-0.30, -0.29, -0.28; P < 0.05$) and SSRS score ($r=-0.31, -0.27, -0.29; P < 0.05$). Multivariate stepwise regression analysis showed that negative

coping, positive coping and total SSRS scores could explain 44.9% of the variation in total burden of caregivers.

Conclusions The caregiver burden of Alzheimer disease patient is positively correlated with negative coping style, and positively correlated with positive coping style and social support.

【Key words】 Alzheimer disease; Caregiver burden; Coping style; Social support; Relationship

Fund program: Medical Research Fund Project in Guangdong Province (A2017417)

阿尔茨海默病(Alzheimer disease, AD)作为老年痴呆症的最常见形式,可随着患者病情不断加重,引起中枢神经系统退行性改变。在临床表现中,患者除了记忆、智力损害外,多均伴有幻觉、行为障碍等,属于痴呆的精神行为症状,给患者自身及家庭带来了沉重的经济压力,也影响了患者正常生活质量水平^[1-3]。既往较多文献报道^[4-6],AD患者普遍家庭支持率低,这可能与其照料者需承担较大压力有关。本研究对84例AD患者及其主要照料者进行了相关分析,旨在探讨AD患者的照料者负担与应对方式及社会支持的相关性。

资料与方法

1.一般资料:选取广州医科大学附属脑科医院2015年5月—2017年9月门诊就诊的AD患者及其主要照料者各84例。AD患者入选标准:(1)痴呆患者符合WHO颁布的ICD-10中AD诊断标准^[7];(2)确诊时病程≥6个月;(3)有照料者。排除标准:(1)存在严重心、肝等脏器疾患者;(2)合并其他恶性肿瘤者;(3)不愿意配合调查者。根据患者照料者情况,将患者分为(住院组)($n=28$)、家庭照料组(家庭组)($n=35$)、养老机构痴呆患者的照料组(机构组)($n=21$)。住院组患者男性16例,女性12例,年龄61~72岁,平均(66.36 ± 4.59)岁;病程0.78~6.96年,平均(3.16 ± 1.06)年;痴呆程度^[7]:轻度11例,中度12例,重度5例;照料者男3人,女25人,年龄23~55岁,平均(34.16 ± 7.16)岁;受教育年限0~21年,平均(7.12 ± 2.63)年。家庭组患者男性20例,女性15例,年龄62~73岁,平均(66.85 ± 4.16)岁;病程0.74~6.82年,平均(3.20 ± 1.10)年;痴呆程度:轻度16例,中度12例,重度7例;照料者男5人,女30人,年龄23~54岁,平均(34.41 ± 7.47)岁;受教育年限1~21年,平均(7.23 ± 2.59)年。机构组患者男性11例,女性10例,年龄61~72岁,平均(66.50 ± 4.19)岁;病程0.71~6.69年,平均(3.21 ± 1.10)年;痴呆程度:轻度10例,中度7例,重度4例;照料者男3人,女18人,年龄23~54岁,平均(34.22 ± 7.24)岁;受教育年限0~20年,平均(7.19 ± 2.43)年。3组患者、照料者一般资料比较差异无统计学意义,具有可比性

($P > 0.05$)。

2.研究方法:采取问卷调查的方式,由经过培训的调查员对AD患者的主要照料者进行问卷调查,指导照料者进行问卷自评,采用扎瑞特照料负担量表(Zarit Caregiver Burden Interview, ZBI)^[8]、社会支持评定量表(Social Support Rating Scale, SSRS)^[9]、特质应对方式问卷(Trait Coping Style Questionnaire, TCSQ)^[10]测量各组照料者负担量、社会支持、应对方式,本组研究问卷回收率100%。ZBI总分为88分,得分越高则表示负担压力越重。SSRS共10个条目,分别为客观支持、主观支持、支持利用度,SSRS总分值越高则表示社会支持越多。TCSQ由20个条目构成,主要分为积极、消极应对,积极应对评分>40分表明积极应对方式活跃,消极应对评分>35分表明消极应对方式活跃。

3.统计学方法:采用SPSS 18.0软件进行统计,计量资料以均数±标准差($\bar{x} \pm s$)表示,采用单因素方差分析比较,多重比较采用SNK- q 检验;计数资料采用 χ^2 检验;Pearson分析照料者负担与应对方式及社会支持的相关性,以Stepwise法进行影响照料者负担的多元线性回归分析, $P < 0.05$ 为差异有统计学意义。

结果

1.3组照料者负担量的比较:见表1。家庭组ZBI总分、个人负担和责任负担明显高于住院组、机构组($P < 0.05$)。

表1 3组照料者负担量的比较(分, $\bar{x} \pm s$)

组别	人数	ZBI总分	个人负担	责任负担
住院组	28	31.05 ± 10.58	19.96 ± 5.67	7.26 ± 4.16
家庭组	35	42.19 ± 17.02 ^a	23.15 ± 8.31	12.31 ± 5.33 ^a
机构组	21	23.16 ± 10.96 ^b	12.94 ± 6.49 ^{ab}	7.01 ± 4.05 ^b
F值		21.26	13.54	12.11
P值		<0.05	<0.05	<0.05

注:与住院组比较,^a $P < 0.05$;与家庭组比较,^b $P < 0.05$

2.3组照料者应对方式的比较:见表2。家庭组消极应对评分明显高于住院组、机构组($P < 0.05$),机构组积极应对评分明显高于家庭组、住院组($P < 0.05$)。

社会支持情况比较,家庭组SSRS总分明显高于住院组、机构组($P < 0.05$)。

表2 3组照料者应对方式和社会支持情况的比较(分, $\bar{x} \pm s$)

组别	人数	TCSQ		SSRS
		消极应对	积极应对	
住院组	28	21.12 ± 3.12	33.29 ± 4.96	23.69 ± 4.16
家庭组	35	30.69 ± 6.95 ^a	30.01 ± 2.36 ^a	28.39 ± 4.68 ^a
机构组	21	24.15 ± 5.18 ^b	38.97 ± 5.97 ^{ab}	19.63 ± 7.69 ^{ab}
F值		23.23	27.53	17.34
P值		< 0.05	< 0.05	< 0.05

注:与住院组比较,^a $P < 0.05$;与家庭组比较,^b $P < 0.05$

3.照料者负担与应对方式及社会支持的相关性:见表3。ZBI总分、个人负担、责任负担与消极应对呈正相关($P < 0.05$),与积极应对和SSRS总分呈负相关($P < 0.05$)。

表3 照料者负担与应对方式及社会支持的相关性

项目	消极应对		积极应对		SSRS总分	
	r值	P值	r值	P值	r值	P值
ZBI总分	0.85	< 0.05	-0.30	< 0.05	-0.31	< 0.05
个人负担	0.86	< 0.05	-0.29	< 0.05	-0.27	< 0.05
责任负担	0.82	< 0.05	-0.28	< 0.05	-0.29	< 0.05

4.影响照料者负担的多元逐步回归分析:见表4。以照料者负担总分为因变量,以消极应对、积极应对、SSRS总分作为自变量,以Stepwise法进行多元逐步回归分析,调整的 $R^2=0.449$,消极应对、积极应对、SSRS总分可解释照料者负担总分变异44.9%。

表4 影响照料者负担的多元逐步回归分析

变量	B值	S.E.	β 值	t值	P值
常数项	21.694	7.051	-	3.891	< 0.05
消极应对	0.449	0.090	0.421	4.839	< 0.05
积极应对	-0.529	0.226	-0.183	-2.357	< 0.05
SSRS总分	-0.553	0.153	-0.289	-2.367	< 0.05

讨论

AD是老年期痴呆中最常见的类型之一,在临床中需要与痴呆的其他原因的痴呆疾病进行区分,比如血管性痴呆、帕金森病痴呆、额颞叶痴呆及可逆性痴呆症^[11]。既往文献报道,AD患者受神经系统退行性的影响,在疾病出现后的早期可出现言语、判断、视觉、联想感觉、运动功能及记忆功能损害,

其中对于患者及家属影响最大的为记忆功能损害^[12-13]。AD隐匿性记忆损害在几个月或几年内进展为判断功能障碍、言语失用,同时患者自我的关怀能力将逐渐会消失,基于其临床症状,需要在服用抗抑郁、抗焦虑、抗精神病等药物治疗的基础上,需要结合家属或护工积极日常管理以保证其生活质量水平^[14-15]。

在对AD患者的照料、监护中,主要照料者既承担料理其生活的体力劳动,而且在精神、经济、人际关系中也承受了一定的压力^[16]。本组研究中,对84例AD患者的主要照料者进行问卷调查,结果发现,AD患者的主要照料者的照顾负担比较严重,这与波兰一研究结果类似^[17]。同时本研究发现,不同照料方式其负担、应对方式及社会支持度存在一定差异,家庭组ZBI总分、个人负担、责任负担相对于住院组、机构组均较高,同时在应对方式中,家庭组消极应对评分明显高于住院组、机构组,机构组积极应对评分明显优于家庭组、住院组,表明家庭照料组负担更重,同时照料者出现消极应对情绪状态更多。我国因医疗服务保障体系并不完善,且受传统文化的影响,多数AD患者在家中接受家庭成员照料,在主要照顾者中,配偶、子女比例最高,但因缺乏专业人员指导、培训,在长期照料过程中,患者无法从家庭中获得正规系统的康复护理^[18]。

另一方面,本组研究在经过Pearson分析后结果显示,AD患者的照料者负担与消极应对呈正相关,与积极应对及社会支持呈负相关,消极应对、积极应对、SSRS总分可解释照料者负担总分变异的44.9%,机构组SSRS总分低于住院组及家庭组,社会支持作为照料者外部资源,可转化为压力舒缓剂,这一结果提示负担较重的家庭照料者可采用主动寻求社会资源或家人支持、帮助,能够一定程度降低其负担水平,完善应对方式,对于提高照料质量意义重大。

综上所述,AD患者的照料者负担与消极应对、积极应对及社会支持密切相关。需在临床实践中对照料者的照顾态度进行督促和强化。本组研究的不足之处在于研究样本较少,需要扩大样本量进行进一步探讨。

利益冲突 文章所有作者共同认可文章无相关利益冲突

作者贡献声明 试验设计、获取资助为陈丽坚,提供案例、资料收集为胡彩容、黄杏笑,研究实施为黄凤霞、文启琴,论文写作为黄凤霞,论文审校为文启琴

参 考 文 献

- [1] 张琳琳, 宋宛珊, 王凯, 等. 阿尔茨海默病发病机制及药物治疗研究进展 [J]. 世界中医药, 2017, 12(5): 1200-1203. DOI: 10.3969/j.issn.1673-7202.2017.05.058.
Zhang LL, Song WS, Wang K, et al. Progress in Mechanism of Pathogenesis and Medical Treatment of Alzheimer's Disease [J]. World Chinese Medicine, 2017, 12(5): 1200-1203.
- [2] 冯泽华, 陶连珊, 冯美江. 阿尔茨海默病照料者心理状态与影响因素研究进展 [J]. 实用老年医学, 2017, 31(5): 419-422. DOI: 10.3969/j.issn.1003-9198.2017.05.006.
- [3] Jack CR Jr, Knopman DS, Ch etelat G, et al. Suspected non-Alzheimer disease pathophysiology--concept and controversy [J]. Nat Rev Neurol, 2016, 12(2): 117-124. DOI: 10.1038/nrneuro.2015.251.
- [4] 刘淑玲, 张莹, 刘帅, 等. 照料者因素与痴呆患者随访依从性的相关性研究 [J]. 护士进修杂志, 2016, 31(13): 1155-1159. DOI: 10.16821/j.cnki.hsjx.2016.13.002.
Liu SL, Zhang Y, Liu S, et al. The correlation study on between caregiver factors and follow-up compliance of dementia patients [J]. Journal of Nurse Education, 2016, 31(13): 1155-1159.
- [5] 杨道良, 李霞, 李婷, 等. 老年抑郁症和阿尔茨海默病的事件相关电位失匹配负波(MMN)的对照研究 [J]. 中国健康心理学杂志, 2017, 25(12): 1774-1776. DOI: 10.13342/j.cnki.cjhp.2017.12.005.
Yang DL, Li X, Li T, et al. A Control Study of Event-related Potentials MMN Between Geriatric Depression and Alzheimer's Disease [J]. Chinese Journal of Health Psychology, 2017, 25(12): 1774-1776.
- [6] 项紫霓, 解金娜, 衡中玉, 等. 社会支持、应对方式对医务人员职业倦怠及心理健康影响分析 [J]. 中国职业医学, 2017, 44(5): 615-618. DOI: 10.11763/j.issn.2095-2619.2017.05.018.
Xiang ZN, Xie JN, Heng ZY, et al. Analysis on the effect of social support and coping styles on job burnout and mental health in medical staffs [J]. China Occupational Medicine, 2017, 44(5): 615-618.
- [7] 兰小筠, 李蓓. 国际疾病分类(ICD-10)与病案首页的疾病诊断 [J]. 中国全科医学, 2008, 11(8): 722. DOI: 10.3969/j.issn.1007-9572.2008.08.038.
- [8] 栾梅, 贺传沙, 文治成. 阿尔茨海默病患者生存质量及照料者负担分析 [J]. 检验医学与临床, 2017, 14(4): 500-502. DOI: 10.3969/j.issn.1672-9455.2017.04.017.
Luan M, He CS, Wen ZC. Study on influencing factors of quality of life and family burden in patients with Alzheimer's disease [J]. Laboratory Medicine and Clinical, 2017, 14(4): 500-502.
- [9] 钱蕾, 葛兆霞. 阿尔茨海默病主要照护者照护负荷及其影响因素分析 [J]. 中华现代护理杂志, 2017, 23(25): 3227-3230. DOI: 10.3760/cma.j.issn.1674-2907.2017.25.009.
- Qian L, Ge ZX. Analysis of burden of caregivers for Alzheimer disease patients and its influencing factors [J]. Chin J Mod Nurs, 2017, 23(25): 3227-3230.
- [10] 林豆豆, 马红梅, 陈畏兵. 阿尔茨海默病照料者负担影响因素的研究现状及进展 [J]. 中国医药导报, 2017, 14(1): 40-43.
Lin DD, Ma HM, Chen WB. Research status and progress on influence factors of caregiver burden of Alzheimer disease [J]. China Medical Herald, 2017, 14(1): 40-43.
- [11] Tarasoff-Conway JM, Carare RO, Osorio RS, et al. Clearance systems in the brain-implications for Alzheimer disease [J]. Nat Rev Neurol, 2015, 11(8): 457-470. DOI: 10.1038/nrneuro.2015.119.
- [12] 王敏, 孙慧敏, 阮娟. 老年痴呆患者家庭照料者虐待倾向与应对方式及社会支持的相关性研究 [J]. 解放军护理杂志, 2016, 33(19): 11-15. DOI: 10.3969/j.issn.1008-9993.2016.19.003.
Wang M, Sun HM, Ruan J. Correlationship Study between the Caregiver Abuse and Coping Style, Social Support in Elders with Dementia [J]. Nurs J Chin PLA, 2016, 33(19): 11-15.
- [13] 冯艳. Miles 术后结肠造口患者自我感受负担与应对方式及社会支持的相关性分析 [J]. 中华现代护理杂志, 2016, 22(27): 3897-3901. DOI: 10.3760/cma.j.issn.1674-2907.2016.27.012.
Feng Y. Correlation analysis among self-perceived burden, coping style and social support in patients with colostomy after Miles operation [J]. Chin J Mod Nurs, 2016, 22(27): 3897-3901.
- [14] 刘家胜, 史战明, 谭小林, 等. 针对痴呆精神行为症状的照料者-症状-环境干预 [J]. 神经疾病与精神卫生, 2017, 17(11): 823-826. DOI: 10.3969/j.issn.1009-6574.2017.11.016.
Liu JS, Shi ZM, Tan XL, et al. Progress of the caregivers-symptoms-environmental intervention for behavioral and psychological symptoms of dementia [J]. Journal of Neuroscience and Mental Health, 2017, 17(11): 823-826.
- [15] 牛铁瑄, 王鲁宁, 黄先勇, 等. 由照料者实施的认知刺激治疗对阿尔茨海默病病人及照料者的影响 [J]. 实用老年医学, 2018, 32(1): 34-38.
Niu YX, Wang LN, Huang XY, et al. Effects of home-based cognitive stimulation on patients with mild-to-moderate Alzheimer's disease and caregivers [J]. Practical Geriatrics, 2018, 32(1): 34-38.
- [16] Kim E, Ullrich-French S, Bolkan C, et al. The Role of Caregivers in Physical Activity for Older Adults With Alzheimer's Disease [J]. Am J Alzheimers Dis Other Demen, 2018, 33(2): 122-130. DOI: 10.1177/1533317517740664.
- [17] 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(7): 1741-1744. DOI: 10.3969/j.issn.1005-9202.2017.07.075.

(收稿日期: 2018-11-07)

(本文编辑: 戚红丹)