

抑郁症患者家庭照料者负担研究进展

万钰婷 欧红霞

210000 南京医科大学附属脑科医院医学心理科

通信作者: 欧红霞, Email: 605060582@qq.com

DOI: 10.3969/j.issn.1009-6574.2019.06.019

【摘要】 抑郁症具有病程长、复发率高、致残率高、自杀率高的特点,作为照料抑郁症患者的家属易产生照料者负担,继而影响照料者本人的心理健康水平,并对患者的持续治疗及预后产生不良影响。影响照料者负担的主要因素可分为照料者本人因素、患者临床因素及经济水平3个方面,心理健康教育、认知行为治疗及以网络为介质的心理干预为当前国内用以降低照料者负担的主要干预措施。

【关键词】 抑郁症; 照料者; 照料者负担; 综述

Research progress on the burden of at-home caregivers for patients with depression Wan Yuting, Ou Hongxia

Department of Medical Psychology, the Affiliated Brain Hospital of Nanjing Medical University, Nanjing 210000, China

Corresponding author: Ou Hongxia, Email: 605060582@qq.com

【Abstract】 Depression is characterized by long course of disease, high recurrence rate, high disability rate and high suicide rate. As a family member of patients with depression, it is easy to produce a caregiver burden, which in turn negatively affects the mental health of the caregiver, the continuous treatment and prognosis of the patient. The main factors affecting the caregiver's burden can be put into three aspects: caregiver's own factors, patient's clinical factors and economic level. Mental health education, cognitive behavioral therapy and network-based psychological intervention are the current commonly used approaches to reduce the caregiver's burden in China.

【Key words】 Depressive disorder; Caregiver; Caregiver burden; Review

抑郁症是一种临床上常见的慢性精神疾病,据WHO统计显示,截至2017年全球约有3.4亿人患有抑郁症,在社会发展进程愈加快速的中国,发病率已增加到4.2%^[1]。抑郁症患者病程中表现出的持续情绪低落、意志活动减退、思维迟缓、自杀意念及行为等症状,使患者的日常生活及社会功能受到极大损害^[2]。抑郁症患者病程中无动力积极配合诊疗、无法正常独自生活,需要家属陪护患者诊疗、照料患者预后、防止其自伤自杀,这些责任对家属的经济来源、社交空间、生活质量等方面均会造成较大负担。在得不到适当干预的情况下,照料者极易出现抑郁、焦虑等症状表现,那么照料者对患者的照料及支持水平势必也会大大下降,影响患者的诊疗及预后,形成恶性循环。近年来,针对该领域的研究焦点已逐渐从现象描述转向探索其影响因素及干预措施,因此现主要对该领域国内外最新研究进展

进行综述,以期提高对该人群的关注度,并为更好地开展后续相关研究工作提供理论依据。

一、照料者负担概念

无论是出于经济角度或家人间情感责任角度,抑郁症患者的主要长期照料者角色大部分都是由其近亲家属来承担。家属在承担起照料者角色的同时,就意味着需要照料患者的日常生活、监督其按时按量服药、陪同其前往医院接受治疗与复诊、参与其治疗方案的抉择、提供长时间的陪伴与情感支持等。这一系列的角色转变与责任累加对于并没有接受过正规相关知识培训的患者家属来说无疑是个挑战。

“Caregiver burden”,即照料者负担(也有译为照顾者负担)是一个多维度的概念,且目前其定义与具体测定指标仍存在一定程度的分歧。这个概念由Hoenig与Hamilton^[3]最早提出,他们从负担角度出发,将照料者负担简要定义为“照料者在照料过

程中经受的情绪、社交及经济上的压力”，并提出可将负担分为客观负担(objective burden)与主观负担(subjective burden)。Cuijpers与Stam^[4]在2000年针对精神疾病患者家属的研究中则将其进一步细化，客观负担包括由于患者病程中的症状及行为而引起的社会、经济及职业机能等方面的负担；主观负担则主要指照料者在照料过程中体验到的心理负担，比如感受到焦虑、痛苦、精疲力竭等，这也符合Schene^[5]于1990年家庭负担研究中提出的概念定义。而目前引用最广也最受研究者们认同的概念是由Zarit等^[6]提出的“照料者察觉到的情感、身体健康、社会生活及经济状况因照料亲属而遭受到痛苦的程度”。这个定义不仅强调了照料者在照料过程中可能受到的影响是多维度的，而且指出提供照料是一种高度个性化的个人体验，旁人很难做到感同身受。

家庭作为抑郁症患者最主要也是最重要的生活及情感支持系统，其意义无可言喻。那么患者能否在一个稳定和谐的支持系统中接受康复治疗，提供主要照料的家属的身心健康就显得尤为重要。体验到高水平照料者负担的家属在得不到及时干预的情况下，极易出现焦虑、抑郁、无助等不良情绪反应，对患者产生怨怼继而难以维系家庭^[7]，严重者甚至产生自杀观念及自杀行为^[8]。

二、抑郁症患者家庭照料者负担的影响因素

大量研究表明抑郁症患者家庭照料者负担受多种因素影响，其中各种因素间息息相关，下文将从照料者个人、患者临床因素及经济水平3个方面进行梳理。

(一)照料者个人因素

1. 性别：目前研究普遍认同照料者负担受照料者本人性别影响，女性照料者更易出现高水平照料者负担。通常在有慢性精神疾病患者的家庭中，女性成员，尤其是女性配偶最可能承担起主要照料者的角色^[9]。这有一部分原因是因为在当前社会性别文化背景下，女性更容易被定义为温柔包容的家庭维护者形象，进而“无从选择”地被家庭其他成员默认成为主要照料者。印度一项针对抑郁症患者家属身心健康进行的研究指出，男性家庭成员倾向于承担经济压力，并不会为了贴身照料患者而放弃自己的事业；而女性家庭成员则倾向于长时间留在家中满足患者各项需求，这使得她们不仅要承担照料患者带来的身心压力、正常社交时间与质量的下降

等主观负担，同时还要面对由于收入减少带来的客观经济负担^[10]。

Olawale等^[11]在尼日利亚进行的一项调查研究结果支持上述结论，研究结果显示女性照料者的负担水平明显高于男性照料者。但同时他们也指出抑郁症患者中女性患者比例远高于男性患者，相应地男性照料者人数应高于女性照料者，在他们的研究被试者中男性照料者占65%。其中大部分为男性配偶，周旋于照料患者、工作、养育子女等多种责任及压力中，极易产生照料者负担，男性照料者的负担问题同样不可轻视。

2. 年龄及受教育程度：抑郁症患者的主要照料者年龄段通常为中年，在最有生产能力的年龄段成为照料者则意味着他(她)们的工作时间会因照料患者而减少，工作效率会降低，进而影响经济收入，并对照料者及患者造成负担。Martín等^[12]在一项针对进食障碍、抑郁症及精神分裂症患者照料者的对照研究中指出，抑郁症患者的照料者年龄越大，照料者负担水平越高。照料抑郁症患者无疑对于照料者的精力及体力都有一定要求，随着照料者年龄增大，精力及体力都处于下坡期，照料患者对他(她)们来说更有挑战，相应的照料者负担水平也更高^[13]。同时现有研究表明，照料者受教育程度与照料者负担呈显著负相关，这可能是因为受教育水平越低的照料者，由于缺乏相应疾病及照料知识，更有可能在照料患者的过程中感到难以适应^[14-15]。

3. 家庭内部协助：部分抑郁症患者家庭中照料者角色并非固定在某一位家庭成员身上，在存在多位照料者的情况下，家属能有更相对稳定的工作时间及个人自由休闲时间，体验到的照料者负担水平也相对较低，能否得到其他家庭成员协助与照料者负担水平息息相关。Chang等^[16]在新加坡进行的一项研究中发现，照料者得到来自其他家庭成员的协助越少，照料者负担水平越高。若抑郁症患者照料者角色仅由一人承担，对其心理健康、生理健康均会造成不良影响，得不到其他家庭成员协助的主要照料者几乎无可避免地会产生高水平照料者负担^[13]。

(二)患者临床因素对照料者负担的影响

1. 起病年龄影响：抑郁症患者起病年龄越小，其生命经历累积越短浅，他们在社会功能的预后方面也愈加困难，患者也更易依赖其家庭照料者，相应照料者负担水平越高。Martín等^[12]认为这可能是由于患者起病年龄小，照料者忧心患者不知如何

应对当前状况、无法自主掌控生活,进而担心患者健康及未来,照料者负担水平随之升高。针对起病年龄小的抑郁症患者预后环境改善,如何促进教育机构及医疗结构间合作,进而减轻照料者负担是值得深入探索的社会课题。

2.病程时长及复发次数影响:抑郁症患者的病程时长与照料者负担存在明显负相关^[8]。患者病程越长,照料者与患者相处时间及照料时间则越长,同时若照料者缺乏在照料患者时所需的耐性、高专注意度等特质,则越易体验到负面情绪及压力,最终产生高水平照料者负担^[13]。抑郁症具有高复发率的特征,患者病情反复发作时,照料者不仅需要长期照料患者日常起居,安抚患者情绪,还需陪同其多次来往医院进行诊治,对照料者的情绪及躯体功能均会造成一定损害^[17]。Olawale等^[11]研究也显示,患者复发率及既往住院率与照料者负担间存在显著相关,患者病情高复发率及高住院次数直接影响患者家属产生高水平照料者负担。

3.病情严重程度影响:患者病情严重程度对照料者负担存在显著影响,这一结论受当前研究一致认可,而最近Kumar和Gupta^[10]进一步指出,虽然抑郁症患者病情严重程度与照料者负担间存在相关,但出乎意料的是,其相关并不完全呈线性比例。当患者病情呈轻度时,照料者负担水平显著较低,但中度抑郁患者与重度抑郁患者的照料者负担水平却并无太大差异,提示临床上应加强重视,在患者病程早期时对其照料者进行及时干预。

(三)经济水平对照料者负担的影响

抑郁症患者及患者家庭不仅承担着因诊治花费带来的直接经济损失,更要承担由于患者病程中低动力、照料者困在自身事业及照料责任中分身乏术等情况导致的工作收入减少等间接经济损失^[18]。这些经济损失由于并不那么直接明显,其带来的损失严重性也容易被低估,相应的干预措施也不甚完善。

Farzand和Baysen^[19]指出无职业低收入的照料者相对于有职业及稳定收入的照料者来说更易产生病耻感,说明照料者的收入水平对于照料者负担产生的影响是多维度的,并不仅仅体现在客观层面。国内的研究结果也较为一致,指出经济水平对于照料者负担的影响十分显著,呈现负相关,经济收入水平越低,照料者负担水平越高^[20-21]。

三、降低照料者负担的心理干预措施

当前国外针对抑郁症照料者负担的干预研究已

开始摸索建立起一套支持系统,心理干预方面包括心理健康教育、个体心理治疗、支持团体等;现实干预方面包括提供疾病相关知识宣教、信息技术支持、完善医院至家庭的治疗预后链、福利政策的推进等,并不断予以完善。而国内研究目前则仍在探索阶段,且主要集中于心理干预方面。

(一)心理健康教育(psychoeducation)

此种干预方式旨在教导照料者学会有效的应对方式、交流技巧及解决问题的技巧,其内容涵括抑郁症疾病基本概念、疾病发作的风险因素、治疗及照料手段、照料者可能遇到的挑战等^[22]。此种干预方式使用较广,对医疗资源的要求相对较低,效率及成效均相对较高。

一项在意大利进行的大样本干预研究中,发现施行过12~18次家庭心理健康教育的双相抑郁症患者照料者的客观、主观负担对比对照组显著较低,社会支持则较对照组高^[23]。而另一项在希腊进行的小样本随机对照研究中,干预组在接受常规药物治疗的同时予以7次时长为120 min的团体心理健康教育,治疗结束后干预组相对于仅接受常规药物治疗的对照组来说,照料知识获得显著提升,照料者负担及负面情绪均有显著下降,且在6个月后的随访中干预组的照料者负担及负面情绪仍体现出显著差异^[24]。说明心理健康教育干预不仅在当下体现出其降低照料者负担的成效,其疗效持续时间也较为可观。

(二)认知行为治疗(cognitive behavioral therapy)

认知行为治疗在抑郁症的心理治疗中运用较广,通过识别及重塑患者对于抑郁症的一些不合理信念,同时鼓励患者参与各种社会活动,能有效使抑郁症患者的症状缓解,并防止复发^[25]。近年来国内研究者们发现,对于在照料抑郁症患者时出现幸福感下降、压力增大并最终影响心理健康的照料者来说,施行认知行为治疗能有效改善其负面情绪及认知行为方式,进而降低其照料者负担^[26]。

黄发妮等^[27]的一项随机对照试验结果显示,在施行8周包含认知行为治疗的心理干预后,干预组的SCL-90总分及躯体化、抑郁、焦虑、敌对4个因子分显著低于对照组;积极应对方式得分明显升高,在降低照料者负担的同时,对患者康复也提供了良好的缓解和人际支持资源。但认知行为治疗对于医疗团队素质要求较高,也并非每个抑郁症患者家庭都具备相应的经济能力能够负担治疗费用,且目前

国内对抑郁症患者照料者施行认知行为治疗的研究较少,有待更多大样本研究进一步证实。

(三)以网络为介质的心理干预(network-based psychological intervention)

借助网络媒体进行精神卫生服务当前是广受关注的研究焦点,一般以APP程序形式、社交软件形式、视频播放形式及远程连线形式进行。网络介质具有易得性、虚拟性及高接受度的特质,这些都是传统媒体所不具有的^[28]。近年一项随机对照试验结果显示,接受网络正念干预的对照组在3个月后的随访中表现出主观压力及部分维度照料者负担水平显著下降^[29]。在科技高度发展的当今社会,无论基于经济成本或时间成本等角度考虑,进一步探索以网络为介质的心理干预措施已是大势所趋。网络介质更加经济便捷,且对干预场地及时间均要求较为宽松,对于某些经济条件或所在城市医疗条件不足且本身已分身乏术的照料者来说可预见依从性会更高。但同时网络介质也存在着一些不足^[30],例如照料者若教育水平较低或年纪较大,可能不擅长使用网络导致接受度不高;照料者可能会过于依赖网络而不愿向线下心理专业人员咨询;网络信息繁杂、监管机制不完善等,这些都有待进一步研究。

四、小结

综上所述,抑郁症患者的家庭支持对于患者的诊疗及预后具有无可言喻的意义,相应承担起照料者角色的家属身心健康尤为重要,体验到高水平照料者负担的家属极易产生焦虑、抑郁等症状,甚至产生自杀观念及行为。照料者负担水平受照料者本人个人因素、患者临床因素及家庭整体经济水平影响。当前国外针对降低照料者负担的干预措施已逐渐形成一套成熟体系,而国内仍在探索阶段,当前主要为心理健康教育、认知行为治疗及以网络为介质的心理干预,未来国内外相关研究步向质性研究与量性研究结合已成趋势,并有待进一步研究发展。

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 论文撰写为万钰婷,论文审校为欧红霞

参 考 文 献

- [1] World Health Organization. Depression and Other Common Mental Disorders Global Health Estimates[EB/OL].(2017-02-23)[2018-10-25]. http://www.who.int/mental_health/management/depression/prevalence_global_health_estimates/en/.
- [2] Maurer DM. Screening for depression[J]. Am Fam Physician, 2012, 85(2): 139-144. DOI: 10.1111/j.1532-5415.1995.tb05830.x.
- [3] Hoening J, Hamilton MW. Elderly psychiatric patients and the burden on the household[J]. Psychiatr Neurol (Basel), 1966, 152(5): 281-193. DOI: 10.1159/000128253.
- [4] Cuijpers P, Stam H. Burnout among relatives of psychiatric patients attending psychoeducational support groups[J]. Psychiatr Serv, 2000, 51(3): 375-379. DOI: 10.1176/appi.ps.51.3.375.
- [5] Schene AH. Objective and subjective dimensions of family burden. Towards an integrative framework for research[J]. Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol, 1990, 25(6): 289-297. DOI: 10.1007/BF00782883.
- [6] Zarit SH, Todd PA, Zarit JM. Subjective burden of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study[J]. Gerontologist, 1986, 26(3): 260-266. DOI: 10.1093/geront/26.3.260.
- [7] Rahmani F, Ebrahimi H, Seyedfatemi N, et al. Trapped like a butterfly in a spider's web: Experiences of female spousal caregivers in the care of husbands with severe mental illness[J]. J Clin Nurs, 2018, 27(7/8): 1507-1518. DOI: 10.1111/jocn.14286.
- [8] Adelman RD, Tmanova LL, Delgado D, et al. Caregiver burden: a clinical review[J]. JAMA, 2014, 311(10): 1052-1060. DOI: 10.1001/jama.2014.304.
- [9] Sharma N, Chakrabarti S, Grover S. Gender differences in caregiving among family- caregivers of people with mental illnesses[J]. World J Psychiatry, 2016, 6(1): 7-17. DOI: 10.5498/wjp.v6.i1.7.
- [10] Kumar K, Gupta M. Clinical and socio-demographic determinants of psychological health and burden in family caregivers of patients with unipolar depression[J]. Asian J Psychiatr, 2014, 9: 51-56. DOI: 10.1016/j.ajp.2014.01.002.
- [11] Olawale KO, Mosaku KS, Fatoye 'O, et al. Caregiver burden in families of patients with depression attending Obafemi Awolowo University teaching hospitals complex Ile-Ife Nigeria[J]. Gen Hosp Psychiatry, 2014, 36(6): 743-747. DOI: 10.1016/j.genhosppsy.2014.08.008.
- [12] Martín J, Padierna A, van Wijngaarden B, et al. Caregivers consequences of care among patients with eating disorders, depression or schizophrenia[J]. BMC Psychiatry, 2015, 15: 124. DOI: 10.1186/s12888-015-0507-9.
- [13] Souza ALR, Guimarães RA, de Araújo Vilela D, et al. Factors associated with the burden of family caregivers of patients with mental disorders: a cross-sectional study[J]. BMC Psychiatry, 2017, 17(1): 353. DOI: 10.1186/s12888-017-1501-1.
- [14] Kazhungil F, Velayudhan R, Kumar M, et al. A comparative study of caregiver burden in late-onset depression and Alzheimer's disease[J]. Psychogeriatrics, 2016, 16(3): 209-215. DOI: 10.1111/psyg.12141.
- [15] Dalky HF, Qandil AM, Natour AS, et al. Quality of Life, Stigma and Burden Perception Among Family Caregivers and Patients with Psychiatric Illnesses in Jordan[J]. Community Ment Health J, 2017, 53(3): 266-274. DOI: 10.1007/s10597-016-0028-0.
- [16] Chang S, Zhang Y, Jeyagurunathan A, et al. Providing care to relatives with mental illness: reactions and distress among primary informal caregivers[J]. BMC Psychiatry, 2016, 16: 80. DOI: 10.1186/s12888-016-0786-9.
- [17] Erten E, Alpman N, Özdemir A, et al. The impact of disease course and type of episodes in bipolar disorder on caregiver

- burden[J]. Turk Psikiyatri Derg, 2014, 25(2): 114-123. DOI: 10.1002/mpr.1435.
- [18] Johnston KM, Powell LC, Anderson IM, et al. The burden of treatment-resistant depression: A systematic review of the economic and quality of life literature [J]. J Affect Disord, 2019, 42: 195-210. DOI: 10.1016/j.jad.2018.06.045.
- [19] Farzand M, Baysen E. Group differences on affiliate stigma experienced by family caregivers of psychiatric patients[J]. Qual Quant, 2018, 52(5): 2403-2412. DOI: 10.1007/s11135-017-0675-4.
- [20] 王妙华, 刘海斌. 抑郁症患者家庭照料者心理压力与家庭负担的关系[J]. 临床医学研究与实践, 2018, 3(13): 38-39. DOI: 10.19347/j.cnki.2096-1413.201813018.
- Wang MH, Liu HB. Relationship analysis of psychological pressure and family burden of family depression patients caregivers [J]. Clinical Research and Practice, 2018, 3(13): 38-39.
- [21] 江云, 王朔. 抑郁症患者经济负担和家庭负担调查分析[J]. 临床心身疾病杂志, 2015, 21(3): 54-56, 62. DOI: 10.3969/j.issn.1672-187X.2015.03.018-0054-04.
- Jiang Y, Wang S. Investigation and analysis of economic and family burden among patients with depression [J]. Journal of Clinical Psychosomatic Diseases, 2015, 21(3): 54-56, 62.
- [22] Reinares M, Bonnín CM, Hidalgo-Mazzei D, et al. The role of family interventions in bipolar disorder: A systematic review [J]. Clin Psychol Rev, 2016, 43: 47-57. DOI: 10.1016/j.cpr.2015.11.010.
- [23] Kolostoumpis D, Bergiannaki JD, Peppou LE, et al. Effectiveness of Relatives' Psychoeducation on Family Outcomes in Bipolar Disorder [J]. Int J Ment Health, 2015, 44(4): 290-302. DOI: 10.1080/00207411.2015.1076292.
- [24] Fiorillo A, Del Vecchio V, Luciano M, et al. Efficacy of psychoeducational family intervention for bipolar I disorder: A controlled, multicentric, real-world study [J]. J Affect Disord, 2015, 172: 291-299. DOI: 10.1016/j.jad.2014.10.021.
- [25] 叶增杰, 梁木子, 余远亮, 等. 老年抑郁症诊治的研究进展 [J]. 医学与哲学, 2017, 38(12): 76-79, 83. DOI: 10.12014/j.issn.1002-0772.2017.06b.21.
- Ye ZJ, Liang MZ, Yu YL, et al. Progress of Diagnosis and Treatment of Depression in the Elderly [J]. Medicine & Philosophy, 2017, 38(12): 76-79, 83.
- [26] 毛艺璇. 认知行为干预对抑郁症照顾者心理状态及应对方式的影响 [J]. 精神医学杂志, 2017, 30(4): 303-305. DOI: 10.3969/j.issn.2095-9346.2017.04.018.
- [27] 黄发妮, 郭伟, 贺定翠, 等. 心理干预对抑郁症患者家属心理状况的影响 [J]. 国际精神病学杂志, 2018, 45(2): 347-349. DOI: 10.13479/j.cnki.jip.2018.02.048.
- Huang FN, Guo W, He DC, et al. The effect of psychological intervention on the psychological status and coping style of the family members of depressed patients [J]. Journal of International Psychiatry, 2018, 45(2): 347-349.
- [28] 齐玲, 王婧, 郑晗, 等. 重症精神疾病患者社交媒体干预研究状况 [J]. 医学与哲学, 2017, 38(12): 80-83. DOI: 10.12014/j.issn.1002-0772.2017.06b.22.
- Qi L, Wang J, Zheng H, et al. The Research Status of Effectiveness of Social Media Interventions for People with Severe Mental Illness [J]. Medicine & Philosophy, 2017, 38(12): 80-83.
- [29] Stjernswärd S, Hansson L. Effectiveness and Usability of a Web-Based Mindfulness Intervention for Families Living with Mental Illness [J]. Mindfulness (N Y), 2017, 8(3): 751-764. DOI: 10.1007/s12671-016-0653-2.
- [30] Meyer TD, Casarez R, Mohite SS, et al. Novel technology as platform for interventions for caregivers and individuals with severe mental health illnesses: A systematic review [J]. J Affect Disord, 2018, 226: 169-177. DOI: 10.1016/j.jad.2017.09.012.

(收稿日期: 2019-04-20)

(本文编辑: 戚红丹)