

精神分裂症患者照顾者负担评估工具的研究进展

姚灏 胡前英 李坤梅 徐一峰

200030 上海交通大学附属精神卫生中心(姚灏、胡前英、徐一峰); 201804 上海童创未来精神科门诊部(李坤梅)

通信作者: 徐一峰, Email: xuyifeng@smhc.org.cn

DOI: 10.3969/j.issn.1009-6574.2024.04.006

【摘要】 精神分裂症会给患者的照顾者带来沉重的负担。照顾者负担不仅会影响照顾者的身心健康, 还会影响其照顾质量, 从而影响精神分裂症患者的长期预后。目前, 针对精神分裂症患者的照顾者负担, 国际上已有许多评估工具(包括普适性评估工具和特异性评估工具), 本文从内容、特点、应用情况等不同方面对这些工具进行综述及比较, 分析评估工具存在的不足并提出建议, 以期为国内开展精神分裂症患者照顾者负担的评估及干预提供指导。

【关键词】 精神分裂症; 照顾者负担; 评估工具; 量表; 综述

基金项目: 上海市青年科技英才扬帆计划(21YF1439600); 美国中华医学基金会开放竞争课题(22-480); 国家社会科学基金青年课题(22CSH085)

Assessment tools for caregiver burden of schizophrenia: a literature review Yao Hao, Hu Qianying, Li Kunmei, Xu Yifeng

Shanghai Mental Health Center, Shanghai Jiao Tong University, Shanghai 200030, China (Yao H, Hu QY, Xu YF); Healthy Growth Outpatient Psychiatry Clinic, Shanghai 201804, China (Li KM)

Corresponding author: Xu Yifeng, Email: xuyifeng@smhc.org.cn

【Abstract】 Schizophrenia places a heavy burden on the patients' caregivers. Caregiver burden will not only affect the physical and mental health of caregivers but also affect the quality of care provided by caregivers, thus affecting the long-term outcome of patients with schizophrenia. At present, there have been many different assessment tools for caregiver burden of schizophrenia (including general tools and specific tools). This paper reviews and compares these tools from different aspects such as content, characteristics, and application situations. This paper also analyzed the limitations of these tools and put forward suggestions, with the expectation to guide the assessment and intervention of caregiver burden of schizophrenia in China.

【Key words】 Schizophrenia; Caregiver burden; Assessment tool; Measurement; Review

Fund programs: Shanghai Sailing Program for Youth Technology Talents (21YF1439600); China Medical Board Open Competition (22-480); National Social Science Fund of China Youth Project (22CSH085)

精神分裂症不仅给患者带来身体、心理、社会等不同层面的影响, 还给患者的照顾者带来沉重的负担, 即照顾者负担。大部分情况下, 照顾者是患者的家属, 有时也会是患者的朋友、邻居或其他人。目前国际上对照顾者负担尚无统一定义, 引用较为广泛的是 Zarit 等^[1]提出的定义: 照顾者所感受到的照顾过程对其情绪、社会、财务、躯体及灵性功能产生负面影响的程度。照顾者负担通常进一步分为主观负担和客观负担, 主观负担是指照顾者在提供照顾过程中所产生的主观感受, 如担忧、内疚、悲伤, 客观负担是指由照顾过程所导致的可观察到的负性

结果, 如经济压力、邻里矛盾、家庭冲突。精神分裂症会影响患者的社会功能, 导致患者出现冲动暴力行为, 且具有高复发性, 治疗时间较长, 费用较高, 这些特点导致精神分裂症患者的照顾者在照顾过程中面临更沉重的负担。这些负担进一步影响照顾者的身体和心理健康, 使其出现耗竭^[2]。另一方面, 照顾者负担也会影响照顾者的照顾质量, 导致其出现高情绪表达, 从而影响精神分裂症患者的长期预后^[3]。目前, 针对精神分裂症患者的照顾者负担, 国际上已有许多评估工具, 其中部分为普适性的评估工具, 即除精神分裂症外也适用于其他疾病的照顾者负担

评估, 还有些工具则是专门为精神分裂症而设计的特异性评估工具。目前, 国内对精神分裂症患者照顾者负担的关注越来越多, 但较少有学者对相关评估工具进行较为详细的介绍。本文对精神分裂症患者照顾者负担的评估工具进行综述, 旨在为国内开展精神分裂症患者照顾者负担的评估及干预提供指导。

一、普适性评估工具

1. Zarit 负担量表(Zarit Burden Interview, ZBI): ZBI由Zarit等^[4]于1980年编制, 最初包含29个条目, 用于评估痴呆患者的照顾者负担。ZBI是目前最常用的普适性照顾者负担评估工具, 填写方式包括自评及访谈, 可用于不同疾病照顾者负担的评估。最常用的ZBI版本是由Zarit^[5]修订的22条目ZBI(ZBI-22), 采用Likert 5级评分法, 评分越高, 表示照顾者负担越重。王烈等^[6]于2006年对ZBI-22进行了汉化, 形成了中文版ZBI-22, 包含个人负担和责任负担2个维度, 在社区居家老年患者照顾者中的Cronbach's α 系数为0.87。ZBI也是目前用于评估精神分裂症患者照顾者负担的常用量表。Tang等^[7]对中文版ZBI-22应用于中国农村社区精神分裂症患者照顾者负担评估的信效度进行了检验, 结果显示其Cronbach's α 系数为0.88, 因子分析包含5个维度: 负性情绪、人际关系、时间要求、患者的依赖、自责与内疚。ZBI也存在一些不足: (1) 只能评估照顾者的主观负担, 无法评估客观负担; (2) 照顾者负担一般被认为是多维度的概念, 但Zarit等在编制ZBI时将其视为单维度的概念; (3) 针对ZBI所开展的因子分析也显示ZBI包含多个维度, 但不同研究发现的维度缺乏统一性^[8]。

2. 家庭负担会谈量表(Family Burden Interview Schedule, FBIS): FBIS由Pai和Kapur^[9]于1981年编制, 最初用于精神障碍患者的家庭负担评估。除精神分裂症外, FBIS也被用于双相情感障碍、躯体形式障碍、肝炎、脑外伤等其他疾病的家庭负担评估。FBIS主要评估疾病在家庭层面所造成的客观负担, 共包含26题, 前24题评估客观负担, 分为6大类: 财务负担、对于家庭日常活动的影响、对于家庭休闲的影响、对于家庭互动的影 响、对于其他家庭成员躯体健康的影响、对于其他家庭成员精神健康的影响。第25题为开放性问 题, 补充询问是否还有其他负担, 第26题评估主观负担。除第25题外, 其他题目采用Likert 3级评分法, 分数越高, 表示负担越重。1997年, 李洁和向孟泽^[10]将FBIS引入国内, 用于评估精神分裂症患者家庭负担, 具有较好的信效

度。目前, FBIS在我国精神分裂症患者家属中已经得到广泛应用。FBIS的不足之处在于: (1) 除第26题外, 缺乏对于主观负担的系统评估; (2) FBIS在印度和中国之外的其他国家应用较少, 难以用于跨国比较研究; (3) 需由经过专门训练的评估员通过访谈进行填写。

3. 照顾者负担量表(Caregiver Burden Inventory, CBI): CBI由Novak和Guest^[11]于1989年编制, 是多维度的照顾者负担自评量表, 最初用于评估意识混乱或定向障碍老人的照顾者负担, 包含24个条目, 采用Likert 5级评分法, 分数越高, 照顾者负担越重。CBI可进一步分为5个维度: 时间-依赖负担、发展负担、躯体负担、社会负担、情感负担, 5个维度的Cronbach's α 系数均 >0.7 ^[11]。CBI已被用于痴呆、心力衰竭、肌萎缩侧索硬化症等不同疾病的照顾者负担评估, 且被翻译为西班牙语、意大利语、葡萄牙语等不同语言。Chou等^[12]于2002年对CBI进行了汉化, 并在痴呆老人照顾者中进行了信效度检验, 结果显示中文版CBI的Cronbach's α 系数为0.95, 5个维度的Cronbach's α 系数为0.79~0.93, 内容效度指数为95.8%, 具有较好的内容效度, 验证性因子分析也显示中文版CBI具有与英文版CBI相似的因子结构。CBI也被用于精神分裂症患者照顾者负担的评估^[13-16], Cronbach's α 系数为0.88~0.94。CBI的主要不足之处在于: 目前尚未在中国精神分裂症患者照顾者中进行完整的信效度检验。

二、特异性评估工具

1. 精神分裂症照顾者问卷(Schizophrenia Caregiver Questionnaire, SCQ): Gater等^[17]于2015年对ZBI进行了修订, 形成了专门用于精神分裂症患者照顾者负担评估的工具——SCQ。相较于ZBI, SCQ做了如下修订: (1) 删去了量表标题中的“负担”一词, 以减少填写者的社会期望偏倚; (2) 对部分问题的用词进行了修订, 使其更加关注由精神分裂症本身所造成的影响; (3) 增加了“过去4周”的回溯时间; (4) 不再强调照顾者与患者之间的亲属关系; (5) 情绪相关问题改用程度或强度进行评估, 而非原先的频率; (6) 5级评分改为11级评分, 以提高其灵敏性; (7) 删去了部分歧义条目或精神分裂症患者照顾者认为不重要的条目, 增加了部分精神分裂症患者照顾者认为重要但ZBI未包含的条目, 最终形成的SCQ包含30个条目。2016年, Rofail等^[18]对SCQ进行了信效度检验, 显示SCQ具有非常好的结构效度, 因子分析显示SCQ包含1个超因子(人文影响, 可分为4个

子因子,即人文影响——社会、人文影响——情绪、人文影响——日常生活、人文影响——躯体)及另外8个因子(因为照顾而感到筋疲力尽、感到孤单、患者的依赖、照顾的财务影响、照顾的总体困难、对于照顾的感知、患者在财务上的依赖、对于患者的担忧),其中人文影响超因子的信度非常好(Cronbach's α 系数为0.80~0.96),另外8个因子的信度较低但仍可接受。SCQ的不足之处在于:(1)目前应用尚不广泛;(2)尚未进行汉化。

2.情感参与评估问卷(Involvement Evaluation Questionnaire, IEQ): IEQ最初由荷兰学者Schene于1987年编制,名为“家庭负担量表”,1992年经过修订改名为“情感参与评估问卷”,1997年在被应用于欧洲EPSILON研究时再次经过修订,形成了适用于欧洲EPSILON研究(5个参与国)的IEQ-EU^[19]。IEQ为31个条目的自评问卷,采用Likert 5级评分法,评估了照顾者需要给到患者的鼓励和照顾、患者和照顾者之间的个人问题、照顾者的担忧、应对及主观负担。除精神分裂症之外,IEQ还适用于抑郁障碍患者照顾者负担的评估,因此可用于2种精神障碍照顾者负担的比较。IEQ包含4个分量表(张力、监督、担忧、劝说)及6个附加模块(询问有关患者、照顾者及其相互关系的背景信息),完成全部内容需20~30 min。在EPSILON研究中,IEQ-EU的Cronbach's α 系数为0.87~0.91,重测信度 >0.8 ^[19]。IEQ已被翻译为15种以上语言,在不同国家得到了应用,是目前使用最广的特异性精神分裂症患者照顾者负担评估工具之一。汉化版IEQ由Tang等^[20]完成,应用于中国精神分裂症患者照顾者负担评估的信效度良好,Cronbach's α 系数为0.82。

3.照顾经历量表(Experience of Caregiving Inventory, ECI): ECI是由Szmukler等^[21]于1996年编制的自评量表,不同于其他评估工具,ECI并非仅评估照顾者负担,而是全面评估严重精神障碍患者照顾者的照顾经历,包括负面及正面经历。ECI包含66个条目,分为2个部分,第1部分询问照顾者在过去1个月内想到照顾相关问题的频率,第2部分询问照顾者在过去1个月内想到患者相关症状的频率。因子分析显示,ECI可分为10个分量表,其中8个分量表与照顾的负面经历有关(困难行为、阴性症状、污名、服务方面碰到的问题、对于家庭的影响、对于支持的需要、对于支持的依赖、对于支持的丧失),2个分量表与照顾的正面经历有关(有回报的个人经历、与患者关系好的方面)^[21]。由于ECI条目数量较多,

O'Driscoll等^[22]于2018年对ECI进行了改编,形成了简版ECI,将ECI的条目数量缩减至18个,具有较好的信效度。目前,ECI已被翻译为汉语^[23]、葡萄牙语^[24]、西班牙语^[25]等不同语言并进行了信效度检验。2017年,周英等^[26]对ECI进行了汉化及信效度检验,结果显示ECI具有良好的信效度。目前,ECI是评估严重精神障碍患者照顾者照顾经历的最常用量表^[22]。

4.负担评估量表(Burden Assessment Scale, BAS): BAS由Reinhard等^[27]于1994年编制,用于评估严重精神障碍患者的家庭负担,包括客观负担和主观负担,可通过自评或访谈方式填写。BAS包含19个条目,采用Likert 4级评分法,其中10个条目评估客观负担(如财务困难、家庭生活的破坏、对于个人活动和职责的影响),9个条目评估主观负担(如担忧、羞耻、内疚和愤怒)。BAS不只评估主要照顾者的负担,也适用于评估其他家属(包括那些不承担照顾责任的家属)所面临的负担。BAS不包括与患者的破坏行为和照顾者的照顾活动相关的条目,认为这些因素是家庭负担的预测因素,而非家庭负担的组成部分。不同于其他工具对于家庭负担的评估仅限于最近1个月,BAS对于家庭负担的评估会回溯至最近6个月以内。BAS已被译为瑞典语^[28]、德语^[29]、西班牙语^[30]等不同语言版本并进行了信效度检验,但尚未进行汉化。

5.家庭负担感受量表(Perceived Family Burden Scale, PFBS): PFBS是由Levene等^[31]于1996年编制的自评量表,用于评估精神分裂症患者家属造成的负担,包括客观负担和主观负担。不同于其他量表,PFBS对于客观负担的定义是患者是否存在可能给家属造成困扰的特定行为(如拒绝服药、喊叫、自伤、胡言乱语),对于主观负担的定义则是患者家属所感受到的由上述行为所造成的困扰程度。PFBS共评估精神分裂症患者可能存在的24种特定行为,对于每种行为,家属需评估患者在过去1个月内是否存在该行为以及家属认为该行为在多大程度上给自己造成了困扰。PFBS的Cronbach's α 系数为0.83,因子分析显示,PFBS包含2个因子:主动和被动,主动因子主要包括6种行为:大声说话、喊叫、使用辱骂性语言、暴力威胁、扔东西、谴责他人,被动因子主要包括7种行为:看起来悲伤、闷闷不乐、几乎不说话、躺在床上、看起来邋遢、频繁地大笑、吸毒^[31]。Tsang等^[32]对PFBS进行了汉化,并在精神分裂症患者家属中进行了信效度检验,结果显示中文版PFBS

的Cronbach's α 系数为0.85,重测效度为0.86,但是该研究所使用的样本量较小,仅为12个,因此有待更大规模的研究证实中文版PFBS的信效度。

6. 家庭经历访谈程序(Family Experience Interview Schedule, FEIS): FEIS是由Tessler和Gamache^[33]于20世纪90年代开发的结构化访谈程序,用于评估严重精神障碍患者(限于18~64岁患者)家属的照顾经历(包括负面和正面经历)。FEIS共包含180个条目,分为12个模块:受访者基本信息、家庭结构、患者基本信息、家属与患者的接触程度、正面经历、财务开支、日常生活方面的协助、困扰行为的监督或控制、对于家庭日常生活的影响、对于专业人士的态度、情感反应、污名。FEIS需由经过训练的访谈员通过访谈进行填写,完成填写需要60 min。He等^[34]对FEIS进行了汉化,并在精神障碍患者(包括精神分裂症、双相情感障碍、抑郁障碍等)的照顾者中进行了信效度检验,形成了包含28个条目的简版FEIS,简版FEIS的Cronbach's α 系数为0.76,可分为5个分量表:患者的暴力行为、患者的自杀倾向、照顾者的抑郁和焦虑、对于照顾者日常生活的破坏、照顾者对于卫生服务的满意度,分量表的Cronbach's α 系数为0.71~0.84。

三、不同评估工具的比较

目前,已有许多量表用于评估精神分裂症患者的照顾者负担,但这些量表在适用人群、评估维度、

对于照顾者负担的概念化、长度、填写方式、有无汉化等方面均存在一定差异,见表1。(1)不同量表的适用人群不同。普适性评估工具可用于比较精神分裂症与其他疾病的照顾者负担,但其缺点在于未考虑精神分裂症的特殊性及其可能给照顾者带来的特殊影响,如冲动暴力行为、对于监督服药的要求、污名等。特异性评估工具则可以弥补这方面的不足,但只适用于精神分裂症,无法与其他疾病的照顾者负担进行比较。(2)不同量表的评估维度不尽相同。大部分量表同时评估了精神分裂症可能给家属或照顾者带来的主观和客观负担,但也有些量表只评估了主观负担(如ZBI、SCQ)或客观负担(如FBIS),还有些量表则评估了更大范围内的照顾经历(如ECI、FEIS),认为照顾过程可能给照顾者带来负面影响,但也可能带来正面影响。(3)不同量表对主观和客观负担的概念化不尽相同。在主观负担方面,BAS更强调主观负担的情感维度(如担忧、羞耻、内疚和愤怒),而PFBS则更强调患者家属或照顾者所感受到的由患者特定行为所带来的困扰;在客观负担方面,FBIS强调疾病给家庭整体(而不只是照顾者本人)所带来的影响,PFBS则将客观负担定义为患者可能给家属或照顾者带来困扰的特定行为,IEQ在客观负担方面则纳入了照顾者的照顾活动(如监督、劝说),BAS则明确指出患者的破坏行为和照顾者的照顾活动不属于照顾者负担的范畴,而只纳入精神

表1 精神分裂症患者照顾者负担评估工具汇总

评估工具	适用人群	编制国家	编制年份(年)	评估维度	条目数量	填写方式	有无汉化
普适性评估工具							
ZBI ^[4]	最初用于痴呆,后用于不同疾病	美国	1980	照顾者的主观负担	存在不同条目数量的版本;自评或访谈最常用的为22条目版本	自评或访谈	有
FBIS ^[9]	最初用于精神障碍,后用于不同疾病	印度	1981	家庭层面的客观负担	26个条目	访谈	有
CBI ^[11]	最初用于意识混乱或定向障碍老人,后用于不同疾病	加拿大	1989	照顾者的主观和客观负担	24个条目	自评	有
特异性评估工具							
SCQ ^[17]	精神分裂症	美国	2015	照顾者的主观负担	30个条目	自评或访谈	无
IEQ ^[19]	精神分裂症、抑郁障碍	荷兰	1987	照顾者的主观和客观负担	31个条目(另有6个附加模块)	自评	有
ECI ^[21]	严重精神障碍	英国	1996	照顾者的照顾经历	66个条目(简版:18条目)	自评	有
BAS ^[27]	严重精神障碍	美国	1994	家属(不限于照顾者)的主观和客观负担	19个条目	自评或访谈	无
PFBS ^[31]	精神分裂症	加拿大	1996	家属(不限于照顾者)的主观和客观负担	24个条目	自评	有
FEIS ^[33]	严重精神障碍	美国	20世纪90年代	照顾者的照顾经历	180个条目	访谈	有

注:ZBI Zarit 负担量表;FBIS 家庭负担会谈量表;CBI 照顾者负担量表;SCQ 精神分裂症照顾者问卷;IEQ 情感参与评估问卷;ECI 照顾经历量表;BAS 负担评估量表;PFBS 家庭负担感受量表;FEIS 家庭经历访谈程序

分裂症可能给患者家属在财务、家庭生活及个人生活方面带来的影响。(4)不同量表的长度差别较大。大部分量表的条目数量为20~30个,但也有些量表的条目数量较多,如FEIS达到了180个。(5)填写方式不同。大部分量表可通过自评的方式完成,而FEIS则只能通过访谈的形式填写。(6)是否汉化存在差异。大部分量表已有汉化版本并在我国进行了信效度检验,但还有些量表(如SCQ、BAS)目前尚无汉化版本。

四、不同评估工具的应用广泛性

除SCQ之外,精神分裂症患者照顾者负担的大部分评估工具都是在20世纪八九十年代编制而成的,经过了20多年的应用,不同量表在应用广泛性上存在较大差异。ZBI是不同疾病照顾者负担评估最常用的普适性工具。在特异性评估工具中,IEQ和ECI的应用最广。在我国,FBIS引入较早,因此其成为国内精神分裂症患者照顾者负担评估最常用的量表,但在国际上,FBIS的应用广泛性不高。此外,SCQ开发年代较晚,因此应用尚不广泛,但考虑到ZBI的应用广泛性,改编自ZBI的SCQ的应用前景值得期待。

五、当前评估工具的不足之处

当前评估精神分裂症患者照顾者负担的工具尚存在以下不足:(1)国际上对照顾者负担的概念化尚未达成共识^[35],甚至在许多情况下照顾者负担会与压力、困扰、耗竭等概念混淆。虽然许多研究将照顾者负担区分为主观负担和客观负担,但也有学者指出这样的区分过于简单,照顾者负担实际上包含更复杂的维度,这就导致照顾者负担在操作化方面也出现了许多不一致的地方。Liu等^[36]汇总了照顾者负担的不同定义,并提出了照顾者负担的统一定义,即照顾者因长期照顾某位家庭成员和/或所爱之人而感受到的多层面的压力水平,但该定义是否能反映精神分裂症的特殊性及其可能给照顾者带来的特殊影响尚不得而知,基于该统一定义的操作化也尚待进行。(2)目前几乎所有的精神分裂症患者照顾者负担评估工具都是由国外学者开发的,这些工具是否能充分体现国内精神分裂症患者照顾者负担的特殊性尚有待进一步考察。(3)目前国内对于精神分裂症患者照顾者负担的研究仍以负面经历为主,对于正面经历的关注较少,ECI是目前使用较广的精神分裂症患者照顾者经历评估工具,但其尚未在我国得到广泛使用,未来需进一步将照顾者负担的研究范围从负面经历扩展到正面经历。

六、总结与展望

本文介绍了目前国内外主要使用的精神分裂症患者照顾者负担评估工具,并就其差异及不足之处进行了分析。不同评估工具各有其特点,有些工具已在国内得到了较为广泛的应用,但还有些同样重要的工具尚未在国内得到应用。至于在研究过程中具体选用何种评估工具,还需视研究需要而定,如需与其他疾病在照顾者负担方面进行比较,则宜选普适性评估工具(如ZBI);如更关注客观层面的照顾者负担,则可选用在客观负担评估方面更为详细的FBIS;如除负担之外还需要对正面照顾经历进行研究,则可选用ECI。未来,我国学者还需就精神分裂症患者照顾者负担的本土概念化及操作化展开更深入的研究,使得对于精神分裂症患者照顾者负担的评估更适合我国文化语境,以期对精神分裂症患者照顾者负担的评估及干预提供更全面、准确的指导。

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 论文选题、文献收集、文章撰写为姚灏,文章修订、审校为胡前英、李坤梅、徐一峰,论文指导为徐一峰

参 考 文 献

- [1] 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.
- [2] Millier A, Schmidt U, Angermeyer MC, et al. Humanistic burden in schizophrenia: a literature review[J]. *J Psychiatr Res*, 2014, 54: 85-93. DOI: 10.1016/j.jpsychires.2014.03.021.
- [3] Nirmala BP, Vranda MN, Reddy S. Expressed emotion and caregiver burden in patients with schizophrenia[J]. *Indian J Psychol Med*, 2011, 33(2): 119-122. DOI: 10.4103/0253-7176.92052.
- [4] Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden[J]. *Gerontologist*, 1980, 20(6): 649-655. DOI: 10.1093/geront/20.6.649.
- [5] Zarit S. *The hidden victims of Alzheimer's disease: families under stress*[M]. New York: NYU Press, 1985.
- [6] 王烈, 杨小混, 侯哲, 等. 护理者负担量表中文版的应用与评价[J]. *中国公共卫生*, 2006, 22(8): 970-972. DOI: 10.3321/j.issn: 1001-0580.2006.08.040.
Wang L, Yang XS, Hou Z, et al. Application and evaluation of the Chinese version of the Caregiver Burden Scale[J]. *Chinese Journal of Public Health*, 2006, 22(8): 970-972.
- [7] Tang B, Yu Y, Liu Z, et al. Factor analyses of the Chinese Zarit Burden Interview among caregivers of patients with schizophrenia in a rural Chinese community[J]. *BMJ open*, 2017, 7(9): e015621. DOI: 10.1136/bmjopen-2016-015621.
- [8] Boluarte-Carbajal A, Paredes-Angeles R, Tafur-Mendoza AA. Psychometric properties of the Zarit Burden Interview in informal caregivers of persons with intellectual disabilities[J]. *Front Psychol*, 2022, 13: 792805. DOI: 10.3389/fpsyg.2022.792805.
- [9] Pai S, Kapur RL. The burden on the family of a psychiatric patient: development of an interview schedule[J]. *Br J Psychiatry*, 1981, 138: 332-335. DOI: 10.1192/bjp.138.4.332.

- [10] 李洁, 向孟泽. 精神病患者家庭负担会谈量表的信度和效度测试报告 [J]. 华西医学, 1997(1): 11-13.
- [11] Novak M, Guest C. Application of a multidimensional caregiver burden inventory [J]. *Gerontologist*, 1989, 29(6): 798-803. DOI: 10.1093/geront/29.6.798.
- [12] Chou KR, Jiann-Chyun L, Chu H. The reliability and validity of the Chinese version of the caregiver burden inventory [J]. *Nurs Res*, 2002, 51(5): 324-331. DOI: 10.1097/00006199-200209000-00009.
- [13] Guan Z, Wang Y, Lam L, et al. Severity of illness and distress in caregivers of patients with schizophrenia; do internalized stigma and caregiving burden mediate the relationship [J]. *J Adv Nurs*, 2021, 77(3): 1258-1270. DOI: 10.1111/jan.14648.
- [14] Wang A, Bai X, Lou T, et al. Mitigating distress and promoting positive aspects of caring in caregivers of children and adolescents with schizophrenia: mediation effects of resilience, hope, and social support [J]. *Int J Ment Health Nurs*, 2020, 29(1): 80-91. DOI: 10.1111/inm.12651.
- [15] Cheng WL, Chang CC, Griffiths MD, et al. Quality of life and care burden among family caregivers of people with severe mental illness: mediating effects of self-esteem and psychological distress [J]. *BMC Psychiatry*, 2022, 22(1): 672. DOI: 10.1186/s12888-022-04289-0.
- [16] Guan Z, Wiley JA, Tang S, et al. Internalised stigma, social support, coping and care-giving burden among Chinese family caregivers of adults diagnosed with schizophrenia: a parallel mediation analysis [J]. *Health Soc Care Community*, 2022, 30(6): 2300-2310. DOI: 10.1111/hsc.13780.
- [17] Gater A, Rofail D, Marshall C, et al. Assessing the impact of caring for a person with Schizophrenia: development of the Schizophrenia Caregiver Questionnaire [J]. *Patient*, 2015, 8(6): 507-520. DOI: 10.1007/s40271-015-0114-3.
- [18] Rofail D, Regnault A, le Scouiller S, et al. Assessing the impact on caregivers of patients with schizophrenia: psychometric validation of the Schizophrenia Caregiver Questionnaire (SCQ) [J]. *BMC psychiatry*, 2016, 16: 1-2. DOI: 10.1186/s12888-016-0951-1.
- [19] van Wijngaarden B, Schene AH, Koeter M, et al. Caregiving in schizophrenia: development, internal consistency and reliability of the Involvement Evaluation Questionnaire --European Version. EPSILON Study 4. European psychiatric services: inputs linked to outcome domains and needs [J]. *Br J Psychiatry Suppl*, 2000, (39): s21-s27. DOI: 10.1192/bjp.177.39.s21.
- [20] Tang VWK, Leung SK, Lam LCW. Validation of the Chinese version of the Involvement Evaluation Questionnaire [J]. *Hong Kong Journal of Psychiatry*, 2008, 18(1): 6-14.
- [21] Szmukler GI, Burgess P, Herrman H, et al. Caring for relatives with serious mental illness: the development of the Experience of Caregiving Inventory [J]. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*, 1996, 31(3/4): 137-148. DOI: 10.1007/BF00785760.
- [22] O'Driscoll C, Farrelly S, Burgess P, et al. The development and validation of the Brief Experience of Caregiving Inventory (BECI) [J]. *Compr Psychiatry*, 2018, 86: 54-59. DOI: 10.1016/j.comppsy.2018.07.003.
- [23] Lau DYK, Pang AHT. Validation of the Chinese version of experience of caregiving inventory in caregivers of persons suffering from severe mental disorders [J]. *Hong Kong Journal of Psychiatry*, 2007, 17(1): 24-32.
- [24] Jorge R de C, Chaves AC. The Experience of Caregiving Inventory for first-episode psychosis caregivers: validation of the Brazilian version [J]. *Schizophr Res*, 2012, 138(2): 274-279. DOI: 10.1016/j.schres.2012.03.014.
- [25] Crespo-Maraver M, Doval E, Fernández-Castro J, et al. Caregiver's health: adaptation and validation in a Spanish population of the Experience of Caregiving Inventory (ECI) [J]. *Gaceta Sanitaria*, 2019, 33(4): 348-355. DOI: 10.1016/j.gaceta.2017.12.005.
- [26] 周英, 崔艳姗, 唐秋碧, 等. 精神病患者照顾者体验量表的汉化及信效度分析 [J]. *中国保健营养*, 2017, 27(13): 20-21. DOI: 10.3969/j.issn.1004-7484.2017.13.019.
- Zhou Y, Cui YS, Tang QB, et al. The sinicization and reliability and validity analysis of the caregiver experience scale for patients with mental illness [J]. *China Health Care Nutrition*, 2017, 27(13): 20-21.
- [27] Reinhard SC, Gubman GD, Horwitz AV, et al. Burden assessment scale for families of the seriously mentally ill [J]. *Evaluation and Program Planning*, 1994, 17(3): 261-269. DOI: 10.1016/0149-7189(94)90004-3
- [28] Ivarsson AB, Sidenvall B, Carlsson M. The factor structure of the Burden Assessment Scale and the perceived burden of caregivers for individuals with severe mental disorders [J]. *Scand J Caring Sci*, 2004, 18(4): 396-401. DOI: 10.1111/j.1471-6712.2004.00298.x.
- [29] Hunger C, Krause L, Hilzinger R, et al. When significant others suffer: german validation of the Burden Assessment Scale (BAS) [J]. *PLoS One*, 2016, 11(10): e0163101. DOI: 10.1371/journal.pone.0163101.
- [30] García-Alandete J, Fernández-Felipe I, Fonseca-Baeza S, et al. Spanish adaptation of the Burden Assessment Scale in family caregivers of people diagnosed with borderline personality disorder [J]. *Borderline Personal Disord Emot Dysregul*, 2023, 10(1): 6. DOI: 10.1186/s40479-023-00211-6.
- [31] Levene JE, Lancee WJ, Seeman MV. The perceived family burden scale: measurement and validation [J]. *Schizophr Res*, 1996, 22(2): 151-157. DOI: 10.1016/s0920-9964(96)00071-0.
- [32] Tsang HW, Chan AS, Chung AW, et al. Reliability of the Chinese version of the perceived family burden scale [J]. *Int J Rehabil Res*, 2005, 28(3): 289-291. DOI: 10.1097/00004356-200509000-00015.
- [33] Tessler R, Gamache G. Family Experience Interview Schedule (FEIS), in the toolkit on evaluating family experiences with severe mental illness [J]. Cambridge, MA: Evaluation Center at HSRI, 1995.
- [34] He H, Zhou Y, Sun B, et al. Brief Chinese version of the Family Experience Interview Schedule to assess caregiver burden of family members of individuals with mental disorders [J]. *Shanghai Arch Psychiatry*, 2015, 27(1): 55-61. DOI: 10.11919/j.issn.1002-0829.214138.
- [35] Tamizi Z, Fallahi-Khoshknab M, Dalvandi A, et al. Defining the concept of family caregiver burden in patients with schizophrenia: a systematic review protocol [J]. *Syst Rev*, 2019, 8(1): 289. DOI: 10.1186/s13643-019-1182-6.
- [36] Liu Z, Heffernan C, Tan J. Caregiver burden: a concept analysis [J]. *Int J Nurs Sci*, 2020, 7(4): 438-445. DOI: 10.1016/j.ijnss.2020.07.012.

(收稿日期: 2023-10-16)

(本文编辑: 郑圣洁)