

# 痴呆照料者负担的临床评价、相关影响因素及干预措施

任汝静 王刚 陈生弟

【关键词】 痴呆； 家庭护理(非专业)； 综述文献

DOI: 10.3969/j.issn.1672-6731.2010.02.010

随着痴呆临床研究的不断进展,照料者负担(CB)作为一项重要而现实的课题,已经从早期的护理学和社会学的概念延伸为包括神经心理学、老年精神病学、护理学、社会心理学诸多学科的复合型研究领域,不仅对指导痴呆患者的临床药物治疗和康复具有重要参考价值,而且对针对性干预措施减轻痴呆疾病经济负担和社会负担亦具有重要指导意义。本文旨在对痴呆照料者负担的起源和定义、临床评价、相关影响因素,以及现有的干预措施进行简要阐述。

## 一、痴呆照料者负担的定义及临床评价

1. 照料者及照料者负担的起源和定义 照料者在西方文化中最早指对身体残疾者提供帮助的亲友,因此,在早期文献中,通常会在照料者前加上诸如“家庭、配偶或子女”之类的定语;之后又陆续出现“志愿照料者(voluntary caregiver)”、“非正式照料者(informal carer)”之类的称谓,以区分职业护理人员(care worker or professional caregiver)所提供的有偿专业服务<sup>[1,2]</sup>。然而,随着老龄化社会的到来,以及越来越多家庭照料者(family caregiver)的出现,早期对照料者的定义和认识已显得越来越局限和模糊,尤其体现在:(1)职业护理人员提供有偿服务与家庭照料者提供无偿服务的概念重叠。在某些场合和文献中,职业护理人员也称为“照料者”。(2)对照料者向被照料者所提供服务的贡献,以及照料者在向被照料者提供服务过程中所承受的压力(负

担)的低估和轻视。因此,20世纪80-90年代,欧美国家出现了修订和明确“照料者”定义的浪潮,随之出现了目前国际上被官方和民间广泛采用的“照料者”的概念:“向因患精神疾病和(或)躯体疾病或高龄的个体提供无偿照料服务,并因此成为其个人生活中不可缺少的一部分的个体”;“向患病和(或)残疾的家庭成员、亲友提供无偿照料服务的人”<sup>[2,3]</sup>。据此定义,“照料者负担”即为“照料者在向被照料者提供服务过程中所承受的精神和躯体功能的压力”。“照料者”概念的明确不仅客观、真实地反映了这一社会特殊群体的角色和定位,也为照料者负担的研究奠定了基础。根据“照料者”和“照料者负担”的定义,痴呆照料者和照料者负担被明确为向罹患痴呆疾病的患者提供无偿服务的照料者及其所承受的负担。

2. 痴呆照料者负担的组成及临床评价 (1)痴呆照料者负担的组成:据研究显示,痴呆照料者主要为家庭成员,以配偶和子女居多,在大多数国家,尤其是发展中国家,居家照料占痴呆患者照料需求的绝大部分。痴呆照料者负担则主要包括心理(包括社会心理)、体力及经济负担<sup>[4]</sup>,其中以心理负担最为重要,直接决定了主观上照料者负担的大小,因此,“照料者负担”又常被称为“照料者压力(caregiver strain)”<sup>[5]</sup>;经济负担对于低收入、偏远农村地区的患者及其照料者也具有重要影响作用,是客观上疾病经济负担的重要成分<sup>[6]</sup>;体力负担则相对影响较弱,对日常生活活动能力问卷(ADL)评分较低和病情严重痴呆患者的照料者影响较大。目前对痴呆照料者负担的研究主要集中在心理负担的研究。大量研究显示,与对照者比较,痴呆照料者更易出现社会分离感,情感上的焦虑、抑郁,以及

基金项目:上海市科学委员会科研计划项目(项目编号:07DJ14005)

作者单位:200025 上海交通大学医学院附属瑞金医院神经科,上海交通大学医学院神经病学研究所

通信作者:陈生弟(Email:chen\_sd@medmail.com.cn)

服用抗精神病药物<sup>[7]</sup>。对痴呆照料者负担的总体评价目前多采用照料者时间(caregiver time),然而,在临床实践中对照料者时间的限定有时还难以执行。一般而言,照料者时间系指照料者用以辅助或监护痴呆患者日常生活活动所花费的时间,然而照料者自身日常生活活动与辅助或监护痴呆患者的时间往往存在重叠,国外有采用照料者活动时间调查表(Caregiver Activities Time Survey)和照料者时间问卷(Caregiver Time Questionnaire)进行评价的研究<sup>[8]</sup>,但过于繁琐。目前,多采用照料者根据基本日常生活活动能力问卷(BADL)和工具性日常生活活动能力问卷(IADL)中的主要内容记录每日辅助或监护痴呆患者活动时间的办法,换算出每周、每月的平均照料者时间,作为研究痴呆间接疾病经济负担的重要依据<sup>[9,10]</sup>。(2)痴呆照料者负担评价的双向性模型及代表性量表:对于痴呆照料者负担的研究,最早采用的是以负性因素——紧张或负担为主的单向性模型。然而,随着研究的不断深入,发现痴呆照料者在自身承受压力的同时,常常也会有某些正性因素的出现,例如心灵的成长、个人的成长、支配权和家庭关系的改善、对生活远景的憧憬等,从另一个角度来讲,对某些照料者是一种收益(gain)<sup>[11-13]</sup>。因此,对痴呆照料者负担的研究逐渐出现了采用正负双向、兼顾负担和收益平衡的研究模型的趋势;与单向性模型相比,双向性模型更加强调整照料过程是体现照料者与被照料者共同需求

的过程,而并非一方主动、另一方被动。单纯评价照料者的负担、强调照料者的压力是不能全面且客观反映照料过程的,这种认识的改变和深入直接体现在照料者负担相关评价量表的变化上。原有的评价照料者负担的量表多以调查负性因素为主,较少涉及照料者的正性收益,近年来,出现了一些从正性因素角度评价照料者收益的量表;与此同时,一些原来即较为成熟的正性因素量表也逐渐被借用于痴呆照料者负担的研究(表 1)。

## 二、痴呆照料者负担的相关影响因素

痴呆照料者负担的影响因素繁杂,主要与照料者自身特点、被照料者的病情特点,以及照料环境(家庭现状)等因素有关。(1)照料者与患者亲缘关系的远近:有研究显示,妻子和女儿通常较其他家庭成员更易感受到压力和负担,亲缘关系越近,负担越重<sup>[24,25]</sup>。(2)照料者性别及应对负担的模式:根据围绕的中心主题,心理应对策略可以分为以情感为中心的应对(emotion-focused coping)和以问题为中心的应对(problem-focused coping)。前者专注于与紧张相关的感受,后者着眼于解决紧张带来的现实问题;女性照料者多采用前者应对负担,而男性多采用后者<sup>[26]</sup>。因此,女性照料者通常较男性更多主诉身体健康问题和情绪异常(焦虑与抑郁等)。(3)种族文化的差异:不同种族文化的差异塑造了不同个体对承担家庭责任的认识不同,因此间接导致了对照料者负担的表达不同。对于相同或相近

表 1 代表性痴呆照料者负担评价量表简介

量 表	来 源	项目组成及相关特点
Zarit 照料者负担量表(ZBI)	Zarit 等 <sup>[14]</sup> (1980 年)	经典的负性因素量表。由 22 项组成,根据所提问题出现频率的等级计分(0~4 分),评分越高,负担越重(总评分 0~88 分)。具有良好的信度和效度,是目前最常用的照料者负担评价量表,已有中文版本 <sup>[15]</sup> 对其信度和效度进行研究
简化版和筛选版 Zarit 照料者负担量表	Bédard 等 <sup>[16]</sup> (2001 年)	负性因素量表。分为由 12 个项目组成的简化版和由 4 个项目组成的筛选版,计分同 Zarit 照料者负担量表。具有良好的信度和效度
照料者紧张指数(CSI)	Robinson <sup>[17]</sup> (1983 年)	负性因素量表。由 13 个项目组成,根据“是”或“否”计分(0~1 分),总评分 ≥ 7 分,为应激状态,需施行干预。具有良好的信度和效度
照料者负担筛选量表(SCB)	Ferrario 等 <sup>[18]</sup> (2003 年) Vitaliano 等 <sup>[19]</sup> (1991 年)	负性因素量表。由 25 个项目组成,分为主观负担和客观负担,根据等级计分(0~4 分),评分越高,负担越重(总评分 0~100 分)。具有良好的信度和效度
简化版照料者负担筛选量表	Hirschman 等 <sup>[20]</sup> (2004 年)	负性因素量表。由 7 个项目组成,来源于照料者负担筛选量表的主观负担部分,评分同照料者负担筛选量表。具有良好的信度和效度
照料者正性因素评价量表(PAC)	Roff 等 <sup>[21]</sup> (2004 年)	正性因素量表。由 9 个项目组成,根据等级评分(1~5 分)。具有良好的信度和效度
照料者满意度评价量表(CSS)	Lawton 等 <sup>[22]</sup> (1989 年) Harwood 等 <sup>[23]</sup> (2000 年)	正性因素量表。由 6 个项目组成,根据等级评分(1~5 分),评分越高,满意度越高(总评分 6~30 分),其中 5 个项目评价与患者在一起的欢乐、亲近等;第 6 项为总体满意度,是较为常用的正性因素评价量表。具有良好的信度和效度

的负担,白种人较非洲人和亚洲人更易表达出应激和负担感,而亚洲人则相对忌讳讨论照料者负担。因此,比较不同种族照料者负担必须考虑文化差异的影响<sup>[27, 28]</sup>。(4)患者的痴呆行为和精神症状(BPSD):痴呆患者出现的攻击性、激越、日夜倒错等行为异常可明显增加照料者负担,给照料者带来生理应激<sup>[29,30]</sup>;相比之下,痴呆患者的认知功能与照料者负担的相关性较弱<sup>[31,32]</sup>。(5)患者的痴呆类型:不同类型的痴呆,其照料者负担明显不同<sup>[33]</sup>。de Vugt 等<sup>[34]</sup>通过对 47 例阿尔茨海默病(AD)和额颞叶痴呆(FTD)配偶照料者(spouse caregiver)进行比较发现,后者的总体负担明显高于前者,且照料者多感到无法胜任对额颞叶痴呆患者的照料。(6)家庭成员的鼓励和支持:良好的家庭氛围、和谐的家庭人际关系,以及来自其他家庭成员的支持和鼓励可明显减轻照料者负担,反之,恶劣的家庭环境乃至家庭矛盾冲突都会加重照料者负担<sup>[25]</sup>。

### 三、减轻痴呆照料者负担的干预措施及展望

研究痴呆照料者负担的意义在于通过后续、有效、针对性的干预措施减轻痴呆照料者负担,从而达到节约综合卫生资源(即延缓患者进入专业护理机构的时间或避免类似情况的发生),并最终减轻痴呆疾病经济负担和缓解社会压力的目的。目前较为公认的干预措施为多元化干预(multicomponent interventions)模式,包括辅导教育、心理支持教育、暂时性医疗护理支持等<sup>[35]</sup>。通过辅导教育可以让照料者了解痴呆的疾病知识和学会一些专业护理的技巧;通过心理支持教育可以改善照料者对应激的应对模式,部分缓解照料者的心理压力;暂时性医疗护理支持则可以通过将痴呆患者临时寄托在医疗护理机构而使照料者得到休息。但需要强调的是,在进行干预时必须充分考虑到照料者的个体背景差异(包括受教育程度和人格特点等)<sup>[36]</sup>。同时,合理有效的药物治疗也将会减轻照料者负担,尤其是对患者痴呆行为和精神症状的有效控制<sup>[37,38]</sup>。总之,相信随着社会的日益重视和痴呆治疗的研究进展,痴呆照料者负担在不久的将来将会得到更加合理的干预和控制。

### 参 考 文 献

- Ward-Griffin C, McKeever P. Relationships between nurses and family caregivers: partners in care? *ANS Adv Nurs Sci*, 2000, 22:89-103.
- Simon C. Informal carers and the primary care team. *Br J Gen Pract*, 2001, 51:920-923.
- Basia Christ. World Wide Home Care Statistics, Trends and the Four Pillar Solution to Caregiver/Carer Challenges. 2010 [2010-01-02]. [http://www.womenrisingnow.com/files/CSW\\_pres2.pdf](http://www.womenrisingnow.com/files/CSW_pres2.pdf)
- Kasuya RT, Polgar-Bailey P, Takeuchi R. Caregiver burden and burnout: a guide for primary care physicians. *Postgrad Med*, 2000, 108:119-123.
- Kramer BJ. Differential predictors of strain and gain among husbands caring for wives with dementia. *Gerontologist*, 1997, 37:239-249.
- 王刚, 程琦, 陈生弟. 阿尔茨海默病疾病经济负担的国内外研究比较和分析. *内科理论与实践*, 2009, 4:275-277.
- DeKosky ST, Orgogozo JM. Alzheimer disease: diagnosis, costs, and dimensions of treatment. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 2001, 15 Suppl 1:3-7.
- Schneider LS. Assessing outcomes in Alzheimer disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 2001, 15 Suppl 1:8-18.
- Zencir M, Kuzu N, Beser NG, et al. Cost of Alzheimer's disease in a developing country setting. *Int J Geriatr Psychiatry*, 2005, 20:616-622.
- Wang G, Cheng Q, Zhang S, et al. Economic impact of dementia in developing countries: an evaluation of Alzheimer-type dementia in Shanghai, China. *J Alzheimers Dis*, 2008, 15: 109-115.
- Sorrell JM, Cangelosi PR. Caregiver burden or caregiver gain? *J Psychosoc Nurs Ment Health Serv*, 2009, 47:19-22.
- Sanders S. Is the glass half empty or full? Reflections on strain and gain in caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Soc Work Health Care*, 2005, 40:57-73.
- Schofield HL, Murphy B, Herrman HE, et al. Family caregiving: measurement of emotional well-being and various aspects of the caregiving role. *Psychol Med*, 1997, 27:647-657.
- Zarit SH, Reever KE, Bach - Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, 1980, 20:649-655.
- Wang G, Cheng Q, Wang Y, et al. The metric properties of Zarit caregiver burden scale: validation study of a Chinese version. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 2008, 22:321-326.
- Bédard M, Molloy DW, Squire L, et al. The Zarit Burden Interview: a new short version and screening version. *Gerontologist*, 2001, 41:652-657.
- Robinson BC. Validation of a Caregiver Strain Index. *J Gerontol*, 1983, 38:344-348.
- Ferrario SR, Vitaliano P, Zotti AM, et al. Alzheimer's disease: usefulness of the Family Strain Questionnaire and the Screen for Caregiver Burden in the study of caregiving - related problems. *Int J Geriatr Psychiatry*, 2003, 18:1110-1114.
- Vitaliano PP, Russo J, Young HM, et al. The screen for caregiver burden. *Gerontologist*, 1991, 31:76-83.
- Hirschman KB, Shea JA, Xie SX, et al. The development of a rapid screen for caregiver burden. *J Am Geriatr Soc*, 2004, 52: 1724-1729.
- Roff LL, Burgio LD, Gitlin L, et al. Positive aspects of Alzheimer's caregiving: the role of race. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*, 2004, 59:185-190.
- Lawton MP, Kleban MH, Moss M, et al. Measuring caregiving appraisal. *J Gerontol*, 1989, 44:61-71.
- Harwood DG, Barker WW, Ownby RL, et al. Predictors of positive and negative appraisal among Cuban American caregivers of Alzheimer's disease patients. *Int J Geriatr Psychiatry*, 2000, 15:481-487.
- Chumbler NR, Grimm JW, Cody M, et al. Gender, kinship and caregiver burden: the case of community - dwelling memory

- impaired seniors. *Int J Geriatr Psychiatry*, 2003, 18:722-732.
- [25] Almborg B, Grafstrom M, Winblad B. Caring for a demented elderly person: burden and burnout among caregiving relatives. *J Adv Nurs*, 1997, 25:109-116.
- [26] Almborg B, Grafstrom M, Winblad B. Major strain and coping strategies as reported by family members who care for aged demented relatives. *J Adv Nurs*, 1997, 26:683-691.
- [27] Janevic MR, Connell CM. Racial, ethnic, and cultural differences in the dementia caregiving experience: recent findings. *Gerontologist*, 2001, 41:334-347.
- [28] Youn G, Knight BG, Jeong HS, et al. Differences in familism values and caregiving outcomes among Korean, Korean American, and White American dementia caregivers. *Psychol Aging*, 1999, 14:355-364.
- [29] Sink KM, Holden KF, Yaffe K. Pharmacological treatment of neuropsychiatric symptoms of dementia: a review of the evidence. *JAMA*, 2005, 293:596-608.
- [30] Beerl MS, Werner P, Davidson M, et al. The cost of behavioral and psychological symptoms of dementia (BPSD) in community dwelling Alzheimer's disease patients. *Int J Geriatr Psychiatry*, 2002, 17:403-408.
- [31] Rinaldi P, Spazzafumo L, Mastriforti R, et al. Predictors of high level of burden and distress in caregivers of demented patients: results of an Italian multicenter study. *Int J Geriatr Psychiatry*, 2005, 20:168-174.
- [32] Gonyea JG, O'Connor M, Carruth A, et al. Subjective appraisal of Alzheimer's disease caregiving: the role of self-efficacy and depressive symptoms in the experience of burden. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*, 2005, 20:273-280.
- [33] Riedijk SR, De Vugt ME, Duivenvoorden HJ, et al. Caregiver burden, health-related quality of life and coping in dementia caregivers: a comparison of frontotemporal dementia and Alzheimer's disease. *Dement Geriatr Cogn Disord*, 2006, 22(5/6): 405-412.
- [34] de Vugt ME, Riedijk SR, Aalten P, et al. Impact of behavioural problems on spousal caregivers: a comparison between Alzheimer's disease and frontotemporal dementia. *Dement Geriatr Cogn Disord*, 2006, 22:35-41.
- [35] 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. *Psychol Aging*, 2003, 18:361-374.
- [36] Pinquart M, Sorensen S. Helping caregivers of persons with dementia: which interventions work and how large are their effects? *Int Psychogeriatr*, 2006, 18:577-595.
- [37] Kaufer DI, Borson S, Kershaw P, et al. Reduction of caregiver burden in Alzheimer's disease by treatment with galantamine. *CNS Spectr*, 2005, 10:481-488.
- [38] Kalapatapu RK, Neugroschl JA. Update on neuropsychiatric symptoms of dementia: evaluation and management. *Geriatrics*, 2009, 64:20-26.

(收稿日期:2010-02-16)

## · 小词典 ·

## 中英文对照名词词汇(三)

## 影像学名词

- 部分各向异性 fractional anisotropy(FA)  
 磁敏感加权成像 susceptibility weighted imaging(SWI)  
 回波平面成像 echo planar imaging(EPI)  
 基于体素的分析 voxel-based analysis(VBA)  
 基于体素的形态学分析 voxel-based morphometry(VBM)  
 局部脑血流量 regional cerebral blood flow(rCBF)  
 局部脑血容量 regional cerebral blood volume(rCBV)  
 扩散张量成像 diffusion tensor imaging(DTI)  
 脑血流自动调节 cerebral autoregulation(CA)

## 诊断标准

- 改良 Rankin 量表 modified Rankin Scale(mRS)  
 国际疾病分类法-10 International Classification of Disease-10(ICD-10)  
 扩展残疾状况评分 Expanded Disability Status Scale(EDSS)  
 美国国立神经病学、语言障碍和卒中研究所-阿尔茨海默病及相关疾病协会诊断标准修订版 National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke/Alzheimer Disease and Related Disorders Association-Revised(NINCDS-ADRDA-R)  
 美国国立卫生研究院卒中量表 National Institute of Health Stroke Scale(NIHSS)  
 美国精神障碍诊断与统计手册第 4 版 Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders Forth Edition(DSM-IV)

- Hachinski 缺血评分 Hachinski Ischemia Score(HIS)  
 斯堪地那维亚卒中评分 Scandinavian Stroke Scale(SSS)  
 Maudsley 药物治疗指南 Maudsley Prescribing Guidelines(MPG)  
 Barthel 指数 Barthel Index(BI)

## 组织机构名称

- 阿尔茨海默病联合登记组织 Consortium to Establish a Registry for Alzheimer Disease(CERAD)  
 国际抗癫痫联盟 International League Against Epilepsy(ILAE)  
 国际老年精神病学协会 International Psychogeriatric Association(IPA)  
 加拿大卒中网 Canadian Stroke Network(CSN)  
 美国国立神经病学与卒中研究所 National Institute of Neurological Disorders and Stroke(NINDS)  
 美国国立神经病学、语言障碍和卒中研究所-阿尔茨海默病及相关疾病协会 National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke/Alzheimer Disease and Related Disorders Association(NINCDS-ADRDA)  
 美国食品与药品管理局 Food and Drug Administration(FDA)  
 欧洲阿尔茨海默病组织 European Alzheimer Disease Consortium(EADC)  
 日常认知评价组 Everyday Cognition Battery(ECB)