

• 临床研究 •

居家与养老院阿尔茨海默病患者精神行为症状对家庭负担的影响

符霞¹, 张美芬², 张俊娥², 刘可²

[摘要] 目的 探讨居家与养老院阿尔茨海默病(AD)患者精神行为症状对家庭负担的影响。方法采用居家/养老院神经精神量表(NPI)及家庭负担量表对 200 例 AD 患者进行问卷调查,对数据进行统计分析。结果 居家 AD 患者的家庭负担总分及其家庭日常活动、家庭娱乐活动、家庭关系、家庭成员心理健康、家庭成员躯体健康的维度得分均高于养老院 AD 患者($P < 0.05$),而其经济负担的维度得分明显低于养老院 AD 患者($P < 0.01$);患者的 NPI 总均分与家庭负担总分及经济负担、家庭娱乐活动、家庭关系、家庭成员的心理及躯体健康维度的得分呈明显正相关($P < 0.01$);NPI 各症状维度得分均与家庭负担总分呈正相关($P < 0.05$);NPI 总均分及其各症状维度得分均与家庭日常生活得分无相关关系($P > 0.05$)。结论 AD 患者的各种精神行为症状使家庭负担较重,且居家 AD 患者的家庭负担高于养老院 AD 患者。

[关键词] 阿尔茨海默病;痴呆;精神行为症状;家庭负担

Family Burden from Behavioral and Psychological Symptoms in Patients with Alzheimer Disease Living at Home and in Nursing Home FU Xia, ZHANG Mei-fen, ZHANG Jun-e, et al. The Blood Purification Center of Nephrology Department, Guangdong General Hospital, Guangdong Academy of Medical Sciences, Guangzhou 510080, Guangdong, China

Abstract: Objective To investigate the family burden from behavioral and psychological symptoms of dementia (BPSD) in patients with Alzheimer disease (AD) living at home and in nursing home. **Methods** Neuropsychiatric Inventory/Neuropsychiatric Inventory-Nursing Home (NPI) and Family Burden Interview Scale (FBIS) were used to measure the occurrence of BPSD in 200 AD patients. The data were analyzed. **Results** In-home patients' total score and family daily activities, family entertainment, family relationships, family members' mental health and the body healthy dimension scores of FBIS were significantly higher ($P < 0.05$), and the dimension scores of economic burden were significantly lower ($P < 0.01$) than those of patients in nursing home. Patients' total score of NPI was positively correlated with the economic burden, family entertainment, family relationships, family members' mental health and the body healthy dimension scores of FBIS ($P < 0.01$). Every dimension score of NPI and total score of FBIS positively related ($P < 0.05$). Dimension score of family daily activities of FBIS was not related to all of the dimension scores and total score of NPI ($P > 0.05$). **Conclusion** The family burden from BPSD should not be ignored, especially the patients living at home, which suggests that AD patients should be sent to nursing home to spend their rest life.

Key words: Alzheimer disease; dementia; behavioral and psychological symptoms; family burden

[中图分类号] R749.1 [文献标识码] A [文章编号] 1006-9771(2009)05-0461-03

[本文著录格式] 符霞,张美芬,张俊娥,等. 居家与养老院阿尔茨海默病患者精神行为症状对家庭负担的影响[J]. 中国康复理论与实践,2009,15(5):461—463.

目前,我国阿尔茨海默病(Alzheimer disease, AD)患者已多达 500 万,约占全世界总病例数的 1/4,而且平均每年新增 30 万,预测到 2025 年将增加至 1009 万^[1]。AD 患者出现的知觉、思维内容、心境或行为紊乱等痴呆的精神行为症状(behavioral and psychological symptoms of dementia, BPSD)是患者家庭及其照顾者身心压力的主要来源^[2]。同时,伴有 BPSD 的 AD 患者无论是医疗费用、非医疗费用,还是照顾时间,都较不伴有 BPSD 的患者明显上升^[3],使患者的家庭承受着巨大的经济和精神负担。由于住院费用高昂,这些患者多居家或在养老院。本研究对广州地区的居家和养老院 AD 患者进行了调查。

1 对象与方法

1.1 研究对象 2006 年 9 月~2007 年 1 月就诊于广

州市某三级甲等医院的居住于广州市的居家 AD 患者和入住于广州市某两家老人院的 AD 患者。纳入标准:①年龄 ≥ 60 岁;②符合美国精神疾病诊断和统计手册第 4 版(DSM-IV)^[4]、美国国立语言障碍卒中研究所和 AD 及相关疾病协会诊断标准(NINCDS-ADR-DA)^[5]和 Hachinski 缺血指数量表(Hachinski Inchemic Score, HIS)^[6]中 AD 的诊断标准;③临床痴呆评定量表(Clinical Dementia Rating, CDR)^[7] ≥ 1 分;④存在认知功能缺损,即文盲者简易智能状态检查表(Mini-Mental State Examination, MMSE) ≤ 17 分,小学文化程度者 MMSE ≤ 20 分,中学或以上文化程度者 MMSE ≤ 24 分,但具备一定的作答能力,即 MMSE > 3 分;⑤家属知情同意。排除标准:①患有严重的心肺疾病;②合并脑卒中、帕金森病等其他神经系统疾病;③合并恶性肿瘤;④有严重视听觉障碍。采用便利抽样法按照样本的纳入和排除标准纳入 200 例 AD 患者。

1.2 方法

作者单位:1. 广东省人民医院,广东省医学科学院肾内科血液净化中心,广东广州市 510080;2. 中山大学护理学院,广东广州市 510080。
作者简介:符霞(1978-),女,海南东方市人,主管护师,硕士,主要从事老年护理及血液净化护理研究。通讯作者:张美芬。

1.2.1 BPSD 调查 采用国际通用的居家/养老院神经精神量表 (Neuropsychiatric Inventory/Neuropsychiatric Inventory-Nursing Home, NPI) 按照统一的标准用语与患者的主要照顾者进行访谈, 调查患者近 1 个月的 BPSD。首先调查患者是否存在该维度所反映的症状, 如否认记为 0 分; 如有则进一步通过该维度后的 5~9 个问题进行评定以确定具体的症状, 并评定该症状的发生频率 (采用 1~4 分的 4 级评分) 和严重程度 (采用 1~3 分的 3 级评分), 评定结果以两者的乘积为本条目的得分 (0~12 分), 12 个症状维度中的最高条目得分之和为 NPI 总分 (0~144 分), NPI 总分除以 12 为 NPI 总均分。NPI 总分或总均分 > 0 表示患者存在 BPSD^[8]。本问卷的中译本由香港威尔斯亲王医院精神科 Vivian Leung 教授提供。

1.2.2 家庭负担调查 家庭负担调查量表 (Family Burden Interview Scale, FBIS) 是印度学者 Pai 等^[9] 根据印度国情编制而成。该量表主要从家庭经济 (6 个问题)、家庭日常活动 (5 个问题)、家庭娱乐活动 (4 个问题)、家庭关系 (5 个问题)、家庭成员躯体健康 (2 个问题) 及家庭成员心理健康 (2 个问题) 6 个维度测量家庭负担。量表评分采用 0~2 分的 3 级评分, 0 表示没有负担, 1 表示中等负担, 2 表示严重负担。总分范围为 0~48 分, 其中, 总分 > 0 表示存在家庭负担, ≤ 17 分表示轻度负担, 17~32 分表示中度负担, > 32 分表示重度负担。目前该量表已应用于临床, 但多用于对精神病患者家庭负担的评价^[10]。国内也有研究将该量表应用于临床, 结果表明该量表在评价家庭负担方面具有较高的信度和效度^[11]。

1.2.3 量表的信度及效度 本研究量表的效度分析主要检验内容效度, 即请相关领域的临床专家及心理学专家进行效度鉴定; 信度分析主要测定 Cronbach's α 系数。经过预实验测定, 本研究使用量表的 Cronbach's α 系数为: NPI = 0.872; NPI-NH = 0.711; FBIS = 0.805。

1.3 统计学处理 将收集的资料使用 SPSS 13.0 统计软件进行 t 检验及偏相关分析。

2 结果

2.1 AD 患者 BPSD 发生情况 NPI 评定结果显示, 95.0% 的 AD 患者可发生不同程度的 BPSD, NPI 总均分为 (2.54 ± 0.58) 分, 得分较高的症状维度按降序排列依次为烦躁/攻击行为、易怒/情绪波动、异常的动作行为、情绪淡漠/冷漠、妄想、幻觉、睡眠紊乱等。见表 1。

2.2 居家与养老院 AD 患者的家庭负担 居家 AD 患者的家庭负担总分及其家庭日常活动、家庭日常娱乐活动、家庭关系、家庭成员心理健康、家庭成员躯体健

康维度的得分均高于养老院 AD 患者 ($P < 0.05$), 而其经济负担的维度得分明显低于养老院 AD 患者 ($P < 0.01$), 见表 2。

2.3 AD 患者 BPSD 与家庭负担相关分析 偏相关分析显示, AD 患者的 NPI 总均分与家庭负担总分及经济负担、家庭娱乐活动、家庭关系、家庭成员的心理及躯体健康维度的得分呈明显正相关 ($P < 0.01$); NPI 各症状维度得分均与家庭负担总分呈正相关 ($P < 0.05$); NPI 总均分及其各症状维度得分均与家庭日常生活得分无相关关系 ($P > 0.05$)。见表 3。

表 1 AD 患者 BPSD 的总体及各症状维度水平、发生率及严重程度 (n=200)

BPSD	均数水平 ($\bar{x} \pm s$)	发生率 (%)
烦躁/攻击行为	4.60 ± 2.01	63.0
易怒/情绪波动	4.32 ± 2.30	64.0
异常的动作行为	3.55 ± 1.48	46.5
情绪淡漠/冷漠	3.14 ± 1.44	47.5
妄想	3.02 ± 1.32	57.0
幻觉	2.72 ± 1.24	49.5
睡眠紊乱	2.57 ± 1.11	52.0
焦虑	1.94 ± 0.87	32.5
抑郁/情绪低落	1.89 ± 0.82	55.0
食欲或进食障碍	1.20 ± 0.58	25.5
脱抑制	0.90 ± 0.42	18.0
情绪高涨/欣快	0.65 ± 0.30	22.5
NPI 总均分	2.54 ± 0.58	95.0

表 2 居家与养老院 AD 患者家庭负担比较 ($\bar{x} \pm s$)

变量	居家 AD 患者 (n=100)	养老院 AD 患者 (n=100)	t	P
家庭负担总分	11.78 ± 3.87	9.88 ± 2.51	2.248	>0.05
经济负担	3.83 ± 1.04	4.97 ± 1.85	-3.102	<0.01
家庭日常活动	2.09 ± 0.96	0.85 ± 0.21	7.697	<0.001
家庭娱乐活动	3.96 ± 0.89	2.58 ± 0.88	3.844	<0.001
家庭关系	2.37 ± 0.77	0.28 ± 0.10	8.078	<0.001
家庭成员心理健康	0.44 ± 0.20	0.11 ± 0.09	5.796	<0.001
家庭成员躯体健康	0.57 ± 0.17	0.13 ± 0.10	7.462	<0.001

3 讨论

AD 患者的“BPSD”是指痴呆患者出现的知觉、思维内容、心境或行为的紊乱^[2]。几乎所有的 AD 患者在疾病过程中都会出现各种 BPSD^[12], 包括妄想、幻觉、烦躁或攻击行为、焦虑、抑郁或情绪低落、情绪高涨或欣快、情绪淡漠或冷漠、易怒或情绪波动、脱抑制、异常的动作行为、睡眠紊乱、食欲或饮食失调等, 给患者本人、照顾者及家庭造成极大的影响。

本研究结果显示, AD 患者在疾病过程中普遍存在各种 BPSD。其发生原因可能与 AD 本身所致的生化基础和神经内分泌功能以及大脑结构的病理改变有关。如有研究者报道, 多巴胺能和 5-羟色胺能神经系统的功能缺陷与某些 BPSD 有关, 包括情绪低落、焦虑、激越、坐立不安及冲动行为等^[13]。

本研究与以往其他学者研究 BPSD 所采用的评估工具不同。以往的研究多单纯着重考虑各种 BPSD 的发生率而忽略了对其严重程度的评估, 致使相关工作难以给予患者恰如其分的治疗及护理。本研究采用

的 NPI 量表兼顾了症状的发生频率及其严重程度,因而可以全面把握各种 BPSD 的发生情况,对临床用药及护理具有重要意义。

家庭负担是指疾病对家庭和有关成员造成的困难、问题或不良影响^[14]。本研究结果显示,居家与养老院 AD 患者的家庭负担总分分别为(11.78±3.87)和(9.88±2.51),其中,居家 AD 患者的家庭负担总分及其家庭日常娱乐活动、家庭关系、家庭成员心理健康、家庭成员躯体健康维度的得分均高于养老院 AD 患者($t=2.248\sim 8.078, P<0.05$),而其经济负担的维度得分明显低于养老院 AD 患者($t=-3.102, P<0.01$);AD 患者的 NPI 总均分与家庭负担总分及经济负担、家庭娱乐活动、家庭关系、家庭成员的心理及躯体健康维度的得分呈明显正相关($r=0.228\sim 0.801, P<0.01$);NPI 各症状维度得分均与家庭负担总分呈

正相关($r=0.160\sim 0.561, P<0.05$)。本研究结果表明,AD 患者的各种 BPSD 可增加其家庭负担,总体上呈轻度水平,主要表现在家庭经济负担、家庭娱乐活动、家庭关系、家庭成员的心理及躯体健康方面;入住养老院虽然会增加家庭的经济负担,但是在家庭娱乐活动、家庭关系、家庭成员心理健康和躯体健康方面的负担可以得到明显缓解。这可能是因为:①为了应对居家 AD 患者频发的各种 BPSD,其家属不得不寻求医疗帮助并牺牲个人的娱乐时间以陪伴患者渡过不适反应阶段;同时,由于为了避免意外而增加看护强度和时

表 3 NPI 总均分及其症状维度得分与患者的家庭负担总分及其各维度得分的偏相关分析(n=200)

变量	家庭负担总分	经济负担	家庭日常活动	家庭娱乐活动	家庭关系	家庭成员心理健康	家庭成员躯体健康
NPI 总均分	0.801 ^b	0.663 ^b	0.018	0.761 ^b	0.303 ^b	0.228 ^b	0.237 ^b
烦躁/攻击行为	0.521 ^b	0.467 ^b	0.057	0.420 ^b	0.276 ^b	0.129	0.227 ^b
易怒/情绪波动	0.483 ^b	0.457 ^b	0.082	0.381 ^b	0.243 ^b	0.139	0.201 ^b
异常动作行为	0.561 ^b	0.364 ^b	0.011	0.562 ^b	0.223 ^b	0.169 ^a	0.185 ^b
情绪淡漠/冷漠	0.212 ^b	0.156 ^a	0.121	0.222 ^b	0.051	0.155 ^a	0.056
妄想	0.193 ^b	0.244 ^b	0.059	0.173 ^a	0.037	0.001	0.020
幻觉	0.292 ^b	0.275 ^b	0.033	0.282 ^b	0.054	0.035	0.023
睡眠紊乱	0.386 ^b	0.255 ^b	0.037	0.341 ^b	0.197 ^b	0.162 ^a	0.159 ^a
焦虑	0.315 ^b	0.146 ^a	0.063	0.402 ^b	0.124	0.053	0.101
抑郁/情绪低落	0.160 ^a	0.108	0.012	0.269 ^b	0.126	0.049	0.019
食欲/进食障碍	0.374 ^b	0.380 ^b	0.022	0.315 ^b	0.189 ^b	0.217 ^b	0.035
脱抑制	0.280 ^b	0.310 ^b	0.081	0.223 ^b	0.151 ^a	0.071	0.189 ^b
情绪高涨/欣快	0.325 ^b	0.310 ^b	0.135	0.310 ^b	0.147 ^a	0.107	0.046

注:a. $P<0.05$;b. $P<0.01$ 。

可见,由于沉重的负担,打乱了 AD 患者家庭成员之间原有的相互关系,使家庭成员承担过多的义务和责任,其社会活动受到限制,因而会产生主观上的不满,进而影响对患者的照护质量。因此,在家庭有经济承受能力和尊重患者本人意愿的前提下,将 AD 患者送到养老院不失为一种最佳选择。

[参考文献]

[1]沈文鹏,关奇志,朱汇平,等.老年痴呆患者照料者的健康教育探索[J].中国初级卫生保健,1999,13(6):39—41.
[2]Finkel SI. Behavioural signs and symptoms of dementia: implications for research and treatment[J]. Int Psychogeriatrics, 1996, 8(Suppl 3):215—552.
[3]张振馨,陈霞,刘协和,等.北京、西安、上海、成都四地区痴呆患者卫生保健现状调查[J].中国医学科学院学报,2004,26(20):116—121.
[4]American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of mental Disorders[M]. 4th ed. Washington, DC: American Psychiatric Association, 1994:706—708.
[5]Mckhann G, Drachman D, Folstein M, et al. Clinical diagnosis of Alzheimer's diseases: report of the NINCDS-ADRDA Work Group under the auspices of Department of Health and Human Services Task Force on Alzheimer's Disease[J]. Neurology, 1984, 34(7):939.

[6]Hachinski VC, Iliff LD, Zilhka E, et al. Cerebral blood flow in dementia[J]. Arch Neurol, 1975, 32(9):632—637.
[7]Morris JC. The Clinical Dementia Rating (CDR): current version and scoring rules[J]. Neurology, 1993, 43:2412—2414.
[8]Steinberg M, Sheppard JM, Tschanz JT, et al. The incidence of mental and behavioral disturbances in dementia: the cache county study[J]. J Neuropsychiatry Clin Neurosci, 2003, 15(3):340—345.
[9]Pai S. Impact of treatment intervention on the relationship between dimensions of clinical psychopathology, social dysfunction and burden on the family of patients[J]. Psychol Med, 1982, 12:651.
[10]吕繁,曾光,钟天伦,等.伤害家庭负担评价的方法学研究[J].中华流行病学杂志,2001,22(4):246.
[11]陈辉,杜玉开,贾桂珍,等.家庭负担会谈量表测量伤害患者家庭负担的信度与效度评价[J].华中科技大学学报,2003,32(5):561—563.
[12]Haupt M, Kurz A, Janner M. A 2-year follow-up of behavioural and psychological symptoms in Alzheimer's disease[J]. Dement Geriatr Cogn Disord, 2000, 11:147—152.
[13]Deny S, Zohar J, Westenberg HG. The role of dopamine in obsessive-compulsive disorder: preclinical and clinical evidence[J]. J Clin Psychiatry, 2004, 65(Suppl):11—17.
[14]Clausen JA, Yarrow MR. The impact of mental illness on the family[J]. J Soc Issues, 1955, 11:3—64.

(收稿日期:2009-02-01)