

# 痴呆照顾健康管理对照顾者负担及心理状态的影响

梅菁<sup>1</sup>, 孙慧敏<sup>2</sup>, 何易<sup>1</sup>, 张秀秀<sup>3</sup>

Effects of dementia care interventions on caregiver burden and mental state of caregivers Mei Jing, Sun Huimin, He Yi, Zhang Xiuxiu

**摘要:**目的 研制手机 App 用于痴呆照顾健康管理,并探讨对照顾者照顾负担、焦虑抑郁及自我效能的影响。方法 选取 90 名轻度认知功能障碍及老年期痴呆患者的照顾者为研究对象,实施基于手机 App 的痴呆照顾健康管理,进行线上线下联合干预。干预前及干预 6 个月采用 Zarit 护理者负担量表、广泛性焦虑量表-7、病人健康问卷抑郁量表及一般自我效能感量表评价干预效果。结果 干预后,照顾者的照顾负担、焦虑、抑郁及一般自我效能感得分与干预前比较,差异有统计学意义(均  $P<0.05$ )。结论 基于手机 App 的痴呆照顾健康管理可降低照顾者负担,改善焦虑及抑郁情绪,提升自我效能。  
**关键词:**痴呆; 认知功能障碍; 照顾者; App; 健康管理; 照顾负担; 自我效能; 焦虑; 抑郁  
**中图分类号:**R473.2 **文献标识码:**B **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2022.17.087

随着人口老龄化加速,居家痴呆老年人逐年增多,是 21 世纪人类面临的最大的全球公共健康和社会保健挑战之一<sup>[1]</sup>。目前全球约有 5 000 万痴呆患者,到 2050 年将增长至 1.52 亿<sup>[2]</sup>。而中国是全世界老年人口最多的国家,据 2020 年一项全国性横断面研究显示,我国 60 岁及以上人群中 有 1 507 万例痴呆患者<sup>[3]</sup>。随着病程进展,老年痴呆患者逐渐丧失生活自理能力,同时伴有精神与行为障碍,沉重的照顾负担对照顾者的心理产生不良影响<sup>[4]</sup>。我国痴呆老年人大多由家属照顾,家庭照顾者是痴呆症照护的主力,但相关支持与干预研究刚刚起步,照顾者身心状况和照护技能现状不容乐观。有研究显示,近 50% 的患者家属痴呆知识缺乏,延误了老年期痴呆的早期诊断与干预<sup>[5]</sup>,且他们难以寻求专业的指导和帮助,承受着较大的心理和生理压力。随着互联网技术的发展,网络干预打破时间、地域限制,为实现支持服务普及提供了解决途径。多项研究针对痴呆居家照护开展网络干预,初见成效<sup>[6-8]</sup>。本研究研制一款适合痴呆患者照顾者使用的 App,同时成立线下团队开展痴呆照顾者居家照护培训,效果较好,报告如下。

## 1 对象与方法

**1.1 对象** 选取 2020 年 8 月至 2021 年 1 月在武汉市某三甲医院记忆门诊、神经内科住院病房以及武汉市某社区居住的轻度认知功能障碍(Mild Cognitive Impairment, MCI)、老年痴呆患者的照顾者作为研究对象。纳入标准:①患者符合 WHO 国际疾病分类第 10 版(ICD-10)MCI 及痴呆诊断标准,具有一定的沟通及活动能力,排除精神行为症状严重无法听从指令者;②照顾者为承担主要照顾任务的家属,如患者的

配偶、子女或其他非领取报酬的亲属;③直接照顾时间≥3 个月,每周合计照顾患者≥72 h,且预计可继续照顾患者≥6 个月;④认知及活动能力正常且自愿参与本研究并签署知情同意书。排除标准:①有精神病史,酒精或药物滥用史;②有严重器官病变,如心、肾功能衰竭等;③无法使用智能手机。剔除标准:①6 个月的干预期内主要照顾者更换;②无法按要求完成干预内容。采用 GPower 软件,效应量定为 0.5,检验效能定为 0.9,计算出本研究最小样本量为照顾者及患者共 86 对。本研究纳入 108 对样本,因患者或照顾者无法坚持完成研究导致 18 对样本流失,最终有 90 对照顾者及患者完成研究。90 例患者,男 32 例,女 58 例;年龄 59~91(71.74±6.66)岁。文化程度:小学及以下 39 例,初中 28 例,高中/中专 13 例,大专及以上 10 例。病程(以初次诊断为 MCI 或痴呆开始):0~年 35 例,3~年 37 例,5~年 15 例,≥10 年 3 例。疾病程度:MCI 25 例,痴呆早期 38 例,中期 25 例,晚期 2 例(能依赖熟悉的照顾者完成相关指令,如配合居家休闲活动等)。90 名照顾者,男 33 人,女 57 人;年龄 38~78(59.23±7.64)岁。文化程度:小学及以下 12 人,初中 24 人,高中或中专 33 人,大专及以上 21 人。个人月收入:<3 000 元 13 人,3 000~元 44 人,>5 000 元 33 人。照顾年限:<1 年 18 人,1~年 20 人,3~年 36 人,>5 年 16 人。与患者关系:夫妻 34 人,父母 11 人,子女 27 人,其他 18 人。

## 1.2 方法

**1.2.1 组建研究团队** 研究团队包含 8 名成员,其中主任护师 1 名、主治医师 1 名、主管护师 2 名、护师 3 名、软件公司人员 1 名。主任护师负责制订方案,组织实施以及回复照顾者咨询;主治医师负责对团队成员提供专业知识指导;主管护师负责指导照顾者使用患者端 App 及发布科普内容,对照顾者进行培训以及社区辅助支持工作;护师负责进行居家休闲活动指导,实施同伴支持以及辅助开展培训;软件工程师负责 App 研发与维护。

作者单位:武汉大学中南医院 1. 神经内科 2. 神经心理科(湖北 武汉, 430071);3. 淄博职业学院  
梅菁:女,硕士,主管护师  
通信作者:孙慧敏,hmsun1968@163.com  
科研项目:湖北省卫生健康委员会面上项目(WJ2019M202)  
收稿:2022-04-18;修回:2022-05-30

**1.2.2 开发 App** 研究团队通过文献检索及组内讨论,确定 App 需要的功能模块及使用路径,与软件公司沟通后,研制出“认知障碍病例数据管理系统”手机 App,其包含医护端及患者端。医护端 App 包含档案管理、照顾者反馈及指导等模块,具有建立患者及照顾者档案、量表测评、发布科普文章以及对照顾者的咨询进行回复和指导的功能。患者端 App 包含患者课堂、健康档案、咨询医生、发布动态等模块,具有查看科普文章及视频、查看患者及照顾者健康档案、发布生活动态以及咨询医护人员等功能。

### 1.2.3 实施基于 App 的痴呆照顾健康管理

**1.2.3.1 线上管理** 研究团队下载注册医护端 App,评估照顾者的一般情况,如与患者关系、照顾时长、文化程度等,并对照顾者进行量表测评,建立完善的照顾者管理档案。借助 App 评估系统、定期复诊、电话随访等,对照顾者情况动态评估,并上传至云档案。研究团队每周一 9:00 更新科普文章及视频,内容包含:疾病认识(痴呆的病因及预防、诊断与治疗)、照护支持(痴呆患者日常照护技巧、痴呆患者行为和精神症状的应对等)、信息资源(认知障碍治疗相关医疗资源、社会动态等)等;同时可以查看浏览量,对照顾者的浏览情况进行监测,如浏览量未达到 90%,则每周四通过 App 向照顾者发布提醒。指导照顾者学会使用患者端 App,照顾者可通过自助菜单选择内容模块,如通过“患者课堂”路径浏览科普文章及视频,通过“咨询医生”,可以进行照护相关问题的咨询,研究团队每天 22:00 前完成对当日咨询的回复;通过“发布动态”发布生活动态及评论他人的动态。

#### 1.2.3.2 线下管理

**1.2.3.2.1 居家休闲活动** 研究团队向入组患者及其照顾者讲解居家休闲活动的定义及范畴,根据其活动能力、双方兴趣爱好、家庭经济能力、居家环境等制订适宜每组家庭的活动,选择在家中即可进行的活动量适度的休闲活动,如纸牌、麻将、下棋、书法、绘画、剪纸、手工艺品、唱歌等,排除阅读、听音乐、上网等不需要持续动手的单一性活动。通过以下辅助手段保证干预质量。①发放并完成活动记录表:指导照顾者记录每次休闲活动,记录内容主要包含日期、活动项目、持续时间;②鼓励照顾者将活动视频或照片上传至 App,增加同伴间的交流与支持;③未及时完成记录表或上传视频照片的照顾者予以电话或微信随访,询问原因,督促完成,并做好记录。本研究中的照顾者均能完成每周 3 次的居家休闲活动,每次时长 15~90 min。

**1.2.3.2.2 同伴支持** 通过患者端 App 建立线上痴呆照顾者交流平台,照顾者可随时发布内容,提出照顾过程中的困惑,分享照顾经验等。干预第 3 个月最后 1 周组织照顾者面对面交流会,共 3 次,每次 45 min 左右,分别在社区及我院神经内科示教室进行,

83 名照顾者到现场参与交流,其他无法到场的照顾者以腾讯会议的方式进行远程视频交流。

**1.2.3.2.3 照顾者培训** 干预前 3 个月,对照顾者分期分批实施 12 个学时的培训,每周 1 个学时。采用单课双讲的形式,对能到现场的照顾者进行线下授课,无法到场的照顾者采用腾讯视频会议。内容包括痴呆的相关基础知识、早期识别与就医、以人为本的专业照护、居家日常生活照护、制订个体照护方案、认知训练方法、如何为痴呆老年人设计和安排活动、常见行为和精神症状的照护、如何与痴呆老年人建立有效的沟通、痴呆老年人的饮食营养、照顾者心理调适和压力疏导等。每次授课时间 30 min,答疑时间 15 min。讲座内容同时上传至 App,供照顾者随时自助式学习。本研究中每次现场参与培训的照顾者 32~54 人,其余照顾者通过腾讯会议或患者端 App 发布的课件自助学习。

**1.2.4 评价方法** 干预前及干预 6 个月后进行评价。调查问卷现场发放或上传至 App 患者端,采用统一指导语指导照顾者填写。①照顾负担。采用 Zarit 护理者负担量表(Zarit Caregiver Burden Interview,ZBI)评估。包括个人负担和责任负担 2 个维度共 22 个条目。个人负担包括 11 个条目,责任负担包括 6 个条目,每个条目按负担的轻重进行 0~4 分评分。总分 0~88 分,分数越高,照顾负担越重。王烈等<sup>[9]</sup>研究显示,中文版 Zarit 护理者负担量表的 Cronbach's  $\alpha$  系数为 0.87。②焦虑、抑郁。采用广泛性焦虑量表-7(Generalized Anxiety Disorder,GAD-7)<sup>[10]</sup>和病人健康问卷抑郁量表(Patient Health Questionnaire-9,PHQ-9)<sup>[11]</sup>评估。GAD-7 由 7 个条目组成,每个条目计 0~3 分,总分 0~21 分。钱洁等<sup>[12]</sup>研究显示,其 Cronbach's  $\alpha$  系数 0.880。PHQ-9 共 9 个条目,每个计 0~3 分,总分 27 分。徐勇等<sup>[13]</sup>在社区老年人群中的研究结果显示,中文版 Cronbach's  $\alpha$  系数为 0.832。③自我效能。采用一般自我效能感量表(General Self-efficacy Scale,GSES)评估。共 10 个条目,每个条目采用 1~4 分评分,中文版 GSES 的 Cronbach's  $\alpha$  系数 0.91<sup>[14]</sup>。

**1.2.5 统计学方法** 采用 SPSS22.0 软件进行  $t$  检验,检验水准  $\alpha=0.05$ 。

## 2 结果

干预前后照顾者负担、焦虑抑郁及自我效能感得分比较,见表 1。

## 3 讨论

**3.1 基于手机 App 的痴呆照顾健康管理可一定程度上降低照顾者负担** 本研究基线调查发现,痴呆患者照顾者的照顾负担得分为  $46.42 \pm 4.98$ ,处于中等水平,高于国外的照顾者负担水平<sup>[15]</sup>,亦高于蒋芬<sup>[16]</sup>的研究结果( $38.25 \pm 14.29$ )。研究表明,痴呆照顾者

的日均照顾时间及直接照顾时间与照顾负担呈正相关<sup>[17]</sup>,而我国 80% 的痴呆患者居住在家中,由配偶或其他家庭成员照顾<sup>[18]</sup>。本研究基于 App 开展痴呆照顾健康管理,对照顾者进行线上及线下的照护知识培训,与照顾者进行双向交流,一定程度上缓解了照顾者负担,尤其在个人负担维度,这可能是因为本研究对照照顾者进行了较全面的指导,有效提升其照顾技能,进而可以缓解照顾者心理负担。而责任负担没有显著改变,可能因为 MCI 及痴呆患者均有记忆力或其他认知功能进行性减退的现象,存在忘事、迷路、走失等安全隐患,中晚期痴呆患者还存在日常生活能力

困难,常需要照顾者陪伴左右,这很大程度上影响着照顾者的私人时间及生活。邹健<sup>[19]</sup>研究也发现,痴呆患者家庭照顾者的照顾负担普遍偏高,主要是时间依赖性负担。且本研究照顾者大多数为患者的配偶,处于离退休阶段,其生活环境及生活方式的改变,使其容易心生惆怅、敏感,表现出各种担心,甚至变得退缩,不愿与他人交往<sup>[20-21]</sup>,这些客观原因均对干预效果有影响。提示日后可借鉴国外的痴呆照护模式,居家照护联合基层医疗机构照护<sup>[22]</sup>,让痴呆患者照顾者学会向社区及社会借力,更大程度上减轻照顾负担。

表 1 干预前后照顾者负担、焦虑抑郁及自我效能感得分比较 分,  $\bar{x} \pm s$

| 时间       | 人数 | 照顾负担总分     | 个人负担       | 责任负担       | 焦虑        | 抑郁        | 自我效能       |
|----------|----|------------|------------|------------|-----------|-----------|------------|
| 干预前      | 90 | 46.42±4.98 | 26.69±3.47 | 11.54±2.39 | 7.28±3.42 | 6.06±2.76 | 25.53±1.91 |
| 干预后      | 90 | 44.64±4.63 | 25.01±3.33 | 11.66±2.05 | 4.84±2.59 | 5.00±2.80 | 26.78±1.73 |
| <i>t</i> |    | 2.480      | 3.308      | -0.335     | 5.381     | 2.548     | -4.922     |
| <i>P</i> |    | 0.014      | 0.001      | 0.738      | <0.001    | 0.012     | <0.001     |

**3.2 基于手机 App 的痴呆照顾健康管理可改善照顾者焦虑抑郁** 由于老年痴呆患者认知和行为的改变,家庭照顾者经常会经历焦虑和抑郁<sup>[23]</sup>。本研究基线调查显示,痴呆患者照顾者存在不同程度焦虑、抑郁症状,与其他研究结果类似<sup>[24]</sup>。袁慧等<sup>[25]</sup>建议,应建立家属网络支持平台扩大照顾者的社会资源,通过培训项目和教育讲座等活动增加照顾者积极的情绪体验,降低焦虑抑郁等心理问题发生的风险,最终提高照顾者和痴呆患者的生活质量。黄婧雯等<sup>[26]</sup>研究指出,进行个性化居家休闲活动干预的家庭照顾者负性情感明显下降,尤其是焦虑和抑郁症状有所缓解。本研究指导照顾者对痴呆患者开展居家休闲活动,医护人员的专业指导解决实际问题,加上同伴支持让照顾者之间能互相倾诉,互相交流学习,能较大幅度减轻照顾者的焦虑、抑郁情绪。

**3.3 基于手机 App 的痴呆照顾健康管理可提高照顾者的自我效能** 有研究指出,自我效能感较高的个体具有较好的心理弹性,更容易从负性生活事件或挫折中恢复<sup>[27]</sup>。本研究结果显示,痴呆患者照顾者的自我效能处于中等水平。而基于互联网的在线干预已被证明是向照顾者提供支持的可行方法<sup>[28]</sup>,日常活动处理、休闲活动教育等可以改善痴呆患者家庭照顾者的自我效能<sup>[29]</sup>。我国痴呆患者居家照护体系薄弱,可以依赖和利用的社区资源及服务较少<sup>[18]</sup>,而智能手机及互联网的运用日趋普遍,本研究结合这一现状,运用手机 App 向照顾者进行资源发送及在线干预,结合线上线下课程培训,结果证实该干预方式有效提高了照顾者的自我效能,从而能够更加积极地对照护过程中的负性情绪,改善照护结局。

4 小结

本研究考虑国内痴呆患者多为居家照顾,且照顾

者缺乏相关的照护知识与支持,利用当今社会智能手机已普遍使用的情况,研制出适合痴呆患者照顾者的 App,结合手机 App 的使用与线下专业团队的个性化干预,可缓解照顾者的照顾负担,改善其焦虑抑郁状况,提升自我效能感。但本研究为自身前后对照,仅观察干预 6 个月的效果,尚需开展随机对照试验及远期随访,评价干预效果。此外,本研究排除精神行为症状严重无法听从指令的患者,干预方案对此类患者照顾者的适用性需要探讨。

参考文献:

[1] Livingston G, Sommerlad A, Orgeta V, et al. Dementia prevention, intervention, and care [J]. Lancet, 2017, 390 (10113): 2673-734.

[2] Alzheimer's Association. 2020 Alzheimer's disease facts and figures [J]. Alzheimers Dement, 2020, 16 (3): 391-460.

[3] Jia L, Du Y, Chu L, et al. Prevalence, risk factors, and management of dementia and mild cognitive impairment in adults aged 60 years or older in China: a cross sectional study [J]. Lancet Public Health, 2020, 5 (12): e661-e671.

[4] 吴圆圆, 潘璐, 邓小岚, 等. 老年痴呆患者主要照顾者感知益处与经验性回避的相关性 [J]. 护理学杂志, 2019, 34 (9): 31-34.

[5] Song Y T, Wang J T. Overview of Chinese research on senile dementia in mainland China [J]. Ageing Res Rev, 2010, 9 (Suppl 1): S6-S12.

[6] Metcalfe A, Jones B, Mayer J, et al. Online information and support for carers of people with young-onset dementia: a multi-site randomised controlled pilot study [J]. Int J Geriatr Psychiatry, 2019, 34 (10): 1455-1464.