

论著·临床研究

doi:10.3969/j.issn.1671-8348.2022.02.013

网络首发 <https://kns.cnki.net/kcms/detail/50.1097.R.20211228.1705.008.html>(2021-12-29)

主要照料者与阿尔茨海默病患者沟通现状及影响因素分析*

蒋平静,谭小林[△],程雪,彭祖来,李远,赵新民,刘涛,胡舒
(重庆市精神卫生中心 401147)

[摘要] **目的** 探讨主要照料者与阿尔茨海默病(AD)患者的沟通现状及影响因素。**方法** 采用便利抽样法选取 150 例 AD 患者的主要照料者进行问卷调查、量表评定和统计分析。**结果** 沟通问卷总分(55.28±22.55)分,7 个沟通维度得分差异无统计学意义($F=0.883, P=0.512$),其中沟通认知得分最高(61.69±31.77)分,沟通方式得分最低(42.51±21.31)分。沟通问卷总分与临床痴呆评定量表(CDR)得分($r=-0.192, P=0.019$)呈负相关,与神经精神科问卷(NPI)得分($r=0.185, P=0.024$)、照料者受教育年限($r=0.164, P=0.047$)呈正相关。AD 患者不同性别及不同婚姻沟通问卷总分差异有统计学意义($P<0.05$)。照护时长、CDR 得分、AD 患者受教育年限、AD 患者婚姻是沟通问卷总分的主要影响因素($R^2=0.204$)。**结论** 主要照料者与 AD 患者总体沟通状况不良,尤其缺乏非语言沟通方式;照护时间较短的照料者更需要重视文化程度较高、有配偶患者的沟通交流。

[关键词] 主要照料者;阿尔茨海默病;沟通现状;影响因素**[中图分类号]** R749**[文献标识码]** A**[文章编号]** 1671-8348(2022)02-0243-04

Current situation and influencing factors of communication between main caregivers and patients with Alzheimer's disease*

JIANG Pingjing, TAN Xiaolin[△], CHENG Xue, PENG Zulai,
LI Yuan, ZHAO Xinmin, LIU Tao, HU Shu

(Chongqing Municipal Mental Health Center, Chongqing 401147, China)

[Abstract] **Objective** To explore the current situation of communication between main caregivers and the patients with Alzheimer's disease (AD) and its influencing factors. **Methods** A total of 150 AD patients and their main caregivers selected by the convenient sampling method conducted the questionnaire survey, scale evaluation and statistical analysis. **Results** The total score of the communication questionnaire was (55.28±22.55) points, and there was no statistically significant difference in the scores of seven communication dimensions ($F=0.883, P=0.512$), in which the score of communication cognition was the highest [(61.69±31.77) points], and the score of communication mode was the lowest [(42.51±21.31) points]. The total score of communication questionnaire was negatively correlated with the Clinical Dementia Rating (CDR) score ($r=-0.192, P=0.019$), and positively correlated with the Neuropsychiatric Inventory (NPI) score ($r=0.185, P=0.024$) and the educational years of the caregivers ($r=0.164, P=0.047$). There was statistically significant difference in the total score of communication questionnaire between different genders ($t=2.212, P=0.030$) and different marital statuses ($t=2.922, P=0.005$). The duration of care, CDR score, educational years of the patients and marital status were the main influencing factors of the communication questionnaire score ($R^2=0.204$). **Conclusion** The overall communication status between the caregivers and AD patients is poor, especially lack of nonverbal communication mode; the caregivers with shorter care time need to pay more attention to the communication of the patients with higher cultural degree and spouse.

[Key words] primary caregiver; Alzheimer's disease; communication status; influence factor

阿尔茨海默病(Alzheimer disease, AD)主要表现为认知功能和记忆功能受损、日常生活能力下降,以

及存在精神行为症状(behavioral and psychological symptoms of dementia, BPSD)。BPSD 还是导致 AD

患者急诊住院或长期入住养老护理院的重要因素,进一步增加了医疗和护理负担^[1]。流行病学调查显示,我国目前约有 AD 患者 1 000 万^[2],随着病情的发展,AD 患者与他人交流的能力会逐渐衰退,一旦沟通受阻,往往会加重 BPSD,从而增加护理难度。

有效的沟通对患者的情感和心理康复起着积极的作用。有研究显示^[3],照料者具有年龄偏大、受教育程度较低等特点,其对患者症状的应对及与患者的沟通能力较差,提示照料者需要加强专业知识和照护技能的培训等^[4]。有关资料显示,与患者建立有效沟通可以缓解其 BPSD,提高照护质量^[5]。本研究针对主要照料者与 AD 患者沟通的不同维度进行调查,并分析其影响因素,旨在为 AD 患者的临床护理提供理论依据。

1 资料与方法

1.1 一般资料

2020 年 2—3 月对重庆市某精神卫生三级医疗机构、某社区医院、某养老服务中心便利抽样,按随机数字表随机选取符合国际疾病分类第十版(ICD-10)诊断标准的 AD 患者及其主要照料者(1:1)作为研究对象。本研究经医院伦理委员会批准(2019 伦审医字第 008-1 号),患者及家属知情同意。共发放问卷 180 份,回收问卷 170 份,有效问卷 150 份,有效回收率为 83.33%。AD 患者男 38 例,女 112 例;年龄 60~103 岁,平均(82.91±8.18)岁;学历小学及以下 34 例,初中 83 例,高中 23 例,大学及以上 10 例;未婚 2 例,已婚 55 例,离异 7 例,丧偶 86 例。照料者男 31 例,女 119 例;年龄 36~70 岁,平均(53.21±5.95)岁;学历小学及以下 39 例,初中 103 例,高中 8 例;未婚 3 例,已婚 138 例,离异 1 例,丧偶 8 例。

1.2 方法

1.2.1 调查方法

采取问卷调查和量表评定相结合方式,在培训合格的专业人员指导下对 AD 患者的照料者进行调查及评估,当场回收问卷。

1.2.2 研究工具

(1)一般情况调查问卷:内容包括患者基本情况(年龄、性别、婚姻、受教育年限、病程)、照料者基本情况(年龄、性别、婚姻、受教育年限、照护时长)。(2)沟通现状调查问卷:根据文献检索,综合多位长期从事护理教育、科研、管理及临床护理专家的意见,结合预调查结果,对问卷做了进一步的修改、完善形成最终调查问卷。包括沟通认知(10 项)、沟通意愿(10 项)、沟通背景(15 项)、沟通时机(5 项)、沟通方式(8 项)、沟通技巧(18 项)、沟通内容(5 项),7 个维度共 71 个条目。问卷中的每个条目采用 1~5 分 5 级评分法:1 分,完全不符合;2 分,大部分不符合;3 分,不确定;4 分,大部分符合;5 分,完全符合。沟通各维度的总分按百分制进行标准化处理,各维度各项相加的粗分/

(5×各维度条目数)×100=标准分^[6]。得分越高,符合度越高,沟通状况越好。(3)采用临床痴呆评定量表(clinical dementia rating scale,CDR)、日常生活活动量表(activity of daily living scale,ADL)、神经精神科问卷(neuropsychiatric inventory,NPI)分别评估 AD 患者的痴呆严重程度、日常活动能力和精神行为症状^[7-8]。

1.3 统计学处理

采用 SPSS17.0 统计软件进行分析。计量资料以 $\bar{x} \pm s$ 表示,两组间比较采用独立样本 *t* 检验,多组间比较采用单因素方差分析。采用皮尔逊进行相关分析,影响因素分析采用多元线性回归。以 $P < 0.05$ 为差异有统计学意义。

2 结果

2.1 沟通问卷各维度得分比较

沟通问卷总分(55.28±22.55)分(95%CI:49.94~60.62),7 个沟通维度得分差异无统计学意义($F=0.883, P=0.512$)。其中沟通认知得分最高,沟通方式得分最低,见表 1。

在沟通认知维度,“照料者认为患者有精神疾病”得分最高,“患者认为自己有自主决定权”得分最低。在沟通意愿维度,“患者感觉有趣”得分最高,“照料者能够与患者进行有意义的互动”得分最低。在沟通条件维度,“患者无方言障碍”得分最高,“照料者年轻”得分最低。在沟通时机维度,“患者情绪良好”得分最高,“有足够交流时间”得分最低。在沟通方式维度,“语言交谈”得分最高,“拥抱”得分最低。在沟通技巧维度,“不与他人随便讨论患者病情/不抱怨或倾诉护理工作的辛苦”得分最高,“征询患者意见”得分最低。在沟通内容维度,“日常生活便利性”得分最高,“内心感受和想法”得分最低。

表 1 沟通问卷总分及各维度得分

| 项目 | 得分($\bar{x} \pm s$, 分) | 95%CI |
|------|--------------------------|-------------|
| 沟通认知 | 61.69±31.77 | 38.97~84.43 |
| 沟通意愿 | 48.22±25.63 | 29.89~66.55 |
| 沟通条件 | 60.29±15.86 | 51.51~69.08 |
| 沟通时机 | 57.59±9.59 | 45.69~69.49 |
| 沟通方式 | 42.51±21.31 | 24.69~60.32 |
| 沟通技巧 | 55.22±23.42 | 43.57~66.87 |
| 沟通内容 | 59.82±19.32 | 35.84~83.81 |
| 总分 | 55.28±22.55 | 49.94~60.62 |

2.2 不同人口学特征与沟通状况的关系

经皮尔逊双变量相关分析显示,沟通问卷总分与 CDR 得分($r=-0.192, P=0.019$)呈负相关,与 NPI 得分($r=0.185, P=0.024$)、照料者受教育年限($r=0.164, P=0.047$)呈正相关,与照料者年龄($r=-0.160, P=0.052$)、照护时长($r=-0.033, P=$

0.689)、AD 患者年龄($r=0.043, P=0.603$)、AD 患者受教育年限($r=-0.039, P=0.638$)、AD 患者病程($r=-0.149, P=0.070$)、ADL 得分($r=-0.112, P=0.176$)无相关。照料者不同婚姻状况、照料者不同性别间沟通问卷总分差异无统计学意义($P>0.05$)，AD 患者不同性别、AD 患者不同婚姻间沟通问卷总分差异有统计学意义($P<0.05$)，见表 2。

表 2 不同人口学特征沟通问卷总分比较

| 项目 | n | 沟通问卷总分 ($\bar{x}\pm s$,分) | t | P |
|---------|-----|--------------------------------|--------|-------|
| 照料者婚姻 | | | -0.175 | 0.862 |
| 无配偶 | 12 | 55.08±24.48 | | |
| 有配偶 | 138 | 56.38±21.69 | | |
| 照料者性别 | | | 0.953 | 0.344 |
| 男 | 31 | 57.53±27.41 | | |
| 女 | 119 | 52.38±23.94 | | |
| AD 患者性别 | | | 2.212 | 0.030 |
| 男 | 38 | 61.64±18.69 | | |
| 女 | 112 | 50.06±24.28 | | |
| AD 患者婚姻 | | | 2.922 | 0.005 |
| 无配偶 | 55 | 62.82±18.56 | | |
| 有配偶 | 95 | 47.95±23.88 | | |

2.3 照料者与 AD 患者沟通状况影响因素分析

以沟通问卷总分为因变量，以照料者的性别、年龄、受教育年限、婚姻状况、照护时长，AD 患者的性别、年龄、受教育年限、婚姻、病程、CDR 得分、ADL 得分、NPI 得分为自变量，进行多元线性回归，性别经哑变量处理后导入回归方程。结果显示，回归方程有统计学意义($F=4.001, P<0.001, r=0.526$ ，调整 $R^2=0.207$)，照护时长、CDR 得分、AD 患者受教育年限、AD 患者婚姻进入回归方程，见表 3。

表 3 照料者与 AD 患者沟通问卷总分对有关变量的回归分析

| 项目 | B | SE | β | t | P |
|--------------|--------|-------|---------|--------|--------|
| 常量 | -1.326 | 0.574 | | -2.308 | 0.022 |
| 照料者性别 | -0.009 | 0.066 | -0.012 | -0.137 | 0.891 |
| 照料者年龄 | 0.004 | 0.004 | 0.087 | 1.024 | 0.308 |
| 照料者受教育年限 | 0.005 | 0.046 | 0.009 | 0.113 | 0.910 |
| 照料者婚姻 | 0.020 | 0.084 | 0.018 | 0.235 | 0.815 |
| 照护时长 | 0.091 | 0.020 | 0.600 | 4.628 | <0.001 |
| AD 患者 NPI 得分 | 0.002 | 0.003 | 0.065 | 0.851 | 0.396 |
| AD 患者 ADL 得分 | 0.002 | 0.004 | 0.059 | 0.658 | 0.511 |
| AD 患者 CDR 得分 | -0.027 | 0.013 | -0.224 | -1.988 | 0.049 |
| AD 患者病程 | -0.001 | 0.001 | -0.134 | -1.564 | 0.120 |
| AD 患者性别 | -0.081 | 0.061 | -0.116 | -1.318 | 0.190 |

续表 3 照料者与 AD 患者沟通问卷总分对有关变量的回归分析

| 项目 | B | SE | β | t | P |
|------------|--------|-------|---------|--------|-------|
| AD 患者年龄 | 0.001 | 0.003 | 0.039 | 0.479 | 0.633 |
| AD 患者受教育年限 | -0.086 | 0.030 | -0.230 | -2.822 | 0.005 |
| AD 患者婚姻 | -0.133 | 0.054 | -0.214 | -2.478 | 0.014 |

3 讨论

AD 患者在起病初期能够意识到自己在认知方面的缺陷，为了掩盖这种缺陷往往退出社交活动，不仅体现在与照料者的沟通减少，也体现在与朋友、亲戚等互动减少。随着病情发展，多数患者会出现人格改变、行为怪异，导致周围的人拒绝与其交流互动^[9]。有研究表明，因为人际沟通障碍，患者需求得不到满足，触发了精神行为异常(例如游荡、烦躁或者是攻击行为)^[10]，成为影响照护质量及照料者苦恼程度的主要因素之一。当 AD 患者需要表达自己的需要和情感及回应其他人的需要和情感时，照料者与患者沟通就显得非常重要。因此，照料者对待患者的需求应如同对待那些能够积极回应的健康人的需求一样^[11]。

本研究结果显示，沟通认知得分最高，其中得分最高的项是“照料者认为患者有精神疾病”，得分最低的项是“患者认为自己有自主决定权”，表明照料者通常把患者当作“什么都不知道”来看待，习惯一切事情替患者做主，而忽视患者的残留认知及能力。虽然 AD 患者仍对自己感兴趣的事物有着强烈的欲望，但照料者是否“征询患者意见”，是否忽略患者“内心感受和想法”，这是导致与患者有效沟通不足的重要原因。照料者对 AD 疾病的认识不足，觉得“患者任何能力均下降，已经没有内心想法和感受”。条目中得分最低的还包括“拥抱”，适当的肢体接触会产生内心的愉悦感，能减轻患者对照料者的敌对性。然而，照料者普遍文化水平较低，受中国传统文化影响，多数不喜欢拥抱这种“西式行为”。

照护时长主要与照护经验相关联。照护经验涉及照料者对患者的态度、对护理知识及自身护理水平的认识、照料者的社会因素、照料者的精力等方面^[12]。照护经验不足一般与照料者缺乏教育支持、照护技能及应对策略有关^[13]。目前我国的痴呆照料人员的知识结构参差不齐，多数照料者照护经验不足，尤其对 AD 患者伴发精神行为症状的护理缺乏专业系统的理论及知识体系^[14]。照料者往往采取约束、打骂等一些手段进行管理，不仅导致双方关系紧张，加重患者焦虑、不安、恐惧、抑郁情绪，甚至引发患者攻击性行为。CDR 得分反映 AD 患者的痴呆严重程度，痴呆程度越重，患者沟通交流越困难。AD 患者受教育程度越高，照料者与其沟通状况反而越差，原因更多在照料者方面。照料者缺少 AD 疾病的基础知识和照护知识，根

据主观判断采取简单应对行为,容易加重患者多疑、固执、淡漠、忧郁等负面心理情绪反应^[15],不但造成患者的痛苦和功能丧失,也让照料者难以应付^[16]。有学者认为,AD 患者的需求未得到及时合理的满足是 BPSD 产生的重要原因和机制^[17]。对于 AD 患者来说,配偶是最重要的陪伴及照料者,本研究显示,有配偶者沟通问卷总分反而较低,AD 患者针对配偶的攻击行为明显增加,嫉妒妄想、被窃妄想、被害妄想常见。因此,对配偶的支持也是心理干预的重点。当配偶年老体弱无法担任照料任务时,大多数子女又不能充当照料者的角色,所以反复替换护工的照料模式,往往不利于人际的沟通和表达^[18]。

总之,照料者与 AD 患者总体沟通状况不良,尤其缺乏非语言的沟通方式。照料时间较短的照料者更需要重视与文化程度较高、有配偶患者的沟通交流,从而有效管理患者 BPSD。本研究不足之处:制订沟通问卷条目不够全面,调查相关影响因素也很局限,结果和结论仅供临床参考,未来还需要对人际沟通障碍的发生机制做进一步的研究。

参考文献

- [1] CHIU M J, CHEN T F, YIP P K, et al. Behavioral and psychologic symptoms in different types of dementia[J]. J Formos Med Assoc, 2006, 105(7): 556-562.
- [2] 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): e661-671.
- [3] 杨振, 张冬梅, 陈任, 等. 我国五省(市)老年痴呆照料现状调查分析[J]. 安徽医学, 2013, 34(6): 847-850.
- [4] XU L, HSIAO H Y, DENQ W, et al. Training needs for dementia care in China from the perspectives of mental health providers: who, what, and how[J]. Int Psychogeriatr, 2018, 30(7): 929-940.
- [5] 蒋语, 林霞. 阿尔茨海默病患者沟通能力的研究进展[J]. 中国老年学杂志, 2019, 39(1): 248-250.
- [6] 刘霞. 主要照顾者与癌症患者沟通现状及影响因素的研究[D]. 石家庄: 河北医科大学, 2011.
- [7] 许贤豪. 神经心理量表检测指南[M]. 北京: 中国协和医科大学出版社, 2007: 17-75.
- [8] O'BRYANT S E, LACRITZ L H, HALL J, et al. Validation of the new interpretive guidelines for the clinical dementia rating scale sum of boxes score in the national Alzheimer's coordinating center databasc[J]. Arch Neurol, 2010, 67(6): 746-749.
- [9] 吴玉莲, 杨晋如. 中国居民对阿尔茨海默病临床表现及危害识别[J]. 中国老年学杂志, 2019, 39(8): 1992-1996.
- [10] BANOVIC S, ZUNIC L J, SINANOVIC O. Communication difficulties as a result of dementia[J]. Mater Sociomed, 2018, 30(3): 221-224.
- [11] VON KUTZLEBEN M, SCHMID W, HALEK M, et al. Community-dwelling persons with dementia: what do they need? What do they demand? What do they do? A systematic review on the subjective experiences of persons with dementia[J]. Aging Ment Health, 2012, 16(3): 378-390.
- [12] 陈圆圆, 沈勤, 杨莉莉, 等. 阿尔茨海默病主要家庭照顾者管理负担来源及其管理策略的质性研究[J]. 中国全科医学, 2020, 23(17): 2192-2197.
- [13] LO R Y. Uncertainty and health literacy in dementia care[J]. Ci Ji Yi Xue Za Zhi, 2019, 32(1): 14-18.
- [14] 严彦宏, 何庆. 基于关键词分析的我国老年护理文献及医养结合相关发展趋势研究[J]. 中国实用护理杂志, 2019, 35(35): 2731-2735.
- [15] 赵凰宏. 心理干预对提高老年痴呆患者生活质量的研究进展[J]. 中国药理学与毒理学杂志, 2019, 33(6): 459.
- [16] 盛建华, 高之旭. Alzheimer 病患者行为和精神症状的调查[J]. 中国神经精神疾病杂志, 2000, 26(1): 23-26.
- [17] 李小雪, 李冬梅, 许虹. 养老机构老年痴呆症患者精神行为症状影响因素分析[J]. 中国现代护理杂志, 2018, 24(27): 3263-3266.
- [18] LANG S F, FOWERS B J. An expanded theory of Alzheimer's caregiving[J]. Am Psychol, 2019, 74(2): 194-206.