

· 临床研究 · doi:10.3969/j.issn.1671-8348.2024.04.010

网络首发 [https://link.cnki.net/urlid/50.1097.R.20240102.1330.006\(2024-01-03\)](https://link.cnki.net/urlid/50.1097.R.20240102.1330.006(2024-01-03))

晚期阿尔茨海默病患者家庭照护者对缓和医疗需求及相关因素分析*

陈非¹, 陈恳^{2△}, 曹国兴¹, 袁刚³

(重庆市精神卫生中心:1.老年科;2.门诊部;3.精神科,重庆 401121)

[摘要] **目的** 探讨缓和医疗在晚期阿尔茨海默病(AD)患者家庭主要照护者中的需求及其影响因素。**方法** 选取 2021 年 1 月至 2022 年 12 月该院记忆门诊确诊的 148 例晚期 AD 患者的家庭主要照护者为研究对象,采用自行设计的缓和医疗需求问卷进行调查及统计分析。**结果** 主要照护者对缓和医疗需求总分为(91.88±15.19)分,得分指标 66.57%。得分指标最高为专业医疗照护指导需求,最低为社会支持需求,不同年龄、教育程度、与患者关系、照护经验、亲朋离世、家庭年收入、医疗支付方式、身体状况照护者的缓和医疗需求得分比较,差异有统计学意义($P<0.05$)。线性回归分析结果显示,文化程度、与患者关系、照护经验是家庭主要照护者对缓和医疗需求的影响因素($P<0.05$)。**结论** 晚期 AD 患者家庭主要照护者对缓和医疗需求程度高,急需加强缓和医疗服务。

[关键词] 缓和医疗;阿尔茨海默病;家庭照护者;需求;影响因素

[中图分类号] R473.74 **[文献标识码]** A **[文章编号]** 1671-8348(2024)04-0528-04

Analysis of palliative care needs and related factors of family caregivers of patients with advanced Alzheimer's disease*

CHEN Fei¹, CHEN Ken^{2△}, CAO Guoxing¹, YUAN Gang³

(1. Department of Geriatric; 2. Department of Outpatient; 3. Department of Psychiatry, Chongqing Mental Health Center, Chongqing 401121, China)

[Abstract] **Objective** To explore the needs and influencing factors of palliative care among primary caregivers in families of patients with advanced Alzheimer's disease (AD). **Methods** The main caregivers of 148 patients with advanced AD who were diagnosed at the Memory Clinic of this hospital from January 2021 to December 2022 were randomly selected as the research subjects. A self-designed questionnaire on palliative care needs was used for investigation and statistical analysis. **Results** The total score of the main caregivers for palliative medical needs was (91.88±15.19), with a score indicator of 66.57%. The highest score indicator was the demand for professional medical care guidance, and the lowest was the demand for social support. There were statistical differences in the scores of palliative medical care needs of caregivers with different ages, education level, relationship with patients, nursing experience, death of relatives and friends, annual family income, medical payment method and physical condition ($P<0.05$). The results of linear regression analysis showed that education level, relationship with patients and nursing experience were the influencing factors of family caregivers' easing medical needs ($P<0.05$). **Conclusion** The main caregivers of advanced AD patients have a high demand for palliative care, and there is an urgent need to strengthen palliative care services.

[Key words] palliative care; Alzheimer's disease; family caregivers; requirements; influencing factor

阿尔茨海默病(Alzheimer's disease, AD)常表现为进行性智力和记忆衰退、精神行为异常,患者日常生活能力下降^[1]。近年来,AD的发病率、病死率都呈现上升趋势^[2-4],预计 2050 年我国 AD 直接疾病负担为 25 万亿~88 万亿元^[5],给个人、家庭和社会带来了

巨大的经济负担。缓和医疗是针对医学无法治愈、致命性疾病的所有年龄段的个体,尤其是对生命末期患者,在不影响疗效的前提下通过预防、早期识别、全面评估和管理躯体症状(包括疼痛和其他不适症状)、心理困扰、灵性痛苦和社会需求提高患者和家属的生活

质量^[6]。但晚期 AD 与其他终末期疾病有着明显区别,患者的认知及语言障碍、有限的决策能力使得满足其医疗需求的过程更加复杂,其中很大一部分取决于家庭照护者的照护能力^[7]。本研究通过调查晚期 AD 患者家庭主要照护者,旨在了解其对缓和医疗的需求状况,分析相关影响因素,为建立完善的 AD 缓和医疗卫生服务体系提供依据,现报道如下。

1 资料与方法

1.1 一般资料

选取 2021 年 1 月至 2022 年 12 月在本院记忆门诊确诊的晚期 AD 患者的家庭主要照护者为研究对象。纳入标准:(1)被照护的 AD 患者符合国际疾病分类第 10 版(ICD-10)关于 AD 的诊断标准,其中患者年龄 ≥ 60 周岁,且满足临床痴呆量表整体评分 3 分^[8]或全面衰退量表评分 6~7 级;(2)照护者年龄 ≥ 18 周岁,照护时间 ≥ 4 周,每天照护时间 ≥ 6 h;(3)自愿参加,理解表达能力好,对患者病情知情并能参与医疗决策。排除标准:(1)患者合并有其他严重身心疾病;(2)主要照护者属于有偿照顾者。本研究已通过医院伦理审批(2020 伦审医字第 034 号)。

1.2 方法

1.2.1 调查工具

在检索文献中,使用自由词与主题词相结合的检索方法,同时尽量搜索同义词。以“Alzheimer disease(阿尔茨海默病)”“health services needs and demand(卫生服务需要)”“home care(家庭照护)”“palliative care(缓和医疗/舒缓医学/姑息疗法)”作为关键词在 Medline、PubMed、Web of Science、中国知网、万方、维普、美国国立指南文库、英国国立指南库、中国临床指南库进行检索。依次通过文献分析、深度访谈、专家咨询等方法自行设计 AD 患者家庭主要照护者对缓和医疗需求问卷,共 2 个部分。第 1 部分为一般资料,包括主要照护者年龄、性别、文化程度、婚姻、经济、有无亲友离世经验、有无照护经验及与患者关系等。第 2 部分为主要照护者对缓和医疗的需求问卷,该问卷共 6 个维度(满足患者神经心理需求、满足患者生理需求、信息知识需求、专业医疗照护指导需求、照护者精神心理需求、社会支持需求),28 个条目。条目中包括了缓和医疗中共性的条目如文化和娱乐活动、法律咨询、法律援助、家政服务、家人朋友支持等,但更多的是晚期 AD 患者及其照护者的生理、心理需求,如“性格改变对指导、淡漠症状应对指导、异常行为指导、AD 照护科普知识”等。所有条目均使用 likert5 级评分法,从“完全不需要”到“完全需要”分别计 1~5 分,分数越高表示对照护的需求越高。该问卷由 8 位专家进行审核评定,分别为主任医师 3 名、副主任医师 3 名、副护士长 2 名,工作年限均在 15 年以上。

问卷形成后对 20 例 AD 患者家庭主要照护者进

行预调查,统计分析该问卷信度(总 Cronbach's α 系数为 0.90,各因子 Cronbach's α 系数为 0.72~0.85),并微调了问卷中不妥的语句。预调查结束后计算正式调查的样本量,首先以条目数的 5~10 倍计算总样本量^[9],再考虑失访率、抽样误差方面的因素,最终将样本量确定为 154 例。

1.2.2 调查方法

打印纸质版问卷,现场面对面发放、指导填写、回收。问卷发放者均为接受该研究相关培训且合格者。

1.2.3 评价指标

主要照护者对缓和医疗的需求问卷结果:包括总分和各维度得分。“缓和医疗需求问卷”各维度条目数不一致,为了能更好地比较各维度得分结果,遂采用得分指标[(该维度的实际得分/该维度的理论最高得分) $\times 100\%$]进行统一化^[10]。

1.3 统计学处理

采用 SPSS22.0 软件进行数据分析,计量资料以 $\bar{x} \pm s$ 表示,比较采用 t 检验或方差分析;计数资料以例数或百分比表示,比较采用 χ^2 检验;多元线性回归分析危险因素,以 $P < 0.05$ 为差异有统计学意义。

2 结果

2.1 问卷发放情况

发放问卷 154 份,现场回收 154 份。其中 6 份问卷出现漏填,判定为无效,有效问卷 148 份,有效回收率为 96.1%。

2.2 主要照护者缓和医疗需求得分情况

主要照护者对缓和医疗需求总分为(91.88 \pm 15.19)分,得分指标 66.57%。得分指标最高为专业医疗照护指导需求,得分最低为社会支持需求,见表 1。

表 1 主要照护者缓和医疗需求得分情况($n=148$)

项目	得分范围 (分)	得分 ($\bar{x} \pm s$, 分)	得分指标 (%)
满足患者神经心理需求	8~25	17.11 \pm 4.20	68.44
满足患者生理需求	10~30	21.23 \pm 4.86	70.76
信息知识需求	6~20	10.55 \pm 2.97	52.75
专业医疗照护指导需求	15~25	19.26 \pm 4.12	77.04
照护者精神心理需求	10~20	15.18 \pm 3.19	75.90
社会支持需求	4~18	8.35 \pm 2.31	46.38

2.3 主要照护者对缓和医疗的需求情况

不同年龄、教育程度、与患者关系、照护经验、亲朋离世、家庭年收入、医疗支付方式、身体状况照护者的缓和医疗需求得分比较,差异有统计学意义($P < 0.05$),见表 2。

2.4 主要照护者对缓和医疗需求的线性回归分析

以 AD 患者家庭主要照护者对缓和医疗总需求为应变量,以除性别和婚姻状况外的一般资料为自变

量进行线性回归分析,结果显示,文化程度、与患者关系、照护经验是家庭主要照护者对缓和医疗需求的影响因素($P < 0.05$),见表 3。

表 2 主要照护者对缓和医疗的需求情况
($n = 148, \bar{x} \pm s$, 分)

项目	n (%)	缓和医疗需求得分	t/F	P
性别			-1.554	0.122
男	58(39.19)	88.23±15.56		
女	90(60.81)	92.17±14.72		
年龄			17.694	<0.001
<40 岁	30(20.27)	76.61±13.83		
40~<60 岁	86(58.11)	94.18±15.32		
≥60 岁	32(21.62)	83.59±14.36		
教育程度			10.34	<0.001
小学及以下	48(32.43)	79.37±13.25		
中学	75(50.68)	89.52±15.23		
大学及以上	25(16.89)	93.36±13.83		
婚姻状况			1.051	0.352
已婚	102(68.92)	93.53±14.58		
未婚	8(5.40)	88.29±13.61		
丧偶	38(25.68)	90.26±14.29		
与患者关系			4.124	0.008
配偶	49(33.11)	92.57±15.62		
子女	58(39.19)	88.25±14.93		
孙辈	9(6.08)	79.51±13.26		
其他	32(21.62)	82.26±13.81		
照护经验			-3.835	<0.001
有	61(41.22)	85.55±14.63		
无	87(58.78)	95.16±15.26		
亲朋离世			3.954	<0.001
有	53(35.81)	94.73±14.75		
无	95(64.19)	85.36±13.28		
家庭年收入			6.451	0.002
<5 万元	51(34.46)	82.53±14.63		
5~<10 万元	82(55.41)	92.17±15.36		
≥10 万元	15(10.13)	89.26±14.93		
医疗支付方式			6.482	0.002
职工医保	73(49.32)	93.29±13.79		
合作医疗	50(33.78)	89.32±15.23		
自费	25(16.90)	81.57±12.76		
身体状况			4.631	0.011
良好	76(51.35)	93.63±15.36		
一般	50(33.78)	90.32±14.72		
较差	22(14.87)	82.71±13.66		

表 3 主要照护者对缓和医疗需求的线性回归分析结果

变量	回归系数	标准误	标准化回归系数	t	P
常量	47.373	3.200		14.806	<0.001
年龄	2.757	1.687	0.081	1.635	0.108
文化程度	9.527	3.003	0.360	3.172	0.003
家庭年收入	2.757	1.687	0.081	1.635	0.108
医疗支付方式	-2.398	1.385	-0.175	-1.731	0.092
与患者关系	1.009	0.424	0.156	6.477	<0.001
照护者健康状况	2.732	1.486	0.137	1.839	0.068
照护经验	5.538	2.417	0.240	2.291	0.026
亲朋离世	0.488	0.249	0.158	1.962	0.052

3 讨 论

AD 是最为常见的痴呆类型,严重影响患者及其家属的生活质量,增加了家庭和照料者的心理和经济负担^[11]。缓和医疗可帮助患者及家属获得较好的生活质量^[12],英国、澳大利亚、加拿大等国家已将家庭照护者的需求纳入服务规划,但措施大多是针对晚期肿瘤照护者^[13]。国内研究与国外类似,仅有癌症患者照护者缓和医疗需求研究,关于 AD 的研究尚处于空白。本研究参考国内外晚期癌症患者照护者缓和医疗需求,结合晚期 AD 患者的生理、神经心理学特点和治疗、日常照护内容,以及主要照护者的生理、心理、社会需求自制缓和医疗需求问卷,结果显示晚期 AD 患者家庭主要照护者有缓和医疗需求,且分值较高,略高于国内老年鼻咽癌患者照护者评分^[14]。

3.1 专业医疗照护指导需求

晚期 AD 患者主要照护者缓和医疗问卷各维度得分排序显示,专业医疗照护指导需求方面得分指标最高(77.04%),与 AD 患者照护者需求研究结果具有一致性。TELES 等^[15]的研究报道也提示需求最多的是照护指导,特别是高质量的专业缓和照护技术。这是因为大部分晚期 AD 患者年龄较大,合并疾病较多,且 AD 患者随着病情的进展,神经心理学方面的变化较大。此外,在晚期时大多出现不同程度的并发症,如疼痛、肺部感染、压疮等,给照护者带来很大的困扰,大部分照护者缺乏专业的 AD 照护知识和培训。因此需要医护人员提供并发症、合并疾病的防治指导,包括安全用药、家庭安全环境方面的建议。同时,医务人员应加强对家庭照护者的 AD 相关知识和照护技能的培训,提供规范、适宜的医疗指导,缓解照护者在专业照料方面的困惑。

3.2 照护者精神心理需求

一项针对多个欧洲经济较为发达国家 AD 患者的共同研究表明其家庭照护者的心理困扰明显,精神心理需求表达比较高^[16]。本研究照护者精神心理需

求得分指标也较高(75.90%),与之一致。家庭照护者承担着日常家庭劳作(家务等)的负担,并经常暴露于 AD 患者的激越、愤怒、抑郁和偏执等症状之中,身心均受到较大的影响,焦虑、抑郁、孤独、失落等的发生率是同龄个体的 3 倍^[17-18]。所以要及时有效地为其提供适宜的心理卫生服务,引导如何应对不良情绪,对预期可能出现的问题做好对应的心理储备,树立良好照护信心,以健康积极的心态直面困境。

3.3 其他缓和医疗需求

本研究结果显示,满足患者神经心理需求、满足患者生理需求、信息知识需求、社会支持需求 4 个维度得分低于专业医疗照护指导需求和照护者精神心理需求,与恶性肿瘤照护者调查结果^[14]一致。其可能原因是 AD 晚期患者身心对主要照护者的依赖性较强,且就医时间较长,虽信息知识需求高,但求助社会支持方面的意识较弱。在一项针对 AD 患者照护者痴呆相关知识的调查研究发现,照护者对 AD 相关知识的了解程度普遍偏低,同时该研究者指出,应加大社区健康教育在 AD 相关知识普及的广度和深度,可促进 AD 患者照护者有关疾病知识的了解程度^[19]。亦可借鉴国外组建社会志愿组织,从而提高 AD 患者照护者的社会支持力度^[20]。

3.4 影响缓和医疗需求的相关因素

本研究显示,主要照护者的教育程度、与患者关系、照护经验是缓和医疗需求中的独立影响因素,与癌症晚期患者的主要照护者的相关研究^[14,21-22]一致。首先,高学历照护者知识面更加广阔,因而渴望掌握更多相关的知识和技能来帮助患者。其次,当配偶作为家庭主要照护者时,他们更倾向将满足患者的各种需求意愿。AD 患者病情随时间呈进行性发展,且会反复出现多种健康危机^[23-24],而配偶年龄也在逐渐增长,体力及精力水平随之下降,长期承受的照料负担使其更容易暴露于身、心、社、灵等多方面需求未能满足的状态,他们对缓和医疗的需求更渴望^[25]。最后,大部分家庭照护者在照护 AD 患者方面缺乏相关经验,经验越少其缓和医疗需求越高,更需要专业人员的指导和帮助^[26]。因而医护人员在 AD 晚期患者的延续护理中,对文化程度较低、主要照护者为配偶、照护经验缺乏的主要照护者需要重点加强缓和需求的支持。

综上所述,在缓和医疗工作中应积极关注 AD 患者家庭主要照护者的需要,教育、引导其获取缓和医疗相关的知识和晚期 AD 适宜照护技能,确保提供持续照护能力,以帮助患者及家属共同获得较好的生活质量。本研究主要在城市的记忆门诊开展调查,农村乡镇晚期 AD 患者家庭主要照护者的缓和医疗需求未得到充分反映,在后期的工作中期望能进一步完善。

参考文献

- [1] 中华医学会神经病学分会痴呆与认知障碍学组. 阿尔茨海默病源性轻度认知障碍诊疗中国专家共识 2021[J]. 中华神经科杂志, 2022, 55(5): 421-440.
- [2] YUYAMA E K, LIMA N K D C, FERRIOLI E, et al. Palliative care in advanced Alzheimer's disease dementia: evaluation of the answers given by caregivers and physicians to the accuracy of surprise question, as a prognostic tool[J]. Am J Hosp Palliat Care, 2023, 40(6): 624-632.
- [3] 刘莹, 刘霞, 崔平, 等. 中国老年人阿尔茨海默病患病率及发展趋势研究[J]. 中国卫生统计, 2022, 39(6): 878-881.
- [4] REN R, QI J, LIN S, et al. The China Alzheimer report 2022[J]. Gen Psychiatr, 2022, 35(1): 1-19.
- [5] 王英全, 梁景宏, 贾瑞霞, 等. 2020—2050 年中国阿尔茨海默病患病情况预测研究[J]. 阿尔茨海默病及相关病杂志, 2019, 2(1): 290-298.
- [6] World Health Organization. WHO definition of palliative care[EB/OL]. (2006-01-26)[2023-06-17]. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/print.html>.
- [7] EXLEY C, THOMSON R, GEDDIS-REGAN A, et al. Enhancing shared and surrogate decision making for people living with dementia: a systematic review of the effectiveness of interventions[J]. Health Expect, 2021, 24(1): 19-32.
- [8] 蒋小娟, 吴越, 刘晓伟, 等. 临床痴呆评定量表早期社区筛查阿尔茨海默病的效度[J]. 中华行为医学与脑科学杂志, 2021, 30(6): 554-559.
- [9] 周俊. 问卷数据分析[M]. 2 版. 北京: 电子工业出版社, 2020: 20.
- [10] 蒋平静, 谭小林, 程雪, 等. 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[J]. 重庆医学, 2022, 51(2): 243-246.
- [11] 刘桂林, 林清然, 黄瑞英, 等. 互联网对阿尔茨海默病家庭照顾者居家照护知信行的影响[J]. 中国现代医生, 2021, 59(24): 176-179.
- [12] RADBRUCH L, DE LIMA L, KNAUL F, et al. Redefining palliative care: a new consensus-based definition[J]. J Pain Symptom Manage, 2020, 60(4): 754-764.
- [13] GLAJCHEN M, GOEHRING A, JOHNS H, et al. Family meetings in palliative care: benefits and barriers[J]. Curr Treat Options(下转第 536 页)

- pregnancy[J]. *Obstet Med*, 2020, 13(4): 174-178.
- [23] KARA M A, KILIC B D, BUYUKCELİK M, et al. Renal biopsy in children with IgA vasculitis[J]. *J Bras Nefrol*, 2022, 44(1): 48-57.
- [24] MENE P, ALEXANDRIS L, MOIOLI A, et al. Monoclonal gammopathies of renal significance: renal biopsy and beyond[J]. *Cancers*, 2020, 12(7): 1741.
- [25] PAOLO S, FIORENTINO M, NICOLA L, et al. Indications for renal biopsy in patients with diabetes. Joint position statement of the Italian Society of Nephrology and the Italian Diabetes Society[J]. *Nutr Metab Cardiovasc Dis*, 2020, 30(12): 2123-2132.
- [26] TONG X, YU Q, ANKAWI G, et al. Insights into the role of renal biopsy in patients with T2DM: a literature review of global renal biopsy results[J]. *Diabetes Ther*, 2020, 11(9): 1983-1999.
- [27] LI W L, WANG X, ZHANG S Y, et al. Good-pasture syndrome and hemorrhage after renal biopsy: a case report[J]. *World J Clin Cases*, 2020, 8(2): 404-409.
- [28] SOUSANIEH G, WHITTIER W L, ROBBY R A, et al. Percutaneous renal biopsy using an 18-gauge automated needle is not optimal[J]. *Am J Nephrol*, 2020, 51(12): 982-987.
- [29] ZOU G, CHEN H, ZHOU X, et al. Retroperitoneal laparoscopic renal biopsy: an 8 year experience at a single centre[J]. *Int Urol Nephrol*, 2023, 55(4): 969-973.
- [30] SUNDARAM S, PATIL P, JAIN A, et al. Endoscopic ultrasound-guided renal biopsy: an alternative to transjugular renal biopsy in high-risk patients[J]. *Endoscopy*, 2022, 54(6): 285-286.
- [31] TSUJI K, KITAMURA S, UCHIDA H A, et al. Simulation for ultrasound-guided renal biopsy using boiled egg[J]. *Nephrology*, 2022, 27(9): 753-757.
- (收稿日期: 2023-06-27 修回日期: 2024-01-17)
(编辑: 张尧捷)

(上接第 531 页)

- Oncol*, 2022, 23(5): 658-667.
- [14] 黄晓琳, 莫福琴, 陈冬兰, 等. 老年鼻咽癌患者家庭照护者对缓和医疗需求及相关因素分析[J]. *全科护理*, 2020, 18(14): 1665-1669.
- [15] TELES S, PAUL C, SOSA NAPOLSKIJ M, et al. Dementia caregivers training needs and preferences for online interventions: a mixed-methods study[J]. *Clin Nurs*, 2022, 31(13): 2036-2054.
- [16] LU Y, GU Y, YU W. Hospice and palliative care in China: development and challenges[J]. *Asia Pac J Oncol Nurs*, 2018, 5(1): 26-32.
- [17] 胡姣姣, 于恩彦, 廖峥雯. 阿尔茨海默病患者家庭照料者负担研究进展[J]. *浙江医学*, 2020, 42(11): 1219-1221.
- [18] AOUN S, TOYE C, DEAS K, et al. Enabling a family caregiver-led assessment of support needs in home-based palliative care: potential translation into practice[J]. *Palliat Med*, 2015, 29(10): 929-938.
- [19] 王彦茹, 于明凯, 邓婧岚, 等. 乌鲁木齐市阿尔茨海默病患者照护者痴呆相关知识现状[J]. *中国医药导报*, 2021, 18(6): 67-70.
- [20] SLIWINSKA S, JEZIOREK M. The role of nutrition in Alzheimer's disease[J]. *Rocz Panstw Zakl Hig*, 2021, 72(1): 29-39.
- [21] 李晓芳, 王雪萍. 晚期消化道肿瘤患者家庭主要照顾者对缓和医疗认知及态度的调查分析[J]. *中国临床护理*, 2020, 12(4): 293-296.
- [22] 龚琴琴, 柴守霞. 癌症晚期患者的主要照顾者需求的研究进展[J]. *现代预防医学*, 2022, 49(12): 2235-2240.
- [23] 曾莹, 许艳, 曹大丽, 等. 阿尔兹海默症患者合并吸入性肺炎的病原学分析[J]. *公共卫生与预防医学*, 2022, 33(5): 61-64.
- [24] 孙苏园, 胡松, 毛拥军. 阿尔茨海默病患者缓和医疗照护的研究进展[J]. *实用老年医学*, 2020, 34(12): 1231-1234.
- [25] 周艳, 谭小林, 程雪, 等. 阿尔茨海默病患者痴呆严重程度的影响因素[J]. *广西医学*, 2022, 44(11): 1234-1239.
- [26] 刘丹. 成都市阿尔茨海默病老人社区居家养老服务供给问题及对策研究[D]. 成都: 四川大学, 2021.
- (收稿日期: 2023-02-25 修回日期: 2023-09-25)
(编辑: 袁皓伟)