·临床研究·

帕金森病患者家庭照顾者负担及相关影响因素分析

何海燕　周明珠　陆丽霞　吴佳英　干静　陈伟　刘振国

【摘要】 **目的** 调查帕金森病(PD)患者家庭照顾者的负担及生活质量,分析其主要影响因素。**方法** 采用照顾者负担问卷(CBI)评估115例PD患者主要照顾者的负担,同时应用统一PD评分量表(UPDRS)、Hoehn-Yahr分级(H-Y分级)、日常生活能力量表(ADL)、PD生活质量量表(PDQ-39)、Hamilton抑郁量表(HAMD)、Hamilton焦虑量表(HAMA)、蒙特利尔认知评估量表(MoCA)、简易智能量表(MMSE)等评分,对115例原发性PD患者的疾病严重度、情绪、认知功能及生活质量等进行评估。采用Spearman相关分析及多元逐步回归分析方法分析影响照顾者负担的主要因素。**结果** CBI的主要影响因素为患者ADL($\beta=-0.813, t=-6.265, P=0.000$)、PDQ-39($\beta=0.285, t=4.256, P=0.000$)及照顾者年龄($\beta=0.327, t=3.107, P=0.002$)。**结论** PD患者家庭照顾者负担受多方面因素影响,应引起社会各界的关注,给予针对性干预措施。

【关键词】 帕金森病;照顾者负担;生活质量

Burden and related factors among care-takers of patients with Parkinson's disease

HE Hai-yan, ZHOU Ming-zhu, LU Li-xia, WU Jia-ying, GAN Jing, CHEN Wei, LIU Zhen-guo. Department of Neurology, Xinhua Hospital, School of Medicine, Shanghai Jiaotong University, Shanghai 200092, China

Corresponding author: LIU Zhen-guo, Email: zhenguoliu2004@yahoo.com.cn

This work was supported by grants from the Special Nano Project of the Shanghai Committee of Science and Technology, China (No. 0952nm03700), *the Key Foundational Program of the Shanghai Committee of Science and Technology, China* (No. 09JC1411000) *and the Key Science Development Program of Shanghai Municipal Education Commission China* (No. 10ZZ72)

【**Abstract**】 **Objective** To assess the impact on caretaker who looked after patients with Parkinson's disease (PD) and to identify the main factors related to their burden. **Methods** 115 consecutive pairs of PD patients and their caretakers were included. Caregiver Burden Inventory (CBI) was used to assess the burden of PD on the caretakers. Patients were evaluated by neurologists using the United Parkinson's Disease Rating Scale (UPDRS), the Hoehn and Yahr Scale (H-Y Scale), the Activity of Daily Living Scale (ADL), the Parkinson's Disease Questionnaire (PDQ-39), the Hamilton Depression Rating Scale (HAMD), the Hamilton Anxiety Rating Scale (HAMA), the Montreal Cognitive Assessment (MoCA) and the Mini-mental State Examination (MMSE). Multiple linear stepwise regression models were fitted to ascertain the factors linked to the CBI. **Results** Based on multiple linear stepwise regression analysis, ADL ($\beta=-0.813, t=-6.265, P=0.000$) and PDQ-39 ($\beta=0.285, t=4.256, P=0.000$) of patients and the age of caretakers ($\beta=0.327, t=3.107, P=0.002$) proved to be the main predictors of CBI. **Conclusion** Many factors might comprehensively affect the burden of PD on caretakers of the patients. Attention needs to be given to the early identification of factors that generating stress on caretakers in order to improve their quality of life.

【**Key words**】 Parkinson's disease; Caregiver burden; Quality of life

帕金森病(PD)是中老年人常见的神经系统变性疾病,其发病率和致残率均较高。由于该病的不可逆及进行性加重,而目前药物并不能减缓疾病进展,5~8年后大多数患者生活能力严重受限,甚至不能自理。PD患者需要长期的治疗与照顾,这一过程给照顾者带来巨大的负担。因此了解影响照顾者负担的原因,通过各种渠道减轻照顾者的负担,不仅有利于照顾者本身的健康,更有利于改善患者的生活质量。国外从20世纪起就关注PD患者的照顾者生活质量,而国内却罕见相关报道。本研究旨在探讨居家PD患者的照顾者负担的影响因素,为采取针对性干预措施,减轻照顾者负担提供依据。

对象与方法

1. 研究对象:连续收集就诊于新华医院专病门

DOI: 10.3760/cma.j.issn.0254-6450.2010.06.023

基金项目:上海市科委纳米专项基金(0952nm03700);上海市基础研究重点项目(09JC1411000);上海市教育委员会科研创新重点项目(10ZZ72)

作者单位:200092上海交通大学医学院附属新华医院神经内科

通信作者:刘振国, Email: zhenguoliu2004@yahoo.com.cn

诊及住院的PD患者及其主要照顾者115对。诊断均符合英国帕金森病协会(United Kingdom Parkinson's Disease Society, UKPDS)诊断标准:缓慢发病,具有静止性震颤、强直和运动迟缓3项症状中至少2项,左旋多巴治疗试验反应阳性;排除PD综合征和PD叠加综合征。照顾者需符合以下条件:①目前承担着在家里照顾PD患者主要任务的家庭成员;②照顾时间≥1个月;③排除重大的精神疾病和躯体疾病;④愿意合作。

2. 研究方法:采用电话预约、问卷调查及访谈相结合的形式,进行资料收集。

(1)患者和照顾者一般资料:患者和照顾者的人口社会学特征、照顾者照顾时间。

(2)患者疾病情况:分别采用统一PD评分量表(United Parkinson's Disease Rating Scale, UPDRS)第二至四部分(UPDRS Ⅱ~Ⅳ)、Hoehn-Yahr分级(Hoehn and Yahr Scale, H-Y分级)、日常生活能力量表(Activity of Daily Living Scale, ADL)、PD生活质量量表(Parkinson's Disease Questionnaire, PDQ-39)了解患者疾病严重程度、生活能力及生活质量;采用Hamilton抑郁量表(Hamilton Depression Rating Scale, HAMD)、Hamilton焦虑量表(Hamilton Anxiety Rating Scale, HAMA)了解患者情绪状况;采用蒙特利尔认知评估量表(Montreal Cognitive Assessment, MoCA)、简易智能量表(Mini-mental State Examination, MMSE)了解患者认知损害程度。研究对象在填写本调查问卷前未受到其他研究的干扰。

(3)照顾者负担:采用照顾者负担问卷(Caregiver Burden Inventory, CBI)来评估,该问卷共有24个条目,包括5个维度的测量,分别为身体性负担、社交性负担、情感性负担、时间依赖性负担和发展受限性负担。每项条目按照负担的轻重分为0~4分5个等级,量表的总分为0~96分,分值越高,说明照顾者的负担越重。研究表明[1],该问卷中文版本具有良好的信度和效度,同质性信度系数Cronbach $\alpha=0.92$,重测信度为0.93,校标效度$\gamma=0.85$。

3. 统计学分析:应用SPSS 17.0软件进行统计分析,统计方法包括Spearman相关分析、Mann-Whitney U检验、Kruskal-Wallis检验、多元逐步回归分析。统计学结果$P<0.05$表示差异有统计学意义。

结 果

1. 基本资料:PD患者与照顾者的人口统计学一般情况见表1。115例患者中已婚112例(97.4%),丧偶3例(2.6%);家庭成员数为2~7($M=3$)人,其中"空巢"老年人45例(39.13%),由其配偶承担照顾工作。115名主要照顾者与患者关系:配偶97名(84.3%),子女14名(12.2%),其他4名(3.5%);工作情况:在职24名(20.9%),退休90名(78.3%),待业1名(0.9%);目前或退休前职业:工人51名(44.3%),农民3名(2.6%),行政干部16名(13.9%),医务、教师或技术人员26名(22.6%),个体、商、企服务人员13名(11.3%),家庭妇女4名(3.5%),其他2名(1.7%)。

表1 PD患者及照顾者的人口统计学一般情况

特 征	患者		照顾者	
	例数	构成比(%)	例数	构成比(%)
性别				
男	77	67.0	38	33.0
女	38	33.0	77	67.0
文化程度				
文盲	1	0.9	2	1.7
小学	23	20.0	15	13.0
初中	33	28.7	42	36.5
高中/中专	26	22.6	35	30.4
大学/大专	32	27.8	19	16.5
研究生及以上	0	0.0	2	1.7

患者年龄、起病年龄、病程、H-Y分级、UPDRS Ⅱ~Ⅳ、ADL、PDQ-39、MMSE、MoCA、HAMD、HAMA及相应照顾者年龄、照顾时间、CBI总分见表2。

表2 PD患者和照顾者各种因素统计学分析

因素	$\bar{x}\pm s$	95%CI
患者		
年龄(岁)	68.51±8.54(46~82)	-
起病年龄(岁)	62.73±8.89(41~78)	-
病程(年)	5.70±3.36(1~18)	-
H-Y分级	2.54±0.84(1.0~5.0)	2.38~2.69
UPDRS Ⅱ	11.34±7.41(0~43)	9.97~12.71
UPDRS Ⅲ	28.37±12.61(7~74)	26.04~30.69
UPDRS Ⅳ	1.63±2.11(0~9)	1.24~2.02
ADL	64.71±12.89(7~74)	62.33~67.09
PDQ-39	32.05±24.78(2~125)	27.47~36.63
MMSE	26.48±4.01(12~30)	25.74~27.22
MoCA	21.65±5.61(4~30)	20.62~22.69
HAMD	11.35±7.48(1~37)	9.97~12.73
HAMA	8.09±5.82(0~33)	7.01~9.16
照顾者		
年龄(岁)	63.82±11.64(30~86)	-
照顾时间(年)	3.75±3.20(0.1~17.0)	-
CBI总分	24.20±21.25(1~85)	20.27~28.13

CBI各维度得分:身体性负担(4.03±4.84),社交性负担(1.92±2.90),情感性负担(3.07±4.35),时间依赖性负担(8.42±6.74),发展受限性负担(6.76±6.27)。

2. 照顾者负担与患者、照顾者方面因素的相关性:Spearman相关分析显示,CBI总分与患者年龄、起病年龄、病程、H-Y分级、UPDRS Ⅱ~Ⅳ、PDQ-39、HAMD、HAMA及照顾者年龄、照顾时间呈正相关;与患者ADL、MMSE、MoCA、家庭成员人数呈负相关;与患者及照顾者各自的文化程度无相关性。身

体性负担与患者年龄、起病年龄、病程、H-Y分级、UPDRS Ⅱ～Ⅳ、PDQ-39、HAMD、HAMA及照顾者年龄、照顾时间呈正相关；与患者ADL、MMSE、MoCA呈负相关；与家庭成员人数、患者及照顾者各自的文化程度无相关性。社交性负担与患者年龄、H-Y分级、UPDRS Ⅱ～Ⅳ、PDQ-39、HAMD及照顾者照顾时间呈正相关；与患者ADL、MMSE、MoCA呈负相关；与患者起病年龄、病程、HAMA、文化程度、家庭成员人数及照顾者年龄、文化程度无相关性。情感性负担与患者年龄、起病年龄、H-Y分级、UPDRS Ⅱ、UPDRS Ⅳ、PDQ-39、HAMD、HAMA及照顾者照顾时间呈正相关；与患者ADL、MMSE、MoCA、文化程度呈负相关；与患者病程、UPDRS Ⅲ、家庭成员人数及照顾者年龄、文化程度无相关性。时间依赖性负担与患者年龄、起病年龄、病程、H-Y分级、UPDRS Ⅱ～Ⅳ、PDQ-39、HAMD、HAMA及照顾者年龄、照顾时间呈正相关；与患者ADL、MMSE、MoCA、家庭成员人数呈负相关；与患者及照顾者各自的文化程度无相关性。发展受限性负担与患者年龄、起病年龄、H-Y分级、UPDRS Ⅱ～Ⅳ、PDQ-39、HAMD、HAMA及照顾者年龄、照顾时间呈正相关；与患者ADL、MMSE、MoCA、家庭成员人数呈负相关；与患者病程、患者及照顾者各自的文化程度无相关性(表3)。

根据H-Y分级将PD严重程度分为早期(1.0～2.0)、中期(2.5～3.0)、晚期(4.0～5.0)[2]，其相应CBI总分分别为15.36±15.33、24.86±20.53和45.06±23.09，三者差异有统计学意义(χ^2=20.943，v=2，P=0.000)，即随着患者疾病进展，照顾者的负担加重。

115例患者中合并抑郁症状患者24例(20.9%)，有焦虑症状患者19例(16.5%)。合并抑郁的患者相应照顾者的CBI总分为36.13±25.51，无抑郁症状的患者相应照顾者的CBI总分为21.05±18.92，两者差异有统计学意义(U=670.000，P=0.004)。合并焦虑的患者相应照顾者的CBI总分为36.00±27.29，无焦虑症状的患者相应照顾者的CBI总分为21.86±19.17，两者差异有统计学意义(U=620.500，P=0.028)。即合并抑郁或焦虑的患者，其照顾者的负担更重。

115名照顾者中，24名在职工作者CBI总分为15.54±15.16，90名退休者和1名待业者的CBI总分为26.48±22.10，两者差异有统计学意义(U=732.000，P=0.013)。

患者性别(U=1435.000，P=0.868)、有无配偶(U=130.500，P=0.510)及照顾者性别(U=1319.500，P=0.393)、职业(χ^2=9.718，v=6，P=0.137)、患者与照顾者关系(χ^2=1.340，v=2，P=0.512)对CBI总分无显著影响。

3. 影响照顾者负担主要因素的多元回归分析：在患者相关因素中，年龄、ADL、PDQ-39是影响CBI总分的主要因素。该模型可预测62.7%的CBI变异量。照顾者相关因素中，年龄、照顾时间、照顾者与患者关系是影响CBI总分的主要因素。该模型仅可预测13.5%的CBI变异量。综合患者与照顾者相关因素，患者ADL、PDQ-39、照顾者年龄是影响CBI总分的主要因素。该模型可预测62.8%的CBI变异量(表4)。

讨　论

基于我国国情和传统文化，居家养老是我国老年人目前和今后较长时间内主要的养老模式，虽然有时能够得到其他家庭成员、朋友和邻居的帮助，但是许多照顾者要独自完成大多数或者全部的照顾工

表3　CBI与PD患者及照顾者方面因素的相关分析

因素	总分		身体性负担		社交性负担		情感性负担		时间依赖性负担		发展受限性负担	
	r	P值	r	P值	r	P值	r	P值	r	P值	r	P值
患者												
年龄	0.421	0.000	0.387	0.000	0.204	0.029	0.280	0.002	0.431	0.000	0.377	0.000
起病年龄	0.321	0.000	0.297	0.001	0.172	0.066	0.236	0.011	0.320	0.000	0.298	0.001
病程	0.250	0.007	0.207	0.026	0.076	0.421	0.096	0.306	0.270	0.004	0.169	0.070
H-Y分级	0.443	0.000	0.386	0.000	0.216	0.020	0.308	0.001	0.434	0.000	0.358	0.000
UPDRS Ⅱ	0.405	0.000	0.331	0.000	0.204	0.029	0.203	0.030	0.394	0.000	0.363	0.000
UPDRS Ⅲ	0.419	0.000	0.319	0.001	0.211	0.023	0.160	0.087	0.421	0.000	0.310	0.001
UPDRS Ⅳ	0.332	0.000	0.271	0.003	0.214	0.022	0.213	0.022	0.285	0.002	0.261	0.005
ADL	-0.640	0.000	-0.583	0.000	-0.507	0.000	-0.531	0.000	-0.555	0.000	-0.589	0.000
PDQ-39	0.644	0.000	0.522	0.000	0.409	0.000	0.429	0.000	0.582	0.000	0.573	0.000
MMSE	-0.426	0.000	-0.362	0.000	-0.273	0.003	-0.428	0.000	-0.386	0.000	-0.369	0.000
MoCA	-0.450	0.000	-0.373	0.000	-0.226	0.015	-0.359	0.000	-0.436	0.000	-0.392	0.000
HAMD	0.416	0.000	0.295	0.001	0.216	0.021	0.369	0.000	0.334	0.000	0.388	0.000
HAMA	0.256	0.006	0.247	0.008	0.149	0.113	0.265	0.004	0.190	0.042	0.207	0.026
文化程度	-0.102	0.280	-0.027	0.777	-0.077	0.412	-0.228	0.014	-0.051	0.586	-0.148	0.115
家庭成员人数	-0.197	0.035	-0.082	0.383	-0.031	0.740	-0.152	0.105	-0.200	0.032	-0.254	0.006
照顾者												
年龄	0.291	0.002	0.268	0.004	0.157	0.093	0.135	0.152	0.284	0.002	0.291	0.002
照顾时间	0.393	0.000	0.327	0.000	0.235	0.011	0.198	0.034	0.354	0.000	0.333	0.000
文化程度	-0.070	0.458	-0.037	0.696	0.094	0.319	-0.028	0.766	-0.072	0.446	-0.064	0.498

表4 CBI总分和PD患者及照顾者相关因素的多元逐步回归分析

因素	患者相关因素				照顾者相关因素				患者与照顾者相关因素			
	β	s_β	t值	P值	β	s_β	t值	P值	β	s_β	t值	P值
患者年龄	0.455	0.151	3.019	0.003								
ADL	-0.770	0.133	-5.804	0.000					-0.813	0.130	-6.265	0.000
PDQ-39	0.273	0.067	4.075	0.000					0.285	0.067	4.256	0.000
照顾者年龄					0.597	0.177	3.367	0.001	0.327	0.105	3.107	0.002
照顾时间					1.618	0.587	2.754	0.007				
关系					6.031	2.634	2.290	0.024				
校正R^2		0.627				0.135				0.628		

作。"照顾者负担"是表示照顾者消极感受的一个最常用的概念，将其定义为照顾者在照顾患者的过程中遇到困难而产生的压力感和令其不愉快的感受[3]。PD是慢性进展性疾病，患者存在震颤、强直、运动减少、姿势和平衡障碍等症状，同时治疗过程中还会出现运动障碍和症状波动，并有行为和心理的异常，如痴呆、抑郁、幻觉、睡眠障碍等。其照顾者在照顾过程中，遇到的困难复杂多样，面临生理、心理上的多重考验，故照顾者普遍存在负担，且随着患者病情加重而增加。

PD患者的照顾者一般以配偶为主，但当配偶体力不支或丧偶时，子女则上升为主要照顾提供者。本研究中，84.3%照顾者角色由患者配偶承担，另有12.2%为子女。西方国家更是如此，子女成年后便与父母分开居住，照顾患者主要也是配偶为主。本研究中，CBI总分与患者的疾病分级(H-Y分级)、运动检查(UPDRS Ⅲ)、并发症(UPDRS Ⅳ)、日常生活能力及生活质量(UPDRS Ⅱ、ADL、PDQ-39)、认知功能(MMSE、MoCA)、情绪(HAMD、HAMA)、年龄、起病年龄、病程以及照顾者年龄、照顾者是否在职、照顾时间相关。进一步多元逐步回归分析显示，CBI总分主要影响因素为患者日常生活能力及生活质量(ADL、PDQ-39)、照顾者年龄。先前的研究亦同样显示[2,4-6]，患者功能状态、疾病严重程度及残障程度影响照顾者负担及生活质量[7-9]。生活中需要他人照顾少，不良情绪轻，自我感觉生活质量较好的患者，其照顾者的负担也较轻。青年人忙于工作，仅为患者提供一般生活照顾，常无暇顾及患者的情感需求，当患者的自理能力明显下降时，请保姆或者送护理院是最常见的选择。年龄较大的照顾者，其衰老程度高，且本身可能合并一种或数种慢性疾病，自身生活能力不如年轻者，故照顾患者时负担更大。此外，有研究发现患者情绪障碍[4,7,8]、PD病程[10]等因素影响照顾者的负担，非运动症状对照顾者的生活质量的影响更胜于运动症状[11]。在一项对痴呆、中风、PD患者的配偶进行调查中[12]，发现患者的认知功能损害对配偶产生的照顾负担影响最大。一项对仅合并痴呆的PD患者的照顾者调查中[13]，发现患者认知功能和精神症状影响照顾者生活质量。本研究受时间和场所的限制，调查样本量不够大，病例大部分来自于门诊，多数患者疾病处于轻中度，重度尤其是H-Y分级5.0期病例数较少，故评估所得照顾者负担可能存在偏倚。

社会在关心PD患者的同时，也应该关心照顾者，注重对照顾者自身价值的宣传，给予精神支持和鼓励；另外，可以通过多种形式为照顾者提供信息、情感和一些客观支持。有资料指出[14]，对PD患者家属进行心理行为干预，可有效改善患者家属的心理状况，提高其社会支持度。根据我国国情，成立以社区为基础的照顾机构，提供有实际意义的居家服务，改善患者功能状态，减少照顾时间，对照顾者进行心理干预，减轻照顾者负担。

参 考 文 献

[1] Yue P, Fu Y, Shang SM, et al. Reliability and validity of the caregiver burden inventory. Chin Ment Health J, 2006, 20: 562-564. (in Chinese)
岳鹏，付艺，尚少梅，等. 照顾者负担问卷的信度和效度检验. 中国心理卫生杂志，2006，20：562-564.

[2] Martinez-Martin P, Benito-Leon J, Alonso F, et al. Quality of life of caregivers in Parkinson's disease. Qual Life Res, 2005, 14: 463-472.

[3] Reimer WJMS, de Haan RJ, Rijnders PT, et al. The burden of care giving in partners of long-term stroke survivors. Stroke, 1998, 29: 1605-1611.

[4] Caap-Ahlgren M, Dehlin O. Factors of importance to the caregiver burden experienced by family caregivers of Parkinson's disease patients. Aging Clin Exp Res, 2002, 14: 371-377.

[5] Edwards NE, Scheetz PS. Predictors of burden for care-givers of patients with Parkinson's disease. Neurosci Nurs, 2002, 34: 184-190.

[6] Cifu DX, Carne W, Brown R, et al. Caregiver distress in Parkinsonism. Rehabil Res Dev, 2006, 43: 499-508.

[7] Martinez-Martin P, Forjaz MJ, Frades-Payo B, et al. Caregiver burden in Parkinson's disease. Mov Disord, 2007, 22: 924-931.

[8] Schrag A, Hovris A, Morley D, et al. Caregiver-burden in Parkinson's disease is closely associated with psychiatric symptoms, falls and disability. Parkinsonism Relat Disord, 2006, 12: 35-41.

[9] Happe S, Berger K. The association between caregiver burden and sleep disturbances in partners of patients with Parkinson's disease. Age Ageing, 2002, 31: 349-354.

[10] Fernandez HH, Tabamo REJ, David RR, et al. Predictors of depressive symptoms among spouse caregivers in Parkinson's disease. Mov Disord, 2001, 16: 1123-1125.

[11] Carter JH, Stewart BJ, Lyons KS, et al. Do motor and nonmotor symptoms in PD patients predict caregiver strain and depression? Mov Disord, 2008, 23: 1211-1216.

[12] Thommensen B, Aarsland D, Braekhus A, et al. The psychosocial burden on spouses of the elderly with stroke, dementia and Parkinson's disease. Int J Geriatr Psychiatry, 2002, 17: 78-84.

[13] Aarsland D, Brønnick K, Ehrt U, et al. Neuropsychiatric symptoms in patients with Parkinson's disease and dementia: frequency, profile and associated care giver stress. Neurol Neurosurg Psychiatry, 2007, 78: 36-42.

[14] Yuan J, Wang J, Xu SJ, et al. Effect of psychosocial and behavioural interventions on psychological status and Social Supports in families of Parkinson's disease patients. Chin J Gerontol, 2009, 29: 732-733.
苑杰，王静，徐士军，等. 心理行为干预对帕金森病患者家属心理状况及社会支持度的影响. 中国老年学杂志，2009，29：732-733.

(收稿日期：2009-10-10)
(本文编辑：张林东)