

阿尔兹海默症患者主要照顾者睡眠质量与照顾负担的相关性分析

李文慧¹, 李晓雅²

¹安徽中医药大学护理学院, 安徽 合肥

²安徽卫生健康职业学院护理系, 安徽 池州

收稿日期: 2023年9月5日; 录用日期: 2023年10月5日; 发布日期: 2023年10月16日

摘要

目的: 探讨分析阿尔兹海默症患者主要照顾者睡眠质量及照顾负担的现状, 并分析两者间的相关性。方法: 选取2021年6月到2022年6月安徽省某三甲医院就诊的196例阿尔兹海默症患者的主要照顾者为研究对象, 使用一般资料调查问卷、匹兹堡睡眠指数量表(PSQI)及照顾者负担量表(CBI), 对其进行现况调查并分析睡眠质量与照顾负担之间的相关性。结果: 阿尔兹海默症患者主要照顾者睡眠质量总分为(8.29 ± 2.85), 61.22%的照顾者PSQI评分 ≥ 8分。照顾者负担量表总分为(55.85 ± 15.70)分, 照顾负担总体(57.6%)处于中度负担水平。阿尔兹海默症患者主要照顾者的睡眠质量与照顾负担及各维度均呈正相关($r = 0.685, P < 0.01$)。结论: 阿尔兹海默症主要照顾者睡眠质量较差, 照顾负担较重, 睡眠质量与照顾负担水平成正相关关系, 建议临床医护人员及社会对阿尔兹海默症患者主要照顾者进行心理干预和提供社会支持, 从而减轻照顾者身心负担, 改善照顾者的睡眠质量, 提高家庭生活质量。

关键词

阿尔兹海默症, 主要照顾者, 睡眠质量, 照顾负担

Correlation Analysis between Sleep Quality and Care Burden of Primary Caregivers of Patients with Alzheimer's Disease

Wenhui Li¹, Xiaoya Li²

¹School of Nursing, Anhui University of Traditional Chinese Medicine, Hefei Anhui

²Department of Nursing, Anhui Health Vocational College, Chizhou Anhui

Received: Sep. 5th, 2023; accepted: Oct. 5th, 2023; published: Oct. 16th, 2023

Abstract

Objective: To explore and analyze the status of sleep quality and care burden in primary caregivers of patients with Alzheimer's disease, and to analyze the correlation between them. **Methods:** The main caregivers of 196 patients with Alzheimer's disease from June 2021 to June 2022 in a top-three hospital in Anhui province were selected as the study subjects. General data questionnaire, Pittsburgh Sleep Index Scale (PSQI) and caregiver Burden Scale (CBI) were used. The relationship between the quality of sleep and the burden of care was analyzed. **Results:** The total score of sleep quality of the main caregivers of Alzheimer's patients was 8.29 ± 2.85 , and the PSQI score of 61.22% was ≥ 8 points. The total score of the caregiver burden scale was (55.85 ± 15.70) , and the total caregiver burden was in the moderate level (57.6%). The sleep quality of the primary caregivers of Alzheimer's patients was positively correlated with the caring burden and all dimensions ($r = 0.685, P < 0.01$). **Conclusion:** The main caregivers of Alzheimer's disease have poor sleep quality and heavy care burden, and sleep quality is positively correlated with the level of care burden. It is suggested that clinical medical staff and society should conduct psychological intervention and provide social support for the main caregivers of Alzheimer's disease patients, so as to reduce the physical and mental burden of caregivers, improve the sleep quality of caregivers and improve the quality of family life.

Keywords

Alzheimer's Disease, Primary Caregiver, Sleep Quality, Caring Burden

Copyright © 2023 by author(s) and Hans Publishers Inc.

This work is licensed under the Creative Commons Attribution International License (CC BY 4.0).

<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>



Open Access

1. 引言

阿尔兹海默症(Alzheimer's Disease, AD)是一种起病隐匿的神经系统退行性脑部病变,临床主要以进行性记忆减退、语言障碍、认知障碍等为主要表现[1]。随着人口老龄化的加剧,阿尔兹海默症的患病率呈逐年上升的趋势,中国老龄化的快速发展预计将导致AD的患病率和发病率在未来增加[2]。世界卫生组织(WHO)预测,全球阿尔茨海默症及其他痴呆症患者于2050年将增加至1.3亿,中国患病人群预计将增加到2700万,位居世界第一[3]。与此同时,阿尔兹海默症患者照顾者也逐年增多,与其相关的研究逐渐成为临床研究的热点[4][5][6]。受中国传统文化的影响,家庭非常重视孝道责任,加上我国专业护理服务有限,家庭照顾仍是阿尔兹海默症患者的主要照护模式[5],研究表明[7],中国由家庭照顾者照顾阿尔兹海默症患者的比例超过84%,远高于其他国家。AD患者的家庭成员承担主要的照顾任务,由于阿尔兹海默症患者的患病时间较长,且存在自理行为障碍以及认知能力降低等特点,照顾者往往需要耗费大量的时间与精力去照顾患者,给照顾者带来沉重的负担与压力[8],使照顾者出现睡眠不足、精力下降等症状,严重影响照顾者的睡眠时间、心理状态等。研究表明[9],痴呆症患者的家庭照护者抑郁症状和心理健康问题的水平高于其他慢性疾病的照护同伴,这些心理负担和健康风险不仅会阻碍照顾者提供照顾的能力,还可能影响照顾者和接受照顾者的生活质量。以往研究多关注于阿尔兹海默症患者的护理情况,对其主要照顾者照顾负担的研究较为局限。因此,本研究旨在探讨阿尔兹海默症患者主要照顾者的睡眠状况及照顾负担水平,并进一步探究两者间的相关性,以期为制定改善阿尔兹海默症患者照顾者的睡眠质量的干预措施提供一定的参考依据。

2. 对象与方法

2.1. 研究对象

采用目的抽样方法, 选取安徽省某三级甲等医院于 2021 年 6 月~2022 年 6 月就诊的阿尔兹海默症患者的主要照顾者为调查对象。患者纳入标准: ① 所有阿尔兹海默症患者均符合 WHO 颁布的《国际疾病分类》(ICD-10) 的诊断标准[10]; ② 年龄 ≥ 60 周岁, 有固定的家属照顾(如父母、配偶、子女、亲戚等)。患者排除标准: 伴有恶性肿瘤或心、肝、肾等严重器质性疾病。照顾者纳入标准: ① 年龄 ≥ 18 岁; ② 在所有照顾者中照顾时间最长, 承担照顾任务最多, 对患者病情最了解, 照顾时间 ≥ 3 个月; ③ 知情同意, 自愿参与本研究。照顾者排除标准: ① 照顾者非患者家属, 领取报酬者; ② 有精神疾病或者认知存在障碍者; ③ 不愿意配合调查者。本研究已获得医学伦理委员会批准。

2.2. 调查工具

2.2.1. 一般资料调查表

一般资料调查表由研究者查阅文献后自行设计, 包括: 照顾者性别、年龄、文化程度、婚姻状况、与患者关系、家庭人均月收入、照顾时间等。患者的性别、年龄、疾病严重程度、病程、生活自理能力等, 疾病严重程度依据临床痴呆量表[11]进行评定后填写。

2.2.2. 匹兹堡睡眠质量指数量表(Pittsburgh Sleep Quality Index Scale, PSQI)

该量表由 Buysse 等[12]于 1989 年编制而成, 用于评估患者一个月的睡眠质量和干扰状况, 包括睡眠质量、睡眠时间、入睡时间、睡眠效率、睡眠障碍、催眠药物、日间功能障碍 7 个维度。按 4 级计分法, 总分为 0~21 分, ≤ 7 分表示睡眠质量较好, > 7 分表示存在睡眠障碍, 总分越高表明睡眠质量越差。该量表在我国人群中已经过验证, 量表的 Cronbach's α 系数为 0.87, 重测信度为 0.53, 重测信度不高可能与重测样本量较少有关[13]。本研究中该量表总 Cronbach's α 系数为 0.857。

2.2.3. 照顾者负担量表(Caregiver Burden Interview, CBI)

该量表由 Novak 等[14]于 1989 年编制, 由我国学者岳鹏等[15]进行汉译, 量表主要包括 5 个维度(时间依赖性负担、发展受限负担、生理性负担、社交性负担和情感性负担), 共 24 个条目, 主要用于评价 AD 患者照顾者的照顾负担。采用 Likert 5 级评分法, 从“非常不同意”到“非常同意”计“0”到“4”分。量表总分为 0~96 分, 得分越高, 表明照顾负担越重, 轻度负担为 0~32 分, 中度负担为 33~64 分, 重度负担为 65~96 分[15]。该量表的 Cronbach's α 系数为 0.92, 重测信度为 0.93 [14]。本研究中该量表总 Cronbach's α 系数为 0.870。

2.3. 调查方法

本研究遵循自愿参与保密原则, 问卷发放前由研究者采用统一指导语向研究对象解释研究的目的和意义, 取得研究对象的同意后, 将一般资料调查问卷、PSQI 量表、CBI 量表发放给研究对象, 由其自行填写。问卷当场发放当场回收, 有疑问的地方由研究者统一进行解答。对于文化程度低或阅读困难的研究对象, 由调查者采用一问一答的形式, 协助完成。本研究共发放问卷 210 份, 有效问卷 196 份, 问卷回收有效率为 93.33%。

2.4. 统计学方法

采用 Excel 软件进行数据录入整理, 使用 SPSS 26.0 进行数据分析。符合正态分布的计量资料采用均数 \pm 标准差进行描述, 计数资料采用频数和构成比进行统计描述, 采用 Pearson 相关分析睡眠质量与照

顾者负担的相关性, 以 $P < 0.05$ 为差异有统计学意义。

3. 结果

3.1. 一般资料

196 例阿尔兹海默症主要照顾者中, 男性 73 例, 女性 123 例; 平均年龄为 (56.57 ± 11.58) 岁; 已婚占多数 174 例(88.8%); 文化程度: 初中及以下 106 例(54.1%), 高中或中专 63 例(32.1%), 大专及以上学历 27 例(13.8%); 工作状态: 在职 128 例(65.3%), 无业或退休 68 例(34.7%); 家庭人均月收入: ≤ 2000 元 32 例(16.3%), 2001~4000 元 126 例(64.3%), ≥ 4001 元 38 例(19.4%); 与患者关系: 配偶 61 例(31.1%), 子女 112 例(57.1%), 其他 23 例(11.8%); 有协助照顾者 143 例(72.9%); 照顾时间: ≤ 12 月 75 例(38.3%), ≥ 13 月 121 例(61.7%); 每日照顾时间: < 8 小时 77 例(39.4%), 8~12 h 者 60 例(30.6%), > 12 h 者 49 例(25%)。

196 例阿尔兹海默症患者中男 94 例(47.9%), 女 102 例(52.1%); 年龄: ≤ 70 岁 81 例(41.3%), 71~80 岁 60 例(30.6%), ≥ 81 岁 55 例(28.1%); 痴呆程度: 轻度 67 例(34.2%), 中度 92 例(46.9%), 重度 37 例(18.9%); 96 例(48.9%)病程 > 3 年; 103 例(52.6%)生活可部分自理。

3.2. 阿尔兹海默症患者主要照顾者的睡眠质量得分情况

本组阿尔兹海默症患者主要照顾者睡眠质量总分为 (8.29 ± 2.85) 分, 各维度得分分别为: 主观睡眠质量 (1.76 ± 0.61) 分、睡眠时间 (1.02 ± 0.77) 分、睡眠效率 (1.60 ± 0.70) 分、睡眠障碍 (1.36 ± 0.59) 分、入睡时间 (1.30 ± 0.52) 分、催眠药物 (0.13 ± 0.34) 分、日间功能障碍 (1.12 ± 0.57) 分。根据评价标准, 61.22% 的主要照顾者 PSQI 评分 > 7 分, 存在睡眠障碍。

3.3. 阿尔兹海默症患者主要照顾者的照顾负担得分情况

阿尔兹海默症患者主要照顾者照顾负担总分为 (55.85 ± 15.70) 分, 各维度得分为: 时间依赖性负担为 (12.53 ± 4.16) 分、发展受限性负担为 (12.66 ± 4.14) 分、身体负担为 (11.12 ± 3.64) 分、社交性负担为 (9.58 ± 3.12) 分、情感性负担为 (9.94 ± 3.35) 分。轻度负担为 35 例(17.9%), 中度负担为 113 例(57.7%), 重度负担为 48 例(24.4%)。

3.4. 阿尔兹海默症患者主要照顾者的睡眠质量与照顾负担的相关性分析

Pearson 相关分析结果显示, 阿尔兹海默症患者主要照顾者睡眠质量与照顾负担及各维度呈正相关($r = 0.317 \sim 0.685, P < 0.01$), 见表 1。

Table 1. Correlation analysis of sleep quality and care burden among primary caregivers of patients with Alzheimer's Disease (r)
表 1. 阿尔兹海默症患者主要照顾者睡眠质量与照顾负担相关性分析(r)

项目	时间依赖性负担	发展受限性负担	身体负担	社交性负担	情感性负担	照顾负担总分
主观睡眠质量	0.612*	0.595*	0.606*	0.526*	0.495*	0.664*
睡眠时间	0.463*	0.445*	0.434*	0.419*	0.445*	0.513*
睡眠效率	0.434*	0.432*	0.350*	0.360*	0.329*	0.454*
睡眠障碍	0.350*	0.345*	0.383*	0.375*	0.305*	0.410*
入睡时间	0.290*	0.296*	0.257*	0.236*	0.271*	0.317*
催眠药物	0.356*	0.308*	0.307*	0.450*	0.362*	0.410*
日间功能障碍	0.448*	0.480*	0.489*	0.457*	0.299*	0.506*
PSQI 总分	0.620*	0.602*	0.601*	0.577*	0.531*	0.685*

注: * $P < 0.01$ 。

4. 讨论

4.1. 阿尔兹海默症患者主要照顾者睡眠质量现状

本研究结果显示, 阿尔兹海默症患者主要照顾者 PSQI 总分为 (8.29 ± 2.85) 分, 61.22%的主要照顾者 PSQI 评分 ≥ 8 分, 睡眠质量较差, 与国外的类似研究结果[4] [5]相似。分析其原因: ① 这可能与随着患者痴呆程度的加深, 患者出现妄想、焦虑、易激惹等各种精神行为症状[16], 甚至出现辱骂与攻击照顾者的行为, 给照顾者带来巨大的身体压力和精神压力, 使照顾者出现焦虑、抑郁、哀伤等情绪[17], 夜不能寐, 睡眠质量下降。② 还可能与本组患者的主要照顾者多为子女, 不仅要面对工作和照顾患者的压力, 同时还需兼顾自己另一个家庭, 需要付出更多精力, 加上担心患者的病情进一步恶化, 从而身心疲惫, 加重了睡眠障碍。照顾者的身心健康状态直接影响阿尔茨海默症患者的生活质量甚至是预后。因此, 医护人员应充分重视阿尔茨海默症患者主要照顾者的睡眠质量状况, 积极且成熟的个体感受可有效的改善主要照顾者心理负担, 建议医护人员通过积极心理学的角度进行心理干预, 发挥主要照顾者积极的心理品质, 正确引导其积极应对疾病, 提高心理应对能力。

4.2. 阿尔兹海默症患者主要照顾者照顾负担现状

本研究结果显示, 阿尔兹海默症患者主要照顾者照顾负担总评分为 (55.85 ± 15.70) 分, 57.7%的主要照顾者处于中度负担水平, 与张婷婷等[18]研究结果类似。本研究中 55.6%的主要照顾者每日照顾时间 > 8 h, 调查发现, 照顾时间越长, 体力和心理上的长期透支会让照顾者身心疲惫[19], 加上社交活动减少且亲眼目睹自己所爱的人逐渐遗忘自己, 不再与自己进行交流, 心理上会产生巨大的落差, 增加照顾者的负担感。因此, 临床工作人员应鼓励阿尔兹海默症的亲戚朋友多关心和陪伴患者及其家属, 给予其情感和生活上的支持; 医护人员也可通过“互联网+”护理服务为患者及其家庭提供相应的信息支持, 从而减轻照顾者的照顾负担。

4.3. 阿尔兹海默症患者主要照顾者睡眠质量与照顾负担水平的相关性分析

照顾者照顾负担主要分为角色照顾负担和个人照顾负担, 前者主要表现为焦虑、担心、无助感等, 后者主要表现为生理上的不适。本研究结果显示, 阿尔兹海默症患者主要照顾者的睡眠质量与照顾负担总分呈正相关($r = 0.685, P < 0.01$), 即照顾者的照顾负担越重, 所面临的照顾压力也就越大, 其睡眠质量越差, 与国外一项研究的结果[20]类似。研究发现[21], 在面对较重的压力源下, 会增加照顾者的负性情绪, 从而降低其睡眠质量。作为阿尔兹海默症患者的主要照顾者, 在面对患者的行为表现、自理能力与沟通无效反馈的孤独感问题上, 更易感受到巨大的压力和负担感[22]。因此, 临床医护人员应提供相应的医疗服务[23] [24], 提高其社会支持水平, 降低照顾者照顾负担, 指导照顾者如何正确应对照顾压力, 并通过多途径改善患者躯体功能, 从而减轻照顾者身心负担, 改善睡眠质量。

5. 小结

综上所述, 阿尔兹海默症患者主要照顾者睡眠质量较差, 与照顾负担水平成正相关关系, 即照顾负担越重, 睡眠质量越差。提示临床医务工作者应重视影响阿尔兹海默症患者主要照顾者的睡眠质量和照顾负担水平, 根据其影响因素, 提供相应的干预方式, 激发主要照顾者的积极心理品质, 提高社会接纳性, 增加积极感受水平, 促进照顾者睡眠质量的改善, 从而提高家庭生活质量。本研究的不足之处在于仅调查了一家, 抽样范围较局限, 且未对影响患者睡眠质量的其他因素进行分析, 有待于今后的进一步探讨。

参考文献

- [1] Breijyeh, Z. and Karaman, R. (2020) Comprehensive Review on Alzheimer's Disease: Causes and Treatment. *Molecules*, **25**, Article No. 5789. <https://doi.org/10.3390/molecules25245789>
- [2] Jia, L., Quan, M., Fu, Y., Zhao, T., Li, Y., Wei, C., Tang, Y., Qin, Q., Wang, F., Qiao, Y., Shi, S., Wang, Y.J., Du, Y., Zhang, J., Zhang, J., Luo, B., Qu, Q., Zhou, C., Gauthier, S., Jia, J. and Group for the Project of Dementia Situation in China (2020) Dementia in China: Epidemiology, Clinical Management, and Research Advances. *The Lancet Neurology*, **19**, 81-92. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(19\)30290-X](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(19)30290-X)
- [3] Scheltens, P., De Strooper, B., Kivipelto, M., Holstege, H., Chételat, G., Teunissen, C.E., Cummings, J. and van der Flier, W.M. (2021) Alzheimer's Disease. *Lancet*, **397**, 1577-1590. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)32205-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)32205-4)
- [4] Gao, C., Chapagain, N.Y. and Scullin, M.K. (2019) Sleep Duration and Sleep Quality in Caregivers of Patients with Dementia: A Systematic Review and Meta-Analysis. *JAMA Network Open*, **2**, e199891. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2019.9891>
- [5] Gersdorf, R. (2021) Improving Sleep Quality of Dementia Family Caregivers: Benefit-Finding as a Strategy? *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, **30**, 111-112. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2021.04.002>
- [6] 张雪芹, 王卫红. 老年痴呆病人主要照顾者预期性悲伤现况及其影响因素[J]. 现代临床护理, 2021, 20(1): 8-13.
- [7] Yin, X., Xie, Q., Huang, L., Liu, L., Armstrong, E., Zhen, M., Ni, J., Shi, J., Tian, J. and Cheng, W. (2021) Assessment of the Psychological Burden among Family Caregivers of People Living with Alzheimer's Disease Using the Zarit Burden Interview. *Journal of Alzheimer's Disease*, **82**, 285-291. <https://doi.org/10.3233/JAD-210025>
- [8] 刘泽平, 叶启蒙. 老年痴呆照顾者心理问题及影响因素的研究进展[J]. 中国实用护理杂志, 2017, 33(5): 392-395.
- [9] Zahed, S., Emami, M., Eslami, A.A., Barekatin, M., Hassanzadeh, A. and Zamani-Alavijeh, F. (2020) Stress as a Challenge in Promoting Mental Health among Dementia Caregivers. *Journal of Education and Health Promotion*, **9**, Article No. 65.
- [10] Dubois, B., Villain, N., Frisoni, G.B., et al. (2021) Clinical Diagnosis of Alzheimer's Disease: Recommendations of the International Working Group. *The Lancet Neurology*, **20**, 484-496. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(21\)00066-1](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(21)00066-1)
- [11] 吴芳, 江霞. 不同量表评估阿尔茨海默病与血管性痴呆精神行为和认知功能的临床价值[J]. 武警后勤学院学报(医学版), 2020, 29(8): 35-39.
- [12] Jerković, A., Mikac, U., Matijaca, M., et al. (2022) Psychometric Properties of the Pittsburgh Sleep Quality Index (PSQI) in Patients with Multiple Sclerosis: Factor Structure, Reliability, Correlates, and Discrimination. *Journal of Clinical Medicine*, **11**, Article No. 2037. <https://doi.org/10.3390/jcm11072037>
- [13] 刘志喜, 石倩萍, 杨洪霞, 等. 匹兹堡睡眠质量指数量表在护理人群中的信效度评价[J]. 汕头大学医学院学报, 2020, 33(3): 173-176.
- [14] Loo, Y.X., Yan, S. and Low, L.L. (2022) Caregiver Burden and Its Prevalence, Measurement Scales, Predictive Factors and Impact: A Review with an Asian Perspective. *Singapore Medical Journal*, **63**, 593-603. <https://doi.org/10.11622/smedj.2021033>
- [15] 岳鹏, 付艺, 尚少梅, 等. 照顾者负担问卷的信度和效度检验[J]. 中国心理卫生杂志, 2006(8): 562-564.
- [16] 孟茜, 乔雨晨, 王佳妹, 常红. 轻度阿尔茨海默病患者照顾者的照顾负担对心理弹性的影响[J]. 中华现代护理杂志, 2018, 24(1): 34-38.
- [17] 李明士, 邓小岚, 葛兆霞. 164 例老年痴呆患者主要照顾者哀伤现状及影响因素分析[J]. 护理学报, 2021, 28(2): 52-57.
- [18] 张婷婷, 刘春娥, 尹安春. 161 例阿尔茨海默病患者主要照顾者的照顾负担与悲伤情绪的相关性分析[J]. 护理学报, 2019, 26(11): 65-67.
- [19] 汤娟娟, 王俊杰, 余兰仙. 失能老人家庭照顾者照顾负担及影响因素研究[J]. 中国护理管理, 2015, 15(12): 1453-1458.
- [20] Park, H., Kim, E.K., Jeoung, S.Y., et al. (2021) The Comprehensive Factors Affecting the Sleep Quality in Family Caregivers of Patients with Dementia in the Community of South Korea. *Journal of Korean Gerontological Nursing*, **23**, 85-95. <https://doi.org/10.17079/jkgn.2021.23.1.85>
- [21] Cho, L.W., Kai, C.C., Mei, N.L., et al. (2020) Caregiving Burden and Sleep Quality amongst Family Caregivers of Chinese Male Patients with Advanced Cancer: A Cross-Sectional Study. *European Journal of Oncology Nursing*, **46**, Article ID: 101774. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2020.101774>
- [22] 金芳. 长春市阿尔茨海默病人照顾者负担与焦虑现状及影响因素分析[D]: [硕士学位论文]. 长春: 长春中医药大学, 2020.

- [23] Lykens, K., Moayad, N., Biswas, S., *et al.* (2017) Impact of a Community Based Implementation of REACH II Program for Caregivers of Alzheimer's Patients. *PLoS ONE*, **9**, e89290. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0089290>
- [24] Lee, M.J., Ryoo, J.H., Chung, M.H., *et al.* (2020) Effective Interventions for Depressive Symptoms among Caregivers of People with Dementia: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Dementia*, **19**, 2368-2398. <https://doi.org/10.1177/1471301218822640>