

DOI:10.3969/j.issn.1000-9760.2022.05.013

老年痴呆患者家属照顾者的虐待倾向 与连带病耻感的关联性*

潘庆¹ 汪苗¹ 吴秀梅² 关春兰² 王丽丽³

(¹ 皖南医学院护理学院, 芜湖 241002; ² 芜湖市第四人民医院, 芜湖 241000; ³ 安徽医科大学附属安庆医院, 安庆 246000)

摘要 **目的** 调查老年痴呆患者家属照顾者的虐待倾向水平及其与连带病耻感的关系。**方法** 选取老年痴呆患者家属照顾者 235 例, 采用照顾者虐待倾向评分表(CASE)和连带病耻感量表(ASS)进行调查。**结果** 痴呆患者家属照顾者的虐待倾向得分 3(1.7, 5.7); 146 名(62.1%)照顾者存在虐待倾向。Logistic 回归分析结果显示, 患者无精神行为症状、照顾者为患者配偶是虐待倾向的保护性因素($OR=0.439, 0.209$), 生活不能自理、总照顾时间>3 年、连带病耻感中的认知、行为和情绪维度是虐待倾向的危险因素($OR=1.877, 2.074, 2.646, 3.212, 5.401$)。**结论** 老年痴呆患者家属照顾者的虐待倾向较普遍, 未来可帮助照顾者做好病耻感相关的情绪管理、认知支持和行为引导, 尽早识别和降低照顾者的虐待倾向。

关键词 痴呆; 老年人; 照顾者; 病耻感; 虐待倾向

中图分类号: R473.5 文献标识码: A 文章编号: 1000-9760(2022)10-371-05

Correlation analysis of abuse tendency and the affiliate stigma among family caregivers of dementia patients

PAN Qing¹, WANG Miao¹, WU Xiumei², GUAN Chunlan², WANG Lili³

(¹ College of Nursing, Wannan Medical College Wuhu 241002, China;

² The Fourth People's Hospital of Wuhu, Wuhu, 241000, China;

³ Department of Oncology, Affiliated Anqing Hospital of Anhui Medical University, Anqing 246000, China)

Abstract: Objective To investigate the level of abuse tendency of family caregivers of dementia patients and its relationship with the affiliate stigma. **Methods** 235 family caregivers of patients with Alzheimer's disease were investigated by Caregiver Abuse Screening(CASE) and Affiliate Stigma Scale (ASS). **Results** The scores of abuse tendency of family caregivers of dementia patients were 3 (1.7, 5.7). 146 caregivers (62.1%) had abuse tendency. The results of logistic regression analysis showed that patients with no mental and behavioral symptoms and patients' spouses as caregivers were the protective factors of abuse tendency ($OR=0.439, 0.209$). Inability to take care of themselves, total care time >3 years and the cognitive, behavioral and emotional dimensions of affiliate stigma were the risk factors of abuse tendency ($OR=1.877, 2.074, 2.646, 3.212, 5.401$). **Conclusion** The abuse tendency of family caregivers of dementia patients is common. In the future, we can help caregivers do a good job in emotional management, behavior guidance and cognitive support related to affiliate stigma, and identify and reduce the abuse tendency of caregivers as soon as possible.

Keywords: Dementia; the aged; Caregiver; Stigma; Abuse

痴呆症是一种以认知功能异常衰退为表现的

慢性进行性综合征。全球约有 5000 万痴呆症患者, 每年新增病例达 1000 万^[1]。根据 2020 年中国阿尔茨海默病患者诊疗现状调查报告^[2], 中国 60 岁及以上人群中 1507 万痴呆患者, 62.99% 的患者以居家照护为主。家属是老年痴呆患者的“一

* [基金项目] 2019 年安徽省高校优秀青年人才支持项目 (gxyqZD2019039); 2020 年度皖南医学院中青年科研基金 (WKS202002)

线照顾者”。照顾痴呆患者需要投入大量时间、精力和财力,对长期承担情感、身体和经济负担的家属照顾者来说,这可能是一种毁灭性的疾病^[3]。沉重的照护负担和痴呆症疾病是照顾者虐待倾向的独立危险因素,影响患者的生存质量^[4]。

尽管公众对痴呆症的认识有了相当大的提高,但痴呆症照顾者依然受到病耻感的困扰。病耻感的主要特征为社会刻板印象、偏见及歧视^[5]。因社会背景、文化风俗的原因,亚洲地区的痴呆症照顾者的连带病耻感非常普遍^[6]。连带病耻感导致照顾者自尊低下、产生负性情绪^[7],有学者认为这些是造成照顾者虐待倾向的原因之一^[8]。本研究通过横断面调查探讨痴呆患者家属照顾者的虐待倾向与连带病耻感的关联性,为临床制订针对性的干预措施提供参考。

1 对象与方法

1.1 对象

采取方便抽样方法于 2020 年 11 月-2021 年 12 月在安徽省安庆市、芜湖市分别选取一所三级甲等医院就诊的痴呆症患者的家属照顾者作为研究对象。纳入标准:1) 照顾对象为经精神或神经病学专科医生确诊为老年痴呆症的患者;2) 照护者年龄 ≥ 18 岁,照顾时长 ≥ 3 个月;3) 照顾者为患者的配偶、子女或其他亲属;4) 无意识障碍、精神疾病和沟通障碍,对本研究知情同意。排除标准:收取报酬的照护者。调查员向门诊就诊的痴呆患者家属照顾者说明研究目的及内容,征得调查对象同意后请其签署知情同意书并填写纸质问卷;有阅读或填写困难者根据其描述由调查员协助填写。对有疑问者,调查员用统一指导语解释,所有问卷当场收回并检查。共发放问卷 260 份,回收有效问卷 235 份。

1.2 方法

1.2.1 调查工具 1) 自编一般资料问卷。包含患者年龄、性别、精神行为症状、生活自理能力及家属照顾者的年龄、性别、婚姻情况、与患者的关系。

2) 中文版照顾者虐待倾向评分表(Caregiver Abuse Screening, CASE)^[9]。用于评估所有老年人照顾者是否存在虐待倾向。包含 8 个封闭性条目,各条目按“是”“否”分别计 1、0 分,总分得分范围:0~8 分。得分 ≤ 2 分表示无虐待倾向, ≥ 3 分表示存在虐待倾向,得分越高表明虐待危险越大。该量

表的 Cronbach's α 为 0.77。本研究中量表 Cronbach's α 为 0.813。

3) 连带病耻感量表(Affiliate Stigma Scale, ASS)。由 Mak 等^[10]开发,用于评估精神疾病或智力障碍照顾者的病耻感水平,Chang 等^[11]将其中文版运用于中国痴呆患者照顾者中,得出该量表的 Cronbach's α 为 0.929。共 22 个条目,包括情绪、认知和行为 3 个维度,采用 1~4 分四级评分法,总分越高表示连带病耻感越高。本研究中量表 Cronbach's α 为 0.876。

1.2.2 质量控制 调查过程采用了 3 个方面的措施进行质量控制:1) 调查问卷中回避了“虐待倾向”一词,以了解“您的照顾经历和态度”为名进行调查。2) 调查员为医院护士或医学院教师,经过统一培训,在门诊室内陪同医生问诊过程中筛选符合纳入标准的研究对象。待患者就诊结束后,充分解释研究内容和目的,经家属知情同意后邀请其参与调查,承诺调查结果仅为科研所用。3) 回收问卷后仔细核查,剔除无效问卷。

1.3 统计学方法

采用 SPSS 23.0 软件进行统计分析。计量资料符合正态分布,采用 $\bar{x} \pm s$ 描述;不符合正态分布,采用中位数(四分位间距)描述。计数资料采用频数和构成比进行描述。不同组别连带病耻感均数的比较采用两独立样本 t 检验;计数资料率的比较采用 χ^2 检验。采用二分类 logistic 回归分析探讨各自变量对虐待倾向的影响。检验水准 $\alpha = 0.05$ 。

2 结果

2.1 一般资料

235 名老年痴呆患者,年龄 60~95 岁(83.48 \pm 9.77)岁,女 123 例(52.3%),男 112 例(47.7%);痴呆患者家属照顾者年龄 34~76 岁(49.89 \pm 11.45)岁,男 49 例(20.9%),女 186 例(79.1%)。见表 1。

2.2 家属照顾者连带病耻感、虐待倾向得分情况

痴呆患者家属照顾者 ASS 得分为(48.14 \pm 6.08)分,其中情绪维度平均得分(2.55 \pm 0.69)分,认知维度平均得分(2.31 \pm 0.54)分,行为维度平均得分(1.75 \pm 0.48)分。虐待倾向得分为 1~8 分,3(1.7,5.7)。146 名(62.1%)照顾者存在虐待倾向,89 名(37.9%)照顾者无虐待倾向。

表 1 影响家属照顾者虐待倾向的单因素分析(n/%, $\bar{x} \pm s$)

项目分类	总样本 (n=235)	虐待倾向组 (n=146)	非虐待倾向组 (n=89)	χ^2/t	P
患者					
年龄/岁					
60~	55	22/40.0	33/60.0	14.942	<0.001
75~	180	124/68.9	56/31.1		
性别					
男	112	64/57.1	48/42.9	2.260	0.141
女	123	82/66.7	41/33.3		
精神行为症状					
有	179	121/67.6	58/32.4	9.553	0.002
无	56	25/44.6	31/55.4		
合并慢性病					
有	164	109/66.5	55/33.5	4.337	0.041
无	71	37/52.1	34/47.9		
生活自理能力					
完全自理	28	10/35.7	18/64.3	18.533	<0.001
部分自理	157	98/62.4	59/37.6		
无法自理	50	42/84.0	8/16.0		
退休金					
有	132	77/58.3	55/41.7	1.843	0.175
无	103	69/67.0	34/33.0		
照顾者					
年龄/岁					
34~	34	17/77.8	17/50.0	24.488	<0.001
45~	117	91/82.4	26/22.2		
60~	84	38/45.2	46/54.8		
性别					
男	48	18/37.5	30/62.5	15.948	<0.001
女	186	128/68.8	58/31.2		
婚姻					
有配偶	149	99/66.4	50/33.6	3.222	0.094
无配偶	86	47/54.7	39/45.3		
居住地					
城市/镇	127	82/64.6	45/35.4	0.699	0.421
农村	108	64/59.3	44/40.7		
受教育程度					
小学及以下	103	61/59.2	42/40.8	0.661	0.719
初中、高中及中专	81	52/64.2	29/35.8		
大专及以上学历	51	33/64.7	18/35.3		
与患者关系					
子女	112	86/76.8	26/23.2	21.968	<0.001
配偶	76	33/43.4	43/56.6		
其他	47	27/57.4	20/42.6		
总照顾时长/年					
0~	95	44/46.3	51/53.7	26.507	<0.001
1~	82	51/62.2	31/37.8		
3~	58	51/87.9	7/12.1		
每日照顾时长/h					
0~	51	31/60.8	20/39.2	4.786	0.091
8~	101	56/55.4	45/44.6		
12~	83	59/71.1	24/28.9		
ASS(分, $\bar{x} \pm s$)		49.70 \pm 6.08	46.73 \pm 5.84	7.779	0.006

2.3 影响家属照顾者虐待倾向的单因素分析

不同患者年龄、是否有精神行为症状、是否合并慢性病、生活自理能力;不同照顾者年龄、性别、与患者的关系及总照顾时长的虐待倾向发生情况相比较,差异有统计学意义。

2.4 痴呆患者家属照顾者虐待倾向的 logistic 回归分析

以家属照顾者有无虐待倾向作为因变量,将单因素分析结果中 8 个具有统计学意义的变量和连带病耻感纳入作为自变量,进行 logistic 回归分析,

见表 2。结果显示,患者无精神行为症状、照顾者为患者配偶是虐待倾向的保护性因素(OR = 0.439、0.209),生活不能自理、总照顾时间>3 年、连带病耻感中的认知、行为和情绪维度是虐待倾向的危险因素(OR = 1.877、2.074、2.646、3.212、5.401)。见表 3。

表 2 照顾者虐待倾向影响因素的自变量赋值表

项目	赋值
患者	
年龄/岁	60~ = 0; 75~ = 1
精神行为症状	有 = 0; 无 = 1
合并慢性病	有 = 0; 无 = 1
生活自理能力	完全自理 = 0; 部分自理 = 1; 无法自理 = 2
照顾者	
照顾者年龄/岁	<44 = 0; 45~ = 1; 60~ = 2
照顾者性别	男 = 0; 女 = 1
与患者的关系	以子女为参照,设哑变量
总照顾时长/年	<1 = 0; 1~ = 1; 3~ = 2

表 3 老年痴呆家属照顾者虐待倾向

logistic 回归分析(n=235)

项目	回归系数	Wald χ^2 值	P	OR	95%CI	
					下限	上限
常量	-8.196	59.482	<0.001	0.003	-	-
患者						
自理能力(不能自理)	0.980	4.345	0.014	1.877	1.109	2.324
精神行为症状	-0.431	5.979	0.013	0.439	0.204	0.558
照顾者						
与患者的关系(配偶)	-0.936	12.606	0.008	0.209	0.188	0.376
与患者的关系(其他)	0.463	2.325	0.106	1.306	1.143	1.978
总照顾时长(>3 年)	1.167	6.019	0.004	2.074	1.696	2.891
连带病耻感						
认知维度	1.269	8.382	0.003	2.646	1.936	4.269
行为维度	1.513	6.017	<0.001	3.212	2.019	4.377
情绪维度	2.127	11.218	<0.001	5.401	2.081	7.242

注:自理能力(参照组:完全自理),与患者的关系(参照组:子女),总照顾时长(参照组:<1 年)

3 讨论

本研究 235 例被调查的痴呆患者家属照顾者中,146 名(62.1%)照顾者存在虐待倾向,这与杨萍萍等^[12]的研究结果类似。但一项在经济相对发达的苏州市区的研究发现,58.7% 例失能老人照顾者存在虐待倾向^[13];一项对护理机构照顾者的研究发现,49.8% 的老年痴呆护理者存在虐待倾向^[14]。这些不同的数据可能提示照顾者的虐待倾向受到患者所在地的经济水平、老人的疾病类型和照顾者是否为机构专业人员的影响。

本研究结果发现,患者无精神行为症状、照顾者为患者配偶是虐待倾向的保护性因素,生活不能自理、总照顾时间>3 年、连带病耻感中的认知、行为和情绪维度均为虐待倾向的危险因素。这与以

往的研究一致^[15-17]。老人遭受虐待与自身种族、宗教、文化程度等无关,但与自身疾病症状和身体情况有关,照顾生活不能自理,伴有激越、妄想、睡眠障碍、出走等各种精神行为症状的老人,照顾负担繁重^[18],虐待倾向的风险相对较高。照顾者长年累月照护身体机能和认知功能每况愈下的痴呆老人,而缺少“互惠”的社交活动和照顾获益感,造成照顾者不堪重负,提高了虐待倾向的风险。配偶照顾者发生虐待倾向是子女照顾者的 0.209 倍,与 Kahn 等^[19]的研究结果一致,这可能是由于子女照顾者多处于中壮年,除了照顾痴呆的老人,还需要兼顾自己的家庭和工作,繁重的照顾负担提高了虐待倾向的风险;而大部分配偶照顾者对患者有多年相濡以沫的感情基础,认知上觉得照顾老伴是分内事,因此虐待倾向的风险相对较低。以上结果提示,为痴呆老人照顾者提供社区卫生服务,如喘息性照顾机构和专业护理者上门服务^[20],让照顾者获得修整时间,对减少痴呆老人受虐风险具有积极意义。

本研究中,痴呆患者家属照顾者病耻感得分为(48.14±6.08)分,处于中等偏高水平,与赵冬梅^[21]的研究结果一致。病耻感是家属照顾者面临的最具有挑战性的心理社会负担之一。2019 年国际阿尔茨海默协会的研究也发现,全球 35% 的照护者会隐瞒失智症患者的诊断^[22]。当个体将公众偏见内化并直接指向自己、认同这种耻辱感时,照顾者病耻感会产生消极后果^[23]:一方面增加了照顾者的心理负担^[24],提高虐待风险^[25];另一方面造成照顾者自尊低下,进而隐瞒患者诊断而导致社会孤立^[26],这些均可导致照顾者将病耻感造成的心理压力转化为虐老行为予以释放^[8]。本研究发现,连带病耻感量表得分最高的条目均属情绪维度:“有痴呆的家人的行为令我感到困窘”“因为我的家人有痴呆,所以我有情绪上的困扰”“因为有家人是痴呆患者,所以我觉得压力很大”,且连带病耻感量表各维度中均分最高的、对虐待倾向影响最大的均为情绪维度,这提示我们应帮助痴呆症患者照顾者做好情绪疏导与调节。国外一些机构和学者正致力于探讨减轻痴呆患者照顾者的连带病耻感的方法^[27-29],如通过健康教育、在线学习等方式引导公众与照顾者形成对痴呆症正确的认知;提供照顾技能培训以理解和应对痴呆疾病症状和各种精神行为问题。未来可在此基础上,探讨适用于

我国痴呆症家属连带病耻感的干预方法,帮助照顾者做好情绪管理、行为引导和认知支持,尽早识别和降低照顾者的虐待倾向。

本研究未采取随机抽样,数据的代表性有限;仅在一定区域内做了横断面研究,对深层次理解连带病耻感对虐待倾向影响探讨有限。今后的研究可尝试多中心、大样本的研究进一步探讨老年痴呆患者的虐待倾向发生的特点,采用质性研究和纵向研究进一步探讨连带病耻感对虐待行为的影响。

利益冲突:所有作者均申明不存在利益冲突。

参考文献:

- [1] World Health Organization. Dementia[EB/OL]. (2020-9-21) [2021-7-8]. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>.
- [2] 中国老年保健协会阿尔茨海默病协会网. 中国阿尔茨海默病患者诊疗现状调查报告(2020)公众版[R/OL]. (2021-4-29) [2021-7-9]. <https://www.adc.org.cn/index.php/book/Chinaadzlxzbg2020/381.html>.
- [3] Kahn PV, Wishart HA, Randolph JS, et al. Caregiver stigma and burden in memory disorders: An evaluation of the effects of caregiver type and gender[J]. *Curr Gerontol Geriatr Res*, 2016, 2016: 8316045. DOI: 10.1155/2016/8316045.
- [4] Özcan NK, Boyacıoğlu NE, Sertçelik E. Reciprocal abuse: Elder neglect and abuse by primary caregivers and caregiver burden and abuse in Turkey[J]. *Arch Psychiatr Nurs*, 2017, 31(2): 177-182. DOI: 10.1016/j.apnu.2016.09.011.
- [5] Goepfert NC, Conrad von Heyendorff S, Dreßing H, et al. Effects of stigmatizing media coverage on stigma measures, self-esteem, and affectivity in persons with depression-an experimental controlled trial[J]. *BMC Psychiatry*, 2019, 19(1): 138. DOI: 10.1186/s12888-019-2123-6.
- [6] Eters L, Goodall D, Harrison BE. Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature[J]. *J Am Acad Nurse Pract*, 2008, 20(8): 423-428. DOI: 10.1111/j.1745-7599.2008.00342.x.
- [7] 谷嘉宁,李峥. 精神疾病病人家属连带内在病耻感研究进展[J]. *护理研究*, 2019, 33(18): 3188-3189. DOI: 10.12102/j.issn.1009-6493.2019.18.023.
- [8] 袁乐欣,林婷婷,楚翠兰,等. 居家失能老人主要照顾者虐待倾向及其原因[J]. *中国老年学杂志*, 2019, 39(1): 192-195. DOI: 10.3969/j.issn.1005-9202.2019.01.066.

- [9] 冯瑞新,刘雪琴.照顾者虐待老年人评估量表(中文版)的信度和效度测评[J].解放军护理杂志,2010,27(17):1290-1292. DOI:10.3969/j.issn.1008-9993.2010.17.004.
- [10] Mak WWS,Cheung RYM. Affiliate stigma among caregivers of people with intellectual disability or mental illness[J]. J Applied Res Intellect Dis, 2010, 21(6): 532-545. DOI:10.1111/j.1468-3148.2008.00426.x.
- [11] Chang CC, Su JA, Lin CY. Using the Affiliate Stigma Scale with caregivers of people with dementia: psychometric evaluation [J]. Alzheimers Res Ther, 2016, 8(1):45. DOI:10.1186/s13195-016-0213-y.
- [12] 杨萍萍,沈军.老年痴呆照顾者虐待倾向及影响因素分析[J].中国老年学杂志,2013,2(33):642-644. DOI:10.3969/j.issn.1005-9202.2013.03.064.
- [13] 姜红超,刘琳,贾丹,等.苏州市社区居家失能老年人主要照顾者虐待倾向调查[J].华北理工大学学报(医学版),2018,20(6):481-485.
- [14] 陈蔚臣,陈瑜,高源敏,等.老年痴呆照顾者虐待倾向风险评估模型的构建与评价[J].中华护理杂志,2019,54(7):1005-1011. DOI:10.3761/j.issn.0254-1769.2019.07.009.
- [15] 曾丽娟,陈瑜,陈蔚臣,等.养老院老年痴呆照顾者虐待倾向及影响因素[J].广东医学,2018,39(11):1713-1718. DOI:10.3969/j.issn.1001-9448.2018.11.029.
- [16] Wu L, Chen H, Hu Y, et al. Prevalence and associated factors of elder mistreatment in a rural community in People's Republic of China; a cross-sectional study[J]. PLoS One, 2012, 7(3): e33857. DOI:10.1371/journal.pone.0033857.
- [17] 陈妞.痴呆照顾者病耻感与生活质量的相关性研究[D].长春:吉林大学,2018.
- [18] Brodaty H, Connors MH, Xu J, et al. The course of neuropsychiatric symptoms in dementia: a 3-year longitudinal study[J]. J Am Med Dir Assoc, 2015, 16(5): 380-387. DOI:10.1016/j.jamda.2014.12.018.
- [19] Kahn PV, Zimmerman CO, Wishart HA, et al. Caregiver stigma and burden in Alzheimer's disease: A comparison of spousal and adult children caregivers[J]. Am J Geriatr Psychiatry, 2014, 22(3): S86-S87. https://doi.org/10.1016/j.jagp.2013.12.098.
- [20] Gresham M, Heffernan M, Brodaty H. The going to stay at home program: combining dementia caregiver training and residential respite care[J]. Int Psychogeriatr, 2018, 30(11): 1697-1706. DOI: 10.1017/S1041610218000686.
- [21] 赵冬梅.痴呆患者家庭照顾者病耻感现状及影响因素分析[J].齐鲁护理杂志,2019,25(13):58-61. DOI:10.3969/j.issn.1006-7256.2019.13.017.
- [22] Alzheimer's Disease International(ADI). World Alzheimer Report 2019[R/OL]. (2019-9-20)[2021-7-9]. https://www.alzint.org/u/WorldAlzheimerReport2019.pdf.
- [23] Werner P, Mittelman MS, Goldstein D, et al. Family stigma and caregiver burden in Alzheimer's disease [J]. Gerontologist, 2012, 52(1): 89-97. DOI: 10.1093/geront/gnr117.
- [24] 刘寿娟,张燕红,汤明文,等.连带病耻感对精神分裂症患者主要照顾者照顾负担的影响[J].中华护理杂志,2021,56(2):239-244. DOI:10.3761/j.issn.0254-1769.2021.02.013.
- [25] 杨萍萍,沈军.老年痴呆照顾者照顾负担与虐待倾向的相关性[J].中国老年学杂志,2015,35(24):7196-7198. DOI:10.3969/j.issn.1005-9202.2015.24.107.
- [26] Krupchanka D, Kruk N, Sartorius N, et al. Experience of stigma in the public life of relatives of people diagnosed with schizophrenia in the republic of belarus [J]. Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol, 2017, 52(4): 493-501. DOI:10.1007/s00127-017-1365-1.
- [27] Wijma EM, Veerbeek MA, Prins M, et al. A virtual reality intervention to improve the understanding and empathy for people with dementia in informal caregivers: results of a pilot study [J]. Aging Ment Health, 2018, 22(9): 1115-1123. DOI: 10.1080/13607863.2017.1348470.
- [28] Kontos P, Miller KL, Mitchell GJ, et al. Presence redefined: The reciprocal nature of engagement between elder-clowns and persons with dementia [J]. Dementia (London), 2017, 16(1): 46-66. DOI: 10.1177/1471301215580895.
- [29] 世界卫生组织 iSupport 供痴呆症患者护理人员使用的电子规划 [EB/OL]. (2017-12-01)[2020-01-01]. https://www.who.int/publications/i/item/9789241515863.

(收稿日期 2022-01-04)

(本文编辑:甘慧敏)