

# 压力过程理论视角下失智老人家庭照顾者的负担研究

周 杨<sup>1</sup> 鄢盛明<sup>2</sup>

(1. 南京理工大学 公共事务学院, 江苏 南京 210094; 2. 北京大学 社会学系, 北京 100871)

**摘 要:** 失智老人的家庭照顾是长期压力性事件, 照顾者需要承担很大的负担。研究将界定照顾者的负担内涵, 筛选出影响照顾者负担的因素。基于压力过程理论定义负担包括压力源和主观负荷, 其中压力源包含社会人口学因素、照顾投入、获得的社会支持以及与疾病相关的因素。采用定量研究方法, 共获取了271组失智老人及其家庭照顾者的数据, 采用逐步回归方法来分析和筛选影响照顾者主观负荷的压力源。照顾者的健康、获得的非正式社会支持、与失智老人的关系、完成任务数量、年龄以及老人的记忆与行为问题和疾病阶段是影响照顾者主观负荷水平的因素。在制定相关政策时, 尤其要关注以上显著因素, 以提升照顾者的福祉。

**关键词:** 失智老人; 家庭照顾; 压力源; 主观负荷; 照顾投入; 逐步回归分析

**中图分类号:** G13 **文献标志码:** A **文章编号:** 1009-1505(2021)03-0141-12

**DOI:** 10.14134/j.cnki.cn33-1337/c.2021.03.013

## 一、研究背景

失智症, 又称老年痴呆症、脑退化症、认知症等。据世界卫生组织统计, 在世界范围内2011年已有3560万人被确诊患有失智症, 预计到2030年将显著增加到6570万, 到2050年将会达到1.15亿<sup>[1]</sup>。我国老年人失智症患病率为3.7%~7.8%, 且随年龄的增加而上升, 65-69岁人群为1.3%, 70岁以上人群为4.32%, 85岁以上人群为16.5%, 预测到2050年将有2700万失智老人<sup>[2]</sup>。失智症常起病于老年或老年早期, 具有病因不明、起病隐袭、进行性发展等特点, 患病老人会有不可逆的认知功能缺损和生活能力退化, 具有很高程度的生活依赖性和失能的特征<sup>[3]</sup>。失智症病程平均为8年, 疾病的进展可分成轻度、中度、严重、终末期四个阶段<sup>[4]</sup>。每个阶段老人所表现出的疾病特征和照顾需求也不尽相同, 但都需要照顾者投入大量的时间、精力和经济支持。据调查显示, 我国有96%的失智老人生活在家庭由家属照

收稿日期: 2020-11-17

基金项目: 全国老龄委员会办公室2018年老龄政策理论研究省部级课题“失智老人家庭照顾者的负担和社会支持研究”(QLB2018A037)

作者简介: 周杨, 女, 南京理工大学公共事务学院社会学系讲师, 社会福利博士, 主要从事老年长期照顾研究; 鄢盛明, 男, 北京大学社会学系副教授, 哲学博士, 主要从事老年学、精神卫生社会工作研究。

顾<sup>[5]</sup>。失智症是一种慢性进行性疾病,长期的照顾使照顾者劳心费神,往往疲惫不堪。国内外研究一致认为,对失智老人的家庭照顾是一项长期的压力性事件,家属需要承担很大的负担<sup>[6]</sup>。多项研究尤其表明照顾者在照顾失智老人比其他疾病的照顾者照顾负担更重,负面照顾影响也更多<sup>[7]</sup>。

负担是一个系统化的概念,理论内涵深刻且丰富。而我国现有研究对于负担概念的界定并不能清晰反映失智老人的照顾者负担状况,实证研究也相对缺乏,重复率高,不能够为政策制定提供足够的证据支持。本研究梳理了负担的概念脉络,对中国有关失智老年家庭照顾者的本土经验进行探讨,能够丰富已有老龄化研究的理论和经验证据。失智症老人是一个巨大的需求群体,鉴于该疾病的特殊性,其家庭照顾者面临着区别于其他慢性病人照顾者的多重负担。本研究基于实地调查数据研究失智老人家庭照顾的负担现状,可以从社会、政策和学术的角度关怀失智老人及其照顾者,呼吁政府或其他有关部门制定相应的政策和服务来增进该群体的福祉,也有利于引起社会各界对于失智老人群体的关注和关爱。

本文首先将厘清家庭照顾负担的概念,在界定照顾者的负担时参照压力过程理论将区分客观性压力源以及伴生的主观负荷。其次,将基于我国现有的研究,分析和总结我国失智老人的家庭照顾者的压力源与主观负荷研究现状。最后,探讨影响失智老人的家庭照顾者的主观负荷水平的多元压力源。研究选取了采用科学抽样和信效度较高的量表所收集的数据,使用逐步回归的方法检验对照顾者主观负荷水平影响作用显著的压力源。

## 二、文献回顾与理论框架

### (一) 负担概念的界定与失智老人家庭照顾者的负担研究综述

失智老人照顾负担的概念梳理。失智老人的照顾负担概念由 Sainsbury 和 Grad de Alarcon 在1970年比较失智老人的社区与医院照顾时提出<sup>[8]</sup>。1989年 Novak 和 Guest 总结先前研究,将照顾者的负担概念化为五个维度的感受,包括时间依赖性负担、发展性负担、生理性负担、社会性负担以及情感性负担,此概念被我国大部分学者所接受。大多数研究证明失智老人的家庭照顾者承受着轻到中度的照顾负担,主要包括生理性负担、情感性负担、经济负担和社会性负担等<sup>[9-11]</sup>。然而该概念在负担具体内容的界定上相对模糊,并且失智老人的照顾者的需求已经逐渐不能被该框架所解释。20世纪90年代起,西方学者们将“压力”(Stress)被广泛引入到失智老人的照顾负担理论探讨中,我国也陆续有研究提及照顾者的焦虑、抑郁等心理问题<sup>[12-14]</sup>。而研究也证实失智老人的家庭照顾者比照顾其他非失智老人的照顾者的照顾任务更繁重,也有更多的负担感<sup>[15]</sup>。可见失智老人的主观层面的负担体验与需求已经显化,因此需要从新的维度去理解失智老人的照顾者的负担内涵。

压力过程理论在失智老人照顾中的负担解读。Perlin 及其同事于1990年提出压力过程理论模型 (Stress Process Model)<sup>[16]</sup>,也是当前被学术界广泛接纳与运用的失智老人的照顾者负担模型。该理论界定失智老人的照顾者在繁重的照顾经历中,面临着初级压力源(primary stressors),包括照顾者客观属性的个人因素以及照顾经历;次级角色负荷(secondary role strains)和次级精神负荷(secondary intrapsychic strains),即照顾者通过自身对角色的评价而产生的主观负荷。该理论认为失智老人对照顾的需求是照顾者的主要压力源,在失智老人的照顾过程中,照顾者对该压力源的承受、感知和评价形成了照顾者的主观负荷。压力过程理论模型在解读失智老人照顾者的负担时有两方面的优势:首先,负担贯穿整个事件,并呈现出了质的变化和二元特征,不仅包括照顾者的个人特质和照顾经历,还包括照顾者认知与评价客观负担而形成的精神或者心理状态。其次,原有对于照顾负担的主客观维度也存在逻辑关系,部分压力源成为了照顾者感知到的主观负荷的直接影响因素。简言之,该理论模式界定照顾者的负担包括客观性的压力源(照顾任务、时间等)和主观负荷(主观性体验),并且压力源是主

观负荷的先决条件,影响着主观负荷的水平。

本研究的理论框架:失智老人的家庭照顾者的压力源与主观负荷。我国失智老人家庭照顾者的负担研究中,目前对于负担理论概念发展不完善,大多数研究对于负担的解释停留在1989年Novak和Guest的五个维度的负担概念。而随着我国逐渐加深对失智老人家庭照顾者的照顾经历的关注,亟待从更多的视角去丰富负担理论的内容。在本研究中,我们将负担的客观指标与其主观感受进行区分,尤其对于失智老人的照顾者而言,经研究发现其主观负担感会较其他群体更为沉重。因此我们在界定该群体的负担内涵时,以压力过程理论为依据,将客观的压力源与主观感受的层次剥离开来。同时正如先前研究关注的那样,客观压力源对于主观感受的影响作用实际上是我们需要进一步证实的。研究的理论框架图如下(见图1):

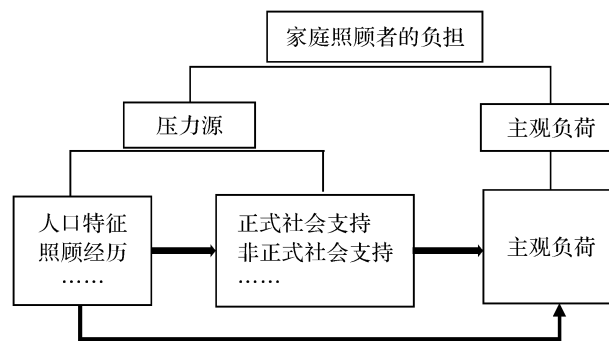


图1 压力过程理论视角下失智老人家庭照顾者的负担概念框架图

## (二) 我国失智老人的家庭照顾者的主观负荷的相关研究综述

总结我国国内实证研究发现,照顾者的负担体现在健康情况、精神状态、经济、社会生活等方面<sup>[8]</sup>。大多数学者应用了照顾者负担问卷(CBI)量表测量照顾者的负担,研究基本都是从时间依赖性负担、发展受限负担、生理性负担、社交性负担、情感性负担五个维度去探讨照顾者的负担内容<sup>[9-11]</sup>。其次,较多学者运用了Zarit负担量表(ZBI)<sup>[12-13]</sup>,研究发现照顾者承受着个人负担和角色负担。少数学者使用了其他量表,如使用照顾者负担量表(CSI)<sup>[14]</sup>扩大了照顾者的负担体验,使用家庭负担量表(FBS)<sup>[15]</sup>以及家庭会谈量表(FIS)<sup>[16]</sup>从家庭角度理解负担。研究发现,失智老人的家庭照顾者们普遍承受着不同程度的负担水平,包括中轻度水平<sup>[23]</sup>、中度负担水平<sup>[17]</sup>和严重的负担程度<sup>[19]</sup>。与实证研究相呼应的是,国内学者的综述研究也总结了照顾者的负担集中在身体性负担、心理负担、经济负担、社交性负担等方面<sup>[10-19]</sup>。

现阶段研究逐渐关注失智老人的照顾者的主观感受。研究关注失智老人的照顾者的压力、焦虑、抑郁状况<sup>[20]</sup>。明确提出,照顾失智老人会影响照顾者的心理健康<sup>[21-22]</sup>。而穆福骏和潘乃林研究发现失智老人的照顾者濒临崩溃,充斥着担心、恐惧和不安的心理状况<sup>[23]</sup>。本研究中,负担内涵不再囿于内容维度,照顾者的主观负荷将成为我们探讨照顾者负担的重要方面。

## (三) 我国失智老人的家庭照顾者的压力源综述

照顾者和失智老人的社会人口学因素作为压力源。研究证明失智老人家庭照顾者的压力源首先来自于照顾者的社会人口学因素,包括照顾者的年龄与性别<sup>[24-27]</sup>、文化与教育水平<sup>[10]</sup>、就业状况与职业<sup>[24]</sup>、收入水平<sup>[25]</sup>、护理支出<sup>[29]</sup>、健康状况<sup>[26]</sup>、照顾者与老人的关系<sup>[27]</sup>以及照顾者是否与老人同住<sup>[28]</sup>。失智老人的社会人口学因素包括失智老人的性别和年龄<sup>[21]</sup>、收入与就业<sup>[29]</sup>、是否共同居住<sup>[29]</sup>。

照顾者的照顾投入作为压力源。失智老人的照顾者的压力源很大一部分来自于照顾者的照顾期限、照顾任务、照顾时间、家中分担照顾的人数<sup>[35,38,30]</sup>。国内外研究一致认为由于失智老人具有行为和

认知的退化,照顾者们需要完成三方面照顾的任务:日常生活有关的任务,工具性日常生活有关的任务,以及监管<sup>[31]</sup>。我国学者也提出,失智老人需要有与日常生活能力有关的照顾,包括吃饭、穿衣、洗澡、如厕以及监管等<sup>[32,33]</sup>。访谈显示,照顾者普遍认为繁重的照顾任务使自己筋疲力尽。研究证实照顾者的生理性负担最重<sup>[11,37]</sup>。照顾者要承担繁重的日常生活护理,长期的照顾任务使照顾者感到力不从心,疲惫不堪<sup>[20]</sup>。关于照顾期限,研究发现,照顾者们平均照顾老人长达38.39个月<sup>[39]</sup>。照顾者负担水平与照顾期限有关,照顾期限越长,负担水平越高,随着照顾期限的增长,压力水平明显增加<sup>[38]</sup>。日间照顾时间不同,照顾者的负担水平也具有显著差异<sup>[37]</sup>。部分研究发现照顾者时间依赖性负担最重<sup>[18,34]</sup>。研究也发现,失智老人的照顾家庭,平均有1.57个和2.17个照顾者<sup>[39,35]</sup>。分担照顾的人数越多,照料者可获得的情感或物质等方面的支持越多,负担相对较轻<sup>[35]</sup>。

照顾者获得的社会支持作为压力源。除此之外,在照顾中所获得社会支持性因素也被视为照顾者负担感的重要影响因素<sup>[36]</sup>。研究证明照顾者负担水平与社会支持度呈负相关,提高社会支持度可以降低照顾者负担水平<sup>[38]</sup>。现有研究提及社会支持包括照顾者的家庭支持,以及情感支持和社会心理干预等<sup>[28]</sup>。然而国内社会支持实证研究较少。研究显示痴呆老人照顾者生活质量受家庭及社会支持等因素影响<sup>[37]</sup>。动员家庭成员、亲戚朋友及有效的社会支持能增强患者和照顾者应付和摆脱紧张处境的能力<sup>[38]</sup>。而正式支持实证研究中并未提及,一项关于失能老人的研究发现喘息服务显著提高了失能老人及其照顾者生活质量,照顾者心理健康及照顾负担等状况也显著改善<sup>[38]</sup>。

失智老人与疾病相关的因素作为压力源。失智老人与疾病相关的因素包括该疾病引发的记忆与行为问题<sup>[39]</sup>。不同于其他老年疾病,失智症的老人的认知功能退化,容易出现认知行为状况和精神行为症状<sup>[22]</sup>。研究发现影响照顾者主观负担的因素包括病人失智症精神行为症状严重程度<sup>[38]</sup>。一项纵向研究显示老人的精神行为症状在基线及12个月时与照顾者负担呈显著正相关<sup>[40]</sup>。老人出现的精神行为症状越多,照顾负担越重<sup>[35]</sup>。

#### (四) 我国现有失智老人家庭照顾者的负担研究局限性

总的来看,目前国内有关失智老人家庭照顾的实证研究存在着以下不足:(1) 综述偏多,缺乏实证研究,不利于了解照顾者的现实需求;(2) 内容局限,同类研究多,大部分集中在照顾者的负担及其因素分析,然而对于负担的概念界定和测量并不清晰,维度单一,例如大部分研究采用CBI量表,而忽视了更为丰富的负担感的测量;(3) 现有的实证研究推广性有待商榷,受到抽样方式、样本量和测量方式的限制,例如对于失智老人的实证研究多数并未采取科学抽样,仅仅对于住院的老人及其家属进行抽样,其研究结果并不具有广泛推广性;(4) 社会支持研究单一,并且以非正式的社会支持为主,很少有研究关注现有社区服务(含居家服务、精神慰藉服务等)对于失智老人照顾者的影响作用。

本研究将梳理失智老人的家庭照顾者的负担理论,界定照顾的负担包含照顾者的客观性的压力源和主观负荷。鉴于在失智老人照顾中,照顾者和失智老人都可作为不可忽视的行动者,也会成为社会政策以及社会服务不同的服务对象,同时也基于先前的经验研究,研究将分别从照顾者和失智老人双方分别探讨压力源因素。照顾者的压力源因素包括照顾者的社会人口学因素,照顾经历与投入,以及照顾者所获得的社会支持。与失智老人相关的压力源因素则包括老人的社会人口学因素,老人的疾病相关的因素。照顾者的主观负荷则是集中反映照顾者对于照顾中的客观行为的感受。

### 三、数据与分析方法

本研究的数据资料来自2018年度全国老龄政策理论研究部级课题“失智老人家庭照顾者的负担和社会支持研究”,调查选用了2017年9月—2018年2月在江苏省开展的“关于失智症患者的照顾情况

和照顾者的福利状况调查”的调研数据。调研采用多阶段整群随机抽样的方法,在江苏省抽取了南京和无锡两市作为调研地点。江苏省人口老龄化程度处于全国前列,截至2016年底,江苏省60周岁及以上老年人口1719.26万人,占总人口的22.10%;南京市老年人口占总人口的21.25%,无锡市老年人口占总25.34%。<sup>①</sup>南京和无锡均为江苏省经济发达的城市,并且政府在社会福利上面投入巨大,例如南京市政府2015年社会福利方面花费4.6亿元<sup>[41]</sup>。这两个城市在居家养老服务探索上都走在前列,例如2007年无锡全市基本全部推开居家养老服务模式<sup>[42]</sup>。这些特征为我们收集关于照顾者的正式社会支持的数据提供了便利。调研共抽取了14个街道,在南京共抽取了建邺区莫愁湖街道等7个街道,在无锡也抽取了南长区清明桥街道等7个街道。最后共有271份有效数据纳入数据分析。本研究关注照顾者的照顾经历和负担,调研中可能会触发受访者的压力情绪,引发伦理风险。我们采取了知情同意、提前告知、专业社工和医护人员提供支持的方式来避免可能给受访者造成的伤害。

调查通过自编的调查问卷来收集相关的数据,对于相关问题和概念的测量采用常用的标准量表,问卷基本信息部分包括照顾者与失智老人的社会人口学信息,含照顾者和失智老人的性别、年龄、收入等基本信息。照顾任务是指照顾者提供了与老人躯体日常生活活动能力量表(PADL)、工具性日常生活活动能力量表(IADL)相关的任务和监管任务,其中PADL包括上厕所、进食、穿衣、梳洗、行走和洗澡6个条目,IADL包括打电话、购物、备餐、做家务、洗衣、使用交通工具、服药和处理钱财8个条目<sup>[43]</sup>。问卷逐条询问照顾者是否承担了该条目的照顾任务。另外加上是否承担监管任务,一共有16项,最后统计照顾者承担的任务总数<sup>[44]</sup>。照顾任务的时间则是询问照顾者每周在完成ADL相关的任务和完成监管任务所需的时间<sup>[53]</sup>。照顾者的健康状况则是由量表SF-12<sup>v2</sup>测量,该更新版本目前在中国情境下应用较少。量表包含生理健康和心理健康两个维度,分数被转换成百分制,分数越高说明健康程度越高<sup>[45]</sup>。该量表在一项华人老年群体的测量中的Cronbach's alpha系数为0.91,是非常适用的量表<sup>[46]</sup>。照顾者的非正式社会支持采用了多维社会支持量表(MSPSS)测量,包含来自家人、朋友和其他重要他人的支持。该量表有12题,采用7级李克特量表的形式,1表示非常不同意,7表示非常同意<sup>[47]</sup>。在一个香港学者的研究中,该量表也被证明非常适合用于测量照顾者的非正式社会支持获得情况( $\alpha = 0.89$ )<sup>[48]</sup>。在数据分析中,被试得分越高,所获得社会支持水平越高。照顾者的正式社会支持则是照顾者对于社区居家养老服务的使用情况,参考国际社会在调研老人社区服务使用情况时一般根据服务使用频次的做法,例如杜克大学老年和人类发展中心美国老年人资源与服务量表(OARS)<sup>[49]</sup>。根据《南京市社区居家养老服务标准》,可使用的居家养老服务包括助餐、助洁等11项社区支持服务。<sup>②</sup>调查者就江苏省社区居家养老服务的目录逐条询问照顾者是否使用该项服务,一共11项,最后统计照顾者使用的服务数量。照顾者的负担由家庭照顾者负担量表简版(BSFC-s)测量。该量表共有10项,条目包括“您觉得筋疲力尽”等。问卷采用4级评分,其中0表示负担非常重,3表示负担不重,量表总分为0-30分<sup>[50]</sup>。该量表也被证明非常适用于家庭照顾者的负担研究( $\alpha = 0.91$ )<sup>[51]</sup>。在数据分析中,为了便于理解将采用反向计分,被试得分越高,负担越重。被照顾者的疾病相关的症状则是采用修订记忆行为问题量表(RMBPC)<sup>[52]</sup>,该量表有24个条目,备选项“是”得1分、“否”得0分,总分为所有条目的得分之和,得分越高说明患者在过去1周内出现的记忆行为问题越多,研究证明该量表用于测量失智老人的行为问题时是较为适合量表( $\alpha = 0.80$ )<sup>[53]</sup>。

本研究首先探查了失智老人的照顾者的主观负荷的组间差异和变量间的相关性。对于分类变量的组间差异分别采用T检验,或者单因素方差分析。检测连续变量与照顾者的主观负荷则是采用相关

<sup>①</sup>此数据来源于江苏省2016年老年人口信息和老龄事业发展状况报告发布专题,摘自江苏省民政厅官方网站 [http://mzt.jiangsu.gov.cn/nm/2017ln/\(2017年4月\)](http://mzt.jiangsu.gov.cn/nm/2017ln/(2017年4月))。

<sup>②</sup>全文请参见《南京市社区居家养老服务标准》宁民规(2013)7号,南京市民政局 2013-10-13。

分析,分析变量之间的相关性,同时探测变量间的共线性问题。本研究基于先前的研究经验,将检测失智老人的家庭照顾者的压力源与主观负荷的回归模型,研究采用多元逐步回归分析的统计方法,按照 $\alpha$ 入 $\leq 0.05$   $\alpha$ 出 $\geq 0.10$ 的标准拟合多元线性回归模型。以失智老人的家庭照顾者的主观负荷为因变量,将有显著组间差异和显著相关的自变量纳入到模型中进行进一步检测。

## 四、研究结果

### (一) 失智老人的家庭照顾者与老人的特征描述

表1 失智老人与家庭照顾者的总体特征(N=271)

	项目	照顾者		失智老人	
		人数	频率(%)	人数	频率(%)
性别	男	110	40.6	122	45.0
	女	161	59.4	149	55.0
户籍	农村	82	30.3	86	31.7
	城镇	189	69.7	185	68.3
工作状况	没有工作	223	82.3	264	97.4
	在工作	48	17.7	7	2.6
收入	无收入	41	15.2	63	23.2
	低于省人均可支配收入	167	61.6	147	54.2
	高于省人均可支配收入	63	23.2	61	22.5
婚姻状况	有配偶	264	97.4	149	55.0
	无配偶	7	2.6	122	45.0
照顾支出	无支出	12	4.4	-	-
	支出低于省人均可支配收入	168	62.0	-	-
	支出高于省人均可支配收入	91	33.6	-	-
与被照顾者的关系	配偶	97	35.8	-	-
	子女	162	59.8	-	-
	亲戚	12	4.4	-	-
是否与老人同住	是	208	76.8	-	-
	否	63	23.2	-	-
年龄	<55岁	46	17.0	平均数	标准差
	$\geq 55$ 岁	225	83.0	79.02	9.82

照顾者的特征。根据表1结果显示,照顾者中,男性照顾者有110人,占40.6%;女性照顾者有161人,占59.4%。照顾者的年龄分为2组,55岁及以下有46人,占17.0%;55岁及以上有225人,占83.0%。照顾者的户籍,农村户籍的有82人,占30.0%;城镇户籍的有189人,占69.7%。照顾者的就业情况中,没有工作的(退休和未工作过)有223人,占82.3%;在工作的48人,占17.7%。无收入的照顾者有41人,占15.2%;收入低于江苏省年人均可支配收入(38096元)<sup>①</sup>的照顾者有167人,占61.6%;收入高于江苏省年人均可支配收入的照顾者有63人,占23.2%。用于照顾老人的支出状况是无支出的照顾者有12

<sup>①</sup>经国家统计局核定,2018年江苏居民人均可支配收入38096元,同比增长8.8%。其中,城镇居民人均可支配收入47200元,增长8.2%;农村居民人均可支配收入20845元,增长8.8%。城乡居民收入差距进一步缩小,城乡居民收入比由上年的2.277:1缩小为2.264:1。数据来源于江苏省统计局, [http://tj.jiangsu.gov.cn/art/2019/2/13/art\\_4027\\_8114034.html](http://tj.jiangsu.gov.cn/art/2019/2/13/art_4027_8114034.html) (2019年4月)。

人,占4.4%;支出低于江苏省年人均可支配收入的照顾者有168人,占62.0%;支出高于江苏省年人均可支配收入的照顾者有91人,占33.6%。照顾者的婚姻状况,有配偶264人,占97.4%;无配偶(丧偶、离婚、未婚等)7人,占2.6%。从照顾者与失智老人的亲属关系来看,配偶有97人,占35.8%,子女(子女与女婿/儿媳)有162人,占59.8%,其他关系的照顾者例如兄弟姐妹等有12人,占4.4%。照顾者中208人与老人一起居住,占76.8%;63人与老人不住在一起,占23.2%。照顾者自评的健康水平中,生理健康水平平均得分为 $39.43 \pm 9.69$ 分,精神健康水平平均得分为 $41.59 \pm 8.61$ 分。

共同照顾老人的其他照顾者平均有 $1.04 \pm 0.67$ 个;照顾者照顾老人平均期限为 $76.46 \pm 39.65$ 个月。照顾的任务平均为 $11.92 \pm 3.56$ 个。而照顾老人的日常生活能力相关的任务平均时长为 $31.37 \pm 13.53$ 小时,监管老人的平均时长为 $92.59 \pm 58.87$ 小时。从数据来看,失智老人的照顾者承担了比较沉重的照顾任务。家庭照顾者获得非正式社会支持平均得分为 $52.70 \pm 15.63$ ,获得正式社会支持平均得分为 $20.68 \pm 2.15$ 。而照顾者的主观负担得分平均为 $16.52 \pm 4.66$ 分,显示出照顾者较高的主观负荷水平。

失智老人的特征。根据表1结果显示,被照顾的失智老人中,男性有122人,占45.0%;女性有149人,占比55.0%。老人平均年龄为 $79.02 \pm 9.82$ 岁。农村户籍的老人有86人,占31.7%;城镇户籍的有185人,占68.3%。老人的工作情况中,没有工作的(退休和未工作过)有264人,占97.4%;在工作的7人,占2.6%。无收入的照顾者有63人,占23.2%;收入低于江苏省年人均可支配收入的家庭照顾者有147人,占54.2%;收入高于江苏省年人均可支配收入的照顾者有61人,占22.5%。家庭照顾者的婚姻状况,有配偶149人,占55.0%;无配偶(丧偶、离婚、未婚等)122人,占45.0%。与老人同吃同住的成员平均有 $1.99 \pm 1.16$ 人。老人的记忆与行为问题得分平均为 $41.42 \pm 13.91$ 分。可见本研究中老人的症状普遍比较严重。

## (二) 失智老人的家庭照顾者主观负荷的基本情况比较

结果显示,失智老人的家庭照顾者主观负荷在照顾者与老人的户籍、照顾者是否工作、是否与老人同住、老人婚姻状况以及照顾者的收入状况方面差异有统计学意义( $P < 0.05$ ,见表2)。意味着,城市和农村户籍,工作和不工作,与老人同住和不同住,老人是城市和农村户籍,老人有无配偶,收入水平不同的照顾者,他们的主观负荷水平存在显著的差异。

表2 失智老人的家庭照顾者主观负荷的组间差异

	t 值/F 值 <sup>a</sup>	P 值 <sup>b</sup>
照顾者户籍	0.141	0.000
照顾者工作状态	0.321	0.000
是否与老人同住	2.060	0.002
老人的户籍	0.316	0.000
老人婚姻状况	1.367	0.005
照顾者的收入	3.811	0.023

Notes: a 照顾者户籍,照顾者工作状态,是否与老人同住,老人的户籍,老人婚姻状况为二分变量,比较以上不同组别的照顾者的主观负荷时,采用t检验;照顾者的收入为三分类变量,比较不同收入的照顾者的主观负荷时,采用单因素方差分析。b 显著性水平为0.05。

结果显示,失智老人的家庭照顾者主观负荷与照顾者的照顾期限、照顾任务的数量、照顾日常生活的时间、监管时间、非正式社会支持、老人的记忆与行为问题、生理健康以及精神健康显著相关( $P < 0.05$ ,见表3)。也就是说,照顾期限不同,照顾任务的数量不同,照顾日常生活的时间不同,监管时间不同,获得的非正式社会支持不同,老人的记忆与行为问题不同,照顾者的生理健康以及精神健康水平

不同的照顾者,他们的主观负荷水平是显著不同的。同时,从表3中也可以看出,各变量之间并不存在强相关,排除了变量间的共线性。

表3 失智老人的家庭照顾者主观负荷的相关因素

	主观负荷	a	b	c	d	e	f	g	h
a. 照顾期限	0.162**	1							
b. 照顾任务的数量	0.304**	0.000	1						
c. 照顾日常生活的时间	0.359**	0.096	0.573**	1					
d. 监管时间	0.149*	-0.020	0.347**	0.291**	1				
e. 非正式社会支持	-0.379**	0.116	-0.125*	-0.300**	-0.146*	1			
f. 记忆与行为问题	0.326**	0.053	0.289**	0.262**	0.146*	-0.120*	1		
g. 躯体健康	-0.316**	-0.227**	-0.198**	-0.327**	-0.269**	0.274**	-0.213**	1	
h. 精神健康	-0.548**	-0.138*	-0.186**	-0.197**	-0.147*	0.201**	-0.252**	0.170**	1

Note: \*  $p < 0.05$ ; \*\*  $p < 0.01$ ; \*\*\*  $p < 0.001$

### (三) 影响失智老人家庭照顾者的主观负荷的压力源逐步回归分析

以失智老人的家庭照顾者主观负荷为因变量,表2和表3中差异有统计学意义的指标为自变量,照顾者和老人的压力源共有5个变量进入回归模型( $p < 0.05$ ),没有移除的变量。表4研究结果显示,照顾者的精神健康、非正式社会支持、照顾日常生活的时间、老人的记忆与行为问题,以及照顾期限与照顾者的主观负荷呈显著线性关系,这些因素可以解释失智老人的家庭照顾者主观负荷总变异的44.1% ( $F = 41.877$ ,  $p < 0.001$ )。

表4 影响失智老人的家庭照顾者的主观负荷的压力源逐步回归分析

自变量	回归系数	标准误	标准回归系数	t 值	p 值
常数项	25.058	1.723		14.543	0.000
精神健康	-0.226	0.027	-0.416	-8.506	0.000
非正式社会支持	-0.073	0.015	-0.244	-4.929	0.000
照顾日常生活时间	0.053	0.017	0.155	3.093	0.002
记忆与行为问题	0.049	0.016	0.145	2.983	0.003
照顾期限	0.013	0.006	0.110	2.338	0.020

## 五、研究结论与讨论

### (一) 失智老人家庭照顾者的主观负荷状况

照顾者与失智老人的特征与先前研究基本一致。失智老人的家庭照顾者大多数是女性,小学和初中学历,目前已经退休,收入低于江苏省当年人均可支配收入,护理支出也低于江苏省当年人均可支配收入。他们大多数是失智老人的子女,依然在婚,与老人居住在一起。在照顾老人时,并非独自照顾。照顾老人年限比较长,每天照顾者需要投入相当长的时间照顾老人的生活以及监管老人。失智老人大多数也是女性,年龄普遍偏大,高龄老人最多。大多数老人未上过学,现已经退休,收入也低于江苏省当年人均可支配收入。处于在婚,非独居状态。然而老人的记忆与行为问题比较严重。

研究发现,非正式照顾者的压力水平是普通非照顾者居民的三倍之多<sup>[54]</sup>。而照顾失智老人给家



庭照顾者带来了更高的患身心疾病的风险。例如与照顾中风老人的照顾者相比,失智老人的家庭照顾者抑郁症状更多,健康情况更差<sup>[55]</sup>。之前研究中采用 BSFC 量表测得家庭照顾者承受的负担量表得分是10.2分<sup>[59]</sup>。本研究中,照顾者的负担平均分为16.52分,对比可发现我国失智老人的家庭照顾者的主观负荷状况比较严重。

## (二) 照顾者的压力源对于照顾者的主观负荷的影响

照顾者的精神健康状况与照顾者的主观负荷水平呈负相关,也就是说照顾者的精神健康水平越低,照顾者的主观负荷越高。先前研究也发现失智老人照顾者的健康状况会影响照顾者的负担水平<sup>[37]</sup>。照顾者的精神健康水平较低比较容易引起主观负荷,这符合失智老人的家庭照顾者的现实情况,提醒我们除了关注到老人的记忆与行为问题,尤其要关注照顾者的精神状态。

非正式社会支持与照顾者的主观负荷水平呈负相关,证明照顾者获得越少的非正式社会支持,他们的主观负荷水平越高。本研究中非正式社会支持包括照顾者对家庭支持、朋友支持和生活中重要他人的支持的评估。研究发现,从配偶和兄弟姐妹那里获得支持会增加照顾者的福祉<sup>[56]</sup>。在中国情境下,家人是人们寻求帮助的首要求助对象<sup>[57]</sup>。得到的支持越多,他们承受的负担越少<sup>[58]</sup>。因此,失智老人的非正式社会支持的水平对于照顾者的意义非常深刻,需要引起我们的重视。

照顾日常生活的的时间和照顾期限与照顾者的主观负荷水平呈正相关,反映了照顾时间越长照顾者的主观负荷越大。时间依赖性负担是照顾者负担中一个广受关注的因素,研究发现照顾者时间依赖性负担最重<sup>[43]</sup>。这与磨损理论(wear and tear)相符,长期的照顾会给照顾者带来负面影响,失智老人的照顾者的死亡率会提升,抑郁症状也会增多<sup>[63, 59]</sup>。照顾失智老人是一件长期的压力性事件,照顾者长期的紧张和照顾工作往往让他们疲惫不堪,加重了他们的主观负荷。

老人的记忆与行为问题与照顾者的主观负荷呈正相关,意味着失智老人的记忆与行为问题越多,照顾者的主观负荷水平越高。与其他疾病不同的是,患有失智症的老人不仅在独立生活能力和日常生活方面退化,也会出现过激和突然反应,行为失调(如言语和行为攻击),精神疾病症状(抑郁和神经质),情绪失调(愤怒和冷漠)<sup>[60]</sup>。照顾者与失智老人进行无效沟通,他们不能够被老人理解,得不到老人的回馈,这让照顾者们很痛苦<sup>[20]</sup>。精神行为症状的发作加重了老人的认知损害,对老人及周围人的人身安全构成威胁<sup>[35]</sup>。随着老人的精神神经症状的加重,照顾者对未来不确定,害怕老人走失或发生意外,害怕失去亲人,长期处于紧张、恐惧状态<sup>[20]</sup>。因而失智老人的记忆与行为问题越严重,照顾者的主观负荷水平越高。

## (三) 研究的总体结论

本研究发现失智老人的家庭照顾者主观负荷水平很高。他们的负担水平与来自照顾者和老人的压力源有关,需要关注照顾者的精神健康状况、非正式社会支持、照顾日常生活的、老人的记忆与行为以及照顾者的照顾期限。照顾者精神健康状况越差,获得的非正式社会支持越少,照顾老人的日常生活时间越长和照顾期限越长,老人的记忆与行为问题越严重,他们承受的主观负荷越大。该发现启发我们在调节失智老人的照顾者的主观负荷水平时,需要重点加强对于照顾者的自身精神健康状况的关注和照顾者的非正式社会支持体系的建立和维护。对于照顾年限长和花很多时间照顾老人的日常生活的照顾者应该给予支持,以减轻照顾者的负担。另外,不同于患其他疾病的老年群体,记忆与行为问题越严重的老年人的照顾者的主观负担往往比我们设想的更为严重。

## (四) 研究的价值

总体来说,我国现有失智老人的照顾者负担研究基本上沿用了20世纪80年代末的负担概念框架,几乎不能解释现有失智老人的家庭照顾者的照顾经验和实际诉求。本研究基于压力过程理论这一创新视角理解照顾经历的内容和被照顾者的特征,经过概念整合以及逻辑论证勾勒出照顾者与被照顾

者包括客观压力源和主观负荷在内的层次化的负担状况。这对我国失智老人的家庭照顾者的负担状况进行了全面、细化的梳理,能够给后期相关研究提供理论参考,也能够为我国失智老人家庭照顾相关社会服务或者政策提供可借鉴的经验,启发社会服务者在评估失智老人的照顾者负担状况时全面了解客观层面和主观层面的压力元素,并有针对性地进行干预服务。本研究数据规模比较大,样本具有代表性及推广性,数据质量也比较高,能够为国内失智老人的照顾研究提供实证证据。

### (五) 研究的局限

然而,本研究纳入的负担的影响因素是基于我国失智老人的家庭照顾者的负担研究而梳理的多重因素,是对于现有研究的总结和再检验,模型的拟合度适中。因此,这提醒我们要关注失智老人的照顾事件中的其他影响变量,例如国外的 REACH 干预模式则是以家庭为基础的多系统综合干预模式,该模式被证实对于缓解照顾者的负担有效果<sup>[61]</sup>。另外,本研究采用了逐步回归模型仅探讨压力源对于主观负荷的影响作用,未来可以采取更高级的统计模型进一步深入探讨压力源与主观负荷之间的因果关系,启发我们对失智老人的家庭照顾者进行有效干预来缓解他们的照顾负担。

### 参考文献:

- [1] WHO. Dementia: a Public Health Priority [M]. World Health Organization 2012: 8.
- [2] 王鲁宁. 关注老年痴呆患者的照料者问题 [J]. 中华内科杂志 2006(4): 266.
- [3] 张明园. 老年痴呆防治指南 [M]. 北京: 北京大学医学出版社 2007: 2.
- [4] 沈渔邨, 李格, 李淑然, 等. 北京市城区老年痴呆三年随访研究 [J]. 中国心理卫生 1994(4): 165-166.
- [5] ZHANG S Y, EDWARDS H, YATES P, et al. Preliminary Reliability and Validity Testing of a Self-Efficacy Questionnaire for Chinese Family Caregivers [J]. Aging & Mental Health 2013, 17(5): 630-637.
- [6] 孟庆慧, 陈玉芳, 张梅. 居家痴呆患者照料者的健康状况分析 [J]. 中国全科医学 2007(1): 47-49.
- [7] CHOI K S, STEWART R, DEWEY M. Participation in Productive Activities and Depression among Older Europeans: Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe (SHARE) [J]. International Journal of Geriatric Psychiatry 2013, 28(11): 1157-1165.
- [8] MONTGOMERY R J, GONYEA J G, HOOYMAN N R. Caregiving and the Experience of Subjective and Objective Burden [J]. Family Relations 1985, 34(1): 19-26.
- [9] 蒋芬, 李春艳, 王庆妍, 等. 老年痴呆患者照顾者照顾负担与社会支持及相关性研究 [J]. 护理学报 2013(4): 5-8.
- [10] 杨婷, 高艳艳, 秦亚辉. 阿尔茨海默病病人家属心理负担及影响因素的研究进展 [J]. 全科护理 2017(4): 400-403.
- [11] 陈畏兵, 马红梅, 唐世琪, 等. 对武汉市老年痴呆患者照顾者负担状况及其影响因素的调查分析 [J]. 中国临床保健杂志 2011(6): 633-634.
- [12] 樊清华, 郝建中. 老年痴呆患者家属心理健康状况的调查分析 [J]. 中国实用护理杂志 2011(22): 62-63.
- [13] 付艺, 岳鹏, 柳秋实, 等. 痴呆患者配偶的心理负担及相关因素 [J]. 中国心理卫生杂志 2007(4): 267-270.
- [14] 侯红波, 白倩. 痴呆患者配偶的心理负担与社会支持度的相关性研究 [J]. 中国民康医学 2008(16): 1846, 1889, 1935.
- [15] ALBINSSON L, STRANG P. Differences in Supporting Families of Dementia Patients and Cancer Patients: a Palliative Perspective [J]. Palliative Medicine 2003(4): 359-367.
- [16] PEARLIN L I, MULLAN J T, SEMPLE S J, et al. Caregiving and the Stress Process: An Overview of Concepts and Their Measures [J]. The Gerontologist 1990, 30(5): 583-594.
- [17] 陈光玲, 陈汝兰, 苏保育, 等. 老年痴呆患者家属心理状况研究及护理干预 [J]. 现代医院 2014(5): 101-103.
- [18] 夏丽, 仝慧娟. 老年痴呆照顾者照顾负担与虐待倾向的相关性研究 [J]. 中国医药指南 2017(33): 113-114.
- [19] 汪莉, 马勇, 蒋中平. 上海社区老年痴呆患者照顾者的负担调查与分析 [J]. 中国保健营养 2013(2): 409.
- [20] 钟碧橙, 邹淑珍. 老年痴呆患者照顾者负担与需求的相关性分析 [J]. 护理学杂志(综合版) 2010(1): 16-18.
- [21] 艾宪英. 老年痴呆患者主要照护亲属的负担及生活质量相关调查研究 [J]. 精神医学杂志 2018(1): 30-34.
- [22] LIU Y, INSEL K C, REED P G, et al. Family Caregiving of Older Chinese People with Dementia: Testing a Model. [J]. Nursing Research 2012(1): 39-50.
- [23] 胡佳庆, 席明霞, 盘婧婧, 等. 老年轻度认知障碍病人自我感受负担现状及其影响因素研究 [J]. 全科护理 2017

- (32): 3973-3976.
- [24] 丁燕, 刘杰, 唐凤平, 等. 老年痴呆家庭负担现状及影响因素分析[J]. 中国全科医学 2014(3): 256-260.
- [25] 张光毅, 郭洛宁, 熊玉芳. 老年痴呆患者住院治疗对家属心理负担的影响[J]. 临床合理用药杂志 2009(14): 8-9.
- [26] 许丽华, 张敏, 闰子叶. 老年痴呆患者家庭照顾者负担与压力现状及影响因素[J]. 中国老年学杂志 2016(12): 3025-3027.
- [27] 林豆豆, 马红梅, 陈畏兵. 阿尔茨海默病照顾者负担影响因素的研究现状及进展[J]. 中国医药导报 2017(1): 40-43.
- [28] 陆敏灵, 黄冬枚. 老年性痴呆病人照顾者负担及干预措施研究进展[J]. 护理研究 2015(9): 1025-1029.
- [29] 房燕. 首次住院老年痴呆患者主要照顾者心理健康状况及影响因素[J]. 职业与健康 2017(11): 1504-1508.
- [30] 郭晓娟, 屈彦, 杜桂芳, 等. 痴呆照料者的综合压力和痛苦调查[J]. 中国实用神经疾病杂志 2014(11): 37-38.
- [31] 虞慧炯, 吕军, 姚新伟, 等. 上海老年痴呆照护者身心状况分析[J]. 中国康复理论与实践 2010(6): 519-521.
- [32] 穆福骏, 潘乃林. 老年痴呆患者家庭焦虑照顾者体验的质性研究[J]. 护理管理杂志 2012(6): 441-442.
- [33] 范晓丹, 张瑞丽. 国内老年痴呆患者家庭照顾者的研究现状[J]. 临床合理用药杂志 2014(8): 175-176.
- [34] 刘霞, 陈利群, 江长缨. 社区失智老年人居家照顾者照顾体验的调查研究[J]. 中国实用护理杂志 2017(13): 1019-1022.
- [35] 伍星, 许秀峰, 卢瑾, 等. 老年痴呆患者照料者负担及其相关因素研究[J]. 中国老年学杂志 2015(14): 4019-4021.
- [36] 冯晓敏, 王曙红, 刘凤兰, 等. 痴呆照顾者负担的影响因素及其干预研究进展[J]. 护理学杂志 2011(3): 88-91.
- [37] 陈茵, 李国平, 姜娜, 等. 阿尔茨海默病患者家庭照顾者负担及其影响因素研究[J]. 岳阳职业技术学院学报 2017(6): 1-5.
- [38] 王婧, DONG X, 李小妹. 社区痴呆症病人家庭照顾者负担及影响因素研究[J]. 护理研究 2016(3): 786-790.
- [39] 张亚荣, 肖顺贞, 刘宇, 等. 痴呆病人照顾者负担相关因素的初步分析[J]. 实用护理杂志 2003(14): 55-56.
- [40] SCHULZ R, MARTIRE L M. Family Caregiving of Persons with Dementia: Prevalence, Health Effects, and Support Strategies[J]. The American Journal of Geriatric Psychiatry 2004, 12(3): 240-249.
- [41] 李小卫, 王志稳, 郝薇, 等. 北京市不同场所痴呆老年人照顾成本及影响因素[J]. 中国老年学杂志 2017(5): 1246-1249.
- [42] 王晴晴, 孙似锦, 黄达, 等. 护理干预在痴呆老人照护者压力研究中的应用现状[J]. 全科护理 2016(24): 2499-2502.
- [43] 董翠红, 林晓莉, 李密. 居家老年痴呆患者照顾者的感受[J]. 中国老年学杂志 2014(16): 4648-4650.
- [44] 安翠霞, 于欣. 痴呆患者经济负担及相关因素研究[J]. 中国心理卫生杂志 2005(9): 592-594.
- [45] 高士辉, 肖玉洪, 马燕燕, 等. 老年痴呆患者主要照顾者照顾负荷水平与社会支持相关性研究[J]. 中国护理管理, 2011(3): 69-71.
- [46] 张琼, 尹安春. 痴呆老人家庭照顾者生活质量及其影响因素研究进展[J]. 护理学报 2018(16): 22-26.
- [47] 毛智慧, 李魏, 孙晓婷. “喘息服务”对失能老人及其照护者生活质量和照护负担的影响[J]. 护理研究 2018(19): 3098-3100.
- [48] 李丽珠, 袁国萍. 老年痴呆照护者心理压力分析及干预[J]. 基层医学论坛 2013(12): 1580-1581.
- [49] 高菲菲, 尚少梅, 王志稳, 等. 居家痴呆患者疾病症状与其照顾者负担相关性的纵向研究[J]. 护理学杂志 2009(3): 4-6.
- [50] 南京市统计局. 南京市统计年鉴[G]. 2015.
- [51] 王金元. 城市老人居家养老的现状与对策——以无锡社区居家养老服务为例[J]. 江南大学学报(人文社会科学版) 2008(3): 15-18.
- [52] LAWTON M P, BRODY E M. Assessment of Older People: Self-maintaining and Instrumental Activities of Daily Living [J]. The Gerontologist, 1969, 9(3): 179-186.
- [53] ORY M G, HOFFMAN R R, YEE J L, et al. Prevalence and Impact of Caregiving: A Detailed Comparison between Dementia and Nondementia Caregivers [J]. The Gerontologist, 1999, 39(2): 177-186.
- [54] WARE J, KOSINSKI M, KELLER S D. A 12-item Short-form Health Survey: Construction of Scales and Preliminary Tests of Reliability and Validity [J]. Medical Care, 1996, 34(3): 220-233.
- [55] SHOU J, REN L, WANG H, et al. Reliability and validity of 12-item Short-Form Health Survey (SF-12) for the Health Status of Chinese Community Elderly Population in Xujiahui District of Shanghai [J]. Aging Clinical & Experimental Research 2016, 28(2): 339-346.
- [56] ZIMET G D, POWELL S S, FARLEY G K, et al. Psychometric Characteristics of the Multidimensional Scale of Perceived Social Support. [J]. Journal of Personality Assessment, 1990, 55(3-4): 610-617.
- [57] CHOU K L. Assessing Chinese Adolescents' Social Support: the Multidimensional Scale of Perceived Social Support [J]. Personality & Individual Differences, 2000, 28(2): 299-307.
- [58] MINDEL C H, WRIGHT R, STARRETT R A. Informal and Formal Health and Social Support Systems of Black and

- White Elderly: A Comparative Cost Approach[J]. *The Gerontologist* ,1986 ,26( 3) : 279–285.
- [59] GRAESSEL E , BERTH H , LICHT E T , et al. Subjective Caregiver Burden: Validity of the 10-item Short Version of the Burden Scale for Family Caregivers BSFC-s [J]. *BMC Geriatrics* 2014 ,14( 23) : 1–9.
- [60] CHIU T , MARZIALI E , COLANTONIO A , et al. Internet-based Caregiver Support for Chinese Canadians Taking Care of a Family Member with Alzheimer Disease and Related Dementia [J]. *Canadian Journal on Aging/ La Revue Canadienne Du Vieillessement* 2009 ,28( 4) : 323–336.
- [61] TERRI L , TRUAX P , LOGSDON R , et al. Assessment of Behavioral Problems in Dementia: the Revised Memory and Behavior Problems Checklist. [J]. *Psychology and Aging* ,1992 ,7( 4) : 622–631.
- [62] 王庆妍 蒋芬 陈三妹 等. 老年期痴呆患者记忆行为问题的发生现状及照顾者的态度 [J]. *中国全科医学*. 2014 ( 3) : 261–265.
- [63] MCCONAGHY R , CALTABIANO M L. Caring for a Person with Dementia: Exploring Relationships between Perceived Burden , Depression , Coping and Well-being [J]. *Nursing & Health Sciences* 2005 ,7( 2) : 81–91.
- [64] HUANG C Y , SOUSA V D , PERNG S J , et al. Stressors , Social Support , Depressive Symptoms and General Health Status of Taiwanese Caregivers of Persons with Stroke or Alzheimer's Disease [J]. *Journal of Clinical Nursing* 2009 ,18( 4) , 502–511.
- [65] THOMAS P A. Is It Better to Give or to Receive? Social Support and the Well-being of Older Adults [J]. *Journals of Gerontology* 2010 ,65B( 3) : 351–357.
- [66] BRAUN K L , BROWNE C V. Perceptions of Dementia , Caregiving , and Help Seeking among Asian and Pacific Islander Americans [J]. *Health & Social Work* ,1998 ,23( 4) : 262–274.
- [67] 穆福骏. 居家老年性痴呆患者家庭照顾者社会支持现状调查 [J]. *上海护理* 2012( 3) : 36–38.
- [68] GAUGLER J E , KANE R L , KANE R A , et al. Early Community-based Service Utilization and Its Effects on Institutionalization in Dementia Caregiving [J]. *The Gerontologist* 2005 ,45( 2) : 177–185.
- [69] PAPASTAVROU E , KALOKERINO A , PAPACOSTAS S S , et al. Caring for a Relative with Dementia: Family Caregiver Burden [J]. *Journal of Advanced Nursing* 2010 ,58( 5) : 446–457.
- [70] WISNIEWSKI S R , BELLE S H , COON D W , et al. The Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health ( REACH) : Project Design and Baseline Characteristics. [J]. *Psychology and Aging* 2003 ,18( 3) : 375–384.

## Burden of Family Caregivers of the Mentally Retarded Elderly from the Perspective of Stress Process Theory

ZHOU Yang<sup>1</sup> , YAN Shengming<sup>2</sup>

( 1. School of Public Affairs , Nanjing University of Science and Technology , Nanjing 210094 , China;

2. Department of Sociology , Peking University , Beijing 100871 , China)

**Abstract:** Taking care of the elderly with dementia is a long-term stressful event , and the caregivers bear heavy burden. This study clearly defined caregiver's burden , and detected the related factors that affected burden levels. Based on Stress Process Theory , this study defined burden including stressors and subjective loads. Stressors included socio-demographic factors , care-giving involvements , access to social support , and disease-related factors. Quantitative research method has been applied , and data of a total of 271 dyads of elderly people with dementia and their family caregivers were gained. Stepwise regression model was used to analyze the stressors that affected subjective loads of caregivers. The study proved that caregivers' mental health situation , accesses to informal social support , time on taking care of the elders' daily life , the elders' memory and behavioral problems , and duration of care-giving were factors that affected the levels of caregivers' subjective loads significantly. It has inspired us to pay much more attention to caregivers with those factors when we set up related policies to enhance the well-being of the caregivers.

**Key words:** the elderly with dementia; family care-giving; stressors; subjective load; care-giving involvement; stepwise regression analysis



( 责任编辑 彭何芬)