

## 肌萎缩侧索硬化患者照顾者照顾负担状况及其影响因素

涂双燕, 苗晓慧, 耿丹, 曾玉萍, 李银萍, 杨蓉  
(四川大学华西医院神经内科, 四川成都, 610041)

**[摘要]** **目的** 了解肌萎缩侧索硬化患者照顾者照顾负担现状及其影响因素, 以便为降低照顾者负担、制订科学的干预措施提供参考依据。**方法** 采用便利抽样方法选取 144 例肌萎缩侧索硬化患者, 采用照顾负担量表 (Zarit caregiver burden interview, ZBI) 对其进行调查, 了解肌萎缩侧索硬化患者照顾者照顾负担现状及其影响因素。**结果** 照顾者照顾负担总分为  $(26.08 \pm 14.95)$  分, 处于轻度到中度负担水平。影响肌萎缩侧索硬化患者照顾者照顾负担因素: 患者球部功能、运动功能、文化程度和医疗费用支付方式 (均  $P < 0.05$ )。**结论** 照顾者照顾负担总体处于轻度到中度; 患者疾病的球部功能、运动功能损失越严重, 患者无医疗保险、文化程度越高其照顾者照顾负担越严重。护士在临床中应加强患者病情和症状管理, 进行个体化指导, 以减轻 ALS 患者照顾者照顾负担; 国家和社会应对 ALS 家庭给予医疗政策上的支持, 提供合理的医疗保障措施, 帮助患者缓解家庭经济负担。

**[关键词]** 肌萎缩侧索硬化; 照顾者; 照顾者负担

**[中图分类号]** R47 **[文献标识码]** A **[文章编号]** 1671-8283(2018)11-0007-07 **[DOI]** 10.3969/j.issn.1671-8283.2018.11.002

### The influencing factors of burdens in caregivers of patients with amyotrophic lateral sclerosis

Tu Shuangyan, Miao Xiaohui, Geng Dan, Zeng Yuping, Li Yinping, Yang Rong//Modern Clinical Nursing, -2018, 17(11): 7.

(Department of Neurology, Sichuan University Huaxi Hospital, Chengdu, 610041, China)

**[Abstract]** **Objective** To investigate the burdens of patients with amyotrophic lateral sclerosis (ALS) as well as their influencing factors. **Method** Totally 144 caregivers of ALS patients were enrolled in the investigation into the level and influencing factors of their burdens using basic demographic information and Zarit burden interview (ZBI) by convenient sampling. **Results** The caregiver's burdens were in the mild to moderate level with a total score of  $26.08 \pm 14.95$ . The influencing factors of burdens were patients' bulbar function, motor function, patients' educational level and payment method of medical expense. **Conclusions** The caregivers of ALS patients suffered from mild to moderate level of burdens. The more loss of the bulbar function and motor function, the heavier the burdens for those without medical insurance, lower education level, which indicates that clinically the nurses should strengthen the management of patients' condition and symptoms, conduct individualized guidance, give the necessary attention and education to patients and caregivers with different stages of disease and different educational levels so as to relieve caregiver burden. The state and society should provide support in policy to ALS patients and their families and reasonable medical assurance measures, helping them to relieve their financial burden.

**[Key words]** amyotrophic lateral sclerosis; caregiver; caregiver's burdens

肌萎缩侧索硬化 (amyotrophic lateral sclerosis, ALS) 是一种上下运动神经元损害并存、进行性发展的神经系统变性疾病, 主要临床表现为肌无力、肌萎缩和锥体束征, 患者可逐渐出现肌肉萎缩、言

语和吞咽困难以及呼吸衰竭等症状并呈进行性加重<sup>[1]</sup>。ALS 全球发病率尚不清楚, 研究表明欧洲 ALS 发病率约为 2.16/10 万人, 发病高峰期为 58~63 岁<sup>[2]</sup>, 80%~90% 患者在起病后 3~5 年内死亡, 主要原因为呼吸衰竭或极度营养不良<sup>[3]</sup>。ALS 是一种致命性疾病, 目前尚无治愈措施, 只能通过药物、对症和支持治疗延长患者的生存期, 随着疾病进展, ALS 患者对照顾者的依赖程度越来越高。国外研究显示<sup>[4]</sup>, ALS 照顾者承受着较大的照顾负担,

**[收稿日期]** 2018-04-19

**[作者简介]** 涂双燕 (1988-), 女, 四川成都人, 护师, 本科, 主要从事神经内科临床护理工作。

**[通信作者]** 杨蓉, 护士长, 主任护师, 本科, E-mail: hxyangrong2004@126.com。

一方面,长时间照护影响了 ALS 照顾者的睡眠、运动等,损害了照顾者的生理健康<sup>[5]</sup>;另一方面,照顾者面对痛苦的患者、承担丧亲的可能,照顾者还会出现焦虑、压抑等心理问题<sup>[6]</sup>;此外,ALS 治疗未纳入医保,患者用药及治疗均需自费,为家庭和照顾者带来了沉重的经济负担。目前,国内尚缺乏 ALS 患者照顾者照顾负担现状和影响因素的相关研究,因此对肌萎缩侧索硬化患者照顾者照顾负担及相关影响因素进行研究,以期降低照顾者负担,制订科学的干预措施提供参考依据,现报道如下。

## 1 对象与方法

### 1.1 研究对象

本研究采用便利抽样方法,选取 2014 年 5 月—2016 年 5 月在本市某三级甲等综合医院神经内科住院和门诊随诊符合纳入标准的 ALS 患者 144 例和其照顾者 144 例作为研究对象。

1.1.1 患者纳入标准与排除标准 纳入标准:①患者均符合由世界神经病学联盟于 1998 年修订的 El Escorial ALS 国际诊断标准<sup>[7]</sup>;②有基本的沟通交流与阅读能力;③知情并同意参与本研究。排除标准:①患有严重精神疾病及认知障碍;②合并心肺、肾、脑血管等严重疾病。

1.1.2 照顾者纳入标准与排除标准 纳入标准:①为患者亲属(包括配偶、父母、子女、儿媳、女婿、兄弟姐妹等);②在患者住院期间及出院后承担最主要照顾;③不收取报酬;④有基本的沟通交流与阅读能力;⑤知情同意参与本研究。排除标准:①有严重精神疾病及认知障碍;②合并心肺、肾、脑血管等严重疾病。

### 1.2 研究工具

1.2.1 一般资料调查表 自行设计一般资料调查表,包括患者一般资料(性别、年龄、文化程度、工作状况、医疗费用支付方式等),疾病特征(起病部位、病程、合并症等)。照顾者一般资料(性别、年龄、文化程度、工作状况、家庭月总收入、每日照顾时间、与患者关系、健康情况等)。

1.2.2 照顾者负担量表(Zarit burden interview, ZBI) 采用 ZBI<sup>[8]</sup>评估 ALS 患者照顾者照顾负担,共 22 个条目,分为个人负担(12 个条目)和责任负

担(6 个条目)2 个维度,条目 7、10、15 为独立条目,条目 22 是照顾者所感受到总的护理负担。每个条目按 5 个等级计分,从没有负担到最大负担,分别赋予 0~4 分,总分 0~88 分。照顾负担具体分级为,0~20 分为无到轻度,21~40 分为轻度到中度,41~60 分为中度到重度,61~88 分为重度。本量表由 ZARIT 等<sup>[9]</sup>在 20 世纪 80 年代提出的护理负担测量理论上设计而成。2006 年国内学者王烈等<sup>[8]</sup>将 ZBI 译制为中文版,目前在国内广泛使用,量表 Cronbach's  $\alpha$  系数为 0.87。本研究 ZBI 的 Cronbach's  $\alpha$  系数为 0.83,具有较好的信度。

1.2.3 肌萎缩侧索硬化功能评分量表修正版(amyotrophic lateral sclerosis functional rating scale-revised, ALSFRS-R) ALSFRS-R 通过评估 ALS 患者日常生活能力和整体生理功能判断疾病严重程度<sup>[10]</sup>,共 12 个条目,分为球部功能(3 个条目)、运动功能(6 个条目)和呼吸功能(3 个条目)3 个维度。采用 0~4 分 5 级评分法,总分为 48 分,得分越高说明患者躯体功能损失越小。患者躯体功能损失程度具体分级为 0~24 分为重度,25~36 分为中度,37~48 分为轻度<sup>[10]</sup>。

### 1.3 调查方法

本研究经医院伦理委员会同意,由 2 名经过培训的研究人员采用一致性语言对患者及其照顾者分别进行单独调查,对患者采用 ALSFRS-R 量表,照顾者采用 ZBI 量表进行调查,由 1 名神经内科医生询问或检查患者后填写患者疾病特征资料、ALSFRS-R 评分。调查过程中,患者和照顾者有不理解含义的条目可随时询问研究者。问卷中有漏填者当场询问补填,合格后收回。共发放 151 份问卷,收回有效问卷 144 份,有效率为 95.36%。

### 1.4 统计学分析方法

采用 Epidata-3.0 建立数据库,使用 SPSS17.0 软件进行数据分析。描述性统计包括( $\bar{x} \pm s$ )、频数、构成比等指标的描述。计量资料组间比较采用独立样本  $t$  检验,多组间比较采用 ANOVA 检验;根据 K-S 检验后验证计量资料呈正态分布,对照顾者 ZBI 得分与患者 ALSFRS-R 各维度得分选用 Pearson 相关分析;采用多元线性回归分析患者照顾者照顾负担的影响因素。以  $P < 0.05$  为差异有统计学意义。

## 2 结果

### 2.1 ALS 患者和照顾者一般资料

144 例 ALS 患者纳入本研究,男 86 例,女 58 例,年龄 40~69 岁,平均 $(53.21 \pm 11.42)$ 岁。文化程度:初等教育 39 例,中等教育 84 例,高等教育 21 例。工作状态:在职 60 例,不在职 84 例。病程<12 个月 76 例,病程 12~24 个月 45 例,病程>24 个月 23 例。起病部位:肢端起病 127 例,延髓起病 17 例。合并症情况:有合并症 30 例,无合并症 114 例。144 名患者照顾者中,男 51 名,女 93 名,年龄 38~60 岁,平均 $(48.03 \pm 13.99)$ 岁。文化程度:初等教育 28 名,中等教育 77 名,高等教育 39 名。工作状态:在职 88 名,不在职 56 名。家庭月总收入: $\leq 1000$  元 32 名,1001~3000 元 61 名,3001~6000 元 40 名,>6000 元 11 名。100 名为患者配偶,44 名为非配偶。

### 2.2 ALS 患者照顾者照顾负担

144 例 ALS 患者照顾者 ZBI 得分 $(26.08 \pm 14.95)$ 分,处于轻度到中度负担水平。其中,个人负担维度得分 $(16.31 \pm 7.65)$ 分,责任负担维度得分 $(4.50 \pm 1.34)$ 分。照顾者照顾负担:轻度到中度负担 58 名(40.28%),中度到重度负担 63 名(43.75%),重度负担 23 名(15.97%)。

### 2.3 ALS 患者 ALSFRS-R 得分

患者 ALSFRS-R 得分为 $(37.40 \pm 8.27)$ 分,处于轻度功能损失。其中,球部功能维度得分 $(9.67 \pm 2.96)$ 分,运动功能维度得分 $(16.59 \pm 5.54)$ 分,呼吸功能维度得分 $(11.15 \pm 1.55)$ 分。得分最低的 3 个条目为“爬楼梯”、“穿衣与洗漱”、“使用餐具”,均属于运动功能;得分最高的 3 个条目为“呼吸困难”、“端坐呼吸”、“呼吸功能不全”,均属于呼吸功能。躯体功能损失程度:轻度损失 90 例(62.50%),中度损失 40 例(27.78%),重度损失 14 例(9.72%)。

### 2.4 ALS 患者照顾者照顾负担影响因素单因素分析

以照顾者 ZBI 得分为因变量,以 ALS 患者及其照顾者一般资料为自变量进行单因素分析。ALS 患者照顾者照顾负担影响因素单因素分析见表 1。由表 1 可见,共有 6 个变量,包括患者性别、文化程度、自理能力、医疗费用支付方式、照顾者照顾

时间、照顾者健康状况,各组间比较,均  $P < 0.05$ ,差异有统计学意义,没有统计学意义的变量包括:患者年龄、工作状态、起病部位、病程、合并症情况,照顾者性别、年龄、文化程度、工作状态、家庭月总收入与患者的关系。

### 2.5 ALS 患者照顾者照顾负担与 ALSFRS-R 相关性

照顾者 ZBI 得分与患者 ALSFRS-R 球部功能维度 $(r = -0.40, P < 0.001)$ 、运动功能维度 $(r = -0.51, P < 0.001)$ 、呼吸功能维度 $(r = -0.25, P < 0.001)$ 均呈负相关性关系。

### 2.6 ALS 患者照顾者照顾负担影响因素的多元线性回归分析

以 ZBI 总分为因变量,以单因素分析中有统计学意义的变量及 ALS 躯体功能各维度得分为自变量(自变量的赋值方式见表 2)进行多元线性回归分析。ALS 患者照顾者照顾负担影响因素的多元线性回归分析见表 3。由表 3 可见,患者球部功能、运动功能、医疗费用支付方式及文化程度进入回归方程,共解释总方程的 34.00%,提示患者球部功能、运动功能、医疗费用支付方式及文化程度是影响照顾者照顾负担的独立因素。

## 3 讨论

### 3.1 ALS 患者照顾者照顾负担状况分析

照顾负担强调照顾过程中产生的负面结果,指照顾者因照顾患者感受到的失落、孤独等情感变化,并付出身体、精神、情感、社会和经济等方面的代价<sup>[11]</sup>。本研究显示,ALS 患者照顾者照顾负担为轻度到中度,其中个人负担维度得分 $(16.31 \pm 7.65)$ 分,责任负担维度得分 $(4.50 \pm 1.34)$ 分;轻度到中度负担 58 名(40.28%),中度到重度负担 63 名(43.75%),重度负担 23 名(15.97%)。结果低于国内乳腺癌<sup>[12]</sup>、肺癌<sup>[13]</sup>、脑卒中<sup>[14]</sup>、脊髓损伤<sup>[15]</sup>患者照顾者的照顾负担,但高于美国<sup>[16]</sup>、意大利<sup>[17]</sup>的 ALS 患者照顾者照顾负担。分析其原因可能为:①本研究中 ALS 患者总体属于轻度躯体功能损失,84.03%(121/144)的患者可部分或完全自理,多数患者日常生活中照顾者仅需协助部分甚至无需协助,照顾者照顾负担相对较轻,负担水平为轻度到中度。②ALS 后期发展极快,患者大多在发病 3~5 年内死亡<sup>[3]</sup>,总

表 1 ALS 患者照顾者照顾负担影响因素单因素分析 (n=144;分,  $\bar{x} \pm s$ )

变量	组别	例数	得分	t/F	P
患者性别	男	86	23.80±14.14	-0.77	0.030
	女	58	29.47±15.59		
患者文化程度 *	初等教育	39	20.51±12.57	4.12	0.020
	中等教育	84	27.65±15.17		
	高等教育	21	30.14±15.95		
患者自理能力	完全自理	56	17.75±8.92	24.96	<0.001
	部分自理	65	28.55±14.57		
	不能自理	23	39.39±16.04		
医疗费用支付方式	完全自费	86	28.35±15.47	2.25	0.030
	有保险偿付	58	22.72±13.58		
照顾者照顾时间 (h/d)	≤1	48	20.21±11.24	15.43	<0.001
	2~4	45	22.82±13.77		
	≥5	51	34.49±15.46		
照顾者健康情况	较差	72	22.96±12.42	5.17	<0.010
	一般	55	27.38±15.15		
	较好	17	35.12±11.34		

注:\* 初等教育为小学及以下,中等教育包括初中、高中、中专,高等教育包括大专、本科及以上;肌萎缩侧索硬化(amyotrophic lateral sclerosis,ALS)

表 2 自变量的赋值方式

自变量	赋值方式
患者性别	男=1,女=2
患者文化程度	初等教育=1,中等教育=2,高等教育=3
患者自理能力	不能自理=1,部分自理=2,完全自理=3
医疗费用支付方式	完全自费=1,有保险偿付=2
照顾者每天照顾时间	≤1h/d=1,2h~3h/d=2,≥4h/d=3
照顾者健康情况	较差=1,一般=2,较好=3
ALSFRS-R 各维度得分	原数值输入

表 3 ALS 患者照顾者照顾负担影响因素的多元线性回归分析 (n=144)

自变量	回归系数	标准误	标准化回归系数	t	P
常量	49.28	5.41	-	9.11	<0.001
运动功能	-1.04	0.20	-0.23	-5.13	<0.001
球部功能	-1.14	0.37	-0.18	-3.06	0.003
医疗费用支付方式	-5.58	2.11	-0.18	-2.64	0.009
患者文化程度	3.88	1.66	0.17	2.34	0.021

注:R<sup>2</sup>=0.34,F=19.30,P<0.001;肌萎缩侧索硬化(amyotrophic lateral sclerosis,ALS)

体病程一般较短,本研究中 84.03%(121/144)ALS 患者病程<24 个月。相对比 ALS,癌症、脑卒中、脊髓损伤等患者发病后生存期较长,照顾者可能经历了更长时间的繁重照料、精神和经济负担等,照顾负担相对更重。③中国多数地区尚未将 ALS 纳入医疗保险偿付范围内,发达国家医疗保险系统更为健全,与之相比中国 ALS 患者和照顾者可能承受更重的经济负担;另外,针对 ALS 患者国外已逐渐形成了以循证医学为基础、多学科合作的姑

息照护模式<sup>[18-20]</sup>,国外更加全面的社会支持系统在一定程度上减轻了患者照顾者的照顾负担。

3.2 ALS 患者照顾者照顾负担的影响因素分析

3.2.1 患者球部功能、运动功能 由结果显示,球部功能、运动功能为 ALS 患者照顾者照顾负担的影响因素(均 P<0.01),其与照顾者照顾负担呈负相关关系,提示患者运动功能和球部功能损失越严重,照顾者照顾负担越重。国外多项研究显



示<sup>[4,17,21-22]</sup>,ALS 患者疾病严重程度影响照顾者照顾负担,与本次研究结果相似。ALS 患者有 65%以肢体症状起病,表现为肢体无力、肌肉萎缩、肌肉纤维颤动;30%以延髓症状起病,表现为吞咽困难、言语不清、舌肌萎缩及纤颤;极少数患者以呼吸系统症状为首发症状<sup>[23]</sup>。本研究患者主要以肢体症状起病,得分最低的 3 个条目为“爬楼梯”、“穿衣与洗漱”、“使用餐具”,均属于运动功能,提示患者运动功能较差,患者需要照顾者更多的照护支持,使照顾者照顾负担加重。本组大部分 ALS 患者正值中年(40~60 岁 79 例,占 54.86%),是家庭经济来源和压力的主要承担者,随着病情快速进展,严重程度加重,患者劳动力逐渐丧失,照顾需求迅速增加,照顾者需要花更多的时间和精力照顾患者<sup>[4,17,24]</sup>;一项研究发现<sup>[25]</sup>,ALS 患者和照顾者二者焦虑、抑郁等不良情绪有强相关性,ALS 患者病情越严重,其心理健康越差<sup>[26]</sup>,因此我们推断照顾者也可能随着患者病情进展而出现焦虑、抑郁情绪并逐渐加重,照顾者心理负担增加。

本研究呼吸功能这一维度未进入回归方程,本组 ALS 患者多为发病早中期,轻度躯体功能损失,呼吸功能正常的患者,这可能是呼吸功能这一项未进入回归方程的原因。提示:在临床中应加强患者病情和症状管理,并进行个体化指导;医护人员应将患者及其照顾者看作一个整体,在对患者进行治疗和护理的同时,应给予照顾者一定的照护支持。

**3.2.2 医疗费用支付方式** 由结果显示,医疗费用支付方式为 ALS 患者照顾者照顾负担的影响因素( $P<0.01$ ),完全自费的患者照顾者照顾负担比有保险偿付的重,这与老年痴呆、脑肿瘤患者相关研究结果一致<sup>[27-28]</sup>。医疗费用支付方式体现了 ALS 患者家庭的社会支持情况,蒋芬等<sup>[27]</sup>认为,医疗费用支付方式对照顾者的积极感受有影响,完全自费为照顾者带来了沉重的经济负担,照顾者自我和社会积极态度下降,保险偿付可减轻照顾者部分财政压力,对其身心健康有保护作用。这提示国家和社会应对 ALS 家庭给予医疗政策上的支持,提供合理的医疗保证措施,帮助缓解其家庭经济负担。

但本研究中家庭月总收入在单因素分析中显示与照顾负担无相关性,我们分析可能原因:①患者和照顾者为保护自身隐私,未如实填写家庭收入;②部分患者和照顾者故意少填,误以为可以得到相关医药费用的减免。这二者均导致研究结果不能如实反应家庭实际收入情况,这提示我们在今后调查中可改变提问方式,如医疗费用占家庭收入比例等。

**3.2.3 患者文化程度** 由结果显示,患者文化程度为 ALS 患者照顾者照顾负担的影响因素( $P<0.05$ ),其与照顾者照顾负担呈正相关关系,提示患者文化程度越高照顾者照顾负担越重。分析原因,患者文化程度越高,一方面,文化程度越高,收入可能相对越高<sup>[29]</sup>,患者罹患 ALS 后,由于劳动力丧失,收入锐减,照顾者面临生活、医疗等开支,可能承担相对更大的经济负担,加重了照顾负担<sup>[30]</sup>;另一方面,患者文化程度不同,对疾病的认知和态度有差异,文化程度高的患者拥有更多途径来获取 ALS 生存期短、高致死率等疾病相关知识,患者持消极治疗态度,产生的不配合照顾、拒绝治疗等行为会间接增加了照顾者的身心负担<sup>[31]</sup>。患者遵医嘱用药可缓解疾病进展,临床医护人员对后期症状严重的 ALS 患者照顾者应多予以关怀,指导照顾者参与患者的症状管理,分析患者自身所面临的处境,促进双方理解,帮助减轻照顾者的身心负担。

## 4 结论

综上所述,本研究 ALS 患者照顾者照顾负担处于轻度到中度;患者疾病的球部功能、运动功能损失越严重,无医疗保险、文化程度越高其照顾者照顾负担越严重。护士在临床中应加强患者病情和症状管理,进行个体化指导,对疾病不同阶段和文化程度不同的患者、照顾者给予所需的关注和宣教;政策方面,国家和社会亟需建立健全医保系统和完善的社会支持系统,将 ALS 纳入医疗保险偿付范围内,不同层面的干预有利于减轻 ALS 患者照顾者照顾负担及经济负担,促进照顾者身心健康,更好地照顾 ALS 患者。

## 参考文献:

- [1] 王建宇,沈宏锐.肌萎缩侧索硬化的研究进展[J].国际神经病学神经外科学杂志,2013,40(2):172-175.
- [2] LOGROSCINO G, TRAYNOR B J, HARDIMAN O, et al. Incidence of amyotrophic lateral sclerosis in Europe [J]. J Neurol Neurosurg Psychiatry, 2010, 81(4):385-390.
- [3] CHIO A, LOGROSCINO G, HARDIMAN O, et al. Prognostic factors in ALS: a critical review [J]. Amyotroph Lateral Scler, 2009, 10(5-6):310-323.
- [4] BURKE T, ELAMIN M, GALVIN M, et al. Caregiver burden in amyotrophic lateral sclerosis: a cross-sectional investigation of predictors [J]. Journal of Neurology, 2015, 262(6):1526-1532.
- [5] VOLTZ R. Assisted nutrition: a difficult decision in patients with amyotrophic lateral sclerosis [J]. Lancet Neurology, 2015, 14(7):671-672.
- [6] ANDO H, WILLIAMS C, ANGUS R M, et al. Why don't they accept non-invasive ventilation: insight into the interpersonal perspectives of patients with motor neurone disease [J]. Br J Health Psychol, 2015, 20(2):341-359.
- [7] BROOKS B R, MILLER R G, SWASH M, et al. El Escorial revisited: revised criteria for the diagnosis of amyotrophic lateral sclerosis [J]. Amyotroph Lateral Scler Other Motor Neuron Disord, 2000, 1(5):293-299.
- [8] 王烈,杨小湜,侯哲,等.护理者负担量表中文版的应用与评价[J].中国公共卫生,2006,22(8):970-972.
- [9] ZARIT S H, REEVER K E, BACH-PETERSON J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden [J]. Gerontologist, 1980, 20(6):649-655.
- [10] CEDARBAUM J M, STAMBLER N, MALTA E, et al. The ALSFRS-R: a revised ALS functional rating scale that incorporates assessments of respiratory function. BD-NF ALS Study Group (Phase III) [J]. Journal of the Neurological Sciences, 1999, 169(1-2):13-21.
- [11] ZARIT S H, FEMIA E E, KIM K, et al. The structure of risk factors and outcomes for family caregivers: implications for assessment and treatment [J]. Aging & Mental Health, 2010, 14(2):220-231.
- [12] 郝萍,付菊芳,王波,等.243例乳腺癌患者配偶照顾负担及影响因素研究[J].中华护理杂志,2013,48(8):718-721.
- [13] 陈敏,陈丽.肺癌化疗患者配偶照顾负担与社会支持的相关性研究[J].当代护士,2015(5下旬刊):69-70.
- [14] 王慧萍,陈京立,郭园丽,等.住院脑卒中患者主要照顾者负担及影响因素的研究[J].解放军护理杂志,2010,27(16):1210-1213.
- [15] 马海萍,卢惠娟,姚剑英,等.脊髓损伤患者照顾者照顾负担与应对方式的调查分析[J].中华护理杂志,2013,48(10):906-909.
- [16] QUTUB K, LACOMIS D, ALBERT S M, et al. Life factors affecting depression and burden in amyotrophic lateral sclerosis caregivers [J]. Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration, 2014, 15(3-4):292-297.
- [17] PAGNINI F, ROSSI G, LUNETTA C, et al. Burden, depression, and anxiety in caregivers of people with amyotrophic lateral sclerosis [J]. Psychology Health & Medicine, 2010, 15(6):685-693.
- [18] VAN DEN BERG J P, KALMIJN S, LINDEMAN E, et al. Multidisciplinary ALS care improves quality of life in patients with ALS [J]. Neurology, 2005, 65(8):1264-1267.
- [19] ANDERSEN P M, ABRAHAMS S, BORASIO G D, et al. EFNS guidelines on the clinical management of amyotrophic lateral sclerosis (MALS)—revised report of an EFNS task force [J]. European Journal of Neurology, 2012, 19(3):360-375.
- [20] MACDERMOTT C N, MADEN S, MCLOUGHLIN H J, et al. Review of 'Palliative care in Amyotrophic Lateral Sclerosis from diagnosis to bereavement' by David Oliver, Gian Domenico Borasio, Wendy Johnson [J]. BMJ Supportive & Palliative Care, 2015, 7(1):5-6.
- [21] TRAMONTI F, BONGIOANNI P, LEOTTA R, et al. Age, gender, kinship and caregiver burden in amyotrophic lateral sclerosis [J]. Psychology, Health & Medicine, 2014, 20(1):41-46.
- [22] TREMOLIZZO L, PELLEGRINI A, SUSANI E, et al. Behavioural but not cognitive impairment is a determinant of caregiver burden in Amyotrophic lateral sclerosis [J]. European Neurology, 2016, 75(3-4):191-194.
- [23] KIERNAN M C, VUCIS S, CHEAH B C, et al. Amyotrophic lateral sclerosis [J]. Lancet, 2011, 377:942-955.
- [24] FOLEY G, TIMONEN V, HARDIMAN O. "I hate being a burden": the patient perspective on carer burden in amyotrophic lateral sclerosis [J]. Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener, 2016, 17(5-6):351-357.
- [25] CHEN D, GUO X, ZHENG Z, et al. Depression and anxiety in amyotrophic lateral sclerosis: correlations between the distress of patients and caregivers [J]. Muscle & Nerve, 2015, 51(3):353-357.
- [26] 傅小玲,朱文佳,舒刚明,等.肌萎缩侧索硬化患者心理健康状况与影响因素分析[J].北京医学,2016,38(5):417-420.
- [27] 蒋芬,王卫红,王庆妍.老年痴呆患者照顾者的照顾感受[J].中国老年学杂志,2014,34(3):759-762.
- [28] CHEN R, YANG W, WU L. Influence factor of primary burden in family members of hospitalized brain tumor pa-