

老年痴呆患者照顾者创伤后成长的质性研究

孙琼¹,胡慧²

(1 武汉大学人民医院心血管内科;2 湖北中医药大学护理学院,湖北武汉,430060)

[摘要] 目的 探讨老年痴呆患者照顾者创伤后成长内容,发掘照顾者潜在的积极能量,为制订更完善的护理干预对策提供切入点。**方法** 运用质性研究中的现象学研究法,选取 6 名老年痴呆照顾者进行深入访谈,通过 Colaizzi 七步法来分析资料,了解照顾者可能存在的创伤后成长。**结果** 老年痴呆患者照顾者创伤后成长有 5 个主题:对个人认知的变化,与他人关系的变化,对子女教育的促进,对养老相关现状的关注与思考,人生哲学的变化。**结论** 老年痴呆照顾者除了存在负性体验外,也存在创伤后成长等积极表现,临床护理人员应从成长的角度出发,积极发掘照顾者的潜能和力量,这有利于照顾者以更加健康的身心状态投入照顾患者的生活,从而提高其照顾质量,最终提高两者的生活质量。

[关键词] 老年痴呆;照顾者;创伤后成长;质性研究

[中图分类号] R473.74 [文献标识码] A [文章编号] 1671-8283(2015)08-0042-05 [DOI] 10.3969/j.issn.1671-8283.2015.08.012

Qualitative research of post-traumatic growth in caregivers of dementia patients

Sun Qiong, Hu Hui//Modern Clinical Nursing, -2015, 14(8):42.

[Abstract] **Objective** To analyze post-traumatic growth of Chinese caregivers of dementia patients and to explore the caregivers' positive and potential energy, in order to formulate more perfect nursing intervention measures. **Method** Using phenomenological method of qualitative research in selecting 6 dementia caregivers in-depth interviews to understand possible posttraumatic growth. **Result** Five major themes were found: changes in individual cognitive, changes in relations with others, promote their children's education, reflections and concerns on status of pension-related changes in philosophy of life. **Conclusions** Dementia caregivers also have the positive performance of posttraumatic growth, in addition to the negative experience. Clinical nurses should actively explore the potential and power from the growth perspective. This is conducive to the caregivers with more health caring for life, so as to improve the quality of care, and ultimately improve the quality of life.

[Key words] dementia; caregivers; post-traumatic growth; qualitative research

目前,全球已经普遍进入老龄化社会。作为老年人的常见病—老年痴呆,其患病率正逐年增加。据估计^[1],2025 年中国痴呆人数将增加到 1009 万人,居世界第一。而我国老年福利制度和医疗保障体系还不健全,使患者家属承担主要照顾责任^[2]。但在家庭格局逐渐缩小的今天,家庭照顾者本身即面临生活、工作、学习等各方面压力,这些繁重的照顾任务给照顾者的心理、生理、经济和生活质量都造成较大压力,成为了严重的“应激源”。然而,近年来人们发现,严重疾病不仅会带来负性的身心创

伤,也会产生积极改变,Tedeschi 和 Calhoun 称其为创伤后成长(post-traumatic growth,PTG),并定义为个体在与创伤事件进行抗争的过程中,体验到的积极变化^[3]。创伤后成长在患者及其家属中存在,李玉丽^[4]研究表明,先天性疾病手术患儿父母存在创伤后成长,但在痴呆患者照顾者中的研究却鲜有报道。为了解照顾者可能存在的创伤后成长,以期从积极角度发掘照顾者潜能,制订完善护理干预对策,本研究通过质性研究中的现象学研究法对老年痴呆照顾者进行深入访谈,现报道如下。

1 对象与方法

1.1 研究对象

根据目的取样和便利取样法,于 2013 年 9~12 月,选取本市某社区内满足纳入标准的 6 名老年

[收稿日期] 2014-10-20

[作者简介] 孙琼(1987-),女,湖北武汉人,护士,硕士,主要从事临床护理和护理研究工作。

[通信作者] 胡慧,护理学院院长,教授,博士,E-mail:282642672@qq.com。

痴呆照顾者。以 P1~P6 对 6 名照顾者编号,其一般资料见表 1。纳入标准:①患者经确诊患老年痴呆症,需要他人协助日常生活活动;②照顾者年龄≥18岁,

照顾时间 ≥3 个月,为主要照顾者,每周照顾时间最长;③不收取任何照顾费用;④沟通无障碍,愿意配合调查者。本研究共访谈 6 名老年痴呆照顾者。

表 1 照顾者一般资料

案例	性别	年龄	文化程度	职业	家庭月收入(千)	与患者关系	照顾时间	有无保姆
P1	男	58	大专	公务员	7	母子	14 个月	有
P2	女	66	小学	退休	5	配偶	6 年	无
P3	女	44	本科	公务员	5~6	母女	20 个月	有
P4	女	48	小学	服务员	5	母女	9 年	无
P5	男	87	大专	退休	6~7	姐弟	11 年	有
P6	女	52	高中	个体户	4~5	母女	3 年	有

1.2 方法

本研究采用质性研究中的现象学研究法^[5~6],该方法适用于了解生活经验本质的问题研究,其目的是明确现象的本质和含义,目前广泛应用于护理学领域中,旨在了解患者、家属或护士在某一情境或经历中的体验、态度及心理历程等。

1.2.1 资料收集方法 采用深入访谈法收集资料。提前预约访谈时间,访谈场所根据受访者具体要求而定,保证安静不易受打扰。研究者介绍研究的目的和意义等,承诺保密与匿名原则,签署知情同意书。征得受访者准许,对访谈过程全程录音。访谈中尽可能鼓励受访者主动积极地表达出照顾患者期间的感受、心理体验与想法,并根据访谈实际情况灵活调整访谈提纲。研究人员同时记录受访者的非语言行为(语气、行为)及周围环境等。当受访者的资料重复出现,不能提炼出新的主题时即结束访谈。

1.2.2 资料分析方法 每次访谈结束后及时转录访谈录音,然后通过登录、编码、归类和深入分析,对资料进行系统化、条理化。本研究运用现象学研究中的 Colaizzi^[7]7 步法分析资料,过程为:①通读访谈记录;②找出有意义的词句;③编码频数高的观点;④汇合编码后的观点;⑤具体和完整地进行描述;⑥识别出类似观点;⑦返回被访谈者处求证。在归类与分析资料后,建立主题信息之间的必然关系,得出初步结论。

2 结果

本研究共访谈 6 名照顾者,访谈时间 35~66 min,平均(49.0 ± 11.4)min。访谈地点,3 例在照顾者家

里,2 例在楼下花园,1 例在会议室。患者照顾者创伤后成长分析结果见图 1。由图 1 可见,患者照顾者创伤后成长有 5 个主题:对个人认知的变化、与他人关系的变化、对子女教育的促进、对养老相关现状的关注与思考、人生哲学的变化。

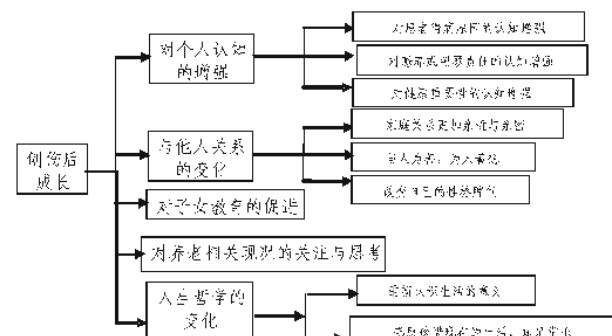


图 1 患者照顾者创伤后成长的分析结果

2.1 主题 1:对个人认知的变化

2.1.1 对患者得病原因进行反思 照顾者反思导致患者疾病的原因:工作劳累及缺乏营养、迷信保健品耽误病情、缺乏相关医疗知识、太孤独与寂寞。P2:“他一天到晚写材料,为工作废寝忘食,操劳后我们也没有为他补身体。”P3:“她不去医院正规治疗,就相信那些保健品,把她的病情耽误了,医院说早点溶栓治疗的话她就不会这样。”P4:“我爸爸走的早,我们长大后都出来工作了,她一个人在老家居住,孤独寂寞,也不善于交流,所以就得了这样的病。”

2.1.2 对赡养或照护责任的认知 照顾者认识到即使患者是很大的负担,缺乏生活质量,但仍坚定赡养的责任,认为患者不仅需要照护,更需要亲人的温暖。P1:“这个病对我们确实是个负担,(生活)

完全没质量，但是我肯定要照护好她，不管有多累。”P2：“一想到他这样，就觉得可怜，只能说我们都苦到一起去了，相依为命吧，反正他过一生，我也过一生。”P3：“我能力范围内，尽量让她舒服的过完余生，老人她……越老就越依赖亲人，越希望看到自己亲人对她好。”

2.1.3 对健康重要性的认知变化 照顾者认识到身心健康的重要，觉得健康才是幸福，主动做促进健康的行为。P3：“现在开始听医生的话，不熬夜，少喝酒，多运动，少抽烟啊；我会定期到医院做全面体检。”P4：“我觉得人心情要开朗，要善于交流，多锻炼，这样身体就好了，健康就是福气。”P6：“现在觉得自己和家人的健康才是最重要……那些工作啊，金钱啊，不要考虑太多了。”

2.2 主题 2：与他人关系的变化

2.2.1 家庭关系更加亲密 患者患病后，照顾者体会到了以往没有的亲密感，获得家人的支持，与家庭其他人员的关系更亲近了。P3：“我扶着她训练，她就把头靠在我的肩上(哽咽)……她健康的时候都没有这样子啊(流泪)；我母亲以前对我丈夫不是很好，但现在他担心我身体累垮了，这说明他心里有我(表情满足)，是个有情有义有担当的人啊。”P6：“以前总觉得事业一定要搞出点名堂，孩子也管得少，现在发现和家人在一起才最好，我觉得孩子与我的关系比以前好了。”

2.2.2 与人相处更加宽容，会为别人着想 患者患病后，照顾者在生活中体会到对别人要宽容，工作中要学会为别人着想。P2：“老话说的穷不倒志，富不癫狂，这样，穷的时候别人也不会瞧不起你，是吧？”P3：“妈妈生病后我给她办证，跑了很多部门，别人都爱理不理的，害我多跑很多路，我就觉得以后工作方面，要为别人多解释一下，就可以让别人少走些弯路。”

2.2.3 对自己性格脾气的改变 面对患者的行为，照顾者开始克服自己的情绪，学会站在患者的角度思考问题，学会包容患者的行为。P1：“疾病开始时，我们感觉焦虑与烦躁，现在我们脾气都变好了，焦虑与烦躁解决不了问题。”P3：“那时她烦我也烦，旁边病床有个大姐说：“你不能这样，她控制不了自己的情绪，哪个愿意在医院里这样住着呢？这样一想，就慢慢学会包容她了。”

2.3 主题 3：对子女教育的促进

照顾者们通过身体力行，发现照顾行为可以教育孩子承担责任，孝顺老人。P3：“那次儿子从学校回来，看到我和护工给母亲洗澡，累得满身是汗，他问我，你为何不让护工洗，我说，你愿意让外人帮你洗澡吗？哪里有自己亲人洗得干净，是不是？我教育他首先不能推卸自己应该承担的责任。”P4：“这样做对我的孩子来说也是个教育，人都是要老的，在我老的时候我也希望我的孩子能这样孝顺我。”

2.4 主题 4：对养老相关现况的关注与思考

通过照顾患者，照顾者开始思考自己未来的养老问题，同时对国家在老年疾病的知识宣传上提出意见。P3：“现在常想等我们老了怎么办？中国人口太多了，政府在养老方面还比较欠缺，我只有一个孩子，不希望把这些负担都加在他身上。”P5：“我姐姐当时是走进手术室的，可是出来后功能越来越差，不懂医学的人肯定会闹，所以有些知识太滞后了，相关部门应该多宣传，经常办点义诊，让这些老年疾病知识能得到普及。”

2.5 主题 5：人生哲学的变化

2.5.1 重新认识生活的意义 照顾者们对生活有了新的看法，认为应该享受生活，保持健康，心情开朗，笑对生活。P1：“以前我在工作中挺较真的，现在认为身体好才最重要，这样也对家人减少拖累。”P4：“现在我觉得人生要乐观，心态要好，困难哪里没得呢？还是得一步步往前走。”P5：“人还是要好好地活着，我们老人就这些日子了，不能老在那个痛苦当中，人生还得向前啊。”

2.5.2 感激获得的帮助，珍惜生活，知足常乐 照顾者对从国家政策中获得的帮助表示感激，觉得应珍惜现在的生活。P2：“政府如果没有制订重症报销制度的话，我们肯定负担不起，我们比有些人好点，我还是很感激的。”P3：“有时候，在一起要珍惜，现在她得了这样的病，你对她好，她也不知道，觉得是一种遗憾。”P4：“我觉得人首先要善良，心情开朗，不要跟别人攀比……能够过得去就行了，做好自己的本份就行。”

3 讨论

创伤后成长是个体在与灾难事件进行苦苦挣扎

的过程中体验到的积极变化,有学者也将其称之为寻找益处、压力相关性成长或逆境中成长等^[8]。它的特点是与创伤事件抗争后能体验到积极心理变化,且在某些领域的功能超越其与创伤抗争前的水平。创伤后成长理论拓展了临床心理工作者的视野和思路,也促成了临床干预模式的转变,启示人们修复和弥补伤者躯体的损伤、缺陷已不足够,还应该发掘伤者自身所拥有的潜能和力量。本研究采用质性研究中的现象学研究方法,描述老年痴呆患者照顾者的真实体验,以期发掘照顾者潜在的积极能量,制订更完善的护理干预对策,这对提高照顾者的照顾质量,进而提高两者的生活质量具有重要意义。

3.1 个人认知加工是成长产生的关键

在痛苦中搜寻意义是伤者接受现实走向成长的关键,本研究在访谈中也充分证实了这一点。照顾者通过反思患者患病的原因、过程,得出了有利于自己健康的宝贵经验,并在辛劳的照顾行为中明白自己在家庭中应承担的责任。例如P3总结出应该定期去医院检查,开始有意识地做一些促进健康的行为,这就是通过患者的自我认知的改变,开始意识到健康的重要性。杜丽娜等^[9]的研究也证实,帮助脑卒中患者主要照顾者提高其认知和应对方式,有利于保持其良好的心理状态。实践中可以鼓励照顾者“讲故事”促进其自我披露和自我剖析;通过“提升照顾者责任意识”,赋予其强烈的责任感,告知他“你的家人真离不开你”,“一切才刚刚开始,没有好的身体就什么都不能实现”等评价,以激起其与创伤抗争的内在潜能。

3.2 与他人关系的变化是成长的进一步发展

此时照顾者已接受既定事实,开始利用各种资源,是实施成长促进的最好时机。实践者可以鼓励照顾者积极参与并分享,感知与家庭、亲戚朋友等之间的变化,关注人际互助,强化其对他人重要性的感知、提升其对他人支持的认知。同时许多研究也证实,获得社会支持能够有效促进创伤后成长。董尧等^[10]的相关分析显示,癌症患者创伤后成长总分与社会支持总分呈中度正相关。胡阳等^[11]研究显示,家庭干预能及时预防乳腺癌患者和照顾者的心灵问题,最终提高乳腺癌患者的家庭亲密

度和适应性。当个体体验到的痛苦越多时,越能感受到他人支持的重要性,也越需要得到相关支持。护理人员实践中可以通过“你的……这么关心你,你真幸福”、“你现在其实并不孤单,有这么多人和你在一起”等鼓励话语,让照顾者产生幸福感与满足感^[12]。

3.3 对教育和养老的思考,是成长引发的挑战

Briere等^[13]指出,创伤干预的任务之一是将创伤经历重构为挑战,将痛苦重构为觉察和成长,将未来重构为机会。即让照顾者相信仍然可能获得更加美好的事物,能一起规划未来生活及寻找新的可能性等。将照顾行为作为教育方式进行鼓励与颂扬,既弘扬尊老敬老的传统美德,给予孩子正面的榜样作用,也可有利于照顾者积极的心理行为。护理人员可以对其行为肯定,“您做的太对了”、“你真有孝心”、“您的孩子会以您为榜样的”,使照顾者对照顾行为产生自豪感和骄傲感。同时鼓励照顾者积极挑战未来,思考自己未来老年的生活,寻找更多生活的方向和目标。

3.4 对人生哲学的思考是成长出现的深远意义

照顾者从对自己与周围人的认知和思考中,最终体会到自己人生观等方面的改变,感觉到他们需要变化其人生中优先考虑的事情(如花更多的时间陪伴孩子,而不是拼命赚钱,不会浪费时间在一些不重要的事情上);更加欣赏、珍惜生活,认为生命是珍贵的;有些人甚至体验到存在、灵性及宗教相关的事物。而这些涉及到哲学方面的改变能持续促进照顾者以良好的心态迎接未来的挑战,促进个人成长。

4 结论

本研究显示,老年痴呆照顾者在照顾过程中负性体验和创伤后成长共存。若护理人员能将创伤后成长相关知识融入痴呆患者照顾者的临床心理护理过程中,从促进照顾者自我认知的成长,与他人关系的成长、人生哲学成长等方面出发,遵从“感知”、“分享”、“挑战”几个原则,积极发掘照顾者的潜能和力量,这有利于照顾者更顺利地适应创伤后状态,以更加健康的身心状态投入照顾与生活中,从而提高其照顾质量,最终提高两者的生活质量。