

痴呆患者照顾者初期居家照护体验的现象学研究

邓红梅, 于宏丽, 米雪, 庄娜

(哈尔滨医科大学附属第一医院神经内科三病区, 黑龙江哈尔滨, 150001)

[摘要] **目的** 探讨痴呆患者照顾者初期居家照护体验。**方法** 采用现象学研究中的半结构式访谈法, 依据 Colaizzi 提出的 7 步质性研究资料分析法, 访谈 14 名痴呆患者照顾者, 了解照顾者初期照护体验。**结果** 痴呆患者照顾者初期照护体验包括: 专业知识缺乏; 照顾负荷过重; 情绪行为反应; 担惊受怕与睡眠紊乱; 应对方式; 独自忍耐或与他人分享 4 个主题。**结论** 针对痴呆患者照顾者初期居家照护体验, 身心反应等, 医务工作者应给予相关疾病、照护信息, 专业支持等, 以实现其良好心理适应。

[关键词] 痴呆; 照顾者; 照护体验; 现象学研究

[中图分类号] R473.74 **[文献标识码]** A **[文章编号]** 1671-8283(2018)08-0045-05 **[DOI]** 10.3969/j.issn.1671-8283.2018.08.010

A qualitative study on psychological experience of dementia patients' caregivers

Deng Hongmei, Yu Hongli, Mi Xue, Zhuang Na//Modern Clinical Nursing, -2018, 17(8):45.

(Department of Neurology, the First Affiliated Hospital, Harbin Medical University, Harbin, 150001, China)

[Abstract] **Objective** To conduct in-depth analyses of the psychological experience of the caregivers of dementia patients. **Method** The semi-construct interview and Colaizzi's 7-step analysis were used to interview 14 caregivers of dementia patients screened through purposive sampling for investigate their experience. **Result** The experience of the caregivers included lack of professional knowledge, care overload, psychological reactions, fear and sleep disorder, self-endurance or share with others. **Conclusion** Upon the experience of caregivers of dementia patients, doctors and nurses should provide them with needed information involving dementia as well as professional support so that they reach a better mental adaption.

[Key words] elderly dementia; caregiver; experience; qualitative study

痴呆是指获得性的、持续的智能减退, 包括记忆功能显著损害、精神活动功能损害和基本日常生活能力受损等为特点的一组疾病^[1]。其中约 2/3 的痴呆因阿尔茨海默病 (Alzheimer's disease, AD) 而引起^[2]。其是老年人群致残率及致死率较高的原因之一, 尤其对于低收入及中等收入的国家而言, 其带来的社会经济负担尤为严重^[3]。第二次全国残疾人抽样调查结果显示^[4], 归因于痴呆的精神残疾率约 4.6‰, 由此可见我国痴呆的患者群数量庞大, 需社会、家庭提供物质、精神支持等, 尤其以家庭为单位的照顾模式依然是我国痴呆患者的主要

照顾模式, 但因其疾病特异性、患者的个性特征等, 这也给家庭带来沉重照顾负担^[5]。研究显示^[6], 照顾者长期处于负性环境中, 易对其身心健康造成不利后果甚至抑郁, 影响其正常社交功能, 反过来也将影响其对痴呆患者的照顾。本研究通过访谈痴呆患者的照顾者居家照护体验, 以期深入挖掘其需求, 为医务人员关注该人群的身心健康提供参考依据, 现报道如下。

1 对象与方法

1.1 研究对象

采用目的抽样法, 2017 年 5-7 月选择本院所在社区卫生服务中心登记的刚诊断为痴呆的患者, 疾病严重程度达中重度以上, 存在认知障碍、自理能力低下者^[7], 且出院后需居家照顾的患者。照顾者纳入标准: ①居家照顾痴呆患者 1 个月以

[收稿日期] 2017-10-16

[作者简介] 邓红梅 (1988-), 女, 哈尔滨市人, 护师, 本科, 主要从事神经内科护理工作。

[通信作者] 于宏丽, 护士长, 主管护师, 本科, E-mail: yuhongli25@sina.com。

内的照顾者;②退休或待业,主要照顾者,每天照顾时间超过 8h;③知情同意者。照顾者排除条件:①照顾时间 1 个月以上;②非患者亲属照顾者;③患者合并其他慢性疾病,如高血压、糖尿病等。

本研究样本量访谈直到信息饱和,共访谈 14 名痴呆患者照顾者,为了保护研究对象隐私,将每位受访者编号,14 名照顾者及患者情况见表 1。

表 1 14 名照顾者及患者情况 (n=14)

编号	亲职角色	年龄(岁)	文化程度	目前工作状态	患者特征		
					性别	年龄(岁)	病程(个月)
A	丈夫	55	小学	退休	女	56	16
B	妻子	61	初中	退休	男	67	30
C	妻子	66	小学	退休	男	68	22
D	女儿	41	大专	待业	女	70	28
E	儿子	55	大专	待业	男	74	14
F	妻子	67	高中	退休	男	71	17
G	妻子	58	高中	退休	男	71	14
H	女儿	44	本科	待业	女	64	21
I	儿子	51	本科	待业	女	72	26
J	丈夫	64	高中	退休	女	58	30
K	妻子	61	初中	退休	男	63	29
L	妻子	59	初中	退休	男	65	7
M	丈夫	58	大专	退休	女	58	10
N	妻子	55	大专	退休	男	64	27

1.2 方法

采用现象学研究方法^[8],对受访者进行半结构化访谈。研究信息通过海报、口头信息,由社区卫生工作者告知照顾者,获取知情同意后,研究者以受访者便利为原则安排访谈的地点、时间。

1.2.1 资料的收集 采用一对一半结构化访谈法收集资料,以编号代替照顾者姓名。访谈前向受访者解释研究的目的及意义,承诺保护其个人隐私,取得同意后方可现场录音,并辅以笔录。访谈从询问患者及受访者的一般状况开始,逐步过渡到以下问题:①当您被告知他/她罹患痴呆时,您当时的反应是怎样的,他/她和以前有哪些地方不同;②您对这个病的认识如何;③您认为在照顾过程中,您最大的烦恼是什么,迫切需要什么;④这段时间内,您有什么样的感触,您是如何安排自己的生活。访谈提纲会在不断访谈过程中,进行调整,每次访谈时间约 30~60min。

1.2.2 资料分析 访谈结束后由两名研究者于 24h 内采用背靠背的形式,转录成文本资料,核

对转录文本的准确性,为每位受访者建立 1 份单独的文档。资料分析采用 Colaizzi 7 步分析法进行^[8]:①仔细阅读所有资料;②析取有重要意义的陈述;③对反复出现的信息进行编码;④将编码后的观点汇集;⑤详细无遗漏地描述;⑥寻找相似的观点,升华出主题概念;⑦返回研究对象处求证。当研究资料无新的主题产生,即资料达到饱和。

1.2.3 质量保证 基于研究目的、文献回顾,初拟访谈提纲,并在访谈、资料分析过程中反复修正。研究者在资料收集与分析阶段,尽量做到悬置已有的观点和想法,以受访者的视角去感受其想法、观点等,以提高资料的真实性。访谈中,研究者以反复设问、及时反馈、确认等技巧确保受访者能正确理解问题。资料的整理与分析由两名研究者背靠背完成,再与研究团队其他成员讨论予以修订。最后还将所得主题反馈给其中 3 名受访者,请其再次确认“主题”能否较准确反映他们的体验、感受。

2 结果

2.1 主题 1: 专业知识缺乏

中重度痴呆可完全失去其自理能力, 表现为 3 大主要症状: 认知功能进行性减退; 日常活动受限或无法参加; 情绪或个性改变, 人际交往受限^[5,9]。所有受访者在谈及患者主要症状时, 由于缺乏相关知识认知, 均表示无法理解患者个性多变、记忆力减退等症状, 导致身心俱疲。A 表示: “她每天都喜欢躺在地上, 不会去做任何事情; 她还怀疑自己的东西都被偷了, 刚才又冲我发火了, 怪我没有看好她的东西。”C 表示: “刚开始他是忘记了自己最近几年的事情, 对以前的事还记得比较清楚, 慢慢地就越来越不好, 现在是以前的事也记得很混乱了。”J 表示: “她会朝她妹夫发火, 不知道怎么回事, 对我倒是比较少点, 只要我尽量满足她的需求。”受访者均表示需要专业照护指导, 以满足其照护需要。E 表示: “我不知道这个病为什么会这样, 没有家族病史啊, 这个病好像没有治愈的方法 (一脸茫然)? 那我是否要一直这样痛苦下去? 我能做些什么呢?”I 表示: “需要做些什么? 这个只有我们自己知道, 每个人的问题都不一样, 需要的帮助也会不一样的。在这一个月里, 我几乎没有一天睡好觉, 我可以向谁倾诉我的苦呢? 真希望能得到帮助。”

2.2 主题 2: 照顾负荷过重

随着痴呆患者自理能力逐渐下降, 照顾者的照护负荷也将随之增加。痴呆患者常常表现出情感依赖及无理行为等, 无法离开照顾者, 否则情绪易激惹, 如此形成恶性循环, 逐渐给照顾者的健康带来不利^[5]。部分照顾者表示因现实原因 (家人上班或身体原因、经济原因等), 只能自己承担大部分照顾责任, 无法得到缓解, 体力透支。D 表示: “我的社交生活几乎没有了, 一步也不敢离开她, 一走开就有可能走丢, 受伤等。”F 表示: “他对于我们所做的仍然不满意, 经常生气, 责怪我们。”H 表示: “她心情不好, 我心情也不好, 跟她说过的话, 她转身就忘记了, 我感到非常受挫。”但也有部分照顾者在应对照顾负荷时, 表示会让其他家人参与进来, 或者雇佣专业护工等。E 说: “我们兄弟姐妹有 3 个, 所以会轮流照顾父亲, 每个人 1 个月, 如果后

面实在不行了, 就一起出钱请阿姨。”I 说: “主要是我照顾他, 家里其他亲人也会偶尔来帮忙看一下 (周末), 这样我也可以休息两天。”但所有受访者均表示, 照顾亲人虽然辛苦, 但这是自己应尽的义务。

2.3 主题 3: 情绪行为反应: 担惊受怕与睡眠紊乱

2.3.1 担惊受怕 照顾者由于对亲人疾病的不确定感或因患者认知功能逐渐减退导致沟通受限等, 出现了担惊受怕、焦虑、恐慌等情绪, 甚至出现睡眠紊乱。受访者认为: 在患者未得到疾病确诊前, 出现一系列认知退行性改变, 随着症状程度及发生频率逐渐加重, 照顾者产生了焦虑、恐慌情绪。另一部分受访者认为因无法与患者正常地沟通交流, 易引发情感受挫, 担忧患者安全等。D 表示: “后来从网上查看相关知识, 发现她这些反应都是不正常的, 就带她去医院看病。医生后来告诉我, 她这是得了痴呆……但是慢慢她的病情越来越不好, 跟她说的事情, 她总是不懂, 这让我感觉很烦躁。”M 表示: “我告诉她的, 她听不进去, 这让我感觉很沮丧, 怀疑是不是自己说的这些, 她不感兴趣? 可是以前不是这样的, 而且同其他人也有这样的反应, 让我很是郁闷。”K 表示: “我们不能让他一个人在家或出门, 担心他发生不好的事情, 电视上不是经常报道痴呆老人走丢吗, 我们也把联系电话之类的信息放在他衣服口袋里了, 可是依然会担惊受怕。”

2.3.2 睡眠紊乱 照顾者因其身体、环境或心理等原因, 导致其正常睡眠时间减少、失眠、易醒等睡眠问题, 这可能与照顾负荷、患者疾病的特性有关。E 说: “自从我父亲患病后, 我晚上的睡眠时间明显减少了, 他经常半夜每隔几分钟敲我的门, 问他什么事, 也不说, 然后就在客厅里溜达, 这让我很恼火, 跟他讲又不听, 早上起来就感觉非常累, 心情也不好, 整天头都昏昏沉沉的。”I 说: “自从她生病后 (病情恶化后住院) 的这 1 个月, 我担惊受怕的, 几乎都没睡好过。”

2.4 主题 4: 应对方式: 独自忍耐或与他人分享

2.4.1 独自忍耐 因家人患病, 照顾者感到羞愧, 害怕他人眼光。约 1/3 的受访者表示不愿在其社交圈内讨论患者病情, 拒绝使用“痴呆”这一词语形容家人, 拒绝面对、拒绝同其他痴呆患者及照顾者

接触,对他人及医护人员的帮助支持也是抗拒的。H说:“我知道这个病会越来越差,直到妈妈忘记我们,忘记一切,但是我不愿意跟其他有类似疾病的人接触,因为和她们讨论后,会再次揭露我的伤疤,让我感觉很难受。”A说:“没有人对我的处境是真正了解的,我不愿意和其他人谈论这件事,毕竟这是很私人的事情。”

2.4.2 与他人分享 但部分受访者则认为,同他人谈论这件事,可以缓解自己的压力,或许还可得到他人的帮助。B说:“我找了很多朋友,医生朋友、或者也有这种患者的朋友,向他们打听痴呆怎么治疗比较好,是在家照顾好,还是去特殊的医疗机构比较好。当我自己没办法做决定时,就会咨询我的朋友们,这样有助于我做决定。”N说:“刚开始我也感觉蛮羞愧的,自己家里有了这样一个患者,不愿意在单位跟其他人说,但后来发现什么事情都憋在心理,慢慢的压力越来越大,承受不了,我就会告诉关系比较好的朋友、同事,他们可能无法提供实质上的帮助,但我会感觉到比较轻松些。”

3 讨论

3.1 提供痴呆患者照顾者专业支持,正确认知疾病知识,促进身心健康

科学研究结果可科学地指导社区护士评估痴呆患者的病情、照护需求等,提出相关护理诊断或护理问题,并制订出针对性的护理措施,予以实施评价。本研究结果表明,痴呆患者照顾者在其居家照护初期缺乏专业照护相关知识,此与其他慢病居家照护结果类似^[10-11],提示院内医务人员或可借助多媒体等方式,提供痴呆的发病发展过程信息、预后等专业知识,如开发微信公众号或移动APP等,将痴呆的相关治疗、康复及护理等相关知识纳入其中。照顾者可通过网络,随时获取相关专业信息,且能与临床医护人员加强沟通交流,使照顾者能够正确认知疾病相关知识,缓解照顾者压力;帮助照顾者正确理解患者的个性改变,在照顾过程中,减轻因沟通受阻带来的沮丧等不良情绪,从而快速适应患者因个性改变造成的窘境。

3.2 指导痴呆患者照顾者积极应对,缓解照顾负荷

研究表明^[9],“牺牲”是促进照护双方关系和谐

的重要因素,以往研究中部分子女拒绝使用“照顾者”来形容目前自身的角色,因为这个词本身就带有负性情感,预示了负担,认为这与照顾父母的行为不相符^[10]。在本研究中受访者虽未明确指出“照顾者”运用是否合适,但所有人均表示受传统文化影响,子女对老人或配偶间的照顾应该是义务,而非负担,也体现了“牺牲”精神,这有助于缓解其心理负担。此外,部分照顾者也善于运用幽默或问题解决等积极应对方式应对困境,缓解照顾负荷。这提示医护工作者可充分利用照顾者的某些认知(牺牲精神),或指导照顾者善于利用积极应对策略,如寻求他人帮助,可将其他家庭成员纳入照护体系以缓解照护负担。

3.3 加强痴呆患者安全照护,缓解照顾者负性情绪

本研究结果表明,受访者因担忧患者人身安全而焦虑不安,提示对于痴呆患者照顾者需加强安全管理,如可携带身份信息卡,若发生走失可求助社会公众的帮助。在当前社会条件下,家庭结构的变化导致居家照护大多由一个人承担,这可能需要照顾者寸步不离地照顾患者,但随着患者自理能力不断下降和病情不断地恶化,照顾者的压力会不断增加。故若经济条件允许或医保制度不断完善的情况下,可考虑将老人送至相关专业机构予以照护,减轻痴呆患者照顾者心理负荷同时也有利于患者康复。

3.4 鼓励痴呆患者照顾者参与社交活动,以寻求应对策略

本研究结果显示,部分照顾者因羞愧、害怕再次受伤害而独自忍耐,不愿与他人沟通交流,这可能与社会大众对痴呆的接受度不高有关。提示社区需加强痴呆的知识宣讲,随着痴呆发病率的不断上升,它已逐渐成为老年人常见疾病之一,加强宣传力度,提高社会公众对痴呆疾病患者接受度,有利于照顾者因担忧受歧视而不愿与他人沟通交流。研究表明^[10],参与多种多样的社会活动有利于社会群体接受痴呆患者,且与他人分享照护体验,尤其是在有相同经历人群间的分享,不仅可相互学习借鉴照护经验,还可缓解照顾者的不良情绪,减少社交隔离发生。这提示社区医务人员可构建安全的沟通交流环境,与之建立相互信任的关系,

使照顾者在此氛围中愿意坦诚说出心中感受。

4 结论

本研究通过访谈痴呆患者照顾者的初期居家照护体验,析出专业知识缺乏、照顾负荷加重、情绪行为反应及应对方式 4 个主题。建议医护人员给予痴呆患者家庭相关专业照护知识,加强对患者的人身安全防护,鼓励照护者积极参与社交活动,与他人交流等,帮助其尽快适应痴呆患者的居家照护身份,实现其良好心理适应。

参考文献:

[1] 丁玎,洪震.老年性痴呆和轻度认知功能障碍的流行病学研究进展[J].中国临床神经科学,2013,21(1):101-108.

[2] CHAN K Y, WANG W, WU J J, et al. Epidemiology of Alzheimer's disease and other forms of dementia in China, 1990 -2010: a systematic review and analysis [J]. Lancet, 2013, 381 (9882): 2016-2023.

[3] WIMO A, GUERCHET M, ALI G C, et al. The worldwide costs of dementia 2015 and comparisons with 2010 [J]. Alzheimers Dement. 2017, 13(1):1-7.

[4] 刘肇瑞,黄悦勤,陈红光.中国≥55 岁人群归因于痴呆

的精神残疾描述性流行病学研究[J].中国心理卫生杂志,2016,30(9):683-688.

[5] 张睿,杨莘,王玲,等.老年痴呆患者照顾者照顾感受的质性研究[J].中华护理杂志,2008,43(7):589-592.

[6] PINQUART M, SORENSEN S. Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis [J]. Psychol Aging, 2003, 18:250-267.

[7] 陈会生,何祥.老年痴呆病的临床表现及诊断[J].中国实用乡村医生杂志,2006,13(10):2-4.

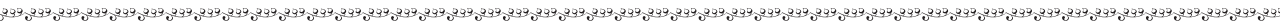
[8] 徐辉富.现象学研究方法与步骤[M].上海:学林出版社,2008:5.

[9] ZIMMERMAN S, AUSTIN S, COHEN L, et al. Readily identifiable risk factors of nursing home residents' oral hygiene: dementia, hospice, and length of stay [J]. J Am Geriatr Soc, 2017, 65(11):2516-2521.

[10] ALI S, BOKHAREY I Z. Maladaptive cognitions and physical health of the caregivers of dementia: An interpretative phenomenological analysis [J]. International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being, 2015, 10(1):1-9.

[11] 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,2012,12(6):441-442.

[本文编辑:刘晓华]



• 编读往来 •

通信作者的职责

通信作者是课题负责人,也是文章和研究的联系人,在论文投稿、修改直至发表的整个过程中,一切的联络工作均由其负责。通信作者掌握课题的经费,负责科研的设计以及文章的书写和质量把关,确保文章的真实性和科学性,是该论文的责任承担者。相对第一作者而言,通信作者具有更高的学术地位和专业水平,在该项科研中以第一作者的指导老师或重要辅导专家的身份为其提供帮助。对一篇科技论文来说,通信作者与第一作者所做的贡献是并列的,均为该文章最重要的作者。

[本刊编辑部]