

老年痴呆患者照护者心理危机自我表露体验的质性研究

王鑫梅¹, 付逗¹, 张丽丽², 刘珊珊¹, 王滢¹, 王高华³

(1. 武汉大学人民医院 老年病科, 湖北 武汉 430060;

2. 武汉大学人民医院 干部保健处; 3. 武汉大学人民医院 精神卫生中心)

【摘要】 目的 探索老年痴呆患者照护者心理危机自我表露的阻碍与促进因素, 为缓解照护者心理危机, 改善其心理健康提供依据。**方法** 采用目的抽样法选取某三级甲等综合医院老年病科住院的老年痴呆患者的主要照护者(医院护工和家属)23 名为研究对象。通过深度访谈收集资料, 运用 Braun 和 Clarke 主题分析方法进行资料分析。**结果** 老年痴呆患者照护者心理危机表露的影响因素包括 6 个阻碍因素及(表达能力受限、道德观念束缚、工作负担过重、家庭支持缺乏、社会支持网络不完善及缺乏安全表露环境)3 个促进因素(感知表露后益处、掌握表露相关技能、积极舆论导向)。**结论** 老年痴呆患者照护者心理危机自我表露行为受多重影响。临床护理和健康服务应从多层面着手, 帮助照护者营造良好自我认知, 为照护者营造良好的自我表露氛围, 以缓解其心理危机, 改善心理健康状况。

【关键词】 老年痴呆; 痴呆照护者; 心理危机; 自我表露; 质性研究

doi:10.3969/j.issn.2097-1826.2024.08.004

【中图分类号】 R473.74 **【文献标识码】** A **【文章编号】** 2097-1826(2024)08-0018-04

Self-disclosure of Psychological Crisis in Caregivers of Elderly Patients with Dementia: A Qualitative Study

WANG Xinmei¹, FU Dou¹, ZHANG Lili², LIU Shanshan¹, WANG Yan¹, WANG Gaohua³ (1. Department of Geriatrics, Renmin Hospital of Wuhan University, Wuhan 430060, Hubei Province, China; 2. Department of Cadre Health Care, Renmin Hospital of Wuhan University; 3. Center of Mental Health, Renmin Hospital of Wuhan University)

Corresponding author: WANG Gaohua, Tel: 027-88041911

【Abstract】 Objective To explore the barriers and facilitators of psychological crisis and its self-disclosure among caregivers of elderly patients with dementia, and to provide evidence for alleviating these problems and improving their mental health. **Methods** 23 hospital and family caregivers were selected from a tertiary A hospital with purposive sampling. Data were collected through in-depth interviews and analyzed using Braun and Clarke's thematic analysis method. **Results** The influencing factors of psychological crisis and its disclosure among caregivers of elderly patients with dementia included 6 obstacles and 3 facilitators. The former included limited expressive ability, moral constraints, excessive workload, lack of family support, incomplete social support network, and the absence of a safe disclosure environment. The latter included perceived benefits after disclosure, mastery of disclosure-related skills, and positive public opinion. **Conclusions**

The psychological crisis of dementia caregivers' self-disclosure behavior is affected by multiple factors. Clinical nursing and health services should help them to have a good self-awareness and provide self-disclosure atmosphere for them in various ways, so that their psychological crisis could be alleviated and mental health improved.

【Key words】 senile dementia; caregiver; psychological crisis; self-disclosure; qualitative study

[Mil Nurs, 2024, 41(08): 18-21]

随着人口老龄化进程的加剧, 我国 60 岁及以上老年人痴呆患病率为 5.6%, 患者人数已超过 1000

万^[1]。痴呆患者的照护主要由其配偶或子女等亲属以及有偿护工承担, 其不仅面临照护技能缺乏、工作繁重等困难, 还承担着严重的心理压力^[2]。心理危机是指个体在面对重大应激事件时, 因认知评价和应对能力不足而导致的心理失衡状态^[3]。对于老年痴呆患者照护者而言, 长期照护所引发的身心负荷累积, 极易导致焦虑、抑郁等负性情绪体验, 甚至产

【收稿日期】 2023-12-14 **【修回日期】** 2024-06-24

【基金项目】 湖北省重点实验室开放项目-护理专项(2022 KFH016); 武汉大学腾飞计划(TFLC2018001)

【作者简介】 王鑫梅, 硕士在读, 主管护师, 电话: 027-88041911

【通信作者】 王高华, 电话: 027-88041911

生心理危机^[4]。自我表露是个体将自己的想法、感受、经历等私密信息告知他人的行为过程^[5]。通过自我表露,个体能够宣泄情绪,获得他人理解和支持,重新审视困境,获取新的应对资源^[6]。本研究采用质性研究方法,探索影响老年痴呆患者照护者自我表露行为的阻碍与促进因素,以期为缓解其心理危机,改善其心理健康提供参考依据。

1 对象与方法

1.1 研究对象 2023年3月至2024年4月,目的抽样法选取某三级甲等综合医院老年病科住院的老年痴呆患者的照护者(医院护工和家属)为研究对

象。纳入标准:(1)照护时间≥3个月且每日照顾时长>8h的主要照护者;(2)照护对象主要诊断为老年痴呆且未合并其他重大疾病者;(3)对本研究知情同意,自愿参与。排除标准:(1)频繁更换照护者;(2)近期家庭有重大变故或3个月内经历负性事件者;(3)访谈中断者。本研究已通过医院伦理委员会的审查(IRB2022019)。根据以往质性研究的经验和相关文献,样本量以资料饱和为准,即资料分析过程中没有新的主题出现为止^[7]。本研究共纳入23名照护者,其中医院护工15名、家属8名。受访者一般资料详见表1。

表1 受访者一般资料情况(n=23)

编号	是否表露	性别	年龄(岁)	文化程度	婚姻状况	照护对象 子女数	照护类别	照护对象 自理能力	日均照护时间 (t/h)	总照护时间 (t/d)	自评家庭社会 支持程度
N1	是	女	47	小学	已婚	1	有偿	重度依赖	18	120	差
N2	否	女	49	初中	已婚	1	有偿	中度依赖	13	92	良好
N3	否	女	51	大专	已婚	2	无偿	重度依赖	20	95	良好
N4	是	女	53	小学	已婚	2	有偿	重度依赖	19	105	良好
N5	否	男	61	本科	已婚	2	无偿	中度依赖	7	101	一般
N6	视情况	女	35	初中	已婚	0	有偿	轻度依赖	6	130	一般
N7	是	女	55	小学	已婚	3	无偿	中度依赖	10	91	良好
N8	否	女	49	小学	已婚	1	有偿	重度依赖	17	260	差
N9	视情况	女	72	初中	已婚	2	无偿	轻度依赖	6	300	差
N10	否	男	58	本科	已婚	1	无偿	轻度依赖	5	235	一般
N11	是	女	51	本科	已婚	1	无偿	中度依赖	11	340	良好
N12	是	女	53	小学	已婚	3	有偿	重度依赖	15	300	差
N13	否	男	60	初中	已婚	2	有偿	轻度依赖	3	99	良好
N14	是	女	45	高中	已婚	1	有偿	中度依赖	14	180	一般
N15	否	女	57	初中	已婚	2	有偿	重度依赖	16	210	差
N16	视情况	男	39	大专	已婚	0	有偿	中度依赖	9	160	良好
N17	是	女	62	小学	丧偶	3	无偿	重度依赖	18	270	一般
N18	是	男	43	高中	已婚	1	有偿	轻度依赖	8	120	良好
N19	否	女	66	初中	已婚	2	无偿	中度依赖	12	190	差
N20	否	女	54	小学	离异	1	有偿	重度依赖	20	230	一般
N21	是	男	48	大专	已婚	2	有偿	中度依赖	10	140	良好
N22	视情况	女	59	初中	已婚	3	无偿	重度依赖	15	310	一般
N23	否	女	50	高中	已婚	2	有偿	重度依赖	18	200	良好

1.2 方法

1.2.1 访谈提纲 采用半结构式深入访谈的方法收集资料。根据文献查阅和研究团队讨论,制订访谈提纲,提纲内容包括:(1)请描述您在照护老年痴呆患者时的主要任务和遇到的主要挑战;(2)面对照护压力、心理困扰等,您通常会寻求帮助或倾诉吗?如果不会,是出于什么考虑?(3)什么样的环境或条件能使您安心地表达困扰?您身边有哪些支持资源?(4)您希望在照护工作中,特别是在应对心理困扰方面,得到哪些帮助和支持?

1.2.2 资料收集 正式访谈前先进行预调查,根据2名照护者的反馈意见对访谈提纲进行修订和完善。

访谈在武汉大学人民医院老年病房独立安静的会谈室进行,由经过培训的硕士研究生担任访谈员,每次访谈时间40~60min。访谈过程全程录音,并同步记录访谈日志,包括对象的非语言信息、面部表情等。

1.2.3 资料分析 采用Braun和Clarke主题分析的六步法^[12]对资料进行分析。(1)反复阅读访谈文本,熟悉数据;(2)系统性编码;(3)生成主题;(4)审核主题;(5)定义和命名;(6)形成报告。为确保资料分析的严谨性,2位研究者各自独立完成编码和主题生成,定期讨论分歧,直至达成共识。同时邀请1位质性研究专家审核资料分析过程和结果,以增强研

究的可信性。

1.2.4 质量控制 为确保研究的严谨性和可信性,本研究在设计和实施过程中采取了以下质量控制措施:(1)研究者受训于质性研究,理论基础与实践经验兼备;(2)资料经双人独立编码讨论;(3)由一位质性研究专家指导审核全过程;(4)样本具有代表性且分析达到理论饱和。

2 结果

2.1 阻碍因素

2.1.1 表达能力受限 多数照护者表示,自己面对心理困扰时常感到无助。N8:“很无助,不知道该怎么办。”无法言语成为阻碍他们倾诉的重要原因,表达能力的欠缺使他们在面临心理危机时难以将内心的感受准确传达给他人。N1:“话说的不够清楚,他们没法真正理解我的感受。”许多照护者反映自己不知道该怎么开口。

2.1.2 道德观念束缚 部分照护者缺乏求助意愿,认为自己的事自己扛,不愿向他人倾诉。N8和N5:“说了别人也帮不上忙,反而会给大家添麻烦。”中国传统文化推崇“忍耐是美德”,视“家丑不可外扬”,这使得许多照护者习惯压抑情绪。同时,社会对心理问题缺乏关注,污名化现象严重,加剧了照护者的自我隐藏倾向。N12:“像我们这一代人,从小就是‘忍’字当头。再苦再累也不能说,说了别人还以为你不孝顺,那多难听。”

2.1.3 工作负担过重 繁重的照护任务是阻碍照护者倾诉的重要情境因素。没有时间和精力顾及自己的感受,更无暇倾诉。N23:“每天忙得不可开交,尤其是晚上,根本睡不着觉。”同时,同事间缺乏沟通和互助,工作环境不利于自我表露。N8:“我们护工每天要做伺候人的活,都不能离开人,哪有心情跟别人聊自己啊?”

2.1.4 家庭支持缺乏 一些照护者在家庭中缺乏支持,沟通不畅。N12:“不想说了,说了也没用,还惹一肚子气。”照顾老年痴呆患者的照护者在家庭中需要承受更多的责任和危机感,他们不仅需要承担痴呆老人的照护任务,同时还有社交、工作和经济等方面的需求。N10:“她们总是觉得照顾老人是一件轻而易举的事情,实际上并非如此。”

2.1.5 社会支持网络不完善 目前,针对照护者的社会支持网络建设还不够完善。许多照护者反映获得支持和帮助的渠道有限,社会舆论环境也不够友善。N13:“人们对我们这个群体还是不够了解,获得理解和支持真的很难。”社会大众对老年痴呆及其照护缺乏了解,常抱有偏见和误解。许多人将照护者的心理问题视为“撑不住”的表现,加深了他们的自

我压抑。N20:“入职时候公司就跟我们说了,干我们这一行辛苦点是正常的,大家都这样,不要那么脆弱。”

2.1.6 缺乏安全表露环境 安全、平等、轻松的表露氛围是照护者倾诉的重要前提。然而,许多照护者担心自我表露会暴露弱点,影响他人对自己的评价。N13:“他们只道是我们没本事,抗压能力差。要是跟他们诉苦,他们不得说我矫情?”同时也有人表示,缺乏表露渠道、保密性不足,也是影响自我表露的因素之一。N20:“这病房就这么大点地方,我今天跟你说的话,明天大家就都知道了。”

2.2 促进因素

2.2.1 感知表露后益处 部分人在照护痴呆老人中慢慢与自己和解,他们逐渐意识到没有人是完美的,开始学会接纳自己的局限和无能为力。N4:“有助于疏解压力,获得支持和帮助。”良好的家庭互动和支持有助于照护者敞开心扉。部分照护者表示,家人的理解和鼓励使他们感到温暖和踏实,更愿意表达内心感受。N14:“每次电话视频,老公都会问我一天辛不辛苦,有什么不开心的事。他愿意听我诉苦,还常安慰我。”

2.2.2 掌握表露相关技能 有些照护者在接受培训、得到支持后,会开始主动寻求帮助。N16:“我刚当护工那会儿,遇到不会的也不敢问。现在科里的团体活动搞得挺好,大家互相交流,心里轻松多了。”同时也有一些照护者通过学习、练习等方式提升了表达能力。N21:“我以前也遇事就憋在心里。后来在医院待了一段时间,学习医生、护士如何与患者沟通交流,现在我能把心里话说清楚了,也不怕表达了。”

2.2.3 积极舆论导向 值得欣慰的是,随着相关报道和宣传的增多,公众对老年痴呆的认知正在提升,也越来越呼吁人们除了照护老人外,更加关注自身的情感体验。N11:“以前他们总是显得有些避讳,甚至不太愿意多谈。但现在每当我在社交媒体上分享时,总能收到许多人的关心和鼓励。”一些媒体开始客观、理性地呈现患者和照护者的真实生活,呼吁社会给予更多理解和支持。N3:“最近几年,电视和网络时不时会播一些老年痴呆的公益广告,提醒大家多关心照护者。希望通过这样的宣传,更多人能站在我们的角度想一想,给我们更多支持。”

3 讨论

3.1 正视倾诉需求 提升表露能力 本次研究发现,部分参与者对于情感表露这一行为存在较重的羞耻感,这与Vogel等^[9]的研究结果相似,他们发现个体的羞耻感和对负面评价的恐惧,是影响求助意愿的

重要因素。而对倾诉益处的认可和寻求帮助动机的提升,则有助于照护者突破心理障碍,主动诉说内心困扰。正如戴薇等人的研究所示,领悟社会支持可直接影响受访者的问题解决能力,也可通过反馈寻求行为间接影响其问题解决能力^[10]。可通过开展认知行为治疗、积极心理学训练等方式,帮助照护者重塑积极自我认知,掌握自我表露技能。张雯煜等^[11]以大学生为例,从4个方面提出了增强大学生心理危机干预寻求意愿的具体策略。临床实践中,医疗机构可借鉴这一结果,为照护者量身打造心理危机干预课程,引导其觉察优势,学会表达,增强面对困境的信心和能力。

3.2 提升家庭功能和社会支持 超过半数的受访者都对繁重的照护任务和复杂的人际关系表示心力交瘁。如Han^[12]的研究显示,客观照护负荷和主观负担感的交互作用,会导致照护者的身心健康危机。同时,家人的不理解和社会支持的缺位,进一步强化了照护者的孤立无援感,导致其退缩于自我封闭的困境。这与王楠等^[13]的研究结果相呼应,即家庭功能不良和社会支持缺乏,是中国老年痴呆照护者面临的普遍挑战。需通过家庭治疗、社会支持团体等形式,营造互助友爱的人际互动氛围。有研究^[14]表明,家庭心理教育能显著改善精神分裂症患者主要照顾者的心理健康状况和家庭功能。可见,增进家人对照护者处境的理解,鼓励家庭成员间的情感交流,对缓解照护者的孤独感至关重要。

3.3 降低心理倾诉门槛 研究^[15]发现,私密性不足的就诊环境和同路人交流渠道的匮乏,会加剧照护者对自我暴露的隐私顾虑,提高其倾诉的心理门槛。而心理咨询的专业性和可及性提升,则有助于营造安全、平等、温暖的倾诉空间,吸引更多照护者走出阴霾,寻求帮助。医疗机构应秉持人文关怀理念,着力营造治愈性就医环境和倾听式沟通文化,以人为本、关爱生命是现代医院文化的核心内涵^[16]。这启示我们,在改善医疗硬件的同时,更应注重人文软实力建设,如开展医护人员共情培训、喘息服务,设置家属谈心室等,让照护者感受到被需要、被尊重、被理解,从而放下戒备,敞开心扉^[17]。

4 小结

本研究通过质性访谈,揭示了受访者对于表露行为的多种看法及体验,为干预照护者心理危机提供了框架参考。未来研究可在扩大样本代表性的基础上,采用多元方法动态刻画危机应对轨迹,进而开发适配本土文化语境的危机干预工具包。同时,从积极视角拓展危机应对的保护性资源,引入患者视

角审视照护者心理调适的动态过程,开展跨文化比较研究借鉴域外经验,将有助于进一步丰富危机干预的理论内涵。

【参考文献】

- [1] JIA L, DU Y, CHU L, et al. Prevalence, risk factors, and management of dementia and mild cognitive impairment in adults aged 60 years or older in China: a cross-sectional study [J]. *Lancet Public Health*, 2020, 5(12): e661-e671.
- [2] CHENG S T. Dementia caregiver burden: a research update and critical analysis [J/OL]. [2023-11-30]. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5550537/>. DOI: 10.1007/s11920-017-0818-2.
- [3] JAMES R K, WHISENHUNT J L, MYER R A. Crisis intervention strategies [M/OL]. [2024-04-30]. <https://www.cengageasia.com/title/default/detail? isbn=9780357622698>.
- [4] LLANQUE S, SAVAGE L, ROSENBERG N, et al. Concept analysis: Alzheimer's caregiver stress [J]. *Nurs Forum*, 2016, 51(1): 21-31.
- [5] IGNATIUS E, KOKKONEN M. Factors contributing to verbal self-disclosure [J]. *Nordic Psychology*, 2007, 59(4): 362-391.
- [6] GREENE K, DERLEGA V J, MATHEWS A. Self-disclosure in personal relationships: the Cambridge handbook of personal relationships [M]. New York: Cambridge University Press, 2006: 409-427.
- [7] SAUNDERS B, SIM J, KINGSTONE T, et al. Saturation in qualitative research: exploring its conceptualization and operationalization [J]. *Qual Quant*, 2018, 52(4): 1893-1907.
- [8] BRAUN V, CLARKE V. Using thematic analysis in psychology [J]. *Qual Res Psychol*, 2006, 3(2): 77-101.
- [9] VOGEL D L, WADE N G, HAAKE S. Measuring the self-stigma associated with seeking psychological help [J]. *J Couns Psychol*, 2006, 53(3): 25-337.
- [10] 戴薇, 叶红芳, 王睿, 等. 护生的反馈寻求行为在领悟社会支持与问题解决能力中的中介作用 [J]. *职业与健康*, 2022, 38(24): 3386-3389.
- [11] 张雯煜. 基于需求评估的大学生心理危机干预策略研究 [D]. 杭州: 浙江工商大学, 2022.
- [12] HAN S H. Revisiting the caregiver stress process: does family caregiving really lead to worse mental health outcomes? [J/OL]. [2023-11-30]. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/38054877/>. DOI: 10.1016/j.alcr.2023.100579.
- [13] 王楠, 安力彬, 宋泽超, 等. 照顾者内疚感量表的汉化及在老年痴呆患者家庭照顾者中的信效度检验 [J]. *中华护理杂志*, 2023, 58(4): 507-512.
- [14] 王玲, 秦虹云, 顾静莲, 等. 精神专科 TTT 护理模式的构建及对患者社区康复的介入研究 [J]. *护士进修杂志*, 2021, 36(13): 1206-1209.
- [15] 李鑫静, 张振香, 翟清华, 等. 脑卒中患者照顾者心理健康素养潜在类别分析 [J]. *军事护理*, 2023, 40(4): 48-51.
- [16] 张丽雅. 以人为本理念在公立医院人力资源管理中的应用 [J]. *中国卫生标准管理*, 2023, 14(22): 74-78.
- [17] 蔡英辉, 蔡焘. 我国特殊儿童家庭照顾者的政策支持: 喘息服务视角 [J]. *宁夏社会科学*, 2023(2): 159-167.

(本文编辑: 王园园)