



脑退化症照顾者的哀伤情绪

早在脑退化症患者去世前，家属照顾者便可能经历哀伤情绪。预期心爱的人在不久的将来去世，经历从悼念到心理重组的不同应对阶段，称作「预期性哀伤」¹。对脑退化症照顾者而言，这种失落感可能包含失去他人陪伴、个人自由、对人和事物的控制、健康以及患者。这个哀伤过程通常会出现对未来的预期和矛盾，以及一连串负面情绪，如愤怒、沮丧和内疚²。

有西方国家的研究估计，大约 **47%至 71%** 的照顾者经历预期性哀伤^{3,4}，接近 **10%** 或会因过度的哀伤反应，需要专业人士的协助⁵。

脑退化症患者的行为问题可能会引起照顾者的预期性哀伤。一项针对 **80** 名脑退化症照顾者的研究⁶ 发现，配偶照顾者的预期性哀伤较受扰乱行为问题影响，而成年子女则较受抑郁相关行为问题所影响。预期性哀伤与不少照顾者的负面情况都有关联，包括：抑郁、情绪健康欠佳、照顾上的负担、照顾满意度较低以及较差的解决问题能力^{2,7}。此外，亦有纵向研究显示，经历较强烈预期性哀伤的照顾者，在脑退化症患者去世后亦倾向出现较强烈的哀伤反应^{8,9}。上述研究结果表明，医疗保健专业人员为脑退化症照顾者提供服务或介入措施时，应顾及照顾者的预期性哀伤。

尽管在这个议题上已有众多研究成果，针对华人脑退化症照顾者的预期性哀伤研究却并不活跃。一项针对 **20** 名绝症病人家属的质性研究发现，预期性哀伤是这些照顾者最常有的感受之一¹⁰；和西方国家的研究结果一样，华人照顾者亦表示在这过程中感到愤怒、不安、悲伤和无助，说明在华人文化里，预期性哀伤是一个需要关注的议题。

在香港，为脑退化症照顾者而设的支援服务较着重于减轻照顾者的压力、负担和抑郁情绪，而照顾者的培训通常针对实际照顾的技巧，例如教育照顾者关于疾病的过程、管理行为问题、提升照顾效能、压力管理以及社区服务的运用。我们需要更多研究，以深入了解华人脑退化症照顾者的预期性哀伤过程，从而制订更整全的服务模式。

得到「香港中文大学知识转移基金」赞助，赛马会耆智园联同香港中文大学内科及药物治疗学系以及社会工作学系，进行一项有关脑退化症照顾者预期性哀伤的研究。这项研究将探讨本地脑退化症照顾者哀伤的模式，哀伤对他

们照顾患者的影响，及为照顾者制订处理哀伤的自助策略，令照顾过程更加轻松。

参考文献

1. Garand, L., Lingler, J. H., Deardorf, K. E., DeKosky, S. T., Schulz, R., Reynolds, C. F., & Dew, M. A. (2012). Anticipatory grief in new family caregivers of persons with mild cognitive impairment and dementia. *Alzheimer Disease and Associate Disorders*, 26(2), 159-165.
2. Chan, D., Livingston, G., Jones, L., & Sampson, E. L. (2013). Grief reactions in dementia carers: A systematic review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 28, 1-17.
3. Collins, C., Liken, M., & Kokinakis, C. (1993). Loss and grief among family caregivers of relatives with dementia. *Quality Health Research*, 3(2), 236-253.
4. Diwan, S., Hougham, G. W., & Sachs, G. A. (2009). Chronological patterns and issues precipitating grieving over the course of caregiving among family caregivers of persons with dementia. *Clinical Gerontologist*, 32(4), 358-370.
5. Sanders, S., & Adams, K. B. (2005). Grief reactions and depression in caregivers of individuals with Alzheimer's disease: Results from a pilot study in an urban setting. *Health Care in Social Work*, 30(4), 287-295.
6. Holley, C. K., & Mast, B. T. (2010). Predictors of anticipatory grief in dementia caregivers. *Clinical Gerontologist*, 33(3), 223-236.
7. Fowler, N. R., Hansen, A. S., Barnato, A. E., & Garand, L. (2013). Association between anticipatory grief and problem solving among family caregivers of persons with cognitive impairment. *Journal of Aging and Health*, 25(3), 493-509.
8. Givens, J. L., Prigerson, H. G., Kiely, D. K., Shaffer, M. L., & Mitchell, S. L. (2011). Grief among family members of nursing home residents with advanced dementia. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 19(6), 543-550.
9. Romero, M. M., Ott, C. H., & Kelber, S. T. (2014). Predictors of Grief in Bereaved Family Caregivers of Person's With Alzheimer's Disease: A Prospective Study. *Death Studies*, (ahead-of-print), 1-9.



10. Wong, M.-S., & Chan, S. W.-C. (2007). The experiences of Chinese family members of terminally ill patients – A qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 16, 2357-2364.

[全文完]