



腦退化症照顧者的哀傷情緒

早在腦退化症患者去世前，家屬照顧者便可能經歷哀傷情緒。預期心愛的人在不久的將來去世，經歷從悼念到心理重組的不同應對階段，稱作「預期性哀傷」¹。對腦退化症照顧者而言，這種失落感可能包含失去他人陪伴、個人自由、對人和事物的控制、健康以及患者。這個哀傷過程通常會出現對未來的預期和矛盾，以及一連串負面情緒，如憤怒、沮喪和內疚²。

有西方國家的研究估計，大約 47%至 71%的照顧者經歷預期性哀傷^{3,4}，接近 10%或會因過度的哀傷反應，需要專業人士的協助⁵。

腦退化症患者的行為問題可能會引起照顧者的預期性哀傷。一項針對 80 名腦退化症照顧者的研究⁶發現，配偶照顧者的預期性哀傷較受擾亂行為問題影響，而成年子女則較受抑鬱相關行為問題所影響。預期性哀傷與不少照顧者的負面情況都有關聯，包括：抑鬱、情緒健康欠佳、照顧上的負擔、照顧滿意度較低以及較差的解決問題能力^{2,7}。此外，亦有縱向研究顯示，經歷較強烈預期性哀傷的照顧者，在腦退化症患者去世後亦傾向出現較強烈的哀傷反應^{8,9}。上述研究結果表明，醫療保健專業人員為腦退化症照顧者提供服務或介入措施時，應顧及照顧者的預期性哀傷。

儘管在這個議題上已有眾多研究成果，針對華人腦退化症照顧者的預期性哀傷研究卻並不活躍。一項針對 20 名絕症病人家屬的質性研究發現，預期性哀傷是這些照顧者最常有的感受之一¹⁰；和西方國家的研究結果一樣，華人照顧者亦表示在這過程中感到憤怒、不安、悲傷和無助，說明在華人文化裡，預期性哀傷是一個需要關注的議題。

在香港，為腦退化症照顧者而設的支援服務較著重於減輕照顧者的壓力、負擔和抑鬱情緒，而照顧者的培訓通常針對實際照顧的技巧，例如教育照顧者關於疾病的過程、管理行為問題、提升照顧效能、壓力管理以及社區服務的運用。我們需要更多研究，以深入了解華人腦退化症照顧者的預期性哀傷過程，從而制訂更整全的服務模式。

得到「香港中文大學知識轉移基金」贊助，賽馬會耆智園聯同香港中文大學內科及藥物治療學系以及社會工作學系，進行一項有關腦退化症照顧者預期性哀傷的研究。這項研究將探討本地腦退化症照顧者哀傷的模式，哀傷對他們照顧患者的影響，及為照顧者制訂處理哀傷的自助策略，令照顧過程更加輕鬆。



參考文獻

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]