

# 老年痴呆患者照顾者负罪感的研究进展

高霓<sup>1</sup>, 廖喜琳<sup>2</sup>, 周晓燕<sup>3</sup>, 饶艳芳<sup>1</sup>, 唐春妮<sup>3</sup>, 颜圆图<sup>1</sup>, 唐静<sup>1</sup>

Research progress on guilt among primary caregivers of elderly patients with dementia Gao Ni, Liao Xilin, Zhou Xiaoyan, Rao Yanfang, Tang Chunni, Yan Yuanyuan, Tang Jing

摘要: 本文从老年痴呆患者照顾者负罪感的概念、不良影响、现状、影响因素、评估工具以及干预措施方面进行综述,旨在为制订针对性的干预措施减少痴呆患者照顾者负罪感提供参考。

关键词: 痴呆; 照顾者; 负罪感; 影响因素; 评估工具; 综述文献

中图分类号: R473.5 文献标识码: A DOI: 10.3870/j.issn.1001-4152.2021.08.110

中国是世界上老年人口最多的国家,60岁以上痴呆患者约950万例<sup>[1]</sup>,其中96%的痴呆患者由家庭提供包括情感、生活、身体等方面的照护<sup>[2]</sup>。痴呆是一种综合征,为后天智力功能的持续性障碍,具有逐渐退行性和不可逆性<sup>[3]</sup>。痴呆影响整个家庭,导致照顾者在漫长照顾过程中出现各种身心问题,如感知益处水平较低<sup>[4]</sup>、预期性悲伤<sup>[5]</sup>、负罪感<sup>[6]</sup>等,可能会引起照顾者对患者做出虐待、冷漠等行为。研究显示,63%的痴呆患者照顾者存在负罪感<sup>[6]</sup>。负罪感是照顾者坚信自己能照顾好患者,但照护没有达到预期目标而产生<sup>[7]</sup>。国外关于痴呆患者照顾者负罪感的研究较多,而我国在该领域的研究较少。本研究就痴呆患者照顾者负罪感的概念、现状、测量工具、影响因素及干预方法进行综述,以期制订减少痴呆症患者照顾者负罪感的干预措施提供参考。

## 1 负罪感及痴呆患者照顾者负罪感的概念

负罪感是一个复杂的概念,其核心包括情感和认知,是对特定环境作出反应而产生的思想和感受的集合。负罪感的概念主要包括以下三点:①个体违反了自身的道德准则(真实的或想象的);②感到痛苦、愧疚、悲伤、自责等负性情绪,伴随强烈的自我否定;③可能产生补偿、赎罪等行为减轻内疚,也有可能通过回避受害者来降低受到惩罚的风险<sup>[8-9]</sup>。负罪感具有积极与消极两面,积极的负罪感可以减轻和预防抑郁症状,使个体遵守社会道德准则<sup>[10]</sup>;消极的负罪感使个体痛苦和紧张。痴呆患者照顾者的负罪感又称内疚感<sup>[11]</sup>,指照顾者认为他们有道德责任照顾痴呆患者,但他们的照顾行为和/或照顾过程中产生的想法违反了道德标准,此时照顾者质疑自己的照顾表现,并且在照顾过程中忽略了自己和别的家人,负罪感随之出现。

## 2 痴呆患者照顾者负罪感的现状

近年来,越来越多研究者关注痴呆患者照顾者的

心理问题。Gonyea等<sup>[12]</sup>在142名痴呆照顾者的样本中发现,65%的成年女儿经历了负罪感,且负罪感与照顾负担呈正相关。Rosa等<sup>[13]</sup>对痴呆患者照顾者的需求调查显示,其需求主要包括照护所导致的焦虑、愤怒和负罪感等情感的正确阐述。Romero-Moreno等<sup>[14]</sup>研究发现,痴呆患者照顾者的负罪感在休闲频率和抑郁症状之间具有调节作用。Li等<sup>[15]</sup>在中国1132名痴呆患者照顾者多维负担的发展轨迹研究中发现,随着照顾负担增加,负罪感、角色紧张和个人紧张依次成为负担的主要亚型。Gallego-Alberto等<sup>[16]</sup>研究显示,照顾者的负罪感来源于以下几个方面:①行为,照顾者对患者大吼、争论;②负性情绪,照顾过程中产生悲伤、担忧和生气等;③与患者的关系变化;④忽视其他方面,照顾者忽视或减少了自身的工作、生活、娱乐等;⑤痴呆患者在不同情况下的言论或行为,谩骂、攻击等;⑥他人引起的,其他家属对照顾者的照顾行为提出质疑。

## 3 痴呆患者照顾者负罪感的不良影响

照顾者负罪感存在于痴呆患者疾病进展的多个时期。Corey等<sup>[17]</sup>研究显示,照顾者的负罪感在患者去世长达十年仍然没有得到改善或缓解。Høgsnes等<sup>[18]</sup>报道,照顾者在痴呆患者入住养老院前后,均存在负罪感,而入住养老院前的负罪感限制了照顾者的生活状况以及自由。另一项研究结果表明,将痴呆患者送进养老院所产生负罪感的持续时间远远超过了患者进入养老院的时间<sup>[19]</sup>。负罪感给社会、家庭、照顾者以及患者等带来很大的影响。痴呆患者照顾者的负罪感影响着公共卫生信息的收集<sup>[20]</sup>。照顾者负罪感会导致痴呆患者痛苦<sup>[21]</sup>。当照顾者的负罪感处于较高水平,且没有参加休闲活动时特别容易遭受心理痛苦<sup>[14]</sup>。而低水平的负罪感可能是有益的,可以防止对患者的虐待行为,激励违反责任道德的照顾者寻求宽恕并修复与患者的关系<sup>[12]</sup>。

## 4 痴呆患者照顾者负罪感的影响因素

### 4.1 照顾者自身因素

4.1.1 人口社会学因素 包括性别、年龄、照顾时间、与患者的关系、居住、工作等。性别方面,女性照

作者单位:1. 广西中医药大学护理学院(广西 南宁,530001);2. 广西中医药大学附属中医学校;3. 广西中医药大学附属瑞康医院康复医学科  
高霓:女,硕士在读,护师

通信作者:廖喜琳,2535369326@qq.com

收稿:2020-11-20;修回:2021-01-21

照顾者的比例高达 91.2%<sup>[17]</sup>, Losada 等<sup>[22]</sup>指出, 女性照顾者感受到更多的负罪感, 可能与女性照顾者的多重角色冲突, 没有休闲活动, 对待患者出现攻击行为、谩骂时的应对方式有限, 以及女性更倾向于将照顾作为一种道德责任有关。年龄方面, Springate 等<sup>[23]</sup>发现负罪感与照顾者的年龄呈负相关, 年轻的照顾者表现出更高水平的负罪感和矛盾心理<sup>[24]</sup>, 他们需要面对工作, 家庭以及照顾父母的责任, 多个角色的切换及叠加让年轻的照顾者感受到更高水平的负罪感。照顾时间方面, 每天照顾时间多的照顾者负罪感得分更低<sup>[24]</sup>, 可能与他们认为自己的行为始终符合其价值观, 即应为家庭提供尽可能多的照料。与照顾者的关系方面, 痴呆患者照顾者中女儿的比例占 58.97%<sup>[14]</sup>, Conde-Sala 等<sup>[25]</sup>对 251 名阿尔茨海默病患者的配偶和成人-儿童照顾者之间的负担进行研究发现, 成人-儿童照顾者有更多的负罪感。居住方面, 与患者分开居住的照顾者其负罪感得分显著高于与患者居住的照顾者<sup>[23, 25]</sup>。工作方面, 兼顾照顾家人和工作的照顾者有较高的负罪感<sup>[26]</sup>, 可能与过重的照顾负担有关。人口社会学因素对照顾者负罪感的影响不容忽视, 目前缺乏文化程度和经济状况等方面的研究, 现有的结果也需要更多研究验证。

**4.1.2 心理因素** 包括抑郁、矛盾情绪、价值观等。Springate 等<sup>[23]</sup>研究指出, 负罪感得分与照顾者和患者的抑郁症状呈正相关。Davis 等<sup>[27]</sup>发现, 痴呆患者照顾者强烈的矛盾情绪与高水平的负罪感有关。患者的破坏性、攻击性、漫游、尖叫、愤怒等行为使照顾者产生负面情绪, 而长期相处和依恋则产生积极情绪, 两种感受相混合使照顾者情绪矛盾, 从而产生负罪感。价值观承诺是指一个人按照他们生活中最重要的价值观生活的程度。Gallego-Alberto 等<sup>[26]</sup>对 179 名痴呆患者照顾者访谈结果显示, 照顾者角色价值观承诺得分越高负罪感就越低, 表明照顾者对自身的照顾行为高度重视, 更满意时, 经历的痛苦就越少, 负罪感也更少。因此, 护理人员需注重痴呆患者照顾者的情绪变化, 采取针对性的护理措施, 减轻照顾者的负罪感, 未来的研究应该考虑到照顾者与患者亲属关系的差异, 以及照顾者的个人价值观对其负罪感的影响。

**4.2 患者因素** 包括个性和行为障碍, 住院时间等。痴呆患者明显的个性和行为障碍, 如谩骂、攻击性、自理能力下降、游走和迷失的频繁程度等, 使照顾者感到压力和负担, 从而导致羞耻感和负罪感<sup>[7, 26]</sup>。Davis 等<sup>[27]</sup>发现, 照顾者的负罪感水平与患者住院时间呈负相关。患者住院时间越长, 照顾者负罪感的水平越低, 这可能反映了一种适应效应, 与照顾者逐渐感知到患者住院的意义和价值有关。

**4.3 其他因素** 包括患者的安置、医疗决策、休闲活动等。将患者送入收容机构或者精神病院后, 照顾者

面临着新的负担和挑战(陪伴减少, 感到脆弱、丧失权力的矛盾情绪、预感到丧亲等<sup>[28-31]</sup>), 负罪感由此产生。可能与将痴呆患者安置到疗养院后, 照顾者仍会继续关注和参与照顾痴呆患者生活有关。晚期或生命末期痴呆患者存在失语和失用的情况, 缺乏独立决策的能力, 由照顾者承担其相关的决策, 内容通常涉及提前护理计划和生命维持治疗的决策, 如人工喂养、住院、诊断程序和心肺复苏, 而决策者对痴呆患者走向或接近生命终点的认识有限<sup>[32-34]</sup>, 因此, 在这一过程中产生了负罪感等一系列心理反应<sup>[35]</sup>。这可能是因为决策内容复杂, 照顾者对治疗是否有效存在质疑, 以及在患者生命末期是选择继续维持生命还是缓解患者痛苦的干预之间纠结。研究显示, 对休闲活动的投入可以保护照顾者免受负罪感的折磨<sup>[14, 26]</sup>。上述因素对照顾者负罪感的影响不容忽视, 仍需进一步研究。

## 5 痴呆患者照顾者负罪感的测评工具

**5.1 照顾者负罪感问卷(Caregiver Guilt Questionnaire, CGQ)** 由 Losada 等<sup>[22]</sup>于 2010 年编制, 用于评估照顾者前 2 周的负罪感水平, Cronbach's  $\alpha$  系数为 0.93。总共 22 个条目, 5 个因子: 对痴呆患者所做错事的愧疚感(7 个)、对未能成为照顾者的愧疚感(6 个)、对自我照顾的愧疚感(4 个)、对忽视其他亲属的愧疚感(2 个)、对他人负面感受的愧疚感(3 个)。除条目 6 外其余均为正向计分, 采用 Likert 5 级评分, 由从不到总是, 依次赋 0~4 分, 总分 0~88 分, 得分越高说明负罪感越严重<sup>[22]</sup>。CGQ 最初在西班牙使用, Roach 等<sup>[6]</sup>在英国痴呆患者照顾者的研究中, 验证了该量表的有效性。

**5.2 安置后负罪感量表(Guilt After Placement Questionnaire, GAP-Q)** 用于衡量照顾者在决定将家庭成员安置到护理机构的情绪状态, Cronbach's  $\alpha$  系数为 0.92<sup>[27]</sup>。量表共 10 个条目, 采用 Likert 5 级评分法, 从 0 分(从不)到 4 分(总是), 使用总分评估照顾者的负罪感水平, 得分越高表明负罪感水平越高。Davis 等<sup>[36]</sup>的研究验证了该量表的有效性。虽然量表的内部一致性是可以接受的, 但是缺乏重测信度来确定其稳定性, 需要进行更多的研究来验证和完善该工具, 以支持该工具的心理测量学。

## 6 痴呆患者照顾者负罪感的干预

针对痴呆患者照顾者负罪感的干预措施相对缺乏, 现有的措施主要是针对心理和认知两个方面进行干预。

**6.1 接纳与承诺疗法(Acceptance and Commitment Therapy, ACT)** 目前普遍认为负罪感是一种心理问题, 因此进行必要的心理干预可有效改善负罪感。ACT 是第三代行为疗法, 促使个体灵活接纳当下和自我, 坚持符合自己价值的行为, 或者调节自己的行

为使其符合价值,增加其心理灵活性<sup>[31,37]</sup>。Gallego-Alberto等<sup>[38]</sup>通过基于ACT和以同情为中心的疗法对4名痴呆患者照顾者进行为期8周的干预,内容主要包括指导照顾者探索和承认他们的负罪感和其他负面感受、接受负面情绪(主要是负罪感和消极的想法)、通过增加有价值的行为活动的频率来提高对个人价值承诺,从而减少他们所经历痛苦,干预后3名照顾者的负罪感分数低于分界值。但该研究样本量较小,且无其他研究将该疗法用于痴呆患者照顾者负罪感的干预之中,其疗效有待进一步验证。

**6.2 认知行为团体干预** 认知行为干预是指在掌握痴呆患者照顾者的基本情况后,通过以心理技能训练为核心的教育方法,使照顾者的认知水平得到改善,避免负罪感。Mahmoudi等<sup>[39]</sup>对32名痴呆患者照顾者进行14期的认知行为团体干预,主要是改善照顾者对自身情绪的认知,结果显示观察组负罪感水平显著低于对照组。因此,护士依据照顾者的情绪认知程度制订干预措施,可有效地缓解痴呆患者照顾者的负罪感。

## 7 展望

负罪感作为照顾者的心理问题之一,影响照顾者及患者的很多方面。减少照顾者的负罪感能有效促进照顾者及患者的身心健康,避免对患者产生虐待、冷漠等行为。现有的相关研究存在以下问题有待完善。①研究内容单一。目前相关研究大多是探讨负罪感的影响因素及照顾者人群的区别,缺乏不同痴呆类型照顾者负罪感的对比,此外,尽管负罪感被照顾者清楚地描述为痛苦的来源,但目前还不清楚负罪感影响照顾者长期身心健康的机制。因此,建议增加纵向研究、相关研究等,进一步探索老年痴呆患者照顾者负罪感的影响因素,了解其影响过程;比较不同痴呆类型及痴呆患者处于疾病不同时期时照顾者负罪感的异同点。②研究质量有待提高。目前减轻照顾者负罪感水平的干预措施主要是提高其认知方面,而且还处于探索阶段,存在样本量小等缺陷<sup>[38]</sup>,亟需开展多中心、大样本研究。③干预措施单一。只对照照顾者最终出现负罪感这一现状进行干预,缺乏针对照顾者产生负罪感的原因的干预<sup>[39]</sup>。针对这一问题,首先,需要引进符合中国文化的照顾者负罪感测量工具;其次,医院及社区需增加照顾者心理状况评估模块,定期对照顾者的心理进行专业筛查;最后,根据照顾者产生负罪感的原因,制订针对性且适合我国人群特点的干预措施,以降低老年痴呆照顾者的负罪感水平。

### 参考文献:

[1] Wu Y T, Ali G C, Guerchet M, et al. Prevalence of dementia in mainland China, Hong Kong and Taiwan: an updated systematic review and meta-analysis[J]. *Int J Epidemiol*, 2018, 47(3): 709-719.

[2] 王敏,孙慧敏.老年痴呆照顾者虐待行为及影响因素研究进展[J]. *中华现代护理杂志*, 2015, 16(12): 1034-1041.

[3] Lamahewa K, Mathew R, Iliffe S, et al. A qualitative study exploring the difficulties influencing decision making at the end of life for people with dementia[J]. *Health Expect*, 2018, 21(1): 118-127.

[4] 吴圆圆,潘璐,邓小岚,等.老年痴呆患者主要照顾者感知益处与经验性回避的相关性[J]. *护理学杂志*, 2019, 34(9): 31-34.

[5] Liew T M, Yeap B I, Koh G C, et al. Detecting predeath grief in family caregivers of persons with dementia: validity and utility of the Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory in a multiethnic Asian population[J]. *Gerontologist*, 2018, 58(2): e150-e159.

[6] Roach L, Laidlaw K, Gillanders D, et al. Validation of the Caregiver Guilt Questionnaire (CGQ) in a sample of British dementia caregivers[J]. *Int Psychogeriatr*, 2013, 25(12): 2001-2010.

[7] Spillers R L, Wellisch D K, Kim Y, et al. Family caregivers and guilt in the context of cancer care[J]. *Psychosomatics*, 2008, 49(6): 511-519.

[8] 崔曦蕊,诸梦妍,尚文晶.内疚情绪的心理学研究进展[J]. *承德医学院学报*, 2014, 31(4): 349-352.

[9] Tilghman-Osborne C, Cole D A, Felton J W. Definition and measurement of guilt: implications for clinical research and practice[J]. *Clin Psychol Rev*, 2010, 30(5): 536-546.

[10] Baumeister R F, Stillwell A M, Heatherton T F. Guilt: an interpersonal approach[J]. *Psychol Bull*, 1994, 115(2): 243-267.

[11] Prunty M M, Foli K J. Guilt experienced by caregivers to individuals with dementia: a concept analysis[J]. *Int J Older People Nurs*, 2019, 14(2): e12227.

[12] Gonyea J G, Paris R, de Saxe Zerden L. Adult daughters and aging mothers: the role of guilt in the experience of caregiver burden[J]. *Aging Ment Health*, 2008, 12(5): 559-567.

[13] Rosa E, Lussignoli G, Sabbatini F, et al. Needs of caregivers of the patients with dementia[J]. *Arch Gerontol Geriatr*, 2010, 51(1): 54-58.

[14] Romero-Moreno R, Losada A, Marquez M, et al. Leisure, gender, and kinship in dementia caregiving: psychological vulnerability of caregiving daughters with feelings of guilt[J]. *J Gerontol B Psychol Sci Soc*, 2014, 69(4): 502-513.

[15] Li D, Hu N, Yu Y, et al. Trajectories of multidimensional caregiver burden in Chinese informal caregivers for dementia: evidence from exploratory and confirmatory factor analysis of the Zarit Burden Interview[J]. *J Alzheimers Dis*, 2017, 59(4): 1317-1325.

[16] Gallego-Alberto L, Losada A, Cabrera I, et al. "I Feel Guilty". Exploring guilt-related dynamics in family caregivers of people with dementia[J]. *Clin Gerontol*, 2020:



- [17] Corey K L, McCurry M K, Sethares K A, et al. Predictors of psychological distress and sleep quality in former family caregivers of people with dementia[J]. *Aging Ment Health*, 2020, 24(2): 233-241.
- [18] Høgsnes L, Melin-Johansson C, Norbergh K G, et al. The existential life situations of spouses of persons with dementia before and after relocating to a nursing home[J]. *Aging Ment Health*, 2014, 18(2): 152-160.
- [19] Hennings J, Froggatt K, Payne S. Spouse caregivers of people with advanced dementia in nursing homes: a longitudinal narrative study[J]. *Palliat Med*, 2013, 27(7): 683-691.
- [20] Balbim G M, Maldonado A M, Early A, et al. Evaluation of public health messages promoting early detection of dementia among adult Latinos with a living older adult parental figure[J]. *Hisp Health Care Int*, 2020, 18(3): 163-173.
- [21] Feast A, Orrell M, Russell I, et al. The contribution of caregiver psychosocial factors to distress associated with behavioural and psychological symptoms in dementia[J]. *Int J Geriatr Psychiatry*, 2017, 32(1): 76-85.
- [22] Losada A, Márquez-González M, Peñacoba C, et al. Development and validation of the Caregiver Guilt Questionnaire[J]. *Int Psychogeriatr*, 2010, 22(4): 650-660.
- [23] Springate B A, Tremont G. Dimensions of caregiver burden in dementia: impact of demographic, mood, and care recipient variables[J]. *Am J Geriatr Psychiatry*, 2014, 22(3): 294-300.
- [24] Losada A, Márquez-González M, Vara-García C, et al. Ambivalence and guilt feelings: two relevant variables for understanding caregivers' depressive symptomatology[J]. *Clin Psychol Psychother*, 2018, 25(1): 59-64.
- [25] Conde-Sala J L, Garre-Olmo J, Turró-Garriga O, et al. Differential features of burden between spouse and adult-child caregivers of patients with Alzheimer's disease: an exploratory comparative design[J]. *Int J Nurs Stud*, 2010, 47(10): 1262-1273.
- [26] Gallego-Alberto L, Losada A, Márquez-González M, et al. Commitment to personal values and guilt feelings in dementia caregivers[J]. *Int Psychogeriatr*, 2017, 29(1): 57-65.
- [27] Davis J D, Hill B D, Pillemer S, et al. Guilt after placement questionnaire: a new instrument to assess caregiver emotional functioning following nursing home placement[J]. *Aging Ment Health*, 2019, 23(3): 352-356.
- [28] Midtbust M H, Alnes R E, Gjengedal E, et al. Separation characterized by responsibility and guilt: family caregivers' experiences with palliative care for a close family member with severe dementia in long-term care facilities[J]. *Dementia (London)*, 2020, 1471301219898341.
- [29] Teng C, Loy C T, Sellars M, et al. Making decisions about long-term institutional care placement among people with dementia and their caregivers: systematic review of qualitative studies[J]. *Gerontologist*, 2020, 60(4): e329-e346.
- [30] Rudd M G, Viney L L, Preston C A. The grief experienced by spousal caregivers of dementia patients: the role of place of care of patient and gender of caregiver[J]. *Int J Aging Hum Dev*, 1999, 48(3): 217-240.
- [31] Schulz R, Belle S H, Czaja S J, et al. Long-term care placement of dementia patients and caregiver health and well-being[J]. *JAMA*, 2004, 292(8): 961-967.
- [32] St-Amant O, Ward-Griffin C, DeForge R T, et al. Making care decisions in home-based dementia care: why context matters[J]. *Can J Aging*, 2012, 31(4): 423-434.
- [33] Dening K H, King M, Jones L, et al. Healthcare decision-making: past present and future, in light of a diagnosis of dementia[J]. *Int J Palliat Nurs*, 2017, 23(1): 4-11.
- [34] Reinhardt J P, Boerner K, Downes D. The positive association of end-of-life treatment discussions and care satisfaction in the nursing home[J]. *J Soc Work End Life Palliat Care*, 2015, 11(3-4): 307-322.
- [35] Cresp S J, Lee S F, Moss C. Substitute decision makers' experiences of making decisions at end of life for older persons with dementia: a systematic review and qualitative meta-synthesis[J]. *Dementia (London)*, 2018, 19(5): 1532-1559.
- [36] Davis J D, Tremont G, Bishop D S, et al. A telephone-delivered psychosocial intervention improves dementia caregiver adjustment following nursing home placement[J]. *Int J Geriatr Psychiatry*, 2011, 26(4): 380-387.
- [37] Dimidjian S, Arch J J, Schneider R L, et al. Considering meta-analysis, meaning, and metaphor: a systematic review and critical examination of "Third Wave" cognitive and behavioral therapies[J]. *Behav Ther*, 2016, 47(6): 886-905.
- [38] Gallego-Alberto L, Márquez-González M, Romero-Moreno R, et al. Pilot study of a psychotherapeutic intervention for reducing guilt feelings in highly distressed dementia family caregivers (Innovative practice)[J]. *Dementia (London)*, 2019, 1471301219886761.
- [39] Mahmoudi M, Mohammadkhani P, Ghobari Bonab B, et al. Effectiveness of cognitive-behavioral group therapy on guilt feeling among family caregivers of patients with Alzheimer's disease[J]. *Pract Clin Psychol*, 2017, 5(3): 203-210.