

安心卡引导的尊严照护模式在恶性肿瘤临终患者中的应用

刘小红, 谢志洁, 张晨晨, 陈阳阳, 杨笑梅, 陈凤菊, 王建华

Application of Heart to Heart cards-guided dignity care model to terminal patients with malignant tumors Liu Xiaohong, Xie Zhijie, Zhang Chenchen, Chen Yangyang, Yang Xiaomei, Chen Fengju, Wang Jianhua

摘要:目的 观察安心卡引导的尊严照护模式在恶性肿瘤临终患者中的临床应用效果,探索恶性肿瘤临终患者尊严照护的实施模式。方法 选取 2017 年 12 月至 2018 年 2 月符合纳入标准的 17 例恶性肿瘤临终患者及其主要照顾者为对照组,采用常规护理方法进行护理;将 2018 年 3~6 月符合纳入标准的 17 例恶性肿瘤临终患者及其主要照顾者为观察组,采用安心卡引导的尊严照护模式进行护理,引导员整理患者与家属的安心卡记录单,适时引导患者和家属道爱、道谢、道歉、道别;活动结束后,心理咨询师或引导员运用倾听、音乐、芳香等疗法对患者及家属进行心理抚慰。出院前 1 d 对两组患者使用尊严量表进行测评,对家属使用 SCL-90 量表进行测评。结果 观察组患者尊严量表的 5 个因子得分显著低于对照组(均 $P < 0.01$);观察组家属的焦虑、抑郁得分显著低于对照组(均 $P < 0.05$)。结论 安心卡引导的尊严照护模式的应用,增强了恶性肿瘤临终患者的尊严获得感,减轻了主要照顾者焦虑、抑郁情绪。

关键词:肿瘤; 临终; 安心卡; 尊严; 尊严疗法; 照顾者; 焦虑; 抑郁

中图分类号:R473.73 **文献标识码:**B **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2019.19.089

随着人们文化程度和生活水平的提高,越来越多的人意识到完整的生命不仅仅只有“优生”,同时也应包括“优逝”^[1]。“优逝”强调的不再是单纯生命时间的延长,更重要的是生活有质量,死得有尊严。由于个体尊严体验及东西方文化间死亡态度、情感表达上的较大差异,临床中对患者实施尊严照护存在很大困难。在现有的文化背景下,如何让患者敞开心扉变得非常困难和重要。安心卡是美华慈心关怀联盟负责人陈明慧女士根据终末期患者照护需求和中国特色文化设计的类似于扑克牌的卡片,医护人员通过安心卡帮助患者与家属敞开心扉,有效交流,目前在台湾地区和美籍华人的病危患者中普及。我科自 2017 年 12 月至 2018 年 6 月使用安心卡对恶性肿瘤临终患者实施尊严照护,取得良好效果,报告如下。

1 对象与方法

1.1 对象 患者纳入标准:确诊为晚期恶性肿瘤;年龄 ≥ 18 岁;预期生存期 ≤ 6 个月;思维清晰;有语言交流及阅读能力;了解本研究目的,自愿参加本研究。排除标准:认知障碍;合并其他系统严重疾病。家属照顾者纳入标准:患者家属,在照顾患者过程中起主要作用;年龄 ≥ 18 岁;照顾时间 ≥ 3 个月;思维清晰;了解本研究目的,自愿参加本研究。排除标准:认知障碍;领取报酬的照顾者。选取 2017 年 12 月至 2018 年 2 月符合纳入标准的患者 17 例为对照组,男 10 例,女 7 例;年龄 34~68 岁,中位数 51.2 岁。肿瘤类型:肺癌 5 例,结直肠癌 7 例,乳腺癌 2 例,卵巢癌 2

例,宫颈癌 1 例。文化程度:小学及以下 6 例,初中 7 例,高中 2 例,大专及以上 2 例。家属照顾者男 11 人,女 6 人;年龄 19~67 岁,中位数 37.42 岁;文化程度:小学及以下 5 例,初中 3 例,高中 4 例,大专及以上 5 例。2018 年 3~6 月符合纳入标准的患者 17 例为观察组,男 8 例,女 9 例;年龄 41~71 岁,中位数 53.5 岁。肿瘤类型:肺癌 7 例,直肠癌 2 例,胃癌 1 例,淋巴瘤 1 例,子宫内膜癌 2 例,乳腺癌 2 例,软组织肿瘤 2 例。文化程度:小学以下 7 例,初中 5 例,高中 3 例,大专及以上 2 例。家属照顾者男 8 人,女 9 人;年龄 22~63 岁,中位数 40.22 岁。文化程度:小学及以下 6 例,初中 3 例,高中 5 例,大专及以上 3 例。两组患者性别、年龄、肿瘤类型、文化程度及照顾者一般资料比较,差异无统计学意义(均 $P > 0.05$)。本研究取得医院伦理委员会的批准,患者及家属知情同意后签署知情同意书。

1.2 方法

1.2.1 干预方法

对照组患者及家属采用常规护理方法进行护理。患者入院后介绍病房环境、责任护士及主管医生、教授,按责任制整体护理落实各项治疗护理,运用 CICARE^[2]沟通模式主动与患者沟通,倾听患者主诉,使用心理痛苦温度计评估患者心情,当评分 ≥ 4 分时,护士及时给予心理抚慰。观察组实施安心卡引导的尊严照护。

1.2.1.1 安心卡引导员认证 肿瘤科护理工作时间 > 8 年,接受过系统的安宁疗护相关知识培训,并通过美华慈心关怀联盟安心卡线上培训及授权,最终 2 人获得安心卡引导员资格。

1.2.1.2 营造安心卡实施环境 17 例观察组患者本着自愿的原则,护患双方约定时间,避开患者接受

作者单位:华中科技大学同济医学院附属同济医院肿瘤科(湖北 武汉, 430030)

刘小红:女,硕士,副主任护师

通信作者:王建华,465645218@qq.com

收稿:2019-05-27;修回:2019-07-17

治疗护理操作较为频繁的时段和患者情绪不稳时,在单独的房间内接受访问,避免受到打扰。房间内准备点心、水及纸巾,营造轻松温馨的活动氛围。

1.2.1.3 安心卡使用方法 每副安心卡依据扑克牌设置有黑桃、红桃、梅花、方块 4 种卡片,每种卡片有 13 张牌,另外 2 张为特殊心愿卡,总共 54 张。每张牌上写有一个需求,黑桃牌上写有不同的临终前生理、治疗需求;红桃牌写有对家人情感上的需求;梅花牌是各种对宗教、心灵上的需求;方块则是财产相关要求。在玩卡时,患者在 4 种牌中分别选择对他来说最重要的 3 张,之后在这 12 张中再选最重要的 3 张,其他按照轻重排序,并将选择号码填写在安心卡记录单上。不属于 52 张内的其他议题,可以借由两张特殊心愿卡表述。

1.2.1.4 尊严照护实施方法 每次实施均有 1 名引导员和 1 名心理咨询师共同完成。根据患者意愿,选择 1~2 名主要家属一起完成安心卡活动。引导员根据患者和家属的人数,准备安心卡,参加人员一人一副卡;活动开始前,引导员向家属和患者说明安心卡的使用方法并发放安心卡;安心卡记录单填写完毕,引导员整理患者与家属的安心卡记录单,经患者与家属确认并同意,引导员引导患者和家属分享选择的原因,并适时引导患者和家属道爱、道谢、道歉、道别。活动结束后,引导员护送患者及家属回病房,心理咨询师或引导员运用倾听、音乐、芳香等疗法对患者及

家属进行心理抚慰。每例患者每周进行 1 次安心卡活动,共 2 次。

1.2.2 评价方法 ①患者使用患者尊严量表^[3]进行评价。该量表共 25 个条目,分为 5 个维度:症状困扰、心理状况、独立性、精神平和和社会支持。每个条目按 1~5 分计分,1 分为没有困难,2 分为轻度困难,3 分为中度困难,4 分为重度困难,5 分为非常严重困难。总分 25~125 分,得分越高表明患者尊严感越差。该量表的总体内部一致性 Cronbach's α 系数为 0.93,重测信度为 0.85。②家属使用症状自评量表(Symptom Checklist-90,SCL-90)^[4]进行测评。该量表包括躯体化、强迫、人际关系敏感、抑郁、焦虑、敌对、恐怖、偏执、精神病性和饮食、睡眠、其他症状共 10 个因子,90 个项目。每个条目按 1~5 分计分,1 分为没有症状,2 分为很轻症状,3 分为中等症状,4 分为偏重症状,5 分为非常严重症状。患者出院前 1 d 由经过培训的护士给两组患者和家属发放调查问卷,使用统一指导语,问卷填写完毕即回收。两种量表各发放 34 份,均有效收回。

1.2.3 统计学方法 采用 SPSS16.0 软件进行 *t* 检验,检验水准 $\alpha=0.05$ 。

2 结果

2.1 两组患者尊严得分比较 见表 1。

2.2 两组患者家属 SCL-90 得分比较 见表 2。

表 1 两组患者尊严得分比较

分, $\bar{x} \pm s$

组别	例数	症状困扰	心理状况	独立性	精神平和	社会支持
对照组	17	15.34±3.02	34.51±1.17	18.31±3.23	3.78±0.51	14.62±1.39
观察组	17	8.25±2.42	18.21±1.58	10.58±2.87	2.31±0.23	8.26±2.54
<i>t</i>		7.554	34.183	7.376	10.834	9.067
<i>P</i>		<0.01	<0.01	<0.01	<0.01	<0.01

表 2 两组患者家属 SCL-90 得分比较

分, $\bar{x} \pm s$

组别	人数	躯体化	强迫	人际关系敏感	抑郁	焦虑	敌对
对照组	17	1.69±0.39	1.84±0.78	1.94±0.38	1.92±0.41	1.94±0.42	1.49±0.46
观察组	17	1.55±0.34	1.80±0.58	1.81±0.39	1.53±0.58	1.61±0.37	1.48±0.52
<i>t</i>		1.116	0.170	0.984	2.264	2.430	0.059
<i>P</i>		>0.05	>0.05	>0.05	<0.05	<0.05	>0.05

组别	人数	恐怖	偏执	精神病性	其他症状	总均分
对照组	17	1.32±0.39	1.53±0.31	1.32±0.46	1.45±0.39	1.72±0.40
观察组	17	1.31±0.41	1.50±0.57	1.31±0.47	1.37±0.51	1.51±0.51
<i>t</i>		0.081	0.190	0.082	0.514	1.336
<i>P</i>		>0.05	>0.05	>0.05	>0.05	>0.05

3 讨论

3.1 尊严疗法的意义 随着科学技术的发展,晚期患者使用仪器能有效地延长生存时间,但患者生活质量无法得到保障,尊严死变得奢侈。有调查研究显示,临终患者虽然病情不能逆转,但各种仪器的使用

延长了患者痛苦的死亡过程^[5]。另有研究发现,仅 1/10 的患者获得他们期望的护理方式^[6]。由英国《经济人》智库发布的《2015 年度死亡质量指数:全球姑息治疗排名》研究报告)显示,在 80 个接受调查的国家和地区中,中国大陆死亡质量指数综合得分全

球仅排 71 名^[5],这给我国临终护理质量敲响了警钟。如何提高患者的尊严获得感,全世界的医护人员作出了积极的探索与实践。2002 年加拿大蒙尼托巴大学教授 Chochinov 等^[7-8]在既往研究的基础上,创立了尊严模型,2005 年 Chochinov 又在尊严模型的基础上提出了尊严疗法^[3]。尊严疗法(Dignity Therapy)是针对临终患者的一种新兴的心理疗法,该疗法旨在降低临终患者的心理悲伤情绪,提高患者尊严水平,增强生存意愿,进而提高生活质量,使患者有尊严地度过生命的最后历程^[7,9-10]。尊严疗法的实施建立在对患者意愿的充分尊重和实践中,只有深入打开患者心扉,医护人员才能和家属一起帮助患者没有痛苦、遗憾、负担、压力地走完人生,实现尊严死。该疗法旨在通过改变影响临终患者尊严的因素,帮助患者减轻痛苦,提高患者生存质量和尊严获得感。

3.2 安心卡引导的尊严疗法对临终患者的影响 本研究结果显示,观察组尊严量表的 5 个因子得分显著低于对照组(均 $P < 0.01$)。安心卡根据终末期患者照护需求和中国特色文化设计,该卡使用简单方便,适合不同文化层次的人群使用。在玩牌时,双方可以避免谈及牌上写的那些原来大家不愿提及的敏感内容,但最终通过选择牌,又能让家属清楚了解患者的需求,是一种非常适合我国文化的沟通方式。玩牌后,通过患者和家属对选择项目的分享,双方能打开心扉,倾诉爱与被爱、原谅与被原谅、感谢和尊重、道歉和道别。本研究中,我们以安心卡为切入点,在较为轻松的玩牌氛围中,引导患者直面身、心、社、灵的困扰,向家属或医护人员坦承内心的想法和心愿。家属通过记录选择内容,了解了对患者而言最重要的临终嘱托,并将这些嘱托传给其他家属阅览并执行。通过这种方式,一方面避免了患者离世后家属深深懊悔为患者所作出的医疗抉择,另一方面这也是对患者生前预嘱实践的一次有益探索和尝试。本研究 17 例患者使用安心卡后,向家属展示了不为人知的心愿,通过家属和医护人员的努力,均得到满足。其中 1 例患者与兄弟因家庭琐事反目不相往来 20 余年,经过大家的努力,患者与其兄弟相拥而泣冰释前嫌,该患者不久即安然离世。

3.3 安心卡引导的尊严疗法对临终患者主要照顾者的影响 临终患者主要照顾者不仅在照顾患者的日常生活方面花费大量的时间和精力,同时还承受临终治疗护理决策的压力,因此,临终患者主要照顾者容易发生焦虑、抑郁等心理不良情绪^[11-12]。我们所推崇的安宁疗护不仅仅是让患者获得高品质的生活和有尊严的死亡,同时也是让患者家属获得安慰,没有遗憾。安心卡引导的尊严照护方法很好地解决了家属的困难。通过玩卡这种轻松的交流方式,患者很容易表述出自己的真实想法,而家属仅仅遵从患者的意愿

即可,避免了家属因治疗决策而造成冲突,减轻了家属焦虑和抑郁情绪。本研究发现,通过安心卡引导的尊严照护方法的实施,观察组患者家属的焦虑、抑郁情绪显著降低,与对照组比较,差异有统计学意义(均 $P < 0.05$)。

3.4 安心卡使用中的注意事项 安心卡使用必须经患者或家属同意,引导员接受系统的安宁疗护知识培训。玩牌时以单人病房或单独会议室为宜,玩牌双方可为引导员和患者、患者与家属,引导员在引导患者和家属分享时,注意患者情绪变化,必要时请心理咨询师干预。患者情绪过激或生命体征发生变化时,应立即停止。安心卡使用时患者需神志清醒、思维正常,因此推荐不要等到患者已无法表述或行动受限时再使用安心卡,而是早期进行。本研究中仅针对患者的尊严获得感和家属的 SCL-90 进行了量性观察,需要增加质性研究,以便更全面地评估该尊严照护模式;本研究样本量偏少,未来应纳入更多患者,使之受惠。

参考文献:

- [1] 刘小红,吴梅利洋,邱林凤,等.恶性肿瘤临终患者善终认知的质性研究[J].护理学杂志,2016,31(3):44-47.
- [2] 冯佳,俞申姝.流程化沟通方式在提高护理服务质量中的作用[J].中华护理杂志,2013,48(8):696-698.
- [3] 吴梅利洋.晚期癌症患者尊严感的研究[D].武汉:华中科技大学,2016.
- [4] 汪向东,王希林,马弘.心理卫生评定量表手册[M].增订版.北京:中国心理卫生杂志社,1999:31-35.
- [5] 刘继同,袁敏.中国大陆临终关怀服务体系的历史、现状、问题与前瞻[J].社会工作,2016(2):34-49.
- [6] 强万敏,郑瑞双.尊严疗法在癌症患者中的研究进展及对我国临终护理的启示[J].中华护理杂志,2013,48(10):949-952.
- [7] Chochinov H M, Hack T, Hassard T, et al. Dignity in the terminally ill: a cross-sectional, cohort study[J]. *Lancet*, 2002, 360(9350): 2026-2030.
- [8] Chochinov H M, Hack T, McClement S, et al. Dignity in the terminally ill: an empirical model[J]. *Soc Sci Med*, 2002, 54(3): 433-443.
- [9] 明星,徐燕.临终患者尊严内涵及影响因素的国内外研究进展[J].护理学杂志,2015,30(19):101-103.
- [10] 李莹,周建国.尊严疗法对肺癌晚期患者希望水平和心理状况的影响[J].护理学杂志,2015,30(8):82-83.
- [11] Bernard L L, Guarnaccia C A. Two models of caregiver strain and bereavement adjustment: a comparison of husband and daughter caregivers of breast cancer hospice patients[J]. *Gerontologist*, 2002, 43(6): 808-816.
- [12] 张弛,王君俏,胡雁,等.居家老年临终患者家属照顾者照顾感受的质性研究[J].护理学杂志,2011,26(10):75-78.

(本文编辑 赵梅珍)