

[6] 王文颖. 中文版疾病不确定感家属量表的修订及在 CCU 患者家属的应用[D]. 天津:天津医科大学,2012.

[7] Novak M, Guest C. Application of a multidimensional Caregiver Burden Inventory[J]. Gerontologist,1989,29(6):798-803.

[8] 岳鹏,付艺,尚少梅,等. 照顾者负担问卷的信度和效度检验[J]. 中国心理卫生杂志,2006,20(8):562-564.

[9] Hyun S O, Lee S, Kim J, et al. Clinical validity of a re-location stress scale for the families of patients transferred from intensive care units[J]. J Clin Nurs,2015,24(13/14):1805-1814.

[10] 周松,王建宁,王婧,等. ICU 转出患者家属迁移应激现状及其影响因素的研究[J]. 中华护理杂志,2017,52(8):911-915.

[11] 李婷,赵琪珩,董雪. ICU 转出患者家属迁移应激的预防及护理[J]. 中华护理杂志,2018,53(3):321-323.

[12] 王鹏,邱卫红,谢红. ICU 患者家属需求的调查研究[J]. 护理管理杂志,2015,15(7):483-485.

[13] Bmdsky-Israeli M, Dekeyser Ganz F. Risk factors associated with transfer anxiety among patients transferring from the intensive care unit to the ward[J]. J Adv Nurs,2011,67(3):510-518.

[14] Kursumovic E, Bilinska J, Molokhia A. Family satisfaction in the ICU: enhancing patient experience[J]. Crit Care,2013,17(2):544.

[15] 郭晓莉,柏涌海,王沛,等. 二级医院 ICU 患者家属信息需求及满足现状调查[J]. 护理学杂志,2017,32(11):53-54.

(本文编辑 王菊香)

中重度尊严缺失晚期癌症患者尊严维护需求的质性研究

卢美玲,罗志芹

摘要:**目的** 了解中重度尊严缺失晚期癌症患者尊严维护需求,为更好地维护其尊严提供参考。**方法** 对 10 例中重度尊严缺失晚期癌症患者进行半结构化深度访谈,采用现象学研究方法进行资料分析、提炼主题。**结果** 共提炼出 3 个主题及 10 项下属内容:疾病相关尊严维护需求(维持独立水平,免受生理症状困扰,维护知情及自主权),家庭社会支持需求(家庭支持,病友沟通,医疗支持),心理灵性关怀需求(角色维护,保持自我价值,活在当下,传承奉献)。**结论** 晚期癌症患者尊严维护需求呈现症状控制、相对独立与陪伴、知情参与及安宁需求等特征,医护人员应根据需求实施针对性个体化的尊严维护与实现。

关键词: 癌症,晚期患者; 尊严缺失; 尊严维护需求; 质性研究

中图分类号: R473.5;R395.6 **文献标识码:** A **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2019.20.079

A qualitative study on needs for maintenance of dignity in patients with advanced cancer experiencing moderate to severe loss of dignity Lu Meiling, Luo Zhiqin, Department of Western Medicine and TCM, Tianjin Medical University Cancer Institute and Hospital, Tianjin 300000, China

Abstract: **Objective** To understand needs for maintenance of dignity in patients with advanced cancer experiencing moderate to severe loss of dignity, and to provide reference for better maintenance of their dignity. **Methods** A semi-structured in-depth interview was conducted at 10 patients with advanced cancer who experienced moderate to severe loss of dignity, then data were analyzed to extract themes using phenomenological method. **Results** Three themes including 10 subthemes were identified: disease-related dignity maintenance needs (maintenance of independence, avoidance of symptom distress, and maintenance of informed right and autonomy); family social support needs (family support, peer communication, and medical support); and psychological spiritual care needs (role maintenance, maintenance of self-worth, living in the moment, and inheritance/dedication). **Conclusion** Needs for maintenance of dignity in advanced cancer patients include symptom control, relative independence and companionship, informed participation and tranquility. Medical staff should provide patient-centered interventions to maintain their dignity.

Key words: advanced cancer patients; loss of dignity; dignity maintenance needs; qualitative research

维护尊严是终末期患者的核心需求之一,也是国际护士协会(ICN)道德准则的重要组成部分^[1];维护终末期癌症患者尊严,有助于减轻心理痛苦,改

善生存质量,提高生命意义。尊严护理作为安宁疗护的一种形式,秉承全人维护的理念,为终末期患者提供身、心、社、灵的全方位维护,最终达到让逝者安详、让生者无憾的目的^[2]。在当前加强安宁疗护建设进程中,尊严护理研究具有现实意义。尊严维护已在国外得到充分的发展,且取得良好的效果^[3-4]。2015 年,吴梅利洋^[5]验证了 Chochinov 尊严模型影响尊严的 3 要素在我国具有普适性,即疾病相关因素、个体尊严因素和社会尊严因素,但也出现了影响

作者单位:天津医科大学肿瘤医院中西医结合科/国家肿瘤临床医学研究中心(天津,300000)
卢美玲:女,硕士,护师,983328783@qq.com
科研项目:天津医科大学肿瘤医院护理部级种子基金项目(TJMUCH-H-2017-02)
收稿:2019-05-12;修回:2019-07-05

尊严的新主题及有差异的主题,反映了中西文化、社会、医疗等方面的差异。目前国内已有量性调查和相关干预研究^[6-8],为了进一步深入了解存在中重度尊严缺失的晚期癌症患者尊严维护需求及内涵,本研究对 10 例患者进行一对一深度访谈,为针对性干预提供参考。

1 对象与方法

1.1 对象 采用目的抽样的方法,抽取 2018 年 5~7 月在我院中西医结合科住院的晚期癌症患者为研究对象。纳入标准:①经病理组织学或细胞学确诊为恶性肿瘤,TNM 分期Ⅳ期;②知晓疾病诊断及病情,正接受治疗;③经患者尊严评估表(Patient Dignity Inventory,PDI)评分,总分 ≥ 50 分^[9],确定存在中重度尊严缺失;④能以文字或语言沟通并知情同意,自愿参与本研究。排除标准:①合并其他严重威胁生命的疾病;②有认知障碍及精神疾病;③病情严重,不能配合完成访谈。样本量以受访者的资料重复出现,资料分析时不再有新的主题呈现即资料饱和为准。本研究共纳入患者 10 例,男 5 例,女 5 例;年龄 34~61 岁,平均 50.0 岁;疾病:结直肠癌 3 例,胃癌 2 例,肺癌 1 例,卵巢癌 1 例,宫颈癌、子宫内膜癌各 1 例,尤文氏瘤 1 例。均行化疗;KPS 评分 70~100 分,平均 86.0 分;疼痛评分(NRS)0~6 分,平均 2.8 分;PDI 评分 50~107 分,平均 61.1 分。

1.2 方法

1.2.1 访谈提纲及访谈 由研究者采用面对面、半结构化深入访谈法收集资料。将欲访谈内容根据专家意见编制成访谈提纲,内容包括“在维护尊严方面,您有哪些需求和希望?您希望以什么形式实现尊严的维护?您希望哪些人群参与您的尊严维护?他们分别应该发挥什么作用?为什么?”访谈地点选择在安静不被干扰、私密性好的科室会议室。访谈前介绍访谈的目的和意义,征得患者及家属同意后对访谈内容进行同步录音。为保护患者隐私,研究对象以编号 P1~P10 代替。访谈过程中鼓励患者自我表达,进行开放式自然交谈。每次访谈时间 30~60 min,每例受访者访谈 1~2 次,并于结束访谈之前澄清不明确的问题,以增加资料的准确性,当访谈中无新的内容产生则停止。

1.2.2 资料整理与分析 访谈结束后 12 h 内将访谈资料逐字逐句转录成 Word 形式,转录时适时回忆并记录受访者谈话时非语言行为并结合个人资料进行分析。采用 Colaizzi 七步分析法^[10]对资料进行析取、编码、汇集、提炼主题及求证等。

2 结果

本研究共提炼出疾病相关尊严维护需求、家庭社会支持需求及心理灵性关怀需求 3 个主题及下属 10 项尊严维护需求内容。

2.1 疾病相关尊严维护需求

2.1.1 维持独立水平 维持独立水平是维护自尊的最基本能力。患者认为能够照顾自己的生活起居是维护自尊最基本的能力,如果生活不能自理,就会成为家人的负担,进一步增加痛苦感受。P1:“我觉得不需要别人照顾、能够自理,就是有尊严。”P9:“如果我不能自理了,他们(家属)就得尊重我的想法,给我找一个让我痛快的方法快点了断。”

2.1.2 免受生理症状困扰 患者在经历一系列由疾病及治疗带来的身心折磨和痛苦后,表示能够接受死亡,但是最担心的是在生命末期疼痛、呼吸困难等症状无法得到有效控制。P4:“假如我现在生命真的接近了终点,我能接受这个现实,只要死的时候没有痛苦就行。”P5:“都到了这个时候了,我也没有别的要求了,只要让我少受点罪,别太难受了就好。”另外,患者在疾病的折磨下,经历放化疗后,出现脱发、皮肤色素沉着等改变给患者形象带来巨大的变化,因此患者希望自己在生命的终点能够体面些。P10:“你看我现在头发也没有了,我都不敢出门,家里如果来人了,我得先戴头套再去开门;以前我很爱美,所以希望走的时候也能干干净净、漂漂亮亮的。”

2.1.3 维护知情及自主权需求 患者觉得时间对他们来说是宝贵的,余下的时间真的不多了,了解病情的患者可以与家属诉说他们的心愿,并帮助他们完成,从而能够安详、宁静,没有遗憾地离去。P2:“一开始他们(家属)没有告诉我病情,我每天都猜来猜去瞎琢磨,非常痛苦,我自己生病不想知道怎么回事,拿我当什么了?”P4:“没有人告诉我现在具体病情是怎么样的?是不是已经转移了?是不是我的生命已经进入倒计时了,心里好烦啊,我都已经连续好多天没有睡个好觉了。”除此之外,患者还希望能够掌握自己的医疗决策权,拥有决定自己命运的权利。P9:“如果真的到了最后没有什么办法了,我已经告诉他们了,那就放弃治疗,尽快结束,他们必须听我的,尊重我的想法。如果家人不听我的,我就拒绝治疗。”患者经历了一系列抗癌治疗后,很清楚自己的病情不是靠仪器、抢救就能挽救的,过度的抢救、治疗措施只会给自己造成更多的痛苦。P7:“得病了就不害怕了,有病就得面对它,最后有尊严地走,临终的时候别插这管子那管子,没必要。”P9:“到最后他们就得听我的,尊重我的想法,我已经跟他们讲过了,如果最后真的是维持不下去了,像抢救啊什么的,没有任何意义。”

2.2 家庭社会支持需求

2.2.1 家庭支持 患者之所以能够坚持抗癌,给他们坚韧和勇气的就是家人的不离不弃与陪伴。P8:“多陪伴一下家人,希望家人能够多陪陪我,能陪伴家人多一天是一天。”P10:“我爸爸就是食管癌去世

的,我现在就后悔没有多陪陪他,所以我现在就很希望孩子能多陪陪我,一到周六周日看到他们心里高兴极了。”患病本身会使患者感到孤独,往往会有被命运遗弃的悲伤,温暖的家庭关怀会增加患者生存下去的动力。P9:“我的家庭这么多年了很团结,关系特别近,特别好,自从生病以后,我的兄弟姐妹就在背地里排班来照顾我,这一点我感到很满足。”罹患癌症无论在经济上还是心理上都会给整个家庭带来沉重的打击,经历漫长的治疗周期后,患者往往会对整个家庭存在负罪感,感觉是自己拖累了家人。P4:“4 年以前发现得病把家里搞得鸡犬不宁,4 年以后又复发了,又得把全家搞得鸡犬不宁,所以我现在最主要的心理负担是给家人带来负担,拖累他们。”P7:“我只希望自己死的时候家里人不要太太难受,不希望给家里造成负担。”

2.2.2 病友沟通 病友之间多沟通治疗经验及感受可以使患者找到精神支柱,增加与癌症抗争到底的信心。P2:“在病房里面,病友之间都有相同的患病经历,跟他们多聊聊天,增加与亲属之间的沟通,可以增加我治疗的信心。”P3:“病房里来来回回的患者挺多的,我愿意听听人家化疗后有什么反应,人家的感受啊,了解的多了,就会知道不是只有我一个人这样,大家都会有同病相怜的感觉,这种感受你们没得病的是不能理解的。”

2.2.3 医疗支持 医务工作者和蔼可亲的沟通态度在一定程度上会带给患者安慰,感觉到自己被尊重。P2:“医务人员每天面临我们这种患者,可能有时会有一点烦躁情绪,也会影响我的心情,但是癌症患者最怕的就是生气。”另外,患者不可避免会接受一些暴露隐私的治疗及护理,他们希望医务人员在关注疾病的同时注重保护自己的隐私即保留该有的尊严。P6:“我觉得保护隐私是最基本的,我觉得这一点你们护士做得就挺好的,你看我现在带着尿管,每天护士来给我擦尿管,都会注意遮挡围帘,有被保护的感觉。”

2.3 心理灵性关怀需求

2.3.1 角色维护 患者罹患癌症后感觉自己不同于其他人,心中不免会心生疑问,“为什么是我得这个疾病,是不是我做了什么错事老天在惩罚我?”,担心别人会在背后议论,觉得患癌是一件非常丢人的事情,因此不愿与周围的人交往,不愿谈及与疾病相关的内容。P6:“出院以后我不想回家,先在儿子这待一段时间,要不然回家以后见到邻居、朋友的就问这问那的。”P5:“我自从生病了以后就很少出门了,总是担心别人看见我就问这问那问个没完,所以我就干脆不出门了,整天就在家待着,再也不能像以前一样生活了。”另外,有的患者自患病后,家人便把他们过分“保护起来”,表面上看是家属对患者的关心与照顾,实则给患者带来了很大的心理负担。P4:“家里亲戚一听

说我生病了,有送来 500 元的、1000 元的,也有送东西的,我一下子就承受不了;他们来看看我还好点,但是一拿东西,我这眼泪就哗哗的,他这钱要拿回去还好,要是留给我我就更受不了了。”P3:“不希望家人总把我当成很严重的患者来看待,当成一个正常人就可以了。”

2.3.2 保持自我价值 罹患癌症的患者也希望能够继续发挥自己在家庭中的作用,体现出自己存在的价值,这样才能活得有尊严。P6:“现在上有老下有小,死我倒是不怕,就觉得现在任务还没完成,我有两个儿子,别说在市里面给他们买个房子,怎么也得在村里面给他们盖个房子啊。”P7:“我的病如果能再晚两年就好了,我孙子现在上六年级,等到他上中学,我就觉得完成任务了。”

2.3.3 活在当下 患者经历了疾病诊断、治疗等过程所带来的恐惧、焦虑、抑郁等心理变化,内心慢慢归于平静,希望自己的余生能够开心一点,做使自己开心的事情。P5:“只要能动的话,我就想干什么就干什么去,干自己喜欢的事,比如说钓钓鱼啊,去哪里玩玩啊。”P10:“等我腰稍微好点,全国各地出去玩玩,出去溜达溜达,开开心,儿子一说带我出去散心我就倍儿美,即使不下车也可以到处看看。”

2.3.4 传承奉献 患者希望即使生命已经结束,依然能够发挥自己的价值,死亡后可以将自己的身体捐献给医学科学事业,为探寻抗癌之路奉献自己的一份力量。P7:“能捐献遗体我就捐献遗体,如果实在没有的话我到了以后要选择树葬或者海葬,不弄那骨灰盒什么的。”P4:“这里有没有什么临床试验啊或者遗体捐赠啊什么的,反正是要死了,死了就贡献给医学供他们研究去吧。”

3 讨论

3.1 满足患者疾病相关尊严需求,减轻患者痛苦感受 晚期癌症患者尊严维护需求各有不同,满足患者疾病相关尊严维护需求是前提。本次访谈过程中大部分患者认为能够打理自己的日常生活,在尊严维护中占据至关重要地位,有研究显示,因基本生活需要依赖他人而寻求安乐死的患者比例占到 33%^[11]。本研究中大部分患者表示,既然死亡不可避免,希望死亡的过程不要经历那么多痛苦,魏亚红^[12]的研究中也提到这一点。在病情告知方面,有研究表明,隐瞒病情往往会给患者造成很大程度上的医疗不确定感^[13-14],本研究中,患者表示愿意如实掌握自己的病情发展,以便为今后的生活作好打算。同时,患者提出希望能够参与医疗决策,如果生命真的已到了尽头,“去与留”希望能够自己决定,不想接受过分的抢救性治疗。以上研究结果提示医护人员及照顾者应根据患者需要给予恰当关心支持;加强评估,缓解不适症状,加强舒适护理,减轻患者对临终前痛苦体验

的恐惧;同时尊重患者的医疗决策,促进家属与患者的沟通,引导患者以正确的态度认识和接受死亡,实现内心安宁。

3.2 关注家庭社会支持需求,温暖脆弱心灵 恶性肿瘤需要漫长的治疗过程,疾病本身及各种治疗以及各种不良反应对患者的生活质量影响极大,患者有很长一段时间需要在家中休养。家庭成为患者的生存中心,患者一方面担心自己拖累家人,另一方面在一定程度上表现出对家人、家庭的依赖,希望家人多陪伴,在一起谈谈心,能够在生命的最后阶段享受和谐甜蜜的幸福时光。除了家人的支持外,患者还需要得到病友及来自于医务人员的关心,如与病友分享治疗经验,相互支持,相互慰藉;希望得到医务人员治疗的同时获得更多疾病信息及对隐私的保护,这都会给患者带来温暖的体验。因此,家人应尽量增加陪伴患者的时间,增加与患者沟通交流;医务人员应更多地倾听患者的心声,增强对患者隐私及自尊的保护,让患者安然、安详度过人生最后阶段。

3.3 重视患者心理灵性关怀,完成患者善终心愿 由于人们对罹患癌症的错误认知,很多患者在罹患癌症后存在较强的“病耻感”^[15-16],不愿与熟人、朋友打交道,更加反感询问疾病有关事情,于是把自己“封闭”起来,不与外界人接触,但他们又渴望回归正常的家庭、社会生活,并能够体现自己人生价值,能够像正常人一样延续自己的社会家庭角色,这种矛盾的状态进一步增加了患者的心理痛苦。随着病情的进展,经过了漫长的抗癌治疗周期后,晚期癌症患者逐渐接受了死亡的临近,活在当下,保持常态,遵从内心,干自己想干的事情。提示照顾者应尽量满足患者的喜好,并按照患者要求完成遗愿。安宁疗护秉承全人维护理念,医护人员在重视患者症状管理的同时,更应注重对患者的心理灵性需求的照顾,帮助患者处理未完成的心愿,实现善终。

4 小结

本研究对 10 例晚期癌症患者进行深入访谈,提炼出 3 个方面尊严维护需求的主题,患者尊严维护需求因疾病严重程度、个人身体状况、症状困扰等因素存在较大差异,医务人员为患者实施尊严护理的过程中应注意因人而异,做到个体化、全人照护。本研究为质性研究,缺乏对不同特征的人群维护尊严需求的异同点进行具体分析。今后可针对不同特点人群开展更多质性与量性相结合的尊严维护需求相

关研究。

参考文献:

- [1] International Council of Nurses. Code of ethics for nurses [S]. 2005.
- [2] 强万敏. 终末期癌症患者尊严维护的研究进展[J]. 中国护理管理, 2018, 18(3): 320-325.
- [3] Wise M, Marchand L R, Roberts L J, et al. Suffering in advanced cancer: a randomized control trial of a narrative intervention[J]. J Palliat Med, 2017, 21(2): 200-207.
- [4] Hall S, Goddard C, Martin P, et al. Exploring the impact of dignity therapy on distressed patients with advanced cancer: three case studies[J]. Psychooncology, 2013, 22(8): 1748-1752.
- [5] 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.
- [6] 庞微, 肖珊, 张青月, 等. 终末期肿瘤病人尊严受损现状调查及影响因素分析[J]. 全科护理, 2018, 16(31): 3844-3848.
- [7] 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.
- [8] 宁晓东, 张永炼, 张娟, 等. 尊严护理干预对晚期住院癌症患者尊严水平及焦虑抑郁的影响[J]. 护理学杂志, 2018, 33(1): 83-85.
- [9] Chochinov H M, Hassard T, Mc Clement S, et al. The landscape of distress in the terminally ill[J]. J Pain Symptom Manage, 2009, 38(5): 641-649.
- [10] 朱丹玲, 周云仙. 护理文献中质性内容分析法的应用误区探讨[J]. 护理学杂志, 2018, 33(21): 97-99.
- [11] Van Der Maas P J, Van Delden J J, Pijnenborg L, et al. Euthanasia and other medical decisions concerning the end of life[J]. Lancet, 1991, 338(8768): 669-674.
- [12] 魏亚红. 中晚期癌症患者的尊严受损水平及其影响因素的研究[D]. 石家庄: 河北医科大学, 2017.
- [13] 罗志芹, 卢美玲, 张秀秀, 等. 中青年和老年晚期癌症患者心理痛苦现况比较研究[J]. 护士进修杂志, 2018, 33(5): 425-429.
- [14] 王慕兰, 刘均娥, 薛翠翠, 等. 乳腺癌失眠患者失眠应对策略的质性分析[J]. 中华护理杂志, 2016, 51(2): 176-180.
- [15] 杨玄, 王会英, 王玉玲, 等. 晚期癌症患者灵性健康现状及影响因素研究[J]. 中华护理教育, 2019, 16(3): 183-188.
- [16] 于媛, 刘均娥. 肺癌患者病耻感的研究进展[J]. 中华护理杂志, 2014, 49(11): 1386-1390.

(本文编辑 王菊香)