

癌症患者实施叙事护理的研究进展

于晓丽¹,朱晓萍¹,邱昌翠²,王金宁¹

Research progress on conducting narrative nursing for cancer patients Yu Xiaoli, Zhu Xiaoping, Qiu Changcui, Wang Jinning

摘要:分析叙事护理的概念,对癌症患者叙事护理的实施者、实施对象及实施形式进行综述,并从丰富叙事形式、推广叙事护理、培养叙事人才3个方面提出建议,旨在为临床护理人员对癌症患者实施叙事护理提供参考。

关键词:癌症;人文关怀;叙事护理;叙事医学;叙事干预;叙事能力;综述文献

中图分类号:R473.73 文献标识码:A DOI:10.3870/j.issn.1001-4152.2020.07.106

据报道,2018年中国癌症新发病例380.4万例,死亡病例229.6万例,分别占全球癌症新发病例和死亡病例的21.0%和23.9%^[1]。随着医疗水平不断提高,癌症患者的生存期显著延长,然而癌症所引发的疼痛及心理折磨给患者带来巨大痛苦,并严重影响患者生命质量。医护人员如何感知患者痛苦,并为其提供有温度的医疗照护是当下医学人文关注的热点。极富人文关怀和情感魅力的叙事护理是对人性化护理服务内涵的补充。叙事护理要求护士以倾听、回应的姿态进入患者的故事,深入了解其生活状态,帮助其实现生活、疾病故事意义重构,启发患者对自身故事多角度思考,发现自身潜在力量,以提供全方位的医疗照护。目前,国内外学者对叙事护理的研究逐渐由关注层面转向干预层面,期望通过叙事护理临床干预,改善患者情感体验、提高护理工作效率以及和谐护患关系。本文就叙事护理在癌症患者中的应用进行综述,为对癌症患者开展叙事护理干预提供参考,探寻适合我国发展的叙事护理模式。

1 叙事护理概述

1.1 叙事及叙事能力 叙事即叙述自己的经历或故事,最早由国际医学人类学家阿瑟·克莱曼提出^[2],旨在使叙述者个人性格特征、内心情感、文化背景、社会关系等得到总体上的理解。高晨晨^[3]将这一概念总结为:①一种文学用语,指按时间顺序讲述或记叙故事;②一种话语模式,指按照时间顺序讲述特定的事件序列,属于非文学叙事;③指一切人类行为,即事件本身。叙事能力则指能够识别、吸收、理解他人故事和困境并对其采取行动的能力^[4]。用叙事能力实践的医学称之为叙事医学。2001年美国Charon^[4]教授首次提出叙事医学的概念,将其定义为具备叙事能力的医生开展的,能够提供人道且有效诊疗活动的医疗模式。

1.2 叙事护理 国内外学者虽对叙事护理进行了不同的阐释,但至今尚无统一定义。Berendonk等^[5]提

出护理本身就是一种叙事实践,叙事体现并构建于每一次的护理互动中。于海容^[6]提出,叙事护理是指具有叙事能力的护理人员开展的一种见证、理解、体验和回应患者疾苦境遇的护理实践模式,是护士通过共情和接纳,为患者提供抚慰并解除其疾苦的陪伴式照护。

2 叙事护理的实施

2.1 国外实施方法

2.1.1 实施者及实施对象 国外对癌症患者的叙事护理中,实施者主要为医生、护士、家庭照护者、心理治疗师等^[7]。叙事干预的对象主要有乳腺癌^[8]、前列腺癌、结肠直肠癌^[9]、肺癌^[10]、皮肤癌^[11]、儿童癌症^[12]患者及进行姑息治疗的肿瘤患者^[13]等。叙事护理干预可帮助患者改善疼痛、缓解抑郁和焦虑,从而提高生活质量^[14-15]。

2.1.2 叙事护理干预形式

2.1.2.1 创建数字故事干预 指通过计算机软件和其他多媒体工具创建的,利用图像、音乐、叙事文本和视频剪辑来传递故事进行叙事干预^[12,16-17]。Laing等^[12]让研究者和患者一起构建所需故事,在构建过程中鼓励患者说出疾苦体验,发掘故事的积极面并编辑和提炼故事,添加与故事有关的视觉材料及音频材料,在数字媒体软件(iMovie)中创建患者个性化故事。结果证明数字故事可作为一种帮助儿童和青少年患者应对癌症经历的治疗工具,引导他们在疾病中重新认识自我。数字故事的直观性和易理解性,便于描述患者在文本形式中不易表现出的情感体验或内心想法。研究表明,数字故事可有效提高患者对癌症信息的了解程度,增进医护人员对价值、文化和观点的理解以及有助于护理决策制定,进而提高护理服务质量^[18-19]。

2.1.2.2 以网络或远程通信设备为平台干预 指通过远程通信平台或为患者提供网络个人空间对患者进行叙事干预。Wise等^[20]为患者搭建特定的网站和指定的社交平台供其上传和分享自己的故事,并适时予以远程电话访谈,在访谈中针对患者的叙事进行正向引导。结果显示,干预4个月后患者的心理平和水平明显升高,情绪低落得以改善。Cleary等^[21]帮助患者建立个人疾病叙事博客网站,支持患者叙述自己

作者单位:同济大学附属第十人民医院 1. 护理部 2. 外科 ICU(上海, 200072)

于晓丽:女,硕士在读,学生

通信作者:朱晓萍,juliya1107@163.com

收稿:2019-11-08;修回:2019-12-28

的疾病经历,引导患者表达自己的内心情感,结果降低了患者的孤独感,提高了患者的心理适应能力,并获得社会支持,也可以帮助医务人员更好地了解患者需求,从而提供针对性的照护服务。

2.1.2.3 故事写作叙事干预 指通过组织患者进行限定或非限定主题式写作予以叙事干预。了解患者的疾病轨迹,可以帮助医护人员更深入地了解患者,为启动新的临床实践,推动有效的管理和可持续的医疗服务提供独特见解^[22]。而叙事护理实践是医护人员深入了解患者的重要途径。Cepeda 等^[15]组织患者进行癌症如何影响自己生活的故事写作,结果表明叙事情绪表露高的患者疼痛明显减轻。Graffigna 等^[23]组织患者写作叙事日记,鼓励患者写出自己的疾病治疗经历,医务人员通过分析叙事日记有利于更好地了解患者的经历和负担,帮助患者发现潜在力量,为患者提供可持续的医疗保健服务。

2.1.2.4 访谈式叙事干预 指组织患者在特定的环境下根据某一主题进行访谈式叙事干预^[7,13]。Lloyd-Williams 等^[13]对患有抑郁症的晚期癌症患者实施 8 周叙事护理干预,由经过叙事相关理论培训的护士在患者家中或临终关怀中心对患者进行面对面的半结构化访谈。访谈内容围绕患者自我感知到的造成自己抑郁或痛苦的因素以及对抑郁或痛苦的认知和应对方式展开。结果表明,对于中重度抑郁症的姑息治疗患者,访谈式叙事干预有利于降低患者抑郁评分,延长其存活时间。Vega 等^[14]将 28 例癌症患者分为 8 个讨论小组,4 组接受抑郁症综合干预(叙事护理干预加抗抑郁药)、4 组接受标准治疗(单用抗抑郁药)。对干预组进行以获取患者患癌经历和治疗经历为主题的半结构化访谈,并在访谈中对患者疑问进行回应和解释。结果显示,接受叙事护理干预的患者更能积极地应对当前的疾病状态,个人和社会能力得到改善,药物治疗依从性得以提高。通过对患者进行针对性访谈式叙事干预,可深入了解患者整个生活和治疗状态,明确患者的护理需求,从而提供个性化的适时照护,改善患者的抑郁症状,提高患者生活质量。Yan 等^[24]的研究发现,对癌症患者实施适时的访谈式叙事干预,可及时披露患者疾病经历,促进患者进行自我反思、自我认知和自我实现,有利于形成良好的护患关系,提高患者的治疗依从性。

2.2 国内实施方法

2.2.1 实施者及实施对象 国内的叙事护理研究中,实施者主要为经过叙事护理基础理论和实践培训的护士^[25]。接受叙事护理干预对象主要是各类晚期癌症患者。叙事护理主要用以改善患者负性情绪,降低患者病耻感,提高患者心理弹性水平^[26]以及帮助患者适应疾病后的生活,进而提高癌症患者的生存质量。

2.2.2 干预形式 目前,主题访谈是国内癌症患者

叙事护理的主要干预方式,即围绕某一特定主题进行一对一的访谈式叙事干预^[27-30]。康莉等^[28]的研究中,责任护士对出院后的直肠癌造口患者进行 6 个月、3 个阶段、共 15 次的一对一访谈:第 1 阶段帮助患者解决造口护理过程中的问题并建立自护信心,第 2 阶段探讨患者健康行为建立过程中所遇挫折,给予正向回馈,第 3 阶段倾听患者重新融入社会过程中所遇障碍,鼓励患者积极参与社会活动。干预过程中,患者通过与护士心与心的交流,可最大程度地宣泄不良情绪,使其更易接受自身疾病状态,从而实现生活方式的正常过渡以及心理调适。这与丁颖等^[30]的研究结果一致,护士可通过叙事护理与患者建立信任的合作关系,进而提高干预效果。通过叙事护理,医护人员可及时疏解患者疑惑、引导患者宣泄不良情绪、明确患者护理需求,以此为患者提供准确而及时的个性化心理及精神照护,使患者达到全方位舒适。

综上所述,不同的叙事护理形式可以达到相同的叙事效果,即帮助癌症患者叙说自己的经历,正视疾病,重构自己的故事,从而战胜疾病,提高生活质量。但国内叙事护理干预主要是进行面对面的主题访谈,形式比较单一,需要丰富叙事形式,以充分发挥叙事护理的人文魅力。

3 展望

叙事护理作为医学人文的补充手段,被广泛应用于癌症患者的临床护理工作中。护理人员通过开展以创建数字故事、故事写作、在网络平台互动交流故事、主题访谈式分享故事等不同形式的叙事实践,帮助患者表达内心情感、构建生命价值,从而改善患者的生命质量。叙事护理为癌症患者的护理干预提供了新视角、新思路和新途径,由于我国叙事护理在癌症患者中的应用与研究处于初始阶段,临床护理人员对其认知不足,且存在叙事形式单一等,笔者建议从以下几个方面提高护理人员的叙事能力,促进叙事护理干预在癌症患者的实施。

3.1 利用叙事载体进一步丰富叙事形式 国外的叙事护理形式除面对面主题访谈式外,还包括组织患者制作数字故事,进行故事写作,以网络为平台进行疾病叙事^[31]以及观看他人叙事作品,如英国的患者之声^[32],为患者拍摄的微电影^[33]等。相较于国外多样化的叙事题材,多元性的叙事对象以及多变的叙事方式等,国内对于叙事护理的研究过于单一。建议研究者注重叙事题材的开发,如利用音乐、电影、反思性写作等形式进行叙事干预;注重叙事载体的搭建,如利用互联网平台或个人博客等为患者提供多变的叙事载体,或利用医院云平台搭建叙事护理资料库,为临床护理人员提供借鉴和参考。

3.2 创造叙事条件进一步推广叙事护理 随着整体护理观的兴起,叙事护理逐渐成为护理领域新的研究热点,但临床护理人员对叙事护理认知不够。于翠香

等^[34]对 423 名临床护理人员的调查发现,临床护士叙事护理知识得分为(21.12±3.97)分,得分率仅 70.40%,与黄辉^[35]的调查结果相一致。建议研究者在对叙事护理干预形式进行多样性开发的基础上:①注重为临床护士提供学习叙事护理的途径,如定期开展叙事护理培训班和研讨会,邀请知名专家进行授课和技术指导;倡导阅读经典文学叙事,培养护士的叙事护理理念等;推送相关杂志、音频、影视等深入了解叙事护理;②医院管理层面注重建立相关的奖励机制,提高护士学习叙事护理的积极性;③注重患者叙事必要条件的创造,如将病房小教室或其他闲置房间改造为叙事护理会客室,若护士工作繁忙可向患者耐心解释,并与患者约定时间进行叙事交流,从而为患者叙事的开展提供足够的时间和空间^[36]。

3.3 开发叙事护理课程进一步培养叙事人才 1993 年美国护理教育家 Diekelmann^[37]首次将叙事教学(Narrative Pedagogy)引入护理教育领域,在护理课程改革中应用解释现象学的方法,指出叙事来源于护理教育中学生、教师、临床护士共同的生活经历。此后,美国、加拿大、新西兰等国家的护理教育者开展了叙事护理教学^[38]。在国内,于海容^[6]首次构建了叙事理论框架,开发并论证叙事护理学课程,所构建的课程体系包括绪论、关注、隐喻、同理、反思、回应、情绪管理 7 大知识模块,共 22 项教学内容。随后将该课程运用于实践教学中,发现观察组护生整体叙事护理能力水平显著高于对照组。这一结果表明此课程能够培养护生的叙事护理能力,帮助其树立正确的专业认知及生活态度^[39]。但该课程目前只是小规模试用,如何推广以及未来叙事护理人才的培养亦亟待解决。建议未来有更多学者注重课程教学理论的实施与完善,为我国培养叙事护理人才提供指导。

参考文献:

- [1] Bray F, Ferlay J, Soerjomataram I, et al. Global cancer statistics 2018; GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries[J]. CA: A Cancer Journal for Clinicians, 2018, 68(6): 394-424.
- [2] Frid I, Ohlen J, Bergbom I. On the use of narratives in nursing research[J]. Adv Nurs, 2000, 32(3): 695-703.
- [3] 高晨晨. 护理人文关怀叙事教学系统的开发[D]. 上海: 第二军医大学, 2014.
- [4] Charon R. Narrative medicine: a model for empathy, reflection, profession, and trust [J]. JAMA, 2001, 286(15): 1897-1902.
- [5] Berendonk C, Blix B H, Randall W L, et al. Care as narrative practice in the context of long-term care: theoretical considerations[J]. Int J Older People N, 2017, 12(4): e12156.
- [6] 于海容. 叙事护理学理论构建及其课程开发与实证研究[D]. 上海: 第二军医大学, 2017.
- [7] Tamagawa R, Li Y, Gravity T, et al. Deconstructing therapeutic mechanisms in cancer support groups: do we express more emotion when we tell stories or talk directly to each other? [J]. J Behav Med, 2015, 38(1): 171-182.
- [8] Pérez M, Sefko J A, Ksiazek D, et al. A novel intervention using interactive technology and personal narratives to reduce cancer disparities: African American breast cancer survivor stories[J]. J Cancer Surviv, 2014, 8(1): 21-30.
- [9] Engler J, Adami S, Adam Y, et al. Using others' experiences. Cancer patients' expectations and navigation of a website providing narratives on prostate, breast and colorectal cancer[J]. Patient Educ Couns, 2016, 99(8): 1325-1332.
- [10] Borregaard B, Ludvigsen M S. Exchanging narratives—a qualitative study of peer support among surgical lung cancer patients[J]. J Clin Nurs, 2017, 27(1-2): 328-336.
- [11] Banerjee S C, D'Agostino T A, Gordon M L, et al. "It's Not Just Skin Cancer": understanding their cancer experience from melanoma survivor narratives shared online [J]. Health Commun, 2018, 33(2): 188-201.
- [12] Laing C M, Moules N J, Estefan A, et al. Stories that heal: understanding the effects of creating digital stories with pediatric and adolescent/young adult oncology patients[J]. J Pediatr Oncol Nurs, 2017, 34(4): 272-282.
- [13] Lloyd-Williams M, Shiels C, Ellis J, et al. Pilot randomised controlled trial of focused narrative intervention for moderate to severe depression in palliative care patients: DISCERN trial[J]. Palliative Med, 2017, 32(1): 206-215.
- [14] Vega B R, Barnier P O, Bayón C, et al. Differences in depressed oncologic patients' narratives after receiving two different therapeutic interventions for depression: a qualitative study [J]. Psychooncology, 2012, 21(12): 1292-1298.
- [15] Cepeda M S, Chapman C R, Miranda N, et al. Emotional disclosure through patient narrative may improve pain and well-being: results of a randomized controlled trial in patients with cancer pain[J]. J Pain Symptom Manag, 2008, 35(6): 623-631.
- [16] Cueva M, Kuhnley R, Revels L, et al. Engaging elements of cancer-related digital stories in Alaska [J]. J Cancer Educ, 2016, 31(3): 500-505.
- [17] Akard T F, Dietrich M S, Friedman D L, et al. Digital storytelling: an innovative legacy-making intervention for children with cancer[J]. Pediatr Blood Cancer, 2015, 62(4): 658-665.
- [18] Laing C M, Moules N J, Estefan A, et al. "Stories Take Your Role Away From You": understanding the impact on health care professionals of viewing digital stories of pediatric and adolescent/young adult oncology patients [J]. J Pediatr Oncol Nurs, 2017, 34(4): 261-271.
- [19] Cueva M, Kuhnley R, Lanier A, et al. Promoting culturally respectful cancer education through digital storytelling[J]. Int J Indige Health, 2016, 11(1): 34-49.
- [20] 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*, 2018, 21(2):200-207.

[21] Cleary E H, Stanton A L. Mediators of an internet-based psychosocial intervention for women with breast cancer [J]. *Health Psychol*, 2015, 34(5):477-485.

[22] Vegni E, Visioli S, Moja E A. When talking to the patient is difficult: the physician's perspective[J]. *Commun Med*, 2005, 2(1):69-76.

[23] Graffigna G, Cecchini I, Breccia M, et al. Recovering from chronic myeloid leukemia: the patients' perspective seen through the lens of narrative medicine[J]. *Qual Life Res*, 2017, 26(10):2739-2754.

[24] Yang Y, Xu J, Hu Y, et al. The experience of patients with cancer on narrative practice: a systematic review and meta-synthesis [J]. *Health Expect*, 2020. doi: 10.1111/hex.13003.

[25] 佟俊萍, 王宁, 李静, 等. 腮腺肿瘤切除患者围术期个性化舒适护理与叙事护理干预模式的构建[J]. *中国医药导报*, 2018, 15(14):132-136.

[26] 曾倩姣, 陈超然, 路静静, 等. 叙事护理对食管癌化疗患者身心状态的影响[J]. *护士进修杂志*, 2019, 34(1):7-11.

[27] 马莉, 卞玲玲, 翟清华. 叙事护理对癌症晚期患者负性情绪和生活质量的影响[J]. *实用中西医结合临床*, 2018, 18(9):175-177.

[28] 康莉, 郝楠, 郭萍利, 等. 叙事护理对直肠癌造口患者病耻感影响的研究[J]. *中国医学伦理学*, 2018, 31(8):1060-1064.

[29] 于海容, 姜安丽. 叙事护理学课程知识体系的构建研究[J]. *中华护理杂志*, 2016, 51(7):832-835.

[30] 丁颖, 金靓, 郑雅宁, 等. 叙事护理对宫腔镜下自体骨髓

干细胞移植患者焦虑的影响[J]. *护理学杂志*, 2018, 33(13):67-69.

[31] Giesler J M, Keller B, Repke T, et al. Effect of a website that presents patients' experiences on self-efficacy and patient competence of colorectal cancer patients: web-based randomized controlled trial[J]. *J Med Internet Res*, 2017, 19(10):e334.

[32] Nursing R C O. About Patient Voices[EB/OL]. (2013-03-14) [2019-10-15]. <http://www.patientvoices.org.uk/about.htm>.

[33] Adams M, Robert G, Maben J. Exploring the legacies of filmed patient narratives: the interpretation and appropriation of patient films by health care staff [J]. *Qual Health Res*, 2015, 25(9):1241-1250.

[34] 于翠香, 王建英, 周松, 等. 临床护士叙事护理的知行信现状及影响因素[J]. *护理学杂志*, 2019, 34(23):50-53.

[35] 黄辉. 三级甲等医院护理人员叙事护理知识、态度、行为研究[D]. 武汉: 华中科技大学, 2016.

[36] 黄辉, 刘义兰, 何娇. 护士对患者叙事认知的质性研究[J]. *护理学杂志*, 2015, 30(20):74-76.

[37] Diekmann N. Narrative pedagogy: heideggerian hermeneutical analyses of lived experiences of students, teachers, and clinicians[J]. *Adv Nurs Sci*, 2001, 23(3):53-71.

[38] Ironside P M. Using narrative pedagogy: learning and practising interpretive thinking[J]. *J Adv Nurs*, 2010, 55(4):478-486.

[39] 于海容, 刘霖, 张静, 等. 《叙事护理学》课程的开发与应用[J]. *解放军护理杂志*, 2018, 35(22):18-22.

(本文编辑 韩燕红)

(上接第 88 页)

64. 101%, 说明各条目在公因子的分布与问卷设计时的理论框架基本相符合, 结构较完整, 提示此问卷的结构效度较好。本研究问卷 CVI 为 0.956, 说明本问卷具有较好的内容效度^[10]。

4 小结

本研究编制的冠心病患者康复运动知信行问卷由 3 个维度、23 个条目构成, 经专家函询、因子分析, 问卷的信效度均符合量表心理学测量要求。本研究函询专家数量较少, 且仅方便抽样调查广西地区冠心病患者, 样本量小, 其代表性可能不够。下一步将在全国不同地域选择冠心病患者进行测试和实证研究。

参考文献:

[1] Dalen J E, Alpert J S, Goldberg R J, et al. The epidemic of the 20(th) century: coronary heart disease[J]. *Am J Med*, 2014, 127(9):807-812.

[2] 胡大一, 王乐民, 刘遂心, 等. 中国心血管疾病康复/二级预防指南[M]. 北京: 北京科学技术出版社, 2015: 121-122.

[3] 植毓媛. 自我管理与健康教育对 COPD 患者健康行为及康复的应用价值[J]. *中国医学创新*, 2017, 14(14):127-130.

[4] Timmins F. A review of the information needs of patients with acute coronary syndromes[J]. *Nurs Crit Care*, 2005, 10(4):174-183.

[5] 程水华, 李莉. 中老年冠心病患者对临床健康教育需求的调查分析[J]. *华南预防医学*, 2018(2):195-197.

[6] 黄凤珠. 个性化健康教育对冠心病患者的影响效果观察[J]. *中国中医药现代远程教育*, 2012, 10(13):118-118.

[7] Levine G N, Bates E R, Bitl J A, et al. 2016 ACC/AHA Guideline focused update on duration of dual antiplatelet therapy in patients with coronary artery disease: a Report of the American College of Cardiology/American Heart Association Task Force on Clinical Practice Guidelines[J]. *J Am Coll Cardiol*, 2016, 68(10):1082-1115.

[8] 姜燕. 膀胱癌患者延续护理服务框架的构建[D]. 杭州: 浙江大学, 2014.

[9] 高春兴, 赵秋利, 梁娜, 等. 膳食血糖生成指数倾向问卷的编制及信效度检验[J]. *护理学杂志*, 2017, 32(5):21-23.

[10] 史静琤, 莫显昆, 孙振球. 量表编制中内容效度指数的应用[J]. *中南大学学报(医学版)*, 2012, 37(2):152-155.

(本文编辑 韩燕红)