

叙事护理对晚期癌症主要照顾者预期性悲伤的影响

李春映¹, 赵春莹¹, 尹晓彤¹, 蔡郁², 王璐¹, 朱蓝玉¹

摘要:目的 观察叙事护理缓解晚期癌症患者主要照顾者预期性悲伤的效果。方法 采用便利抽样法抽取晚期癌症患者主要照顾者 60 人, 随机分为干预组和对照组各 30 人。对照组进行常规心理护理, 干预组在此基础上进行叙事护理干预, 干预前后应用预期性悲伤调查问卷评价主要照顾者的预期性悲伤水平。结果 干预后干预组预期性悲伤总分及内疚、悲伤、焦虑 3 个维度得分显著低于对照组(均 $P < 0.01$)。结论 叙事护理干预能够缓解晚期癌症主要照顾者预期性悲伤水平。

关键词: 晚期肿瘤; 主要照顾者; 叙事护理; 预期性悲伤; 人文关怀

中图分类号: R473.73; R395.6 **文献标识码:** A **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2021.07.094

Effect of narrative nursing on anticipatory grief of main caregivers of patients with advanced cancer Li Chunying, Zhao Chunying, Yin Xiaotong, Cai Yu, Wang Lu, Zhu Lanyu. School of Nursing, Changchun University of Traditional Chinese Medicine, Changchun 130117, China

Abstract: **Objective** To observe whether narrative nursing can alleviate anticipatory grief level of the main caregivers of patients with advanced cancer. **Methods** A total of 60 main caregivers of patients with advanced cancer were enrolled and evenly randomized into 2 groups. The control group was given routine psychological care, while the intervention group was additionally given narrative nursing intervention. The Anticipatory Grief Questionnaire was used to evaluate the anticipatory grief level of the caregivers before and after the intervention. **Results** After the intervention, the total score and dimension (guilt, grief, anxiety) scores of anticipatory grief in the intervention group were significantly lower than those in the control group ($P < 0.01$ for all). **Conclusion** Narrative nursing intervention can alleviate anticipatory grief level of main caregivers of patients with advanced cancer.

Key words: advanced cancer; main caregivers; narrative nursing; anticipatory grief; humanistic care

癌症是威胁人类健康的重大疾病之一, 发病率在国内外均呈持续升高趋势。根据癌症中心 2017 年发布的数据, 每年新发癌症病例 429 万, 占全球新发病例的 20%, 死亡病例 281 万^[1]。癌症不仅对患者自身是一种心理打击和生理折磨, 也使其主要照顾者产生巨大的心理痛苦。预期性悲伤的概念是 20 世纪 50 年代由国外提出并进行了大量研究。2018 年于文华等^[3]正式将预期性悲伤一词引入国内。预期性悲伤是指个人感知到有可能失去对自己有意义、有价值的人或事物时, 在改变自我概念过程中所出现的理智、情感的反映和行为^[4], 我国预期性悲伤研究主要集中在晚期癌症患者、配偶及主要照顾者^[5-7]、中晚期阿尔兹海默症主要照顾者^[8]等人群的现状和影响因素中, 缺乏干预性应对研究。本研究探讨叙事护理行为对晚期癌症患者主要照顾者预期性悲伤的影响, 报告如下。

1 资料与方法

1.1 一般资料 2019 年 7~9 月, 采用便利抽样法在吉林大学第二医院肿瘤科选取晚期癌症患者主要照顾者为研究对象。患者纳入标准: ①病理学诊断为肿瘤Ⅲ期或Ⅳ期(和)或存在远处转移者; ②预计生存

期 6 个月以上; ③初次入住肿瘤科, 预计住院时间至少 2 周。主要照顾者纳入标准: ①主照顾时长每天 > 8 h; ②年龄 > 18 周岁; ③交流无障碍; ④自愿参与本研究。患者排除标准: ①患有精神疾病; ②有重要器官损害; ③治疗方式为手术; ④正参与其他研究者。主要照顾者排除标准: ①获得报酬的照顾者; ②在研究期间照顾者不固定; ③患有严重疾病。共纳入患者及其主要照顾者 60 对, 按照居住的病室不同分为对照组和干预组各 30 例/人。两组患者及主要照顾者一般资料比较, 见表 1、表 2。

1.2 方法

1.2.1 干预方法

对照组在住院期间接受常规心理护理及健康教育指导, 包括责任护士对患者进行疾病相关知识教育, 饮食、活动及预防感染指导等内容, 对主要照顾者进行宣教和心理安抚, 指导其对患者给予关怀与鼓励。干预组在此基础上实施关注、理解、反思和回应 4 个阶段^[10-11]的叙事护理干预, 从患者住院第 1 天开始, 每 2~3 天 1 次, 每次 30~45 min, 每名照顾者至少干预 4 次。具体如下。

1.2.1.1 实施前准备 成立叙事护理小组人员, 肿瘤科护士长为组长, 负责叙事护理干预的组织和质量监管, 2 名具有心理咨询师资格的责任护士负责叙事护理干预实施, 研究者本人全程参与负责资料的收集整理。干预前组长和组员均已进行 20 学时的叙事护理培训^[9], 选择一间环境舒适、安静的房间作为叙事护理干预地点。

作者单位: 1. 长春中医药大学护理学院(吉林 长春, 130117); 2. 吉林大学第二医院

李春映: 女, 硕士在读, 护师

通信作者: 朱蓝玉, 13588836@qq.com

科研项目: 吉林省科技发展规划项目(20180201041SF); 中国生命关怀协会智慧照护与健康养生专委会课题(HL20210110)

收稿: 2020-11-20; 修回: 2021-01-11

表 1 两组患者一般资料比较

组别	例数	性别(例)		年龄 (岁, $\bar{x}\pm s$)	治疗方式(例)			癌症类型(例)		癌症分期(例)	
		男	女		化疗	放疗+化疗	保守治疗	小细胞型肺癌	非小细胞型肺癌	Ⅲ期	Ⅳ期
对照组	30	18	12	52.17±8.61	2	16	12	10	20	16	14
干预组	30	19	11	51.43±7.26	3	17	10	9	21	20	10
统计量		$\chi^2=0.071$		$t=1.351$	$\chi^2=0.412$			$\chi^2=0.077$		$\chi^2=1.111$	
P		0.791		0.727	0.814			0.781		0.292	

表 2 两组主要照顾者一般资料比较

组别	人数	性别(人)		年龄 (岁, $\bar{x}\pm s$)	文化程度(人)			婚姻状况(人)			职业(人)				与患者关系(人)			
		男	女		小学及初中	高中及中专	大专以上	未婚	已婚	丧偶或离异	在职	无业	离退休	务农	夫妻	父母	子女	其他亲属
对照组	30	11	19	40.27±8.94	9	16	5	7	22	1	13	5	2	10	13	4	12	1
干预组	30	9	21	42.70±9.08	12	10	8	5	23	2	10	6	1	13	11	3	16	0
统计量		0.300		$t=1.046$	$Z=0.095$			$\chi^2=0.689$			$\chi^2=1.207$				$\chi^2=1.881$			
P		0.584		0.300	0.924			0.709			0.751				0.597			

1.2.1.2 关注阶段 入院后的 24 h 内主动给予患者及照顾者人文关怀,做好入院介绍的同时,主动帮助其适应住院环境和解决各种生活问题,建立良好关系,取得信任。并选择在合适的时间与患者主要照顾者进行沟通,对患者及照顾者文化背景、职业、经济状况等方面进行初步评估,引导照顾者诉说目前最烦心或担忧的事情,及时表达内心真实情感。叙事小组成员采用倾听、共情等技巧与其保持语言或非语言性交流,在此期间尽量勿打断或终止照顾者的思路 and 想法,使其完整表述并宣泄内心感受。

1.2.1.3 理解阶段 叙事小组成员对照顾者叙述的事件进行结构分解,留意故事背后的文化因素,深度挖掘并解读叙述故事中的促进和阻碍因素,鉴别故事中的隐性内涵意义,对其所处的现状及遭遇表示理解

和共情。如在照顾者叙述比较激动的时候,护士可采用抚摸等肢体交流技巧理解主要照顾者的激动情绪,并以“您别激动,咱们慢慢说”等言语安抚。

1.2.1.4 反思阶段 叙事小组成员在回应照顾者的叙事前对自己进行反省,用批判性思维回顾自己在前两个阶段对研究对象故事的理解偏差,找出自己的不足并及时归纳总结,消除影响自己的不良情绪和习惯。通过反思阶段整理叙事员的心态和情绪,以能更好地对照顾者实施心理干预。

1.2.1.5 回应阶段 回应分为两种,一种是立即回应,另一种是延迟回应。本研究对照顾者采取 20% 的立即回应和 80% 的延迟回应。立即回应包含叙事时的微笑、触摸等非语言性回应。延迟回应包含以下 5 个步骤,见表 3。

表 3 延迟回应的步骤及内容

延迟回应步骤	内容	表现
第 1 步问题的外化	帮助主要照顾者从问题中分离出来,使认识自己与问题是 2 个个体	癌症是一种疾病表现,主要照顾者应“振作”起来为患者带去良好的情绪,要客观地看待此问题,将人与问题进行分离
第 2 步问题的解构	探索主要照顾者的文化背景和生活环境,帮助其跳出固有的思维模式	如“您为什么会这么思考这个问题呢?”通过回答深度挖掘主要照顾者产生这种想法的原因及其影响因素
第 3 步事件的改写	引导主要照顾者找到事件的正向案例,对其表现的积极乐观、正向心态给予鼓励与夸赞,激发研究对象自身的潜在力量,增强面对解决问题的决心。	将主要照顾者之前面对困难中的事件案例串成正性故事链条,在案例中找到其面对困难时的勇敢心态,并给予肯定。再返回询问主要照顾者:“面对现在的困难,您打算怎么做呢?”引导其制定实施目标和计划
第 4 步见证人	在实施叙事护理期间,邀请主要照顾者的其他同伴或重要的人旁观,鼓励其在必要时给予主要照顾者心理支持和鼓励	视情况而定,并不是每名主要照顾者都需要见证人
第 5 步治疗文件	借助道具强化主要照顾者的信念,治疗文件的种类多样,如鼓励奖状、小红心、记录本等	如 1 名被患者疼痛影响的主要照顾者已连续几天昼夜颠倒,身心疲惫和睡眠障碍,在进行叙事护理干预后,连续 3 d 睡眠良好,这时可以在其记录本上贴个小红心,用这种隐性行动激励研究对象,强化信心并战胜眼前的困境

1.2.3 评价方法 干预前及结束后由叙事小组组长与 2 名叙事员采用预期性悲伤量表共同进行评价。该量表由辛大君^[2]汉化,包括悲伤(4 个条目)、失去的感觉(5 个条目)、愤怒(3 个条目)、易怒(4 个条目)、内疚(4 个条目)、焦虑(4 个条目)、完成任务的能力(3 个条目)7 个维度 27 个条目,采用 Likert 5 级评分法,从“非常不同意”到“非常同意”分别计 1~5 分,总分 27~135 分,分数越高表示预期性悲伤水平越高。本研究中该量表 Cronbach's α 为 0.896。

1.2.4 统计学方法 采用 SPSS20.0 软件进行 t 检验、 χ^2 检验、秩和检验。检验水准 $\alpha=0.05$ 。

2 结果

两组干预前后预期性悲伤评分比较,见表 4。

3 讨论

研究表明,晚期癌症患者主要照顾者存在明显的预期性悲伤^[12]。本研究两组研究对象均为肺癌晚期患者的主要照顾者,患者罹患晚期重症疾病,照顾者不仅要承受心理、经济压力,还要承受照顾患者的重

担,会产生不同程度的预期性悲伤,对其身心造成不 同程度的伤害。

表 4 两组干预前后预期性悲伤评分比较 $\bar{x} \pm s$

组别	时间	例数	悲伤	失去的感觉	愤怒	易怒	内疚	焦虑	完成任务的能力	总分
对照组	干预前	30	13.37±2.07	14.73±3.58	7.17±2.85	7.13±2.22	12.47±2.69	13.73±2.57	5.20±1.19	73.80±14.68
	干预后	30	11.67±1.41	12.13±2.01	6.13±1.59	6.07±1.34	11.13±1.09	11.27±1.59	4.43±0.76	62.23±5.31
干预组	干预前	30	13.93±3.08	15.43±3.98	6.87±2.31	7.63±1.85	12.53±2.59	13.80±2.87	5.43±1.82	75.63±16.59
	干预后	30	9.83±1.93	11.27±2.25	5.67±1.87	5.43±1.43	9.40±1.17	9.97±1.62	4.47±0.96	56.03±7.87
t_1 (两组干预前比较)			0.356	0.536	0.188	1.156	0.067	0.082	0.099	0.333
P_1			0.722	0.592	0.851	0.248	0.946	0.935	0.921	0.739
t_2 (两组干预后比较)			4.216	1.637	1.181	1.853	4.855	2.890	0.032	2.968
P_2			0.000	0.102	0.238	0.064	0.000	0.004	0.975	0.003

叙事护理干预大多都应用于晚期癌症患者中^[13-14]。有研究表明,护士帮助主要照顾者面对丧亲的结果有助于防止预期性悲伤^[15]。叙事护理干预以叙事为契机,帮助患者从陷入照顾者角色的感觉中释放出来,重新认识和定义自己的情绪,进行有效的情绪管理。表 4 结果显示,两组干预后预期性悲伤得分比较,预期性悲伤总分及悲伤、内疚、焦虑 3 个维度得分差异有统计学意义(均 $P<0.01$)。提示叙事护理能有效减少晚期癌症患者的预期性悲伤。与 Toyama 等^[16]研究结果相同。但叙事护理对失去的感觉、愤怒、易怒和完成任务的能力 4 个维度干预效果不明显,可能由于干预和随访时间不足有关,有待进一步研究验证。

研究结果显示,两组晚期癌症患者主要照顾者的预期悲伤得分为 75.63±16.59、73.80±14.68,与王励飞^[17](77.83±10.00)研究结果相似。叙事护理是促进医护人员与研究对象进一步沟通的平台,引导主要照顾者宣泄自身情绪,敞开心扉倾诉复杂情绪。本研究中将叙事护理应用于晚期肺癌患者主要照顾者中,研究者通过叙事护理帮助主要照顾者重新梳理应激事件,将问题外化—解构—改写,再通过见证人和治疗文件等步骤使研究对象能够脱离照顾者角色,转化为外在行为并更好地去调整情绪和对抗压力。此外,叙事护理能够缓冲主要照顾者心理不适和压力情绪,帮助主要照顾者重新认识和应对目前事件。在叙事护理期间,主要照顾者通过专业的叙事人员为其提供专业叙事干预,强化研究对象的信念,及时给予必要的心理支持和鼓励,通过相互交流等使主要照顾者身心放松,减轻精神压力,重塑积极正向心态,进而有效缓解其预期性悲伤。

综上所述,叙事护理能有效降低晚期癌症患者主要照顾者的预期悲伤程度。但本研究样本量较小、干预和观察时间较短,有待扩大样本量在临床进一步实施和验证。

参考文献:

[1] Siegel R L, Miller K D, Jemal A. Cancer statistic[J]. CA Cancer J Clin,2017,67(1):7-30.
[2] 辛大君. 晚期癌症患者及其家属悲伤反应研究[D]. 泸

州:西南医科大学,2016.
[3] 于文华,陆宇晗,路潜,等. 癌症患者主要照顾者预期性悲伤的研究进展[J]. 中华护理杂志,2018,53(6):730-735.
[4] Zordan R D, Bell M L, Price M, et al. Long-term prevalence and predictors of prolonged grief disorder amongst bereaved cancer caregivers: a cohort study[J]. Palliat Support Care,2019,17(5):507-514.
[5] 田原,邹振亚,庞国伟. 乳腺癌患者化疗期间预期性悲伤与心理弹性的相关性研究[J]. 中国医药导报,2019,16(36):65-68.
[6] 焦杰,年伟艳,罗志芹,等. 169 例癌症晚期年轻患者配偶预期性悲伤现状及影响因素分析[J]. 护理学报,2020,27(20):49-53.
[7] 刘利平. 消化系统恶性肿瘤患者主要照顾者预期性悲伤现状及影响因素分析[J]. 天津护理,2020,28(4):399-402.
[8] 陈琳霞,姚国利,张萍. 中晚期阿尔茨海默病家庭主要照顾者预期性悲伤现状及其影响因素[J]. 中华健康管理学杂志,2020,14(4):381-385.
[9] 于海容,姜安丽,刘霖. 叙事护理培训课程的设计与效果评价[J]. 护理学杂志,2020,35(17):69-71.
[10] 周雪,史宏睿,冯吉波. 叙事护理在癌症患者病情告知中的应用[J]. 护理学杂志,2020,35(10):27-30.
[11] 高淑平,任之珺. 叙事护理对改善 ICU 护士心理健康状态的研究[J]. 护理学杂志,2019,34(22):76-79.
[12] 梁思静,杨智慧. 癌症患者亲属照顾者预期性悲伤及其影响因素研究[J]. 中国护理管理,2020,20(6):841-846.
[13] 于晓丽,朱晓萍,邱昌翠,等. 癌症患者实施叙事护理的研究进展[J]. 护理学杂志,2020,35(7):106-109.
[14] Zhang M, Sun Y, Sun N, et al. Narrative nursing for cancer patients: a meta-analysis[J]. TMR Cancer 2019,2(4):239-246.
[15] Hisamatsu M, Shinchi H, Tsutsumi Y. Experiences of spouses of patients with cancer from the notification of palliative chemotherapy discontinuation to bereavement: a qualitative study[J]. Eur J Oncol Nurs,2020,45(10):17-21.
[16] Toyama H, Honda A. Using narrative approach for anticipatory grief among family caregivers at home[J]. Glob Qual Nurs Res,2016,10(3):1-15.
[17] 王励飞. 癌症患者家庭主要照顾者预期性悲伤与社会支持现状及相关性研究[D]. 湖州:湖州师范学院,2020.
(本文编辑 丁迎春)