

家庭尊严干预对乳腺癌患者照顾者的影响

李英¹, 李晓明¹, 王静², 白岫丹³, 姚晚侠¹, 张瑜¹

摘要:目的 探讨家庭尊严干预对乳腺癌患者照顾者照顾感受、创伤后成长及照顾能力的影响。方法 将220名乳腺癌患者照顾者随机分为观察组和对照组各110人。对照组给予常规干预,观察组在此基础上实施家庭尊严干预。两组出院时及出院后3个月分别采用照顾者负担量表、创伤后成长评定量表及中文版照顾者能力量表进行调查。结果 观察组照顾负担显著低于对照组,创伤后成长及照顾能力评分显著高于对照组(均 $P < 0.01$)。结论 家庭尊严干预能有效降低乳腺癌患者照顾者的照顾负担,提升其创伤后成长水平及照顾能力。

关键词: 乳腺癌; 照顾者; 家庭尊严干预; 照顾负担; 创伤后成长; 照顾能力

中图分类号: R473.73; R473.74 **文献标识码:** A **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2021.22.070

Effect of dignity therapy on family caregivers of breast cancer patients Li Ying, Li Xiaoming, Wang Jing, Bai Xiudan, Yao Wanxia, Zhang Yu, Medicine School, Xi'an Peihua University, Xi'an 710125, China

Abstract: Objective To evaluate the effect of dignity therapy on care experience, posttraumatic growth and caregiving competence of family caregivers of breast cancer patients. **Methods** Two hundred and twenty family caregivers of breast cancer patients were randomized into two groups with 110 cases in each group. The control group was given routine nursing, while the observation group received dignity therapy. The Zarit Caregiver Burden Interview, the Post-Traumatic Growth Inventory and the Chinese version of the Family Caregiver Task Inventory were utilized to evaluate the effects between the two groups at discharge and 3 months after discharge. **Results** The observation group had significantly milder caregiving burden, whereas significantly higher posttraumatic growth and caregiving competence than did the control group ($P < 0.01$ for all). **Conclusion** Dignity therapy can effectively alleviate caregiving burden and enhance posttraumatic growth and caregiving competence of family caregivers of breast cancer patients.

Key words: breast cancer; caregiver; family dignity intervention; caregiving burden; post-traumatic growth; caregiving competence

近年来,乳腺癌发病率逐年上升,已成为严重威胁女性健康的常见恶性肿瘤之一^[1]。乳腺癌治疗包括手术、放疗、化疗等,不仅给患者带来形象和生理功能的缺损,还使患者和照顾者经受巨大的心理创伤,长期体验抑郁、焦虑、沮丧等负性心理感受。乳腺癌的治疗漫长,常常需要家属持续的照顾和耐心的陪伴^[2]。但长期、持续的照顾改变了照顾者原有的生活形态,给其带来沉重的照顾负担,使得照护质量下降,进而影响患者的康复进程。家庭尊严干预(Family Dignity Intervention, FDI)是针对家庭主要照顾者的一种干预策略,旨在通过对患者及其照顾者进行个性化访谈,挖掘出个体的自我价值和生命意义,提升其尊严感、激发其生活热情,从而减轻照顾者的心理负担^[3]。本研究将家庭尊严干预应用于乳腺癌患者主要照顾者,以探讨该方案对主要照顾者照顾感受和照顾能力的影响。

1 资料与方法

1.1 一般资料 患者纳入标准:①符合乳腺癌诊断标准^[4];②年龄大于18岁;③接受治疗8个月以上;

④认知功能正常,能正常交流;⑤知道本研究的目的及意义,自愿参加本研究,并填写书面的知情同意书。患者排除标准:①合并乳腺癌以外的其他部位恶性肿瘤、心力衰竭等严重疾病;②严重认知功能障碍。患者剔除标准:随访期间并发其他疾病或死亡。照顾者纳入标准:①年龄18~60岁;②患者直系亲属;③于患者住院和居家期间承担主要照顾工作,每天照顾时间 ≥ 6 h,且持续3个月以上。照顾者排除标准:①精神或意识不健全;②不具备基本的沟通交流和阅读理解能力。选取2019年1月至2020年12月在西安交通大学第一、二附属医院就医的220例乳腺癌患者及其主要照顾者为研究对象。按入组顺序采用随机数字表法将乳腺癌患者分为对照组和观察组,每组各110例。在研究过程中,对照组患者中途死亡1例,自动退出研究3例,最终纳入106例。纳入相应的观察组照顾者110例,对照组照顾者110例(其中4例患者各纳入2名家属)。最终纳入统计的两组患者及照顾者一般资料比较,见表1、表2。本研究经医院伦理委员会审核批准。

1.2 方法

1.2.1 干预方法

对照组给予常规治疗及护理,入院后由责任护士向患者及其照顾者介绍病房环境,消除及缓解其焦虑情绪;治疗期间主动向照顾者解释患者相关病情及治疗方案,同时向主要照顾者讲解乳腺癌患者的照顾技

作者单位:1. 西安培华学院医学院护理系(陕西 西安,710125);2. 西北妇女儿童医院;3. 广州华立科技职业学院

李英:女,硕士,讲师

科研项目:陕西省自然科学基金基础研究计划项目(2021JM-526);西安培华学院校级重点课题(PHKT19011);陕西省教育厅课题(18JK1074)

收稿:2021-06-18;修回:2021-08-06

能,并根据患者个体情况给予心理护理、乳腺癌治疗的康复指导等;出院时,向患者及其照顾者发放健康宣教手册并详细讲解出院后自我护理的方法和技巧,嘱患者定期回院复查;出院后,以电话随访、家庭访

视、微信群等形式开展随访,每月随访 1 次,持续 6 个月。观察组在对照组基础上进行家庭尊严干预,具体如下。

表 1 两组患者一般资料比较

组别	例数	性别(例)		年龄 (岁, $\bar{x} \pm s$)	文化程度(例)				付费方式(例)	
		男	女		小学以下	初中	高中/中专	大专以上	医保	自费
对照组	106	1	105	50.28±4.43	29	20	23	34	84	21
观察组	110	0	110	50.97±5.02	31	21	25	33	85	24
统计量		—		$t=1.070$	$Z=0.253$				$\chi^2=0.132$	
P		0.491		0.286	0.800				0.717	

表 2 两组照顾者一般资料比较

组别	人数	性别(人)		年龄 (岁, $\bar{x} \pm s$)	与患者关系(人)			文化程度(人)				家庭人均月收入(人)			职业状态(人)	
		男	女		配偶	子女	其他	小学以下	初中	高中/中专	大专以上	<3000 元	3000~元	≥5000 元	在职	退休或无业
对照组	110	24	86	46.58±10.41	72	27	11	29	18	26	37	45	32	33	71	39
观察组	110	22	88	45.23±10.21	73	25	12	30	19	25	36	43	31	36	73	37
统计量		$\chi^2=0.110$		$t=0.971$	$\chi^2=0.127$			$Z=0.218$				$Z=0.394$			$\chi^2=0.080$	
P		0.740		0.333	0.938			0.828				0.694			0.777	

1.2.1.1 成立家庭尊严干预团队 该团队由 2 名肿瘤内科医生、1 名临床心理咨询师、5 名肿瘤专科护士共同组成。肿瘤科医生负责患者的基线评估;临床心理咨询师和专科护士负责家庭尊严干预问题框架的构建及具体实施;专科护士负责家庭访谈及量表评估。

1.2.1.2 构建家庭尊严干预问题框架 参考 Nielsen^[5] 团队研制的尊严疗法模型和 Ho 等^[6] 修订的家庭尊严干预问题框架制订本初始问题框架,选取 12 例乳腺癌患者及其照顾者对该问题框架的可行性进行分析,根据预试验结果对初稿进行调整和修订,并确定最终的家庭尊严干预问题框架,包括“照顾者问题”和“患者问题”两个部分。照顾者的问题包括:①请描述您和患者的生活经历,哪些是您最重要、最难忘、最快乐的时刻?②您与患者的关系对您的生活产生了什么影响?③您认为患者取得最重要、最有意义的成就是什么?④您最欣赏患者哪方面的特质?⑤患者最令您骄傲的是什么?⑥有哪些事情是您想要请求患者原谅、或您想要原谅患者的?⑦有哪些事情是您想要感激患者的?⑧患者是否给过您有价值的指导和建议?⑨您对患者、爱人或家人有什么期望?⑩您希望患者了解您哪方面的事情?患者的问题包括:①请描述您生活中最难忘、最重要、最快乐的经历;②您与照顾者的关系对您的生活产生了何种影响?③您认为自己取得最有意义、最重要的成就有哪些?④照顾者哪方面特质是您最欣赏的?⑤照顾者最令您骄傲的是什么?⑥有哪些事情是您想要请求别人原谅或您想要原谅别人的?⑦有哪些事情是您想要感激照顾者的?⑧您想给照顾者哪些有价值的指导和建议?⑨您对自己、照顾者、爱人或家人有什么期望?⑩您希望照顾者了解您哪方面的事情?

1.2.1.3 家庭尊严干预的实施 家庭尊严干预分为

准备、访谈、编辑和共享 4 个阶段。①准备阶段:患者出院时由专科护士向患者及其照顾者讲解实施家庭尊严干预的目的、方法、作用及意义,协助其阅读并思考问题框架,与患者及其照顾者约定家庭访视时间。②访谈阶段:出院后 1 周内完成,访谈持续 30 min 左右。由 2 名专科护士围绕家庭尊严干预问题框架同时对患者及其照顾者开展家庭访谈,访谈期间护士就访谈事件之间的相互联系引导患者及其照顾者进行分析讨论,鼓励其表达情感,尤其是患者及其照顾者之间的相互肯定与欣赏,全程录音,注意收集受访者对于干预方案的评价。③编辑阶段:责任护士与临床心理咨询师一起回听录音内容,确定家庭尊严干预问题的主题,如乳腺癌患者与照顾者相互令人满意或感动的事情或情景等。对有异议的陈述请求第 3 位护士一起讨论,达成共识,经审阅、整理后形成文字版《家庭情感手册》,原则上每户家庭发放一册。主要内容包括乳腺癌患者患病期间的感受,患者对整个家庭(丈夫、孩子及亲人等)的重要意义,患者和照顾者的愿望及对未来的期望,患者与照顾者相互令人满意或感动的事情或情景等。访谈结束后 3 d 内完成。④共享阶段:每次由 2 名专科护士邀请患者及其照顾者参加家庭共享会,分享和阅读《家庭情感手册》,期间鼓励患者及其照顾者表达自我感受,尤其是可能对家庭造成重大伤害的事件。每次 30 min 以上,共 2 次,访谈结束后 2 周内完成。

1.2.2 评价方法 分别于患者出院当日、出院 3 个月复诊时对照顾者进行照顾负担、创伤后成长及照顾能力的测评。①Zarit 照顾者负担量表(Zarit Caregiver Burden Interview, ZBI)^[7]。包括个人负担(12 个条目)和责任负担(10 个条目)2 个维度。每个条目按负担的轻重采用 Likert 5 级评分,分别计 0~4 分,0 分表示“无”,4 分表示“总是”,量表满分 88 分,得分越高

说明主要照顾者照顾负担越重。②汉化版创伤后成长评定量表(Post-Traumatic Growth Inventory, PT-GI)^[8]。包括人际关系(7个条目)、新可能性(5个条目)、个人力量(4个条目)、精神改变(2个条目)和欣赏生活(3个条目)5个维度。该量表采用6级评分法,从“创伤后完全没有这种改变”到“创伤后这种改变非常多”依次计0~5分,总分0~105分,得分越高代表创伤后成长越多。③中文版家属照顾者照顾力量表(Family Caregiver Task Inventory, FCTI)^[9]。包括适应照顾角色、应变及提供协助、处理个人情绪、评估家人及社区资源、调整生活以满足照顾需求5个维度,每个维度5个条目。该量表采用3级评分法,0、1、2分分别表示不困难、困难、极困难,总分50分,得分越高说明照顾困难越多。

1.2.3 统计学方法 使用SPSS23.0软件进行t检验、 χ^2 检验及Wilcoxon秩和检验,检验水准 $\alpha=0.05$ 。

2 结果

两组干预前后照顾者照顾负担、创伤后成长、照顾能力评分比较,见表3。

表3 两组干预前后照顾者照顾负担、创伤后成长、照顾能力评分比较 分, $\bar{x} \pm s$

组别	人数	时间	照顾负担	创伤后成长	照顾能力
对照组	110	干预前	41.62±6.52	58.04±3.62	17.73±1.92
	110	干预后	38.49±6.23	61.82±3.11	16.19±1.64
观察组	110	干预前	40.64±7.31	58.21±4.03	17.70±2.27
	110	干预后	30.38±5.82	76.19±3.42	10.78±1.85
<i>t</i> (对照组干预前后)			2.247*	5.672**	7.879**
<i>t</i> (观察组干预前后)			17.995**	61.028**	14.093**
<i>t</i> (两组干预前)			1.049	0.329	0.106
<i>t</i> (两组干预后)			9.977**	32.604**	22.951**

注: * $P < 0.05$, ** $P < 0.01$ 。

3 讨论

3.1 家庭尊严干预有助于降低乳腺癌患者照顾者的照顾负担 由于医院床位的周转及患者病情的需要,乳腺癌患者多次住院及出院,出院后基本上都选择回归家庭,由照顾者进行居家照护。然而对于乳腺癌患者而言,由于治疗持续时间长,大多数患者经过手术及放疗等综合治疗后再进行长期的化疗,加上乳腺癌患者治疗时自身完整性的受损,其情绪影响照顾者的心情,同时长期的照顾使照顾者身心疲惫,生活节奏被打乱,此外缺乏相应的照顾知识,其身心承受巨大负担,急需一种方法来减轻压力。本研究结果显示,观察组干预后照顾负担评分显著低于对照组($P < 0.01$),说明家庭尊严干预可显著减轻乳腺癌患者照顾者的照顾负担。本研究中,护理人员通过实施家庭尊严干预为患者及其照顾者创建和谐、平等的家庭沟通平台,通过访谈、沟通、交流、反思、分享等形式,回顾双方日常生活中的重要经历,促进亲人之间的互动及情感的表达,帮助照顾者进行角色转变和适应,并引导其换位思考,学习如何站在患者的角度思考问题,强化其家庭责

任感,有助于建立和维护良好的照顾关系;此外,通过倾听和对话,能使护理人员了解照顾者的真实想法,在此基础上有针对性地给予个体化的指导,实行情感支持,帮助乳腺癌照顾者重建积极的人生观和价值观,从而缓解其负性情绪^[10-11]。

3.2 家庭尊严干预有助于提升乳腺癌照顾者的创伤后成长水平 创伤后成长是一类广义的积极心理品质,有助于增强个体的积极情感体验,从而改善心理和行为状态^[10]。在照顾者适应模式中,照顾负担和创伤后成长相对独立又共同存在。对乳腺癌患者照顾者来说,由于乳腺癌照顾者身心健康均承受重大压力,很容易产生照顾负荷,但同时其也会对来自各方面的负荷进行客观的认知评价,选择合理的对抗方式,并从与压力顽强抗争的过程中获得创伤成长^[10-11]。本研究中,观察组干预后创伤后成长评分显著高于对照组($P < 0.01$),提示家庭尊严干预可显著提升照顾者的创伤后成长水平。家庭尊严干预鼓励照顾者积极地表达内心感受,通过重新审视自己与患者的共同生活经历,有助于其重新设定及调整人生目标和生命价值,促进个体正性人格的成长,从而获得自信、满意及控制感等积极感受^[10]。而一定程度的积极感受也有助于缓冲照顾者的照顾负担,提高其创伤后的成长水平。

3.3 家庭尊严干预有助于提升乳腺癌照顾者的照顾能力 本研究结果显示,观察组干预后照顾能力评分显著低于对照组($P < 0.01$),提示家庭尊严干预可显著提高照顾者的综合照顾能力。传统护理中照顾者通常被动参与照护工作,由于缺乏信心和经验,常常会感到力不从心。家庭尊严干预实施家庭赋权方案,在实施过程中研究者始终强调医护人员仅为信息、技术和资源的提供者,而照顾者才是实施家庭照顾的主要责任人^[12-14],最大限度地激发照顾者的潜能,最大可能地赋予照顾者实施家庭照顾的权利、义务及能力,从而达到提高其照顾能力的目的^[6]。

综上所述,本研究通过家庭尊严干预,有效地降低了乳腺癌照顾者的照顾负担、提升了照顾者的照顾能力及创伤后成长水平。但本研究干预时间较短,远期效果有待进一步探讨。

参考文献:

[1] 陈万青,郑荣寿.中国女性乳腺癌发病死亡和生存状况[J].中国肿瘤临床,2015,42(13):668-674.
 [2] 韩冬芳,巴桑泽仁,秦伟,等.宫颈癌放化疗病人疲乏程度调查及影响因素分析[J].安徽医药,2020,24(9):1749-1752.
 [3] 肖兴米,石英,马燕,等.家庭尊严干预在晚期癌症患者家庭主要照顾者中的应用研究[J].护理学报,2020,27(12):68-72.
 [4] 刘万花.乳腺比较诊断影像学[M].南京:东南大学出版社,2017:112-115.
 [5] Nielsen M K, Neergaard M A, Jensen A B, et al. Psychological distress, health, and socio-economic factors in