

晚期癌症患者缓和医疗家庭心理干预研究进展

陈芷谦, 郭巧红

Research progress on family psychological intervention in palliative care for advanced cancer patients Chen Zhiqian, Guo Qiaohong

摘要:通过概述国内外缓和医疗家庭心理干预的理论及其应用以及研究现状,分析在我国肿瘤缓和医疗实践中实施和推广晚期癌症患者家庭心理干预可能面临的问题和挑战,包括资源短缺、相关知识和技能的普及和培训力度不够、晚期癌症患者和家属对心理健康的关注缺乏,并提出展望,旨在为今后开展晚期癌症患者缓和医疗家庭心理干预的研究和临床应用提供参考。

关键词:晚期癌症; 缓和医疗; 家庭; 家属; 心理干预; 综述文献

中图分类号:R473.73 **文献标识码:**A **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2022.06.106

晚期癌症不仅危害患者的健康形态,还会在一定程度上对患者造成巨大心理负担与压力^[1]。同时,患者家属的身心健康也深受患者疾病的影响^[2],随着患者患病,他们的角色和生活方式等都需做出相应改变。如他们可能需要承担患者原先的家庭工作,掌握如何为患者提供日常活动护理和帮助,并协商做出关于患者临终治疗和护理的艰难选择,以及应对自身的悲伤情绪。疾病给患者及其家属造成的压力进而会影响他们的家庭关系,而良好的家庭关系和家庭支持是实施高质量缓和医疗服务的重要保障之一^[3]。缓和医疗指对那些患有威胁生命疾病的患者及其家属提供积极的、功能整体性的支持,通过有效控制疼痛及其他躯体症状,处理心理、精神及社会等多方面的问题,达到全面提升患者及其家属的生活质量这一目标^[4]。虽然对患者家庭的支持深深根植于缓和医疗哲学的核心,但实际的支持往往不够理想。家庭心理干预是将患者及其家属作为干预对象,要求患者和家属共同参与干预,通过为其提供不同形式的心理护理,如信息提供、谈话疗法、认知行为疗法等,满足患者和家属的需求,以减轻其心理痛苦,增强家庭关系和功能的一种心理干预形式^[5]。当患者身患严重疾病时,他们最希望得到家人的陪伴,让家属参与到患者的缓和医疗中,将家庭作为心理干预的干预单位,将有助于进一步扩大干预效果,提升照护质量。本文对国内外晚期癌症患者家庭心理干预研究进展进行综述,旨在为今后关于晚期癌症患者家庭心理干预的研究和临床应用提供参考。

1 缓和医疗家庭心理干预的理论及其应用

1.1 压力应对理论

该理论认为,人、社会及疾病相关因素会影响人们对疾病的评价和应对方式,进而影响他们的生活质量。基于这种理论的干预侧重于减少患者和家庭照护者对压力的负面评价,提高个人的

自我效能或对能够有效处理压力的信心,并最大限度地减少一些疾病相关因素。家庭压力理论认为家庭应被视为一个需要支持性护理的系统,应帮助其识别并发挥家庭优势以适应困难和压力。压力应对理论和家庭压力理论是 FOCUS 项目[由家庭参与(F, family involvement)、乐观态度(O, optimistic attitude)、应对有效性(C, coping effectiveness)、减少不确定性(U, uncertainty reduction)和症状管理(S, symptom management)五个部分组成]^[6]开发的基础,该项目各部分包括相应的具体干预措施。项目实施分为初始和加强两个阶段。在初始阶段,护士对患者和家属进行 3 次家访(约 90 min/次),时间间隔 1 个月。在加强阶段,护士给患者和家属进行 2 次随访电话(约 30 min/次)。研究人员制订了每次家访和电话干预的指导手册。研究表明,该干预能够降低患者和家属的无望感和不确定性,促进二者间的沟通,提高家属的生活质量^[6-8]。之后,基于前期研究参与者的反馈,该项目被改进为简要版和复杂版两个版本^[9]。结果显示二者对于减少患者和家属的回避型应对和改善生活质量方面都有效。该干预主要通过改善患者和家属对于压力事件的评价来提高其应对疾病的信心和能力,因此,可能更加适用于倾向对疾病采取逃避式消极应对方式的患者和家属。鉴于我国医疗服务现状,可以考虑灵活掌握访谈间隔时间,尽量在患者住院期间完成。

1.2 依恋理论

晚期癌症对患者家庭造成的痛苦会使得家庭互动模式僵化,抑制情感参与,无法满足健康的依恋需求,通过改善家庭互动模式,增加参与度,加强依恋关系,有助于减轻患者和家属的悲伤情绪。该理论指导了以家庭为中心的悲伤疗法(Family Focused Grief Therapy, FFGT)^[10]以及情绪集中治疗^[11]的开发。FFGT 主要针对家庭功能处于中等水平或存在障碍、有高度适应不良风险的晚期癌症患者家庭,通过改善家庭功能,增强患者和家属的适应性应对能力,预防丧亲可能引发的一系列负性症状。治疗师在医院或患者家中进行 4~8 次面对面会议(90 min/次),共分为 3 个阶段:①评估(1~2 次/周),确

作者单位:首都医科大学护理学院(北京,100069)

陈芷谦:女,硕士在读,学生

通讯作者:郭巧红,qguo@ccmu.edu.cn

科研项目:国家自然科学基金青年项目(81803102)

收稿:2021-11-16;修回:2021-12-25

定与特定家庭相关的问题,并制订解决这些问题的计划;②干预(2~4 次会议),针对评估阶段确定的问题实施干预;③终止(1~2 次),巩固成果,结束治疗。研究结果显示该干预能够减轻家属的丧亲期悲伤,特别是那些家庭功能较差(凝聚力差、沟通不畅、彼此关系不密切等)的家庭能够从中获益^[12-14]。此外,相关研究强调了在提供 FFGT 的同时应考虑到文化差异问题^[15-17]。情绪集中治疗通过改变夫妻之间僵化的互动模式,增加相互理解和情感投入,加强婚姻关系^[11]。有助于增进夫妻间的沟通,改善夫妻关系质量和亲密度。FFGT 及情绪集中治疗都旨在改变原本不良的家庭互动模式,改善家庭关系,发挥有效的家庭功能。FFGT 的干预对象是患者的整个家庭,而情绪集中治疗是一种二元的夫妻干预模式。因此,应该根据患者家庭的实际情况选择合适的干预方法。

1.3 尊严模型 尊严模型描述了影响疾病终末期患者尊严的相关因素,包括疾病相关因素、尊严维护条目和社会尊严维护三大类。其中部分主题和副主题启示了尊严疗法^[18]、尊严谈话^[19]和以家庭为单位的尊严疗法^[20]的开发。尊严疗法是一种谈话形式的个体化心理干预,旨在通过增强患者生命意义感和希望感提升其尊严。尊严谈话通过向患者和家属提供一个问题提示列表,指导患者和家属基于该列表自行开展有意义的临终对话,是一种自我管理式心理干预。以家庭为单位的尊严疗法是基于原版尊严疗法,以马丽莉等^[21]开发的本土化尊严模型作为理论框架,开发的以患者为中心、患者和家属共同参与的家庭心理干预。旨在通过为患者和家属提供分享内心情感的机会并创建一份家庭文档,增强患者的尊严感、减轻心理痛苦,促进患者和家属之间有意义沟通、加强家庭关系。干预流程包括准备阶段,访谈实施阶段,传承文档创建阶段和文档分享阶段 4 个阶段。肖兴米等^[22]、Wang 等^[23-24]也对基于家庭的尊严疗法进行了研究,结果表明,其能够促进患者家庭沟通,增强家庭凝聚力和适应性,提高患者的希望感和精神健康,减轻家属的负性情绪。这些干预均采用谈话形式,实施流程较为简便易行,对于生存期较短的患者家庭可能干预效果会更加显著,但由于干预周期短,其干预效果的持续性有待评估。

1.4 公平理论 该理论认为在疾病发生之前,伴侣之间的帮助和支持可能是相互的,但疾病发生后,这种互动可能变得更加单向,导致双方都感受到不公平的待遇,经历更多的心理痛苦。指导了癌症患者及其伴侣的简单干预^[25]的开发。该干预包括 5 次由 1 名心理治疗师主持的 90 min 会议,每 2 周举行 1 次。会议内容围绕患者患病前后夫妻关系的变化、存在问题、对干预的期望、希望从对方得到的支持等话题开展,并且患者夫妻将被要求阅读其他夫妻应对癌症的

故事并发表评论。治疗师通过鼓励患者夫妻从多角度看待思考问题、认知重建和行为练习达到鼓励夫妻双方交换社会支持和帮助,恢复公平观念的目的。干预后,患者及其伴侣对在关系中处于不利地位的感知水平降低,关系质量提高,此外,患者的心理痛苦也有所减轻,并且这些影响能够保持 3 个月。患病后,大部分患者夫妻的家庭功能及相处模式都会发生转变,对于家庭责任的承担量也会存在较大差异,因此该干预对于调整夫妻的心态转变具有优势,今后可以考虑将干预扩展到患者和所有家属之间,扩大适用范围。

1.5 其他 部分缓和医疗家庭心理干预的研究没有阐述是否使用理论指导。如综合健康促进支持系统,是由美国威斯康星大学的临床、通信等专业的专家共同创建的网站,能够为癌症患者在线提供缓和医疗信息、交流和指导^[26-27],该网站可以提供疾病、护理和丧亲相关信息;作为医护人员与同行、用户沟通的渠道;收集用户信息并提供反馈;提供改善护理体验的方法指导。医生在计划患者下次就诊前会收到该系统提供的临床报告,包括患者评分和健康状况,并列下次就诊拟解决的问题。结果表明该系统有助于减少患者的症状困扰,减轻家属的负性情绪和个人主观负担感。Nordly 等^[28]开发的 DOMUS(一种针对患者—照护者的心理干预)模型,旨在加速患者从医院治疗过渡到居家专业缓和医疗。实施流程包括筛查、早期识别、加速转诊到专业缓和医疗团队、发起跨学科家庭护理会议、启动专业缓和医疗团队和市政护理服务机构提供的护理,以及提供心理干预^[29-30]。其中家庭护理会议的主题和内容由治疗师根据对参与者的需求决定,旨在解决任何阻碍患者和家属适应当下情况的问题,会议采取面对面形式,持续时间不超过 1 h。经过第 1 个月的 2 次会议后,治疗师每个月通过电话对患者和家属进行需求评估,再根据评估结果决定是否采取心理干预。研究结果显示,该干预能够提高患者和家属的共同应对能力,降低家属的焦虑抑郁情绪,改善家属的压力沟通情况^[31-32]。还有一些夫妻二元干预,通过增进夫妻间的沟通,改善夫妻关系质量和亲密度,减少对死亡的担忧,以及减轻心理痛苦^[33-36]。这些研究没有阐明是否使用理论指导,但心理干预形式都是患者和家属共同参与,并且经验证对于患者和家属均有良好的干预效果,在今后的研究中,可以考虑对其进行优化改进,明确理论指导。

2 家庭心理干预应用于我国肿瘤缓和医疗实践中的问题与挑战

近年来,国家出台了一系列政策促进我国缓和医疗的发展,包括颁布缓和医疗实施技术指南、安宁疗护病房试点工作的开展等,从理论和实践层面双管齐下,共同推动我国缓和医疗事业的进步。同时,相关组织和机构积极开展缓和医疗专科护士教育、培训、

认证等工作,促进我国缓和医疗专业队伍的建设,为缓和医疗的发展夯实基础。此外,缓和医疗领域的专家通过积极参加学术会议对缓和医疗工作进行推广和宣传,鼓励更多人关注并参与到其中,共同为我国缓和医疗事业谋发展、促创新。在多方力量的共同努力下,我国缓和医疗近几年迅速发展,但是由于起步较晚,现在仍处于初级阶段。

虽然在晚期癌症患者及其家属中实施家庭心理干预是可行的,能够被患者和家属接受,且对于他们的身心健康及家庭功能具有广泛的积极影响,但在我国晚期癌症患者及其家属中实施存在一些问题。首先是资源短缺,我国现有的缓和医疗体系和资源尚且无法满足疾病终末期患者庞大的缓和医疗基本需求^[37],因此,家庭心理干预也难以推广,患者及家属的心理需求得不到满足。其次,我国缓和医疗发展起步较晚,现在还是处于较低发展水平,相关知识和技能的普及和培训力度远远不够,导致医护人员专业度不够^[37-38],从干预意识到评估再到干预的实施都缺少经验。而很多家庭心理干预都会涉及到对于死亡、预后等敏感性话题的谈论,这要求医护人员具有较高的人文素养和专业技能。此外,在我国传统文化背景下,大部分晚期癌症患者和家属对心理健康的关注不够,对心理干预了解甚少,对临终话题大多采取逃避态度。家庭照护者也通常不会提出自己的需求,更不会寻求帮助和支持,因为他们觉得与患者相比,他们无关紧要,进而导致患者和家属对于家庭心理干预的接受度不高。因此,在我国文化背景下,如何基于国情开发适用于我国晚期癌症患者家庭、切实可行的心理干预方案,是我们亟需思考和解决的问题。

针对上述问题,在医疗资源方面,应该在国家政策的指导和推动下高效发挥安宁疗护试点工作的作用,除了为患者和家属提供缓和医疗服务之外,还应抓住机会,积极探索符合我国国情的缓和医疗病房运行范式和模式^[39],为之后全国各地缓和医疗病房的顺利开展提供参考。同时,学校、组织、机构等多方主体应共同协作,加强人才教育和培训工作的开展,建立规范的人才培训体系,为缓和医疗事业提供人力资源保障。此外,医院相关科室医护人员应加强工作中对患者和家属的死亡教育,帮助其了解心理健康对躯体健康的促进作用,重视心理健康的维护。

3 小结

晚期癌症对患者及其家属的身心健康均造成伤害,家庭心理干预能够帮助患者家庭掌握提供护理和应对疾病挑战的能力,改善患者及其家属的身心健康状况和生活质量。将晚期癌症患者家庭心理干预应用于我国肿瘤临床实践非常必要,但面临着相关研究不足,缓和医疗资源短缺、发展水平低,以及临床现状和传统文化背景的影响等问题。下一步应结合我国

文化特色,基于我国晚期癌症患者和家属的家庭心理干预需求的调查,借鉴国外干预项目的成功经验,加大研究力度,制订针对性强、切实可行的干预措施,完善我国缓和医疗心理干预模式,为提高我国缓和医疗服务质量提供实践支撑。

参考文献:

- [1] 明星,赵继军.晚期癌症患者生命意义寻求途径的质性研究[J].护理学杂志,2016,31(10):106-108.
- [2] 陈怡杨,杜若飞,卢红梅,等.安宁疗护患者家庭照顾者照顾体验的质性研究[J].解放军护理杂志,2020,37(12):26-29.
- [3] Hansen D M, Higgins P A, Warner C B, et al. Exploring family relationships through associations of comfort, relatedness states, and life closure in hospice patients: a pilot study[J]. Palliat Support Care, 2015, 13(2):305-311.
- [4] WHO. WHO definition of palliative care [EB/OL]. (2018-06-11) [2021-06-09]. <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
- [5] Badr H. Psychosocial interventions for patients with advanced cancer and their families [J]. Am J Lifestyle Med, 2014, 10(1):53-63.
- [6] Northouse L, Walker J, Schafenacker A, et al. A family-based program of care for women with recurrent breast cancer and their family members [J]. Oncol Nurs Forum, 2002, 29(10):1411-1419.
- [7] Northouse L, Kershaw T, Mood D, et al. Effects of a family intervention on the quality of life of women with recurrent breast cancer and their family caregivers [J]. Psychooncology, 2005, 14(6):478-491.
- [8] Northouse L L, Mood D W, Schafenacker A, et al. Randomized clinical trial of a family intervention for prostate cancer patients and their spouses [J]. Cancer, 2007, 110(12):2809-2818.
- [9] Northouse L L, Mood D W, Schafenacker A, et al. Randomized clinical trial of a brief and extensive dyadic intervention for advanced cancer patients and their family caregivers [J]. Psychooncology, 2013, 22(3):555-563.
- [10] Kissane D. Family focused grief therapy [J]. Bereavement Care, 2003, 22(1):6-8.
- [11] Kowal J, Johnson S M, Lee A. Chronic illness in couples: a case for emotionally focused therapy [J]. J Marital Fam Ther, 2003, 29(3):299-310.
- [12] Kissane D W, McKenzie M, Bloch S, et al. Family focused grief therapy: a randomized, controlled trial in palliative care and bereavement [J]. Am J Psychiatry, 2006, 163(7):1208-1218.
- [13] Kissane D, Lichtenthal W G, Zaider T. Family care before and after bereavement [J]. Omega (Westport), 2007-2008, 56(1):21-32.
- [14] Kissane D W, Zaider T I, Li Y, et al. Randomized controlled trial of family therapy in advanced cancer conti-

- nued into bereavement[J]. *J Clin Oncol*, 2016, 34(16): 1921-1927.
- [15] Del Gaudio F, Hichenberg S, Eisenberg M, et al. Latino values in the context of palliative care: illustrative cases from the Family Focused Grief Therapy trial[J]. *Am J Hosp Palliat Care*, 2013, 30(3): 271-278.
- [16] Del Gaudio F, Zaider T I, Brier M, et al. Challenges in providing family-centered support to families in palliative care[J]. *Palliat Med*, 2012, 26(8): 1025-1033.
- [17] Mondia S, Hichenberg S, Kerr E, et al. The impact of Asian American value systems on palliative care: illustrative cases from the family-focused grief therapy trial[J]. *Am J Hosp Palliat Care*, 2012, 29(6): 443-448.
- [18] Chochinov H M, Hack T, Hassard T, et al. Dignity therapy: a novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life[J]. *J Clin Oncol*, 2005, 23(24): 5520-5525.
- [19] Guo Q H, Chochinov H M, McClement S, et al. Development and evaluation of the Dignity Talk question framework for palliative patients and their families: a mixed-methods study[J]. *Palliat Med*, 2018, 32(1): 195-205.
- [20] Guo Q H, Ma L, Chuang D, et al. Implementation of family-based dignity therapy in advanced cancer patients in Mainland China: a study protocol (Abstract) [J]. *J Psychosoc Oncol Res Pract*, 2019, 1(1s): 51.
- [21] 马丽莉, 刘俐惠, 阎冬梅, 等. 中华传统文化视角下疾病终末期患者尊严模型解析[J]. *中国护理管理*, 2020, 20(4): 582-587.
- [22] 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.
- [23] Wang C, Chen J, Wang Y, et al. The development of a family participatory dignity therapy programme for patients with haematologic neoplasms and their family caregivers in China: a feasibility study[J]. *Eur J Cancer Care (Engl)*, 2020, 29(2): e13204.
- [24] Wang C, Chen J, Wang Y, et al. Effects of family participatory dignity therapy on the psychological well-being and family function of patients with haematologic malignancies and their family caregivers: a randomised controlled trial[J]. *Int J Nurs Stud*, 2021, 118: 103922.
- [25] Kuijter R G, Buunk B P, De Jong G M, et al. Effects of a brief intervention program for patients with cancer and their partners on feelings of inequity, relationship quality and psychological distress[J]. *Psychooncology*, 2004, 13(5): 321-334.
- [26] Gustafson D H, DuBenske L L, Namkoong K, et al. An eHealth system supporting palliative care for patients with non-small cell lung cancer: a randomized trial[J]. *Cancer*, 2013, 119(9): 1744-1751.
- [27] DuBenske L L, Gustafson D H, Namkoong K, et al. CHES improves cancer caregivers' burden and mood: results of an eHealth RCT[J]. *Health Psychol*, 2014, 33(10): 1261-1272.
- [28] Nordly M, Benthien K S, Von Der Maase H, et al. The DOMUS study protocol: a randomized clinical trial of accelerated transition from oncological treatment to specialized palliative care at home[J]. *BMC Palliat Care*, 2014, 13: 44.
- [29] Benthien K S, Nordly M, Videbk K, et al. Classification of a palliative care population in a comprehensive cancer centre[J]. *Support Care Cancer*, 2016, 24(4): 1865-1873.
- [30] von Heymann-Horan A B, Puggaard L B, Nissen K G, et al. Dyadic psychological intervention for patients with cancer and caregivers in home-based specialized palliative care: the Domus model[J]. *Palliat Support Care*, 2018, 16(2): 189-197.
- [31] von Heymann-Horan A, Bidstrup P, Guldin M B, et al. Effect of home-based specialised palliative care and dyadic psychological intervention on caregiver anxiety and depression: a randomised controlled trial[J]. *Br J Cancer*, 2018, 119(11): 1307-1315.
- [32] von Heymann-Horan A, Bidstrup P E, Johansen C, et al. Dyadic coping in specialized palliative care intervention for patients with advanced cancer and their caregivers: effects and mediation in a randomized controlled trial[J]. *Psychooncology*, 2019, 28(2): 264-270.
- [33] Porter L S, Keefe F J, Baucom D H, et al. Partner-assisted emotional disclosure for patients with gastrointestinal cancer: results from a randomized controlled trial [J]. *Cancer*, 2009, 115(18 Suppl): 4326-4338.
- [34] Porter L S, Keefe F J, Baucom D H, et al. Partner-assisted emotional disclosure for patients with GI cancer: 8-week follow-up and processes associated with change [J]. *Support Care Cancer*, 2012, 20(8): 1755-1762.
- [35] Donnelly J M, Kornblith A B, Fleishman S, et al. A pilot study of interpersonal psychotherapy by telephone with cancer patients and their partners[J]. *Psychooncology*, 2000, 9(1): 44-56.
- [36] Mohr D C, Moran P J, Kohn C, et al. Couples therapy at end of life[J]. *Psychooncology*, 2003, 12(6): 620-627.
- [37] 湛永毅, 吴欣娟, 李旭英, 等. 健康中国建设背景下安宁疗护事业的发展[J]. *中国护理管理*, 2019, 19(6): 801-806.
- [38] 屈欢, 姜桂春, 朱晓平, 等. 肿瘤科护士安宁疗护核心能力及影响因素分析[J]. *护理学杂志*, 2021, 36(15): 9-12.
- [39] 赵敬, 张艳, 王昱, 等. 安宁疗护试点病房护士工作体验研究[J]. *护理学杂志*, 2020, 35(11): 56-59.