

# 癌症患者主要照顾者家庭尊严干预的研究进展

王玉<sup>1</sup>, 许翠萍<sup>2</sup>, 曹梦珂<sup>1</sup>, 董欣铭<sup>1</sup>

**摘要:** 从家庭尊严干预的相关概念、实施方案及其应用效果进行综述,旨在提高医务人员对家庭尊严干预的意识,维护癌症患者的尊严,提高照顾者生活质量,改善癌症患者及照顾者的身心健康水平,为今后对癌症患者开展家庭尊严干预提供参考,以推动我国安宁疗护的发展。

**关键词:** 癌症; 主要照顾者; 家庭尊严干预; 尊严疗法; 临终护理; 安宁疗护; 文献综述

**中图分类号:** R473.73 **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2023.09.122

**A review of family dignity intervention in main caregivers of cancer patients** Wang Yu, Xu Cui ping, Cao Mengke, Dong Xin-ming. School of Nursing, Shandong University of Traditional Chinese Medicine, Jinan 250355, China

**Abstract:** This paper summarizes the concept, implementation guide and application effects of family dignity intervention, aiming to enhance the awareness of family dignity intervention among medical staff, maintain the dignity of cancer patients, improve quality of life of caregivers, improve physical and mental health of patients and their caregivers, and provide reference for future family dignity intervention.

**Key words:** cancer; primary caregiver; family dignity intervention; dignity therapy; terminal care; palliative care; literature review

2020年全球癌症统计数据显示,癌症患病人数达1 929万例,死亡病例996万例<sup>[1]</sup>,癌症的高发病率及高病死率对人们健康和生命造成严重的威胁。癌症患者由于疾病进展和放化疗引起躯体和心理的不良症状,反复出入院给患者和家庭照顾者带来沉重的照护负担<sup>[2]</sup>。现阶段,癌症患者的家庭照顾者(主要包括配偶、子女、父母等家庭成员)是患者社会和情感支持的基本来源,为其提供主要的护理和帮助。随着患者病情及并发症的不断加重和长期高强度的照护,家庭照顾者容易产生生理、心理、社会等问题,甚至会产生虐待行为<sup>[3]</sup>。癌症患者及主要照顾者尊严丧失率高、幸福感低下,极易产生悲观、抑郁等负性情绪,严重影响患者及家庭照顾者的身心健康。为改善癌症患者照顾现状并减轻照顾者的照顾负担,有必要对照顾者进行护理干预。安宁疗护是对患有活动性、进行性、预后差的慢性疾病患者进行治疗和关怀照护,旨在优化生活质量和减轻家属痛苦<sup>[4]</sup>。有研究表明,安宁疗护服务不仅局限于医院,也适用于社区和家庭护理<sup>[5]</sup>。但目前的安宁疗护干预措施仍然主要集中在疼痛和症状管理方面,而没有解决心理-社会-精神方面的问题。因此,在安宁疗护环境中需引入尊严疗法<sup>[6]</sup>。家庭尊严干预(Family Dignity Intervention, FDI)<sup>[7]</sup>是以尊严疗法为基础,采用患者和家属的对话模式,由家庭驱动的心理-社会-精神干预措施,

以提高患者和照顾者的尊严感和幸福感。鉴于家庭尊严干预疗法在我国尚处于初步阶段,本文对家庭尊严干预的概述、实施方案以及应用效果进行综述,以期为国内癌症患者及家庭照顾者开展相关的干预研究提供依据。

## 1 家庭尊严干预概述

**1.1 家庭尊严干预的起源** 尊严疗法是由Chochinov等<sup>[8]</sup>基于尊严模型提出,旨在缓解临终患者的心理负担,提高患者的自我价值感,增强其尊严感。尊严疗法<sup>[9]</sup>是让患者认识自我价值、提高生存质量的一种个体化新型心理疗法,是安宁疗护的重要内容。尊严疗法最早应用于临终濒死患者,之后发展到为包括慢性病(如脑卒中、心力衰竭、慢性阻塞性肺疾病、终末期肾病等)在内严重危及生命的患者提供早期安宁疗护。Mai等<sup>[10]</sup>指出,尊严疗法最初应用于晚期疾病患者,但大多数接受过这种疗法的家庭成员也从中受益。家庭尊严干预的设计是以尊严疗法为基础。家庭尊严干预采用患者和家庭成员的对话模式,以促进患者和家庭照顾者之间的公开对话,通过创造一个支持性的平台来表达感激之情,巩固家庭纽带,加强家庭联系和孝心,从而解决患者及家庭成员的心理-社会-精神需求<sup>[7]</sup>。中国传统文化深受儒家思想影响,强调家庭责任和家庭和谐。为了减轻临终患者及家属的痛苦,并使其在濒临死亡时获得希望感和尊严感,家庭功能成为安宁疗护背景下提高尊严干预的驱动力<sup>[11]</sup>。基于此,Ho等<sup>[7]</sup>在尊严疗法基础上整合进行性晚期疾病亚洲家庭的尊严相关需求,开发了一种家庭尊严干预疗法,以扩大尊严治疗效果并探索改善家庭功能的潜在价值。

**1.2 家庭尊严干预的定义** Ho等<sup>[7]</sup>指出,家庭尊严

作者单位:1. 山东中医药大学护理学院(山东 济南,250355);2. 山东第一医科大学第一附属医院护理部

王玉:女,硕士在读,学生

通信作者:许翠萍, xucui ping775@sohu.com

科研项目:济南市临床医学科技创新计划项目(202019199)

收稿:2022-12-13;修回:2023-02-03

干预是一种以家庭模式为依托,以家庭照顾者为中心的个体化、简短的心理疗法,通过对患者及主要照顾者进行尊严访谈,使其面对面进行家庭沟通,旨在提高情感准备度,增强家庭凝聚力,提升个体的价值感和尊严感,提高患者及照顾者的生活质量,从而降低家庭照顾者的负性情绪,减轻照顾负担<sup>[12]</sup>。家庭尊严疗法强调家庭功能模式,认为家庭是患者在治疗期和康复期的情感和社会支持的主要来源<sup>[13]</sup>,以患者和家庭为中心的护理是提高安宁疗护质量的重要途径。因此,家庭尊严干预的核心在于为患者和主要照顾者建立一个良好的桥梁,对主要照顾者进行心理护理及健康教育,引导主要照顾者从患者的角度去思考问题,强化其家庭责任感,进而提升照护积极性,使患者在温馨和谐的环境下接受生活护理及康复训练。家庭尊严干预最终目标是提供一个可行的提高尊严的干预措施,以促进整体安宁疗护,解决家庭的心理-社会-精神需求,其宗旨是提高临终患者及家庭照顾者的尊严感、希望感、生命价值感、生活质量,降低社会心理压力。

**1.3 家庭尊严干预的特点** 家庭尊严干预是以促进以家庭为中心的关怀的双人干预模式<sup>[14]</sup>,作为尊严疗法的新起点,让患者和主要照顾者共同参与专业的安宁疗护中,促进彼此情感的表达,培养对安宁疗护和选择决策的知情参与<sup>[6]</sup>。此干预方法简单易行,节约经济成本。

## 2 家庭尊严干预的实施

**2.1 干预形式** 根据访谈提纲以访谈形式开展家庭尊严干预,访谈提纲包括患者和主要照顾者两部分<sup>[15-16]</sup>。对患者的访谈重点围绕以下几点进行:①您在生活中的最重要、最难忘、最快乐的时刻?②您与照顾者的关系如何影响了你的生活?③您最重要和最有意义的成就有哪些?④您最欣赏照顾者哪些特质?⑤您对照顾者最骄傲的事什么?⑥您最想感谢照顾者的事情是什么?⑦您有哪些事情是您想请求宽恕,或你宽恕别人的吗?⑧您有哪些建议或指导的话传递给照顾者?⑨您对照顾者、家人有什么期望。对照顾者的访谈重点围绕以下几点进行:①您在生活中最重要、最难忘、最快乐的时刻?②您与患者的关系如何影响了你的生活?③您最重要和最有意义的成就有哪些?④您最欣赏患者哪些特质?⑤您对患者最骄傲的事有哪些?⑥您最想感谢患者的事情是什么?⑦您有哪些事情是您想请求宽恕,或你宽恕别人的吗?⑧您有哪些建议或指导的话传递给患者?⑨您对患者、家人有什么期望?由接受过规范的尊严疗法<sup>[8]</sup>培训的医护人员、心理咨询师和护理人员依据访谈提纲进行。对每位家庭照顾者进行 60~90 min 的干预访谈,照顾者将回答 9 个开放式问题。其重点是采用人生叙事法引出家庭照顾者与癌症患者一起生活的经历,帮助照顾者回顾与患者生活的美好回

忆,并表达他们的希望、愿望和期望。

## 2.2 家庭尊严干预

家庭尊严干预主要分为准备、访谈、编辑和共享 4 个阶段。

**2.2.1 准备阶段** 肿瘤专科护士收集癌症患者及其主要照顾者一般资料、评估情况等,并讲解实施家庭尊严干预的目的、意义及过程,引导其阅读并思考问题框架,经签署知情同意后,与患者及其主要照顾者约定访谈时间。

**2.2.2 访谈阶段** 完成资料评估后的 2~3 d,心理咨询师和肿瘤专科护士根据问题框架对癌症患者及主要照顾者在固定会议室进行家庭尊严访谈。本阶段分为 4 次访谈,每次访谈时间不少于 20 min,访谈次数不少于 2 次。每次访谈期间均同步录音,便于后期整理成叙事文本。首次访谈是“释放心理压力”阶段,心理咨询师与被访谈的照顾者充分接触,取得信任,引导照顾者打开心扉,采用共情的方式促使照顾者信息的输出以及心理压力的释放。第 2 次访谈是“激发照顾欲望”阶段,根据第 1 次访谈的内容重新评估照顾者的心理状况,进行心灵交谈并鼓励患者与照顾者进行相互欣赏和肯定,激发照顾的欲望。第 3 次访谈是“转变心态”阶段,对照顾者的心态进行针对性的护理,弱化自身照顾角色,学会关爱自己,尝试理解现状,鼓励以积极的心态面对患者。第 4 次访谈是“提高照顾信心”阶段,引导照顾者说出照顾过程中的困难和期望,并分享癌症患者良好预后的案例,帮助照顾者重建照顾自信。

**2.2.3 编辑阶段** 访谈结束后的 1~2 d,由心理咨询师和访谈护士共同回听录音,通过整理编辑、讨论分析、编辑成叙事文本,制订疏导措施。

**2.2.4 共享阶段** 访谈结束后的 7 d 内,由访谈者与癌症患者及主要照顾者一起参加家庭共享会,分享和阅读文本。其目的是通过分享故事和表达他们对家庭成员的担忧和感情来加强家庭关系,促进感情的交流,制订护理方案,提高生活希望水平。分享会议不超过 3 次,每次用时约 30 min。

## 3 家庭尊严干预的实施效果

**3.1 对癌症患者的干预效果** 家庭尊严干预旨在促进患者与照顾者之间的有效沟通和彼此真实感受的披露,使患者感受到家庭的关爱与支持,激发生存意愿,继而提高其尊严水平和希望水平<sup>[17]</sup>。Wang 等<sup>[18]</sup> 研究表明,家庭参与式尊严治疗方案对提高患者希望水平、精神幸福等发挥积极作用,能够改善血液肿瘤患者与家庭照顾者之间的沟通。Xiao 等<sup>[19]</sup> 的研究发现,以家庭为导向的尊严疗法为肿瘤患者提供了表达感谢和分享回忆的机会,相比传统的干预方法更能增强家庭凝聚力和促进患者正向心理。李怡玮等<sup>[20]</sup> 研究结果显示,61.9% 患者表示对家庭尊严干预非常满意,家庭尊严干预通过让患者回忆往

事、表达感受以及心灵沟通等方式提高了患者的灵性健康和满意度。张姬等<sup>[21]</sup>研究表明,家庭尊严干预可以增强癌症患者的社交意识,降低自我感受负担,在缓解心理痛苦和灵性困扰上具有良好的效果。可见,家庭尊严干预在癌症患者中具有较高的接受度和满意度,可以提高患者的尊严水平和心理状态。家庭尊严干预作为创新性的心理疗法,可使患者通过回忆美好时光和分享宝贵经验,从而帮助患者感知到自我价值和树立正确的死亡态度。

**3.2 对癌症患者主要照顾者的干预效果** 以家庭为导向的尊严干预不仅可以提高临终患者的尊严水平,还可以解决主要照顾者的心理困扰,在癌症患者主要照顾者中更具可行性。丁晶等<sup>[22]</sup>研究指出,家庭尊严干预可以短时间内激发晚期肺癌患者家属的积极情绪,减轻焦虑、抑郁症状。肖兴米等<sup>[23]</sup>的研究结果发现,在常规照护基础上联合家庭尊严干预(如家庭尊严访谈、家庭随访、家庭分享会议等活动),可以加强晚期癌症患者与照顾者的沟通,降低照顾者负性情绪和预期悲伤程度。分析原因可能是家庭尊严干预使患者与照顾者进行心灵沟通和情感互动,为照顾者提供了情感支持和心理解压的途径,转移了照顾者对患者疾病的注意力,有利于降低家庭照顾者的预期悲伤程度。李英等<sup>[24]</sup>对乳腺癌患者照顾者的随机对照试验得出,干预后观察组的照顾负担显著低于对照组,照顾能力明显提高,说明家庭尊严干预可降低照顾者的照顾负担,提高其综合照护能力。分析原因可能是家庭尊严干预通过建立家庭沟通的桥梁和家庭赋权的方式,激发照顾者的照顾欲望进而提高照护能力。王春风等<sup>[25]</sup>研究结果显示,家庭参与式尊严干预可以提高家庭亲密度和适应性水平。这可能是通过讲故事、叙事、感激与答谢等方法让他们参与到这种亲密的讨论中来,缓解了患者及其照顾者之间的情绪困扰,改善了家庭关系。由此可见,家庭尊严干预改善了癌症患者主要照顾者的心理状态,提高了其照顾能力和家庭亲密度。但当前家庭尊严干预在癌症患者主要照顾者的研究多是小样本的短期研究,未来仍需进一步验证其持续性疗效。

#### 4 小结

家庭尊严干预是一种为患者-家庭二元体提供人文关怀的方法,为癌症患者及照顾者提供了一个表达真实感受并相互倾听的机会,有利于提高癌症患者的尊严水平,促进癌症患者主要照顾者的生理、心理、社会精神健康,为临床医护人员实施安宁疗护提供了新途径。但家庭尊严干预在我国还处于探索阶段,存在诸多不足:①家庭尊严干预的定义模糊,且存在着文化背景与学科背景的差异;②家庭尊严干预的本土化测量工具缺乏;③家庭尊严干预缺乏专业性和连续性,我国对家庭尊严干预的研究尚不足,缺乏对家庭尊严干预实施者的专业培训。随着人们死亡观念的

转变,实施以家庭模式为中心的尊严干预是安宁疗护发展的必然趋势。基于此,未来医护人员应重视家庭功能模式在尊严疗法中的重要性,进一步完善家庭尊严疗法的理论框架,并进一步优化该干预模式,开展干预性研究来验证其可行性及干预效果。

#### 参考文献:

- [1] 曹毛毛,陈万青. GLOBOCAN2020 全球癌症统计数据解读[J]. 中国医学前沿杂志(电子版),2021,13(3):63-69.
- [2] Van Roij J, Brom L, Sommeijer D, et al. Self-care, resilience, and caregiver burden in relatives of patients with advanced cancer: results from the eQuiPe study[J]. Support Care Cancer,2021,29(12):7975-7984.
- [3] 王瑞博,董诗奇,崔盼盼,等. 癌症患者家庭照顾者负担评估工具的研究进展[J]. 中华护理杂志,2021,56(10):1584-1589.
- [4] 吴洪寒,陈湘玉,殷小莉. 癌症患者安宁疗护需求问卷的编制及信效度检验[J]. 护理学杂志,2020,35(7):5-8.
- [5] Shin S H, Hui D, Chisholm G B, et al. Characteristics and outcomes of patients admitted to the acute palliative care unit from the emergency center[J]. J Pain Symptom Manag,2014,47(6):1028-1034.
- [6] Johnston B, Larkin P, Connolly M, et al. Dignity-conserving care in palliative care settings: an integrative review[J]. J Clin Nurs,2015,24(13-14):1743-1772.
- [7] Ho A H Y, Car J, Ho M R, et al. A novel Family Dignity Intervention (FDI) for enhancing and informing holistic palliative care in Asia: study protocol for a randomized controlled trial[J]. Trials,2017,18(1):587.
- [8] Chochinov H M, Kristjanson L J, Breitbart W, et al. Effect of dignity therapy on distress and end-of-life experience in terminally ill patients: a randomised controlled trial[J]. Lancet Oncol,2011,12(8):753-762.
- [9] Martinez M, Arantzamendi M, Belar A, et al. 'Dignity therapy', a promising intervention in palliative care: a comprehensive systematic literature review [J]. Palliat Med,2017,31(6):492-509.
- [10] Mai S S, Goebel S, Jentschke E, et al. Feasibility, acceptability and adaptation of dignity therapy: a mixed methods study achieving 360 feedback [J]. BMC Palliat Care,2018,17(1):73.
- [11] 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.
- [12] Siegel R, Desantis C, Virgo K, et al. Erratum; cancer treatment and survivor statistics,2012 [J]. CA Cancer J Clin,2012,62(4):220-241.
- [13] Wang L, Wei Y, Xue L, et al. Dignity and its influencing factors in patients with cancer in north China: a cross-sectional study [J]. Curr Oncol,2019,26(2):188-193.
- [14] Rasmussen M S, Andelic N, Pripp A H, et al. The ef-