

二元视角下晚期癌症患者和家庭照顾者灵性应对体验的质性研究

刘雪,陈凤仪,郭薇,张怡,崔静

摘要:**目的** 基于二元视角,深入了解晚期癌症患者及其家庭照顾者在应对癌症过程中灵性应对方式,为开展针对患者和照顾者的二元协同灵性照护干预提供依据。**方法** 以目的抽样法,选取中医肿瘤科 12 对晚期癌症患者及其家庭照顾者为研究对象,采用现象学研究法进行半结构化访谈,运用 Colaizzi 分析法和二元数据分析法分析资料。**结果** 共提炼出 5 个主题:接纳当下(接受现实、心怀希望、看淡生死)、超越自我(感悟人生、承担责任、珍爱自我)、与外界联系(感知家庭温暖、寻求心灵支撑、感激他人)、超越现实(维持正常生活、寄托信仰、亲近自然)、消极应对(质疑命运、丧失期望)。**结论** 晚期癌症患者和家庭照顾者在应对癌症过程中多采用积极的灵性应对方式,两者的灵性应对具有相似性,且相互影响。医护人员可将患者及照顾者作为一个整体,制定并实施针对性的灵性照护方案,以提高二者的灵性健康及生活质量水平。

关键词: 晚期癌症; 患者; 家庭照顾者; 灵性应对; 二元应对; 接纳当下; 超越自我; 质性研究

中图分类号: R473.73;R395.6 **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2023.19.091

Spiritual coping experiences in advanced cancer patients and family caregivers from a dyadic perspective: a qualitative study

Liu Xue, Chen Fengyi, Guo Wei, Zhang Yi, Cui Jing.
School of Nursing, Naval Medical University, Shanghai 200433, China

Abstract: **Objective** Based on a dyadic perspective, to understand deeply the experiences of spiritual coping in advanced cancer patients and family caregivers, and provide a basis for the formulation family caregiver-cancer patient dyads collaborative spiritual care program. **Methods** Twelve dyads of patients with advanced cancer and their family caregivers were selected by using purposive sampling method in the department of TCM oncology, and semi-structured interviews were conducted. Colaizzi analysis and dyadic data analysis method were used to analyze the data. **Results** Five themes were extracted: accepting the present (accepting the reality, fostering hope, accepting death), self-transcendence (enlightening life, taking responsibility, loving oneself), connecting with the outside world (feeling family warmth, seeking spiritual support, being grateful to others), transcending reality (maintaining normal life, putting hope in faith, getting close to nature), responding negatively (questioning fate, losing expectations). **Conclusion** Patients with advanced cancer and family caregivers mostly adopted positive spiritual coping ways in the process of dealing with cancer. The spiritual coping experiences of them were similar and mutually influencing each other. Medical staff should treat patients and caregivers as a whole, formulate and implement targeted spiritual care programs, in an effort to improve dyadic spiritual health and quality of life.

Key words: advanced cancer; patients; family caregivers; spiritual coping; dyadic coping; accepting the present; self-transcendence; qualitative study

癌症作为一个家庭事件,其诊断和治疗改变整个家庭的生活、计划、感受、经济和社会状况,给患者及家庭照顾者带来巨大的压力和痛苦。灵性应对(Spiritual Coping)作为一种独特的利用灵性资源应对压力状况的机制,受到学界的关注^[1]。研究表明,灵性应对对患者的心理、社会和健康行为方面有显著影响^[2]。目前,国内学者对灵性应对的关注逐渐增加,部分研究者结合我国文化背景汉化灵性应对问卷,探究晚期癌症患者灵性应对策略^[3],如冯佳荷^[4]探索了我国灵性应对内涵。家庭是患者的基本资源,照顾者承担了照护责任,对患者的健康结局具有较大的影响。以往研究大多关注癌症患者个体应对疾病的能

力,忽略了照顾者应对能力对患者的影响^[5]。二元视角为应对癌症等慢性病的压力事件提供了新视角,对癌症的二元应对不仅可以促进患者的身心健康,还可以减轻照顾者的照顾负担,从而提升双方的生活质量^[6]。家庭照顾者的灵性和患者灵性之间可能存在相似性和相互作用^[7],他们的灵性应对可能存在二元关系,是一种二元应对。国内已有相关研究关注癌症患者的灵性应对^[8],但尚缺乏对于癌症患者家庭照顾者的关注。鉴此,本研究采用现象学研究方法,以晚期癌症患者和家庭照顾者为研究对象,从二元视角出发,探究其灵性应对体验及主要方式,分析其异同点及相互关系,以期构建及开展针对性的二元协同灵性照护干预方案提供依据。

1 对象与方法

1.1 对象 采取目的抽样法,于 2022 年 9—11 月,选取上海市某三甲医院中医肿瘤科的晚期癌症患者及其照顾者为研究对象。患者纳入标准:①病理确诊为癌症,且 TNM 临床分期为Ⅲ~Ⅳ期;②年龄≥18

作者单位:海军军医大学护理系(上海,200433)
刘雪:女,硕士在读,学生
通信作者:崔静,jcui83@126.com
科研项目:国家自然科学基金资助项目(72104245);上海市卫健委卫生行业临床研究专项面上项目(201940092)
收稿:2023-05-27;修回:2023-07-14

岁;③知晓病情;④拥有固定的家庭照顾者;⑤无认知或精神障碍,可进行正常语言沟通;⑥知情并同意参与研究。家庭照顾者纳入标准:①参与患者的治疗护理决策,且照顾患者时间超过 72 h;②癌症患者的配偶、子女、亲属等家庭关系者;③年龄≥18 岁;④无认知或精神障碍,可进行正常语言沟通;⑤知情并同意参与研究。排除标准:病情或体力不耐受研究者。在研究中考虑最大差异化选择样本,如受访者的年龄、性别、学历、疾病类型、病程等。样本量以资料饱和和无新主题出现为准。本研究最终共纳入 12 对晚期癌症患者及家庭照顾者,晚期癌症患者及家庭照顾者的一般资料见表 1、2。本研究获得海军军医大学医学研究伦理委员会批准。

表 1 患者一般资料(n=12)

编号	性别	年龄 (岁)	婚姻 状况	文化 程度	宗教 信仰	疾病 类型	诊断时长 (月)
P1	女	60	已婚	初中	无	宫颈癌	10
P2	男	62	已婚	研究生	无	直肠癌	13
P3	男	26	未婚	研究生	无	直肠癌	35
P4	男	52	已婚	本科	无	胰腺癌	41
P5	男	53	已婚	大专	无	肝癌	57
P6	男	62	已婚	大专	无	食管癌	112
P7	女	42	已婚	初中	无	胃癌	12
P8	女	46	已婚	初中	佛教	贲门癌	6
P9	女	66	已婚	初中	无	宫颈癌	12
P10	女	42	已婚	初中	无	宫颈癌	4
P11	女	52	已婚	初中	佛教	乳腺癌	36
P12	女	71	已婚	高中	无	卵巢癌	24

表 2 照顾者一般资料(n=12)

编号	性别	年龄 (岁)	婚姻 状况	文化 程度	宗教 信仰	与患者 关系	照顾时长 (月)
F1	女	25	未婚	本科	无	母女	3
F2	女	59	已婚	研究生	无	夫妻	13
F3	女	53	已婚	本科	无	母子	35
F4	女	52	已婚	本科	无	夫妻	41
F5	女	47	已婚	初中	佛教	夫妻	57
F6	女	60	已婚	中专	佛教	夫妻	112
F7	女	19	未婚	大专	无	母女	12
F8	男	49	已婚	高中	无	夫妻	6
F9	男	66	已婚	本科	无	夫妻	10
F10	男	42	已婚	初中	无	夫妻	2
F11	女	30	未婚	大专	无	母女	0.4
F12	女	41	已婚	本科	无	母女	24

1.2 方法

1.2.1 确定访谈提纲 在文献回顾的基础上,研究者基于灵性应对的概念^[9]、研究目的初步拟定访谈提纲,通过课题组讨论,咨询 1 名安宁疗护专家对访谈提纲进行修订,并通过对 2 对患者和照顾者的预访谈再次修订访谈提纲的用词和语言,最终确定访谈提纲,详见表 3。

1.2.2 资料收集方法 采用现象学研究方法,通过半结构化访谈进行资料收集。1 名研究者分别对晚期癌症患者与家庭照顾者面对面、一对一访谈,从患者和照顾者的二元视角了解其灵性应对方式,以便分析两者灵性应对方式的异同点及相互关系。研究者在该科室实习,参与患者的日常照护,与患者及其照

顾者建立了信任关系。访谈开始前,向晚期癌症患者及家庭照顾者介绍访谈的目的、方式、内容及预计所需时间(30~60 min),与患者和照顾者分别签署知情同意书和录音同意书后,分别预约访谈时间和地点。访谈过程围绕访谈提纲采取开放式提问,引导患者及照顾者对其灵性应对的体验进行描述,耐心倾听他们的诉说,不给予任何引导和暗示,期间观察并记录患者及照顾者的动作、表情、语气和情绪等。访谈时间避开患者治疗、检查和进餐时间,访谈地点选择为各科室的会议室,保证安静、明亮、舒适、无打扰的环境。

1.2.3 资料分析方法 2 名研究者分别对收集到的访谈信息在 24 h 内进行转录,使用 Nvivo11.0 软件对转录的资料进行整理,将癌症患者编号为 P1, P2……Pn,家庭照顾者编号为 F1,F2……Fn。每位研究对象的访谈数据运用 Colaizzi 7 步分析法进行资料分析,具体步骤包括:①仔细阅读,充分熟悉记录的所有访谈内容;②提取出对研究有重要意义的陈述;③将重复出现的观点进行编码;④将编码后的观点进行归纳和提炼,并类聚为主题雏形;⑤对每个雏形主题进行定义和描述;⑥将类似的雏形主题和描述进行反复对比,辨别和抽取出相似的观点,构建主题;⑦将主题结构返回研究参与者处求证。癌症患者及其家庭照顾者的成对数据分析过程参照二元访谈数据分析^[10]的方法,先进行组内对比分析,得到的结果再进行组间对比。研究者在每次访谈结束时,撰写反思日记反思自身因素对访谈过程的影响,遵照原始材料提供的信息,不断深入体会、寻找资料中的主题。

2 结果

通过对文本资料的编码分析、主题提炼,晚期癌症患者和家庭照顾者灵性应对方式归纳为:接纳当下、超越自我、与外界联系、超脱现实、消极应对 5 个主题和 14 个亚主题。

2.1 接纳当下

2.1.1 接受现实 接受现实是患者和照顾者一致的灵性应对方式,9 例患者和 7 名照顾者表示随着时间的流逝和治疗的开始,接受了疾病的存在,有的接受的是“命运”,有的接受的是“疾病”,选择坦然面对。F2:“也别去想那么多,然后每天能好好的就挺好的。”P11:“后来也就是听天由命了。”P8:“能有办法就想办法,就尽量往好的方向去发展,必须要面对接受现实呀。”也有患者和家属从疾病中满足于现状,认为疾病也是一个好的安排,自己都可以坦然接受。F4:“可能一切都是最好的安排。”P9:“我现在也已经 67 岁了,也值了呀。”

2.1.2 心怀希望 心怀希望是患者和照顾者一致的灵性应对方式。10 例患者和 11 名照顾者提到仍然对生活充满了希望,认为如今医疗手段发达,希望情况会好转。P8:“有好几个朋友的父母,也都这种情

况,二十多年前开的刀,现在都好好的,那时候医疗条件肯定没有现在好对吧,就挺有信心的。”F10:“除非医生告诉你不行,你回家吧,那就没办法了。但现在

至少是有希望的,每天都抱着希望来调整。”F2:“现在的医疗手段也不是没得治,只要有手段就有机会。”

表 3 患者和家庭照顾者访谈提纲

患者	家庭照顾者
1. 您目前内心的感觉是怎样的?	1. 您目前内心的感觉是怎样的?
2. 疾病对您有哪些影响?	2. 照顾患者对您有什么影响?
3. 目前有哪些事情让您感觉痛苦? 会采取什么措施调整?	3. 目前有哪些事情让您感觉痛苦? 会采取什么措施调整?
4. 家属的状态会影响到您嘛? 有哪些影响?	4. 您如何评价患者目前的痛苦?
5. 哪些事可以让您内心感到平静?	5. 患者的状态会影响到您吗? 有哪些影响?
6. 目前有哪些事可以让您感到生命的意义?	6. 哪些事可以让您内心感到平静?
7. 目前哪些事可以让您感受到自我价值?	7. 目前有哪些事可以让您感到生命的意义?
8. 您对未来有什么期望?	8. 目前哪些事可以让您感受到自我价值?
	9. 您对未来有什么期望?

2.1.3 看淡生死 看淡死亡是仅晚期癌症患者采用的灵性应对方式。3 例患者对死亡持自然接受态度,表示对死亡已经看淡,就算是最后面临死亡,自己也无所畏惧,但家庭照顾者均表示不敢想象患者的逝去,无法坦然接受患者的死亡,两者应对方式不一致。P2:“真的面对死亡的话,那我也无所谓。”P4:“反正是自己就觉得死也不可怕,人都有一死。”还有患者只希望最后生活得有质量。P5:“以后万一要到这个程度,不能进 ICU。”P12:“最后我希望不痛苦,我没有别的要求。”F7:“不敢去想她走了以后我怎么办,就算生病也是还在。”

2.2 超越自我

2.2.1 感悟人生 感悟人生是患者及照顾者一致的灵性应对方式,5 例患者和 6 名照顾者提到经历疾病后,对人生产生了新的感悟,跳出原有认识的局限,拥有了更广阔的视野和不同的视角。P10:“说实话,没病没灾是最开心的。”P04:“我现在确实是悟到了,年轻的时候就是幼稚。”F1:“我以前都会在意同事对我的想法评价,现在我完全变了,完全不在乎了。”“突然听到楼下有个阿姨和叔叔在吵架,突然间就感觉这个生命是多么的鲜活。”

2.2.2 承担责任 8 例患者和 9 名照顾者提到了承担责任,对于癌症患者及家庭照顾者来说,同样都承担着责任,给予爱、帮助照顾他人和对家庭、社会作出贡献对于他们是至关重要的。对于照顾者而言,是承担照顾责任,全心全意为患者服务。F2:“他生病之后,我把所有的治疗过程都了解清楚,细节都安排好,不让他操心。”F9:“我原来有感兴趣的东 西,但是现在都不玩了,就只围着她转。”对于患者而言,是在世的时候为家人考虑以后,尽量为他们多做一些事情,为社会多做一些贡献。P4:“我在想怎么在这个有限的时间内把我没做的事情去给她(妻子)做了。”P2:“你看你作为一个专家,他(朋友)会敬仰你,相互之间一起探索问题,这样开心啊。”

2.2.3 珍爱自我 与家庭照顾者不同,珍爱自我是

晚期癌症患者独有的灵性应对方式。3 例患者把疾病认为是一种更好的照顾自己的机会,比过去更珍惜、爱惜自己,在疾病治疗过程中获得了创伤后成长。P8:“生病以后就要特别注意,你自己不负责任,不对自己好一点,出了问题给医院添麻烦就不说了,最起码自己受罪是吧,人也要适当地爱自己一点。”P5:“以前听到别人发火,我还要发火,现在就慢慢地把脾气压下来了,以前我听着不舒服,现在当没听见。”

2.3 与外界联系

2.3.1 感知家庭温暖 家庭是癌症患者和家庭照顾者共同的温暖港湾,是重要的社会支持来源,11 例患者和 9 名照顾者提到渴望陪伴,是家庭的归属感激励他们抗击疾病、关心和服务家人和他人。P4:“她无微不至地照顾你,她那种发自内心的对你的关心,你时时刻刻能感觉到的。”F4:“两个人互相安慰,想想美好的事情,想想孩子,想想父母,赶快调整心态。”P8:“每次每个人都是牵肠挂肚的关心我。”

2.3.2 寻求心灵支撑 4 例癌症患者和 2 名家庭照顾者提到在抗击疾病的艰难过程中,会努力寻找一个心灵支撑,免于死亡和孤独的恐惧,给予自己力量和安慰。P1:“那个时候我的心愿就是我自己不能倒下,我要是倒下了,老公又不会做事,姑娘又还小,你说我倒下了,孩子压力多大,我就是这样想。”P7:“我就想到我妈,还有我女儿还这么小,我肯定要挺过去的,心里面肯定有一种强烈的(愿望),反正不管遇到什么困难,我要挺过去,再苦再累再难我也要挺过去的。”F4:“我要表现出好的一面来给他,就这个信念支撑着我。”

2.3.3 感激他人 6 例癌症患者与 4 名照顾者提到在疾病过程中学会感恩,更能感受到来自他人的爱与支持,在访谈中,他们均提及癌症患者生病之后,感受到了周围人的爱和支持,备受鼓舞,这份感激之情也成为他们应对癌症的重要力量源泉。P1:“我特别感谢我们老板,因为我不上班,他还帮我交养老保险,每个月还给最低生活保障 2 000 块。”P7:“我很感激他们,一路走过来,我真的非常非常感激。”F1:“让我意

外的是这一路上,有好多我不是很熟悉的人都会帮着我,这让我特别感激。”

2.4 超脱现实

2.4.1 维持正常生活 疾病使癌症患者和家庭照顾者意识到了个人力量的渺小和对自己的生活缺乏控制,于是他们尽量回归正常生活,维系正常的人际交往,增加控制感,减轻灵性痛苦。4例患者和3名照顾者提到了这一点。P4:“不管在什么时候,你在以前该做的一些(事情),比如说与父母或者亲戚往来,那些我觉得一点没丢。”P7:“你不要把自己当成病人,你就当正常人一样(生活)。”家庭照顾者尽力为患者营造一个正常的生活氛围,不让过多的人关注患者的病情。F2:“该干啥干啥,大家都正常过(日子),这样他就在一个心态比较正常环境中生活。”F12:“跟之前一样,不能把她当做病人(看待)。”

2.4.2 寄托信仰 对神灵的信仰是部分晚期癌症患者及家庭照顾者一种重要的精神寄托,即使没有宗教信仰的患者和照顾者,在患病之后也会寻求神灵保佑,抚慰内心。4例患者和6名照顾者提到通过拜佛等宗教行为,获得更大的力量 and 安全感,以克服癌症带来的不确定感。P8:“就在家里面看佛教的书,抄点经书。”P11:“让佛堂里的师父念念经,去佛堂里参加活动,图个心安,有个安慰,想全家平平安安的,身体健健康康的。”F5:“我都是上香,祈福,祈求平安。”

2.4.3 亲近自然 2例患者和2名照顾者表示,与大自然接触可以带来安慰和平静,减少焦虑,让人体会到生命的意义,带来灵性层面的转变。P3:“我想找一个这样的地方,我可能会过得轻松一点。”F9:“几个朋友去山上喝喝茶,再么几个朋友聚一聚,到湖边去啊,到风景区啊,走走吧。”

2.5 消极应对

2.5.1 质疑命运 在与癌症的抗争过程中,3例患者和2名照顾者对他们的痛苦发出质疑,他们认为自己处境的不公平,强烈的情绪困扰、绝望和悲伤给他们带来了灵性痛苦。P3:“我的同学都毕业了,混的都还行,只有我不停地住院,有时候我在想为什么就是我,想不明白。”P7:“感到人生……(眼含泪,声音发抖),就是命运的安排”“我想着我从来没做过什么坏事,怎么会让我生这个病,可能是前世做的孽(苦笑)。”F7:“内心感到就是很不公的(声音颤抖、吸鼻子)。”

2.5.2 丧失期望 丧失期望是患者独有的灵性应对方式,也是两者不一致的灵性应对,3例患者表达了身体的痛苦、家人的不解、对死亡的恐惧使他们觉得生活不再有意义,自己不再有价值,对未来充满了恐惧,而照顾者不能对患者的处境感同身受、总是在徒劳鼓励患者,这造成两者的冲突。P3:“我的所有的痛苦不源于现在,而源于我的未来(失去希望)。”P5:“等于说(得)这种病的人,感觉是你这人没有价值了。”

P9:“感到很厌世的,就感觉现在什么都不能做了,整天躺在床上,有什么意思?”

3 讨论

研究结果表明,癌症给患者和家庭照顾者带来了身体、心灵上的折磨,使他们生活在逆境之中,他们害怕未知、不确定的未来,整体的生命意义感受到威胁,此时灵性层面需要成为医护人员关注的焦点。积极的灵性应对可以帮助个人在疾病中找到意义和目标,从而增强自我能力,促进两者应对当前的压力。

3.1 晚期癌症患者和家庭照顾者灵性应对方式特点

3.1.1 具有文化特异性 本研究结果表明,晚期癌症患者和家庭照顾者提到最多的灵性应对方式是接纳当下、与外界联系,一部分受访者提到宗教信仰对他们的支撑,具有文化特异性。陶元玲等^[11]对28例晚期癌症患者进行访谈,最终提炼4个主题9个亚主题,只有一个亚主题指向患者的宗教行为。而国外患者很多有宗教信仰,故其灵性应对方式更侧重宗教性^[12-13],具有特定宗教信仰的患者和照顾者倾向于寻求与超越的联系以获得支持,并通过这种方式获得希望和内心力量。而受中国传统文化的熏陶,中国人在面对挫折时,体现出责任意识,强调“返璞归真”“顺其自然”,依靠内心的力量到达“彼岸”,体现了中国文化传承下的生死智慧。这提示灵性具有文化特异性,而宗教行为只是灵性的一个部分。近年来,国内学者关注到灵性的重要性,已有学者提出了灵性的概念和模型构想,但没有形成统一的或相对系统化的本土理论建构^[14],研究者还需要结合传统文化的内涵及意义,对灵性应对和灵性干预进行重新解读,来探索我国文化中的灵性内涵,找到切实可行的灵性干预方法。

3.1.2 灵性应对方式多样,以积极应对为主 研究结果表明患者和照顾者的应对方式多样,其中大多是积极应对,他们通过与当下、自我、他人、神灵、自然和信念的关系,努力寻找情感安慰和联系、意义、控制或实际支持,实现一个不断的自我转变和个人成长过程,培养了勇气、希望和力量来应对生活中的困难,最终获得内心的平和,这与以往的研究结果一致^[11,15]。已有研究证实,积极的灵性应对塑造了患者和照顾者对待疾病的乐观态度和做法^[16]。但同时本研究在访谈过程中发现,有5名参与者处在灵性痛苦中,3例患者认为自己不再有价值,对未来充满恐惧,丧失了对未来的期望;2名照顾者对命运产生愤怒和怨恨,艰难的生活给他们造成强烈的情绪困扰,与以往的研究^[15]一致。原因可能是患者和照顾者缺乏对灵性资源的合理利用,于是产生消极应对。这提示医务人员需要对患者和照顾者开展灵性照护,引导患者和照顾者的消极应对转化为积极应对。同时教会他们合理利用灵性资源,比如生命意义疗法干预^[17],通过认识现在、生命回顾、面向未来,使患者和照顾者重新认识

自己的责任,挖掘自身的潜能,找到生命意义的所在,鼓励他们勇敢面对生活中的多种不确定性和挑战,达到改善生活质量的目的。

3.1.3 两者的灵性应对存在二元关系,相互影响

二元关系指双方在面对压力事件时共同应对并互相影响的人际关系。通过访谈和分析资料发现,患者和照顾者在接受现实、心怀希望、感知他人温暖、感悟人生等灵性应对方式是一致的,而在看淡生死、丧失期望应对方式上存在冲突。在一致的应对方式上,患者和照顾者产生共鸣,形成正向影响,而两者之间的紧张和痛苦大多和如何处理或释放情绪的不一致应对方式有关,这一观点也得到证实^[18]。例如面对生死,患者既回避死亡,又对死亡持自然接受态度^[19],而照顾者的死亡焦虑处于较高水平,二者的死亡焦虑又相互影响^[20],这说明两者在灵性应对方式上的不一致对疾病的管理存在影响^[18]。而缺乏沟通或者害怕沟通是两者产生不一致的一个重要原因^[18]。为此,医务人员可以做到:①提供富有同情心、安慰的护理和鼓励,尊重、照护、肯定患者和照顾者,积极倾听并且表现出同理心,与他们同行或一起经历这个过程;②尽量为照顾者和患者创造一个讨论灵性需求的环境,鼓励、帮助患者和照顾者表达彼此的需要,一起面对剩下的旅程。把患者和照顾者当作一个整体进行灵性照护干预,利用安心卡^[21]等工具,帮助患者和照顾者打开心扉,坦承内心的想法和心愿,两者对生存的愿望达到内心的统一。

3.2 医护人员应关注癌症家庭照顾者的灵性健康,采取有效措施缓解其心灵困扰 研究结果也表明,照顾者比患者有更深的焦虑和不安,但照顾者往往被忽略^[22]。本研究在访谈过程中,照顾者提到总是忍受患者的失控情绪。这显示,在照顾患者过程中,照顾者可利用的灵性资源少于患者,但极少在患者面前表现消极的一面,把情绪藏在内心,以患者为重心,对疾病的好转抱有期待,而在患者死亡以后,又要承受丧亲之痛。这提示医务人员应重视和关注晚期癌症患者家庭照顾者的灵性需求,及时采取有效措施加以干预,比如正念减压疗法、认知行为干预、尊严疗法、死亡教育干预等,不仅对晚期癌症患者的治疗和康复具有良好效果,而且可降低照顾者的照顾负担,减轻心理困扰,提高其生活质量。

3.3 医护人员应重视家庭干预,利用家庭支持强化两者积极应对 本研究结果表明,家庭是患者和照顾者最可靠的灵性资源,比如承担家庭责任、感知家庭温暖、寻找支撑、维持正常生活等,与家庭的关系密不可分。并且有研究也已被证明,灵性深深植根于家庭之中,家庭被视为不可或缺的,并且牢固的家庭关系给个人带来了多重好处,包括信仰、希望、和平、满足和宁静,带来个人的成长和幸福^[20]。同时,患者和照

顾者对压力的二元应对方式会影响患病后对生活的调整,消极的二元应对与患者和照顾者的预后呈负相关,两者的关系质量越高,所经历的抑郁症状就越少^[23]。故提示在临床中注重家庭干预,比如有心理-灵性整合疗法、冥想、意义疗法、干预团体等,满足患者和家属的灵性需求,以减轻其心理痛苦,增强家庭关系和功能。还可以鼓励生存能力尚可的患者积极关心家庭成员,做一些力所能及的事情,多向家人表达自己的爱,为家人规划;对照顾者的付出给予正向鼓励,使其感到有责任感,并将他们的照护认为是有意义、有成就感的,他们更愿意保持坚强和韧性。

4 结论

本研究同时纳入晚期癌症患者和家庭照顾者,研究结果揭示灵性应对方式具有文化特异性。同时,患者和照顾者的灵性应对存在二元关系,两者是一个整体,互相影响,且两者的灵性应对方式并不完全一致,存在冲突,未来研究需要进一步阐明两者灵性应对的相关性及机制。医护人员需要从二元视角将晚期癌症患者和家庭照顾者作为一个整体,评估两者在灵性应对方式上的相同点和不同点,进而制定符合患者和照顾者的护理计划,更有利于提高二者的灵性健康及生活质量水平。

参考文献:

[1] Dunn K S, Robinson-Lane S G. A philosophical analysis of spiritual coping[J]. *Adv Nurs Sci*, 2020, 43(3): 239-250.

[2] Cruz J P, Colet P C, Alquwez N, et al. Influence of religiosity and spiritual coping on health-related quality of life in Saudi haemodialysis patients[J]. *Hemodial Int*, 2017, 21(1): 125-132.

[3] 陶元玲,朱夏雪,彭美芳,等. 中文版灵性应对问卷的修订及在晚期癌症患者中的信效度检验[J]. *护理学杂志*, 2021, 36(8): 13-16.

[4] 冯佳荷. 灵性应对的内涵界定、量表编制及临床应用[D]. 太原:山西医科大学, 2017.

[5] Pankrath A L, Weißflog G, Mehnert A, et al. The relation between dyadic coping and relationship satisfaction in couples dealing with haematological cancer[J]. *Eur J Cancer Care (Engl)*, 2018, 27(1): 10.

[6] Hamidou Z, Auquier P, Leroy T, et al. Dyadic effects of coping strategies, time perspectives, and personality on the quality of life of cancer patients and their caregivers [J]. *Psychooncology*, 2018, 27(2): 590-599.

[7] Chochinov H M, Hassard T, McClement S, et al. The landscape of distress in the terminally ill[J]. *J Pain Symptom Manage*, 2009, 38(5): 641-649.

[8] 陈思芮,陈海林,梁湘,等. 晚期结直肠癌患者灵性应对状况及影响因素研究[J]. *护理学杂志*, 2023, 38(9): 14-17, 30.