

癌症患者存在痛苦的研究进展

袁泉, 刘梦婉, 陈凯琪, 曾倩雯, 胡翠环

摘要:对癌症患者存在痛苦的概念、现状、评估工具、影响因素和干预措施 5 个方面进行综述。提出癌症患者存在痛苦的识别和干预对其生活质量及预后至关重要。未来应深入癌症患者存在痛苦的相关研究,开发符合我国文化的研究工具,构建符合我国临床环境的干预方案,以提高癌症患者的心理护理质量。

关键词:癌症; 存在痛苦; 肿瘤护理; 心理护理; 以意义为中心的干预; 尊严疗法; 希望干预; 综述文献

中图分类号:R473.73 **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2024.14.117

Research progress on existential distress in cancer patients Yuan Quan, Liu Mengwan, Chen Kaiqi, Zeng Qianwen, Hu Cuihuan. School of Nursing, Tongji Medical College, Huazhong University of Science and Technology, Wuhan 430030, China

Abstract: This article reviews the concept, current situation, assessment tools, influencing factors, and intervention measures of existential distress in cancer patients. The identification and intervention of existential distress in cancer patients are crucial for their quality of life and prognosis. In the future, in-depth research on existential distress in cancer patients should be conducted, research tools that are in line with Chinese culture should be developed, and intervention plans that are in line with the clinical environment in China should be constructed to improve the quality of psychological care for cancer patients.

Keywords: cancer; existential distress; oncology nursing; psychological nursing; meaning-focused intervention; dignity therapy; hope therapy; review

2020 年,全球有 1 930 万癌症新增病例^[1],其中我国占全球发病率的 23.7%,共有 457 万新发病例以及 300 万死亡病例^[2]。癌症患者常伴随着广泛的心理障碍,其发病率高,且对患者的应对能力、生活质量及社会交往有着较大的影响^[3]。其中,部分患者出现一种以失去目的和意义而导致的绝望和无助为特征的综合征,这种状态称为存在痛苦、存在性痛苦或生存痛苦(Existential Distress, ED)^[4-5],本文统一称为存在痛苦。目前,国内多停留在关注癌症患者治疗效果方面,忽视了对癌症患者存在痛苦的关注。虽然已有文献对存在痛苦这一概念进行研究^[6],但其仍在探索阶段。因此,本研究对癌症患者存在痛苦进行综述,以期为临床对癌症患者进行存在痛苦筛查及干预提供参考。

1 存在痛苦的相关概念

存在主义哲学是学者研究存在痛苦的起源,在该领域,有学者认为关于存在的问题可以归入自由、孤独、无意义、死亡这 4 个主题,由存在相关的问题而引发的痛苦被称为存在痛苦^[5]。目前,不同学者对其概念的理解存在一定差异。Kissane^[7]将存在痛苦定义为伴随着无力、悔恨、生活无意义等精神混乱感受的痛苦状态。Mok 等^[8]认为,存在痛苦通常是指在面临死亡等困境时,对生命是否还具有意义问题所带来的

困扰。此外,有学者将存在痛苦狭义地定义为当个人不明确自己生活的意义和价值而产生的痛苦,其通常合并有孤独感和自我价值低下^[9]。Blinderman^[10]将存在痛苦概括为一种以绝望和无助为特征的综合征,包括不确定性、失控、成为他人负担的感觉,以及失去意义。根据 Chen 等^[6]的概念分析,存在痛苦概念包括 5 个核心属性,即缺乏意义、自主性丧失、尊严丧失、绝望和死亡焦虑。

存在痛苦是癌症相关痛苦的一种较常出现但又较为特殊的形式,虽然它可能与其他精神问题共存,但存在痛苦与心理痛苦、失志、死亡焦虑、尊严受损等概念有着不同的定义和应用范围^[11]。失志是指个体对生活中的目标、理想或期望失去追求和信心的状态,与存在痛苦相比,失志更多体现在个体的意志层面,是对自我实现路径的一种怀疑或放弃^[12]。而心理痛苦则包括了由各种原因引起的心理和情感上的不适或痛苦的体验,是对个体内心状态的描述,其包括但不限于存在痛苦^[13]。死亡焦虑是指个体对死亡的恐惧和焦虑,这种恐惧可能源于对未知的恐惧、生命终结的恐惧、对死后世界的担忧,或是对生命未完成的事业和愿望的遗憾^[14]。尊严受损重点关注于个体的自我认同和他人的认可,而存在痛苦则更加强调整生存状态本身所带来的痛苦^[15]。目前,国际上对癌症患者存在痛苦概念的理解尚未达成一致,但随着国内外相关研究的增多,存在痛苦的相关理论正在趋于完善。

2 癌症患者存在痛苦现状

2.1 国外癌症患者存在痛苦现状 国外对癌症患者

作者单位:华中科技大学同济医学院护理学院(湖北 武汉, 430030)

袁泉,女,硕士在读,学生,1171915176@qq.com

通信作者:胡翠环, hucuihuan@hust.edu.cn

收稿:2024-02-03;修回:2024-04-05

存在痛苦的探究较早,癌症患者存在痛苦的质性、量性研究均有涉及。一项瑞士的质性研究通过访谈 26 名医务工作者,将存在痛苦分成 8 个部分,即症状困扰、孤独、对未来的恐惧、生命的结束、失去社会意义、失去希望、成为经济负担和失去娱乐活动^[16]。Mok 等^[8]的一项质性研究显示,对未来感到绝望、毫无意义的生活、人生有遗憾是导致存在痛苦的主要原因,而保持关怀、建立联系和促进了解是医护人员应加强重视的干预策略。

除了质性研究之外,国外学者还对存在痛苦进行了量性研究。2017 年,Lo 等^[9]编制了存在痛苦量表(Existential Distress Scale, EDS),并将其应用于晚期癌症患者人群中。其中,38% 的患者报告至少有 1 个与存在相关的问题,让他们感到非常痛苦,而存在痛苦程度与患者死亡焦虑和抑郁症状呈显著正相关。有学者表示,存在痛苦是痛苦、灵性痛苦、癌症复发恐惧、死亡焦虑、失志、绝望、与尊严相关的痛苦以及对加速死亡的渴望等概念的重要组成部分^[17]。这些概念的侧重点各不相同,包括了对死亡的恐惧、丧失自主能力的担忧、害怕成为他人负担、孤独感、无意义感、绝望感、对生命中错过事物的遗憾以及尊严丧失而带来的羞耻感^[18]。因此,在 EDS 出现之前,国外常利用上述概念来衡量癌症患者存在痛苦的严重程度,其中以心理痛苦、失志、死亡焦虑和尊严评价更为频繁^[11,19]。除了心理痛苦、失志、死亡焦虑和尊严相关的存在痛苦之外,存在痛苦还体现在在生命末期未准备充分、失控、孤独等方面^[20-21]。

2.2 国内癌症患者存在痛苦现状 目前,我国对于癌症患者存在痛苦的研究还不够深入。2020 年,王继超等^[5]对存在痛苦干预的伦理问题展开讨论,认为存在痛苦干预应该严格遵循医疗实践的规范性。同年,Chen 等^[6]对癌症患者的存在痛苦进行了概念分析并对中青年晚期癌症患者开展存在痛苦的质性研究,通过对患者的访谈提炼了拖累家人、生命无意义感、无望感、孤独无助感、无能为力感 5 个主要体验主题。另外,通过文献回顾显示存在痛苦是导致生活质量低下、情绪状态下降、失志甚至自杀的关键因素,而导致存在痛苦的最主要原因为无法控制的身体疼痛、严重的心理疾病以及被认为是他人的负担^[22]。2022 年,肖惠敏等^[4]汉化了 Lo 等^[9]编制的 EDS,Lin 等^[23]应用该问卷探索存在痛苦和焦虑在晚期癌症患者自我感受负担和生活质量之间的中介作用。我国晚期癌症患者存在痛苦得分为 8.48 ± 7.12 ,存在痛苦与自我感受负担、焦虑呈正相关,与生活质量呈负相关。存在痛苦对焦虑有直接作用,两者部分介导了晚期癌症患者自我感受负担和生活质量之间的关系。为提高患者的生活质量,应对癌症患者出现的存在痛苦情况采取相应的干预措施。

3 癌症患者存在痛苦评估工具

3.1 EDS 由 Lo 等^[9]针对晚期癌症患者存在痛苦的测量而开发,包括孤独感、无价值感、无意义感 3 个维度 10 个条目。采用 Likert 5 级评分法,0~4 分代表从“无痛苦”到“难以承受的痛苦”,量表 Cronbach's α 系数为 0.86^[4]。肖惠敏等^[4]将其汉化,中文版 Cronbach's α 系数为 0.892,孤独感、无价值感、无意义感 3 个维度的 Cronbach's α 系数分别为 0.747、0.796、0.858,该量表在我国晚期癌症患者中具有良好的信效度,但仍需进一步探索在我国应用的可行性和有效性。另外,可以适当涉及更广泛的样本和不同地区的癌症患者,以检验其广泛适用性。

3.2 死亡和临终痛苦量表(Death and Dying Distress Scale, DDDS) Lo 等^[24]于 2011 年编制,共有 15 个条目,用来衡量患者对死亡的担忧所带来的痛苦。该量表不仅包括了对时间流逝、遗憾、未来的未知性、成为他人负担和存在痛苦等维度的测量,还衡量了患者因死亡、孤独、恐惧等方面的痛苦。采用 6 级评分法,从无痛苦至极度痛苦依次计 0~5 分,总分为 0~75 分,得分 ≥ 45 分则为中度死亡焦虑至高度死亡焦虑。该量表在国外研究中得到验证,Cronbach's α 系数为 0.91^[14]。陈淑娟^[25]对其进行汉化,中文版量表 Cronbach's α 系数为 0.960。DDDS 实现了评估的全面化,有利于准确评估患者对死亡和临终的担忧及痛苦,对于提高临终关怀质量、了解和缓解患者的心理痛苦至关重要,有助于提供更加人性化和细致的护理服务。

3.3 失志综合征量表(Demoralization Scale, DS)

基于 Kissane 等^[26]开发的概念框架,为包含 24 个条目的自我报告量表,主要包括无意义感、情绪不安感、沮丧感、无助感及失败感 5 个维度。采用 Likert 5 级评分法,0 分代表非常不同意,4 分代表非常同意。总分可以评估失志的存在和强度,临床以 >30 分定义为失志综合征。该量表已被我国学者 Cheng 等^[27]翻译汉化,量表 Cronbach's α 系数为 0.94。

3.4 失志综合征量表 II (Demoralization Scale-II, DS-II) DS-II 是由 Robinson 等^[28]在 DS 基础上修订的更简洁版本,更少的条目和选项使 DS-II 较 DS 对晚期癌症患者或姑息治疗期间的患者更加友好。其仅有意义和目的、痛苦和应对能力 2 个维度共 16 个条目。采用 Likert 3 级评分法,0 分(从未)~2 分(经常),总分为 0~32 分,总分 ≤ 9 分为轻度失志,10~19 分为中度失志, ≥ 20 分为重度失志。量表 Cronbach's $\alpha=0.89$ 。欧娜等^[29]于 2021 年将其汉化,量表 Cronbach's α 系数为 0.877。

3.5 患者尊严量表(Patient Dignity Inventory, PDI)

该量表是 Chochinov 等^[30]在尊严模型基础上设计,用于筛查临终患者尊严水平,2015 年由刘方等^[31]翻译汉化。量表包括症状困扰、心理状况、依赖性、精

神安宁和社会支持 5 个维度共 25 个条目,采用 Likert 5 级评分法,“没有困难”至“极度困难”依次计 1~5 分,总分为 25~125 分,得分越高则患者尊严水平越低。

4 癌症患者存在痛苦的影响因素

4.1 人口学因素 年龄、性别、婚姻状况、收入和教育程度均对癌症患者的存在痛苦产生影响。有研究表明,女性的存在痛苦水平往往较高,这与女性更容易出现焦虑、抑郁等心理问题以及承担了照顾家庭的角色有关^[32]。另外,年龄小的患者常处于事业发展、家庭建设和社交关系形成的关键阶段,难以接受面临生命尽头的结局,对待死亡常有一种失控感,不能感知到最后阶段的意义^[19]。由于低收入、低教育水平的患者有更大概率面临财务困难、缺乏应对知识、社会支持匮乏等情况,其存在痛苦程度较其他患者更高^[27]。Grandi 等^[33]的研究显示,有伴侣且与伴侣同住的患者经历更小的存在痛苦,其原因与患者可以获得更多情感支持、生理帮助,心理安全感和社会支持水平较高有关,缓解了患者面对癌症的社会隔离感和孤独感^[34]。

4.2 疾病因素 研究表明,癌症分期与患者存在痛苦之间存在密切关联,分期越高的患者存在痛苦水平也相应升高^[27]。除了癌症分期,患者的身体状况也与存在痛苦密切相关。癌症本身及治疗过程中伴随一系列对机体功能产生负面影响的症状,如疲劳、行动不便、呼吸困难、便秘、记忆力下降和注意力无法集中等,这些症状不仅会导致患者焦虑和恐惧情绪加剧,引起机体疼痛不适,影响患者的认知功能,也限制了患者的日常活动能力,提升了对陪护和医务人员的依赖性,危害患者的心理健康^[32]。

4.3 心理因素 心理状况也是癌症患者存在痛苦的重要影响因素。对未来的不确定性和担忧、对疼痛和治疗的恐惧、生活质量下降及社会疏离等使癌症患者常伴随较多心理问题。研究表明,焦虑、抑郁、死亡焦虑^[35]、心理痛苦^[36]、复发恐惧^[11]、依恋回避^[32]等因素与存在痛苦呈显著正相关,希望和依恋安全感^[32]与存在痛苦呈负相关。

5 癌症患者存在痛苦的干预措施

有研究表明,对患者存在痛苦进行积极干预及管理可以降低自杀意念、精神障碍、不依从治疗以及低质量死亡的风险^[17]。此外,提供适当的症状管理和支持措施,如疼痛管理、营养支持和康复计划,可以帮助患者提高生活质量并减轻存在痛苦的程度。一项 Meta 分析结果显示,存在主义干预可以在短期内改善患者幸福感、生活质量、自我效能感和希望^[37]。

5.1 以意义为中心的干预 以意义为中心的干预分为团体干预和个体干预。团体干预为 8~10 人一组,干预内容主要涉及生命意义、死亡、孤独和自由,在研

究者设定的主题下,对患者进行为期 8 周 8 节课的干预^[38]。个体干预是在 Breitbart 等^[39]开发的团体治疗干预基础上改编的,干预主要内容和团体干预基本相同,共开展癌症、身份、遗产、希望、生命有限性主题的 7 次课程,并在干预前后对患者精神幸福感、生活质量、焦虑、抑郁、绝望、症状负担进行测量^[40]。该疗法从不同角度探讨了存在的概念和意义来源,包括癌症后意义的变化、个人生活故事、创造力、态度和经历,可以有效地支持患者应对跨疾病阶段的生存挑战^[11]。

5.2 尊严疗法 尊严疗法的核心理念为每个人都有权利在生命的最后阶段保持尊严,并且能够以有意义和有价值的方式回顾自己的生活。通过对个人化的生命回顾、编辑和修订生命回顾档案、阅读和分享 3 个板块帮助患者在面对临终时期的困境和挑战时,重新建立对自己的尊严和掌控感。Chochinov 等^[41]根据姑息治疗的尊严模型构建了尊严疗法,并对医院或社区的患者进行干预,发现尊严疗法显著改善了患者的精神健康。Vuksanovic 等^[42]也在一项随机对照试验中验证了尊严疗法对存在痛苦的显著改善作用。

5.3 希望干预 希望干预旨在帮助个体建立积极的心态和心理资源,包含寻找希望、与他人建立联系、灵性关怀和重构希望 4 个要素,以应对困境并实现个人目标。Herth^[43]进行了一项随机对照试验,结果显示希望干预组明显高于对照组。Duggleby 等^[44]也对 60 例晚期癌症患者进行关于希望干预的随机对照试验,结果与 Herth^[43]的研究相同。希望干预可以促进个体的心理调适、康复和生活质量的提高,并在临床心理学、心理社会支持和健康促进领域得到广泛应用。

5.4 致幻剂辅助治疗 致幻剂辅助治疗是一种在专业治疗师指导下,使用致幻药物帮助患者处理心理创伤、焦虑、抑郁和其他心理健康问题的方法。近年来,国外出现了很多使用致幻剂治疗临终患者精神症状的研究,尤其是存在痛苦领域。然而,在我国传统文化及伦理的背景下,致幻剂的研究在我国尚未见报道。目前致幻剂研究的焦点为裸盖菇素,并发现其辅助心理治疗可以长期缓解癌症患者的存在痛苦^[45]。

6 小结与展望

目前我国关于癌症患者存在痛苦的研究较少,且大多为横断面研究,难以判断影响因素随时间的变化模式以及各影响因素之间的相互作用关系。另外,癌症患者的存在痛苦具有复杂性和多元性,无法确定国外的评估工具和干预措施是否适合我国的临床环境,未来的研究应结合我国文化背景,探索出适合我国的评估工具和干预措施。

6.1 深入开展关于癌症患者存在痛苦的研究 应在未来的研究中深挖癌症患者存在痛苦的多维度影响因素及其之间的相互作用,以患者为中心,关注他们

的需求和参与。通过定性研究方法,如访谈和焦点小组讨论,了解患者对存在痛苦的感受和需求。同时,与患者合作,将他们的经验和意见纳入研究和干预的设计中,以提高研究的可靠性和干预的可接受性。另外,不同文化和社会背景下的癌症患者存在痛苦有着较大的差异,可以针对我国不同种类癌症患者、长期幸存者、临终患者进行多角度的质性、量性、心理变化轨迹等相关研究,个性化地为不同患者群体制定个性化的干预方案。

6.2 开发符合我国文化的评估工具 目前,我国癌症患者存在痛苦相关研究尚在起步,仅有汉化量表,缺乏符合我国文化背景的本土化测评工具。而我国的社会环境、家庭观念、宗教信仰和价值观与国外均具有较大的差异,制定符合我国患者存在痛苦的评估工具势在必行。另外,我国学者开发的量表更符合中国的语言表达方式,可以确保量表收集数据的准确性和适用性。

6.3 构建符合我国临床环境的干预方案 构建符合我国国情及临床环境的干预措施,并深入探究不同措施对减轻癌症患者存在痛苦的有效性。干预措施不仅限于参考国外提出的存在主义干预,还可以使用药物辅助治疗,提供社会支持、物理疗法等方法与存在主义干预相结合,控制患者的不适症状和心理痛苦,提升患者及家属的生活质量,使其有尊严、平静地接受死亡。除了对患者进行干预之外,也应大力加强对专业人员的相关培训。在我国专科护士大力发展的背景下,可以有针对性地为肿瘤专科护士、姑息专科护士开展存在痛苦相关知识培训,使患者痛苦在临床得到充分的重视。

参考文献:

- [1] Sung H, Ferlay J, Siegel R L, et al. Global Cancer Statistics 2020; GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries[J]. *CA Cancer J Clin*, 2021, 71(3): 209-249.
- [2] 刘宗超, 李哲轩, 张阳, 等. 2020 全球癌症统计报告解读[J]. *肿瘤综合治疗电子杂志*, 2021, 7(2): 1-14.
- [3] Ostovar S, Modarresi C A, Mohd H I, et al. Prevalence of psychological distress among cancer patients in Southeast Asian countries; a systematic review[J]. *Eur J Cancer Care (Engl)*, 2022, 31(6): e13669.
- [4] 肖惠敏, 林晓丹, 吴红, 等. 晚期癌症患者生存痛苦量表的汉化及信效度检验[J]. *护理学杂志*, 2022, 37(9): 74-77.
- [5] 王继超, 翟晓梅. 安宁镇静在存在性痛苦干预中的伦理问题[J]. *医学与哲学*, 2020, 41(12): 23-26, 73.
- [6] Chen W, Chen Y, Xiao H. Existential distress in cancer patients; a concept analysis[J]. *Cancer Nurs*, 2022, 45(2): E471-E486.
- [7] Kissane D W. Psychospiritual and existential distress. The challenge for palliative care[J]. *Aust Fam Physician*, 2000, 29(11): 1022-1025.
- [8] Mok E, Lau K P, Lam W M, et al. Healthcare professionals' perceptions of existential distress in patients with advanced cancer[J]. *J Adv Nurs*, 2010, 66(7): 1510-1522.
- [9] Lo C, Panday T, Zeppieri J, et al. Preliminary psychometrics of the Existential Distress Scale in patients with advanced cancer[J]. *Eur J Cancer Care (Engl)*, 2017, 26(6): 1-8.
- [10] Blinderman C D. Psycho-existential distress in cancer patients; a return to "entheogens"[J]. *J Psychopharmacol*, 2016, 30(12): 1205-1206.
- [11] Vehling S, Philipp R. Existential distress and meaning-focused interventions in cancer survivorship[J]. *Curr Opin Support Palliat Care*, 2018, 12(1): 46-51.
- [12] Vehling S, Kissane D W, Lo C, et al. The association of demoralization with mental disorders and suicidal ideation in patients with cancer[J]. *Cancer*, 2017, 123(17): 3394-3401.
- [13] 张叶宁, 张海伟, 宋丽莉, 等. 心理痛苦温度计在中国癌症患者心理痛苦筛查中的应用[J]. *中国心理卫生杂志*, 2010, 24(12): 897-902.
- [14] Krause S, Rydall A, Hales S, et al. Initial validation of the Death and Dying Distress Scale for the assessment of death anxiety in patients with advanced cancer[J]. *J Pain Symptom Manage*, 2015, 49(1): 126-134.
- [15] Vehling S, Mehnert A. Symptom burden, loss of dignity, and demoralization in patients with cancer; a mediation model[J]. *Psychooncology*, 2014, 23(3): 283-290.
- [16] Gagnard M E, Hurst S. A qualitative study on existential suffering and assisted suicide in Switzerland[J]. *BMC Med Ethics*, 2019, 20(1): 34.
- [17] Vehling S, Kissane D W. Existential distress in cancer: alleviating suffering from fundamental loss and change[J]. *Psychooncology*, 2018, 27(11): 2525-2530.
- [18] Philipp R, Kalender A, Harter M, et al. Existential distress in patients with advanced cancer and their caregivers; study protocol of a longitudinal cohort study[J]. *BMJ Open*, 2021, 11(4): e46351.
- [19] Bovero A, Sedghi N A, Opezzo M, et al. Dignity-related existential distress in end-of-life cancer patients; prevalence, underlying factors, and associated coping strategies[J]. *Psychooncology*, 2018, 27(11): 2631-2637.
- [20] Morita T, Kawa M, Honke Y, et al. Existential concerns of terminally ill cancer patients receiving specialized palliative care in Japan[J]. *Support Care Cancer*, 2004, 12(2): 137-140.
- [21] Wentlandt K, Burman D, Swami N, et al. Preparation for the end of life in patients with advanced cancer and association with communication with professional caregivers[J]. *Psychooncology*, 2012, 21(8): 868-876.
- [22] 陈伟玲. 中青年晚期癌症患者生存痛苦的质性研究[D]. 福州: 福建医科大学, 2020.
- [23] Lin X D, Xu G R, Chen G J, et al. Self-perceived burden predicts lower quality of life in advanced cancer patients: the mediating role of existential distress and anxiety[J]. *BMC Geriatr*, 2022, 22(1): 803.
- [24] Lo C, Hales S, Zimmermann C, et al. Measuring death-related anxiety in advanced cancer; preliminary psychometrics of the Death and Dying Distress Scale[J]. *J Pediatr Hematol Oncol*, 2011, 33(Suppl 2): S140-S145.

- [25] 陈淑娟. 死亡与濒死焦虑量表在晚期癌症患者中跨文化调试及应用[D]. 合肥:安徽医科大学,2017.
- [26] Kissane D W, Wein S, Love A, et al. The Demoralization Scale: a report of its development and preliminary validation[J]. *J Palliat Care*, 2004, 20(4): 269-276.
- [27] Cheng J, Chen J, Zhang Y, et al. Translation and psychometric properties for the Demoralization Scale in Chinese breast cancer patients[J]. *Eur J Oncol Nurs*, 2019, 42: 134-140.
- [28] Robinson S, Kissane D W, Brooker J, et al. Refinement and revalidation of the Demoralization Scale: the DS-II - internal validity[J]. *Cancer*, 2016, 122(14): 2251-2259.
- [29] 欧娜, 胡小萍, 綦三阳, 等. 矢志综合征量表 II 的汉化及在癌症患者中的信效度检验[J]. *中国全科医学*, 2021, 24(23): 2998-3004.
- [30] Chochinov H M, Hassard T, McClement S, et al. The Patient Dignity Inventory: a novel way of measuring dignity-related distress in palliative care[J]. *J Pain Symptom Manage*, 2008, 36(6): 559-571.
- [31] 刘方, 徐琳. 中文版患者尊严量表的信效度研究[J]. *中国实用护理杂志*, 2015, 31(1): 26-29.
- [32] Vehling S, Tian Y, Malfitano C, et al. Attachment security and existential distress among patients with advanced cancer[J]. *J Psychosom Res*, 2019, 116: 93-99.
- [33] Grandi S, Sirri L, Tossani E, et al. Psychological characterization of demoralization in the setting of heart transplantation[J]. *J Clin Psychiatry*, 2011, 72(5): 648-654.
- [34] Mehnert A, Vehling S, Hocker A, et al. Demoralization and depression in patients with advanced cancer: validation of the German version of the Demoralization Scale [J]. *J Pain Symptom Manage*, 2011, 42(5): 768-776.
- [35] Philipp R, Mehnert-Theuerkauf A, Koranyi S, et al. The role of attachment avoidance: a longitudinal mediation model predicting existential distress in patients with advanced cancer[J]. *Psychooncology*, 2021, 30(7): 1059-1067.
- [36] Robinson S, Kissane D W, Brooker J, et al. A systematic review of the demoralization syndrome in individuals with progressive disease and cancer: a decade of research [J]. *J Pain Symptom Manage*, 2015, 49(3): 595-610.
- [37] Bauereiss N, Obermaier S, Ozunal S E, et al. Effects of existential interventions on spiritual, psychological, and physical well-being in adult patients with cancer: systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials[J]. *Psychooncology*, 2018, 27(11): 2531-2545.
- [38] Breitbart W, Rosenfeld B, Pessin H, et al. Meaning-centered group psychotherapy: an effective intervention for improving psychological well-being in patients with advanced cancer[J]. *J Clin Oncol*, 2015, 33(7): 749-754.
- [39] Breitbart W, Pessin H, Rosenfeld B, et al. Individual meaning-centered psychotherapy for the treatment of psychological and existential distress: a randomized controlled trial in patients with advanced cancer[J]. *Cancer*, 2018, 124(15): 3231-3239.
- [40] Breitbart W, Poppito S, Rosenfeld B, et al. Pilot randomized controlled trial of individual meaning-centered psychotherapy for patients with advanced cancer [J]. *J Clin Oncol*, 2012, 30(12): 1304-1309.
- [41] 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.
- [42] Vuksanovic D, Green H J, Dyck M, et al. Dignity therapy and life review for palliative care patients: a randomized controlled trial [J]. *J Pain Symptom Manage*, 2017, 53(2): 162-170.
- [43] Herth K. Enhancing hope in people with a first recurrence of cancer[J]. *J Adv Nurs*, 2000, 32(6): 1431-1441.
- [44] Duggleby W D, Degner L, Williams A, et al. Living with hope: initial evaluation of a psychosocial hope intervention for older palliative home care patients[J]. *J Pain Symptom Manage*, 2007, 33(3): 247-257.
- [45] Ross S, Agrawal M, Griffiths R R, et al. Psychedelic-assisted psychotherapy to treat psychiatric and existential distress in life-threatening medical illnesses and palliative care[J]. *Neuropharmacology*, 2022, 216: 109174.

(本文编辑 赵梅珍)

(上接第 116 页)

- [18] Read T, Wuest J. Daughters caring for dying parents: a process of relinquishing[J]. *Qual Health Res*, 2007, 17(7): 932-944.
- [19] Kanacki L S M. Shared presence: caring for a dying spouse [D]. San Diego, CA: University of San Diego, 2010.
- [20] Mossin H, Landmark B T. Being present in hospital when the patient is dying: a grounded theory study of spouses experiences[J]. *Eur J Oncol Nurs*, 2011, 15(5): 382-389.
- [21] Penrod J, Hupcey J E, Shipley P Z, et al. A model of caregiving through the end of life: seeking normal[J]. *West J Nurs Res*, 2012, 34(2): 174-193.
- [22] Lee E J, Yoo Y S. Enduring through the suffering of life: experiences of families caring for dying cancer patients in Korea[J]. *J Hosp Palliat Nurs*, 2015, 17(6): 501-507.
- [23] Mohammed S, Swami N, Pope A, et al. "I didn't want to be in charge and yet I was": bereaved caregivers' accounts of providing home care for family members with advanced cancer[J]. *Psychooncology*, 2018, 27(4): 1229-1236.
- [24] Hisamatsu M, Shinchu 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: 101721.
- [25] Werkander Harst de C, Sandgren A. Constructing stability: a classic grounded theory of next-of-kin in palliative cancer care[J]. *BMC Palliat Care*, 2020, 19(1): 78.
- [26] Wu M P, Huang S J, Tsao L I. The life experiences among primary family caregivers of home-based palliative care[J]. *Am J Hosp Palliat Care*, 2020, 37(10): 816-822.
- [27] Andershed B. Relatives in end-of-life care-part 1: a systematic review of the literature the five last years, January 1999 - February 2004[J]. *J Clin Nurs*, 2006, 15(9): 1158-1169.

(本文编辑 钱媛)