

# 临终患者直系亲属哀伤的质性研究

余游川<sup>1</sup> 白雪<sup>1</sup> 岳娜<sup>2</sup> 孙乐<sup>2</sup>

1.新疆维吾尔自治区人民医院干部保健中心二病区 新疆乌鲁木齐 83000

2.新疆维吾尔自治区人民医院高血压诊疗中心 新疆乌鲁木齐 83000

**摘要：**目的 描述临终患者直系亲属哀伤的真实体验。方法 采用现象学质性研究法，深入访谈 18 例经历临终患者的直系亲属，并采用 Colaizzi7 步分析法分析资料。结果 通过分析得出 3 个主题：面临直系亲属临终的心理状态；面临直系亲属临终的心理需求；哀伤的自我应对。结论 临终患者的直系亲属面临心理压力及多重挑战，加强医护人员关注、心理疏导，哀伤护理服务值得在临床上大力推广。而未来的临床护理中临终患者后续的护理服务重点是：1、增强临终患者伴侣的自我安全意识。2.建立临终患者的直系亲属心理干预服务体系。

**关键词：**临终患者；亲属；哀伤；质性研究

当患者走向他生命中最后一个阶段，身体都会发生许多转变，死亡是生命最后一个阶段，是机体生命活动和新陈代谢的终止，是不可抗拒的自然规律[1]。哀伤是对所爱之人死亡的一种自然反应，然而当急性哀伤持续、强烈且引起功能失能时，可发生并发症[2]，80%-90%的丧亲者可产生哀伤反应。大多数丧亲者的哀伤反应可在一定时间内消失，但当这种负性反应持久、过强时，就有可能变成病态，发展为复杂哀伤或创伤后应激障碍，严重影响丧亲者生命质量 [3]。而在我国，医疗机构能提供哀伤护理服务却非常有限，丧亲者的需求往往被忽略[4]。本研究旨在了解临终患者直系亲属面临这样的情况时的真实感受、心理状态及心理需求，以便医护人员为临终患者亲属提供哀伤护理

## 1 对象与方法

### 1.1 对象

采取便利抽样的方法，以某三甲医院的临终患者的直系亲属 18 例为调查对象，纳入标准：①直系亲属为临终的状态；②每位受访者知情同意；③无精神病史及认知功能障碍，能准确用语言表达自身感受；④愿意参加此次的研究，无排斥心理。样本量以受访者重复出现的资料，且经过资料分析，不再呈现新的主题为标准。临终患者亲属一般资料见表一。

### 1.2 方法

以质性研究中现象学方法为指导，以亲身经历临终患者的直系亲属为研究对象，采用个人深入的访谈方式，地点为会议室，访谈同时对内容进行同步录音，录音要求征得亲属的同意。通过阅读文献和预实验，形成访谈提纲。访谈前，做自我介绍，并进一步介绍研究的目的、意义。访谈提纲包括：①“请您描述一下您现在的心情”②“这是您第一次经历吗？”③“您用什么方法来应对目前的心理状况？”④“您想得到医护人员的帮助吗？”等主题进行。访谈时间大约 30 分钟，访谈者需认真倾听并观察被访谈对象情感变化。当访谈结束，对患者表示感谢，为患者送上精心礼品。

表一 患者直系亲属基本资料

患者	性别	年龄	职业	与直系亲属关系	面临临终患者次数
P1	女	52	医生	女儿	1
P2	男	56	公司	儿子	1
P3	女	55	退休	女儿	1
P4	女	62	退休	女儿	1
P5	女	76	无	外孙	2
P6	女	58	医生	女儿	2
P7	男	43	干部	夫妻	1
P8	女	61	退休	姐妹	1
P9	男	59	干部	儿子	1

P10	女	65	退休	女儿	2
P11	女	59	教师	夫妻	1
P12	女	76	退休	女儿	2
P13	男	54	教师	夫妻	1
P14	男	56	干部	夫妻	1
P15	男	58	公司	儿子	1
P16	女	55	退休	夫妻	1
P17	女	54	无	夫妻	2
P18	女	57	退休	女儿	1

## 1.3 资料分析

每一位亲属访谈结束后，访谈者及时对录音内容进行处理，并详细记录受访者的非语言行为，给每位被访谈者记录编号并建立各自独立文档。访谈资料分析采用 Colaizzi 的现象学资料 7 步分析法：仔细阅读所有访谈记录；提取出重要意义陈述；把反复出现有意义的观点进行编码；写出详细的描述；辨别出相似的观点，进行归类并提炼出主题概念；返回参与者处求证。

## 2 结果

### 2.1 得知亲属为临终心理感受

#### 2.1.1 首次面临直系亲属临终的心理

本研究中，大部分的患者亲属听到医生对患者的病情告知，心理都难以接受。当得知自己的直系亲属为临终状态时，心理焦虑、绝望、痛苦，尽一切努力去治疗，做出的决定与之前愿望相反，拒绝听取他人意见。P4：“听到医生说我的母亲病情严重，治疗效果不理想，我的心理就像蚂蚁在啃噬我的心脏一样，什么我都不想管了，只想着他的病。”P9：“当得知妈妈的病情这么严重时，我的眼泪止不住的流，为什么会这么快，我接受不了。”P2：“在父亲没有生病前，我和我的兄弟姐妹都商量过了，如果今后遇到去医院，我们不做那些电击、脖子上插管的治疗，让父亲少受罪，可是那天父亲抢救，我的心全乱了，我一定要让他活着。”P1：“我是本院的工作人员，我的初心是让他们舒服的走完人生最后的路，可是看到她吃不下东西，我的心真的受不了，所以下了胃管，红细胞低，然后输了血，我做不到不上任何治疗，我没自己想象的坚强。（眼睛红红的）”P8：“我的姐姐比我大两岁，我害怕极了。（眼泪流下来）”

#### 2.1.2 非首次面临直系亲属临终的心理

心理有了防御机制，会尽自己一切的努力去陪伴亲属，认为陪伴是最重要的，对待治疗护理与之前的想法为一致。P17：“我的奶奶在临终前，什么也不知道，身上插满了各种管子，每天只能送饭的时候看到她，现在我陪在我爸爸身边，我不愿意让他去监护室，我想让他每天都能看到我，我给他

喂饭、穿衣,我觉得我是幸福的。”P5:“我的父母在内地,我外婆不适应内地的环境,所以我选择在这里生活、工作,我不知道外婆走后,我会不会去内地生活,但只要外婆在,我就会一直在这里。”P10:“我的两个孩子都在内地,但我会一直在这里照顾我的爸爸、妈妈,我的妈妈没有了,所以现在我要一直陪在他的身边,不会送她去监护室的。”P6:“我是本院工作者,我可以坚强起来,为父亲撑起一片天,母亲是我的遗憾,在最后,我会亲自为父亲穿衣的。(眼眶红润)”

## 2.2 面对亲属临终, 心理需求

### 2.2.1 面对非伴侣的直系亲属

需要家人的陪伴,需要他人的指导,渴望关心与帮助。P4:“我让我的老公请假了,他必须陪在我的身边,给我安全感。”P3:“我的妈妈不在了,我把爸爸接到我的身边,我每天能看到他,心理就很踏实。”P18:“我没有预想过我会面临这样的情况,我别无选择,我很想我的爱人一直陪着我,不要让我一个人呆着。”P12:“我想要支持,我需要坚强的后盾,我知道我恩脆弱。”

### 2.2.2 面对伴侣临终

心理哀伤,无法走出阴影,不愿与家人诉说,想要寻求医护人员的帮助。P16:“我的老伴病情严重,家人害怕我心里难受,让我呆在家里,我谁都不想见,只想呆在自己的房子。”P13:“我不想给家里人说话,他们都不理解我,但是看到护士我却很想说话,因为他们就像我的孙女一样,理解我的感受,知道我很伤心。”P14:“我想跟我的护士说说心里话,他的安慰能直接暖到我的心理,不像家里人,不跟我说实话。”P11:“老伴这样,我什么心思都没有了,好像让医生给我也治疗一下?”

有的伴侣需要安静的独处,任何人都不要。P:7:“我的世界都塌了,除了在医院陪老板,其余的时间我只想一个人呆着,不需要任何人的安慰。”P17:“我是吃过苦打过仗的,我没有那么容易倒下。”

## 2.3 哀伤的自我应对

让自己忙碌起来,分散注意力,让自己没有时间去悲伤。P7:“我自己给自己找活干,想让她放心的离开,告诉她她一切都好,不让她挂念。”P12:“我就想着,他去了那边是没有病痛的地方,我会用时间来忘记痛苦,这样安慰自己。”P1:“我还有工作,我工作起来痛苦就会减少些。”P13:“家人担心我,不让我在医院陪夜,我去完医院都会在阳台上打打拳,那样我还可以稍微振作一些。”P16:“我每天去完医院,我就开始干家务,我忙碌起来,心理会稍稍好一些。”

## 3 讨论

### 3.1 医护人员给予临终患者亲属提供关心、帮助,必要时心理疏导

由本研究结果可知临终患者的直系亲属在面临这样的情况时,他们的内心是无助、恐惧、害怕、担心、忧虑的,部分患者拒绝拒绝与家人沟通,会做出与之前相反的决定。因此医护人员在为患者提供治疗与护理的同时,在亲属不知所措时,应主动给与亲属提供关心与帮助,详细的询问患者亲属的心理感受,认真的倾听患者亲属的感受与,帮助患者亲属顺利的度过此阶段。但目前临床中,由于护理人员缺乏哀伤护理的意识及理论知识,所以医护人员为患者实施治疗的主要精力还是放在临床患者的救治,而非是患者亲属的身心需求。

### 3.2 临终患者的伴侣安全意识、家人陪伴亟待加强

一篇系统评价纳入了8项有关丧偶者(n=1051)的研究,结果发现,在丧亲后12个月内,重型抑郁的发生率为22%,

丧偶组发生的重型抑郁的几率是非丧偶对照组的4-10倍,广泛性焦虑障碍的发生率为31%,惊恐障碍的发生率为10%[5]。

对于临终患者亲属为伴侣时,医护人员需要评估亲属的心理状态,是否存在焦虑、抑郁、无助、恐慌、轻生等念头,医院有必要建立一个临终患者直系亲属心理评估干预护士岗位,提供必要的心理疏导,鼓励患者伴侣说出自己心理感受,及时给予心理疏导与安慰。为有轻生、抑郁等严重的患者亲属提供专业化的心理咨询,心理问题严重时:建议家属去心理科做专业的心理量表,必要时给予专业化的治疗、住院,遵医嘱给予抗焦虑、抑郁药物。让家属参与治疗和护理过程,为临终患者的伴侣提供更好的亲情支持。

### 3.3 专业的、连续的哀伤护理体系急需建立

有研究表明,不同的国家、不同的民族丧亲者会受到文化、种族、宗教、经历等因素的影响,在同一阶段出现不同的哀伤反应。医院的治疗与护理的全部重点均在于患者身上,并没有关注临终患者的直系亲属的生理与心理活动。而临终患者的直系亲属的在经历这种情况后,他们也面临诸多挑战:伴侣的离去、父母均离世等。

医院对于患者的治疗和护理尚很繁重,对临终患者直系亲属的健康管理方面不足,我们医护之间应该加强学习,针对不同亲属的具体问题给予针对性的解决,医护人员给予患者亲属更多的关心与建议。

## 4 结论

该研究提示,临终患者亲属哀伤的护理没有医护人员的关注,在初次经历直系亲属临终后,均有消极的心理,再次经历直系亲属临终时,有一定的心理准备,但仍然有很多不同的心理哀伤程度。在直系亲属中,临终患者是自己伴侣时,心理的哀伤不同于其他亲属。

本研究目前存在以下不足:样本人群为某三甲医院住院的临终患者的亲属,已经明确知晓自己的亲属为临终的状态,这些样本人群只是有医保的患者中的一部分。另外,样本来源为便利抽样。在将来可以进一步采用概率抽样的方法以提升样本的代表性,并可进一步研究与调查访谈,来分析、总结、概括临终患者直系亲属的具体心理需求,为今后建立临终患者直系亲属的健康管理体系提供研究基础,更好的为每一位患者服务。

## 参考文献

- [1]刘维,付菊芳,胡雪慧,等,晚期肝癌患者主要照顾者需求及其影响因素研究[J].中国全科医学,2014.17(31):3773-3776
  - [2]Shear MK. Clinical practice. Complicated grief. N Engl J Med 2015;372:153
  - [3]Cherlin Emily J, Barry Colleen L, Prigerson Holly G, Green Dena Schulman, Johnson-Hurzeler Rosemary, Kasl Sa sl Stanislav V, Bradley Elizabeth H. Bereavement services for family caregivers: how often used, why, and why not[J]. Journal of palliative medicine, 2007, 10(1): 148-158 [5]袁乐欣. 香港哀伤辅导的发展及对中国大陆的启示[J]. 医学与哲学, 2016, 37(3): 31-33
  - [4]王丽. 哀伤辅导在缓解器官捐献家属哀伤心理中的运用分析[J]. 中国医学伦理学, 2016, 29(4): 630-632
  - [5]Onrust SA, Cuijpers P. Mood and anxiety disorders in widowhood: a systematic review. Aging Ment Health 2006;10:327
- 基金项目: 新疆维吾尔自治区人民医院院内项目: 某三甲医院老年住院患者对生前预嘱认知和态度调查(编号 20180214)