

癌症患者死亡教育研究进展

潘路晨¹, 颜巧元¹, 琚满娣²

Advances in death education for cancer patients Pan Luchen, Yan Qiaoyuan, Ju Mandi

摘要: 对癌症患者死亡教育、发展进程、开展方法及影响因素进行综述,在借鉴国外成熟的死亡教育经验基础上,探索适合中国本土癌症患者的死亡教育模式。建议从加强医护人员死亡教育培训、支持和鼓励社会团体组织的建立、健全相关法律法规等方面开展癌症患者的死亡教育,传递科学的死亡观,引导其理性地面对死亡,帮助癌症患者安然渡过生命的最后阶段。

关键词: 恶性肿瘤; 癌症患者; 死亡观; 死亡教育; 综述文献

中图分类号: R473.73 **文献标识码:** A **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2022.01.103

国家癌症中心数据表明,全国平均每分钟就有 7 人被确诊为癌症,4 人因癌症而死亡^[1]。癌症患者遭受着生理和心理双重折磨,调查发现,超过一半的癌症患者存在严重的心理问题^[2-3]。死亡教育是一种基于人道死亡观念服务于医疗实践和社会的教育,目的是引导人们科学地认识及对待死亡,坦然地接受这种生命过程^[4]。癌症患者死亡教育是指对晚期癌症患者(主要针对成人癌症患者)、患者家属开展的死亡教育。此类教育有助于癌症患者及其家属了解健康与死亡等自然生命规律,以更积极的心态认识及接受死亡^[5-6]。本文对癌症患者死亡教育发展进程、开展方法及影响实施的因素等进行探讨,以期对晚期癌症患者的死亡教育提供参考。

1 癌症患者死亡教育的发展

1.1 国外发展 死亡哲学最早起源于西方,其中海德格尔的观点影响较大,他提出一种积极的“向死而生”(being-towards-death)的观点^[7],在一定程度上影响了后世西方人对死亡的坦然。西方宗教文化中的生死观使西方人并不避谈生死,死亡教育也得到发展。癌症死亡教育作为死亡教育的分支最早起源于美国,其死亡教育体系在经历探索、发展、兴盛,已形成较成熟的普及教育^[8]。1976 年英国皇家学院建立世界第一所死亡教育机构,同时开设远程教育课程^[9],其目标人群更偏向社会大众,目的是希望作为一种普世文化传承。日本的癌症死亡教育在终末期癌症患者中广泛应用,在支持临终患者自我决策中起到积极作用^[10]。韩国由多学科团队合作构建的、面向全社会的教学计划开发(Developing A Curriculum, DACUM)死亡教育课程^[11],被广泛应用于癌症死亡教育领域。

1.2 国内发展 国内死亡教育研究起步较晚。20 世纪末,我国台湾结合本土文化特色率先开展以死亡

教育为核心的完整生命教育体系。我国香港则最先在大学生中开展生命态度及死亡教育讨论^[12],接着各大院校均将死亡或有关生命的课程纳入通识教育中。在传统儒家思想“重生轻死”的影响下,死亡教育相关领域的发展缓慢。死亡教育主旨是为帮助人们树立正确的生死观,缓解死亡带来的焦虑和恐惧^[13],其核心是教导人们如何认识死亡,进而提高当下的生存质量。陈乐微等^[14]对晚期肝癌患者死亡教育发现,正确的死亡教育可以有效改善患者的消极情绪,提高其生活质量。郎晓慧等^[15]实施基于死亡教育的姑息治疗,同样可以缓解患者的负面情绪,提高临终阶段的生活质量。梁桂英等^[16]研究显示,对晚期恶性肿瘤患者实施死亡教育和临终关怀,可以有效改善患者睡眠质量,提高患者及家属对护理工作的认可。

2 癌症患者死亡教育开展方法

研究表明,癌症临终患者面对死亡的心理反应与需求非常复杂,终末期癌症患者可能随时都在思考死亡的问题。患者需要通过死亡教育来减轻身心痛苦,提高生活质量^[17-19]。韩国研究者在乳腺癌患者中开展 10 次、2 h/次、为期 10 周的死亡教育模式,此教育干预以 ADDIE 模型为指导,包括 5 个步骤:分析(A)、设计(D)、开发(D)、实施(I)和评估(E),每次干预都有 1 个主题,以讲座、观看视频、小组讨论和分享等方法开展结果显示,乳腺癌患者在参加了此项教育计划后,对死亡的恐惧有所降低,同时增加了恢复健康的信心与希望^[20]。日本研究人员以访谈为主要方法,对 15 例癌症患者进行 4 阶段的死亡教育,结果 14 例坦然接受死亡^[10]。尼日利亚研究者对有死亡焦虑的社区终末期癌症患者及其家属采用合理情绪疗法为主的姑息治疗,每周居家进行 45 min 的个体化治疗,共 10 周,并随访 4 周。结果显示,以认知行为疗法为核心的癌症患者死亡教育,可以减轻患者的死亡焦虑^[21]。也对癌症患者死亡教育方法进行了相关探讨。李永红等^[22]对晚期癌症患者进行团体与个体死亡教育干预,改善了患者功能领域状况,减轻症状领域中疲惫、疼痛、气促、便秘等症状,提高患者生存质量。周晓丰等^[23]在原发性肝癌患者的晚期护理中应

作者单位:1. 华中科技大学同济医学院附属协和医院护理部(湖北 武汉,430022);2. 湖北省肿瘤医院腹部肿瘤内科

潘路晨:女,硕士在读,学生

通信作者:颜巧元, yanqiaoyuan@163.com

科研项目:华中科技大学护理学院自主创新基金项目(2021-03-20)

收稿:2021-08-27;修回:2021-10-18

用基于生命意义的死亡教育,结果显示,能有效缓解患者的焦虑及恐惧,提高患者临终阶段的生活质量。花迎雪等^[24]对100例社区肿瘤患者及家属开展死亡教育发现,有助于改善肿瘤患者及其家属对死亡的不良认知及行为,促进患者及其家属的心理健康,提高生存质量,同时明显提高健康管理的依从性及其效果。接受度较广的一种死亡教育方法为安心茶话屋,参与者可以使用安心卡边喝茶,边谈生死话题,在这期间患者、患者家属和医疗人员能够相互沟通交流,使患者在充分认识了解自身内心真实感受条件下,释放各类消极负性情绪,并主动与他人谈论死亡^[25]。也有利用安心茶话屋活动探求终末期肺癌患者的照护需求^[26],发现该活动更容易与患者开展死亡话题讨论。

3 我国癌症患者死亡教育的影响因素

3.1 文化因素 ①传统死亡观。儒家文化一直是中国传统文化的核心,其死亡观是好生恶死。雷爱民^[27]探究本土化生死教育实施的研究指出,当面对死亡应激源时,大部分人呈现出爆发、回避、缓冲机制失效等心理现象。回避死亡就难以进行沟通,死亡教育便无从谈起。②传统孝道观。受传统孝道观的影响,患者家属尤其是子女认为与患者谈论死亡就等于放弃治疗,从而不愿意让患者接受死亡教育。③宗教。柏宁等^[28]论述了对我国死亡文化影响最大的两个宗教是中国本土的道教和来自印度的佛教,如道教追求肉身长生不死和以成仙为目的,其本质就否定和回避了死亡。李伟梅等^[17]研究也显示,文化背景是癌症患者治疗抉择和死亡态度的重要影响因素。

3.2 患者心理认知因素和家庭因素 ①心理状态。人们获知自己罹患癌症时,往往会出现一系列复杂的心理反应,一开始不愿相信这种事情会发生在自己身上,接着意识到罹患癌症已是毋庸置疑的事实并由此产生恐慌焦虑的情绪,陷入极端的思想行为方式中。如果在患者处于不良心理状态阶段时进行死亡教育,可能会加重患者的不良情绪,甚至使患者产生厌世心理,导致悲剧。②认知因素。在中国文化中,死是不祥和晦气,对死亡持排斥和忌讳的态度,甚至护士群体也有表达面对患者死亡感觉晦气和感到恐惧^[29]。正是由于对死亡话题的避讳,更加深人们的恐惧,阻碍死亡教育的发展。西方开展死亡教育的最初目的是帮助人们最大舒适地面对死亡,试图寻求自我超越。我国的癌症死亡教育应在对死亡的理性认知的基础上构建合理的死亡教育模式,侧重生命的价值,克服对死亡的恐惧,提高生存质量。③家庭因素。受家庭本位文化的影响,癌症患者家属在照护中起着重要作用,家庭的支持影响着癌症患者对待死亡的态度^[30]。很多家属出于自身情感及传统孝道等因素,不愿接受亲人即将离世的现实,或千方百计对患者隐瞒病情,或对治疗抱有较高期望,而不愿意让患者了

解病情,接受死亡教育。因此,促使家属正确认识死亡教育成为提高癌症患者死亡质量的关键环节。

3.3 国内医疗环境 目前国内医院为患者及家属提供的临终关怀服务并不完善,医护人员对死亡教育认知不足导致对癌症患者死亡教育发展缓慢。研究表明,护理人员缺乏死亡教育知识,不能正确面对死亡,严重阻碍了死亡教育在临床的实施和进展^[31]。国内医疗机构普遍存在医疗人员紧张、护士资源不足、以操作性工作为主、健康教育的时间较少等问题^[32]。因此,要合理分配人力资源,加强对医护人员的死亡教育,充分利用护理资源对癌症患者进行死亡教育。

3.4 社会支持欠缺 社会支持是影响癌症患者生存质量的重要因素之一^[33]。国外死亡教育的开展大多依托社会组织机构,如医疗临终关怀教育(Education for Physicians on End-of-Life Care, EPEC),死亡教育与咨询协会(Association for Death Education and Counseling, ADEC)等,在为癌症患者提供临终服务的同时能够给予家属及医护人员相关知识、技能的指导培训^[34]。我国的死亡教育机构和组织建设发展较为缓慢,只有少数地区设立有临终关怀医院,加上专业人员短缺,在癌症患者中开展死亡教育的实践和研究较少。支持和鼓励社会组织机构的建立,利用社会舆论和资源开展各种活动,将死亡教育渗透到广大群众中迫在眉睫。

3.5 相关法律机制不健全 癌症患者死亡教育发展滞后的诸多原因是与伦理相关。为推动安宁疗护的健康开展,尊重终末期患者的医疗意愿、保障其合法权益,我国台湾于2000年通过了《安宁缓和医疗条例》,成为最早通过立法促进患者善终的地区^[35]。目前大陆还没有设立相关的法律法规。癌症死亡教育的实施迫切需要法律的保障。

4 小结

死亡教育对癌症患者具有重要作用。我国可在借鉴国外成熟的死亡教育经验基础上,探索适合中国癌症患者的死亡教育模式。同时,也需要加强医护人员自身的死亡教育知识培训,使其能将积极的生死观传递给患者和家属。

参考文献:

- [1] 陈万青,孙可欣,郑荣寿,等. 2014年中国分地区恶性肿瘤发病和死亡分析[J]. 中国肿瘤,2018,27(1):1-14.
- [2] Kastbom L, Milberg A, Karlsson M. A good death from the perspective of palliative cancer patients[J]. Support Care Cancer,2017,25(3):933-939.
- [3] 钟小勤,李晓霞. 死亡教育对住院肿瘤患者生死观及生存质量的影响[J]. 护理学杂志,2009,24(5):28-30.
- [4] 施永兴. 临终关怀学概论[M]. 上海:复旦大学出版社,2015:585-592.
- [5] Mehnert A, Hartung T J, Friedrich M, et al. One in two cancer patients is significantly distressed: prevalence and indicators of distress[J]. Psychooncology,2018,27(1):75-82.

- [6] 张慧兰,郑文红,罗羽.在癌症患者中开展死亡教育的重要作用分析与思考[J].护理管理杂志,2018,18(3):180-184.
- [7] 方向红,马丁·海德格尔.时间与存在[M].北京:商务印书馆,2014:34-35.
- [8] 张慧兰,王丹,罗羽.国内外死亡教育发展的分析与思考[J].护理学报,2015,22(11):29-32.
- [9] 苏永刚.中英临终关怀比较研究[D].济南:山东大学,2013.
- [10] Kawagoe H, Kawagoe K. Death education in home hospice care in Japan[J]. J Palliat Care, 2020, 16(3): 37-45.
- [11] Kim Y H, Ahn S Y, Lee C H, et al. Development of a death education curriculum model for the general public using DACUM method[J]. Technol Health Care, 2016, 24(3): 439-446.
- [12] Wong W Y. The concept of death and the growth of death awareness among university students in Hong Kong[J]. Omega (Westport), 2017, 74(3): 304-328.
- [13] 杜治政,许志伟.医学伦理学辞典[M].郑州:郑州大学出版社,2003.
- [14] 陈乐微,徐胜前,富静,等.基于生命意义角度的死亡教育干预在晚期肝癌并发肝性脑病患者护理中的应用研究[J].中国现代医生,2016,54(19):149-153.
- [15] 郎晓慧,白玉贤.基于死亡教育的姑息性护理对晚期胃癌患者负性情绪和生活质量的影响[J].中国肿瘤临床与康复,2017,24(2):88-91.
- [16] 梁桂英,冯桂青.死亡教育在晚期肿瘤患者临终关怀中的应用[J].国际医药卫生导报,2020,26(6):880-882.
- [17] 李伟梅,段爱旭,肖晓燕,等.癌症临终患者面对死亡时心理反应与需求的质性研究[J].中国医药指南,2017,15(12):50-52.
- [18] Gonen G, Kaymak S U, Cankurtaran E S, et al. The factors contributing to death anxiety in cancer patients[J]. J Psychosoc Oncol, 2017, 30(3): 347-358.
- [19] 安碧,吴婷容.晚期肿瘤患者临终死亡教育的效果观察[J].护理实践与研究,2016,13(12):49-50.
- [20] Kim B R, Cho O H, Yoo Y S. The effects of Dying Well Education Program on Korean women with breast cancer[J]. Appl Nurs Res, 2016, 30: 61-66.
- [21] Onyechi K C, Onuigbo L N, Eseadi C, et al. Effects of rational-emotive hospice care therapy on problematic as-
sumptions, death anxiety, and psychological distress in a sample of cancer patients and their family caregivers in Nigeria[J]. Int J Environ Res Public Health, 2016, 13(9):929.
- [22] 李永红,苏蕾,王章琴,等.死亡教育对晚期癌症患者生活质量的影响[J].重庆医学,2016,45(30):4276-4279.
- [23] 周晓丰,魏攀.基于生命意义的死亡教育在原发性肝癌患者晚期护理中的应用价值[J].护理研究,2019,33(5):893-896.
- [24] 花迎雪,李惠娟,鲍勇.基于健康管理质量提升的社区死亡教育模式的成效研究[J].中国初级卫生保健,2014,28(9):62-65.
- [25] 美华慈心关怀联盟.安心茶话屋[EB/OL].(2018-10-01)[2021-06-02].<http://www.caccc-usa.org/en/activities/heart2heart.html>.
- [26] 成芳,闻曲,程秀丽.安心茶话屋在调查肺癌患者生命末期需求中的实践[J].护理学报,2018,25(21):78-81.
- [27] 雷爱民.中国本土的生死教育怎么做——读王云岭的《参悟生死》[J].医学与哲学,2021,42(4):78-80.
- [28] 柏宁,尹梅.医学视阈下对中西方死亡文化差异的分析[J].医学与哲学,2014,35(9):21-23.
- [29] 刘丽华,汪和美,戴勤,等.肿瘤科护士对待死亡的态度及其影响临终关怀因素分析[J].中国肿瘤,2007,16(1):32-34.
- [30] Doka K J. Hannelore wass; death education-an enduring legacy[J]. Death Stud, 2015, 39(9): 545-548.
- [31] Mehnert A, Koch U. Psychological comorbidity and health-related quality of life and its association with awareness, utilization, and need for psychosocial support in a cancer register-based sample of long-term breast cancer survivors[J]. J Psychosom Res, 2018, 64(4): 383-391.
- [32] Wu Y, Li L, Su H, et al. Hospice and palliative care: development and challenges in China[J]. Clin J Oncol Nurs, 2016, 20(1): 16-19.
- [33] 刘晓红.晚期癌症患者的心理、心灵关怀和社会支持探讨[J].中国护理管理,2018,18(3):289-293.
- [34] Gazelle G A. Good death; not just an abstract concept[J]. J Clin Oncol, 2001, 19(2): 917-918.
- [35] 申靓亮,刘冰冰,赵利梅,等.我国台湾安宁疗护的发展历程及启示[J].护理管理杂志,2017,17(3):189-191.

(本文编辑 吴红艳)

(上接第 86 页)

- [14] 吴丹贤,高晓路.西方老年人长期照护研究的地理学回顾[J].地理科学进展,2020,39(1):132-142.
- [15] 肖云,邓睿,刘昕.城乡失能老人社区居家照护服务的差异及对策[J].社会保障研究,2014(5):24-31.
- [16] 高晓路,吴丹贤,许泽宁,等.中国老龄化地理学综述和研究框架构建[J].地理科学进展,2015,34(12):1480-1494.
- [17] 高明.城乡老龄群体长期照护服务的需求测度与满足:浙江的实证[J].社会工作与管理,2019,19(5):61-67,92.
- [18] 陈哲娟.医养结合养老模式下护理员队伍发展策略探析[J].中华医院管理杂志,2018,34(6):450-453.
- [19] 雷咸胜,王晓鹏.城乡老年人长期照护需求溢出:理论分析与实证检验[J].中国卫生政策研究,2019,12(7):11-17.
- [20] Ryvicker M, Gallo W T, Fahs M C. Environmental factors associated with primary care access among urban older adults[J]. Soc Sci Med, 2012, 75(5): 914-921.
- [21] Quattrochi J P, Hill K, Salomon J A, et al. The effects of changes in distance to nearest health facility on under-5 mortality and health care utilization in rural Malawi, 1980-1998[J]. BMC Health Serv Res, 2020, 20(1): 899.

(本文编辑 宋春燕)