

基于 Meta 人种学的生命末期家庭照顾体验理论模型的研究

来小彬, 梁燕

摘要:目的 系统整合中国家庭在患者生命末期的照顾体验,明确家庭照顾体验的核心元素,尝试构建诠释中国家庭照顾生命末期患者现象的理论模型。方法 系统检索 6 个英文数据库和 5 个中文数据库中发表在 2021 年 12 月之前的描述中国家庭在患者生命末期的照顾体验的质性研究或混合型研究。采用 Meta 人种学方法对纳入的 16 篇文献进行整合。结果 整合形成了 8 个核心元素,即爱与责任、临终意识、伴行、告别、五味杂陈、生活改变、个人成长和需求。其中 7 个核心元素的 GRADE-CERQual 整合质量评价的可信度为低至中度,1 个核心元素的可信度为高度。论证整合显示,患者优逝是中国家庭照顾者临终照顾的最终目标。结论 中国家庭对临终患者的照顾体验过程是动态的,对患者的爱与责任是中国家庭照顾者坚持的动力,家庭照顾者会因患者获得优逝而感到欣慰。

关键词:家庭照顾者; 照顾体验; 生命末期; 家庭支持; 临终照护; 优逝; Meta 人种学

中图分类号:R473.2;R48 **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2023.01.097

Theoretical model of family caregivers' experience of caring for patients at the end-of-life stage: a Meta-ethnography study Lai Xiaobin, Liang Yan. School of Nursing, Fudan University, Shanghai 200032, China

Abstract: **Objective** To systematically integrate the family caregivers' experiences of caring for patients at the end-of-life stage in China, identify the key components during their caregiving process, and try to develop a theoretical model for Chinese family caregivers of patients at the end-of-life stage. **Methods** Six English databases and five Chinese databases were systematically searched for qualitative or mixed studies describing Chinese families' experience of caring for patients at the end-of-life published before December 2021. Meta-ethnography was performed to synthesise the 16 included studies. **Results** Eight core components of family caregivers' experience were identified, including: love and responsibility, the awareness of dying, companionship and care, farewell, fluctuating emotions, life changes, personal growth, and needs. Among them, the credibility of GRADE-CERQual integration quality evaluation of seven core elements was low to moderate, and the credibility of one core element was high, which showed that the patient's good death was the ultimate goal of Chinese family caregivers' end-of-life care. **Conclusion** The Chinese family's experience of caring for dying patients is dynamic, and the love and responsibility for patients are the driving force for Chinese family caregivers to persist in care, and family caregivers will feel gratified that patients have a good death.

Key words: family caregiver; caregiving experience; end-of-life; family support; hospice care; good death; meta-ethnography

家人在患者临终过程中给予陪伴和照顾是患者获得优逝的重要条件^[1]。家庭照顾质量会对生命末期患者的生活质量和死亡质量产生重要影响。对家庭临终照顾体验的探究,可为后期发展相应的干预措施和构建临终家庭支持模式提供理论参考。现有研究呈现出从关注个体的案例研究,到定性综合的发展趋势,如多项综述和 Meta 整合梳理了家庭照顾者的相关体验和核心过程^[2-4],也揭示了社会文化背景的重要影响^[5]。这些研究拓展了对家庭成员临终照顾体验要素的理解,为综合该领域跨学科的研究成果提供了理论支撑。然而,尚缺乏对中国社会文化背景下相关研究的系统梳理。Meta 人种学(Meta-ethnography)又称荟萃民族志,是一种系统整合质性研究证

据,构建概念和理论模型的质性研究整合方法^[6-7],在定性综合方面有独特优势。本文聚焦中国家庭在患者生命末期的照顾体验,对中国家庭的临终照顾体验进行 Meta 人种学研究,旨在通过整合中国家庭的临终照顾体验相关文献,明确中国家庭临终照顾体验的核心元素,描述照顾体验核心元素的作用机制,形成诠释中国家庭临终照顾体验的理论模型,为今后发展适合我国家庭的临终支持服务模式提供理论指导,对发展适宜的、本土化的家庭支持项目具有重要意义。

1 资料与方法

1.1 研究设计 本研究采用 Noblit 等^[6]提出的 Meta 人种学分析方法,以 Sattar 等^[8]提出的健康照护领域 Meta 人种学的整合步骤为指导。具体步骤:①明确感兴趣的现象;②筛选文献,进行质量评价;③阅读文献;④确定纳入研究的关联;⑤阐释;⑥整合“阐释”内容;⑦汇报整合结果。

1.2 文献纳入标准 文献纳入标准:①人群。研究对象为中国生命末期患者的家庭照顾者。患者及其家庭照顾者均来自中国内地或港澳台地区;患者年龄

作者单位:复旦大学护理学院基础护理教研室(上海,200032)

来小彬:女,博士,副教授

通信作者:梁燕,liangyan@fudan.edu.cn

科研项目:上海市 2022 年度“科技创新行动计划”软科学项目(22692113400)

收稿:2022-08-23;修回:2022-10-08

18岁以上、患有威胁生命的疾病(Life-threatening Illness)、预期生存期不足1年、正在或曾经接受舒缓疗护(Palliative Care)或安宁疗护(Hospice Care),研究期间患者处于疾病末期或已离世;研究中的家庭照顾者指具有血缘关系、非雇佣关系的非专业照顾者。

②感兴趣的现象。中国家庭照顾者的临终照顾体验。

③背景。为患者住院期间或居家期间的照顾体验。

④文献以中文或英文发表。

⑤研究类型为质性研究或混合型研究。如为混合型研究,研究中的质性研究结果将纳入分析整合。文献排除标准:研究中患者的预期生存期不明确或未介绍;描述中国以外的华裔患者的家庭照顾者的照顾体验;无法获得全文。

1.3 文献筛选 2021年9~12月,研究者检索PubMed,Web of Science,CINAHL,ProQuest,Journal@Ovid,Scopus,以及中国生物医学文献服务系统、中国知网、万方数据、维普网、台湾华艺文献数据库。在英文数据库中检索2004年3月至2021年12月的文献;在中文数据库中检索建库以来至2021年12月的文献。英文检索词: relative, family caregiver, informal caregiver, home caregiver, spouse, next of kin; experience, perception; end of life stage, end-of-life stage, dying, end of life stage, advanced stage, terminal stage。中文检索词: 家属, 亲属, 照顾者, 配偶, 伴侣; 体验, 感受; 安宁疗护, 临终关怀, 姑息治疗, 舒缓疗护, 缓和医疗。此外,从综述类文献中手工检索相关文献。使用文献管理软件EndNote20.0删除重复文献。

1.4 质量评价和可信度评价 采用澳大利亚Joanna Briggs Institute(JBI)循证卫生保健中心的质性研究质量评价表(Critical Appraisal Checklist for Qualitative Research)对纳入研究的方法学质量进行评价^[9]。2名研究者独立评价纳入研究的方法学质量,评价结果不一致时通过讨论达成一致。为避免整合结果出现偏差,对纳入的文献无论方法学质量高低均

纳入整合^[8]。在对纳入研究的结果进行整合后,对每一条整合后的结果采用GRADE-CERQual工具从方法学的局限性及整合结果的相关性、一致性、丰富性4个方面进行结果可信度评价^[10],整合结果最终分为高可信度、中可信度、低可信度和极低可信度。

1.5 整合步骤 首先,分析不同研究的核心概念(即每个研究中析出的主题)之间的关联,有共性的概念汇聚形成描述性类别。在此基础上,依次对比每一个研究中的核心概念,寻找概念间的共同点和差异,整合原始研究中作者对核心概念的解读,形成概念性类别。之后,对上一阶段形成的概念性类别进行对等阐释,整合形成表达主要内容的第三层结构;并在第三层结构基础上进行论证整合,将第三层结构整合成整体,解释第三层结构之间的关系,形成一个统领全局的核心概念^[6,8]。

2 结果

2.1 纳入文献的基本特征 英文数据库检索去重后获得1571篇文献,中文数据库检索去重后获得385篇文献,从相关综述中检索出2篇文献。阅读文献标题和摘要后删除1927篇不符合纳入标准的文献。阅读全文后纳入16篇文献^[11-26]。纳入的16篇文献来自我国的台湾地区($n=5$)、香港地区($n=3$)、江苏省($n=2$)、上海市($n=1$)、浙江省($n=1$)、福建省($n=1$)、北京市($n=1$)、广东省($n=1$)及河南省($n=1$)。质性研究14项^[11-18,20-23,25-26],混合性研究2项^[19,24]。14项质性研究中现象学研究有10项^[13,15,17,19,20-25],扎根理论研究2项^[12,26],描述性质性研究1项^[18],个案研究1项^[14]。16项研究均采用访谈法进行资料收集,其中4项研究同时采用了观察法或档案资料进行资料收集。16项研究共包括家庭照顾者239人,女157人,男82人;年龄19~91岁。与患者的关系:儿女111人,配偶91人,父母10人,其他亲属6人。16篇文献的基本特征,见表1。

表1 纳入文献的基本特征

作者	地区	研究现象	研究对象	研究方法	人口学特征	主要结果
杨美玲等 ^[11]	台湾地区	了解接受居家安宁疗护患者主要照顾者照顾经验	接受居家安宁疗护的末期癌症患者的家庭照顾者	访谈法; 内容分析法	$n=10$; 年龄 23~64 岁; 女 7 人, 男 3 人; 儿女 5 人, 父母 2 人, 配偶 3 人	3 个主题: 疾病层面感受; 本身层面感受; 环境层面感受
Mok 等 ^[12]	香港地区	描述末期患者家庭照顾者的照顾过程和承担照顾者带来的影响	6~12 个月丧亲的末期肿瘤患者家庭照顾者	扎根理论; 访谈法	$n=24$; 年龄 19~68 岁; 女 21 人; 配偶 17 人, 父母 6 人, 同居伴侣 1 人	4 个主题: 前提条件; 照顾过程; 结果; 影响因素
Wong 等 ^[13]	香港地区	描述生命末期患者在安宁疗护病房中家庭照顾者的体验	丧亲 6 周的接受过安宁疗护患者的家庭照顾者	现象学研究; 访谈法 Colaizzi 分析法	$n=20$; 年龄 18~60 岁; 女 16 人; 配偶 4 人, 儿女 16 人	3 个主题: 哀伤反应; 致力于照顾; 陪伴患者至最后一刻
谢秀梅等 ^[14]	台湾地区	探讨女性配偶照顾癌症末期丈夫的心路历程	住院接受安宁疗护的末期肿瘤患者的配偶	个案研究; 田野观察+访谈; 内容分析法	$n=1$; 38 岁; 女性; 高职毕业; 无宗教信仰	5 个主题: 身体逐渐疲惫; 生活重心的改变; 家庭支持系统改变; 死亡逼近下的期待; 宗教信仰的加深
张弛等 ^[15]	上海市	探索居家老年临终患者家属照顾者的照顾感受和需求	生存期少于 6 个月的居家老人的家庭照顾者	现象学研究; 访谈; Colaizzi 分析法	$n=11$; 年龄 52~91 岁; 女 6 人; 配偶 7 人, 儿女 4 人	5 个主题: 承受照顾负荷; 心理负担较重; 缺乏支持, 渴望居家服务; 适应变化, 积极投入; 直面患者的临终与死亡

续表 1 纳入文献的基本特征

作者	地区	研究现象	研究对象	研究方法	人口学特征	主要结果
Lee 等 ^[16]	台湾地区	剖析家庭照顾者在接受居家安宁疗护期间的体验和需求	接受居家安宁疗护的末期肿瘤患者的家庭照顾者	访谈十参与式观察； 内容分析法	n=44；年龄 34~85 岁；女性 27 人；儿女 33 人，配偶 11 人	5 个主题：抱有治愈的希望；摇摆不定的情绪感受；接受患者死亡；将患者的死亡视为优逝；情感和信息需求
丁晓娣 ^[17]	浙江省	了解肿瘤患者照顾者在照顾患者期间内心深处的感受	预期生存期小于 6 个月、接受姑息治疗的肿瘤患者照顾者	现象学研究；访谈法；Colaizzi 分析法	n=10；年龄 30~65 岁；女性 8 人；配偶 9 人，儿女 1 人	3 个主题：悲痛；不确定感；渴望
Chung 等 ^[18]	香港地区	探讨生命末期肿瘤患者的配偶的体验	6~24 个月离世的、曾接受过安宁疗护的肿瘤患者的配偶	描述性质性研究； 访谈十文字资料； 主题分析法	n=15；年龄 35~79 岁；女性 8 人；均为配偶	总主题为共同面对死亡，包括 5 个亚主题：即平衡终末期在治愈和舒适间的张力；调整家庭的目标和关注点；去医疗化的照顾；应对死亡；创造爱的遗产
许少媛 ^[19]	福建省	分析中青年癌症患者濒死期配偶的照顾真实体验	濒死期肿瘤患者的配偶	现象学研究； 访谈十观察十文献； Colaizzi 分析法	n=10；年龄 29~59 岁；女性 5 人；均为配偶	5 个主题：身体机能照顾方面体验；患者内心沟通方面体验；即将丧偶的感受；面对死亡应对态度各异；生活重心转移，人生观念改变
孙嘉璟等 ^[20]	台湾地区	探讨家庭照顾者接受居家安宁疗护期间的感受	6~12 月之前居家接受安宁服务的已离世的患者家庭照顾者	现象学研究； 访谈法； Colaizzi 分析法	n=6；女性 4 人；儿女 4 人，配偶 1 人，孙辈 1 人	4 个主题：选择居家安宁疗护的旅途；挑战居家安宁疗护的负荷；追求居家安宁疗护的稳定；履行居家善终的约定
吴斌等 ^[21]	江苏省	探讨安宁疗护患者的亲属照顾者的照顾体验与需求	住院接受安宁服务、预期生存期 < 6 个月的肿瘤患者的家庭照顾者	现象学研究； 访谈法； Colaizzi 分析法	n=9；年龄 25~66 岁；女性 8 人；配偶 4 人，儿女 3 人，父母 2 人	5 个主题：心理体验多维；社会角色适应不良；经济负担改变；信息需求强烈；在照顾过程中建立积极应对方式
吴洪寒等 ^[22]	江苏省	探讨终末期癌症安宁疗护患者照顾者的照护负担	接受安宁疗护的末期肿瘤患者的家庭照顾者	现象学研究； 访谈法； Colaizzi 分析法	n=10；年龄 29~72 岁；女性 7 人；儿女 8 人，配偶 2 人	4 个主题：生活状况受到影响；心理负性体验明显；渴望专业的安宁疗护多学科团队；渴望获得照护相关知识与信息
杨殿辉等 ^[23]	北京市	了解食管癌晚期患者照顾者的体验	住院的临终阶段的食管癌患者的家庭照顾者	现象学研究； 访谈法； Colaizzi 分析法	n=15；年龄 22~65 岁；女性 10 人；为患者的配偶或儿女(未报告相应的人数)	3 个主题：照顾者在减轻患者生理痛苦方面有强烈需求；照顾者会产生负性情绪；存在预期性丧失的焦虑
陈李妍等 ^[24]	广东省	剖析居家临终癌症患者家庭照顾者的真实感受	居家接受安宁疗护的末期癌症患者的家庭照顾者	现象学研究； 访谈法； Colaizzi 分析法	n=17；年龄 21~62 岁；男性 9 人；儿女 9 人，配偶 6 人，孙辈 1 人，姐妹 1 人	8 个主题：照顾带来艰巨的挑战；临终照顾引起的心理负担沉重；照顾导致家庭功能受损；照顾中寻找角色意义；照顾经历促进照顾者自我成长；照顾活动使照顾者获得成就感；照顾促进良好的人际互动；以照顾者视角关注及感恩社会
陈怡杨等 ^[25]	河南省	探究安宁疗护患者家庭照顾者的真实照顾经历和体验	预期生存期 6 个月内、住院接受安宁疗护的肿瘤患者的家庭照顾者	现象学研究； 访谈法； Colaizzi 分析法	n=15；年龄 24~76 岁；女性 9 人；儿女 9 人，配偶 4 人，孙辈 1 人，姐妹 1 人	4 个主题：承受多种心理负担；照顾经历促使家庭照顾者成长；照顾经历使家庭关系变化；照顾经历引发家庭照顾者对医疗现状思考
Wu 等 ^[26]	台湾地区	探讨接受居家安宁疗护的末期患者家庭照顾者的体验	居家接受安宁服务的末期疾病患者的家庭照顾者	扎根理论； 访谈法	n=22；年龄 45~76 岁；女性 17 人；儿女 19 人，配偶 2 人，其他亲属 1 人	6 个主题：学习临终居家照顾的基本技能；分担照顾责任和轮班；为即将到来的死亡和葬礼做准备；协调居家安宁带来的文化和伦理事宜；确保患者舒适；维持以关心、毅力和耐心为特征的照顾

2.2 纳入文献的方法学质量 16 项研究的方法学质量处于中等偏上水平，在 JBI 质性研究质量评价标准的 10 项条目中，所有纳入研究均有 ≥6 个条目达到要求。

2.3 照顾体验的核心元素

通过对等阐释，从纳入的文献中整合形成 8 个核心元素，即爱与责任、临终意识、伴行、告别、五味杂陈、生活改变、个人成长和需求。

2.3.1 爱与责任 对患病家人的感情和责任是支持家庭照顾者照顾患者直至最后的重要条件和动力。

家庭照顾者认为作为家人有责任照顾患病的患者^[12]。身为儿女照顾临终父母更是尽孝的机会和表现。对于伴侣而言，彼此的情感连结让他们全心投入照顾所爱之人^[24]。

2.3.2 临终意识 随着患者情况的恶化，家庭照顾者从医护人员的言语中意识到死亡的临近^[18]。尽管生命开始倒数，但家庭照顾者仍希望能出现奇迹，尽所有可能对抗疾病，希望能够延长患者生命^[12,16]。但随着病情进展，患者和家人不得不在治愈和舒适间作出选择^[20,26]，在矛盾和期望中开启了陪伴临终患者的

旅程。

2.3.3 伴行 随着患者生命末期的临近,家庭照顾者开始接受现实。他们全心全意照顾患者,关注患者需求,以极大的毅力和耐心照顾患者^[26];积极参与到患者的日常照顾^[12],协助监测和管理患者出现的症状^[18];处理医疗相关决策^[12];在保障基本生活的基础上尽可能提高患者的舒适度,帮助患者实现愿望^[12,18,26];与患者一起回忆过去的美好生活^[26]。但部分家庭照顾者与患者间也会因多种原因导致彼此间沟通欠佳^[19]。照顾患者的过程也是不断进步的过程。开始很多家庭照顾者不知道应该如何照顾病重的家人,但他们会及时调整,积极投入^[15];通过多种途径获取相关的知识和信息^[13,26];并在实践和失败中不断提高照顾水平^[20],尽力为患者提供最好的照顾。

2.3.4 告别 尽管心中充满不舍,但家庭照顾者逐渐接受了患者即将离世的现实^[15-16],他们最大的愿望是希望患者能走得无痛苦、无遗憾、有尊严^[14]。同时,家庭照顾者为患者离世等事宜进行相关的准备等^[12,26]。随着死亡的临近,一些家庭选择共同面对,家庭照顾者会尽可能地陪伴在患者身旁,并留下“情感遗产”^[18];也有家庭仍会采取含蓄的应对方式,家人与患者心知但不言明^[19]。无论哪种方式,家庭照顾者都在患者弥留之际尽力做到陪伴直至最后^[13,15]。

2.3.5 五味杂陈 亲历亲人的临终过程让家庭照顾者五味杂陈,各种负面情绪伴随左右。这些情绪来自对患者病情的体验、照顾经历的体验和对自身未来的担忧。照顾者的情绪状态会随着患者病情的变化而起伏^[24]。即使到了疾病末期,部分家庭照顾者仍对未能及时带患者就医而感到内疚自责^[21,23],也会因为治疗决策是否正确而犹豫不决^[25],更会因目睹患者承受痛苦而感到绝望和无助^[13,17,19,22,24-25]。面对患者的离去,家庭照顾者心中充满矛盾,一方面不舍患者离开,但又希望患者能早日解脱^[23-24]。同时,患者离世时间的不确定性和在此期间可能的意外情况也让家庭照顾者感到焦虑和担心^[11,15,19]。除此之外,部分家庭照顾者会因为自己照顾得不好而感到沮丧气馁^[16],有时也会因为患者的不理解而感到委屈难过^[21]。除了来自患者和照顾带来的负面情绪以外,家庭照顾者对自己和其他家人的未来也感到彷徨和焦虑^[17,24]。在照顾重任和巨大的心理压力下,照顾者感到身心俱疲^[12]。但也有家庭照顾者有积极的情感体验,会因为有机会施展自己的能力去能照顾亲人而感到自豪^[16]。

2.3.6 生活改变 照顾临终患者给照顾者原有的工作生活和整个家庭带来变化。为了能够陪伴患者走完人生最后一程,很多照顾者将重心转移至照护并陪伴患者,调整原有的生活和工作来配合这一改

变^[14,18-19]。但这也使得照顾者原有的家庭社会角色受到挑战,也增加了很多新的家庭责任^[15,19,22,24]。长期照顾患者也让家庭照顾者出现睡眠紊乱和身体疲惫等问题^[11,14-15,24],但他们依然会坚持照顾患者。家庭经济负担的增加也让照顾者倍感压力^[15]。在这一过程中,其他亲人给予的支持无疑是照顾者最大的后援和支持,通过家人轮替、寻找外援、帮助解决生活中的困难等方式^[14,24,26],让家庭照顾者可以全身心投入照顾患者。这个过程也使得家庭凝聚力增强^[25]。但也有家庭因为患者的治疗或照顾问题产生矛盾,不愿提供支援和帮助^[14,21,24-25],造成关系紧张^[25]。

2.3.7 个人成长 尽管长期的照顾让家庭照顾者身心俱疲,但在此过程中有收获和成长。照顾技能的提高及照顾带给患者的益处,让照顾者感到自豪,充满成就感^[21,24-25]。同时,家人的患病经历也改变了照顾者自身的健康观、价值观和生死观^[21,24-25]。此外,这段照顾经历也让照顾者从更宽广的视角去思考,看到了其他临终家庭面临的困难^[24],认识到在民众中谈论死亡的必要性^[25],也感恩社会予以的帮助^[24]。

2.3.8 需求 家庭照顾者需要不断学习以应对照顾临终患者的任务。其中,来自医护人员的专业支持和指导是必不可少的^[15]。家庭照顾者希望获得一切与患者病情、照顾相关的知识和信息以帮助他们更好地照顾患者^[15,16,21-22],同时,也希望能有专业人员帮助患者减轻痛苦^[23],帮助他们安慰患者^[22]。此外,他们在这个过程中也有自己的诉求,需要来自医护人员的情感支持^[16,22],让他们有途径宣泄自己的情绪,以坚持到最后。

2.4 论证整合结果:患者优逝 患者获得优逝是家庭照顾者在临终阶段照顾的终极目标^[15,26]。为了实现这一目标,家庭照顾者调整原有的工作生活节奏,调动其他家人的力量,将陪伴照顾患者列为生活中的首要任务。希望通过自己的陪伴照顾,让患者在临终阶段的生活质量和死亡质量得以提高,最终能无遗憾、无痛苦地离开。为了给患者提供良好的照顾,家庭照顾者努力学习不断提高自己的照顾能力,在保证患者基本生活的基础上,尽可能使患者舒适和愉悦,也尽可能陪伴在患者身旁,珍惜在一起的最后时光^[18]。照顾临终患者的过程充满压力,照顾者身心俱疲,但对患病家人的爱和责任支持他们坚持下去,陪伴患者直至离世。患者优逝的结局会让照顾者感到欣慰和平静。“我觉得我妈算是善终吧,她走的时候没有疼痛或其他任何的不适。这对我们来说很重要^[16]”。而这段经历也让照顾者得到了成长。基于对文献内容的整合,形成中国家庭生命末期照顾体验的理论框架,见图1。

2.5 GRADE-CERQual 整合质量评价结果 采用 GRADE-CERQual 工具对 8 个整合结果的可信度进行评价。整合结果在方法学局限性、整合结果的相关

性、整合结果的一致性、整合结果的丰富性和饱和性、可信度整体评价,见表 2。

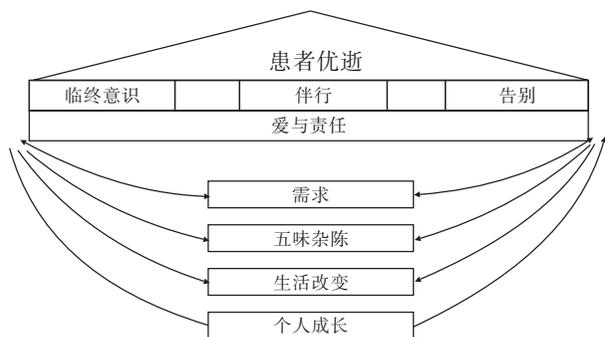


图 1 生命末期患者家庭照顾体验的理论框架

表 2 GRADE-CERQual 整合质量评价结果

整合结果	有贡献的文献	方法学局限性	相关性	逻辑性和一致性	丰富性和饱和性	可信度
爱与责任	[12,24]	轻度关注	轻度关注	轻度关注	严重关注	低
临终意识	[12,16,18,26]	轻度关注	轻度关注	轻度关注	严重关注	低
伴行	[12-13,15,18,19-20,26]	轻度关注	轻度关注	轻度关注	中度关注	中
告别	[12,13-16,18-19,20,26]	轻度关注	轻度关注	轻度关注	中度关注	中
五味杂陈	[11-13,15-16,17,19,21-25]	轻度关注	轻度关注	轻度关注	轻度关注	高
生活改变	[11-12,14-15,18-19,21-22,24,26]	中度关注	轻度关注	轻度关注	轻度关注	中
个人成长	[21,24-25]	轻度关注	轻度关注	轻度关注	严重关注	低
需求	[15-16,21-23]	中度关注	轻度关注	轻度关注	严重关注	低

3 讨论

3.1 照顾临终患者是一个学习的过程 通过对中国家庭在患者生命末期照顾体验的回顾,发现家庭照顾临终患者是一个动态的、逐渐适应的过程。患者生命末期的来临给整个家庭带来一系列变化。家庭照顾者从感知临终期的到来为起点,在患者临终过程中及时调整家庭目标,将患者放在首位,在照顾患者的过程中不断充实自己的照顾水平,竭尽全力照顾陪伴患者,直至最后与患者告别,同时也承受着照护期间复杂的情绪和生活的改变。在整个过程中家庭照顾者对患者的爱与责任成为他们陪伴患者走到终点的动力。最终,家庭照顾者会因患者获得优逝而感到欣慰,也在这段旅程中得到成长和升华。上述整合结果与既往国外研究结果^[2-4]形成呼应。Stajduhar 等^[3]研究发现,照顾临终患者是一个学习的过程,照顾者会从错误中逐渐学会如何照顾,并积极寻求信息和指导,将以往经验中获得的知识和技巧应用其中并不断反思改进。提示无论是中国家庭照顾者还是其他国家地区的家庭照顾者,照顾临终患者都是一个学习的过程。

3.2 生命末期患者家庭照顾体验理论框架分析 国外学者在对临终家庭照顾体验充分研究的基础上,提出了聚焦临终患者家庭的理论模型。Hudson^[27]在压力一应对理论基础上发展出家属照顾接受舒缓疗护

患者的概念框架,此框架围绕压力一应对理论中的核心概念(评价、应对、事件结果、情感结果),提出了家庭照顾者的应对关键变量,包括准备度、控制感、胜任力、焦虑抑郁和心理困扰、信息、奖励、意义、正向情绪、乐观、互利、文化因素、照顾者负担和健康等。该概念框架的提出为后期设计相应的支持措施和解释临终患者家属的应对提供了理论支持。Penrod 等^[28]根据临终患者家属的照顾体验提出了以寻求正常化为核心的家庭照顾模式,提出在患者的整个病程中家庭照顾通过“寻求正常化”这个核心过程来应对解释自己面临的境况。在患者的临终阶段,家庭照顾者意识到临终期到来后,开启了临终阶段的照顾任务。在这个过程中,他们会积极照顾患者,着眼于一些需要即刻完成的任务,以此获得控制感。

本文整合形成的理论框架雏形与上述 2 个临终家庭照顾的理论模型有共同之处。本文中的核心元素之一“临终意识”和 Penrod 理论模型^[28]中“准备度”均指家庭照顾者的临终照顾始于他们意识到患者临终期的到来,之后积极投入照顾任务,学习充实自身照顾水平以便更好地照顾患者。Hudson^[27]提出的概念框架中,照顾者也是通过知识和技能的增加提升自己的胜任力,进而更加积极地评价自己的照顾体验。然而,照顾临终患者无论如何对家庭照顾者而言都是巨大的挑战。随着患者病情的加重,家庭照顾者承受的身体、情感、社会、经济方面的压力逐渐增加^[29]。家庭照顾者对患者的“爱与责任”成为照顾者坚持到底的动力,此结果与 Zhu 等^[5]的整合结果一致。另一项国内研究也发现,责任是家人照顾陪伴临终患者的关键因素^[30]。Hudson^[27]也认为责任感是影响家庭成员成为照顾者的重要因素,愿意成为照顾者的家人对患者更有责任感;而照顾者对患者的爱是一种互利,即照顾患者是表达他们对患者情感的方式。由此可见,家人对患者的情感和责任是临终照顾过程中的重要因素。但本次研究中对这一个主题有贡献的原始文献并不多,整合结果的饱和度和丰富度都不足。今后可进一步探讨临终家庭照顾坚持的动力,比较中国照顾者人群与其他文化背景下的照顾者在动力方面的差别。

在照顾结局方面,Hudson^[27]和 Penrod 等^[28]主要从照顾者视角提出相应的结局指标。Hudson^[27]认为良好应对结果包括照顾者的积极心理状态、控制感和准备度的提高、照顾负担的减轻,以及有所获益(回馈)。本文的整合结果也发现照顾者获得了“个人成长”。这与 Hudson^[27]提出的回馈是相一致的。而 Penrod 等^[28]的理论中达到正常化是应对过程的目标^[28]。这一结果也得到了其他国外研究的支持,家庭照顾者在照顾患者的同时,则希望维持正常生活和平衡多重角色^[2,4]。然而,本文发现中国家庭照顾者更关注患者的结局,患者获得优逝是他们的最终目

标。为到达患者优逝的目标,中国家庭照顾者在“伴行”过程中会更强调将患者置于首位,照顾者和其他家人在这段时间的主要活动均围绕患者展开或进行调整,也会极力承受由此造成的“生活改变”以及带给个人诸多方面的干扰和挑战。

3.3 研究结果对转变理论的验证与补充 本文整合形成的理论框架是基于中国家庭照顾体验形成的,属于情景特异性理论范畴。更高层级的中层理论对一定范围内的现象也具有指导和诠释的作用。在护理领域的中层理论中,Meleis等^[31]提出的转变理论对中国家庭临终照顾体验可进行部分诠释。根据转变理论,个体健康状态的改变引发转变过程,这一过程包括了5个核心元素:转变类型和模式、转变体验的特征、转变条件、过程指标、结局指标和护理干预^[31]。其中,转变体验的特征包括意识、投入、变化和差异、时间范围、关键点和时间^[31]。而转变条件中的个人条件包括意义、文化信仰和态度、社会经济状态、准备和知识4个方面^[31]。临终患者家庭照顾者的“临终意识”是临终照顾的开始,可视为照顾者“意识”到转变过程的开始。而此后家庭照顾者“伴行”过程参与照顾患者则是其在这一转变过程中的“投入”。自身能力与照顾任务之间的“差异”促使家庭照顾者改变行为以更好地投入这一转变过程中,如积极获取相关信息和知识,不断总结失败经验等。个体的准备和知识也是影响转变的个人条件,家庭照顾者对患者病情的理解和照顾知识的掌握对其应对这一转变过程有重要影响。而最终患者的死亡意味着这一阶段转变的完结和新的转变过程的开始。但是,转变理论尚不能完全诠释中国家庭临终照顾的体验。如家庭照顾者坚持的动力“爱和责任”无疑是促进其投入这一转变过程的促进因素。但在转变理论中转变条件中的个人条件似乎并未包括这一因素。而在转变的结局指标方面,控制和流动的整合身份是转变理论中的结局指标。但对于中国家庭照顾者而言,患者的优逝结局是他们希望获得的结局。造成上述差异的原因可能与中国家庭照顾者临终照顾体验文献的不足有关。本文形成的理论框架仅仅是构建中国家庭临终照顾理论模型的开端,未来需要有更多深入探讨中国家庭临终照顾体验的研究,以此完善中国家庭临终照顾理论模型,并通过不同社会文化背景下的研究对转变理论做进一步的补充。

3.4 研究的局限性及建议 本文采用Meta人种学构建中国家庭临终照顾体验的理论模型,从整合结果的可信度来看,可信度高的整合结果只有“五味杂陈”这一个主题,伴行、告别、生活改变3个主题的可信度处在中等水平,而其他4个主题的可信度低。虽然整合结果在逻辑性和一致性方面的评价对整体结果的可信度影响有限,但整合结果以描述性为主,在理论层面上的诠释深度不足,这与纳入的原始研究结果多

为描述性有关,限制了最终整合结果的理论高度,故而整合结果仅可为理论模型的雏形。在整合结果的丰富性和饱和性方面,多数整合结果存在中等至严重程度关注,提示纳入研究在数量以及研究结果的丰富性上都有待增加。今后可考虑扩大感兴趣的现象范围对该系统回顾进行更新。而在整合结果的相关性方面,尽管纳入的研究均来自中国人群,但半数以上研究来自我国的台湾地区和香港特别行政区,由于医疗体系和地区社会文化背景的差异,整合结果对我国内地的家庭照顾者体验的描述和阐释存在不足,未来需要更多的研究从质性的角度深入探讨中国内地家庭照顾者临终照顾体验,为进一步凝练相关理论提供依据。目前,临终领域对服务提供者的研究较多,如对护理本科生安宁疗护态度的探讨^[32-33],但对家庭照顾者这一群体的关注仍有待提高。

4 小结

本文采用Meta人种学系统地对中国家庭在患者生命末期的照顾体验进行整合,明确中国家庭临终患者照顾者照顾体验的核心元素,尝试构建诠释中国家庭照顾生命末期患者现象的理论模型。从纳入的研究中整合得出,中国家庭照顾临终患者的过程是一个动态的过程,这个过程包括爱与责任、临终意识、伴行、告别、五味杂陈、生活改变、个人成长和需求8个核心元素。在意识到患者临终后,家庭照顾者积极调整,倾尽全力照顾陪伴患者直至最后告别,期间承受着复杂的情绪和生活改变,而对患者的爱和责任是中国家庭照顾者坚持的动力。最终,家庭照顾者会因患者获得优逝而感到欣慰。但值得注意的是纳入研究中描述性结果较多,一定程度上限制了整合结果的理论高度。且8个核心元素整合结果的可信度多为低至中度,未来需要更多诠释性质性研究探索生命末期中国内地家庭照顾者体验。

参考文献:

- [1] Chen C, Lai X, Zhao W, et al. A good death from the perspective of healthcare providers from the internal medicine department in Shanghai: a qualitative study[J]. *Int J Nurs Sci*, 2021, 9(2): 236-242.
- [2] 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.
- [3] Stajduhar K I, Funk L, Outcalt L. Family caregiver learning—how family caregivers learn to provide care at the end of life: a qualitative secondary analysis of four datasets[J]. *Palliat Med*, 2013, 27(7): 657-664.
- [4] Fringer A, Hechinger M, Schnepf W. Transitions as experienced by persons in palliative care circumstances and their families—a qualitative meta-synthesis[J]. *BMC Palliat Care*, 2018, 17(1): 22.
- [5] Zhu Y, Pei X, Chen X, et al. Family caregivers' expe-

- riences of caring for advanced cancer patients: a qualitative systematic review and meta-synthesis [J]. *Cancer Nurs*, 2022. doi:10.1097/NCC.0000000000001104. Epub ahead of print.
- [6] Noblit G W, Hare R D. Meta-ethnography synthesizing qualitative studies[M]. Thousand Oaks: SAGE, 1988.
- [7] France E F, Wells M, Lang H, et al. Why, when and how to update a meta-ethnography qualitative synthesis [J]. *Syst Rev*, 2016, 5:44.
- [8] Sattar R, Lawton R, Panagiotti M, et al. Meta-ethnography in healthcare research: a guide to using a meta-ethnographic approach for literature synthesis [J]. *BMC Health Serv Res*, 2021, 21(1):50.
- [9] The Joanna Briggs Institute. The Joanna Briggs Institute Critical Appraisal tools for use in JBI systematic reviews: checklist for qualitative research[EB/OL]. [2022-05-12]. https://jbi.global/sites/default/files/2019-05/JBI_Critical_Appraisal-Checklist_for_Qualitative_Research2017_0.pdf.
- [10] Lewin S, Booth A, Glenton C, et al. Applying GRADE-CERQual to qualitative evidence synthesis findings: introduction to the series [J]. *Implement Sci*, 2018, 13 (Suppl 1):2.
- [11] 楊美玲, 林佳靜, 陳靜敏. 居家安寧療護家屬主要照顧者照顧經驗之探討[J]. *志為護理-慈濟護理雜誌*, 2002, 1(3):48-56.
- [12] Mok E, Chan F, Chan V, et al. Family experience caring for terminally ill patients with cancer in Hong Kong [J]. *Cancer Nurs*, 2003, 26(4):267-275.
- [13] Wong M S, Chan S W. The experiences of Chinese family members of terminally ill patients—a qualitative study [J]. *J Clin Nurs*, 2007, 16(12):2357-2364.
- [14] 謝秀梅, 林俐伶. 以質性研究法探討一位癌症病患主要照顧者的生命經驗[J]. *安寧療護雜誌*, 2009, 14(1):35-46.
- [15] 张弛, 王君俏, 胡雁, 等. 居家老年临终患者家属照顾者照顾感受的质性研究[J]. *护理学杂志*, 2011, 26(10):75-78.
- [16] Lee H T, Melia K M, Yao C A, et al. Providing hospice home care to the terminally ill elderly people with cancer in Taiwan: family experiences and needs[J]. *Am J Hosp Palliat Care*, 2013, 31(6):628-635.
- [17] 丁晓娣. 肺癌患者主要照顾者心理体验的现象学研究[D]. 杭州: 浙江大学, 2014.
- [18] Chung B P M, Leung D, Leung S M, et al. Beyond death and dying: how Chinese spouses navigate the final days with their loved ones suffering from terminal cancer [J]. *Support Care Cancer*, 2018, 26(1):261-267.
- [19] 许少媛. 中青年癌症患者濒死期配偶照顾感受及应激反应的研究[D]. 福州: 福建医科大学, 2018.
- [20] 孫嘉璟, 孫惠玲, 蕭君婷, 等. 選擇、挑戰、穩定、履約——家庭照顧者的居家安寧照護經驗[J]. *護理雜誌*, 2019, 66(5):44-53.
- [21] 吴斌, 武丽桂, 袁玲, 等. 肿瘤安宁疗护患者亲属照顾者照顾体验的质性研究[J]. *护理学报*, 2019, 26(6):6-9.
- [22] 吴洪寒, 周宁, 陈湘玉, 等. 终末期癌症安宁疗护患者照顾者照顾负担与需求的质性研究[J]. *中国医学伦理学*, 2019, 32(12):1566-1570.
- [23] 杨殿辉, 温静, 刘翠华, 等. 食管癌晚期病人照顾者体验的质性研究[J]. *循证护理*, 2019, 5(10):911-913.
- [24] 陈李妍, 杨智慧, 李瑞娜, 等. 宁养模式下居家临终癌症患者家庭照顾者积极体验的质性研究[J]. *解放军护理杂志*, 2019, 36(6):12-14.
- [25] 陈怡杨, 杜若飞, 卢红梅, 等. 安宁疗护患者家庭照顾者照顾体验的质性研究[J]. *解放军护理杂志*, 2020, 37(12):26-29.
- [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] Hudson P. A conceptual model and key variables for guiding supportive interventions for family caregivers of people receiving palliative care[J]. *Palliat Support Care*, 2003, 1(4):353-565.
- [28] 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.
- [29] Laryionava K, Winkler E C. Dealing with family conflicts in decision-making in end-of-life care of advanced cancer patients[J]. *Curr Oncol Rep*, 2021, 23(11):124.
- [30] 童敏, 许嘉祥. 双重责任与意义重构: 家属照顾者的临终关怀研究[J]. *社会建设*, 2019, 6(2):39-47.
- [31] Meleis A I, Sawyer L M, Im E O, et al. Experiencing transitions: an emerging middle-range theory [J]. *Adv Nurs Sci*, 2000, 23(1):12-28.
- [32] 包乌仁, 屈莹, 王东雨, 等. 空巢老人舒缓照护志愿服务对本科护生临终关怀及死亡态度的影响[J]. *护理学杂志*, 2020, 35(7):1-4.
- [33] 陈玲玲, 黄菲菲, 王烁. 护理本科实习生照顾临终患者态度及影响因素研究[J]. *护理学杂志*, 2020, 35(7):12-14.

(本文编辑 李春华)