

恶性肿瘤患者对善终认知的 Meta 整合

李繁荣¹, 游雪梅^{1,2}, 唐如冰¹, 赵凤娟³, 林景¹

摘要:目的 系统整合恶性肿瘤患者对善终认知的质性研究,为开展高质量的肿瘤临终护理,提高恶性肿瘤患者死亡质量提供依据。**方法** 计算机检索相关文献数据库,检索有关恶性肿瘤患者对善终认知的质性研究。使用 2016 版 JBI 循证卫生保健中心质性研究质量评价标准对文献进行方法学质量评价,采用汇集性 Meta 整合法对结果进行整合。**结果** 共纳入 16 篇文献,提炼出 62 个研究结果,归纳成 11 个新的类别,综合成 4 个整合结果:了解恶性肿瘤诊断及治疗信息并参与临终治疗决策;保持积极心态并为死亡做准备,实现舒适、体面的死亡;不成为家人的负担,并完成对家人的嘱托;得到家庭、宗教、医护团队和社会的支持。**结论** 临终关怀医护人员应尊重恶性肿瘤患者的知情权并帮助患者参与临终治疗决策,通过高质量的临终护理和多学科协作的临终关怀模式满足患者身、心、社、灵的需求,帮助患者实现善终。

关键词: 恶性肿瘤; 善终; 临终关怀; 认知; 质性研究; Meta 整合

中图分类号: R473.73 **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2023.06.032

Perceptions of good death among malignant tumor patients:a qualitative meta-synthesis Li Fanrong, You Xuemei, Tang Rubing, Zhao Fengjuan, Lin Jing. Department of Nursing, Guangxi Medical University Affiliated Tumor Hospital, Nanning 530021, China

Abstract: **Objective** To conduct a meta-synthesis of the perceptions of good death in malignant tumor patients and provide theoretical basis for developing high quality hospice care and improving the quality of death in such patients. **Methods** Relevant electronic databases were searched for qualitative studies on perceptions of good death among malignant tumor patients. The methodological quality of the studies was evaluated using the JBI Critical Appraisal Tool for qualitative studies, and the results were integrated using meta-aggregative approach. **Results** A total of 16 studies were included and 62 findings were extracted, which were summarized into 11 new categories. Finally, 4 integrated results were synthesized: understanding the information on cancer diagnosis and treatment, and participation in end-of-life treatment decisions; maintaining a positive attitude and preparing for a comfortable and dignified death; not to be a burden to the family, and saying goodbye to their family members; getting family, religious, medical and social support. **Conclusion** Hospice staff should respect patients' right to know and help patients participate in end-of-life treatment decisions. High-quality multidisciplinary hospice care should be provided to meet patients' physical, mental, social and spiritual needs, so as to help them achieve a good death.

Key words: malignant tumor; good death; hospice care; perception; qualitative study; meta-synthesis

全球癌症负担数据显示,2020 年全球估计有近 1 000 万例恶性肿瘤死亡病例,恶性肿瘤仍是死亡的主要原因^[1]。随着对临终关怀的深入实践和研究,人们在关注优生的同时,也逐渐意识到善终的重要性。关于善终,目前尚无统一明确的定义。早在 1972 年 Weisman 教授^[2]指出,善终是临终者意识到并接受即将来临的死亡,且能够妥善处理其身心的重要事情,最终安详离世。随着研究的深入,越来越多的学者意识到善终的概念是动态变化的过程,受个人信仰和文化背景等影响,具有高度主观性^[3]。临终关怀是促进善终的重要方式。研究表明,多数恶性肿瘤患者的临终痛苦症状未得到有效控制,呼吸机等有创生命支持的持续使用增加了患者的临终痛苦^[4]。而恶性肿瘤患者自诊断起即接受长时间的抗癌治疗,治疗及

其不良反应给患者带来了较为严重的身心症状负担,部分患者还会遭受病耻感的困扰,从而主动或被动地疏离社会,社会支持低。这些因素使得他们在生命的最终阶段对身、心、社、灵等各方面需求较为突出,更希望减轻临终的不适症状,获得家庭、医护人员和社会的支持,实现有尊严地离世,达到善终^[5]。鉴于不同群体对善终的认知不同^[6],而了解恶性肿瘤患者对善终的认知和需求是提供高质量临终护理、提高死亡质量的关键。近年来,相关领域的质性研究逐渐增多,但单一的质性研究结果尚不能全面反映恶性肿瘤患者对善终的认知和需求。因此本研究采用 Meta 整合的方法,对现有的文献进行系统回顾,全面地阐释恶性肿瘤患者对善终的认知及需求,使临终关怀更符合患者意愿,帮助患者实现善终的目的。

1 资料与方法

1.1 文献检索策略 检索数据库包括 PubMed、OVID、JBI 循证实践数据库、Embase、PsycINFO、Web of Science、CINAHL、Cochrane Library、中国知网、万方、维普及中国生物医学文献服务系统。检索建库至 2022 年 10 月有关恶性肿瘤患者对善终认知的质性研究,并通过对纳入文献所引用参考文献的追

作者单位:广西医科大学附属肿瘤医院 1. 护理部 3. 头颈外科(广西 南宁, 530021);2. 广西区域性高发肿瘤早期防治研究重点实验室

李繁荣:女,硕士在读,护师

通信作者:游雪梅, youxuemei@stu.gxmu.edu.cn

科研项目:国家自然科学基金资助项目(81960308)

收稿:2022-10-16;修回:2022-11-28

溯,进行相关文献补充。英文检索词包括:neoplasm, cancer, tumor, oncology, carcinoma, lymphoma, leukemia; good death, quality of death, dying, hospice, palliative; concept, expectation, feelings, needs, perspective; qualitative, phenomenon, grounded theory, ethnographic, hermeneutics, narrative analysis, interview。中文检索词包括:肿瘤,癌;优逝,善终,好死,临终,死亡;认知,需求,期望,看法;质性研究,定性研究,现象学研究,扎根理论,民族志,人种学,描述性质性研究,诠释学,叙事分析,访谈。

1.2 文献纳入与排除标准 纳入标准:①P(Population)研究对象,确诊为恶性肿瘤(包括血液肿瘤)的成人患者,年龄 ≥ 18 岁。②I(Interest of phenomenon),恶性肿瘤患者对善终认知、看法、期望或需求。③Co(Context)研究情境,患者在病房、临终关怀机构或家中对善终的思考。④D(Design)研究方法,质性研究。排除标准:非一次文献;非中英文文献;文献内容不完整及无法获取全文的文献。

1.3 文献筛选与资料提取 2名研究人员独立筛选、提取检索到的文献,并对提取结果进行讨论,当2人出现分歧时,由循证护理专家参与讨论和判断,并最终达成一致。文献筛选时首先阅读文题和摘要,排除明显不相关的文献后再进一步阅读全文,以确定文献是否纳入。资料提取内容为:作者、地区、发表年份、方法、对象、情境因素、目的及主要研究结果。

1.4 文献方法学质量评价 2名研究人员根据2016版JBI循证卫生保健中心质性研究质量评价标准对文献进行方法学质量评价^[7],最终纳入质量评价等级为A级和B级的文献。

1.5 资料分析方法 使用JBI循证卫生保健中心Meta整合中的汇集性整合方法进行研究结果整合。研究者对每个研究结果进行反复阅读和分析,将相似的研究结果合并成新的类别,再对每个新的类别充分理解、归纳,形成新的整合结果。

2 结果

2.1 文献检索结果 根据检索策略初检共获得相关文献3 091篇,软件去重后得到1 949篇文献。通过逐步阅读标题、摘要和全文,并对文献进行质量评价后最终纳入16篇文献^[8-23]。纳入文献的基本特征见表1。

2.2 文献质量评价结果 评价条目第1条“哲学基础与方法学是否一致”,4篇^[8-9,16,18]文献评价为“不清楚”;第4条“方法学与研究对象的代表性及资料分析方法是否一致”,1篇文献^[18]评价为“不清楚”;第6条“是否从文化背景、价值观的角度说明研究者自身的状况”,10篇^[8-17]文献评价为“否”,6篇文献^[18-23]评价为“不清楚”;第7条“是否阐述了研究者对研究的影响”,8篇^[8,10,12-17]文献评价为“否”;其他

文献的条目评价均为“是”。所有文献质量等级均为B级。

2.3 Meta整合结果

对纳入的16篇文献进行反复阅读、归纳和提炼,共得出62个研究结果,其可信度评级均为“明确的”。将这些结果重新归纳为11个新的类别,最终汇总成4个整合结果。

2.3.1 整合结果一:了解恶性肿瘤诊断及治疗信息并参与临终治疗决策

2.3.1.1 类别1:被如实地告知恶性肿瘤诊断和治疗相关信息 虽然诊断为恶性肿瘤是导致患者心理痛苦的重要因素,但绝大多数患者希望医护人员和家属尊重自己的知情权,如实告知自己疾病的诊断,以参与医疗决策(“我很生气,因为没有人告诉我得了癌症,甚至连我的医生和孩子都不告诉我,我有权利知道。我想自己做决定,我不想再接受任何痛苦的医学治疗”^[10])。他们希望医生能直接和自己讨论病情(“医生对善终肯定起决定作用,可以直接跟我说”^[13])。一些患者因为没有被告知病情而恐惧和无助(“我很担心。医生没有跟我说发生了什么,我不能和我的家人分享,因为我不想让他们担心”^[9])。部分患者对告知诊断的方式有个性的需求,他们希望在家属或朋友的陪伴下被告知疾病诊断(“我很高兴医生在我家人在场时告诉我这一消息,这对我来说很重要”^[16]);在告知开始前,医生能询问他们是否做好了接受坏消息的心理准备(医生坐下,然后对我说:‘有一个不好的消息,你准备好听我说了吗?’^[16]);在告知诊断过程中,医生要以关心的态度,与他们共情^[16];面对面告知诊断后不要马上离开,应观察他们的情绪反应,给予心理支持^[9];以通俗易懂的方式表达并充分沟通治疗方案和相关预后信息,帮助他们接受疾病诊断,减轻内心不安(“当医生向我和妻子提供更多的疾病及预后信息时,我感到非常安心”^[16])。

2.3.1.2 类别2:参与临终治疗决策,掌握一定的自主权 部分患者在接受常规抗肿瘤治疗的同时,会积极尝试其他辅助治疗,为活下去而努力(“生老病死虽然是规律,但我还是有活下去的愿望。我来到了这家医院,因为它是中国中南地区最好的医院。我应该努力找到治愈的方法”^[12]);他们希望临终时仍能获得积极的抢救,不留遗憾(“肯定要积极的抢救啊,有一分钟还能活就得抢救,要不儿女也不同意啊,即使是心脏按压,插着管子也得抢救”^[15])。如若生命走到尽头,患者希望通过遗嘱,确保最终的治疗如他们所愿(“我更愿称遗嘱为我的愿望,并且我已经全部写下来了。当生命即将结束时,我不需要任何帮助或延长时间,一点也不”^[8]);并且想要掌控死亡,拥有自主权(“安乐死在一些外国地区是合法的,如果安乐死在这儿也被允许,那就太好了”^[12])。

表 1 纳入文献的基本特征

纳入文献	国家/地区	研究方法	研究对象	研究目的	主要结果
Kastbom 等 ^[8] 2017	瑞典	质性研究;半结构化访谈;归纳定性内容分析法	66 例晚期癌症患者	晚期癌症患者对善终的看法	①面对即将到来的死亡;②提前准备死亡;③舒适地死亡;④预期死亡
Mak ^[9] 2001	新加坡	扎根理论;半结构化访谈;持续比较法	33 例晚期癌症住院患者	从中国患者的角度来理解什么是善终	①被告知:接受“坏消息”;②知道癌症的诊断;③意识到死亡;④当代中国社会关于死亡的禁忌
Ho 等 ^[10] 2013	中国香港	质性研究;半结构化访谈;演绎和归纳的框架分析法	16 例老年晚期癌症姑息治疗患者	探讨对中国老年晚期癌症患者“有尊严地活着和死去”的概念	①与疾病有关的问题:独立水平;症状困扰;②尊严维护的方法:传承;韧性/战斗精神;活在当下;维持常态;寻求精神慰藉;③社会尊严:隐私边界;照护意识;跨代团结
Shih 等 ^[11] 2009	中国台湾	诠释性现象学研究;参与式观察和面对面深度访谈	35 例预期寿命为 3 个月的老年晚期癌症患者	探讨老年晚期癌症患者的临终精神需求	①照顾凡夫之躯:保持身体和精神完整性的需要;与尴尬和脆弱作斗争时陪伴的需要;遗体最后安息地的需要;②超越世俗:毫无遗憾地离开;确定世界上的持续存在;通过坚定的宗教信仰寻找未来世界的归属
Huang 等 ^[12] 2018	中国	扎根理论;面对面个体开放式访谈	16 例晚期癌症患者	探讨中国晚期癌症患者在临终过程中的感受和愿望	①对待死亡的态度:坦然接受死亡;为活下去而努力;坚守希望;掌控死亡;②避免过多治疗;有尊严地离去;③接受死亡;向前看;保持健康;坚守传统美德;对家人复原力的希望;安排纪念活动
刘小红等 ^[13] 2016	中国	现象学研究;面对面、半结构化深度访谈法	16 例恶性肿瘤患者	了解恶性肿瘤临终患者对生命走向终结的真实感受及对善终的理解期望	①生理上:没有躯体疼痛;避免过度医疗;保持身体完整;②心理上:社交需求;保持尊严;拥有自主;心愿达成;后事交代;家庭和谐;精神慰藉;③社会上:经济状况、医疗资源、医疗照护
张晶等 ^[14] 2019	中国	现象学研究;半结构式、面对面深度访谈;归纳分析法	12 例血液肿瘤患者	了解血液肿瘤患者对临终关怀的服务感受和需求	①生理上:放弃有创抢救,减轻躯体的痛苦;保持身体完整性;②心理上:得到尊重;得到关心;达成心愿;③社会上:医疗资源、经济支持;专业的团队
孙荣等 ^[15] 2020	中国	现象学研究;半结构化深度访谈;主题分析法	14 例终末期癌症患者	了解终末期癌症患者对优逝的需求	①减轻痛苦,提高生命质量;②渴望家人的关心与陪伴;③了却遗憾、家庭关系和谐;④有尊严地离世、不做过度抢救;⑤渴望医护人员的关怀
Melhem 等 ^[16] 2017	加拿大	质性研究;半结构化访谈	12 例处于姑息治疗阶段的癌症患者	探讨癌症患者对姑息治疗的需求	①需要专业医疗照护的同时存在心理、社会和精神需求;②自身的痛苦等感受被医护人员尊重和理解;③需要医生的倾听,而不是评价;④获得安慰
Dobrina 等 ^[17] 2016	意大利	描述性现象学研究;半结构化访谈	11 例晚期癌症患者	探讨晚期癌症患者生命最后 1 周的需求和愿望	①照常参与日常生活;②快速结束生命,远离痛苦;③死亡过程:“在恐惧中等待”;④开始思考自己不存在后的生活:“不与家人沟通的烦恼”
Payne 等 ^[18] 1996	英国	质性研究;半结构化访谈	18 例晚期姑息治疗的癌症患者	了解晚期癌症患者对善终的看法	①在睡梦中死去;②安静地、有尊严地死去;③突然死亡,没有痛苦
Goldsteen 等 ^[19] 2006	荷兰	现象学研究;开放式访谈	13 例晚期癌症患者	了解晚期患者如何谈论死亡,以及他们对“善终”的期望	①意识和接受;②公开谈论;③维持正常生活直至生命尽头;④完成自己最后的责任;⑤充分管理情绪
Hirai 等 ^[20] 2006	日本	扎根理论;半结构化访谈	13 例晚期癌症患者	探讨日本“善终”的组成部分	①不受疼痛、身体和心理症状的困扰;②良好的家庭关系;③在自己喜欢的环境死亡;④与医务人员保持良好的关系;⑤不是他人的负担;⑥维护尊严;⑦生命的结束;⑧保持控制感;⑨与癌症作斗争;⑩保持希望;⑪不延长生命;⑫为他人做出贡献;⑬掌控未来;⑭不知道死亡;⑮感激他人;⑯保持自豪感;⑰有信仰
徐敏玲等 ^[21] 2022	中国	现象学研究;半结构化访谈	11 例终末期恶性肿瘤患者	处于临终阶段的恶性肿瘤患者对优逝的需求与期望	①生理需求:减轻身体上的痛苦;②心理需求:自主权的选择;维持尊严;满足愿望;家庭寄望;后事交代;死亡地点的选择;③精神需求:内心慰藉;④社会需求:经济状况;医疗系统支持
Vig 等 ^[22] 2004	美国	扎根理论;半结构化访谈	13 例癌症患者	了解生命末期男性患者如何描述“好死”	①睡梦中死去;②快速;③没有疼痛;④没有痛苦;⑤与神同在;⑥安详;⑦不知道即将死亡
Vig 等 ^[23] 2002	美国	现象学研究;开放式访谈	5 例癌症患者	探讨患者对生命终结的态度	①没有疼痛;②睡梦中死去;③快速;④没有痛苦;⑤不知道即将死亡;⑥做好了准备;⑦家人和朋友在场;⑧家庭无痛苦;⑨不依赖;⑩知道即将死亡;⑪积蓄有剩余;⑫信仰;⑬控制;⑭老年痴呆;⑮不在睡梦中死去

2.3.2 整合结果二:保持积极心态并为死亡做准备,实现舒适、体面的死亡

2.3.2.1 类别 1:保持积极心态,接受死亡 多数恶性肿瘤患者认为以良好的心态面对死亡有利于实现善终。他们会主动调整和适应,通过畅想来生保持积极心态(“我有很多事情要想。我将去到一个黑暗的地方,但一个光明的世界将随之而来,这让我很开心”^[9]);认为只要顺其自然就可以在生命的尽头维持内心平静(“我只是让它自然而然地发展,快乐地度过每一天……这样我就会感到更平静”^[10])。部分患者通过与家人公开谈论死亡问题以获得安全和满足(“与孩子们谈论即将到来的死亡是一件很好的事情,这给了我很大的满足感”^[19]);即使在临终阶段他们也会充分管理情绪(“有时我确实心情不好,但我不能躺在床上哭一整天”^[19])。在经历积极的心态调整和适应后,患者最终会坦然接受死亡是生命的自然规律这一事实(“每个人都要走这条路直到尽头,这是自然规律”^[12])。

2.3.2.2 类别 2:了却心愿,安排后事 完成未了的心愿并妥善安排后事,是恶性肿瘤患者善终的一部分。他们希望临终前能与朋友最后相聚(“想和以前的战友再聚,今年希望有机会参加”^[21]),以感恩的心与亲人道谢、道别^[20]。对于临终的环境,部分患者希望能在家中离世(“如果在告别家人和好友后,我没有死在家里自己的床上,我的灵魂可能会迷失”^[11])。而受中国传统观念影响的患者会认为在家中去世对后辈不利(“不在家里,要在医院,因为在家里对后辈不好”^[13]),希望能在特定的机构(“我走的时候不想在医院,也不想在家里,要是能有更多的接收我们这种情况的疗养院就好了”^[14])。多数男性患者愿意在众多亲人的陪伴下度过临终阶段,而女性患者更希望自己脆弱的形象不被看见,临终时有爱人陪伴即可^[13]。关于葬礼的安排,安葬地点讲究叶落归根(“我想回家,安葬在我的父母身边”^[14]),安葬仪式应从简(“丧事不要铺张浪费”^[13]),仪式氛围不过于沉重(“当那一天到来的时候,我的家人只需要待在那里,静静地看着我足够了,我希望他们不要哭”^[13])。佛教信仰者希望在葬礼上得到家人的祝福和感谢,以便在来世获得更多的福分(“如果我的家人能参加这个仪式并感激我,我就能在下辈子获得更多的福分”^[11]);希望后人尊重自己的宗教信仰,邀请同信仰的朋友参与(“希望教友参加我的仪式”^[13])。

2.3.2.3 类别 3:舒适、体面地死亡 多数恶性肿瘤患者希望早日远离疾病的折磨,使痛苦最小化(“我希望我能摆脱这种生活,没有太多的痛苦和折磨”^[23])。个别患者受佛教和儒家思想影响,他们认为忍受痛苦是一种美德,接受躯体能忍耐的不适,可以磨练精神意志,维护自身尊严(“忍受痛苦是好的,就像中国有句古话,‘吃得苦中苦,方为人上人’”^[10])。对于死亡过程,患者希望是快速的(“毫无疑问,比起死在床上或轮椅上,我更愿意倒下然后立马死亡”^[8]),最理想的状态是在睡梦中死

去(“像睡着了一样”^[18])。在生命结束时,他们想要保持身体的完好[“希望走的时候有尊严,不要(躯体、外貌)变形了”^[13]]。文化程度高、具有一定社会地位的患者还希望自己临终时的形象美好而体面(“个人形象很重要,我不想最后的时候给别人留下一个不好的印象”^[15])。

2.3.3 整合结果三:不成为家人的负担,并完成对家人的嘱托

2.3.3.1 类别 1:维持自我照顾的独立自主,不成为家人的负担 许多患者重视临终自我照顾的独立自主,不希望完全依赖家人,失去自己的生活(“我完全依赖我的妻子带我下楼……我的朋友们似乎已经从我的生活中消失了”^[10]);希望在生命的最后阶段能够参与日常生活,维持常态(“我希望我能像以前那样做”^[17]);承担自己在家庭中的角色和责任^[20],不成为家人的负担(“我不想让我的孩子从工作中抽出时间呆在家里,我知道他们忙得不可开交”^[8])。

2.3.3.2 类别 2:将自己对生命的感悟和优良的道德品质传递给家人,寄予希望 恶性肿瘤患者在抗癌斗争中对生命、生活产生新的感悟,并希望把它们传递给家人。不同文化背景下的患者侧重点不同。西方文化背景下的患者更希望家人珍惜当下,及时享受生活(“你最不能忘记的是享受当下的幸福”^[8])。而东方文化背景下的患者更注重道德品质的传承,对家庭延续、团结和睦寄予更多嘱托。他们希望家人吸取教训,珍惜健康(“我希望他们能从我身上吸取教训”^[12]);将传统优良的道德品质传承下去(“我没有什么有价值的东西留给我儿子和孙子,但我希望将我从父亲那里学到的,也是我一生都在学习的价值观和智慧传递给他们”^[10]);希望后代坚守传统美德,做一个善良、正直、仁爱的人(“我告诉我的孩子要表现出善意;如果他们在路边看到乞丐,就应该给他们钱。不要怕受骗,仁爱是最重要的”^[12])。同时希望自己离世后,后人能接替自己履行家庭责任(“我让我的大儿子履行我未履行的职责,比如接替我照顾他的兄弟姐妹,处理家庭问题,以此显示他的孝心”^[11]);维护好家庭关系的和谐(“嘱咐我的老伴和气点儿,别跟儿子儿媳找事,孩子以后也能好好对她,老了也能伺候她。同时也想嘱咐儿子,以后对我老伴好一些”^[15]);家人不沉浸于悲伤之中(“我希望我的家人能享受现在和我在一起的时光,在我死后过好自己的生活,不要过度悲伤,这样我才能安息”^[12]);所爱之人能向前看,继续生活(“我希望我的丈夫能快乐,不要在意别人的看法,并在不久的将来能找到一个伴侣”^[12])。

2.3.4 整合结果四:得到家庭、宗教、医护团队和社会的支持

2.3.4.1 类别 1:家人和朋友的关爱 在生命最后阶段,恶性肿瘤患者会对死亡产生恐惧,因此希望获得家人和朋友的鼓励(“我觉得我在这个世界上的时间越来越少了。在我心里,我需要我的家人和亲密的朋友陪在

我身边鼓励我”^[11]);被家人表达爱和需要(“有了家人的认可和爱,我准备好去另一个世界了”^[11])。中国老年恶性肿瘤患者还希望在生命最后阶段与孙辈保持情感上的联系,以维持自身存在感和满足感(“和他们在一起让我感到有尊严”^[10])。有了家人、朋友的支持能帮助更好地决策,缓解焦虑不安(“没有家人和朋友的帮助,我无法进行治疗选择。没有他们,我真想马上死掉”^[11])。

2.3.4.2 类别2:宗教信仰的支持 部分患者希望临终阶段获得宗教信仰的支持,以帮助有效应对(“读佛经给我带来了一种平和的感觉”^[10]);通过宗教信仰减轻死亡焦虑(“自从我生病后,我就相信耶稣了。现在我相信死亡并不可怕,因为它是上帝对我们的召唤,让我们免于死亡”^[12]);得到宗教团体的慰藉,以获得强大的精神力量,帮助对抗临终的各种不适(“我所信任的至尊会赐予我足够的力量和信念,让我在最后的日子里忍受恶心、呕吐、体温升高和疼痛”^[11])。

2.3.4.3 类别3:专业医护团队的帮助 专业的医护团队对恶性肿瘤患者善终也起着重要作用。患者希望医护人员有良好的临终照护意识和态度(“姑息治疗病房的护士和医生是最善良的,他们不厌其烦地告诉我癌症的每一个细节”^[10]);尊重和理解他们痛苦的感受^[16],认真倾听自己的想法(“医生真的认真倾听我说话,所以我们之间建立了信任”^[16]);提供专业而全面的临终护理(“护理人员所提供的安慰以及专业的护理,包括临终前的准备,对我们来说非常重要”^[11]);及时解决遇到的各类不适(“帮助患者解决痛苦并及时地给予治疗,即使是便秘这样的小事,患者也会非常着急,非常恐惧,如果护士能够帮助通便,我们都会非常感激的”^[15]);对他们遇到的临终问题和疑惑给予耐心解答(“专业医护人员的支持是无价的”^[11])。

2.3.4.4 类别4:社会支持 社会对恶性肿瘤患者的污名化认知会给患者带来心理负担,因此他们希望得到社会的尊重和理解(“不希望得了重病被有色眼光看待”^[14]);渴望社会的关心和关注(“如果能有社会上更多的人来关心我们、关注我们就好了”^[14]);并获得相关政策帮助,减轻经济负担(“如果很多药物都能报销,花费没那么大,那我还是愿意接受没那么痛苦的治疗”^[14])。

3 讨论

3.1 尊重恶性肿瘤患者的知情权,满足其参与临终治疗决策的意愿 了解疾病诊断并意识到死亡是患者实现善终的重要基础,患者意识到他们即将死亡,有助于他们制订临终计划,为善终做准备^[9]。在肿瘤患者临终关怀护理质量评价指标体系中,也将告知患者病情,让患者享有知情权作为指标之一^[24]。但在中国传统“谈癌色变”的文化背景下,告知癌症诊断通常意味着宣告死亡的来临。由于担心患者无法接受患癌诊断,医务人员通常优先将诊断告知家属^[25],而许多家属通常会向

患者隐瞒,导致患者的知情权被忽视^[26]。事实上,国内相关研究表明,77.4%患者更愿意在诊断初期被告知实情,19.7%患者通过推断得知他们的诊断^[25],这种间接推测增加了患者的沮丧、焦虑不安等负性情绪^[9]。Chen等^[27]研究也证实,恶性肿瘤患者在了解疾病诊断意愿上,不存在性别差异,男性和女性患者都希望了解自己的患癌诊断,并参与临终治疗决策。因此,临床医护人员及家属应尊重患者的知情权,在充分评估患者的接受能力和意愿基础上,选择合适的时机并运用恰当的告知技巧,告知患者疾病诊断及相关治疗信息。同时,本研究表明患者希望参与临终治疗决策,并拥有一定的自主权。因此,医护人员应该帮助和鼓励患者通过预立医疗照护计划等方式参与治疗决策,减少过度治疗加重患者的身心痛苦,使临终治疗符合患者的意愿。

3.2 运用临终心理干预技术,帮助患者保持积极心态并为死亡做准备 患者对死亡的态度是影响善终的重要因素。研究表明,较高的死亡接受度预示着更积极的心态^[28]。而消极的心态如严重的死亡焦虑往往使患者被负性情绪淹没,导致患者无法妥善安排临终和死亡相关事宜,严重影响患者临终生活质量,不利于善终的实现^[29]。本研究结果显示,患者认为面对死亡时保持积极的心态是善终的一部分。因此,护士在面对恶性肿瘤临终患者时,首先需要帮助患者树立科学的死亡观,让患者坦然面对死亡的来临。在临床工作中,可以通过加强培训,让护士掌握一定的临终心理干预技术,如运用意义疗法、尊严疗法等,帮助患者意识到生命的意义,提高其尊严水平,从而减轻临终心理痛苦^[30]。同时,本研究表明恶性肿瘤患者希望能够按照自己的心意安排后事。而护士作为临终关怀的主要成员,起着沟通桥梁的作用,可以通过安心茶话屋^[31]等方式帮助患者表达自己的希望,促进患者与家属间的临终沟通,帮助患者完成临终心愿,为死亡做好充分的准备。

3.3 鼓励家属与患者互动,帮助患者实现对家人的反向关怀 本研究表明,患者认为不成为家人的负担,并将优良的道德品质和希望寄予家人是善终的一部分。这是由于恶性肿瘤患者在长时间的抗癌过程中,需要家庭经济、情感等多方面支持,患者承担的家庭责任下降,因而自觉亏欠家庭。加之中国文化重视家庭观念,国人对于善终的认知受到传统文化的影响,如儒学强调临终者需要做到立言、立功、立德,这意味着临终患者需要给亲属、后人留下自己的人生经验、智慧以及精神财富,以充分履行自己的家庭责任^[32]。当前,我国临终关怀主要表现为患者被动接受家属及医护团队的关怀与爱,这种模式忽视了患者对家庭反向关怀的需求,加重了恶性肿瘤患者对家庭的愧疚感,进而导致患者丧失生命的价值及意义感^[32]。康宗林等^[33]强调恶性肿瘤临终患者应当成为临终关怀的主体,家属及医护团队是客体,其主要作用是协助患者实施反向关怀,并提出“知情意行”的临终反向关怀模式。因此,临终关怀护士在实践中可以

学习和参考此模式,进行以患者为中心的临终关怀,协助家属与患者进行情感双向互动。帮助患者实现对家人的反向关怀,使患者善终、家属善别。

3.4 构建多学科协作的临终关怀模式,满足患者多元化需求 恶性肿瘤患者面对临终和死亡有着多元化的需求,他们希望有家人和朋友的关爱,获得宗教信仰的支持,渴望专业医护团队的帮助并希望得到社会的理解、关注与支持。当前,临终关怀强调为患者提供“四全”照顾,即全人、全家、全程、全队,其中全队指的是由跨学科团队来共同完成对患者的临终关怀^[34]。这表明在临床实践中,应积极构建由医生、专科护士、家属、社会工作者、灵牧机构或神职人员等参与的多学科协作的临终关怀模式,为患者提供更全面的临终照护。医生可通过合理用药和治疗帮助患者获得最佳的躯体舒适状态。而护士承担着直接的照护任务,应为患者提供耐心、细心的高质量照护,并指导家属给予患者情感支持。灵牧机构或神职人员可为患者提供灵性支持和精神慰藉。恶性肿瘤患者长期以来存在社会地位下降、癌症污名化等社会心理问题,社会工作者可通过适当的干预和引导,使社会大众减少对恶性肿瘤患者的偏见和歧视,帮助患者获得社会支持。通过实施多学科协作的临终关怀模式,减轻恶性肿瘤患者的临终痛苦,助力患者善终的实现。

4 小结

本研究通过对相关的质性研究进行整合,系统阐释恶性肿瘤患者对善终的认知及需求,能在一定程度上为我国开展高质量的肿瘤临终护理,提高患者的死亡质量提供依据。但同时,本研究尚存以下局限:仅纳入中、英文文献,纳入的 16 篇文献质量均为 B 级,尚不能高质量、完全地反映恶性肿瘤患者善终的主题。在未来临床实践中,建议临终关怀医护人员尊重患者的知情权,帮助患者通过预立医疗照护计划等方式参与临终治疗决策。通过高质量的临终护理和多学科协作的临终关怀模式满足患者身、心、社、灵的需求,助力患者善终的实现。鉴于善终的认知受文化背景等多种因素影响,建议今后多开展本土化的原始研究,从不同的年龄段、文化程度、宗教文化背景等方面比较和探讨不同人群的善终需求,以更准确地指导临床实践。

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] Weisman A. On dying and denying[M]. New York: Behavioral Publications, 1972: 65-78.
- [3] 薛云珍, 马婷, 王偌敏, 等. 积极老龄化背景下我国老年人善终现状及启示[J]. *护理学杂志*, 2021, 36(14): 106-110.
- [4] 刘跃华. 恶性肿瘤患者临终期医疗服务包设计与支付区间探索研究[J]. *中国卫生经济*, 2017, 36(7): 54-57.
- [5] Hou X, Lu Y, Yang H, et al. Preferences for a good death: a cross-sectional survey in advanced cancer patients

- [J]. *BMJ Support Palliat Care*, 2022, 12(e4): e570-e577.
- [6] Krikorian A, Maldonado C, Pastrana T. Patient's perspectives on the notion of a good death: a systematic review of the literature[J]. *J Pain Symptom Manage*, 2020, 59(1): 152-164.
- [7] 胡雁, 郝玉芳. 循证护理学[M]. 2 版. 北京: 人民卫生出版社, 2019: 77-78.
- [8] 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.
- [9] Mak M H. Awareness of dying: an experience of Chinese patients with terminal cancer[J]. *Omega (Westport)*, 2001, 43(3): 259-279.
- [10] Ho A H, Chan C L, Leung P P, et al. Living and dying with dignity in Chinese society: perspectives of older palliative care patients in Hong Kong[J]. *Age Ageing*, 2013, 42(4): 455-461.
- [11] Shih F J, Lin H R, Gau M L, et al. Spiritual needs of Taiwan's older patients with terminal cancer[J]. *Oncol Nurs Forum*, 2009, 36(1): E31-E38.
- [12] Huang H S, Zeng T Y, Mao J, et al. The understanding of death in terminally ill cancer patients in China: an initial study[J]. *Camb Q Healthc Ethics*, 2018, 27(3): 421-430.
- [13] 刘小红, 吴梅利洋, 邱林凤, 等. 恶性肿瘤临终患者善终认知的质性研究[J]. *护理学杂志*, 2016, 31(3): 44-47.
- [14] 张晶, 袁皖. 血液肿瘤病人对安宁疗护的需求调查[J]. *全科护理*, 2019, 17(24): 3061-3063.
- [15] 孙荣, 王艳晖, 董凤齐, 等. 终末期癌症患者对优逝需求的质性研究[J]. *中国慢性病预防与控制*, 2020, 28(11): 852-855.
- [16] Melhem D, Daneault S. Needs of cancer patients in palliative care during medical visits: qualitative study[J]. *Can Fam Physician*, 2017, 63(12): e536-e542.
- [17] Dobrina R, Vianello C, Tenze M, et al. Mutual needs and wishes of cancer patients and their family caregivers during the last week of life: a descriptive phenomenological study[J]. *J Holist Nurs*, 2016, 34(1): 24-34.
- [18] Payne S A, Langley-Evans A, Hillier R. Perceptions of a good death: a comparative study of the views of hospice staff and patients[J]. *Palliat Med*, 1996, 10(4): 307-312.
- [19] Goldstein M, Houtepen R, Proot I M, et al. What is a good death? Terminally ill patients dealing with normative expectations around death and dying[J]. *Patient Educ Couns*, 2006, 64(1-3): 378-386.
- [20] Hirai K, Miyashita M, Morita T, et al. Good death in Japanese cancer care: a qualitative study[J]. *J Pain Symptom Manage*, 2006, 31(2): 140-147.
- [21] 徐敏玲, 邓伟英, 蒋向玲, 等. 三级综合医院恶性肿瘤患者终末期死亡态度及优逝需求质性研究[J]. *齐鲁护理杂志*, 2022, 28(3): 35-40.
- [22] Vig E K, Pearlman R A. Good and bad dying from the perspective of terminally ill men[J]. *Arch Intern Med*, 2004, 164(9): 977-981.
- [23] Vig E K, Davenport N A, Pearlman R A. Good deaths, bad deaths, and preferences for the end of life: a qualitative study of geriatric outpatients[J]. *J Am Geriatr Soc*, 2002, 50(9): 1541-1548.