

生率,保障患者住院安全<sup>[12,17,19]</sup>。②腕带的使用存在一定限制,如腕带使用在门诊的限制、患者存在对腕带过敏情况、精神疾病患者无法有效佩戴腕带,以及一些患者因为文化原因认为佩戴腕带会给他们的身份贴上“标签”而拒绝佩戴腕带。因此,寻找腕带的替代工具是值得探索的问题。

**3.2.2 照片及身份识别卡** 照片在临床上也有使用,虽然获取方式简单、经济成本低,但临床的接受度不高,这可能与需要阶段性重复获取、图像清晰度不足等因素有关。目前照片作为腕带的替代工具,在患有精神疾病以及拒绝佩戴腕带患者的人群中运用最多<sup>[2,10]</sup>。身份识别卡一般作为特定情境下的身份识别工具,如用于血液透析、门诊输液以及癫痫患者等身份信息识别<sup>[18]</sup>。其局限的使用范围可能与普通病号服无固定患者身份识别卡的卡袋,造成身份识别卡在治疗时不方便携带和读取等因素有关<sup>[29]</sup>,因此临床需重视身份识别卡的便携性和可读性等问题的改进。

**3.2.3 新工具/技术** 随着技术的发展,不断涌现出新工具/技术,现有患者身份识别新工具/技术主要包含生物特征识别技术(如指纹识别、人脸识别、语音识别等)、条形码、射频识别技术等<sup>[2,13,30-31]</sup>。新工具/技术的应用可提高患者身份识别的准确性<sup>[6,27,32]</sup>。不同类型的新工具/技术各自具有优缺点,如条形码可与其他工具(如腕带等)结合使用,具有花费少、便捷、适用范围广(如药房、患者护理)等优点,但需配备读卡器,且信息编码有限等;射频识别技术可提供唯一的ID,可将信息与其他媒介链接,适于追踪,且标签可重复使用等,但此技术存在价格昂贵、存储容量有限、为短程数据传输、受读卡器电池寿命限制等问题;生物特征识别技术具有识别快速、准确等优点,但其花费大,存在隐私问题,受年龄或身体限制,必须链接生物特征历史数据,且存在与其他电子健康记录系统结合困难等问题,临床接受度低。临床实践者需结合目前医疗现状评估识别工具/技术应用的适宜性(如成本、接受度等),进行身份识别工具的选择。

**4 小结**

本研究严格按照循证方法,系统检索国内外患者身份识别工具/技术相关指南、专家共识、系统评价等文献,制定信息提取表统一提取文献信息,采用AGREE II、JBI对应的评价工具等评价证据,采用约翰·霍普金斯大学研究证据分级标准分类证据,并采用JBI证据推荐级别系统结合专家讨论对证据级别进行科学推荐,最终整合完成的患者身份识别工具/技术的最佳证据可信度较高,可为临床实践中身份识别工具/技术的应用提供参考。证据应用者在使用证据时需考虑身份识别工具/技术的临床适宜性,结合我国国情及地方、医院政策等做出决策,进而实现身份识别工具/技术的有效管理,促进患者安全。由于本研究仅进行了证据总结,尚未开展证据应用,且涉

及的文献更多的是从管理学的角度论证问题,涉及的基础研究较少,今后应加强基础研究,并结合循证方法评估证据应用过程中的利与弊,科学地运用证据。

**参考文献:**

- [1] Dhatt G S, Damir H A, Matarelli S, et al. Patient safety: patient identification wristband errors[J]. Clin Chem Lab Med, 2011, 49(5): 927-929.
- [2] Emergency Care Research Institute (ECRI). Health IT safe practices; toolkit for the safe use of health IT for patient identification [EB/OL]. (2017-02-01) [2020-07-03]. [https://www.ecri.org/Resources/HIT/CP\\_Toolkit/Toolkit\\_CopyPaste\\_final.pdf](https://www.ecri.org/Resources/HIT/CP_Toolkit/Toolkit_CopyPaste_final.pdf).
- [3] Slade S. Evidence summary. Mental health patient safety: wristband identification [EB/OL]. (2020-02-10) [2020-07-03]. [https://ovidsp.de2.ovid.com/ovid-b/ovidweb.cgi?&S=FLPLFPIGMMEBELCHIPAKPGEHJGDA00&Link+Set=S.sh.36%7c1%7csl\\_190](https://ovidsp.de2.ovid.com/ovid-b/ovidweb.cgi?&S=FLPLFPIGMMEBELCHIPAKPGEHJGDA00&Link+Set=S.sh.36%7c1%7csl_190).
- [4] Helmons P J, Wargel L N, Daniels C E. Effect of barcode-assisted medication administration on medication administration errors and accuracy in multiple patient care areas[J]. Am J Health Syst Pharm, 2009, 66(13): 1202-1210.
- [5] Hayden R T, Patterson D J, Jay D W, et al. Computer-assisted bar-coding system significantly reduces clinical laboratory specimen identification errors in a pediatric oncology hospital[J]. J Pediatr, 2008, 152(2): 219-224.
- [6] Emergency Care Research Institute (ECRI). Patient identification errors [EB/OL]. (2016-06) [2020-07-03]. [https://www.ecri.org/Resources/HIT/Patient%20ID/Patient\\_Identification\\_Evidence-Based\\_Literature\\_final.pdf](https://www.ecri.org/Resources/HIT/Patient%20ID/Patient_Identification_Evidence-Based_Literature_final.pdf).
- [7] 胡雁,郝玉芳.循证护理学[M].2版.北京:人民卫生出版社,2017:31.
- [8] AGREE Next Steps Consortium. Appraisal of guidelines for research and evaluation II: AGREE II Instrument [EB/OL]. (2017-12-15) [2020-07-03]. <https://www.agreetrust.org/wp-content/uploads/2017/12/AGREE-II-Users-Manual-and-23-item-Instrument-2009-Update-2017.pdf>.
- [9] 米元元,沈月,郝彬,等. ICU患者肠内营养支持并发腹泻的循证护理实践[J]. 中华护理杂志, 2017, 52(11): 1291-1298.
- [10] Essex Partnership University NHS Foundation Trust. Clinical guideline for patient identification [EB/OL]. (2017-11-22) [2020-06-15]. [https://eput.nhs.uk/PublicationWF/PDF\\_Output/5063.pdf](https://eput.nhs.uk/PublicationWF/PDF_Output/5063.pdf).
- [11] Gig Cymru National Health Service Wales. Reducing patient identification errors [EB/OL]. (2010-04) [2020-06-15]. <http://www.1000liversplus.wales.nhs.uk>.
- [12] The Society & College of Radiographers (SCoR), The Royal College of Radiologists, Institute of Physics and Engineering in Medicine (IPEM). Patient identification: guidance and advice [EB/OL]. (2019-04) [2020-06-15]. [https://www.sor.org/sites/default/files/documentversions/patient\\_identification\\_guidance\\_and\\_advice.pdf](https://www.sor.org/sites/default/files/documentversions/patient_identification_guidance_and_advice.pdf).

# 终末期患者希望心理研究进展

张欣<sup>1</sup>, 张晓英<sup>2</sup>, 周殷华<sup>1</sup>, 方婵<sup>1</sup>, 胡新宇<sup>3</sup>, 王喆辰<sup>4</sup>, 程瑜<sup>1,3</sup>

**Hope among the terminally ill: a literature review** Zhang Xin, Zhang Xiaoying, Zhou Yinhu, Fang Chan, Hu Xinyu, Wang Zhechen, Cheng Yu

**摘要:** 阐述终末期患者的希望概念、终末期患者希望心理变化趋势,以及个体希望与主流社会文化价值观之间互动状况的研究进展。建议对护理人员开展相关培训,提高对患者希望心理关注度和安宁疗护水平;可采取质性研究和量化研究相结合的研究方法,更深入广泛地开展探索,从而推动我国安宁疗护的发展。

**关键词:** 终末期患者; 希望心理; 安宁疗护; 综述文献

**中图分类号:** R473.1; R395.6 **文献标识码:** A **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2021.04.101

患者在生命终末期遭遇的是一种存在主义的危机,面临着个人意义、价值和目标缺失的问题<sup>[1-3]</sup>。然而,上述危机不一定会发展成为临床诊断上的焦虑或抑郁症<sup>[4]</sup>。希望,作为一种心理优势和应对机制,可以帮助终末期患者应对存在主义危机<sup>[5]</sup>。近年来,国内学者开始关注终末期患者的希望心理<sup>[6-10]</sup>,但与国外相对成熟的终末期患者希望心理研究<sup>[11-14]</sup>相比,还存在一定差距。目前已有多篇中英文综述文章围绕终末期患者的希望进行了回顾和分析。这些综述分别针对不同人群,侧重点也有所不同,如医护人员如何在病情沟通中不损害终末期患者的希望<sup>[15]</sup>;终末期患者希望的促进因素<sup>[16]</sup>,终末期患者希望的概念分析<sup>[17]</sup>;安宁疗护情景中的希望,涉及终末期患者的希望、重要她/他人的希望,以及护理人员的希望干预策略<sup>[18-19]</sup>。上述综述均表明终末期患者秉持着希望,且希望受到内外因素的影响。其中,护理人员在终末期患者的希望维持中发挥着重要的作用。现有研究尚未展现出希望在时间维度上的变化趋势,以及个体诠释的希望与主流社会文化价值观之间的互动状况。为进一步分析和总结以往终末期患者希望的实证研究,笔者对研究方法和研究结果进行梳理和评价,为中国本土未来相关研究提供依据。

## 1 终末期患者的希望

**1.1 不同学科视域下终末期患者的希望定义** 不同学科对于希望的定义有所不同。从医学角度看,希望等同于疾病的治愈,因此医生通常默认终末期患者是缺乏希望的<sup>[20]</sup>。从护理学角度看,希望可以是终末期患者应对疾病苦难和不确定性的基本资源,使个体

在艰难的处境下依然对未来发展持有一种积极的倾向<sup>[21-22]</sup>。心理学家对于希望的定义则是以目标为导向,即希望是个体积极找寻和使用与自身能力相匹配的方式去实现预期的目标<sup>[23-24]</sup>。依据心理学观点,当疾病进展到晚期阶段,个体不得不更改之前人生的优先目标。此时个体的希望表现为对新人生目标的找寻和认同,如希望身体舒适,希望保持尊严,希望内心平和地死去等<sup>[25-27]</sup>。已有研究显示,拥有希望的终末期患者会积极接受自己的病情,愿意谈论有关临终的话题,尽可能地参与日常生活,以及主动整合生与死之间的关系<sup>[28]</sup>。相反,丧失希望的终末期患者则会渴望加速死亡,表现出低自尊,甚至产生自杀意向<sup>[29-30]</sup>。

**1.2 终末期患者理解的希望** 对终末期患者而言,希望是一个抽象、难以去界定的概念。国内外学者多采用质性研究方法探讨终末期患者诠释的希望意涵<sup>[11-14,31-42]</sup>。数据收集以访谈法(1~3次)为主,其次为日记法和收集特定时间范围内的主流媒体报纸。研究者可能同时采用上述两种方法收集数据,如 Ols-son 等<sup>[37]</sup>既对终末期患者进行访谈,也收集其撰写的日记。数据分析以扎根理论较为常见,其次有内容分析、主题分析和解释现象学分析等<sup>[11-14,31,33-34,36-42]</sup>。现有实证研究多从具体目标的角度去解构终末期患者的希望意涵,主要包括以下 10 个具体目标:① 奇迹性治愈;② 疾病维持现状、不进一步恶化;③ 身体舒适;④ 过日常生活;⑤ 活在当下,有能力做一些让自己开心的事情;⑥ 拥有一定的控制感;⑦ 维持与家人、朋友之间的亲密关系;⑧ 减少对家人和朋友造成的负担(如情绪和经济上的负担);⑨ 整合生与死之间的关系,内心平和地离世;⑩ 离世后家人、朋友可以过得好。

上述希望意涵与心理学家对于希望的定义<sup>[23-24]</sup>部分一致,但也存在不一致的地方,如希望奇迹性治愈,此希望目标可能超出了终末期患者当前的能力范畴。然而 Nierop-van Baalen 等<sup>[41]</sup>指出,比起希望的

作者单位:中山大学附属第七医院 1. 医学人文部 2. 健康管理中心(广东 深圳, 518107); 3. 中山大学社会学与人类学学院; 4. 复旦大学社会发展与公共政策学院

张欣:女,博士,助理研究员

通信作者:程瑜,chengyu@mail.sysu.edu.cn

科研项目:国家社会科学基金重点项目(20AZD070)

收稿:2020-09-03;修回:2020-10-20

目标能否实现,希望目标的存在本身对于正在接受安宁疗护的癌症晚期患者更为重要。其次,上述多元化的希望意涵彼此之间可以共存,如终末期患者可以同时希望奇迹性治愈和希望内心平和地离世<sup>[38,41]</sup>。Chen等<sup>[39]</sup>的研究则进一步展现了癌症终末期患者如何在希望奇迹性治愈与希望接纳死亡之间保持一种微妙的平衡。Sullivan<sup>[25]</sup>强调,终末期患者希望方面的研究,不再仅仅只是以维持或者提高患者的希望水平为目标,更在于给予患者空间去重新构建希望的多样化表现形式。

## 2 终末期患者希望心理的变化趋势

终末期患者的希望心理并非一成不变。伴随着病情的进一步发展,终末期患者不断地调整自己的希望心理。多数学者从希望意涵的角度出发,展现了不同疾病终末期患者的希望心理变化。如 Daneault等<sup>[42]</sup>研究发现,癌症终末期患者希望意涵的大致变化趋势如下:从希望奇迹性治愈发展到希望争取更多的生命时间,再到希望剩余生命时间过得有质量,以及在最后时刻希望活在当下和做好死亡准备。类似地,肌萎缩侧索硬化患者的希望关注点从早期的关注自我(如希望治愈、获得支持)逐渐转变为超越自我(如照顾重要的人、整合生与死之间的关系)<sup>[33]</sup>。进一步的研究显示,处于癌症终末期的老年患者通过不断改变希望意涵,以保持一定希望水平地活着;基本为3个过程,即接受生命本来的样子,寻找生命的意义,积极地评估不断出现的新变化<sup>[13]</sup>。

也有学者以希望状态为切入点呈现终末期患者希望心理的发展趋势。如 Olsson等<sup>[37]</sup>追踪癌症终末期患者在生命最后6周时间的希望心理变化,即从深信的希望发展为模拟的希望(明知希望不切实际,依然愿意保持希望)、再到希望的时刻(抓住当下每一刻的希望)、最终到逐渐消失的希望。Olsman等<sup>[40]</sup>采用协奏曲这一隐喻方式,揭示安宁疗护患者在希望、无望以及绝望之间的动态交替和并存过程。

## 3 个体诠释的希望与主流社会文化价值观之间的互动状况

上述多元化希望意涵的研究多聚焦于个体层面,较少考量到主流社会文化价值观与个体层面希望意涵之间的互动状况。Elliott等<sup>[32]</sup>和 Duggleby等<sup>[35]</sup>采用话语分析,批判社会主流价值观对终末期患者建构希望意涵的影响。如希望奇迹性治愈反映出社会主流价值观或医学话语权对终末期患者建构希望意涵的影响。另一方面,终末期患者也在建构出其他的希望意涵,如希望身体舒适、内心平和以及关系维持<sup>[35]</sup>等,以上多元化的希望意涵可以视为对“希望治愈”这一主流医学话语权的抵抗。其次,以往终末期患者希望的研究多是在西方文化背景下完成的,终末期患者赋予希望的意涵会受到文化影响,近些年来相

关领域学者也开始关注其他文化背景下终末期患者的希望心理。有研究显示,中国文化背景下终末期癌症患者的希望意涵既有与西方学者研究结果一致的地方,也展现出一定的文化特异性<sup>[36,39]</sup>。中国香港地区以及内地的癌症终末期患者希望疾病治愈,希望过日常的生活,希望获得社会支持,希望家人和朋友健康、幸福,以及希望整合生与死之间的关系。以上希望意涵与国外学术界针对终末期患者希望意涵的研究结果一致。而文化特异性的希望意涵具体表现为患者希望放下控制感、去顺应和接纳疾病,而不是一味地对抗疾病和拥有对疾病进程的绝对控制感。有学者采用道家思想解释患者希望放下控制感这一现象,道家思想提倡个体遵循自然法则,诞生和死亡都是自然变化的过程<sup>[43]</sup>。尽管上述研究关注了主流社会文化价值观与个体希望意涵之间的互动,但是性别规范、阶层等具体社会文化结构又是如何形塑个体的希望意涵,有待更加深入的研究。未来中国本土化研究可以关注不同性别、不同阶层的终末期患者希望意涵的内容与建构。

## 4 建议

我国当下正在多个城市推广安宁疗护试点工作。终末期患者经历着常人难以想象的心理痛苦和恐惧,只有得到妥善心理照护的患者才可能实现真正的安宁。国内相关研究显示,护理人员对终末期患者的心理照护知识相对欠缺<sup>[44-45]</sup>。希望心理作为终末期患者心理照护的切入点,有益于提高患者在临终阶段的生活质量和死亡质量。多元化希望意涵与安宁疗护的理念相一致,即强调生命的内涵胜于生命时间的绝对长度。因此能够建构出多元化希望意涵的患者,依然可以在剩余生命时间里感受到生命的意义,并且做好死亡准备。

建议对参与安宁疗护试点工作的医护人员开展以终末期患者的希望心理照护为主题的培训。护理人员在安宁疗护病房的日常临床工作中扮演了重要的角色,应该学会观察和理解患者目前的希望心理状态,尊重终末期患者建构的希望意涵,尤其是以奇迹性治愈为主的希望意涵。此外,护理人员可以从终末期患者的生命故事中挖掘出可供其建构多元化希望意涵的素材。

## 5 小结

回顾国内外终末期患者希望心理的实证研究,发现当前研究多从终末期患者的角度出发诠释个体经历的希望心理。国内外学者在多元化希望意涵的基础之上,进一步追踪了终末期患者希望心理的变化趋势及反思了主流社会文化价值观在个体希望意涵建构过程中发挥的作用。未来本土化研究还可以考虑采用纵向研究设计,结合质性和定量研究方法,关注全人群终末期患者的希望心理特点,从而为安宁疗护

多学科团队制订适宜的心理照护策略提供参考。

(承蒙中山大学社会学与人类学学院涂炯副教授的指导,特此致谢!)

#### 参考文献:

- [1] Breitbart W, Applebaum A. Meaning-centered group psychotherapy[M]//Watson M, Kissane D W. Handbook of Psychotherapy in Cancer Care. West Sussex: Wiley-Blackwell, 2011:137-148.
- [2] Boston P, Bruce A, Schreiber R. Existential suffering in the palliative care setting: an integrated literature review [J]. J Pain Symptom Manag, 2011, 41(3): 604-618.
- [3] LeMay K, Wilson K G. Treatment of existential distress in life threatening illness: a review of manualized interventions[J]. Clin Psychol Rev, 2008, 28(3): 472-493.
- [4] Blinderman C D, Cherny N I. Existential issues do not necessarily result in existential suffering: lessons from cancer patients in Israel[J]. Palliat Med, 2005, 19(5): 371-380.
- [5] Stuart B, Danaher T, Awdish R, et al. Finding hope and healing when cure is not possible[J]. Mayo Clin Proc, 2019, 94(4): 677-685.
- [6] 李莹, 周建国. 尊严疗法对肺癌晚期患者希望水平和心理状况的影响[J]. 护理学杂志, 2015, 30(8): 82-83.
- [7] 郭晓萍, 曹美嫦, 曾满萍, 等. 叙事疗法对晚期癌症患者希望水平及心理状态的影响[J]. 湖南师范大学学报(医学版), 2019, 16(5): 1-3.
- [8] 杜桂芹, 丁兰春. 终末期癌症患者疲倦感与希望感的相关性研究[J]. 国际护理学杂志, 2011, 30(1): 24-26.
- [9] 赵欣欣, 王玉梅. 希望和乐观在终末期癌症患者社会支持与创伤后应激障碍间的中介作用[J]. 中国卫生统计, 2019, 36(4): 580-583.
- [10] 张英丽, 王华. 终末期恶性肿瘤患者心理弹性及影响因素[J]. 中国健康心理学杂志, 2020, 28(4): 539-543.
- [11] Benzein E, Norberg A, Saveman B. The meaning of the lived experience of hope in patients with cancer in palliative home care[J]. Palliat Med, 2001, 15(2): 117-126.
- [12] Buckley J, Herth K. Fostering hope in terminally ill patients[J]. Nurs Stand, 2004, 19(10): 33-41.
- [13] Duggleby W, Wright K. Transforming hope: how elderly palliative patients live with hope[J]. Can J Nurs Res, 2005, 41(1): 204-217.
- [14] Davison S N, Simpson C. Hope and advance care planning in patients with end stage renal disease: qualitative interview study[J]. BMJ, 2006, 333(7574): 886.
- [15] Clayton J M, Hancock K, Parker S, et al. Sustaining hope when communicating with terminally ill patients and their families: a systematic review[J]. Psychooncology, 2008, 17(7): 641-659.
- [16] Broadhurst K, Harrington A. A mixed method thematic review: the importance of hope to to dying patient[J]. J Adv Nurs, 2015, 72(1): 18-32.
- [17] Johnson S. Hope in terminal illness: an evolutionary concept analysis[J]. Int J Palliat Nurs, 2007, 13(9): 451-459.
- [18] Kylmä J, Duggleby W, Cooper D, et al. Hope in palliative care: an integrative review[J]. Palliat Support Care, 2009, 7(3): 365-377.
- [19] 辛小林, 张雷, 田建丽, 等. 希望理论在姑息照护中的研究进展[J]. 中国老年学杂志, 2013, 33(18): 4655-4657.
- [20] Alidina K, Tettero I. Exploring the therapeutic value of hope in palliative nursing [J]. Palliat Support Care, 2010, 8(3): 353-358.
- [21] Dufault K, Martocchio B. Hope: its spheres and dimensions[J]. Nurs Clin North Am, 1985, 20(2): 379-391.
- [22] Herth K. Abbreviated instrument to measure hope: development and psychometric evaluation[J]. J Adv Nurs, 1992, 17(10): 1251-1259.
- [23] Snyder C R. Hope theory: rainbows in the mind[J]. Psychol Inq, 2002, 13(4): 249-275.
- [24] Feldman D, Snyder C R. Hope and the meaningful life: theoretical and empirical associations between goal-directed thinking and life meaning[J]. J Soc Clin Psychol, 2005, 24(3): 401-421.
- [25] Sullivan M D. Hope and hopelessness at the end of life [J]. Am J Geriatr Psychiatry, 2003, 11(4): 393-405.
- [26] Elliott J A, Olver I N. Hope, life, and death: a qualitative analysis of dying cancer patients' talk about hope [J]. Death Stud, 2009, 33(7): 609-638.
- [27] Feudtner C. The breadth of hopes[J]. N Engl J Med, 2009, 361(24): 2306-2307.
- [28] Folkman S. Stress, coping and hope[J]. Psychooncology, 2010, 19(9): 901-908.
- [29] Breitbart W, Rosenfeld B, Pessin H, et al. Depression, hopelessness, and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer[J]. JAMA, 2000, 284(22): 2907-2911.
- [30] Chochinov H M, Wilson K G, Enns M, et al. Depression, hopelessness, and suicidal ideation in the terminally ill[J]. Psychosomatics, 1998, 39(4): 366-370.
- [31] Hong I W, Ow R. Hope among terminally ill patients in Singapore: an exploratory study[J]. Soc Work Health Care, 2007, 45(3): 85-106.
- [32] Elliott J A, Olver I N. Hope and hoping in the talk of dying cancer patients[J]. Soc Sci Med, 2007, 64(1): 138-149.
- [33] Fanos J H, Gelinas D F, Foster R S, et al. Hope in palliative care: from narcissism to self-transcendence in amyotrophic lateral sclerosis[J]. J Palliat Med, 2008, 11(3): 470-475.
- [34] Reynolds M A. Hope in adults, ages 20-59, with advanced stage cancer [J]. Palliat Support Care, 2008, 6(3): 259-264.
- [35] Duggleby W, Holtslander L, Steeves M, et al. Discursive meaning of hope for older persons with advanced cancer and their caregivers[J]. Can J Aging, 2010, 29(3): 361-367.
- [36] Mok E, Lam W M, Chan L N, et al. The meaning of hope from the perspective of Chinese advanced cancer patients in Hong Kong[J]. Int J Palliat Nurs, 2010, 16(6): 298-305.
- [37] Olsson L, Östlund G, Strang P, et al. The glimmering embers: experiences of hope among cancer patients in palliative home care [J]. Palliat Support Care, 2011, 9(1): 43-54.