

• 社区护理 •  
• 论 著 •

# 生命末期家庭照顾体验理论模型的拓展研究

来小彬<sup>1</sup>, 付芳<sup>2</sup>

**摘要:**目的 进一步完善前期研究初步形成的生命末期家庭照顾体验的理论模型。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 2023 年 3 月之前的描述家庭成员在患者生命末期的照顾体验的扎根理论研究。采用主题扩展法和理论生成 Meta 整合法对纳入的 14 篇文献进行整合。结果 对前期研究形成的生命末期家庭照顾体验的理论模型雏形中的 8 个核心元素进行了调整,对核心元素内涵进行了扩展。最终形成了包括动机与动力、临终意识、伴行、情绪体验、生活改变、需求、结局和目标 7 个核心元素的生命末期家庭照顾体验理论模型。理论模型中的多个核心元素受到照顾者自身、患者、家庭、医疗体系以及其他社会层面因素的影响。结论 护理人员可根据构建的生命末期家庭照顾体验理论模型给予患者家属个性化的支持和指导,协助家庭照顾者从认知、精神、行为等多个层面应对临终照顾任务。

**关键词:** 家庭照顾者; 临终患者; 生命末期; 临终照护; 照顾体验; 家庭支持; 优逝

**中图分类号:** R47; R48 **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2024.14.110

## Expanding the theoretical model of family caregivers' experience of caring for patients at the end-of-life stage

Lai Xiaobin, Fu Fang, School of Nursing, Fudan University, Shanghai 200032, China

**Abstract:** **Objective** To enrich a preliminary theoretical model of family caregivers' experience of caring for patients at the end-of-life stage. **Methods** Six English databases and five Chinese databases were systematically searched for the studies of grounded theory interpreting the family members' experience of caring for patients at the end-of-life stage published before March 2023. The 14 included studies were synthesized by using the methods of Thematic Expansion and Theory-generating Meta-synthesis. **Results** Eight core components of the theoretical model developed in the previous studies have been adjusted and extended. The theoretical model consisted of seven core components: motivation, the awareness of dying, companionship, emotional experience, life changes, needs, consequences and goals. Several core components are influenced by the caregivers, patients, families, the healthcare system, and societal factors. **Conclusion** Nurses could provide tailored-support based on the theoretical model of family caregivers' experience of caring for patients at the end-of-life stage, and help family caregivers to cope with end-of-life caregiving tasks at multiple levels of cognition, spirit and behavior.

**Key words:** family caregiver; dying patients; end-of-life stage; hospice care; caring experience; family support; good death

亲人离世是每个家庭面临的重要生活事件。家庭成员是临终患者的核心照顾者,其照顾质量对临终患者的生活质量和死亡质量均有着重要影响。探索家庭成员的临终照顾体验,为更多临终患者家庭提供支持,提高患者结局和家庭结局,是临终领域研究人员致力探索的方向之一。在过去半个多世纪里,学者从质性研究角度探讨了家庭成员照顾临终患者的体验<sup>[1-3]</sup>,一些学者着手对原始研究进行整合<sup>[4-5]</sup>。尽管整合角度不同,这些研究对于实践者理解反思家庭照顾者在临终照顾过程中反应、感受、需求等起到了积极的作用。还有学者尝试进一步推进该领域在理论层面上的研究,凝练出超越特定人群背景、更具普适性的理论内容<sup>[6-7]</sup>。2017年,Duggleby等<sup>[6]</sup>聚焦患者

开始接受安宁疗护时的转变阶段,采用分类学分析法形成了以“重新界定正常”为主题的概念框架,提出照顾者对转变的意识和承认是后期顺利适应转变的关键。此后,Fringer等<sup>[7]</sup>聚焦临终患者和家人经历的各种转变,采用 Meta 整合法从更微观视角去深入剖析转变发生时患者家庭的应对机制,提出了以“在转变中维持正常”为核心类属的概念框架。但以上 2 个理论框架是否可以诠释中国家庭照顾临终患者经历仍有待进一步检验。一方面,2 个理论框架从相对微观的视角去剖析家庭照顾者的应对机制,一定程度上限制了其对整个临终照顾历程的诠释;另一方面,由于在整合过程中纳入的来自中国人群的原始研究有限,可能无法准确诠释中国家庭的临终照顾体验。研究者近期一项基于中国人群实证研究的 Meta 人种学研究则提出,患者优逝是中国家庭照顾历程的核心主题,并尝试凝练出符合我国社会文化特点的生命末期家庭照顾体验理论模型<sup>[8]</sup>。由此可见,中国家庭在应对照顾临终患者方面存在本土化的特点。由于相关

作者单位:复旦大学 1. 护理学院基础护理教研室 2. 社会发展与公共政策学院(上海, 200032)

来小彬:女,博士,副教授, xblai@fudan.edu.cn

科研项目:上海市哲学社会科学规划课题(2022BSH004)

收稿:2024-02-13;修回:2024-04-29

实证研究数量和质量存在局限性,上述整合结果在理论层面上的诠释深度和广度还有待提高。为进一步完善前期初步形成的理论模型,2023 年 1 月至 2024 年 1 月,本研究采用主题扩展法(Thematic expansion)<sup>[9]</sup>和理论生成 Meta 整合法<sup>[10]</sup>对家庭成员临终照顾体验的扎根理论研究进行整合,进一步扩展构建生命末期家庭照顾体验的理论模型。

## 1 资料与方法

**1.1 文献纳入与排除标准** 纳入标准:①人群。研究对象为生命末期患者的家庭照顾者,即与患者有血缘关系且不存在雇佣关系的非专业照顾者,包括正在照顾患者的家庭成员或处于丧亲阶段的家庭成员。本研究中家庭照顾者的照顾时长标准以纳入研究本身的界定为准。生命末期患者是指年龄 $\geq 18$ 岁、患有威胁生命疾病、预期生存期 $\leq 1$ 年者。对患者是否接受安宁疗护不做限定。②感兴趣的现象。患者生命末期家庭成员的照顾体验。③背景。离世前,患者在医疗机构或居家环境中。④中文或英文文献。⑤研究类型。由于扎根理论研究的结果能更好地为理论构建提供元素<sup>[9]</sup>,且本研究采用的主题扩展法和理论生成 Meta 整合法均是基于扎根理论的文献整合方法,故本研究仅纳入扎根理论研究。排除标准:①研究中患者的预期生存期不明确;②研究现象为丧亲后体验;③养老机构的临终患者;④无法获得全文。

**1.2 文献筛选和文献质量评价** 2023 年 3—6 月,研究者在 PubMed、Web of Science、CINAHL、ProQuest、Ovid 和 Scopus 英文数据库检索自建库以来至 2023 年 3 月的相关文献。英文检索策略:("Relative" OR "family caregiver" OR "informal caregiver" OR "home caregiver" OR "spouse" OR "next of kin") AND ("Experience" OR "perception") AND ("end of life" OR "end-of-life" OR "dying" OR "terminal stage") AND ("grounded theory")。在中国生物医学文献数据库、中国知网、万方数据、维普网和华艺学术文献数据库 5 个中文数据库检索自建库以来至 2023 年 3 月的相关文献。中文检索策略:("家属" OR "亲属" OR "照顾者" OR "配偶" OR "伴侣")和("体验" OR "感受")和("安宁疗护" OR "临终关怀" OR "姑息治疗" OR "舒缓疗护" OR "缓和医疗")。通过阅读搜索到的文献研究方法部分的内容,判断是否纳入。使用 EndNote20.0 软件删除重复文献。采用澳大利亚 Joanna Briggs Institute 循证卫生保健中心的质性研究质量评价表对纳入研究的方法学质量进行评价<sup>[11]</sup>。2 名研究者独立评价,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,所有纳入文献均纳入整合<sup>[12]</sup>。

**1.3 整合方法** 基于前期研究初步形成的生命末期家庭照顾体验理论模型为框架<sup>[8]</sup>,采用主题扩展

法<sup>[9]</sup>,以该理论模型中的爱与责任、临终意识、伴行、告别、五味杂陈、生活改变、个人成长和需求 8 个核心元素为主题,对纳入研究的结果进行整合。具体研究步骤包括:①选取纳入研究中与 8 个主题相关的结果,分别汇总在对应的核心元素下<sup>[9]</sup>。②采用持续比较分析法<sup>[9]</sup>,对研究结果进行整合。③借鉴理论生成 Meta 整合法<sup>[10]</sup>,对每一个主题下的相关研究结果进行总结性描述,在此基础上通过撰写研究内备忘录(Within-study memo)和交叉备忘录(Cross-study memo)产生上述核心元素的影响因素、个体行为和行为结局,最后对整合结果进行诠释。

## 2 结果

**2.1 纳入文献的基本特征和方法学质量** 英文数据库检索去重后获得 1 001 篇文献,阅读全文后纳入 14 篇文献<sup>[13-26]</sup>,中文数据库检索未获得符合纳入与排除标准的文献。14 篇文献共包括家庭照顾者 308 人,女 248 人,男 57 人,性别未知 3 人;年龄 19~103 岁。与患者的关系包括配偶、儿女、母亲、兄弟姐妹及其他家属。14 篇文献的基本特征见表 1。在 JBI 质性研究质量评价标准的 10 个条目中,14 项研究均有 $\geq 7$ 个条目达到要求,方法学质量处于中等偏上水平。

### 2.2 照顾体验核心元素的主题扩展结果

本研究对生命末期家庭照顾体验理论模型进行了核心元素的调整(从 8 个整合为 7 个),并丰富了核心元素的内涵。第一,家庭照顾者参与并坚持照顾临终患者的动机和动力不仅包括了感情和责任,也包括了其他因素,因此爱与责任这一核心元素进一步命名为“动机与动力”;第二,相关研究结果的纳入,对照顾历程的理解更为全面,发现“伴行”和“告别”是一段时间内同时发生的事情,因此,“告别”和“伴行”两个核心元素合并成一个核心元素“伴行”;第三,“五味杂陈”虽然能较为直观地反映照顾者的情绪感受,但从理论构建的视角,并不是最恰当的元素或概念名称,因此讨论后更名为“情绪体验”;第四,纳入研究的结果进一步丰富了临终照顾体验的解决。前期研究发现“个人成长”是照顾者这段经历产生的结果。除此以外,还包括了对患者的影响和对照顾者的负面影响。因此,该核心元素调整为“伴行结局”。

**2.2.1 动机与动力** 照顾者与患者关系的亲密程度是影响照顾者承担照顾任务、对待临终照顾的态度以及应对照顾困境的关键因素<sup>[15,17]</sup>。照顾者认为照顾患者是爱意的表达,也是回馈对方的机会。实现患者优逝的决心是家庭照顾者坚持照顾临终患者的动力<sup>[15]</sup>。同时,家庭照顾者对患者的责任义务也是促使其承担起临终照顾任务的重要因素<sup>[15]</sup>。如父母临终的事实会加强照顾者的尽孝感<sup>[18]</sup>,进而积极投入临终照顾过程中。由此验证了前期理论模型中提出的“家庭照顾者对患者的感情和责任感是他们参与临

终照顾的重要条件和动力”<sup>[8]</sup>,与此同时,目标的设定 进一步让照顾者有坚持到底的动力。

表 1 纳入文献的基本特征

作者	国家	研究现象	研究对象基本情况	资料收集方法和时间	主要结果
Stajduhar 等 <sup>[13]</sup>	加拿大	艾滋病临终患者家庭照顾者的居家照顾体验	n=7; 年龄 31~65 岁; 配偶 4 人, 母亲 2 人, 姐妹 1 人	深度访谈。6 次访谈发生在患者离世后 6~12 月; 另 1 次访谈发生在患者离世前	临终照顾是一种强烈的、充满情感的、强有力的体验, 充满自豪和充实, 相反则充满愤怒和幻灭。体验包括 6 个类属: ①承诺实现愿望; ②照顾工作; ③照顾工作的背景; ④照顾策略; ⑤影响因素; ⑥照顾者的结局
Andershed 等 <sup>[14]</sup>	瑞典	对末期肿瘤患者的配偶参与照顾的历程进行理论诠释	n=6; 年龄 46~84 岁	15 次访谈; 23 次非正式谈话。访谈时间: 离世前 9 个月至 2 周; 丧亲后 1~3 个月	形成 3 个类属和 7 个亚类属。类属 1: 求知, 包括患者、工作人员、其他人 3 个亚类属。类属 2: 存在, 包括现在和他人世界中 2 个亚类属。类属 3: 着手做, 包括照顾行动和接触 2 个亚类属
Mok 等 <sup>[15]</sup>	中国	末期肿瘤患者家庭照顾者的照顾历程	n=24; 年龄 19~68 岁; 配偶 18 人, 母亲 6 人	半结构式访谈。访谈时间: 丧亲后 6~12 个月	形成 4 个主题: ①前提条件; ②照顾过程; ③结果; ④影响因素
Proot 等 <sup>[16]</sup>	英国	多种疾病末期患者的家庭照顾者的居家照顾体验	n=13; 年龄 28~80 岁; 配偶 9 人, 女儿 3 人, 儿子 1 人	半结构式访谈。访谈时间: 患者离世前 3 个月内	核心类属是脆弱性。增加脆弱性的因素包括: 照顾负担、活动受限、恐惧、不安全、孤独、面对死亡、缺乏支持。减少脆弱性的因素包括: 维持原有活动、希望、维持控制、满意度和良好支持
Sinding <sup>[17]</sup>	加拿大	终末期乳腺癌患者家庭成员临终照顾体验的本质	n=13; 年龄 41~73 岁; 配偶 7 人, 姐妹 2 人, 朋友 3 人, 女儿 1 人	每位受访者访谈 2 次。访谈时间: 丧亲 3 年内	形成 3 个核心类属: ①照顾的当务之急; ②亲密关系的价值; ③生死的协商。照顾者的核心体验是对患者的责任感
Read 等 <sup>[18]</sup>	加拿大	临终老年患者的女儿们的临终照顾体验	n=12; 年龄 34~66 岁	半结构式访谈。访谈时间: 患者离世后	形成放手(Relinquishing)理论。预感父母离世产生情感、关系和社会方面的混乱。放手是女儿逐渐放开的过程。通过维持警觉、导航系统、面对丧亲和达成协议学会接受父母离世。个体如何走过放手的过程取决于个人对其角色的想法、家庭的期待以及社会的要求
Kanacki 等 <sup>[19]</sup>	美国	在医疗机构和安宁疗护内的临终患者的妻子的照顾体验	n=25; 年龄 62~103 岁	半结构式访谈。访谈时间: 丧偶的 6 个月至 10 年	核心类属为“在身边(Being there)”, 包括身体接触和说再见。这一现象的背景包括意识到死亡的来临。现象的过程包括形成连接、划分为家庭关系、照顾和舒适、精神慰藉。现象的结果是对自我意识的认识, 其中包括孤独、感受平静、找到意义、令人不安的情况
Mossin 等 <sup>[20]</sup>	挪威	住院临终肿瘤患者的妻子在患者生命最后几天的陪伴体验	n=8; 年龄 55~82 岁; 婚龄 20~60 年	半结构式访谈。访谈时间: 患者离世后 10~15 周	核心类属是为对方和自己保持存在, 包括 4 个类属: 找到自己的位置, 获知, 支持彼此和结束。核心类属表达了配偶对维持生理和情感关系连续性的需求
Penrod 等 <sup>[21]</sup>	美国	患者自诊断至病逝期间, 家庭照顾者在疾病各阶段的照顾体验	n=46; 年龄 36~84 岁; 配偶 29 人, 女儿 14 人, 侄女 2 人, 姐妹 1 人	深度访谈。访谈时间: 38 人在亲人离世后 2~12 个月; 其他人在照顾期间进行访谈。6 人访谈多次	研究形成了家庭照顾者从患者诊断前至临终阶段的照顾体验的理论模型。这个照顾历程分为 4 个阶段, 即感知干扰、挑战正常、建立新常态和重塑常态, 每个阶段的划分由疾病进程中的明显挑战形成的关键转变而来。基本的社会化进程定义为需求正常, 即照顾者寻求日常生活稳定模式的同时满足照顾的要求
Lee 等 <sup>[22]</sup>	韩国	临终肿瘤患者的家庭照顾者的体验	n=16; 年龄 29~74 岁; 配偶 9 人, 女儿 4 人, 母亲、儿媳、妯娌各 1 人	面对面访谈、Email 访谈和电话访谈; 观察。访谈时间: 第 1 次访谈在患者离世前, 10 人接受了第 2 次(离世后), 3 人接受了第 3 次访谈(离世后)	核心类属是忍受生活的痛苦。这个过程包括预期丧亲、无遗憾的照顾、有承受的力量、应对死亡 4 个阶段。在适应死亡的过程中他们重新定义了生活的意义或价值

续表 1 纳入文献的基本特征

作者	国家	研究现象	研究对象基本情况	资料收集方法和时间	主要结果
Mohammed 等 <sup>[23]</sup>	加拿大	末期肿瘤患者居家期间家庭照顾者的照顾体验	n=61; 年龄 29~85 岁; 配偶 33 人, 儿女 19 人, 兄弟姐妹 4 人, 父母 3 人, 其他成员 2 人	半结构式访谈。访谈时间: 平均在患者离世后 3.2 年	核心类属为负责, 其中包括 4 个相互关联的亚类属, 即系统导航、与专业人员合作、死亡准备、丧亲后的管理
Hisamatsu 等 <sup>[24]</sup>	日本	末期肿瘤患者配偶在获知患者停止姑息化疗至丧亲期间的体验	n=13; 年龄 60~80 岁; 均为配偶	半结构式访谈。访谈时间: 第 1 次访谈在化疗停止后 12 d 至 2 个月; 第 2 次访谈在丧亲后的 3~11 个月	核心类属是面对丧亲的困境, 其中包括 5 个相互联系的类属: ① 停止姑息化疗后的迷茫; ② 难以放弃生存的希望; ③ 照顾的困惑; ④ 是否应诚实面对患者的犹豫; ⑤ 指导如何与患者共处直至离世
Werkander Harstade 等 <sup>[25]</sup>	瑞士	接受舒缓疗护的肿瘤患者家庭成员的体验	n=42; 年龄 35~82 岁; 包括丈夫、妻子、同居者、儿女	深入访谈。访谈时间: 9 人在患者离世后访谈; 其他访谈在患者离世前进行	面对最主要的担忧“与无助感斗争”, 照顾者的行为应对模式是构建稳定性。主要的策略包括: 屏蔽, 承认现实, 寻求帮助, 为不可避免作计划。以下条件会影响构建稳定性, 包括时间、个人经济、外部亲友的态度和医疗资源的可及性
Wu 等 <sup>[26]</sup>	中国	接受居家安宁疗护的疾病末期患者的家庭照顾者的体验	n=22; 年龄 45~76 岁; 儿女 19 人, 配偶 2 人, 其他 1 人	半结构式访谈。访谈时间: 患者接受居家安宁疗护服务 1 个月后	形成 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作准备; 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

**2.2.2 临终意识** 照顾者从患者状态的变化和医护人员的言语等途径获知患者临终的事实<sup>[15,20]</sup>。最开始, 照顾者是震惊和难以接受的<sup>[19,24]</sup>, 之后照顾者会感到不舍、害怕、迷茫<sup>[16,22,24]</sup>, 在努力接受与期待希望中徘徊<sup>[16,22,24]</sup>, 直至接受现实<sup>[15,19]</sup>。这个过程中, 照顾者会采用屏蔽和承认 2 种策略应对临终的事实<sup>[25]</sup>。多数照顾者在最初会通过屏蔽来逃避患者临终的现实<sup>[22]</sup>。之后, 照顾者会在某些契机出现后认清临终事实<sup>[14,17,21,25]</sup>, 也意识到患者对自己的重要性<sup>[22]</sup>, 由此做出认知和行为上的改变<sup>[14,16-17,21,25]</sup>, 激发和强化了他们的照顾行为<sup>[14,17,21]</sup>。但也有少数照顾者会一直逃避这一事实, 导致患者也最终被屏蔽在外<sup>[25]</sup>。在逐步接受临终现实的过程中, 患者的疾病类型<sup>[21]</sup>、医务人员对患者病情和治疗情况的解释<sup>[24]</sup>、照顾者对患者现况的理解程度<sup>[21]</sup>和承受程度等<sup>[25]</sup>均会影响照顾者对临终事实的接受程度。家庭照顾者临终意识的建立是一个应对的过程, 这个过程的启动需要外界刺激, 应对的过程受到诸多因素影响, 最终激发了照顾者的临终照顾行为。

**2.2.3 伴行**

家庭成员的临终照顾过程是在一段有限时间内, 既陪伴患者生存, 也陪伴患者走向死亡的过程。对照顾者而言是一项需要运用多种策略去应对的复杂任务。这个过程受到了照顾者自身以及外界因素的影响, 其中, 医疗护理体系的支持对照顾者顺利度过伴行阶段具有重要影响。

**2.2.3.1 伴行的内涵** 照顾者具有临终意识后, 会调整自己的生活重心, 将照顾患者列为首要的生活目

标<sup>[15,17,21-22]</sup>, 在行为上尽可能陪在患者身边<sup>[13-14,17,25]</sup>。在原有的理论框架中, “告别”和“伴行”是 2 个核心元素。告别是临终伴行的终点。根据纳入的研究, “告别”过程不能完全与“伴行”过程分开。在患者临终阶段, 照顾者一方面承担着维持患者生存的照顾事务<sup>[17]</sup>, 另一方面也为患者离世做各种准备<sup>[13,17]</sup>。这是一段即伴“生”又伴“离”的过程<sup>[17,25]</sup>。① 伴生既包括完成各种患者的日常照顾事务, 也包括给予患者情感精神层面的陪伴<sup>[14]</sup>。照顾者承担的日常照顾事务, 包括协助患者进食、保持患者清洁、协助患者就诊服药、代理决策医疗事宜等<sup>[13-15,18,22,25]</sup>。即使在患者住院期间, 照顾者也仍然会参与到这些事务中<sup>[17,20]</sup>, 因为他们认为这样做既可以缓解患者被陌生人照顾的恐惧感, 也满足了患者希望家人陪伴的需求<sup>[17]</sup>。照顾者提供给患者情感精神层面的陪伴不仅是投入时间陪伴在患者身边, 还包括了与患者深层次的交流, 如表达对患者的感情<sup>[22]</sup>、和患者一起做一些能回忆起美好过去或今后成为美好回忆的事情等<sup>[14,22,25]</sup>。② 伴离是照顾者从认知、心理、行为层面完成放手、圆满完结与患者关系的过程<sup>[17]</sup>。对患者和自身承受痛苦的认知和理解是导致照顾者放手的重要原因<sup>[17-18,20]</sup>。他们运用“概念化临终”的策略做好患者离世的心理准备<sup>[18]</sup>; 着手告别的准备工作, 包括获取与临终相关的信息<sup>[22-23]</sup>, 告知家人做好准备<sup>[22]</sup>, 实现患者心愿等<sup>[22,24]</sup>。在患者离世那一刻, 照顾者会陪伴在患者身边<sup>[15,18,20]</sup>和患者说再见<sup>[20]</sup>。在患者离世后, 照顾者仍需完成许多收尾工作, 如联系医务人员宣告死亡、通知亲友、准备

和参加葬礼<sup>[18,23]</sup>、实现患者生前愿望等<sup>[15]</sup>。

**2.2.3.2 伴行的实施** 照顾者运用多种策略应对伴行中的任务和挑战。他们会从心理上做好牺牲个人时间和精力<sup>[13]</sup>、学习照顾患者的技巧<sup>[26]</sup>、获取患者的相关信息<sup>[18,20]</sup>，以应对病情改变带来的混乱并努力获得控制感<sup>[18,23]</sup>。当患者的照顾需求超出照顾者的承受范围时，照顾者会通过寻求支持<sup>[13,25]</sup>、与他人分担照顾任务<sup>[13,23,25-26]</sup>的方式应对挑战。照顾者既需要各种机构组织提供的正式支持，也需要亲友提供的非正式支持<sup>[13]</sup>。这些支持可以为照顾者提供实质性帮助和情感支持<sup>[13]</sup>。其中，医疗体系是照顾者最重要的支持之一。医疗护理服务的可及性、服务内容和质量<sup>[13,18,20,22-23]</sup>影响着照顾者的临终照顾体验。当照顾者无法获得支持或对支持不满意时，他们会选择自己全部承担<sup>[17-18]</sup>。此外，很多因素影响着照顾者应对策略的使用，如照顾者的求助意愿<sup>[13]</sup>、社交能力<sup>[13]</sup>、经验、知识、韧性、信仰<sup>[18]</sup>、与死亡相关的经历<sup>[18]</sup>，患者健康状态的改变<sup>[18]</sup>、预期生存时间<sup>[25]</sup>，患者家庭的经济条件<sup>[25]</sup>，医务人员提供的信息、指导和陪伴<sup>[17,23]</sup>等。

**2.2.4 需求** 在陪伴临终患者的过程中照顾者会产生多种需求<sup>[16]</sup>，大体上可分为照顾事务需求、情感需求、信息需求和精神需求等<sup>[16,23]</sup>。这些需求产生的根本原因是患者的病情及治疗和随之带来的照顾问题。照顾工作让照顾者身心俱疲，他们极度需要休息<sup>[15-16]</sup>。陪伴既是患者的需求，也是照顾者的情感需求和社会需求<sup>[16,20]</sup>，这可能是照顾者产生陪伴行为的原因之一。此外，照顾者希望获得患者的肯定和感激以及家人的支持<sup>[16]</sup>。当照顾者无法独自承担一切时，他们会做出适应性改变，寻求外界的帮助与支持<sup>[25]</sup>。他们会向患者、其他家人和专业人员求助<sup>[15-16,19,23]</sup>，通过与他人分担照顾任务，获得喘息的同时应对照顾需求<sup>[16,25]</sup>。他人的肯定和倾听满足了他们的情感和精神需求<sup>[25]</sup>。专业人员提供的信息和指导满足了照顾者的信息需求<sup>[15]</sup>。照顾者与被求助者之间的关系是影响其求助行为的重要因素<sup>[25]</sup>。专业服务的质量会影响照顾者需求的满足程度<sup>[23]</sup>。此外，照顾者还会通过精神力量或宗教信仰应对自身精神层面的需求<sup>[19]</sup>。家庭照顾者在这个阶段产生的需求多数是聚焦患者照护，也有少量需求是围绕自身，但往往与照顾患者有关系。照顾者会采用多种方法去应对多维度的需求。

**2.2.5 情绪体验** 在陪伴临终患者的过程中，照顾者体会到多种情绪<sup>[13,15-16,18]</sup>。这些情绪贯穿在整个临终陪伴的过程中<sup>[13,15]</sup>。引起这些情绪反应的原因是多方面的，包括临终事实，与患者的互动、承担照顾任务等。如照顾者会因为患者病情的不可预测性而充满不确定感和不安全感<sup>[16]</sup>，因为患者临终的事实而哀伤不已<sup>[15]</sup>，因为不会照顾而感到茫然沮丧，因为经济负担产生心理压力，或因为是否告知患者实情而踌躇不定<sup>[24]</sup>。尽管照顾者有很多的负面情绪，他们会想办法应对，使得自

己能更好地完成临终伴行的任务。如应用幽默缓解情绪<sup>[18]</sup>、努力控制自身情绪<sup>[22]</sup>、陪在患者身边<sup>[22]</sup>、建立希望<sup>[16]</sup>，与他人分担照顾工作等<sup>[16,25]</sup>。也有照顾者会因为担心添麻烦而尽可能不求助他人<sup>[15]</sup>。将患者送入医院也是缓解照顾者情绪的一种方式<sup>[15,18]</sup>。照顾者的情绪受到自身性格、期望、价值观、责任感、患者病情治疗信息的获得和死亡相关经验等因素的影响<sup>[18]</sup>。由此可见，患者临终的事实和参与临终照顾让照顾者在此过程中有着复杂的情绪体验，尽管纳入的研究并未对这些情绪反应产生的后果加以描述，但在最终目标的指引下，照顾者会积极想策略应对。

**2.2.6 生活改变** 纳入的研究对照顾临终患者给家庭照顾者带来的生活影响有一定的描述。毋庸置疑的是陪伴临终患者使照顾者原有的生活和工作均受到了影响<sup>[16,18]</sup>，特别是兼顾患者、家庭、工作的照顾者，会体验到更多的混乱和冲突<sup>[18]</sup>。面对一系列生活上的改变，一些照顾者会凭着对患者的“执念”，忽略个人感受、全力兼顾<sup>[15,25]</sup>。照顾者也会通过心理建设<sup>[16]</sup>、暂时脱离<sup>[16,22,25]</sup>、设定能力界限<sup>[16,25]</sup>、维持爱好或参加活动<sup>[16,22]</sup>、调整工作<sup>[18]</sup>、与人倾诉以及参加宗教活动<sup>[22]</sup>等策略来应对生活改变。外部支持也会缓解照顾者经历的负担和冲突，患者的体谅和他人及机构的支持是他们应对生活改变的助力<sup>[18,22]</sup>。生活改变是照顾者承担临终照顾任务带来的不可避免的影响。如何为患者提供高质量的临终陪伴的同时，尽可能将生活的影响降至可控的范围，是身兼多重角色的照顾者面临的挑战，在多种策略的应对下，陪伴患者和家庭生活维持微妙的平衡，是对照顾者应对能力的挑战。

**2.2.7 伴行结局** 纳入文献对临终陪伴经历产生的结局描述并不全面。这段经历的结局包括了患者和照顾者两方面<sup>[13]</sup>。帮助患者达成愿望是这段经历的结局之一，而更多关于结局的描述集中在照顾者，这段经历对照顾者而言可以是积极的，也可能是消极的<sup>[13]</sup>。积极的收获主要体现在照顾者的精神层面的滋养和成长，包括获得成就感和意义，感受到全新的内在力量、坚信死后世界<sup>[13,15-16]</sup>，改变了价值观<sup>[15]</sup>等。同时，他们也会用自己的经历去帮助他人<sup>[15,19]</sup>。但也有照顾者会变得愤怒、孤僻、缺乏信任感和愤世嫉俗等<sup>[13]</sup>。这些负面情绪让照顾者充满憎恨并陷入哀伤。在临终陪伴的过程中，照顾者是否获得过专业服务、是否成功运用照顾策略，以及个人的精神力量是影响他们产生积极结局的重要因素<sup>[13,15,19]</sup>。临终陪伴过程是患者与家庭照顾者同行的一段时光，最终产生的结局也应体现在患者和照顾者两方面。患者优逝既是照顾者参与临终陪伴的目标，也是陪伴过程的结局。在家庭照顾者方面，最终产生的结局可能是积极的，也可能消极的。

**2.3 生命末期家庭照顾体验理论模型的拓展** 纳入研究的结果丰富和拓展了前期形成的理论模型，最终

形成包含 7 个核心元素的生命末期家庭照顾体验理论模型,见图 1。7 个核心元素分别是:动机与动力、临终意识、伴行、情绪体验、生活改变、需求、结局和目标。家庭照顾者临终意识的形成是启动临终陪伴的契机。在接受患者临终的事实后,照顾者会以患者优逝为目标,调整生活重心,积极参与其中。在陪伴临终患者的过程中,照顾者一方面使用多种策略维持患者生活;另一方面为患者的死亡作准备。在这个过程中,围绕陪伴患者以及陪伴带来的生活改变,照顾者会产生多方面的需求。而患者临终的事实、陪伴的重任和随之而来的生活改变都影响着他们的情绪。他们也会应用多种策略去应对陪伴带来的各种挑战,去

满足由此产生的需求、去适应生活的改变和应对复杂的情绪体验。这些策略包括照顾者在认知和精神层面的应对,也包括行为层面的应对。当照顾者无法独立承担一切时,他们会向外界求助,以分担照顾压力、缓解情绪和应对生活改变。陪伴临终患者是一段艰难的旅程,对患者的感情、责任、道德等因素是照顾者承担陪伴的动机和动力。最终这段经历产生的结局也体现在患者和照顾者两方面。对于照顾者而言,产生的影响有正面的也有负面的。整个过程中,多个核心元素均受到了照顾者自身、患者、家庭、医疗体系以及其他社会层面等多重因素的影响。

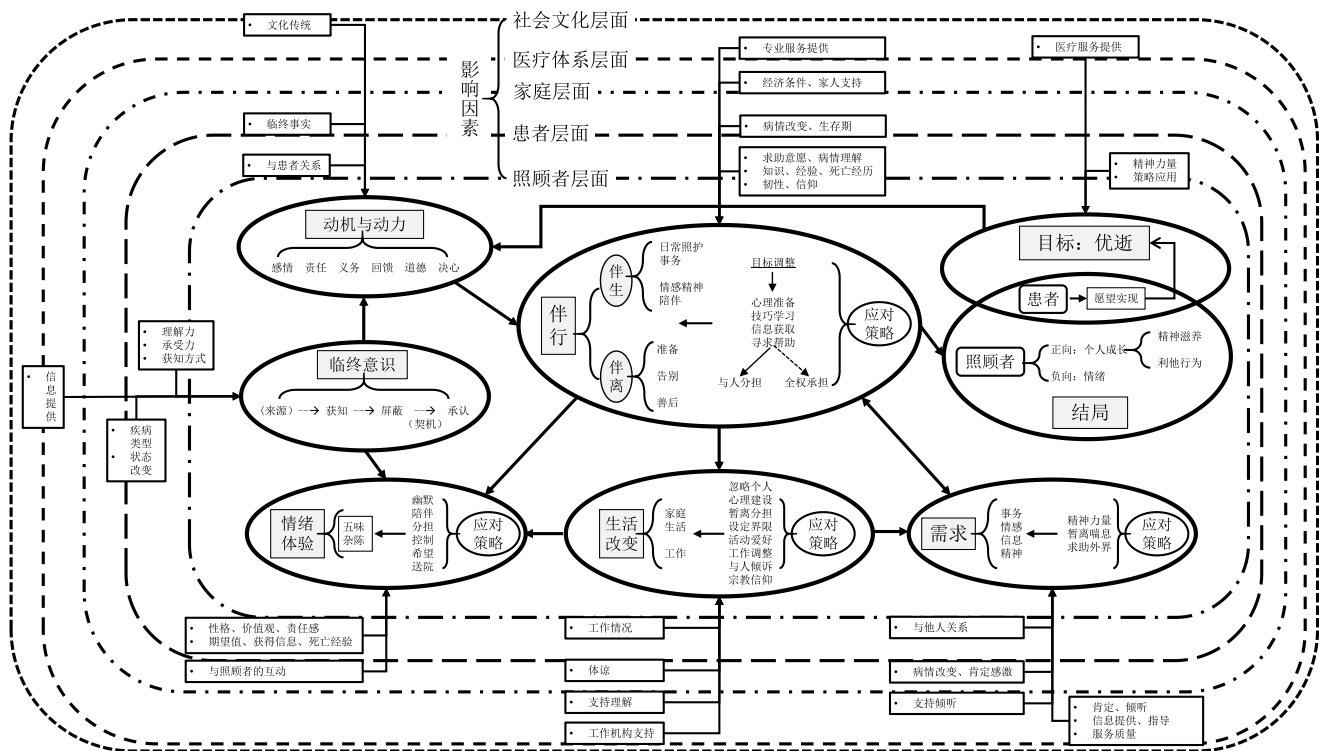


图 1 生命末期患者家庭照顾体验的理论模型

### 3 讨论

生命末期家庭照顾体验理论模型的构建经历了 2 个阶段。研究者初衷是构建诠释中国家庭临终照顾体验的理论模型。理论构建初期,研究者尝试采用 Meta 人种学对聚焦中国人群临终照顾体验的质性研究进行整合。然而,由于纳入的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,最终仅形成了该理论模型的雏形<sup>[8]</sup>。如何进一步完善这一理论模型是研究者下一步要解决的问题。主题扩展法是 Kelly 等<sup>[9]</sup>在 2021 年提出的一种新的发展理论的方法,其初衷是在前期研究形成的概念基础上构建相关领域的扎根理论,并借鉴了 Finfgeld-Connett<sup>[10]</sup>提出的理论生成 Meta 整合法来实现这一研究目的。他们以前期研究中形成的概念内涵为主题,通过整合相关主题的扎根理论研究,最终完成理论构建。因

此,本研究在理论构建的第二阶段,采用了这 2 种方法对前期形成的理论模型的雏形做进一步完善。

生命末期家庭照顾体验理论模型的整合基础,既包括来自中国人群的质性研究结果,也包括国外家庭临终照顾体验的扎根理论研究结果,使得该理论模型具有一定的普适性,也蕴含一定的本土化元素,适用于诠释中国家庭照顾临终患者的历程。同时,该理论模型是一个过程理论,可以为改进临床实践和构建干预措施提供理论指导和思路框架。然而,该理论模型仍需要进一步完善。围绕每一个核心元素的内涵、过程、应对机制、结局和影响因素,现有的理论内容尚不全面。以“动机与动力”为例,目前该元素的内容还较为单薄。尽管一些元素可能既是照顾者决定承担临终照顾的动机因素,也可能是其坚持照顾的动力因素。但在动机因素和动力因素两方面可能存在不足。

而照顾者面对重任,坚持的机制及应对也尚有待进一步说明。如 Andershed<sup>[27]</sup>的系统综述中提到照顾者本身的心理一致感、战斗精神、内在力量等也是应对临终挑战的重要因素。今后,如何利用其他类型的研究进一步充实完善现有理论模型值得思考和探索。

尽管本研究发展的理论模型与 Duggleby 等<sup>[6]</sup>和 Fringer 等<sup>[7]</sup>形成的理论模型都属于聚焦具体现象的情境特异性理论模型,但诠释的现象存在差异。Duggleby 等<sup>[6]</sup>聚焦患者开始接受安宁疗护时的转变阶段,认为照顾者对转变的意识和承认是后期顺利适应转变的关键。这与本研究中“临终意识”这一核心元素的表达是类似的。但 Duggleby 等<sup>[6]</sup>对该理论转变后的情况未有阐述。Fringer 等<sup>[7]</sup>聚焦接受舒缓疗护服务的患者和家人经历的各种转变,分析他们应对转变的机制,提出了以“在转变中维持正常”为核心类属的理论框架。Fringer 等<sup>[7]</sup>研究并未以疾病轨迹为主轴,而是深入剖析转变发生时应对机制,视角更为微观但深入。而本研究则是试图从更宏观的视角构建能诠释整个临终照顾历程且符合中国社会文化特点的理论模型。与此同时,本研究采用的理论生成方法与前两项研究也不相同。Duggleby 等<sup>[6]</sup>采用的是分类学分析法(Taxonomic Analysis)。Fringer 等<sup>[7]</sup>采用的 Meta 整合法。本研究综合采用了主题扩展法和理论生成 Meta 整合法,这两种方法都强调以扎根理论的理念和方法对原始研究结果进行整合,形成能够解释家庭临终照顾机制的理论模型,并有助于今后干预措施和服务模式的构建。

#### 4 结论

本研究采用主题扩展法和理论生成 Meta 整合法对前期研究形成的生命末期家庭照顾体验理论模型的雏形进行扩展,将原理论模型中的 8 个核心元素调整为 7 个核心元素,即动机与动力、临终意识、伴行、需求、情绪体验、生活改变以及结局和目标。该理论模型较为全面地诠释了家庭成员从患者进入生命终末期直至离世这段时间的照顾体验。临床护理人员可借鉴该理论模型,针对患者家属的状态予以个性化的支持和指导。如对于尚未具有临终意识的家庭成员,护理人员可引导家属正确认识患者的病情,为启动临终陪伴创造条件。同时,该理论仍有提升完善的空间。未来仍需要纳入更多本土化原始研究丰富该理论模型,以便更好地诠释中国家庭的临终照顾体验,并由此构建更具文化敏感性的临终家庭支持项目。此外,本文中纳入的原始研究多从整体视角探索家庭临终照顾体验,今后可借鉴聚焦某一核心元素的其他类型研究进一步丰富核心元素的内涵。

#### 参考文献:

[1] Aoun S M, Kristjanson L J, Hudson P L, et al. The experience of supporting a dying relative: reflections of caregivers[J]. *Prog Palliat Care*, 2005, 13(6): 319-325.

- [2] Loke A Y, Li Q P, Man L S. Preparing family members for the death of their loved one with cancer: a review of literature and direction for future research[J]. *J Hosp Palliat Nurs*, 2013, 15(2): E1-E11.
- [3] Peacock S C. The experience of providing end-of-life care to a relative with advanced dementia: an integrative literature review[J]. *Palliat Support Care*, 2013, 1(2): 155-168.
- [4] 王励飞, 孔蓁, 米元元, 等. 晚期癌症患者照顾者心理体验质性研究的 Meta 整合[J]. *中华护理杂志*, 2020, 55(6): 856-861.
- [5] 王蒙蒙, 宋静雨, 叶乃宽, 等. 终末期病人配偶照顾者体验质性研究的 Meta 整合[J]. *护理学报*, 2020, 27(21): 40-45.
- [6] Duggleby W, Tycholiz J, Holtslander L, et al. A meta-synthesis study of family caregivers' transition experiences caring for community-dwelling persons with advanced cancer at the end of life[J]. *Palliat Med*, 2017, 31(7): 602-616.
- [7] 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.
- [8] 来小彬, 梁燕. 基于 Meta 人种学的生命末期家庭照顾体验理论模型的研究[J]. *护理学杂志*, 2023, 38(1): 97-103.
- [9] Kelly K P, Knafel K A, Keller S, et al. Thematic expansion: a new strategy for theory development[J]. *West J Nurs Res*, 2021, 43(10): 962-971.
- [10] Finfgeld-Connett D. A guide to qualitative meta-synthesis [M]. New York: Routledge, 2018: 14-70.
- [11] Lockwood C, Munn Z, Porritt K. Qualitative research synthesis: methodological guidance for systematic reviewers utilizing meta-aggregation[J]. *Int J Evid Based Healthc*, 2015, 13(3): 179-187.
- [12] Sattar R, Lawton R, Panagioti 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.
- [13] Stajduhar K I, Davies B. Palliative care at home: reflections on HIV/AIDS family caregiving experiences[J]. *J Palliat Care*, 1998, 14(2): 14-22.
- [14] Andershed B, Ternstedt B M. Involvement of relatives in care of the dying in different care cultures: development of a theoretical understanding [J]. *Nurs Sci Q*, 1999, 12(1): 45-51.
- [15] 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.
- [16] Proot I M, Abu-Saad H H, Crebolder H F, et al. Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity[J]. *Scand J Caring Sci*, 2003, 17(2): 113-121.
- [17] Sinding C. "Because you know there's an end to it": caring for a relative or friend with advanced breast cancer [J]. *Palliat Support Care*, 2003, 1(2): 153-163.

- [25] 陈淑娟. 死亡与濒死焦虑量表在晚期癌症患者中跨文化调试及应用[D]. 合肥:安徽医科大学, 2017.
- [26] Kissane D W, Wein S, Love A, et al. The Demoralization Scale: a report of its development and preliminary validation[J]. *J Palliat Care*, 2004, 20(4): 269-276.
- [27] Cheng J, Chen J, Zhang Y, et al. Translation and psychometric properties for the Demoralization Scale in Chinese breast cancer patients[J]. *Eur J Oncol Nurs*, 2019, 42: 134-140.
- [28] Robinson S, Kissane D W, Brooker J, et al. Refinement and revalidation of the Demoralization Scale: the DS-II - internal validity[J]. *Cancer*, 2016, 122(14): 2251-2259.
- [29] 欧娜, 胡小萍, 蔡三阳, 等. 失志综合征量表 II 的汉化及在癌症患者中的信效度检验[J]. *中国全科医学*, 2021, 24(23): 2998-3004.
- [30] Chochinov H M, Hassard T, McClement S, et al. The Patient Dignity Inventory: a novel way of measuring dignity-related distress in palliative care[J]. *J Pain Symptom Manage*, 2008, 36(6): 559-571.
- [31] 刘方, 徐琳. 中文版患者尊严量表的信效度研究[J]. *中国实用护理杂志*, 2015, 31(1): 26-29.
- [32] Vehling S, Tian Y, Malfitano C, et al. Attachment security and existential distress among patients with advanced cancer[J]. *J Psychosom Res*, 2019, 116: 93-99.
- [33] Grandi S, Sirri L, Tossani E, et al. Psychological characterization of demoralization in the setting of heart transplantation[J]. *J Clin Psychiatry*, 2011, 72(5): 648-654.
- [34] Mehnert A, Vehling S, Hocker A, et al. Demoralization and depression in patients with advanced cancer: validation of the German version of the Demoralization Scale [J]. *J Pain Symptom Manage*, 2011, 42(5): 768-776.
- [35] Philipp R, Mehnert-Theuerkauf A, Koranyi S, et al. The role of attachment avoidance: a longitudinal mediation model predicting existential distress in patients with advanced cancer [J]. *Psychooncology*, 2021, 30(7): 1059-1067.
- [36] Robinson S, Kissane D W, Brooker J, et al. A systematic review of the demoralization syndrome in individuals with progressive disease and cancer: a decade of research [J]. *J Pain Symptom Manage*, 2015, 49(3): 595-610.
- [37] Bauereiss N, Obermaier S, Ozunal S E, et al. Effects of existential interventions on spiritual, psychological, and physical well-being in adult patients with cancer: systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials[J]. *Psychooncology*, 2018, 27(11): 2531-2545.
- [38] Breitbart W, Rosenfeld B, Pessin H, et al. Meaning-centered group psychotherapy: an effective intervention for improving psychological well-being in patients with advanced cancer[J]. *J Clin Oncol*, 2015, 33(7): 749-754.
- [39] Breitbart W, Pessin H, Rosenfeld B, et al. Individual meaning-centered psychotherapy for the treatment of psychological and existential distress: a randomized controlled trial in patients with advanced cancer[J]. *Cancer*, 2018, 124(15): 3231-3239.
- [40] Breitbart W, Poppito S, Rosenfeld B, et al. Pilot randomized controlled trial of individual meaning-centered psychotherapy for patients with advanced cancer [J]. *J Clin Oncol*, 2012, 30(12): 1304-1309.
- [41] Chochinov H M, Kristjanson L J, Breitbart W, et al. Effect of dignity therapy on distress and end-of-life experience in terminally ill patients: a randomised controlled trial[J]. *Lancet Oncol*, 2011, 12(8): 753-762.
- [42] Vuksanovic D, Green H J, Dyck M, et al. Dignity therapy and life review for palliative care patients: a randomized controlled trial [J]. *J Pain Symptom Manage*, 2017, 53(2): 162-170.
- [43] Herth K. Enhancing hope in people with a first recurrence of cancer[J]. *J Adv Nurs*, 2000, 32(6): 1431-1441.
- [44] Duggleby W D, Degner L, Williams A, et al. Living with hope: initial evaluation of a psychosocial hope intervention for older palliative home care patients [J]. *J Pain Symptom Manage*, 2007, 33(3): 247-257.
- [45] Ross S, Agrawal M, Griffiths R R, et al. Psychedelic-assisted psychotherapy to treat psychiatric and existential distress in life-threatening medical illnesses and palliative care[J]. *Neuropharmacology*, 2022, 216: 109174.

(本文编辑 赵梅珍)

(上接第 116 页)

- [18] Read T, Wuest J. Daughters caring for dying parents: a process of relinquishing [J]. *Qual Health Res*, 2007, 17(7): 932-944.
- [19] Kanacki L S M. Shared presence: caring for a dying spouse [D]. San Diego, CA: University of San Diego, 2010.
- [20] Mossin H, Landmark B T. Being present in hospital when the patient is dying: a grounded theory study of spouses experiences [J]. *Eur J Oncol Nurs*, 2011, 15(5): 382-389.
- [21] 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.
- [22] Lee E J, Yoo Y S. Enduring through the suffering of life: experiences of families caring for dying cancer patients in Korea [J]. *J Hosp Palliat Nurs*, 2015, 17(6): 501-507.
- [23] Mohammed S, Swami N, Pope A, et al. "I didn't want to be in charge and yet I was": bereaved caregivers' accounts of providing home care for family members with advanced cancer [J]. *Psychooncology*, 2018, 27(4): 1229-1236.
- [24] Hisamatsu M, Shinchi H, Tsutsumi Y. Experiences of spouses of patients with cancer from the notification of palliative chemotherapy discontinuation to bereavement: a qualitative study [J]. *Eur J Oncol Nurs*, 2020, 45: 101721.
- [25] Werkander Harstäde C, Sandgren A. Constructing stability: a classic grounded theory of next-of-kin in palliative cancer care [J]. *BMC Palliat Care*, 2020, 19(1): 78.
- [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] 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.

(本文编辑 钱媛)