

国内癌症患者及其家属接受死亡教育的现状与展望

章飞霞

摘要：文章通过对国内癌症患者及其家属接受死亡教育的方式和效果进行综述，旨在推动死亡教育在癌症患者及其家属中的应用，帮助患者及其家属建立科学的死亡观、改善负面情绪、提高生活质量，帮助患者家属更好地度过艰难阶段。

关键词：癌症患者；病人家属；死亡教育



世界卫生组织国际癌症研究机构（IARC）发布的全球癌症负担数据中，我国 2020 年新发癌症病例 457 万例，癌症死亡病例 300 万例，两项数据均登顶全球第一。越来越多的家庭出现癌症患者，癌症患者在痛苦的治疗过程中出现各种负面情绪，而患者家属因亲属患癌需要更多的照顾，也承担了巨大的心理和生活压力。在长期的陪伴中，患者家属与患者的心理会相互影响，因此在关注并解决癌症患者负面情绪的同时，其家属的身心健康也需要得到重点关注。大量的临床研究证明，死亡教育在改善癌症患者的负面情绪、提高癌症患者临终期生活质量方面起到了显著的作用，而患者家属的死亡教育也因此受到广大临床研究者的关注。

一、死亡教育的概念

自 20 世纪中叶死亡教育在美国开始兴起，国内外的许多学者从各自的角度对其进行了诠释，但至今没有统一的定义。学者张淑美综合国内外专家学者的意见，定义死亡教育为探寻死亡本质及各种濒死、丧恸主题与现象，促使人们认识生命意义与价值，活出生命的意义的教育。学者杜治政认为，死亡教育是正确认识自身及他人死亡的教育，旨在指导人们正确认

识及对待死亡。学者王云岭认为，死亡教育名为谈死，实则论生，是生死学取向的生命教育，目的在提升受教育者的死亡应对能力，改善其死亡态度，促进生命成长。在中国台湾，傅伟勋教授引进西方死亡学，在进行本土化后提出了生死教育一说，形成了台湾特色的死亡教育，内涵是从各个角度探索死亡与生命的意义，求得生命的善始善终。国内民众受传统文化影响，普遍重生而远死，“生死教育”相较于“死亡教育”一说更容易被接受，也更有利于推广死亡教育。

二、癌症患者及其家属接受死亡教育的现状

（一）癌症患者接受死亡教育的现状

20 世纪中叶美国提出死亡教育后国外的死亡教育迅速发展，美日韩等国家不仅设立了专业的死亡教育课程，还成立了临床生死学会等组织开展死亡教育，均取得了不错的效果。我国 20 世纪 90 年代开始关注死亡教育，但经过近 10 年相关的课程研发及临床应用研究后死亡教育相关课程才得以陆续开展。目前国内针对癌症患者的死亡教育开展方式主要有以下几种。

（1）临床研究。在学者李永红等人的研究中，通过对 130 例癌症晚期的患者进行肿瘤及死亡相关知识讲解、提供死亡的健康宣教、召开病友交流会并请治



疗效果较好的患者现身说法等方式开展临床癌症患者的死亡教育，最终减轻了患者对死亡的恐惧，增强应对死亡时的心理承受能力，从而提高其生活质量。学者周晓敏对 113 例居家晚期癌症患者进行每周 1 次的互动式问答交流，与患者进行交谈、引导、启发、暗示、鼓励，并解说典型事例，为期 1 个月，结果显示，开展死亡教育能帮助患者摆脱焦虑、恐惧、孤独、绝望等负面情绪，消除癌症患者的自杀念头，提高生活质量。

(2) 叙事医学。学者朱彤华等人通过采取对终末期癌症患者实施面对面沟通、患者日记等叙事干预手段，发现通过叙事医学的沟通方式，使死亡教育得以有效实施，能让患者更坦然面对死亡，提高患者的死亡质量。

(3) 安心茶话屋。学者成芳等人通过选取安全、保密性好的小屋，由经过安心茶话屋培训的专业护理人员使用安心卡与患者交谈，每次 2h，共进行 7 次谈话干预，结果显示，通过参与安心茶话屋活动，患者能较好地打开死亡话题，且表达出自己的需求，使得死亡教育更好地开展。

(4) “两人三嘱”。学者成红英对 90 例癌症患者进行“两人三嘱”的生死教育，通过回顾患者人生、帮助患者寻求人生意义、让患者及家属遵循医嘱、立下

遗嘱，通过生死教育干预，最终使患者的心理状况得到明显改善，生活质量有效提高，对护理的满意度也显著提升。

(5) 教育手册。学者张玉玺等人通过文献检索、专家咨询、小样本预实验、参考部分患者及家属意见等手段，最终形成姑息护理手册，并在 30 名晚期肿瘤患者中使用，过程包括在病区活动室放舒缓音乐、指导患者进行冥想放松、鼓励患者间沟通交流、鼓励患者倾诉、帮助患者回顾人生、鼓励患者完成最后心愿等，参与的护士每周开会反馈感受及患者情况，结果显示，通过手册学习，患者对死亡教育有所了解，且心理状况及生活质量均得到有效提升。

(二) 癌症患者家属接受死亡教育的现状

研究显示，近半数的癌症患者家属存在焦虑、抑郁等不良情绪，其严重程度与年龄、亲缘关系、家庭经济状况、患者疾病严重程度、对疾病的了解程度等多个因素相关。死亡教育在帮助患者减轻负面情绪和提高生活质量方面都被证实有良好效果，而学者曹文群的研究显示，癌症患者家属对死亡教育的需求较普通民众明显更高。在学者李永红的研究中，集中癌症患者家属以疾病知识讲座的方式向其讲授疾病相关知识、死亡教育的意义及丧亲者应对措施及护理。讲座

每周 1 次,一共 8 次,每次 2~4h。鼓励家属营造良好的家庭氛围陪伴患者,在照顾患者的空隙时间参与一些社会活动,与其他患者家属进行沟通交流或者进行适当锻炼,医护人员则有针对性地指导家属面对癌症和死亡。结果显示,接受死亡教育的家属躯体功能、情绪功能、角色功能明显改善,生存质量显著上升。学者余彩铃等人的研究干预方式也类似,结果也显示,死亡教育对家属的心理状况及生活质量均有改善。学者康莉的研究则聚焦在患者离世 1 年内的家属哀伤体验,通过对丧亲者进行深入访谈,发现因对疾病的认知不够以及对死亡的错误认知,患者家属在患者去世后后悔当时过度医疗而忽视患者本身意愿,这也体现了对患者家属开展死亡教育的重要性。研究表明,癌症患者到了疾病的终末期,是否能接受安宁疗护从而实现优死,与家属对死亡的正确认知有紧密的联系。癌症患者对病情的了解是死亡教育推进的重点。在我国,癌症患者对病情的知晓程度很大程度上取决于家属,因此家属接受死亡教育后能够坦然面对死亡,也是推进患者死亡教育的一大重点。患者及其家属的死亡教育是相互交融、紧密结合的,在推广过程中不能只关注一方面而忽视另一方。

三、癌症患者及其家属接受死亡教育的展望

死亡教育是通过死亡知识的传播,帮助人们树立正确的死亡观,克服对死亡的恐惧,寻求生命的意义。癌症患者及其家属因疾病原因不得不直面死亡,其对死亡教育的需求较普通民众更急切,然而在这样的人群中死亡教育的开展仍较为缓慢,分析其原因,笔者概括了下列几项,并提出了相应的建议,以期对癌症患者及其家属接受死亡教育提供参考。

(一)“重生讳死”的传统观念根深蒂固:联合社会各界力量,推广死亡教育

学者李永红的研究表明,即使癌症患者在住院期间接受了死亡教育,仍存在对死亡的回避和恐惧心理,因此,仅在住院期间接受死亡教育并不能真正意义上帮助患者减轻死亡焦虑与恐惧,需要全社会进行长期的死亡教育宣传及推广。新闻媒体、各类公众号、书籍、影视作品等应宣传和营造科学的死亡观念,为开展死亡教育打下坚实的基础,而不是等到直面死亡时才开始死亡教育。

(二)死亡教育模式欠缺:完善死亡教育模式

我国仅在香港和台湾引进了死亡教育课程,内地(大陆)大部分学校尚无死亡教育课程,师资力量也尚有巨大缺口。学者黄丽群等人研究了关于讲师授课、观看影视作品、阅读相关书籍、参加相关活动等教学模式。结果显示,4 种方式均可改善学生的死亡逃避,在减轻学生的死亡恐惧方面,听课组和影视组有良好收益,听课组的学生最易达成中性死亡接受,其他三组的结果与干预前无明显变化,因此提出了“四阶梯”死亡教育新模式。高校的死亡教育模式可以帮助建立死亡教育的师资力量,为后续的死亡教育推广提供支持。但相关的应用研究仍较少,需要各高校中的研究人员持续关注。学者花迎雪等人则是通过受过死亡教育培训的护士每周 1 次与患者及家属进行针对性的交谈、邀请参加相关讲座、鼓励在自愿前提下参加遗体捐献者座谈会并参观遗体捐献者纪念馆,使患者及家属在生活质量和心理状况方面得到了明显改善。这种教育模式适合出院后癌症患者及其家属的持续死亡教育。

(三)临床实践人员稀缺:培养临床专业人员

仅从学校端培养临床死亡教育人才还不能满足目前癌症患者及其家属的死亡教育需求,因此,培养临床护士掌握死亡教育的技巧,在临床开展死亡教育更符合实际。学者陶利琼等人利用安心卡在肿瘤科护理人员中进行死亡教育培训证实有效。学者张晓红则基于目标教学理论对急诊科护士进行死亡教育培训也取得良好效果。大量的护理研究人员开始进行临床护士死亡教育的培训,相信将会有越来越多的护理人员掌握死亡教育能力,为临床开展癌症患者及家属死亡教育打下坚实的基础。(作者单位系邵逸夫医院)

参考文献

- [1] 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.
- [2] 潘路晨,颜巧元,琚满娣.癌症患者死亡教育研究进展[J].护理学杂志,2022,37(1):103-105.
- [3] 邴杭婷,张峻,王芸,等.死亡教育对我国癌症患者焦虑抑郁及生存质量影响的系统评价[J].护士进修杂志,2020,35(15):1386-1392.
- [4] 李颖,吴玉苗,毛懿雯,等.死亡教育在临终关怀科癌症患者中的应用[J].现代肿瘤医学,2017,25(21):3497-3499.
- [5] 张晓梅,左爱芳,赵玉涛,等.死亡教育对晚期癌症患者生死观及情绪状态的影响研究[J].三峡大学学报(自然科学版),2017,39(S1):209-211.
- [6] 李永红,王彦哲,高晓霞,等.死亡教育对晚期癌症患者家属生活质量的影响[J].重庆医学,2017,46(13):1812-1814.