

引用格式: 左彤, 叶城源, 路桂军. 把握自主与和谐之间的微妙平衡: 中国安宁疗护干预措施文化适应性案例研究 [J]. 华人生死学, DOI: 10.12209/j.hrssx.XXXXXXX01.



# 把握自主与和谐之间的微妙平衡: 中国安宁疗护干预措施文化适应性案例研究

左彤, 叶城源, 路桂军

**摘要:** 在中国推行安宁疗护面临独特文化挑战, 包括死亡禁忌、间接沟通、家庭集体决策等。本回顾性研究采用解释现象学分析法, 对一例晚期癌症患者接受文化适应安宁疗护的过程进行质性分析。研究发现三种关键机制有效平衡了关系和谐与患者自主权: (1) 引导式卡片游戏促进自主决策; (2) 灵性对话推动自我发现与转变; (3) 集体音乐会实现个人表达与关系和谐的平衡。研究表明, 基于“关系自主”理念、经过文化适应的安宁疗护干预能够在维系家庭关系和谐的同时, 有效支持中国患者的自主权和个人成长, 为中国临终关怀实践提供文化适应性参考。

责任编辑:高苑敏

收稿日期:2025/11/06

接受日期:2025/11/23

发表日期:2025/12/01

通讯作者:左彤

**关键词:** 安宁疗护; 安宁疗护干预; 中国; 文化适应; 决策; 患者自主权; 关系自主; 灵性关怀; 临终关怀

中图分类号: R48 文献标志码: A 文章编号: 2957-370X (2025) 02-0001-14

## 一、背景

随着中国人口老龄化加剧以及致命性疾病负担日益加重, 安宁疗护已成为中国医疗卫生体系中愈发重要的一环。数据显示, 2022年中国新发癌症病例约482.47万, 死亡病例达257.42万, 凸显出国内对普及安宁疗护的迫切需求<sup>[1]</sup>。然而, 在中国实施安宁疗护, 必须应对深受传统与社会规范影响的复杂文化环境<sup>[2]</sup>。这些文化因素在儒家伦理等传统思想影响下<sup>[3, 4]</sup>, 显著塑造了患者及其家庭在生命末期照护中的信念、价值观与偏好<sup>[5, 6]</sup>。理解这些细微的文化差异, 对制定和实施能切实回应中国患者及家庭需求的安宁疗护项目至关重要。

研究表明, 中国文化观念与实践深刻影响着患者的自主权与决策模式。Beauchamp与Childress将自主权定义为在理解且不受外部影响操控的情况下采取的有意行动<sup>[7]</sup>。这种个人主义视角常与中国重视集体团结与关系和谐而非个人偏好的价值观相冲突<sup>[8]</sup>。尽管患者渴望获得情感与灵性支持, 并希望拥有对自身照护的知情决策权<sup>[9]</sup>, 但以家庭为中心的决策模式常常凌驾于个人自主权之上。研究显



示,中国晚期癌症患者更倾向于提高生活质量和适度延长生命,而非接受激进治疗,但其家庭照护者却常偏好更积极的干预措施<sup>[10]</sup>。

Mackenzie与Stoljar提出的“关系自主”概念更契合中国语境<sup>[11]</sup>。该理论认为自主权本质上是社会性的,深受关系与文化背景影响,并特别强调医疗过程中的人际维度,这一点在安宁疗护中尤为重要的<sup>[12]</sup>。

此外,社会上普遍存在的对死亡与濒死的禁忌,为医护人员开展开放、坦诚的预后沟通、治疗方案讨论及临终规划设置了巨大障碍,而这些恰恰是有效安宁疗护的基础。中国的沟通方式高度依赖间接和含蓄的表达,常通过肢体语言、沉默和面部表情等非语言线索传递信息<sup>[13]</sup>。Lu等指出,不少中国患者将安宁疗护视为医生放弃治疗的信号,这进一步强化了相关禁忌<sup>[14]</sup>。与此同时,家庭还面临孝道等传统价值观与开放沟通的医疗需求之间的冲突<sup>[15]</sup>。这些文化因素给致力于为中国患者及家庭提供有效安宁疗护的医护人员带来了巨大挑战<sup>[2, 16-17]</sup>。

灵性是安宁疗护“身-心-社-灵”照护模式的基石<sup>[18]</sup>。Puchalski等将灵性定义为“人类寻求和表达意义与目的的方式,以及个体体验与当下、自我、他人、自然及重要或神圣事物连接的方式”,其中包括“临床环境中出现的哲学、宗教、灵性与存在主义问题”<sup>[19]</sup>。

在中国文化中,灵性被理解为与自身、他人及自然的一种和谐联结。它深受佛教与儒家思想影响,强调通过助人与自我修养实现自我超越<sup>[20]</sup>。Cheng等总结了中国晚期癌症患者的六大灵性需求:被视为正常和独立个体、给予和接受爱、寻求内心平静、连接灵性资源、寻找意义与目的,以及为死亡做准备<sup>[21]</sup>。尽管灵性需求重要,但在中国实施灵性关怀仍面临人力与资源不足、知识与技能欠缺、管理支持缺乏以及文化考量等多重障碍<sup>[20]</sup>。

上述研究表明,在中国提供有效的安宁疗护,必须平衡患者的个体需求与中国文化因素,包括死亡禁忌、间接沟通风格、以家庭为中心的决策模式以及对关系和谐的重视。因此,在中国推行安宁疗护需进行文化适应,即系统性地调整干预措施,使其符合患者的语言、文化模式、意义体系与价值观<sup>[22]</sup>。这种适应对避免误解、冲突及不良医疗体验至关重要<sup>[23-25]</sup>。

本研究通过考察基于关系自主、能有效应对中国文化挑战且切实可行的安宁疗护干预措施,致力于填补当前对中国临终患者自主权理解的一个重要空白。通过对单个案例的全面分析,研究探讨了经过文化适应的安宁疗护干预如何助力患者在生命末期行使决策权、促进文化框架内有意义的情感表达、推动个人发现与转变,同时保持关系和谐。

## 二、方法

本研究采用质性单案例设计与解释现象学分析,旨在探索文化适应的安宁疗护干预措施如何支持患者自主权、自我表达与个人转变。解释现象学分析注重个体经验与诠释<sup>[26]</sup>,为了解安宁疗护中个体经验与文化背景之间的复杂关系提供了理想框架。单案例设计使研究者能够借助多种证据来源,在自然情境下深入探究相关现象<sup>[27]</sup>。



研究在北京一家大型医院的安宁疗护病房进行。参与者化名“林”，是一位来自中国南方的40多岁女性，在确诊胰腺癌伴多发转移前从事白领工作。林在知晓诊断与预后后，在丈夫和父母的陪同下来到北京治疗，她十几岁的儿子则留在家乡与祖父母同住。初次门诊约两个月后，林入住安宁疗护病房，并在约一个月后离世。

本研究经北京清华长庚医院伦理委员会批准（批准号：25012-6-01）。研究过程遵循中国《涉及人的生命科学和医学研究伦理审查办法》（2023）、世界医学协会《赫尔辛基宣言》（2013）以及国际医学科学组织理事会（CIOMS）《涉及人的生物医学研究国际伦理准则》。由于本研究属于回顾性研究且在患者去世后进行，林的丈夫为研究开展、使用笔记与视听资料及相关发表签署了书面授权。

本回顾性案例研究使用了林在接受安宁疗护期间产生的数据，并辅以有针对性的回顾性资料收集。数据来源包括记录林的相关经历的既有笔记与视听资料，以及回顾性笔记。其中包括：（1）四次灵性关怀探访记录（约七小时）；（2）一场三小时“致青春”音乐会的观察记录；（3）安宁疗护团队拍摄的58分钟影像，记录了对话与音乐会片段（林及其家人曾口头同意录制以作为纪念，并同意经批准后作进一步使用）；（4）由两家独立第三方媒体机构制作的五分钟纪录片和八分钟电视采访<sup>1</sup>，内容涉及灵性关怀探访、家庭互动及林的安宁疗护经历；（5）灵性关怀提供者兼研究者（左）关于引导式卡片游戏工作坊的回顾性记录，以及林的医生、个案管理师和社工关于患者评估、家庭会议与干预评估的记录。灵性关怀探访和音乐会观察为了解林的经历提供了直接视角，视听资料则为其叙事提供了更广阔的视野，回顾性记录填补了既有数据的空白，并通过对不同视角的三角验证增强了研究结果的有效性与深度。

两家独立第三方媒体机构分别与林及其家人联系，获取了关于纪录片与电视采访的书面知情同意。安宁疗护团队与这些机构无任何关联或资金往来，团队仅协助引荐而未影响参与决定，确保无利益冲突或对照护质量造成影响。研究团队未发现媒体机构与林或其家人之间存在任何金钱交易。林参与媒体报道属于自愿，未影响其照护质量。

研究人员使用解释现象学分析进行了严谨的归纳分析，步骤如下：（1）初步阅读与标注数据；（2）通过逐行分析识别浮现的主题；（3）发展并完善主题间关联；（4）团队成员交叉验证解读结果。研究团队定期开讨论会发现，并解决解读上的分歧。研究者左中英文流利，首先审阅中文数据以把握文化与语言的细微之处，并记录了关键表达与语言模式。随后，左将所有中文数据译为英文进行分析，保留了上下文中的微妙含义（例如，将“我可以放心了”译为“*I can be at ease now*”，以捕捉“放心”在关系和谐背景下所传达的内心平静）。回译用于验证准确性，另一位双语同事（叶）独立审核译文以确保核心含义得以保留。尽管为便于编码、主题构建及英文发表，数据分析使用英文进行，但研究团队指出，未来研究若先采用中文分析数据，可进一步提升语言保真度。

丰富的数据来源为了解林的情感与灵性历程提供了深入视角。然而，案例研究的回顾性性质可能存在回忆偏倚。为应对这一问题，研究人员主要采用林在安宁疗护期间产生的实时数据，并辅以有针对性的回顾性资料收集。



对性的回顾性资料收集。此外,研究人员的文化背景与潜在偏见也可能影响数据解读。为提高可信度,团队采用了多源数据三角验证。但研究结果的可迁移性需考虑塑造林个人经历的独特文化与个体因素。

### 三、结果

在林的初次门诊中,主任医师(路)与个案管理师进行了涵盖身、心、社、灵多方面的口头评估,包括身体状况、认知功能、生活环境、心理状态、社会经济情况、灵性状态、对安宁疗护的接受度、家庭关系、照护者及决策者等信息。这一整体评估遵循以患者为中心的照护原则,确保全面理解林的需求与偏好。

评估揭示了林的价值观、家庭互动模式及文化障碍,为安宁疗护团队制定文化适应性策略以支持其自主权并促进关系和谐提供了依据。林原本是中国南方一名40多岁的白领,家庭经济稳定。她非常重视家人陪伴,自称家庭和睦。丈夫与父母轮流陪护,丈夫被指定为其失能时的医疗决策人。她最担心的是儿子能否承受她的离世。尽管她主动选择安宁疗护,但其母亲表现出明显的痛苦,父亲与丈夫最初也持反对态度,倾向于继续化疗等治疗。除症状管理外,林还请求安宁疗护团队协助促进家人间关于死亡的坦诚交流、鼓励情感表达,并为亲人保存视听记忆资料。她的请求反映出其在死亡禁忌、间接沟通方式以及协调个人偏好与家庭集体决策之间所面临的挣扎。

深入的现象学分析识别出三个主题,展现文化适应的安宁疗护干预如何支持林的自主权与个人转变:(1)引导式卡片游戏促进自主决策;(2)灵性对话推动自我发现与转变;(3)集体音乐会实现个人表达与关系和谐的平衡。表1列出了干预时间线与具体细节,随后是对各项干预措施的详细分析。

#### (一) 引导式卡片游戏促进自主决策

安宁疗护团队对引导式卡片游戏的文化适应性使用,结合生前预嘱和愿望清单,帮助林清晰表达并落实符合其偏好的照护计划。在与主任医师路的初次门诊时,林得知有机会参加由灵性关怀提供者左主持的关于临终偏好的引导式卡片游戏工作坊。她选择在没有家人陪同的情况下参与工作坊。该卡片游戏、辅以内部家庭讨论及后续正式家庭会议,成为促进其自主决策的关键机制。这种方法既尊重了她的文化价值观,又在维护其关系身份的同时促进了家庭参与。

团队选用的“安心卡”游戏因其在促成结构化临终讨论方面的有效性及在中国的文化接受度而受到认可(Du等,2022)。该游戏改编自英文版“Go Wish”卡片,包含54张针对中国文化语境定制的中英双语提示卡(Li等,2020)。牌组包括13张黑桃(代表身体需求)、13张红心(灵性需求)、13张方块(财务需求)、13张梅花(社会需求)及两张“特殊愿望”小丑牌(代表未涵盖的其他需求)。适应性修改包括将“Go Wish”中“去见神职人员或宗教教师”的提示替换为“安心卡”中的“我想和某人谈谈我的灵性需求”,以体现中国文化中灵性支持来源的多样性。此外,游戏统一将措辞从指令性(“去做”)改为偏好性(“我想要”),以强调玩家的主体性。通过将临终讨论构建为基于价值的选择,该游戏缓解了围绕死亡的文化禁忌,促进了开放而有意义的对话。



表1 干预时间线与详情

阶段	时间点	干预措施	人员	文化适应策略	结果
门诊咨询	入院前2个月	引导式卡片游戏工作坊	灵性关怀提供者左	1. <b>语言适应:</b> 材料由英文改为中英双语,确保易懂可及; 2. <b>内容适应:</b> 调整提示语以体现中国文化特点(如将“去见神职人员或宗教师”改为“我想和某人谈谈我的灵性需求”); 3. <b>框架适应:</b> 措辞由指令性(“去做”)改为偏好性(“我想要”),突出参与者主体性。	开启决策主体性
入院:干预前	第0周	家庭会议	主任医师路	<b>促进家庭包容:</b> 组织正式讨论,及安宁疗护纳入家庭成员意见,同时以患者团队	促成家庭共识
干预实施	第1—6周	灵性对话	左和路	1. <b>尊重集体主义价值观:</b> 承认文化倾向(尤见于中国母亲)将家庭(如子女福祉)置于自我之上,通过调整对话角度来平衡家庭责任与个人反思; 2. <b>反思实践:</b> 运用共情倾听与引导性内省促进自我发现,借鉴佛教与儒家关于自我超越与内心平静的理念。	促进自我发现与转变
干预实施	第1—3周	音乐会筹备	左、路、林的家人与同学、安宁疗护团队、志愿者	1. <b>集体参与:</b> 将合作筹备音乐会作为强化集体目标感与关系纽带的方式,增强符合集体主义价值观的社区认同; 2. <b>情感优先:</b> 帮助患者聚焦减轻家人哀伤,同时创造共同的美好回忆,符合家庭责任的文化期待。	加强关系纽带
干预实施	第3周	“致青春”音乐会	左、路、林的家人与同学、安宁疗护团队、志愿者	1. <b>集体庆典设计:</b> 精心组织既满足患者个人愿望,又符合中国集体意义构建文化实践的活动; 2. <b>文化敏感性情感表达:</b> 通过歌词与非语言线索提供安全的间接情感沟通空间,尊重含蓄与克制的情感表达规范。	实现关系疗愈

在卡片游戏中,左引导林从四种花色中各精选三张卡片,并将这12张卡片按重要性排序。随后,左邀请林分享这些选择对她重要的原因。讨论中,左鼓励林根据需要调整选择,或补充卡片未涵盖的个人偏好。在林最终确认并记录选择后,这一过程以她完成《我的五个愿望》——北京生前预嘱推广协会译编的中文版生前预嘱——和一份个性化愿望清单告终,为林指明了清晰的方向:“那次之



后,我就觉得好多事情更有方向感了,清单上的事情我已经又完成了一些,还签了那个《我的五个愿望》。”

引导式卡片游戏、生前预嘱与愿望清单促进了林家庭内部的建设性对话并达成共识。在这些干预前,林在治疗决策上面临丈夫意愿与个人偏好的冲突:“之前我老公想让我化疗,但是我化疗每天躺在床上,什么也干不了,特别无聊。不如在这个有限的时间里面,去做一些自己想做的事。”据林所述,参与“安心卡”游戏使她能够系统梳理临终优先事项,之后她在审阅生前预嘱时与丈夫和父母进行了讨论。这一预备性沟通为两个月后林入院通过安宁疗护团队组织的正式家庭会议达成共识奠定了基础。

家庭会议上,林清晰阐述了其生前预嘱中的五个关键愿望,强调尽可能避免激进治疗并明确探视权限。她的父亲宣读了一份事先准备的书面声明,正式尊重她的选择并表达爱意。她的丈夫也认识到,在过去两个月里,随着林病情进展,化疗益处递减而安宁疗护价值上升,转而尊重她的意愿。林回忆其态度的转变:“就像那天我们开家庭会议,他就说所有的事儿都是听我的,他会一直这样延续下去。”

“安心卡”游戏使林能够行使自主权,深入思考并阐明其临终偏好,这些偏好随后在生前预嘱中得到正式确认。安宁疗护团队通过卡片游戏与家庭会议促进开放沟通,弥合了最初的家庭分歧,并借助共同的家庭之爱形成支持林自主权的共识。

## (二) 灵性对话促进自我发现与转变

安宁疗护团队通过对话融入灵性关怀,在促进林的自主性发展与自我发现方面发挥了关键作用。尽管时间有限,这些灵性对话在尊重其文化框架的同时,对推动林在临终旅程中的自主权至关重要。在引导式卡片游戏干预后,林在与左的首次会面中主动提出讨论儿子。探访中,左观察到林只关注儿子而忽略自己——这是中国母亲的一个典型倾向。左并未转移话题,而是理解这一文化特点,从林选择的起点继续交流。林反思道:“我以前只顾着抓他的学习,家庭氛围就是比较严格严肃,不够有那个松弛感和仪式感。”当左将此解读为一种遗憾时,林确认道:“嗯,所以我现在想弥补一下。”她补充说,此刻最大的愿望是在儿子生日时为他举办一场成人礼。

然而,一周后的后续会面中,林告诉左,在与儿子沟通后,她决定尊重儿子的选择,以简单家庭聚餐替代仪式。这一决定促使她的关注点发生关键转变,转向个人愿望:“我就想,那我自己想做点什么呢?我一直都想听一场演唱会,但是一直忙,又说等儿子高考完再去……所以这一次,我就想搞个音乐‘party’,请一些同学朋友啥的,彻底‘嗨’一次。”林向路和左表达了为自己举办私人音乐会的愿望,这标志着她自我意识的觉醒,决心找回曾被搁置的休闲与个人享受。

路和左意识到这是鼓励林深入自省的机会,邀请她阐述想法背后的原因,从而揭示出一个分为三阶段的个人转变叙事。首先,林回顾了以顺从为特征的过往,自称“乖乖女”,严格遵守社会期望,连保持短发等细节也不例外。婚后生子,她继续过着所谓“一板一眼”的生活,压抑欲望与自我表



达。其次, 林深刻意识到失去的自我认同, 反思道: “我就觉得我自己都找不到自己了, 就是活丢了, 就没为自己活过, 真是没为自己活过。”最后, 林展现出更强的自我能动性, 坚定表示: “然后我就想, 这一次我要无论如何, 然后说干就干, 因为我再拖又没时间了。”这句话体现了她对时日无多的清醒认识, 以及按自主意愿行事的全新决心。语言分析也揭示了这一转变的重要标志, 特别是她对时间对比的强调(“就没为”与“无论如何”), 以及反复使用的隐喻“嗨”, 暗示她从文化与社会约束中的解放。

安宁疗护团队开始与林及其家人共同筹备音乐会。这些准备工作逐渐演变为一次自我觉醒与重新联结的灵性旅程。路和左营造了开放氛围, 鼓励林畅所欲言, 并强调将完全按她的设想举办音乐会。林将音乐会命名为“致青春”, 表达了她希望重温“就是当年那种很纯粹、很美好的感觉, 有一种青春的氛围”。她还亲自选定场地——一家带庭院与草坪的民宿, 并指定了鲜花与串灯等装饰细节。这种程度的自我表达与自主权对林而言是全新的, 正如她对左所说: “您看我现在提了很多要求, 我以前不是这种性格, 不是那么爱表达。”

音乐会的集体性质对林也具有特殊意义, 她邀请了亲密的家人与朋友。起初, 林对联系老同学心存犹豫, 向路倾诉担忧: “我还想, 一直以来, 同学聚会啥的我都没参加, 现在是我需要他们, 他们会来吗?”她的脆弱得到了热烈回应, 她回忆道: “然后第二天早晨, 我就给几个同学打电话, 结果挺让我感动的, 就讲: ‘放心吧, 无论如何我们都会到的。’我就觉得真是挺感动的。我说, 其实我是挺害怕就是在好多人面前我去表达去干啥, 但是, 在这种情况下, 无论如何我都要表达我的心了, 真是就是大家能为了我放下工作, 真是千里迢迢从老家过来。”

音乐会的筹备过程实现了林个人愿望、家庭责任与关系和谐的有机统一, 强化了她在社区中的关系身份。通过共同组织活动——包括联系乐队、安排餐饮、发放请柬、布置场地等——林让家人、同学与安宁疗护团队融入同一项事业, 培养了集体目标感与社区纽带。这一合作努力符合注重家庭联结与社会凝聚的中国文化规范, 使林在追求举办一场欢乐音乐聚会这一个人愿望的同时, 也能履行作为女儿、妻子、母亲及朋友的角色。在与左的一次交谈中, 林反思道: “策划音乐会可比策划葬礼有意思多了。因为这个音乐会, 我还可以参与和享受它, 气氛也更开心。葬礼我觉得应该从简。免得家人的心再被针扎一遍。”这句话凸显了音乐会筹备过程如何使林能够优先考虑家人的情感健康, 符合她减轻亲人哀伤、创造共同美好记忆的责任。通过聚焦集体参与与情感联结, 这一过程甚至在音乐会开始前就促进了关系疗愈, 增强了家庭与社会纽带。

### (三) 集体音乐会实现个人表达与关系和谐的平衡

“致青春”音乐会作为一场集体庆典, 既是林自主表达的平台, 也维护了关系和谐。虽然音乐会的形式看似普遍, 但其选择既满足了林的个人愿望, 也符合中国集体意义构建与间接情感表达的文化实践。由安宁疗护团队与林的家人在尊重其详细偏好的基础上执行的音乐会, 成为一个精心安排的仪式空间, 通过精心挑选的音乐促成了个人表达与集体情感释放。林阐明了这一支持性环境的设计初



衷:“在这个音乐会上,我们所有想说的话、想做的事,大家都可以自由分享、创造回忆。”

音乐为林提供了文化上适宜的媒介,用以传递深刻的私人信息,而不逾越其社交舒适边界。当左询问林是否想列出特定歌曲供乐队表演时,林最初请左推荐,仍然克制着自己的个人偏好。左便鼓励林一起“头脑风暴”,她随后选择了多首深刻反映其情感与灵性旅程的歌曲。例如,《山丘》捕捉了她对生命短暂的失落感:“不知疲倦地翻越/每一个山丘/越过山丘/虽然已白了头/喋喋不休/时不我予的哀愁/还未如愿见着不朽/就把自己先搞丢”。而在《怒放的生命》中,她表达了自我觉醒与对自由的渴望:“如今我已不再感到彷徨/我想超越这平凡的奢望/我想要怒放的生命/就像飞翔在辽阔天空/就像穿行在无边的旷野/拥有挣脱一切的力量”。这些若直接表达可能带来冲击的情感,通过他人演唱的歌词获得了社会接纳。

音乐会还包含了林的同学与安宁疗护团队成员苦乐参半的表演,他们通过关于友谊、自由与记忆的歌曲表达感激与祝福。一个尤为感人的时刻是林的丈夫,虽不擅言辞,却演唱了《有没有人告诉你》:“有没有人曾告诉你我很爱你/有没有人曾在你日记里哭泣/有没有人曾告诉你我很在意/在意这座城市的距离”。这一通过歌曲表露脆弱与爱意的时刻深深打动了林,使她当众落泪。为增添象征意义,他还送上一枝玫瑰,林对观众说:“这是他第一次送我花。”

林的父亲演唱的《夕阳红》将现场情感推向另一个高潮。他在开场白中明确对林说“我爱你”,随后含泪唱出:“夕阳是迟到的爱/夕阳是未了的情/多少情爱/化作一片夕阳红”。曲毕,林的母亲选择不唱歌,而是进行了一个深情的非语言仪式:默默走到林面前,双手捧住她的脸,两人额头相贴,泪流满面。

林在音乐会致辞中表达了深切感激:“今天大家能够放下手头的工作,相聚在这儿。各位老师、同学们,乐队老师,满足了我为自己呈现音乐会的愿望,特别感谢大家。在这里,我还要感谢安宁疗护团队。是你们不仅帮我医治了身体上的痛苦,而且帮助我和家人解决心理上的痛苦。感谢……志愿者,在我生病以来,给予我正面生活的信心和坚持下来的勇气。最后,我还要感谢我的家人、朋友、同学,在我生病以后,谢谢你们细致的照看、鼓励和陪伴,感恩遇见,感谢大家。”

北京广播电视台2024年的一部纪录片记录了林在音乐会后的额外感悟:“我就觉得,如果不生病哈,哪有时间大家能坐在一块这种慢下来这种生活。真是超预期的那种满足,超预期的那种满足。”<sup>[28]</sup>

音乐会成功巩固并深化了林与家人朋友的关系纽带。它作为一种机制,使林在满足其情感与灵性需求的同时,保持了与亲人的关系和谐。

上述三种机制——引导式卡片游戏、灵性对话与集体音乐会——构成了支持林自主权与转变的综合体系。它们协同作用:卡片游戏为决策奠定基础,灵性对话提供个人反思与表达空间,音乐会使意义构建与转变得以具体呈现。这种整合使林能够做出既符合个人愿望又契合文化价值观的有意义选择。这也最终促使林形成对安宁的理解,正如她在2024年接受央视十套采访时所言:“安宁疗护,就



是给心找到一个最终的归处, 就让我自己找到一个最终的归处。我可以放心了。”<sup>[29]</sup>

## 四、讨论

本案例研究揭示了在中国强调集体性与关系和谐的文化背景下把握患者自主权的复杂性。研究结果表明, 经过文化适应的安宁疗护干预能有效赋能一位中国晚期癌症患者林, 使她在文化框架内行使自主权、表达自我并实现个人转变。这些发现与关系自主权理论对社会与文化关系的强调相吻合<sup>[11]</sup>。引导式卡片游戏、灵性对话与音乐会在支持林自主权的同时维护了家庭和谐, 对个人主义自主权模型提出了挑战<sup>[7]</sup>。

林在平衡其集体主义社会的文化期望——特别是家庭中心式决策<sup>[3, 15]</sup>——与其个人偏好上面临挑战。这一张力在她治疗决策中尤为明显: 丈夫希望她继续化疗, 而她选择了安宁疗护。她的经历反映了中国安宁疗护中的一个常见模式, 即家庭照护者往往倾向于更积极的干预, 而晚期癌症患者则更关注生活质量<sup>[10]</sup>。这种张力凸显了在中国语境下提倡纯粹个人主义自主权概念的局限性。受社会关系和文化规范影响的关系自主权提供了更适宜的框架<sup>[12]</sup>。

安宁疗护团队运用具有中国文化适应性的工具——如引导式卡片游戏与生前预嘱——并组织家庭会议, 以保持林意愿的核心地位并维护关系和谐。引导式卡片游戏促进了林发现并表达其临终愿望, 这一领域在中国文化中常因避谈死亡而被回避<sup>[30]</sup>。该干预为深入探索患者偏好与优先事项提供了结构化且体贴的途径<sup>[31]</sup>。它还帮助林做好准备, 通过签署生前预嘱并启动相关家庭讨论来正式确立其意愿。这一点尤为重要, 因为北京某三级癌症医院的横断面研究显示, 超过80%的晚期癌症患者从未听说或讨论过生前预嘱, 其教育与实施仍面临挑战<sup>[32]</sup>。引导式卡片游戏为林反思并表达愿望创造了安全环境。它作为通向通常陌生的生前预嘱话题的友好桥梁, 赋能林的决策过程, 并促进主要家庭成员间的相互理解。因此, 医护专业人员可借助家庭与社会团结的文化内涵, 发展符合患者需求与偏好的家庭中心模式<sup>[33-34]</sup>。

灵性关怀的整合成为林转变旅程中的关键组成部分, 肯定了灵性健康在临床环境中的作用<sup>[19]</sup>。安宁疗护团队为林创造了安全空间以反思生命并解决未竟需求, 满足了Cheng等提出的关键灵性需求, 如接受和给予爱、寻求内心平静、寻找意义与目的以及为死亡做准备<sup>[21]</sup>。这一过程增强了林的自主权, 促进了个人发现与转变, 与强调自我修养的中国传统哲学相契合<sup>[4, 20, 35]</sup>。团队的文化适应性策略通过利用反思实践与共情倾听<sup>[21, 36]</sup>, 减少了灵性关怀的障碍, 包括对直接讨论死亡的不安和对间接沟通风格的偏好<sup>[13, 20]</sup>。

“致青春”音乐会作为一项深刻的集体活动, 是整合林个人愿望与家庭和社区参与的典范, 在允许个体情感表达的同时, 强化了关系和谐。该活动符合文化适应框架<sup>[22]</sup>, 即调整干预措施以反映患者的文化价值观与实践。安宁疗护团队没有鼓励可能具有破坏性的情感宣泄, 而是与林及其家人合作, 通过歌词与非语言线索, 找到文化上可接受的应对哀伤、恐惧及其他临终挑战的方式<sup>[37, 38]</sup>。音乐会的仪式性环境鼓励了情感表达, 加强了家庭联系, 为林及其亲人带来了慰藉<sup>[39-41]</sup>。这一干预挑战



了自主权不受外部影响操控的观念<sup>[7]</sup>,表明在中国语境下,自主权本质上是关系性的,深受家庭与社区纽带影响。

研究结果强调了医护人员文化能力的重要性,这使他们能够在促进以患者为中心的决策的同时,认识并整合影响患者及其家庭的独特文化因素。医护人员不应依赖标准化方案,而应培养对文化动态及其对患者自主权、决策与临终经历影响的灵活且细致的理解<sup>[16, 42]</sup>。

本案例研究的普适性可能受限,因为林的人口学特征及对灵性关怀的开放性未必能代表典型中国安宁疗护患者。未来研究应纳入更广泛、更多样化的患者样本,以进一步验证文化适应干预措施的有效性。此外,跨文化比较研究及考察成功与具挑战性的文化适应案例将提供宝贵见解。

## 五、结论

本案例研究表明,基于关系自主、经过文化适应的安宁疗护能有效赋能中国患者把握临终决策,同时维护集体统一与关系和谐的文化价值观。通过整合适应中国文化的引导式卡片游戏、灵性对话与集体“致青春”音乐会,这些干预措施促进了患者(1)清晰表达临终偏好、(2)实现个人发现与转变、(3)推动情感表达,同时(4)强化了家庭与社区纽带。这些发现凸显了文化适应在提供有效且尊重个体需求与文化背景的临终关怀中的重要性。

## 注释

1. 为保护患者隐私,本文对相关媒体资料的直接引用已做脱敏处理,隐去可识别身份的信息。如有合理需要,在符合隐私限制并获得患者家属授权后,可提供完整的引用内容。

## 说明

1. 二次发表声明:本文原以英文发表于Springer Nature出版的《BMC Palliative Care》期刊。经Springer Nature许可(许可编号:6157180946359),现由原作者翻译为中文进行二次发表。英文原稿详见:Zuo, T., Yeap, S. Y. & Lu, G. Navigating the delicate balance of autonomy and harmony: a case study on the cultural adaptation of palliative care interventions in China. BMC Palliative Care 24, 168 (2025). <https://doi.org/10.1186/s12904-025-01801-7>
2. 基金资助:本研究由北京致诚社会组织服务中心提供资助。资助方未参与研究的设计、数据收集与分析、结果解释及论文撰写全过程,亦不存在任何可能影响本研究客观性与独立性的利益冲突。
3. 致谢:我们谨向本研究中的患者及其家人致以最诚挚的感谢。他们以无私的胸怀,慷慨分享自身的经历,使本研究得以呈现。同时,感谢以下安宁疗护团队成员在患者照护过程中的专业投入与无私奉献(按姓氏拼音排序):陈蒙蒙、陈银、高萌、高雅、李芳、李亚灵、李志刚、刘芳、牛杰杰、齐嘉琛、孙冠贤、田源、瓮小梅、肖珏、张冬雪、张蕾、张鑫焱、张甄、周小懿、钟长峰。



## 参考文献

- [1] HAN B, ZHENG R, ZENG H, et al. Cancer incidence and mortality in China, 2022[J]. Journal of the National Cancer Center. 2024, 4(1): 47—54.
- [2] GU X, CHENG W. Culture understanding of the discrepancy in end-of-life care implementation in China[J]. BMJ Supportive & Palliative Care. 2012, 2(Suppl 1): A45.
- [3] YANG Y, QU T, YANG J, et al. Confucian familism and shared decision making in end-of-life care for patients with advanced cancers[J]. International Journal of Environmental Research and Public Health. 2022, 19(16): 10071.
- [4] ZHAO S, JING J. Diversity and integration: Exploring the role of religion in end-of-life care in rural Gansu Province, China[J]. Religions. 2024, 15(3): 284.
- [5] CHENG Q, DUAN Y, ZHENG H, et al. Knowledge, attitudes, and preferences of palliative and end-of-life care among patients with cancer in mainland China: A cross-sectional study[J]. BMJ Open. 2021, 11(9): e051735.
- [6] LING D L, YU H J, GUO H L. Truth-telling, decision-making, and ethics among cancer patients in nursing practice in China[J]. Nursing Ethics. 2017, 26(4): 1000—1008.
- [7] BEAUCHAMP T L, CHILDRESS J F. Principles of biomedical ethics (8th ed.)[M]. Oxford: Oxford University Press, 2019.
- [8] ZHANG H, ZHANG H, ZHANG Z, et al. Patient privacy and autonomy: A comparative analysis of cases of ethical dilemmas in China and the United States[J]. BMC Medical Ethics. 2021, 22(1): 579.
- [9] ZHU S, ZHU H, ZHANG X, et al. Care needs of dying patients and their family caregivers in hospice and palliative care in mainland China: a meta—synthesis of qualitative and quantitative studies[J]. BMJ Open. 2021, 11(8): e051717.
- [10] LENG A, MAITLAND E, WANG S, et al. Preferences for end-of-life care among patients with terminal cancer in China [J]. JAMA Network Open. 2022, 5(4): e228788.
- [11] MACKENZIE C, STOLJAR N. Relational autonomy: Feminist perspectives on autonomy, agency, and the social self [M]. Oxford: Oxford University Press, 2000.
- [12] GÓMEZ—VÍRSEDA C, DE MAESENEER Y, GASTMANS C. Relational autonomy: What does it mean and how is it used in end-of-life care? A systematic review of argument—based ethics literature[J]. BMC Medical Ethics. 2019, 20: 76.
- [13] CHIANG F M, WANG Y W, HSIEH J G. How acculturation influences attitudes about advance care planning and end-of-life care among Chinese living in Taiwan, Hong Kong, Singapore, and Australia[J]. Healthcare. 2021, 9(11): 1477.
- [14] LU Y, GU Y, YU W. Hospice and palliative care in China: Development and challenges[J]. Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing. 2018, 5(1): 26—32.
- [15] JEON E D, JING J. A study of end-of-life care communication and decision—making in China by exploring filial piety and medical information concealment[J]. Asian Journal of Medical Humanities. 2023, 2(1): 1—15.
- [16] LIANG Z, XU M, LIU G, et al. Patient-centred care and patient autonomy: Doctors' views in Chinese hospitals[J]. BMC Medical Ethics. 2022, 23(1): 777.
- [17] WANG X S, DI L J, REYES-GIBBY C C, et al. End-of-life care in urban areas of China: A survey of 60 oncology clinicians[J]. Journal of Pain and Symptom Management. 2004, 27(2): 125—132.



- [18] SULMASY D P. A biopsychosocial-spiritual model for the care of patients at the end of life[J]. *The Gerontologist*. 2002, 42(Suppl 3): 24—33.
- [19] PUCHALSKI C, FERRELL B, VIRANI R, et al. Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: The report of the consensus conference[J]. *Journal of Palliative Medicine*. 2009, 12(10): 885—904.
- [20] NIU Y, MCSHERRY W, PARTRIDGE M. Exploring the meaning of spirituality and spiritual care in Chinese contexts: A scoping review[J]. *Journal of Religion and Health*. 2022, 61(4): 2643—2662.
- [21] CHENG Q, CHEN Y, DUAN Y, et al. Exploring the spiritual needs of patients with advanced cancer in China: A qualitative study[J]. *Scientific Reports*. 2024, 14(1): 54362.
- [22] BERNAL G, JIMÉNEZ-CHAFÉY M I, DOMENECH RODRÍGUEZ M M. Cultural adaptation of treatments: A resource for considering culture in evidence-based practice [J]. *Professional Psychology: Research and Practice*. 2009, 40(4): 361—368.
- [23] HE L, LIAO H, PAN Y, et al. Current public perception of, and barriers to, palliative care in China: A mixed-methods study[J]. *The Lancet Oncology*. 2022, 23(4): e407.
- [24] HU K, FENG D. Barriers in palliative care in China[J]. *The Lancet*. 2016, 387(10025): 1272.
- [25] YU H, MEDEIROS K. Perceived facilitators and barriers in implementing hospice care: A qualitative study among health care providers in Binzhou, China[J]. *Global Qualitative Nursing Research*. 2024, 11: 23333936241273199.
- [26] SMITH J A, FLOWERS P, LARKIN M. Interpretative phenomenological analysis: Theory, method and research[M]. London: SAGE Publications, 2009.
- [27] YIN R K. Case study research and applications: Design and methods (6th ed.) [M]. Thousand Oaks: SAGE Publications, 2018.
- [28] 北京广播电视台. 一位患者的心愿[EB/OL]. 2024.
- [29] 央视十套. 健康之路[EB/OL]. 2024.
- [30] LI T, PEI X, CHEN X, ZHANG S. Identifying end-of-life preferences among Chinese patients with cancer using the Heart to Heart Card Game[J]. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*. 2020, 38(1): 62—67.
- [31] MÖLLER U, BECK I, FÜRST C J, RASMUSSÉN B H. A reduced deck of conversation cards of wishes and priorities of patients in palliative care[J]. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*. 2022, 24(3): 175—183.
- [32] HOU X T, LU Y H, YANG H, et al. The knowledge and attitude towards advance care planning among Chinese patients with advanced cancer[J]. *Journal of Cancer Education*. 2021, 36: 603—610.
- [33] DU J, FU L, CUI J, et al. Effects of the Heart to Heart Card Game for patients with advanced cancer receiving home-based palliative care: A clinical randomized controlled trial[J]. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. 2022, 19(10): 6115.
- [34] JAZIEH A R, VOLKER S, TAHER S. Involving the family in patient care: A culturally tailored communication model [J]. *Global Journal on Quality and Safety in Healthcare*. 2018, 1(1): 33—37.
- [35] HUI E, LEUNG D. Chinese religions and hospice care [A]. In: COWARDH, STAJDUHARK. Religious understandings of a good death in hospice palliative care[M]. Albany: SUNY Press, 2012: 145—164.
- [36] HODGE D R. Understanding spiritual assessment and intervention in China: A roadmap for addressing client spirituality



- in an ethical and professional manner[J]. Journal of Human Behavior in the Social Environment. 2021, 32(5): 603—619.
- [37] CAO Y, LI W, XUE Y. Dying and relational aftermath concerns among terminal cancer patients in China[J]. Death Studies. 2019, 44(9): 586—595.
- [38] ZHANG N, LI H, KANG H, et al. Relationship between self-disclosure and anticipatory grief in patients with advanced lung cancer: The mediation role of illness uncertainty[J]. Frontiers in Psychology. 2023, 14: 1266818.
- [39] HO A H Y, LEUNG P P Y, TSE D M W, et al. Dignity amidst liminality: Healing within suffering among Chinese terminal cancer patients[J]. Death Studies. 2013, 37(10): 953—970.
- [40] HSIEH F N, SHOEMARK H, MAGEE W L. Music therapy to facilitate relationship completion at the end of life: A mixed-methods study[J]. Journal of Music Therapy. 2024, 61(2): 102—125.
- [41] TAO Z. The “palliative soul”: Music therapy, end of life care, and humanizing the patient[J]. Voices: A World Forum for Music Therapy. 2019, 19(2): 13.
- [42] CRAWLEY L M, MARSHALL P A, LO B, KOENIG B A. Strategies for culturally effective end-of-life care [J]. Annals of Internal Medicine. 2002, 136(9): 673—679.

## Navigating the Delicate Balance of Autonomy and Harmony: A Case Study on the Cultural Adaptation of Palliative Care Interventions in China

Zuo Tong, Ye Chengyuan, Lu Guijun

**Abstract:** The implementation of palliative care in China faces distinct cultural challenges, including death taboos, indirect communication styles, and family-centered decision-making. This retrospective study utilized Interpretative Phenomenological Analysis to conduct a qualitative investigation of a terminal cancer patient's process of receiving culturally adapted palliative care. The study identified three critical mechanisms that effectively balanced relational harmony with patient autonomy: (1)a guided card game facilitating autonomous decision-making; (2)spiritual dialogues facilitating self-discovery and transformation; and(3)a communal concert balancing individual expression with relational harmony. The study demonstrates that palliative care interventions adapted based on the concept of "relational autonomy" can effectively support a Chinese patient's autonomy and personal transformation while maintaining family relational harmony, providing valuable insights for culturally adapted end-of-life care practice in China.

**Key words:** Palliative Care; Palliative Care Interventions; China; Cultural Adaptation; Decision-Making; Patient Autonomy; Relational Autonomy; Spiritual Care; End-of-life Care

### 作者简介 (ID):

1. 左彤, 硕士, 北京慈愿工作站讲师, 通讯地址: 北京市昌平区天通中苑二区北区8号楼4单元701。邮政编码: 102218。Email: stzuo12@163.com



2. 叶城源, 硕士, 北京慈愿工作站导师, 通讯地址: 北京市昌平区天通中苑二区北区8号楼4单元701。邮政编码: 102218。Email: yeapsengyen@gmail.com
3. 路桂军, 硕士, 北京清华长庚医院疼痛科主任, 通讯地址: 北京市昌平区天通中苑二区北区8号楼4单元701。邮政编码: 102218。Email: luguijun301@163.com