

安宁疗护质量评价工具的研究进展

陈怡杨, 陈长英, 王盼盼, 安慧颖, 郜心怡, 温华, 董诗奇, 唐涵

Instruments measuring quality of palliative care: a literature review Chen Yiyang, Chen Changying, Wang Panpan, An Huiying, Gao Xinyi, Wen Hua, Dong Shiqi, Tang Han

摘要: 介绍安宁疗护质量评价的发展历程, 分别以主要家庭照顾者、医护人员、终末期患者为调查对象总结安宁疗护质量评价工具的研究进展, 并比较不同评价工具的优势, 为开发符合我国国情的安宁疗护质量评价工具提供参考。

关键词: 安宁疗护; 临终护理; 姑息照护; 质量评价; 评估工具; 综述文献

中图分类号: R47; C931.2 **文献标识码:** A **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2019.19.102

安宁疗护(Hospice Care)指对没有治愈希望的患者所进行的积极而非消极的照顾, 尽可能提升患者及其家属的生活品质^[1], 这可以节省医疗成本, 有助于提高医疗资源利用率^[2]。安宁疗护质量是安宁疗护结局指标中重要的组成部分, 并且受到美国国家质量论坛(the National Quality Forum, NQF)和美国政府的高度重视^[3-4]。目前我国出台相应政策大力推动安宁疗护的发展^[5], 符合我国国情的安宁疗护质量评价工具有助于准确评估并控制安宁疗护质量, 改进当前工作的不足。除此之外, 客观评价指标可以帮助家属选择质量更高的安宁疗护机构, 在一定程度上提高家属对安宁疗护的接受度^[6]。本文通过回顾已有文献, 从中发现应用较为广泛的安宁疗护质量评价工具, 对其进行总结和比较, 为以后的研究提供参考。

1 安宁疗护质量评价的发展历程

安宁疗护又称临终关怀, 始于20世纪60年代, 其在发达国家和地区发展相对较为迅速。在20世纪80年代, 安宁疗护陆续进入一些发达国家的医疗保险体系^[7]。而在我国安宁疗护发展较不平均, 我国香港、台湾地区安宁疗护发展相对较为成熟, 而大陆地区的发展则相对滞后^[8]。随着安宁疗护的发展, 对安宁疗护质量的关注度就不断提升, 越来越多的研究者认识到需要使用评估工具来监测安宁疗护质量。1999年, 美国国家癌症政策委员会呼吁关注美国癌症照护质量并建议建立质量监测系统, 之后国际质量论坛就开始了姑息照护与安宁疗护质量的关注, 并在2006年通过了第1版姑息照护与安宁疗护质量临床实践指南和38项相关的优先实践^[9], 该指南在之后的十几年间不断发展完善, 在2018年更新了第4版姑息照护与安宁疗护质量临床实践指南^[10]。除此之外, 在2010年美国颁布的评价医疗法案中也要求建立安宁疗护质量报告计划(Hospice Quality Reporting Program, HQRP), 这些指南和法案的出台, 都提高了人们对安宁疗护质量评价的关注度和重视程度,

说明准确评估安宁疗护质量对安宁疗护有重要影响。

我国安宁疗护发展相对较晚, 虽然在2011年已经有学者指出提高居家安宁疗护服务质量尤其需要开展质量评价体系的研究, 使居家安宁疗护服务的业务管理和绩效评估科学化、规范化^[11]。但迄今为止, 我国仍缺乏符合国情的安宁疗护质量评价工具, 在安宁疗护质量评价方面仍有较大的发展空间。

2 安宁疗护质量评价的常用工具

目前安宁疗护质量评价工具的调查对象为主要家庭照顾者、医护人员、终末期患者。

2.1 以主要家庭照顾者为调查对象的评价工具

研究表明, 主要家庭照顾者在安宁疗护中起到了举足轻重的作用^[12-13]。将主要家庭照顾者作为调查对象不仅能够解决终末期患者太过虚弱无法完成问卷或访谈这一问题^[14], 同时能更加全面地了解患者及其照顾者所接受的安宁疗护质量。

2.1.1 CAHPS® 安宁疗护调查工具(Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems Hospice Survey Scores) 该工具是由美国医疗保险和医疗补助服务中心(the Centers for Medicare & Medicaid Services, CMS)在姑息护理家庭评估工具(Family Evaluation of Hospice Care, FEHC)和终末期治疗的家庭评估工具(Family Assessment of Treatment at End of Life)的基础上编制而成^[6]。主要用于评估患者及其照顾者所接受的安宁疗护质量, 通过邮寄或电话随访的方式在患者离世后6个月内提供给丧亲照顾者, 由照顾者完成^[6]。该工具共有47个条目, 包含沟通, 终末期患者接受护理的及时性, 终末期患者及其照顾者的尊严与被尊重, 终末期患者及其照顾者的情感和精神支持, 症状控制, 终末期患者及其照顾者获得的安宁疗护培训, 安宁疗护评级, 是否愿意向他人推荐安宁疗护8个维度^[15]。该工具信度为0.61~0.85^[6]。CMS并未对外提供该问卷的评分标准但会提供每一季度的数据信息^[16]。

但该工具也存在一些缺点, 首先, 由于该工具为照顾者代为填写, 同时是在患者离世后6个月内进行调查, 可能存在回忆偏倚, 在结局一致性方面也容易受到质疑^[17], 所以有研究根据照顾者和患者的特点

作者单位: 郑州大学护理学院(河南 郑州, 450001)

陈怡杨: 女, 硕士在读, 学生

通信作者: 陈长英, changying000@126.com

收稿: 2019-05-25; 修回: 2019-07-17

建立一个适当的得分调整模型^[18]。除此之外该工具平均应答率只有 33%^[19],这可能与患者接受安宁疗护的时间长短^[20],或与照顾者的个人情况有关,一些丧亲照顾者因为害怕引起悲伤情绪、没有做好回答此类问题的准备^[15]等原因不愿意提及或回忆患者终末期情况而拒绝填写。通过文献回顾并未发现该工具的评分标准,该工具完成后交予专业机构对问卷结果进行分析,未公布评分标准可能是为了确保调查结果的真实性和准确性。

2.1.2 非专业照护人员服务评价简化问卷(Views of Informal Carers Evaluation of Services Short-Form, VOICES-SF) VOICES-SF 的前身是非专业照护人员服务评价问卷(Views of Informal Carers Evaluation of Services, VOICES)。VOICES 是 1998 年 Addington-Hall 等^[21]开发的安宁疗护质量评价工具,共 142 个条目,主要用于评价患者离世前 3 个月中各项服务的使用、照护经验、对社区、养老院、医院等地服务质量的满意度和安宁疗护质量及满意度等^[21-22]。由于其条目数过多、没有涉及到英国安宁疗护战略中的几个核心问题或对其讨论不够充分等原因,该团队在 2017 年对 VOICE 进行了简化和修改,最终形成了非专业照护人员服务评价简化问卷(VOICES-SF)^[23]。该问卷主要用于评价患者所接受的安宁疗护质量,由主要家庭照顾者在丧亲后 6~12 个月填写,通过邮寄纸质问卷或在线问卷填写的方式完成问卷^[23]。该问卷共有 59 个条目,采用 Likert 4 级评分法,从 1 分最好到 4 分最差^[23],包含在居家、疗养院、安宁疗护机构或安宁疗护科室内的终末期患者最后 3 个月的生活情况,生命最后 2 d 的生活情况、沟通,终末期患者决策偏好、逝世时发生的事件、丧亲者的社会人口学资料等维度^[23]。在安宁疗护环境中,个体对每个模块的评分之间有良好的内部一致性。

有研究结果显示,该工具应用于全国性调查时应答率只有 43%^[24],这可能与患者接受时间短、照顾者没有做好回答此类问题的准备有关。同时该问卷为患者离世后的他评问卷,死亡与调查时间间隔越长,回忆偏倚的可能性就越大^[25]。

2.2 以医护人员为调查对象的评价工具

医护人员在安宁疗护质量评价中也扮演着重要的角色。医护人员对患者症状及体征的观察较为细致和准确,并且可以通过专业知识和经验对安宁疗护质量进行评价。

2.2.1 通过医护人员的诊断、治疗和照护进行评价有研究通过回顾患者生命中最后 48 h 的诊断和治疗或者药物使用情况来评价其接受安宁疗护的情况^[12],并结合访谈、对患者症状及体征的观察等对患者接受的安宁疗护质量进行评价^[16]。这种评价方式有事实支撑,相对客观。研究显示患者 60% 的偏好

和价值观在护理过程中被发现^[26],医护人员可以通过患者偏好、需求等情况对安宁疗护的质量进行评价。但这种评价方式相对较为片面,对终末期患者及家属的社会和灵性的评价较为欠缺,对安宁疗护质量的评价可能存在偏差。该方法可为其他工具提供客观支持,但不宜作为主要的安宁疗护质量评价方法。

2.2.2 支持性团队评估量表(Support Team Assessment Schedule, STAS) STAS 由 Higginson 等^[27]于 1986 年研制完成,1993 年得到验证^[28]。该量表为姑息照护质量评价工具,但安宁疗护属于姑息照护的一个阶段服务,二者的目标相同,服务理念相似,服务内容相近^[29],故有文献^[12,14]证明该量表也可用于安宁疗护的质量测量。STAS 由医护人员完成,包含 17 个条目,8 个维度(疼痛或症状控制,对疾病及死亡的见解,患者及其家属的心理,家庭需求,居家服务,对事物的计划,其他专业照护者的支持,沟通)。采用 Likert 5 级评分法,从 0 分最好到 4 分最差^[30],由于条目较少,完成时间仅需 2 min。STAS 的内部一致性信度系数为 0.68~0.89;重测信度为 0.36~0.76^[30]。该量表是用于评估多学科癌症支持团队的姑息照护质量的标准工具之一,同时有研究证明该工具可以用于测量姑息照护的结局^[30]。

2.3 以终末期患者为调查对象的评价工具有研究表明患者自评与医护人员评价、照顾者的评价结果存在差异性^[17],患者对自身所接受的安宁疗护质量的评价应最为准确。

姑息照护结局量表(Palliative Care Outcome Scale, POS)是由 Hearn 等^[31]在支持性团队评估量表(STAS)与当时的其他结局评估工具如 McGill 生存问卷等工具的基础上开发的,主要用于评估晚期癌症患者姑息照护或安宁疗护质量。姑息照护结局量表 12 个条目,分别用于调查患者过去 3 d 的疼痛控制、其他症状控制、患者及其家属的焦虑、信息支持、支持水平、生命价值、自我价值、个人事务。前 10 个条目依照 Likert 5 级评分法,从“没问题”计 0 分到“有很大问题”计 4 分,后 2 个条目为开放式问题^[32]。该量表的内部一致性为 0.43~0.80,重测信度为 0.71~1.00,患者部分的内部一致性为 0.65,工作人员部分的内部一致性为 0.70^[30]。

该量表以患者填写问卷为主,在患者无法完成时由医护人员根据患者情况进行填写^[30]。有学者应用概念模型进行聚类分析时发现,该问卷既包含结局又包含过程部分可能更适合于评估照护质量^[33]。闫敏^[30]将该工具进行汉化并应用于上海晚期癌症患者姑息照护质量现状调查。

3 不同评价工具优劣比较分析

CAHPS® 安宁疗护调查工具评估对象覆盖患者及其家属,使评估结果更加全面^[15],评估内容也较为全面,目前工具研发团队已建立一个得分调整模

型^[18],是其特有的解决结局一致性的方法,并且至今仍应用于全国性调查中。此外,该工具在使用前会有专门的组织对安宁疗护机构进行审核和培训,尽可能保持评价结果的客观及准确。但 CAHPS® 安宁疗护调查工具并没有公布其评分方式,在一定程度上使得该工具的可行性降低。并且 CAHPS® 安宁疗护调查工具是丧亲后调查工具,无法使医护人员及时意识并改进自身不足,对安宁疗护质量评价存在延迟性。目前未发现国内学者使用该工具。

VOICE-SF 与其他工具相比涵盖场所更加全面,普适性更强^[23],且信效度良好。该工具也曾应用于全国性的安宁疗护质量评价中,说明该工具的可行性和有效性都相对较好。与 CAHPS® 安宁疗护调查工具相比该问卷使用门槛低,更适用于小范围研究。但与其他安宁疗护质量评价工具相比,VOICE-SF 条目数较多,这可能对其应答率及评价结果产生影响。其次,该工具是他评工具,没有采取相应措施保证其一性。除此之外,该工具主要针对安宁疗护患者,对照顾者群体的关注不足^[23],并且该工具亦是丧亲后调查,使医护人员无法及时发现现存问题并及时改进。目前尚未发现该工具应用于我国,若应用于本国的研究可能还需要进行文化调适。

STAS 曾应用于我国香港地区,说明该工具相对符合我国文化及需要^[34]。除此之外,该工具条目少并由医护人员进行评估,耗时短,可行性相对较高。但该工具目前只应用于对癌症患者的评价中,与其他安宁疗护质量评价工具相比,其研究人群具有局限性。其次,该工具为他评工具,且没有采取措施来保证结局一致性,使结果可能不能完全反映患者的真实情况^[30],除此之外,该工具虽能够应用于安宁疗护质量评价之中,但没有其他工具特异性高。

POS 曾应用于我国大陆地区的姑息照护质量调查中,并且该量表条目少,应用广泛且信效度良好,但其主要用于测量姑息照护质量,与其他工具相比用于安宁疗护质量的测量时特异性较差。其次,该工具为患者自评工具,终末期患者大都十分虚弱无法承受调查和访谈,与其他工具相比可操作性较差。当医护人员代替患者完成调查时,结果的内部一致性易被质疑^[17],也并未采取相应措施来提高内部一致性,目前该工具只针对患者进行评估,对照顾者关注不足。

总之,对比各个工具可以发现,上述安宁疗护质量评价工具都存在一些缺陷,并不一定适用于我国对安宁疗护质量的评估。针对这一情况,研究者还需从我国的实际国情出发,开发与我国实际情况相符的安宁疗护质量评价工具。

4 小结

目前,国外由于政策推动等原因^[4],安宁疗护质量评估工具的发展较快;虽然我国对安宁疗护质量评价工具的研究还相对较少,但 2017 年,国家卫计委发

布了《安宁疗护实践指南(试行)》及《安宁疗护中心基本标准及管理规范(试行)》^[5],说明我国已经开始重视并且大力推动安宁疗护的发展。目前我国已经有研究者注意到安宁疗护质量这一结局指标^[19],并且有研究结果显示多学科护理团队的干预能够在一定程度上提高患者所接受的安宁疗护质量及家属对安宁疗护质量的满意度^[35]。说明安宁疗护质量作为重要的结局指标已经开始被我国研究者所接受并且应用于临床干预中,取得了较好的结果。

我国安宁疗护正处于起步阶段,构建符合本国国情与传统文化的高质量安宁疗护质量评价体系显得尤为重要。首先对安宁疗护质量进行评价可以为安宁疗护质量提供一个客观的评判标准,对现阶段实施的安宁疗护质量进行较为客观、系统的评价,对不同地区安宁疗护质量进行评价和控制,及时发现并改进不足,为高质量的安宁疗护提供保障^[36];同时也为医院对安宁疗护医护人员的业务管理和绩效评估提供依据^[11],推动安宁疗护朝着科学化、规范化的方向发展。其次,高质量的安宁疗护可以提高终末期患者及其家属对安宁疗护的接受度和信任度,减少医患矛盾,缓和医患关系^[37]。最后,将安宁疗护质量评价工具纳入日常评估中,使医护人员在工作中可以及时发现问题,及时改进,让患者更加舒适地走过人生的最后一程。

参考文献:

- [1] Sepúlveda C, Marlin A, Yoshida T, et al. Palliative Care: the World Health Organization's global perspective[J]. J Pain Symptom Manage, 2002, 24(2): 91-96.
- [2] Sherman D W, Cheon J. Palliative care: a paradigm of care responsive to the demands for health care reform in America[J]. Nurs Econ, 2012, 30(3): 153-162, 166.
- [3] National Coalition for Hospice And Palliative Care. Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care, 4th edition[EB/OL]. (2018-07-26) [2019-03-12]. <https://www.nationalcoalitionhpc.org/ncp/>.
- [4] United States Congress. United States Congress: Patient Protection and Affordable Care Act. 42 Washington, D. C. [Z]. 2010.
- [5] 中华人民共和国国家卫生计生委. 国家卫生计生委关于印发安宁疗护中心基本标准和管理规范(试行)的通知[EB/OL]. (2017-02-09) [2019-03-17]. http://www.nhc.gov.cn/yzygj/s3593/201702/2f50fdc62fa84cdd9d9a09d5162a661f_sht.html.
- [6] Anhang Price R, Stucky B, Parast L, et al. Development of valid and reliable measures of patient and family experiences of hospice care for public reporting[J]. J Palliat Med, 2018, 21(7): 924-932.
- [7] 陆宇晗. 我国安宁疗护的现状与发展方向[J]. 中华护理杂志, 2017, 52(6): 659-664.
- [8] 邸淑珍, 张靖, 张学茹, 等. 安宁疗护的起源、发展与展望[J]. 医学研究与教育, 2018, 35(1): 7-12.
- [9] Schenck A P, Rokoske F S, Durham D D, et al. The

- PEACE Project: Identification of quality measures for hospice and palliative care[J]. *J Palliat Med*, 2010, 13(12):1451-1459.
- [10] National Coalition For Hospice and Palliative Care. Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care, 4th edition[EB/OL]. (2018-07-26) [2019-03-12]. <https://www.nationalcoalitionhpc.org/npc/>.
 - [11] 王毅欣,沈洁,徐燕.晚期癌症患者居家姑息照护服务影响因素的质性研究[J]. *中华护理杂志*, 2011, 46(5):499-502.
 - [12] Stiel S, Pastrana T, Balzer C, et al. Outcome assessment instruments in palliative and hospice care-a review of the literature[J]. *Support Care Cancer*, 2012, 20(11): 2879-2893.
 - [13] Ewing G, Austin L, Jones D, et al. Who cares for the carers at hospital discharge at the end of life? A qualitative study of current practice in discharge planning and the potential value of using the Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) approach[J]. *Palliat Med*, 2018, 32(5):939-949.
 - [14] Mayland C R, Williams E M, Ellershaw J E. Assessing quality of care for the dying: the development and initial validation of a postal self-completion questionnaire for bereaved relatives[J]. *Palliat Med*, 2012, 26(7):897-907.
 - [15] Parast L, Elliott M N, Hambarsoomian K, et al. Effects of survey mode on Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems (CAHPS) Hospice Survey Scores[J]. *J Am Geriatr Soc*, 2018, 66(3):546-552.
 - [16] Håkonsen G D, Hudson S, Loennechen T. Design and validation of a medication assessment tool for cancer pain management[J]. *Pharm World Sci*, 2007, 28(6):342-351.
 - [17] de Graaf E, Zweers D, de Graeff A, et al. Symptom intensity of hospice patients: a longitudinal analysis of concordance between patients' and nurses' outcomes[J]. *J Pain Symptom Manage*, 2018, 55(2):272-281.
 - [18] Parast L, Haas A, Tolpadi A, et al. Effects of caregiver and decedent characteristics on CAHPS Hospice Survey Scores[J]. *J Pain Symptom Manage*, 2018, 56(4):519-529.
 - [19] CAHPS® Hospice Survey. Updated: CAHPS Hospice Survey Response Rate[EB/OL]. (2018-07-12) [2019-03-12]. <https://www.hospicecahpsurvey.org/en/scoring-and-analysis/>.
 - [20] Unroe K T, Stump T E, Effler S, et al. Quality of hospice care at home versus in an assisted living facility or nursing home[J]. *J Am Geriatr Soc*, 2018, 66(4):687-692.
 - [21] Addington-Hall J, McCarthy M. Regional study of care for the dying: methods and sample characteristics[J]. *Palliat Med*, 1995, 9(1):27-35.
 - [22] Hughes R, Addington-Hall J M, Donaldson N. A retrospective evaluation of services for people dying from cancer in Stockport: Report for Stockport Health Authority[R]. London, UK: King's College London, 2002.
 - [23] Hunt K J, Richardson A, Darlington A E, et al. Developing the methods and questionnaire (VOICES-SF) for a national retrospective mortality follow-back survey of palliative and end-of-life care in England[J]. *BMJ Support Palliat Care*, 2017:1288-2016.
 - [24] O' Sullivan A, Öhlen J, Alvariza A, et al. Adaptation and validation of the VOICES (SF) questionnaire for evaluation of end-of-life care in Sweden[J]. *Scand J Caring Sci*, 2018, 32(3):1254-1260.
 - [25] Seow H, Bainbridge D, Bryant D, et al. The Caregiver Voice Survey: a pilot study surveying bereaved caregivers to measure the caregiver and patient experience at end of life[J]. *J Palliat Med*, 2016, 19(7):712-719.
 - [26] Oliver D P, Washington K, Demiris G, et al. Shared decision making in home hospice nursing visits: a qualitative study[J]. *J Pain Symptom Manage*, 2018, 55(3):922-929.
 - [27] Higginson I J, Romer A L. Measuring quality of care in palliative care services[J]. *J Palliat Med*, 2000, 3(2):229-236.
 - [28] Higginson I J, McCarthy M. Validity of the support team assessment schedule: do staffs' ratings reflect those made by patients or their families? [J]. *Palliat Med*, 1993, 7(3):219-228.
 - [29] 孟宪丽.晚期癌症患者临终关怀准入现状分析及评价体系的构建[D].上海:第二军医大学,2013.
 - [30] 闫敏.上海市晚期癌症患者姑息照护质量评估及其影响因素的研究[D].上海:第二军医大学,2013.
 - [31] Hearn J, Higginson I J. Outcome measures in palliative care for advanced cancer patients: a review[J]. *J Public Health Med*, 1997, 19(2):193-199.
 - [32] Costantini M, Rabitti E, Beccaro M, et al. Validity, reliability and responsiveness to change of the Italian Palliative Care Outcome Scale: a multicenter study of advanced cancer patients[J]. *BMC Palliat Care*, 2016, 15(1):23-35.
 - [33] Collins E S, Witt J, Bausewein C, et al. A systematic review of the use of the Palliative Care Outcome Scale and the support team assessment schedule in palliative care[J]. *J Pain Symptom Manage*, 2015, 50(6):842-853.
 - [34] Chan W C H. Being aware of the prognosis: how does it relate to palliative care patients' anxiety and communication difficulty with family members in the Hong Kong Chinese context? [J]. *J Palliat Med*, 2011, 14(9):997-1003.
 - [35] 羊波,赵云,孟爱凤,等.对晚期肿瘤患者实施多学科护理团队安宁疗护研究[J]. *护理学杂志*, 2018, 33(24):1-4.
 - [36] Lendon J P, Ahluwalia S C, Walling A M, et al. Measuring experience with end-of-life care: a systematic literature review[J]. *J Pain Symptom Manage*, 2015, 49(5):904-915.
 - [37] 谢秋林,葛莉,金浪,等.医院Ⅱ型暴力影响因素定性研究的系统评价[J]. *护理学杂志*, 2018, 33(10):101-105.