

• 安宁疗护 •
• 论 著 •

基于健康照护视角的优逝量表编制及信效度测评

肖凯峰,刘培豪,闵家伟,来小彬

摘要:**目的** 编制符合我国社会文化特点的优逝量表,为我国患者的死亡质量测评提供科学工具。**方法** 以本土化优逝内涵为基本框架,通过文献回顾和质性访谈形成基于健康照护视角的优逝量表维度和条目池。通过专家函询、预调查形成测试版量表。采用方便取样法,邀请742名离世患者亲属对量表信效度进行测评。**结果** 探索性因子分析提取7个公因子,累积方差贡献率为63.03%;验证性因子分析构建一阶模型, $\chi^2/df=2.353$, $RMSEA=0.056$, $IFI=0.900$, $GFI=0.847$, $NFI=0.838$, $CFI=0.899$ 。总量表的Cronbach's α 系数为0.937,除躯体安适维度[Cronbach's α 系数为0.412,组合信度为0.443,平均提取方差值(AVE)为0.215]外,其他6个维度Cronbach's α 系数为0.738~0.919,组合信度为0.757~0.912,AVE为0.445~0.635。**结论** 优逝量表总体上具备较好的信效度,可用于测量我国患者的死亡质量,但躯体安适维度仍需进行进一步完善。**关键词:**死亡质量; 优逝量表; 专业照护; 尊严; 躯体安适; 信度; 效度; 安宁疗护
中图分类号:R473.2 **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2024.04.102

Development and psychometric testing of the Good Death Scale for Patients in China from the perspective of Health Care

Xiao Kaifeng, Liu Peihao, Min Jiawei, Lai Xiaobin. School of Nursing, Fudan University, Shanghai 200032, China

Abstract: **Objective** To develop a questionnaire to measure the quality of death in the Chinese socio-cultural context and to provide a scientific tool for measuring the quality of death. **Methods** Guided by the localized concept of good death, the initial dimension structure and item pool of the Good Death Scale for Patients in China (GDS-PCN) were developed through literature review and qualitative interviews. A testing version of the GDS-PCN was formed after the Delphi survey and pilot survey. A convenience sample of 742 family members of the bereaved patients were invited to test the psychometric characteristics of the GDS-PCN. **Results** Seven common factors were identified by exploratory factor analysis. The cumulative variance contribution rate was 63.03%. A first-order model was constructed using confirmatory factor analysis ($\chi^2/df=2.353$, $RMSEA=0.056$, $IFI=0.900$, $GFI=0.847$, $NFI=0.838$, $CFI=0.899$). The Cronbach's α coefficient of the GDS-PCN was 0.937. Except for the dimension of physical wellbeing [Cronbach's $\alpha=0.412$, composition reliability=0.443, average variance extracted (AVE) value=0.215], the other 6 dimensions enjoyed good reliability (Cronbach's α coefficient ranging from 0.738 to 0.919, composition reliability coefficient from 0.757 to 0.912, and AVE values from 0.445 to 0.635). **Conclusion** In general, the reliability and validity of the GDS-PCN was good. It could be used to evaluate the quality of death of patients in China. Yet, future effort is needed to develop the dimension of the physical wellbeing.
Key words: quality of death; Good Death Scale; professional care; dignity; physical wellbeing; reliability; validity; hospice care

患者优逝是安宁疗护服务的核心目标。优逝是一个受时间、社会文化、专业视角、个体经历等因素影响的多维度多内涵且动态的概念^[1-4]。临终和死亡质量是指个体对人生最后阶段以及对此阶段获得照护的主观评价^[5],是更具可测量性的概念,是“优逝”这一终极目标与安宁疗护服务之间的桥梁^[6]。目前,基

作者单位:复旦大学护理学院(上海,200032)
肖凯峰:男,本科在读,学生,21301170054@m.fudan.edu.cn
通信作者:来小彬, xblai@fudan.edu.cn
科研项目:上海市抗癌协会“护航”计划项目(SACA-HH202203);复旦大学-复星护理科研基金项目(FNF202241);复旦大学上海医学院本科生学术研究资助计划——卿枫学者项目(QF2322)
收稿:2023-09-17;修回:2023-11-27

于优逝概念编制的量表有:优逝概念量表[Concept of Good Death Measure(CGDM)^[7]及 Good Death Concept Scale(GDCS)^[8]],优逝期望量表(Good Death Inventory, GDI)^[9]、善终指标量表(Good-Death Scale, GDS)^[10-11]以及 Leung 等^[12]编制的优逝问卷(The Good-Death Questionnaire, GDQ)。基于死亡质量概念编制的量表包括:临终和死亡质量量表(Quality of Dying and Death Questionnaire, QODD)^[13]以及在 QODD 基础上衍生的监护室临终和死亡质量量表(ICU Quality of Dying and Death, QODD-ICU)^[14]和临终质量量表—安宁版本(Quality of Dying-Hospice Scale, QOD-Hospice)^[15]等。此外,还有透析患者临终质量量表(Dialysis Quality of

Dying Apgar, QODA)^[16]和长照机构临终质量量表(Quality of Dying in Long-term Care, QOD-LTC)^[17]两个用于特定情境下的死亡质量量表。由于优逝概念本身受到多因素影响,而现有的测量工具多为境外学者所编制,测评内容与当下中国内地民众的优逝观点之间可能存在差异。如 GDI 量表中包括了“与疾病奋战到最后一刻”“相信使用了所有可用的治疗方法”和“尽可能延长生命”3 个条目^[9],这与当下的生死观和安宁疗护理念并不一致。目前仅陈静等^[18]编制了用于测评我国老年人优逝期望的量表,而该量表是否可用于测量更广范围内离世患者的优逝水平仍有待研究。开发符合我国社会文化特点的优逝量表仍是我国学者面临的重要课题。本研究旨在发展符合我国社会文化特点的优逝量表,并测评量表的信效度,为今后我国患者的死亡质量测评提供科学工具。本研究通过复旦大学护理学院伦理委员会审批(IRB # 2022-09-7)。

1 对象与方法

1.1 对象

1.1.1 访谈对象 在形成量表条目池时邀请慢性病患者和医务人员进行访谈。患者纳入标准:①确诊患有慢性疾病,包括心血管系统、呼吸系统、肾脏系统、神经系统及内分泌系统慢性疾病或恶性肿瘤;②意识清楚,听力正常,可口头交流;③居住在上海。排除标准:①患有精神疾病或存在认知障碍;②存在听力障碍或语言沟通障碍。2022 年 9 月至 2023 年 1 月,共访谈 12 例慢性病患者。其中,男 5 例、女 7 例;年龄 60~83 岁,中位数 67 岁;3 例丧偶,其余已婚;都经历过家人离世。4 例患有 2 种及以上的慢性病。主要基础疾病包括:高血压 6 例,冠心病 4 例,心律失常 1 例,糖尿病 3 例,关节炎 1 例,帕金森病 1 例,甲状腺功能低下 1 例。课题组前期已完成内科医务人员访谈^[19],本次研究集中访谈肿瘤科医护人员。纳入标准为:①从事肿瘤科临床工作;②既往 1 年内曾照顾过临终肿瘤患者。排除标准:规培或进修人员。2022 年 9 月至 2023 年 1 月,共访谈 19 名肿瘤科医务人员。其中,男 11 人,女 8 人;年龄 29~50 岁,中位数 36 岁;本科 1 人,硕士 13 人,博士 5 人;在肿瘤科工作 1~26 年,中位数 10 年。医生 13 人,护士 6 人。

1.1.2 正式调查

1.1.2.1 第 1 次调查对象 由于测量主题的特殊性和患者临终前状态,由患者自行评价死亡质量存在极大难度。参考既往文献^[9,13-15],邀请离世患者家属参与调查。采用方便取样法,2023 年 3~4 月邀请离世患者的家属参与调查。纳入标准:①年龄≥18 岁;②

过去 5 年内家中有因病离世的亲人,逝者所患疾病为恶性肿瘤或非癌慢性病;③自愿参与研究。排除标准:逝者因意外伤害、自杀或他杀等离世。按照因子分析样本量不少于条目数的 5~10 倍的标准^[20],根据条目数量(44 条)和无效问卷率(15%),计算出样本量为 259~518 例。获得有效样本 314 人,男 109 人,女 205 人;年龄 18~80 岁,中位数 24($P_{25}=21$, $P_{75}=37$)岁。与逝者关系:孙辈 225 人,儿女 53 人,兄弟姐妹 18 人,配偶 6 人,其他亲属关系 12 人。

1.1.2.2 第 2 次调查对象 抽样方法及纳排标准同第 1 次调查。验证性因子分析样本量最好在条目数(36 条)10 倍以上,考虑 15%为无效问卷,样本量至少 424。2023 年 4~5 月邀请离世患者家属参与调查,获得有效样本 428 人,男 140 人,女 288 人,年龄 18~81 岁,中位数 22($P_{25}=20$, $P_{75}=28$)岁。与逝者关系:孙辈 329 人,儿女 41 人,兄弟姐妹 15 人,配偶 4 人,其他亲属关系 39 人。

1.2 方法

1.2.1 形成条目池 本研究拟编制家属和医护人员使用的、用于测评患病个体死亡质量的量表。研究采用 Patrick 等^[21]提出的“临终和死亡质量”作为优逝的操作性定义,即个体对临终和死亡的偏好与真正临终时他人所观察到的情况之间一致程度。在操作性定义的基础上,以课题组前期凝练的本土化优逝内涵^[19]为基本框架,整合国内的优逝相关研究,形成基于健康照护视角的优逝量表的理论框架,包括:舒适平静、保持尊严、有备无憾、专业照护、家人陪伴、他人接受、影响有限 7 个维度。采用文献法结合访谈法形成条目池。使用检索词(“good death” OR “quality of death” OR “quality of dying and death”) AND (questionnaire OR scale OR inventory)系统查阅 Pubmed, Web of Science, CINAHL, Proquest, Ovid 和 Scopus 6 个英文数据库;使用检索词(优逝 OR 善终 OR 死亡质量 OR 临终和死亡质量 OR 濒死和死亡质量) AND (量表 OR 问卷)系统查阅中国生物医学数据库、中国知网、万方和维普 4 个中文数据库。检索已发表且具有信效度的测评优逝或死亡质量的量表。最终获得 8 个量表,包括 CGDM 量表^[7]、GDCS 量表^[8]、GDI 量表^[9]、GDS 量表^[10-11]、优逝问卷(Good-death Questionnaire, GDQ)^[12]、QODD 量表^[13]、QOD-Hospice 量表^[15]和 QOD-LTC 量表^[17]。以理论框架为指导,采用主题分析法对访谈内容进行分析,凝练类别。之后与检索获得的量表条目进行汇总、归类、修改,对比删除重复条目,形成 92 个条目的基于健康照护视角的优逝量表函询问卷。

1.2.2 专家函询 采用德尔菲专家函询法对条目测

量优逝概念的相关性和重要性进行判断。函询问卷包括:函询说明,条目相关性和重要性评价表,专家一般资料、熟悉程度和判断依据调查表。条目的相关性采用4级评分法,从“完全不相关”到“非常相关”分别赋1~4分;重要性评分采用Likert 5级评分法,从“非常不重要”到“非常重要”分别赋1~5分。条目保留标准:条目得分一致率 $>70\%$ ^[22],变异系数 <0.25 ^[23]。相关性得分一致率为得分在3分以上者占全体专家数量的比例,重要性得分一致率为得分在4分以上者占全体专家数量的比例。研究小组于2023年1~2月邀请13名专家进行2轮函询。其中安宁疗护领域医生2人,护士1人,研究人员2人;肿瘤领域医生2人,护士1人;内科医生1人,护士2人;老年科护士1人;社会工作研究者1人。13名专家分别来自上海、北京、江苏、广东。第1轮函询后删除专家建议删除以及重要性和相关性低于70%的43个条目。第2轮函询结果如下:重要性得分一致率为77%~100%,相关性得分一致率为75%~100%,肯德尔协调系数为0.237($\chi^2=102.522, P<0.001$),变异系数为0~0.228,专家判断依据(Ca)为0.962,熟悉程度(Cs)为0.908,专家权威系数为0.935。第2轮函询后,根据专家建议对个别条目进行删除或合并处理。然后,针对4个合并后的条目再次函询专家,无需进一步修改。之后,邀请20人参与预调查形成含有44个条目的优逝量表施测版。

1.2.3 调查工具 ①调查对象一般资料调查表,包含调查对象的性别、年龄、职业、宗教信仰、文化程度、婚姻状态、居住地、与逝者的关系;②基于健康照护视角的优逝量表施测版,包括舒适平静(9条)、保持尊严(11条)、有备无憾(5条)、专业照护(6条)、家人陪伴(7条)、他人接受(4条)、影响有限(2条)7个维度,共44个条目。③中文版GDI量表,英文版量表由日本学者Miyashita等^[9]研制,中文版由曾铁英等^[24]汉化。用于测量丧亲者对逝者死亡质量的评价,有56条目,18个维度。量表的Cronbach's α 系数为0.894。

1.2.4 资料收集方法 完成预调查后,采用线上线下结合的方式进行资料收集。4位调查员经过统一培训,一方面通过微信平台邀请符合纳排标准的人员填写问卷。另一方面在公墓、社区公园和大学校园等场所面对面邀请符合纳排标准的人员参与调查。调查对象均通过扫描二维码或点击问卷链接自行填写问卷。电子问卷首页为研究介绍和知情同意书,调查对象在点击“同意”后方可继续填写后续问卷。问卷收集过程中采取以下措施控制调查质量,包括设置每个ID只能作答1次;设置迷惑选项;限制选项连续选

择次数;问卷题目全部填写完成后方可提交等。提交的问卷双人检查,剔除填写时间 <5 min、调查对象年龄不符、逝者离世时间超过5年以及前后答案矛盾的问卷。

1.3 统计学方法

1.3.1 项目分析 采用SPSS20.0软件对数据进行统计分析。首先使用临界比值法和Cronbach's α 系数法进行项目分析。条目删除标准:临界比值法删除决断值 <3 或两组间得分无显著性差异的条目^[20]。Cronbach's α 系数法删除后能明显降低量表Cronbach's α 系数的条目以及校正的项目总相关值(CITC) <0.4 的条目^[20]。

1.3.2 探索性因子分析 采用探索性因子分析探索确定量表结构,同时进一步删除不符标准的条目:①条目最大载荷 <0.3 ;②交叉载荷过高,最大的2个交叉载荷绝对值 ≥ 0.40 ;③交叉载荷过于接近,最大的2个交叉载荷绝对值之差 <0.1 ^[20]。

1.3.3 验证性因子分析 采用AMOS24.0软件验证性因子分析验证研究提出的理论模型与实际数据的一致程度。在验证性因子分析基础上,评测量表的收敛效度和区别效度。收敛效度评价标准:组合信度(Composition Reliability, CR) >0.7 ,平均方差提取值(Average Variance Extracted, AVE) >0.5 ^[25]。区别效度评判标准:各维度的AVE平方根值均大于所在的各行各列的相关系数^[25]。同时,计算基于健康照护视角的优逝量表总分和GDI量表总分的相关系数以评价效标关联效度。最后,使用Cronbach's α 系数评价正式版量表的信度。

2 结果

2.1 项目分析结果 ①临界比值法,高分组和低分组各条目得分比较, $t=-6.013\sim-17.293$ (均 $P<0.001$)。②Cronbach's α 系数法,除他人接受维度以外,其他6个维度Cronbach's α 系数0.703~0.914,未出现删除条目后Cronbach's α 系数明显增高的情况。他人接受维度的Cronbach's α 系数偏低(0.577)。故删除该维度(条目39~42)。

2.2 信效度

2.2.1 结构效度 使用第一次正式调查的样本数据($n=314$)进行探索性因子分析。结果显示,KMO值为0.908,Bartlett球形度检验 $\chi^2=6\,370.962$ ($P<0.001$),适合进行因子分析。运用主成分分析法进行因子提取,采用最大方差法进行旋转,经反复多次尝试,删除最大载荷低于0.4或交叉载荷过于接近的4个条目,最终根据特征根大于1的原则提取7个公因子,累积方差贡献率为63.03%。使用第2次正式调查的样本数据($n=428$)进行验证性

因子分析,构建一阶多因素斜交模型,结果显示, $\chi^2/df=2.353, RMSEA=0.056, IFI=0.900, GFI=0.847, NFI=0.838, CFI=0.899$,模型整体拟合度

在可接受范围内。36 个条目的标准化因子载荷均在 0.3 以上。最终形成 7 个维度共 36 个条目的基于健康照护视角的优逝量表,见表 1。

表 1 基于健康照护视角的优逝量表因子载荷

项目	维度							标准化因子载荷 [*]
	家人陪伴	专业照护	平静离世	有备无憾	保持尊严	维持控制	躯体安适	
36 家人用心照顾和安排逝者的日常生活	0.806	0.101	0.135	0.022	0.121	−0.028	−0.025	0.791
38 逝者的选择和意愿得到家人尊重和支持	0.755	0.116	0.146	−0.007	0.155	0.122	0.001	0.736
32 家人经常安慰和陪伴生命末期的逝者	0.736	0.112	0.042	0.114	0.230	0.053	−0.002	0.721
34 家人在最后时刻陪伴在逝者身边	0.705	0.088	0.089	0.005	0.383	0.067	−0.155	0.678
43 家人在陪伴逝者的过程中有成长和收获	0.693	0.113	−0.013	0.143	−0.009	0.046	0.228	0.588
37 为逝者解释听不懂的信息	0.652	0.131	0.039	0.043	0.066	0.095	0.096	0.681
33 逝者有足够的时间和家人在一起	0.649	0.050	0.095	0.144	0.320	0.141	−0.223	0.662
44 家庭凝聚力增强	0.621	0.144	0.078	0.160	−0.141	0.236	0.224	0.431
29 逝者能从专业人员处获得信息和咨询	0.147	0.848	0.156	0.046	0.135	0.048	−0.020	0.895
27 逝者的日常照顾获得了专业人员的指导	0.190	0.840	0.047	0.130	0.107	−0.034	0.083	0.716
28 逝者有可以信任的专业人员	0.140	0.825	0.100	0.074	0.150	0.005	−0.006	0.842
31 逝者能够获得专业人员提供的心理支持和精神安慰	0.081	0.766	0.129	0.140	−0.090	0.318	0.027	0.814
30 逝者能够获得专业服务帮助应对死亡恐惧	0.052	0.764	0.126	0.181	−0.086	0.238	0.095	0.809
26 逝者能够获得专业人员提供的症状管理	0.149	0.758	0.026	0.217	0.151	−0.015	0.105	0.687
6 逝者精神/灵性层面平静安适	0.089	0.208	0.803	0.142	0.138	0.113	0.020	0.709
5 逝者离世前心情平静	0.073	0.146	0.798	0.142	0.050	0.099	0.130	0.649
8 逝者离世时很安详	0.078	0.127	0.679	0.226	0.239	0.039	0.174	0.752
7 逝者做好了死亡的准备	−0.070	0.003	0.627	0.369	0.108	0.248	0.024	0.595
11 逝者在生命末期能接纳现实,平静生活	0.113	0.062	0.612	0.143	0.240	0.108	0.327	0.623
9 逝者的离世方式符合逝者和(或)家属意愿(如因年老或生病离世,而非自杀)	0.302	0.044	0.601	0.131	0.003	0.099	0.146	0.634
23 逝者离世前将人和事安排好	0.034	0.137	0.181	0.743	0.152	0.265	−0.092	0.780
22 逝者有机会和亲友道谢、道爱、道歉、道别	0.127	0.202	0.190	0.734	0.038	0.240	−0.063	0.756
21 逝者自觉人生圆满无遗憾	0.018	0.187	0.266	0.677	0.101	−0.099	0.323	0.598
24 逝者的告别式依逝者心愿落实	0.184	0.167	0.263	0.639	0.217	0.107	0.105	0.763
25 逝者临终前的愿望得以实现	0.208	0.238	0.219	0.499	0.145	0.168	0.169	0.725
17 逝者能够获得触摸和拥抱	0.248	0.214	0.158	0.157	0.674	0.147	0.146	0.558
20 逝者离世的环境安静得体	0.345	0.041	0.244	0.291	0.629	0.156	0.057	0.675
18 逝者的个人意愿得到尊重	0.382	0.080	0.235	0.206	0.564	0.303	0.099	0.760
19 逝者在自己选择的环境中离世	0.200	0.087	0.260	0.332	0.485	0.259	0.054	0.660
15 逝者维持自己控制感(如拒绝不想见的人)	0.156	0.112	0.130	0.136	0.127	0.767	0.140	0.634
14 逝者能够按自己意愿参与或决定自己治疗	0.168	0.118	0.234	0.233	0.144	0.654	0.148	0.792
16 逝者能够按自己的意愿安排身后事	0.136	0.170	0.100	0.397	0.351	0.518	0.062	0.720
4 逝者有倾诉的对象	0.248	0.132	0.256	0.145	0.310	0.432	0.115	0.484
1 逝者躯体症状得到缓解	−0.091	0.160	0.198	0.122	−0.086	0.203	0.671	0.382
12 逝者躯体未因治疗或创伤变形受损	0.072	−0.007	0.240	0.076	0.169	0.140	0.665	0.412
2 逝者身体干净整洁	0.332	0.068	0.174	−0.083	0.390	−0.022	0.515	0.575

注: ^{*} 为验证性因子分析结果。

2.2.2 量表收敛效度及信度 见表 2。

表 2 量表收敛效度及信度

维度	AVE	组合信度	Guttman Cronbach's α	
			折半系数	系数
专业照护	0.635	0.912	0.864	0.919
家人陪伴	0.455	0.867	0.749	0.861
有备无憾	0.529	0.848	0.789	0.846
平静离世	0.439	0.823	0.793	0.828
保持尊严	0.445	0.760	0.702	0.763
维持控制	0.445	0.757	0.757	0.738
躯体安适	0.215	0.443	0.380	0.412
总量表			0.794	0.937

2.2.3 量表区别效度及效标效度 各维度的 AVE 平方根值均大于各维度得分间的相关系数(0.254~0.601),具有良好的区别效度。基于健康照护视角的优逝量表总分与 GDI 量表总分呈显著中等正相关($r=0.686, P<0.001$),效标效度较好。

3 讨论

3.1 国内外优逝测评内容有差异 由于社会、文化、时间、医疗系统等多方面差异,境外学者编制的量表可能并不完全符合大陆地区的社会文化特点。本研究编制基于健康照护视角的优逝量表条目既源于该

领域的相关量表,也源于质性访谈结果(条目主要集中在专业照护和家人陪伴两个维度)。

在我国家庭为主导的社会中,临终阶段的家人陪伴对患者而言具有举足轻重的作用。国外的优逝量表表中也有涉及家人的条目,但从内容上比较,基于健康照护视角的优逝量表中的相关条目更符合我国民众的期望和要求,其中既有患者对家人陪伴在侧的期望,也有避免增加家人负担的顾虑;同时,这样的陪伴既包括为患者提供实质性帮助,也包括了与患者在心理精神层面上的联结。这种支持对于内敛的中国民众而言,不一定是语言上的表达,而是彼此“共度当下”。在既往对中国家庭照顾者的相关研究中也发现,家人有着全心照顾患者直至离世的坚定意念,也有他们对陪伴患者的重视和坚持^[26-30]。家人在意识到患者即将死亡的事实后,会激发他们希望患者获得优逝的愿望和目标。而在临终阶段获得来自专业人员提供的照护,对于中国家庭而言是能够使患者减轻痛苦、平静离世的重要力量。这一结果也提示建立和完善安宁疗护服务对提高中国民众死亡质量具有重要意义。

3.2 基于健康照护视角的优逝量表具有较好的科学性和实用性 探索性因子分析结果显示,量表7个维度累积方差贡献率超过60%,说明该量表对所测概念具有较好的解释能力。验证性因子分析结果显示,实际调研数据与理论模型的整体拟合度在可接受范围内,量表的结构效度尚可。本研究中根据理论框架设定的维度与最终的维度有一定差异。原设定的舒适平静和保持尊严2个维度调整较大,分为躯体安适、平静离世、维持控制和保持尊严4个维度。其中,与临终治疗决策相关的条目形成独立的维持控制维度,这也体现出当下家属对临终患者自主决策权的重视。既往研究也发现,随着我国社会的发展和安宁疗护理念的普及,越来越多的民众更倾向告知患者病情并希望患者参与到决策过程中^[31-32]。进一步分析发现7个维度均具有良好的区别效度,但收敛效度存在差异。6个维度的收敛效度良好,但躯体安适维度的收敛效度欠佳。信度分析结果显示,总量表和专业照护、家人陪伴、有备无憾、平静离世、保持尊严、维持控制6个维度具有较高信度(Cronbach's α 系数为0.738~0.919)和收敛效度(组合信度为0.757~0.912,AVE为0.445~0.635),但躯体安适维度的信度和收敛效度不够理想,Cronbach's α 系数为0.412,组合信度为0.443,AVE值为0.215。此外,基于健康照护视角的优逝量表与GDI量表存在中等正相关($P<0.05$),说明该量表具有良好的效标效度。

3.3 躯体安适维度亟待完善 舒适平静维度是调整

较大的维度,原维度中的9个条目分别纳入了其他维度,而条目1、2和原保持尊严维度中的条目12共同组成躯体安适维度。分析发现,该维度的信效度不太理想,课题组经慎重考虑,决定仍给予保留,依据如下:①在前期研究^[19]中,医护人员和受访患者均认为没有症状折磨和没有过度治疗是患者优逝中的重要内容,其他研究^[1-2,33-36]也支持这一结果。②在其他优逝量表中,躯体舒适也是非常重要的部分^[7-8,12,15,17,21]。躯体安适确实对临终患者具有重要意义,但本研究中,与躯体舒适相关的条目却未能达到良好的信效度,可能与被调查者并不一定亲自参与离世亲人的临终护理,对患者的躯体症状是否缓解、躯体是否变形受损、躯体是否干净整洁这3个条目难以决断有关。

3.4 研究的局限性 本研究纳入了既往5年内离世患者的家属,纳入标准及时间标准较为宽泛,可能影响家属对患者离世情况的准确评价。优逝对于许多丧亲者是一个不愿触及的话题。本研究中,研究小组尝试在多个场所中进行资料收集,但应答情况均不理想,故而将时间标准放宽。而从应答情况来看,年轻家属参与的积极性较高,也侧面反映出年轻一代生死观念的转变,为今后我国安宁疗护的进一步发展创造了条件。

4 结论

本研究构建的基于健康照护视角的优逝量表包含躯体安适、维持控制、保持尊严、平静离世、有备无憾、家人陪伴和专业照护7个维度共36个条目。总体上该量表信效度良好,可用于测评我国慢性病患者的死亡质量,但躯体安适维度仍需进行进一步完善。

参考文献:

- [1] Kehl K A. Moving toward peace:an analysis of the concept of a good death[J]. Am J Hosp Palliat Care, 2006, 23(4):277-286.
- [2] Krikorian A, Maldonado C, Pastrana T. Patient's perspectives on the notion of a good death:a systematic review of the literature[J]. J Pain Symptom Manage, 2020, 59(1):152-164.
- [3] 陈亭儒,胡文郁. 善终之概念分析[J]. 长庚护理, 2011, 22(1):45-53.
- [4] 马瑞菊,蔡惠贞. 善终之概念分析[J]. 马偕护理杂志, 2012, 6(2):7-14.
- [5] Hales S, Zimmermann C, Rodin G. The quality of dying and death[J]. Arch Intern Med, 2008, 168(9):912-918.
- [6] Hales S, Zimmermann C, Rodin G. The quality of dying and death: a systematic review of measures[J]. Palliat Med, 2010, 24(2):127-144.
- [7] Schwartz C E, Mazor K, Rogers J, et al. Validation of a new measure of concept of a good death[J]. J Palliat

- Med,2003,6(4):575-584.
- [8] Yang S C, Lai S Y. Validation of a new measure of the concept of good death among Taiwanese children[J]. *Death Stud*,2012,36(3):228-252.
- [9] Miyashita M, Morita T, Sato K, et al. Good death inventory:a measure for evaluating good death from the bereaved family member's perspective[J]. *J Pain Symptom Manage*,2008,35(5):486-498.
- [10] Yao C A, Hu W Y, Lai Y F, et al. Does dying at home influence the good death of terminal cancer patients? [J]. *J Pain Symptom Manage*,2007,34(5):497-504.
- [11] Tsai J S, Wu C H, Chiu T Y, et al. Fear of death and good death among the young and elderly with terminal cancers in Taiwan[J]. *J Pain Symptom Manage*,2005,29(4):344-351.
- [12] Leung K K, Liu W J, Cheng S Y, et al. What do laypersons consider as a good death[J]. *Support Care Cancer*, 2009,17(6):691-699.
- [13] Curtis J R, Patrick D L, Engelberg R A, et al. A measure of the quality of dying and death. Initial validation using after-death interviews with family members[J]. *J Pain Symptom Manage*,2002,24(1):17-31.
- [14] Han X P, Mei X, Zhang J, et al. Validation of the Chinese version of the quality of dying and death questionnaire for family members of ICU patients [J]. *J Pain Symptom Manage*,2021,62(3):599-608.
- [15] Cagle J G, Munn J C, Hong S, et al. Validation of the Quality of Dying-Hospice Scale [J]. *J Pain Symptom Manage*, 2015, 49(2):265-276.
- [16] Cohen L M, Germain M J. Measuring quality of dying in end-stage renal disease[J]. *Semin Dial*,2004,17(5):376-379.
- [17] Munn J C, Zimmerman S, Hanson L C, et al. Measuring the quality of dying in long-term care[J]. *J Am Geriatr Soc*,2007,55(9):1371-1379.
- [18] 陈静,王爱平. 老年人优逝期望问卷的研制与应用研究[D]. 沈阳:中国医科大学,2020.
- [19] Chen C, Lai X, Zhao W, et al. A good death from the perspective of healthcare providers from the internal medicine department in Shanghai:a qualitative study[J]. *Int J Nurs Sci*,2022,9(2):236-242.
- [20] 吴明隆. 问卷统计分析实务——SPSS 操作与应用[M]. 重庆:重庆大学出版社,2010:181,191-192,200,236.
- [21] Patrick D L, Engelberg R A, Curtis J R. Evaluating the quality of dying and death[J]. *J Pain Symptom Manage*, 2001,22(3):717-726.
- [22] Keeney S, Hasson F, McKenna H. The Delphi technique in nursing and health research[M]. Oxford:Wiley-Blackwell,2011:46-78.
- [23] 王文娜,张振香,张杜杜,等. 照顾者对脑卒中患者自我护理贡献量表的编制及信效度检验[J]. *中华护理杂志*, 2023,58(1):39-45.
- [24] 曾铁英,毛秋婷,吴辉. 中文版优逝期望量表信效度分析[J]. *中华现代护理杂志*,2016,22(34):4897-4901.
- [25] 李萌,陈钢华,胡宪洋,等. 目的地浪漫属性的游客感知:量表开发与验证[J]. *旅游科学*,2022,36(2):63-85.
- [26] 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.
- [27] Wong M S, Chan S W. The experiences of Chinese family members of terminally ill patients:a qualitative study[J]. *J Clin Nurs*,2007,16(12):2357-2364.
- [28] Chung B P M, Leung D, Leung S M, et al. Beyond death and dying: how Chinese spouses navigate the final days with their loved ones suffering from terminal cancer[J]. *Support Care Cancer*,2018,26(1):261-267.
- [29] 金丽萍,张绮. 家庭式病房晚期癌症患者配偶照护感受的质性研究[J]. *解放军护理杂志*,2016,33(20):20-23.
- [30] 张弛,王君俏,胡雁,等. 居家老年临终患者家属照顾者照顾感受的质性研究[J]. *护理学杂志*,2011,26(10):75-78.
- [31] Wang Y, Zhang Y, Hong Y, et al. Advance directives and end-of-life care: knowledge and preferences of patients with brain Tumours from Anhui, China[J]. *BMC Cancer*,2021,21(1):25.
- [32] Ni P, Wu B, Lin H, et al. Advance directives and end-of-life care preferences among adults in Wuhan, China: a cross-sectional study[J]. *BMC Public Health*, 2021, 21(1):2042.
- [33] Kring D L. An exploration of the good death[J]. *ANS Adv Nurs Sci*,2006,29(3):E12-24.
- [34] Granda-Cameron C, Houldin A. Concept analysis of good death in terminally ill patients [J]. *Am J Hosp Palliat Care*,2012,29(8):632-639.
- [35] 徐敏玲,邓伟英,蒋向玲,等. 三级综合医院恶性肿瘤患者终末期死亡态度及优逝需求质性研究[J]. *齐鲁护理杂志*,2022,28(3):35-40.
- [36] 刘小红,吴梅利洋,邱林凤,等. 恶性肿瘤临终患者善终认知的质性研究[J]. *护理学杂志*,2016,31(3):44-48.

(本文编辑 赵梅珍)