

重症患者代理决策者生命支持决策体验质性研究的 Meta 整合

崔梦娇^{1,2}, 黄萍², 王芳³, 刘凡⁴, 刘才艳¹, 陈敬灏¹, 陈璐¹

摘要:目的 整合危重症患者代理决策者决策体验的质性研究,揭示代理决策者共性体验,为开展针对性护理干预提供参考。方法 系统检索国内外数据库有关危重症患者代理决策者生命支持治疗决策体验的质性研究,检索时限为建库至 2023 年 11 月。对纳入文献进行质量评价,应用汇集性整合方法对提取结果进行整合。**结果** 共纳入 12 篇文献,提炼 42 个主要结果,归纳为 11 个类别,最终形成 4 个整合结果:艰难的决策过程,复杂的情感体验,多样的决策需求,生命末期的综合考量。**结论** 危重症患者代理决策者面临多元决策挑战,建议医护人员增加对代理决策者的关注,制订综合支持策略,增强代理决策者在生命支持决策中的应对能力,减轻代理决策的情感压力。

关键词:危重症; 代理决策者; 替代决策; 决策体验; 决策冲突; 质性研究; 生命支持; 机械通气

中图分类号:R471 **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2024.23.087

Meta-synthesis of qualitative studies on experiences of surrogate decision-makers in making life support decisions for the critically ill

Cui Mengjiao, Huang Ping, Wang Fang, Liu Fan, Liu Caiyan, Chen Jinghao, Chen Lu. Nursing School, Nanjing University of Chinese Medicine, Nanjing 210008, China

Abstract: Objective To integrate the existing qualitative research on experiences of surrogate decision-makers (SDM) in making life support decisions for the critically ill, to explore their common experiences and to provide reference for targeted intervention. **Methods** A systematic search was conducted in databases including China National Knowledge Infrastructure (CNKI), WanFang Database, VIP Database, SinoMed, PubMed, Embase, Web of Science, PsycINFO, and CINAHL for studies regarding the experiences of SDM in making life support decisions for the critically ill, from database inception until November 2023. Quality of the included studies was evaluated, and the meta-integration method was used to explain and integrate the research findings. **Results** A total of 12 articles were included in the study, from which 42 results were extracted and summarized into 11 categories. These categories were further synthesized into four integrated themes: the challenging decision-making process, complex emotional feelings, diverse decision-making needs, and end-of-life care considerations. **Conclusion** SDM of critically ill patients face multifaceted decision-making challenges. It is recommended that healthcare providers increase attention to SDM, develop comprehensive support strategies, enhance their ability to cope with life support decisions, and ultimately alleviate their emotional stress.

Keywords: critical illness; surrogate decision-maker; surrogate decision; decision-making experience; decision-making conflict; qualitative research; life support; mechanical ventilation

代理决策者(Surrogate Decision-makers)是指为失去决策能力、无法自主决策的患者做出临床决策的人^[1]。在重症监护室中,高达 95% 的患者因严重疾病、镇痛镇静等原因,常处于昏迷和麻醉状态,失去独立做出医疗选择和明确表达治疗偏好的能力^[2]。此情境下,代理决策者不仅要在医疗团队的指导下代表患者表达意愿,还需在缺乏明确指示的情况下维护患者的最佳利益,经常因机械通气、心肺复苏等生命支持类高风险决策而承受巨大的压力与情感负担^[3-4]。

作者单位:1. 南京中医药大学护理学院(江苏 南京,210008);2. 南京大学医学院附属鼓楼医院急诊医学科;3. 南京大学医学院附属鼓楼医院神经外科;4. 江苏大学护理学院

崔梦娇:女,硕士,护师,2225205933@qq.com

通信作者:陈璐,gycc2011@126.com;

科研项目:南京大学中国医院改革发展研究院课题(NDYGN2023018);南京大学医学院附属鼓楼医院护理科研一般项目(2024-H560);南京大学现代医院管理与发展研究所课题(NDYG2021017)

收稿:2024-07-14;修回:2024-09-22

这一决策过程涉及伦理道德、情感和不确定性的复杂交织,导致代理决策者出现焦虑、抑郁,甚至长期的心理创伤和决策后悔感,不仅影响决策过程的质量,还可能对其自身的生活质量产生负面影响^[5-7]。目前,国内外关于危重症患者代理决策者决策体验的研究逐渐增多,但单一的质性研究因样本多样性、方法偏差、解释的主观性,使其结果难以泛化到普遍的人群与情境中。因此,本研究将从更为全面和深入的视角,整合代理决策者在危重症患者生命支持医疗决策中的经历与感受,以期优化医疗决策过程、提高医疗服务质量提供参考。

1 资料与方法

1.1 检索策略 本系统评价已在 PROSPERO 注册(CRD42023433588),并按照系统评价和 Meta 分析(PRISMA)清单的首选报告项目进行报告^[8]。计算机系统检索中国知网、万方数据知识服务平台、维普网、SinoMed、PubMed、Embase、Web of Science、PsycINFO 和 CINAHL 数据库中危重症患者代理决

策者生命支持治疗决策体验相关的质性研究,检索期限为建库至 2023 年 11 月,并通过文献追溯法检索参考文献。同时应用了额外的过滤器,将搜索限制在以英语发表的文章和与感兴趣的特定主题相关的文章。采用主题词结合自由词的方式检索文献。中文检索词为:替代决策,代理决策,家庭成员,照护者;生命支持,延续生命治疗,维持生命治疗,临终决策,机械通气;体验,感受,经历,质性研究。英文检索以 CINAHL 数据库为例,检索式为 Apply equivalent subjects: (“life-sustaining” OR “life-prolonging” OR “mechanical ventilation”) AND (“surrogate decision maker” OR “decision-making”) AND (“qualitative”)。

1.2 文献纳入与排除标准 纳入标准:①研究对象(Population,P)为需实施或者已经接受延续生命治疗的危重症患者,如机械通气、心肺复苏、血管活性药物的使用等;②感兴趣的现象(Interest of phenomena,I)为代理决策者对生命支持类治疗决策的需求、体验、感受;③情境(Context,Co)为医院、养老机构、康复机构或者其他医疗中心;④研究类型(Study design,S)为扎根理论、民族志、现象学等质性研究。排除标准:①非中英文、无法获取全文、重复发表的文章;②量性研究、意见文章、评论、综述、案例报告;③经文献质量评价后质量极低且信息贫乏,无法为 Meta 整合提供有价值数据的研究。

1.3 文献筛选与资料提取 将检索文献导入到 NoteExpress 软件中去重后,由 2 名参加过循证护理培训的研究者按照文献纳入与排除标准独立筛选文献,意见不一致时由第 3 名研究者介入裁决。相关数据由 1 名研究者提取到 Excel 表格中,随后由另 1 名研究者进行准确性审查。提取的数据包括作者、国家、研究对象、研究方法、感兴趣的现象和主要结果。

1.4 文献质量评价 由 2 名研究者依据 JBI 循证卫生保健中心质性研究质量评价标准(2016 版)^[9]对纳入文献进行质量评价,意见不一致时由第 3 名研究者介入判断。质量评价内容包括 10 项,均以“是”“否”“不清楚”“不适用”评价。全部符合标准评定为 A 级,偏倚可能性最小;部分符合标准评定为 B 级,偏倚可能性适中;完全不符合标准评定为 C 级,偏倚可能性最大。本研究仅纳入质量等级 A、B 级文献。

1.5 资料分析方法 应用汇集性整合方法对提取主题进行整合。研究者通过对纳入原始研究内容的反复阅读,识别和提取各研究中的主要结果,经反复比较和讨论,合并相似的初步主题,将初步主题进一步整合,归纳为更抽象和综合的主题类别。

2 结果

2.1 文献筛选结果 通过数据库检索与文献追溯,共获得文献 1 124 篇(其中中国知网 28 篇,维普网 8

篇,万方数据知识服务平台 21 篇,SinoMed 29 篇,PubMed 237 篇,Web of Science 370 篇,PsycINFO 103 篇,Embase 147 篇,CINAHL 181 篇)。去除重复文献 602 篇,阅读题目和摘要排除 363 篇(其中与主题无关 297 篇,研究类型不符 64 篇,非中英文文献 2 篇);阅读全文复筛后排除文献 147 篇(其中研究对象不符 65 篇,研究内容不符 70 篇,研究设计不合理 3 篇,重复发表 6 篇,未能获取全文 3 篇)。最终共纳入 12 篇^[10-21]。

2.2 纳入文献基本特征与文献质量评价结果 纳入文献基本特征见表 1。文献质量评价显示:2 篇^[13,18]在所有条目评价均为“是”,为 A 级;10 篇^[10-12,14-17,19-21]为 B 级,其中 2 篇文献^[15,21]在条目 1“哲学基础与方法学是否一致”评为“不清楚”,1 篇^[12]在条目 2“方法学与研究问题或研究目标是否一致”评为“不清楚”,9 篇^[10-12,14-17,20-21]在条目 6“是否从文化背景、价值观的角度说明研究者自身的状况”、条目 7“是否阐述了研究者对研究的影响,或研究对研究者的影响”评为“否”。

2.3 Meta 整合结果

从 12 篇文献中共提炼出 42 个主要结果,类似结果归纳为 11 个新类别,整合为 4 个主题。

2.3.1 整合结果 1:艰难的决策过程

2.3.1.1 类别 1:决策过程中的不确定性 由于患者的健康状况与治疗措施效果不明确,导致代理决策者不知道如何做出最佳决策或者认为会做出让自己后悔的决定(“因为你永远不知道什么是正确的决定”^[18])。患者的治疗结局难以准确预判(“我不知道他需要插管这么久”^[11])、患者选择意愿的不确定性(“你可能会根据自己的感受和需求做出错误的决定,而不是孩子的决定”^[19])致使代理决策者陷入决策困境。

2.3.1.2 类别 2:决策时限紧迫 由于患者病情变化迅速,代理决策者需迅速开始接受患者的病情恶化,并在有限的时间内快速做出决策(“突然,他问我是否选择插管,是否救他”^[11])。此外,亲属作为有关延长生命治疗决策过程的参与者,但很少被联系,直到患者的病情恶化,因此缩减了代理决策者可以考虑的时间(“人们对谈论死亡有一种禁忌”^[17];“主要是当时的情况很紧急,根本就没有商量的时间”^[12])。

2.3.1.3 类别 3:患者生命与尊严之间的抉择 代理决策者在决策时需权衡生命延续措施(如机械通气、心肺复苏等)与维护患者生活质量和尊严之间的利弊,大多数家庭照护者描述了接受机械通气的患者生活质量差(“他神志不清,吞咽困难,难以沟通”^[11])。在做出停止治疗的决定之前,代理决策者经历了是否停止或继续进行延长生命治疗的困境(“我们不舍,但看到他受苦真是太遗憾了,因此,我们

决定停止使用呼吸机”^[18]),希望患者的尊严可以得到尊重(“我认为这是不好的迹象,如手冷、脚肿胀或束缚”^[20])。

表 1 纳入文献基本特征

作者	国家	研究方法	研究对象	感兴趣的现象	主要结果
唐莉等 ^[10]	中国	现象学研究;半结构化访谈	14 名 ICU 机械通气患者的代理决策家属	探讨家属在代理决策过程中的真实体验	3 个主题:决策行为类型多样;决策内心活动复杂;决策挑战多维化
Lee 等 ^[11]	中国	现象学研究;半结构化访谈	21 名长期机械通气患者的家庭照顾者	揭示台湾家庭在家人生病期间经历的漫长痛苦	3 个主题:压力决策;同伴疼痛/不适;不愿接受姑息治疗
安晓等 ^[12]	中国	半结构化访谈	12 名重症监护室患者代理决策亲属	探讨代理决策者决策疲劳现象及影响因素	5 个主题:决策能力有限;负性情绪加剧;决策过程中的困境;决策过程中的冲突;决策支持资源不足
Beyer 等 ^[13]	德国	描述性质性研究;半结构化访谈	12 名新生儿父母	新生儿父母对临终决策中共享决策的体验	3 个主题:家长在维持生命治疗决策中的角色体验;家长评估他们在维持生命治疗决策中的经验角色;家长对自己在维持生命治疗决策中的角色偏好
Limerick ^[14]	美国	扎根理论	17 名 ICU 患者的代理决策亲属	了解 ICU 中保留和撤回维持生命措施的代理决策者选择的过程	3 个主题:个人领域(团结家庭支持,评估患者过去和现在的状况,观察过去和未来的生活质量);监护室环境领域(与医疗团队确定可能的医疗结果);决策领域(达到一个新的信念,独自做决定,并传达决定)
Tanaka 等 ^[15]	日本	描述性质性研究;半结构化访谈	14 名维持生命治疗患者的代理决策家属	阐明代理决策者做出维持生命治疗选择的判断依据	4 个主题:以患者偏好为导向的因素;以患者兴趣为导向的因素;以家庭偏好为导向的因素;平衡患者/家庭偏好导向的因素
Buckey 等 ^[16]	美国	扎根理论	59 名代理决策亲属	代理决策者在做出维持生命治疗决定的经历	4 个主题:决策过程对代理决策者情绪的影响;难以眼睁睁地看着亲人的健康状况恶化;生前遗嘱或其他书面/口头指示的重要性;灵性作为应对替代体验的一种手段
Dreyer 等 ^[17]	挪威	描述性质性研究;深度访谈	15 名来自 10 家疗养院患者家属	家属作为代理决策者的角色体验	5 个主题:亲属作为有关延长生命治疗决策过程的参与者;决策参与程度受限;希望生命末期患者的营养和水分支持可以得到满足;希望可以继续住院;亲属贬低患者给予同意的能力
Nilmanat 等 ^[18]	泰国	描述性质性研究;深度访谈	15 名参与撤回维持生命治疗决策的家庭照顾者	探讨家庭照顾者在参与撤回维持生命治疗相关决定的经验	4 个主题:面对困境;权衡选择;做出双方同意的决定;接受生活的现实
Edwards 等 ^[19]	西班牙	描述性质性研究;半结构化访谈	44 名参与有创或无创长期通气决定的父母	评估有慢性呼吸衰竭和生命受限疾病儿童的家庭需要和想要做出明智的决策	4 个主题:父母在决策方面的情绪和心理体验;父母的信息需求;父母的沟通和决策支持需求;父母对不开创长期通气选择的看法
Choi 等 ^[20]	韩国	民族志;深度访谈	ICU 23 名护士、10 名医生和 4 名家庭成员	探讨护士、医生及家属在 ICU 停止生命维持治疗的经历	2 个主题:家庭成员的决策权利;患者的尊严
Dale 等 ^[21]	加拿大	纵向描述性质性研究;访谈	18 名家庭照顾者	探索需要延长机械通气患者家庭照顾者的支持需求和护理过程	2 个主题:照顾者需求(信息需求、情感需求、培训需求、评估需求);照顾者与健康相关的生活质量

2.3.1.4 类别 4:决策过程的导向因素 代理决策者在决策过程中会根据多种因素考虑符合患者与家庭的最佳利益,如经济因素(“我们最大的困难就是没有医药费”^[12]、“我已经停止工作好几个星期了”^[18])、患者明确的预后(“在预后不利的情况下,不要让他感到痛苦”^[13])、患者偏好(“事先表示不想与连接到身体的各种机器一起生活”^[15])、家庭偏好(“当她无法

注意到周围任何她可以享受的东西时,这是不值得为之而活的生活”^[13])、平衡患者/家庭偏好导向的因素(“做出放弃治疗的决定,可担心两个姐姐不同意”^[12])等。

2.3.2 整合结果 2:复杂的心理和情绪体验

2.3.2.1 类别 5:决策压力 权衡多种现实条件之下无奈做出违背患者意愿的决定(“我们提供家庭护

理根本不现实”^[15]),因不想让患者身体受伤害做出违背决策者自身意愿的医疗选择(“我们不想再看到他受苦了”^[18])以及道德谴责(“担心医疗团队会把我视为一个冷漠的父母”^[19])。此外,家庭成员之间意见不一致(“我需要说服与患者最亲近的岳母”^[15])使决策压力加剧。这种情况使他们陷入道德困境,并感到被道德谴责。

2.3.2.2 类别 6:复杂多样的负面情绪 代理决策者因亲人病重以及必须做出医疗决策,出现沮丧(“这是全世界最糟糕的感觉”^[19])、内疚感(“尽管这可能违反了医疗建议,但我已经尽力了”^[20])、挫败感(“我不知道这个会延长他的生命,还会延长他的痛苦”^[13])、强烈的痛苦(“由于我们的自私,我们正在加剧父亲的痛苦”^[20])、恐惧与悲伤(“这是我一生中最可怕的经历,几乎摧毁了我的情感”^[16])。加之患者病情恶化出现的焦虑与无助(“插管时我就一直很紧张,签字的时候手都是抖的”^[10])。

2.3.3 整合结果 3:多样的决策需求

2.3.3.1 类别 7:信息需求 做出明智而正确的决定需要广泛、具体、真实的病情信息,包括并发症、预后(“我认为父母需要知道一切,好的和坏的”^[19])。代理决策者需要了解患者病情变化的过程、患者可能出现的病情变化及应对方法(“我们需要答案,我们需要知道术语,这意味着什么”^[21]),目的是使代理决策者能理解医患沟通中所涉及信息的含义(“在一次病情沟通中,我当时不明白谈话的内容意味着什么”^[13]),理解什么对患者是最重要的,而不是仅为了让代理决策者完成知情同意书的签署(“希望医生能够跟我多交流一下,让我知道我做的决定对患者没有帮助”^[12])。

2.3.3.2 类别 8:情感需求 代理决策者在决策过程中常经历多维的情感挑战。与医生建立信任关系(“重症监护室里有一名护士,她很安慰我”^[14])、被理解与尊重(“希望医院能提供一些探视的途径让我们能每天看到他”^[12])、希望医护人员可以满足共情支持(“他们非常粗鲁,我真的,我不知道是该为我丈夫哭还是该为自己哭”^[21])。在患者病危时能够在患者身边陪伴是决策过程中重要的情感支持,有助于平衡情感和理智(“感谢你帮助我在最后一刻站在他身边”^[20])。

2.3.3.3 类别 9:决策支持需求 由于艰难的决策情境及认知不足,代理决策者需要医护人员专业的建议帮助决策(“希望服务提供者对所有事情都有意见和建议”^[19]),帮助明确患者的意愿(“一份遗嘱会让事情变得更容易”^[16]),并且通过连接医务人员和家庭成员之间的沟通,传达代表家庭的意见,在情感上支持决策者(“首先,我有一个庞大的支持系统”^[14])、以及相似困境下的同伴支持(“如果一个家庭来找我,他们即将踏上与我已经经历的相同旅程,我会告诉他

们要保持坚强”^[19])为决策者提供决策支持。

2.3.4 整合结果 4:生命末期的综合考量

2.3.4.1 类别 10:终末期照护 当判断患者没有治愈的希望时,医疗团队和家属需考虑处理终末期照护问题。考虑患者的生理需求是否得到满足(“不能只说他什么都不想吃”^[17])、希望患者的尊严可以被维护(“渴望舒适的死亡”^[20])、对于姑息治疗的误解和担忧(“我不认为姑息治疗可以为患者做什么”^[11])、在决策过程中可能感到被动和无力(“我认为,医疗团队没有期望我们这样做,我们也没有被期望做出决定”^[13])。

2.3.4.2 类别 11:接受死亡不可避免 代理决策者权衡所有可能的选择后,认为持续的护理是徒劳的(“医务人员什么都做不了”^[14]),也不愿接受徒劳的延长生命的治疗(“我们也做好了最坏的准备”^[17])。通过树立积极信念(“信念和积极的思考让我度过了一段非常艰难的时期”^[16]),告诉自己是为了保护家人的身体不受到伤害(“担心老人身体承受能力不行,受不了这么多治疗”^[12]),可以接受患者自然舒适的死亡(“我们真心希望病人能够安然离世”^[20]),延长生命的治疗只能被视为剥夺父母快乐的行为(“既然我们没有治愈的希望,为什么还要延长他的痛苦呢”^[18])。

3 讨论

3.1 重视代理决策者面临的决策挑战,构建针对性的支持体系以促进决策 代理决策者在医疗环境中面临的挑战尤为复杂,尤其是在生命支持类的决策场景中^[22]。本研究结果显示,决策信息不明确、决策时限紧迫、权衡患者生命与尊严是代理决策者产生决策困境的主要因素。在面对患者健康状况和治疗效果的不明确性时,可能导致代理决策者担心做出错误的决策,进而影响患者的生活质量和尊严^[18,20]。医疗团队在这个过程中应扮演关键角色,通过提供明确、透明的医疗信息和预后,帮助代理决策者理解各种可能的医疗结果,可为积极决策提供坚实的基础。目前已存在可评估患者预后的工具如改良早期预警评分^[23],但尚未发现该评分应用于决策辅助。代理决策者需要在几乎没有准备的情况下做出艰难的医疗决策,这种时限的紧迫性可能会导致决策质量下降^[24]。通过预先的疾病教育或可减少紧急情况下的决策压力。此外,提供决策支持热线或咨询服务,也可能在紧要关头为代理决策者提供必要的支持和指导。目前,关于危重患者及其代理决策者临终决策支持的有效性证据有限^[25],未来可借助智能化信息系统研究开发和评估 ICU 临终决策的创新决策支持干预措施。根据文献研究,经济压力、家庭意愿和患者的个人偏好都是影响决策的重要因素^[13,18,20]。未来可进行危重患者生命支持类治疗的成本效益分析

研究, 以为代理决策者提供经济方面的建议和支持。同时, 研究显示, 事先讨论患者的意愿与较低的痛苦有关, 并且可以增强代理决策者的决策信心^[26-27]。因此, 组织家庭会议预先与代理决策者一起探讨患者的生活质量和尊严, 明确患者所希望和可以接受的生活状态, 有利于明确决策目标。

3.2 注重代理决策者的决策需求, 加强医疗决策过程中的沟通交流 既往研究表明, 高质量的沟通与代理决策者的决策信心增加及患者更短的生命支持治疗使用时间有关^[28]。但在 2/3 的家庭会议中医护人员没有为死亡风险高且无行为能力患者的家属提供替代角色的规范性指导^[29]。分析原因, 可能与 ICU 工作任务繁重, 无暇与代理决策者进行高质量的沟通有关, 不仅导致信息交流不足, 同时也限制了专业指导意见的传递。研究显示, 问题提示列表有助于代理决策者向医护人员获取决策所需信息, 减少其在决策过程中可能面临的决策冲突及延迟情况^[30]。未来可构建危重症患者代理决策者问题提示列表, 以识别其信息需求, 促进积极决策。共同决策可根据患者的价值观和偏好共同做出个性化决策, 可以促进代理决策者与医护人员的沟通, 减少心理社会困扰, 并避免在生命末期进行不必要的干预^[31]。但既往研究表明, 护士对共享决策存在认知的偏差和缺乏^[32], 因此, 未来还需分析并克服共享决策模式推进中的障碍因素, 以促使共享决策高效实施。

3.3 共情代理决策者复杂的心理和情绪体验, 增进对决策者的理解与支持 本研究结果显示, 代理决策者需要在家庭意见分歧和医疗建议之间找到平衡点, 并且不得不在满足患者最佳利益和处理家庭内部冲突之间做出抉择, 这无疑加剧了代理决策者的道德谴责感与决策压力。与医疗团队的关系在减轻代理决策者决策压力方面发挥了重要作用^[33]。信任是护患关系中极为重要的组成部分, 共情使医护人员能够更好地理解患者的感受和需求^[34], 利于促进医患信任。代理决策者在整个医疗决策过程中经历的负面情绪包括沮丧、内疚、挫败感和恐惧。研究表明, 强烈的情绪困扰会导致信息处理能力受损, 从而降低代理决策者为危重症患者做出医疗保健决策的能力^[35]。然而, 目前国内对重症患者代理决策者的研究较少, 也尚未发现针对代理决策者心理负担管理的支持体系。因此, 卫生保健人员应充分理解, 弥合代理决策者的关键性与关注不足之间的鸿沟^[36], 为代理决策者提供心理健康支持和心理辅导, 以期帮助代理决策者处理复杂的情绪并减轻心理负担。

4 结论

本研究通过对危重症患者代理决策者在生命支持决策中的体验进行 Meta 整合, 揭示了代理决策者的决策挑战与情感负担。但本研究纳入原始文献采

用了不同的质性研究方法(如访谈、焦点小组等), 数据收集和分析方法不一致可能导致结果的整合性受到影响。未来的研究可以考虑结合定量研究方法, 进行混合方法研究, 以定量数据补充质性研究发现, 增强研究结论的广泛性和说服力。同时, 也应深入探讨代理决策支持机制, 以期提高代理决策者的决策能力和信心。

参考文献:

- [1] Buchanan A, Brock D W. Deciding for others[J]. *Milbank Q*, 1986, 64(Suppl 2):17-94.
- [2] Fried T R. Communication about treatment options and shared decision making in the intensive care unit[J]. *JAMA Intern Med*, 2019, 179(5):684-685.
- [3] Bakke B M, Feuz M A, McMahan R D, et al. Surrogate decision makers need better preparation for their role: advice from experienced surrogates[J]. *J Palliat Med*, 2022, 25(6):857-863.
- [4] Eklund K, Gonzales N R. How do we alleviate long-term psychological distress for surrogate decision makers? [J]. *Neurology*, 2024, 102(2):e208095.
- [5] Glick D R, Motta M, Wiegand D L, et al. Anticipatory grief and impaired problem solving among surrogate decision makers of critically ill patients: a cross-sectional study[J]. *Intensive Crit Care Nurs*, 2018, 49:1-5.
- [6] 张紫嫣, 杨丽华, 邹炎铃, 等. 晚期癌症患者替代决策者决策疲劳现状及影响因素分析[J]. *护理学杂志*, 2023, 38(24):72-75.
- [7] Doherty C, Feder S, Gillespie-Heyman S, et al. Easing-suffering for ICU patients and their families: evidence and opportunities for primary and specialty palliative care in the ICU[J]. *J Intensive Care Med*, 2024, 39(8):715-732.
- [8] Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, et al. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement[J]. *Ann Intern Med*, 2009, 151(4):264-269.
- [9] JBI. JBI Critical Appraisal Checklist for Qualitative Research [EB/OL]. [2024-03-18]. https://jbi.global/sites/default/files/2020-08/Checklist_for_Qualitative_Research.pdf.
- [10] 唐莉, 禹小燕, 王花芹, 等. 机械通气患者家属替代决策困境体验的质性研究[J]. *中华急危重症护理杂志*, 2023, 4(11):973-977.
- [11] Lee Y W, Hsieh Y S, Chang F H, et al. Experiences with making difficult decisions of the family caregivers of patients on prolonged mechanical ventilation: a qualitative study[J]. *Ann Palliat Med*, 2020, 9(4):1742-1751.
- [12] 安晓, 夏雨, 薛雅婷, 等. ICU 患者替代决策者决策疲劳现象学研究[J]. *护理学杂志*, 2023, 38(12):17-21.
- [13] Beyer M F, Kuehlmeier K, Mang P, et al. "We absolutely had the impression that it was our decision": a qualitative study with parents of critically ill infants who participated in end-of-life decision making [J]. *Children*

- (Basel), 2022, 10(1):46.
- [14] Limerick M H. The process used by surrogate decision makers to withhold and withdraw life-sustaining measures in an intensive care environment[J]. *Oncol Nurs Forum*, 2007, 34(2):331-339.
- [15] Tanaka M, Ohnishi K, Enzo A, et al. Grounds for surrogate decision-making in Japanese clinical practice: a qualitative survey[J]. *BMC Med Ethics*, 2021, 22(1):5.
- [16] Buckey J W, Molina O. Honoring patient care preferences: surrogates speak[J]. *Omega (Westport)*, 2012, 65(4):257-280.
- [17] Dreyer A, Forde R, Nortvedt P. Autonomy at the end of life: life-prolonging treatment in nursing homes; relatives' role in the decision-making process [J]. *J Med Ethics*, 2009, 35(11):672-677.
- [18] Nilmanat K, Sae-Chit K, Thammachote P. Decision to withdraw life-sustaining treatments; the experience of Thai family caregivers [J]. *Qual Health Res*, 2022, 32(11):1732-1746.
- [19] Edwards J D, Panitch H B, Nelson J E, et al. Decisions for long-term ventilation for children. Perspectives of family members[J]. *Ann Am Thorac Soc*, 2020, 17(1):72-80.
- [20] Choi H R, Rodgers S, Tocher J, et al. Nurse's, physician's and family member's experiences of withholding or withdrawing life-sustaining treatment process in an intensive care unit [J]. *J Clin Nurs*, 2023, 32(15-16):4827-4842.
- [21] Dale C M, Carbone S, Istanbulian L, et al. Support needs and health-related quality of life of family caregivers of patients requiring prolonged mechanical ventilation and admission to a specialised weaning centre: a qualitative longitudinal interview study[J]. *Intensive Crit Care Nurs*, 2020, 58:102808.
- [22] Pecanac K E, Brown R L, Kremsreiter H B. Decisional conflict during major medical treatment decision-making: a survey study[J]. *Gen Intern Med*, 2021, 36(1):55-61.
- [23] 王金金,刁永云,倪元红,等.改良早期预警评分在急诊120患者分诊中的应用[J].*护理学杂志*, 2013, 28(9):11-12.
- [24] Bakke B M, Feuz M A, McMahan R D, et al. Surrogate decision makers need better preparation for their role: advice from experienced surrogates [J]. *J Palliat Med*, 2022, 25(6):857-863.
- [25] Pignatiello G, Hickman R L Jr, Hetland B. End-of-life decision support in the ICU: where are we now? [J]. *West J Nurs Res*, 2018, 40(1):84-120.
- [26] Wocial L D, Slaven J E, Montz K, et al. Factors associated with physician moral distress caring for hospitalized elderly patients needing a surrogate decision-maker: a prospective study [J]. *J Gen Intern Med*, 2020, 35(5):1405-1412.
- [27] Bolcic-Jankovic D, Clarridge B R, LeBlanc J L, et al. Exploring determinants of surrogate decision-maker confidence: an example from the ICU [J]. *J Empir Res Hum Res Ethics*, 2014, 9(4):76-85.
- [28] Majesko A, Hong S Y, Weissfeld L, et al. Identifying family members who may struggle in the role of surrogate decision maker [J]. *Crit Care Med*, 2012, 40(8):2281-2296.
- [29] Cunningham T V, Scheunemann L P, Arnold R M, et al. How do clinicians prepare family members for the role of surrogate decision-maker [J]. *Med Ethics*, 2018, 44(1):21-26.
- [30] 刘亚菲,罗蕾,刘昌林,等.晚期癌症患者替代决策者安宁疗护问题提示列表的构建[J].*护理学杂志*, 2024, 39(10):12-15, 25.
- [31] Lightfoot N, Kirkova Y, Fox S, et al. Overcoming challenges to surrogate decision making for young adults at the end of life [J]. *Am J Hosp Palliat Care*, 2021, 38(6):596-600.
- [32] 詹昱新,喻姣花,刘云访,等.护理人员对护患共享决策实践认知的质性研究[J].*护理学杂志*, 2021, 36(1):56-59.
- [33] Mishkin A D, Allen N C, Cheung S G, et al. The stresses of surrogate decision-making: contributing factors and clinicians' role in mitigation [J]. *Am J Hosp Palliat Care*, 2024, 41(8):895-905.
- [34] Kelly M A, Nixon L, McClurg C, et al. Experience of touch in health care: a meta-ethnography across the health care professions [J]. *Qual Health Res*, 2018, 28(2):200-212.
- [35] Hickman R L, Pignatiello G A, Tahir S. Evaluation of the Decisional Fatigue Scale among surrogate decision makers of the critically ill [J]. *West J Nurs Res*, 2018, 40(2):191-208.
- [36] Dionne-Odom J N, Ejem D, Wells R, et al. How family caregivers of persons with advanced cancer assist with upstream healthcare decision-making: a qualitative study [J]. *PLoS One*, 2019, 14(3):e0212967.

(本文编辑 宋春燕)