

# 晚期癌症患者替代决策者安宁疗护问题提示列表的构建

刘亚菲<sup>1</sup>, 罗蕾<sup>2</sup>, 刘昌林<sup>1</sup>, 李蕊<sup>1</sup>, 刘茂<sup>1</sup>

**摘要:**目的 构建安宁疗护问题提示列表,为晚期癌症患者替代决策者主动获取安宁疗护相关信息提供参考。方法 2023年1—8月,在文献回顾和半结构式访谈基础上归纳整理晚期癌症患者替代决策者的信息需求主题及相应条目,通过专家函询和预调查优化问题提示列表内容。结果 构建的晚期癌症患者替代决策者安宁疗护问题提示列表包括7个一级条目、44个二级条目,主题涵盖安宁疗护、治疗决策、症状管理、临终准备、决策辅助、心理及情感支持、社会支持7个方面。结论 构建的安宁疗护问题提示列表内容全面、可靠,有助于替代决策者向医护人员获取关于安宁疗护和决策所需信息,减少其在安宁疗护决策过程中可能面临的决策冲突及延迟情况。

**关键词:**晚期癌症; 替代决策者; 问题提示列表; 决策辅助; 决策冲突; 决策延迟; 社会支持; 安宁疗护

**中图分类号:**R473.73;R48 **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2024.10.012

## Development of a question prompt list for surrogate decision maker in hospice care for patients with advanced cancer

Liu Yafei, Luo Lei, Liu Changlin, Li Rui, Liu Mao. School of Medicine, University of Electronic Science and Technology of China, Chengdu 610054, China

**Abstract:** **Objective** To construct a hospice care question prompt list and provide a relevance to surrogate decision makers for advanced cancer patients proactively access hospice care related information. **Methods** From January to August 2023, the information need themes and corresponding entries of surrogate decision makers for patients with advanced cancer were summarised through a literature review and semi-structured interviews. The study optimised the content of the question prompt list through 2 rounds of expert correspondence with 20 experts and pre-surveys. **Results** The final question prompt list of hospice care for surrogate decision makers in advanced cancer patients included 7 primary items and 44 secondary items, covering topics such as hospice care, treatment decision-making, symptom management, end-of-life preparedness, decision-making aids, psychological and emotional support, and social support. **Conclusion** The constructed hospice care question prompt list is comprehensive and reliable. It can help surrogate decision makers obtain the necessary information about hospice care and decision-making, and reduce decision conflicts and delays that they may face in the hospice care decision making process.

**Keywords:** advanced cancer; surrogate decision maker; question prompt list; decision aids; decision conflict; decision delay; social support; hospice care

晚期癌症患者面临严重的症状负担及心理问题<sup>[1]</sup>,在经历渐进性恶性疾病后,越来越多的患者需要安宁疗护,以提供身体、心理、精神等方面的综合照护和人文关怀服务。据文献报道,患者及其家属对安宁疗护不了解和接受是阻碍接受安宁疗护服务的关键因素<sup>[2]</sup>。据文献报道,由于患者沟通能力较差、沟通意愿低,以及家属要求对患者的保护性医疗等,患者的医疗决策通常会由家庭成员或与患者关系密切的其他人充当替代决策者来决定<sup>[3]</sup>,而我国99.7%的安宁疗护决定由替代决策者签署<sup>[4]</sup>。由于对疾病、治疗方案以及临终关怀知识的了解,替代决策者在决定是否将治疗目标从积极治疗转向既不加速也不延缓死亡的安宁疗护时,存在决策延迟等情况,这将直接导致患者错失获取高质量照护服务的机

会<sup>[5-6]</sup>。问题提示清单是一种用于鼓励患者及家属向医护人员表达问题及信息需求以获取特定信息的结构化问题列表,广泛运用于讨论疾病预后、治疗选择和非治疗目的的决定、临终问题和支持照护服务,可促进医患间高效率信息沟通<sup>[7]</sup>。为满足替代决策者相关安宁疗护信息沟通需求,本研究采用文献回顾法及半结构访谈法,挖掘晚期癌症患者替代决策者的信息需求,通过德尔菲法构建适用于晚期癌症患者替代决策者的安宁疗护问题提示列表,以期作为实用工具用于癌症患者生命终末期决策讨论,为替代决策者提供关于安宁疗护的信息支持。

## 1 对象与方法

### 1.1 对象

**1.1.1 访谈对象** 2023年5—6月,采用目的抽样法选取四川省肿瘤医院综合内科晚期癌症住院患者的替代决策者进行访谈。访谈对象纳入标准:亲属经病理学检查确诊为恶性肿瘤Ⅲ~Ⅳ期;年龄≥18岁;系临床法律委托书签字者;具有良好的阅读和交流能力。排除标准:患有精神、心理、认知障碍等疾病;过去3个月内经历重大负面生活变故或应激事件,如丧

作者单位:1.电子科技大学医学院(四川 成都, 610054);2.四川省肿瘤临床医学研究中心,四川省肿瘤医院·研究所,四川省癌症防治中心,电子科技大学附属肿瘤医院护理部

刘亚菲:女,硕士在读,学生,2535645746@qq.com

通信作者:罗蕾,43369334@qq.com

收稿:2024-01-09;修回:2024-02-28

亲、罹患重病、离异等。最终选取 12 名晚期癌症患者替代决策者进行访谈,其中男 8 名,女 4 名;年龄 25~58(37.58±8.61)岁。文化程度:初中 4 名,高中 3 名,大专 1 名,本科 2 名,硕士 2 名。与患者的关系:子女 9 名,配偶 2 名,孙子 1 名。

**1.1.2 预调查对象** 于 2023 年 8 月邀请符合上述纳入与排除标准的晚期癌症患者替代决策者 30 名进行预调查,男 17 名,女 13 名;年龄 25~61(37.87±10.35)岁。文化程度:小学 2 名,初中 8 名,高中 8 名,大专 6 名,本科 3 名,硕士 3 名。与患者的关系:子女 23 名,配偶 6 名,孙子 1 名。

**1.1.3 函询专家** 2023 年 7—8 月,邀请成都市、中山市、汕头市、遵义市、德阳市、内江市、攀枝花市共 7 个城市的 18 所三级甲等医院和 2 所高校护理学院的医护人员与教师为函询专家。纳入标准:①从事安宁疗护、癌症领域或心理相关临床护理工作 10 年及以上;②中、高级职称;③本科及以上学历;④在相关领域具有较高学术水平;⑤自愿参与本研究,且有较高积极性。纳入 20 名专家函询,男 1 名,女 19 名;年龄 35~59(45.35±6.64)岁。文化程度:博士 3 名,硕士 5 名,本科 12 名。工作年限 10~39(25.15±8.16)年。职称:正高级 6 名,副高级 12 名,中级 2 名。专业领域:安宁疗护 7 名,肿瘤护理 6 名,心理护理 4 名,姑息医疗 3 名。

## 1.2 方法

**1.2.1 成立研究小组** 研究小组共 5 名成员,包括 2 名护理部副主任和 3 名护理硕士研究生,小组成员均从事肿瘤护理及安宁疗护相关工作。研究小组成员负责查阅文献、制定访谈提纲、确定访谈对象并进行访谈;遴选专家、编制专家函询问卷并发放;整理、统计、分析专家意见和建议。

### 1.2.2 拟订安宁疗护问题提示列表初稿

**1.2.2.1 文献回顾** 计算机检索中国知网、万方数据、维普网、中国生物医学文献数据库、PubMed、Cochrane Library、Embase、Web of Science 等数据库,检索与晚期癌症患者替代决策者安宁疗护决策现状、决策信息需求相关的文献,检索时限为建库至 2023 年 4 月 30 日。中文检索词:晚期癌症,晚期肿瘤,终末期;替代决策者,代理决策,家属决策;安宁疗护,姑息照护,舒缓疗护。英文检索词:neoplasms, tumor, cancer; surrogate, proxy, substitute, decision maker; hospice care, palliative care, end-of-life care, terminal care, advance care planning。研究小组对相关文献<sup>[5,8-11]</sup>进行内容分析、归纳和整理,形成晚期癌症患者替代决策者安宁疗护问题提示列表的一、二级信息主题。

**1.2.2.2 半结构式访谈** 基于文献综述和相关临床经验,研究小组经过讨论后拟定访谈提纲。①您了解您亲属目前的治疗情况和预后情况吗? ②

您了解安宁疗护吗? 您是否寻求过专业医疗建议或咨询,帮助您做有关决策? ③您在为您的亲属选择安宁疗护的时候,有哪些问题是您关注的? ④您希望获得哪些关于安宁疗护的信息? ⑤您是否有其他关于安宁疗护方面的经验或看法与我们分享? 研究小组成员在获得访谈对象的知情同意后,进行面对面访谈,每次访谈 43~81(60.92±12.63)min。完成访谈后,研究小组采用内容分析法对访谈资料进行分析,并将文献回顾和半结构访谈结果进行整合,形成晚期癌症患者替代决策者安宁疗护问题提示列表初稿,包括 7 个一级条目和 52 个二级条目。

**1.2.3 专家函询** 专家函询表包括 4 个部分。①致专家信,包括研究背景、研究内容和目的、联系方式、问卷填写说明及函询时限。②晚期癌症患者替代决策者安宁疗护信息需求内容评定表,包括各级条目的具体内容、重要程度判断及修改意见备注栏。采用 Likert 5 级评分法,从“不重要”到“非常重要”依次赋 1~5 分,并设置需增加的内容栏,请专家对条目进行补充。③专家基本情况调查表,包括专家的基本信息。④专家的判断依据和熟悉程度表,包括专家对函询内容的熟悉程度和判断依据。研究小组成员将函询问卷通过电子邮件或微信发送给函询专家;对项目遗漏以及未在规定日期回复者,通过邮件或电话进行确认。第 1 轮专家函询后,研究小组成员及时进行整理、分析数据,并根据专家意见和条目筛选标准(重要性赋值均数>4.0 分,变异系数<0.25),对条目进行修改和调整,形成第 2 轮专家函询问卷。第 2 轮专家函询时,对第 1 轮函询结果进行反馈,请专家再次对条目进行重要性评分。2 轮函询后,专家意见趋于一致,停止函询。研究小组根据函询结果对晚期癌症患者替代决策者安宁疗护问题提示列表条目再次进行整理,形成正式的问题提示列表。

**1.2.4 预调查** 于 2023 年 8 月,采取方便抽样的方法,邀请 30 名符合纳入与排除标准的晚期癌症患者替代决策者参与使用问题提示列表,并以调查问卷形式请替代决策者就列表条目的内容、表述以及可接受度进行评价并提出修改意见。问卷由一般资料调查表、问题提示列表、列表评价问卷三部分构成。列表评价问卷由研究小组经文献回顾后自行设计,包括家属需要性、内容全面性、列表实用性、应用必要性 4 个条目,采用 Likert 5 级评分法,由“完全没有”到“非常有”依次赋 1~5 分。将“有”和“非常有”视为满意,从而得出各条目的满意率。

**1.2.5 统计学方法** 采用 SPSS27.0 软件进行统计分析。计量资料采用( $\bar{x}\pm s$ )表示,计数资料采用频数和构成比表示。专家的积极程度用问卷回收率、专家意见提出率表示;专家的权威系数(Cr)使用判断依据系数(Ca)和熟悉程度系数(Cs)进行计算,

$Cr = (Ca + Cs) / 2$ ; 专家意见的集中程度采用指标重要性赋值均数和满分比表示; 专家意见的协调程度采用变异系数和肯德尔和谐系数表示。检验水准  $\alpha = 0.05$ 。

## 2 结果

**2.1 专家的积极程度及权威系数** 第 1 轮和第 2 轮分别发放问卷 20 份, 20 名专家完成第 1 轮函询, 19 名专家完成第 2 轮函询, 2 轮问卷回收率分别为 100.0% 和 95.0%, 意见提出率分别为 60.0% 和 47.4%。第 1 轮专家的  $Cr$  为 0.943; 第 2 轮专家的  $Cr$  为 0.940。

**2.2 专家意见的协调程度与集中程度** 第 1 轮各级条目的变异系数为 0~0.37, 一、二级条目和总体的肯德尔和谐系数分别 0.206、0.114 和 0.125 ( $\chi^2 = 24.766, 116.586, 145.042$ , 均  $P < 0.05$ ); 第 2 轮各条目的变异系数为 0~0.20, 一、二级条目和总体的肯德尔和谐系数分别 0.118、0.172 和 0.175 ( $\chi^2 = 13.500, 156.527, 182.701$ , 均  $P < 0.05$ ), 说明专家意见的一致性较好, 协调程度高。

**2.3 专家函询结果** 第 1 轮专家函询后, 根据条目筛选标准和专家意见, 研究小组对问题列表进行了调整, 共删除 6 个条目, 新增 5 个条目, 修改 24 个条目, 合并 4 个条目。第 2 轮专家函询后, 删除 4 个表达有重复的二级条目; 修改 4 个二级条目, 合并 2 个二级条目。最终确定的晚期癌症患者替代决策者安宁疗护问题提示列表包括 7 个一级条目、44 个二级条目, 见表 1。

**2.4 预调查结果** 30 名替代决策者参与预调查, 均表示能理解列表条目及文字表达的内容。因此, 研究小组未对条目进行调整, 保持了列表原有的条目及内容。90.0% 的替代决策者认为他们需要这个列表, 并且认为列表的应用是必要的。“列表评价问卷”的家属需要性及应用必要性满意率均为 90.0%, 内容全面性满意率为 86.7%, 列表实用性满意率为 80.0%。表明替代决策者对晚期癌症患者替代决策者安宁疗护问题提示列表较满意, 该列表有益于替代决策者获取关于安宁疗护和决策所需信息。

## 3 讨论

**3.1 晚期癌症患者替代决策者安宁疗护问题提示列表构建的实践意义** 问题提示列表作为医护人员与患者之间沟通的工具, 其中的问题可作为谈话的起点, 医护人员就替代决策者关心的问题应答, 并提供相关机构、组织和网站等资源, 帮助决策者更好地了解, 从而做出知情的决策和计划。de Vries 等<sup>[12]</sup>发现, 医护患之间很少就临终问题进行对话, 普遍缺乏关于临终愿望、预立医嘱和治疗选择的交流。构建安宁疗护问题提示列表为安宁疗护决策提供了一个系统而结构化的工具, 以促进信息的交流与共享, 帮助

替代决策者克服决策困境, 并支持其在安宁疗护中扮演角色和履行责任。而 Schwarze 等<sup>[13]</sup>研究表明, 在实际应用中问题提示列表干预的有效性与医护人员的沟通能力密切相关。本研究发现, 替代决策者对安宁疗护服务信息有强烈需求, 而多数医护人员对安宁疗护的意识较弱, 并未及时向替代决策者介绍安宁疗护, 从而影响了患者接受安宁疗护服务的时机。因此, 有必要对与终末期患者长期接触的医护人员进行培训, 包括安宁疗护的概念、核心理念和服务形式、沟通技巧、终末期症状管理以及生死教育等方面的内容, 增强医护人员的安宁疗护意识, 使其能够准确识别符合安宁疗护准入标准的患者, 并主动了解患者及其替代决策者的治疗目标和期望, 为他们提供个性化的决策支持。

**3.2 晚期癌症患者替代决策者安宁疗护问题提示列表的可靠性** 本研究通过文献回顾、半结构化访谈和小组讨论, 在全面了解替代决策者信息需求的基础上研制晚期癌症患者替代决策者安宁疗护问题提示列表初稿, 并进行了 2 轮德尔菲专家函询。本研究选取的函询专家工作领域涵盖安宁疗护、姑息医疗、肿瘤护理、心理护理多个领域。2 轮函询的问卷有效回收率分别为 100.0%、95.0%, 提出建设性意见的专家分别为 12 名 (60.0%)、9 名 (47.4%), 表明专家对本研究内容积极性和关注度较高。2 轮专家函询的  $Cr$  系数分别为 0.943、0.940, 说明专家具有较高的权威性, 函询结果可信。2 轮专家函询肯德尔和谐系数分别为 0.125 和 0.175 (均  $P < 0.05$ ), 表明专家意见趋于一致, 函询结果较可靠。

**3.3 晚期癌症患者替代决策者安宁疗护问题提示列表的内容分析** 郜心怡等<sup>[14]</sup>于 2020 年汉化了晚期癌症患者问题提示列表, 其在国内具有良好的可行性, 但此提示列表主要是针对晚期癌症患者的。本研究构建的晚期癌症患者替代决策者安宁疗护问题提示列表, 包括安宁疗护、治疗决策、症状管理、临终准备、决策辅助、心理及情感支持和社会支持 7 个一级条目和 44 个二级条目, 与 Hebert 等<sup>[10]</sup>针对癌症家庭照顾者构建的促进临终讨论的问题提示列表不同。本研究构建的问题提示列表提供了决策辅助方面的问题, 涉及到决策的时机、内容和协调家庭成员意见等问题。鉴于国内替代决策者普遍缺乏关于安宁疗护的相关知识, 并受传统孝道和生死观念的影响, 本研究构建的问题提示列表涵盖了晚期癌症患者替代决策者在安宁疗护方面可能遇到的各项问题, 并特别将安宁疗护的基本服务内容放在最前面, 旨在提供对安宁疗护的基本认知和解答, 以纠正一些错误的观念。安宁疗护强调对患者和家庭的综合关怀, 因此本问题列表关注的焦点不仅是患者的症状和治疗, 还涉及患者和家庭的心理、情感及社会需求, 鼓励替代决策者寻求多途径的信息获取, 兼具全

面性和关怀性。考虑到本土文化和医疗环境的特点,本研究选择为替代决策者开发安宁疗护问题提示列表,提供更贴近本土文化和医疗环境的工具。

表 1 晚期癌症患者替代决策者安宁疗护问题提示列表专家咨询结果

条目	重要性赋值 (分, $\bar{x} \pm s$ )	变异 系数	满分率 (%)
1. 安宁疗护	5.00±0.00	0.00	100.00
1.1 什么是安宁疗护?	5.00±0.00	0.00	100.00
1.2 安宁疗护是如何帮助我的亲属提高生命质量的?	4.95±0.23	0.05	94.74
1.3 安宁疗护可以提供的医疗服务与一般的医疗服务有什么不同?	4.89±0.32	0.07	89.47
1.4 有哪些医院或机构能提供安宁疗护服务?	4.89±0.32	0.07	89.47
1.5 什么时候应该联系安宁疗护医院、机构或病房?	4.89±0.32	0.07	89.47
1.6 如果我的亲属想待在家里,还可以接受安宁疗护服务吗?	5.00±0.00	0.00	100.00
2. 疾病治疗	4.79±0.54	0.11	84.21
2.1 当前的治疗方案可能会对我亲属的生存质量造成哪些风险?	4.53±0.70	0.15	63.16
2.2 我的亲属是否可以继续放化疗、免疫治疗或靶向治疗等抗肿瘤治疗?	4.89±0.32	0.07	89.47
2.3 接受安宁疗护对我亲属的利和弊是什么?	4.32±0.82	0.19	52.63
2.4 是否可以考虑使用中医药、芳香疗法和音乐疗法等补充替代疗法?	4.84±0.38	0.08	84.21
2.5 哪些检查、治疗和护理项目对我的亲属来说仍然是必要的?	4.95±0.23	0.05	94.74
3. 症状管理	5.00±0.00	0.00	100.00
3.1 当我的亲属出现身体不适或紧急情况,我应该首先联系谁?	5.00±0.00	0.00	100.00
3.2 有哪些药物或非药物方法可以帮助我的亲属应对疼痛、恶心、呕吐、便秘、乏力、睡眠障碍等症状?	5.00±0.00	0.00	100.00
3.3 如果长期使用镇痛药物会导致成瘾或缩短我亲属的寿命吗?	4.89±0.32	0.07	89.47
3.4 当疼痛消失时,可以暂停服用镇痛药吗?	4.84±0.38	0.08	84.21
3.5 如果我的亲属不能正常进食、饮水或服药,安宁疗护团队能做些什么?	4.89±0.32	0.07	89.47
3.6 当我的亲属出现大小便失禁时,可以做什么来帮助我的亲属保持舒适并维持其尊严呢?	4.89±0.32	0.07	89.47
3.7 当我的亲属出现呼吸困难时,怎样才能帮助他/她减轻呼吸困难的窘迫感并维持舒适卧位呢?	4.95±0.23	0.05	94.74
3.8 当我的亲属长期卧床时,有哪些措施可以帮助我的亲属进行皮肤护理并预防发生压力性损伤呢?	4.89±0.32	0.07	89.47
4. 临终准备	4.95±0.23	0.05	94.74
4.1 我亲属的生命大概还可以维持多长时间?	4.89±0.32	0.07	89.47
4.2 当我的亲属问“我是不是快死了?”等类似问题的时候,我应该怎么回答?	4.84±0.38	0.08	84.21
4.3 在我的亲属生命接近尾声的时候,可能会出现哪些征象?	4.95±0.23	0.05	94.74
4.4 我的亲属离世时会感到痛苦吗?	4.89±0.32	0.07	89.47
4.5 在亲属即将离世时,我能做些什么来帮助他们感到舒适和安心?	4.63±0.50	0.11	63.16
4.6 我可以通过什么途径了解殡葬相关知识、殡葬服务机构、殡葬流程以及相关注意事项?	5.00±0.00	0.00	100.00
5. 决策辅助	5.00±0.00	0.00	100.00
5.1 我在什么时候需要为我的亲属做决定?	4.89±0.32	0.07	89.47
5.2 我可能要为我的亲属做哪些决定?	4.89±0.32	0.07	89.47
5.3 如果其他的亲属意见不一致怎么办?	4.89±0.32	0.07	89.47
5.4 我应该如何协助我的亲属完成生前预嘱,如“我的五个愿望”?	5.00±0.00	0.00	100.00
5.5 我的亲属陷入不可逆的昏迷时,我可以拒绝心肺复苏、呼吸辅助器以及高额的自费药物吗?	4.95±0.23	0.05	94.74
5.6 在哪里能找到关于器官捐献的法律规定、程序以及可以选择的组织或机构等信息?	4.84±0.50	0.10	84.21
5.7 我或我的亲属可以随时改变关于治疗的决策吗?	4.95±0.23	0.05	94.74
6. 心理及情感支持	5.00±0.00	0.00	100.00
6.1 可以采用哪些方法和措施来帮助我的亲属应对由于疾病导致形象紊乱(脱发、造口等)的沮丧情绪?	4.89±0.32	0.07	89.47
6.2 我应该如何组织家庭成员来支持、护理和照顾我的亲属?	5.00±0.00	0.00	100.00
6.3 我应该如何帮助我的亲属接受临终的事实?	5.00±0.00	0.00	100.00
6.4 我应该如何开口与我的亲属谈论关于临终的话题?	5.00±0.00	0.00	100.00
6.5 我可以向谁倾诉我的压力以缓解焦虑、恐惧等情绪?	4.95±0.23	0.05	94.74
6.6 我和我的亲属可以从哪里获得心理治疗的相关信息?	4.79±0.42	0.09	78.95
6.7 在亲属去世后,我该如何应对一切以及处理悲伤情绪的困扰?	4.58±0.51	0.11	57.89
7. 社会支持	5.00±0.00	0.00	100.00
7.1 安宁疗护产生的费用可以使用医疗保险报销吗?	4.63±0.60	0.13	68.42
7.2 如果我有关于亲人照顾方面的问题或需要帮助时,可以联系谁?	4.95±0.23	0.05	89.47
7.3 有没有志愿者或社工可以帮助照护我的亲属?	4.74±0.45	0.10	73.68
7.4 有没有组织(如基金会、支持组织、社会服务、微信群)能为我们提供支持和帮助?	4.89±0.32	0.07	89.47
7.5 我希望我以后能帮助像我亲属这样的患者,我应该如何加入志愿者或义工团队?	4.84±0.38	0.08	84.21

**3.4 研究的局限性** 首先,本研究的样本规模相对较小,专家和研究对象来自特定地区和医疗机构,具有一定的地域性。未来研究可以考虑扩大样本规模和开展多中心研究,以验证该问题提示列表的适用性和有效性。其次,问题列表的适用性可能受到替代决

策者的理解水平和文化背景的影响,问题列表的实际应用仍需要医疗团队的配合和培训,因此,需要更全面的实施策略。未来可进一步探讨如何更好地整合问题列表到医疗流程中,以确保其顺利实施。

2022,399(10325):656-664.

[27] Guldin M B, Vedsted P, Jensen A B, et al. Bereavement care in general practice: a cluster-randomized clinical trial [J]. *Fam Pract*, 2013, 30(2):134-141.

[28] Kentish-Barnes N, Chevret S, Azoulay E. Guiding intensive care physicians' communication and behavior towards bereaved relatives: study protocol for a cluster randomized controlled trial (COSMIC-EOL) [J]. *Trials*, 2018, 19(1):698.

[29] Takeuchi E, Kato M, Akechi T. Bereavement care provision and its associated factors among nurses in cancer care settings: a cross-sectional study [J]. *Support Care Cancer*, 2022, 30(9):7625-7633.

[30] Raymond A, Lee S F, Bloomer M J. Understanding the bereavement care roles of nurses within acute care: a systematic review [J]. *J Clin Nurs*, 2017, 26(13-14):1787-1800.

[31] Van Der Klink M A, Heijboer L, Hofhuis J G, et al. Survey into bereavement of family members of patients who died in the intensive care unit [J]. *Intensive Crit Care Nurs*, 2010, 26(4):215-225.

[32] Jones C, Puntillo K, Donesky D, et al. Family members' experiences with bereavement in the intensive care unit

[J]. *Am J Crit Care*, 2018, 27(4):312-321.

[33] Morris S E, Block S D. Adding value to palliative care services: the development of an institutional bereavement program [J]. *J Palliat Med*, 2015, 18(11):915-922.

[34] Demiris G, Parker Oliver D R, Coutney K L, et al. Use of technology as a support mechanism for caregivers of hospice patients [J]. *J Palliat Care*, 2005, 21(4):303-309.

[35] Prigerson H G, Maciejewski P K, Reynolds C F 3rd, et al. Inventory of Complicated Grief: a scale to measure maladaptive symptoms of loss [J]. *Psychiatry Res*, 1995, 59(1-2):65-79.

[36] 何丽, 王建平, 唐苏勤, 等. 复杂哀伤问卷修订版的信效度 [J]. *中国心理卫生杂志*, 2013, 27(12):937-943.

[37] Silloway C J, Gloer T L, Coleman B J, et al. Filling the void: hospital palliative care and community hospice: a collaborative approach to providing hospital bereavement support [J]. *J Soc Work End Life Palliat Care*, 2018, 14(2-3):153-161.

[38] Nelson J E, Puntillo K A, Pronovost P J, et al. In their own words: patients and families define high-quality palliative care in the intensive care unit [J]. *Crit Care Med*, 2010, 38(3):808-818.

(本文编辑 李春华)

(上接第 15 页)

#### 4 结论

本研究构建的晚期癌症患者替代决策者安宁疗护问题提示列表, 内容全面、可靠, 在小范围调查显示具有较好的临床可行性。目前, 国内对替代决策者和安宁疗护的研究尚处于探索发展阶段。本研究构建的问题提示列表还需要运用于临床进一步验证适用性, 了解其对替代决策者提问数量、决策准备度、生活质量等方面的影响。

#### 参考文献:

[1] Siemens W, Schönsteiner S S, Orellana-Rios C L, et al. Severe symptoms and very low quality-of-life among outpatients newly diagnosed with advanced cancer: data from a multicenter cohort study [J]. *Support Care Cancer*, 2020, 28(1):5547-5555.

[2] 陈蜀惠, 来小彬, 夏海鸥, 等. 上海市社区安宁疗护服务困境 [J]. *中国卫生资源*, 2021, 24(6):811-814.

[3] Spalding R. Accuracy in surrogate end-of-life medical decision-making: a critical review [J]. *Appl Psychol Health Well Being*, 2021, 13(1):3-33.

[4] 李济时, 杨利, 景海曼, 等. 晚期肿瘤患者临终不抢救决策实施的回顾性分析 [J]. *中国肿瘤临床与康复*, 2018, 25(11):1281-1283.

[5] 赵丽华, 屈欢, 李娇娇, 等. 晚期癌症患者的替代决策者姑息照护决策冲突的调查研究 [J]. *中华护理杂志*, 2022, 57(14):1683-90.

[6] 苏永刚. “健康中国”视域下的临终关怀 [J]. *中国医学伦理学*, 2019, 32(3):287-292.

[7] 刘亚菲, 罗蕾, 刘昌林. 问题提示列表在癌症患者预立医疗照护计划中的应用研究进展 [J]. *护理学杂志*, 2023,

38(4):112-116.

[8] Hebert R S, Schulz R, Copeland V, et al. What questions do family caregivers want to discuss with health care providers in order to prepare for the death of a loved one? An ethnographic study of caregivers of patients at end of life [J]. *J Palliat Med*, 2008, 11(3):476-483.

[9] Hebert R S, Schulz R, Copeland V C, et al. Preparing family caregivers for death and bereavement. Insights from caregivers of terminally ill patients [J]. *J Pain Symptom Manag*, 2009, 37(1):3-12.

[10] Hebert R S, Schulz R, Copeland V C, et al. Pilot testing of a question prompt sheet to encourage family caregivers of cancer patients and physicians to discuss end-of-life issues [J]. *Am J Hosp Palliat Care*, 2009, 26(1):24-32.

[11] Wu X, Li X, Su T, et al. Development and validation of a questionnaire to evaluate the knowledge, attitude, behaviour and care preference of family members of Chinese older adults related to palliative care [J]. *Nurs Open*, 2023, 10(2):673-686.

[12] de Vries E, Leal Arenas F A, van der Heide A, et al. Medical decisions concerning the end of life for cancer patients in three Colombian hospitals: a survey study [J]. *BMC Palliat Care*, 2021, 20(1):161.

[13] Schwarze M L, Buffington A, Tucholka J L, et al. Effectiveness of a question prompt list intervention for older patients considering major surgery: a multisite randomized clinical trial [J]. *JAMA Surg*, 2020, 155(1):6-13.

[14] 郜心怡, 孙墨然, 陈长英. 晚期癌症患者问题提示列表的引入与修订 [J]. *护理学杂志*, 2020, 35(18):40-43.

(本文编辑 李春华)