

# 离散选择实验测量临终患者及家庭照护者 安宁疗护偏好的范围综述

陈昱霆<sup>1</sup>, 余姗姗<sup>1</sup>, 张玉玺<sup>1, 2</sup>

**摘要:**目的 对离散选择实验测量临终患者及家庭照护者安宁疗护选择偏好的实验设计、调研实施过程和主要结果进行范围综述。**方法** 依据改进的范围综述方法论框架,系统检索国内外相关数据库,检索时限为建库至 2024 年 11 月。由 2 名研究者独立进行文献筛选和数据提取。**结果** 最终纳入 18 篇文献,13 篇文献研究对象包括癌症患者,7 篇文献纳入照护者群体。共归纳 12 个属性维度,其中经济维度、患者临床结局和服务获取在研究中纳入频次最高。患者最重视的属性包括疼痛管理、生命质量和经济成本,临终照护地点、服务质量和获取等也对偏好产生一定影响。**结论** 离散选择实验的研究设计和报告透明度需进一步完善,建议未来从不同人群、属性维度和偏好影响因素等方面深入探索,为提升安宁疗护服务水平、扩大服务范围提供高质量证据。

**关键词:** 临终患者; 家庭照顾者; 安宁疗护; 离散选择实验; 陈述性偏好; 疼痛管理; 生命质量; 经济成本

**中图分类号:** R47; R48 **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2025.10.123

## Discrete choice experiments eliciting hospice care preferences in terminally ill patients and family caregivers: a scoping review

Chen Yuting, Yu Shanshan, Zhang Yuxi. School of Nursing, Nanjing University of Chinese Medicine, Nanjing 210023, China

**Abstract:** **Objective** To conduct a scoping review on study design, research implementation, and key findings of discrete choice experiments (DCEs) used to elicit hospice care preferences in terminally ill patients and family caregivers. **Methods** Following a modified scoping review methodological framework, a systematic search was conducted in both domestic and international databases from the databases inception to November 2024. Two researchers independently performed literature screening and data extraction. **Results** A total of 18 studies were included, of which 13 focused on cancer patients and 7 involved caregiver populations. Twelve attribute dimensions were identified, with economic dimensions, patient clinical outcomes, and service accessibility being the most frequently included. Patients placed the highest value on pain management, quality of life, and economic cost, while place of care, service quality, and service accessibility also influenced preferences. **Conclusion** The design and reporting transparency of DCEs studies need further improvement. Future explorations are encouraged to focus on diverse populations, attribute dimensions, and influencing factors, to provide high-quality evidence on preferences for enhancing and expanding hospice care services.

**Keywords:** terminally ill patients; family caregivers; hospice care; discrete choice experiments; stated preference; pain management; quality of life; economic cost

安宁疗护服务对象已扩展至所有终末期疾病患者及临终老人<sup>[1]</sup>。临终患者在有限生存期内存在复杂的照护需求和维持自主权、尊严死的价值诉求<sup>[2]</sup>,而我国患者临终生命质量普遍较低<sup>[3]</sup>。提高“以患者为中心”的临终护理质量和死亡质量的重要前提是了解临终情境下患者的偏好及价值取向<sup>[4-5]</sup>,而家属作为主要照护者和代理决策者,其偏好同样值得关注<sup>[6]</sup>。医疗卫生服务设计和配置中纳入利益相关者偏好,能前瞻性识别干预属性与目标人群需求之间的偏差,使政策制定者和服务提供者根据需求调整服务内容、提高服务效率及效用。目前,国内安宁疗护领

域的偏好测量多基于定性访谈和问卷,存在方法学局限<sup>[7]</sup>。离散选择实验(Discrete Choice Experiment, DCE)通过系统的实验设计和数据分析提高了偏好信息获取质量、量化了偏好强度,现已被广泛用于疾病筛查、临床诊疗等卫生保健领域<sup>[8-9]</sup>。DCE 研究开展包含属性开发、选择集设计等关键步骤,因此实践中存在诸多难点。国内安宁疗护领域相关研究处于起步阶段,而国外相对成熟,但较少有研究对相关文献进行系统总结,现有研究结果尚不明确。范围综述可系统地汇总整合某一主题相关的知识和研究进展,且证据水平更高<sup>[10]</sup>。因此,本研究从 DCE 的研究设计、纳入属性维度和主要研究结果三方面对 DCE 测量临终患者及家庭照护者安宁疗护偏好的文献进行范围综述,以为国内相关研究及实践提供参考。

### 1 资料与方法

本综述基于 Levac 等<sup>[11]</sup>改进的范围综述方法论框架,同时按照 PRISMA-ScR 指南<sup>[12]</sup>进行报告和分析。

**1.1 确定研究问题** 经文献回顾和小组讨论,本研

作者单位:1.南京中医药大学护理学院(江苏 南京,210023);2.南京医科大学第一附属医院江苏省人民医院老年呼吸科

通信作者:张玉玺,zhangyuxi830@163.com

陈昱霆:女,硕士在读,学生,Chnyntg2001@163.com

科研项目:江苏省干部保健科研课题面上课题(BJ24002);南京医科大学第一附属医院临床能力提升工程护理重大项目(JSPH-NA-2021-1)

收稿:2024-12-25;修回:2025-02-23

究审查问题如下：①DCE 的研究设计和具体开展过程如何？②基于 DCE 的安宁疗护偏好研究中纳入了哪些属性，涉及安宁疗护服务的哪些维度？③影响患者及家庭照护者安宁疗护服务选择偏好的关键属性有哪些？主要研究结果是什么？

**1.2 文献检索** 计算机检索 PubMed、Web of Science、Embase、CINAHL、中国知网和万方数据知识服务平台，搜集整理公开发表的采用 DCE 测量安宁疗护偏好的文献，检索时限为建库至 2024 年 11 月。采用主题词与自由词相结合的方式进行搜索，根据不同数据库特点调整检索策略。中文检索词：离散选择实验，离散选择试验，离散选择模型；陈述性偏好；安宁疗护，临终关怀，姑息护理，姑息疗法，姑息治疗，缓和医疗；肿瘤，癌；晚期，临终。英文检索词：hospice care, palliative care, palliative treatment \*, palliative therap \*, bereavement care, terminal care, end of life care \*, end-of-life care \*, EOL care \*, life support care, hospice and palliative care nursing; discrete? choice experiment, discrete? choice model \*, DCE, conjoint analysis, conjoint experiment \*, conjoint measurement, conjoint stud \*, paired choice \*, stated preference, part? worth utilit \*, pairwise choice \*。

**1.3 文献纳入与排除标准** 文献纳入标准：①研究对象为成年临终患者和(或)其家庭照护者，临终患者包括晚期癌症、慢性疾病、老年终末期患者和已接受安宁疗护的患者；②研究主题涉及安宁疗护、临终护理偏好的原始研究；③采用 DCE 作为安宁疗护偏好测量方法；④测量结果为陈述性偏好，即通过直接测量或效用来体现偏好，实际并未发生选择行为；⑤情境无特殊限制，可包括医院、社区、居家等；⑥语言为中文或英文。排除标准：①研究方案、会议摘要、综述等非实证文献；②仅提及 DCE 方法，但未具体报告开

展过程；③重点探究疾病治疗偏好；④无法获取全文；⑤重复发表。检索获得文献导入 Endnote21.2 软件去重，由 2 名研究者根据纳入和排除标准独立完成文献筛选，若出现分歧由共同讨论解决或征求第 3 名研究者意见，最终确定符合标准的文献。

**1.4 资料提取与分析** 采用 Excel 软件形成资料提取表，结合审查问题和文献回顾初步确定提取信息：文献基本信息(标题、作者、发表年份、国家/地区、刊载期刊等)，方法学部分(研究对象、样本量及估算方法、实验设计、数据收集与分析)，结果部分(研究纳入属性、安宁疗护偏好相关研究结果)。2 名研究者使用表格独立提取关键信息，在完成 5 篇文献的提取后，经协商讨论，在方法学部分补充纳入属性确定方法、属性数量、选择集数量以进一步明确 DCE 的属性开发和问卷呈现。对文献纳入属性和研究结果进行主题分析和内容分析，提取、归纳过程中的分歧由共同讨论解决并征求第 3 名研究者意见。

**2 结果**

**2.1 文献检索及筛选** 系统检索后初得文献 340 篇(中国知网 17 篇、万方数据知识服务平台 28 篇、PubMed 70 篇、Web of Science 101 篇、CINAHL 27 篇、Embase 97 篇)，经去重(133 篇)、阅读标题和摘要初筛(129 篇)，保留 78 篇；在阅读全文复筛后剔除 60 篇(文献类型不符 15 篇、非 DCE 方法 4 篇、非安宁疗护偏好研究 33 篇、无法获得原文 4 篇、重复文献 4 篇)，最终纳入 18 篇文献<sup>[4-5,13-28]</sup>，其中 1 篇<sup>[26]</sup>为多国多中心研究。纳入文献中 13 篇<sup>[4-5,16-21,23-25,27-28]</sup>研究对象包括癌症患者，7 篇<sup>[14-15,17,21-22,26,28]</sup>纳入了患者照护者，2 篇<sup>[13,26]</sup>未具体说明患者疾病背景。癌症患者及照护者总样本量分别为 3 610 和 1 951。纳入文献基本信息及方法学特征见表 1。

表 1 纳入文献基本信息及方法学特征(n=18)

纳入文献	国家/地区	研究对象(样本量)	属性确定方法	属性数量	选择集数量*	实验设计(软件)	数据分析	纳入属性对应维度	主要研究结果
Yong 等 <sup>[4]</sup>	马来西亚	晚期癌症患者(100)	①⑦	7	16	D-高效设计(Stata-DCREA-TE)	条件 logit 模型;混合 logit 模型;潜类别模型	Ⅵ、Ⅶ、Ⅹ	与延长 6~18 个月的生存期相比，受试者更看重生活质量及实现居家死亡，避免严重健康功能障碍对患者至关重要。3 个月后偏好发生显著变化，身体功能、疼痛控制和费用的属性相对重要性增加
Kenny 等 <sup>[5]</sup>	澳大利亚	癌症患者(1 548); 痴呆患者(1 549); 心衰患者(1 003)	①⑦⑧	10~12	癌症 352(32×11); 痴呆 384(32×12); 心衰 288(24×11)	正交主效应设计(SAS)	混合 logit 模型	I、II、III、V、VI、VII、IX、X	最重要的属性是：患者和家属的费用、患者症状和非正式照护者的压力。癌症患者焦虑的相对重要性得分高于疼痛。痴呆症是唯一一种大多数受访者倾向于不采取医疗干预措施来延长生命的情况
Douglas 等 <sup>[13]</sup>	英国	日间姑息照护患者(79)	①	6	8	正交设计(SPSS)	随机效应 probit 模型	I、II、III	除日常服务(洗澡、理发)，其余属性均对受访者的选择产生显著影响。专科治疗是最重要的属性
Davison 等 <sup>[14]</sup>	加拿大	慢性肾脏病患者(169);照护者(29); 医疗专业人员(150)	①	6	48(4×12)	正交主效应设计(NR)	多项 logit 模型	I、II、III、IV、V	患者/照护者对预后和临终问题的详细信息、早期预立医疗照护计划、考虑医疗因素和个人偏好的共享决策有明确的偏好

续表 1 纳入文献基本信息及方法学特征 (n=18)

纳入文献	国家/地区	研究对象 (样本量)	属性确定方法	属性数量	选择集数量	实验设计 (软件)	数据分析	纳入属性对应维度	主要研究结果
Hall 等 <sup>[15]</sup>	澳大利亚	高照护需求;患者照护者(72);低照护需求患者照护者(96)	①②	14	64(8×8)	部分析因设计 (NR)	广义多项 logit 模型	I、III	支持服务中首选项目包括护理服务,若支持服务内容包含护士家访和电话咨询,接受概率显著增加。高照护需求患者照护者希望得到医生家访、喘息服务和个人护理方面的帮助,低照护需求患者照护者希望在家务、交通和护理协调方面获得帮助
Finkelstein 等 <sup>[16]</sup>	新加坡	晚期癌症患者(330);社区老年人(552)	①②③④	7	32(4×8)	正交主效应设计 (Sawtooth)	混合 logit 模型	VI、VII、VIII、IX、X	晚期癌症患者相比社区老年人在安宁疗护相关属性上有更大的支付意愿,均对疼痛控制和居家死亡有较高支付意愿
Malhotra 等 <sup>[17]</sup>	新加坡	晚期癌症患者(211);非正式照护者(211)	①②③	7	8	NR (Sawtooth)	混合 logit 模型	VI、VII、VIII、IX、X	患者和照护者均对疼痛管理有较高的支付意愿。与患者相比,照护者在生命延长和其他临终护理改善方面有更大的支付意愿,且更可能对患者进行积极的生命维持治疗
Finkelstein 等 <sup>[18]</sup>	新加坡	癌症患者(290)	③⑥	7	10	NR (Sawtooth)	潜类别条件 logit 回归模型	VI、VII、VIII、IX、X	确定了三种偏好患者:第一类(26.1%)对安宁疗护有强烈偏好,愿意放弃预期生存时间的增加;第二类(29.8%)对生命延长治疗有强烈偏好,倾向于延长生命,而不考虑成本或生活质量;第三类(44.1%)更喜欢生命延长治疗,积极权衡成本、寿命和生活质量
Hofheinz 等 <sup>[19]</sup>	德国	成年癌症患者(55)	⑤	3	15	NR (Sawtooth)	聚合多项 logit 回归;分层贝叶斯分析	VII	低治疗毒性是最重要属性(属性相对重要性 44.6%),其次是自我护理能力(32.3%)及 3 个月额外生存获益(23.1%)
Meads 等 <sup>[20]</sup>	英国	晚期癌痛患者(221)	①②④	7	36(6×6)	D-高效设计 (Ngenet)	条件 logit 模型;混合 logit 模型	II、III、IV、VI、VII、XI	疼痛管理最重要的方面是良好的疼痛控制、零自付费用和良好的不良反应控制。疼痛管理服务的过程属性和结果属性均受到关注,患者的不同特征影响偏好
Waller 等 <sup>[21]</sup>	澳大利亚	肿瘤内科门诊患者(110);照护者(64)	①③	3	1	NR	随机效应 probit 模型;累积链接模型	VII	患者和照护者做出临终选择时尤其重视避免剧烈疼痛。疼痛是患者最优和最不优选情况最显著的预测因素。对最不喜欢临终场景的选择二元一致性更高
Tobin 等 <sup>[22]</sup>	爱尔兰	肌萎缩侧索硬化症(ALS)患者(93);照护者(56)	⑦	11/13	9	旋转设计(R 软件-CEs package)	随机效应 probit 模型	I、II、III、IV、V、VI、X	患者对疾病信息接收时间有显著偏好,倾向于疾病后期接触安宁疗护团队,疾病早期患者倾向于诊断时接收疾病相关信息。照护者表现出接触医疗保健专业人员的强烈偏好
Waller 等 <sup>[23]</sup>	澳大利亚	成年癌症患者(302)	⑦	3	3	完全析因设计 (NR)	随机效应 probit 模型	IV	信息告知启动时机是最显著的预测因素,患者更倾向于尽快获得预期寿命信息。相比 40 min 的咨询,患者倾向于 2 段 20 min 的咨询
Johnston 等 <sup>[24]</sup>	英国	65 岁以上姑息治疗患者(48)	①⑦⑧	4	36(6×6)	D-高效设计(R 软件-CEs package)	随机效应 probit 模型	I、III、VI	老年患者优先选择最大限度减轻照护者负担的支持,倾向于获取便捷的服务;非工作时间的服务获得和居家免费护理。生活质量优先于生命长度
Leng 等 <sup>[25]</sup>	中国	晚期癌症患者(183)	①②	6	16(2×8)	D-高效设计(Stata)	混合 logit 模型	VI、VII、X	生命延长 10 个月和更好的生活质量是患者认为最重要的属性
Sepulveda 等 <sup>[26]</sup>	印度、肯尼亚、新加坡、英国、美国	5 个国家的患者(1 250);照护者(1 250)	①⑦	13	NR	D-高效设计(SAS)	潜类别模型	I、II、III、IV、VI、VII、VIII、IX、X、XI、XII	确定了两组类别。类别 2 数据质量低,未计算各属性的相对重要性,类别 1 偏好权重逻辑有序且高度显著,结果显示患者疼痛等不适症状的控制最重要。其次是清洁、安全和舒适的设施以及服务提供者的友好态度。不同国家的偏好权重无统计学差异
Wu 等 <sup>[27]</sup>	中国	门诊癌症患者(134)	①②⑤⑦	5	18	D-最优设计(SA S-%Choice Eff Macro)	替代特性条件 logit 模型	VI、VII	患者最关注的属性为给药后缓解时间,其次是消化不良反应、神经精神系统不良反应和给药途径
Apolinarski 等 <sup>[28]</sup>	德国	终末期慢病患者(263);家属(173)	①⑦	7	36(6×6)	D-高效设计(SA S-%Choice Eff Macro)	条件 logit 模型	I、III、VI、X	护理地点是影响选择最重要的属性,所有受访者更倾向于居家护理。患者重视安宁疗护和临终关怀志愿者协助的陪伴活动。亲属认为护理的频率和持续时间非常重要

注:属性确定方法:①文献回顾/综述;②焦点小组;③预测试;④研究团队研讨;⑤深度访谈;⑥认知访谈;⑦专家咨询/审查;⑧利益相关者参与/反馈。属性维度:I 服务内容;II 服务提供对象;III 服务获取;IV 信息获取;V 临终决策;VI 经济维度;VII 患者临床结局;VIII 家庭内部支持;IX 服务质量;X 照护/临终地点;XI 沟通;XII 文化精神心理支持。\* 部分研究设计了多版本选择集,如 48(4×12),指 48 个选择集被随机分为 4 个版本,每版本含 12 个选择集。NR 指未报告(not reported)。

2.2 DCE 研究纳入属性的维度归纳及频次 见表 2。

表 2 DCE 研究纳入属性的维度归纳及频次

属性维度及子维度	频次	属性维度及子维度	频次
经济维度	12	服务提供对象	6
经济支出	12	类型	5
经济援助/补贴	4	服务态度	1
患者临床结局	11	服务质量	5
症状控制	9	患者体验	3
预期生存时间	5	环境	2
不良反应	3	信息获取	5
生存质量	3	内容	3
心理状况	2	质量	2
额外生存效益	1	方式	1
社会功能	1	来源	1
服务获取	9	家庭内部支持	4
时间/频率	5	临终决策	3
方式	49	临终讨论时机	2
服务协调	2	临终决策支持	2
可及性	1	延长生命的医疗干预	1
照护/临终地点	9	沟通	2
去世地点	7	文化精神心理支持	1
照护地点	3		
服务内容	8		
日常护理	3		
心理疏导/情感支持	3		
症状管理/专科治疗	2		
照护者支持	2		

注:部分文献纳入属性涉及属性维度下的多个子维度,子维度频次之和≥属性维度。

3 讨论

3.1 DCE 测量安宁疗护偏好具有方法学优势

目前,DCE 已被用于研究临终患者疼痛管理偏好、预期寿命披露偏好及家庭照护者居家支持服务偏好等安宁疗护服务的各个层面。DCE 较传统偏好研究方法的优势在于:一方面其可通过属性和水平的调整同时呈现安宁疗护服务相关的一系列临床结局、心理情感、经济维度等信息,模拟权衡多个因素的复杂决策;另一方面,其基于离散选择模型量化偏好强度,可降低应答者主观性影响<sup>[21]</sup>。安宁疗护虽已在全国范围内试点,但总体认知和社会化普及尚未形成,安宁疗护常涉及临终患者及家属的多项复杂决策,包括生存质量和生命长度的抉择、症状控制方式、照护地点等,且受家庭压力、道德约束、经济负担等多因素影响<sup>[29]</sup>,了解患者偏好和价值观诉求成为现实难题。研究发现,DCE 方法可作为与患者开展临终沟通、家庭会议之前引出其复杂决策偏好的有效策略<sup>[21]</sup>,且其通过引导利益相关方参与,可作为偏好测量或评估工具开发过程中的步骤,已有相关研究在儿科安宁疗护领域应用<sup>[30]</sup>。因此,今后可考虑采用 DCE 进行安宁疗护领域的偏好测量工具开发,加强挖掘患者临终决策等方面的多维度偏好。

3.2 DCE 研究设计和报告透明度仍需优化

本研究发现,部分研究在实验设计、样本量估算、预测试及预

试验的开展方面缺乏详细介绍,亟需制订全面具体的最佳实践指南进行规范。纳入研究对属性及水平的开发报告较为充分,但仅 6 项研究<sup>[15-17,20,25,27]</sup>同时采用文献回顾和定性研究相结合的方式。相关研究建议将定性方法应用于属性及水平的开发过程,旨在纳入文献回顾中未出现的属性、删减属性列表等,以明确影响目标群体决策的关键因素,为调查提供不同视角、增强方法稳健性<sup>[31]</sup>。DCE 的实验设计直接影响结果的精确性和统计效率,因此需根据研究目的和条件选择合适的设计方法。纳入研究中 D-高效设计最为常用,其通过效率指标量化设计效率、评价设计优劣;D-最优设计为理论上的最优设计,在给定模型和样本量的条件下可达到最高统计效率。预测试是开展高质量 DCE 的重要环节之一,Campoamor 等<sup>[32]</sup>对预测试和预试验进行了区分:预测试(Prestesting)旨在了解测量工具的可读性和受试群体的可接受性,优化测量工具呈现形式;而预试验(Pilot testing)一般由目标受试对象的子集完成,目的为通过试点调查初步探索结果,测试 DCE 开展是否按预期执行。现有文献中关于预测试的表述多为 pilot study/testing,未与预试验有明显区分,今后开展相关步骤时应注意明确二者区别。样本量估算除常用的 Orme 经验法则,有学者从假设检验角度提出更为通用的方法,需考虑分析模型、研究设计等 5 个要素<sup>[33]</sup>,为样本量估算提供了方法学依据。此外,不同离散选择模型的特性和优缺点各异,越来越多的研究选用潜类别模型、分层贝叶斯分析等弥补多项 logit 模型的理论缺陷,以了解和解释潜在的个体或群体偏好差异,使分析更精细优化。未来研究建议根据国际药物经济学与结果研究学会 10 条目清单<sup>[34]</sup>规范各维度研究设计,为偏好研究提供高质量证据。

3.3 DCE 测量安宁疗护偏好的属性维度有待挖掘

本研究结果显示,现有研究纳入属性维度多聚焦患者经济支出、临床结局和服务获取,较少涉及文化、精神、心理支持相关维度,与 Xia 等<sup>[35]</sup>的综述发现一致,一定程度上忽视了安宁疗护症状管理之外的心理社会支持等重要服务特征。此外,信息获取、临终决策等属性出现较少,但多项研究结果表明患者临终决策及信息支持需求未被满足<sup>[14,21-22]</sup>。Li 等<sup>[36]</sup>采用 DCE 方法了解结直肠癌化疗患者信息需求偏好,发现信息提供者、知识内容和社会支持的相对重要性较高,为信息支持策略的改进方向提供了现实依据。今后研究者也可从信息支持、决策辅助等角度切入,为优化我国“家”文化背景下安宁疗护的决策辅助内容及干预策略提供患者视角,以促进临终情境下的共享决策。

3.4 临终患者症状管理是优先事项,需提供多维度照护支持

本研究发现,症状管理尤其是疼痛控制,

是多数临终患者和照护者的关注焦点,多项研究<sup>[16-17,20-21,26-27]</sup>均强调了终末期疼痛管理的重要性,可能与现有研究多基于晚期癌症患者群体开展有关。晚期癌症患者疼痛发生率较高,对于出院及医疗卫生条件欠发达地区的癌痛患者,其疼痛管理并不理想,且目前缺乏能全面了解我国终末期疾病患者疼痛管理现状的多中心研究。基于 5 个国家的多中心大样本调查发现,医疗保健提供者将患者疼痛控制在理想水平最为重要<sup>[26]</sup>,患者还重视疼痛缓解时间、药物不良反应、充足的疼痛管理信息获取和医患沟通<sup>[20,27]</sup>。而家庭成员作为患者主要照护者,对照护知识与技能获取方面的专业支持显示出强烈偏好<sup>[15,22]</sup>。因此,基于现有偏好证据,充分的疼痛管理及姑息治疗服务仍是安宁疗护的优先事项和需重点关注的研究方向,也提示安宁疗护提供者在服务过程中需以患者和家属为照护单元,主动识别家庭内部的实际应对情况和多样化照护需求,并针对性提供辅助措施,促进以家庭为中心的临终照护。

**3.5 本研究局限性及研究展望** 本研究遵循预设方案对国内外主流数据库进行了系统检索,且未限制出版日期和研究情境,综述结果较为全面,但仅纳入中英文文献,且少部分研究未具体说明照护者身份,导致研究结果具有一定偏倚。未来研究可从以下几方面深入探究:①扩展患者研究群体。研究发现不同疾病的特异性对偏好产生影响<sup>[5]</sup>,现阶段采用 DCE 测量安宁疗护偏好的研究对象多为晚期癌症患者,未来研究需关注其他重大慢病患者,如慢性肾衰竭、终末期心脏病和肺部疾病、痴呆患者等。②对偏好进行纵向评估和随访观察。仅纳入 1 项研究进行了纵向随访<sup>[4]</sup>,未来可开展纵向研究以探析偏好随时间和疾病进展的变化。③开展偏好影响因素研究。研究发现,偏好异质性影响因素涉及性别、收入、教育水平、疾病背景和阶段、照护者与患者的关系等<sup>[4-5,22]</sup>,其他社会人口学特征对偏好的影响也值得进一步探究。④评估其他利益相关者偏好。现有研究发现患者和照护者偏好存在差异<sup>[17,22]</sup>,如在生命延长方面照护者支付意愿更高,更可能对患者进行积极的生命维持治疗<sup>[17]</sup>,未来需在明确偏好差异的基础上尊重患者的意愿与价值观。此外,DCE 也可用于了解安宁疗护工作者临床实践中的服务提供偏好、技能需求偏好和临终沟通偏好等。

## 4 小结

本研究总结了 DCE 在临终患者及家庭照护者安宁疗护偏好测量中的应用现状,该方法可模拟现实决策、量化人群偏好、揭示行为规律,已被越来越多地应用于安宁疗护领域。我国 DCE 相关研究处于起步阶段,建议在提升方法学质量的基础上进一步挖掘属性维度,基于我国国情和政策积极开展安宁疗护偏好研

究。同时,安宁疗护工作者可针对患者临床结局、服务获取等维度内的可干预属性进行提升和优化,以实现安宁疗护的优质化、均衡化发展。

## 参考文献:

- [1] Gamboa-Antinolo F M. Comorbidity, clinical complexity and palliative care[J]. Intern Emerg Med, 2020, 15(4): 557-558.
- [2] 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(11): e051717.
- [3] 景军,王健,冷安丽.生命代价之重与优逝善终之难:一项有关晚期癌症患者调查研究的启示[J].社会学评论, 2020,8(4):62-76.
- [4] Yong A S J, Lim K K, Fox-Rushby J, et al. A longitudinal evaluation of the preferences of patients with advanced cancer for quality of life and survival in Malaysia: a discrete choice experiment[J]. Value Health, 2023, 26(12):1772-1781.
- [5] Kenny P, Street D J, Hall J, et al. Community preferences for the care of older people at the end of life: how important is the disease context? [J]. Patient, 2024, 17(4):407-419.
- [6] 逢天宇,袁玲,武丽桂,等.晚期癌症患者家属安宁疗护决策体验的质性研究[J].中华护理杂志, 2023, 58(13): 1559-1564.
- [7] Sarah M, Jacqui H, John A, et al. Preferences and end of life care for residents of aged care facilities: a mixed methods study[J]. BMC Palliat Care, 2023, 22(1):124-131.
- [8] 王月,王朝,汪张毅,等.离散选择实验在医疗卫生领域中评估偏好的应用现状[J].职业与健康, 2022, 38(11): 1577-1580,1584.
- [9] 李文姣,宁允,程倡,等.离散选择实验在护理领域的应用与展望[J].护理学杂志, 2020, 35(4):97-100.
- [10] 仇如霞,顾艳茹.范围综述报告规范(PRISMA-ScR)的解读[J].中国循证医学杂志, 2022, 22(6):722-730.
- [11] Levac D, Colquhoun H, O'Brien K K. Scoping studies: advancing the methodology[J]. Implement Sci, 2010, 5: 69-78.
- [12] Tricco A C, Lillie E, Zarin W, et al. PRISMA extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): checklist and explanation[J]. Ann Intern Med, 2018, 169(7):467-473.
- [13] Douglas H R, Normand C E, Higginson I J, et al. A new approach to eliciting patients' preferences for palliative day care: the choice experiment method[J]. J Pain Symptom Manage, 2005, 29(5):435-445.
- [14] Davison S N, Kromm S K, Currie G R. Patient and health professional preferences for organ allocation and

- procurement, end-of-life care and organization of care for patients with chronic kidney disease using a discrete choice experiment[J]. *Nephrol Dial Transplant*, 2010, 25(7):2334-2341.
- [15] Hall J, Kenny P, Hossain I, et al. Providing informal care in terminal illness; an analysis of preferences for support using a discrete choice experiment[J]. *Med Decis Making*, 2014, 34(6):731-745.
- [16] Finkelstein E A, Bilger M, Flynn T N, et al. Preferences for end-of-life care among community-dwelling older adults and patients with advanced cancer: a discrete choice experiment[J]. *Health Policy (AmstNeth)*, 2015, 119(11):1482-1489.
- [17] Malhotra C, Farooqui M A, Kanesvaran R, et al. Comparison of preferences for end-of-life care among patients with advanced cancer and their caregivers: a discrete choice experiment[J]. *Palliat Med*, 2015, 29(9):842-850.
- [18] Finkelstein E, Malhotra C, Chay J, et al. Impact of treatment subsidies and cash payouts on treatment choices at the end of life[J]. *Value Health*, 2016, 19(6):788-794.
- [19] Hofheinz R, Clouth J, Borchardt-Wagner J, et al. Patient preferences for palliative treatment of locally advanced or metastatic gastric cancer and adenocarcinoma of the gastroesophageal junction: a choice-based conjoint analysis study from Germany[J]. *BMC Cancer*, 2016, 16(1):937-945.
- [20] Meads D M, O'Dwyer J L, Hulme C T, et al. Patient preferences for pain management in advanced cancer: results from a discrete choice experiment[J]. *Patient*, 2017, 10(5):643-651.
- [21] Waller A, Sanson-Fisher R, Brown S D, et al. Quality versus quantity in end-of-life choices of cancer patients and support persons: a discrete choice experiment[J]. *Support Care Cancer*, 2018, 26(10):3593-3599.
- [22] Tobin K, Maguire S, Corr B, et al. Discrete choice experiment for eliciting preference for health services for patients with ALS and their informal caregivers[J]. *BMC Health Serv Res*, 2021, 21(1):213-222.
- [23] Waller A, Wall L, Mackenzie L, et al. Preferences for life expectancy discussions following diagnosis with a life-threatening illness: a discrete choice experiment[J]. *Support Care Cancer*, 2021, 29(1):417-425.
- [24] Johnston B M, Daveson B, Normand C, et al. Preferences of older people with a life-limiting illness: a discrete choice experiment[J]. *J Pain Symptom Manage*, 2022, 64(2):137-145.
- [25] Leng A, Maitland E, Wang S, et al. Preferences for end-of-life care among patients with terminal cancer in China [J]. *JAMA Netw Open*, 2022, 5(4):e228788.
- [26] Sepulveda J M G, Baid D, Johnson F R, et al. What is a good death? A choice experiment on care indicators for patients at end of life[J]. *J Pain Symptom Manage*, 2022, 63(4):457-467.
- [27] Wu D, Hua Y, Zhao Z, et al. Patient preferences for rescue medications in the treatment of breakthrough cancer pain[J]. *J Pain Symptom Manage*, 2022, 64(6):521-531.
- [28] Apolinarski B, de Jong L, Herbst F A, et al. Patients' and relatives' preferences for outpatient and day care services within end-of-life care in Germany: a discrete choice experiment[J]. *Patient Prefer Adherence*, 2024, 18:519-529.
- [29] 景军, 法翠雯. 从临终关怀的视角阐释下行家庭主义学说的一种局限性[J]. *青海民族研究*, 2024, 35(1):35-44.
- [30] Boyden J Y, Feudtner C, Deatrick J A, et al. Developing a family-reported measure of experiences with home-based pediatric palliative and hospice care: a multi-method, multi-stakeholder approach[J]. *BMC Palliat Care*, 2021, 20(1):17-34.
- [31] Bohorquez N G, Malatzky C, McPhail S M, et al. Attribute development in health-related discrete choice experiments: a systematic review of qualitative methods and techniques to inform quantitative instruments[J]. *Value Health*, 2024, 27(11):1620-1633.
- [32] Campoamor N B, Guerrini C J, Brooks W B, et al. Pre-testing discrete-choice experiments: a guide for researchers[J]. *Patient*, 2024, 17(2):109-120.
- [33] de Bekker-Grob E W, Donkers B, Jonker M F, et al. Sample size requirements for discrete-choice experiments in healthcare: a practical guide[J]. *Patient*, 2015, 8(5):373-384.
- [34] Bridges J F P, Hauber A B, Marshall D, et al. Conjoint analysis applications in health — a checklist: a report of the ISPOR good research practices for conjoint analysis task force[J]. *Value Health*, 2011, 14(4):403-413.
- [35] Xia Q, Kularatna M, Virdun C, et al. Preferences for palliative and end-of-life care: a systematic review of discrete choice experiments [J]. *Value Health*, 2023, 26(12):1795-1809.
- [36] Li L, Liu X, Zhou W, et al. Information needs preferences of Chinese colorectal cancer patients receiving chemotherapy: a discrete choice experiment[J]. *Asia Pac J Oncol Nurs*, 2024, 11(9):100551.