

• 综 述 •

## 家庭照顾者安宁疗护满意度评估工具的研究进展

王瑞博<sup>1</sup>, 崔盼盼<sup>1</sup>, 唐涵<sup>2</sup>, 郜心怡<sup>3</sup>, 付航<sup>4,5</sup>, 殷露<sup>1</sup>, 刘芸梦<sup>1</sup>, 陈长英<sup>5</sup>

(1. 郑州大学 护理与健康学院, 河南 郑州 450001; 2. 空军军医大学 卫生统计学教研室, 陕西 西安 710032;

3. 郑州大学第三附属医院 妇瘤科, 河南 郑州 450052; 4. 郑州大学第一附属医院 医院办公室, 河南 郑州 450052;

5. 郑州大学第一附属医院 河南省医院管理研究院)

随着失能、失智老年群体及慢性病群体扩大, 当前社会面临着巨大的安宁疗护需求。安宁疗护指由医疗健康照顾人员和志愿者为终末期患者及其家属提供的全方位照顾, 包括生理、心理、精神和社会支持, 从而帮助终末期患者舒适、平静和有尊严地离世, 并维护家属身心健康<sup>[1]</sup>。提升安宁疗护服务满意度在推进安宁疗护质量持续改革中具有重要意义<sup>[2]</sup>。家庭照顾者作为安宁疗护主要利益相关者<sup>[2]</sup>及患者决策代理人<sup>[3]</sup>, 是安宁疗护满意度评价的重要信息来源, 其对安宁疗护满意度的反馈有利于解决终末期患者症状负担过重、部分患者存在认知障碍而无法完成满意度评价的现实问题及伦理困境, 同时能更全面地了解患者及照顾者所接受安宁疗护的服务质量<sup>[4]</sup>, 因而得到较为广泛的应用。本文拟对家庭照顾者安宁疗护满意度评估工具进行综述, 为相关研究及实践选择合适的工具提供参考。

### 1 家庭照顾者的概念

家庭照顾者又称为非正式照顾者, 目前国际上对其定义尚未达成共识。2000年, 美国《家庭照顾者支持法案》将其定义为在居住环境中为年老患病的家庭成员提供经济、情感及生活照料的人<sup>[5]</sup>。随着研究深入, 美国家庭照顾者协会将其定义完善为“在家庭中充当照顾因患有慢性病或受伤、残疾所致生活无法完全自理者的角色, 这个角色的扮演者既可以是被照顾者的配偶、儿女、父母, 也可以是近邻、其他亲属朋友等”<sup>[6]</sup>。我国家庭照顾者联盟认为家庭照顾者是指承担家庭成员长期照料、看护任务的人, 包括患者的配偶、子女、兄弟姐妹及其他亲属等<sup>[7]</sup>。综上, 家庭照顾者定义可归纳为: 无偿为因生理、认知或心理健康状况不佳而需外界支持的家庭成员提供持续照护和帮助的人, 包括受照顾者的亲属、伴侣等。

### 2 家庭照顾者安宁疗护满意度评估工具

目前, 安宁疗护服务模式主要分为居家、医院和社区安宁疗护模式三种<sup>[8]</sup>, 其家庭照顾者安宁疗护满意度评估工具特点各异, 且具有较强特异性。随着研究深入, 国内外学者对普适性安宁疗护满意度评估工具进行积极探索, 此类工具适用人群及场所更为广泛, 可用于比较不同安宁疗护模式中家庭照顾者安宁疗护满意度。

#### 2.1 居家安宁疗护模式家庭照顾者满意度评估工具

2.1.1 安宁疗护家庭照顾者满意度量表 (family satisfaction with advanced cancer care, FAMCARE) 该量表由 Kristjanson<sup>[9]</sup>于1993年基于Gibbs模式理论框架研制而成, 主要用于评估居家安宁疗护模式下终末期癌症患者家庭照顾者对安宁疗护服务的满意度。包括信息支持、服务可及性、患者身体护理、心理支持4个维度, 共20个条目。采用Likert 5级评分法, 分数从1~5分表示“非常满意”到“非常不满意”, 总分20~100分, 得分越低表示满意度越高。为扩大量表适用人群及范围, 2010年Aoun等<sup>[10]</sup>开发了FAMCARE-2, 包括症状控制、信息支持、家庭支持和患者心理支持4个维度, 17个条目。FAMCARE-2的测量结构与原量表一致, Cronbach's  $\alpha$ 系数为0.93, 各条目和总量表的相关系数为0.49~0.72。

金蕾等<sup>[11]</sup>对FAMCARE-2进行汉化形成中文版, 中文版FAMCARE-2的Cronbach's  $\alpha$ 系数为0.975, 重测信度为0.837, 折半信度为0.947, I-CVI为0.857~1.000, S-CVI为0.958。FAMCARE-2信效度较好, 条目数较合适, 应答时间仅需2~5 min, 实用性较强, 易于临床护理人员开展研究使用。但受国内安宁疗护满意度研究起步较晚、中外文化背景差异等因素影响, 目前该量表在我国的临床应用较少, 建议未来研究中通过大样本、多中心、多人群调查, 对量表进行适用性与科学性双重评价。

2.1.2 麦卡斯克量表-丧亲者版 (McCusker scale-Postbereavement Version) 该量表由McCusker<sup>[12]</sup>于

【收稿日期】 2022-06-20 【修回日期】 2022-12-15

【基金项目】 国家自然科学基金项目(72004207); 河南省医学科技攻关计划省部共建项目(SB201901067)

【作者简介】 王瑞博, 硕士在读, 护士, 电话: 0371-86565001

【通信作者】 陈长英, 电话: 0371-66278878

1984年研制,主要用于测评丧亲家庭照顾者对患者离世前6个月所接受居家安宁疗护服务的满意度,由照顾者在丧亲后1个月填写,包括总体满意度、医疗服务的可获得性、医生能力、医生个人素质、选择居家照顾的倾向、对医生决策的偏好、患者家属参与治疗决策和疼痛控制8个维度,30个条目。采用Likert 5级评分法,分数从1~5分别表示“强烈同意”到“强烈不同意”,总分30~150分,得分越高表明家庭照顾者满意度越高。该量表Cronbach's  $\alpha$ 系数为0.94,重测信度为0.89,聚合效度显示具有较好的相关性<sup>[9]</sup>。目前,该量表仅在北美地区得到应用,尚未进行汉化,引入。该量表有助于了解居家环境下家庭照顾者对整体安宁疗护状况和各维度特异性状况的满意程度,是评估家庭照顾者对安宁疗护满意度的有效工具。但该量表未涉及除疼痛以外其他症状缓解等问题的评估,具有一定局限性。

## 2.2 医院安宁疗护模式家庭照顾者满意度评估工具

### 2.2.1 住院安宁疗护家庭照顾者满意度量表(satisfaction scale for family members receiving inpatient palliative care, Sat-Fam-IPC)

该量表由Morita等<sup>[13]</sup>于2002年研制,主要用于测评丧亲家庭照顾者对住院安宁疗护服务的满意度。包括护理、基础设施、信息、可用性、家庭照顾、费用与症状缓解7个维度,34个条目。采用6分法计分,0~5分表示“非常不满意”到“非常满意”,总分0~170分,得分越高表示满意度越高。该量表Cronbach's  $\alpha$ 系数为0.98,聚合效度为0.78。目前,该量表仅在日本得到应用,尚缺乏汉化版。Sat-Fam-IPC关注丧亲期住院患者家庭照顾者对安宁疗护的满意度,有助于检测影响住院患者家庭照顾者安宁疗护满意度的因素。但其重测信度、区分效度等均未有确切报告,其心理测量特性需证实。此外,该工具是在患者离世后4~7个月对其照顾者进行回顾性调查,可能存在回忆偏倚。

### 2.2.2 重症监护室患者家属满意度问卷(family satisfaction in the intensive care unit, FS-ICU)

该问卷由Heyland等<sup>[14]</sup>基于患者满意度与临终关怀质量理论框架研制,主要用于评估临终及危重ICU患者家属对患者在重症监护期间所接受护理的满意度,由幸存患者家属于患者出院时填写,丧亲家属在患者离世后3~4周进行填写。包括照顾满意度和决策满意度2个维度,34个条目。采用Likert 5级评分法,分数从0~100分别表示“极差”到“极好”,得分越高表明满意度越高。该量表Cronbach's  $\alpha$ 系数为0.74~0.95,重测信度为0.85,各维度间相关系数 $r$ 值为0.64。目前,该量表已被翻译为西班牙语<sup>[15]</sup>、挪威语<sup>[14]</sup>等多个版本,在欧洲、北美等地区得

到广泛应用。2007年,Wall等<sup>[16]</sup>开发了FS-ICU简化版,包括照顾满意度和决策满意度2个维度,24个条目,其测量结构与原量表一致。FS-ICU简化版Cronbach's  $\alpha$ 系数为0.94,以家属评估死亡质量调查问卷(the quality of dying and death questionnaire, QODD)作为校标,相关系数 $r$ 为0.562。2019年,Lai等<sup>[17]</sup>将FS-ICU简化版汉化形成中文版本,经检验量表Cronbach's  $\alpha$ 系数为0.86,子量表的Cronbach's  $\alpha$ 系数为0.65~0.89,结构效度较好。FS-ICU可较全面地评估ICU终末期患者家属对安宁疗护的满意度,有助于探讨ICU患者家属对整体护理满意度和决策满意度间的联系。但该评估工具尚未在大陆地区应用,还需大样本数据证实其有效性。

## 2.3 社区安宁疗护模式家庭照顾者满意度评估工具阿尔茨海默症患者临终关怀满意度量表(satisfaction with care at end-of-life in dementia scale, SWC-EOLD)

由Volicer等<sup>[18]</sup>编制而成,主要用于评估阿尔茨海默症患者家庭照顾者,对患者生前3个月所接受社区养老机构临终关怀服务的满意度,由照顾者在丧亲后12个月填写。SWC-EOLD为单维度量表,共10个条目,采用Likert 4级评分法,分数从1~4分别表示“强烈不同意”到“强烈同意”,总分10~40分,得分越高表明家庭照顾者满意度越高。该量表Cronbach's  $\alpha$ 系数为0.83,聚合效度为0.81。目前,该量表尚缺乏中文版本。SWC-EOLD内容简洁,条目数较少,简单易用,可以快速应用于大样本调查,易于统计分析。但该量表个别条目描述较模糊,难以全面评估照顾者对安宁疗护满意度的多维度状况。此外,该量表重测信度、区分效度等均未有确切报告,且该工具是在患者离世一年后对其照顾者进行回顾性调查,可能存在回忆偏倚,应慎用。

## 2.4 普适性家庭照顾者满意度评估工具

### 2.4.1 家庭评估安宁疗护质量问卷(quality of palliative care from families' perspective questionnaire, QUALI-PALLI-FAM)

该问卷由Guirimand等<sup>[19]</sup>于2021年研制,主要用于评估不同安宁疗护模式下,家庭照顾者对安宁疗护的认知和满意度。包含医疗信息提供、医疗团体及护理人员的可用性和亲属的信任与参与3个维度,14个条目,采用4级评分法,分数从1~4分别表示“一点也不”到“完全正确”,得分越高表明家庭照顾者对安宁疗护质量的评价及满意度越高。该量表Cronbach's  $\alpha$ 系数为0.74~0.86, KMO为0.64,表面效度良好,以FAMCARE作为校标,二者相关系数 $r$ 值为0.71。QUALI-PALLI-FAM具有良好的信效度,且量表内容简洁,条目数较合适,

测评容易,易于临床护理人员开展研究使用。但由于量表较新,目前尚未见其他国家翻译使用,未来应在不同的环境和国家进行进一步的测试。

2.4.2 加拿大卫生保健评估项目问卷(Canadian health care evaluation project questionnaire,CANHELP) 该问卷由 Heyland 等<sup>[20]</sup>于2010年研制,包括三个版本:加拿大卫生保健评估项目问卷-照顾者版、加拿大卫生保健评估项目问卷-丧亲者版和加拿大卫生保健评估项目问卷-患者版。其中,照顾者版与丧亲者版问卷分别用于测评终末期患者生前与离世后,其家庭照顾者对安宁疗护服务的满意程度,丧亲者版问卷由家庭照顾者在丧亲后3~12个月填写。照顾者版问卷由医护人员特征、疾病管理、沟通与决策、与医生间的关系、参与度和幸福感6个维度,40个条目组成。采用5分法计分,1~5分表示“完全不满意”到“完全满意”,得分越高表明照顾者满意度越高。丧亲者版问卷由医护人员特征、疾病管理、沟通与决策、与医生间的关系、参与度和个人需求6个维度,40个条目组成,计分方式与照顾者版问卷相同。照顾者版与丧亲者版问卷各维度的 Cronbach's  $\alpha$  系数为0.75~0.91,结构效度较好。

2013年,Heyland团队开发出CANHELP精简版,其中,CANHELP照顾者问卷精简版由医护人员特征、疾病管理、沟通与决策、与医生间的关系和参与度5个维度,23个条目组成。CANHELP丧亲者问卷精简版由医护人员特征、疾病管理、沟通与决策、与医生间的关系和参与度5个维度,24个条目组成。CANHELP照顾者问卷与丧亲者问卷精简版各维度 Cronbach's  $\alpha$  系数为0.69~0.87。CANHELP可以分别测评终末期患者生前与离世后,其家庭照顾者对安宁疗护的满意度,具有较强特异性,且该问卷已被证实居家、医院、社区安宁疗护模式中均具适用性<sup>[21]</sup>。该问卷条目多,完成需40~60 min,限制了该量表的推广。目前,CANHELP尚缺中文版,其跨文化适用性有待验证。

2.4.3 安宁疗护家庭评估调查表(family evaluation of hospice care survey,FEHC) 该量表由美国国家临终关怀与姑息治疗组织基于关注患者、以家庭为中心的医疗保健概念模型研制而成,旨在评估丧亲家庭照顾者对安宁疗护的满意度<sup>[22]</sup>。包括关注家庭支持需求、关注家庭信息需求、协调照护、提供所需的身体舒适与精神支持和总体满意度5个维度,61个条目。采用5分法计分,1~5分别表示“极好”到“差”,得分越高表明家庭照顾者满意度越低。该量表各维度 Cronbach's  $\alpha$  系数为0.67~0.94。目前,该量表已被翻译为西班牙语版。FEHC包含维度全

而且具代表性,被证实不同安宁疗护模式中均具适用性<sup>[22]</sup>,是测评家庭照顾者安宁疗护满意度的有效工具。但该量表是在患者离世后1~3月对其家属进行回顾调查,可能存在回忆偏倚。此外FEHC条目较多,填写相对困难,不易于推广。FEHC尚无中文版本,其跨文化适用性尚待验证。

### 3 启示与展望

目前,国际上家庭照顾者安宁疗护满意度的评估工具种类繁多、特点各异,大多数工具信效度较好,部分工具的应用较为广泛和成熟。国内学者在此基础上对安宁疗护满意度评估工具进行积极探索,然而,我国家庭照顾者的安宁疗护满意度评估工具仍然存在着不足:(1)我国对安宁疗护满意度的研究尚处于起步阶段,国内家庭照顾者安宁疗护满意度评估工具较少,主要侧重于家庭照顾者对终末期安宁疗护患者症状控制及照护支持的满意度评估,但对于照顾者丧亲支持满意度等方面的测评尚未涉及。(2)国内学者已对本土化安宁疗护模式进行积极探索,但尚缺乏严格开发验证的安宁疗护综合模式满意度评估工具。(3)国外已存在多种成熟的安宁疗护满意度评估工具,但以上工具在我国并未进行大规模的验证性研究,部分工具尚未进行引入和汉化,在我国安宁疗护满意度评估中的适用性有待进一步验证。本文所述量表均为照顾者自评量表,侧重内容各异且适用场所与范围均不同,研究者对家庭照顾者进行评估时可根据评估目的综合选择合适的工具。未来,我国学者应在引进国外特异性评估量表的同时,致力于开发研制针对性和特异性较强的本土化安宁疗护满意度评估工具,以期推动安宁疗护质量评价朝着科学化、规范化的方向发展。

【关键词】 家庭照顾者;安宁疗护;满意度;评估工具

doi:10.3969/j.issn.2097-1826.2023.02.020

【中图分类号】 R473 【文献标识码】 A

【文章编号】 2097-1826(2023)02-0083-04

#### 【参考文献】

- [1] 陆宇晗.我国安宁疗护的现状及发展方向[J].中华护理杂志,2017,52(6):659-664.
- [2] DE FORCRAND C,FLANNERY M,CHO J,et al.Pragmatic considerations in incorporating stakeholder engagement into a palliative care transitions study[J].Med Care,2021,59(Suppl 4):S370-S378.
- [3] VON BLANCKENBURG P,RIERA K J,HOFMANN M,et al.Expectations,end-of-life fears and end-of-life communication among palliative patients with cancer and caregivers:a cross-sectional study[J/OL]. [2022-03-02]. <https://bmjopen.bmj.com/content/12/5/e058531.long>.DOI:10.1136/bmjopen-2021-058531.
- [4] 陈怡杨,陈长英,王盼盼,等.安宁疗护质量评价工具的研究进展[J].护理学杂志,2019,34(19):102-105.
- [5] United States House of Representatives.The national family caregiver

support program[EB/OL].[2022-03-07].[https://uscode.house.gov/view.xhtml? req=informal+caregiver&f=treesort&fq=true&num=7&hl=true&edition=prelim&granuleId=USC-prelim-title42-section3022](https://uscode.house.gov/view.xhtml?req=informal+caregiver&f=treesort&fq=true&num=7&hl=true&edition=prelim&granuleId=USC-prelim-title42-section3022).

[6] ANON.Care for the family care-giver:a place to start.[EB/OL].[2022-01-25].<http://www.caregiving.org>.

[7] 家庭照料者联盟.照顾者统计:健康,技术和护理资源[EB/OL].[2022-06-01].<https://www.familycarer.org.cn/>.

[8] 陈静,王笑蕾.安宁疗护的发展现状与思考[J].护理研究,2018,32(7):1004-1007.

[9] KRISTJANSON L J.Validity and reliability testing of the FAMCARE Scale:measuring family satisfaction with advanced cancer care[J].Soc Sci Med,1993,36(5):693-701.

[10] AOUN S,BIRD S,KRISTJANSON L J,et al.Reliability testing of the FAMCARE-2 scale:measuring family carer satisfaction with palliative care[J].Palliat Med,2010,24(7):674-681.

[11] 金蕾,曾洁,权曼曼,等.第二版临终关怀家庭照顾者满意度量表的汉化及信效度检验[J].中国全科医学,2019,22(35):4370-4374.

[12] MCCUSKER J.Development of scales to measure satisfaction and preferences regarding long-term and terminal care[J].Med Care,1984,22(5):476-493.

[13] MORITA T,CHIHARA S,KASHIWAGI T.A scale to measure satisfaction of bereaved family receiving inpatient palliative care[J].Palliat Med,2002,16(2):141-150.

[14] HEYLAND D K,TRANMER J E.Measuring family satisfaction with care in the intensive care unit:the development of a questionnaire and preliminary results[J].J Crit Care,2001,16(4):142-149.

[15] HOLANDA P M,TALLEDO N M,OTS R E,et al.Satisfaction

in the intensive care unit (ICU).Patient opinion as a cornerstone [J].Med Intensiva,2017,41(2):78-85.

[16] WALL R J,ENGELBERG R A,DOWNEY L,et al.Refinement,scoring,and validation of the family satisfaction in the intensive care unit (FS-ICU) survey[J].Crit Care Med,2007,35(1):271-279.

[17] LAI V,LI J C,LEE A.Psychometric validation of the Chinese patient- and family satisfaction in the intensive care unit questionnaires[J].J Crit Care,2019(54):58-64.

[18] VOLICER L,HURLEY A C,Blasi Z V.Scales for evaluation of end-of-life care in dementia[J].Alzheimer Dis Assoc Disord,2001,15(4):194-200.

[19] GUIRIMAND F,BOULEUC C,SAHUT D M,et al.Development and validation of the QUALI-PALLI-FAM questionnaire for assessing relatives' perception of quality of inpatient palliative care:a prospective cross-sectional survey[J].J Pain Symptom Manage,2021,61(5):991-1001.

[20] HEYLAND D K,COOK D J,ROCKER G M,et al.The development and validation of a novel questionnaire to measure patient and family satisfaction with end-of-life care:the Canadian health care evaluation project (CANHELP) questionnaire[J].Palliat Med,2010,24(7):682-695.

[21] PEREIRA A,FERREIRA A,ABRANTES A R,et al.Cultural adaptation and validation of the portuguese version of the CANHELP lite bereavement questionnaire[J].Healthcare (Basel),2020,8(1):27-38.

[22] 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.

(本文编辑:郁晓路)

(上接第 82 页)

【参考文献】

[1] 司有林.员工—组织价值观匹配与工作形塑的关系研究:组织支持感的中介作用[D].南京:南京财经大学,2017.

[2] 田茜.结构性授权与心理授权对社区护士工作形塑行为的影响[J].护理学杂志,2020,35(8):95-97.

[3] 王伟,杨凯君,孙会丽,等.天津市某三级甲等医院护士组织支持感、工作形塑与职业倦怠的相关性研究[J].职业与健康,2021,37(15):2025-2029.

[4] CHU X,ZHANG L,LI M.Nurses' strengths use and turnover intention:the roles of job crafting and self-efficacy[J].J Adv Nurs,2022,78(7):2075-2084.

[5] HARBRIDGE R,IVANITSKAYA L,SPREITZER G,et al.Job crafting in registered nurses working in public health:a qualitative study[J/OL].[2022-06-25].[https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0897-1897\(21\)00164-6](https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0897-1897(21)00164-6).DOI:10.1016/j.apnr.2021.151556.

[6] 杨良琴,刘晓楚,鞠梅.医养结合养老机构护士职业抱负现状及影响因素分析[J].广西医学,2019,41(24):3213-3216.

[7] 李洁.临床护士职业抱负现状及其影响因素研究[D].唐山:华北理工大学,2017.

[8] 张艳.临床护士职业抱负现状与相关影响因素分析[J].护理实践与研究,2020,17(4):13-15.

[9] TIMS M,BAKKER A B,DERKS D.Development and validation of the job crafting scale[J].J Vocat Behav,2012,80(1):173-186.

[10] GRAY M P,O'BRIEN K M.Advancing the assessment of

women's career choices:the career aspiration scale[J].J Career Assess,2007,15(3):317-337.

[11] 李想.护士长情绪智力、职业抱负与其变革型领导行为的相关性研究[D].郑州:郑州大学,2014.

[12] 司有林,丁秀玲.工作设计的新视角:工作形塑的研究现状[J].现代商业,2016(30):89-90.

[13] 韩未来,陈芳,谭婷,等.二甲医院护士自我超越、职业抱负与护士长多元领导风格感知的相关性研究[J].护士进修杂志,2019,34(19):1729-1732,1740.

[14] ECCLES J S,WIGFIELD A.Motivational beliefs, values and goals[J].Annu Rev Psychol,2002(53):109-132.

[15] 唐龙,贾理博,蔡盈,等.在职男护士对本科男护生职业规划指导的干预研究[J].护理管理杂志,2020,20(9):644-647.

[16] 张姝静.资质过剩与职业认同感的关系研究——以工作形塑为中介变量[D].南京:东南大学,2020.

[17] 张婧.护理组织氛围与护士工作满意度的相关性[J].解放军护理杂志,2014,31(23):19-21.

[18] 林海燕,蒋海仙,潘疆疆,等.医护人员心理压力的现状调查分析及干预措施[J].浙江临床医学,2019,21(6):875-876.

[19] 艾雪菲,王梅,杜秉洋,等.护士组织创新氛围与护士长变革型领导行为的关系研究[J].护理管理杂志,2020,20(2):90-93.

[20] 黄华玲,朱海华.组织变革背景下厦门市某三级甲等综合医院护士长工作现状调查[J].中国临床护理,2020,12(3):244-247.

(本文编辑:郁晓路 刘于晶)