

家庭照顾者对晚期癌症患者死亡准备的研究进展

李雪阳¹, 李小寒²

(1. 河南科技大学 护理学院, 河南 洛阳 471000;

2. 中国医科大学 护理学院, 辽宁 沈阳 110000)

安宁疗护是以临终患者及其家庭照顾者(以下简称照顾者)为中心的实践模式^[1]。当患者被确诊为晚期癌症时,安宁疗护团队协助患者及其照顾者做好面对死亡的准备,成为安宁疗护中的一项重要内容^[1]。照顾者在照料晚期癌症患者的过程中,需承担多重任务,包括获取医疗信息、为亲人提供心理支持、与医疗团队保持密切沟通等。这些任务不仅让他们承受着体力上的重负,还使其陷入焦虑、恐惧、自责等负面情绪之中^[2];同时还需为亲人离世做好充分准备。若照顾者对亲人离世的准备不足,不仅会增加其照顾负担、降低患者的临终生命质量^[3],还可能导致不良的丧亲结局^[4]。因此,研究照顾者对亲人死亡准备的情况显得尤为重要。国外已有关关注该领域的研究^[5],而国内鲜有报道。基于此,本文对晚期癌症照顾者死亡准备的概念、现状其测量工具等进行综述,以期我国的此类研究提供参考。

1 死亡准备的概念

“Preparedness”一词韦氏词典解释为“the quality or state of being prepared”,即准备好的质量或状态。因此,死亡准备“death preparedness”指为死亡所做准备的状态或程度。它可从患者对自身死亡的准备^[6]和照顾者对亲人死亡的准备^[7]两个视角理解。本文着重探讨照顾者的视角,将死亡准备定义为照顾者对亲人即将离世所感知到的准备状态或程度。Hebert等^[8]的死亡准备理论框架认为,死亡准备涵盖医疗、心理、精神和实际事务4方面内容,后发展为认知、情感和行为3个维度的死亡准备概念模型^[7]。其中,认知维度涉及医疗、实践、社会心理和精神方面的信息;情感维度关注精神或情感上为死亡做准备;行为维度指具体的任务执行,如葬礼安排、组织财务事务等。Singer等^[9]认为,照顾者的死亡准备是减少对当前(患者死亡前)和对未来(患者死亡后)的不确定感。Dupous等^[10]对痴呆症照顾者死亡准备进行概念分析,将其定义为一种认知、情感和行为上的准备状态,以减少照顾者对当前和未

来痴呆症患者损失或死亡的不确定性,保持自我效能感和控制感。综合以上概念,整合Hebert的概念模型与Singer的不确定感,本文将晚期癌症照顾者的死亡准备定义为一种认知、情感和行为上的多维度准备状态,旨在减少照顾者对晚期癌症患者当前和未来的损失或死亡的不确定性,进而保持自我效能感和控制感。

2 照顾者死亡准备现状

晚期癌症照顾者的死亡准备度不高,体现在情感、行为方面。Caserta等^[11]对226名配偶照顾者进行的回顾性调查显示,49%的照顾者在情感上准备不足,35%的照顾者在行为上准备不足。Stahl等^[12]对18名60岁以上的居丧期照顾者调查发现,55.6%的照顾者对其死于癌症的配偶未做好死亡准备。Hauksdottir等^[13]对691名鳏夫进行的回顾性调查显示,16%的受调查者在妻子去世时未做好死亡准备。两项大规模的队列研究^[14-15]分别调查了2125例、2865例照顾者,结果发现,分别有12.9%和19.4%的照顾者,在亲人离世前的准备程度均被评估为不足。一项前瞻性调查^[16]共纳入了393名照顾者,仅40%的照顾者在亲人临终前6个月有认知和情感上的死亡准备。以上研究中照顾者对照顾对象的死亡准备度存在差异,可能与调查样本量和代表性、使用测量工具、评价标准、调查方法等有关。因此,为全面评估照顾者对照顾对象的死亡准备,需采用信效度高的多维度测量工具,开展前瞻性大样本调查,并充分考虑照顾者的多样性,如性别、年龄、与患者关系、经济状况及受照顾者所患癌症类型等。

3 照顾者死亡准备的测量工具

3.1 直接测量工具 照顾者死亡准备是一新兴概念,目前还没有统一的测量工具^[9];多采用单一项目问题直接询问照顾者对亲人死亡的准备程度;也有根据Hebert概念模型的3个维度,探索性使用多个问题对死亡准备进行测量。该概念模型较单一项目问题更能反映死亡准备的多维复杂性,其效度更高。本文对晚期癌症照顾者死亡准备的直接测量工具进行了系统检索,并将其按照单一项目问题、两项目问题、三项目问题和六项目问题进行分类,详见表1。

【收稿日期】 2024-09-20 【修回日期】 2025-06-17

【作者简介】 李雪阳,博士在读,讲师,电话:0379-64876096

【通信作者】 李小寒,电话:024-31939546

表 1 晚期癌症照顾者死亡准备直接测量工具

纳入文献	国家	样本量(n)	测量死亡准备的问题	计分方法	工具性能(信效度)	使用方法
单一项目问题						
Stahl 等 ^[12] , 2021	美国	46(18 名癌症患者配偶和 28 名非癌症患者配偶)	你对配偶/伴侣的死亡, 准备程度如何	3 分类法, 不设赋分, 划分为“完全没有”“有些”“非常”三个等级	—	回顾性
Hauksdottir 等 ^[13] , 2010	瑞典	691	你对妻子的死亡, 准备的如何	Likert 7 级评分法, 1~7 分依次为“毫无准备”至“高准备水平”	—	回顾性
Nielsen 等 ^[15] , 2017	丹麦	2865	你在多大程度上, 对亲人可能死于这种疾病做好了准备	2 分类法, 不设赋分, 划分为“低程度”“高程度”两个等级	—	前瞻性
Schulz 等 ^[17] , 2015	美国	217	如果你的亲人即将死亡, 你为他/她的死亡做好准备的程度	3 分类法, 不设赋分, 划分为“一点也不”“有点”“非常”三个等级	表面效度良好	前瞻性
Kuo 等 ^[18] , 2017	中国	285	你对亲人的死亡, 准备的如何	Likert 7 级评分法, 1~7 分依次为“准备充分”至“完全没有准备”	—	回顾性
两项目问题						
Caserta 等 ^[11] , 2019	美国	226	1. 情感上, 你对配偶/伴侣的死亡, 准备得如何; 2. 日常生活中, 你对配偶/伴侣的死亡, 准备得如何, 如承担新责任、提前计划、葬礼准备等	Likert 5 级评分法, 1~5 分依次为“很少”至“准备充分”	Cronbach's α 为 0.81	回顾性
Kim 等 ^[19] , 2017	美国	137	1. 我为他/她的死亡做好了准备; 2. 我的家庭为他/她的死亡做好了准备了	Likert 5 级评分法, 1~5 分依次为“非常不同意”至“非常同意”	Cronbach's α 为 0.92	回顾性
三项目问题						
Yamashita 等 ^[20] , 2017	日本	642	1. 你对家人的死亡, 准备得如何; 2. 关于疾病进展和怎样度过日常生活你和家人讨论了多久; 3. 最后一周陪伴在家人床边的天数	问题 1 为 Likert 4 级评分法, 1~4 分依次为“充分准备好了”至“完全没有准备好”; 问题 2 为 Likert 3 级评分法, 1~3 分依次为“很多”至“很少”; 问题 3 中 1~4 分依次为“每天”“4~6”“1~3”“0”	—	回顾性
Schmidt 等 ^[21] , 2022	德国	299	如果病人即将死亡, 1. 你会为此做好心理准备吗; 2. 你是否已掌握了准备所需要的信息; 3. 你做好组织上的准备了吗, 如经济	Likert 4 级评分法, 1~4 分依次为“一点也不”至“非常”	Cronbach's α 为 0.69	前瞻性
Lombardo 等 ^[22] , 2023	意大利	102	1. 你对所爱之人可能因病而死准备得如何; 2. 你对所爱之人的死亡可能引起的强烈情绪准备得如何; 3. 你对所爱之人的死亡可能给你的日常生活带来的变化准备得如何, 如承担新的责任、安排葬礼、管理财务	Likert 5 级评分法, 1~5 分依次为“几乎没有准备”至“完全准备好了”	Cronbach's α 为 0.75	前瞻性
六项目问题						
Tibell 等 ^[23] , 2023	瑞典	39	1. 对不治之症的认知准备; 2. 对不治之症的情感准备; 3. 对疾病迅速恶化风险的认知准备; 4. 对疾病迅速恶化风险的情感准备; 5. 对有限生存时间的认知准备; 6. 对有限生存时间的情感准备	Likert 4 级评分法, 1~4 分依次为“没有准备”至“完全充分准备”	各项目与总分之间的相关性 0.74~0.95	前瞻性

3.2 替代测量工具 有研究^[5]用照顾准备度量表(preparedness for caregiving scale, PCS)测量照顾者对亲人死亡的准备。PCS 是 Archbold 等^[24]开发的 8 条目自评量表, 用于评估照顾者在实际和情感上对照顾角色的准备情况, 采用 Likert 5 级评分, 0~4 分依次为“完全没有准备”至“已做好充分准备”, 总分 0~32 分, 分数越高表示照顾者对照顾患者的准备程度越高。该量表广泛用于癌症和安宁疗护照顾者研究中, Cronbach's α 系数为 0.901~0.925^[5, 25]。为照顾做准备意味着对亲人临终这一事实做准备, 照顾者经历了多次转变, 最终导致在死亡意识中为照顾患者做准备, 除了支持性的照护外, 照顾准备被认为是一种情感上的挑战, 伴随着对死亡和未来生活的思考^[26]。死亡准备和照顾准备虽存在相关性($r = 0.51, P < 0.001$)^[23], 但实质上是两个不同的概念。将 PCS 作为替代测量工具, 容易导致这两个概念的混淆, 这种做法可能存在一定的误导性。

3.3 可借鉴测量工具 Dupous 等^[27]开发的“提前关怀: 痴呆症临终准备问卷”, 包括知识、沟通、行动及情感支持 4 个维度, 共 20 个条目, 采用 Likert 7 级评分, 1~7 分依次为“强烈反对”至“强烈同意”, 以各维度均分计分。各维度 Cronbach's α 系数为 0.78~

0.86, 重测信度 0.87~0.95^[27]。鉴于癌症与痴呆症在疾病轨迹上的差异, 在开发晚期癌症特异性工具前, 可基于该问卷进行跨疾病修订, 验证其在晚期癌症照顾者中的结构效度及跨文化适用性。

4 照顾者死亡准备的影响因素

4.1 人口学因素 照顾者年龄、与患者的亲属关系及家庭经济能力与死亡准备密切相关。56~65 岁的照顾者或患者的成年子女通常有更准确的疾病预后意识^[28]。成年子女照顾者的死亡准备度高于丧偶照顾者^[17], 这可能与其更强的掌控感和个人资源有关^[28]。此外, 经济条件较好的家庭, 照顾者的死亡准备水平更高, 这或许是因为良好的经济状况有效缓解了照顾者对患者疾病及照护负担的忧虑^[11, 28]。

4.2 照顾者心理状态与应对策略 主观照顾负担较重的照顾者有更准确的预后意识, 而感知社会支持较强、照顾负担较低的照顾者, 情感上的死亡准备更充分^[29]。负性情绪会影响照顾者的死亡准备, 抑郁、焦虑且症状更严重的照顾者死亡准备度低^[11, 17]。丧前悲伤严重的照顾者死亡准备度较低^[15, 21], 可能与角色困惑(对生活角色感到困惑或自我意识减弱)有关, 后者与死亡准备度负相关($r = -0.311, P < 0.001$)^[22]。以情绪为中心的应对策略与死亡准备度

正相关($\beta=0.242, P<0.001$),而适应不良的应对策略与死亡准备度负相关($\beta=-0.229, P<0.001$)^[21],积极应对日常活动和管理家庭事务能力更强的照顾者,表现出更高的死亡准备度($r=0.27, P<0.01$)^[11]。曾有过丧亲经历的照顾者更清楚临终阶段的应对措施,情感和行为上的掌握感更强,死亡准备度更高^[9]。

4.3 有效沟通

4.3.1 照顾者与医护人员的沟通 医护人员清晰、肯定地告知疾病预后和发展趋势^[29],有助于提高照顾者的预后意识,进而促进其认知上的死亡准备,并逐步过渡至情感上的死亡准备,如“放手”和“接受亲人的临终”^[4,30]。坦诚沟通可帮助照顾者尽早接受亲人临终的现实,从而有足够的时间与亲人告别、计划安排后事和葬礼事务,同时便于医护人员提供临终照护指导,如告知临终征兆、需要怎样做等^[23,30]。参与预立医疗照护计划的照顾者死亡准备更充分^[17],照顾者感受到来自医护人员的支持可进一步提高他们的死亡准备度($P=0.008$)^[23]。

4.3.2 照顾者与亲人的沟通 照顾者察觉到亲人病情恶化预后不良,可能意识到亲人面临临终^[21,30],但照顾者未必能在情感上做好充分准备^[16]。只有与亲人之间更多的接触和沟通,照顾者才更可能获得准确的预后意识和充分的情感准备^[16,28]。与患者讨论疾病的不可治愈性及后续生活如何安排,可使照顾者的死亡准备更加充分($P=0.002, P=0.015$)^[23]。

5 照顾者死亡准备的干预研究

国外有关晚期癌症照顾者死亡准备的干预处于起步阶段。韩国一项研究^[31]采用六步告知沟通模式对晚期癌症患者的照顾者进行死亡咨询,该模式是国际公认的癌症诊断与预后沟通模式。最重要的阶段是向照顾者提供知识和信息,包括疾病恶化表现、临终症状管理和丧亲应对等内容,以此来提高照顾者的预后意识和死亡准备。咨询后照顾者对死亡的看法和死亡准备度(认知和行为维度)均提高($P<0.001$)、焦虑降低($P=0.001$)。但研究存在局限,如采用自身前后对照、样本量较小($n=37$)、测量工具自行设计且仅含认知和行为2个维度等。瑞典一项网络干预的研究计划^[5],从照顾者参与照护主要需求的3个组成部分“认知—存在—行动”设计网站内容,涵盖医疗问题、症状和缓解、患者—照顾者间的沟通、如何度过死前的时光、成为照顾者、计划死亡时刻和对未来的思考。该框架3个组成部分与死亡准备密切相关^[5],认知是存在与行动的先决条件,涵盖对信息的需求,存在涉及情感和精神,行动侧重实际

事务^[32]。网站内容以视频和文本呈现,开设同伴支持论坛。该研究为干预前后设计,旨在评估用户体验;探讨使用网站如何影响照顾者对照顾和死亡的准备,如何影响照顾者对医疗问题的认知、照顾者与亲人的沟通以及对未来的思考;并探讨照顾者对照顾和死亡的准备度对患者死后1年照顾者的身心健康和生活质量的影响。该研究采用PCS评价照顾者对照顾和死亡的准备程度,其测量死亡准备度的效度难以预测。该项目尚在进行中,可行性研究^[32]报告了26名配偶照顾者的用户体验,进一步优化网站内容,并提出未来需要大样本的随机对照研究,以评估网络干预的效果。国内尚未检索到死亡准备的干预研究,但有研究^[33]基于知信行模式构建了晚期癌症照顾者死亡教育方案。该方案内容框架与死亡准备的3个维度高度契合,包括遇见死亡(知)、谈论死亡(信)、拥抱死亡和超越死亡(行),该方案有效性尚未报道,能否提高照顾者的死亡准备,亟需实证验证。

6 小结

为晚期癌症照顾者提供充分的死亡准备支持,不仅关乎安宁疗护实践质量,更直接影响患者照护质量和照顾者丧亲结局,因此需要高度重视,而目前我国对该领域的研究尚不充分。借鉴国外研究发现,该领域尚缺乏具有文化敏感性和特异性的测量工具,其影响因素和作用机制也亟待深入探索。为突破这一瓶颈,首先要开发符合我国国情、具有良好信效度的多维度死亡准备度量表;其次要全面调查晚期癌症照顾者的死亡准备度和影响因素,并剖析各因素间的作用路径;再通过深度访谈低死亡准备度照顾者的需求与阻碍,制订基于证据的晚期癌症照顾者死亡准备支持性护理干预方案,并验证其可行性和实效性。

【关键词】 晚期癌症;照顾者;死亡准备;研究进展

doi:10.3969/j.issn.2097-1826.2025.07.005

【中图分类号】 R48 【文献标识码】 A

【文章编号】 2097-1826(2025)07-0016-04

【参考文献】

- [1] National Consensus Project for Quality Palliative Care. Clinical practice guidelines for quality palliative care, 4th edition[EB/OL]. [2024-06-21]. <https://www.nationalcoalitionhpc.org/ncp>.
- [2] 朱李敏,范天爱,袁长蓉,等.肿瘤患者家庭照护者社会孤立感现状及影响因素分析[J].军事护理,2023,40(7):69-72.
- [3] WEN F H, CHOU W C, HOU M M, et al. Caregivers' death-preparedness states impact caregiving outcomes and patients' end-of-life care[J]. J Pain Symptom Manage, 2022, 63(2):199-209.
- [4] WEN F H, CHOU W C, HOU M M, et al. Associations of death-preparedness states with bereavement outcomes for family caregivers of

- terminally ill cancer patients[J]. *Psychooncology*, 2022, 31(3): 450-459.
- [5] ALVARIZA A, TIBELL L H, HOLM M, et al. Increasing preparedness for caregiving and death in family caregivers of patients with severe illness who are cared for at home—study protocol for a web-based intervention[J/OL]. [2024-08-24]. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32183803/>. DOI: 10.1186/s12904-020-0530-6.
- [6] SORDJAN M R. Death preparedness: a concept analysis[J]. *J Adv Nurs*, 2014, 70(5): 1008-1019.
- [7] 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 Manage*, 2009, 37(1): 3-12.
- [8] HEBERT R S, PRIGERSON H G, SCHULZ R, et al. Preparing caregivers for the death of a loved one: a theoretical framework and suggestions for future research[J]. *J Palliat Med*, 2006, 9(5): 1164-1171.
- [9] SINGER J, PAPA A. Preparedness for the death of an elderly family member: a possible protective factor for pre-loss grief in informal caregivers[J/OL]. [2024-08-24]. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33516076/>. DOI: 10.1016/j.archger.2021.104353.
- [10] DUREPOS P, SUSSMAN T, PLOEG J, et al. What does death preparedness mean for family caregivers of persons with dementia?[J]. *Am J Hosp Palliat Care*, 2019, 36(5): 436-446.
- [11] CASERTA M, UTZ R, LUND D, et al. Cancer caregivers' preparedness for loss and bereavement outcomes: do preloss caregiver attributes matter? [J]. *Omega (Westport)*, 2019, 80(2): 224-244.
- [12] STAHL S T, NEAGOE I, SMAGULA S F, et al. Cancer bereavement and depression symptoms in older spouses: the possible modifying role of the circadian rest-activity rhythm[J]. *Clin Gerontol*, 2021, 44(2): 126-132.
- [13] HAUKSDOTTIR A, STEINECK G, FURST C J, et al. Long-term harm of low preparedness for a wife's death from cancer—a population-based study of widowers 4-5 years after the loss[J]. *Am J Epidemiol*, 2010, 172(4): 389-396.
- [14] NIELSEN M K, NEERGAARD M A, JENSEN A B, et al. Predictors of complicated grief and depression in bereaved caregivers: a nationwide prospective cohort study[J]. *J Pain Symptom Manage*, 2017, 53(3): 540-550.
- [15] NIELSEN M K, NEERGAARD M A, JENSEN A B, et al. Preloss grief in family caregivers during end-of-life cancer care: a nationwide population-based cohort study[J]. *Psychooncology*, 2017, 26(12): 2048-2056.
- [16] WEN F H, CHOU W C, HSIEH C H, et al. Distinct death-preparedness states by combining cognitive and emotional preparedness for death and their evolution for family caregivers of terminally ill cancer patients over their last 6 months of life[J]. *J Pain Symptom Manage*, 2021, 62(3): 503-511.
- [17] SCHULZ R, BOERNER K, KLINGER J, et al. Preparedness for death and adjustment to bereavement among caregivers of recently placed nursing home residents[J]. *J Palliat Med*, 2015, 18(2): 127-133.
- [18] KUO S C, CHOU W C, CHEN J S, et al. Longitudinal changes in and modifiable predictors of the prevalence of severe depressive symptoms for family caregivers of terminally ill cancer patients over the first two years of bereavement[J]. *J Palliat Med*, 2017, 20(1): 15-22.
- [19] KIM Y, CARVER C S, SPIEGEL D, et al. Role of family caregivers' self-perceived preparedness for the death of the cancer patient in long-term adjustment to bereavement[J]. *Psychooncology*, 2017, 26(4): 484-492.
- [20] YAMASHITA R, ARAO H, TAKAO A, et al. Unfinished business in families of terminally ill with cancer patients[J]. *J Pain Symptom Manage*, 2017, 54(6): 861-869.
- [21] SCHMIDT V, KAISER J, TREML J, et al. Factors associated with pre-loss grief and preparedness in relatives of people with cancer during the COVID-19 pandemic: a cross-sectional study[J/OL]. [2024-08-24]. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36445887/>. DOI: 10.1371/journal.pone.0278271.
- [22] LOMBARDO L, VENEZIANI G, GIRALDI E, et al. How attachment style, mentalization and preparedness for death are associated with pre-loss grief symptoms' severity: a network analysis study in caregivers of terminally ill cancer patients[J]. *Death Stud*, 2024, 48(6): 537-549.
- [23] TIBELL L H, ARESTEDT K, HOLM M, et al. Preparedness for caregiving and preparedness for death: associations and modifiable thereafter factors among family caregivers of patients with advanced cancer in specialized home care[J]. *Death Stud*, 2024, 48(4): 407-416.
- [24] ARCHBOLD P G, STEWART B J, GREENLICK M R, et al. Mutuality and preparedness as predictors of caregiver role strain[J]. *Res Nurs Health*, 1990, 13(6): 375-384.
- [25] HENRIKSSON A, HUDSON P, OHLEN J, et al. Use of the preparedness for caregiving scale in palliative care: a rasch evaluation study[J]. *J Pain Symptom Manage*, 2015, 50(4): 533-541.
- [26] JANZE A, HENRIKSSON A. Preparing for palliative caregiving as a transition in the awareness of death: family carer experiences [J]. *Int J Palliat Nurs*, 2014, 20(10): 494-501.
- [27] DUREPOS P, DANESH N A, SUSSMAN T, et al. Evaluation of the caring ahead: preparing for end-of-life with dementia questionnaire[J]. *J Am Med Dir Assoc*, 2021, 22(10): 2108-2114.
- [28] TZUH S, CHANG W C, CHOU W C, et al. Family caregivers' emotional preparedness for death is distinct from their cognitive prognostic awareness for cancer patients[J]. *J Palliat Med*, 2021, 24(3): 405-412.
- [29] PARK E M, CHECK D K, YOPP J M, et al. An exploratory study of end-of-life prognostic communication needs as reported by widowed fathers due to cancer[J]. *Psychooncology*, 2015, 24(11): 1471-1476.
- [30] MANSFIELD J C, COHEN R, BRILL S. Awareness of imminent death: results from a mixed methods study of Israeli family caregivers' perceptions of their awareness and that of the patients for whom they cared[J]. *Omega (Westport)*, 2022, 90(1): 404-419.
- [31] JUNG Y, YEOM H E, LEE N R. The effects of counseling about death and dying on perceptions, preparedness, and anxiety regarding death among family caregivers caring for hospice patients: a pilot study[J]. *J Hosp Palliat Care*, 2021, 24(1): 46-55.
- [32] TIBELL L H, ALVARIZA A, KREICBERGS U, et al. Web-based support for spouses of patients with life-threatening illness cared for in specialized home care—a feasibility study[J]. *Palliat Support Care*, 2024, 22(4): 751-759.
- [33] 黄甜, 张丹婷, 金杰, 等. 基于知信行理论的晚期癌症照顾者“4M”死亡教育干预方案的构建[J]. *中国实用护理杂志*, 2023, 39(20): 1562-1566.