

论著·临床研究

## 癌症晚期患者代理决策者安宁疗护决策后悔现状及其影响因素

张晶<sup>1,2</sup> 陈偶英<sup>1</sup> 王赛<sup>3</sup> 谢晓敏<sup>2</sup> 黄斌<sup>4</sup> 郑晓凤<sup>5</sup> 申州<sup>6</sup> 杨名<sup>7</sup> 张茜<sup>8</sup> 张梦<sup>1</sup>  
(1 湖南中医药大学护理学院,湖南省长沙市 410036;中南大学湘雅二医院2血液内科层流病区,3产科,湖南省长沙市 410011;4中南大学湘雅二医院肿瘤中心,湖南省长沙市 410011;5中南大学湘雅医院肿瘤中心,湖南省长沙市 410008;6中南大学湘雅三医院肿瘤中心,湖南省长沙市 410013;7湖南省第二人民医院急诊科,湖南省长沙市 410021;8湖南中医药大学第一附属医院重症监护室,湖南省长沙市 410007)

**【摘要】** 目的 探讨癌症晚期患者代理决策者安宁疗护决策后悔现状,并分析其影响因素。方法 采用便利抽样法,选取306名癌症晚期患者安宁疗护代理决策者作为研究对象,采用一般资料调查问卷、中文版决策后悔量表(DRS)、中文版照顾者准备度量表(CPS)、决策冲突量表(DCS)、濒死及死亡质量问卷(QODD)对其进行问卷调查,采用多重线性回归模型分析癌症晚期患者安宁疗护代理决策者安宁疗护决策后悔的影响因素。结果 癌症晚期患者代理决策者的DRS总分为(37.07±14.03)分,有85.95%癌症晚期患者代理决策者存在高水平安宁疗护决策后悔。不同性别、与患者关系、与医生的信任关系、对安宁疗护了解程度及是否选择造成患者痛苦而效果有限的治疗方案的癌症晚期患者安宁疗护代理决策者的DRS总分比较,差异有统计学意义( $P<0.05$ )。癌症晚期患者代理决策者的DRS总分与CPS总分、QODD总分呈负相关,与DCS总分呈正相关( $P<0.05$ )。与医生的信任关系、对安宁疗护了解程度、是否选择造成患者痛苦而效果有限的治疗方案、死亡准备度、决策冲突、患者濒死及死亡质量是癌症晚期患者代理决策者安宁疗护决策后悔的影响因素( $P<0.05$ )。结论 癌症晚期患者代理决策者存在较高水平的安宁疗护决策后悔,且受与医生的信任关系、对安宁疗护了解程度、是否选择造成患者痛苦而效果有限的治疗方案、死亡准备度、决策冲突、患者濒死及死亡质量等因素的影响。

**【关键词】** 癌症晚期;代理决策者;安宁疗护;决策后悔;影响因素

**【中图分类号】** R 47;R 48 **【文献标识码】** A **【文章编号】** 0253-4304(2026)03-0384-08

**DOI:** 10.11675/j.issn.0253-4304.2026.03.12

### Current status of regret regarding palliative care decisions among surrogate decision-makers of patients with advanced cancer and its influencing factors

ZHANG Jing<sup>1,2</sup>, CHEN Ouying<sup>1</sup>, WANG Sai<sup>3</sup>, XIE Xiaomin<sup>2</sup>, HUANG Bin<sup>4</sup>, ZHENG Xiaofeng<sup>5</sup>, SHEN Zhou<sup>6</sup>, YANG Ming<sup>7</sup>, ZHANG Qian<sup>8</sup>, ZHANG Meng<sup>1</sup>  
(1 School of Nursing, Hunan University of Chinese Medicine, Changsha 410036, Hunan, China; 2 Department of Hematology, Laminar Flow Inpatient Ward, 3 Department of Obstetrics, the Second Xiangya Hospital of Central South University, Changsha 410011, Hunan, China; 4 Cancer Center, the Second Xiangya Hospital of Central South University, Changsha 410011, Hunan, China; 5 Cancer Center, Xiangya Hospital of Central South University, Changsha 410008, Hunan, China; 6 Cancer Center, the Third Xiangya Hospital of Central South University, Changsha 410013, Hunan, China; 7 Department of Emergency, the Second People's Hospital of Hunan Province, Changsha 410021, Hunan, China; 8 Intensive Care Unit, the First Affiliated Hospital of Hunan University of Chinese Medicine, Changsha 410007, Hunan, China)

**【Abstract】** **Objective** To investigate the current status of regret regarding palliative care decisions among surrogate decision-makers of patients with advanced cancer, and to analyze its influencing factors. **Methods** A total of 306 surrogate decision-makers for palliative care of patients with advanced cancer were selected as the research subjects using a convenience sampling method. They were surveyed using a general information questionnaire, the Chinese version of the Decision Regret Scale (DRS), the Chinese version of the Caregiver Preparedness Scale (CPS), the Decisional Conflict Scale (DCS), and the Quality of Dying and Death Questionnaire (QODD). Multiple linear regression model analysis was used to identify factors influencing regret regarding palliative care decisions among surrogate decision-makers of patients with advanced cancer. **Results** The DRS total score for surrogate decision-makers of patients with advanced cancer was 37.07±14.03, among them, 85.95% reported high levels of regret regarding palliative care decisions. Statistically

第一作者简介:张晶,在读硕士研究生,主管护师,研究方向为肿瘤护理。

通信作者简介:陈偶英,博士,教授,研究方向为肿瘤护理。

significant differences in DRS total scores were observed between surrogate decision-makers for palliative care of patients with advanced cancer with different gender, relationship with the patient, trust in the physician, level of understanding of palliative care, and whether they opted for treatments causing patient suffering with limited efficacy ( $P<0.05$ ). The DRS total score negatively correlated with the CPS total score and QODD total score, and positively correlated with the DCS total score in surrogate decision-makers of patients with advanced cancer ( $P<0.05$ ). Factors influencing decision regret of palliative care in surrogate decision-makers of patients with advanced cancer included trust in the physician, level of understanding of palliative care, whether they opted for treatments causing patient suffering with limited efficacy, preparedness for death, decision conflict, and the quality of dying and death of the patient ( $P<0.05$ ). **Conclusion** Surrogate decision-makers of patients with advanced cancer experience high levels of regret regarding palliative care decisions. This regret is influenced by factors such as trust in the physician, level of understanding of palliative care, whether opting for treatments causing patient suffering with limited efficacy, preparedness for death, decision conflict, and the quality of dying and death of the patient.

**【Key words】** Advanced cancer, Surrogate decision-makers, Palliative care, Decision regret, Influencing factors

2020年全球癌症统计报告显示,癌症是导致人类死亡的主要原因之一,也是延长人类预期寿命的重要障碍<sup>[1]</sup>,癌症已成为危害民众健康与生命的重要公共卫生问题。安宁疗护是指在患者临终前、临终时及临终后,由医疗团队为患者及其亲属提供医疗护理、疼痛管理、情感与精神支持等服务<sup>[2-3]</sup>,旨在帮助患者提升临终生命质量。因癌症晚期患者常受疾病折磨而难以理性思考,且部分患者会出现认知障碍,导致决策能力低下,故其医疗决策常由家属或法定监护人代理完成<sup>[4]</sup>。然而,对于癌症晚期患者应选择以延长寿命为目的的非有益积极治疗,还是以控制症状为目的的安宁疗护,已成为代理决策者的核心困境——他们需承担巨大挑战与情感负担,极易产生决策后悔<sup>[5]</sup>。相关研究发现,代理决策者常在决策后陷入长期痛苦,其中患者去世后的决策后悔是其心理困扰的危险因素,会加重丧亲情绪并影响生活质量<sup>[6]</sup>。决策后悔在医疗领域被定义为对治疗决定的悔恨或痛苦,反映个体在不确定情境下做出选择时的痛苦,或意识到若做出不同选择可能更有利的消极情绪<sup>[7]</sup>。目前,国外学者对癌症晚期代理决策者的决策后悔研究较多<sup>[8-10]</sup>,但国内因安宁疗护起步较晚,针对癌症晚期决策代理者安宁疗护决策后悔的关注不足,相关研究报告较少。鉴于此,本研究探讨癌症晚期患者代理决策者安宁疗护决策后悔的现状,并分析其影响因素,以期为国内管理者制订针对性个性化干预方案、降低其安宁疗护决策后悔提供参考。

## 1 对象与方法

1.1 研究对象 采用便利抽样法,选取2024年3—9月长沙市3所三级甲等医院参与癌症晚期患者安宁疗护决策的306名代理决策者作为研究对象。纳入标准:(1)已获得癌症晚期患者签署的决策授权书,且被决策的癌症晚期患者已逝世1个月;(2)为癌症晚期患

者的配偶、子女或父母等直系亲属;(3)对本研究知情并自愿参与本研究;(4)年龄 $\geq 18$ 岁,且知晓癌症晚期患者的病情。排除标准:(1)存在精神、心理疾病或认知功能障碍者;(2)近半年经历了重大创伤事件(其他亲人丧失、患重大疾病恢复期、离异等)者;(3)有医学背景(医务人员、医学院校老师等)者。根据Kendall样本量估算方法<sup>[11]</sup>,样本量应为自变量个数的5~10倍,本研究共纳入25个变量,样本量应为125~250例,预计20%的样本丢失率,应纳入150~300例。本研究发放调查问卷308份,有效回收问卷306份,有效回收率为99.35%。最终纳入306名癌症晚期患者代理决策者,其中男性116名(占比37.91%)、女性190名(占比62.09%),年龄23~67(47.77 $\pm$ 14.23)岁。本研究已获得湖南中医药大学第一附属医院医学伦理委员会批准(伦理批准号:HN-LL-GZR-2024-073)。

### 1.2 研究工具

1.2.1 一般资料调查表:调查内容包括癌症晚期患者安宁疗护代理决策者的性别、年龄、文化程度、婚姻状况、与患者关系、职业、个人月收入、居住地、与医生的信任关系、对安宁疗护了解程度、是否选择造成患者痛苦而效果有限的治疗方案、患者年龄、患者医疗费用支付方式、患者是否表达过医疗意愿等。

1.2.2 中文版决策后悔量表:决策后悔量表(Decision Regret Scale, DRS)由国外学者于2003年编制<sup>[12]</sup>,其中文版由我国学者陈芳等<sup>[13]</sup>翻译并修订而成,用于测评个体对自身或他人某项健康相关决策的决策后悔程度。该量表包括5个条目,每个条目均采用Likert 5级评分法进行评分,从“非常同意”至“非常不同意”依次赋值1~5分,其中条目2和条目4采用反向计分法。根据各个条目的平均分进行转换,DRS总分=(所有条目均分-1) $\times$ 25。总分越高说明决策后悔程度越高。其中DRS总分 $\geq 25$ 分为高水平决策后悔,<25分为低水平决策后悔,0分为无决策后悔<sup>[14-15]</sup>。本研究该量表总的Cronbach  $\alpha$ 系数为0.901,信效度良好。

1.2.3 中文版照顾者准备度量表:照顾者准备度量表(Caregiver Preparedness Scale, CPS)是由国外学者 Archbold 等<sup>[16]</sup>编制,经我国学者刘延锦等<sup>[17]</sup>引入并汉化,用于评价姑息照护、脑卒中等患者照顾者的死亡准备程度。该量表包括8个条目,每个条目均采用 Likert 5级评分法进行评分,从“非常不符合”至“非常符合”依次赋值0~4分,总分范围为0~32分,总分越高说明癌症晚期患者安宁疗护代理决策者对癌症晚期患者死亡准备程度越高。本研究中该量表总的 Cronbach  $\alpha$  系数为0.811。

1.2.4 决策冲突量表:决策冲突量表(Decisional Conflict Scale, DCS)是由国外学者 O'Connor<sup>[18]</sup>编制,经我国学者廖宗峰等<sup>[19]</sup>引入并汉化,用于评价决策者在面对自身或患者不同治疗方式选择时的决策冲突水平。该量表包括决策压力(4个条目)、明确决策价值观(5个条目)、感知决策有效性(7个条目)3个维度,共16个条目,每个条目均采用 Likert 5级评分法进行评分,从“非常同意”至“非常不同意”依次赋值1~5分,总分范围为16~80分,总分越高说明癌症晚期患者安宁疗护代理决策者的安宁疗护决策冲突水平越高。本研究中该量表总的 Cronbach  $\alpha$  系数为0.844。

1.2.5 濒死及死亡质量问卷:濒死及死亡质量(Quality of Dying and Death, QODD)问卷由 Patrick 等<sup>[20]</sup>于2001年编制,经我国学者刘先锋等<sup>[21]</sup>引入并汉化,用于评定从照顾者角度感受终末期患者死亡质量。该量表包括患者终末期症状和个人护理情况(6个条目)、死亡准备(10个条目)、死亡时刻(3个条目)、家庭(3个条目)、治疗意愿(3个条目)及对患者的整体关怀(4个条目)6个维度,共29个条目。每个条目均采用 Likert 11级评分法进行评分,从“极糟糕体验”至“完美体验”依次赋值0~10分。总分=有效条目得分相加/有效条目数 $\times 10$ 。总分范围为0~100分,总分越高表示患者濒死及死亡过程的质量越好。本研究中该问卷总的 Cronbach  $\alpha$  系数为0.881。

1.3 调查方法 基于上述研究工具在问卷星平台上编制调查问卷,并生成问卷二维码。在调查对象填写问卷前,由3名经过统一培训且考试合格的研究者与调查对象逐一电话联系,采用统一的指导语向调查对象介绍本次调查的目的、内容和意义,获其同意后发送电子知情同意书和问卷二维码。随后,给调查对象解释调查问卷的填写要点及每个条目的具体含义,避免因理解偏差影响作答质量。由调查对象自行填写问卷,研究者通过微信解答的方式协助其填写问卷。为保证问卷填写的真实性与完整性,问卷填写时间限定为25~30 min,每名调查对象仅能作答1次,问卷有选项未填写的不能提交问卷。问卷收回后,由3名研究者交叉检查问卷填写情况,共同商议剔除无效问卷。剔除标准:(1)填写时间少于5 min的

问卷;(2)填写内容呈明显规律性(所有选项一致、按固定顺序选择等)的问卷。

1.4 统计学分析 采用 Microsoft Excel 2023 软件双人核对录入数据。采用 SPSS 26.0 软件进行统计学分析。计数资料以  $[n(\%)]$  表示;符合正态分布的计量资料以  $(\bar{x} \pm s)$  表示,比较采用两独立样本  $t$  检验或单因素方差分析,多个样本均数间的多重比较采用 SNK- $q$  检验。采用 Pearson 相关系数检验分析 DRS 总分与 CPS 总分、DCS 总分及 QODD 总分的相关性。采用多重线性回归模型分析癌症晚期患者安宁疗护代理决策者安宁疗护决策后悔的影响因素。以  $P < 0.05$  表示差异有统计学意义。

## 2 结果

2.1 癌症晚期患者安宁疗护代理决策者的 DRS、CPS、DCS 及 QODD 得分情况 306 名癌症晚期患者安宁疗护代理决策者的 DRS 总分为  $(37.07 \pm 14.03)$  分,其中 DRS 总分  $\geq 25$  分有 263 名,  $< 25$  分有 43 名, 85.95% (263/306) 的癌症晚期患者代理决策者存在高水平安宁疗护决策后悔; CPS 总分为  $(23.88 \pm 8.45)$  分, DCS 总分为  $(28.72 \pm 9.51)$  分, QODD 总分为  $(52.64 \pm 17.52)$  分,见表 1。

表 1 癌症晚期患者安宁疗护代理决策者 DRS、CPS、DCS 及 QODD 得分情况 ( $\bar{x} \pm s$ , 分)

项目	得分
DRS 总分	37.07 $\pm$ 14.03
CPS 总分	23.88 $\pm$ 8.45
DCS 总分	28.72 $\pm$ 9.51
DCS 决策压力维度	6.02 $\pm$ 2.64
DCS 明确决策价值观维度	6.41 $\pm$ 2.95
DCS 感知决策有效性维度	15.72 $\pm$ 5.80
QODD 总分	52.64 $\pm$ 17.52
QODD 患者终末期症状和个人护理情况维度	10.89 $\pm$ 2.59
QODD 死亡准备维度	18.15 $\pm$ 12.51
QODD 死亡时刻维度	5.44 $\pm$ 1.30
QODD 家庭维度	5.46 $\pm$ 1.28
QODD 治疗意愿维度	5.48 $\pm$ 1.25
QODD 对患者的整体关怀维度	7.26 $\pm$ 1.73

2.2 不同特征癌症晚期患者安宁疗护代理决策者 DRS 总分的比较 不同性别、与患者关系、与医生的信任关系、对安宁疗护了解程度及是否选择造成患者痛苦而效果有限的治疗方案的癌症晚期患者安宁疗护代理决策者的 DRS 总分比较,差异有统计学意义 ( $P < 0.05$ ),其中男性、与患者关系为父母、与医生的信任关系为不协调、不了解安宁疗护、选择造成患者痛苦而效果有限的治疗方案的癌症晚期患者安宁疗护代理决策者的 DRS 总分较高 ( $P < 0.05$ ),见表 2。

表2 不同特征癌症晚期患者安宁疗护代理决策者DRS总分的比较( $\bar{x}\pm s$ ,分)

项目	n	DRS总分	t/F值	P值
性别				
男性	116	39.98±13.87		
女性	190	35.21±14.15	-2.882	0.004
年龄*				
<30岁	66	37.87±13.92		
30~50岁	86	37.25±14.05	0.320	0.726
>50岁	154	36.32±13.88		
文化程度				
初中及以下	147	37.21±14.20		
高中或中专	92	37.09±13.99	0.064	0.938
大专及以上	67	36.47±14.50		
婚姻状况				
未婚	37	37.44±14.11		
已婚	261	37.00±14.02	0.016	0.984
离异	8	36.89±13.97		
与患者关系				
子女	91	39.21±13.99		
父母	42	42.52±15.10		
配偶	151	36.90±13.95 <sup>a</sup>	2.830	0.039
其他	22	33.15±13.67 <sup>a</sup>		
职业				
事业单位	92	36.89±14.05		
工人	89	37.05±14.01		
农民	93	37.12±14.03	0.004	0.999
无业	32	37.04±13.92		
个人月收入				
<5 000元	56	37.11±14.10		
5 000~8 000元	191	37.09±14.04	0.006	0.994
>8 000元	59	36.87±13.98		
居住地				
城镇	181	37.05±14.10		
农村	125	37.11±14.00	0.037	0.971
与医生的信任关系				
完全协调	76	34.32±13.85		
部分协调	156	37.05±14.00	-3.695	0.026
不协调	74	40.53±14.27 <sup>b</sup>		
对安宁疗护了解程度				
不了解	64	41.00±13.99		
大致了解	169	37.00±14.34	-4.511	0.012
了解	73	33.73±13.79 <sup>c</sup>		
是否选择造成患者痛苦而效果有限的治疗方案				
是	81	41.87±14.84		
否	225	32.37±13.77	-5.215	<0.001
患者年龄*				
<30岁	23	37.94±14.33		
30~50岁	91	37.20±14.25	0.075	0.928
>50岁	192	36.83±13.79		
患者医疗费用支付方式				
城镇医保	167	37.17±14.02		
农村合作医疗	136	37.00±13.97	0.006	0.994
自费	3	36.89±13.99		
患者是否表达过医疗意愿				
是	102	38.41±14.30		
否	204	36.97±13.98	-0.843	0.399

注: \*年龄按周岁进行统计;和与患者关系为父母组比较, a  $P<0.05$ ;和与医生的信任关系为完全协调组比较, b  $P<0.05$ ;和对安宁疗护了解程度为不了解组比较, c  $P<0.05$ 。

2.3 癌症晚期患者安宁疗护代理决策者DRS总分与CPS总分、DCS总分及QODD总分的相关性 癌症晚期患者安宁疗护代理决策者的DRS总分与CPS总分、QODD总分呈负相关,与DCS总分呈正相关( $P<0.05$ ),见表3。

表3 癌症晚期患者安宁疗护代理决策者DRS总分与CPS总分、DCS总分及QODD总分之间的相关性分析结果( $r$ )

项目	DRS总分	CPS总分	DCS总分
DRS总分	—	—	—
CPS总分	-0.237**	—	—
DCS总分	0.304**	-0.235**	—
QODD总分	-0.171**	0.177**	-0.195**

注: \*\* $P<0.01$ 。

2.4 癌症晚期患者安宁疗护代理决策者安宁疗护决策后悔影响因素的多因素分析 以DRS总分为因变量(连续变量),以2.2单因素分析及2.3相关性分析中差异有统计学意义的变量作为自变量(赋值情况见表4),进行多重线性回归分析。结果显示,与医生的信任关系、对安宁疗护了解程度、是否选择造成患者痛苦而效果有限的治疗方案、CPS总分、DCS总分、QODD总分是癌症晚期患者代理决策者安宁疗护决策后悔的影响因素( $P<0.05$ ),见表5。

表4 自变量赋值情况

自变量	赋值
与患者关系	以配偶为参照设置哑变量
代理决策者性别	1=女性,2=男性
与医生的信任关系	1=不协调,2=部分协调,3=完全协调
对安宁疗护了解程度	1=不了解,2=大致了解,3=了解
是否选择造成患者痛苦而效果有限的治疗方案	1=否,2=是
CPS总分	原始值录入
DCS总分	原始值录入
QODD总分	原始值录入

表5 多重线性回归分析结果

变量	回归系数	SE值	标准化回归系数	t值	P值
常量	54.829	6.546	—	8.376	<0.001
与医生的信任关系	-4.547	1.362	0.417	-3.338	0.011
对安宁疗护了解程度	-2.971	0.490	0.184	-6.063	0.003
是否选择造成患者痛苦而效果有限的治疗方案	1.848	0.344	0.208	5.372	0.005
CPS总分	-4.085	1.015	0.211	-4.025	0.008
DCS总分	2.252	0.469	0.301	4.802	0.007
QODD总分	-0.673	0.134	0.262	-4.754	0.007

### 3 讨论

3.1 癌症晚期患者安宁疗护代理决策者的安宁疗护决策后悔情况 本研究结果显示,306名癌症晚期患者安宁疗护代理决策者的DRS总分为(37.07±14.03)分,其中85.95%的代理决策者DRS总分≥25分<sup>[14-15]</sup>,提示大多数癌症晚期患者安宁疗护代理决策者存在较高水平的安宁疗护决策后悔。这一比例高于Wen等<sup>[22]</sup>报告的台湾地区癌症晚期患者家庭照护者在患者离世

后18个月的临终决策后悔率(52.31%),以及Mack等<sup>[23]</sup>报告的父母对患儿临终治疗决策后悔率(41%),但与祁聪慧等<sup>[14]</sup>关于连续性肾脏替代治疗患者家属决策后悔的研究结果相近。分析其原因:(1)我国针对癌症晚期患者的安宁疗护决策辅助体系建设起步相对较晚,且代理决策者在决策过程中缺乏持续、有效的体系化支持,导致其在决策时“无据可依”,从而更容易产生较高水平的决策后悔。(2)我国长期以来在临终关怀与死亡教育方面的社会教育存在缺失,这使得代理决策者在面对安宁疗护决策时,不仅面

临较大的认知挑战,也承受着沉重的情感与伦理负担<sup>[5]</sup>。本研究中,代理决策者普遍对安宁疗护、临终关怀及死亡教育的相关知识了解不足,在为患者选择以实现“优逝”为目标的安宁疗护或选择延续痛苦的生命治疗后均易出现决策后悔。(3)受传统文化观念影响,我国社会普遍存在对死亡的忌讳与回避心理,仍存在“好死不如赖活着”的观念。这导致多数代理决策者忌讳与患者公开讨论死亡,而癌症晚期患者自身也往往难以表达真实意愿。这种沟通障碍使代理决策者在做出姑息照护相关决策时陷入矛盾与压力之中<sup>[24]</sup>,最终推高其决策后悔水平。因此,医院及卫生体系管理者应高度重视对医护人员、终末期患者及其家属开展系统性的安宁疗护、临终关怀及死亡教育。同时,应结合我国传统文化特点,开发适合我国国情的有关安宁疗护、临终关怀及死亡教育的教育方案与决策辅助体系,帮助人们更理性地认识生命末期议题,促进对患者意愿的理解与尊重,从而有效降低癌症晚期患者安宁疗护代理决策者的决策后悔发生率与水平。

### 3.2 癌症晚期患者安宁疗护代理决策者安宁疗护决策后悔的影响因素

3.2.1 与医生的信任关系:本研究结果显示,与医生的信任关系是影响癌症晚期患者安宁疗护代理决策者安宁疗护决策后悔的影响因素( $P<0.05$ ),即代理决策者与医生的信任关系越协调,其决策后悔水平越低。国外学者的研究亦支持这一观点,他们发现与医生积极的人际关系和对医生较高的信任度将使选择安宁疗护的代理决策者决策后悔表现出较低水平,良好的医患信任关系有助于降低决策后悔水平<sup>[23-25]</sup>。癌症晚期患者的安宁疗护代理决策者通常与主治医生有较多接触。积极、协调的医患关系和有效的沟通,有助于增强代理决策者对医生的信任,并使其更容易获取和理解相关医疗信息。这为代理决策者在做出关键决策时提供了重要依据,使其决策过程更为理性,从而降低决策后悔水平。因此,癌症晚期患者的主管医生应重视与代理决策者之间人际关系的培养,努力营造平等、开放的沟通氛围,根据代理决策者的文化程度和理解能力,选择恰当的沟通方式,并使用通俗易懂的语言,获取其信任。此外,可选取可行的可视化决策辅助工具,提高代理决策者对安宁疗护决策的理解,减轻其决策过程中的不确定感。

通过上述措施,积极引导代理决策者提高决策质量<sup>[24]</sup>,减少其安宁疗护决策后悔的发生。

3.2.2 对安宁疗护了解程度、是否选择造成患者痛苦而效果有限的治疗方案:本研究结果显示,对安宁疗护了解程度、是否选择造成患者痛苦而效果有限的治疗方案是癌症晚期患者安宁疗护代理决策者安宁疗护决策后悔的影响因素( $P<0.05$ ),即代理决策者对安宁疗护的了解程度越高、未选择造成患者痛苦而效果有限的治疗方案,其决策后悔水平越低,这一发现与祁聪慧等<sup>[14]</sup>的研究结果相似。Mack等<sup>[23]</sup>的研究亦支持这一观点,他们发现为患儿选择痛苦而效果有限的治疗方案的父母,其决策后悔水平远高于未选择的父母。分析其原因:我国安宁疗护服务起步相对较晚,相关的系统性课程与公众培训较为缺乏,这在一定程度上延缓了安宁疗护观念的普及与发展速度,导致公众对其认知度和接受度普遍不高<sup>[26]</sup>。在此背景下,部分癌症晚期患者安宁疗护代理决策者可能尚未充分理解和接纳安宁疗护的核心价值,仍倾向于为晚期患者选择以延续生命为目标、但可能带来显著痛苦而效果有限的治疗方案。这种选择往往使患者在生命末期承受不必要的痛苦,而患者离世后,代理决策者又可能因目睹其痛苦而产生深度的决策后悔。基于以上发现,为降低代理决策者的决策后悔,建议从社会宣传和临床实践两个层面采取干预措施:在社会层面上,应充分利用新闻媒体、互联网及有影响力的电视平台,通过专家专访、公益短片、开设讲座等多种形式,正面宣传安宁疗护理念,并适时开展死亡教育,逐步提升公众对生命末期关怀的认知水平;在临床实践层面上,安宁疗护团队成员应主动与代理决策者进行深入沟通,根据患者的具体情况,详细分析各种治疗方案的潜在获益与风险。同时,应合理运用可视化决策辅助工具,帮助代理决策者全面、理性地理解安宁疗护,了解不同选择可能带来的后果,从而在充分知情的基础上做出更符合患者最佳利益的决策,最终降低其决策后悔的发生率。

3.2.3 死亡准备度:本研究结果显示,癌症晚期患者安宁疗护代理决策者的DRS总分与CPS总分呈负相关,且CPS总分是代理决策者安宁疗护决策后悔的影响因素( $P<0.05$ )。这提示代理决策者对患者死亡的准备度越高,其决策后悔水平越低;反之,对患者死

亡准备度不足的代理决策者,其决策后悔水平则更容易升高,这与Wen等<sup>[22]</sup>研究结果一致。充分的死亡准备能够促使代理决策者更早地与患者及其家庭就临终议题展开坦诚沟通,并在决策过程中获得患者的理解与支持,从而增强决策的确定性与合理性,降低代理决策者决策后的后悔程度。相反,对死亡准备不足的代理决策者往往难以理性看待生命终结的意义,容易在患者离世后陷入痛苦、内疚与反复质疑的情绪中,不断纠结于先前决策是否正确,从而引发较高水平的决策后悔。因此,安宁疗护团队成员应重视对癌症晚期患者安宁疗护代理决策者死亡准备度的系统评估。在此基础上,应结合我国社会文化特点与医疗实际情况,积极研制适合我国国情的临终护理与死亡教育干预模式,并通过多学科协作的方式予以实施,以有效提升代理决策者对死亡的认知与心理准备水平,从而降低其在安宁疗护决策过程中的后悔发生率。

**3.2.4 安宁疗护决策冲突:**本研究结果显示,癌症晚期患者安宁疗护代理决策者的DRS总分与DCS总分呈正相关,且DCS总分是代理决策者安宁疗护决策后悔的影响因素( $P<0.05$ )。这提示癌症晚期患者安宁疗护代理决策者的安宁疗护决策冲突水平越高,其决策后悔水平亦越高,这与祁聪慧等<sup>[14]</sup>及Jeon等<sup>[27]</sup>的研究结果一致。受我国传统文化观念影响,社会普遍对“死亡”话题存在忌讳,尤其在患者疾病终末期,主动谈论死亡的情况较为少见。这种文化氛围减少了代理决策者理性、科学地认识死亡的机会,进而影响其在患者临终治疗阶段的抉择。代理决策者常常陷入伦理困境:帮助患者实现“优逝善终”,还是尽可能延长患者生命。这种两难境地使其难以准确把握并满足患者对生命尊严的真实需求,可能导致患者在生命末期承受更长时间的痛苦<sup>[28]</sup>。无论最终做出哪种选择,代理决策者都可能因决策后果而产生自责、内疚等负面情绪,从而引发高水平的决策后悔。因此,安宁疗护团队成员需重视为癌症晚期患者安宁疗护代理决策者提供个性化、有针对性的决策支持。具体措施:帮助其充分了解各种治疗方案的利弊与潜在后果;系统性提高其对安宁疗护理念与服务的认知;鼓励并引导其与患者就生命意义与临终意愿进行开放、坦诚的沟通,促使患者准确表达自身偏好。通过上述措施,可降低代理决

策过程中的内在冲突,帮助代理决策者做出更符合患者价值观的恰当决策,从而减少决策后悔的发生。

**3.2.5 濒死及死亡质量:**本研究结果显示,癌症晚期患者安宁疗护代理决策者的DRS总分与QODD总分呈负相关,且QODD总分是代理决策者安宁疗护决策后悔的影响因素( $P<0.05$ )。这表明代理决策者感知到的患者濒死及死亡质量越高,其决策后悔水平就越低。较高的濒死及死亡质量意味着患者在生命末期承受的痛苦症状得到有效控制,能够以相对舒适、有尊严的方式度过人生的最后时光。这种“善终”的实现,不仅满足了患者对生命尊严的需求,还使代理决策者对医疗护理服务及自身所做的安宁疗护决策感到满意,从而显著降低决策后的后悔情绪。因此,安宁疗护团队成员应高度重视对癌症晚期患者死亡质量的系统评估,并深入分析影响患者死亡质量的各种因素。在此基础上,可以借助死亡教育<sup>[29]</sup>等形式,帮助患者及其代理决策者更全面、理性地认识生命有限性和死亡自然性。通过减轻他们对死亡的恐惧与负面情绪,提升患者的濒死及死亡质量,最终达到降低代理决策者决策后悔发生率的目的。

**3.3 小结** 癌症晚期患者代理决策者存在较高水平的安宁疗护决策后悔,且受与医生的信任关系、对安宁疗护了解程度、是否选择造成患者痛苦而效果有限的治疗方案、死亡准备度、决策冲突、患者濒死及死亡质量等因素的影响。但本研究样本量有限,可能存在一定的数据偏倚,且采用横断面调查设计,仅能反映癌症晚期患者代理决策者在某一时点的安宁疗护决策后悔水平,无法追踪其动态变化轨迹。未来可扩大调查范围与样本量,并开展纵向研究,以深入探索癌症晚期患者代理决策者安宁疗护决策后悔水平的变化轨迹,从而为国内管理者制订并实施个性化干预方案、降低代理决策者安宁疗护决策后悔发生率提供循证依据。

## 参 考 文 献

- [1] Sung H, Ferlay J, Siegel RL, et al. Global cancer statistics 2020: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries[J]. CA Cancer J Clin, 2021, 71(3):209-249.

- [2] 陆宇晗.我国安宁疗护的现状与发展方向[J].中华护理杂志,2017,52(6):659-664.
- [3] 姜倩楠,郑虹,叶飞亚,等.儿科重症监护室患儿安宁疗护的研究进展[J].护理学杂志,2022,37(22):102-106.
- [4] 赵丽华.晚期癌症患者替代决策者姑息治疗决策冲突现状及影响因素分析[D].大连:大连医科大学,2022.
- [5] 李滨,马怡乐.老龄化社会临终关怀的国际经验比较[J].护理学报,2022,29(11):25-30.
- [6] 张小莉,杨鑫玉,肖宇,等.晚期癌症患者代理决策者安宁疗护决策后悔研究的范围综述[J].护理学报,2024,31(8):49-54.
- [7] Thomas CM, Sklar MC, Su J, et al. Evaluation of older age and frailty as factors associated with depression and postoperative decision regret in patients undergoing major head and neck surgery[J]. JAMA Otolaryngol Head Neck Surg, 2019, 145(12): 1170-1178.
- [8] Hoerger M, Gramling R, Epstein R, et al. Patient, caregiver, and oncologist predictions of quality of life in advanced cancer: accuracy and associations with end-of-life care and caregiver bereavement[J]. Psychooncology, 2022, 31(6): 978-984.
- [9] Feifer D, Broden EG, Baker JN, et al. "It's hard not to have regrets: " qualitative analysis of decisional regret in bereaved parents[J]. J Pain Symptom Manage, 2023, 65(5): e399-e407.
- [10] Tönnies J, Hartmann M, Jäger D, et al. Aggressiveness of care at the end-of-life in cancer patients and its association with psychosocial functioning in bereaved caregivers [J]. Front Oncol, 2021, 11: 673147.
- [11] 李峥,刘宇.护理学研究方法[M].北京:人民卫生出版社,2012:59.
- [12] Brehaut JC, O'Connor AM, Wood TJ, et al. Validation of a decision regret scale[J]. Med Decis Making, 2003, 23(4): 281-292.
- [13] 陈芳,程晓姣.中文版决策后悔量表应用于面部美容受术者的信效度评价[J].护理学报,2018,25(7):42-44.
- [14] 祁聪慧,康凤英,赵文芳,等.连续性肾脏替代治疗患者家属决策后悔现状及影响因素分析[J].护理学杂志,2023,38(12):13-17.
- [15] Xu RH, Zhou LM, Wong EL, et al. Psychometric evaluation of the Chinese version of the decision regret scale [J]. Front Psychol, 2020, 11: 583574.
- [16] Archbold PG, Stewart BJ, Greenlick MR, et al. Mutuality and preparedness as predictors of caregiver role strain [J]. Res Nurs Health, 1990, 13(6): 375-384.
- [17] 刘延锦,王敏,董小方.中文版照顾者准备度量表的信效度研究[J].中国实用护理杂志,2016,32(14):1045-1048.
- [18] O'Connor AM. Validation of a decisional conflict scale [J]. Med Decis Making, 1995, 15(1): 25-30.
- [19] 廖宗峰,李玲,黄姝,等.家属决策冲突量表在神经内科ICU患者家属中应用的信效度检验[J].神经损伤与功能重建,2021,16(11):636-639.
- [20] Patrick DL, Engelberg RA, Curtis JR. Evaluating the quality of dying and death [J]. J Pain Symptom Manag, 2001, 22(3): 717-726.
- [21] 刘先锋,王丹,李小寒.终末期癌症患者死亡质量的影响因素[J].中国医科大学学报,2021,50(12):1116-1120,1127.
- [22] Wen FH, Chou WC, Hou MM, 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.
- [23] Mack JW, Cronin AM, Uno H, et al. Unrealistic parental expectations for cure in poor-prognosis childhood cancer [J]. Cancer, 2020, 126(2): 416-424.
- [24] An AW, Ladwig S, Epstein RM, et al. The impact of the caregiver - oncologist relationship on caregiver experiences of end-of-life care and bereavement outcomes [J]. Supportive Care in Cancer, 2020, 28(9): 4219-4225.
- [25] Ye ZJ, Cheng MH, Zhang XY, et al. Treatment decision making and regret in parents of children with incurable cancer [J]. Cancer Nurs, 2021, 44(3): E131-E141.
- [26] 王梦莹,王宪.国内外安宁疗护的发展现状及建议[J].护理管理杂志,2018,18(12):878-882.
- [27] Jeon BM, Kim SH, Lee SJ. Decisional conflict in end-of-life cancer treatment among family surrogates: a cross-sectional survey [J]. Nurs Health Sci, 2018, 20(4): 472-478.
- [28] 陈子怡,付洁,林慧菁,等.终末期成人患者死亡质量的研究进展[J].护理学报,2023,30(11):31-36.
- [29] Lei L, Lu Y, Zhao HY, et al. Construction of life-and-death education contents for the elderly: a Delphi study [J]. BMC Public Health, 2022, 22(1): 802.

(收稿日期:2025-12-14 修回日期:2026-02-20)