

痴呆患者照顾者代理决策体验质性研究的 Meta 整合

杨滕¹, 李雯¹, 闫路瑶¹, 卢楠¹, 李梦洁¹, 苟晓瑜¹, 孙旭¹, 冷敏敏², 李媛媛², 杨丽娟²

(1. 山东中医药大学 护理学院, 山东 济南 250355;

2. 山东省立医院 护理部, 山东 济南 250021)

【摘要】 目的 系统评价痴呆患者照顾者代理决策体验的质性研究。**方法** 检索 PubMed、Embase、Web of Science、Cochrane Library、CINAHL、PsycINFO、知网、万方、维普等数据库中痴呆患者照顾者代理决策体验的质性研究, 检索时限为建库至 2025 年 1 月。采用汇集性 Meta 整合方法对结果整合分析。**结果** 共纳入 12 篇文献, 归纳为 9 个类别, 整合成 3 个结果: 决策过程的困境与挑战、决策角色的适应与转变、决策情境的权衡与抉择。**结论** 痴呆患者照顾者代理决策体验复杂多样, 家庭、医疗机构、政府和社会等各个部门应关注痴呆患者照顾者代理决策的体验, 并提供全方位指导和帮助, 以减轻痴呆患者照顾者的心理负担, 提高其角色认同感和决策效能感。

【关键词】 痴呆; 照顾者; 代理决策; 质性研究; Meta 整合

doi:10.3969/j.issn.2097-1826.2025.05.004

【中图分类号】 R47-05 **【文献标识码】** A **【文章编号】** 2097-1826(2025)05-0014-05

Surrogate Decision-making Experience Among Caregivers of Patients with Dementia: A Qualitative Meta-synthesis

YANG Teng¹, LI Wen¹, YAN Luyao¹, LU Nan¹, LI Mengjie¹, GOU Xiaoyu¹, SUN Xu¹, LENG Minmin², LI Yuanyuan², YANG Lijuan² (1. School of Nursing, Shandong University of Traditional Chinese Medicine, Jinan 250355, Shandong Province, China; 2. Department of Nursing, Shandong Provincial Hospital, Jinan 250021, Shandong Province, China)

Corresponding author: YANG Lijuan, Tel: 0531-68776096

【Abstract】 Objective To systematically evaluate the qualitative studies on the surrogate decision-making experiences among caregivers of patients with dementia. **Methods** The databases including PubMed, Embase, Web of Science, Cochrane Library, CINAHL, PsycINFO, CNKI, Wanfang, and VIP, were searched to retrieve qualitative studies on the experiences of surrogate decision-making among caregivers of dementia patients from the inception to January 2025. A meta-synthesis approach was used to integrate and analyze the findings. **Results** A total of 12 studies were summarized into 9 categories, and synthesized into 3 main findings: dilemmas and challenges in decision-making processes, adaptation and transformation of decision-making roles, and trade-offs and choices in decision-making situations. **Conclusions** The experiences of surrogate decision-making among caregivers of dementia patients are complex and diverse. Various sectors such as families, healthcare institutions, governments and society should pay attention to the decision-making experiences of these caregivers and provide comprehensive guidance and assistance in order to alleviate their psychological burden and improve their sense of role identity and decision-making efficacy.

【Key words】 dementia; caregiver; surrogate decision-making; qualitative research; Meta-synthesis

[Mil Nurs, 2025, 42(05): 14-18]

中国是全球痴呆人口最多的国家, 预计到 2030 年将达到 3000 万例^[1]。痴呆患者的认知、执行和语言等功能会随疾病进展逐渐衰退, 进而导致其决策

能力逐渐丧失, 需要照顾者或代理决策者帮助其做出治疗和护理等相关决策, 以确保痴呆患者生存权益得到保障^[2]。代理决策是指个体由于个人原因无法做出相关事件的决策而委托他人做决策的过程^[3], 代理决策者一般包括患者的配偶、子女等或根据法律而任命的人^[4]。目前已有关于痴呆患者照顾者代理决策的质性研究, 但未有学者做过该主题质

【收稿日期】 2024-07-04 **【修回日期】** 2025-04-22

【基金项目】 中国博士后科学基金(2023M732119)

【作者简介】 杨滕, 硕士在读, 护士, 电话: 0531-68776096

【通信作者】 杨丽娟, 电话: 0531-68776096

性系统评价。故本研究通过 Meta 整合的方法对痴呆患者照顾者代理决策的质性研究进行整合,深入了解痴呆患者照顾者代理决策体验,为制订适合照顾者的干预方案提供参考。

1 资料与方法

1.1 检索策略 检索 PubMed、Embase、Web of Science、Cochrane Library、CINAHL、PsycINFO、知网、万方、维普和 SinoMed 等数据库,补充检索灰色文献,检索时限为建库至 2025 年 1 月。采用主题词和自由词相结合的方式进行搜索,英文检索词:dementia/dement * /alzheimer * /alzheimer ' s disease, caregivers/relative/spouse/parents/children/family member * /surrogate decision maker, decision making/surrogate decision making, experience * /attitude * /response * /need * ;中文检索词:痴呆/失智/认知症/阿尔茨海默,家属/家庭成员/照顾者/照护者/配偶/子女/代理人,代理决策/选择/决定,体验/经历/态度/需求。

1.2 文献纳入与排除标准 纳入标准:(1)研究对象:无法进行自主决策的痴呆患者照顾者;(2)感兴趣的现象:痴呆患者照顾者代理决策时的情感体验、经历等;(3)情境:照顾痴呆患者的过程中;(4)研究类型:质性研究或混合研究中能分离的质性研究部分。排除标准:无法获取全文的非中、英文文献;重复发表;混合研究中无法分离出质性研究部分;质量评价为 C 级。

1.3 文献筛选、资料提取和质量评价 2 名研究者使用 EndNote 21 独立筛选、提取文献,当意见不合时,则请第 3 名研究者进行判断,提取内容包括作者、国家、研究对象、方法、感兴趣的现象及结果等。

质量评价采用澳大利亚乔安娜布里格斯研究所(Joanna Briggs Institute, JBI)循证卫生保健中心质性研究质量评价标准^[5],完全满足标准为 A 级;部分满足为 B 级;完全不满足为 C 级。评价结果如遇分歧,双方讨论或请第 3 名研究者协助判断,最终纳入 A、B 级文献,剔除 C 级。

1.4 资料分析方法 采用汇集性整合方法整合结果^[6],通过反复阅读、分析每个研究结果,将相似结果按类别归纳并组合,最终汇集形成整合结果。

2 结果

2.1 文献检索结果 共检索文献 3844 篇,剔除重复文献和筛选后最终纳入文献 12 篇文献^[7-18],筛选流程见图 1。

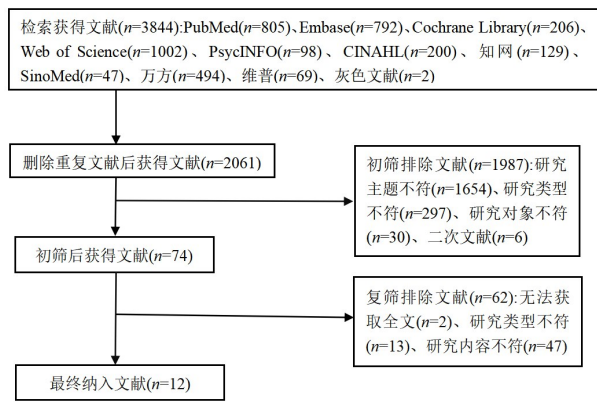


图 1 文献筛选流程图

2.2 纳入文献基本特征及质量评价 本研究纳入的 12 篇文章均为 B 级,基本特征见表 1。

2.3 Meta 整合结果 通过汇集性整合方法,研究者通过反复阅读、分析和解释纳入的 12 项研究,归纳为 9 个类别,形成 3 个整合结果,见图 2。

表 1 纳入文献的基本特征(n=12)

作者及发表年份	国家	研究方法	研究对象	感兴趣的现象	主要结果
Lamahewa 等 ^[7] ,2018	英国	现象学	10 名失智患者的家庭照顾者	探讨失智患者生命末期照顾者的决策困难	在动态系统中提供连贯照护的挑战;决策者的不确定性;决策者内部和外部冲突;对生命的终结缺乏准备
Larsen 等 ^[8] ,2020	挪威	现象学	12 名痴呆患者的家庭照顾者	探讨失智患者照顾者参与疗养院决策过程的体验	照顾痴呆患者的责任;照顾者自身的需求
Sarabia-Cobo 等 ^[9] ,2016	西班牙	现象学	84 名痴呆患者家庭成员	描述家庭成员在晚期痴呆患者临终时的治疗决策过程	情绪影响;"活着的死亡";死亡的两张面孔;生命末期治疗的价值和目标;对痴呆进展知识的缺乏
Tan 等 ^[10] ,2020	新加坡	现象学	14 名痴呆患者家庭照顾者	描述痴呆老人家庭照顾者的决策经历和挑战	决定揭示痴呆的诊断;照护决策面临的挑战;照顾痴呆患者做出的决定;支持家庭照顾者对痴呆的照护
Hart 等 ^[11] ,2022	美国	现象学	8 名痴呆患者的决策代理人	探索痴呆患者决策代理人的决策过程	决策代理人的角色接受、角色设定、角色反思
Park 等 ^[12] ,2004	韩国	现象学	19 名痴呆患者的家庭照顾者	描述照顾者将痴呆患者安置护理机构的决策经历	感到精疲力竭;沉重的悲痛;破裂的关系;忧虑
Chang 等 ^[13] ,2011	中国	现象学	30 名失智患者的家庭照顾者	描述照顾者对失智老人入住养老院决策冲突的影响因素	中国人的孝道价值观;有限的经济资源和信息;老年人的养老意愿;家庭不同意;不信任养老院的护理质量;养老院的可获得性有限
Truglio-Londrigan 等 ^[14] ,2019	美国	描述性质性研究	13 名阿尔茨海默病患者的照护者	探索阿尔茨海默病照顾者所面对的特定决策	与自我有关的决策;与患者相关的决策;沟通与关系

续表 1

作者及发表年份	国家	研究方法	研究对象	感兴趣的现象	主要结果
Lewis 等 ^[15] ,2000	美国	扎根理论	9 名阿尔茨海默病患者 患者的照顾者	描述照顾者面临的决策情境	与自我照顾决策相关的情境;与配偶照顾决策相关的情境
Moermans 等 ^[16] ,2022	荷兰	描述性质性研究	13 名痴呆患者家庭 照顾者	描述照顾者对居家痴呆患者 的照护决策经验	在自主性和安全性之间进行权衡;不断适应并做好准 备;感到有责任心
Caldwell 等 ^[17] ,2014	澳大利亚	描述性质性研究	27 名痴呆患者的照 顾者	描述照顾者将痴呆患者安置 入养老院的决策经历	照顾者申请等候名单时的决策阶段;照顾者申请养老 院的原因;反对安置入养老院的原因;权衡决定;拒绝 安置养老院;接受安置养老院
Fetherstonhaugh 等 ^[18] ,2019	澳大利亚	现象学	30 名痴呆患者决策 代理人	探讨失智患者代理人决策者 的经历	成为唯一或主要的代理决策者;成长为代理决策者角 色;应对决策的压力;必须对医疗保健提出挑战;是否 获得家庭成员支持

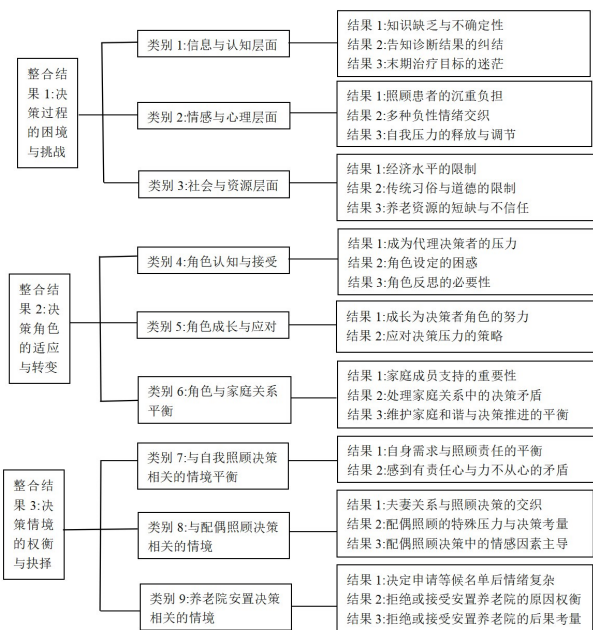


图 2 Meta 整合结果图

2.3.1 整合结果 1: 决策过程的困境与挑战

2.3.1.1 类别 1: 信息与认知层面 照顾者常因知识缺乏(“我不知道这个病是怎么回事”^[14])而对决策充满不确定感(“我不知道如何替他做出决定,只能考虑他的最大利益”^[7]),难以预估未来的需求和风险(“如果知道更多的信息再做决定会更好”^[16]),同时担心患者承受能力与违背伦理而纠结是否向其透露诊断(“告诉他被诊断为痴呆,他能接受吗?对他是不是太残忍”^[10])。此外,对生命末期患者的治疗目标迷茫,不知是全力延续生命还是注重提高生命质量(“我不知道是否该继续维持痛苦的治疗,还是为了他的尊严结束治疗”^[11])。

2.3.1.2 类别 2: 情感与心理层面 长期照顾痴呆患者压力极大(“我的生活变得越来越累,我已经精疲力竭”^[8]),但将其送入养老院的决策会产生羞愧(“每次来养老院我都感到羞愧和内疚”^[12])、痛苦(“做出安置决策是如此痛苦”^[13])、悲伤(“如果我忽略他的想法把他带到养老院,会让我感到悲伤和担忧,甚至心痛”^[13])和内疚(“我感到内疚,因为我觉得

他在说你怎么能把我抛弃在这里呢”^[12])等负担,甚至患者“痴呆”状态给照顾者带来心理冲击,决策时陷入伦理困境(“如果把丈夫留在疗养院,像我在背叛他”^[9])。但部分照顾者能够进行认知调节(“代理决策是一种荣誉,我做的决定确保他得到了很好的照顾,他很舒服,我也能坚持我的决定”^[11]),或寻求其他方式缓解压力(“我为丈夫找了一位按摩师,我轻松了许多”^[15])。

2.3.1.3 类别 3: 社会与资源层面 经济水平限制了照顾者的治疗决策(“如果我们决定进行治疗,那成本有多少,我们能拿出来多少钱”^[11])和安置决策(“多方考虑后选择好且实惠的养老院”^[13]),且养老院短缺、质量参差不齐(“养老院申请排了很长的队”^[17])。此外,外界认为养老院安置违反传统孝道和道德(“你一定不孝,把他送进养老院就是不人道、不道德”^[12-13]),决策难以进一步推进。

2.3.2 整合结果 2: 决策角色的适应与转变

2.3.2.1 类别 4: 角色认知与接受 成为代理决策者是不可预料的(“我因为单身、住得近,默认成为代理决策者的角色”^[18]),且毫无准备(“老实说,我还没有准备好”^[14])。同时对角色的设定产生困惑,在全权做主和兼顾患者意愿之间摇摆(“通过管饲喂养维持生命和他的尊严,我该怎么选”^[15]),导致决策复杂。因此,决策反思是适应新的角色和责任的必要步骤(“因为我有能力做这件事才被赋予这个角色,而且她是我的妈妈,我必须接受我们关系的变化”^[18])。

2.3.2.2 类别 5: 角色成长与应对 照顾者在成为代理决策者过程中,努力学习知识、寻求外部支持以提升决策科学性(“我必须尽可能多地学习,找到我的支持小组,寻找相关信息来做出决定”^[14]),并与家人沟通分担压力(“我告诉我的姐姐做某些决定太痛苦了,要求她帮我”^[12])。同时,会对不合理医疗方案出质疑并与医生协商(“如果医疗保健服务提供者不同意我的意见,我就和他协商,最后看看谁赢了”^[18])。

2.3.2.3 类别 6: 角色与家庭关系平衡 照顾者在决策中渴望家庭成员支持(“我不知道怎么才能找到一

个人帮我,我也不知道我的家人是否能帮助我”^[18]),发生家庭决策矛盾时主动协商(“我努力地跟他们商量,并召集所有兄弟姐妹一起投票决定”^[13]),避免矛盾升级影响决策,努力在维护家庭和谐与推进决策之间找到平衡点(“家庭照顾者支持小组同意一起开会商议并接受指导,最终做出一致的决定,这让我感到愉快”^[16])。

2.3.3 整合结果 3:决策情境的权衡与抉择

2.3.3.1 类别 7:与自我照顾决策相关情境 照顾者在决策时需要权衡自身需求和照顾痴呆患者的照顾责任(“照顾他有种被抽干的感觉,让我无法继续工作”^[12]),其内心有很强的责任心(“我认为照顾他是我的首要责任”^[14]),但同时又会感到力不从心(“我疲于照顾他近 3 年”^[17]),从而在决策是否寻求外部帮助或者改变照护方式时犹豫不决(“我不知道找谁帮助我,我更不知道接下来怎么继续照顾他”^[9])。

2.3.3.2 类别 8:与配偶照顾决策相关情境 当照顾者是患者配偶,夫妻关系对决策有着重要影响(“他是我丈夫这让我很尴尬,我不知道该做什么样的决定”^[8])。夫妻之间的情感会让照顾者不得不承担决策责任(“她是我的妻子,我不得不为她做一些有益的决定”^[14]),同时还会促使照顾者在决策时为其做更多的考虑(“我非常担心我丈夫,我想尽可能不必要地剥夺其尊严或享受的权利”^[15])。

2.3.3.3 类别 9:养老院安置决策相关情境 当照顾者决定申请养老院等候名单时往往情绪复杂(“去年年底我申请了养老院,但我不想让她去,我感到糟糕、内疚”^[17]),在拒绝或接受养老院安置之间反复权衡(“虽然我真的想把他送到养老院,但是我又不太敢”^[13]),对于拒绝或接受安置养老院产生的后果又产生自我怀疑(“我好几天都睡不着,我为什么要做这样的事”^[17])。

3 讨论

3.1 方法学质量分析 本研究采用了严格的质量评价工具,确保纳入研究的严谨性;整合过程严格遵循 CERQual 规范,确保整合结果之间的逻辑性和一致性。纳入的 12 篇研究均为 B 级,部分研究未明确阐明研究方法,存在一定的偏倚风险,痴呆患者照顾者代理决策体验的方法学有待丰富,文献质量也有待进一步加强。整体上,整合结果丰富性和饱和度突出,研究方法科学可信,研究结果具有科学性。

3.2 痴呆患者照顾者代理决策体验复杂多样 本研究显示,痴呆患者照顾者在代理决策过程中体验复杂多样,涉及个人情感、社会道德、自身利益需求等多个方面,尽管某些体验与重症患者^[19]相似,但痴呆患者照顾者有更强的照护压力和情感需求,并希望

能够获得其他家庭成员和社会资源的帮助来缓解自身的压力,以获取更多的时间和精力来实现自身价值和利益。

3.3 给予照顾者全方位支持,减少决策过程中各种因素干扰 本研究发现照顾者在决策过程面临心理情感、社会资源、经济水平、道德习俗等多重障碍,而全方位支持可以多方面、多层次、多维度地帮助和鼓励照顾者,减少照顾者决策过程中的各种阻碍。因此,政府和医疗部门通过提供经济援助和补贴来减轻家庭经济负担,同时制订系统、完备的养老机构体系,解决环境、服务质量等一系列问题。此外,鼓励家庭成员提高对照顾者心理情感问题的重视程度,日常生活中多倾听照顾者内心的声音,同时护理人员或社区卫生服务中心应对家庭成员及外界错误的价值观提供认知行为干预^[20],为其讲解痴呆相关疾病知识同时组建网络社会支持小组、决策咨询平台,让照顾者们相互分享决策经验,解决其实际的决策需求,提高决策水平。

3.4 研究的局限性及未来研究方向 纳入文献质量等级均为 B 级,可能导致研究结果存在一定的偏倚,未来应关注原始研究质量问题,尤其是某些研究未明确介绍研究方法、研究者文化及价值观。其次,缺少混合研究补充质性研究的发现,未来的研究应考虑结合定量研究方法,补充质性研究的结论,增强研究结果的广泛性和说服力。最后,缺乏针对性的决策辅助工具提高决策水平,未来应借助先进科技辅助来开发本土化决策辅助工具,逐步构建适合我国人群的决策辅助模式。

【参考文献】

- [1] JIA L, QUAN M, FU Y, et al. Dementia in China: epidemiology, clinical management, and research advances[J]. Lancet Neurol, 2020, 19(1): 81-92.
- [2] SHEPHERD V, GRIFFITH R, HOOD K, et al. There's more to life than money and health: family caregivers' views on the role of power of attorney in proxy decisions about research participation for people living with dementia[J]. Dementia (London), 2021, 20(1): 308-325.
- [3] 陈佳丽, 曾莉. 代理决策在重症监护室患者护理中的应用进展[J]. 解放军护理杂志, 2022, 39(4): 77-80.
- [4] SPALDING R, STROUGH J, EDELSTEIN B. What would people think? Perceived social norms, willingness to serve as a surrogate, and end-of-life treatment decisions[J]. Palliat Support Care, 2021, 19(1): 46-54.
- [5] 胡雁, 郝玉芳. 循证护理学[M]. 2 版. 北京: 人民卫生出版社, 2018: 158-159.
- [6] COLVIN C J, GARSIDE R, WAINWRIGHT M, et al. Applying GRADE-CERQual to qualitative evidence synthesis findings—paper 4: how to assess coherence[J]. Implement Sci, 2018(7): 13-15.

- [7] LAMAHEWA K, MATHEW R, ILIFFE S, et al. A qualitative study exploring the difficulties influencing decision making at the end of life for people with dementia[J]. *Health Expect*, 2018, 21(1): 118-127.
- [8] LARSEN L S, BLIX B H, HAMRAN T. Family caregivers' involvement in decision-making processes regarding admission of persons with dementia to nursing homes[J]. *Dementia*(London), 2020, 19(6): 2038-2055.
- [9] SARABIA-COBO C M, PÉREZ V, DE LORENA P, et al. Decisions at the end of life made by relatives of institutionalized patients with dementia[J]. *Appl Nurs Res*, 2016, 31(3): e6-e10.
- [10] TAN L L, ONG P S, NG L L, et al. Decision-making in dementia care: a qualitative study of Chinese family caregivers in Singapore[J]. *Ann Acad Med Singap*, 2020, 49(4): 263-267.
- [11] HART A S, MATTHEWS A K, ARSLANIAN-ENGOREN C, et al. Experience of African American surrogate decision makers of patients with dementia[J]. *J Hosp Palliat Nurs*, 2022, 24(1): 84-94.
- [12] PARK M, BUTCHER H K, MAAS M L. A thematic analysis of Korean family caregivers' experiences in making the decision to place a family member with dementia in a long-term care facility[J]. *Res Nurs Health*, 2004, 27(5): 345-356.
- [13] CHANG Y P, SCHNEIDER J K, SESSANNA L. Decisional conflict among Chinese family caregivers regarding nursing home placement of older adults with dementia[J]. *J Aging Stud*, 2011, 25(4): 436-444.
- [14] TRUGLIO-LONDRIGAN M, SLYER J T. Caregiver decisions along the Alzheimer's disease trajectory[J]. *Geriatric Nurs*, 2019, 40(3): 257-263.
- [15] LEWIS M, HEPBURN K, NARAYAN S, et al. Decision-making by family caregivers of elders experiencing dementia[J]. *Am J Alzheimers Dis*, 2000, 15(6): 361-366.
- [16] MOERMANS V R A, MENGELERS A, BLEIJLEVEN M H C, et al. Caregiver decision-making concerning involuntary treatment in dementia care at home[J]. *Nurs Ethics*, 2022, 29(2): 330-343.
- [17] CALDWELL L, LOW L F, BRODATY H. Caregivers' experience of the decision-making process for placing a person with dementia into a nursing home: comparing caregivers from Chinese ethnic minority with those from English-speaking backgrounds[J]. *Int Psychogeriatr*, 2014, 26(3): 413-424.
- [18] FETHERSTONHAUGH D, MCAULIFFE L, SHANLEY C, et al. "Did I make the right decision?": the difficult and unpredictable journey of being a surrogate decision maker for a person living with dementia[J]. *Dementia* (London), 2019, 18(5): 1601-1614.
- [19] 程志强, 张宝珍, 夏娇云, 等. ICU 患者照顾者代理决策体验质性研究的 Meta 整合[J]. *中华护理杂志*, 2023, 58(16): 2027-2033.
- [20] FOSSEY J, CHARLESWORTH G, FOWLER J A, et al. Online Education and cognitive behavior therapy improve dementia caregivers' mental health: a randomized trial[J]. *J Am Med Dir Assoc*, 2021, 22(7): 1403-1409, e1.

(本文编辑: 沈园园)

《军事护理》对文稿抄袭剽窃、重复发表等问题处理的声明

近年来, 护理学科发展迅猛, 论文产出量逐年增多。尽管绝大部分作者都是本着严谨和自律的学术态度从事护理科研, 撰写护理论文, 但仍有个别作者存在着形形色色的学术失范或学术不端行为, 其中抄袭剽窃、重复发表的问题尤其严重。为了维护《军事护理》的声誉和广大读者、作者的权益, 遏止学术腐败, 倡导优良学术风气, 促进护理学科的健康发展, 本刊就文稿抄袭剽窃、重复发表等问题的处理做出如下声明:

(1) 本声明中所涉及的文稿指 2 篇文稿在文字的表述和讨论的叙述上可能存在某些不同之处, 但文稿的主题、结构、主要数据和图表是相同或高度一致的。所指文稿不包括重要会议的纪要、疾病的诊断标准和防治指南、有关组织达成的共识性文件等。(2) 凡来稿接到编辑部稿件回执 3 个月内未接到录用通知者, 则表明稿件仍在处理中, 作者欲投他刊, 应事先与本刊联系, 以免重复发表。(3) 抄袭剽窃、重复发表等行为一经核实, 将择期在杂志显著位置刊出其作者单位、姓名及撤消论文的通告; 该文稿第一作者所撰写的所有文稿 3 年内不得在本刊发表; 编辑部将就此事向作者所在单位进行通报, 以示惩戒。

本刊编辑部