

·综述·

死亡素养测评工具的研究进展*

谢雅倩,周晓君,黄咏琪,田霞,肖文莉

(广州中医药大学护理学院,广东广州,510006)

[摘要] 本文介绍死亡素养的概念、国内外死亡素养测评工具的内容、评估方法、适用人群、信度和效度,总结其优缺点及应用现状,以期为研究者选择合适的测评工具或开发更适合我国的死亡素养测评工具提供参考。

[关键词] 死亡素养;安宁疗护;测评工具;综述

[中图分类号] R47 **[文献标志码]** A **[文章编号]** 1671-8283(2025)06-0080-09 **[DOI]** 10.3969/j.issn.1671-8283.2025.06.011

Research progress on assessment tools for death literacy

Xie Yaqian, Zhou Xiaojun, Huang Yongqi, Tian Xia, Xiao Wenli/Modern Clinical Nursing, -2025, 24 (6): 80.

(School of Nursing, Guangzhou University of Chinese Medicine, Guangzhou 510006, Guangdong Province, China.)

[Abstract] This article introduces the concept of death literacy and reviews the content, evaluation methods, target populations, reliability and validity of assessment tools for death literacy in China and abroad. It summarises the advantages and disadvantages of the tools as well as current status in application of the tools. The aim of this study is to provide a reference for researchers to select an appropriate assessment tool or to develop the assessment tools that are more suitable for the death literacy in China.

[Key words] death literacy; palliative care; assessment tools; review

《2023年民政事业发展统计公报》显示^[1],截至2023年底,我国60周岁及以上人口数量为2.97亿,占总人口的21.1%,其中超过1.9亿老年人患有慢性病。这一数据表明我国人口老龄化程度不断加深,同时也预示未来由慢性疾病导致的终末期患者数量将持续增加,人们对安宁疗护服务的需求日益增长。我

国可能存在安宁疗护教育和临床资源不足、公众认知不全等局限,安宁疗护的发展与世界先进水平相比仍存在较大的提升空间。2021年最新全球死亡质量排名显示,中国内地在81个国家或地区中仅位列第53名、得分为65.4分(满分100分),等级为D级(ABCDF 5级),死亡质量不容乐观^[2]。死亡素养(death literacy)作为影响死亡质量的关键变量^[3],一方面可用来掌握公众对死亡相关信息的认知现状和服务利用情况;另一方面可帮助识别安宁疗护服务获取的障碍因素,为提升死亡质量、实现“健康老龄化”与“积极老龄化”的战略目标提供重要依据。因此,对不同群体死亡素养的科学评价尤为重要。目前,国内外研究者在开发死亡素养测评工具时各有侧重,使用时需加以筛选;与国外相比,国内相关研究起步较晚,缺乏适用于不同人群的本土化评估工具。本文将梳理与介绍国内外死亡素养相关测评工具,为今后研究者在工具选择与本土化开发提供参考。

[基金项目] *本课题为教育部人文社会科学研究青年基金项目,项目编号为24YJC840038;广东省教育科学规划课题(高等教育专项),项目编号为2023GXJK095;广州市哲学社会科学发展“十四五”规划共建课题,项目编号为2022GZGJ183;广州中医药大学2023年校级教学质量与教学改革工程项目,项目编号为广中医校办[2023]276号。

[收稿日期] 2024-10-23

[作者简介] 谢雅倩(2001-),女,硕士在读,研究方向是安宁疗护与死亡教育。

[通信作者] 肖文莉,副教授,博士,E-mail:021095allison@gzucm.edu.cn。

1 死亡素养的概念

死亡素养由澳大利亚西悉尼大学安宁疗护研究团队于2016年首次提出^[4]。该概念提出的核心背景是:随着人口老龄化的发展和社会对死亡质量的重视,传统生物医学模式背景下的正式医疗照护服务无法满足现实需求,根据健康促进缓和医疗模式(health promoting palliative care model, HPPC)的概念,社区被认为是提供安宁疗护的重要组成部分,提倡以社区为中心的非正式照护。该团队通过对308名非正式临终照护者的质性访谈,发现临终照护经历可帮助其学习死亡相关的知识和死亡应对技能,了解可获得的安宁疗护等服务,熟悉医疗服务与政策,有效运用医疗资源,这一学习过程的成果被称为死亡素养,其定义为个体获取、理解临终与死亡照护相关信息,并据此作出明智决策和采取行动所需的知识和技能^[4]。死亡素养的概念包括4个核心成份:①实践知识(practical knowledge),指与朋友和家人谈论临终、死亡与悲伤相关事宜,以及为临终者提供实际照护的能力;②经验知识(experiential knowledge),指通过实际参与照护临终者等安宁疗护实践及死亡教育等活动,所获得的相关知识与技能;③事实知识(factual knowledge),指死亡制度相关知识,尤其是对临终规划与护理等方面信息的了解;④社区知识(community knowledge),指对社区可提供的安宁疗护、哀伤辅导等生命临终服务的了解。

2 死亡素养的测评工具

本研究检索 Medline, Embase, Web of Science, The Cochrane Library, CINAHL, SinoMed, 中国知网数据库, 万方数据知识服务平台, 维普中文科技期刊数据库, 以“death literacy”“coping with death competence/death coping competence/death competence/death coping self-efficacy/death work competence”“assessment”“instrument”“tool”“scale”“死亡素养”“死亡应对能力/死亡处理能力/死亡因应能力”“评估”“测量”“工具”“量表”作为关键词, 检索建库至2025年5月14日(更新后的时间)的相关文献, 并通过人工追溯参考文献作为补充。文献纳入标准: 研究内容涉及死亡素养测评工具的开发、验证、修订以及应用。文献排除标准: 重复发

表、质量较差、会议摘要类、无法获取全文的文献。

2.1 安宁疗护教育和实践类测评工具

2.1.1 安宁疗护知识问卷(palliative care quiz for nursing, PCQN) PCQN由加拿大学者ROSS等^[5]于1996年开发, 共20个条目, 分为3个维度: 安宁疗护的哲学与原则(4个条目)、疼痛和其他症状的管理(13个条目)、心理社会与精神支持(3个条目)。每个条目设置“对”“错”和“不知道”3个选项, 由受测者对条目进行判断, 判断正确计1分, 判断错误或回答“不知道”计0分, 总分为1~20分, 得分越高代表安宁疗护相关知识掌握程度越高。PCQN的库德-理查德森信度系数(Kuder-Richardson-20, KR-20)为0.78, 内部一致性良好。目前, 已被不同国家学者本土化形成法语版安宁疗护知识问卷(the French version of the palliative care quiz for nursing, PCQN-F)、印度尼西亚语版安宁疗护知识问卷(the Indonesian version of the palliative care quiz for nursing, PCQN-I)、西班牙语版(the Spanish version of the palliative care quiz for nursing, PCQN-SV)。邹敏^[6]的研究结果表明, 中文版PCQN信效度较好。李婕等^[7]应用PCQN对江苏省546名养老院护士的调查显示, 其得分(9.07 ± 2.43)分低于国内外护士群体平均水平, 安宁疗护知识水平有待提高。

PCQN在当前国际上的认可度高, 应用广泛, 主要用于评估医护人员对安宁疗护相关知识的掌握程度, 也可用于评估其安宁疗护相关学习需求和学习效果。然而, PCQN评价方式相对简单, 较难全面、系统、综合评估受测者安宁疗护相关知识的掌握程度。同时, PCQN的内容侧重于疼痛管理, 缺乏临终患者其他症状的评估条目, 可能更适用于安宁疗护疼痛管理专项测评。

2.1.2 安宁疗护自我报告实践量表(palliative care self-reported practices scale, PCPS) PCPS由日本学者NAKAZAWA等^[8]于2010年开发, 自我报告实践是指受试者自我报告对所推荐的安宁疗护临床实践指南的遵守程度。PCPS共18个条目, 包括6个维度: 临终阶段护理、以患者和家属为中心的护理、疼痛、谵妄、呼吸困难和交流, 每个维度包含3个条目。条目采用Likert 5级评分, 1~5分表示“从不”到“总是”, 总分为18~90分, 得分越高表示自我报告的安宁疗护实践状况越好。该量表各维度的Cronbach α

系数0.80~0.91,组内相关系数(intraclass correlation coefficients, ICC)0.64~0.74,信度较好。2021年赵小燕等^[9]对PCPS进行汉化,总Cronbach α 系数为0.948,重测信度为0.855,中文版PCPS信度良好。

PCPS量表简洁、易于管理,应用较为广泛,主要用于评估医护工作者等相关专业人员安宁疗护的实践状况,评估的结果可促使受测者提高自身的安宁疗护实践质量和服务水平,有利于患者及其家属接受更专业的安宁疗护服务。同时,PCPS可定位受测者个人需要改进的领域,从而帮助巩固及提高其临床实践能力。目前PCPS已在土耳其^[10]、越南^[11]、中国^[12]等国家得到验证和应用。需要注意的是,PCPS是安宁疗护提供者的自评量表,因此还需结合患者及其家属的评估结果对医护人员及其他专业人员的安宁疗护临床实践效果进行客观衡量。

2.1.3 安宁疗护知识量表(palliative care knowledge scale, PaCKS) PaCKS是由美国学者KOZLOV等^[13]于2017年通过广泛的定性研究和定量研究开发而来。该量表是单维度量表,包含安宁疗护的目标、团队成员组成、服务组成部分、提供时机、解决的症状等方面内容。PaCKS共13个条目,每个条目设置“对”和“错”2个选项,由受测者对条目进行判断,判断正确计1分,判断错误计0分,总分为0~13分,得分越高则反映受测者安宁疗护知识越充足。PaCKS的KR-20值为0.71,内部一致性良好。2023年,殷露等^[14]根据中国文化特点与质性访谈结果对PaCKS进行汉化,中文版PaCKS增加7个条目,包括安宁疗护与安乐死、死亡教育的关系、安宁疗护的对象、对死亡的相关看法等方面,在中老年社区居民人群中验证得到良好的信效度。

PaCKS基于非医疗卫生专业人员研制,旨在有效调查一般人群对安宁疗护知识的了解现状。PaCKS的开发使探索安宁疗护知识如何影响人们获取和利用安宁疗护服务成为可能,有助于识别为人们提供安宁疗护服务时所存在的潜在障碍。目前,PaCKS已在英国的成年人^[15]和伊朗的癌症患者^[16]中使用,其得分分别为 (8.31 ± 4.91) 分、 (6.7 ± 3.7) 分。然而,PaCKS也存在一些局限性。由于该量表的条目只设置了2个选项,致使受测者对其不了解或不确定的条目只能作猜测性回答,在一定程度上影响

测量的真实性。建议未来研究可考虑增加“我不知道”的条目作答选项,使PaCKS的测量更具客观性和有效性。

2.2 临终阶段类测评工具

2.2.1 死亡应对量表(coping with death scale, CDS) CDS由美国学者BUGEN^[17]于1981年开发,是首个测量死亡应对能力的评估工具。该量表涵盖了两大类条目,分别是应对自己和应对他人的死亡,共30个条目。条目采用Likert 7级评分,1~7分表示“完全不同意”到“完全同意”,总分为30~210分,总分越高表明死亡应对能力越强。该量表Cronbach α 系数为0.89,重测信度为0.91,具有良好的信度。1999年,曾焕棠等^[18]将CDS翻译形成繁体中文版,通过本土化将该量表维度进一步细分为应对死亡的8种不同能力,包括死亡接受、濒死处理、死亡思考表达、处理丧葬、生命省察、处理失落、谈论他人死亡和谈论自己死亡的能力,其中处理失落、谈论他人死亡、谈论自己死亡能力维度均包含3个条目;死亡思考表达能力维度包含5个条目;其余能力维度均包含4个条目。该量表Cronbach α 系数为0.92。2021年,郑瑞双等^[19]将CDS翻译成简体中文,形成6个维度共28个条目的简体中文版CDS(Cronbach $\alpha=0.905$)。

由于CDS部分条目出现低因子载荷等心理测量学属性问题,因此,GALIANA等^[20]于2019年对CDS进行修订并形成9个条目单维度的简化版死亡应对量表(the short version of coping with death scale, CDS-9),Cronbach α 系数为0.854。李倩等^[21]通过跨文化调适形成中文版CDS-9 (Cronbach $\alpha=0.925$)。

CDS最初开发用于衡量死亡教育的益处和评估死亡应对培训项目的有效性,强调应对是死亡教育的理想结果,目前该量表在各国的研究应用较广^[22]。与CDS相比,CDS-9的模型拟合效果更佳,并且首次在西班牙和阿根廷两个国家中得到良好的跨国家测量不变性。CDS-9可用于评估安宁疗护专业人员的死亡应对能力,检验其接受死亡教育培训的效果。CDS-9简洁易用,且信效度高,具有较好的应用前景。

2.2.2 死亡自我效能量表(death self-efficacy scale, DSES) DSES由美国学者ROBBINS^[23]于1992年针对安宁疗护病房志愿者而编制,用于评估安宁疗护病房志愿者死亡准备行为相关的自我效能感。该量表

包含44个条目,采用0分(完全不自信)~10分(完全自信)数字评分法,总分为所有条目得分之和,总分越高表明死亡自我效能感越高。该量表Cronbach α 系数为0.94。2015年修订为基于11个条目的西班牙语DSES修订版。2020年,郑瑞双等^[24]检验结果显示,中文版DSES具有良好的信度(Cronbach α =0.942)。随后,郑瑞双应用中文版DSES在中国大陆7家肿瘤医院进行横断面调查研究,发现肿瘤科护士的死亡自我效能感较低,其死亡自我效能感与积极的死亡态度呈正相关,与倦怠水平呈负相关^[25]。

DSES着重对受测者死亡特定能力的微观分析,鉴于医护人员及其他专业人员的安宁疗护综合能力越来越受到人们的关注,该量表应用前景良好。然而,该量表条目偏多,可能会加重使用者负担。同时,DSES信度、效度指标的报告较少,其可靠性和适用性有待进一步验证。

2.2.3 死亡因应自我效能量表(death coping self-efficacy scale, DCSS) 研究显示^[26],DSES曾被改编为繁体中文版的DCSS,删除了DSES中安宁疗护病房志愿者特殊角色功能部分的条目。DCSS包含临终关怀(12个条目)、哀伤因应(9个条目)和死亡准备(8个条目)3个维度,共29个条目。临终关怀维度可衡量安宁疗护病房护士在给予临终患者及其家属关怀与灵性照顾方面的信心程度;哀伤因应维度能够评估安宁疗护病房护士在应对自身亲人死亡方面的信心水平;死亡准备维度则用于评价安宁疗护病房护士在规划自己及其亲人死亡事宜方面的信心。条目采用Likert 5级评分,1~5分表示“确定不会”到“很确定会”,得分越高反映死亡因应自我效能感越强。总Cronbach α 系数为0.88,内容效度指数(content validity index, CVI)介于0.4~1.0之间,平均CVI为0.87,累计解释量为44.61%,信效度较好。2021年,林茜^[27]进行文化调适形成简体中文版DCSS,维度和条目数与繁体中文版一致,Cronbach α 系数为0.905,累计贡献率为73.22%,信效度良好。王蓉等^[28]应用DCSS对江苏省301名ICU护士的调查发现,其死亡因应自我效能呈中等水平(98.5 ± 18.2 分),且与特定人格特质存在相关关系。

DCSS可较完整地评估安宁疗护护士面对死亡时的心理状况,从而为制定针对性的心理干预方案

及干预效果评价提供依据,有助于促进安宁疗护专科护士的身心健康。与DSES相比,DCSS更简洁易用,且对安宁疗护领域的护士群体更具针对性,可广泛应用于护士、护生人群的死亡教育培训成效评估。然而,DCSS着重于评估受测者的心理方面情况,评估维度有限,难以全面评估受测者面临死亡时的其他重要方面,建议未来可根据研究需要将该工具配合其他量表使用。

2.2.4 照顾者与患者疾病和死亡沟通量表(caregiver communication with patients about illness and death scale, CCID) CCID由以色列BACHNER等^[29]于2008年通过文献回顾和质性访谈编制而成。原始量表使用希伯来语,后翻译成英语和丹麦语。该量表为照顾者自评量表,评估时间为患者临终前3个月,测量照顾者所感知到的与患者关于疾病和死亡的沟通水平。CCID包含5个条目,条目采用Likert 5级评分,1~5分表示“非常不同意”到“非常同意”,条目平均得分越高代表照顾者所感知的沟通水平越高。总Cronbach α 系数为0.91。2022年,中国学者YU等^[30]对其汉化形成中文版CCID(Cronbach α =0.847)。

该量表可评估照顾者在亲人临终阶段所经历的困难,也可帮助医护人员及相关人员识别存在疾病和死亡沟通困难的照顾者,制定干预策略并提供相应的指导,从而促进照顾者与临终患者之间的沟通,减少因严重沟通困难而产生的负面影响。目前,CCID在国外晚期癌症患者的照顾者群体中应用相对广泛^[31-32],国内相关研究尚显不足。

2.2.5 临终对话量表(final conversations scale, FCs) FCs是由美国GENEROUS等^[33]于2014年通过文献回顾和横断面调查编制而成。临终对话是指发生在临终患者与其亲密照顾者之间从诊断绝症到死亡的所有语言及非语言交流互动。该量表主要由家庭照顾者完成填写,用于测量照顾者与临终患者之间的沟通行为。量表共33个条目,包括以下5个维度:灵性/宗教信息、爱的表达、主动表达的困难、日常沟通、疾病/死亡讨论。灵性/宗教信息维度包括谈论对来世的信仰、分享生命末期的灵性体验、讨论他们的宗教教义和(或)对更高权力的信仰;爱的表达维度包括“我爱你”等直接的语言陈述,以及赠送礼物等间接的情感行为;主动表达的困难维度包括发生在

具有挑战性关系的个体之间的谈话,这种谈话被用来澄清误会、治愈创伤,并在必要时给予宽恕;日常沟通维度包括分享有关彼此日常事件的闲聊,以及分享膳食或睡前故事等日常互动;疾病/死亡讨论维度包括谈论临终患者的最终死亡和葬礼、临终患者的疾病和护理、家庭成员去世后要做的日常活动。各条目采用Likert 7级评分,1~7分表示“从未发生”到“非常经常发生”,得分越高提示临终沟通行为越频繁。FCs的Cronbach α 系数为0.94。

FCs可帮助医护人员及相关人员评估照顾者和临终患者之间的临终沟通频率与质量,并以此加以引导,减轻照顾者对临终沟通的恐惧和不确定感。然而,目前国内外均缺乏该量表的进一步验证和应用。

2.2.6 死亡工作自我能力量表(self-competence in death work scale, SC-DWS) SC-DWS由中国学者CHAN等^[34]于2015年开发并验证。死亡工作自我能力是指从业者在临终照护环境中工作时,面对死亡、濒死和丧亲之痛等相关问题所具备的专业技能,包括自我情绪调节和应对生存挑战所需的能力。原作者通过量表施测和因子分析形成了单因子和双因子两种结构供使用。SC-DWS的单因子结构即自我能力单维度量表,包括16个条目,解释总变异的37.36%。双因子结构即存在应对和情绪应对2个维度,由于因子分析提示条目13、15存在双重载荷,原作者将两个条目移除,形成14个条目的双因子结构量表,解释总变异的48.17%。条目采用Likert 5级评分,1~5分表示“完全不符合”到“完全符合”,得分越高反映死亡工作的自我能力越强。量表总Cronbach α 系数为0.88,分量表为0.78~0.84。2022年,唐娇等^[35]通过跨文化调适形成简体中文版SC-DWS,在COVID-19医护人员中总Cronbach α 系数为0.92,重测信度为0.80。

该量表有助于安宁疗护工作者更清晰地认识自己在工作中面对死亡相关问题时所需具备的能力及需解决的心理需求,提高其识别自身需求的敏感度,从而为制定和实施针对性的干预措施提供依据,降低安宁疗护工作者职业倦怠的发生风险。此外,该量表还可帮助测量安宁疗护工作者的死亡工作自我能力培训有效性。目前,SC-DWS已被翻译成西班牙语版和中文版。鉴于SC-DWS简洁易用,信效度良好,其应用前景良好。该工具目前在中国香港地

区已建立较好的临床应用基础,但在中国内地的应用仍相对有限,未来可在多中心、大样本研究中进行进一步验证和应用。

2.2.7 死亡应对能力量表 2020年,中国学者许丽杰等^[36]结合中国社会和文化背景,参考CDS形成死亡应对能力量表,包含死亡话题谈论(5个条目)、真实病情获悉(4个条目)、临终遗愿表达(6个条目)、治疗与抢救决策(6个条目)、哀伤情感处理(5个条目),共5个维度26个条目。条目采用Likert 5级计分法,从“极不同意”到“非常同意”依次计为1~5分。得分 ≤ 2 分为低水平,3分为中等水平, ≥ 4 分为高水平。总Cronbach α 系数为0.89,各维度为0.68~0.81,主成分分析提取了5个公因子,累计解释量为54.7%。

目前,国内外死亡素养相关研究多聚焦于安宁疗护医护人员、安宁疗护工作者或志愿者及家庭照顾者等研究对象,鲜少关注社会群众。该量表适用于社区居民,可用于评估社区居民对死亡相关事件的态度及应对能力,体现其对于死亡教育的认知和需求,为开展社区居民死亡教育提供一定参考。但该量表的编制未严格遵循标准化量表构建规范,且验证样本量不足,其科学性和可靠性尚待进一步研究。目前,除了原作者在社区居民中应用该工具,尚未见其他应用研究。

2.2.8 死亡素养指数(death literacy index, DLI) DLI由澳大利亚学者LEONARD等^[37]于2022年通过定性和定量研究而开发。DLI共29个条目,包括4个维度:实践知识维度(8个条目),具体分为谈论支持和照护实践两个分量表;经验知识维度(5个条目);事实知识维度(7个条目);社区知识维度(9个条目),具体分为其他能为我提供生命末期照护支持的人和社区中的支持小组两个分量表。条目采用Likert 5级评分,1~5分表示“非常不同意”到“非常同意”,得分越高表明死亡素养越高。Cronbach α 系数为0.818~0.947。CHE等^[38]将其翻译成中文版,Cronbach α 系数为0.94,分量表为0.76~0.97。2024年,澳大利亚西悉尼大学安宁疗护研究团队在保留原量表因子结构基础上进行修订,形成修订版死亡素养指数量表(the revised version of the death literacy index, DLI-R),对24个条目进行了语义优化,以提升跨文化的适用性,并基于社区需求开发简明版死亡素养指数量表(the short format version of the

death literacy index, DLI-9), 以提升调查完成度并促进社区参与, 两个版本均显示出良好的信效度^[39]。

DLI 主要用于测量民众的死亡素养水平, 了解其对死亡相关信息和服务的认知程度, 查明提供安宁疗护的障碍因素, 为相关部门制定有效的干预措施并检验其有效性提供参考。该工具编制过程严谨, 条目适中, 信效度较优, 是适用于一般人群的普适性死亡素养评估工具。目前 DLI 已在澳大利亚^[37]、英国^[40]、土耳其^[41]和瑞典^[42]进行文化调适、翻译及评估应用, 但国内仅在粤港澳大湾区地区得以应用^[43-44], 尚未建立全国性常模, 其跨地域推广的适用性仍需实证支持。经检索, 目前未见 DLI-R 和 DLI-9 翻译及应用研究的文献。未来可考虑引入并通过多中心、大样本研究检测其不同死亡文化和社会背景地区中的可靠性与有效性。

2.3 丧亲阶段类测评工具

2.3.1 丧亲和丧失经历应对评估(coping assessment for bereavement and loss experiences, CABLE) CABLE 由美国 CRUNK 等^[45]于 2021 年开发, 共 28 个条目, 包含寻求帮助(7 个条目)、积极展望(5 个条目)、精神支持(4 个条目)、持续联系(5 个条目)、富有同情心的外展(3 个条目)和社会支持(4 个条目)共 6 个维度。条目采用 Likert 5 级评分, 0~4 分表示“从不”到“每天”, 表明受测者在 2w 时间范围内使用各种策略的频率。CABLE 表现出良好的内部一致性, 总 Cronbach α 系数大于 0.85。

相较于其他测量丧亲悲伤程度的丧亲痛苦评估工具, CABLE 着重于协助丧亲者识别应对悲伤的策略, 帮助丧亲者通过自我监控和管理, 更好地调节和适应因丧亲而发生巨变的生活。目前, CABLE 已经被翻译成波斯语版本^[46], 其信效度较好。但是, 鉴于不同国家与人群在丧葬文化上存在显著差异, 该工具的跨文化适用性研究仍较为匮乏, 其推广价值有待进一步验证。

2.3.2 围产期哀伤辅导能力量表 该工具由中国学者申乔乔^[47]于 2021 年以“斯旺森关怀理论”为框架, 结合质性访谈和指南系统评价编制而成。该量表包括 6 个维度: 保持信念(3 个条目)、知晓(4 个条目)、陪伴(6 个条目)、维护尊严(4 个条目)、赋能(5 个条目)和自我调适(3 个条目), 共 25 个条目。条目采

用 Likert 5 级评分, 1~5 分表示“完全不符合”到“完全符合”, 得分越高提示围产期哀伤辅导能力越强。总 Cronbach α 系数为 0.931, 各维度为 0.771~0.881, 重测信度为 0.968。

该量表基于框架开发, 条目数量适中且易于理解, 信效度较好, 具有良好的科学性、可靠性和易用性。该量表可帮助助产士发现在哀伤辅导工作中存在的专业或技能上的不足和缺漏, 为其实施精准、有效的学习和培训提供依据。然而, 该量表测量维度存在明显缺失, 缺乏死胎护理方面的评估内容, 可能无法全面评价助产士哀伤辅导的专业能力。因此, 未来的研究应结合特定的文化背景和临床实际, 完善并补充量表相关内容, 并通过多中心、大样本研究检验其可靠性和适用性。

3 展望

与健康素养一样, 死亡素养是每个人不可或缺的能力, 高水平死亡素养的个人和群体对死亡相关的认知程度较高, 并且具备将这些理论转化为实践的能力, 对提高其死亡质量具有重要意义。根据前文分析, 提出以下建议: ①鉴于中国死亡与丧亲文化极具地域性和复合性, 应建立跨学科研究团队, 扎根中国文化, 面向本土人群, 结合量性和质性研究, 求同存异, 探讨符合我国的死亡素养理论框架, 从而开发科学客观的本土测评工具; ②开发适用于不同人群(如患者、家属、学生、老年人等)的差异化测评工具, 严格遵循工具开发规范, 同时报告信度和效度指标; ③引进国外信效度良好的死亡素养测评工具, 并根据我国国情与文化背景、不同地区的死亡与丧亲文化, 以及医疗环境等具体情况进行充分的跨文化调适; ④对于已汉化的国外相关评估工具, 应针对不同工具的适用对象开展进一步的多中心、大样本研究, 以检测其不同地区死亡文化和社会背景中的可靠性与有效性, 促进其推广和应用。

4 小结

本文界定了死亡素养的概念, 并围绕其概念将纳入的 13 种测评工具分 3 大类进行整理归纳: 安宁疗护教育和实践类、临终阶段类及丧亲阶段类, 具

体见表 1。存在问题如下:在工具来源方面,目前广泛应用的死亡素养测评工具主要由国外学者开发,国内研究以引进和汉化国外成熟量表为主,本土化工具的开发与应用不足;在适用人群方面,现有工具多针对医护人员这一特定的专业群体开发,面向更广泛人群的普适性死亡素养测评工具较为缺乏;在测量学指标方面,部分工具的开发过程存在科学性与严谨性不足的问题,仅报告信度指标,效度指标欠缺;在应用研究方面,当前研究过度集中于工具的初步开发与验证阶段,既缺乏大规模实证应用研究,也鲜见不同工具间的系统比较分析。

表 1 死亡素养测评工具的基本情况 (n=13)

分类	工具	开发时间(年)	开发国家	维度数(个)	条目数(个)	适用人群与评估内容	翻译或改编版本
安宁疗护教育和实践类	安宁疗护知识问卷(palliative care quiz for nursing, PCQN)	1996	加拿大	3	20	医护人员对安宁疗护相关知识的掌握程度	法语版、印度尼西亚语版、西班牙语版、中文版
	安宁疗护自我报告实践量表(palliative care self-reported practices scale, PCPS)	2010	日本	6	18	医护人员等相关专业人员安宁疗护的实践状况	土耳其语版、越南语版、中文版
	安宁疗护知识量表(palliative care knowledge scale, PaCKS)	2017	美国	单维度	13	一般人群对安宁疗护知识的了解程度	波斯语版 ^[16] 、中文修订版
临终阶段类	死亡应对量表(coping with death scale, CDS)	1981	美国	2	30	安宁疗护专业人员死亡应对能力的状况	中文版 CDS、简化版 CDS (CDS-9)、中文版 CDS-9
	死亡自我效能量表(death self-efficacy scale, DSES)	1992	美国	单维度	44	安宁疗护志愿者、医护人员死亡自我效能感的状况	中文版、西班牙语修订版
	死亡因应自我效能量表(death coping self-efficacy scale, DCSS)	2006	中国	3	29	护士、护生人群面对死亡时的心理状况	改编自 DSES
	照顾者与患者疾病和死亡沟通量表(caregiver communication with patients about illness and death scale, CCID)	2008	以色列国	单维度/双维度	5	照顾者在亲人临终阶段所经历的困难	英语版、丹麦语版、中文版
	临终对话量表(final conversations scale, FCs)	2014	美国	5	33	照顾者和临终患者之间的临终沟通频率与质量	无
	死亡工作自我力量表(self-competence in death work scale, SC-DWS)	2015	中国	2	14	安宁疗护工作者面对死亡相关问题时所需具备的能力及需解决的心理需求	西班牙语版、(简体)中文版
	死亡应对力量表	2020	中国	5	26	社区居民对死亡相关事件的态度及应对能力	无
	死亡素养指数(death literacy index, DLI)	2022	澳大利亚	4	29	一般人群的死亡素养水平	中文版、土耳其语版、瑞典语版、DLI-R、DLI-9
丧亲阶段类	丧亲和丧失经历应对评估(coping assessment for bereavement and loss experiences, CABLE)	2021	美国	6	28	丧亲者应对悲伤的状况	波斯语版
	围产期哀伤辅导力量表	2021	中国	6	25	助产士哀伤辅导的专业能力	无

注:简化版死亡应对量表(the short version of coping with death scale, CDS-9);修订版死亡素养指数量表(the revised version of the death literacy index, DLI-R);简明版死亡素养指数量表(the short format version of the death literacy index, DLI-9)。

参考文献:

[1] 中华人民共和国民政部. 2023年民政事业发展统计公报 [EB/OL]. (2024-08-30) [2025-05-14]. <https://www.mca.gov.cn/n1288/n1294/n1554/c1662004999980001204/content.html>.

[2] FINKELSTEIN E A, BHADNELIA A, GOH C, et al. Cross country comparison of expert assessments of the quality of death and dying 2021 [J]. J Pain Symptom Manage, 2022, 63(4): e419-e429.

- [3] 朱明霞,谢淑玲,黎想,等.粤港澳大湾区华人居民死亡素养现状及当代生死教育初探[J].中国医学伦理学, 2024, 37(4):491-498.
- [4] NOONAN K, HORSFALL D, LEONARD R, et al. Developing death literacy[J]. Prog Palliat Care, 2016, 24(1):31-35.
- [5] ROSS M M, MCDONALD B, MCGUINNESS J. The palliative care quiz for nursing (PCQN): the development of an instrument to measure nurses' knowledge of palliative care[J]. J Adv Nurs, 1996, 23(1):126-137.
- [6] 邹敏.上海市护士姑息护理知识和态度的现状调查与分析[D].上海:第二军医大学, 2007.
- [7] 李婕,陈炯,吴金凤,等.城乡养老院护士安宁疗护知识态度与死亡焦虑的差异分析[J].护理学杂志, 2023, 38(18):6-11.
- [8] NAKAZAWA Y, MIYASHITA M, MORITA T, et al. The palliative care self-reported practices scale and the palliative care difficulties scale: reliability and validity of two scales evaluating self-reported practices and difficulties experienced in palliative care by health professionals[J]. J Palliat Med, 2010, 13(4):427-437.
- [9] 赵小燕,黄秀秀,万巧琴,等.安宁疗护自我报告实践量表的汉化和信效度检验[J].中国护理管理, 2021, 21(9):1309-1313.
- [10] KUDUBES A A, MURAT BEKTAS R N, DIJLE AYAR R N, et al. Palliative care difficulties and psychometric properties of the Turkish version of the self-esteem based palliative care practice scale[J]. Int J Caring Sci, 2019, 12(1):162-175.
- [11] NGUYEN D T, LAI W S. Difficulties and practices in palliative nursing for cancer patients in Vietnam[J]. J Hosp Palliat Nurs, 2021, 23(6):512-519.
- [12] 贾佳,聂小菲,吕翻翻,等.湖北省肿瘤科医护人员安宁疗护实践水平现状及其影响因素分析[J].军事护理, 2024, 41(8):47-51.
- [13] KOZLOV E, CARPENTER B D, RODEBAUGH T L. Development and validation of the palliative care knowledge scale (PaCKS) [J]. Palliat Support Care, 2017, 15(5):524-534.
- [14] 殷露,杜若飞,崔盼盼等.安宁疗护知识量表的汉化及在中老年社区居民中的信效度检验[J].护理学杂志, 2023, 38(3):109-112.
- [15] MCILFATRICK S, SLATER P, BECK E, et al. Examining public knowledge, attitudes and perceptions towards palliative care: a mixed method sequential study[J]. BMC Palliat Care, 2021, 20(1):44.
- [16] ATENA D, IMANE B, MARYAM R, et al. The level of knowledge about palliative care in Iranian patients with cancer[J]. BMC Palliat Care, 2022, 21(1):33.
- [17] BUGEN L A. Coping: effects of death education[J]. OMEGA-Journal of Death and Dying, 1981, 11(2):175-183.
- [18] 曾焕棠,林绮云.接受生死学护理毕业生的死亡处理能力与临终照护行为之相关性探讨[J].中华心理卫生学刊, 1999, 12(2):1-21.
- [19] 郑瑞双,郭巧红,严梅等.死亡应对量表的汉化及信效度检验[J].护理学杂志, 2021, 36(5):51-54.
- [20] GALIANA L, OLIVER A, DE SIMONE G, et al. A brief measure for the assessment of competence in coping with death: the coping with death scale short version[J]. J Pain Symptom Manage, 2019, 57(2):209-215.
- [21] 李倩,武文婧,曾洁等.简化版死亡应对能力量表的汉化及信效度检验[J].护理研究, 2021, 35(14):2585-2589.
- [22] LI J, ARBER A, CHEN X, et al. Latent class analysis of death coping ability among palliative care nurses and its association with their emotional labor[J]. BMC Palliat Care, 2025, 24(1):63.
- [23] ROBBINS R A. Death competency: a study of hospice volunteers[J]. Death Stud, 1992, 16(6):557-569.
- [24] 郑瑞双,郭巧红,董凤齐,等.死亡自我效能量表的汉化及在肿瘤科护士中应用的信效度检验[J].中国护理管理, 2020, 20(6):831-835.
- [25] ZHENG R, GUO Q, DONG F, et al. Death self-efficacy, attitudes toward death and burnout among oncology nurses: a multicenter cross-sectional study[J]. Cancer Nurs, 2022, 45(2): e388-e396.
- [26] 李鹏,张源慧,唐龙,等.伦理敏感性在护理大专实习生死亡应对自我效能与心理压力间的中介效应[J].护理管理杂志, 2024, 24(11):973-978.
- [27] 林茜.临床护士“死亡应对”自我效能现状及其与人格特质的关系[D].湖州:湖州师范学院, 2021.
- [28] 王蓉,周美景,许彬,等.ICU护士人格特质对死亡应对自我效能的影响[J].现代临床护理, 2024, 23(11):1-7.
- [29] BACHNER Y G, GESIS-ZA, DAVIDOV E, et al. Caregivers' communication with patients about illness and death: initial validation of a scale[J]. OMEGA-Journal of Death and Dying, 2008, 57(4):381-397.

- [30] YU W, LU Q, LU Y, et al. Relationship between anticipatory grief and communication avoidance in Chinese caregivers of patients with advanced cancer[J]. *Cancer Nurs*, 2022, 45(4): e728-e735.
- [31] BACHNER Y G, GULDIN M B, NIELSEN M K. Mortality communication and post-bereavement depression among Danish family caregivers of terminal cancer patients[J]. *Support Care Cancer*, 2021, 29(4): 1951-1958.
- [32] HAAKSMAN M, HAM L, BROM L, et al. Open communication between patients and relatives about illness & death in advanced cancer—results of the eQuiPe study[J]. *Support Care Cancer*, 2024, 32(4): 214.
- [33] GENEROUS M A, KEELEY M P. Creating the final conversations scale: a measure of end-of-life relational communication with terminally ill individuals[J]. *J Soc Work End Life Palliat Care*, 2014, 10(3): 257-281.
- [34] CHAN W C, TIN A F, WONG K L. Coping with existential and emotional challenges: development and validation of the self-competence in death work scale[J]. *J Pain Symptom Manage*, 2015, 50(1): 99-107.
- [35] 唐娇, 罗忠琛, 薛科燕. 临终护理工作心理准备度量表在诊疗重大传染病医护人员中应用的信效度分析[J]. *全科护理*, 2022, 20(15): 2017-2020.
- [36] 许丽杰, 王凌云, 杨洁, 等. 社区居民死亡态度、死亡应对与死亡教育需求的关系研究[J]. *护理管理杂志*, 2020, 20(12): 864-868.
- [37] LEONARD R, NOONAN K, HORSFALL D, et al. Developing a death literacy index[J]. *Death Stud*, 2022, 46(9): 2110-2122.
- [38] CHE S L, LI X, ZHU M, et al. The death literacy index: translation, cultural adaptation, and validation of the Chinese version[J]. *Front Public Health*, 2023, 11: 1140475.
- [39] NOONAN K, GRINDROD A, SHRESTHA S, et al. Progressing the death literacy index: the development of a revised version (DLI-R) and a short format (DLI-9) [J]. *Palliat Care Soc Pract*, 2024, 18: 26323524241274806.
- [40] GRAHAM-WISENER L, TONER P, LEONARD R, et al. Psychometric validation of the death literacy index and benchmarking of death literacy level in a representative UK population sample [J]. *BMC Palliat Care*, 2022, 21(1): 145.
- [41] SEMERCI V, SÖNMEZ SARI E, SEVEN A. Validity and reliability of the Turkish version of the death literacy index [J]. *OMEGA—Journal of Death and Dying*, 2024, 88(3): 807-822.
- [42] JOHANSSON T, TISHELMAN C, ERIKSSON L E, et al. Factors associated with death literacy among Swedish adults: a cross-sectional exploratory study[J]. *Palliat Support Care*, 2024, 22(6): 1573-1583.
- [43] LI X, CHE S L, ZHU M, et al. What we learnt from parents' death experience: a cross-sectional study of death literacy and parent's death quality among adult children in China[J]. *Palliat Support Care*, 2024, 22(5): 1217-1225.
- [44] NG W I, CHE S L, LI X, et al. Association of filial attitude, filial behavior and death literacy: implications for development of death system in Guangdong-Hong Kong-Macao Greater Bay Area of China[J]. *BMC Public Health*, 2024, 24(1): 721.
- [45] CRUNK A E, BURKE L A, NEIMEYER R A, et al. The coping assessment for bereavement and loss experiences (CABLE): development and initial validation[J]. *Death Stud*, 2021, 45(9): 677-691.
- [46] EBADI A, SERAJI A, FARAHANI M F, et al. Psychometric properties of the of the Persian version of the coping assessment for bereavement and loss experiences (CABLE) [J]. *BMC Psychiatry*, 2022, 22(1): 721.
- [47] 申乔乔. 助产士围产期哀伤辅导能力量表编制及应用研究[D]. 广州: 南方医科大学, 2021.

[本文编辑: 李彩惠]

欢迎订阅《现代临床护理》杂志!