

【文献研究】

痴呆患者参与决策及决策辅助的研究进展

王雅星¹,徐蕊芳²,关志¹,田军香¹,张克森³

(1.天津中医药大学研究生院,天津 301617;2.天津医科大学总医院 手术室,天津 300000;3.天津市护理学会,天津 300040)

[摘要] 目的 通过总结和分析痴呆患者参与决策的影响因素、形式及决策辅助,以期为医务人员开展针对痴呆患者和家庭照顾者的干预提供参考。方法 通过全面检索文献,总结归纳痴呆患者参与决策的影响因素、形式及决策辅助的研究进展。结果 影响痴呆患者参与决策的因素包括人口学特征、认知损害、决策能力及社会支持。痴呆患者参与决策的形式主要有预先照护计划、共享决策及替代决策。决策辅助可以减少决策冲突,是痴呆患者及家属参与决策的有利工具。结论 医务人员应灵活运用各种决策形式及决策辅助,开展沟通技能培训等项目,促进患者参与决策,减少决策冲突,提高决策质量。

[关键词] 痴呆患者; 参与决策; 影响因素; 开展形式; 决策辅助

[中图分类号] R473.74 **[文献标识码]** A **[DOI]** 10.16460/j.issn1008-9969.2019.13.038

对于终末期痴呆患者需要做出更多挑战性的决定,如人工营养、镇痛、抗菌药、重症监护、手术或心肺复苏等生命维持治疗^[1]。决策在痴呆护理网络(包括痴呆患者、家属和医务人员)中是复杂的,根据痴呆患者参与决策的程度不同,将决策形式分为自主决策、共享决策和代理决策。患者参与决策是指护理网络的各方共同进行决策,即医务人员充分告知患者具体情况及可供挑选的临床决策,患者与家属、医务人员充分交流,在知情、权衡利弊后,根据自己的倾向做出选择^[2]。在机构环境中个人对日常决策的参与程度与幸福感直接相关,而拥有自主性一直被列为在养老机构中生活质量的决定因素^[3]。笔者通过综述痴呆患者参与决策的影响因素、形式及决策辅助,为医务人员开展针对痴呆患者和家庭照顾者的护理实践提供参考。

1 痴呆患者参与决策的影响因素

1.1 人口学特征 年龄、性别、教育程度、性格等是影响痴呆患者参与决策的人口学因素。研究显示^[4],早期痴呆患者的年龄与其参与决策呈负相关,较年轻的患者(65岁以下)比年长的患者的决策参与度高,而对于中晚期痴呆患者年龄与决策参与度无确定联系。Lingler等^[5]发现,教育程度高(>12年)的患者对决策内容及利弊理解度更高,参与性更好。也有证据表明^[6],当痴呆患者更重视保持自身自主性时,他们决策参与程度更高。此外,男性患者更可能持

续参与医疗和财政决策,而女性患者则在日常护理决策的参与度更高。医务人员应关注不同特征的患者参与决策的期望,有针对性的实施干预促进痴呆患者参与决策的积极性。

1.2 认知损害 痴呆患者认知下降的过程呈现波动性,但总体的下降趋势不可逆转^[7]。由于认知能力的受损程度不断加深,痴呆患者参与决策的程度总体上呈逐渐下降的趋势。研究显示^[8-9]患者在初诊断及痴呆早期决策参与度更高,简易智力状态检查量表得分越高(>20分),其参与决策的意愿和能力越高。因此,对痴呆应早诊断,充分告知未来的治疗选择使患者有足够时间和能力参与治疗决策。

1.3 决策能力 痴呆患者通常有参与决策的意愿和能力,而这往往被照顾者忽视和低估。虽然决策能力受损限制了痴呆患者参与决策,但在痴呆的早期阶段,患者对医疗和社会问题的决策能力可能仍然是完整的^[9]。痴呆患者对不同问题的决策能力不同,一般来说,对社会问题的决策能力较医疗问题更高。研究显示^[10],痴呆患者的日常活动决策比医疗或搬入护理机构决策更具自主性。痴呆患者对决策能力越有信心,其参与决策的意愿越强。目前使用较多的是量表这种主观评估形式^[11-13],为更加准确的判断痴呆患者的决策能力应将客观的测量仪器和主观的评估工具联合应用。

1.4 社会支持 医务人员和家属的支持是痴呆患者参与决策的促进因素,当医务人员尊重患者并为其提供专业咨询与建议,详细解释各项治疗选择的利弊并邀请患者加入,患者会更积极参与到决策中^[14]。不过研究显示^[15]家属往往对痴呆患者参与决策的认识及支持度不高,夫妻相比子女更可能使患者参与

[收稿日期] 2019-02-25

[作者简介] 王雅星(1992-),女,河北邢台人,本科学历,硕士研究生在读。

[通信作者] 张克森(1966-),女,天津人,本科学历,副研究员。
E-mail:kesen0228@163.com

到决策中。研究表明^[16],医务人员对照顾者开展痴呆教育提高其认识,为患者充分解释,提供和总结信息,即使痴呆晚期患者也能够表达偏好和需要,指示其选择。

2 痴呆患者参与决策的形式

使用 Thompson 开发的框架^[17],决策分为自主决策、伪自主决策、共享决策以及代理决策,其中伪自主决策指看起来自主但缺乏与痴呆患者协商的决策,痴呆患者并没有真正参与到决策中,本文不单独讨论。痴呆患者在不同阶段其决策能力不同,应采取符合现阶段患者能力的决策形式,让患者最大限度地参与决策,发挥决策自主性。

2.1 预先照护计划(advance care planning,ACP)

作为痴呆患者自主决策的一种有效形式,预先照护计划被定义为“在患者意识清楚时,在获得病情预后和临终救护措施的相关信息下,凭借个人生活经验及价值观,表明自己将来进入临终状态时的治疗护理意愿和偏好,并与医务人员和家庭照顾者沟通其意愿的过程”,涉及医疗、心理、社会及生存等方面的问题^[18]。患者有机会讨论未来的护理目标和治疗选择,最终形成一个包含患者护理偏好的记录,如预先指示,英国、美国等越来越关注预先照护计划这种支持痴呆患者自主性的方式。

2.1.1 预先照护计划对痴呆患者和家庭照顾者均有积极意义。预先照护计划通过记录这些偏好,痴呆患者遭受的侵入性治疗、住院率以及负面情绪会减少,提高了临终生活质量。同时 ACP 可以帮助家庭照顾者知晓痴呆患者临终意愿,不必在危急情况做出艰难决定,减轻了其压力和焦虑^[19]。Hilgeman 等^[20]研究发现预先照护计划显著降低了院内死亡、ICU 使用和医疗费用。越来越多的证据表明,痴呆症具有可预测的衰退轨迹,使用预先照护计划可以为预测的未来事件做好决定和选择,减少不确定性^[21]。Detering 等^[19]认为预先照护计划成功实施的关键因素是有训练有素的决策辅导人员、以患者为中心的讨论、家庭参与讨论、正确地记录及医生的系统教育。为使预先照护计划的积极意义得到充分体现,医务人员在开展预先照护计划时应重视这 5 个因素。

2.1.2 预先照护计划应早实施,并定期审议。研究证明^[22-23]预先照护计划最好在痴呆的早期开始,然而由于担心预先照护计划可能引起患者的心理痛

苦,患者和家庭常常不愿意实行预先照护计划,以致做决策时家庭成员缺乏对患者护理意愿的了解而仓促决定,导致患者痛苦和替代决策者内疚。不过有研究发现痴呆患者在早期很难思考他们对临终护理的偏好,为可能的健康状况做出治疗选择。对临终护理的偏好取决于他们所处的环境,即使早期制定了预先指示,患者的护理目标和决策也会随着时间而改变,因此需要对先前制定的预先指示进行定期重新审议,持续沟通更新记录^[24]。

2.1.3 预先照护计划的实施障碍及解决方法。实施预先照护计划面临一些障碍:许多患者倾向于将临终决策委托给他人,而不是利用预先指示,家庭照顾者也更依赖于医生进行决策,参与决策意识不高^[25];痴呆患者和家庭照顾者缺乏痴呆相关知识,做决策时犹豫不决;医务人员和家庭照顾者怀疑痴呆患者的决策能力;没有足够的时间和人员与痴呆家庭成员面对面开展预先照护计划;不确定何时开始实行预先照护计划以及痴呆不确定的疾病过程;预先指示与当前利益的冲突及两难选择^[26]。

为此,患者和家庭照顾者需要与医务人员及时沟通,开展痴呆教育及支持项目来增加痴呆认知,医务人员也应掌握预先照护计划沟通的触发时机,推动预先照护计划的实践。Volhard 等^[27]研究发现,通过视频教育可以影响痴呆患者在预先指示中对生命维持治疗的选择,辅助其决策。Groen 等^[28]研究了痴呆患者的决策轨迹,即从痴呆初期到临终面临的需要做出决策的主题和关键事件,为预先照护计划中需要讨论的预期问题提供框架。美国学者建立了一个操作方便的网站,用易于理解的视频和手册代替医务人员指导痴呆患者和家庭照顾者开展预先照护计划,增加了 25%~35%的预先指示记录^[29]。此外,应在政策和法律层面保障预先照护计划的开展,加大宣传以提高预先照护计划的认知度,提倡使用痴呆患者决策能力评估工具帮助医务人员和家庭照顾者客观准确的判断痴呆患者的决策能力。最新的系统评价显示缺少有效提高痴呆患者预先照护计划参与度的策略,亟需促进患者及时参与预先照护计划的方法学严谨的干预研究。

2.2 共享决策(shared decision-making,SDM)。医学伦理学的发展对医疗体系提出了新的挑战,需要改变以往的治疗习惯,充分尊重患者的权利。共享决

策在欧、美得到了越来越多的关注,荷兰推行“家庭参与”政策以促进家庭照顾者的参与,意大利的国家卫生计划明确指出让公民参与到自身护理决策的重要性^[30]。共享决策是一种促进患者与临床医生一起参与决策的方法,增加了患者的自主性和整体决策的满意度,有助于改善患者需求评估和护理计划,对共享决策潜在益处的认识在逐渐增加^[31]。共享决策是制定决策的首选形式也是应用最多的形式。

2.2.1 共享决策实施中的促进和阻碍因素 现实情况下共享决策的临床实施有限,尤其在护理机构中。研究发现^[32],促进共享决策实施的因素有专业人员良好的沟通技能、安静的外部环境、充足的时间、组织支持、团队协作以及和谐的家庭关系,阻碍实施的因素有医务人员工作负荷大、缺乏资金、痴呆患者认知减退。另外家庭照顾者和医务人员的态度起着双向作用,家庭照顾者如抱有支持和鼓励的态度,便能够主动考虑患者的观点,而如果家庭照顾者觉得共享决策没有必要,他们会倾向于忽略患者的意愿而代替患者作决定。同样,如果医务人员认为痴呆患者参与到决策中的问题多于益处,他们便不会鼓励痴呆患者参与决策;而肯定痴呆患者参与决策能力和权力的医务人员则会积极为患者分享信息,提供支持和机会^[33]。

因此,对护理机构的医务人员进行沟通技能培训是实施共享决策的必要前提,由医务人员充分解释疾病进程、治疗利弊以及决策目标从而克服共享决策过程中的障碍。此外,制定针对家庭照顾者的教育课程及支持项目,以解决那些妨碍家庭照顾者和患者参与决策的因素。

2.2.2 共享决策的干预研究 Groen 等^[34]构建了一个痴呆决策过程模型,清晰地描述了痴呆决策的7个步骤和具体内容,并提出需特别注意决策的准备、选择替代方案以及处理利益和偏好冲突这3个过程,促进了共享决策的顺利开展。为提高照护机构医务人员的沟通能力,Ampe 等^[35]开展了3个模块的沟通培训,由有经验的沟通培训师采取小组学习的方式培训医务人员共享决策3个沟通过程所需的特定能力。意大利和荷兰实施了1项针对医务人员的共享决策培训项目,共12h的互动交流技能培训课程,重点是介绍共享决策的原则和痴呆背景下的积极倾听及在护理计划中的应用。培训包括3次课程,每次4h,包括角色扮演、理论和实践课,结果干预组比对照组对患者的选择及意愿描述更准确,改善了痴呆患者的护理计

划^[36]。

2.3 代理决策(proxy decision-making) 痴呆晚期患者的认知和语言功能严重受损,身体约束及侵入性治疗加重了其行为精神症状,不得不由他人代替其决策^[37]。

2.3.1 痴呆患者的代理决策者是家庭照顾者还是医务人员影响决策的选择 医务人员即专业代理决策者在年龄、专业背景、立场及对患者的了解程度等方面与家庭照顾者不同,其更倾向于使用“利益最大化”标准,根据何种医疗手段对患者最佳而制定相关抉择,未能充分考虑到患者知情后最可能认可采取的方式。而家庭代理决策者的决定由情感驱动,受患者疾病痛苦的影响,以患者最佳利益为导向并与自己的价值和利益综合考虑^[38]。受中国传统文化的影响,痴呆患者的代理决策者一般为家庭照顾者。

2.3.2 家庭照顾者代理决策受个体及社会支持等因素的影响 家庭照顾者先前的临终关怀经验、教育、性别、年龄、与患者关系、传统文化及宗教信仰影响其治疗选择。Chang 等^[39]在中国采访了30名家庭照顾者,由于将父母搬去护理机构不符合中国的孝道,在代理决策时他们表现出高水平的决策冲突,不过男性在选择安置地点的决策力上高于女性。Suitor 等^[40]研究显示配偶和子女对决策有不同程度的需求和关注的重点,导致不同的抑郁水平和决策选择。1项研究表明^[41],家庭代理决策者的宗教倾向越重,年龄越年轻,越可能同意对晚期痴呆患者进行心肺复苏和人工喂养。另外,家庭代理决策者对痴呆发展轨迹及治疗利弊的认知程度、对患者的价值取向和治疗偏好的了解程度、感知家庭和专业支持程度对作出明智、确定的决策有重要影响,代理决策者对患者和疾病了解越多,决策的不确定性就越小^[42]。1项美国研究发现达成家庭共识或得到其他家庭成员的认可以及获得医疗机构的建议是代理决策过程的重要影响因素^[43]。Kwak 等的研究显示^[44],家庭代理决策者对痴呆晚期可能发生的并发症和不良预后的认识,可以显著降低其选择繁重治疗的可能性。

由此,医疗部门应重视痴呆家庭照顾者在决策中的作用,对家庭照顾者开展宣传教育和培训,提高其对痴呆的了解以及照顾和决策的能力;将促进痴呆患者家庭关系和睦加入到相关护理干预中,为痴呆家庭照顾者代理决策创造良好氛围;将家庭照顾者纳入医疗活动中,给予其足够的信息、情感支持,

调动其积极性,提高家属代理决策质量,减少决策纠纷。

2.3.3 代理决策者与患者决策的一致性处于低、中等水平,存在决策冲突 Harrison 等^[45]利用生命支持问卷进行调查,发现大部分家属对患者的临终治疗偏好抱有不确定性,勉强替患者做出决策,其决策一致性处于低、中等水平。系统评价显示在 1/3 的痴呆患者中,代理决策者错误地预测了患者的生命终止治疗偏好,即使之前讨论治疗的偏好或由患者指定的代理决策者也未能提高代理决策的预测准确性^[46]。代理决策对于家庭照顾者来说是一种挑战,尤其当代理决策与痴呆患者的意愿不一致,同时缺乏对决策后果的了解及专业人员的支持时,代理决策者的决策冲突及感知护理负担增加,常感到紧张和困惑^[47]。Sullivan 等^[48]研究显示预先指示可以减轻家庭照顾者的习得性无助和压力,为代理决策提供依据,在实行预先照护计划时鼓励照顾者提问,了解患者的病程及转归,为提高代理决策的质量奠定基础,减少决策冲突。

3 决策辅助(decision aids)

决策辅助形式各不相同,常见的有语音、视频、纸质版决策辅助形式,随着计算机等现代科技的发展,决策辅助形式更加多样化,各形式常联合使用。决策辅助提供关于治疗选择及各选择的风险和收益、预后、护理目标等结构化的信息,通过增加知识、减少决策冲突和促进循证治疗来提高决策的效率和质量,促进了痴呆患者参与决策^[36]。

3.1 常见的决策辅助形式 Einterz 等^[49]利用视频和带有图片的纸质版形式来描述终末期痴呆患者的预后,解释其不可治愈性及潜在影响,并将其与诸如延长寿命、维持功能和舒适等护理目标联系起来,再由代理决策者决定 5 种治疗方法的选择:心肺复苏、人工喂养、抗菌药、医院和临终关怀。Hanson 等^[50]利用音频和纸质版结合的视听决策辅助形式,提供了关于代理决策、痴呆以及鼻饲和辅助经口进食的优缺点的信息,结果显示试验组的决策冲突较对照组更小,差异有统计学意义($P<0.001$),代理决策者的痴呆知识和与专业人员的沟通增多。

3.2 现代科技辅助决策 近几年,现代科技辅助决策逐渐兴起,为医务人员、患者及家庭照顾者共享决策提供了便利的工具。Span 等^[51]开发了一个交互式 Web 工具(DecideGuide),用于促进痴呆护理网络共

享决策。DecideGuide 有 3 个功能:更简便的聊天、共同逐步决策以及通过 8 个痴呆相关生活领域的调查问卷来显示个人观点。DecideGuide 支持不同兴趣和能力的人制定共享决策的复杂过程,是很有价值的决策辅助工具。Thoma 等^[52]开发了一款决策支持 APP 来支持痴呆患者问题评估过程,并为患者自理、安全问题和非正式护理领域内的问题提供解决方案。决策支持 APP 为无经验的照顾者和社区护士提供问题评估工具,选择最优解决方案并提供最新的医疗信息,成为社区护士工作程序的补充和有效支持。Gayathri 等^[53]通过智能住宅中的智能决策系统识别出居住者偏离其日常活动的情况,将识别出的异常活动传递给基于 Markov Logic Network (MLN) 的活动识别系统,由该系统决定对异常要采取的确切行动。研究表明,MLN 决策方法比现有方法具有更高的准确率。

4 展望

痴呆患者参与决策的研究仍存在一些未解决的问题需要进一步研究:(1)痴呆患者和家庭照顾者在制定预先照护计划时往往不知如何向医务人员提出与疾病相关的问题。因此,制定痴呆问题提示清单(question prompt list, QPL)对于预先照护计划及患者参与决策至关重要,患者和家庭照顾者可以依据清单中列出的问题,系统地、有选择的向医务人员咨询,主动了解病情的相关信息为决策提供依据;(2)未来应继续探讨不同时间点开展预先照护计划的可接受性,以确定预先照护计划的最合适时间;(3)影响痴呆患者参与决策和家庭照顾者代理决策时决策冲突的因素研究较少,需要更多研究为提高代理决策的质量,减少决策冲突提供依据,促进痴呆患者更大程度的参与决策。

[参 考 文 献]

- [1] Todd S, Barr S, Roberts M, et al. Survival in Dementia and Predictors of Mortality: A Review[J]. Int J Geriatr Psychiatry, 2013, 28(11):1109-1124.DOI:10.1002/gps.3946.
- [2] Bosco A, Schneider J, Coleston-Shields D M, et al. Agency in Dementia Care: Systematic Review and Meta-ethnography [J].Int psychogeriatr, 2018(12):1-16.DOI:10.1017/S1041610218001801.
- [3] Fetherstonhaugh D, Tarzia L, Bauer M, et al. "The Red Dress or The Blue?" How Do Staff Perceive That They Support Decision Making For People with Dementia Living in Residential Aged Care Facilities?[J].J Appl Gerontol, 2016, 35(2):209-226.DOI:10.1177/0733464814531089.

- [4] Garand L, Dew M A, Lingler J H, et al. Incidence and Predictors of Advance Care Planning Among Persons with Cognitive Impairment[J]. *Am J Geriatr Psychiatry*, 2011, 19(8): 712–720. DOI:10.1097/JGP.0b013e3181faebef.
- [5] Lingler J H, Hirschman K B, Garand L, et al. Frequency and Correlates of Advance Planning among Cognitively Impaired Older Adults[J]. *Am J Geriatr Psychiatry*, 2008, 16(8):643–649. DOI:10.1097/JGP.0b013e31816b7324.
- [6] Geraldine B. ‘She’s Usually Quicker Than The Calculator’: Financial Management and Decision-making in Couples Living with Dementia[J]. *Health Soc Care Community*, 2013, 21(5):554–562. DOI:10.1111/hsc.12044.
- [7] Escandon A, Alhammadi N, Galvin J E. Effect of Cognitive Fluctuation on Neuropsychological Performance in Aging and Dementia[J]. *Neurology*, 2010, 74(3):210–217. DOI:10.1212/WNL.0b013e3181ca017d.
- [8] Menne H L, Bass D M, Johnson J D, et al. Statewide Implementation of “Reducing Disability in Alzheimer’s Disease”: Impact on Family Caregiver Outcomes[J]. *J Gerontol Soc Work*, 2014, 57(6):626–639. DOI:10.1080/01634372.2013.870276.
- [9] Hamann J, Bronner K, Margull J, et al. Patient Participation in Medical and Social Decisions in Alzheimer’s Disease[J]. *J Am Geriatr Soc*, 2011, 59(11):2045–2052. DOI:10.1111/j.1532-5415.2-011.03661.x.
- [10] Smebye K L, Kirkevold M, Engedal K. How Do Persons With Dementia Participate in Decision Making Related To Health and Daily Care? A Multi-case Study[J]. *BMC Health Serv Res*, 2012, 12(1):241. DOI:10.1186/1472-6963-12-241.
- [11] Biernacki K, McLennan S N, Terrett G, et al. Decision-making Ability in Current and Past Users of Opiates: A Meta-analysis[J]. *Neurosci Biobehav Rev*, 2016, 71(12):342–351. DOI:10.1016/j.neubiorev.2016.09.011.
- [12] Woodrow A, Sparks S, Bobrovskaja V, et al. Decision-making Ability in Psychosis: A Systematic Review and Meta-analysis of the Magnitude, Specificity and Correlates of Impaired Performance on the Iowa and Cambridge Gambling Tasks[J]. *Psychol Med*, 2019, 49(1):32–48. DOI:10.1017/S0033291718002660.
- [13] Boots L M, Vugt M E D, Smeets C M. Implementation of the Blended Care Self-management Program for Caregivers of People With Early-stage Dementia (Partner in Balance): Process Evaluation of a Randomized Controlled Trial[J]. *J Med Internet Res*, 2017, 19(12):e423. DOI:10.2196/jmir.7666.
- [14] 苑娜,刘春娥,于蕾,宋琴芬.患者参与治疗决策的现状及其影响因素研究进展[J]. *医学与社会*, 2017, 30(3):58–61. DOI:10.13723/j.yxysh.2017.03.018.
- [15] Kim S Y H, Karlawish J, Kim H M, et al. Preservation of the Capacity to Appoint a Proxy Decision Maker: Implications for Dementia Research[J]. *Arch Gen Psychiatry*, 2015, 68(2):214–220. DOI:10.1001/archgenpsychiatry.2010.191.
- [16] Bryant J, Turon H, Waller A, et al. Effectiveness of Interventions To Increase Participation in Advance Care Planning for People with a Diagnosis of Dementia: A Systematic Review[J]. *Palliat Med*, 2019, 33(3):262–273. DOI:10.1177/0269216318801750.
- [17] Thompson A G H. The Meaning of Patient Involvement and Participation in Health Care Consultations: A Taxonomy[J]. *Soc Sci Med*, 2007, 64(6):1297–1310. DOI:10.1016/j.socscimed.200-6.11.002.
- [18] Rietjens J A C, Sudore R L, Connolly M, et al. Definition and Recommendations for Advance Care Planning: An International Consensus Supported by the European Association for Palliative Care[J]. *Lancet Oncol*, 2017, 18(9):e543–e551. DOI:10.1016/S1470-2045(17)30582-X.
- [19] Detering K M, Hancock A D, Reade M C, et al. The Impact of Advance Care Planning on End of Life Care in Elderly Patients: Randomised Controlled Trial[J]. *BMJ*, 2010, 340(3):c1345. DOI:10.11-36/bmj.c1345.
- [20] Hilgeman M M, Allen R S, Snow A L, et al. Preserving Identity and Planning for Advance Care (PIPAC): Preliminary Outcomes from a Patient-centered Intervention for Individuals with Mild Dementia[J]. *Aging Ment Health*, 2014, 18(4):411–424. DOI:10.1080/13607863.2013.868403.
- [21] Dening K H, King M, Jones L, et al. Correction: Advance Care Planning in Dementia: Do Family Carers Know the Treatment Preferences of People with Early Dementia? [J]. *Plos One*, 2016, 11(8):e0161142. DOI:10.1371/journal.pone.0161142.
- [22] Groen-van de V L, Smits C, Span M, et al. The Challenges of Shared Decision Making in Dementia Care Networks[J]. *Int Psychogeriatr*, 2018, 30(6):843–857. DOI:10.1017/S1041610216001381.
- [23] Givens J L, Sudore R L, Marshall G A, et al. Advance Care Planning in Community Dwelling Patients with Dementia[J]. *J Pain Symptom Manage*, 2018, 55(4):1105–1112. DOI:10.1016/j.jpainsym-man.2017.12.473.
- [24] Ruth P, Gwenda A, Joni G, et al. Advance Care Planning in Dementia: Recommendations for Healthcare Professionals[J]. *BMC Palliat Care*, 2018, 17(1):88. DOI:10.1186/s12904-018-0332-2.
- [25] Tsuda S, Nakamura M, Aoki S, et al. Impact of Patients’ Expressed Wishes on Their Surrogate Decision Makers’ Preferred Decision-making Roles in Japan[J]. *J Palliat Med*, 2018, 21(3):354–360. DOI:10.1089/jpm.2017.0226.
- [26] Schoene S B, Uerpmann A L, Gerß J, et al. Advance (Meta-) Directives for Patients with Dementia who Appear Content: Learning from a Nationwide Survey[J]. *J Am Med Dir Assoc*, 2016, 17(4):294–299. DOI:10.1016/j.jamda.2016.01.014.
- [27] Volhard T, Jessen F, Kleindam L, et al. Advance Directives for Future Dementia Care: An Experimental Study[J]. *PLoS One*, 2018, 13(5):e0197229. DOI:10.1371/journal.pone.0197229.
- [28] Groen-Van d V L, Smits C, Oldewarris K, et al. Decision Trajectories in Dementia Care Networks: Decisions and Related Key Events[J]. *Res Aging*, 2017, 39(9):1039–1071. DOI:10.1177/0164027516656741.
- [29] Sudore R L, Boscardin J, Feuz M A, et al. Effect of the PREPARE Website vs an Easy-to-read Advance Directive on Advance Care Planning Documentation and Engagement Among Veterans: A Randomized Clinical Trial[J]. *JAMA Intern Med*, 2017, 177(8):1102–1109. DOI:10.1001/jamainternmed.2017.1607.

- [30] Mariani E, Engels Y, Koopmans R, et al. Shared Decision-Making on A 'Life-and-care Plan' in Long-term Care Facilities: Research Protocol[J]. *Nurs Open*, 2016, 3(3):179-187.DOI:10.1002/nop-2.42.
- [31] Cardona M M, Benfatti O G, Jansen J, et al. A Systematic Review of Effectiveness of Decision Aids to Assist Older Patients at the End of Life[J]. *Patient Educ Couns*, 2017, 100(3):425-435.DOI:1-0.1016/j.pec.2016.10.007.
- [32] Mariani E, Vernooij-Dassen M, Koopmans R, et al. Shared Decision-making in Dementia Care Planning: Barriers and Facilitators in Two European Countries[J]. *Aging Ment Health*, 2017, 21(1):31-39.DOI:10.1080/13607863.2016.1255715.
- [33] Boyle, Geraldine. Recognising the Agency of People with Dementia[J]. *Disabil Soc*, 2014, 29(7):1130-1144.DOI:10.1080/09687599.2014.910108.
- [34] Groen van d V L, Smits C, Elwyn G, et al. Recognizing Decision Needs: First Step for Collaborative Deliberation in Dementia Care Networks[J]. *Patient Educ Couns*, 2017, 100(7):1329-1337.DOI:10.1016/j.pec.2017.01.024.
- [35] Ampe S, Sevenants A, Smets T, et al. Advance Care Planning for Nursing Home Residents with Dementia: Influence of 'We Decide' on Policy and Practice[J]. *Patient Educ Couns*, 2017, 100(1):139-146.DOI:10.1016/j.pec.2016.08.010.
- [36] Mariani E, Chattat R, Ottoboni G, et al. The Impact of a Shared Decision-making Training Program on Dementia Care Planning in Long-term Care[J]. *J Alzheimers Dis*, 2018, 64(4):1123-1135.DOI:10.3233/JAD-180279.
- [37] White N, Leurent B, Lord K, et al. The Management of Behavioural and Psychological Symptoms of Dementia in the Acute General Medical Hospital: A Longitudinal Cohort Study[J]. *Int J Geriatr Psychiatry*, 2017, 32(3):297-305. DOI:10.3233/JAD-180279.
- [38] Jox R J, Denke E, Hamann J, et al. Surrogate Decision Making for Patients with End-stage Dementia[J]. *Int J Geriatr Psychiatry*, 2012, 27(10):1045-1052.DOI:10.1002/gps.2820.
- [39] 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.DOI:10.1016/j.jaging.2011.05.001.
- [40] Sutor J J, Gilligan M, Pillemer K, et al. The Role of Violated Caregiver Preferences in Psychological Well-being When Older Mothers Need Assistance[J]. *Gerontologist*, 2013, 53(3):388-96.DOI:10.1093/geront/gns084.
- [41] Shalom T, Shuv A A. Force-feeding and Resuscitation of Patients with Advanced Dementia: A Public Opinion Study[J]. *Isr Med Assoc J*, 2018, 20(6):368-372.
- [42] Lord K, Livingston G, Cooper C. A Systematic Review of Barriers and Facilitators to and Interventions for Proxy Decision-making by Family Carers of People with Dementia[J]. *Int Psychogeriatr*, 2015, 27(8):1301-1312.DOI:10.1017/S1041610215000411.
- [43] Fritsch J, Petronio S, Helft P R, et al. Making Decisions for Hospitalized Older Adults: Ethical Factors Considered By Family Surrogates[J]. *J Clin Ethics*, 2013, 24(2):125-34. DOI:http://dx.doi.org/.
- [44] Kwak J, Larwelle J A D, Valuch K O, et al. Role of Advance Care Planning in Proxy Decision Making among Individuals with Dementia and Their Family Caregivers [J]. *Res Gerontol Nurs*, 2016, 9(2):72-80. DOI:10.3928/19404921-20150522-06.
- [45] Harrison D K, King M, Jones L, et al. Advance Care Planning in Dementia: Do Family Carers Know the Treatment Preferences of People with Early Dementia?[J]. *PLoS One*, 2016, 11(7): e015-9056.DOI:10.1371/journal.
- [46] Bosisio F, Jox R J, Jones L, et al. Planning Ahead with Dementia: What Role Can Advance Care Planning Play? A Review on Opportunities and Challenges[J]. *Swiss Med Wkly*, 2018, 148(12):w14706.DOI:10.4414/sm.w.2018.14706.
- [47] Snyder E A, Caprio A J, Wessell K, et al. Impact of a Decision Aid on Surrogate Decision Makers' Perceptions of Feeding Options for Patients With Dementia[J]. *J Am Med Dir Assoc*, 2013, 14(2):114-118.DOI:10.1016/j.jamda.2012.10.011.
- [48] Sullivan D R, Liu X, Corwin D S, et al. Learned Helplessness Among Families and Surrogate Decision-makers of Patients Admitted to Medical, Surgical, and Trauma ICUs [J]. *Chest*, 2012, 142(6):1440-1446.DOI:10.1378/chest.12-0112.
- [49] Einterz S F, Gilliam R, Chang L F, et al. Development and Testing of a Decision Aid on Goals of Care for Advanced Dementia[J]. *J Am Med Dir Assoc*, 2014, 15(4):251-255. DOI:10.1016/j.jamda.2013.11.020.
- [50] Hanson L C, Carey T S, Caprio A J, et al. Improving Decision-making for Feeding Options in Advanced Dementia: A Randomized, Controlled Trial[J]. *J Am Geriatr Soc*, 2011, 59(11):2009-2016.DOI:10.1111/j.1532-5415.2011.03629.x.
- [51] Span M, Smits C, Jukema J, et al. An Interactive Web Tool for Facilitating Shared Decision-making in Dementia-care Networks: A Field Study[J]. *Front Aging Neurosci*, 2015, 7(7):128.DOI:10.3389/fnagi.2015.00128.
- [52] Thoma-Lürken T, Lexis MAS, Bleijlevens MHC, et al. Development and Usability of a Decision Support App for Nurses to Facilitate Aging in Place of People with Dementia[J]. *Appl Nurs Res*, 2018, 42(8):35-44.DOI:10.1016/j.apnr.2018.04.008.
- [53] Gayathri K S, Easwarakumar K S. Intelligent Decision Support System for Dementia Care Trough Smart Home[J]. *Procedia Comput Sci*, 2016(93):947-955.DOI:10.1016/j.procs.2016.07.281.

[本文编辑:陈伶俐]