

成人癌症患者缓和照护认知的研究进展

卢青文¹,刘丹¹,王梅园²,周娅楠¹,胡守紫³,李丽¹

(1.海军军医大学第三附属医院 护理处,上海 201805;

2.同济大学 医学院,上海 200092;3.海军军医大学第三附属医院 肿瘤科)

缓和照护^[1](palliative care,PC)旨在解决患有严重疾病的患者和照护者身体、心理、社会和灵性等四个方面的需求,相较于常规照护^[2],其可明显改善患者和照护者的生活质量,促进医疗系统资源再分配,因此各大指南推荐^[3]将缓和照护整合至癌症治疗过程中。尽管缓和照护有诸多好处,但在急需这些服务的癌症患者中,却未得到充分利用^[4]。随着全球癌症发病率和死亡率的不断上升^[5],促进缓和照护服务的获取和利用越来越重要。导致癌症患者缓和照护服务利用率较低的原因很多,其主要原因是患者对缓和照护的认知有限^[6]。认知(cognition/perception)是最广义的知识,包括感觉、知觉、注意、表象、学习、记忆、言语、问题解决和决策等^[7]。检索各数据库,已发表研究多探讨服务提供者对缓和照护的认知^[8],而针对癌症患者自身对缓和照护的认知尚无系统性研究。有研究者^[9]提出,患者对医疗服务的知识更有利于服务的推进。为促进缓和照护服务的利用,本研究对已发表的癌症患者缓和照护认知的研究进行综述,旨在指导多学科团队成员进行有针对性的干预。

1 癌症患者对缓和照护的认知现状

既往研究显示:12%~80%^[10-15]癌症患者听说过缓和照护,未听说过缓和照护的患者在了解了WHO的定义后表示有兴趣了解更多^[11];听说过缓和照护的癌症患者中,31%~89%^[10,12-13,15-16]癌症患者了解缓和照护。已有研究^[10,17-18]表明,癌症患者对缓和照护总体接受度较高,仅7%~21%癌症患者对缓和照护持有消极态度,对不整合缓和照护感觉舒适^[10],或认为早期缓和照护不必要^[17],即使被告知进一步的抗癌治疗毫无意义,也不愿意接受缓和照护^[18]。质性研究表明:对缓和照护持有消极态度的癌症患者对缓和照护的情绪反应^[19]包括震惊、恐惧、抵触、与我无关,对缓和照护缺乏理解^[20],不

确定其含义^[21],或存在污名化^[20],将缓和照护与死亡和临终关怀密切联系在一起^[19,21],认为缓和照护意味着提供的照护很少,选择有限^[19]。

2 癌症患者缓和照护认知的评估

2.1 自制问卷 针对癌症患者的缓和照护认知现状,目前尚无公认的评估工具,研究者多通过设置多个条目自制问卷从癌症患者缓和照护的经历、知识、认知、理解等多方面评估其认知水平。通过设置条目“是否听说过缓和照护”“是否接受过缓和照护服务”等^[10]评估癌症患者的缓和照护经历;条目“缓和照护专注于健康问题中的哪方面”等^[22]从缓和照护的定义、发展、目标、服务人员、场所、时机等^[10,17]评估患者的缓和照护知识;条目“缓和照护应该什么时候介入”等^[22]评估患者的缓和照护认知;条目“我能在接受抗癌治疗的同时接受缓和照护”“如果让我转介到缓和照护,我会感到害怕”等^[10]评估癌症患者对缓和照护的理解和感受。

2.2 评估量表

2.2.1 缓和照护知识量表(palliative care knowledge scale, PaCKS) 由美国华盛顿大学 Kozlov 等^[23]2016年研制,共13个条目,每个条目以正确/错误/不知道回答,分数范围为0~13,分数越高,反映知识越多。条目主题覆盖范围广泛,包括缓和照护目标、缓和照护团队成员、缓和照护系统相关组件、缓和照护时机和缓和照护处理症状,KR-20值为0.71,可用于评估一般人群缓和照护的知识水平。

2.2.2 缓和照护认知量表(perception of palliative care instrument, PPCI) 由澳大利亚 Milne 等^[24]于2012年研制,包含37个条目、4个领域(对缓和照护的情绪反应和认知反应、缓和照护需求和负担感知)、8个因子(消极和积极感受;无望,支持,中断;情感和实际需求;负担的感知)。参与者被要求在Likert 7级量表(“1”=“非常不同意到”“7”=“非常同意”)上对他们(当天)对每个问题的同意程度进行评分;同时有一个现场问题询问参与者:你现在准备好接受缓和照护了吗?分数从0分(完全没有)到10分(完全没有)。PPCI各成分的Cronbach's α 系数均表现出中等到高水平的内部一致性($r > 0.76$),类

【收稿日期】 2022-05-06 【修回日期】 2023-02-09

【基金项目】 上海市嘉定区第五批医学重点学科(项目)军地三位一体居家安宁疗护照护中心建设(2020-jdyxzdfeck-01)

【作者简介】 卢青文,硕士在读,护师,电话:021-81887043

【通信作者】 李丽,电话:021-81887041

内相关系数在时间点之间显示中度到强相关性。该量表条目详细,目前已用于癌症等患者。

2.2.3 缓和照护态度量表(palliative care attitude scale,PCAS) 由 Perry 等^[25]2019 年研制,共 9 个条目,由 3 个分量表组成,分别评估患者对缓和照护的恐惧(情绪分量表)、对缓和照护益处的感知(认知分量表)和利用转诊的意愿(行为分量表)。该量表为研究对象提供了一段简短的段落,定义了缓和照护咨询,该量表总量表 Cronbach's α 系数为 0.84,情绪分量表为 0.84,认知分量表为 0.70,行为分量表为 0.90,用于评估患者对缓和照护转介的接受度。

3 癌症患者缓和照护认知的干预

研究表明,信息干预对于认知水平有一定影响:有研究者^[26]通过大型社区层面的 3 年信息干预后,发现相对于无信息暴露的癌症患者,信息暴露水平较高的患者缓和照护认知水平较高;Cusimano 等^[27]选取暂时无缓和照护需求的卵巢癌患者随机接受早期缓和照护或常规肿瘤照护,干预前后癌症患者缓和照护知识、认知得分无差异,但接受缓和照护干预的卵巢癌晚期患者的依从率为 91.7%,表明早期缓和照护在卵巢癌晚期患者中有一定接受度;Graul 等^[28]随机选取妇科肿瘤患者进行缓和照护教育视频或癌症中心视频干预,干预前后妇科肿瘤患者缓和照护知识得分、转介意愿、就诊缓和照护专家的比例差异无统计学意义,但试验期间的缓和照护转诊率 31.5%,相较于前一年转诊率 8.8%,有统计学上的显著提高。

4 癌症患者缓和照护认知的影响因素

量性研究表明:收入^[11,13-14]、教育^[11,13-14]、是否从事医学专业^[11]是缓和照护认知的影响因素;女性^[13]、年龄 >39 ^[13]、总体健康状态更好^[13]、主动寻求癌症信息^[13]的癌症患者更可能知道缓和照护;年龄^[10,17-18]、工作状态^[17]、是否有宗教信仰^[17]、是否有人住 ICU 经历、是否相信垂死之人应行善^[17]、是否有缓和照护经历^[10]和临终照护经验^[16]是缓和照护消极态度的影响因素;男性、身体、心理和总体健康状况差更可能对缓和照护有消极态度。另外,相对于癌症晚期阶段,癌症早期患者对早期缓和照护更可能有消极态度^[17-18]。相较于不了解缓和照护的癌症患者,了解缓和照护的癌症患者更可能使用该服务^[12];影响缓和照护服务使用的人口学因素还包括婚姻状态、年龄、收入等^[12]。质性研究表明,癌症患者缓和照护服务的使用还与医疗保健人员、医疗体系、政策、患者及患者家属有关,如:医疗工作者的形象使患者感觉有保障,可促进患者接受缓和照护服

务;而若缓和照护政策框架实施有限^[20],患者不知道该联系哪个组织来获得居家缓和照护服务^[21],患者家属缺乏相关培训,或与医护团队沟通不当,导致对缓和照护了解不多,认为患者正在接受治疗,让患者接受缓和照护意味着放弃,不是接受缓和照护的时机^[14],则不利于缓和照护服务的使用。

5 讨论

5.1 缓和照护政策框架实施有限,需加大政府支持力度 相比国外缓和照护的发展历程,中国大陆相关研究稍显滞后,仅针对临终患者及家属颁布了一系列安宁疗护政策,如《安宁疗护实践指南(试行)》^[29]。而随着中国人口日益老龄化,以及非传染性疾病和其它传染性疾病负担的日益加剧,社会缓和照护的需求将持续增加,到目前每年有 4000 多万人需要缓和照护,而仅有 14%有缓和照护需求的患者实际接受了该服务^[4]。为提高缓和照护服务可及性,呼吁政府从医疗政策层面加大对缓和照护支持,包括医疗保健系统的结构完善和筹资、相关人力资源政策(如公众科普、多学科团队成员培训)以及药物政策保障(如止痛药的提供)等。

5.2 癌症患者缓和照护认知有限,需加强公众宣传力度 缓和照护知识与对缓和照护理解、感觉相关^[10],由于大部分人未曾听说过缓和照护,因此在了解缓和照护定义后想要了解更多^[11],更有可能接受该服务^[12]。但质性整合结果表明癌症患者缓和照护认知存在污名化,多将缓和照护等同于死亡和临终关怀,认为自己尚未到接受缓和照护的临终期^[19];而即使有过缓和照护经历,患者也会对缓和照护认知有限,影响其对缓和照护的接受度^[19]。同时,在中国文化背景下,患者家属的缓和照护认知直接影响了患者能否接受缓和照护服务,而患者家属的缓和照护认知与其暴露于缓和照护的信息量有极大关系。因此,要加强对公众的缓和照护相关知识宣传,可以从社区层面通过发放传单、制作海报、定期举办公益讲座等多种形式从缓和照护的目标、定义、服务人员、服务对象、场所、时机等多方面向公众做好缓和照护科普,提高公众缓和照护认知,保障公众接受缓和照护的权利。

5.3 缓和照护服务人员专业素养有限,需加强专业队伍建设 缓和照护的服务目标是减轻患者痛苦,提高患者生活质量,为患者提供更多可能性。但部分癌症患者却认为,缓和照护仅仅是舒适照顾、疼痛管理以及提供护理服务,更多患者则将缓和照护等同于临终关怀。提示缓和照护服务未能全面满足癌症患者身心社灵的需求,未能提供高质量的专业服务和足够的信息支持,造成癌症患者对缓和照护服

务的内容、目标等存在误解。为满足癌症患者对缓和照护服务的需求,应加强缓和照护服务人员的专业队伍建设,完善缓和照护的继续教育和学历教育水平,持续改进缓和照护服务质量。

【关键词】 癌症;缓和照护;认知;综述

doi:10.3969/j.issn.2097-1826.2023.03.025

【中图分类号】 R47-05 【文献标识码】 A

【文章编号】 2097-1826(2023)03-0102-03

【参考文献】

- [1] 董丽丽,梁涛.缓和照护需求识别评估工具的研究进展[J].解放军护理杂志,2021,38(2):75-78.
- [2] 郝莉,薛文红,王乐香.居家舒缓疗护干预对晚期肿瘤患者生命质量及家属应对能力的影响[J].中国肿瘤临床与康复,2020,27(6):762-765.
- [3] MO L,URBAUER D L,BRUERA E, et al.Recommendations for palliative and hospice care in NCCN guidelines for treatment of cancer[J].Oncologist,2021,26(1):77-83.
- [4] WHO.Palliative care[EB/OL].[2023-02-05].<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>.
- [5] 邓大君.《世界癌症报告》2020 版问世——调整癌症预防对策,适应癌症流行新趋势[J].肿瘤综合治疗电子杂志,2020,6(3):27-32.
- [6] VARGAS-ESCOBAR L M, SÁNCHEZ-CÁRDENAS M A, GUERRERO-BENÍTEZ A C, et al.Barriers to access to palliative care in Colombia: a social mapping approach involving stakeholder participation[J/OL].[2023-02-05].<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36317765/>.DOI:10.1177/00469580221133217.
- [7] 杨治良,郝兴昌.心理学辞典[M].上海:上海辞书出版社,2016:8-10.
- [8] PARAJULI J,HUPCEY J.A systematic review on oncology nurses' knowledge on palliative care[J].Cancer Nurs,2021,44(5):E311-E322.
- [9] GROSSMAN M K R.Effects of education on health [M].Ann Arbor:University of Michigan Press,1997:69-123.
- [10] CHOSICH B,BURGESS M,EARNEST A, et al.Cancer patients' perceptions of palliative care[J].Support Care Cancer,2020,28(3):1207-1214.
- [11] YAN Y,ZHANG H,GAO W, et al.Current awareness of palliative care in China[J].Lancet Glob Health,2020,8(3):e333-e335.
- [12] LAKEW S,MUSEMA H,SHIMELES T, et al.Assessment of knowledge,accessibility and utilization of palliative care services among adult cancer patients at Tikur Anbesa Specialized Hospital, Addis Ababa, Ethiopia, 2014; a cross-sectional institution based study[J].BMC Res Notes,2015,8(1):657-657.
- [13] STAL J,NELSON M B,MOBLEY E M, et al.Palliative care among adult cancer survivors: knowledge, attitudes, and correlates[J].Palliat Support Care,2022,20(3):342-347.
- [14] OZDEMIR S,MALHOTRA C,TEO I, et al.Palliative care awareness among advanced cancer patients and their family caregivers in Singapore[J].Ann Acad Med Singap,2019,48(8):241-246.
- [15] CHENG Q,DUAN Y,ZHENG H, et al.Knowledge, attitudes and preferences of palliative and end-of-life care among patients with cancer in mainland China: a cross-sectional study[J].BMJ Open,2021,11(9):e51735.
- [16] DOCHERTY C,LESTER L,O'REILLY S.Attitudes toward palliative care and end of life issues;a prospective survey in patients with metastatic cancer[J].Ir Med J,2016,109(5):405-407.
- [17] YOO S H,KIM M,YUN Y H, et al.Attitudes toward early palliative care in cancer patients and caregivers: a Korean nationwide survey[J].Cancer Med,2018,7(5):1784-1793.
- [18] SAEED F,HOERGER M,NORTON S A, et al.Preference for palliative care in cancer patients:are men and women alike? [J].J Pain Symptom Manage,2018,56(1):1-6.
- [19] ZIMMERMANN C,SWAMI N,KRZYŻANOWSKA M, et al.Perceptions of palliative care among patients with advanced cancer and their caregivers[J].CMAJ,2016,188(10):E217-E227.
- [20] TAPERA O,NYAKABAU A M.Limited knowledge and access to palliative care among women with cervical cancer:an opportunity for integrating oncology and palliative care in Zimbabwe[J].BMC Palliat Care,2020,19(1):20-20.
- [21] DEMBINSKY M.Exploring Yamatji perceptions and use of palliative care:an ethnographic study.[J].Int J Palliat Nurs,2014,20(8):387-393.
- [22] HO M K,HSUE C C Y,LAI C H N, et al.A cross-sectional study on the attitudes and perceptions of outpatients towards palliative care at the Hong Kong Queen Mary Hospital Hospice Centre[J].Ann Palliat Med,2020,9(6):4522-4532.
- [23] 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.
- [24] MILNE D,ARANDA S,JEFFORD M, et al.Development and validation of a measurement tool to assess perceptions of palliative care[J].Psychooncology,2013,22(4):940-946.
- [25] PERRY L M,HOERGER M,MALHOTRA S, et al.Development and validation of the palliative care attitudes scale (PCAS-9): a measure of patient attitudes toward palliative care [J].J Pain Symptom Manage,2020,59(2):293.
- [26] AKIYAMA M,HIRAI K,TAKEBAYASHI T, et al.The effects of community-wide dissemination of information on perceptions of palliative care,knowledge about opioids,and sense of security among cancer patients,their families,and the general public[J].Support Care Cancer,2016,24(1):347-356.
- [27] CUSIMANO M C,SAJEWYCZ K,HARLE I, et al.Acceptability and feasibility of early palliative care among women with advanced epithelial ovarian cancer: a randomized controlled pilot study[J].J Obstet Gynaecol Can,2021,43(6):707-715.
- [28] GRAUL A,HAGGERTY A,STICKLEY C, et al.Effect of patient education on palliative care knowledge and acceptability of outpatient palliative care services among gynecologic oncology patients;a randomized controlled trial[J].Gynecol Oncol,2020,156(2):482-487.
- [29] 国家卫生计生委办公厅.国家卫生计生委办公厅关于印发安宁疗护实践指南(试行)的通知[EB/OL].[2023-02-05].<http://www.nhc.gov.cn/zycgj/s3593/201702/83797c0261a94781b158dbd76666b717.shtml>.

(本文编辑:陈晓英)