

癌症患者预立医疗照护计划准备度研究进展

杨雪梅¹, 韦婷², 劳春艳¹, 陈思芮³, 梁湘³, 陈英³

(1.广西医科大学附属肿瘤医院 日间病房,广西 南宁 530021;

2.广西医科大学附属肿瘤医院 妇科肿瘤病房;3.广西医科大学附属肿瘤医院 护理部)

癌症患者长期遭受疼痛、疲乏、失眠等症状困扰,生活质量低下、癌症负担高^[1]。预立医疗照护计划(advance care planning,ACP)是指患者意识清醒时自主决策确定其在未来失去决策能力时的治疗及护理偏好^[2]。ACP不仅使患者得到符合其期望和价值观的治疗及护理,提高其临终期舒适度和生活质量,还能减轻家庭成员决策负担^[3]。ACP准备度是个人谈论及倾听ACP相关话题及参与ACP的行为倾向,通过对个体对ACP的动机、态度、信念3个维度来测量,良好的ACP准备度是ACP实施的重要条件^[4]。患者具备较高的ACP准备度不仅减少了实施ACP时的问题和矛盾,也增强其面对疾病的应对能力^[5]。本文对癌症患者ACP准备度的评估工具、ACP的影响因素进行综述,并提出提高癌症患者ACP准备度的建议,以期为未来癌症患者ACP的干预提供参考。

1 癌症患者ACP准备度评估工具

1.1 慢性病患者ACP准备度问卷 王心茹^[6]于2018年编制的用于评估慢性病患者ACP准备度水平。该问卷包含态度、信念、动机3个维度,共22个条目;采用Likert 5级评分法,态度维度为反向计分,从“非常不同意”到“非常同意”依次计为1~5分。低水平为22~43分,中等偏下水平为44~65分,中等偏上水平为66~87分,高水平为88~100分。问卷总分越高,代表ACP准备度越好。在癌症患者的研究^[7]中Cronbach's α 系数为0.823。该量表基于国内文化背景编制,具有较好的文化适应,条目内容较通俗易懂,已广泛应用于国内癌症患者ACP准备度的研究。

1.2 ACP准备度量表 Brow等^[8]于2017年编制,用于评估妇科恶性肿瘤患者参与ACP讨论的意愿与准备情况。该量表包含2个维度,即愿意讨论临终话题与接受ACP,共8个条目;采用Likert 7级评分法,由“非常不同意”至“非常同意”依次计为1~7分,得分越高表示

患者更愿意讨论ACP及准备度越好。该量表的Cronbach's α 系数为0.81。但此问卷并未得到广泛应用,导致其受试人群有限,使得该问卷的推广存在局限性。

2 癌症患者ACP准备度影响因素

2.1 人口学因素 癌症患者ACP准备度受宗教信仰、年龄、主观剩余寿命等多种因素的影响。有研究^[9]显示,宗教信仰影响患者对ACP的态度,有宗教信仰的患者通常对ACP态度更积极,这可能与宗教理念有关。此外,年长患者和主观剩余寿命短的患者对ACP的态度更积极,认为ACP有助于其更好地规划剩余生命^[10]。建议医疗服务提供者进行文化敏感性的培训,尊重有宗教信仰的患者并尝试找到符合其信仰的ACP干预方式;针对不同年龄群体和具有不同主观剩余寿命感知的患者,开展个性化的ACP讨论,提高癌症患者的ACP准备度,促进其在生命末期接受个性化和符合其价值观的医疗照护。

2.2 个体因素

2.2.1 文化程度 文化程度较高的个体具有更强的健康意识,能够更好地理解医疗信息和进行合适的医疗选择^[11]。文化程度高的患者更加重视未来医疗的规划和准备,容易理解ACP的重要性,并能有效地与医疗团队进行沟通,制定符合其价值观和期望的医疗计划。因此,在提高患者ACP准备度的干预措施中,对于文化程度较低的患者采用简单易于理解的宣教方法;同时,激励患者积极获取医疗信息并参与医疗决策。还可通过网络、社交媒体和健康讲座等多元化渠道,广泛传播ACP相关知识,确保不同文化程度的患者都能够获取必要的信息,提升其ACP准备度。

2.2.2 癌症患者ACP认知水平 虽然癌症患者希望在能自主决策时提前做出减少治疗、避免痛苦和维护尊严的临终决定,但因其对ACP认知不足,难以发起ACP讨论^[12]。有效的沟通交流是帮助癌症患者正确理解ACP的关键,但患者与医务人员就ACP进行对话的机会较少,患者对ACP缺乏正确认知从而影响其ACP准备度^[13]。既往研究^[14]表明,曾亲眼目睹亲属终末期痛苦或有照护危重患者

【收稿日期】 2023-08-31 【修回日期】 2024-02-26

【基金项目】 广西医疗适宜技术开发与推广应用项目(S2018109)

【作者简介】 杨雪梅,硕士在读,主管护师,电话:0771-5807416

【通信作者】 陈英,电话:0771-5331011

经历的患者,这些经历可能会激发其对死亡的思考,使其面对死亡相关话题时更易接受,患者更倾向主动了解ACP。因此,应重视对ACP的宣传和普及;对经历过亲属死亡的患者,建立支持小组或提供心理咨询,帮助他们通过分享经历和情感支持来理解ACP的重要性;加强医护人员ACP沟通方面的培训,提高其沟通技巧,能更有效地促进患者对ACP的理解和参与。

2.2.3 疾病因素 有研究^[15]发现,癌症患者对ACP态度更积极且更倾向于接受及制定ACP。癌症患者因长期遭受疾病及放化疗带来的身心压力,随着化疗的持续进行负性情绪有所增加,为避免生命末期可能遭受的痛苦患者开始主动了解ACP^[16]。患者对其疾病认知程度亦显著影响其对ACP的准备情况。随着时间的推移,患者对疾病有更深入和客观的理解,这促使他们深入思考生命的意义,从而对死亡有了更准确的认识,能够更积极地参与到ACP相关讨论中。因此,医疗工作者应在适当的时机,向患者及其亲属明确传达疾病的预后和可能的发展路径,以促使他们对疾病有正确的理解。这不仅有助于患者和其家属对未来的医疗决策有更清晰的认识,也为加强与癌症患者进行ACP对话奠定了基础。

2.3 社会因素

2.3.1 社会文化因素 在我国传统思想文化的影响下,患者家属对讨论死亡及葬礼等话题感到忧虑,担心这会增加患者的心理负担^[17];在病情沟通中,医生通常选择家属作为第一病情告知人,而家属考虑到真实病情可能使患者承受打击,因此对患者隐瞒真实病情^[18],这些均影响了与患者发起ACP的对话意愿。同时,在家庭为中心的价值观下,患者在临终护理和治疗决策中又会优先考虑家属的意见,而非自身的偏好,患者倾向于将决策权交给家属^[19]。此外,患者更希望由医生承担决策责任^[20]。这提示,在未来的ACP准备度干预中,应建立信任的医患关系,鼓励开放沟通(如病情、治疗选择和预后信息),同时倾听患者的感受和担忧;与患者亲属强调了解病情对患者心理健康的重要性。鼓励家庭成员积极参与ACP讨论过程,根据患者文化背景、个人价值观和医疗需求制定个性化ACP准备度干预方案。

2.3.2 社会支持 在癌症这一应激性事件中,良好的社会支持起到关键的缓冲作用,社会支持可增强患者在应对疾病时的坚韧性和力量,降低其负性认知,使其更倾向于采取健康预防行为^[21]。而患者所获得的客观支持越多时,其参与ACP的准备状态更好,来自家人、朋友等的情感支持能帮助癌症患者更

好地准备ACP谈话^[22]。在ACP讨论及决策过程中应鼓励患者亲属及好友参与决策讨论、为患者提供情感及物质支持;同时,利用社交媒体,如建立微信群或其他社交网络平台,鼓励患者分享经验相互鼓励,扩大患者社交网络和信息获取渠道,进而提高患者ACP准备度水平。

2.3.3 ACP相关立法 国外ACP早已有ACP相关立法并从社会层面得到广泛普及,我国大陆地区ACP仅处于初始探索阶段。2023年1月1日,深圳市首次通过立法形式确立了生前预嘱的相关条款,这一政策引起公众热议,与ACP相关话题“尊严死”被广泛讨论,促进了公众对ACP进一步了解。在亚洲,ACP的启动受限,主要是由于机构支持不足和缺乏财政激励措施^[23]。这提示我们,应鼓励更多地区通过立法确立ACP的法律地位,为ACP的实施提供法律保障和政策支持。良好的法律环境促进患者对ACP的认知及接纳以提高其ACP准备状态。

2.3.4 医疗环境及医疗工作者因素 我国当前未将ACP相关治疗费用纳入医保支付范围,基于经济考量使部分患者拒绝考虑ACP。此外,由于医疗资源紧缺,住院床位紧张、病房环境复杂且为开放环境不利于沟通病情及讨论ACP,进一步影响了医务人员与患者的ACP沟通^[24]。掌握丰富的ACP知识的医务人员能显著提升患者讨论临终话题的意愿,接受过正规ACP培训的医生,凭借其深厚的ACP知识和良好的沟通技巧,更有可能在进行ACP对话中取得成功^[25]。

3 提高癌症患者ACP准备度建议

3.1 提高癌症患者ACP认知 为提升ACP准备度,认知的改变是行为变化的前提条件。宫伟利等^[26]基于跨理论模型通过给癌症患者提供ACP相关视频、册子介绍ACP相关内容,并引导患者讨论疾病预后及ACP相关话题,结果显示该干预措施提高了患者ACP准备度。既往研究^[27]表明,通过网站对患者进行ACP干预,该网站使用视频故事、预先护理计划行为建模、结合个性算法,询问患者个人价值观并帮助他们制定并保存ACP计划,通过网站的互动功能,患者被鼓励思考和讨论生命末期话题,从而增强其对ACP概念的理解和接受。这提示,可以利用视频工具和相关网站等手段为癌症患者提供个性化的ACP准备度干预方式,促进他们主动参与到生命末期的决策过程中,从而有效提升其ACP准备度。

3.2 发起临终相关话题讨论 选择适当的时机发起临终话题的讨论,对于提升患者ACP准备度至关重要。Pedrosa等^[28]对癌症患者进行协作式护理计划的肿瘤心理学干预,如鼓励患者分享尊严相关的体验、患者与

亲属对ACP的观点、探讨ACP面临的障碍以及进行标准化ACP流程的对话和讨论等。这些干预促进了个体对ACP的全面准备,包括行动、内容及社会准备。在Rabow等^[29]的研究中,通过护士主导的ACP研讨会,患者和照护者讨论了ACP偏好和5个愿望表格,并将其记录下来,最终将文档公证并存入患者的电子病历中;参与者普遍认为,通过ACP的讨论和调整更加反映了个性化需求,从而证实了这种干预措施的有效性和可接受性。这提示,应在患者疾病进程的适当时机发起ACP对话,鼓励患者、亲属多方参与ACP讨论,增加患者及其亲属对ACP的理解。

3.3 加强医疗从业者ACP专业培训 作为ACP的推动者、决策引导者及咨询服务主要提供者,加强医务人员ACP领域的专业培训显得尤为重要,可以借鉴国外的情景模拟模式,提高医务人员共情能力及沟通技巧,同时也应重视医务人员ACP理论知识的提升。将ACP教育纳入医学课程,强化生命教育,有助于在医学生中树立正确的生命观,构建一个对ACP有深刻理解和高度认知水平的医疗专业人员队伍,确保患者能够接受更加人性化、符合其意愿的医疗照护。

3.4 建立以家庭为中心的决策支持 ACP强调患者自主权,但在国内以家庭为中心的文化背景下,患者临终治疗方案的制定一般与家人共同决定。如果患者和家庭成员对预后和未来护理计划有不同期望,可能会加剧患者及家庭成员之间的冲突,这强调了患者及亲属之间高质量沟通的重要性^[30]。这提示我们,应加强医务人员沟通技巧的培训,有效引导患者及家属之间的对话,发动亲属参与到ACP的讨论中并确保尊重亲属的意见,同时强调患者自主权,鼓励患者表达个人偏好和选择。提供有效的疾病及ACP信息帮助他们理解疾病预后、治疗选择及ACP的重要性,促进基于信息的决策过程。同时,由专业人员引导定期组织家庭会议,旨在解决患者和家属之间的期望差异,提供平台让双方开放地交流思想和感受,力求达成共识。

3.5 完善ACP法律法规 相关部门应通过立法明确ACP文档,如生前预嘱和医疗决策代理人指定书等,确保患者的医疗意愿得到尊重和有效执行。此外,应制定关于ACP讨论、文档制作的标准化程序,立法支持和鼓励开展公众教育活动,提高社会对ACP重要性的认识,鼓励个人及早参与ACP。制定对医疗机构和医疗专业人员在ACP实施中的行为进行监督和评估的法规,确保ACP实施的质量和效果。立法促进ACP文档的有效共享和访问,包括建立电子医疗记录系统,以便在必要时能够快速获取

患者的ACP信息。

【关键词】 癌症;预立医疗照护计划;准备度;评估工具

doi:10.3969/j.issn.2097-1826.2024.04.010

【中图分类号】 R473.73 **【文献标识码】** A

【文章编号】 2097-1826(2024)04-0037-04

【参考文献】

- [1] 刘颖,缪艳,刘朝霞,等.恶性肿瘤终末期患者生活质量、负性情绪以及对死亡的态度研究[J].肿瘤预防与治疗,2021,34(3):252-256.
- [2] CURD P R. Advance care planning reconsidered: toward an operational definition of outpatient advance care planning[J]. J Palliat Med,1999,2(2):157-159.
- [3] SCHICHTEL M,WEE B,PERERA R,et al.The effect of advance care planning on heart failure: a systematic review and Meta-analysis[J]. J Gen Intern Med,2020,35(3):874-884.
- [4] ZWAKMAN M,JABBARIAN L J,VAN DELDEN J,et al.Advance care planning: a systematic review about experiences of patients with a life-threatening or life-limiting illness[J].Palliative Med,2018,32(8):1305-1321.
- [5] FRIED T R,REDDING C A,ROBBINS M L,et al.Stages of change for the component behaviors of advance care planning [J].J Am Geriatr Soc,2010,58(12):2329-2336.
- [6] 王心茹.慢病患者预立医疗照护计划准备度及其影响因素的研究[D].北京:北京协和医学院,2019.
- [7] 张娟,胡玉洁,潘玉芹,等.基于认知适应理论的晚期癌症患者预立医疗照护计划准备度及影响因素研究[J].护理学杂志,2021,36(8):9-12.
- [8] BROWN A J,SHEN M J,URBAUER D,et al.The advance care planning readiness scale: development and validation of a measure of willingness to discuss and acceptance of end-of-life care in gynecologic cancer patients[J].Int J Gynecol Cancer,2017,27(4):838-846.
- [9] SHEN M J,GONZALEZ C,LEACH B,et al.An examination of Latino-advanced cancer patients' and their informal caregivers' preferences for communication about advance care planning: a qualitative study[J].Palliat Support Care,2020,18(3):277-284.
- [10]FLEUREN N,DEPLA M F I A,PASMAN H R W,et al.Association between subjective remaining life expectancy and advance care planning in older adults:a cross-sectional study[J].J Pain Symptom Manag,2021,62(4):757-767.
- [11]BALAJ M,HENSON C A,ARONSSON A,et al.Effects of education on adult mortality:a global systematic review and meta-analysis [J/OL].[2024-03-05].<https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S2468266723003067>.DOI:10.1016/S2468-2667(23)00306-7.
- [12]HU L,CHU Q,FAN Z,et al.Discussion of advance care planning on end-of-life decisions with lung cancer patients in Wuhan, China: attitude, timing and future directions[J].Intern Med J,2021,51(12):2111-2118.
- [13]BAR-SELA G,BAGON S,MITNIK I,et al.The perception and attitudes of Israeli cancer patients regarding advance care planning[J].J Geriatr Oncol,2021,12(8):1181-1185.
- [14]吴丽娜.癌症患者预立医疗照护计划认知现状及影响因素研究[D].沈阳:辽宁中医药大学,2020.
- [15]GOLDSBURY D E,O CONNELL D L,GIRGIS A,et al.Acute hospital-based services used by adults during the last year of life in New South Wales,Australia;a population-based retrospective

- cohort study[J].Bmc Health Serv Res,2015,15(1):1-14.
- [16]王雅莉.肺癌患者及照护者对“预立医疗照护计划”认知影响因素的二元关系模型构建[D].济南:山东大学,2021.
- [17]FLADEBOE K M,O'DONNELL M B,BARTON K S,et al.A novel combined resilience and advance care planning intervention for adolescents and young adults with advanced cancer: a feasibility and acceptability cohort study[J].Cancer,2021,127(23):4504-4511.
- [18]姚红.家庭癌症告知过程及类型分析[J].医学与哲学,2022,43(19):50-54.
- [19]LIN C, EVANS C J, KOFFMAN J, et al. What influences patients' decisions regarding palliative care in advance care planning discussions? Perspectives from a qualitative study conducted with advanced cancer patients, families and healthcare professionals[J].Palliative Med,2019,33(10):1299-1309.
- [20]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.
- [21]陈晨,陈园园,刘欣怡,等.肺癌患者疾病获益影响因素的结构方程模型构建[J].解放军护理杂志,2022,39(6):39-43.
- [22]TOGURI JT,GRANT-NUNN L,URQUHART R.Views of advanced cancer patients, families, and oncologists on initiating and engaging in advance care planning: a qualitative study [J/OL].[2023-07-20].
https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7531150/.DOI:10.1186/s12904-020-00655-5.
- [上接第 36 页)
- [4] 张莉,于蕊,郑秋华,等.乳腺癌病人病耻感及家庭功能与生命质量的关系模型研究[J].护理研究,2017,31(11):1333-1336.
- [5] 李水平,王娟,戴舒惠,等.脑卒中恢复期患者社会疏离现状及影响因素研究[J].护理管理杂志,2021,21(10):685-691.
- [6] 董泽松,张大均.少数民族地区留守儿童心理弹性与孤独感的关系[J].中国学校卫生,2013,34(7):827-829.
- [7] 倪平,陈京立,刘娜.护理研究中量性研究的样本量估计[J].中华护理杂志,2010,45(4):378-380.
- [8] 吴霜,李彦章,赵小淋,等.一般疏离感量表在老年人中的信度和效度分析[J].成都医学院学报,2015,10(6):751-754.
- [9] PAN A W,CHUNG L,FIFE B L,et al.Evaluation of the psychometrics of the Social Impact Scale:a measure of stigmatization[J].Int J Rehabil Res,2007,30(3):235-238.
- [10]吕繁,顾漫.家庭 APGAR 问卷及其临床应用[J].国外医学:医院管理分册,1995(2):56-60.
- [11]WANG L,SHI Z,ZHANG Y,et al.Psychometric properties of the 10-item Connor-Davidson resilience scale in Chinese earthquake victims[J].Psychiatry Clin Neurosci,2010,64(5):499-504.
- [12]曹亚玲,崔金锐,胡琴,等.口腔癌皮瓣移植患者病耻感现状及影响因素分析[J].中国护理管理,2022,22(2):213-216.
- [13]刘贺,郑蔚,苏闪闪,等.夫妻疾病沟通问题和疾病接受度在乳腺癌术后患者自我感受负担和疏离感中的链式中介作用[J].军事护理,2022,39(11):53-56.
- [14]刘苗凤.以微信平台健康教育为主导的延续性护理对口腔癌患者术后康复效果、生活质量及创伤后成长的影响研究[D].合肥:安徽医科大学,2020.
- [15]JEHN P,STIER R,TAVASSOL F,et al.Physical and psycho-
- [23]MARTINA D,LIN C,KRISTANTI M S,et al.Advance care planning in Asia:a systematic narrative review of healthcare professionals' knowledge,attitude, and experience[J].J Am Med Dir Assoc,2021,22(2):341-349.
- [24]韩知浩,方勇,蔡燕吉,等.晚期癌症患者主要照顾者参与预立医疗照护计划障碍的质性研究[J].中华护理杂志,2023,58(21):2624-2630.
- [25]FULMER T, ESCOBEDO M, BERMAN A, et al. Physicians' views on advance care planning and end-of-life care conversations [J].J Am Geriatr Soc,2018,66(6):1201-1205.
- [26]宫伟利,赵涓旭,韩玉香,等.基于跨理论模型的预立医疗照护计划干预在晚期癌症患者中的应用效果研究[J].军事护理,2023,40(8):14-17.
- [27]HOWARD M,ROBINSON C A,MCKENZIE M,et al.Effect of an interactive website to engage patients in advance care planning in outpatient settings[J].Ann Fam Med,2020,18(2):110-117.
- [28]PEDROSA C A,KOCH M,MACHACEK T,et al.'It was like taking an inner bath':a qualitative evaluation of a collaborative advance care planning-approach[J].Palliative Med,2021,35(10):1897-1907.
- [29]RABOW M W,MCGOWAN M,SMALL R,et al.Advance care planning in community:an evaluation of a pilot 2-session,nurse-led workshop[J]. Am J Hosp Palliat Care,2019,36(2):143-146.
- [30]LIN C,EVANS CJ,KOFFMAN J,et al.Feasibility and acceptability of a culturally adapted advance care planning intervention for people living with advanced cancer and their families:a mixed methods study[J].Palliative Med,2020,34(5):651-666.

(本文编辑:王园园)

logical impairments associated with mucositis after oral cancer treatment and their impact on quality of life [J]. Oncol Res Treat,2019,42(6):342-349.

- [16]王红花,刘佳,陈小芳,等.渐进式聚焦访谈对肠造口患者病耻感及应对方式的影响[J].护理管理杂志,2020,20(9):663-667.
- [17]GAO Y,YUAN L,PAN B,et al.Resilience and associated factors among Chinese patients diagnosed with oral cancer[J/OL].[2024-02-10].
https://bmccancer.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12885-019-5679-0.DOI:10.1186/s12885-019-5679-0.
- [18]郑海平,王晓凯,苏方欣.三阶段叙事疗法对结直肠癌根治术患者术后疼痛程度、心理弹性及应对方式的影响[J].中国肛肠病杂志,2023,43(7):70-72.
- [19]SISOLEFSKY F,RANA M,RANA M.Determinants of quality of life from the perspective of the patients:a qualitative analysis of patients with oral cavity cancer[J].J Craniomaxillofac Surg,2021,49(1):59-63.
- [20]严中华.基于社会认知理论的学习行为动力学模型研究[D].武汉:华中师范大学,2020.
- [21]SUN L,LIU X,WENG X,et al.Narrative therapy to relieve stigma in oral cancer patients:a randomized controlled trial[J/OL].[2024-02-10].
https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/ijjn.12926.DOI:10.1111/ijjn.12926.
- [22]刘舒婧.家属协作的阶段性护理对老年冠心病患者家庭关怀度及心理弹性的影响[J].心血管病防治知识,2021,11(28):62-64.
- [23]董雪红,孙强,陈帅,等.基于跨理论模型管理方案对伴有焦虑的口腔外科手术患者心理韧性及睡眠障碍的影响[J].国际精神病学杂志,2020,47(4):818-821.

(本文编辑:王园园)