

• 综 述 •

代理决策者参与预立医疗照护计划的研究进展

商君婷¹, 赵军亚¹, 陈燕¹, 宋雪青¹, 许翠萍²

(1. 山东大学 护理与康复学院, 山东 济南 250012;

2. 山东第一医科大学第一附属医院 护理部, 山东 济南 250013)

预立医疗照护计划(advance care planning, ACP)作为安宁疗护的核心环节,指具有独立决策能力的个体分享自我价值观,陈述在丧失自我决策能力时所期盼选择的医疗照护,维持生命终末期自主选择权的过程^[1]。ACP可有效改善患者临终生活质量,减轻家庭经济、决策负担,降低医疗资源消耗^[2]。代理决策者作为ACP的核心要素,被授权在患者处于休克、意识障碍等无法自主做出决定时做出最佳决策^[3]。目前,关于代理决策者参与ACP的研究逐渐增多,但以国外研究为主,国内研究较少。因此,本文就代理决策者的概念,在ACP中的类型及优缺点、参与现状、影响因素进行综述,分析现存问题并提出护理对策,旨在提高我国公众对代理决策者的认知度及代理决策者在ACP中的决策能力,为我国顺利开展ACP提供参考。

1 代理决策者概述

代理决策者是指当患者决策能力受限或丧失时,代替患者行使相关权力者^[3]。在国外,代理决策者主要包括患者亲属、医生、法院指定监护人以及签署预先医疗指示授权书者^[4]。在我国,根据《医疗机构管理条例》第32条^[5]和《民法典》第1045条^[6]规定,代理决策者主要由具有血缘关系的亲属担任。Silveira等^[7]的研究表明,多达70%的患者在临终阶段无自主决策能力,需要由代理决策者出面承担部分或全部的医疗决策责任。但目前,代理决策者ACP认知率及临终患者意愿表达率较低,加之患者及代理决策者在医疗决策方面存在一定差异,导致患者个人意愿未能得到尊重和遵从,从而出现医疗决策偏差^[8]。因此,在疾病稳定期,患者与亲属、医护人员适时讨论自我价值观、生活目标和临终治疗偏好,对维护患者知情权、自我决定权以及获得及时有效的医疗照护具有重大意义。

2 代理决策者在ACP中的类型及优缺点

2.1 亲属 亲属是指因婚姻、血缘或收养而产生关系的人。Craig等^[9]的研究表明,大多数患者在参与ACP时,首选其亲属作为代理决策者。因为亲属更了解患者的意愿和喜好,从而做出更符合患者期望的决策。其次,亲属能够提供患者更多的生活背景信息和医疗历史记录,有助于医生拟定治疗方案。美国《统一卫生保健决定法》法定代理决策者优先权列表中,排名前三的均为患者亲属,分别是合法配偶、成年子女和父母^[4]。然而,亲属在面对重大医疗决策时,难以保持客观的态度和正确的判断力,不确定是否选择继续治疗,从而陷入道德和决策困境,导致决策延误或家庭内部冲突。

2.2 医生 医生作为代理决策者,可以更客观、更专业,避免情绪化,做出更全面、准确的医疗决策。患者委托医生作为代理决策者,主要情况有两种:一是患者认为亲属会受到情感因素影响,导致决策方案偏离本人意愿^[10];二是患者没有亲属可以作为代理决策者^[4]。医生作为代理决策者,面临的主要难题之一是利益冲突问题,即医生进行医疗决策时,需要平衡个人、科室绩效利益和患者最佳利益^[10]。医生由于时间和精力有限,难以为每个患者制订医疗决策。此外,由于医生对患者的价值观和偏好了解不足,可能导致医疗决策与患者期望不一致的情况。

2.3 医院伦理委员会 医院伦理委员会由医学专业人员、法律专家及非医务人员组成,具有更广泛和更深入的医疗知识,可以从多角度评估患者状况并制订医疗决策。当患者无法自主做出医疗决策,没有代理决策者时,医院伦理委员会要求为患者做出医疗决策或提供建议^[4]。Tapper等^[11]的研究表明,医院伦理委员会被咨询频率最高的问题是关于患者在临终阶段是否进行心肺复苏和机械通气。医院伦理委员会相对于亲属、医生更客观,在年龄、性别、种族等方面能保持公正立场,尊重个人差异。但医院伦理委员会进行医疗决策时,需要从法律和伦理多角度看待问题,无法为患者及时做出医疗决策,存在延误治疗的风险^[12]。

【收稿日期】 2023-11-18 【修回日期】 2024-10-28
【基金项目】 山东省自然科学基金项目(ZR202102280528)
【作者简介】 商君婷,硕士在读,电话:0531-89269968
【通信作者】 许翠萍,电话:0531-89269968

3 代理决策者 ACP 参与现状

ACP 在欧美等国家率先实施,已被多国法律保护并纳入医疗卫生系统。美国、英国和德国等代理决策者参与 ACP 的类型丰富,主要包括亲属、医生、法院指定代理人,医院伦理委员会^[4]。其中,医生、法院指定代理人,医院伦理委员会主要为没有亲属或有特定需求的患者执行临终医疗决策。欧美等国家主张以患者为中心的决策模式,充分保证患者的自主权和决策权,其决策质量更高。美国 1 例 20 岁囊性纤维化患者,在考虑母亲会受情感因素影响后,选择主治医师作为代理决策者,多位临床专家就此病例讨论时,均表明应以患者为中心,尊重其选择^[10]。Gerety 等^[13]对养老院 52 例患者及其代理决策者进行横断面调查,52 名代理决策者中包括 38 名亲属、1 名朋友和 3 名医生,结果表明,代理决策者以患者为中心,尊重患者的治疗偏好,决策一致性较高。中国、日本等亚洲国家预立医疗事业起步晚,更倾向于以家庭为中心的决策模式,代理决策者多为患者亲属,其决策一致性较低^[14]。Tanaka 等^[15]在日本选取 1000 名代理决策者进行横断面调查,结果显示,患者通常指定长子为临终代理决策者,但 48.80% 的代理决策者表示不明确患者的治疗偏好。在我国,台湾地区 ACP 参与形式丰富,代理决策者可通过视频、卡通图片等决策辅助工具参与 ACP,对 ACP 接受度和理解度较高^[16]。Ke 等^[17]使用一组卡通图片决策辅助工具对老年人及代理决策者进行干预,结果表明,卡通图片可有效提高代理决策者与老年人在临终治疗选择的一致性。相比之下,大陆 ACP 参与形式单一,多为口头临床情景假设。虽然代理决策者 ACP 参与度高,但决策冲突明显。黎东梅等^[18]对 300 名慢性病患者代理决策者研究发现,我国代理决策者 ACP 参与度处于中等偏上水平。但在决策一致性方面,赵丽华的^[19]研究发现,存在决策冲突者占 91.90%,高水平决策冲突占 59.10%。

4 代理决策者 ACP 参与影响因素

代理决策者参与 ACP 受多方面因素的影响,理解影响因素的作用机制有助于护理人员为代理决策者参与 ACP 制订相应的护理干预方案。本文将影响因素归纳整理为两类:一是个人因素,包括代理决策者个人因素和患者相关因素;二是社会支持因素。

4.1 个人因素

4.1.1 代理决策者因素 (1)社会人口学因素:性别是影响代理决策者参与 ACP 的重要因素,王天航等^[20]对 235 名血液肿瘤患者代理决策者研究发现,

男性代理决策者 ACP 准备度得分明显高于女性代理决策者。与女性代理决策者相比,男性代理决策者更有自信和能力承担决策责任,面对紧急情况更沉着冷静。(2)临终决策经历:临终决策经历可提高代理决策者的临终知识水平,有利于其理解安宁疗护的意义。研究^[21]指出,具有临终决策经历的代理决策者更倾向于参与 ACP,且决策质量更高。(3)健康素养:代理决策者需要了解患者的疾病信息,掌握各种临终治疗措施的益处和风险,以便为患者做出符合其意愿的医疗决策。Li 等^[22]对 422 名代理决策者研究发现,健康素养是影响代理决策者参与 ACP 的因素之一,其健康素养越低,获取 ACP 相关知识的能力越不足,导致其 ACP 准备度越低。(4)预期性悲伤:代理决策者在决策过程中面临做出重要医疗选择的压力,以及面对患者死亡的恐惧,这些心理负担均会导致代理决策者出现预期性悲伤。赵涓旭等^[21]研究指出,代理决策者预期性悲伤水平越高,其自我认知、患者临终治疗的思考以及 ACP 准备程度越差。因此,护理人员可开展 ACP 宣传教育,提高代理决策者 ACP、安宁疗护认知度。同时,护理人员应多关注女性代理决策者,提供情绪支持和心理辅导,帮助代理决策者缓解悲伤情绪。

4.1.2 患者相关因素 患者疾病的严重程度、发展及预后情况会对代理决策者产生不同程度的影响。研究^[23]指出,患者病情严重程度和疾病预后情况与代理决策者 ACP 参与度息息相关,病情轻、预后好的患者可缓解代理决策者的焦虑情绪,提高其 ACP 参与度。此外,患者病程的长短也会对代理决策者产生影响。Zhang 等^[24]研究表明,当患者癌症病程 ≥ 3 年,代理决策者面临更多医疗决策和护理需求时,代理决策者 ACP 参与度明显增高,且更倾向于选择延续性护理。护理人员应向代理决策者提供关于患者病情严重程度、发展趋势和预后的详细信息,在患者疾病稳定期,促进患者、代理决策者和医疗团队的交流沟通,鼓励其共同制订明确的治疗方案。

4.2 社会支持因素 社会支持是指社会网络中给弱势群体提供无偿帮助的行为总和,包括个人以外的各种物质和精神支持^[25]。系统评价^[26]发现,社会网络、政策与法规保障、家庭支持是代理决策者参与 ACP 的重要影响因素。研究^[24]指出,家人的关心与安慰,能为代理决策者提供情感支持,减轻决策负担,提高 ACP 参与度。此外,政策法规作为代理决策者参与 ACP 的影响因素之一,其保障程度越低,代理决策者决策能力越低^[27]。护理人员应充分评估代理决策者的社会支持状况,协调各方社会支持

资源,为其提供情感支持和信息支持,减轻其决策压力和孤独感。

5 促进我国代理决策者参与 ACP 的对策

5.1 开展 ACP 宣传教育,提高代理决策者参与意愿 多数代理决策者没有既往决策经历、缺乏 ACP、安宁疗护等相关知识,自身角色认知不清,ACP 参与意愿低^[28]。因此,医疗机构可组建以护士为主导的多学科 ACP 团队,为代理决策者开展线上线下相结合的 ACP 宣传教育,通过微信群、公众号、个案分享会、专家讲座等向代理决策者介绍 ACP 的概念、组成要素、启动时间以及患者疾病相关知识。同时,护理人员可为代理决策者提供 ACP 决策辅助工具,如视频、卡通图片等,加深代理决策者对 ACP 的理解,让其更直观地了解 ACP 的应用和价值,明确自身定位,消除对 ACP 的刻板印象,提高其 ACP 参与意愿。

5.2 提供多元化的心理干预,缓解代理决策者负性情绪 代理决策者常因无法识别患者的真实意愿而出现紧张、恐惧等负性情绪,从而陷入决策困境^[29]。负性情绪会干扰代理决策者的思维和判断,影响其与患者的沟通交流,从而导致决策偏差,甚至出现决策冲突^[30]。建议护理人员根据患者疾病不同的发展阶段,关注代理决策者的情绪变化,必要时进行认知行为疗法、哀伤辅导等心理干预,推荐代理决策者尝试音乐疗法、冥想练习等,帮助其释放情绪并获得内心平静。同时,使用安心卡等促进代理决策者与患者互动,使代理决策者明确患者的治疗偏好,缓解内心焦虑。

5.3 强化家庭支持,减轻代理决策者决策负担 强化代理决策者的家庭支持水平有助于提高其决策能力,减轻其决策负担^[31]。因此,护理人员可定期召开家庭会议,鼓励患者、代理决策者及其他家庭成员共同参与医疗决策。会议上告知其将要面临的决策选择及困境,分析各治疗方案的风险和益处。通过提问和引导的方式,帮助患者明确自己的价值观和治疗偏好。同时,尊重代理决策者和其他家庭成员的意见和选择。根据患者、代理决策者和其他家庭成员的期望和意见,提供个性化建议,帮助他们达成共识,减轻代理决策者的决策负担。

6 小结

代理决策者在 ACP 中扮演着关键角色,作为患者决策能力受限或丧失时的权利行使者,协助患者实现个人意愿和医疗目标,提升医疗决策质量和一致性。但目前,国内关于代理决策者的研究多为现状调查及影响因素分析,鉴于此,未来护理人员可针

对代理决策者制订个性化的干预方案,开展多中心的随机对照试验及纵向研究,提高我国代理决策者 ACP 认知度及准备度。

【关键词】 代理决策者;预立医疗照护计划;安宁疗护;综述
doi:10.3969/j.issn.2097-1826.2024.11.022

【中图分类号】 R47 【文献标识码】 A

【文章编号】 2097-1826(2024)11-0095-04

【参考文献】

- [1] STEEL A J, OWEN L H. Advance care planning: the who, what, when, where and why[J]. Br J Hosp Med, 2020, 81(2): 1-6.
- [2] ZWAKMAN M, JABBARIAN L J, VAN DELDEN J J M, et al. Advance care planning: a systematic review about experiences of patients with a life-threatening or life-limiting illness[J]. Palliat Med, 2018, 32(8): 1305-1321.
- [3] BAKKE B M, FEUZ M A, MCMAHAN R D, et al. Surrogate decision makers need better preparation for their role: advice from experienced surrogates[J]. J Palliat Med, 2022, 25(6): 857-863.
- [4] WEISS B D, BERMAN E A, HOWE C L, et al. Medical decision-making for older adults without family[J]. J Am Geriatr Soc, 2012, 60(11): 2144-2150.
- [5] 国务院. 医疗机构管理条例[EB/OL]. [2024-03-26]. <https://flk.npc.gov.cn/detail2.html?ZmY4MDgxODE4MGUwYTUxMzAxODExZTMzYWwNINzFIZjI>.
- [6] 全国人民代表大会. 中华人民共和国民法典[EB/OL]. [2024-03-26]. http://www.npc.gov.cn/npc/c2/c30834/202006/t20200602_306457.html.
- [7] SILVEIRA M J, KIM S Y, LANGA K M. Advance directives and outcomes of surrogate decision making before death[J]. N Engl J Med, 2010, 362(13): 1211-1218.
- [8] HEIN K, KNOCHEL K, ZAIMOVIC V, et al. Identifying key elements for paediatric advance care planning with parents, health-care providers and stakeholders: a qualitative study[J]. Palliat Med, 2020, 34(3): 300-308.
- [9] CRAIG D P, RAY R, HARVEY D, et al. Advance care plans and the potentially conflicting interests of bedside patient agents: a thematic analysis[J]. J Multidiscip Healthc, 2021(14): 2087-2100.
- [10] BLACK P G, DERSE A R, DERRINGTON S, et al. Can a patient designate his doctor as his proxy decision maker? [J]. Pediatrics, 2013, 131(5): 986-990.
- [11] TAPPER E B, VERCLER C J, CRUZE D, et al. Ethics consultation at a large urban public teaching hospital[J]. Mayo Clin Proc, 2010, 85(5): 433-438.
- [12] COURTWRIGHT A M, ABRAMS J, ROBINSON E M. The role of a hospital ethics consultation service in decision-making for unrepresented patients[J]. J Bioeth Inq, 2017, 14(2): 241-250.
- [13] GERETY M B, CHIODO L K, KANTEN D N, et al. Medical treatment preferences of nursing home residents: relationship to function and concordance with surrogate decision-makers[J]. J Am Geriatr Soc, 1993, 41(9): 953-960.
- [14] KAWAKAMI A, KWONG E W Y, LAI C K Y, et al. Advance care planning and advance directive awareness among East Asian older adults: Japan, Hong Kong and South Korea[J]. Geriatr

- Gerontol Int, 2021, 21(1): 71-76.
- [15] TANAKA M, BITO S, ENZO A, et al. Cross-sectional survey of surrogate decision-making in Japanese medical practice[J]. BMC Med Ethics, 2021, 22(1): 128.
- [16] KE L S, HU W Y, CHEN M J, et al. Advance care planning to improve end-of-life decision-making consistency between older people and their surrogates in Taiwan[J]. J Palliat Med, 2020, 23(3): 325-336.
- [17] KE L S, HU W Y, CHEN C Y, et al. A quasi-experimental evaluation of advance care planning improves consistency between elderly individuals and their surrogates regarding end-of-life care preferences; development and application of a decision aid with cartoon pictures[J]. Patient Educ Couns, 2021, 104(4): 815-825.
- [18] 黎东梅, 陈锦丽, 李丽, 等. 300 名慢性病患者代理决策者预立医疗照护计划参与现状及影响因素分析[J]. 护理学报, 2023, 30(2): 67-72.
- [19] 赵丽华. 晚期癌症患者替代决策者姑息治疗决策冲突现状及影响因素分析[D]. 大连: 大连医科大学, 2022.
- [20] 王天航, 王雯, 沈文婷, 等. 血液肿瘤患者代理决策者预立医疗照护计划参与度及其影响因素研究[J]. 中国全科医学, 2022, 25(7): 859-866.
- [21] 赵涓旭, 宫伟利, 郑玲玲, 等. 晚期癌症患者代理决策者预立医疗照护计划参与现状及影响因素研究[J]. 护理管理杂志, 2023, 23(6): 453-458.
- [22] LI L S, BARNES D E, NOURI S, et al. Surrogate decision-makers from historically marginalized populations have lower levels of preparedness for care planning[J]. J Am Geriatr Soc, 2024, 72(2): 559-566.
- [23] ZAHURANEC D B, ANSPACH R R, RONEY M E, et al. Surrogate decision makers' perspectives on family members' prognosis after intracerebral hemorrhage[J]. J Palliat Med, 2018, 21(7): 956-962.
- [24] ZHANG Q, XIE C, XIE S, et al. The attitudes of Chinese cancer patients and family caregivers toward advance directives[J/OL]. [2024-02-21]. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27529264/>. DOI: 10.3390/ijerph13080816.
- [25] LANGFORD C P H, BOWSER J, MALONEY J P, et al. Social support: a conceptual analysis[J]. J Adv Nurs, 1997, 25(1): 95-100.
- [26] 韩知浩, 马小琴. 癌症晚期患者代理决策者预立医疗照护计划参与度影响因素的混合方法系统评价[J]. 中国全科医学, 2023, 26(22): 1-8.
- [27] PARK H Y, KIM Y A, SIM J A, et al. Attitudes of the general public, cancer patients, family caregivers, and physicians toward advance care planning: a nationwide survey before the enforcement of the life-sustaining treatment decision-making act[J]. J Pain Symptom Manage, 2019, 57(4): 774-782.
- [28] 王佳琪, 李沪生, 王一焱, 等. 心血管疾病患者及家属参与预立医疗照护计划体验的 Meta 整合[J]. 军事护理, 2022, 39(12): 83-86.
- [29] 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.
- [30] 张舵, 周雁荣, 刘娟, 等. 主动脉夹层术前家属代理决策现状及影响因素的研究[J]. 解放军护理杂志, 2021, 38(12): 53-56.
- [31] LINCOLN T, SHIELDS A M, BUDDADHUMARUK P, et al. Protocol for a randomised trial of an interprofessional team-delivered intervention to support surrogate decision-makers in ICUs[J/OL]. [2024-02-21]. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32229520/>. DOI: 10.1136/bmjopen-2019-033521.

(本文编辑: 沈园园)

本刊常用词汇缩写

乙型肝炎病毒 e 抗原 (HBeAg)	白细胞 (WBC)	艾滋病 (AIDS)
乙型肝炎病毒核心抗体 (抗-HBc)	血红蛋白 (Hb)	多器官功能衰竭 (MOF)
乙型肝炎病毒表面抗体 (抗-HBs)	血小板 (PLT)	慢性阻塞性肺疾病 (COPD)
乙型肝炎病毒 e 抗体 (抗-HBe)	一氧化氮 (NO)	丙氨酸转氨酶 (ALT)
乙型肝炎病毒表面抗原 (HBsAg)	动脉血氧分压 (PaO ₂)	天冬氨酸转氨酶 (AST)
乙型肝炎病毒 (HBV)	动脉血二氧化碳分压 (PaCO ₂)	精制结核菌素试验 (PPD)
甲型肝炎病毒 (HAV)	血氧饱和度 (SaO ₂)	白细胞介素 (IL)
丙型肝炎病毒 (HCV)	体质指数 (BMI)	干扰素 (IFN)
人类免疫缺陷病毒 (HIV)	心肺复苏 (CPR)	全肠道外营养 (TPN)
辅助性 T 淋巴细胞 (Th)	自控镇痛 (PCA)	变异系数 (CV)
自然杀伤细胞 (NK 细胞)	心电图 (ECG)	肿瘤坏死因子 (TNF)
呼吸 (R)	磁共振成像 (MRI)	葡萄糖 (GS)
脉搏 (P)	心脏监护病房 (CCU)	中心静脉导管 (PICC)
体温 (T)	重症监护病房 (ICU)	生理盐水 (NS)
血压 (BP)	严重急性呼吸综合征 (SARS)	磷酸盐缓冲液 (PBS)
心率 (HR)	急性呼吸窘迫综合征 (ARDS)	世界卫生组织 (WHO)