

• 安宁疗护 •
• 论 著 •

终末期患者与家属治疗决策一致性研究

高茜, 胡建萍, 何东梅, 梁兰

摘要:目的 了解终末期患者和家属治疗决策意向的一致性。方法 采用方便抽样法,抽取南充市2所三级甲等医院终末期患者及家属268对,应用自行设计的终末期治疗决策意愿调查表分别进行调查。结果 终末期患者与家属在“患者参与制定治疗决策”、“以提高生活质量为目的的姑息治疗”决策一致性为69.03%、74.63%(Kappa值分别为0.529、0.530,均 $P<0.01$);其余4项决策一致性为32.84%~47.39%(Kappa值为0.080~0.210; $P<0.05$, $P<0.01$)。结论 终末期患者与家属治疗决策意向存在差异,家属的治疗决策无法完全体现患者真实意愿。

关键词: 终末期; 家属; 治疗决策; 一致性; 姑息护理; 预先指示; 临终护理

中图分类号: R473.5 **文献标识码:** A **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2019.10.080

Consistency on end-of-life decision-making in terminal-stage patients and their families Gao Qian, Hu Jianping, He Dongmei, Liang Lan. Nursing School of North Sichuan Medical College, Nanchong 637000, China

Abstract: **Objective** To determine the consistency on end-of-life decision-making in terminal-stage patients and their families. **Methods** A total of 268 pairs of terminal-stage patients and their families were selected from 2 tertiary hospitals in Nanchong using convenience sampling and were asked to complete a self-designed questionnaire regarding end-of-life decision-making intentions separately. **Results** The consistency on "patient participation in making treatment decision" and "palliative treatment for improving quality of life" was 69.03% and 74.63% respectively, with Kappa values being 0.529 and 0.530 ($P<0.01$ for both). The consistency on the rest 4 decisions ranged from 32.84% to 47.39%, with the Kappa values being 0.080—0.210 ($P<0.05$, $P<0.01$). **Conclusion** There is a difference in treatment decisions between terminal-stage patients and their families. Treatment decisions made by family members cannot fully reflect desire of patients.

Key words: terminal-stage; family caregiver; medical decision-making; consistency; palliative care; advance directive; end-of-life care

生命科技和医疗水平的进步使部分以前无法治疗的生命得以延长,终末期患者已经成为一个不可忽视的群体。针对终末期的认定,目前学术界尚未达成共识,但其期限最长一般不超过6个月^[1]。本研究界定终末期是指经过2个(或以上)专科医生共同会诊确定患者已无法治愈,且有明显的医学证据表明患者处于快速恶化的进程,6个月内病程进展导致预期的死亡已不可避免。关于终末期患者治疗决策研究,许多发达国家和地区已形成“尊严死”、“预先指示”等较为成熟的理论和应用体系^[2-3],而在中国传统的“好生厌死”、“讳死”的背景下,中国患者在疾病终末期,其治疗决策人常常由直系亲属或主要照顾者充当。有研究指出,能够在病情危重时参与治疗决策的患者不足5%^[4-5]。临终阶段做出放弃治疗决策的也更多是家属,而非患者本人^[6]。为了解患者的治疗决策是否充分表达自身的生命意愿,患者所接受的治疗是否与其本人的真实决策相

一致,本研究对终末期患者与家属的治疗决策一致性进行研究,报告如下。

1 对象与方法

1.1 对象 2017年2月至2018年5月,方便抽取南充市2所三级甲等医院ICU、肿瘤科、老年科、中医科、心内科、呼吸科、肾内科、血液科患者及家属进行调查。患者纳入标准:预计生存期 <6 个月;年龄 >18 岁;具有正常沟通能力;有至少1名家属或主要照顾者(非雇佣关系)陪同;自愿参加本研究。排除标准:预计生存期难以判定;因各种原因不能完成问卷。家属纳入标准:患者的直系亲属/主要照顾者;年龄 >18 岁;具有正常沟通能力;自愿参与本研究。经医院伦理委员会讨论通过、取得各科室同意后,确定符合纳入标准的患者及主要家属,并向其解释本研究的目的及意义,获取患者及家属的知情同意。

1.2 方法

1.2.1 调查工具 调查问卷包括一般资料调查表(年龄、性别、民族、文化程度、家庭收入、前期治疗费用、宗教信仰、婚姻状况、疾病种类等)和终末期患者/家属治疗决策意愿调查表。终末期患者/家属治疗决策意愿调查表在参考 Degner 等^[7] Control Preference Scale(患者参与决策意愿量表)和 Borreani 等^[8] End-of-Life Preferences Interview(终末护理意愿问卷)的

作者单位:1. 川北医学院护理学院(四川 南充, 637000);2. 川北医学院附属医院肿瘤科

高茜:女,硕士,主管护师,601191029@qq.com

科研项目:南充市社会科学研究“十三五”规划2017年度项目(NC2017C066);川北医学院附属医院2017年度院级科研发展计划项目

收稿:2018-12-19;修回:2019-02-12

基础上编制,邀请9名专家对问卷进行内容效度评定。其中姑息医疗/护理专家4名、重症护理专家2名、慢性非传染性疾病护理专家2名、临床心理学专家1名;博士3名、硕士5名、本科1名;教授1名、主任医师/护师5名、副主任护师3名。专家评定问卷内容效度为0.88。调查表分为参与决策意向和治疗决策选择两部分。参与决策意向:是否让患者本人了解病情,是否由患者参与制定治疗决策,是否由患者本人作为治疗决策人。治疗决策:是否同意进行以治愈疾病为目的的积极治疗,是否同意进行以延续生命为目的的积极治疗,是否同意以提高生活质量为目的的姑息治疗,其下各设分条目。量表共34个条目,每个条目包含“是”、“否”、“不确定”3个选项,包含多个分条目的选项,选“是”超过半数其意向判定为“积极”,选“否”超过半数判定为“消极”,其余判定为“不确定”。选取25对患者/家属进行预试验,问卷的Cronbach's α 系数为0.928,各维度Cronbach's α 系数均在0.850以上。

1.2.2 资料收集方法 由4名经过培训的调查员进行资料收集。调查中要求患者及家属分别单独填写(同一家庭资料收集时间差不超过3 d),由调查人员全程陪同,对调查对象不理解的问题给予解释说明,因身体或文化程度原因无法独立填写者由调查员逐题询问后代为勾选。当场发放,当场收回,调查结束时,检查问卷完整性。本研究对319例终末期患者及

其对应的319名家属进行调查,在问卷填写过程中,2例患者突发病情变化,23例患者及51名家属情绪、体能或其他事由中断调查,此74例中途退出,最终配对268对终末期患者及家属,问卷有效回收率为84.01%。

1.2.3 统计学方法 采用SPSS21.0软件进行数据分析,采用Kappa检验,检验水准 $\alpha=0.05$ 。

2 结果

2.1 终末期患者及家属的一般资料 患者的一般资料:男167例,女101例;年龄27~89(64.73±9.44)岁;汉族217例,藏族47例,回族3例,彝族1例;已婚223例,未婚45例;文化程度:小学及以下107例,初中96例,初中以上65例;居住地:城镇106例,农村162例;患病情况:肿瘤97例,肾病29例,心力衰竭53例,慢性阻塞性肺疾病72例,传染性疾病17例。家属的一般资料:男88人,女180人;年龄23~86(39.89±17.11)岁;汉族219人,藏族48人,回族1人;已婚193人,未婚75人;文化程度:小学及以下41人,初中69人,初中以上158人;居住地:城镇124人,农村144人;与患者的关系,配偶147名人,子女101人,其他20人。

2.2 终末期患者及家属对治疗决策参与意向的一致性分析 见表1。

2.3 终末期患者及家属治疗决策一致性分析 见表2。

表1 终末期患者及家属对患者参与治疗决策意向的一致性

项目	家属意向	患者意向[例(%)]			Kappa	95%CI	P	一致率(%)
		是	否	不确定				
患者了解真实病情	是	39(14.55)	3(1.12)	7(2.61)	0.102	0.043~0.165	0.000	32.84
	否	75(28.00)	27(10.07)	11(4.10)				
	不确定	72(26.87)	12(4.48)	22(8.21)				
患者参与制定治疗决策	是	84(3.13)	11(4.10)	11(4.10)	0.529	0.437~0.598	0.000	69.03
	否	23(8.58)	46(17.16)	17(6.34)				
	不确定	12(4.48)	9(3.36)	55(20.52)				
患者本人作为治疗决策人	是	51(19.03)	15(5.60)	17(6.34)	0.210	0.102~0.298	0.000	47.39
	否	27(10.07)	29(10.82)	21(7.84)				
	不确定	38(14.18)	23(8.58)	47(17.54)				

表2 终末期患者及家属治疗决策一致性分析

项目	家属意向	患者意向[例(%)]			Kappa	95%CI	P	一致率(%)
		积极	消极	不确定				
以治愈为目的的积极治疗	积极	47(17.54)	11(4.10)	24(8.96)	0.080	0.007~0.167	0.041	37.31
	消极	54(20.15)	33(12.31)	29(10.82)				
	不确定	41(15.30)	9(3.36)	20(7.46)				
以延长生命为目的的积极治疗	积极	41(15.30)	14(5.22)	34(12.69)	0.102	0.000~0.189	0.017	39.18
	消极	39(14.55)	33(12.31)	20(7.46)				
	不确定	34(12.69)	22(8.21)	31(11.57)				
以提高生活质量为目的的姑息治疗	积极	141(52.61)	11(4.10)	12(4.48)	0.530	0.437~0.609	0.000	74.63
	消极	9(3.36)	22(8.21)	7(2.61)				
	不确定	19(7.10)	10(3.73)	37(13.81)				

3 讨论

3.1 终末期患者和家属对患者参与治疗决策的意向存在多重矛盾 表1显示,终末期患者了解自身病情和充当自身疾病治疗决策人的意向与家属一致程度较低(Kappa值分别为0.102、0.210),多数患者希望了解病情和成为治疗决策人的意愿在临床上并没有得到充分表达和尊重。究其原因,一是许多家属出于保护患者的角度,对患者的治疗预后、预计生存期、每种治疗方案可能存在的风险等疾病信息要求向患者保密或与医生单独讨论;二是我国许多医护人员出于长期以来的诊疗惯性和对纠纷的本能规避,常规性地要求终末期患者的家属方推举或认定决策人并避开患者进行商讨,使家属下意识地认定治疗决策人应该为家属中的一人。国外亦有研究支持医生的态度和沟通方式是危重患者自主决策的主要障碍之一^[9]。在患者与家属难以在病情传达、决策人等方面达成一致的同时,家属自身的行为选择也存在内源性矛盾,体现为一方面仅18.28%的家属愿意与患者共享完整病情信息,另一方面在患者是否参与治疗决策的意向上又与患者形成中度一致,一致率达69.03%,即部分家属反对患者了解真实病情,却希望其加入治疗方案的讨论,这一矛盾反映家属在患者疾病终末期一方面寄望于以隔绝信息的方式保护患者,希望减少其恐惧和烦恼;另一方面却也希望患者能够参与分担此阶段巨大的压力和责任。国外同类研究显示,患者与家属的决策意向同样存在较大差异^[10],且这种差异将直接导致患者的治疗护理受到影响,但通过相对完善的预立遗嘱、家庭会议、共同决策等形式,使近七成的患者能够自主参与决策,使这一冲突相对缓解^[11-12]。因此,临床工作人员应当意识到,随着国民医疗、法律意识的提升,治疗决策过程中暴露的矛盾若不能得到妥善解决将可能导致患者的决策偏好和实际决策不一致,从而对合理治疗、患者生存质量乃至医患关系产生消极影响^[13],在理解和尊重我国患者和家属感情和习惯的同时,借鉴国外先进经验,加强对患者和家属的尊严教育、决策引导和知情同意是可能的解决途径。

3.2 终末期患者和家属治疗决策差异与一致并存

本研究显示,终末期患者与家属在积极型治疗决策上一致程度低,与研究预想存在差异的是,患者在终末期参与以治愈为目的积极治疗的倾向(52.99%)较家属(30.60%)更为明确,多数患者愿意为极低的治愈希望而承担极大的风险,以至于在预计生存期不足6个月的阶段,仍希望通过手术、化疗等“冒险”手段争取“奇迹”发生的可能性。即使确定无法治愈,仍有相当大比例(42.54%)的患者通过各种手段尽可能延长生命,家属则相对来说更为保守和消极(选择积极率为33.21%)。研究显示,中国患者接受生命支持治疗,希望延长生命的比

例明显高于亚洲其他国家和地区^[14],亚裔和欧美裔患者之间也存在类似差异^[15],可能是由于多数患者缺乏对自身病情全面、充分的了解,医方和家属通常会筛选较为积极、乐观的信息释放给患者,从而造成患者决策上一定程度的误判。因此,医护人员在与患者和家属商讨治疗决策的过程中,需要根据患者及其家庭的文化背景、信仰等,对其进行全面、清晰、准确的病情、治疗和预后说明,以期使治疗决策最大程度符合患者的根本利益和个体意愿^[16]。

与患者/家属在积极治疗型决策上存在极大差异不同,在以提高生活质量为目的的姑息治疗的决策上,患者与家属的态度均较积极,达成中度一致,一致率74.63%,说明解除痛苦、提高生活质量是患者和家属共同的需求。姑息治疗是患者和家属在治疗决策选择上的交叉点,很多患者和家属提到“无痛”、睡眠、正常进食等正常生活的要素会带来极大的精神振奋和心理安慰。故大力发展姑息医疗并做好相关宣教,能在一定程度上帮助患者和家属在治疗决策上达成相对共识,也是后续推进共同决策、家庭决策等决策优化方案的基础和铺垫。

4 小结

本研究显示,终末期患者和家属治疗决策的意向在多项内容上一致性较弱,临床决策模式更倾向于由患者家属担任治疗决策人,导致终末期患者治疗决策参与度不足,自身的权利和真实意志并未得到完全尊重和表达,应引起医疗界重视。本研究仅在2所医院进行,且排除了无法正常交流或过度虚弱的患者,而这部分患者由于躯体症状更加严重而可能在治疗决策上呈现不同意向,因此可能存在一定的选择偏倚。需扩大样本量并追踪调查,以了解不同时间段患者/家属决策意向波动的趋势。

参考文献:

- [1] 洪颜. 医护人员对终末期患者施行预立医疗照护计划态度的质性研究[D]. 杭州:浙江大学,2015.
- [2] Lee M C, Hinderer K A, Kehl K A. A systematic review of advance directives and advance care planning in Chinese people from Eastern and Western cultures[J]. Hospice Palliat Nurs, 2014, 16(2): 75-85.
- [3] 香港特别行政区政府食物及卫生局. 关于在香港引入预设医疗指示概念的咨询文件[EB/OL]. (2009-12-23) [2016-11-20]. http://www.fnb.gov.hk/cn/press_and_publications/consultation/091223_advance_and_directive/ad.html.
- [4] Roger C, Morel J, Molinari N, et al. Practices of end-of-life decisions in 66 southern French ICUs 4 years after an official legal framework: a 1-day audit[J]. Anaesth Crit Care Pain Med, 2015, 34(2): 73-77.
- [5] Wright A A, Keating N L, Ayanian J Z, et al. Family perspectives on aggressive cancer care near the end of life[J]. JAMA, 2016, 315(3): 284-292.

[6] 周雯,倪平,毛靖. 患者临终决策意愿的研究现状[J]. 护理学杂志,2016,31(1):107-109.

[7] Degner L F, Sloan J A, Venkatesh P. The Control Preferences Scale[J]. Can J Nurs Res,1997,29(3):21-43.

[8] Borreani C, Brunelli C, Miccinesi G, et al. Eliciting individual preferences about death: development of the end-of-life preferences interview[J]. J Pain Symptom Manage,2008,36(4):335-350.

[9] Visser M, Deliens L, Houttekier D. Physician related barriers to communication and patient- and family-centred decision-making towards the end of life in intensive care[J]. Crit Care, 2014,18(6):1-19.

[10] 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.

[11] White D B, Braddock C R, Bereckney S, et al. Toward shared decision making at the end of life in intensive care units: opportunities for improvement [J]. Arch Intern

Med,2007,167(5):461-467.

[12] Kawasaki Y. Consultation techniques using shared decision making for patients with cancer and their families [J]. Clin J Oncol Nurs,2014,18(6):701-706.

[13] 廖宗峰,金迪,梅翠红,等. 患者决策冲突的研究进展[J]. 护理学杂志,2018,33(12):106-109.

[14] Ivo K, Younsuck K, Ho Y Y, et al. A survey of the perspectives of patients who are seriously ill regarding end-of-life decisions in some medical institutions of Korea, China and Japan[J]. Med Ethics,2012,38(5):310-316.

[15] Liu L N, Chen C H, Liu T W, et al. Preferences for aggressive end-of-life care and their determinants among Taiwanese terminally ill cancer patients[J]. Cancer Nurs, 2015,38(3):E9-E18.

[16] 曹磊,曲兆伟. 共享决策干预对肝癌患者治疗决策满意度及希望水平的影响[J]. 护理学杂志,2018,33(18):32-35.

(本文编辑 宋春燕)

(上接第 54 页)

参考文献:

[1] Drake C. Internet resources for pressure ulcer prevention and treatment[J]. AORN J,1999,70(3):502-503.

[2] Lumbley J L, Ali S A, Tchokouani L S. Retrospective review of predisposing factors for intraoperative pressure ulcer development[J]. J Clin Anesth,2014,26(5):368-374.

[3] Aronovitch S A. Intraoperatively acquired pressure ulcer prevalence;a national study[J]. J Wound Ostomy Continence Nurs,1999,26(3):130-136.

[4] Bulfone G, Marzoli I, Quattrin R, et al. A longitudinal study of the incidence of pressure sores and the associated risks and strategies adopted in Italian operating theatres[J]. J Perioper Pract,2012,22(2):50-56.

[5] Walsh M. Pressure ulcer prevention[J]. AORN J,2011, 93(2):197-198.

[6] Rao A D, Preston A M, Strauss R, et al. Risk factors associated with pressure ulcer formation in critically ill cardiac surgery patients: a systematic review [J]. J Wound Ostomy Continence Nurs,2016,43(3):242-247.

[7] 罗彩凤,贾静,柏素萍,等. 围手术期患者压疮评估及评估工具使用现状的调查研究[J]. 中华护理杂志,2017,52(4):409-413.

[8] 贾静,罗彩凤,孙婧,等. Munro 与 Braden 压疮评估表用于手术患者压疮评估预测效度比较[J]. 护理学杂志, 2017,32(18):57-61.

[9] 万霞,刘建平. 临床研究中的样本量估算:(2)观察性研

究[J]. 中医杂志,2007,48(7):599-601.

[10] 孙玉梅,张雪. 手术压疮的护理研究与预防进展[J]. 护士进修杂志,2013,28(4):305-307.

[11] National Pressure Ulcer Advisory Panel, European Pressure Ulcer Advisory Panel, Pan Pacific Pressure Injury Alliance. Prevention and treatment of pressure ulcers: quick reference guide[EB/OL]. (2014-10-16)[2016-03-18]. <https://www.npuap.org/wp-content/uploads/2014/08/Updated-10-16-14-Quick-Reference-Guide-DIGITAL-NPUAP-EPUAP-PPPIA-16Oct2014.pdf>.

[12] 周楠,黄绿香. 我国手术中压疮护理研究进展[J]. 护理学杂志,2011,26(12):95-97.

[13] 张国龙,陈景武. 医学研究中 Logistic 回归与其他方法的结合应用[J]. 数理医药学杂志,2007,20(6):763-764.

[14] 陈宏林,刘鹏. Logistic 回归模型在护理科研中的应用[J]. 护士进修杂志,2010,25(19):1782-1784.

[15] 刘艳,王丽娟,昂慧,等. ICU 患者压疮危险因素的 Meta 分析[J]. 护理学杂志,2018,33(4):84-87.

[16] 赵静,顾则娟,王荣,等. 住院患者血清白蛋白和血红蛋白水平对压疮发生的影响[J]. 中华现代护理杂志,2016, 22(27):3853-3856.

[17] 段征征,刘义兰. ICU 住院患者压疮发生危险因素的病例对照研究[J]. 护理学杂志,2012,27(11):42-44.

[18] Fred C, Ford S, Wagner D, et al. Intraoperatively acquired pressure ulcers and perioperative normothermia:a look at relationships[J]. AORN J,2012,96(3):251-260.

(本文编辑 宋春燕)