

癌症晚期患者及家属对预前指示态度的一致性研究

刘晓轶¹, 张艳¹, 王兵²

摘要:目的 调查并分析癌症晚期患者及家属对预前指示及预前指示所含的生命维持治疗、死亡地点、诊断告知等态度的一致性。方法 便利抽取北京市某三甲医院肿瘤科 268 对癌症晚期患者及家属,采用预前指示态度及终末生命意愿量表调查患者及家属对预前指示及生命维持治疗、死亡地点、诊断告知的态度。结果 59.0% 的患者愿意做预前指示,有 88.4% 的家属愿意遵守患者制定的预前指示意愿,患者及家属对预前指示态度的一致性系数 Kappa 值为 0.010。患者及家属对生命维持治疗、死亡地点及诊断告知态度的 Kappa 值分别为 0.158~0.235,0.227,0.056,一致性较差。结论 癌症晚期患者及家属对预前指示态度一致性较差,家属对生命维持治疗、死亡地点、诊断告知的态度不能代表患者本人的意愿。临床医护人员应加强与患者及家属的沟通,提高患者及家属对预前指示态度的一致性。

关键词:癌症; 预前指示; 生命维持治疗; 死亡地点; 诊断; 家属

中图分类号:R473.73 **文献标识码:**A **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2020.04.026

Consistency in attitudes towards advance directive between advanced cancer patients and their family members Liu Xiaoyi, Zhang Yan, Wang Bing. Department of Nursing, Beijing Chaoyang Hospital Affiliated to Capital Medical University, Beijing 100102, China

Abstract: Objective To explore and analyze consistency in attitudes towards advance directive regarding life-sustaining treatment, death place, and diagnosis informing, ect., between advanced cancer patients and their family members. **Methods** Totally, 268 pairs of advanced cancer patients and their family members were involved in the research through convenient sampling from oncology department of a 3A hospital in Beijing. Questionnaire of attitudes toward advance directive was used to measure consistency in attitudes towards advance directive between advanced cancer patients and their family members. **Results** Totally, 59% of the cancer patients would like to make an advance directive, and 88.4% of the family members would like to follow patients' advance directive if they make one. The Kappa value for consistency in attitude towards advance directive between advanced cancer patients and their family members was 0.010. And the consistency in attitudes towards life-sustaining treatment, death place, and diagnosis informing were very low (Kappa values were 0.158-0.235, 0.227, 0.056 respectively). **Conclusion** Consistency in attitudes towards advance directive between advanced cancer patients and their family members was low. Family members' attitudes towards life-sustaining treatment, death place, and diagnosis informing can't represent patients' own attitudes. Medical staff should strengthen communication with patients and family members, so as to promote their consistency in the attitudes towards advance directive.

Key words: cancer; advance directive; life-sustaining treatment; death place; diagnosis; family members

癌症晚期患者是否能获得与自身意愿相一致的治疗和护理方案,是评价癌症患者终末护理质量的核心指标^[1]。患者的终末护理意愿可通过预前指示/预先指示(Advance Directive, AD)来表达。预前指示是指患者在有意识时所制定的当自己昏迷或丧失决策能力时希望接受的治疗或护理模式,是一种记录患者临终意愿的文件或口头陈述^[2-3]。我国目前较崇尚的是由家属替患者做决策^[4],而且医生常规也会根据家属而不是患者的决定来制定治疗方案^[5]。因此家属是否了解患者的终末生命意愿,家属所理解的患者终末生命意愿与患者的意愿是否一致显得尤为重要。Fried 等^[6]对美国老年人家属的跟踪队列研究发现,家属与患者对预前指示态度的一致性较高。Tang 等^[7]对中国台湾地区癌症晚期患者及家属调查发现,

家属与患者对生命维持治疗态度的一致性比率仅为 71%,一致性系数 Kappa 值为 0.13~0.46,一致性较差。我国内地有关癌症晚期患者及家属对预前指示态度一致性的研究较少,目前仅检索到 2 篇。其中王丽英等^[8]的研究发现,癌症晚期患者及家属对预前指示均为积极接纳的态度,但并未将患者及家属对预前指示的内容进行对比。周雯等^[9]研究发现,癌症患者及家属对预前指示态度的一致性一般,对 6 项生命维持治疗态度的一致性较弱;但并未对预前指示其他内容如诊断告知、死亡地点意愿等进行分析。本文在前人研究的基础上,调查癌症晚期患者及家属对预前指示及预前指示所包含的内容,如生命维持治疗、死亡地点选择、诊断告知等的态度,并分析癌症晚期患者及家属对预前指示态度的一致性,为临床进行临终关怀的相关教育提供研究依据。

1 对象与方法

1.1 对象 采用便利抽样法,选择 2018 年 1 月至 2019 年 3 月北京市某三级甲等医院肿瘤科住院的患者及其家属。患者纳入标准:①年龄≥18 岁;②经医

作者单位:首都医科大学附属北京朝阳医院 1. 护理部 2. 肿瘤科(北京, 100102)

刘晓轶:女,本科,主管护师

通信作者:张艳,ZYchaoyang618@outlook.com

收稿:2019-08-24;修回:2019-10-11

生诊断为Ⅲ期以上的恶性肿瘤患者;③中华人民共和国公民;④意识清晰;⑤知情同意。排除标准:①伴有老年痴呆症;②没有家属照顾者。家属纳入标准:①患者的主要照顾者;②年龄 ≥ 18 岁;③中华人民共和国公民。排除标准:①有抵触情绪,沟通欠佳者;②照顾人频繁更换者。

1.2 方法

1.2.1 研究工具

1.2.1.1 癌症患者研究工具 ①基本资料调查表:研究者自行编制,主要调查患者的性别、年龄、婚姻、教育水平等情况。②预前指示及终末生命意愿量表^[4]。该量表主要测量患者对预前指示的知晓状况及态度、对生命维持治疗的态度、对诊断告知的态度、对死亡地点的选择意愿、医疗需求意愿,分别包括4个、10个、1个、2个、2个条目,共计19个条目。该量表在本研究预实验中的Cronbach's α 系数为0.87。

1.2.1.2 家属研究工具 ①基本资料调查表:研究者自行编制,主要调查家属的性别、年龄、文化程度、与患者的关系等基本情况。②家属对患者预前指示及终末护理意愿了解程度量表:选取周雯等^[9]2018年编制的家属对预前指示态度及终末治疗护理意愿量表。该量表主要测量家属对患者的预前指示、生命维持治疗意愿、诊断告知意愿、死亡地点意愿的了解程度及态度。具体条目为:如果您的家人做了预前指示,你是否愿意遵守他的意愿?如果您的家人病情变得很严重或陷入昏迷,需要以下抢救措施来维持生命,您是否会遵循她/他接受心肺复苏、机械通气、鼻饲、输血、手术、血液透析?你是否希望医生告知您的家人他/她的诊断和预后情况?你觉得家人愿意在哪里度过生命的最后时光?该量表在本研究预实验中的Cronbach's α 系数为0.87。

1.2.2 收集资料的方法 由经过培训合格的研究员现场收集资料。研究者通过询问医生并核查病历确认符合要求的患者,告知患者及家属对问卷的填写并不影响患者后期的治疗和护理,患者和家属有权在调查过程中随时退出。在获得患者及家属的同意后现场收集资料,对患者及家属有疑问的题目进行解释,但不给予诱导式回答。问卷现场发放,调查结束后当场回收并核查。共调查315对患者家属,其中有22对患者及家属直接拒绝。剩余的293对患者及家属,有20例患者和5名家属因太累或需要外出等中途退出,最终有268对患者及家属完成调查。

1.2.3 统计学方法 双人将数据录入SPSS23.0数据库并核对。使用频数和百分比描述计数资料及等级资料,使用均数 \pm 标准差($\bar{x} \pm s$)描述计量资料。使用配对 χ^2 检验比较家属与患者对预前指示态度的一

致性,检验水准 $\alpha=0.05$ 。

2 结果

2.1 癌症晚期患者及家属的基本资料

2.1.1 癌症晚期患者的基本资料 268例中男141例、女127例;年龄18~84(50.85 \pm 11.08)岁。民族:汉族261例,其他民族7例。婚姻:在婚247例,不在婚21例。教育水平:初中以下160例,中专以上108例。宗教信仰:无237例,有31例。保险状况:无27例,医疗保险122例,农村合作医疗保险107例,其他12例。家庭收入:入不敷出/不太够148例,基本够用、够用或绝对够用120例。患病种数:1种202例,2种以上66例。癌症种类:肺癌100例,乳腺癌35例,肠癌32例,胃癌27例,头颈部肿瘤25例,肝癌13例,子宫癌12例,卵巢癌7例,阴道癌6例,胰腺癌6例,肾癌5例。化疗237例,放疗76例。伴疼痛76例。照顾者身份:配偶166例,其他102例。

2.1.2 家属一般资料 268人中,男127人、女141人。民族:汉族256人,其他12人。婚姻状况:在婚230人,不在婚38人。教育水平:初中以下137人,高中以上131人。宗教信仰:无241人,有27人。与患者的关系:配偶155人,其他113人。

2.2 癌症晚期患者及家属对生命维持治疗态度的一致性 见表1。

2.3 癌症晚期患者及家属对死亡地点选择态度的一致性 见表2。

2.4 癌症晚期患者及家属对诊断告知态度的一致性 见表3。

2.5 癌症晚期患者及家属对预前指示态度的一致性 见表4。

3 讨论

3.1 癌症晚期患者及家属对生命维持治疗态度的一致性分析 本研究结果显示,35.4%~51.1%的患者愿意接受心肺复苏等6项生命维持治疗措施,高于我国台湾学者Liu等^[10]所调查的24.3%~36.0%的患者选择接受心肺复苏等生命维持治疗,可能与台湾地区2002年颁布了临终关怀法案^[11-12],避免患者接受无救治希望的生命维持治疗有关。而如果患者对生命维持治疗做出了选择,有超过一半的家属愿意遵循患者的生命维持治疗意愿,但患者及家属对生命维持治疗态度的一致性系数较低,Kappa值为0.158~0.235,这与台湾学者Liu等^[13]的研究结果一致。说明家属不够了解患者的生命维持治疗意愿。有研究也发现,家属常常不了解患者的意愿^[14-15],易从自己的角度而不是从患者的角度考虑是否接受生命维持治疗^[16]。家属及医护人员应学会倾听并识别患者生命维持治疗的选择意愿,进而提供与患者生命意愿相一致的生命维持治疗。

表 1 癌症晚期患者及家属对生命维持治疗态度的一致性(n=268)

例(%)

项目	患者态度	家属态度			合计	χ^2	P	Kappa	95%CI
		愿意遵循	不愿意遵循	没考虑过					
心肺复苏	接受	107(39.9)	7(2.6)	14(5.2)	128(47.8)	18.208	0.001	0.158	0.077~0.241
	拒绝	22(8.2)	8(3.0)	3(1.1)	33(12.3)				
	没考虑过	70(26.1)	13(4.9)	24(9.0)	107(39.9)				
	合计	199(74.3)	28(10.4)	41(15.3)	268(100.0)				
机械通气	接受	79(29.5)	17(6.3)	11(4.1)	107(39.9)	20.475	0.000	0.171	0.088~0.256
	拒绝	19(7.1)	16(6.0)	5(1.9)	40(14.9)				
	没考虑过	68(25.4)	23(8.6)	30(11.2)	121(45.1)				
	合计	166(61.9)	56(20.9)	46(17.2)	268(100.0)				
鼻饲	接受	67(25.0)	18(6.7)	10(3.7)	95(35.4)	29.631	0.000	0.201	0.119~0.283
	拒绝	22(8.2)	24(9.0)	3(1.1)	49(18.3)				
	没考虑过	62(23.1)	29(10.8)	33(12.3)	124(46.3)				
	合计	151(56.3)	71(26.5)	46(17.2)	268(100.0)				
输血	接受	102(38.1)	19(7.1)	9(3.4)	130(48.5)	18.239	0.001	0.160	0.082~0.246
	拒绝	18(6.7)	9(3.4)	3(1.1)	30(11.2)				
	没考虑过	68(25.4)	15(5.6)	25(9.3)	108(40.3)				
	合计	188(70.1)	43(16.0)	37(13.8)	168(100.0)				
手术	接受	107(39.9)	17(6.3)	13(4.9)	137(51.1)	45.137	0.000	0.235	0.138~0.319
	拒绝	13(4.9)	19(7.1)	3(1.1)	35(13.1)				
	没考虑过	60(22.4)	13(4.9)	23(8.6)	96(35.8)				
	合计	180(67.2)	49(18.3)	39(14.6)	268(100.0)				
血液透析	接受	69(25.7)	21(7.8)	11(4.1)	101(37.7)	23.141	0.000	0.168	0.089~0.251
	拒绝	17(6.3)	18(6.7)	6(2.2)	41(15.3)				
	没考虑过	70(26.1)	21(7.8)	35(13.1)	126(47.0)				
	合计	156(58.2)	60(22.4)	52(19.4)	268(100.0)				

表 2 癌症晚期患者及家属对希望死亡的

地点态度一致性检验(n=268) 例(%)

患者	家属认为患者希望的死亡地点		
	家里	其他地方	合计
家里	204(76.1)	26(9.7)	230(85.8)
其他地方	25(9.3)	13(4.9)	38(14.2)
合计	229(85.4)	39(14.6)	268(100.0)

注： $\chi^2 = 13.761, P = 0.000, Kappa = 0.227, 95\%CI 0.079 \sim 0.376$ 。

表 3 癌症晚期患者及家属对诊断告知的

态度一致性检验(n=268) 例(%)

患者	家属态度		
	希望	不希望	合计
希望	54(20.1)	158(59.0)	212(79.1)
不希望	8(3.0)	48(17.9)	56(20.9)
合计	62(23.1)	206(76.9)	268(100.0)

注： $\chi^2 = 3.117, P = 0.077, Kappa = 0.056, 95\%CI 0.000 \sim 0.106$ 。

表 4 癌症晚期患者及家属对预前指示

态度一致性检验(n=268) 例(%)

患者	家属态度		
	愿意遵循	不愿意遵循	合计
愿意做	141(52.6)	17(6.3)	158(59.0)
不愿意做	96(35.8)	14(5.2)	110(41.0)
合计	237(88.4)	31(11.6)	268(100.0)

注： $\chi^2 = 0.245, P = 0.620, Kappa = 0.010, 95\%CI -0.030 \sim 0.048$ 。

另外,本研究结果显示,对每一项生命维持治疗,与患者相比,家属更愿意选择接受生命维持治疗。在我国,医生对家庭决策的遵循往往凌驾于对患者意愿的尊重之上^[17]。这意味着,一旦患者及家属对生命维持治疗的意愿不一致,患者的生命维持治疗选择意愿极有可能被忽略。我国民众较崇尚以家庭为中心的决策模式,临床医护人员尤其应该注意,在了解患者生命维持治疗选择意愿的同时,更应多关注家庭成员对患者生命维持治疗的选择意愿。这提示临床医护人员应加强对癌症晚期患者有关预前指示的健康教育,引导患者提前表达自己对生命维持治疗的意愿,同时促进家属对患者意愿的了解,提高家属与患者对生命维持治疗态度的一致性。

3.2 癌症晚期患者及家属对死亡地点态度的一致性分析 有关死亡地点的选择,本研究发现,绝大多数患者希望在家里去世,这与周雯等^[9,18]、Ni等^[4]的调查结果一致。可能与中国传统文化中的“落叶归根”思想有关^[7]。患者期望的死亡地点与家属认为患者期望的死亡地点一致性系数较低,Kappa值为0.227,低于我国台湾 Tang等^[19]的调查结果。原因可能与台湾地区已经开展临终关怀运动^[11-12],医护人员及家属更多地参与到了患者临终意愿的讨论,因此更了解患者的死亡地点意愿。这提示临床医务工作者应加强患者及家属之间有关死亡地点意愿的沟通,提高患者及家属对死亡地点意愿的一致性,提

高患者的死亡质量。

3.3 癌症晚期患者及家属对诊断告知态度的一致性分析 有关诊断告知的态度,绝大多数患者希望知道自己的诊断。这与 Ni 等^[4]、Ivo 等^[20]、Zou 等^[21]的研究结果一致。中国传统文化中,为了避免告知诊断后可能给患者带来的生理和心理上的伤害,医生常常选择将诊断告知家属,而不是患者本人。而家属也常常要求医生对患者隐瞒诊断,以免患者得知诊断后产生负面情绪^[22]。虽然大部分患者希望知道诊断,但大部分家属却不希望医生告知患者诊断,这与韩国 Shin 等^[23]的研究结果一致。原因可能是担心医生直接告知患者诊断会让患者丧失希望,家属希望在必要的时候,由家属自己间接地以一种安抚性的能给患者带来希望的方式告知患者。患者及家属对诊断告知态度的一致性系数为 0.056,一致性很差。这提示临床医务人员在诊断告知的问题上,在考虑家属意见的同时,更应充分考虑患者自身的意愿。

3.4 癌症晚期患者及家属对预前指示态度的一致性 本研究结果还显示,59.0%的患者愿意做预前指示,这与周雯等^[9]、Zhang 等^[24]的研究结果一致。而如果患者做了预前指示,88.4%的家属愿意遵循患者的预前指示。患者及家属对预前指示的态度一致性系数为 0.010,远低于 Fried 等^[6]所调查的美国患者及家属的一致性系数 0.61。可能与美国在 1991 年^[25]就颁布了预前指示的法案,尊重和保护患者的预前指示意愿,民众对预前指示的知晓程度及参与度都较高有关。预前指示作为记录患者终末生命意愿的法律性文件,如果能受到法律的保护,无疑能提高患者的死亡质量。这提示我国应尽快将预前指示立法,保障患者的自主决定权。临床医护人员应加强与患者及家属有关预前指示的沟通,促进患者及家属对预前指示的理解,进而提高患者及家属预前指示的一致性。

4 小结

本研究结果显示,超过一半的患者愿意做预前指示,绝大多数家属愿意遵循患者制定的预前指示,患者及家属对生命维持治疗、死亡地点、诊断告知态度的一致性均较差。这提示临床医护人员,应加强与患者及家属有关生命维持治疗、诊断告知、死亡地点意愿、预前指示等临终关怀的沟通,增强患者及家属预前指示的一致性,从而提高患者的死亡质量。

本研究尚存在不足之处,本研究仅纳入了患者的一般人口统计学及疾病相关状况等资料,未纳入其他诸如患者性格、与家属的关系是否融洽、患者的心理状况、医护人员对临终关怀沟通的知识及态度等变量;且本研究仅便利抽取了一所医院的癌症患者,结果仅代表所抽取的该家医院癌症晚期患者及家属预前指示态度的一

致性;建议后续研究者扩大样本量,完善研究工具,结合患者自身特征及医护人员临终关怀沟通的知识态度等因素分析;并进一步开展队列研究调查预前指示在肿瘤科实施的可行性,探索其影响因素,为提高患者及家属预前指示的一致性提供基础,进而改善癌症患者的终末护理质量。

参考文献:

- [1] 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: c1345.
- [2] White P D. The role of the critical care nurse in counselling families about advance directives[J]. *Crit Care Nurs Clin North Am*, 1997, 9(1): 53-61.
- [3] Robertson G S. Making an advance directive[J]. *BMJ*, 1995, 310(6974): 236-238.
- [4] Ni P, Zhou J, Wang Z X, et al. Advance directive and end-of-life care preferences among nursing home residents in Wuhan, China: a cross-sectional study[J]. *J Am Med Dir Assoc*, 2014, 15(10): 751-756.
- [5] Wen F H, Chen J S, Su P J, et al. Terminally ill cancer patients' concordance between preferred life-sustaining treatment states in their last six months of life and received life-sustaining treatment states in their last month: an observational study[J]. *J Pain Symptom Manage*, 2018, 56(4): 509-518.
- [6] Fried T R, Redding C A, Robbins M L, et al. Agreement between older persons and their surrogate decision-makers regarding participation in advance care planning[J]. *J Am Geriatr Soc*, 2011, 59(6): 1105-1109.
- [7] Tang S T, Liu T W, Lai M S, et al. Concordance of preferences for end-of-life care between terminally ill cancer patients and their family caregivers in Taiwan[J]. *J Pain Symptom Manage*, 2005, 30(6): 510-518.
- [8] 王丽英, 胡雁, 陆箴琦, 等. 晚期肿瘤患者及家属对生命支持治疗“预先委托”接受度的调查分析[J]. *中华护理杂志*, 2012, 47(3): 197-200.
- [9] 周雯, 毛靖, 闻曲, 等. 晚期肿瘤患者及家属对预先指示态度的一致性研究[J]. *中华护理杂志*, 2018, 53(1): 27-32.
- [10] 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.
- [11] Fang H F, Jhing H Y, Lin C C. Ethical issues in the practice of advance directives, living wills, and self-determination in end of life care[J]. *Hu Li Za Zhi*, 2009, 56(1): 17-22.
- [12] Chao C S. Development and prospects of hospice palliative care in Taiwan[J]. *Hu Li Za Zhi*, 2009, 56(1): 5-10.
- [13] Liu T, Wen F, Wang C, et al. Terminally ill Taiwanese cancer patients' and family caregivers' agreement on patterns of life-sustaining treatment preferences is poor to fair and declines over a decade: results from two independent cross-sectional studies[J]. *J Pain Symp Manage*,