

癌症晚期患者临终意愿依从性评估体系的构建

付洁¹, 林慧菁², 陈子怡², 毛靖², 倪平²

摘要:目的 构建癌症晚期患者临终意愿依从性评估体系,为癌症晚期患者临终意愿依从性评估及干预提供参考。方法 通过文献回顾及质性访谈(纳入 9 例患者、10 名家属和 15 名医护人员)构建癌症晚期患者临终意愿依从性评估体系的初稿,并对 17 名专家进行 2 轮函询和层次分析法确定各指标的权重。结果 第 1、2 轮的专家积极系数分别为 88.2% 和 100.0%,专家权威系数分别为 0.943 和 0.973,肯德尔协调系数分别为 0.168~0.256 和 0.108~0.267,最终形成涵盖 4 个一级指标(医疗卫生条件、医护准备度、家庭支持和患者自身疾病因素)、29 个二级指标、97 个三级指标的癌症晚期患者临终意愿依从性评估体系。结论 癌症晚期患者临终意愿依从性评估体系具有较高的科学性和可靠性,可为癌症晚期患者临终依从性水平评估和干预提供参考。

关键词:癌症晚期; 临终意愿; 依从性; 预前指示; 临终沟通; 准备度; 家庭支持; 德尔菲法

中图分类号:R473.73 **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2024.04.011

Development of evaluation index system of the compliance of end-of-life care for terminal cancer patients

Fu Jie, Lin Huijing, Chen Ziyi, Mao Jing, Ni Ping. Department of Nursing, Tongji Hospital, Tongji Medical College, Huazhong University of Science and Technology, Wuhan 430030, China

Abstract: **Objective** To establish an evaluation index system for the compliance of end-of-life care preferences for terminal cancer patients, and to provide a reference for assessing and improving the compliance of end-of-life care preferences among terminal cancer patients. **Methods** Through literature review and qualitative interviews (involving 9 patients, 10 family members, and 15 medical staffers), the first draft of the evaluation index system for the compliance of end-of-life care preferences for terminal cancer patients was constructed. Two rounds of consultation with 17 experts were conducted, and analytic hierarchy process(AHP) was used to determine the weight of each index. **Results** In the first and second rounds of expert consultation, the expert response rate were 88.2% and 100.0%, respectively; the expert authority coefficients were 0.943 and 0.973, respectively; the Kendall concordance coefficients were 0.168—0.256 and 0.108—0.267 for first-, second- and third- level indicators, respectively. Finally, an evaluation index system for the compliance of end-of-life care preferences for terminal cancer patients was constructed, including 4 first-level indexes(healthcare conditions, healthcare workers' readiness for care, family support, and disease-related factors), 29 second-level indexes, and 97 third-level indexes. **Conclusion** The evaluation index system for the compliance of end-of-life care preferences for terminal cancer patients is scientific and reliable, which can provide a reference direction for the evaluation and intervention of end-of-life compliance in patients with terminal cancer.

Key words: terminal cancer; end-of-life care preferences; compliance; advance directives; end-of-life discussion; readiness; family support; Delphi method

恶性肿瘤是影响我国居民人均寿命和导致我国居民死亡的主要原因,然而我国癌症患者死亡质量不容乐观^[1-3]。提供满足癌症患者意愿的治疗和护理,亦即临终意愿依从性是提高癌症患者临终质量的重要途径之一^[4]。研究发现,癌症晚期患者临终意愿依从性较低,只有 39% 的癌症患者生命维持治疗意愿被依从^[5],37% 患者的死亡地点意愿被依从^[6]。在患者死亡质量严重低下、医疗资源极度紧张的情况下,研究癌症晚期患者临终意愿依从性,对提高癌症晚期患者死亡质量,减少医疗资源浪费等具有重要意义。

作者单位:1. 华中科技大学同济医学院附属同济医院护理部(湖北 武汉,430030);2. 华中科技大学同济医学院护理学院

付洁:女,硕士,护士,542857533@qq.com

通信作者:倪平,939437779@qq.com

科研项目:国家自然科学基金青年基金资助项目(71904056)

收稿:2023-08-15;修回:2023-11-12

国外学者开发的生命维持治疗医嘱^[7]等研究工具虽然可以测量癌症晚期患者临终意愿依从性水平,但其工具只涵盖了患者本人的信息,且不能提前评估依从性水平;国内的研究多是从癌症患者的角度调查患者的临终意愿^[8-9],尚无针对癌症晚期患者临终意愿依从性评估的工具。癌症患者临终意愿能否被依从,受到医疗环境、医护人员、家庭和患者等多方面的影响,而临终作为一个特殊的阶段,提高其质量,需进行提前评估,从而进行有针对性的干预。本研究旨在构建符合我国国情且涵盖患者、家属、医护人员和医院 4 方信息的癌症晚期患者临终意愿依从性评估体系,以为癌症晚期患者临终意愿依从性评估及干预提供参考。

1 资料与方法

1.1 一般资料

1.1.1 访谈对象资料 本研究采用目的抽样法,于

2022年1—2月选取武汉市2所三甲医院癌症晚期患者、家属和肿瘤科医护人员作为研究对象进行质性访谈。患者纳入标准:①临床诊断为恶性肿瘤,分期为Ⅲ期或Ⅳ期;②意识清楚;③知晓自己的疾病诊断。家属纳入标准:①是患者日常生活和住院期间的主要照顾者;②能使用汉语进行沟通;③知情同意且自愿参与本研究。患者及家属排除标准:有认知障碍或精神疾病。医护人员纳入标准:①已取得护士/医师执业资格证书;②中级职称人员或从事肿瘤科治疗/护理工作5年及以上(不包括规培年限)。排除标准:①进修医生、进修护士、实习生;②拒绝参与本研究。本研究共访谈9例患者、10名家属和15名医护人员。患者年龄20~68岁,中位数57岁;男6例,女3例;已婚6例,未婚2例,丧偶1例;文化程度为高中及以下6例,本科3例。10名家属年龄20~69岁,中位数44.5岁;男8人,女2人;已婚8人,未婚2人;文化程度为高中及以下7人,本科3人;与患者的关系为配偶4人,儿子/女儿4人,孙子/孙女2人。15名医护人员,男3名,女12名;中级职称10人,副高级及以上5人;在肿瘤科工作时间≥5年;护士9名(均已取得本科及以上学历),医生6名(均为博士学历)。

1.1.2 专家资料 选取湖北省、山东省、陕西省、上海市4个省直辖市的17名专家进行函询。纳入标准:①从事肿瘤科临床或管理、安宁疗护工作或研究10年及以上;②具有副高级及以上职称;③同意参与函询。共有15名专家完成2轮函询,男2人,女13人;年龄40~<50岁8人,50~<60岁5人,≥60岁2人。学历:本科6人,硕士4人,博士5人。职称:副高级10人,高级5人。研究方向:肿瘤治疗/护理4人,护理管理7人,安宁疗护4人。工作年限:10~<20年3人,20~<30年6人,≥30年6人。

1.2 方法

1.2.1 成立研究小组 研究小组由8人组成,其中临终护理方向专家6人(均为副高级及以上职称),安宁疗护方向护理研究生2人。研究小组主要负责查阅整理文献、设计访谈提纲、实施半结构化访谈、整理分析访谈结果、制作专家函询表、确定和联系专家函询对象、对专家函询结果进行整理和分析等。

1.2.2 初步拟定指标体系

1.2.2.1 文献检索 以“癌症晚期患者,终末期癌症患者;临终意愿依从性,死亡地点依从性,临终治疗依从性”为中文检索关键词,以“terminal care, palliative care, hospice care, patient-centered care; end of life, end-of-life, EOL; place of death, site of death; treatment, life-sus-

taining treatments, LST; preference/goal, compliance, consistency, concordance, congruence, consent, agreement”为英文检索关键词,通过将上述关键词进行组合,在万方数据、中国知网、维普网等中文检索数据库和Medline、Web of Science、Cochrane Library等英文数据库进行检索,查找与癌症晚期患者临终意愿依从性相关的研究。检索时限为2009年1月至2022年2月。

1.2.2.2 半结构化访谈 癌症晚期患者访谈提纲为:①您认为癌症是一种怎样的病?您知道您疾病的具体情况吗?②假设您的生命到了最终阶段,您想要接受什么样的治疗?希望在哪里度过生命最后的日子?③您的家属、主治医生和管床护士知道您的这些意愿吗?④您觉得有哪些因素会促进或阻碍您的这些意愿的实现?家属访谈的提纲为:①您知道患者在生命最终阶段想要接受什么样的治疗吗?希望在哪里度过生命最后的日子吗?②患者有没有和您/医生或护士聊过临终话题?③您认为哪些因素会促进或阻碍患者临终意愿的实现?肿瘤科医护人员访谈提纲:①您一般会怎么与患者/家属进行临终话题的沟通?沟通内容包含哪些方面?②您认为这种沟通是否能够充分了解患者的临终意愿?为什么?③您认为哪些因素可以促进/阻碍患者临终意愿的实现?您认为这些阻碍因素可以如何解决?访谈时间为20~50 min,在每次访谈结束后的24 h内,由1名访谈人员将录音转录成文本。对访谈资料采用内容分析法进行分析。

9例癌症患者访谈提炼出临终沟通阻碍、家属支持情况、患者家庭地位、传统观念影响4个主题。10名家属访谈提炼出临终沟通阻碍、家庭支持度不足、患者相关因素、传统观念影响4个主题。15名医护人员访谈共提炼出缺乏国家法律和政策支持、医院管理不完善、临终沟通阻碍、患者相关因素、家庭支持情况、传统观念影响6个主题。

1.2.2.3 专家咨询 研究小组基于文献回顾和质性研究结果形成指标池,通过多轮讨论,将相似的条目进行合并,同时结合我国国情和临床实际工作,进一步补充指标内容,初步构建了癌症晚期患者临终意愿依从性评估体系,主要包括医疗卫生条件、家庭支持、患者自身及疾病因素、文化因素、临终沟通质量5个一级指标、34个二级指标和125个三级指标。拟定专家函询问卷,邀请专家对评估体系各级指标的重要程度进行评分,并提出修改意见,重要性程度采用Likert 5级评分法,“非常不重要”到“非常重要”依次用1~5分表示,同时请专家对该评估体系内容的熟悉程度和判断依据评分。

于2022年2—3月进行2轮专家函询,问卷通过

微信、邮箱和线下面对面的方式发放,并请专家在 1 周内返回。第 1 轮专家函询结束后,研究小组采用“界值法”确定条目的筛选标准(重要性等级评分低于界值、满分比例低于界值、变异系数高于界值,同时满足以上 3 个界值条件的指标将被直接删除,只满足 1~2 个条件的指标,将从实用性、科学性等方面与专家进行讨论后再行取舍)^[10],同时结合专家的修改意见对指标体系进行修改调整,形成第 2 轮专家函问卷并再次发放,各专家意见趋于一致时停止函询。第 1 轮专家咨询发出函问卷 17 份,实际有效收回 15 份;第 2 轮发出函问卷 15 份,均有效收回。

1.2.3 统计学方法 使用 SPSS 软件进行描述性分析;使用问卷有效回收率表示专家积极系数;使用专家判断系数(Ca)和专家熟悉程度(Cs)的算术平均数表示专家权威程度(Cr)^[10],Cr 值越大代表专家权威程度越高;使用肯德尔协调系数(Kendall's W 值)和变异系数表示专家意见协调程度。使用 Yaahp 软件计算指标权重并进行一致性检验。

2 结果

2.1 专家积极性及权威程度 第 1 轮发放问卷 17 份,回收有效问卷 15 份;第 2 轮发放问卷 15 份,均有效回收,2 轮的专家积极系数分别为 88.2% 和 100.0%,分别有 12 人、1 人提出修改意见。第 1 轮 Cs 值为 0.933,Ca 值为 0.953,Cr 值为 0.943;第 2 轮 Cs 值为 0.973,Ca 值为 0.973,Cr 值为 0.973,说明本研究专家函询意见的权威程度较高。

2.2 专家咨询 Kendall's W 协调系数 见表 1。

表 1 专家咨询 Kendall's W 协调系数

项目	第 1 轮			第 2 轮		
	Kendall's W	χ^2	P	Kendall's W	χ^2	P
一级指标	0.168	10.108	0.039	0.200	9.000	0.029
二级指标	0.225	111.427	<0.001	0.108	45.381	0.020
三级指标	0.265	484.392	<0.001	0.216	324.359	<0.001
总体	0.256	619.083	<0.001	0.267	553.805	<0.001

2.3 专家函询结果 第 1 轮专家函询后,新增一级指标 1 个(即“医护准备度”)、二级指标 3 个、三级指标 4 个;删除一级指标 2 个(即“A4 文化因素”和“A5 临终沟通质量”)、二级指标 5 个、三级指标 30 个;修改二级指标 8 个、三级指标 12 个;合并 4 个二级指标为 2 个。第 2 轮专家函询结束后,删除三级指标 4 个,最终的指标体系包括 4 个一级指标、29 个二级指标和 97 个三级指标,各指标变异系数 0~0.097。一致性检验结果显示 34 个判断矩阵的一致性比例(CR)均小于 0.1。癌症晚期患者临终意愿遵从性各指标重要性评分及权重,见表 2。

3 讨论

3.1 评估体系具有科学性和可靠性 近年来,临终

护理质量越来越受到重视,我国也通过推进安宁疗护以改善患者的临终质量。临终意愿遵从性是衡量临终质量的重要指标之一^[4],但是我国癌症患者临终意愿遵从性研究起步较晚。本研究参与函询的专家来自肿瘤治疗/护理、护理管理和安宁疗护各个领域,均具有 10 年以上的工作经验并获得了副高级及以上的职称,有 9 名专家具有硕士及以上学历,说明专家知识和临床经验丰富。第 1 轮和第 2 轮的专家积极系数分别为 88.2% 和 100%,说明专家对此研究具有较高的积极性;专家整体权威系数分别为 0.943 和 0.973,说明专家的整体权威程度较高,专家咨询意见科学、可靠;2 轮专家函询的 Kendall's W 系数分别为 0.168~0.265、0.108~0.216,均 $P < 0.05$,说明专家之间意见比较一致,本研究的结果具有较高的可靠性和可行性。此外,本研究使用层次分析法计算指标权重并进行一致性检验,结果显示 34 个判断矩阵的 CR 值均小于 0.1,表明本研究中各指标的权重较为合理,结果具有科学性。

3.2 评估体系内容分析

3.2.1 医疗卫生条件 医疗卫生条件的组合权重为 0.200 0,在一级指标权重中排名第 2,其下属二级指标中,“医院安宁疗护管理”的组合权重最高,为 0.100 0。三级指标中组合权重最高的是“医院为肿瘤患者实施安宁疗护”(0.040 0),表明专家认为医院为肿瘤患者实施安宁疗护对患者临终意愿遵从性很重要。这与黄圣斐等^[11]的研究结果一致,接近 40% 的癌症患者希望在公立医院的安宁疗护病房而非专门的安宁疗护机构接受安宁疗护。癌症晚期患者在终末期会经历不同程度的生理和精神痛苦^[12-13],接近 50% 的癌症患者希望在终末期接受缓解其不适的对症护理,而愿意接受有创抢救的患者比例仅有 16.9%^[11]。相比于传统的医疗护理,安宁疗护可以根据患者本人的实际情况和需求,为患者提供有针对性的护理,可有效降低患者疼痛等不适症状^[13]。

我国医护人员对安宁疗护的认知正确率较低,仅有 7% 的临床医护人员接受过专门的安宁疗护知识培训^[14]。因对安宁疗护的知识不足,肿瘤科护士无法处理临终患者复杂的心理和精神问题,导致临终患者的需求得不到满足^[15]。因而,专家认为“医院对肿瘤科全体医护人员定期进行安宁疗护培训”非常重要,该三级指标组合权重亦是 0.040 0。

3.2.2 医护人员准备度 医护人员准备度组合权重 0.200 0。医护人员是患者临终前治疗、护理、抢救的主要实施者,因此临终方面的准备度,与患者临终意愿能否被遵从密切相关。

表 2 癌症晚期患者临终意愿依从性各级指标重要性评分及权重

指标	重要性评分 ($\bar{x} \pm s$)	组合 权重
1 医疗卫生条件	4.80±0.41	0.2000
1.1 医院安宁疗护病房的配置	4.73±0.46	0.0500
1.1.1 医院设有安宁疗护专科病房	4.73±0.46	0.0060
1.1.2 医院设有关怀室/告别室	4.73±0.46	0.0060
1.1.3 医院有安宁疗护专业团队	4.93±0.26	0.0163
1.1.4 安宁疗护病房医患比例、护患比例适当	4.87±0.35	0.0123
1.1.5 医院设置了专门用于临终沟通的房间	4.80±0.41	0.0093
1.2 医院安宁疗护管理	4.87±0.35	0.1000
1.2.1 医院为肿瘤晚期患者实施安宁疗护	4.93±0.26	0.0400
1.2.2 医院有临终患者安宁疗护工作质量标准	4.87±0.35	0.0200
1.2.3 医院对肿瘤科全体医护人员定期进行安宁疗护培训	4.93±0.26	0.0400
1.3 医疗护理总费用	4.73±0.46	0.0500
1.3.1 住院费用报销比例	4.73±0.46	0.0098
1.3.2 安宁疗护费用报销比例	4.80±0.41	0.0155
1.3.3 居家医疗费用报销比例	4.87±0.35	0.0247
2 医护人员准备度	4.80±0.41	0.2000
2.1 医护人员对临终意愿相关知识的了解程度	5.00±0.00	0.0375
2.1.1 医护人员对预先指示/预先指示/预先指示、预先护理计划相关知识的了解程度	4.93±0.26	0.0150
2.1.2 医护人员对安宁疗护相关知识的了解程度	4.93±0.26	0.0150
2.1.3 医护人员对决策代理人相关知识的了解程度	4.73±0.46	0.0075
2.2 医护人员安宁疗护培训经历	4.87±0.35	0.0206
2.2.1 医护人员参加过安宁疗护相关的培训	4.87±0.35	0.0082
2.2.2 医护人员参加过安宁疗护相关的讨论	4.73±0.46	0.0041
2.2.3 医护人员团队中有安宁疗护专家	4.87±0.35	0.0082
2.3 医护人员对患者临终意愿的态度	4.93±0.26	0.0256
2.3.1 医护人员认为尊重患者的临终意愿很重要	5.00±0.00	0.0128
2.3.2 医护人员认为患者本人的想法比家属的治疗护理意见更重要	5.00±0.00	0.0128
2.4 医护人员临终沟通能力和态度	5.00±0.00	0.0375
2.4.1 医护人员具备临终沟通的知识和技巧	5.00±0.00	0.0148
2.4.2 医护人员参加过临终沟通的培训	4.87±0.35	0.0053
2.4.3 医护人员既往有过临终沟通的经历	4.93±0.26	0.0087
2.4.4 医护人员愿意主动与患者进行临终沟通	4.93±0.26	0.0087
2.5 医患临终沟通内容和时长	4.93±0.26	0.0256
2.5.1 医护人员在临终沟通中从患者处充分了解到患者在死亡地点、临终治疗等方面的意愿	5.00±0.00	0.0102
2.5.2 医护人员在临终沟通中从家属处充分了解到患者在死亡地点、临终治疗等方面的意愿	5.00±0.00	0.0102
2.5.3 医护人员与患者单次临终沟通时间充分(以获取足够多的信息为准)	4.93±0.26	0.0051
2.6 医护人员临终沟通时使用的语言	4.73±0.46	0.0106
2.6.1 患者能听懂医护人员语言(普通话、方言等)	4.87±0.35	0.0013
2.6.2 家属能听懂医护人员语言(普通话、方言等)	4.87±0.35	0.0013
2.6.3 医护人员在临终沟通时语速适宜	4.93±0.26	0.0027
2.6.4 患者能听懂医护人员对相关医学治疗手段/方法的解释	4.93±0.26	0.0027
2.6.5 家属能听懂医护人员对相关医学治疗手段/方法的解释	4.93±0.26	0.0027
2.7 临终沟通结果记录和执行情况	4.80±0.41	0.0160
2.7.1 医护人员记录了与患者临终沟通时从患者处获取的临终意愿信息	4.73±0.46	0.0020
2.7.2 医护人员记录了与家属临终沟通时从家属处获取的患者临终意愿信息	4.73±0.46	0.0020
2.7.3 医护人员及时更新记录了患者临终意愿信息的变化	4.73±0.46	0.0020
2.7.4 在决定患者临终治疗和抢救时,医生充分考虑了患者的意见	4.93±0.26	0.0037
2.7.5 在决定患者死亡地点时,医生充分考虑了患者的意见	5.00±0.00	0.0063
2.8 医护人员对患者疾病信息告知的把握度	4.80±0.41	0.0160
2.8.1 医护人员认为患者有权利知晓其疾病相关信息	4.87±0.35	0.0020
2.8.2 医护人员认为主动告知疾病信息不会引起医疗纠纷	4.87±0.35	0.0020

续表 2 癌症晚期患者临终意愿依从性各级指标重要性评分及权重

指标	重要性评分 ($\bar{x} \pm s$)	组合 权重
2.8.3 医护人员具备疾病信息告知的技巧	5.00±0.00	0.0045
2.8.4 医护人员愿意告知有疾病信息需求的患者其疾病相关信息	5.00±0.00	0.0045
2.8.5 医护人员已告知有疾病信息需求的患者其疾病相关信息	4.93±0.26	0.0030
2.9 医护人员资质	4.73±0.46	0.0106
2.9.1 医护人员从事临床工作年限	4.73±0.46	0.0021
2.9.2 医护人员从事临终工作年限	4.80±0.41	0.0042
2.9.3 医护人员治疗/护理临终患者的年限	4.73±0.46	0.0021
2.9.4 医护人员治疗/护理临终患者的数目	4.73±0.46	0.0021
3 家庭支持	5.00±0.00	0.4000
3.1 家庭居住环境	4.73±0.46	0.0227
3.1.1 家庭居住地附近有提供临终护理的机构	4.80±0.41	0.0076
3.1.2 家庭设施能够满足临终患者的需求	4.87±0.35	0.0151
3.2 家庭经济支持	4.87±0.35	0.0350
3.2.1 家庭经济水平	4.87±0.35	0.0176
3.2.2 家庭购买医疗保险情况	4.73±0.46	0.0176
3.3 重病照顾支持	4.87±0.35	0.0350
3.3.1 家属愿意照顾重病患者	4.87±0.35	0.0057
3.3.2 配偶为患者生病时的主要照顾者	4.73±0.46	0.0050
3.3.3 家庭有人力为患者提供生病时的照顾	4.93±0.26	0.0095
3.3.4 家属有为患者提供居家照顾的护理知识和护理能力	5.00±0.00	0.0149
3.4 家属决策支持	4.80±0.41	0.0267
3.4.1 家属认为患者本人的意愿非常重要	5.00±0.00	0.0066
3.4.2 家属对“采用全家人一起商量的方式决定患者的治疗”的态度	4.80±0.41	0.0037
3.4.3(女)患者娘家人在患者治疗决定中决策权的大小	4.73±0.46	0.0024
3.4.4 患者兄弟姐妹在患者治疗决定中决策权的大小	4.73±0.46	0.0024
3.4.5 在决定患者临终治疗和抢救时,家属充分考虑了患者的意见	5.00±0.00	0.0058
3.4.6 在决定患者死亡地点时,家属充分考虑了患者的意见	5.00±0.00	0.0058
3.5 家属对临终沟通的态度	5.00±0.00	0.0708
3.5.1 家属认为与患者进行临终沟通很重要	5.00±0.00	0.0236
3.5.2 家属愿意主动与患者进行临终沟通	5.00±0.00	0.0236
3.5.3 家属愿意患者参与由医护人员发起的临终沟通	5.00±0.00	0.0236
3.6 家属临终沟通经验	4.93±0.26	0.0520
3.6.1 家属与患者进行过临终沟通	5.00±0.00	0.0260
3.6.2 家属在临终沟通中充分了解到患者在死亡地点、临终治疗和抢救等方面的意愿	5.00±0.00	0.0260
3.7 家属对临终意愿相关知识和患者疾病的了解程度	5.00±0.00	0.0708
3.7.1 家属知晓患者的疾病诊断及预后情况	5.00±0.00	0.0236
3.7.2 家属对各种生命维持治疗的操作过程、作用和不良反应的了解程度	5.00±0.00	0.0236
3.7.3 家属对预先指示/预先指示/预先指示、预先护理计划、安宁疗护相关知识的了解程度	5.00±0.00	0.0236
3.8 家属的死亡观	4.93±0.26	0.0520
3.8.1 家属对“应当尽一切努力挽救亲人的生命”观念的态度	4.87±0.35	0.0260
3.8.2 家属对“落叶归根”观念的态度	4.80±0.41	0.0260
3.9 家属对告知患者疾病信息的态度	4.87±0.35	0.0350
3.9.1 家属认为患者应该知晓其疾病相关信息	4.93±0.26	0.0100
3.9.2 家属认为告知患者疾病信息会影响患者的治疗效果	4.73±0.46	0.0050
3.9.3 家属愿意告知患者其疾病信息	4.93±0.26	0.0100
3.9.4 家属如实告知了患者的疾病诊断、预后情况等信息	4.93±0.26	0.0100
4 患者自身疾病因素	4.80±0.41	0.2000
4.1 患者家庭地位	4.73±0.46	0.0148
4.1.1 患者为家庭主要决策者	4.80±0.41	0.0099

续表 2 癌症晚期患者临终意愿依从性各级指标重要性评分及权重

指标	重要性评分 ($\bar{x} \pm s$)	组合 权重
4.1.2 患者为家庭主要经济来源	4.73±0.46	0.0049
4.2 患者患病情况	4.80±0.41	0.0205
4.2.1 患者有重度疼痛	4.87±0.35	0.0082
4.2.2 患者有重度呼吸困难	4.87±0.35	0.0082
4.2.3 患者有并发症(脱发、失眠、贫血等)	4.73±0.46	0.0041
4.3 患者治疗情况	4.73±0.46	0.0111
4.3.1 患者放疗/化疗频率	4.73±0.46	0.0028
4.3.2 患者在 ICU 接受过治疗	4.73±0.46	0.0028
4.3.3 患者经历过心肺复苏、机械通气等抢救措施	4.80±0.41	0.0055
4.4 患者的死亡观	5.00±0.00	0.0392
4.4.1 患者认为生活质量比生命长度更重要	5.00±0.00	0.0261
4.4.2 患者对“落叶归根”的态度	4.80±0.41	0.0131
4.5 患者对自身疾病了解程度	4.93±0.26	0.0241
4.5.1 患者知晓疾病诊断	4.93±0.26	0.0061
4.5.2 患者知晓疾病进展	4.93±0.26	0.0061
4.5.3 患者知晓疾病预后	4.93±0.26	0.0061
4.5.4 患者知晓治疗方案	4.87±0.35	0.0029
4.5.5 患者知晓抗癌药物知识	4.87±0.35	0.0029
4.6 患者重病照顾经历	4.73±0.46	0.0119
4.6.1 患者照顾过重病的亲人或朋友	4.80±0.41	0.0029
4.6.2 患者见过亲属或朋友接受急救	4.80±0.41	0.0029
4.6.3 患者经历过亲属或朋友抢救后死亡的过程	4.93±0.26	0.0061
4.7 患者对临终沟通的认知和态度	5.00±0.00	0.0392
4.7.1 患者认为进行临终沟通很重要	5.00±0.00	0.0098
4.7.2 患者愿意主动讨论临终话题	5.00±0.00	0.0098
4.7.3 患者愿意参与由家属发起的临终沟通	5.00±0.00	0.0098
4.7.4 患者愿意参与由医护人员发起的临终沟通	5.00±0.00	0.0098
4.8 患者对医护人员的信任程度	5.00±0.00	0.0391
4.8.1 患者信任医护人员	4.93±0.26	0.0131
4.8.2 患者愿意在临终沟通中充分告知医护人员自己的死亡地点、临终治疗等意愿	5.00±0.00	0.0261

二级指标“医护人员对临终意愿相关知识的了解程度”的组合权重(0.0375)排第一。临终意愿相关知识包括对预前指示(Advance Directive, AD)、预前护理计划(Advance Care Planning, ACP)等相关的知识。研究表明, ACP 和 AD 可以促进医护人员与患者之间进行临终沟通^[16], 并且可以改善临终意愿依从性^[17]。医护人员学习这方面的知识, 可以提高他们与患者进行临终沟通时的技巧, 更多地了解患者的临终意愿, 从而促进患者临终意愿的实现。二级指标“医护人员临终沟通能力和态度”组合权重亦为 0.0375, 在各二级指标组合权重中排并列第一。临终沟通是了解患者临终意愿的一个重要途径, 可以增加患者在临终时接受自己想要的护理的机会^[18]、减少终末期积极的治疗^[18]、提高患者终末期质量^[19]。

3.2.3 家庭支持 家庭支持的组合权重为 0.4000, 在一级指标中排名第一。当患者出现昏迷或者意识不清的情况时, 家属往往会承担帮患者做治疗决策的角色^[20], 因此家属对患者的支持十分重要。二级指标“家属对临终沟通的态度”组合权重最高, 为 0.0708, 说明专家认为家属对临终沟通的态度很大程度上会影响患者临终意愿的依从性。一项对丧亲家属的调查发现, 超过一半的家属从未与患者谈论过

临终话题^[21]。一方面, 受传统文化的影响, 死亡一直被认为是一个忌讳的话题, 家属会避免谈及此话题^[22]; 另一方面, 家属担心临终话题会加重患者的心理负担, 影响到患者后续的治疗效果, 因此家属会回避与患者进行临终话题的讨论^[23]。家属与患者之间临终沟通的缺乏, 致使患者无法表达自己在临终方面的意愿, 从而影响到患者临终意愿的实现。

二级指标“家属对临终意愿相关知识和患者疾病的了解程度”组合权重亦为 0.0708。研究表明, 家属了解患者的疾病情况可以促进临终沟通的开展^[24]。了解生命维持治疗的操作过程、作用和不良反应的家属, 其对此类治疗所带来的不适和效果有更为理智的判断, 患者和家属更有可能在临终治疗上达成一致^[25], 放弃在终末期对患者进行无用的抢救, 从而让那些不愿意接受抢救的患者能够实现自己的临终意愿。家属对 ACP、AD 等的知识, 可以促进家属对临终话题的接受度^[26], 从而增加患者在与家属/医护人员的临终沟通中表达自己临终意愿的机会。

3.2.4 患者自身疾病因素 患者自身及疾病因素组合权重 0.2000。二级指标“患者的死亡观”组合权重为 0.0391, 其三级指标中“患者认为生活质量比生命长度更重要”组合权重排第一(0.0261), 这与本研究质性访谈结果一致, 重视生命终末期质量的患者更倾向于与家属进行临终沟通, 主动告知并说服家属同意自己的观点, 因此这类患者的临终意愿更有可能被依从。

二级指标“患者对临终沟通的认知和态度”组合权重 0.0391。当患者本人未准备好参与临终话题的沟通, 或者患者拒绝进行临终沟通时, 一方面致使家属难以开启临终沟通, 另一方面医护人员也会感到临终话题困难、不舒服和有挑战性, 因而放弃与患者进行临终沟通^[24]。二级指标“患者对医护人员的信任程度”组合权重亦为 0.0391, 表明专家认为患者信任医护人员对实现癌症晚期患者临终意愿很重要。医患之间的信任建立有助于临终沟通并改善共同决策^[27]。患者对医护人员的信任可以使患者坦诚地向医护人员表达自己的临终意愿。

4 结论

本研究使用文献回顾、质性访谈、德尔菲专家咨询和层次分析法, 构建含有 4 个一级指标、29 个二级指标和 97 个三级指标的癌症晚期患者临终意愿依从性评估体系, 专家的积极性、权威性均较好, 专家意见集中, 咨询结果可靠, 可为癌症晚期患者临终意愿依从性的评估和干预提供参考。下一步, 研究者将会进一步明确定义各个指标的评价方法, 并对依从性程度进行等级划分; 同时将此指标体系运用于临床, 以检验指标体系的信度和效度。

参考文献:

[1] 刘宗超, 李哲轩, 张阳, 等. 2020 全球癌症统计报告解读

- [J]. 肿瘤综合治疗电子杂志, 2021, 7(2): 1-14.
- [2] Sung H, Ferlay J, Siegel R L, et al. Global cancer statistics 2020: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries[J]. CA Cancer J Clin, 2021, 71(3): 209-249.
- [3] 刘先锋, 王丹, 李小寒. 终末期癌症患者死亡质量的影响因素[J]. 中国医科大学学报, 2021, 50(12): 1116-1120.
- [4] Sudore R L, Heyland D K, Lum H D, et al. Outcomes that define successful advance care planning: a Delphi panel consensus[J]. J Pain Symptom Manage, 2018, 55(2): 245-255.
- [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] Fischer S, Min S, Cervantes L, et al. Where do you want to spend your last days of life? Low concordance between preferred and actual site of death among hospitalized adults[J]. J Hosp Med, 2013, 8(4): 178-183.
- [7] Hickman S E, Keevern E, Hammes B J. Use of the physician orders for life-sustaining treatment program in the clinical setting: a systematic review of the literature[J]. J Am Geriatr Soc, 2015, 63(2): 341-350.
- [8] 刘迎春, 齐红. 癌症患者对预先指示认知状况的调查研究[J]. 新乡医学院学报, 2014, 31(9): 763-765.
- [9] 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.
- [10] 尹永田, 陈莉军, 赵文晓, 等. 护理学硕士研究生国际化能力评价指标体系构建[J]. 护理学杂志, 2020, 35(4): 63-65.
- [11] 黄圣斐, 康宗林, 林天蓝, 等. 晚期恶性肿瘤患者安宁疗护认知、态度与需求调查[J]. 实用临床医学, 2021, 22(2): 63-67.
- [12] Okamoto Y, Morita T, Tsuneto S, et al. Bereaved family members' perceptions of the distressing symptoms of terminal patients with cancer[J]. Am J Hosp Palliat Care, 2018, 35(7): 972-977.
- [13] 赵敬, 张艳, 王昱, 等. 安宁疗护试点病房护士工作体验研究[J]. 护理学杂志, 2020, 35(11): 56-59.
- [14] 郑悦平, 李映兰, 周阳. 医护人员临终关怀知识掌握现状及相关因素分析[J]. 护理学杂志, 2008, 23(18): 5-8.
- [15] Zheng R, Guo Q, Chen Z, et al. An exploration of the challenges for oncology nurses in providing hospice care in mainland China: a qualitative study[J]. Asia Pac J Oncol Nurs, 2021, 8(2): 139-146.
- [16] Hong J H, Kwon J H, Kim I K, et al. Adopting advance directives reinforces patient participation in end-of-life care discussion[J]. Cancer Res Treat, 2016, 48(2): 753-758.
- [17] Houben C H M, Spruit M A, Groenen M T J, et al. Efficacy of advance care planning: a systematic review and meta-analysis[J]. J Am Med Dir Assoc, 2014, 15(7): 477-489.
- [18] Mack J W, Cronin A, Keating N L, et al. Associations between end-of-life discussion characteristics and care received near death: a prospective cohort study[J]. J Clin Oncol, 2012, 30(35): 4387-4395.
- [19] Yamaguchi T, Maeda I, Hatano Y, et al. Effects of end-of-life discussions on the mental health of bereaved family members and quality of patient death and care[J]. J Pain Symptom Manage, 2017, 54(1): 17-26.
- [20] Chuang I, Shyu Y L, Weng L, et al. Consistency in end-of-life care preferences between hospitalized elderly patients and their primary family caregivers[J]. Patient Prefer Adherence, 2020, 14: 2377-2387.
- [21] Mori M, Yoshida S, Shiozaki M, et al. Talking about death with terminally-ill cancer patients: what contributes to the regret of bereaved family members? [J]. J Pain Symptom Manage, 2017, 54(6): 853-860.
- [22] 何文奇, 陈长英, 杜若飞, 等. 癌症临终患者医患间沟通影响因素及干预的研究进展[J]. 中华护理杂志, 2018, 53(12): 1509-1513.
- [23] Dobrina R, Vianello C, Tenze M, et al. Mutual needs and wishes of cancer patients and their family caregivers during the last week of life: a descriptive phenomenological study[J]. J Holist Nurs, 2016, 34(1): 24-34.
- [24] Schulman-Green D, Lin J J, Smith C B, et al. Facilitators and barriers to oncologists' conduct of goals of care conversations[J]. J Palliat Care, 2018, 33(3): 143-148.
- [25] 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 Symptom Manage, 2017, 54(1): 35-45.
- [26] Waldrop D P, McGinley J M. Beyond advance directives: addressing communication gaps and caregiving challenges at life's end[J]. J Pain Symptom Manage, 2022, 63(3): 415-422.
- [27] Baik D, Russell D, Jordan L, et al. Building trust and facilitating goals of care conversations: a qualitative study in people with heart failure receiving home hospice care [J]. Palliat Med, 2020, 34(7): 925-933.