

• 安宁疗护 •

护士在预立医疗照护计划中的角色定位

王守碧¹, 杨柳¹, 陈柳柳¹, 张江辉², 邱业银¹, 邓仁丽¹

The role definition of nurses in advance care planning Wang Shoubi, Yang Liu, Chen Liuliu, Zhang Jianghui, Qiu Yeyin, Deng Renli

摘要: 阐述预立医疗照护计划与缓和医疗的内涵及关系, 护士作为预立医疗照护计划中的主要成员, 扮演着倡导者、教育者、发起者和协调者等多样角色。总结护士在现行医疗体系中开展预立医疗照护计划的影响因素; 提出通过建立法律制度, 开展教育培训, 建立基于护患关系的干预模式, 以促进护士参与预立医疗照护计划。

关键词: 护士; 预立医疗照护计划; 缓和医疗; 预立医疗指示; 生前预嘱; 倡导者; 教育者; 发起者; 协调者

中图分类号: R47; R48 **文献标识码:** B **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2019.17.094

预立医疗照护计划(Advance Care Planning, ACP)是缓和医疗的重要部分, 通过有效的预立医疗照护干预能够降低患者的抑郁、焦虑等负面情绪, 增加患者与医务人员间的缓和医疗沟通, 从而提高患者的意愿表达率以及改善患者的生存质量, 患者及家属满意度均有提高^[1-3]。因此, 在医疗体系中传播 ACP 理念, 发起 ACP 讨论意义重大。ACP 的完成是多学科团队的责任, 任何接受过专业培训的医务人员都可以参与其实践中^[4]。护士作为多学科团队中与患者及其家属接触最密切、沟通最多的卫生专业人员, 对患者及其家属的价值观和意愿比其他医务人员掌握得更清楚, 在患者 ACP 沟通过程中扮演着重要的角色。因此, 明确护士在 ACP 沟通过程中的角色定位及职能责任, 有助于护士更新职业角色, 知晓以患者为中心的 ACP 的重要性, 从而将 ACP 纳入日常医疗护理实践中, 对护理行业和缓和医疗的发展起到积极作用。

1 ACP 和缓和医疗的概念及相互关系

1.1 相关概念 ACP 是指具有心智能力的成年人在其意识清楚时, 根据个人的人生经历、价值观, 与家人和医护人员讨论未来医疗照护意愿的沟通过程。ACP 沟通结束以后患者可以签署一份书面的预立医疗指示(生前预嘱)或是指定一位在自身没法作出决策时代为决策的医疗代理人^[5]。缓和医疗, 也称姑息治疗或舒缓疗护, 是一种通过系统方法早期识别、评估和管理患者疼痛和其他痛苦症状, 以预防和缓解来自身体、心理、社会 and 精神的痛苦, 旨在提高面临危及生命疾病的患者及其家庭的生活质量^[6]。

1.2 相互关系 ACP 是缓和医疗中的核心组成部分, WHO 提出缓和医疗的原则是尊重生命, 视死亡为生命的自然过程; 为患者提供缓解痛苦的方法, 满

足患者及家属的心理和精神需求, 提升患者的生存质量, 直至优逝^[6]。ACP 强调以患者为中心, 注重医务人员、患者及其家庭之间关于患者价值观、缓和医疗的需求及目标的沟通, 经过沟通了解患者意愿、期望等, 从而达成共识, 提升医疗照护质量^[7]。研究表明 ACP 讨论能够增加缓和医疗的使用^[2]。尽管目前国内的缓和医疗发展现状不容乐观, 但北京协和医院、四川华西医院等已建立较为系统的缓和医疗体系, 且实施效果显著^[8], 因此有必要将 ACP 纳入缓和医疗中, 丰富完善国内缓和医疗。

2 护士在 ACP 实践中的角色定位

2.1 护士是 ACP 对话的倡导者/宣传者 我国医疗卫生体系还没有将 ACP 纳入医疗系统, 更没有形成常规的 ACP 沟通流程, 因此加强 ACP 在公众中的宣传, 使更多的人了解 ACP, 倡导公众进行 ACP 沟通是国内 ACP 发展的有效途径。ACP 发展较为成熟的美国 1991 年颁布的患者自决法案(The Patient Self-determination Act, PSDA), 要求所有参与社会医疗保险和医疗补助的医院、养老院等长期护理机构, 必须以书面方式向成年人提供 ACP 信息, 患者自决法案还要求医疗机构对其员工和公众进行 ACP 教育, 协助患者完成 ACP^[9]。这项法律使医疗卫生专业人员认识到他们在向患者和公众宣传与倡导 ACP 方面发挥着重要作用。护士与每例患者接触密切, 了解患者和家属的意愿、需求和顾虑等情绪情感, 是宣传和倡导 ACP 的优势人群, 将 ACP 宣教纳入基本健康知识宣传中, 让患者及家属甚至健康成年人正确认识 ACP, 使其知晓 ACP 不止包括生命末期的治疗意愿选择, 而是患者自我价值观和意愿表达的有效途径, 也是家属了解患者意愿, 避免未来决策冲突和决策负担的过程。照顾终末期患者的护士, 则应该以敏锐细腻的专业角度评估患者和家属间的决策矛盾及 ACP 需求, 倡导通过 ACP 沟通尊重患者意愿, 改善终末期患者的生存质量, 减轻双方的遗憾和负面情绪, 合理利用医疗资源, 减轻医护人员的道德负担^[10]。

2.2 护士是 ACP 沟通过程的教育者/信息提供者 从患者入院的健康教育到日常护理、抢救、临终等阶

作者单位: 遵义医科大学第五附属(珠海)医院 1. 护理部 2. 感染科(广东 珠海, 519100)

王守碧: 女, 硕士在读, 护师

通信作者: 邓仁丽, 690891192@qq.com

科研项目: 2016 年国家自然科学基金资助项目(71663034)

收稿: 2019-04-15; 修回: 2019-05-26

段,护士是医疗护理活动的主要实施者,并负责帮助患者及家属理解疾病进展或预后,提供医疗照护信息,是 ACP 知识的最佳信息提供者。有文献报道,无论是患者还是医护人员,对 ACP 的知晓率和正确理解率都偏低^[11-13]。护士作为 ACP 沟通过程的教育者,需为患者及家属提供有效的 ACP 教育干预,消除其对 ACP 的忌讳和误解。ACP 是一个涉及文化、信仰、价值观等多方面的复杂过程,可以借助 ACP 个性化的教育工具和模型帮助沟通。如国际公认的基于循证的 ACP 模型——“尊重选择”(The Respecting Choices program)^[14],该模型为患者提供了一系列教育材料,根据个体不同的生命阶段(健康、疾病确诊、终末期)循序渐进为患者提供支持,将 ACP 视为一个开放的、持续的沟通过程,这也是该模型最大的特点和优势。Hilgeman 等^[15]提出一项以患者为中心的基于护士支持的新型 ACP 教育干预计划,该教育干预的核心是向患者提供关于治疗和程序的选择、风险、利益信息,以帮助患者作出更加明智的选择,完成 ACP 讨论。国内护士可以选择经过验证的教育干预模型,结合本土文化和国人特点,开发易于接受的 ACP 教育方法,促进 ACP 沟通。护士是 ACP 教育者,医生对 ACP 的不正确理解和排斥严重阻碍 ACP 的发展,尤其是具有权威影响力的医生,得不到医生的支持和帮助,只会加重患者和家属的误解与恐慌。护士应该积极向同行提供教育,让患者从所有医护人员处得到统一的 ACP 信息,增强患者的信任和支持。

2.3 护士是 ACP 实施的发起者/主持者 ACP 实施是一项长期的工作,包括前期的患者及家属评估,相关参与者的正式或非正式沟通,沟通后的整理和随访。因此,ACP 的实施必须依靠多学科团队共同努力。Lam 等^[16]研究发现,95% 的医护人员不同意 ACP 完全是医生的责任,并提出 ACP 的发起者应是护士。临床医生更多的是负责疾病的诊断和治疗,而护士更善于与患者及家属进行缓和医疗方面的沟通,并帮助患者及家属与医护人员发起 ACP 讨论^[4]。近年来关于护士主导的 ACP 研究越来越多,并证明护士主导的 ACP 实施的有效性和可接受性^[17-20]。Sinclair 等^[19]研究表明,护士主导的系统化 ACP 干预增加了呼吸系统疾病患者与医生的 ACP 讨论。在一项护士发起的社区 ACP 工作坊中,同样提高了社区成年人的接受度,并增加了对 ACP 的讨论和完成率^[18]。因此,护士可以利用职业优势,适时为患者提供支持和发起 ACP 讨论。

2.4 护士是多学科团队的合作者/协调者 ACP 的沟通内容涉及医疗照护、法律、心理精神、社会、宗教等多方面^[5]。ACP 需要多学科团队成员的参与,多学科团队成员包括医生、护士、管理人员、社会工作者、志愿者、律师等^[21]。护士作为团队中的重要成员,不仅为患者提供身体的医疗照护,还有精神心理的支持和关怀,甚至包括家属的丧亲支持,是以患者

为中心的 ACP 过程中不可或缺的角色。Heale 等^[22]对护士 ACP 能力的研究提出,护士作为多学科团队的合作者和协商者应该与其他成员协商,确保患者和家庭的价值观和意愿在任何医疗环境中都得以实现。在医疗活动中,医生主要负责患者的治疗,在处理终末期患者的问题时,需要护士及时评估患者的缓和医疗需求,并协助多学科团队展开会议沟通,利用现有的缓和医疗资源使患者更舒适,更有尊严。Kaasalainen 等^[23]发现,具备丰富缓和医疗经验的护士能够为其他合作者提供缓和医疗信息和支持,促进缓和医疗的发展。因此,护士应该不断参与缓和医疗的知识技能培训,提高自身专业素养,为在 ACP 多学科合作模式中发挥沟通协调的专业角色,提升护士职业认同感。

3 实施 ACP 面临的阻碍因素

尽管护士在 ACP 实施中发挥重要的角色作用,但由于国内法律、公众认知、环境以及社会文化等多方面影响,护士在实际工作中仍然面临较多阻碍其实施 ACP 的因素。

3.1 相关制度的缺失 目前我国还没有关于 ACP 的法律保护政策,仅依赖于非立法的形式进行推广和探索研究。另一方面,在医院环境中,也没有制度文件规定 ACP 的实施流程和规范,且缺乏护士在 ACP 实施过程中的角色定位和要求。马红梅等^[12]研究显示,我国没有相关法律的支持是阻碍 ACP 推广的首要因素,同时高达 72.7% 的护士认为医疗机构没有执行 ACP 的规范流程或执行指导是 ACP 的阻碍因素。ACP 相关法律法规的建立是医护人员实施 ACP 的根本保障,从根本上可解决护士实施 ACP 的顾虑,使之成为推动 ACP 发展的中坚力量^[24]。

3.2 工作环境的限制 医院患者人数的激增和护士人力资源的短缺,造成护士压力增加影响 ACP 的实施^[25]。目前医疗体系没有将 ACP 正式纳入工作流程,ACP 讨论只能占据护士额外的时间,而仅仅利用休息时间开展 ACP 沟通和宣传是不现实的。另外 ACP 涉及敏感内容和患者隐私,但医院环境拥挤嘈杂,沟通过程随时面临被未知事件打断的风险。此外,还存在角色职责模糊不清和与其他卫生专业人员不支持的障碍,部分护士认为 ACP 超出其职责范围^[26]。鉴于护士工作环境的诸多限制,有必要提倡将 ACP 纳入医疗常规体系,在护理常规宣教中告知 ACP 基本信息,可节约工作时间。对于有正式 ACP 沟通需求的患者,护士为患者提供专门的 ACP 缓和医疗沟通室,并纳入医保收费。

3.3 认知和教育因素 ACP 作为缓和医疗中的重要组成部分,有利于医护患三方沟通,提高患者满意度和提升生活质量^[3,27]。但国内医护人员对 ACP 的知晓率不足 20%^[11,28],严重影响 ACP 的传播与发展。Lee 等^[29]调查显示,国内医护人员对 ACP 持积极肯定的态度,但普遍缺乏发起 ACP 讨论的信心。

目前我国医学教育中未开设 ACP 及缓和医疗课程,护生缺乏 ACP 沟通技能和理论知识,护生从学校毕业进入临床后仍然面临与患者及家属沟通 ACP 的困难,不知如何开口、不能适时评估患者对于意愿表达的需求,更不知如何协调患者和家属以及多学科团队之间的沟通关系。只有建立系统的学科体系,才能从根源上解决这一恶性循环,促进 ACP 在我国缓和医疗中的发展。

4 建议

4.1 明确护士在 ACP 中的职能 护士在医疗活动承担着收集患者健康资料、提供信息支持、多方协调等职责,但在实际医疗工作中,护士的职能并没有得到充分的发挥,尤其是在 ACP 这种新型的工作领域。阻碍护士帮助患者开始 ACP 的原因之一是没有指定的文件说明开展 ACP 工作是护士职责^[30]。因此,明确的政策文件对于护士开展 ACP 工作至关重要,明确界定护士在 ACP 中的职能定位和权力;给予护士开展 ACP 的工作环境,有利于解决护士在 ACP 实施过程中的障碍,指导团队在医疗体系中实施 ACP^[15]。同时,无论是初级护士还是高级护士,无论是普通护士还是缓和医疗专科护士都应该认识到自身在 ACP 过程中的重要角色定位和职责,帮助每例有 ACP 沟通需求的患者做好 ACP 沟通的准备。此外,随着 ACP 的开展,经过专业培训的 ACP 护士,可以作为正式的新型职业发展,如 ACP 协调员,以指导多学科团队完成 ACP。

4.2 加强继续教育提升护士 ACP 专业素养 有研究表明,缓和医疗综合课程能够帮助护生树立正确的死亡观,改善护生对 ACP 的认知水平和职业态度,提高 ACP 专业素养和能力^[31-32]。且研究发现经过专业的 ACP 培训和继续教育项目的护士帮助患者进行 ACP 讨论的概率高^[33]。美国护理学院协会(American Association of Colleges of Nursing, AACN)发布的“护生缓和医疗能力与培养建议”,确定本科护生在毕业前必须具备与缓和医疗相关的 17 项能力,包括与患者沟通、确定患者目标和意愿的沟通技巧等,该文件已成为美国本科护理课程设计的指导框架^[34]。但目前国内的缓和医疗还没有配套的完整教育资源,缓和医疗教育可以结合国内现状,借鉴国外的成功经验,开设集理论与实践于一体的缓和医疗课程体系,借助视频教育法、社区及养老院实践法、工作坊、角色扮演等方法帮助护士提高 ACP 知识和沟通能力。还应加强临床护士在职教育,通过 ACP 和缓和医疗相关的继续医学教育项目以培养 ACP 专科护士,提高护理人员 ACP 知识,为临床实践发展 ACP 专科人才,促进 ACP 在临床医疗中的实施。

4.3 建立基于护患关系的 ACP 干预模式 ACP 是一个反映文化价值和信仰的复杂过程,良好的护患关系是实施 ACP 敏感内容的前提。Strandas 等^[35]提出护患关系指的是包含关怀、信任、同情、尊重等要素

的关系。患者从良好的护患关系中可感受到信任和安全,易于使患者接受 ACP。Bove 等^[36]为促进缓和医疗的发展,开发了新型门诊服务结构“综合前瞻性治疗和个性化护理”,该门诊由传统的医疗专家常规坐诊转变为基于关系的以患者为中心的结构,为每例患者任命 1 名护士,全面负责与患者建立和保持专业关系且得到医生的支持,并根据患者需求提供 ACP 对话。该门诊的开展提高了患者对医务人员的安全感和信任感,患者可以毫无顾忌地讨论与 ACP 相关的敏感话题。因此,护士可以利用职业优势,与多学科团队合作,构建适合中国文化和符合医疗环境的基于护患关系的 ACP 干预模式,将 ACP 理念贯穿日常工作中,在与患者建立融洽、信任关系的同时,评估患者需求,传输 ACP 信息,让患者参与到共同决策和 ACP 讨论中。

5 小结

尽管国内 ACP 开展刚起步,但以尊重、自主、沟通为核心原则的 ACP 势必是中国老龄化背景下的发展趋势。ACP 并不是以书面结果为最终目的,而是注重沟通过程,强调将表达自我意愿和价值观的理念传输给患者及家属,帮助他们加强沟通,改善生活质量。因此,即使我国尚未有 ACP 的法律支持,但仍可开展 ACP。护理学的发展以提供患者为中心的优质护理为目标,与 ACP 理念一致,应加强对护理队伍的 ACP 相关培训,提升理论知识与实践能力。同时考虑到我国传统文化和客观环境的影响,本土化的 ACP 还需经过大量的研究探索,以及开展关于护士主导 ACP 的有效性研究,以检验护士参与 ACP 的可行性和可接受性。

参考文献:

- [1] Houben C H M, Spruit M A, Luyten H, et al. Cluster-randomised trial of a nurse-led advance care planning session in patients with COPD and their loved ones[J]. Thorax, 2019, 74(4): 328-336.
- [2] Chan C W, Chui Y Y, Chair S Y, et al. The evaluation of a palliative care programme for people suffering from life-limiting diseases[J]. J Clin Nurs, 2014, 23(1-2): 113-123.
- [3] Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens J A, Van Der Heide A. The effects of advance care planning on end-of-life care: a systematic review[J]. Palliat Med, 2014, 28(8): 1000-1025.
- [4] Llewellyn H, Neerkin J, Thorne L, et al. Social and structural conditions for the avoidance of advance care planning in neuro-oncology: a qualitative study[J]. BMJ Open, 2018, 8(1): e019057.
- [5] Rietjens J A C, Sudore R L, Connolly M, et al. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care[J]. Lancet Oncol, 2017, 18(9): e543-e551.
- [6] World Health Organization. WHO definition of palliative

- care/WHO definition of palliative care for children[EB/OL]. [2018-12-03]. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>.
- [7] 孙新雅, 张改改. 台湾缓和医疗研究现状[J]. 实用老年医学, 2018, 32(1): 17-19.
- [8] Yin Z, Li J, Ma K, et al. Development of palliative care in china: a tale of three cities[J]. *Oncologist*, 2017, 22(11): 1362-1367.
- [9] Kring D L. The Patient Self-determination Act: has it reached the end of its life? [J]. *JONAS Healthc Law Ethics Regul*, 2007, 9(4): 125-131.
- [10] Ke L S, Huang X, O'Connor M, et al. Nurses' views regarding implementing advance care planning for older people: a systematic review and synthesis of qualitative studies[J]. *J Clin Nurs*, 2015, 24(15-16): 2057-2073.
- [11] 谈学灵, 赵宝玉, 曹晓容, 等. 医护人员对预先指示的认知及影响因素研究[J]. 医学与哲学(B), 2017, 38(12): 88-92.
- [12] 马红梅, 罗捷. 天津市 ICU 护士对预先指示知识和态度的调查研究[J]. 中华护理杂志, 2017, 52(10): 1221-1225.
- [13] 王丽英. 晚期肿瘤患者预立医疗照护计划的探索性研究[D]. 上海: 复旦大学, 2012.
- [14] Mackenzie M A, Smith-Howell E, Bomba P A, et al. Respecting choices and related models of advance care planning: a systematic review of published evidence[J]. *Am J Hosp Palliat Care*, 2018, 35(6): 897-907.
- [15] Hilgeman M M, Uphold C R, Collins A N, et al. Enabling advance directive completion: feasibility of a new nurse-supported advance care planning intervention[J]. *J Gerontol Nurs*, 2018, 44(7): 31-42.
- [16] Lam L, Ansari A S, Baquir P J, et al. Current practices, barriers and enablers for advance care planning among healthcare workers of aged care facilities in western New South Wales, Australia[J]. *Rural Remote Health*, 2018, 18(4): 4714.
- [17] Pesut B, Hooper B, Jacobsen M, et al. Nurse-led navigation to provide early palliative care in rural areas: a pilot study[J]. *BMC Palliat Care*, 2017, 16(1): 37.
- [18] Splendore E, Grant C. A nurse practitioner-led community workshop: increasing adult participation in advance care planning [J]. *J Am Assoc Nurse Pract*, 2017, 29(9): 535-542.
- [19] Sinclair C, Auret K A, Evans S F, et al. Advance care planning uptake among patients with severe lung disease: a randomised patient preference trial of a nurse-led, facilitated advance care planning intervention[J]. *BMJ Open*, 2017, 7(2): e013415.
- [20] Hinderer K A, Lee M C. Assessing a nurse-led advance directive and advance care planning seminar[J]. *Appl Nurs Res*, 2014, 27(1): 84-86.
- [21] Arnett K, Sudore R L, Nowels D, et al. Advance care planning: understanding clinical routines and experiences of interprofessional team members in diverse health care settings[J]. *Am J Hosp Palliat Care*, 2017, 34(10): 946-953.
- [22] Heale R, Rietze L, Hill L, et al. Development of nurse practitioner competencies for advance care planning[J]. *J Hosp Palliat Nurs*, 2018, 20(2): 166-171.
- [23] Kaasalainen S, Ploeg J, McAiney C, et al. Role of the nurse practitioner in providing palliative care in long-term care homes[J]. *Int J Palliat Nurs*, 2013, 19(10): 477-485.
- [24] 邓仁丽, 陈柳柳, 史宝欣, 等. 中国文化背景下预立医疗照护计划的研究进展[J]. 中华护理杂志, 2015, 50(9): 1117-1121.
- [25] Boot M, Wilson C. Clinical nurse specialists perspectives on advance care planning conversations: a qualitative study[J]. *Int J Palliat Nurs*, 2014, 20(1): 9-14.
- [26] Seymour J, Almack K, Kennedy S. Implementing advance care planning: a qualitative study of community nurses' views and experiences[J]. *BMC Palliat Care*, 2010, 9: 4-12.
- [27] Brazil K, Carter G, Cardwell C, et al. Effectiveness of advance care planning with family carers in dementia nursing homes: a paired cluster randomized controlled trial[J]. *Palliat Med*, 2018, 32(3): 603-612.
- [28] 张丹丹, 李虹, 赵璠, 等. 社区医护人员预立医疗照护计划知信行的调查[J]. 护理学杂志, 2019, 34(1): 77-79, 102.
- [29] Lee M C, Auth R, Hinderer K A, et al. Challenges to advance care planning among multidisciplinary health professionals in China[J]. *Int J Palliat Nurs*, 2017, 23(11): 552-557.
- [30] Izumi S. Advance care planning: the nurse's role[J]. *Am J Nurs*, 2017, 117(6): 56-61.
- [31] 刘伟静, 王燕, 同春妹, 等. 临终关怀教育对护理本科生死亡与临终关怀态度的影响研究[J]. 中华护理教育, 2015, 12(2): 103-106.
- [32] 易景娜, 秦颖, 单岩, 等. 临终关怀综合课程对本科护生预立医疗认知及职业态度的影响[J]. 护理学杂志, 2016, 31(13): 71-73.
- [33] Dube M, McCarron A, Nannini A. Advance care planning complexities for nurse practitioners[J]. *Jnp J Nurse Pract*, 2015, 11(8): 766-773.
- [34] Ferrell B, Malloy P, Mazanec P, et al. CARES: AACN's new competencies and recommendations for educating undergraduate nursing students to improve palliative care[J]. *J Prof Nurs*, 2016, 32(5): 327-333.
- [35] Strand M, Bondas T. The nurse-patient relationship as a story of health enhancement in community care: a meta-ethnography[J]. *J Adv Nurs*, 2018, 74(1): 11-22.
- [36] Bove D G, Jellington M O, Lavesen M, et al. Assigned nurses and a professional relationship: a qualitative study of COPD patients' perspective on a new palliative outpatient structure named CAPTAIN[J]. *BMC Palliat Care*, 2019, 18(1): 24.