

痴呆患者预立医疗照护计划沟通工具的研究进展

王心茹, 绳宇

Research progress on communication tools of advance care planning for patients with dementia Wang Xinru, Sheng Yu

摘要: 从痴呆症患者预立医疗照护计划沟通工具的核心内容、特点、主要形式及应用效果进行综述, 以期为医护人员开展痴呆症患者预立医疗照护计划临床实践提供参考, 促进患者尽早参与预立医疗照护计划。

关键词: 痴呆; 预立医疗照护计划; 沟通工具; 决策辅助; 综述文献

中图分类号: R473.5 文献标识码: A DOI: 10.3870/j.issn.1001-4152.2021.08.091

全球痴呆症患者数预计从 2015 年的 470 万增加到 2050 年的 1.32 亿^[1]。痴呆症患者面临着各种重要的与社会和健康相关的决定, 但由于疾病慢性进行性发展, 患者认知功能逐渐下降且不可逆转^[2], 给患者的决策能力带来了较大威胁。因此, 患者在疾病早期考虑未来疾病危重期可能的医疗选择, 做出自主性决定至关重要。预立医疗照护计划 (Advance Care Planning, ACP) 可确保患者在未来不能参与医疗决策的情况下获得与其价值观、目标和偏好相一致的医疗服务, 有助于提高患者的生存质量及医疗偏好与实际医疗照护的一致性^[3-4]。理想情况下, 医护人员需要为健康成年人、有痴呆症风险者或痴呆症早期患者实施 ACP^[5], 但医护人员开展 ACP 仍面临各种挑战^[6-9]。ACP 沟通工具是指一系列帮助患者或医护人员推进 ACP 进程和改善实施效果的支持性工具, 可为医患之间 ACP 对话以及文件记录提供有益支持^[10], 其内容围绕治疗方案利弊权衡、未来终末期照护的价值观、目标和选择偏好等展开, 目的是提供信息、列举预期结局、澄清价值和强化决策技巧^[11-12]。ACP 沟通工具可以在不造成患者焦虑的情况下实现有效的 ACP 对话, 辅助医护人员实施 ACP, 使患者和医务人员均做好 ACP 讨论的准备^[13]。美国护士协会指出, 护理人员在促进 ACP 对话中发挥着不可替代的作用^[14], 在开展 ACP 时方便为患者提供心理支持和信息资源, 促进 ACP 实施^[15-16]。本研究对痴呆患者的 ACP 沟通工具进行综述, 旨在为临床护理人员开展 ACP 提供参考。

1 ACP 沟通工具的核心内容

为了针对痴呆患者设计科学的 ACP 沟通工具, 部分学者采用混合研究方法设计工具的内容^[17-18], 包括通过文献结合临床实践获得最佳证据, 对患者访谈以获得实施对象的真实反馈, 咨询医疗专家以证明工具在临床实践中的适用性和可行性, 最后实际应用以

评估工具的有效性和可靠性。ACP 沟通工具覆盖的核心内容视工具使用目的不同而各异, 如文本类工具为患者提供充分的信息, 并保留思考相关问题的空间, 交互式计算机程序在提供有关疾病照护、治疗方案的全面信息的同时, 还包含对临终照护的价值观和愿望探讨, 而游戏对话活动的重点是与家庭成员和医护人员讨论和澄清价值观、目标和偏好, 并不专注于创建书面 ACP 文件^[11]。同时, 由于 ACP 对话是随着患者病情进展循序渐进、多次进行的, 在此过程中患者及家属的意向和选择可能有所变化, 因此没有一种工具能全面地为所有患者提供 ACP 指导, 即每个工具都提供了对 ACP 沟通的独特见解, 医护人员需要筛选对特定患者有帮助的工具^[11]。ACP 沟通工具的内容主要包含以下 3 个方面。

1.1 提供疾病预后及医疗措施利弊的信息 ACP 沟通工具采用不同的信息载体提供医疗信息。其中问题提示清单 (Question Prompt List, QPL) 是比较典型的一类, 清单罗列了治疗措施、疾病预后、生存质量、缓和医疗照护等问题, 患者和家庭照顾者可以依据清单中列出的问题, 系统地、有选择地向医护人员咨询, 主动寻求与这些问题相关的信息^[19]。Leung 等^[20]围绕 CPR、机械通气、管饲、静脉输液和抗生素等医疗措施制定了基于视频的辅助决策工具, 通过这种便捷的方式为患者解释维持生命治疗措施的详细信息。Howard 等^[21]设计的 Plan Well Guide 沟通工具, 综合使用了口头信息、文字和视觉图像详细描述了重症监护、基础护理和舒适护理三种不同的护理方案, 并基于文献、数字概率提供不同方案的性质、危害、获益和病房信息, 便于患者及其家属充分理解并权衡利弊。Vollandes 等^[22]与夏威夷医疗服务协会 (HMSA) 基于最佳实践证据设计的 ACP 视频辅助工具详细介绍了晚期痴呆患者当前应考虑 ACP、缓和医疗和临终关怀等医疗问题, 旨在最大程度地减少患者的医疗知识障碍。

1.2 介绍 ACP 主题, 识别患者参与 ACP 的意愿 ACP 沟通工具除了完成辅助临终医疗决策的任务之外, 更重要的是肩负着促进 ACP 对话的使命, 因此其核心内容之一是引入 ACP 主题。Franklin 等^[23]通过

作者单位: 北京协和医学院护理学院 (北京, 100144)

王心茹: 女, 博士在读, 护师

通信作者: 绳宇, shengyumm@126.com

科研项目: 北京协和医学院协和青年科研基金项目 (2017330020)

收稿: 2020-11-02; 修回: 2020-12-11

组织全科护士和缓和治疗医师改编的 ACP 筛查访谈工具,适用于在全科医疗环境下对病情稳定的患者引入 ACP 主题,为进一步谈话奠定基础。该工具包含的结构化问题提示列表介绍 ACP 主题、确定患者首选的医疗决策代理人、识别患者参与 ACP 讨论的既往经历和(或)之前完成的 ACP 文件,并进一步评估患者讨论 ACP 的意愿。另外,Aslakson 等^[24]基于所需应用的临床情境设计工具内容,通过与外科医生、缓和医疗及 ACP 专家共同制作 ACP 视频辅助工具,为高危手术患者提供支持,内容涵盖患者从手术准备到手术完成的整个流程,并在各个阶段推荐患者参与 ACP 对话,给予书面和口头信息提示患者指定医疗决策代理人,有效促进了医患之间的 ACP 沟通。

1.3 澄清患者的临终照护选择偏好、护理目标和价值观 澄清患者的临终医疗选择偏好及护理目标是 ACP 对话的主要目标,其指导医疗决策代理人如何替代痴呆患者进行决策,也帮助医护人员在患者丧失决策能力时明确如何提供医疗照护,有助于减少决策冲突和矛盾。同时由于患者的个人价值观可以很好地预测其临终医疗照护偏好,也常作为 ACP 沟通工具的内容之一^[25]。Dassel 等^[18]针对痴呆症开发了个性化的临终照护计划工具,以协助患者记录未来决策能力丧失时的临终医疗选择偏好和价值观,该工具纳入个人在各种假设疾病情境下具有的不同选择偏好和价值观,包括 3 个方面的价值观(忧虑自己可能成为一个负担、生命质量 vs 生命长度、个人自主决策 vs 共同决策)和医疗偏好(长期照护地点、延长生命的医疗措施、控制死亡的时机),为促进医患 ACP 对话提供了有效参考。Vollandes 等^[22]通过视频介绍患者未来可以选择的 3 类护理目标(延长生命的护理、有限护理、舒适护理)及各自涉及的医疗干预手段,患者在研究干预后更加明确自己的临终医疗护理目标。

2 ACP 沟通工具的特点

2.1 个性化设计 ACP 沟通工具可加入患者特征性的元素进行设计,包括疾病症状介绍、发展轨迹、患病经历等,或者获取痴呆患者及其照顾者的反馈满足个性化需求^[18]。Mitchell 等^[26]设计适用于晚期痴呆患者及其医疗决策代理人的 ACP 视频,以帮助其制定首选的治疗护理方案。该视频首先展示晚期痴呆症的典型特征及患者图像,进而介绍疾病终末期可以选择的护理方案(重症监护、基础护理和舒适护理)。哈佛大学多学科团队开发了“ACP 决定(ACP Decisions)”的系列视频(www.acpdecisions.org),针对痴呆症等疾病患者设计,该视频捕捉患者的实际经历以说明疾病发展轨迹,以促进患者对自身疾病预后的了解。此外,计算机程序或基于 Web 的 ACP 沟通工具可以由医护人员与计算机技术人员的通力合作,纳入交互式元素针对患者量身定制开发。如美国 Ellen Goodman 联合医疗人员、媒体工作者等^[27]在 2010 年

设计的“对话项目”,提供了 ACP 对话入门工具、相关指南和资源,为痴呆患者及其家属表达临终护理愿望提供了个性化指导。

2.2 保护患者自主权和隐私权 基于 Web 的 ACP 沟通工具支持患者在任何时间登录访问,以一种私人的、自我控制进度的方式满足患者参与 ACP 的需求,因此可能吸引更多的受众,相对易于实施^[28]。需注意的是,此类工具支持患者准备 ACP 对话,并在自己的时间和环境中考虑其价值观、信念和医疗偏好,但并不能取代医护人员本身的作用。另外,美国一种新型的医患通信工具——患者电子信息传递系统(PEM)也被初步应用于 ACP^[29],通过传递个体化的 ACP 电子信息,允许患者和医疗人员进行安全的电子通讯,因其自主性及隐私性的特点提高了老年人的 ACP 文件签署率。

2.3 强化互动 作为面对面干预的一种方式,Scay 等^[30]将重要的 ACP 话题整理成手册,与有趣的游戏活动相结合,帮助非裔美国人克服不愿讨论临终话题的障碍。研究者通过这种公开的、同伴共享的途径,为患者与家属之间避而不谈的敏感话题创造安全、无威胁的环境,激励患者与家属进行 ACP 对话,这种通过游戏互动发起 ACP 对话的形式可为我国医护人员提供借鉴。另外,问题提示清单的应用形式也可以促进患者和医护人员之间的互动,促进患者主动咨询和寻求信息,且不产生内心的焦虑感^[19]。

2.4 提供听觉视觉多方面信息 基于图片和视频的 ACP 沟通工具提供了疾病预后和治疗方案的可视化图像,通过视觉听觉各方面信息增加患者对具体医疗措施的感性认识,便于说明复杂的医疗情境,而不只是以抽象假设的方式呈现治疗方案,有助于提高 ACP 沟通质量^[31],目前已被广泛应用于医患沟通场景中^[32]。

3 ACP 沟通工具的主要形式

ACP 沟通工具的形式逐渐多样化,其载体包括视频、纸张、音频、Web/计算机程序以及多种形式结合的辅助工具,但基于视频的 ACP 沟通工具是目前应用最广泛的形式之一^[33]。另外随着计算机等现代技术的发展与应用,融合了多种元素的 ACP 沟通工具也逐渐兴起^[34]。Hanson 等^[35]利用纸质材料和音频相结合的方式提供痴呆症临终阶段舒适喂养的信息,其中音频可以为存在视力或读写障碍的患者提供支持。Green 等^[36]设计的交互式计算机程序,名为“告知你的愿望:计划未来的医疗选择(Making Your Wishes Known)”,包含音频、文本、患者插图和医疗专家的录像视频,模拟医患之间的 ACP 对话并包含关于未来决策能力下降和维生治疗措施的健康教育。

4 ACP 沟通工具在痴呆患者中的应用效果

4.1 减少痴呆患者及其照顾者的决策冲突 ACP 沟通工具为痴呆患者及其亲属提供医疗选择及其预

后的循证信息,帮助患者更好地阐明个人偏好与价值观,使患者及其照顾者更加自信地做出医疗决策。Davies 等^[37]系统评价分析基于纸张、视频、音频的痴呆患者和(或)照顾者的决策辅助工具,结果证实工具应用可有效减少痴呆患者照顾者的决策冲突。除了在痴呆患者照顾者中的验证之外,Morrell 等^[38]的系统评价也证实了关于临终决策的辅助工具有利于降低老年患者的决策冲突,可见 ACP 沟通工具在改善患者及其照顾者决策冲突中均有一定的积极作用。

4.2 了解痴呆患者的决策需求 Bronner 等^[39]通过多阶段的工具开发过程以及在门诊痴呆患者及家属中的预测试,以确保所设计的沟通工具满足患者的决策需求。之后在 19 例痴呆患者中开展前瞻性研究表明,该工具为患者考虑医疗决策代理人、生前预嘱、生命照护等重要问题提供了决策支持,患者对工具的可接受性和适用性给予了积极评价。Mitchell 等^[26]在 32 家养老院痴呆患者及其医疗决策代理人中开展随机临床试验,测试其设计的 ACP 视频决策辅助工具,分析发现干预组 3 个月内 ACP 讨论率是对照组的 2.58 倍,并且干预组可以获得更符合其真实意愿的医疗照护措施,表明 ACP 沟通工具有助于了解痴呆患者的决策需求。

4.3 减轻患者参与 ACP 时的心理负担 Smissen 等^[40]系统回顾了 11 种基于 Web 的 ACP 沟通工具,工具包含了 ACP 实施的关键要素,研究人群从健康人到病情严重的患者,对使用过程均感到满意,认为 ACP 沟通工具易于使用且没有心理负担。Franklin 等^[23]改编的以问题提示列表为基础的 ACP 沟通工具使原本沉重的话题趋于常规化,以便护理人员在患者入院时以无伤害的方式引入 ACP 话题,帮助患者及其家属克服心理痛苦和恐惧感,多数患者认为该工具激励了他们与家人和医护人员进一步讨论治疗意愿。Scoy 等^[30]设计的 ACP 对话游戏为 ACP 实施现状不佳的非裔美国人提供可行且易接受的方法,质性评价结果表明该游戏互动的形式营造了一种安全、无威胁的沟通环境,支持临终敏感话题的讨论。玩家通过分享故事,克服死亡或临终带来的心理不适,同时从其他同伴中汲取经验,有助于建立个人心理安全感。

4.4 改善患者对相关知识的了解 视频干预有助于消除不同患者受教育程度和健康素养水平的差异,克服因多样化的文化背景和学习方式引起的沟通障碍^[32],与仅接受口头信息相比,观看视频的患者更清楚地接收到医疗信息并优先选择缓和和医疗措施^[41]。纸质材料也可快速为患者及其照顾者提供丰富的相关知识,促进 ACP 讨论。Riedl 等^[42]组织经验丰富的精神科医生和缓和医疗专家基于现有手册和指南,为老年痴呆患者的照顾者编写了有关缓和医疗问题的信息手册,该手册结构清晰、简洁且易于理解,为晚期痴呆患者家庭照顾者提供了相关医疗问题的信息

支持。经 38 名痴呆患者照顾者的测试结果表明,手册帮助照顾者学习到大量相关知识,以前从未考虑或讨论过 ACP 主题的照顾者报告,在获得小册子后的 3 个月内已经参与了相关主题的讨论,或计划在不久的将来参与讨论。

4.5 推动 ACP 实施 ACP 沟通工具为 ACP 讨论提供了重要支持。Aslakson 等^[24]对 92 例重大癌症手术患者开展随机对照试验,发现 ACP 沟通工具促进了患者与外科医生之间的 ACP 沟通。其次,ACP 沟通工具的应用可促进 ACP 文件签署以及缓和医疗资源的使用。Vollandes 等^[22]应用基于循证设计的 ACP 视频辅助工具进行干预性研究,住院患者的 ACP 记录率从干预前 3 个月内 3.2% 提高到干预后 21 个月内 39.9%,干预组 75 岁以上患者的 ACP 完成率比对照组高 11.4%,还使患者转院至临终关怀机构的比例增加,节省了医疗成本。

5 小结

ACP 沟通工具为医患 ACP 讨论与决策提供了重要支持,然而国内相关研究缺乏。目前 ACP 沟通工具的相关研究存在以下问题:首先,很多 ACP 沟通工具设计从普通健康人到老年患者、临终患者适用的角度出发,内容强调了患者和家庭之间的 ACP 沟通主题,但却较少考虑痴呆患者疾病本身的特征性问题,如特定于认知功能下降的问题,以及患者和家属在参与治疗护理决策时的个性化需求、文化需求等。其次,沟通工具应考虑痴呆症患者的病情进展变化,明确所适用的患者病情阶段,以便医护人员针对性使用。再次,痴呆患者照顾者在制定患者危重期治疗护理决策以及提供照护方面发挥着重要的作用,开发 ACP 沟通工具时可同时考虑患者照顾者的参与。最后,ACP 沟通工具在设计开发方面仍需要结合本土文化背景和法律情况,并且应用于痴呆患者及其家属的 ACP 沟通工具需要在表达上更加通俗,在使用上更具信度。

参考文献:

- [1] Alzheimer's Disease International. World Alzheimer's report 2015: The global impact of dementia: an analysis of prevalence, incidence, cost, and trends. [EB/OL]. (2015-10) [2020-09-20]. <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2015.pdf>.
- [2] Escandon A, Al-Hammadi N, Galvin J E. Effect of cognitive fluctuation on neuropsychological performance in aging and dementia [J]. *Neurology*, 2010, 74 (3): 210-217.
- [3] 王心茹, 绳宇. 预立医疗照护计划在肿瘤患者中的应用进展 [J]. *中华护理杂志*, 2019, 54 (2): 306-310.
- [4] 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.
- [5] deLima Thomas J, Sanchez-Reilly S, Bernacki R, et al. Advance Care Planning in Cognitively Impaired Older A-

- dults[J]. *J Am Geriatr Soc*, 2018, 66(8):1469-1474.
- [6] Bernacki R E, Block S D. Communication about serious illness care goals: a review and synthesis of best practices [J]. *JAMA Intern Med*, 2014, 174(12):1994-2003.
- [7] Knight T, Malyon A, Fritz Z, et al. Advance care planning in patients referred to hospital for acute medical care: results of a national day of care survey [J]. *E Clinical Medicine*, 2020, 19:100235.
- [8] Ottoboni G, Chattat R, Camedda C, et al. Nursing home staff members' knowledge, experience and attitudes regarding advance care planning: a cross-sectional study involving 12 Italian nursing homes [J]. *Aging Clin Exp Res*, 2019, 31(11):1675-1683.
- [9] Mccaffery K J, Rovner M H, Smith S K, et al. Addressing health literacy in patient decision aids [J]. *BMC Med Inform Decis Mark*, 2013, 13(Suppl):S10.
- [10] Oczkowski S J, Chung H O, Hanvey L, et al. Communication tools for end-of-life decision-making in ambulatory care settings: a systematic review and meta-analysis [J]. *PLoS One*, 2016, 11(4):e0150671.
- [11] Gazarian P K, Cronin J, Dalto J L, et al. A systematic evaluation of advance care planning patient educational resources [J]. *Geriatr Nurs*, 2019, 40(2):174-180.
- [12] Stacey D, Legare F, Lewis K, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions [J]. *Cochrane Database Syst Rev*, 2017, 4(4):CD001431.
- [13] Takada Y, Hamatani Y, Kawano Y, et al. Development and validation of support tools for advance care planning in patients with chronic heart failure [J]. *Int J Palliat Nurs*, 2019, 25(10):494-502.
- [14] American Nurses Association. American Nurses Association Code of Ethics for Nurses [EB/OL]. (2019-06) [2020-09-20]. <https://nursing.rutgers.edu/wp-content/uploads/2019/06/ANA-Code-of-Ethics-for-Nurses.pdf>.
- [15] Izumi S. Advance care planning: the nurse's role [J]. *Am J Nurs*, 2017, 117(6):56-61.
- [16] Hospice Palliative Nurses Association. HPNA Position Statement Advance Care Planning [J]. *J Hosp Palliat Nurs*, 2018, 20(5):E1-E3.
- [17] Bose-Brill S, Kretovics M, Ballenger T, et al. Development of a tethered personal health record framework for early end-of-life discussions [J]. *Am J Manag Care*, 2016, 22(6):412-418.
- [18] Dassel K, Utz R, Supiano K, et al. Development of a dementia-focused end-of-life planning tool: the LEAD Guide (life-planning in early Alzheimer's and dementia) [J]. *Innov Aging*, 2019, 3(3):igz024.
- [19] 王雅星,徐蕊芳,关志,等.痴呆患者参与决策及决策辅助的研究进展 [J]. *护理学报*, 2019, 26(13):38-43.
- [20] Leung D Y P, Chan H Y L, Yau S Z M, et al. A video-supported nurse-led advance care planning on end-of-life decision-making among frail older patients: protocol for a randomized controlled trial [J]. *J Adv Nurs*, 2019, 75(6):1360-1369.
- [21] Howard M, Slaven M, Bernard C, et al. Decision support intervention (Plan Well Guide) for patients and their substitute decision-makers to improve engagement in advance care planning: protocol for a randomised trial [J]. *BMJ Open*, 2019, 9(9):e027897.
- [22] Volandes A E, Paasche-Orlow M K, Davis A D, et al. Use of video decision aids to promote advance care planning in Hilo, Hawai'i [J]. *J Gen Intern Med*, 2016, 31(9):1035-1040.
- [23] Franklin A E, Rhee J, Raymond B, et al. Incorporating an advance care planning screening tool into routine health assessments with older people [J]. *Aust J Prim Health*, 2020, 26(3):240-246.
- [24] Aslakson R A, Isenberg S R, Crossnohere N L, et al. Integrating advance care planning videos into surgical oncologic care: a randomized clinical trial [J]. *Palliat Med*, 2019, 22(7):764-772.
- [25] Winter L. Patient values and preferences for end-of-life treatments: are values better predictors than a living will? [J]. *J Palliat Med*, 2013, 16(4):362-368.
- [26] Mitchell S L, Shaffer M L, Cohen S, et al. An advance care planning video decision support tool for nursing home residents with advanced dementia: a cluster randomized clinical trial [J]. *JAMA Intern Med*, 2018, 178(7):961-969.
- [27] Institute for Healthcare Improvement. The conversation project starter kit for families and loved ones of people with Alzheimer's disease or other forms of dementia [EB/OL]. (2017-02) [2020-07-15]. <https://theconversationproject.org/wp-content/uploads/2017/02/ConversationProject-StarterKit-Alzheimers-English.pdf>.
- [28] Apolinário-Hagen J, Harrer M, Khlke F, et al. Public attitudes toward guided internet-based therapies: web-based survey study [J]. *Jmir Mental Health*, 2018, 5(2):e10735.
- [29] Tieu C, Chaudhry R, Schroeder D R, et al. Utilization of patient electronic messaging to promote advance care planning in the primary care setting [J]. *Am J Hosp Palliat Care*, 2017, 34(7):665-670.
- [30] Van Scoy L J, Levi B H, Witt P, et al. Association of participation in an end-of-life conversation game with advance care planning behavior and perspectives among African American individuals [J]. *JAMA Netw Open*, 2020, 3(5):e204315.
- [31] Cruz-Oliver D M, Pacheco Rueda A, Viera-Ortiz L, et al. The evidence supporting educational videos for patients and caregivers receiving hospice and palliative care: a systematic review [J]. *Patient Educ Couns*, 2020, 103(9):1677-1691.
- [32] Elwyn G, O'Connor A M, Bennett C, et al. Assessing the quality of decision support technologies using the International Patient Decision Aid Standards instrument (IPDASi) [J]. *PLoS One*, 2009, 4(3):e4705.
- [33] Aslakson R A, Schuster A L, Reardon J, et al. Promoting perioperative advance care planning: a systematic review of advance care planning decision aids [J]. *J Comp Eff Res*, 2015, 4(6):615-650.
- [34] Lin C P, Evans C J, Koffman J, et al. The conceptual models and mechanisms of action that underpin advance care planning for cancer patients: a systematic review of randomised controlled trials [J]. *Palliat Med*, 2019, 33(1):5-23.