

## · 综述与专论 ·

## 痴呆症患者预立医疗照护计划干预策略的研究进展

张曦, 管成果, 王婧\*, 许丁昕, 张博

710061 陕西省西安市, 西安交通大学医学部护理学系

\*通信作者: 王婧, 副教授/博士生导师; E-mail: novowj@xjtu.edu.cn

**【摘要】** 预立医疗照护计划旨在让个体在还具有决策能力时, 提前与家庭成员和医务人员讨论关于未来医疗、护理决策的目标、偏好, 使个体在其决策能力丧失时得到符合其偏好的医疗照护。我国预立医疗照护计划在痴呆症群体中的实施尚处于萌芽阶段, 本文旨在了解痴呆症人群中预立医疗照护计划干预策略的研究进展, 为我国痴呆症人群开展预立医疗照护计划提供理论参考。检索国内外相关数据库, 对痴呆症患者预立医疗照护计划概念、干预策略及干预注意事项进行综述。本文发现现有研究表明了预立医疗照护计划在痴呆症患者中的益处; 干预多以面对面结构化讨论为主要方式, 内容涉及痴呆症患者对疾病的理解、未来护理目标及护理偏好; 干预注意事项主要包括实施时机、痴呆症患者决策能力评估、促进家属参与和干预实施者培训。痴呆症人群中预立医疗照护计划的实施整体有积极意义, 但大多干预实施策略的长期有效性还需进一步研究。

**【关键词】** 痴呆; 脑疾病; 预立医疗照护计划; 干预策略; 老年人; 综述

**【中图分类号】** R 745.7 **【文献标识码】** A DOI: 10.12114/j.issn.1007-9572.2023.0615

## Advances in Intervention Strategies for Advance Care Planning in Dementia Patients

ZHANG Xi, GUAN Chengguo, WANG Jing\*, XU Dingxin, ZHANG Bo

Faculty of Nursing, Health Science Center, Xi'an Jiaotong University, Xi'an 710061, China

\*Corresponding author: WANG Jing, Associate professor/Doctoral supervisor; E-mail: novowj@xjtu.edu.cn

**【Abstract】** Advance care planning aims to allow individuals to discuss their goals and preferences for future medical and nursing care with family members and medical personnel in advance when they still have decision-making ability, so that individuals can receive medical care that meets their preferences when they lose their decision-making ability. Advance care planning in dementia population in China is still in its infancy, this paper aims to explore the research progress of advance care planning in dementia population, and provide theoretical references for the implementation of advance care planning in China. Relevant domestic and international databases were searched to provide an overview of the concept of advance care planning, intervention strategies, and intervention considerations for dementia patients. This review found existing studies demonstrating the benefits of advance care planning in dementia patients; the intervention strategies are mostly based on face-to-face structured discussions about the understanding of disease, future goals of care, and care preferences of dementia patients, and the intervention considerations mainly include the timing of implementation, assessment of the decision-making capacity of dementia patients, promotion of family involvement, and training of the intervention implementer. The implementation of advance care planning in dementia population has been demonstrated to be positive overall, but the long-term effectiveness of most intervention implementation strategies requires further research.

**【Key words】** Dementia; Brain diseases; Advance care planning; Strategies; Geriatric; Review

痴呆症是由多种疾病引起的一组以认知功能慢性、行为和社交能力的受损, 最终导致患者无法自理<sup>[1]</sup>。进行性损害为主要特点的综合征, 表现为记忆、认知、根据 WHO 最新数据<sup>[2]</sup>, 全球超过 5 520 万人患有痴呆

基金项目: 陕西省自然科学基金基础研究计划项目 (2022JQ-760)

引用本文: 张曦, 管成果, 王婧, 等. 痴呆症患者预立医疗照护计划干预策略的研究进展 [J]. 中国全科医学, 2023. [Epub ahead of print]. DOI: 10.12114/j.issn.1007-9572.2023.0615. [www.chinagp.net]

ZHANG X, GUAN C G, WANG J, et al. Advances in intervention strategies for advance care planning in dementia patients [J]. Chinese General Practice, 2023. [Epub ahead of print].

© Chinese General Practice Publishing House Co., Ltd. This is an open access article under the CC BY-NC-ND 4.0 license.

症,预计到2030年将达到7800万,造成严重的社会、经济和医疗卫生系统负担。我国痴呆症患者数量和增长速度均居全球首位,疾病带来的经济损失占我国GDP的1.47%,高于全球平均水平。由于疾病特点,痴呆症尚无法治愈,疾病后期患者决策能力受到严重影响,决策自主性受损<sup>[3]</sup>,照顾者决策压力增大。基于此,预立医疗照护计划(advance care planning, ACP)在痴呆症患者中得到关注,ACP使个体能够在具有决策能力时,提前与家庭成员和医务人员讨论关于未来医疗护理决策的目标和偏好<sup>[4]</sup>,期望为个体在其决策能力丧失时得到符合其意愿的医疗照护<sup>[3-5]</sup>。目前国内ACP在痴呆症群体中的应用尚处于起步阶段,本研究对该人群预立医疗照护计划的相关干预策略进行综述,以期为我国的具体实施提供参考。

## 1 本文文献检索策略

计算机检索PubMed、Web of Science、中国知网(CNKI)、万方数据知识服务平台,检索时间为建库至2022年12月,中文检索词包括“预立医疗照护计划”“预先指示”“痴呆症”“认知障碍”,英文检索词包括“advance care planning”“advance directives”“dementia”“cognitive impairment”。纳入标准:文献内容涉及痴呆症患者预立医疗照护计划干预和/或干预的实施。排除标准:文献质量差,无法获得全文。本研究最终纳入文献63篇。

## 2 ACP概述

1969年美国律师路易斯·库特纳(Luis Kutner)提出生前预嘱,其目的在于提前记录患者和医生之间关于临终时期的治疗协议以尊重患者的自主性,防止不必要的医疗干预;同时,也旨在保护医务人员免受不当指控<sup>[6]</sup>。自库特纳提出此概念之后,围绕患者自主性和护理责任的基本伦理考虑一直在进行。当下ACP被定义为一个分享、沟通的过程<sup>[5]</sup>,其支持任何年龄或健康阶段的成年人理解和分享其个人价值观、生活目标和对未来医疗护理的偏好;这些表达未来偏好意愿的文档被称为预先医疗指示(advance directives, ADs),主要包括生前预嘱和用来指定代理人的医疗保健授权书<sup>[7]</sup>。ACP概念变得更加广泛,目标也逐渐多样化,有研究将ACP基本目标总结为:尊重患者的自主性,提高护理质量,加强关系,为生命终结做好准备,减少过度治疗等<sup>[8]</sup>。尊重患者自主性被视为ACP的基础,阐述并讨论个体医疗护理偏好、达成共识以提供与患者意愿一致的医疗护理被认为是ACP的核心内容<sup>[9]</sup>。1991年美国联邦法《病人自主决定法》生效,最早确定了预立医疗的合法地位<sup>[10]</sup>;我国台湾地区于2000年通过《安

宁缓和医疗条例》,2015年通过《病人自主权利法》,对此正式立法;我国深圳市《深圳经济特区医疗条例》2023年正式实施,对生前预嘱做出法律保护。

痴呆症诊断后的长病程<sup>[11]</sup>,进行性的认知减退及与此相关的行为和决策能力的下降让患者在疾病后期无法为自己发声,照顾者面临较大决策压力<sup>[12]</sup>;痴呆症患者需要在自己还有决策能力时对自己未来的偏好做出提前规划。现有研究也表明了ACP在痴呆症患者中的益处<sup>[13]</sup>:改善患者及照顾者预后;提高患者和照顾者决策及护理目标一致性;减少终末期医疗利用率等。

## 3 痴呆症患者中ACP干预策略

结构化讨论是ACP干预的主要方式,以轻度痴呆症患者或患者与照顾者二人组为干预人群,通过面对面的互动,讨论个人的生活目标、价值观、护理目标和对未来护理的偏好<sup>[3]</sup>,期望为改善患者疾病后期医疗护理质量提供机会<sup>[14]</sup>。

### 3.1 国外痴呆症患者ACP干预策略

国外关于痴呆症患者ACP干预策略的相关研究开展较早,现就影响较大的干预策略进行讨论。

3.1.1 维持身份的预立医疗照护计划(preserving identity and planning for advance care, PIPAC)由美国学者HILGEMAN等<sup>[15]</sup>提出,该计划以患者为中心,通过专注于个人身份认同和个体相关的社会角色维持来改善临床结果。PIPAC干预通过一些实际的物品来让患者回忆过去,确认自己过去的身份或社会角色,而后从确认过去过渡到以思考未来为重点的ACP讨论。ACP讨论部分基于患者教育的代表性方法(the representational approach to patient education)进行构建<sup>[16]</sup>。干预前通过“模拟讨论”等方式对ACP实施者进行培训,干预过程与患者进行面对面的讨论,包括5个步骤:第一步进行ACP的介绍,并与患者讨论疾病、治疗及预后,引导患者对未来进行思考;第二步探讨患者之前与ACP相关的经历和行为并对其进行评估,探讨其促进和阻碍因素;第三步讨论、确定代理决策者并尽可能让其了解患者意愿;第四步探讨未来相关医疗护理偏好并记录;第五步进行总结,确定未来持续讨论的必要性,制订后续计划。该计划相关研究者在2010年纳入18组轻度痴呆症患者和/或其家庭照顾者(不强制要求家庭照顾者加入)进行干预<sup>[15]</sup>,参与者被随机分为干预组(10组)和对照组(8组),干预组在4~6周内进行4次面对面讨论,对照组给予电话形式的在线支持;基线和干预后1周收集结局指标数据(包括患者和家人的情绪和健康相关的指标)。研究结果表明,讨论减轻了患者和照顾者的抑郁症状、降低了患者对照顾者的依赖,生活质量提高;同时增加了患者在决策过程中的支持,减少了患

者和照顾者的决策冲突；但在情绪和健康相关的其他指标上没有差异（比如焦虑、疼痛等）。但此研究样本量较小且单一，研究缺乏随访，没有评估干预的长期效果。

3.1.2 分享疾病认知以促进信任关系（sharing patient's illness representation to increase trust, SPIRIT）由美国学者 SONG 等<sup>[17]</sup>基于患者教育的代表性方法开发设计，该计划以痴呆症患者及其家庭为中心，提供痴呆症及 ACP 相关咨询，进行 ACP 干预；目的是通过患者及其照顾者间的对话，提高对于临终决策的认知和情感准备。干预开始之前，研究者协助痴呆症患者确定其代理决策者；干预主要包括共 60 min 左右的 2 次面对面的讨论，根据自行设计的访谈指南<sup>[18]</sup>遵照 6 个步骤进行：（1）评估患者及照顾者对疾病和 ACP 认知，（2）识别、探索误区及关注点，（3）为观念改变创造条件，（4）引入个性化替代信息，（5）总结，（6）设定未来目标和计划。研究者评估患者及其照顾者对疾病和 ACP 的认知，根据其陈述，干预者帮助其识别误区，提供有关的个性化信息，为其转变提供机会。在过程中协助痴呆症患者确认其关于未来医疗护理偏好，鼓励双方谈话并完成医疗授权书，帮助其制订未来计划。有研究者于 2018 年纳入 23 对痴呆症患者及其照顾者进行干预<sup>[17, 19]</sup>，参与者被分为面对面 SPIRIT 干预组（12 对）和线上 SPIRIT 干预组（11 对），医生作为 ACP 干预主要实施人员与参与者进行两次面对面的讨论，在基线及干预后 2 d 收集结局指标数据（包括护理目标的一致性、患者决策冲突和照顾者决策信心），并进行可行性的质性访谈。研究表明，量性数据干预前后并未有显著差别，但质性访谈中参与者普遍认为 SPIRIT 具有较好的可接受性。但此研究样本量较小，且结果方面量性数据在干预前后并未出现变化，其有效性需要进一步研究。

3.1.3 表达你的价值观（Voice Your Values, VYV），该计划是由加拿大学者 VELLANI 等<sup>[20]</sup>基于患者教育的代表性方法及跨理论模型提出的线上 ACP 干预策略，利用网络视频平台在线上对痴呆症患者及其照顾者二人组进行 ACP 干预。干预主要包括 2 次视频会议，第 1 次会议让参与者分享他们对疾病及疾病预后的看法和对未来的担忧，包括在痴呆症背景下对于 ACP 的理解。第 2 次会议中干预者根据在第 1 次会议中获得的信息为 2 人组提供个性化教育，指导痴呆症患者思考并分享他们对未来护理的价值观和愿望，并创建表达价值观和愿望的文件。值得一提的是，根据跨理论模型<sup>[21]</sup>，此项 ACP 干预计划将 ACP 行为视为包含不同阶段的、不断变化的行为过程，人们处在 ACP 行为改变的不同阶段（认知阶段，思考阶段，自我效能阶段，准备阶段，行为阶段）。有研究者于 2022 年对此计划的可行性进行了研究<sup>[20]</sup>，纳入 21 对轻度痴呆症患者及其照顾者，1 名老

年科护士作为干预主要实施者，通过 2 次视频会议，进行线上 ACP 干预，在基线和干预后 7~14 d 内收集结局指标数据（包括痴呆症患者 ACP 准备及参与情况、照顾者决策信心及双方痴呆症知识水平），研究结果表明，干预可行性和可接受性较好；干预改善了痴呆症患者在 ACP 参与方面的表现，痴呆症患者 ACP 行为处于思考阶段的比率下降，处于行为改变阶段的比率升高；照顾者决策信心增加，心理压力减轻；但患者和照顾者的痴呆症知识水平变化很小。未来干预有效性进一步的评估应关注更大样本量研究及纵向研究。

3.1.4 支持、健康、活动、资源、教育 ACP 干预（support, health, activities, resources, and education, SHARE）是美国学者 ORSULIC-JERAS 等<sup>[22]</sup>于 2016 年提出的针对早期痴呆症患者及其家庭照顾者二人组的 ACP 干预项目，此项目是在早期痴呆症患者及其照顾者二人组 ACP 干预措施计划（the Early Diagnosis Dyadic Intervention program, EDDI）的基础上发展而来。项目干预的重点在于将痴呆症患者和照顾者视为合作伙伴，而不是护理服务的“给予者”和“接受者”，营造开放、信任的关系以共同讨论未来可能存在的挑战及其解决方案。干预以痴呆症患者护理价值观及护理偏好的测量为起点，使用护理价值观问卷（Care Values Scale, CVS）和护理偏好问卷（the Preferences for Care Tasks Scale, PCTS）测量痴呆症患者护理价值观及护理偏好，并评估照顾者所认为的痴呆症患者可能的选择。在此基础上，引入 ACP 讨论，通过 7 次结构化讨论（包括患者和照顾者双人参与的联合讨论和两人单独的各自讨论），充分讨论痴呆症患者的护理价值观及偏好，促进痴呆症患者及其照顾者之间的相互理解。此外，在研究者引导下，探讨在未来维持痴呆症患者价值观及偏好时可能会遇到的障碍及能够利用的外部资源以减轻照顾者负担，最终制定可行的、平衡的未来护理计划。干预的重点之一是营造信任、开放的沟通环境，干预实施过程中涉及了如何营造沟通环境及相关沟通技巧的讨论。有研究者 2016 年纳入 40 例轻度痴呆症患者及其照顾者实施 ACP 干预<sup>[23-24]</sup>，在基线和干预后 2 周对二人组进行质性访谈了解对干预的感受，研究结果表明干预的可行性和可接受性较好，大多数参与组表示对于疾病及 ACP 有了更深入的了解，对未来有了更好的准备。但此研究样本量较小且无随访，在未来应进一步验证干预的有效性。

3.1.5 尊重选择模式 ACP 干预策略由美国学者 HAMMES 于 1991 年提出的基于循证的社区 ACP 发展模式，为社区不同健康水平、不同疾病的个体及其家庭提供 ACP 相关教育培训，促进 ACP 参与及 ACP 文档的签订以尊重患者在未来的护理目标<sup>[25]</sup>；模式包括了初级、中级、高级三阶段的 ACP 教育培训服务，以针对不同



健康水平的患者及其家庭。此外,尊重选择模式的一个特点是将ACP讨论的地点从医疗专业场所转移到社区,特别是家庭;该模式不认为ACP干预必须由医务人员实施,而是促进对非医务人员比如社区志愿者的广泛培训,但要求干预实施者必须接受尊重选择模式的教育培训课程及资质认证<sup>[26]</sup>。尊重选择模式的ACP干预项目在2015年由澳大利亚学者LEWIS等<sup>[27]</sup>针对痴呆症人群进行了项目的适应性调整并纳入认知障碍患者和早期痴呆症患者(97人)及其照顾者(92人)进行了干预,整个干预过程包括3个阶段:第一阶段,通过问卷调查了解痴呆症患者和照顾者ACP认知及经验;第二阶段,纳入第一阶段中愿意进一步了解ACP的患者及照顾者,进行面对面讨论,介绍ACP及尊重选择计划;第三阶段,对于第二阶段中愿意参加的个体,纳入参与相关ACP服务以完成ACP文档的签订。最后收集各个阶段的参与率及完成率,干预结果显示,干预后第一阶段参与率较高但第三阶段ACP完成率很低,未来应该对影响痴呆症患者完成ACP的因素进一步研究。

### 3.2 国内痴呆症患者ACP干预策略

我国港台地区也在痴呆症ACP干预上进行了相关探索。2015年后我国台湾地区对痴呆症患者ACP的实施也进行了相关探索,2018年台北市立联合医院由医生、护士及其他专业人员联合组成“痴呆症患者ACP团队”,采取收费的方式对有需求的痴呆症患者及其家属提供ACP咨询及讨论。ACP讨论内容主要包括ACP及疾病相关知识的介绍、疾病未来可预期的相关医疗护理议题(如进食方式、抗生素的使用等),并讨论未来护理偏好及目标、做出相关决策并签署预立医疗相关决策文档<sup>[28]</sup>。除此之外,也有研究者提出了以家庭为中心的ACP干预策略<sup>[29-30]</sup>,干预由经过培训的护士主导,主要包括2部分内容:第一部分利用自行构建的ACP手册等辅助工具向患者和照顾者介绍ACP及疾病相关知识、对可预期的医疗护理问题进行讨论;第二部分主要在干预者引导下,促进患者和照顾者之间对于未来可预期的医疗护理决策的讨论、促进双方的互相理解。研究者于2020年纳入40对轻度痴呆症患者及其照顾者进行了60 min左右的线下干预,在干预前和干预后第4周收集结局指标数据(包括痴呆症知识水平、ACP态度及参与意愿、决策冲突水平);研究结果表明,干预前后除了痴呆症知识水平,其他结局指标得分均有统计学差异。在我国香港地区,影响力较大的有香港赛马会老年学研究所的赛马安宁颂计划<sup>[31]</sup>,其主要内容包括在痴呆症确诊时进行ACP介绍及讨论、ACP讨论内容主要包括患者价值观、未来医疗护理偏好及目标、决策代理人的确定及签订ACP相关文档;但该计划在痴呆症患者中的效果研究较少。

## 4 ACP干预在痴呆症患者中的实施效果评价

现阶段对于痴呆症患者ACP干预效果的评价<sup>[32]</sup>主要包括以下几个方面。

### 4.1 患者及其照顾者心理状况

有研究使用焦虑抑郁量表(Cornell Scale for Depression in Dementia, CSDD)测量患者及照顾者焦虑、抑郁情绪<sup>[15]</sup>,也有研究通过情绪和预期支持量表(Emotional Support and Anticipated Support Scales)、心理压力量表(10-item Kessler Psychological Distress Scale, K-10)、生命意义感量表(Meaning in Life Scale)等测量患者及照顾者ACP干预前后心理状况<sup>[15, 24]</sup>,评估ACP干预效果。

### 4.2 患者及照顾者生活质量

有研究使用相关量表,如欧洲五维度健康量表(EuroQol Five Dimensions Questionnaire, EQ-5D)、阿尔兹海默病生命质量测评量表(Quality of Life in Alzheimer's Disease scale, QOL-AD)评估患者及照顾者干预前后生活质量变化情况<sup>[15]</sup>,将其纳入干预评价中。

### 4.3 决策冲突水平及照顾者决策信心

有研究使用决策冲突量表(Decision Conflict Scale, DCS)来评估ACP干预前后决策冲突水平变化<sup>[15, 17]</sup>,也有研究通过决策信心量表(Decision Making Confidence scale, DMC)测量照顾者干预前后决策信心的改变<sup>[17, 24]</sup>;此外,还有研究运用护理目标测量工具来评估干预前后患者和照顾者之间护理目标一致性程度是否发生改变<sup>[17]</sup>。

### 4.4 ACP相关文档的完成率

多数研究会将ACP相关文档的签订情况<sup>[33]</sup>作为ACP干预的评价指标,此外,也有研究将医疗资源利用情况<sup>[34]</sup>,医疗满意度<sup>[35]</sup>等纳入评价。

研究表明,干预可以减少患者和照顾者的决策冲突,提高照顾者决策信心,缓解二者抑郁情绪,提高生活质量<sup>[15, 24]</sup>;同时,ACP干预促进了患者、照顾者和医务人员的沟通,患者医疗满意度上升<sup>[35]</sup>,医疗资源过度使用减少<sup>[34]</sup>。参与人员普遍同意ACP干预有重要意义但ACP完成率不高<sup>[33]</sup>。值得一提的是,有研究基于跨理论模型认为ACP行为具有多阶段性<sup>[20]</sup>,在效果评价阶段对ACP行为各个阶段的变化程度使用ACP参与度问卷进行了测量,为之后的研究评价指标的制订提供了参考。但当前对于痴呆症患者领域的ACP干预有效性评价指标与其他疾病领域并无明显区别,未来的研究应该更关注痴呆症患者在持续对话后的控制感,安全感及而非确定性的文档的签订率<sup>[36]</sup>。此外,未来应该对干预的长期影响进行评估,明确其长期效果。

## 5 ACP干预的注意事项

痴呆症领域 ACP 干预策略不断丰富,但在实施中仍然面临着很多挑战,现就痴呆症患者中 ACP 干预的实施注意事项进行分析,以促进痴呆症患者 ACP 干预的不断完善。

### 5.1 ACP 实施时机

现有研究表明,疾病确诊后应尽早启动 ACP<sup>[22, 37]</sup>,但诊断早期患者通常对疾病<sup>[38]</sup>及 ACP<sup>[39]</sup>了解有限,且提前规划可能会让患者感觉放弃了对未来的积极应对<sup>[40]</sup>,所以在痴呆症患者诊断早期开展 ACP 的概率通常较低<sup>[41-42]</sup>。有研究指出,在疾病发展过程中,当患者更了解并接受自己的病情时<sup>[37]</sup>,或在疾病进展中出现一些较大的健康问题时<sup>[43]</sup>,患者和照顾者会更愿意参与 ACP 的讨论。

### 5.2 痴呆症患者决策能力评估

患者做出决策的能力是其行使医疗决策自主权的基础,ACP 的发生应该符合患者的决策水平。研究显示,在疾病早期,痴呆症患者仍然能够为自己发声<sup>[44]</sup>,但如何评估患者决策能力并未达成共识。现阶段临床实践中经常使用以下几种标准化的临床评分表来进行决策能力评估,主要包括麦克阿瑟知情同意能力评估工具临床版本(MacArthur Competence Assessment Tool, MacCAT-T)<sup>[45]</sup>、同意治疗能力工具(the Assessment of Consent Capacity for Treatment, ACCT)<sup>[46]</sup>和霍普蒙特能力评估访谈(Hopemont Capacity Assessment Interview, HCAI)等,其中麦克阿瑟知情同意能力评估工具临床版本已被我国学者进行汉化<sup>[47]</sup>,且在我国使用较广。这些工具的设置均基于当地法律规定的决策能力标准,通过向患者提供关于现实或假设的治疗方案相关信息,询问一系列问题以探究患者理解、表达及推理信息的能力。

### 5.3 促进家属参与

相比于患者个体的 ACP 干预,家庭早期参效果更佳<sup>[39, 48]</sup>。研究表明,已婚<sup>[49]</sup>,前期与家人进行过非正式的、自发的对话<sup>[50]</sup>和 ACP 干预的完成有显著相关性。此外,随着痴呆症的病情进展,患者的依赖性也不断加强,对于信息的接收、理解和处理能力下降,直接影响患者的决策能力,越来越多地需要照顾者辅助甚至代替患者做决策;而患者和照顾者对未来偏好有高度不一致的看法<sup>[38]</sup>,双方在没有任何事先讨论的情况下做出明智的决策是有压力的<sup>[22]</sup>,有家庭参与的、前期更直接的对话可以帮助照顾者在未来做出更明智、更符合患者利益的决定<sup>[51]</sup>。在我国文化中,将决策权转移到家庭成员身上(比如成年子女)被认为是一种维持家庭主义和履行家庭责任的适当的行为<sup>[52]</sup>,在东方文化中可能更需要以家庭作为整体来进行 ACP 干预<sup>[30]</sup>;但家庭成员通常面临着 ACP 知晓率较低、开启讨论时害怕

情感谴责<sup>[22]</sup>等问题,提示卫生保健人员需要在疾病诊断后促进、支持家庭参与到 ACP 讨论当中,以便应对后期的决策冲突与矛盾。

### 5.4 ACP 干预中实施者培训

医务人员是 ACP 干预的重要发起人和实施者,但其在干预实施过程中通常面临着各种挑战<sup>[53]</sup>,包括痴呆症疾病和 ACP 相关知识的缺乏、时间的限制、沟通技能的欠缺,对于开展 ACP 表现出较低的信心和舒适感等。在临床实践中,应该向其提供培训以指导如何开展讨论。有研究从 ACP 相关知识和技能的教育培训<sup>[54]</sup>入手,或通过前期角色扮演练习<sup>[55-56]</sup>提高医务人员 ACP 的知识水平、提升沟通能力、增加对 ACP 益处的感知及实施信心;也有研究基于共享决策模型(shared decision-making, SDM)构建 ACP 对话流程<sup>[55]</sup>,指导医务人员进行 ACP 对话,研究结果表明 6 个月后随访时 ACP 对话的讨论数量及痴呆症患者未来偏好的记录数量均增加;虽然现有研究结果表明了医务人员培训在 ACP 干预过程中的益处,但由于临床工作时间的紧迫性,将培训整合到医务人员日常实践中并不容易<sup>[57]</sup>,未来需要进一步探索。此外,现有研究表明,辅助工具在 ACP 干预过程中具有有效性<sup>[58]</sup>。有研究制作了关于疾病及 ACP 知识手册<sup>[59]</sup>、开发痴呆症生存预测模型<sup>[60]</sup>以帮助医务人员对参与者进行疾病及 ACP 相关知识教育;也有研究利用多媒体技术探讨信息呈现方式(以手册、视频、小组讨论等方式对 ACP 及痴呆症相关知识进行教育)的影响<sup>[61]</sup>;护理价值观及护理偏好评估工具帮助医务人员指导参与者进行未来护理价值观及偏好的讨论<sup>[62]</sup>;ACP 对话的问题提示列表辅助医务人员进行 ACP 对话,提升了实施信心<sup>[63]</sup>。干预实施者可以适当运用相关辅助工具以辅助干预的进行。

## 6 总结与展望

已有大量文献表明了 ACP 干预对痴呆症患者的益处,目前 ACP 干预多以面对面的结构化讨论为主要方式,与痴呆症患者探讨对于疾病的理解、未来护理目标及护理偏好。但现有研究大多样本量较小,且后期并未进行随访,对于干预的长期效果及其影响因素还需进一步研究;此外,未来研究可能需要关注更为灵活、简单、可用的辅助工具以促进 ACP 干预的进行。本研究对痴呆症患者中影响较大的 ACP 干预进行了综述,但也存在局限性,研究纳入的文献大多来自美国,其经济水平、社会文化背景与我国差异较大,我国 ACP 干预策略的制订需要进一步考虑文化的影响因素。

作者贡献:张曦、管成果、王婧、许丁昕、张博负责文章的构思与设计;张曦负责研究资料的收集整理及论文撰写,对文章整体负责;王婧负责论文修订及审校。

本文无利益冲突。

## 参考文献

- [1] AARSLAND D. Epidemiology and pathophysiology of dementia-related psychosis [J]. J Clin Psychiatry, 2020, 81 (5): AD19038BR1C. DOI: 10.4088/JCP.AD19038BR1C.
- [2] World Health Organization. Global status report on the public health response to dementia [DB/OL]. (2021-09-02) [2023-03-08]. <https://www.who.int/publications/iitem/9789240033245>
- [3] KIM H, CHO J, PARK W S, et al. Characteristics of advance care planning interventions across dementia stages: a systematic review [J]. J Nurs Scholarsh, 2021, 53 (2): 180-188. DOI: 10.1111/jnu.12624.
- [4] 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. DOI: 10.1016/S1470-2045 (17) 30582-X.
- [5] SUDORE R L, LUM H D, YOU J J, et al. Defining advance care planning for adults: a consensus definition from a multidisciplinary Delphi panel [J]. J Pain Symptom Manage, 2017, 53 (5): 821-832.e1. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2016.12.331.
- [6] KUTNER L. Due process of euthanasia: the living will, A proposal [J]. Indiana Law J, 1969, 44: 2.
- [7] EMANUEL L L. Advance directives [J]. Annu Rev Med, 2008, 59: 187-198. DOI: 10.1146/annurev.med.58.072905.062804.
- [8] FLEUREN N, DEPLA M F I A, JANSSEN D J A, et al. Underlying goals of advance care planning (ACP): a qualitative analysis of the literature [J]. BMC Palliat Care, 2020, 19 (1): 27. DOI: 10.1186/s12904-020-0535-1.
- [9] 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.e8. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2017.08.025.
- [10] 钱侃侃, 吴侃. 预设医疗指示的美国经验及其法益基础 [J]. 杭州电子科技大学学报 (社会科学版), 2017, 13 (2): 43-49. DOI: 10.13954/j.cnki.hduss.2017.02.008.
- [11] 2021 Alzheimer's disease facts and figures [J]. Alzheimers Dement, 2021, 17 (3): 327-406. DOI: 10.1002/alz.12328.
- [12] CRESPI S J, LEE S F, MOSS C. Substitute decision makers' experiences of making decisions at end of life for older persons with dementia: a systematic review and qualitative meta-synthesis [J]. Dementia, 2020, 19 (5): 1532-1559. DOI: 10.1177/1471301218802127.
- [13] DIXON J, KARAGIANNIDOU M, KNAPP M. The effectiveness of advance care planning in improving end-of-life outcomes for people with dementia and their carers: a systematic review and critical discussion [J]. J Pain Symptom Manage, 2018, 55 (1): 132-150.e1. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2017.04.009.
- [14] HUDSON P, QUINN K, O'HANLON B, et al. Family meetings in palliative care: Multidisciplinary clinical practice guidelines [J]. BMC Palliat Care, 2008, 7: 12. DOI: 10.1186/1472-684X-7-12.
- [15] HILGEMAN M M, ALLEN R S, SNOW A L, et al. Preserving Identity and Planning for Advance Care (PIPAC): preliminary outcomes from a patient-centered intervention for individuals with mild dementia [J]. Aging Ment Health, 2014, 18 (4): 411-424. DOI: 10.1080/13607863.2013.868403.
- [16] BRIGGS L. Shifting the focus of advance care planning: using an in-depth interview to build and strengthen relationships [J]. J Palliat Med, 2004, 7 (2): 341-349. DOI: 10.1089/109662104773709503.
- [17] SONG M K, WARD S E, HEPBURN K, et al. SPIRIT advance care planning intervention in early stage dementias: an NIH stage I behavioral intervention development trial [J]. Contemp Clin Trials, 2018, 71: 55-62. DOI: 10.1016/j.cct.2018.06.005.
- [18] SONG M K, WARD S E. Making visible a theory-guided advance care planning intervention [J]. J Nurs Scholarsh, 2015, 47 (5): 389-396. DOI: 10.1111/jnu.12156.
- [19] SONG M K, WARD S E, HEPBURN K, et al. Can persons with dementia meaningfully participate in advance care planning discussions? A mixed-methods study of SPIRIT [J]. J Palliat Med, 2019, 22 (11): 1410-1416. DOI: 10.1089/jpm.2019.0088.
- [20] VELLANI S, PUTS M, IABONI A, et al. Acceptability of the voice your values, an advance care planning intervention in persons living with mild dementia using videoconferencing technology [J]. PLoS One, 2022, 17 (4): e0266826. DOI: 10.1371/journal.pone.0266826.
- [21] SUDORE R L, STEWART A L, KNIGHT S J, et al. Development and validation of a questionnaire to detect behavior change in multiple advance care planning behaviors [J]. PLoS One, 2013, 8 (9): e72465. DOI: 10.1371/journal.pone.0072465.
- [22] ORSULIC-JERAS S, WHITLATCH C J, SZABO S M, et al. The SHARE program for dementia: implementation of an early-stage dyadic care-planning intervention [J]. Dementia, 2019, 18 (1): 360-379. DOI: 10.1177/1471301216673455.
- [23] WHITLATCH C J, JUDGE K, ZARIT S H, et al. Dyadic intervention for family caregivers and care receivers in early-stage dementia [J]. Gerontologist, 2006, 46 (5): 688-694. DOI: 10.1093/geront/46.5.688.
- [24] VELLANI S, PUTS M, IABONI A, et al. Voice your values, a tailored advance care planning intervention in persons living with mild dementia: a pilot study [J]. Palliat Support Care, 2023, 21 (3): 445-453. DOI: 10.1017/S1478951522000475.
- [25] Gundersen Health System. Respecting Choices®-Person Centered Care [DB/OL]. [2023-02-08]. <https://respectingchoices.org/>.
- [26] 刘雪冰, 刘东玲, 朱婷婷, 等. 美国尊重选择预立医疗照护计划发展模式介绍及启示 [J]. 中国护理管理, 2021, 21 (9): 1431-1435. DOI: 10.3969/j.issn.1672-1756.2021.09.032.
- [27] LEWIS M, RAND E, MULLALY E, et al. Uptake of a newly implemented advance care planning program in a dementia diagnostic service [J]. Age Ageing, 2015, 44 (6): 1045-1049. DOI: 10.1093/ageing/afv138.
- [28] 台北市立联合医院. 失智症 ACP&AD 概念图 [DB/OL].



- (2018-12-18) [2023-09-02]. <https://dementiafc.tpech.gov.tw/Nursing/HelperDetail/18121812400240481>.
- [29] HUANG H L, LU W R, HUANG H L, et al. The effect of a family-centered advance care planning intervention for persons with cognitive impairment and their family caregivers on end-of-life care discussions and decisions [J]. *PLoS One*, 2022, 17 (9): e0274096. DOI: 10.1371/journal.pone.0274096.
- [30] HUANG H L, LU W R, LIU C L, et al. Advance care planning information intervention for persons with mild dementia and their family caregivers: impact on end-of-life care decision conflicts [J]. *PLoS One*, 2020, 15 (10): e0240684. DOI: 10.1371/journal.pone.0240684.
- [31] Jockey Club End-of-Life Community Care Project [DB/OL]. [2023-09-02]. <https://foss.hku.hk/jcecc/zh>.
- [32] WENDRICH-VAN DAEL A, BUNN F, LYNCH J, et al. Advance care planning for people living with dementia: an umbrella review of effectiveness and experiences [J]. *Int J Nurs Stud*, 2020, 107: 103576. DOI: 10.1016/j.ijnurstu.2020.103576.
- [33] WICKSON-GRIFFITHS A, KAASALAINEN S, PLOEG J, et al. A review of advance care planning programs in long-term care homes: are they dementia friendly? [J]. *Nurs Res Pract*, 2014, 2014: 875897. DOI: 10.1155/2014/875897.
- [34] 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. DOI: 10.1177/0269216314526272.
- [35] HARRISON K L, ADRION E R, RITCHIE C S, et al. Low completion and disparities in advance care planning activities among older medicare beneficiaries [J]. *JAMA Intern Med*, 2016, 176 (12): 1872-1875. DOI: 10.1001/jamainternmed.2016.6751.
- [36] KNIGHT K. 50 Years of advance care planning: what do we call success? [J]. *Monash Bioeth Rev*, 2021, 39 (1): 28-50. DOI: 10.1007/s40592-021-00127-3.
- [37] SELLARS M, CHUNG O, NOLTE L, et al. Perspectives of people with dementia and carers on advance care planning and end-of-life care: a systematic review and thematic synthesis of qualitative studies [J]. *Palliat Med*, 2019, 33 (3): 274-290. DOI: 10.1177/0269216318809571.
- [38] FRIED T R, COHEN A B, HARRIS J E, et al. Cognitively impaired older persons' and caregivers' perspectives on dementia-specific advance care planning [J]. *J Am Geriatr Soc*, 2021, 69 (4): 932-937. DOI: 10.1111/jgs.16953.
- [39] SUSSMAN T, PIMIENTA R, HAYWARD A. Engaging persons with dementia in advance care planning: challenges and opportunities [J]. *Dementia*, 2021, 20 (6): 1859-1874. DOI: 10.1177/1471301220973059.
- [40] LEMOS DEKKER N, BOLT S R. Relating to the end of life through advance care planning: expectations and experiences of people with dementia and their family caregivers [J]. *Dementia*, 2022, 21 (3): 918-933. DOI: 10.1177/14713012211066370.
- [41] WERNER P, GOLDSTEIN D, KARPAS D S, et al. Help-seeking for dementia: a systematic review of the literature [J]. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 2014, 28 (4): 299-310. DOI: 10.1097/WAD.0000000000000065.
- [42] AZIZI B, TILBURGS B, VAN HOUT H P J, et al. Occurrence and timing of advance care planning in persons with dementia in general practice: analysis of linked electronic health records and administrative data [J]. *Front Public Health*, 2022, 10: 653174. DOI: 10.3389/fpubh.2022.653174.
- [43] SCHOFIELD P, CAREY M, LOVE A, et al. 'Would You like to talk about your future treatment options?' Discussing the transition from curative cancer treatment to palliative care [J]. *Palliat Med*, 2006, 20 (4): 397-406. DOI: 10.1191/0269216306pm11560a.
- [44] MUELLER S M, ARIAS M G, MEJUTO VÁZQUEZ G, et al. Decision support in patients with mild Alzheimer's disease [J]. *J Clin Exp Neuropsychol*, 2019, 41 (5): 484-496. DOI: 10.1080/13803395.2019.1585517.
- [45] GRISSO T, APPELBAUM P S. Assessing competence to consent to treatment: a guide for physicians and other health professionals [M]. New York: Oxford University Press, 1998.
- [46] CEA C D, FISHER C B. Health care decision-making by adults with mental retardation [J]. *Ment Retard*, 2003, 41 (2): 78-87. DOI: 10.1352/0047-6765 (2003) 041<0078: HCDMBA>2.0.CO; 2.
- [47] 易嘉龙, 唐宏宇, 陈经纬, 等. 新入院精神分裂症患者知情同意能力的相关因素 [J]. *中国心理卫生杂志*, 2015, 29 (9): 651-655. DOI: 10.3969/j.issn.1000-6729.2015.09.003.
- [48] NG R, CHAN S S, NG T W, et al. An exploratory study of the knowledge, attitudes and perceptions of advance care planning in family caregivers of patients with advanced illness in Singapore [J]. *BMJ Support Palliat Care*, 2013, 3 (3): 343-348. DOI: 10.1136/bmjspcare-2012-000243.
- [49] MOORMAN S M, CARR D, BOERNER K. The role of relationship biography in advance care planning [J]. *J Aging Health*, 2014, 26 (6): 969-992. DOI: 10.1177/0898264314534895.
- [50] LIVINGSTON G, LEAVEY G, MANELA M, et al. Making decisions for people with dementia who lack capacity: qualitative study of family carers in UK [J]. *BMJ*, 2010, 341: e4184. DOI: 10.1136/bmj.e4184.
- [51] BLACK B S, FOGARTY L A, PHILLIPS H, et al. Surrogate decision makers' understanding of dementia patients' prior wishes for end-of-life care [J]. *J Aging Health*, 2009, 21 (4): 627-650. DOI: 10.1177/0898264309333316.
- [52] JIA Z M, LEITER R E, YEH I M, et al. Toward culturally tailored advance care planning for the Chinese Diaspora: an integrative systematic review [J]. *J Palliat Med*, 2020, 23 (12): 1662-1677. DOI: 10.1089/jpm.2020.0330.
- [53] LEE L D, HILLIER L M, LOCKLIN J, et al. Advanced care planning for persons with dementia in primary care: attitudes and barriers among health-care professionals [J]. *J Palliat Care*, 2019, 34 (4): 248-254. DOI: 10.1177/0825859718812463.
- [54] COTTER V T, HASAN M M, AHN J, et al. A practice improvement project to increase advance care planning in a dementia specialty practice [J]. *Am J Hosp Palliat Care*, 2019, 36 (9): 831-835. DOI: 10.1177/1049909119841544.
- [55] TILBURGS B, KOOPMANS R, VERNOOIJ-DASSEN M,

- et al. Educating Dutch general practitioners in dementia advance care planning: a cluster randomized controlled trial [J]. J Am Med Dir Assoc, 2020, 21 (6): 837-842.e4. DOI: 10.1016/j.jamda.2019.09.010.
- [56] GOOSSENS B, SEVENANTS A, DECLERCQ A, et al. Improving shared decision-making in advance care planning: implementation of a cluster randomized staff intervention in dementia care [J]. Patient Educ Couns, 2020, 103 (4): 839-847. DOI: 10.1016/j.pec.2019.11.024.
- [57] LUND S, RICHARDSON A, MAY C. Barriers to advance care planning at the end of life: an explanatory systematic review of implementation studies [J]. PLoS One, 2015, 10 (2): e0116629. DOI: 10.1371/journal.pone.0116629.
- [58] CHAN C W H, NG N H Y, CHAN H Y L, et al. A systematic review of the effects of advance care planning facilitators training programs [J]. BMC Health Serv Res, 2019, 19 (1): 362. DOI: 10.1186/s12913-019-4192-0.
- [59] VAN DER STEEN J T, ARCAND M, TOSCANI F, et al. A family booklet about comfort care in advanced dementia: three-country evaluation [J]. J Am Med Dir Assoc, 2012, 13 (4): 368-375. DOI: 10.1016/j.jamda.2011.02.005.
- [60] HAAKSMA M L, ERIKSDOTTER M, RIZZUTO D, et al. Survival time tool to guide care planning in people with dementia [J]. Neurology, 2020, 94 (5): e538-e548. DOI: 10.1212/WNL.0000000000008745.
- [61] CHIU W U C H, PERNG S J, SHI C K, et al. Advance care planning and advance directives: a multimedia education program in community-dwelling older adults [J]. J Appl Gerontol, 2020, 39 (8): 811-819. DOI: 10.1177/0733464819831596.
- [62] BOURGEOIS M S, CAMP C J, ANTENUCCI V, et al. VoiceMyChoice<sup>TM</sup>: facilitating understanding of preferences of residents with dementia [J]. Adv Aging Res, 2016, 5 (6): 131-141. DOI: 10.4236/aar.2016.56013.
- [63] VAN DER STEEN J T, HECK S, JUFFERMANS C C, et al. Practitioners' perceptions of acceptability of a question prompt list about palliative care for advance care planning with people living with dementia and their family caregivers: a mixed-methods evaluation study [J]. BMJ Open, 2021, 11 (4): e044591. DOI: 10.1136/bmjopen-2020-044591.
- (收稿日期: 2023-09-21; 修回日期: 2023-10-20)  
(本文编辑: 毛亚敏)