

血液肿瘤患者代理决策者预立医疗照护计划参与度及其影响因素研究



扫描二维码
查看原文

王天航^{1,2}, 王雯², 沈文婷², 史宝欣^{1*}

【摘要】 背景 预立医疗照护计划(ACP)的实施可以帮助患者在丧失决策能力时得到与其价值观、目标和偏好相符合的医疗、护理服务。在 ACP 实施过程中,代理决策者作为主要参与者,担任着重要角色。当前,国内有关血液肿瘤患者代理决策者 ACP 参与度现状及其影响因素的研究较少。**目的** 了解血液肿瘤患者代理决策者 ACP 参与度现状并分析其影响因素,以期本土化 ACP 实施策略的制定提供参考与依据,并在一定程度上促进 ACP 在国内的推广。**方法** 采用便利抽样法,抽取 2020 年 10 月至 2021 年 3 月于中国医学科学院血液病医院接受治疗的 235 例血液肿瘤患者的代理决策者为研究对象。采用一般资料调查表、中文版代理决策者预立医疗照护计划参与调查问卷(C-ACP-17-SDM)、中文版疾病不确定感家属量表(C-MUIS-FM)、简易应对方式问卷(SCSQ)、社会支持评定量表(SSRS)对其进行调查,比较不同特征血液肿瘤患者代理决策者 C-ACP-17-SDM 得分情况,采用 Pearson 相关分析血液肿瘤患者代理决策者 C-ACP-17-SDM 得分与 C-MUIS-FM、SCSQ、SSRS 得分的相关性,采用多重线性回归分析血液肿瘤患者代理决策者 ACP 参与度的影响因素。**结果** 235 例血液肿瘤患者代理决策者 C-ACP-17-SDM 得分为(52.23±13.57)分,C-MUIS-FM 得分为(66.43±12.54)分,SCSQ 的积极应对维度得分为(24.34±6.94)分、消极应对维度得分为(9.87±4.25)分,SSRS 总得分为(40.33±6.78)分。男性、参与过临终医疗决策、了解生命支持、听说过 ACP 的代理决策者的 C-ACP-17-SDM 得分相应地高于女性、未参与过临终医疗决策、不了解生命支持、未听说过 ACP 的代理决策者,差异有统计学意义($P<0.05$)。血液肿瘤患者代理决策者 C-ACP-17-SDM 得分与 C-MUIS-FM 总得分及不明确性维度、缺乏澄清维度得分呈线性负相关,与 SCSQ 的积极应对维度得分呈线性正相关。血液肿瘤患者代理决策者性别、是否参与过临终医疗决策、是否了解生命支持、是否听说过 ACP、疾病不确定感水平、积极应对水平是影响其 ACP 参与度的因素($P<0.05$)。**结论** 血液肿瘤患者代理决策者 ACP 参与度处于中等偏上水平,医护人员在 ACP 实施前可鼓励男性、参与过临终医疗决策的家属作为血液肿瘤患者的代理决策者,并通过对其代理决策者进行 ACP 相关知识宣教、为其讲解血液肿瘤相关知识、引导其采取积极的方式应对决策压力,提高血液肿瘤患者代理决策者 ACP 参与度。

【关键词】 血液肿瘤;预立医疗照护计划;代理决策;参与度;影响因素分析

【中图分类号】 R 733 R 197.322 **【文献标识码】** A DOI: 10.12114/j.issn.1007-9572.2021.00.332

王天航,王雯,沈文婷,等.血液肿瘤患者代理决策者预立医疗照护计划参与度及其影响因素研究[J].中国全科医学,2022,25(7):859-866.[www.chinagp.net]

WANG T H, WANG W, SHEN W T, et al. Participation in advance care planning and associated factors among surrogate decision makers of patients with hematologic malignancies [J]. Chinese General Practice, 2022, 25 (7) : 859-866.

Participation in Advance Care Planning and Associated Factors among Surrogate Decision Makers of Patients with Hematologic Malignancies WANG Tianhang^{1,2}, WANG Wen², SHEN Wenting², SHI Baoxin^{1*}

1. Research Center of Hospice Care, Tianjin Medical University, Tianjin 300070, China

2. State Key Laboratory of Experimental Hematology/National Clinical Research Center for Blood Diseases, Institute of Hematology & Blood Diseases Hospital, CAMS & PUMC, Tianjin 300020, China

*Corresponding author: SHI Baoxin, Professor, Master supervisor; E-mail: shibaoxin88@126.com

【Abstract】 **Background** Advance care planning (ACP) helps patients to obtain medical care meeting their values, goals and preferences under the circumstances of loss of decision-making ability. The surrogate decision maker (SDM) plays a key role as the main participant involved in the process of ACP. But there are no studies on the participation and role of SDMs in ACP process in China. **Objective** To investigate the participation in ACP of SDMs of patients with hematologic malignancies

1.300070 天津市,天津医科大学临终关怀研究中心 2.300020 天津市,中国医学科学院血液病医院(中国医学科学院血液学研究所)实验血液学国家重点实验室 国家血液系统疾病临床医学研究中心

*通信作者:史宝欣,教授,硕士生导师;E-mail:shibaoxin88@126.com

本文数字出版日期:2022-01-13

and its associated factors, providing a reference for the development of localized strategies for ACP implementation, and for the promotion of ACP in China. **Methods** Convenient sampling was used to select the SDMs of 235 patients with hematologic malignancies recruited from Blood Diseases Hospital, Chinese Academy of Medical Sciences during October 2020 to March 2021. They were invited to complete a survey using the Chinese version of the 17-item Advance Care Planning Engagement Survey for Surrogate Decision Makers (C-ACP-SDM-17), Chinese version of Mishel Uncertainty in Illness Scale-Family Member form (C-MUIS-FM), Simplified Coping Style Questionnaire (SCSQ), and Social Support Rating Scale (SSRS). The C-ACP-SDM-17 scores were compared by demographic factors of the SDMs. Pearson correlation analysis was used to explore the correlation of C-ACP-SDM-17 score with C-MUIS-FM, SCSQ, and SSRS scores of SDMs. Multiple linear regression was used to analyze the factors associated with the participation in ACP of SDMs. **Results** The average total scores of the C-ACP-SDM-17, C-MUIS-FM, and SSRS of the SDMs were (52.23 ± 13.57), (66.43 ± 12.54) and (40.33 ± 6.78), respectively. And the average scores of two subscales of SCSQ of the SDMs, active coping and passive coping, were (24.34 ± 6.94), and (9.87 ± 4.25), respectively. Male, having experience of involvement in end-of-life medical decision making, awareness of life-sustaining treatment, and knowing of ACP were associated with statistically higher C-ACP-SDM-17 score of SDMs ($P < 0.05$). The total C-ACP-SDM-17 score of SDMs was negatively correlated with the total score of C-MUIS-FM, and scores of its two subscales, uncertainty and ambiguity, but was positively correlated with the score of active coping. Gender, involvement in end-of-life medical decision making, awareness of life-sustaining treatment, hearing about ACP, level of disease uncertainty, and level of active coping were factors associated with the involvement of SDMs in ACP ($P < 0.05$). **Conclusion** The ACP participation in SDMs of hematologic malignancies patients was above average. To increase their participation level, it is suggested for medical workers to encourage hematologic malignancies patients' male family members or family members with experience of involvement in end-of-life medical decision making to be SDMs, and give them ACP education, explanation of hematologic malignancies, as well as guide them to actively cope with the pressure of decision making.

【Key words】 Hematologic malignancies; Advance care planning; Surrogate decision-making; Engagement; Root cause analysis

血液肿瘤是一组恶性程度高、治疗过程复杂、预后较差的恶性肿瘤^[1]。在过去的十年中,随着治疗手段的不断发展,血液肿瘤患者的生存率明显提高。干细胞移植技术使血液肿瘤患者长期生存的可能性增加,但仍有许多血液肿瘤患者会出现危及生命的并发症^[2]。重病期间,血液肿瘤患者常需要及时做出治疗上的决定或抉择是否接受生命支持治疗,若患者已处于昏迷等无法自主做出决定的状态,则需要将决策的重任交由其家属或其他代理人,即代理决策者。受传统文化的影响,我国患者在医疗决策中非常依赖家属,在决策模式上更倾向于选择家庭共同决策模式,这也使得家属在医疗决策中担任重要角色^[3]。对于血液肿瘤患者而言,家属不仅是情感、经济支持的主要提供者,还是协商决策的参与者^[4]、其临终阶段的医疗代理决策者。但家属在代理决策过程中往往并没有很好地遵从、尊重患者的真实意愿,部分家属常因无法识别、判断患者的价值观而陷入决策困境^[5]。目前国内外研究结果显示,患者与代理决策者之间在做出临终决策时常产生不同意见或得出不一致的结果,这也使患者无法通过代理决策者来准确表达其临终意愿^[6-8]。另外,至少有1/3的代理决策者在做出代理决策后产生了无助、焦虑等负面情绪^[9]。为了确保患者在丧失决策能力时得到与其价值观、目标和偏好相符合的医疗、护理服务,患者及代理决策者最

好共同参与到一个过程中,以提高其决策准备度,这个过程称为预立医疗照护计划(ACP)。ACP是具备决策能力的成年人向家属、医护人员分享其个人价值观、生活目标和对未来医疗照护偏好,特别是对临终治疗接受意愿的过程^[10],其实施有利于改善临终患者生命质量,减轻家属与医护人员的决策负担,提高医疗服务效率及医疗卫生体系运行效率^[11]。ACP是一个复杂的过程,利益相关者主要包括患者及其家属、朋友,以及临床医护人员等。当前,国内ACP领域研究的对象主要集中于患者、医护人员^[12-13],鲜少有研究者关注代理决策者ACP参与程度对ACP实施效果的影响。了解代理决策者对ACP的参与度是ACP顺利实施的重要前提,而通过分析影响代理决策者参与ACP的因素,有助于精准识别参与积极性较高的群体,早期采取针对性的干预措施以提高代理决策者参与ACP的积极性^[8]。本研究旨在通过了解血液肿瘤患者代理决策者ACP参与现状并分析其影响因素,为本土化ACP实施策略的制定提供参考与依据,并在一定程度上促进ACP在我国的推广。

1 对象与方法

1.1 研究对象 采用便利抽样法,选取2020年10月至2021年3月在中国医学科学院血液病医院接受治疗的急/慢性白血病、骨髓增殖性肿瘤、淋巴瘤、骨髓增生异常综合征和多发性骨髓瘤患者家属为研究对象。纳

入标准：(1) 年龄 ≥ 18 岁；(2) 意识清楚，具有良好的认知能力、文字理解能力，以及完全的行为能力；(3) 为患者的主要照顾者，且不收取任何报酬；(4) 了解患者的背景资料、病情和治疗经历；(5) 为患者的授权委托人（已签署医疗授权委托书），且已被指定代为行使临终决策权；(6) 对调查知情同意，并自愿参加本研究。排除标准：(1) 存在体力下降、视/听觉功能减退、严重躯体疾病者；(2) 无法进行良好沟通者；(3) 与患者非亲属关系；(4) 无法顺利完成问卷调查者。本研究已通过中国医学科学院血液病医院伦理审查委员会审核批准（审批号：IHBDH-DC2020001）。

本研究拟采用多重线性回归分析影响血液肿瘤患者代理决策者参与 ACP 的因素。基于文献回顾^[14-20]和专家咨询，从代理决策者和血液肿瘤患者（患者的一般情况及病情在一定程度上会影响家属对患者处于临终状态这一事实的接受程度^[17]）两个角度出发，初步拟定 24 个自变量。假设样本量至少应为自变量数目的 5~10 倍^[21]，同时考虑到拒访和无效问卷，再将样本量扩大 15%，确定最终所需的样本量为 138~276。

1.2 研究方法

1.2.1 调查工具

1.2.1.1 一般资料调查表 由研究者自行设计，包括两个部分。第一部分为代理决策者基本情况，调查内容包括性别、年龄、文化程度、婚姻状况、宗教信仰、收入水平、与患者的关系、有无照护临终患者的经历、是否参与过临终医疗决策、有无丧亲经历、是否了解生命支持、是否听说过 ACP 等；第二部分为血液肿瘤患者基本情况，调查内容包括性别、年龄、婚姻状况、子女个数、疾病诊断、病程、病理分期、疾病状态等。

1.2.1.2 中文版代理决策者预立医疗照护计划参与调查问卷（C-ACP-17-SDM）^[22] 代理决策者预立医疗照护计划参与调查问卷（ACP-17-SDM）包括 3 个维度，即成为代理决策者的条件（7 个条目）、思考（4 个条目）、准备度（6 个条目），共 17 个条目。每个条目采用 Likert 5 级评分法，1 分代表“完全没有”/“从不”，2 分代表“几乎没有”/“很少”，3 分代表“稍有”/“有时”，4 分代表“有”/“经常”，5 分代表“非常有”/“总是”，各条目得分相加即为总分，得分范围为 17~85 分（成为代理决策者的条件维度得分范围为 7~35 分，思考维度得分范围为 4~20 分，准备度维度得分范围为 6~30 分），总分越高说明血液肿瘤患者代理决策者 ACP 参与程度越高。ACP-17-SDM 经验证具有良好的信效度，其 Cronbach's α 系数为 0.90~0.91，3 个公因子的累积方差贡献率为 91%。本研究对 ACP-17-SDM 进行了翻译-回译-文化调适以形成 C-ACP-17-SDM，C-ACP-17-SDM 的 Cronbach's α 系数为 0.923。C-ACP-17-SDM

具体内容见表 1。

1.2.1.3 中文版疾病不确定感家属量表（C-MUIS-FM）^[23] C-MUIS-FM 包括 4 个维度，即不明确性、不可预测性、缺乏澄清、缺乏信息，共 25 个条目。每个条目采用 Likert 5 级评分法，从“非常不同意”至“非常同意”分别赋 1~5 分，其中条目 6、9、17、21、23、24 及 25 为反向计分，各条目得分相加即为总分，得分范围为 25~125 分，总分越高表示血液肿瘤患者代理决策者疾病不确定感越强烈。C-MUIS-FM 的 Cronbach's α 系数为 0.923，6 个公因子的累积方差贡献率为 60.206%，提示 C-MUIS-FM 具有良好的信效度。

1.2.1.4 简易应对方式量表（SCSQ）^[24] SCSQ 包括 2 个维度，即积极应对和消极应对，共 20 个条目。积极应对维度由条目 1~12 组成，重点反映了积极应对的特点；消极应对维度由条目 13~20 组成，重点反映了消极应对的特点。SCSQ 每个条目采用 Likert 4 级评分法，0 分代表“不采取”，1 分代表“偶尔采取”，2 分代表“有

表 1 C-ACP-17-SDM 具体内容

Table 1 The Chinese version of the 17-item Advance Care Planning Engagement Survey for Surrogate Decision Makers

维度	条目	内容
成为代理决策者的条件	1	你对谁能成为医疗决策者了解多少？
	2	你对如何成为一名称职的医疗决策者了解多少？
	3	你对将来需要为家人做出何种医疗决策了解多少？
	4	你想过成为家人的医疗决策者吗？
	5	迄今为止，你有信心成为家人的医疗决策者吗？
	6	迄今为止，当家人病重或病危时你有信心和他/她讨论照护需求吗？
思考	7	迄今为止，当家人病重或病危时你有信心和医生讨论他/她的照护需求吗？
	8	当家人出现某些健康状况以致生命没有价值时，你想过和他/她讨论是否延续生命吗？
	9	当家人出现某些健康状况以致生命没有价值时，你想过和医生讨论是否延续生命吗？
	10	当家人病重或病危时，你想过和他/她讨论他/她需要什么医疗照护吗？
准备度	11	当家人病重或病危时，你想过和医生讨论他/她需要什么医疗照护吗？
	12	你准备好正式和家人讨论由你来作为他/她的医疗决策者吗？
	13	当家人病重或病危时，你准备好和他/她讨论他/她想要的医疗照护吗？
	14	当家人出现某些健康状况以致生命没有价值时，你准备好和他/她讨论是否延续生命吗？
	15	当家人出现某些健康状况以致生命没有价值时，你准备好和医生讨论是否延续生命吗？
	16	当家人病重或病危时，你准备好和医生讨论他/她想要的医疗照护吗？
	17	当家人自己不能表达时，你准备好寻求医生的帮助以做出正确的医疗决策吗？

注：C-ACP-17-SDM= 中文版代理决策者预立医疗照护计划参与调查问卷

时采取”，3分代表“经常采取”，结果为积极应对维度平均分和消极应对维度平均分。SCSQ的Cronbach's α 系数为0.90，积极应对分量表Cronbach's α 系数为0.81，消极应对分量表Cronbach's α 系数为0.76。

1.2.1.5 社会支持评定量表(SSRS)^[25] SSRS为自评量表，包括主观社会支持(条目1、3、4、5)、客观社会支持(条目2、6、7)、社会支持利用(条目8、9、10)3个维度，共10个条目。条目1~4、8~10，每个条目只选择1个答案，选择第1、2、3、4个答案分别计1、2、3、4分；条目5分A、B、C、D、E5项计总分，每项从“无”到“全力支持”计1~4分；条目6、7若回答“无任何来源”计0分，回答“下列来源”者，有几个来源就计几分(0~9分)。SSRS总分为各条目得分之和，得分范围为12~66分，总分越高表示血液肿瘤患者代理决策者社会支持水平越高。SSRS的Cronbach's α 系数为0.896；各分量表间的相关系数为0.462~0.664，低于各分量表与总量表之间的相关系数^[26]。

1.2.2 调查过程及质量控制 经过统一培训的调查员在淋巴瘤诊疗中心、白血病诊疗中心医护人员的协助下，采取面对面的方式对自愿参与调查的血液肿瘤患者的代理决策者进行问卷调查。正式开展调查前，调查员向代理决策者解释本研究的目的、意义及调查中将涉及的核心概念(如ACP)，以保证双方理解的一致性。调查员对所有代理决策者使用统一的指导语及方法指导其完成问卷调查。问卷由代理决策者自行填写，若代理决策者有书写障碍，可由调查员逐条阅读问卷内容后由代理决策者回答，调查员做好记录。对于疾病诊断、病程、病理分期、疾病状态等内容，由调查人员通过查阅血液肿瘤患者住院病历后，协助代理决策者完成填写。问卷填写完成后，当场回收。调查人员仔细核查问卷，检查问卷有无漏项、书写和逻辑错误等，如有疑问当场询问、核实，如发现错误及时改正，如有项目遗漏及时填补，以确保问卷调查结果的真实性和准确性。

1.2.3 统计学方法 采用SPSS 24.0软件进行统计分析。正态分布的计量资料以($\bar{x} \pm s$)表示，两组间比较若方差齐采用两独立样本 t 检验，多组间比较若方差齐采用单因素方差分析；非正态分布的计量资料以中位数(四分位数间距)[$M(QR)$]表示；计数资料以相对数表示。采用Pearson相关分析血液肿瘤患者代理决策者C-MUIS-FM、SCSQ、SSRS得分与C-ACP-17-SDM得分的相关性，采用多重线性回归分析血液肿瘤患者代理决策者ACP参与度的影响因素。以 $P < 0.05$ 为差异有统计学意义。

2 结果

2.1 代理决策者及血液肿瘤患者的基本资料 共发放问卷250份，回收有效问卷235份，有效问卷回收率

为94.0%。235例代理决策者中，男120例(51.1%)，180例(76.6%)年龄为31~60岁，128例(54.5%)文化程度为大专/本科，203例(86.4%)已婚，229例(97.4%)无宗教信仰，120例(51.1%)收入水平为3 001~6 000元/月，96例(40.9%)为血液肿瘤患者的配偶、96例(40.9%)为其子女，141例(60.0%)无照护临终患者的经历，178例(75.7%)未参与过临终医疗决策，159例(67.7%)有丧亲经历，122例(51.9%)不了解生命支持，197例(83.8%)未听说过ACP。235例血液肿瘤患者中，男134例(57.0%)，年龄为41~50、51~60、61~70岁者分别有49例(20.9%)、51例(21.7%)、54例(23.0%)，208例(88.5%)已婚，110例(46.8%)有1个子女，108例(46.0%)的疾病诊断为淋巴瘤，病程为3~6个月者64例(27.2%)，病理分期为Ⅲ期者71例(30.2%)，124例(52.8%)疾病状态为初诊。代理决策者及血液肿瘤患者的基本资料，见表2。

2.2 血液肿瘤患者代理决策者C-ACP-17-SDM、C-MUIS-FM、SCSQ、SSRS得分情况 235例血液肿瘤患者代理决策者C-ACP-17-SDM得分为(52.23 ± 13.57)分，其中成为代理决策者的条件、思考、准备度维度的得分分别为(20.41 ± 5.85)、12.00(6.00)、20.00(7.00)分；C-MUIS-FM得分为(66.43 ± 12.54)分，其中不明确性、缺乏澄清、缺乏信息和不可预测性维度的得分依次为(31.59 ± 7.62)、(16.93 ± 3.52)、(9.20 ± 2.55)、(8.71 ± 1.78)分；SCSQ的积极应对维度得分为(24.34 ± 6.94)分，消极应对维度得分为(9.87 ± 4.25)分；SSRS总得分为(40.33 ± 6.78)分。

2.3 不同特征血液肿瘤患者代理决策者C-ACP-17-SDM得分情况比较 男性、参与过临终医疗决策、了解生命支持、听说过ACP的代理决策者的C-ACP-17-SDM得分相应地高于女性、未参与过临终医疗决策、不了解生命支持、未听说过ACP的代理决策者，差异有统计学意义($P < 0.05$)；不同性别、年龄、婚姻状况、子女情况、疾病诊断、病程、病理分期、疾病状态的血液肿瘤患者，其代理决策者的C-ACP-17-SDM得分情况比较，差异无统计学意义($P > 0.05$)，见表2。

2.4 血液肿瘤患者代理决策者C-MUIS-FM、SCSQ、SSRS得分与C-ACP-17-SDM得分的相关性分析 血液肿瘤患者代理决策者C-ACP-17-SDM得分与C-MUIS-FM总得分及不明确性维度、缺乏澄清维度得分呈线性负相关，与SCSQ的积极应对维度得分呈线性正相关，见表3。

2.5 血液肿瘤患者代理决策者ACP参与度影响因素的多重线性回归分析 以血液肿瘤患者代理决策者C-ACP-17-SDM得分(赋值方式：原值进入)为因变量，根据表2、3的分析结果，以差异有统计学意义的变量

表 2 不同特征血液肿瘤患者代理决策者 C-ACP-17-SDM 得分情况比较 ($\bar{x} \pm s$, 分)

Table 2 Total C-ACP-17-SDM scores of surrogate decision makers for hematologic malignancies patients by personal characteristics

项目	例数	C-ACP-17-SDM 得分	F (t) 值	P 值	项目	例数	C-ACP-17-SDM 得分	F (t) 值	P 值
代理决策者					代理的目标对象 (血液肿瘤患者)				
性别			2.668 ^a	0.008	性别			-0.953 ^a	0.341
男	120	54.51 ± 13.96			男	134	51.49 ± 12.96		
女	115	49.84 ± 12.79			女	101	53.20 ± 14.35		
年龄 (岁)			2.452	0.088	年龄 (岁)			1.376	0.216
18~30	35	56.54 ± 15.05			0~12	2	44.50 ± 7.78		
31~60	180	51.21 ± 13.15			13~18	4	52.50 ± 15.29		
>60	20	53.85 ± 13.72			19~30	23	54.87 ± 12.38		
文化程度			0.191	0.943	31~40	28	54.39 ± 12.62		
小学及以下	6	48.83 ± 18.31			41~50	49	48.27 ± 13.10		
初中	38	52.24 ± 15.74			51~60	51	55.37 ± 14.03		
高中 / 中专	47	51.91 ± 10.15			61~70	54	51.28 ± 14.91		
大专 / 本科	128	52.70 ± 14.18			>70	24	51.29 ± 11.56		
硕士及以上	16	50.93 ± 11.06			婚姻状况			0.444	0.722
婚姻状况			1.759	0.156	未婚	14	51.29 ± 12.17		
未婚	25	57.92 ± 15.24			已婚	208	52.39 ± 13.94		
已婚	203	51.54 ± 13.33			丧偶	5	55.40 ± 5.50		
丧偶	6	53.00 ± 11.92			离异	8	47.50 ± 9.12		
离异	1	45.00			子女情况 (个)			0.691	0.558
宗教信仰			0.376 ^a	0.707	0	17	52.76 ± 10.21		
无	229	52.28 ± 13.63			1	110	53.48 ± 13.29		
有	6	50.17 ± 12.21			2	79	50.97 ± 14.55		
收入水平 (元 / 月)			0.891	0.502	≥ 3	29	50.55 ± 13.78		
0~3 000	42	53.24 ± 13.47			疾病诊断			0.533	0.660
3 001~6 000	120	52.28 ± 13.40			白血病	25	52.24 ± 14.10		
6 001~9 000	45	49.60 ± 14.85			淋巴瘤	108	51.14 ± 12.85		
9 001~12 000	13	52.08 ± 9.47			多发性骨髓瘤	92	53.57 ± 14.36		
12 001~15 000	4	54.50 ± 19.19			骨髓增生异常综合征	10	51.60 ± 13.38		
15 001~18 000	5	52.60 ± 7.73			病程 (月)			0.454	0.715
>18 000	6	62.33 ± 15.50			<3	55	53.69 ± 14.09		
与患者的关系			0.482	0.749	3~6	64	55.06 ± 12.90		
配偶	96	52.57 ± 13.92			>6~12	46	51.80 ± 13.48		
子女	96	52.92 ± 13.95			>12~36	39	48.08 ± 13.70		
父母	24	49.08 ± 11.80			>36	31	49.61 ± 13.02		
兄弟姐妹	11	49.82 ± 12.00			病理分期			0.454	0.715
其他	8	52.50 ± 13.18			I 期	63	53.60 ± 14.04		
照护临终患者的经历			0.253 ^a	0.801	II 期	53	51.34 ± 14.16		
有	94	52.50 ± 13.65			III 期	71	51.23 ± 11.75		
无	141	52.04 ± 13.57			IV 期	48	52.88 ± 14.98		
参与过临终医疗决策			2.484 ^a	0.014	疾病状态			0.209	0.811
是	57	56.07 ± 13.56			初诊	124	52.66 ± 14.65		
否	178	50.99 ± 13.38			缓解	80	52.05 ± 11.68		
丧亲经历			0.165 ^a	0.869	复发	31	50.94 ± 13.98		
有	159	52.33 ± 14.10							
无	76	52.01 ± 12.49							
了解生命支持			4.239 ^a	<0.001					
是	113	55.99 ± 13.48							
否	122	48.74 ± 12.76							
听说过 ACP			3.919 ^a	<0.001					
是	38	59.89 ± 12.00							
否	197	50.74 ± 13.39							

注: ACP= 预立医疗照护计划; ^a 表示 t 值

作为自变量,进行多重线性回归分析。结果显示:血液肿瘤患者代理决策者性别、是否参与过临终医疗决策、是否了解生命支持、是否听说过 ACP、疾病不确定感水平、积极应对水平是影响其 ACP 参与度的因素($P<0.05$),共解释总变异的 20.1% ($R^2=0.221$, 调整后 $R^2=0.201$, $F=10.809$, $P<0.001$),见表 4。方差膨胀系数(VIF)全部 <5 ,各自变量之间不存在共线性的问题。

表 3 血液肿瘤患者代理决策者 C-MUIS-FM、SCSQ、SSRS 得分与 C-ACP-17-SDM 得分的相关关系

Table 3 Correlations of C-MUIS-FM, SCSQ, and SSRS scores with C-ACP-SDM-17 score of surrogate decision makers for hematologic malignancies patients

量表及维度	r 值	P 值
C-MUIS-FM	-0.215	0.001
不明确性	-0.186	0.004
缺乏澄清	-0.226	<0.001
缺乏信息	-0.107	0.102
不可预测性	-0.117	0.074
SCSQ		
积极应对	0.222	0.001
消极应对	0.107	0.103
SSRS	0.122	0.062

注: C-MUIS-FM= 中文版疾病不确定感家属量表, SCSQ= 简易应对方式量表, SSRS= 社会支持评定量表

表 4 血液肿瘤患者代理决策者 ACP 参与度影响因素的多重线性回归分析

Table 4 Multiple linear regression analysis of factors influencing ACP participation among surrogate decision makers for hematologic malignancies patients

自变量	b (95%CI)	SE	t 值	P 值
性别(代理决策者,以女为参照)				
男	-3.993 (-7.161, -0.827)	1.607	-2.485	0.014
参与过临终医疗决策(以否为参照)				
是	4.533 (0.813, 8.253)	1.888	2.401	0.017
了解生命支持(以否为参照变量)				
是	4.450 (1.071, 7.828)	1.715	2.595	0.010
听说过 ACP(以否为参照变量)				
是	6.903 (2.316, 11.489)	2.328	2.965	0.003
C-MUIS-FM 得分(以原值进入)	-0.213 (-0.341, -0.086)	0.065	-3.305	0.001
SCSQ 积极应对维度得分(以原值进入)	0.355 (0.125, 0.585)	0.117	3.037	0.003
常量	59.368 (47.350, 71.386)	6.099	9.734	<0.001

3 讨论

3.1 血液肿瘤患者代理决策者 ACP 参与现状 本研究中,血液肿瘤患者代理决策者 C-ACP-17-SDM 得分为 (52.23 ± 13.57) 分, ACP 参与度整体处于中等偏上水平。由于 ACP 概念引入中国大陆相对较晚,患者及

家属对其的认知率普遍较低^[27]。但在调查过程中发现,虽然 83.8% 的代理决策者在参与调查前从未听说过 ACP,但经过研究者的解释,许多代理决策者表示能够充分理解 ACP 的概念,并表现出较高的参与意愿,这与 YVONNE HSIUNG^[28]和王心茹等^[29]的研究结果一致。本研究中,C-ACP-17-SDM 3 个维度中,血液肿瘤患者代理决策者在“代理决策者的条件”维度上得分相对较低〔该维度满分为 35 分,血液肿瘤患者代理决策者得分为 (20.41 ± 5.85) 分〕,这也提示血液肿瘤患者代理决策者可能缺乏医疗代理决策方面的知识,对于“如何成为称职的医疗决策者”“今后需要为家人做何种医疗决策”等问题缺乏明确的认识。医疗代理决策知识的缺乏在一定程度上可影响代理决策者对家人医疗、非医疗偏好的了解程度,而提升代理决策者“对家人医疗、非医疗偏好的了解程度”正是实施 ACP 的主要任务^[8]。针对患者及其代理决策对 ACP、医疗代理决策知识较为缺乏这一现状,应合理利用网络资源,向公众普及 ACP 及医疗代理决策相关知识,进而促进代理决策者在 ACP 实施过程中发挥更加积极作用。

3.2 血液肿瘤患者代理决策者 ACP 参与度受多种因素的影响

3.2.1 代理决策者性别 本研究结果显示,男性代理决策者更愿意参与到 ACP 中,与英国一项研究(社区老年人对 ACP 的态度)的结果相一致^[30],这可能与社会赋予男性的角色有关。丁敏等^[31]发现,男性对待死亡的态度较坦然,面对死亡时通常会表现得更加坚韧。基于社会认同原理,在亚洲文化中,男性在医疗决策中占主导地位^[32],再加上医务人员常选择向男性家庭成员而非患者本人交代患者的不良预后和相应的治疗方案,这也导致男性代理决策者有更多的机会参与到 ACP 中。在血液肿瘤患者确定代理决策者人选时,可推荐其优先考虑男性,以提升代理决策者 ACP 参与水平,确保 ACP 的实施效果。

3.2.2 有无参与过临终医疗决策 本研究发现,参与过临终医疗决策的代理决策者更愿意参与到 ACP 中,与 FRIED 等^[33]、SHAW 等^[34]和 LEVI 等^[35]的研究结果一致,这也提示相同/相似的经历对于代理决策者 ACP 参与度有正向影响。其深层次原因可通过行为改变轮(BCW)理论予以解释^[36]。MITCHIE 等^[36]认为,能力、机会和动机构成了行为的来源。过往经历有助于代理决策者更好地理解其将要面临的决策困境,积极寻求与患者就“临终医疗决策”达成共识。在 ACP 实施过程中,可鼓励既往有临终医疗决策经历的家属参与 ACP。对于既往有临终医疗决策经历的代理决策者,医务人员可将先前经验作为讨论的起点;对于未参与过临终医疗决策者,医务人员可使用决策辅助工具(视频形式)、ACP

教育工具对其进行宣教,以使其从中获得间接经验^[37]。

3.2.3 对生命支持和 ACP 的知晓情况 本研究结果显示,了解生命支持的代理决策者参与 ACP 的积极性更高。临终阶段是否接受生命支持治疗是在 ACP 讨论和预立医疗指示(AD)制定中利益相关者重点关注的话题。患者需要在意识清楚时预先表明自己将来进入临终状态时对治疗、护理的接受意愿,以为病情恶化做准备^[38]。大多数血液肿瘤患者对死亡有一定的心理准备,而其家属对于生命支持治疗也有诸多考虑,这也增加了双方共同参与 ACP 的可能性。但是由于受传统文化的影响,肿瘤患者与其家属间总会避免去讨论“是否愿意接受生命支持治疗”这一话题^[39]。相较于患者,家属往往对生命支持治疗表现出更为积极的态度^[40]。然而过度的生命支持治疗,不但给患者带来沉重的负担及痛苦,而且降低了其生存质量^[41]。应尊重患者自主权,加强对终末期患者代理决策者的终止/放弃生命支持治疗宣传教育,塑造公众对生命支持治疗的正确认识,并通过实施 ACP 使家属了解患者对生命支持治疗的接受意愿,进而提高临终患者的生存质量,避免部分家属因无法识别、判断患者的价值观而陷入决策困境。另外,应加快建立关于终末期患者放弃生命支持治疗的规范化程序,使之有章可循、有法可依。

本研究结果显示,仅有 16.2% 的代理决策者听说过 ACP,血液肿瘤患者代理决策者对 ACP 的知晓率较低,这与我国一项多中心调查研究的结果一致^[42]。究其原因,可能是 ACP 在我国尚未得到大范围推广,仍处于理念推广阶段。研究表明,与未接受过 ACP 教育的人群相比,接受过 ACP 教育的人群更愿意向家人及医护人员表达自己的意愿^[43]。由此可见,应采取多种形式和渠道加大 ACP 宣传教育力度。可通过宣传报道引发公众对临终决策的理性思考,并在此基础上对其进行生命教育;也可利用成熟的 ACP 教育工具^[44],或通过播放宣传视频、发放知识手册、游戏互动等方式,在老年社区、肿瘤医院、养老院等场所向公众普及 ACP 知识,以提高公众对 ACP 的认知度和接受度。

3.2.4 疾病不确定感 本研究结果显示,血液肿瘤患者代理决策者的疾病不确定感水平与其 ACP 参与度呈负相关,代理决策者对疾病的不确定感越强烈,参与 ACP 的意愿越低,即当代理决策者对疾病诊断和预后理解越充分时,越能接受并参与 ACP,这与 LOVELL 等^[45]的研究结果基本一致。由于血液肿瘤的转归和预后常难以预测,再加上其治疗过程较为复杂、严重并发症的发生率较高,患者及其家属常承受着极大的经济、精神和心理压力^[46]。许多代理决策者听闻患者预后存在不确定性后,常产生焦虑、恐惧等消极情绪,甚至出现了心理调节能力和适应能力下降^[47]。考虑到对疾病症状不熟

悉可能会使代理决策者的疾病不确定感增强,进而导致其应对能力降低^[48],而参与 ACP 有助于促进代理决策者与患者之间的沟通,缓解家属的负性情绪,提高代理决策者的决策质量^[49],医护人员应重视与家属的有效沟通,有针对性地加强对预后不明确的血液肿瘤患者及其家属的支持力度,鼓励双方参与 ACP,并尽可能详细地向患者及其家属解释病情。医护人员可采用“问题提示清单”这一辅助工具^[50],依据清单所列出的问题,帮助患者及其家属理清有关重要问题、了解疾病与诊疗相关信息,以为双方提供决策依据,消除代理决策者的不确定感,增强双方参与 ACP 的意愿。同时,这一举措也可在一定程度上避免代理决策者在危急时刻做出违背患者意愿的决策^[51]。

3.2.5 积极应对 本研究结果显示,积极应对维度得分越高的代理决策者参与 ACP 的积极性越高,与王心茹等^[29]的研究结果一致。究其原因,可能是采用积极应对方式的代理决策者,更能以良好的心态面对患病的家人,并且其在遇到困难时,很少选择逃避、退缩,反而会主动寻求医务人员帮助、寻找解决问题的方法,因此,其更愿意参与到患者的治疗决策中。医护人员应引导代理决策者在参与 ACP 过程中采取积极的应对方式,鼓励其直面临终患者的需求,主动与患者/医务人员讨论患者的临终救护措施等话题。

血液肿瘤患者代理决策者 ACP 参与度处于中等偏上水平,表明血液肿瘤患者代理决策者对于 ACP 具有一定的认同感,ACP 在血液肿瘤患者代理决策者中实施的可能性较高。血液肿瘤患者代理决策者性别、是否参与过临终医疗决策、是否了解生命支持、是否听说过 ACP、疾病不确定感水平、积极应对水平是影响其 ACP 参与度的因素。医护人员在 ACP 实施前可鼓励男性、参与过临终医疗决策的家属作为血液肿瘤患者的代理决策者,并通过代理决策者进行 ACP 相关知识宣教,为其讲解血液肿瘤相关知识,引导其采取积极的方式应对决策压力,提高血液肿瘤患者代理决策者 ACP 参与度,最终在一定程度上提高血液肿瘤患者生存质量,提升血液肿瘤患者家属死亡应对能力,助力医疗卫生资源优化配置。本研究仅选取了一所三级甲等专科医院血液肿瘤患者为研究对象,样本代表性略显不足,且可能存在一定的选择偏倚,未来需通过扩大样本量、开展多中心研究,对本研究的结论加以验证。

作者贡献:王天航负责文章的构思与设计、文献/资料整理、论文撰写;史宝欣负责文章的可行性分析、文章的质量控制及审校,并对文章整体负责,监督管理;王天航、王雯、沈文婷负责文献/资料收集;王天航、史宝欣负责论文修订。

本文无利益冲突。

参考文献

- [1] 陈灏珠, 钟南山, 陆再英. 内科学 [M]. 5 版. 北京: 人民卫生出版社, 2013: 542.
- [2] TAHERI L, ANANDANADESAN R, DE LAVALLADE H, et al. The role of a critical care outreach service in the management of patients with haematological malignancy [J]. *J Intensive Care Soc*, 2019, 20 (4): 327-334. DOI: 10.1177/1751143719855201.
- [3] IVO K, YOUNSUCK K, HO Y Y, et al. A survey of the perspectives of patients who are seriously ill regarding end-of-life decisions in some medical institutions of Korea, China and Japan [J]. *J Med Ethics*, 2012, 38 (5): 310-316. DOI: 10.1136/medethics-2011-100153.
- [4] 王守碧, 张江辉, 陈柳柳, 等. 轻度认知障碍老人参与预立医疗照护计划影响因素的质性研究 [J]. *护理研究*, 2020, 34 (1): 24-27. DOI: 10.12102/j.issn.1009-6493.2020.01.004.
WANG S B, ZHANG J H, CHEN L L, et al. Influencing factors of participation in advance care planning among elderly with mild cognitive impairment: a qualitative research [J]. *Chinese Nursing Research*, 2020, 34 (1): 24-27. DOI: 10.12102/j.issn.1009-6493.2020.01.004.
- [5] 吴菲霞, 温焕, 陶雯雯, 等. 患者家属参与医疗决策的现状与启示 [J]. *中国医疗管理科学*, 2020, 10 (2): 68-72. DOI: 10.3969/j.issn.2095-7432.2020.02.014.
WU F X, WEN H, TAO W W, et al. Family participation in medical decision-making [J]. *China Medical Administration Sciences*, 2020, 10 (2): 68-72. DOI: 10.3969/j.issn.2095-7432.2020.02.014.
- [6] 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. DOI: 10.3761/j.issn.0254-1769.2018.01.005.
ZHOU W, MAO J, WEN Q, et al. Consistency in attitudes toward advance directive and life sustaining treatments between end-of-life cancer patients and their family members [J]. *Chinese Journal of Nursing*, 2018, 53 (1): 27-32. DOI: 10.3761/j.issn.0254-1769.2018.01.005.
- [7] 高茜, 胡建萍, 何东梅, 等. 终末期患者与家属治疗决策一致性研究 [J]. *护理学杂志*, 2019, 34 (10): 80-83. DOI: 10.3870/j.issn.1001-4152.2019.10.080.
GAO Q, HU J P, HE D M, et al. Consistency on end-of-life decision-making in terminal-stage patients and their families [J]. *Journal of Nursing Science*, 2019, 34 (10): 80-83. DOI: 10.3870/j.issn.1001-4152.2019.10.080.
- [8] FRIED T R, ZENONI M, IANNONE L, et al. Engagement in advance care planning and surrogates' knowledge of patients' treatment goals [J]. *J Am Geriatr Soc*, 2017, 65 (8): 1712-1718. DOI: 10.1111/jgs.14858.
- [9] WENDLER D, RID A. Systematic review: the effect on surrogates of making treatment decisions for others [J]. *Ann Intern Med*, 2011, 154 (5): 336-346. DOI: 10.7326/0003-4819-154-5-201103010-00008.
- [10] 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 Manag*, 2017, 53 (5): 821-832. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2016.12.331.
- [11] JANAH A, GAUTHIER L R, MORIN L, et al. Access to palliative care for cancer patients between diagnosis and death: a national cohort study [J]. *Clin Epidemiol*, 2019, 11 (6): 443-455. DOI: 10.2147/CLEP.S198499.
- [12] 刘圆, 陶琳, 裴永菊, 等. 心力衰竭患者预立医疗照护计划接受度现状及其影响因素分析 [J]. *中国实用护理杂志*, 2021, 37 (5): 363-367. DOI: 10.3760/cma.j.cn211501-20200530-02552.
LIU Y, TAO L, PEI Y J, et al. Advance care planning acceptance and its influencing factors in heart failure patients [J]. *Chinese Journal of Practical Nursing*, 2021, 37 (5): 363-367. DOI: 10.3760/cma.j.cn211501-20200530-02552.
- [13] 湛永毅, 成琴琴, 王英, 等. 护理人员预立医疗照护计划知行信现状及对策分析 [J]. *中国护理管理*, 2019, 19 (3): 334-340. DOI: 10.3969/j.issn.1672-1756.2019.03.004.
CHEN Y Y, CHENG Q Q, WANG Y, et al. Knowledge-attitude-practice and counter-measures of advance care planning among nurses [J]. *Chinese Nursing Management*, 2019, 19 (3): 334-340. DOI: 10.3969/j.issn.1672-1756.2019.03.004.
- [14] SPELTEN E R, GEERSE O, VUUREN J, et al. Factors influencing the engagement of cancer patients with advance care planning: a scoping review [J]. *Eur J Cancer Care*, 2019, 28 (3): e13091. DOI: 10.1111/ecc.13091.
- [15] AGARWAL R, EPSTEIN A S. Advance care planning and end-of-life decision making for patients with cancer [J]. *Semin Oncol Nurs*, 2018, 34 (3): 316-326. DOI: 10.1016/j.soncn.2018.06.012.
- [16] 缪佳芮, 陈柳柳, 张江辉, 等. 终末期患者家属在预立医疗照护计划代理决策中的研究及评价 [J]. *医学与哲学*, 2018, 39 (12): 75-78, 90. DOI: 10.12014/j.issn.1002-0772.2018.06b.21.
MIU J R, CHEN L L, ZHANG J H, et al. Research on family members of patients with end of life in agency decision-making in advance care planning [J]. *Medicine & Philosophy*, 2018, 39 (12): 75-78, 90. DOI: 10.12014/j.issn.1002-0772.2018.06b.21.
- [17] 徐洁, 孙小茹, 于莉, 等. 癌症晚期病人家属临床决策影响因素分析 [J]. *护理研究*, 2019, 33 (18): 3192-3197. DOI: 10.12102/j.issn.1009-6493.2019.18.024.
XU J, SUN X R, YU L, et al. Analysis of the factors influencing the clinical decision of the family members of patients with terminal cancers [J]. *Chinese Nursing Research*, 2019, 33 (18): 3192-3197. DOI: 10.12102/j.issn.1009-6493.2019.18.024.
- [18] KWAK J, DE LARWELLE J A, VALUCH K O, et al. Role of advance care planning in proxy decision making among individuals with dementia and their family caregivers [J]. *Res Gerontol Nurs*, 2016, 9 (2): 72-80. DOI: 10.3928/19404921-20150522-06.
- [19] FRITSCH J, PETRONIO S, HELFT P R, et al. Making decisions for hospitalized older adults: ethical factors considered by family surrogates [J]. *J Clin Ethics*, 2013, 24 (2): 125-134.
- [20] VIG E K, STARKS H, TAYLOR J S, et al. Surviving surrogate decision-making: what helps and hampers the experience of making medical decisions for others [J]. *J Gen Intern Med*, 2007, 22 (9): 1274-1279. DOI: 10.1007/s11606-007-0252-y.
- (参考文献 21~51 见 <https://www.chinagp.net/CN/10.12114/j.issn.1007-9572.2021.00.332>)

(收稿日期: 2021-08-11; 修回日期: 2021-12-26)

(本文编辑: 陈俊杉)