



B12



PSYCHOSOCIAL ONCOLOGY

肿瘤心理专栏

本版责编：秦苗
美编：蔡云龙
电话：010-58302828-6853
E-mail: ysbqinmiao@163.com

医师报

2020年10月22日

四川大学华西医院姜愚教授团队开展多项肿瘤患者意愿研究

不让“以患者为中心”成为一句空话



自原卫生部2005年开展“以病人为中心，以提高医疗服务质量”为主题的医院管理年活动以来，越来越多的医院已引入该理念。尊重患者意愿是“以患者为中心”的医疗及循证医学实践的必要组成部分。患者意愿研究是指在健康需求、各种可选择的健康干预方式或健康结局方面，对患者的愿望、接受度进行定性或定量的评估研究。现阶段肿瘤患者意愿的现状如何呢？四川大学华西医院姜愚教授带领的团队对于肿瘤患者意愿的一些相关研究进展，以期为肿瘤科医护人员提供临床实践参考。



姜愚教授



坏消息！告知还是隐瞒？

▲四川大学华西医院肿瘤中心 邓窈窕
乐山市人民医院肿瘤科 易亭伍

在过去，恶性肿瘤被认为是命中注定、因果报应，人们倾向于隐瞒肿瘤相关病情。如今，随着肿瘤诊疗水平的提高，肿瘤不再像“洪水猛兽”般难以应对，但对于一些疾病相关信息，患者自身希望知晓更多，但其家属可能并不希望其知晓。许多家属担心告知患者肿瘤相关的诊断或坏消息会让患者情绪不稳定、对人生失去信心，认为隐瞒病情有助于患者保持好的心情和生活质量。

姜愚教授团队的研究发现：超过70%的患者将医务人员作为疾病相关信息获取的最主要来源。患者比家属更希望获悉真实诊断：希望被告知早期肿瘤诊断的患者和家属的比例分别为91%和70%，希望被告知晚期肿瘤诊断的患者和家属的比例则分别为61%和34%。超过80%的肿瘤患

者希望由主管医生来告知病情，90%的患者希望尽早被告知病情。将近一半的肿瘤患者在被告知诊断或者看到诊断报告前就已猜到了自己患肿瘤的事实。

总体而言，大多数中国患者希望知晓真实病情。隐瞒病情弊大于利，剥夺了患者选择治疗方式的权利。而告知病情有助于患者选择符合自己意愿的治疗方案，更好地安排未来的家庭、工作和生活计划。在中国复杂的“患者-家属-医务人员”沟通模式的大背景下，医务人员应当尊重家属的意见，并尽量说服家属同意告知肿瘤患者病情。医务人员接受相应的沟通技巧培训，采取科学有效的沟通方式（如SPIKE模式、SHARE模式等），有助于提高患者及家属对疾病相关信息获取的满意度。

医疗决策：患者不仅仅只是患者

▲重庆医科大学附属第一医院肿瘤科 张杰

肿瘤患者渴望与自己的医生沟通治疗方案，却因为知识有限或是家属的干预，而少有真正参与医疗决策。我们调查发现，69%的医疗决策是医生单独与肿瘤患者家属沟通治疗方案，单独与患者本人沟通的情况只有9%。有53%的患者认为自己应该参与到医疗决策中，而事实上只有35%的

患者真正参与。接近一半（46%）的患者家属实际参与了医疗决策的制定。

参与医疗决策有利于提高患者的满意度，并更有益于他们的治疗，还能降低患者心理不良反应的可能和减少医疗费用的支出。因此，我们提倡在医疗决策中将患者由被动接受治疗者转变为主动参与者。

尚未满足的心理需求很高

▲四川大学华西临床医学院 曾值

恶性肿瘤、抗肿瘤治疗的不良反应不仅使患者产生一系列躯体症状，也会引起焦虑、抑郁等诸多心理问题。多项临床研究表明心理治疗可减轻中国肿瘤患者的心理痛苦。我们调查发现

57%的肿瘤患者听说过心理治疗，且超过1/3表示目前需要医生给予心理支持，但其中仅2%接受过心理治疗。体力状况较差、接受过化疗以及听说过心理治疗者更倾向于认为肿瘤患者

有必要接受心理治疗。此外，半数以上的肿瘤患者认为家属应接受心理治疗。

这提示中国肿瘤患者尚未满足的心理需求仍然很高，同时也应该关注肿瘤患者家属的心理问题。

生前预嘱 共度生命的哀伤

▲四川大学华西医院 肿瘤中心 郑儒君

生前预嘱是人们在健康或意识清楚时签署的，描述在不可治愈的疾病末期或临终时需要的医疗护理指示文件。医疗技术的突飞猛进使死亡的自然状态遭受严重侵扰。而我们的调查研究显示，70%的肿瘤患者希望平静地在家里去世。医护人员时常遇到家属为了尽孝，而要求为肿瘤晚期患者使用生命支持系统，以期延长患者生存期，但患者原本是否希望这样的结局？这种情况在医疗界也存在巨大争论。

截至2020年7月，已有近4万人在北京生前预嘱注册中心填写了《我的五个愿望》。我们的前期调查发现，老年、女性、文化程度高、宗教信仰、体力状况评分高的肿瘤病人更愿意签署生前预嘱。这提示我们，生前预嘱的前期推广工作可以先从这类人群展开。这些肿瘤患者及其家属可能会通过家庭会议探讨并签署生前预嘱相关事宜，进而缓解他们内心的不安、惶恐和哀伤。

当前，生前预嘱在我国还未纳入法律的范畴，但是在当前社会背景下通过填写《我的五个愿望》对推广生前预嘱概念，行使该项权利意义深远。

肿瘤患者如何实现优逝？

▲四川大学华西第四医院姑息医学科 陈慧平

我们调查了11家医院的570名肿瘤科医护人员，其中74%了解尊严死，98%了解安乐死，有22%不清楚尊严死与安乐死的区别，还有10%认为尊严死就是安乐死。需要注意的是，尊严死对应的是自然死亡，而安乐死的本质是“提前结束生命”。

本研究的被调查者认为：患者提出尊严死的主要原因是“不愿生命质量处于难以接受的低水平状态时使用机器和各种管道来维持生命”。提出安乐死的主要原因是“担忧或正遭受不能缓解的难治性痛苦症

状”，表明患者要求安乐死是因为痛苦症状未得到有效缓解所致。相对于安乐死合法化，医护人员更支持尊严死合法化。基于我国安宁疗护还处于起步试点阶段，急需增加安宁疗护供给以缓解生命末期肿瘤患者的痛苦。

“不要抢救”，在平静中迎接死亡

▲中国医学科学院肿瘤医院深圳医院 黄伯彦

在中国，“未知生，焉知死”让儒家对生有着强烈追求，却鲜少讨论死亡。DNR（拒绝心肺复苏术）是一种书面的医疗指令，指示在突然的心脏呼吸骤停或其他医疗紧急情况下，不应为患者提供心肺复苏或其他延缓死亡的人工生命支持。DNR指令可帮助患者在临终时得到有尊严的治疗，避免侵入性治疗和潜在

的痛苦。

我们在对一家大型三甲教学医院肿瘤科死亡患者的调查中发现，DNR指令签署率为80%。但其中只有2位患者是由自己签署DNR指令，大多数DNR指令是由患者的家属在患者死亡前的三天内签署的。

目前，我国对于DNR的签署还有很多争议。很多时候，面对肿瘤患者，我们都

避讳谈论死亡。但“死亡”也是人生的一部分，更早的直面“死”也许能够让患者有更多时间思考“生”的意义，由自己作出关于“死”的决定也应是患者“尊严死”的体现。



关联阅读全文



肿瘤心理专栏
CPOS

Chinese Psychosocial Oncology Society
主办：中国抗癌协会肿瘤心理学专业委员会

主 编：唐丽丽

本期策划：姜愚 邓窈窕

编 委：刘晓红 吴世凯

李小梅 周晓艺

强万敏