

台灣安寧緩和護理學會研發委員會---2022 年 12 月份文獻摘譯

摘譯者:劉梨榛委員、卓佩慧委員、陳玉葉委員、邱智鈴委員

Patient participation in shared decision-making in palliative care- an integrative review

安寧緩和療護病人參與醫病共享決策-文獻統整

本文討論醫病共享決策(SDM)於末期病人的緩和照護中的重要性。根據目前指引及許多專業團體，安寧緩和療護的病人有權參與自己的醫療決策，醫療專業人員應根據病人的價值觀和喜好做出有關病人醫療照護上的決策。SDM 過程包含讓每個人認知到疾病進展及預後，考慮所有參與決策之人的價值觀、評估優先順序和現實考量。在決策過程中，醫療專業人員可能擔任不同的角色。然而，護理師通常被視為重要的決策者，支持病人，評估其狀況，並提供訊息。

安寧緩和療護目的在於改善罹患生命威脅性疾病病人的生活品質，減輕他們的痛苦。在這些過程中，SDM 尤其重要，因為病人可能更依賴醫療專業人員的能力，做出關於末期照護的決策。然而，溝通上的誤會、年齡、性別、疾病狀態和文化等因素可能影響病人參與 SDM 的意願。過去研究主要著重如何提高病人參與 SDM，但本文對於安寧緩和療護中的 SDM 進行了全面性的文獻搜尋。本文涵蓋了 SDM 的優點和挑戰、醫療專業人員的不同職責，以及病人自主權和賦權的重要性。

研究的目的是綜合關於病人參與緩和 SDM 的研究結果。

研究問題如下：安寧緩和療護病人參與了哪些 SDM，病人希望參與哪些決策？在安寧緩和療護的背景下，病人參與 SDM 的先決條件是什麼？

本文利用 prisma 流程圖搜尋自 2020 年 1 月至 12 月發表於 CINAHL、PubMed、PsychINFO 和 COCHRANE 資料庫之文獻，搜尋關鍵字設定(表一) 安寧緩和療護、臨終照顧、臨終關懷和病人參與以及醫病共享決策和護士或護理，共搜尋 940 篇文章，根據全文及摘要排除，共納入 12 篇文獻進行探討(圖二)。

透過文獻查證發現，將末期病人參與 SDM 的內容分為三類，分別是日常護理決策、治療相關醫療決策和生命末期照護決策。

- 一、 日常護理決策是安寧緩和療護病人每天都參與的決策。病人參與護理過程的安排，例如，計劃他們何時去洗澡、使用便盆或是浴室，參與關於營養的選擇，何時睡覺或起床、下床和何時獨處，病人希望參與這些日常護理決策，保持對自己生活、舒適和社交生活的控制，以及提高生活品質至最大限度，參與決策也可幫助病人感到有力量。
- 二、 病人參與治療相關醫療決策，如藥物治療、臨床試驗，或是疼痛控制、抗癌治療等，病人尤其希望參與關於藥物的處置，因病人認為他們最了解自己的身體狀況，

當病人被排除在外，可能會使他們感到不安全和恐懼。

三、末期病人也希望能參與生命末期照護決策，例如關於死亡地點的選擇，或是說再見的时间，病人也希望討論遺體護理的形式，這有助於尋找精神上的平安。

文獻中提及病人參與 SDM 的先決條件，分為五類：跨團隊合作、開放式溝通、病人與醫療專業人員良好的關係、良好的環境和互通的訊息。

- 一、跨團隊合作是安寧緩和療護病人參與 SDM 的關鍵因素，透過醫療團隊提供個別化且合適的選項，幫助病人進行自主選擇。儘管病人仍需參考跨團隊提出的建議，但重要的是要讓病人為自己做主，盡量預防病人將決策權交給醫療人員。然而，在某些情況下，病人可與跨團隊共同討論與溝通，協助做出困難的決策。醫療人員透過支持病人的決策，減少病人的焦慮和不安全感，確保做出的選擇是正確的。過去研究指出病人在做決策時會考慮到家庭成員和醫療人員，研究指出病人覺得需要表現自己是一個“好病人”，因為他們知道醫療團隊的工作負荷量大，這可能會導致病人不敢表達希望或同意妥協。
- 二、病人參與 SDM 的基本要件是跨團隊和家庭成員能與病人之間開放式的溝通。醫療人員可以透過提問開放式的問題、傾聽及提供病人討論的機會。安寧緩和療護病人最常需要討論關於日常護理決策、生命末期照護決策，醫療人員應嘗試理解和尊重病人的個別性，培養具備良好溝通技巧的專業人員，瞭解病人可的語言及非語言方式的訊息，例如病人透過面部表情變化，表達期望和感受，醫療人員需具備一定的敏感度辨識病人的情緒變化。
- 三、病人參與 SDM 的條件，需要和醫護人員之間有良好的關係。良好的關係建立在相互信任的基礎上。病人和醫療專業人員之間的關係可能會影響病人的決策，病人因為不信任醫療專業人員，而無法做出某些決策，另一方面，如果醫療人員未充分了解病人，可能會在溝通上產生誤會，醫療專業人員應以病人為中心，關注他們的需求，形成良好治療性人際關係。
- 四、環境因素對病人也很重要，維持病人隱私、給予病人空間抒發情緒，或是透過適當的非語言溝通技巧來傳達關懷，可讓病人感到安心。
- 五、醫療團隊透過評估病人的病況、病人的意見、社會心理因素以及家屬照顧能力，向病人說明醫療可行性，保障病人安全，根據治療結果滾動性修正，接受病人在治療過程中隨時改變心意的鐘擺行為，病人的生活品質應是所有治療及決策的基礎。

本研究回顧了來自歐洲、澳洲與北美的文獻，均為質性研究，但因為 WHO 和 WHPCA 認為亞洲、南美及非洲的安寧緩和療護仍在發展階段而未納入文獻回顧，研究結果可能有文化差異而無法適用，例如本研究收錄的十二篇文獻中，有九篇是以病人自己的角度探討 SDM，與亞洲文化中特別強調家庭成員的意見不同。

過去與本篇的研究結果均顯示安寧緩和療護的病人都希望更積極參與 SDM，且不只是

醫療決策而已，本篇文獻回顧將病人參與或亟欲參與的 SDM 分成三個類別：日常護理決策、治療相關的醫療決策及臨終決策。本篇回顧也確認了即使病人想參與 SDM，但醫療專業人員並不一定滿足他們的需求，結果與先前的研究相符，且主要聚焦在治療相關的醫療決策，但缺乏臨終決策的原因可能是很少能做到生命最後幾小時或幾天的研究。

過去 SDM 的架構並未清楚界定護理師的角色，而本篇研究因為加入了護理的觀點且不以職業類別區分，故能發現較廣泛的 SDM 面向，排除了過去僅討論醫病關係的研究。

安寧緩和療護的病人除了希望可以討論感染時是否使用抗生素以外，日常照護的決策對他們來說也十分重要，像是可能在下午精神較好時洗澡、改變用藥時間以降低藥物副作用影響其日常計畫，都是希望透過 SDM 來掌控其身體自主權、身體功能及餘生時間，即使這些決定可能看起來很簡單，但都能讓病人對其接受的治療及照護感到滿意。

本文找出了五個病人參與 SDM 的先決條件，包含跨團隊合作、開放的溝通、好的醫病關係、友善的環境與資訊互通，這些條件也是有品質的安寧緩和療護需具備的。病人能夠參與 SDM 是由於醫療照護團隊和組織必須提供符合 EAPC 標準的安寧緩和療護，醫療專業人員要促使有效的跨團隊合作且溝通無礙，病人必須獲得且能理解充分的資訊，醫療人員也同樣要了解病人是否希望家人參與討論、態度及過去經驗，雙方互相分享需要的資訊，經過討論後使用適當的方式紀錄下來。醫療專業人員還要考量病人接受新訊息的能力，太多選項可能會導致病人太過焦慮。

本研究由兩位作者共同使用 JBI 評讀工具確保文獻品質，但納入文獻多為質性研究，樣本數小，且研究地點限於澳洲、歐洲、北美洲，因各區域文化差異，無法類推到其他國家，雖然醫療人員納入條件不限醫師及護理師，但所有文獻中參與研究醫療人員只有醫師及護理師，缺乏不同醫事人員觀點，在設定納入條件中，因需參與 SDM 過程，僅納入意識清醒且具備完整心智能力之病人，在搜尋文獻過程不限納入文獻語言，但根據篩選符合條件的文章皆以英文發表，故無法推論至其他族群。

綜觀來說，多數緩和照護病人希望能參與 SDM，即使 SDM 內容小至日常護理決策，大至生命末期照護決策，透過 SDM，可以讓病人獲得主導權，讓病人滿足控制欲望，且活得像個人。

緩和照護病人參與 SDM 是個複雜的議題且需要更多研究參與，可以透過病人觀點了解參與 SDM 對病人的意義，或是其他介入措施及量性研究，了解實施 SDM 的細節對病人的影響。

作者	年度	國家	目的	樣本	收集資料方式	資料分析方式	JBI 分數
Volker D and Hung-Lan W	2011	美國	探討在種族和民族性不同的病人，控制的意義和控制的偏好 病人有晚期癌症診斷	臨終照護的病人 (n = 20) 癌症診斷	人口統計調查和主動會談	解釋學、現象學分析	8/10
Hermesen M and ten Have H	2004	荷蘭	探討繼續（停止）治療兩方面的決策，並討論照顧者處理這些問題的方式	照顧者(n = 15)（醫師、護士、照顧服務員） 所有緩和治療病人	半結構式會談	歸納內容分析	6/10
Richardson K, MacLeod R and Kent B	2010	紐西蘭	探討賦權的問題和日常決策來自人們的觀點 患有末期疾病	社區臨終照護的病人 (n = 14) 大多數病人為罹患癌症	個別訪談	解釋學分析	8/10
Barry B and Henderson A	1996	澳洲	探討不可治癒的腫瘤病人關於治療方式參與決策的程度，其次，以確定這些病人是否認為他們能夠及期望參與	罹患“不可治癒的”癌症病人 (n = 7)	非正式訪談資料（人口統計資料） 使用圖片卡客觀衡量病人的工具反覆訪談（多次/病人）	邏輯性分析	6/10
Bottorff J, Steele R, Davies B, et al	2000	n/a	描述護理人員使用的策略方便或限制病人參與有關選擇個人和護理程序的決策	病人和照顧者在兩個緩和治療單位的醫院 護理人員和病人共 23 位參與訪談 主要的病人為癌症	非參與式觀察和開放式的訪談	歸納內容分析	7/10
Jerpseth H, Dahl V, Nortvedt P, et al.	2017	挪威	探討老年病人合併慢性阻塞性肺病末期之疾病經驗，和發展病人感知他們對機械呼吸器和/或非侵襲性呼吸器的偏好、作決策考量的知識	病人 (n = 12) 診斷為慢性阻塞性肺病	質性深入訪談	內容解釋分析	10/10

作者	年度	國家	目的	樣本	收集資料方式	資料分析方式	JBI 分數
Clover A, Browne J, McErlain P, et al.	2004	澳洲	探討病人對討論生命末期接受緩和和治療照護的了解	緩和治療病人 (n = 11) 多數病人為癌症	半結構式訪談	Modified Grounded Theory 分析	8/10
Sahlberg-Blom E, Ternstedt BM and Johansson JE	2000	瑞典	描述一群罹患嚴重疾病病人參與生命末期階段照護計劃的決策的變化，以及過程中不同行動方式的促進或阻礙	接受緩和治療之癌症病人的親屬 (n = 37)	質性研究訪談	質性分析	7/10
Bélanger E, Rodríguez C, Groleau D, et al.	2016	加拿大	探討醫療保健提供者如何和病人討論構建病人參與緩和治療決策	癌症病人 (n = 18)，在緩和治療單位	參與觀察一年	質性分析	9/10
Lee S, Kristjanson L and Williams A.	2009	澳洲	描述影響護理過程決策重要的問題，從晚期疾病病人的角度	病人 (n = 14)，家屬 (n = 7) 和健康照護專業人員 (n = 18) 大多數病人為癌症	採訪和現場觀察	紮根理論分析	7/10
Robijn L, Seymour J, Deliens L, et al	2018	比利時 英國 荷蘭	描述臨終者參與持續鎮靜直到死亡之決策的過程	醫師 (n = 26), 護士 (n = 30), 親屬 (n = 24) 接受緩和治療的癌症病人	半結構式訪談	質性分析	9/10
Bottorff JL, Steele R, Davies B, et al.	1998	n/a	探討和描述緩和治療病房病人對個人和護理常規作決策的經驗	病人 (n = 16) 觀察和病人 (n = 10) 和護士 (n = 12) 訪談 大多數病人為癌症	觀察與深入訪談	質性分析	7/10

表一、搜尋關鍵字

("terminal care*" OR "hospice care*" OR "end-of-life care" OR "end of life care" OR EOL OR "palliative care*" OR (MH "Palliative Care") OR (MH "Hospice and Palliative Nursing") OR (MH "Terminal Care+") OR (MH "Hospice Care"))
AND
("patient* participa*" OR "consumer* participa*" OR "patient involv*" OR "involving patient*" OR shared OR sharing)
AND
("decision making" OR decision-making OR (MH "Decision Making+") OR (MH "Decision Making, Shared") OR (MH "Decision Making, Patient+"))
AND
(nurs* OR "nurse specialist*" OR "nurse practitioner*" OR "nursing staff*" OR (MH "Nurses+") OR (MH "Nursing Staff, Hospital") OR (MH "Staff Nurses"))

表二、PRISMA 流程圖

