

中青年终末期肾脏病患者决策困境的现象学研究

高雅靖, 单岩

Decision dilemma among young and middle-aged patients with end-stage renal disease: a phenomenological study Gao Yajing, Shan Yan

摘要:目的 分析中青年终末期肾脏病患者的决策困境,旨在为医护人员实施决策辅助提供参考。方法 采用现象学研究方法,对14例中青年终末期肾脏病患者进行半结构式访谈。结果 中青年终末期肾脏病患者存在决策困境。可归纳为4个主题:观念困境、情绪困境、信息困境、沟通困境。结论 中青年终末期肾脏病患者面临决策困境,医护人员应针对患者遭遇的困境采取干预措施,以推进共享决策的实施。

关键词:中青年; 终末期肾脏病; 腹膜透析; 血液透析; 决策困境; 沟通; 决策辅助; 质性研究

中图分类号:R473.5 **文献标识码:**B **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2021.01.034

据流行病学统计,全球慢性肾脏病患病率约为11%^[1],已成为世界范围内公共卫生领域的重大问题。慢性肾脏病进展致终末期肾脏病患者必须依赖肾脏替代治疗以维持生命。受肾源和经济限制,透析治疗成为终末期肾脏病患者的首选。研究显示,大多数终末期肾脏病患者同时适用血液透析和腹膜透析,选择透析方式时应考虑患者价值观和偏好^[2]。欧洲肾脏最佳实践咨询委员会建议终末期肾脏病患者积极参与透析方式的决策,减少出现决策后悔和延迟治疗的情况^[3]。中青年终末期肾脏病患者作为家庭的中坚力量,原本面对生活、工作等多方面的压力,而即将的透析治疗给患者带来巨大压力。不同的透析方式影响甚至决定患者日后的生活和工作方式,因此,中青年终末期肾脏病患者有必要与医护人员共同决策。研究表明,实际情况下慢性肾脏病患者治疗决策参与程度不足^[4],中青年终末期肾脏病患者参与决策存在决策困境。本研究采用现象学研究方法,探讨中青年终末期肾脏病患者的决策困境体验,为临床医护人员实施决策辅助提供参考。

1 对象与方法

1.1 对象 2019年7~9月,采用目的抽样法,根据最大差异化原则,选取郑州市某三级甲等医院肾内科的中青年终末期肾脏病患者进行半结构式访谈。纳入标准:拟行或初始规律肾脏替代治疗;根据WHO年龄划分标准年龄18~59岁;言语沟通无障碍;知情同意。排除标准:合并其他严重疾病;有严重认知障碍。样本量以访谈资料分析不再出现新的主题为标准。本研究最终纳入14例患者,其中男9例,女5例;年龄28~58(41.64±8.46)岁。文化程度:小学以下4例,初中4例,高中3例,大专以上3例。居住地:农村8例,城市6例。婚姻状况:未婚1例,丧偶1例,

已婚12例。病程1~96个月,平均17.57个月。腹膜透析9例,血液透析5例。

1.2 方法

1.2.1 资料收集 采用质性研究中的现象学研究方法,对受访者进行面对面半结构式访谈。在查阅文献的基础上初步编制访谈提纲,选取3例中青年终末期肾脏病患者进行预访谈,根据预访谈结果及专家意见修改访谈提纲,最终确定访谈提纲为:①您认为自己是否可以参与治疗方案的决策过程?请您谈一谈看法。②您是如何选择现在的治疗方式的?请您谈一谈过程。③在选择治疗方式时遇到过哪些困难?您觉得这些困难对您产生了怎么样的影响?请您具体谈一谈。④您在决策的过程中希望得到哪些帮助和支持?访谈在病区的独立办公室进行,征得患者同意后全程录音。每次访谈时间为30~60 min。

1.2.2 资料分析方法 访谈结束后24 h内对录音资料进行逐字转录,转录过程中,研究者注意记录受访者的表情、肢体动作等。转录后采用Colaizzi现象学分析方法^[5]整合信息、归纳主题。

1.2.3 质量控制方法 课题组成员经过前期临床实践,与患者及家属建立良好的信任关系,便于患者在访谈过程中表达真实的想法。正式访谈前实施预访谈,确保访谈提纲通俗易懂,便于患者理解。访谈过程研究者始终保持客观中立的态度,避免诱导性语言和态度,资料分析过程中以受访者视角理解及体会,悬置个人观点和看法。资料的提取及分析由2名研究者分别独立完成,最终结果由课题组成员共同商讨决定。

2 结果

2.1 观念困境

2.1.1 延迟决策意向 由于慢性肾脏病症状隐匿且缺乏特异性,患者容易产生侥幸心理,往往以症状轻重判断病情,因而出现延迟决策意向^[6]。其次,中青年终末期肾脏病患者往往寄希望于其他替代方案如中医、偏方等,企图避免开始肾脏替代治疗。N7:“我之前去过北京、上海的大医院,结果都是一样的,可是我还是觉得有希望,总想再去找更好的医院试试。”N8:“生了病以后听邻居说吃灵芝对肾病好,也买了

作者单位:郑州大学护理与健康学院(河南 郑州,450001)

高雅靖:女,硕士在读,学生

通信作者:单岩,sy110@sina.com

科研项目:2018年度河南省医学科技攻关计划(省部共建项目)(SBGJ2018053)

收稿:2020-07-27;修回:2020-09-10

很多灵芝,一开始(肌酐)真的降了,后来又猛涨,不得不透析了。”

2.1.2 被动型决策 受传统“家长制”医疗观念影响,患者倾向于被动型决策角色。决策情境下患者感知不能胜任参与决策的任务,甚至部分患者混淆“患者参与”和“医患信任关系”的概念。N4:“咱不能选择治疗方案啊,医生懂得多,他们选的都是最好的。”N7:“患者当然得听医生的,不听医生的来医院干嘛?”N3:“我从来没有那种想法,我一直都很信赖医生,只有听医生的我的病才有可能治好。”

2.1.3 家庭观念冲突 终末期肾脏病患者决策过程中,家庭扮演着重要的角色,若患者与家庭成员在决策观念上产生冲突,将直接影响患者的决策意愿及结果。N5:“我其实没觉得有什么,反而觉得自己去选择会更安心,但是家人避免和我谈论这些,可能是怕我伤心,我也不主动去提这个。”N3:“家里人都想让我选择腹膜透析,但是我自己心里很忐忑,我对自己操作没有信心(叹气),但是我最后还是听他们的了。”

2.2 情绪困境

2.2.1 恐慌、害怕 患者对新的治疗方式存在恐慌、害怕等负性情绪,负性情绪导致患者无法做出决策。N2:“我是真的害怕呀,我去腹透室看看,管子从肚子上扯出来我都不敢看,看到网上的血透视频更吓人,我哪个都不想选。”N9:“其实我当时内心很崩溃,看到透析的病友我都害怕,我根本不能仔细想哪种透析对我来说更合适。”

2.2.2 不确定感 面临两种不同的治疗方案,患者产生强烈的不确定感,因而加重患者的决策冲突。不确定感包括对治疗效果、生活等方面。N4:“说是两种方案的治疗效果是一样的,其实我还是比较担心,想选个治疗效果更好的方案,其他的都可以再考虑。”N8:“我当时心里想的是腹膜透析之后我还能工作吗?我比较担心这个,我想着会不会影响体力,我还能正常生活吗?”

2.2.3 内疚感 患者肩负着家庭责任,肾脏替代治疗造成家庭角色发生转变,患者产生强烈的内疚感,进而影响患者决策。N8:“家里的经济收入主要靠我(眼角泪光),得了这个病我觉得天都塌了,以后老婆、孩子可怎么办啊!我当时想的是能不透析就不透析,透析是无底洞啊!”N3:“我给家里造成了负担,家里给我花钱看病就不说了,每个人都为我操心,看着他们到处问这专家那专家的,心都像被揪住了一样。”N9:“我之所以选择腹透是因为腹透省事,我可以自己透析,不会麻烦家里人,谁都有自己要干的事,不能老是围着病秧子转啊。”

2.2.4 被剥夺感 多数终末期肾脏病患者存在肾脏替代治疗使生活被剥夺的观念,因而导致患者参与决策意愿较低。N12:“透析就相当于被判了死缓,虽然说透析后还可以工作,你想想单位怎么可能要透析患者?”N5:“随便吧,无论是腹膜透析还是血液透析都

是一样的,我的后半生算是废了,我也不想选。”N1:“透析不能完全把毒素排出来,根本不能正常生活。”

2.3 信息困境

2.3.1 信息缺乏 若对肾脏替代治疗相关知识等信息缺乏或滞后,会局限患者的认知,直接造成患者缺乏决策意识。其次,信息缺乏会导致患者产生决策冲突和决策后悔。N2:“我之前没有听过腹膜透析,听得最多的就是血液透析,现在也只是听说,具体还是不了解。”N4:“我真的不了解腹膜透析和血液透析,就知道腹透从腹部透,血透从胳膊透,具体哪个好哪个不好真是不知道。”N9:“我开始腹膜透析后才知道真遭罪啊,要是当时有人告诉我,我可能就不会选腹透了,听到的都是腹透多好。”

2.3.2 信息混乱 随着信息化时代的发展,患者获取信息途径较多,如网站、公众号等,面临冗杂的信息,多数患者表示难以辨别。N1:“从开始得病,我就开始在网上查资料,但是实在太多了,也分不清哪些是权威的。”N7:“也问了不少病友,有的人说腹透好,但也有人说不好的,也问过几个当医生的熟人,还犹豫不决,最后还是听了医生的建议做了腹透。”

2.4 沟通困境

2.4.1 沟通不足 中青年终末期肾脏病患者对于沟通的需求较高,而临床实践中医护人员由于工作繁忙可能无法满足患者实时沟通的需求。N1:“每天只有早上查房时才能见到主任,也说不了几句话,其实还是挺想多跟主任交流的。”N7:“我希望医生能多跟我沟通,这样我心里才踏实,我现在更多的是跟病友说说情况,其实还是不如跟医生交流安心。”

2.4.2 理解偏差 医患双方由于医学背景、环境等存在差异,沟通过程中会出现理解偏差的情况。N4:“其实我问的就是哪种透析方案好,医生说了一堆我也不知道哪种好,我觉得医生没明白我问的是什么,他回答的也不是我问的。”N6:“医生说腹膜透析之后还有残余尿量,血液透析之后慢慢的就没有尿了,我理解的是做了腹膜透析之后还能像正常人一样,做了血液透析之后就不太像正常人了,所以选了腹膜透析,但是现在看好像也不是这样。”N9:“之前听病友说腹膜透析容易得腹膜炎,咨询医生说有这种可能,我听后就犹豫了。”

2.4.3 沟通不良 医护人员若缺乏沟通技巧和人文关怀意识,将降低沟通效率,不利于建立医患信任关系,可能会影响患者决策意向。N11:“医生找我谈透析时,他直接说让我尽快决定,我感觉对于医生来说谈话更像是任务,他并不能理解我的感受。”N13:“我问医生腹膜透析是什么,其实他说的我没听懂,我也不太不好意思再问,我希望他能给我打个比喻或者带我去腹透室看看,这样会好一些吧。”

3 讨论

3.1 需加强肾脏病全程教育并培养共享决策意识 本研究显示,中青年终末期肾脏病患者遭遇决策困境

主要源于缺乏肾脏替代治疗相关知识。患者因缺乏肾脏病相关知识,错过早期诊断时机,且对肾脏病和肾脏替代治疗的了解较少;慢性肾脏病病程漫长且症状隐匿,疾病发展至中晚期才引起患者重视,患者仍未接受透析前教育。此外,本研究显示,中青年终末期肾脏病患者缺乏决策自主性。医护人员应加强肾脏病疾病相关知识及肾脏替代治疗教育等,同时普及共享决策理念,帮助患者早期建立参与决策意识。研究显示,透析前教育是影响终末期肾脏病患者决策冲突和治疗满意度的关键因素^[7-8]。目前,国外学者逐渐把透析决策辅助纳入透析前教育^[9],该举措可改善透析前教育质量。我国学者可参照国外经验开展符合我国国情的透析决策辅助研究。

3.2 使用沟通技巧及工具以提升沟通质量 本研究显示,中青年终末期肾脏病患者在同医护人员沟通过程中遭遇困境,分别源于信息交换受阻、风险沟通过程中出现理解偏差。研究表明,低质量沟通影响患者参与决策的过程,阻碍医患共享决策的实施^[10]。医护人员应加强沟通技巧培训,以提升沟通质量。现有研究表明,医护人员使用沟通工具如图形或动画可有效增强患者理解力^[11]。医护人员可借助视频或模具普及两种透析相关知识,以提高沟通效率。

3.3 根据患者情绪状态实施心理干预 本研究显示,中青年终末期肾脏病患者存在恐慌、抑郁、不确定感、被剥夺感及内疚感等负性情绪。负性情绪影响患者参与决策的过程。研究显示,接纳与承诺疗法改善患者恐惧、抑郁等负性情绪的效果显著^[12-13]。接纳与承诺疗法包括正念、接纳、认知解离、以自我为背景、澄清价值观和承诺行动 6 个核心过程^[14],其中“澄清价值观”要素与患者决策过程相通。医护人员可将六步骤贯穿于中青年终末期肾脏病患者决策过程中,达到决策辅助目的,同时可缓解患者负性情绪。

3.4 发挥家庭成员决策支持作用 本研究结果显示,家庭成员对中青年终末期肾脏病患者决策过程产生较大的影响,主要体现在家属的观念、态度方面。家庭成员也面临巨大的决策挑战,决策结果直接影响整个家庭结构和分工。此外,家庭成员可能会本着保护患者的原则,讨论病情及治疗方案时回避患者,但同时也降低患者的医疗参与度^[15]。因此,医护人员应同样注重家庭成员宣教,强调家庭成员在决策过程中支持患者,并非替代或诱导患者决策。另一方面,家庭成员支持决策的必备条件是掌握足够的肾脏替代治疗信息。提示医护人员应与家属协作,促进医护患家属四方共同决策。

3.5 完善社会医疗制度以最大化保障患者利益 中青年终末期肾脏病患者肩负家庭、社会责任,肾脏替代治疗给患者及家庭带来巨大压力,重返工作可能遭遇困难。因此,政府应规范透析患者雇佣制度,呼吁企业不要歧视透析患者,鼓励患者从事力所能及的工作。肾脏替代治疗相关的医疗费用较高,患者及其家

庭经济负担较重。因此,国家及政府应加快医疗体制改革,加大肾脏病患者报销比例,减轻患者经济负担。

4 小结

中青年终末期肾脏病患者存在决策困境,包括观念、情绪、信息和沟通方面。决策困境导致患者未能积极参与自身治疗决策,进而导致决策后悔和二次决策的情况。因此,医护人员应关注患者决策困境,探索我国文化背景下减轻中青年终末期肾脏病患者决策困境的干预措施。本研究受条件限制未纳入初始肾移植患者,在提炼主题上存在欠缺。在未来的研究中,可结合量性研究,进一步挖掘中青年终末期肾脏病患者决策困境的影响因素。

参考文献:

- [1] GBD 2015 Mortality and Causes of Death Collaborators. Global, regional, and national life expectancy, all-cause mortality, and cause-specific mortality for 249 causes of death, 1980–2015; a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2015 [J]. *Lancet*, 2016, 388 (10053):1459-1544.
- [2] Lameire N, van Biesen W. Epidemiology of peritoneal dialysis: a story of believers and nonbelievers[J]. *Nat Rev Nephrol*, 2010, 6(2):75-82.
- [3] Covic A, Bammens B, Lobbidez T. Educating end-stage renal disease patients on dialysis modality selection: clinical advice from the European Renal Best Practice (ERBP) Advisory Board[J]. *Nephrol Dial Transpl*, 2010, 25(6):1757-1759.
- [4] Morton R L, Tong A, Howard K, et al. The views of patients and carers in treatment decision making for chronic kidney disease: systematic review and thematic synthesis of qualitative studies [J]. *BMJ*, 2010, 340 (7742):C112.
- [5] 刘明. Colaizzi 七个步骤在现象学研究资料分析中的应用[J]. *护理学杂志*, 2019, 34(11):90-92.
- [6] Lovell S, Walker R J, Schollum J B W, et al. To dialyse or delay: a qualitative study of older New Zealanders' perceptions and experiences of decision-making, with stage 5 chronic kidney disease[J]. *BMJ Open*, 2017, 7 (3):e14781.
- [7] Cassidy B P, Getchell L E, Harwood L, et al. Barriers to education and shared decision making in the chronic kidney disease population: a narrative review[J]. *Can J Kidney Health Dis*, 2018, 5:2054358118803322.
- [8] Cassidy B P, Harwood L, Getchell L E, et al. Educational support around dialysis modality decision making in patients with chronic kidney disease: qualitative study[J]. *Can J Kidney Health Dis*, 2018, 5:2054358118803323.
- [9] Winterbottom A E, Gavaruzzi T, Mooney A, et al. Patient acceptability of the Yorkshire Dialysis Decision Aid (YoDDA) booklet: a prospective non-randomized comparison study across 6 predialysis services[J]. *Perit Dial Int*, 2016, 36(4):374-381.
- [10] Vromans R, Tenfelde K, Pauws S, et al. Assessing the quality and communicative aspects of patient decision