

- 度、行为的调查分析[J]. 中国医药指南, 2018, 16(17): 45-47.
- [6] 谭琪敏, 黄新桥. 农村社区晚期恶性肿瘤患者对居家疗养的认识和需求调查分析[J]. 中国医药指南, 2013, 11(8): 156-157.
- [7] 叶莲侠. 住院晚期癌症患者的临终需求调查及护理对策[J]. 安徽医学, 2012, 33(4): 501-502.
- [8] 李梦奇, 王颖, 谢海燕, 等. 癌症患者灵性护理需求的现状及其影响因素研究[J]. 中华护理杂志, 2017, 52(8): 930-934.
- [9] 宋静静. 晚期肿瘤患者对护士提供灵性照护的需求现状的研究[J]. 当代护士, 2018, 25(13): 17-19.
- [10] 黄金月, 王少玲, 周家仪. 奥马哈系统在社区护理和延续护理中的应用[J]. 中华护理杂志, 2010, 45(4): 320-323.
- [11] 付菊芳, 张茹英, 李武平. 晚期癌症病人需求评估体系构建方法[J]. 护理研究, 2004, 18(13): 1208-1210.
- [12] 宋张骏, 雷双燕, 谢娟. 重视癌症患者支持性照顾需求提高患者生存质量[J]. 中国卫生质量管理, 2019, 26(1): 74-77.
- [13] 孙晶, 姚文, 王小玲. 老年癌症患者综合需求调查分析[J]. 护理学杂志, 2018, 33(20): 82-85.
- [14] 国家卫生和计划生育委员会. 国家卫生计生委办公厅关于印发安宁疗护实践指南(试行)的通知[EB/OL]. (2017-02-09) [2019-10-03]. http://www.moh.gov.cn/zygj/s3593/201702/83797c0261a94781b158dbd76666b717_sht.html.
- [15] 李茂能. 结构方程模式软件 AMOS 之简介及其在测验编制上之应用: Graphics&Basics[M]. 台北: 心理出版社, 2006: 109-110.
- [16] Osse B H, Vernooij M J, Schad E, et al. Towards a new clinical tool for needs assessment in the palliative care of cancer patients: the PNPC instrument[J]. J Pain Symptom Manag, 2004, 28(4): 329-341.
- [17] 张晶, 袁院. 血液肿瘤病人对安宁疗护的需求调查[J]. 全科护理, 2019, 17(24): 3061-3063.
- [18] 曹培叶, 赵庆华, 肖明朝, 等. 护理院失能老年人长期照护需求评估问卷的编制及信效度检验[J]. 护理学杂志, 2018, 33(12): 84-88.

(本文编辑 韩燕红)

终末期肾病患者对生前预嘱认知与态度的质性研究

李扬¹, 李玲², 宋述琴¹, 潘瑞红³

Cognition and attitude towards living will among patients with end-stage renal disease: a qualitative study Li Yang, Li Ling, Song Shuqin, Pan Ruihong

摘要:目的 探讨终末期肾病患者对生前预嘱的认知与态度,为终末期肾病患者实施生前预嘱提供参考。方法 运用质性研究中的现象学方法对 15 例终末期肾病患者进行半结构式访谈,运用 Colaizzi 分析法对访谈资料进行整理分析。结果 终末期肾病患者对生前预嘱的认知:对生前预嘱认知不足、生前预嘱部分内容理想化、创新生前预嘱实施方式、谈论生前预嘱可能给患者带来二次伤害;对实施生前预嘱的态度:实施生前预嘱的积极意义、实施生前预嘱受多种因素影响、实施生前预嘱的不确定性。结论 终末期肾病患者对生前预嘱认知不足,但大部分患者认为实施生前预嘱具有积极意义同时存在诸多挑战。应提高终末期肾病患者对生前预嘱的认知,并促进患者参与以医务人员为主导的临终对话。

关键词:终末期肾病; 维持性血液透析; 生前预嘱; 预先护理计划; 临终决策; 认知; 态度; 质性研究

中图分类号:R473.5;R48 **文献标识码:**B **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2020.07.008

据报道,终末期肾病患者数量呈逐年上升趋势,仅 2018 年血液透析患者上升至 51 万例^[1]。接受血液透析治疗的患者通常会出现一系列令人痛苦的心理和身体症状^[2]。与癌症和心力衰竭患者相比,终末期肾病患者更有可能经历以反复入院、侵入性手术和院内死亡为特征的临终体验^[3]。维持性血液透析还导致患者认知功能障碍,失去医疗决策能力,无法表达自己的意愿^[4]。尽管如此,许多终末期肾病患者并没有与亲人或医务人员就临终问题进行交谈,比如选择接受重症监护,转介到姑息护理服务,启动或撤回肾脏替代治疗,复苏指令,或者可能选择的死亡地点

等^[5]。美国肾脏医师协会提供的指南中推荐预先护理计划(Advance Care Planning, ACP),尽早讨论终末期肾病患者的临终医疗选择,并以生前预嘱文本的形式记录在案^[6]。生前预嘱(Living Will)是指患者意识清醒情况下,说明在不可治愈的伤病末期或临终时对医疗护理的选择^[7]。目前,国外生前预嘱在终末期肾病患者中的认知度较高且近 50%的终末期肾病患者建立了生前预嘱^[8],而国内生前预嘱认知与态度的研究主要是采用自制量表在癌症、老年患者及医务人员中进行调查^[9-11],未见终末期肾病患者对实施生前预嘱的认知与态度,以期为该群体实施生前预嘱提供参考。

1 对象与方法

1.1 对象 经过医院伦理委员会审查后,于 2019 年 6~10 月采用目的抽样法及最大变异抽样策略,根据

作者单位:1. 湖北医药学院护理学院(湖北 十堰,442000);2. 湖北医药学院附属东风医院护理部;3. 湖北医药学院附属随州医院

李扬:女,硕士在读,学生

通信作者:李玲,731644475@qq.com

收稿:2019-11-23;修回:2020-01-13

患者的性别、文化程度、经济状况、宗教信仰、居住地等方面选取在十堰市和随州市各 1 所三甲医院住院的终末期肾病患者为访谈对象。纳入标准:①符合 2012 年国际肾脏病协会终末期肾病诊断标准^[12];②思维清晰,能正确表达自己的观点;③知情同意参与本研究。排除标准:①保护性医疗者;②患有精神心理疾病,无法正常沟通;③病情危重。以资料饱和为原则,本研究共访谈终末期肾病患者 15 例,依次编号为 P1~P15。其中男 8 例,女 7 例;年龄 19~78(50.17±15.62)岁。文化程度:小学 3 例,初中 8 例,中专 1 例,高中 2 例,本科 1 例。病程:1~年 7 例,5~年 6 例,≥10 年 2 例,平均 5.80 年。居住地:农村、乡镇、市区各 5 例。职业:农民 1 例,退休 2 例,学生 1 例,在职 5 例,个体户 2 例,无业 4 例。信仰佛教 3 例。

1.2 方法

1.2.1 资料收集方法 采取现象学研究方法,通过一对一的半结构式深入访谈法收集资料。选取安静的环境进行访谈,具体为病区示教室 8 名、办公室 5 名、独立病房 2 名。在文献回顾的基础上根据研究目的初步拟好访谈提纲,再经过课题组成员(2 名研究生导师,2 名研究生)讨论,对 2 例终末期肾病患者预访谈后修改确定。访谈提纲:您认为生前预嘱适合在终末期肾病患者中实施吗?为什么?您认为有必要提前预留生前预嘱文本说明自己的临终医疗选择吗?为什么?您如何看待生前预嘱?您对实施生前预嘱是什么态度?您认为哪些因素会影响生前预嘱实施?访谈前研究者就轻松话题与访谈对象聊天,营造轻松的访谈氛围。访谈中参考访谈提纲,但不依赖于访谈提纲,认真倾听并适时追问,不诱导患者,不将自己的价值观强加于患者。在访谈期间适时将北京生前预嘱推广协会提供的“生前预嘱之我的五个愿望”的正式文本^[13]给患者浏览,请患者发表相关看法,若患者并不熟知文本及概念,研究者给予解释说明。每次访谈约 60 min。所有访谈进行录音,每次访谈结束即撰写访谈笔记。

1.2.2 资料分析方法 每次访谈结束后 24 h 内逐字逐句转录文本,并由另 1 名研究者复核,采用 Colaizzi 内容分析法^[14]分析资料。2 名编码者反复同步编码达成一致,得出初步的主题框架,并与研究组成员讨论,为下一次访谈提供素材,直至资料饱和。

2 结果

2.1 对生前预嘱的认知

2.1.1 认知不足 通过访谈发现,14 例受访者没有听说过生前预嘱,易将生前预嘱与“安乐死”“遗嘱”相混淆。P3:“之前没听说过生前预嘱,按我的理解生前预嘱无非是像我们这种状况,身体很脆弱,突发状况多,提前把家里的事安排好。”P10:“说实话我没听说过生前预嘱,也没听别人说起过。”P12:“我觉得这个本子说的就像安乐死,都是关于死亡的,像遗嘱一样,

都是死亡后的要求,刚得病的时候,就经常谈这个,就像你说的这个遗嘱一样。”

2.1.2 生前预嘱文本部分内容理想化 2 例受访者在看到生前预嘱文本中‘我希望别人怎么对待我’内容时表示,患者在遭受病情折磨的同时只想早点结束这段痛苦,对于外界给予的温暖已不能满足患者的临终需求。P5:“在生命的最后时刻就算有生前预嘱文本,到那个时候已经没有求生欲望了,别人给不给温暖都只想早点走。”P7:“这个生前预嘱文本是理想化的,你们的想法是好的,然后我们的想法就是觉得到最后都要走了,自己也很难受,哪有心思管别人应该怎么对待我。”

2.1.3 创新生前预嘱实施方式 2 例受访者认为实施生前预嘱应考虑到患者的特殊性,根据患者的具体情况实施不同的方式。P11:“有什么想法跟家属或者医生口头说一声,再像病情告知书那样签个字就行了嘛,哪要这么正式。”P14:“很多透析患者到最后眼睛都不好使了,就像我一样,看字都看不清,你让他怎么填(生前预嘱文本),我觉得可以尝试下其他的方法,像录个音啥的。”

2.1.4 可能给患者造成二次伤害 3 例受访者认为谈论生前预嘱可能会加重患者的心理负担,造成二次伤害。P1:“透析时间长的患者情绪是很低落的,你再跟他谈这些,患者的心理压力会更大。”P3:“患者透析透的好好的,你突然跟他说这些,他还会以为自己是不是不行了。”P10:“你这样突然找他去说这个(生前预嘱),有的患者想得开就好,想不开的就更加抑郁了。”

2.2 实施生前预嘱的态度

2.2.1 实施生前预嘱的积极意义

2.2.1.1 满足治疗需求 1 例受访者表示填写生前预嘱文本是为了得到积极的救治,让家人和医生知道自己的想法,生前预嘱文本可以作为凭证。P9:“有这个(生前预嘱)文本的话,不管什么时候都有一个凭证,让别人(家人和医生)都知道我的想法(抢救)。”

2.2.1.2 促进临终医疗方式转变 4 例受访者认为实施生前预嘱可以避免无意义、维持性治疗的医疗方式,避免医疗资源浪费。P2:“我觉得还是有必要留一个(生前预嘱文本),我活得太难了,又疼,吃又不能吃,喝又不能喝,万一他们把我救过来不能动了有什么意义。”P3:“这个(生前预嘱)是个好事,患者和家属都能解脱,也给国家减轻负担。”P6:“我觉得有必要(填写生前预嘱文本),因为我不愿意生命到了无法挽救的时候靠机器来维持最后那几天,没有必要……浪费国家和医院的资源,真是没有必要。”P8:“有了这个(生前预嘱文本)医生应该就不会给我用那些抢救的仪器了,那样活的太痛苦了!”

2.2.1.3 减轻家属负担 2 例受访者认为实施生前预嘱可以避免家属在患者临终决策上为难,减轻家属

心理和经济负担。P3:“写了这个(生前预嘱)免得家属为难,到时候医生问她,你丈夫是治疗还是不治疗她都会很纠结,我觉得没有必要纠结,明知不可为的事情还去纠结它干什么。”P14:“有了这个(生前预嘱文本)医生就不会给我抢救了,70多岁了还折腾什么啊,给他们(子女)增加负担,钱也打水漂。”

2.2.1.4 实现自主权 1例受访者认为实施生前预嘱可以实现医疗决策自主权,自己可以做主,选择自己想要的临结局。P1:“我就愿意写一个,自己的生命可以自己主宰啊。”

2.2.2 实施生前预嘱受多种因素影响

2.2.2.1 实施生前预嘱的时机 4例受访者认为实施生前预嘱应该在疾病发展严重的情况下考虑,在病情稳定的时候考虑为时尚早。P4:“我现在不考虑。我现在又没怎么样,怎么写?如果病情严重了我会写在里面。”P11:“这个病根据我的理解没有那么严重,没有必要去思考这个问题,谈这个为时过早……身体情况很差的情况下可以考虑。”P12:“我觉得这个文本对我用处不大,像我这种情况,和正常人没有区别。如果生活不能自理,病情很重的情况下可以考虑。”P10:“这个东西(生前预嘱文本)好是好,但我现在不会考虑。以后随着年纪大了,情况差了,讨论这个的人多了可能会考虑。”

2.2.2.2 家人的意愿及决策 2例受访者认为临终决策权都在家属手中,实施生前预嘱与否并不重要,最后还是家属做主。P5:“其实我不是不愿意写这个,即使我写了这个生前预嘱,勾选了不想抢救,我媳妇也会抢救的,不救不可能的,那你说还有什么意义。”P7:“实施这个(生前预嘱)就没什么意义,到最后那一步了,我不能动了,家里如果说想要放弃治疗,我能怎么办?我有这个本子(生前预嘱文本)他们就会给我治疗吗?不现实。”另2例受访者认为,在患者病情危急或不能为自己做决定时,家属顺理成章会为患者作出符合人道主义的选择。P12:“写不写这个本子,到那时候家里人自然会拿出意见来,他们总不会看着我走,不可能的。”P15:“我到时候什么都不知道了,我儿子、女儿到时候肯定会商量着办,不用这个(生前预嘱文本)特意去交代吧。”

2.2.2.3 医务人员的职责 2例受访者认为抢救患者乃医务人员的职责所在,就算患者没有建立生前预嘱,医生也会尽力抢救,避免医疗纠纷。P13:“你这个(生前预嘱文本)写不写的,到那一步医生总不会看着患者就那样走吧,那肯定是要抢救的,就算抢救不过来患者家属也不会说什么啊。”P15:“我没有这个(生前预嘱文本),他们(医务人员)还不是要给我抢救,那我还写这个干什么。”

2.2.2.4 传统文化 3例受访者认为老年患者受传统死亡文化的影响,谈生前预嘱需谨慎对待。P7:“如果你跟老年人说这些(生前预嘱),可能还要吼你的!”

P10:“年轻人可能还要好点,老年人思想陈旧,不容易接受。”P11:“年纪大的患者不喜欢说死亡的话题,你跟他们说这个(生前预嘱)可能会觉得你在咒他们。”

2.2.3 实施生前预嘱的不确定性 2例受访者对于是否实施生前预嘱没有给出明确的观点。P4:“说实话,我也不知道有没有必要,看个人想法吧。”P8:“我现在只想规律透析,这个东西(生前预嘱文本)我也不知道应不应该去考虑。”

3 讨论

3.1 提高终末期肾病患者对生前预嘱的认知 随着新型医疗模式缓和医疗的产生,更多体现的是以患者为中心,更多解决的是患者的临床症状,减轻患者的痛苦感受,而不是过度医疗。生前预嘱能给予患者符合自己意愿的医疗护理措施,减少不必要的治疗,控制住院费用,减轻丧亲痛苦等^[15-16]。本次访谈大部分患者未曾听说过生前预嘱,容易将“安乐死”和“遗嘱”的概念相混淆。但经过研究者对生前预嘱文本和概念的解读,多数受访者认为实施生前预嘱具有积极意义,其中有3例受访者填写了生前预嘱文本,并表示将和家人讨论此文本。也有受访者认为老年患者易受传统死亡文化的影响可能会阻碍生前预嘱实施,甚至可能给患者带来二次伤害,归因于老年患者对生前预嘱认知不足。目前国内已有部分专家和民间人士对生前预嘱进行网络和实地宣传,包括建立“选择与尊严”网站,参与各地临终关怀相关主题的演讲,建立预先护理计划微信公众号,促进了生前预嘱发展,但影响范围有限。因此,医疗单位应主动承担起宣传责任。国内医务人员对生前预嘱的认知程度不高,但对实施生前预嘱的态度较积极^[17]。因此,应首先提高医务人员的生前预嘱认知。护理管理者应重视医务人员临终关怀知识的学习,邀请临终关怀专家进行授课讲解,提高临终关怀相关知识,合格后对患者提供咨询服务。患者方面可以观看临终决策视频,期间医务人员针对专业术语进行讲解,增加患者及家属对生前预嘱内容理解的深度,从而提高患者对生前预嘱的认知^[18]。还可利用纸质化的宣传方式,比如印制生前预嘱宣传册,方便患者阅读。与此同时,还可利用创新性信息可视化的方法提高患者对生前预嘱的认知,激发患者对临终问题的思考,促进医务人员与患者及家属之间的临终对话^[19]。

3.2 促进生前预嘱法制化 部分受访者认为实施生前预嘱的临床意义有限,家属会在患者临终之时作出与之意愿相违背的医疗选择。实施生前预嘱缺乏法律保障,患者的自主权难以得到保障,同时也约束了医务人员为患者执行生前预嘱。多数西方国家有相应的法律支撑实施生前预嘱,亚洲国家如新加坡、印度、韩国等也相继生前预嘱法制化。我国台湾和香港为促进生前预嘱合法化也有相关探索,包括颁布《安宁缓和医疗条例》《病人自主权利法》,同时香港地区成立了预立医

疗指示小组委员会^[20],大陆也有研究者对生前预嘱进行法制化探索^[21]。再者,部分被访者认为在临终阶段抢救患者是医务人员的职责,临终决策可以由家属代替作出,实施生前预嘱失去了临床意义。可能因为被访者医疗自主权意识淡薄,忽视了自己的医疗选择权。因此,应借鉴国外成熟的生前预嘱实施规范,制定出符合我国国情的生前预嘱实施细则,以生前预嘱法制化的方式宣传,保障患者的自主选择权。

3.3 重视以医务人员为主导的临终对话 生前预嘱是指患者在健康或者意识清楚的情况下为自己制定的临终医疗选择,而部分被访者认为只有在病情严重的情况下才适合实施生前预嘱,这与其缺乏充分的前预嘱信息交流及对自我疾病认知缺乏有关。长期血液透析治疗易导致患者各种不良反应,不利于生前预嘱讨论,而被访者对各种危险因素意识不足^[4]。医务人员应根据终末期肾病患者年龄、身体状态、并发症等因素定期评估患者预后,借助辅助决策工具,例如采用“黄金标准框架”识别其死亡风险因素,利用“惊讶问题”作为甄选优先可以谈论生前预嘱的对象,给予患者全面的前预嘱信息交流^[22-23]。定期评估患者预后不仅能准确识别终末期肾病患者的临终需求,同时避免贻误生前预嘱谈论时机。在进行以医务人员为主导的临终对话时应重视家属的参与,避免不必要的医疗纠纷。

4 小结

本研究通过深入访谈发现,终末期肾病患者对生前预嘱认知不足,且认为实施生前预嘱受多种因素影响而产生不确定性。但多数受访者认为实施生前预嘱具有积极意义。应通过各种方式加大对生前预嘱的宣传力度,改善终末期肾病患者对生前预嘱的认知,倡导以医务人员为主导的临终对话,积极探索生前预嘱法制化道路,为实施生前预嘱提供有力保障。

参考文献:

- [1] SMA 东方之声. 第八届东方肾脏病学会议[EB/OL]. (2018-10-19) [2019-11-03]. https://mp.weixin.qq.com/s?_biz=MzI5MzY0MTU0Mw==&mid=2247484273&idx=2&sn=71414415073351c2387c2ff74df7cb17&scene=0#wechat_redirect.
- [2] Davison S N, Jhangri G S. Existential and supportive care needs among patients with chronic kidney disease[J]. J Pain Symptom Manage, 2010, 40(6): 838-843.
- [3] Wong S P, Kreuter W, O'Hare A M. Treatment intensity at the end of life in older adults receiving long-term dialysis[J]. Arch Intern Med, 2012, 172(8): 661-663.
- [4] Lu R, Xu C, Li Y, et al. The incidence prognosis and risk factors of cognitive impairment in maintenance haemodialysis patients[J]. Blood Purif, 2019, 47(1-3): 101-108.
- [5] Arulkumaran N, Szawarski P, Philips B J. End-of-life care in patients with end-stage renal disease[J]. Nephrol Dial

- Transplant, 2012, 27(3): 879-881.
- [6] Galla J H. Clinical practice guideline on shared decision-making in the appropriate initiation of and withdrawal from dialysis[J]. J Am Soc Nephrol, 2000, 11(7): 1340-1342.
- [7] 丁映轩, 王壮, 龙艺. 尊重生命——从一份“生前预嘱”开始[J]. 中国医学伦理学, 2018, 31(10): 1305-1308.
- [8] Feely M A, Hildebrandt D, Edakkanambeth V J, et al. Prevalence and contents of advance directives of patients with ESRD receiving dialysis[J]. Clin J Am Soc Nephrol, 2016, 11(12): 2204-2209.
- [9] 王毅欣, 王秀敏, 焦丽, 等. 晚期肿瘤患者对生前预嘱及临终关怀的认知及影响因素研究[J]. 医学与哲学, 2019, 40(5): 30-34.
- [10] 李赞, 李青锋, 王冬华. 护士预先指示认知的研究进展[J]. 护理学杂志, 2019, 34(8): 104-107.
- [11] 张蓉蓉, 姜叙诚. 老年人对生前预嘱文书内容认同度的调查研究[J]. 护理管理杂志, 2018, 18(3): 189-192.
- [12] Levey A S, Coresh J. Chronic kidney disease[J]. Lancet, 2012, 379(9811): 165-180.
- [13] 北京生前预嘱推广协会. 生前预嘱之我的五个愿望[J]. 中国临床保健杂志, 2017, 20(6): 651.
- [14] 陈向明. 质的研究方法与社会科学研究[M]. 北京: 教育科学出版社, 2000: 5-7.
- [15] 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.
- [16] 黄建民, 汪明生. 以台湾医疗管理经验推动两岸地区医疗体制建构之试点合作[J]. 海峡科学, 2015, (05): 86-88.
- [17] 武燕燕. 120 名老年科护士对生前预嘱的认知现状调查[J]. 护理学报, 2017, 24(2): 45-48.
- [18] Yun Y H, Kang E, Park S, et al. Efficacy of a decision aid consisting of a video and booklet on advance care planning for advanced cancer patients: randomized controlled trial[J]. J Pain Symptom Manage, 2019, 58(6): 940-948.
- [19] Woollen J, Bakken S. Engaging patients with advance directives using an information visualization approach[J]. J Gerontol Nurs, 2016, 42(1): 16-20.
- [20] 王海燕, 赵晓甦, 徐雨婷. 生前预嘱国内外实践研究进展[J]. 中国护理管理, 2019, 19(8): 1262-1266.
- [21] 王凯强, 白羽, 常翰玉, 等. 论我国生前预嘱的立法保护[J]. 医学与哲学, 2017, 38(6): 65-68.
- [22] The National Gold Standards Framework Centre. The Gold Standards Framework Proactive Identification Guidance [EB/OL]. (2017-02-16) [2019-09-25]. <http://www.goldstandardsframework.org.uk>.
- [23] Moss A H, Ganjoo J, Sharma S, et al. Utility of the "surprise" question to identify dialysis patients with high mortality[J]. Clin J Am Soc Nephrol 2008, 3(5): 1379-1384.