

胃癌患者生前预嘱态度及建议的质性研究

胡龙霞, 胡德英, 吴明娥, 王佳庆, 刘文斌, 刘义兰, 代艺, 鲍利红

Qualitative study on attitudes towards and suggestions for living will in gastric cancer patients Hu Longxia, Hu Deying, Wu Ming'e, Wang Jiaqing, Liu Wenbin, Liu Yilan, Dai Yi, Bao Lihong

摘要:目的 解析胃癌患者对生前预嘱的态度及建议,为生前预嘱在我国的推广和实施提供参考。方法 采用现象学研究方法对 15 例胃癌患者进行有关生前预嘱态度及建议的半结构化深入访谈,访谈资料采用 Colaizzi 7 步分析法进行分析。结果 胃癌患者对生前预嘱的态度:认可其积极作用并接受生前预嘱(减少家属决策困难、有效表达患者意愿、避免不必要的医患纠纷、节约医疗资源),受多种因素影响而回避生前预嘱(患者因素、家属因素、社会因素);对实施生前预嘱的建议:增加安乐死相关内容、内容需通俗易懂。结论 生前预嘱在胃癌患者中推广甚为困难,应充分解释其内涵与意义,加强医务人员培训,纠正患者的错误认知,从易于接受的人群开始推广,完善法律保障体系。

关键词:胃癌; 生前预嘱; 态度; 安乐死; 尊严死; 死亡教育; 质性研究

中图分类号:R473.74 **文献标识码:**B **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2022.16.089

胃癌是我国常见的恶性肿瘤,发病率与病死率均排名第三^[1]。胃癌患者在终末期因疾病原因无法表达自身意愿的情况下仍经受各种仪器、插管、胃造瘘等治疗,给患者带来痛苦,同时增加家属的心理压力^[2],给家庭带来沉重的经济负担^[3]。最终导致患者在痛苦和遗憾中离世^[4]。生前预嘱(Living Will)是为了保障个人在不能表达自己意愿的疾病终末期,仍能获得自己想要的医疗护理文件^[5],是在人们健康或意识清楚时签署的,用来说明在患者不可治愈的伤病末期或临终时,要不要采用某些医疗和护理的指示文件^[6]。国外已将生前预嘱纳入法律管理范畴,保障生前预嘱合理有效实施,而我国生前预嘱目前尚处于推广阶段,且有关生前预嘱的研究主要是对医护人员、慢性病患者等人群的调查研究,未在胃癌患者中开展生前预嘱的质性研究。本研究采用现象学研究方法解析胃癌患者对生前预嘱的态度及建议,探讨在胃癌患者中推广生前预嘱存在的问题及解决方法,以期为我国恶性肿瘤患者普及生前预嘱提供参考。

1 对象与方法

1.1 对象 采用目的抽样法选取 2021 年 9~10 月在我院肿瘤中心住院的胃癌患者作为访谈对象。纳入标准:①年龄≥18 岁;②经病理诊断确诊为胃癌;③精神正常,无智力缺陷;④无沟通障碍,能准确表达自己的观点;⑤自愿参与本研究。排除标准:①病情危重无法配合者;②保护性医疗者。以访谈资料饱和为原则,本研究最终访谈 15 例患者,依次编号为 P1~P15。其中男 9 例,女 6 例;年龄 26~81(51.3±16.9)岁;已婚 14 例,未婚 1 例;学历为小学 1 例,初中 4 例,高中 3 例,大专 3 例,本科 4 例;职业为退休 4 例,个体经营 2 例,公司职员 3 例,无业 4 例,大学教

授、司机各 1 例。

1.2 方法

1.2.1 资料收集方法 研究者对研究对象进行一对一结构化访谈收集资料。在文献研究的基础上初步拟定访谈提纲,与课题组成员讨论修改,并对 2 例胃癌患者实施预访谈后修改确定访谈提纲:①您对“生前预嘱”了解吗?请您谈谈您对“生前预嘱”的看法?②您认为生前预嘱的哪些内容符合您的需求?③您认为哪些因素会对实施生前预嘱产生影响?④您对实施生前预嘱有什么建议?访谈前,向访谈对象介绍和解释本次研究的目的和意义,为患者提供生前预嘱“我的五个愿望”文件内容^[7],取得患者配合,签署知情同意书,征得录音同意,并向患者承诺资料保密。选择病区环境舒适安静的健康宣教室进行访谈。访谈过程中灵活应用沟通技巧以获取更多信息,注意不偏离生前预嘱主题,随时记录访谈对象的非语言资料,如面部表情、肢体语言及语气等。每次访谈 40~60 min,访谈结束后 24 h 内将录音资料等内容转化为文本资料。

1.2.2 资料整理与分析 采用 Colaizzi 7 步现象学资料分析法^[8],资料采用人工整理,以客观、真实的态度整理访谈资料,避免带入个人偏见而影响资料整理准确性。每份资料由 2 名研究者独立分析归纳主题,再进行对比,确保结果的可靠性。

2 结果

2.1 患者对生前预嘱的态度

2.1.1 认可其积极作用并接受生前预嘱

2.1.1.1 减少家属决策困难 对于是否采取某种医疗手段,患者与亲属的意见可能不一致,患者提前设立生前预嘱表达本人意愿,能够减少不同意见或为亲属提供参考^[9]。访谈患者表示当自己明确表达了想法和决定后,家属的决策压力会小很多。P2:“自己表达了明确的态度,家属作抉择也相对轻松些,内心的痛苦和纠结可能也会少些。”

2.1.1.2 有效表达患者意愿 提前表明自己临终时是否用各种仪器维持生命,可避免承受痛苦治疗^[10]。访谈患者认为实施生前预嘱可以帮助其明确后续治

作者单位:华中科技大学同济医学院附属协和医院肿瘤中心(湖北 武汉,430022)

胡龙霞:女,硕士,主管护师,护士长

通信作者:胡德英,hudeying2006@126.com

科研项目:国家自然科学基金面上项目(71673100);华中科技大学同济医学院附属协和医院 2021 年“药护技”专项(F016.02004.21003.046)

收稿:2022-03-28;修回:2022-05-07

疗选择方向。P2:“填写生前预嘱实际上也是在帮助我们表达自己的意愿,尽可能按照自己的想法去安排。”P15:“临终时那些生命支持治疗的措施既是一种折磨,又不能挽救生命。生前预嘱让我们提前作出选择,少一些痛苦的挣扎。”

2.1.1.3 避免不必要的医患纠纷 生前预嘱可以促进医疗决策^[11],根据自身情况提前决策可以有效避免后续可能存在的医疗纠纷。P4:“生前预嘱可以避免因治疗效果达不到家人期望而引起一些医患矛盾。”P8:“我知道胃癌结局是怎样的,不想因为抢救不过来而导致家人对医生护士不满。”

2.1.1.4 节约医疗资源 生前预嘱可以减少不必要的资源消耗。P2:“那些复杂的抢救措施应该用在可以抢救存活的患者,对于我们肿瘤病人,到了临终还进行复杂的抢救可能是在浪费医疗资源。”

2.1.2 受多种因素影响而回避生前预嘱

2.1.2.1 患者因素 患者的躯体症状、文化程度、年龄影响实施生前预嘱。文化程度影响患者对生前预嘱的理解程度及态度,从而影响生前预嘱实施。P12:“人是满怀希望时绝不放弃抢救的,但我们胃癌患者到最后又不能吃又不能喝,还忍受各种疼痛,就希望死得干脆点,更愿意实施提前定的生前预嘱。”P10:“我没多少文化,对生前预嘱还是不太懂,让人觉得像是预后不好,要我提前签遗嘱、安排后事的。”

2.1.2.2 家属因素 胃癌恶性程度高,家属对患者的疾病诊断及病情预后可能会隐瞒,影响生前预嘱在胃癌患者中实施^[12]。家属在患者面前常常极为小心,表现出过度保护,从不愿谈论临终及死亡相关的话题,患者会考虑家属的感受,在面对生前预嘱时会表现出退缩。P4:“家属不愿我看生前预嘱的内容,所以没必要去了解。”P5:“家属如果看到我填生前预嘱会接受不了的。”

2.1.2.3 社会因素 主要通过社会传统文化和法律保障影响生前预嘱实施。中国社会传统文化比较忌讳谈临终、死亡话题,从而影响生前预嘱实施。生前预嘱不是生效的法律文书,不具有法律效力。P9:“生前预嘱的实现有赖于法律支持,而立法还有很漫长的路要走,还涉及是否为本人签署、如何保障、如何鉴定没有抢救价值和意义等问题,还需要艰难推进,否则难以实施。”

2.2 对实施生前预嘱的建议

2.2.1 增加安乐死相关内容 胃癌患者因疾病及治疗常伴随痛苦体验而表达出安乐死的愿望,希望生前预嘱里面补充安乐死的内容。P3:“生前预嘱里只提到可以放弃生命支持治疗,但人还是痛苦地活着,应该把安乐死加进去,让患者可以舒服地离世。”P6:“反复住院治疗让我经历了太多痛苦,希望生前预嘱能加安乐死的内容,让我最后安详地离开。”

2.2.2 内容需通俗易懂 生前预嘱文本需修订以适应中国的文化和需求。本研究受访者认为文化水平低的人阅读、理解比较困难,且容易产生误解并影响决策,需简化内容使其容易理解。P1:“尤其是第二个

愿望,我要或不要生命支持治疗,不仅长篇大论,还让人读不懂。希望‘临终时有人陪伴’和‘有人和我在一起’不是一个意思吗?”P3:“有些内容多余,捐献器官不是依靠生前预嘱来实行的,而是有专门程序。床单位整洁没必要说,因为这是基本保障,生前预嘱写不写,家属或者医务人员都会去收拾打理。”

3 讨论

3.1 提高胃癌患者及家属对生前预嘱的理解和认知

3.1.1 阐述尊严死的内涵 胃癌患者往往遭受各种躯体疼痛,且承受各种治疗相关症状困扰,给患者带来巨大的痛苦。倡导实施生前预嘱,既不加速也不延缓生命周期,使患者身无痛苦、心无牵挂、人有尊严、灵无恐惧地渡过生命最后阶段,提高死亡质量。这对于无法忍受痛苦并希望得到解脱的疾病终末期患者是一种更好的选择^[13-14]。由于生前预嘱是尊严死的重要文件形式,因此,在推广实施生前预嘱时,应开展死亡教育^[15],向患者阐述尊严死的内涵。

胃癌患者容易把生前预嘱与遗嘱划上等号,而生生前预嘱与遗嘱存在较大区别。两者都是对未来的事情提前规划和安排,但遗嘱没有固定的文本模式,所安排的对象大多是财产问题,是人们临终前立下的,在人死之后即生效,具有一定的法律效力^[16]。而生生前预嘱有“我的五个愿望”文本,所涉及的问题大多是生前之事或与医疗决策相关,不涉及财产问题,目的是为保障人的自主决策权而设立,目前尚无法律效力^[17]。另外,患者误认为生前预嘱是提倡人们放弃治疗,而实际上生前预嘱是提倡人们主动对自己的事提前作出决策,以便在丧失决策能力时供家属和医护人员参考,从而实现自己意愿。因此,在推广过程中,首先应根据胃癌患者的理解和认知情况,充分了解其可能存在的认识误区,再针对性地解释。

3.1.2 开展死亡教育,加强临床医务人员培训 生前预嘱在我国的发展尚处于推广阶段,相关专业人才匮乏。即使是系统学习过包含临终、姑息等相关课程内容的医学生甚至是有着丰富终末期患者照护经验的临床医务人员对于该理念的了解仍不够全面。因此,应设置针对医学专业人员的死亡教育课程。此外,还应开展系统的相关培训,培训内容包括现行的生前预嘱文本内容及含义,相关信息获取的方法,临终关怀技能等。同时应重视提高医务人员对胃癌患者实施生前预嘱宣教的能力和技巧,如在宣教过程中采用团体宣教、家庭宣教、个体宣教等多种形式,使用讲授法、提问法、举例法、引用法等不同的宣教方法,通过向患者介绍“生前预嘱推广”公众号,让患者了解更多信息。另外,掌握癌症患者病情告知的技巧^[18],关注患者心理状况及家属态度,避免因与患者谈及死亡相关话题而引起家属不满,针对患者提出的生前预嘱相关问题,耐心解答。

3.2 制订个性化生前预嘱推广方案 本研究发现,经历过亲属死亡事件的患者能坦然接受生前预嘱,可能与他们在经历亲属死亡事件过程中的相关思考有

关,自身对生前预嘱问题也更看得开^[19]。老年人较年轻人更能接受,可能由于老年患者思考死亡相关事件较多,阅历更广,相对容易接受生前预嘱。文化水平高的患者对信息的理解和接受能力强,更理性分析和看待问题,同时通过网络、媒体、微信等信息渠道了解生前预嘱也更便捷,更愿意接受生前预嘱^[13]。因此,在胃癌患者中推广生前预嘱时,在建立良好的护患关系基础上从易于接受的人群开始推广,谈论过程中视患者及家属的接受情况逐步深入^[20]。建议先以科普讲座、播放视频等面向群体的方式让患者逐渐了解^[21],并发挥志愿者服务的最佳效果^[22]。其次,开展针对性的个体化宣教,如对文化程度低的胃癌患者采用纸质宣传单、图册等方式宣教,使患者更好地理解并接受生前预嘱。

3.3 完善生前预嘱法律保障体系 生前预嘱最终能否实现既受现实情况的影响,也与是否有法律保障有关^[23]。生前预嘱中优逝理念的推广与实施,需要借助法律的保护方能发挥最大效益^[24-25]。我国大陆直接立法面临的阻碍因素多,且实施生前预嘱的法律机制还未形成,法律需进一步明确维护人的生命自主权以及尊严死的权利,再积极倡导生前预嘱的推广工作,鼓励和支持生前预嘱推广组织的发展,最后逐步完善生前预嘱法律保障体系。此外,具体实施中还应考虑伦理、道德、法律、文化等诸多因素,对生前预嘱的签署形式作出明确规定,避免不良医疗事件发生时因签署文件方式的差异对患者、家属和医护人员产生伤害^[26]。

4 小结

本研究发现,胃癌患者对生前预嘱的态度不一,对生前预嘱的理解存在误区,且患者对生前预嘱的接受度差异较大。实施生前预嘱对于个人、家庭和社会具有重要意义,但实施前还需考虑其影响因素。实现生前预嘱的全面推广,加大对生前预嘱内容的探索与研究是必要条件,普及大众生前预嘱相关知识是重要基础,对医疗行业人员开展生前预嘱培训是关键步骤,促进相关法律法规的建立与完善是核心保障。

参考文献:

[1] World Health Organization. The Global Cancer Observatory[EB/OL]. [2022-02-16]. <https://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/populations/160-china-fact-sheets.pdf>.

[2] Bray F, Ferlay J, Soerjomataram I, et al. Global cancer statistics 2018; GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries[J]. CA Cancer J Clin, 2018, 68(6): 394-424.

[3] Bradley C J, Brown K L, Haan M, et al. Cancer survivorship and employment: intersection of oral agents, changing workforce dynamics, and employers' perspectives[J]. E J Natl Cancer Inst, 2018, 110(12): 1292-1299.

[4] 雷蕾,徐霞,林莉,等. 临终患者死亡质量的研究现状及启示[J]. 护理学杂志, 2018, 33(18): 107-110.

[5] 崔静,周玲君,赵继军. 生前预嘱的产生和应用现状[J]. 中华护理杂志, 2008, 43(9): 860-861.

[6] 吴梦华,马丽,冯月,等. 我国生前预嘱的应用现状与展望[J]. 护理学报, 2018, 25(18): 42-44.

[7] 罗峪平,倪晓红,王博,等. 生前预嘱推广: 实践与建议[J]. 医学与哲学, 2020, 41(22): 5-11.

[8] 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.

[9] 柏昕,刘霞. 生前预嘱及其在我国的实行建议[J]. 医学与法学, 2019, 11(1): 7-11.

[10] 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.

[11] Higel T, Alaoui A, Bouton C, et al. Effect of living wills on end-of-life care: a systematic review[J]. J Am Geriatr Soc, 2019, 67(1): 164-171.

[12] 刘美,杨纯子,王霞,等. 癌症病人对生前预嘱态度的质性研究[J]. 循证护理, 2020, 6(2): 156-158.

[13] 苏小凤,刘霖,韩继明. 生前预嘱中的优逝理念探讨[J]. 医学与哲学, 2021, 42(13): 32-35, 57.

[14] 余文诗,高云,朱国清,等. “尊严死”还是“赖活着”——我国生前预嘱的伦理困境分析及对策研究[J]. 中国医学伦理, 2018, 31(6): 700-703.

[15] 章艳婷,钱新毅,李建军. 临终患者尊严死的研究进展[J]. 护理学杂志, 2020, 35(7): 15-18.

[16] 湛永毅,刘翔宇. 安宁疗护专科护理[M]. 北京: 人民卫生出版社, 2020: 103.

[17] 冯倩,冯磊. 生前预嘱生效决定模式的比较研究[J]. 中国医学伦理学, 2019, 32(3): 354-358.

[18] 孙泽远,代雨岑,万方芳,等. 生前预嘱和病情告知对癌症患者心理的影响[J]. 医学与哲学, 2020, 41(13): 26-30.

[19] 程智方,吴俊良,温红娟. 中国老年人生前预嘱研究现状及启示[J]. 中国老年学杂志, 2020, 40(14): 3132-3135.

[20] Hinderer K A, Lee M C. Chinese Americans' attitudes toward advance directives: an assessment of outcomes based on a nursing-led intervention[J]. Appl Nurs Res, 2019(49): 91-96.

[21] Yun Y H, Kang E K, 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.

[22] 刘芳,王文雅,李微微. 生前预嘱志愿服务体系构建[J]. 医学与哲学, 2020, 41(24): 5-10, 47.

[23] 王龙,阚凯. 生前预嘱的立法问题研究[J]. 医学与法学, 2020, 12(3): 104-108.

[24] 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.

[25] 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(11): 65-68.

[26] 刘慧,羊海燕. 安宁缓和医疗中患者的权利及其保障研究[J]. 医学与法学, 2022, 14(3): 112-116.

(本文编辑 韩燕红)