

护士参与终末期患者临终决策的研究进展

乔梦圆¹, 闫欣雪², 王海燕¹

摘要: 临终决策是终末期患者不可避免的话题, 护士在患者住院期间扮演着重要角色, 其决策参与度对临终患者影响较大。对护士参与终末期患者临终决策的概念、现状、评估工具、影响因素、干预措施进行综述, 旨在为完善国内相关研究及提高护士临终决策参与率提供参考。

关键词: 临终患者; 临终决策; 预先指示; 护士; 以人为本的护理; 临终关怀; 综述文献

中图分类号: R47; R48 **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2023.01.117

Research progress on nurses' participation in dying patients' end-of-life decision-making Qiao Mengyuan, Yan Xinxue, Wang Haiyan. Emergency Center of People's Hospital of Xinjiang Autonomous Region, Urumqi 830001, China

Abstract: End-of-life decision-making is an inevitable topic for dying patients. Nurses play an important role during patients' hospitalization, and their decision-making participation has a great impact on end-of-life patients. The article reviews the concept, current status, assessment tools, influencing factors and intervention measures of nurses' participation in end-of-life decision-making, aiming to provide reference for improving relevant domestic research and increasing the participation rate of nurses in end-of-life decision-making.

Key words: dying patients; end-of-life decision-making; advance directive; nurses; people-oriented care; palliative care; review

高精尖医疗技术有延长患者寿命的潜力, 但终末期患者生命价值和疾病体验越来越被高新医疗技术所掩盖, 尤其是在重症医学科^[1]。由于积极治疗与无效治疗之间没有明确界限, 加之绝大部分临终患者无法表达其临终意愿, 大部分临终决策 (End-of-Life Decisions, EoLDs) 由家属与主治医生共同商讨决定^[2]。护士作为与患者及其家属相处时间最长的医疗保健专业人员, 更加了解患者对疾病的主观体验, 且在患者遭受疾病和治疗痛苦时易于观察其心理活动^[3]。不仅如此, 护士往往最先发现患者当前治疗无效, 需要进行临终决策^[4]。这些都是护士在终末期患者临终决策中的关键价值。尽管明确了护士在患者整体护理中的作用, 但护士依旧很少主动或被要求参与到终末期患者的临终决策。此外, 当前专门针对护士参与终末期患者临终决策观点和态度的研究较少, 在不考虑决策者实际态度或行为的情况下, 护士个人价值观和态度与其参与决策的相关程度仍不清楚。随着对临终护理的不断研究和探索, 国内外学者逐渐意识到护士群体在临终决策中的必要性, 开始注重对医护患三方死亡教育的培训, 普及预先指示知识^[5], 开展包括护士在内的跨学科家庭会议等^[2]。本文对护士参与临终决策的概念、现状、评估工具、影响因素、干预措施进行综述, 为完善国内相关研究及提高

护士临终决策参与率提供参考。

1 临终决策的相关概念

临终决策是指患者在生命终末期对治疗和护理所作的决策, 包括退出治疗和继续维持生命治疗, 是积极治疗向姑息治疗过渡的标志^[6-7]。当前国内外有关临终决策的内容主要涉及预先指示、复苏、生命维持治疗以及死亡地点和态度等问题^[1,8-11]。2014 年欧洲复苏委员会发布的《临终医疗程序指南》指出, 如果治疗未能产生任何效果或与投入相比其效果可以忽略不计时, 继续坚持治疗将被视为过度治疗或不合理治疗^[12-13]。目前我国在临终决策方面并未出台相关法律法规和规范化流程及管理方案, 终末期患者临终决策主要由主治医生主导, 患者及/或家属 (代理决策者) 决定^[2]。

2 护士参与终末期患者临终决策的现状

因文化、相关法律法规等存在差异, 不同国家护士临终决策参与率高低不一。据文献报道, 阿根廷护士临终决策参与率 6%^[14], 美国 (29%)、南欧 (32%)、巴西 (38%)、日本 (39%) 和土耳其 (41%) 护士临终决策参与率均低于 50%^[15], 相比而言北欧和中欧国家 (62%)、英国 (83%)、法国 (80%)^[15]、黎巴嫩 (74.5%)^[16] 及新西兰 (78%)^[17] 护士临终决策参与率较高。目前国内有关护士参与临终决策的研究较少。国内研究显示, 浙江地区 ICU 护士参与临终决策主动行为得分为 5.54 分 (总分 2~10 分), 处于中等偏下水平, 可能与沟通能力、压力感知水平、工作年限和角色是否清晰有关^[10]。总体上, 国内研究对护士参与临终决策的关注度不足, 未来应继续探讨我国不同

作者单位: 1. 新疆维吾尔自治区人民医院急救中心 (新疆 乌鲁木齐, 830001); 2. 石河子大学医学院

乔梦圆: 女, 硕士在读, 学生

通信作者: 王海燕, 1604143153@qq.com

收稿: 2022-08-09; 修回: 2022-09-28

地区、不同科室护士的临终决策参与率。

3 护士参与患者临终决策的评价工具

3.1 临终决策与员工压力问卷 (The End-of-Life Decision-making and Staff Stress) 由 Schwarzkopf 等^[18]于 2015 年研发,主要用于测评 ICU 医生和护士的临终决策参与主动性水平。该量表包含促进或障碍因素、压力水平、主动行为 3 个维度共 26 个条目。该量表为自评量表,采用 Likert 5 级评分法,每个条目从“完全不同意”到“非常同意”或从“完全没有压力”到“非常有压力”依次赋 1~5 分,满分为 130 分,得分越高,表示护士参与临终决策主动性越高。量表各维度的 Cronbach's α 系数为 0.69~0.85。Huang 等^[19]于 2020 年将其汉化并用于 ICU 医生和护士,中文版量表及各维度的 Cronbach's α 系数为 0.77~0.93。2022 年 Huang 等^[10]采用此问卷调查浙江省 5 所三级综合医院不同科室 ICU 注册护士 566 人,结果显示 ICU 护士临终决策过程中的促进或障碍因素能显著预测 ICU 护士的主动行为($P<0.05$);促进或障碍因素通过压力水平对 ICU 护士的主动行为有显著的间接影响(95%CI, -0.327~-0.031),压力水平的中介效应占总效应的 6.31%。该问卷涵盖了护理人员主动参与临终决策促进或障碍因素、感知压力、主动行为 3 个方面,且有信效度较好的中文版问卷,但目前临床应用研究较少,建议未来可在 ICU 中广泛开展研究。

3.2 欧洲共同行动 (European Concerted Action Project) 欧洲共同行动是德国于 1997 年发起的一项关于新生儿重症监护室(Neonatal Intensive Care Unit, NICU)伦理决策^[20],主要通过一份结构化问卷进行调查,适用于 NICU 医生和护士。包括 3 个部分共 21 个问题。第 1 部分是研究对象的人口学特征,包含 13 个条目;第 2 部分是护士自我报告参与特定新生儿临终决策及对国家立法看法和未来期望,包含 3 个条目;第 3 部分是关于限制或继续生命支持的态度,包含 5 个条目。该量表第 3 部分的 5 个条目采用 Likert 5 级评分法,每个条目从“非常同意”到“非常不同意”依次赋 1~5 分,旨在从医护人员角度探讨向 NICU 患儿父母传递信息以及临终伦理决策过程。此项研究涉及 8 个国家(法国、德国、意大利、卢森堡、西班牙、瑞典、荷兰和英国)法律、文化、社会 and 伦理背景,无选择性偏差。2022 年,Chatziioannidis 等^[21]将该量表译为希腊语并对 28 个 NICU 进行调查,结果显示 NICU 护士主动参与新生儿临终决策与父母身份、参与日常 NICU 实践以及支持改变现有立法的态度显著相关。目前,该量表在我国尚未进行相关的调查研究。建议未来可将此问卷用于我国 NICU 医护人员。

4 护士参与患者临终决策的影响因素

阐明影响因素是识别高危人群并进一步构建干

预方案与管理策略的首要前提。当前研究主要从质性研究和量性研究 2 个角度探讨护士参与临终决策的影响因素,国外研究较多,国内尚处于起步阶段。

4.1 从质性研究中提炼得出的影响因素 质性研究能够反映护士群体对是否参与到患者临终决策的真实感受,对促进临床护理人员主动参与到临终决策有一定的指导意义。由于护士参与终末期患者临终决策缺乏客观的评估标准和成熟的评估工具,故大多数研究以质性研究的形式呈现,通过访谈方式探究护士参与或未参与患者临终决策体验,并从中提炼影响因素。影响护士参与生命终末期患者临终决策的因素众多,既有护士自身因素(角色认知不清晰、职业责任不明确、沟通能力欠缺、临床经验),也有他人(跨学科决策沟通缺乏、医生态度)和环境(医院决策文化、相关法律法规缺乏)因素。Calvin 等^[22]对 19 名心血管重症监护室注册护士关于“参与临终决策”问题的访谈发现,角色和职业责任不明确、承认医生权威、医护间缺乏沟通、医生态度是阻碍护士参与临终决策的重要影响因素,护士通常认为自己职责是协助医生尽全力救治患者,能否参与决策主要取决于医生。这与 Lind 等^[23]研究结果一致。Jerpseth 等^[3]对 26 名来自 ICU 和呼吸科的护士进行 6 次焦点团体访谈发现,角色认知模糊、医护人员不充分的跨学科决策、等级森严的医院文化是导致护士临终决策参与率低的重要因素。Sutherland 等^[24]对长期照护老年痴呆的医护人员进行定性研究,结果显示,良好的沟通能力和对疾病发展的预测能力是护士主动参与决策的有利因素,而传统强调“以疾病为中心”的“生物医学模式”则是阻碍因素。英国的一项定性研究显示,工作经验是护士对终末期患者临终决策参与和投入水平的主要因素,初级护士很难表达自己的观点,并且参与临终决策对于他们来说是一种压力^[25]。

4.2 从量性研究中分析得出的影响因素 关于护士参与临终决策行为的问卷多为单个题目,未进行相关因素分析和有效性检验,且当前缺乏成熟且被广泛认可的评估工具,故相关量性研究结果较少。Schwarzkopf 等^[18]自行设计包含 26 个条目的问卷,旨在调查医护人员参与患者临终决策主动行为的影响因素,但该项研究主要是对量表可靠性和有效性进行分析,影响因素及其之间关系并未详细表述。Huang 等^[10]将此量表汉化并基于该问卷选择 566 名 ICU 护士进行横断面调查,结果显示,职位、ICU 工作年限、临终决策沟通的培训频率、角色清晰度、情感支持和参与是影响护士参与患者临终决策的主要原因,能够解释参与临终决策主动行为的 37.4%,其中角色清晰度贡献最大。此外,护士压力水平在参与临终决策促进或障碍因素和临终决策主动性中起部分中介作用,占总影响的 6.31%,这种压力导致大部分护士不会主动参与患者是否退出生命支持治疗的决策过程。

Chatziioannidis 等^[21]将欧洲共同行动项目中开发的问卷用于 28 个 NICU 的调查发现,护士参与临终决策态度与其一般特征显著相关,具体为父母身份、宗教信仰、参与 NICU 日常实践以及支持修改现行法律;多变量分析中,父母身份、参与日常 NICU 实践以及支持修改现行法律仍然是护士参与临终决策态度的主要预测因素。

护士参与临终决策影响因素的相关研究显示,角色清晰度、工作年限与质性研究结果一致,但大部分与之不同,如职位、临终决策沟通培训频率、情感支持、压力水平。原因可能是目前关于护士参与临终决策影响因素的量性研究较少,大部分结果均是基于 Huang 等^[10]研究结果得出,无论人群还是量表的选择上均有局限性。此外,由于 NICU 的特殊性,护士对患儿的责任感、同情心和敏感性更高,临终决策过程中情感更沉重,NICU 护士参与患儿临终决策影响因素与其他 ICU 护士之间存在差异。目前仍亟待开发和验证护士参与临终决策评估工具,以期获取更科学、准确的影响因素,为后期干预提供参考。

5 提高护士参与患者临终决策的策略

5.1 自我讨论 当决策方式存在问题时,护士应针对决策过程进行广泛讨论^[1],可以举行一场案例讨论会。①讨论内容:护士被排除或不愿参加患者临终决策讨论的相关因素,详细说明护士可能遇到的情况,对不熟悉决策和治疗而退出决策的护士需加强相关知识培训,给予情感支持。值得注意的是,讨论并不应针对性批判医生或护士的个人行为,而应是客观公正分析。当有人提出较好的解决方案时,相互间共同分享。②参与人群:提倡护士和医生的共同参与。开展自我讨论强调参与的护士群体要对患者护理和结果感兴趣,了解当前临终决策趋势。目前,因法律和相关指南及证据缺乏,终末期患者最佳临终决策是跨学科的家庭会议,会议应包括多个临床学科的成员,如 ICU 患者的家属(决策代理人)、上级医生、管床医生、临床经验丰富的护士以及其他学科专家(社会工作者、心理学家等)^[2]。因此,护士应该清楚自己职责,明确自己是决策的一份子,需提升死亡应对能力,积极参与患者临终决策过程。

5.2 临终教育及培训 为完善和推动我国临终服务体系的深远发展,必须重视医护人员和医学生的死亡教育,医护人员掌握临终教育知识和能力越充足,越有利于辅助患者或其家属做出最佳临终决策。首先,需加强对医学生和低年资护士进行死亡教育临终照护能力培训^[26],培养正确的死亡观。目前医学院校较少涉及临终关怀、姑息治疗相关课程,没有将死亡教育纳入到医学生教育之中。Sullivan 等^[27]一份关于临终关怀医学教育的国家报告中发现,隶属于 62 个医学院的 1 455 名学生中仅有不足 20% 的人接受过正式的临终关怀教育,39% 的学生表示没有准备好

如何应对一名临终患者,认为这个过程令人恐惧,近一半的学生表示不知道如何面对死亡患者的家属,或不清楚如何帮助失去亲人的家属走出悲伤情绪。医学生肩负着发展祖国医疗卫生事业重任,正确地认识生命和死亡有助于未来临终服务体系发展、临终决策的规范流程制定、相关法律法规创立。其次,可开展医生和护士共同参与的临床情景化案例模拟培训,通过演练模拟真实决策过程,采取角色互换等方式,明确双方在决策过程中的角色及责任,寻找医护最佳合作方案。决策培训中还需融入死亡教育、临终关怀内容,增长临终照护知识,提升护士决策时自我效能和死亡应对能力^[28]。医护人员辅助患者家属(代理决策者)进行临终决策时向患者及家属传达正确的死亡观^[29-31]、重新认识生命和死亡的关系,避免盲目选择延长患者生命增加其临终痛苦体验,向家属普及目前医学临终方面极限性,尽可能尊重患者的死亡选择,实现患者生命价值。

5.3 逐步改善医疗环境 当前在患者临终决策中“用尽医疗”仍占据主导地位,未兼顾“生物—心理—社会”医学模式的优点^[24],加之临终决策方面法律法规不完善,临床指南和证据不足,这些是阻碍护士参与临终决策的本质性问题。建议:第一,促进医院临终决策流程和制度规范化。明确患者临终决策家庭会议的召开时机、频率以及与会人员,保证护士参与且明确其在决策中的地位和作用^[28],给予护士自信心和行使自主权的空间。第二,组建多学科临终决策伦理委员会^[32]。在护士参与临终决策面临道德或伦理困境时,临终决策伦理委员会应予以充分情感支持和帮助,减少决策冲突,提高患者临终决策质量。第三,完善法律保障体系。呼吁政府完善患者临终决策相关法律法规,制定放弃治疗的规范和指南,以减少医疗纠纷,提高生命质量。

6 小结

目前,国外已开展较多关于护士临终决策参与度的研究,包括量性研究、质性研究探索影响因素以及制订干预措施,国内在患者临终决策这一领域关注度还不够。护士作为陪伴患者时间最长的群体,能够促进患者及家属做出最佳临终决策,但目前因临终决策相关法律及文书规定缺少,受传统文化道德和伦理束缚,成熟、高质量且被广泛运用和认可的本土化的评估工具缺乏,干预措施局限且不完善等,护士临终决策参与度和态度并不清楚。未来建议尽快开发基于我国文化背景的护士临终决策能力评估工具,调查护士的辅助决策能力;完善量性和质性研究,深入研究和挖掘临床护理人员参与临终决策障碍因素;医院明确规定临终决策参与人群及各类人群责任和权利;相关部门全面了解当前终末期患者临终决策过程,加强不复苏指令、生前遗嘱等相关法律法规的制定,以期进一步推动我国临终服务体系发展。

参考文献:

- [1] Heland M. Fruitful or futile; intensive care nurses' experiences and perceptions of medical futility[J]. *Aust Crit Care*, 2006, 19(1): 25-31.
- [2] 余晓, 田刻平, 张小红, 等. 危重患者临终决策的研究现状[J]. *中国护理管理*, 2017, 17(2): 271-275.
- [3] Jerpseth H, Dahl V, Nortvedt P, et al. Nurses' role and care practices in decision-making regarding artificial ventilation in late stage pulmonary disease[J]. *Nurs Ethics*, 2017, 24(7): 821-832.
- [4] Jensen H I, Ammentorp J, Johannessen H, et al. Challenges in end-of-life decisions in the intensive care unit: an ethical perspective[J]. *J Bioethic Inq*, 2013, 10(1): 93-101.
- [5] 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.
- [6] Verkissen M N, Houttekier D, Cohen J, et al. End-of-life decision-making across cancer types: results from a nationwide retrospective survey among treating physicians[J]. *Br J Cancer*, 2018, 118(10): 1369-1376.
- [7] 周雯, 倪平, 毛靖. 患者临终决策意愿的研究现状[J]. *护理学杂志*, 2016, 31(1): 107-109.
- [8] Robinson C, Kolesar S, Boyko M, et al. Awareness of do-not-resuscitate orders; what do patients know and want? [J]. *Can Fam Physician*, 2012, 58(4): e229-e233.
- [9] Miccinesi G, Bianchi E, Brunelli C, et al. End-of-life preferences in advanced cancer patients willing to discuss issues surrounding their terminal condition [J]. *Eur J Cancer Care*, 2012, 21(5): 623-633.
- [10] Huang J, Qi H, Zhu Y, et al. Factors influencing the initiative behavior of intensive care unit nurses toward end-of-life decision making: a cross-sectional study[J]. *J Palliat Med*, 2022, 25(12): 1802-1809.
- [11] De Roo M L, Miccinesi G, Onwuteaka-Philipsen B D, et al. Actual and preferred place of death of home-dwelling patients in four European countries: making sense of quality indicators[J]. *PLoS One*, 2014, 9(4): e93762.
- [12] Bossaert L L, Perkins G D, Askitopoulou H, et al. European Resuscitation Council Guidelines for Resuscitation 2015; Section 11. The ethics of resuscitation and end-of-life decisions [J]. *Resuscitation*, 2015, 95: 302-311.
- [13] Mentzelopoulos S D, Couper K, Voorde P V D, et al. European Resuscitation Council Guidelines 2021: ethics of resuscitation and end of life decisions[J]. *Resuscitation*, 2021, 161: 408-432.
- [14] Doval H C, Borracci R A, Giorgi M A, et al. Survey of medical attitudes towards a "case scenario" of encephalopathy after cardiac arrest [J]. *Medicina (B Aires)*, 2009, 69(1 Pt 2): 157-162.
- [15] Yaguchi A, Truog R D, Curtis J R, et al. International differences in end-of-life attitudes in the intensive care unit: results of a survey[J]. *Arch Intern Med*, 2005, 165(17): 1970-1975.
- [16] Yazigi A, Riachi M, Dabbar G. Withholding and withdrawal of life-sustaining treatment in a Lebanese intensive care unit: a prospective observational study[J]. *Intensive Care Med*, 2005, 31(4): 562-567.
- [17] Ho K M, English S, Bell J. The involvement of intensive care nurses in end-of-life decisions: a nationwide survey [J]. *Intensive Care Med*, 2005, 31(5): 668-673.
- [18] Schwarzkopf D, Westermann I, Skupin H, et al. A novel questionnaire to measure staff perception of end-of-life decision making in the intensive care unit—development and psychometric testing[J]. *J Crit Care*, 2015, 30(1): 187-195.
- [19] Huang J, Yang L, Qi H, et al. Psychometric properties of the Chinese version of the End-of-Life Decision-Making and Staff Stress Questionnaire[J]. *Int J Clin Health Psychol*, 2020, 20(3): 271-281.
- [20] Cuttini M, Kaminski M, Saracci R, et al. The EURON-IC Project: a European concerted action on information to parents and ethical decision-making in neonatal intensive care [J]. *Paediatr Perinat Epidemiol*, 1997, 11(4): 461-474.
- [21] Chatziioannidis I, Pouliakis A, Cuttini M, et al. Nurses' involvement in end-of-life decisions in neonatal intensive care units[J]. *Nurs Ethics*, 2022, 29(3): 569-581.
- [22] Calvin A O, Lindy C M, Clington S L. The cardiovascular intensive care unit nurse's experience with end-of-life care: a qualitative descriptive study [J]. *Intensive Crit Care Nur*, 2009, 25(4): 214-220.
- [23] Lind R, Lorem G F, Nortvedt P, et al. Intensive care nurses' involvement in the end-of-life process—perspectives of relatives[J]. *Nurs Ethics*, 2012, 19(5): 666-676.
- [24] Sutherland N, Wiersma E, Vangel P. Barriers to staff involvement in end-of-life decision-making for long-term care residents with dementia[J]. *Can J Aging*, 2019, 38(3): 255-267.
- [25] McMillen R E. End of life decisions: nurses perceptions, feelings and experiences [J]. *Intensive Crit Care Nurs*, 2008, 24(4): 251-259.
- [26] 宋莉娟, 袁长蓉. 医学院校死亡教育课程的开展现状与启示[J]. *护理学杂志*, 2021, 36(16): 106-110.
- [27] Sullivan A M, Lakoma M D, Block S D. The status of medical education in end-of-life care: a national report [J]. *J Gen Intern Med*, 2003, 18(9): 685-695.
- [28] 黄敬英, 祁海鸥. ICU 医护人员临终决策影响因素及干预策略的研究进展[J]. *护理与康复*, 2021, 20(5): 25-28.
- [29] Mowll J. Supporting family members to view the body after a violent or sudden death: a role for social work[J]. *J Soc Work End Life*, 2017, 13(2-3): 94-112.
- [30] Kawagoe H, Kawagoe K. Death education in home hospice care in Japan[J]. *J Palliat Care*, 2000, 16(3): 37-45.
- [31] McLeod-Sordjan R. Death preparedness: a concept analysis[J]. *J Adv Nurs*, 2014, 70(5): 1008-1019.
- [32] 刘梦婕. ICU 患者生命末期姑息照护模式的构建研究[D]. 重庆: 第三军医大学, 2016.