

终末期肾病患者家属对生前预嘱态度的质性研究

李扬¹,李玲²,潘瑞红³,宋述琴¹,赵玉兰³

(1.湖北医药学院 护理学院,湖北 随州 441300;

2.湖北医药学院附属东风医院 护理部,湖北 十堰 442000;

3.湖北医药学院附属随州医院 护理部,湖北 随州 441300)

【摘要】 目的 探讨家属对终末期肾病患者实施生前预嘱的态度,为终末期肾病患者实施生前预嘱提供参考。**方法** 采用质性研究中的现象学方法对 12 例终末期肾病患者家属进行半结构化访谈,运用 Colaizzi 分析法对访谈资料进行整理分析。**结果** 提炼出 3 个主题:认可生前预嘱,实施仍有阻力;推广生前预嘱的阻碍因素,包括家庭、舆论、认知等;实施生前预嘱的前提和条件,包括法律法规、医务人员的信息支持等。**结论** 应加强生前预嘱宣传,适时开展死亡教育相关讲座,转变家属对生前预嘱的负性态度,帮助他们树立正确的生前预嘱认知,共同为患者做最优选择。

【关键词】 终末期肾病患者;维持性血液透析患者;家属;主要照顾者;生前预嘱;态度

doi:10.3969/j.issn.1008-9993.2021.05.010

【中图分类号】 R473.58 **【文献标识码】** A **【文章编号】** 1008-9993(2021)05-0037-04

Attitude towards Living Will among Families of End-stage Renal Disease Patients: A Qualitative Study

LI Yang¹, LI Ling², PAN Ruihong³, SONG Shuqin¹, ZHAO Yulan³ (1.School of Nursing, Hubei Medical University, Suizhou 441300, Hubei Province, China; 2.Department of Nursing, Dongfeng Hospital Affiliated to Hubei Medical University, Shiyan 442000, Hubei Province, China; 3.Department of Nursing, Suizhou Hospital Affiliated to Hubei Medical University, Suizhou 441300, Hubei Province, China)

Corresponding author: LI Ling, Tel: 0791-8222095

【Abstract】 Objective To explore the attitude of family members to the implementation of living will for patients with end-stage renal disease, and to provide the reference for the implementation of living will for patients with end-stage renal disease. **Methods** The phenomenological method was used to conduct semi-structured interviews with the families of 12 patients with end-stage renal disease, and the interview data were sorted and analyzed by the Colaizzi analysis method. **Results** Three themes were extracted, including the recognition of living will (with some resistance to implementation); the obstacles to the promotion of living will (such as family, public opinion, and cognition); the prerequisites and conditions for the implementation of living will (such as laws and regulations, and information support of medical staff). **Conclusions** It is necessary to strengthen the propaganda of living will, carry out lectures on death education at appropriate times, change the family's negative attitude towards living will, help them establish the correct understanding of living will, and jointly make the best choice for patients.

【Key words】 End-stage renal disease patients; maintenance hemodialysis patients; family members; caregivers; living will; attitude

[Nurs J Chin PLA, 2021, 38(5): 37-40]

终末期肾病患者伴随着血液透析时长及患病年数的增加,易导致认知功能障碍,在临终阶段无法表达自己意愿,目前已有学者^[1-2]开始关注且倡议终末期肾病患者的临终关怀。美国及英国肾脏病学会发

布的临床实践指南中推荐预先护理计划(advance care plan, ACP),以生前预嘱(living will)的形式记录患者的意愿,该文件具有法律效应^[3-4]。生前预嘱指患者在意识清醒或健康时签署的,具体说明在不可治愈的伤病末期或临终时要或不要哪种医疗护理的指示文件^[5]。它能帮助患者实现尊严死,减轻家属的丧亲感受,节约医疗成本^[6]。但结合国内的医

【收稿日期】 2021-01-15 **【修回日期】** 2021-03-20

【作者简介】 李扬,硕士在读,护师,研究方向慢性病管理

【通讯作者】 李玲,电话:0791-8222095

疗背景,家属在患者临终决策中的角色至关重要。鉴此,本研究旨在通过访谈了解终末期肾病患者家属的态度,以为终末期肾病患者生前预嘱的推广提供参考。

1 对象与方法

1.1 研究对象 采用目的及最大变异抽样策略,于2019年6—11月在湖北省十堰市和随州市各1所三级甲等医院住院的终末期肾病患者家属进行深度访谈。纳入标准:终末期肾病患者直系亲属;年龄 ≥ 18 岁;照顾时长 ≥ 3 个月;具有正常表达及书写能力;自愿参与本研究。样本量以资料饱和为标准,最终访谈终末期患者家属12名,依次编号N1~N12。一般资料见表1。

表1 研究对象的一般资料($n=12$)

编号	性别	年龄 (岁)	文化程度	与患者关系	职业	照顾时长 (t/a)
N1	女	50	高中	妻子	退休	3
N2	女	53	本科	女儿	退休	1
N3	男	60	初中	父亲	退休	37
N4	女	60	初中	女儿	退休	5
N5	女	72	小学	妻子	其他	12
N6	男	45	小学	丈夫	务农	3
N7	男	40	初中	丈夫	工人	11
N8	女	49	高中	女儿	工人	4
N9	男	51	本科	儿子	公务员	5
N10	女	30	初中	母亲	务农	4
N11	男	62	小学	丈夫	务农	3
N12	女	72	初中	妻子	退休	5

1.2 方法

1.2.1 资料收集 采用现象学研究方法,一对一半结构式深入访谈法收集资料。选取病区独立的示教室进行访谈。在文献回顾基础上初步拟好提纲,经课题组人员讨论调整后进行预访谈,根据预访谈结果最终确定访谈提纲。访谈前说明研究目的、内容及访谈具体问题。访谈开始将北京生前预嘱推广协会发布的“生前预嘱之我的五个愿望”(简称预嘱)文本给予受访者浏览,便于了解预嘱文本内的具体内容并建立感性认识,再在此基础上进行访谈^[7]。访谈提纲:您是怎么看待这份预嘱的?对于这份预嘱在终末期肾病患者中推广您有什么看法?您会支持家人(患者)在清醒的时候签署预嘱吗?为什么?您认为哪些因素会阻碍预嘱在终末期肾病患者中推广?您还有什么需要补充的吗?访谈过程中以访谈提纲为导向但不依赖访谈提纲,认真聆听并适时追问,不诱导研究对象回答问题,不将研究者的价值观强加于受访者。每次访谈40~60 min。所有访谈经受访者知情同意后进行录音,访谈结束即撰写访谈

笔记并反思。

1.2.2 资料分析 每次访谈结束24 h内将录音逐字逐句转录文本,再由另一位研究者进行复核,复核一致后采用Colaizzi内容分析法分析资料^[8]。对有意义的陈述进行编码,2位研究者独立编码,不一致之处经与课题组成员讨论达成统一,以形成初步的主题框架,为下一步的访谈提供素材,直至访谈资料达到饱和。

2 结果

2.1 认可生前预嘱,实施仍有阻力

2.1.1 满足患者的临终愿望 填写生前预嘱文本能满足患者的临终诉求,让患者没有遗憾地离开。N2:“我父亲有时候就会说,‘如果我真的不行了,其他的这种仪器那种管的这些我都一律拒绝,你们(家属)也甭给我做主,这是我的心愿’,(预嘱文本)正好应了他的心思。”N7:“生前预嘱好就好在能满足患者的心愿,达到心愿后,一切都没有遗憾了,这才是最终目的。”

2.1.2 减轻患者治疗痛苦及家庭负担 填写预嘱文本可以拒绝没有意义的过度治疗,减轻患者的痛苦感受及家庭负担。N1:“可以让患者走的缓和点,不用那么难受。”N12:“如果是我,我就会写这个(预嘱文本),不想给儿子们增加负担,何必再花那个冤枉钱。”

2.1.3 生前预嘱的负面影响 家属认为生前预嘱也存在负面影响,与患者谈论预嘱文本会被患者看作是不好的预兆,加重患者心理负担。N8:“这个问题太敏感了,老人肯定会想身体是不是就不行了,你们就跟我这个事。”N9:“你这个文本(预嘱文本)给人的感觉就是病人要不行了。”N12:“平常跟他说这些都会让他觉得难受,总是不说话,我也没提过了。”

2.2 推广生前预嘱的阻碍因素

2.2.1 家庭因素 家属们虽然支持预嘱,但也可能会由于情感原因不忍患者放弃治疗,甚至做出与患者意愿相背离的临终决定。N2:“其实没事的时候我们还不是聊到了临终问题,但是真的要写下来就觉得不忍心。”N11:“我们家儿子做主的,他掏钱治病,就算老伴想放弃,儿子也不会同意的。”

2.2.2 舆论压力 受访者也会顾虑舆论压力,因此他们不会支持患者的临终决策,应顺应伦理道德去维持治疗。N9:“我们家属不会支持患者写这个(预嘱文本)的,能透析到什么程度就透到什么程度,尽心了也不会落闲话。”N11:“谁都不敢随意做这个决定,名声问题,好事不出门,坏事传千里。”

2.2.3 认知缺乏 大部分受访者在访谈前对预嘱文本没有足够的认知,认为预嘱就是关于遗嘱或仪器

官捐献的内容。N3：“预嘱就是关于器官捐献的吧，我父亲还没想过这些事儿，看个人吧。”N7：“这个（预嘱文本）不就是跟我们常说的遗嘱一样吗，意义是一样的，满足人的心愿而已。”

2.2.4 意义有限 经济条件相对好的患者更不容易放弃治疗，反之就算签署生前预嘱也会被迫放弃治疗，生前预嘱的意义较局限。N5：“那万一他说想被抢救，我们本来条件就不好，一天那么多钱上哪拿啊，写了这个又有什么用，还是得放弃不是？”N6：“患者写了想抢救，那她之后的费用怎么办？”

2.2.5 缺乏有效沟通 治疗过程中医生、患者及家属之间就患者临终问题较少提及，不能及时了解患者想法。N2：“医生也没跟我们沟通过这些，没问过我们的想法。”N8：“我跟我父亲之间还没有讨论过这些问题，所以我也知道他什么想法。”

2.2.6 过度依赖医疗决策 有关患者的临终医疗选择，医生更有发言权，他们只需要服从医生医嘱。N9：“出现了上面说的这种情况，医生抢救是他的职责，我们家属听医生的就行。”N10：“遇到紧急情况医生会做决定，先抢救啥的，我都听医生的就行。”

2.2.7 文化程度不足 文化程度的高低会直接影响患者和家属对预嘱的认知，也是阻碍因素之一。N1：“她都不识字，这个本子（生前预嘱文本）她怎么去理解啊。”N6：“她不识字，填不了啊。”N11：“我们年龄大了，读书不多，看不懂这个（生前预嘱文本）是起到什么作用。”

2.2.8 没有迫切需求 目前患者病情较乐观，认为没有必要过早的预留预嘱。N5：“到时候再说，你也不知道病情咋样，看是治得好的病还是治不好的病。”N11：“人只有在快不行的时候才会谈论这些吧，现在有点早。”

2.3 实施生前预嘱的前提和条件

2.3.1 法律法规的支持 实施生前预嘱若没有法律的支持会产生较多不必要的纠纷。N1：“没有法律法规那些明确规定，这个本子也是白写的啊。”N4：“没有政策支持你这个（预嘱文本）会产生很多麻烦事。”N7：“这个（预嘱文本）最好有个类似于公证形式，免得造成不必要的麻烦。”N11：“这个要本人签字还得要有记录证明，要不然到时候怎么说的清楚。”

2.3.2 医务人员的信息支持 医务人员既了解医疗相关知识，也熟悉患者病情，能为患者的医疗决策提供指导。N2：“其实我们更希望医生跟他聊，那样更专业些，有时候我们也不知道怎么样是对他好，说多了会造成误解，但他非常听医生的话，并不一定听家属的。”N6：“医生跟她说这些会好点，医生了解病情，说的清楚些。”

2.3.3 生前预嘱的认知接受 生前预嘱在国内仍为较新概念，不为多数人知晓，自然也为它的实施增加了阻碍。若预嘱能够被大众所熟知，接受度将会上升。N7：“这个（预嘱）最好是达到社会认可后接受度会好很多，达到社会化程度，什么就好说。”

3 讨论

3.1 加强死亡教育，转变家属对生前预嘱的负性态度 大部分受访者认可实施生前预嘱的意义，但同时他们也认为讨论预嘱会让患者联想到死亡的临近状态，从而加重患者的心理负担。负性的生死观是阻碍生前预嘱发展的重要因素，老年人因为害怕谈论死亡而不愿讨论临终治疗，导致生前预嘱签署率不高^[9]。加强死亡教育能帮助患者及家属正视死亡，缓解和消除患者恐惧心理，帮助他们树立正确的死亡观念^[10]。因此，加强死亡教育，转变家属负性态度是实施生前预嘱的重要环节。目前，我国死亡教育发展相对迟缓，教学模式大多是角色扮演、网络普及及播放影像资料^[11]；且大部分针对普通人群开展，对于终末期肾病患者的人群较少。但也有学者^[12-15]利用深入访谈法、安心茶话屋、“二人三嘱”、寻求生命意义等方式帮助癌症及肿瘤患者消除负性情绪，树立了正确的死亡观。因此，针对对死亡具有负性态度的家属或患者，医务人员应创新性选择合适的死亡教育方式，让家属和患者平和的接受谈论死亡，更有利于生前预嘱在该人群中实施。

3.2 强化医疗自主权意识，促进生前预嘱发展 生前预嘱在美国、澳大利亚和英国等国家已立法，具有正规化的纸质文件，实施流程相对成熟，居民医疗自主权意识较国内强。一项美国的调查研究^[16]显示，近50%终末期肾病患者签署预嘱说明自己的临终医疗意愿。而国内的终末期肾病患者大部分未曾听说过预嘱^[17]。结合本次研究结果发现家属过度依赖医务人员的医疗决策，被动式医疗，医疗自主权意识较淡薄。另有受访者表示为了患者的医疗决策，家属间意见不一致或违背患者意愿的情况也并不少见，出于情感阻碍因素忽略了患者医疗自主的权利。综上，医疗自主权意识的强弱会影响生前预嘱的发展进程。因此，医务人员在患者的诊疗过程中应重点关注患者的医疗自主选择权，做好家属与患者之间的信息支持工作更利于预嘱的发展。

3.3 加强生前预嘱宣传及法制化进程 本研究提示大部分受访者没有听说过预嘱，认为预嘱就是关于遗嘱和器官捐献的内容，缺乏对预嘱的正确认知和理解。没有正确的认知无法形成良好的态度，因此应加大生前预嘱的宣传，以此强化预嘱认知接受水平。将预嘱整合进入医疗系统进行宣传，再联合社区单元辅

助宣传易形成联动趋势。纸质化、网络媒体、大型讲座及相关课程教育也是必不可少的宣传策略^[18]。另有受访者认为生前预嘱应给予公证或有明确的法律法规支持,这样才能避免各方面纠纷和不当言论。在多个子女家庭中,决策权的归属问题可能会依据长幼秩序及治疗费用的给予者提出商议做出抉择,易产生家庭决策冲突。如有法律法规的支持,这些问题可以得到妥善解决。近年来,越来越多的国内研究者也在积极探索预嘱的立法道路,而透析患者对预先护理计划的接受态度良好^[19-20]。因此,可以进一步开展范围内的调查研究,了解更多患者及家属的预嘱态度,促进生前预嘱的法制化进程。

【参考文献】

[1] LU R, XU C, LI Y, et al. The incidence prognosis and risk factors of cognitive impairment in maintenance haemodialysis patients [J]. *Blood Purificat*, 2019, 47(1-3): 101-108.

[2] 温鑫, 王瑜, 赵秋阁, 等. 终末期肾病姑息护理的研究进展[J]. *解放军护理杂志*, 2018, 35(17): 45-49.

[3] 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.

[4] UK RENAL ASSOCIATION. Planning, initiating and withdrawal of renal replacement therapy [EB/OL]. (2013-02-01) [2021-01-14]. <https://renal.org/sites/renal.org/files/planning-initiation-finalf506a031181561659443ff000014d4d8.pdf>.

[5] 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.

[6] ANDRE DIAS PEREIRA. Living will and health care proxy-the portuguese legal situation [J]. *Med Law*, 2013, 32: 497-502.

[7] 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, 06: 651.

[8] 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.

[9] DOBBS D, EMMETT C P, HAMMARTH A, et al. Religiosity and death attitudes and engagement of advance care planning among chronically ill older adults [J]. *Res Aging*, 2012, 34(2): 113-130.

[10] 沈峰平, 陈燕, 赵继军. 护士死亡教育培训内容需求的影响因素分析[J]. *解放军护理杂志*, 2012, 29(23): 24-26.

[11] 许宝惠, 胡成文, 顾道琴, 等. 病人死亡教育研究进展[J]. *护理研究*, 2020, 34(12): 2170-2174.

[12] 刘小红, 吴梅利洋, 谢志洁, 等. 16名恶性肿瘤临终患者死亡认知的质性研究[J]. *医学与哲学(B)*, 2015, 36(8): 43-46.

[13] 成芳, 闻曲, 程秀丽. 安心茶话屋在调查肺癌患者生命末期需求中的实践[J]. *护理学报*, 2018, 25(21): 73-76.

[14] 成红英. “二人三嘱”生死教育模式在晚期癌症患者中的应用效果观察[J]. *临床护理杂志*, 2017, 16(4): 11-14.

[15] 周晓丰, 魏攀. 基于生命意义的死亡教育在原发性肝癌病人晚期护理中的应用价值[J]. *护理研究*, 2019, 33(5): 893-896.

[16] FEELY M A, HILDEBRANDT D, EDAKKANAMBETH VARAYIL 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.

[17] 李扬, 李玲, 宋述琴, 等. 终末期肾病患者对生前预嘱认知与态度的质性研究[J]. *护理学杂志*, 2020, 35(7): 8-11.

[18] 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.

[19] 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.

[20] 赵宇飞, 赵素琴. 血液透析患者对预立医疗照护计划的接受程度及其影响因素[J]. *解放军护理杂志*, 2019, 36(8): 19-22.

(本文编辑: 陈晓英)

(上接第 36 页)

[16] 蔡立柏, 刘延锦, 徐秋露, 等. 恐动症评估简表中文版在全膝关节置换患者中应用的信效度研究[J]. *中华行为医学与脑科学杂志*, 2019, 28(3): 269-273.

[17] WERMEIJER J D, MEULDERS A. clinimetrics: tampa scale for kinesiophobia [J]. *J Physiother [J/OL]*. [2018-03-19]. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29567379/>.

[18] 都元涛, 方积乾. 世界卫生组织生存质量测定量表中文版介绍及其使用说明[J]. *中国组织工程研究*, 2000, 4(8): 1127-1145.

[19] TROMPETTER H R, BOHLMMEIJER E T, BAALEN V B, et al. The psychological inflexibility in pain scale (PIPS): exploration of psychometric properties in a heterogeneous chronic pain sample [J]. *Eur J Psychol Assess*, 2014, 30(4): 289-295.

[20] VASILIOU V S, MICHAELIDES M P, KASINOPOULOS O, et al. Psychological Inflexibility in pain scale: greek adaptation, psychometric properties, and invariance testing across three pain samples [J]. *Psychol Assess*, 2019, 31(7): 895-904.

[21] 张革, 陈莉军, 杨彬彬, 等. 慢性疼痛患者心理特征及评估工具的研究进展[J]. *职业与健康*, 2019, 35(19): 2733-2736.

[22] MCCracken L M, Velleman S C. Psychological flexibility

in adults with chronic pain: a study of acceptance, mindfulness, and values-based action in primary care [J]. *Pain*, 2010, 148(1): 141-147.

[23] 韩健, 李东月, 吕丹, 等. 老年慢性疼痛自我管理的研究现状[J]. *中国城乡企业卫生*, 2020, 35(7): 93-95.

[24] 邓波, 吕启圆, 李留夷, 等. 基于 Web of Science 数据库近 10 年恐动症研究的文献计量学分析[J]. *现代临床护理*, 2020, 19(3): 1-8.

[25] WICKSELL R K, MELIN L, LEKANDER M, et al. Evaluating the effectiveness of exposure and acceptance strategies to improve functioning and quality of life in longstanding pediatric pain-a randomized controlled trial [J]. *Pain*, 2009, 141(3): 248-257.

[26] HELMINEN E E, SINIKALLIO S H, VALJAKKA A L, et al. Determinants of pain and functioning in knee osteoarthritis: a one-year prospective study [J]. *Clin Rehabil*, 2016, 30(9): 890-900.

[27] SVENSSON G L, LUNDBERG M, OSTGAARD H C, et al. High degree of kinesiophobia after lumbar disc herniation surgery: a cross-sectional study of 84 patients [J]. *Acta Orthop*, 2011, 82(6): 732-736.

(本文编辑: 沈园园)