

终末期肾病患者预立医疗照护计划的研究进展

陆怡雯 施敏敏*

浙江中医药大学, 浙江杭州, 310053;

摘要: 终末期肾病 (End-Stage Renal Disease, ESRD) 是一类严重危害患者健康且影响生活质量的慢性肾脏疾病。本文对近年围绕 ESRD 患者实施预立医疗照护计划 (Advance Care Planning, ACP) 的相关研究进行总结。研究发现, ACP 能够为 ESRD 患者提供个性化医疗服务, 通过提前规划患者的医疗决策, 帮助患者更好地应对疾病, 提升治疗体验和生命质量。本文还提出了针对性的管理策略, 旨在为临床医护人员提供更深入的理解和指导, 助力他们为 ESRD 患者制定符合其个性化需求的 ACP 计划。

关键词: 终末期肾病; 预立医疗照护计划; 影响因素; 综述

DOI:10.69979/3029-2808.24.11.005

终末期肾病 (End-Stage Renal Disease, ESRD) 作为慢性肾脏病的终末阶段, 患者需依赖肾脏替代治疗维持生命。透析虽可延长生存期, 但伴随显著生活质量下降及并发症风险, 导致身心双重负担。预立医疗照护计划 (Advance Care Planning, ACP) 是指病人在意识清醒时, 对未来可能失去决策能力情况下的医疗照护做出预先指示, 以维护其自主权和尊严, 减少家属的决策负担, 提升生命末期的生活质量。其在欧美地区已较为常见, 而中国尚处于发展初期, 相关研究聚焦于患者认知态度、实施障碍及影响因素分析。本文系统综述 ACP 在 ESRD 患者中的应用现状、作用机制、实施影响因素及评估工具, 以期构建本土化 ACP 实践框架提供理论依据, 促进尊严医疗与资源效率的协同发展。

1 ACP 的概念界定

ACP 概念发端于美国新罕布什尔州临终关怀专家会议, 其发展轨迹从预立医疗指示的文本执行, 演进为医患家属三方持续对话的协同决策机制。国际学界对 ACP 的界定呈现地域特征: 美国德尔菲研究强调其作为促进成年患者系统梳理个人价值观、生活目标及医疗偏好的结构化流程^[1]; 欧洲定义拓展至明确未来医疗目标、开展多方讨论及动态审查的全程管理^[2]。中国学者邓仁丽结合本土实践将 ACP 定义为: 患者在意识清醒时, 充分了解病情预后及临终救护措施基础上, 结合个人生活经验和价值观, 明确表达临终状态治疗护理意愿, 并与医务人员及亲友沟通的过程^[3]。为统一定义, 2017 年国际多学科专家组整合欧美澳研究成果, 将 ACP 权威界定为

一个旨在帮助任何年龄或健康阶段的成年人在清醒状态下明确并传达他们的个人价值观、生活目标以及对未来医疗护理的期望的过程^[1]。现已成为学界共识。

2 ESRD 患者实施 ACP 的研究现状

2.1 ESRD 患者实施 ACP 的发展概况

自 20 世纪 90 年代以来, 欧美地区在 ACP 的研究与实践方面已经积累了超过 20 年的丰富经验。国外在 ESRD 患者 ACP 领域的研究启动较早, 目前已经形成了一套系统且成熟的理论与实践体系。SPIRIT 模式作为典型代表, 构建以患者家庭为核心的前瞻性干预体系, 重点规范治疗意愿与临终关怀偏好的标准化记录流程。国外的研究不仅重视 ACP 的系统性和完整性, 还提倡跨学科团队协作, 并秉持患者至上的护理理念。研究范式呈现方法论创新, 涵盖随机对照试验、质性访谈及民族志研究等多元路径, 为临床转化提供多维证据支持。

相比之下, 中国在 ESRD 患者 ACP 领域的研究起步较晚, 研究深度和广度亟待加强。目前国内 ESRD 患者及家属普遍存在认知偏差, 部分人将 ACP 等同于放弃治疗, 导致实施率远低于国际水平。虽已开展多学科协作试点, 但团队运作效率与流程标准化程度亟待提升。现有研究多聚焦于医护人员认知及恶性肿瘤等领域的 ACP 应用, 针对 ESRD 患者群体的实施效果、生存质量影响等核心问题尚缺乏系统性研究。当前研究方法主要为混合方法研究与横断面调查。

2.2 ESRD 患者实施 ACP 的影响因素

2.2.1 个体-家庭互动系统

年龄、性别及教育水平等人口学特征与 ESRD 患者 ACP 参与度密切相关。研究显示,高教育水平患者因认知优势更易理解 ACP 伦理价值,而长期血液透析经历通过疾病体验积累增强其对生命终期决策的审慎态度^[4,5]。宗教信仰通过心灵慰藉间接提升决策准备度,但儒家孝道传统可能引发代际观念冲突——家属倾向于选择积极治疗,与患者自主意愿形成张力。家庭支持具有双重作用:一方面通过情感陪伴缓解患者透析期间心理压力,另一方面在透析启动等关键决策中,患者自主权易受家庭集体意志影响^[6]。

2.2.2 社会-制度环境系统

文化认知差异构成深层制约,西方个体主义传统促进开放的生命终期讨论,而东方集体主义文化中死亡议题的禁忌化倾向,导致家属常以“家庭利益最大化”替代患者个人意愿。制度层面,医疗预嘱法律效力的模糊性使患者决策缺乏强制保障,加剧其对未来医疗失控的焦虑。社会支持网络的缺位进一步放大决策孤立感,而专业社会工作者的介入可通过心理疏导、资源协调等途径构建决策安全网^[7]。

2.2.3 医疗体系运作系统

临床层面,医务人员沟通技能不足与时间资源短缺直接影响 ACP 对话质量,电子病历系统对预嘱信息的碎片化记录加剧执行风险^[8]。组织结构上,跨学科协作机制的缺失导致肾病科与姑息治疗团队难以形成决策合力,社区医疗支持的薄弱则造成院外延续性护理断层^[9]。资源配置矛盾突出表现为:重症监护资源的过度使用与 ACP 倡导的适度医疗原则形成冲突,折射出现行医疗体系效率优化的迫切需求。

2.3 ESRD 患者实施 ACP 的评估工具

2.3.1 中文版共享决策问卷-9(9-item Shared Decision Making Questionnaire, SDM-Q-9)

SDM-Q-9 问卷由 Kriston^[10]于 2010 年创立,用于量化患者医疗决策参与度。该自评工具采用单维度 9 条目结构,6 级 Likert 评分(0=完全不同意,5=完全同意),总分 0-45 分。Cronbach α 系数为 0.938。2019 年经国内研究团队汉化后检验 Cronbach α 值为 0.945,表明良好信效度^[11]。现有研究多限于终末期肾病患者群体,存

在样本代表性不足及重测信度待验证等局限,需进一步验证其跨文化适应性及在多样化患者群体中的应用价值。

2.3.2 预立医疗照护准备度评价工具(Advance Care Planning Readiness Instrument, ACPRI)

该工具由 Calvin 等^[12]在 2006 年创建。聚焦肾衰竭患者 ACP 准备度评估。该工具包含 30 个条目,涵盖家庭关系、生活目标及医疗环境三大维度,采用 Likert 7 级反向计分(1=完全不同意,7=完全同意)。总体内容效度 0.90,内部一致性信度 0.73。现有研究集中于终末期患者小样本,条目设置偏重晚期场景,对早中期患者适用性及工具敏感度仍需通过大样本研究验证,以提升临床普适性。

3 小结与展望

ESRD 患者的 ACP 已被证实具有显著临床价值,其通过结构化决策流程保障患者医疗自主权,同时缓解家庭照护压力及医疗资源消耗。尽管欧美国家在此领域已形成较为完善的理论体系与实践模型,但在我国,有关 ESRD 患者的 ACP 研究与实践尚处在起步阶段,存在立法缺位、公众认知偏差及资源配置失衡等障碍。展望未来,ESRD 患者的 ACP 研究应着重于跨文化的适应性探索、法律与政策的完善、公众教育与培训、评估工具的研发与验证,以及跨学科合作模式的建立。在此过程中,要注重满足病人的个体需要,并吸收国外的先进经验,使 ESRD 病人能得到更全面、更具人文关怀的医疗护理。

参考文献

- [1]SUDORE R L,LUM H D,YOU J J,et al.Defining Advance Care Planning for Adults:A Consensus Definition From a Multidisciplinary Delphi Panel[J].J Pain Symptom Manage,2017,53(5):821-832.
- [2]RIETJENS J,SUDORE R L,CONNOLLY M,et al.Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care[J].Lancet Oncol,2017,18(9):e543-e551.
- [3]邓仁丽,陈柳柳,史宝欣,等.中国文化背景下预立医疗照护计划的研究进展[J].中华护理杂志,2015,50

- (9):1117-1121.
- [4] 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.
- [5] CHEN L C, TU I T, YU I C, et al. The explorations of the awareness, contemplation, self-Efficacy, and readiness of advance care planning, and its predictors in Taiwanese patients while receiving hemodialysis treatment[J]. BMC Palliat Care, 2022, 21(1): 180.
- [6] GOFF S L, ENEANYA N D, FEINBERG R, et al. Advance care planning: a qualitative study of dialysis patients and families[J]. Clin J Am Soc Nephrol, 2015, 10(3): 390-400.
- [7] 柏娟, 常坤, 胡炎鑫. 社会因素对终末期肾病透析患者抑郁情绪的影响[J]. 国际精神病学杂志, 2024, 51(4): 1277-1279.
- [8] BERNARD C, TAN A, SLAVEN M, et al. Exploring patient-reported barriers to advance care planning in family practice[J]. BMC Fam Pract, 2020, 21(1): 94.
- [9] O'HALLORAN P, NOBLE H, NORWOOD K, et al. Nurse-led advance care planning with older people who have end-stage kidney disease: feasibility of a deferred entry randomised controlled trial incorporating an economic evaluation and mixed methods process evaluation (ACReDiT) [J]. BMC Nephrol, 2020, 21(1): 478.
- [10] ISMAIL M A, MIDIN M. Shared Decision-Making and Role Preference Among Patients With Schizophrenia in Malaysia: A Cross-Sectional Study[J]. Front Psychiatry, 2021, 12: 680800.
- [11] 罗碧华, 肖水源. 中文版医患共同决策问卷患者版的信效度[J]. 中南大学学报(医学版), 2019, 44(07): 823-829.
- [12] CALVIN A O, ERIKSEN L R. Assessing advance care planning readiness in individuals with kidney failure[J]. Nephrol Nurs J, 2006, 33(2): 165-170.
- 作者简介: 陆怡雯 (2004-), 女, 汉族, 浙江东阳人, 浙江中医药大学 2022 级本科生。
- 通讯作者: 施敏敏 (1989-), 女, 浙江绍兴人, 汉族, 实验师, 硕士, 研究方向: 医学人文护理, 老年护理。