

终末期肾病患者及家属参与预立护理计划 体验的 Meta 整合

王光娅¹, 许翠萍¹, 张秋悦¹, 孟宇辰¹, 宋雪青², 张馨¹, 张学靓²

摘要:目的 系统整合终末期肾病患者及家属参与预立护理计划的质性研究,为预立护理计划在终末期肾病患者及家属中的应用提供参考。方法 计算机检索 PsycINFO、PubMed、Cochrane Library、Web of Science、中国知网、中国生物医学文献数据库、万方数据、维普数据库中收录的关于终末期肾病患者及家属参与预立护理计划体验的质性研究,检索时限为建库至 2022 年 8 月。结果 共纳入 11 篇文献,提炼出 45 个研究结果,形成 16 个类别,进一步归纳为 4 个整合结果:终末期肾病患者及家属对预立护理计划的态度,参与预立护理计划的体验,参与预立护理计划的影响因素,对预立护理计划的建议。结论 患者及家属存在预立护理计划认知缺乏、感知障碍,希望与现实存在差异,实践受多种因素影响等体验;医护人员应提供多方面支持,以满足患者参与预立护理计划需求。

关键词:终末期肾病; 患者; 家属; 预立护理计划; 体验; 感受; 态度; Meta 整合

中图分类号:R473.5;G252.7 **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2023.04.047

Experience of end-stage renal disease patients and families in advance care planning: a meta-synthesis of qualitative research Wang Guangya, Xu Cui ping, Zhang Qiuyue, Meng Yuchen, Song Xueqing, Zhang Xin, Zhang Xueliang. School of Nursing, Shandong First Medical University (Shandong Academy of Medical Sciences), Jinan 250014, China

Abstract: **Objective** To systematically review and synthesize qualitative studies examining patient and family involvement in advance care planning (ACP) in the context of end-stage renal disease (ESRD), and to provide reference for implementation of ACP in ESRD patients and their families. **Methods** To identify qualitative studies focusing on patient and family involvement in ACP in the context of ESRD, we conducted a systematic literature search in PsycINFO, PubMed, Cochrane Library, Web of Science, CNKI, CBM, WanFang Data, and VIP, from their respective inception through August 2022. **Results** Eleven articles met the eligibility criteria. A total of 45 research results were extracted, 16 categories were formed, and then 4 themes were identified: attitudes toward ACP, experience of involvement in ACP, factors influencing their involvement, and suggestions for implementation of ACP. **Conclusion** ESRD patients and families had insufficient knowledge and impaired perceptions of ACP, and there was a gap between desire and reality. They also expressed that practice of ACP was affected by many factors. Medical staff need to strengthen support to meet their desire for involvement in ACP.

Key words: end-stage renal disease; patient; family; advance care planning; experience; feelings; attitude; meta-synthesis

慢性肾脏病已成为全球重大公共卫生问题之一。据统计,全球 11%~13% 的人口受到该疾病影响^[1]。随着病情的发展逐渐形成终末期肾病(End-stage Renal Disease, ESRD)。ESRD 患者通常有严重的疾病症状和心理负担,生活质量差^[2],加之医疗费用昂贵,成为全球公共卫生的沉重负担^[3]。多项研究表明,相比于癌症患者,ESRD 患者院内死亡率更高、治疗强度更强,而接受的临终姑息治疗咨询更少、预立医疗照护计划实施率更低^[4-5]。尽管如此,许多 ESRD 患者并没有与家属或医务人员就临终问题进行讨论,例如开始或退出肾脏替代治疗,接受监护病房或心肺复苏的偏好,死亡地点的选择等^[6]。预立护理计划(Ad-

vance Care Planning, ACP)是鼓励具有决策能力的个人分享自身价值观,思考严重疾病的情景,确定未来医疗和护理目标和偏好的过程^[7]。ACP 能够解决个人在身心、精神和社会方面的担忧。临床实践指南推荐对 ESRD 患者尽早进行 ACP 的讨论,旨在根据 ESRD 患者整体状况和个人偏好,提供更好的临终医疗决策^[8]。本研究运用 Meta 整合方法,分析 ESRD 患者及家属参与 ACP 相关质性研究结果,系统了解该群体参与 ACP 的体验和感受,以期制订有效的 ACP 干预措施提供借鉴。

1 资料与方法

1.1 文献纳入与排除标准 纳入标准:①研究对象:ESRD 患者(4~5 期,透析或非透析)或 ESRD 患者家属;②感兴趣的现象:ESRD 患者或家属参与 ACP 的体验、感受、阻碍等;③具体情景:患者或家属参与过 ACP 讨论;④研究类型:质性研究。排除重复文献,无法获取全文的文献,非中、英文文献。

1.2 文献检索策略 计算机检索 PsycINFO、

作者单位:1. 山东第一医科大学(山东省医学科学院)护理学院(山东 济南, 250014);2. 山东大学护理与康复学院

王光娅:女,硕士在读,学生

通信作者:许翠萍, xucui ping775@sohu.com

科研项目:中华护理学会 2020 年度立项科研课题(ZHKY202029)

收稿:2022-09-06;修回:2022-10-23

PubMed、Cochrane Library、Web of Science、中国知网、中国生物医学文献数据库、万方数据库、维普数据库中收录的关于 ESRD 患者及家属参与 ACP 体验的质性研究,检索时限为建库至 2022 年 8 月。英文检索词: kidney failure, chronic/end-stage kidney disease, end-stage renal disease; advance care planning, ACP, advance directive *, living will *; qualitative study/research, narrative study/research; experience, needs, feelings, perceptions。中文检索词: 终末期肾病/慢性肾脏病, 预立医疗照护计划/预先照护计划/生前预嘱/预先指示, 家属/照顾者, 质性研究/质性访谈, 体验/感受/需求。

1.3 文献筛选与资料提取 由 2 名研究者独立进行文献筛选, 根据纳入及排除标准, 阅读标题和摘要完成初筛, 再阅读全文排除不符文献, 交叉核对确定最终纳入文献, 如有异议, 与第 3 名具有循证经验的研究者讨论决定。资料提取内容包括作者、年份、国家、研究方法、研究对象、研究目的、主要结果。

1.4 文献质量评价 由 2 名研究者分别对纳入文献进行质量评价, 采用澳大利亚 JBI 循证卫生保健中心质性研究评价工具^[9], 共 11 个评价条目, 均以“是”“否”“不清楚”“不适用”来判断。文献质量分为 A、B、C 三级, 完全满足为 A 级, 部分满足为 B 级, 完全不满足为 C 级。本研究纳入评定等级 A 或 B 的文献。

1.5 Meta 整合 本研究采用汇集性 Meta 整合, 研究者首先对纳入的研究反复阅读、理解并分析, 再将相似研究结果组合成新的类别, 最后将相似的类别归纳成整合结果。

2 结果

2.1 文献检索结果 本研究初步检索相关文献 497 篇, 去除重复文献后获得 316 篇, 再阅读标题不符排除 128 篇、排除研究对象不符 120 篇、研究类型不符 32 篇、研究内容不符及无法获取全文的文献 25 篇, 最终纳入 11 篇^[10-20]文献。

2.2 纳入文献的方法学质量评价 11 篇文献方法学质量评价中, 条目 1~5、8~10 的评价均为“是”(仅文献^[20]的评价条目 9 为不清楚), 条目 6~7 的评价均为“否”。11 篇文献质量均为 B 级。

2.3 纳入文献的资料提取结果 见表 1。

2.4 Meta 整合结果

共提炼 45 个研究结果, 形成 16 个类别, 进一步归纳为 4 个整合结果。

2.4.1 整合结果 1: ESRD 患者及家属对 ACP 的态度 类别 1: 对 ACP 肯定。ACP 是一个好主意, 让患者提前做好准备(“ACP 刺激我们真正做好准备, 这是一件好事^[10]”), 并引人深思(“ACP 是件好事……但与此同时, 要积极思考^[17]”)。患者愿意讨论并认为这很重要(“我无法想象没有预先指示的人。

我是说, 这让我很震惊^[15]”), 有些患者和家属已经讨论过多次(“她已经签字了, 我们已经讨论过很多很多次^[15]”)。类别 2: 对 ACP 否定。有些家属直接避免谈论 ACP, 表示会让患者感到不舒服(“平常跟他说这些都会让他觉得难受, 总是不说话, 我就没提过了^[20]”)。有些患者认为 ACP 的意义有限(“我不认为 ACP 会产生太大变化^[12]”), 或他们的疾病进展不需要进行 ACP 对话(“由于我的肾小球滤过率和肌酐水平在过去 1 年保持相当水平, 没有必要进行 ACP 讨论^[18]”), 同时, 相信医生会帮助他们在疾病恶化时如何应对, 自己不需要考虑(“所以在病情恶化方面, 你没有提前计划? 我只是觉得医生会处理的, 我不担心^[15]”)。类别 3: 对 ACP 不确定性。有些患者先前没有 ACP 的经验, 并未意识到是否需要 ACP(“因为我们没有意识到我们需要什么^[10]”)。家属认为患者病情较乐观, 对 ACP 没有迫切的需求(“我想知道目前关于 ACP 的讨论有多紧急, 衰退似乎不会马上到来吧^[18]”), 或希望先根据患者的病情进展, 再来决定是否需要 ACP(“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^[20]”)。

2.4.2 整合结果 2: ESRD 患者及家属参与 ACP 的体验 类别 4: 积极体验。大多数患者及家属强烈表达了 ACP 带来的潜在益处。患者实现个人自主权(“最后是我自己的决定, 我一直希望自己做决定^[11]”); 减轻治疗痛苦(“这一切都是事先计划好的, 以免延长他的痛苦^[15]”); 满足治疗需求(“她一直都很清楚, 她不要呼吸管, 她不要额外的东西^[15]”); 缓解生存的心理负担(“这就像卸下了我肩上的重担, 感觉棒极了^[14]”)。减轻家属负担, 缓解决策困境(“让他们知道我的决定, 就不会因为没有提供我偏好的护理而感到沮丧^[17]”), 同时 ACP 避免医疗资源浪费, 减轻社会负担(“生前预嘱是件好事, 给国家减轻负担^[19]”)。类别 5: 消极体验。患者感到进行 ACP 很困难(“我想 ACP 确实有些困扰我, 你不知道未来是什么^[10]”), 有些家属认为谈论预嘱文本是不良的预兆, 对患者产生负面影响(“这个话题太敏感了, 老人肯定会想身体是不是不行了^[20]”), 加重患者的心理负担(“ACP 让我抑郁了大约 3 天, 它是敏感的话题, 没有人喜欢死^[14]”)。

2.4.3 整合结果 3: ESRD 患者及家属参与 ACP 的影响因素 类别 6: 医务人员的职责。患者和家属认为医生有责任进行 ACP 的对话(“这几乎应该是自然而然的事, 他们开始一个过程, 帮助人们度过难关^[10]”), 并认为医生是进行 ACP 讨论的最佳人选, 推动 ACP 的进程(“她是倾听我们的人, 是真正推动很多事情的人^[16]”), 在辅助 ACP 的过程中, 医疗团队不仅是提供信息和临终问题的解决方案, 更强调积极倾听的重要性(“他们似乎并不了解主动倾听的力

表 1 纳入文献的资料提取结果

纳入文献	年份	国家	研究方法	研究对象	感兴趣的现象	研究结果
Hutchison 等 ^[10]	2017	加拿大	现象学	9 例 ESRD 患者, 7 名家属, 9 名医生	探讨 ESRD 患者及家属 ACP 的准备情况, 实施 ACP 的阻碍和促进因素	提炼 4 个主题: ACP 感知准备情况的变化; ACP 过程的不同暴露; ACP 参与是个个体化的; 与临床医生不同的 ACP 经验
Bristowe 等 ^[11]	2015	英国	主题分析	20 例 ESRD 患者	探讨 ESRD 患者开始血液透析的经历, 对生活质量、未来护理偏好 (ACP 的需求和时机) 的影响	提炼 3 个主题: 回顾; 开始透析的情绪; 当前经历; 疾病和治疗负担; 展望未来; 面对现实
Davison ^[12]	2006	加拿大	民族志	24 例 ESRD 患者	探讨 ESRD 患者对 ACP 讨论主要因素的看法, 以及医疗团队如何促进 ACP 的偏好	提炼 4 个主题: 确定患者对 ACP 的兴趣; 信息提供; 医生在促进 ACP 中的作用; 患者及家属在促进 ACP 中的作用
Davison 等 ^[13]	2006	加拿大	解释性质研究	19 例 ESRD 患者	探讨 ESRD 患者对 ACP 中希望的理解	提炼 4 个主题: 希望的本质; 希望在 ACP 中的作用; 医护人员及家属在 ACP 中增强和维持患者希望的作用; 维持希望的阻碍因素
Sellars 等 ^[14]	2018	澳大利亚	扎根理论, 主题分析	24 例 ESRD 患者, 15 名家属	探讨 ESRD 患者及家属对 ACP 的认知和态度	提炼 5 个主题: 阐明核心价值观; 直面对话; 协商相互理解; 挑战患者自主权; 患者决策权的剥夺
Elliott 等 ^[15]	2016	美国	定性内容分析	24 例 ESRD 患者	探讨 ESRD 患者及家属对 ACP 及其他晚年决策方面的态度	提炼 4 个主题: 如何完成 ACP、预先指示和确定适合的代理人; 透析患者对预后的认识和经验; 赋予患者生命意义和价值的是什么; 当患者定义的意义和价值不再是他们生活经验的一部分时, 他们的护理偏好
Goff 等 ^[16]	2015	美国	扎根理论	13 例 ESRD 患者, 9 名家属/朋友	探讨 ESRD 患者及家属的不同需求, 来系统地改善 ACP 过程	提炼 3 个主题: 先前讨论 ACP 的经历; 可能影响对 ACP 观点的因素; 关于讨论 ACP 的建议
Cervantes 等 ^[17]	2017	美国	主题分析	20 例 ESRD 患者 (拉丁裔)	探讨拉丁裔 ESRD 患者对症状管理和 ACP 的偏好	提炼 4 个主题: 避免药物的伤害; ACP 的阻碍和促进因素 (信仰、家人和家庭); 提升日常幸福感; 与疾病共存的痛苦方面
Ladin 等 ^[18]	2021	美国	主题分析	23 例 ESRD 患者, 19 名家属, 26 名医生	探讨 ESRD 患者, 家属和临床医生实施 ACP 的促进与阻碍因素、对 ACP 的偏好和期望	提炼 4 个主题: ACP 的角色模糊与责任; 质疑 ACP 的价值; ACP 制度障碍 (时间、培训、报销和电子病历); 避免 ACP 的后果
李扬等 ^[19]	2020	中国	现象学	15 例 ESRD 患者	探讨 ESRD 患者对生前预嘱的认知与态度	提炼 7 个主题: 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)
李扬等 ^[20]	2021	中国	现象学	12 例 ESRD 患者家属	探讨家属对 ESRD 患者实施生前预嘱的态度	提炼 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; 实施生前预嘱的前提和条件

量^[12]”)。大多数患者和家属希望引导 ACP 的医务人员具有同理心 (“我想和富有同理心的医生谈, 这样我能做出正确的决定^[16]”), 并且具备专业的职业素养, 与患者建立信任关系, 从而促进 ACP 有效实施 (“像你这样的人, 准备得很好, 话题讲得很好, 你让我们信任, 让我们敞开心扉^[17]”)。医务人员缺乏对 ACP 的理解和准备度会使患者情绪变得复杂, 阻碍 ACP 进程 (“我和护士遇到了很多挑战, 她们不明白我为什么哭, 为什么生气^[11]”)。类别 7: 家庭的意愿与决策。家庭在医疗决策中扮演的角色差异较大, 并显著影响 ACP 进程。有些患者倾向于自己做决定, 而不太依赖家庭成员, 认为他们并不能感同身受 (“这是我的生活, 我的身体, 我的决定, 不是别人的……我有丈夫和孩子, 但他们真的知道你正在经历什么吗? 所以他们为什么要做出决定呢?^[12]”), 将家庭因素视为 ACP 的潜在障碍, 担心家人会对 ACP 的过程感到不适 (“我担心我的丈

夫, 我担心我的母亲, 担心对他们的影响^[12]”)。有些家属则劝阻患者进行 ACP 讨论 (“我妻子不想触碰这个话题, 但我认为确实对我有帮助^[17]”), 当患者无法坦诚与家人讨论他们对未来的希望和恐惧时, 会感到孤立和绝望 (“他不会谈论, 我想谈谈……我的内心像疯了一样痛苦, 但我无法发泄出来^[12]”)。有些患者没有家人的支持, 不太可能接受 ACP, 甚至过度依赖于家庭决策, 相信家人会考虑到他们的最大利益 (“我为他进行了 95% 的谈话^[16]”)。类别 8: 信息支持。患者及家属都将信息支持视为 ACP 的一个关键要素, 患者希望得到疾病预后和过程的更多信息, 从而更清楚自己的临终偏好 (“对我来说, 掌握信息至关重要。即使这是坏消息, 我也想知道, 这样我才能应付它^[13]”)。当医疗信息缺乏透明度, 会导致患者无法做好充分准备 (“ACP 护士说这里的每个人寿命都要短得多, 你需要为此做好计划时, 我有点震惊。过去 3 年里, 没有人

对我们说过这样的话^[14]”)。如果在没有提供足够背景信息的情况下启动 ACP,会增加患者心理负担(“我非常痛苦,这一切发生得太突然了^[14]”),提供清晰的信息可以减轻患者的恐惧和不安,帮助他们为未来做好准备,包括死亡(“我害怕透析,我害怕死亡。我害怕……因此,提供信息等策略可以将这种恐惧降低到一个合理的程度。到目前为止,我唯一能想到的就是信息^[12]”)。类别 9:认知和知识程度有限。许多患者对 ACP 认知不足,将 ACP 视为一次性任务,不会回顾或重新评估他们的决定或文件(“这就像你的意愿,你真的永远不会再经历它,我们甚至不会把它们从保险箱中取出^[10]”),或者易与“安乐死”“遗嘱”概念相混淆(“我觉得就像安乐死,都是关于死亡的,像遗嘱一样^[19]”)。患者和家属的知识程度有限会直接影响 ACP 进程(“我们年龄大了,读书不多,不懂这个是起到什么作用^[20]”),进而阻碍提高 ACP 的决策能力(“无论医生告诉我们什么,我们都服从。我不认为我们有足够的知识来提出正确的问题^[18]”),有些家属角色模糊,认为他们只是正式的医疗代理或非正式的支持系统,但不负责 ACP(“ACP 通常是患者的决定,我只是试图支持^[18]”)。类别 10:有效沟通的重要性。许多患者认为医务人员工作繁忙,缺少与他们沟通的机会(“这些护士一直都很忙。我和他们交谈过很多次,谈话刚开始,铃声就响了^[16]”),由于缺乏有效的沟通,患者对自己日益恶化的健康状况和未来护理计划担忧,严重影响他们的日常生活(“我晚上在床上担心,早上起床担心,我的内心像疯了一样痛苦^[13]”)。使用的语言对 ACP 有效沟通也影响较大,专业的医学术语在医患之间造成距离,并可能引起混淆和误解(“专业术语变化太快,我不知道每个人都在谈论什么^[12]”),语种的不同也给患者在沟通临终问题时带来挑战(“我不明白在说什么,因为我只听懂了一点,我不会英语^[17]”)。类别 11:信仰和传统文化因素。由于受传统死亡文化的影响,有些家属认为 ACP 会提及禁忌话题,因此避免讨论(“我爸爸很传统,我们家有很多禁忌话题^[14]”)。有些患者持宿命论观点,认为自己的病是应该受到的惩罚,因此不决定对临终护理偏好的选择(“我相信一切的发生都是有原因的,我别无选择^[17]”),有些患者宁愿活在当下,由自身信仰驱动,认为生死的决定都是上帝的意愿(“我不必考虑它,我对正在发生的事情无能为力。我是那种相信上帝的人^[11]”)。类别 12:疾病相关经历。年龄较大或接受透析时间较长的患者似乎更能接受并愿意讨论 ACP(“我刚开始透析的时候,他们谈论你想死在哪里,我会说‘滚开’,但随着生活的进展,事情发生了变化,你对最终会发生什么变得更加现实^[14]”),有些患者在经历其他患者去世后,会更具体地思考自己对 ACP 的偏好(“是的,我一直在想这个问题。我们在这个小隔间里

失去了两个人,我一直在想这件事^[11]”)。

2.4.4 整合结果 4:ESRD 患者及家属对 ACP 的建议 类别 13:讨论人员。大多数患者和家属希望由医生发起临终讨论,并期望专业人员指导他们完成 ACP(“我在等专业人员告诉我他们的想法,他们的想法对我来说很重要^[13]”),最好是他们信任的医生,彼此可以自由交谈(“与医生的对话,需要达到我愿意告诉他我心里的任何想法,目前有医生能让我放心交谈^[16]”),建议社区工作者参与,作为患者和家庭的教育者和引导者(“我希望有一名社工……你需要一个客观的人,第三方而不是家庭成员,引导人们完成临终的清单^[16]”),同样,患者认为家庭成员应该加入 ACP 讨论,喜欢以家庭为中心的群体决策(“这是整个家庭做出的决定^[17]”)。有些患者求助于律师来完成医疗委托书、生前预嘱等文件(“一切都完成了,只是和我的律师一起^[18]”)。类别 14:讨论时机。患者希望在疾病早期,特别是在透析开始之前进行 ACP 讨论(“我能够在正确的时间告知我预期的情况,而不是等到最后一分钟^[13]”),或者在稳定期进行 ACP 对话,给患者充足时间来应对他们的疾病(“你病得太重,不能做任何事情时,你无法做出决定^[17]”),部分患者认为需要对疾病有充分了解后,再进行 ACP 的讨论(“第 1 年进行这种对话还为时过早。首先你要弄清楚……^[17]”),有些患者和家属认为应该在疾病进展恶化的情况下考虑(“谈这个为时过早…身体情况很差的情况下考虑^[19]”)。类别 15:讨论地点。大多数患者和家属更喜欢 ACP 对话发生在家,时间灵活(“在家里吃饭的时候,因为我觉得所有人都在身边会更好^[17]”),有些患者认为 ACP 讨论应该在私密的空间,如透析室(“就我个人而言,最好是在透析室^[16]”)、私人房间(“在房间里,因为更私密^[17]”),但也有患者对此感到抗拒(“我猜是在办公室,私人的……我不,这是判决死刑,要找个舒服的地方^[16]”)。类别 16:实施形式。患者希望创新生前预嘱的完成方式,根据患者的具体情况实施不同的形式(“很多透析患者到最后眼睛都不好使了,就像我一样,字都看不清,我觉得可以尝试下其他的方法,如录个音啥的^[19]”),有些患者担心,即使完成了 ACP,他们的意愿可能会在临终时受到挑战或否决。因此希望在 ACP 中正式记录他们的意愿(“我不认为我的伴侣能够处理临终决策。所以,我会把我想要的东西写在纸上,她可以照办^[14]”),有些患者认为 ACP 需要亲自当面谈论,如果医疗偏好是在病情危急时记录下来,或者在没有支持的情况下收到 ACP 文件,他们会感到不安^[14]。

3 讨论

3.1 加强 ACP 教育,切实推动 ACP 进程 本研究结果显示,ESRD 患者及家属缺乏对 ACP 的认知,对 ACP 实施过程感知障碍。因此加强 ACP 的宣传和教育,转变对 ACP 的不确定性和负性态度,是医护人员

重点关注环节。越充分了解 ACP 的患者,开展 ACP 讨论越容易^[18]。医护人员是推动 ACP 实践的先行者,应主动承担起责任,充分调动积极性,增加 ACP 宣传策略途径,如纸质化宣传册、网络社交媒体、专家讲座及相关课程教育等。此外,国内医护人员对 ACP 的认知普遍不高,但对实践 ACP 持肯定态度^[21]。因此,加强对医护人员 ACP 知识培训,学习和掌握临终关怀知识,提高临终沟通技巧,以确保为 ACP 对话做好准备,为患者提供更优质的临终护理服务。

3.2 以个性化需求为导向,提供多种支持 整合结果显示实施 ACP 受到多种因素的影响,由于信息量需求、决策水平、对话时机与地点等各不相同,因此需要根据患者的具体情况制订适合的 ACP。开展有效的 ACP 可提高患者参与度,减少决策冲突,增加临终护理偏好的一致性,提高生活质量^[22-23]。患者希望在合适的时间对未来做出明智的选择,重视诚实、开放的对话,而不是计划假设的情景或特定的治疗^[24]。医护人员应早期、透明地与患者和家属进行有效沟通,尊重患者的医疗自主选择权,做好信息支持工作。ACP 相关话题会涉及碰触患者心理或精神需求的部分^[11,20],因此,支持多学科团队协作,并鼓励家属共同参与临终决策^[25],同时医护人员尽量使用易接受的方式减少决策对抗性,制订合适的策略,来支持可能正在经历悲痛或选择矛盾的患者及家属做出临终决定^[26]。

3.3 丰富和创新 ACP 实施内容与形式,增强患者获得感 本研究结果表明,大多数患者和家属都希望就 ACP 进行全面对话,包括疾病轨迹、预后和护理目标,但进行 ACP 决策辅助和沟通的方式较单一。ACP 是一个动态持续的过程,患者的偏好会随着时间的推移发生变化,因此丰富和创新 ACP 干预内容和形式为患者提供全面动态的指导尤为重要。游戏化的干预模式(如纸牌游戏)是一种新兴方式,旨在非游戏环境中创造一种可玩性以引发行行为转变,增强患者体验感,显著改善 ACP 实施效果^[27]。未来可创新以游戏教育为基础的沟通形式,深化 ACP 干预内涵。利用移动医疗应用程序(如 App、网站等)等支持 ACP 的创新方式。将 ACP 过渡到移动设备上,可缓解患者参与 ACP 的感知障碍,如不适感或对医疗决策可及性的担忧,提高患者参与度和 ACP 完成情况^[28]。但由于网络的限制、语言和文化的差异,大部分国外相关 ACP 移动医疗的应用很难在国内推广实施。建议探索实施适合国内的 ACP 辅助模式,为终末期肾病患者提供多样化的选择,增强患者获得感,做出更符合自身意愿的临终偏好。

4 小结

本研究 Meta 整合结果显示,ESRD 患者及家属参与 ACP 呈现认知缺乏、感知障碍,希望全面了解预立护理计划、又面临决策辅助不足的现实,同时感受到实施预立护理计划受多种因素影响等体验与感受。医护人员应深入了解上述状况,汇聚多方人员共同努力,探

索适用于终末期肾病患者及家属的 ACP 干预模式,满足需求。本研究对象仅纳入了患者和家属,今后的研究可拓展纳入人群,了解更多类别人群对 ACP 的态度与感受,为后续的干预实践打好基础。

参考文献:

- [1] Hill N R, Fatoba S T, Oke J L, et al. Global prevalence of chronic kidney disease—a systematic review and meta-analysis[J]. *PLoS One*, 2016, 11(7): e0158765.
- [2] Ravindran A, Sunny A, Kunnath R P, et al. Assessment of quality of life among end-stage renal disease patients undergoing maintenance hemodialysis[J]. *Indian J Palliat Care*, 2020, 26(1): 47-53.
- [3] Bello A K, Levin A, Tonelli M, et al. Assessment of global kidney health care status[J]. *JAMA*, 2017, 317(18): 1864-1881.
- [4] Wachterman M W, Lipsitz S R, Lorenz K A, et al. End-of-life experience of older adults dying of end-stage renal disease: a comparison with cancer[J]. *J Pain Symptom Manage*, 2017, 54(6): 789-797.
- [5] Wachterman M W, Pilver C, Smith D, et al. Quality of end-of-life care provided to patients with different serious illnesses[J]. *JAMA Intern Med*, 2016, 176(8): 1095-1102.
- [6] O'halloran P, Noble H, Norwood K, et al. Advance care planning with patients who have end-stage kidney disease: a systematic realist review[J]. *J Pain Symptom Manage*, 2018, 56(5): 795-807.
- [7] Rietjens J A C, 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.
- [8] Moss A H. Revised dialysis clinical practice guideline promotes more informed decision-making[J]. *Clin J Am Soc Nephrol*, 2010, 5(12): 2380-2383.
- [9] The Joanna Briggs Institute. Critical appraisal tools[EB/OL]. (2017-07-15) [2022-05-25]. <https://joannabriggs.org/critical-appraisal-tools>.
- [10] Hutchison L A, Raffin-Bouchal D S, Syme C A, et al. Readiness to participate in advance care planning: a qualitative study of renal failure patients, families and health-care providers[J]. *Chronic Illn*, 2017, 13(3): 171-187.
- [11] Bristowe K, Horsley H L, Shepherd K, et al. Thinking ahead—the need for early Advance Care Planning for people on haemodialysis: a qualitative interview study[J]. *Palliat Med*, 2015, 29(5): 443-450.
- [12] Davison S N. Facilitating advance care planning for patients with end-stage renal disease: the patient perspective[J]. *Clin J Am Soc Nephrol*, 2006, 1(5): 1023-1028.
- [13] Davison S N, Simpson C. Hope and advance care planning in patients with end stage renal disease: qualitative interview study[J]. *BMJ*, 2006, 333(7574): 886.
- [14] Sellars M, Clayton J M, Morton R L, et al. An interview

study of patient and caregiver perspectives on advance care planning in ESRD[J]. *Am J Kidney Dis*, 2018, 71(2):216-224.

- [15] Elliott B A, Gessert C E. Advance care planning among people living with dialysis[J]. *Healthcare (Basel)*, 2016, 4(1):17.
- [16] 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.
- [17] Cervantes L, Jones J, Linas S, et al. Qualitative interviews exploring palliative care perspectives of Latinos on dialysis[J]. *Clin J Am Soc Nephrol*, 2017, 12(5):788-798.
- [18] Ladin K, Neckermann I, D'arcangelo N, et al. Advance care planning in older adults with CKD: patient, care partner, and clinician perspectives[J]. *J Am Soc Nephrol*, 2021, 32(6):1527-1535.
- [19] 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.
- [20] 李扬, 李玲, 潘瑞红, 等. 终末期肾病患者家属对生前预嘱态度的质性研究[J]. *解放军护理杂志*, 2021, 38(5):37-40.
- [21] 绳宇, 王心茹. 医护人员对预立医疗照护计划认识与实践的质性研究[J]. *中国护理管理*, 2022, 22(2):166-171.
- [22] Chan H Y, Ng J S, Chan K S, et al. Effects of a nurse-led post-discharge advance care planning programme for

community-dwelling patients nearing the end of life and their family members: a randomised controlled trial[J]. *Int J Nurs Stud*, 2018, 87:26-33.

- [23] Senteio C R, Callahan M B. Supporting quality care for ESRD patients: the social worker can help address barriers to advance care planning[J]. *BMC Nephrol*, 2020, 21(1):55.
- [24] Owen L, Steel A. Advance care planning: what do patients want? [J]. *Br J Hosp Med (Lond)*, 2019, 80(5):263-267.
- [25] Deodhar J, Nagaraju S P, Kirpalani A L, et al. Shared decision-making, advance care planning for chronic kidney disease patients[J]. *Indian J Palliat Care*, 2021, 27(Suppl 1):S33-S36.
- [26] Scherer J S, Wright R, Blaum C S, et al. Building an outpatient kidney palliative care clinical program[J]. *J Pain Symptom Manage*, 2018, 55(1):108-116.
- [27] Liu L, Zhao Y Y, Yang C, et al. Gamification for promoting advance care planning: a mixed-method systematic review and meta-analysis[J]. *Palliat Med*, 2021, 35(6):1005-1019.
- [28] McDarby M, Llana D, George L, et al. Mobile applications for advance care planning: a comprehensive review of features, quality, content, and readability[J]. *Am J Hosp Palliat Care*, 2021, 38(8):983-994.

(本文编辑 王菊香)

(上接第 46 页)

对照组导管外露部分为 7 cm, 2 例患者分别于置管第 5 天、第 7 天出现穿刺点局部感染, 表现为穿刺点 1 cm 范围内发红、疼痛, 无分泌物, 无发热, 给予碘伏外敷^[10-11]后恢复正常。观察组体外导管长度 5 cm, 均达到敷料对导管的全覆盖, 4 例发生敷料 7 d 内卷边, 其中 2 例为患者发热出汗导致卷边, 无滑脱、内缩和穿刺点感染发生。两组导管打折、穿刺点局部感染无统计学差异, 可能与监测时间过短有关。

4 小结

本研究结果表明, 与带延长管的后端修剪型 PICC 体外导管长度 7 cm 相比, 体外导管长度为 5 cm 时, 提高了敷料对导管的全覆盖率, 降低了敷料卷边率, 降低了导管滑脱的风险。本研究随访时间较短, 需延长研究时间, 以探讨最佳的体外导管长度。

参考文献:

- [1] 周英凤, 胡雁, 张晓菊, 等. PICC 输液技术有效性及安全性评估的系统评价再评价[J]. *护理学杂志*, 2016, 31(7):90-94.
- [2] 邹丽芳, 郑小君, 董美媛, 等. 导管后端修剪联合更换连接器在 PICC 患者导管堵塞中的应用[J]. *护理学报*, 2015, 22(16):61-63.

[3] 白小丽, 王革, 刘光维, 等. 2% 葡萄糖酸氯己定消毒液用于血液肿瘤患者经外周静脉穿刺中心静脉导管维护效果评价[J]. *中国药业*, 2021, 30(11):68-70.

- [4] 秦黎. 中心静脉置管两种体外固定方式在普外科患者中的比较研究[J]. *当代护士*, 2018, 25(12):7-9.
- [5] 李燕, 李思为. 银离子敷料联合安普贴治疗 PICC 穿刺点感染[J]. *求医问药*, 2012, 10(4):265-266.
- [6] Gorski L A, Hadaway L, Hagle M E, et al. Infusion therapy standards of practice, 8th Edition[J]. *J Infus Nurs*, 2021, 44(Suppl 1):S1-S224.
- [7] 中心静脉血管通路装置安全管理专家组. 中心静脉血管通路装置安全管理专家共识(2019 版)[J]. *中华外科杂志*, 2020, 58(4):261-272.
- [8] Frey A M, Schears G J. Why are we stuck on tape and suture? A review of catheter securement devices[J]. *J Infus Nurs*, 2006, 29(1):34-38.
- [9] 林静, 马珊. 施乐扣固定 PICC 的效果观察[J]. *护理学杂志*, 2010, 25(10):13-14.
- [10] 王莉, 曾俊, 刘娟, 等. 低温碘伏治疗手术体位致压疮效果观察[J]. *护理学杂志*, 2014, 29(4):47-48.
- [11] Lee H, Mansouri M, Tajmir S, et al. A deep-learning system for fully-automated peripherally inserted central catheter (PICC) tip detection[J]. *J Digit Imaging*, 2018, 31(4):393-402.

(本文编辑 钱媛)