

为 0.872 (95%CI: 0.822 ~ 0.910), 灵敏度 86.1%、特异度 81.4%, 显示较高区分度。基于 Youden 指数 ( $J=Se+Sp-1$ ) 计算的最佳截断值为 0.54, 可在漏判与误判之间取得更优平衡: 该阈值下, 高风险个体识别率提升而低风险人群避免过度干预, 适用于入透基线评估与随访分层。进一步进行亚组分析 (按糖尿病状态、透析龄分层等) 后, AUC 保持稳定, 无显著异质性, 提示模型在不同人群中的判别一致性良好, 具备在多病区、多场景标准化嵌入的可行性与稳健性。

## 4.2 校准曲线与一致性检验

采用 Bootstrap 重复抽样 1000 次进行内部验证, 得到校正 C 指数 0.861, 接近表现 AUC, 提示过拟合风险较低、泛化能力较好。校准曲线显示预测概率与实际发生率近乎重合, 系统性偏倚极小; Hosmer-Lemeshow 检验  $\chi^2=7.42$ ,  $P=0.389$ , 支持模型拟合优良与输出可解释。进一步按十分位进行分位组校准比较, 低、中、高风险区间均未见持续性高估或低估。基于该结果, 可将校准信息回灌至信息化平台, 按季度自动校正阈值与随访频率设置, 支撑“同一模型、不同病区、同等解释”的一致性应用与复制推广。

## 4.3 决策曲线分析 (DCA)

以“是否触发临床干预”为决策节点, 对不同阈值概率下的净获益进行比较。DCA 显示在 0.10 ~ 0.80 范围内, 模型净获益曲线均高于“全部干预”与“均不干预”策略, 证明其在现实临床中具备稳健效用。据此提出可操作化阈值:  $P \geq 0.60$  定义为高风险, 启动重点监测、早期培养与强化抗感染路径;  $0.30 \leq P < 0.60$  为中风险, 增加出口评估频次、优化换液环境并强化宣教;  $P < 0.30$  为低风险, 执行常规护理路径与常态随访。该分层策略便于在护士站 workflow 中落地, 实现“预测—干预—再评估”的闭环管理, 在降低不必要资源消耗与医护负担的同时, 最大化真实世界净获益与患者安全。

# 5 模型在护理实践中的应用与改进路径

## 5.1 风险分层与个体化干预

依据模型评分结果, 将患者划分为低风险 ( $< 0.3$ ) 中风险 ( $0.3 \sim 0.6$ ) 与高风险 ( $> 0.6$ ) 三类, 并建立差异化干预清单。低风险人群以标准宣教、操作流程抽查与自我监测卡为主, 保证依从性与清洁度; 中风险人群增加出口部位评估频次与环境消毒强度, 优化换液时段与手卫生流程, 并纳入每周随访; 高风险人群实施重点监测 (腹痛、混浊液、体温等三联指征), 结合微生物培养与炎症指标趋势, 必要时启用预防性抗感染方案与营养支持。通过“风险—措施—指标”三维映射, 实现护理资源精准配置与动态转级管理, 降低总体感染率与转血透比例。

## 5.2 信息化管理系统的嵌入

将预测模型嵌入腹膜透析信息系统, 打通电子病历、

检验与耗材模块, 形成“数据采集—风险计算—阈值预警—干预建议—效果评估”的闭环。系统自动抓取白蛋白、血糖控制、出口感染史与依从性评分, 实时更新个体风险值; 当风险超过设定阈值时, 向责任护士与医生推送分层处置清单与复查时间窗口。移动端支持床旁扫码录入与图像留存, SPC 图与跑合图展示感染密度与关键流程能力指数, 实现从静态评估向动态监控转变。干预后系统自动回填结果, 供团队开展根因分析与绩效改进, 显著提升响应速度与执行一致性。

## 5.3 持续改进与多学科协同

建立由肾内科医师、专科护士、感控与营养师组成的多学科团队, 按月审阅模型运行数据与新发病例, 结合最新指南与本地微生物谱, 定期校准变量权重与阈值设定。以 PDCA 为主线, 开展情景推演与病例复盘, 优化宣教材料、出口护理路径与营养干预方案; 通过决策曲线分析 (DCA) 评估不同阈值下的净获益, 指导策略取舍。团队对重点人群实施“预测—干预—反馈—再预测”的循环迭代, 并以仪表盘展示感染率、混浊液首剂用药及时率与再入院率等关键指标, 确保改进可追踪、可量化、可复制, 持续推动腹膜炎防控的规范化与系统化。

# 6 结语

腹膜透析相关性腹膜炎仍是影响透析患者生存质量与治疗连续性的关键问题。本研究基于循证方法与统计建模技术, 构建了集临床变量、行为因素与实验室指标于一体的腹膜炎风险预测模型。研究结果显示, 该模型具有良好的区分度与校准性, 能够有效识别高危患者并指导个体化防控措施。通过信息化嵌入与风险分层管理, 可实现护理决策的精准化与早期干预, 降低并发症发生率。未来应在多中心开展外部验证与机器学习扩展研究, 进一步提升模型的泛化能力与智能化水平。该模型的构建与应用为腹膜透析患者感染防控提供了量化依据, 为持续改进护理质量与推动智慧透析管理提供了新思路。

## 参考文献

- [1] 肖瑜, 钟石原, 胡洁芬, 等. 腹膜透析相关性腹膜炎预测模型构建及其效能验证[J/OL]. 中华医院感染学杂志, 1-6[2025-11-02].
- [2] 刘欣悦, 姜改英, 王晓娟, 等. 机器学习在腹膜透析并发症风险预测模型中的研究进展[J]. 中国血液净化, 2025, 24(10): 834-837+852.
- [3] 鲁冰, 任东升, 王建刚, 等. 腹膜透析患者腹膜转运功能与并发腹膜透析相关性腹膜炎的相关性研究[J]. 安徽医学, 2025, 46(02): 185-190.
- [4] 易富敢, 赖嘉鑫, 陈道达, 等. 腹膜透析患者发生腹膜透析相关性腹膜炎的影响因素及预测模型的构建[J]. 现代医学与健康研究电子杂志, 2025, 9(03): 124-127.

# Assessment of palliative care needs and construction of care model for patients with end-stage renal disease

Ju Li Xuanxiao Li\* Jiayu Cao Hebin Chen Shuang Wang

Second Hospital of Jilin University, Changchun, Jilin, 130041, China

## Abstract

**Objective:** To investigate the characteristics of palliative care needs in patients with end-stage renal disease (ESRD) and develop a comprehensive care model tailored to their physiological, psychological, and social characteristics, providing a basis for end-of-life management. **Methods:** A mixed-methods study was conducted, selecting 120 ESRD patients treated at a tertiary hospital from January 2023 to June 2024. Needs were assessed through questionnaires and interviews regarding symptom control, psychological support, social relationships, and end-of-life preferences. Hierarchical regression and thematic analysis were employed to identify key influencing factors. **Results:** Patients' overall palliative care needs scored ( $78.3 \pm 10.2$ ) points, with pain management, dignity preservation, and family involvement being the most prominent needs. Disease progression, economic burden, social support, and attitudes toward death were identified as significant influencing factors ( $P < 0.05$ ). **Conclusion:** ESRD patients' palliative care needs exhibit multidimensional complexity. Establishing a multidisciplinary integrated model centered on dignity and comfort can improve quality of life in end-stage patients and promote systematic development of palliative care systems.

## Keywords

end-stage renal disease; palliative care; needs assessment; care models; quality of life

## 终末期肾病患者安宁疗护需求评估及照护模式的构建

李菊 李宣晓\* 曹佳玉 陈贺彬 王双

吉林大学第二医院, 中国·吉林 长春 130041

## 摘要

**目的:** 探讨终末期肾病 (ESRD) 患者的安宁疗护需求特征, 构建契合其生理、心理及社会特征的综合照护模式, 为生命末期管理提供依据。**方法:** 采用混合研究设计, 选取2023年1月至2024年6月在某三级甲等医院治疗的ESRD患者120例, 通过问卷与访谈评估其在症状控制、心理支持、社会关系及临终意愿等方面的需求, 运用层次回归与主题分析确定主要影响因素。**结果:** 患者总体安宁疗护需求评分为 ( $78.3 \pm 10.2$ ) 分, 疼痛控制、尊严维护及家庭参与需求最突出; 病程、经济负担、社会支持及死亡态度为主要影响因素 ( $P < 0.05$ )。**结论:** ESRD患者安宁疗护需求具有多维综合性, 建立以尊严与舒适为核心的多学科整合模式可提升末期生活质量, 促进安宁疗护体系化发展。

## 关键词

终末期肾病; 安宁疗护; 需求评估; 照护模式; 生命质量

## 1 引言

随着慢性肾脏病 (Chronic Kidney Disease, CKD) 患病率的持续上升, 终末期肾病 (ESRD) 患者数量逐年增加。血液透析、腹膜透析及肾移植虽能延长患者生存时间, 但无法完全逆转器官衰竭的进程, 且伴随严重的并发症与生活质量下降。大量研究指出, ESRD 患者在疾病晚期常经历持续的疼痛、乏力、瘙痒、恶心等身体不适, 同时伴随焦虑、抑

郁与死亡恐惧等心理负担。传统以“延命”为导向的治疗模式往往忽视患者的生命尊严与心理安宁, 使部分患者在漫长的透析或病痛中失去生活意义。安宁疗护 (Palliative Care) 以“减轻痛苦、尊重意愿、提高生活质量”为核心理念, 强调在疾病晚期提供全面的人文关怀与症状管理。近年来, 国际指南已将安宁疗护纳入肾脏病管理的重要组成部分。然而, 在我国 ESRD 领域, 安宁疗护尚处于起步阶段, 缺乏系统的需求评估工具与可操作的照护模式。针对这一现状, 本文通过调查终末期肾病患者安宁疗护需求, 分析其影响因素, 并构建符合本土医疗体系与文化背景的照护模式, 为实现以人为本的全周期肾病护理提供理论参考与实践路径。

【作者简介】李菊 (1997-), 女, 中国吉林农安人, 主管护师, 从事护理研究。

【通讯作者】李宣晓 (1998-), 女, 中国吉林长春人, 本科, 护师, 从事护理研究。

## 2 终末期肾病患者的安宁疗护需求现状

### 2.1 生理症状与疼痛管理需求

ESRD 患者普遍存在疼痛、疲劳、睡眠障碍、皮肤瘙痒、恶心及呼吸困难等症状。调查显示, 70% 以上的患者在透析间隙或治疗后期有不同程度的慢性疼痛, 而疼痛缓解率不足 50%。部分患者因担忧止痛药物影响肾功能或产生依赖而拒绝使用镇痛剂。症状管理方面, 患者对透析后低血压、肌肉痉挛及瘙痒的干预满意度较低。缺乏个体化的评估工具与症状监测机制, 使护理人员难以及时识别症状变化, 影响安宁护理的连续性与有效性。

### 2.2 心理与情绪支持需求

终末期肾病患者心理负担重, 多数在疾病晚期表现出无助、抑郁、焦虑等负面情绪。访谈中, 部分患者表示“透析只是拖延时间”“比起活着更怕折磨”, 反映出生命意义的丧失与对死亡的恐惧。心理支持需求主要集中在情绪疏导、希望重建与生命价值认同三个方面。研究发现, 心理干预缺位与医护人员沟通不足显著影响患者安宁体验。定期心理评估与陪伴性沟通可改善患者心境稳定性, 提高治疗依从性与精神适应能力。

### 2.3 社会支持与临终尊严需求

社会支持在安宁疗护中发挥核心作用。家庭理解度不足、经济压力沉重及社会歧视导致患者在决策与照护中处于孤立状态。调查中, 约 62% 的患者希望在临终阶段能“在家中有尊严地离去”, 而非在医院接受机械治疗。多数患者倾向获得家庭参与与社会资源支持, 包括经济补助、志愿者探访与社区陪伴。社会支持缺乏与医疗资源集中化使患者在临终阶段的自主权与尊严维护受到限制。

## 3 安宁疗护需求的主要影响因素

### 3.1 疾病进展与生理功能下降

病程迁延与残余肾功能衰减共同放大了症状负担与对安宁疗护的需求强度。透析龄延长往往伴随蛋白能量消耗、微炎症状态与内分泌紊乱, 患者更易出现顽固性瘙痒、神经病理性疼痛、睡眠障碍与衰弱综合征; 继发性甲旁亢、肾性骨病及心血管并发症使活动耐力下降, 跌倒风险与住院率上升。生理功能受限进一步压缩社会参与与角色功能, 削弱自我照护与治疗决策能力, 形成“症状—功能—心理”负向循环。此阶段照护重点应转向多模式镇痛、呼吸支持、症状群整合管理及营养—康复协同, 辅以目标导向的透析处方调整与治疗负担评估, 以疼痛控制、功能维持与舒适体验作为核心结局, 减少无效干预与转运成本, 提升生命末期生活质量。

### 3.2 心理弹性与自我效能差异

心理弹性与自我效能作为关键心理资源, 决定患者对疾病不确定性的适应水平与对安宁疗护的接受度。具备积极重评、问题聚焦与社会求助策略者, 更能在症状波动中维持意义感与目标感, 主动参与预立医疗照护计划与“善终”

讨论; 而灾难化思维、无助感与羞耻感则放大痛苦感知并削弱治疗坚持。研究表明, 自我效能与焦虑、抑郁呈负相关, 与治疗合作、症状自我管理呈正相关。教育水平与健康素养提升可强化风险理解与价值澄清, 促进与医护的共同决策。实践路径应纳入动机式访谈、简短认知行为技术与同伴支持小组, 以小目标累积成功体验, 构建“评估—赋能—反馈—巩固”的心理干预闭环, 使安宁理念由外在宣教转化为内在认同。

### 3.3 社会经济与文化因素

经济承受力与文化信念深刻塑造安宁疗护的可及性与可接受性。低收入与城乡资源分布不均导致镇痛药可及性不足、居家照护成本偏高与跨机构转介中断, 家庭因此倾向于延迟求助或在财务枯竭后被动停止透析。传统观念中的“讳谈死亡”“尽孝等于积极抢救”与“疗效即价值”倾向, 常使家属将安宁误解为“放弃”, 医护若缺乏文化敏感与沟通框架, 易引发冲突与决策疲劳。改进策略包括: 将安宁疗护纳入医保与长期照护支付, 设置经济困难补助与药物可及性清单; 在社区层面建立“医院—社区—居家”连续体与志愿者支持网络; 以生命教育与价值澄清对话为载体, 采用通俗、循证与尊重仪式感的沟通工具, 帮助家庭在“延长生命时长”与“提升生命质量”之间达成价值一致, 从制度与文化双重层面为安宁疗护落地创造条件。

## 4 安宁疗护需求评估体系的构建

### 4.1 评估框架设计与维度划分

在系统回顾与德尔非法专家咨询基础上, 形成面向终末期肾病患者的安宁疗护需求评估框架, 覆盖生理、心理、社会与灵性四维度、28 个核心条目。生理维度聚焦疼痛、呼吸困难、瘙痒、失眠、疲劳等高频症状与其干扰度; 心理维度纳入焦虑抑郁、灾难化认知、丧失感与适应性应对; 社会维度涵盖家庭支持强度、经济负担压力、照护者胜任感与医患沟通质量; 灵性维度关注生命意义感、价值与尊严维护、宗教实践与临终意愿表达。量表采用 Likert 五级评分, 设定条目—维度—总分三级阈值并提供解释性锚点, 内部一致性 Cronbach's  $\alpha=0.92$ , 重测信度与内容效度指数均达可接受标准, 确保工具在病情波动与多场景应用中的稳健性与可比性。

### 4.2 评估流程与实施策略

评估遵循“筛查—评估—干预—再评估”的闭环路径: 入院 24 小时内完成快速筛查, 判定风险等级并触发基线全面评估; 稳定期按透析周期每 4 周复评, 围手术/感染/透析模式调整等高风险节点实施加密评估; 出现症状加剧、功能退化或重大心理事件时即时专项评估。实施策略采用“工具+访谈+观察”三合一: 量表量化严重程度与需改进域, 半结构化访谈捕捉主观困扰与目标偏好, 护理观察记录非言语线索与照护环境制约。所有结果以标准模板录入电子病