

历并自动生成“个案概况—问题列表—优先级—目标—计划—评价”的结构化护理计划，由MDT周会复核与动态修订；同时设立“红色指标”预警阈值（如中重度疼痛 ≥ 7 分、GAD评分 ≥ 10 分）以便快速联动药物调整、心理干预与社会资源转介，保证评估结果即时转化为可执行干预。

4.3 多维数据与信息化支持

依托HIS与护理信息系统构建安宁疗护专用数据仓，打通实验室指标、用药记录、透析参数与需求评估结果的异构数据流，实现“症状—干预—结局”的时间序列化数据管理。前端以可视化仪表盘呈现个体化风险雷达图、症状趋势线与目标达成度，后台部署基于规则与机器学习的临床决策支持：当疼痛控制不达标或情绪评分连续恶化时，系统自动推送循证路径、用药剂量建议与非药物干预清单，并提醒安排心理/社会会诊。质控模块按病区、时段与人群分层生成绩效与改进报告，为护理查检与管理决策提供量化依据；随访接口支持院—社—家的数据连续记录，形成跨机构共享的长期随访档案。通过数据治理规范、字典统一与权限分级，确保隐私安全与审计可追溯，使评估真正成为驱动照护质量改进与政策制定的“核心引擎”。

5 终末期肾病患者安宁疗护模式的构建

5.1 医疗—护理—心理多学科协作模式

终末期肾病患者的照护需求具有多维复杂性，仅依靠单一学科的干预难以实现全面支持，因此需建立多学科协作（Multidisciplinary Team, MDT）照护模式。该团队以肾内科医师、责任护士、心理咨询师、社会工作者及营养师为核心，通过系统协同与角色互补实现综合干预。医师主要负责疾病评估、药物调整及透析方案优化，确保症状控制与治疗目标一致；护士承担疼痛管理、皮肤护理、液体平衡监测及临终教育等任务，强化照护的连续性与执行力；心理咨询师关注患者的情绪变化与存在性焦虑，采用认知行为疗法、正念干预等方式促进心理适应；社会工作者协助协调家庭与社会资源，保障经济与社会支持的可及性。团队每周定期开展病例讨论与照护计划评估，依据患者的病情与心理状态调整干预重点，实现从“延命导向”到“生活质量导向”的转变。该模式通过信息化病例共享与协作决策平台，促进多专业信息联通与即时反馈，显著提高安宁疗护的专业化水平与患者满意度。

5.2 家庭参与与社会资源融合模式

家庭是终末期肾病患者照护体系的核心支撑，其态度与行为直接影响照护效果。为此，应建立家庭参与式安宁疗护机制，通过共同决策与协同照护实现家庭与医疗机构的良性互动。家属应被纳入患者教育体系，接受疾病知识、心理沟通及基础护理培训，掌握透析相关并发症的观察与应对技

巧。护理团队可通过“家庭照护日”“共同查房”等形式，帮助家属理解病情进展，增强照护信心与行为一致性。社区层面可依托基层卫生服务机构设立“肾病安宁疗护站”，提供家庭探访、康复指导及情绪支持，实现“医院—社区—家庭”三位一体的延续性照护。政府与社会组织应共同建立社会支持基金，减轻经济负担，同时引入志愿者与宗教团体，开展陪伴、慰问及文化关怀活动。通过社会资源整合与政策支持，可实现照护体系的纵向延伸与横向联动，保障患者在疾病末期获得持续、平等与温情的关怀。

5.3 灵性关怀与文化适应照护

灵性关怀是安宁疗护的重要组成部分，其目标在于帮助患者重建生命意义与价值认同，使其在面对死亡时保持心理平和与尊严。研究表明，终末期肾病患者常因长期透析与功能衰退产生存在性痛苦与生命失落感，护理人员应通过倾听、陪伴与情感回应提供心理慰藉。灵性关怀的实施应以尊重文化差异与宗教信仰为前提，针对不同信仰背景患者提供个性化支持，如祷告陪伴、宗教仪式指导或冥想练习。医院可设立安宁疗护空间，提供安静环境与心理疏导，帮助患者表达未完成的心愿或进行生命回顾。护理团队可引入生命教育与“尊严疗法”，引导患者在叙述中回顾人生意义、修复家庭关系、释放内疚情绪。文化适应照护方面，应以“文化敏感性护理”为核心，理解患者对“善终”的社会期望与家庭角色观念，通过家庭会议与文化翻译促进沟通一致，减少冲突与误解。灵性与文化维度的深度介入，使安宁疗护不止于生理层面，更成为心灵与尊严的延续，为患者生命的终章赋予平静与意义。

6 结语

终末期肾病患者在生命末期面临复杂的生理痛苦与心理冲突，亟需系统化、持续性的人文关怀。研究表明，安宁疗护需求贯穿患者疾病全过程，涵盖生理、心理、社会与灵性四个维度。构建以患者尊严为核心的多学科照护模式，能在缓解症状的同时，促进生命质量提升与家庭关系修复。未来应加强安宁疗护专业培训与政策支持，推动信息化与社区资源融合，建立符合国情的肾病安宁疗护体系，实现“生命有尊严、离去有安宁”的护理目标，为慢性病群体的终末期照护提供可持续发展路径。

参考文献

- [1] 孔文莹.老年终末期肾病患者预立医疗照护计划准备度现状及影响因素研究[D].广西中医药大学,2025.
- [2] 苟玉琦,刘梦婕.基于6S模型的终末期肾病患者安宁疗护需求的质性研究[J].中国医学伦理学,2025,38(03):321-327.
- [3] 余颖琪,何雅明,吴建炜,等.终末期肾病患者及家属预立医疗照护计划现状及影响因素的混合研究系统评价[J].军事护理,2024,41(09):108-112.

Qualitative study of dietary compliance disorders and analysis of support care needs in patients with chronic kidney disease

Xue Li Chengnan Song* Shuochen Xu Jingwei Wang Hongyu Wei

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

Abstract

Objective: To investigate medication adherence challenges and supportive care needs in patients with chronic kidney disease (CKD) during dietary management, and to develop targeted care strategies. **Methods:** A qualitative research approach was employed, involving 30 CKD patients in the middle to late stages at a tertiary hospital's nephrology department from January 2023 to June 2024. Semi-structured in-depth interviews were conducted, with themes extracted using Colaizzi's phenomenological analysis method. **Results:** Dietary adherence barriers primarily included four aspects: cognitive deficits, emotional distress, inadequate social support, and low self-efficacy. Care needs focused on personalized nutritional guidance, psychological support, family collaboration, and optimized doctor-patient communication. **Conclusion:** CKD patients' dietary adherence is influenced by multiple factors, requiring multidimensional supportive care models to enhance self-management capabilities and quality of life. This study provides practical evidence for establishing a patient-centered continuous care system.

Keywords

chronic kidney disease; dietary compliance; qualitative research; supportive care; self-management

慢性肾脏病患者饮食依从性障碍的质性研究及支持性照护需求分析

李雪 宋成南* 许硕宸 王敬维 魏宏宇

吉林大学第二医院, 中国·吉林 长春 130041

摘要

目的: 探讨慢性肾脏病(CKD)患者在饮食管理过程中的依从性障碍及其支持性照护需求, 构建有针对性的照护策略。**方法:** 采用质性研究方法, 于2023年1月至2024年6月在某三级甲等医院肾内科选取30例CKD中晚期患者, 采用半结构式深度访谈, 应用Colaizzi现象学分析法提炼主题。**结果:** 患者饮食依从性障碍主要包括认知缺乏、情绪困扰、社会支持不足和自我效能低下四个方面; 照护需求集中于个体化营养指导、心理支持、家庭协同和医患沟通优化。**结论:** CKD患者饮食依从性受多重因素影响, 需通过多维度支持性照护模式提升自我管理能力和生活质量。研究为建立以患者为中心的持续照护体系提供实践依据。

关键词

慢性肾脏病; 饮食依从性; 质性研究; 支持性照护; 自我管理

1 引言

慢性肾脏病(Chronic Kidney Disease, CKD)已成为全球公共卫生关注的慢性非传染性疾病之一, 其发病率呈逐年上升趋势。饮食管理是CKD非药物治疗的核心内容, 对延缓病情进展、减少并发症、改善营养状况具有重要意义。然而, 临床实践表明, 大量患者难以长期坚持限制蛋白质、

钠、钾、磷摄入的饮食方案, 依从性普遍偏低。据调查, 我国CKD患者饮食依从性达标率不足40%。传统营养指导多为单向宣教, 忽视患者心理与社会背景因素, 导致行为转化不足。质性研究能深入理解患者内在体验与行为动因, 揭示影响依从性的复杂机制。本文通过访谈分析CKD患者在饮食管理中的障碍与需求, 为护理人员制定精准干预策略提供依据。

2 研究对象与方法

2.1 研究对象

选取2023年1月至2024年6月在某三级甲等医院肾内科门诊及血液净化中心随访的CKD 3~5期患者30例。纳入标准为符合《CKD诊治指南(2021版)》、病程≥6个月、

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

【通讯作者】宋成南(1990-), 女, 中国吉林农安人, 本科, 护师, 从事护理研究。

具备清晰表达与知情同意；排除合并认知障碍或精神疾病、近期急性肾损伤或重症并发症者。采用目的抽样并兼顾最大差异取样，覆盖性别、年龄、教育程度、城乡居住、透析方式与并存疾病的结构异质性。样本饱和度按“新主题不再出现”为判据，经第28例后无新增节点，补充2例以验证饱和。所有受试者签署书面同意，研究经医院伦理委员会批准并备案。

2.2 资料收集方法

围绕“认知—情绪—行为—支持”的框架制定半结构化访谈大纲，核心问题涵盖饮食控制目标理解、执行障碍情境、负性情绪体验、家庭与社会支持、期望与建议等。每次访谈于安静独立空间进行，单次30~45分钟，可视需要追加一次补充访谈；在获得许可后全程录音并当日转写，采用“记录员—访谈者”双人现场备忘录记录非言语线索。为提升有效性，先开展2例预测访谈修订提纲；正式访谈期间每5例召开小组校对会，核对提问一致性与追问深度，确保资料完整、可追溯与情境真实性。

2.3 资料分析方法

遵循 Colaizzi 七步现象学分析流程：反复通读文本获取整体感知；提取有意义陈述并初步编码；聚类形成概念范畴；上升为主题与子主题；回到原文本检视内在逻辑；将主题结构化整合为“障碍机制—外部环境—照护需求”模型；回访部分受试者进行成员检核以验证解释的贴切性。分析采用 NVivo 12 进行节点编码、共现矩阵与主题饱和度评估；由两名研究者独立编码、第三者仲裁分歧，计算一致性 ($Kappa \geq 0.80$) 以保证信度。通过审计轨迹记录决策关键点与版本迭代，增强研究透明度与可重复性。

3 慢性肾脏病患者饮食依从性障碍主题分析

3.1 认知缺乏与错误理解

研究发现，慢性肾脏病患者在饮食依从性上的主要障碍之一是认知不足与误解。部分患者对饮食管理的核心目标理解模糊，普遍存在“越清淡越好”的片面认识，将饮食控制简单化为少盐、少油，忽略了营养均衡的重要性。访谈显示，多数患者无法区分食物中隐性高钾、高磷来源，如香蕉、豆制品、坚果等，也缺乏对食物替代原则的理解。一些患者在教育接受上受限于文化程度和健康素养，无法将专业术语转化为可执行的行为规范。教育内容的同质化与形式单一使不同背景患者难以形成个体化认知，导致“知而不行”的现象普遍存在。因此，饮食指导应强化认知层面的精准干预，通过视觉化工具、生活化语言和个体案例教学，使患者真正理解“为何控”“如何控”，实现由被动遵从向主动管理的转变。

3.2 情绪困扰与心理抗拒

心理因素在饮食依从性形成中起着关键作用。访谈资料表明，饮食限制带来的心理负担显著，表现为焦虑、沮丧、

厌食、自责等情绪体验。一些患者在长期限制中感到生活质量下降，将饮食约束视为疾病的“象征惩罚”，产生抵触心理。尤其年轻或社会活动频繁者，常以“反叛性进食”来抵消心理压抑，用不遵守规则来表达对控制的反抗。部分患者在家庭聚餐或社交场合中感受“被排斥”，导致顺从压力下的非理性饮食。情绪困扰不仅影响依从性，也可能引发体重波动和代谢紊乱。护理团队需识别患者心理状态，建立心理干预机制，通过正念疗法、团体支持和同伴交流缓解负性情绪，帮助患者重建饮食控制的积极意义与自我认同。

3.3 社会与家庭支持缺乏

社会与家庭支持不足是导致饮食依从性差的重要外部因素。研究中发现，多数家庭成员缺乏慢性肾脏病饮食知识，仍以传统饮食方式烹饪，难以形成统一的家庭饮食环境。一位患者指出：“我吃得清淡，他们吃得很咸，做饭又不可能分开。”这种家庭内部的不协调，使患者在执行饮食计划时产生孤立感与无助感。此外，社区层面的营养资源匮乏、营养门诊覆盖不足以及社会支持体系缺失，使患者缺乏持续指导与情感支持。部分农村患者甚至将饮食依从视为“城里人才讲究”的行为，形成社会性认知偏差。为改善这一现状，应构建“医—护—家—社”四位一体的支持系统，强化家属教育与社区协同，推动公共卫生部门设立肾病营养宣教中心，从而在社会生态层面为患者创造可持续的健康饮食支持环境。

4 影响饮食依从性的核心机制

4.1 自我效能感低下

研究发现，自我效能感不足是导致慢性肾脏病患者饮食依从性下降的关键心理机制。部分患者对疾病可控性持悲观态度，认为“饮食控制也治不好病”，将遵从饮食视为徒劳行为。这种认知消极导致行为意愿降低，使患者在长期管理中易出现放弃心理。当外界诱因如聚餐、食物诱惑或家庭成员劝食出现时，自我效能低者更易屈从环境压力。质性资料显示，自我效能低的患者普遍缺乏正向强化体验，即使曾经遵守饮食后指标改善，也未能形成自我奖励机制。因此，建立积极的行为反馈体系与目标达成感尤为重要。护理人员应通过阶段性成就评估与情感支持，增强患者对自身控制行为的信心，促使其在面对诱因时具备自我调节能力，从而实现持续的饮食依从性。

4.2 知识传递方式单一

传统宣教仍以“医护讲、患者听”为主，过度依赖口头叙述与书面资料，缺乏互动性与体验性。患者普遍反映指导内容抽象、可操作性差，如“要限制钾”但不清楚具体食物分类或烹饪方法。不同教育程度与信息理解能力的患者在吸收效果上差异显著，导致知识转化为行为的效率低下。护理教育应从“单向灌输”转向“参与式学习”，引入视觉化与体验式教学，如实物演示、饮食日记记录、APP追踪反馈等，