

## 基于“四主题理论”的慢性肾衰竭诊疗伦理问题分析 ——以慢性肾衰竭患者拒绝血液透析为例

白 琼, 唐 雯, 王 悅

北京大学第三医院肾内科, 北京 100191

通信作者: 王 悅 电话: 010-82265026, E-mail: bjwangyue@163.com

**【摘要】**对于慢性肾衰竭患者的治疗, 肾内科医生需摆脱“千篇一律”的透析方案, 考虑患者生命质量、特定情境因素, 尊重患者偏好, 并意识到患者参与在确定治疗目标和治疗决策中的重要性。本文以“慢性肾衰竭患者拒绝血液透析”为例, 基于临床伦理学“四主题理论”模式, 结合医学伦理学原则, 剖析慢性肾衰竭患者肾脏替代治疗中面临的临床伦理学问题。医生在提供诊疗建议时既应结合患者偏好, 又需保持最佳诊疗质量, 最终实现以患者为中心、医患共同决策的诊疗模式。

**【关键词】**临床伦理学; 患者偏好; 生命质量; 医患共同决策; 透析

**【中图分类号】** R4; G642    **【文献标志码】** A    **【文章编号】** 1674-9081(2021)06-1034-05

**DOI:** 10.12290/xhyxzz.20200169

### Analyze Clinical Ethical Issues in the Treatments of Chronic Renal Failure Based on Four Topics Theory: An Example of a Patient with Chronic Renal Failure Refusing Hemodialysis

BAI Qiong, TANG Wen, WANG Yue

Department of Nephrology, Peking University Third Hospital, Beijing 100191, China

Corresponding author: WANG Yue Tel: 86-10-82265026, E-mail: bjwangyue@163.com

**【Abstract】** For the treatment of chronic renal failure, nephrologists should avoid the “one-size-fits-all” dialysis program, consider the patients’ quality of life, contextual features, respect patients’ preference, and recognize the importance of patients’ participation in determining the goal and clinical decision. Based on the “Four Topics Theory” of clinical ethics and the medical ethical principles through an example of a patient that refused hemodialysis for chronic renal failure, this article explores the ethical issues related to the choice of treatment for patients with chronic renal failure. The clinical decision should combine the patient’s preference and the best quality of medical care, which ultimately achieves a medical model of patient-centered and shared decisionmaking.

**【Key words】** clinical ethics; preferences of patients; quality of life; shared decision making; dialysis

Med J PUMCH, 2021, 12(6):1034-1038

临床伦理学是医学伦理学中的重要组成部分, 亦是最易被忽视的部分, 其通过识别和辨析临床实践中

的伦理问题, 开展伦理论证、咨询、决策和教育, 倡导以患者为中心的医疗服务<sup>[1]</sup>。临床实践中常涉及的

引用本文: 白琼, 唐雯, 王悦. 基于“四主题理论”的慢性肾衰竭诊疗伦理问题分析——以慢性肾衰竭患者拒绝血液透析为例 [J]. 协和医学杂志, 2021, 12 (6): 1034-1038. doi: 10.12290/xhyxzz.20200169.

伦理原则包括有利原则、不伤害原则、尊重自主权原则和公正原则。为了将伦理原则更好地应用于具体临床病例中，临床伦理学确立了以医疗适用性、患者偏好、生命质量和情境特征为基准的“四主题理论”分析框架，该框架简洁、清晰、解释力强。

慢性肾衰竭是指各种原因造成慢性肾脏损害和萎缩，无法维持基本功能，以致出现以代谢产物潴留，水、电解质、酸碱平衡失调，全身多系统受累为主要表现的临床综合征，患者需接受肾脏替代治疗，包括血液透析、腹膜透析和肾移植。全球范围内，慢性肾衰竭的临床诊疗方式存在较大差异，透析开始的时间、透析方式、患者受教育和准备程度、医疗资源可用性，均影响患者的就医体验和预后<sup>[2-3]</sup>。改善全球肾脏病预后组织（Kidney Disease: Improving Global Outcomes, KDIGO）指出，应根据慢性肾衰竭患者意愿、医疗政策、医疗基础设施等确定最佳透析治疗方法，提供个体化治疗方案<sup>[4]</sup>。本文拟通过“慢性肾衰竭患者拒绝血液透析”为临床案例，基于“四主题理论”剖析慢性肾衰竭患者肾脏替代治疗过程中面临的临床伦理学问题，旨在为患者个体化治疗提供伦理学依据。

## 1 案例

患者男性，35岁，本科学历，因“乏力、纳差、呼吸困难1个月”收住北京大学第三医院肾内科。入院查体血压180/110 mm Hg（1 mm Hg = 0.133 kPa），神志清，贫血貌，双下肺可闻及细湿啰音，双下肢中度可凹性水肿。辅助检查发现中度贫血、血肌酐1100 μmol/L（正常参考值上限115 μmol/L），伴高钾血症和代谢性酸中毒；腹部超声示双肾体积缩小。追问病史，患者12年前体检发现尿蛋白阳性，伴高血压，未就诊；6年前发现血肌酐升高（280 μmol/L），给予降压、控制蛋白摄入、补充α-酮酸等治疗，血肌酐仍逐步升高；近2年来患者未规律就诊，自服“偏方”（具体不详）。初步诊断“慢性肾衰竭、高钾血症、酸中毒、肾性贫血（中度）、肾性高血压（高危）、急性心力衰竭”。建议立即行急诊血液透析，但患者情绪激动，未同意透析，认为一旦血液透析治疗，需终身维持，生活失去希望，要求尝试中医治疗。

## 2 应用“四主题理论”分析案例涉及的临床伦理问题

应用临床伦理学中的“四主题理论”有助于收

集、分类和总结临床案例中的伦理问题，每个主题包含与伦理原则相对应的实际问题，最终组成该临床案例伦理学层面的全面描述。

### 2.1 医疗适用性

医疗适用性主要用于评估患者的临床问题和诊疗目的，包括诊断和治疗效果，保证诊疗中使患者充分获益且避免或减少伤害，充分体现有利/不伤害的基本医学伦理学原则。目前，国内外通常对存在以下一种或多种情况的患者考虑急诊血液透析<sup>[5]</sup>：肾衰竭引起的症状或体征（如由尿毒症引起的神经系统症状和体征、尿毒症心包炎、厌食、难以纠正的酸碱失衡或电解质紊乱、不能用其他原因解释的体质量下降及能量消耗、顽固性瘙痒、出血）；无法控制容量状态或血压；营养状况逐渐恶化。本例患者为青年男性，根据病史、体格检查及辅助检查，慢性肾衰竭诊断明确，同时合并心功能不全、高钾血症、代谢性酸中毒急性并发症，单纯药物治疗效果不佳，需行急诊血液透析治疗，尽快纠正上述症状，否则有生命危险。该患者具有明确的透析适应证，且无临床禁忌证，医师应充分告知患者及其家属透析治疗的必要性、获益及风险（如失衡综合征、透析器反应、心脑血管意外、出凝血风险等），在患者或其家属签署知情同意书后，开始急诊血液透析治疗，以尽快纠正心力衰竭、电解质紊乱，解除生命危险。综上，患者血液透析指征明确，虽治疗存在一定风险，但患者可从中获益。

### 2.2 患者偏好

患者偏好是指患者（或其法定代理人）对治疗措施的明确选择，涉及患者自知判断、知情同意、诊疗措施的偏好和拒绝诊治措施的原因，是对患者自主性的充分尊重。本例患者具有完全行为能力，查体神清、无语言障碍和肾性脑病表现，有自知判断力；无精神疾病史，无需代理人。肾内科主治医师向患者推荐的诊疗措施为血液透析治疗。充分告知患者血液透析的适应证及可能的风险后，患者不接受透析治疗，未签署知情同意书，要求尝试中医治疗，存在明显偏好。在此情况下，应在尊重患者偏好的前提下，实现患者利益最大化。

### 2.3 生命质量

生命质量方面涉及对患者未来生命质量的判断及影响因素，包括患者精神、躯体和社会行为能力，包含有利/不伤害原则和尊重自主权原则。该患者因肾功能无法恢复，需终生肾脏替代治疗。根据患者目前情况，若不接受透析治疗，可能危及生命。虽然接受血液透析可能对患者目前的生活质量产生影响，但其

临床症状可得到改善，预期寿命延长。因此，应从提高生命质量的角度告知患者血液透析治疗的利大于弊。

#### 2.4 情境特征

情境特征指患者临床诊治过程中所处的周围环境、经济基础、资源分配、宗教信仰、临床研究和医学教育等影响临床决策的因素，包含医学伦理学中的公正原则。本例患者的诊疗过程不涉及商业利益、临床研究等目的，不涉及宗教、法律等因素。患者家属的意见与患者基本一致，不存在分歧，故对临床决策无额外影响。但患者如长期维持透析治疗或进行肾移植，经济、工作、家庭因素可能会影响其临床决策。医生需向患者及家属告知更多肾脏替代治疗的细节，以消除其顾虑、提高其信任度和依从性。

### 3 解析案例中存在的临床伦理问题

#### 3.1 造成本例患者偏好的主要原因是什么？

患者自身的价值取向、意愿、需要、兴趣和嗜好会对医疗方提供的诊疗方案进行选择和优先排序，尊重患者偏好是尊重患者自主权的体现<sup>[6]</sup>。本例患者存在药物难以纠正的心功能不全、高钾血症和代谢性酸中毒，具备透析治疗指征，但患者不同意透析，并要求尝试中医治疗，说明该案例存在明确的患者偏好，即拒绝医生建议的治疗方案和寻求替代治疗。首先，应深入了解医疗方案中患者不合作的原因。患者不合作是临床伦理学中最复杂的问题之一，其受患者心理、社会或经济特征，以及自身对医疗现状了解和理解程度的影响。医生有责任探寻患者对医疗方案不合作的深层次根源，如是否由于医生未遵循诊疗常规，治疗方案过于复杂，未解释清楚治疗方案的必要性、风险及获益，或患者存在疾病抵触情绪及需长期治疗的担心？本案例中，该患者不接受最佳诊疗措施，主要原因包括：（1）对于透析治疗的获益及可能的风险了解不足；（2）长期透析治疗导致工作、生活、经济等多重问题。透析属于慢性肾衰竭患者的常规诊疗操作，且患者无心理、精神疾病表现，符合诊疗常规。首先，临床医生有责任和义务将慢性肾衰竭可用治疗方法（血液透析、腹膜透析、肾移植）以及可能产生的各种结果告知患者。在患者充分了解可选择的治疗方案的情况下，表达其偏好<sup>[6-8]</sup>。其次，鼓励患者表达其意愿，尊重患者偏好。本例患者表达了寻求替代/补充医疗的意愿，应如何对待？在西医之外寻求替代医疗并非少见<sup>[9]</sup>。在我国，越来

越多的临床专家意识到，中西医结合具有扬长避短的独特优势。一项全国性综合医院肾脏病专科调查结果显示，48.5%的慢性肾脏病患者使用中成药<sup>[10]</sup>。针对患者寻求替代治疗这一问题：（1）医生应向患者解释病情的严重性、治疗的紧迫性；（2）告知患者偏好的中医治疗的风险，如是否受虚假宣传广告，既往中医治疗的有效性及可能治疗结局的影响？本例患者存在明确急诊血液透析适应证，但患者表达了寻求替代/补充医疗（中医）的意愿，医生应尊重患者偏好，可请正规的中医医师进行会诊。但需注意，当患者病情严重，使用替代治疗可能会延误公认的治疗时，医生应仔细向患者解释此过程的后果。

#### 3.2 生命质量评估对慢性肾衰竭患者透析方式的选择有何影响？

所有慢性病的诊疗均格外需要患者的理解、接受和配合。生命质量的判断具有多维度性，同时并非完全主观或客观。判断生命质量时需考虑患者个人和社会功能和表现、疾病症状和预后以及患者赋予生命质量独特的价值观。肾移植是慢性肾衰竭最理想的治疗方法，随着组织相容白细胞抗原配型技术与免疫抑制剂的应用、手术的精进，肾移植患者5年肾存活率在70%以上<sup>[11]</sup>。但肾移植也存在明显的局限性：如肾源不足致患者等待时间较长，长期应用免疫抑制剂致严重感染、肝功能损害、骨髓移植等并发症。目前最常见的透析方式为血液透析中心治疗和居家腹膜透析。研究显示，患者选择腹膜透析的原因主要包括有更好的生活质量，居家腹膜透析的灵活性、便捷性及独立性；影响患者选择血液透析而非腹膜透析的因素包括腹膜透析可能给家庭带来困扰的担忧、对腹膜透析感染的担忧、缺少家庭支持或出现需启动紧急透析的急性事件<sup>[12-14]</sup>。生存率方面，肾移植、血液透析与腹膜透析的1年生存率无明显差异，血液透析患者的3、5年生存率高于腹膜透析，但二者均低于肾移植患者。生活质量方面，肾移植患者生活质量优于血液透析和腹膜透析患者，血液透析与腹膜透析患者生活质量无明显差异<sup>[15]</sup>。总之，医生应充分告知患者各种治疗方案的获益和风险，并尊重患者自主权，选择最适合的治疗方式，以增加其治疗依从性和满意度<sup>[16]</sup>。

#### 3.3 哪些情境因素对本例患者的临床决策产生影响？

近年来，各国医疗保健系统均督促临床医生在诊疗工作中考虑医疗花费问题。但医生的首要任务始终是提供侧重于医学适应证和患者偏好的医疗照护。在将医疗花费纳入临床决策的考量时，医生应遵守有

利、不伤害和公平的原则。对患者的诊疗建议应基于临床有效性和患者有利的证据，而非基于保险公司或医疗机构费用。同时，由于慢性病患者需承担越来越多的自付费用，医生有责任告知患者所推荐诊疗方案的预期费用，以及可接受的替代方案的花费。研究显示，我国慢性肾衰竭患者的经济状况、医疗保险报销方式、交通状况、文化程度以及患者家庭情况均影响其透析方式的选择<sup>[17-18]</sup>。本例中，血液透析需每周至血液透析中心进行3次透析（每次约需4小时），患者需考虑其交通和工作状况；居家腹膜透析需考虑其家庭是否有足够空间；肾移植需考虑器官移植分配问题，肾源不足可能导致患者等待肾移植时间较长，以上情境因素均对本例患者长期肾脏替代治疗方式的选择产生影响。治疗费用方面，血液透析和腹膜透析的医疗成本无明显差异，肾移植成功后第一年的费用较腹膜透析和血液透析高，而第二年的费用则大幅下降，低于腹膜透析和血液透析<sup>[19]</sup>。成功的肾移植患者一般情况、对工作的影响和生活质量均优于腹膜透析和血液透析患者。

该例患者病情危急，经医患充分沟通后患者同意立刻行急诊血液透析，以缓解临床症状。待病情稳定后，权衡血液透析、腹膜透析和肾移植3种治疗方案的获益和风险，结合患者自身家庭、工作、经济等因素，患者接受长期血液透析，并等待肾移植。

## 4 对策与建议

### 4.1 医患共同决策的模式

为提供最适合的慢性肾衰竭治疗方式，国际指南建议让患者参与临床决策过程。尊重患者偏好对良好的临床照护体系至关重要，临床决策是基于患者偏好制定<sup>[20]</sup>。医生应鼓励患者表达自己的偏好，注意聆听、沟通和共情，并鼓励患者在诊疗关系中采用参与式决策方式，而非控制方式。医生和患者形成“同盟”，在这个“同盟”中，医疗建议和患者的偏好共同指导诊疗过程，构成医患关系和医患共同决策的核心。近年来，越来越多的发达国家开始重视在慢性肾衰竭治疗决策领域实施共同决策，共同决策可提高患者治疗满意度、依从性及对疾病的了解程度，减少医疗花费、改善患者预后<sup>[21-26]</sup>。

### 4.2 情境因素（医疗花费、社会、家庭因素等）对慢性肾衰竭患者的影响

尽管医生的首要任务是根据医学适应证和患者偏好制订诊疗方案并提供医疗照护，但慢性肾衰竭患者

大多需要终生维持透析及定期检查，需充分考虑医疗花费、社会和家庭等因素对患者临床决策的影响。将上述因素纳入临床决策的考量时，医生应遵守有利/不伤害和公平的原则，对患者的诊疗建议应基于临床有效性和患者有利的证据，结合患者特定的情境因素，以达到最佳诊疗效果。

## 5 小结

随着医学模式由传统生物模式向生物-心理-社会模式转变，要求临床医生进行临床决策时不仅应考虑医疗适应证，还应尊重患者偏好、考虑社会/家庭等多种因素对临床决策的影响。本文以“慢性肾衰竭患者拒绝血液透析”为例，基于“四主题理论”模式，从临床伦理学角度深入剖析产生患者偏好的原因以及生命质量和情境因素对临床决策的影响，并根据国内外文献提出应对策略和建议，以求实现最佳诊疗质量。

**作者贡献：**白琼负责论文撰写及修订；唐雯负责资料收集和论文修订；王悦负责论文审阅。

**利益冲突：**无

## 参 考 文 献

- [1] Siegler M, Pellegrino ED, Singer PA. Clinical medical ethics [J]. J Clin Ethics, 1990, 1: 5-9.
- [2] Chan CT, Blankestijn PJ, Dember LM, et al. Dialysis initiation, modality choice, access, and prescription: conclusions from a Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO) Controversies Conference [J]. Kidney Int, 2019, 96: 37-47.
- [3] 龚德华. 终末期肾病患者透析治疗开始时机 [J]. 肾脏病与透析肾移植杂志, 2018, 27: 252-253.
- [4] Gong DH. Timing of starting dialysis treatment for patients with end-stage renal disease [J]. Shenzhangbing Yu Touxi Shenyizhi Zazhi, 2018, 27: 252-253.
- [5] 刘文敏, 王保兴. KDIGO关于血液净化争议研讨会相关议题的解读与思考 [J]. 中华肾病研究电子杂志, 2020, 9: 22-28.
- [6] Liu WM, Wang BX. Interpretation and consideration of related issues at the KDIGO controversies conference on blood purification [J]. Zhonghua Shenbing Yanjiu Dianzi Zazhi, 2020, 9: 22-28.
- [7] National Kidney F. KDOQI Clinical Practice Guideline for Hemodialysis Adequacy: 2015 update [J]. Am J Kidney Dis, 2015, 66: 884-930.

- [6] 张新庆. 医患“共享决策”核心概念解析 [J]. 医学与哲学, 2017, 38: 12-15, 61.  
Zhang XQ. Core Concept Analysis of Shared Decision-making between Physicians and Patients [J]. Yixue Yu Zhuxue, 2017, 38: 12-15, 61.
- [7] Fried TR, Bradley EH, O'Leary J. Prognosis communication in serious illness: perceptions of older patients, caregivers, and clinicians [J]. J Am Geriatr Soc, 2003, 51: 1398-1403.
- [8] Coulter A. Partnerships with patients: the pros and cons of shared clinical decision-making [J]. J Health Serv Res Policy, 1997, 2: 112-121.
- [9] Adams KE, Cohen MH, Eisenberg D, et al. Ethical considerations of complementary and alternative medical therapies in conventional medical settings [J]. Ann Intern Med, 2002, 137: 660-664.
- [10] 郑颖, 王涌, 邵晓磊, 等. 思维导图在中西医结合诊疗慢性肾衰竭教学中的应用 [J]. 中国中西医结合肾病杂志, 2018, 19: 913-914.  
Zheng Y, Wang Y, Shao XL, et al. Application of Mind Map in the Teaching of Integrated Traditional Chinese and Western Medicine Treatment of Chronic Renal Failure [J]. Zhongguo Zhongxiyi Jiehe Shenbing Zazhi, 2018, 19: 913-914.
- [11] 王涛. 终末期肾脏病患者治疗方式选择的医学伦理探讨 [J]. 中国血液净化, 2016, 15: 329-331.  
Wang T. Medical ethics relating to the modality selection of kidney replacement therapy in end stage renal disease patients [J]. Zhongguo Xueye Jinghua, 2016, 15: 329-331.
- [12] Dahlerus C, Quinn M, Messersmith E, et al. Patient Perspectives on the Choice of Dialysis Modality: Results From the Empowering Patients on Choices for Renal Replacement Therapy (EPOCH-RRT) Study [J]. Am J Kidney Dis, 2016, 68: 901-910.
- [13] Wang V, Maciejewski ML, Coffman CJ, et al. Impacts of Geographic Distance on Peritoneal Dialysis Utilization: Refining Models of Treatment Selection [J]. Health Serv Res, 2017, 52: 35-55.
- [14] Wong B, Venturato L, Oliver MJ, et al. Selection of peritoneal dialysis among older eligible patients with end-stage renal disease [J]. Nephrol Dial Transplant, 2017, 32: 384-392.
- [15] 黄仁发, 周巧玲. 终末期肾病患者替代治疗方法的临床决策 [J]. 医学与哲学, 2009, 30: 52-54.  
Huang RF, Zhou QL. The Clinical Decision-making of Kidney Replacement Therapy Ways on Patients with End Stage Renal Disease [J]. Yixue Yu Zhuxue, 2009, 30: 52-54.
- [16] Cornelis T, Kooistra MP, Kooman J, et al. Education of ESRD patients on dialysis modality selection: 'intensive haemodialysis first' [J]. Nephrol Dial Transplant, 2010, 25: 3129-3130.
- [17] 陈玉锦, 王剑松, 陈西北. 不同医疗保险方式对维持性血液透析患者透析方案选择的影响 [J]. 医学与哲学, 2015, 36: 92-94.  
Chen YJ, Wang JS, Chen XB. The Effect of Different Medical Insurance on the Dialysis Plan Selection in Maintenance Hemodialysis Patients [J]. Yixue Yu Zhuxue, 2015, 36: 92-94.
- [18] 刘高伦, 薛琳, 张颖娟. 偏远山区终末期肾病患者透析方式选择初探 [J]. 四川医学, 2012, 33: 64-66.  
Liu GL, Xue L, Zhang YJ. Remote mountain areas in end-stage renal disease patients on dialysis modality selection of [J]. Sichuan Yixue, 2012, 33: 64-66.
- [19] 文吉秋, 纪玉莲, 郑智华, 等. 血液透析、腹膜透析和肾移植的成本-效果分析 [J]. 中华肾脏病杂志, 2005, 21: 616-619.  
Wen JQ, Ji YL, Zheng ZH, et al. Cost-effectiveness analysis of hemodialysis, CAPD and kidney transplantation [J]. Zhonghua Shenzhangbing Zazhi, 2005, 21: 616-619.
- [20] Covic A, Bammens B, Lobbedez T, et al. Educating end-stage renal disease patients on dialysis modality selection: clinical advice from the European Renal Best Practice (ERBP) Advisory Board [J]. Nephrol Dial Transplant, 2010, 25: 1757-1759.
- [21] Erlang AS, Nielsen ICH, Hansen HO, et al. Patients experiences of involvement in choice of dialysis mode [J]. J Renal Care, 2015, 41: 260-268.
- [22] Carretier J, Bataillard A, Fervers B. Shared decision-making with the physician: theory and practice [J]. J Chir (Paris), 2009, 146: 537-544.
- [23] Oshima Lee E, Emanuel EJ. Shared decision making to improve care and reduce costs [J]. N Engl J Med, 2013, 368: 6-8.
- [24] Song MK, Lin FC, Gilet CA, et al. Patient perspectives on informed decision-making surrounding dialysis initiation [J]. Nephrol Dial Transplant, 2013, 28: 2815-2823.
- [25] Durand MA, Bekker HL, Casula A, et al. Can we routinely measure patient involvement in treatment decision-making in chronic kidney care? A service evaluation in 27 renal units in the UK [J]. Clin Kidney J, 2016, 9: 252-259.
- [26] 洪霞. 医患共同决策 [J]. 协和医学杂志, 2018, 9: 277-280.  
Hong X. Shared Decision Making [J]. Xiehe Yixue Zazhi, 2018, 9: 277-280.

(收稿: 2020-06-23 录用: 2020-08-17)

(本文编辑: 董 哲)