

· 临床护理 · doi:10.3969/j.issn.1671-8348.2022.12.037

网络首发 [https://kns.cnki.net/kcms/detail/50.1097.R.20220531.1132.004.html\(2022-06-01\)](https://kns.cnki.net/kcms/detail/50.1097.R.20220531.1132.004.html(2022-06-01))

维持性透析生存 5 年以上患者真实体验与照护需求的质性研究*

李墨奇, 李林书[△], 柏晓鑫, 李晓媛, 王小雪, 向春静

(陆军军医大学附属第二医院肾内科血液净化中心, 重庆 400037)

[摘要] **目的** 分析维持性透析 5 年以上患者对透析治疗的真实体验与照护需求, 为患者制订有针对性、合适、个性化的护理服务提供依据。**方法** 对该院 10 例维持性透析生存 5 年以上患者进行半结构式小组访谈, 采用 Colaizzi7 步分析法分析访谈资料。**结果** 提炼出患者真实体验的 6 个主题: 远期并发症、心理因素、经济负担、社会支持、社会工作、死亡恐惧。照护需求的 5 个方面: 经济需求、药物设备需求、透析长期并发症知识的需求、医护人员专业技能的需求、医疗保险政策的需求。**结论** 通过对血液透析 5 年以上患者照护需求的全面了解, 形成针对性护理干预措施, 有助于提高 5 年以上血液透析患者的生存质量。

[关键词] 血液透析; 需求; 生存质量; 质性研究**[中图分类号]** R473.5**[文献标识码]** B**[文章编号]** 1671-8348(2022)12-2153-05

血液透析治疗是一项长期有创的治疗方法。维持性血液透析患者需要承受不可逆的疾病过程, 特殊的治疗方式和治疗环境, 以及沉重的经济负担, 其生存质量往往低于一般人群^[1-6]。随着医疗保险政策对终末期肾脏疾病的充分保障, 血液透析患者以每年 7 万人次递增, 透析 5 年以上患者占比已达到 42%^[7], 但 10 年以上患者仅占 17%^[8]。患者的生存率与生存质量直接相关, 所以改善患者的生存质量, 降低远期并发症发生率, 进而提升透析患者 10 年生存率是需要努力的方向。因此, 本文探讨维持性透析 5 年以上患者的真实体验与照护需求, 为护士进行针对性的个性化护理服务提供依据, 提高血液透析患者社会回

归率, 现报道如下。

1 资料与方法**1.1 一般资料**

2019 年 9 月至 2020 年 3 月, 将本院维持性血液透析 5 年以上患者作为研究对象, 采用质性研究中的现象学研究方法, 采取目的抽样法, 通过深入访谈, 对满足纳入标准, 维持性血液透析 5 年以上患者展开研究, 以资料饱和为标准, 最终研究纳入 10 例患者。纳入标准: (1) 血液透析时间 > 5 年, 每周血液透析 ≥ 2 次; (2) 无语言交流障碍, 能表达内心真实感受和体验; (3) 病情处于稳定期; (4) 对本次研究知情同意。访谈对象的一般资料见表 1。

表 1 访谈对象的一般资料 (n = 10)

编号	性别	年龄(岁)	文化程度	职业	医疗保险类型	原发疾病	维持性血液透析时间(年)
N1	男	71	高中	管理	职工医疗保险	高血压	10.0
N2	男	38	本科	工程师	职工医疗保险	肾小球肾炎	6.0
N3	男	43	高中	销售	职工医疗保险	肾小球肾炎	7.0
N4	女	26	初中	销售	居民医疗保险	肾小球肾炎	6.5
N5	男	48	大专	教师	职工医疗保险	肾小球肾炎	5.5
N6	女	34	本科	管理	职工医疗保险	肾小球肾炎	5.5
N7	女	56	初中	工人	职工医疗保险	肾小球肾炎	7.0
N8	女	45	大专	警察	居民医疗保险	肾小球肾炎	5.5
N9	女	48	初中	工人	职工医疗保险	糖尿病	6.5
N10	男	46	初中	司机	职工医疗保险	高血压	8.0

* 基金项目: 陆军军医大学人文社科基金一般课题(2019XRW16); 重庆市科卫联合医学科项目面上课题(2021MSXM063)。 作者简介: 李墨奇(1982—), 副主任护师, 学士, 主要从事血液净化管理工作。 [△] 通信作者, E-mail: 498421361@qq.com。

1.2 方法

1.2.1 访谈员的培训

在质性研究之前对访谈员进行严格培训和筛选。培训的主要内容为针对血液透析患者访谈资料的收集方法,重点为访谈技巧,比如如何与受访谈者建立信任、如何提问及如何倾听与反馈。访谈员为责任组长或主管护师以上职称护理人员。

1.2.2 访谈提纲的制订

结合血液透析相关领域的理论知识和技巧,根据课题目的制订访谈提纲草案,经过课题组(包括2名教授、3名专科护士)讨论修改后对2名患者实施预访谈测试,再向2名临床护理专家(主任护师和副主任护师各1名)咨询意见。最终确定访谈提纲的主要内容:(1)您最初患病时的状况。(2)您最初患病透析治疗过程中希望得到的支持有哪些?(3)您透析5年以来的体验。(4)您对目前的治疗从社会、家庭、医院3个层面还希望得到哪些照护?

1.2.3 访谈场所

访谈场所为患者透析治疗的病区。

1.2.4 访谈时间

访谈时间安排在患者进行血液净化治疗期间,避开上机、下机时及患者休息时间,一般为患者上机30 min后开始进行,持续时间为30~60 min。

1.2.5 资料收集方法

采用半结构式访谈形式进行,同时做现场录音和笔录,确保分析资料时掌握重要细节。访谈过程中,根据访谈实际情况及受访者的情绪变化适时调整访谈内容,并结合访谈情境对部分问题进行深入探究。每天仅访谈1例患者,以免影响资料整理。

1.2.6 资料分析方法

访谈结束后,及时将访谈录音转录为文字,并整理受访者的非语言行为及相关个人资料。依次对每位受访者的访谈记录编序并建立独立文档。资料分析采用 Colaizzi⁷ 步分析法进行整理:(1)详细记录并认真阅读全部资料;(2)分析重要意义的陈述;(3)归纳并提炼意义;(4)汇总意义的共同概念或特性;(5)写出详细的描述;(6)陈述构成该现象的本质描述;(7)返回受访者验证。反复听访谈资料并对其进行细致分析和推理,将其中共性部分整合为研究的主题。两名课题成员分别对资料进行分析。访谈资料分析结束,对访谈录音进行一次回听,对文本分析结果进行校对和审核,确保资料分析的准确性和精确性。最后根据资料分析患者对应的主题。

1.2.7 伦理问题

本次研究在经过本院伦理委员会的认可和同意后执行。在访谈前制订访谈知情同意书。访谈资料不包含研究对象姓名,用N1~N10将研究对象编码,

对所有的研究资料进行匿名分析。获得研究对象的许可后开始访谈。

2 结果

2.1 维持性透析生存5年以上患者真实体验的6个主题

2.1.1 主题1

血液透析远期并发症成为最大的困扰。受访者均提到并发症对其产生的影响。N2:“透析时间长,钙长期缺乏,到处都痛。”N4:“痒,特别痒,尤其是晚上,身上到处是抓痕,各种透析方式都试了,还是不行。”N9:“每次透析完以后血压就高,吃了一堆药都降不下来,不知道怎么办。”N8:“甲状旁腺激素(PTH)太高了,3 000 pg/mL多,医生让手术切除,创伤又大,怕效果不好,很矛盾。”

2.1.2 主题2

心理负面情绪重。有6例受访者提到因为长期患病,自己的脾气变得敏感易怒,而且没有控制情绪的动机和能力。N3:“现在医生护士一说我,我就发脾气,无法控制。”N5:“其实我心里知道,家属是为我好,但总是在家发脾气,还扔东西,事后又后悔。”N6:“心里各种烦,生了这个病,人生就没有希望了,经常会有无名火。”

2.1.3 主题3

经济负担大。有8例受访者提到经济压力大,入不敷出。N1:“坚持这么多年,每年都要住院1次,每个月透析加药费、检查至少2 000多,也不知道能坚持到哪一天。”N4:“现在医保政策好了很多,但还是压力大,我们家就爸爸打工挣钱给我支付治病的钱,爸爸年龄大了,对他很内疚。”N6:“这个钱是一直要花的,如果肾移植或者想用好的药,花的更多,每一分钱都要算着过日子。”N7:“每个月都要治病的钱先拿到一边留起来,家里孩子还要上学,不知道怎么坚持。”

2.1.4 主题4

社会支持差异大。受访者中有7例提到家庭和朋友的支 持是他们病程这么多年支撑到现在的动力。N2:“爱人为我奉献了整个青春,为了她一定会支撑下去。”N4:“我生病的时候,爸妈一直在鼓励我,让我有了勇气。”N3:“人生苦难太多,但是我的家人一直没有放弃我。”N7:“没有人管我,我就是孤家寡人一个,走到哪天是哪天,一切都无所谓。”N8:“生病后,朋友就不想和我一起了,怕我出去有什么事会连累他们。”

2.1.5 主题5

工作有心而力不足。受访者有3例仍然在工作,5例表示希望工作,大多数受访者肯定了工作对于生存质量的积极作用。N4:“我还年轻,不想这样闲着,但是又不知道自己能做什么,怕别人会嫌弃我。”N6:“我一直在坚持工作,单位上也很照顾我,为我协调透

析时间,让我觉得自己还是有价值的。”N10:“我还在坚持开车,家里还有孩子要养,还要治病,上班还是要充实点。”N2:“很想工作,但是谁会要我们这样的人。”

2.1.6 主题6

死亡恐惧。所有受访者都提到对死亡充满恐惧,不知道多久会降临。N1:“说不定明天就死了,心里还是怕。”N5:“经常有病友,今天透析的时候还精神抖擞的,晚上就听说死了,心里很怕,我是不是一睡也没办法醒了。”N9:“生这个病8年了,有时病友在我旁边床抢救,我想我马上也要到那一天了。”N10:“有时想,早点死了还好,对于家里人也是种解脱。”

2.2 维持性透析生存5年以上患者照顾需求具有多样性

2.2.1 需求1

长期透析并发症的预防与治疗需求。N8:“以前哪里懂PTH是什么,大家都不重视,这个还是应该多讲。”N9:“我又没什么文化,虽然透了六七年,也不懂这些,反正有哪里不舒服找医生就可以了。”N5:“这么多病友,他们随时会告诉我各种处理方法。”

2.2.2 需求2

维持社会角色的需求。N6:“很多病友都不敢告诉单位自己是透析患者,要不可能工作就没了”N4:“生病时间长了,朋友们怕担风险都疏远了,希望能有自己的朋友圈。”N7:“我们就是蝼蚁一样的人,早已脱离社会,没什么价值,没有单位愿意聘我们这样的人。”

2.2.3 需求3

新设备和药品相关知识了解的需求。N4:“希望出一些特效药,吃了就不会发生这么多并发症。”N10:“好的药,应该第一时间给患者用,反正我们都这样了,不介意当小白鼠。”N9:“透析设备应该随时更新换代,机器太老,对于患者影响很大。”

2.2.4 需求4

医护人员专业技能的需求。N2:“医护人员一天到晚好忙呀,没时间讲很多。”N8:“最多就是上机、签到的时候可以和医生护士聊两句。”N3:“有些医生护士还没有我们懂吧,我们都久病成医,自学成才了。”

2.2.5 需求5

经济、医疗保险政策支持的需求。N6:“经济上能支撑下去就行,现在都是借钱,如果有特殊情况住院,更加负担不起。”N2:“现在好的药很贵,帕立骨化醇这个针打了减少骨头疼痛,但是负担不起。”N3:“我们这个群体是弱势群体,医保应该给予更多的支持。”N7:“现在医保限制太多了,医生开的量不够,我们都需要去药店额外买药。”

3 讨论

透析远期并发症的预防与照护是维持性透析5

年以上患者生存质量提高的关键。虽然近年来血液透析技术获得显著的进步与发展,但随着患者病程的延长,已有研究表明当患者透析5年以上,由于长期严格的饮食饮水控制、肢体形态改变/失用、家庭社会角色转变的压力、多种并发症(高/低血压、恶心呕吐、肌肉痉挛、心脑血管疾病、甲状旁腺功能亢进、肾性骨病、瘙痒)频发,生存质量显著降低,直接导致死亡率显著升高。透析远期并发症成为影响5年以上透析患者生存率最重要的因素^[9-11]。基本所有访谈对象在生存现状和照护需求两个方面都提出长期缺乏并发症相关知识及预防并发症的迫切性。

透析患者除每周12h透析治疗外,均进行居家照护,引发远期并发症的相关因素与其长期的生活习惯、饮食结构等密切相关,常规的健康宣教形式已经远不能满足此类患者的需要。本科室以透析5年以上患者为主体,建设移动随访系统,患者可居家实现手机应用程序(APP)饮食管理、血压监控、血糖管理、运动情况等信息上传,责任护士可根据患者具体情况推送健康教育文字与视频资料、健康事件提醒等信息,以及进行线上居家指导。构建基于互联网、智能终端的血液透析患者随访系统,可实现患者的自我管理与医患交流,提升血液透析中心医生护士对患者的随访能力,针对性满足患者对于远期并发症的照护需求。

提升社会回归率是维持性透析5年以上患者生存质量照护的重要目标。透析患者随着透析龄的增加,参与社会工作的比例逐渐降低,透析5年以上参与工作的患者仅占9.8%,透析10年以上参与工作的患者仅占3.8%^[12-13]。均提出由于社会角色的改变、缺失,带来生存质量和心理健康程度的严重下降。透析患者的照护不仅涉及医院、家庭,同时需要社区乃至整个社会的支持照护系统的构建。欧美国家透析中心配备有良好的社会照护对接部门、社会公益组织等,为患者提供社会支持、居家指导、工作岗位等,最大限度地为患者生存质量的改善和社会回归提供支持。以医院为核心,积极开展以居家照护为主要内容的延续护理,从医院、家庭、社区形成闭环式照护模式,是以后提高患者照护质量需要努力的方向。

多维度了解患者生存质量,以便于全面制订护理照护措施,满足患者个性化照护需求。目前关于血液透析患者心理状态和生存质量的研究多为以问卷调查为主体的量性研究,同时借助国际化量表^[12,14-15],且大多数研究集中在疾病本身,如相关危险因素、诊断、治疗及预防等^[16-19]。而单纯的量性研究不能全面反映透析患者身体状况的复杂性、多维性,相对忽视了他们的内心感受和体验^[14-15]。质性研究可以细致描述患者主观对透析治疗的真实体验,一定程度上补

充了量化研究的结果。本研究更全面、深刻地分析透析 5 年以上患者遇到的困难和需求,从患者角度出发,最大限度地捕捉患者信息,为临床护理提供依据,从而提高 5 年以上透析患者的生存质量,鼓励患者积极面对疾病。

维持性血液透析 5 年以上患者降低经济负担的迫切需求,与国家政策趋势呈现一致。据报道我国目前约有 300 万终末期肾病患者,并以每年 7%~9% 的速度增长^[20]。终末期肾病替代疗法包括血液透析、腹膜透析、肾脏移植 3 种。在我国,血液透析是终末期肾病的主要肾脏替代治疗方式,占 86%^[21]。我国针对透析的治疗费用已占据卫生费用的 1%~3%,各省市患者医疗保险报销比例差异较大,加之因患病而导致工作能力受限,经济收入受到影响,透析患者经济负担比较大^[22-23]。国家对于重大疾病医疗保险报销比例的提高,极大地减轻了透析患者的经济压力。此外,为了规范医疗行为,合理治疗,降低透析费用,国家卫生健康委员会先后颁布了血液透析相关政策法规 6 部。本组所有访谈对象都表明很期待医疗政策和社会医疗保障体系的进一步完善,具体体现在医疗保险整体费用的降低、医疗费用支付方式、个人自费比例等方面。大多数患者对生存质量的提高寄希望于药物、设备的改良,以及透析远期并发症的预防。

医护人员作为透析治疗的直接实施者,对于降低患者经济负担起着直接作用。应当根据患者病情、经济状况为患者制订个性化的治疗方案,并致力于技术和设备的更新换代,最大限度减少患者远期并发症的发生,提高患者生存质量,避免因为反复住院加重患者经济负担。于此同时,将患者治疗相关数据进行卫生经济学研究,为国家医疗保险政策的合理制定提供依据。

参考文献

- [1] FOLEY R N, CHEN S C, SOLID C A, et al. Early mortality in patients starting dialysis appears to go unregistered[J]. *Kidney Int*, 2014, 86(2):392-398.
- [2] LOCKWOOD C, PORRITT K, MUNN Z, et al. Chapter 2: systematic reviews of qualitative evidence[M]//AROMATARIS E, MUNN Z. Joanna Briggs Institute Reviewer's Manual. Adelaide, SA, Australia: The Joanna Briggs Institute. (2020-03-02)[2021-03-22]. <https://orca.cardiff.ac.uk/id/eprint/122808>.
- [3] ROBINSON B M, ZHANG J, MORGENSTERN H, et al. Worldwide, mortality risk is high soon after initiation of hemodialysis[J]. *Kidney Int*, 2014, 85(1):158-165.
- [4] METHVENA S, STEENKAMP R, FRASER S. UK renal registry 19th annual report: chapter 5 survival and causes of death in UK adult patients on renal replacement therapy in 2015: National and Centre-specific Analyses [J]. *Nephron*, 2017, 137(suppl1):S117-150.
- [5] US Renal Data System. 2016 USRDS annual data report: ESRD in the United States[J]. *Am J Kidney Dis*, 2016, 66:1-10.
- [6] LEVEY A S, WEINER D E, BALAKRISHNAN V S, et al. CKD in the United States: an overview of the USRDS annual data report, Volume 1[J]. *Am J Kidney Dis*, 2015, 66(Suppl1):S1-10.
- [7] 吴继峰. 维持性血液透析对终末期肾病治疗转归及生存率的研究[J]. *中外医疗*, 2018, 34(34):77-79.
- [8] 张丽, 李阿敏, 刘玉洁, 等. 透析中有氧运动对维持性血液透析患者不宁腿综合征及心理状况的干预效果研究[J]. *临床肾脏病杂志*, 2020, 20(7):586-590.
- [9] 薄文婷, 蔡鲁青, 牛国丽. 坐位脚踏车运动疗法在血液透析患者透析过程中应用的效果评价[J]. *中华现代护理杂志*, 2020, 26(22):3081-3084.
- [10] 付群英, 雷蕾, 王颖, 等. 银叶胶囊对终末期肾病维持性血液透析患者脂代谢紊乱、血管内皮功能、凝血功能及主要心脑血管不良事件的影响[J]. *现代中西医结合杂志*, 2017, 26(29):3215-3218.
- [11] 曾巧, 黄江明, 石宏斌, 等. 医护-营养师一体化综合管理模式对高磷血症维持性血液透析患者血磷的影响[J]. *临床肾脏病杂志*, 2020, 20(3):218-222.
- [12] 郭春秀, 熊钰, 王双芹, 等. 血液透析患者生活体验质性研究的 Meta 整合[J]. *临床肾脏病杂志*, 2021, 21(3):220-227.
- [13] 宋书贤. 血浆硫化氢水平与行维持性血液透析的终末期肾病并动脉粥样硬化患者传统型蛋白激酶 C β II 激活的相关性研究[J]. *实用心脑血管病杂志*, 2017, 25(5):40-44.
- [14] KHATIB S T, HEMADNEH M K, HASAN S A, et al. Quality of Life in hemodialysis diabetic patients: a multicenter cross-sectional study from Palestine[J]. *BMC Nephrol*, 2018, 19(1):49.
- [15] LOWNEY A C, Myles H T, Bristowe K, et al.

- Understanding what influences the health-related quality of life of hemodialysis patients: a collaborative study in England and Ireland[J]. J Pain Symptom Manage, 2015, 50(6): 778-785.
- [16] HICKSON L J, NEGROTTO S M, ONUIGBO M, et al. Echocardiography criteria for structural heart disease in patients with end-stage renal disease initiating hemodialysis[J]. J Am Coll Cardiol, 2016, 67(10): 1173-1182.
- [17] 宋依奎, 张萍, 黄岭娥, 等. 维持性血液透析对终末期肾病患者治疗转归及生存率的影响[J]. 山西医药杂志, 2015(19): 2224-2226.
- [18] 董莉萍, 吴玮聪, 位红兰, 等. 维持性血液透析患者认知功能与全因死亡及心脑血管病死亡关系的分析[J]. 中国分子心脏病学杂志, 2018, 18(2): 2430-2432.
- [19] 张楠楠, 李静. 维持性血液透析患者死亡危险因素综述[J]. 世界最新医学信息文摘, 2018, 18(55): 3.
- [20] ZHANG L, WANG F, WANG L, et al. Prevalence of chronic kidney disease in China: a cross-sectional survey [J]. Lancet, 2012, 379(9818): 815-822.
- [21] LI P K, LUI S L, NG J K, et al. Addressing the burden of dialysis around the world: a summary of the roundtable discussion on dialysis economics at the First International Congress of Chinese Nephrologists 2015 [J]. Nephrology (Carlton), 2017, 22(Suppl4): S3-8.
- [22] 刘锦林, 何荣鑫, 王雪, 等. 职工基本医保肾透析患者医疗服务利用研究——基于六省六市的调查[J]. 中国卫生事业管理, 2016, 38(8): 585-587.
- [23] 余雪影, 李亦兵. 不同医保形式下终末期肾病血液透析患者的直接经济负担[J]. 中国药物经济学, 2021, 16(11): 15-24.

(收稿日期: 2021-10-03 修回日期: 2022-02-01)

• 临床护理 • doi:10.3969/j.issn.1671-8348.2022.12.038

网络首发 <https://kns.cnki.net/kcms/detail/50.1097.R.20220329.1514.002.html>(2022-03-29)

孕期睡眠和情绪状况对产妇早期认知功能的影响*

赵海艳¹, 王颖²

(1. 河北省唐山市妇幼保健院妇产科 063000; 2. 华北理工大学护理与康复学院, 河北唐山 063210)

[摘要] **目的** 探讨产妇孕期睡眠和情绪状况对其认知功能的影响。**方法** 选择 2018 年 7 月至 2019 年 7 月在河北省唐山市妇幼保健院就诊及住院产妇 330 例, 产妇最后一次产检时, 使用匹兹堡睡眠质量指数量表(PSQI)进行睡眠质量评估, 使用蒙特利尔认知评估量表(MoCA)进行认知功能评估, 使用艾克森人格问卷(EPQ-E)对性格进行评价。**结果** 产妇睡眠质量评分为(6.05±2.67)分, 睡眠障碍发生率为 27.27%。产妇认知功能状况评分为(26.27±1.56)分, 认知功能障碍发生率为 29.70%。单因素和多因素分析均显示, 年龄、居住地、文化程度、性格、保胎经历、睡眠质量和情绪是产妇认知功能的影响因素, 其中保胎经历主要对视空间/执行能力、命名、记忆力和语言条目及 MoCA 总分产生影响。**结论** 产妇孕期睡眠质量及情绪状况会影响产妇认知功能。

[关键词] 孕产妇; 认知功能; 睡眠; 情绪

[中图分类号] R715.3

[文献标识码] B

[文章编号] 1671-8348(2022)12-2157-04

认知功能障碍不仅给个人生活带来巨大的困扰, 还会给社会和家庭造成经济社会负担。有研究显示, 2015 年全世界约有 4 700 万痴呆患者, 预计到 2050 年痴呆患者将增长 3 倍^[1]。目前已有许多研究集中于脑卒中、高血压等疾病引起的认知障碍, 而孕产妇

也会产生认知问题, 对于此类问题的研究较少。2016 年起我国“二胎”政策开放, 孕产妇数量也将有所增加, 日常生活中许多经历过怀孕生产的孕妇, 主诉有记忆力减退、执行功能降低等认知功能问题, 而且人们对孕产期可能出现的一系列生理心理问题也越来

* 基金项目: 河北省卫生健康委 2018 年医学科学研究课题(20181358)。 作者简介: 赵海艳(1981—), 主管护师, 硕士, 主要从事临床护理研究。