慢性肾脏病患者患病体验的质性研究

申红霞[1],黎敏仪[1],赖美琦[1],严斯静[1],Rianne van der Kleij[2], Niels Chavannes[2]
(1.广州医科大学 护理学院,广东 广州 510182;2.莱顿大学 医学中心,荷兰 莱顿 2300 RC)

【摘要】 **目的** 了解慢性肾脏病(chronic kidney disease,CKD)患者的患病体验,为构建个性化干预提供依据。**方法** 采用现象学研究法,以目的抽样结合滚雪球抽样方法选取 2021 年 10 月至 2022 年 7 月河南省某三级甲等医院肾内科 18 例慢性肾脏病患者进行半结构式深度访谈,通过框架分析法和 ATLAS.TI 软件进行资料分析。**结果** 可归纳为 5 个主题:疾病确诊经历、症状困扰与日常生活改变、经济负担沉重、社会行为退缩和社交隔离和多样化支持需求。**结论** CKD 患者在疾病过程中存在多维度问题和需求,医护人员应重视完善基层防治、推进健康科普,探索合适的心理干预策略以及运用远程技术进行 CKD 患者的延续性支持,提升其生活质量。

【关键词】 慢性肾脏病;体验;照护需求;质性研究
doi:10.3969/j.issn.2097-1826.2024.08.017
【中图分类号】 R473.5　【文献标识码】 A　【文章编号】 2097-1826(2024)08-0074-04

Experience of Patients with Chronic Kidney Disease:A Qualitative Study

SHEN Hongxia[1],LI Minyi[1],LAI Meiqi[1],YAN Sijing[1],Rianne van der Kleij[2],Niels Chavannes[2](1.School of Nursing,Guangzhou Medical University,Guangzhou 510182,Guangdong Province,China;2.Medical Center,Leiden University,Leiden 2300 RC,The Netherlands)

【**Abstract**】**Objective** To understand the experience of patients with chronic kidney disease(CKD) and provide basis for developing personalized intervention.**Methods** A phenomenological study was conducted and a purposive combined with the snowball sampling method used to select 18 patients with CKD in the Department of Nephrology of a tertiary A hospital in Henan Province from October 2021 to July 2022 for semi-structured in-depth interviews.Data were analyzed by the framework analysis method and ATLAS.TI software.**Results** 5 themes were extracted:experience of disease diagnosis,symptom distress and changes in daily life,heavy financial burden,social behavioral withdrawal and social isolation,and needs for diverse support.**Conclusions** Patients with CKD have multidimensional problems and needs in the disease process. Healthcare professionals should focus on improving primary prevention and treatment,promoting health education,exploring appropriate psychological intervention strategies,and using telemedicine for continued care on CKD patients,so as to improve their quality of life.

【**Key words**】chronic kidney disease;real-life experience; need on caregiving;qualitative study
[Mil Nurs,2024,41(08):74-77]

慢性肾脏病(Chronic kidney disease,CKD)是严重的公共卫生问题,给国家、社会、家庭及个人带来了沉重负担[1]。既往研究[2]表明,CKD 患者普遍存在饮食及用药依从性不理想、焦虑及抑郁症状发生率高等问题,增加了住院次数及死亡风险,严重影响患者的工作能力、社会心理功能及生活质量[3]。为促进 CKD 合理诊疗和规范化的疾病管理,延缓肾功能恶化,亟需以 CKD 患者视角了解其在疾病过程中的真实体验,从而关注患者多元需求并深入探索管理模式。因此,本研究通过对 CKD 患者进行深入访谈,描述患者的患病体验,为构建个性化干预方案提供参考。

1 对象与方法

1.1 研究对象 2021 年 10 月至 2022 年 7 月,采用目的抽样法选取河南省某三级甲等医院肾内科 CKD 患者为访谈对象。纳入标准:年龄≥18 岁;诊断为 CKD;沟通能力良好,意识清楚;自愿配合本研究。排除标准:中途退出;患有严重身心疾病,无法配合研究者。本研究已通过医院伦理委员会审查(2019-KY-52)。为达到样本的多样性,考虑到 CKD 患病体验受病情严重程度、患病时间、性别影响,本研究在患者招募中设定抽样框架以实现以下变量的丰富性:CKD 分期[4](即非透析患者 CKD G1-G3、

【收稿日期】 2024-01-08　【修回日期】 2024-05-10
【基金项目】 国家自然科学基金青年科学基金项目(72204060);广东省联合基金青年项目(2022A1515110351)
【作者简介】 申红霞,博士,讲师,电话:020-81340896

非透析患者 CKD G4-G5、透析患者 CKD G5)、患病时间(<1 年,1-5 年,大于 5 年)、性别(男性、女性)。同时采用滚雪球抽样法招募患者。样本量以信息饱和原则,即对资料分析时不再有新的信息出现为标准[5]。本研究共纳入 18 例 CKD 患者,详见表 1。

表 1 CKD 患者的一般资料

编号	性别	年龄	婚姻状态	文化程度	CKD 分期	患病时长(t/月)	治疗方式
P1	男	41	已婚	小学	5 期	48	腹膜透析
P2	男	32	已婚	小学	3 期	70	药物治疗
P3	男	61	离异	高中	2 期	20	药物治疗
P4	女	40	已婚	小学	5 期	3	药物治疗
P5	男	39	已婚	大专	2 期	14	药物治疗
P6	男	35	已婚	初中	3 期	80	药物治疗
P7	女	33	已婚	初中	2 期	11	药物治疗
P8	男	55	已婚	高中	5 期	85	腹膜透析
P9	女	55	已婚	高中	5 期	24	腹膜透析
P10	女	40	已婚	小学	4 期	8	药物治疗
P11	男	51	已婚	初中	3 期	7	药物治疗
P12	女	45	已婚	大专	3 期	24	药物治疗
P13	女	42	已婚	小学	5 期	61	腹膜透析
P14	女	50	已婚	初中	2 期	6	药物治疗
P15	男	32	已婚	小学	4 期	63	药物治疗
P16	男	29	已婚	初中	5 期	3	药物治疗
P17	女	18	未婚	本科	2 期	5	药物治疗
P18	男	28	离异	初中	2 期	68	药物治疗

1.2 方法

1.2.1 *研究方法* 采用质性研究的解释现象学研究方法[6],该方法旨在研究人们如何理解生活经验并赋予其意义,关注个体认知、情感、生理状态等复杂历程。

1.2.2 *资料收集方法* 通过半结构式访谈法收集资料,课题组通过文献回顾、咨询临床护理专家和质性研究专家初步拟定访谈提纲,对 1 例 CKD 患者预访谈后修改并确定最终访谈提纲:(1)当您知道患 CKD 时,有什么想法,是怎么感觉的?(2)您对于患有 CKD 有什么感受?(3)您如何管理 CKD?(4)您如何看待在 CKD 上的管理和目前其他人为您提供的照护?(5)为了帮助您,您认为在 CKD 临床照护方面还有哪些应该被做?访谈者经过专业培训,独立开展访谈。访谈前建立信任关系,说明研究目的与方法。地点设在安静私密的活动室,受访者同意后签署知情同意书。访谈全程录音,访谈者灵活调整策略,无引导,现场记录受访者的回答及非语言行为。

1.2.3 *资料分析* 采用 Framework Method 框架分析法[7]进行资料分析。(1)转录和熟悉:访谈录音被转录为文字资料。研究者结合访谈笔记,标注非语言信息如哭泣。文字资料经研究人员再次校对后确保内容准确性。受访者身份信息均私密化处理。两位研究人员独立阅读并熟悉文字资料。访谈时间为 30~50 min,转录后文字数达 23 万余字。(2)制定分析框架和编码:应用 Atlas.ti 9 分析数据。初始编码树(coding tree)通过查阅以往文献建立,包括患者疾病易感性体验(个体对患病后陷入某种疾病状态的可能性的认识,例如我担心会透析)、疾病严重性体验(对严重程度及其后果的看法,例如我患病后经济负担会很重),对目前照护的体验、挑战、阻碍及需求。本研究是目的抽样并顺序访谈,前 3 次访谈后,2 位研究人员使用初始编码树对 3 份文字资料独立编码,不一致的编码经课题组讨论以达成共识。之后,由 1 名研究人员使用修改后的编码树对每一份访谈资料进行编码。每出现新编码,则将新编码添加到修改后的编码树中,所有文字资料编码结束后,研究团队讨论确定最终编码树。最后,由另 1 位研究成员使用最终编码树对所有文字资料再次核实。在前三次访谈结束并初步编码后,2 位研究人员初步分析结果并制定数据饱和网格[8],列出每次访谈中出现的主题和编码,以未再出现新信息,即信息饱和原则确定样本量。访谈至 16 例患者时未出现新编码,直至增加 2 例患者确定信息达到饱和后结束访谈。(3)减少数据和解读数据:研究团队讨论最符合研究问题的编码并将提取的编码归纳主题和亚主题。

2 结果

2.1 主题 1:疾病确诊经历

2.1.1 *初期症状被忽视* CKD 临床表现呈多样化,患者表示首发症状与肾脏病不太相关。P4:“因为呕吐,去消化内科。”P6:“头疼去急诊科,查到血压高。”CKD 早期症状容易被医生及患者忽视,导致延迟就医或误诊,最终疾病进一步发展。P8:“腰疼,以为是工作劳累,中医诊断肾虚。”P4:“身体累,起初没在意。”P16:“知道有肾病时,已经尿毒症期。”

2.1.2 *患病后负性情绪困扰* 患者刚确诊为 CKD 时,最初表现为难以接受。P5:“难接受,不像感冒发烧,感觉后半辈子废了。”P13:“不敢相信会生这么大的病。”患者患病后饱受悲伤情绪困扰,感觉无助和恐惧。P9:“得病后很少开心,羡慕别人解小便。”P10:“这个病伤不伤,死不死,我很害怕。”

2.1.3 *疾病不确定感明显* 患者表现出对 CKD 的疾病进展的不确定感,对生活、学业、及工作的不确定感给患者造成了极大的心理负担。P12:“是长期疾病,不会消失,没有任何药物可以治愈,永远不会好起来,只能维持。”P17:“害怕没有未来。”

2.1.4 *对潜在病因的不同观念* 部分患者认为 CKD 是由于不健康的生活方式(如熬夜、喝酒等)、或是慢性疾病、外部刺激等导致。P6:“送外卖,经常

熬夜。”P11:“平时应酬多,喝酒也多。”P7:“才 30 多岁,就查出来血压高。”P8:“在外打工时翻水泥,扬起来的尘土吸入身体里。”

2.2　主题 2:症状困扰与日常生活改变

2.2.1　患病后多种身体症状困扰　患者患病后承受多种症状困扰,P1:“我有腹膜炎和水肿”;P10:“会贫血,脸色白、头晕和累”;透析患者 P13:“最难的是管子飘了,被腹膜包住。”患者表示水肿是患病后最明显的症状,P13:“平时关注脚肿,定时量体重。”CKD 进展也损害了患者的消化、心血管系统,P2:“吃不下饭,恶心和呕吐”;P15:“外出劳累,一下子就会心衰、喘不上气。”

2.2.2　日常生活改变　患者通过改变生活方式以延缓疾病的进展,认为患病后的重要变化是饮食,患者表示饮食限制造成多重挑战。P8:“忌口是关键,做饭调料没用过。要根据病情,看食物包含什么。”P9:“出去就餐和参加社交聚会要时常关注食物营养成分例如盐的含量。”由于疾病和治疗,导致不能正常的工作和学习。P14:“最大的影响是不能上班,因为每周要请假看病,会被辞退。”P17:“因为定期去医院随访错过考试。”

2.3　主题 3:经济负担沉重　患者因需长期服药,经济负担重。P8:“经济条件不好,但药贵,吃的周期长,家庭经济压力大,成了纯消费者。”透析患者 P9:“一天四次透析,必须打小时工,断了经济来源”。CKD 患者也因疾病症状而无法胜任工作,P11:“得病后容易累,已经不工作在家养病。”中青年 CKD 患者表示疾病使家庭经济来源锐减,甚至完全没有收入,靠社会救济维持生活。P13:“要养孩子和父母,但是却没法工作。”

2.4　主题 4　社会行为退缩和社交隔离　患者患病后失去自由,因为治疗方案、饮食限制等无法进行正常的社交活动,感觉正常生活被剥夺。P13:“一天透四次,得病后很少出门,出远门带着透析液会受到污染。”P5:“身体很累,每天躺着休息。”“出去和朋友吃饭无法让他人兼顾清淡饮食”。患者社会角色改变,因成为家庭负担而强烈的自责,普遍感到社交隔离。P12:“不愿意告诉别人这个病,家里有病人是很大的负担。”P8:“整天就待在家里,和外界没有联系,好像被世界抛弃(苦笑)。”

2.5　主题 5:多样化支持需求

2.5.1　疾病信息的需求　患者表示从医护人员获得的信息不足,尤其关于管理 CKD 饮食的实用建议不足。P3:“只告诉我一年半到两年的疗程,不知道能不能治愈?”P8:“控水控盐,饮食能吃什么”。同时,患者希望了解如何延缓病情恶化、治疗、检验结果等,P4:“想了解这个病的诱发因素是哪些? 是什么原因引发的疾病?”P4:“想了解目前自己的疾病是哪个等级以及严重程度?”P1:“化验结果什么是正常?什么是不正常?”

2.5.2　自我管理技巧的需求　饮食和药物是患者患病后疾病管理最重要的内容,P6:“饮食方面,不太清楚能吃什么食物,高钾的食物有哪些?”。患者普遍表示希望从医护团队获得具体的饮食管理教育,包括明确建议的食物种类,精确控制摄入盐等,还希望了解药物作用。P9:“有些药物吃完就抽筋,很多副作用。”

2.5.3　延续性护理服务的需求　患者患病后通过多种网络渠道获取疾病相关信息,有助于其采取有效的自我照护行为。P18:“经常在百度或微信公众号查疾病信息。”同时,患者表达了延续性护理服务的需求,P10:“遇到感冒发烧、水肿的情况,希望能联系到医护人员给予建议和指导。”P9:“用药过程中,出现副作用比如抽筋,希望能及时沟通如何用药。”

2.5.4　心理支持的需求　患者对疾病预后有强烈的担忧,P12:“心里很痛苦,不知道这个病的结局如何?”同时,担忧未来治疗、无法工作从而加重经济负担,P2:“孩子才 3 岁,现在没工作就会影响孩子”P1:“这个病控制不好很快就透析”。患者普遍出现了焦虑、抑郁等负性心理,渴望得到心理的支持。P8:“每个星期都透析两、三次,日子真的过不下去。”P5:“想知道怎么让我心情更好一些,怎么面对这么病。”

3　讨论

3.1　重视疾病早期症状,做好科普宣传,保障患者精准就医　CKD 早期症状隐匿性强,基层发现能力不足普遍制约了疾病的早期诊断和治疗[9]。CKD 患者知晓率仅为 10%[10],疾病防治亟须下沉到社区和家庭,加强基层肾脏病专科建设和对风险重点人群的日常管理。护理人员应当发挥为民所需的科普文化特色,提升和拓展肾脏病护士科普能力,在新媒体时代发挥互联网优势,采用公众号、App、教育宣传手册等信息传播媒介,分析不同群体例如老年、中青年 CKD 患者群体针对新媒体信息的选择能力、理解能力及其相关行为特征,利用图片、文字或动画视频的形式,注重专业性与通俗性的结合,制定针对性传播策略,向大众及患者提供高质量 CKD 科普内容。

3.2　重视患者身心健康,及早进行情绪疏导　本研究中,患者承受着身体及心理症状的双重负担,伴随着多重负性情绪和疾病不确定感,严重降低了生活质量。研究[11]表明,CKD 患者对疾病的担心、恐惧等主观感受,易导致焦虑、抑郁情绪,影响其疾病治疗和管理的积极性。目前,社会心理支持干预在慢性病领域的重要性逐渐显见,例如心血管疾病领

域的“双心医学”,强调心身全面和谐统一,改善患者心血管疾病预后,实现患者躯体和心理的完全康复。护理人员应采取积极心理学的干预手段,结合 CKD 疾病发展轨迹,建立提升 CKD 患者生活质量的积极心理资源,改善躯体功能和鼓励积极的自我感知,发挥患者正性积极作用,促进积极疾病管理。

3.3 鼓励参与社交活动,减少社交隔离感 本研究中,复杂的治疗方案及饮食限制严重影响了患者的社会角色、日常生活和工作,导致社会隔离,与以往研究发现一致[11]。研究[12]表明,低社交接触会增加中风或心肌梗死等疾病的发病率和死亡率,且与较高抑郁和焦虑发生率、自杀密切相关。建议实施针对性的帮扶策略,健全 CKD 群体的学习、就业及生活保障体系,适当提供如家政等工作的学习和培训,拓宽患者的就业渠道。数字服务创新项目已被证明增加了老年人的社交参与[13],建议医护人员鼓励患者使用微信、抖音等社交网络平台,促进患者与家人和朋友的良好互动关系。

3.4 明确延续性支持性策略,提供有效的信息支持 本研究中,CKD 患者存在信息、社会心理、自我管理技巧的需求,与以往研究结果一致[14]。在自我管理方面,中国 CKD 患者较西方国家侧重于居家饮食管理的需求[14],提示医护人员急需提供专业的延续性支持。国外已建立信息支持平台例如 Safe Kidney Care[15]、National Kidney Foundation[16]等,提供肾病教育及自我管理信息,并实现在线交流。建议国内建立循证 CKD 信息支持网络资源,促进信息共享。护理人员应基于信息技术建立病友交流平台,分享管理经验,提供同伴支持。另外,通过进一步推进“互联网+护理服务”,采用微信或电话等形式,为居家患者提供便捷、高效的饮食、药物管理和心理健康指导,满足患者多维度延续性疾病管理需求。

4 小结

本研究深入探讨了 CKD 患者患病的真实体验,强调关注患者的早期诊断和治疗、重视患者身体及心理症状的双重负担,减少患者的社交隔离,通过完善 CKD 基层防治、推进健康科普,同时探索合适的心理干预策略以及运用远程技术进行 CKD 疾病管理支持,以帮助患者解决多维度的问题和满足其需求。未来研究需进一步探索和验证有效的护理干预方案,为 CKD 全程管理提供依据。

【参考文献】

[1] GEORGE C, MOGUEO A, OKPECHI I, et al. Chronic kidney disease in low-income to middle-income countries: the case for increased screening[J/OL]. [2024-01-01]. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5584488/. DOI: 10.1136/bmjgh-2016-000256.

[2] 张宇,赵卫红,裴小华,等.慢性肾脏病患者焦虑抑郁状况的调查[J].中华老年多器官疾病杂志,2019,18(11):845-849.

[3] 尹艳茹,周洪昌,刘梦如,等.老年维持性血液透析患者社会隔离现状的调查研究[J].中华护理杂志,2023,58(7):822-829.

[4] Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO) CKD Work Group. KDIGO 2024 Clinical Practice Guideline for the Evaluation and Management of Chronic Kidney Disease[J]. Kidney Int, 2024, 105(4S): S117-S314.

[5] SAUNDERS B, SIM J, KINGSTONE T, et al. Saturation in qualitative research: exploring its conceptualization and operationalization[J]. Qual Quant, 2018; 52(4): 1893-1907.

[6] SMITH J A. Beyond the divide between cognition and discourse: using interpretative phenomenological analysis in health psychology[J]. Psychol Health, 1996, 11(2): 261-271.

[7] GALE N K, HEATH G, CAMERON E, et al. Using the framework method for the analysis of qualitative data in multi-disciplinary health research[J/OL]. [2024-01-01]. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3848812/. DOI: 10.1186/1471-2288-13-117.

[8] ALDIABAT K M, LE NAVENEC C L. Data saturation: the mysterious step in grounded theory methodology[J]. Qual Rep, 2018, 23(1), 245-261.

[9] 上海市肾内科临床质量控制中心专家组.慢性肾脏病早期筛查、诊断及防治指南(2022 年版)[J].中华肾脏病杂志,2022,38(5):453-464.

[10] WANG L, XU X, ZHANG M, et al. Prevalence of chronic kidney disease in China: results from the sixth china chronic disease and risk factor surveillance[J]. JAMA Intern Med, 2023, 183(4): 298-310.

[11] YAGI N, SHUKUNOBE T, NISHIMURA S, et al. Experience and daily burden of patients with chronic kidney disease not receiving maintenance dialysis or renal transplantation[J]. Adv Ther, 2023, 40(3): 853-868.

[12] SANTINI Z I, JOSE PE, YORK CORNWELL E, et al. Social disconnectedness, perceived isolation, and symptoms of depression and anxiety among older Americans (NSHAP): a longitudinal mediation analysis[J]. Lancet Public Health, 2020, 5(1): e62-e70.

[13] SEN K, PRYBUTOK G, PRYBUTOK V. The use of digital technology for social wellbeing reduces social isolation in older adults: a systematic review[J/OL]. [2024-01-01]. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8733322/. DOI: 10.1016/j.ssmph.2021.101020.

[14] TONG A, SAINSBURY P, CHADBAN S, et al. Patients' experiences and perspectives of living with CKD[J]. Am J Kidney Dis, 2009, 53(4): 689-700.

[15] TUOT D S, BOULWARE L E. Telehealth applications to enhance CKD knowledge and awareness among patients and providers[J]. Adv Chronic Kidney Dis, 2017, 24(1): 39-45.

[16] SCHATELL D. Web-based kidney education: supporting patient self-management[J]. Semin Dial, 2013, 26(2): 154-158.

(本文编辑:王园园)