

女性终末期肾病患者疾病体验质性研究的 Meta 整合

崔金锐¹,徐玉林¹,曾铁英²,张春秀¹

摘要:**目的** 系统整合女性终末期肾病患者疾病体验,为医护人员优化过渡期护理,改善患者生活质量提供参考。**方法** 计算机检索 PsycINFO、PubMed、Embase、CINAHL 和中国知网、中国生物医学文献数据库、万方数据库,收集关于女性终末期肾病患者疾病体验的质性研究,检索时限为建库至 2022 年 12 月。运用 JBI 质性研究质量评价标准评价纳入文献的质量,采用汇集性整合方法对结果进行整合。**结果** 共纳入 8 篇文献,提炼出 28 个完好明确的研究结果,将相似结果归纳为 8 个新的类别,并综合成 3 个整合结果:过渡期疾病体验、女性角色功能受损、妊娠风险决策。**结论** 医护人员应重视女性终末期肾病患者疾病体验,优化过渡期护理,提升患者角色适应水平,改善育龄期患者妊娠决策辅助,最终提升患者长期生活质量。**关键词:** 女性; 终末期肾病; 肾脏替代治疗; 透析; 体验; 过渡期护理; Meta 整合
中图分类号: R473.5 **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2023.19.034

Experience of women with end-stage renal disease: a Meta-synthesis of qualitative studies

Cui Jinrui, Xu Yulin, Zeng Tieying, Zhang Chunxiu. Department of Nephrology, Tongji Hospital Affiliated to Tongji Medical College, Huazhong University of Science and Technology, Wuhan 430030, China

Abstract: **Objective** To systematically integrate the experience of women with end-stage renal disease, to provide a reference for medical staff to optimize transitional care and improve the quality of life of patients. **Methods** We searched databases including PsycINFO, PubMed, Embase, CINAHL and CNKI, CBM, WanFang Data from inception to December 2022. The quality of included studies was evaluated according to JBI Critical Appraisal Tool for qualitative studies. The results were integrated by using integrative methods. **Results** A total of 8 studies were included, with 28 findings being grouped according to their similarities to form 8 categories. These categories resulted in 3 synthesized findings: disease experience in the transition period, impaired female roles, pregnancy risk decision. **Conclusion** Medical staff should pay attention to the experience of women with end-stage renal disease, optimize transitional care, improve the level of patients' role adaptation, improve patient pregnancy decision aids, and ultimately improve patients' long-term quality of life.

Key words: women; end-stage renal disease; renal replacement therapy; dialysis; experience; transitional care; Meta-synthesis

慢性肾脏病(Chronic Kidney Disease,CKD)是威胁人类健康的全球性公共卫生问题^[1]。2020 年中国肾脏疾病数据网络(CK-NET)报告显示,我国成人慢性肾脏病的患病率为 10.8%,其中女性占 41.65%,育龄期女性(18~49 岁)约占全部女性患者的 30%^[2]。国外研究显示,慢性肾脏病影响高收入国家 6%的育龄期女性^[3]。终末期肾病(End-Stage Renal Disease, ESRD)是各种慢性肾脏病的终末阶段,肾脏替代治疗是其主要的临床治疗手段。女性终末期肾病患者除了受到透析方式、高度医疗化的生活方式、症状困扰、负性情绪等的影响,还面临着月经异常、性功能障碍、生育力下降、自我形象紊乱、妊娠决策、母婴并发症等亟待解决的实际问题^[4-6]。近年来女性终末期肾病患者疾病体验的质性研究逐渐增多,单一研究不足以展现主题内涵。因此,本研究系统整合、深入分析女性

终末期肾脏病患者疾病体验,为医护人员优化过渡期护理,改善患者生活质量提供参考。

1 资料与方法

1.1 纳入与排除标准 纳入标准:①研究对象 P(Population),女性终末期肾病患者;②感兴趣的现象 I(Interest of phenomena),患者在患病过程中的体验、感受、经历、期望等;③情景 Co(Context),患者正在接受临床治疗;④研究类型 S(Study design),质性研究,即采用系统、主观的方法描述生活体验并赋予其含义的研究方法,包括现象学、扎根理论等。排除标准:①仅有摘要、无法获取全文;②重复发表或数据不全;③非中、英文文献。

1.2 文献检索策略 计算机检索 PsycINFO、PubMed、Embase、CINAHL 和中国知网、中国生物医学文献数据库、万方数据库中收录的关于女性终末期肾病患者疾病相关体验的质性研究,检索时限从建库至 2022 年 12 月 31 日,检索方式为主题词和自由词相结合,并追溯纳入文献的参考文献。英文检索词:renal insufficiency,end stage renal disease,renal replacement therapy,chronic kidney disease;female,women, mother, pregnant; experience, interview,

作者单位:华中科技大学同济医学院附属同济医院 1. 肾内科 2. 护理部(湖北 武汉,430030)
崔金锐:女,硕士,主管护师
通信作者:张春秀,1961508902@qq.com
科研项目:国家自然科学基金资助项目(71974061)
收稿:2023-03-08;修回:2023-05-20

qualitative, attitude。中文检索词:终末期肾病,慢性肾脏病;肾脏替代治疗,透析;女性,母亲,妊娠;质性研究,定性研究,质性访谈;心理,体验,经历,期望。

1.3 文献筛选与资料提取 由 2 名具有研究生学历、经过循证知识专项培训的评价员(本文第 1、第 2 作者)独立筛选文献、提取资料并交叉核对,如遇分歧,则咨询第 3 方(本文第 4 作者,为博士生导师,循证护理专家)协助判断。文献筛选时首先阅读文题,在排除明显不相关的文献后,进一步阅读摘要和全文,以确定最终是否纳入。资料提取内容主要包括作者、国家、质性研究方法、研究对象、感兴趣的现象、情境因素(访谈方式及地点)、主要结果。

1.4 纳入文献的方法学质量评价 由 2 名经过循证实践方法培训的研究人员采用 JBI 循证卫生保健中心质性研究质量评价标准^[7]对纳入文献进行独立评价。评价内容共 10 项,每项均以“是”“否”“不清楚”和“不适用”来评价,完全满足上述标准,发生各种偏倚的可能性最小,为 A 级;部分满足上述质量标准,

发生偏倚的可能性中等,为 B 级;完全不满足上述质量标准,发生偏倚的可能性高,为 C 级。独立评价文献质量后,对 2 名研究人员的筛选及评价结果进行比对。意见不一致时由 2 人讨论达成共识或请第 3 方仲裁后决定是否纳入。最后纳入质量等级为 A、B 级的研究,剔除质量等级为 C 级的研究。

1.5 资料分析方法 本研究采用汇集性 Meta 整合法,收集主题、隐含的意义、分类等研究结果,并依据其含义整合,使其更具说服力、概括性和针对性。研究人员通过反复阅读、分析和阐释纳入文献的研究结果,归纳组合相似结果,形成新的类别,再将新的类别归纳为整合结果。

2 结果

2.1 文献检索结果 初步检索到相关文献 513 篇,剔除重复后获得文献 470 篇,通过阅读文题和摘要初筛后为 15 篇,阅读全文后最终纳入文献 8 篇^[8-15]。纳入文献的基本特征见表 1。

表 1 纳入文献的基本特征

纳入文献	国家	研究方法	研究对象	感兴趣的现象	主要结果
王冠男等 ^[8]	中国	扎根理论研究	11 例血液透析患者,年龄 32~68(55.1±6.4)岁	探究患者适应轨迹	4 个阶段:不稳定期(盲目自信,恐惧与担忧);绝望期(无能为力,女性角色丧失感);接受期(支持体系深化,自我调适);维持期(追求信息资源,疾病自我管理)
李琳等 ^[9]	中国	现象学研究	11 例持续非卧床腹膜透析患者,年龄 29~58(39.18±9.83)岁	探讨患者性生活状况	4 个主题:性认知的缺失;性渴望隐退;性高潮缺失;对未来的不确定感
黄渝等 ^[10]	中国	现象学研究	10 例血液透析患者,年龄 18~78 岁,平均 42 岁	探讨患者的心理历程	3 个阶段:蜜月期;醒悟期和气馁期;长期适应期
Álvarez-Villarreal 等 ^[11]	西班牙	现象学研究	14 例门诊透析治疗患者,年龄 33~78(57.50±12.30)岁	探讨患者作为母亲的经历	3 个主题:应对成为母亲;生育孩子和患有慢性疾病;对疾病遗传的恐惧
Álvarez-Villarreal 等 ^[12]	西班牙	现象学研究	18 例门诊透析治疗患者,年龄 28~78(57.41±14.30)岁	探讨患者关于身体变化和性行为的经历	4 个主题:接受身体变化;导管、瘘管和身体形象;体验不同的性行为;导管、瘘管和性行为
Tong 等 ^[13]	澳大利亚	描述性质性研究	41 例(CKD 3~5 期 5 例,透析 5 例,肾移植 31 例),年龄 22~56 岁,平均 35.6 岁	探讨患者怀孕的信念和经历	6 个主题:身体上的失败;毁灭性的损失;强烈的内疚感;合理化风险;加强信心;转移焦点
Wadd 等 ^[14]	澳大利亚	描述性质性研究	4 例透析治疗患者,孩子均已成年	探讨患者作为母亲的经历	4 个主题:适应一切;家庭内部的挑战;失去联系;争取正常生活
Tanyi 等 ^[15]	美国	现象学研究	16 例血液透析治疗患者,年龄 29~77 岁	探讨患者接受血液透析治疗的生活经历	3 个阶段:启动,调整的初始阶段;感激,血液透析治疗的中间阶段;挣扎,处理血液透析不良反应的后期阶段。3 个阶段的经历是交织的、循环的和持续的,而非线性的

2.2 纳入文献的方法学质量评价结果 纳入的 8 篇文献的方法学质量评价等级均为 B 级,所有研究对其研究方法、研究问题、研究目标、资料收集、资料分析、结果阐述及伦理审查等做了详细的解释,其中 2 篇文

献仅获得患者知情同意而未获得伦理委员会批准;所有文献未从文化背景、价值观的角度说明研究者自身的状况;所有文献未阐述研究者对研究的影响,或研究对研究者的影响。

2.3 Meta 整合结果

研究者通过对纳入的 8 篇文献^[8-15],反复阅读理解、分析和解释提炼出 28 个完好明确的研究结果,将相似结果归纳组合形成 8 个新的类别,综合成 3 个整合结果。

2.3.1 整合结果 1:过渡期疾病体验

2.3.1.1 类别 1:过渡期疾病体验可分为休克期-不确定期-接受期-维持期

患者从透析前过渡到透析治疗,大致经历了 4 个不同的时期。①休克期:透析对多数终末期肾病患者是未经充分准备的应激事件,患者出现恐惧、否认、抑郁等情绪休克表现。患者起初难以接受[“我讨厌它(指透析治疗),我与之抗争……我真的很难以接受”^[15]],甚至将其等同于死亡(“我唯一想到的就是死亡……我在透析时很害怕,不知道它是什么”^[15])。②不确定期:透析治疗初期,患者因透析明显改善了身体状况而充满了感激、对未来充满了信心(“我没有透析之前很肿,连眼睛都睁不开,心想就这么躺床上等死了,透析后,水肿很快就消了,身体也恢复了原来的样子”^[10]),这时患者重获对生活的控制权(“透析对我帮助很大,我可以做很多事情……所以我非常感谢它”^[15]),但普遍高估了透析的潜在获益(“现在我没事了……所以我想我会回到原来的自己”^[15])。透析治疗一段时间后,患者往往因生活方式的巨大改变而感到悲伤、无助(“我这一辈子也就只能通过透析苟延残喘地活着了,班没法上了,只能做做闲杂事,大学也白读了,现在跟个废人没什么两样了”^[10])。③接受期:经过自我调适,患者逐渐接受高度医疗化的生活方式,透析已成为患者生活中不可或缺的一部分,包括透析给生活带来的饮食、活动等限制(“我必须每周 3 天在这里……,我真的不喜欢这样,但我别无选择”^[15]);“只要能生存下来,其他的已经没有那么重要了”^[15])。④维持期:主动寻求信息资源,处理并发症,积极生活^[8](“你必须看看你所拥有的美好的一面,而不是专注于坏的一面”^[13])。

2.3.1.2 类别 2:各时期体验可交叉或反复出现

终末期肾病患者在长期的“带病生存”中,会因高钾血症、肌酐升高、透析导管功能不良等原因而紧急住院治疗(“住院太可怕了……我会身体发痒、心烦意乱”^[15]),这些意外事件往往打破了既定的时期(疾病轨迹),患者被迫进入新的调整期,这一时期患者的主要关注点为对治疗压力源的处理,平衡接受透析治疗和透析并发症带来的消极情绪(“我觉得这是我生活的一部分,所以我只能用我能想到的最好的方式来应对”)。

2.3.2 整合结果 2:女性角色功能受损

2.3.2.1 类别 3:女性身体意象失调与亲密关系

①女性终末期肾病患者常常会经历水肿、体质量减轻、衰弱等身体外形改变(“现在我 58 岁了,但我感觉好像已经 80 岁了……我的身体发生了很大的变化,

有时我甚至认不出镜子里的自己”^[12]),特别是有透析导管、动静脉内瘘的透析患者(“有些人看着我,好像在说你的胳膊上有什么,或者她看起来像个吸毒者……手臂太可怕了,我的整个身体都变形了”^[12])。②身体外形改变导致患者出现排斥、回避、尴尬、耻辱等负性情绪及对疾病的污名化(“我不再像以前那样穿衣服了,我的肚子肿得好像怀了三胞胎一样……我一直在哭”^[12])。③身体意象失调影响患者与伴侣的亲密关系。女性患者因身体外形改变而自我否定,认为自己对伴侣失去吸引力(“我以前肤色润润的,化妆品都用不着,现在久病的黄婆脸,丑成那样也吸引不了他”^[9]);“我在走下坡路了,我注意到我的丈夫没有被我吸引,我的自尊心变得非常低”^[12])。患者更加依赖伴侣,表现出多虑、猜疑(“他是单位的中层骨干,经济收入方面足以维持我的治疗和生活,但我忧虑已经成为他的负担,怕他哪天抛弃我”^[9])。身体意象失调影响了患者与伴侣的性生活[“如果我损坏了导管,我将不得不去医院。我的肚子胀鼓鼓的,压迫着特难受,更担心管子发生漂移会降低腹透效果,(在性生活上)拘谨得很”^[12]]。

2.3.2.2 类别 4:母亲角色行为减退

①患者在平衡“血液透析患者”与“母亲”的角色冲突中感到筋疲力竭(“我筋疲力竭不仅仅是因为我在透析,还有孩子们”^[14]),由于血液透析占据了一天中的大部分时间,为了平衡透析治疗及家庭角色的冲突,“匆忙”成为生活的主旋律(“我匆匆忙忙洗了很多衣服,做这做那,这样我就可以早点上机、早点下机”^[14])。②透析治疗限制了患者照顾和陪伴孩子的日常行为(“出去吃饭或去看电影,突然你不得不放弃或中途离开,因为你必须回去接受透析治疗”^[11])。③患者仍努力维持生活“稳态”,保护孩子免受自己生病的影响,包括避免谈论病情(“除非有必要,否则我不会谈论它”^[14])、隐藏情绪(“在他们看到我痛苦之前,我会告诉我丈夫把他们带出去……我不希望痛苦或悲伤成为他们记忆的一部分”^[11])、接送孩子上下学(“我尽量避免让孩子卷入其中,我会穿上高跟鞋,涂口红,梳理头发,即使我内心残破,甚至无法应付我的生活,我也会去接孩子”^[11]),但孩子会意识到母亲生病的事实(“孩子们意识到我身体不舒服,他们不问是为了不伤害我”^[11])。④孩子长大后,患者往往不再隐瞒病情,这时孩子成为了母亲的良好支持者(“现在我没有对孩子隐瞒任何事情……我不再感到孤独,而是感到更多的陪伴”^[11]),甚至希望捐赠肾脏,但被所有母亲拒绝(“我告诉孩子们,他们还年轻,我已经过上了本该属于我的生活,从孩子身上取肾是不可接受的”^[11])。

2.3.2.3 类别 5:家庭社会功能降低

①疾病原因使得患者作为家庭主要劳动者的角色功能丧失,无法完成基本的家务活动,如吸尘、拖地、做饭等(“有时当我回家时,我会尝试做点事情。当我感到有点不舒服

时,我就把机器关掉,然后躺一会儿”^[14]),患者担心成为家庭的负担(“我时而自问,我为家庭做了什么”^[8])。②透析治疗阻碍了社交活动(“人们邀请你出去吃晚饭或其他什么而你不能去,因为你真的需要透析”^[14]),特别是阻碍了孩子和母亲在学校中的社交。

2.3.3 整合结果 3:妊娠风险决策

2.3.3.1 类别 6:拒绝妊娠的因素 ①患者已知晓妊娠风险,优先考虑健康、生活和生存,往往做出拒绝妊娠的决定(“为了保证我的安全、健康和生命,孩子并不是我的全部”^[13]),已经妊娠的女性甚至不得不在医生的建议下终止妊娠(“如果我想活下去,堕胎是我唯一的选择”^[13])。②对疾病遗传的担忧和恐惧是普遍存在的(“尽管有人告诉我这个病不是遗传问题,而是反复感染的结果,但它始终存在……如果我把它传给我的孩子怎么办”^[11])。③将孩子置于潜在危险之中在道德上不可接受(“如果知道孩子可能死亡或存在高度的风险,想要生孩子是一件自私的事情”^[13])。④目前已经有孩子的患者,在透析治疗后不再考虑生育(“当疾病出现时,它首先影响的是我的月经,任何想要更多孩子或怀孕的愿望都消失了”^[11])。⑤家庭成员不支持也是患者拒绝妊娠的因素之一(“他们宁愿有一个健康的女儿,也不愿有一个不健康的女儿和孙子”^[13])。⑥肾移植患者接受了亲属捐赠的肾脏,如果怀孕的话会加重对肾脏的损害,出于尊重捐赠者的考量而拒绝妊娠(“如果冒险怀孕的话,我妈妈真的非常非常生气,因为我没有照顾好她移植给我的肾脏”^[13])。

2.3.3.2 类别 7:促进妊娠的因素 ①一些患者成为母亲的愿望强烈,宁愿冒着健康的风险尝试妊娠(“当你想生孩子时,你必须自律……因为我渴望成为 1 名母亲”^[11]);“如果我死了,我就不想让我的孩子独自一人,所以第 2 个孩子是必须的”^[13])。②由于疾病进展和药物不良反应,患者认为身体衰退超过了实际年龄而将妊娠时机前移(“即使 30 岁还很年轻,你的身体可能已经不是这个年龄了”^[13])。③一些患者未与医生讨论过妊娠问题(“说实话,我真的不知道我是否可以怀孕,我从来没有问过医生”^[11]),而良好的医疗支持则有助于辅助患者顺利妊娠(“如果没有医生的支持,我会对我的丈夫说‘我们去终止它吧’”^[13])。

2.3.3.3 类别 8:情感创伤及补偿 ①成为母亲的希望被“扼杀”和“粉碎”是育龄期女性的情感创伤(“突然之间,这个选项从你身上被剥夺了,这对我影响很大,该文献纳入的患者年龄 22~56 岁,无青春患者”^[13])。②患者由于疾病原因而无法妊娠,反对怀孕是医生的一致态度,患者甚至担心因怀孕而无法肾移植(“我担心如果我怀孕了,他们会把你从移植名

单上除名”^[13])。③一些患者会嫉妒他人感到命运不公(“这是一种嫉妒,为什么我不能怀孕?”^[13])。④未来妊娠的希望和机会对患者来说是最佳消息(“当我接受移植手术时,移植协调员对我说‘总有一天你会成为像我一样的母亲了’……这给了我们一点希望”^[13])。⑤患者通过转移生活重心来补偿情感创伤,虽无法为人父母,仍要珍惜当下的生活(“虽然不能有孩子,但仍然可以继续生活”^[13])。

3 讨论

3.1 优化女性终末期肾病患者过渡期护理 过渡是从一种状态、形式、活动转变到另外一种状态、形式、活动的过程。季润琳等^[16]归纳了过渡期护理的 5 个概念属性,即以患者为中心、转移、连续、协调、教育支持。慢性肾脏病患者由于疾病进展,面临着从透析前到透析治疗以及不同肾脏替代治疗方式之间的过渡^[17-18]。本研究结果表明,女性终末期肾病患者从透析前过渡到透析治疗,从最初的难以接受到逐渐适应高度医疗化的生活方式,大致经历了休克期-不确定期-接受期-维持期 4 个疾病体验时期,但各时期体验可交叉或反复出现,非计划住院等事件往往打破既定的疾病体验时期,患者被迫进入新的调整期。研究显示,高达 50% 的患者在透析治疗的第 1 年表现出持续的高水平焦虑、抑郁^[19],特别是年轻患者、女性患者及最近开始透析的患者^[20]。因此,做好女性终末期肾病患者的过渡期护理、帮助其平稳过渡至透析治疗、减少非计划住院对改善患者身体、心理健康和生存质量均具有重要意义。教育支持是过渡期护理的核心内容之一,有临床实践指南^[21]及系统综述^[22]建议向终末期肾病患者提供透析前教育,并在确定肾衰竭发生前 6 个月进行治疗方案咨询。2019 年改善全球肾脏病预后组织(KDIGO)^[23]建议透析前应至少涵盖 90 d 的过渡护理时间窗。过渡护理单元(Transitional Care Units,TCU)为透析前患者提供了以患者为中心的医学教育和社会心理支持,从而导向一个更温和、稳健的透析启动过程和更有益的患者结局^[24],如 Bowman 等^[25]开发了 1 个为期 4 周的过渡期护理计划:第 1 周给予患者情感支持;第 2 周概述肾功能衰竭知识;第 3 周给予更深入的疾病教育;第 4 周,患者与家庭、TCU 团队、医生共同选择治疗方式。综上,应结合女性终末期患者疾病体验轨迹,尝试开展中国文化背景下的过渡期护理,提高患者对治疗方式过渡的预先准备程度,降低负性情绪的影响。

3.2 提升女性终末期肾病患者角色适应水平 本研究表明,女性终末期肾病患者角色功能受损表现为身体意象失调、母亲角色行为减退和家庭社会功能降低,即疾病影响了女性个体、家庭及社会等的多维角色功能。身体意象是个人对自己身体外观和功能的认识、感知,身体意象失调会带来各种认知、情感和

行为上的变化,如自我否定、抑郁、自卑、饮食失调、社会隔离等,严重影响患者的身心健康和生活质量^[26]。终末期肾病患者因内分泌代谢失调、蛋白质能量代谢失衡、睡眠障碍,加之水肿、皮肤瘙痒等症状的影响,使身体外形发生改变^[5],特别是有透析导管、动静脉内瘘的透析患者,身体意象失调导致患者对慢性肾脏病的污名化认知,并显著影响着伴侣亲密关系。女性终末期肾病患者性功能障碍普遍存在,一篇纳入 47 项研究的系统评价^[6]结果显示,女性终末期肾病患者性功能障碍的患病率为 74%,肾移植、腹膜透析、血液透析亚组的患病率分别为 63%、67%、80%。医护人员应充分重视女性身体意象与亲密关系,实施针对性护理干预,此外应关注患者家庭、社会功能的实现程度,帮助患者在透析治疗的同时享有正常生活,在长期的“带病生存”中提升角色适应水平。

3.3 改善育龄期女性终末期肾病患者妊娠决策辅助

妊娠是育龄期女性终末期肾病患者面临的重要决策,妊娠风险信息、对遗传的担忧和恐惧、孩子、家庭、妊娠意愿等个体因素影响患者的妊娠决策,这与 Ralston 等^[27]研究结果相一致。慢性肾脏病影响下丘脑-垂体-性腺轴功能,导致月经异常、性功能障碍、功能性更年期和生育力丧失,所有患有慢性肾病的孕妇发生母婴并发症的风险增加,包括先兆子痫、胎儿生长受限、早产、围生期死亡等^[3]。女性慢性肾脏病患者发生不良胎儿结局的风险增加了 2 倍,发生不良母体事件的风险增加了 5 倍^[28],且随着疾病进展,不良妊娠相关结局的发生率和严重程度增加^[29],慢性肾脏病 3~5 期女性的妊娠将透析或移植的需求提前了 2.5 年^[30]。因此,澳大利亚肾病指南建议所有慢性肾脏病的育龄期女性均应接受多学科孕前咨询与管理^[31]。但护理人员在向患者提供生育咨询方面存在障碍,75.7%的护士需要扩展相关知识^[32]。因此,有必要开展专项培训,充分发挥肾脏疾病护士在生育保健中的作用,帮助患者澄清客观风险与感知风险,辅助患者审慎决策。

研究表明,决策辅助有助于增加妊娠知识、降低决策冲突、减少焦虑,对改善妊娠知情决策具有积极影响^[33]。决策辅助工具近年来在终末期肾病患者中得到应用^[34],但目前尚无女性慢性肾脏病患者妊娠决策辅助工具的报道。因此,开发特异性决策辅助工具帮助女性慢性肾脏病患者作出明确的妊娠决策,有助于优化生育环境,保存患者生育能力^[35],改善母婴照护结局。

4 结论

本研究通过质性研究的 Meta 整合,分析了女性终末期肾病患者的疾病体验与感受,形成了透析过渡期疾病体验、女性角色功能受损、妊娠风险决策 3 个主题。纳入的研究对象在文化背景、人口学特征方面

具有一定的异质性和多元性,且本土研究主题单一,说明我国学者对该领域的关注不足,与国际相比尚有差距。今后,可结合我国文化背景,开发本土化、特异性女性终末期肾病患者过渡期护理计划、身体意象评估量表、妊娠决策辅助工具等,为横断面调查提供研究工具,进一步改善患者疾病体验和生活质量。

参考文献:

- [1] GBD Chronic Kidney Disease Collaboration. Global, regional, and national burden of chronic kidney disease, 1990-2017: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017 [J]. *Lancet*, 2020, 395 (10225): 709-733.
- [2] Zhang L, Zhao M H, Zuo L, et al. China Kidney Disease Network (CK-NET) 2016 annual data report [J]. *Kidney Int Suppl* (2011), 2020, 10(2): e97-e185.
- [3] Williams D, Davison J. Chronic kidney disease in pregnancy [J]. *BMJ*, 2008, 336(7637): 211-215.
- [4] Webster P, Lightstone L, McKay D B, et al. Pregnancy in chronic kidney disease and kidney transplantation [J]. *Kidney Int*, 2017, 91(5): 1047-1056.
- [5] Oyekin D G, Gulpek D, Sahin E M, et al. Depression, anxiety, body image, sexual functioning, and dyadic adjustment associated with dialysis type in chronic renal failure [J]. *Int J Psychiatry Med*, 2012, 43(3): 227-241.
- [6] Pyrgidis N, Mykoniatis I, Tishukov M, et al. Sexual dysfunction in women with end-stage renal disease: a systematic review and meta-analysis [J]. *J Sex Med*, 2021, 18(5): 936-945.
- [7] The Joanna Briggs Institute. Checklist for systematic Reviews and research syntheses [S/OL]. [2023-02-27]. <https://joannabriggs.org/research/critical-appraisal-tools.html>.
- [8] 王冠男, 马晶晶, 董静, 等. 基于扎根理论女性血液透析患者适应轨迹的质性研究 [J]. *现代实用医学*, 2021, 33(2): 222-224.
- [9] 李琳, 庞建红, 汪小华, 等. 成年女性持续非卧床腹膜透析患者性生活状况的质性研究 [J]. *解放军护理杂志*, 2014, 31(2): 32-35.
- [10] 黄渝, 吴志菊, 曾兴蓉. 女性血液透析患者心理历程质性研究 [J]. *医学信息*, 2014(23): 261-262.
- [11] Álvarez-Villarreal M, Velarde-García J F, García-Bravo C, et al. The experience of being a mother with end stage renal disease: a qualitative study of women receiving treatment at an ambulatory dialysis unit [J]. *PLoS One*, 2021, 16(9): e257691.
- [12] Álvarez-Villarreal M, Velarde-García J F, Chocarro-Gonzalez L, et al. Body changes and decreased sexual drive after dialysis: a qualitative study on the experiences of women at an ambulatory dialysis unit in Spain [J]. *Int J Environ Res Public Health*, 2019, 16(17): 3086.
- [13] Tong A, Brown M A, Winkelmayer W C, et al. Perspectives on pregnancy in women with CKD: a semi-structured interview study [J]. *Am J Kidney Dis*, 2015,

- 66(6):951-961.
- [14] Wadd K M, Bennett P N, Grant J. Mothers requiring dialysis:parenting and end-stage kidney disease[J]. J Ren Care, 2014,40(2):140-146.
- [15] Tanyi R A, Werner J S. Toward a trajectory of adjustment in women with end-stage renal disease on haemodialysis[J]. J Clin Nurs,2008,17(5A):43-50.
- [16] 季润琳,陆群峰,杨利灵,等.过渡期护理的概念分析[J]. 中华护理杂志,2022,57(3):374-379.
- [17] Kalantar-Zadeh K, Kovesdy C P, Streja E, et al. Transition of care from pre-dialysis prelude to renal replacement therapy;the blueprints of emerging research in advanced chronic kidney disease[J]. Nephrol Dial Transplant, 2017,32(suppl_2):i91-i98.
- [18] Chan C, Combes G, Davies S, et al. Transition between different renal replacement modalities: gaps in knowledge and care;the integrated research initiative[J]. Perit Dial Int,2019,39(1):4-12.
- [19] Ng H J, Tan W J, Mooppil N, et al. Prevalence and patterns of depression and anxiety in hemodialysis patients: a 12-month prospective study on incident and prevalent populations[J]. Br J Health Psychol, 2015, 20(2): 374-395.
- [20] Damery S, Sein K, Nicholas J, et al. The challenge of managing mild to moderate distress in patients with end stage renal disease;results from a multi-centre, mixed methods research study and the implications for renal service organisation[J]. BMC Health Serv Res,2019,19(1):989.
- [21] 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(6):1757-1759.
- [22] Morton R L, Tong A, Howard K, et al. The views of patients and carers in treatment decision making for chronic kidney disease: systematic review and thematic synthesis of qualitative studies[J]. BMJ,2010,340:c112.
- [23] Chan C T, Blankestijn P J, Dember L M, 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(1):37-47.
- [24] Bowman B T. Transitional care units:greater than the sum of their parts[J]. Clin J Am Soc Nephrol,2019,14(5):765-767.
- [25] Bowman B, Zheng S, Yang A, et al. Improving incident ESRD care via a transitional care unit[J]. Am J Kidney Dis,2018,72(2):278-283.
- [26] 姚芃芃,蒲树英,白阳娟,等.头颈癌患者身体意象体验质性研究的系统评价[J]. 中华护理杂志,2021,56(12): 1860-1867.
- [27] Ralston E R, Smith P, Chilcot J, et al. Perceptions of risk in pregnancy with chronic disease;a systematic review and thematic synthesis[J]. PLoS One,2021,16(7): e254956.
- [28] Nevis I F, Reitsma A, Dominic A, et al. Pregnancy outcomes in women with chronic kidney disease;a systematic review[J]. Clin J Am Soc Nephrol,2011,6(11): 2587-2598.
- [29] Cabiddu G, Castellino S, Gernone G, et al. A best practice position statement on pregnancy in chronic kidney disease;the Italian Study Group on Kidney and Pregnancy[J]. J Nephrol,2016,29(3):277-303.
- [30] Wiles K, Webster P, Seed P T, et al. The impact of chronic kidney disease stages 3-5 on pregnancy outcomes [J]. Nephrol Dial Transplant,2021,36(11):2008-2017.
- [31] Johnson D W, Atai E, Chan M, et al. KHA-CARI guideline;early chronic kidney disease:detection, prevention and management[J]. Nephrology (Carlton),2013,18(5):340-350.
- [32] van Ek G F, Krouwel E M, Nicolai M, et al. What is the role of nephrologists and nurses of the dialysis department in providing fertility care to CKD patients? A questionnaire study among care providers[J]. Int Urol Nephrol,2017,49(7):1273-1285.
- [33] Yu L, Yang S, Zhang C, et al. Decision aids for prenatal testing;a systematic review and meta-analysis[J]. J Adv Nurs,2021,77(10):3964-3979.
- [34] 苗金红,张晓雅,王晓星,等.决策辅助在终末期肾脏病患者透析方式选择中的研究进展[J]. 中国血液净化, 2020,19(10):703-705.
- [35] 张文雨,郭唱,张静静,等.育龄期女性癌症患者生育力保存决策的研究进展[J]. 护理学杂志,2022,37(18): 106-110.

(本文编辑 钱媛)

(上接第 28 页)

- [34] 马原,吴银银,窦俊凯,等.4 种社区肌少症筛查工具对维持性血液透析合并肌少症病人应用效度比较[J]. 护理研究,2022,36(16):2886-2891.
- [35] Zhu L, Li J, Li M, et al. Accuracy of SARC-F, SARC-CalF, and Ishii test in assessing severe sarcopenia in older adults in nursing homes[J]. J Nutr Health Aging, 2022,26(6):576-580.
- [36] Miller D K, Malmstrom T K, Andresen E M, et al. Development and validation of a short portable sarcopenia measure in the African American health project [J]. J Gerontol A Biol Sci Med Sci,2009,64(3):388-394.
- [37] 尹继霞.中性粒淋巴细胞比值联合 BMI 对老年慢性心衰患者肌量减少诊断价值的研究[D]. 青岛:青岛大学,2022.
- [38] 周白瑜,于普林.重视老年人肌少症的防治工作[J]. 中国实用内科杂志,2022,42(8):617-619.

(本文编辑 赵梅珍)