

维持性血液透析患者高磷血症自我管理真实体验的质性研究

赵丹¹,刘婷婷¹,陶幸娟²,王敏³,赵诗宇³,章海芬¹,奚慧琴¹,杨艳²

摘要:**目的** 深入了解维持性血液透析患者高磷血症自我管理的真实体验,为临床护理实践提供参考。**方法** 对 13 例维持性血液透析高磷血症患者进行半结构式访谈,采用内容分析法对资料进行编码、分析和提炼主题。**结果** 共提炼出身心困扰(瘙痒、无力感、自我感受负担、疾病不确定感),决策困境(血磷管理困境、希望掌控生活主动权、希望血磷控制在合理水平、基于自我感受的管理策略),转变行为(认知的积累与转变、积极自我监测、调动家庭资源、寻求医护或同伴支持)3 个主题及 12 个亚主题。**结论** 维持性血液透析高磷血症患者的自我管理体验复杂,护理人员应针对其需求与体验实施针对性干预,协助患者将血磷控制在正常水平。**关键词:** 终末期肾病; 维持性血液透析; 高磷血症; 自我管理; 真实体验; 质性研究

中图分类号: R473.5 **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2023.20.031

Qualitative study on the real experiences of self-management of hyperphosphatemia in maintenance hemodialysis patients

Zhao Dan, Liu Tingting, Tao Xingjuan, Wang Min, Zhao Shiyu, Zhang Haifen, Xi Huiqin, Yang Yan. Department of Nursing, Renji Hospital, School of Medicine, Shanghai Jiao-tong University, Shanghai 200127, China

Abstract: **Objective** To gain an in-depth understanding of the lived experiences of self-management of hyperphosphatemia in maintenance hemodialysis patients, and to provide reference for clinical nursing practice. **Methods** Semi-structured interviews were conducted with 13 maintenance hemodialysis patients experiencing hyperphosphatemia. Data were analyzed and coded using content analysis. **Results** Three main themes and twelve subthemes emerged: psychological and physical distress (itch, powerlessness, self-perceived burden, and illness uncertainty); decision dilemmas (challenges in phosphorus management, desire for life control, desire for control of phosphorus levels, and management strategies based on self-perception); and behavior change (cognition accumulation and transformation, active self-monitoring, mobilization of family resources, and seeking medical or peer support). **Conclusion** The self-management experience of patients with hyperphosphatemia on maintenance hemodialysis is complex. Nursing staff should provide targeted interventions to meet their demands, and assist patients to maintain phosphorus levels within the normal range.

Key words: end-stage renal disease; maintenance hemodialysis; hyperphosphatemia; self-management; lived experience; qualitative research

高磷血症是维持性血液透析(Maintenance Hemodialysis, MHD)患者最常见的并发症之一,患者不仅遭受瘙痒、睡眠障碍等症状的困扰,还承受严重的心理、社会负担,整体生活质量较差^[1-2]。中国透析钙化研究(China Dialysis Calcification Study, CDCS)数据显示,我国透析患者血磷达标率仅为 40.1%^[3]。目前,高磷血症的治疗遵循 3D 原则,即饮食、透析和磷结合剂治疗^[4]。而护理研究则多关注饮食干预^[5-7]、饮食或药物依从性^[8-10]及患者行为^[10-11]等方面,较少关注高磷血症患者的真实体验。近年来,质性研究为解释 MHD 患者疾病体验提供了新思路。

作者单位:1. 上海交通大学医学院附属仁济医院护理部(上海, 200127);2. 上海交通大学护理学院;3. 上海交通大学医学院附属仁济医院肾脏科

赵丹:女,硕士,护士

通信作者:章海芬:haifenzhang@163.com

科研项目:上海交通大学医学院 2021 年护理学科人才队伍建设项目(SHSMU-ZDCX2021800)

收稿:2023-05-02;修回:2023-06-30

但既往研究多从整体上剖析 MHD 患者自我管理真实体验^[12-16],较少针对某一方面进行具体阐释。本研究尝试对高磷血症患者的切身感受进行描述,提炼患者在自我管理中的经历和体验,旨在寻求适宜照护方式,促进患者保持平稳的血磷水平。

1 对象与方法

1.1 对象 采用目的抽样法,选取 2019 年 12 月至 2022 年 7 月于上海交通大学医学院附属仁济医院进行 MHD 治疗的高磷血症患者作为研究对象。纳入标准:①入组时 MHD 治疗>3 个月;②入组前 3 个月平均血磷水平>1.78 mmol/L;③正在服用磷结合剂;④对本研究知情,愿意回应访谈问题,签署知情同意书。排除标准:①有明确精神或心理疾病诊断;②存在影响访谈的视力、听力、认知障碍等问题。本研究通过医院伦理委员会审批(SJTUPN-201805)。样本量以资料饱和为标准,共访谈 13 例 MHD 患者。男 8 例,女 5 例;年龄 39~84 岁,平均 59.54 岁;原发疾病:肾小球肾炎 6 例,高血压肾损害 3 例,多囊肾 2

例,狼疮性肾病及不明病因肾损害各 1 例;透析频次均为每周 3 次,透析时长 5~22 年,平均 14.08 年。

1.2 方法

1.2.1 制定访谈提纲 基于文献回顾及研究目的初步确定访谈提纲,经研究小组成员讨论后,再对 2 例访谈对象预访谈后确定访谈提纲。①您如何看待高磷血症?②出现高磷血症时,您有什么感觉和/或担心?③您知道或用过哪些控制血磷的方法?您对这些控制血磷方法的态度如何?有哪些困难?哪些方法可以帮助您?④您如何管理血磷?有哪些成功或者失败经验?

1.2.2 资料收集方法 访谈者由患者熟悉的责任护士及经质性研究训练的研究人员共同组成,以提升资料的可靠性。访谈地点选择在安静的诊室。访谈前向受访者说明研究目的,征得其同意后签署知情同意书。访谈者利用访谈提纲作为引导,尽可能鼓励受访者表达想法,保持倾听状态,不打断受访者,访谈全程录音;同时,仔细观察受访者非语言反应并做好记录。访谈时长为 30~45 min。

1.2.3 资料分析方法 访谈者结束访谈后,由研究者进行音频转码并整理文字稿;采用去识别化方式对文件夹进行命名。资料分析采用合众法,由研究者分别按照传统的内容分析法进行数据分析,包括仔细阅读文本,获得对资料的整体感;对访谈文本进行编码,以识别高磷血症患者血磷管理中的共性体验;对相似编码进行归类以确定主题、亚主题。如意见不一致,则研究小组成员共同对原始文本、编码、主题等进行比对、核实、归纳、升华,以最终确定主题。主题形成后,返还至受访者处进行求证。

2 结果

2.1 身心困扰

高磷血症患者遭受着身心双重负性体验,首先是身体不适,突出表现为瘙痒;其次是心理负担,包括血磷自我管理中的无力感、自我感受负担和疾病不确定感。

2.1.1 瘙痒 对患者而言,瘙痒是一种难以形容的不适感觉,通常会出现在身体的不同部位,如手臂、腿、背部和头皮等,有些患者会因抓挠过度而出现皮肤破损等情况。此外,瘙痒的不适感也直接影响睡眠。N1:“瘙痒的感觉痛不欲生,不是一般的痒,像蚂蚁爬、虫子咬一样,晚上都睡不着觉。”N8:“痒死了,脊背、脚、头上,到处都痒,根本睡不好。”N11:“痒的话就立马用毛巾‘狠’搓或者直接挠,越挠越痒,都挠破皮了还是痒得不得了。”N12:“我见过有病友用开水烫、用针挑破皮,触目惊心。”

2.1.2 无力感 患者尝试过饮食或药物控制,仍无

法奏效,对血磷指标或瘙痒症状无能为力,最终只能接受现状。N2:“暂时就这样吧,血磷 1.8 就能接受了(超过 1.45 mmol/L 可诊断为高磷血症)。”N6:“用过各种各样的药,好像都没什么明显的效果。”N8:“(咽嘴)吃药效果也不太明显,而且胃里不舒服呀,老迷茫了,真的,我觉得没有办法。”

2.1.3 自我感受负担 患者在血磷管理过程中因长期依赖他人而产生内疚、忧虑等负性情感,具体表现担心经济负担、担心照护者身体或心理、不愿给医务人员添麻烦等。N8:“他(家属)叫我做灌流,我说我不做,太贵了,我是不想麻烦他(家属)。”N9:“有时候家里烧菜,你这个不吃那个不吃,给家属增加负担也没意思啊。”N11:“他们医生也很忙,基本上我没事不会去麻烦他们,我不想麻烦他们。”

2.1.4 疾病不确定感 患者在血磷管理中对症状感知不明确、对药物或饮食治疗不了解,以及对疾病预后不可知即不可预测。N4:“因为疼痛持续的时间也不长,也不是频频发生,所以我不确定它是不是跟高磷有关。”N7:“饮食控制是不是有效我拿不准,因为 3 个月才化验一下指标。”N12:“希望血磷能控制在标准线以下吧,也不敢要求太高,因为我们这些患者能活多久也不知道。”

2.2 决策困境

患者在面临血磷管理的矛盾与困境时,仍渴望掌控疾病,获得主动权。为此,他们主动调整饮食策略,试图重构对疾病的认识,最终基于自我感受找到适合自己的管理方法。

2.2.1 血磷管理困境 患者饮食控磷和药物控磷中遭遇“吃与不吃”“很想吃与不能吃”“吃得少与营养要求高”“钙磷紊乱”等现实情况。N1:“管住嘴但还是会馋,我老婆在旁边吃小核桃,我也想吃的。”N3:“吃得多磷会高,吃得少,营养跟不上,风一吹就倒了。”N9:“磷跟钙之间像个跷跷板一样,这个上去,那个下来,这个下来,那个上去。”

2.2.2 希望掌控生活主动权 患者想要掌控疾病与生活的主动权,而不是被疾病摆布。N3:“得病之后,心理还是很痛苦的。被病牵着,满脑子都是这个病,有些失去了对生活的掌控,仿佛是疾病控制生活,而不是自己控制自己的生活。”N4:“我没有不在意它(疾病),但也没有完全被它掌控,还是在我可控的范围内。”N9:“要自己掌握自己的身体。像这次指标,我观察一下,看看磷到底能不能正常,如果正常,那我继续保持这种饮食。”

2.2.3 希望血磷控制在合理水平 患者都希望能合理控制血磷,包括基于自我感受主动改善症状困扰以及基于“自我血磷正常值”自觉调整血磷预期值。

N1:“吃了小黄鱼之后,痒死了,吃下去马上起作用的,少吃了之后,现在基本上不太痒。”N11:“去年上半年,鱼虾、海鲜吃的多了,磷一直下不来,我自己找到这个原因后,就开始控制了。”N2:“有的人控制在标准以内,我是控制在标准上限,期望值是 1.6,如果到了 1.8 或更高一点,就想控制。”N3:“瘙痒控制到正常范围内,不太可能,只能尽量低。可能对于正常人来说,1.6~1.7 就挺高的了,但就我来说达到这个值,我已经很满意了。”

2.2.4 形成基于自我感受的管理策略 患者会根据自我判断的血磷预期、自我感知的身体状态并结合临床检验检查结果,对饮食或药量进行调整,其调整多以自我感受为依据,多例患者强调了自我感受或自我报告结局的重要性。此外,患者也会在透析日透析结束后,适当放松饮食要求,享受饮食带来的短暂的愉悦体验。N5:“有时候早上没吃啥东西,就下午吃 4 片(降磷药),等到高的时候,早中晚均各吃 3 片。”N4:“一般 3 个月抽血大查 1 次,但是血磷会波动的,化验查出来的结果只是抽血那天的结果,并不能代表 3 个月的情况,所以我选择以身体的感知为准,如果频频不舒服,那就需要加抽 1 次血检查了。”N11:“还是以自己的身体感觉为主,包括嘴里的味道。自己的病自己管,别人再怎么关心你,他没有这个感受,只有自己掌握,你说对不对?”N12:“血透之前,很多东西不能吃,血透以后吃得开放了一点,可以解解馋啦。”

2.3 转变行为

患者健康行为的转变需多维度的资源合力起作用才能实现,同时,各方资源也是患者行为改变的促进或阻碍因素,其中包括认知的转变、自我管理、家庭资源、医疗与社会支持等,如果资源调动合理、配置有效,则能够实现正向转变。

2.3.1 认知的积累与转变 患者行为的转变需首先经历认知的积累,通过量变甚至错误观念试错后,实现认知的转变。N10:“一开始血磷 3 点几,那时候不懂也不管,最近几年才意识到磷高会让血管钙化,我们以前都没注重这个问题。”N1:“以前认为怕什么啊,吃点(海鲜)也无所谓,反正血透把它透掉了呀。但皮肤痒与磷高的关系不知道,自己傻乎乎的,到最后痒得不得了。”

2.3.2 积极自我监测 患者作为自我健康的第一责任人,具备自我管理的能力,同时,在治疗疾病过程中,会积累一些应对策略。N3:“一般规定 1 个季度查 1 次血磷,有时候觉得不保险的话也会增加检查频次,如 1 个月查 1 次。饮食日记做过的,没什么困难呀,吃什么我们都写,尝试着自我控制。”N13:“我晚上在大食堂吃,验出来血磷指标上去,我就不去大食

堂了。自己要用心的呀,要自律。”

2.3.3 调动家庭资源 家庭照护者在患者健康行为形成或转变的过程中发挥重要作用,如果家庭资源能够实现高效调动,则患者行为转变的可持续性会增强,反之,即使患者触及行为改变的关键节点,仍缺乏启动资源。N4:“我家里人他们一般早上吃稀饭,对我而言不够饱、水分大,但家人也不可能完全迁就我,所以我外食的情况会比较多。”N5:“我老婆烧菜经常焯一焯水,有段时间说我这个血糖高了,还吃粗粮。”N12:“看一看这个菜怎么烧,怎么处理,再让我老婆按照说的烧,医生叫我吃什么,和老婆讲,她就和我一起吃。”

2.3.4 寻求医护或同伴支持 患者会通过自我摸索或向病友求助及向医护人员寻求帮助的手段进行血磷管理,但多数人倾向选择自我摸索及同伴支持的路径。N12:“每次血透室都会发书给我们的。因为医生也很忙,我们看报告,有时请教医生,大多时候自己先摸索。”N10:“血磷高有症状了我一般不大去跟医生讲,我们自己调整,因为医生忙,不可能大小事都管到。我们患者有几个关系比较好的经常在一起吃吃饭啊,探讨探讨啊,传达经验。”

3 讨论

本研究结果显示,高磷血症患者在自我管理过程中不仅承受身心双重负担,也面临行为管理进退两难的困境,但患者会根据自我感受、现有资源,赋予现状以意义,构建适合自身的应对策略,从而一定程度化解疾痛体验。对护理人员而言,需重视患者体验,以患者感受为出发点,提供专业照护支持,以减轻患者症状负担,促进患者健康行为转变。

3.1 减轻患者生理症状,提供情绪应对策略 本研究中瘙痒是患者最突出的生理症状,13 例受访者中 12 例明确表示遭受过瘙痒的困扰,“挠、抓、抠”是其缓解瘙痒症状最常用的办法,但以上方法常会导致皮肤破损甚至感染。因此,护理人员应重视患者瘙痒症状,及时评估其严重程度并提供专业的照护支持。在瘙痒评估方面,有研究推荐成人瘙痒评估量表(Itch Severity Scale for adolescents,ISS)^[17-18];在瘙痒改善方面,除采用饮食、透析和磷结合剂等控磷手段减轻瘙痒外,还可采用按摩芳香疗法、中药浴疗法、针灸、穴位按压、经皮经穴位电刺激等^[19-20],可助力护理人员管理患者皮肤瘙痒情况。

本研究中受访者存在的诸如无力感、自我感受负担、疾病不确定感等负性情绪可能对血磷长效管理产生不利影响。张晓庆等^[14]报道,躯体症状导致的负面情绪会使得患者产生消极逃避行为,不利于疾病管理。同时有研究表明,MHD 患者存在着不同程度的

负性情绪^[21-22]。但包括本研究在内的上述研究均因缺少对患者心理轨迹变化的纵向描述,从而无法准确识别患者血磷管理中不同阶段心理状态的变化。今后应加强这方面的研究与追踪,了解 MHD 高血磷患者随疾病变化轨迹伴随的心理变化,挖掘其产生的原因,提供心理支持,改善患者的心理状态。

3.2 协助患者实施血磷管理 患者疾病体验是一种局内人视角,是患者对疾病引起的身体不适、患病、诊疗等经历的切身感受^[23]。本研究的受访者在面对“吃与不吃”“想吃与不能吃”“吃得少与营养需求高”“钙磷紊乱”等现实困境下,构筑起自身的防御策略,如不遵从医嘱自己调整磷结合剂的剂量、不完全服从医护人员的指导自我设定预期的“血磷正常值”、透析结束后当日选择短暂放纵饮食以满足自身心理需要等。目前诸多干预多从医护人员的认知框架入手劝导或教育患者正确饮食、开展健康活动等,但效果并不显著。有研究指出,患者作为构建或解释自身生命意义的主体,会寻找适合自身疾病应对的策略来缓解疾病带来的痛苦^[24]。因此,医护人员可通过感知患者的患病经历,将患者报告结局融入临床实践,反思惯常的解释模式,寻求医患双方都能接受的治疗或护理之路,或能提高血磷管理效果。

3.3 整合多方有效资源 本研究发现,MHD 患者健康行为的转变起始于认知的积累与转变,如护理人员的宣教、科室宣传栏健康知识的获取甚至试错后的重新认知等。同时,需要行为改变关键节点的触发或启动,如高磷饮食后的身体不适促使患者注意饮食。此外,需要家庭支持、医疗支持及社会支持等资源的维持。因此,MHD 患者健康行为既受到个体内部资源(如认知、信念等)的影响,也受到外部资源(如家庭、医疗、社会等)的影响,基于全人健康的视角探究影响 MHD 患者健康行为的潜在机制是必要的,而慢性病适应则需要患者个体整合内外环境资源处理慢性病及其症状和相关治疗对生活造成的改变^[25]。罗伊的适应模式就是将人作为一个整体的适应系统,从生理、心理、社会功能等方面分析患者适应问题,通过对刺激的干预,提升其适应水平。陈燕婷^[26]通过对导致老年血透患者适应过程中的主要刺激、适应方面、调节过程、影响因素等环节的描述分析,提出了医务社工介入老年血透患者适应方面的策略,或为护理人员借鉴罗伊适应模式提供参考。

4 结论

本研究通过对 MHD 高磷血症患者的半结构式访谈分析,提炼出患者在自我管理经历中的真实体验,包括身心困扰、决策困境、行动转变三大主题及 12 项亚主题,可供医护人员制定高磷血症管理方案

参考。本研究结论仅限于启动高磷血症自我管理的 MHD 患者,不能推广至所有高磷血症患者。但本研究仍试图给出概括性结论:血磷管理应倾听患者声音,重视患者感受,完善症状管理策略,改善瘙痒体验以最大程度缓解患者不适感受,同时提供分阶段、适时的情绪管理策略,识别、整合有效资源,共同促进患者健康行为的转变。

参考文献:

- [1] Scherer J S, Combs S A, Brennan F. Sleep disorders, restless legs syndrome, and uremic pruritus: diagnosis and treatment of common symptoms in dialysis patients [J]. *Am J Kidney Dis*, 2017, 69(1): 117-128.
- [2] Brown E A, Zhao J, McCullough K, et al. Burden of kidney disease, health-related quality of life, and employment among patients receiving peritoneal dialysis and in-center hemodialysis: findings from the DOPPS program [J]. *Am J Kidney Dis*, 2021, 78(4): 489-500.
- [3] Liu Z H, Yu X Q, Yang J W, et al. Prevalence and risk factors for vascular calcification in Chinese patients receiving dialysis: baseline results from a prospective cohort study [J]. *Curr Med Res Opin*, 2018, 34(8): 1491-1500.
- [4] 陈崴,余学清.慢性肾脏病透析患者高磷血症管理的挑战与进展[J].*中华肾脏病杂志*, 2018, 34(11): 867-871.
- [5] 唐喻莹,李娜,杨晓玲,等.饮食教育对血液透析患者高磷血症干预效果的 Meta 分析[J].*中国健康教育*, 2016, 32(8): 701-706.
- [6] 庞娇阳,张炜晨,黄碧红,等.充分的控磷饮食宣教与维持性血液透析患者磷管理效果的关系[J].*中华肾脏病杂志*, 2022, 38(4): 296-303.
- [7] 武佼佼.饮食干预对血液透析患者高磷血症的效果研究[D].北京:北京协和医学院,2017.
- [8] 何茂忠,杨玉洁.维持性血液透析患者服用磷结合剂依从性调查分析[J].*护理学杂志*, 2020, 35(8): 39-41.
- [9] 张帆,李敏,邱茂琪,等.血液透析患者血磷管理效能及遵医行为对血磷水平的影响[J].*护理学杂志*, 2018, 33(9): 37-39.
- [10] 王勤,张帆,郗君梅,等.知行信模式对维持性血液透析病人血磷控制自我效能和遵医行为的影响[J].*护理研究*, 2019, 33(8): 1329-1333.
- [11] 范建桢,黄云娟,朱亭立,等.基于行为转变理论的饮食教育对血液透析患者的作用[J].*护理学杂志*, 2016, 31(23): 77-79.
- [12] 赵梅珍,施伟,曾铁英,等.维持性血液透析患者自我饮食管理体验的质性研究[J].*护理学杂志*, 2011, 26(13): 31-33.
- [13] 黄宝延,李峥,夏京华,等.维持性血液透析高血压患者自我管理经历的研究[J].*中华护理杂志*, 2013, 48(9): 773-776.
- [14] 张晓庆,张红梅,常立阳,等.维持性血液透析患者症状体验的质性研究[J].*中国中西医结合肾病杂志*, 2016, 17(4): 347-349.
- [15] 彭艳琼,戢芳,甘秀妮.血液透析患者有效自我管理体验的质性研究[J].*护理学杂志*, 2016, 31(3): 34-36.
- [16] 缪玲莉,米元元,张奕.维持性血液透析患者心理真实体