

血液透析患者家庭照顾者生活质量的研究进展

郭 庆¹, 王小莉¹, 邢业英²

¹吉首大学医学院, 湖南 吉首

²张家界市人民医院血管外科, 湖南 张家界

收稿日期: 2024年6月18日; 录用日期: 2024年7月12日; 发布日期: 2024年7月22日

摘 要

本文总结血液透析患者家庭照顾者的生活质量现状、评估工具、影响因素以及干预措施, 为后续有关该人群相关研究的开展以及临床护理措施的制定提供思路。

关键词

血液透析, 家庭照顾者, 生活质量, 研究进展

Research Progress on Quality of Life of Family Caregivers of Hemodialysis Patients

Qing Guo¹, Xiaoli Wang¹, Yeying Xing²

¹School of Medicine, Jishou University, Jishou Hunan

²Department of Vascular Surgery, Zhangjiajie People's Hospital, Zhangjiajie Hunan

Received: Jun. 18th, 2024; accepted: Jul. 12th, 2024; published: Jul. 22nd, 2024

Abstract

This paper summarizes the status quo, assessment tools, influencing factors and intervention measures of the quality of life of family caregivers of hemodialysis patients, and provides ideas for the progress of follow-up research on this population and the formulation of clinical nursing measures.

Keywords

Hemodialysis, Family Caregivers, Quality of Life, Research Progress



1. 引言

血液透析(Hemodialysis, HD)作为终末期肾病患者的主要替代疗法之一,其特殊性和持久性不可避免地对患者身心健康带来负面影响,以致其正常生活发生根本性变化,从而增加对他人照顾的依赖性[1]。这种依赖他人护理来协助 HD 患者日常生活的情况迫使其家庭成员成为主要照顾者,提供 90%以上 HD 患者的长期护理,与此同时带给照顾者重大精神负荷[2] [3]。研究证实 HD 患者家庭照顾者在长时间的照护过程中因护理压力生活质量日趋下降[4]。HD 患者家庭照顾者的生活质量不仅影响自身健康结局,且与 HD 患者的疾病结局密切相关[5]。但是,HD 患者家庭照顾者的需求常被忽视,关于生活质量方面的研究存在局限性。本文从 HD 患者家庭照顾者的生活质量现状、评估工具、影响因素以及干预措施等方面进行综述,为今后临床上制定符合我国文化背景下改善 HD 患者家庭照顾者生活质量的相关措施提供依据。

2. HD 患者家庭照顾者生活质量现状

HD 患者家庭照顾者提供的护理没有获得任何补偿,长时间下来无法平衡自身生活与照护之间的关系,从而承受身体、心理和社会上的挑战[6]。研究证明,HD 患者家庭照顾者在护理过程中同样会受到患者疾病的负面影响,以致大多数生活质量领域均有损害,活力领域平均分甚至达到 (42.37 ± 25.74) [7]。有学者指出,HD 患者家庭照顾者生活质量与主观幸福感密切相关,低水平的生活质量将会影响自身生活希望,降低幸福感[8]。除此之外,HD 患者家庭照顾者生活质量也将影响其对患者的护理能力,是 HD 患者疾病结局的重要预测因子[9]。总结可以看出 HD 患者家庭照顾者的生活质量水平并不理想,其不仅影响家庭照顾者的生活品质,且与患者的疾病结局密切相关。因此,对 HD 患者家庭照顾者生活质量进行有效的干预已成为亟待解决的问题。

3. HD 患者家庭照顾者生活质量评估工具

目前,针对 HD 患者家庭照顾者生活质量的测评工具逐渐增多,但特异性用于 HD 患者家庭照顾者生活质量的测评工具相对较少。以下总结常见的 HD 患者家庭照顾者生活质量的测评工具。

3.1. 生活质量量表(36-Item Short-Form Health Survey, SF-36)

该量表由美国波士顿新英格兰医学中心健康研究编制,我国李鲁等人对该量表中文版进行研制,并测试出具有良好的信效度[10]。该调查表总共有 36 个条目,生理功能、生理职能、躯体疼痛、总体健康、活力、社会功能、情感职能、精神健康 8 个维度。该量表是我国对家庭照顾者生活质量评价采用的普适性量表,但其敏感度低无法体现 HD 患者家庭照顾者生活质量的特异性变化。

3.2. 血液透析患者家庭照顾者生活质量量表(Health Related Quality of Life Inventory for Family Caregivers of Hemodialysis Patients, FCHP-QOL)

该量表由 Sajadi 等学者编制,我国学者司方莹人对该量表进行汉化[11]。中文版该量表包括 35 个条目,负担、冲突、积极感知、自我实现、恐惧与担忧 5 个维度。中文版量表经测试总量表 Cronbach's α 系数为 0.831,说明该量表具有良好的信效度,可特异性用于血液透析患者家庭照顾者生活质量评估。但

是目前该量表在我国并没有得到广泛应用,在不同地区的适用性有待进一步探索。

4. HD 患者家庭照顾者生活质量影响因素

4.1. 家庭照顾者因素

4.1.1. 年龄

随着年龄的增长,家庭照顾者身体素质下降,无法负荷高强度的护理支持,将间接导致生活质量降低[12]。也有研究补充年龄大的家庭照顾者与社会脱离程度更高,以及解决问题的能力下降,影响生活品质[13]。

4.1.2. 性别

Adejumo 等指出女性家庭照顾者生活质量更低,可能是女性比男性家庭照顾者更同情、用心护理生病的亲属,同时这给照顾者带来更沉重的生活负担[14]。Alshammari 等补充,传统认知对女性家庭照顾者的要求相对较高,且女性家庭照顾者敏感的特征使其生活质量受到更大影响[15]。

4.1.3. 文化程度

Joseph 等指出,家庭照顾者的文化程度越低,生活质量也越低[16]。这可能与较高文化程度的家庭照顾者能够利用社会资源,提升自身认知,提高照顾能力有关。

4.1.4. 护理时间

Nataatmadja 等指出,家庭照顾者每天护理的时间与生活质量之间存在负相关关系,随着家庭照顾者护理的时间增加,护理负担加重,这将导致其生活质量下降[17]。

4.1.5. 经济水平

经济水平低的家庭照顾者缺乏交通工具,与社会支持组织的联系有限,这都会增加家庭照顾者的压力,降低其生活质量[18]。有研究证实,经济水平有限的家庭照顾者护理责任将额外加重其经济负担[19]。

4.1.6. 心理因素

在长时间照护过程中,抑郁、焦虑情绪增加 HD 患者家庭照顾者的负担,成为家庭照顾者面临的重大挑战,扰乱其正常的生活节奏,降低生活品质[20] [21]。

4.1.7. 与患者的关系

有研究指出家庭照顾者身份为 HD 患者配偶的人群生活质量较差[22]。可能因为配偶体验到更大的责任感,加剧护理的情感内容,带来更大的压力。也有研究补充,作为 HD 患者的配偶面临的挑战与其他家庭照顾者不同,其难以在家庭责任与照顾患者之间找到平衡,给照顾者造成巨大负担[23]。

4.2. 患者因素

Jafari 等指出,年龄较大的 HD 患者,对家庭照顾者的需求大、依赖性高,导致家庭照顾者的任务更重,且年龄大的患者合并症的概率较高,都将会增加家庭照顾者的护理内容[24]。也有研究表明当 HD 患者身心状况越不稳定时,护理责任和提供护理所需的时间增加,以致家庭照顾者的焦虑情感增加,严重打击生活积极性[25]。

4.3. 照顾负担

有研究指出照顾负担是 HD 患者家庭照顾者生活质量的关键预测指标[26]。治疗方式的慢性性质和 HD 患者的高质量护理需求,使家庭照顾者通常将患者的需求置于自己的需求之上,且随着时间的推移,

导致照护者负担及不平衡感加重,不可避免地导致生活质量下降[27]。

4.4. 社会支持

有研究指出,社会支持是预测 HD 患者家庭照顾者生活质量的重要因素,有助于降低 HD 患者家庭照顾者的负担,增加生活希望[28]。Gray 等的研究显示,社会支持度较差的 HD 患者家庭照顾者更容易经历心理问题以及社交孤立,而良好的社会支持可以提高家庭照顾者应对挑战的能力,同时能给予家庭照顾者精神上的支持[18]。

5. HD 患者家庭照顾者生活质量干预研究

5.1. 心理干预

HD 患者家庭照顾者在长期高压的环境下,会出现不同程度的心理问题,像焦虑、抑郁等负面情绪充斥着家庭照顾者的日常生活[29]。针对于这一问题,张学华等的研究显示,对 HD 患者家庭照顾者进行叙事护理干预,对照组与观察组相比焦虑、抑郁水平显著降低,证实叙事护理对调节照顾者的负面情绪具有重要意义[30]。张婧等指出多维度支持性心理干预更易被 HD 患者家庭照顾者接受,将互联网联合线下心理疏导,有助于重建照顾者认知,改善其生活质量[31]。总结可看出,多种心理干预模式应用于 HD 患者家庭照顾者中,临床护理人员可根据不同心理干预方式的特点选择适用人群。考虑 HD 患者治疗的持久性,长期进行线下交流沟通并不现实,但国内目前缺乏可供 HD 患者家庭照顾者长期寻求心理安慰的平台。基于网络的发展,未来建议开展延续性护理干预,构建互联网联合多元平台合作方案,降低心理护理成本且高效便捷,带给家庭照顾者更多人文关怀,从而提高照顾者的治疗依从性。

5.2. 支持性干预

Liu 等指出,HD 患者家庭照顾者在努力适应自己新角色和新职责的过程中,会出现社交孤立、社会疏离问题,打击生活积极性[26]。同伴指导模式是指有类似经历、共同语言的人群之间相互交流经验,传播技能,有研究显示,同伴指导计划可通过增加 HD 患者家庭照顾者之间的社会交流,创造希望,从而引导 HD 患者家庭照顾者专注于明确的生活目标[32]。基于小组会议的支持干预能提供对家庭照顾者所经历挑战的医疗信息支持,鼓励 HD 患者家庭照顾者们诉说难题、分享经验,加强应对疾病能力[33]。医护人员可通过以问题为中心的应对策略培训,教给家庭照顾者沟通和处理压力情况的适当技能,以解决现存问题,从而减轻 HD 患者家庭照顾者的负担[34]。总结来看,支持性干预可有效发挥医护人员以及社会成员对 HD 患者家庭照顾者的支持作用,为今后的研究方案提供参考。但目前支持性干预的实施形式创新性不足,大多以口头教育为主,以致家庭照顾者的接受程度受限。因此,如何实施多样化形式的支持性干预来增加 HD 患者家庭照顾者的社会交流是进一步研究的方向。

5.3. 以家庭为基础干预

不同于其他干预模式,以家庭为基础的干预计划 HD 患者也参与其中,是用于提高家庭照顾者以及患者整体生活质量的有效措施。王晓旭等的研究显示家庭系统将 HD 患者及其家庭照顾者视为共同体,可增强两者间沟通,促进共同成长[35]。文献报道,在将 HD 患者及家庭照顾者视为整体的健康促进行为教学下,可提高 HD 患者及家庭照顾者决策参与度,实现 HD 患者及家庭照顾者之间的换位思考,这对 HD 患者及家庭照顾者生活质量的改善具有重要意义[36]。也有研究显示以家庭为中心使用各种培训方法对 HD 患者家庭照顾者实施干预,有助于增加家庭照顾者对疾病的了解,改善自身对身份转化的适应度,积极学习护理管理患者的方法,提高自身和 HD 患者福祉[37]。综上所述,以家庭为基础的干预措施在改

善 HD 患者以及家庭照顾者生活质量上凸显了优势。但目前国内针对 HD 患者家庭照顾者的以家庭为基础的干预研究数量偏少。考虑到 HD 患者不同透析期限所处的状态不同, 家庭照顾者的生活质量也受到不同影响, 建议拓宽研究类型, 开展纵向研究, 定期追踪干预效果, 并根据照顾者的生活质量变化轨迹制定针对性的护理措施, 是未来以家庭为基础干预研究的重中之重。

6. 小结

HD 患者在长期的治疗过程中, 不同时期的身心状态不同, 继而 HD 患者家庭照顾者的生活质量也会受到不同程度的影响, 但目前很少以此方面作为切入点进行探究。并且关于 HD 患者家庭照顾者的相关研究大多来自国外, 国内关注较少。因此, 有必要对我国 HD 患者家庭照顾者的生活质量深入剖析。进一步拓宽研究结局指标, 开展纵向研究, 聚焦长期疗效, 构建 HD 患者及家庭照顾者为整体的综合性护理干预方案, 以有效改善 HD 患者家庭照顾者的生活质量。

参考文献

- [1] Ibrahim, N., Chu, S.Y., Siau, C.S., Amit, N., Ismail, R. and Abdul Gafor, A.H. (2022) The Effects of Psychosocial and Economic Factors on the Quality of Life of Patients with End-Stage Renal Disease and Their Caregivers in Klang Valley, Malaysia: Protocol for a Mixed-Methods Study. *BMJ Open*, **12**, e059305. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-059305>
- [2] Rahmani, F., Roshangar, F., Gholizadeh, L. and Asghari, E. (2022) Caregiver Burden and the Associated Factors in the Family Caregivers of Patients with Schizophrenia. *Nursing Open*, **9**, 1995-2002. <https://doi.org/10.1002/nop2.1205>
- [3] Torres, G.C.S., Sumile, E.F.R., Rebuena, M.C.D.R., Parial, L.L.B., Malong-Consolacion, C.P., Estrada, M.G., et al. (2021) Exploring the Challenges and Needs of Home Caregivers of Hemodialysis Patients in the Philippines: A Mixed Methods Study. *Nursing Forum*, **56**, 823-833. <https://doi.org/10.1111/nuf.12618>
- [4] Vieira, I.F.O., Garcia, A.C.M., Brito, T.R.P., Lima, R.S., Nogueira, D.A., Rezende, E.G., et al. (2021) Burden and Social Support in Informal Caregivers of People Undergoing Kidney Dialysis: A Mixed Study. *Revista Brasileira de Enfermagem*, **74**, e20201266. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-1266>
- [5] Huang, J., Lin, X., Lan, F., Hong, M., Liu, M., Shao, Q., et al. (2023) Characteristics and Factors Associated with Ability of Caregivers to Care for Hemodialysis Patients. *Medical Science Monitor*, **29**, e940711. <https://doi.org/10.12659/msm.940711>
- [6] Panthi, R.C., Dhungana, M., Poudel, D., Joshi, K.R., Bista, A. and Kayastha, G.K. (2023) Quality of Life of Patients with Chronic Kidney Disease under Maintenance Hemodialysis and Their Caregivers: A Cross-Sectional Study. *Cureus*, **15**, e46651. <https://doi.org/10.7759/cureus.46651>
- [7] 王看看. 血液透析不同时期患者主要照顾负担及其生活质量的相关研究[D]: [硕士学位论文]. 郑州: 郑州大学, 2020.
- [8] 张新丽, 向莉, 冯霞, 等. 血液透析病人家庭照顾者体验质性研究的 Meta 整合[J]. 循证护理, 2022, 8(14): 1861-1866.
- [9] Abebe, A., Arba, A., Paulos, K., Abera, W., Sidamo, T., Shiferaw, S., et al. (2022) The Lived Experience of Primary Family Caregivers of Patients on Hemodialysis Treatment in Southern Ethiopia: A Phenomenological Study. *International Journal of Nephrology and Renovascular Disease*, **15**, 41-52. <https://doi.org/10.2147/ijnrd.s353191>
- [10] 姜敏敏, 李鲁. SF-36 量表在血透患者中的性能测试[J]. 中国行为医学科学, 2003, 12(1): 31-33.
- [11] 司方莹, 薛莹, 岳晓红. 血液透析患者家庭照顾者生活质量量表汉化及信效度检验[J]. 护理学杂志, 2022, 37(23): 71-74.
- [12] Zhu, Z., Li, P., Chai, D. and Luan, W. (2022) Correlation between the Frailty of Elderly Patients on Regular Haemodialysis and the Quality of Life of Their Family Caregivers: A Cross-Sectional Evaluation. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, **15**, 2321-2330. <https://doi.org/10.2147/jmdh.s384699>
- [13] Taherkhani, M., Mohammadi, F., Rashvand, F. and Motalebi, S.A. (2022) Predictors of Perceived Caregiving Burden among Caregivers of Elderly Dialysis Patients. *Salmand*, **16**, 482-497. <https://doi.org/10.32598/sija.2021.2778.4>
- [14] Adejumo, O.A., Iyawe, I.O., Akinbodewa, A.A., Abolarin, O.S. and Alli, E.O. (2019) Burden, Psychological Well-Being and Quality of Life of Caregivers of End Stage Renal Disease Patients. *Ghana Medical Journal*, **53**, 190-196. <https://doi.org/10.4314/gmj.v53i3.2>

- [15] Alshammari, B., Noble, H., McAneney, H., Alshammari, F. and O'Halloran, P. (2021) Factors Associated with Burden in Caregivers of Patients with End-Stage Kidney Disease (A Systematic Review). *Healthcare*, **9**, Article 1212. <https://doi.org/10.3390/healthcare9091212>
- [16] Joseph, S.J., Bhandari, S.S., Dutta, S., Khatri, D. and Upadhyay, A. (2021) Assessing Burden and Its Determinants in Caregivers of Chronic Kidney Disease Patients Undergoing Haemodialysis. *Open Journal of Psychiatry & Allied Sciences*, **12**, 96-100. <https://doi.org/10.5958/2394-2061.2021.00017.3>
- [17] Nataatmadja, M., Krishnasamy, R., Zuo, L., Hong, D., Smyth, B., Jun, M., *et al.* (2021) Quality of Life in Caregivers of Patients Randomized to Standard- versus Extended-Hours Hemodialysis. *Kidney International Reports*, **6**, 1058-1065. <https://doi.org/10.1016/j.ekir.2021.01.020>
- [18] Gray, N.A., Zuo, L., Hong, D., Smyth, B., Jun, M., De Zoysa, J., *et al.* (2019) Quality of Life in Caregivers Compared with Dialysis Recipients: The Co-ACTIVE Sub-Study of the ACTIVE Dialysis Trial. *Nephrology*, **24**, 1056-1063. <https://doi.org/10.1111/nep.13530>
- [19] Vovlianou, S., Koutlas, V., Papoulidou, F., Tatsis, V., Milionis, H., Skapinakis, P., *et al.* (2023) Burden, Depression and Anxiety Effects on Family Caregivers of Patients with Chronic Kidney Disease in Greece: A Comparative Study between Dialysis Modalities and Kidney Transplantation. *International Urology and Nephrology*, **55**, 1619-1628. <https://doi.org/10.1007/s11255-023-03482-8>
- [20] Tao, Y., Liu, T., Zhuang, K., Fan, L., Hua, Y. and Ni, C. (2023) Perceived Stress, Social Support, and Insomnia in Hemodialysis Patients and Their Family Caregivers: An Actor-Partner Interdependence Mediation Model Analysis. *Frontiers in Psychology*, **14**, Article 1172350. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2023.1172350>
- [21] Monárrez-Espino, J., Delgado-Valles, J.A. and Ramírez-García, G. (2021) Quality of Life in Primary Caregivers of Patients in Peritoneal Dialysis and Hemodialysis. *Brazilian Journal of Nephrology*, **43**, 486-494. <https://doi.org/10.1590/2175-8239-jbn-2020-0229>
- [22] Sajadi, S.A., Farsi, Z., Akbari, R., Sadeghi, A. and Akbarzadeh Pasha, A. (2021) Investigating the Relationship between Quality of Life and Hope in Family Caregivers of Hemodialysis Patients and Related Factors. *BMC Nephrology*, **22**, Article No. 383. <https://doi.org/10.1186/s12882-021-02578-6>
- [23] Latheef, S.A.A., Nagarathnam, M. and Sivakumar, V. (2021) Factors Influencing Scales of Burden, Coping Mechanisms, and Quality of Life in Caregivers of Hemodialysis Patients in Andhra Pradesh, India. *Indian Journal of Palliative Care*, **27**, 62-67. https://doi.org/10.4103/ijpc.ijpc_117_20
- [24] Jafari, H., Ebrahimi, A., Aghaei, A. and Khatony, A. (2018) The Relationship between Care Burden and Quality of Life in Caregivers of Hemodialysis Patients. *BMC Nephrology*, **19**, Article No. 321. <https://doi.org/10.1186/s12882-018-1120-1>
- [25] Abed, M.A., Khalifeh, A.H., Khalil, A.A., Darawad, M.W. and Moser, D.K. (2020) Functional Health Literacy and Caregiving Burden among Family Caregivers of Patients with End-Stage Renal Disease. *Research in Nursing & Health*, **43**, 529-537. <https://doi.org/10.1002/nur.22060>
- [26] Chhetri, S.K. and Baral, R. (2020) Caregiver Burden among Caregivers of Patient Undergoing Hemodialysis in Tertiary Care Center: A Descriptive Cross-Sectional Study. *Journal of Nepal Medical Association*, **58**, 148-152. <https://doi.org/10.31729/jnma.4779>
- [27] Alshammari, B., Noble, H., McAneney, H., Alshammari, F. and O'Halloran, P. (2023) Caregiver Burden in Informal Caregivers of Patients in Saudi Arabia Receiving Hemodialysis: A Mixed-Methods Study. *Healthcare*, **11**, Article 366. <https://doi.org/10.3390/healthcare11030366>
- [28] Alnazly, E. (2020) Predictors of the Burden on Family Carers of Patients on Haemodialysis in Jordan. *Eastern Mediterranean Health Journal*, **26**, 565-572. <https://doi.org/10.26719/emhj.19.097>
- [29] Ebadi, A., Sajadi, S.A., Moradian, S.T. and Akbari, R. (2021) Psychological Consequences for Family Caregivers of Patients Receiving Hemodialysis: Threat or Opportunity? *BMC Psychology*, **9**, Article No. 154. <https://doi.org/10.1186/s40359-021-00667-7>
- [30] 张学华, 任之琚, 高淑平, 等. 叙事护理在维持性血液透析患者长期主要家庭照顾者中的应用[J]. 中华现代护理杂志, 2021, 27(24): 3297-3302.
- [31] 张婧, 付莉, 罗荣. 多维度支持性心理干预在老年维持性血液透析患者主要照顾者中的应用[J]. 中国医药导报, 2020, 17(31): 181-184.
- [32] Ghahramani, N., Chinchilli, V.M., Kraschnewski, J.L., Lengerich, E.J. and Sciamanna, C.N. (2022) Improving Caregiver Burden by a Peer-Led Mentoring Program for Caregivers of Patients with Chronic Kidney Disease: Randomized Controlled Trial. *Journal of Patient Experience*, **9**, 1-8. <https://doi.org/10.1177/23743735221076314>
- [33] Hovadick, A.C., Jardim, V.R., Paúl, C., Pagano, A., Reis, I. and Torres, H. (2021) Interventions to Improve the Well-Being of Family Caregivers of Patients on Hemodialysis and Peritoneal Dialysis: A Systematic Review. *PeerJ*, **9**, e11713. <https://doi.org/10.7717/peerj.11713>

-
- [34] 杨婷, 孙明磊, 张黎美. 问题集中应对策略对维持性血液透析患者的照顾者照顾负担的影响[J]. 当代护士(中旬刊), 2022, 29(6): 25-28.
- [35] 王晓旭, 张清. 家庭弹性对血液透析患者及其照顾者创伤后成长的交互影响[J]. 解放军护理杂志, 2021, 38(5): 45-47, 77.
- [36] Hayati, M., Bagherzadeh, R., Mahmudpour, M., Heidari, F. and Vahedparast, H. (2023) Effect of Teaching Health-Promoting Behaviors on the Care Burden of Family Caregivers of Hemodialysis Patients: A Four-Group Clinical Trial. *BMC Nursing*, **22**, Article No. 436. <https://doi.org/10.1186/s12912-023-01604-2>
- [37] Sousa, H., Ribeiro, O., Paúl, C., Costa, E., Frontini, R., Miranda, V., *et al.* (2021) “Together We Stand”: A Pilot Study Exploring the Feasibility, Acceptability, and Preliminary Effects of a Family-Based Psychoeducational Intervention for Patients on Hemodialysis and Their Family Caregivers. *Healthcare*, **9**, Article 1585. <https://doi.org/10.3390/healthcare9111585>