

居家腹膜透析患者症状体验的质性研究

刘颖¹ 韩琳² 李小绒³ 王婷³

【摘要】目的 探讨居家腹膜透析(peritoneal dialysis,PD)患者的症状体验,为完善症状管理干预奠定基础。**方法** 采用现象学研究,对11例PD患者进行半结构式访谈,采用Colaizzi 7步法进行资料分析、提炼主题。**结果** 居家PD患者的症状体验归纳为3个主题、7个亚主题[多方面症状感知(生理、心理、社会);症状评价(对症状出现的原因、症状的识别与评估缺乏正确认知;在用药、饮食、容量与运动方面的自我管理存在不足);症状应对(以问题为导向、回避型)]。**结论** 护理团队应关注PD患者的症状体验,以目标为导向,实施精准护理,改善患者的症状负担与生活质量。

【关键词】腹膜透析;症状体验;症状管理;居家护理

中图分类号: R473 文献标识码: A doi:10.3969/j.issn.1671-4091.2025.12.016

A qualitative study of symptom experience in patients on peritoneal dialysis at home LIU Ying¹, HAN Lin², LI Xiao-rong³, WANG Ting³ ¹School of Nursing, Shanxi University of Traditional Chinese Medicine, Xianyang 712046, China; ²Infection Management Office and ³Department of Nephrology, The Affiliated Hospital of Shaanxi University of Traditional Chinese Medicine, Xianyang 712000, China

Corresponding author: HAN Lin, Email: 786894316@qq.com

【Abstract】Objective To explore the symptom experiences in patients undergoing peritoneal dialysis (PD) at home in order to provide the bases for improvement of symptomatic management. **Methods** Phenomenological study was conducted, involving semi-structured interviews with 11 PD patients. The Colaizzi's 7-step method was used for data analysis and theme extraction. **Results** The symptom experiences of home-based PD patients are summarized into 3 themes and 7 sub-themes: multi-faceted symptom perception (physiological, psychological, social); symptom evaluation (inadequate understanding of symptom causes, identification and assessment; insufficient self-management in medication, diet, fluid volume and exercise); symptom coping (problem-oriented coping, avoidant coping). **Conclusion** The dialysis care team should pay attention to the symptom experiences of PD patients, implement targeted and precise nursing care, and improve patients' symptom burden and quality of life.

【Key words】 Peritoneal dialysis; Symptomatic experience; Symptom management; Home care

腹膜透析(peritoneal dialysis,PD)是终末期肾病(end stage kidney disease, ESKD)患者的有效治疗方式之一^[1],因其具有机体功能损伤小、医疗政策支持、居家治疗简单性等特点^[2,3],越来越被大众所接纳。截至2024年底,我国PD在透析患者约15.6万例^[4]。PD虽然能提高ESKD患者的生存率,但不能完全替代肾脏的功能,患者常常经历各种不愉快症状,包括乏力、口干、皮肤干燥、入睡困难、瘙痒、焦虑等生理和心理症状^[5],直接影响其生活质量和医疗保健利用率^[6],并与抑郁和死亡风险增加有关^[7]。症状科学的重点应基于患者偏好,聚焦引发

痛苦的不适症状及影响健康相关生活质量的因素^[8],才能更好地实现以目标为导向的精准护理。目前对于居家PD患者的症状体验缺乏关注。症状管理理论(symptom management theory,SMT)能指导医护人员关注患者的主诉,从症状感知、评价和反应3个方面充分了解居家PD患者的症状体验及健康指导需求,为临床制定症状管理策略提供依据^[9]。因此,本研究基于SMT,采用现象学研究法对居家PD患者进行深度访谈,为完善其症状管理及居家护理干预提供参考。

基金项目:陕西省科技厅项目(2024SF-YBXM516)

作者单位:712046 咸阳,¹陕西中医药大学护理学院

712000 咸阳,陕西中医药大学附属医院²感染管理办公室 ³肾病内科

通信作者:韩琳 712000 咸阳,陕西中医药大学附属医院²感染管理办公室 Email:786894316@qq.com

1 对象与方法

1.1 研究对象

采用目的抽样法,选取2024年11月—2025年1月在陕西中医药大学附属医院肾病内科住院的PD患者为研究对象。纳入标准:①年龄≥18岁;②符合ESKD的诊断标准^[10];③规律腹膜透析≥3个月,且定期规律随访;④意识清楚,能正常沟通交流。排除标准:①合并严重心、脑等其他重要脏器病变;②因各种原因中途退出。本研究通过陕西中医药大学附属医院伦理委员会审批(SZFYIEC-BA-2025年第[17]号),所有患者均签署知情同意书。样本量以资料饱和,不再出现新主题为标准。

1.2 研究方法

1.2.1 确定访谈提纲

根据研究目的查阅文献,结合SMT症状体验维度^[9]初拟预访谈提纲,经研究小组讨论后,通过咨询2位临床肾病护理专家与1位科研专家进行修订,最后对2例PD患者预访谈,形成正式访谈提纲。内容如下:①您在居家透析期间,常出现哪些不适症状?具体有什么表现?②上述这些症状对您的工作和日常生活产生了哪些影响?③哪些症状让您感到困扰或难以控制?④当经历不适症状时,您是如何应对的?⑤能谈谈接受透析治疗后您的心情或感受吗?⑥在居家症状管理过程中是否遇到困难?需要医护人员提供或加强哪些方面的指导?

1.2.2 资料收集方法

采用现象学研究法,以一对一半结构式访谈收集资料。访谈前向研究对象说明研究情况,获取同意后在安静、独立的病房中进行,并用录音笔记录;访谈中耐心倾听与回应,适时追问、澄清,以获取充分资料,并记录患者情绪与肢体动作,时长30~40 min。

1.3 资料分析及统计学方法

应用Excel表格统计、分析研究对象的一般资料和访谈资料相关数据。计数资料用频数、构成比描述,计量资料用($\bar{x} \pm s$)描述。

访谈结束后24 h内,由2名研究人员将音频资料逐字转录为文本。采用现象学Colaizzi 7步法分析资料:①详阅或聆听录音材料并仔细标记;②摘录对研究有重要意义的描述;③对重复出现的观点编码;④归纳、提炼编码后的观点;⑤整合相似观点形成主题;⑥撰写详细全面的描述;⑦将结果回验原始资料。

2 结果

共访谈11例患者,其中女性5例,男性6例;年龄18~75(44.00±15.76)岁;小学及以下文化程度

2例,初中2例,高中或中专4例,大专3例;已婚7例,未婚3例,离异1例;原发病为慢性肾小球肾炎9例,高血压肾损害1例,系统性红斑狼疮1例;透析龄3~96(29.00±29.16)月。

2.1 居家PD患者多方面症状感知

从11例受访者中提取到多方面的症状,归类为生理、心理、社会层面,详见表1。

表1 居家腹膜透析患者症状感知(n=11)			
多方面症状感知亚主题	症状	频数(n)	比例(%)
生理层面	乏力	10	91.0
	皮肤干燥	8	72.7
	瘙痒	5	45.5
	肌肉痉挛	1	9.1
	下肢水肿	6	54.5
	肌肉酸痛	1	9.1
	恶心/食欲减退	6	54.5
	呕吐	2	18.2
	胸闷	1	8.1
	关节或骨痛	3	27.3
	口干	2	18.2
	胸痛	1	9.1
	头晕	1	9.1
	腹胀	1	9.1
心理层面	陷入动机-行为失调状态	5	45.5
	坦然接受,积极治疗	4	36.4
社会层面	经济困难	5	45.5
	上学/工作状态受损	8	72.7
	社交减少	3	27.3

2.1.1 PD患者生理层面的体验

所有受访者同时存在多种不适症状(2~10种),其中乏力、皮肤干燥/瘙痒、恶心/食欲不佳、水肿最多见,困扰程度因个体差异不同。91.0%的受访者描述了明显的乏力感,表现为日常活动如擀面时“没力气,擀不动”,甚至“干啥都没劲,就想休息”;72.7%的受访者提到“皮肤干燥”,45.5%的受访者提到“皮肤瘙痒”,且指出“磷高了会痒得厉害”,呈现出症状与病情指标的关联;54.5%的受访者提及消化系统症状,以恶心和食欲减退为主,如“想吐、没有胃口,不知道饿”;同时54.5%的受访者伴随水肿问题。这些症状相互交织,形成患者持续的症状负担。

2.1.2 PD患者心理层面的体验

2.1.2.1 陷入动机-行为失调状态 45.5%的受访者出现强烈的行为意愿与显著的行为抑制之间的认知冲突,无力应对疾病带来的负性体验。治疗过程的占据性让他们陷入“天天就围着那管子转”却“没办法,只能透着”的被动处境;对透析的顾虑引发心理不适,表现为力不从心与活动受限带来的焦虑,共同构成其复杂心境。

2.1.2.2 坦然接受,积极治疗 36.4%的受访者对

透析治疗的心态呈现出从抗拒到接纳的转变过程。起初,因治疗的繁琐与经济负担“觉得不能接受”,但随着对病情的认知加深,逐渐正视“不透就走了”的现实;最终形成“接受治疗呗”的平和心态,展现出在疾病与治疗压力下的心理调适与妥协。

2.1.3 PD患者社会层面的体验

72.7%的受访者表示接受透析后,面临多重现实困境。①患者因后期高昂治疗费用而“担心经济方面”,尤其需承担家庭责任时压力更甚;②上学及工作受阻,有人“透析没多久就没读了”,有人因治疗不便“不上班了”;③由于“透析液随身携带及就地购买困难”,大多患者不愿或不便出远门。

2.2 症状评价

2.2.1 居家PD患者对出现的症状缺乏正确认知

72.7%的受访者对症状成因及识别评估认知不足。面对“平时吃得少反而胖”的代谢异常,患者以常人经验对比却无法理解其中缘由;对于“口干却不敢喝水,怕肿”的饮食困扰,仅停留在两难感受层面,未能深入认知症状与病情的关联;而针对“伤口长肉、发红发痒”的异常情况,表示“不知道怎么回事”,反映出患者难以从疾病病理角度理解身体的异常变化。

2.2.2 居家PD患者自我管理能力不足

63.6%的受访者自我管理能力有待加强。①对于药物的作用及停药时机认知不全面。表现为“药是治啥的不知道,医生让我吃就吃”,甚至出现“有些吃几次就没吃了”的随意停药行为。②患者依从性不够,饮食与容量管理不到位。虽知晓控制饮食和饮水的要求,但仍存在“想吃什么就吃什么”“口干时大口喝水”的情况。③运动管理则因知识匮乏陷入困境,“不知道什么运动可以做”,因担心身上管路引发不适而对运动种类、强度及益处缺乏清晰认知。这些问题共同构成了居家自我管理的阻碍。

2.3 居家PD患者症状应对方式具有个体差异性

2.3.1 以问题为导向应对

54.5%的受访者能积极采取措施解决问题。有人坚持“每天转一转”以维持身体状态;饮食管理上,能遵循“少盐少油”的健康原则;日常护理中,针对“皮肤干得厉害”的问题,会采取“涂点凡士林或者油性的东西”来应对;同时,在遇到疑问时,会通过“打电话问一问”的方式主动寻求解答,这些行为体现了患者在疾病管理中的积极努力。

2.3.2 以自我回避状态应对

45.5%的受访者拒绝情感表露或回避社交,缺乏主动应对不适症状与解决当前困境的能力。他们认为“跟别人说,谁理解你”,选择将感受藏在心里;日

常社交活动也明显减少,“平时都很少出门,基本也没什么社交”。

3 讨论

3.1 关注PD患者的症状体验,做好筛查与评估

本研究发现PD患者存在生理、心理、社会多方面症状感知,总体症状负担较重,与Duan DF等^[11]的研究结果基本一致。研究还显示患者感知的症状对日常生活质量的影响存在个体差异,多数患者日常活动能力减退、学习与工作受影响、经济压力增加、社交活动减少;且症状负担轻者总体状态更佳,就医及健康维持意愿更强。这提示透析护理团队需加强对PD患者症状体验的关注,定期开展症状筛查与评估,进而针对性解决患者真实需求。Mehrotra R等^[12]认为症状识别与评估应成为常规临床实践的一部分,可通过开放式提问或患者报告结局量表(如埃蒙德症状评估系统、肾脏姑息治疗结局表、透析症状指数等)实现,也可同步评估健康相关生活质量。

3.2 以目标为导向,实施精准护理,提升症状认知与自我管理能力

本研究发现PD患者对自身症状认知不足,在饮食、容量、运动、用药方面的认知与自我管理能力亦需加强。正确认知是恰当自我管理的基础,PD患者与护理团队应共同制定可实现的护理目标,保障以患者为中心的高质量护理^[13]。现有研究^[14,15]虽通过优化护理模式、加强患者教育提升了PD患者自我管理能力,减少其并发症的发生,改善了生活质量,但对患者居家症状体验与应对需求关注较少,且缺乏症状管理干预性研究。未来可依据患者居家症状体验制定针对性干预策略,以提升其症状认知与自我管理能力,帮助其达到预期护理目标。Chae YJ和Kim HS^[16]设计的移动应用程序,可在线记录饮食、运动、药物及健康行为数据,并获取医疗保健提供者的支持与反馈,实现健康状况监测,能有效促进健康行为与疾病管理。未来也可将此类互联网技术应用于PD患者的症状管理干预当中。

3.3 提供多元化支持,改善负性心理状态

本研究发现PD患者因受教育程度、疾病负担及社会支持等因素影响,在透析遇阻时应对方式不同,分为问题导向型与回避型。Yang X等^[17]的研究显示问题导向型应对者比消极应对者更易适应压力、解决问题,与本研究结果一致。Wang L等^[18]发现内在力量高的患者面对干扰时更易主动寻求解决方案,倾向于向医务人员、家人及朋友求助,并努力提升自我管理能力。因此,医务人员可通过加强疾病与症状健康教育、关注患者真实想法并给予心理支

持,增强其内在力量,促进回避型应对者向问题导向型转变。此外,同伴教育^[19]、动机性访谈^[20]、认知行为疗法^[21]、多学科团队合作^[22]等方式,已被用于改善PD患者心理状态与自我管理行为,从自我感受负担、情绪状态、自我管理行为及患者需求等方面干预,效果较好,能改善消极心态,促使其采取积极应对措施。

本研究访谈对象仅来自一所医院,结果存在局限性,未来可扩大样本范围,开展多中心研究以验证和完善结果。

4 结论

本研究采用现象学方法,探讨居家PD患者的症状体验,提炼出多方面症状感知、症状认知与自我管理不足、症状应对方式存在个体差异3个主题。提示透析护理团队应关注患者症状体验,做好筛查评估;重视负性心理,以目标为导向实施精准护理,提升其居家自我应对能力,改善症状负担与生活质量。

作者贡献 刘颖:研究整体结构设计、数据收集与论文撰写;韩琳:质量控制与审查、监督管理;李小绒:数据收集与整理;王婷:表格制作。

利益冲突声明 本文作者无相关利益冲突。

参 考 文 献

- [1] Chuasuwan A, Pooripussarakul S, Thakkestian A, et al. Comparisons of quality of life between patients underwent peritoneal dialysis and hemodialysis: a systematic review and meta-analysis[J]. Health Qual Life Outcomes, 2020, 18:1-11.
- [2] Cho Y, Chow KM, Li PKT, et al. Peritoneal dialysis-related infections[J]. Clin J Am Soc Nephrol, 2024, 19(5): 641-649.
- [3] Alhabib HA, Alhabib A, Mohamed NS, et al. Differences in quality of life between patients on peritoneal dialysis and hemodialysis in Saudi Arabia: a cross-sectional study[J]. Cureus, 2025, 17(2): e78328.
- [4] 陈香美. 中华医学会肾脏病学分会[EB/OL]. (2025-07-03) [2025-10-10]. <https://ccbp2025.sciconf.cn/>.
- [5] 卢海珍, 黄燕林, 廖慧玲, 等. 居家腹膜透析患者症状群研究[J]. 护理管理杂志, 2021, 21(3): 184-188.
- [6] Scherer JS, Combs SA, 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.
- [7] Kalantar-Zadeh K, Lockwood MB, Rhee CM, et al. Patient-centred approaches for the management of unpleasant symptoms in kidney disease[J]. Nat Rev Nephrol, 2022, 18(3): 185-198.
- [8] Zhang JC, El-Majzoub S, Li M, et al. Could symptom burden predict subsequent healthcare use in patients with end stage kidney disease on hemodialysis care? A prospective, preliminary study[J]. Ren Fail, 2020, 42(1): 294-301.
- [9] Smith MJ. Middle range theory for nursing[M]. New York: Springer Publishing Company, 2023.
- [10] Levin A, Stevens P. 2024 Clinical Practice Guideline for the Evaluation and Management of Chronic Kidney Disease[EB/OL]. (2024-03-13) [2024-11-16]. <https://kdigo.org/kdigo-announces-publication-of-2024-ckd-guideline/>.
- [11] Duan DF, Zhou XL, Yan Y, et al. Exploring symptom clusters in Chinese patients with peritoneal dialysis: a network analysis[J]. Renal Failure, 2024, 46(1): 2349121.
- [12] Mehrotra R, Davison SN, Farrington K, et al. Managing the symptom burden associated with maintenance dialysis: conclusions from a Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO) Controversies Conference[J]. Kidney Int, 2023, 104(3): 441-454.
- [13] Brown EA, Blake PG, Boudville N, et al. International Society for Peritoneal Dialysis practice recommendations: prescribing high-quality goal-directed peritoneal dialysis[J]. Perit Dial Int, 2020, 40(3): 244-253.
- [14] Pungchompoo W, Parinyajittha S, Pungchompoo S, et al. Effectiveness of a self-management retraining program improving the quality of life of people receiving continuous ambulatory peritoneal dialysis[J]. Nurs Health Sci, 2020, 22(2): 406-415.
- [15] 张明月, 黄静, 张宇宏, 等. 聚焦解决模式对腹膜透析患者自我效能及自我管理的作用[J]. 中国护理管理, 2024, 24(3): 351-356.
- [16] Chae YJ, Kim HS. Effects of a mobile application on improving self-management of adult patients receiving peritoneal dialysis: A randomized controlled trial[J]. Jpn J Nurs Sci, 2024, 21(1): e12555.
- [17] Yang X, Shan Y, Gao Y, et al. Inner strength, coping self-efficacy and coping strategy of patients with peritoneal dialysis: A exploratory cross-sectional study[J]. Nurs Open, 2024, 11(9): e2127.
- [18] Wang L, Feng C, Nie M, et al. Mediating role of inner strength in the relationship between medication literacy and medication adherence among kidney transplant patients[J]. Zhong Nan Da Xue Xue Bao Yi Xue Ban, 2024, 49(6): 961-971.
- [19] Chen X, Hua L, Zhang C, et al. Effect of peer support on improving self-management ability in peritoneal dialysis patients—a randomized controlled trial[J]. Ann Palliat Med, 2021, 10(3): 3028-3038.
- [20] 苏西凤, 李玲, 郑淑文, 等. 动机访谈式健康教育在老年腹膜透析病人中的应用[J]. 护理研究, 2019, 33(20): 3603-3605.
- [21] 邹宝林, 黄燕林, 黄柳, 等. 认知行为干预对中青年腹膜透析患者自我感受负担及情绪的效果[J]. 广东医学, 2016, 37(14): 2215-2218.
- [22] 何佩佩, 陈丽, 孙淼娟, 等. 基于系统教学模式的腹膜透析患者再培训方案的构建及应用[J]. 中华护理杂志, 2024, 59(2): 149-155.

(收稿日期:2025-05-13)

(本文编辑:李超)