

• 综 述 •

慢性肾病患者照顾者疾病认知能力的研究进展

李葵南, 刘 婷, 牛玉硕, 孙孟珂, 杨秀玲

青岛大学护理学院, 山东青岛 266021

摘 要: 儿童慢性肾病已成为全球公共卫生问题之一。照顾者作为慢性肾病患者主要的支持系统, 在其治疗及康复过程中发挥关键作用。本文综述了慢性肾病患者照顾者对疾病的认知能力现状、影响因素、测评工具及干预措施, 以期为临床护理及干预提供参考依据和实践方向。

关键词: 儿童; 慢性肾病; 照顾者; 疾病认知; 综述 DOI: 10.3969/j.issn.1671-9875.2022.01.024

中图分类号: R473.72

文献标识码: A

文章编号: 1671-9875(2022)01-0083-04

慢性肾病(chronic kidney disease, CKD)具有高发病率、高致残/死亡率、高医疗费和低知晓率等特征。该病起病隐匿, 病程迁延不愈且易复发, 可逐渐发展至终末期肾脏疾病^[1]。2017 年全球疾病负担报告显示, 欧洲儿童 CKD 3~5 期发病率为 11/1 000 000~12/1 000 000^[2]。我国儿童 CKD 已成为较严重的公共卫生问题之一^[3-4]。CKD 需要长期、系统的管理和治疗, 但由于患儿群体的特殊性, 疾病自我管理能力强, 容易出现角色缺如、心理功能紊乱等, 照顾者作为其主要的支持系统起到至关重要的作用, 故照顾者对疾病的认知在 CKD 管理领域得到广泛关注^[5-6]。研究表明, 照顾者的积极认知有利于患儿 CKD 的预防、治疗及转归, 可提高患儿及照顾者的生活质量及家庭功能^[7-9]。但现有研究多局限于患儿的护理及健康教育, 较少关注照顾者的疾病认知能力水平^[10]。因此, 评估 CKD 患儿照顾者的疾病认知能力水平及影响因素, 为照顾者提供 CKD 相关信息, 协助制定干预方案, 使其参与到 CKD 患儿疾病管理中已成为亟待研究的课题, 现综述如下。

1 疾病认知概念及模型

疾病认知又称疾病感知, 最早由美国学者 Leventhal 提出, 属于心理学概念, 是指个体通过感知应对疾病, 促进个体调整认知, 从而影响患者疾病的发展^[11]。Baumann 等^[12]于 1973 年创立自我调节常识模型(self-regulatory model, SRM), 强

调患者对疾病的情绪和行为反应分为 5 个方面, 即症状识别、原因、时间跨度、结局和可治愈性/控制性, 是疾病感知的经典理论模型。随着 SRM 模型的发展, Baumann 等^[12]强调从患者的认知角度看待疾病, 提出了常识模型(common sense model, CSM), 指出个体根据可以获得的具體和抽象信息形成疾病的心理表征, 进而形成应对方案或疾病管理策略。目前该模型已被广泛应用到慢性病管理领域^[13]。

2 CKD 患儿照顾者疾病认知能力现状

2.1 疾病症状识别及治疗感知较差

研究证实, 照顾者虽然参与疾病的治疗与护理, 但不了解 CKD 疾病概念、诊断及临床表现等内容, 易导致延误确诊或治疗等不良事件的发生^[13]。此外, 照顾者对疾病治疗方案及护理措施感知较差, 间接影响患儿自身依从性, 使其逃避治疗, 甚至产生抵触情绪等, 进而对疾病发展产生不利影响。在照顾过程中, 照顾者疾病认知能力处于较低水平, 易忽视健康教育及家庭随访重要性, 对患儿疾病症状感知较差, 影响患儿疾病转归及生活质量。因此, 医护人员在 CKD 患儿的健康教育中, 应关注照顾者疾病认知能力对儿童及时就诊和治疗依从性的影响, 重视照顾者的参与性, 鼓励其对 CKD 患儿进行日常护理, 并强化疾病症状识别及治疗方案等内容的宣教。

2.2 疾病危险因素意识薄弱

CKD 常见的危险因素包括: 围生期事件、药物副作用、糖尿病、超重/肥胖、急性肾损伤等^[14]。相关研究显示, 早产儿在出生后一段时间内因受外界环境的影响罹患 CKD 的风险明显增加, 而存活

作者简介: 李葵南(1996—), 女, 本科, 硕士在读, 学生。

收稿日期: 2021-04-12

通信作者: 杨秀玲, ratyxl2003@163.com

的早产儿可能存在不同程度的肾脏损伤,且不易被诊断^[15]。研究表明,除患儿自身感染、不良生活习惯、全身疾病累积等因素外,孕期母亲的营养状况、健康状态、服用的药物、环境因素等均可影响患儿的肾脏健康,构成 CKD 的危险因素^[16]。李艳芬等^[17]对学龄前患儿母亲的 CKD 认知及早期预防行为进行调查发现,其对 CKD 知晓率低。面对多种风险因素,照顾者知识储备不足,如不了解遗传、感染、高血压、吸烟、乙醇等病因及家族史对 CKD 产生或进展有关,从而使患儿罹患 CKD 的风险增加^[18]。因此,照顾者对 CKD 病因及危险因素的正确认知与识别能力在未来研究中应予以重视,护理人员在出院指导及健康教育时有必要对 CKD 患儿照顾者进行 CKD 危险因素识别的健康指导,改善其对 CKD 病因的感知。

2.3 疾病进展及结局感知水平较低

CKD 是影响患儿健康的慢性进展性疾病之一,具有反复性和长期性,其过程和预后具有不可预测性。研究证实,多数照顾者只知晓 CKD 的部分概念,缺乏对疾病变化及结局的了解^[19-20]。与正常儿童相比,CKD 患儿在疾病发展过程中更易表现出诸多心理和行为问题,在生活、社交、学习等方面存在差异。Lopez-Vargas 等^[21]研究表明,照顾者对患儿生活质量及心理健康的感知水平较低,容易忽视患儿疾病发展中存在的关键问题和危险因素,从而延误患儿的病情,影响疾病转归及预后。王丽娜等^[22]研究表明,照顾者获取疾病信息的能力有限,不能正确评估 CKD 进展,且对患儿疾病管理存在误区。因此,护理人员应加强对照顾者的出院指导,如指导其使用试纸监测患儿尿蛋白的变化,协助其判断疾病进展,帮助其建立家庭管理模式并定期随访,使其能够有意识地纠正患儿高风险的生活方式、不良行为习惯及认知偏差,进而提高生活质量及疾病预后。

3 照顾者疾病认知能力相关研究

3.1 照顾者疾病认知测量工具

照顾者疾病认知测量工具主要由国外学者研发。在患儿慢性病领域,2018 年 Mire 等^[23]对疾病认知调查问卷进行修订,研发自闭症患儿的父母疾病认知能力评定量表(Revised Illness Perception Questionnaire in Autism Spectrum Disorder, IPQR-ASD)。该量表包含 4 个子量表,即后果、疾

病一致性、时间周期和情感表征,其内部一致性为 0.79~0.89,并具有良好的平行效度、区分效度、结构效度及预测效度等。同时 IPQR-ASD 在其他慢性疾病中也被证实具有适用性。目前国内外研究中尚缺乏应用于 CKD 患儿照顾者疾病认知的调查工具,今后的研究中建议编制针对 CKD 患儿照顾者疾病认知能力的测评工具。

3.2 照顾者疾病认知影响因素

目前国内外对 CKD 患儿照顾者疾病认知能力的研究发现,影响其疾病认知的因素主要包括患儿相关因素:性别、年龄、独生子女、知识水平、性格特点及情感体验等;照顾者自身因素:教育程度、疾病史、遗传史、心理状态等;家庭资源:家庭环境等;社会支持:由专业人士和组织提供的技术性支持,如医护人员对患儿及照顾者的健康教育、出院指导、家庭随访等。上述这 4 类因素可共同作用于 CKD 患儿照顾者,在多层面对其疾病认知能力产生影响。

3.3 照顾者疾病认知能力的干预方案

3.3.1 组建多学科专业团队

CKD 患儿容易漏诊,医务工作者对 CKD 的认知是该疾病防治的第一道防线^[24]。我国 CKD 患儿数量众多,但为患儿与照顾者提供心理社会干预的专业人员数量较少。为提高 CKD 患儿照顾者疾病认知能力,促进患儿与照顾者的心理社会功能及家庭功能,首先应提高医疗保健人员的认知^[25]。同时,应组建医生、护士和心理社会卫生专业人员在内的多学科儿科肾病学团队,以团队教育为基础,通过医院与社区卫生服务机构,对出院的 CKD 患儿家庭按时随访,与照顾者及时沟通与交流,提供患儿疾病的相关信息支持,鼓励照顾者对患儿及自身存在的生理心理问题进行咨询。医护人员应向全民普及产前检查项目和尿液筛查相关知识,指导 CKD 患儿照顾者使用试纸,并帮助其判断测量结果等。总体来说,国内关于 CKD 患儿照顾者疾病认知的干预研究处于探索阶段,未来研究中应培养医护人才及组建多学科团队,为提高照顾者疾病认知能力夯实基础。

3.3.2 加强对 CKD 患儿照顾者的健康教育

目前 CKD 患儿及照顾者的健康教育大致分为线上与线下两种形式。线下健康教育主要包括“以家庭为中心”的护理干预措施,实现“一对一”的家庭支持护理,与照顾者合作引导其学习疾病

相关知识、医疗护理措施等。我国关于慢性病患儿照顾者教育干预的研究与国外研究结果大致相同,已证实开展疾病知识讲座、病情讨论、绘制病区板报等方式可有效提高照顾者对相关疾病知识和家庭护理的认知程度。临床科室及社区医院可以通过发放健康宣传手册增强患儿照顾者对儿童 CKD 知识的理解,指导照顾者为患儿制定合理饮食、健康生活方式,及时发现并纠正不良疾病认知,降低 CKD 的并发症,从而有效延缓 CKD 的进展并降低死亡率。未来研究中应分别为 CKD 患儿及其照顾者定制个性化方案,协助其完成日常护理,并长期随访监测干预效果,促进 CKD 患儿疾病转归。线上健康教育主要包括构建“互联网+社区”健康管理平台、健康专线、微信平台、公众号、移动 APP 等,进行远程护理指导,开展云端医疗多学科合作,为 CKD 患儿及照顾者提供网上“面对面”服务,提供全面的非现场健康教育,以改善照顾者的疾病认知能力,促进家庭护理计划的实施,从而延缓 CKD 患儿病情进展^[26]。目前线上教育主要应用于 CKD 透析患者,由于考虑到隐私性、操作复杂、面向人群较为特殊、对参与者要求较高等因素,尚未得到广泛使用。随着科技高速发展,5G 技术将被应用到疾病管理领域,医护人员应重视网络平台在提高 CKD 患儿照顾者疾病认知能力方面的关键作用,帮助其学习并应用相关平台,鼓励登记患儿信息并记录生活状态,完善远程护理,促进康复。

4 结语

综上所述,疾病认知是 CKD 患儿及照顾者健康管理的主要评价指标,其作为医护人员实施干预的切入点,对患儿自身心理行为和社会功能均有一定程度影响,同时也影响家庭功能及生活质量。目前国内缺少对 CKD 患儿照顾者疾病认知能力水平评估、影响因素以及其与生活质量和家庭功能的相互作用等方面的实证研究,相关干预性研究也相对不足。因此,在未来研究中,医护人员应探索影响 CKD 患儿照顾者疾病认知能力的影响因素,了解照顾者在护理患儿过程中的心理行为过程,动态追踪照顾者的行为功能发展情况,掌握疾病认知的变化趋势。此外,应侧重于针对 CKD 患儿及照顾者疾病认知干预措施的构建,采用纵向研究,确定最佳干预方法,为改善 CKD 患

儿照顾者疾病认知提供本土化的循证证据。

参考文献:

- [1] XIE Y, BOWE B, MOKDAD A H, et al. Analysis of the global burden of disease study highlights the global, regional, and national trends of chronic kidney disease epidemiology from 1990 to 2016[J]. *Kidney International*, 2018, 94(3): 567—581.
- [2] BIKBOV B, PURCELL C A, LEVEY A S, et al. Global, regional, and national burden of chronic kidney disease, 1990—2017: a systematic analysis for the global burden of disease study 2017[J]. *The Lancet*, 2020, (prepublish): 709—733.
- [3] 中国肾脏病大数据应用创新联盟. 构建肾脏病大数据平台推进肾脏病决策和诊疗[J]. *中国科技产业*, 2018(7): 24—25.
- [4] 程庆砾, 刘小荣, 谢院生. 关注儿童肾脏健康[J]. *中华肾病研究电子杂志*, 2016, 5(2): 49—52.
- [5] ZWIETEN A, CALDWELL P, HOWARD K, et al. NAV-KIDS2 trial: protocol for a multi-centre, staggered randomised controlled trial of a patient navigator intervention in children with chronic kidney disease[J]. *BMC Nephrology*, 2019, 20(1): 134.
- [6] YAPA H E, PURTELL L, CHAMBERS S, et al. The relationship between chronic kidney disease, symptoms and health-related quality of life: a systematic review[J]. *Journal of Renal Care*, 2020, 46(2): 74—84.
- [7] 齐永扎. 维持性血液透析患者疾病认知与治疗依从性关系的研究[D]. 合肥: 安徽医科大学, 2016.
- [8] ROMAN S B, DWORKIN P H, DICKINSON P, et al. Analysis of care coordination needs for families of children with special health care needs[J]. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 2020, 41(1): 58—64.
- [9] 马亚宾, 贺曙光. 基于家庭为中心的延续护理干预在肾病综合征患儿中的应用[J]. *护理实践与研究*, 2019, 16(15): 112—114.
- [10] DACRUZ K, COUSINO M K, SMITH T, et al. Educational needs in families of pediatric liver and kidney transplant recipients: a quality improvement project[J]. *Pediatric Transplantation*, 2019, 23(4): e13412.
- [11] LEVENTHAL H, CLEARY P D. The smoking problem: a review of the research and theory in behavioral risk modification[J]. *Psychological Bulletin*, 1980, 88(2): 370—405.
- [12] BAUMANN L J, ZIMMERMAN R S, LEVENTHAL H. An experiment in common sense: education at blood pressure screening[J]. *Elsevier*, 1989, 14(1): 53—67.
- [13] WILLEM L, KNOPS N, MEKAHLI D, et al. Renal replacement therapy in children with severe developmental disability: guiding questions for decision-making[J]. *European Journal of Pediatrics*, 2018, 177(12): 1735—1743.
- [14] KATHERINE R T, RADICA Z A, KENRIK D O, et al. Clinical characteristics of and risk factors for chronic kidney disease among adults and children: an analysis of the CURE-CKD registry [J]. *JAMA Network Open*, 2019, 2(12): e1918169.

(下转第 88 页)