

透析患者照顾者照护体验质性研究的 Meta 整合

陈为霞¹, 鞠昌萍², 崔 蕾², 孔利萍¹

1. 浙江大学医学院附属杭州市第一人民医院, 浙江杭州 310006; 2. 东南大学医学院, 江苏南京 210006

摘要:目的 Meta 整合透析患者照顾者的照护体验, 为制定针对性照护方案和干预性措施提供参考依据。**方法** 计算机检索 PubMed、Web of Science、EMbase、The Cochrane Library、中国生物医学文献数据库、万方数据知识服务平台、维普资讯中文期刊服务平台、中国知网数据库关于透析患者照顾者的质性研究, 检索时限从建库至 2019 年 5 月。采用 NoteExpress 软件筛选和分析文献、澳大利亚 JBI 循证卫生保健中心质性研究质量评价标准评价文献, 并通过 Meta 整合方法对结果进行整合。**结果** 共纳入 12 篇文献, 归纳为 8 个类别, 整合成 3 个结果: 照顾者疾病知识缺乏及渴望专业人员能够满足其不断变化的信息需求、照顾者心身负担重及渴望得到支持、照顾者能够自我调适和积极应对与患者之间的关系。**结论** 透析患者照顾者的照护体验较多, 需要医疗卫生人员、社区、政府在关注患者和疾病的同时, 也重视照护行为对透析患者照顾者的影响, 并给予针对性措施, 促进透析患者及其照顾者的心身健康。

关键词: 透析; 照顾者; 照护体验; 质性研究; Meta 整合 DOI: 10.3969/j.issn.1671-9875.2022.02.002

Meta-integration of qualitative research on caring experience of caregivers for dialysis patients// Chen Weixia¹, Ju Changping², Cui Lei², Kong Liping¹ // 1. Affiliated Hangzhou First People's Hospital, Zhejiang University School of Medicine, Hangzhou Zhejiang 310006, China; 2. Southeast University School of Medicine, Nanjing Jiangsu 210006, China

Abstract: Objective Develop Meta-integration on caring experience of caregivers for dialysis patients to provide reference for corresponding caring plans and intervention measures. **Method** Search PubMed, Web of Science, EMbase, The Cochrane Library, CBM, Wanfang Data, VIP and CNKI for qualitative research on caregivers for dialysis patients from beginning of database to May 2019 by computer. Screen and analyze the articles by NoteExpress software. Evaluate articles by the JBI Critical Appraisal Tool for qualitative studies in Australia. Synthesize the result by Meta-integration. **Result** Totally 12 articles are included, classed into 8 categories and synthesized into 3 results, which are lack of knowledge on disease and changing demand on information from medical staff, heavy mental and physical burden and hoping for support, self-adjustment and active coping style on the relationship with patients for caregivers. **Conclusion** Caregivers for dialysis patients have much caring experience, which needs medical staff, communities and government to pay attention to the influence of caring behavior on dialysis caregivers while paying attention to patients and the disease, give corresponding measures and improve mental and physical health of both dialysis patients and their caregivers.

Keywords: dialysis; caregiver; caring experience; qualitative research; Meta-integration

中图分类号: R471 文献标识码: A

文章编号: 1671-9875(2022)02-0007-06

不管是在发达国家还是发展中国家, 终末期肾病(end stage renal disease, ESRD)患者比例都在不断增长^[1]。目前主要治疗方式有肾移植、肾透析(血液透析或腹膜透析)和保守治疗。由于透析治疗的终生性和复杂性, 患者需要长期治疗和照护^[2]。家庭照顾者承担着主要照护责任, 以满足患者医疗和日常生活需要^[3]。对于非专业的家庭照顾者而言, 繁重的照顾任务、自身能力不足以及社

会支持的缺乏使其在照护体验中面临着巨大的挑战, 不仅直接影响了照顾者的心身健康, 而且也影响了患者的治疗与康复。因此, 了解和分析透析患者家庭照顾者照护体验, 对促进家庭照顾者心身健康、照顾角色适应以及患者预后具有重要意义。因单一质性研究无法全面反映透析患者照顾者照护体验, 且各研究在人群、情境、方法学等方面存在差异, 得出的结论也不尽相同。本研究采用 Meta 整合方法对透析患者照顾者照护体验相关主题质性研究结果进行整合, 以期更好地了解透析患者照顾者照护需求和体验, 为制定针对性照护方案和干预性措施提供参考依据。现将结果报告如下。

作者简介: 陈为霞(1993—), 女, 硕士, 护师。

收稿日期: 2021-07-13

通信作者: 鞠昌萍, dndx_jcp@163.com

基金项目: 2020—2024 年杭州市医学重点学科建设项目, 编号杭卫发[2021]21 号; 杭州市卫生科技计划一般项目, 编号 A20210295

1 资料与方法

1.1 文献纳入和排除标准

纳入标准:研究对象为透析患者的照顾者,包括配偶、亲属、朋友;研究内容或感兴趣的现象为透析患者照顾者真实照护体验、需求、期望、感受、认知、态度等;情境包括对透析患者照顾者进行访谈和观察;研究类型包括现象学、扎根理论、行动研究等质性研究方法的文献。排除标准:无法获取全文的文献;重复发表或数据不全的文献;量性研究、横断面研究以及综述;非中英文文献。

1.2 文献检索策略

计算机检索 PubMed、Web of Science、EMbase、The Cochrane Library、中国生物医学文献数据库、万方数据知识服务平台、维普资讯中文期刊服务平台、中国知网关于透析患者照顾者的质性研究,检索时限从建库至 2019 年 5 月。英文检索词: * dialysis/end stage renal disease; caregiver/ * caregiver/spouse/father/mother/daughter/son/relative; psychology * /experience/emotion * /feeling/need/qualitative research。中文检索词: * 透析/终末期肾病;照顾者/ * 照顾者/照料者/配偶/家属/父母亲/子女;心理/体验/感受/需求/质性研究。

1.3 文献资料提取

由 2 名经过循证护理课程培训的研究人员按纳入排标准及检索策略独立检索相关文献,然后将检索结果导入到 NoteExpress 文献管理软件中查重,阅读和分析文题、摘要及全文后确定最终纳入文献。资料提取内容包括作者、年份、国家、质性

研究方法、研究对象、感兴趣现象、情境因素(访谈场所和时间)、主要结果等。

1.4 文献质量评价

采用澳大利亚 JBI 循证卫生保健中心质性研究质量评价标准^[4]评价纳入的文献,若出现分歧,由 2 名研究者讨论解决或请第三方仲裁。最终保留 A、B 级文献,剔除 C 级文献。

1.5 Meta 整合方法

借助于 NVivo 软件进行质性研究的数据整合,将纳入文献的主要结果及相关内容保存至软件,通过反复阅读、分析及解释结果的意义,对提取的主题进行重新编码,将出现次数多或类似的范畴作为新的节点,将各节点重新归纳为各类别,最终整合为新的结果。

2 结果

2.1 文献检索结果

初步检索获 921 篇文献,通过 NoteExpress 和人工去重后获取 506 篇文献,阅读标题和摘要排除综述、与主题无关、量性研究、非中英文文献 458 篇,余下 48 篇文献,再通过阅读全文,排除质性研究与量性研究结合、内容不符、研究对象不符文献 36 篇,余下 12 篇文献再进行质量评价,未排除,最终纳入 12 篇^[5-16]文献,其中 3 篇描述性研究,5 篇现象学研究,4 篇仅介绍采用了质性研究,对于具体质性研究中哪种设计方法并未提及,但访谈方式可得。

2.2 纳入文献的基本特征和质量评价

12 篇纳入文献的基本特征见表 1。纳入文献的方法学质量评价均为 B 级,见表 2。

表 1 纳入文献的基本特征(n=12)

作者及年份	国家	研究方法	研究对象	感兴趣现象	情境因素 (场所和时间)	主要结果
Eslami 等 ^[5] 2018	伊朗	描述性研究,深入非结构化访谈	10 名女儿, 5 名妻子, 10 名丈夫	探讨家庭照顾者在照顾血液透析患者过程中的真实体验	访谈场所、时间不明	提炼 3 个主题及 9 个副主题: 沉重护理负担(多层次复杂问题、持续且痛苦照护、需求性质改变); 紧张、焦虑护理(多样照护工作和非专业照顾者、疾病对正常生活干扰、病情加重和适应性); 情绪耗竭(疲劳和沮丧、照顾者体力下降、持续痛苦和无望)
Maddalena 等 ^[6] 2018	加拿大	研究方法未明确,深入、半结构化访谈	4 名男性, 14 名女性	探讨家庭照顾者的照护经验和需求	访谈场所、时间不明	提炼 5 个主题: 卫生系统挑战(疾病信息获取和卫生设施); 照顾负担(压倒性责任和经济困难); 对姑息治疗的看法; 症状管理; 疾病决策

表 1(续)

作者及年份	国家	研究方法	研究对象	感兴趣现象	情境因素 (场所和时间)	主要结果
Pourghaznein 等 ^[7] 2018	伊朗	现象学研究, 半结构化访谈	11 名母亲	探索母亲在照顾透析患儿过程中的真实体验	血液科, 时间不明	提炼 5 个主题及 18 个副主题: 被照顾行为所包围的母亲(压倒性责任、时间耗竭、血液透析是母亲和孩子的囚笼、母亲是唯一照顾者、社会障碍); 情感和心理紧张(希望绝望交替、无止境的担忧、痛苦和悲伤、被忽视、母亲的绝望); 接受和管理(精神倾向、耐心和管理); 整个家庭成了照顾患儿的受害者(婚姻关系、娱乐和家庭关系的限制性、破坏家庭经济状况、其他被牺牲的孩子); 自我牺牲(情绪隔离、忽视自我需求)
常天颖等 ^[8] 2017	中国	现象学研究, 半结构化访谈	7 名母亲, 3 名父亲	了解父母在照顾肾移植前进行血液透析患儿时的照顾体验及需求	血液净化中心、家属等候区, 患儿血液透析期间	提炼 5 个主题: 知识缺乏; 心理压力过重; 经济压力沉重; 迫切需求支持系统; 家庭应对无效
王卉红等 ^[9] 2016	中国	研究方法未明确, 面对面半结构化访谈	3 名丈夫, 5 名妻子, 4 名亲属	了解照顾者在照顾诱导期血液透析患者过程中的真实心理体验	访谈场所, 时间不明	提炼 4 个主题: 心理负担过重; 知识缺乏; 照顾负荷过重; 支持系统缺乏
Lee 等 ^[10] 2016	新加坡	研究方法未明确, 半结构化访谈	10 名妻子, 4 名丈夫, 4 名女儿, 1 名儿子, 1 名母亲	了解家庭照顾者在护理和管理患者方面的资源需求和照顾工作对他们生活的影响	血液透析中心或家里, 时间不明	提炼 9 个主题: 饮食和不稳定的食欲; 情绪管理和人机冲突; 流动性; 知识和理解力差, 感知能力较低; 经济困难; 缺乏社会支持; 身体健康; 心理健康; 就业状况
Rabiei 等 ^[11] 2016	伊朗	描述性研究, 深入、无结构化访谈	14 名女性, 6 名男性	识别和理解家庭照顾者的需求和困难	血液透析旁的房间, 时间不明	提炼 3 个主题及 11 个副主题: 疾病囚禁(不确定的未来、永久沉浸、处于囚禁状态、挫败和沮丧、困境和问题漩涡、生活闭塞); 持续学习(向其他照顾者学习、通过试验及试错和观察学习); 努力和坚持信仰(同意信仰的旨意、对信仰永久信任和呼吁、忧虑和希望延续)
纪婕等 ^[12] 2014	中国	现象学研究, 半结构化访谈	9 名妻子, 3 名女儿, 2 名儿子, 1 名兄弟	了解照顾者在照顾患者期间的心理感受	访谈场所, 时间不明	提炼 6 个主题: 照顾者生活模式改变; 情感状态; 接受现实但对未来不确定; 照顾者缺乏护理专业知识; 家庭和社会支持系统缺乏; 体现自我价值
宁云凤 ^[13] 2011	中国	现象学研究, 深度访谈(访谈小组)	30 名配偶	了解血液透析患者配偶在照顾期间的心理体验及需求	访谈场所, 时间不明	提炼 4 个主题: 确诊初期多种复杂心理; 剧烈心理反应后的适应; 照顾体验及社会功能转变; 照顾活动中实现自我价值
Ziegert 等 ^[14] 2006	瑞士	描述性研究, 访谈	11 名妻子, 2 名丈夫	探讨血液透析患者配偶日常生活健康状况的真实体验	家中(患者不在场), 时间不明	提炼 3 个主题: 艰辛; 毅力; 独立
Luk ^[15] 2002	中国	现象学研究, 深入访谈	10 名妻子, 7 名丈夫, 13 名亲属	探讨照顾者在照顾过程中体验	访谈场所, 时间不明	提炼 5 个主题: 经济状况; 照顾疲劳; 心理社会; 信息支持; 团队合作
Cimete ^[16] 2002	土耳其	研究方法未明确, 焦点团体访谈	6 名父亲, 25 名母亲	探讨父母在照顾透析患儿面临的压力因素及应对策略	访谈场所, 时间不明	提炼 9 个主题: 经济和官僚问题; 患儿生长发育; 液体和饮食限制; 教育问题; 另外一个孩子的压力; 随时担心失去孩子; 缺乏社会支持; 转移注意力至积极面; 与配偶和其他照顾者分享感受

表 2 纳入文献的质量评价

纳入文献	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦	⑧	⑨	⑩	质量等级
Eslami 等 ^[5]	是	是	是	是	是	否	否	是	是	是	B
Maddalena 等 ^[6]	是	是	是	是	是	否	否	是	是	是	B
Pourghaznein 等 ^[7]	是	是	是	是	是	否	否	是	是	是	B
常天颖等 ^[8]	是	是	是	是	是	否	否	是	不清楚	是	B
王卉红等 ^[9]	是	是	是	是	是	否	否	是	不清楚	是	B
Lee 等 ^[10]	是	是	是	是	是	是	否	是	是	是	B
Rabiei 等 ^[11]	是	是	是	是	是	是	否	是	是	是	B
纪婕等 ^[12]	是	是	是	是	是	否	否	是	不清楚	是	B
宁云凤 ^[13]	是	是	是	是	是	否	否	是	不清楚	是	B
Ziegert 等 ^[14]	是	是	是	是	是	不清楚	否	是	是	是	B
Luk ^[15]	是	是	是	是	是	是	否	是	是	是	B
Cimete ^[16]	是	是	是	是	是	是	否	是	是	是	B

注:①哲学基础与方法学是否一致;②方法学与研究问题或研究目标是否一致;③方法学与资料收集方法是否一致;④方法学与资料的代表性及资料分析是否一致;⑤方法学与结果阐释是否一致;⑥是否从文化背景、价值观的角度说明研究者自身的状况;⑦是否阐述了研究者对研究的影响,以及研究对研究者的影响;⑧研究对象是否具有典型性,是否充分代表了研究对象及其观点;⑨研究是否符合当前的伦理规范;⑩结论的得出是否源于对资料的分析和阐释。

2.3 Meta 整合结果

研究者通过对 12 篇文献反复阅读和分析,共提炼出 61 个研究结果,将意义相近的结果进行归纳结合,形成 8 个类别,最终整合成 3 个结果。

2.3.1 照顾者疾病知识缺乏及渴望专业人员能够满足其不断变化的信息需求

2.3.1.1 类别 1:照顾者知识缺乏导致其渴望能够获取疾病和治疗信息

照顾者在照顾过程中普遍存在对疾病知识了解不够充足(“在营养方面,不知道什么食物是合适的,什么是有害的”^[5],”家里面也没有医生,我也不知道有什么忌口”^[12])。为了能够很好地照顾患者,照顾者十分渴望获得疾病和治疗知识(“对于管路的维护我们应该怎么做”^[9]),努力通过各种途径去了解疾病信息(“除了问医生外,到处打听并上网查有关疾病的最新治疗进展”^[13]),在患者透析期间与其他照顾者互相讨论各自遇到的问题以及处理方式。

2.3.1.2 类别 2:病情进展促使照顾者渴望专业人员能够满足其不断变化的知识需求

照顾者认为医护人员会提供相关治疗信息

(“他们非常热情解释我的担忧”^[15])。随着病情的发展,照顾者需不断掌握新的知识,但医护人员没有持续不断地告知患者接下来具体应该怎么做(“没有得到任何答案”^[6]),且疾病发展至临终阶段,相关医护人员对于姑息治疗信息提供的很少(“从来没有人跟我们提起过这个词”^[6])。

2.3.2 照顾者心身负担重及渴望得到支持

2.3.2.1 类别 1:照顾者感到身体疲惫及体力下降

大部分透析患者照顾者为配偶和父母,当患者生活能力下降时,他们承担起全部照护工作,感到身体疲惫(“病情的加重是一个持续的过程,耗费了我们的体力”^[5])。长期陪伴过程中,照顾者更关注患者的需求而不是自己的需求,对自身健康产生了负面影响(“如果照顾太累了,我就没有胃口吃东西”^[10],”我得了抑郁症”^[7])。另一方面,经济压力过大,进一步增加照顾者疲惫感(“我丈夫已经 4 次失业了”^[16])。

2.3.2.2 类别 2:照顾者消极情绪颇多及接受现实

当照顾者得知亲人的病情及诊断时,感到震惊、难以接受(“怎么可能得这个病”^[8])、也会自责

及歉疚(“要是能早点发现,也不至于到这一步”^[8]);缺乏对疾病结局的了解,害怕恐惧(“如果有一天他不在了,我真不知道怎么办”^[12])、焦虑及不知所措(我不知道接下来会发生什么^[11])、悲观(“生了这种病,就是有再多的钱,都没有办法治好”^[9])、绝望痛苦(“没有好转,有时甚至更糟,我们的神经崩溃了”^[11])。但最终仍能接受现实(“开始 2 个月很难熬,现在也接受了”^[13]),“已经这样了,只能接受”^[12]),其中部分母亲通过信仰寄托担忧让自己去接受现实(“信仰给了我很多力量”^[7])。

2.3.2.3 类别 3:照顾者生活模式改变

照顾任务的繁重使照顾者原本生活模式发生改变。为了照顾患者,与社会隔离(“我已经接受所有美好的事情离我而去”^[7]);一周 2~3 次透析,不得不辞去全职工作(“每时每刻都得看着我的父亲”^[15]);作为 2 个孩子的母亲,家中的另一个孩子极易被忽视(“我的大儿子在上高中,但我必须在透析室照顾生病的孩子,无法顾及其学习,他的成绩下滑严重”^[7])。

2.3.2.4 类别 4:渴望得到家庭及朋友和外部的支持

在照顾过程中,照顾者均表示渴求得到家人的支持(“有时候累了也不敢说,女儿又上班又带小孩,实在不敢告诉她啊”^[12]),“有时候也想向我的兄弟姐妹寻求帮助”^[10]),希望得到朋友的支持(“和朋友在一起时感觉是最好的”^[14]),希望得到医护人员支持(“我在透析室外坐 4 个小时,没有人跟我说话”^[7]),希望得到外界的精神支持(“我真的很需要和懂我的人谈谈”^[7]),希望得到医院和政府经济支持(“希望政府或者医院在经济上能给予一定帮助或者减免”^[9])。

2.3.3 照顾者能够自我调适和积极应对与患者之间的关系

2.3.3.1 类别 1:自我调适后找到自我价值

为了更好的照顾患者,家属能够进行自我调节,承担其自己的责任(“我会尽我所能照顾我的母亲”^[15]);在不断的照顾过程中,找到成就感(“我现在都成半个家庭医生了”^[12]),“我觉得最有成就感的事就是把丈夫照顾好”^[13])。

2.3.3.2 类别 2:照顾过程中积极应对后增进了照顾者与患者之间的关系

照顾者与患者的关系多为夫妻或子女,照顾者在照顾过程中积极应对,增进了家庭感情(“我更加珍惜和家人在一起的每一刻”^[15]),增进了母子之间的沟通(“儿子在他妈生病后,每天都抽时间照顾和陪伴她”^[13])。

3 讨论

3.1 透析患者照顾者的照护体验较多

Meta 整合结果显示,透析患者照顾者照顾体验较多,会经历身体、精神、情感、社会等方方面面的渐进性变化。许多患者照顾者表示缺乏必要的知识和技能来支持和帮助他们的家人,可能原因在于:一方面可能是自身未能正确理解医护人员所传授的知识技能,且疾病知识及技能需求随着疾病的进展是在不断发生着变化的;另一方面,可能在于医护人员工作繁重,没有足够的时间给予指导。与其他慢性病相比,透析患者的照顾者面临着陪伴患者一周反复多次门诊透析治疗,他们更关注患者的需求而不是自身的需求,也很少花时间去关注自身的健康,这可能会对他们产生不利影响,如情绪上变得过度自责、焦虑、恐惧、悲观、绝望等;家庭关系紧张。但也有研究者提出,在日复一日的照顾过程中,有些照顾者也能够做到积极应对各种因疾病带来的变化,积极地调整与患者之间的关系^[12-15]。本研究结果也显示,照顾者能够自我调适和积极应对与患者之间的关系,从而缓解压力,完善家庭关系。

3.2 对策

3.2.1 满足照顾者疾病知识需求并提供疾病知识指导

本研究结果显示,透析患者照顾者在照顾过程中,存在疾病知识缺乏问题。为了提高照顾者的照顾能力,帮助其更好地照顾患者,必须满足照顾者信息需求^[6]。但正如 Eslami 等^[5]提及到的,传输信息的能力以及如何让照顾者更好理解信息的能力非常重要。因此,在透析期间可给患者照顾者提供专门的休息室,由护士或医生组织照顾者之间的讨论,在他们讨论的过程中,全程参与,

对于不确定、不理解的内容加以指导。随着互联网时代的到来,除了线下的交谈,还可通过线上的移动医疗获取疾病信息,如网络平台的线上学习可成为疾病照顾者信息获取的有效途径,建立照顾者照护体验的微信公众号,定期发布相关健康知识等。

3.2.2 关注照顾者心理状态并提供外界支持

患者患病对照顾者的生理、精神、情感、社会、经济和独立等多方面都产生了消极影响,生活方式的改变亦是不可避免的。不管是从生理上,还是经济上,照顾者都渴求能够得到家人、朋友、社会的支持。西方发达国家开展了许多照顾者支持项目,如新西兰的家庭护理支持策略、美国老年人家庭照顾者支持项目、澳大利亚联邦政府居家养老支持项目、英国国家照顾者支持策略^[17-18]。但目前国内家庭照顾者支持项目较少,因此,迫切需要建立家庭照顾者医院-社区-家庭三位一体的支持体系,关注透析患者照顾者在家庭照顾过程中所面临的挑战,给予支持和帮助,维护照顾者的身心健康,保障患者的生活质量。

3.2.3 促进照顾者自我调适和积极应对以构建和谐家庭关系

患者在透析治疗过程中,照顾者常为其配偶或父母。照顾者无私奉献,放弃一部分自己的生活,主动承担起照顾任务,主要原因可能在于亲人之间的亲密关系。在此期间,有些照顾者能够不断成长,不断学习,最终适应照顾角色,找到自我价值^[13]。但也有一些照顾者存在一定的问题^[12],需要医护人员给予一定的帮助,促进其积极应对,构建和谐家庭关系。

参考文献:

[1] 李菊,李建兰,高爱民. 中国终末期肾病患者行维持性血液透析的流行病学现状[J]. 实用临床医药杂志, 2018, 22(21): 160-162.

[2] ZAZZERONI L, PASQUINELLI G, NANNI E, et al. Comparison of quality of life in patients undergoing hemodialysis and peritoneal dialysis: a systematic review and meta-analysis[J]. *Kidney and Blood Pressure Research*, 2017, 42(4): 717-727.

[3] 邱文波, 吴小婉, 韩慧, 等. 血液透析主要照顾者反应、应对方式与抑郁情绪的相关性研究[J]. *中国血液净化*, 2019, 18(5): 361-364.

[4] 靳英辉, 高维杰, 李艳, 等. 质性研究证据评价及其循证转化的研究进展[J]. *中国循证医学杂志*, 2015, 15(12): 1458-1464.

[5] ESLAMI A A, RABIEI L, SHIRANI M, et al. Dedication in caring of hemodialysis patients: perspectives and experiences of iranian family caregivers[J]. *Indian Journal of Palliative Care*, 2018, 24(4): 486-490.

[6] MADDALENA V, OSHEA F, BARRETT B. An exploration of palliative care needs of people with end-stage renal disease on dialysis: family caregiver's perspectives[J]. *Journal of Palliative Care*, 2018, 33(1): 19-25.

[7] POURGHAZNEIN T, HEYDARI A, MANZARI Z S. Iranian mothers' experiences with children undergoing hemodialysis: a hermeneutic phenomenological study[J]. *Journal of Pediatric Nursing*, 2018, 42: e19-e25.

[8] 常天颖, 单岩, 徐飒, 等. 肾移植前行血液透析患儿父母照顾体验的质性研究[J]. *解放军护理杂志*, 2017, 34(15): 6-9.

[9] 王卉红, 熊美娟, 任文钰. 诱导期血液透析患者家属心理体验的质性研究[J]. *护理与康复*, 2016, 15(11): 1019-1021.

[10] LEE V Y W, SEAH W Y, KANG A W C, et al. Managing multiple chronic conditions in Singapore-Exploring the perspectives and experiences of family caregivers of patients with diabetes and end stage renal disease on haemodialysis[J]. *Psychology & Health*, 2016, 31(10): 1220-1236.

[11] RABIEI L, ESLAMI A A, ABEDI H, et al. Caring in an atmosphere of uncertainty: perspectives and experiences of caregivers of peoples undergoing haemodialysis in Iran[J]. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 2016, 30(3): 594-601.

[12] 纪婕, 赵卫红, 魏婷, 等. 老年血透患者直接照顾者照顾感受的质性研究[J]. *护士进修杂志*, 2014, 29(23): 2146-2148.

[13] 宁云凤. 血液透析患者配偶心理活动的研究[J]. *中国农村卫生事业管理*, 2011, 31(7): 700-701.

[14] ZIEGERT K, FRIDLUND B, LIDELL E. Health in everyday life among spouses of haemodialysis patients: a content analysis[J]. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 2006, 20(2): 223-228.

[15] LUK W S. The home care experience as perceived by the caregivers of Chinese dialysis patients[J]. *International Journal of Nursing Studies*, 2002, 39(3): 269-277.

[16] CIMETE G. Stress factors and coping strategies of parents with children treated by hemodialysis: a qualitative study[J]. *Journal of Pediatric Nursing*, 2002, 17(4): 297-306.

[17] 余华, 许虹, 楼妍, 等. 美国英国及澳大利亚家庭照顾者支持项目的比较[J]. *护理学杂志*, 2019, 34(8): 93-96.

[18] MCDONALD J, MCKINLAY E, KEELING S, et al. Complex home care: challenges arising from the blurring of boundaries between family and professional care[J]. *Kotuitui: New Zealand Journal of Social Science Online*, 2017, 12(2): 246-255.