

• 论 著 • DOI:10.3969/j.issn.1672-9455.2026.06.008

慢性肾衰竭患儿照顾者照顾压力质性研究的 Meta 整合*

黎 梦¹, 宋亚军¹, 龙 瑶^{2Δ}

1. 陆军军医大学第二附属医院泌尿外科中心, 重庆 400037; 2. 重庆市两江新区中医院骨伤科, 重庆 401331

摘要:目的 系统评价慢性肾衰竭患儿照顾者的真实体验及照顾压力。方法 检索 PubMed、Cochrane Library、Embase、Web of Science、CINAHL(EBSCOhost)、APA PsycINFO(EBSCO host)、中国知网、维普、万方和中国生物医学文献数据库中关于慢性肾衰竭患儿照顾者照顾压力的质性研究,检索时限为建库至 2025 年 3 月 1 日。采用 JBI 质性研究质量评价标准进行评价,采用 Meta 汇集性整合方法对纳入的文章进行整合。**结果** 共纳入 11 篇文献,提取 40 个研究结果,归纳为 10 个类别,最终形成 3 个整合结果:(1)照顾者在照顾过程中承载多重压力负荷并经历歧视,负面情绪和未来不确定感突出;(2)照顾者在经历家庭冲突及生活方式改变后,角色逐渐成熟;(3)照顾者在疾病应对过程中产生对社会支持、专业信息及高质量医疗服务的多元化需求。**结论** 该 Meta 整合研究揭示了肾衰竭患儿照顾者面临身心双重负荷、角色超载、“家庭-自我-工作”冲突,缺乏疾病知识及应对策略等多重问题。建议未来通过职责重构分担照顾压力,构建多维信息支持系统辅助决策,并开展心理干预提升照顾者心理韧性。

关键词:慢性肾衰竭; 慢性肾脏病; 儿童; 照顾者; 质性研究; Meta 整合**中图法分类号:**R473.72;R726.9;R395.6 **文献标志码:**A **文章编号:**1672-9455(2026)06-0765-08**Meta-synthesis of qualitative studies on caregiving burden among caregivers of children with chronic kidney disease***LI Meng¹, SONG Yajun¹, LONG Yao^{2Δ}

1. Center of Urology, the Second Affiliated Hospital of Army Medical University, Chongqing 400037, China; 2. Department of Orthopedics and Traumatology, Chongqing Liangjiang New Area Hospital of Traditional Chinese Medicine, Chongqing 401331, China

Abstract: Objective To systematically review the lived experiences and caregiver burden among caregivers of children with chronic kidney disease (CKD). **Methods** Qualitative studies on caregiver burden among caregivers of children with CKD were identified through searches of PubMed, the Cochrane Library, Embase, Web of Science, CINAHL (via EBSCOhost), APA PsycINFO (via EBSCOhost), CNKI, VIP, Wanfang Data and SinoMed from inception to March 1, 2025. The quality of included studies was evaluated using the JBI critical appraisal checklist for qualitative research, and a Meta-aggregation approach was employed for data synthesis. **Results** A total of 11 studies were included. Forty findings were extracted and grouped into 10 categories, which yielded three synthesized findings: (1) caregivers experienced multiple burdens and discrimination during caregiving, with prominent negative emotions and future uncertainty; (2) caregivers achieved role maturation following family conflicts and lifestyle changes; (3) caregivers expressed multifaceted needs for social support, professional information, and high-quality healthcare in coping with the disease. **Conclusion** This Meta-synthesis reveals that caregivers of children with CKD face multiple challenges, including dual physical and psychological burdens, role overload, conflicts among family, self and work, as well as deficits in disease-related knowledge and coping strategies. Future interventions should focus on alleviating caregivers' burden through role restructuring, facilitating decision-making by constructing multidimensional information support systems, and enhancing psychological resilience via targeted psychological support.

Key words: chronic renal failure; chronic kidney disease; children; caregivers; qualitative research; meta-synthesis

* 基金项目:重庆市博士“直通车”科研项目(CSTB2022BSXM-JCX0007)。

作者简介:黎梦,女,主管护师,主要从事泌尿护理方向的研究。 Δ 通信作者,E-mail:longyao6061@163.com。

引用格式:黎梦,宋亚军,龙瑶.慢性肾衰竭患儿照顾者照顾压力质性研究的 Meta 整合[J].检验医学与临床,2026,23(6):765-771.

肾衰竭是慢性肾脏病的终末阶段,具有病程长、预后差、并发症多且医疗费用高等特点^[1]。儿童肾衰竭发病隐匿,患病率呈逐年上升趋势^[2],虽然该患儿10年生存率可达75%~80%,但其死亡风险仍比同龄健康儿童高出约30倍^[3]。由于患儿年龄尚小,自我管理能力不足,其疾病管理和日常照顾主要依赖于父母或其他直系亲属。肾脏功能障碍不仅限制患儿生长发育,长期治疗和高昂费用还给照顾者带来巨大的经济和心理压力。减轻照顾者负担并提升照顾质量,需基于照顾者真实体验和需求构建干预措施。然而,单一的质性研究难以全面反映照顾者的照顾压力。因此,本研究采用Meta整合方法,通过系统整合现有关于慢性肾衰竭患儿照顾者照顾压力的质性研究,以获取更深入和全面的理解,为制订有效的干预策略提供依据。

1 资料与方法

1.1 文献检索策略 计算机检索PubMed、Cochrane Library、Embase、Web of Science、CINAHL(EBSCO-host)、APA PsycINFO(EBSCO host)、中国知网、维普、万方及中国生物医学文献数据库中关于慢性肾衰竭患儿照顾者照顾压力的质性研究。检索时限为建库至2025年3月1日,并回溯已纳入研究的参考文献进行补充检索。结合检索主题词与自由词,中文检索词:慢性肾脏衰竭/慢性肾衰竭/慢性肾病/终末期肾病/血液透析/腹膜透析/透析;照顾者/照护者/父母;体验/经历/感受;质性研究/定性研究/扎根理论/现象学/人种学/叙事/访谈/焦点小组。英文检索词:chronic kidney failure/chronic kidney disease/dialysis/peritoneal dialysis/renal dialysis/hemodialysis; caregiv * /parent * /mother/father; experience/need/perception/feel * ; qualitative research/qualitative research * /qualitative study/phenomeno * /grounded theory/focus group/ethnography/narrative/interview。

1.2 文献纳入与排除标准 纳入标准:(1)年龄<18岁、确诊为慢性肾衰竭或慢性肾脏病(CKD)5期且尚未接受肾移植(采用维持性透析或保守治疗)患儿的主要照顾者(年龄≥18岁,如父母,不含以雇佣关系为主的护工);(2)感兴趣的现象为慢性肾衰竭患儿照顾者的照顾压力、情感反应和内心需求;(3)具体研究情景聚焦于照顾者在照顾患儿期间的心理感受和生活体验;(4)研究设计为现象学、扎根理论、人种学等质性研究。排除标准:(1)重复发表;(2)无法获取全文;(3)非中文文献及非英文文献;(4)质量评价为C级的文献。

1.3 文献筛选与资料提取 由2名研究者独立进行文献筛选。首先将检索结果导入EndNote X9软件剔除重复文献,随后通过阅读标题和摘要进行初筛,剔

除明显不符合纳入标准的文献。对初筛保留的文献进一步阅读全文,严格根据纳入与排除标准复筛,确定最终纳入的文献。若筛选过程中有意见分歧,由2名研究者讨论解决,必要时咨询第3名研究者进行裁决。

在确定纳入文献后,由2名研究者独立使用预先设计的资料提取表提取数据并进行交叉核对。提取内容包括:第1作者、发表时间、国家/地区、研究对象特征、研究方法以及感兴趣的研究现象(主要主题或定性结果)。若提取数据不一致,通过讨论或由第3名研究者协助判断。

1.4 文献质量评价 2名研究者根据JBI循证卫生保健中心的质性研究质量评价标准^[4]对纳入文献进行评价。该标准从哲学基础、方法学严谨性、数据分析等维度进行评价。文献质量分为3个等级:A级(各项标准均完全满足,质量高)、B级(部分标准满足,存在轻微偏倚风险)、C级(多数标准不满足,存在严重偏倚风险)。本研究最后纳入质量等级为A级和B级的文献。评价过程中如遇意见分歧时,由第3名研究者进行判定。

1.5 资料分析方法 采用JBI循证卫生保健中心推荐的Meta整合方法(汇集性整合法)^[4]进行资料分析。2名研究者在充分理解各类质性研究的哲学思想与方法论的基础上,反复阅读纳入文献,翻译并提取研究发现及其支持性引证。再对文献主题及原句进行分析,进一步编码、比较、归纳相似结果,形成新的类别。最后根据各类别之间的逻辑关系,将其归结为更高层次、更凝练的主题。分析过程中如遇分歧,由研究小组讨论或咨询质性研究专家解决。

2 结果

2.1 文献检索结果 初步检索共获得1137篇文献,剔除重复文献457篇。通过阅读标题和摘要,排除文献653篇,其中包括49篇综述、593篇与主题无关的文献、11篇会议论文。剩余27篇文献进入复筛阶段,阅读全文后排除16篇,具体原因包括:研究内容与主题不符(4篇)、研究对象不符(6篇)、试图获取全文但失败(4篇)及定性数据无法分离(2篇)。最终纳入11篇文献^[5-15],其中7篇为描述性质性研究、3篇为现象学研究、1篇为人种学研究。

2.2 纳入文献基本特征及质量评价结果 最终纳入的11篇文献发表时间为1999—2024年。资料收集方法以半结构化访谈为主(9篇),其余2篇采用焦点小组访谈。研究对象为232名照顾者,以父母(尤其是母亲)为主要照顾者。纳入文献的基本特征见表1。纳入文献包括1篇A级文献^[5]和10篇B级文献^[6-15],质量评价结果见表2。

表 1 纳入文献基本特征 (n = 11)

发表时间(年)	第 1 作者	国家/地区	研究方法	资料收集方法	样本量 (n)	感兴趣的研究现象	主要研究结果
2024	BOATENG ^[5]	加纳	现象学研究	半结构化访谈	12	照顾者的心理、生理、社会及精神健康状况	5 个主题:心理健康;身体健康;社会健康;精神健康;将健康教育作为应对策略。
2022	HOUSE ^[6]	美国	描述性性质研究	半结构化访谈	36	照顾者的经验	3 个主题:为人父母的角色被打乱;重新定义角色;具备照顾及医疗双重身份。
2022	陈婷婷 ^[7]	中国	现象学研究	半结构化访谈	10	照顾者在慢性腹膜透析患儿居家治疗期间的体验	6 个主题:身心俱疲;沉重的经济负担;生活方式改变;适应角色转变并获得成就感;医护支持及病友互助;疾病预后乐观。
2018	POURGHAZNEIN ^[8]	伊朗	现象学研究	半结构化访谈	11	母亲对子女接受血液透析的看法	5 个主题:被照顾事务包围;情绪和心理紧张;接受与控制;家庭功能瓦解;自我奉献。
2017	NICHOLAS ^[9]	加拿大	描述性性质研究	半结构化访谈	22	父亲的角色与经历	5 个主题:父亲角色压力;适应疾病;孤立无援;治疗方式差异;积极应对。
2017	GEENSE ^[10]	荷兰	描述性性质研究	焦点小组访谈	21	父母在子女患有 CKD 时所遇问题的支持需求	3 个主题:信息支持;情感支持;实际支持。
2017	常天颖 ^[11]	中国	描述性性质研究	半结构化访谈	10	父母在照顾时的内心感受	5 个主题:知识缺乏;心理压力过重;经济压力沉重;急需支持;家庭应对无效。
2015	MEDWAY ^[12]	澳大利亚	描述性性质研究	半结构化访谈	27	父母对疾病经济影响的想法	5 个主题:失去自由与控制;独自承担照顾责任;适应性生存;生存环境动荡;寻求支持时的挣扎与控制。
2010	TONG ^[13]	澳大利亚	描述性性质研究	半结构化访谈	20	父母的经历	4 个主题:融入临床环境;医疗化养育;家庭日常被打乱;应对策略与支持结构。
2002	CIMETE ^[14]	土耳其	描述性性质研究	焦点小组访谈	31	父母的常见压力因素与应对策略	5 个主题:经济与政府问题;患儿生长发育;饮食限制与儿童教育;缺乏社会支持;担心随时失去孩子。
1999	NICHOLAS ^[15]	加拿大	人种学研究	半结构化访谈,长期观察	32	描述家庭生活经历及变化	3 个主题:受困型照顾者;适应型照顾者;嵌入型照顾者。

表 2 纳入文献的方法学质量评价结果 (n = 11)

发表时间(年)	作者	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦	⑧	⑨	⑩	文献等级
2024	BOATENG 等 ^[5]	是	是	是	是	是	是	是	是	是	是	A
2022	HOUSE 等 ^[6]	不清楚	是	是	是	是	是	否	是	是	是	B
2022	陈婷婷 ^[7]	不清楚	是	是	是	是	否	是	是	是	是	B
2018	POURGHAZNEIN 等 ^[8]	是	是	是	是	是	否	是	是	是	是	B
2017	NICHOLAS ^[9]	是	是	是	是	是	否	是	是	是	是	B
2017	GEENSE 等 ^[10]	不清楚	是	是	是	是	否	是	是	是	是	B
2017	常天颖等 ^[11]	是	是	是	是	是	否	否	是	是	是	B
2015	MEDWAY 等 ^[12]	不清楚	是	是	是	是	否	是	是	是	是	B
2010	TONG 等 ^[13]	不清楚	是	是	是	是	否	是	是	是	是	B
2002	CIMETE ^[14]	不清楚	是	是	是	是	否	是	是	是	是	B
1999	NICHOLAS ^[15]	是	是	是	是	是	否	否	是	是	是	B

注:①所述的哲学观点与研究方法之间的一致性;②研究方法与研究问题或目标之间的一致性;③研究方法 with 数据收集方法之间的一致性;④研究方法 with 资料呈现和分析之间的一致性;⑤研究方法 with 对研究结果解释的一致性;⑥从文化或理论背景上介绍研究者;⑦阐述研究者对研究的影响,以及研究对研究者的影响;⑧研究对象及其观点的代表性;⑨得到相关机构的伦理批准;⑩研究结论与资料的分析或者解释之间的关系。

2.3 Meta 整合结果 本研究对纳入的 11 篇文献反复进行阅读、理解与分析,共提炼出 40 个研究结果,

通过对研究结果归纳、整合,最后得到 3 个分析整合结果和 10 个类别。见表 3。

表 3 纳入文献的整合结果、类别及研究结果

整合结果	类别	研究结果	
整合结果 1:照顾者承载多项压力负荷并经历歧视, 负性情绪与未来不确定感突出	类别 1:照顾者承载多项压力负荷	结果 1:独自承担照顾压力	
		结果 2:身体负荷过重(睡眠剥夺、感到精疲力尽)	
		结果 3:患儿的饮食照顾压力	
		结果 4:面对难以承受的经济压力	
		结果 5:产生逃避照顾责任的想法	
	类别 2:照顾过程中不断经历多种负性情绪	结果 6:对患儿的诊断结果否认、震惊、愤怒	
		结果 7:对患儿的病情感到惊讶、痛苦、担忧、自责、歉疚	
		结果 8:对患儿的治疗措施感到无助、恐惧、心疼	
		结果 9:对患儿所患疾病感到无能为力	
		结果 10:受到周围人的审视、指责、歧视甚至阻挠	
	类别 3:受到审视与歧视	结果 11:无法得到他人的理解	
	类别 4:表现出对未来的不确定感与担忧	结果 12:多方面的担忧(并发症、死亡、患儿的正常成长等)	
		结果 13:对未来充满不确定感	
		类别 5:发生家庭内部冲突	结果 14:夫妻关系紧张(发生争吵,相互指责)
结果 15:忽视其他家庭成员(其他子女、长辈)			
结果 16:忽视自我需求			
类别 6:正常生活及工作节奏被打乱	结果 17:生活节奏改变		
	结果 18:社交受限		
	结果 19:工作与照顾产生冲突		
	类别 7:照顾者角色逐渐成长	结果 20:角色适应不良	
		结果 21:适应角色转变	
结果 22:承担照顾者以外的角色			
结果 23:采取多种方式应对照顾压力(如宗教信仰、降低期待、情绪应对)			
结果 24:部分照顾者在适应后对预后转向积极乐观			
整合结果 2:照顾者在经历家庭冲突及生活方式变更后,角色逐渐趋于成熟	类别 8:对家庭及社会支持的需求	结果 25:需要夫妻双方相互支持	
		结果 26:渴望父母的支持	
		结果 27:来自其他成年子女的支持	
		结果 28:家人、病友等的支持	
		结果 29:往返医院的交通支持需求	
		结果 30:需要受信任的非正式照顾者的支持	
		类别 9:对疾病相关信息的需求	结果 31:患儿肾脏替代治疗期间的饮食指导需求
			结果 32:疾病相关医保政策的需求
			结果 33:肾脏替代治疗知识的需求
			结果 34:希望获得多种信息以作出决策
			结果 35:药物相关知识需求

整合结果 3:照顾者表现出对社会支持、专业信息及高质量医疗服务的多元化需求

续表 3 纳入文献的整合结果、类别及研究结果

整合结果	类别	研究结果
	类别 10:对高质量医疗服务的需求	结果 36:希望获得更充分的医护支持 结果 37:希望进行详细、不隐瞒的医患沟通,并考虑照顾者的意见 结果 38:希望能通过电话、微信与护士进行沟通 结果 39:医护人员提供各项指导 结果 40:对居家护理服务的需求

2.3.1 整合结果 1:照顾者承载多项压力负荷并经历歧视,负性情绪和未来不确定感突出 类别 1:照顾者承载多项压力负荷。由于患儿认知与行为能力尚在发展之中,其治疗配合度欠缺,这要求照顾者投入远超常人的精力以保障治疗安全与患儿安全。部分照顾者发生睡眠剥夺(“透析器的警报声总是影响睡眠”^[13]),出现心悸、身体疼痛等躯体症状(“经常出现心悸”^[14],“大腿和臀部都很痛”^[5]);照顾者甚至独自承担照顾责任(“所有事情都压在我肩上”^[12],“一直是我陪孩子透析”^[8]),还要面对难以承受的经济压力(“只能卖掉家具”^[14],“不得不住在车里”^[12],“已经借债,如果路费都没有,孩子只有等死”^[7])。此外,沉重的压力导致部分照顾者产生逃避照顾责任的想法(“我有时觉得应该由别人来承担这些责任”^[14])。

类别 2:照顾过程中不断经历多种负性情绪。慢性肾衰竭的确诊对家庭构成重大冲击,疾病进程中照顾者不断经历多种负性情绪,有的表现为愤怒(“为何只有他患病”^[5]),且难以接受(“整天都在玩,突然就要透析”^[9]),并感到发自内心的自责与歉疚(“要是能早点发现也不至于到这一步”^[11])。随着治疗推进,照顾者对患儿所接受的治疗感到不知所措(“听到孩子必须透析时,我不知道怎么办”^[6]),痛苦(“只能看着她不断被折磨”^[13]),甚至是对死亡的恐惧(“最终可能会失去他”^[5]);另外照顾者还需要面对患儿不配合治疗的无助感(“孩子吃饭、吃药都不配合”^[11]),及患儿疾病频繁复发的无力感(“总是在住院”^[12],对治疗效果不佳产生的无力感(“还不能出院回家”^[5])。

类别 3:受到审视与歧视。周围人的看法和言论,尤其是家属的态度和情绪,严重影响照顾者的情绪反应程度。在照顾者及患儿回归社会的过程中,会面临周围人的审视(“周围人会祈祷不要陷入相同困境”^[14]),朋友的歧视(“认为孩子受到诅咒”^[5]),甚至阻挠照顾者给予患儿正常的治疗(“让他死吧”^[14]);照顾者无法得到他人的理解,陷入无助的情形(“没有人理解……”^[9])。

类别 4:表现出多方面的担忧及对未来的不确定感。面对患儿的正常成长与疾病之间产生的冲突,照顾者表现出多方面的担忧。担忧患儿与健康同龄人

间产生的生长差距(“和健康同龄人相比他长得很慢”^[14]),也担忧学业成绩(“再大些就没法在家教了”^[11]),还担忧患儿心理成长(“孩子越来越自卑”^[7]),及治疗过程中可能出现的并发症(“即使做好防护措施,还是会出现皮肤发红、流黄水”^[7]);对疾病的深入了解也让照顾者对未来充满了不确定的感觉(“肾移植也可能因为感冒人就没了,谁知道以后呢?”^[11])。

2.3.2 整合结果 2:照顾者在经历家庭冲突及生活方式改变后,经过自我调适,角色逐渐趋于成熟 类别 5:发生家庭内部冲突。父母是患儿的一线照顾者,其陡增的照顾压力可能导致夫妻发生争吵,相互指责(“经常因为花了钱、时间和精力又没有效果而争吵”^[13],“丈夫觉得都是我的错”^[8])。由于照顾患儿占据大部分个人时间,照顾者出现忽视家中年迈父母的情况(“无法陪在患癌母亲的身边”^[8]),且多子女家庭会忽视其他小孩(“无法陪伴大儿子”^[8];“3岁女儿被我放在了一边”^[13]),甚至于照顾者会忽视自我需求(“我不再有任何愿望”^[8],“我剪掉了头发,也不买新东西”^[5])。

类别 6:正常生活及工作节奏被打乱。由于照顾患儿需要频繁往返医院,打乱其原有生活节奏(“整个生活都变了”^[9]);也导致社交受到限制(“全部生活都是孩子,没有时间去任何地方”^[8]);多名照顾者表示照顾患儿与工作不能同时兼顾,间接增加了经济压力(“不得不放弃工作”^[5],“只能做兼职”^[12])。

类别 7:照顾者角色逐渐成长。照顾者角色经历不同的成长阶段且逐渐趋于成熟,一开始角色适应不良(“担心自己能否照顾他”^[6],“总是会想接下来还会发生什么”^[9]),渐渐地适应角色转变(“不再想为什么,而是能做什么”^[9]),并担任多样化的角色,例如医疗助手(“在家自己给腹膜透析管换药”^[7],“负责透析和鼻饲”^[15])、患儿朋友(“我就是孩子最好的朋友”^[15])、保护孩子的战士(“为孩子战斗”^[13])。此后,照顾者也采取多种方式去应对照顾压力,比如与朋友分享(“和朋友倾诉照顾孩子的过程”^[10]),寻求宗教支持(“每件事都祷告”^[5],“向上帝寻求庇护”^[14])。值得注意的是,部分照顾者在适应后对患儿预后转为持积

极乐观的态度(“科技不断进步,肯定会有治愈的希望”^[7])。

2.3.3 整合结果 3:照顾者表现出对社会支持、专业信息及高质量医疗服务的多元化需求 类别 8:对家庭及社会支持的渴望。多名照顾者表示良好的支持系统有助于应对照顾压力,比如夫妻双方相互支持(“商量着做决定”^[11]、“丈夫总是很坚强”^[10]),父母的支持(“母亲帮我照顾孩子”^[5]),来自病友的支持(“家长之间相互理解”^[10]),往返医院的交通支持(“需要去医院的交通工具”^[10]);照顾者也需要受信任的非正式照顾者支持,获得短暂的喘息时间(“能帮忙喂奶瓶或晾衣服”^[10]);“社区护士给孩子注射生长激素”^[10])。

类别 9:对疾病相关信息的需求。疾病相关信息有助于医疗决策,但由于知识匮乏,照顾者缺乏肾脏替代治疗相关知识(“对家庭透析仍不了解”^[6]、“肾移植风险到底有多大?”^[11]),难以做出进一步医疗决策(“是否要切除肾脏?”^[6]);在肾脏替代治疗期间,照顾者不清楚如何平衡患儿膳食(“既要长身体又要控体质量”^[11]),不清楚如何改善患儿服药依从性(“孩子因为药片太大、味道不好不愿意服药”^[10]),也害怕药物不良反应(“感觉像是在毒害孩子”^[10]);经济负担沉重又不了解医保政策(“不知道有特殊育儿补助”^[12]、“不清楚如何得到医保支持”^[10])。

类别 10:对高质量医疗服务的需求。照顾者希望进行详细、不隐瞒的医患沟通,并考虑照顾者自己的意见。一开始照顾者会经历不顺利的医患沟通(“连续问医生 2 个以上的问题就可能判定为有问题的家长”^[13]),甚至是不寻求照顾者的意见(“医生没有告诉家属就把临时导管换成了永久导管”^[6]);到后期开始呈现多元化沟通方式,往高质量医疗服务发展,例如线上沟通(“可以上传化验单,提前咨询床位”^[7]),电话指导服务(“护士定期电话随访,我也可以直接问”^[7]),居家护理服务(“护士会到家里来打针”^[13])。

3 讨论

3.1 积极应对疾病压力,提升照顾者心理韧性 本研究表明,肾衰竭患儿照顾者正承受着较多的照顾压力及社会歧视,伴随震惊、自责等负面情绪,心理韧性较高。心理韧性的提升能使照顾者在面对压力、应激、创伤和逆境时保持良好状态。研究表明引导照顾者自我表露既往压力事件可有效缓解照顾压力^[16],而接纳与承诺疗法^[17]、心理韧性训练^[18]能帮助照顾者建立积极的认知和情感态度,从而提升心理韧性和应对能力。鉴于应激事件、认知、情绪与行为间的紧密联系,建议通过自我表露结合叙事护理^[19]疏导照顾者负性情绪;采用标准化量表评估照顾者心理韧性^[20],未来可设计针对肾衰竭患儿照顾者的心理韧性方面的培训课程,组建多学科心理支持团队,开展筛

查、辅导与康复等项目;必要时转至心理专科进行药物干预,以系统性提升情绪应对能力与生活信念。情绪智力与心理韧性在应对压力、逆境及挑战时相互促进,共同影响个体的心理健康和适应能力^[21]。鉴于肾衰竭患儿照顾者因面临多重压力且缺乏情绪调节途径,可设计基于情绪智力模型的干预方案,帮助照顾者识别、表达情绪,全面提升情绪智力水平。

3.2 重构照顾者角色职责,构建多元化支持系统 对肾衰竭患儿长期密集的照顾挤占了照顾者的个人时间,使其社会角色被剥夺,损害家庭功能,影响照顾质量。本研究表明,照顾者多为患儿母亲,常独自承担照顾责任;疾病初期,因情绪压力与技能不足,照顾者难以适应角色,后期又因角色超载引发“家庭-自我-工作”冲突。当照顾者无法完全脱离其角色时,可通过职责重构重新定义其角色与责任范围,减少其独自照顾患儿的情况。家庭内部可将照顾事项进行拆分与重新分配并采取“家庭轮班制”模式,减轻照顾者负担。照顾者可学习肾衰竭患儿家庭护理技术提升照顾技能。建议有条件的家庭聘请专业护理员或家政人员分担日常照顾事物;同时充分利用“上门照顾”^[22]、“喘息服务”^[23]等社会政策,为照顾者提供社交喘息空间;医院可联合政府、社区开发灵活就业岗位^[24],通过就业援助^[25]减轻经济压力,重建照顾者工作、生活平衡。肾衰竭患儿可随年龄增长逐步参与自我管理,但当前缺乏年龄分层管理方案,医院可构建伴随肾衰竭患儿成长特点的自我管理方案,通过提升患儿自理能力减轻照顾负担,助力照顾者平衡生活与工作。

3.3 为照顾者提供多维信息与优质医疗服务 本研究发现,肾衰竭患儿照顾者常因缺乏肾脏替代治疗、饮食与药物、医保政策等相关信息而处于疾病不确定感状态,从而产生多方面担忧且难以决策。因此,建议医务人员在常规宣传教育基础上,利用人工智能技术、互联网及微信公众号定期更新 CKD 患儿营养、生长及管理的指南;并制订学校生活手册以减轻家长焦虑。同时,可推行同伴支持,促进知识共享与经验交流,增强疾病获益感^[26];可开发医疗决策辅助工具^[27],共同参与决策,以切实满足其对于医疗信息知情与共同决策的需求。医护人员应在疾病诊断初期动态评估照顾者的居家照顾能力,精准识别其在居家透析护理、患儿病情监测等方面的薄弱环节,从而帮助其更好地理解疾病现状与未来进程。除了信息与医疗支持,经济压力是照顾者面临的另一重大挑战。本研究中,多数照顾者面临经济困境、医保政策认知不足等问题。建议医院联合医保机构加强政策宣教,提供“慢特病代办服务”,协助照顾者参与阿里公益组织的“向阳宝宝”项目^[28]及腾讯公益平台中华少年儿童慈善救助基金会发起的“一颗肾脏换一次新生”项

目^[29],切实减轻其经济负担。

4 结 论

本研究系统整合了肾衰竭患儿照顾者的照顾压力,揭示照顾者除面临身心双重压力外,还进一步面临角色超载、“家庭-自我-工作”冲突,以及疾病知识与应对策略缺乏等问题。基于此,未来的支持性干预可聚焦于:通过职责重构与多元社会支持模式来分担照顾压力;通过提供多维、精准的信息与决策辅助来增强其控制感;并通过心理韧性训练提升其情绪应对能力。由于本研究纳入的文献有限,大部分文献未阐明研究者的哲学观、价值观及文化背景,存在局限性。在未来的研究中可以进一步完善,并可采用叙事、行动、田野等多种类型的质性研究方法,进一步探讨慢性肾衰竭患儿照顾者的特征。

利益冲突 所有作者均声明不存在利益冲突。

作者贡献 黎梦:文献检索与整理、构思设计、初稿撰写;宋亚军:数据分析解释、论文修订;龙瑶:文献整理、论文修订与论文审校。

参考文献

[1] 上海市肾内科临床质量控制中心专家组. 慢性肾脏病早期筛查、诊断及防治指南(2022年版)[J]. 中华肾脏病杂志,2022,38(5):453-464.

[2] ZHAO W M, LI X L, SHI R, et al. Global, regional and national burden of CKD in children and adolescents from 1990 to 2019[J]. Nephrol Dial Transplant,2024,39(8):1268-1278.

[3] FERRIS M E, MILES J A, SEAMON M L. Adolescents and young adults with chronic or end-stage kidney disease[J]. Blood Purif,2016,41(1/3):205-210.

[4] JOANNA BRIGGS INSTITUTE. JBI critical appraisal tools[EB/OL]. (2022-08-22)[2025-03-11]. <https://jbi.global/critical-appraisal-tools>.

[5] BOATENG E A, BISIW M B, AGYAPOMAH R, et al. A qualitative study on the experiences of family caregivers of children with end stage kidney disease(ESKD)[J]. Biopsychosoc Med,2024,18(1):17.

[6] HOUSE T R, ROSENBERG A R, ZIMMERMAN C T, et al. Caregiver perspectives of dialysis initiation for children with kidney disease: a qualitative study[J]. Pediatr Nephrol,2022,37(10):2457-2469.

[7] 陈婷婷. 慢性居家腹膜透析患儿家庭照顾者负担的质性研究[J]. 全科护理,2022,20(24):3411-

3415.

[8] POURGHAZNEIN T, HEYDARI A, MANZARI Z S. Iranian mothers' experiences with children undergoing hemodialysis:a hermeneutic phenomenological study[J]. J Pediatr Nurs,2018,42:e19-e25.

[9] NICHOLAS D B. Examining the roles and experiences of fathers of children with chronic kidney disease[J]. Glob Qualit Nurs Res,2017,4:2333393617705035.

[10] GEENSE W W, VAN GAAL B G I, KNOLL J L, et al. The support needs of parents having a child with a chronic kidney disease: a focus group study[J]. Child Care Health Dev,2017,43(6):831-838.

[11] 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):6-9,21.

[12] MEDWAY M, TONG A, CRAIG J C, et al. Parental perspectives on the financial impact of caring for a child with CKD[J]. Am J Kidney Dis,2015,65(3):384-393.

[13] TONG A, LOWE A, SAINSBURY P, et al. Parental perspectives on caring for a child with chronic kidney disease: an in-depth interview study[J]. Child Care Health Dev,2010,36(4):549-557.

[14] CIMETE G. Stress factors and coping strategies of parents with children treated by hemodialysis:a qualitative study[J]. J Pediatr Nurs,2002,17(4):297-306.

[15] NICHOLAS D B. Meanings of maternal caregiving: children with end stage renal disease[J]. Qual Health Res,1999,9(4):468-478.

[16] 车洪. 基于循证的癌症儿童主要照顾者心理韧性干预方案的构建[D]. 成都:电子科技大学,2023.

[17] 胡涵,钱敏,廖月霞. 接纳承诺疗法在慢性病患者父母中的应用进展[J]. 中华现代护理杂志,2023,29(11):1536-1540.

[18] Positive Psychology Center. Penn resilience program and perma workshops[EB/OL]. [2025-04-06]. <https://ppc.sas.upenn.edu/services/penn-resilience-training>.

[19] 吴春华,陆晔峰. 叙事护理对肝移植患儿照顾者压力的影响[J]. 护理研究,2021,35(21):3944-3946.

· 论 著 · DOI:10.3969/j.issn.1672-9455.2026.06.009

消肿止痛汤联合康复新液熏洗坐浴在肛周脓肿患者中的应用及对创面愈合的影响*

武国营, 蒋荣伟[△]

陕西省汉中市人民医院中医肛肠科, 陕西汉中 723000

摘要:目的 探讨消肿止痛汤联合康复新液熏洗坐浴在肛周脓肿患者中的应用效果,并评估其对创面愈合的影响。**方法** 选取 2022 年 4 月 1 日至 2024 年 4 月 1 日该院中医肛肠科收治的 86 例肛周脓肿患者作为研究对象,随机分为观察组和对照组,每组 43 例。2 组患者均接受常规手术及术后常规换药,对照组采用康复新液熏洗坐浴,观察组采用消肿止痛汤联合康复新液熏洗坐浴。比较 2 组患者临床疗效、中医证候积分、疼痛及体征、创面愈合情况、炎症因子[C 反应蛋白(CRP)、肿瘤坏死因子- α (TNF- α)、白细胞介素-6(IL-6)]水平及不良反应发生情况。**结果** 观察组临床总有效率(95.35%)高于对照组(76.75%),差异有统计学意义($P < 0.05$);治疗 14 d 后,2 组中医证候主症、次症评分及总积分,视觉模拟评分法(VAS)评分,水肿评分,肉芽组织生长情况评分,分泌物评分,以及 CRP、TNF- α 、IL-6 水平均降低($P < 0.05$),且观察组显著低于对照组($P < 0.05$)。观察组创面愈合、水肿缓解及出血缓解时间均短于对照组($P < 0.05$)。2 组不良反应总发生率比较,差异无统计学意义($P > 0.05$)。**结论** 消肿止痛汤联合康复新液熏洗坐浴能显著提高肛周脓肿患者临床疗效,有效改善中医证候,减轻疼痛及改善局部体征,降低炎症因子水平,并加速创面愈合,且安全性良好。

关键词: 消肿止痛汤; 康复新液; 中药熏洗; 肛周脓肿; 创面愈合; C 反应蛋白

中图法分类号:R657.1;R446.1

文献标志码:A

文章编号:1672-9455(2026)06-0772-06

Application of Xiaozhong Zhitong decoction combined with Kangfuxin liquid fumigation-washing and sitz bath in patients with perianal abscess and its effect on wound healing*

WU Guoying, JIANG Rongwei[△]

Department of Traditional Chinese Medicine Proctology, Hanzhong People's Hospital, Hanzhong, Shaanxi 723000, China

Abstract: Objective To investigate the application efficacy of Xiaozhong Zhitong decoction combined with Kangfuxin liquid fumigation-washing and sitz bath in patients with perianal abscess, and to evaluate its effect on wound healing. **Methods** A total of 86 patients with perianal abscess admitted to the Department of Traditional Chinese Medicine Proctology of the hospital from April 1, 2022, to April 1, 2024, were selected and randomly divided into an observation group and a control group, with 43 patients in each group. Both groups underwent routine surgery and postoperative routine dressing changes. The control group was treated with Kangfuxin liquid fumigation-washing and sitz bath, while the observation group received Xiaozhong Zhitong decoction combined with Kangfuxin liquid fumigation-washing and sitz bath. The clinical efficacy, TCM syndrome scores, pain and physical signs, wound healing status, levels of inflammatory factors [C-reactive protein (CRP), tumor necrosis factor- α (TNF- α) and interleukin-6 (IL-6)] and incidence of adverse reactions were compared between the two groups. **Results** The total clinical effective rate in the observation group was 95.35%, which was significantly higher than the 76.75% in the control group ($P < 0.05$). After 14 d of treatment, the scores for primary and secondary TCM syndromes and the total scores, Visual Analogue Scale scores, and scores for edema, granulation tissue, and secretions, as well as the levels of CRP, TNF- α and IL-6, were all decreased in both groups ($P < 0.05$); moreover, these indicators were significantly lower in the observation group than in the control group ($P < 0.05$). The times for wound healing, edema relief, and bleeding relief were significantly shorter in the observation group than those in the control group ($P < 0.05$). No statisti-

* 基金项目:陕西省重点研发计划项目(2023-YBSF-216)。

作者简介:武国营,男,副主任医师,主要从事肛肠科疾病方向的研究。 [△] 通信作者, E-mail:jf25v37@163.com。

引用格式:武国营,蒋荣伟.消肿止痛汤联合康复新液熏洗坐浴在肛周脓肿患者中的应用及对创面愈合的影响[J].检验医学与临床,2026,23(6):772-777.