

## · 综 述 ·

## 器官移植患者家属生活质量的研究进展

陈萃 王爱民 陆丽华 叶志霞

器官移植术是救治多种终末期器官病变的重要手段,有效提高了病体存活率和个体生活质量。但与一般手术相比,由于器官短缺、风险大、费用昂贵、后续康复照护要求特殊等因素,也给患者及家属带来许多担忧。家庭是社会的基本组成单位,家庭中的任何一个成员生病住院,都将其他家庭成员带入一种危机状态<sup>[1]</sup>。器官移植患者作为一类特殊的人群,他们的家属承受着比一般患者家属更为巨大的生理、心理和社会方面的压力<sup>[2]</sup>。随着护理模式的转变,护理对象由单纯的个体扩展到家庭和社区,家庭作为患者的主要支持系统,对患者的康复起到至关重要的作用,家属的生活质量问题也日益受到关注。本文对国内外器官移植患者家属的生活质量相关研究进行综述,现报道如下。

## 生活质量的相关概念

国外医学界于 20 世纪 70 年代引入了新的健康评价指标—生活质量(quality of life, QOL),又被译为“生命质量”“生存质量”等。它被定义为“不同文化和价值体系中的个体对他们的目标、期望、标准以及所关心的事情有关的生存状况的体验”<sup>[3]</sup>。QOL 的测量寻求获得患者综合的、多维度的全面健康状况,至少包括 3 个方面:身体健康状况、心理健康状况、社会健康状况。近年来,生活质量越来越受到广泛关注,并成为衡量个体健康状态的重要标准。

## 器官移植患者家属生活质量各方面存在的问题

患者家属多指患者的家庭照护者,他们承担着长期照顾患者的责任,在家庭生活中担任着重要的角色。长期照护使其在心理上承受着较大压力,易出现紧张、焦虑、抑郁等情绪;更严重者甚至影响到生理健康,同时可能引起社会交往受限<sup>[4]</sup>。有研究显示,照护者的生活质量评分显著低于健康人群<sup>[5]</sup>。有研究采用健康状况调查简表(中文版)对肝移植患者家属进行问卷调查,提示肝移植患者家属在生理职能、躯体疼痛、总体健康状况、社会功能、情感职能及精神健康 6 个维度低于中国常模<sup>[4]</sup>。有研究对肝移植手术前后患者的配偶(主要照护者)的生活质量及心理状况进行研究,指出移植术前患者

配偶中 29% 精神生活质量差,45% 对生活满意度低,59% 有高度照护疲劳;而移植术后上述情况发生率分别为 35%, 32%, 81%<sup>[6]</sup>。

1. 心理方面的问题。心理压力是移植患者家属面临的首要的,最突出的问题。负性情绪是影响生活质量的危险因素,与生活质量相互影响,互为因果<sup>[7]</sup>。移植患者家属长期存在着不确定感、应对能力差、焦虑、抑郁、担忧、恐惧等心理问题。

(1) 不确定感。供体器官来源短缺一直是移植界面临的世界性难题。由于供体器官到来的不确定性,等待移植期间患者与家属同时做着生与死的准备,希望与失望交替出现,新生的希望随时可被健康状况的恶化或等待时间的延长所毁灭<sup>[8]</sup>。有研究表明,移植患者家属不确定感持续存在,是整个家庭一直面临的中心问题;但不确定感的程度和原因随着手术的实施而改变,术前主要是对生活及死亡的不确定感,术后主要与不知如何照护长期生病的患者有关。(2) 应对能力差。移植患者使整个家庭都面临着巨大的冲击及必须做好准备和调整,如家庭角色的调整,功能的转变,交流模式的改变及新生活模式的适应等<sup>[9]</sup>。相关的质性研究结果显示,亲属活体部分肝移植患儿父母在术前的心理体验主要有:再生的希望、对决定手术及捐献器官的心理协商、为手术及手术可能对家庭带来的影响做准备<sup>[1]</sup>。一项对肝移植患儿的母亲的纵向研究结果提示,患儿母亲的压力、应对方式在各个阶段均不同;移植前家庭压力过重、愤怒、混乱与家庭适应能力差有关<sup>[10]</sup>。(3) 焦虑。焦虑情绪是重症患者家属最常见的一种负性情绪,通常表现为忧虑、躯体化症状和饮食睡眠障碍等<sup>[11]</sup>。患者家属常出现烦躁、疲惫、反应能力下降等不健康状态<sup>[12]</sup>。有研究指出,亲体移植前患儿的父母有不同程度的焦虑,供体者配偶的焦虑程度甚至超过了供体者本人;前者最担忧供体者的手术安全,而供体者本人最担忧患儿对所供器官发生排斥反应<sup>[13]</sup>。在移植后封闭隔离阶段,患者服用大量的免疫抑制剂使之不能与外界接触,家属不能亲自陪护,也很少能与患者见面;患者及家属精神压力大,常产生分离性焦虑情绪。(4) 抑郁。移植术后康复是一个长期过程。患者需终身服用免疫抑制剂,长期反复就诊复查,极有可能出现如感染、疾病复发、排斥反应等各种问题,都给患者及家属带来极大的心理负担<sup>[14]</sup>。家属长期目睹患者忍受疾病和痛苦的折磨,特别当患者出现不同程度并发症时,因难以承受而产生不良的心理情绪,常常发泄在家属身上,必然加重负性心理<sup>[15-16]</sup>。有研究对肝/肾移植患者的主要照护者的抑郁状况进行调查后发现,19% 的照护者存在抑郁,其中 1/3 者为

DOI: 10.3760/cma.j.issn.1672-7088.2013.33.027

作者单位:200438 上海,东方肝胆外科医院(陈萃、陆丽华、叶志霞);南京军区福州总医院(王爱民)

通信作者:叶志霞,Email:ehbhlb@163.com

重度抑郁<sup>[17]</sup>。(5)担忧、恐惧等。有研究对等待移植期间的亲属活体部分供肝的父母进行调查,提示此期间患儿父母主要存在三种心理状况:别无选择感、对死亡的恐惧及对身体健康损害的担忧<sup>[18]</sup>。另外,在患者治疗过程中,经济费用问题是患者和家属必须面对的现实问题,尤其在医疗保险制度尚未普及的我国。

2. 身体方面存在的问题。移植患者家属长期照护患者需大量的精力、体力消耗。有研究表明,移植患者的家庭照护者均长期经历着超负荷照护的感受,出现“身心消耗综合征”。部分患者家属长期处于亚健康状况,常存在食欲下降、消化不良、头痛、头晕、慢性失眠、白天精力差等感受,最终影响照护者的身心健康。其中女性照护者较男性照护者有更严重的身心负担及照护疲乏感受<sup>[19]</sup>。

3. 社会方面存在的问题。随着照顾移植患者的时间延长,照护者自身的人际交往、自身利益、社会价值方面均受严重影响<sup>[13]</sup>。有研究表明,照护者的社会负担明显高于身体负担和心理负担<sup>[21]</sup>。这可能由于长期照顾患者会使照护者的个人时间及人际交往减少,为照顾患者他们放弃了个人爱好和社会交往,有的甚至放弃了自己的工作和学习,严重影响了自己的正常生活,影响了自身的发展。

有研究对亲属活体部分肝移植患儿和尸肝来源肝移植患儿的家庭生活质量及家庭压力对比研究发现,两者对家庭的社会交往及人际关系均有严重影响,尤其对母亲的职业情况影响更大。在亲体移植组,对父亲的职业情况没有影响,即使父亲是供肝来源的情况下;而在尸体供肝移植组,有半数患儿的父亲失去工作或失去工作升迁的机会。此外,有 40% 的家庭发生婚姻危机,90% 的家庭有照顾家里其他孩子的困难<sup>[20]</sup>。

## 对 策

1. 提供以患者家庭为中心的护理。在移植护理各个阶段,护理人员需担任照护者、心理支持者、信息给予者、倾听者、护理教育者及信息传达者等多重角色。提供以患者家庭为中心的护理,如给予移植家庭精神心理上的支持,构建疾病和手术相关信息的交流平台,构建家庭护理及咨询网络或热线电话,提供病例评估及跟踪管理的系统,提供治疗、护理、精神及社会支持等以帮助患者家庭顺利度过各个阶段<sup>[11]</sup>。Mary 等通过网络平台与心脏移植患者及其家庭照护者进行信息传播、交流、干预,结果显示干预组患者及家属的抑郁、焦虑、敌对情绪均有显著改善;生活质量评估(short form 36 question-naire, SF-36)中社会功能领域得分明显上升;应用网络频率高者精神健康及生活质量相对更好;并在随访、日常饮食、用药等活动中有更好的遵医嘱依从性<sup>[21]</sup>。

2. 加强心灵沟通和心理干预。认知行为理论认为,人的情绪变化与认知评价有关,不合理的信念会导致不良情绪反应与不良行为<sup>[22]</sup>。因此,通过心灵沟通和心理干预,根据导致负面情绪的心理机制,有计划地进行教育、疏导,帮助其正确识别和阻断负性的思维,以一种新的眼光来看待所面临的困难,

可改善其生活质量。

在患者住院期间,患者的病情、治疗效果、预后、出院后的生活如何应对等都是家属普遍关注的问题。所以,护理人员应加强与家属的沟通,及时与家属交流患者的病情及发展倾向;同时增强医护人员的主动服务意识,耐心聆听其倾诉,鼓励其说出自己内心的真实感受,并予以适当的鼓励和关怀。同时还可以教导家属心理调整和放松方法,例如:宣泄疗法、肌肉放松训练、音乐治疗等<sup>[23-24]</sup>。

3. 对患者家属同步实施健康教育。“家属系统理论”认为,患者发生变化时,家庭成员也必定出现变化。当患者患有威胁生命的疾病时,家属渴望了解与疾病有关的知识与技能,以便自己能有效地参与到患者疾病的治疗与康复过程中,帮助患者尽快恢复健康<sup>[25]</sup>。因此在护理工作中除了要重视患者的教育之外,家属的需求也不可忽视。

有研究对肾移植患者家属同步实施健康教育的系统化整体护理,使家属掌握相关的健康知识,并能运用知识和技能帮助患者生活,督促与增强患者术后的遵医意识及行为,提高了健康教育的效果、家属的照料水平、整个家庭的生活质量和对护理人员的满意度<sup>[26]</sup>。

另有研究指出应根据患者及家属的文化程度,选择不同健康教育方式。文化程度较低的家属喜欢选择护士示范及媒体教育为主,故加强互动性,采取赞许、肯定等方法以引起求知欲,使家属对健康知识逐步了解;而文化程度高的家属,不满足就学时听医生护士的简单讲授,愿意自学与疾病有关的医学书籍,在开展健康教育时,有计划、有目的地向家属推荐自学资料,指导家属正确、全面了解有关健康知识<sup>[27]</sup>。

4. 鼓励移植患者参与自我护理。自我护理模式是美国护理学家 Orem 提出的一种护理模式。自我护理是人类个体为保证生活、维持和增进健康与安定而创造和采取的行为。它指出护士应根据患者的自理需要和自理能力的不同而分别采取 3 种不同的护理系统,即完全补偿系统、部分补偿系统及支持教育系统<sup>[28]</sup>。

对于病情稳定、处于康复期、有能力满足治疗性自理的移植患者,护士应提供治疗康复有关信息,运用部分补偿系统和辅助教育系统,通过健康教育讲解并示范家庭护理的内容,使患者掌握自我护理的技巧,充分调动患者的积极性,使患者从被动接受治疗转为主动参与护理,更好地恢复生活自理能力,减轻疾病程度,使其回归家庭和社会<sup>[28]</sup>。同时可减轻家属的照护负担,提高双方的生活质量。

5. 争取有效的社会支持。有效的社会支持能增强患者和家属应付和摆脱紧张处境的能力,并对维持一般良好的情绪体验具有重要意义<sup>[29]</sup>。在患者的治疗过程中,医疗费用问题往往成为应激源,并形成恶性循环,影响家属与患者的身心健康。作为护理工作者,应当充分理解患者家属的难处,谅解患者家属因沉重负担引起的异常行为,并满足其合理要求,积极给予精神支持。对经济条件差,生活困难的家庭要尽量减少支出,尽可能争取社会支持系统的帮助,使家属安心工作,有效

调整不同角色的重点。随着社会竞争的日益激烈,患者家属对社会支持系统的需求非常迫切,这应当引起政府有关方面的重视。

6. 鼓励家属参加移植患者俱乐部。为了更好地保证移植治疗效果、了解移植患者需求及心声、有利于其得到信息援助和心理支持,目前,相当多的移植机构建立了如肝康会、肾友会等移植患者俱乐部<sup>[30]</sup>。应鼓励患者及家属积极参加俱乐部定期组织的活动,获得疾病知识及国内外移植治疗最新进展信息,交流治疗康复经验,拓展生活圈,有利于患者和家属建立起希望,看到目前和将来光辉的一面,创造乐观积极向上的人生。

### 小 结

随着现代生物-心理-社会医学模式的建立,更突出患者是一个整体的、社会的人。在社会、心理对患者影响的调节因素中,最受重视的就是社会支持。患者家属作为患者的最重要的照护者和社会支持来源,两者的生活质量息息相关、相互影响。关注提高患者家属的生活质量是护理理念的转变和护理关怀对象的扩充。器官移植使患者及其家庭长期承受着多重压力,给予相应的教导、支持等长期干预非常必要;同时需评估各个时期家属的压力水平、应对能力及需求,采取针对性的措施,提高他们的整体健康水平,体现以人为本、全面护理的理念,并进而促进器官移植患者的康复。

### 参 考 文 献

- [1] Chu Yichou, Yu Chichen, Chao Longchen, et al. Family experience of waiting for living donor liver transplantation: from parental donor perspective. *Journal of Clinical Nursing*, 2009, 18: 1684-1692.
- [2] 朱俊. 全封闭病房器官移植患者家属焦虑状况的调查与分析. *解放军护理杂志*, 2009, 26(1A): 22-24.
- [3] WHO. The development of the WHO quality of life assessment instrument. Geneva: WHO, 1993: 16.
- [4] 王静, 施雁, 黄明珠. 肝移植患者家属健康状况及其影响因素的调查分析. *护理管理杂志*, 2009, 9(3): 6-7; 10.
- [5] Chen Yangkun, Lu Jinyan, Wong Kasing, et al. Health-related quality of life in the family caregivers of stroke survivors. *International Journal of Rehabilitation Research*, 2010, 33(3): 232-237.
- [6] Rodrigue JR, Dimitri N, Reed A. Quality of life and psychosocial functioning of spouse/ partner caregivers before and after liver transplantation. *Clin Transplant*, 2011, 25: 239-247.
- [7] Lim JK, Cronkite R, Goldstein MK, et al. The impact of chronic hepatitis C and comorbid psychiatric illnesses on health-related quality of life. *J Clin Gastroenterol*, 2006, 40(6): 528-534.
- [8] 张玥, 张媛, 白小嘉. 器官移植患者等待移植期间的心理反应及其护理. *国外医学·护理学分册*, 1999, 18(11): 493-494.
- [9] Huang H, Lin C, Tsai J, et al. Correlation between levels of hope and disease status in cancer patients. *New Taipei Journal of Nursing*, 2000, 4: 39-49.
- [10] Geri LW, Laurel W, Charles MG. Liver transplantation in children: maternal and family stress, coping, and adaptation. *JSPN*, 2004, 9(2): 59-66.
- [11] 闻吾森, 王义强, 赵国秋. 社会支持心理和心理健康的关系研究. *中国心理卫生杂志*, 2008, 14(4): 258-260.
- [12] 左晓霞, 李峥. ICU 患者家属焦虑状况调查. *现代护理杂志*, 2006, 12(25): 2364-2366.
- [13] KH Schulz, Hofmann C, Sander K. Comparison of quality of life and family stress in families of children with living-related liver transplants versus families of children who received a cadaveric liver. *Transplantation Proceedings*, 2007, 33: 1496-1497.
- [14] 殷朝华. 健康教育对肾移植术后患者情绪情感及生活质量影响的临床观察. *中国实用护理杂志*, 2011, 27(22): 49-50.
- [15] 张敏, 崔焱, 李相成. 肝移植患者家属心理状况与生活质量调查. *护理学杂志*, 2007, 22(16): 4-5.
- [16] Bolkhir A, Loisel MM, Evon DM, et al. Depression in primary caregivers of patients listed for liver or kidney transplantation. *Prog Transplant*, 2007, 17(3): 193-198.
- [17] Forsberg A, Backman L, Moller A. Experiencing liver transplantation: a phenomenological approach. *Journal of Advanced Nursing*, 2000, 32: 327-334.
- [18] 叶桂荣, 姚琳, 张玉兰, 等. 康复期器官移植患者家属身心状态与移植器官长期存活的相关性分析. *中国实用护理杂志*, 2008, 24(4B): 51-53.
- [19] Cohen M, Katz D, Baruch Y. Stress among the family caregivers of liver transplant recipients. *Prog Transplant*, 2007, 17(1): 48-53.
- [20] Mary AD, Jean MG, Ronna CH. An internet-based intervention to improve psychosocial outcomes in heart transplant recipients and family caregivers: Development and Evaluation. *J Heart Lung Transplant*, 2004, 23: 745-758.
- [21] 许文新, 吕秋云. 现代心理治疗手册. 北京: 北京医科大学 中国协和医科大学联合出版社, 1997: 40-61.
- [22] 李津强. 有关宣泄疗法效果的简单思考. *心理医生*, 2011(10): 1456.
- [23] 曹晓东, 黄云娟, 朱亭立. 肺移植受者等待供肺期间认知行为干预模式及效果评价. *中国实用护理杂志*, 2012, 28(12): 75-78.
- [24] 李津, 李小妹, 郭萍, 等. 乳腺癌患者及配偶术前知识需求对比研究. *中华护理杂志*, 2009, 37(9): 652.
- [25] 龚午光. 实施家属健康教育对肾移植患者生活质量的影响. *全科护理*, 2009, 7(12): 3374-3375.
- [26] 吴艳群, 梁萍, 尚振川. 骨髓移植患者家属精神状态调查及护理对策. *中华现代临床护理学杂志*, 2008, 3(6): 558-560.
- [27] 姜安丽, 石琴. 新编护理学基础. 北京: 高等教育出版社, 1999: 121.
- [28] 李淑英. 护理干预对提高肾移植患者生活质量的效果评价. *中国实用护理杂志*, 2009, 25(1A): 47-48.
- [29] 诸索宇, 李冰柔, 张月圆. 几种精神疾病家属的照料负担与身心健康. *临床精神医学杂志*, 1999, 7(4): 195.
- [30] 余婷. 香港成人活体肝移植患者的系统护理. *中国实用护理杂志*, 2008, 24(3B): 31-33.