

• 论 著 •

肠造口并发症患者自我管理体验的质性研究

鲜雪梅, 石文莉, 项伟岚

(浙江大学医学院附属邵逸夫医院, 浙江杭州 310016)

摘 要:目的 探究肠造口患者发生造口并发症后自我管理的体验, 为临床护理人员采取有效措施提高患者生命质量提供依据。方法 对 9 例发生肠造口并发症的患者进行半结构式访谈, 运用 Giorgi 现象学研究方法对访谈资料进行分析。结果 得出并发症发生后的体验、肠造口并发症发生的原因及最希望获得的帮助 3 个主题。肠造口并发症患者的主要心理体验有担忧、愤怒和自我效能感下降, 肠造口并发症发生的原因有信息缺乏、自理能力低下和医疗条件有限, 患者最希望获得信息支持和更多更便捷的医疗资源。结论 肠造口患者需要更多的信息和心理支持, 医护人员应帮助肠造口患者增强自我效能感和自我管理能力, 为其提供延续性护理以提高生命质量。

关键词:肠造口; 并发症; 自我管理; 质性研究 doi:10.3969/j.issn.1671-9875.2015.08.001

Qualitative research on self-management experience for intestinal fistulization patients with complications// Xian Xuemei, Shi Wenli, Xiang Weilan// Sir Run Run Shaw Hospital Affiliated to Zhejiang University School of Medicine, Hangzhou Zhejiang 310016, China

Abstract: **Objective** To study the self-management experience for enterostomy patients after complications in order to provide evidence for taking measures to improve their quality of life. **Method** 9 enterostomy patients after complications receive semi-structural interview. Analyze the information by Giorgi phenomenological research method. **Result** 3 themes of experience after complications, causes of complications and help needed are received. The main experiences are concern, anger and reducing of self-efficacy for enterostomy patients. Causes of complications are lack of information, reducing self-care ability and limited medical condition. Information support and more convenient medical resource are most needed for patients. **Conclusion** Enterostomy patients need more information and mental support. Medical staff should help patients improve their self-efficacy and self-management ability, provide continuing nursing care and improve their quality of life.

Key words: enterostomy; complication; self-management; qualitative research

中图分类号: R473.6

文献标识码: A

文章编号: 1671-9875(2015)08-0703-05

肠造口术是直肠癌的一种常见手术方式, 全球每年行肠造口患者高达数十万, 我国每年约有 10 万人接受肠造口术^[1]。尽管肠造口术是一个相当成熟的手术, 但仍有较高的并发症发生率。文献报道^[2], 国外肠造口并发症发生率为 11.0%~60.0%, 我国发生率为 16.3%~58.3%。肠造口并发症的发生不仅给患者带来生理上的痛苦, 还会影响到肠造口患者的自我效能和生活质量^[3]。目前国内外研究大多采用量性研究的方法探讨肠造口并发症发生的现状及相关护理措施。本研究采用质性研究现象学的方法, 通过深度访谈探索

发生肠造口并发症的原因及患者自我护理过程中存在的问题, 为临床护理人员采取针对性措施提高患者生命质量提供依据。现报告如下。

1 对象与方法

1.1 对象 纳入标准: 年龄 18 岁以上, 小学以上文化程度, 无语言沟通障碍及精神疾病; 造口并发症包括造口出血、造口脱垂、造口回缩、造口坏死、造口周围皮炎、造口黏膜分离、造口旁疝; 自愿参与研究。排除标准: 直肠癌合并其他慢性疾病, 如高血压、糖尿病; 既往有精神疾病史。研究样本量按照资料饱和原则确定, 即以受访者的资料重复出现、且资料分析时不再有新的主题呈现为标准^[4]。采用目的抽样法, 选取 2012 年 1 月至 2013 年 5 月在杭州市某三级甲等医院肛肠外科行肠造口术后发生造口并发症、符合纳入标准的患者 9 例。受访者一般资料见表 1。

作者简介: 鲜雪梅(1981—), 女, 硕士, 主管护师。

收稿日期: 2015-03-25

通信作者: 项伟岚, 浙江大学医学院附属邵逸夫医院

浙江省医药卫生科技计划 A 类项目, 编号: 2014KYA114

浙江大学医学院附属邵逸夫医院科研资助项目, 编号: 201302HL

表 1 受访者一般资料

编号	性别	年龄/岁	造口类型	造口并发症
A	女	18	回肠造口	造口周围皮炎
B	女	70	乙状结肠造口	造口回缩、造口周围皮炎
C	女	63	回肠造口	造口黏膜分离、造口周围皮炎
D	男	55	乙状结肠造口	造口周围皮炎
E	男	38	回肠造口	造口周围皮炎
F	女	65	横结肠造口	造口回缩、造口周围皮炎
G	男	64	乙状结肠造口	造口坏死
H	女	43	回肠造口	造口周围皮炎、皮肤破溃
I	女	41	回肠造口	造口周围皮炎、皮肤破溃

1.2 方法

1.2.1 伦理学问题 访谈前向受访者详细介绍研究目的、方法、内容及保密性原则,承诺研究结果分析及论文撰写中均采用匿名及编码形式,并就录音问题取得患者同意,签署知情同意书。

1.2.2 资料收集方法 本研究以面对面、半结构性、深度访谈方式收集资料。以访谈提纲作为框架进行访谈。访谈在病区示教室进行,环境安静。征询患者意见可以由 1 名亲密家属陪同,以期让其说出内心的真实感受,每例患者访谈时间为 30~40 min。

1.2.3 访谈提纲拟定 研究者在查阅大量文献的基础上,初步拟定访谈提纲,经肛肠外科资深护士、心理学专家及造口治疗师各 1 位讨论并修改。运用此访谈提纲对 2 例符合条件的患者进行访谈测试,根据访谈结果进一步修改访谈提纲,最终形成正式的访谈提纲。提纲主要内容包括:“肠造口手术后您的生活发生了怎样的改变?”“您觉得自己有能力护理您的造口吗?在护理过程中您的主要困难是什么?”“您了解造口并发症吗?您认为哪些原因会引起造口并发症的发生?”“造口并发症是否影响到您护理您的造口?”“您希望我们为您提供哪些与造口有关的帮助?”

1.2.4 资料整理与分析 由访谈者和另一研究人员两人进行资料分析,于访谈结束后 24 h 内反复播放录音,将所有录音内容与现场记录输入计算机并打印,再仔细阅读转录所形成的文字资料,以确保访谈资料记录的正确性。转录过程中以编码(A、B、C……)代替患者真实姓名,以保护患者的隐私。本研究运用 Giorgi^[5-6]现象学研究方法对访谈记录进行分析,包括以下 6 个步骤:反复阅

读前 3 份研究对象的会谈书面资料,寻找可能的主题,建立编码纲要和编码原则;反复阅读其余所有的会谈资料,并根据编码纲要进一步提炼主题,两名资料分析人员之间经常讨论,出现问题时返回原始资料重新分析,修订编码系统;进一步提炼主题和类别,对看似与研究问题无关的主题也进行仔细分类;对各类别中研究对象的思想、感受、反应进行反思,对各类别、主题形成初步的描述,以反应所研究的现象以及现象各要素之间的关系;综合上述 4 个步骤,将形成的最终资料返回研究对象进行内容效度的验证;通过研究人员对资料的上述分析,形成结构化的描述和对现象的诠释。

2 结 果

2.1 主题 1:并发症发生后的体验

2.1.1 担忧 发生肠造口并发症的患者多表现出对预后和治疗费用的担忧。案例 D:“不知道能不能好起来?”案例 A:“我总担心袋子会漏……如果总是这样,我以后可怎么办啊?”案例 C:“这样又要多花很多钱,早知道会这样,当时就不该选择做造口的。”

2.1.2 愤怒 有些患者对肠造口并发症的发生表现为愤怒。案例 E:“很多人都做了这个(肠造口)手术,他们的(造口)都很好的,偏偏我的又出这样那样的问题。”案例 G:“生了这个毛病(直肠癌)也不知道还有多少时间(生存时间),现在还要再开一刀,我这辈子也没这么遭罪过。”

2.1.3 自我效能感降低 发生了造口并发症,一些患者感到对造口的护理缺乏信心,自我效能感较前降低。案例 H:“自从出现了皮炎,我自己就不敢碰了,我不知道以后我还敢不敢自己换。”案例 I:“皮肤破了,我怕会发炎,就每次到医院来换,虽然配了药,我自己肯定是弄不好的。”案例 F:“口子缩回去了,每次换很麻烦,要用很多东西,我觉得自己学不会的。”案例 D:“我本来觉得我们弄的蛮好的,还想着过段时间可以回去上班,现在这样使我彻底打消了这个念头。”

2.2 主题 2:肠造口并发症发生的原因

2.2.1 信息缺乏 本组受访者中有 6 例受访者提及缺乏预防造口并发症的相关知识以致未能及时或正确地处理,导致并发症进一步加重。主要包括以下 2 个方面:第一,不会观察是否发生了造口并发症,一些受访者并不知道出现了造口并发症,对造口并发症的知识也没有了解。案例 B:

“一开始我自己觉得有点痒,他们(家属)给我换袋子的时候说有点红,我觉得是天气热。”案例 G:“我觉得口子上(造口)颜色有点深,我也不痛,没想到这么严重(造口坏死)。”第二,缺乏护理造口并发症的知识,一些患者采用了错误的方式处理造口并发症,反而加重病情。案例 A:“我妈每天都要给我换袋子,不然我晚上躺在床上就睡不着,发生了皮炎,有时候痒,1 d 要换两次。”案例 H:“上次换的时候,我丈夫发现口子(造口)旁边的皮肤破了一点,他觉得再贴上(造口袋)会不透气,就把口子(造口袋底盘)剪得大了些,现在才知道其实这样大便会更刺激那里(皮肤破损处)。”

2.2.2 自理能力低下 本组受访者中有 4 例患者是完全依靠家属护理其造口,另外有 3 例患者也是主要依靠家属护理造口。有时患者造口袋渗漏却不能及时更换,这与粪水性皮炎的发生相关。一些患者是由于恐惧和依赖拒绝自我护理,案例 A:“我自己不会弄,都是我妈妈给我弄的,太恶心了。有时候漏了,我就等她下班回家再给我换,现在才知道这样对皮肤很刺激。”案例 I:“我怕自己弄不好,出院后就一直是丈夫帮我换袋子的,有时候(造口袋)漏了他却不在家,我就打电话催他回来给我换(造口袋),这样其实不好的。”另外一些患者是家属过度关注而造成自我护理缺陷。案例 E:“我老婆不让我自己弄,我也就不学了,有时候因为等她,大便漏出来多了可能刺激了皮肤。”还有一些患者是因为造口或身体状况不能进行自我护理。案例 B:“我自己看不到(造口),都是他们(家属)帮我弄的。他们上班也很忙,有时候有点漏,我就自己用餐巾纸垫一下。”

2.2.3 医疗条件的限制 一些患者因为医疗费用而不按照造口护理常规进行护理。案例 C:“我没有医保的,为省点钱我都尽量坚持时间长点再换,我一般都是 10 d 才换 1 次(单件式造口袋),时间长了是不是也有影响啊?”一些患者由于交通问题未能及时就医,使并发症进一步加重。案例 F:“我家在山区,出来不方便,不然早点来看就不会这么严重了。”

2.3 主题 3:最希望获得的帮助

2.3.1 信息需求 本组受访者中有 7 例患者希望获得更多的信息支持,主要包括造口并发症的相关信息、如何控制排便、关于造口护理产品。案例 C:“虽然住院期间有护士教过我怎么换袋子,也给

了我们一些资料,但是没有提到并发症。”案例 D:“我自己常上网查(造口并发症)相关的信息,但是说法也有不一致。网上有推荐结肠灌洗,不知道效果好不好?”案例 I:“有什么办法可以使大便不要一直往外流就好了。”案例 H:“我还想了解更多造口用品,比如我原来根本不知道有皮肤保护膜和护肤粉。”案例 A:“我上网查了有一种造口栓,可以封住造口,我很想试试。”

2.3.2 医疗资源需求 本组受访者都希望能获得更多、更便捷的医疗资源。案例 E:“虽然我有医保,但造口产品不能全报,如果出现并发症,花销就更大了,如果能多报销些就好了。”案例 B:“如果在社区能看(处理造口并发症)就好了,到大医院来很麻烦,又要预约,又要排队,还要家里人陪。”案例 H:“如果设一个咨询电话,一些小问题可以打电话问,不用老是跑医院就好了。”

3 讨论

3.1 本文资料特点分析 造口并发症的发生给造口患者带来了较多的负面情绪体验,主要表现为担忧和愤怒。另外,造口并发症的发生使这些患者自我护理的信心受到了打击,其自我效能感下降,自我护理能力降低,从而进一步加重造口并发症。而这类患者的需求主要集中在信息和医疗资源需求。因此,如何更有效全面地进行肠造口护理的教育,提高患者的自我护理能力是临床医护人员面临的重要问题。另外,扩展造口护理的范围,开发使用新型产品也将是提高造口护理质量的有效方法。

3.2 对策

3.2.1 加强肠造口相关的健康教育 本组受访者表示肠造口并发症的发生与信息缺乏有关。而肠造口患者的信息来源主要是医护人员提供的健康教育。在临床工作中医护人员应进一步加强肠造口患者的健康教育。

3.2.1.1 把握教育时机 如果向患者提供健康教育时一次性向患者介绍全部的相关知识,患者很难关注到造口护理的各个方面。比如在出院前患者大多只关注如何更换造口袋,而忽视造口并发症观察与处理的学习。因此,健康教育应采用分阶段的方式进行,一般包括住院期间的教育、出院教育和随访,并且在出院教育和随访时应更加强调造口并发症的预防和护理。

3.2.1.2 丰富教育形式 由于肠造口的自我管

理需要操作技能和知识的结合,只采用单一的教育方式很难达到很好的效果。翁亚娟等^[7]研究显示,采用形象化、可视化工具等多种形式的健康教育,即使用健康教育手册、指示图、连环画、VCD 光盘等对患者进行健康宣教较单一讲解的教育方法能快速提高肠造口患者自我护理能力,显著降低肠造口早期并发症的发生率。因此,对肠造口患者进行健康教育时尽量丰富教育形式,以促进患者的自我护理能力和对相关知识的掌握。

3.2.1.3 完善教育内容 健康教育的内容除了包括造口袋更换方法和注意事项、常见造口并发症的观察和护理及造口产品选择的相关教育以外,还应包括一些控制排便的方法。如对于预防性回肠造口的患者,可提倡尽早进普通饮食,增加粗纤维食物以减少粪便量,从而预防粪水性皮炎的发生^[8]。对于永久性结肠造口的患者应早期向患者提供系统的促进规律排便相关知识的培训,如腹肌收缩锻炼、调节膳食及结肠灌洗等综合办法,重建患者定时排便的习惯,降低造口周围皮炎的发生率^[9]。

3.2.2 帮助患者提高自我效能感 有研究显示^[10-11],肠造口患者的自我效能感与患者的生命质量密切相关。皋文君^[12]对 409 例肠造口患者自我效能感调查显示,94.1% 的患者自我效能感整体水平处于中低水平。本研究资料显示,造口并发症的发生进一步降低了患者的自我效能感。因为造口并发症的存在不仅影响了患者的躯体形象,还很大程度影响患者生理功能,进而影响了其社会功能、情感功能和生活质量。因此医护人员应尽早对患者实施必要的心理指导、健康教育和术后康复训练,从而预防和减少并发症的发生,增强患者回归社会的信心,提高其生活质量。如可以通过请有经验的造口人进行术前访视,提高肠造口患者的心理适应水平;在常规健康教育的基础上,加强电话随访,提供持续的教育和咨询以更有效地提高患者的自我护理能力;以及通过造口联谊会或其他造口人组织及活动,增加患者间的交流,增加患者自我护理的信心。

3.2.3 为患者提供延续性照护 造口护理不但是一项复杂的任务,还是一项长期的任务,特别是对于永久性结肠造口的患者,造口的护理更是一项艰巨的任务。本研究显示,在出院后自我管理的过程中,患者希望得到持续的关心和更便捷的

医疗服务。为肠造口患者提供延续性的照护不但有利于满足患者不同阶段的需求,减少患者往返于不同医疗机构的成本,还有利于对患者提供整体护理,为患者提供个体化的服务,最终有利于提高患者的生命质量。医护人员可以借鉴国外的延续性照护模式^[13],如出院计划模式、过渡期护理模式、个案管理模式等为肠造口患者提供延续性照护^[14]。

3.2.4 以循证实践的方式运用造口新产品 本研究显示,肠造口患者非常关注造口新产品的开发和使用,患者希望使用这些新产品以帮助其预防并发症,提高生活质量。20 世纪末以来主要的造口新产品有磁性结肠造口、结肠灌洗装置、肠造口栓、腹壁肠造口报警器等。但研究显示,这些造口产品各有其优缺点^[15]。因此,医护人员应评判性地对待这些造口新产品,以循证实践的方式将其应用于临床,从而为患者提供最优选的造口护理方案。

3.3 本研究的特点 本研究深入探讨了肠造口并发症患者的自我管理体验,反映出肠造口并发症患者的心理体验、造口并发症发生原因及患者的需求,为如何进一步增强肠造口患者的自我管理能力,提高其生命质量提供了一定的参考。本研究只是一种探索性研究,对发生肠造口并发症患者的体验进行了整体的提炼、分析,由于抽样的目的性,结果不能直接推论到总体,以后可结合大样本的量性研究进一步证实、修正。

参考文献:

- [1] 张清,魏力.造口伤口临床护理实践[M].北京:人民军医出版社,2009:5.
- [2] 宋梅,陈焱.结肠造口病人的护理研究进展[J].医学理论与实践,2010,23(1):27-29.
- [3] 杨秀秀,付菊芳,李秦,等.直肠癌结肠造口患者生活质量及影响因素研究[J].护理研究,2012,19(1):5-9.
- [4] Polit DF, Beck CT. Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice[M]. New York: Lippincott Williams & Wilkins, 2011: 2.
- [5] Giorgi A. The theory, practice, and evaluation of the phenomenological method as a qualitative research procedure[J]. Journal of Phenomenological Psychology, 1997, 28(2): 235-260.
- [6] 胡雁. 质性研究[J]. 护士进修杂志, 2006, 21(7): 579-581.
- [7] 翁亚娟, 钱惠玉, 徐文亚, 等. 形象化健康教育模式对肠造口病人早期并发症的影响[J]. 护理研究, 2010, 24(7): 1916-1917.
- [8] 徐洪莲, 何海燕, 蔡蓓丽, 等. 回肠造口粪水性皮炎的原因分析及对策[J]. 中华护理杂志, 2011, 46(3): 247-249.

(下转第 711 页)