

• 论 著 •

基于首次更换泌尿造口袋家属心理体验的质性研究

冯 瑶,李海燕,陈建霞
(温州医科大学附属第一医院,浙江温州 325000)

摘 要:目的 探讨首次更换泌尿造口袋家属的心理体验。方法 采用质性研究法,对首次更换泌尿造口袋家属进行访谈并收集资料,以 Colaizzi 现象学方法进行分析。结果 首次更换泌尿造口袋家属的心理体验可以归为 5 个主题,包括心理负担重、尝试、紧张、接受、支持系统缺乏。结论 首次更换泌尿造口袋家属均存在不同程度的负性心理反应,医护人员应对患者家属做好心理疏导,提供技术支持和社会支持,减轻其心理负担,提高自信心。

关键词:泌尿造口;家属;心理体验;质性研究 doi:10.3969/j.issn.1671-9875.2018.09.001

Qualitative research on psychological experience of first changing urostomy pouch for family members// Feng Yao, Li Haiyan, Chen Jianxia// The First Affiliated Hospital of Wenzhou Medical University, Wenzhou Zhejiang 325000, China

Abstract: Objective To study the psychological experience of first changing urostomy pouch for family members. Method Interview family members changing urostomy pouch for the first time by qualitative method and collect information. Analyze the information by Colaizzi phenomenology method. Result 5 themes are concluded for psychological experience of first changing urostomy pouch for family members, which are heavy psychological burden, attempt, stress, accept and lack of support system. Conclusion Family members have negative psychological reactions when changing urostomy pouch for the first time. Medical staff should provide psychological guidance, technical support and social support to relieve their burden and improve their confidence.

Key words: urostomy; family member; psychological experience; qualitative research

中图分类号:R472.9⁺2 文献标识码:A 文章编号:1671-9875(2018)09-0003-04

膀胱癌是泌尿系统常见的恶性肿瘤之一,严重威胁患者的生命健康^[1]。其中肌浸润性膀胱癌的主要治疗方法为全膀胱切除术,术后部分患者由于尿液无法再经尿道排出,需要做永久的尿路改道术,如经皮输尿管造口术、结肠膀胱造口术等,不仅影响患者的生活质量,同时给患者家属带来极大的心理压力,患者家属既要适应患者形象的重大改变,又要帮助患者摆脱不良刺激的影响和接受造口的事实,同时因为缺乏造口及后续护理的相关知识,多数患者家属感到无所适从。Eva 等^[2]的研究发现癌症患者家属的焦虑患病率显著升高,从而间接影响了患者对疾病和造口的心理接受能力及对康复的信心。本研究通过深入访谈,采用 Colaizzi 现象学方法对首次为患者更换造口袋的家属的心理体验进行分析,希望为患者家属接受造口事实并掌握更换造口技巧提供经验和

借鉴。现报告如下。
1 对象与方法
1.1 研究对象 纳入标准:全膀胱切除术及回肠膀胱术或输尿管造口术后的患者家属,既往无更换泌尿造口袋经验,无精神疾病,记忆正常善于自我表达,思路清晰并自愿参加本研究。采用目的抽样法选择 2016 年 1 月至 10 月期间入住本院并符合上述纳入标准的 15 例患者家属作为研究对象,其一般情况见表 1。

表 1 受访家属一般情况

家属编号	性别	年龄/岁	学历	职业	与患者关系
1	男	42	小学	工人	父子
2	女	68	中学	退休	夫妻
3	女	39	大学	公司职员	父女
4	女	43	文盲	农民	父女
5	男	55	中学	公务员	夫妻
6	女	45	小学	个体户	夫妻
7	女	49	中学	公司职员	父女
8	女	45	中学	个体户	母女

作者简介:冯瑶(1979—),女,本科,主管护师。
收稿日期:2018-01-19

表 1(续)

家属编号	性别	年龄/岁	学历	职业	与患者关系
9	男	57	文盲	自由职业	夫妻
10	女	43	小学	工人	母女
11	女	28	大学	公司职员	母女
12	男	33	大学	教师	父子
13	女	45	中学	工人	父女
14	男	32	大学	公务员	父子
15	女	41	中学	工人	父女

1.2 研究方法 采用现象学研究方法通过立意取样、描述及归纳的方法,突显首次更换造口袋时的不同心理特质,并系统地通过家属所提供的自我解释,在没有预判的情况下,以开放的态度去探讨其生活经验历程^[3-4]。

1.2.1 资料收集 采用面对面、半结构式深度访谈法,将访谈内容设计为提纲,避免因内容遗漏而影响资料收集。提纲主要内容为 5 个开放式问题:你是什么时候得知患者要改变排尿方式,需终身更换造口袋的?你现在最担心的是什么?如果护士对你的担心能够一一解释和解决,你对泌尿造口和更换造口袋事实的看法有什么改变?在护士进行更换造口袋的健康教育后,你有什么想法?你亲自给患者更换了造口袋后感觉如何?研究人员以开放式问题的形式收集资料,选取术后 1~5 d 的患者家属,每次交谈 30~40 min,每人进行 1~2 次访谈。访谈在自然轻松的场景下进行,选取交谈方便、不受干扰的示教室,由 3 名固定的、经过培训的护士与患者家属进行交谈,并做好现场录音录像,特别注意受访者的表情、心理状态及行为表现,做好笔录。最后将录音录像资料转化成文本再次进行分析。转化过程遵循质性研究的基本原则^[5]。当天完成访谈资料的整理,一旦发现资料中有概念模糊点或疑点则次日进行第 2 次访谈,以澄清这些不明确信息。用编号(1~15)代替患者姓名,免除其顾虑。

1.2.2 资料分析 谈话结束后即刻播放录音录像,将总结笔录录入计算机。仔细阅读文字资料,分类和整理,在资料的分析中采取 Colaizzi 关于现象学资料的 7 步分析法^[6],最后对文字资料进行编码,归纳推理,将患者家属心理体验的共性部分归纳成本研究的主题。

2 结 果

研究发现,虽然不同患者家属主观感受有所

差异,但也有许多共性的内容,经过比较和分析,归纳出 5 个主题,即心理负担重、尝试、紧张、接受和支持系统缺乏。

2.1 主题 1:心理负担重 通过访谈发现 15 例患者家属在得知患者需要做造口并需要亲手为患者更换造口袋时都表现出不同程度的害怕,心理压力。

2.1.1 对造口的避讳 大多患者家属无法面对突露在腹壁上的泌尿造口。有些患者家属得知需要亲自为患者更换造口袋内心产生不安和忐忑。家属 1 说:“老爸平时身体很健康的,怎么会得这个病,而且以后小便都要从肚子上拉了,太让人不敢相信了(摇头)。”家属 6 说:“我活了这么久还没见过这些红红的肉突在外面呢,看着很恶心啊,有时我看都不敢看。”家属 11 说:“从小到大我都还没给人倒屎倒尿过。那个造口流出来都是小便,造口袋里也都是小便,现在还要在上面操作,以后我身上会不会有一身的尿味。”家属 15 说:“那个造口必须要我们自己搞吗?我们每次来医院让你们来换不行吗?”

2.1.2 对造口认知的偏差 有些患者和家属对泌尿造口认知缺乏,因而产生误解,进而对造口有一定排斥。家属 3 说:“以后小便都从这里排出,真是羞死人,以后都不敢出门了。”家属 12 说:“听说造口以后很麻烦的,经常会出现这样或那样的问题。”家属 8 说:“听说换不好了,那里的皮肤会烂起来的。”

2.1.3 缺乏更换造口袋的信心 有些患者家属尤其是年老的家属表示自己根本无法学会换造口袋技术。家属 6 和家属 7 均表示看过一次护士示范的更换造口袋,但无法掌握。家属 2 说:“我都一大把年纪了,这么复杂学不会啊,儿子和女儿又住得远,要他们来换也是不现实的。”家属 4 说:“我没有文化的,什么都不懂,我爸(患者)又不能短期内学会自己换。”

2.1.4 经济负担重 有部分患者担心造口会带来较大费用。家属 9 说:“我没有医保的,造口底盘要钱,造口袋要钱,还有腰带护肤粉什么的都要钱,而且每次都需要换新的。”家属 12 说:“虽然我们子女还是有钱资助老爸的,但这个终身使用的,算起来也是一笔很大的费用啊。”

2.2 主题 2:尝试 大部分患者家属在经过医生护士的健康教育及演示讲解后,在心理上对疾病和造口会有部分的接受,觉得更换造口没有想象中的难,愿意在医护人员的指导下试着操作。家属 5 说:“现在造口的人也挺多的,有些还是大便造口更脏,小便还算好了,护士说过其实也没有这么难,有几次换下来,就可以换得很顺了,试试了。”家属 11 说:“护士说了患者出院后要很久很久以后只有一部分患者学会自己换造口袋,大多数患者都得家属换的,所以家属必须得学起来换,所以我也只好硬着头皮上了,谁让她是我妈啊。”家属 7 说:“平日里只有我住老爸的旁边,这活只能我干。听护士的话,先试试,反正护士还在旁边看着,有问题马上可以发现。”

2.3 主题 3:紧张 患者家属表示在心理上愿意尝试更换造口袋,会对能否掌控更换造口袋技术和更换不到位带来的并发症产生不同程度的紧张甚至焦虑情绪。家属 3 说:“我太紧张了,换的时候手都在抖,底盘剪都剪不起来,还好护士在旁边帮了一把。”家属 13 说:“我是第一次帮他换,那时候好紧张啊,还没擦干就贴上去了,不知道牢不牢固?明后天不知道会不会就漏了?出院前需要在你们面前再换一次。”家属 8 说:“我觉得我把底盘剪得太大了,这样皮肤受刺激,明后天会不会就长疹子或烂了?”

2.4 主题 4:接受 受访的 15 例患者家属通过数次独立完成更换造口袋后,都表现出积极的心理状态,从内心接受了换造口袋这一事实。家属 7 说:“我现在觉得换造口袋没有想象的那样复杂了。”家属 13 说:“虽然前面几个换了第 2 天就漏了,但我觉得我越来越有经验,应该会越来越好的。”家属 4 说:“我问过家里学医的亲戚了,造口换得好并发症也不多的,平时也照样正常生活,挺不错的。”家属 2 说:“我年纪大了,学了好几次才学会,老头子说我换得一点都不疼,一些细节护士也帮我写在纸上了,以后我们二老互相帮助,一起慢慢学起来换。”

2.5 主题 5:支持系统缺乏 大多数家属在医护人员的教育和技术指导下虽然大致掌握了更换造口袋的技术,但对于出院后需承担起对患者的照顾及单独面对造口所带来的种种问题,感觉到了

巨大的生理和心理压力,非常渴望得到社会及家人的理解和支持。家属 1 说:“听说明天让我爸出院,我今天早上开始心理就一直觉得不安了,好想再住久一些,让我再练练。”家属 2 说:“平时在家都是老头干得多,现在要我照顾他,不知道能不能照顾得好,要造口出现什么毛病,我是不是可以再来病房找你们啊?”家属 11 说:“老妈出院了,要是出现这里那里不舒服,会不会是转移了?我该怎么办好呢?”

3 讨 论

3.1 泌尿造口患者家属存在负性心理反应 调查显示有 97.3% 的造口患者家属感到焦虑、恐慌、无助和压力大^[7]。本研究通过对 15 例患者家属的深入访谈,发现绝大多数的家属都存在不同程度的心理问题,面对膀胱全切术后造口患者家属首次更换造口袋时表现出不安和忐忑,由于造口认知的偏差对更换造口袋缺乏信心,造口袋的医疗成本使其感受到经济负担重。大部分患者家属经医护人员的健康宣教和指导,表现出积极的心理状态,希望得到更多的支持。

3.2 对策

3.2.1 加强对患者家属的心理疏导 针对造口患者家属的心理问题做好心理疏导,减轻其心理压力是非常重要的护理工作内容。首先,鼓励家属表达自己的内心感受,接受患者家属表达的各种情绪并予以心理疏导,使家属更好地表达情感,有效地减轻焦虑和抑郁情绪,使其更好地配合对患者的医疗护理工作。其次,向家属讲解疾病相关知识和护理技能,由此缓解家属由知识缺乏引发的焦虑和恐慌,减轻其对疾病的不确定感,增加生理舒适感,使其能更好地调整心态,并提高理性判断的能力。最后,在手术当天可以让家属近距离观看和触摸造口,让其有较长适应的时间,减少因对造口的陌生感而产生的恐惧和排斥,提高对造口的接纳程度,使其能积极有效地参与到患者的治疗与康复过程中,帮助患者尽快恢复健康。

3.2.2 为患者家属提供技术保障 通过访谈发现大多数家属对造口表现出无助,尽快让家属掌握造口护理技能是增加家属自信的源泉。家属对造口护理技能的掌握也能给患者增强信心^[8]。教会患者家属简单的引流管更换方法,(下转第 9 页)

少年往往都具有述情障碍,这与何金华等^[14]的研究结果一致。

3.3 本研究的不足与展望 因调研成本的限制,抽样仅选取了一所初中,未涉及到高中生群体。另外,青少年的年龄范围较大,不同年龄段的青少年共情能力的发展状态不一致,本研究未划分不同年龄段分别进行探讨。因此,未来的研究应该扩大取样范围,增大样本量,包括不同的城市,不同的年龄分段,不同的社会家庭背景,以制定本量表的常模。

参考文献:

- [1] Thomson D, Hassenkamp AM, Mansbridge C. The measurement of empathy in a clinical and a non-clinical setting: does empathy increase with clinical experience? [J]. *Physiotherapy*, 1997, 83(4): 173-180.
- [2] Fan Y, Duncan NW, Greck MD, et al. Is there a core neural network in empathy? An fMRI based quantitative meta-analysis[J]. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 2011, 35(3): 903.
- [3] Davis MH. Measuring individual differences in empathy: evidence for a multidimensional approach[J]. *Journal of Personality and Social Psychology*, 1983, 44(1): 113-126.
- [4] 吕勤. 饭店服务人员共情问卷的编制及其共情能力与服务绩效的关系[J]. *北京第二外国语学院学报*, 2007(5): 32-35.
- [5] 张凤凤,董毅,汪凯,等. 中文版人际反应指针量表(IRI-C)的信度及效度研究[J]. *中国临床心理学杂志*, 2010, 18(2): 155-157.
- [6] 凌宇,章晨晨,蚁金瑶,等. 少儿述情障碍问卷在青少年中的因素结构研究[J]. *中华行为医学与脑科学杂志*, 2009, 18(3): 276-278.
- [7] 凌宇,蚁金瑶,章晨晨,等. 少儿述情障碍问卷中文版的信、效度[J]. *中国心理卫生杂志*, 2009, 23(4): 294-298.
- [8] Decety J. The neurodevelopment of empathy in humans[J]. *Developmental Neuroscience*, 2010, 32(4): 257-267.
- [9] Waal FB. Putting the altruism back into altruism: the evolution of empathy[J]. *Annual Review of Psychology*, 2008, 59(1): 279-300.
- [10] 潘彦谷,刘衍玲,马建苓,等. 共情的神经生物基础[J]. *心理学进展*, 2012, 20(12): 2011-2021.
- [11] 覃湘庸. 90 后护理本科生共情能力的调查及分析[J]. *护理与康复*, 2011, 10(6): 482-483.
- [12] Fernández AM, Dufey M, Kramp U. Testing the Psychometric Properties of the Interpersonal Reactivity Index (IRI) in Chile: empathy in a different cultural context[J]. *European Journal of Psychological Assessment*, 2011, 27(3): 179-185.
- [13] 高静. 酒依赖患者共情缺陷与述情障碍的关系[J]. *中华现代护理杂志*, 2011, 17(27): 3229-3232.
- [14] 何金华,王建平,普建文,等. 精神分裂症患者述情障碍与共情缺陷的相关性[J]. *中国健康心理学杂志*, 2013, 21(2): 183-185.

(上接第 5 页)瓦解其恐惧和排斥心理,出现愿意尝试更换的意向,医护人员要加以鼓励,并提供技术支持。在家属面前示范更换造口袋,同时详细讲解更换的注意事项及细节;之后协助家属参与造口袋的更换,耐心指导,根据患者及家属的沟通理解能力、文化程度、对造口的了解程度等具体情况多次反复参与协助家属更换操作;还可以和患者及家属一起观看造口护理的录像、幻灯片及读本,对家属的每一次进步都予以回应,让患者及家属谈及更换后的感受,消除紧张情绪,增加家属更换操作的积极性和自信心。

3.2.3 做好延续护理 患者出院时,医护人员在全面评估患者身心健康状况的基础上对患者及其家属制订出个体化的健康教育指导方案,并详细告知造口门诊的具体情况;另一方面医护人员要做好患者出院后的随访及延续护理工作,通过电话回访、建立造口家属微信群、邀请患者及家属参加造口之家联谊会等方式进行开放式、延伸式的护理,在医护人员与患者及其家属间、患者家庭成员间及不同患者家属之间建立一种有目的的互帮互助关系,从而提高患者家属的照护水平及配合

程度,使患者及家属觉得医护人员是其最强大的后援团。

参考文献:

- [1] 那彦群,叶章群,孙颖浩,等. 中国泌尿外科疾病诊断治疗指南[M]. 北京:人民卫生出版社,2014:20-60.
- [2] Eva G, Dong C, Timothy W, et al. Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal family caregivers[J]. *CAMJ*, 2004, 170(12): 1795-1801.
- [3] Chan ZCY. Nursing research: a Chinese perspective[M]. New York: Nova Science Publishers, 2011: 145-176.
- [4] Holloway I, Wheeler S. Qualitative research in nursing and health-care[M]. United Kingdom: John Wiley and Sons, 2010: 3-4.
- [5] 王冠. 质性研究——心理学研究的另一种风景[J]. *时代教育*, 2014(18): 27.
- [6] Brod M, Kong JH, Lessard S, et al. Psychological insulin resistance: patient belief and implications for diabetes management[J]. *Qual Life Res*, 2009, 18: 23-32.
- [7] 徐丽,胡霞,王晓俊,等. 146 例直肠癌永久性结肠造口患者家属心理需求调查[J]. *护理学报*, 2016, 23(23): 71-72.
- [8] 田芳曦. 结肠造口患者家属早期参与护理干预对其心理及护理能力的影响[J]. *护理学杂志*, 2010, 25(2): 81-83.