

• 实践与研究 •

慢性阻塞性肺疾病患者疾病负担与相关需求的质性研究

金苇伟¹, 吴立燕², 高露青¹, 陈莉萍², 陶国芳¹, 黄丽华¹

1. 浙江大学医学院附属第一医院, 浙江杭州 310003; 2. 杭州师范大学附属医院, 浙江杭州 310015

摘要:目的 了解慢性阻塞性肺疾病患者的疾病负担与相关需求。方法 采用描述性质性研究方法, 对 25 例慢性阻塞性肺疾病患者进行半结构式访谈, 运用主题分析法对资料进行整理和分析。结果 共提炼 6 个主题: 躯体症状多、被束缚的生活、循环往复的心理困境、获得及时控制疾病的专业救护需求、获取持续抗争能力的需求、希望拥有平等对话的机会。结论 慢性阻塞性肺疾病患者面临多重的疾病负担, 其需求是多元化、个性化的, 医护人员应重视患者意见和需求, 有针对性地提供更优质的医疗服务, 帮助患者积极应对疾病。

关键词:慢性阻塞性肺疾病; 负担; 需求; 质性研究 DOI: 10.3969/j.issn.1671-9875.2022.02.006

中图分类号: R473.56

文献标识码: A

文章编号: 1671-9875(2022)02-0027-04

慢性阻塞性肺疾病(chronic obstructive pulmonary disease, COPD)是一种常见的慢性呼吸道疾病, 病程漫长而不可逆, 患病率及病死率高。据统计, 每例 COPD 患者每年约发生 0.5~3.5 次急性发作, 导致重复再入院, 给家庭及社会带来了沉重负担^[1-2]。疾病所带来负担促使患者寻求外部资源, 从而导致患者需求水平进一步增加。因此, 挖掘患者的疾病负担和需求, 提供个性化的优质医疗服务, 以帮助患者减轻负担和提升健康水平具有重要意义。本研究旨在通过描述性质性研究的方法, 探讨 COPD 患者的疾病负担, 了解其相关需求, 为帮助患者积极应对疾病、提高医疗服务质量提供参考依据。

1 对象与方法

1.1 对象

本研究获医院的伦理委员会审核批准[批件号: (2020)IIT 快审第(867)号]。采用目的抽样法中的最大差异法, 选取于 2021 年 2 月至 6 月在浙江省 2 家三级甲等医院住院的 COPD 患者为研究对象。纳入标准: 根据《慢性阻塞性肺疾病诊治指南(2013 修订版)》^[3] 诊断为 COPD; 患者知情并同意, 自愿参与本研究。排除标准: 意识不清、沟通障碍等无法配合的患者; 合并严重的心、肝、肾等脏器功能异常。样本量按照访谈资料饱和原则确定, 不再有新的主题呈现为饱和^[4], 最终确定样本

量为 25。为保护患者隐私, 将患者以字母 P 联合数字表达, 患者一般资料见表 1。

表 1 患者一般资料(n=25)

编号	性别	学历	年龄/岁	退休前职业 或现职业	病程(以医院确诊 时间为准)
P1	男	文盲	81	农民	10 年
P2	男	小学	72	农民	10 年
P3	男	小学	80	未知	10 年
P4	女	初中	91	工人	1 年
P5	男	高中	81	职员	8 年
P6	男	本科	83	教师	9 年
P7	女	小学	86	职员	10 年
P8	男	小学	66	工人	8 年
P9	男	初中	67	司机	20 年
P10	女	小学	58	工人	3 年
P11	男	初中	63	农民	1 年
P12	男	高中	68	职员	30 年
P13	男	初中	73	职员	30 年
P14	男	初中	59	职员	20 年
P15	男	本科	80	军人	10 年
P16	男	初中	76	未知	10 年
P17	男	大专	64	职员	40 年
P18	男	初中	66	农民	1 个月
P19	男	小学	61	个体	8 年
P20	男	初中	70	职员	20 年
P21	男	初中	63	个体	10 年
P22	男	初中	77	个体	10 年
P23	男	大专	73	工程师	10 年
P24	男	小学	62	茶农	5 年
P25	女	小学	68	工人	5 年

作者简介: 金苇伟(1997-), 女, 本科, 硕士在读, 学生。

收稿日期: 2021-09-26

通信作者: 黄丽华, lihuahuang818@zju.edu.cn

基金项目: 浙江省基础公益研究计划项目, 编号 LGF20G030009

1.2 方法

1.2.1 确定访谈提纲

查阅文献,并经临床预访谈以及结合专家意见修订后制定访谈提纲。访谈提纲:COPD 哪些症状最让您困扰,给您生活带来了哪些影响;患病后您有什么样的感受、负担;在应对疾病方面遇到哪些困难;您希望医护人员、医院或社会可以为您提供哪些方面的帮助、指导、支持?

1.2.2 资料收集

采用面对面半结构式访谈法,研究者在访谈前接受培训。研究者向受访者介绍研究目的及内容,受访者知情同意后开始访谈。每例个案访谈时间为 30~60 min,避免引导与暗示,全程用录音笔录音。提问顺序根据访谈情况进行适当前后调整,并仔细观察和记录受访者语气、神态、情绪等的变化。

1.2.3 资料分析

访谈结束后 24 h 内将录音资料转化为文字稿,反复聆听录音资料,以确保资料记录的及时性和正确性。本研究采用主题分析法^[5]对资料进行整理和分析:反复阅读文字稿,充分熟悉访谈内容;寻找与患者疾病负担和需求相关的词句表述,形成初始编码;将初始编码进行潜在主题归类;进一步检查、核实潜在主题,在潜在主题内部同质性和外部异质性标准的基础上对部分主题进行拆分、合并或删减;确定每一个主题的命名、定义和内容。

2 结果

2.1 主题 1:躯体症状多

COPD 患者由于疾病原因,出现多种躯体症状,如咳嗽咳痰、胸闷气喘、疲乏及呼吸急促等。长期的呼吸急促状况是患者主诉最主要的症状困扰,其活动后加重,且患者在加重期会出现严重的呼吸困难。P23:“这个气急(呼吸急促)状况总会存在,跟平常人不一样。”P11:“前段时间就是一动就喘;下来走一步两步,气就透不过来。”P16:“发作的时候呛的东西都吃不了的”。除此之外,急性加重期患者可能会出现意识障碍、晕倒、夜间睡眠障碍等情况。P11:“严重的时候,几乎每天晚上只

能坐着,侧着都喘不了气。”P16:“晚上睡觉的时候就是气急,睡觉是不行的,要爬起来坐会儿。”P11:“那个一咳要晕倒,什么都不知道,晕倒的时间不长,一两秒钟;自己清醒过来。”P17:“有次一边咳一边走路,上厕所时跪了下来,也没人发现我,过会等意识清楚了就自己起来了;正常走的时候自觉不自觉的无意识就摔倒”。寒冷天气、接触到香烟烟雾等刺激时会诱发呛咳等状况。P2:“如果这个房间有人抽烟,就要呛起来,不舒服啊。”

2.2 主题 2:被束缚的生活

2.2.1 身体活动受限

COPD 导致患者活动受限,如在爬楼梯、上山、拎重物、慢跑、家务劳动等活动中出现无力感,COPD 急性加重期或病情严重时患者会完全丧失自理能力。P25:“我没力气,也没法去走,我住在 5 楼,下来就上不去,所以我一般不去散步。”P6:“有时候,感觉到没力气,走两步累了,日常生活也都自理的,但是就感觉到吃力,你穿个袜子鞋子啊什么的都吃力。”P12:“手里提个东西都不能提,如果叫我从厨房里拿个 20 斤的米,那个时候气就喘不过来。”

2.2.2 活动方式改变

COPD 患者因活动后呼吸困难加重,寒冷、感染等诱发疾病加重等因素,对户外活动有顾忌,被迫放弃一些户外活动爱好,如打太极、跳广场舞等。P10:“他们叫我去跳广场舞,我稍微跳两下就停下来,就不行。”P6:“我喜欢运动,也是有这个爱好的。我很早的时候就练太极拳,弄到后来我吃不消了,只能停掉了。”

2.2.3 社交活动受限

COPD 患者由于疾病原因,社交圈逐渐缩小和封闭。P14:“冬天我一般是 5 点以后不出门;不敢出去,怕冷风吹到感染,半条命没了,人家出去玩啊、KTV 干嘛啊我都不出去。”P3:“去年一年都没有出去过,也是很想让他们推我到外面转转的。”

2.3 主题 3:循环往复的心理困境

2.3.1 无望及悲观

患者意识到该疾病进程的必然性,会随年龄发展且无法根治,对此感到无能为力、失望、苦恼,出现悲观情绪。P23:“感到无能为力;它这个进程是必然的,就是缓慢的,对这个疾病是很失望的,

让我感到束手无策,没有办法。”P10:“我这六七年一直在看病,我觉得没有缓解。这几年来我一直在这条路上治,越来越厉害,没有好过;我被这个病折磨得快死了;有时候我觉得生不如死。”

2.3.2 紧张压抑感

疾病的部分临床症状,例如活动后的呼吸急促一直伴随着日常生活,以及疾病可能随时发作、后续变化等的不确定性,以致患者陷入疾病间歇性急性加重的循环中,使患者产生了精神压力,出现紧张压抑感。P23:“平时最大的困惑就是精神的紧张,上桥、走楼梯,会感觉气急,会无形中增加压力;心里的一些紧张压抑感,像我们多少存在一些。随着年龄的增长,病情也在发展,这个压力始终在我心里。”P22:“这里(指指头部)负担我受不起,我‘脑子里’会多想,我有这个病了怎么样了,是不是会变癌啊,会不会有后续变化啊。”

2.3.3 低价值感

疾病对生活的限制、持续的治疗费用以及社会角色的转变让患者感到痛苦、折磨,产生低价值感,对家人有内疚心理。P12:“我自己也不愿半死不活活着,对家人也是折磨,对自己也是折磨。”P22:“本来家里负担也蛮重,我如果是在床上躺着,会增加家里负担。”P10:“药要长期吃,又这么贵,又要自费;现在我已经六七年没有到外面去工作了,接下来怎么办都不知道,只能过一天是一天。”

2.4 主题4:获得及时控制疾病的专业救护需求

患者的首要需求即自己的疾病能够得到专业的治疗,症状得到及时控制和缓解。P19:“(最希望)能够把这个病控制住,(我知道)这个病治不好,主要让我不喘就行了。”因此,多数患者就医时会主动选择专业性更强的三级医院就诊,在访谈中也表达了对社区等基层医疗的不信任,认为医疗水平不足,也缺乏相关药物和设备。P11:“大医院的医疗技术好,(我们来这就是想)找个最好的专家,把我的病治得更好。”P20:“发病了绝对不会去社区去看病,就是平时配个药去,头痛脑热弄点感冒药是可以的。”

2.5 主题5:获取持续抗争能力的需求

2.5.1 患者渴望获得疾病自我管理指导

患者自我管理、疾病相关知识相对缺乏,希望

能够得到相应的指导。有患者因早期疾病信息缺乏,对疾病不重视而出现自我管理的缺失,对此深感后悔。P23:“我们国家对这个疾病的宣传力度不够,可怕之处很多人都潜伏着,不知道这个病;如果早期有个告诫的话,可能戒烟的时间会提前,也不会到发了病以后去戒烟。”也有患者认为目前的信息和技能指导过于笼统,没有实际作用,无法满足需要。部分患者希望能得到更系统、更专业和个性化的指导,以及简单实用的信息。P22:“我问什么他能够告诉我,不是那种敷衍的,要有实际效果的,比方说怎么运动,我希望能根据我的具体情况,告诉是怎么样的运动最合适。”P19:“像我们最好简单一点,怎么防治,怎么处理,比较实用的信息。”

2.5.2 疾病相关指导需求差异大

患者对疾病管理的指导需求主要涉及用药、呼吸锻炼、运动锻炼、吸入剂使用、饮食、个性化的康复计划、居家氧疗、疾病预防方面的指导需求,表现为个体差异较大。P21:“医生应该专业地教一教,怎样呼吸,呼吸操什么的;吃的方面注意点,锻炼怎么锻炼。”P23:“我比较关注怎么去减缓疾病的进展,第二个就是我今后怎么预防频繁的复发。”P4(该患者因不正确的吸氧导致呼吸衰竭):“制氧机这个事情经历了才知道,这次住院主任医生就说二氧化碳高的患者吸氧的时候氧饱和要控制在80%~90%,不能到90%~100%,这么一说我就知道在家里这么吸氧是不正确的;以前认为氧饱和度低了吸吸氧,想得太简单,也没人告诉我们。”个性化的康复计划、运动锻炼需求亦存在个体差异,部分患者认为自己的状态根本无法进行相应的活动,也不相信锻炼、康复措施等可以改善自己的病情。P17:“锻炼我是体力不够,我跑步不能跑的,跑步要气喘的。”部分患者还希望了解关于疾病的病因、危险因素以及相关机制等的信息。P17:“我很希望医生跟我交流一下,病因,痰的原因,来龙去脉。”P23:“出了问题了我当然关注疾病的整个过程,为什么会发生、会发展。”

2.6 主题6:希望拥有平等对话的机会

患者受自身条件(专业知识等)限制,治疗方案、诊疗操作基本上听从医生护士的意见,但希望拥有平等对话的机会,反馈自己的治疗效果、症状

等,从而获取专业治疗和意见。P23:“今天的情况跟昨天相比怎么样,把自己对这个疾病的了解希望向医生讲一下,还有什么要求都跟他们讲一下。”除此之外,患者对检查以及护理操作等会提供一些意见,同时希望这些意见和意愿可以被医护人员倾听,得到平等的对话。P15:“大夫总有他的自尊心,跟他提意见,内心总归会有点隔膜,但我希望能和大夫说。”

3 讨论

3.1 COPD 患者存在多重疾病负担

本研究显示,COPD 患者存在不同程度的生理、心理及日常生活的负担。COPD 患者症状困扰尤为明显,尤其是呼吸急促和睡眠障碍。疾病严重限制了患者身体和生活,导致其自理能力缺失、活动能力受限、社会功能减退。在与疾病的斗争过程中,患者也出现不同程度的心理困扰和思想挣扎,懊悔、紧张、低价值感等多重情绪交织。这些负担与 COPD 疾病特性和人群特征^[6]密切相关。患者的多重负担是相互作用的,研究显示负性情绪会影响患者应对疾病的能力和积极性,影响 COPD 预后,而 COPD 状况又加重了情绪障碍的风险^[7]。提示医护人员应积极关注患者的心理、生理等变化,尽可能地帮助患者减轻疾病带来的负担。

3.2 COPD 患者具有个性化的需求

COPD 患者的需求是个性化和多元化的。患者的首要诉求是能够得到及时有效的诊疗服务,以缓解和减轻症状。当患者处于稳定期时,提高自我管理能力是其最主要的需求,尽管信息获取的途径很多,但多数患者希望获得医护人员专业、权威、个体化的指导。患者对疾病相关信息及技能指导需求个体差异性较大,部分患者想要探索肺部机制问题而部分患者只关注简单的饮食运动等信息,这可能与患者教育程度、病程、病情严重程度等多种因素相关。同时,本研究显示尽管在医疗决策中医护人员依然占绝对的主导地位,但患者希望能有机会与医护人员反馈自己的治疗效果、症状以及提出一些意见等,希望这些意见和意愿可以被倾听和尊重。不同患者参与决策的偏好也存在很大差异。研究显示,患者疾病认知、医患

关系、社会支持、健康素养等都会影响其决策参与的意愿^[8-9]。提示医护人员在提供专业的诊疗照护服务的同时,应注意根据患者的不同需求提供个性化的医疗服务,尽可能满足其多元化的住院需求。

3.3 本研究的不足

COPD 患者面临心身等多重的疾病负担,其相关需求是多元化、个性化的,医疗人员应重视患者意见和需求,有针对性地提供更优质的医疗服务,帮助患者积极应对疾病,提升生活质量和自我管理水平。本研究还存在一定的局限性,患者家属是患者住院期间重要的照护者和疾病管理的帮助者,家属视角的相关探讨还不完善。

(致谢:谨对浙江中医药大学周云仙教授的指导表示感谢!)

参考文献:

- [1] FANG L,GAO P,BAO H,et al. Chronic obstructive pulmonary disease in China: a nationwide prevalence study[J]. The Lancet Respiratory Medicine,2018,6(6):421-430.
- [2] WANG C,XU J,YANG L,et al. Prevalence and risk factors of chronic obstructive pulmonary disease in China (the China Pulmonary Health [CPH] study): a national cross-sectional study[J]. Lancet,2018,391(10131):1706-1717.
- [3] 中华医学会呼吸病学分会慢性阻塞性肺疾病学组. 慢性阻塞性肺疾病诊治指南(2013年修订版)[J]. 中国医学前沿杂志(电子版),2014,6(2):67.
- [4] 王萍,俞红英,丁雯雯. 精神科护士在不良事件中成为第二受害者心理体验的质性研究[J]. 护理与康复,2020,19(4):5-9.
- [5] KIGER M E,VARPIO L. Thematic analysis of qualitative data: AMEE Guide No. 131[J]. Medical Teacher,2020,42(8):846-854.
- [6] 陈亚红. 2020年 GOLD 慢性阻塞性肺疾病诊断、治疗及预防全球策略解读[J]. 中国医学前沿杂志(电子版),2019,11(12):32-50.
- [7] YOHANNES A M,KAPLAN A,HANANIA N A. Anxiety and depression in chronic obstructive pulmonary disease: recognition and management[J]. Cleveland Clinic Journal of Medicine,2018,85(2 Suppl 1):S11-S18.
- [8] JIANG Y,GUO J,SUN P,et al. Perceptions and experiences of older patients and healthcare professionals regarding shared decision-making in pulmonary rehabilitation: a qualitative study[J]. Clinical Rehabilitation,2021,35(11):990400743.
- [9] 吴丽,陈荣凤. COPD 患者参与治疗决策的研究进展[J]. 中华现代护理杂志,2021,27(20):2786-2790.