

基于健康赋权理论访谈中青年腹膜透析患者回归社会的质性研究

高婧勃,闫松楠

(北京协和医院,北京,100073)

[摘要] 目的 探讨基于健康赋权理论访谈中青年腹膜透析患者回归社会的质性研究情况,进而为制订促进腹膜透析患者回归社会工作的干预提供依据。**方法** 采用目的抽样方法,选取11例在职中青年腹膜透析患者,采用基于健康赋权理论的访谈提纲对患者进行半结构式访谈,访谈结束后采用Colaizzi资料分析法将资料进行分析,并提取主题词。**结果** 共提取9个主题词,①信念和态度方面包含患者回归社会工作受责任感驱动、经济负担驱使及社交需求被满足;②知识和能力方面包含回归社会工作能够维持正常腹膜透析,但缺乏解决相关并发症的能力,回归社会工作后劳动能力下降多,拥有部分完成工作的能力③行动和表现方面包含回归社会工作后职业自我发展受限;④支持和资源方面包含回归社会工作后获得较多社会支持,回归社会工作后需要专业的慢病管理指导,回归社会工作后希望能得到适当的社会福利保障。**结论**

回归社会工作有利于改善中青年腹膜透析患者的生活状况,但是患者亦存在一定程度的经济困难、身体疲乏、疾病管理知识能力不足等困境。医务人员应给予提供专业自我疾病管理知识宣教,加强亲属外的社会支持体系,帮助中青年腹膜透析患者改善困境,有利于患者回归社会工作及提升其生活质量。

[关键词] 腹膜透析;健康赋权理论;质性研究

[中图分类号] R473.5 [文献标识码] A [文章编号] 1671-8283(2017)07-0029-06 [DOI] 10.3969/j.issn.1671-8283.2017.07.008

An investigation based on health empowerment theory into middle-aged and young patients undergoing peritoneal dialysis

Gao Jingbo, Yan Songnan//Peking Union Medical College Hospital//Modern Clinical Nursing,-2017,16(7):29.

(Peking Union Medical College Hospital, Beijing, 100073, China)

[Abstract] **Objective** To investigate the status quo of returning to the society of middle-aged and young patients undergoing peritoneal dialysis based on the health empowerment theory. **Methods** Using the purposive sampling method, 11 patients were interviewed. The interview results were analyzed using Colaizzi analysis and the keywords were extracted. **Result** A total of 9 keywords were extracted, including beliefs and attitudes (the sense of responsibility, economic burden and social needs to be met); knowledge and ability (ability to maintain normal peritoneal dialysis but lack of the ability to solve related complications and decreased work ability after returning to society); related to action and performance (limited occupational self-development after returning to society, related to social support and resources: more social support, guidance in chronic disease management and proper social welfare). **Conclusions** Returning to society can improve the living conditions of middle-aged and youth patients with peritoneal dialysis although they can run into troubles in economic conditions, fatigue, and lack of disease management knowledge and ability. Medical workers should provide them with instructions on disease management knowledge, strengthen social support system other than their families and help them out of the troubles so that they can return to society and enhance their life of quality.

[Key words] peritoneal dialysis; health empowerment theory; qualitative study

[收稿日期] 2016-08-20

[作者简介] 高婧勃(1984-),北京人,护师,本科,主要从事临床护理工作。

腹膜透析是利用机体自身腹膜净化血液的一种方式,随着腹膜透析技术的不断成熟,已成为终末期肾病患者替代治疗的重要方式之一。

[10] 史宗山,赵静,杨东英,等.脑卒中患者ADL能力评定及因素分析[J].中国康复,1993,8(3):125-127.

[11] 梁蝴蝶,李静,李晓静,等.脑卒中病人自我效能影响因素调查[J].护理研究,2011,25(12B):3277-3228.

[12] 梁丹,白玉龙.脑卒中后患者日常生活活动能力的康复训练[J].上海医药,2017,38(1):3-6.

[本文编辑:李彩惠]

腹膜透析过程中,患者可以居家治疗,且可自由活动,有利于促进患者回归工作、回归社会。至2012年底,全国腹膜透析人数约为38 000例,占同期透析总人数约13%^[1]。随着腹膜透析人群的扩大,腹膜透析技术的不断改进,腹膜透析技术已能满足适龄工作的中青年腹膜透析患者回归工作。研究表明^[2],已就职腹膜透析患者的生活质量优于未就职患者。健康赋权理论^[3-5],即在维持健康的过程中,患者如何激发潜能或者调动内外在资源以达到疾病中的健康结局的过程,包含信念和态度、知识和能力、行动和表现、支持和资源4个方面。本研究基于健康赋权理论,通过质性研究访谈法了解中青年腹膜透析患者回归社会的心理体会及遇到的问题,从而为挖掘腹膜透析患者回归工作的内在驱动

力,为患者回归社会工作,提高患者生活质量提供依据,现报道如下。

1 资料与方法

1.1 一般资料

采用目的抽样方法,样本量以访谈不再出现新的主题词为止。纳入标准:①年龄18~59周岁;②稳定腹膜透析时间大于6个月;③稳定腹膜透析情况下,在职工工作时间大于6个月(由于全职患者单位照顾给予减少工作量,因此对于半工半休与全职患者只是表现形式不一,考虑这些因素,半工半休亦予以纳入);④知情同意,自愿参加本研究者。排除标准:①精神认知异常的患者;②合并恶性肿瘤、心脑血管等严重影响生活质量的慢性疾病的患者。本研究共纳入11例患者,以英文字母大写编号,患者一般资料见表1。

表1 患者一般资料

编码	年龄(岁)	性别	文化程度	婚姻	透析月龄	原发病	医疗保险类型	从业情况	工作类型
A	45	男	高中	已婚	22	高血压肾病	自费	全职	个体
B	40	男	大专	未婚	26	糖尿病肾病	普通医疗保险	半工半休	公务员
C	35	男	初中	已婚	21	慢性肾小球肾炎	新型农村合作医疗	全职	业务
D	31	女	本科	离异	15	慢性肾小球肾炎	普通医疗保险	全职	白领
E	48	男	初中	已婚	25	高血压肾病	普通医疗保险	全职	仓管
F	40	男	本科	已婚	28	高血压肾病	普通医疗保险	全职	个体
G	46	男	本科	已婚	53	糖尿病肾病	普通医疗保险	半工半休	工人
H	38	男	本科	已婚	39	慢性肾小球肾炎	普通医疗保险	全职	软件工程师
I	42	女	初中	已婚	37	慢性肾小球肾炎	普通医疗保险	半工半休	工人
J	51	女	大专	已婚	42	慢性肾小球肾炎	普通医疗保险	全职	会计
K	51	男	大专	未婚	9	慢性肾小球肾炎	普通医疗保险	全职	教师

1.2 方法

1.2.1 访谈提纲 本研究采用访谈法,对11例中青年腹膜透析患者开展半结构式访谈^[6]。依照健康赋权理论体现在信念和态度、知识和能力、行动和表现、支持和资源4个维度,访谈提纲为:
①信念和态度方面:什么促使您回归社会工作,请谈谈您回归社会工作后,您以什么心态对待目前疾病状态及的工作状态;
②知识和能力方面:回归社会工作后,腹膜透析对您的工作有影响吗,在腹膜透析过程最担心的事情是什么,目前工作过程身体状况如何;
③行动和表现方面:回归工作后,对未来职业的想法及打算;
④支持和

资源方面:回归社会工作后,在面对疾病的整个过程中,谁或者什么能给您最大的支持和帮助,您希望能获得什么样的支持,为了更好管理健康,您需要得到什么帮助。

1.2.2 访谈方法 访谈选择在环境安静的示教室或茶话室进行,正式进行前联系患者,向其说明研究目的,约定访谈时间。整个访谈过程尽量做到不打断患者,忠实患者的观点和看法。首先告知患者访谈的方法及信息的保密原则,征得患者同意,并签署知情同意书,访谈过程中做好录音,每位患者访谈时间30~60 min,同时辅以扼要笔录并记录患者的表情、姿势等身体语言。访谈结束后,向患者

赠送小礼物以表示感谢。

1.2.3 资料整理与分析 访谈结束后, 将录音资料转录为文字资料, 转录的文字转交给相应的患者, 请患者核实文字资料是否能够反映其真实的意图, 与患者沟通达成一致。所有的资料采用 Colaizzi 资料分析法^[6], 具体分析步骤如下:①仔细阅读所有资料;②析取有重要意义的陈述;③对反复出现的观点进行编码;④将编码后的观点汇集;⑤写出详细、无遗漏的描述;⑥辨别出相似的观点;⑦返回参与者处求证。本研究由 2 名研究者分别采取上述步骤进行资料分析, 分析完毕后共同探讨提取的主题, 直到达成一致。如果出现不一致观点, 邀请第 3 名研究者协助决断, 最终达成一致观点。为保障患者的隐私, 文中出现的所有对象用英文大写字母 A~K 的编码代替。

2 结果

2.1 信念和态度

2.1.1 主题一:回归社会工作受责任感驱动 在访谈过程中, 绝大多数选择回归工作的患者都是责任感驱使, 对家庭成员有不可推卸的责任, 促使患者选择回归工作。D:“我和孩子主要靠我的工资, 上班是必须的, 虽然得了病, 但是我倒下了, 孩子怎么办呢, 我不能成为他的负担。”B:“也在家休息过半年, 老婆又要工作, 又要照顾我, 孩子也是事事小心唯恐刺激到我, 看到我感动又心酸, 跟家人、单位协调后决定出来工作, 也许以后无法很好尽到当父亲的责任, 但至少得是一个样子, 如果有一点可能, 还是想用自己努力, 尽到为人夫为人父的责任。”在访谈中发现, 家庭关系良好的患者更容易正向面对病情, 也更容易走出家庭、回归工作, 这一点应该引起我们的关注、协助。

2.1.2 主题二: 回归社会工作受经济负担驱使 在职工作的腹膜透析患者自我感受负担, 尤其是经济负担有减轻。E:“上班后有点经济来源, 看病或者日常有个花销都会比较有底气。”C:“上班做点事情, 有点收入总是好的, 虽然还是不够用, 但可以补贴一点。”

2.1.3 主题三: 回归社会工作后社交需求被满足

绝大部分患者认为工作极大地满足了其社交需求。人作为社会性动物, 积极的、开放地接触外界环境, 保持一定的社交, 有利于减轻患者的焦虑、抑郁等多种负性情绪。B:“工作对我有比较正向的影响, 再说工作起来医保也有保障, 与同事接触一下也蛮好。”D:“一个人呆在家里更容易出问题, 毕竟没有人能够天天在家陪着我解闷, 去工作能调整身心, 以前工作中同事还会有个挑三拣四, 闹个小别扭, 现在觉得这都不是事, 健健康康的多好。”J:“一个人在家老公孩子都不放心, 回来工作感觉比较开心, 跟同事讲讲话, 心里轻松, 家里人看到我现在这个状态, 家里的氛围也轻松了一点。”G:“之前在家里呆了半年, 感觉烦得不行, 天天透析、吃饭、睡觉, 现在出来工作感觉好很多, 也能够合理安排时间, 心境开朗多了。”

2.2 知识和能力

2.2.1 主题四: 回归社会工作后能够维持正常腹膜透析, 但缺乏解决相关并发症的能力 持续非卧床腹膜透析患者每隔 3~5h 需在相对清洁、独立的空间更换透析液, 访谈发现回归工作的患者基本能够保障腹膜透析。A:“平时在办公室可以换透析液, 现在工作主要是沟通、协调, 出差或应酬的时候自己会掌握时间, 基本上能保证更换腹膜透析液, 只有一次在路上耽误了时间, 透析液在腹腔留置时间长了一点, 还好没有大碍。特别怕感染, 这个一出问题就是大问题, 很多自己处理不了, 得马上去医院。”D:“每天透析 3 袋, 早晚在家各换好 1 袋(透析液), 中午需要在单位换 1 袋, 办公室不是独立的, 不过中午大家都需要休息, 多数会出去吃饭, 同事也都了解, 还行吧。”F:“自己有独立的办公室, 上班时间需要换 2 袋腹膜透析液, 早上自己开车去公司, 加热器就放单位。”G:“比较害怕腹膜透析感染, 还好我每天上半天班, 家离单位也不远, 来回 1 个小时以内, 基本都在家里换透析液。”H:“工作以后有过出差, 短时间的, 带好腹膜透析液, 也不影响。”

2.2.2 主题五: 回归社会工作后劳动能力下降, 拥有部分完成工作的能力 回归社会工作后患者多反映身体较易疲乏, 为适应现在的身体状况, 会协商调整工作的强度或者工作时间。本研究访谈对

象均自述目前的工作量较以前明显减少,其中有2例工人(G和I)和1例公务员(B)在单位领导的同意下开始半工半休。D:“工作还是可以完成的,目前工作量相对减少了一些,但是经常到下午就会觉得有点疲乏,浑身酸软的感觉,只是公司已经相对照顾我了,只能坚持。”H:“不敢想以前的工作强度,即使现在加班少了,出差少了,甚至饮食上也控制了,戒烟戒酒,还是不行,自我感觉体力下降比较厉害,跟以前没法比。”G:“现在半工半休的状态比较合适,主要负责质量抽检,工作量不大,还可以适应,晚上还能做个饭,再多活就不行了,也不敢累着了。”

2.3 行动和表现

主题六:回归社会工作后自我职业发展受限。由于身体条件所限,大部分回归社会工作的患者表示无法设计职业规划,缺乏自我实现。K:“领导比较照顾我,调了岗,工作是轻松了,不过职位是降下来了,得了这个病,升职是跟我再无一点关系了。”D:“如果不是得了这个病,我应该已经升职了,不过现在只能考虑做好当前工作,其他的不得不放弃,只想尽可能合理规划生活,能有一部分生活来源,并且要尽量保养身体。”B:“单位现在基本上是把我当闲人养的,工作是为了不在家里闲着,有点念想吧,其他的不想了。”F:“原来想的很大,现在的话稳步发展吧,生意上的伙伴都没有跟他们说,不过时间长了也瞒不住,走一步算一步,孩子还小,我爱人不太是做生意的料,我身体这样,有点怕突然出现其他并发症之类的。”G:“不知道能够工作到哪一天,一是身体所限,二也是总感觉单位不会一直养着我这个闲人,尤其是这两年单位效益不太好,很难说。”

2.4 支持与资源

2.4.1 主题七:回归社会工作后获得较多的社会支持 腹膜透析患者一般禁止从事大量体力劳动,且对饮食控制较为严格,回归工作具有一定的条件性。患者多表示回归社会工作后获得了较多的社会支持,得到了家庭、工作单位等的支持。很多患者的工作都调整了工作岗位、减少了工作量等,以适应其身体状况。B:“生病了之后,爸妈搬过来就近照顾我们,家里的一些事情,都是爱人在应

付,也有亲戚朋友帮忙,有时候我想做他们不放心,有时候是力不从心,感觉比较无力、愧疚。回归工作之后领导很照顾我,特意给调整了工作岗位,基本上是上午去中午就回了,工作量、下乡等外派活动也比以前少多了。”K:“带着腹膜透析回归工作之后,同事和领导都比较照顾我,现在除了必要的时候代几节课,大部分时候都做管理工作,比较能够适应。”I:“在这个单位也工作了近20年,这就像另一个家,大家也确实都很照顾我,现在基本上就上半天班。”H:“回来上班以后,工作量比原来少很多,外地的出差任务也少了,以前基本上每天加班,现在只有偶尔加班。”E:“工作还可以吧,是仓库管理的工作,以前经常帮忙搬东西,管着仓库一堆杂活,现在大家都照顾我,老板也特意叮嘱了搬运本来不是我的活,让我不要干了,核对好数目就行,同事私下也比较理解。”F:“自己开了个小公司,现在多雇了两名员工,还能适应,外出应酬的时候大家也比较能够理解,还可以吧。”

2.4.2 主题八:回归社会工作后需要专业的慢病管理指导 所有被访谈对象一致认为工作固然重要,工作过程中保持病情稳定,不再进展才是重中之重。多位患者谈到希望能够得到专业的慢病管理指导。A:“现在一出现问题就赶紧回医院,医院的处理流程也是熟门熟路,不过一进医院就比较耽误时间,最希望得到的资源就是有人能够给予专门的指导。”F:“我现在首要问题是保重身体,不能再进医院,最希望得到的支持是医疗方面的支持,可以是专业医护的管理,或者能够多报一些医疗费用也行。”D:“在我看病的医院,有一个病友说她们有一个房颤管理微信群,群主是一个专科护士,很专业,希望也为腹膜透析患者做一个,或者定期组织讲座也行。”

2.4.3 主题九:回归社会工作后希望能得到适当的社会福利保障 中青年往往是家庭的经济支柱,上有父母,下有子女,且腹膜透析需要长期维持,较多患者表示经济压力较大。患者均表示希望能有适当的社会福利保障。G:“虽然上班了,但是工作事件、工作量做了调整,工资水平也不高,不足以维持日常开销,何况还有这么一个烧钱的病。”D:“我属于工资水平比较高的,现在基本上能够维持正常生

活水平,不过孩子才5岁,很难想像我病情恶化之后家里要怎么办。希望有一些针对我们的就学、就医保障等。”A:“现在生意不好做,身体还不好,怕管不好这一摊子生意,更怕我这个病拖垮整个家。”I:“上班工资够不上我看病花的钱,只能说补贴一点点吧,透析同时还要服用一些药物,饮食又得注意,哪哪都缺钱,有补助当然会好一些。”

3 讨论

3.1 中青年腹膜透析患者回归社会工作情况分析

本研究基于健康赋权理论设计访谈提纲进行质性研究,结果表明,本组中青年腹膜透析患者回归社会工作有责任感驱动、经济负担驱使、社交需求被满足的原因,但患者均会充分利用身边的各种资源,提升信心,不断地促进健康,显示工作的益处较大。既往研究表明^[2],在透析人群中,中青年腹膜透析患者体力相对能够适应工作,且回归工作或者回归社会后会显著提高腹膜透析患者的生活质量。回归社会工作的中青年腹膜透析患者倾向于采用“面对”的应对方式^[7],有利于应对经济压力、负性情绪,对提高其生存质量较好。

访谈中大多数患者表示回归社会工作能够不影响腹膜透析,但自我职业发展受限。患者回归工作具有一定的条件性,患者能够承受的工作量、工作强度较正常人要低,且需要有一定的空间或者能够回家以保证透析液的更换。通过访谈及对患者一般资料的分析,本组患者基本能够满足原单位工作要求,或者单位通过适当的调整工作岗位,使患者能回归社会工作,但对于未来工作的规划就受到局限。同时患者也有担忧,如果其不能或者逐步不能胜任原有的工作,则患者可能会面临失业,失业后再就业可能性就小了。建议社会公益性组织、单位等提供更多支持,例如,类似目前残疾人就业保障,录用腹膜透析患者的企业也可以免收部分税务,要求公益性组织必须录用一定比例具有自主工作能力的腹膜透析患者或者其他慢性病患者等,使腹膜透析患者能得到更多的帮助,促进其回归社会工作。

3.2 增加腹膜透析知识宣传,促使社会公益力量、医疗、财政支持等向腹膜透析患者倾斜

研究提示^[2],回归工作会提升患者的生活质量,但是在实际临床工作中发现,回归工作的患者并不是很多。获得家庭、社会支持更多的患者会更易于回归工作。社会支持好的腹膜透析患者,其生活质量也相对较高^[8-9]。针对腹膜透析患者社会支持体系的研究显示,其支持主要来源于关系亲密的亲属,如配偶、父母或兄弟姐妹^[8-10],社会支持系统局限。本研究访谈结果提示,中青年在职工作的腹膜透析患者除了家人的支持外,还能获得一部分来自单位和同事的支持与帮助。同时研究显示,由于患者需要长时间的腹膜透析,对于一些疾病并发症的处理方面知识不足,希望能获得更多的专业的疾病管理知识指导;由于患者工作能力下降及疾病医药费的花销,中青年作为家庭的经济支柱倍感经济压力大,希望能得到更多的社会福利支持。建议增大腹膜透析、肾脏疾病相关知识在社会的宣传力度,消除社会人员对腹膜透析的隔阂与偏见,更利于患者回归社会工作,给予患者更多的社会支持;医护人员作为专业人员,近些年逐渐发展延续护理,希望能够为腹膜透析患者提供更好的慢病管理指导;此外,建议社会公益力量,如红十字会、公益基金等向腹膜透析患者倾斜,建议国家针对腹膜透析患者等慢性疾病有一定的补贴,如普及慢病医保及对腹膜透析患者有一定的经济或者技术支持等。

4 结论

本研究显示,中青年腹膜透析患者回归工作受责任感驱动、经济负担驱使、社交需求被满足等原因,但能够保障腹膜透析,且回归工作给患者的确带来了更多益处;回归社会工作后,患者得到家庭、单位较大的支持及帮助,但由于疾病开销、劳动力下降,倍感经济压力大,并希望得到更多专业的疾病管理知识指导。建议临床医务人员能关注中青年腹膜透析患者回归工后的心理变化及对疾病管理知识的需求,给予更多的心理关护及专业疾病知识指导,同时呼吁社会就业保障、公益组织机构能给予患者更多的职业关怀及经济的支持,让患者能顺利回归社会工作,提高其生活质量。

参考文献:

- [1] 湛璐,尹飞挺,王青尔,等.腹膜透析患者生活质量影响因素研究进展[J].中国护理管理,2015,15(2):253-256.
- [2] 杨亚丽,靳引红,吕晶,等.社会回归对腹膜透析患者生活质量的影响[J].护理学报,2009,16(5B):30-32.
- [3] FOTOUKIAN Z, SHAHBOULAGHI F M, KHOSHKNAB M F, et al. Concept analysis of empowerment in old people with chronic diseases using a hybrid model[J]. Asian Nursing Research, 2014, 8(2):118-127.
- [4] 张姮.老年慢性患者健康赋权理论框架的构建[D].上海:第二军医大学,2012.
- [5] 张姮,姜安丽.健康赋权理论在老年慢性病管理中的应用和启示[J].护士进修杂志,2012,27(10):875-878.
- [6] 李峥,刘宇.护理学科学研究方法[M].北京:人民卫生出版社,2012;51-57.
- [7] 林建雄,黎渐英,易春燕,等.腹膜透析患者应对方式与生存质量状况及其相关性分析[J].现代临床护理,2012,11(3):4-7.
- [8] UNTAS A, THUMMA J, RASCLE N, et al. The associations of social support and other psychosocial factors with mortality and quality of life in the dialysis outcomes and practice patterns study[J]. Clin J Am Soc Nephrol, 2011, 6(1):142-146.
- [9] 吴冬春,胡雁,周文琴,等.中青年腹膜透析患者社会支持与自我效能感状况及其相关性[J].现代临床护理,2015,14(10):16-19.
- [10] 唐杏明,邹朝晖,方慧萍,等.维持性非卧床腹膜透析患者社会支持状况的调查分析[J].实用医学杂志,2012,28(14):2451-2453.

[本文编辑:刘晓华]

·信息·**2017年《现代临床护理》征订启事**

《现代临床护理》杂志是由国家教育部主管、中山大学主办的全国性护理学术期刊,标准刊号ISSN 1671-8283,CN 44-1570/R,现为中国科技论文统计源期刊、中国科技核心期刊。《现代临床护理》为月刊,每期定价7元,全年84元。2017年本刊继续以刊授形式开展继续教育,订阅本刊并完成本刊每期学习内容者可获II类学分5分。参加本刊继续教育学习的学员,需先交纳注册费50元。通过邮局报刊发行处订阅本刊的学员,需在订阅杂志后3个月内将注册费寄至本刊;通过编辑部订阅本刊的学员,需与订杂志款一并寄至本刊。请学员将汇款收据复印件(包括邮局订阅和编辑部订阅)和填写工整的订户信息表一同寄至本刊编辑部,务必注明注册费和订杂志费、收件人的姓名、地址(如有变更请及时通知本刊),以确保您能及时收到杂志。

编辑部地址:广州市中山二路58号中山大学附属第一医院《现代临床护理》编辑部

邮 编:510080

邮发代号:46-296

电 话:(020)87755766-8050,87330961

传 真:(020)87330961