

间质性肺病患者糖皮质激素用药依从性影响因素的质性研究

陆海晴, 顾芬

(同济大学附属上海市肺科医院, 上海, 200433)

[摘要] 目的 探讨间质性肺病(interstitial lung disease,ILD)患者糖皮质激素的用药依从性的影响因素,为护理人员实施干预提供依据。方法 采用现象学研究方法,以半结构式访谈提纲深入访谈 15 例 ILD 患者,使用内容分析法分析患者用药依从性的影响因素。结果 ILD 患者用药依从性的影响因素概括为以下 3 个主题:患者自身因素、药物相关因素、社会及家庭支持不足。结论 掌握 ILD 患者激素用药依从性的影响因素,护理人员做好采取相应的干预措施,提高 ILD 患者的激素用药依从性,促进患者康复。

[关键词] 间质性肺病;糖皮质激素;用药依从性;质性研究

[中图分类号] R473.5 [文献标识码] A [文章编号] 1671-8283(2016)03-0063-05 [DOI] 10.3969/j.issn.1671-8283.2016.03.016

Qualitative research of medication compliance on corticosteroids in patients with interstitial lung disease

Liu Haiqing, Gu Fen//Modern Clinical Nursing, -2016, 15(3):63.

[Abstract] Objective To investigate the influencing factors of medication compliance of glucocorticoid for patients with interstitial lung disease (ILD). Method The outline in-depth interviews with 15 patients with ILD was done using content analysis method, and the influence factors of patients medication compliance were analyzed. Result The influence factors of medication compliance in ILD patients can be summarized as the following three themes: patients' individual factors, factors related to medical and absence of social and family support. Conclusion Nurses should master the influencing factors of hormone medication adherence in ILD patients, ready to take appropriate intervention measures, improve the medication compliance in patients with ILD hormone and promote their rehabilitation.

[Key words] interstitial lung disease; glucocorticoids; medication compliance; qualitative research

间质性肺病(interstitial lung disease, ILD)是以弥漫性肺泡单位非肿瘤、非感染性的非特异性肺泡炎症伴间质纤维化为基本病变的一组弥漫性肺疾病的总称^[1-2],其病因近 200 种^[3],治疗较为复杂。ILD 治疗主要在于积极控制肺泡病并使之逆转,防止发展为不可逆的肺纤维化^[4]。服药依从性是指患者服药行为与医嘱服药程序意见一致^[5]。糖皮质激素是 ILD 治疗的首选药物,但 ILD 患者往往因各种原因如遗忘、症状好转后私自停药等导致糖皮质激素服药依从性偏低。本研究旨在探讨 ILD 患者使用糖皮质激素用药依从性的相关影响因素,为提高患者用药依从性提供理论依据,现将方法和结果报道如下。

[收稿日期] 2015-11-23

[作者简介] 陆海晴(1978-),女,上海人,主管护师,本科,主要从事呼吸内科护理工作。

1 对象与方法

1.1 研究对象

采用目的抽样方法,抽取 2015 年 1~10 月在本科住院的 ILD 患者为研究对象。纳入标准:使用糖皮质激素治疗大于 3 个月;思维清晰,语言表达良好;自愿参加。排除既往有精神障碍、老年痴呆、认知障碍者及合并其他严重疾病者,如恶性肿瘤、严重的心、脑、肝肾疾病者。以收集信息饱和为标准^[6],共访谈 15 例患者,具体一般资料见表 1。

1.2 方法

1.2.1 访谈方法 采用质性研究中现象学研究方法,以面谈沟通、半结构式问题框架为引导。研究者访谈前进行相关质性研究知识和访谈方法及形式培训。对 ILD 患者列访谈提纲,作为访谈指引,避免影响资料收集的完整性和准确性^[7]。研究者深入访谈,引导患者表达用药感受及治疗体验。在访

表 1 ILD 患者一般资料

受访者	性别	年龄(岁)	文化程度	职业	病程(个月)	用药史(个月)	合并症	家庭人均年收入(万元)	医保类型
病例 1	男	69	小学	退休	20	16	高血压	2 ~ 3	城镇医保
病例 2	男	55	初中	退休	16	14	无	1.5 ~ 2	城镇医保
病例 3	男	53	高中	管理	20	18	高血压	1.8 ~ 3.5	城镇医保
病例 4	女	68	本科	退休	10	7	无	4 ~ 5	城镇医保
病例 5	男	70	小学	退休	13	10	胃溃疡	2 ~ 3	自费
病例 6	女	45	高中	教师	14	11	无	2.5 ~ 3	城镇医保
病例 7	男	75	初中	退休	16	10	无	4 ~ 5	城镇医保
病例 8	女	70	小学	退休	16	13	无	2 ~ 3	自费
病例 9	男	70	初中	退休	18	12	骨质疏松	1 ~ 2	城镇医保
病例 10	男	74	小学	农民	6	6	无	1 ~ 2.5	新农合*
病例 11	女	70	初中	退休	22	19	高血压	2 ~ 2.5	城镇医保
病例 12	男	76	小学	农民	60	40	骨质疏松	1 ~ 1.5	新农合*
病例 13	女	71	初中	退休	17	15	糖尿病	2 ~ 3	城镇医保
病例 14	女	68	初中	退休	32	26	糖尿病	2.5 ~ 3	城镇医保
病例 15	男	68	高中	退休	28	28	糖尿病	2 ~ 4	城镇医保

注: * 新农合为新型农村合作医疗

谈前向患者说明研究目的、方法和录音要求,并签署知情同意书。访谈时采用开放式问题,如影响您坚持用药的原因是什么,您不按医嘱用药的理由是什么。每人次访谈时间在 25 ~ 35 min,同步录音。访谈在单人病室完成,采用录音及书面记录方法,录音资料及书面记录 24 h 内由访谈人员转录整理成文档。

1.2.2 资料收集与分析 采用 Colaizzi 的现象学资料分析法^[8]进行资料整理分析:研究者反复阅读,将分析结果与原始资料进行核对;认真回忆患者语音、表情、动作,结合访谈记录,分析其含义分析提取有重要意义的内容,对问题集中部分观点进行标识,升华具体主题;对疑问观点进行求证;凝结提取主题,验证主题^[9]。

2 结果

2.1 患者自身因素

2.1.1 疾病及激素治疗的不确定感 不确定感是指患者缺乏疾病及用药相关事件(如治疗有效性、长期用药、住院复查)的认识。曹晓东等^[10]指出,自停、自减任何一种免疫抑制药物都将导致严重的致命的后果。ILD 及糖皮质激素用药的不确定因素,使患者对用药依从性降低,使患者情绪方面受干扰,焦虑,甚至恐惧。ILD 疾病治疗以糖皮质激素为

首选,激素治疗以周期长、副作用大、易反复为特征。患者以为症状好转就可以结束治疗^[11],但往往不能如愿,从而影响患者用药依从性。病例 2、12、14 说:“看过很多医生为什么没有看好;以为只是普通肺炎,治疗应该很简单的,那里想到怎么烦;我没想到半粒药还要吃那么久,药早吃完了,感觉身体没有问题了,也就不去管了,但是过了不久就又开始不舒服了。”病例 5、8 说:“吃这个药会治好病吗,有什么简单的方法可以替代吗?第一次吃药时间这么长,都不想看了。”部分患者对激素的理解成毒品药物,如病例 9 说:“没有办法理解医生为什么一直让我吃激素,我还不吃,真是烦死了。”心理长期不能疏解、用药时间长的恐惧,有些患者还产生不吃可能也会好的自我暗示,如病例 1 提到:“我确诊后长期用激素药,感觉很不好,又去北京两家医院看了,有一家医院的主任告诉我,激素很可怕的,最好不要用,也不一定有用。我当时药用烦了,很支持他的观点,就停用了,但后来不舒服了,怎么老是停不了药。”

2.1.2 生活能力及日常活动限制 呼吸困难作为 ILD 重要的临床症状,特点为渐进性发展,对患者生活造成很大影响^[12]。如病例 3 说:“激素药每次都要去看医生才知道怎么吃,要上下楼就很麻烦。我现在出个门很多东西要带,自己一个人去看病不可

能的,有时候家里没有人陪我,我就停几天药了。”病例 8、11 提到:“我们本地的医院不看这病的,到上海看病我很困难,带着氧气筒,还要有人送,我自己走两步就要休息一下,看病只能等家里人有空了。”激素类药物在早餐后顿服,但有些患者因家庭或工作问题不能及时服用,有些患者只是完成每日 1 次,但不能严格执行早餐后执行。如病例 7 提到:“早上很忙的,家里老老小小都走了,我有时忙什么事情就忘记了,但事后我会补上的。”

2.1.3 自我形象紊乱 自我形象紊乱是个体感知自己身体形象方面受到干扰^[13]。ILD 患者以年长者为主,如父母、伴侣、长辈。在疾病治疗后,由于疾病和药物不良反应导致个人的社会角色发生逆转,外形改变,不能随意外出,不参加公众活动,不能参与体力活动,甚至于不能到人群中活动。很多时候患者为自己远离社会而感到孤单,例如病例 10 提到:“我以前要跳舞的,现在别说跳舞,动都不敢多动,以前的舞伴都来看我,我都有点不好意思说,吃药都吃胖了,想减肥都难。”病例 4、6、11 说:“我的孙子和小辈来看我,我都不能烧饭给他们吃,他们体谅我,连家里人也受影响,药吃后人没力气,什么也干不动,不吃又不行。”

2.2 用药相关因素

2.2.1 用药宣教指导不足 临床工作中用药指导包括服药方法、剂量、注意事项、药物的作用及副作用,但通常缺乏对患者对用药指导后的反馈。且患者在疾病初期接受用药指导的途径较为单一,很多来自医生和护士,而激素药物注意事项及并发症又多,患者记住的只是部分,例如病例 7 提到:“医生告诉我要补钙、要补钾、还要补什么我记不住了。”病例 1 提到:“我知道的用药都是通过医生和护士告诉我的,医院的墙报宣传我也看了,但在家里一般我也不太注意了。”病例 14 说:“只听医生说的,电视和报纸里的这种药介绍不多的。”

2.2.2 药物副作用较多 长期应用激素可诱发骨质疏松^[14]、汗多、白内障、血栓形成和伤口愈合不良、青光眼、夜汗及月经失调等,进而影响服药依从性。病例 9 提到:“我为了看骨质疏松又去了两家医院,吃了好多药,激素这个东西真不好弄。”病例 10 说:“我原来血压不高,现在也变成高血压了,

药越吃越多,能停药就好了,真麻烦。”病例 4、5、7、9 提到:“吃激素药就没力气,还不如不吃。”

2.3 社会及家庭支持不足

糖皮质激素药物成本不高,但由于激素治疗的特殊性,患者往往需要长期坚持服药,而其他的辅助治疗手段如氧疗、康复治疗等也需要患者长期坚持^[15],对疾病的治疗和人力物力成本来说大大提高。如病例 1 说:“我儿子和女儿都孝顺,每次看病他们都帮我,否则开销真大,退休老人吃不消,跑来跑去的。”病例 13 提到:“外地医保的,每次把药开回去都太不方便了,一年好几次。”病例 15 提到:“一年里面半粒药医生也要我复查 2 次,真的麻烦,住院费用每次都好几千,还要有人陪。”每次住院 ILD 患者都需要家人照护,对患者复诊及激素使用都有影响。

3 讨论

3.1 重视患者心理干预及用药指导

本研究中患者因长期不间断的就诊和住院治疗,激素药物减量治疗的复杂性,激素长期用药引起副作用产生疾病及用药的不确定感。住院期间充分重视患者的用药健康教育及心理疏导。护理人员与主治医生沟通激素治疗方案,明确告知患者及家属目前最有效的药物是激素,提供全面的医学和护理上用药指导和观察,增强激素治疗的目的性;对私自停药史的高龄和沟通欠佳的患者,注意有无用药逆反心理,提升患者激素用药认知信念,强调药物治疗规范性;增加患者及医生护理人员之间的互动,促进患者及家属之间的交流,改善激素药物用药的信心,积极配合治疗。

3.2 加强患者自我管理,改善生活质量

本研究中患者服药依从性低的原因是长期用药无法彻底解决不同程度的呼吸困难,自我照护及生活能力的降低,外表形象改变导致以往社交活动不能参与,存在失落感。自我管理强调患者对疾病管理的主导性:护理人员根据患者缺氧的程度,并结合疾病治疗情况,指导从事相关家庭、社会活动,如缺氧程度较轻,可参加读书、散步、种植花草、打太极、洗菜烧饭等活动,避免如搬运重物、登楼、慢跑等行为;中重度缺氧应持续氧气的吸入,

可听音乐、看书籍和电视,发微博微信等,改善患者受限的交际能力。告知患者药物副作用导致的体形外貌的改变,可通过有效的自我管理措施改善,如控制饮食、及时复查等。

3.3 完善激素用药宣教方法和随访,监测药物不良反应

本研究中患者对激素药物的知晓程度不足及复杂的副作用不能理解,对激素用药产生的不确定和厌烦心理,改善患者的激素治疗不确定感,提高激素用药及疾病治疗的依从性。住院期间可推广激素药物使用手册,详细记录激素宣教内容,如定期用药方法、药物减量原则、药物不良反应、复查项目等;做好药物不良反应细节化宣教,如食物补钾、药物补钙、睡眠改善、血压监控等,教会患者预防和管理好激素药物不良反应;推广微信公众号、康复助手等医疗 APP,将激素药物不良反应各阶段的护理观察及处置方案公布,便于患者查询。

3.4 建立良好的家庭和社会支持系统

ILD 患者的药物治疗是长期的,且患者对药物治疗缺乏信心,更多的家庭和社会支持十分必要。本研究中患者因病程长及复查的需求大,在没有家属陪同的情况下服药及门诊复查等活动都存在较大困难。患者会对家属产生的愧疚的负面情绪,怕麻烦家人。在家庭成员中选取合适的疾病监护人也能适当提高患者用药依从性^[16]。告知监护家属应掌握激素用药护理和观察,监督患者激素药物及时正确的服用,参与氧疗的方案和实施,掌握 ILD 居家护理要点;监护人应能提醒复诊时间并陪同,掌握复诊及疾病照护注意点;复诊时陪护家属准备好用物如氧气、轮椅、急救药品等等,消除患者复诊顾虑;监护家属给予患者定期精神疏导,建立治疗自信心;开展医院远程会诊,减少路远及重症患者不必要的门诊往返;开展呼吸道慢性疾病治疗联盟、门诊大讲堂等公益性活动,在公益活动中调节患者情绪,病患之间互相鼓励,获得更好更多的医疗信息,呼吁社会支持,创造患者治疗的良好环境。

4 结论

ILD 患者用药依从性的影响因素的 3 个主题

是患者自身因素、用药相关因素、社会及家庭支持欠缺。护理人员可采取相应的心理干预,指导患者疾病的自我管理,规范激素用药宣教及不良反应的随访,建立良好的同伴支持和社会支持,从而提高 ILD 患者的激素用药依从性。

参考文献:

- [1] 叶任高,陆再英主编. 内科学[M]. 北京:人民卫生出版社,2006:21.
- [2] 李惠萍,鲍春德. 间质性肺疾病一个需要多学科共同关注的领域[J]. 上海医学,2009,32(10):841-842.
- [3] 康健,徐作军,张德平,等. 间质性肺疾病的糖皮质激素治疗问题[J]. 中华结核和呼吸杂志,2009,32(12):885-888.
- [4] 张洋,刘延祯. 间质性肺病的中西医治疗进展[J]. 内蒙古中医药,2011,30(3):82-83.
- [5] 徐作军. 北京市弥漫性间质性肺病协作组活动情况介绍及启示[C]. //第二届全国弥漫性间质性肺病及风湿免疫性疾病肺损伤学术会议论文集,2007:32-33.
- [6] 陈向明. 质的研究方法与社会科学研究[M]. 北京:教育科学出版社,2000:277-307.
- [7] 李选. 护理研究与应用[M]. 香港:华杏出版股份有限公司,1997:202-214.
- [8] 张德胜,任凤英. 糖皮质激素在间质性肺病中的应用[J]. 中原医刊,2002,29(9):39-40.
- [9] Coates V. Qualitative research: a source of evidence to inform nursing practice[J]. Nur Educ Today, 2001, 24(2):105-112.
- [10] 曹晓东,王世平,赵东方. 肝移植受者服药依从性现状及其影响因素[J]. 中华护理杂志,2009,44(2):184-186.
- [11] 王少萍. SLE 病人对糖皮质激素依从性的观察[J]. 中国热带医学,2006,6(6):1029-1030.
- [12] 刘霞,张永祥. 肺康复训练队稳定期 ILD 患者生活质量的影响[J]. 临床肺科杂志,2013,18(11):1971-1972.
- [13] 潘蕴倩,袁剑云. 系统化整体护理临床应用[M]. 济南:山东科学技术出版社,1997:136.
- [14] 金小鹿,徐晓静,朱月英. 6 例糖皮质激素诱发骨质疏松性骨折青年患者的护理[J]. 中华护理杂志,2008,43(5):405-407.
- [15] 赵希平. 间质性肺病患者生活质量现状及影响因素的研究[D]. 北京:北京协和医学院,2011.
- [16] 万慎娴,李惠玲,吴秋影,等. 甲状腺癌患者术后同伴支持系统建构的质性研究[J]. 护士进修杂志,2013,28(10):916-918.

[本文编辑:李彩惠]