

基于时机理论对肠造口患者照顾者不同阶段照护体验的质性研究*

孙婧¹, 罗彩凤¹, 贾静¹, 柏素萍², 魏青²

(1 江苏大学医学院; 2 江苏大学附属医院, 江苏镇江, 212000)

[摘要] **目的** 以时机理论为框架, 了解肠造口患者照顾者在照护过程中的照护体验, 为设计和实施能满足照顾者需求的有效干预提供依据。**方法** 基于时机理论, 选择 40 名处于不同照护阶段(围手术期、出院准备期、调整期和适应期)的患者照顾者, 采用质性研究中的现象学研究方法, 进行非结构访谈, 并以 Colaizzi 现象学研究法分析资料, 提炼主题。**结果** 提炼出 5 个关于肠造口患者照顾者不同阶段照护体验的主题, ①围手术期: 疾病不确定感、创伤后应激障碍; ②出院准备期: 无助感; ③调整期: 实践与再认知; ④适应期: 创伤后成长。**结论** 肠造口患者照顾者体验是一个动态变化的过程, 且在不同阶段的内心照护体验和需求各有不同。患者照顾者在围手术期侧重信息和情感需求; 在出院准备期具有较强的无助感; 调整期侧重造口护理产品信息的需求; 适应期侧重照顾能力的提高。应分阶段、有计划地给予肠造口患者照顾者相应的心理支持与提供信息资源的支持及相关知识的指导, 从而提高其心理健康水平、照护知识和技能。

[关键词] 时机理论; 肠造口; 照顾者; 照护体验

[中图分类号] R473.6 **[文献标识码]** A **[文章编号]** 1671-8283(2018)01-0033-06 **[DOI]** 10.3969/j.issn.1671-8283.2018.01.007

[基金项目] * 本课题为江苏省普通高校研究生科研创新计划项目, 项目编号为 SJZZ16_0201。

[收稿日期] 2017-11-09

[作者简介] 孙婧(1992-), 女, 江苏南京人, 硕士在读。

[通信作者] 罗彩凤, 护理系主任, 教授, E-mail: lcf0105@163.com。

据估计, 我国大约有 22.2 万结直肠造口患者, 且每年增加约 3.5 万^[1]。尽管肠造口术(Miles 手术)可挽救患者的生命, 但永久性改变患者原有正常排泄通道, 使患者生理上难以适应, 心理上出现排斥, 其严重影响患者生活质量及适应过程^[2]。此外, 从照顾者方面考虑, 照顾者承受着亲属患癌的心

及对病灶深度判断的价值较大。护士细心做好术前准备, 积极与医生配合, 力求熟练、准确无误, 能确保检查治疗的顺利完成。

参考文献:

- [1] PARK J Y, VON K L, HERRERO R. Prevention strategies for gastric cancer: a global perspective [J]. Clin Endosc, 2014, 47(6): 478-489.
- [2] YAGI N, DOHI O, OKAYAMA T. Efficacy of magnifying endoscopy with Blue LASER imaging in the diagnosis of early gastric cancer [J]. Gut, 2012, 61(3Suppl): A88.
- [3] OSAWA H, YAMAMOTO H. Present and future status of flexible spectral imaging color enhancement and blue laser imaging technology [J]. Dig Endosc, 2014, 26 (Suppl 1): 105-115.
- [4] 赵艳春, 吴云林, 左利平. 西甲硅油联合糜蛋白酶溶液做胃镜检查术前准备的临床观察[J]. 胃肠病学和肝病杂志, 2010, 19(11): 1019-1021.
- [5] LEININGER M. Leininger's theory of nursing cultural care diversity and ununiversality [J]. Nursung Science, 1988 (4): 175-181.
- [6] GAO JIE, AN WEI, SHI XINGANG, et al. Diagnostic value of blue laser imaging combined with magnifying endoscopy for early cancer in upper gastrointestinal [J]. Chin J Dig Endosc, 2016, 33(11): 747-750.
- [7] OSAWA H, YAMAMOTO H, MIURA Y, et al. Blue laser imaging provides excellent endoscopic images of upper gastrointestinal lesions [J]. Video Journal and Encyclopedia of GI Endoscopy, 2014, 1(3-4): 607-610.
- [8] 汤红玲, 吴建维, 雷艳, 等. 放大内镜下胃食管反流病患者食管乳头内毛细血管环形态学观察[J]. 中华现代护理杂志, 2011, 17(21): 2496-2498.
- [9] 黄洁丽, FICE 和 BLI 技术在消化道病变中的应用[J]. 重症医学, 2015, 44(36): 5173-5176.
- [10] INOUE M, MIYAKE Y, ODAKA T, et al. Objective evaluation of visibility in virtual chromoendoscopy for esophageal squamous carcinoma using a color difference formula [J]. J Biomed Opt, 2010, 15(5): 056019-056021.

[本文编辑: 李彩惠]

Caring experiences of family caregivers of patients with enterostomy in different stages based on "Timing It Right" framework: a qualitative study

Sun Jing¹, Luo Caifeng¹, Jia Jing¹, Bo Suping², Wei Qing²//Modern Clinical Nursing, -2018, 17(1):33.

(1. Jiangsu University School of Medicine; 2. Jiangsu University Hospital, Zhenjiang, 212000, China)

[Abstract] **Objective** To investigate the caring experiences of family caregivers of patients with enterostomy in different stages based on "Timing It Right" framework. **Method** Phenomenological research method was used to conduct an unstructured interview with 40 caregivers of patients in different stages (perioperative period, discharge preparation period, adjustment period and adaptation period). The acquired data were analyzed by Colaizzi phenomenological research method. **Result** According to the "Timing It right" framework, five themes about nursing experience of caregivers of patients with enterostoma at different stages were extracted: 1) uncertainty of disease and post-traumatic stress disorder at the perioperative period; 2) Re-challenges after subjective initiative adjustment during the discharge preparation period; 3) practice and re-cognition during the adjustment period; 4) post-traumatic growth during the adaptation period. **Conclusions** The caregiver's experience of an enterostomal patient presents a dynamic process. There are different experiences and needs for inner-heart care in different stages. Family caregivers were with strong information and emotion need at the perioperative period; they were with strong helpless feeling during the discharge preparation; they were with information and stoma instrument need in adjustment period; they were with care ability need during adaption period. Nursing staff should provide relevant mental support and professional guidance up to the different stages so as to improve mental health of caregivers of stoma patients and enhance their knowledge and skills on care-giving.

[Key words] Timing It Right theory; stoma; family caregivers; care experience

理冲击,在支持和照顾患者过程中存在焦虑心理和照顾需求。CAMERON等^[3]提出了时机理论框架,该框架针对照顾者在患者疾病发生、发展、适应过程中的照护体验和支持需求,将照顾过程分为不同阶段,各阶段存在信息、情感、工具及评价需求。目前,此理论尚未运用于肠造口患者照顾者,忽略了照顾者不同阶段内心的感受和反应^[4],更缺乏对其全程照护体验的相关报道。本研究将时机理论运用于肠造口患者照顾者,探讨肠造口患者照顾者在患者疾病不同阶段(围手术期、出院准备期、调整期和适应期)的照顾体验,以期为医护人员对照顾者提供更为有效的护理措施提供依据。现将方法报道如下。

1 对象与方法

1.1 对象

采用立意取样法,选取2016年3月-2017年5月在江苏省镇江市某三级甲等医院普外科病房和造口门诊的肠造口患者照顾者进行访谈。受访照顾者的纳入标准:①临床诊断为首次直肠癌且需造口手术患者照顾者;②平均照顾时间≥4h/d;③无精神障碍性疾病,能够正常进行语言交流,并同意接受访谈者。访谈人数以资料重复出现,无新的

主题呈现为标准。围手术期、出院准备期、调整期和适应期4个阶段的患者照顾者不存在重叠情况,且1例患者对应1名主要家属照顾者。本研究共纳入照顾者40例,其中围手术期10名、出院准备期9名、调整期11名和适应期10名,其一般情况见表1。

1.2 方法

1.2.1 研究方法 围绕照顾者在时机理论框架下的信息、情感、工具和评价需求4方面的现状^[3]及相关文献^[4],共对5名相关专家进行咨询,初步将照护阶段划分为诊断期、稳定期、准备期、调整期和适应期。其中,有2位专家指出诊断期极短且会很快转为手术前期,结合结直肠癌的临床特点和需求^[5],建议将诊断期和稳定期合并为适用于外科范畴的围手术期,其余专家对此意见无异议。经研究小组讨论,最终将患者照顾者的照护阶段分为4期:即围手术期(从术前5~7d到术后7~12d)、出院准备期(从患者即将结束相关治疗至办理出院前2~3d)、调整期(患者出院后0~3个月)和适应期(患者出院后3~6个月)。采用质性研究中的现象学研究方法,对符合研究条件的4类患者照顾者进行访谈。每例受访者在访谈中被视为1例个案,依次编号并以阿拉伯

表 1 患者照顾者一般情况 (n)

项目	围手术期 (n=10)	出院准备期 (n=9)	调整期 (n=11)	适应期 (n=10)
性别				
男	7	6	7	6
女	3	3	4	4
年龄(岁)				
30~49	3	2	3	1
50~59	4	3	5	5
≥60	3	4	3	4
文化程度				
小学及以下	2	2	3	1
初中及高中	5	5	6	6
大专及以上	3	2	2	3
职业				
农民	3	2	2	2
在职	4	3	3	2
退休	2	2	3	4
无业	1	2	3	2
日照护时间(h)				
4~8	2	4	3	2
9~12	5	3	4	3
≥13	3	2	4	5

数字代替其真实姓名,即围手术期(1~10)、出院准备期(11~19)、调整期(20~30)和适应期(31~40)。

1.2.2 资料收集方法 采用非结构访谈的方法收集资料。在访谈前研究者告知受访者本次访谈的目的、并征得同意,访谈开始时同步录音。根据方便原则,选在病房、造口门诊进行访谈。各阶段围绕如下问题进行访谈,围手术期围绕“当家人确诊要做肠造口时您有哪些感受?”进行访谈;出院准备期围绕“目前您是否对肠造口有全面的认识,最大的关注点是什么?”进行访谈;调整期围绕“您准备如何做好居家照护?”进行访谈;适应期围绕“在您护理患者那么长时间以来,现在您对肠造口有新的认识或想法吗?”进行访谈。访谈中不设有特定的结构式问题,鼓励受访者用自己的语言叙述,研究者只做适时的追问,直至无新的问题出现^[6]。每位受访者访谈 1~2 次,每次访谈 30~45min。访谈进行录音的同时记录非语言性资料。

1.2.3 资料分析方法 访谈结束后,研究小组对

资料进行归类和描述性分析^[7]。研究小组由 2 位国际造口师(2 位副主任护师)和 3 位胃肠外科医生(2 位副主任医师、1 位住院医师)组成,在反复认真听录音和访谈资料的基础上,将有意义的词、短语、句子、段落加以记录并编码,把访谈内容归类形成初步的主题之后确定照顾者所处照护阶段,最后将主题与病程综合分析提炼各阶段照护体验,回访受访者以求证。

2 结果

2.1 围手术期照护体验

围手术期是从患者进行手术起至术后病情较稳定这一阶段,一般从术前 5~7d 至术后 7~12d,该阶段共访谈 17 人次,均在病房。该阶段的患者照顾者照护体验如下。

2.1.1 主题 1: 疾病不确定感 照顾者往往刚得知患者患癌并要接受造口手术后存在疾病不确定感。照顾者 3:“以前我们以为是大便出血,就当做痔疮在治,现在医生说是肠癌,这诊断怎么不一样?”照顾者 5 很是激动:“为什么一定要做造口,这造口是做什么呢?”照顾者 9:“我是瞒着我妈给她做手术的,不知道她能不能接受。”

2.2.2 主题 2: 创伤后应激障碍 当照顾者得知患者要做肠造口时,急于向周围人倾诉自己的痛苦,排解烦恼,持续存在情绪或精神障碍,感到惶恐、无助、懊悔。照顾者 6 边流泪边哽咽说着:“他才四十多岁就患有肿瘤,还要做造口,在家里他是顶梁柱,万一他走了,我怎么办呀?”照顾者首次面对 Miles 术后形成的肠造口,心理上难以接受,充满无奈。照顾者 4:“我一想起那红红的肠子露在外面,看到袋子鼓起来了就很紧张,我也不知道为什么心里就难受。”部分照顾者除了照顾患者,还有家里的事情需要处理,情绪处于高度紧张状态。照顾者 7:“家里还有小孩要我带,还要回家换袋子万一弄不好怎么办?”

2.2 主题 3: 无助感

出院准备期是从患者即将结束相关治疗至办理出院这一阶段,该期通常较短,一般为 2~3d。该阶段共访谈 15 人次,均在病房。随着患者术后生理机能明显改善,照顾者在医护人员的指导下,逐

渐学会了更换造口袋,但是照顾者依旧担心出院后脱离医护人员,不能准确评估造口功能、正确处理肠造口并发症等问题,存在众多挑战。照顾者12:“护士,我应该会换造口袋了,你主要帮忙看下我换的方法对不对?对的话我就放心了。”有些照顾者十分关注肿瘤的复发和转移。照顾者15:“出院后,医生说紧接着行几次化疗,又是一个难关,我看相关资料说以后可能会出现造口脱垂、皮肤黏膜分离等并发症,这可就麻烦了。”

2.3 主题4:实践后再认知

调整期是从患者出院后0~3个月这一阶段。此阶段共访谈16人次。照顾者从医护人员、电视、书籍、网络、病友等多种渠道了解能有效护理肠造口的护理信息和新产品,如腹带、防水胶布、新一代造口袋等,他们会选择性地对信息的有效性进行验证与评价,从而更好地为患者进行居家护理。照顾者20:“现在恢复的不错了,但是出现了造口旁疝,使用了造口师自制的造口腹带,旁疝没有加重,通过实践取得了很好的效果。”照顾者27:“试用了新型日本的造口袋反而没有之前国产的粘贴性好。”访谈中有6名照顾者对造口护理工具和应对策略的有效性形成自己的观点,同时从侧面检测其照护能力,具有良好的居家照护能力。

2.4 主题5:创伤后成长

适应期是从患者出院后3~6个月这一阶段。此阶段共访谈15人次,地点均在造口门诊。访谈中发现,有些照顾者在经历肠造口事件后,会对自身重新认知,心态趋于平和,感觉又经历一次成长。照顾者33:“以前他忙于工作,没时间出去旅游,如今他恢复的不错,只要把造口袋这些准备好就行了,说走就走,对于造口并发症也会做简单的处理。”照顾者39:“我帮我妈总结了排便规律,让她中午吃完饭后不要立即躺下,先坐30min,再躺下2h便可排便,护士,我总结得没错吧?”在适应期间,照顾者会阐明自身逐步建立成熟的心理防御机制,从内心接纳肠造口,同时也帮助患者接纳新生活。

3 讨论

本研究将时机理论应用于肠造口患者照顾者

中,探讨该类人群在患者围手术期、出院准备期、调整期和适应期照顾体验,对肠造口患者照顾者的全程照顾有了更进一步的了解。在照护肠造口患者过程中,照顾者的照护体验呈现复杂多样,且不同照护阶段的信息、情感、工具和评价需求各有侧重。具体分析如下。

3.1 围手术期患者照顾者侧重信息和情感需求

本次访谈发现,10名围手术期照顾者突出表现为缺乏疾病信息、情绪不稳,出现回避和高警觉等一系列症状^[8],侧重信息和情感需求。究其原因主要与照顾者首次接触结直肠肿瘤,对其病因、手术方式、治疗方案的有效性、肠造口护理技术缺乏了解有关,同时由于人工造口、腹泻、腹痛等异常排便形态的存在,让照顾者体验到一种特殊的脆弱感,具有强烈的信息需求,表现为对人工造口、病检结果、肠道功能恢复的密切关注及渴望医护人员进行病情解释等。研究发现^[9-11],肠造口患者照顾者在疾病诊断、治疗过程中常伴发抑郁、焦虑等情绪体验,约30%出现严重的心理疾病,身心健康受到不同程度的影响。因此,照顾者存在明显的疾病不确定感,甚是缺乏信息和情感需求,这与LIM等^[12]研究结果一致。护士与患者照顾者接触时间最多,应主动为照顾者提供信息和情感需求,即根据患者病情的变化,护士连续、针对性地为照顾者开展肠造口健康知识教育,促进照顾者对肠造口疾病和护理有更深入的了解;开展肠造口心理维护专题讲座-照顾者专场,加强对照顾者的心理疏导,缓解其消极情绪。

3.2 出院准备期患者照顾者具有较强的无助感

在对出院准备期9名照顾者的访谈中发现,此期照顾者具有较强的无助感,与相关研究结果^[13-15]相一致。在出院准备期,照顾者因内短时间不能完全掌握肠造口护理技能,不能熟练使用造口产品等的担忧。一方面是医护人员未能在短时间测评照顾者对造口护理操作的掌握程度,对他们存在的问题不能及时纠正;另一方面,是照顾者对患者肠造口情况及病情的变化难以准确评估。因此,对此期的照顾者应侧重提供肠造口护理工具使用知识和评价需求,促使其在院内掌握更换造口袋、观察肠造口功能、学会利用造口护理工具处理并发症;

在患者出院前再次评估照顾者的照顾能力和护理肠造口水平,对其不能较好掌握的知识和技能,加强健康教育,提高照顾者的照顾水平。

3.3 调整期患者照顾者侧重造口护理产品信息的需求

调整期为患者出院后 0~2 个月。此期的照顾者在积极采取应对方式,帮助患者适应新的生活方式的同时,也承担着照顾患者的重任。研究发现^[16-17],多数照顾者能够主动通过各种渠道获得肠造口最新护理资讯以及造口公司推出的新一代造口袋、造口底盘等造口产品进行实践。此期照顾者的需求已不再与前阶段的信息和造口护理工具需求相同,而是对未接触过的肠造口晚期并发症的护理、弹力胶贴、可塑性防漏贴环、造口灌洗器等信息和新型造口产品相关知识了解的需求。部分照顾者尝试想通过手工制作造口腹带、腰带等护理工具以预防造口旁疝等晚期并发症,目的是将肠造口引起的不良后果减少到最小程度,最后形成自己的护理经验。故对此期的照顾者在评估其肠造口知识掌握程度及信息需求量的基础的同时,为他们提供新型、实用、个体化造口护理产品,满足其信息和工具需求,提升照顾者的照顾能力。

3.4 适应期患者照顾者侧重照顾能力提高的需求

在适应期本研究对 10 名照顾者进行访谈,结果表明,当患者进入康复适应阶段,照顾者心境逐渐趋于平和,经历了由高度紧张、焦虑至淡然的过程^[18-19]。此时,照顾者能够重新审视手术的利弊并倾向于总结经验,摸索患者生活规律,如患者饮食选择、排便等生理规律,最重要的是他们不断评价自己照顾能力,以期望通过自己的照顾能力,主动发现护理问题并咨询资深造口师寻求有效应对策略,尽可能让患者各方面需求得到满足,促使患者尽早能够回归家庭和社会。

4 结论

本研究基于时机理论对肠造口患者照顾者的照顾体验进行了深入探讨,揭示出照顾者体验是一个动态变化的过程,且在不同阶段的内心照顾体验和需求各有不同,患者照顾者在围手术期侧重信息和情感需求;在出院准备期具有较强的无

助感;调整期侧重造口护理产品信息的需求;适应期侧重于主观能动性提高的需求。应分阶段、有计划地给予照顾者相应的心理支持与提供信息资源的支持和相关知识的指导,从而提高其心理健康水平、照护知识和技能。

参考文献:

- [1] PORRETT T, FROST S, DBE C E. High impact actions for stoma care[J]. Mag Online Library, 2010(5):6-7.
- [2] SHIN A, KIM K Z, JUNG K W, et al. Increasing trend of colorectal cancer incidence in Korea, 1999-2009[J]. Cancer Research & Treatment Official Journal of Korean Cancer Association, 2012, 44(4):219-226.
- [3] CAMERON J I, GIGNAC M A. "Timing It Right": a conceptual framework for addressing the support needs of family caregivers to stroke survivors from the hospital to the home [J]. Patient Education & Counseling, 2008, 70(3):305-314.
- [4] 李可, 杨艳. 聚焦解决模式对肠造口患者主要照顾者的照顾负担及负性情绪的影响 [J]. 中华护理杂志, 2016, 51(2):225-230.
- [5] LI W W, LAM W W, SHUN S C, et al. Psychometric assessment of the Chinese version of the supportive care needs survey short-form (SCNS-SF34-C) among Hong Kong and Taiwanese Chinese colorectal cancer patients [J]. Plos One, 2013, 8(10):e75755.
- [6] 孙晓娥. 深度访谈研究方法的实证论析[J]. 西安交通大学学报(社会科学版), 2012, 32(3):101-106.
- [7] ALLEMAN K, HOULE K. Advanced practice registered nurse certification[J]. Nephrology Nursing Journal Journal of the American Nephrology Nurses Association, 2013, 40(3):219-223.
- [8] 郭小艳, 王振宏. 积极情绪的概念、功能与意义[J]. 心理科学进展, 2007, 15(5):810-815.
- [9] MICHIELIN P, CENEDESE C, CRISTOFOLI M, et al. Usefulness and effectiveness of group cognitive-behavioral psychotherapy and mutual support group therapy for depressed caregivers of psychiatric patients [J]. G Ital Med Lav Ergon, 2007, 29(3 Suppl B):18-25.
- [10] 张秀霞. 癌症患者家属心理健康状况及护理干预的研究现状[J]. 中国护理管理, 2007, 7(10):30-32.
- [11] 张六一, 张静平. 造口病人家属的照顾负荷及护理进展[J]. 护理研究, 2012, 26(31):2892-2894.
- [12] LIM S H, CHAN S W, HE H. Patients' experiences of performing self-care of stomas in the initial postoperative period.[J]. Cancer Nursing, 2015, 38(3):185-193.
- [13] KIM Y, CARVER C S. Recognizing the value and needs