

急性白血病患者父母对 PICC 维护人文关怀 体验与需求的质性研究

何娇¹, 刘义兰², 吴丽芬¹, 胡德英², 韩燕红²

摘要:目的 了解急性白血病患者父母对 PICC 维护的人文关怀体验与需求,为制订针对性的护理措施提供参考。方法 采用质性研究中的现象学研究法,对 15 名急性白血病患者父母进行半结构访谈,并运用 Colaizzi 7 步分析法进行资料分析。结果 提炼出 4 个人文关怀体验主题:主动服务,为他人着想;技术娴熟、动作轻柔;尊重、体谅家属;善于与患儿沟通。4 个人文关怀需求主题:PICC 日常照顾知识需求;满足患儿尊重的需求;多形式开展人文关怀的需求;普及 PICC 维护点的需求。结论 急性白血病患者父母对 PICC 维护的人文关怀持肯定态度,但仍存在各种特殊需求,亟需不断完善 PICC 维护工作,多途径满足急性白血病患者父母关于 PICC 维护的人文关怀需求。

关键词:急性白血病; 患儿; 父母; PICC; 人文关怀; 体验; 需求; 质性研究

中图分类号:R473.5 **文献标识码:**A **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2019.13.031

Qualitative research on experience and needs for humanistic care among parents of acute leukemia children receiving maintenance care of a PICC He Jiao, Liu Yilan, Wu Lifen, Hu Deying, Han Yanhong. Department of Pediatrics, Union Hospital, Tongji Medical College, Huazhong University of Science and Technology, Wuhan 430022, China

Abstract: **Objective** To explore experience and needs for humanistic care among parents of acute leukemia children receiving maintenance care of a PICC, and to provide references for targeted nursing intervention. **Methods** A total of 15 parents of acute leukemia children receiving maintenance care of a PICC were invited to join in semi-structured interviews. Then the data were analyzed with Colaizzi's 7-step analytical method. **Results** Four themes of humanistic care experience were extracted from the interviews: nurses offer active service and always think of others; nurses provide skillful service with gentleness; nurses respect and show understanding and sympathy for the family members of patients; nurses are good at communication. Four themes of humanistic care needs were extracted as follows: the needs of knowledge of PICC daily care; the needs to maintain patient dignity; the needs to receive humanistic care in different forms; the needs to have more PICC maintenance sites. **Conclusion** Parents of acute leukemia children had positive attitudes towards humanistic care during PICC maintenance. Yet they had a variety of special needs. Measures should be taken to improve PICC maintenance service, and satisfy the parents' need of humanistic care through various ways.

Key words: acute leukemia; children; parents; PICC; humanistic care; experience; needs; qualitative research

PICC 因并发症少、静脉留置时间长、患者易接受等特点被广泛使用,且近 10 年在儿童中的应用逐渐增多^[1-2]。PICC 带管时间可长达 1 年,特别适用于肿瘤长期化疗患者。我国小儿恶性肿瘤中,白血病发病率最高。临床上急性白血病患者多采用 PICC 置管进行长期化疗。PICC 导管留置期间因患儿易动、自我保护意识差、PICC 维护不规范等原因可能出现一系列并发症,如静脉炎、静脉血栓、导管脱出、导管断裂、感染等,还可能发生非计划性拔管,给患儿带来极大的风险和危害^[3],导致护患关系更加紧张,甚至引起纠纷,需要针对性的护理人文关怀^[4]。笔者对 15 名急性白血病患者父母进行访谈,了解他们关于 PICC 维护过程中的人文关怀体验与需求,旨在制订针对性的人文关怀护理举措,协助护理人员不断完善

PICC 维护工作,提高患儿父母对护理人文关怀满意度。

1 对象与方法

1.1 对象 采用目的抽样法,选取 2018 年 1~6 月我院 PICC 带管肿瘤患儿父亲或母亲进行访谈。纳入标准:①符合儿童急性白血病诊断标准的患儿的父亲或母亲,为患儿生病后主要照顾者;②神志清楚,无认知和语言交流障碍,能用语言表达其感受;③患儿 PICC 带管时间 ≥ 2 个月,已接受院内及院外 PICC 维护至少 5 次;④知情同意参与本研究。排除标准:既往有精神病史。样本量以资料饱和为标准。共访谈 15 名 PICC 带管急性白血病患者父母,依次编码为 P1~P15。15 名患儿中,男 7 例,女 8 例;年龄 4~11 岁,中位数和四分位数为 6(5.0,8.5)岁;急性淋巴细胞白血病 13 例,急性髓性白血病 2 例;病程 3~10 (7.12 \pm 1.10)个月。父亲 6 名,母亲 9 名;年龄 28~40(34.12 \pm 3.15)岁;小学 1 名,初中及中专 5 名,大专及本科 9 名;在职 13 名,无业 2 名。

1.2 方法

1.2.1 资料收集 本研究采用质性研究中的现象学研究方法,运用半结构式访谈法收集资料。访谈地点

作者单位:华中科技大学同济医学院附属协和医院 1. 儿科 2. 护理部 (湖北 武汉,430022)

何娇:女,硕士,副主任护师,护士长

通信作者:刘义兰,yilan2008@sina.com

科研项目:2016 年协和医院药剂护专项基金(02.03.2017-98);2017 年院级教学改革研究项目(2017XH09)

收稿:2019-01-02;修回:2019-03-28

选择在医院儿科血液病区一个安静的会议室,由研究者采用事先制定的访谈提纲进行访谈,并现场录音、记录笔记。访谈时间 20~40 min。在查阅国内外相关文献和课题组成员讨论的基础上,拟定访谈提纲初稿,选择 2 名急性白血病患儿的父母进行预访谈,并根据预访谈结果修改访谈提纲,形成最终的访谈提纲:①请谈谈您在医院进行 PICC 维护时感觉到的关怀行为,护士的哪些行为让您觉得很舒适、很温暖?②谈谈您对护士在 PICC 维护方面有何感受(愉快或不愉快的体验);③关于 PICC 维护,您觉得护士还有哪些方面需要加强对您的关怀?对此您有什么建议或期待?

1.2.2 资料分析 每次访谈结束后 24 h 内,反复聆听录音,将录音转为文字,采用 Colaizzi 分析法^[5]进行资料分析,并运用 NVIVO11.0 软件与人工分析相结合。为保证主题提炼的真实性和准确性,将所得结果返回访谈对象处进行求证。

1.2.3 质量控制 访谈前与受访者接触,以取得信任。访谈本着自愿的原则,双方约定时间,选择便于交流及不易被他人打扰的时间和场所访谈。围绕访谈提纲展开访谈,尽量采用开放式提问,鼓励访谈对象表达自己的想法、体验和感受。对提问顺序和方式做灵活调整,同时注意对有价值的问题适当采用重复、追问、反问等,注意观察受访者的表情和情感变化,做好记录。采用录音、笔录和及时回忆的方式对访谈内容进行记录,同时对其观点进行及时澄清、确认,以保证资料收集的准确性。

2 结果

2.1 急性白血病患者父母对 PICC 维护的人文关怀体验

2.1.1 主题一:主动服务,为他人着想 多数患儿父母提到护士主动服务意识强。P1:“我们住在小城市,出院回家前,正担心孩子的 PICC 管回家如何护理,管床护士主动告诉我附近有家附近有维护资质的医院地址及电话。”P2:“孩子生病后出汗多,基本每天都要洗澡,护士主动指导我们用保鲜膜缠住手臂,这样 PICC 穿刺的伤口就不怕被水打湿了。”P14:“一进 PICC 维护室,护士就摆出小板凳,让我们家属坐在旁边,亲自看着护士换敷贴的操作过程,觉得很暖心。”

2.1.2 主题二:技术娴熟、动作轻柔 因患儿年龄小,患儿父母希望护士维护 PICC 时尽量减轻患儿的痛苦。访谈过程中多数患儿父母表扬护士 PICC 维护技术熟练,动作也轻柔。P12:“护士很细心、动作很轻,维护期间一直观察孩子的表情,还经常关心孩子,问孩子疼不疼。”P13:“冬天的时候,PICC 敷贴的胶印粘得很紧,酒精都弄不掉,护士用松节油将胶印去除得特别干净。”

2.1.3 主题三:尊重、体谅家属 因患儿身患肿瘤,父母心情低落焦躁,需要护士更多的宽容。部分患儿

父母在维护过程中感受到护士的尊重和体谅。P10:“上次换敷贴的时候,有个护士一直给我讲解每一个维护步骤的目的,并告诉我平时的注意事项,我觉得她很尊重我。”P11:“有次 PICC 维护的时候,孩子的病情很不稳定,我心情特别糟糕,护士一直宽慰我。”

2.1.4 主题四:善于与患儿沟通 肿瘤患儿及家属是一个特殊的群体,他们需要别人照顾和关怀,而良好的沟通就是一个主要的关怀方式。P3:“我的女儿平时不爱说话,上周换敷贴的时候却和那个护士聊得很开心。我女儿是大年初一出生,护士说她也是过年生的,她俩能找到共同话题。”P4:“医院里护士态度和说话语气非常好,维护时护士会交代日常护理的注意点,有时也对我们家长说些宽心的话。”

2.2 急性白血病患者父母对 PICC 维护的人文关怀需求

2.2.1 主题一:PICC 日常护理知识需求 由于专业知识来源受限,部分患儿父母表示缺乏 PICC 家庭护理的相关知识。P5:“虽然护士告诉我们要减少活动量,但实际生活中我们并不清楚哪些活动能做,哪些不能做。昨天晚上孩子就练了一会儿毛笔字,没想到引起出血。”P9:“希望医院可以提供多种形式的健康指导,目前主要是护士口头宣教和发放 PICC 宣教单,如果在维护的同时播放一些宣教视频,我们可以和孩子一起学习,这样效果会更好。”

2.2.2 主题二:满足患儿尊重的需求 儿童心理有其特殊性,肿瘤患儿病情较重,治疗难度大、时间长、过程痛苦,易出现敏感、多疑、心理异常、应激等表现^[6],需要护士时刻重视患儿的心理护理,满足患儿尊重的需求。P3:“我的孩子早熟,生病后容易自卑。我希望护士尊重孩子,把她当正常的孩子看待。”P12:“孩子生病后头发掉光了,她以前特别爱美,希望护士与她交流时不要提到这事,免得她伤心。”P14:“我们孩子年龄较大,理解力也很强,希望护士在进行 PICC 维护时多关注他的意愿。”

2.2.3 主题三:多形式开展人文关怀的需求 肿瘤患者因为病情特殊性,需要肿瘤科护理人员开展多形式的人文关怀服务更细致。P1:“撕去 PICC 敷贴的时候比较疼,可以为孩子备一些玩具,转移他们的注意力。”P13:“PICC 维护室可以备个音乐播放器,放些轻音乐,缓解孩子们的紧张。”P8:“希望 PICC 门诊建立预约制维护,以免同时来进行 PICC 维护的人多,等待时间长。”

2.2.4 主题四:增加 PICC 维护点的需求 多数家住偏远地区的父母均建议普及 PICC 维护技能,希望基层或社区卫生院均能进行维护。P7:“我家离市中心 100 多公里。过年期间,大雪封山,实在没办法到医院来换敷贴,而家附近的卫生院又不能更换,孩子前后有 10 多天没换敷贴,我非常担心,害怕 PICC 管出现问题。”P9:“出院后 PICC 护理比较麻

烦,我家住得偏远,为了定期进行 PICC 维护,只能在医院附近租房子住。希望 PICC 维护尽快普及到基层医院。”

3 讨论

3.1 急性白血病患者父母对 PICC 维护的人文关怀持肯定态度 人文关怀是患者感知医者仁心的依据,是优质护理的重要指征^[7]。由于白血病病情凶险,治疗周期长、治疗难度大、疾病花费高、社会对其治疗效果的认知偏差以及家长对疾病了解的局限等原因,对于白血病患者父母而言,他们在子女患病过程中承受着巨大的心理和经济压力,迫切需要真切的人文关怀和情感支持。本次访谈了解急性白血病患者父母关于 PICC 维护中的人文关怀体验,提炼出 4 个主题,从不同角度体现儿科血液病区护理人员的人文关怀素养较高,这说明在医院被授予全国人文护理示范基地和科室创建人文关怀示范病房过程中,护理人员的关怀能力得到不断提高。官春燕等^[8]研究显示,患者接受或看到医务工作者主动提供帮助时,内心非常感动,且此举减少患者不必要的烦恼。薛朝华等^[9]指出,护士专业技术熟练,经验丰富,可减轻患者或家属对治疗的害怕和焦虑不安。本研究中,被访谈者也提出主动服务、为他人着想和技术娴熟、动作轻柔等主题,同时指出护理人员尊重、体谅家属并且善于沟通,这与儿科护理人员的职业特点有关,同时也与我院儿科血液病区拥有全国第一家病房爱心学校,护理人员的关怀素养和能力较高有关。

3.2 急性白血病患者父母 PICC 维护方面人文关怀护理需求对临床护理工作的启示

3.2.1 加强 PICC 健康教育与科普宣传 本研究显示,患儿父母对患儿的 PICC 均出现不同程度的担心和无助感,主要因为缺乏 PICC 的家庭护理知识。杨丽莎等^[10]研究表明,加强各环节 PICC 维护宣教可有效减少 PICC 置管相关并发症。张慧敏等^[11]研究指出,加强患者健康教育可预防和避免导管断裂,延长导管的使用时间,对提高 PICC 导管的临床使用价值具有重要意义。由于白血病患者治疗周期长、化疗方案分阶段进行等特点,为减少患儿因穿刺带来的痛苦,整个治疗期间需要带管生活。为提高健康教育效果,可以在 PICC 置管的不同时期采用多种形式的健康教育,如在患儿住院期间举办 PICC 护理专题讲座、下发健康指导手册、现场宣教等形式来加强 PICC 相关知识的健康教育;出院后通过电话回访、视频宣教、建立 PICC 护理 QQ 或微信群答疑、开通咨询专线等形式进行交流及指导。

3.2.2 重视儿童心理,满足患儿尊重的需求 急性白血病患者因为长期住院接受化疗、骨穿、腰穿等,无法和外界其他正常孩子接触,容易产生恐惧、焦虑、孤独、自卑感^[4]。临床护理工作中,护士往往比较重视家长的情绪状态,容易忽略患儿的心理状态,甚至可

能因为一些无意识的言语或行为伤害患儿的自尊心。本研究提示,护理人员应该重视患儿的心理状态,对于患儿脱发等外貌的改变可以提醒家长采用假发、帽子等方法满足患儿自尊的需要;对于患儿内心的孤独、自卑,护理人员可以组织志愿者来陪伴患儿,给他们上课、做游戏、进行心理辅导等;对于大龄儿童对疾病预后的焦虑,可以组织患儿互助交流会或联系康复患儿进行正能量鼓励。

3.2.3 不断完善护理人文关怀,多途径多形式满足患儿家属关怀需求 关怀是护理的本质和核心。2015 年,国家卫计委再次强调护士要增强主动服务和人文关怀意识,给予患者悉心照护、关爱、心理支持和人文关怀。肿瘤患者因为病情特殊,比其他患者需要护理人员更多的关怀和照顾。这就需要通过营造关怀性环境或氛围、加强人性化沟通、开展人性化健康教育和心理护理、完善延伸优质护理等多方式、多途径对 PICC 带管肿瘤患儿和家长实施人文关怀,解决患儿家属的困难,满足其关怀需求。

3.2.4 通过“医联体”模式扩大 PICC 维护点 国外 PICC 带管出院患者,出院前根据患者的居住地、医疗保险等因素为其选择维护点,可以是医院的门诊输液中心、最近的社区服务点、私人诊所或家庭护理护士上门为患者提供服务^[12]。PICC 导管在我国的应用逐渐广泛,但仍处于非普及的现状,由于 PICC 导管应用人群的局限性,即便正规的一级或二级医院也没有完全普及 PICC 维护,使患儿家长在置管后不能得到专业的护理^[13]。医联体是当前国家卫生改革高度关注的重点和热点^[14]。国家卫计委《进一步改善医疗服务行动计划(2018—2020 年)》明确提出,在医联体内实现优质护理服务下沉,通过培训、指导、帮带、远程、对口帮扶等方式,带动基层医院的优质护理^[15]。可通过构建医联体医院护理人员 PICC 护理培训体系,提高或完善医联体护理人员的 PICC 维护能力,增设医联体医院 PICC 维护点,满足出院 PICC 带管患者的护理需求。

4 小结

本研究对 15 名 PICC 带管急性白血病患者父母进行访谈,其对 PICC 维护过程中的人文关怀持肯定态度,同时也发现他们在 PICC 维护方面存在的困难和关怀需求。护理人员需要针对性地完善 PICC 维护工作,多途径满足急性白血病患者父母 PICC 维护方面人文关怀护理需求,减轻患儿父母的照护压力,提高护理质量,和谐医患关系,提高患儿及其父母的护理人文关怀满意度。

参考文献:

- [1] Gibson C, Connolly B L, Moineddin R, et al. Peripherally inserted central catheters: use at a tertiary care pediatric center [J]. J Vasc Interv Radiol, 2013, 24 (9): 1323-1331.
- [2] Menendez J J, Verdu C, Calderon B, et al. Incidence and