

• 延续护理 •

基于适时模式的脑卒中患者全程照顾需求的质性研究

黄海珊¹, 汪晖², 李玲¹, 沈凡¹, 周桂芬¹

摘要:目的 探讨脑卒中患者疾病全程的照顾需求,为患者延续性护理实施提供依据。方法 以适时模式为理论基础,对处于不同阶段脑卒中患者的全程照顾需求进行半结构化访谈,并应用现象学方法进行分析。最终受访人数 5 个阶段(急性期、稳定期、出院准备期、调整期、适应期)分别为 10 例、13 例、10 例、10 例及 9 例,总计 52 例患者。结果 提炼出 5 个不同阶段的照顾需求:急性期主要是情感和家庭支持、了解病情的需求;稳定期是针对性的康复锻炼指导等需求;出院准备期主要为照顾者角色准备等需求;调整期为延续性护理需求;适应期是回归社会等需求。结论 脑卒中患者每个时期的照顾需求有不同特点,应了解其全程需求,建立患者全程适时出院准备服务模式,实现医院、社区、家庭之间信息、管理及关系的连续。

关键词:脑卒中; 适时模式; 出院准备服务; 照顾需求; 延续性护理

中图分类号:R473.5 **文献标识码:**A **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2021.03.092

Qualitative study on stroke patients' care needs at different phases based on "Timing It Right" framework Huang Haishan, Wang Hui, Li Ling, Shen Fan, Zhou Guifen. Department of Neurology, Tongji Hospital, Tongji Medical College, Huazhong University of Science and Technology, Wuhan 430030, China

Abstract: **Objective** To explore the care needs of stroke patients at different phases, so as to provide better basis for continuing care for patients. **Methods** Based on the Timing It Right (TIR) framework, semi-structured interviews were conducted to explore the care needs of 52 stroke patients at different phases of disease course(10 cases at acute phase, 13 at stabilization phase, 10 at preparation phase, 10 at adjustment phase, and 9 at adaptation phase) and the phenomenological methods were used to analyze the interview data. **Results** Different care needs in five phases were extracted: emotional and family support needs, and needs for disease diagnosis information at acute phase; needs for targeted rehabilitation training guidance, etc., at stabilization phase; needs for caregiver role readiness at preparation phase; needs for continuous nursing care at adjustment phase; needs for returning to social life in adaptation phase. **Conclusion** Stroke patients at each phase have different needs across the care continuum. Understanding of these needs helps to establish a discharge readiness service model which dovetails with the Timing it right framework, and to realize the continuity of information, management and relationship among hospitals, communities and families.

Key words: stroke; Timing It Right framework; discharge readiness service; care needs; continuity care

随着我国人口老龄化的逐步加剧,脑卒中已成为我国第一位致残和致死原因^[1]。当前有关脑卒中患者及照顾者照顾需求的研究主要集中在住院期间,未见全程疾病照顾需求的相关研究报道。适时模式^[2](Timing It Right, TIR)将脑卒中患者的疾病全程分为 5 个阶段:急性期(从卒中事件发生诊断明确开始,一般 3~7 d)、稳定期(病情稳定,无新发脑出血和脑梗死,病灶无明显扩大)、出院准备期(从患者即将结束住院期间的主要治疗至办理出院)、调整期(出院后回归家庭 3 个月)及适应期(患者回家后 3~6 个月)。本研究采用适时模式,应用质性研究探索脑卒中患者在整个疾病过程中的照顾需求,方法与结果报告如下。

作者单位:华中科技大学同济医学院附属同济医院 1. 神经内科 2. 护理部(湖北 武汉,430030)

黄海珊:女,博士,副主任护师,护士长

通信作者:李玲,361543862@qq.com

科研项目:华中科技大学同济医学院附属同济医院中青年基金课题(2019D04)

收稿:2020-09-16;修回:2020-11-25

1 对象与方法

1.1 对象 采用目的抽样法选取武汉市 3 所三甲医院的脑卒中患者,样本含量遵循资料饱和原则。纳入标准:第 1 次发病并住院,符合脑卒中疾病诊断标准^[3],语言表达能力可,简明精神状态量表显示无明显的认知障碍^[4],知情同意参与本研究。排除标准:身体不能耐受或不能配合调查;既往有精神疾病。急性期、稳定期、出院准备期选取住院患者,调整期、适应期选择门诊复诊患者。分别访谈 10 例、13 例、10 例、10 例及 9 例,总计 52 例患者。其中男 35 例,女 17 例;年龄 30~81(60.5±12.0)岁;脑出血 18 例,脑梗死 34 例。急性期、稳定期、出院准备期、调整期、适应期的人群分别以字母 A、B、C、D、E 表示。

1.2 研究方法 本研究采用现象学研究法,按照适时模式的 5 个阶段面对面访谈患者。1 名博士研究生负责协调联系医院及科室,1 名硕士研究生负责招募患者。访谈提纲为:①你能告诉我迄今为止,发生在你身上的卒中事件吗?②你能谈谈现在的个人感受吗?(提示:a 你得到了什么信息或支持?怎样得到的?这对你有用吗?为什么?b 请告诉我此时你

没有满足的信息、训练和/或支持。c 你想通过什么方式在什么地点得到这些信息、训练和/或支持?)③你能告诉我关于你的家庭结构、经济来源、疾病支付方式、社会支持、家庭成员关系等相关的背景吗? 这些背景是怎样影响你的卒中体验呢?

访谈过程共有 2 名人员参加,1 名负责按访谈提纲面对面访谈研究对象,鼓励受访者主动描述各阶段患者需求及建议,避免引导或暗示性提问,确认准确表达他们的个人看法;另 1 名负责录音、记录表情变化、停顿并进行转录。每次访谈的时间平均保持在 20~30 min,每例访谈 1~2 次。急性期、稳定期、出院准备期选取住院患者,访谈地点为会议室,具体访谈时间比较灵活,主要根据患者的实际情况相应调整;后两个阶段患者已经回到家庭和社区,为了方便获得访谈对象,选择返院复查的患者,访谈地点为门诊会议室。访谈注重隐私,没有无关人员在场。

1.3 资料分析方法 运用 Colaizzi 7 步分析法^[5]。在每次访谈结束后,结合笔记在 24 h 内及时整理归纳,将录音内容逐字逐句转录成文字,对描述有大致理解后,摘录出与主题相关的陈述,归纳编码,然后进一步根据资料的具体特点进行归类 and 深入分析,提炼出主要的出现频次最多的主题,进行详尽叙述,陈述本质性结构。由 2 名访谈人员分别分析,有歧义的查看笔记和录音,若仍有分歧,重新访谈该受访者,直到意见一致。

2 结果

2.1 急性期

2.1.1 情感及家庭支持需求 由于疾病的突发性和不确定性,很多患者都表现出担心害怕和无助的情绪,此时心理和情感上的支持和家庭的全方位支持非常重要。A7:“很担心,害怕,觉得自己中午还在做饭,下午就头晕摔倒了,说倒下就倒下,现在不能动了,才觉得有家人关心和照顾真好……”A1:“医生要求不下床,所有的事情都靠我老伴,但她身体也不好,家里还有 3 岁的孙子要带,我儿子还要上班,真是不知道怎么办才好(叹气)!”

2.1.2 了解病情的需求 大部分患者表示对脑卒中相关知识不了解,他们希望知道自己得病的原因,并了解治疗和疾病进展。A10:“我不知道自己现在的情况怎么样,心里没有底。”A2:“很多的检查和治疗没有告诉我们,结果是什么要问了才知道。”

2.2 稳定期

2.2.1 针对性康复锻炼指导需求 患者普遍认为自己接受的康复锻炼和指导是不够的,需要医护人员更多的关注。B4:“不知道怎么训练,医生就大致说了下。但是具体怎么做,我们也很茫然。”B8:“有没有更好的康复锻炼办法让我早点好起来,不想让家人担心。”

2.2.2 持续性照顾需求 随着时间的进展,患者害

怕连累家属,或者害怕得不到持续性的照顾。B3:“一直是女儿请假在照顾我,现在她要回去了,要请一个护工,唉(叹气)……。”B13:“自己在哥哥家里生活,原来可以帮忙做点事,现在成了累赘,出院后怎么办?感觉自己没有地方去了(流泪)。”

2.2.3 费用和报销等问题需求 很多患者关注医疗费用、报销、转诊等问题,报销方式不一样导致每个患者的关注点和需求不同。B4:“我住了几天,是不是花了很多钱?我是自费的,不想增加家里人的负担,我儿子也不告诉我(费用),我想早点出院。”B10:“这个转诊手续很麻烦吗?可以在哪里咨询?”B1:“我是医保患者,能不能尽量用医保范围内的药?”

2.3 出院准备期

在该阶段患者一方面盼出院心切,另一方面又担心出院后指导缺失,因此回家前照顾者是否做好准备、如何继续居家康复锻炼是他们关注的重点

2.3.1 照顾者角色准备 出院的时候,照顾者是不是做好准备,出院后存在的困难如何解决,是患者关注的重点需求。C3:“在医院都是医生护士督促吃药锻炼,回家后只能靠我爱人了,她什么都不懂,你们要多教教她。”

2.3.2 延续性康复锻炼指导需求 针对出院后的康复问题及管路护理,患者希望有明确的指导,或者可以提供出院后的康复渠道。C7:“我现在还不能单独行走,该怎么锻炼,能给我们列个计划吗?或者希望有一个地方能够给予专业的指导。”C9:“我们那个镇上没有专门的康复医生,不知道回去后要好到什么程度才不用康复锻炼了。”C4:“明天就要回家了,现在尿管还没有拔,怎样才能早点拔管子?要注意什么?每天怎么消毒?”

2.4 调整期

2.4.1 居家指导需求 回家后主要照顾者成为患者生活方式和行为的指导与监督者,由于不是专业人士,居家生活出现新问题时,不知如何应对。D8:“出院前医生和护士都指导过我们,可具体的问题出现时还是不知道怎么办,比如回家后特别喜欢睡觉,感觉每天都很困,我家人也不知道这正不正常。”D1:“我爱人现在都不敢给我吃肉,每天吃一点蔬菜,怕血脂高,但是长期这样我就受不了啊。”

2.4.2 对延续性护理的需求 脑卒中患者大部分回家后都遗留一定的功能障碍,或者知识缺乏,需要专业指导。D7:“接到了医院工作人员的电话随访,但深入的咨询他们无法解答,效果不大。”D5:“开了很多药回家,在家自己吃药有时就会糊涂!”D4:“你们有没有这样的微信群或 QQ 群,我想和他们交流一下他们是怎么锻炼康复的。”

2.4.3 社区服务需求 很多患者都知道要预防再次卒中的风险,希望出院后社区能提供相应的服务,愿意参与社区的义诊讲课等。D6:“我会定期到社区医

院去测血脂血糖,都比原来正常一点了,感觉好多了。”D1:“现在我们社区的一些讲课我都会参加,多学习没有坏处。”

2.5 适应期

适应期患者与照顾者逐渐建立新的生活方式和生活习惯,患者需求如下。

2.5.1 居家安全管理需求 患者希望拥有自我照顾的能力,也不想依赖他人,但护理不当或是下肢肌肉无力仍会有安全隐患(如跌倒等)。E4:“只有老伴照顾我,前几天她外出买菜,我想自己拿东西结果从床上掉下来了,我本来以为自己能行,结果还是高估了自己(的能力),还是要靠别人(皱眉)。”E2:“现在已经能站起来了,但我还是感觉腿总没劲,平时只能在家附近走走,还要一个家人整天跟着,怕我摔跤,我希望继续锻炼,争取完全照顾自己。”

2.5.2 回归社会角色需求 恢复比较好的患者想回归工作岗位,或者在家里能够分担一定的家庭事务,当能承担一定的事务时,患者感到个人价值的回归。E3:“我现在还每天带孙子,感觉自己还是有用的。”E7:“我想过段时间就回去工作,换到一个稍微轻松的部门,要做事才不会觉得那么无聊。”

2.5.3 长期自我管理需求 患者知道卒中后要保持健康的生活方式,但是部分患者不能坚持或者方法不当,导致戒烟失败、血糖或血压控制不良影响后续治疗,需要长期的指导和监督。E7:“我的血脂一直控制得不好,有时候知道不能吃的东西还是忍不住,还好我老伴一直照顾我提醒我,稍微帮我控制了一点……”E6:“我每天都会老伴照顾下带拐杖走路,只是戒烟很难,有时忍不住想抽一根,家里人不让抽有时候会躲着抽,戒不了。”

3 讨论

3.1 依据适时模式可充分了解卒中患者的全程需求

研究表明脑卒中患者的需求呈现动态变化^[6],但是按照适时模式,患者需求具体如何变化,有何规律和特征,甚少报道。本研究揭示了脑卒中患者适时需求每个时期不同的特点。在急性期,患者主要存在情感及家庭支持、了解病情的需求,已有研究显示早期筛查脑卒中患者情感障碍并进行干预很有必要^[7],这与本研究结果一致。在稳定期,患者度过了危险阶段,需要针对性康复锻炼指导、持续性照顾,这和之前的研究^[6]相似,但是从稳定期开始,患者对经济相关的支持需求比较关注,本阶段患者重点关注费用和报销等问题,目前没有相关研究报道此类需求,可能原因是大部分研究调查的对象是脑卒中患者的照顾者,他们更关注知识需求和自身照顾能力需求。在出院准备期,此时患者面临从医院到家庭及社区的转换,在心理、知识、家庭支持、经济各方面的准备都需要考虑^[8],所以患者更关注自己的主要照顾者的角色准备

和技术指导^[9]、延续性康复锻炼指导。在回家后的调整期,他们希望有社区等机构提供服务来协助提高居家护理质量、满足其对延续性护理的需求^[8]。适应期主要是居家安全管理需求、回归社会角色需求、长期自我管理需求。有研究显示,脑卒中患者因为自理能力受限,导致社会活动参与现状不佳,回归社会角色受限,尤其是中青年患者^[10]。

3.2 应依据患者每个时期的需求重点按需施护 访谈发现在整个疾病过程中照顾需求主要包括疾病、药物和饮食相关知识、信息、康复锻炼、照顾人力和技能等。研究表明,根据个人当前需求给予适时满足是最有益的^[11]。稳定期脑卒中患者很关注经济需求,所以护士应对这些方面适时给予指导和干预,如尽量使用医保范围内的药,缩短住院日等。在访谈中发现,出院准备期和调整期需要的信息支持需求最多,出院时宣教和指导^[12],及出院后的延续性护理如家庭康复^[13]的需求比较迫切,这2个阶段是从医院到家庭的转折点,做好准备和指导,才能更好地满足患者和照顾者的需要,这与其他研究结果^[14]一致。准备期主要焦点在患者出院后康复护理、生活照顾、身体照顾技巧方面的需求,此时照顾者的疾病知识与照顾能力有不同程度的提升,但往往还是会产生焦虑情绪;而患者想到回家面对支持系统的突然转变,此时更渴望后续信息的提供及居家护理指导,所以出院准备服务非常重要。调整期因为专业指导中断,患者和照顾者自己面对很多困难,感觉困惑,所以基于患者需求的家庭照顾计划和指导非常关键。有研究表明,脑卒中患者在延续性护理方面需求非常高^[15],包括疾病知识指导、医疗康复训练和社区资源的各方面专业支持等^[16-17]。适应期重点在如何满足患者及照顾者的健康监测、自我管理、居家安全、信息需求;由于脑卒中患者后续照顾需要花费大量时间与精力,如果患者自理能力得不到提高,支持系统的可持续性就存在困难,此时患者对社区医疗资源的需求比较迫切。因此,应发挥医联体优势,使优质医疗资源下沉至社区,以不断满足患者的需求。

4 小结

脑卒中患者每个时期需求不同,了解脑卒中患者的全程需求,可以帮助建立脑卒中患者全程适时出院准备服务模式,实现医院、社区、家庭之间信息、管理及关系的连续。本研究未纳入年龄偏大、不能配合调查的患者,下一步应纳入照顾者作为补充的访谈对象,全面了解脑卒中各阶段患者需求,为更好地制定干预措施提供更为详实的依据。

参考文献:

- [1] 中国脑梗死急性期康复专家共识组. 中国脑梗死急性期康复专家共识[J]. 实用心脑血管病杂志, 2016, 38(2): 1-6.