

# 结直肠癌永久性肠造口患者体力活动体验的质性研究

柳云<sup>1</sup>, 王亚菲<sup>2</sup>, 田敏<sup>3</sup>, 李新<sup>5</sup>, 刘峰<sup>4</sup>

**摘要:**目的 深入了解结直肠癌术后永久性肠造口患者体力活动的影响因素,为针对性干预提供参考。方法 对 12 例结直肠癌术后永久性肠造口患者进行半结构化面对面访谈,运用 Braun 主题分析法分析资料、提炼主题。结果 提炼出自我认知、行为动机、症状负担、造口护理能力、社会支持 5 个主题及 12 个亚主题。结论 患者体力活动的体验包括主观、客观与社会方面,医护人员需加强评估,识别障碍因素,施以干预,以促进患者参加体力活动,从而提高生活质量。

**关键词:**结直肠癌; 永久性肠造口; 体力活动; 影响因素; 质性研究

**中图分类号:**R473.6 **文献标识码:**A **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2022.03.025

**Experiences of physical activity in colorectal cancer patients with permanent enterostomy: a qualitative study** Liu Yun, Wang Yafei, Tian Min, Li Xin, Liu Feng. School of Nursing, Shandong First Medical University & Shandong Academy of Medical Sciences, Jinan 250117, China

**Abstract:** **Objective** To understand the influencing factors of physical activity in colorectal cancer patients with permanent enterostomy and to provide reference for targeted intervention. **Methods** A semi-structured face-to-face interview was conducted on 12 patients with colorectal cancer who had undergone permanent enterostomy, and Braun's thematic analysis method was used to analyze the data and extract the themes. **Results** Five themes and 12 sub-themes were identified: self-cognition, behavioral motivation, symptom burden, stoma self-care ability and social support. **Conclusion** Subjective, objective and social factors affect patients' physical activities. Medical staff need to strengthen assessment, identify barriers and take interventions to boost patients' participation in physical activity, so as to improve their quality of life.

**Key words:** colorectal cancer; permanent enterostomy; physical activity; influencing factor; qualitative study

体力活动(Physical Activity, PA)是指任何由骨骼肌收缩产生的需要消耗能量的身体活动。与通常所说的运动或锻炼不同,体力活动可以通过多种方式进行,如家务、工作、休闲运动等<sup>[1]</sup>。规律的体力活动对癌症幸存者的身心健康至关重要,能够改善癌症幸存者身体功能、减轻焦虑抑郁情绪,降低癌症复发风险,促进术后身体恢复,提高生活质量<sup>[2-3]</sup>。美国癌症协会发布的指南中也提出癌症幸存者每周应进行一定时间的中-高强度体力活动<sup>[4]</sup>。然而国内外调查均表明结直肠癌术后患者静坐时间增加,体力活动减少,国内结直肠癌患者中仅有 25.6% 能达到指南推荐标准<sup>[5-6]</sup>。此外,一项为期 5 年的纵向研究结果显示,有肠造口的结直肠癌术后患者体力活动比没有肠造口的患者更为不足<sup>[7]</sup>,这提示永久性肠造口患者在体力活动方面面临着更加艰巨的挑战。虽然近几年国内外学者也逐渐开始对肠造口患者体力活动影响因素的研究,证明年龄、性别、文化程度、并发症、担心引发造口旁疝等因素影响体力活动水平<sup>[8-9]</sup>,但多为横断面调查,对问题的本质缺乏深入了解,因而难以解释问题深层次的原因。本研究采用质性研究的方法,对患者体力活动体验进行深入探究,为临床制订有效的护理干预方案提供依据。

作者单位:1. 山东第一医科大学(山东省医学科学院)护理学院(山东 济南,250117); 山东第一医科大学第一附属医院(山东省千佛山医院)2. 急诊科 3. 血液内科 4. 创面诊疗中心; 5. 潍坊医学院护理学院

柳云:女,硕士在读,护师

通信作者:刘峰, fengliu0607@163.com

收稿:2021-09-28; 修回:2021-11-01

## 1 对象与方法

**1.1 对象** 选取 2021 年 5~7 月山东省济南市 3 所三级甲等综合医院(山东第一医科大学第一附属医院、附属肿瘤医院、附属省立医院)造口门诊就诊的永久性肠造口患者为研究对象,并报呈医院伦理委员会审查通过。样本量以访谈资料饱和为准。纳入标准:①结直肠癌根治术并永久性肠造口术后>1 个月;②年龄≥18 岁;③意识清楚,沟通顺畅;知情同意。排除标准:①有认知障碍、精神疾病、躯体活动障碍;②并存较重疾病(如严重心血管疾病、慢阻肺急性加重期、严重贫血等)不宜进行体力活动者。按上述标准纳入 12 例,男 7 例,女 5 例;年龄 42~80 岁,平均 62.0 岁;结肠癌 2 例,直肠癌 10 例;术后时间 3~72 个月,平均 26.2 个月。造口并发症:造口旁疝 3 例,造口周围皮炎 1 例,无并发症 8 例。并存 2 型糖尿病 1 例,高血压及 2 型糖尿病 2 例,冠心病及慢性支气管炎 1 例,无并存疾病 8 例。受教育程度:文盲 1 例,初中 5 例,高中 2 例,中专 3 例,大专 1 例。职业:退休 6 例,农民 3 例,职员 2 例,微商 1 例。婚姻状况:有配偶 9 例,丧偶 3 例。医保类型:省市医保 9 例,新农合 3 例。

## 1.2 方法

**1.2.1 确定访谈提纲** 根据研究目的查阅相关文献,经 2 轮小组讨论后初步确定访谈提纲。选取 3 例永久性肠造口患者进行预访谈,根据预访谈效果再次调整完善并形成最终访谈提纲。具体为:①您是否了解体力活动,请谈一下您对体力活动的看法? ②您目前的体力活动较术前有什么变化,您认为是什么导致了这种变化? ③您认为参与体力活动对您有帮助吗,

有哪些帮助? ④您认为是什么促使/阻碍您参与体力活动? ⑤是否有人指导过您? 对您有帮助吗? 能否满足您体力活动的需求? ⑥您在体力活动中是否存在困惑, 希望得到哪些方面的支持?

**1.2.2 资料收集与分析** 以描述性质性研究方法, 采用一对一访谈收集资料。访谈地点选为相对安静的诊疗办公室。访谈前研究者已与患者建立良好的信任关系, 访谈正式开始前营造轻松自在的访谈氛围, 向患者说明研究目的, 告知其访谈过程将被录音, 其个人隐私会受到保护(如其姓名以字母 P 替代, 依次编号 P1~P12), 取得其同意及合作。访谈过程中研究者仔细倾听, 保持客观中立的态度, 在访谈中对患者进行适时解释及启发, 鼓励患者充分表述意见。研究者注意观察患者表情、眼神、动作等非语言性行为, 理解其心理活动及行为动机。访谈时间为 30~50 min。资料分析采用 Nvivo11 软件管理分析资料, 采用主题分析法<sup>[10]</sup>对转录的文字资料进行分析。

**1.2.3 质量控制** 采用最大变异抽样策略, 保证样本间的差异性和访谈资料的饱满性。每次访谈结束后 24 h 内将访谈录音转录为文字, 整理完善研究对象的一般资料及非语言性资料, 避免研究者产生回忆偏差。采用主题分析核查清单对整个分析过程进行评价, 保证分析过程的严谨性和分析结果的信效度。

## 2 结果

### 2.1 主题 1: 自我认知

**2.1.1 消极的自我概念** 结直肠癌的诊断及手术后正常生理功能的丢失、身体形象的受损使部分患者自我认知产生偏差, 形成消极的自我概念, 认为自己不再是“正常人”进而影响其参与体力活动。P4:“直肠癌这个病, 做完手术就好了是不可能的事儿, 不可能做完手术还能像正常人一样。”P6:“人家大便都从肛门排, 我从肚子上排, 感觉自己不属于正常人的行列了, 不能再像正常人一样去活动锻炼了。”

**2.1.2 感知身心老化** 访谈中, 多例患者谈到年龄的压力, 将自己患病和身体机能的衰退归因于年龄的增长, 这种对衰老的消极态度加上对自身老化迹象的感知使患者出现“服老”的思想, 参与体力活动的主动性降低。P2(71岁):“人到一定岁数不服不行, 身体肯定是走下坡路, 不是说锻炼了就会身体好, 至少我认为作用没这么大。”P11(62岁):“岁数大了, 毛病都一个个的找上门来了, 不行了, 不能再和年轻时候一样活动了。”

### 2.2 主题 2: 行为动机

**2.2.1 保持原有体力活动习惯** 访谈中发现患者术后体力活动情况与其患病前的活动习惯有一定关系, 以往有锻炼习惯的患者在术后更倾向于积极恢复以往的活动水平。P4:“我得病前就有锻炼的习惯, 只是现在活动量比以前少了。”P8(80岁):“我从来不爱坐着, 我就喜欢站着走着, 别看现在这么大年纪, 我坐公交都不坐着。”相反, 以往没有锻炼习惯的患者术后更

可能久坐不动。P6(73岁):“我年轻时候在办公室上班, 天天坐着, 现在有病了, 就更不可能啦(笑), 主要还是没有养成这个习惯嘛!”

**2.2.2 承担家庭责任** 每个人都在家庭中扮演着一定的家庭角色并承担着相应的角色任务, 患者感受到的角色压力会促进患者采取某些行动来满足角色期望<sup>[11]</sup>。在本研究中表现为男性患者因感知到家庭收入和家务劳动的压力而去主动参与工作和家务相关的体力活动。P4:“不工作怎么养家? 我还有个 80 多岁的老母亲(需要赡养)!”P1:“虽说我干这农活挣得(钱)不多, 但起码足够我消费的了, 不给孩子添经济负担啊。”

**2.2.3 获取健康益处** 与 Eng 等<sup>[12]</sup>的研究结果相似, 患者对体力活动益处的感知对其体力活动水平有着积极影响, 通过体力活动获取健康益处是患者的重要动机。P8:“我有糖尿病不能坐着不动, 多活动对血糖(控制)好。”P5(80岁):“我觉得就是我年轻的时候喜欢锻炼身体, 我现在精神才这么好, 才能活这么大岁数。”P7:“病了以后感觉浑身没劲, 才开始想着活动, 不活动就更不行是吧(笑), 就更没劲了。”

### 2.3 主题 3: 症状负担

**2.3.1 躯体症状负担** 疾病本身、治疗方式及造口并发症等给患者带来了一系列的身体不适症状, 如疲乏、肛门坠胀、失眠、手脚麻木等<sup>[13-14]</sup>, 是影响患者体力活动重要原因。P6:“术后的前几个月, 原来肛门处疼痛、坠胀, 憋得难受。现在走的时间长点了就感觉疝气(造口旁疝)坠的慌, 腹部像是放了个球一样, 抽的皮肤疼。”P10:“每次化疗都恶心好几天, 不愿意活动, 身上没劲啊。”

**2.3.2 心理症状负担** 本研究发现, 对疾病预后的悲观无望和造口导致的病耻感导致了患者社交回避—退缩, 室外活动随之减少。P3:“天天戴着造口袋, 脏, 有味, 在人前挺尴尬的, 我很忌讳这些, 尽量少出门。”P10:“我根本没心情去活动。开了这一刀我内心现在也接受不了, 不愿意去面对这些事情。”此外, 被访者多次提到对造口袋渗漏的担忧和焦虑, 并刻意避免其认为可能会增加渗漏风险的活动。P2:“我之前喜欢打乒乓球, 做了造口以后就不打了, 捡球的时候不敢弯腰啊, 弯腰的时候肚皮就会打褶, 打褶不就容易漏嘛。”

**2.4 主题 4: 造口护理能力** 访谈中部分患者表示出院后自己并不能够胜任造口相关的自我护理, 被动的情景应对影响了患者的体力活动参与。P7:“我换造口袋清洁皮肤的时候总是把造口擦破, 我一看到出血就会刻意减少活动, 怕出血更厉害。”P8:“我真是笨死了, 前两年我都不知道袋子(造口袋)有排便口(笑)! 在外边活动锻炼的时候, 只要发现袋子鼓的厉害了, 就得赶紧跑回家让老伴给我换袋子。”

### 2.5 主题 5: 社会支持

**2.5.1 家属过度保护** 家庭支持是患者社会支持的

主要来源。而本组患者中多数家庭仍存在“大病静养”等传统康复观念,家属对患者的照护细致入微,长期将患者视为“病人”,替患者包揽一切事务等。这种过度保护限制了患者从事体力活动的机会,一定程度上影响了患者对自身能力的判断。P1:“孩子说我现在是病人,不能和以前(术前)一样活动那么多了。”P2:“老伴对我不放心,不敢让我单独出门,就在客厅走走(路)算了。”P12:“凡是用力的活家里都不让我做!”

**2.5.2 病友行为的影响** 研究表明,个体重要社群的活动参与程度会影响个体的行为倾向<sup>[15]</sup>。本研究中,相似的治疗与情感经历使病友间形成身份认同和信任感,在患者对自身能否参与体力活动处于不确定的情境中时,会首先参考病友的体力活动情况。P4:“和我一样情况的病友每天都跑步,还会去爬山,所以我觉得我应该也能行。”P11:“该怎么活动,得跟和咱一样情况的人学,我更相信这些人说的话。”P7:“病友群有时会有人分享他们的运动经验,人家都能做的我就去试,人家觉得不行我干啥还去冒那个险呢!”

**2.5.3 缺乏专业技术指导** 本研究中多数患者均表示自己没有接受过有关体力活动的专业指导。P2:“没有人教过我啊,可能这个事还是不太重要吧,不然医生就得告诉我了。”P9:“住院期间没有人告诉过我能不能活动、应该怎么活动。”还有患者表示医护人员的关注点都在癌症治疗上,自己的健康需求并没有得到重视。P5:“医生光管做手术,护士光管输液,后边康复锻炼的这些事根本就没人管。”

**2.5.4 社会支持性资源不足** 访谈中多例患者提到现有的医保政策、公共设施配置等社会支持性资源无法满足其参与体力活动的相关需求。P2:“我一般不出门锻炼,没有换袋子的地方啊,卫生间又不是随处都有,而且也不干净。”P11:“不敢活动多啊,活动多了出汗就得洗澡,洗澡的话造口袋揭下来就不能用了,关键是买这个太贵了!如果医院给开造口袋能报销就好了。”还有患者提到自己被用人单位贴上“无法正常工作”的标签,使其重返工作岗位受阻而不得不赋闲在家。P4:“公司领导话里话外的意思都是不让继续干了,让我办病退,我觉得国家对这方面该有些支持政策。”

### 3 讨论

**3.1 引导患者建立积极的自我认知** 本研究发现患者的消极自我认知导致其追求健康的信念感降低,对自身能力产生不同程度的否定或怀疑,进而限制了患者的体力活动参与。与罗迎春<sup>[16]</sup>研究结果一致,躯体形象的受损是导致患者产生消极自我认知的重要原因。因此医护人员需加强对患者疾病知识宣教和心理干预,使患者正确认识疾病并接受自己身体形象的变化,同时帮助患者进行自我形象管理以恢复以往外表形象和生活状态,减轻患者对造口的过度关注,使患者能够客观评价自己,实现自我接纳。由于自我认知评价易受他人评价和社会比较的影响<sup>[17]</sup>,医护人员应注

意减少患者周围的负性评价,引导患者挖掘疾病获益感,促进积极的自我建构。同时访谈中发现,疾病的打击使老年患者感知自身脆弱性增加,加剧了对自身老化的负面评价并出于自我保护而减少体力活动。医护人员可采取老年患者容易理解的方式,传播积极自我感知老化的相关知识,帮助患者树立正向的老化观念,采取积极应对方式,不因年龄而自我限制,发挥主观能动性,积极参与到体力活动中去。

**3.2 激发患者行为改变内在动机** 内在动机是健康行为改变的关键,是最稳定的动力形式,成功激发患者内在动机对维持患者规律的体力活动尤其重要<sup>[18]</sup>。癌症的诊断和治疗阶段被证明是激发患者健康行为动机的重要时机<sup>[19]</sup>,本研究中也有患者表示癌症的诊断使其开始反思自身不健康的生活方式。由此,医护人员应充分把握这一时机,实施多种干预策略促进患者的体力活动参与,包括将患者体力活动水平纳入常规护理评估项目中,向患者讲解体力活动的益处;通过动机式访谈探索激发患者动机的潜在“靶点”,促使患者形成健康行为。本研究发现,承担家庭责任是患者参与体力活动重要促进因素,因此医护人员可帮助患者认识到自身角色在家庭中的重要性,引导家属给予患者适当的角色压力,如多向患者表达依赖情感、强调其在家庭中的决策地位等,从而激发患者的角色动力。医护人员还应注意提升患者的自我效能感以增强参与体力活动的内在动机,如将体力活动融入到日常生活中,包括做家务、外出购物,乘交通车等,使患者能相对便利地展开体力活动。

**3.3 提高患者自我管理能力** 患者在临床治疗阶段结束后逐渐进入自我照护阶段,其良好的自我管理术后正常生活的重建息息相关<sup>[20]</sup>。而本研究中,部分患者因缺乏相应的自我管理能力和深受不适症状、不良情绪和造口护理问题的困扰,成为限制体力活动的主要因素。由此,医护人员需高度重视患者自我管理能力的培养。一方面,加强专业支持,如术前实施造口定位<sup>[21]</sup>、术后选择合适的造口产品等,帮助患者相对容易地实施造口自我管理;另一方面,开启出院准备计划<sup>[22]</sup>,采用多元化的教育策略如知识手册、微视频、术前仿真造口体验<sup>[23]</sup>等,帮助患者在住院期间尽可能多地掌握自护技能;第三,患者出院后仍面临不同程度的自我管理困境<sup>[24]</sup>,医护人员应利用多种形式为患者提供延续护理服务,如电话随访、网络会议、远程医疗服务等,为患者体力活动中的自我管理问题提供支持,从而全面提高其自我管理能力。

**3.4 充分调动社会支持系统** 本研究结果显示,患者社会支持较为匮乏,分析原因,与患者社交网络局限、术后社会参与减少、专业支持渠道不足、社会对造口患者关注度不高等有关。因此,医护人员应帮助患者积极调动现有的人际关系,拓展其社交网络,如提供家庭教育以转变传统的静养观念,增进患者与亲友间的情感互动等。基于病友对患者体力活动的重要

影响,医护人员应重视病友关系网络的构建和维持,如成立病友协助会、建立在线患者社群、开展集体健身活动等,促进病友间的体力活动知识传递,经验分享及情感支持,营造良好的体力活动氛围,提升患者参与体力活动的积极性。

医护人员的专业建议往往被患者视为权威,因此医护人员应开展多学科协作为患者提供个体化体力活动建议,形式包括设立体力活动咨询门诊,构建社区一医疗机构咨询体系,为社区与家庭提供专业技术和服务支持,实现服务一体化。在社会层面,呼吁社会优化医保政策及体育服务体系,加快“体医融合”服务模式进程<sup>[25]</sup>,加大社区配套建设,如健身场地、器械及公共厕所等,以方便患者解决活动过程中的实际问题。

#### 4 小结

本研究通过对12例结直肠癌永久性肠造口患者的深度访谈,揭示了患者术后体力活动过程中自我认知、内在动机、症状负担、自我护理能力和社会支持方面的体验。提示临床医护人员需重视对患者体力活动的评估,识别并减少患者参与体力活动的障碍因素,加强健康教育及专业指导,提升自我护理能力和社会支持力度,以提高结直肠癌永久性肠造口患者术后的体力活动水平及生活质量。在未来研究中,建议探索患者体力活动评估与管理,构建适宜的体力活动干预方案,从而促进患者体力活动的开展与护理管理水平的提升。

#### 参考文献:

- [1] World Health Organization. Global action plan on physical activity 2018-2030: more active people for a healthier world[R]. Geneva:2018.
- [2] van Putten M, Husson O, Mols F, et al. Correlates of physical activity among colorectal cancer survivors: results from the longitudinal population-based profiles registry[J]. Support Care Cancer, 2016, 24(2):573-583.
- [3] Qiu S, Jiang C, Zhou L. Physical activity and mortality in patients with colorectal cancer: a meta-analysis of prospective cohort studies[J]. Eur J Cancer Prev, 2020, 29(1):15-26.
- [4] Patel A V, Friedenreich C M, Steven C, et al. American College of Sports Medicine roundtable report on physical activity, sedentary behavior, and cancer prevention and control[J]. Med Sci Sports Exerc, 2019, 51(11):2391-2402.
- [5] Beeken R J, Haviland J S, Taylor C, et al. Smoking, alcohol consumption, diet and physical activity following stoma formation surgery, stoma-related concerns, and desire for lifestyle advice: a United Kingdom survey[J]. BMC Public Health, 2019, 19(1):574.
- [6] 亢东琴. 大肠癌患者体力活动现况及其影响因素的研究[D]. 北京:北京中医药大学, 2018.
- [7] Eyl R E, Koch-Gallenkamp L, Jansen L, et al. Potential determinants of physical inactivity among long-term colorectal cancer survivors[J]. J Cancer Surviv, 2018, 12(5):679-690.
- [8] 宋琴芬,尹光啸,刘春娥,等. 直肠癌永久性造口患者体力活动现状及影响因素研究[J]. 护理学杂志, 2021, 36(1):14-18.
- [9] Russell S. Physical activity and exercise after stoma surgery: overcoming the barriers[J]. Br J Nurs, 2017, 26(5):20-26.
- [10] Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology[J]. Qual Res Psychol, 2008, 3(2):77-101.
- [11] 王忠霞,刘均娥,韩静,等. 青年乳腺癌患者的家庭角色功能变化及其心理体验的研究[J]. 中国护理管理, 2017, 17(4):471-475.
- [12] Eng L, Pringle D, Su J, et al. Patterns, perceptions, and perceived barriers to physical activity in adult cancer survivors[J]. Support Care Cancer, 2018, 26(11):3755-3763.
- [13] O'Gorman C, Stack J, O'Ceilleachair A, et al. Colorectal cancer survivors: an investigation of symptom burden and influencing factors[J]. BMC Cancer, 2018, 18(1):1022.
- [14] 郝建玲. 大肠癌造口患者症状群纵向研究[D]. 上海:第二军医大学, 2012.
- [15] 蒋旻佑. 社交媒体中的自我披露对身体锻炼行为的影响过程研究[D]. 杭州:浙江大学, 2020.
- [16] 罗迎春. 永久性结肠造口患者自我概念及应对方式相关性研究[D]. 长沙:中南大学, 2010.
- [17] 张梦珂,黄娟,豆丽园. 慢性病患者自我概念的研究进展[J]. 中华护理教育, 2019, 16(2):153-157.
- [18] 刘蕾. 基于自我决定理论的养老院老年人身体活动干预效果研究[D]. 北京:中国医学科学院北京协和医学院, 2018.
- [19] Veal I, Peat N, Jones G D, et al. Missed opportunities for physical activity management at key points throughout the chemotherapy pathway for colorectal survivors: an observational interview study[J]. Support Care Cancer, 2019, 27(4):1215-1222.
- [20] Henshall C, Greenfield S, Gale N. The role of self-management practices as mechanisms for re-establishing normality in cancer survivors [J]. Qual Health Res, 2017, 27(4):520-533.
- [21] Wound, Ostomy and Continence Nurses Society, Guideline Development Task Force. WOCN Society clinical guideline: management of the adult patient with a fecal or urinary ostomy — an executive summary [J]. J Wound Ostomy Continence Nurs, 2018, 45(1):50-58.
- [22] 钟春霞,魏清风,熊燕,等. 基于IMB模型的出院准备计划在结直肠癌永久性肠造口患者中的应用[J]. 护理学杂志, 2020, 35(21):1-4.
- [23] 窦欣宇,朱守林,周晓敏,等. 术前仿真造口体验改善造口术后老年患者自我护理能力及并发症的效果[J]. 解放军护理杂志, 2020, 37(8):69-71.
- [24] Sun V, Bojorquez O, Grant M, et al. Cancer survivors' challenges with ostomy appliances and self-management: a qualitative analysis[J]. Support Care Cancer, 2020, 28(4):1551-1554.
- [25] 范成文. 我国老年人体育服务社会支持系统研究[D]. 长沙:湖南师范大学, 2019.