

短肠综合征患者家庭肠外营养体验的质性研究

沈如婷, 黄迎春, 陈静, 陈排旭, 高学金, 王新颖, 叶向红

摘要:目的 了解短肠综合征患者行家庭肠外营养的真实体验,为临床制订有效的护理干预方案提供依据。方法 目的抽样法选取 12 例短肠综合征行家庭肠外营养患者,对其进行半结构化访谈,并用 Colaizzi 7 步法分析资料。结果 提炼出 3 个主题:家庭肠外营养的积极体验(改善营养状况、获得家庭归属感、自我管理意识及能力增强);家庭肠外营养的消极体验(睡眠障碍、活动受到限制、伴随和/或潜在的并发症、负性心理情绪);家庭肠外营养患者的需求(对专业医护人员培训及指导的需求、对医疗资源及政策支持的需求)。结论 医护人员应重视患者的负性体验,通过有效干预方法解决患者在家庭肠外营养支持过程中出现的问题,以保障家庭肠外营养支持顺利安全实施。

关键词:短肠综合征; 家庭肠外营养; 质性研究; 体验; 自我管理; 活动受限; 家庭归属感

中图分类号:R473.6 **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2023.03.113

Qualitative study of home parenteral nutrition experience in patients with short bowel syndrome Shen Ruting, Huang Yingchun, Chen Jing, Chen Paixu, Gao Xuejin, Wang Xinying, Ye Xianghong. General Surgery Institution, General Hospital of The East China Military Command, Nanjing 210002, China

Abstract: **Objective** To figure out the real experience of home parenteral nutrition (HPN) in patients with short bowel syndrome, to provide a basis for formulating an effective nursing intervention program. **Methods** Twelve patients with short bowel syndrome who received HPN therapy were selected by purposive sampling method. Semi-structured interviews were conducted and the data were analyzed by using the Colaizzi 7-step method. **Results** Three themes were extracted: positive experience of HPN (improved nutritional status, acquired family attachment, enhanced self-management awareness and ability enhancement); negative experiences of HPN (sleep disturbance, activity restriction, concomitant and/or potential complications, negative psychological emotions); demand for HPN (need for training and guidance of health care professionals, need for medical resources and policy support). **Conclusion** Medical staff should pay attention to the negative experience of patients and solve the problems in the process of HPN through effective interventions, so as to ensure the smooth and safe implementation of HPN.

Key words: short bowel syndrome; home parenteral nutrition; qualitative study; experience; self-management; activity restriction; family attachment

短肠综合征(Short Bowel Syndrome, SBS)是指因各种原因引起广泛小肠切除,导致肠道有效吸收面积显著减少,出现以腹泻、水电解质紊乱以及各种营养物质吸收和代谢障碍的综合征^[1]。据统计,国内发病率有逐年上升的趋势,病死率为 18%~25%^[2]。SBS 患者由于残存肠道较短,通过肠道吸收营养物质的能力下降,单靠肠道供能并不能满足身体需要量,需结合肠外营养支持治疗。家庭肠外营养支持(Home Parenteral Nutrition, HPN)是指在专业营养支持团队下,对需要长期依赖肠外营养支持的患者,在家中接受营养支持的一种方法。HPN 的实施可使 SBS 患者改善营养状况,延长生存时间,加拿大一项前瞻性队列研究显示,321 例接受 HPN 治疗的 SBS 患者中,其非恶性肿瘤 SBS 患者 >5 年生存率为 80%^[3]。然而,也有研究显示,行 HPN 的患者存在身体、心理和情绪压力源^[4],提示 SBS 患者在 HPN 实施过程中面临着更加艰巨的挑战。目前国内对 HPN

的相关研究较少,现有研究多数围绕 HPN 的临床应用及病例汇报展开,对患者在 HPN 实施过程中存在的实际问题缺乏深入了解。本研究旨在通过现象学方法,深入探讨 SBS 患者在 HPN 实施过程中的真实想法,为临床制订有效的护理干预方案提供依据,以规范 HPN 护理管理,提高患者生活质量。

1 对象与方法

1.1 对象 采用目的抽样法,选取 2021 年 6 月至 2022 年 8 月在南京市某三甲医院临床营养治疗中心规律治疗及随访的 SBS 患者为对象。样本量以访谈资料饱和为准。纳入标准:①符合《中国短肠综合征诊疗共识》^[2]确诊为 SBS;②经评估,患者残存小肠不能完全提供身体所需营养素,需行 HPN;③已实施 HPN ≥6 个月;④年龄 ≥18 岁;⑤语言表达正常,能良好沟通;⑥知情且自愿参与此项研究。排除标准:①晚期肿瘤;②生活不能自理。本研究共纳入 12 例患者,男 7 例,女 5 例;年龄 20~58 岁,中位数 45 岁;HPN 实施时间 8~126 个月,中位数 33 个月;居住状态:仅夫妻 2 人同住 3 例,夫妻及子女同住 6 例,与父母同住 2 例,仅与子女同住 1 例;文化程度:初中 4 例,高中 4 例,大专 2 例,本科 2 例;工作情况:无业 4

作者单位:东部战区总医院普通外科研究所(江苏 南京,210002)

沈如婷:女,本科,主管护师

通信作者:叶向红, icuyz@126.com

收稿:2022-09-12;修回:2022-11-19

例,个体户/自由职业者 4 例,国企职员 2 例,私企职员 1 例,退休 1 例。按照访谈顺序将其分别编号为“A~L”。

1.2 方法

1.2.1 制定访谈提纲 根据访谈目的,课题组查阅关于 HPN 相关的文献^[5-8],初步拟定访谈提纲。经过 2 例患者的预访谈,并咨询院内临床营养学及护理学专家,最终确定访谈提纲,具体内容为:①HPN 对您的日常生活有什么影响?②您认为 HPN 给您带来了什么感受,可以用一句话来描述。③在 HPN 期间,您是否遭遇过困扰或应用障碍?④您对 HPN 操作技术掌握程度如何,例如连接输注管道、冲管、封管和换药等。⑤您希望获得关于 HPN 哪方面的帮助?以上访谈主题顺序不固定,根据访谈具体情况进行调整。

1.2.2 资料收集方法 采用现象学研究方法,通过面对面、半结构化深入访谈收集资料。访谈前,向受访者解释此次访谈目的、方法,确定接受访谈后签署知情同意书。访谈地点选择病区内受试者接待室,环境安静、温馨、私密性较好。访谈时间 20~30 min,现场放置录音笔,全程保护患者隐私。每次访谈均由课题组 2 名研究护士共同完成,根据受访者回答情况调整访谈顺序,并详细记录受访者的肢体语言及情绪变化,在访谈过程中,避免出现诱导性提问。

1.2.3 质量控制 参与访谈的研究护士均为临床营养治疗中心医务人员,均参与 SBS 患者的治疗与延续性随访工作。其中 1 名护士为家庭营养专职护士,主要负责家庭营养患者出院宣教及延续性护理工作,与访谈对象的护患关系和谐,受到患者信任,可确保访谈资料的真实、可靠;另 1 名护士为我院心理学组成员,有着丰富的心理沟通技巧和经验,可在访谈过程中认真倾听并适时追问,客观收集所需资料。

1.2.4 资料整理和分析方法 访谈结束后 24 h 内将录音资料转化为文字资料,采用 Colaizzi 7 步法分析资料^[9]。为保护患者隐私,访谈资料分析以编号 A~L 表示。

2 结果

根据访谈资料共提炼出 3 个一级主题,9 个二级主题。

2.1 主题一:HPN 的积极体验

2.1.1 改善营养状况 本研究中几乎所有的访谈对象均表示 HPN 改善了营养状况,为机体提供了充足的能量。A:“我现在很好,体重也增加了,肠外营养让我更有力气,一切都在朝着好的方向发展(微笑)。”B:“挺好的,最近抽血的各项指标都正常,我现在已经适应了肠外营养。”I:“我如果不挂肠外营养,光靠吃饭和口服营养液,人就没精神,还是得靠肠外营养。”

2.1.2 获得家庭归属感 本研究中所有访谈对象均经历过住院治疗,对医院病房的印象是压抑、沉闷和

枯燥,脱离了正常的家庭生活。本研究中大部分患者表示居家营养支持可以获得家庭归属感。A:“医院也有医院的好处,费用能够报销一部分,但是我更愿意在家里挂营养液,这样还能做做家务活,陪陪孩子。”F:“我更喜欢家里,家里一切都挺熟悉,这样我才不会觉得自己是个病人。”E:“在家里更自由轻松一些,周末我还可以和老婆带着孩子出去逛逛,享受正常生活。”J:“一开始医生要我自己回家挂营养液时我觉得太难了,我肯定不行,后来一步一步做下来还挺好的,确实比在医院要方便,我能安排自己的时间,比在医院自在多了!”

2.1.3 自我管理意识及能力增强 HPN 的实施需要患者或其家属共同参与,本研究中大部分访谈对象在实施过程中占据主动地位,无形中提高了患者的自我管理的意识和能力。C:“在医院的时候,我都是依赖医生和护士,在家里就不一样了,什么都要靠自己。”E:“一开始说要在家里挂营养液时,我是非常担心的,怕弄不来,但是现在我已经非常熟练了,怎么连接输液器,怎么冲管我都行。”B:“除了基本的操作,我还会记录我的小便量、大便情况,有情况我都会及时跟医生汇报,就连简单的抽血单(血液报告)我也能看懂一些了。”

2.2 主题二:HPN 的消极体验

2.2.1 睡眠障碍 部分患者为了不影响生活和工作,会将肠外营养放在夜间进行输注,但会引起不同程度的睡眠障碍。D:“我一切都挺好的,除了睡眠受到了一些影响。”A:“每天夜里我都要醒来看看营养液滴不滴,所以基本上没有睡过整夜觉,有时候我老婆觉得我太辛苦了,也会让我安心睡,她来帮我看。”F:“有好几次因为睡觉翻身把管子压折了,都回血了,还好我老公夜里起来发现了,所以我现在睡觉总是担心有没有压到管子,一个晚上要醒来好几次。”

2.2.2 活动受到限制 由于肠外营养输注时间较长,且所有患者均置有中心静脉导管或输液港,某些活动容易受到限制。C:“我都是白天输注营养液,一般要挂到晚上才结束,所以很多时候我都不太方便出去,只能在家或小区里活动。”E:“我右手有 PICC,所以这只胳膊一般不敢拎重物,也不敢做幅度较大的动作。”I:“我现在基本不出远门,因为还要带上营养液和一些药品,太麻烦了,去年单位安排了一次旅行,我想想还是算了,唉,去了也不方便(叹气)。”

2.2.3 伴随和/或潜在的并发症 肠外营养的使用伴随着一系列并发症,主要包括营养素在体内的代谢不佳引起的紊乱、置管相关并发症等,这些并发症的发生严重影响患者的治疗、预后及生活质量^[10]。H:“我现在一直在吃保肝药,肝功能指标还是有点异常的,如果所有的指标都正常我就不担心了。”C:“我自己是护士,其它操作我都能熟练掌握,就是担心电解质紊乱,所以要经常去抽血查一查,有时候要额外补

点(补充电解质)。”F:“PICC 家里人不敢帮我换药,主要是担心导管感染,上次住院就是因为导管感染,恢复了好长时间。”L:“有一次我在家里准备输液时,回抽就是没有回血,我也不敢往里输了,就赶紧上医院处理,检查后说是导管移位了。”

2.2.4 负性心理情绪 部分患者在实施 HPN 过程中易产生负性心理情绪,包括焦虑、失落、自卑和对家人的愧疚感等。H:“感觉自己和正常人不一样,不愿意参与社交活动,有时候一件小事就容易让我发怒。”B:“总觉得别人在背后议论我的病情,有时在想为什么我会生这种病,不敢想以后,感觉很绝望(沉默)。”G:“我几年前做了小肠切除术,每年都要住院 1~2 次进行全面治疗和复查,给父母添了很多压力,这几年我父亲老了很多,都是因为我,有时候觉得特别对不起他们(眼睛湿润)。”J:“有时候我能看出来别人对我的同情,那种异样的眼光,只会让我更加觉得自己是个病人,我就更难过了。”

2.3 主题三:HPN 患者的需求

2.3.1 对专业医护人员培训及指导的需求 HPN 的实施较复杂,从家庭环境的评估、药品及护理器械的准备、并发症的观察及处理等,均需要专业医疗及护理团队的指导,否则,可能会导致家庭肠外营养的中断甚至出现严重的并发症。B:“我家里买了紫外线灯,环境消毒我能做到,但有时候需要加一些其它药品,我就担心会出问题,如果有人能指导我就好了。”C:“PICC 每个星期都要换药,家里人不敢换,我自己又换不了,只能去市里的医院,挺麻烦的,我希望有人能指导我们换药,这样就不用去医院了。”K:“护士说大白袋(肠外营养液)不能直接照射阳光,所以我输液的时候就都在家里,白天基本不出去,但是医生又说要多晒太阳补钙,正好想请问你们该怎么办呢?”(随后研究护士指导可以使用避光袋及避光输液器)。

2.3.2 对医疗资源及政策支持的需求 访谈中得知由于地区差异,部分患者的肠外营养液购买较方便,而部分患者所在地区缺乏肠外营养液的购买渠道,通常需要去外地或委托他人帮忙购买。此外,几乎所有的访谈对象表示每月在 HPN 方面投入费用较大,而现有的医保政策无法减免其医疗费用。I:“我们家这边医院没有大白袋(肠外营养液),每次我都要去市里的药房去买,来回也挺麻烦的,如果我们这边的医院能进一些就好了。”E:“我所有的费用都是自费,这个病不属于门诊慢性病或门诊特殊慢性病医保报销范畴,要不然多少还能报点,虽然目前我还能承受,但是如果再少点(医疗费用)就好了。”L:“我现在就是在网上卖点东西,收入很不稳定,在家里挂营养液又不能报销,我就一直希望哪天医保能报销就减轻我的负担了!”

3 讨论

3.1 重视心理评估及干预 国外对 HPN 相关的定性研究结果显示,HPN 患者通常会有一些负性心理

问题,如焦虑、抑郁、压力、愤怒、缺乏自信、独立感的丧失,以及害怕出现并发症^[11-12]。本研究的部分患者也存在类似心理问题。这提示研究者应重视 HPN 患者的心理评估,对存在负性心理情绪的患者需及时进行干预,以帮助患者有效实施 HPN,改善营养状况。

3.2 加强社会支持 我国国家基本医疗保险虽为住院患者肠外营养支持提供了保障,但是对于患者出院后实施 HPN 的费用目前没有明确规定^[13]。褚怡青等^[14]对 10 例小儿肠衰竭实施家庭营养支持的临床分析结果提示,开展 HPN 是可行的,但有待国家医疗保险政策支持。本研究结果显示,部分患者提到了希望得到医疗资源及政策支持的需求,笔者分析原因,可能与社会关注度不够、医疗资源渠道不足、患者社交范围较局限相关。针对肠外营养制剂购买困难问题,医护人员可帮助患者建立病友群,促进患者之间的沟通交流,以扩大患者社交范围,从而为患者提供不同地区的肠外营养制剂购买渠道。此外,医护人员可在其专业领域内通过学术交流、媒体信息等方式扩大社会对 HPN 人群的关注度,期待国家医保政策及商业保险政策的进一步优化。

3.3 给予个性化培训,提高患者自我照护能力

2020 年欧洲肠外肠内营养学会在更新的 HPN 指南明确提出,应为患者和/或护理人员进行正式的个性化 HPN 培训,包括导管护理、泵的使用以及预防、识别和管理并发症^[15]。本研究的大部分访谈对象均在 HPN 过程中实施自我护理,因此在实施 HPN 前,应由营养支持团队对患者展开一系列个体化培训,重点培养其自护能力,使其能够应对可能出现的各种护理问题。例如针对患者因夜间输注而导致睡眠障碍的问题,可指导其使用输液泵来控制输注情况;对担心阳光照射肠外营养液而减少户外活动的患者,可指导其使用避光袋及避光输液器。但由于不同患者学习及接受事物水平的能力参差不齐,并非所有患者均能够熟练掌握 HPN 的各项操作技能。在实施 HPN 之前,健康教育实施者可对患者采用回授法^[16]进行培训,确保其掌握 HPN 相关知识及技能,以提高患者自我照护能力。

3.4 加强延续性护理服务,保障 HPN 护理质量

本研究大部分患者均在 HPN 过程中遇到过对医疗或护理相关需求,虽然最终得到解决,但由于患者所在地区医疗卫生条件不同及随访信息时间差等原因,并不能保证及时和有效解决患者的需求。这提示开展 HPN 的临床营养中心需完善 HPN 延续性随访机制,及时了解患者在家庭中遇到的问题并给予帮助,以保障 HPN 护理质量。国务院在《“健康中国 2030”规划纲要》^[17]中也明确提出,应开展从医院到社区及家庭的延续性医疗卫生服务。因此,开展 HPN 的临床营养中心可在政策扶持下,依托“医联体”“护联体”

基础,将优质医疗、护理资源辐射至各区域基层,及时有效解决患者在HPN实施过程中遇到的问题,例如导管换药、抽血、随访复查等。有研究表明,给予护联体模式的“互联网+护理服务”,可在一定程度上满足居家患者的护理需求,护患双方均有较好的安全保障^[18]。此外,发达国家已建立HPN登记系统,用于HPN患者系统化管理,2011年美国肠外肠内营养学会建立迄今最大的HPN登记系统,便于美国各营养支持中心统一管理HPN患者信息,追踪患者HPN实施过程及临床结局。一项对HPN患者实行规范化网络管理的研究^[19]已被证实可以改善患者的预后,包括较低的导管相关感染发生率,较低的抑郁评分和较高的生活质量评分。目前,我国HPN尚处于起步阶段,但近年来网络信息化已越来越广泛地应用于医疗卫生服务领域,因此,国内医疗中心可借鉴成立HPN登记系统,便于统一管理HPN患者信息。本课题组所在的临床营养中心已建立家庭营养数据管理平台,目前正在系统升级中,接下来将应用于实施HPN的患者中,便于更好管理HPN患者信息,及时掌握患者治疗过程及临床结局。

4 小结

本研究通过深入访谈了解了SBS患者在实施HPN过程中的真实体验,主要包括积极体验、消极体验及HPN患者的需求。研究结果提示医护人员应重视患者的负性体验,通过有效干预方法解决患者在HPN过程中出现的问题,以保障HPN顺利安全实施。本研究是基于12例SBS患者的单中心定性研究,未纳入其他疾病患者,接下来本中心将收集不同疾病实施HPN的患者资料,并联合其它中心开展量化研究。

参考文献:

- [1] Kong W, Wang J, Ni X, Li Y, et al. Transition of decade in short bowel syndrome in China: yesterday, today, and tomorrow[J]. *Transplant Proc*, 2015, 47(6): 1983-1987.
- [2] 中国短肠综合征治疗协作组. 中国短肠综合征诊疗共识(2016年版,南京)[J]. *中华胃肠外科杂志*, 2017, 20(1): 1-5.
- [3] Noelting J, Gramlich L, Whittaker S, et al. Survival of patients with short-bowel syndrome on home parenteral nutrition: a prospective cohort study[J]. *JPEN J Parenter Enteral Nutr*, 2021, 45(5): 1083-1088.
- [4] Smith C E, Yadrich D, Wright S, et al. Themes of stressors, emotional fatigue, and communication challenges found in mobile care discussion sessions with patients requiring lifelong home parenteral nutrition infusions[J]. *JPEN J Parenter Enteral Nutr*, 2021, 45(3): 499-506.
- [5] 中华医学会肠外肠内营养学分会[J]. *中国实用外科杂志*, 2017, 37(4): 406-411.
- [6] Winkler M F, Smith C E. The impact of long-term home parenteral nutrition on the patient and the family: achieving normalcy in life[J]. *J Infus Nurs*, 2015, 38(4): 290-300.
- [7] Wong C, Lucas B, Wood D. Patients' experiences with home parenteral nutrition: a grounded theory study[J]. *Clin Nutr ESPEN*, 2018, 24: 100-108.
- [8] Winkler M F, Smith C E. Clinical, social, and economic impacts of home parenteral nutrition dependence in short bowel syndrome[J]. *JPEN J Parenter Enteral Nutr*, 2014, 38(1 Suppl): 32S-37S.
- [9] 刘明. Colaizzi 七个步骤在现象学研究资料分析中的应用[J]. *护理学杂志*, 2019, 34(11): 90-92.
- [10] 钟慧群, 柴燕燕, 周春兰, 等. 造血干细胞移植后患者肠外营养管理的证据总结[J]. *护理学杂志*, 2020, 35(3): 84-86.
- [11] Persoon A, Huisman-de Waal G, Naber TA, et al. Impact of long-term HPN on daily life in adults[J]. *Clin Nutr*, 2005, 24(2): 304-313.
- [12] Huisman-de Waal G, Naber T, Schoonhoven L, et al. Problems experienced by patients receiving parenteral nutrition at home: results of an open interview study[J]. *JPEN J Parenter Enteral Nutr*, 2006, 30(3): 215-221.
- [13] 许静涌, 蒋朱明. 学习 2017 年版医保药品目录肠外肠内营养用药支持限定以患者有营养风险患者受益为基础的体会[J]. *中华临床营养杂志*, 2017, 25(5): 268-271.
- [14] 褚怡青, 冯海霞, 陶怡菁, 等. 小儿肠衰竭实施家庭营养支持探索十例临床分析[J]. *中华临床营养杂志*, 2021, 29(4): 226-231.
- [15] Pironi L, Boeykens K, Bozzetti F, et al. ESPEN guideline on home parenteral nutrition[J]. *Clin Nutr*, 2020, 39(6): 1645-1666.
- [16] 潘翠柳, 张双, 张志茹. 回授法在护理健康教育中的应用现状[J]. *护理学杂志*, 2016, 31(14): 110-112.
- [17] 中共中央、国务院. 中共中央 国务院印发《“健康中国2030”规划纲要》[EB/OL]. (2016-10-25)[2022-07-16]. http://www.gov.cn/zheng-ce/2016-10/25/content_5124174.htm.
- [18] 谭江红, 田艳珍, 王浪, 等. 以区域医疗中心为主导的护联体的构建与实施[J]. *护理学杂志*, 2021, 36(12): 90-93.
- [19] Smith C E, Curtas S, Werkowitch M, et al. Home parenteral nutrition: does affiliation with a national support and educational organization improve patient outcomes? [J]. *JPEN J Parenter Enteral Nutr*, 2002, 26(3): 159-163.

(本文编辑 赵梅珍)