

• 论 著 •

肠造口患者对“互联网+护理上门服务”真实体验的质性研究

王冲¹,石东方¹,谢恬枫¹,陈静²,郭巧红³,张华果²,刘俐惠²

摘要:**目的** 了解肠造口患者接受“互联网+护理上门服务”的真实体验,为进一步完善肠造口护理上门服务体系提供参考。**方法** 对 11 例肠造口患者进行半结构式一对一深度访谈,采用 Colaizzi 7 步法分析资料、提炼主题。**结果** 提炼出 4 个主题:患者选择“互联网+护理上门服务”的原因(并发症,高龄,减轻照顾者负担,住院一居家的过渡);“互联网+护理上门服务”对患者的影响(提高造口自我护理能力,帮助患者恢复正常的生活及工作,情绪治疗);“互联网+护理上门服务”与传统的医疗机构就诊的区别(节省时间,享受个体化的服务);建议(完善保险体系,普及和宣传力度有待加强)。**结论** 肠造口患者对接受“互联网+护理上门服务”具有积极的体验感,该方式的护理服务有利于提高患者自我护理能力、由医院顺利过渡到居家形式。

关键词: 肠造口; 互联网+护理; 上门服务; 居家护理; 体验; 质性研究

中图分类号: R473. 6; R473. 2; TP393 **DOI:** 10. 3870/j. issn. 1001-4152. 2023. 20. 008

The real experience of patients with enterostomy receiving Internet Plus home nursing service: a qualitative study

Wang Chong, Shi Dongfang, Xie Tianfeng, Chen Jing, Guo Qiaohong, Zhang Huaguo, Liu Lihui. Department of Gastrointestinal Oncology Surgery, Beijing Shijitan Hospital, Capital Medical University, Beijing 100038, China

Abstract: Objective To understand the real experience of patients with enterostomy receiving Internet Plus home nursing service, so as to provide reference for further improvement of home care service system for enterostomy. **Methods** A semi-structured one-to-one in-depth interview was conducted among 11 patients with enterostomy. Colaizzi 7-step method was used to analyze the data and extract the theme. **Results** Four themes emerged: the reasons for choosing "Internet Plus home care service" (complications, advanced age, reducing caregiver burden, and the transition from hospital to home); the impact of "Internet Plus home care for ostomy" (improving stoma self-care ability, helping patients return to normal life and work, and emotional therapy); the difference between "Internet Plus home care service for ostomy" and traditional medical attendance (time-saving and enjoying personalized services); and suggestions (improving the insurance system, strengthening popularization and publicity). **Conclusion** Patients with enterostomy have a positive experience of receiving "Internet Plus home nursing care". This mode of nursing service is conducive to improving patients' self-care ability and achieving smooth transition from hospital to home.

Key words: enterostomy; Internet Plus nursing care; home service; home care; experience; qualitative study

肠造口患者一般术后 7~10 d 即出院,居家自我照护、继续康复治疗^[1-2]。造口患者携痿居家生活,自我管理存在诸多问题,如何使肠造口患者顺利从医院到居家的过渡,一直是医护人员关注的延续护理的焦点问题。“互联网+护理上门服务”是一种创新性健康照顾模式,依托互联网信息技术为患者提供上门护理、居家护理指导等^[3]。我院作为北京市首批“互联网+护理上门服务”三甲试点医院,2021 年 12 月开始为全市造口患者提供肠造口护理上门服务,2021 年 12 月至 2023 年 4 月共服务肠造口患者 23 例 175 例次。目前,肠造口患者接受“互联网+上门护理服务”处于起步阶段,本研究旨在了解肠造口患者接受“互联网+上门护理服务”的真实体验及存在的问题,为进一步完善肠造口患

者“互联网+护理上门服务”机制提供参考。

1 对象与方法

1.1 对象 本研究通过首都医科大学附属北京世纪坛医院伦理委员会审批[sjtkyy-1x-2022(099)]后,采用目的抽样,于 2023 年 4—5 月选取北京世纪坛医院、中国医学科学院肿瘤医院、北京医院 3 所公立医院行肠造口术的患者为研究对象。纳入标准:①接受过肠造口护理上门服务;②年龄≥18 岁;具有正常的表达能力;③对本研究知情,自愿参加。排除沟通障碍患者。样本量以资料饱和为原则,共纳入 11 例肠造口患者,一般资料见表 1。

1.2 方法

本研究实施过程中,采用描述性质性研究方法,使用半结构式访谈法收集受访患者资料,报告形式以质性研究统一报告标准(Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research, COREQ)^[4]呈现。

1.2.1 拟定访谈提纲 根据研究目的,课题组检索相关文献^[5-8]和咨询相关专家(副教授 1 人,主任护师 2 人,主管护师 1 人),初步拟定访谈提纲,在正式开始访谈之前,预访谈 2 例肠造口患者,根据预访谈结

作者单位:首都医科大学附属北京世纪坛医院 1. 胃肠肿瘤外科 2. 护理部(北京, 100038); 3. 首都医科大学护理学院
王冲:女,本科,主管护师,护士长,864518724@qq. com
科研项目:首都医科大学教育教学改革研究课题(2022JYY329);首都医科大学附属北京世纪坛医院院内青年基金项目(2021-q33)
收稿:2023-06-01;修回:2023-07-15

果,经课题组讨论后,对提纲进一步修订,再次咨询质性研究专家后,最终确定访谈提纲。访谈提纲包括以下问题:①请您谈谈对“互联网+护理上门护理服务”的看法?②您为什么会选择使用“互联网+护理上门服务”?③接受“互联网+护理上门服务”对您的工

作、生活、身心健康有什么影响?④您对上门服务护士的评价如何?⑤您觉得“互联网+护理上门服务”与医疗机构接受造口护理有何不同?有哪些优劣势?⑥关于造口护理上门服务,您还有什么要跟我们分享的吗?

表 1 肠造口患者的一般资料

编号	性别	年龄 (岁)	手术 时间	第 1 次接受服务 离出院的时间	造口 类型	并发症	接受造口上 门服务次数	上门服务 护士资质	下单人与 患者关系	访谈 形式
P1	女	65	2022 年 9 月	7 d	回肠造口	无	54	造口治疗师	女儿	面对面
P2	男	83	2023 年 3 月	7 d	回肠造口	潮湿相关性皮炎	7	造口治疗师	女儿	面对面
P3	男	65	2023 年 4 月	4 d	结肠造口	造口黏膜分离	6	资深临床护士	儿子	面对面
P4	女	40	2022 年 8 月	3 d	回肠造口	无	46	造口治疗师	丈夫	面对面
P5	女	58	2021 年 12 月	4 d	回肠造口	潮湿相关性皮炎	1	造口治疗师	丈夫	电话视频
P6	男	82	2023 年 4 月	5 d	结肠造口	无	1	造口治疗师	侄子	电话视频
P7	男	67	2023 年 2 月	3 d	回肠造口	无	1	造口治疗师	本人	电话视频
P8	男	66	2018 年 4 月	4 年	回肠造口	造口旁疝	1	造口治疗师	女儿	电话视频
P9	男	65	2022 年 9 月	9 d	回肠造口	潮湿相关性皮炎	7	造口治疗师	外甥	电话视频
P10	女	57	2021 年 12 月	3 d	结肠造口	潮湿相关性皮炎	4	造口治疗师	丈夫	电话视频
P11	女	50	2023 年 5 月	2 d	结肠造口	造口回缩	2	造口治疗师	本人	面对面

1.2.2 资料收集 质性访谈由 2 名受过质性研究专业培训且熟练应用访谈技巧的造口治疗师完成。正式访谈开始之前,研究者与受访患者取得联系,受访患者提前熟悉访谈提纲内容,并与受访患者约定在其时间充裕、安静的环境下进行访谈。访谈开始首先向受访患者说明本研究目的和访谈需录音的原因,申明访谈的保密性和自愿原则,签署知情同意书。访谈过程中访谈者始终遵循中立、不评价和不批判原则,避免任何引导和暗示,同时采用倾听、确认、追问、重复等技巧,灵活调整访谈问题以保证受访患者能自由充分地表达其观点。受访患者以 P1~P11 编号,受访患者均接受了 1 次访谈,访谈时间为 18~32 min。

1.2.3 资料分析 所有访谈内容均由研究者在访谈结束 24~48 h 逐字记录和转录。在本研究中,使用 Colaizzi 7 步分析方法^[9]对数据进行分析。在整个分析步骤中,研究者始终保持中立,忽视自我的感受和意见。

2 结果

2.1 肠造口患者选择使用“互联网+护理上门服务”的原因

2.1.1 并发症 受访者提到遇到造口并发症的时候,往往很无助,更迫切需要专业人士提供上门帮助。P7:“造口那块有一些红肿或者说是破了这种,我们自己都没办法弄。”P2:“造口周围的皮肤溃疡。”P4:“有过几次皮肤上面红肿,然后比较疼,这种情况我就问过上门护士,上门护士就给我特别专业的指导。”

2.1.2 高龄 社会人口老龄化,让造口患者非常乐意选择上门服务。P2:“人口老龄化,肯定就需要这样的一种服务,上门服务更适合这种老龄社会。”P7:“上门服务其实挺方便,尤其对老年人提供上门服务,我觉得特别好。”P3:“特别是像这种没法自理的老人,或者是残障人,行动不便的。”P8:“对我们完全卧床不

起、不能动的老年患者来说,去医院根本是个奢望。”

2.1.3 减轻照顾者负担 肠造口患者需要照顾者付出大量的精力和时间照料,照顾者也承受着很大的负担与压力,受访者表示“互联网+护理上门服务”减轻了照顾者的负担。P3:“他(儿子)工作繁忙,没时间陪我去医院排队挂号、看诊、做检查,给家人减轻了不少负担和压力。”P2:“现在年轻人(家属)的压力很大,需要这种上门服务的也很多。”P10:“还有一个优势就是说家人不在家,也可以预约。”

2.1.4 住院—居家的过渡 目前,造口患者住院—居家延续性服务发展并不完善,出院早期患者需要更多的帮助,而此阶段居家护理服务弱。P3:“如果造口手术后,回到家初期没有做好的话,可能会引起一些问题,如皮炎,有了造口护理上门服务,能够避免一些问题的发生。我听说处理不好的话,甚至还要做第 2 次手术,那不是更麻烦了。”P1:“刚出院我自己也弄不了。”P9:“尤其是刚做完手术,需要有这么一个上门服务。”P11:“自己在技术不熟练的时候,出现了各种问题的时候,上门服务老师指导,给我们解决这些困难。”

2.2 “互联网+护理上门服务”对患者的影响

2.2.1 提高造口自我护理能力 出院后长时间的康复过程中,造口的自我护理能力决定患者生存质量,“互联网+护理上门服务”是患者在家庭内特殊环境下接受专业指导,受访者表示提高了他们造口自我护理能力。P5:“手把手地教我们更换造口套件,我和家属都能学会。”P2:“有时候我自己会遇到一些困难,上门老师指导我们解决这些问题。”P7:“这是比较专业的技术,比我们自己处理肯定强。”P9:“技术上、水平上,这个服务都是比较高的。P11:“上门服务使我学到了造口护理知识和技术。”

2.2.2 帮助患者恢复正常的生活及工作 多数受访者都提到了造口护理上门服务给生活提供了便利,在

职患者强调了可以帮助他们尽快恢复到正常的工作当中,表示非常满意。P2:“造口护理上门服务给我的生活带来了便捷,总而言之我的生活质量有所提升,造口护理上门服务给了我挺大的一个保障和帮助。”P3:“给患者提供了一个非常便利的看病的方法。”P4:“为我的工作带来了正面影响,能缓解工作的紧张,我还能够合理地安排我的工作。”

2.2.3 情绪治疗 造口患者心理问题持续存在,多数受访者觉得上门服务的护士非常亲切,跟上门护士聊聊天,学习造口护理知识,可以帮助他们缓解心理压力。P4:“我觉得上门护士像个导师一样,非常专业地教我,上门服务对身心健康是非常有利的。我本身心情有一些压抑,一上医院就很紧张、很有压力感、很烦躁,咱们上门服务在家里就能够进行造口护理,让人很温馨、很舒适,上门服务造口治疗师是我生命中很重要的朋友。”P9:“就有一个心理障碍,思想负担重,至少在家里的话,还有一个私密性。”P2:“造口治疗师非常温和,非常温暖,又是医院的,可靠,心里感到很踏实。”

2.3 “互联网+护理上门服务”与传统的医疗机构就诊的区别

2.3.1 节省时间 受访者表示足不出户,护士提供专业的造口护理上门服务,省去交通、挂号、候诊、排队、取药等诸多时间。P1:“就是(造口治疗师)上门,(我)也不用打车、堵车。”P2:“为我节约时间,生活带来便利。”P4:“患者不用去医院挂号、排队,节省了很多时间。”P5、P9:“来去医院的时间比较长,医院人多,还得等。”P10:“每次到医院来换(造口)很麻烦,上门肯定是最好的。”

2.3.2 享受个体化的护理服务 受访者表示医院就诊医护人员是一对多,上门服务是一对一,患者享受到了专属的个体化服务。P1:“这种服务是一对一的,上门护士与我们相互比较了解,沟通起来十分方便。”P3:“来家里一对一的服务会更精细一些,她(上门护士)护理得非常仔细,我感觉每次来上门护士比去医院要仔细。”P4:“每个人情况不一样,我和造口治疗师待的时间长,互相比较了解,是个性化的服务。”P5:“造口护理上门服务一对一,长此以往就会非常熟悉。”

2.4 建议

2.4.1 完善保险体系 多数受访者表示能够接受上门服务的价格,建议造口护理上门服务能够纳入医保。P4、P5:“价格上面可以接受。”P7:“费用相对比去医院要高,但是对于我们完全卧床不起、不能动的患者来说,去医院是个奢望,那价格就不是什么劣势。”P1:“这种服务如果能进医保就更好了。”P2、P3:“经济条件差一点的人,如果长期使用上门服务肯定承担不了,应能医保报销;对长期需要照护的老年患者,希望能有一些优惠。”

2.4.2 普及和宣传力度有待加强 “互联网+护理上

门服务”目前还处于起步阶段,受访者表示对这项服务的知晓率低,普及和宣传力度有待加强。P6:“我觉得目前来说,普及和推广力度不够大,我们要是不在那住院,可能我也不知道。”P3:“我当时不知道还有这种形式(上门服务),但真的有这个需求。”P9:“网络上搜了一下,找到你们了,而且就你们这一家,其他的都没有。”

3 讨论

3.1 满足肠造口患者的居家护理需求 本研究中,受访者对肠造口护理上门服务的态度非常积极,认为这样的服务是他们迫切需求的。造口护理是一项专业性强的技能操作,在原有的社区护理服务和简单的居家生活护理不能完全满足肠造口患者的护理需求时,造口护理上门服务能够帮助他们解决出院后碰到的造口问题。居家上门服务提供了专业的帮助,节省了就诊路途上的奔波,减少医院看病等候的时间。对于老年造口患者,造口护理上门服务是整个家庭的福音,老年人由于身体功能衰退,护理依赖程度更高,需要整个家庭付出很大的努力^[10-11],肠造口上门服务也给造口患者的照顾者提供了一个有效的支持渠道。

造口护理上门服务能够在身体、生活、心理方面给患者足够的支持。造口术被认为是治疗结直肠肿瘤最合适的手段,但是它不可避免地改变患者的自我形象、排便模式和生活方式,影响患者的生活质量^[12]。个体在适应造口、投入新的生活中,会遇到生理、心理和社会障碍。造口护理上门服务来帮助患者适应这些挑战,上门服务可以居家为患者进行造口维护,指导日常护理注意事项,观察和预防并发症的产生,给予充分的居家照顾支持,让患者能够在短时间内,投入到正常的生活和工作当中。同时,受访者认为肠造口护理上门服务对他们的情绪也有积极的影响,通过专业性的指导,患者获得造口护理技能,解决实际生活中遇到的个体化问题,护士和蔼的语气和自我身体的逐渐适应,让他们情绪得到释放,对于护士的评价非常高。

受访者对于上门服务的价格持可以接受的态度,建议健全医保支付体系。有些长期需要造口护理上门服务的患者,也同样认为造口护理上门服务的价值完全能够匹配这样的价格,它确实帮助他们尽快投入工作,缓解造口给他们带来的身体、心理、社会的各种不适应。受访者也提出希望这项服务能够纳入到医保,期盼出台相应的支持政策,将“互联网+护理上门服务”对接医保或纳入长期护理保险体系。参考开展“互联网+护理上门服务”较早的一些国家,日本的长期护理保险可以支付上门护理服务费,个人仅需支付总费用10%左右^[13],澳大利亚的社会医疗保险也能解决患者一部分上门护理服务的费用^[14],我国在推动“互联网+护理上门服务”的时候,可以借鉴一下其他

国家的成熟做法,让更多的患者受益。

3.2 提升造口患者居家自我护理技能 本研究中,受访者表示自己在更换造口过程中,面临着实际困难,觉得自己无法应付,担忧不正确的造口护理会直接导致并发症或加重并发症程度。据文献报道,造口相关并发症发生率 10%~70%^[15],有些患者发生并发症甚至需要进一步住院治疗或手术^[16]。由此可见,肠造口患者出院后,是一系列造口问题和担忧的开始。有研究提示,患者能够掌握造口自我护理的实践技能可以有效缓解心理压力、预防并发症、促进患者自主性和树立自信心^[17-18]。患者出院后,需要通过不断地学习,自我经验积累,逐渐掌握造口护理技能,这个过程中需要有专业指导,并保有充足的耐心给患者逐步讲解。上门服务就能解决以上实际问题,给患者足够的居家技术支持,降低患者的不安感,提高患者自我照护能力和生活质量。

3.3 为肠造口患者提供社会支持 “互联网+造口护理上门服务”是一种行之有效的延续性护理模式,能够对肠造口患者出院后的健康问题进行管理,帮助患者从医院过渡到家庭,改善预后,提高生活质量。本研究中,受访者提到,医院提供健康教育时间和内容往往很有限,出院早期即开始选择造口护理上门服务。国外的一项关于探讨造口患者生活体验的研究提出,卫生系统在延续性护理和患者教育方面的支持,是改善肠造口出院后生活质量和心理状态的一个重要因素^[16]。《全国护理事业发展规划(2021—2025 年)》中提出:要创新护理服务模式,结合分级诊疗要求和群众实际需求,扩大“互联网+护理服务”试点覆盖面,支持医疗机构积极提供“互联网+护理服务”、上门护理等,将机构内护理服务延伸至社区和居家^[19]。随着医疗技术的不断进步,快速康复理念的产生,使得肠造口患者住院时间越来越短,1 周即可出院^[20],出院后,造口的日常护理是患者术后生活中必须面对和解决的挑战。造口护理上门服务根据每例患者的需求,为其量身定制个性化的自我照护计划,给患者及其家属在造口管理方面提供支持和培训,使他们尽快完成从医院到居家的过渡,建立对生活的信心,减少造口对患者的负面影响。

4 结论

肠造口患者术后适应是一个长期的过程,造口护理上门服务给予患者有效的支持和培训,是帮助造口患者获得知识、技能和心理慰藉的有效渠道,为造口患者提供个性化、高质量的护理服务。

参考文献:

[1] 陈霞,越丽霞,王志霞,等. 基于达标理论的老年肠造口患者出院准备计划的构建及应用[J]. 中华护理教育,2022,19(11):1027-1032.

[2] 余梅,赵士琴,何士银,等. 肠造口围手术期重点环节循证护理实践[J]. 安徽医学,2020,41(6):719-723.

[3] 彭佳玲,周茂林,杨青. 公众对上门护理服务的态度和关注点:基于网络爬虫的文本挖掘[J]. 护理学杂志,2023,38(5):110-113.

[4] Du K J, Li G S, Zhang K, et al. Karin Hannes;COREQ (Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Studies) [J]. Ann Transl Med,2022,10(19):1073.

[5] Kalayci F, Duruk N. Assessment of the difficulties experienced by individuals with intestinal stomas;a qualitative study[J]. Adv Skin Wound Care,2022,35(5):1-7.

[6] 胡娇娇,王建宁,詹梦梅,等. 肠造口患者居家护理需求质性研究的 Meta 整合[J]. 中华护理杂志,2023,58(3):357-365.

[7] Rock M, Kieserman J M, Sun V, et al. Clinical and demographic differences among cancer survivors with ostomies with and without informal caregivers[J]. J Cancer Educ,2023,38(2):455-461.

[8] 李温荣,耿海梅,王小玲,等. 家庭照顾者对互联网+护理服务态度、体验与需求的质性研究[J]. 护理学报,2022,29(16):75-78.

[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] Lim S H, Chan S W, He H G. Patients' experiences of performing self-care of stomas in the initial postoperative period[J]. Cancer Nurs,2015,38(3):185-193.

[11] 杜淑娜,郑蔚,翟清华,等. 老年永久性肠造口患者过渡期护理方案的构建及应用[J]. 护理学杂志,2022,37(18):25-28.

[12] Mohamed N E, Shah Q N, Kata H E, et al. Dealing with the unthinkable: bladder and colorectal cancer patients' and informal caregivers' unmet needs and challenges in life after ostomies[J]. Semin Oncol Nurs,2021,37(1):151111.

[13] Houde S C, Gautam R, Kai I. Long-term care insurance in Japan: implications for U. S. long-term care policy [J]. J Gerontol Nurs,2007,33(1):7-13.

[14] 蒋向玲,张莉,向霞. 国外“互联网+护理”上门服务模式现状及启示[J]. 中国卫生质量管理,2021,28(10):16-20.

[15] Babakhanlou R, Larkin K, Hita A G, et al. Stoma-related complications and emergencies[J]. Int J Emerg Med, 2022,15(1):17.

[16] Stavropoulou A, Vlamakis D, Kaba E, et al. "Living with a stoma":exploring the lived experience of patients with permanent colostomy[J]. Int J Environ Res Public Health,2021,18(16):8512.

[17] Son H, Kang Y. Coping processes of patients with ostomies in South Korea;a focus group study[J]. Healthcare (Basel),2020,9(1):21.

[18] Carvalho D S, Silva AGID, Ferreira S R M, et al. Elaboration of an educational technology for ostomized patients: peristomal skin care[J]. Rev Bras Enferm,2019,72(2):427-434.

[19] 国家卫生健康委员会. 全国护理事业发展规划(2021—2025 年)[EB/OL]. (2022-05-07)[2023-04-20]. <http://www.nhc.gov.cn/zyygj/s7653pd/202205/441f75ad347b4ed68a7d2f2972f78e67.shtml>.

[20] 王影,任欢,李猛,等. 精准分类延续性护理在肠造口患者中的应用[J]. 河北医药,2023,45(6):953-955.