

老年泌尿造口患者出院准备困境的质性研究

屈婧,王浪

摘要:目的 探讨老年泌尿造口患者出院准备过程中的困境,为患者过渡期的出院准备护理提供参考。方法 目的抽样选取膀胱癌行根治性膀胱切除术+泌尿造口术的16例老年患者进行半结构化访谈,采用Colaizzi 7步分析法提炼主题。结果 提炼出自我感知体验困境(出院决策困境,症状管理困境,造口自护技能困境,日常生活困境,负性心理困境,角色适应困境)和支持系统困境(家庭支持困境,医疗支持困境,社会支持困境)2个主题及9个亚主题。结论 老年泌尿造口患者面临诸多出院准备困境,医护人员应全面评估,并实施针对性干预,以降低患者出院准备困境,使之顺利回归家庭与社会。

关键词:老年患者; 膀胱癌; 根治性膀胱切除术; 泌尿造口; 出院准备; 困境; 质性研究

中图分类号:R473.6 **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2024.11.046

Readiness for hospital discharge in older patients with urostomy: the patient's predicament

Qu Jing, Wang Lang. Department of Urology, Xiangya Second Hospital, Central South University, Changsha 410011, China

Abstract: Objective To explore the predicament during the course of discharge preparation in older patients with urostomy, and to provide reference for nursing process of discharge. **Methods** A purposive sample of 16 patients who underwent radical cystectomy with urinary diversion for bladder cancer participated in this study. Semi-structured interviews were conducted and the Colaizzi's seven-step method of phenomenological analysis was used to extract themes. **Results** Two themes and nine sub-themes emerged: the self-perceived experiential predicament (discharge decision-making, symptom management, ostomy self-care skills, daily life, negative moods, and role adaptation) and the support system predicament (family support, medical support, and social support).

Conclusion Older patients with urostomy face various predicaments in the course of discharge preparation. Healthcare professionals should conduct comprehensive assessments and implement targeted interventions to reduce these predicaments, enabling patients to smoothly return to their families and society.

Keywords: older patients; bladder cancer; radical cystectomy; urostomy; discharge preparation; predicament; qualitative research

膀胱癌是泌尿系统最常见的恶性肿瘤之一,发病率居世界第10位^[1]。近年来,我国膀胱癌的发病率呈上升趋势,严重影响了人类的健康^[2]。根治性膀胱切除术是肌层浸润性膀胱癌的标准治疗方案,也是提高患者生存率、降低复发率的有效方法^[3]。但患者术后丧失膀胱,需要泌尿造口,终身佩戴集尿袋,且术后早期并发症高达48%,如尿路感染、肾盂肾炎等^[4],若患者出院过渡到家庭期间,其出院准备困境不被及时发现,将会严重影响患者的心理和生理健康。老年人是膀胱癌主要的患病群体^[5-6],他们的知识获取能力、自理能力均下降,无法在短期内掌握出院后的自我照护知识与技能。而目前相关研究多关注泌尿造口患者的自我照护及内心体验^[7-8],很少关注老年泌尿造口患者出院准备困境。因此,本研究采取面对面访谈的方法深度了解老年泌尿造口患者出院准备困境,以为医护人员制定和实施针对性出院准备计划

提供参考。

1 对象与方法

1.1 对象 采用目的抽样法,选取2023年8—11月入住长沙市2所三级甲等医院泌尿外科的患者为研究对象。纳入标准:①诊断为膀胱癌,行根治性膀胱切除术+泌尿造口术;②年龄 ≥ 60 岁;③具备正常的沟通能力;④知情并同意参加本研究。排除标准:①既往有精神疾病史;②患有严重器质性疾病。样本量以资料达到饱和为准,共纳入16例。男13例,女3例;年龄60~84(71.00 \pm 6.95)岁;均于全麻下行根治性膀胱切除术+泌尿造口术;行回肠膀胱造口11例,输尿管皮肤造口5例。受教育程度:小学及以下7例,初中6例,高中2例,大专1例。婚姻状况:已婚有配偶10例,离婚2例,丧偶4例。医疗付费:新农合8例,职工医保4例,居民医保3例,自费1例。本研究经本院医学伦理委员会审查通过(2023-Z0563-03)。

1.2 方法

1.2.1 制定访谈提纲 研究者根据研究目的查阅相关文献,拟出初步访谈提纲,呈送国际造口治疗师(2人)与泌尿外科资深护士(2人)进行审修,收回后综合审修意见进行调整,然后抽取2例患者进行预访

作者单位:中南大学湘雅二医院泌尿外科(湖南长沙,410011)

屈婧:女,硕士,护师,1079858112@qq.com

通信作者:王浪,wanglang@csu.edu.cn

科研项目:国家自然科学基金面上项目(82172878);中南大学湘雅二医院临床护理科研基金(2020-HLKY-47)

收稿:2024-01-08;修回:2024-03-10

谈,根据预访谈结果再次修改形成正式访谈提纲:①您对出院回到家庭做好准备了吗?您觉得在出院前需要做好哪些方面的准备?②当您得知要出院时,您的感受如何?③当您得知要出院时,您觉得会面临哪些困难?对您有什么影响?④您认为有哪些原因会导致您在出院准备中遇到困难?⑤您会如何解决出院准备中遇到的困难?⑥您认为哪些帮助能更好地解决出院准备困境?

1.2.2 资料收集方法 采用面对面的半结构式深度访谈方法收集资料。正式访谈前,先向受访者进行自我介绍,告知其研究目的、意义及保密原则(资料仅用于研究;姓名以字母与数字替代)等,并对访谈需要录音进行说明,取得其知情同意后进行访谈。访谈时间于患者出院当天进行,访谈地点在医生办公室或示教室,确保环境舒适、安静。研究者按照访谈提纲现场提问并录音,鼓励受访者充分表达自己的感受,并给予及时的回应,不引导、不随意打断受访者的思路;另一研究者对访谈内容及受访者的非语言性行为做好笔录,注意其表情、语气及情绪的变化。每次访谈时间为 30~60 min。

1.2.3 资料分析及质量控制 研究者在访谈结束后将录音和笔记转录为电子档材料,采用 Colaizzi 7 步分析法^[9]对材料进行整理分析:①反复阅读转录材料。②析取与泌尿造口患者出院准备困境相关且有意义的阐述。③对重要阐述进行编码。④汇聚编码后的阐述,产生主题。⑤对产生的主题写出详细的描述。⑥找出相似主题,升华其概念,形成最终的主题。⑦找受访者进行验证。访谈者受过专业的质性研究培训,曾采用半结构式访谈法对不同疾病人群进行研究,具备一定的访谈经验。研究团队有 2 名资深国际造口治疗师,在访谈过程中能够察觉出患者的内心感受。资料分析过程中若出现分歧,研究团队开会共同讨论决定,最后将访谈结果找受访者进行验证,确保资料真实无误。

2 结果

2.1 自我感知体验困境

2.1.1 出院决策困境 泌尿造口术对老年人的创伤较大,患者短期内无法恢复至正常状态,加之对造口并发症的不可预见性,部分患者面对出院时持犹豫态度,导致出院决策困境。N1:“我伤口还很痛,可以缓 2 d 再出院吗?”N11:“在医院给造口消毒干净些,自己回家做不到那么卫生,我想让造口长好点再出院,可是医生今天就让我出院了。”N6:“我不想这么早出院,我儿子在外地,老伴又走得早,保姆不会换造口袋,回家后怎么办啊!”

2.1.2 症状管理困境 手术本身给患者带来一系列症状负担,而且术后泌尿造口也会给患者带来诸多生理不适,尤其是在术后早期,这些症状负担最为严重

且发生率最高,患者面对出院后的症状管理缺乏自信,给患者带来了症状管理困扰^[10]。①造口症状。N3:“伤口处痛啊,我压根不敢咳嗽、弯腰,生怕造口出血,出院后可怎么办啊!”N7:“造口袋粘在我身上好痒,好想去挠,又怕造口感染了。”②疲乏感。N2:“手术对我创伤很大,我做完手术后老是感觉没力气。”N15:“稍微走几步就觉得好累,不想走动,躺着舒服多了。”③胃肠道症状。N5:“没有胃口,不想吃饭,只感觉口干,我都瘦了好几斤了。”N9:“我这两天拉肚子,一天跑厕所四五次,是不是手术做得不好啊。”N7:“吃东西肚子就胀,我还便秘了。”

2.1.3 造口自护技能困境 受访者普遍表示缺乏造口护理知识与技能,对于出院后的造口护理感到困惑,14 例提到更换造口袋、造瘘口护理、造口产品选择、并发症观察等方面不熟练,陷入出院准备困境。N3:“现在在医院还好,有你们(护士)给我换袋子,我眼睛又不好使,出院了可怎么办啊!”N13:“你们刚给我讲完,转头我就忘记了,怎么护理它(造瘘口)我还是不清楚。”N16:“我在网上看到造口有可能发生感染、出血、脱出、堵塞等,怎样避免这些情况的发生呢(皱眉)?”N7:“我住在农村,去哪里买正规的造口产品呢?怎么选择合适自己的呢?”

2.1.4 日常生活需求困境 老年膀胱癌患者体力下降,自理能力差,手术的创伤使之更加虚弱,终身携带造口袋对日常生活带来不便,具体影响到睡眠、运动、日常生活、社交活动、性需求等方面,深度困扰患者。N8:“晚上睡觉总是不踏实,我怕这个袋子被我扯出来了,又害怕尿满了后就漏出来了。”N1:“身上带着这个袋子,穿衣、洗澡都不方便了,跑步、游泳、瑜伽也会受限制。”N5:“医生和我说烟酒不要碰了,可是我一不抽烟就浑身难受。”N2:“稍微吃点东西就肚子胀,难受得很,我不敢吃饭喝水了。”N11:“我怕别人投来异样的眼光,他们肯定会嘲笑我的,我以后还是少出去了。”N9:“你们(护士)有推荐治疗性功能的药吗?我现在这方面不行了,有什么好的办法吗?”

2.1.5 负性心理困境 面对出院后康复的未知性,患者在出院准备期易产生一系列复杂的心理问题,对患者的生活质量带来极大影响。受访者多次提到担心癌症转移或复发,产生恐惧心理。N3:“做了造口手术后,癌症还会转移吗?我还能活多久(叹气)?”N16:“我听说膀胱癌容易复发,这就像个定时炸弹一样,我时刻提心吊胆。”N6:“老都老了,还患上这样的病,我就是累赘,子女该嫌弃我了。”N14:“带上这个造口,我什么都干不了,以后都只能靠子女了,可怎么办啊(语气急切)!”泌尿造口对患者外在形象造成负面影响,9 例受访者谈到不愿意向别人透露自己的病情,怕遭到别人的歧视,产生自卑感。N2:“尿液从肚子流出来,太丢人了,别人晓得了会笑话我的。”N15:“现在天气这么热,总感觉自己身上有尿骚味,我都不

敢和别人聊天了。”5例受访者提到自己拖累了家人,产生内疚感。N4:“我生病都是女儿请假在医院照顾我,她工作估计会受到影响,真是辛苦她了(眼睛红)!”

2.1.6 角色适应困境 患者在膀胱全切术后初期,不能完全适应躯体的变化,难以接受患者角色,对于家庭地位和社会角色的转变感到困扰。N10:“你们(护士)教我的造口护理,我觉得太难了,我眼睛视力不好,还是要靠我女儿帮我弄。”N8:“我一直是家里的顶梁柱,我喂了五六十头猪,每天都是我去饲养的,现在我身体不行了,我老婆就得替我去干这些了(语气低沉)。”部分患者表示难以适应社会角色的转变,从而减少社交活动。N4:“以后都要靠这个造口袋装尿,我担心它会突然开胶漏尿,我出院后还是不要出去打牌、聚会了。”

2.2 支持系统困境

2.2.1 家庭支持困境 包括家庭经济压力大、缺乏家人支持与关爱、家庭韧性脆弱3个方面。①家庭经济压力大。膀胱癌多发于老年人,患者多无固定收入来源,其不仅要承担高昂的手术和住院费用,还要面对今后长期使用造口产品的费用,给患者及其家庭带来了巨大的经济压力。N2:“这次手术的钱都是我儿子出的,他一个人在外面打工也不容易。”N13:“造口产品费用太高了,我又没有退休工资,这个造口袋可以每个月换1次吗?”②缺乏家人支持与关爱。家人的支持对患者出院准备期适应患者角色起到至关重要的作用。本研究有11例受访者谈到渴望获得家人的支持与关爱。N6:“老伴走得早,儿子在外地上班,他请个护工照顾我,但我还是好想他能回来看看我啊!”N12:“造口袋我一个人换不了,我怕底盘粘不稳,容易漏尿,需要我老婆帮我一起换。”③家庭韧性脆弱。患者在术后初期难以接受“新膀胱”,易产生自卑感,导致不愿意和家人沟通。N9:“想到以后靠这个造口生活,我就心情郁闷,不想和家人说话,我也感受到家里气氛很低沉,但是我就是提不起兴趣。”

2.2.2 医疗支持困境 患者在术后初期特别渴望获得医护人员专业的支持和帮助,以便其顺利向家庭过渡。本研究大部分受访者认为自己回到家庭不能独自管理疾病,对出院感到紧张。N4:“我今天就要出院了,以后造口万一出了什么问题,我该怎么处理啊?可以来找你们吗?”N16:“做完手术后要注意些什么?有什么忌口的吗?鸡肉、牛肉这些发物能吃吗?有知识小册子让我带回家看吗?”

2.2.3 社会支持困境 包括社会支持获得感差和社会疾病认同感低2个方面。①社会支持获得感差。目前国内已建立关于膀胱癌的社会支持组织,并开展一些膀胱癌患者关爱活动、泌尿造口患者公益活动,但由于宣传、支持力度不大,导致患者在出院准备期社会支持获得感差。N14:“你们(护士)会举办膀胱

癌病人的交流活动吗?我想问问出院回家后病友们的治疗经验。”社会支持获得感差的另一个原因是患者认为国家对造口产品的扶持度低。N7:“造口用的东西报销得太少了,我又没有收入来源,希望国家可以多报销点。”②社会疾病认同感低。目前社会大众对膀胱癌泌尿造口的疾病认知不足,从而导致患者获得的社会疾病认同感低。N5:“我现在走出去,大家会觉得我是个异类,小便居然会从这里(指着腹部)流出来。”

3 讨论

3.1 精准评估患者出院准备困境,开展针对性的出院准备培训 本研究结果显示,老年泌尿造口患者从医院回归到家庭的出院准备期充满挑战^[11],其困境复杂多样,直接影响患者出院后的家庭康复和生活质量。研究表明,老年泌尿造口患者因为缺乏知识,会导致其造口护理困难、日常生活需求得不到满足^[12],进而导致患者面对出院时产生出院决策困境、负性心理困境及角色适应困境。因此,医护人员应精准评估老年泌尿造口患者的出院准备困境,筛查其出院准备风险^[13],开发个性化的出院准备评估程序,构建老年泌尿造口患者出院准备度评估量表,帮助患者早期识别出院准备困境。并在住院期间开展针对性的出院准备培训,培训内容主要包括疾病知识介绍、症状管理方案、造口袋的更换及护理流程、造口产品的选择、并发症的观察与识别、心理疏导技能、日常生活需求指导及出院注意事项等。培训完采取现场提问和问卷考核的方式对培训掌握度进行评价,对考核不过关者重新培训,以提高患者疾病知识水平和出院应对能力,使其顺利过渡。

3.2 制定出院准备计划,提高患者出院准备度 随着加速康复外科理念的开展,患者需要在短期内做好出院准备^[14],而老年人学习能力下降,常规出院,回到家庭患者对症状管理、造口护理技能、日常生活应对、心理适应等都存在不同的困难,是患者出院决策困境的主要根源。对此,构建包含泌尿外科医生及护士、心理咨询师、国际造口治疗师、健康管理师在内的多学科协作团队^[15],综合评估患者的出院困境,制定从患者入院、住院期、出院前1d、出院当天共4个阶段的出院准备计划,并严格执行和不断完善各项措施,以满足患者的需求,解除困境,提高出院准备度。

3.3 完善支持系统,改善患者出院准备体验 本研究结果显示,老年泌尿造口患者支持系统困境体现在家庭支持、医疗支持及社会支持3个方面,多数受访者表示希望家人给予支持和关爱,渴望获得医护人员专业的信息支持,更期待国家层面的政策扶持,与以往研究结果^[16]相一致。①家庭支持。本研究中患者会因家庭经济压力大、缺乏家人支持与关爱、家庭韧性脆弱导致出院准备困境,医护人员应调动家属的

积极性,充分取得家属的信任与配合,建立以患者为中心、以出院准备为导向的家庭康复方案,向家属介绍其参与疾病管理的重要意义,促进家庭和谐,提高患者的家庭支持水平^[17]。此外,医护人员可帮助经济压力大的家庭申请基金援助,减轻其经济负担。②医疗支持。研究显示,医护人员给予专业的信息支持,及时对患者和家属困扰的问题进行解惑,可以缓解患者面对出院时的负性心理,提高其出院准备度和居家康复能力^[18]。因此,医护人员在出院前可开展线下知识培训,针对患者的造口自护水平制作个性化的造口护理视频,在出院早期提供电话随访和家庭随访等,同时开发基于互联网的出院信息支持平台,定期推送多元化的健康指导,提高患者医疗支持水平。③社会支持。社会支持不足会导致患者出院准备困境,主要体现在社会支持获得感差和社会疾病认同感低 2 个方面。医疗机构可联合社会公益组织多开展泌尿造口患者关爱活动、病友交流会,向患者介绍疾病知识与造口自护技能,病友分享出院准备经验,提高认知水平,增强患者的出院信心。同时,向患者普及医保报销政策,呼吁政府不断完善医保服务体系,提高造口相关产品的报销比例。此外,向社会大众科普膀胱癌疾病知识,提升其对泌尿造口的认知度,改善其对泌尿造口的态度,减少社会偏见,使患者出院后能顺利回归社会。

4 结论

老年泌尿造口患者在出院准备期面临多重困境,主要包括自我感知体验困境和支持系统困境。医护人员应加以重视,住院期间评估患者出院准备困境,实施针对性干预,以降低患者出院准备困境,顺利过渡至家庭和社会。本研究的局限性在于研究对象均为老年泌尿造口患者、受教育程度偏低,研究结果的代表性受限。今后可从不同层面选取患者;同时从照顾者、医护工作者角度全面探索患者出院准备困境,为有效干预提供更有效实证。

参考文献:

[1] Sung H, Ferlay J, Siegel R L, et al. Global cancer statistics 2020; GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries[J]. *CA Cancer J Clin*, 2021, 71(3): 209-249.

[2] 李辉章, 郑荣寿, 杜灵彬, 等. 中国膀胱癌流行现状与趋势分析[J]. *中华肿瘤杂志*, 2021, 43(3): 293-298.

[3] Witjes J A, Bruins H M M, Cathomas R L, et al. European Association of Urology Guidelines on muscle-invasive and metastatic bladder cancer: summary of the 2020 guidelines[J]. *Eur Urol*, 2021, 79(1): 82-104.

[4] Pycha A, Comploj E, Martini T, et al. Comparison of

complications in three incontinent urinary diversions[J]. *Eur Urol*, 2008, 54(4): 825-832.

[5] 杜灵彬, 毛伟敏, 李辉章, 等. 浙江省肿瘤登记膀胱癌发病及死亡特征分析[J]. *浙江预防医学*, 2014, 26(5): 473-476.

[6] Xia C, Dong X, Li H, et al. Cancer statistics in China and United States, 2022: profiles, trends, and determinants[J]. *Chin Med J(Engl)*, 2022, 135(5): 584-590.

[7] Yi E, Yoo Y S, Lee S, et al. The experiences of illness in Korean bladder cancer patients with radical cystectomy[J]. *Cancer Nurs*, 2022, 45(2): 132-140.

[8] 常艳, 周红, 党慧, 等. 老年膀胱癌尿路造口患者生活重构过程中的体验研究[J]. *中华护理教育*, 2020, 17(8): 751-755.

[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] 钱阳凤. 膀胱全切尿路造口患者症状管理方案的构建及应用研究[D]. 昆明: 昆明医科大学, 2020.

[11] 孙超, 奚恒, 李峥, 等. 老年患者出院准备服务专家共识(2019 版)[J]. *中华护理杂志*, 2020, 55(2): 62-69.

[12] Klein G T, Ajay D, Volk R J, et al. Living with urinary diversions: patient insights to improve the perioperative experience[J]. *Urology*, 2021, 152: 190-194.

[13] 于清舒. 肠造口患者出院准备度量表的编制及影响因素研究[D]. 青岛: 青岛大学, 2020.

[14] Collins J W, Adding C, Hosseini A, et al. Introducing an enhanced recovery programme to an established totally intracorporeal robot-assisted radical cystectomy service[J]. *Scand J Urol*, 2016, 50(1): 39-46.

[15] Lemiński A, Kaczmarek K, Bańcarz A, et al. Educational and psychological support combined with minimally invasive surgical technique reduces perioperative depression and anxiety in patients with bladder cancer undergoing radical cystectomy[J]. *Int J Environ Res Public Health*, 2021, 18(24): 13071.

[16] Paterson C, Jensen B T, Jensen J B, et al. Unmet informational and supportive care needs of patients with muscle invasive bladder cancer: a systematic review of the evidence[J]. *Eur J Oncol Nurs*, 2018, 35: 92-101.

[17] Masiero M, Busacchio D, Guiddi P, et al. Quality of life and psycho-emotional wellbeing in bladder cancer patients and their caregivers: a comparative analysis between urostomy versus ileal orthotopic neobladder[J]. *Ecancermedicalscience*, 2021, 15: 1163.

[18] Ståhlgrén M, Forsell C, Drott J. Information needs in patients with bladder cancer undergoing radical cystectomy: a qualitative review with thematic synthesis[J]. *Eur J Oncol Nurs*, 2022, 61: 102231.

(本文编辑 王菊香)