

脑卒中患者神经源性肠道功能障碍自我管理体验的质性研究

尹丹丹¹, 陶菊¹, 陈霞², 叶燕¹, 刘家梅¹, 刘倩如¹, 郭文玲¹

摘要:目的 了解脑卒中患者神经源性肠道功能障碍的自我管理体验,为制订针对性护理干预措施提供参考。方法 采用现象学研究方法,对 14 例住院脑卒中神经源性肠道功能障碍患者进行半结构化访谈,应用 Colaizzi 7 步分析法分析访谈资料。结果 提炼出 3 个主题 9 个亚主题,即自我管理动力不足(神经源性肠道功能障碍认知不足、内驱力不足、反馈激励不足)、自我管理困扰体验(习惯固化、机体功能受损、用药困扰)、自我管理适应与调节(依赖药物、积极生活方式调整、应急行为调适)。结论 脑卒中患者神经源性肠道功能障碍自我管理动力不足、困扰较多,医护人员应加强相关知识普及和专科指导,多途径提高患者自我管理意识和能力。

关键词:脑卒中; 神经源性肠道功能障碍; 便秘; 肠道管理; 自我管理; 护理干预; 质性研究

中图分类号:R473.74 **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2023.08.033

Self-management experience of neurogenic bowel dysfunction in stroke patients: a qualitative study Yin Dandan, Tao Ju, Chen Xia, Ye Yan, Liu Jiamei, Liu Qianru, Guo Wenling. Neurology Department IV, The First Affiliated Hospital of University of Science and Technology of China (Anhui Provincial Hospital), Hefei 230036, China

Abstract: **Objective** To understand the self-management experience of neurogenic bowel dysfunction in stroke patients, and to provide a reference for developing targeted nursing intervention. **Methods** Using the phenomenological research method, a total of 14 stroke inpatients with neurogenic bowel dysfunction received semi-structured interviews, and the interview data were analyzed by using Colaizzi 7-step analysis method. **Results** A total of 3 themes and 9 sub-themes were extracted: lack of motivation for self-management (insufficient cognition of neurogenic bowel dysfunction, insufficient internal drive, lack of feedback and motivation), the troubled experience of self-management (habituation, impaired body function, drug use distress), self-management adjustment and regulation (drug dependence, lifestyle adjustment, emergency behavior adjustment). **Conclusion** The self-management motivation of neurogenic bowel dysfunction in stroke patients is insufficient, while some problems exist. Medical staff should strengthen the popularization of relevant knowledge and professional guidance, and improve patients' awareness and ability of self-management through multiple channels.

Key words: stroke; neurogenic bowel dysfunction; constipation; intestinal management; self-management; nursing intervention; qualitative study

神经源性肠道功能障碍(Neurogenic Bowel Dysfunction, NBD)是指支配肠道的神经受损,影响排便反射,出现便秘、大便失禁或腹泻等肠道功能障碍^[1],常见于脊髓损伤、多发性硬化、帕金森病、脑卒中等^[2]。NBD 持续时间长,自我管理困难,容易引发焦虑,降低生活质量^[3-4]。一直以来,NBD 相关研究主要集中在脊髓损伤人群,对脑卒中人群关注相对较少。不同于脊髓损伤患者,脑卒中患者高级中枢神经受损,其 NBD 症状主要表现为便秘^[5],不易引起重视。且脑卒中常并存高血压、糖尿病等基础疾病,同时可能会遗留肢体活动、认知等功能障碍^[6],因此,脑卒中 NBD 的自我管理更加复杂。目前有关脑卒中 NBD 自我管理的研究是从护士角度予以指导及干预^[7],对患者自我管理的真实体验未见报道。鉴此,

本研究探索脑卒中患者 NBD 自我管理体验,旨在为制订针对性护理干预措施提供参考。

1 对象与方法

1.1 对象 采用目的抽样法,选取 2021 年 7 月至 2022 年 12 月在我院神经内科住院的脑卒中患者为研究对象。纳入标准:①经影像学检查证实符合脑卒中临床诊断标准^[8-9];②出现便秘或大便失禁,或二者交替的临床表现,符合罗马 III 诊断标准^[10]和国际胃肠病学组织指南^[11],诊断为 NBD;③肠道功能障碍出现在脑梗死之后;④病情稳定,神志清楚,能够正常沟通、交流;⑤知情同意,自愿参与本研究。排除标准:①外伤、肿瘤等其他原因导致的肠道功能障碍;②人工肛门造瘘;③年龄<18 岁。样本量的确定以资料达到饱和为准。最终共纳入 14 例患者(编码 P1~P14)。其中,男 8 例,女 6 例;年龄 54~85(72.86±8.70)岁;文盲 1 例,小学 4 例,初中 4 例,高中 3 例,中专 1 例,本科 1 例;均为缺血性脑卒中;卒中年限为 1 周至 18 年;并存高血压 9 例,糖尿病 3 例,冠心病 2 例。

1.2 方法

1.2.1 拟定访谈提纲 根据研究目的,查阅相关文

作者单位:中国科学技术大学附属第一医院(安徽省立医院)1. 神经内科四病区 2. 护理部(安徽 合肥, 230036)
尹丹丹:女,硕士,主管护师
通信作者:陶菊,158713549@qq.com
科研项目:中华医学会杂志社护理学科研究课题(CMAPH-NRI2021001)
收稿:2022-11-10;修回:2022-12-31

献,邀请神经内科及消化科护理专家参与讨论、修改,初步拟定访谈提纲。选择2例脑卒中NBD患者开展预访谈,并针对性进行调整、修订,形成正式访谈提纲。访谈提纲内容包括:①您排便(大便)情况如何(从时间、症状上提醒受访者)?②您对NBD都有哪些了解?③排便异常给您带来什么样的感受?④您是如何应对和解决排便异常的?效果如何?⑤您日常生活、饮食习惯怎么样(从活动、饮水、蔬菜及水果摄入等方面提醒受访者)?⑥您希望我们给您提供哪些帮助?

1.2.2 资料收集方法 采用质性研究的现象学研究方法。访谈前,向受访者说明本研究的目的、意义和方法,承诺访谈内容仅作为科学研究使用并保密。征得同意后,在病区会议室或病房内对受访者进行一对一访谈。全程录音,同时记录各种非语言信息。访谈过程中,采用各种沟通技巧,以提高资料的完整性和准确性。每次访谈约30 min。

1.2.3 资料分析 每次访谈结束后24 h内将访谈内容转成文字信息,同步采用Colaizzi 7步分析法^[12]对资料进行分析。由2名研究者分别对原始资料独立进行分析及编码,意见不一致时通过课题组讨论达成共识。

2 结果

2.1 自我管理动力不足

2.1.1 对NBD认知不足 部分患者尤其首次出现症状的患者对NBD认知不足,易轻视或忽视症状,早期自我管理积极性不高。P10患脑卒中后7 d未解大便,但态度无所谓:“我肚子也不胀,没有(便意),去厕所干什么呢。关键它也通气啊,不通气才有问题……不需要开药。”部分患者对NBD症状及发生原因认知不清,未能积极处理。P12:“不是讲大便不正常,饮食少,大便不就少嘛,(就)要隔四五天。”P6:“之前在家还行,来这里就不行……我觉得可能跟这边吃饭油水少有关系,回家可能就正常了。”

2.1.2 内驱力不足 部分脑卒中患者内驱力不足,缺乏主动管理日常生活活动、饮食等的动力。P14:“一个人生活比较随便,不想搞,不怎么考虑自己的这些问题……你说的那些(揉肚子,吃蔬菜、水果等),我都懂,就是坚持不了啊。”部分患者以体型较胖为“懒”于自我管理找借口。P5:“我有点懒(呵呵笑),不喜欢运动,不想动,也胖,肚子上都是肉。”饮食管理方面,多数患者摄入多少取决于饭菜是否符合口味,较为被动。P8:“做什么,就吃什么,可口的就多吃点,不可口就不吃。(无论)什么东西不对我口味,再怎么,我都不吃。”

2.1.3 反馈激励不足 患者自我管理缺乏耐心,急于求成,短期若看不到效果,坚持的动力随之下降。P10:“都说要多喝水,我也多喝了,那段时间,这个杯子,一天喝3杯,都没有用,也就不想喝了。”P13:“(定时排

便)这个方法,之前住院也有护士跟我说过。有段时间我也这样做过了,每天到那时候就去,还是没有大便,然后就放弃了……蔬菜、水果,吃了,还是解不出来。”

2.2 自我管理困扰体验

2.2.1 习惯固化 良好的NBD自我管理离不开规范的日常起居饮食管理,但多数患者习惯及偏好根深蒂固,阻碍自我管理。P8:“没有喝水的习惯,嘴干都不愿喝。水果也吃不下去,有人说吃香蕉对排便好,也不想吃。”P4:“就是不爱喝水,也不爱吃水果,苹果买一袋子,放了十多天,都坏掉了,过几天扔掉一个。前几天,医生说我钾低,让我多吃橙子,可我就是吃不下去。”部分患者认为蔬菜、水果食用方便,但也吃不多。P1:“现在条件好了,都买得起,就是不想吃水果。在农村,家里蔬菜多,天天都吃,吃不多。”

2.2.2 机体功能受损 一定量的身体活动是NBD自我管理的重要内容,但脑卒中患者常出现特异性的症状,影响活动和社交参与^[13],自我管理受限。P8:“也没有什么活动,主要是我这个腿麻,走不了,蹲下就起不来。”P2:“走路不稳,在家不是坐就是躺着,来医院就更不想活动。”脑卒中患者常因合并疾病或治疗原因,影响蔬菜、水果摄入。P13:“(因为)吃这个脑梗的药,也没什么胃口(味觉和食欲降低)。”P11:“我有糖尿病,水果基本不能吃。”脑卒中还可能影响患者记忆力,导致自我管理主动性下降。P7:“得这病之后,脑子不好使了,记性差。想不起来喝水,老伴提醒我,才能喝几口,不提醒就想不起。”

2.2.3 用药困扰 长期NBD患者可能会尝试各种药物,但使用过程中,存在各种困扰,达不到理想状态。P11:“各种药都试过,中药、西药,凡是听人说过,我都试过!”P9:“大便干,我使好大的劲儿,开塞露都塞不进去,后来就不用开塞露了……我在电视广告看的,说这个药(香丹清)效果好,我就买了这个吃,当时管用,时间长了就不管用。”患者还会私自使用泻药,但每个人使用的效果和感受也不尽相同。P8:“女儿给我买的那个果蔬通便,其他人只要吃一条,说一天一夜都不知道拉多少次,我呢,吃2~4条,就是泻不下来。无论是什么泻药,搁我这都不管用。”P5:“医生给我开的那个乳果糖,也有点效果,但不如我家里那个药好,吃完就能拉,有时憋不住都会拉在裤子里。”

2.3 自我管理适应与调节

2.3.1 依赖药物 使用开塞露是脑卒中NBD患者较为常见的选择。当其他方法尝试无效,患者往往会选择开塞露,并长期依赖。P8:“排不出来,我会用那个开塞露。我常备,我都是走着坐着都带着,这口袋里还装着呢(捏捏口袋)。”泻药类刺激性药物也是部分患者的常规选择,尽管因为不良反应不宜长期使用,但在患者看来,缓解症状更重要。P2:“酚酞片,这个药好使,让我多吃蔬菜啥的都不好使,吃这个药,一

两天就能解出来了。”P4:“要是好几天不解大便,我就吃不下去饭,就会喝番泻叶,大便就能排出来。”

2.3.2 积极生活方式调整 在较为漫长的 NBD 自我管理过程中,部分患者会主动寻求改变,积极调整生活方式来应对 NBD。P9:“(泻药效果不理想)所以说这段时间我就停下来,不吃了。我想着多吃点蔬菜。”P7:“以前在家很少吃水果,这次住院,我让俺闺女给我买的水果,昨天吃的桃子,今天吃的火龙果。吃水果,大便就还好。”部分患者会维持以往良好的习惯,日常生活中积极自我管理。P3:“我平时在家每天都会出去散步,在这住院,每天我都绕这个院内走几圈。”

2.3.3 应急行为调适 面对极度排便不畅时,患者会使用各种办法辅助排便,不断探索出适合自己的应急方法。P9:“就在卫生间自己慢慢揉,连揉带压,使好大的劲,慢慢地把它逼出来。”P13:“有时大便解不下来,开塞露打不进去,然后呢,就想法给大便回缩,把它忍回去。严重时,就用手抠嘛,抹点猪油或者开塞露在手指头上。”部分患者还会采取极端手段应对。P2:“有时我都不敢吃饭,故意少吃,想着不吃饭就不会解不出来。”

3 讨论

3.1 加强 NBD 相关知识宣教,提升自我管理积极性 自我管理动力不足影响自我管理持续开展。本研究发现,患者自我管理的动力不足。一方面,患者对 NBD 认知不清,首次出现症状的患者缺乏重视,错过早期自我管理时机;另一方面,NBD 需要长期、持续的自我管理,患者对此缺乏理解,当自我管理短时间无效时便放弃,老年患者更不易坚持。无论在医院还是社区,医护人员应加强护患沟通,了解患者自我管理不佳的原因,针对性地对脑卒中患者开展相关知识宣教,提升其自我管理动力。国外学者开展的一项基于提升自我效能的脑卒中自我管理项目^[14],进行家庭访视、小组会议讨论以及电话随访,期间让患者填写自我管理手册,记录自我管理目标、计划和行动等,还邀请自我管理经验丰富的脑卒中同伴参与讨论,刺激患者主动思考并鼓励实践自我管理,帮助患者提升自我管理效能和自我管理行为,值得借鉴。

3.2 提供专科指导,解决患者自我管理困扰 脑卒中常导致吞咽障碍、偏瘫、记忆力下降等不良结局,给患者自我管理增添困扰。脑卒中患者专业知识有限,健康管理也面临一系列挑战^[15]。本研究发现,脑卒中患者自我管理困扰较多:需要借助开塞露时开塞露“不起作用”;因为患有糖尿病不敢吃任何水果;因为偏瘫、四肢麻木等影响活动锻炼等。开展健康教育、提升患者自我管理动力的同时,还应细心发掘患者自我管理的困扰问题及误区,并提供个体化专业指导,促进自我管理更加科学、自信地开展。国内部分地区基于高级实践护士开设了康复护理专家工作室,为出

院患者提供科学、系统、专业的护理管理和健康指导,满足出院脑卒中患者的个体化需求。国外已尝试使用远程康复技术对脑卒中患者开展平衡能力训练,效果较好^[16]。随着护理专科人才的不断培养以及新技术的应用,患者自我管理中的困扰将逐渐得到解决。

3.3 发挥家庭成员监督作用,避免不良自我管理行为 NBD 需要长期、规范、多方位地落实自我管理^[1,17]。患者与 NBD 症状长期磨合过程中,会进行自我调适,该过程难免存在一些误区,如患者不敢吃饭,以期缓解便秘症状。家庭成员在为患者提供物质或精神等多种支持的同时,可以监督和督促患者日常行为,是患者自我管理质量的重要影响因素^[18]。对于患者自我管理调适过程中的良好行为,家庭成员可及时予以鼓励和支持,使其继续保持。因此,临床护理工作中,应多途径加强家属的健康教育,给予患者更多关注和监督,使患者在 NBD 管理的过程中不再盲目和无助。

4 小结

本研究对脑卒中 NBD 患者深入访谈,提炼自我管理体验的 3 个主题:自我管理动力不足、自我管理困扰体验、自我管理适应与调节。提示临床及社区医护人员应关注脑卒中 NBD 患者,加强相关知识普及力度,提供专科指导,多方位帮助患者提升自我管理能力。

参考文献:

[1] Emmanuel A. Neurogenic bowel dysfunction[J]. F1000 Research,2019,8:1800.

[2] Hakim S, Gaglani T, Cash B D. Neurogenic bowel dysfunction: the impact of the central nervous system in constipation and fecal incontinence [J]. Gastroenterol Clin North Am,2022,51(1):93-105.

[3] 刘畅,王晶,燕宪亮,等. 神经源性肠道功能障碍患者基于 Team STEPPS 的出院准备[J]. 护理学杂志,2022,37(8):16-18.

[4] Coggrave M, Norton C. Management of faecal incontinence and constipation in adults with central neurological diseases[J]. Cochrane Database Syst Rev, 2013 (12): CD002115.

[5] 盛芝仁. 康复护理专科实践[M]. 北京:人民卫生出版社,2019:58.

[6] Kernan W N, Viera A J, Billinger S A, et al. Primary care of adult patients after stroke:a scientific statement from the American Heart Association/American Stroke Association[J]. Stroke,2021,52(9):e558-e571.

[7] 周柳燕,莫凤霞,刘艳青. 肠道管理结合直肠功能训练在脑卒中后神经源性肠道功能障碍患者中的应用[J]. 齐鲁护理杂志,2022,28(1):156-158.

[8] 中华医学会神经病学分会,中华医学会神经病学分会脑血管病学组. 中国急性缺血性脑卒中诊治指南 2018[J]. 中华神经科杂志,2018,51(9):666-682.

[9] 中华医学会神经病学分会,中华医学会神经病学分会脑血管病学组. 中国脑出血诊治指南(2019)[J]. 中华神经科杂志,2019,52(12):994-1005.