

vomiting in 2021: a comprehensive update[J]. J Clin Gastroenterol, 2021, 55(4): 279-299.

[24] 中国医师协会骨科医师分会骨肿瘤专业委员会. 骨肉瘤临床循证诊疗指南[J]. 中华骨与关节外科杂志, 2018, 11(4): 288-301.

[25] 中国抗癌协会癌症康复与姑息治疗专业委员会, 中国抗癌协会肿瘤临床化疗专业委员会, 中国抗癌协会肿瘤支持治疗专业委员会, 等. 中国抗肿瘤治疗相关恶心呕吐预防和治疗指南(2023 版)[J]. 中华肿瘤杂志, 2024, 46(6): 481-501.

[26] 中华医学会骨科学分会骨肿瘤学组. 中国骨肿瘤大手术静脉血栓栓塞症防治专家共识[J]. 中华骨与关节外科杂志, 2020, 13(5): 353-360.

[27] 张乐, 宋锴澄, 申乐. 加速康复外科理念推动下的多模式术后恶心呕吐管理策略:《第四版术后恶心呕吐管理指南》解读[J]. 协和医学杂志, 2021, 12(4): 490-495.

[28] 张滨, 邢晓璇, 李晓玲. 预防化疗所致恶心呕吐指南的对比分析及方法学质量评价[J]. 实用药物与临床, 2018, 21(2): 146-152.

[29] 吉莉, 丁惠丽, 朱孝思, 等. 两种模型在神经外科术后恶心呕吐风险预测中的价值比较[J]. 护理学杂志, 2023, 38(14): 46-48.

[30] 陈潇, 张玉侠, 周海英, 等. 术后恶心呕吐非药物管理的最佳证据总结[J]. 中华护理杂志, 2021, 56(11): 1721-1727.

[31] Steptoe A, de Oliveira C, Demakakos P, et al. Enjoyment of life and declining physical function at older ages: a longitudinal cohort study[J]. CMAJ, 2014, 186(4): 150-156.

[32] Kluger B M, Arnold R M. The total enjoyment of life: a framework for exploring and supporting the positive in palliative care[J]. J Palliat Med, 2023, 26(10): 1322-1326.

[33] 邓新茹, 刘倩汝, 耿力, 等. 晚期癌症患者夫妻二元心理社会干预的范围综述[J]. 护理学杂志, 2023, 38(22): 125-128.

(本文编辑 吴红艳)

· 论 著 ·

肝硬化失代偿期患者自我营养管理体验的质性研究

郜琳娜, 陈羽双, 胡露红, 匡曼, 陈瑞, 刘筱

摘要:目的 了解肝硬化失代偿期患者自我营养管理体验,为临床制订有效的营养管理方案提供依据。方法 采用现象学研究方法,对 13 例肝硬化失代偿期患者进行半结构化访谈收集资料,运用 Colaizzi 七步分析法提炼主题。结果 共提炼出 4 个主题,7 个亚主题:对营养管理缺乏内在动机、对营养管理存在认知偏差(认知不足、质疑营养管理效果)、营养管理中的心理痛苦(对营养管理的焦虑、饮食限制的困扰和生活习惯的剥夺感、对家庭的愧疚感)及外在支持不足(缺乏专业指导和帮助、社会支持薄弱)。结论 肝硬化失代偿期患者的营养管理具有复杂和干预难度大的特点,医护人员应提供专业的指导和心理支持。

关键词:肝硬化失代偿期; 营养管理; 自我护理; 内在动机; 认知偏差; 心理痛苦; 社会支持; 质性研究

中图分类号:R473.5 **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2025.14.043

The lived experience of self-management of nutrition in patients with decompensated cirrhosis: a qualitative study

Gao Lina, Chen Yushuang, Hu Luhong, Kuang Man, Chen Rui, Liu Xiao. Nursing Department, Tongji Hospital, Tongji Medical College, Huazhong University of Science and Technology, Wuhan 430030, China

Abstract: **Objective** To explore the experiences of patients with decompensated cirrhosis regarding self-management of nutrition and to provide evidence for formulating effective nutritional management plan in clinical practice. **Methods** A phenomenological research design was utilized. Semi-structured interviews were conducted among 13 patients with decompensated cirrhosis to gather qualitative data. Themes were identified using Colaizzi's seven-step method of data analysis. **Results** Four main themes and seven sub-themes were identified; lack of intrinsic motivation, cognitive bias (insufficient knowledge and doubt about the efficacy of nutritional management), psychological distress (anxiety related to nutritional management, distress from dietary restrictions and a sense of deprivation of daily habits, and feelings of guilt towards the family), and insufficient external support (lack of professional guidance and help, and lack of social support). **Conclusion** Intervention on nutritional management for patients with decompensated cirrhosis is complex and challenging. Medical staff should provide patients with professional guidance and psychological support.

Keywords: decompensated cirrhosis; nutritional management; self-management; intrinsic motivation; cognitive bias; psychological distress; social support; qualitative research

作者单位: 华中科技大学同济医学院附属同济医院护理部(湖北 武汉, 430030)

通信作者: 胡露红, huluhong123@126.com

郜琳娜, 女, 本科, 主管护师, lefei5274515@163.com

科研项目: 华中科技大学同济医学院附属同济医院基金项目(2023D05)

收稿: 2025-01-10; 修回: 2025-03-27

肝硬化失代偿期是肝脏疾病的严重阶段,患者常面临多种并发症和营养问题^[1-2]。营养不良是影响终末期肝病患者生存率的独立危险因素。失代偿性肝硬化患者由于长期门脉高压导致胃肠道淤血、水肿、消化吸收障碍,易出现食欲减退、恶心、厌食等症

状^[3],从而存在营养不良现象^[4]。进行合理有效的自我营养管理可以帮助肝硬化失代偿患者调整饮食结构,改善营养不良状况,减少腹水和水肿等并发症的发生,从而提高患者生活质量,减轻医疗负担^[5-6]。了解肝硬化失代偿期患者进行自我营养管理的体验可以帮助护理人员针对性提供个性化健康教育,优化护理干预方案,提高患者自我管理能力和认知水平。本研究通过半结构式访谈,深入了解肝硬化失代偿期患者自我营养管理过程中的体验,为提高患者营养管理水平、改善其营养状况提供依据。

1 对象与方法

1.1 对象 选取 2024 年 9 月在我院消化内科规律治疗并行营养管理的肝硬化失代偿期患者。纳入标准:年龄 18~80 岁;符合肝硬化失代偿期诊断标准^[7];意识清楚,沟通无障碍;自愿参加本研究并签署知情同意书。排除标准:并存神经系统疾病、心血管疾病、恶性肿瘤等严重疾病;存在认知障碍及精神疾病。访谈样本量以资料饱和、无新主题出现为标准。考虑到访谈对象的代表性,依据患者性别、年龄、文化程度、职业等最大化选择样本。最终访谈患者 13 例(分别编号为 P1~P13),其中男 8 例,女 5 例;年龄 36~73(55.46±10.94)岁。初中及以下文化程度 8 例,高中 3 例,本科及以上学历 2 例;已婚 10 例,丧偶 2 例,离异 1 例;无业 10 例,在职 3 例;原发病为病毒性肝炎 7 例,自身免疫性肝炎和酒精性肝炎各 3 例;病程 5 年以下 5 例,5 年及以上 8 例;家庭人均月收入 5 000 元以下 8 例,5 000 元及以上 5 例。本研究符合《赫尔辛基宣言》要求,且已获得医院医学伦理委员会审批(TJ-JRB202409059)。

1.2 方法

1.2.1 确定访谈提纲 本研究为现象学研究。根据研究目的,通过文献回顾及课题组讨论拟订访谈提纲。在正式访谈开始前,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。访谈提纲为:①请您谈谈患病后您是怎样进行营养管理的?②请介绍一下您是如何监测您的营养状况的?③请谈谈您认为营养管理对您疾病康复的影响和作用。④您在营养管理方面遇到了哪些困难和压力,您自己是如何应对营养管理方面的困难的?⑤您希望医护人员在营养管理方面如何帮助您呢?以上访谈主题顺序不固定,根据访谈情况进行调整。

1.2.2 资料收集方法 每次访谈均由课题组 2 名护士共同完成。其中 1 名护士为营养专科护士,主要负责患者营养护理,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

为我院护理心理小组成员,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。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。每次访谈时间为 30~60 min,在征得受访者同意后,现场放置录音笔,同时客观记录受访者的表情、语气和动作等非语言资料,全程保护患者隐私。根据受访者回答情况调整访谈顺序,避免出现诱导性提问。访谈提纲问题结束后,咨询患者是否有其他需要补充的地方。访谈结束后,研究者针对访谈和转录中出现的看法、困惑和偏差进行反省和记录,从而保证研究的质量。

1.2.3 资料分析方法 访谈结束后,研究小组成员在 24 h 内反复聆听录音内容并转录,将转录资料导入 Nvivo12.0 软件进行编码。听取录音资料时,标明受访者当时的关键性非语言信息,结合现场笔记加以校对和补充。采用 Colaizzi 七步分析法^[8]提炼主题资料,提取有意义的陈述,对重复的有意义的观点进行编码,总结编码观点,写出详细完整的描述,辨别相似观点,升华主题概念,返回被访谈者进行验证。

2 结果

本研究根据访谈资料共提炼出 4 个主题,7 个亚主题。

2.1 主题 1:对营养管理缺乏内在动机 部分患者缺乏自我营养管理意识和自主学习动机,不能严格遵守营养管理的要求,对饮食方案的选择处于被动状态。P11:“我觉得营养问题不重要,关键得用对药物我的病才能好。”P6:“我家里做什么就吃什么,我不需要关注营养方面的问题。”P9:“我来医院是看病的,营养问题我家人会处理好的,这个不重要。”

2.2 主题 2:对营养管理存在认知偏差

2.2.1 认知不足 肝硬化失代偿期患者对自身疾病及存在的营养问题认知不足,可能导致营养过剩或营养不足。P6:“营养管理我很重视啊,每天都会吃鱼吃肉吃菜。”P5:“营养管理没有用,我的肝脏吸收功能不行,吃了是给它造成负担,我就每天喝点稀饭不饿就行了。”

2.2.2 质疑营养管理效果 随着症状的发展,患者逐渐对饮食管理及营养监测的效果产生质疑,对营养管理的作用持消极态度。P4:“这么多年我都很注意营养问题啊,但病情是越来越重,营养管理没有用的。”P7:“我听医生护士的话,跟着你们做营养管理真的能身体越来越好吗?我吃这么多药都没有用,营养能让我的病更好一些吗?”

2.3 主题 3: 营养管理中的心理痛苦

2.3.1 对营养管理的焦虑 肝硬化失代偿期是较为严重的疾病阶段,可能随时面临病情恶化、出现各种并发症的风险,如肝性脑病、上消化道出血等,这种对未知病情发展的担忧使他们在营养管理中充满焦虑,担心饮食稍有不慎就会加重病情。P7:“我也很想吃得有营养一些,可是上次刚就吃了一块红烧肉,晚上就发了肝性脑病,人都糊涂了……真的什么都不敢吃,整天喝稀饭吃面条都提心吊胆。”P5:“我上次吃了一块鸭子,鸭骨头就把食管划破了,吐血差点人都死掉了,从此我只敢吃点煮烂的东西,你说的营养管理我估计我做不到。”

2.3.2 饮食限制的困扰和生活习惯的剥夺感 肝硬化失代偿期患者需要遵循严格的饮食限制,如低钠、低蛋白、易消化等,这使得他们在食物选择上非常受限,很多喜欢的食物不能食用,容易产生失落感和抵触情绪。此外,营养管理是一个长期的过程,长期坚持严格的饮食限制或记录饮食对于患者来说是一项巨大的挑战,容易产生厌烦情绪。P8:“每天还要记下来吃了什么喝了什么?我每天忙死了,没精力搞营养管理。”P11:“我们食堂做什么我就吃什么。现在不能喝酒,我真是难受。”

2.3.3 对家庭的愧疚感 饮食限制会影响患者的家庭和社交生活,肝病患者所要求的特殊饮食会对家人生活造成影响,患者感知自身给家庭带来的负担而内疚。此外在参加社交活动时,不能像其他人一样自由选择食物,可能会感到被孤立或不自在,从而产生心理压力。P8:“这个腹水让我现在自己生活都成了问题,老伴照顾我也很吃力。我们很难做什么营养管理。”肝硬化失代偿期的治疗费用较高,购买一些特殊食品或营养补充剂会给家庭带来沉重负担,从而在营养管理中会产生不安。P1:“孩子给我看病都花了好多钱,我还跟他们说我要吃营养品,不行不行……”P5:“我觉得我没有营养管理的必要,家里经济不行,为我治病花了这么多钱一点好转都没有,我不想拖累子女了。”

2.4 主题 4: 外在支持不足

2.4.1 缺乏专业指导和帮助 患者普遍存在食欲不佳、胃口差等问题,希望得到医生和护士更详细的营养指导。P1:“我得了这个病,一点都不想吃东西,有时候看别人吃东西我都想吐。不知道要吃什么。”P2:“我肚子里这么多的水整天涨得难受,再吃饭下去肚子更难受了,医生说的量我吃不下,也不知道怎么办。”P6:“如果能学习点营养知识就好了,我很多东西不想吃,很多想吃的医生又说不能吃,我实在很需要了解一下。”

2.4.2 社会支持薄弱 肝硬化失代偿期患者家属通常缺乏专业的护理知识和技能,无法为患者提供恰当的营养方面的照顾。此外,患者能从社区或其他途径获得的护理支持比较匮乏,居家营养管理实施困难。P9:“在医院里有营养餐,我觉得很安心,但是出院后我完全不知道怎么办。”P4:“本身我家里人也都不太会做饭,不懂营养方面的知识,我在网上找了些资料说得也很笼统,不知道在哪里能问到营养的知识。你们能教我这些太好了,不知道回家后社区医院有没有这类专业的人员呢?”

3 讨论

3.1 增强肝硬化失代偿期患者参与营养管理的内在动机 本研究发现,肝硬化失代偿期患者由于受自身疾病知识的限制及对医护人员的过度依赖,忽视了自身在疾病管理中的力量和作用。与相关研究结论一致^[9]。健康教育是增强患者参与营养管理内在动机的重要手段,采用技巧性的健康教育模型^[10]有利于培养患者自我管理能力和掌握肝病相关营养知识及自我监测方法,提升患者参与营养管理的内在动机。因此,医护人员应在充分了解患者需求和评估患者自我管理能力的前提下,通过合理的个性化健康教育形式,帮助患者掌握自我护理技能,从而更好地提高其营养管理能力。

3.2 提高肝硬化失代偿期患者对营养管理的正确认知 本研究发现,肝硬化失代偿期患者对营养管理的认知存在不足,这严重影响了治疗效果和康复进程。研究显示,由于患者对平衡膳食、肠内营养等知识掌握程度较差,自制食物通常达不到自身营养需要^[11-12]。也有研究表明,肝硬化失代偿期患者对营养管理的重要性认识不足,常常忽视了饮食对疾病康复的影响^[13]。提示提高肝硬化失代偿期患者对营养管理的正确认知是一项长期而艰巨的任务,需要医院、家庭、社会多方面的共同努力。有学者借用手机应用程序设计终末期肝病食谱应用程序,为患者提供了灵活多样的饮食指导^[14]。因此,可以通过互联网、移动医疗等技术手段,增加患者信息获取渠道,为患者提供更加便捷、个性化的营养管理服务,帮助患者树立正确的营养观念,提高其自我营养管理能力。

3.3 关注肝硬化失代偿期患者营养管理中的负性心理感受,加强心理支持 本研究发现肝硬化失代偿期患者在营养管理中存在心理痛苦,如焦虑、生活习惯的剥夺感和对家庭的愧疚感等。饮食限制等措施给患者带来心理压力,影响其饮食习惯,导致不适应和焦虑,进而影响食欲和心情。提示医护人员可通过饮食教育和简化营养管理等方式,开展营养教育课程,

提供个性化的饮食建议,根据患者的口味和喜好制订适合的饮食方案,提供方便易用的营养管理工具帮助患者更好地掌握饮食情况,与患者共同制订可行的营养管理目标,减轻患者的心理压力。医护人员应加强患者心理支持,提供心理咨询,组织患者交流活动,分享经验、互相鼓励,帮助患者缓解焦虑,提升应对能力。

3.4 完善多元化的社会支持 终末期肝病患者病情重、并发症多、病死率高、个体差异大,营养管理需多方参与和外在支持^[15]。国外研究显示,适当的社会支持可以提高肝硬化患者的生存率^[16]。本研究结果显示,部分患者希望得到医疗资源及专业指导,这可能与肝病患者的营养管理医疗资源渠道不足、患者社交范围较局限相关。对于住院患者,组建由医生、护士、营养师、心理医生组成的多学科团队,加强营养指导和支持,以改善患者的营养状况^[17]。对于出院后的患者,可以通过电话、微信、公众号等多途径随访提供延续护理服务;还可通过组建病友微信群,开展同伴教育给患者提供支持。经济压力是患者营养管理的挑战之一,慢性肝病患者每年需承担住院、手术、门诊护理等高昂医疗保健支出,且肝硬化失代偿期患者的再入院率高达 37%^[18],反复入院及高昂的医疗费用为家庭照顾者带来经济负担。医护人员可帮助患者了解相关的医疗保障政策,争取经济支持,减轻家庭经济负担,此外,还可与社会公益组织合作,为患者提供必要的营养补充剂和食品援助。

4 结论

本研究通过深入访谈了解了肝硬化失代偿期患者营养管理过程中的真实体验,从患者内在动机、认知、心理因素和外在支持四方面提取了肝硬化失代偿期患者在实施营养管理中的感受、困难和需求。肝硬化失代偿期患者的营养管理是一个复杂而又关键的过程,患者、医护人员和家属应共同努力,加强营养管理,延缓疾病进展。本研究样本的代表性具有一定的局限性,后期可纳入不同地区的研究对象,进一步丰富研究结果。

参考文献:

- [1] 庞永丽,方蕻英,罗媛容,等.肝硬化患者营养评估与管理的最佳证据总结[J].中华护理杂志,2020,55(9):1420-1425.
- [2] 文静,张志云,张艳华,等.肝硬化门静脉高压症合并原发性肝癌患者腹腔镜术后并发症危险因素分析[J].护

理学杂志,2023,38(6):27-31.

- [3] 庞永丽,方蕻英,罗媛容,等.肝硬化患者营养评估与管理的最佳证据总结[J].中华护理杂志,2020,55(9):1420-1425.
- [4] European Association for the Study of the Liver. EASL clinical practice guidelines on nutrition in chronic liver disease[J]. J Hepatol,2019,70(1):172-193.
- [5] 李钟浙,廖晖.肝硬化患者营养评价及饮食管理研究进展[J].实用肝脏病杂志,2023,26(4):601-604.
- [6] 赵晓宇,戴光荣,宗廷妮.肝硬化患者营养不良的研究进展[J].临床医学进展,2023,13(3):3463-3468.
- [7] 中华医学会肝病学分会.肝硬化诊治指南[J].中华肝脏病杂志,2019,27(11):1346-1365.
- [8] 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.
- [9] 代静,赵雪茹,马蓓佳.饮食干预对肝硬化失代偿期患者自我效能感及蛋白水平的影响[J].江苏卫生保健,2023,25(3):184-186.
- [10] 王林林,李银雷,毛静.基于 IMB 技巧模型的健康教育在肝硬化失代偿期患者中的应用[J].齐鲁护理杂志,2024,30(10):36-39.
- [11] 李志红,邓玉花,郝艳爽.肝病患者对肠内营养认知的调查分析[J].中国保健营养,2015,25(11):305.
- [12] 杨磊.基于潜在类别分析模型的非酒精性脂肪性肝病患者自我管理现状研究[D].乌鲁木齐:新疆医科大学,2022.
- [13] 施万英,陈会杰,张焱,等.200 例肝硬化住院患者营养状况评估[J].中国慢性病预防与控制,2017,25(4):270-272.
- [14] 杨萍,王晶,宁会,等.终末期肝病食谱 APP 改善肝硬化患者并发营养不良及衰弱的研究[J].胃肠病学和肝病学杂志,2024,33(3):265-271.
- [15] Younossi Z M, Wong G, Anstee Q M, et al. The global burden of liver disease[J]. Clin Gastroenterol Hepatol, 2023,21(8):1978-1991.
- [16] García Morales N, Fernández de la Varga M, Pumares Pérez J, et al. Inadequate social support decreases survival in decompensated liver cirrhosis patients[J]. Gastroenterol Hepatol,2023,46(1):28-38.
- [17] 高飞,张贤贤,卢喜玲,等.慢性肝衰竭患者基于营养风险等级的多学科营养管理[J].护理学杂志,2022,37(8):7-11.
- [18] 白冰悦.肝硬化失代偿期患者主要家庭照顾者准备度、照顾负担及焦虑的相关性研究[D].延安:延安大学,2024.

(本文编辑 钱媛)