

造口患者照顾者在自我护理中的贡献及体验

柳亚茹, 王晓春*, 田 滋, 魏若雯, 张秋阳

哈尔滨医科大学附属第一医院护理部 黑龙江哈尔滨

【摘要】本文对造口患者照顾者在造口患者自我护理中的贡献、评估工具、照护体验、影响因素进行综述,以提高造口患者照顾者对造口自我护理的贡献的能力,从而为我国造口患者自我护理的有效干预提供参考。

【关键词】造口术; 照顾者; 贡献; 自我护理

Caregiver contribution to self-care and care experience of ostomy patients

Yaru Liu, Xiaochun Wang*, Zi Tian, Ruowen Wei, Qiuyang Zhang

Nursing Department, The First Affiliated Hospital of Harbin Medical University, Harbin, China

【Abstract】 This paper reviews the caregiver contribution to self-care, care experience, measurement tool and influencing factors of ostomy patients, so as to improve the ability of ostomy patient caregivers to contribute to self-care and provide a reference for effective interventions in self-care of ostomy patients in China.

【Keywords】 Ostomy; Caregivers; Contribution; Self-Care

造口是指因为疾病的治疗需要,把一段肠管或尿管拉出腹腔,并将开口缝合在腹壁上,用以排泄粪便或尿液^[1]。目前我国造口患者总人数已超过100万例,每年新增约10万名患者,且呈上升趋势^[2]。造口术虽然帮助患者重建排泄系统,延长了患者生命周期,但是身体形象、排便方式和生活习惯等的改变对患者的身心健康产生了严重的影响,患者常常无法忍受不自主排便、肠黏膜暴露、粪便渗漏和难闻气味等^[3,4],为了应对造口术带来的各种挑战,患者必须进行自我管理^[5,6]。然而,研究发现^[7]造口患者很难独立完成对造口的护理,尤其是造口术后早期、高位造口、高龄或合并其他疾病导致动手能力或视力降低的患者,往往需要照顾者协助或代替他们完成自我管理。我国造口患者照顾者超过90%为家庭成员^[8],主要为父母、配偶、子女等,其他还包括医护人员、雇佣关系的护工、保姆等^[9]。照顾者在造口患者自我管理中的贡献可以提升患者治疗依从性^[10]、促使患者养成更健康的生活方式、降低并发症的发生及急诊使用率,同时在提升患者自我管理能力方面也发挥着关键作用^[11,12]。本文对照顾者在造口患者自我管理中的贡献、评估工具、照护体验、影响因素进行综述,以期为提高造口患者照顾者对自我护理的贡献能力,从而为我国造口患者自我管理

的有效干预提供参考。

1 照顾者在造口患者自我管理中的贡献

在造口患者中,照顾者对自我护理的贡献可以定义为建议或替代患者采取有助于维持疾病稳定、促进症状监测和感知以及在病情恶化时对症状和体征作出反应的行的过程^[13]。研究表明^[14,15],照顾者在造口患者自我管理中的贡献主要体现在:(1)自我管理维护方面,与造口常规护理和日常行为的支持有关,比如指导或参与完成造口袋的更换,协助患者进行饮食管理、清洁、康复锻炼、活动、情绪调节等日常生活行为;(2)自我管理监测方面,主要为参与自我管理过程中的观察与评估,包括评估造口的状态、造口器械渗漏、周围皮肤情况,粪便或尿液、体重的变化,造口产品的供应等;(3)自我管理管理方面,一是自主自我管理行为,主要体现在对造口相关并发症的自我识别与处理;二是咨询性自我管理行为,比如向医生、造口师等医疗工作者提供患者病情,协助患者就诊、随访,进行造口相关产品咨询等。由此可见,造口照顾者对自我护理的实际贡献是多维度的,从向患者提供自我管理相关的建议开始,延伸至患者无法照顾自己时为其提供全部的护理。

*通讯作者: 王晓春,女,主任护师,哈尔滨医科大学附属第一医院护理部

2 造口患者照顾者对自我护理的贡献的评估工具

意大利学者 Villa 和 Vellone^[错误! 未定义书签。]以慢性病自我护理论为框架开发了照顾者对造口患者自我护理指数的贡献 (the Caregiver Contribution to Self-care in Ostomy Patient Index, CC-OSCI) 量表, 用于评估造口患者照顾者对自我护理的贡献。该量表由 3 个维度, 22 个条目组成, 其维度分别是照顾者对自我护理维护的贡献 (即对日常行为的贡献, 9 个条目)、照顾者对自我护理监测的贡献 (即对造口和造口周围皮肤识别的贡献, 8 个条目) 和照顾者对自我护理管理的贡献 (即对问题识别和反应行为的贡献, 5 个条目)。所有条目采用 Likert 5 级评分, 1 分代表“从不”, 2 分代表“很少”, 3 分代表“有时”, 4 分代表“多数时候”, 5 分代表“一直”, 各维度分数为相应条目得分相加, 总分 100 分, 得分越高代表照顾者在该维度贡献越大。CC-OSCI 量表具有良好的信效度, 总量表和维持、监测、管理 3 个维度的 Cronbach's α 系数分别为 0.972、0.972、0.928、0.912。目前国内尚无学者对该量表进行汉化及信效度检验, 该量表是否适用于评估国内造口患者照顾者对自我护理的贡献有待进一步检验。

3 造口患者照顾者的照护体验

对照顾者的照顾体验的研究主要采用质性研究方法, 照顾者在照顾过程中会产生一些积极体验, 但更多的是消极体验。一项 Meta 整合^[16]将肠造口患者照顾者照顾体验归纳为三个主题: (1) 照顾者存在多种负担: 因特殊的手术方式改变了原有的排泄方式并产生一个或多个造口, 使患者在生理和心理上难以接受, 也对照顾者产生一定的冲击, 短时间内无法快速适应; 同时, 照顾者不仅需要掌握复杂的造口护理技术, 还要照顾造口患者的日常生活^[17], 因此, 照顾者会存在不同程度的知识缺乏、照顾负担、心理负担、经济负担和社会负担等; (2) 照顾者受到各系统支持: 照顾者可以获得社会各界和医疗保健系统的支持, 获得更多的关心和造口护理相关知识; (3) 照顾者创伤后成长: 照顾者与患者共同经历疾病后, 会以积极的态度热爱生活、珍惜生命, 对他人更有同理心, 追求健康的生活方式, 逐渐适应造口给个人和家庭带来的挑战、改变等, 并在造口护理实践过程中重新获得认知。柯丹丹等^[18]对腹壁泌尿造口患者照顾者创伤后成长的质性研究中也显示照顾者在照顾过程中产生的积极的自我变化, 比如个人力量的增强、与他人更和谐的关系, 甚至是人生哲学的改变, 对人生的价值等作出新的思

考。尽管如此, 照顾者通常会比患者承担更多的负面情绪和更大的情感压力, 比如情绪低落、焦虑、孤独感、病耻感等, 获得的社会支持却很少^[19]。

4 照顾者参与患者自我护理及照护体验的影响因素

4.1 患者因素

患者自身健康状况越差, 照顾者在自我护理中的贡献越多。研究发现^[20,21], 患者年龄越大、并发症越多、负面情绪越多、自我护理能力越低时, 照顾者所面临的照顾困难就越多, 进而导致照顾者参与患者自我护理的信心降低; 随着造口术后时间的延长, 其自我护理能力也越强, 对照顾者的依赖也就越轻, 照顾者的负担也相应越轻。另外, 造口费用支出越多, 家庭经济负担越重, 照顾者会产生不同程度的生理、心理压力, 加大了照顾负担, 照顾能力降低^[22]。

4.2 照顾者因素

照顾者的文化程度在观察及评估病情、发现并发症以及寻求专业的支持方面发挥重要作用, 文化程度越高的照顾者, 其主动获取和学习造口相关的知识及技能越多、照顾能力越强^[23]。女性照顾者愿意花更多时间照顾患者, 被认为在患者自我护理维持中起促进作用^[24]。照顾者每周提供更少的照护时长或有其他照顾者协助时有助于其提供更好的护理, 照顾时间较长易诱发照顾者产生负性情绪, 如焦虑、疲乏感、孤独感、无助感等, 患者的负性情绪亦可诱发或加重照顾者的负性情绪, 增加其照护困难^[错误! 未定义书签。]。患有慢性疾病的照顾者因不能及时履行照顾任务而感到自责, 产生负性心理, 从而加重照顾负担水平^[错误! 未定义书签。]。国外一项关于造口患者照顾者对自我护理的贡献及其相关变量的横断面研究中显示^[错误! 未定义书签。], 照顾者处于失业状态有益于自我护理的维护, 但同时失业也会加重经济负担; 照顾者的教育水平较低时对自我护理监测的贡献更大, 与 De Maria^[25]等的研究结果一致, 可能与教育水平较高的照顾者投入自身工作过多, 没有足够的时间进行自我护理的监控有关; 照顾者与患者同住时更有利于进行自我护理的监测, 可能与此类照顾者能够更容易、更频繁地监测症状和体征有关; 非配偶照顾者和较低的照顾者准备度与更好的自我护理管理有关, 可能与照顾者为配偶或准备度较高时, 在自我护理过程中就不容易出现造口相关并发症, 因此很少有机会参与自我护理管理有关, 这与 Giordano^[26]等的研究假设一致。

4.3 疾病知识与技能

由于造口的特殊性和护理的专业性, 造口患者及照顾者普遍缺乏术后恢复期的饮食、排便、生活方式、性生活、心理护理等造口基本知识和专科技能^[错误! 未定义书签。错误! 未定义书签。], 继而导致各种并发症的发生, 并成为影响照顾者有效参与造口患者自我护理的关键因素。在术后初期面对造口时, 照顾者不知道如何护理, 产生了较大的无助感、焦虑甚至是回避心理, 进一步造成照顾能力低下^[27]。此外, 近年来随着医疗护理水平的不断提高, 造口患者住院时间不断缩短, 造口患者及照顾者的院外自我护理知识及操作学习需求进一步增加, 然而, 我国社区护理起步相对较晚、护理人员对造口专科知识掌握程度较低, 常无法满足造口患者及照顾者的需求^[28]。

4.4 社会支持

照顾者感知到家庭外部和内部的社会支持越多, 照顾者获得的帮助越多, 照顾者的生理负担、心理压力越轻, 照顾能力越强^[错误! 未定义书签。], 在患者自我护理过程中的做出更大贡献。但照顾者在长期的照护过程中所承受的负面情绪、压力及社会支持需求往往容易被人们忽略。

5 小结与展望

照顾者除了为患者提供日常生活的照护外, 还常常协助患者更换造口袋、清洁造口周围皮肤、评估和监测造口功能、处理造口相关并发症、提供造口相关产品、随访与就诊等, 在造口患者自我护理中承担着重要角色, 发挥了重要作用。影响造口患者的照顾者贡献的因素包括患者及照顾者自身因素、疾病知识与技能、社会支持等。照顾者在长期大量的照顾工作中极易产生生理、心理等方面的压力和社会支持的需求, 医务工作者及研究人员应予以重视。目前, 关于照顾者对自我护理的贡献研究主要为心力衰竭和慢性病患者照顾者, 针对造口患者照顾者的研究尚少。在现有的研究基础上, 可以对 CC-OSCI 量表进行汉化, 进一步采用二元研究方法、多层次建模描述造口术患者和照顾者在自我护理中的贡献、探索影响其贡献的决定因素及相关变量等, 为增强照顾者的贡献能力、提高患者自我护理能力及相关干预性研究提供有效的依据, 减轻照护压力, 改善其生活质量。

参考文献

[1] 钟丽, 冯小艳.造口病人延续护理的研究进展[J].全科护理,2020,18(31):4282-4284.
[2] Siegel RL, Miller KD, Fedewa SA,et al.Colorectal cancer

statistics[J]. CACancer Journal for Clinicians,2017, 67: 177-193.
[3] Geng Z, Howell D, Xu H,et al.Quality of Life in Chinese Persons Living With an Ostomy: A Multisite Cross-sectional Study[J].Journal of Wound Ostomy Continence Nurs, 2017, 44(3):249-256.
[4] Santos VL, Augusto FS, Gomboski G.Health-Related Quality of Life in Persons With Ostomies Managed in an Outpatient Care Setting[J].Journal of Wound Ostomy Continence Nurs, 2016, 43(2):158-64.
[5] Corvese F, Giordano V, Alvaro R,et al.Sociodemographic characteristics and self-care management knowledge of patients with an ostomy[J].Br J Nurs, 2020, 29(22):S20-S26.
[6] Villa G, Mannarini M, Della Giovanna G,et al.A literature review about self-care on ostomy patients and their caregivers[J].International Journal of Urological Nursing, 2019, 13(2): 75-80.
[7] Bulkley JE, McMullen CK, Grant M,etal. Ongoing ostomy self-care challenges of long-term rectal cancer survivors[J].Supportive Care in Cancer, 2018, 26(11): 3933-3939.
[8] Hu A, Pan Y, Zhang M,et al.Factors influencing adjustment to a colostomy in Chinese patients: A cross-sectional study[J].Journal of Wound,Ostomy and Continence Nursing, 2014, 41(5): 455-459.
[9] 王冷,杨国艺,李硕.肠造口患者家庭护理的研究进展[J].护理管理杂志,2019,19(12):839-844.
[10] Aggarwal B, Liao M,Mosca L. Medication adherence is associated with having a caregiver among cardiac patients[J]. Annals of Behavioral Medicine, 2013, 46(2): 237-242.
[11] Trivedi RB., Bryson CL, Udris E,et al. The influence of informal caregivers on adherence in COPD patients[J]. Annals of Behavioral Medicine, 2012, 44(1):66-72.
[12] Villa G, Vellone E, Sciara S,et al.Two new tools for self-care in ostomy patients and their informal caregivers: Psychosocial, clinical,and operative aspects[J]. International Journal of Urological Nursing, 2019, 13(1): 23-30.
[13] Giordano V, Iovino P, Corvese F,et al. Caregiver contribution to self-care and its associated variables

- among caregivers of ostomy patients: Results of a cross-sectional study[J]. *J Clin Nurs*, 2022, 31(1-2): 99-110.
- [14] McMullen CK, Schneider J, Altschuler A, et al. Caregivers as healthcare managers: health management activities, needs, and caregiving relationships for colorectal cancer survivors with ostomies[J]. *Supportive Care in Cancer*, 2014, 22(9): 2401-2408.
- [15] Altschuler A, Liljestrang P, Grant M, et al. Caregiving and mutuality among longterm colorectal cancer survivors with ostomies: Qualitative study[J]. *Supportive Care in Cancer*, 2018, 26(2): 529-537.
- [16] 樊菲菲, 杨爱军, 江雪, 等. 肠造口病人家庭主要照顾者照护体验质性研究的 Meta 整合[J]. *循证护理*, 2022, 8(05): 588-593.
- [17] 刘佳, 李雪飞, 王红花. 肠造口患者主要照顾者照顾准备度现状及影响因素研究[J]. *护理管理杂志*, 2020, 20(10): 706-710.
- [18] 柯丹丹, 罗洁, 洪轶颖, 等. 膀胱全切术后行腹壁造口患者照顾者创伤后成长体验的质性研究[J]. *中华护理杂志*, 2022, 57(03): 294-300.
- [19] 张六一, 张静平. 造口病人家属的照顾负荷及护理进展[J]. *护理研究*, 2012, 26(31): 2892-2894.
- [20] 林宁, 林小丹, 陈淑珠, 等. 尿路造口患者主要照顾者负担水平及影响因素分析[J]. *护理与康复*, 2018, 17(01): 14-17.
- [21] Sun V, Bojorquez O, Grant M, et al. Cancer survivors' challenges with ostomy appliances and self-management: a qualitative analysis[J]. *Support Care Cancer*. 2020, 8(4): 1551-1554.
- [22] 刘倩倩, 田丽, 田洁, 等. 尿路造口患者照顾者照顾能力及影响因素研究[J]. *护理管理杂志*, 2021, 21(06): 397-401.
- [23] 刘鑫, 江锦芳, 覃彦珠, 等. 215 例结肠癌造口患者家庭主要照顾者照顾能力现状及影响因素分析[J]. *护理学报*, 2021, 28(07): 53-58.
- [24] 李月霞, 沈丽娟, 邹晓月. 心力衰竭患者照顾者在自我护理中的贡献及体验[J]. *解放军护理杂志*, 2018, 35(02): 53-55+76.
- [25] De Maria M, Vellone E, Ausili D, et al. Self-care of patient and caregiver DyAds in multiple chronic conditions: A Longitudinal study (SODALITY) protocol[J]. *Journal of Advanced Nursing*, 2019, 75(2): 461-471.
- [26] Giordano V, Nicolotti M, Corvese F, et al. Describing self-care and its associated variables in ostomy patients[J]. *Journal of Advanced Nursing*, 2020, 76(11): 2982-2992.
- [27] 孙婧, 罗彩凤, 贾静, 等. 基于时机理论对肠造口患者照顾者不同阶段照护体验的质性研究[J]. *现代临床护理*, 2018, 17(01): 33-38.
- [28] 王小英, 邱云婵, 贺娅楠. 基于微信公众号的肠造口患者健康教育内容设计与研究[J]. *卫生职业教育*, 2020, 38(23): 127-130.

收稿日期: 2022 年 6 月 24 日

出刊日期: 2022 年 7 月 26 日

引用本文: 柳亚茹, 王晓春, 田滋, 魏若雯, 张秋阳, 造口患者照顾者在自我护理中的贡献及体验[J]. *国际护理学研究*, 2022, 4(3): 21-24
DOI: 10.12208/j.ijnr.20220092

检索信息: RCCSE 权威核心学术期刊数据库、中国知网 (CNKI Scholar)、万方数据 (WANFANG DATA)、Google Scholar 等数据库收录期刊

版权声明: ©2022 作者与开放获取期刊研究中心 (OAJRC) 所有。本文章按照知识共享署名许可条款发表。<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>



OPEN ACCESS