

院指导。

参考文献:

- [1] Samadder N J, Fang J, Adler D G, et al. Fistulization of self-expanding metal stent from right colon into duodenum[J]. Endoscopy, 2012, 44(2): 233-234.
- [2] Inoue H, Yamada R, Takei Y. Spontaneous fistulization of infected walled-off pancreatic necrosis into the duodenum and colon[J]. Dig Endosc, 2014, 26(2): 293.
- [3] 徐璐, 胡竹芳. 基于微信平台为风湿免疫疾病出院患者提供延续护理[J]. 护理学报, 2014, 21(18): 70-72.
- [4] 胡竹芳, 万承贤, 徐璐, 等. 运用微信对强直性脊柱炎出院患者行延续护理的效果[J]. 中华护理杂志, 2015, 50(2): 175-178.
- [5] 周琦, 沈彩琴, 匡晓红. 支气管哮喘患儿基于“微信”平台的延续护理效果观察[J]. 护理学报, 2014, 21(18): 43-45.
- [6] Bekkers M, van Knippenberg F C, van den Borne H W, et al. Prospective evaluation of psychosocial adaption to stoma surgery: the role of self-efficacy[J]. Psychosom Med, 1996, 58(2): 183-191.
- [7] 唐莉. 微信教育对造口术后病人自我效能的影响[J]. 全科护理, 2014, 12(3): 272-273.

- [8] 程秀丽, 刘延迪, 李菲. 基于微信平台多媒体形式的延续护理在糖尿病患者教育中的应用[J]. 国际老年医学杂志, 2014, 35(5): 214-216.
- [9] 吴润莉, 赵龙桃. 复诊手册和微信群在骨科出院患者康复宣教中的应用[J]. 护理学报, 2014, 21(24): 66-68.
- [10] 程芳, 许勤. 结直肠癌术后永久性结肠造口患者自我效能与生活质量的探究[J]. 护理学报, 2009, 16(11): 9-11.
- [11] 沈彩琴. 微信在儿科健康教育和延续护理中的应用[J]. 护理实践与研究, 2015, 12(2): 60-61.
- [12] 冯泽会, 汪少华, 杨晓琴. 微信在批次治疗小儿腹股沟疝健康教育的应用[J]. 护理学杂志, 2015, 30(2): 93, 99.
- [13] 段少华, 胡芳, 唐万斌, 等. 微信联合出院访视对膝关节置换术后空巢老年人康复效果的影响[J]. 中国实用护理杂志, 2015, 31(6): 418-420.
- [14] 陈华琴, 高薇. 微信随访在全髋关节置换术出院病人中的应用[J]. 护理研究, 2015, 29(4): 1463-1465.
- [15] 顾永芳. 结肠造口并发症原因分析与护理要点[J]. 中国实用医药, 2009, 4(33): 190-192.
- [16] 王松峰, 英静静, 刘志明, 等. 基于微信的延续性护理在患者 PICC 院外自我维护中的应用[J]. 护理管理杂志, 2015, 15(3): 34-35.

(本文编辑 吴红艳)

心脏移植受者居家自我管理体验的质性研究

郑培培¹, 赵红¹, 姚伟², 许翠萍³

Experience of self-management in heart transplant recipients Zheng Peipei, Zhao Hong, Yao Wei, Xu Cuiping

摘要:目的 了解心脏移植受者居家自我管理体验及需求。方法 对 13 例心脏移植受者进行半结构式访谈了解其居家自我管理的体验, 采用 Colaizzi 现象学研究法分析资料。结果 心脏移植受者居家自我管理体验可归纳为 4 个主题: 复杂的内心世界、自我管理需要不断学习、居家自我管理的困惑、自我管理的压力与动力。结论 了解心脏移植受者居家自我管理存在一定的困惑与问题, 护理人员需提供个性化护理方案、建立有效的社会支持, 以提高心脏移植受者的居家自我管理能力。

关键词:心脏移植; 自我管理; 心理; 社会支持; 质性研究

中图分类号: R473.6 文献标识码: B DOI: 10.3870/j.issn.1001-4152.2015.22.088

心脏移植是治疗终末期心脏疾病的唯一有效手段^[1]。仅 2013 年, 我国有心脏移植患者 231 例, 且受者的平均年龄为 44.6 岁^[2]。这个年龄正处于人生的巅峰之际, 此时心脏移植手术使患者承受着巨大的压力。随着医学模式和健康观念的转变, 疾病治疗的不仅仅是维持生命, 受者的生存质量即主观感受和自我管理能力成为治疗效果的评价指标^[3]。国外文献报道, 移植受者的生存质量与其心理状态及自我行为有关^[4-5]。国内针对心脏移植患者等待供体期间、围术期心理体验的质性研究较多^[6-8], 而关于居家自我管理方面的质性研究较少。心脏移植受者居家自我管理能力的决定因素长期存活率^[9]。本研究采用现象学研究方法, 旨在了解心脏移植患者家庭自我管理体验及需求, 报告如下。

1 对象与方法

1.1 对象 采取目的抽样法, 选择 2014 年 4~12 月在山东省某三级甲等医院住院复查的心脏移植受者作为访谈对象。纳入标准: ①行同种原位心脏移植术 ≥ 0.5 年; ②意识清楚, 具有良好的语言沟通交流能力; ③同意并愿意受访; ④移植术后回归家庭 3 个月以上。排除标准: ①既往术前有严重慢性病或并发症; ②既往有精神病史; ③自理能力受限。样本量以受访者的资料重复出现, 且资料分析不再呈现新主题为标准^[10]。最终入选 13 例, 入选患者分别用代号 A~M 表示。受访者一般情况见表 1。

1.2 方法 本研究获得所在医院伦理委员会审批, 以质性研究中的现象学研究方法为指导, 资料收集采用半结构式访谈提纲。访谈提纲中的主要问题有: ①您如何理解自我管理? ②您是如何进行居家自我管理的? ③居家自我管理中的困惑有哪些? ④居家自我管理的收获有哪些? 访谈前研究者详细告知访谈对象研究目的, 征得访谈对象同意后签署知情同意书。访谈过程采用全程录音, 通过仔细观察与认真倾听访谈内容获得心脏移植受者自我管理的真实感受

作者单位: 山东省千佛山医院 1. 心外科 2. 泌尿外科 3. 护理部(山东 济南, 250014)

郑培培: 女, 硕士, 主管护士

通信作者: 许翠萍, 1023909088@qq.com

收稿: 2015-05-12; 修回: 2015-07-12

与体验。所有访谈地点在单独房间内进行,避免外界环境干扰,访谈时对所有问题进行随时追问,以挖掘更深层次的内心感受。每例访谈 30~60 min。访谈结束后 24 h 内将录音资料转录成文字,采用 Colaizzi 分析法进行资料分析^[11]。

表 1 受访者一般资料

个案	性别	年龄 (岁)	职业	婚姻 状况	文化 程度	手术时 间(年)	疾病诊断
A	男	25	职员	已婚	大专	11	扩张型心脏病
B	女	58	农民	已婚	小学	10	缺血型心脏病
C	男	41	工人	已婚	中专	7	扩张型心脏病
D	女	49	农民	已婚	小学	5	扩张型心脏病
E	男	20	学生	未婚	大专	6	扩张型心脏病
F	男	55	职员	已婚	中专	4	扩张型心脏病
G	女	49	职员	已婚	中专	5	扩张型心脏病
H	女	56	农民	已婚	初中	4	扩张型心脏病
I	女	43	职员	已婚	初中	3	扩张型心脏病
J	女	45	干部	已婚	大专	2	非梗阻型肥厚心肌病
K	男	54	自由职业	已婚	初中	2	扩张型心脏病
L	女	41	职员	已婚	大专	2	扩张型心脏病
M	男	51	职员	已婚	大专	0.5	扩张型心脏病

2 结果

共提炼出 4 个主题,分别为复杂的内心世界、自我管理需要不断学习、居家自我管理的困惑、自我管理的压力与动力。

2.1 复杂的内心世界

2.1.1 焦虑与担心 由于移植后需要长期服用抗排斥药物,受访者担心药物不良反应影响身体健康。个案 F:“医生说任何药物都有不良作用,移植后需要长期服药,我有点担心。”

2.1.2 自责与内疚 移植后的主要问题是做好隔离、避免感染,在家中亦是如此,受访者常因为被隔离无法像正常人一样生活,会产生自责与内疚感。个案 L:“朋友和家人为我付出那么多,我不但无法报答他们,还一直在拖累他们(哽咽)。”个案 G:“做完手术的 5 年内,一直感觉挺好的,但是现在又查出卵巢肿瘤,我都要崩溃了(哭泣)。”

2.1.3 自卑与忏悔 术后患者胸部正中有一长约 40 cm 的手术瘢痕,胸骨是用钢丝穿起来以利于骨骼生长,加之胸腔内跳动的是他人的心脏,受访者感到自卑。个案 F:“我要把我自己的心脏埋到坟里,这样对我的列祖列宗也有个交代。”个案 L:“走在路上,我总是仔细观察没做过心脏手术的胸部,越看越难过,感觉自己精神都不正常。”

2.1.4 自信与希望 部分患者移植后感觉重获新生,对生活充满自信与希望。个案 A:“幸好现在医学技术水平提高了,我才有机会重获新生,我要充分利用生命中的每一分钟,最大限度地发挥我的自身价值。”个案 C:“手术前感觉生不如死,现在我生活得很好,可以正常上班,空闲时间散散步、做些自己喜欢的事情,很开心。”

2.2 自我管理需要不断学习 心脏移植术后需要患者做好居家环境消毒,秋冬流感高发季节出门需

佩戴口罩,避免去人多的公共场所。当出现感冒症状时能够正确识别和分辨,在身体允许的情况下加强锻炼。以上自我管理技能需要掌握相关知识作为支持。研究发现,不同文化层次患者对知识掌握的程度不同。个案 D:“书上说的东西(理论知识)我也看不懂,医生说什么我就听什么。”个案 I:“了解一些移植术后知识,随后发现(我知道的知识)许多是错误的,哎!知道还不如不知道!听医生的最准确。”个案 A:“我希望从基础理论知识方面学习,掌握这种疾病的病理生理,尽可能避免术后并发症的发生,做好家庭自我管理,延长我的生存寿命。”

2.3 居家自我管理的困惑

2.3.1 饮食管理 目前推荐心脏移植术后饮食为低盐、低脂、富含丰富维生素为宜^[12]。由于患者长期饮食习惯、饮食管理的复杂性以及饮食相关知识缺乏,大多数患者对饮食管理缺乏自信。个案 B:“我(一直)喜欢吃大鱼大肉的,现在因为得病不让吃了,觉得很很不习惯。”个案 F:“低盐低脂饮食我知道,可在平时生活中怎么把握这个度呀。”

2.3.2 并发症的监测与预防 心脏移植术后并发症主要表现为长期服用抗排斥药物造成不良反应,如高血压、高血脂、糖尿病以及多毛、乏力、厌食,少数患者可出现肝肾功能损害。所有受访者对并发症的发生表示很无奈。个案 E:“这次住院查出我有高血压,查资料后我才知道血压控制不好的话,对身体重要器官的损害很大,我现在才 20 多岁,我得保护好身体,可是平时生活中该注意些什么,我有许多疑问。”个案 K:“糖尿病既得控制高血糖又要防止低血糖,我都不知如何是好。”

2.4 自我管理的压力与动力

2.4.1 工作、生活、经济的压力 心脏移植术后需要定期复查各项生化指标,如有异常必须短期住院治疗,但对于上班族患者,自我时间控制上受限制,不得不面对来自工作、生活的压力。个案 J:“我这段时间经常请假出来看病,领导很不高兴,最后勉强准假。”个案 B:“老头为我看病到处借钱,有时我就偷偷地少吃点药。”

2.4.2 家人与病友的鼓励和支持 在心脏移植家庭自我管理过程中,患者容易出现放松、懈怠的心理,并发症往往使患者对疾病的治疗丧失信心,而家人与病友的鼓励和支持是患者精神心理的坚强后盾。个案 K:“老伴总是事事顺着我,不让我着急,就连吃什么饭也都随着我的身体情况改变,我心里很感动,有她的理解和支持,我得照顾好我的身体。”个案 C:“新心协为我们病友之间的沟通搭建了一个很好的交流平台,使我对未来充满希望。”

2.4.3 医务人员的支持 8 例受访者对如何进行居家消毒很迷茫,希望得到专业人士的指导、帮助。个案 H:“在医院听的挺明白,回家后发现还是有很多问题不明白。”个案 A:“出院在家有时会遇到很多问题,希望医护人员每 3 个月打个电话了解一下我在家中的情况。”

3 讨论

3.1 提高心脏移植受者的居家自我管理能力 心脏移植患者在经历换心手术后,要接受身体器官的变化、反复的复诊检查、高昂的医疗费用、免疫抑制药物的长期服用、饮食的限制以及不可避免的并发症,对未来生活的不确定感增强。研究发现,器官移植患者均存在不同程度的焦虑与抑郁情绪,33.3%的心脏移植患者居家生活中有焦虑情绪,43.3%存在抑郁情绪^[13-15]。本研究10例受访者表现出对移植后工作、生活的担忧。因此,住院期间医护人员应针对每例患者的生活经历进行根因分析,找出影响患者自我管理能力的因素和自我管理可能存在的问题,根据移植受者不同的学历、职业、性格及家庭背景制定个性化的自我康复内容,让受者理解植入的只是一个纯生物性器官,以消除异物感和疑惑。同时对家属进行居家自我管理项目的强化培训,尤其针对薄弱环节,定期收集反馈的问题,对共性问题再进行集中培训,使患者在家中遇到困惑时,其亲密接触者能提供一定正能量,鼓励与帮助患者解决居家生活中的难题。鼓励移植受者正视移植后出现的胸部瘢痕、抗排异药物出现的牙龈增生、多毛现象。文献报道,重返工作岗位的心脏移植受者有较好的心理健康水平,同时使移植受者逐步意识到自我价值感的体现主要表现在提升自我内涵方面^[16],在工作上发挥个人内在魅力做出更多成绩。医护人员和社会应尽可能帮助患者重返工作岗位,既对患者的经济压力有一定的缓解作用,也有助于患者获得一定的社会支持。

3.2 建立有效的社会支持 美国器官共享联合网络(UNOS)提出,心脏移植的目的不仅仅是为了延长生命,更重要的是让移植后患者尽快恢复身体机能,提高生命质量,回归家庭、社会,为社会发展贡献力量^[17]。本研究3例受访者出现肾衰竭、糖尿病、肿瘤等并发症,不能够正常工作。移植受者出院后由于昂贵的医药费用往往会降低持续治疗的依从性,出现不遵医行为,医疗保险机构应给予移植受体更多帮助,让他们感受到社会的关爱与温暖,对未来生活充满信心。张雅慧等^[18]研究发现,移植受者预防术后感染知识与日常行为呈正相关。然而,国内对移植受者居家生活指导没有统一规范的健康教育方式^[19]。为提高移植受者居家自我管理能力,有研究者采用自我管理教育模式,纠正移植受者不敢运动、足不出户的错误传统观念,提高自我效能水平,使移植受者有较强的自我保健意识,能够对并发症进行自我防护,改善了受者的生活质量^[19]。另外建立病友联谊会,让受者之间互相交流各自居家生活的体验,互相激励。最后,医护人员建立QQ群、微信群以及电话随访等做好受者家庭随访,鼓励受者坚持记录移植术后日记,提供持续支持,解决移植受者居家生活的各种问题。

综上所述,本研究结果呈现了心脏移植受者居家自我管理体验及内心感受,有利于医护人员了解他们居家生活中的困惑与需求,从而采取有效的措施去帮

助他们,减少并发症的发生,改善生活质量。呼吁尽快建立有效的社会支持系统,为心脏移植受者创造更多就业机会,使其能够坦然面对困境,以平常心回归家庭,服务社会。

参考文献:

- [1] 吴荣,石丽,魏艳艳,等.心脏移植术后体外膜肺氧合支持治疗的监护[J].中华护理杂志,2010,45(1):17-19.
- [2] 胡盛寿,董念国,魏翔,等.我国心脏移植现状分析[J].中华器官移植杂志,2014,35(6):324-328.
- [3] 薛梅,梁涛,邱建丽,等.心脏移植受者生存质量现状的研究[J].中华护理杂志,2014,49(8):924-927.
- [4] Farmer S A, Grady K L, Wang E, et al. Demographic, psychosocial, and behavioral factors associated with survival after heart transplantation[J]. Ann Thorac Surg, 2013,95(3):876-883.
- [5] Uzark K, Griffin L, Rodriguez R, et al. Quality of life in pediatric heart transplant recipients: a comparison with children with and without heart disease[J]. J Heart Lung Transplant, 2012,31(6):571-578.
- [6] 冯玉玲,孙玉姣,江晓琛.心脏移植病人围手术期的心理反应及护理[J].中国实用护理杂志,2003,19(7):223.
- [7] 宋红霞.心脏移植患者等待供体期间的心理体验[J].中华护理杂志,2012,47(3):217-218.
- [8] 吴炜炜,姜小鹰.心脏移植受者主要照顾者心理体验的质性研究[J].中华现代护理杂志,2009,15(20):1913-1916.
- [9] 蔡洁,林世红,韦成信,等.心脏瓣膜置换术患者自我管理能力的研究进展[J].护士进修杂志,2011,26(13):1224-1225.
- [10] 何悦,陈京立.对先天性心脏病患儿母亲照顾体验的质性研究[J].中华护理杂志,2013,48(5):396-399.
- [11] 刘明.护理质性研究[M].北京:人民卫生出版社,2008:53-60.
- [12] 申月云.心脏移植病人的饮食支持[J].当代护士,2005(9):12-13.
- [13] 席淑华,陈律,孟虹,等.肝移植术后病人心理状态的调查分析[J].中国实用护理杂志,2006,22(4):63-65.
- [14] 周怡文.肝移植病人焦虑状况及相关因素分析[J].护理研究,2008,22(5):1263-1265.
- [15] 张佩芳,张晓萍,廖婧,等.肾移植术后各阶段心理状态调查分析及对策[J].中华护理杂志,2006,41(7):618-620.
- [16] Conway A, Schadewaldt V, Clark R A, et al. The psychological experiences of adult heart transplant recipients: a systematic review and meta-summary of qualitative findings[J]. Heart Lung, 2013,42(6):449-455.
- [17] Grady K L, Jalowiec A, White W C. Quality of life 6 months after heart transplantation compared with indicators of illness severity before transplantation[J]. Am J Crit Care, 1998,7(2):106-116.
- [18] 张雅慧,金晓燕.心脏移植患者预防术后感染认知及日常行为调查[J].护理学杂志,2011,26(6):25-26.
- [19] 宋振兰,庄桂敏,殷绍华,等.肾移植出院受者自我管理教育模式的实施及评价[J].中华护理教育,2010,7(5):229-231.