

## PTBD 患者院外带管生活体验的质性研究

莫 伟, 徐 源, 阳秀春, 秦月兰

**【摘要】** 目的 了解 PTBD 患者院外带管生活的真实体验,以便制定相对应的健康教育和延续性护理方案。方法 应用质性研究的现象学方法,由介入专科责任护士对带管出院 1 个月以上的恶性梗阻性黄疸 PTBD 患者进行深入访谈,运用 Colaizzi 七步分析法进行资料的整理和分析。结果 纳入本研究患者 10 例,PTBD 患者院外带管生活体验的主要内容包括日常生活自理能力改变,患者角色强化或缺如;担心管道脱出、感染等问题;自我形象紊乱,社交恐惧;不同程度的身体不适及负性情绪和心理压力;希望引流袋及固定材质、方式等得到改进,希望能有更便利的换药的途径等。结论 PTBD 患者的生活处于不同程度的应激状态,医护人员应开展针对性的健康教育和延续性护理,包括研究器材改进等以帮助其提高自护能力、降低并发症和心理压力,从而提高生活质量。

**【关键词】** 梗阻性黄疸; 经皮肝穿刺胆道引流; 介入治疗; 生活体验; 质性研究; 延续护理

中图分类号:R735.8 文献标志码:A 文章编号:1008-794X(2018)-02-0178-03

### The quality of life of post-discharge patients carrying drainage tube after PTBD: a qualitative study

MO Wei, XU Yuan, YANG Xiuchun, QIN Yuelan. Hunan Provincial People's Hospital, First Affiliated Hospital of Hunan Normal University, Changsha, Hunan Province 410005, China

Corresponding author: YANG Xiuchun, E-mail: 55296812@qq.com

**【Abstract】 Objective** To make a further recognition of the real quality of life of post-discharge patients who carry a percutaneous transhepatic biliary drainage (PTBD) tube due to malignant obstructive jaundice in order to formulate the corresponding scheme of health education and continued nursing. **Methods** By using qualitative research with phenomenological method, the interventional specialized nurse made a in-depth interview with the post-discharge patients who carried a PTBD tube due to malignant obstructive jaundice. Colaizzi seven-step analysis method was adopted to collate and analyze the clinical data. **Results** A total of 10 patients were finally enrolled in this study. The main considerations of patients carrying a PTBD tube in daily life included the changes of self-care ability in daily life, intensification or absence of a patient's role; worrying about prolapse and infection of the tube; disordered self-image and social phobia; different degrees of physical discomfort and negative emotion with psychological pressure; hoping improvement of the drainage bag and fixed materials and way; hoping more convenient way of dressing, etc. **Conclusion** The post-discharge patients carrying a PTBD tube live in different levels of stress. The medical staff should carry out targeted health education and extension care to help them and make research to improve equipment, so as to improve self-care ability, reduce complications as well as psychological pressure, thus, to improve the quality of life. (J Intervent Radiol, 2018, 27: 178-180)

**【Key words】** obstructive jaundice; percutaneous transhepatic cholangiography drainage; interventional therapy; life experience; qualitative research; continuing nursing

经皮肝穿刺胆道造影引流术(percutaneous transhepatic biliary and drainage, PTBD)主要用于治

疗恶性肿瘤所致的梗阻性黄疸临时或长期治疗<sup>[1]</sup>。此类患者病程较长,往往需要长期带管生活,可对患者的生活和心理带来很多不利影响。为了深入了解 PTBD 患者院外带管生活的真实体验,以便医护人员及家属对患者院外生活期间的康复工作提供支持和帮助,本研究采用质性研究方法,对 10 例带

DOI:10.3969/j.issn.1008-794X.2018.02.019

作者单位: 410005 长沙 湖南省人民医院/湖南师范大学附属第一医院

通信作者: 阳秀春 E-mail: 55296812@qq.com

管出院生活 1 个月以上 PTBD 患者进行深度访谈,作出总结,现报道如下。

## 1 材料与方法

### 1.1 患者来源及一般资料

采用目的抽样法,选择 2016 年 5-7 月在我科住院治疗的 PTBD 术后患者为研究对象。入选标准:恶性梗阻性黄疸 PTBD 术后带管院外生活 1 个月以上,能正常沟通交流,充分表达内心真实的感受,并自愿参与本研究。最终纳入 10 例患者,其中男 7 例、女 3 例,年龄 32~75 岁,中位年龄 60.5 岁。其中肝门胆管癌 7 例,结肠癌肝转移 1 例,乳腺癌肝转移 1 例,胰腺癌 1 例。均为已婚,有子女。务农 6 例,普通职工 3 例,领导干部 1 例。

### 1.2 方法

采用深入访谈法收集资料,研究人员为在介入专科工作 3 年以上的护师以上职称的责任护士。选择患者病情稳定、无治疗措施干扰的时间进行访谈,访谈地点选择在病房或环境温馨的医患谈话室,访谈时无其他闲杂人员在场,保证访谈环境的私密性。正式访谈之前,研究人员通过查阅病历了解患者的基本资料(包括文化程度、职业、家庭状况等),将研究目的、方法告知患者,告知访谈内容保密,不会泄露个人隐私,解除其思想顾虑,取得患者的知情同意。研究人员采用半结构式访谈,开放式提问,不加主观判断和暗示,遇到模糊不清的答案时需进一步澄清,内容围绕患者 PTBD 术后院外生活期间的生活体验与其应对方式。同步手机录音,记录患者陈述的要点,同时记录研究对象神态、表情及行为等。访谈提纲主要包括:①留置引流管对您的生活的影响;②如何处理这些问题;③描述心情/心理状态;④家庭和单位对您的帮助和支持;⑤您对治疗和护理的需求。访谈时间大约 30~60 min。每次访谈后遵循 Colaizzi 七步法<sup>[2]</sup>进行资料的整理和分析。

## 2 结果

留置 PTBD 管及引流袋给患者的日常生活带来诸多影响,主要表现如下。

### 2.1 生活方式改变和担忧

2.1.1 日常生活能力改变 患者家庭角色强化或缺失;家务活动能力下降甚至成累赘、被家属视为重病患者对待,什么都不让做,感觉成了废人,常因需佩戴引流袋而有社交恐惧。“吊着个袋子,根本就

出不了门。”但也有患者出院期间照样从事以前的工作(办公室管理),还经常出去应酬,免不了抽烟、喝酒。

2.1.2 担心管道脱出 ①担心外露引流管滑出;②担心晚上睡觉翻身将引流管带出。终日谨慎甚至晚上睡眠很浅不敢翻身。

2.1.3 担心感染 回家后附近没有可以换药的医院或诊所,担心自己家人换药和换引流袋方法不规范而感染;担心反复放引流液有感染的危险。由于引流管的伤口位于右上腹或剑突附近,担心打湿伤口后感染,只能擦澡,不敢淋浴。自我鄙视,心情忧郁。但也有患者根本不在乎,认为伤口已经愈合,无需换药,回家后也没有按照医护人员的嘱咐定期更换引流袋。

2.1.4 自我形象紊乱,社交恐惧 感觉带着管子和引流袋形象不好,特别害怕外出时别人的目光注视,遭人嫌弃。

### 2.2 身体不适

有厌油、恶心,腹胀并偶有腹痛等症状;还有胶布过敏,皮肤瘙痒问题;连接引流管和引流袋的三通比较硬,接触到皮肤感觉不舒服。

### 2.3 情绪和心理压力

2.3.1 大多数患者处于彷徨不安、焦虑、郁闷的状态 既担心病情反复又有经济负担的压力。不清楚自身疾病的预后心理压力和压力都很大。

2.3.2 坦然接受 也有患者对于目前的状态保持乐观状态。期盼安装支架,装了支架后就能拔掉这根管子,所以不方便是暂时的。

### 2.4 对带管生活所做的努力

包括及时咨询,获得医务人员的指导和建议,例如饮食管理,按时到医院伤口换药;自己学会更换引流袋,家人学会伤口换药;自己想办法制作布袋隐藏引流袋在裤子内等。一位年轻男性不好意思地表示,他和爱人仍旧想办法过夫妻生活,包括采用女上位。

### 2.5 希望得到的帮助

希望引流袋的规格能更适合日常生活需求。有患者表示希望引流袋有不同型号,可根据引流量多少选择不同大小的引流袋。另外,引流管(指引流袋的管道部分)太长露在外面影响形象,太短则睡觉翻身不方便。希望有更好的引流管和引流袋固定的方法,不必总是担惊受怕。希望能就近换药及进行引流管的冲洗,能得到医务人员及时的帮助。希望就近买到相关器材。

### 3 讨论

3.1 PTBD 患者术后生活质量下降,需要更多的家庭照护性支持和社会接纳。他们一方面要承受疾病本身带来的身体和心理痛苦,另一方面要承受留置引流管和引流袋带来的诸多生活上的不便。PTBD 术能有效地减轻患者的黄疸,迅速改善各项肝功能指标<sup>[3]</sup>,但也只是一种姑息治疗的手段<sup>[4]</sup>,不能从根本上治愈患者的疾病。因此,患者在术后仍旧可能因为肿瘤而有各种不适症状。并且,PTBD 术后也潜在很多并发症,例如感染、胆汁漏、管道滑脱、引流管堵塞<sup>[5-6]</sup>等等,均可导致患者的不适和焦虑。患者由于身体不适及留置了引流管,不能再从事一些体力劳动,甚至连简单的家务活也无法参与,或者自己和家人都顾及保护引流管而使患者放弃力所能及的活动。另一方面,也有患者并不重视自己的管道和伤口护理,也可能导致一些不良后果。还有患者刻意向他人和单位隐瞒自己的真实情况,以获得自尊和良好的心理状态。因此,针对患者角色强化或患者角色缺如的问题,医护人员应和患者及家属加强沟通,帮助他们科学地面对疾病和治疗方面的注意事项。

3.2 医护人员可根据患者的不同特点开展多样化的健康教育和延续性护理,以改善 PTBD 患者的心理状态接受带管生活,以更科学的方法预防相关并发症。例如可以根据患者的需求,设计不同型号引流袋及固定装置、连接装置<sup>[7]</sup>等,在保证管道固定的同时增进患者的舒适性和外观的美观,帮助患者解除各种心理顾虑。医护人员也可根据患者的需求,设计及改进伤口敷料的功能,选择更好的抗过敏材质敷料和胶带。还可以通过建立多种途径的沟通方式<sup>[8]</sup>,让患者能随时获得指导。除了教会患者及家属如何护理管道和伤口外,省级医院可对县市级医院、乡镇卫生院、社区医疗服务站等医务人员开展相关

培训,并建立相应的联通网络或转介服务,以便患者能就近得到规范的护理,减少因 PTBD 管道或伤口护理不当,或处理不及时等所导致的并发症。

总而言之,PTBD 患者的生活处于不同程度的应激状态,对 PTBD 患者院外带管生活体验进行质性研究,能帮助我们更深入地了解患者的生活状态和心理状态,以便医护人员开展针对性的健康教育和延续性护理,以最大限度地提高患者自护能力、降低带管相关并发症,减轻其焦虑,提高生活质量。

#### [参考文献]

- [1] 寇丽,尚红玲,陈玉倩.经皮肝穿刺胆道引流口发生渗漏患者使用美皮康吸收性敷料的效果观察[J].护理学报,2016,23:43-45.
- [2] 刘明.护理质性研究[M].北京:人民卫生出版社,2008:53-60.
- [3] 吴书庆,毛家仁,潘晓琦.经皮肝穿刺胆道引流术后联合化疗治疗恶性梗阻性黄疸[J].江苏医药,2012,38:2310-2311.
- [4] 申淑群,杨业发,张一军,等.经皮肝穿刺胆管内射频消融联合金属支架植入治疗恶性胆道梗阻的短期疗效及安全性[J].介入放射学杂志,2014,23:969-971.
- [5] 李夏珀,莫新少,陈似霞,等.PTCD 联合胆道支架置入术治疗恶性梗阻性黄疸的护理[J].中国癌症防治杂志,2016,8:191-193.
- [6] 阳秀春,秦月兰,胡进晖,等.延续性护理模式在经皮肝穿刺胆道引流患者的应用[J].介入放射学杂志,2017,26:180-183.
- [7] 莫伟,向华,阳秀春.改良 PTCD 引流管一体式连接装置的设计与应用[J].中华介入放射学电子杂志,2015,3:159-160.
- [8] 阎成美,王栩,谢海英.电话干预对经皮经肝胆道外引流术患者康复及生活质量的影响[J].护理管理杂志,2012,12:425-427.

(收稿日期:2017-06-06)

(本文编辑:俞瑞纲)