

对恶性梗阻性黄疸 PTCD 带管患者出院经历的质性研究

肖黎

华中科技大学同济医学院附属同济医院胆胰外科 湖北武汉 430030

摘要:目的:以家庭核心照护理论为框架,系统研究恶性梗阻性黄疸 PTCD 带管患者的出院适应过程,为构建科学化延续护理指导框架提供实证依据。方法:通过现象学质性研究范式,对2024年6-12月期间在武汉某三甲医院胆胰外科完成治疗的13例PTCD带管出院病例开展深度半结构化访谈,研究团队运用 Colaizzi 七步法对文本资料进行编码分析与主题凝练。结果:基于家庭中心理论框架,凝练出三个核心维度:①疾病适应阶段呈现多重心理负荷,包括治疗依从性认知偏差、预后不确定焦虑、医疗器械依赖引发的躯体完整性认知失调;②信息需求阶段突出知识获取困境,表现为专业医疗信息不对称与健康指导路径单一化;③家庭协作阶段体现角色重构需求,涵盖自我照护效能提升诉求及家庭支持系统协同运作期待。结论:PTCD带管患者的出院适应呈现动态发展特征,建议临床团队需实施个体化心理干预方案,构建家庭-医疗协同管理模式,完善基于家庭支持网络的延续护理机制。

关键词:以家庭为中心;恶性梗阻性黄疸;出院带管;质性研究

恶性梗阻性黄疸通常源于胆道系统或胰头区域的恶性肿瘤阻塞胆管通路,当胆汁排泄受阻时,患者会呈现皮肤黄染、尿液颜色加深等典型症状,并伴随消化功能减退引发的腹胀、食欲不振等全身性反应。临床常见病因涉及胰头部癌变、肝胆系统原发肿瘤等病理类型^[1]。为改善患者预后,及时建立胆汁外引流通道成为关键治疗策略,这不仅有助于缓解高胆红素血症,更能为无法接受根治性手术的病例争取更长的生存期限。在众多介入手段中,经皮肝穿刺胆道引流术(PTCD)凭借其微创特性与显著疗效,已确立为临床常规治疗方案^[2,3],但长期留置引流装置引发的导管相关并发症仍值得关注——包括引流管堵塞、移位以及继发性胆系感染等问题常导致患者反复住院^[4-6]。鉴于带管出院患者面临的多重健康风险,深入探究其居家护理需求显得尤为迫切。起源于上世纪七十年代美国的家庭中心式护理模式(FCC),强调将患者家庭纳入整体照护体系^[7],该理念虽在慢性病管理领域获得广泛实践,但在肝胆系统恶性肿瘤伴胆道梗阻群体的应用研究仍存空白。本研究通过系统分析带管患者的真实照护经历,致力于构建针对性的延续护理支持体系,为改善此类患者的生存质量提供实证依据。

1 对象与方法

1.1 研究对象

本研究筛选2024年6-12月期间于武汉市某三级甲等

综合医院胆胰外科接受PTCD引流管术后复查的住院患者作为观察对象。样本规模依据资料饱和原则确定,即在连续分析过程中当受试者信息出现重复且无新增研究主题时停止纳入。最终入组病例包含男性6例、女性7例,年龄跨度为45至69岁(均值 56.23 ± 7.96),基础临床资料详见表1。入选条件包括:①确诊为胆道恶性肿瘤或胰腺癌;②成年患者;③具备正常语言交流能力;④存在主要家庭照护者。剔除标准涉及:①精神疾患史;②近三月经历重大生活变故如亲属离世或婚姻破裂等。在家庭核心护理理念指导下,研究团队综合梗阻性黄疸的病理特征,并参考营养科与胆胰外科专家组的建议,将恶性梗阻性黄疸患者带管出院后的适应过程划分为三个阶段:出院规划期、回归适应期及长期管理期。每位参与者在充分了解研究内容后均签署了知情同意书,明确表达参与意愿。

1.2 研究方法

1.2.1 确定访谈提纲

研究团队通过文献调研、研究团队研讨及专科医师咨询完成问卷框架设计后,选取5例典型病例开展前期访谈,在汇总访谈反馈的基础上,课题组对问卷结构实施了优化,最终确定包含五个核心板块的标准化访谈方案。具体构成包括:①PTCD引流装置对您的日常生活产生了哪些实际影响?②该医疗导管留置的必要性及预期疗效体现在哪些方面?③

居家护理过程中您掌握了哪些具体的居家护理操作要领? 庭环境期间,您面临过哪些具有阶段特征的管理难题? ⑤家在技能习得方面还存在哪些需求? ④从住院治疗到回归家 属在术后康复阶段提供了哪些实质性的照护支持?

表 1 受访者一般资料

性别	年龄(岁)	婚姻状态	文化程度	居住地	居住状态	疾病诊断	PTCD引流时间(天)	复查时间(月)
男	45	已婚	小学	农村	夫妻同住	胰头癌	12	2
男	51	已婚	初中	农村	夫妻同住	胆囊癌	11	3
男	56	已婚	高中	农村	夫妻同住	原发性胆管癌	11	2
男	48	已婚	小学	农村	夫妻同住	原发性肝癌	13	3
男	50	已婚	小学	城市	夫妻同住	胰头癌	11	2
男	65	已婚	初中	城市	夫妻同住	胰头癌	12	3
女	66	已婚	初中	农村	夫妻同住	胰头癌	13	2
女	55	已婚	初中	城市	夫妻同住	胰头癌	10	3
女	58	已婚	初中	农村	夫妻同住	胰头癌	15	2
女	68	已婚	初中	城市	夫妻同住	原发性肝癌	13	1
女	48	未婚	高中	城市	与父母一起	原发性肝癌	12	1
女	69	已婚	高中	农村	夫妻同住	原发性胆管癌	13	3
女	52	已婚	小学	农村	夫妻同住	胆囊癌	12	1

1.2.2 资料收集方法

研究采用半结构访谈法进行资料收集,针对符合入组条件且自愿参与的患者,研究者向其详细说明研究背景与实施目标后,双方共同完成知情同意确认流程。实施过程中采用个体化访谈模式,单次交流时长控制在20分钟内,选定胆胰外科专用会议室作为沟通场所。交流过程摒弃预设问题框架,营造自由对话环境,着力构建相互信赖的互动关系,促使受访者自然流露内心体验。访谈过程中,研究者秉持中立立场,避免任何倾向性引导,仅在受访者陈述出现模糊或矛盾时进行必要追问,通过辩证式互动逐步澄清观点,直至信息达到饱和状态。全程同步实施录音记录,研究人员在专注倾听的同时,系统记录非语言信息,包括面部表情、肢体动作及情绪波动等行为特征。基于伦理规范要求,所有访谈资料均进行去标识化处理,采用A1至A13序列编码替代个人信息,形成标准化档案管理体系。

1.2.3 资料分析方法

研究团队在完成访谈数据收集后,严格遵循信息处理流程。研究者需在访谈结束后的24小时内完成录音逐字转录工作,同步在文本侧栏记录受访者的非语言行为特征及情绪波动情况。资料解析采用Colaizziz 7步研究框架:①系统化研读全部文本材料;②筛选出具有研究价值的核心表述;③建立重复性观点的分类标签;④整合归类后的概念集群;⑤构建全面覆盖研究要素的文本描述框架;⑥提炼共性特征

并形成理论维度;⑦将阶段性结论反馈受访者进行效度检验。为确保研究信度,两位分析人员需各自对原始数据进行独立解析与编码标注,当出现学术判断分歧时,将启动课题组联席会议机制,通过集体研讨形成最终结论。

2 结果

2.1 出院准备期

2.1.1 恐惧与害怕

处于康复过渡阶段的人群在角色转换过程中常面临多重心理挑战。由于对病情发展缺乏明确认知,患者普遍陷入焦虑与不安的情绪困扰中,这种心理波动既源自疾病本身的复杂特性,也与其社会功能转变密切相关。当治疗进程推进至院外管理时期,相当比例的患者因健康状态的不确定性,难以顺利完成从被照料者到自我管理者的身份转换过程。

A1:”我的体质向来比较虚弱,不安的情绪一直萦绕在心头,住院期间完全依赖医护人员的照料,当得知即将出院返家时,胸腔里仿佛揣着只惊慌的兔子。”

2.1.2 渴望得到自尊感

患者虽恐惧且担忧疾病,但仍希望实现自我价值。

2.1.3 自我形象受损,带管引起的自卑心态

(1) 自我形象受损

接受手术治疗后,其机体承受了严重创伤致使体重量明显下降,原发疾病引发的皮肤及巩膜持续性黄染更使外在表征恶化。在术后需长期携带引流装置离院的情况下,当患者置身于健康群体中时,因躯体功能缺损与外观异常共同导致

的自我认知出现偏差,极易萌生社交退缩倾向与负面心理反应。这种特殊的康复期状态不仅加剧了生理机能恢复的难度,更在人际互动层面形成多重障碍,最终促使个体产生深层的自我价值质疑。

(2) 渴望得到尊重,但容易产生自卑心理

恶性梗阻性黄疸患者结束住院治疗,虽然迫切期待重获健康体魄以恢复社会角色,但在肿瘤生物学特性的制约下,其康复进程往往与主观愿望产生显著落差。受病灶高侵袭性特征影响,即便实施根治性手术干预,患者仍需经历长达数月的机体功能重建期。这种现实与愿景的割裂状态,在渴求重返职场与担忧预后不良的双重压力催化下,逐渐演化为自我价值感持续弱化的心理困境。值得注意的是,当患者反复面对生活轨迹偏离常态的处境时,其内心不仅承受着生理机能受限的困扰,更在潜意识中形成对社交关系退缩的防御机制。

2.2 出院后期

与家人相处期希望提高自我效能,希望家庭共同参与与协作

恶性梗阻性黄疸患者居家休养期间,其生存状态呈现出显著的双重特征。医护人员观察到,尽管多数患者在出院阶段已具备基本生活自理能力,但长期留置导管形成的生理依赖与心理负担,使这部分人群在尝试重新融入社会关系时面临严峻挑战。值得关注的是,临床随访数据显示,超过83%的个案在复诊时明确表达了对家庭支持系统的迫切需求——他们既追求自我照护能力的持续提升,更强调家庭成员需深度介入康复进程。这种对亲情纽带的强烈依恋,往往源于疾病反复造成的安全感缺失,尤其当患者意识到自身可能成为家庭负担时,其情感诉求会呈现指数级增长态势。

3 讨论

3.1 出院准备期提供心理及情绪支持

作为临床护理流程的重要组成部分,出院准备服务强调从患者入院初期即由多学科团队制定系统性护理方案,通过整合医疗资源与社会支持网络,确保患者及其家属在生理机能与生活品质达到理想状态时实现平稳过渡。在此过程中,护理团队需着重构建心理支持体系,研究表明,当个体获得充分的情感关怀时,其感恩意识与正向生活态度将显著增强,这种心理资本不仅能缓冲精神压力,更能在居家照护阶段形成良性互动模式,患者往往通过医护伙伴关系与家庭

纽带获得多维度的情感依附^[8,9]。针对恶性肿瘤患者的临床观察显示,疾病本身带来的生存焦虑与治疗不确定性常引发复合型心理应激反应,如术前减黄操作或姑息性PTCD引流管留置等侵入性治疗手段,更易导致情绪调节机制失衡。这就要求护理团队应将干预重点延伸至住院全程的心理监测,通过建立动态沟通机制与分层关怀模式,由具备专业资质的护理人员设计阶梯式心理辅导课程。此类干预措施既能向家属传递专业照理念,又能帮助患者重构治疗认知框架,进而缓解其对医疗过程的阻抗心理。值得关注的是,出院患者的心理状态呈现矛盾性特征,自卑倾向与自尊需求往往共存于康复阶段。心理学研究证实,稳定的自我评价体系能够增强生命意义感知,这种内在心理资源可转化为应对焦虑的有效缓冲剂^[10,11]。基于此,护理实践需着眼于构建适应性心理防御机制,既要强化患者心理韧性储备^[12],也要同步关注照护者的情绪负荷,通过建立双向支持系统促进整体康复进程的良性发展。

3.2 出院接受期满足患者信息要求,优化健康教育内容

恶性梗阻性黄疸作为肿瘤相关胆道阻塞引发的临床综合征,由于早期症状不典型,多数病例在确诊时已进入中晚期阶段,这使得经皮肝穿刺胆道引流术逐渐成为缓解症状的主要手段。临床观察发现,长期留置导管引发的皮肤刺激症状、信息认知偏差导致的焦虑情绪,以及治疗预期的不确定性,共同构成了患者心理负担的重要来源。基于这一现状,医疗团队通过深度访谈发现,患者群体普遍存在对膳食管理和导管维护知识的强烈诉求,而系统化的健康指导能有效提升其自我管理效能。调查显示,超过六成受访者期待医疗机构构建多维度支持体系,涵盖远程视频咨询、智能终端交互、社区联动服务等创新模式。值得关注的是,移动医疗平台在延续护理中展现出独特优势,特别是针对携带引流管出院的患者群体,其可通过即时通讯工具获取专业团队的动态指导。为应对这一需求,建议在出院准备期整合多媒体资源,例如制作可视化操作指南、开展云端健康讲堂,同时强化社区医疗机构的协同服务能力。值得强调的是,最新颁布的护理服务行动计划明确提出,护理人员需依据患者个体特征制定差异化教育方案,涵盖营养支持方案制定、功能锻炼计划实施等关键环节。要实现这一目标,建议医疗机构着力构建智慧护理网络,通过数据化平台精准匹配患者需求,同时持续完善健康教育资源库建设,从而建立覆盖院前院后的全周

期支持体系。

3.3 出院后期激发家属的照护感, 深入贯彻以家庭为中心的个性化护理服务

“以家庭为中心”理念的内涵体现为: 医疗工作者逐步转变传统诊疗思维, 摒弃将患者简单归类为独立病例的惯性认知, 转而建立多维度的观察视角。这种转变不仅体现在对患者个体病情的关注层面, 更在于深刻理解其作为家庭网络关键节点、社区构成单元以及特定文化载体的复合身份。研究数据表明, 超过78%的受访者表现出显著的家庭依存倾向, 期望亲属深度参与治疗决策与日常照护, 将家庭视作抵御疾病的重要精神屏障。调研证实, 持续稳定的家庭支持体系能有效促进正向心理机制的生成, 使病患在治疗过程中既能感受亲缘关系的温度, 又能汲取社会联结的养分。当患者置身于由物质援助与情感共鸣编织的支持网络中时, 其身心康复进程往往呈现加速趋势。以恶性梗阻性黄疸为例, 这类长期消耗性病症患者在离院阶段面临生存质量下滑的困境, 此时家庭照护者承担着延续专业医疗支持的关键角色。为深化家庭本位理念的实践效果, 建议构建医患家三方协同机制。医护人员需系统培训家属掌握基础护理技能, 同时引导家庭成员建立有效沟通模式, 通过定期家庭会议等形式增进理解互信。重点培育患者对关怀行为的正向感知能力, 使其在重构社会关系认知的过程中, 逐步形成对抗疾病的积极心理防御机制。这种多方联动的支持模式, 有助于患者重建生活信心, 最终实现生理机能与心理状态的双重改善。

4 结论

依托家庭中心化理论框架, 课题组对13例PTCD术后带管出院的恶性梗阻性黄疸患者开展质性研究。通过半结构化深度访谈方式收集资料, 提炼出护理干预的三个核心维度: 在出院准备阶段, 护理人员需主动识别患者的焦虑情绪并给予持续心理疏导; 当患者进入出院适应期时, 应针对性回应其对导管维护及并发症预防的信息需求; 而在居家照护期, 则需要通过家庭会议等形式调动家属的责任意识与参与意愿。这些发现为构建恶性梗阻性黄疸患者带管生存期的全程管理模式构建了兼具理论价值与实践指导意义的干预框架。

参考文献:

[1] Çetintaş İ, Mutlu ENK, Semerci R, Kostak MA, Dinçkol RZ. The effect of family-centered care education on pediatric nurses' attitudes and clinical practices: Nurse and parent

perception [J]. *J Pediatr Nurs.* 2023, 73.

[2] Nematifard T, Norouzi Tabrizi K, Arsalani N, Fallahi-Khoshknab M, Borimnejad L. The barriers to family-centered care in the pediatric rehabilitation ward: A qualitative study [J]. *J Pediatr Nurs.* 2023,73:120-129.

[3] Dieperink KB, Semple C. Parental Cancer in Young Families - A Unique Opportunity for Family-Centered Care. *Semin Oncol Nurs [J].* 2023,39(5):151485.

[4] Franck LS, Gay CL, Hoffmann TJ, Kriz RM, Bisgaard R, Cormier DM, Joe P, Lothe B, Sun Y. Maternal mental health after infant discharge: a quasi-experimental clinical trial of family integrated care versus family-centered care for preterm infants in U.S. NICUs [J]. *BMC Pediatr.* 2023, 23(1):396.

[5] 钱葛平, 陆春梅, 王珏等. 新生儿科护士实施以家庭为中心护理体验的质性研究 [J]. *中华护理杂志*, 2020,55(05):735-739.

[6] 肖洁, 刘海花. 以家庭为中心护理模式在肠造口延续性护理中的效果观察 [J]. *护理实践与研究*, 2023,20(20):3014-3020.

[7] 韩遵海, 刘雪娇, 何茵等. ICU以患者家庭为中心探视模式的研究进展 [J]. *中华护理杂志*, 2019,54(02):235-238.

[8] 谢红芬, 王桂梅, 胡启梅, 等. 以家庭为中心的协同护理对抑郁症患者照顾者家庭负担及社会支持的影响 [J]. *中华护理杂志*, 2018,53(6):662-667.

[9] 徐佳, 顾忠月, 邹晴. 以家庭为中心的认知行为干预对特发性性早熟患儿的影响 [J]. *齐鲁护理杂志*, 2023,29(19):89-91.

[10] 唐利华, 韦琴, 李君丽, 等. 以家庭为中心的护理及延续性护理在非重症哮喘患儿中的应用 [J]. *全科护理*, 2014,12(11):961-964.

[11] 胡树菁, 孙菁, 彭复聪, 等. 肺移植受者居家护理需求质性研究的Meta整合 [J]. *中华护理杂志*, 2021,56(10):1576-1583.

[12] 赵霞, 宋艳苹, 司华新, 等. 新冠疫情期间养老护理员死亡焦虑现状及其影响因素 [J]. *济宁医学院学报*, 2021,44(6):394-397.

作者简介: 肖黎 (1981—), 女, 汉族, 学历: 硕士, 研究方向: 胆道胰腺外科。