

基于叙事视角解析 CMA 患儿三方关系的质性研究

赵甜甜¹ 张丽华^(通讯作者) 2

1. 内蒙古医科大学 内蒙古呼和浩特 010059

2. 内蒙古医科大学第二附属医院 内蒙古呼和浩特 010059

摘要: 目的 利用叙事护理帮助护士关注患儿和家属被忽视的需求, 促进三方相互理解, 加强以病人为中心的护理。方法 采取半结构式访谈方式收集内蒙古某三甲骨科医院小儿骨科 CMA 畸形患儿、家属以及其责任护士三方在整个治疗过程中的感受, 通过叙事性的语言表达诠释三方在疾病全过程中彼此的交互。结果 提炼三个主题: 护士的疾病叙事、患儿的疾病叙事、家属的陪护叙事。结论 从分歧出发, 利用叙事护理可以有针对性的应对不同阶段护患双方分歧点。

关键词: 叙事实践; 三方不同视角; 小儿骨科

Qualitative study on the tripartite relationship in children with CMA based on narrative perspective

Tiantian Zhao¹, Lihua Zhang (Corresponding author) 2

(1. Inner Mongolia Medical University 2. The Second Affiliated Hospital of Inner Mongolia Medical University Hohhot 010059)

Abstract: Objective To use narrative nursing to help nurses pay attention to the neglected needs of children and family members, promote tripartite mutual understanding and strengthen patient-centered nursing. Methods A semi-structured interview was conducted to collect the feelings of children with malformed orthopedics, their families and the responsible nurses in the whole treatment process in a third grade orthopaedic hospital in Inner Mongolia, and to express and interpret the interaction between the three parties in the whole process of the disease through narrative language. Results Three themes were extracted: the narrative of nurses' illness, the narrative of children's illness and pain, and the narrative of accompanying family members. Conclusion Based on the differences, narrative nursing can be used to deal with the differences between nurses and patients in different stages.

Keywords: Narrative practice; Three different perspectives; Pediatric Orthopedics.

先天性肌肉骨骼畸形 (Congenital Musculoskeletal Abnormality, CMA) 病种繁多, 常见症状为外观异常、功能受限以及骨骼和关节生长异常[1-2]。疾病引起的不适加上因畸形导致的内心自卑感, 对儿童的身心健康和参与正常的社会生活都会产生严重的影响。除此之外, 一个畸形患儿不仅意味着高昂的治疗费用, 还意味着照顾者因照护需要而不得被迫中断的生活、工作与个人计划等等。在护理过程中, 护士也常常会面临强烈的情感挑战从而加重护理负担。叙事护理 (Narrative Nursing) 是一种集理解、解释、回应故事和解决他人问题的能力于一体的综合护理模式, 应用外化、解构、改写、外部见证人及治疗文件等五大核心技术[3], 帮助患儿实现生活、疾病故事意义的重构, 从而为其提供人性化的照护。回归人文的叙事护理不仅可缓和或改善医患关系, 而且有利于患儿激发自身的自愈能力, 改善预后[4-5]。此外, 在临床实践中还需关注护患互动过程中产生的分歧, 即患儿被忽视的需求, 这些分歧点亦是解决问题、实现转变的关键点。本研究将

患儿、家属、责任护士三方视角融合放置于整体的病程中, 从分歧出发倾听患儿及家属从得知患病、追寻病因、接受诊疗到康复出院全过程的生命故事, 全面探寻畸形对个体及家庭带来的影响, 为提高护理效果提供参考。

对象与方法

1.1 研究对象

采用目的抽样法, 选取 2021 年 10 月—2022 年 4 月在内蒙古某三甲骨科医院治疗的先天性骨骼畸形患儿、家属及其责任护士作为访谈对象。患儿纳入标准为: ①年龄大于 5 周岁, 需要手术矫正骨骼畸形的患儿; ②患儿能自主回答问题并愿意配合者; ③无其他自身基础疾病。家属纳入标准: ①患儿的家庭成员; ②年龄 > 18 岁; ③照顾时间 > 10 天。排除标准为: ①有认知障碍或表达障碍的患儿及家属; ②患儿或家属有一方不愿参与者。本研究已获得医院伦理委员会批准。样本量以受访者的信息重复出现, 不再出现新的主题为标准[6]。最终纳入 8 例畸形患儿及家属, 3 名责任护士。所有受访者均获得知情同意, 一般资料见表 1。

表 1 患儿及主要照顾者的一般资料

编号	诊断	患儿			医疗支付 方式	与患儿 关系	主要照顾者		
		年龄 (岁)	性别	职业			年龄 (岁)	学历	职业
A	先天性马蹄 内翻足	6	男	学生	医保	母亲	31	大专	个体
B	先天性马蹄 内翻足	8	女	学生	自费	母亲	35	大专	职员
C	先天性髋关 节发育不良	5	男	学生	自费	父亲	32	高中	务农
D	先天性髋关 节发育不良	6	女	学生	医保	母亲	36	大专	个体
E	先天性斜颈	8	女	学生	医保	母亲	36	本科	职员
F	先天性髋关 节发育不良	7	女	学生	自费	父亲	34	中专	务农
G	先天性马蹄 内翻足	7	男	学生	新型农村 合作医疗	母亲	36	中专	务农
H	先天性髋关 节发育不良	6	男	学生	医保	母亲	33	本科	职员

1.2 研究方法

1.2.1 确定访谈提纲

访谈时以事先查阅相关文献、并结合本次

调研的研究问题所制定的提纲为主线, 围绕患儿在患病过程中生理、心理各方面所经历的变化和体会进行探究。(1) 对患儿及家属访谈的

主要主题如下: ①得知患病的经历; ②治疗过程的心路历程; ③患病以来的改变等等。(2) 对责任护士的访谈的主要内容围绕责任护士在护理该患儿过程中的所思所想展开, 具体涉及到关键性访谈主题如下: ①疾病的护理重点; ②护理过程中印象深刻的事例分享等, 内容包含但不限于以上主题。

1.2.2 资料收集方法

访谈地点选取在科室的会议室相对安静的环境进行。在知情同意的前提下预约访谈时间, 采用一对一方式进行, 访谈前向受访者说明本次访谈的目的、程序、所需时间等, 征得同意后进行录音。访谈时间从 30 分钟到一个小时不等。尽量采取言简易懂的语言进行有效沟通, 多次访谈以互相补充。由于临床护士日常工作繁重, 后续资料整理阶段中发现有所遗漏的问题以线上交流的方式进行补充。

1.2.3 资料分析

资料分析方法访谈结束后, 资料采用 Colaizzi7 步法分析[7], 将访谈的每个案例皆整理形成患儿—家属—护士三条独立并行的三条叙事线, 并依据各自分期划分阶段。

二、结果

2.1 护士的疾病叙事

(1) 确诊阶段, 掌握病情 孩子们刚入院的时候, 护士遵医嘱首先进行像静脉采血, 测血糖, 量血压的常规护理操作。护士 B: “每个患者入院, 我们都会进行一个全面的评估, 了解患儿基本的生命体征, 手术矫正部位, 以便我们日后开展护理措施”。

(2) 治疗阶段, 实施措施 由于儿童年龄尚小, 认知和表达能力有限, 小儿骨科护士与患儿的沟通比较复杂和困难。护士 A: “有些孩子, 我们在做静脉注射、功能锻炼的时候反应特别强烈, 我们尝试和他进行交流, 但是他一直哭闹, 根本听不进去我们在说什么, 这也往往增加了我们的操作难度”。

(3) 康复阶段, 健康指导 畸形术后的功能康复训练过程漫长, 往往持续数月, 加之患者在训练过程中出现疼痛, 在没有有效监督的情况下, 往往不会按照要求严格进行锻炼[8]。这需要家属配合护士共同完成。护士 C: “每天坚持有效的康复锻炼对患儿的畸形矫正有着至关重要的作用, 出院时告知定期复查的重要性”。

2.2 患儿的疾病叙事

(1) 疼痛 畸形矫正的过程中会出现不可避免的疼痛感, 有时也会影响到孩子的睡眠情况。患儿 G: “我每天特别怕医生和护士过来, 换药和做运动的时候可疼了”。

(2) 恐惧 患儿面对陌生环境, 加上疾病的不适感, 会对患儿造成心理恐惧。护士 A: “我记得有一个小孩, 医生下的是急抽血, 在没有妈妈的陪伴下给他把血抽了, 这个孩子特别乖, 也没有哭。但是抽完血以后, 过了一会, 我发现这个孩子身体抖得特别厉害, 后来才发现他是因为害怕”。

(3) 活动受限 由于术后牵引和石膏的固定导致患儿的活动范围局限于病床上, 患肢只能处于伸直状态, 导致患者难以适应。患儿 B: “我啥时候才能和正常的小朋友一样的玩耍啊, 每天都得躺在床上, 我有点难受”。

(4) 自卑 畸形使得患儿无法像正常孩子进行日常活动, 一部分患儿出现自卑感。患儿 A: “我走路的姿势还会被其他小朋友嘲笑吗? 还能像其他小朋友一样走路和玩耍吗”。

2.3 家属的陪护叙事

(1) 确诊阶段, 疾病知识缺乏 家属对疾病的临床表现, 治疗方法, 以及疾病康复指导相关知识不了解。家属 D: “都怪我早期没注意到孩子有什么问题, 影响到孩子走路了, 我才意识到问题的严重性”。家属 B: “孩子要怎么治疗呢? 能不能治好呀”。

(2) 接受治疗阶段, 照顾负担重 畸形患儿家属既要照顾患儿的生活又要陪护患儿畸形治疗的全过程。患儿肢体功能障碍致生活不便及畸形治疗要求照顾能力提高, 导致患儿产生更多的照顾需求, 家属的照顾负担较高。家属 B: “我们家孩子从住院到现在就我一个人照顾, 我每天都睡不好”。家属 D: “为了照顾孩子, 我已经好久没有工作了, 孩子需要的治疗费又贵”。

(3) 康复阶段, 疾病预后不确定感 畸形患儿的治疗过程漫长, 有一部分畸形患儿往往需要二次手术。加上因康复锻炼知识掌握不到位会造成术后并发症, 往往会引起家属对预后的不确定感。家属 G: “治疗了这么长时间, 会不会还是不见好呢, 有没有后遗症”。

三、讨论

确诊疾病阶段, 暴露出双方在互动过程中

的第一个矛盾点,对疾病的理解与解释是内行人与外行人两种截然不同的思维方式,护士向患儿及其家属输出的是对病情的判断及诊疗方案的实施。而患儿和家属最关注的却是患病的原因、疾病的转归,即畸形的发生会不会影响到患儿日后的生活质量、治疗时长、医疗费用等。接受治疗阶段,分歧点主要表现在患方对医护人员产生的期望差,如护理操作的实施、手术的效果等。护士依据医生的医嘱,采取标准化的护理措施。但在护理措施实施的过程中,由于一些患儿病程长、打针时间长、血管条件差导致操作难度增加;而家属往往因孩子哭闹厉害加之心疼孩子,也希望护士能一针见血。康复出院阶段的分歧则主要来源于护患双方对治愈的不同理解。护士关注的是健康教育和康复指导是否落实,预后是否良好;但对于患方而言,他们的疾病会不会留下后遗症,回归正常生活中会不会被同龄人嘲笑,渴望过上与常人无异的生活,需要的是生理与心理全方位的回归。

四、结论

随着叙事医学的引入,该模式已在临床实践广泛使用,并在揭示医护人员以及患方所担忧的方面具有独特的地位。通过倾听患儿及其家属表达疾病对自身的影响,医护人员可以更好地了解患儿的病痛经历,理解疾病对个人、家庭造成的问题。事实上,我们通过识别患儿及其家庭的叙述需求,将多种叙述方法整合到临床护理实践中。患儿和其家属可以更好地了解他们将经历什么样的治疗过程,以及这些经历对疾病康复的影响。更好地理解这些叙述之间的关系可以洞察病人、照顾者和医护人员对疾病和护理的看法的交叉和脱节。这种理解可

以支持在医学教育和实践中加强以病人为中心的护理。

参考文献:

- [1] 熊竹,周龙龙,唐盛平.新生儿先天性骨骼肌肉畸形筛查结果及相关因素分析[J].中国妇幼保健,2018,33(16):3743-3746.
 - [2] 郭保逢,秦泗河,潘奇,王一岚.14839 例儿童肢体畸形临床数据分析[J].骨科,2021,12(04):344-347.
 - [3] 曹新妹.叙事护理临床应用的核心技术[J].上海护理,2022,22(04):73-75.
 - [4] 杨丽萍,段培蓓,韩斯璇.基于 Web of Science 数据库的叙事护理研究现状与热点分析[J].实用临床医药杂志,2022,26(13):119-124.
 - [5] 刘云川.湖南某三甲医院本科护生叙事能力现状及影响因素分析[J].中国临床护理,2022,14(03):175-178.
 - [6] 李峥,刘宇.护理学研究方法[M].北京:人民卫生出版社,2012:224-225.
 - [7] Colaizzi, Valle, King. Existential phenomenological alternatives for psychology[M]. Psychological research as the phenomenologist views it. 1978: 48-71.
 - [8] 张喜芹,庞同涛,王先梅.康复护理训练计划在骨科术后患者功能恢复中的应用[J].齐鲁护理杂志,2019,25(06):127-129.
- 赵甜甜, 1998, 女, 内蒙古医科大学在读研究生, 内蒙古呼和浩特回民区新华西街内蒙古医科大学新华校区;
- 张丽华, 副主任护师研究生导师, 学士, 内蒙古医科大学第二附属医院儿童骨科医学中心, 47455480@qq.com, 010000.