

The Experience of Chronic Patient on Narrative Nursing: A Qualitative Study

Junyan Cao*, Qingmin Yang#, Guangpeng Wang

Shanghai Fifth People's Hospital, Fudan University, Shanghai
Email: #yangqingmin2001@yeah.net

Received: Apr. 28th, 2020; accepted: May 18th, 2020; published: May 25th, 2020

Abstract

Objective: To understand nursing experience of chronic disease patients in narrative methods. **Methods:** From August to December 2019, 6 chronic patients were selected for interviews with maximum differentiated sampling. **Results:** Four themes were extracted from the original interview data: Improving negative emotions; Face illness; Maintain good interpersonal relationship; Transfer positive energy. **Conclusion:** Patients with chronic diseases have a good experience of narrative nursing in hospital, which is worthy of clinical promotion.

Keywords

Narrative Method, Chronic Disease, Experience Quantitative Research

慢病患者对临床叙事护理体验的质性研究

曹均艳*, 杨青敏#, 王光鹏

复旦大学附属第五人民医院, 上海
Email: #yangqingmin2001@yeah.net

收稿日期: 2020年4月28日; 录用日期: 2020年5月18日; 发布日期: 2020年5月25日

摘要

目的: 了解慢病患者对叙事护理的体验。**方法:** 基于现象学的方法, 采用最大差异化抽样, 于2019年8~12月选取上海市某三级医院住院慢性病患者6名进行访谈, 采用半结构访谈的方式探讨慢病患者对临床叙事护理的体验。**结果:** 从访谈的原始资料中提炼出4个主题: 改善负性情绪; 正视病情; 维持良好人际

*第一作者。
#通讯作者。

关系；传递正向能量。结论：慢病患者住院期间对叙事护理有较好的体验，值得临床推广。

关键词

叙事护理，慢性病，体验，质性研究

Copyright © 2020 by author(s) and Hans Publishers Inc.

This work is licensed under the Creative Commons Attribution International License (CC BY 4.0).

<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>



Open Access

1. 引言

慢性疾病又称慢性非传染性疾病，是指病情持续时间长，发展缓慢的疾病。主要分为 4 个类型：心血管疾病(如心脏发作和中风)、癌症、慢性呼吸道疾病(如慢性阻塞性肺病和哮喘)以及糖尿病[1]。随着我国社会经济的发展和人们生活方式的改变，慢性非传染性疾病已成为影响我国居民健康的重要因素和社会经济发展面临的严重挑战[2]。叙事医学是由 Charon 在 2001 年首次提出的一种新型医学模式，叙事是指承认，吸收，解释和处理他人故事和困境的能力，而具备此能力的临床医生对患者进行临床实践即称为叙事医学[3]。在临床实践中，除了医生，护理人员也承担着大量的工作，与病人接触的时间更长，能更及时关注到患者的心理需求，因此，叙事能力也是护理人员所需具备的能力。叙事护理能够使患者充分地表达自己的感情，诉说内心的痛苦和需求，建立积极的心理防御，有助于其医疗救治和疾病康复。然后，很少有研究者关注叙事护理在临床工作中应用及患者体验问题。

2. 对象与方法

2.1. 研究对象

采用最大差异化抽样，纳入不同种疾病性质的老年慢性病患者来获得广泛且最具代表性的资料。于 2019 年 8~12 月选取上海市某三级医院住院老年慢性病患者 6 名(糖尿病 1 名，乳腺癌 1 名，尿毒症 1 名，脑卒中 1 名，老年痴呆 1 名，鼻咽癌 1 名)。入选标准：① 确诊为老年慢性病的住院患者；② 慢性病程大于 3 个月；③ 意识清楚，语言表达正常。排除标准：不愿意参与本项研究的患者。研究样本量以信息饱和为标准，最终共选取 6 名研究对象进行访谈，受访者的基本资料见表 1。

Table 1. Basic information of chronic patients

表 1. 慢性患者基本信息

编号	年龄(岁)	性别	居住地	文化程度	婚姻状况	疾病类型	病程(年)
A	52	男	城市	初中	在婚	糖尿病	10
B	72	女	城市	大学	在婚	乳腺癌	0.8
C	70	男	城市	初中	在婚	尿毒症	8
D	56	男	城市	小学	在婚	脑卒中	3
E	85	女	城市	小学	在婚	老年痴呆	6
F	35	女	农村	初中	在婚	鼻咽癌	0.8

2.2. 研究设计

本研究采用现象学的方法,通过一对一半结构访谈的方式进行访谈,根据研究目的拟定访谈提纲,咨询慢病方向的专家后确定访谈提纲。① 请您谈一下您的疾病历程;② 请您谈一下家里人在您生病的过程中是如何面对的?或者家里人是如何照顾您的或者如何与您一起与疾病抗争的;③ 您对您的家人有什么想说的话或者想要表达的。

2.3. 资料收集

采用访谈方式收集资料,选取自愿配合的住院慢病患者作为研究对象,访谈在病房中独立的小房间,保证访谈不受外界的干扰。在访谈开始前,由研究者向研究对象进行自我介绍,解释访谈的目的,方式及保密原则,研究对象在充分了解访谈目的的情况下签署知情同意书。整个访谈过程大约持续 1 h,在患者同意的情况下全程录音,研究者在访谈过程中注意研究对象的语调,表情等肢体语言变化并及时记录。

2.4. 资料分析

访谈结束后研究者及时转录录音,根据现场肢体语言记录,逐字逐句进行检查。完成文字资料后,根据 Colaizzi 资料分析步骤进行分析,分析步骤包括:① 详细记录并阅读所有的访谈资料;② 提炼与研究现象相关对词语或者语句;③ 为有意义的语句赋予意义;④ 寻找意义共同的概念或者特征,形成主题,主题群或者范畴;⑤ 整合所得结果,对研究对象进行详细的描述;⑥ 缩减详细对描述形成结构框架;⑦ 将最终对结果返回给访谈者,确认内容的真实性。

3. 结果

通过对 6 例患病患者的访谈资料进行分析,归纳,提炼。最终得到 4 个主题,分别为改善负性情绪;正视病情,回归社会关系;传递正能量。

3.1. 主题 1: 改善负性情绪

3.1.1. 缓解疾病不确定感

患者多数由于疾病加重或反复发作而入院,刚入院时,有焦虑恐慌的情绪,同时伴有无助感,叙事护理鼓励护士理解患者的感受,从患者实际出发解决问题。B:“刚开始会无缘无故的发脾气,怕遭丈夫的嫌弃,身体上不适应,情绪不稳定,但这里的护士发现我这个情况,就主动跟我交谈,我跟护士说了很多心里不敢跟丈夫说的话,穿血管时护士全程陪同我,症状缓解后,我也明白自己必须接受这个现实,从而面对它。今后必须要承受很多东西。”患者 D:“我是一个体育运动爱好者,刚知道肢体偏瘫的事实很受打击,感到无能为力,这个生活现状不是自己想要的,但事情闷在心里,也不想跟家人医生沟通,对康复治疗没有信心,护士知道情况后安排我作为旁观者观摩其他患者肢体康复训练,引导我与同伴交流,在交流中我们都认识了,我看着同伴认真的神情,步履艰难的移动着,突然觉得自己也可以做到”患者 F:“刚开始知道得这个病的时候简直是晴天霹雳,平时我挺健康的,怎么一下子,我觉得自己接受不了这个事实,有的时候想哭,郁郁寡欢的,还好我及时来到了上海治疗,医生和我讲解治疗的方案和预后,护士会把单独带到一个房间,和我聊了很久,好多次,让我们心里有了一定的眉目和方向”。

3.1.2. 缓解医疗抗拒感

慢性疾病是一个长期的过程,很多患者认为治疗无望从而抗拒医疗过程,患者 C 在刚入院时拒绝配合治疗,反复强调“我活不长了”医护发现情况后,及时安排专职人员想患者进行透析相关内容的讲解,

在照护过程中让患者家属参与到日常的护理工作中，经过与家属良好的配合，最终患者渐渐开始配合治疗，正如患者 C 所说：“咱们的护士特别不一样，照顾病人很用心的，我就喜欢跟小刘(护士化名)交流，愿意她给我打针”。

3.2. 主题 2：正视病情

患者 A “我听了一些有关糖尿病的讲座，但是一直觉得糖尿病没有什么可怕，直到看着自己的右脚伤口越来越严重，才想起以前看过糖尿病老烂脚被截肢的情况。一想到如果我的脚也像他们一样被截掉，那今后的生活该怎么过？”患者 D：“护士带我去康复室参观，还给我详细的介绍了康复锻炼的分类，一有情绪护士就找我谈话，我都不好意思了(说着笑了笑)，我想着不能就这么放弃了，便提出跟大家一起进行步态锻炼。”患者 E 是一位老太太，她完全没有意识到自己忘性大是因为生病，而一味地把它归结于年纪大，忘事属于正常。直到有一天，她出门散步迷了路，记不起家里的地址，记不起儿子的电话号码，百感交集，坐在地上像一个犯了错的孩子，委屈地泪流满面，被好心人送到附近派出所，在警察的帮助下，才安全回了家。至此，才重视病情，以免再有类似走失事件发生。

3.3. 主题 3：维持良好人际关系

3.3.1. 改善家庭关系

患者 C：“刚接受治疗的时候，身边只有老伴，长子一直在国外居住，老二在市区工作，腹透日常的换液操作都由老伴进行，但意外骨折后被迫卧床，那时候心理很痛苦，没地方发泄，就开始挑剔老伴烹煮的食物，呵斥孩子的无能，幸好护士及时发现了我的问题，让我家属参与日常护理中，他们引导开解我，我自己也慢慢想通了。”患者 E 的照护者：“照顾母亲，完全没有自己的生活，甚至离了婚。有时也怨恨母亲拖累自己，有时也想母亲就这样痛快地死去，不要熬痛苦，但那只是一刹那飞闪的念头，毕竟那是养育自己最亲爱的母亲，怎能舍得，多亏了这里护士专业的指导，教我如何翻身，拍背，做肢体被动运动，如今我只期待母亲好起来，当我叫他妈妈的时候，她能看着我，对我微笑。”患者 F：“生病期间大儿子非常懂事，他对我说，妈妈你好好去看病，我会照顾好我自己的，也会帮忙照顾弟弟的，这让我感到很欣慰”。

3.3.2. 促进护患和谐

患者 A：“这里责任护士每天细心的进行伤口消毒、换药、包扎，还根据情况给我制定了糖尿病知识的教育计划，将每天换药时间也同时变成了糖尿病教育小课堂！现在，红肿的右下肢消肿了；散在的破溃结痂了。我很喜欢每天会和护士们聊聊病情，也感到很喜悦，更多的是在今后老两口的生活的向往(患者开心的大笑)。”患者 B：“我在这里的治疗你们都清楚，比我自己还清楚，就像我的女儿们一样(说用手指指向自己)。”患者 D “我感受到了接纳，尊重，关爱。”患者 F：“治疗期间非常的痛苦，口腔黏膜反应很严重，这里护士经常来指导我们做头颈部康复操，缓解我的痛楚，我也非常的感动(患者点点头)”。

3.4. 主题 4：传递正向能量

3.4.1. 主动表达患病体验

患者 B：“以前，觉得癌这个字，离自己太遥远。每每听到化疗有多痛苦的时候，也只是以为那是另外一个世界的故事。当这些事降临到我们自己的头上时，不知如何是好。都不知道怎么开始的，我们就经历了第一次化疗，也真正明白了化疗的痛苦到底是什么样的。化疗后一周多，各种症状就开始缓解。”患者 F：“我当时只知道是癌，但并不知道这个病的严重性。所以也没有感到害怕什么的，因为当时我又能吃又能喝的，又没有哪里疼的痒的，于是就带着小儿子去看我们县城很有名的老中医，结果医生说，

你心还真大，都得这个病了，还不快去大医院看看，我才意识到这个病的严重性。想着我是不是快要死了，我要是死了我的两个儿子怎么办？我的父母怎么办？”。

3.4.2. 同病患者支持

患者感受到关爱和尊重，更乐意向同病患者分享自己的经验，病友间相互支持，将叙事护理的人文关怀传递下去。患者 B “看到同病房过来的小姑娘，跟我生一样的毛病，我就想告诉她不要害怕，我自己就是一个例子，你看现在也挺好的(脸上漏出微笑)。”患者 D：“跟其他康复患者一起训练，我们互相鼓励，很有信心”。

4. 讨论

4.1. 叙事护理临床应用方式

叙事护理作为人文回归医学的产物，很好地体现了以人为本的人文护理内涵，能有效弥补人文护理沟通不足的缺陷，为护士搭建进入患者世界的桥梁[4]。叙事护理临床应用的三个步骤：进入患者故事，正向回馈，总结反思[2]。这不仅要求护士有良好的护患沟通技巧，还需要有稳固的护患信任关系及共情反思能力[5]。本次研究，护士首先倾听患者的故事，体会他们的感受并且接纳他们的想法，在接纳患者的基础上向他们提供正向的反馈：对疾病焦虑患者讲述治疗的方法、效果，缓解不确定感；对于抗拒治疗的患者，采用同病支持的方式，增强患者的自信心；鼓励家庭情感支持，最终对叙事护理的实施效果进行总结。叙事护理虽然有较好的临床应用价值，但多项研究[6] [7]显示临床护士对于叙事护理的认知水平较低，叙事能力不足，以倾听患者为主，然在国外，叙事护理有 Murray 叙事框架法，传记叙事方法，艺术叙事方法[8]等多种方式丰富叙事的人文内涵，这要求护理人员提升自身的人文素养，护理管理者加强对护士叙事能力的培训，包括精细阅读、平行病例，自我反思，人文关怀查房等[9]。

4.2. 叙事护理对慢病患者的影响

叙事护理能改善慢性病患者的负性情绪，一方面，慢性病患者由于病程长，对疾病不明确的预后容易产生负性情绪；另一方面，疾病本身带给患者的生理困扰易产生负性情绪。叙事护理在改善负性情绪的同时，能减轻患者各症状群的困扰[10] [11]。同时，叙事护理通过帮助患者实现生活，疾病故事意义重构，增强患者对疾病的认识，和晓美[12]等人的研究发现晚期乳腺癌病人的人文关怀需求强烈，但对疾病及健康结局认知不足，用叙事护理方法可以改变其对健康结局的认知。李晔[13]等人的研究发现叙事理论护理干预在 COPD 稳定期患者中的应用效果显著，有利于提高患者疾病认知水平，改善其不良心理情绪，提高患者的治疗依从性及护理满意度。本次研究，护士通过针对性讲解，同伴支持等方式帮助患者正视病情，从而加速了患者康复等过程。慢性疾病往往是一个长期的过程，不仅是患者，患者的家庭关系，社会地位也会随之改变，叙事护理通过引导患者诉说，家属参与等方式，帮助患者适应病后生活状态，改善家庭关系。

4.3. 叙事护理在慢病管理中的优势

目前，叙事护理正处在快速发展阶段，研究热点主要集中于叙事护理教育以及精神疾病病人，肿瘤病人，老年病人，痴呆病人的护理中[14]。这类疾病普遍存在病程较长，反复住院等情况，护患相处时间较长，有利于叙事护理的进行。例如，李爽[15]的研究发现，老年慢性阻塞性肺疾病病人急性发作入院后经症状控制期、稳定期、观察期，一般需 1 个月余出院。据此，计划安排叙事护理 4 个疗程，1 周为 1 个疗程，每个疗程开展叙事护理 2 次或 3 次，每次 30~40 min。对于个别病人 1 个月内出院，没有完成的疗程出院后采用电话方式予以院外延伸护理。其次，慢性疾病病程多数依赖于患者的自我管理，吴竞利

[16]的研究发现 5 步式叙事护理干预的实施有助于帮助老年 PCI 术患者正确认识服药依从性的影响, 规律服药, 控制病情。叙事护理能及时发现患者焦虑紧张的负性情绪, 调整患者心态加强自我管理能力。同时, 叙事护理加强了护患之间的沟通, 有利于提高患者满意度[17]。

5. 研究局限性

① 本次访谈对象分为 6 种疾病, 分别为糖尿病, 乳腺癌, 尿毒症, 脑卒中, 老年痴呆, 鼻咽癌, 疾病分布过于广泛, 未能考虑到不同中疾病对叙事护理的影响。② 本次研究主要关注在院患者对叙事护理的体验, 未涉及患者出院后的反馈, 需要在后续研究中加强。③ 访谈对象以城市患者为主, 未能涉及不同居住地患者对叙事护理态度的影响。

6. 小结

叙事护理应用于慢病患者可有效改善患者的负性情绪, 维持良好的人际关系, 提高治疗的依从性, 传递健康信念。然而目前, 叙事护理的具体的方式并没有统一的标准, 需要后续进一步的研究。

基金项目

复旦大学 - 复星护理科研基金 FNF201852。

参考文献

- [1] 中国疾病预防控制中心. <http://www.chinacdc.cn/jkzt/mxferjhbsh>
- [2] 余诗诗. 慢性病监测[J]. 华南预防医学, 2015, 41(5): 493-495.
- [3] Charon, R. (2001) The Patient-Physician Relationship. Narrative Medicine: A Model for Empathy, Reflection, Profession and Trust. *JAMA: The Journal of the American Medical Association*, **15**, 1897-1902. <https://doi.org/10.1001/jama.286.15.1897>
- [4] 马婉贞, 戎明梅, 顾平. 从叙事医学的角度加强对患者人文护理的研究进展[J]. 中国实用护理杂志, 2017, 33(10): 2397-2400.
- [5] 黄辉, 刘义兰, 何娇. 护士对患者叙事认知的质性研究[J]. 护理学杂志, 2015, 30(20): 74-76.
- [6] 景雪冰, 刘红, 房晓杰. 临床护士叙事医学知识认知状况调查[J]. 护理研究, 2015(8): 1004-1005.
- [7] 于翠香, 王建英, 周松. 临床护士叙事护理的知行现状及其影响因素[J]. 护理学杂志, 2019, 34(23): 50-53.
- [8] Casey, B., Proudfoot, D. and Corbally, M. (2016) Narrative in Nursing Research: An Overview of Three Approach. *Journal of Advanced Nursing*, **72**, 1203-1215. <https://doi.org/10.1111/jan.12887>
- [9] 赵文雅. 叙事医学在老年病房护士关怀能力培养中的应用[J]. 齐鲁护理杂志, 2018, 24(17): 90-92.
- [10] 梁首勤, 成巧梅, 贺春艳. 叙事护理对改善住院肝衰竭患者焦虑抑郁负性情绪的研究[J]. 护士进修杂志, 2018, 33(10): 937-939.
- [11] 李玉梅, 黄瑛, 薛智颖, 等. 叙事护理对晚期肺癌患者心境与症状群管理的效果[J]. 解放军护理杂志, 2018, 35(21): 29-31, 41.
- [12] 和晓美, 侯宪红, 李瑞英. 晚期乳腺癌病人人文关怀需求及健康结局认知的质性研究[J]. 全科护理, 2019, 17(30): 3816-3818.
- [13] 李晔, 张婷千. 叙事理论护理干预在 COPD 稳定期患者中的应用效果[J]. 临床医学研究与实践, 2019, 4(4): 159-161.
- [14] 马婉贞, 顾平, 石志宜. 基于 PubMed 数据库的叙事护理研究热点分析[J]. 护理研究, 2018, 32(19): 3018-3024.
- [15] 李爽, 俞桂芳, 陈君冬. 个性化叙事护理在老年慢性阻塞性肺疾病病人中的应用 [J]. 护理研究, 2019, 33(16): 2903-2905.
- [16] 吴竞利, 曾筱兰. 5 步式叙事护理干预对老年 PCI 术后患者服药依从性的影响[J]. 黑龙江中医药, 2019, 48(2): 152-153.
- [17] 许茜, 袁霄宿. 叙事护理对提高老年糖尿病患者满意度的效果观察 [J]. 实用临床护理学电子杂志, 2019, 4(52): 37-41.