

造口旁疝：改善生活质量、恢复信心和减少恐惧。造口专科护士角色的重要性

摘要

本文概述了2018年英国的一项造口患者调查中有关造口旁疝（PSH）的定性评论。本文还考虑了造口专科护士的角色在改善造口和/或PSH患者的生活质量（QoL）、减少恐惧和恢复信心方面的重要性。

关键词 造口旁疝，运动，教育，生活质量，造口护士

文献引用 Russell S. Parastomal hernia: improving quality of life, restoring confidence and reducing the fear. The importance of the role of the stoma nurse specialist. WCET® Journal 2020;40(4):36-39

DOI <https://doi.org/10.33235/wcet.40.4.36-39>

引言

造口旁疝（PSH）是一种常见的造口术后并发症。真实的发病率尚未知，但是术后12个月时的患病率估计约为25-30%¹，术后2年为50%或更高，而且许多临床医生认为随着时间的推移，PSH可能是不可避免的¹⁻⁵。总体而言，仍缺乏关于PSH历史、风险因素和原因的优质研究，而且缺乏关于预防和治疗的共识³，不过涉及这一问题的临床试验（特别是CIPHER研究）正在进行中。

尽管尚无定论，但是一般认为发生PSH的关键风险因素包括性别为男性、年龄（超过60岁）、手术并发症/技术、末端结肠造口术、既往类固醇/化疗治疗、肥胖症（BMI>25）、吸烟、COPD/呼吸系统疾病和腹肌无力⁶⁻¹⁰。先前的研究表明，造口形成后，存在身体活动不足的趋势，对PSH的恐惧是积极生活的一个主要妨碍因素¹¹。其他研究（由本文作者所著）表明，40%的患者报告在造口术后身体活动减少，但在诊断为PSH的患者中，这一比例显著上升至53%^{12,13}。

根据这些研究中患者的评论得出结论，“导致疝”恶化或缺乏与PSH共处相关的建议是生活质量（QoL）下降和身体活动不足的重要因素¹³。患者通常（通过以下评论证实）报告称，他们感到恐惧，不确定自己可以安全地进行哪些活动来降低患PSH的风险，并且不清楚在诊断出PSH时该做什么，因此产生了恐惧感和脆弱感。患者经常报告称，传闻不能做腹

部运动，要谨慎运动和提举，要“小心”患PSH，这进一步加剧问题，并造成恐惧、回避身体活动和QoL下降的循环。

定性患者评论

在2018年，从英国的1,500名造口患者中收集调查回答。以下评论直接取自调查评论：

我害怕做太多的运动，这会使我的造口/疝酸痛，而且我不知道我可以做多大量的运动。

就我个人而言，我希望能获得关于疝的建议，以及关于从一开始就如何预防的建议，毕竟，预防胜于治疗。

我想知道存在疝的患者该做和不该做的运动有哪些。

我认为需要这方面的更多信息。包括腹部运动，以及如何安全地从事更剧烈的活动。

我听到最多的是，6个星期内不要提举重物，重量不能超过一个装满水的水壶。但是6个星期后呢？谁知道……术后护理应该包括找有造口知识和经验的理疗师就诊。

我害怕做运动，因为我不想体内出现疝。

最好向患者提供建议，说明应该做哪些或不应该做哪些运动，以便改善健康/力气或避免受伤/疝。

很多时候，在疝修补术后都没有告知患者该做什么和该做什么，导致疝复发，术后身体康复应该是标准操作。

我想知道如何在没有严重疝的风险的情况下，增强我的腹肌。

Sarah Russell

MSc

英国临床运动专家

电子邮箱：sarah@sarah-russell.co.uk

我很生气，在我坚持询问之前，对于如何预防疝或尽可能减少出现疝的风险，什么信息也没告诉我。我通过参考互联网上的信息才终于了解到可以帮助自己的一些操作。但是，得到信息的时间太晚，无法解决我一直在扩大的疝。

我担心出现疝，很难知道什么情况下属于运动过度

这些评论代表了最常见的回答，表明恐惧和错误信息是共同主题，并且表明了对造口术后提供关于PSH和安全运动/康复的更好建议的明显诉求。这些评论，以及其他研究的研究结果¹¹，显示造口患者有“回避恐惧”¹⁴的明显趋势，尤其是那些诊断为PSH的患者。

造口专科护士如何提供帮助？

造口专科护士处于能够进行再教育和提供支持的独特位置，使患者减少焦虑和恐惧感，最终增强信心、提高活动水平和改善QoL¹⁵。在本部分中，我们建议可以通过以下三种方式来实现这一点：

- 采用以人为本的方法。
- 使用正能量的语言。
- 实施适当的治疗性康复运动计划

根据英国造口护理护士协会（ASCN）发布的临床指南⁶，提供关于PSH（风险降低以及PSH管理）的明确的循证建议是毫无问题的。可以与患者小心地讨论ASCN指南中所述的可改变风险因素，尤其是减重和戒烟。这一建议还应包括介绍或指示术前或术后的适当治疗性康复计划。可以采取小册子、在线视频、适当的癌症或造口康复课程或一对一指导的形式。造口护士应确保提供教育资料，如慈善机构（回肠造口术协会和麦克米伦癌症支持组织）和造口袋制造商产出的资料，以及ASCN临床指南中强调的资料。理想情况下，他们还应该能够向患者演示适合的运动。然而，提供这些建议和信息的方式以及所使用的语言可能会给患者对PSH的感受带来深远的影响¹⁶。重要的是，不要让患者感到内疚或羞耻，也不要让他们感到是自己因某种原因导致自己出现了疝。

以人为本的方法

以人为本的方法采取整体视角看待患者，不仅考虑患者的医

疗状况，还考虑患者的心理和社会需求，以及个人喜好、爱好和兴趣^{17,18}。这种方法在考虑整个人时不放过任何医疗状况或残疾状况。这在与患者讨论PSH时非常重要。请考虑无意中提供的谨慎建议可能对患者造成的影响。

以一个病例研究为例，患者A（一位75岁的男性，行结肠造口术）被告知不要打高尔夫，以防造成PSH恶化。诊所快速给出了这一建议，几乎是作为漫不经心的意见，在给出建议时带着善意和真诚，但是产生了毁灭性的影响。高尔夫是患者A的生命。他是高尔夫俱乐部的主席，打了一辈子高尔夫。他甚至选择背靠着高尔夫球场买房子。这是他的社交生活和身心健康的关键生命线。被告知从此不能再打高尔夫让他非常困惑，对他的身心健康造成了损害。

相反，以人为本的方法意味着提供一些改变，使他能够更安全地打高尔夫，例如做腹部核心运动，展示挥杆时的正确技术，在球场上使用高尔夫球车，如果觉得有帮助就穿上支撑服。

正能量的语言

正能量的语言强调人们的优势、能力和机会，而不是他们面临的挑战、存在的疾病或觉察的缺陷¹⁶。这样的语言侧重于提供建议，告诉患者可以做的事情，而不是他们应该避免的事情（图1）。然而，在试图提供关爱、谨慎的建议时，很容易无意中使用消极的语言。

当与患者讨论PSH时，使用“正能量”的语言意味着使用积极的语言，并侧重于以患者为本做出改变，强调他们能做的事情，而不是他们不能做的事情。这会为患者赋能，使患者有信心自我管理自己的PSH，增强他们的能力并减少他们的恐惧。

这一简单的改变可以从根本上改变患者适应有造口或PSH的生活方式，也可能是他们走出“回避恐惧”的循环、减少恐惧和改善QoL的钥匙。

治疗性康复运动计划

最后，实施适当的治疗性运动康复计划是帮助患者恢复对自己身体的信心、减少恐惧和改善QoL的有力工具¹⁹⁻²¹。

你所说的…	患者听到的…
你必须避免提举重物	提举任何东西都会伤害我 = 恐惧
你出现疝的风险较高	听起来很糟糕（疝到底是什么？）= 恐惧
穿上这件支撑服	我需要依靠某些东西而不是我自己的身体/肌肉 = 无力感
运动时要小心	我最好不活动（再也不要）= 恐惧和无力感
应该这样说……	
在提举东西时，像这样做。	我可以安全地提举东西，不会伤害自己 = 有能力
你可以通过…来降低出现疝的风险	我有技能和知识来帮助自己 = 有准备、有能力
做腹部运动来增强你自己的肌肉	我可以依靠自己的身体/肌肉来支持自己 = 有准备、有能力
运动真的很重要，像这样…	运动对我的健康很重要，我知道如何安全、适当地进行 = 有自主权

图1.正能量语言的一些示例
(作者创建)



图2.康维德公司²²me+recovery计划的基础阶段

该建议符合英国ASCN临床指南⁶。这些指南指出，适当的“核心”运动快则可以在术后3-4天开始。如有可能，“核心”运动也可以在术前作为一种“预康复”来实施。英国ASCN临床指南中说明了适合的运动。其他适合的计划和运动可以从医院理疗师、造口慈善机构或造口袋制造商处获得。康维德²²的me+recovery计划是一项三阶段计划，获得了ASCN、英国皇家护理学院和大不列颠及爱尔兰肛肠协会的批准。它提供了一系列适合任何患者在手术恢复的任何阶段进行的运动。

通过这些简单的运动计划，患者可以恢复正常的活动模式，改善核心和盆底功能及控制，学会更加自信地活动²⁰。腹部核心运动可以给人一种控制感和稳定感，可能是与造口和/或PSH共处的关键。适合造口患者进行的腹部核心运动包括简单地收紧深层核心肌肉和盆底肌，以及仰卧时进行骨盆倾斜和膝滚翻等运动。这些运动以临床普拉提为基础，类似于产后运动。其目标是获得深层核心肌肉和骨盆的控制、连接和功能。图2显示了这个基础阶段对所有的重要性，包括恢复功能、信心、活动和身体健康。

一个适合的治疗性运动康复计划应该包括一系列可以在术后立即进行的康复运动。随着患者的病情好转和状态恢复，这个计划也应该有进阶的选项。这也有助于激励和参与。这个计划还应该为希望在椅子上、站立时或在床上运动的患者提供广泛的改良和改变¹⁹⁻²¹。

根据以人为本的护理，每位患者也应有机会选择自己认为最适合其身体状况、目标和生活方式的运动。因此，该计划应以积极的方式呈现，让患者感到自己有选择的余地，并感到有力量和动力。

结论

对于许多患者而言，PSH可能是不可避免的，而且可能也难以应对与造口和PSH共处的现实。一旦诊断为PSH，许多患者的活动量会减少，感到恐惧，生活质量下降。

适当的治疗性运动计划可以成为重建自信和体力的强大工

具，应予以鼓励并将其介绍给所有患者。适当的腹部核心运动（例如在me+recovery计划中）可以安全地使造口患者有可能降低出现PSH的风险，对于已经出现PSH的患者也是安全的。

造口护理专科护士处于独特的位置，对患者如何适应和应对与造口和/或PSH共处的生活有重要影响。采用以人为本的方法、正能量的语言以及提供循证建议和引入治疗性运动计划，有可能减少造口患者的恐惧，增强其信心并改善其QoL。

利益冲突

作者是ConvaTec UK的雇员。

资助

本文章由ConvaTec UK资助。

参考文献

1. Anderson RM, Klausen TW, Danielsen AK, Vinther A, Gögenur I, Thomsen T. Incidence and risk factors for parastomal bulging in patients with ileostomy or colostomy: a register-based study using data from the Danish Stoma Database Capital Region. *Colorectal Dis* 2018;20(4):331-340.
2. Antoniou SA, Agresta F, Garcia-Alamino JM, Berger D, Berrevoet F, Brandsma HT, et al. European Hernia Society guidelines on prevention and treatment of parastomal hernias. *Hernia* 2017;22(1):1-16.
3. ACPGIB Parastomal Hernia Group. Prevention and treatment of parastomal hernia: a position statement on behalf of the Association of Coloproctology of Great Britain and Ireland. *Colorectal Dis* 2018;20(52):5-19.
4. Randall J, Lord B, Fulham J, Sojn B. Parastomal hernias as the predominant stoma complication after laparoscopic colorectal surgery. *Surg Laparosc Endosc Percutan Tech* 2012;22(5):420-423.
5. Sohn YJ, Moon SM, Shin US, Jee SH. Incidence and risk factors of parastomal hernia. *J Korean Soc Coloproctol* 2012;28(5):241-246.

6. Association of Stoma Care Nurses UK. Stoma Care National Clinical Guidelines UK 2016. Available from: sath.nhs.uk/wp-content/uploads/2017/11/Stoma-Care-Guidelines.pdf
7. Kojima K, Nakamura T, Sato T, Matsubara Y, Naito M, Yamashita K, et al. Risk factors for parastomal hernia after abdominoperineal resection for rectal cancer. *Asian J Endosc Surg* 2017;10(3):276–281.
8. Thompson MJ, Trainor B. Incidence of parastomal hernia before and after a prevention programme. *Gastrointest Nurs* 2005;3(2):23–27.
9. North J. Early intervention, parastomal hernia and quality of life: a research study. *Br J Nurs* 2014;23(5):S14–S18.
10. Thompson MJ. Parastomal hernia: incidence, prevention and treatment strategies. *Br J Nurs* 2008;17(2):S16, S18–20.
11. Beeken RJ, Haviland JS, Taylor C, Campbell A, Fisher A, Grimmett C, et al. Smoking, alcohol consumption, diet and physical activity of people with a stoma, stoma-related concerns, and desire for lifestyle advice: a United Kingdom survey. *BMC Public Health* 2019 [cited 2020 Jul 31]. Available from: bmcpublichealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12889-019-6913-z
12. Russell S. Physical activity and exercise after stoma surgery: overcoming the barriers. *Br J Nurs* 2017;26(5):S20–S26.
13. Russell S. Parastomal hernia and physical activity. Are patients getting the right advice? *Br J Nurs* 2017;26(17):S12–S18.
14. Leeuw M, Goossens M, Linton SJ, Crombez G, Boersma K, Vlaeyen J. The fear-avoidance model of musculoskeletal pain: current state of scientific evidence. *J Behav Med* 2007;30(1):77–94.
15. Bland C, Young K. Nurse activity to prevent and support patients with a parastomal hernia. *Gastrointest Nurs* 2015;13(10):16–24.
16. Resources for Integrated Care. Using person-centred language; 2020 [cited 2020 Jul 31]. Available from: resourcesforintegratedcare.com/sites/default/files/Using_Person_Centered_Language_Tip_Sheet.pdf
17. Royal College of General Practitioners. About person-centred care; 2020 [cited 2020 Jul 31]. Available from: rcgp.org.uk/clinical-and-research/our-programmes/about-person-centred-care.aspx
18. Social Care Institute for Excellence. Person-centred care; n.d. [cited 2020 Jul 31]. Available from: scie.org.uk/prevention/choice/person-centred-care
19. Hubbard G, Beeken RJ, Taylor C, Watson AJM, Munro J, Goodman W. A physical activity intervention to improve the quality of life of patients with a stoma: a feasibility study protocol. *Pilot Feasibility Stud* 2019;5(1):78.
20. Bullo V, Bergamin M, Gobbo S, Sieverdes JC, Zaccaria M, Neunhaeuserer D, et al. The effects of Pilates exercise training on physical fitness and wellbeing in the elderly: a systematic review for future exercise prescription. *Prev Med* 2015;75:1–11.
21. Campbell KL, Winters-Stone KM, Wiskemann J, May AM, Schwartz AL, Courneya KS, et al. Exercise guidelines for cancer survivors: consensus statement from International Multidisciplinary Roundtable. *Med Sci Sports Exerc* 2019;51(11):2375–2390.
22. ConvaTec. The me+ recovery programme; 2020 [cited 2020 Jul 31]. Available from: meplus.convatec.co.uk/