Norma N Gill: 肠道造口疗法的复原与改革交响曲

摘要

在美国俄亥俄州阿克伦繁荣的工业和深刻的社会动荡中,Norma N Gill不仅是肠造口治疗(ET)领域的关键人物,也是个人和社会斗争中代表希望和创新的灯塔。本文试图将Gill的生活、她个人与损害健康的疾病的斗争及其坚定不移的信仰编织成一幅更广阔的画卷,展现一个正在努力解决种族不平等和社会不平等问题的社会。虽然她与Rupert Turnbull博士的专业合作已载入医学史册,但她的工作与她所处时代的社会动态之间的相互交汇才是本文将要探索和阐明的内容。通过深入研究Gill的生活和工作,我们旨在揭示她的个人经历和社会背景是如何帮助她对医学和造口治疗作出突破性贡献的,进而细致入微地了解她产生的持久影响。

关键词 Norma, Gill、肠造口治疗、历史、造口治疗

文献引用 Houston N. Norma N Gill: a symphony of resilience and reform in enterostomal therapy.WCET® Journal 2024;44(1):40-43.

DOI https://doi.org/10.33235/wcet.44.1.40-43

提交日期: 2024年1月18日,接受日期: 2024年2月10日

引言: 个人奋斗与社会变革的和谐统一

Norma N Gill因其在造口治疗方面的变革性工作而 广受赞誉¹⁻⁵,她的一生就是一首个人奋斗、社会变 革和专业创新的交响乐。她的故事与她开创的医学 进步密不可分,同时也了个人和社会的挑战如何铸 就一条坚韧不拔的改革之路。阿克伦是一座工业创 新的熔炉⁶⁻⁸,也是一个种族和社会问题根深蒂固的 城市^{9,10},在这座城市的背景下,Gill从面临个仅仅 康危机到成为"造口治疗之母¹¹"的经历不仅仅是 一个医学故事,也是一个关于社会和人性的故事。 本文进行的探索旨在将Gill的个人生活和职业生涯 串联在一起,在她所处时代的社会挑战背景下,使 人们对她在肠造口治疗和医学方面的贡献有更深 刻、更细致入微的了解。

阿克伦在NORMA GILL人生旅程中烙下的印记

20世纪50年代,位于俄亥俄州的阿克伦是一座工业创新的辉煌与社会动荡的阴影并存的城市。阿克

Naomi Houston

造口治疗临床护士顾问 澳大利亚新南威尔士州,Nepean蓝山地方卫生区 Nepean医院,邮政信箱63,彭里斯市,2750 电子邮箱:naomi.houston@health.nsw.gov.au 伦因其在橡胶工业和飞艇制造方面做出的重大贡献而闻名¹²⁻¹⁴,是美国技术进步的灯塔。Goodyear-Zeppelin Corporation驻扎在这座城市,他们制造的飞艇代表了当代科技进步的巅峰。

然而,在工业成功的表面之下,阿克伦也是一个社会和种族紧张关系根深蒂固的大熔炉^{9,10}。许多非洲裔美国人为了寻求更多的机会而移居北方,他们遭遇了边缘化和系统性种族歧视的严峻现实。与白人同行相比,他们的工资要低很多^{10,15},并被剥夺了



Norma N Gill



美国海军阿克伦号战舰飞越同名城市,约1931-1933年,通过俄 亥俄州记忆网获取



阿克伦标志

人的基本尊严¹⁵。阿克伦同时也是三K党(Ku Klux Klan)的大本营,反映了那个时代根深蒂固的种族偏见^{16,17}。

这一种族紧张关系并非独立兴起,而是源于奴隶贸易历史根源的全国性大问题的一部分。即使在19世纪废除奴隶制之后,奴隶制的影响仍在美国蔓延,进而产生了"黑人问题"——旨在解决非裔美国人所面临的系统性不平等问题的论述¹⁸。包括约翰·斯图亚特·穆勒和阿尔伯特·爱因斯坦在内的知识分子为这一论述做出了贡献,爱因斯坦在1946年《纽约时报》杂志的一篇文章中意味深长地指出:"改变钚元素的性质,比改变人类邪恶的心灵更容易"¹⁹。

在邻近的印第安纳州,吉姆·琼斯利用人们对种族平等的渴望操纵人心,最终导致900多人惨死²⁰。这一事件凸显了种族和社会问题的复杂性和危险性,揭示了对平等的追求是如何演变为灾难的。

Norma N Gill于20世纪20年代在阿克伦出生,她并非只是这些复杂社会现象的旁观者。18岁时,她嫁给了通用轮胎橡胶厂的主管Edward

'Ted' Gill,似乎注定要过上一种以她的社区为中心的生活。然而,她的信仰深受她浸信会祖母的影响(她的祖母也接受过结肠造瘘术),成为她生命中的关键力量。Norma的信仰不仅仅是教义;而是充满体验性,具有深刻的精神洞察力和远见,突出了她对人类精神的敏感性²¹。

Norma Gill经历了重大的个人挑战,这些挑战进一步塑造了她的人生和事业。1974年,她的第一任丈夫Edward 'Ted' Gill去世后,她重新遇到了爱情,于1983年与Herbert G Thompson结婚,两人在同学聚会上相见。在她个人生活开启新篇章的同时,她坚定不移地投身于专业和社区事业²¹。

Norma积极参加围绕"黑人问题"的讨论^{18,21-22}。她目睹的种族差异和社会紧张局势不仅仅是知识分子的争论,而是她所在社区实实在在的日常问题。Norma内心的这种情绪张力激发了她的灵感,她设想能够建立一个避难所,让非裔美国人可以在那里实现自己的信仰,摆脱她所处时代的种族偏见。Norma渴望建立一个所有人种均能找到自身信仰的教堂,对困扰她所在社区和她所处时代的种族偏见做出富有同情心和突破性的回应²¹。

揭开苦难的面纱: NORMA GILL与疾病的斗争

1948年5月,Norma Gill的人生轨迹发生了意想不到的重大转折。她被诊断出患有溃疡性结肠炎,这是一种会对结肠和直肠最内层造成严重破坏的慢性炎症性肠病。这一诊断结果给她的未来蒙上了一层阴影,使她不得不面对新的现实,即她的日常生活中每天都会面临15至20次紧急如厕的困扰,这损害了她照顾家人和处理家务的能力²¹。

当时的医疗解决方案也面临着挑战。处方药可的松和ACTH是市场上的新药,医生们一直试图确定它们的正确剂量²¹。此外,经济负担也很重: Gill每天需要服用六片药片,每周花费37.80美元,每年花费1,965美元。在1950年,当时的家庭平均收入为3,300美元,仅这一种药物就占据了她家近三分之二的收入,她被迫抵押了房屋,并向社区寻求援助^{21,23}。

虽然服用了药物,Gill的健康状况还是直线下降。结肠溃疡导致的大量出血使她长期处于虚弱状态。她一度需要输血,输血量是她正常血量的两倍多。她的双手出现水泡、肿胀,这对她履行作为母亲的责任又增加了一层困难。在这场健康危机中,她发现自己怀上了第三个孩子。虽然面临种种挑战,但她内心深处的信念告诉她,这次怀孕一定具有某些旨意,因此她选择了继续妊娠²¹。

从绝望到看到一线希望

分娩后,Gill的病情急剧恶化。夜晚的生活尤其具有挑战性;她经常不得不手脚并用地爬着照顾孩子,因为她的丈夫需要上夜班,而她的母亲又不能在她家过夜。她11岁的女儿为她分担了很大一部分责任,包括为婴儿准备配方奶粉并给她洗澡。

不久之后,Gill患上了坏疽性脓皮病(PG),这是一种罕见且十分痛苦的自身炎症性疾病,其特点是皮肤出现大面积坏死性溃疡²⁴。她的腿部、面部、躯干和腹部均出现了溃疡,使她的身体日渐衰弱。她脸上的溃疡非常严重,以至于后来需要进行整形手术。此外,她腿上的溃疡也令她痛苦不堪,肉会从骨头上脱落,暴露出神经,散发出难闻的组织腐烂气味。由于疼痛剧烈,她不得不在晚上用毛巾裹住双腿,以吸收溃疡部位渗出的液体。然而,早上会面临更大的痛苦:取下毛巾让她痛不欲生,泪流满面²¹。

饱受病痛折磨,她开始向上帝求助。预见自己灰暗的未来,她真的觉得自己正在慢慢走向死亡,于是她发誓,如果她真的活下来,她将献身于为他人服务。生活非常艰难:她过一天算一天²¹。

通过冥想,她找到了一种让心灵远离无尽痛苦的方法。后来,她意识到自己练习的是超然冥想(TM)。TM包括以特定方式重复咒语,让心灵进入深度休息和放松的状态。事实证明,这种技术可将通往疼痛刺激的脑血流量减少40%-50%,从而缓解疼痛²⁵。

关键时刻: NORMA GILL抗病旅程中的危机与转变

1953年12月,在女儿出生18个月后,Norma Gill遭遇了一次危机,这也是她人生的转折点。急救服

务人员努力探测她的脉搏,观察到她的皮肤变成了紫绀色,急忙将她送往当地医院。医生们彻夜工作,使她的病情趋于稳定,经过四天的紧张治疗,她出院回家迎接圣诞节。然而,她的苦难远未结束。Gill感受到了她所处时代的脆弱,她通过祈祷寻求精神指引。1954年,阿克伦的医生束手无策,将她转诊至克利夫兰医院。

医疗团队抵达后,看到的情况令人震惊: Gill的身体十分肿胀,甚至无法穿鞋,她还表现出肝脏肿大、虹膜炎和骨骼问题。经过四周的重症监护,她的病情开始稳定,并被介绍给结直肠外科医生Rupert Turnbull博士。虽然她的腹部布满了溃疡、瘢痕组织和结痂,Turnbull还是找到了一个合适的部位进行回肠造口术。Gill感到有些苦涩,因为她确实无法为造口找到一块完好光滑的皮肤。尽管如此,还是成功进行了手术²¹。

愈合之路: 引导康复之路

术后,Gill踏上了康复之路,但并发症不断出出现。Turnbull博士特别担心Gill虚弱的身体状况和可的松的长期使用会影响缝合,使缝合线无法固定。为了帮助她康复,医生建议Gill摄入富含蛋白质的饮食,尤其是因为当时还没有肠外营养可用。虽然伤口已初步愈合,但Gill仍面临着另一项挑战:她的腹部布满了瘢痕组织和溃疡,手术装置无法粘附,导致出现渗漏问题。解决办法是使用带孔的Dempsey床垫,让她面朝下躺着,这样回肠造口术的流出液便可以排到一个盘状器皿中,促进腹部皮肤的愈合。她在两周内一直保持这种姿势,只有吃饭时才坐起来²¹。

开启新篇章

Gill在克利夫兰医院住了九周,又经历了包括直肠





坏疽性脓皮病的图片,有助于您了解Gill当时所处的难以置信的状态

切除和外科疝气修补在内的多次手术后,她发现自己已经慢慢开始恢复。她逐渐恢复活力,对生活有了新的认识。虽然她未来工作的具体内容尚不清楚,但可以明确的一点是:她内心深处渴望为他人提供帮助。她将如何提供这种帮助有待思考;她把这个问题的决定权交给了"楼上的男人"²¹。

化痛苦为目标: NORMA GILL的重振使命

Norma Gill在当地一家市立医院开始了志愿者之旅,最初她在那里负责分发邮件,后来,她带着新制定的目标开始重新规划自己的生活。从皮肤科医生转诊使她认识了许多当地外科医生,很快,她帮助像她一样的患者摆脱疾病困扰的名声开始传播开来。Gill发现自己为28名阿克伦医生提供了帮助,不仅为他们提供了服务,还为那些在复杂的手术后生活中摸索前进的患者树立了希望的灯塔。

1958年,她去咨询胃肠病医生时,医生鼓励她再次联系Turnbull博士。当被问及她从事的活动时,她轻描淡写地开玩笑说,她正在涉足"他的工作领域"。这次重逢不仅标志着她在职业道路上迈出了重要的一步,也象征着她个人在与逆境斗争中取得了胜利。Gill不仅生存了下来,她还不断变得强大,将自己的痛苦转化为变革的催化剂,并为其他与类似疾病斗争的患者提供支持²¹。

现代肠造口治疗的问世

Norma Gill 38岁时,也就是在她最初诊断为患有溃疡性结肠炎十年后,她应邀加入Turnbull博士的团队,成为他的专职造口技师。他们的合作更像是伙伴关系,会定期就复杂病例和造口管理难题进行商讨。他们以侦探不断挖掘真相解开谜题的决心来克服每一个障碍²⁶。他们一起与制造商联系,改进造口设备,并开始践行新的使命,向更广泛的医疗界宣传这一新兴领域。他们的共同愿景具有变革性,强调应将造口手术视为提高生活质量的途径,而不会带来充满绝望、孤立和耻辱的生活²⁷。

从社区努力到正式培训

在早期阶段,对造口患者的支持主要由社区推动,通常采取自助小组的形式。在这些非正式聚会上,患者们相互交流建议和应对策略,因此这些聚会逐渐发展为造口联合协会,后来又发展为国际造口协会。Gill和Turnbull认识到对专业培训的需求日益增长,并于1961年主动采取行动成立了一所造口治疗师学校。由于该项目受到广泛关注,最初的招生优先考虑那些个人或家族有造口相关患病经历的人员,这一标准一直沿用到1972年²⁸。

传播使命:建立全球专业机构

Norma Gill的开创性工作并非无人在意,而是开始吸引全球外科医生的关注,导致人们开始效仿她提供的服务,并在密歇根州大急流城和宾夕法尼亚州哈里斯堡等地建立了类似的教育机构。成立专业机构的必要性显而易见,因此,在1968年在亚利桑那州菲尼克斯召开的联合造口协会大会期间,成立了美国造口治疗师协会²¹。该组织几经演变,最终成为国际造口治疗协会,后来又产生了现在的WOCN(伤口、造口、失禁专科护士)^{29。}

持久的影响: NORMA GILL的遗留产物

Norma Gill的实际影响不仅体现在ET护理领域的制度化和全球传播,还在下一代从业人员身上有所反映,她的女儿Sally就是一个很好的例子,她也选择了ET护士这一职业。在她做出初步贡献并创立联合造口协会十年后,克利夫兰诊所的结直肠外科聘用了八名全职造口治疗师,表明这一专业领域日益得到认可30。如今,这一专业在全球范围内具有广泛的影响力,制定了专门针对造口治疗的正规培训计划并成立了专业协会,确保Gill的影响力和改善患者护理的奉献精神得以延续。

结论

Norma N Gill不屈不挠的精神。坚韧与变革的遗留产物

Norma N Gill代表着不屈不挠、勇于创新的精神,她的遗留产物是医学突破、个人坚韧和社会变革完美融合的结果。她从与溃疡性结肠炎和坏疽性脓皮病作斗争,到引领造口治疗取得重大进展的成长过程,描绘了一段超越医学史局限、渗透她所处时代的人文和社会层面的深刻故事。Gill不仅彻底改变了造口护理,还传达了造口手术应为提高生活质量铺平道路的信念,这是她从自己所遭受的磨难和所遇到的社会障碍中锤炼出的信念。她的生活和努力深刻地提醒人们,在面临个人和社会逆境时,每个人都可以开辟出一条充满希望、创新且具有持久影响的道路。

利益冲突声明

作者声明无利益冲突。

资助

作者未因该项研究收到任何资助。

参考文献

- 1. Ayello EA. Happy 40th anniversary WCET how one person can make a difference. World Council of Enterostomal Therapists Journal. 2018;38(2), 4–6.
- Stelton S. The WCET at 40. Advances in Skin & Wound Care. 2018;31(4):150.
- Brockmeier MJ. Enterostomal Therapy Nursing: Growth & Evolution of A Nursing Specialty Worldwide—A Festschrift for Norma N. Gill-Thompson, ET. Journal of Wound Ostomy & Continence Nursing. 1997;24(5):288.
- Gill-Thompson NN. A Historical Correction. Journal of Wound Ostomy & Continence Nursing. 1998;25(4):178.
- Norma N. Gill Thompson [World Biographical Encyclopedia]. 2023 [cited 2023 3.Sept.2023]. Available from: https://prabook. com/web/norma_n.gill.thompson/86710.
- 6. Ohio Ohio History Central [cited 2023 2.May.2023]. Available from: https://ohiohistorycentral.org/w/Ohio.
- Contributors to Wikimedia p. Akron, Ohio Wikipedia 2023 [cited 2023 4.May.2023]. Available from: https://en.wikipedia. org/w/index.php?title=Akron,_Ohio&oldid=1152930421.
- Rubber Industry Ohio History Central [cited 2023 2.Sept.2023].
 Available from: https://ohiohistorycentral.org/w/Benjamin_F._
 Goodrich.
- Price-SpratlenT. Livin'for the City: African American Ethnogenesis and Depression Era Migration. Demography. 1999;36(4):553-68.
- 10. The Great Migration (1910-1970). African American Heritage: The U.S. National Achives and Records Administration 2021.
- 11. Kerr J. The History of the Wound, Ostomy and Continence Nurses Society (WOCN) 2018 [cited 2023 3.Sept.2023]. Available from: https://cdn.ymaws.com/wocn.site-ym.com/resource/resmgr/history_of_wocn.pdf.
- 12. Haines T, B. One Giant Icon: Flying a Piece of Aviation History 2009 [cited 2023 31.Aug.2023]. Available from: https://www.aopa.org/news-and-media/all-news/2009/may/pilot/one-giant-icon.
- Cressman R, J. Akron (ZRS-4) [Historical]. 2020 [cited 2023 2.Sept.2023]. Available from: https://www.history.navy.mil/research/histories/ship-histories/danfs/a/akron.html.
- 14. Terdiman D. Goodyear's blimps, a century of gracing the sky (pictures) 2013 [cited 2023 2. Sept.2023]. Available from: https:// www.cnet.com/pictures/goodyears-blimps-a-century-ofgracing-the-sky-pictures.
- 15. Akron's Black History Timeline1920-1929 : City of Akron 2023 [Available from: https://www.akronohio.gov/cms/site/0b144cf2a61a53e3/index.html.
- Akron, Ohio Ohio History Central 2022 [updated 2022; cited 2023. Available from: https://ohiohistorycentral.org/w/Akron,_ Ohio?rec=650.
- 17. Maples JL. The Akron, Ohio Ku Klux Klan 1921-1928. 1974. p. 2-121.
- Contributors to Wikimedia p. John Stuart Mill Wikipedia 2023 [cited 2023 4.May.2023]. Available from: https://en.wikipedia. org/w/index.php?title=John_Stuart_Mill&oldid=1152238042.
- 19. Einstein A. The Albert Einstein Collection Volume One: Essays in Humanism, The Theory of Relativity, and The World As I See It: Philosophical Library/Open Road; 2016.
- 20. Chiu D. Jonestown Massacre: What You Should Know About

- Cult Murder-Suicide: Rolling Stone; 2021 [updated 29. May 2020; cited 2023 30. Aug. 2023]. Available from: https://www.rollingstone.com/feature/jonestown-13-things-you-should-know-about-cult-massacre-121974.
- 21. Thompson S. Living with a Legend. Enterostomal Therapy Nursing: Growth & Evolution of A Nursing Specialty Worldwide—A Festschrift for Norma N Gill-Thompson, ET. 2nd ed: Cambridge Publishing; 2012. p. 151-60.
- 22. Trotsky L. The Negro Question 2016 [cited 2023 31.Aug.2023]. Available from: https://www.marxists.org/archive/trotsky/works/1940/negro1.htm.
- 23. Bedell MS. Employment and Income of Negro Workers: 1940 19522022 4 May 2023 [cited 2023:[1-6 pp.]. Available from: https://www.bls.gov/opub/mlr/1953/article/pdf/employment-and-income-of-negro-workers-1940-52.pdf.
- 24. Oakley AD, Gaurav. Pyoderma Gangrenosum: Symptoms, Causes, and Treatment DermNet: DermNet: All about the Skin; 2015 [cited 2023 7 September 2023]. Topics A Z. Available from: https://dermnetnz.org/topics/pyoderma-gangrenosum.
- 25. Orme-Johnson DW, Schneider RH, Son YD, Nidich S, Cho Z-H. Neuroimaging of meditation's effect on brain reactivity to pain. Neuroreport. 2006;17(12):1359.
- 26. Weakley FL. Pioneer Years. In: Erwin-Toth PK, D.L, editor. Enterostomal Therapy Nursing: Growth & Evolution of A Nursing Specialty Worldwide—A Festschrift for Norma N Gill-Thompson, ET. 2nd ed. 1996: Cambridge Publishing; 2012. p. 151-60.
- 27. Norma N Gill Foundation (NNGF®) World Council of Enterostomal Therapists 2023 [cited 2023 3. Sep. 2023]. Available from: https://wcetn.org/page/NormaNGillFoundationNNGF.
- Blackley P. Future Trends. Enterostomal Therapy Nursing: Growth & Evolution of A Nursing Specialty Worldwide—A Festschrift for Norma N Gill-Thompson, ET: Cambridge Publishing; 2012. p. 47-54.
- 29. Ayello EA. The WCET Journal in the 21st century* "So far ...so good". In: Erwin-Toth PK, D.L, editor. Enterostomal Therapy Nursing: Growth & Evolution of A Nursing Specialty Worldwide—A Festschrift for Norma N Gill-Thompson, ET: Cambridge Publishing; 2012. p. 16-24.
- 30. Fazio VW. Reminiscences: Rupert Beach Turnbull, Jr., MD, CM, FACS, FRACS (H), RSM (H), October 3, 1913–February 18, 1981. Diseases of the Colon & Rectum. 1982;25(3):219-21.