

# 克罗恩病儿童经口服全肠内营养体验的质性研究

魏丽娟<sup>1,2</sup>, 刘丽英<sup>2</sup>, 张妙贤<sup>2</sup>, 林艳<sup>3</sup>, 张立力<sup>1</sup>

(1.南方医科大学 护理学院, 广东 广州 510515;

2.广州市妇女儿童医疗中心 消化科, 广东 广州 510623; 3.广州市妇女儿童医疗中心 护理部)

**【摘要】 目的** 了解克罗恩病儿童经口服全肠内营养的真实体验,为提高经口服全肠内营养的依从性提供参考依据。**方法** 目的抽样法选取 12 例患克罗恩病正在进行或经历过口服全肠内营养的患者,对其进行半结构式访谈,并用 Colaizzi 7 步法分析资料。**结果** 提炼出 2 个主题:经口服全肠内营养的障碍因素(肠内营养制剂味道不适应、胃肠道不良反应、受上学客观条件的制约、受周围同学的想法影响);经口服全肠内营养的促进因素(适应时间 1~2 周、父母的积极态度与监督、自我调节、症状改善)。**结论** 克罗恩病儿童经口服全肠内营养体验不佳,需要时间适应,并提高自我管理能力;同时需要家庭、社会多方面的支持与关注,做好针对性干预措施,以改善患儿经口服全肠内营养治疗过程中的自我感受,提高依从性。

**【关键词】** 克罗恩病; 儿童; 口服; 全肠内营养; 质性研究

**doi:** 10.3969/j.issn.1008-9993.2021.05.016

**【中图分类号】** R473.72 **【文献标识码】** A **【文章编号】** 1008-9993(2021)05-0059-04

## Experience of Using Oral Exclusive Enteral Nutrition in Children with Crohn's Disease: A Qualitative Study

WEI Lijuan<sup>1,2</sup>, LIU Liying<sup>2</sup>, ZHANG Miaoxian<sup>2</sup>, LIN Yan<sup>3</sup>, ZHANG Lili<sup>1</sup> (1.School of Nursing, Southern Medical University, Guangzhou 510515, Guangdong Province, China; 2.Department of Gastroenterology, Guangzhou Women and Children's Medical Center, Guangzhou 510623, Guangdong Province, China; 3.Nursing Department, Guangzhou women and Children Medical Center)

Corresponding author: ZHANG Lili, Tel:020-61648340

**【Abstract】 Objective** To understand the experience of using oral exclusive enteral nutrition in children with Crohn's disease, and to provide the reference for improving the compliance of oral exclusive enteral nutrition. **Methods** Totally 12 patients with Crohn's disease who underwent or experienced oral exclusive enteral nutrition were interviewed in a semi-structured manner, and the data were analyzed by the Colaizzi 7-step method. **Results** Two themes were extracted, including the obstacle factors of exclusive enteral nutrition (taste maladjustment of enteral nutrition preparation, side effects of gastrointestinal tract, restriction of objective conditions of school, influence of surrounding students' opinions), and the promotion factors of exclusive enteral nutrition (1-2 weeks of adaptation time, positive attitude and supervision of parents, self-regulation, symptom improvement). **Conclusions** The experience of children with Crohn's disease after oral exclusive enteral nutrition is not good. These children need time to adapt, improve their ability of self-management, and need the support of family and society. We should pay more attention to these children and take targeted intervention measures to improve their self-feeling and compliance in the process of oral exclusive enteral nutrition treatment.

**【Key words】** Crohn's disease; children; on oral; exclusive enteral nutrition; qualitative study

[Nurs J Chin PLA, 2021, 38(5): 59-61, 66]

炎症性肠病是一种病因尚不十分清楚的慢性非特异性肠道炎症性疾病,包括克罗恩病(Crohn's disease, CD)、溃疡性结肠炎和未定型炎症性肠病<sup>[1]</sup>。我国每 10 万人中就有 1.77~3.14 个人发

病<sup>[2]</sup>, 儿童炎症性肠病发病率在近年显著升高<sup>[3]</sup>, 约占炎症性肠病患者总人数的 25% 以上<sup>[4]</sup>。全肠内营养是指回避常规饮食, 将肠内营养制剂作为唯一的饮食来源。全肠内营养在诱导儿童克罗恩病缓解上效果与激素相当, 在促进生长发育、改善骨密度等方面优于激素, 且无激素相关不良反应<sup>[5]</sup>。《儿童炎症性肠病诊断和治疗专家共识》<sup>[6]</sup>指出, 全肠内营养可作为轻中度儿童克罗恩病诱导缓解的一线治疗方

**【收稿日期】** 2021-01-19 **【修回日期】** 2021-04-09

**【作者简介】** 魏丽娟, 硕士在读, 主管护师, 主要从事儿科护理工作

**【通讯作者】** 张立力, 电话: 020-61648340

案,疗程建议 6~12 周,给予方式首选口服<sup>[7]</sup>。全肠内营养主要问题是依从性比较差,研究<sup>[8]</sup>显示,儿童对全肠内营养治疗的依从性仅为 27.3%~80%<sup>[9-10]</sup>。目前改善全肠内营养依从性的研究主要集中在全肠内营养制剂的选择与给予方式方面<sup>[5]</sup>,对全肠内营养依从性的主观体验较少关注,本研究通过访谈了解克罗恩病儿童口服全肠内营养的真实体验,以期为提高经口服全肠内营养的依从性提供参考依据。

1 对象与方法

1.1 研究对象 采用目的抽样法,以信息饱和为标准,选取 2020 年 5—9 月在广州市某三级甲等儿童专科医院消化科刚确诊克罗恩病住院治疗或完成 6~12 周全肠内营养返院复查的 12 例克罗恩病患者为研究对象。纳入标准:中华医学会儿科学分会消化学组和临床营养学组专家制定《儿童炎症性肠病诊断和治疗专家共识》确诊为儿童克罗恩病<sup>[6]</sup>;正在或经历过初次全肠内营养诱导治疗;患儿全肠内营养达到目标热卡后出院,于家庭或学校口服肠内营养制剂;年龄≤18 周岁且≥6 周岁;知情同意,自愿参加;具有较强的表达能力与表达欲。排除标准:并发其他慢性疾病。根据患儿性别、年龄、病程等,以实现最大差异和资料饱和为目标选择研究对象。按访谈顺序将其编为 1~12 号,患儿一般资料见表 1。

表 1 克罗恩病患者资料(n=12)

编号	性别	年龄 (岁)	病程 (月)	疾病状态	全肠内营养 时长(周)	文化程度
N1	男	13	6	缓解期	12	初中
N2	女	12	24	活动期	8	初中
N3	男	15	18	缓解期	12	高中
N4	女	14	36	活动期	1	初中
N5	女	14	8	缓解期	8	初中
N6	男	13	0.5	活动期	2	初中
N7	男	15	60	缓解期	8	高中
N8	男	7	2	活动期	8	小学
N9	男	10	0.75	活动期	3	小学
N10	女	8	0.25	活动期	1	小学
N11	女	12	5	活动期	12	小学
N12	男	7	6	活动期	8	小学

1.2 研究方法

1.2.1 资料收集方法 采用现象学研究方法一对一进行半结构式访谈。根据查阅文献与研究目的制定访谈提纲,经过预访谈,最终确定访谈提纲包括:(1)经口服全肠内营养感觉如何?(2)如果给全肠内营养的感觉起个名字,如何描述它?(3)这个感觉对你有什么影响?(4)坏影响的体现在哪(些)方面?好影响的体现在哪(些)方面?(5)全肠内营养期间面

对普食的感受是什么?(6)如何克服嘴馋?研究者访谈前告知患儿及家长研究目的及意义并取得患儿与家长的知情同意,承诺保护其个人隐私,用编码代替其姓名,取得同意后方可现场录音,并辅以笔录。访谈地点为消化科住院部患者宣教室,访谈时间为 30~45 min。由研究者进行访谈,全称录音并记录观察患儿的表情、动作和情绪反应。

1.2.2 资料分析方法 访谈结束后 24 h 内将录音资料转化为文字资料,再反复聆听录音资料核对录音与转录的文字资料以确保内容的完整性和准确性。采用 Colaizzi 7 步法分析资料:转录录音资料,详细阅读访谈记录;提炼重要意义的陈述;对反复出现、有意义的观点进行编码;汇集编码后的观点;写出详细描述;汇总相似观点,升华主题;返回至克罗恩病患者处核实求证。

1.3 质量控制 研究者 1 为儿科专科护士,长期从事克罗恩病患者院内护理与院外延续性护理,与家长及患儿建立友好、信任的关系,确保访谈资料的可信度。研究者 2 为硕士在读研究生,前期已接受质性研究的相关培训。在访谈过程中,始终保持中立的态度,认真倾听并适时追问。在资料整理分析过程中,连续、反复地阅读资料,进行编码、分类、解释,最终提炼主题,将整理结果返回受访者进行求证,保证结果的真实性。

2 结果

2.1 主题一:经口服全肠内营养的障碍因素  
2.1.1 肠内营养制剂味道不适应 克罗恩病儿童全肠内营养期间回避常规饮食,将肠内营养制剂作为唯一的饮食来源,但肠内营养制剂的适口性及单调性影响依从性。N1:“吃饭的味道多了,肠内营养就只有一种味道,一开始觉得小百肽是苦的,小佳膳又太甜”;N2:“喝多了会腻,不能正常饮食,味道单一”;N5:“大概喝几次就开始腻了,闻到就想吐,一天要喝几次,感觉就是讨厌的人一天能见到三次,很讨厌”;N6:“太浓不好喝,太稀也不好喝”;N7:“按正常的奶粉冲 1 勺配 30 ml 水,太浓了,喝不下”;N8:“第一次喝不是很习惯,感觉有点苦”;N10:“不好喝,很甜,甜得过头,甜得让我没胃口”。

2.1.2 胃肠道不良反应 恶心、腹胀和食物置换等副作用使克罗恩病患者对全肠内营养产生抗拒的心理。N6:“我也想喝,但是喝不下,很饱啊,肚子痛又一直吐,没胃口”;N9:“开始前几天喝完奶 1 小时就感觉肚子空空的,后来 1 次 500 毫升,两个小时后就感觉肚子空空的”。

2.1.3 受上学客观条件的制约 本研究的克罗恩病患者均在上学阶段,经口全肠内营养需 2~3 h 冲奶

一次,但上学的客观条件影响克罗恩病儿童顺利进行全肠内营养。N4:“喝奶要2个小时一次,一个上午5节课,每节课之间只有5 min,时间很短,而且上课期间是不允许喝水的,有点难做到”;N7:“带奶粉去学校吃,麻烦”。

2.1.4 受周围同学的想法影响 周围同学的想法影响克罗恩病儿童在学校坚持全肠内营养。N8:“在朋友之间不敢说我在喝奶粉,他们会笑我,说你这么大了还喝奶粉啊?”;N11:“你是小baby吗?为什么还喝奶粉?”。同学的伤自尊语言使得克罗恩病患儿不敢当着同学得面喝奶粉,认为喝奶粉是一件不光彩的事情,进而影响全肠内营养的依从性。

## 2.2 主题二:经口服全肠内营养的促进因素

2.2.1 适应时间约1~2周 患儿由正常饮食行为进入全肠内营养需要1~2周时间适应。N5:“大概喝几次就开始腻了,两个星期后就慢慢习惯了”;N7:“一开始几天感觉比较腻,时间久了适应就好”;N9:“前五天都坚持不了,要吃其他东西,后来慢慢就习惯了”。

2.2.2 父母的积极态度与监督 儿童及青少年心智尚未成熟,父母的积极态度与监督促进患儿坚持口服全肠内营养。N4:“我妈妈跟我说喝奶粉可以促进肠道恢复,不坚持也得坚持”;N9:“因为妈妈说如果不能忍住就治不好这个病啊,不治好这个病以后什么都不能吃,全部都不能吃就可以搞定啊”;N12:“因为妈妈说要喝,就坚持喝了”。

2.2.2 自我调节 患儿意识到全肠内营养的意义及重要性后,运用各种适合自己的方法克服障碍因素。例如凭借自己坚韧的心理素质,N5“心里面想到自己身体健康,心理上比较强硬,只能喝这个了,就只能硬喝下去了,把想吃其他食物的想法扼杀在摇篮中”;N7:“心里想着快点喝,喝够时间就可以吃其他食物了”。再如避开及转移注意力,N2:“家人吃饭我时我跑到房间去躲开”;N4:“分散注意力呀,比如看手机、看电视”。还可以运用条件反射的方法克服嘴馋,起到望梅止渴的效果,N2:“很喜欢看美食,手机里看到美食会加入购物车”;N3:“通过看美食的视频与电视,比如食播,一个人做美食,另一个人试吃的节目,能起到解馋的作用”;N8:“我不吃,我就闻一闻”。

2.2.3 症状改善 随着全肠内营养使用时间的进展,克罗恩病患儿的症状得到改善,生长发育水平得到提高,促使患儿继续坚持使用全肠内营养。N11:“肚子痛缓解了,大便正常了,脸上有肉了,体重增了,可以跑步了,开始出现乳房开始发育了”;N8:“不发烧了,肚子不痛了”。

## 3 讨论

3.1 加强关键时间窗的心理支持 本研究发现,大部分患儿需要经历1~2周后才能逐渐适应全肠内营养,这与Mutsekwa等<sup>[13]</sup>的质性研究结果相似。提示克罗恩病儿童全肠内营养的前2周是关键的时间窗。在关键时间窗医护人员可结合全肠内营养的促进因素给予更多的心理支持,以帮助患儿度过艰难时机,让其更快适应全肠内营养,提高疗效。

3.2 多学科合作制定干预措施改善肠内营养的舒适性 全肠内营养依从性欠佳,其中最重要的因素是不能接受全肠内营养制剂的味道。国外研究可以添加调味剂来避免味觉疲劳和增强依从性,如:允许全肠内营养中添加调味剂或包含其他食品<sup>[8]</sup>、允许除了水之外的其他清澈液体调配肠内营养制剂,添加咸味以减少味觉疲劳并改善可接受性<sup>[14]</sup>;此外,还可通过混合、加热或冷冻来改变风味<sup>[13]</sup>。但目前没有明确的数据支持调味剂的安全性及添加剂量。Gavin等<sup>[15]</sup>调查研究显示,患者与家庭更喜欢饮食替代,因为它使患者感觉更舒服,是“正常家庭饮食的一部分”。

3.3 加强家庭与社会的支持 由于人们对克罗恩病的认知不足,因此较多克罗恩病儿童及家长缺乏向老师与同学解释该疾病及获取学校、老师和同学支持的知识和技能,在学校进行全肠内营养时可能遇到客观条件的制约、同学的不支持与取笑,从而造成心理不适,进而影响全肠内营养的依从性。Mehta等<sup>[16]</sup>研究显示,使用全肠内营养遇到的常见障碍是艰难的社交环境。因此,获得社会支持对于许多患者和家庭来说很重要,通过制定全肠内营养计划融入家庭、学校和社交生活的策略,可以显着提高对全肠内营养的坚持<sup>[17-18]</sup>。

3.4 提高患儿的自我管理效能 克罗恩病患儿可通过自我调节与管理成功完成全肠内营养。首先,凭借自己坚强的意志与强韧的心理素质让自己始终如一使用全肠内营养;其次,通过转移注意力与条件反射原理克服嘴馋,例如通过观看美食图片/视频、闻食物的香味等方法解决嗅觉与味觉上的缺失。本研究发现,大部分患儿通过各种形式来接触美食能起到“望梅止渴”的作用,这是本研究发现的针对克罗恩病患儿提高全肠内营养依从性的有效方法之一。

### 【参考文献】

- [1] 中华医学会儿科学分会消化学组,中华医学会儿科学分会临床营养学组.儿童炎症性肠病诊断和治疗专家共识[J].中华儿科杂志,2019,57(7):501-507.
- [2] 钱家鸣,杨红.中国炎症性肠病研究的历史回顾现状和展望[J].中国实用内科杂志,2015,35(9):727-730.



Health Organization,2013.

[8] 徐仁凤,曹洁,郑文婷,等.襁褓式沐浴与盆浴两种方式对新生儿行为状态的影响[J].中国实用护理杂志,2018,34(27):2138-2141.

[9] CEYLAN S S,BOLISIK B.Effects of swaddled and sponge bathing methods on signs of stress and pain in premature newborns: implications for evidence-based practice [J]. Worldviews Evid Based Nurs,2018,15(4):296-303.

[10] LEE H K.Effects of sponge bathing on vagal tone and behavioural responses in premature infants [J].J Clin Nurs,2002,11(4):510-519.

[11] TAPIA-ROMBO C A,MORALES-MORA M,ALVAREZ-VAZQUEZ E.Variations of vital signs,skin color,behavior and oxygen saturation in premature neonates after sponge bathing. Possible complications [J].Rev Invest Clin,2003,55(4):438-443.

[12] 郑肇敏,张雪岚,周连喜,宋丽妹.擦浴法与盆浴法用于早产儿的临床观察[J].齐齐哈尔医学院学报,2005(2):199-201.

[13] HIGGINS J P T, GREEN S. Cochrane handbook for systematic reviews of interventions 5.2.0[M]. London: The Cochrane Collaboration,2017.

[14] BROOKS,STEPHEN P,GELMAN,et al.General methods for monitoring convergence of iterative simulations[J].J Computat Graph Statist,1998,7(4):434.

[15] VAN VALKENHOEF G, LU G, DE BROCK B, et al. Automating network meta-analysis [J]. Res Synth Methods,2012,3(4):285-299.

[16] VALKENHOEF G V, TERVONEN T, ZWINKELS T, et al. ADDIS: a decision support system for evidence-based medicine [J]. Decision Support Systems,2013,55(2):459-475.

[17] EDRAKI M, PARAN M, MONTASERI S, et al. Comparing the effects of swaddled and conventional bathing methods on body temperature and crying duration in premature infants: a randomized clinical trial [J]. J Caring Sci,2014,3(2):83-91.

[18] DE FREITAS P, BUENO M, HOLDITCH-DAVIS D, et al. Biobehavioral responses of preterm infants to conventional and swaddled tub baths: a randomized crossover trial [J]. J Perinat Neonatal Nurs,2018,32(4):358-365.

[19] TASDEMIR H, EFE E. The effect of tub bathing and sponge bathing on neonatal comfort and physiological parameters in late preterm infants: a randomized controlled trial [J]. Int J Nurs Stud,2019,99:103377.

[20] SONG F, LOKE Y K, WALSH T, et al. Methodological problems in the use of indirect comparisons for evaluating healthcare interventions: survey of published systematic reviews [J]. BMJ,2009,338:b1147.

[21] 田金徽,李伦,赵晔,等.网状 Meta 分析的撰写与报告[J].中国药物评价,2013,30(6):321-323,333.

[22] FINN M, MEYER A, KIRSTEN D, et al. Swaddled bathing in the neonatal intensive care unit [J]. Neoreviews,2017,18(8):e504-e506.

(本文编辑:陈晓英)

-----

(上接第 61 页)

[3] WANG X Q,ZHANG Y,XU C D, et al. Inflammatory bowel disease in Chinese children: a multicenter analysis over a decade from Shanghai[J]. Inflamm Bowel Dis,2013,19(2):423-428.

[4] TRIVEDI I, KEEFER L. The emerging adult with inflammatory bowel disease: challenges and recommendations for the adult gastroenterologist [J]. Gastroenterol Res Pract,2015,2015:260807.

[5] 郑翠芳. 儿童克罗恩肠病内营养疗法的研究进展[J]. 临床儿科杂志,2016,34(4):307-311.

[6] 中华医学会儿科学分会消化学组,中华医学会儿科学分会临床营养学组. 儿童炎症性肠病诊断和治疗专家共识[J]. 中华儿科杂志,2019,57(7):501-507.

[7] RUEMMELE F M, VERES G, KOLHO K L, et al. Consensus guidelines of ECCO/ESPGHAN on the medical management of pediatric Crohn's disease[J]. J Crohns Colitis,2014,8(10):1179-1207.

[8] HO S, DAY A S. Exclusive enteral nutrition in children with inflammatory bowel disease: Physician perspectives and practice [J]. JGH Open,2019,3(2):148-153.

[9] WALL C L, MCCOMBIE A, MULDER R, et al. Adherence to exclusive enteral nutrition by adults with active Crohn's disease is associated with conscientiousness personality trait: a sub-study [J]. J Hum Nutr Diet,2020,33(6):752-757.

[10] SVOLOS V, GERASIMIDIS K, BUCHANAN E, et al. Dietary treatment of Crohn's disease: perceptions of families with children treated by exclusive enteral nutrition. a questionnaire survey[J]. BMC Gastroenterol,2017,17(1):14.

[11] 陈佳丽,曾莉. ICU 护士照护长期昏迷患者真实体验的研究[J]. 中华护理杂志,2020,55(3):422-426.

[12] 刘义婷,李亚敏,曾莹,等. 医护人员对 ICU 日记认知和态度的质性研究[J]. 解放军护理杂志,2020,37(5):49-52.

[13] MUTSEKWA R N, EDWARDS J T, ANGUS R L. Exclusive enteral nutrition in the management of Crohn's disease: a qualitative exploration of experiences, challenges and enablers in adult patients[J]. J Hum Nutr Diet,2021,34(2):440-449.

[14] BURGESS D, HERBISON K, FOX J, et al. Exclusive enteral nutrition in children and adolescents with Crohn's disease: Dietitian perspectives and practice[J]. J Paediatr Child Health,2021,57(3):359-364.

[15] GAVIN J, MARINO L V, ASHTON J J, et al. Patient, parent and professional perception of the use of maintenance enteral nutrition in Paediatric Crohn's Disease[J]. Acta paediatrica (Oslo),2018,107(12):2199-2206.

[16] MEHTA P, PAN Z, FURUTA G T, et al. Parent Perspectives on Exclusive Enteral Nutrition for the Treatment of Pediatric Crohn's Disease[J]. J Pediatr Gastroenterol Nutr,2020,71(6):744-748.

[17] VAN LIMBERGEN J, HASKETT J, GRIFFITHS A M, et al. Toward enteral nutrition for the treatment of pediatric Crohn's disease in Canada: a workshop to identify barriers and enablers [J]. Can J Gastroenterol Hepatol,2015,29(7):351-356.

[18] DALZELL A M, BA'ATH M E. Paediatric inflammatory bowel disease: review with a focus on practice in low- to middle-income countries[J]. Paediatr Internat Child Health,2019,39(1):48-58.

(本文编辑:陈晓英)