

晚期恶性肿瘤患者亲属心理健康状况的质性研究

王淼钰

(四川省自贡市第一人民医院肿瘤科, 四川自贡, 643000)

[摘要] 目的 了解晚期恶性肿瘤患者亲属在照护患者期间的心理健康状况,为制订心理干预提供依据。方法 对 13 名晚期恶性肿瘤患者亲属进行半结构式访谈,采用质性研究中的现象学研究方法分析资料。结果 提炼出 3 个主题:不确定性,负性身心体验和观念的调整。结论 晚期恶性肿瘤患者亲属心理健康状况不容乐观。应采取针对性的干预措施来减轻患者亲属的身心压力,从而改善其心理健康状况。

[关键词] 晚期恶性肿瘤; 患者亲属; 心理健康状况; 质性研究

[中图分类号] R473.73 **[文献标识码]** A **[文章编号]** 1671-8283(2013)01-0010-04 **[DOI]** 10.3969/j.issn.1671-8283.2013.01.003

Qualitative research in mental health of the relatives of advanced malignant tumor patients

Wang Miaoyu // Modern Clinical Nursing, -2013, 12(1):10

[Abstracts] **Objective** To investigate the mental health conditions of the relatives of advanced malignant tumor patients. **Method** The semi-structured interviews were conducted to the relatives of 13 patients with advanced malignant tumor, followed by analysis with phenomenological research method. **Result** 3 themes were worked out: uncertainty, negative physical and mental experiences and adjustment of perceptions. **Conclusions** The mental health of the relatives of advanced malignant tumor patients is on a poorer condition. Pertinent intervention measures should be taken to relieve their physical and mental pressures so as to improve their mental health status.

[Key words] malignant tumor; relatives of patients; mental health; qualitative research

目前,国内现有癌症患者 700 多万,每年新增 300 万以上,其中 50% 为晚期恶性肿瘤。患者的主要照顾责任多由其亲属承担,他们在支持患者完成治疗过程中起着至关重要的作用^[1]。晚期恶性肿瘤患者的情绪反应复杂、强烈、严重。因此在照顾晚期恶性肿瘤患者的过程中患者亲属承受着巨大的心理、情感及社会压力。患者亲属易感到焦虑、抑郁、困惑,也可能导致躯体疾病。因此,晚期恶性肿瘤患者亲属可能承受比患者本人更多的精神压力,而容易产生心理健康问题,导致生活质

量下降。同时亲属的心理健康又会对患者的康复、复发和预后产生重大影响^[2]。质性研究是以解释现象为导向,其研究焦点是构建和维持有意义的、复杂的、有微小差别的过程^[3]。本研究采用质性研究方法对 13 名晚期恶性肿瘤患者亲属的心理健康状况进行调查。现将结果报道如下。

1 对象与方法

1.1 研究对象

2011 年 8 月~2012 年 5 月,采取立意取样法,选取本院肿瘤内科收治的晚期恶性肿瘤患者亲属 13 名。入选标准:为患者的亲属,治疗期间

[收稿日期] 2012-10-15

[作者简介] 王淼钰(1987-),女,四川自贡人,护士,本科,主要从事临床护理工作。

- [11] 于秀荣,叶文琴,蔺香云,等. 产科护理质量评价指标体系的研究[J]. 中华护理杂志,2006,41(12): 1080-1084.
- [12] 于辉,王江滨,于国珍,等. 胸心外科病种护理质量评价指标体系的研究[J]. 护理研究,2010,24(4): 911-912.
- [13] 张萍,周玲玲,高云翔. 应用 Delphi 法建立 ICU 护理

- 质量评价指标[J]. 护理研究,2010,24(2): 350-352.
- [14] 陆叶,周立,岳立萍. 乳腺癌根治术单病种护理质量评价的研究[J]. 中华护理杂志,2009,44(8): 688-690.
- [15] 张静平. 现代护理学[M]. 长沙: 中南大学出版社, 2006: 71-78.

[本文编辑:郑志惠]

表 1 晚期肿瘤患者亲属的一般资料 ($n = 13$)

编码	性别	年龄 (岁)	与患者关系	职业	文化程度
1	女	38	父女	司机	中专
2	女	46	夫妻	工人	初中
3	男	58	夫妻	退休工人	高中
4	男	33	夫妻	工人	高中
5	女	27	母女	售货员	大专
6	男	26	母子	工人	本科
7	女	36	夫妻	教师	本科
8	女	50	夫妻	工人	高中
9	女	47	夫妻	个体	初中
10	男	57	兄弟	农民	小学
11	男	52	父子	公务员	本科
12	女	71	夫妻	农民	文盲
13	女	54	夫妻	农民	小学

全程陪护;照护的患者均为晚期恶性肿瘤患者;能用语言充分表达自己内心的感受;愿意参加本研究。研究样本量以受访者的资料重复出现,且资料分析不再有新的主题呈现为标准。患者亲属照料者的一般情况见表 1。

1.2 方法

1.2.1 资料收集方法 运用质性研究中现象学研究方法^[4],主要研究工具为半结构式访谈提纲,在获得研究对象知情同意的前提下预约访谈,访谈提纲根据访谈对象身份、专长等拟定而成,以获得不同角度的访谈资料。地点及时间的选择以访谈对象方便为原则,访谈时间为 20 ~ 30 min。提出的问題为开放式,例如“照顾期间对你的生活有什么影响”“你有什么样的感受?”等。在访谈期间进行密切观察并如实记录关键访谈内容和研究对象的各种反应、感觉和解释。主要采用个案访谈记录来进行记录,共访谈两次,在第 2 次访谈前要先对第 1 此访谈的内容进行总结,确定发现的问题,从而得到求证。

1.2.2 资料分析方法 在访谈结束后 24 h 内,将访谈内容及时整理。采用 Colaizzi 内容分析法^[5],具体为,①转录:反复阅读访谈笔记,析取并标记含有重要意义的陈述;②编码:对反复出现的观点进行编码;③类属分析:将编码后的观点进行归类,以归类的方式进行内容分析;④描述:写出详细、无遗漏的描述,升华出主题,返回受访者处;⑤组织:研究者按照一定的顺序和主题进行整合,并

穿插自己的理解和反思,最终形成主题。同一份资料由 2 名研究者分别分析,并将结果进行比较,归纳主题。

2 结果

2.1 主题 1:不确定感

对患者患病情况难以应付:不可预测的病情变化导致患者亲属对晚期恶性肿瘤有超乎寻常的恐惧。猜测是否病情恶化,有时候还担心越治越重。肿瘤的生长部位、性质、大小、发展等因素直接影响到患者的预后,多数亲属对疾病变化趋势不能确定。个案 1 说“开始只是肺癌,现在又说转移到了肝,都治了好几年,这次还说转移到了脑,还经常抽风,怎么越来越严重啊。”个案 2 说“与我隔壁床的病人用的药一样啊,为何他好的这么快啊。”

2.2 主题 2:负性身心体验

2.2.1 对患者患病事实表现出复杂的情感反应 由于肿瘤的早期症状不明显,病变不容易被发现,大多数患者对早期症状未引起重视,当医生告知患者亲属疾病的诊断时,大部分亲属的态度会表现为震惊、否认。个案 1 说“当听到爸爸得癌症,真的认为不可能,还去了好几个上级医院复查。”亲属常会自我谴责,个案 7 说“平时我只忙着工作,他前几年得了慢性肝炎,没想到这么快就发展成癌,都怪我没好好照顾他,现在他得了这病,我该怎么补偿他。”隐瞒病情的矛盾心理,个案 13 说

“一直说自己吃东西咽不下去,天天给我说治病不见好转,骂医生骂护士。不敢告诉他得的食管癌,他年纪大,受不了这种打击。”个案12说“以前就和我们儿女说过得绝症不治,一直骗他是良性的,这是预防性治疗。”恐惧和焦虑一直伴随着患者的亲属,亲属所承受的心理负担远超过非亲属的负担,很大程度影响着他们的心理健康。

2.2.2 亲属自身角色及社会功能的转变 亲属的正常生活被繁重的看护任务打乱,打乱了各种计划,他们没有自己的空间和时间。个人的生活、工作、社交活动等受到限制,照顾患者成为生活最重要的部分,是自己的职责。个案3说“本来我们退休后就到深圳女儿那里去的,现在她得了病,女儿不放心,把那里的工作都辞了。”癌症治疗的医疗费用负担过高对于大多数患者家庭来讲是一个沉重的负担,使得亲属在经济方面承受着巨大的压力。个案8说“为了给他治病,已经卖了一套房子了,儿子准备结婚的,女朋友听说这事也吹了。”

2.2.3 照顾知识缺乏 由于晚期恶性肿瘤患者放化疗及术后创伤大,并发症多,照顾患者需要专业护理知识。所以患者亲属照顾患者时常会感到不知所措使得照顾角色准备不充分。个案4说“她从上药开始就一直吐,啥都没吃,怎么办。”个案6说“现在她脑转移了,经常癫痫,我们什么都不懂,不知道应该先用筷子防止舌后坠。”医护人员的关心和指导对调节亲属的心理平衡起着重要的作用。所有受访者明确表示需要专业人士的指导和帮助,需要医护人员的健康教育,形式可包括派发传单册子、上门访视、电话随访和健康教育讲座等。个案7说“这次你和我说了这么多,我知道那么多怎么照顾他知识,以前我就一直害怕是不是只有我们家的才会出现这些反应。”

2.3 主题3:观念的调整

2.3.1 消极 全部的受访者表示在照顾患者期间感到劳累,健康状况受影响。个案7说“自从他得病这一年我都瘦了20斤了,天天都没睡个安稳觉,且常常受到各方面的委屈。”因为肿瘤有一定的遗传性,觉得自己未来的人身惨淡。个案5说“我妈和我姨妈都得了癌症,我肯定以后就是得这病死的。”

2.3.2 积极 患者亲属在照顾患者的经历中,体

会与感受到了真情,生活的积极体会^[6]。访谈中,无论谈到哪个治疗阶段,被访者表达的愿望均是希望患者能够康复,内心充满期盼。个案9说“我和他都离了婚,但现在他病了,这二十多年的感情还是放不下的。”

3 讨论

3.1 减少患者亲属负性身心体验有助于改善其心理健康状态

由于传统的观念和医学知识的缺乏,得知至亲诊断为晚期恶性肿瘤对于患者亲属来说是灾难性信息,会产生非常强烈的情绪反应和心理危机,甚至表现出心理障碍,一般多为震惊、怀疑、否认,并产生自责内疚和隐瞒病情的矛盾心理。有时得不到患者的理解还会感受到委屈,患者亲属自尊心极易受到伤害,承受着巨大的心理压力和生活的困境。长期繁重的生活照顾和责任对于亲属来说是一项心理、生理备受压力的工作,将严重影响家庭成员的生活质量。Gruntled^[7]的研究显示,亲属社会心理疾病(焦虑和抑郁)的发生率明显增加。患者亲属不但要照顾患者,还要承担其他的家庭责任,压力过大可能会产生如焦虑、抑郁甚至是绝望等不良的情绪反应。有的亲属甚至有因负担过重而产生自杀的念头。沉重的医疗费用、社会支持来源的短缺、患者病情逐渐恶化、自身照护能力有限、个人活动工作受限等压力源给患者亲属造成极大的冲击,是引起负性身心体验的又一重要原因。因此减少患者亲属的负性身心体验有助于改变患者亲属的心理健康状态。

3.2 提高患者亲属应对能力可提升其积极乐观的心态

受访者都表现出谈癌色变,认为癌症是不治之症,得了癌症就等于宣判死亡,恐惧亲人离去的同时四处求医渴望尽量延长患者生命,却对治疗信息很茫然,也是最让他们困惑的问题,从而产生一系列负性情绪反应,如否认、绝望和无能为力感。有研究证明^[8],疾病的治疗与信息的缺乏呈正相关;患者和亲属对疾病的诊断和治疗了解的越多,产生的心理压力越少,而且他们还能更好地利用医疗系统资源来应对疾病。提示护理人员应将各种护理信息及时传达给亲属,对亲属同步进行针对性的健康教育,使患者亲属获得有关疾病

知识和信息,提高其应对危机的能力,使患者亲属尽快适应角色转变,从而提高其照料水平,能够积极、乐观、正确地面对患者的病情,并能运用所学知识和技能照顾患者,促进患者康复。

3.3 患者亲属的积极感受可缓解患者负性情绪

当家庭成员患病后,其亲属多为配偶、子女和父母,作为与患者最为密切的接触者,若在陪护过程中产生焦虑情绪就很容易波及到患者,同时还会影响到亲属的医疗决策^[9]。本次访谈结果显示,亲属反馈的信息以消极的感受为主。有研究表明^[10-11],亲属的积极感受主要来自于亲属护理能力的提高所带来的控制感、自我肯定感以及周围人的感激等。护士要及时对患者亲属照护能力的提高给予肯定,有效地进行心理疏导以缓解其焦虑情绪,同时让患者亲属明白他们对患者的情感支持在疾病康复中的重要性,从而使其以积极的心态照护患者。针对患者病情的不同阶段,尽可能满足亲属的合理要求,对其提供足够的医疗性、信息性、情感性支持。

4 结论

本研究结果显示,晚期恶性肿瘤患者亲属的心理健康状况不容乐观。因此,护理人员在关注肿瘤患者的同时也要及时了解其亲属的心理状况,采取有效的护理干预减轻患者亲属的身心压力,保持其照护期间的身心健康,有利于患者疾病的康复。

参考文献:

- [1] 刘爱琴,陈小红,吴美华.住院化疗的癌症患者主要亲属心理状况分析[J].中华护理杂志,2006,41(3):225.
- [2] 曹伟华,陈俊辉,陈晓君,等.晚期癌症患者家庭亲属的相关信息需求分析[J].中华全科医师杂志,2006,5(11):673.
- [3] 郑显兰.质性研究的概念及应用[J].中华护理杂志,2009,44(5):480.
- [4] 陈向明.质的研究方法与社会科学研究[M].北京:教育科学出版社,2000:401-408.
- [5] Sanders C.Application of Colaizzi's method: interpretation of an auditable decision trail by a novice researcher[J]. Contemp Nurse,2003,14(3):292-302.
- [6] 张开利,孙玫,杨如美,等.慢性病病人主要照顾者的研究现状与进展[J].护理研究,2008,22(8):1975-1977.
- [7] Grunfeld E,Coyle D,Whelan T,et al.Family caregiver burden: Results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers[J]. CMAJ,2004,170(12):1795-1801.
- [8] 孙小玲.住院患者疾病不确定感的研究进展[J].护理学杂志,2009,24(2):89-91.
- [9] 张勇,张臻.ICU 患者亲属负性情绪的调查及心理干预[J].济宁医学院报,2009,32(3):208-210.
- [10] Pang FC,Chow TW,Cummings J L,et al.Effect of neuropsychiatric symptoms of alzheimers disease on Chinese and American caregivers[J].Int J Geriatr Psychiatry,2002,17(1):29-34.
- [11] Hasselkus BR,Murray BJ.Everyday occupation,well-being,and identity: the experience of caregivers in families with dementia[J].Am J Occup Ther,2007,61(1):9.

[本文编辑:郑志惠]

欢迎订阅《现代临床护理》杂志!