

护士角色转变为恶性肿瘤病人家属真实体验的质性研究

田小娟,刘霞,薄海欣
(北京协和医院,北京,100730)

[摘要] **目的** 探讨护士角色较变为恶性肿瘤病人家属真实的心理体验,为更好地做好恶性肿瘤病人及家属的心理护理,改善其生活质量提供依据。**方法** 采用质性研究的现象学研究方法,对9名恶性肿瘤病人的护士家属进行深入访谈。**结果** 护士角色转变为恶性肿瘤病人家属真实体验为:诊断初期焦虑、恐惧;诊治过程中缺乏排解不良情绪的途径;对未来不确定性的担忧;对诊治疾病相关信息的需求;家庭社会角色的改变;医疗费用负担过重。**结论** 通过了解护士角色转变为恶性肿瘤病人家属真实体验,提示医护人员应转变观念,提高认识;建立不同阶段家属心理的支持系统;满足家属相关疾病治疗知识需求;建立完善的社会支持系统,共同努力帮助病人及家属渡过难关。

[关键词] 护士;家属;恶性肿瘤;质性研究

[中图分类号] R47 **[文献标识码]** A **[文章编号]** 1671-8283(2016)01-0044-04 **[DOI]** 10.3969/j.issn.1671-8283.2016.01.011

Psychological experience of nurses as the relatives of patients with malignant tumors: a qualitative study

Tian Xiaojuan, Liu Xia, Bo Haixin//Modern Clinical Nursing, -2016, 15(1):44.

[Abstract] **Objective** To explore psychological experience of nurses as the relatives of patients with malignant tumors in order to carry out mental care to malignant tumor patients as well as their family members. **Method** Nine nurses whose family members were malignant cancer patients were interviewed. **Results** As the relatives of malignant cancer patients, all the nine nurses presented with anxiety and fear. They were lack of ways to relieve negative emotions, desperate for more information and worried uncertainties about future and medical fees. **Conclusion** In order to offer better nursing experience, it is necessary for nurses to change ideas and improve recognition in order to establish a psychological supportive system for patients' relatives in different phases and a social supportive system and fulfill their requirements for knowledge, which can thus help patients and their relatives out of the predicament.

[Key words] nurse; relative; malignant tumor; qualitative research

[收稿日期] 2015-04-08

[作者简介] 田小娟(1982-),女,北京人,护士长,主管护师,本科,主要从事妇产科临床与护理管理工作。

[通信作者] 薄海欣,总护士长,副主任护师,本科, E-mail:boh xin@126.com。

恶性肿瘤是威胁人类生命最严重的疾病之一,对病人本人是沉重的打击,病人家属在陪伴照顾过程也承受着极大的心理压力。家属除了提供物质支持还提供了旁人无法替代的精神支持,是恶性肿瘤病人主要的社会支持来源^[1]。随着护理理念

[10] 唐华英,郭真,赵巧云.心理干预在鼻咽癌调强放疗患者临床护理中的应用[J].护士进修杂志,2012,27(6):510-512.
[11] 徐小静,张杏兰,林月庆,等.放射治疗鼻咽癌患者失眠状况及其影响因素分析[J].现代临床护理,2014,13(3):1-4.
[12] 何艳梅,张国标.鼻咽癌患者住院费用及影响因素分析[C].中国医院协会病案管理专业委员会第十九届学术会议论文集,2010.
[13] 余慧,李慧萍.化疗期乳腺癌患者生命质量的质性研究[J].护理研究,2012,26(6):1491-1494.

[14] 陈洁,张金波,吴宏.鼻咽癌放疗所致急性口腔黏膜炎的防治现状[J].现代中西医结合杂志,2012,21(3):341-342.
[15] 何少丽,温玉玲,陈简兴.参与型护理模式对预防鼻咽癌放射性皮肤损伤的效果观察[J].现代临床护理,2011,10(4):42-43.
[16] 都新俊,王珍,徐宁,等.三乙醇乳膏预防鼻咽癌患者放疗皮肤反应的效果[J].中华现代护理杂志,2012,17(28):3442-3443.

[本文编辑:刘晓华]

的转变和护理关怀对象的扩充,病人家属亦应受到医护人员的关注。而作为护理工作者,我们在临床工作最前沿,工作的繁琐和缺乏成就感使我们很难正视工作中存在的问题与不足^[2]。因此,最确切的换位思考莫过于护士角色转变为肿瘤病人家属角色,只有亲身经历亲友患病、住院、手术、化疗等体会才会更加深切。本研究运用质性研究方法,描述护士作为恶性肿瘤病人家属的内心真实体

验,为恶性肿瘤病人及家属的护理提供依据,现报道如下。

1 对象与方法

1.1 研究对象

本院在职护士 9 名,其家属于 2010 年 1 月~2014 年 6 月分别患恶性肿瘤,9 名在职护士及其家属情况见表 1。

表 1 9 名在职护士及其家属情况

| 护士 | 性别 | 年龄(岁) | 护龄(年) | 学历 | 病人年龄(岁) | 病人性别 | 肿瘤类型 | 治疗方法 | 与病人关系 |
|----|----|-------|-------|----|---------|------|--------|---------|-------|
| A | 女 | 32 | 11 | 本科 | 59 | 女 | 乳腺癌 | 手术+化疗 | 母女 |
| B | 女 | 33 | 13 | 本科 | 60 | 女 | 乳腺癌 | 手术+靶向治疗 | 母女 |
| C | 女 | 50 | 30 | 大专 | 78 | 女 | 乳腺癌 | 手术+化疗 | 母女 |
| D | 女 | 33 | 13 | 本科 | 58 | 女 | 直肠癌 | 手术+化疗 | 母女 |
| E | 女 | 45 | 21 | 本科 | 45 | 男 | 甲状腺癌 | 手术 | 夫妻 |
| F | 女 | 45 | 23 | 本科 | 24 | 男 | 生殖细胞肿瘤 | 手术+化疗 | 姑侄 |
| G | 女 | 33 | 13 | 本科 | 33 | 男 | 胃癌 | 手术+化疗 | 夫妻 |
| H | 女 | 28 | 7 | 本科 | 53 | 女 | 乳腺癌 | 手术+化疗 | 母女 |
| I | 女 | 28 | 6 | 大专 | 53 | 女 | 胃癌 | 手术 | 母女 |

1.2 方法

①资料收集。本研究采用质性研究中的现象学方法,对 9 名研究对象进行访谈,访谈者由两名具有 8 年以上临床护理工作经验,接受过正式的沟通能力和技术培训,分别负责访谈和做现场笔记、录音。被访谈者知情同意,访谈前向被访谈者解释本次研究的目的、方法、内容及保密原则。地点选择在安静、无干扰的环境进行,采用面对面,半结构式深入访谈,以开放性问题的形式,不给予任何暗示,访谈 1~2 次,每次 30~60 min,访谈过程根据具体情况和被访谈者的情绪适当调整提问的方式、内容和数量。访谈内容提纲主要包括:当您得知病人患病时的感受如何;病人治疗过程您希望得到哪方面的帮助;病人治疗过程最困扰您的问题是什么;您是如何排解不良情绪的;病人治疗过程能否重新适应原有的家庭、工作和社会角色;您目前最大的负担是什么等。②样本量。依据资料饱和的原则确定,即当被访谈者的资料重复出现,且资料分析时不再有新的主题出现(资料饱和)时即结束研究。③资料分析。资料分析和收集过程同时进行。对访谈内容采用内容分析法进行分析,实行开放性编

码。数据分析利用 Colaizzi^[3]提出的方法,融入被访谈者的感受,并跟随既定的研究规则。另外,运用 Beck^[4]准则以评估切合性、可信性及能否被准确理解,使访谈结果更为准确。多次聆听访谈记录,同时阅读访问记录,通过初步分析,对访谈内容形成大概的印象,再多次阅读访谈记录,逐句分析含义,总结概括出多个主题,从中萃取精要观点和意见,最后验证和确定意义,提炼出主题。

2 结果

2.1 主题一:诊断初期焦虑、恐惧

尽管目前关于癌症的诊疗技术已经取得了长足进步,但是社会上谈癌色变的现象依然存在,家属在得知癌症这一诊断时同病人一样也会经历一系列悲观心理。研究报道^[5],恶性肿瘤病人家属的焦虑和抑郁状况不仅明显高于国内常模,而且也明显高于非恶性肿瘤病人的家属,甚至社会心理疾病的发生率等于或大于恶性肿瘤病人。6 名受访者表示得知结果时,像天塌下来一样,无法承受。受访者 C:“我就在肿瘤病房工作,每天面对癌症病人,但总觉得离自己很远,得知她也患癌症时,真觉得接受不了。”

受访者 G:“刚得知他患病时,我看到医院的肿瘤病人就想到他,就忍不住流泪,根本无法正常工作。”

2.2 主题二:诊治过程中缺乏排解不良情绪的途径

恶性肿瘤的治疗是一个漫长的过程,病人家属往往由于对病情的担心、对治疗结果及未来生活的不确定而产生不良情绪。同时,作为家属,需要时刻承担病人所有情绪的释放。不断安慰和鼓励病人,照顾病人的饮食起居,处处忍让病人,容易使家属出现负性心理^[6]。8名受访者均表示不知如何排解心里的郁闷情绪。受访者 I:“她患病后,手术时担心能否成功,化疗时担心副反应,治疗结束后又担心复发,整个过程简直太折磨人了,我都觉得快坚持不住了。”受访者 E:“想起他我就经常会失眠,又怕影响第二天工作,真不知该怎么办才好。”受访者 A:“以前看着有些家属很烦躁,还不能体会,现在真是切身感受到了。”

2.3 主题三:对未来不确定性的担忧

由于恶性肿瘤无论手术还是化疗后,都存在着复发的危险,家属在整个治疗及复查的过程中,都会承受着疾病可能恶化带来的压力。9名受访者均表示治疗后最担心的就是肿瘤复发。受访者 B、H:“复发是我最大的困扰,就像一颗定时炸弹一样,时刻压在心里头。”受访者 G:“虽然给他手术和化疗了,但我真不确定治疗的效果到底能达到什么程度。”受访者 A:“现在就是当一天和尚撞一天钟,她没事的时候带她多玩玩,不敢往以后想。”

2.4 主题四:信息的需求

家属是恶性肿瘤病人主要照顾者,对疾病护理知识的了解和掌握,直接影响病人康复和生活质量。同时,病人家属需要通过管床医生、护士掌握病人病情进展情况,来决定以后该做什么样的决定。9名受访者均表示迫切希望能得到自己亲人疾病治疗的全部信息。受访者 C:“自己做了护士这么多年,真是遇到事了才觉得懂的知识还是太少。”受访者 B:“我都快成了管床医生的跟屁虫了,每天跟着问疾病的情况,真怕人家烦我。”受访者 E、F、G:“稍有点时间我就会上网或去书店查资料,特别是查疾病的预后。”受访者 H:“我同学的妈妈也得了这病,我经常给她打电话,一打就两个小时,特别想听听她的经验。”受访者 D:“以前还嫌有的病人家属问题多,现在想想,真挺理解他们的。”

2.5 主题五:家庭社会角色的改变

癌症不但对病人影响巨大,也严重冲击了整个家庭,使他们正常的生活方式被打乱^[7]。病人家属往往由家庭中的被照顾者转变为照顾者,无论接受与否,家属都需承担起以前未曾有的责任与重担,角色的突然转变对病人及其家属都需要重新适应的过程。受访者 A:“以前我就管上好自己的班,回家就是撒手掌柜,现在白天照顾病人,晚上回家还要照顾她,真想有人帮帮我。”受访者 I:“以前总觉得自己还没长大,现在我倒成了家里的主心骨,所有陪她治疗的事情都由我来安排,任何事都得我来决定。”受访者 E:“我现在回家重要的任务就是哄他开心,他心情好了,全家才会好过些。”受访者 D:“我现在的第二职业就是她的家庭医生和心理医生,她还经常抱怨我不够关心她,真希望有人能跟我分担些。”

2.6 主题六:医疗费用负担过重

恶性肿瘤强调多学科综合治疗,具体方法是以手术为主的化疗、放疗、生物和中医治疗等,需要有强大的经济后盾;另外,由于病人丧失劳动力,照顾者不能正常工作,家庭经济收入也相对减少^[8]。受访者 E:“现在他不上班,家里开销就靠我这点工资,加上他治疗的钱,真觉得日子一下子紧了。”受访者 B:“她这个药就得好几十万,还不能报销,可借钱我也得给她治啊。”

3 讨论

3.1 转变观念,提高认识

随着医学模式的转变,护理职能向多元化发展,家属也是护理工作的一部分^[9]。家属是癌症病人的最亲近者,也是病人力量的源泉和强大的精神支柱。家属所能起到的作用在某些方面是任何人取代不了的^[10]。使家属在长期照顾病人的过程中得到医务人员的支持和帮助,也能对病人产生积极的作用^[11]。但目前国内对肿瘤病人的照顾者还重视不够,照顾者并没有接受到医护人员足够的关怀和支持。而只有当护理人员真正站在家属的位置时,才能体会到急切的需要得到医护人员的关心与指导,受访者中7名表示希望与医护人员多接触,共同为做好病人的治疗与护理努力。因此,应将病人家属列入到自己护理的范畴之内,耐心细致做

好病人家属的解释工作,了解亲属所关注的问题,以关心尊重的态度与亲属沟通,建立信任关系。

3.2 建立不同阶段家属心理支持系统

本研究中家属均为护理人员,在了解一定心理护理知识的前提下,仍无法自己调整不良情绪。因此,应针对其不同阶段的心理需求,建立相对应的心理支持体系。病人检查及确诊的过程中,在门诊为病人家属设立专门的解答疑惑和心理交流平台,针对诊断恶性肿瘤对家属突如其来的心理应激,给予病人安慰及知识讲解,使其摆脱对癌症的恐惧,增强战胜疾病的信心,并将这种正面积的情绪转移到病人身上,更好地帮助病人面对疾病。在整个治疗阶段,护士对每位家属所产生的负性情绪进行疏导,针对不同的心理问题,定期交流,聆听、协助其表达、宣泄内心情感,帮助其正确定位,鼓励家属用乐观的、积极应对的策略面对病人,共同分担病人可能出现的痛苦。治疗结束随诊期间,做好病人和家属的延伸性护理,介绍预防复发的相关知识及定期随诊的内容,减轻病人及家属对肿瘤复发的担忧;同时建立电话与网络平台,给予病人及家属出院后支持,协助他们从病痛、恐惧、遗憾的折磨中解脱出来^[12]。

3.3 满足家属知识需求

本研究中护士均掌握一定的医学知识,但对相关疾病知识仍有强烈的了解需求。应增加医护人员与家属的接触时间,向病人家属详细讲解治疗计划、预期疗效、治疗配合及注意事项、可能出现的并发症和解决办法,使家属对整个治疗过程有所了解,能正确应对疾病治疗过程中出现的问题,并主动配合医务人员及病人,产生合力效应^[13]。同时,可为恶性肿瘤病人家属建立网络交流平台,提供信息交流,经验分享的机会。

3.4 建立完善的社会支持系统

建立和完善肿瘤病人家属社会支持系统非常重要。如以社区为单位,建立相关支助组织或通过网络建立支持系统^[14]。针对癌症病人家属照顾任务繁重、经济负担重等情况,给予必要和及时的援助。如由于医护人员工作强度大、责任重等问题,应对这类家属给予关注和帮助,根据其情况调整相应岗位,避免家属因压力过大在工作中出现问题。

4 结论

本研究通过护士角色转变为恶性肿瘤病人家属换位的质性研究,了解癌症病人家属真实的内心体验和需求,其主要包括诊断初期焦虑、恐惧;诊治过程中缺乏排解不良情绪的途径;对未来不确定性的担忧;对诊治疾病信息的需求;家庭社会角色的改变;医疗费用负担过重。医护人员应转变观念,加强对病人家属的关心与护理,给予家属身心和社会支持、信息和技术指导,通过创造良好的内部和外部环境,使病人及其家属逐渐接受疾病,正视自我,积极配合相关治疗,更好地回归家庭与社会。

参考文献:

- [1] 林鸣芳,李孝红. 恶性肿瘤病人家属健康教育需求调查研究[J]. 上海护理,2010,10(4):43-45.
- [2] 张洪芝,刘静,赵海燕,等. 护士角色转变成病人角色后真实体验的质性研究[J]. 中国实用护理杂志,2008,24(11):13-14.
- [3] Colaizzi P. Psychological research as the phenomenologist views[M]. New York: Oxford University Press, 1978:48.
- [4] Beck CT. Qualitative research: the evaluation of its credibility fittingness and audit ability[J]. Western Journal of Nursing Research, 1993, 15(1):262-266.
- [5] 付炜,洪立立,刘纯艳,等. 心理干预对恶性肿瘤病人及其配偶生活质量影响的研究[J]. 中华肿瘤防治杂志,2007,14(23):1770-1774.
- [6] 谭丽华,韩晓旭,颜红渡. 听神经瘤术后病人家属心理状态的质性研究[J]. 现代临床护理,2012,11(4):23-25.
- [7] 马婷婷,顾林,赵岳. 乳腺癌病人家属癌症真实体验的质性研究[J]. 护理研究,2011,25(9):2484-2486.
- [8] 王晓蔚,费峰燕. 恶性肿瘤病人直系亲属照护体验的质性研究[J]. 中华现代护理杂志,2010,16(35):4277-4279.
- [9] 吴桂杰,张滨娜,苑红玉,等. 重症监护室病人家属负性情绪调查[J]. 中华现代护理杂志,2009,15(30):3142-3144.
- [10] 王亚珍,李淑坦,郑振茹,等. 癌症病人家属心理需求与护士提供帮助的对比研究[J]. 现代护理,2007,13(22):2802-2803.
- [11] 邓春梅,曹何琼,陈小凤,等. 对姑息治疗的胰腺癌病人及家属实施同期护理干预的效果[J]. 中华现代护理杂志,2011,17(21):2504-2506.
- [12] 周惠春,苏美银. 58例肿瘤病人临终护理体会[J]. 齐齐哈尔医学院学报,2006,27(15):1912.
- [13] 钟慧萍,吴秀英,赵翠. 恶性肿瘤家属负性心理反应的护理干预及其对病人社会支持的影响[J]. 现代护理,2006,12(13):1185-1186.
- [14] 汪红英,王练,张春华. 放弃化疗肿瘤病人第一亲属心理体验的质性研究[J]. 中华现代护理杂志,2012,18(29):3530-3532.

[本文编辑:刘晓华]