

脑肿瘤手术患者家庭主要照顾者照顾体验及内心感受的质性研究*

王艳,吴欣宁,肖维,邹宗颖,王煜

(华中科技大学同济医学院附属同济医院神经外科,湖北武汉,430030)

[摘要] **目的** 了解脑肿瘤手术患者家庭主要照顾者的照顾体验及内心感受,为制订切实可行的针对性护理策略提供理论依据。**方法** 采用质性研究中的现象学研究方法,对 18 名脑肿瘤手术患者的家庭主要照顾者进行访谈,了解他们在患者围手术期及家庭照顾中的感受,并对资料进行分析。**结果** 脑肿瘤手术患者家庭主要照顾者照顾体验及内心感受归纳 3 个主题:个人情感应对缺陷;疾病的管理经验欠缺;社会支持需求迫切。**结论** 了解脑肿瘤手术患者家庭照顾者照顾体验及内心感受,有助于促进护理人员对患者家庭主要照顾者心理困境的关注及需求情况的了解,为其提供针对性的情感支持、专业知识及技术指导,改进患者家庭主要照顾者角色责任转变的适应能力,以减轻其照顾压力。

[关键词] 脑肿瘤;家庭;照顾者;定性研究

[中图分类号] R473.6 **[文献标识码]** A **[文章编号]** 1671-8283(2016)04-0028-05 **[DOI]** 10.3969/j.issn.1671-8283.2016.04.008

Experience of family caregivers of brain tumor patients undergoing surgery: a qualitative study

Wang Yan, Wu Xinning, Xiao Wei, Zou Zongying, Wang Yu//Modern Clinical Nursing, -2016, 15(4):28.

[Abstract] **Objective** To look into the experience and feels of the family caregivers of brain tumor patients undergoing surgery. **Methods** The phenomenological methodology was used in the study. Eighteen family caregivers nursing brain tumor patients were selected as our target. Semi-structured interviews were performed to investigate their feelings and experience during the preoperative period. **Result** Three topics from our study were concluded: inappropriate emotional reaction, inexperience in the disease management and insufficiency in social support. **Conclusion** Medical staff and institutions should provide emotional, nursing technical support and professional knowledge for the caregivers so that they can improve their adaption ability and relieve the stress.

[Key words] brain tumor; family; caregivers; qualitative research

[基金项目] * 本课题为国家自然科学基金面上资助项目,项目编号为 81571242。

[收稿日期] 2015-07-15

[作者简介] 王艳(1982-),女,湖北武汉人,护士长,主管护师,硕士在读,主要从事临床护理和管理工作。

[通信作者] 王煜,副教授,博士,E-mail:wangyu@tjh.tjmu.edu.cn。

脑肿瘤是除脑血管病外神经系统最常见的疾病,占全身肿瘤的 1%~6%,手术干预是最直接有效的治疗方法^[1]。由于脑肿瘤的发病及进展迅速,患者常伴随着认知和行为功能障碍,甚至永久性的神经损伤^[2],这不仅给患者带来痛苦,降低其生活质量,同时也会给患者照顾者及家庭带来巨大持久的精神、社会、健康与经济压力,反之又会给

- [14] Nancy L Moureau, Glenda L Dennis, Elizabeth Ames, et al. Electrocardiogram (EKG) guided peripherally inserted central catheter placement and tip position: results of a trial to replace radiological confirmation [J]. JAVNA, 2010, 15(1):9-15.
- [15] Mauro Pittiruti, Giancarlo Scoppettuolo, Autonia La Greca, et al. The ECG method for positioning the tip of PICCs: results from two preliminary studies [J]. JAVNA, 2008, 13(4):112-119.
- [16] 王建荣. 输液治疗护理实践指南与实施细则[M]. 北京:人民军医出版社,2012:159-161.
- [17] 冯辉. 医院门诊业务流程再造研究[D]. 武汉:华中师范大学,2011.
- [18] Mary A. Infusion nursing standards of practice[J]. J Infus

Nurs, 2006, 29(1):1-92.

- [19] Weissauer W. Der cava-katheter aus medico-legaler sicht[J]. Anaesthesiol Intensivmed Notfallmed Schmerzther, 1998(33):117.
- [20] McGee, W.T. Accurate placement of central venous catheters: a prospective, randomized, multicenter trail [J]. Crit Care Med, 1993(21):1118-1123.
- [21] Zachariou, Zund Daum R. Intra-atrial ECG lead: a new and a safe method for implantation of Broviac catheters in children [J]. Pediatr Surgint, 1994(9):457-458.
- [22] Ortiz-Miluy G, Sanchez-Guerra C. Intracavitary electrocardiogram during the insertion of peripherally inserted central catheters [J]. Enferm Clin, 2013, 23(4):148-153.

[本文编辑:郑志惠]

患者的心理及疾病康复带来负面影响,形成恶性循环。目前,作为癌症患者的家庭照顾者对其自身身体、心理及精神等方面影响因素尚无一致认识,而其影响也较为复杂,受到癌症患者病情、病程,家庭照顾者自身因素及社会支持等因素的影响^[3-5]。本研究通过对脑肿瘤手术患者主要照顾者的深度访谈,了解其照顾真实体验及内心感受,探讨切实可行的针对性护理策略,以减轻照顾者心理和身体上的负担,从而提高其生活质量。现将方法和结果报道如下。

1 对象及方法

1.1 研究对象

采用目的抽样方法,选择2014年1~6月在本院接受手术治疗的脑肿瘤患者主要照顾者作为研究对象。入选标准:①患者住院期间或出院后的家庭直接照顾者;②无精神病史及认知功能障碍,能用语言正常表达照顾经历;③自愿参加本研究。排除标准:①中途退出或拒绝参加者;②患者合并其他转移瘤者。研究样本量的决定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(资料的饱和原则^[6])为标准,最终访谈对象18名,其中男8名,女10名,年龄:20~40岁7名,41~50岁5名,51~60岁3名,61~70岁2名,>70岁1名。文化程度:本科及以上5名,高中4名,初中2名,小学7名。与患者关系:配偶9名,父母4名,子女3名,兄弟姐妹2名。日照时间:>15 h 3名,10~14 h 5名,5~9 h 6名,<5 h 4名。个人月收入:<2000元3名,2000~2999元3名,3000~3999元4名,4000~4999元3名,≥5000元5名。患者医疗费用:公费6例,医保9例,自费3例。

1.2 方法

1.2.1 研究方法 本研究采用质性研究中的现象学方法^[7],采取一对一的形式,由同一名经培训并有着丰富临床工作经验的专科护士完成。访谈前先向受访者说明研究目的、方法和内容,获得受访者同意并签署知情同意书,研究资料严格保密仅限本研究使用。

1.2.2 资料收集 访谈选择一个安静独立的房间进行。拟定半结构式访谈提纲作为指引,在访谈过

程中不断加以完善,提纲内容包括:①最初亲属被诊断脑肿瘤时的感受?②在决策手术的过程中的体验?③在住院期间遇到的最大困难?④出院后经历过最难应对的问题?⑤是否对疾病有全面的认识,最关注疾病的哪些方面?⑥对您的家庭和日常生活有哪些影响?⑦社交活动是否受限制?⑧最需要获得何种援助,期望以何种方式获得?⑨家庭成员是否对您的行为表示支持与理解?访谈过程鼓励受访对象充分表达自己的感受、想法及体验,不涉及患者及家属的隐私,对访谈的内容如实客观记录并同步录音,同时注意观察访谈对象的反应、肢体语言及情绪变化。

1.2.3 资料分析 遵循 Colaizzi 七步法^[8],访谈结束后24 h内将现场观察记录及录音逐字逐句转录,输入word文档并打印形成文字资料,录入过程由双人反复核对完成,避免结果出现偏倚。由3位有现象学研究经验的人员对访谈者的描述进行综合考虑,交叉分析讨论注释并比较其中的相似处及差异性,提出必要调整的地方,最终返回访谈对象处求证,实现每一步资料的真实性。通过对重要的短语和句子进行识别、提炼、归纳,编码排序后进行主题分类^[9]。

1.2.4 质量控制 本研究充分考虑访谈对象的代表性,根据照顾者的年龄、文化程度、与患者的关系、经济情况选择样本;采取开放式提问,鼓励受访者主动描述各阶段感受和情感体验;访谈过程中保持中立态度,避免引导或暗示性提问,确认准确表达他们的个人经历;研究人员对转录结果和编码反复检查确认,以保证数据的可信度。

2 结果

2.1 主题1:个人情感应对缺陷

2.1.1 震惊恐惧 相对于其他疾病而言,脑肿瘤患者家庭照顾者需承受更大的心理负担。14位受访者表示,当他们得知亲属被诊断为脑肿瘤时感到非常震惊和极度恐惧,表现为情绪激动、怀疑和不知所措。案例2:“我丈夫以前什么病都没有,当我得知他患有脑肿瘤时完全无法接受,大脑一片空白,太可怕了。”案例8:“我感受到从未有过的对死亡的恐惧,整夜不能睡觉,害怕会失去亲人,我

不明白为什么会发生在我们身上。”只有2位受访者谈到能平静的面对疾病,并鼓励患者以积极的心态接受治疗。

2.1.2 矛盾无助 12位受访者均表示在手术的决策过程中经历了强烈的思想斗争,害怕承担手术的风险及术后并发症,但为了彻底摆脱或改善因肿瘤引起的神经功能障碍,又不得不选择手术治疗。案例5:“刚开始我妈妈觉得右手臂无力,后来症状逐渐加重进展到右腿抬不起来,她还发过一次癫痫,我害怕她会死,我们没有别的选择只能接受手术。”案例11:“儿子是我唯一的精神寄托,他这么年轻左眼几乎快失明了,每天还要忍受着剧烈的头痛,手术是唯一的出路。”

2.1.3 焦虑不安 受访者对于疾病的治疗、康复及预后表现出一种强烈的不确定感,总是担心疾病进展恶化或者肿瘤复发。案例4:“医生告诉我们手术做的很成功,已经渡过了危险期,但肿瘤的恶性程度很高,仍然有复发的可能。”案例5:“妈妈做了两次手术才从死亡线上救回来,现在还没有完全康复,我必须从早到晚24h守着她,要是走开的话,我就会提心吊胆(担心发生意外)。”

2.2 主题2:疾病管理经验欠缺

2.2.1 症状管理应对能力不足 脑肿瘤患者大多伴有不同程度的认知功能障碍^[10],照顾者不仅需要识别新出现的和变化的与疾病和治疗相关的症状,还要协助处理这些症状,这些均影响照顾者的情绪甚至导致其发生抑郁^[11]。本调查对象中,只有2位照顾者认为,在患者症状管理方面可以应对自如,会积极耐心地与患者共同面对疾病,但有5位受访者表示出困惑和应对能力不足。案例9:“手术后动作变得很迟缓,走路有些不稳,用左手时感觉吃力,我们不知道该怎么办。”案例12:“右侧面部麻木,嘴角歪斜一直都没有明显改善,吃饭也时常需要帮忙,医生说这是手术后常见的并发症,但不知如何是好。”

2.2.2 角色冲突 疾病给家庭生活模式造成极大的影响,照顾者往往在很长一段时间内无法适应这种角色转变,他们在承担起家庭主要照顾责任的同时,还要安排好日常生活事宜,比如协调工作时间、子女学业等,特别对于照顾者是配偶来说这

是一项严峻的挑战。案例14:“眼看着儿子马上就要高考了,我必须将精力分散,又要照顾好孩子又要照顾患病的丈夫,这要比原来付出多几倍的努力,有时会觉得非常疲惫,分身乏术。”案例3:“我们要24h轮流照顾他,根本没法上班,只能靠家里老人务农、申请低保为生。”

2.2.3 渴望得到疾病相关信息 在访谈过程中,我们感受到照顾者对疾病相关知识表现出强烈的渴求,尽管有部分文化程度高的照顾者会通过手机上网等渠道获取需要的信息,但由于实践经验不足,仍然期望医护人员能及时提供针对性的照护指导。有一半的照护者认为他们对手术并发症,家庭照护方面的信息掌握不全。案例13:“我们只是被安排了例行的手术谈话、签字,但是仍有一些不清楚的疑问,不知道该找谁了解。”案例10:“手术以后他的情绪变的很不稳定,有时消极,有时很躁动,还带有攻击性,没有人告诉我们该怎么做,要是能多给我们一些指导就好了。”

2.3 主题3:社会支持需求迫切

2.3.1 朋友是重要的支持来源 脑肿瘤患者治疗是一个较长的过程,照顾者需承受较大的精神压力和繁重的家庭事务,来自家人、朋友、社会的关注和支持可以显著缓解和释放其压力。案例7:“妈妈生活不能自理时,朋友们经常周末来帮我照顾她,还帮着洗衣、做饭、打扫,让我轻松了不少。”案例18:“我不能把肿瘤恶化的事实告诉他,情绪最低落的时候,社区居委会的阿姨抽空就过来鼓励、开导我,才使我走出那段阴霾。”

2.3.2 医疗费用高 大部分受访者均表示就医过程长,转诊手续复杂,且经济负担重。本调查者中有3例患者不享受任何医疗保险,所有项目完全自费,高额的手术、化疗和康复费用严重影响患者家庭的经济负担。案例5:“后期化疗的钱全是找亲戚朋友借的,药太贵了,实在负担不起。”案例8:“社保的报销比例较低,有很多限制,没办法。”案例7:“我们农村人看病不容易,家里的积蓄全用光了,还不知道能不能治好。”

3 讨论

3.1 脑肿瘤手术患者家庭主要照顾者的内心体验

本研究结果发现,家庭照顾者在陪伴脑肿瘤患者治疗的过程中经历着复杂的情感变化,表现为震惊恐惧、矛盾无助和焦虑不安。一方面得知患者被诊断为脑肿瘤时感到非常震惊和极度恐惧;另一方面,脑肿瘤手术患者出院后,在一段时间内体力、自理能力尚未完全恢复,难以胜任日常家务活动,甚至穿衣、洗漱等也需要照顾者协助,照顾者需要花费大量时间来照顾患者,他们因照顾患者、维持家庭生活正常运作而感到身心疲惫,同时成为患者发泄对象而感到委屈,承受身心双重痛苦而无法解脱出来,还有由于自身照顾能力不足或照顾中的疏忽而深感无助和自责,这些不同程度的心理障碍和负性情绪都会对患者的积极治疗和照顾产生不利影响。

3.2 脑肿瘤手术患者家庭主要照顾者知识和社会支持需求迫切

3.2.1 情感支持 Sherwood 等^[12]研究显示,照顾者抑郁症状和情绪负担始终影响着患者的神经精神状态和治疗依从性。Rupa 等^[13]研究结果表明,满足照顾者的情感需求可以改善他们的生活质量,从而提升患者的照顾质量。因此,护理人员应积极关注照顾者不同时期的心理变化,探知他们的情感需求,采取针对性、连续性的心理支持,帮助他们建立正性的认知态度,使其认识到消极的应对方式无助于减轻负担,反而可能给患者及自身带来负性结果,鼓励照顾者尽量较多使用积极应对方式,如与亲戚朋友多交流谈心、倾述内心烦恼、参与文体活动等。

3.2.2 疾病相关知识信息支持 照顾者对于疾病的相关知识处于严重匮乏的阶段,如疾病的进展、并发症的症状、术后护理的注意事项、饮食和用药情况等。Derdarian^[14]研究结果显示,患者和主要照顾亲属得到所需的针对性的信息比标准化的信息更能使其满意和有利于心理调适。杜丽娜等^[15]认为,帮助脑卒中患者主要照顾者提高其认知和应对方式,有利于保持其良好的心理状态。因此,医院及科室可以定期召开相关疾病的讲座、发放健康手册,让患者及照顾者获得了解疾病相关知识的机会。

同时,考虑到脑肿瘤患者存在认知障碍,精神和行为变化,失去自律性等健康问题,可根据患者的个体情况为照顾者量身定制教育计划,指导他们使用替代的沟通工具,如写作、提示牌或图片,帮助照顾者与患者之间搭建一个有效的沟通平台,以提高其照护质量。倾听他们的倾诉,用显浅易懂的语言向他们解释问题,告知一些专业的减压方法。

3.2.3 家庭和社会的支持 本研究中,多数患者照顾者表示希望得到包括家庭和社会的支持。社会支持是指个体所感受到的来自其所在的社会网络成员的关心、尊重和重视的一种行为或信息^[16]。研究表明^[17],社会支持是一种个体可利用的外部资源,能有效降低应激反应的严重程度,而社会支持低下则会导致个体产生一系列心理相关负性感受,从而使身心健康水平降低,生活满意度下降。我国社区卫生服务研究起步较晚,大部分城市初级卫生保健措施尚不完善^[18],所以社会支持显得尤为重要,应加大社会支持力度,完善政府主导下的社会医疗保障体系,提高社会整体的医疗救助水平,如加强公共卫生管理及大病救助措施的建设,将一部分的家庭责任和经济负担转由社会来承担,以减少照顾者繁重的照护负荷;建立专门的网络支持系统,由专家护理团队提供在线服务及时解答照顾者的疑问;合理筹集和利用社区医疗卫生资源,组织家庭照顾者成立互助团,分享感受和交流经验,提高其困难应对策略和疾病治疗的信心。

4 结论

本次研究通过对 18 名脑肿瘤手术患者家庭主要照顾者进行深入访谈,了解他们家庭护理中的真实体验及感受,多数家庭主要照顾者表示承受压力较大,面临的心理困境重,以及对于支持需求的迫切。随着“以家庭为中心”的护理模式越来越多地应用于患者的临床护理实践当中,了解脑肿瘤手术患者家庭照顾者照顾体验及内心感受,有助于促进护理人员对患者家庭主要照顾者心理困境的关注及需求情况的了解,为进一步设计创建一个更完善的评价体系,着眼于对照顾者的照护能力进行综合识别和评估,为高风险照护困难者照护模式的建立提供依据。

参考文献:

[1] 周良辅. 现代神经外科学[M]. 上海: 复旦大学出版社, 2001:403.

[2] Meador KJ, Baker G, Cohen MJ, et al. Cognitive/behavioral teratogenetic effects of antiepileptic drugs [J]. Epilepsy Behav, 2007, 11(3): 292-302.

[3] Braun M, Mikulincer M, Rydall A, et al. Hidden morbidity in cancer: spouse caregivers [J]. J Clin Oncol, 2007, 25(30): 4829-4834.

[4] Northouse LL, Mood D, Templin T, et al. Couples' patterns of adjustment to colon cancer[J]. Soc Sci Med, 2000, 50(2): 271-284.

[5] Schulz R, Hebert RS, Dew MA, et al. Patient suffering and caregiver compassion: new opportunities for research, practice, and policy[J]. Gerontologist, 2007, 47(1): 4-13.

[6] 刘雯, 卢惠娟, 胡雁, 等. 急性心肌梗死患者患病早期真实体验的质性研究 [J]. 中华护理杂志, 2011, 46(4): 343-346.

[7] 李铮. 护理研究中的质性研究(一)[J]. 中国护理管理, 2007, 7(4): 78-80.

[8] 辛琼林, 李玉玲. 质性研究资料分析方法应用的调查[J]. 中国护理管理, 2007, 7(10): 16-18.

[9] Zhang Y, Wildemuth BM. Qualitative analysis of content. In B. Wildemuth (Ed), applications of social research methods to questions in information and library science [M]. Westport CT: Libraries Unlimited, 2009: 308-319.

[10] 余汉辉, 周东, 彭龙. 脑肿瘤患者认知功能障碍的研究[J]. 中国临床神经外科杂志, 2011, 16(4): 193-195.

[11] Kozachik S, Given C, Given B, et al. Improving depressive symptoms among caregivers of patients with cancer: results of a randomized clinical trial [J]. Oncol Nurs Forum, 2001, 28(7): 1149-1157.

[12] Sherwood PR, Given BA, Given CW, et al. Predictors of distress in caregivers of persons with a primary malignant brain tumor[J]. Res Nurs Health, 2006(29): 105-120.

[13] Rupa P, Mei-Yin P, Teresa F, et al. Identifying the needs of brain tumor patients and their caregivers[J]. J Neuro-oncol, 2011(104): 737-744.

[14] Derdarian AK. Effects of information on recently diagnosed cancer patients' and spouses' with care[J]. Cancer Nurs, 1989, 12(5): 285-292.

[15] 杜丽娜, 徐宏, 岳仕鸿, 等. 脑卒中患者主要照顾者心理状态与应对方式状况及其相关性[J]. 现代临床护理, 2013, 12(1): 35-39.

[16] Cobb S. Social support as a moderator of life stress[J]. Psychosomatic Med, 1976, 5(38): 300-314.

[17] Chen Y, Hicks A, While AE. Loneliness and social support of older people live alone in a country of Shanghai, China[J]. Health & Social Care in the Community, 2014, 22(4): 429-438.

[18] 丁显平. 城市社区卫生服务机构长效补偿机制研究[D]. 上海: 上海交通大学, 2009.

[本文编辑: 郑志惠]

·编读往来·

禁止一稿多投

“一稿多投”是指作者把自己的一部作品同时或者先后发给不同的出版社或其他媒体,即多次使用同一作品的行为。对科技期刊来说,一篇投稿的录用需要经过初审、外审、定稿等多个流程,同时需要编辑花费大量的时间和精力进行修改,如果作者同时向多个刊物投稿,必将导致大量的重复性劳动和编辑资源浪费,将严重伤害科技期刊和广大作者的利益。敬请各位作者慎重选择投稿刊物,并确定前一次投稿已被退稿后再行改投。

[本刊编辑部]