

论著 • Article

恶性肿瘤患者家属照顾角色体验的质性研究

赵娜¹ 宋阳阳¹ 杨浩¹ 王文文¹ 王茂松¹ 崔文香²

(1. 山东女子学院 山东 济南 250300; 2. 延边大学 吉林 延边朝鲜族自治州 133000)

摘要 **目的:** 探讨恶性肿瘤患者主要家庭成员照顾者的照顾角色感受及内心需求, 以为恶性肿瘤家庭照护方案的制定提供参考, 为我国恶性肿瘤护理体系的完善提供依据。**方法:** 采用目的抽样方法, 选择从2022年10月至2023年5月, 在山东某专业肿瘤医院入住的十六名恶性肿瘤患者的家属, 先运用现象学调查方式对十六名恶性肿瘤患者的家属展开深度走访, 再利用 Colaizzi 7 步分析法对访谈资料进行分析。**结果:** 共提炼出五个主题, 包含照顾体验复杂化、社会角色转变被迫化、照顾能力及应对资源不足、对科学有效的照顾技术需要专业的督促和协助、对疾病预防、治疗等相关知识需求较大。**结论:** 恶性肿瘤患者在住院期间, 其家属存在不同程度的心理压力与情感需求, 临床护理人员要重视患者家属的心理变化及信息需求, 适时给予人文关怀和专业护理支持, 鼓励家属积极应对, 以减轻其心理负担, 从而优化家属的照顾角色的体验。

关键词 恶性肿瘤; 患者家属; 照顾角色体验; 质性研究

文章编号 034-2024-0394

Qualitative Research on the Caregiver Role Experience of Family Members of Patients with Malignant Tumors

Zhao Na¹, Song Yangyang¹, Yang Hao¹, Wang Wenwen¹, Wang Maosong¹, Cui Wenxiang²

(1. Shandong Women's University, Jinan 250300, China; 2. Yanbian University, Yanbian Korean Autonomous Prefecture 133000, China)

Abstract Objective: To explore the caregiving role feelings and inner needs of the main family members of patients with malignant tumors, so as to provide a reference for the formulation of family care plans for malignant tumors and a basis for the improvement of the malignant tumor nursing system in China. **Methods:** Using the purposive sampling method, from October 2022 to May 2023, family members of 16 patients with malignant tumors admitted to a professional tumor hospital in Shandong were selected. First, a phenomenological survey method was used to conduct in - depth inter-

收稿日期: 2024-01-10 录用日期: 2024-04-12

通讯作者: 崔文香, 单位: 延边大学

引用格式: 赵娜, 宋阳阳, 杨浩, 等. 恶性肿瘤患者家属照顾角色体验的质性研究[J]. 环球医学进展, 2024, 3(1): 30-36.

views with the family members of the 16 patients with malignant tumors, and then the Colaizzi 7 - step analysis method was used to analyze the interview data. **Results:** A total of five themes were extracted, including the complication of caregiving experience, the forced transformation of social roles, the insufficiency of caregiving ability and coping resources, the need for professional supervision and assistance for scientific and effective care techniques, and a strong demand for knowledge related to disease prevention, treatment, etc. **Conclusion:** During the hospitalization of patients with malignant tumors, their family members have different degrees of psychological pressure and emotional needs. Clinical nursing staff should pay attention to the psychological changes and information needs of the family members of patients, provide timely humanistic care and professional nursing support, and encourage family members to respond actively, so as to reduce their psychological burden and optimize the family members' caregiving role experience.

Keywords Malignant tumor; Patient's family members; Experience of the caregiver role; Qualitative research

2020年世界卫生组织国际癌症研究机构(International Agency for Research on Cancer, IARC)指出:全球新发肿瘤病例数近2000万例,死亡病例数近1000万例,全球肿瘤负担严重^[1]。我国癌症中心最新的统计数据同样显示,恶性肿瘤的患病率、死亡率居高不下,每年以406万的速度新增肿瘤患者,因恶性肿瘤死亡的人约为241万^[2]。恶性肿瘤是威胁全民健康的重大疾病,不仅给社会带来严重的负担,其家庭成员也承受着巨大的身心压力,而多数肿瘤患者均需接受住院治疗,此时患者和家庭成员都将面临着突如其来的多方压力。在患者住院治疗期间,医护人员往往重点关注的焦点是患者,极易忽视肿瘤患者家属的需求,相关研究证实,医护人员重视患者家属的需求,可减轻其心理压力,有效提升家属的照顾角色体验^[3]。本研究采用质性研究的方法,通过了解恶性肿瘤患

者家属照顾角色感受及内心需求,掌握其共性诉求,为其提供更有针对性的干预措施,以期提升恶性肿瘤患者及家庭照顾者的生活质量。

1 资料与方法

1.1 研究对象 采取目的抽样方法,选取山东省某专科肿瘤医院放疗科16例恶性肿瘤患者家属作为研究对象。纳入标准:①年龄在18岁以上,同意接受采访的人员;②精神记忆力正常,语言表达完整;③患者的家庭成员;④连续照顾患者大于等于3个月以上者。排除标准:①未成年的照顾者;②连续照顾患者小于3个月者;③访谈过程中情绪波动比较大无法正常进行访谈者;④不愿意参与本研究者。以信息饱和为标准最终纳入16名研究对象。基本情况详见表1。

表1 研究对象的一般情况 (n=16)
Table 1 General information of the research subjects (n=16)

访谈样本	年龄	与患者关系	学历	患者所患疾病
01	49	夫妻	初中	肺癌
02	32	夫妻	专科	胶质瘤
03	24	母女	研究生	肺癌

访谈样本	年龄	与患者关系	学历	患者所患疾病
04	68	夫妻	无	胰腺癌
05	57	夫妻	小学	喉癌
06	30	父子	专科	肺癌
07	52	夫妻	小学	肺癌
08	21	父女	本科	胃癌
09	49	父子	高中	黑色素瘤
10	46	夫妻	初中	鼻咽癌
11	33	母女	专科	乳腺癌
12	41	父女	高中	喉癌
13	55	夫妻	小学	胶质瘤
14	63	夫妻	无	肺癌
15	65	夫妻	无	甲状腺癌
16	37	父女	专科	乳腺癌

1.2 研究方法

1.2.1 资料收集方法 本研究采用质性研究中的现象学研究方法。2022 年 10 月至 2023 年 5 月，进行半结构式访谈。访谈提纲如下：①您当时的求医过程是怎么样的？②您的亲人刚确诊的时候，您的心情是怎么样的？③您觉得您对亲人的病了解吗？④整个求医、治疗的过程中有什么样的变化？⑤您觉得亲人从确诊到现在，您感觉压力大吗？这些压力包括哪些方面的？⑥从确诊到现在，您觉得跟之前的生活有不一样的地方吗？⑦从确诊到现在，在照顾患者的过程中遇到过什么样困难？怎样解决的？⑧您在整个照顾过程中收到过哪些方面的帮助吗？⑨您觉得自从患者生病到现在，您在家庭和社会中担任的角色有变化吗？这些变化您能适应吗？每例个案的采访期限一般为 30 ~ 60 分钟，在必要时也可开展二次采访，以澄清不确定的消息，保证采访资料的准确性。采访接近尾声之际，与受访者围绕“关于这个访谈，

您有哪些观点与看法？”进行讨论，以便获取额外信息。当不再出现新信息时，则认为资料已经达到饱和，资料收集结束。

1.2.2 质量控制 在研究初期，通过查阅相关文献后，初步拟定访谈提纲，并进行小组内讨论修改；严格按照本研究制定的访谈对象的纳入与排除标准选定研究对象，以期选取有代表性的研究对象。正式访谈前，访谈者需进行充分的准备；包括自身准备以及遵循知情同意原则，向研究对象详细说明研究目的、方法、过程以及保密原则，同时告知他们现场录音的必要性，保证访谈资料的真实性。访谈结束后，及时整理访谈笔记，将访谈录音逐字逐句翻录下来，并依次给每位受访者进行编号归类。

1.2.3 资料分析 访谈资料的分析运用 Colaizzi^[4-5]的七步分析法。即：先仔细阅读所有采访资讯；再寻找出有主要价值的陈述；对重复产生的资讯加以分级编码；汇总编码出的所有数据；摘出最详尽、无遗漏的说明；辨析出最相

似的概念，并升华出主要观点；再返回向受访者求证。

1.2.4 伦理关注 本研究得到山东省某专科医院伦理委员会的认可，并按照要求隐去研究对象真实姓名，统一采用阿拉伯数字进行编号；访谈前签署知情同意书；访谈中允许研究对象保持沉默或拒绝回答敏感问题，并通过适当的反馈，了解访谈对研究对象的影响。

2 结果

经过深入访谈和资料分析后，得出5个主题观点。即：①照护体验复杂化；②社会角色转变被迫化；③照护能力及应对资源不足；④对科学有效的照护技术需要专业的督促和协助；⑤对疾病预防、治疗等相关知识需求较大。

2.1 主题 1：照护体验复杂化 研究显示，在照顾恶性肿瘤患者的过程中，家属们会经历各种不同的内心变化，这些变化可能会对家属的生活产生负面影响，也会影响患者的治疗、护理效果^[6]，当患者家属长期处于较高的多方压力状态下，极易产生害怕、无助、内疚、自责、抑郁、烦躁等负面情绪^[7]。在长期消极情绪的影响下，人体又出现了一系列的生理功能的失调，比如睡眠质量降低、极度的疲劳感等，导致照顾者应对日常问题的能力下降、照顾质量下降及自身生活质量不同程度的受到影响，长此以往会加剧照顾者的负面能量，出现恶性循环现象。

“那一瞬间，我的心一下就掉了下去”(01)

“下午我知道了他的情况后，当时就忍不住哭了”(02)

“自从我妈妈生了这个病，我就经常半夜里做梦吓醒”(04)

“我陪他在医院里做放化疗，每天就睡三四个小时，他一有动静，我就惊醒”(05)

“医生说他是乳腺癌的时候，就好后悔之前为什么总惹她生气”(06)

“为什么我们辛苦了大半辈子，还没有好好享福，就生了这种病。”(07)

“我爸爸才是40岁就得了喉癌，以后会不会遗传给我呀”(08)

“我都不敢结婚了，万一以后生了病不是给别人添负担嘛。”(09)

“我平复了好长时间，在父亲面前，我假装轻松，但没人知道我在没人的时候哭的失去知觉，喘不上来。”(10)

2.2 主题 2：经济负担普遍过重 恶性肿瘤的住院时间长，治疗费用昂贵，从确诊开始就要面临巨大的经济支出，例如手术、放化疗、靶向治疗、免疫治疗以及后续的护理、营养补充和康复锻炼等，整个治疗过程均需要大量的金钱来支持。如果患者病情稳定，那就需要长时间服用相关的抗肿瘤药物，且坚持定期复查；如果患者的病情日益加重，这就需要重新制定治疗方案，比如进行手术、放化疗以及更换更昂贵的免疫拮抗药物和靶向药物，因此患者家属不仅仅面临巨大的心理负担，经济压力也是他们急需解决的重大问题。以往研究先有报道，因肿瘤治疗导致出现“因病致贫，因病返贫”的现象屡见不止^[8]。此外，患者治疗期间的生活费用、交通费用、住宿费用等等也需要家属承担，这些额外的开支再次给家庭带来沉重的负担。随着医疗技术的进步，很多新型且疗效好的治疗方法或者药物逐渐被应用于临床治疗。但由于尚未列入医保或者即使已纳入了医保但能报销的范围甚小，导致很多患者望而止步。即使愿意使用新方法、新药物也会因为昂贵的费用造成极大的经济负担，最终被迫中止治疗。

“这种病穷人根本不能生，不敢生啊！我

生病了之后，还要去我们村头去配钥匙挣点钱，儿子过年带回来女朋友总要意思意思，还要时不时来医院，哪哪不是钱呀！哎！”(03)

“光手术就花了十几万，之后又做了放化疗又花了十几万，得了这种病，没钱根本活不了。”(04)

2.3 主题 3：社会角色转变被迫化 家庭是组成社会的基本单位，家庭成员在日常生活中分别扮演着不同的角色且各司其职，患病之前形成的社会家庭分工，经过了十几年甚至几十年的磨合，已经十分完善。当家庭成员中有人患病时或多或少出现家庭分工变化而产生角色冲突，因角色的突然性改变而产生的适应不良现象，或许会加重家庭成员负面情绪的衍生，最终影响自身的生活质量和人际关系。为了维持家庭的完整性，履行社会角色的变化，患者家属只好承担起原有家庭分工和社会分工，这无疑会给患者家属带来极大的负担。

“以前我们家大小事情都是他做主，现在他这样，说话都成问题。现在家里的事都落到了我的肩上，太累了。”(11)

“我刚知道的时候，整夜整夜失眠，感觉很无助，很无助，感觉自己提前经历人生的最大悲伤，但那之后我感觉自己变了，变强大了，但却总是忧郁寡欢，再也变不回以前那个没心没肺的自己了。”(12)

“他爸病了以后，全是两个女儿前前后后的，她们又出钱又出力。”(13)

“以前家里大小事情都是他负责，我啥也不用管，也没照顾过人。现在，突然让我照顾人，手忙脚乱的，啥也做不好。”(14)

2.4 主题 4：照护能力及应对资源不足 以往研究显示，恶性肿瘤患者家属在照顾过程中均会存在不同程度的孤独无助^[9-10]，若此时能给与适当的社会支持，那么患者或许产生强烈的

求生欲望，其家属也有了可以依靠的支撑。心理学家也同样证明一个好的个人社会支持系统能帮助陷入困境的个体快速走出困境，使个体走出不良情绪体验^[11]。恶性肿瘤患者的家属急需得到充分的社会支持，以减轻他们的负担和压力。社会支持可以来自于家庭、朋友、邻居、社区组织和医疗机构等方面。在这个过程中，社会支持的质量和数量是非常重要的。首先，家庭和亲友是恶性肿瘤患者家属最重要的社会支持来源之一，他们可以提供情感支持、信息支持、实质支持等。其次，社区组织和医疗机构也可以提供恶性肿瘤患者家属所需的社会帮助。

“这次我妈妈生病，多亏了 xxx 的帮助，不如我们就跟无头苍蝇一样，人可能早就不行了。”(10)

“我一个人根本忙不过来，平时多亏了乡里乡亲的帮忙和亲戚的照顾，不如这个家早就散了。”(11)

“她现在整天整天的离不开人，我出去买个东西，甚至上个厕所都不放心，还必须两个人看着她，都亏了亲戚有事没事就来看看，帮帮忙。”(12)

“我们是通过省立医院给我们动手术的医生来这的，他给我们介绍的，没想到来这之后治疗效果挺好的。”(13)

“我们跑这么远来治疗，家里的亲戚朋友一点忙也帮不上，可得了这种病在小医院也根本治不了啊。”(16)

2.5 主题 5：对科学有效的照护技术需要专业的督促和协助，对疾病预防、治疗等相关知识需求较大 研究发现，照顾者对相关的照护知识缺乏足够的认知，大部分肿瘤患者家属都没有医学背景，甚至有部分家属文化水平较低，对于肿瘤的知识储备比较匮乏，对于患者的饮

食营养、放化疗不良反应识别与处理、心理疏导等家庭照护知识的需求相对较大^[12-13]。患者家属在整个照顾过程中需要面对很多专业性的问题，知识信息储备不足使得她们在照顾过程中感到困难重重，这也会加重患者家属的心理负担。

“我们啥也不懂，一点劲都使上。”(04)

“我们前前后后跑了老多医院了，有的说这样治，有的说那样治，搞了半天，啥也不懂，不明白，不知道怎么办。”(05)

“他爸生病以后，孩子也使劲在网上找医生，查资料。”(10)

“看遍了咱们这儿的医院，又跑到北京去看，折腾了半天还是没下定决心，不知道该怎么治疗是最好的。”(13)

“他现在这样，我们怎么给他护理也不会，放疗后需要注意什么也不知道，饮食上注意什么也不知道，无从下手。”(15)

3 讨论

3.1 重视患者家属的感受，引导患者家属参与，共同推进临床护理决策的落实 研究表明，照顾者会因无法承受昂贵医疗费用而产生强烈的自责、愧疚等不良情绪，长期和反复到医院护理患者会导致照顾者疲劳感加重、失眠等生理功能紊乱^[13]。众所周知，住院期间医护人员以患者为中心，特别容易忽视患者家属或者主要照顾者，相关研究指出，增强患者家属的参与临床治疗及护理的权力，有效提升临床治疗效果^[14]。鉴于此，医护人员应当时刻留意照顾者的情感反应，并适时提供心理支持，帮助其良性情绪宣泄。在制定临床决策时，引导照顾者参与，让其感受到自身价值，充分利用他们的精力和资源，共同推进提高治疗、护理效果，同时又能间接缓解照顾者自责、愧疚、无能为

力等负面情绪。

3.2 以个性化需求为向导，帮助链接多种支持，缓解恶性肿瘤家庭的经济压力

近些年，因病致贫的例子屡见不鲜，特别是像恶性肿瘤这类的疾病更容易发生家庭变故，面对巨大的经济支出，患者及患者家属在临床治疗方案选取方面不得不有所顾虑，这势必会影响到患者的治疗效果^[15]。虽然国家大力推行各级各类医疗保险政策，大部分民众基本有医疗保险的支持，但个人支出仍占很大比例^[16]。因此，要想切实帮助患者家庭缓解经济危机，医护人员必须熟悉国家、地方相关的扶持政策，了解各类医疗保险报销规则，帮助患者家属获取一定的救助。其次，医疗部门逐步建立并完善恶性肿瘤的专项资金救助，积极呼吁相关政府部门在加大恶性肿瘤专项资金投入的同时，应发挥政府职能作用，将专项资金按恶性肿瘤分级原则合理规划、合理配置，从顶层设计的角度统筹安排，提高专项经费使用效果，减轻因恶性肿瘤疾病造成的患者及其家庭的经济负担。

3.3 加强照护指导，切实推进肿瘤相关疾病知识宣教，增强患者家属的照顾获益感

通常情况下，除了医护人员提供的专业照护外，照顾者承担着护理患者的主要工作，其照护技能的熟练程度直接决定了照顾的质量^[17]。为应对照顾患者所带来的挑战，照顾者迫切期望获得肿瘤相关知识、护理技能等系列可以帮助患者减轻痛苦的方法。本次参与调查的成员多少表示没有照护经验，特别期待医生、护士或者其他专业人员能够提供指导。因此，医护人员有必要采取跨学科方法来识别肿瘤患者家属的需求，加强信息沟通，通过倾听患者家属的叙述来了解其照顾角色的困惑，鼓励其独立完成照护操作过程，针对其操作不当的部分进行解释与

示范,不断强化患者家属的照顾技能,增强患者及其家属战胜病魔的信心^[18]。

4 结论

本研究采用质性研究的方法考察了恶性肿瘤患者家属照顾期间角色过渡的真实体验,较全面的刻画了患者家属从患者确诊时的不知所措到接受现实且努力适应角色转变的过程,通过不同渠道获取提升照护角色的应对措施,最终在照顾经历中获得衍生意义和角色成长。这一研究结果提示我们不仅要关注恶性肿瘤患者的需求,更要关注恶性肿瘤患者家属的困惑。因此,本研究旨在呼吁社会及医疗工作者对肿瘤患者家属及主要照顾者的更多关注,建议相关部门在结合我国文化背景的前提下,加强对患者家属的关注和帮助力度,提供更全面的社会支持和心理支持服务,帮助他们更好地应对照顾患者的挑战,同时呼吁社会各界增强对癌症家庭的重视与扶持力度,共同努力改善癌症患者及其家属的生活质量。

利益冲突声明: 本文不存在任何利益冲突。

参考文献:

- [1] 赵美荣,王玉红.我国城市癌症早诊早治项目研究现状[J].护理研究,2023,37(10):1765-1771.
- [2] 凌寒.癌症防治是健康中国建设的重中之重[J].中国医药导报,2019,16(08):7-8.
- [3] 邓凤,林丽英,陈丽娟,等.恶性肿瘤患者ICU救治早期家属探视内心体验的质性研究[J].中西医结合护理(中英文),2019,5(11):19-22.
- [4] Colaizzi P F. Psychological research as the phenomenologist views it[M]// VALLE R S, KING M, eds. Existential-phenomenological alternatives for psychology. New York: Oxford University Press, 1978: 6.
- [5] Sousa, Daniel. Validation in Qualitative Research: General Aspects and Specificities of the Descriptive Phenomenological Method[J]. Qualitative Research in Psychology, 2014, 11(2):211-227. DOI:10.1080/14780887.2013.853855.
- [6] 满锐.癌症患者安宁疗护的个案工作介入研究[D].江西财经大学,2018.
- [7] 田国素.晚期肝脏恶性肿瘤患者家庭照顾者负担体验的质性研究[J].临床合理用药杂志,2013,6(35):128-129. DOI:10.15887/j.cnki.13-1389/r.2013.35.051.
- [8] 辛艳姣.重特大疾病医疗救助不同补偿方案精准扶贫效果研究[D].华中科技大学,2019.
- [9] Rainsford S, Phillips C B, Glasgow N J, et al. The 'safe death': An ethnographic study exploring the perspectives of rural palliative care patients and family caregivers[J]. Palliative medicine, 2018(10):32.
- [10] 刘小红,吴梅利洋,邱林凤,等.恶性肿瘤临终患者善终认知的质性研究[J].护理学杂志,2016,31(3):4. DOI:10.3870/j.issn.1001-4152.2016.03.044.
- [11] 何小凤,袁春兰,罗玲.原发性肝癌病人女性配偶照顾体验的质性研究[J].全科护理,2018,16(23):3. DOI:10.12104/j.issn.1674-4748.2018.23.007.
- [12] 徐桂冬,高华贞.食管癌放疗并发症患者家庭照顾体验研究[J].保健文汇,2019(9):197-198. DOI:10.3969/j.issn.1671-5217.2019.09.098.
- [13] 何小凤,王玲,李玲,等.我国恶性肿瘤病人照顾者照顾体验的Meta整合[J].蚌埠医学院学报,2019,44(11):1558-1563. DOI:10.13898/j.cnki.issn.1000-2200.2019.11.033.
- [14] 王光娅,许翠萍,张秋悦,等.终末期肾病患者及家属参与预立护理计划体验的Meta整合[J].护理学杂志,2023,38(4):47-52. DOI:10.3870/j.issn.1001-4152.2023.04.047.
- [15] 刘轶.探索破解贫困村因病致贫难题——以安徽省池州市殷汇镇旧溪村健康扶贫为例[J].中国农村卫生,2018(22):33. DOI:10.3969/j.issn.1674-361X.2018.22.034.
- [16] 柏星驰,黎艳娜,杜芳,等.深圳市住院死亡患者医疗费用负担的影响因素研究——基于病案首页数据[J].中国卫生政策研究,2023,16(4):51-58. DOI:10.3969/j.issn.1674-2982.2023.04.008.
- [17] 李雅雪.消化系统恶性肿瘤患者家属创伤后成长及影响因素研究[D].河南:河南大学,2017.
- [18] 王励飞,孔骞,米元元等.晚期癌症患者照顾者心理体验质性研究的Meta整合[J].中华护理杂志,2020,55(6):856-861. DOI:10.3761/j.issn.0254-1769.2020.06.012.