

宫颈癌患者家属照护现状和需求的质性研究

王培红 王晓丽^{*通讯作者} 丁颖 张小青 林琳 洪菲 王焕焕 范二林 熊彩霞

华中科技大学同济医学院附属协和医院 湖北 武汉 430022

摘要:目的:了解宫颈癌患者家属的照护现状和需求,为医护人员制定干预措施以满足家属需求提供依据。方法:采用目的抽样法,选择2021年6-12月武汉市某三级甲等综合医院收治的宫颈癌患者的家属19名,对其进行半结构化深入访谈,并采用Colaizzi分析法对资料进行分析。结果:分析宫颈癌患者家属的现状和需求,共得到8个主题。结论:宫颈癌患者家属存在多方面需求,医护人员应提供确实有效的支持以满足家属的需求,同时建议医院完善管理,为家属提供更优质的服务。

关键词:宫颈癌患者;家属照护现状;需求;质性研究

宫颈癌是全球女性第三大、中国女性第二大常见的癌症,是发展中国家最常见的妇科恶性肿瘤^[1]。中国肿瘤登记年报报道我国宫颈癌发病率和病死率呈现显著上升的趋势^[2]。有研究表明,随着人们生活状态与饮食习惯的改变,宫颈癌的发病率呈现年轻化趋势^[3]。受中国传统影响,患者的主要照顾者多是配偶或其他家属。由于病人承受着病痛折磨和心理煎熬,面对长期的照护,来自各方面的不适和压力会不断加重,因此,他们的需求会变得多种多样,一定程度上甚至会让人无所适从^[4]。因此,研究宫颈癌患者的质性需求具有重要意义。本研究对19名宫颈癌患者家属进行深入访谈,对其在照护过程中存在的实际需求进行了分析,旨在为制定有效针对性干预措施提供理论依据。

1 对象与方法

1.1 研究对象

本研究采用目的抽样法,选取武汉市某三级甲等综合医院收治的19例宫颈癌患者家属作为研究对象。纳入标准:(1)患者确诊为宫颈癌;(2)患者目前接受治疗或随访;(3)该家属为患者主要照顾者;(4)家属的年龄 ≥ 18 岁;(5)家属为自愿参加并签知情同意书。受访者的人数确定以资料饱和为原则,没有新内容出现即为资料饱和。19名家属照顾者中,男12名,女7名,年龄21~66岁,平均 (44.11 ± 11.80) 岁;照顾时间为半个月至12个月,平均 (2.74 ± 2.84) 个月;学历:初中9例,高中6例,大专2例,本科及以上2例;与患者关系:配偶11例,子女5例,父母2例,兄弟姐妹1例;目前职业状态:全职9例,兼职1例,失业3例,退休3例,其他3例。

1.2 研究方法

(1)资料收集。本研究在查阅大量文献和专家咨询后,对4例照顾者进行预访谈,最终访谈提纲为:①照顾患者期间您有哪些照顾感受?②照顾过程中最大困难是什么?③遇到困难您希望得到哪些人的帮助?④如果有工作人员提供咨询,您希望提供哪些帮助?⑤您目前仍有哪些未满足的需求?访谈前告知受访者研究目的、方法和意义,承诺以匿名方式访谈,录音资料仅为本研究使用,不做其他使用。访谈地点确定以受访者方便为原则,确保访谈环境舒适、安静。访谈过程中对照照顾者言语不加评判,访谈时间为30分左右。

(2)资料分析。访谈结束后,将录音资料及现场观察情况整理成word文字资料,以N1~N24编号代替照顾者真实身份,采用Colaizzi7步分析法^[5]进行分析:①真实记录并认真阅读所有访谈资料;②找出与研究现象相一致的及有意义的表述;③从有意义的表述中总结和归纳更深层次的意义;④探索意义的相同特性,找出主题、主题群和范畴;⑤将主题与受访者相联系进行完整的表述;⑥描述现象的本质结构;

⑦得出研究结果后,返回访谈对象处核对资料真实性,以便提高本研究本质性结构的效度。

2 结果

2.1 主题1 担心病情,期待病友间交流

由于患者疾病的特殊性,家属很关注患者的病情变化。若未能及时治疗,配药时间改变,便会增加其治疗效果上的担心。住院期间有医护人员的陪伴,回到家以后,患者的任何不舒适表现都会引起照顾者的担心。有时也会遭遇患者的不信任。访谈发现患者之间的交流,有助于增强治疗信心。N6“出院后可以留主治医生电话或微信吗?在医院什么都放心,回家有什么不舒服,就很担心。”N9“如果不交钱,第二天配的药时间也不一样,有时候打到半夜了。”N11“在外面等的就怕病情恶化,现在住进来了,有医生就放心多了。”N14“病人和病人之间交流,可以有一种同病相怜的感觉,无形中增加了病人的信心,这是一种优势。”N16“哪怕打点盐水,也是一种心理安慰,而不是在那里干等着。”

2.2 主题2 对与医护人员沟通存在需求

医生由于工作繁忙等原因,家属表示很难见到医生。他们希望自己参与到患者的治疗中来,详细了解患者检查结果及用药方面的情况。对于不乐观的疾病情况,在其知情的前提下,希望医生可以给患者以希望。此外,家属也渴望得到医护人员的倾听,以缓解内心的压力。N5“心理有点焦虑,医生可能会把最坏的情况告诉你,这个也可以理解但是作为病人呢,就可能是把她最后一根救命稻草都给压倒了。希望分析病情最坏情况的时候,希望给病人一点希望。”N12“有时候一些检查结果参数,也希望了解一下,不仅仅是一句没事,希望解释得更详细一些。”N16“可以没事找我们重病人家属聊聊天,有什么可以帮助我们的,也挺好的。如果我可以和你成为朋友,我可以把我心理的话说出来跟你分担一下,我心里会承受好多。”N24“和医生沟通难,很难见到医生。”

2.3 主题3 对信息支持存在需求

由于没有住院照顾患者的经历,照顾者对患者病情及花费需求急切,对保险的重要性认识不足、可报销药品、费用报销及转院流程不清楚。患者不适时也不知如何护理。N11“没有新农合,保险也没有,现在后悔也没办法。”N14“比如根据你是哪个地方的,给你计算你的医保问题。包括你们地方哪些药品可以报销,哪些不能报销,希望医生可以说明一下,如果非的使用不能报销的药品,我们也愿意。报销的时候,从家里盖一个章,到医院又说少一个章。结果又花钱又受累的跑了一趟。当时只说了一次,有点没太记住。”N16“(哭泣)转院遇到困难,那边说只有我们治不好了,才可以转院,我肯定想给她最好的治疗。如果可以转院,报销会多一点,对于我们农村人真的很重要。”N19“最

急切的就是,病人能不能治好,到了什么情况,有多大可能性治好,要花多少钱。”N20“(叹气)她腿疼,看她难受,也不知道该怎么做。”

2.4 主题5对提高患者生活质量存在需求

由于不适应医院环境,患者睡眠受到影响。多数患者经历化疗后胃口较差,照顾者认为饮食的选择,良好的食欲有助于患者的康复。同时,他们非常重视患者的心态,这将直接影响到他们的心情。N1“住得不习惯,我妈一晚上都没睡着。”N8“有心理辅导的话,对病人做一下就行,其实也不用多专业,这个时候,就是听病人说一下,减少一些病人压力。有些话不方便跟我们说,又怕我们压力大。”N11“有时候病人有压力,我们也难受,但还是要安慰病人,病人心情好了,我们心情也好一点。”N12“想知饮食方面吃什么最好。从网上和听别人说,中医说这些不能吃,西医又说可以吃,我朋友还找文章给我看,所以就很杂很杂,我也不知道选择什么好。”N18“医生就是说是病人身体不行,就想是不是可以多打一点护胃的药,觉得她能吃,血小板就不会这么低。”

2.5 主题7对家庭和社会支持存在需求

面对长久照顾,家属照顾者难免会力不从心,家庭和社会支持的欠缺更是加大了家属压力。N19“我一个人照顾她,有点照顾不过来。国家大病救治,感觉报不了多少,在这里报销没有当地医院多。”N16“现在借钱很难,除非很要好的朋友,借钱都不敢说老婆生病了。人家一听你借钱,就会拒绝。”

3 讨论

3.1 提供信息支持,缓解家属照顾者焦虑状态

访谈发现,多数照顾者对患者病情、居家照顾及医疗保险报销等问题表示忧虑。究其原因,关键是信息提供不足。Lund^[5]研究发现,有关医疗保险报销知识,有些家庭照顾者还了解较少,照顾者对患者疾病信息获得越多,思想准备和应对策略就越充分。李秋平等^[6]认为,癌症患者家属照顾者的负性情绪,如焦虑、抑郁会影响照顾者的照顾体验,同时和患者之间会互相影响。医护人员可采用通俗的语言对家属照顾者进行知识宣教,其中居家照顾、医院内外环境、患者饮食和保险问题应作为宣教的重点。有报道指出^[7],对宫颈癌患者及其家属实施同步健康教育有助于提高家属的照顾水平,同时也可促进患者完成化疗。因此,护理人员应不断探索有效的健康教育形式及方式,如通过电话、微信、QQ或公众号等途径针对性地满足家属照顾者的知识需求。

3.2 重视沟通,给予恰当心理干预

照顾者迫切希望与医生沟通患者病情,但由于医生工作繁忙等原因,他们很难见到医生。可以通过举办讲座、小组讨论等方式,使医生了解并掌握沟通的重要性和沟通技巧,以提高家属照顾者对医生的满意度。此外,家属照顾者对患者的病情检查结果,渴望与医护人员进行心灵沟通,使不良情绪得到释放。本研究显示,超过一半的家属希望医务人员能对自己的不良心理提供指导。患者的病痛,在家属眼里都是加倍的。出于关爱,照顾者不愿在患者面前表露自己的悲伤情绪,也不愿其他亲人来分担这份苦难,生怕带来更大的创伤。大量研究发现综合心理干预可改善癌症患者家属的负性情绪^[8]。医护人员应对家属照顾者进行及时有效的心理疏导以减轻其心理压力。心理讲座、多沟通、心理咨询师干预都是有效的心理干预途径^[9]。

3.3 完善家庭和社会支持,改进优质服务

有的家属照顾者在照顾过程中处于焦虑状态,深感力不从心,来自家庭成员的情感支持和政府的财政支持不足,也出现了人际关系困难^[10]。因此,医护人员应鼓励照顾者加强与亲友间的联系,通过彼此的相互理解、关心,使照顾者和患者都体会到家庭的归属感和安全感。长期的复诊,不仅耗时也考验着家属照顾者的经济状况。杨志芳等研究发现,经济困难使得照顾者想要为患者提供高质量的照顾有心无力。家属照顾者表现出对简化就医流程、优质服务、提高医疗报销比例的需求。医护人员要重视家属需求,耐心详细讲解治疗护理措施并尊重照顾者选择,严格执行单病种、临床路径等,以减轻其经济负担。同时提供医院互联网+、线上咨询等信息平台,提供更加便捷的就医环境。

4 结论

综上所述,宫颈癌患者家属存在多方面需求,比如:与医护人员的沟通需求,与病友及其家属之间的交流需求,对病情和治疗费用等信息支持的需求,对如何提高患者生活质量的需求,对家庭和社会支持方面的需求,等等。对于其不同需求,医护人员应以热心周到的服务,提供有效有力的支持,最大限度地予以满足。同时,医院要不断完善管理,为家属提供全心全意的优质服务。

参考文献

- [1] 王颖. LEEP术后病理检查与阴道镜宫颈活检对宫颈癌前病变诊断的准确性研究[J]. 吉林医学, 2020, 41(3): 676-678.
- [2] 刘明. Colaizzi七个步骤在现象学研究资料分析中的应用[J]. 护理学杂志, 2019, 34(11): 90-92.
- [3] 王培红, 梁静. 基于时机理论对宫颈癌患者照顾者照顾体验的研究[J]. 上海护理学, 2019, 19(5): 13-18.
- [4] 苏庆玲. 衰弱对宫颈癌患者化疗毒性反应及化疗耐受性影响的研究[D]. 兰州大学, 2022.5.
- [5] 张榆. 宫颈癌患者支持性照护方案的构建及初步应用[D]. 重庆医科大学, 2022.5.
- [6] 夏丽莉. 安徽医科大学围术期宫颈癌患者支持性照护移动应用程序的构建及临床初步应用[D]. 2021.3.
- [7] 李超丽. 妇科恶性肿瘤术后患者照护依赖、自护能力与生活质量的相关性研究[D]. 延边大学, 202.5.
- [8] 吕素珍, 李冰, 等. 馨远距离照护模式对宫颈癌放疗后患者家庭阴道冲洗依从性的影响[J]. 浙江医学教育, 2019, 8(15): 112-113.
- [9] 王培红, 梁静. 基于时机理论对宫颈癌患者照顾者照顾体验的研究[J]. 上海护理, 2019, 5(20): 263-264.
- [10] 李雨琦, 马筱慧, 等. 灵性照护对宫颈癌晚期患者生活质量的影响[J]. 广西医学, 2019, 4(15): 275-276.

作者简介: 王培红(1970.08-), 女, 汉族, 湖北武汉市人, 本科学历, 华中科技大学同济医学院附属协和医院主任护师, 主要研究方向: 妇产科护理。

通讯作者: 王晓丽(1982.08-), 女, 汉族, 河北石家庄市人, 本科学历, 华中科技大学同济医学院附属协和医院主管护师, 主要研究方向: 妇产科护理。

基金项目: 湖北省卫健委面上项目(编号: WJ2021M233); 华中科技大学同济医学院第一临床学院2021年教改项目(编号: 202140)。