

肺移植家庭照顾者负担体验和需求的质性研究

王瑞婷¹, 胡树菁¹, 刘红霞¹, 孙菁², 彭复聪¹, 郭雪洁¹, 韦昌韵¹

A qualitative research on burden experience and needs of family caregivers of lung transplant recipients Wang Ruiting, Hu Shujing, Liu Hongxia, Sun Jing, Peng Fucong, Guo Xuejie, Wei Changyun

摘要:目的 深入了解肺移植家庭照顾者在照护过程中的真实负担体验及需求,为提高肺移植家庭照顾者的身心健康水平和照护能力提供参考。方法 采用目的抽样法,选取 11 名肺移植受者的家庭照顾者,进行面对面半结构式深度访谈。运用 Colaizzi 七步分析法提炼主题。结果 最终提炼 4 个主题:照顾者的负担体验;肺移植术后疾病管理需求;照顾者心理疏导的需求;照顾者多元化支持的需求。结论 肺移植家庭照顾者的负担重,需求明显,医护人员应强化健康教育、重视心理疏导、加强社会支持,以减轻照顾者身心负担。

关键词:肺移植; 照顾者; 负担体验; 照护需求; 疾病管理; 社会支持; 质性研究

中图分类号:R473.2;R617 **文献标识码:**B **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2021.10.038

肺移植是治疗终末期肺病的有效方法。截至 2019 年 12 月 31 日,中国肺移植注册系统显示已登记的肺移植例数超过 1 500 例^[1]。移植后,受者需遵循严格的医疗和自我管理程序,以避免出现严重的并发症,如感染、排斥反应等^[2]。在此期间,照顾者不仅承担着各种角色^[3],包括协助受者服药、预约复查、情感支持以及洗澡、烹饪、购买食材等日常生活护理。同时,还需要密切关注受者的健康状况,确保受者达到最佳的服药依从性,促进生活方式改变的平稳过渡。Xu 等^[4]调查发现,与肺移植受者健康相关的照护在照顾者日常生活中占有很大比例,照顾者承担着沉重的负担体验,表现出低水平的整体日常情绪。研究表明,移植照顾者照顾负担越重,其抑郁、焦虑、情绪障碍、睡眠障碍等不良症状发生率越高,健康相关生活质量和生活满意度越低^[5]。移植照顾者的生活质量和心理社会问题在既往量性研究中^[6-8]多有涉及。为进一步剖析照顾者的内心感受,本研究采用质性研究方法,深入了解肺移植家庭照顾者在照护过程中的真实负担体验及需求,为制定针对性干预方案提供依据,以减轻照顾者的心理负担、促进身心健康。

1 对象与方法

1.1 对象 采用目的抽样法,于 2020 年 9~11 月在北京某三级甲等医院肺移植科病房,将有出院经历并再次入院进行随访复查的肺移植受者的家庭照顾者作为研究对象。研究样本量以受访者资料重复出现,且分析资料时不再有新的主题呈现为标准。照顾者纳入标准:①与肺移植受者共同居住,提供主要照顾(每天照顾时长 ≥ 7 h,累计照顾时长 ≥ 3 个月)的亲属或配偶;②年龄 ≥ 18 周岁;③意识清楚,能够正常进

行语言交流;④知情同意并自愿参与研究。排除标准:①有严重精神疾病、听力障碍,无法配合研究;②有偿照顾。本研究最终访谈 11 名肺移植家庭照顾者,男 2 人,女 9 人;年龄 41~67(57.00 \pm 8.63)岁。文化程度:文盲 1 人,初中 5 人,高中 1 人,本科 4 人。工作状态:退休 7 人,无业 2 人,在职 2 人。经济负担:完全能承受 5 人,有一定压力 3 人,负担沉重 3 人。健康状况:健康 5 人,良好 6 人。与患者的关系:配偶 8 人,父亲 1 人,儿子 1 人,妹妹 1 人。照顾时长(包括移植术前和术后照顾时间):3~85(33.82 \pm 25.92)个月。

1.2 方法

1.2.1 资料收集方法 本研究采用深度访谈法收集资料。在文献研究的基础上根据研究目的制订访谈提纲:①请您谈谈照顾患者的感受?②您在患者出院后是如何照顾其日常生活的?③居家照顾患者的过程中您遇到过哪些困难?是怎样解决的?④您需要其他家庭成员、医务人员或社会机构等为您提供哪些帮助?访谈前,先向受访者说明研究目的、方法及内容,并强调他们可以在任何时候退出研究而不影响患者的医疗和护理,获得受访者的书面知情同意。为保护受访者隐私,研究结果采用匿名方式,姓名以编码代替。访谈地点为肺移植科会议室,访谈在安静无打扰的环境中进行,时间为 30~60 min。访谈由 2 名研究组成员共同负责,1 人负责主持访谈,另 1 人征得访谈对象同意后,对访谈内容同步录音,同时客观记录访谈对象的反应、表情等。访谈过程中,尽量避免研究人员的主观意见对被访者产生诱导,如果对访谈内容有疑问,及时向被访者复述,以确认信息的准确性。

1.2.2 资料分析方法 访谈结束后 24 h 内将访谈录音逐字转录,转录结束后由研究小组成员反复听取录音,对转录稿进行审查,根据录音和访谈笔记补充访谈中语句停顿、沉默、抢答等非语言信息。采用 Colaizzi 资料分析法,由 1 名受过定性分析训练的研

作者单位:1.北京中医药大学护理学院(北京,100029);2.中日友好医院肺移植科

王瑞婷:女,硕士在读,学生

通信作者:刘红霞,hongxia_t@163.com

收稿:2020-12-12;修回:2021-02-05

究员对文本进行编码,并由另 1 名有经验的研究员独立审查,在讨论的基础上修编编码。将编码合并成主题,再次进行审查。同时,部分受访者对转录稿内容进行了核实。

2 结果

2.1 主题一:照顾者的负担体验

2.1.1 生活方式改变 肺移植手术后,患者免疫功能低下,身体虚弱,为最大限度地减少肺移植受者的感染风险,照顾者原有的生活方式发生了改变,包括环境改变,限制访客或避免接触感冒病例,适当的个人卫生等。C1:“刚开始的时候,我都是用 84 消毒液来消毒,回来第一件事就洗手……”C7:“无论亲戚远近,谁要是来我们家,我一定会问他感冒了吗?还有就是从 11 月份到来年的 4 月份,这段时间属于流行感冒期,最好别来人。出门我也会很防范。”C11:“我们在护理上的一个总原则,少接触人,除了去医院。我们每一次出去,真的没和别人吃过饭。”

2.1.2 社会情感隔离 照顾者作为患者的主要护理提供者,需时刻围绕患者的健康状况进行生活规划,从而失去了自己的娱乐时间和社交活动。C1:“我现在第一件事就是陪他,除了买菜就是陪他,就我们两个在家……我也不去别人家,别人也知道我家这个情况,都不来我们家,我以前挺喜欢跳广场舞的,现在哪里也不去了,也不跳舞了。”C7:“我所有的微信都不回复,同学群尽量能退就退了。”

2.1.3 身体健康状况减退 由于管理肺移植受者健康具有复杂性和严格性,长期大负荷的照护给照顾者的身体状况带来极大的影响,包括睡眠障碍和记忆力减退。C6:“刚开始的时候我都是时间颠倒的,晚上他一般都不睡觉,晚上也得陪他,就是觉得很辛苦、很累。”C11:“我做了记忆力检测,我觉得(我)有点老年痴呆。”

2.1.4 经济负担沉重 移植手术高昂的费用,术后长期服用免疫抑制剂;同时,为了完全投入到照顾角色中,照顾者需要减少工作时间或者辞职,由于工作状态改变而缩减经济来源,部分照顾者表达了经济方面的负担。C3:“这个治疗费用太大了,得省吃俭用。不能像以前,想干啥就干啥,现在一心想照顾他,不该买的就不买了。原来我在外面挣钱,现在也不工作了,就在家陪着他。”C8:“我们经济有困扰,我们来这是自费的,因为这个费用比较高。我自己的工作也耽误很多,因为经常会有事情,比如说住院了,需要人陪着,有啥事就得请假,确实占用很多时间。”

2.2 主题二:肺移植术后疾病管理需求

2.2.1 肺移植术后并发症与意外情况预防处理的需求 居家照护过程中,受者可能发生各种状况,面对突发状况与术后最常发生的并发症,照顾者表示想要了解并发症发生的原因、预防及处理方面的知识,主要集中在感染预防及处理、血糖控制上。C1:“他现在

的问题就是血糖高,去年 10 月份复查测血糖,血糖仪就开始报警,护士说血糖太高了。”C8:“就感染这方面,我也不太清楚到底是怎么回事?怎么能避免他感染呢?从我们来讲,就知道做卫生,还有按时吃抗感染药,别的我们也不是太懂。”有 2 名照顾者认为目前最大的困难是不知道如何在家应对意外情况。C4:“我想知道应急状态下作为家属应该怎么处理,比如说我现在在国外,我回不去,如果突然有一些情况,我该怎么办。”C8:“难的主要是他突然生病,比如说吐血了发烧了,疼啊,也不知道什么原因,特别着急,就不知道如何处理。”

2.2.2 肺移植术后药物指导的需求 移植术后患者需要服用多种药物,照顾者表达了对所服药物的名称、作用及不良反应相关信息不甚了解,尤其是刚出院患者的照顾者,他们渴望专业人员的指导。C4:“刚出院的时候也不知道怎么吃药,后来第一次复查的时候,一个医生教我什么药要早点吃,饭前吃,不要一起吃……我当然想了解药物方面的知识。”C7:“我比较关注他吃的是什么药,长期服用对他有没有不良反应,我会去主动问,这样能避免慌乱。”

2.2.3 对受者康复锻炼指导的需求 照顾者认可术后康复锻炼对疾病恢复具有一定的帮助,但同时也表示不知道如何督促患者居家康复锻炼,并提出了对康复锻炼指导的需求,主要是锻炼的环境、锻炼内容及方式、锻炼停止指征等方面。C7:“我觉得非常有必要在家康复锻炼,但我现在就是凭感觉让他锻炼,我觉得要有一个康复计划,因人而异。告诉我们应该到什么样的环境去锻炼,锻炼到什么程度,心跳到什么程度,就不要再锻炼了。”

2.2.4 对受者饮食指导的需求 照顾者尽自己所能满足患者的饮食需求,但由于对移植术后饮食要求的困惑,其需要饮食方面的指导。C2:“他愿意吃肥肉,吃别的也咬不烂,我就给他做这个。牛肉他咬不烂,我就给他少吃点,是吧?”C4:“不知道怎么解决(食欲不佳),就(只)是说你多吃点,体质才能恢复得好点,要是有人告诉我们该怎么做就好了,怎么吃,吃什么……”

2.2.5 获取肺移植疾病知识渠道的需求 面对术后繁杂的注意事项,照顾者希望能有权威可靠的知识渠道,如宣传册、相关书籍等,以便于随时查询。C8:“就比如做成宣传册,对重点的事情详细描述和介绍,比如感染排斥怎么预防,出现哪些并发症怎么处理,如果能有这样的册子,出现什么不舒服,我一看,知道可能是这个原因,这样就不会慌张。”1 名照顾者分享了她在互联网上搜索信息的经验,C7:“我了解这些其实就看百度,主要的来源就是百度,我也不知道上面说的对不对?也会问医生,但医生太忙了。其实我觉得如果再想深入了解知识的话,应该看一些护理方面的书,因为他们这些人非常特殊。”

2.3 主题三:照顾者心理疏导的需求

2.3.1 照顾者心理问题突出 几乎所有受访者均表现出不同程度的心理问题。由于担心意外状况、害怕不能很好地照顾患者,照顾者表现对受者健康的高度担忧和精神紧张。C7:“刚出院的时候,我就特别紧张,也挺害怕的,最担心他在家里面突然出现意外情况。”移植受者病情反复、长期住院、并发症的发生以及对预后的不确定等因素,使照顾者感到充满压力、痛苦甚至崩溃。C3:“这个孩子从小就多病,做了肺移植,满怀希望他生命能延长几年,但是不如愿,你看移植后才1年多,他就这毛病那毛病,太多了,哎!”3名照顾者对受者的疾病负担产生怨恨感以及未能好好照顾受者的愧疚感。C7:“他现在手术1年了,我们累计出院也就不到…40天。刚开始就是特别心疼他,无怨无悔,就那么照顾他。直到最近这两三个月,我的心态变化特别大,就挺恨的,为什么要得这个病啊,怎么这么倒霉啊,你说钱也花了罪也受了,为什么不能像别人一样顺利出院。”

2.3.2 照顾者希望得到专业人员的心理咨询 照顾者阐述了他们无法和患者倾诉,别人也不能感同身受,不知道如何倾诉,对照护患者过程中出现的心理问题想要寻求心理支持指导。C7:“这种事情你怎么说,朋友、同事不了解这个病,就没办法跟你产生共鸣。我和他怎么说呢?我觉得我们俩都特别不会安慰人,其实他也清楚,他也怕,但是他不说话。所以我现在特别痛苦,是应该有个心理疏导。”C11:“我真是特别压抑,我俩平时在一个房间,也不说太多话,也没法和别人交流,我爸妈都不在,给谁说去?我也不想把我自己的困难和别人说,我女儿我都不想说。其实和你们说说话会好一点,就舒服一点。”

2.4 主题四:照顾者多元化支持的需求 多数照顾者表示在照护过程中,支持性网络的存在会带来诸多帮助。C4:“我觉得更多的是家人的鼓励和支持,这个挺重要的。”C9:“希望医生可以在锻炼方面做监督,我们说一万句,也顶不上医生说一句……我就是希望他(移植受者)能从医生或者是从组织这方面得到帮助,就是有一个关爱肺移植患者的这个组织才好,可以让他们倾诉。”

3 讨论

3.1 深入剖析照顾者负担体验,帮助适应角色变化

随着医疗水平的提高,移植受者住院时间缩短,预期寿命延长,增加了家庭照顾者承担日常照护的责任^[9]。研究显示,移植受者主要照顾者的负担具有多维性,包括持续照护、经济负担、健康状况、社交活动以及生活方式改变^[10]。访谈中,多名受访者描述了为最大限度地照护患者、预防术后感染,采取定期环境消毒、限制访客以及减少自身社交活动,全身心投入照护。照顾者的压力会对其自身健康产生负面影响,即使照顾者最初身体健康,生活质量良好,但由于

长期照料,他们在生理和心理上都会受到严重的不良影响^[11]。本研究中,受访者表示自己睡眠状况不佳与记忆力减退。大多数情况下,主要照顾者不得不暂停自己的事业来提供照顾,与Chen等^[12]的研究结果相似。失去经济来源可能会增加这些照顾者所面临的挑战^[13]。由此可见,肺移植照顾者的负担重,影响其生活质量,应鼓励照顾者寻求他人支持,适当放松自己,避免陷入长时间的压力之中;鼓励互联网式社交,多与他人交流,尤其与同类患者的照顾者交流,分享照护经验以及缓解压力的方法。经济方面,可向相关政府部门咨询大病医保政策,或向社会志愿组织寻求经济援助,政府部门可制定卫生政策和计划,以解决这些照顾者的经济需求和就业问题。此外,注重自身健康状况,使照顾者意识到只有自身健康,才能保证照护质量;对于睡眠质量差的患者,可教会其身心放松的方法,如深呼吸、有节律按摩、松弛疗法等。

3.2 强化健康教育,满足照顾者疾病管理需求 出院后,大部分照顾者的责任已经从医疗机构转移到家庭,因此肺移植照顾者面临着巨大的考验,即护理本身的不确定性^[9]。本研究中,照顾者表示存在不适应和不知所措,渴望得到专业指导,包括并发症和意外状况的预防处理、药物服用的注意事项、居家康复锻炼以及饮食指导等。在并发症和意外状况的预防处理方面,受访者表示出对感染以及肺移植术后由于长期服用免疫抑制剂导致的血糖升高等并发症和不良症状的应急处理方法的强烈需求,这可能与照顾者深知移植术后不良结局的发生对病情恢复具有威胁性有关,而早期识别并及时处理相应并发症和意外状况能显著降低这一风险事件的发生。照顾者的知识水平可以在照护过程中进一步提高患者的疾病认知^[14],因此,医护人员应强化开展健康教育,出院前确保照顾者掌握所需的知识能力,必要时可采取回授法策略^[15]。此外,根据照顾者的需求发放个体化的指导手册,必要时可组织分享会,让受者和照顾者分享经验以及表达需求。本研究中,照顾者分享了他们在互联网和其他媒体上独立搜索信息的经验,但互联网提供的信息可能是错误或具有误导性的,因此医护人员应从可信赖的互联网来源上提供信息,以便和照顾者共享可靠、准确的信息。

3.3 重视心理疏导,提供自我调节和情感支持 由于术后治疗效果不佳、病情反复,对预后的不确定性以及对肺移植受者健康的高度担忧,本研究中几乎所有照顾者都存在不同程度的心理问题。既往研究表明,高达30%的肺移植照顾者报告了临床上显著程度的抑郁和焦虑^[16-17],照顾者的心理健康会影响患者的顺利康复^[18]。为减轻或消除照顾者的负性情绪,医护人员应告知其自我调节的方法,如正念疗法,适时从照顾患者中抽离出来以及撰写照护日记等。同时,有必要建立利于病友沟通的微信小组,便于照顾

者向同伴发泄不良情绪,引起共鸣,形成情感支撑。本研究部分照顾者产生怨恨感,医护人员应向照顾者强调乐观心态的作用,乐观和积极的态度有助于照顾者应对照护过程中存在的风险以及对预后不确定性的恐惧感^[19-20]。并且,正性的情绪会感染到移植受者,有利于提高受者的生命质量,促进其病情恢复。

3.4 加强社会支持,建立多元化支持网络 有研究表明,良好的社会支持能延缓或减轻被支持者身体或心理疾病的发生及进展^[21]。因此,社会支持作为照顾者应对压力的无形力量,能有效减轻照顾者的负担。本研究中,照顾者表示希望得到家庭、医护人员以及社会组织等方面的支持。因此,有必要形成医院—家庭—社会三级网络支持体系,多方面地帮助照顾者减轻身心负担。在家庭层面,鼓励家属参与到疾病管理中,从而能深刻体会到照顾者的负担与压力,从情感和生活上给予照顾者必要的帮助。在医疗层面,嘱患者定期复查,以面对面沟通的方式,对照顾者的困惑给予解答。此外,构建医、护、患沟通的互联网平台,线上实时病情解疑。社会组织方面,通过移植俱乐部和志愿团体开展相关志愿活动^[22],帮助移植照顾者走出困境,提升照护质量。

4 小结

本研究显示,照顾者在照顾患者的过程中承担着重要的角色,同时也承受着沉重的负担。照顾者对心理、疾病管理以及社会支持的相关需求,应引起医护人员的重视。建议在后续研究中,采取针对性的阶段性干预方案,帮助照顾者适应角色变化,提升照顾者的照护水平,提高受者的生活质量。

参考文献:

[1] 胡春晓,李小杉,卫栋,等. 前进中的肺移植事业——我国肺移植发展现状及未来[J]. 器官移植,2020,11(2):204-207.

[2] Reed-Knight B, Loiselle K A, Devine K A, et al. Health-related quality of life and perceived need for mental health services in adolescent solid organ transplant recipients[J]. J Clin Psychol Med Settings,2013,20(1):88-96.

[3] Yagelniski A, Rosaasen N, Cardinal L, et al. A qualitative study to explore the needs of lung transplant caregivers[J]. Prog Transplant,2020,30(3):243-248.

[4] Xu J, Adeboyejo O, Wagley E, et al. Daily burdens of recipients and family caregivers after lung transplant[J]. Prog Transplant,2012,22(1):41-47.

[5] Jesse M T, Hansen B, Bruschnwein H, et al. Findings and recommendations from the organ transplant caregiver initiative: moving clinical care and research forward [J]. Am J Transplant,2021,21(3):950-957.

[6] Lefaiver C A, Keough V A, Letizia M, et al. Quality of life in caregivers providing care for lung transplant candidates[J]. Prog Transplant,2009,19(2):142-152.

[7] Wei L, Li J, Cao Y, et al. Quality of life and care burden in

primary caregivers of liver transplantation recipients in China [J]. Medicine (Baltimore),2018,97(24):e10993.

[8] Myaskovsky L, Posluszny D M, Schulz R, et al. Predictors and outcomes of health-related quality of life in caregivers of cardiothoracic transplant recipients [J]. Am J Transplant,2012,12(12):3387-3397.

[9] Glaze J. The lived experiences of caregivers of lung transplant recipients[D]. Miami:Florida International University,2018.

[10] Cohen M, Katz D, Baruch Y. Stress among the family caregivers of liver transplant recipients[J]. Prog Transplant,2007,17(1):48-53.

[11] Sadala M L, Stolf N G, Bocchi E A, et al. Caring for heart transplant recipients: the lived experience of primary caregivers[J]. Heart Lung,2013,42(2):120-125.

[12] Chen H M, Hu R H, Shih F J, et al. Dilemmas across different overseas liver transplant stages: Taiwan transplant recipient families' perspectives [J]. Transplant Proc,2012,44(2):539-543.

[13] Bolden L, Wicks M N. Predictors of mental health, subjective burden, and rewards in family caregivers of patients with chronic liver disease [J]. Arch Psychiatr Nurs,2010,24(2):89-103.

[14] Schaevers V, Schoonis A, Frickx G, et al. Implementing a standardized, evidence-based education program using the patient's electronic file for lung transplant recipients [J]. Prog Transplant,2012,22(3):264-270.

[15] 潘翠柳,张双,张志茹. 回授法在护理健康教育中的应用现状[J]. 护理学杂志,2016,31(14):110-112.

[16] Goetzinger A M, Blumenthal J A, O'Hayer C V, et al. Stress and coping in caregivers of patients awaiting solid organ transplantation[J]. Clin Transplant,2012,26(1):97-104.

[17] Claar R L, Parekh P I, Palmer S M, et al. Emotional distress and quality of life in caregivers of patients awaiting lung transplant[J]. J Psychosom Res,2005,59(1):1-6.

[18] Meltzer L J, Rodrigue J R. Psychological distress in caregivers of liver and lung transplant candidates[J]. J Clin Psychol Med Settings,2001,8(3):173-180.

[19] Moloney S, Cicutto L, Hutcheon M, et al. Deciding about lung transplantation: informational needs of patients and support persons[J]. Prog Transplant,2007,17(3):183-192.

[20] Ullrich G, Jansch H, Schmidt S, et al. The experience of the support person involved in a lung transplant programme: results of a pilot study[J]. Eur J Med Res,2004,9(12):555-652.

[21] 曾莉. 上海市老年人家庭照顾者社会支持性服务的研究[D]. 上海:第二军医大学,2011.

[22] 魏林波,卢惠娟,徐建鸣,等. 肝移植受者照顾者真实照护体验的质性研究[J]. 护理学杂志,2015,30(12):24-28.