

方案优选[D]. 武汉:湖北中医药大学,2019.

[13] 孙振球. 医学统计学[M]. 北京:人民卫生出版社,2002: 540-544.

[14] 吴春薇,王得新. 疲劳严重度量表中译本应用于脑梗死患者的临床与评价[J]. 中华物理医学与康复杂志,2007, 29(9):608-608.

[15] 袁勇贵,沈鑫华,吴爱勤,等. 激惹、抑郁和焦虑量表 (IDA)的信度和效度研究[J]. 四川精神卫生,2002,15 (1):11-13.

[16] Li Z, Zhang X, Wang K, et al. Effects of early mobiliza- tion after acute stroke: a meta-analysis of randomized control trials[J]. J Stroke Cerebrovasc Dis,2018,27(5): 1326-1337.

[17] Xu T, Yu X, Ou S, et al. Efficacy and safety of very early mobilization in patients with acute stroke: a sys- tematic review and meta-analysis[J]. Sci Rep, 2017, 7 (1):6550.

[18] Bernhardt J, Thuy M N, Collier J M, et al. Very early versus delayed mobilisation after stroke [J]. Cochrane Database Syst Rev,2009(1):D6187.

[19] 张通,赵军. 中国脑卒中早期康复治疗指南[J]. 中华神经 科杂志,2017,50(6):405-412.

[20] 王清,史慧玲,薛俐俐,等. 早期活动对急性脑卒中患者 预后影响的 Meta 分析[J]. 中华护理杂志,2016,51 (12):1443-1450.

[21] 王清,沈小芳,陈湘玉. 超早期活动对急性脑卒中患者康复 及卒中后抑郁的影响[J]. 护理学报,2015,22(22):30-34.

[22] 王清,沈小芳. 超早期活动对急性脑卒中病人负性情绪 的影响[J]. 护理研究,2016,30(26):3273-3275.

[23] 郭启云,郭沐洁,张林,等. 脑卒中患者自我效能问卷中 文版的信效度研究[J]. 中华行为医学与脑科学杂志, 2015,24(3):273-275.

[24] 程若莺,周郁秋,孟丽娜,等. 脑卒中患者生活质量量表 研究进展[J]. 护理学杂志,2010,25(11):95-98.

[25] 李红,崔明,周兰妹,等. 中文版参与和自主性测评问卷 的修订及信度、效度分析[J]. 中国康复医学杂志,2012, 27(10):923-927.

[26] Cumming T B, Packer M, Kramer S F, et al. The preva- lence of fatigue after stroke: a systematic review and meta- analysis[J]. Int J Stroke,2016,11(9):968-977.

[27] 李磊,李锡泽,何竟. 脑卒中后疲劳的研究现状分析[J]. 中国康复,2020,35(6):329-332.

[28] Bernhardt J, Churilov L, Ellery F, et al. Prespecified dose-response analysis for A Very Early Rehabilitation Trial (AVERT) [J]. Neurology, 2016, 86 (23): 2138- 2145.

(本文编辑 赵梅珍)

癌症患者癌痛自我管理体验的质性研究

罗泽槟¹, 罗宝林¹, 陈琼珊², 王沛如², 郭植君², 林逸君², 王逸如²

摘要:目的 了解癌症患者癌痛自我管理的真实体验,为改善患者癌痛程度和癌痛规范化管理提供参考。方法 采用现象学研究方 法对 23 例癌痛患者进行半结构式深度访谈,并采用 Nvivo11.0 软件和 Colaizzi 七步分析法对访谈资料进行编码、分析、提炼主题。 结果 患者癌痛自我管理体验可归纳 5 个方面主题:用药管理、癌痛认知与应对管理、心理管理、生活管理、人际交往管理。结论 癌 症患者有复杂的癌痛自我管理体验,医护人员应根据患者病情、癌痛程度与个体差异实施针对性干预,以提高患者癌痛自我管理 能力,减轻身心痛苦。

关键词:癌症; 癌痛; 自我管理; 体验; 镇痛药; 应对; 现象学; 质性研究

中图分类号:R473.73 **文献标识码:**A **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2021.11.021

Qualitative study on self-management experience of patients with cancer pain Luo Zebin, Luo Baolin, Chen Qiongshan, Wang Pei- ru, Guo Zhijun, Lin Yijun, Wang Yiru. School of Medicine, Shantou University, Shantou 515041, China

Abstract: Objective To understand the real experience of self-management among patients with cancer pain, and to provide refe- rence for alleviation and standardized management of cancer pain. **Methods** Semi-structured depth interviews were conducted in 23 patients with cancer pain. Nvivo11.0 software and Colaizzi's seven-step analytical method were used to encode, analyze and sum- marize the themes of the interview data. **Results** The self-management experience of cancer pain patients crystalized into five themes: medication management, knowledge and coping of cancer pain, psychological management, daily life management, and in- terpersonal communication. **Conclusion** Cancer pain patients have complex experience of self-management. Medical staff should pro- vided targeted intervention tailored to patients' conditions, severity of cancer pain, and individual differences, in an effort to im- prove self-management ability of patients, and alleviate physical and mental suffering.

Key words: cancer; cancer pain; self-management; experience; analgesics; coping; phenomenology; qualitative research

作者单位:1. 汕头大学医学院(广东 汕头,515041);2. 汕头大学医学院 附属肿瘤医院护理部

罗泽槟,女,硕士在读,护士

通信作者:王逸如,stwyyrr@163.com

科研项目:2019 年广东省科技专项资金资助项目(190829105556145)

收稿:2021-01-19;修回:2021-03-25

据国际癌症控制联盟(The Union for Interna- tional Cancer Control)估计,截至 2018 年,全球癌症 负担已上升至 1 810 万新增病例和 960 万死亡病例, 而亚洲由于人口庞大,占全球新增癌症病例的近一

半,癌症死亡人数的一半以上^[1]。癌症患者存在各种癌症相关症状,其中有70%的癌症患者报告在治疗过程中有过癌痛经历^[2-3]。虽然镇痛疗法不断发展进步,但调查显示仍有至少30%的患者从未得到癌痛的有效管理^[4],对患者及其家属造成严重影响。有效控制癌痛是临床上的难点,提高患者的自我管理能有效控制癌痛^[5]。因此,深入了解癌症患者的癌痛自我管理体验对癌痛规范化管理具有重要意义^[6]。本研究对23例癌症患者进行半结构式深入访谈,以全面了解其癌痛自我管理真实体验,为实施满足患者个体化需求的护理干预措施提供参考。

1 对象与方法

1.1 对象

采用目的抽样法,选取2020年7~11月收治于我院的23例癌痛患者为访谈对象。纳入标准:①确诊为癌症;②疼痛症状是由于癌症本身或对癌症的治疗所导致;③年龄 ≥ 18 岁;④认知及沟通能力正常且知情同意。排除标准:①同时参与其他临床研究;②合并癌痛外其他疼痛;③患者家属拒绝患者参与本研究。样本量的确定以信息达到饱和为原则^[7]。当访谈至23例患者时资料达到饱和。23例中,男12例,女11例;年龄22~76岁,中位数57岁。学历:小学以下10例,初中7例,高中4例,大专以上2例。既往职业:农民5例,工厂职员4例,企业职工4例,个体户4例,其他6例。癌症类型:肺癌11例,鼻咽癌2例,乳腺癌2例,大肠癌2例,肝癌2例,其他4例。临床分期:Ⅲ期6例,Ⅳ期17例。现阶段治疗方案:单纯化疗6例,化疗+免疫治疗6例,化疗+靶向治疗6例,化疗+放疗2例,其他3例。

1.2 方法

1.2.1 资料收集方法

访谈前向患者解释本研究的目的和方法,并强调隐私保护原则,取得患者和家属知情同意后由责任护士在病房内进行一对一访谈,并用录音笔和手机进行双备份录音以及现场笔录访谈,及时记录患者的情绪变化和肢体语言,对患者的真实姓名以N1~N23进行编码,访谈时间控制在20~30 min。访谈内容为包括癌痛了解程度;癌痛发作时的体验和应对;促进和阻碍癌痛管理的因素。在访谈过程中,研究者采取倾听、提问、求证、观察等技巧。

1.2.2 资料分析方法

采用NVivo11.0软件和Colaizzi七步分析法,遵循“及时转化”和“多备份”原则对访谈资料进行整理和分析^[8]。研究者在访谈结束后24 h内双人反复聆听录音,将录音材料转录为文字并分析,并将录音材料备份,避免资料丢失。

1.3 质量控制

①本研究在征得2例癌痛患者知情同意后进行预访谈,以及时调整访谈提纲和沟通方式。②访谈者为患者熟悉的责任护士,以增加患者信任感,确保资料收集的可靠性。③访谈后24 h内及时对录音材料进行转录并分析。④双人按照Colaizzi七步分析法对材料进行分析,当有异议时由第3者裁

定。

2 结果

提炼出用药管理、癌痛认知与应对管理、心理管理、生活管理、人际交往管理5个主题及下属12个亚主题。

2.1 用药管理:镇痛药认知和服药依从性

患者对癌痛认知不足将降低治疗依从性,影响治疗效果和生活质量^[9]。镇痛药认知和服药依从性是互相作用的,主要体现在两种情况:①部分癌痛患者缺乏镇痛药相关知识或存在错误认知,进而导致患者自行减少药量或停止服用镇痛药,如认为镇痛药具有成瘾性或由于癌痛控制良好而认为无需按医嘱服用。N2:“一开始有规律吃,后来觉得是药三分毒,就没有规律吃了……人家说吗啡是毒品嘛。”N20:“我是没那么痛了才减少药量的,也担心镇痛药的不良反应。”②能正确认识镇痛药作用,且害怕癌痛发作和具有康复信念坚持规律服药。N14:“不按时吃镇痛药的话痛起来更难受。”N23:“我一些朋友让我少吃一些镇痛药,但是我想着只要能好,我坚持听医生的。”

2.2 癌痛认知与应对管理

2.2.1 癌痛认知

大部分患者癌痛认知较为欠缺,表现在多数患者在癌痛发作初期错误地认为是由于久坐、风湿病、腰椎间盘突出等导致,故采取了贴膏药、做针灸等疗法,但未达到患者预期效果。N18:“以前痛的时候没有吃药,想着应该是风湿导致的疼痛,就去买了膏药来贴。”N20:“去年以为是腰椎间盘突出,然后就去做针灸。”

2.2.2 沉默应对

患者的癌痛沉默应对主要体现在两方面。①很多癌症患者不会报告癌痛,因为他们错误地认为疼痛无法缓解^[10]。N3:“痛无法控制,没有药就不能控制。”N20:“痛起来的时候其他人没办法帮忙啊。”②在癌痛未到严重程度时,多数患者会选择隐忍和独自承受,本研究中所有患者都表示在疼痛的初期选择独自承受。N7:“还没到特别痛的时候就一直忍着。”N19:“痛的时候就自己忍着,太痛了就吃一些镇痛药,也不会跟其他人说我的痛苦。”

2.2.3 寻求帮助

在癌痛的应对管理中,一些患者会选择寻求家人和朋友的帮助,这在一定程度上减轻疼痛。N7:“有时候家人帮我按摩就会减轻一些。”N18:“我痛的时候我女儿会给我按摩。”N15:“我有跟我一个读护理专业的同学咨询过,她教我一些应对知识。”

2.3 心理管理

2.3.1 自我披露

多数患者在访谈的过程中会主动表达癌痛的体验,以期获得他人理解,同时可见癌痛给患者带来了巨大心理痛苦。N1:“本来好好的人,现在就这样了(摊开双手,面露无奈),腰一直酸痛,痛得受不了啊。”N23:“活到一把年纪了还得这种病……”

2.3.2 丧失希望 当癌痛严重时,部分患者产生了“生不如死”或“不要拖累子女”的想法,丧失了生的希望。N2:“痛起来那就是生不如死(皱眉)。”N12:“痛起来觉得生不如死(由方言转为普通话)……我是单亲妈妈,简直是拖累孩子……如果是恶性的话就不医了(眼含泪水),钱没了人也没了。”

2.3.3 角色负担 部分患者由于经济受限和为子女考虑,即使癌痛给她带来巨大痛苦,但仍然考虑到自己的家庭角色和社会角色而忽视自己的感受。N6:“虽然痛但只要还会走还能干活,我就不会说痛,我是穷苦人家,我到今年 3 月份还一直在工作呢。”N8:“家里其他人还要去工作,我痛的话吃了镇痛药后就接着干家务活和带小孩。”

2.3.4 精神信仰 本研究地区为汕头市,汕头人信奉的神灵数量繁多,统称为“老爷”,拜神称为“拜老爷”^[11]。访谈过程中发现部分汕头人在面对疾病的过程中存在对精神世界的追求。N2:“真的是老爷保佑。”N23:“心里念着老爷就会保佑我们。”

2.4 主题四:生活管理

2.4.1 饮食管理 合理饮食和均衡营养对疾病治疗非常重要,部分患者会注重多方面提高自己的营养摄入。N6:“我经常去买猪肉来熬汤,坚持吃下去,并喝些中老年人专用牛奶。”N21:“我会主动增加一点营养,每天早上都会吃 1 个鸡蛋,晚上就吃排骨汤、炖灵芝、燕窝之类的。”

2.4.2 睡眠管理 癌症患者的睡眠受到多种因素的影响,包括癌痛发作和心理困扰均会对患者的睡眠造成显著影响。N3:“经常夜里 3 点左右被痛醒(手指胸前区)。”N22:“半夜经常醒,其实就是想太多了才会睡不好。”

2.4.3 日常活动管理 癌痛发作时会严重影响到患者的日常活动,包括坐立、行走、交通、沟通、工作等,从而降低患者的生活质量。N7:“我的双腿痛得无法起来走。”N13:“痛的时候说两句话都觉得喘不了气,特别难开口。”N20:“我现在没办法开车,我的腰受不了,也没办法工作。”

2.5 人际交往管理 癌痛患者的人际交往情况与患者的疼痛程度、活动能力、性格等有重要关系,本文纳入的研究对象均为中老年人且目前都处于治疗阶段,其日常生活均限于家人的陪伴,故对于社会交往的获取较缺乏,同时也因此放弃了之前的兴趣爱好。N1:“以前在市场每天跟朋友一起喝茶聊天,现在无法跟其他人在一起。”N23:“没办法到处去玩,之前经常去打麻将,现在也没办法了。”

3 讨论

3.1 指导患者持续自我监测 提高患者癌痛管理的主动性不仅需要给患者灌输癌痛知识,还需鼓励患者主动进行癌痛评估、报告和控制等^[12]。而本研究中所有患者都表示在疼痛的初期选择独自承受。患者

的自我监测是医务人员处理癌痛相关问题的重要前提,包括密切观察自己的疼痛程度、发病时间、爆发痛持续时间、解救用药时间及效果,同时,护士可根据患者的疼痛日记予以及时反馈,并向患者提供癌痛指导建议^[13]。然而大多数癌症症状管理发生在医院和家庭环境中,其中家庭环境下癌痛管理是极具挑战性的,因此,一些研究者尝试利用智能健康技术以优化患者的自我监测。LeBaron 等^[14]研究显示,移动和无线技术(智能健康)在支持癌症患者及其家庭照顾者并使他们能够安全有效地管理癌痛方面具有重大潜力,并由此开发行为和环境感知与干预—癌症(Behavioral and Environmental Sensing and Intervention-Cancer, BESSI-C)系统。该系统能够监测和预测患者的痛苦症状,以促进医护人员可以更早、更有效地进行针对性的、个性化的干预。但目前,国内对于智能技术在癌痛管理中的应用仍较缺乏,因此,未来仍需促进智能软件在患者癌痛管理中的开发和应用,以提供及时、定制和个性化的干预。

3.2 引导患者将自我管理策略融入到日常生活中 有研究指出,1/3 晚期癌症患者会遭受中重度的癌性疼痛^[15],患者疼痛管理不佳会产生严重后果,如对患者及其照顾者的睡眠、治疗态度、情绪和整体生活质量产生负面影响。因此,有必要引导患者将自我管理策略融入到日常生活中。

在用药管理问题上,虽然指南明确规定中重度癌痛患者被要求使用复杂的镇痛药治疗方案,但是本研究发现多数患者未按规定药量服用甚至拒绝服用阿片类镇痛药。与 Hackett 等^[16]和 Ekstedt 等^[6]的研究结果相似,这可能是由于患者对癌痛和用药的错误认知广泛存在,并且该类人群的自我管理能力不足。因此护理人员应进行针对性用药宣教,进而提高患者自我管理能力。Yang 等^[17]开发并验证了一款手机软件以用于出院癌症患者的自我管理,在药物管理方面其包含了用药的指导和服药记录,应用结果显示该软件具有低成本、方便实施和可操作性强的特点,并能减少患者的不良反应,从而提高其用药依从性和生活质量。

在生活管理上,癌痛对患者的饮食、睡眠和日常活动的影响较大,针对此方面多数患者表示较无能为力,因此如何指导癌痛患者做好生活管理非常重要。Nguyen 等^[18]对癌症患者进行了一次面对面会议和两次电话会议的症状群心理教育干预,结果指出该干预方式能够改善患者的疲乏、疼痛和睡眠障碍。本研究多数患者认为癌痛只能通过药物来控制,但用药依从性较欠缺,且在生活管理上应用自我管理策略也明显不足。因此,护理人员应提高指导技巧和干预能力,从而引导患者将自我管理策略融入到日常生活中。

3.3 指导患者疏导心理压力,扩大社会支持 大多

数患者在癌痛发作时,往往伴有焦虑、抑郁等负面情绪。既往研究显示,癌痛是诱发患者抑郁的主要原因^[19],而抑郁等负面情绪会激活与疼痛相关的脑区,进而诱发或加重癌痛,故癌痛与负面心理状态呈恶性循环过程。因此,护理人员在护理过程中,应结合多种评估工具,加强与患者的沟通交流,及时获悉患者的癌痛水平和情感状态,支持患者的精神信仰,并积极予以个性化的干预措施。同时,有研究发现虚拟现实技术能有效减轻癌症患者的疼痛和焦虑^[20],可根据个体情况,适时结合虚拟现实技术分散患者的注意力,以达到镇痛效果。此外,社会支持系统在心理应激与疾病之间起着重要的调节作用,应充分调动家庭和社会的支持力量,给予患者精神支持。朱玉^[21]通过每周定期组织患者开展同伴教育会,鼓励病友间相互支持,指导家属积极鼓励和支持患者,以改善患者的疼痛和抑郁程度。目前,虽然我国包括李嘉诚基金会在内的安宁疗护已经初具成效,但我国仍缺乏专业的姑息护理团队,且仍存在癌痛治疗不足、镇痛药物处方程序复杂等阻碍,未来仍需医务人员逐步克服。

4 小结

本研究通过对癌痛症患者深入访谈,提炼出癌痛自我管理相关的5个方面的主题,即用药管理、癌痛认知与应对管理、心理管理、生活管理和人际交往管理,提出护理人员应指导患者持续自我监测、引导患者将自我管理策略融入到日常生活中、指导患者疏导心理压力,提高社会支持,以提高癌痛患者自我管理能力。本研究的访谈对象来源地单一,今后应注重样本的代表性,以全面了解癌痛患者的自我管理体验,为实施针对性干预提供参考。

参考文献:

[1] De Guzman R, Malik M. Global cancer burden and natural disasters: a focus on Asia's vulnerability, resilience building, and impact on cancer care[J]. J Glob Oncol, 2019,5(4):1-8.

[2] Torresan M M, Garrino L, Borraccino A, et al. Adherence to treatment in patient with severe cancer pain: a qualitative enquiry through illness narratives[J]. Eur J Oncol Nurs, 2015,19(4):397-404.

[3] Prandi C, Garrino L, Mastromarino P, et al. Barriers in the management of cancer-related pain and strategies to overcome them: findings of a qualitative research involving physicians and nurses in Italy[J]. Ann Ist Super Sanita, 2015,51(1):71-78.

[4] 张春艳,尚立华,付亚红,等. 癌痛控制障碍调查分析及临床护理[J]. 国际护理学杂志, 2016, 35(20): 2777-2779.

[5] 王亚玲,刘倩,王玉芹,等. 癌症病人疼痛症状自我管理干预方案的研究进展[J]. 中国疼痛医学杂志, 2019, 25(5):387-390.

[6] Ekstedt M, Rustoen T. Factors that hinder and facilitate cancer patients' knowledge about pain management — A

qualitative study[J]. J Pain Symptom Manage, 2019, 57(4):753-760.

[7] 蔡文智. 循证护理研究与实践[M]. 北京:人民军医出版社, 2010:48-57.

[8] 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.

[9] 陶剑芳,陶建双,陶俊洁. 癌痛规范化管理结合微信平台宣教对肿瘤患者镇痛的影响[J]. 护理学杂志, 2018, 33(5):89-91.

[10] Finnerty D, O'Gara A, Buggy D J. Managing pain in the older cancer patient[J]. Curr Oncol Rep, 2019, 21(11): 100.

[11] 庄细细. 广东汕头方言词汇及其文化研究[D]. 长沙:湖南师范大学, 2016.

[12] 吴冰,赵云,羊波,等. 难治性癌痛患者的多专科协作精准护理[J]. 护理学杂志, 2019, 34(8):59-63.

[13] Yamanaka M. A concept analysis of self-management of cancer pain[J]. Asia Pac J Oncol Nurs, 2018, 5(3):254-261.

[14] LeBaron V, Hayes J, Gordon K, et al. Leveraging smart health technology to empower patients and family caregivers in managing cancer pain: protocol for a feasibility study[J]. JMIR Res Protoc, 2019, 8(12):e16178.

[15] De Paolis G, Naccarato A, Cibelli F, et al. The effectiveness of progressive muscle relaxation and interactive guided imagery as a pain-reducing intervention in advanced cancer patients: a multicentre randomised controlled non-pharmacological trial[J]. Complement Ther Clin Pract, 2019, 34(5):280-287.

[16] Hackett J, Godfrey M, Bennett M I. Patient and caregiver perspectives on managing pain in advanced cancer: a qualitative longitudinal study[J]. Palliat Med, 2016, 30(8):711-719.

[17] Yang J, Weng L, Chen Z, et al. Development and testing of a mobile App for pain management among cancer patients discharged from hospital treatment: randomized controlled trial[J]. JMIR Mhealth Uhealth, 2019, 7(5): e12542.

[18] Nguyen L, Alexander K, Yates P. Psychoeducational intervention for symptom management of fatigue, pain, and sleep disturbance cluster among cancer patients: a pilot quasi-experimental study[J]. J Pain Symptom Manage, 2018, 55(6):1459-1472.

[19] 木亚林,岳恺,李明,等. 抗抑郁药联合阿片类药物治疗晚期癌痛伴抑郁患者的疗效[J]. 国际精神病学杂志, 2020, 47(1):123-125.

[20] Bani E M, Ahmad M. Virtual reality as a distraction technique for pain and anxiety among patients with breast cancer: a randomized control trial[J]. Palliat Support Care, 2019, 17(1):29-34.

[21] 朱玉. 程序化疼痛护理在鼻咽癌放疗患者中的应用研究[D]. 南宁:广西医科大学, 2016.

(本文编辑 赵梅珍)