

# 晚期癌痛患者照顾者不同诊疗阶段照护需求的质性研究

李佳祺,田畅,宋颖

**摘要:**目的 深入了解晚期癌痛患者照顾者不同阶段的照护需求,为照顾者制定阶段性导向式健康指导提供参考。方法 采用目的抽样法,选取天津市某三级甲等医院 14 例癌痛患者的照顾者为访谈对象。采用描述性质性研究方法分别在患者入院当天、出院前 1 d、出院 1~2 周、出院 1 个月、出院 3 个月,进行为期 3 个月的个案纵向追踪,运用内容分析法分析资料和提炼主题。结果 共提炼出 4 个主题:首次疼痛治疗科住院阶段,镇痛及相关信息的需求;出院准备阶段,居家癌痛应对与不良反应处理的需求;出院 1~2 周,医护人员监督随访及上门服务的需求;出院 1~3 个月,照顾者身心社灵的健康需求。结论 照顾者照护需求具有多样化特点,医护人员应根据患者诊疗的不同阶段,为照顾者提供针对性的个性化照护支持,通过满足照顾者照护需求,进而提高患者照护质量。

**关键词:**肿瘤; 癌痛; 照顾者; 照护需求; 灵性照护; 纵向研究; 肿瘤护理; 质性研究

**中图分类号:**R473.73 **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2024.04.017

## Qualitative study of caregivers' care needs for patients with advanced cancer pain at different diagnosis and treatment stages

Li Jiaqi, Tian Chang, Song Ying. Pain Treatment Department, National Cancer Clinical Research Center, Tianjin Medical University Cancer Hospital; Tianjin Key Laboratory of Cancer Prevention and Treatment; Tianjin Cancer Clinical Medical Research Center, Tianjin 300060, China

**Abstract:** **Objective** To provide evidence support for caregivers to develop phased oriented health guidance by deeply understanding the diverse care needs of caregivers for late stage cancer pain patients at different stages. **Methods** A purposive sampling method was used to select caregivers of 14 cancer pain patients from a tertiary grade A hospital in Tianjin as the interview subjects. A descriptive qualitative research method was used to longitudinally follow-up the cases on the day of admission, 1 day before discharge, 1-2 weeks after discharge, 1 month after discharge, and 3 months after discharge. Content analysis method was used to analyze the data and refine the themes. **Results** Four themes were extracted. The stage of first-time hospitalization in the pain management department; the need for pain relief and related information; discharge preparation stage; the need for home based cancer pain handling and adverse reaction management; 1-2 weeks after discharge; demand for supervision, follow-up, and on-site service of medical staff; 1-3 months after discharge; caregiver's physical, mental, and spiritual health needs. **Conclusion** Caregivers' care needs have diverse characteristics. Medical staff should provide targeted personalized care support for caregivers at different stages of patient diagnosis and treatment, and improve their care quality by meeting their care needs.

**Key words:** tumor; cancer pain; caregivers; care needs; spiritual care; longitudinal research; cancer care; qualitative research

癌痛是晚期肿瘤患者最常见的临床症状<sup>[1]</sup>,也是癌痛患者就医的主要原因,甚至贯穿患者疾病诊疗过程的各个阶段,控制癌痛是一个长期持续性动态评估与专业指导的实践过程,照顾者在这个过程中扮演诸多角色,同时存在多方面的照护需求,照顾者需求的满足程度直接影响到患者疼痛管理<sup>[2]</sup>、应对与就医过程的全部体验<sup>[3]</sup>。探讨基于照顾者照护期间真实照护需求的支持策略首先是要准确识别照顾者在癌痛患者诊疗过程不同阶段的需求内容<sup>[4-5]</sup>,现有的关于需求研究仍以癌症患者现况调查为主,忽视了整个治疗过程中癌痛患者的主要照顾者不同阶段的需求。因此,本研究对照顾者采用个体化纵向质性研究,探讨照顾者在癌痛患者诊疗不同阶段的照护需求,以期

为照顾者提供针对性干预措施。

### 1 对象与方法

**1.1 对象** 2022 年 10-12 月,采用目的抽样法选取癌痛患者的主要照顾者为访谈对象。患者纳入标准:①年龄 $\geq 18$ 岁,首次入住疼痛治疗科;②确诊为晚期癌症(临床诊断肿瘤 III~IV 期);③癌痛 NRS 评分 $> 3$ 分。患者排除标准:①同时参与其他临床研究;②患者除癌痛外还并存其他类型疼痛。照顾者纳入标准:①年龄 $\geq 18$ 岁;②不收取照护酬金;③认知及沟通能力正常且知情同意。照顾者排除标准:①被确诊为癌症或其他疾病;②从事医疗相关职业。脱落或剔除标准:①照顾者由于各种原因中途退出或患者死亡;②照顾者由于各种原因失访。本研究中患者死亡 1 例,退出 1 例。样本量的确定以资料达到饱和为原则,最终纳入 14 名患者照顾者为研究对象,男 6 名,女 8 名;年龄 33~76 岁,中位年龄 55.0 岁。文化程度:初中及以下 8 名,高中 3 名,大专及以上 3 名。既往职业:农民 4 名,工人 4 名,企业职员 4 名,个体经营者 2 名。照顾者已照顾时长: $< 3$ 个月 4 名,3~6 个月 6 名, $> 6$ 个月 4 名。与患者的关系:配偶 7 名,子女 6 名,父母 1 名。患者资料:男 9 例,女 5 例;年

作者单位:天津医科大学肿瘤医院/国家恶性肿瘤临床医学研究中心疼痛治疗科,天津市肿瘤防治重点实验室,天津市恶性肿瘤临床医学研究中心(天津,300060)

李佳祺:女,硕士,护师,862965830@qq.com

通信作者:田畅,dachangchang@yeah.net

科研项目:天津市医学重点学科(专科)建设资助(TJYXZDXK-011A);天津医科大学肿瘤医院护理专项基金(TJMUCH-H-2021-08)

收稿:2023-09-05;修回:2023-11-11

龄 52~74 岁,中位年龄 61.0 岁。癌症类型:肺癌 6 例,卵巢癌 2 例,胃癌 2 例,胰腺癌 1 例,子宫内膜癌 1 例,肝癌 1 例,结肠癌 1 例。临床分期:Ⅲ期 3 例,Ⅳ期 11 例。转移灶:1 处 4 例,2 处 2 例,3 处 6 例,4 处 2 例。现阶段治疗方案:化疗 7 例,化疗+靶向治疗 5 例,化疗+放疗 2 例。

## 1.2 方法

**1.2.1 研究设计** 本研究设计为纵向质性研究,选择 5 个时间点对每位受访者进行半结构化访谈:第 1 次访谈时间(T1)为入院第 1 天,第 2 次(T2)为出院前 1 d,第 3、4、5 次(T3、T4、T5)访谈分别为出院第 1~2 周、第 1 个月、第 3 个月。通过系统的文献回顾,结合患者临床状况及多学科团队成员小组讨论后形成访谈大纲:①患者发生疼痛时您感受或体会最深的是什么?②在您照护患者期间,您想要接受哪些帮助或指导呢?③在您照护患者期间,您最担心的问题或未满足的需求有哪些?④和最初相比,您在精神心理状态、身体机能、社会角色方面有何变化?您是如何应对的?

**1.2.2 资料收集方法** 访谈前向照顾者解释访谈的目的,告知其访谈内容仅用于资料分析,访谈过程严格遵循隐私保密原则,照顾者知情同意后使用 N1~N14 对照顾者进行编码,由 1 名固定的责任护士与研究者在安静密闭环境进行现场访谈和笔录。研究者使用手机与录音笔双备份,及时记录照顾者语言态度、情绪变化与肢体语言;责任护士对照护者进行访谈,访谈时间控制在 20~30 min。在访谈过程中,责任护士采取倾听、提问、求证、观察等技巧。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。T1、T2 对照护者进行面对面访谈,T3~T5 选择为患者取药时或照顾者同意后上门与其面对面访谈。

**1.3 质量控制** ①正式访谈前先征得 2 名照顾者知情同意后,进行预访谈,根据预访谈结果及时调整访谈提纲和沟通方式,再根据纳排标准选择照顾者正式访谈。②为确保照顾者参与访谈次数的完整性,提前告知并予以说明访谈计划,包括每次访谈时间和内容,有助于确保每个照顾者都能按时接受访谈。③建立跨学科合作机制,确保主治医师、营养医生和护士能够有效沟通并解决照顾者照护过程中遇到的问题。④访谈者为照顾者熟悉的责任护士,增加患者的信任感,研究者负责记录照顾者的微表情、肢体语言等,确保资料的全面、可靠。对 14 名照顾者不同阶段的访谈资料加以整理并独立成册。

**1.4 资料分析方法** 访谈者结束访谈后,研究者 24 h 内对录音进行文字转录,并采用内容分析法对资料进行分析,包括仔细阅读文本,将文本资料进行编码,以识别不同阶段照顾者照护需求的共性体验;对相似编码进行归类以确定主题、副主题。如意见不一致,

研究者与访谈者共同对原始文本、编码、主题等进行比对、核实、归纳后,最终确定主题。主题形成后,返还至受访者处进行求证。

## 2 结果

本研究将照顾者的需求分为 4 个阶段,共整理提炼出 4 个主题,具体如下。

**2.1 首次疼痛治疗科住院阶段:癌痛治疗与相关信息需求** 患者因长时间遭受疼痛的折磨,照顾者表现为心疼、焦虑,住院后迫切希望患者疼痛能够迅速得到控制,加之照顾者对癌痛知识相对匮乏,迫切想要了解相关知识信息。N7:“最近一周我父亲肚子疼得厉害,在家又是揉又是热水袋敷也不管用,你们有什么方法能让他不疼?快帮帮他吧!”N10:“老头子在家疼了一个星期了,今天住进来就是希望你们快把他治好呀!”N6:“他实在是太受罪了,我也不知道该怎么办,麻烦你们平常多给我讲讲,我们也想知道怎么才能照顾好他。”N14:“最近她疼得厉害,大夫说做个相关神经切除手术,就不感觉疼痛了,我们还是有些担心,这能根治吗?很多专业的东西我们想多了解了解。”

**2.2 出院准备阶段:癌痛居家应对及不良反应处理需求** 患者出院准备阶段,照顾者担心的不仅仅是患者癌痛的应对与管理,包括疼痛评估、镇痛药物获取与使用,非药物镇痛治疗中补充替代疗法的应用等,还面临着不良反应的预防与处理的问题。①癌痛居家应对。N3、N4、N9 表示:“虽然大夫给开了药带回去,但还是担心回家后吃止疼药不缓解,如果突然疼得厉害怎么处理?”N10:“虽然在这住几天你们也给我讲了一些止疼方法,还是会担心自己用不好,用不对,起不到止疼效果怎么办?希望你们多给我们传授一些经验或者方法。”N11、N14:“大夫给我们开了回家服用的止疼药,我们这疼得厉害,总担心药不够怎么办?”②不良反应处理的需求。N2:“你们讲了止疼药这么多不良反应,现在已经有些便秘了,不太严重,但是害怕回家之后便秘严重了,我们怎么处理?”N14:“他现在倒没什么不舒服的反应,我就是担心他回去了或者出现其他的不良反应怎么办?”

**2.3 出院 1~2 周:对医护人员监督随访及上门服务的需求** 出院后患者疼痛症状缓解或稳定时,患者的服药依从性会有所降低,尤其对于照顾者劝诫无效的情况下,照顾者迫切希望医护人员能够定期随访并敦促患者按时服药。①监督随访需求。N10:“出院前大夫让我们按时按量吃药,回了家他根本不听我的话,还是疼了就吃、不疼就不愿意吃了,你们说话好使,能不能随时帮我督促督促他。”N6:“你们那天有个护士给他打电话问他出院的情况,他特别高兴,出院后就怕没人管他,你们时不时给他打个电话他就特别有信心,也特别听话了”。②上门服务的需求。

N4:“她的 PICC 每周都要换药,有专门去家里给换药的就好了,要不折腾一趟去医院回来就得疼得厉害!”  
N5:“虽然我们离医院近,但是患者疼了我们也是干着急,尤其是晚上,希望能有上门打针的护士来家里,我们就没有什么后顾之忧了”。

## 2.4 出院 1—3 个月:照顾者身心社灵的需求

### 2.4.1 照顾者自我躯体健康需求

照顾者陪伴患者长期奔波于医院与家里,不间断地为患者提供照护,负责患者的饮食起居,长此以往消耗照顾者的体力,照顾者身心俱乏,充足的休息与睡眠是照顾者的主要需求。N8:“他不疼了,睡着后我也能跟着睡会,但也睡不踏实,有点动静就醒,最近睡眠质量不太好,感觉身体吃不消,我也踏踏实实睡一觉(照顾者表情无奈)。”N2:“自从他生病了我吃也吃不好、睡也睡不好,这段时间下来身体根本扛不住。”N10:“短时间都能坚持,这些天我跑前跑后实在是有些乏了,感觉自己身体也快垮了。”

### 2.4.2 照顾者重返社会的需求

照顾者在以往的生活当中扮演多重角色,承担多重任务,由于长期的照护使照顾者失去了与家庭其他成员、朋友、同事相处的时间,其内心孤独感强烈,渴望与外界建立联系,重回社会的需求强烈。①重返工作。N8:“有时候挺想回去工作的,工作使我能找到自己的价值,而且在医院的开销太大了,昂贵的医疗费用也迫使我回去工作!”②恢复既往角色。N3:“我现在大部分时间都在我父亲这里,我女儿太小,放心不下,想立马回去!”③恢复社交活动。N9:“我现在的任务就是照顾我爱人,她生病之前我经常去钓鱼,已经很久没有去过了,感觉社交圈子都失去了,还挺怀念以前的生活的!”

### 2.4.3 照顾者喘息服务需求

长期繁重的照护负担使照顾者迫切想要得到短暂的休息,尤其是对于家庭支持系统不完善的照顾者而言,照顾者渴望通过喘息服务,得到更多来自家庭、社会和专业人士的支持。N4:“从生病开始就是我在照顾她了,但治疗不是一两天就能解决,这些天下来把我累坏了,孩子要上班还得接送孙子,真心希望有志愿者或者一些机构能够提供一些帮助。”N12:“有时候我去外面买东西,就让邻居帮我看着点老人,但也不能总麻烦人家,居委会的人也会过来,但还是希望有些专门的机构能提供些暂时帮助。”N13:“从我爸生病开始,我工作就请假了,一天天的也是真的累,确实希望能得到一些切实的帮助,让我缓一下。”

### 2.4.4 照顾者灵性健康需求

随着晚期癌痛患者病情进展和身体衰弱,患者会不断有新的问题出现,尽管照顾者付出了更多的照护时间和精力,但最终的效果却不理想,照顾者出现焦虑、抑郁、哀伤情绪,深受负性情绪的影响,此阶段对灵性健康需求强烈。N6:“出院时医生说已经晚期不能治愈了,只能尽量减轻疼,我们努力了那么久,一直都积极治疗,我现在心里

压力很大,不知道怎么跟他说!(照顾者声音哽咽、眼眶变红)”N12:“每天看着她要吃那么多止痛药才能好些,特别害怕,不知道她还能坚持多长时间,不想让她受这么多罪,还想让她多活几年陪陪我们(哽咽)。”N7:“从父亲确诊,我就无数次想到最后的结局,我从心里想要逃避,但又不得不面对,唯一就想让他不要那么痛苦,我煎熬又无奈……”

## 3 讨论

### 3.1 首次疼痛治疗科住院阶段照顾者对疾病治疗及相关信息的需求尤为强烈

由于照顾者对治疗相关信息不足,首次住院阶段照顾者对疾病治疗及相关信息的需求尤为强烈,这与余玮等<sup>[6]</sup>研究结果相一致。究其原因,患者住院前深受疼痛的折磨,住院后希望尽快能缓解疼痛,但照顾者照护初期对癌痛的相关知识匮乏<sup>[7]</sup>,疼痛症状识别、管理与应对能力欠缺,患者生存质量由于疼痛得不到有效控制而处于极度糟糕的状态,在此阶段照顾者往往迫切想要掌握更多关于治疗疼痛的信息;其次,照顾者初期对患者疼痛管理经验不足,对癌痛相关信息的获取途径与分辨能力有限,迫切希望了解疼痛治疗的相关信息。因此,医护人员要加强与首次住院患者的照顾者保持积极的沟通<sup>[8]</sup>,并将治疗疼痛的阶段性措施予以告知,由于照顾者此阶段对疾病相关的信息需求较多,医护人员有必要向其提供详细治疗信息,告知其获取相关知识的途径,如互联网医院科普专项、专病教育等,重点向照顾者解释说明想要了解的治疗方案、检查结果、药物信息、治疗利弊与注意事项等,以弥补照顾者由于认知欠缺而导致的信息偏差<sup>[9]</sup>,以促进照顾者对疼痛的正确认识。

### 3.2 出院准备阶段照顾者对出院后全程管理疼痛及相关不良反应的需求较高

照顾者对患者出院前的准备程度是否充分能够直接影响患者出院后的照护质量,出院准备阶段照顾者顾虑最多的问题是出院后如何全程管理疼痛及相关不良反应。分析原因:患者住院期间主要由医护人员承担主要的照护任务,患者有任何问题或照顾者有任何需求都可以通过询问医护人员获得解决,但对于即将出院后的患者,照顾者需要独立承担起癌痛患者的照护任务,尽管前期的宣教使照顾者积累了一定的照护经验,但对照顾者而言,疼痛领域涉及的专业知识较多,因此,照顾者在此阶段对癌痛应对与相关不良反应处理的需求较高。牟文轩等<sup>[10]</sup>相关调查显示,肿瘤患者出院后面临的问题不仅仅是用药管理、复查计划的问题,还面临着与疾病相关的各种突发状况与不良反应的健康问题,提示医务人员在多学科团队的帮助下为患者设计专门的疼痛个案管理模式,尤其是非药物治疗的辅助镇痛方法<sup>[1]</sup>,告知照顾者补充替代疗法的具体实施步骤<sup>[11]</sup>,并告知其药物使用完再次领取时办理麻醉药

品专用卡的流程及使用方法,以应对患者出院后各种突发情况;此外,通过实施预防性措施和早期用药以减少不良反应的发生。

**3.3 出院阶段照顾者渴望得到延续性护理服务** 患者出院1~2周照顾者渴望得到延续性护理服务,在此期间,照顾者对医护人员监督随访及上门服务的需求强烈。分析原因:患者出院后对疼痛控制水平满意与否会影响患者癌痛管理或镇痛药物使用的依从性,提示医护人员有必要在患者出院前对患者及其照顾者的疼痛管理依从性进行评估,对依从性差、照护需求多的照顾者重点关注。Orbay等<sup>[12]</sup>研究结果显示,患者出院后实际存在的问题通常多于照顾者出院前所预计的照护问题与护理人员所考虑的问题。这一阶段是对照顾者延续护理服务介入的关键时期,医护人员有必要对经历复杂治疗方案的疼痛患者适当增加随访次数及随访时间,指导照护需求强烈的照顾者充分利用现有的网络信息化途径,如互联网医院平台居家护理服务等,对有镇痛药物注射需求、管路维护需求的患者提供上门服务,减轻患者痛苦。

患者出院1~3个月,照顾者面临着身体与心理的双重压力<sup>[13]</sup>,患者无论从医疗费用支出、症状管理、生活护理还是情感支持上均依赖于照顾者,而照顾者也需要有一个良好的平台来缓解身心压力。随着照护时间的延长,照顾者的需求发生改变,由对患者疼痛控制与处理逐渐转移到自身生理、心理、精神健康的管理与维系上;其次,长期繁重的照顾负担使照顾者的体力、耐力与精力到达一个峰值,照顾者渴望回归正常生活,回归既往的家庭与社会角色,照顾者希望通过获得医护人员、社会组织与志愿者的帮助,从繁重的照顾负担中暂时解脱。这提示此阶段亟需加快推进社区型嵌入式服务机构,充分发挥社区医院的重要作用,社区医务工作者应定期为有困难的家庭提供切实的帮助<sup>[14]</sup>,通过临时服务,给照顾者一个喘息的机会,同时鼓励需要心理支持的照顾者多参与社交活动。此外,家庭成员的情感支持、理解与引导照顾者积极表达并宣泄情绪能够使照顾者得到心灵慰藉<sup>[15]</sup>,家庭会议可以促进照顾者与家庭其他成员为患者治疗与照护达成共识<sup>[16]</sup>,减少照顾者因照护需求未满足而产生的痛苦。通过多种方式,可减轻照顾者负担,满足照顾者需求,最终实现为癌痛患者提供优质照护的目标。

## 4 结论

本研究对14名照顾者于癌痛患者不同诊疗阶段进行访谈,发现照顾者在各阶段具有不同照护诉求,患者住院期间渴望尽快有效镇痛、出院前期渴望得到延续性服务,出院后期还涉及到照顾者个人的身心健康需求等。本研究结果有助于医护人员了解照顾者的全程照护需求,为更好地开展癌痛全程管理与照顾者人

文关怀提供参考。本研究访谈对象仅来自一所三甲医院癌痛病房。今后可扩大样本量和范围进行多中心研究,进一步探讨照顾者不同诊疗阶段的照护需求。

## 参考文献:

- [1] Prisitkul A, Dechaphunkul A, Arundorn T, et al. The effectiveness of a pain management programme on pain control and quality of life in patients with metastatic cancer[J]. *Int J Palliat Nurs*, 2022, 28(9):436-444.
- [2] Chi N C, Fu Y K, Nakad L, et al. Family caregiver challenges in pain management for patients with advanced illnesses: a systematic review[J]. *J Palliat Med*, 2022, 25(12):1865-1876.
- [3] Semere W, Althouse A D, Arnold R, et al. Examining caregiver outcomes in the CONNECT intervention for patients with advanced cancer[J]. *J Pain Symptom Manage*, 2023, 65(3):173-182.
- [4] 刘颖,赵婷婷,袁长蓉. 乳腺癌患者诊疗不同阶段信息需求的质性研究[J]. *解放军护理杂志*, 2016, 33(6):31-34.
- [5] 冯媛. 肺癌患者照顾者支持性照护干预方案的初步应用[D]. 合肥:安徽医科大学, 2022.
- [6] 余祎玮. 晚期肺癌患者姑息照护需求现状及其影响因素研究[D]. 合肥:安徽医科大学, 2023.
- [7] Chi N C, Nakad L, Han S, et al. Family caregivers' challenges in cancer pain management for patients receiving palliative care[J]. *Am J Hosp Palliat Care*, 2023, 40(1):43-51.
- [8] 邱丽欢,郑彤,黄敏清,等. 癌症患者照顾者健康素养的研究进展[J]. *护理学杂志*, 2023, 38(2):117-120.
- [9] Van der Velden N C A, Smets E M A, Hagedoorn M, et al. Patient-caregiver dyads' prognostic information preferences and perceptions in advanced cancer[J]. *J Pain Symptom Manage*, 2023, 65(5):442-455.
- [10] 牟文轩. 老年食管癌放疗患者出院准备度、家庭功能、医学应对方式、出院指导质量间的关系研究[D]. 成都:成都医学院, 2023.
- [11] 张曦,杜雪,王荣,等. 乳腺癌术后患者支持性照护需求的纵向研究[J]. *护理学杂志*, 2020, 35(20):1-5, 13.
- [12] Orbay I, Baydur H, Uçan G. Compassion fatigue in informal caregivers of children with cancer; a section from Turkey [J]. *Soc Work Public Health*, 2022, 37(8):729-743.
- [13] Lee Y H, Chan J C, Fang Y Y. The physical and psychological impacts and supportive care needs of patients with cancer undergoing immunotherapy and their family caregivers[J]. *Hu Li Za Zhi*, 2022, 69(4):27-32.
- [14] 张俊贤,杨爱萍,岳娜,等. 失能老年人家照顾者照顾负担及喘息服务需求调查[J]. *护理学杂志*, 2022, 37(21):89-92.
- [15] Yoon J, Son H. Need differences by treatment phases between patients with colorectal cancer and their caregivers: a text mining analysis[J]. *Asia Pac J Oncol Nurs*, 2022, 9(5):100061.
- [16] Glajchen M, Goehring A, Johns H, et al. Family meetings in palliative care: benefits and barriers [J]. *Curr Treat Options Oncol*, 2022, 23(5):658-667.