

安宁疗护患者家庭照顾者出院过渡期照护困境的质性研究

徐雅楠¹, 袁玲², 王丹若¹, 武丽桂¹, 刘雅慧¹, 康玉彪³

摘要: **目的** 深入探讨安宁疗护患者家庭照顾者出院过渡期的照护困境, 为制定过渡期安宁疗护干预方案提供依据。 **方法** 以目的抽样法抽取安宁疗护患者家庭主要照顾者 12 人, 采用现象学研究方法, 以一对一形式进行半结构深入访谈, 采用 Colaizzi 七步分析法分析访谈资料, 提炼主题。 **结果** 提炼出 3 个主题 9 个亚主题, 即角色应对困难(难以适应环境转变、难以独立照护患者、难以应对情感压力)、缺乏以家庭为中心的支持(出院照护准备不足、家庭社会支持不足、信息资源匮乏)、照护需求多样化(希望获得连续性护理服务、渴望获得居家照顾知识和技能、有意识的心理准备和哀伤辅导)。 **结论** 安宁疗护患者家庭照顾者出院过渡期照护困境复杂多样, 存在多维度护理需求。医护人员应组建安宁疗护多学科团队, 联合社会各方力量共同帮助照顾者克服患者出院过渡期照护困境, 改善照顾者身心健康。

关键词: 安宁疗护; 家庭照顾者; 出院过渡期; 角色应对; 照护困境; 社会支持; 哀伤辅导; 质性研究

中图分类号: R47; R48 **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2024.10.016

A qualitative study on the care dilemma of family caregivers of hospice care patients during post-discharge transition period

Xu Yanan, Yuan Ling, Wang Danruo, Wu Ligui, Liu

Yahui, Kang Yubiao. Department of Oncology, Nanjing Drum Tower Hospital, Affiliated Hospital of Medical School, Nanjing University, Nanjing 210008, China

Abstract: **Objective** To explore the care dilemma of family caregivers of hospice care patients, so as to provide a basis for formulating transitional nursing intervention programs. **Methods** Using the phenomenological research method, 12 family main caregivers of palliative care patients were selected by the purpose sampling method, and semi-structured in-depth interviews were conducted in the form of one-to-one methods. The interview data were analyzed by the Colaizzi seven-step analysis method. **Results** Three themes and 9 sub-themes were extracted: difficulties in coping with roles (difficulty in adapting to environmental changes, difficulty in caring for patients independently, and difficulty in coping with emotional stress); lack of family-centred support (inadequate preparation for discharge care, inadequate family social support, and lack of information resources); diverse care needs (desire for continuity of care services, desire for home care knowledge and skills, conscious psychological preparation and grief counselling).

Conclusion The care dilemma of family caregivers of hospice care patients during the discharge transition period is complex and changeable, and there are multi-dimensional care needs. Medical staff should set up a multidisciplinary hospice care team, unite all social forces, and jointly help caregivers overcome the nursing difficulties of patients in the transitional period of discharge, and improve the physical and mental health of caregivers.

Keywords: hospice care; family caregivers; discharge transition period; role coping; care dilemmas; social support; grief counselling; qualitative research

国家卫生健康委与国家中医药局联合印发的《进一步改善护理服务行动计划(2023—2025年)》^[1]指出要持续提升患者就医体验, 让患者在不同健康照护场所得全流程、协调延续的医疗服务。过渡期安宁疗护是指为患者提供从医院转至居家或养老院等照护机构的延续性护理服务, 以确保患者在不同环境间的顺利过渡^[2]。受我国传统文化影响, 接受安宁疗护的终末期患者往往渴望在家中度过最后的生命阶段,

其家属承担大部分照护责任^[3-4]。家庭照顾者在安宁疗护患者出院过渡期面临诸多照护挑战, 包括护理计划中断、缺乏沟通、不确定性和安全问题等, 进而导致患者出院过渡不顺利, 照顾者照护负担重, 生活质量低下^[5-6]。研究表明, 积极的过渡期护理可以有效促进居家安宁疗护的开展^[7]。目前, 国内研究焦点主要集中在安宁疗护住院患者, 对于照顾者的研究较薄弱, 医护人员对过渡期安宁疗护患者照顾者的照护体验和关注不足。因此, 本研究通过现象学研究方法, 深层次探讨安宁疗护患者家庭照顾者在出院过渡期的照护困境及感受, 以期为医护人员构建过渡期安宁疗护干预方案提供参考。

1 对象与方法

1.1 对象 2023年10—12月, 采用目的抽样法选取南京市2所三级甲等医院安宁疗护病房的患者主

作者单位: 南京大学医学院附属鼓楼医院 1. 肿瘤科 2. 护理部 (江苏 南京, 210008); 3. 南京中医药大学鼓楼临床医学院

徐雅楠: 女, 硕士在读, 学生, 1304153998@qq.com

通信作者: 袁玲, yuanling@njglyy.com

科研项目: 江苏省老年健康科研项目(LKZ2022014); 南京鼓楼医院护理科研重点项目(2024-A1656)

收稿: 2023-12-27; 修回: 2024-02-20

要家庭照顾者作为研究对象。纳入标准:①年龄 ≥ 18 岁;②患者接受安宁疗护时间 ≥ 1 周;③照护持续时间 ≥ 1 个月,是患者的主要照顾者;④有出院过渡期照护经历;⑤神志清楚,精神正常,具有语言及书面沟通能力。排除标准:①收取劳动报酬的雇佣关系者;②照顾者近期内遭遇其他重大应激事件或有严重器质性疾病。样本量以资料饱和、不再有新的主题出现为标准。最终纳入照顾者 12 人,其中男 5 人,女 7 人;年龄 27~73(51.08 $\pm$ 17.68)岁。文化程度:高中及以下 5 人,大专 2 人,本科及以上 5 人。职业:退休 3 人,公司职工 3 人,事业单位员工 3 人,自由职业 2 人,服务人员 1 人。与患者关系:夫妻 5 人,子女 6 人,叔侄 1 人。经历出院过渡期次数:1 次 6 人,2 次 3 人,3 次 2 人,4 次 1 人。患者疾病诊断:胃癌 5 例,肝癌 1 例,鼻咽癌 3 例,子宫内膜癌 1 例,结直肠癌 2 例。患者预计存活时间 1~6 个月。

1.2 方法

1.2.1 确定访谈提纲 在正式访谈前,通过查阅国内外相关文献、研究小组成员共同讨论制定访谈初稿,并对 2 名受访者进行预访谈,根据预访谈结果,在 1 名安宁疗护领域专家指导下对访谈提纲进行修订,形成最终访谈提纲。①从医院到家庭的过渡您遇到了哪些困难和挑战? ②您如何应对过渡期的照护挑战和压力? ③您认为出院过渡期照护中遇到困境的主要原因是什么? ④您对出院过渡至家庭的护理工作有什么建议? ⑤您认为有哪些支持能帮助您应对过渡期的照护困境? 您还有哪些需求和建议?

1.2.2 资料收集方法 采用现象学研究方法,以一对一方式进行半结构式深入访谈。访谈前向受访者介绍自己的身份、研究目的以及访谈时间等,同时说明访谈的内容及目的,取得受访者知情同意,访谈地点选择在安静私密的医患沟通室。在访谈过程中,需确保受访者感到舒适,并且能够自由地表达他们的观点和经验,根据受访者的回答进行深入的探索和提问,以鼓励受访者表达内心真实的感受;仔细观察并及时记录受访者的肢体语言、面部表情和情绪反应,确保收集到有用的信息;根据实际情况酌情调整提问的顺序。访谈时间为 30~45 min。

1.2.3 资料分析方法 在每次访谈结束 24 h 内,研究者及时将录音转化为文字,对转录后的文本信息再次核对,将受访者依次编码(F1~F12),并使用 Max-QDA2020 软件进行资料存储与管理。采用 Colaizzi 七步分析法^[8]分析访谈资料,由 2 名研究者分别独立进行资料分析,完成后进行比较汇总,有异议时由课题组成员共同商讨、裁定。

2 结果

2.1 主题 1:角色应对困难

2.1.1 难以适应环境转变 照顾者在患者住院期间

形成了一套固定的生活节奏,包括照顾患者的时间、饮食安排、家务管理等。患者出院回家后,生活节奏可能会被打乱,照顾者需要重新调整生活时间和生活习惯,以适应新的需求和变化。F4:“他现在只能躺床上,喂饭都要哄,在医院还能跟病友聊聊天,回家后只能在那一小间屋子,短时间让我很难适应。”F7:“我需要重新安排家里的所有东西,获得更多的设备。”F10:“在家哪有在医院放心,她生病以后我们都是医院,医生护士对她的病情很了解,回家出现状况会比较麻烦。”

2.1.2 难以独立照护患者 从医院过渡至居家安宁疗护,照顾者不仅要为患者提供日常护理,还承担患者症状管理等照护任务,有些患者家属明确表示,他们觉得自己没有能力提供必要的居家护理。F2:“他需要我帮忙做所有事情,如喝水、吃药,或者从轮椅搬到沙发上,我一个人真的是忙不过来。”F4:“对于单独照顾他我没有信心,也没有什么出院计划。”F5:“一个人照顾她太吃力,对她来说穿尿布很痛苦,对我来说也更困难。”

2.1.3 难以应对情感压力 安宁疗护患者出院过渡至居家后,家庭照顾者需要承担更多的照顾责任,包括日常生活照顾、医疗护理和精神支持等,甚至面临患者死亡的过程,这给他们带来身体和心理上的压力。F8:“我实在是撑不住了,真的很熬人,想让她早点解脱但又难以接受现实。”F4:“有几天我坐在那里大喊大叫,我担心自己坚持不下去,搞得都快精神衰弱了。”F6:“当她说这个或那个丧气话时,我就充满了焦虑。”

2.2 主题 2:缺乏以家庭为中心的支持

2.2.1 出院照护准备不足 患者从医院转到家庭的过程中,医疗信息的交接可能不够准确、完整,家庭照顾者对患者的病情和治疗方案理解不足,且缺乏居家照护专业指导,处理患者病情变化时无所适从。F4:“我们还不确定这个情况能不能出院,在家里又能怎么样去照顾,如果家里有问题我应该联系谁?有居家的指导吗?”F7:“我比较忧心在家里他疼痛怎么办,有没有机构能对接。”F3:“之前出院在家里治疗过一段时间,那时还没有做好居家照顾的准备,和医生沟通渠道有限,一有不适症状我们只能立马转回医院。”

2.2.2 家庭社会支持不足 家庭照顾者没有足够的家庭及社会支持来帮助他们平衡个人生活、工作和照护任务,特定的医疗设备、药物等也增加经济负担。F6:“只有我自己照看她,我爱人负责家里面的事情,所有重担我自己扛,我还有个弟弟在外地,过来不方便,有时候真觉得撑不下去,看不到头!”F3:“如果有人能在工作时间照顾我的妻子,这样我就可以去上班,我真的很累,经常头痛,希望有人能帮助我。”F2:“我家里可以依靠的人很少,最好有志愿者或者协会能提供支持。”

2.2.3 信息资源匮乏 多数照顾者由于缺乏疾病相关照护知识和资源,照顾者信息寻求强烈,试图从不同渠道获取疾病相关信息。F2:“我们接受(安宁疗护)是通过朋友知道的,对于居家照护的一些资料获取有限,尤其是你们这个领域,偶尔刷刷抖音或者从公众号找一些信息。”F9:“大约2周前在家里他的病情恶化了,当时真不知道该怎么联系相关机构,只能立马转来上级医院。”

2.3 主题3:照护需求多样化

2.3.1 希望获得连续性护理服务 在从医院到家庭的过渡过程中,部分家庭照顾者希望获得连续性的家庭护理服务。F11:“他夜里经常疼醒,吃完药后还是叫疼,我也跟着难受,我需要护士和我保持联系,指导护理有关的东西。”F9:“在医院里,护士经常给我们进行健康教育,但出院后没有专业指导,希望能有个照顾者手册或者开发线上的程序。”F7:“在医院里护士会经常宣教,回家后希望有什么沟通渠道能让我们获得这些医疗知识。”

2.3.2 渴望获得居家照顾知识和技能 出院过渡期照顾者需提供日常照顾、药物管理、病情监测等,照顾者需要了解和掌握相关的护理知识和技能,以便更好地照顾患者。F11:“我们是带PICC管出院的,现在天冷穿得多,我爸容易出汗,经常喊痒,这种情况回家怎么处理?”F4:“我弄不清肠内营养液输注方法,得让护士教好几遍,想了解一些操作技能。”F2:“他有个造口,我需要知道在家造口怎么护理,买什么样的造口袋。”

2.3.3 有意识的心理准备和哀伤辅导 安宁疗护患者处于生命末期,家庭照顾者随时面临患者死亡的问题,部分家庭无法应对患者的死亡,希望医务人员帮助他们做好准备。F9:“护士给我们做了人生回忆录,让我有勇气面对现实,算是不留遗憾吧。”F11:“我感谢来到这里(安宁疗护病房),他并没有遭受多少痛苦,医生也会随时评估他的身体状况,让我们有所准备。”F10:“我母亲告诉我她并不害怕死亡,因为她认为这是一个重生的过程,我也想要护士告诉我一些重要的信息,让我能更轻松地对最后一刻,并更好地应对我母亲的死亡。”

3 讨论

3.1 制定过渡期照护计划以提高照护者角色应对能力 本研究结果显示,照顾者对出院过渡期照护角色应对困难,医院和家庭在护理环境和要求上存在较大差异。在患者住院期间,照顾者通常是辅助角色,而家庭环境中,照顾者需要承担全部的照顾责任,护理任务的复杂性增加,家属在出院至居家的过渡期阶段尚未做好充分的照顾准备^[9]。Salifu等^[10]研究表明,以护士为主导的多学科团队在缓解患者及家属过渡困境方面发挥关键作用,组建以安宁疗护专科护士为

主导,医生、营养师、心理师、社工、志愿者等共同参与的多学科护理团队,共同制定患者出院过渡期的照护计划,包括患者的病情、护理需求、治疗目标、家庭环境、生活习惯等方面的信息,定期评估家庭成员的照顾能力和患者的治疗情况,采用个体化出院教育,及时发现问题并制定相应的改进措施,促进家庭照顾者积极应对。全面评估照顾者过渡期准备情况和需求,确定家庭照顾者在过渡期护理中的需求和挑战^[11],制定个性化的护理计划,帮助照顾者更好地应对患者的医疗过程,并让他们感受到人文关怀和情感支持,可使照顾者尽快适应角色转变。田敏敏^[12]研究结果显示,为临终患者家属提供喘息服务可以有效减轻安宁疗护患者家庭照顾者的负担。因此,志愿者或社工可上门开展喘息服务,为家庭成员提供护理培训和康复培训,提升照护能力,给照顾者提供喘息机会,减轻照顾者的情感压力,以提高照顾者角色应对能力。

3.2 实施以家庭为中心的过渡期护理模式并完善社会支持系统 本研究结果显示,照顾者存在出院照护准备不足、家庭社会支持不足、信息资源匮乏等问题。对于居家安宁疗护的技巧、家庭环境的安全隐患、预防措施及突发情况的应对策略等没有足够的了解,使照顾者缺乏照护信心,影响其过渡期照护质量^[13]。Chow等^[14]研究表明,以患者为导向、以家庭为中心的临终护理,将患者及照顾者作为二元整体提供支持,医务人员在服务过程中除了对患者提供优质护理外,还要为照顾者提供干预措施,将家庭作为安宁疗护服务的核心,以家庭为中心开展各项服务,为患者和家庭提供全方位的支持和关怀,可以缓解照顾者的护理压力。研究显示,沟通不畅、医疗信息缺失影响照顾者的照顾准备度以及患者能否顺利过渡回家^[15]。提示护理人员应提供必要的支持和资源,加强与患者和家属的沟通,为照顾者提供安宁疗护相关资源指南、护理手册等,以便他们能够方便地获取必要的资源和支持。资源指南应包括相关医疗专业人员的联系方式、可靠的健康和疾病信息来源、有用的社区资源和支持组织等,还可以包括有关法律和伦理指导的信息,帮助照顾者在处理涉及法律和伦理问题时作出正确决策,以保持身心健康,并更好地履行照顾者的角色。

3.3 满足多元化照护需求以落实延伸性居家安宁疗护服务 本研究结果显示,家庭照顾者存在多方面的照护需求,希望获得连续性的家庭护理服务。罗涛等^[16]研究指出,目前的安宁疗护供给难以满足需求,需要构建多元化的安宁疗护服务模式。社会支持和资源整合是建立健全安宁疗护服务体系的关键因素之一,安宁疗护服务机构应积极整合各方面的资源,包括医疗资源、人力资源、物资资源等,以满足照顾者的多元化需求。Alizadeh等^[17]研究结果显示,使用Coleman模型进行为期4周的家访干预及

电话随访,有助于患者获得过渡期连续性医疗护理服务,并为患者和家庭照顾者创造安全感,患者的再住院率显著降低。建议建立安宁疗护信息化服务体系,利用信息化手段提高安宁疗护服务效率和质量;依托医联体,构建并完善医院-社区-家庭三元联动的过渡期护理服务信息平台,建立护理过渡系统电子平台和电话咨询系统,在系统上登记患者的电子病历,将过渡期护理患者接入电子系统,开设过渡期安宁疗护门诊,对出院 1~2 周的患者进行随访,确保形成从住院到居家过渡期安宁疗护的闭环管理^[18]。临终患者病情变化较快,家属未做好准备易产生愧疚、自责,甚至抑郁、自伤等延长哀伤障碍^[19]。访谈中有部分照顾者表示需要医护人员帮助做好患者死亡的心理准备。因此,医护人员应及时关注照顾者情绪变化,设立心理辅导项目,提供心理咨询和支持,减轻照顾者哀伤情绪。

4 结论

通过对 12 名安宁疗护患者家庭照顾者进行半结构访谈发现,照顾者在患者出院过渡至居家阶段的照护困境复杂多样,存在多维度的照护需求。医护人员应组建安宁疗护多学科团队,制定完善的过渡期照护计划,实施以家庭为中心的过渡期护理模式,确保过渡期安宁疗护的有效性和可持续性,以缓解照顾者照护压力。本研究仅访谈南京市 2 所安宁疗护服务机构家庭照顾者的照护困境,后续研究可进一步探讨医护人员及患者在不同医疗机构出院过渡期阶段面临的困境及需求,为有效构建医院-家庭过渡期安宁疗护服务模式提供依据。

参考文献:

[1] 国家卫生健康委,国家中医药局. 进一步改善护理服务行动计划(2023—2025 年)[EB/OL]. (2023-06-15) [2023-10-15]. https://www.gov.cn/zhengce/zhengceku/202306/content_6887303.htm.

[2] Morey T, Scott M, Saunders S, et al. Transitioning from hospital to palliative care at home: patient and caregiver perceptions of continuity of care[J]. J Pain Symptom Manage, 2021,62(2):233-241.

[3] 郑红玲,成琴琴,谌永毅,等. 居家安宁疗护患者需求研究现状与对策[J]. 护理学杂志,2021,36(19):19-22.

[4] 廖菁,毛靖,陈凤菊,等. 晚期癌症患者对死亡地点的选择倾向及影响因素研究[J]. 护理学杂志,2019,34(15):78-80.

[5] Mertens F, Vanderstichelen S, Deveugele M, et al. Family carers' experiences regarding patient transfers between care settings in palliative care: an interview study[J]. Ann Palliat Med,2023,12(4):767-782.

[6] Guo P, Pinto C, Edwards B, et al. Experiences of transitioning between settings of care from the perspectives of patients with advanced illness receiving specialist palliative care and their family caregivers: a qualitative interview study[J]. Palliat Med,2022,36(1):124-134.

[7] Isenberg S R, Killackey T, Saunders S, et al. "Going home is just a feel-good idea with no structure": a qualitative exploration of patient and family caregiver needs when transitioning from hospital to home in palliative care[J]. J Pain Symptom Manage,2021,62(3):e9-e19.

[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] 罗佳,郑莉,陈慧平. 居家晚癌患者照顾者的照顾负担及其影响因素研究[J]. 现代预防医学,2023,50(19):3540-3545.

[10] Salifu Y, Bayuo J. Transfer and transitioning between palliative care settings[J]. Ann Palliat Med, 2022, 11 (10):3035-3039.

[11] 张萌,余立平,孟宪梅. 卒中患者照顾者过渡期准备情况评估量表的汉化及信效度检验[J]. 中华护理教育,2023,20(4):474-479.

[12] 田敏敏. 临终关怀过程中的患者家属喘息服务研究[D]. 福州:福建师范大学,2019.

[13] 吴洪寒,周宁,陈湘玉,等. 终末期癌症安宁疗护患者照顾者照护负担与需求的质性研究[J]. 中国医学伦理学, 2019,32(12):1566-1570.

[14] Chow A Y M, Zhang A Y, Chan I K N, et al. Caregiving strain mediates the relationship between terminally ill patient's physical symptoms and their family caregivers' wellbeing: a multicentered longitudinal study[J]. J Palliat Care,2023:8258597231215137.

[15] Rocío L, Rojas E A, González M C, et al. Experiences of patient-family caregiver dyads in palliative care during hospital-to-home transition process [J]. Int J Palliat Nurs,2017,23(7):332-339.

[16] 罗涛,赵越,刘兰秋. 健康老龄化视角下我国安宁疗护服务体系建设现状与对策建议[J]. 中国全科医学,2022,25 (19):2315-2319,2324.

[17] Alizadeh Z, Rohani C, Rassouli M, et al. Transitional cancer care program from hospital to home in the health care system of Iran[J]. Asian Pac J Cancer Prev,2021, 22(4):1231-1237.

[18] 张曦,孙敏,胡媛,等. 过渡期护理干预在慢性心力衰竭患者家庭照顾者中的应用效果研究[J]. 护理管理杂志, 2023,23(8):608-612.

[19] Tang Y. Caregiver burden and bereavement among family caregivers who lost terminally ill cancer patients[J]. Palliat Support Care,2019,17(5):515-522.

(本文编辑 李春华)