

静脉血栓栓塞症患者主要照顾者照顾感受及需求的质性研究

刘彤¹,任晓霞²,符美玲³,王俊¹,陈登菊³,柏若男¹,赵庆华¹,肖明朝⁴

(1.重庆医科大学附属第一医院 护理部,重庆 400016;2.重庆医科大学附属第一医院 信息中心;
3.重庆医科大学附属第一医院 医保办公室;4.重庆医科大学附属第一医院 泌尿外科)

【摘要】目的 了解静脉血栓栓塞症(venous thromboembolism,VTE)患者主要照顾者的照顾感受及需求,为该类患者制订支持性的照护策略和服务模式提供参考和依据。**方法** 采用半结构深度访谈法对13例VTE患者的主要照顾者进行访谈,并用Colaizzi 7步分析法进行资料分析。**结果** 总结出3个主题、9个亚主题:正性的情感体验(角色功能强化、自我成长增强、心理弹性提升)、负性的情绪体验(多重压力下焦虑、能力不足的自责、角色冲突不适应)、支持性照护需求(教育支持、情感支持、社会支持)。**结论** VTE照顾者在照护过程中承受着身体疲劳、知识欠缺、心理、经济等多重压力护理人员,需要重视其情绪变化,多关注照顾者需求,从而提高照护质量,降低照护负担。

【关键词】 静脉血栓栓塞症;照顾者;心理感受;需求;质性研究

doi:10.3969/j.issn.2097-1826.2024.01.018

【中图分类号】R47 【文献标识码】A 【文章编号】2097-1826(2024)01-0074-04

Caring Experience and Needs of Primary Caregivers of Patients with Venous Thromboembolism: A Qualitative Study

LIU Tong¹,REN Xiaoxia²,FU Meiling³,WANG Jun¹,CHEN Dengju¹,BAI Ruonan¹,ZHAO Qinghua¹,XIAO Mingzhao⁴(1.Department of Nursing,The First Affiliated Hospital of Chongqing Medical University,Chongqing,400016,China;2.Information Center,The First Affiliated Hospital of Chongqing Medical University;3.Medical Insurance Management Office,The First Affiliated Hospital of Chongqing Medical University;4.Department of Urological Surgery,The First Affiliated Hospital of Chongqing Medical University)

Corresponding author: XIAO Mingzhao,Tel:023-89012505

【Abstract】Objective To understand the caring experience and needs of the primary caregivers of patients with venous thromboembolism (VTE) and to provide reference and basis for developing supportive care strategies and service models for these patients.**Methods** The primary caregivers of 13 VTE patients were selected for semi-structured in-depth interviews.The Colaizzi 7-step analysis method was used for analysis.**Results** Three themes and nine sub-themes were extracted: positive emotional experience (enhanced role functioning,enhanced self-growth,enhanced psychological resilience),negative emotional experience (anxiety under multiple stressors,self-blame for lack of ability,unadaptability to role conflict),and supportive care needs (educational support,emotional support,social support).**Conclusions** VTE caregivers are under multiple pressures such as physical fatigue,lack of knowledge,and psychological and financial pressures during the caring process.Attention should be paid to their emotional changes and the needs of caregivers,so the quality of care can be improved and the burden of care can be reduced.

【Key words】 venous thromboembolism;caregiver;experience;need;qualitative research

[Mil Nurs,2024,41(01):74-77]

静脉血栓栓塞症(venous thromboembolism,

VTE)包括深静脉血栓形成(deep venous thrombosis,DVT)和肺血栓栓塞症(pulmonary thromboembolism,PTE),是全球第三大最常见的心血管疾病,可导致肺栓塞和股青肿等严重不良后果,是住院患者非预期死亡的重要原因之一^[1]。近20年来,循证预防医学不断进步,规范化的预防措施有效减少了院内VTE事件的发生,但我国VTE患者住院率及

【收稿日期】2023-03-20 【修回日期】2023-12-22

【基金项目】国家重点研发计划“主动健康和老龄化科技应对”重点专项(2020YFC2005900);重庆医科大学2022年度研究生智慧医学专项研发计划(YJSZHYX202227)

【作者简介】刘彤,硕士在读,护师,电话:023-89012505

【通信作者】肖明朝,电话:023-89012505

院内 VTE 发生率仍在不断攀升, VTE 的防治还有进一步提升的空间^[2-4]。研究^[5]表明, VTE 在住院患者中普遍存在且影响深远, 需要持续、高强度的支持性照护, 而这一责任通常由非专业的家庭照顾者承担, 是承担了医护患三方沟通的桥梁, 是优化 VTE 防治方案的重要一员。虽然有关 VTE 患者的自身需求及感受已有大量研究, 但照顾者的情感体验及照顾需求被忽略, 导致 VTE 防治方案实施效果不佳。基于此, 本研究从照顾者视角出发, 通过对院内 VTE 患者的主要照顾者进行深度访谈, 了解 VTE 对照顾者及家庭的身心影响, 挖掘照顾者的照顾感受及需求, 旨在为 VTE 患者制订支持性的照护策略和服务模式提供参考和依据。

1 对象与方法

1.1 研究对象 综合考虑性别、年龄、文化程度、经

济情况、健康状况等因素, 采用目的抽样法, 遵循最大差异化原则, 选取重庆市某三级甲等医院院内 VTE 患者的主要照顾者作为访谈对象。照顾者纳入标准: (1) 年龄 ≥ 18 岁; (2) 与患者同住, 提供主要照顾(每天照顾时长 ≥ 7 h); (3) 意识清楚, 能够进行语言交流; (4) 知情同意并自愿参与研究。排除标准: (1) 患有严重的精神疾病、听力障碍、言语障碍, 无法配合研究; (2) 有偿照顾; (3) 照护对象在入院时已发生 VTE; (4) 照护对象处于严重疾病终末期。样本量以资料饱和, 不再有新的主题呈现为原则^[6]。共纳入 13 名访谈者, 无中途退出, 无重复访谈。为保护受访者隐私, 对受访者姓名用编码 A1~A13 代替, 一般资料见表 1。所有受访者均签署知情同意书, 并自愿参加本研究。本研究已通过所在医院伦理委员会批准(2022-K217)。

表 1 照顾者及患者的一般资料(n=13)

编号	照顾者信息								患者信息					
	年龄(岁)	性别	文化程度	婚姻	与患者关系	照顾天数(t/d)	健康状况	月收入(元)	年龄(岁)	性别	VTE 类型	VTE 分期	所在科室	主要疾病诊断/手术名称
A1	47	女	职高	丧偶	婆媳	12	良好	3000~5000	77	女	DVT	康复期	骨科	THA
A2	50	女	本科	已婚	父女	9	较差	5000~7000	82	男	PTE	后遗症期	呼吸内科	COPD
A3	48	女	职高	已婚	夫妻	10	良好	3000~5000	53	男	DVT	亚急性期	骨科	TKA
A4	60	男	本科	已婚	夫妻	13	一般	3000~5000	47	女	DVT	康复期	呼吸内科	肺癌
A5	53	女	初中	已婚	母女	7	良好	1000~3000	73	女	DVT	急性制动期	骨科	HFS
A6	49	男	高中	已婚	父子	13	良好	5000~7000	79	男	PTE	康复期	神经内科	AIS
A7	30	女	本科	未婚	祖孙	15	良好	1000~7000	85	男	PTE	后遗症期	呼吸内科	COPD
A8	66	女	初中	已婚	夫妻	10	较差	1000~3000	68	男	DVT	亚急性期	骨科	HFS
A9	50	男	大专	离异	母子	9	良好	3000~5000	74	女	DVT	急性制动期	心血管内科	CAHD
A10	47	女	初中	已婚	婆媳	12	一般	1000~3000	70	女	DVT	康复期	骨科	THA
A11	56	男	大专	已婚	母子	11	良好	3000~5000	78	女	PTE	亚急性期	神经内科	AIS
A12	62	女	职高	已婚	姐妹	8	一般	1000~3000	66	女	DVT	急性制动期	骨科	TKA
A13	70	女	小学	丧偶	母女	10	较差	500~1000	45	女	DVT	亚急性期	呼吸内科	肺癌

注: 全膝关节置换术(total knee arthroplasty, TKA); 全髋关节置换术(total hip arthroplasty, THA); 髋部周围骨折手术(hip fractures surgery, HFS); 冠状动脉粥样硬化性心脏病(coronary atherosclerotic heart disease, CAHD); 急性缺血性脑卒中(acute ischemic stroke, AIS); 慢性阻塞性肺疾病(chronic obstructive pulmonary disease, COPD)

1.2 方法

1.2.1 资料收集 访谈前, 向受访者说明研究目的和意义, 取得书面知情同意书。采用面对面访谈的方式进行半结构式访谈, 地点选在科室的示教室内, 访谈过程中安静无人打扰, 每次访谈时间为 40~60 min, 由 2 名研究者参与访谈, 1 人负责主持访谈, 另 1 人征得受访者同意后, 全程录音, 同时记录受访者的动作、表情、情绪等非语言信息。本研究在查阅文献、课题组成员讨论的基础上, 根据研究目的初步拟订访谈提纲, 并对 2 名主要照顾者进行预访谈后进行修改, 正式访谈提纲如下: 当被告知患者发生了静脉血栓时, 您有什么样的感受? 在照顾患者过程

中, 您有什么样的感受? 您遇到过哪些困难/压力? 是如何解决的? 您希望其他家庭成员、医务人员或社会等为您提供哪些帮助? 您如何评价自己的照护能力?

1.2.2 资料分析 访谈结束 24 h 内, 由访谈者将录音转录为文本。采用 Colaizzi 7 步分析法, 2 名研究者反复阅读文本, 归纳有重要意义的陈述进行编码, 汇总编码, 形成主题, 将主题与受访者联系进行详细陈述, 陈述现象的本质性结构, 反馈求证内容真实性^[7]。

1.2.3 质量控制 进行访谈及资料分析的研究者, 均受过系统的质性研究培训; 访谈者事先学习访谈相关技巧及注意事项, 态度中立; 当资料分析不一致

时,召开小组讨论以达成一致,将分析结果反馈给3名受访者,以核实内容的真实性。

2 结果

2.1 主题1:正性的情感体验

2.1.1 角色功能强化 院内VTE的发生,使得照顾者的责任感变得更强烈,“这是我的责任”(A1)。照顾者们感到被需要、被依赖,“不用请护工,他(患者)很信任我”(A6),家庭角色功能在照护期间增强,“我这个儿子还是做得很好”(A9)。

2.1.2 自我成长增强 通过照护患者,照顾者认识到自我照护能力的不足,他们愿意需要花费时间去学习一门新的技能,“我也是第一次学着如何照顾患者”(A13),逐渐自我成长,收获成就感和幸福感,“现在我一个人也能很轻松照顾患者(满脸成就感)”(A3)。

2.1.3 心理弹性提升 照顾者在照护过程中,他们采取自我调适、主动寻求医护帮助等应对方式,变得更加积极乐观,内心坚韧,心理弹性得到提升,“现在觉得没什么过不去的坎儿,我相信情况会变好”(A12)。

2.2 主题二:负性的情绪体验

2.2.1 多重压力下焦虑 身体、心理与经济等压力下使照顾者极易产生无助、烦躁和敏感等情绪,“我只要一点没做好,她(患者)就会发脾气”(A10)、“没有人懂我的辛酸”(A13)。本研究中共有4位照顾者的年龄超过60岁,且以女性照顾者居多,他们既要照顾年迈的父母,又要为子女照顾下一代,还伴有老年慢病,“家庭医院两头跑,吃不消”(A4)、“护工太贵了”(A5),这类人群的照护压力更大。

2.2.2 能力不足的自责 VTE的发生使照顾者产生内疚与自责的负性情绪,“本来情况就不好,现在又并发了血栓,是不是我没照顾好的原因(皱眉)”(A8)。外界的不理解、不认可,会加重自责感,“家里人还认为只是整天陪伴患者而已,又没有多少事情要做,怎么会有大压力”(A11)。

2.2.3 角色冲突不适应 很多的照顾者在面临家人生病时会经历家庭角色的重大改变,视丈夫为依靠的妻子需转变成丈夫的支柱(A3),患者转变成照顾者“我自己还是一个患者”(A8),都会带给照顾者角色冲突的不适应感。

2.3 主题3:支持性照护需求

2.3.1 教育支持 照顾者均表示有照护及康复方面的知识需求,集中在减轻疼痛、运动康复、用药、病情观察等。“他有时候疼得叫啊,我手足无措”(A5)。他们更担心出院后无法胜任后续的照护,包括如何预防VTE的复发、居家药物的使用、随访和就医方

式等,“出院了怎么办”(A8)。希望能够有纸质化或书面化的资料供参考,“要是有个手册、科普视频或者微信交流群就好了”(A7)。

2.3.2 情感支持 护理人员为照顾者提供的情感支持,可以化为理解和共鸣、鼓励和支持、信任和亲近感,“心里暖暖的”(A6)、“护士很好,特别关心”(A12),能帮助他们更好地应对照顾任务和情感挑战,提高生活质量。

2.3.3 社会支持 多数照顾者渴望得到家庭和社会的支持,政策支持是减轻疾病负担的重要依据和保障,“感谢国家医保政策,减轻了医疗负担”(A2)。但部分照顾者对资源获取缺乏途径,“听人家说,有很多支持政策,但是我不知道怎么去做”(A10)。

3 讨论

3.1 重视正性情绪,提高照护质量 VTE的治疗和康复是一个长期而复杂的过程,照顾任务可能带来各种挑战和负担,进而影响照护质量。本研究结果显示,在面对角色冲突的逆境下,照顾者们反而迸发出强大的自身力量,表现为角色功能强化、自我成长增强和心理韧性提升,也是促进照顾者正性情绪的重要因素,因此必须重视个人自身力量的作用。当照顾者表现出正性情绪时,护理人员应及时给予肯定,鼓励照顾者与患者分享积极的感受和体验,为患者提供情感支持和信心,有助于提高康复和治疗的效果。同时,我们不仅需要关注照顾者本身的正性情绪,还要重视情绪传递的重要性,将同伴支持计划运用到照顾者群体中,护理人员可以建立“VTE照顾者支持小组”,鼓励拥有正性情绪的照顾者为其他照顾者提供情感支持、分享经验、减轻孤独感等,帮助减少出现焦虑、烦躁等负性情绪,积极的重视正性情绪可以改善照护质量,同时提升照顾者生活质量^[8]。

3.2 引导负性情绪,减轻心理压力 国内外针对VTE照顾者的情感体验报道较少,多聚焦于疾病本身的预防治疗、危险因素分析等方面,缺乏对心理状态的关注^[9]。研究^[10-12]发现,患者的情绪与照顾者紧密相关,照顾者出现负性情绪则会影响患者的治疗决策和抗凝依从性,导致后期易出现血栓后综合征,严重影响生活质量。护理人员、家庭成员、病友是情感支持中最重要的社群人物,且护士作为患者及照顾者最信任的角色之一^[13],首先应积极倾听和理解照顾者的需求和情感表达,多使用肯定的语言和非语言表达,如微笑和眼神接触,感谢和认可照顾者的辛勤付出至关重要。其次,护士为照顾者提供有关疾病、治疗和照顾任务的信息和教育,帮助患者照顾者更好地理解 and 应对情况,可以增强他们的自

信心,有效减少负性情绪的产生。对于老年照顾者、女性照顾者、文化程度偏低及经济状况较差的照顾者应赋予更多的关心和爱护,多询问他们的照顾需求,为他们制订个性化的照顾指导计划,帮助他们更好的适应角色冲突和生活环境的改变,减轻心理压力。

3.3 关注照顾者需求,降低照护负担 本研究中多数照顾者们表示在照护过程中存在照护知识和技能不足、角色适应冲突等问题,需要照护知识指导、心理疏导等,这与徐惠丽等^[14]的研究结果是一致的。护理人员是接触患者及其照顾者最多的人,因此在护理患者的同时,也应重视照顾者的感受和需求。本研究发现,老年照顾者、女性照顾者、文化程度偏低及经济水平较低的照顾者需要更多的关心和爱护,护理人员应多询问这类人群的照顾需求,为他们制订个性化的照顾指导计划,帮助他们更好地适应角色冲突和生活环境的改变。护士在为照顾者开展照顾指导计划时,利用好宣传栏等纸质资料,针对性进行指导和培训,例如急性制动期 VTE 的患者,照顾者最需要掌握的是减少疼痛、用药观察;手术患者的照顾者最需要的是掌握翻身、床上大小便的技能,而康复期患者的照顾者最需要学会帮助患者运动康复的技能;出院后患者的照顾者最需要的是预防 VTE 复发、随访管理、居家照护等知识。此外,研究^[15]表明,在疾病和经济的双重压力下,适当的外部支持作为照顾者应对压力的无形力量,可以有效减轻疾病负担。目前,已有喘息服务、日托服务等社会支持服务被广泛应用在老年、肿瘤患者家庭,建议借鉴国内外优秀经验,将此类社会支持服务推广到 VTE 患者家庭,同时综合运用照顾者津贴、照顾者培训补贴,以减轻患者疾病负担,从而增强其获得感、幸福感、安全感^[16-17]。

【参考文献】

[1] 全国肺栓塞和深静脉血栓形成防治能力建设专家委员会《医院内静脉血栓栓塞症防治质量评价与管理指南(2022)》编写专家组.医院内静脉血栓栓塞症防治质量评价与管理指南(2022版)[J].中华医学杂志,2022,102(42):3338-3348.

[2] 李莉红,李辉.《胸部恶性肿瘤围术期静脉血栓栓塞症预防中国专家共识(2018版)》解读之高危患者筛查篇[J].中国肺癌杂志,

2019,22(12):747-751.

[3] ZHANG Z, LEI J, SHAO X, et al. Trends in Hospitalization and in-hospital mortality from VTE, 2007 to 2016, in China [J]. Chest, 2019, 155(2): 342-353.

[4] ROBERTSLN D A. Annotation: developing a national programme for VTE prevention [J]. Br J Haematol, 2017, 1(178): 162-170.

[5] 朱丽筠,徐园,王晓杰,等.静脉血栓栓塞症“四位一体”防治管理发展新思路:照顾者的价值[J].中华现代护理杂志,2021,27(4): 421-424.

[6] 李峥,刘宇.护理学研究方法[M].北京:人民卫生出版社,2012: 224-225.

[7] 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.

[8] 张嘉欣,郑乔木,周菁鑫,等.同伴支持在早产儿父母中的研究进展[J].中华护理杂志,2022,57(2):245-251.

[9] 肖冕,贾汝福,尹桂梅,等.下肢深静脉血栓形成患者自我感受负担现状及其影响因素分析[J].中国医药导报,2022,19(8):43-47.

[10] 胥平平,付增丽.肺栓塞抗凝治疗患者负性情绪与疾病认知水平的相关性[J].护理实践与研究,2020,17(16):54-56.

[11] 植艳茹,李海燕,陆清声.住院患者静脉血栓栓塞症预防护理与管理专家共识[J].解放军护理杂志,2021,38(6):17-21.

[12] 鲁乔丹,王磊,邓海波,等.深静脉血栓形成患者健康相关生活质量评估工具的研究进展[J].中华护理杂志,2022,57(22):2791-2795.

[13] 孙少晶,康静诗.社会支持视角中的健康传播:对患者网络社群的经验考察[J].山西大学学报:哲学社会科学版,2022,45(1):66-73.

[14] 徐惠丽,郭丽莎,许健,等.神经外科下肢深静脉血栓患者主要照顾者情感体验的质性研究[J].中华现代护理杂志,2018,24(28): 3390-3394.

[15] HAINES K J, QUASIM T, MCPEAKE J. Family and support networks following critical illness [J]. Crit Care Clin, 2018, 34(4):609-623.

[16] CASTRO A R, ARNAERT A, MOFFATT K, et al. Developing an mhealth application to coordinate nurse-provided respite care services for families coping with palliative-stage cancer: protocol for a user-centered design study [EB/OL]. [2023-12-20]. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34898464/>.

[17] MOHOLT J M, FRIBORG O, BLIX B H, et al. Factors affecting the use of home-based services and out-of-home respite care services: a survey of family caregivers for older persons with dementia in Northern Norway [J]. Dementia (London), 2020, 19(5):1712-1731.

(本文编辑:沈园园)