

以病人及家庭为中心的成人癌症病人的身心困扰护理模式研究

侯惠玲

厦门医学院附属第二医院 福建厦门 361021

摘要: 以病人及家庭为中心的照护 (patient- and family- centered care, PFCC), 在面临医疗创新与疫情时代的冲击形式下, 实证指出家庭介入措施可以达到三方 (病人、家属、医疗人员) 共赢的结果。国内十大癌症中, 近十年胰腺癌的死亡人数与排名逐渐上升至第七位。由于胰腺癌不易早期发现, 常常诊断时多以晚期居多; 因此, 导致病人与家属身心困扰。因此, 这篇主旨为说明 PFCC 及其在成人癌症的实证成效, 并以整合实证提出以病人及家庭为中心发展的预防性复健照护包含家庭的参与、正向态度、有效的因应方式、降低不确定感、症状处理及促进身体活动; 以胰腺癌病人与家属的身心照护为例, 期望透过对 PFCC 的了解, 运用于不同癌别的发展照护模式, 改善癌症病人及其家属的生活质量。

关键词: 以家庭为中心; 癌症; 困扰

前言

现今在医疗环境变动快速与面临 COVID-19 的疫情下, 癌症病人手术住院的天数逐渐减少, 或因疫情面临的网络视讯诊疗等, 家属成为替代的照顾人员, 而需要学习如何照顾病人。为了促进照护质量, 促进病人与家属共同参与决策与赋权亦成为现今医疗环境的照护趋势。除此, 高龄化的社会, 增加各种癌症的发生率, 老人癌症族群的照护, 以及早期癌症的存活期延长俨然成为慢性病 (Von Ah et al., 2019)。因此, 以病人及家庭为照护中心 (patient- and family-centered care, PFCC) 运用在成人癌症照护上近年逐渐开始被重视^[1]。

PFCC 是指在医疗决策与照护过程让病人及家属成为医护人员的伙伴关系 (Institute for Patient- and Family-Centered Care, n.d.)。搜寻 PubMed 数据库 pa- tient and family-centered 为关键字的相关文章, 2004 年有 83 篇, 2020 年突破至 1002 篇、2021 年 1133 篇, 2022 年至目前 (6 月) 为止已有 568 篇; 当限定在癌症族群, 则从 2004 年 9 篇至 2017 年突破 107 篇, 至 2020 年 181 篇; 显示以病人及家庭为中心的研究议题逐年大幅增加, 特别在 2020 年后^[2]。虽然在医疗环境, 家属在照顾与医疗决策上一直扮演着非常重要的角色; 然而, 相关文章从 2005 年至今每年仅有 1-2 篇; 显示目前国内在肿瘤照护上, 以病人及家庭为照护中心仍未获得该有的重视。文献指出以 PFCC 发展的介入措施, 能达到三方 (病人、家属与医疗人员) 共赢的局面 (M. Park et al., 2018), 然而, 这些实证多以慢性病病人居多。

胰腺癌在美国每年发生率上升 1%; 预估到 2030 年它将成为美国排名第二的癌症死因 (W. Park et al., 2021)。反观, 根据卫生福利部的统计资料, 胰腺癌为 2020 年十大癌症死因的第七位, 相较于 2010 年, 十年间排名上升 2 名 (卫生福利部统计处, 2021), 让罹癌病人及其家属闻癌色变; 病人与家属的身、心理健康彼此之间相互影响, 且常常尚未准备好就需要照顾病人 (Kent et al., 2016)。因此, 本文旨在介绍说明 PFCC 及其介入措施重点与实证成效; 并以胰腺癌病人照护为例, 说明如何运用 PFCC 于其治疗过程中临床照护建议与研究的参考。透过全面整体性的评估、以病人及家庭为中心的角度思考, 从预防性的复健早期介入, 进行身体与心理层面的需求评估与介入, 让癌症病人及其家属可以获得全面性的支持与照顾。长远来看, 更可以降低整体的医疗成本支出^[3]。

1. 以病人及家庭为中心的照护概念

以病人为中心的医疗概念起始于 1950 年代, 后续到 1988 年才开始聚焦病人及家庭为中心的概念 (M.Park et al., 2018), 目前虽有以病人为中心 (patient - centered)、以家庭为中心 (family-centered)、或以病人及家庭为中心 (patient- and family-centered care, PFCC) 的照护概念, 截至目前未达到一致共识的名词区分与解释, 其强调的重点也略有不同, PFCC 的概念是强调尊重病人与家人, 将其视为共同改善健康照护质量的伙伴, 且病人与家人间相互影响, 因此强调其对介入照护的重要性 (Abid et al., 2021; Institute for Patient- and Family-centered Care, n.d.; M.Park et al., 2018)。

美国于1992年成立以病人及家庭中心的非营利机构(Institute for Patient- and family-centered Care),其成立的宗旨在于促进健康照护体系对于以病人及家庭为照护中心概念的了解与临床运用;透过让病人及家属在医疗与照护处置过程中成为每一次治疗的决策中心并成为照护过程中与医护人员成为伙伴,其核心原则就是透过尊重、决策共享、共同合作与赋权(empowerment)达到PFCC(Institute for Patient- and Family-centered Care, n.d.; Nguyen et al., 2016)以改善临床照护的质量^[4]。

以PFCC的照护概念并非全新的概念,过去多运用于儿童癌症较多,后续发展至成人癌症的照护(Kent et al., 2016; Moghaddam Tabrizi & Alizadeh, 2018; Northouse et al., 2013)。芬兰学者Niemelä等人(2016)即称癌症病人的家人为cosurvivors;他们不是癌症病人,然而却因病人的癌症而严重受影响,并呼吁能以家庭为中心的预防措施付诸行动(Niemelä et al., 2016)。Cosurvivors成为照顾者的角色,在照顾病人的身、心、灵上扮演很重要的影响力,而自身也在癌症历程过程中面临甚至比癌症病人更严重的身、心、灵困扰。然而,他们却常常被医护人员忽略他们也需要被训练与照顾^[5]。因此,从预防的角度发展以PFCC的预防与健康促进介入措施,同时可以达到预防病人与家属身心各方面的困扰与改善生活质量;长远来看,这是最节省医疗成本的投资(Niemelä et al., 2016)。

2. 以病人及家庭为中心的介入照护内容与实证成效

目前的实证支持以病人及家庭为中心的照护可有效改善病人、家属的照护质量及对医护人员的满意度(M. Park et al., 2018);但过去文献多以运用于慢性病病人的实证居多。针对PFCC概念发展运用于癌症病人的介入措施,目前多以心理卫教与症状处理居多(Dockham et al., 2016; Moghaddam Tabrizi & Alizadeh, 2018)。

目前癌症存活者逐渐被视为一种慢性病,根据M. Park等人(2018)针对28篇文献查证的综整(review of systematic review),指出以PFCC发展的介入措施,慢性疾病的病人方面,可以改善其健康照顾知识、增加自我照顾的技巧、促进生活质量并减少住院率、再入院率及住院天数;而家属方面,则可以降低其困扰程度、忧郁、焦虑及增加其与医护人员关系的满意程度。除此,在医护人员方面,则可以促进其工作满意度与自信、并减低工作压力与工作匮乏(M.

Park et al., 2018),因此PFCC发展的措施于临床照护,则可以达到三方(病人、家属与医疗人员)共赢的局面。文献内容中以PFCC概念介入的病人、家属与医护人员的活动内容,包括:(1)病人方面,可以提供个别化信息、主动邀请病人参与自我照顾、赋权(patient empowerment)、身体功能与日常生活支持、情绪支持与评估。(2)家属方面,提供信息共享、决策共享(shared decision-making)、参与照顾、提供卫教与训练、家人支持。(3)医护人员方面,需要提供其PFCC所需要的卫教与训练病人及其家属的技巧与知识、协调与持续性照护的能力训练、形成团队合作与跨团队合作的能力、适时与及时照护的能力、医疗环境对于PFCC照护过程其机构文化的改变(M. Park et al., 2018)^[6]。

以PFCC发展的家庭介入措施于成人癌症的实证指出其可降低癌症照顾者负荷、增加照顾者的能力及自信并改善生活质量(Northouse et al., 2010)。美国Northouse等学者(2002)团队发展的以家庭介入措施FOCUS,其核心元素包含家庭的参与(family involvement)、正向态度(optimistic attitude)、有效的因应方式(coping effectiveness)、降低不确定感(uncertainty reduction)及症状处理(symptom management);并测试于不同癌种、不同期别,具有改善病人及家属的生活质量的成效。FOCUS介入措施于配对的晚期癌症病人(包含肺癌、结直肠癌、乳癌及摄护腺癌)及其家属(N=302对)的成效,其可改善病人与家属短期三个月的调适、自信与社会层面生活质量与家属的情绪层面的生活质量(Northouse et al., 2013)。测试FOCUS在不同癌别的存活期的病人及其家属成效指出其对于身体、情绪与功能性等层面的生活质量有改善效果(Dockham et al., 2016)。显示FOCUS介入措施对于不同癌种以及不同期癌症都可以达到效果。

3. 以病人及家庭为中心的照护建议

癌症历程中,病人常见面临诊断期、治疗期(手术、放射线治疗、化学治疗、标靶治疗与免疫治疗)、存活期等。然而,目前以PFCC概念发展的实证成效多以较着重在病人与家属的心理教育与讯息的需求改善介入措施(Langer et al., 2017),缺乏促进身体活动或健康生活型态的教导(Shun, 2020)。然而,任何治疗过程,疲倦是病人最常面临的症状困扰之一且实证指出运动是最有效改善疲倦的介入措施(Mus-tian et al., 2017)^[7]同时,早期的预防性身

心复健，亦即于诊断后接受治疗前即开始介入措施 (Stout et al., 2012)，可以减少住院天数、改善身心困扰及身体与心理层面的生活质量 (Chou et al., 2018; Michael et al., 2021)。因此，提出以下的建议。

3.1 临床照护建议

整合目前的实证，考量随着癌症历程的连续性照护，以 PFCC 概念发展的介入措施建议。

3.1.1 介入及早与实时

以预防性复健护理概念 (Stout et al., 2012)，建议于确立诊断后及早评估病人与家属的需求、身心困扰，提供足够讯息，以利情绪支持与进行治疗决策的共享与卫教。同时，在不同癌症阶段面临不同治疗时，应该要评估病人及家人的需求转变^[8]。

3.1.2 介入内容

建议采 FOCUS +P (physical enhancement; Shun, 2020)，包含完整的身心困扰的评估需求与介入。介入的活动主要是让病人与家属共同参与、提供教育与训练于赋权其身心症状的自我管理与调适以及情绪心理的支持^[9]。研究指出运动时有伴可以增加走路的时间与运动的遵从性 (Hornbuckle et al., 2021)。因此，鼓励家属透过穿戴装置的运动讯息共享促进身体活动的参与，可以同时改善病人及其家属的健康状态。

3.1.3 运用介入形式

智慧医疗科技的创新以及疫情造成医疗型态的巨变，建议运用智慧医疗科技促进参与照护 (Abidet al., 2021)，其介入措施模式，包括网络、在线信息网页、视讯会议沟通形式等 (Porter et al., 2017; Price-Blackshear et al., 2020; Wittmann et al., 2017)。

3.1.4 介入前的评估注意事项

配对照护措施会受到许多因素影响介入措施的成效，包括二人之间的支持与沟通关系、癌症相关的症状冲击二人的调适与关系、性别、照顾者与病人的角色关系以及临床疾病与治疗特性等，都可能影响介入的成效 (Kayser et al., 2018)；因此，这些都是在发展介入措施前需要评估的内容^[8]。

3.1.5 护理人员需要学习的内容

在学习 PFCC 的照护模式下，护理人员需要评估照护需求能力、卫教与训练病人及其家属的技巧与知识、协调与形成团队合作与跨团队合作的能力等 (M.Park et al., 2018)，

才能落实 PFCC 的照护模式。

4. 以胰脏癌为例

由于胰脏癌的相关症状并不具专一性且不明显造成确诊不易，常常发现时约有一半的病人属于晚期，仅有 20% 的病人有机会开刀，被诊断时病人的年龄中位数为 71 岁，五年存活率仅有 10% (W. Park et al., 2021)；导致病人及其家属面临诊断时遭遇极度的身心困扰^[9]。相较于其他癌别，胰脏癌的病人有更高的比例在治疗前即面临恶病质的营养不良状态 (Karagi- anni et al., 2012)；有研究指出胰脏手术住院期间介入措施包括信息、治疗目标设定共享、任务导向的训练，如呼吸运动、认知活动等照护，病人的走路活动力更好，且家属在出院时具有更好的准备度 (Schreud- er et al., 2019)。因此，运用在胰脏癌的照护需求上，在营养评估与食物的准备提供家属更多相关的信息，同时运用 FOCUS +P 的介入内容 (Shun,2020) 达到全面性的评估与照护^[10]。

图一整合前述的 PFCC 相关的实证成效，发展胰脏癌病人照护模式，其最外围是护理人员，具备此照护模式需有的能力，例如胰脏癌治疗及其相关副作用处置知识、发展有效的护病沟通与信息共享、进行需求评估、信息需要及决策共享以及赋权 (学习症状评估与处置及营养相关知识)，情绪支持等，邀请病人与家属共同成为提升癌症照护质量的核心成员，透过护理人员提供的需求与身心困扰评估、信息与决策共享、赋权管理身心症状及营养问题与促进身体活动，一起为提升照护质量而努力。

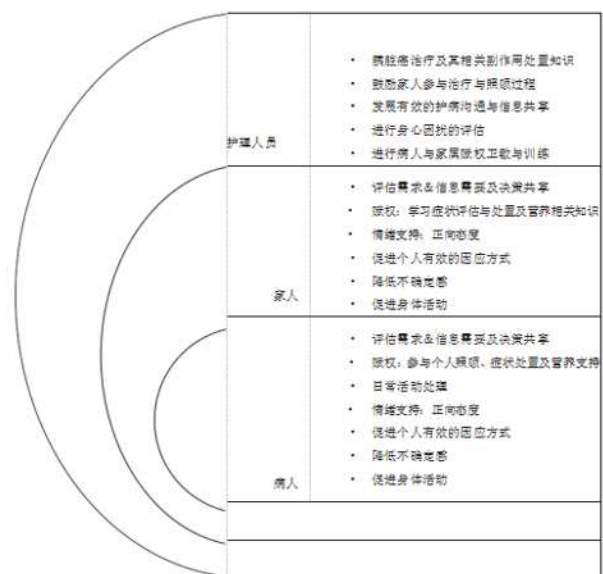


图 1 以病人及家庭为中心的胰脏癌病人照护模式

5. 结论

以 PFCC 为照护模式可以有效促进病人、家属的生活质量与降低医护人员的负荷。本文根据实证为基础,以 PFCC 为照护模式,辅以连续性照护的概念提供预防性介入措施,不仅能运用于胰脏癌,未来期待可以运用在不同癌别的病人及家属身上,预防胜于治疗,让病人家属与护理人员一起付出行动,才能让病人在存活期有更好的心理状态与体能,也能预防家人成为下一位需要我们照护的病人,达到共赢的成果。

参考文献:

[1]Abid, M. H., Abid, M. M., Shahid, R., Al Nofey, J., & Ratnani, I. (2021). Patient and family engagement during challenging times: What works and what does not? *Cureus*, 13(5), Article e14814.

[2]Chou, Y.-J., Kuo, H.-J., & Shun, S.-C. (2018). Cancer prehabilitation programs and their effects on quality of life. *Oncology Nursing Forum*, 45(6), 726 - 736.

[3]Dockham, B., Schafenacker, A., Yoon, H., Ronis, D. L., Ker-shaw, T., Titler, M., & Northouse, L. (2016). Implementation of a psychoeducational program for cancer survivors and family caregivers at a cancer support community affiliate: A pilot effectiveness study. *Cancer Nursing*, 39(3), 169 - 180.

[4]Hornbuckle, L. M., Rauer, A., Winters-Stone, K. M.,

Springer, C., Jones, C. S., & Toth, L. P. (2021). Better together

[5]Institute for Patient- and Family-Centered Care. (n.d.). Mission. Retrieved June 1, 2022, from

[6]Karagianni, V. T., Papalois, A. E., & Triantafyllidis, J. K. (2012). Nutritional status and nutritional support before and after pancreatectomy for pancreatic cancer and chronic pancreatitis. *Indian Journal of Surgical Oncology*, 3(4), 348 - 359.

[7]Kayser, K., Acquati, C., Reese, J. B., Mark, K., Wittmann, D., & Karam, E. (2018). A systematic review of dyadic studies examining relationship quality in couples facing colorectal cancer together. *Psycho-Oncology*, 27(1), 13 - 21.

[8]张蜜,田润,韩娟,马佳佳,李洁琼.基于PFCC的人文护理模式对重症监护室患者及其核心家庭成员生活质量的影响[J].中西医结合护理(中英文),2023,v.9(02):76-78.

[9]伍文英,吴欣期,陈淑怡,伍颖芊.PFCC护理模式在糖尿病眼病患者中的应用效果[J].医药前沿,2024,v.14(17):109-111.

[10]赵晨,居爱军,黄星星.基于PFCC的人文护理模式应用在重症监护室患者中的效果探讨[J].中外医疗,2023,v.42(36):164-168.

作者简介:

侯惠玲 女 1995.04 汉族 本科 研究护理方向