

• 专科护理 •
• 论 著 •

嵌合抗原受体 T 细胞免疫治疗患者及其 照顾者治疗体验的旅程地图研究

张姿怡, 阮海涛, 万滢, 何细飞

摘要: **目的** 描述嵌合抗原受体 T 细胞免疫治疗患者及其照顾者在治疗过程各阶段的就医体验并进行可视化呈现, 为该治疗人群的全流程照护管理提供参考。 **方法** 采用目的抽样法选取 23 例嵌合抗原受体 T 细胞免疫治疗患者及其主要照顾者进行半结构化深入访谈, 结合 Colaizzi 7 步分析法进行访谈资料分析。 **结果** 按治疗时间轴, 从任务、情感和痛点 3 个维度将嵌合抗原受体 T 细胞免疫治疗患者及其照顾者的全流程管理中 5 个治疗阶段的治疗体验和问题进行细分归纳总结, 并绘制成患者旅程地图。 **结论** 嵌合抗原受体 T 细胞免疫治疗患者及其照顾者存在多维且动态变化的治疗需求、体验和痛点, 医护人员可根据其旅程地图洞察各阶段机会点对患者实施高效精准的护理管理及优化策略。

关键词: 淋巴瘤; 多发性骨髓瘤; 白血病; 照顾者; 嵌合抗原受体 T 细胞免疫治疗; 治疗体验; 患者旅程地图; 质性研究

中图分类号: R473.5 DOI: 10.3870/j.issn.1001-4152.2026.13.024

The experience of patients and caregivers undergoing chimeric antigen receptor T-cell immunotherapy: a journey mapping study

Zhang Ziyi, Ruan Haitao, Wan Ying, He Xifei. Department of Nursing, Tongji Hospital, Tongji Medical College, Huazhong University of Science and Technology, Wuhan 430030, China

Abstract: **Objective** To describe and visually present the stages and treatment experiences of patients and caregivers undergoing chimeric antigen receptor T-cell (CAR-T) immunotherapy, and to provide a reference for whole-process care management for this patient population. **Methods** Using purposive sampling method, 23 patients undergoing CAR-T immunotherapy and their primary caregivers were selected for semi-structured in-depth interviews. The interview data were analyzed using the Colaizzi's 7-step framework for phenomenological analysis. **Results** Along the treatment timeline of CAR-T immunotherapy, the treatment experiences and problems reported by patients and their caregivers were summarized and subdivided across five stages from three dimensions: tasks, emotions, and touchpoints. A patient journey map was then developed. **Conclusion** Patients receiving CAR-T immunotherapy and their caregivers exhibit multidimensional and dynamically changing treatment needs, experiences, and touchpoints. Healthcare professionals can use the journey map to identify opportunities at each stage, and implement precise, efficient nursing management and optimization strategies.

Keywords: lymphoma; multiple myeloma; leukemia; caregivers; chimeric antigen receptor T-cell immunotherapy; treatment experience; patient journey map; qualitative research

嵌合抗原受体 T 细胞(Chimeric Antigen Receptor T-Cell, CAR-T)免疫治疗是近年来应用于临床的一种新型肿瘤精准靶向治疗方法, 目前主要应用于恶性程度高、复发难治的恶性肿瘤患者, 可达到良好的肿瘤缓解率(70%以上)^[1]。CAR-T 治疗患者由于治疗或对治疗的不确定感而容易出现多种生理、心理和社会功能的健康管理问题, 如发生细胞因子释放综合征、感染, 或焦虑抑郁等负性情绪以及社会隔离等, 严重影响患

者的生活质量和治疗依从性。而 CAR-T 治疗并非患者独自的治疗经历, 其主要照顾者与患者共同构成一个应对单元在治疗决策、症状管理、情感支持及后勤保障等方面均承担着至关重要的角色^[2]。深度探寻 CAR-T 患者及其照顾者在治疗全过程中的真实体验, 是优化 CAR-T 治疗全流程管理的基础。目前国内关于 CAR-T 治疗患者的研究多侧重于患者单方面或特定治疗阶段的护理^[3-4], 缺乏从患者和照顾者二元视角出发, 贯穿全治疗周期的系统性深度探索。患者旅程地图是通过生成可视化或描述性地图, 了解患者在特定疾病过程中经历的关键阶段、体验和需求的工具^[5-7], 在剖析患病经历、洞察患者需求、提升患者体验、优化医疗服务质量上具有独特优势^[8]。本研究基于患者旅程地图方法, 深度探寻 CAR-T 患者与照顾者双方多维度、动态的治疗需求和关键痛点、机会点并进

作者单位: 华中科技大学同济医学院附属同济医院护理部(湖北 武汉, 430030)
通信作者: 阮海涛, 2573429754@qq.com
张姿怡: 女, 本科, 护师, 1275315446@qq.com
科研项目: 2023 年华中科技大学同济医学院附属同济医院科研基金护理专项(2023D27)
收稿: 2026-01-10; 修回: 2026-04-19

行可视化呈现,旨在为医护人员对 CAR-T 患者及家庭实施高效精准的全流程协同护理管理提供参考。

1 对象与方法

1.1 对象 2024 年 10 月至 2025 年 4 月选择我院血液内科接受 CAR-T 治疗患者及其主要照顾者为研究对象。根据欧洲血液和骨髓移植学会与国际细胞和基因治疗学会联合认证委员会的最佳实践指南^[9],将 CAR-T 治疗分为事件/诊断阶段(细胞采集)、稳定准备阶段(预处理)、治疗实施阶段(细胞回输 0~14 d)、出院准备阶段(细胞回输后 14~28 d 以上)、社会适应阶段(细胞回输后 28 d)5 个阶段。为保证样本代表性,本研究采用分层抽样,各阶段访谈样本量遵循资料饱和原则,以访谈信息资料达到饱和、不再出现新的主题信息为标准。患者纳入标准:①已完成

CAR-T 治疗 5 个阶段中的至少 1 个阶段;②年龄≥18 岁,具有正常的读写和表达能力,无认知功能障碍;③知情同意自愿参与本研究。排除标准:①身体不能耐受或不能配合研究;②既往有精神疾病。剔除标准:病情变化而退出研究。照顾者纳入标准:①参与患者治疗决策且承担照护责任最多的家属;②年龄≥18 岁,有阅读和沟通能力;③知情同意并自愿参与研究。照顾者排除标准:患有严重身心疾病或收取经济报酬的照顾者。本研究共访谈 23 组患者及其照顾者,其中 5 组访谈 2 次,其他组访谈 1 次。按照 CAR-T 治疗的 5 个阶段将患者及其主要照顾者分别记为 A1~A4、a1~a4,B1~B5、b1~b5,C1~C5、c1~c5,D1~D5、d1~d5,E1~E4、e1~e4。本研究已通过医院伦理委员会审批。受访者一般资料见表 1。

表 1 受访者一般资料

患者	性别	年龄 (岁)	文化 程度	诊断	职业	家庭人均收入 (元/月)	医保 类型	居住地	照顾者	与患者 关系	性别	年龄 (岁)	文化 程度	是否 在职
A1	男	52	大专	多发性骨髓瘤	有固定职业	>5 000	社保	城市	a1	配偶	女	50	高中	否
A2	女	62	初中	淋巴瘤	无业	<3 000	社保	农村	a2	子女	女	29	本科	是
A3	女	60	小学	淋巴瘤	无业	3 000~5 000	社保	城市	a3	子女	女	38	大专	否
A4	女	52	本科	淋巴瘤	有固定职业	3 000~5 000	社保	城市	a4	配偶	男	54	本科	是
B1	男	34	本科	淋巴瘤	有固定职业	>5 000	社保	城市	b1	配偶	女	32	大专	否
B2	女	64	本科	慢淋白血病	无业	<3 000	社保	县镇	b2	子女	女	33	本科	否
B3	男	48	初中	多发性骨髓瘤	自由职业	3 000~5 000	自费	城市	b3	配偶	女	43	初中	是
B4	男	69	硕士	淋巴瘤	无业	3 000~5 000	商保	城市	b4	配偶	女	65	本科	否
B5	女	66	小学	急淋白血病	无业	3 000~5 000	社保	农村	b5	子女	女	33	本科	是
C1	男	20	本科	淋巴瘤	无业	>5 000	社保	县镇	c1	父母	女	50	初中	是
C2	女	70	初中	多发性骨髓瘤	无业	>5 000	自费	县镇	c2	配偶	男	71	初中	否
C3	男	69	初中	淋巴瘤	无业	>5 000	职工医疗	城市	c3	配偶	女	65	小学	否
C4	男	57	高中	多发性骨髓瘤	无业	3 000~5 000	社保	县镇	c4	配偶	女	52	小学	否
C5	女	58	小学	多发性骨髓瘤	无业	3 000~5 000	社保	城市	c5	配偶	男	59	小学	否
D1	男	50	高中	多发性骨髓瘤	有固定职业	<3 000	社保	县镇	d1	兄弟	男	52	小学	否
D2	女	31	高中	急淋白血病	有固定职业	3 000~5 000	社保	县镇	d2	配偶	男	32	高中	是
D3	男	38	高中	淋巴瘤	自由职业	3 000~5 000	社保	城市	d3	配偶	女	36	初中	否
D4	男	64	本科	多发性骨髓瘤	无业	3 000~5 000	社保	城市	d4	子女	女	32	本科	是
D5	女	57	硕士	白血病	有固定职业	>5 000	商保	城市	d5	配偶	男	58	本科	否
E1	男	50	本科	淋巴瘤	有固定职业	>5 000	社保	城市	e1	配偶	女	49	本科	否
E2	男	41	本科	淋巴瘤	有固定职业	3 000~5 000	自费	城市	e2	配偶	女	38	本科	否
E3	男	72	高中	白血病	无业	3 000~5 000	社保	县镇	e3	配偶	女	70	初中	否
E4	男	45	本科	多发性骨髓瘤	有固定职业	<3 000	社保	农村	e4	配偶	女	43	本科	否

1.2 方法

运用描述性现象学研究方法结合旅程地图的构建步骤^[3,10-11]。通过对患者就医流程的深入观察及一般临床方案的专家小组讨论,梳理患者治疗细节构建旅程地图初步框架。再以半结构式深入访谈法对研究对象进行面对面的二元访谈^[12-13],运用 Colaizzi 7 步分析法^[14]提取和归纳访谈内容。形成相关主题后按质性研究的报告标准进行结果展示,分析提出改进创新措施及机会点补充完善旅程地图细节并最终与治疗相关人员共同评估明确最终患者旅程地图。

1.2.1 拟定访谈提纲 结合研究目的,查阅国内外相关主题文献设计出访谈提纲初稿,对 2 组患者及其

照顾者预访谈后对提纲进行修订。访谈提纲:①您和您的照顾者是如何决定选择 CAR-T 治疗的?二位各自是怎样看待 CAR-T 治疗的?有没有过犹豫或者意见分歧?如有,最终如何达成一致?②请简要说一下到目前治疗阶段,都经历了哪些?(作为患者)您的身体和心理上最主要的感受和变化是什么?(作为照顾者)您在不同阶段关注的焦点和付出的努力又有哪些不同?③到目前的治疗阶段,哪些体验让二位印象深刻?有哪些困境和便捷?分别描述一下具体是哪些事情?④请二位分别谈谈各自在现阶段有哪些困惑或者担忧?⑤在治疗过程中,二位得到过哪些支持?是否向外界(亲戚、朋友、工作单位、社区等)寻求过帮

助? 这些支持都发挥了什么样的作用? 还需要哪些支持? ⑥对之后的治疗有什么打算?

1.2.2 资料收集方法 采用半结构式、二元联合访谈作为主要数据收集方法,由2名经过质性研究培训的研究者对23组患者及其主要照顾者进行面对面的访谈。访谈前充分告知研究目的、方法及意义,获取患者及其照顾者知情同意并签署知情同意书,填写一般资料登记表。访谈地点选择在环境相对安静的示教室内进行,充分尊重和保护患者隐私。受访者座位安排便于访谈者观察双方的互动,强调研究关注的是他们的互动和共同经历,鼓励准确表达他们各自的看法。访谈过程全程录音,1名研究者负责按访谈提纲进行访谈,同时使用倾听、追问等访谈技巧,不随意打断受访者;另1名仔细观察受访者双方的神志、表情、动作及互动并做好访谈笔记,在访谈结束时与受访者核对。

1.2.3 资料整理与分析 访谈结束后24 h内将访谈录音转录成文字并结合访谈笔记进行整理形成转录稿,将访谈录音和访谈者资料进行编号。采用 Colaizzi 7 步分析法进行分析,具体步骤如下:①彻底阅读并理解访谈记录,获得整体认知;②分析和摘录出与 CAR-T 治疗旅程相关的有意义的陈述;③对反复出现的有意义的观点进行编码;④将编码后的观点进行归纳提炼出主题雏形并按患者旅程地图框架进行主题分组汇总;⑤根据治疗旅程各阶段健康管理中的行为、痛点、情感相契合的观点写出详细、无遗漏的描述;⑥辨别相似的观点,升华主题概念;⑦返回受访者处求证。如资料分析过程中有悖论则从第一步开始重新逐步分析。最后,研究者与患者及主要照顾者代表共同回顾主题,按照主题资料类别讨论充实核对旅程地图内容,以确保其准确性及一致性。最终结合主题展现患者的旅程经历并通过旅程地图形式进行可视化展示。

2 结果

2.1 CAR-T 患者旅程地图的构建 CAR-T 患者旅程地图横轴为 CAR-T 治疗的5个阶段,纵轴纳入患者旅程地图中的任务、情感、痛点、机会点并结合质性访谈内容及各阶段健康管理工作人员的讨论分析结果覆盖增加其延伸维度,完善各维度各阶段治疗细则,形成完整的治疗故事线。CAR-T 患者旅程地图,见图1。

2.2 治疗各阶段的主题

2.2.1 事件/诊断期(细胞采集阶段)

2.2.1.1 任务 ①治疗方案的家庭决策。临床上 CAR-T 治疗多为复发难治的血液肿瘤患者的二线或三线及以上的治疗方案,多数患者在治疗前已经历过其他治疗方案失败或疾病控制不佳甚至进展,在开展治疗前由于缺乏 CAR-T 相关的最新治疗知识,患者在治疗选择上常易出现治疗方案理解不足及决策困

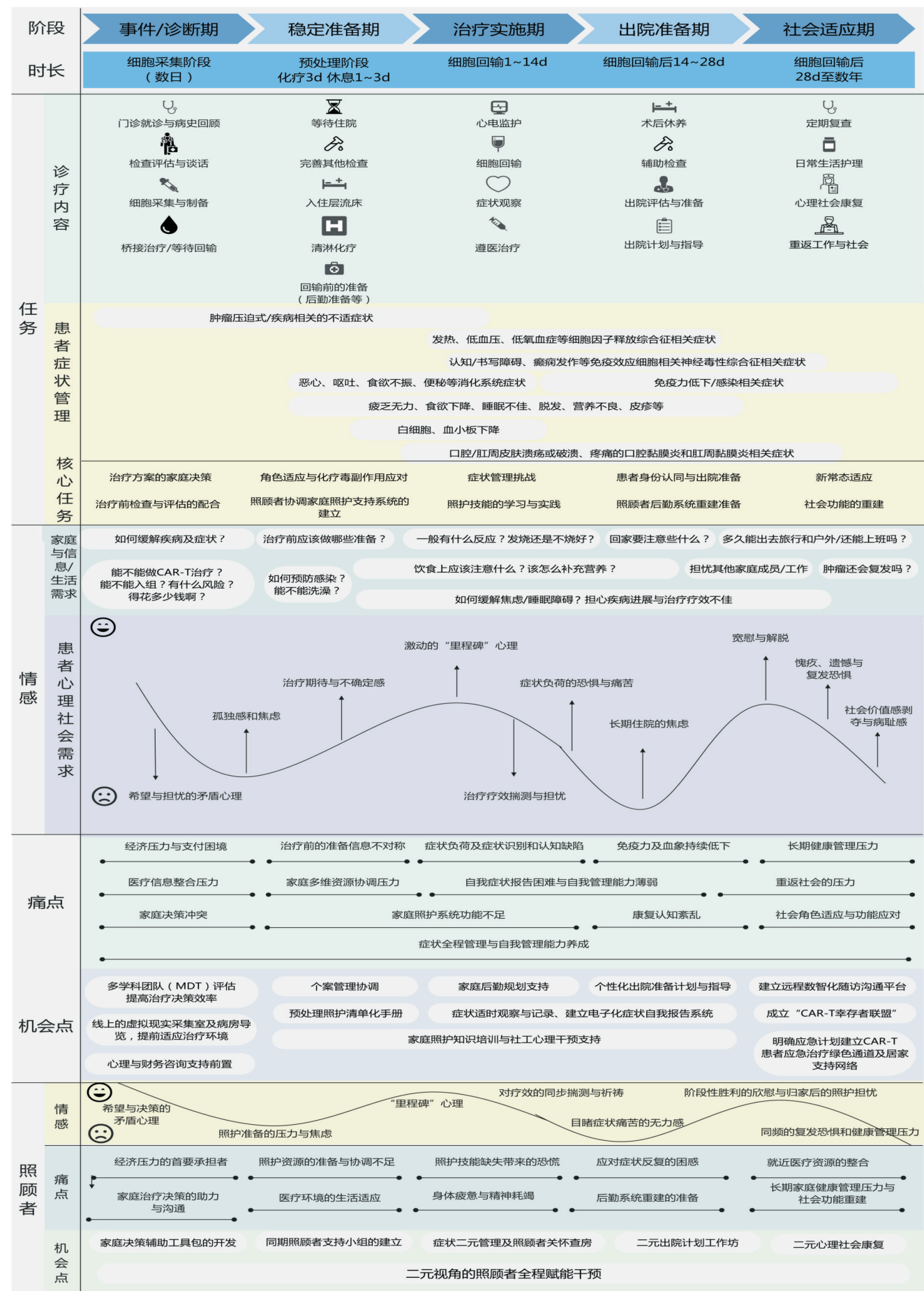
难及决策犹豫,因此更倾向于依赖家庭决策。A4:“刚开始也考虑了很久,了解到美国好像有 CAR-T,当时我们对 CAR-T 治疗也不是很了解,不想当小白鼠。”A2:“我对 CAR-T 不了解,我还不知道是怎么回事呢!都是我女儿在了解、在做决定,我本来也是不想做的(叹气)。”②治疗前检查与评估的配合。患者需在治疗前进行多项身体基线数据的相关检查和 T 细胞采集与制备,对于入组临床试验的患者其检查及评估要求更严格更繁琐,伴随一定的临床等待期。A2:“这几天天在做检查,前天睡在那个机子上面两三个小时,两个手臂采细胞时间有点长,能不能做这个治疗还要等。”

2.2.1.2 情感 患者表现出对 CAR-T 治疗效果的较高期待,愿意克服治疗带来的不良反应,寄托对生命的希望。A4:“CAR-T 技术我觉得是一个很新的技术,虽然有它的风险,但是我还是很相信它的疗效的,相信它能终结我的化疗。”照顾者一方面担心患者在检查和细胞准备期间由于身体原因错失治疗机会。a2:“我妈之前一直化疗,身体底子差,不知道这次能不能顺利入组,能不能做,这是我现在比较忧虑的。”另一方面,照顾者也承受着情感的双重压力,不仅要自我消化不良情绪,还得尽力安慰患者给予其信心。a3:“我们一家人都期待这个 CAR-T 能有好效果,但是我妈挺担心的……家里人在她面前都表现得充满信心,鼓励她坚持治疗。”

2.2.1.3 痛点 ①家庭经济压力与照顾者支付困境。多数患者家庭在治疗前会面临一定程度的经济压力,家庭的经济水平一定程度上也会影响治疗决策和治疗动力。A2:“治病钱花完了,操心的事情就是没有钱治病了(眼泛泪花)。”②照顾者信息整合压力与家庭决策冲突。随着互联网及 AI 技术的发展,多数患者及家庭面对鱼龙混杂的互联网信息,易出现医疗信息过载,对 CAR-T 治疗产生理解偏差。A1:“医院也推荐了,我自己也上网了解了,现在报道很多了,各说各话,不知道谁说得对,这个技术专业性也比较强,有些东西我们理解起来也有些困难,家里亲戚朋友也会给建议,但建议不一,主要是她(照顾者)在研究。”

2.2.2 稳定准备期(预处理阶段)

2.2.2.1 任务 ①角色适应。预处理阶段的开始常常标志着 CAR-T 治疗正式开始进行为期 3 d 的骨髓化疗,患者及照顾者均开始调节心态适应新的生活方式为后续的长期治疗作准备。B3:“听你们讲课是有用的,我现在也在开始慢慢学习(笑)。”②照顾者协调家庭照护支持系统的建立。家庭支持能极大地帮助患者应对住院和化疗带来的压力。为顺利完成 CAR-T 治疗,照顾者通过准备物资、协调家庭支持资源等为患者打造一个安全的康复环境。B2:“家里人也轮流变着花样给我做饭菜,改善我的胃口。”b3:“我就想着预处理期间一定要照顾好他,不能让他出现意外影



响后面的回输。”③化疗毒副作用的应对。预处理阶段化疗毒副作用的反应程度和出现时间个体化差异大,部分患者反应剧烈,但总体可做到积极应对。B2:“就是口里一点味道都没有,吃不下去,吞不进去。(经解释是正常反应)你这样说我就放心了,坚持吧坚持吧!”

2.2.2.2 情感 ①孤独感和焦虑。治疗中预防感染需要的物理隔离(如层流床、无菌仓)和变化的住院环境会带来持续的孤独感和焦虑。照顾者此阶段也会焦虑和担心自己的准备有遗漏,害怕因信息缺失导致严重后果或影响治疗结局。B4:“我就疑惑究竟我出这个层流床到厕所去,这个感染的风险大不大,有没有问题,就是这么短的距离会不会感染呢?”②期待与不确定感。患者和照顾者都期待治疗快点进行,经历过预处理的反应后对患者身体和治疗反应充满更多不确定感。B3:“各项指标(异常)都压不住,反应也重,我就想我不会等不到回输吧,要不干脆放弃算了。”b1:“不想回输前‘掉链子’,对于 CAR-T 治疗还是寄予很大的希望的,恨不得明天就输了算了(笑)。”

2.2.2.3 痛点 ①照顾者治疗前的准备信息不对称。照顾者对于后续治疗的不确定感和知识不足导致不知该做哪些准备对患者进行最好的照护。b3:“我们作为家属最大的难题就是该怎么去照顾?以后该注意什么?提前准备什么?或者是饮食上该怎么去照顾才对他的病有利?”②家庭多维资源协调压力。持续全程照护导致照顾者时间与照护资源不充足、社会支持断裂,对于异地治疗的患者表现更甚。B1:“我家属一直在这边照顾我,家里小孩还小,已经顾不上了,工作也全部停了(叹气)。这边我们也人生地不熟,家里人想帮忙也伸不上手,暂时在外面租了个房子方便做饭。”

2.2.3 治疗实施期(细胞回输 0~14 d)

2.2.3.1 任务 ①症状管理挑战。细胞回输后患者及其照顾者需要配合医生进行生命体征及临床症状的监测。C3:“基本上每天都会测好几测体温,这个我清楚会配合。”c1:“家属也要经常观察患者有什么不舒服,及时反馈给医生这些信息。”②照护技能的学习与实践。患者及其照顾者需要学习治疗相关并发症的基础护理常识,达成医护患三方的通力合作,改善治疗结局。C5:“我儿子和我先生也在了解相关的知识,我也会听你们的讲课。”

2.2.3.2 情感 ①激动。对于细胞回输患者及其照顾者会表现出不同程度的激动及紧张等“里程碑”心理。c1:“我儿子回输那天我还发了个朋友圈,那天刚好是 18 号,我一看是个好日子,心想肯定会有好疗效的(笑)。”②担忧。CAR-T 后患者反应的差异性极易带给患者及其照顾者负性情绪。C3:“我这一直不发烧会不会没有效果啊?听说是要发烧才证明有效果。”持续高热带来的身体挑战引发患者消极情绪。

C1:“连着烧了 3 天 40℃,人都要烧傻了。”照顾者因患者身体的变化而担忧,频繁的侵入性操作使他们心痛。c4:“他就是怕抽血,每次早上抽血看到针就怕,手都扎成马蜂窝了,怎么这个要天天抽啊!我看着都痛了。”

2.2.3.3 痛点 ①症状负荷与自我症状报告困难。

C4:“刚输完的那几天总感觉不得劲,但是也说不上来是怎么个不舒服。”②家庭照护系统功能不足。患者及其主要照顾者的依从性和健康素养参差不齐,部分家属和患者之间的沟通壁垒也会导致家庭照护系统的功能不足。此阶段照顾者长期的睡眠剥夺和高强度心理压力,容易产生强烈的无力感。c3:“他脾气犟得很,也不听我的,发的漱口水都不用,我也管不了他。”

2.2.4 出院准备期(细胞回输后 14~28 d)

2.2.4.1 任务 ①患者身份认同与出院准备。患者通过与医护及病友的教育沟通以及身体状态的改变不断强化患者身份,逐步适应其治疗程序,了解出院标准,做好出院准备。D1:“会主动跟病友交流他们做完了会有什么反应,也会听教授讲,基本只要做 CAR-T 的我都会和他们打听,也是一种学习。”②照顾者后勤系统重建准备。出院前需提前做好出院前的准备,如医疗机构周边租房、改造家庭环境(如安装消毒机)、寻找就近输血机构和医疗机构,明确就医应急计划等。d3:“我比较担心的就是出院后的一些问题,租房子的环境、饮食的安排什么的,最好成立一个群,大家互相推荐交流。”

2.2.4.2 情感 ①焦虑。长时间住院使患者担心拖累家人,如果患者还存在血象异常、极度疲乏等,他们则更为焦虑;临近出院照顾者也会担心离开专业医疗环境后自己无法应对患者突发状况,焦虑感蔓延。D4:“担心给家里面带来负担,女儿也有自己的家庭,现在要在这边照顾我,价值感下降了很多,现在最希望的就是自己快点好起来出院回家。”②宽慰与解脱。照顾者为患者挺过最艰难阶段而感到巨大宽慰,患者也因终于能出院感到了解脱。d2:“昨天抽血结果教授说反应效果挺好的,就很高兴,能出院了最好,这样家里人照顾起来就方便很多了。”

2.2.4.3 痛点 ①症状持续时间长、循环往复。CAR-T 治疗后部分患者常因治疗反应重或并发症、疾病反复等导致延迟出院。D3:“我那些指标越往下掉我越是急,今天看到那个 CAR-T 细胞为零了,就会想怎么这么快就没有了,就有点担心,后来医生和我讲了我就想明白了。”②患者自我管理能力薄弱,照顾者照顾能力不足。即将出院,患者及其照顾者表现出更多的对自身能力不足的担忧。D3:“好多东西我们都不知道,比如说哪些东西能吃哪些东西不能吃啊?有些什么注意事项呀?”d1:“虽然医生护士跟我说过出院后的注意事项,但我还是很担心自己做不到。”

2.2.5 社会适应期(细胞回输后 28 d 以上)

2.2.5.1 任务 ①新常态适应。面对 CAR-T 治疗后身体能力的改变以及持续性疲乏感、出院后患者的饮食睡眠等问题,需要时间重新建立新的生活模式。E3:“刚回家的头几天我都睡不着觉,不知道是不是生物钟还没调整好(笑)。”照顾者需明确长期随访计划,为保障患者定期复查,需安排好交通住宿和饮食等。e2:“出院后不敢回家,在医院周边酒店住了 1 个月,最大的不方便就是不能给他做饭,短租房也租不到(叹气)。”照护者还需了解迟发性 CAR-T 治疗相关反应,如迟发性细胞因子风暴等,为患者做好万全准备。e4:“一直到出院都挺好的,每周去县里的医院查个血,没想到那次查的血小板很低,把我吓死了。”②社会功能的重建。患者出院后需积极融入社会生活,承担一定的家庭和社会责任。E2:“我想过元旦后就去上班,我出院了应该尽早重返岗位,还可以接孩子放学。”

2.2.5.2 情感 ①愧疚与遗憾。患者和照顾者因长期住院治疗和医院陪护带来的对家庭及社会责任缺失的负性情绪。e2:“从他生病到现在我一直在医院照顾,我就觉得挺亏欠孩子的。”②复发恐惧。患者因心理再适应障碍,对“治愈者”身份不认同,害怕复发不敢规划未来。E4:“关于复发呀这些肯定会有担忧,但是现在也不去细想这些,我们这个病就感觉有个定时炸弹放在我们身上,随时都怕它爆发。”③患者社会价值感剥夺和病耻感。患者因为罹患血液肿瘤行 CAR-T 治疗,害怕他人的偏见和歧视,而产生病耻感。E3:“谁都没有说,战友啊邻居都不知道我得这个病,不想跟他们讲,讲了也没用,反倒异样地看(眼神回避)。”当患者回归社会家庭生活后,也会感觉到不公正的待遇。e1:“外界并不知道这个病也能好,还把他当作癌症患者,希望他自己主动把工作机会让出来。”

2.2.5.3 痛点 ①长期健康管理压力。每次的定期复查来回奔波带来较大的经济成本和心理压力。e2:“我们一直在医院附近住,因为不能掉以轻心。万一出现问题我们当地的医院一听你做过(CAR-T)都不敢收你。”②重返社会的压力。患者重返社会生活,除适应出院后的居家康复作息外,还面临重返工作岗位的压力。E1:“虽然同事们平时也会关心我、照顾我,都做得挺好的,但是从整个工作安排来说还是不信任的。”

3 讨论

3.1 CAR-T 治疗各阶段的关键点为优化护理实践提供依据

3.1.1 家庭治疗决策困境与经济毒性 本研究发现,在诊断期患者及其主要照顾者普遍面临治疗方案认知不足与决策冲突,体现出 CAR-T 治疗患者在治疗前易出现信息鸿沟和决策困难现象。另外,本研究

部分家庭将经济压力列为首要痛点,与 Palani 等^[15]研究结果类似。高昂的治疗费用不仅影响患者家庭的治疗决策,更持续加剧患者心理负担。这提示医护人员需将财务咨询纳入预治疗评估体系。当前国内肿瘤领域虽已逐步开展经济毒性、心理负担相关评估工具的探索,但专门针对 CAR-T 治疗的综合性评估系统、临床决策辅助工具的研究仍然滞后,体系尚不完善,未来需重点研发适配 CAR-T 治疗场景的心理、经济毒性评估工具及规范化决策方案^[16-17]。

3.1.2 治疗全周期情感波动规律 本研究结果显示,CAR-T 患者情感呈现“双峰波动”特征,即诊断期与准备期希望与焦虑并存;回输后 0~28 d 经历激动、焦虑与复发恐惧心理,这与 Stenson 等^[18]的研究结果高度吻合。这种类似“过山车式”的体验,是患者剧烈心理波动的体现,提示医护人员在不同治疗周期应予以患者及其照顾者针对性的心理护理,帮助他们平稳度过。本研究进一步发现,患者社会适应期的复发恐惧远超预期,甚至产生社会价值感剥夺和病耻感,直接影响患者社会功能重建。有研究显示,CAR-T 治疗患者的心理支持不仅包括诊断期、治疗期还需延伸至治疗后 1 年以上^[19]。提示医护人员需督促患者按时随访,做好长期的心理干预。

3.1.3 照护系统脆弱性 本研究结果显示,CAR-T 治疗全生命周期管理中 3 个关键问题亟待关注:①信息不对称,大部分受访者表示缺乏系统化护理指导;②技能不足,照顾者常会发生体温监测失误,不能识别并发症等情况,照护系统不稳定;③长期健康管理困境,需要克服地域、时间、经济等诸多压力。这些问题充分体现了 CAR-T 治疗照顾者的照护危机,凸显建立标准化 CAR-T 治疗照顾者照护辅助系统的紧迫性。照顾者需要从医护人员、亲朋好友等处获得多方面的支持来帮助他们积极地应对照顾任务,避免产生过重的照护负担,这与其他类型癌症患者的照护需求基本一致^[20]。另外,提高 CAR-T 照顾者的家庭照护素养及照护技巧将良性影响患者的疾病转归。照顾者的日常生活需求、人际沟通需求和经济需求影响着照顾者在疾病管理、情感管理等方面的能力,因此满足照顾者的支持性照顾需求有助于照顾能力的提升。未来可开展有关 CAR-T 治疗患者的照顾者及其家庭照护相关的研究,提升照顾者的整体健康素养。

3.2 CAR-T 治疗患者及其照顾者的疾病治疗体验存在二元关系 本研究通过访谈和分析资料发现,患者及其照顾者在治疗的情感体验上大致相同,后续医护人员可将他们视为一个整体进行相关的研究。基于患者旅程地图可分析提出相关的机会干预框架:①诊断期。针对患者家庭的治疗相关的决策冲突/经济压力可开发决策辅助工具,联合社工提供保险导航等方法,便于患者尽快进入治疗状态,并且在患者就诊、排队检查、转诊等方面提供相应的便捷流程方便患者就

医。此阶段的照顾者是家庭治疗决策和经济压力的首要承担者,需开展相关的支持性研究。②稳定准备期。针对患者及照顾者对医疗环境的适应不良、照护技能缺失等问题,可提供线上的虚拟现实病房导览,开发详尽的预处理照顾清单或建立同期照顾者支持小组,帮助患者及照顾者解决相应的治疗困境。③治疗实施期及出院准备期。患者及其主要照顾者因缺乏相应的医学相关知识,易出现症状报告延迟、并发症识别不足等现象。可开展相关家庭照护水平提升的研究,提前进行教育和预见性护理的干预并赋能患者及其照顾者,让他们充分了解治疗过程并做好准备;也可开发照顾者—护士协同预警 App 来准确识别和预警报告患者不良反应,达到医护患三方真正的协同合作;同时在治疗期间也应观察评估照顾者的精神及体力情况,帮助解决其照护负担,使其处于良好积极的状态,从而促使患者得到最好的照护支持。④社会适应期。患者及照顾者均会出现复发恐惧和社会功能重建困难。可搭建 CAR-T 护理之家等远程数智化随访沟通平台,方便患者沟通及同伴教育,增强战胜疾病的信心。

4 结论

本研究通过对 CAR-T 治疗患者及其照顾者进行二元联合访谈,深度剖析患者及其照顾者治疗过程中的疾病应对体验,并绘制 CAR-T 患者及其照顾者的旅程地图,有助于医护人员、患者及家属、辅助人员清晰地了解整个治疗过程中的全部问题和护理策略,也为后续研究人员开展针对疾病二元应对的干预方案提供了依据。然而本研究的样本量小且为单中心研究,数据收集过程中多为患者及其照顾者的主观报告和回忆,结果可能受情绪及当时治疗状态的影响,未来可结合相关量性研究和多中心、不同地区的研究,增加数据的可靠性。

参考文献:

[1] 毛奕文,黄丽红,阮海涛,等. 血液恶性肿瘤 CAR-T 治疗后患者报告结局的范围综述[J]. 护理学杂志,2023,38(24):99-104.

[2] 张姿怡,阮海涛. 基于时机理论的嵌合抗原受体 T 细胞免疫治疗病人照顾需求的质性研究[J]. 循证护理,2023,9(3):478-482.

[3] 袁淑蕾,杨英,李维,等. 复发难治性恶性 B 细胞肿瘤患者行嵌合抗原受体 T 细胞免疫治疗的护理[J]. 护理学杂志,2020,35(6):33-35.

[4] Benson M, Albanese A, Bhatia K P, et al. Development of a patient journey map for people living with cervical dystonia[J]. Orphanet J Rare Dis,2022,17(1):130.

[5] Benz C, Scott-Jeffs W, Revitt J, et al. Co-designing a telepractice journey map with disability customers and clinicians: partnering with users to understand challenges from their perspective[J]. Health Expect,2024,27(1):e13919.

[6] Davies E L, Bulto L N, Walsh A, et al. Reporting and conducting patient journey mapping research in healthcare: a scoping review[J]. J Adv Nurs,2023,79(1):83-100.

[7] Bearnot B, Mitton J A. "You're always jumping through hoops": journey mapping the care experiences of individuals with opioid use disorder-associated endocarditis[J]. J Addict Med,2020,14(6):494-501.

[8] Bulto L N, Davies E, Kelly J, et al. Patient journey mapping: emerging methods for understanding and improving patient experiences of health systems and services[J]. Eur J Cardiovasc Nurs,2024,23(4):429-433.

[9] Yakoub-Agha I, Chabannon C, Bader P, et al. Management of adults and children undergoing chimeric antigen receptor T-cell therapy: best practice recommendations of the European Society for Blood and Marrow Transplantation (EBMT) and the Joint Accreditation Committee of ISCT and EBMT (JACIE) [J]. Haematologica,2020,105(2):297-316.

[10] Ly S, Runacres F, Poon P. Journey mapping as a novel approach to healthcare: a qualitative mixed methods study in palliative care[J]. BMC Health Serv Res,2021,21(1):915.

[11] 李雪,秦林灿,童博娜,等. 转移性脊柱肿瘤患者治疗决策旅程地图的研究[J]. 护理学杂志,2025,40(3):40-45.

[12] 刘雪,陈凤仪,郭薇,等. 二元视角下晚期癌症患者和家庭照顾者灵性应对体验的质性研究[J]. 护理学杂志,2023,38(19):91-95,104.

[13] 张中羿,臧子涵,宋俊阳,等. 二元访谈在护理质性研究中的应用进展[J]. 中华护理杂志,2025,60(11):1405-1409.

[14] 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.

[15] Palani H K, Arunachalam A K, Yasar M, et al. Decentralized manufacturing of anti CD19 CAR-T cells using CliniMACS Prodigy®: real-world experience and cost analysis in India[J]. Bone Marrow Transplant,2023,58(2):160-167.

[16] 吴妍霏,夏瑾,张佳巍,等. 原发性肝癌患者经济毒性体验的质性研究[J]. 护理学杂志,2025,40(11):32-35.

[17] 程玉婷,周东阳,张驰. 脑肿瘤患者及照顾者家庭功能与经济毒性的纵向主客体模型研究[J]. 护理学杂志,2023,38(22):15-19.

[18] Stenson C L, Vidrine J, Dewhurst F, et al. A qualitative service evaluation of patient and caregiver experiences of CAR-T therapy: recommendations for service development and implications for palliative care teams[J]. Palliat Med,2023,37(2):215-220.

[19] Puckrin R, Jamani K, Jimenez-Zepeda V H. Long-term survivorship care after CAR-T cell therapy[J]. Eur J Haematol,2024,112(1):41-50.

[20] 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.