

- [2] Schaufeli W. Work engagement, What do we know and where do we go? [J]. Rom J Appl Psychol, 2012, 14(1): 3-10.
- [3] Petrou P, Demerouti E, Peeters M C W, et al. Crafting a job on a daily basis: contextual correlates and the link to work engagement [J]. J Organ Behav, 2012, 33(8): 1120-1141.
- [4] 王雪. 临床护士工作投入现状及其影响因素的研究[D]. 延吉: 延边大学, 2012.
- [5] Luthans F, Youssef C M, Avolio B J. Psychological capital: developing the human competitive edge [J]. J Asian Eco, 2007, 8(2): 315-332.
- [6] Netemeyer R G, Boles J S, McMurrian R. Development and validation of Work-Family Conflict and Family-Work Conflict Scales [J]. J Appl Psychol, 1996, 81(4): 400-410.
- [7] 张轶文, 甘怡群. 中文版 Utrecht 工作投入量表(UWES)的信效度检验[J]. 中国临床心理学杂志, 2005, 13(3): 268-270.
- [8] Luthans F, Avolio B J, Avey J B, et al. Positive psychological capital: measurement and relationship with performance and satisfaction [J]. J Pers Psychol, 2010, 60(3): 541-572.
- [9] 卢坦斯, 尤瑟夫, 阿沃里欧, 等. 心理资本: 打造人的竞争优势[M]. 李超平, 译. 北京: 中国轻工业出版社, 2008: 191-195.
- [10] 陈长蓉, 陈春萍, 赵叁山, 等. 护士工作-家庭冲突现状的调查分析[J]. 中华护理杂志, 2010, 45(7): 629-631.
- [11] 陈长蓉, 陈亚淳, 况文霞, 等. 护士工作-家庭冲突影响因素路径分析[J]. 护理学杂志, 2011, 26(5): 65-67.
- [12] Yu K K. Relationship of nurse practice environment and work-family conflict to job satisfaction in hospital nurses in Korea [J]. J Korean Acad Nurs Adm, 2013, 19(2): 207-209.
- [13] 万娅姣, 王英, 夏添. 护士心理资本和职业认同的关系研究[J]. 护理学杂志, 2013, 28(2): 56-58.
- [14] 龚怡琳, 刘金莲, 张洪君, 等. 三级医院护士工作压力、心理资本和主观幸福感的关系研究[J]. 护理管理杂志, 2014, 14(10): 688-690.
- [15] 刘聪聪. 三级甲等医院护士工作投入现状及影响因素研究[D]. 济南: 山东大学, 2015.
- [16] 何叶, 侯爱和, 曹美嫦. 组织气氛对护士工作投入的影响[J]. 中华护理杂志, 2011, 46(5): 436-439.
- [17] 邵亚. 护士的社会支持、工作家庭冲突、工作生活质量、工作投入状况及关系研究[D]. 广州: 广东医学院, 2015.
- [18] 李哲睿, 刘利, 赵雪, 等. 护士工作家庭冲突与工作倦怠: 心理资本的中介作用[J]. 中国医科大学学报, 2014, 43(10): 910-913.
- [19] 赵简, 孙健敏, 张西超. 工作要求-资源、心理资本对工作家庭关系的影响[J]. 心理科学, 2013(1): 170-174.
- [20] Larson M D, Norman S M, Hughes L W, et al. Psychological capital: a new lens for understanding employee fit and attitudes [J]. Int J Leadersh Stud, 2013, 8(1): 28-43.
- [21] 万鹏宇, 徐明津, 黄霞妮, 等. 酒店一线员工工作家庭冲突对工作投入的影响: 心理资本的中介作用和性别的调节作用[J]. 现代预防医学, 2016, 43(19): 3543-3546.

(本文编辑 吴红艳)

## 乳腺癌患者照顾者照护体验质性研究的 Meta 整合

王艺璇, 李惠萍, 张婷, 江笑笑, 章毛毛, 吴丹燕

Caregiving experiences of family members of breast cancer patients: a meta-synthesis Wang Yixuan, Li Huiping, Zhang Ting, Jiang Xiaoxiao, Zhang Maomao, Wu Danyan

**摘要:**目的 系统评价乳腺癌患者照顾者的照护体验, 为指导医院、社区及居家的延续性护理提供参考。方法 计算机检索 PubMed、The Cochrane Library、EMbase、Web of Science、Medline、CNKI、CBM、Wanfang Data、VIP 数据库, 检索关于乳腺癌患者照顾者照护体验的质性研究, 检索时限均从建库至 2018 年 3 月。采用 NoteExpress 软件筛选和分析文献、澳大利亚 JBI 卫生保健中心质性研究质量评价标准(2017)评价文献及 Meta 整合方法对结果进行整合。结果 共纳入 9 篇文献, 提炼 50 个结果, 归纳组合为 9 个新类别, 整合成 4 个结果: 照顾者渴望疾病和治疗信息, 但医务人员提供的信息不能满足其需求; 照顾者尽力帮助患者, 二者关系增强; 照顾者身心负担重, 渴望得到家庭及外界支持; 照顾者的生活方式改变, 但逐渐面对现实, 主动增强自身照护能力, 承担家庭重任, 胜任力建立。结论 照顾者照护体验到照顾负担、信息和支持需求, 且在照顾过程中照护能力提升。政府、医疗机构、社区应重视乳腺癌对照顾者的影响, 了解并尊重其需求, 为照顾者提供照护指导, 给予物质和精神支持, 提高照护能力, 促进乳腺癌患者及照顾者的身心健康。

**关键词:** 乳腺肿瘤; 照顾者; 照护体验; 质性研究; Meta 整合; 系统评价

**中图分类号:** R473.6 **文献标识码:** B **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2019.06.087

据 2017 年全球癌症统计数据显示, 全球乳腺癌新增病例 250 多万, 已成为女性常见恶性肿瘤之

一<sup>[1]</sup>。我国每年乳腺癌发病人数为 18.7 万, 5 年生存率达 80.9%<sup>[2]</sup>。乳腺癌手术、化疗、放疗等因素带来的不良反应, 如乳房缺失、脱发等身体外形改变及生理功能下降, 给患者造成严重的身心压力的同时, 由于高昂的治疗费用、长期照护患者造成的家庭与工作冲突, 照顾者也产生了沉重的身心负担和社会压力<sup>[3]</sup>。研究表明, 随着乳腺癌患者生存时间延长, 部分照顾者在长期照护过程中会产生焦虑、悲观等负性

作者单位: 安徽医科大学护理学院(安徽 合肥, 230601)

王艺璇: 女, 硕士在读, 学生

通信作者: 李惠萍, hulihuizi@163.com

科研项目: 安徽高校自然科学基金资助项目(KJ2017A165); 安徽医科大学校科研基金资助项目(2017xkj018)

收稿: 2018-10-04; 修回: 2018-11-23

情绪及生理问题,影响患者情绪和康复,不利于家庭和谐<sup>[4]</sup>。近年来,为了解乳腺癌患者照顾者的照护体验、内心需求、感受、期望,一些研究者开展了有关乳腺癌照顾者内心真实体验的质性研究<sup>[5-13]</sup>。本研究采用 Meta 整合方法对乳腺癌照顾者照护体验相关主题的质性研究结果进行整合,以期更好地了解照顾者照护的需求和体验,为制定针对性照护方案和干预性措施提供参考,为在医院、社区、居家开展延续性护理提供依据。

## 1 资料与方法

### 1.1 资料来源

计算机检索 PubMed、The Cochrane Library、EMbase、Web of Science、Medline、CNKI、CBM、Wanfang Data、VIP 等,收集关于乳腺癌患者照顾者照护体验的质性研究。检索时限均从建库至 2018 年 3 月。中文检索词包括:乳腺癌/乳腺癌/乳腺肿瘤/乳房肿瘤;照顾者/照料者/配偶/父亲/母亲/女儿/儿子/亲属;需求/认知/体验/态度/感受/期望。英文检索词包括:breast/cancer/breast neoplasm/breast tumor/breast carcinoma; caregiver/family caregiver/spouse/father/mother/daughter/son/relative; needs/perceptions/expectations/attitudes/feelings/demands。

### 1.2 文献纳入和排除标准

纳入标准:①研究对象 P(Population):乳腺癌患者照顾者,年龄 $\geq 18$ 岁;②研究内容或兴趣现象 I(Interest of Phenomenon):乳腺癌患者照顾者真实照护体验、需求、期望、感受、认知、态度等;③情景(Context):访谈法、观察法等;④研究类型 S(Study design):包括扎根理论研究、现象学研究、行动研究、叙事研究等所有质性研究方法的文献。排除标准:①无法获取全文或数据不完整,且联系原作者无果的文献;②重复发表的文献;③非中英文文献。

### 1.3 文献资料提取及质量评价

由 2 名经过循证护理课程培训的研究人员按纳入排除标准和检索策略独立检索相关文献,然后将检索结果导入到 NoteExpress 文献管理软件中查重,阅读和分析文题、摘要、关键词及全文后筛选出文献,并追溯参考文献。资料提取内容包括:作者、年份、国家、质性研究方法、研究对象、兴趣现象、情景因素、主要结果;采用 2017 年澳大利亚 JBI 循证卫生保健中心质性研究质量评价 10 项标准<sup>[14]</sup>独立评价纳入的研究,全部标准满足为 A 级,部分标准满足为 B 级、任何标准都不满足为 C 级。2 名研究者独立完成文献检索、资料提取及质量评价后比较结果,若出现分歧,则由这 2 名研究者讨论解决或请经过循证护理课程培训的第 3 方仲裁。本研究排除质量等级为 C 的研究。

### 1.4 Meta 整合

采用 JBI 循证卫生保健中心推荐的汇集性整合方法(Integrative/Aggregative Synthesis)<sup>[15]</sup>对文献结果进行整合,即依据每个质性研究的主题、意义的基础上整合和诠释质性研

究结果,使其更具概括性、说服力及针对性。研究者在理解每种质性研究的方法论和哲学思想基础上,不断阅读、解释和分析各研究结果含义,整理归纳相似结果,形成新类别,最后将新类别归纳为整合结果<sup>[15]</sup>。

## 2 结果

### 2.1 文献检索结果

初步检索出文献 217 篇,最终纳入 9 项研究,包括 4 项现象学研究<sup>[10-13]</sup>、2 项叙事研究<sup>[7-8]</sup>、2 项行动研究<sup>[6,9]</sup>、1 项研究设计不详<sup>[5]</sup>。

### 2.2 纳入研究的一般特征

见表 1。

### 2.3 Meta 整合结果

9 篇文献纳入研究的方法学质量评价均为 B 级。研究者通过对纳入的 9 项研究反复阅读、理解和分析,提炼出 50 个研究结果,将意义相似的结果归纳组合后形成 9 个新类别,最终合成 4 个整合结果。

#### 2.3.1 整合结果 1:照顾者渴望疾病和治疗信息,医务人员提供的信息不能满足其需求

##### 2.3.1.1 类别 1:照顾者渴望疾病和照护信息

对于乳腺癌患者照顾者而言,为了能够更好地照护患者,十分渴望疾病和治疗知识(“特别想了解乳腺癌到底是什么”<sup>[12]</sup>),努力寻找各种治疗方法(“有个病友说一个中医很厉害,我们就去看了,不管有没有效,总要试试!”<sup>[10]</sup>)。

##### 2.3.1.2 类别 2:医务人员是照顾者获得疾病和治疗信息的主要来源,但其提供的信息不能满足照顾者的需求

医务人员是照顾者获取疾病和照护信息的主要来源(“我能从书本、健康手册、新闻中获得疾病信息,但主要还是咨询健康专家”<sup>[5]</sup>)。但受到医疗服务水平、工作繁忙等因素影响,医务人员与照顾者接触机会较少,所提供的信息不能满足照顾者需求:医务人员与照顾者缺乏主动性交流(“我在医院时,没有医务人员来和我交流”<sup>[6]</sup>);医务人员与患者交流时态度欠佳(“当妻子询问有关疾病的知识时,医生责骂她”<sup>[9]</sup>);照顾者对治疗方案不信任(“我觉得做决定的速度太快了,这样做真的正确吗”<sup>[6]</sup>),不能理解医务人员专业术语的表达(“医生护士讲的太专业了,听不懂”<sup>[5]</sup>)。此外,很多照顾者希望与患者同时接受有关疾病的信息(“如果我也能在场,我能帮助妻子记住她们遗忘的内容”<sup>[5]</sup>)。

#### 2.3.2 整合结果 2:照顾者尽力帮助患者,二者关系增强

##### 2.3.2.1 类别 1:照顾者给予患者最大的支持

在乳腺癌患者治疗及康复期间,照顾者给予无微不至的照护(“我一直陪着她,给她洗头,洗澡”<sup>[10]</sup>),遵医嘱照护患者(“我严格按医生的要求照顾她”<sup>[8]</sup>)。同时,他们为患者提供心理支持(“我尽力去鼓励他,让她不要沮丧”<sup>[9]</sup>)。在生活中,妻子为家庭做出巨大奉献

“我们结婚很长时间了,她总在帮助我”<sup>[8]</sup>),当妻子有困难时,作为家属,他们愿意陪伴、照护、不抛弃患

表 1 纳入研究的一般特征

作者及年份	国家	研究方法	研究对象	兴趣现象	情景因素(访谈场所和时间)	主要结果
Reese 等 <sup>[5]</sup> 1998	英国	焦点团体访谈	9 名配偶	乳腺癌患者配偶对信息需求的真实体验	访谈场所、时间不明	提炼 3 个主题:渴望疾病、照护知识;主要咨询医务人员,但需求不能满足;希望与患者同时获得疾病信息,帮助对方记忆遗漏信息。
Hilton 等 <sup>[6]</sup> 2000	英国	行动研究,半结构化访谈	11 名配偶	男性照顾者对乳腺癌、治疗及疾病决策的真实体验	1 名在家中,10 名自行选择访谈场所;时间不明	提炼 2 个主题:关注疾病和照护;癌症对家庭的影响。9 个副主题:陪伴、依赖医务人员、了解癌症对决策重要、维持正常家庭生活、家庭成员互助、积极态度、控制自我、平衡工作与家庭、治疗费用高。
Raveis 等 <sup>[7]</sup> 2004	哥伦比亚	叙事研究,深入访谈法	50 名女儿	女儿对母亲患有乳腺癌的反应和真实体验	医院中;时间不明	提炼 3 个主题:震惊、怀疑、恐慌、悲伤、不知所措;关系增强,支持和保护;自感患病风险增加。
Hoga 等 <sup>[8]</sup> 2008	巴西	叙事研究,深入访谈法	17 名配偶	丈夫对乳房切除术以及从患者确诊到治疗结束期间的体验	14 名在门诊私人房间中,3 名在配偶家中;时间不明	提炼 5 个主题:震惊、紧张、绝望、烦恼和悲伤;陪伴、帮助、不抛弃;获得亲友支持;夫妻亲密关系未改变,疾病对性关系及孩子影响;对医疗机构的治疗和护理满意程度不一。
Yusoff 等 <sup>[9]</sup> 2011	马来西亚	行动研究,深入访谈法	16 名配偶	丈夫对妻子患有乳腺癌的真实体验	医院中;时间不明	提炼 6 个主题:替代疗法,如传统治疗、bo-moh(马来西亚巫师和传统疗法的医师)、药物治疗效果不明显;不清楚乳腺癌临床表现;医生与患者交流时态度差;保持乐观;亲友影响大;担心孩子失去母亲照顾、经济负担重,承担照顾孩子和家庭重任。
郝萍等 <sup>[10]</sup> 2012	中国	现象学研究,深入访谈法和观察法	20 名配偶	持续照顾时间不同的男性照顾者在照护乳腺癌患者过程中的真实体验	医院独立谈话室;患者住院期间	提炼了 9 个主题:持续照顾<3 个月,隐瞒疾病信息、渴望疾病知识、全力支持;持续照顾 3~12 个月,生理反应(疲劳、疼痛、失眠)、家庭角色改变(同时承担女性在家庭中的角色)、生活方式改变;持续照顾>12 个月,不确定感、担心失去妻子、经济负担重。
邓燕萍等 <sup>[11]</sup> 2014	中国	现象学研究,深入访谈法	9 名配偶	配偶对乳腺癌患者综合治疗期间的真实体验	医院乳腺外科;患者综合治疗期间	提炼 5 个主题:工作与家庭冲突;疾病治疗信息缺乏;焦虑、抑郁;性生活不和谐;生活期望低。
何欣等 <sup>[12]</sup> 2016	中国	现象学研究,深入访谈法	12 名亲属(3 名子女,7 名配偶,1 名姊妹,1 名姑嫂)	亲属照顾者在乳腺癌患者治疗及康复过程中的照护体验与需求	医院中;患者化疗期间	提炼 5 个主题:不确定感;负性心理体验;生活方式改变;渴求支持力量;胜任力建立。
李萍等 <sup>[13]</sup> 2017	中国	现象学研究,深入访谈法和观察法	11 名配偶	化疗期的乳腺癌患者照顾者对希望的体验	医院化疗科;患者化疗期	提炼 5 个主题:希望的理解:期盼生存、憧憬康复、信任医疗水平;希望来源:内源性和外源性;希望意义:家庭责任、督促患者建立健康生活方式、增加治疗信心;希望动态变化:希望建立—难熬—不断调整;增强配偶的希望;生活改变、经济压力、认知反应。

2.3.2.2 类别 2:照顾者与患者关系增强 照顾者与患者的关系多为夫妻或子女,关系亲密。夫妻间,当婚姻持续较长时间,性关系已不是双方关注的重点,外形变化对夫妻的关系影响较小。只有当涉及孩子时,丈夫才表示有所担心(“没有乳房没关系,只是影响孩子的喂养”<sup>[8]</sup>)。母女间,女儿感知到母亲的脆弱(“我们以前叫她铁人,这是我第一次感受到她脆弱的一面”<sup>[7]</sup>),时刻陪伴母亲(“从我得知诊断那一刻起,我珍惜与母亲相处的每分每秒”<sup>[7]</sup>),报答母

亲(“以前她总在照顾我,现在角色反转,我要照顾母亲”<sup>[12]</sup>)。

2.3.3 整合结果 3:照顾者身心负担重,渴望家庭及外界的支持

2.3.3.1 类别 1:照顾者感到身体疲劳和疼痛 由于大多数乳腺癌患者照顾者为配偶,当患者生活能力下降时,他们承担起家庭重任。同时兼顾工作和家庭的照顾者感到力不从心,出现身体疲劳(“不仅要完成工作,还需要照顾家庭,感到十分疲劳”<sup>[11]</sup>)。长期陪

伴患者住院及照护患者,他们感到健康水平下降(“全身酸痛,特别是腰”<sup>[10]</sup>)。

**2.3.3.2 类别 2:**照顾者负性情绪明显,但努力保持积极态度 当照顾者得知亲人确诊乳腺癌时,感到惊讶,不愿相信(“从未想过癌症会出现在我的家庭中”<sup>[7]</sup>);缺乏对癌症的了解,他们感到绝望(“我失去了做一切事情的动力”<sup>[8]</sup>)、悲伤(“她边哭边告诉我……我也哭”<sup>[8]</sup>)、对治疗结局不确定感(“同她一个病房的病友都骨髓转移了,真不敢想我爱人会怎么样”<sup>[10]</sup>);在陪同患者治疗期间,照顾者目睹因治疗导致患者外形改变(乳房缺失、脱发等)和不良反应(恶心、呕吐等),且反复出入院以及担心患者预后,使他们长期处于焦虑的状态(“妻子的病情,我十分郁闷,没有倾诉对象”<sup>[9]</sup>)。此外,由于疾病特殊性,有些照顾者(配偶)因为性生活不和谐而困扰(“确诊半年时间,夫妻生活一直不理想……”<sup>[11]</sup>)。乳腺癌发病机制与遗传密切相关<sup>[16]</sup>,作为女儿的照顾者,她们自感患病风险增加(“我有家族史,患乳腺癌的可能性也大”<sup>[7]</sup>)。但为了给患者传递正能量,照顾者努力保持乐观态度,开导患者(“我告诉妻子,不要总想着自己得病了,不然心理压力就太大了”<sup>[9]</sup>)。

**2.3.3.3 类别 3:**渴望得到家庭和外部的支持 照顾者承担着身心压力,十分渴求支持<sup>[13]</sup>。希望获得心理(“哥哥姐姐给了我很大支持,感受到家庭温暖”<sup>[12]</sup>)、医疗资源(“一个病房里有 10 个人,影响我照顾她”<sup>[8]</sup>)、经济(“我们已经透支了……这个病花了好多钱”<sup>[6]</sup>)等方面的支持;肯定护士的帮助,与护士建立信任关系(“护士教我护理管道和保持清洁,毫无疑问,他们帮了我很多”<sup>[8]</sup>)。同时,照顾者也希望得到患者的安慰(“我控制不住哭,她倒是笑嘻嘻地说每个人都有反应,是正常的”<sup>[8]</sup>),或病友及病友家属(“跟其他患者家属交流特别有帮助,感觉踏实多了”<sup>[12]</sup>)、亲戚朋友(“亲戚朋友一直口头鼓励我,让我一定帮她治好”<sup>[12]</sup>)的支持。

**2.3.4 整合结果 4:**照顾者的生活方式改变,但逐渐面对现实,主动增强自身照护能力,承担家庭重任,胜任力建立

**2.3.4.1 类别 1:**照顾者生活方式改变 患病之前,大多数乳腺癌患者照顾者在家中为被照顾的角色(丈夫或子女)<sup>[7,11]</sup>。当患者因疾病失去工作和生活能力时,照顾者承担起照护患者和家庭的责任,改变了以往生活的方式。为了照顾患者,他们把自身需求放在次要位置,改变饮食习惯(“她不能吃刺激的,我们也不吃,怕她眼馋”<sup>[10]</sup>)和日常活动(“原来早上打太极,下午唱粤剧,现在不行了”<sup>[13]</sup>)。工作与家庭间的冲突使他们感到巨大压力(“我今年只好辞去工作,但又失去经济来源”<sup>[9]</sup>)。

**2.3.4.2 类别 2:**增强自身照护能力,胜任力建立 照顾者在照护过程中,为了给患者提供最好的照护和

关怀(“为了母亲,我要强大起来,帮助她”<sup>[7]</sup>),努力增强自身照护能力(“打扫卫生、带孙子、买菜做饭,身兼数职”<sup>[10]</sup>),胜任力建立,角色成长(“以前什么事都是妈妈撑起来,现在她病了,什么事情都得靠我,自己长大了,也学会照顾人了”<sup>[12]</sup>)。

### 3 讨论

**3.1 本研究的方法学:Meta 整合** 与量性研究相比,质性研究更注重以主观、系统的方法描述和解释研究对象的生活体验和内心感受,更好地体现人文关怀理念,现广泛应用于医疗卫生、健康服务、教育等领域<sup>[15]</sup>。本研究采用 Meta 整合方法,即在理解各质性研究的方法学和哲学思想基础上,系统收集各原始质性研究资料,解释和分析各研究间的普遍性,并展现同一现象下人们的不同反应,对各质性研究结果归纳、提炼、整合,从而全面、系统地诠释现象本质和特征,以便读者更清楚地认识或理解现象<sup>[15]</sup>。目前,Meta 整合方法在国内护理领域尚处于起步阶段,但其对临床护理、科研和教育的发展,对护理学科知识构建起着十分重要的作用<sup>[17]</sup>。

#### 3.2 Meta 整合结果对临床工作的启示

**3.2.1 满足照顾者对疾病和照护信息的需求** Meta 整合结果显示,乳腺癌患者照顾者渴望得到疾病和照护知识,但由于获取知识渠道的专业程度和医疗水平较低,以及医患间交流障碍,照顾者对疾病和照护知识的需求得不到满足,这与 Farina 等<sup>[18]</sup>整合结果一致。在临床中,照顾者主要依靠医护人员获取疾病和照护信息。但因临床工作繁忙,照顾者与医生缺乏充分交流<sup>[9]</sup>。因此,很多照顾者通过网络、书籍、与其他病友及照顾者交流获取相关信息<sup>[10]</sup>。但这些信息缺乏专业性和权威性,照顾者常产生不确定感<sup>[11]</sup>。建议临床工作中减轻医务人员工作负担,使他们有时间和精力为照顾者提供专业的疾病和照护知识。重视照顾者需求,增加医患交流机会,帮助患者和照顾者做出关于疾病治疗最正确的决定,减轻其不确定感。同时,医务人员应使用通俗易懂语言和温和态度传递疾病知识,满足患者和照顾者对知识的需求,改善医患关系。此外,当患者出院在家中康复时,由于照护环境改变及缺乏专业指导,照顾者应对能力下降<sup>[12]</sup>。医护人员应定期随访,及时了解照顾者在家中照护时遇到的困难,提供专业指导,促进患者康复。

**3.2.2 帮助照顾者正确认识疾病及影响,构建和谐家庭关系** 照顾者常为乳腺癌患者的丈夫或子女,关系亲密。当患者遭遇困难时,他们尽全力帮助患者,提供物质和精神支持,不抛弃患者<sup>[8]</sup>。究其原因,一方面作为亲属,他们应当承担照护责任;另一方面出于对患者在日常生活中无私奉献的感恩心理,他们回报患者以往给予的照顾。但有些患者配偶因担心患病妻子不能满足孩子的需求而有失望感<sup>[9]</sup>。因此,医务人员应当帮助照顾者正确认识乳腺癌对女性患者

生理产生的严重影响,以及可能导致的其他后果,比如乳房缺失、照顾能力下降等会影响母乳喂养、母子(女)关系、夫妻关系等。让配偶明白自身应起到中间调节作用,帮助孩子理解、体谅母亲,主动承担患者在家庭中缺失的角色,满足孩子的需求;鼓励子女积极应对,照顾患者。同时,学校、政府、社会应关注乳腺癌家庭的特殊性,重视乳腺癌对孩子成长产生的影响,为其提供帮助和支持,减轻照顾者负担。

**3.2.3 建立照顾者“互帮互助”交流平台,减轻其负性情绪** 乳腺癌患者照顾者在照护期间,对癌症的恐惧、不确定感、焦虑情绪、长期照护产生的经济负担使照顾者的心理健康水平和身体机能下降<sup>[19]</sup>。照顾者努力保持乐观心态,寻求各种治疗方法,帮助患者战胜疾病<sup>[7]</sup>。但一些照顾者仍存在负性情绪,且会随着病情变化而波动<sup>[13]</sup>。建议由照顾者自发组建或依托医疗机构、政府或社区组织建立“互帮互助”公益性的乳腺癌患者照顾者交流平台,比如建立微信群、QQ群,或以聚会形式定期组织照顾者分享照护经验和情绪宣泄,让他们说出心声,寻求相同经历人的支持、鼓励和建议,减轻心理压力,引导其树立积极乐观的照护信心,帮助其走出悲伤、恐惧的情绪。

**3.2.4 重视医院、社区、居家护理对照顾者的支持作用** 本 Meta 整合结果发现,乳腺癌患者照顾者在照护期间十分渴望得到家属和外界支持,这与 Frivold 等<sup>[20]</sup>研究结果一致。当照顾者感受到亲属提供支持和帮助时,身心压力会有所减轻<sup>[9,13]</sup>。应鼓励亲属给予照顾者关心和帮助,同时应提升医疗服务水平,优化医疗资源,为照顾者住院期间提供良好照护环境。培养乳腺癌专科护士,为患者和照顾者提供详细、专业的照护知识。此外,提高社区护理服务水平,使照顾者在家中照护时及时获取疾病和照护知识,简化繁琐的就医流程,减轻照护负担。

#### 4 小结

本研究通过采用质性研究的系统评价和 Meta 整合方法较全面系统地对乳腺癌患者照顾者照护体验的质性研究进行分析和整合,为了解乳腺癌患者照顾者内心体验和感受提供了参考。建议医疗卫生机构、政府以及社会各界关注乳腺癌对照顾者在照护过程中的生理、心理、经济、生活的影响,给予支持和帮助,减轻这一群体各方面的负担,提高其健康水平,完善乳腺癌患者的家庭功能,提高乳腺癌患者生活质量。由于纳入 9 项质性研究的质量均为 B 级,且照顾者的国籍、文化背景、与患者关系、病程等方面存在不同,因此在整合结果的诠释方面可能存在不足。

#### 参考文献:

[1] Siegel R L, Miller K D, Jemal A. Cancer Statistics, 2017 [J]. CA Cancer J Clin, 2017, 67(1): 7-30.  
 [2] 师金,梁迪,李道娟,等. 全球女性乳腺癌流行情况研究 [J]. 中国肿瘤, 2017, 26(9): 683-690.

[3] Wang L, Li H P, Liu A N, et al. A scoring system to predict arm lymphedema risk for individual Chinese breast cancer patients [J]. Breast Care, 2016, 11(1): 52-56.  
 [4] 窦婉君,李惠萍,杨娅娟,等. 乳腺癌术后化疗患者创伤后成长的影响因素分析 [J]. 护理学报, 2016, 23(2): 8-11.  
 [5] Reesc C E, Bathe P A. The information concerns of spouses of women with breast cancer: patients' and spouses' perspectives [J]. J Adv Nurs, 1998, 28(6): 1249-1258.  
 [6] Hilton B A, Crawford J A, Tarko M A. Men's perspectives on individual and family coping with their wives' breast cancer and chemotherapy [J]. West J Nurs Res, 2000, 22(4): 438-459.  
 [7] Raveis V H, Pretter S. Existential plight of adult daughters following their mother's breast cancer diagnosis [J]. Psychooncology, 2005, 14(1): 49-60.  
 [8] Hoga L A, Mello D S, Dias A F. Psychosocial perspectives of the partners of breast cancer patients treated with a mastectomy: an analysis of personal narratives [J]. Cancer Nurs, 2008, 31(4): 318-325.  
 [9] Yusoff N, Taib N A, Ahmad A. The health seeking trajectories of Malaysian women and their husbands in delay cases of breast cancer: a qualitative study [J]. Asian Pac J Cancer Prev, 2011, 12(10): 2563-2570.  
 [10] 郝萍,付菊芳,郭丝锦,等. 乳腺癌患者男性照顾者照顾体验的质性研究 [J]. 解放军护理杂志, 2012, 29(8): 9-12.  
 [11] 邓燕萍,刘雅清,吴美华. 女性乳腺癌患者配偶心理体验的质性研究 [J]. 护理实践与研究, 2014, 11(12): 94-95.  
 [12] 何欣,陈彤,王晴,等. 乳腺癌亲属照顾者照护体验与需求的质性研究 [J]. 天津护理, 2016, 24(5): 380-382.  
 [13] 李萍,郭瑜洁,唐青,等. 乳腺癌化疗患者配偶希望体验的质性研究 [J]. 护士进修杂志, 2017, 32(17): 1622-1627.  
 [14] Joanna Briggs Institute 2017. JBI Critical Appraisal Checklist for Qualitative Research [EB/OL]. (2017-02-18) [2018-02-18]. <http://joannabriggs.org/research/critical-appraisal-tools.html>.  
 [15] 胡雁. 循证护理学 [M]. 北京: 人民卫生出版社, 2012: 132-141.  
 [16] 周艳,吴振村,程健君,等. 人类白细胞抗原-E 基因多态性与乳腺癌遗传易感性的关系 [J]. 肿瘤防治研究, 2015, 42(2): 190-193.  
 [17] 成磊,冯升,陆春梅,等. 早产儿出院后父母照顾体验质性研究的系统评价和 Meta 整合 [J]. 中国循证医学杂志, 2015, 15(9): 1090-1097.  
 [18] Farina N, Page T E, Daley S, et al. Factors associated with the quality of life of family carers of people with dementia: a systematic review [J]. Alzheimers Dement, 2017, 13(5): 572-581.  
 [19] 张川林,张泽菊,牟绍玉. 护理干预对癌症患者照顾者影响的 Meta 分析 [J]. 护理学杂志, 2014, 29(11): 87-90.  
 [20] Frivold G, Slettebø A, Dale B. Family members' lived experiences of everyday life after intensive care treatment of a loved one: a phenomenological hermeneutical study [J]. J Clin Nurs, 2016, 25(3-4): 392-402.