

[11] Wang C, Zhang C, Liu D L, et al. Simplified Chinese version of hip and knee replacement expectations surveys in patients with osteoarthritis and ankylosing spondylitis: cross-cultural adaptation, validation and reliability[J]. BMC Musculoskelet Disord, 2018, 19(1): 247.

[12] Tolk J J, Janssen R, Haanstra T M, et al. Outcome expectations of total knee arthroplasty patients: the influence of demographic factors, pain, personality traits, physical and psychological status[J]. J Knee Surg, 2019. doi: 10. 1055/ s-0039-1692632.

[13] Cross M, Lapsley H, Barcenilla A, et al. Patient expectations of hip and knee joint replacement surgery and postoperative health status[J]. Patient, 2009, 2(1): 51-60.

[14] Tolk J J, van der Steen M C, Janssen R, et al. Total knee arthroplasty: what to expect? A survey of the members of the Dutch Knee Society on long-term recovery after total knee arthroplasty[J]. J Knee Surg, 2017, 30(6): 612-616.

[15] Ghomrawi H M, Mancuso C A, Westrich G H, et al. Discordance in TKA expectations between patients and surgeons[J]. Clin Orthop Relat Res, 2013, 471(1): 175-180.

[16] 冷佳俐, 高凤辉. 家属同步教育的延续性护理对全膝关节置换术患者康复的影响[J]. 护理学杂志, 2015, 30(24): 82-84.

[17] 宗淑君, 胡士丽, 李璐, 等. 奥塔戈运动计划在人工膝关节置换术前功能锻炼的应用研究[J]. 护理学杂志, 2018, 33(12): 26-28.

[18] Padilla J A, Feng J E, Anoushiravani A A, et al. Modifying patient expectations can enhance total hip arthroplasty postoperative satisfaction [J]. J Arthroplasty, 2019, 34(7S): S209-S214.

(本文编辑 韩燕红)

抚养未成年子女的乳腺癌患者养育体验的质性研究

黄晓燕¹, 裘佳佳², 张明迪³

Parenting experiences with minor children among the mothers suffering from breast cancer: a qualitative study Huang Xiaoyan, Qiu Jiajia, Zhang Mingdi

摘要:目的 深入探讨抚养未成年子女的乳腺癌患者的真实养育体验。方法 采用现象学研究方法对 16 名抚养未成年子女的乳腺癌患者进行半结构式访谈, 并采用 Colaizzi 资料分析方法分析访谈资料。结果 提炼出 4 个主题: 担忧子女, 包括担忧死亡对子女的影响、担忧子女的生活照料、担忧子女的学习成绩、担忧子女的身心健康、担忧子女的未来前景; 沟通难题, 包括在隐瞒与告知间犹豫、在如何沟通上困惑; 保护子女, 包括承担母亲角色、得到家人支持、寻求老师帮助; 来自子女的力量, 包括子女是坚持治疗的动力、子女是心灵安慰的源泉。结论 抚养未成年子女的乳腺癌患者面临着癌症患者与母亲角色的巨大冲突, 社会应关注这一特殊群体, 为患者及其家庭提供针对性的干预措施, 促进患者及家庭成员的身心康复。

关键词: 乳腺癌; 未成年子女; 养育体验; 现象学研究; 亲子关系; 质性研究

中图分类号: R473. 73 **文献标识码:** B **DOI:** 10. 3870/j. issn. 1001-4152. 2020. 15. 027

据 WHO 报告, 2018 年中国女性乳腺癌新发病例中, 15~44 岁的育龄妇女占 22%, 育龄新发病例数比 2012 年增长了 32. 7%^[1]。而且中国女性生育年龄提高^[2], 这意味着可能更多乳腺癌患者将面临抚养未成年子女这一问题。国外研究表明, 对于抚养未成年子女的乳腺癌患者来说, 许多压力来自患病后对家庭和子女的担忧^[3-5]。接受治疗和疾病康复使患者在家庭中难以扮演好母亲的角色, 她们因此感到内疚, 希望能减少疾病对家庭生活的干扰, 从而保护子女, 这些担忧严重影响了患者自身的身心健康^[3-5]。国外研究表明, 当父母罹患癌症时, 未成年子女的痛苦情绪、焦虑、抑郁、压力、与癌症相关的担忧等负性心理反应会增加, 同时健康相关生活质量和自尊水平会下降^[6-7]。未成年子女常常担忧母亲能否生存以及家庭的完整性和稳定性会受到破坏, 他们感到孤独、生活

失去控制^[6-8]。国内尚未见抚养未成年子女的乳腺癌患者的研究。鉴此, 笔者通过个人深度访谈探讨乳腺癌患者抚养未成年子女的心理体验, 旨在为制定针对性的护理支持干预提供参考。

1 对象与方法

1.1 对象 2019 年 6~9 月, 采用目的抽样中的最大差异法选择^[9], 根据年龄、文化程度、子女年龄、患病时间、癌症分期、手术方式等最大差异进行选择, 选取上海市某三级甲等医院乳腺外科乳腺癌术后患者作为研究对象。纳入标准: ①女性患者; ②首次发生原发性乳腺癌; ③诊断 2 年内; ④抚养子女年龄为 7~17 岁; ⑤知情同意参与本研究。排除标准: ①晚期乳腺癌患者; ②沟通障碍者; ③有精神疾病; ④有其他系统严重疾病。样本量以资料饱和为标准, 最终纳入 16 例患者, 编号为 P1~P16。患者年龄 31~45 (39. 81±5. 13) 岁; 学历为高中以下 4 例, 大专 5 例, 本科 4 例, 硕士以上 3 例; 受访时距离乳腺癌确诊时间 2~18 (8. 25±4. 64) 个月; 癌症分期为 I 期 1 例, I~II 期 2 例, II 期 9 例, II~III 期 2 例, III 期 2 例; 手术方式: 1 例行保乳手术, 4 例行保乳手术+前哨淋巴结活检, 2 例行保乳手术+腋下淋巴结清除, 2 例行单纯乳房切除术, 6 例行改良根治术, 1 例行改良根治

作者单位: 1. 复旦大学护理学院(上海, 200032); 2. 复旦大学附属肿瘤医院; 3. 复旦大学附属妇产科医院
黄晓燕: 女, 博士, 副教授, azs969@163. com
科研项目: 国家自然科学基金资助项目(81903179); 上海市卫健委卫生行业临床研究专项(20184Y0201); 上海市抗癌协会青年医生“雏鹰”项目(SACA-CY1B04)
收稿: 2020-03-02; 修回: 2020-04-28

术+乳房重建术;12例接受化疗,10例接受放疗,11例接受内分泌治疗。子女数:13例生育1个子女,3例生育2个子女;子女年龄7~17(11.26±3.45)岁;男孩10例,女孩9例。

1.2 方法

1.2.1 资料收集方法 本研究采用现象学研究方法。研究获得某大学护理学院伦理委员会审批(批准号:IRB#2019-02-09)及某三甲医院医学伦理委员会审批(批准号:1903198-21)。采用半结构式个人访谈法收集资料,访谈提纲参考相关文献,由研究小组讨论并经过专家咨询后形成,经过预访谈调整。最终访谈提纲:①您患病后,在照顾孩子方面有什么影响吗?②患病后,您和孩子的交流情况如何?③患病后,您和孩子的亲子关系如何?④您患病后,在照顾子女方面得到哪些支持和帮助?⑤您患病后在照顾子女方面有什么困难或希望得到哪些信息和帮助?访谈地点在医院会议室进行,征得受访者同意后,用录音笔对访谈过程进行录音。在访谈前研究者先通过问候、寒暄等方式与受访对象建立相互信任关系,访谈根据半结构式访谈提纲进行,并根据实际情况进行调整。访谈过程中注重倾听,并采用各种沟通技巧,每例访谈43~75 min。

1.2.2 资料分析方法 每次访谈结束当天将录音资料转录成文字,导入 NVivo12 软件。研究者逐字逐句仔细反复阅读所有访谈资料,将自己对研究问题的前设和价值判断悬置起来,完全沉浸在资料中,采用 Colaizzi 资料分析方法^[10]分析访谈资料。

2 结果

2.1 担忧子女

2.1.1 担忧死亡对子女的影响 乳腺癌的诊断对患者来说是一个巨大的打击,她们第一时间想到的是死亡。而对于死亡,她们最担忧的是死亡后可能对未成年子女造成的影响。P2:“(确诊乳腺癌后,我)第一想到的是,我到底是停留在哪个阶段?会不会死?还有,孩子还小,怎么办?”P10:“最恐惧的就是关于孩子,孩子才7岁,还这么小……如果孩子失去妈妈的话,会是什么样子。”

患者认为与配偶相比,孩子更让她们放心不下,因为配偶作为成人可以照顾自己,或者再寻找伴侣,但孩子的母亲是无可取代的。P13:“男人其实是无所谓的,老婆没了,可以再找一个。而对于孩子,妈妈没了,可是再也找不到了。”P6:“我老公是一个比较独立、能力也比较强的人,所以我不是很担心,我觉得儿子是一个问题,以后比较担心。”

患者认为万一自己有一天面对死亡,可以接受配偶再婚,但希望对方能好好照顾自己的孩子。P9:“生病了,我的第一反应是孩子怎么办?我当时跟我老公说过,如果他再找一个人,那个人一定要人品非常好,会善待我的女儿。”P12:“我和我嫂子说,我走了以后她帮我照顾好孩子。老公嘛,我让嫂子给他选一个好女人,把孩子照顾好。”

2.1.2 担忧子女的生活照料 大多数患者是未成年子女生活的主要照料者,她们担忧自己患病后,特别是在手术等重大治疗期间,子女的日常生活无人照顾。P16:“我那时候唯一的感受就是家里的衣服怎么办?我女儿上学怎么办?烧饭怎么办?”作为母亲,患者往往还负责子女课外活动接送,课余游玩陪伴等,她们因为患病后无法很好地履行这些职责而内疚。P10:“我经常带她去游泳,这样子以后怎么带她去?”P2:“本来计划今年带他去旅游,后来得了这个病,就没有去,我挺内疚的。”患者也担心子女会因为得不到照顾而责怪她们。P6:“我怕儿子怪我,他可能认为妈妈不照顾他,不像以前那么在乎他。”

2.1.3 担忧子女的学习成绩 许多患者往往在家庭中还承担了辅导孩子功课的角色,乳腺癌疾病和治疗使她们身心疲惫,无法像以往一样监督和指导孩子的学习,她们担心孩子的学习因此受到影响。P8:“我是(和儿子)说可能对你的学习会有点影响,但是我觉得这一切你都应该克服,我说我最担心的就是这一点。”一些患者反馈因为自己无法辅导孩子功课,导致孩子成绩下降。P5:“我女儿的成绩在班级里一直都很好,但我生病之后就不太去管她了,所以老师检查作业会发现错误,老师会说她,她回来也挺难过的。”P15:“我生病对孩子的学习影响很大,我住院以后孩子的成绩一落千丈。”

2.1.4 担忧子女的身心健康 患者,特别是有乳腺癌家族史的患者,特别担心子女,尤其是女儿会遗传乳腺癌。P5:“当时我非常害怕这个东西会遗传给我女儿,我很焦虑呀。”患者也担心自己的疾病会给予子女造成心理压力,影响子女的情绪和未来的性格。P2:“我的病可能对孩子心理有影响,我不想让她因此有自卑的感觉,我担心这样对她以后的性格培养不太好。”

2.1.5 担忧子女的未来 患者担忧患病后影响工作,也担心治疗花费大,给家庭带来巨大的经济压力,会影响孩子的教育和未来的生活。P13:“如果治不好,还不如喝药死掉,我治病把钱都花完了,然后人也没了,小孩怎么办?”P7:“本来我们有点存款,现在基本上都用到治疗上了,然后还有两个小孩以后的教育费、生活费,费用挺大的。”患者也担忧自己的疾病会使外人对子女产生歧视,影响子女的婚嫁。P5:“我顾虑挺大的……这个传出去对我女儿是很不好的,结婚什么的,人家肯定会嫌弃她。”

2.2 沟通难题

2.2.1 在隐瞒与告知间犹豫 当罹患乳腺癌后,患者不知道是否应该告知子女疾病的事实。她们一方面担心孩子得知后会有心理负担,另一方面又觉得隐瞒不住,也担心孩子不知实情时更加焦虑,会选择对孩子有利的时机告知。P3:“我告诉她怕她有心理负担,所以刚开始不告诉她,但是后来我发现她反而顾虑更多了,她天天在猜,而且很烦躁,然后我就决定告诉她,选择在她学校(升学择校)已经定了的时候告诉

她。”P2:“我之前一直没有让他来过医院,不想给他造成心理阴影,后来治疗方案定下来了,需要化疗,到时头发肯定会掉,瞒不过,就只能告诉他。”

2.2.2 在如何沟通上困惑 许多患者很希望能与孩子沟通自己疾病和治疗的情况,但是却不知道如何沟通,因此感到困惑和纠结。P9:“我就觉得很困惑,其实我也想跟她沟通(与乳腺癌相关的话题),但是不知道怎么跟她讲。”P8:“我觉得应该告诉孩子,但是纠结用什么方法来告诉他。”患者表示在与未成年子女沟通方面,自己没有得到任何专业帮助,也没有查到任何资料。她们希望能得到关于如何沟通的指导,让孩子更容易接受事实。P1:“怎么样让孩子很平稳地接受这个事实,可能一方面靠孩子,更主要还是靠大人去引导,这一块我觉得还是比较欠缺,也没有人给我相关指导。”P2:“我们的信息其实是很闭塞的,我 need 被指导怎么样去跟孩子沟通,去说这个病情,用什么方式方法……”

2.3 保护子女

2.3.1 承担母亲角色 许多患者表示,即使罹患癌症,即使治疗痛苦,只要体力允许,她们还坚持做家务,维持子女的日常生活起居,希望尽量减少对子女学习生活的影响,减少对其他人的负担。P3:“我除了没有太大的体力带她做室外活动,其实家务也好,生活起居也好,包括工作上的事务也好,很多事情我都坚持做,我想给她的印象是妈妈一直没有改变。”P15:“我不想成为别人的负担,尽量做自己能做的事,比如在化疗的时候,我也做家务、陪孩子。”

2.3.2 得到家人支持 疾病治疗期间,患者表示得到了家人的支持和帮助。家人主动承担了家务,帮忙照顾自己和孩子起居,辅导孩子功课,也给予了经济和精神上的巨大支持。P6:“以前老公很忙,我管孩子多一点,现在我生病了,他也尽量多管孩子,辅导功课什么的。”P10:“生病期间我爸妈给我的支持最大,帮我照顾孩子,还要照顾我。其实他们心里也挺难受的,我发脾气的时候,他们也是照搬全收的呀。”

2.3.3 寻求老师帮助 虽然大多数患者表示不希望其他人知道自己患病的事实,但是一些患者将自己的病情告知孩子的老师。她们希望老师能够理解自己因为生病而无法像以前一样督促孩子的学习或配合学校的活动,也希望老师可以更关心孩子的学习,关注孩子的情绪。P2:“我跟老师沟通也比较多,跟老师说我生病了,我自顾不暇,我可能没有那么多时间和精力去跟踪他的学习,希望老师对他多看着点,也希望老师对他多照顾一点,也算取得老师的同情吧。”P11:“我跟班主任也私下交流过,希望他们更多地关注孩子,我害怕孩子情绪波动,提前跟老师说,老师也蛮照顾她的。”

2.4 来自子女的力量

2.4.1 子女是坚持治疗的动力 子女是许多患者坚持治疗,克服困难的强大动力。她们为了能陪伴子女成长,希望自己尽量延长生命,因此她们愿意接受各

种治疗,积极调整自己的心态。P7:“我觉得孩子太小了,以保命为主,我赞成全切,这样更安全一些。”P9:“要不是为了孩子,我肯定不会去看(病)……我就想,五年就算复发了,女儿已经长大成人了,她有能力去承受这个事实。假如我现在不治疗,两年中可能随时走掉,她可能接受不了……两年之后,你看,最多初三,关键时候,初三考到高中了,也是关键三年。”

2.4.2 子女是心灵安慰的源泉 许多患者表示,自己患病后,子女变得更懂事,子女给予她们言语、行动和心灵上的慰藉,让她们感到欣慰和放心。P6:“小孩子嘛,毕竟他也不太懂得怎么去安慰,他就说你不用担心……然后我感觉儿子长大了,懂事了。”P11:“你不告诉她,其实她已经知道了,但是她心里更多的是疑惑,你告诉她以后,她会跟你共同努力,她会帮助你,而且这种帮助是出乎意料的,可能给你心灵的安慰。”

3 讨论

3.1 抚养未成年子女的乳腺癌患者面临巨大的养育压力 本研究发现,作为一名母亲,罹患乳腺癌后,患者面临着巨大的压力。她们担心自己的疾病和治疗会对未成年子女的生活照料、学习、心理带来影响,担心孩子会遗传疾病,甚至也担心自己的疾病对孩子未来经济和婚姻造成影响,患者因此感到内疚和自责。患者希望能在治疗期间依然承担母亲角色,因此她们尽力维持家务,辅导孩子功课。在体力无法胜任时,她们也寻求家人和老师的帮助,希望能尽力维持孩子的日常生活学习不受影响。这与以往研究结果较相似^[3,11]。Tavares 等^[3]的系统综述发现,在乳腺癌诊断后,患者往往更加重视家庭,特别是孩子的需求,她们往往因为无法很好地履行养育子女的责任,变成一个“坏母亲”而产生悲伤、内疚、担忧。王忠霞等^[11]对 15 例青年乳腺癌患者访谈发现,诊断期患者的家庭角色功能减弱,出现贬低自我价值、担忧和牵挂子女、愧对父母、担忧婚姻关系等感受。医护人员应该关注患者在作为一名母亲时特有的、与养育未成年子女相关的压力,以便为她们提供个性化的服务和帮助。

3.2 未成年子女的学习问题是乳腺癌患者的关注焦点 本研究结果发现,患者对子女的学习尤为关注,她们非常担心自己的疾病会让孩子产生压力,从而影响学习,她们为无法辅导孩子功课而自责,在告知孩子疾病事实时会尽量避免在大考或升学时,她们也希望老师能体谅自己,关注孩子。这在以往的研究中较少被报道,可能与中西文化的差异有关。在中国,自古就有“万般皆下品,唯有读书高”的说法,到现代社会,我们依旧相信“知识改变命运”。随着经济的发展,中国父母对子女的教育越来越重视,现今的教育模式下,父母不仅仅承担生活上照顾子女的责任,往往在课后还要监督孩子作业、辅导孩子功课^[12],且这一责任往往是落在母亲身上。当患者无法履行这一责任时,往往产生焦虑、担忧和内疚的情绪。因此,应理解患者作为一名母亲对孩子学习问题的关注,帮助

患者调整心态,应对疾病治疗期间母亲角色弱化所带来的心理困扰。

3.3 如何与未成年子女沟通是困扰乳腺癌患者的难题 本研究结果表明,对于抚养未成年子女的乳腺癌患者来说,是否应该告知子女自己的病情,以及如何与子女沟通自己疾病相关的情况,是困扰她们的难题。国外研究也表明,患者关心如何告知孩子母亲罹患乳腺癌的事实,尤其关心孩子对母亲疾病可能产生的反应,以及如何与孩子解释可能失去母亲的可能性,且患者往往表示获得的相关帮助很少,或对获得的咨询服务表示不满意^[13-15]。本研究被访者也表示无处获得相关的信息和帮助。可能因为国内医护人员、社工和研究者较少关注抚养未成年子女的乳腺癌患者这一群体,较少关注她们的个性化需求,尤其是与未成年子女沟通相关的需求,医护人员也缺乏相关的培训,无法为患者提供相关的信息。虽然国外研究者发展了一些针对抚养未成年子女的乳腺癌患者及其子女的干预项目^[16-17],国外一些癌症协会网站提供了如何与子女沟通的信息^[18-19],也出版了一些相关的书籍^[20],但由于语言障碍、文化差异,患者往往无法从国外资源中获得帮助。因此,发展本土化的资源,帮助患者应对如何与未成年子女沟通的难题非常必要。

4 小结

本研究通过对抚养未成年子女的乳腺癌患者进行访谈,发现患者面临着癌症患者与母亲角色的巨大冲突,她们担忧自身疾病对未成年子女的学习、生活、未来造成的影响,在是否以及如何与子女沟通自身疾病的问题上犹豫不决,患者渴望获得专业人士帮助,但却无处寻求可得的资源。本研究仅对 16 例患者进行访谈,研究结果较难推广,未来可进行大规模的量化研究,对乳腺癌患者及其未成年子女的心理状态、家庭功能、沟通情况等以及相关影响因素进行调查,以探索适用于抚养未成年子女的乳腺癌患者及其子女的干预措施,为患者及其家庭提供切实可行的帮助,促进患者及其家庭的康复。

参考文献:

- [1] World Health Organization. Cancer today: data visualization tools for exploring the global cancer burden in 2018[EB/OL]. [2019-09-12]. <http://gco.iarc.fr/today/home>.
- [2] 李琳,杨海云,李云霞,等.“全面二胎”政策实施后再生育人群现状调查分析[J]. 中国妇幼保健,2019,34(18): 4114-4119.
- [3] Tavares R, Brandão T, Matos P M. Mothers with breast cancer: a mixed-method systematic review on the impact on the parent-child relationship [J]. *Psychooncology*, 2018,27(2):367-375.
- [4] Inhestern L, Bultmann J C, Beierlein V, et al. Understanding parenting concerns in cancer survivors with minor and young-adult children [J]. *J Psychosom Res*, 2016,87:1-6.
- [5] Arès I, Lebel S, Bielajew C. The impact of motherhood on perceived stress, illness intrusiveness and fear of

cancer recurrence in young breast cancer survivors over time[J]. *Psychol Health*,2014,29(6):651-670.

- [6] Walczak A, McDonald F, Patterson P, et al. How does parental cancer affect adolescent and young adult offspring? A systematic review[J]. *Int J Nurs Stud*,2018,77:54-80.
- [7] Purc-Stephenson R, Lyseng A. How are the kids holding up? A systematic review and meta-analysis on the psychosocial impact of maternal breast cancer on children [J]. *Cancer Treat Rev*,2016,49:45-56.
- [8] Huang X, O'Connor M, Lee S. School-aged and adolescent children's experience when a parent has non-terminal cancer: a systematic review and meta-synthesis of qualitative studies [J]. *Psycho-oncology*, 2014, 23 (5): 493-506.
- [9] 胡雁,王志稳. 护理研究[M]. 5 版. 北京:人民卫生出版社,2017:283.
- [10] 李铮,刘宇. 护理学研究方法[M]. 2 版,北京:人民卫生出版社,2018:286.
- [11] 王忠霞,刘均娥,韩静,等. 青年乳腺癌患者的家庭角色功能变化及其心理体验的研究[J]. *中国护理管理*,2017,17(4):471-475.
- [12] 程晓芹.“家长作业”的理性审视与解决路径[J]. *教学与管理*,2018(14):1-3.
- [13] Yoshida S, Otani H, Hirai K, et al. A qualitative study of decision-making by breast cancer patients about telling their children about their illness[J]. *Support Care Cancer*,2010,18(4):439-447.
- [14] Asbury N, Lalayiannis L, Walshe A. How do I tell the children? Women's experiences of sharing information about breast cancer diagnosis and treatment[J]. *Eur J Oncol Nurs*,2014,18(6):564-570.
- [15] Shands M E, Lewis F M, Zahlis E H. Mother and child interactions about the mother's breast cancer: an interview study[J]. *Oncol Nurs Forum*,2000,27(1):77-85.
- [16] Lewis F M, Brandt P A, Cochrane B B, et al. The enhancing connections program: a six-state randomized clinical trial of a cancer parenting program[J]. *J Consult Clin Psych*,2015,83(1):12-23.
- [17] John K, Becker K, Mattejat F. Impact of family-oriented rehabilitation and prevention: an inpatient program for mothers with breast cancer and their children[J]. *Psychooncology*,2013,22(12):2684-2692.
- [18] American Cancer Society. Helping children when a family member has cancer[EB/OL]. [2019-09-12]. <https://www.cancer.org/treatment/children-and-cancer/when-a-family-member-has-cancer>.
- [19] Breast Cancer Network Australia. Telling your children[EB/OL]. [2019-09-12]. <https://www.bcna.org.au/understanding-breast-cancer/talking-to-family-and-friends/telling-your-children/>.
- [20] Huang X, Lee S, Hu Y, et al. Talking about breast cancer with young children: a content analysis of texts in children's books[J]. *J Pediatr Psychol*,2015,40(6):609-621.