

· 癌症照护专题研究 ·

中国癌症患者家庭照护者照护经历的质性 Meta 整合



扫描二维码
查看原文

何龙韬^{1, 2*}, 吴汉²

【摘要】 背景 随着中国人口老龄化的加深与癌症发病率的不断攀升, 癌症患者的照护需求也随之增加, 家庭照护是其中重要的一个方面。照护行为和经历会给家庭照护者带来不同层面的影响, 因此系统且全面地对癌症患者家庭照护者的照护经历和体验进行研究是极其必要的。**目的** 系统整合与评价中国癌症患者家庭照护者的照护经历与体验。**方法** 2021年1—5月, 系统检索 Web of Science、PubMed、EmBase、Medline、Cochrane Library、Grey Literature in the Health Sciences、中国知网(CNKI)和万方数据知识服务平台中与中国癌症患者家庭照护者经历有关的质性研究, 检索时限为建库至2021-05-23。采用2016版澳大利亚乔安娜布里格斯研究所(JBI)循证卫生保健中心质性研究质量评价标准对文献质量进行评价, 纳入符合标准的质性研究, 并采用质性 Meta 整合的方法对所有纳入研究的结果进行综合分析。**结果** 最终纳入符合要求的质性研究19篇(中文6篇和英文13篇), 共计295例研究对象(家庭照护者)。其中, 9篇文献质量评价结果为A级, 偏倚风险很低; 10篇评价结果为B级, 偏倚风险较低。通过对19篇文献的研究主题进行整合分析, 归纳整合为3个一级主题和15个二级主题, 3个一级主题分别为以患者为中心的照护需求、照护的负担和照护的正向积极作用。**结论** 通过对中国癌症患者家庭照护者照护经历的质性 Meta 整合, 深入、全面地呈现了中国癌症患者家庭照护者的经历。本研究的结果能够助力完善满足以患者为中心的照护需求的医疗体制建设; 在微观、中观和宏观层面加强影响照护经历的积极因素, 并且进行死亡和生命教育等干预措施来减轻文化因素对照护经历的负面影响。

【关键词】 肿瘤; 照护者负担; 质性 Meta 整合; 生物-心理-社会医学模式

【中图分类号】 R 473.2 **【文献标识码】** A DOI: 10.12114/j.issn.1007-9572.2021.00.258

何龙韬, 吴汉. 中国癌症患者家庭照护者照护经历的质性 Meta 整合 [J]. 中国全科医学, 2022, 25(4): 416-423. [www.chinagp.net]

HE L T, WU H. Experiences of family caregivers of Chinese cancer patients: a qualitative meta-synthesis [J]. Chinese General Practice, 2022, 25(4): 416-423.

Experiences of Family Caregivers of Chinese Cancer Patients: a Qualitative Meta-synthesis HE Longtao^{1, 2*}, WU Han²

1. Department of Sociology, Nanjing University, Nanjing 210000, China

2. Research Institute of Social Development, Southwestern University of Finance and Economics, Chengdu 611130, China

*Corresponding author: HE Longtao, Associate professor, Master supervisor; E-mail: lzhl01@hotmail.com

【Abstract】 **Background** Care needs of Chinese cancer patients have increased significantly, due to massive population ageing and an increasing cancer incidence rate. Family caregiving, being the most important component in meeting those care needs, comes with many kinds of care burdens for caregivers. Thus, it is vital to systematically examine caregiving experiences of family caregivers for cancer patients. **Objective** To systematically synthesize the care experiences of family caregivers for Chinese cancer patients. **Methods** All qualitative studies on the caregiving experiences of family caregivers for Chinese cancer patients were systematically retrieved from Web of Science, PubMed, EmBase, Medline, Cochrane Library, grey literature in the health sciences, CNKI, and Wanfang Data from inception to May 23, 2021 between January and May 2021. The 2016 JBI Critical Appraisal Checklist for Qualitative Research was used for quality evaluation. Meta-synthesis of the included studies was performed. **Results** Nineteen studies (6 in Chinese and 13 in English) were finally included, involving 295 family caregivers in total. Nine were rated A with very low risk of bias, and 10 were rated B with relatively low risk of bias. Three overarching themes containing 15 subthemes emerged: patient-centered care needs, care burden and care gains. **Conclusion** This qualitative meta-synthesis provides a deep and comprehensive analysis of the care experiences of family caregivers of Chinese cancer patients, which may help improve the construction of medical system to meet the needs of patient-centered care, strengthen the positive factors affecting the care experience at the micro,

基金项目: 中国博士后科学基金第 69 批面上资助 (2021M691521); 教育部 2020 年度人文社会科学研究社会学青年基金项目 (20XJC840001)

1.210000 江苏省南京市, 南京大学社会学系 2.611130 四川省成都市, 西南财经大学社会发展研究院

*通信作者: 何龙韬, 副教授, 硕士生导师; E-mail: lzhl01@hotmail.com

本文数字出版日期: 2021-06-18

meso and macro levels, and carry out intervention measures such as death and life education to reduce the negative impact of cultural factors on the care experience.

【Key words】 Neoplasms; Caregiver burden; Qualitative meta-synthesis; "Biological-psychological-social" mode

随着中国人口老龄化的加深与癌症发病率的不断攀升,针对癌症患者的照护需求日益增加^[1]。家庭照护者在照护中扮演着至关重要的角色^[2-3],照护会给家庭照护者带来多种形式的负担^[4],尤其在家庭照护者支持性资源还比较缺乏的我国国情下^[5-9]。此外,家庭照护者的照护经历也有积极的方面^[10]。如何帮助癌症患者及其照护者更有效地解决癌症带来的一系列生物-心理-社会需求,是目前医疗和健康领域比较关注的话题^[10]。目前对家庭照护者经历的研究以定量研究为主,但是使用定量研究可能会忽视家庭照护者某些经历的深度,而单一质性研究在涵括度上也有一定的局限性^[11]。因此,使用质性 Meta 整合方法能够更全面、更深入地了解家庭照护者的经历。目前已有的关于中国癌症患者照护者的质性 Meta 整合的文献,要么针对某一特定癌症的家庭照护者(全世界范围内的照护者,不分国籍)经历进行整合^[12-13],要么只对英文文献中的中国家庭照护者经历进行整合^[14-15],仅检索到 1 篇文献整合了中国癌症照护者心理体验的中英文质性原始文献,但此研究认为照护者同时具有正向和负向的心理体验,却忽视了照护者心理体验外其他方面的经历^[16]。因此,本研究使用质性 Meta 整合方法,全面、系统地探索(中英文文献中)中国癌症患者家庭照护者各种层面的照护经历,以期能够给相关医疗工作者提供关于癌症患者照护者照护经历的循证信息,以便其能够给予癌症患者照护者相应的支持和帮助。

1 资料与方法

1.1 检索策略 2021 年 1—5 月,通过计算机检索英文数据库 Web of Science、PubMed、EmBase、Medline、Cochrane Library、Grew Literature in the Health Sciences 和中文数据库中国知网(CNKI)、万方数据知识服务平台,以获取从建库至 2021-05-23 收录的关于中国癌症患者家庭照护者经历与体验相关的质性研究。以英文为检索语言的主要检索词为:“China or Chinese”+“cancer or tumor or terminal illness or neoplasia or malignancies”(及其他 MeSH 词)+“caregiver or informal caregiver or spouse caregiver or relative or family caregiver or adult children or caregiving or care”(及其他近义词)+“qualitative”。中文检索词为:“定性/质性”+“癌症/绝症/肿瘤”+“照顾者/照护者/照料者/照顾/照护/照料”+“经历/经验/体验”。针对每一个数据库的详细检索策略见 https://www.chinagp.net/magazine/Inforlist/inforDetails?id=1323&column_Type=66。

1.2 文献纳入和排除标准 纳入标准:(1)研究必须采用质性研究或者为含有质性研究元素的混合研究;(2)研究中的全部或者部分患者必须已经被确诊为癌症;(3)研究对象为已被确诊的中国癌症患者的家庭照护者,年龄 ≥ 18 岁;(4)研究目的是了解癌症患者家庭照护者的经历与体验,以及癌症患者照护对其生理、心理、社会等方面的影响。排除标准:(1)非中文或英文文献;(2)硕士论文;(3)无法获取全文或数据不全的文献;(4)重复发表的文献。

1.3 文献筛选与资料提取过程 由两位作者进行文献筛选和资料提取。首先,由第二作者通过阅读文献的标题和摘要进行初步筛选,排除与研究主题不相符的文献;然后,两位作者研读文献全文,根据纳入和排除标准选择符合本研究的文献。当两位作者对文献的纳入存在争议时,邀请第三方专业人士协调并做出最后的决定。

1.4 文献质量评价 本研究采用 2016 年版澳大利亚乔安娜布里格斯研究所(JBI)循证卫生保健中心质性研究质量评价标准进行文献质量评估^[17-18]。此评价标准共 10 个问题,每个问题有 4 个选项:是、否、不清楚、不适用。回答“是”得 1 分,其他不得分,最后加总 10 个问题的得分为总分。依总分将文献分为 3 个等级:8~10 分为 A 级,5~7 分为 B 级,0~4 为 C 级。A 级表示具有低偏倚风险,文献可被直接纳入;C 级表示具有高偏倚风险,文献可被直接排除;B 级表示具有一定的偏倚风险,具体是否能够被最终纳入,由两位作者商议后决定,主要判断依据是研究主题提取的逻辑性和分析结果的信息饱满度。

1.5 资料分析方法 在质性 Meta 整合中,原始研究的结果被当作数据做二次质性分析,再根据原始研究选择的具体质性方法论来阅读研究结果,因为在不同质性方法论的框架下,研究者对其数据的解释角度会不一样^[19]。如一般描述性方法侧重主题提取的实证性,现象学分析注重研究者对参与者访谈记录的诠释,而福柯话语分析既看重研究者的诠释性解释,又注重参与者自己对社会现象的语言诠释^[20]。本研究分析过程主要包括 4 个阶段:(1)熟悉资料阶段,需要两位研究者通过多次反复阅读原始研究的结果部分来熟悉数据;(2)生成编码阶段,是一个对新主题归纳的过程;(3)鉴别主题阶段,通过不断地比较和反思主题的同异来抽取和概念化更高等级的主题;(4)审核主题阶段,需要两位研究者多次仔细审查主题的命名和相互之间的关系等^[21]。

2 结果

2.1 文献检索与筛选结果 初步检索到与本研究相关的中文文献 1 981 篇, 英文文献 2 721 篇; 剔除重复文献后, 获得中文文献 1 329 篇, 英文文献 2 158 篇; 通过阅读题目与摘要, 筛选出与本研究相关的中文文献 103 篇, 英文文献 72 篇; 通过对全文进行仔细阅读, 最终 19 篇文献被纳入本研究, 其中, 英文文献 13 篇^[1, 7-8, 22-31], 中文文献 6 篇^[32-37], 见图 1。

2.2 纳入研究的质量评估 质量评估结果显示, 所有文献至少有 6 个问题被评估为“是”, 见表 1。根据分数制评价原则, 19 篇文献中有 9 篇文献评分为 8~10 分, 被评估为 A 级, 存在低偏倚风险, 直接被纳入本研究。其余文献评分都处于 5~7 分, 被评估为 B 级, 具有一定的偏倚风险。所有 B 级文献分析结果的逻辑性较强、信息饱和度也较高, 两位作者在商议后, 认为所有 B 级文献的偏倚风险不足以达到排除标准, 故所有文献均被纳入本研究。

2.3 纳入研究的基本特点 在 13 篇英文文献中, 5 篇文献采用的研究方法为主题分析法^[7, 23, 25-27], 2 篇文献采用扎根理论^[22, 24], 2 篇文献采用现象学分析法^[8, 30], 1 篇文献采用福柯话语分析法^[1], 1 篇文献采用诠释性现象学分析法^[28], 1 篇文献采用描述性质性分

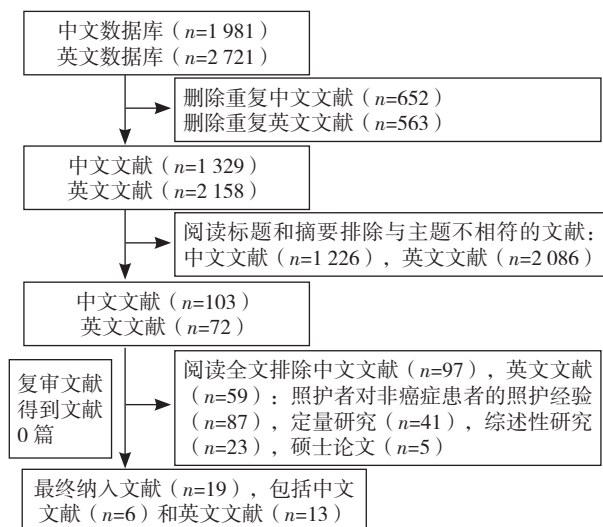


图 1 PRISMA 文献筛选流程

Figure 1 PRISMA Flow diagram of the article selection process

析法^[29], 1 篇文献采用案例研究^[31]。共包含了 231 例家庭照护者, 从性别角度来看, 大部分是女性照护者(其中 2 篇文献没有表明照护者性别^[28, 31]); 从与患者的关系来看, 大部分是配偶和成年子女。所有文献都对癌症患者家庭照护者的经历进行了探讨与分析, 但有 3 篇文献^[7, 28, 31]既包括家庭照护者的经历, 也包括癌症患者

表 1 纳入的中国癌症患者家庭照护者经历相关质性研究的质量评价

Table 1 Quality appraisal results of included studies on the experience of family caregivers of Chinese cancer patients

纳入文献	问题 1	问题 2	问题 3	问题 4	问题 5	问题 6	问题 7	问题 8	问题 9	问题 10	总体质量
HE 等 ^[1]	是	是	是	是	是	是	是	是	是	是	A
LI 等 ^[7]	是	是	是	是	是	是	是	是	是	是	A
WONG 等 ^[8]	否	是	是	否	是	否	是	是	是	是	B
TANG ^[22]	是	是	是	是	是	是	是	是	是	是	A
LIN 等 ^[23]	不清楚	是	是	是	是	否	否	是	是	是	B
MOK 等 ^[24]	不清楚	是	是	是	是	否	是	是	是	是	A
CHUNG 等 ^[25]	不清楚	是	是	是	是	否	是	不清楚	是	是	B
FU 等 ^[26]	是	是	是	是	是	否	是	是	是	是	A
TANG ^[27]	是	是	是	是	是	是	是	是	是	是	A
SIMPSON ^[28]	是	是	是	是	是	是	是	是	是	是	A
LI 等 ^[29]	是	是	是	是	是	是	是	是	是	是	A
ZENG 等 ^[30]	是	是	是	是	是	否	否	不清楚	是	是	B
CHEN 等 ^[31]	是	是	是	是	是	否	是	是	是	是	A
李彩云等 ^[32]	是	是	是	不清楚	是	否	否	是	否	是	B
司善菊等 ^[33]	是	是	是	是	是	否	否	否	否	是	B
王宝莲等 ^[34]	是	是	是	是	不清楚	否	否	是	是	是	B
王晓蔚等 ^[35]	不清楚	是	是	是	是	否	否	是	是	是	B
武翌等 ^[36]	是	是	是	是	不清楚	否	否	是	是	是	B
张雪莲等 ^[37]	不清楚	是	是	否	是	否	否	是	是	是	B

注: 问题 1 为所陈述的哲学视角与研究方法是否一致? 问题 2 为研究方法与研究问题或目标是否一致? 问题 3 为研究方法和收集数据的方法是否一致? 问题 4 为研究方法与分析的表达和分析是否一致? 问题 5 为研究方法和对结果的解释是否一致? 问题 6 为是否有关于研究人员文化或理论定位的声明和阐述? 问题 7 为是否讨论了研究者对研究的影响, 反之亦然? 问题 8 为参与者及其声音是否得到充分的代表? 问题 9 为该研究是否符合伦理标准, 是否有正规机构批准的伦理申请? 问题 10 为研究报告中得出的结论是否来自对数据的准确分析或解释?

的经历,本研究仅选取文献中家庭照护者的经历进行二次分析,见表2。

在6篇中文文献中,5篇文献采用的研究方法为现象学分析法^[32,34-37],1篇文献采用描述性质性分析法^[33],所有文章均采用 Colaizzi 分析法对访谈数据进行分析。共包含了64例家庭照护者,照护者也以女性为主(其中1篇文献没有表明照护者性别^[35]),且大部分照护者是癌症患者的配偶及成年子女。在纳入的6篇文献中,有1篇文献的研究对象既包括家庭照护者也包括癌症患者^[33],本研究仅选取其中家庭照护者的经历进行二次

分析,见表2。

2.4 Meta 整合结果 通过对纳入研究的19篇文献进行研读与分析,共提炼出81个研究主题;对这些研究主题进行进一步整合,归纳成3个一级主题、15个二级主题,见表3。

2.4.1 一级主题一:以患者为中心的照护需求 以患者为中心的照护需求由5个主题组成,分别是照护技能、医学知识、精神支持、经济支持、社会支持。照护者需要一般照护技能与知识的信息支持,甚至包括一些相关的医学知识,比如符合患者的膳食搭配、患者突发疾病

表2 纳入的中国癌症患者家庭照护者经历相关质性研究的基本特点

Table 2 Basic characteristics of the included literature on the experience of family caregivers of Chinese cancer patients

第一作者	研究方法	目的	数据收集方法	样本特征
HE 等 ^[1]	福柯话语分析	探讨中国农民工照护者的孝道与照护之间的关系,并构建孝道对照护者生活经历的中介作用模型	深度访谈法 (历时5个月)	24例家庭照护者(1例为儿媳,12例为儿子,11例为女儿)
LI 等 ^[7]	主题分析法	了解患癌夫妻的生活经历,探讨配偶照护者的照护角色及经历	焦点小组法 (90~120 min/次)	17例家庭照护者(男8例,女9例),11例癌症患者
WONG 等 ^[8]	现象学分析法 (Colaizzi 分析法)	描述中国临终癌症患者家属在临终关怀中的经历	半结构访谈法 (60~90 min/人)	20例家庭照护者(女16例,男4例)
TANG ^[22]	扎根理论	了解深圳癌症晚期患者家庭照护者的经验,描述患者对家庭照护者日常生活的影响	半结构访谈法 (90 min/人)	20例家庭照护者(10例为配偶,3例为儿子,3例为女儿,2例为父亲,2例为母亲)
LIN 等 ^[23]	主题分析法	探讨癌症患者的男性配偶作为照护者的生活经历	半结构访谈法 (60 min/人)	9例男性家庭照护者
MOK 等 ^[24]	扎根理论	描述家庭照护者的角色,探讨中国家庭照护者对临终患者护理的过程和影响	半结构访谈法 (75~135 min/人)	24例家庭照护者(17例为配偶,6例为母亲,1例为朋友)
CHUNG 等 ^[25]	主题分析法	探讨中国配偶与患癌亲人的婚姻关系及其照护经历	半结构访谈法 (历时8个月)	15例家庭照护者(男7例,女8例)
FU 等 ^[26]	主题分析法	了解不同治疗阶段的家庭照护者“希望”的内容及变化过程	半结构访谈法	16例家庭照护者(男8例,女8例)
TANG ^[27]	主题分析法	探讨家庭照护者对癌症晚期患者的关怀与丧亲体验	半结构访谈法 (90 min/人)	20例家庭照护者(11例为配偶,3例为母亲,1例为父亲,2例为女儿,3例为儿子)
SIMPSON ^[28]	诠释性现象学分析法	识别关于乳腺癌患者和家庭照护者的家庭信念及这些信念如何影响家庭功能	半结构访谈法	39例家庭照护者(未说明性别),20例患者
LI 等 ^[29]	描述性质性分析法	探索夫妻在共同应对结直肠癌过程中的相互支持	深度访谈法 (60~90 min/次)	11例家庭照护者(女6例,男5例)
ZENG 等 ^[30]	现象学分析法 (Colaizzi 分析法)	探讨上海市老年人家庭照顾者在照顾过程中的责任、负担和支持需求的经历	半结构访谈法 (45~80 min/人)	11例家庭照护者(女9例,男2例)
CHEN 等 ^[31]	案例研究	探索参与者对“希望”的构建,“希望”如何帮助其应对疾病,以及利用了哪些社会文化资源来建立和维持这些“希望”	深度访谈法	5例家庭照护者(未说明性别),10例患者
李彩云等 ^[32]	现象学分析法 (Colaizzi 分析法)	探讨肝癌患者家庭照护者的心理体验	半结构访谈法 (30~60 min/人)	12例家庭照护者(女8例,男4例)
司善菊等 ^[33]	描述性质性分析法 (Colaizzi 分析法)	考察老年退休患者的家庭照护者的感受、在照护中的多重角色及所需支持等	半结构访谈法 (20~30 min/人)	10例家庭照护者(女8例,男2例),10例癌症患者(女2例,男8例)
王宝莲等 ^[34]	现象学分析法 (Colaizzi 分析法)	阐明家庭照护者对临终长者(癌症患者)的照护经历及需要	半结构访谈法 (40~60 min/人)	8例家庭照护者(均为女性)
王晓蔚等 ^[35]	现象学分析法 (Colaizzi 分析法)	了解直系亲属作为癌症患者照护者的经验	深入访谈 (30~120 min/人)	14例家庭照护者(未说明性别)
武翌等 ^[36]	现象学分析法 (Colaizzi 分析法)	探索家庭照护者对老年住院患者(癌症患者)的照护经验	半结构访谈法 (40~60 min/人)	10例家庭照护者(女8例,男2例)
张雪莲等 ^[37]	现象学分析法 (Colaizzi 分析法)	阐明骨肉瘤患者家庭照护者的负担	深入访谈 (30~60 min/人)	10例家庭照护者(女8例,男2例)

的处理等。此外，家庭照护者在照护患者的过程中也需要其他很多方面的支持，主要表现在精神、经济与社会层面。照护者在经济、精神、社会层面得到的各种支持对照护行为有重要的促进作用。

2.4.2 一级主题二：照护的负担 照护的负担由 5 个主题组成，分别是生理负担、心理负担、经济和工作相关

负担、社会负担、与死亡和绝症相关的交流负担。由于疾病本身的严重性，患者自理能力差，而且由于某些癌症患者患病时间长，照护者常需要对患者提供长期高强度的照护。另外，癌症的特殊性还表现在治疗费用高昂等方面。因此，照护实践在生理、心理、社会、经济等方面均会对照护者产生一定的负面影响。

表 3 纳入的中国癌症患者家庭照护者经历相关质性研究 Meta 整合结果
Table 3 Themes and subthemes emerging from meta-synthesis of the selected studies

一级主题	二级主题	原始研究引文
以患者为中心的照护需求	照护技能	我希望护士教我如何照护他的口腔卫生……我们很想亲自照护他，但我们不知道如何进行基本的照护，我们担心会伤害他 ^[8] 当你看到亲人到了这个地步，你就会想着怎么让她舒服就怎么做，重点就是她能感觉舒服点、痛苦减轻点 ^[34] 我觉得营养和食物对癌症的起因和治疗很重要。但是对于化疗后应该吃什么，每个人似乎有不同的看法。我认为这是最重要的问题 ^[7]
	医学知识	如果医疗专业人士或医院可以提供一个小册子给患者，包含癌症的相关信息和指示，我们愿意遵循指示。这将保护我们不被其他未经授权的信息误导 ^[7] 我希望医生们能提供更多关于这种癌症存活率的信息，更具体地说，对他的治疗表现出一些信心，这样我们就能更多地了解这种疾病、治疗方法及其效果 ^[26] 我哥哥的妻子是一个社会工作者，她给我们一个号码，让我们了解更多关于乳腺癌的信息 ^[28]
	精神支持	我发现我的妹妹是我失去配偶时最能帮我的人。例如，有一天早上，我妹妹打电话给我，说她要带我儿子去爬山，尽管我并没有要求她这么做。自从我的配偶去世后，她总是给我精神上的帮助 ^[27]
	经济支持	我们需要经济支持。幸运的是，我们的孩子都很好，他们可以暂时为我们提供经济支持，这大大减轻了我的负担。然而，这并不是一个永久的解决方案。我希望政府能够更加关注癌症患者，并为我们提供财政支持 ^[17] 因为我儿子得了肝癌，所以家里经济紧张。一位肿瘤社工帮我申请了政府补助，缓解了经济压力 ^[27] 我想我可能无法养活这个家庭。一些朋友拿着钱来看我，说等我方便了再还。不管什么时候 ^[28]
	社会支持	我们从周围人那里得到的所有支持对继续治疗来说都是必不可少的。例如，专业人士的营养指导和病房内其他患者，特别是同类型癌症患者的建议，在化疗期间起到了很大的作用 ^[7] 上次住院，我们还和其他病友留了电话，有时相互联系联系，也是个鼓励，同病相怜啊 ^[37]
照护的负担	生理负担	他的疼痛控制机器的警报每天晚上都会响，我可能不得不每天晚上起来把他搬过来，检查一切，所以这也会导致睡眠不足 ^[25] 一整天基本就没有空闲时间，感到非常疲劳 ^[33] 我也老了，我的健康状况越来越差，我这个年纪应该被别人照顾，但是他比我更需要照顾，有时我觉得很累，很无力……我太老了，不能给他更好的照顾了 ^[30]
	心理负担	我的妻子（一个患者）看起来很好，但我总是感到压力和焦虑。多年来，我一直对她的癌症和治疗感到焦虑，尤其是她所遭受的痛苦，这让我感到心痛，我真希望能代替她受苦 ^[7] 医生没有向我解释清楚他的病情。我不确定他们进行了什么样的检查，直到有一天，医生告诉我，我丈夫得了肺癌晚期，建议我们去姑息治疗病房……我非常生气……医生好像根本没有治疗过我丈夫 ^[8] 他去世时我不能陪在他身边，我感到非常沮丧。正如你所知道的，作为中国人，看到他去世是非常重要的，如果护士能早两个小时告诉我，那就好多了 ^[8] 我们准备得很充分。我们知道他随时都会死。一开始我并不能接受，希望他能被治愈。医生说这是一种晚期癌症，只有对症治疗才能减轻他的痛苦。所以我们都做好了准备……慢慢接受事实……希望他能安享晚年 ^[18] 我非常痛苦，就像“崩溃”了一样。在他生病之前，我觉得我是幸运的，我有一个幸福的家庭。但现在当我意识到他要离开我时，我感到很难过。我只是觉得很糟糕，我不能接受。一切都发生得太快，变化也太突然，我面临许多困难 ^[24]
	经济和工作相关负担	我的公司在请假方面也有严格的规定。通常我们只有在春节回家，我别无选择。我想在家里找份工作，但我找不到。当（我父母的病）发生时，即使我被罚款或丢掉工作，我也会回来的 ^[1] 这种疾病对我们的影响很大。整个家庭都承受着身体、精神、社会和经济上的负担……对于像我们这样靠工资生活的家庭来说，癌症治疗是一个巨大的经济负担。现在我们全家的注意力都集中在他的疾病和治疗上，这对我们来说真的很困难 ^[7] 我家本来就是农村的，没有很多收入，这次看病大部分钱是借的，以后怎么还我还不知道 ^[35] 我们家打算尽最大努力，甚至卖掉我们的房子，为我的妻子（他们的母亲）支付治疗费用，只要治疗能延长她的生命。然而，我的妻子决定放弃治疗。对整个家庭来说，这真是一次痛苦的经历 ^[29]
社会负担	我没有时间和我的朋友交流，因为我必须花很多时间照护我的父亲 ^[22] 对他来说，健康是最重要的，不是吗？但是对我来说，事业、孩子、父母等等都是我的责任。所以，现在很简单，他关注的是健康，而我们必须考虑更多 ^[26] 我当时一直想找一个护工，很希望能找个人搭把手，但是没办法，护工没那么好请 ^[34] 孩子已经懂事了，不敢让他知道，他爸在外打工，只能我自己照顾母亲，有什么苦只能往肚子里咽，真想有个能倾诉的人 ^[37] 我需要照顾瘫痪在床上一辈子的母亲，因为我男朋友不能接受这个条件，所以我没有结婚 ^[30]	
与死亡和绝症相关的交流负担	我还没告诉我父亲他患癌症的事，我担心这会增加他的情感负担 ^[1] 乳腺癌是女性的疾病。第一次去门诊部的时候，我以为没必要陪她去门诊，后来她很难过，说我根本不在乎她。但她是病人，我从未得过癌症，她有些想法我就是无法理解 ^[23] 在中国讲真话还可能受到文化和伦理因素的影响。我之所以没有把癌症的真相告诉她，是因为我担心母亲无法承受这种情感上的冲击 ^[27] 确诊后，他（我丈夫）不想知道任何有关疾病的事情，也不想关心家人。他唯一坚持做的就是整天听音乐。我明白这是他应对疾病压力的方法，这也让我感到松了一口气 ^[29]	

(续表3)

一级主题	二级主题	原始研究引文
照护的正向积极因素	孝道文化资本的影响	即使你非常忙,你也总能挤出时间来……你不应该寻求别人的帮助。为什么?因为这是我们孝顺的责任 ^[1] 我们村里的每个人都知道我有多大的负担,但即使我不得不向别人借钱,我仍然为我母亲的手术买单。他们都知道我有多孝顺(脸上露出自豪的笑容)……去年我们村里有一个人情况和他一模一样,他不尽孝(脸上的表情显然是不赞成) ^[24] 能够在妈妈生命最后的旅程照护她给了我满足……当我们还年轻的时候,她非常努力地抚养我们。我们很高兴有机会报答她为我们所做的一切 ^[24]
	情感性精神的满足	以身作则和言行教导孩子是很重要的,现在我尊敬并孝顺我的父母,我的儿子也会这样对待我……我认为尽心照顾父母是为自己积累的美德和财富 ^[30] 我丈夫不善于沟通。然而,在他被诊断为癌症后,他改变了很多。我们现在可以分享我们的想法、担忧和未来的计划,这让我觉得很高兴能够照顾他 ^[7] 在护士的帮助下,她(我妻子)录了两首她最喜欢的歌给我听:甜蜜蜜和月亮代表我的心。我当时没有意识到这两首歌后来对我的巨大影响 ^[25] 我应该这样做,因为他是我的父亲,这是我对他的孝顺。我为自己感到自豪 ^[34]
	个人成长	当然,我母亲在很大程度上改变了我的态度,改变了我思考和生活的方式。这也让我开始了我的旅程,让自己回到正常生活中,修复家庭中造成的伤害等 ^[22] 原来我什么都不懂,也没觉得照护人有多难,现在我开始主动学习疾病知识了,看书、看电视,从医生和护士那也学到不少 ^[36]
	增进亲密感	以前我只想要钱,现在我很珍惜和家人的关系。由于我妻子很关心孩子,我花了更多的时间和孩子们在一起,以满足她的愿望 ^[24] 我爱人现在已经基本康复了,他说他要改变被人照护的习惯,让我好好休息一下,虽然很累,听了这些话我真的很开心,我们又可以回到以前了 ^[35] 因为她的病,我帮她打扫卫生,有时给她按摩双手。我们坐在一起的时间多了,谈话也多了。我知道我妻子需要做什么锻炼,吃什么,我们有了更多的交流 ^[28]
	对爱情理解的升华	我在那里为她分担和减轻她的负担。这种爱是我们婚姻的精髓……这是对我们爱的致敬。我作为她的丈夫,帮助她从被痛苦和苦难压倒的阶段走出,重新获得控制,再次成为一个与我联系在一起的主体,有欢乐、爱,也有悲伤 ^[25] 他以前不太会做家务,我经常责怪他懒惰。但他现在康复后经常抢着为我做力所能及的事情,还陪我聊天散步,给了我战胜困难的勇气和信心,我相信我们的未来更美好 ^[35] 我认为一对夫妻在逆境中命运相同,在疾病的过程中,我们互相支持,这对我们双方都很重要 ^[29]

2.4.3 一级主题三：照护的正向积极因素 照护的正向积极因素由5个主题组成，分别是孝道文化资本的影响、情感性精神的满足、个人成长、增进亲密感、对爱情理解的升华。在家庭照护者对患者进行照护的过程中，会面临许多的困境与负担，但是在这个面对亲人罹患重大疾病甚至可能死亡的人生转折点上，照护也能产生积极和正向的作用。

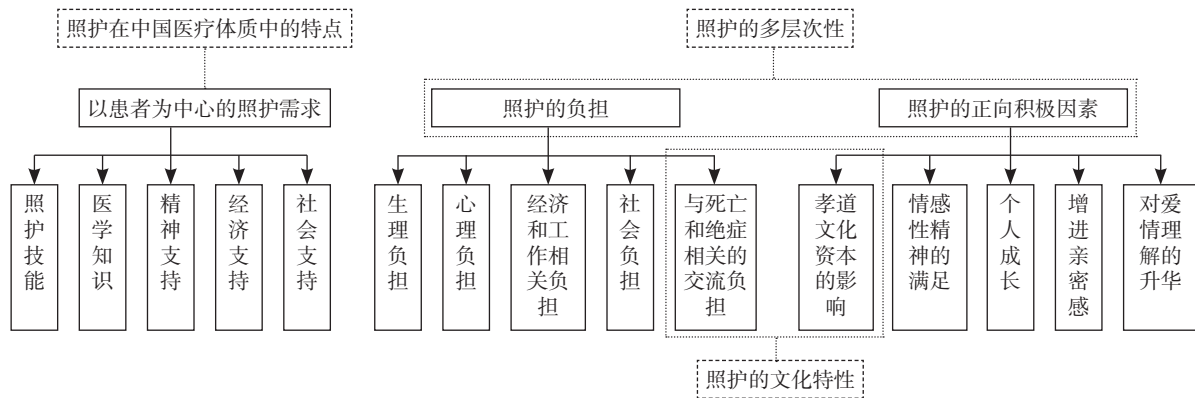
3 讨论

本研究通过 Meta 整合的方式系统整合与评价了中国癌症患者的家庭照护者的照护经历与体验，主要可以分为3个方面：以患者为中心的照护需求、照护的负担和照护的正向积极因素。虽然本研究并没有针对癌症的不同类别对照护者进行区分，但是本研究整合结果发现，虽然癌症种类不同，但是不同照护者的照护经历与体验仍然存在很多共同之处。因此，本研究至少在一定程度上可以说明与解释中国癌症患者家庭照护者的照护经历与体验。

通过对中英文关于中国癌症患者照护者照护经历文献的分析与整合，总结出3个方面研究启示（图2）。一是照护者在对患者进行照护的过程中，除了对经济、精神和社会等各种支持有较大需求外，对照护技能和医疗知识也有普遍性的需求，这与中国本土的医疗体制有关。部分照护者表示，自己希望学习更多的照护技巧，使自己可以更加熟练地照护患者，减轻患者的疼痛，增加患者的舒适感。很多照护者希望学习更多的基础医学

知识，对于疾病有更加深入的了解及对治疗与照护方式有更强的判断选择能力^[26, 33, 36, 38]。相比关于外国癌症患者照护者的研究，关于中国癌症患者照护者的研究更多地提到对患者的照护技能和医学知识的需求^[39-40]。研究表明，在中国，人们对“绝症”（癌症）及相关照护的知识比较缺乏，中国的相关医疗教育项目也较少，中国的家庭照护者更加迫切地需要癌症患者的照护技能与知识^[34, 41]。因此，在未来的医疗照护实践中，医护人员可以有针对性地对照护者进行癌症照护专业技巧的指导及医学知识的宣讲，特别是癌症患者日常生活中的注意事项、减轻疼痛的技巧及相关药物的副作用等方面。此外，我国应该建立更加完善的医疗教育宣传体系，如通过公众自媒体渠道使人们掌握一定的医疗知识与技巧。

二是照护者的照护经历是具有多层次性的。一方面，照护者需要承担包括经济、精神、社会等层面的负担，这与其他家庭照护者经历 Meta 整合的研究结果基本一致^[12, 15-16, 41-44]。其中一些研究发现，照护者的情绪困扰甚至明显高于患者的情绪困扰^[45]。因此，需要格外关注癌症患者家庭照护者面临的负担与困难，通过有效的支持，降低照护者所面临的照护负担。相关政府及医疗部门可以在宏观、中观上，完善针对贫困患者的救助政策、就业政策，通过资源链接的方式，为照护者匹配相应的支持项目，缓解患者及其照护者存在的经济和社会层面的负担。医院和社区可以通过家庭支持、同伴小



注：实线方框代表整合的主题，虚线方框代表和3个整合启示分别关联的主题范围

图2 中国癌症患者家庭照护者照护经历的三大特点

Figure 2 Three traits of caregiving experiences of family caregivers of Chinese cancer patients

组支持等微观支持方式，着重缓解照护者生理和心理方面的负担^[22, 38]。另一方面，在照护患者的过程中，照护者也会有很多正向积极的体验。对于一些照护者来说，照护的过程也是自己成长的过程，在照护的过程中照护者可以学到很多医学知识，也会变得更加坚强、更有责任感^[1, 22, 24, 36]。长期照护可以提升照护者与患者之间的亲密感，使照护者在精神上得到满足，还可以升华配偶照护者与患者之间的爱情^[22-24, 34-35, 38, 46]。如果能够通过这些微观、中观的干预和宏观的宣教强化这些正向影响因素，加强家庭照护者的内在驱动力，将有助于家庭照护者的照护实践。具体的支持性干预措施还需要更多的相关研究来开发和完善^[1]。

三是中国的孝道观与传统死亡文化对照护经历的影响。孝道是指在中国传统文化中，要求子女顺从、爱和照护父母的一种重要思维和实践的文化规范^[47]。孝道作为中国的传统文化，在当今社会仍然对中国人的思想和行为产生着重要影响^[48]。一方面，孝道对于家庭照护者会产生积极作用，主要表现在孝道可以通过提高文化资本来降低照护带来的消极影响。研究表明，照护者通过对患者的照护来增加孝道文化资本：在社区里提升自己作为一个孝子/孝女的声誉或名望，为下一代树立践行孝道的良好榜样，以期获得未来的照护，并有利于与父母建立更加紧密的互惠关系^[1]。另一方面，孝道也可能对家庭照护产生负向影响。在当代中国社会的照护实践中，子女更加看重延长父母的寿命而倾向于选择积极的干预治疗方案，而非选择较适合的姑息治疗方案，并没有把父母临终时的舒适感和自尊放在第一位^[49]。而且，中国的孝道文化规训了成年子女对父母的照护义务，在一定程度上阻碍了成年子女向外界寻求帮助和支持的意愿和行为^[33]。如王宝莲等^[34]的研究中发现，部分家庭照护者拒绝寻求大病救助等外界帮助，因为认为照护父母是自己应尽的孝道。另外，孝道也可

能通过强化父母的权威及家长制规范等机制，导致家庭照护者出现更多的压力与困扰^[27]。把对孝道正反两方面影响的深度理解融入各层干预的设计当中，有利于更好地对成年子女作为家庭照护者进行支持。

中国特有的死亡文化也影响着照护者的照护实践和经历。死亡文化是人们面对死亡时产生的一系列特定观念、心理精神活动及相关行为^[50]。相比西方国家的基督教、天主教等宗教文化，中国死亡文化主要受到儒、释、道三方面文化的影响^[51]。儒、释、道都有“好生恶死”的死亡忌讳文化，而基督教更加重视灵魂、精神的重要作用。因此，相比之下，西方国家对死亡的接纳程度要高于中国^[52]。与很多西方实践不一样的是，当中国绝症患者生命垂危时，医生会首先通知家属，而家属常会竭尽全力隐瞒诊断^[1]。虽然这样的实践可以避免患者因为不能接受死亡而出现过大的悲伤情绪，但是也有很多缺点，包括剥夺了患者的知情权，照护者自身也没有机会和患者做情感的最终交流等。我国虽然有“好生恶死”的文化传统，但是在儒、释、道的思想精髓中也有许多关于死亡的理性面对的内容，因此应当从自己的传统文化出发，寻找更加全面的死亡观^[53]。我国亟须兼顾中国独特文化语境的死亡教育^[54]。死亡教育并不只是使人们加深对死亡的认识与了解，帮助人们“自觉地对自我生存境遇进行体察，以克服死亡恐惧”，也可以引导人们认识生命的意义和深度^[55]。通过这种带有文化属性的死亡教育，能够更好地使包括照护者在内的广大群体直面死亡，通过死亡教育“由死观生”，并由此使人们建立起追求生命价值的意识^[11, 56-57]。

因此，本研究的结果可以助力实现中国医疗体制从生物医学向生物-心理-社会医学模式的转变。一是在微观或直接实践层面，医疗工作者（包括医生、护士、心理咨询师、医务社工等）可以通过实施各种干预和支持技术来帮助癌症患者和家庭照护者，如向家庭照护者

提供医疗信息和照护技能培训,向身体和精神上精疲力竭的家庭照护者提供心理咨询服务,帮助家庭照护者申请或获得适当的政府和社会资助等。二是在中观或间接实践中,一线医疗工作者和卫生服务管理者可以通过培训有偿照护人员或志愿者,来开发、实施、管理和评估家庭照护者的支持项目;组织同伴支持和社会活动项目,分享彼此的照护经历,加强照护的积极影响因素;进行死亡和生命教育,通过反思训练来抵消孝道带来的一些负面影响等。三是在宏观层面上,此研究可以被用作推动有关福利政策制定的科学依据。例如,在中国,许多家庭照护者牺牲了工作时间,甚至工作本身,以照护患病的父母^[25],基层卫生研究者和管理者就此可以提倡相关部门制定切实可行的政策,例如对允许员工带薪休假完成照护工作的雇主提供税收减免^[1]。

Meta整合质量受纳入原始研究质量的影响较大。本研究纳入的文献既包括英文数据库——Web of Science、PubMed、EmBase、Medline、Cochrane Library和Grew Literature in the Health Sciences的英文文献,也包括中文数据库——中国知网、万方数据知识服务平台的中文文献,通过对文献的分析与评价可以发现,英文文献的质量高于中文文献。比如在研究方法方面,有5篇中文文献在对研究方法的叙述中表示,采用了现象学分析及Colaizzi分析法,但是在研究的数据分析及结果表达部分并没有明确指出如何使用现象学方法对访谈的记录进行分析。因此,研究者难以对其研究方法的质量进行准确的评估。英文文献则更加重视方法论、研究者反思的重要性与研究内容的多样化呈现等。因此,未来还需要进一步提升中文期刊文献对质性研究方法运用的知识和技能。例如,加强期刊对质性论文的审核要求,规范学界对质性研究检查清单的运用等。

综上所述,通过对中国癌症患者家庭照护者的照护经历进行质性Meta整合,对中国癌症患者照护者的经历有了更加深入和全面的了解。本研究结果凸显了家庭照护者对照护患者的具体技能和相关医学知识上的需求;提示医疗人员不仅要关注照护者的需求与负担,也要充分认识和利用照护过程中存在的积极正向因素;展示了中国特有的孝道和死亡文化对照护的影响。本研究结果能够给相关医疗工作者提供关于癌症患者照护者照护经历的循证信息,以便其能够给予相应的支持和帮助,并以此助力实现中国医疗体制从生物医学向生物-心理-社会医学模式的转变。

作者贡献:何龙韬负责文章的构思与设计、论文的修订、文章的质量控制及审校,并对文章整体负责,监督管理;何龙韬和吴汉负责研究的实施与可行性分析、数据收集与整理、论文撰写;吴汉负责数据整理。

本文无利益冲突。

参考文献

- [1] HE L T, VAN HEUGTEN K. Chinese migrant workers' care experiences: a model of the mediating roles of filial piety [J]. *Qual Health Research*, 2020, 30 (11): 1749-1761. DOI: 10.1177/1049732320925420.
- [2] Committee on Approaching Death. Dying in America: improving quality and honoring individual preferences near the end-of-life [J]. *Mil Med*, 2015, 180 (4): 365-367. DOI: 10.7205/MILMED-D-15-00005.
- [3] AHN S, ROMO R D, CAMPBELL C L. A systematic review of interventions for family caregivers who care for patients with advanced cancer at home [J]. *Patient Educ Couns*, 2020, 103 (8): 1518-1530. DOI: 10.1016/j.pec.2020.03.012.
- [4] STREID J, HARDING R, AGUIPIO G, et al. Stressors and resources of caregivers of patients with incurable progressive illness in Sub-Saharan Africa [J]. *Qual Health Research*, 2014, 24 (3): 317-328. DOI: 10.1177/1049732314523682.
- [5] CHADDA R K. Caring for the family caregivers of persons with mental illness [J]. *Indian J Psychiat*, 2014, 56 (3): 221-227. DOI: 10.4103/0019-5545.140616.
- [6] ITO E, TADAKA E. Quality of life among the family caregivers of patients with terminal cancer at home in Japan [J]. *Jpn J Nurs Sci*, 2017, 14 (4): 341-352. DOI: 10.1111/jjns.12164.
- [7] LI Q P, LIM C V C, XU X F, et al. The experiences of Chinese couples living with cancer: a focus group study [J]. *Cancer Nurs*, 2015, 38 (5): 383-394. DOI: 10.1097/NCC.0000000000000196.
- [8] WONG M S, CHAN S W C. The experiences of Chinese family members of terminally ill patients: a qualitative study [J]. *J Clin Nurs*, 2007, 16 (12): 2357-2364. DOI: 10.1111/j.1365-2702.2007.01943.x.
- [9] BEE P E, BARNES P, LUKER K A. A systematic review of informal caregivers' needs in providing home-based end-of-life care to people with cancer [J]. *J Clin Nurs*, 2009, 18 (10): 1379-1393. DOI: 10.1111/j.1365-2702.2008.02405.x.
- [10] 刘玲珑,陈明霞,王旻静,等.胰腺癌患者的家庭照顾者照护体验质性研究的Meta整合[J].*中华现代护理杂志*, 2020, 26 (31): 4345-4351.
LIU L L, CHEN M X, WANG M J, et al. A Meta synthesis of qualitative research on the care experience of family caregivers of patients with pancreatic cancer [J]. *Chinese Journal of Modern Nursing*, 2020, 26 (31): 4345-4351.
- [11] 梁敏余,潘艺朝,李巧慧,等.生命终末期患者濒死体验质性研究的Meta整合[J].*中国全科医学*, 2018, 21 (35): 4371-4376. DOI: 10.12114/j.issn.1007-9572.2018.00.131.
LIANG M Y, PAN Y C, LI Q H, et al. Experiences of patients near the end of life: a meta-synthesis [J]. *Chinese General Practice*, 2018, 21 (35): 4371-4376. DOI: 10.12114/j.issn.1007-9572.2018.00.131.
- [12] 王艺璇,李惠萍,张婷,等.乳腺癌患者照顾者照护体验质性研究的Meta整合[J].*护理学杂志*, 2019, 34 (6): 87-91.
(参考文献13-57见网址https://www.chinagp.net/magazine/Inforlist/inforDetails?id=1323&column_Type=66)

(收稿日期:2021-04-21;修回日期:2021-06-10)

(本文编辑:张亚丽)

综述 Review

基于实施性研究的整合性理论框架医养一体化服务实施影响因素研究

Factors Associated with the Implementation of Integrated Medical-elderly-nursing Services: a Review Using the Consolidated Framework for Implementation Research 杨旻, 朱雪娇, 章琛越, 邢梦婷 505

老年人社区应急管理现状及研究进展

Community-based Emergency Care for Older Adults: Current Status in China and International Research Advances 李如月, 吴超 510

《中国全科医学》投稿指南见封二

《中国全科医学》稿约见官方网站www.chinagg.net

For CGP Instructions for Authors, Please Click Journal Section at www.chinagg.net

【期刊基本参数】 CN13-1222/R*1998*t*A4*120*zh*p*¥15.00*18*2022-04

本期责任编辑 张亚丽 英文编辑 李秀娟 责任排版、校对 尹鹏 王凤微

中国全科医学的二月

——癌症防治上的作为

2017年,世界卫生大会通过了题为“结合综合性方法审视癌症预防和控制”的决议,敦促各国政府和WHO加快行动,实现《2013—2020年预防和控制非传染性疾病全球行动计划》和《2030年可持续发展议程》所述目标,减少癌症导致的过早死亡。国际肿瘤控制联合会(UICC)设立2月4日为世界肿瘤日。

癌症的防治,绝不仅是肿瘤专家的任务。一级、二级、三级预防对减少癌症疾病负担均至关重要。而且,预防是在与合作伙伴关系框架下实施的,改善患者及其照护者的健康素养是有效防治的关键。全科医生作为国家和地区医疗服务的“基石”,作为基本医疗服务提供者和医疗服务系统的“守门人”,针对癌症这个巨大的疾病负担,应该做什么?已经做了什么?今后哪些方面可以做得更好?

癌症患者存活率的明显提高,让全科医生在社区很容易遇到“癌症幸存者”。当下的癌症专业服务主流模式仍然是在专家主导下的治疗服务及对复发的监测。这种传统服务模式存在局限性,忽略了很多患者及其家庭的实际需要。一些国家已开始研究和开展全-专分担的癌症服务,并转变为全科医生主导下的癌症服务模式。我国全科医学服务也可以研究和试验这种模式的转变。肿瘤患者通常也是多病共存者。全科医学在管理此类患者时具有不可替代的协调者作用,可发挥其在慢性病管理和持续管理方面的特长,综合考虑肿瘤管理、慢性多病管理、多重用药管理、生活质量提升,从而实现整体健康管理。与临床治愈功能相比,医疗卫生服务系统的一级预防功能有更大的改进空间。对癌症患者的健康促进、对中/高风险人群的机会性预防及对普通患者通过生活方式改变而减少危险因素,都是全科医生擅长的领域。新型冠状病毒肺炎(COVID-19)流行期间,许多需要治疗的癌症、心血管疾病、糖尿病等慢性病患者没能得到需要的卫生服务和药物。然而肿瘤患者可能更容易感染病毒,也对接种疫苗等有更大的担心。COVID-19对慢性病,特别是癌症防治的全球影响,在低收入国家尤为突出。WHO调查显示,42%的癌症治疗因COVID-19而中断,超一半的国家癌症筛查服务被推迟。对于这种因突发公共卫生事件造成卫生资源紧张进而影响癌症防治服务的情况,是否有全科的解决方案?

春,是生的季节。今天谈论的是癌症的发生和患者的生存问题。在我国,需要对全科主导的肿瘤预防和管理进行探讨和试验。从巨大的肿瘤患者数量和危险人数来看,全科医学的意义将是非凡的。

杨辉.中国全科医学的二月——癌症防治上的作为[J].中国全科医学,2022,25(4):目次页.