

肿瘤患儿家庭照护者照护经历的质性系统评价

何龙韬^{1, 2*}, 李孟华², 吴汉²



扫描二维码
查看原文

【摘要】 背景 家庭照护者作为肿瘤患儿最直接的照顾者，在照护肿瘤患儿的过程中扮演着重要角色。有学者采用质性研究方法，对家庭照护者照顾肿瘤患儿过程中的感受和体验等进行了研究，发现家庭照护者面临着巨大的困境与压力。**目的** 系统整合与评价家庭照护者照顾肿瘤患儿的经历，旨在为改善肿瘤患儿的照护现状及促进其家庭照护者的身心健康提供循证依据。**方法** 于2021年6月系统检索Web of Science、PubMed、EmBase、Medline、中国知网和万方数据知识服务平台中与家庭照护者照顾肿瘤患儿经历相关的质性研究，检索时限为建库至2021-06-01。由研究者根据纳入排除标准独立筛选文献、提取资料后，采用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评价纳入研究的质量，并使用汇集性整合方法对结果进行整合。**结果** 最终纳入12项研究，提炼38个完整的研究结果，归纳出11个新的类别，并得到2个整合结果：照护困境与负面影响、照护资源。**结论** 家庭照护者在照护肿瘤患儿的过程中，虽然面临着各种挑战，并承受着较大的压力，但能积极地从自身、他人（处）、“非人”的外部、文化与信仰（中）汲取前行的力量，并从安宁疗护中感受到生命的尊严。医务人员在为家庭照护者提供帮助时，需考虑患儿治疗阶段的特点、照护经历影响的两面性和照护者的文化属性，有针对性地给予照护者支持与引导，最终减轻肿瘤患儿家庭照护者负担的同时，提升肿瘤患儿的生存质量。

【关键词】 家庭照护者；儿童；肿瘤；照护经历；质性研究；系统评价

【中图分类号】 R 739.9 **【文献标识码】** A DOI: 10.12114/j.issn.1007-9572.2021.00.308

何龙韬, 李孟华, 吴汉. 肿瘤患儿家庭照护者照护经历的质性系统评价 [J]. 中国全科医学, 2022, 25 (10): 1275-1282. [www.chinagp.net]

HE L T, LI M H, WU H. Caregiving experiences of family caregivers for children with tumors: a qualitative systematic review [J]. Chinese General Practice, 2022, 25 (10): 1275-1282.

Caregiving Experiences of Family Caregivers for Children with Tumors: a Qualitative Systematic Review HE Longtao^{1, 2*}, LI Menghua², 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** As the most direct caregivers, family caregivers play a crucial role in caring children with cancer. Qualitative studies on their emotions and experiences have reported that they face great challenges and pressures during caring children with cancer. **Objective** To perform an integrative synthesis of caregiving experiences of family caregivers of children with cancer, providing evidence derived from practice for improving the caring for such children, and their family caregivers' physical and mental health. **Methods** Qualitative studies regarding caregiving experiences of family caregivers for children with cancer were retrieved from Web of Science, PubMed, EmBase, Medline, CNKI, and Wanfang Data from inception to June 1, 2021. Literature screening, and data extraction were performed by two researchers, separately. Methodological quality was assessed using JBI Critical Appraisal Checklist for Systematic Reviews and Research Syntheses. And the results were synthesized using an integrative review approach. **Results** Twelve studies were finally enrolled. Thirty-eight complete evidence of 11 types arose from the synthesis and were summarized into two themes: (1) care challenges and burdens; (2) care resources. Each primary topic encompasses multiple sub-topics. **Conclusion** We found that family caregivers face a variety of burdens and challenges, and they attempt to actively solve them using their own strengths, supports from their own personal networks, other people, external sources (non-governmental, public and supportive policy resources), culture and belief, as well as knowledge about hospice care. To relieve their care burden, and improve the quality

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

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：2021-09-27

of life of these children, it is suggested that medical workers should provide these caregivers with targeted guidance and supports with the features of the specific treatment phase of the children, and their caregivers' caregiving experiences and culture taken into consideration.

【Key words】 Family caregivers; Pediatric; Tumors; Caregiving experiences; Qualitative; Systematic review

近年来,全世界儿童肿瘤发病率逐年增长^[1]。我国每年新增3万~4万例儿童肿瘤患者,儿童常见的恶性肿瘤主要包括白血病、中枢神经系统肿瘤、恶性淋巴瘤和各种实体瘤等^[2]。家庭成员作为肿瘤患儿的主要照顾者,在照护肿瘤患儿的过程中发挥着重要作用^[2]。由于患儿身心发展的特殊性,再加上儿童恶性肿瘤治疗周期较长、治疗不确定性较大、治疗副作用较为严重且治疗费用较高,家庭照护者在生理、心理、精神等方面常承受着巨大的压力,并背负着沉重的经济负担^[3-5]。系统了解家庭照护者在照护肿瘤患儿过程中的经历与感受,并探讨肿瘤患儿照护对家庭照护者生理、心理、社会功能等方面的影响,对于改善肿瘤患儿的照护现状及促进其家庭照护者的身心健康具有重要的现实意义。目前,已有学者采用Meta整合法对家庭照护者照护肿瘤患儿的经历进行了总结与梳理,但现有研究主要聚焦家庭照护者在照护肿瘤患儿过程中产生的心理负担^[6-7],或侧重于探讨家庭照护者在照护肿瘤患儿时采取的模式和策略^[8-9],且在文献检索过程中均未对中文数据库进行系统检索。上述不足之处导致现有整合结果可能存在片面性,且在实践中的适用性较差。此外,现有研究多基于整体观来描述家庭照护者照护肿瘤患儿的经历,并未考虑到家庭照护者照护不同疾病阶段的患儿所产生的情绪、感受和体验可能存在差异。因此,本文通过系统检索有关家庭照护者照护肿瘤患儿经历的中、英文质性研究,从家庭照护者照护肿瘤患儿的整体化体验和照护者照护不同疾病阶段肿瘤患儿的差异化感受两方面出发,全面阐释肿瘤患儿家庭照护者的照护经历,旨在为我国医务工作者提升肿瘤患儿及其家庭照护者的福祉提供参考。

1 资料与方法

1.1 文献纳入和排除标准

1.1.1 纳入标准 (1)研究对象:根据WHO相关报道^[3],以0~19岁肿瘤患儿的家庭照护者为研究对象,其中家庭照护者主要指肿瘤患儿的父母和祖父母,也包括患儿的其他亲属/家庭成员。(2)感兴趣的现象:肿瘤患儿家庭照护者照护肿瘤患儿的经历。(3)情境:肿瘤患儿在肿瘤发展的不同阶段由家庭照护者对其进行照护。(4)研究类型:质性研究,包括采用扎根理论、民族志、现象学、叙事研究等质性研究方法的文章,以及以质性研究为主的混合性研究。

1.1.2 排除标准 (1)非中、英文文献;(2)无法获取全文或数据不全的文献;(3)重复发表的文献;(4)会议论文。

1.2 文献检索策略 于2021年6月,以儿童/孩子/青少年,癌症/肿瘤,照顾者/照护者/照料者,家庭成员/父母/亲属,经历/经验/体验,定性/质性等作为中文检索词,以child/children/pediatric/adolescent/teenager, tumor/cancer/malignancy/neoplasia/benign neoplasms(以及其他与“肿瘤”相关的MeSH词), parents/grandparents/family carers/family caregiver/family

member(以及其他与“家庭照护者”相关的词语), qualitative作为英文检索词,系统检索中国知网、万方数据知识服务平台、Web of Science、PubMed、EmBase和Medline,采集关于肿瘤患儿家庭照护者照护经历的质性研究,检索时间均为建库至2021-06-01。具体检索策略请扫描本文二维码获取。

1.3 文献筛选与资料提取 由1名研究人员通过阅读文章标题、摘要和结论进行文献初筛,以去除重复文献和与本研究主题不相符的文献。由2名研究人员通过阅读初筛后得到的文献全文,根据本研究的纳入和排除标准独立筛选符合要求的文献,并提取第一作者、发表年份、国家、研究方法、研究对象、感兴趣的现象及主要研究结果等资料。在筛选文献与提取资料的过程中,若产生分歧,由第3方专业人士进行评估后做出最终裁决。

1.4 文献质量评价 由2名参与过澳大利亚乔安娜布里格斯研究所(JBI)系统评价培训项目的研究人员,按照澳大利亚JBI循证卫生保健中心制定的质性研究质量评价标准^[10]对所纳入研究的质量进行评价。该评价工具共有10个条目,每个条目采用“是”“否”“不清楚”“不适用”进行判定,若回答“是”计1分,若回答“否/不清楚/不适用”计0分,各条目得分相加即为总分(0~10分)。按总分高低可将文献质量分为A、B、C3个等级。其中A级为9~10分,B级为5~8分,C级为0~4分。A级文献偏倚风险最低,可直接纳入;C级文献偏倚风险最高,需直接排除;B级文献具有中等程度的偏倚风险,最终是否纳入由研究人员商议后确定(主要判断依据为研究主题归纳的逻辑性及其分析结果的完整程度)。在评价文献质量的过程中,若产生分歧,由第3方裁决。

1.5 资料分析方法 采用澳大利亚JBI循证卫生保健中心的汇集性整合方法对结果进行归纳与整合^[10]。在充分理解所选文献的哲学视角和方法论的基础上,反复阅读纳入文献的研究结果、分析和解释所有研究结果的含义,将相似结果组合归纳在一起,形成新的类别,然后将类别归纳为整合结果,形成更具有针对性、概括性与说服力的概念或解释^[11]。

2 结果

2.1 文献检索结果 初步检索得到英文文献3938篇、中文文献1606篇。删除重复文献后,得到英文文献3542篇、中文文献1507篇。通过阅读文献的题目、摘要和结论,筛选出与本研究相关的英文文献463篇、中文文献151篇。通过对文献进行仔细阅读,最终纳入英文文献9篇^[12-20]、中文文献3篇^[4, 21-22]。文献筛选流程见图1。

2.2 纳入文献的基本特征与质量评价

2.2.1 文献的基本特征 纳入的12篇^[4, 12-22]文献中,5篇^[4, 12-13, 21-22]来自中国,1篇^[14]来自韩国,3篇^[15-17]来自中东国家,3篇^[18-20]来自欧美国家。9篇^[12-20]英文文献中,3篇^[14, 19-20]为主题分析研究,2篇^[12-13]为现象学研究,

2篇^[15,17]为解释性现象学研究,1篇^[18]为扎根理论研究,1篇^[16]为探索性研究;3篇^[4, 21-22]中文文献中,2篇^[4, 21]为现象学研究,1篇^[22]为一般质性研究。12项研究共纳入301例家庭照护者,其中绝大多数家庭照护者为患儿父母,仅1项^[16]研究中,肿瘤患儿的家庭照护者除了患儿父母外,还包括了其兄弟姐妹。纳入研究的基本特征具体见表1。

2.2.2 文献质量评价 12篇文献中,4篇^[15-16,18-19]为A级文献,其余8篇^[4, 12-14, 17, 20-22]均为B级文献。3位研究者在商议后,均认为所有B级文献的偏倚风险处于可接受的范围内,故8篇^[4, 12-14, 17, 20-22]B级文献均被纳入分析。纳入文献质量评价结果具体见表2。

2.3 Meta整合结果 共提炼38个完整的研究结果,归纳出11个新的类别,并得到2个整合结果:照护困境与负面影响、照护资源。本研究将家庭照护者照护肿瘤患儿的过程分为早

期确诊、中期疗护、后期维持3个阶段(表3)。

2.3.1 整合结果1:照护困境与负担影响 类别1:情感和心里困境。儿童罹患癌症后,家庭照护者面临着情感和心里的困境。在整个照护过程中,家庭照护者持续出现恐惧(受访者:“我感到很害怕,我不想回忆起那些日子。”^[17])、痛苦(受访者:“你知道被刀刺穿心脏是什么感觉吗?你知道度日如年是什么感觉吗?这就是我们现在的感觉。”^[12])和自责(受访者:“在生病前段时间,孩子跟我讲解小便时不怎么顺畅,他跟我说了几次,但是我一直没怎么在意,以为是上火,所以说是我大意了,我这做父母的根本不负责,我感觉特别后悔。”^[22])等负面情绪。在疾病治疗的不同阶段,家庭照护者的心理和情感活动特征具有明显的差异性。在早期确诊阶段,家庭照护者对患儿患肿瘤产生强烈的不确定感,无法接受患儿患肿瘤这一事实(受访者:“就像是晴天霹雳,当

表1 纳入研究基本特征

Table 1 Basic characteristics of the included articles

纳入研究	年份(年)	国家	研究方法	研究对象	感兴趣的现象	主要结果
LIU等 ^[12]	2020	中国	现象学研究	10位父母(8位母亲,2位父亲)	父母照护患有急性淋巴细胞白血病儿童的经历	(1)孩子的癌症诊断是一场可怕的灾难;(2)与“野兽”战斗;(3)伪装快乐及其他应对策略;(4)诊断披露,是否说出及如何说出孩子的癌症诊断;(5)对未来的期待——回归正常生活;(6)抚育患急性淋巴细胞白血病孩子的经历
CHEN等 ^[13]	2020	中国	现象学研究	12位母亲	母亲对新诊断为急性淋巴细胞白血病儿童的关怀经历	(1)知道诊断结果后的崩溃;(2)感受到双重负担;(3)时刻担心孩子的潜在风险;(4)在支持下渡过难关
SON等 ^[14]	2020	韩国	主题分析法	10位父母	患有癌症的青少年与其父母的家庭沟通经历	(1)我能分享的限制性话题;(2)关系更近,却又缺乏深度;(3)限制性话题对应对方式的影响
DOUMIT等 ^[15]	2019	黎巴嫩	解释现象学分析	11位父母(9位母亲,2位父亲)	宗教灵性对黎巴嫩癌症患儿父母的意义	(1)在我身边;(2)与其他父母的联系是一种祝福,也是一种折磨;(3)认知的力量;(4)向陌生人诉说;(5)灵性非宗教
MOGHADDASI等 ^[16]	2018	伊朗	探索性 质性研究	40位家庭成员(24位母亲,11位父亲,4位姊妹,1位兄弟)	儿童罹患白血病后家庭成员的互动过程	(1)角色的改变;(2)人际关系的变化;(3)社会交往的变化;(4)与上帝关系的变化
DILEK等 ^[17]	2020	土耳其	解释现象学分析	20位父母(15位母亲,5位父亲)	癌症儿童父母的情感体验	(1)消极情绪体验;(2)情感的压抑;(3)积极情绪,包括骄傲、感激和希望
KARS等 ^[18]	2011	荷兰	扎根理论	44位父母(23位母亲,21位父亲)	父母在患儿无法治愈时所经历的过程	(1)与失去相关的“放手”和“留住”;(2)“留住”与“放手”
ZELCER等 ^[19]	2010	英国	主题分析法	25位父母(16位母亲,9位父亲)	颅内肿瘤患儿家庭成员在孩子临终阶段的经历	(1)孩子患病后的生命轨迹;(2)父母的斗争;(3)实现在家中离世的障碍;(4)分享治疗的意义
LEANNE ^[20]	2008	澳大利亚	主题分析法	24位父母(16位母亲,8位父亲)	癌症患儿家庭照护者对安宁疗护的了解、患儿接受安宁疗护的经历及家庭照护者对安宁疗护的需求	(1)父母对安宁疗护的理解;(2)姑息治疗实践和临终关怀的优先事项
叶增杰等 ^[4]	2017	中国	现象学研究 (混合研究)	78位父母(54位母亲,24位父亲)	父母照护恶性肿瘤患儿过程中产生的心理韧性	(1)成为一个合格的父亲/母亲;(2)努力使自己保持希望;(3)活在当下的积极应对
马洁等 ^[21]	2012	中国	现象学研究	10位母亲	白血病患者母亲在长期照顾患儿过程中的经历与感受	(1)母性角色的创伤;(2)孤独执行母性角色;(3)疾病的不确定感;(4)维持自我的稳定
许飘 ^[22]	2019	中国	一般质性研究	17位父母(15位母亲,2位父亲)	基于结构化理论视角,恶性实体肿瘤患儿父母的困境及应对策略	(1)患儿父母遭遇的情感伤害及无意识行动的生成;(2)患儿父母面临的多重困境及理性化行动的生成;(3)患儿父母无尽的担忧与反思性监控

表 2 文献质量评价结果
Table 2 Quality appraisal results of included articles

纳入研究	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦	⑧	⑨	⑩	得分(分)	总体质量
LIU 等 ^[12]	否	是	是	是	是	是	否	是	是	是	8	B
CHEN 等 ^[13]	是	是	是	是	是	否	否	是	是	是	8	B
SON 等 ^[14]	不清楚	是	是	是	是	是	否	是	是	是	8	B
DOUMIT 等 ^[15]	是	是	是	是	是	是	是	是	是	是	10	A
MOGHADDASI 等 ^[16]	是	是	是	是	是	是	是	是	是	是	10	A
DILEK 等 ^[17]	是	是	是	是	是	是	否	是	否	是	8	B
KARS 等 ^[18]	是	是	是	是	是	是	是	否	是	是	9	A
ZELCER 等 ^[19]	是	是	是	是	是	是	否	是	是	是	9	A
LEANNE ^[20]	是	是	是	是	是	否	否	是	是	是	8	B
叶增杰等 ^[4]	不清楚	是	是	是	是	否	否	是	否	是	6	B
马洁等 ^[21]	不清楚	是	是	是	是	否	否	是	否	是	6	B
许飘 ^[22]	是	是	是	是	是	是	否	是	否	是	8	B

注：①所陈述的哲学视角与研究方法是否一致；②研究方法与研究问题或目标是否一致；③研究方法和收集数据的方法是否一致；④研究方法与分析数据的表达和分析是否一致；⑤研究方法和对结果的解释是否一致；⑥是否有关于研究人员的文化或理论定位的声明和阐述；⑦是否讨论了研究者对研究的影响，反之亦然；⑧参与者及其声音是否得到充分的代表；⑨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；⑩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

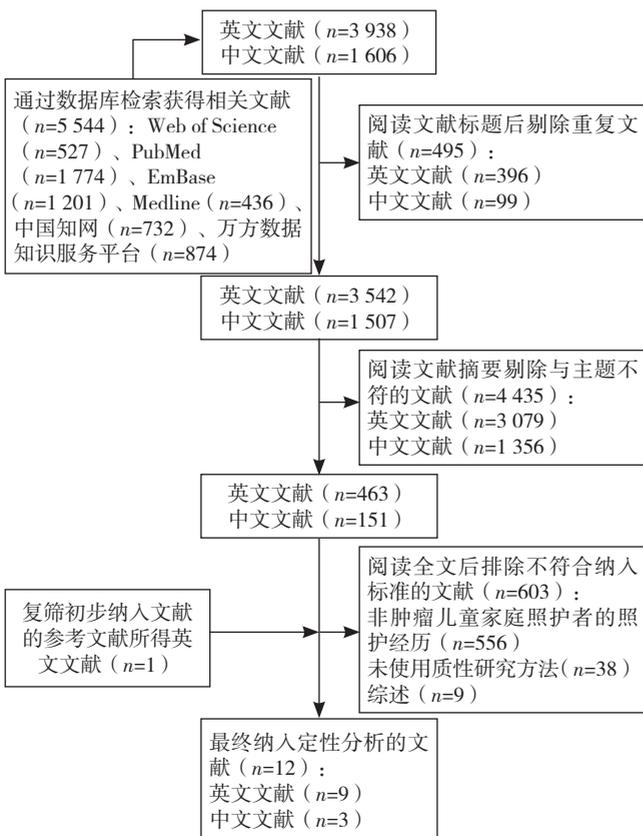


图 1 文献筛选流程

Figure 1 Flow diagram of the article selection process

时是无法接受的，本来以为就是普通的病。”^[22]。较多的家庭照护者都产生了“天塌下来了”的无力感（受访者：“我感觉天要塌下来了，因为我们都知道血液疾病很难治疗。”^[12]）。在中期疗护阶段，部分照护者产生了逃避心理（受访者：“我有时候真的在想，想要离开一段时间，等一切都结束了再回

来。”^[18]），甚至出现了逃避行为（受访者：“爸爸对孩子还好吧，但是他工作忙，经常要出差，没有更多时间照顾她。工作也许是逃避，这些我能体谅。”^[21]）。而在后期维持阶段，家庭照护者对患儿所患肿瘤可能会复发或进展充满了恐惧（受访者：“我不知道怎么去形容那种心情，其实心里一直都知道她有可能会复发，可当面对的时候又不相信。”^[21]）。

类别 2：照护角色侵占生活。家庭照护者的生活被照护工作全面侵占这一现象在肿瘤患儿接受治疗期间将持续存在。由于儿童认知能力、情感能力、语言能力尚未发展完全，其罹患癌症后，至少需要一名家庭成员全程陪伴其治疗，并为其提供高质量、全天候的照护^[5]。大多数家庭会按照夫妻双方的意愿来进行分工，选出一名成员独自承担肿瘤患儿的照护工作，采用“一人工作，一人照护”的模式来维系家庭的正常运转（受访者：“在孩子确诊后，我暂时放下所有的事情，把我所有的时间都花在孩子身上。”^[16]）。此外，当家庭照护者将肿瘤患儿照护工作作为生活的重心时，不可避免地会“冷落”其他家庭成员，这也导致了家庭关系失衡（受访者：“我们之间的关系变得很冷淡，因为我们所有的注意力都集中到了孩子身上。”^[16]）。

类别 3：经济负担。家庭照护者在照护过程中面临着巨大的经济压力，肿瘤的长期伴随治疗、反复发作让肿瘤患儿的家庭经济负担越来越重（受访者：“治疗费用就像一个永远填不满的‘无底洞’”^[12]）。尽管难以承受高昂的肿瘤治疗费用，但出于情感、血缘、责任和希望，许多家庭依旧选择了“负重前行”（受访者：“孩子还需要一年多的巩固治疗和定期检查，我和丈夫还要继续给孩子筹集治疗费用，之后是慢慢还债。”^[21]）。

类别 4：社会文化负担。家庭照护者作为肿瘤患儿的主要照护者，自患儿患病后开始摒弃社交，长期身处医院精心地照护患儿（受访者：“在我儿子生病之前，我会去上班，

参加社交活动,但现在我需要照顾孩子,所以已经放弃了这些。”^[16])。长时间处于高压状态下、缺乏正常的社交在一定程度上使家庭照护者背负了过重的情绪压力,但在责任感的支撑下或因担心自身负面情绪对患儿的治疗产生消极影响,家庭照护者通常会选择压抑自身的情感(受访者:“我有时候想哭,但为了不让孩子注意到,我会把眼泪咽回去。”^[17])、独自消化内心的痛苦(受访者:“孩子总是向我说抱歉,看到孩子这个样子,我不能向他谈论我的痛苦。”^[14])。此外,由于我国居民癌症核心知识知晓率较低^[23],癌症的污名化现象较为严重,这也使得患儿及其家庭照护者承受了诸多本不该由其承受的压力(受访者:“我不希望别人八卦我的孩子或以不同的眼光看他。我也害怕孩子会听到。孩子还太小,不明白这一点,但这让我很不舒服,我不能忍受。”^[12])。家庭照护者因担心患儿被歧视,并且为了让患儿将来能够顺利回归社会,通常选择向周围人隐瞒患儿患病的事实(受访者:“只有我最亲的亲戚知道我女儿生病的事情,其他人都不知道。我要替我女儿保护隐私,我女儿将来还要长大嫁人呢,我不希望我女儿上了幼儿园以后被别人在背后指指点点。”^[22]),但这也导致家庭照护者无法获得广泛、良好的社会支持,无法及时缓解抑郁情绪、排解内心苦闷。

类别5:宗教与精神负担。宗教信仰可以给照护者带来精神力量。然而,患儿罹患肿瘤这一现实使家庭照护者对其信仰产生了怀疑(受访者:“我感觉似乎上帝再也看不到我们了,我们一直在呼唤他,但他从来没有回应过,我总是问上帝,为什么他要这样对我妹妹。”^[16])。另外,为人父母的责任感也使部分家庭照护者产生了严重的负罪感,将患儿患病的主要原因归咎于自身(受访者:“儿子生病是因为我没有好好照顾他,我怪我自己。他喜欢在外面吃,喜欢吃热狗,还总是吃两份,我不该让他这么做。”^[13])。

类别6:医疗知识与护理技能的缺乏。特别是在早期确诊阶段,大部分家庭照护者常感到茫然无措,对患儿罹患的疾病了解甚少(受访者:“一天早上,孩子告诉我他脚很软很痛。我带孩子去了诊所,我真的很担心,所以我一直问医生到底是什么情况……医生也不知道是什么原因,孩子的情况变得越来越糟糕。”^[13])。此外,疾病知识的缺乏也使家庭照护者对患儿身体出现的异常症状与体征缺乏警觉性,一定程度上导致患儿未能得到及时的诊断和治疗(受访者:“我们当时是8个月诊断出来的,当时不舒服的症状一点都没有。我妈抱她的时候摸到的,当时肿瘤就已经很大了,有12 cm左右。中间小孩儿发过一次烧,但是我们想着小孩子发烧也是很正常的事情,谁会往这方面想。”^[22])。部分家庭照护者照护技能的缺乏也对患儿造成了间接的伤害(受访者:“我们不知道怎么护理,医生也没跟我们说什么红药水的事情,后来小孩子就烂屁股了。”^[22])。

2.3.2 整合结果2:照护资源 类别7:自身资源。家庭照护者在照护患儿的过程中,会充分挖掘自身已有的照护资源。一些家庭照护者学着去接受和面对患儿的病情,让肿瘤患儿居家照护工作成为家庭生活的一部分,尽力保持良好的生活状态(受访者:“我们和他的脑内的肿瘤一起生活,我们没

表3 家庭照护者照护不同疾病阶段肿瘤患儿的经历

Table 3 Caregiving experiences of family caregivers for children with cancer at different stages of treatment

整合结果	类别	主题	主要出现的阶段	
照护困境与负担影响	情感和心理困境	恐惧	①②③	
		痛苦	①②③	
	照护角色的入侵	自责	①②③	
		不确定感	①②	
		天塌下来的无力感	①	
		逃避情绪	①②③	
	经济负担	独自承担照护角色	①②③	
		家庭关系失衡	①②③	
	社会文化压力	经济上的重压	①②③	
		负重前行	①②③	
压抑自我的情感		①②③		
宗教与精神负担	社交活动的摒弃	①②③		
	污名化与歧视	①②③		
	不愿告知实情的负担	①②③		
	现实与信仰的冲突	①②③		
医疗知识和护理技能的缺乏	责任感与负罪感	①②③		
	对疾病的茫然	①		
	疾病知识的缺乏	①②③		
	照护技能的缺乏	①②		
照护资源	自身资源	尽力维持正常状态	①②③	
		保持乐观的态度	①②③	
		改变生活目标	①②③	
		不惧他人眼光	①②③	
		保持治愈的希望	①②③	
		修正对孩子的期望	①②③	
		适度的回避策略	①②③	
		与他人相关的资源	家人的支持	①②③
			亲友支持	①②③
			病友间的互帮互助	①②③
“非人”的外部资源	与医护人员的全面交流	①②③		
	与陌生人的交流	①②③		
	民间资源	①②③		
文化与信仰资源	公共资源	①②③		
	支持性政策	①②③		
安宁疗护知识	宗教信仰	①②③		
	家长的责任感	①②③		
		对安宁疗护的错误认知	②③	
		安宁疗护的不可及性	②③	

注:①表示早期确诊阶段,②表示中期疗护阶段,③表示后期维持阶段

有刻意地去保护孩子,只是当他和朋友出去的时候,会让他带着手机。”^[19])和平和乐观的心态(受访者:“我现在只能尽力照顾他,不知道以后会发生什么事,其实一个健康的孩子也有可能说走就走,人生就是这样无常。”^[21])。一些家庭照护者选择改变自身的生活目标(受访者:“一方

面会与其他父母交流,相互支持;另一方面会通过改变以往的计划和目标来适应目前的生活。”^[4]),无惧他人的眼光(受访者:“那一次,在医院的电梯里有个小男孩就蹭到他边上,然后小男孩的妈妈就赶忙把他拉开了,当时我心里很生气,我就对那位妈妈说你别这样,我家孩子没有传染病,可能比你们感冒的孩子还好一点,我们家孩子的病不是传染的!”^[22]),对治愈始终抱有希望(受访者:“你总是相信所有的问题都会被解决的,所以你不会想放弃。”^[19]),并尽可能地为患儿多做点事(受访者:“如果你什么都不做,她可能会在一两周内离开。如果让她治疗的话,她能多活两个月,甚至更长时间。”^[18]),来减轻负性体验对自身造成的不利影响。部分家庭照护者在患儿治疗过程中会不断修正对患儿的过高期望(受访者:“我们曾经对他有很高的期望,希望他是一个有才华的人。现在我认为孩子不应该太累或压力太大,健康最重要,我想让他无忧无虑。我们不会强迫他学习,他只要及格就行了。”^[12]),以积极的心态来面对患儿的治疗。部分家庭照护者为了给患儿创造一个最好的治疗环境,避免患儿过度担心,会适度回避患儿对疾病关键问题的追问(受访者:“我们不敢让孩子知道,我们从不在孩子面前谈论他的疾病。我希望他充满希望,所以我告诉孩子‘每个人都可能生病,你只是有严重的贫血,不是白血病,是可以治愈的’”^[12]),而自身却因此承受较重的心理和精神压力。

类别8:与他人相关的资源。在整个治疗过程中,除了自身资源外,家庭照护者也获得了来自他人的大力支持。首先,家人的支持能够减轻照护者的照护负担(受访者:“我的家人给了我很大的支持。他们照顾我其他的孩子,他们为我做饭,监督我孩子的学习,他们的帮助让我感到轻松与平静。”^[15]);而来自其他亲友的支持,也让家庭照护者变得更加坚强、勇敢(受访者:“我的朋友都陪在我身边,他们为我做饭,照顾我的其他孩子。每次我来这里时,都会有朋友陪着我,这一切都让我更坚强。”^[15])。其次,患儿家属间的互帮互助使家庭照护者获得了很多感同身受的慰藉(受访者:“我们互相安慰,没有经历过的人无法与你产生共鸣,最好是和有同样经历的人交流。”^[12])。部分家庭照护者通过分享疾病知识和照护经验,提高自我价值感(受访者:“我不想以后的新病友重蹈覆辙,所以我开了微信公众号,建了微信群,把我的经验都写上发到群里供他们参考。我还会写一些国外就医的信息和渠道,就是希望能帮到大家。”^[22])。此外,通过与医护人员进行沟通交流,家庭照护者许多照护相关的问题得到了有效、切实解决(受访者:“肿瘤护士很好,在大多数时候,如果我需要什么东西,我就会打电话给她。”^[20])。最后,与陌生人交谈时,家庭照护者可以不必过度在意他人的看法和评价,负性情绪得到了及时宣泄(受访者:“我们与研究人员或者其他人交流,发泄我们的情绪,不必担心会被同情或被认出来。”^[15])。

类别9:“非人”的外部资源。“非人”的外部资源主要包括民间资源、公共资源和支持性政策资源。(1)民间资源:儿童罹患癌症后,部分患儿家庭通过自己发起大病筹款或向当地慈善总会/基金会等公益组织申请大病救助,资金短缺的

问题得到了缓解(受访者:“许多善良的网友众筹捐钱并留言鼓励我们,祝愿我们的孩子早日康复。”^[12]受访者:“李医生让我申请了慈善基金,再加上我手里的,算是凑够了做手术的钱,所以我就觉得这个医院特别好,能体谅我们的难处,在这方面我真的特别感谢。”^[22])。(2)公共资源:虽然我国的医疗保障体系仍在不断完善中,但各地医保政策系统、各级医院医疗救助系统的顺利运行,也一定程度上减轻了家庭照护者的经济压力(受访者:“我们的报销比例还是蛮高的,大概是90%,除了门诊不报销,其他住院的都报销。”^[22])。(3)支持性政策资源:家庭所在地的乡(镇)或街道民政部门为大病患儿家庭提供的社会支持也缓解了肿瘤给患儿家庭带来的沉重经济负担(受访者:“居委给了大病补助10万块。”^[22])。

类别10:文化与信仰资源。在国外,宗教信仰是大部分家庭照护者坚持不懈地提供照护的动力和源泉(受访者:“我没办法控制,我只能把自己寄托出去,交给上帝,其他我真的无能为力了,只能祈求让我领受上天的回馈。”^[21])。在国内,家庭照护者更多地以责任(受访者:“我认真承担做父母的责任,尽我最大的努力支持孩子的治疗。”^[12])、情怀(受访者:“就冲孩子喊我们一声爸爸妈妈,我俩就不能放弃,老人生病你都还要争取。想着让他们多活两天呢,何况孩子的未来还这么长怎么能忍心放弃?咱们活着不就是为了孩子?这个孩子你都不救再要孩子还有什么意义?我俩从没想过要放弃,因为都没努力咋知道未来是啥样?”^[22])激发自身的内在动力。

类别11:安宁疗护知识。对于癌症晚期患儿,家庭照护者需面对患儿即将离世这一事实。部分家庭照护者对安宁疗护的认知度不高且存在认知误区,认为安宁疗护会割裂患儿与医院的联系、阻碍患儿得到治疗(受访者:“当时医院有个护理人员告诉我们让我们接受安宁疗护,我感到很害怕,以为医院不会再接收我们了。”^[20])。而事实表明,安宁疗护服务可及性越高、家庭照护者对安宁疗护的了解和接受程度越高,越能最大限度地减轻临终患儿的身心痛苦及家庭成员的精神痛苦,越能让家庭成员更加从容地面对患儿的死亡(受访者:“我当时很紧张,我知道医院的人不会来这里,安宁疗护团队帮助我们处理了许多的事情,我们也得到了很好的照顾。我们与医院的护士有过一次交谈,护士说会把我们转介给安宁疗护团队。”^[20])。

3 讨论

本研究发现大部分家庭照护者在照护肿瘤患儿的过程中都会面临沉重的经济、精神等负担。同时,家庭照护者又能积极地从自身、他人(处)、“非人”的外部、文化与信仰(中)汲取前行的力量,并从安宁疗护中感受到生命的尊严。

本研究纳入文献的研究对象来自不同的国家,如澳大利亚、黎巴嫩、韩国、中国。受地域文化的影响,肿瘤患儿家庭照护者的照护经历存在一定程度的差异。如与我国相比,国外肿瘤患儿的家庭照护者在照护患儿时,多依靠宗教信仰来提供源源不断的动力。本研究也发现,不同国家的家庭照护者在照护肿瘤患儿时,面临的困境与压力、经历的过程大体一致。同时,虽然不同类型癌症患儿的治疗方案存在明显

差异,但患儿家庭照护者的照护经历却具有很高的相似度。因此,本研究的结果具有一定程度的可推广性。

3.1 家庭照护者不同阶段经历的差异性和多样性 家庭照护者作为肿瘤患儿的主要照护者,会参与患儿的整个治疗过程^[24-25]。家庭照护者的照护经历随着患儿治疗阶段的变化而改变^[26]。在早期确诊阶段,大部分照护者都对患儿罹患肿瘤,特别是恶性肿瘤,感到不可置信,出现了痛苦、恐惧、自责、“天塌下来了”的无力感等负性情绪,难以接受甚至企图逃避患儿患肿瘤这一客观事实。在此阶段,家庭照护者不断地让自身接受患儿患肿瘤这一事实,医务人员和家庭支持的重要性开始凸显。在中期疗护阶段,家庭照护者已全力参与照护工作。此时,家庭照护者对因照护患儿而产生的生理、经济、心理和精神等负担有着直观和明显的感受。在此阶段,家庭照护者通过挖掘外部资源、不断与医生/护士/其他专业人员/病友互动,获得照护的力量。在后期维持阶段,家庭照护者逐渐认识到患儿将不久于人世,需要面对患儿离世的事实。部分家庭照护者会在逐渐接受患儿离世这一现实的基础上,以积极的态度开始新的生活,但也有部分家庭照护者,选择拒绝接受患儿离去的事实,这也将进一步加重其心理和精神上的负担。

笔者认为,可通过引入专业“第三方”,帮助家庭照护者减轻照护负担,促进其积极获得照护资源^[27]。专业“第三方”包括综合性/专科医院卫生专业技术人员、社区医护人员、医务社工、志愿者及心理治疗师等专业人士。专业“第三方”可在患儿不同治疗阶段介入患儿家庭,并根据家庭照护者不同阶段面临的棘手问题及其应对策略,给予其不同的帮助。在早期确诊阶段,专业“第三方”可协助家庭成员确认诊断的合理性和接受患儿患病的事实,进而避免照护者产生不必要的愧疚感和无力感。在包括中期疗护阶段在内的3个阶段中,从社会系统理论的视角出发^[21, 28],“专业第三方”可帮助家庭照护者缓解和减轻各种由照护患儿所产生的负担和压力,并向其提供微观(如使用家庭治疗法解决家庭成员之间的矛盾)、中观(如举办合理、合法的宗教活动缓解部分有宗教信仰的家庭照护者的心理和精神压力)^[29]和宏观(对重症肿瘤患儿和贫困家庭采取特殊的倾斜性政策帮扶)层面的人文关怀^[22]。在后期维持阶段,“专业第三方”可支持和引导家庭照护者选择正确的方式和策略与患儿进行告别,协助营造安全的氛围,以使家庭成员和患儿拥有对生命的掌控感,如提前为家庭照护者做好告别计划、让家庭照护者与患儿有充足的时间告别而不留遗憾^[18]。我国临终关怀和肿瘤患者人文关怀工作起步较晚,医护人员本身也缺乏开展相关工作的专业知识、技能和经验。因此,应加大对包括医护人员在内的专业“第三方”人员的专业培训^[30]。

3.2 加大对“专家照护者”的培训与赋能 近年来,“专家病人”成为医疗界关注的一个热点话题^[29-30]。本研究发现,家庭照护者有成为“专家照护者”的必要性,并具备成为患儿“专家照护者”的能力和潜质。从类别6“医疗知识的缺乏”这一主题中可以发现,在“以患儿为中心”的医疗模式下,家庭照护者对照护知识和技能有较大的需求。我国肿瘤患儿

的家庭照护者希望能够具备良好的肿瘤照护知识和技能,这与既往研究结果相一致^[31-33]。基于医学学科极强的专业性,普通的家庭照护者对患儿所患疾病相关知识了解程度不高。知识的获得与运用可以使照护者更加从容地照护患儿,成为照护患儿的“专家”。因此,我国医护人员(包括医务社工)可加强对家庭照护者的肿瘤患儿护理与康复知识、技能培训,进而提高家庭照护者照护患儿的能力,如使家庭照护者掌握白血病患者化疗期间的疼痛管理策略、儿童恶性肿瘤症状监测与管理方面的基本知识^[28, 34]。此外,将家庭照护者纳入医疗团队,充分发挥其主观能动性,并使其参与患儿治疗与照护计划制定与实施的过程,甚至让其成为照护者技能培训中的“主角”,均有助于帮助患儿实现生理、心理、社会的全面康复,同时这一举措也符合“决策共享”理念^[35]。

3.3 我国“责任照护伦理”的两面性 在我国及其他一些东方国家,肿瘤患儿的家庭照护者将责任感贯穿照护过程。而从其他国家肿瘤患儿家庭照护者的照护经历可以看出,宗教信仰为其提供了更多的精神支持。责任感作为一种价值观在东方文化中被广泛推崇^[36]，“父母养育孩子”“父母要对孩子负责”等价值观念内化于很多国人的心中。责任感能激发家庭照护者的照护情怀、增强照护者的抗逆力^[36]。“责任照护伦理”学说在视家庭为一个自然而然的照护单位的同时,也认为家庭照护者的一些非照护行为可引发伦理变异,甚至将家庭照护者主动向外界寻求帮助,如申请慈善救助看作是一种非伦理行为。另外,“责任照护伦理”也一定程度上强化了家庭照护者的医疗决策权,导致本身对疾病治疗方式就没有太多选择权的患儿主体性弱化^[37]。患儿的声也需要被更多地倾听。因此,医护人员与医务社会工作者在医疗实践中可基于服务对象的家庭状况,使用专业方法(如认知行为疗法、个案工作法、认知心理咨询等)激发正向的文化力(如在咨询中,强化照护者对责任践行所带来的满足感和力量的感知),减少文化中的消极因素给照护者带来的负面效应(如使用认知行为疗法帮助家庭照护者消除因接受慈善救助而产生的愧疚甚至羞耻情绪)。

综上,本研究通过严格筛选中、英文质性研究,分析了肿瘤患儿家庭照护者的照护经历。本研究发现,家庭照护者照护不同疾病阶段的患儿所产生的情绪、感受和体验可能存在差异。同时家庭照护者也会积极寻找和获取各种资源,来走出照护困局。因此,专业人员在帮助和支持这一群体时,需考虑患儿治疗阶段的特性和照护经历影响的两面性,适时、适时提供给患者及其家属适合的服务。其次,需为家庭照护者提供照护相关的知识和技能培训,并将其纳入医疗团队,使其参与患儿治疗与照护计划的制定过程。

本研究存在局限之处:(1)本研究纳入的部分文献,不仅描述了家庭照护者照护肿瘤患儿的经历,还对患儿接受治疗的经验进行了主题概括^[14]。相对于仅单纯分析照护者照护经历的研究而言,此类文献概括的主题可能不够聚焦。本研究通过从其他文献中选取合适的主题,弥补这一不足,最终使主题达到了饱和状态。(2)本研究选取的大部分文献并未提及照护者的种族、文化背景、价值观、性别等因素对其照

护行为可能产生的影响,这也一定程度上影响了结果阐释的全面性和多元性^[38]。(3)本研究未能纳入尚未发表的灰色文献,这在一定程度上可能会影响主题的涵括度。

作者贡献:何龙韬提出研究选题方向,负责文章的构思与设计、可行性分析、论文的修订、质量控制及审校,并对文章整体负责、监督管理;李孟华负责文献/资料收集;何龙韬、李孟华、吴汉负责论文撰写;所有作者确认了论文的最终稿。

本文无利益冲突。

参考文献

- [1] EUNICE E L, SHIN Y L. Caregiving experiences of Korean family caregivers of cancer patients: an integrative literature review [J]. *Psychooncology*, 2020, 29 (10): 1486-1503. DOI: 10.1002/pon.5498.
- [2] 叶建亚,张学茹,王绮,等.我国儿童安宁疗护的机遇与挑战[J]. *医学与哲学*, 2019, 40 (14): 31-33. DOI: 10.12014/j.issn.1002-0772.2019.14.08.
YE J Y, ZHANG X R, WANG Q, et al. Opportunities and challenges of hospice care for children in China [J]. *Medicine & Philosophy*, 2019, 40 (14): 31-33. DOI: 10.12014/j.issn.1002-0772.2019.14.08.
- [3] World Health Organization. Childhood cancer [EB/OL]. (2021-02-12) [2021-02-12]. <https://www.who.int/zh/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>.
- [4] 叶增杰,刘秋婵,梁木子,等.恶性肿瘤患儿父母心理韧性的质量化研究[J]. *医学与哲学*, 2017, 38 (2): 80-83. DOI: 10.12014/j.issn.1002-0772.2017.02b.19.
YE Z J, LIU Q C, LIANG M Z, et al. Research on the resilience of parents of children with cancer and its indicators—adapting a mixed method [J]. *Medicine & Philosophy*, 2017, 38 (2): 80-83. DOI: 10.12014/j.issn.1002-0772.2017.02b.19.
- [5] 陈映虹.儿童癌症照顾者的异地照顾经验研究[D].上海:上海师范大学,2019.
- [6] SHOKRI M, TARJOMAN A, BORJI M, et al. Investigating psychological problems in caregiver of pediatrics with cancer: a systematic review [J]. *Child Adolesc Psychiatr Nurs*, 2020, 33 (4): 229-238. DOI: 10.1111/jcap.12269.
- [7] JACQUI W, VEDA Z, PAUL K, et al. Prevalence of anxiety, depression, and posttraumatic stress disorder in parents of children with cancer: a Meta-analysis [J]. *Pediatr Blood Cancer*, 2019, 66 (6): 276-277. DOI: 10.1002/pbc.27677.
- [8] CARLA C, FILIPE P, MARIA D C. Patterns of response in parents of children with cancer: an integrative review [J]. *Oncolo Nurs Forum*, 2016, 43 (2): 43-55. DOI: 10.1188/16.ONF.E43-E55.
- [9] MARKWARD M J, BENNER K, FREESE R. Perspectives of parents on making decisions about the care and treatment of a child with cancer: a review of literature [J]. *Fam Syst Health*, 2013, 31 (4): 406-413. DOI: 10.1037/a0034440.
- [10] Joanna Briggs Institute. The Joanna Briggs Institute Reviewers' Manual: 2014 edition [EB/OL]. (2014-09-19) [2021-05-19]. <http://joannabriggs.org/assets/docs/sumari/Reviewers Manual-2014.pdf>.
- [11] 罗丹,林征,卞秋桂,等.炎症性肠病患者自我管理体验质性研究的系统评价[J]. *中华护理杂志*, 2018, 53 (1): 41-47. DOI: 10.3761/j.issn.0254-1769.2018.01.008.
- [12] LUO D, LIN Z, BIAN Q G, et al. Self-management experience of patients with inflammatory bowel disease: a systematic review of qualitative studies [J]. *Chin J Nurs*, 2018, 53 (1): 41-47. DOI: 10.3761/j.issn.0254-1769.2018.01.008.
- [13] LIU Q, PETRINI M A, LUO D, et al. Parents' experiences of having a young child with acute lymphoblastic leukemia in China [J]. *J Pediatr Oncol Nurs*, 2020, 38 (2): 94-104. DOI: 10.1177/1043454220975463.
- [14] CHEN C, HUANG F, CHEN Y, et al. Maternal caregiving for children newly diagnosed with acute lymphoblastic leukemia: traditional Chinese mothering as the double-edged sword [J]. *J Pediatr Nurs*, 2020, 53 (4): e64-71. DOI: 10.1016/j.pedn.2020.02.008.
- [15] SON H A, YANG Y A, CREGO N A, et al. Communication challenges in Korean families coping with adolescent cancer [J]. *Oncol Nurs Forum*, 2020, 47 (6): 190-198. DOI: 10.1188/20.ONF.E190-E198.
- [16] DOUMIT M A A, RAHI A C, SAAB R, et al. Spirituality among parents of children with cancer in a Middle Eastern country [J]. *Eur J Oncol Nurs*, 2019, 39 (1): 21-27. DOI: 10.1016/j.ejon.2018.12.009.
- [17] MOGHADDASI J, TALEGHANI F, MOAFI A, et al. Family interactions in childhood leukemia: an exploratory descriptive study [J]. *Support Care Cancer*, 2018, 26 (12): 4161-4168. DOI: 10.1007/s00520-018-4289-8.
- [18] DILEK D, ÖZLEM B. Affective experiences of the parents of children with cancer: a qualitative study [J]. *Curr Psychol*, 2020, 39 (12): 2211-2220. DOI: 10.1007/s12144-018-9905-8.
- [19] KARS M C, GRYPDONCK M H F, DE KORTE-VERHOEF M C, et al. Parental experience at the end-of-life in children with cancer: "Preservation" and "letting go" in relation to loss [J]. *Support Care Cancer*, 2011, 19 (1): 27-35. DOI: 10.1007/s00520-009-0785-1.
- [20] ZELCER S, CATAUDELLA D, CAIRNEY A E L, et al. Palliative care of children with brain tumors: a parental perspective palliative care of children with brain tumors [J]. *Arch Pediatr Adolesc Med*, 2010, 164 (3): 225-230. DOI: 10.1001/archpediatrics.2009.284.
- [21] LEANNE M. Supportive and palliative care needs of families of children who die from cancer: an Australian study [J]. *Palliat Med*, 2008, 22 (1): 59-69. DOI: 10.1177/0269216307084608.
- [22] 马洁,许丽旋,林淑芬.白血病患者母亲感受的研究[J]. *中华护理杂志*, 2012, 47 (3): 222-224. DOI: 10.3761/j.issn.0254-1769.2012.03.011.
MA J, XU L X, LIN S F. A qualitative research on the feelings of mothers caring for children with leukemia [J]. *Chin J Nurs*, 2012, 47 (3): 222-224. DOI: 10.3761/j.issn.0254-1769.2012.03.011.

(参考文献 22~38 请扫描本文二维码获取)

(收稿日期: 2021-08-11; 修回日期: 2021-09-25)

(本文编辑: 陈俊杉)