

【循证护理】

帕金森病患者照顾者照护体验质性研究的 Meta 整合

张世西¹, 何月月¹, 尹安春², 黄秀美¹, 刘思雨¹

(1.大连医科大学 护理学院, 辽宁 大连 116044; 2.大连医科大学附属第一医院 护理部, 辽宁 大连 116011)

【摘要】目的 系统评价帕金森病患者主要照顾者的真实体验, 为医院、社区更好地开展服务工作提供依据。**方法** 计算机检索 PubMed、Web of Science、EBSCO、EMBASE、Cochrane Library、中国知网、万方数据库、维普数据库, 检索关于帕金森病患者主要照顾者真实体验的质性研究, 检索时间从建库至 2019 年 10 月。采用澳大利亚 JBI 循证卫生保健中心质性研究质量评价标准评价纳入文献质量, 按照 Meta 整合方法进行整合与分析。**结果** 共纳入 15 篇相关文献, 将研究结果重新归纳分类, 提炼 47 个结果, 将相似结果归纳组合形成 8 个新的类别, 并综合成 3 个整合结果。整合结果 1 为照顾帕金森病患者给照顾者带来的影响, 包括 4 个类别: 经济负担、身体负担、心理负担、角色挑战; 整合结果 2 为帕金森病患者照顾者的积极应对, 包括 2 个类别: 自我调节、胜任力建立; 整合结果 3 为帕金森病患者照顾者的需求, 包括 2 个类别: 与帕金森病患者管理相关的需求、帕金森病患者照顾者自身需求。**结论** 照顾帕金森病患者给照顾者带来多方面的负担和影响, 照顾者渴望信息等多方面的支持, 在照顾过程中照顾者照护能力提升。政府、医疗机构、社区应重视帕金森病照顾者的真实感受和需求, 为其提供针对性照护指导和支持性帮助, 提高帕金森病患者及照顾者的生活质量。

【关键词】 帕金森病; 照顾者; 质性研究; Meta 整合

【中图分类号】 R47 **【文献标识码】** B **【DOI】** 10.16460/j.issn1008-9969.2020.22.045

帕金森病(parkinson's disease, PD)是一种高病残率的中老年人第 2 大神经系统退行性疾病^[1], 疾病后期患者常因跌倒、平衡障碍、冻结步态、语言障碍等导致生活无法自理, 甚至长期卧床^[2]。我国 65 岁以上人群帕金森病的患病率约 1.7%^[3], 易患病的老齡人口基数居世界第一, 现有患者和潜在患者病例数巨大^[2]。我国 90% 的帕金森病患者住在家中, 家属是患者的主要护理者^[4]。研究显示, 我国帕金森病患者照顾者存在严重的躯体化、人际敏感、焦虑、抑郁情绪等问题^[5]。未正确认识和理解照顾者体验和 需求不仅会在患者-医生-照顾者系统中形成“隐形患者”, 还将降低照顾者的照护有效性^[6]。为此, Theed 等于 2017 年对帕金森病患者家庭照顾者照护经验的相关质性研究进行 Meta 整合^[7], 但该系统评价未将中国文献收入其中, 受情景、文化背景等差异影响, 其结果对国内帕金森病患者照顾者的照护体验反映有限^[8]; 且其研究中缺乏对帕金森病患者照顾者心理状态和精神症状的进一步探讨。故本研究拟通过对一系列质性研究结果进行 Meta 整合, 旨在为国内帕金森病患者家庭照顾者制定针对性照护方案和干预性措施提供前期循证参考。

1 资料与方法

1.1 文献纳入与排除标准

1.1.1 纳入标准 (1)研究类型 S(study design): 现象学研究、人种学研究、扎根理论、行动研究、描述性质性研究、焦点小组法等所有质性研究方法的文献; (2)研究对象 P(population): 帕金森病患者照顾者, 如果对象中包含少数的帕金森病患者或其非家庭成员(例如朋友或专业医护人员), 文献仍可纳入, 研究显示包含此类对象的文献不会对 Meta 整合的结果产生不良影响^[9]; (3)感兴趣的现象 I(interest of phenomena): 帕金森病患者家庭照顾者真实的照顾体验; (4)情境 Co(context): 帕金森病患者照顾者对居家帕金森病患者进行长期的照护。

1.1.2 排除标准 (1)仅报告帕金森病患者的感受或体验的研究; (2)结合不同疾病患者照顾者的感受(例如, 包括痴呆患者和帕金森病患者照顾者的照顾体验)的研究; (3)不能提取主题或内容缺失的文章; (4)重复发表的文章; (5)非中文或英文的文章。

1.2 检索策略 计算机检索 PubMed、EBSCO、EMBASE、Web of Science、Cochrane Library、中国知网、万方数据库、维普数据库, 检索时限为建库至 2019 年 10 月。中文检索词包括“帕金森”、“帕金森病”、“帕金森综合征”、“照顾者”、“照护者”、“照料者”、“家属”、“质性研究”、“定性研究”、“现象学”、“访谈”、“感受”、“体验”, 英文检索词包括“Parkinson's disease”、“PD”、“caregiver”、“family caregiver”、“spouse caregiver”、“informal caregiver”、“homedwelling caregiver”、“experience”、“phenomenon”、“qualitative research”。检

【收稿日期】 2020-06-18

【基金项目】 辽宁省科技厅科学技术计划项目(2013225002); 2015 年度辽宁经济社会发展立项课题(2015lslktzjxx-13)

【作者简介】 张世西(1996-), 女, 四川西昌人, 本科学历, 硕士研究生在读。

【通信作者】 尹安春(1960-), 女, 辽宁大连人, 本科学历, 主任护师, 博士研究生导师。E-mail:yac800@163.com

索策略以 PubMed 为例,见图 1。

```
#1((Parkinson's disease[Title/Abstract])OR(PD[Title/Abstract]));
#2((caregiver[Title/Abstract])OR(family caregiver[Title/Abstract])
OR(spouse caregiver[Title/Abstract])OR(informal caregiver[Title/
Abstract])OR(homedwelling caregiver[Title/Abstract]));
#3 ((experience [Title/Abstract])OR (phenomenon [Title/Abstract])
OR(qualitative research[Title/Abstract]));
#4:#1 AND#2 AND#3.
```

图 1 文献检索策略

1.3 文献筛选和资料提取 由 2 名研究者独立进行文献检索、筛选、阅读;2 名研究者将筛选结果进行交叉核对,核对时若有分歧请第 3 方判断(硕士研究生导师);核对后进一步阅读共有文献;借助 Endnote 软件进行文献管理与筛选。首先阅读文题排除不相关的文献,然后通过阅读文献摘要及全文决定是否纳入该文章。提取资料主要内容为:作者(发表年份)、国家、质性研究方法、研究对象特征、兴趣现象、情景因素、主要结果。

1.4 文献方法学质量评价 2 名研究者采用澳大利亚 JBI 循证卫生保健中心质性研究质量评价标准对纳入研究进行独立评价^[9],评价内容包括 10 项,每项均以“是”“否”“不清楚”“不适用”来评价。文献质量分为 A、B、C、3 个等级^[8],纳入 A、B 等级的研究,剔除 C 等级的研究。2 名研究者意见不一致时由第

3 方协助决定是否符合纳入标准。

1.5 Meta 整合方法 采用澳大利亚 JBI 循证卫生保健中心质性 Meta 整合方法对结果进行整合^[10]。研究者在理解每种质性研究的方法论和哲学思想基础上,反复阅读、分析纳入的研究,比较分析各研究结果间的联系,包括主题、隐含的喻意、分类等^[11],整理相似结果,形成新类属,并归纳为整合结果,使其更具说服力、概括性和针对性。

2 结果

2.1 文献检索结果 经初步检索,共获取 1 687 篇文献,采用 EndNoteX9 软件删除重复后获得 811 篇,阅读题目、摘要、排除不符合主题的文献后获得 115 篇,阅读全文后剔除 100 篇,最终纳入 15 项研究^[12-26],其中有 7 篇描述性质性研究,4 篇现象学研究,2 篇扎根理论研究,2 篇研究设计不详。

2.2 纳入研究的基本特征与方法学质量评价 纳入的 15 篇文献中,采用澳大利亚 JBI 循证卫生保健中心质性研究质量评价标准^[9],评价结果 3 篇为 A 级,其余均为 B 级,文献的基本特征从纳入研究、国家、方法、研究对象的特征、兴趣现象、情景因素、主要结果、文献质量分级等方面进行描述,见表 1。

表 1 纳入研究基本特征

纳入研究	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	文献质量分级
曹冰莹等 ^[12] 2016	中国	现象学研究; 半结构化访谈	配偶 8 名, 子女 4 名	探讨术后帕金森病患者主要照顾者与居家康复有关的照顾体验与需求	医院中;患者手术后住院期间	提炼 4 个主题:(1)疾病相关知识;(2)康复护理技术;(3)经济支持;(4)家庭支持	B
张婷婷等 ^[13] 2015	中国	现象学研究; 深入访谈法	妻子 9 名, 丈夫 2 名, 儿子 1 名, 女儿 1 名	了解帕金森病患者家庭照顾者在照顾过程中的真实照顾体验	医院中;患者门诊就诊期间	提炼 4 个主题:(1)应对和适应;(2)自我挑战;(3)心理状况;(4)缺乏社会支持	B
Abendroth et al ^[14] 2012	美国	扎根理论研究; 半结构化访谈	妻子 14 名, 丈夫 3 名, 女儿 3 名	了解家庭照顾者将其患病亲属安置到长期护理机构中的照顾感受与体验	访谈场所、时间 不明	提炼 4 个主题:(1)照顾负担和压力;(2)负担的影响因素;(3)管理照顾者压力的策略;(4)触发因素增加制度化护理的可能性	B
Den Oudsten et al ^[15] 2011	荷兰	焦点团体访谈	帕金森病患者、其家庭照顾者以及专业医护人员共 54 名	探讨影响帕金森病家庭照顾者与患者生活质量的因素	访谈场所、时间 不明	提炼 7 个主要主题:(1)身体健康,心理健康;(2)社会关系;(3)环境;(4)对帕金森病的实际适应;(5)对帕金森病的个人适应;(6)交流能力;(7)交流支持的可用性	B
Vatter et al ^[16] 2018	英国	描述性质性研究; 半结构化访谈	妻子 12 名	探讨配偶照顾者与帕金森病相关痴呆患者长期亲密关系变化的体验	咖啡馆、照顾者家中;时间不明	提炼 3 个主题:(1)关系改变;(2)角色挑战;(3)接受和调整	A
Armstrong et al ^[17] 2019	美国	描述性质性研究; 半结构化问卷调查	帕金森病患者、其家庭照顾者以及专业医护人员共 60 名	探讨处于“关闭”状态下的帕金森病患者照顾者与患者、医生之间的沟通体验	医院中;时间不明	提炼 3 个主题:(1)沟通障碍;(2)交流促进者;(3)在“关闭”状态下改善沟通的实用方法	A

表 1 纳入研究基本特征

纳入研究	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	文献质量分级
Berger et al ^[18] 2019	美国	扎根理论研究;半结构化访谈	妻子 12 名, 8 名丈夫	探讨帕金森病患者家庭照顾者社会自我管理体验	医院独立谈话室;时间不明	提炼 3 个主题:(1)行动,照护和其他;(2)支持策略,自己和配偶;(3)情感影响,负担和同理心	B
Fox et al ^[19] 2017	爱尔兰	描述性质性研究;半结构化访谈	配偶 9 名, 子女 1 名, 兄弟姐妹 2 名	探讨影响帕金森病患者家庭照顾者对姑息治疗护理的决策和体验	医院独立谈话室;时间不明	提炼 7 个主题:(1)患者负担;(2)照顾者负担;(3)信息需求;(4)诊断依据;(5)疾病恶化;(6)经验性或医疗性服务;(7)姑息护理	A
Tod et al ^[20] 2016	英国	焦点团体访谈	帕金森病患者、其家庭照顾者以及专业医护人员共 43 名	探讨帕金森病家庭照顾者对优质社会护理的体验	患者家中、社区场所,电话访谈;时间不明	提炼 4 个主题:(1)优质社会护理的优点;(2)优质社会护理的一般特征;(3)对帕金森病的了解;(4)获得护理的障碍	B
Hurt et al ^[21] 2017	英国	描述性质性研究;半结构化访谈	妻子 10 名, 丈夫 8 名	探讨帕金森病患者照顾者疾病不确定感的照顾体验	电话访谈;时间不明	提炼 6 个主题:(1)症状与预后;(2)医疗管理;(3)自我管理;(4)疾病带来的后果;(5)社会功能;(6)角色的不确定感	B
Lawson et al ^[22] 2018	英国	描述性质性研究;半结构化访谈	妻子 15 名, 丈夫 1 名, 子女 1 名, 家属 1 名	了解家庭照顾者在照顾认知障碍的帕金森病患者时的照顾体验与需求	访谈场所、时间不明	提炼 4 个主要主题:(1)认知障碍对感知身份和角色的威胁;(2)照顾者对认知障碍的患者临终前悲痛和失落的感觉;(3)成功对照顾帕金森病患者的挑战;(4)以症状为中心的应对在照顾中的意义	B
Navarta-Sánchez et al ^[23] 2017	西班牙	描述性质性研究;焦点团体访谈	帕金森病患者、其家庭照顾者以及专业医护人员共 21 名	探讨家庭照顾者参与提高自身及患者生活质量的干预措施的体验与需求	医院独立谈话室;时间不明	提炼 1 个主要主题:重新定义并寻求平衡;3 个次要主题:(1)帕金森病患者的应对方式,接受并尝试适应疾病和疾病带来的新情况;(2)家庭照顾者的应对方式,放弃某些角色并成为照顾者;(3)构建保护机制	B
Rastgardani et al ^[24] 2019	加拿大	描述性质性研究;远程访谈	妻子 11 名, 丈夫 6 名, 儿子 1 名, 姐夫 1 名, 亲友 1 名	探讨照顾处于“关闭”状态下的帕金森病患者的照顾者真实体验	电话访谈;时间不明	提炼 5 个主题:(1)照顾者比患者更熟悉“关闭”症状;(2)照顾者比患者更能描述和报告“关闭”症状;(3)照顾者没有以患者为中心的护理经历;(4)照顾者未与医生积极报告患者的“关闭”症状;(5)照顾者深受患者“关闭”症状的影响	B
Giles et al ^[25] 2009	加拿大	现象学研究;半结构化访谈	帕金森病患者 3 名, 妻子 1 名, 丈夫 1 名, 女儿 1 名	了解家庭照顾者的生活医疗保健体验及需求	医院中、照顾者家中;时间不明	提炼 3 个主要主题:(1)缺少信息;(2)独自一人承担照顾责任;(3)想要和不想	B
Habermann et al ^[26] 2000	美国	现象学研究;半结构化访谈	妻子 5 名, 丈夫 3 名	探讨帕金森病患者的配偶照顾者面临的挑战以及照顾者使用的应对策略	访谈场所、时间不明	提炼 5 个主要主题:(1)面对患者挣扎和沮丧时的挑战;(2)重新定义自己的生活;(3)维持自己的生活;(4)鼓励患者保持活跃和参与;(5)将挑战视为次要的	B

2.3 Meta 整合结果 研究者通过对纳入的 15 项研究反复阅读、理解和分析,共提炼出 47 个结果,将相似结果归纳组合成 8 个新的类别,再将其合成 3 个整合结果,分为照顾帕金森病患者造成的影响、积极应对、照顾者需求。

2.3.1 整合结果 1 照顾帕金森病患者对照顾者造成的影响

2.3.1.1 类别 1 经济负担 由于受运动不能、僵直、静止性震颤等症状影响,帕金森病患者自我效能感和自我控制改变,随疾病进展部分患者劳动力丧失,

家庭经济来源减少,照顾者在照顾患者而被占用了劳动时间的情况下,许多照顾者选择在家工作、无薪休假、甚至辞掉工作,由此导致收入减少。照顾者不仅需要承担家庭开支并面对医疗费用,还有许多帕金森病带来的隐性花费:成人护理、照顾患者产生的交通费、就医和处方的自费部分,部分照顾者家庭经济负担沉重(“我不能不工作,如果我倒下了,我不知道该怎么去面对生活”^[13])。

2.3.1.2 类别 2 身体负担 帕金森病患者呈进行性加重,患者伴随运动障碍、跌倒的发作以及在“关闭”

状态下的时间增加,焦虑和认知功能障碍等症状可导致患者过度依赖照顾者的保护和监督,在极端情况下,帕金森病患者不能独自一人,并且当看护人不在视线时会感到痛苦,照顾者被迫花费大量体力精力看护患者。“我一步也不敢走开,必须紧随他”^[13])帕金森病照顾者女性比例高于男性,长期面对帕金森病患者的运动障碍症状,女性照顾者需要承担超过自身体能的繁重照顾任务,在协助患者生活动作和运动时常忽略自身健康状况导致躯体伤害(“我曾想把他从浴缸里拉起来而扭伤了腰”^[16]),此外,照顾者还表示患者的非运动症状如:睡眠障碍、冲动控制障碍等也严重影响着自己的生理状态(“丈夫常在睡觉时对我拳打脚踢,我常夜不能寐”^[15]),最终表现为照顾者身体负担沉重、体力降低、健康水平下降。

2.3.1.3 类别3 心理负担 帕金森病患者受神经精神症状的影响常表现出易怒等不良情绪,甚至发生性格改变,让家庭照顾者感到焦虑、痛苦(“我恨他,他根本不是我爱上的那个人”^[14]),双方长期沟通障碍容易导致情感受挫、孤立感、抑郁等负面情绪。然而由于部分照顾者缺乏正确的沟通方式和应对策略,可能会表现出对患者的指责、敌视或不满情绪而加重患者的病情。家庭照顾者长期照顾帕金森病患者,成为患者出现不当行为的直接目击者,如:如打人骂人等攻击性行为以及日常生活不能自理等非攻击性行为,加之社会环境中“神经病=精神病”这样错误的公众认知,照顾者极易产生连带病耻感(“在外面如果他突然发病,我会觉得羞愧”^[19])。而由于帕金森病患者表现出与常人不同的特征,如面具脸、静止性震颤和姿态异常等,部分社会公众对其存在偏见和刻板印象,导致家庭照顾者易在社交过程中遭受不公平对待,自身产生自卑、羞愧和抑郁等负性心理体验以及消极的应对方式,进而增加照顾者心理负担(“曾经有人不愿把东西卖给我们”^[15])。此外,帕金森病的不可治愈、不可逆性易使照顾者产生对疾病的不确定感,照顾者表示会对疾病进展、治疗效果不显著和症状的反复发作如“开关现象”产生疑惑和焦虑,部分家庭照顾者因此采取消极的应对方式,逃避现实,不敢与医生交流病情,对疾病告知及临终决策产生恐惧(“我不敢问医生我丈夫还能活多久”^[24])。受客观因素限制,医务人员与照顾者缺乏主动性交流,导致照顾者对医疗方案不了解、不信任,造成照顾者的心理压力增大,同时耽误患者及时治疗。

2.3.1.4 类别4 角色挑战 帕金森病患者的照顾任务繁重,照顾者的角色从亲属过渡到照顾者,需要承

担协助患者日常活动、掌握疾病护理知识、参与患者自我管理、提供情感支持等责任,照顾经验不足及护理技术欠缺易引起过度负荷,照顾者有时不能理解医务人员专业术语的表达,对患者的照顾需求感到无从下手,发生角色适应困难(“怎么做康复训练我也听不懂,出院以后怎么办”^[12])。由于晚期帕金森病患者自理能力丧失,部分在岗工作的照顾者需要平衡家庭和社会的多重角色任务,照顾者受时间、精力和资源限制,角色冲突难以调和,导致工作、家庭和社交三者失衡,造成家庭功能缺失并引起照顾者角色紧张甚至角色逃避。(“我想过藏起来,远离这一切”^[17])

2.3.2 整合结果2 积极应对

2.3.2.1 类别5 自我调节 照顾者通过自我调节(“我应该爱自己,爱别人。我要有自己的时间去享受生活,做自己的事情”^[13]),重新评估、调整和接受生活的改变,恢复积极心态,角色适应能力逐渐增强(“不能把自己陷入到‘困境’中去,我和患者都会过不好”^[13]),国内部分帕金森病患者照顾者受到中国传统思想的影响,保有“家人之间应当互相照顾”的态度,主动承担起照顾患者的责任,在照顾生活中保持稳定的心态,获得更多积极体验。当照顾措施有效,照顾经历使照顾者人生变得丰富,照顾者获得自我肯定(“我现在已经更好地应付了”^[16])、照顾动机的满足及个人成长。

2.3.2.2 类别6 胜任力建立 照顾者采取各种应对策略尽力帮助患者(“换位思考,如果我生病,我丈夫也会来照顾我的。所以我会用心来照顾他的”^[15]),采取学习帕金森病相关知识(“我每天规划监测他的用药时间表,并防止药物和食物的相互作用”^[14])等措施进行自我提升。帕金森病照顾者虽然面对照顾的压力、突发困难局面较多、较复杂,但日以继夜熟能生巧,面对相似困难局面与抗压的能力相应得到提高,适应能力增强(“看到我能做的事情,我就会感到欣慰”^[16])。照顾者给予患者最大的支持(“我感觉我有保护他的责任”^[14]),在与患者不断磨合中,二者关系过渡至平衡状态,照顾者愿帮助病人度过漫长的康复治疗过程,二者情感交流丰富,关系增强,家庭凝聚力提升。患者和照顾者在照顾生活中重新建立起亲密(“这是一个非常艰难的时期,但结果却是积极的,我们的关系比以往任何时候都更好”^[26])、信任(“我相信她非常坚强,与她所经历的相比,我所面对的只是次要的”^[26])关系,有效改善患者生活质量,减轻照顾者负担^[22-23]。

2.3.3 整合结果 3 照顾者需求

2.3.3.1 类别 7 与帕金森病患者管理相关的照顾者需求 由于帕金森病情呈进行性加重,晚期患者的运动症状进一步恶化,并逐渐出现认知障碍及精神症状,可因长期卧床而发生肺炎和尿路感染等并发症,照顾者常被不断发展的护理问题困扰,包括:服药方法、药物调整、注意事项、疾病预后、病情恶化和症状发作的风险等信息需求;病情突然变化时的处理、疾病和并发症康复、安全转移患者的方法和技巧、预防跌倒等照顾技能需求(“我花了很长时间学习如帮助我丈夫从椅子上站起,如果有专业人员指导,我可以做得更快更好”^[124])。护理医护人员提供的专业性支持与改善照顾者负担呈正相关,多数照顾者渴望医护人员能更敏感地识别到他们不同时期不同的专业性支持需求,提高照护成效,部分照顾者表示医生提供的信息不能满足自己的照护需求(“我们需要一些培训课程,让我们知道病情变化时如何处理患病亲人的基本需求”^[125]),且医护人员关注重点通常在疾病本身,忽略了患者家庭照顾者的信息需求(“医生只在乎完成检查,从没有给我小册子或任何东西”^[127])。部分照顾者表示迫切希望获得来自托管暂缓护理及社区支持医疗的服务,如老人托管院和居家护工等,寄希望于政策支持和相关卫生保健人员、喘息护理服务(“母亲去社区医院后,我感觉自己才真的活出了人样”^[121])。国内受传统观念、孝道思想、责任感等影响,部分家庭照顾者对将患者托付给相关医疗机构感到矛盾,表露出自责、内疚的情绪,这部分照顾者更希望获得家庭其他成员的支持,借此分担繁重的照顾任务(“亲人在我们身边,不仅是情感上对我和患者的支持,也是劳动上的支持”^[126]),同时,照顾者渴望政府提供更多的关注和支持,如社会福利保障支持和旅行保险等经济支持需求,以帮助照顾者更好地承担照顾角色。

2.3.3.2 类别 8 照顾者自身需求 照顾者较多时间和精力集中在患者的疾病及康复上,私人时间被占用,生活节奏被打乱,国内照顾者受儒家文化的影响,认为照顾亲人是自己的义务,不愿过多显露自己受照顾患者的影响,因此对自身需求缺乏重视(“自从开始照顾他,我没时间管自己”^[122])。由照顾负担造成的照顾者身心健康水平下降引起绝大多数照顾者的关注,照顾者寻求在照护患者的同时能管理自身健康的保护机制,防止自身慢性病恶化和急性病发作。因此替代服务机构如社区老人日间照料中心等在为照顾者提供正式或非正式的护理支持中扮演着

重要角色,部分照顾者倾向于通过将照顾任务暂时交付给社会支持机构从而降低身心压力,缓解睡眠紊乱、体力不支等生理问题。帕金森病患者运动症状的不可预测性和严格按照时服用药物的治疗要求限制了照顾者计划家庭以外的活动,在极大程度上减少了照顾者与外界的社交互动, (“我们的社交圈变得非常小”^[126]),照顾者希望暂时脱离照顾者角色,有时间体验生活。(“我很想和儿子去打网球、滑雪,但我得照顾丈夫”^[126])由于照顾患者减少社会接触加重孤立感,照顾者对情感支持、沟通交流的需求程度逐渐增加,部分照顾者对于在互助交流平台分享照护经验和宣泄情绪表示欢迎,寻求相同经历人的支持、鼓励和建议对他们来说帮助很大, (“他已经成为其他帕金森病患者的良师益友,这让我感觉很好”^[126])。在经历生活中负性事件之后,部分照顾者表达出希望得到他人的关心和认可以及专业的心理咨询(“向别人倾诉我怕他们会烦,会不再理我,但我真希望有人能开导我”^[129]),缓解其照顾压力和焦虑抑郁等不良情绪,减少应激事件对照顾者疾病认知的负面影响,促进照顾者角色的适应。

3 讨论

3.1 帕金森病患者的照顾者身心负担沉重,生活质量下降 本研究显示,帕金森病患者照顾者在长期承担照顾者角色的过程中,一方面要承受家庭开支,以及花费巨大、康复期漫长、保险覆盖有限的医疗费用负担,在业的家庭照顾者需要担任多重角色,面对运动症状和精神症状进行性加重的帕金森病患者,照顾任务繁琐、有效资源不足以及护理技术欠缺,易产生角色冲突及矛盾,加剧家庭照护的负性反馈。随疾病进展帕金森病患者生活自理能力丧失,简单活动如用餐、如厕也难以完成,照顾负担沉重,导致照顾者受伤、睡眠紊乱、过度劳累等躯体症状,直接损害照顾者生理健康。帕金森病对于照顾者来说是一个大的负性事件,帕金森病患者出现身体形象改变、功能逐渐丧失和语言沟通障碍等症状,照顾者因照顾患者而经历的偏见和歧视导致照顾者易产生连带病耻感,随患者帕金森病进行性加重,造成相应的心理学认知以及神经生物学等方面的后果,并具有康复治疗复杂化、不可治愈性、预后不可预测性等特性,照顾者普遍对帕金森病认识不足,会对疾病的诊断、临床表现、康复治疗及预后等产生疾病不确定感。再加之帕金森病患者通常伴随不同程度的心理和情感功能障碍、性格改变,家庭内长期沟通障碍、

关系矛盾,同时照顾者受照顾任务束缚逐渐失去社会交际和体验生活的时间及渠道,在面对患者复杂的病情和沉重的生活负担时,照顾者会出现焦虑、抑郁等负性情绪,加重应激事件对照顾者疾病认知的负面影响,可进一步导致照顾者和患者双方总体生活质量及健康状况下降。

3.2 帕金森病患者的照顾者通过自我调整,积极应对照顾者角色,胜任力逐渐提高 照顾帕金森病患者是一项经济、身体、心理负担沉重的任务,长期的照顾过程中照顾者也会采取自我调整、正面感受、自我肯定、提高胜任力、感激生活等积极应对方式,促进照顾者角色的适应,获得更多积极体验,家庭照顾模式得到优化。考虑原因可能为帕金森病患者照顾者将照护患者看作自己本就应承担的义务,照顾者主动性、奉献精神 and 责任感增强,主动在照顾的过程中不断调整其内心的负担及压力,积极投入到照顾任务中。帕金森病是一种不可治愈的进展性疾病,但如果对患者给予细心的药物管理、耐心的生活照顾和情感支持也可以一定的压制或延缓病程,因此,帕金森病患者照顾者会在照顾过程中感觉到能够帮助自己所爱的人,以亲人的病情得到延缓为信念,获得坚持照顾帕金森病患者的动力和毅力。照顾增加了沟通机会,帕金森病患者照顾者在照顾的过程中能够体验到父母子女感情、兄弟姐妹感情、夫妻感情,从而获得信任、依赖及陪伴感、幸福感等积极感受,增加对照顾任务的主动性。在照顾技能方面,照顾者需要长期面对患者的药物护理、生活护理、心理护理等多方面繁杂的照护问题,这就要求照顾者在日积月累的解决问题过程中适应新角色完成新任务,当照顾技能和抗压能力得到提高,照顾者获得照顾动机的满足、自我肯定及个人成长。

3.3 帕金森病患者的照顾者渴望得到多方面、多渠道的帮助和支持 长期的照顾负荷威胁着帕金森病患者照顾者的身心健康,受帕金森病进行性加重、患者“开关现象”病情反复、症状突发等因素影响,帕金森病患者照顾者疾病不确定感水平处于较高水平,照顾者多方面需求增加,长期大量未满足需求直接影响护患双方的生活质量,因此照顾者迫切需要多层次、全方位的支持性服务以满足不同种类、程度的需求^[27]。然而目前国内大部分研究聚焦于帕金森病对患者和照顾者生存质量的影响,较少关注帕金森病患者照顾者在负性事件的长期影响下出现的心理问题和负性认知,以及情感支持、尊重建立、提升帕金森病患者照顾者自身价值感的积极作用。因此帕

金森病照顾者多方面的需求容易被忽视,如:建立暂托护理模式的需求;寻找相同经历者同理心支持的需求;获得正面肯定的需求;平衡照顾者自我照顾与患者照顾的需求;因连带病耻感而产生的社会认同需求;亲人情感支持的需求等一系列的照顾需求,这可能与我国传统的医疗照护观念有关。医务人员可指导家庭照顾者在护理过程中协助达成患者的康复目标,并在照顾措施有效时及时鼓励,使照顾者在照顾过程中获得自我肯定。

3.4 本研究的局限性及展望 本研究纳入的质性研究仅有3篇为A级,其余全为B级,存在一定的选择偏倚。且未收集尚未公开发表的“灰色文献”,另外,质性研究的Meta整合研究不能完全避免个人主观的偏见。同时照顾者的国籍、文化背景、与患者关系、病程等方面存在不同,因此尚不足以诠释帕金森病患者照顾者照顾体验的全貌。目前国内对帕金森病患者照顾者的研究主要集中于运用干预手段改善照顾者和患者生存质量的效果观察,关于照顾体验的质性研究还较少,今后可以多采用质性研究方法,探讨帕金森病患者照顾者在照顾过程中的真实体验及其内心需求,从而了解我国文化背景下照顾帕金森病患者对照顾者带来的多方面负担和积极感受,为开展改善帕金森病患者照顾者负担和满足帕金森病患者照顾者需求的干预研究提供借鉴依据,也为推动相关卫生保健政策发展及服务改善奠定理论基础。

[参 考 文 献]

- [1] Ascherio A, Schwarzschild MA. The Epidemiology of Parkinson's Disease: Risk Factors and Prevention[J]. *Lancet Neurol*, 2016, 15(12):1257-1272. DOI:10.1016/S1474-4422(16)30230-7.
- [2] 刘疏影,陈彪. 帕金森病流行现状[J]. *中国现代神经疾病杂志*, 2016, 16(2):98-101. DOI:10.3969/j.issn.1672-6731.2016.02.007.
- [3] 王刚,崔海伦,刘军,等. 帕金森病发病机制及诊断与治疗转化研究进展[J]. *中国现代神经疾病杂志*, 2018, 18(1):19-24. DOI:10.3969/j.issn.1672-6731.2018.01.003.
- [4] 卢慧芳,王红,高钰琳. 居家帕金森病患者家属照顾者的生活质量调查及分析[J]. *护理管理杂志*, 2011, 11(3):176-178. DOI:10.3969/j.issn.1671-315X.2011.03.010.
- [5] 徐萍,李博,岳丽春,等. 帕金森病患者主要照顾者负担与社会支持及其相关性[J]. *中国老年学杂志*, 2017, 37(20):5146-5147. DOI:10.3969/j.issn.1005-9202.2017.20.086.
- [6] Mosley PE, Moodie R, Dissanayaka N. Caregiver Burden in Parkinson Disease: A Critical Review of Recent Literature[J]. *J Geriatr Psychiatry Neurol*, 2017, 30(5):235-252. DOI:10.1177/0891988717720302.
- [7] Theed R, Eccles F, Simpson J. Experiences of Caring for a Family Member with Parkinson's Disease: A Meta-synthesis

- [J].Aging Ment Health, 2017, 21(10):1007-1016.DOI:10.1080/13607863.2016.1247414.
- [8] 李红梅,郑秀,田朝霞,等.COPD 患者家属居家照顾体验质性研究的 Meta 整合[J].中国护理管理,2019, 19(4):524-530.DOI:10.3969/j.issn.1672-1756.2019.04.010.
- [9] 胡雁.循证护理学[M].北京:人民卫生出版社,2012:130-140.
- [10] The Joanna Briggs Institute. Joanna Briggs Institute Reviewers' Manual 2014[EB/OL].(2014-09-19)[2019-09-19].http://joannabriggs.org/assets/docs/sumari/Reviewers_Manual-2014.
- [11] Atkins S, Lewin S, Smith H, et al. Conducting a meta-ethnography of qualitative literature: lessons learnt[J].BMC Med Res Methodol.2008,8(1):21.DOI:10.1186/1471-2288-8-21.
- [12] 曹冰莹,那建华,龚丽.帕金森病手术后患者主要照顾者健康相关需求的质性研究[J].中国康复理论与实践,2016, 22(9):1107-1109. DOI:10.3969/j.issn.1006-9771.2016.09.028.
- [13] 张婷婷,尹安春,刘文婷,等.帕金森病患者家庭照顾者真实照顾感受的质性研究[J].护理与康复, 2015,14(9):803-806.DOI:10.3969/j.issn.1671-9875.2015.09.001.
- [14] Abendroth M, Lutz BJ, Young ME. Family Caregivers' Decision Process to Institutionalize Persons with Parkinson's Disease: A Grounded Theory Study[J].Int J Nurs Stud,2012, 49(4):445-454.DOI:10.1016/j.ijnurstu.2011.10.003.
- [15] Den Oudsten BL, Lucas-Carrasco R, Green AM, et al. Perceptions of Persons with Parkinson's Disease, Family and Professionals on Quality of Life: An International Focus Group Study[J].Disabil Rehabil,2011,33(25/26):2490-2508. DOI:10.3109/09638288.2011.575527.
- [16] Vatter S, McDonald KR, Stanmore E, et al. A Qualitative Study of Female Caregiving Spouses' Experiences of Intimate Relationships as Cognition Declines in Parkinson's Disease[J].Age Ageing,2018,47(4):604-610.DOI:10.1093/ageing/afy049.
- [17] Armstrong MJ, Rastgardani T, Gagliardi, AR, et al. Barriers and Facilitators of Communication about off Periods in Parkinson's Disease: Qualitative Analysis of Patient, Carepartner, and Physician Interviews[J].PLoS One,2019,14(4):e0215384. DOI:10.1371/journal.pone.0215384.
- [18] Berger S, Chen T, Eldridge J, et al. The Self-management Balancing Act of Spousal Care Partners in The Case of Parkinson's Disease[J]. Disabil Rehabil,2019,41(8):887-895.DOI:10.1080/09638288.2017.1413427.
- [19] Fox S, Cashell A, Kernohan WG, et al. Palliative Care for Parkinson's Disease: Patient and Carer's Perspectives Explored through Qualitative Interview[J]. Palliat Med,2017, 31(7):634-641.DOI:10.1177/0269216316669922.
- [20] Tod AM, Kennedy F, Stocks AJ, et al. Good-quality Social Care for People with Parkinson's Disease: A Qualitative Study [J].BMJ Open,2016, 6(2):e006813.DOI:10.1136/bmjopen-2014-006813.
- [21] Hurt CS, Cleathous S, Newman SP. Further Explorations of Illness Uncertainty: Carers' Experiences of Parkinson's Disease[J].Psychol Health,2017,32(5):549-566.DOI:10.1080/08870446.2017.1283041.
- [22] Lawson RA, Collerton D, Taylor JP, et al. Coping with Cognitive Impairment in People with Parkinson's Disease and Their Carers: A Qualitative Study[J].Parkinsons Dis,2018: 1362053.DOI:10.1155/2018/1362053.
- [23] Navarta-Sánchez MV, Caparrós N, Riverol Fernández M, et al. Core Elements to Understand and Improve Coping with Parkinson's Disease in Patients and Family Carers: A Focus Group Study[J].J Adv Nurs,2017, 73(11):2609-2621. DOI:10.1111/jan.13335.
- [24] Rastgardani T, Armstrong MJ, Marras C, et al. Improving Patient-centred Care for Persons with Parkinson's: Qualitative Interviews with Care Partners about Their Engagement in Discussions of "Off" Periods[J].Health Expect,2019,22(3):555-564.DOI:10.1111/hex.12884.
- [25] Giles S, Miyasaki J. Palliative Stage Parkinson's Disease: Patient and Family Experiences of Health-care Services[J]. Palliat Med, 2009,23(2):120-125.DOI:10.1177/0269216308100773.
- [26] Habermann B. Spousal Perspective of Parkinson's Disease in Middle Life[J].J Adv Nurs,2000,31(6):1409-1415.DOI: 10.1046/j.1365-2648.2000.01457.x.
- [27] 牛爱芳,付菊芳,涂卫萍,等.慢性病患者主要照顾者需求及影响因素研究进展[J].护理学报,2018,25(22):27-32.DOI: 10.16460/j.issn1008-9969.2018.22.027.

[本文编辑: 谢文鸿]

【信 息】

《护理学报》对一稿两投问题的处理声明

为维护《护理学报》的声誉和广大读者的利益,现本刊对一稿两投问题的处理声明如下:(1)一稿两投论文一经证实,将择期在本刊刊出论文作者单位、姓名以及撤销该论文的通告;(2)对该作者今后以第一作者身份撰写的一切文稿,2年内拒绝在《护理学报》发表;(3)就此事件向作者所在单位和该领域的其他科技期刊进行通报;(4)经本刊编辑指导修改的论文,作者擅自再另投他刊发表,本刊将追究其著作权;并发函通报作者所在单位、或所属职称评审机构、或研究生毕业考核答辩院校,声明该论文不予承认。

《护理学报》编辑部