

## · 综合研究 ·

# “父母支持”干预对乳腺癌病人与父母沟通癌症诊断的影响

于歌<sup>1</sup>, 刘均娥<sup>1</sup>, 苏娅丽<sup>2</sup>, 毕洁钰<sup>2</sup>, 刘艳飞<sup>1</sup>, 梁嘉贵<sup>1</sup>

1. 首都医科大学护理学院, 北京 100069; 2. 首都医科大学附属北京天坛医院

## Effect of "parent support" intervention on diagnosis communication about cancer between breast cancer patients and their parents

YU Ge, LIU Jun'e, SU Yali, BI Jieyu, LIU Yanfei, LIANG Jiagui

School of Nursing, Capital Medical University, Beijing 100069 China

**Keywords** breast cancer; parents; communication; family support; psychological care; intervention

**摘要** 目的:探讨“父母支持”干预对乳腺癌病人与父母沟通癌症诊断的影响。方法:选取2020年3月—10月北京市某医科大学附属医院乳腺外科的102例乳腺癌病人为研究对象,随机分为干预组和对照组,两组各51例。所有病人都采取基于微信视频的个体化干预,干预组接受“父母支持”的乳腺癌病人与父母沟通癌症诊断的干预方案,对照组接受与父母沟通相关问题的咨询,干预后3个月,比较病人与父母沟通癌症诊断例数及家庭关怀度指数。结果:干预后3个月随访,干预组和对照组分别有20例(43.5%)和13例(31.0%)病人在干预后与父母沟通了癌症诊断;干预组病人家庭关怀度指数得分为(7.83±1.37)分,对照组病人家庭关怀度指数得分为(6.95±1.94)分,两组比较差异有统计学意义( $P < 0.05$ )。结论:“父母支持”干预能够促进乳腺癌病人与父母沟通癌症诊断,提高病人家庭关怀水平。

**关键词** 乳腺癌;父母;沟通;家庭支持;心理护理;干预

doi:10.12102/j.issn.1009-6493.2021.09.028

乳腺癌是女性最常见的恶性肿瘤之一<sup>[1]</sup>,病人确诊后不但要经历手术、化疗、内分泌或靶向治疗等综合治疗,还会经受悲伤、恐惧、焦虑等心理痛苦<sup>[2]</sup>。在治疗过程中,家庭成员尤其是配偶为病人提供了重要的物质支持和情感关怀,对其身心康复起着重要的作用<sup>[3]</sup>。同时,受我国传统文化影响,父母几乎将生活的全部希望寄托在子女身上,当得知子女患病后,照顾和保护子女的角色被重新激发<sup>[4]</sup>,会尽一切努力为子女提供支持<sup>[5]</sup>,是病人家庭支持的重要来源<sup>[6]</sup>。但一些病人不知如何与父母沟通癌症诊断,担心沟通后增加父母的心理负担,往往选择向父母隐瞒病情<sup>[7]</sup>,这样不但得不到来自父母的安慰和帮助,还容易因为治疗期间减少了与父母的联系和沟通,导致来自父母的埋怨和

误会<sup>[7]</sup>,给双方造成额外的心理负担<sup>[8]</sup>,削弱家庭支持功能。本课题组前期质性研究结果显示,乳腺癌病人采用缓冲保护型沟通方式与父母沟通癌症诊断,沟通效果好<sup>[7]</sup>。因此,本课题组结合国内外文献综述,构建了“父母支持”干预方案,旨在帮助乳腺癌病人与父母有效地沟通癌症诊断,进而充分获得来自父母的家庭支持,提高家庭关怀水平,现将干预方案的开发过程和实施效果报告如下。

### 1 对象与方法

1.1 研究对象 选取2020年3月—10月于北京市某医科大学附属医院乳腺外科治疗的乳腺癌病人为研究对象。纳入标准:①经病理诊断为乳腺癌,分期为I~III期的病人;②病人知晓病情;③病人年龄18~55岁;④病人父母健在。排除语言沟通障碍或既往有精神病史的病人。本研究已通过伦理委员会的审查,所有病人都签署知情同意书。根据完全随机设计样本量估算公式<sup>[9]</sup>: $n = [2\sigma^2(t_{\alpha} + t_{\beta})^2 / (\mu_1 - \mu_2)^2]$ ,式中双侧 $\alpha = 0.05$ , $\beta = 0.10$ ,查 $t$ 值表代入 $t_{\alpha}, \beta, \sigma$ 取预实验研究结果标准差, $\mu_1 - \mu_2$ 代表具有临床意义的两组差值。根据预实

**基金项目** 国家自然科学基金项目,编号:81573016**作者简介** 于歌,硕士研究生在读**\*通讯作者** 刘均娥, E-mail:liujune66@163.com**引用信息** 于歌,刘均娥,苏娅丽,等.“父母支持”干预对乳腺癌病人与父母沟通癌症诊断的影响[J].护理研究,2021,35(9):1657-1661.

验研究结果,计算出最小样本量为每组42例病人,考虑到20%样本失访率,最终纳入研究对象102例,用随机数字表法将其随机分为干预组和对照组,每组51例。

1.2 干预方案制定及实施的过程 本研究采用复杂干预方案的制定方法,严格遵循干预措施制定与评价的4个阶段:形成性研究、可行性研究、预实验研究和随机对照试验研究的步骤制定干预方案。

1.2.1 形成性研究阶段 检索本领域已有成果,提炼核心内容作为理论依据,形成结构化的干预方案。方案形成的理论依据如下:①课题组前期通过深入访谈19例乳腺癌病人,探究病人与父母沟通癌症诊断的过程<sup>[7]</sup>,发现缓冲保护型沟通方法最佳,包括调整自己的身心状态、评估父母的接受程度、循序渐进逐步告知、以庆幸的语气安慰父母4个特点。②检索国内外有关成年癌症病人父母心理体验的文献<sup>[4-6,10-13]</sup>,提炼核心内容,包括父母为减少病人心理负担,一般不主动问及癌症诊断治疗相关信息,但这种不确定感使父母压力更大,因此建议病人主动沟通自己的情况和感受,耐心倾听父母的疑问或顾虑,多陪伴父母。父母在子女患病期间照顾和保护子女的角色被再次激发,一些父母会在照顾病人的过程中体会到价值感和幸福感,也有些父母因不能照顾病人感到有心无力,甚至自责,因此建议病人不必因生病内疚,应该欣然接受父母的帮助。③“空椅子”技术是一种简单易学的心理学技术,能够

帮助当事人通过换位思考分析和体验自己和他人的情感,分为倾诉宣泄式、自我对话式、他人对话式3种形式<sup>[14]</sup>,本研究采用他人对话式。在空椅子对话环节中,请病人准备两张椅子,相对而放,通过引导词引导病人坐到一张椅子上,闭上双眼,想象父亲或母亲坐在对面的椅子上,与父母对话;然后再转移到另一张椅子上扮演父亲或母亲,与女儿对话。通过角色扮演完成一轮对话,使病人跳出自己的视角,能够站在父母的角度思考问题,体会父母可能的感受及需求,促进病人与父母的高质量沟通。

1.2.2 可行性研究阶段 选取8例乳腺癌病人进行干预,干预过程顺利,但病人反馈存在以下不足:①内容比较零散,不易记忆。为此,将干预方案用5个通俗易懂的问题串联而成,依次为要不要与父母沟通癌症诊断?何时沟通较为合适?有哪些沟通的好方法可以让父母更容易接受?父母得知后的反应是什么?我与父母可以怎样彼此支持?②部分病人尽管有很多内心感受想向父母诉说,但羞于面对面直接表达。对此,建议此类病人通过写信等方式与父母沟通。

1.2.3 预试验研究阶段 选取6例乳腺癌病人进行面对面干预,后来受疫情影响,将面对面干预改为基于微信视频的线上干预,有13例病人参与,干预过程顺畅,表明线上干预具有可行性。最终形成“父母支持”干预方案,见表1。

表1 “父母支持”干预方案的内容

干预要素	干预目的	干预内容
没关系,告诉他们	帮助病人分析与父母沟通癌症诊断的利弊	结合病人目前的治疗情况和隐瞒难度,分析沟通或隐瞒癌症诊断的利弊,其中隐瞒的弊端是病人最易忽视的,例如父母可能已有所察觉,为不给子女增加负担未主动询问,此时父母会更加担心
	帮助病人选择合适的沟通时机	协助病人选择合适的沟通时机,需要考虑的因素有:①隐瞒难度;②是否适应了病人角色;③诊治情况是否明确;④父母是否察觉到异样;⑤是否需要父母的帮助
	教会病人缓冲保护型沟通方法	通过实例向病人介绍缓冲保护型告知方法的4个步骤:①调整自己的身心状态:如选择化疗周期中副作用较小的时段告知,调节情绪,做简单装扮,表现出良好的精神面貌;②评估父母的接受程度;③循序渐进缓慢告知,可先谈及父母认识的癌症康复者,时刻观察父母反应,进而谈到自己;④以庆幸的语气安慰父母,还好乳腺这个部位不伤及其他重要器官
心连心,彼此支持	帮助病人体会父母得知子女患病后内心体验和需求	空椅子对话环节,通过引导病人角色扮演完成与父母的一轮对话,使得病人跳出自己的视角,站在父母的角度思考问题,体会父母的真实感受及需求。对话结束后,研究者补充病人父母可能存在的其他体验及需求,如因不清楚女儿情况而更加担心,因帮不上忙感到有心无力甚至自责
	教会病人与父母彼此支持的实用做法	包括:①主动表达,用保护性语言告诉父母自己的治疗情况、成长心得及未来打算等;②耐心倾听,主动询问父母有何疑问或顾虑,耐心倾听和回答;③接受帮助,不因生病而内疚;④多多陪伴,状态好时主动与父母联系,如果条件允许尽量多回家探望父母

注:对于已与父母沟通癌症诊断的病人跳过干预要素一,在了解病人与父母日常沟通情况后直接进行干预要素二。

1.2.4 随机对照试验研究阶段 采用基于微信视频的个体化干预方法,干预时机为病人住院期间。由 1 名临床护士担任招募员,向病人介绍干预的主题,对本研究感兴趣的病人通过扫描微信二维码与干预者取得联系。干预者通过随机数字表将病人随机分为干预组和对照组,通过微信向病人发放问卷星进行基线测量,干预组接受“父母支持”干预方案,每个病人干预 1 次,时长约 60 min,对照组接受与父母沟通相关问题的咨询,干预后 3 个月通过微信向病人发放问卷星完成随访。

1.3 评价工具 ①病人及父母一般资料调查问卷:包括病人年龄、文化程度、婚姻状况、疾病分期、是否保乳、父母是否均健在、与父母居住情况、父母年龄等。②病人与父母沟通癌症诊断情况:是否将乳腺癌诊断告知了父母。③家庭关怀度指数问卷(Family APGAR Index):该量表包含适应度(adaptation)、合作度(partnership)、成长度(growth)、情感度(affection)、亲密度(resolve)5 个条目;均为正向条目,每个条目有 3 个选项,“几乎很少”计 0 分,“有时这样”计 1 分,“经常这样”计 2 分。总分 7~10 分为家庭功能良好,4~6 分为家庭功能中度障碍,0~3 分为家庭功能严重障碍。该问卷重测信度系数为 0.80~0.83<sup>[15]</sup>。

1.4 统计学方法 采用 SPSS 22.0 软件进行统计学

分析。定量资料采用均数±标准差( $\bar{x}\pm s$ )表示,定性资料采用频数、百分比表示。干预前后两组病人与父母沟通癌症诊断例数的比较采用 $\chi^2$ 检验。干预前后各量表维度得分若符合正态分布采用  $t$  检验,若不符合正态分布采用秩和检验。以  $P<0.05$  为差异具有统计学意义。

1.5 质量控制 招募员在招募时向病人强调不与病房其他人讨论培训内容。为保证随机分组,干预者严格按照随机数字表将病人随机分为干预组和对照组。为保证盲法,干预者根据对照组病人的需求讨论与父母沟通癌症诊断的相关问题,并接受咨询,提出建议。收集资料时,采用统一指导语请病人填写问卷,病人在微信客户端通过问卷星独立完成问卷,提交后不得修改。

## 2 结果

2.1 两组病人基线资料比较 两组完成基线测量者共 97 例,完成 3 个月随访者 88 例,研究对象的干预随访情况见图 1。干预组病人年龄 25~55(43.39±8.09)岁;对照组病人年龄 22~55(43.14±7.89)岁。两组病人在年龄、文化程度、婚姻状况、疾病分期、病程、父母年龄、与父母居住情况、与父母沟通癌症诊断情况比较差异均无统计学意义( $P>0.05$ )。见表 2。

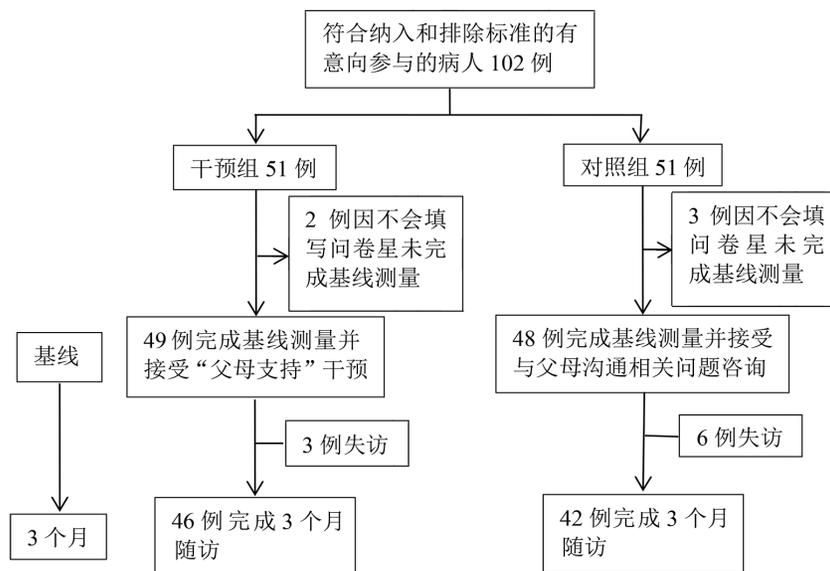


图 1 研究对象分组及干预随访情况

表2 两组基线资料比较

单位:例(%)

项目	干预组(n=46)	对照组(n=42)	$\chi^2$ 值	P	
病人年龄	<40岁	13(28.3)	12(28.6)	0.732	0.536
	40~50岁	25(54.3)	20(47.6)		
	>50岁	8(17.4)	10(23.8)		
病人文化程度	专科及以上	26(56.5)	21(50.0)	1.172	0.338
	高中/中专	13(28.3)	15(35.7)		
	初中及以下	7(15.2)	6(14.3)		
病人婚姻状况	已婚	35(76.1)	32(70.0)	0.568	0.683
	未婚	3(6.5)	1(2.4)		
	离异/分居	6(13.0)	5(11.9)		
	丧偶	2(4.3)	4(9.5)		
病人病程	<1个月	25(54.3)	20(47.6)	1.518	0.298
	1~2个月	11(23.9)	12(28.6)		
	>2个月	10(21.7)	10(23.8)		
病人疾病分期	I期	8(17.4)	5(11.9)	0.395	0.807
	II期	23(50.0)	22(52.4)		
	III期	15(32.6)	15(35.7)		
病人是否保乳	是	15(32.6)	15(35.7)	0.094	0.759
	否	31(67.4)	27(64.3)		
父母是否健在	均健在	32(69.6)	30(71.4)	0.283	0.868
	只有母亲健在	8(17.4)	8(19.4)		
	只有父亲健在	6(13.0)	4(9.5)		
母亲年龄	<60岁	5(12.5)	3(7.9)	0.793	0.574
	60~69岁	10(25.5)	10(26.3)		
	70~79岁	22(55.0)	21(55.3)		
	>80岁	3(7.5)	4(10.5)		
父亲年龄	<60岁	1(2.6)	3(8.8)	0.712	0.391
	60~69岁	10(26.3)	7(20.6)		
	70~79岁	19(50.0)	21(61.8)		
	>80岁	8(17.4)	3(8.8)		
与父母居住情况	同住	14(30.4)	11(26.2)	0.598	0.460
	近邻	19(41.3)	18(42.9)		
	同城但较远	10(21.7)	9(21.4)		
	不同城市	3(6.5)	4(9.5)		
与父母沟通诊断	已沟通	16(34.8)	13(31.0)	0.146	0.703
	未沟通	30(65.2)	29(69.0)		

注:父亲年龄及母亲年龄样本有缺失(因个别病人父亲或母亲已去世)。

2.2 干预后3个月两组病人与父母沟通癌症诊断和家庭关怀度指数比较 干预后3个月,两组病人与父母沟通癌症诊断例数均高于干预前,差异均具有统计学意义( $P<0.05$ ),其中干预组变化幅度大于对照组,

但差异无统计学意义( $P>0.05$ )。干预组病人家庭关怀度指数总分、适应度、情感度、亲密度高于对照组,差异具有统计学意义( $P<0.05$ )。见表3。

表3 两组病人与父母沟通癌症诊断情况及家庭关怀度指数比较

组别	时间	例数	沟通癌症诊断[例(%)]		家庭关怀指数( $\bar{x}\pm s$ ,分)					
			已沟通	未沟通	总分	适应度	合作度	成长度	情感度	亲密度
干预组	干预前	46	16(34.8)	30(65.1)	6.24±1.23	1.38±0.42	1.24±0.37	1.17±0.34	1.18±0.27	1.27±0.16
	干预后3个月	46	36(78.3)	10(21.7)	7.83±1.37 <sup>①</sup>	1.72±0.27 <sup>①</sup>	1.42±0.35	1.27±0.21	1.66±0.41 <sup>①</sup>	1.76±0.38 <sup>①</sup>
	统计值		$\chi^2=17.692$	$t=-4.268$	$t=-1.337$	$t=-0.967$	$t=-0.752$	$t=-1.874$	$t=-2.579$	
	P		<0.001	<0.001	<0.001	0.128	0.310	<0.001	<0.001	
对照组	干预前	42	13(31.0)	29(69.0)	6.19±1.52	1.41±0.32	1.27±0.41	1.12±0.27	1.15±0.37	1.24±0.44
	干预后3个月	42	26(61.9)	16(38.1)	6.95±1.94	1.46±0.37	1.31±0.42	1.35±0.36	1.39±0.31	1.45±0.42
	统计值		$\chi^2=8.089$	$t=-1.793$	$t=-0.532$	$t=-0.317$	$t=-1.216$	$t=-1.278$	$t=-1.072$	
	P		0.004	0.162	0.874	0.693	0.215	0.014	0.072	

① 与对照组同时间比较, $P<0.05$ 。

### 3 讨论

3.1 “父母支持”干预可促进乳腺癌病人与父母沟通癌症诊断 干预后 3 个月,干预组沟通癌症诊断比例高于对照组。首先,干预中通过与病人分析告知利弊,使病人心态从被动隐瞒转变为主动思考,意识到隐瞒存在弊端。如病人所说:“上次我妈与我视频通话,她说有些日子没回去了,问我忙什么呢,我这掉头发(几次视频)都戴着帽子,他们可能已经察觉到什么了,不告诉他们,(他们)准得瞎想。”同时,干预中向病人介绍了缓冲保护型沟通方法<sup>[7]</sup>,该方法简单易学,可减少病人沟通前的心理障碍。但两组病人沟通癌症诊断的比例差异无统计学意义,这可能由于在干预中提倡病人根据自身情况选择合适的时机与父母沟通癌症诊断,一些尚未告知的病人还未到合适的沟通时机。此外,并非越早告知越好,干预中需结合病人的具体情况分析沟通利弊,选择合适的沟通时机,同时应尊重病人的意愿,为病人提供个性化的沟通建议。

3.2 “父母支持”干预可提高乳腺癌病人家庭关怀水平 家庭弹性理论强调,良好的沟通是家庭走出困境的关键因素<sup>[16]</sup>。干预中病人通过空椅子对话环节,体会父母在得知子女患癌后的内心体验及需求<sup>[14]</sup>,认识到主动与父母沟通的重要性。例如一位病人干预结束后分享道:“以前不提这事(癌症相关信息)主要是不想让父母再为我多操心了,现在体会到让父母了解自己的情况和想法才是让他们放心。”干预在引导病人主动与父母沟通的同时,还建议病人耐心倾听父母的疑问和顾虑、接受父母的帮助、多陪伴父母。当病人以这样开放的心态与父母相处时,不但自身压力得到缓解<sup>[17]</sup>,还能得到父母生活上的支持和精神上的关怀,例如父母陪同就诊、帮忙照看孙辈、安慰鼓励自己等<sup>[11,18]</sup>,病人由此感知到家庭关怀水平的提升。

### 4 小结

国内外针对乳腺癌病人家庭沟通的干预性研究多集中在病人与配偶、病人与子女之间<sup>[19-20]</sup>。本研究聚焦于乳腺癌病人与父母沟通癌症诊断的问题,在课题组质性研究的基础上,结合国内外文献构建了“父母支持”的干预方案,方案围绕沟通利弊分析、沟通时机选择、沟通方法介绍、父母听后反应、如何彼此支持 5 个话题展开。研究结果表明,干预能够促进病人与父母沟通癌症诊断,提高病人家庭关怀水平。未来可尝试将干预方案录制成音频或视频,使干预更加高效、快捷。

#### 参考文献:

[1] SUNG H, FERLAY J, SIEGEL R L, *et al.* Global cancer statistics

2020:GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries[J]. CA: A Cancer Journal for Clinicians, 2021, 0(0):1-41.

- [2] 李璐璐, 李小妹, 韩冬芳, 等. 乳腺癌患者心理痛苦轨迹及影响因素的纵向研究[J]. 中华护理杂志, 2020, 55(8):1140-1146.
- [3] 李静. 乳腺癌患者家庭功能、社会支持、心理一致感与生活质量的的关系研究[D]. 天津:天津医科大学, 2015.
- [4] VICTORIA H R, SHEINDY P. "It should have been happening to me": the psychosocial issues older caregiving mothers experience[J]. Journal of Family Social Work, 2010, 13(2):131-148.
- [5] GINTER A C, RADINA M E. "I was there with her": experiences of mothers of women with breast cancer[J]. Journal of Family Nursing, 2019, 25(1):54-80.
- [6] FISHER C L. Coping with breast cancer across adulthood: emotional support communication in the mother-daughter bond[J]. Journal of Applied Communication Research, 2010, 38(4):386-411.
- [7] 张娜芹. 乳腺癌患者与父母关于癌症诊断的沟通过程[D]. 北京:首都医科大学, 2017.
- [8] LIESBETH V H. Spirals of precariousness: a qualitative study on relationship dynamics between adult children with cancer and their older parents[EB/OL]. [2020-05-15]. <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1099-1611.2014.3696/pdf>.
- [9] 李峥, 刘宇. 护理学研究方法[M]. 2版. 北京:人民卫生出版社, 2018:63-64.
- [10] FISHER C L, WOLF B M, FOWLER C, *et al.* Experiences of "openness" between mothers and daughters during breast cancer: implications for coping and healthy outcomes[J]. Psycho-Oncology, 2017, 26(11):1872-1880.
- [11] STANLEY N B, QUINN G, REED D, *et al.* Support for young adult cancer patients: perspectives of patients and their mothers[J]. Journal of Cancer Education, 2019, 34(6):1097-1102.
- [12] VAN HUMBEECK L, DILLEN L, PIERS R, *et al.* Tightrope walkers suffering in silence: a qualitative study into the experiences of older parents who have an adult child with cancer[J]. International Journal of Nursing Studies, 2015, 52(9):1445-1453.
- [13] 孙爱学. 未婚青年恶性肿瘤患者父母心理体验的质性研究[D]. 石家庄:河北医科大学, 2015.
- [14] 刘鹏志. “空椅子技术”在心理咨询中的应用[J]. 思想·理论·教育, 2005(18):71-73.
- [15] CHAU T T, HSIAO T M, HUANG C T, *et al.* A preliminary study of family apgar index in the Chinese[J]. The Kaohsiung Journal of Medical Sciences, 1991, 7(1):27.
- [16] 芦恒, 黄晓婷. 家庭抗逆力视角下癌症患者家庭的医务社会工作介入研究[J]. 医学与社会, 2016, 29(2):80-82.
- [17] VAN HUMBEECK L, DILLEN L, PIERS R, *et al.* Cancer patients' experiences of communicating and dealing with their older parents: a qualitative study[J]. European Journal of Oncology Nursing, 2019, 38:98-103.
- [18] ASMA K. The impact of a breast cancer diagnosis in young women on their relationship with their mothers[J]. The Breast, 2014, 23: 50-55.
- [19] 廖敏, 王佳丽, 李金花, 等. 乳腺癌患者配偶夫妻沟通影响因素与干预研究现状[J]. 中国护理管理, 2020, 20(6):938-941.
- [20] LEWIS F M, ZAHLIS E H, SHANDS M E, *et al.* A pilot feasibility study of a group-delivered cancer parenting program: enhancing connections-group[J]. Journal of Psychosocial Oncology, 2021, 39(1):1-16.

(收稿日期:2021-02-24;修回日期:2021-04-03)

(本文编辑 崔晓芳)