

doi: 10.3978/j.issn.2095-6959.2018.03.023

View this article at: <http://dx.doi.org/10.3978/j.issn.2095-6959.2018.03.023>

老年黄斑变性患者真实体验质性研究的 Meta 整合

卞薇¹, 谭明琼¹, 苏君¹, 万君丽¹, 田旭², 李世迎¹

(1. 中国人民解放军陆军军医大学西南医院眼科, 重庆 400038; 2. 重庆大学附属肿瘤医院, 重庆市肿瘤研究所, 重庆市肿瘤医院, 重庆 400030)

[摘要] 目的: 系统评价老年黄斑变性患者(age-related macular degeneration, AMD)的真实体验。方法: 计算机检索The Cochrane Library, JBI, PubMed, Web of Science, Embase, PsycINFO, CMB, CNKI和万方数据库, 搜集关于AMD患者患病后真实体验的质性研究, 检索时限均从建库至2017年6月。采用“澳大利亚JBI循证卫生保健中心(2008)质性研究质量评价标准”对文献质量进行评价, 采用Meta整合方法对结果进行归纳、诠释。结果: 共纳入11篇文献, 提炼出31个研究结果, 6个类别和2个整合结果。整合结果1: “疾病给患者造成日常功能障碍, 由此而引起一系列情绪体验、产生社会隔离和经济负担”; 整合结果2: “患者生活重建和医疗服务需求”。结论: 卫生保健人员需了解患者不同时期障碍和需求, 给予对应的帮助和指导, 从而加强患者角色适应和自我管理能力的培养, 最终实现远期生存质量的提高。

[关键词] 年龄相关性黄斑变性; 真实体验; 质性研究; Meta整合

Lived experience of patients with age-related macular degeneration: A Meta synthesis of qualitative studies

BIAN Wei¹, TAN Mingqiong¹, SU Jun¹, WAN Junli¹, TIAN Xu², LI Shiyong¹

(1. Department of Ophthalmology, Southwest Hospital, Army Medical University of PLA, Chongqing 400038;

2. Chongqing University Cancer Hospital & Chongqing Cancer Institute & Chongqing Cancer Hospital, Chongqing 400030, China)

Abstract **Objective:** To systematically review the experience of patients with age-related macular degeneration. **Methods:** We searched databases including The Cochrane Library, Joanna Briggs Institute Library, PubMed, Embase, PsycINFO, CMB, CNKI and Wangfang from inception to June 2017, to collect qualitative studies about the experience of patients with age-related macular degeneration. The quality of included studies was assessed according to JBI Critical Appraisal Tool. Meta integration method is used to sum up and interpret the results. **Results:** A total of eleven literatures were included. Thirty-one results, six categories and two integration results were extracted. Integration results 1: The disease causes daily dysfunction, which leads to a series of emotional

收稿日期 (Date of reception): 2017-11-14

通信作者 (Corresponding author): 田旭, Email: yxtx880919@163.com; 李世迎, Email: shiyong_li@126.com

基金项目 (Foundation item): 陆军军医大学人文社科基金 (2017XRW21); 第三军医大学第一附属医院青年创新项目 (SWH2015QN04). This work was supported by the Army Medical University of Humanities and Social Science Project (2017XRW21) and Youth Innovation Project of the First Affiliated Hospital of Third Military Medical University, China (SWH2015QN04).

experiences, social isolation and financial burden; integration results 2: Patients' life reconstruction and demand for medical service. **Conclusion:** Health care workers should understand the obstacles and needs of patients in different period, to give the help and guidance, to strengthen the role of the patients adapt to training and self-management, and improve their long-term quality of life.

Keywords age-related macular degeneration; lived experience; qualitative research; Meta synthesis

老年黄斑变性患者(age-related macular degeneration, AMD)是一种致盲性退行性的慢性眼底病变,并被世界卫生组织认定的三大致盲性疾病之一^[1]。AMD患者因视功能障碍而造成一系列的问题,如日常生活技能障碍(驾驶、家务劳动、阅读、行走和面部识别)、失去独立、产生焦虑抑郁情绪、家庭角色失衡以及社会隔离等^[2-4],且随着人口老龄化不断加剧,AMD将会给社会、医疗和经济带来及其严重的负担^[5]。既往多为AMD患者日常生活功能和心理状况等相关量表开发、现状和影响因素的量化研究,而采用质性研究的方法深入探讨AMD对患者的深刻影响和内心真实体验的研究较少。此外,将单一质性研究结果应用到具体的临床实践也存在局限性。因此,本研究旨在汇集国内外AMD患者真实体验的质性研究,采用Meta整合的方法进行全面分析诠释,以期为后续制定AMD患者干预和实践提供循证依据。

1 资料与方法

1.1 一般资料

纳入标准包括:1)研究类型为质性研究,即采用系统、主观的方法描述人的经历、感受、体验及对某种现象和情景的理解,包括现象学研究法、扎根理论研究法、行动研究法等。2)研究对象是年龄 ≥ 18 岁的AMD患者。3)研究内容包括AMD患者对疾病日常生活、心理和社会等真实体验。

排除标准包括:1)量化研究;2)重复发表文献;3)非中英文文献;4)题目使用了“质性研究”但不是真实的质性研究;5)综述。6)仅有摘要没有全文。

1.2 文献检索策略

检索The Cochrane Library, JBI循证卫生保健国际合作中心图书馆, PubMed, Web of Science, EMBASE, PsycINFO, CMB, CNKI和万方数据库,搜集关于AMD患者患病后真实体验的质性研究,检索时限均从建库至2017年6月。此外,以滚雪球方式追溯纳入研究的参考文献,防止文献遗漏。以主题词和自由词相结合的方式制

定检索式。中文检索词包括:老年黄斑变性、年龄相关性黄斑变性、质性研究、定性研究、现象学、扎根理论、焦点小组法、访谈、经历、体验、感受、理解。英文检索词包括: age-related macular degeneration, old people, old age, AMD, qualitative, phenomenology, focus group, interviews, focus group, experience。

1.3 文献筛选和资料提取

由2位研究员分别对文献进行筛选、提取资料和方法学质量评价,最后进行交叉核对,如遇分歧,请第三方仲裁。资料提取内容主要包括:作者、国家、年份、质性研究方法、研究对象、感兴趣的现象、访谈时间和场所、主要研究结果。

1.4 纳入研究的方法学质量评价

由2名研究员采用“澳大利亚JBI循证卫生保健中心质性研究质量评价标准”^[6]分别对纳入文献进行质量评价。随后,两人将评价结果进行比较,意见不一致时经讨论或由第三方协助判断至最终意见一致。对于质量评价为C级的文献予以剔除,保留质量等级评价为A, B级的研究。

1.5 资料分析方法

采用Nvivo11.0收集纳入研究的主题、分类和隐含意义等结果,在充分了解各研究哲学思想和方法论前提下,反复阅读、理解和分析,并将相似研究结果归纳组合形成新的类别,最后将类别归纳为整合结果,形成新的概念和解释^[6]。

2 结果

2.1 文献检索和筛选结果

初步检索出文献1 150篇,删除重复文献542篇,通过阅读标题和摘要排除不相关的文献、量化研究和综述,初筛纳入24篇文献。经阅读全文复筛,最终纳入11篇研究^[7-17],文献筛选流程和结果见图1。纳入研究的基本特征见表1,方法学质量评价结果见表2。

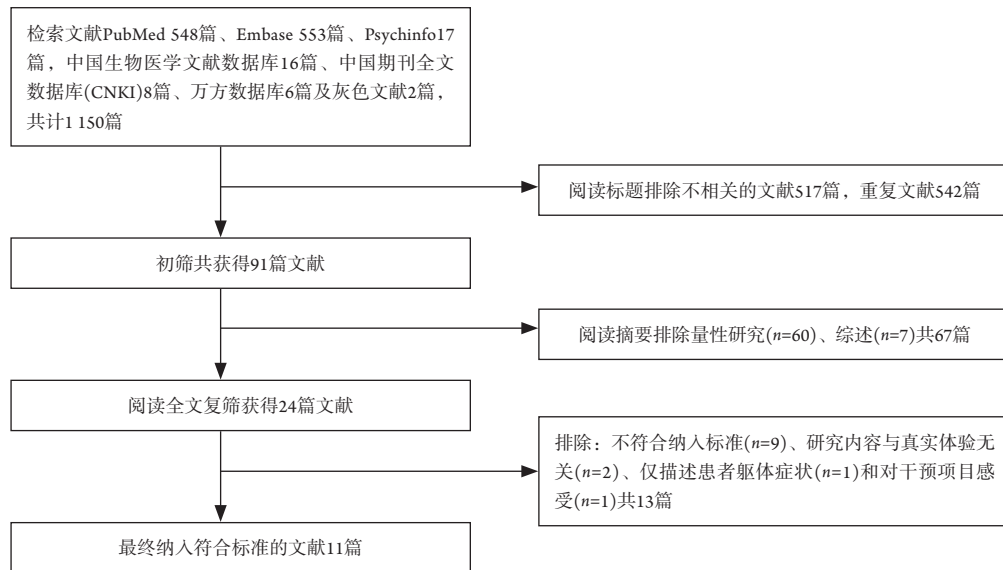


图1 文献筛选流程和结果

Figure 1 Diagram of searching and screening literature

表1 纳入研究的基本特征

Table 1 Basic characteristics of eligible studies considered in the meta-analysis

纳入研究	研究地点	研究对象	质性研究方法	感兴趣的现象	访谈时间和场所	主要研究结果
Dahlin-Ivanoff等 ^[7] , 1996	瑞典	25例患者(女15例, 男10例), 年龄68~91岁, 患病时间未报道	现象学, 焦点小组访谈	AMD患病感受以及对日常生活的影响	>2 h/次, 低视力门诊	提炼了3个主题: 日常活动困难——功能限制; 情感经历与日常生活连接(不安全感、愚蠢、失去独立); 日常生活策略(改变方法、辅助设备、回避和寻求帮助)
Feely等 ^[8] , 2007	英国	7例患者(性别未见报道), 年龄62~83岁, 患病1~30个月	现象学, 个人深入访谈	AMD患病感受以及对阅读训练体会	40 min/次, 低视力门诊	提炼了8个主题: 最初对诊断震惊; 缺乏社会意识; 沮丧、愤怒、厌倦; 寻求帮助; 担心不可预测的视力丧失; 康复; 社会支持; 独立; 应对
Mogk等 ^[9] , 2008	美国	12例患者(性别未见报道), 年龄78~92岁, 性别和病程未见报道	现象学, 个人深入访谈	从社会文化角度了解AMD患病体验	1~3 h/次, 患者家中	提炼了4个主题: 视力丧失的特性; 失去独立的威胁; 渴望视力正常; 视力丧失是异常
Moore等 ^[10] , 2000	美国	8例患者(均为女性), 年龄63~85岁, 患病6个月~25年	现象学, 个人深入访谈	女性AMD患者患病体验	1~2 h/次, 患者家中	提炼了6个主题: 意识到视力丧失的现实并保持乐观; 失去能力和发现能力; 失去自由和依赖他人; 与他人联系的重要性; 持续恐惧和意义改变; 创造视力丧失后新的生活方式

续表1

纳入研究	研究地点	研究对象	质性研究方法	感兴趣的现象	访谈时间和场所	主要研究结果
Moore和Miller ^[11] , 2003	美国	8例患者(均为男性), 年龄68~87岁, 患病6个月~25年	现象学, 个人深入访谈	男性AMD患者患病体验	1~2 h/次, 患者家中	提炼了6个主题: 能力和不足; 希望独立; 创建策略; 接受视觉缺陷的进程; 面对不确定的恐惧; 保持希望和乐观
Owsley等 ^[12] , 2006	英国	53例患者(女28例, 男25例), 年龄和患病时间未报道	现象学, 焦点小组访谈	AMD患者情感困扰	30~45 min/次, 眼科门诊	提炼了2个主题: 消极情绪(沮丧、恐惧、悲伤、焦虑); 积极情绪(感恩和希望)
Stanford等 ^[13] , 2009	英国	37例患者(女20例, 男17例), 年龄73~92岁, 患病时间未报道	扎根理论, 个人深入访谈	AMD患者社会心理适应	45 min/次, 低视力门诊	构建了“AMD患者社会心理适应过程”: 安全; 失去独立; 隔离; 支持机制; 情绪; 媒体影响和社会心理调节
Wong等 ^[14] , 2004	澳大利亚	15例患者(女8例, 男7例), 年龄60~85岁, 患病6个月~7年	扎根理论, 个人深入访谈	AMD疾病进程对患者生存质量影响过程	30~80 min/次, 眼科门诊	构建了“AMD疾病影响过程模型”: 功能限制取决于视力丧失程度; 理解AMD; 日常生活活动困难; 开车; 独立起床; 社会隔离; 寻求帮助; 应对和接受; 康复
McCloud等 ^[15] , 2014	澳大利亚	34例患者(女19例, 男15例), 年龄56~102岁, 患病时间未报道	现象学, 团体和个人访谈	AMD患者生活和就诊体验	60~90min/次, 眼科门诊	提炼了4个主题: 谨慎乐观; 忍耐力; 适应性; 深远的影响
Thetford等 ^[16] , 2014	英国	22例患者(女13例, 男9例), 年龄51~93岁, 患病时间未报道	现象学, 个人深入访谈	AMD患者康复服务体验	30 min~3 h/次, 眼科门诊	提炼了4个主题: 对未知的焦虑和害怕; 注射步骤; 副作用; 服务提供
Burton等 ^[17] , 2013	英国	13例患者(女9例, 男4例), 年龄75~89岁, 患病时间未报道	现象学, 个人深入访谈	AMD患者健康咨询和信息获得体验	1~2.5 h/次, 眼科门诊	提炼了4个主题: 信息来源; 服务机构设备的信息; 自我调适; 未来期望

2.2 Meta整合结果

研究者经过反复理解和分析从纳入的11项研究中提炼出31个明确的研究结果, 将相似结果归纳组合为6个类别: 类别1, 日常功能障碍; 类别2, 情绪体验; 类别3, 社会隔离; 类别4, 经济负担; 类别5, 生活重建; 类别6, 医疗服务需求。最终, 将6个类别综合成2个整合结果: 整

合结果1, 疾病给患者造成日常功能障碍, 由此而引起一系列情绪体验、产生社会隔离和经济负担; 整合结果2, 为应对生活中的各种变化, 患者开始逐渐适应目前躯体功能状况, 积极调整心态, 并采取一系列措施来创造新的生活方式, 同时在康复过程中对医疗服务系统提出了新的要求和希望(图2)。

表2 纳入研究的方法学质量评价

Table 2 Evaluation of methodological quality for inclusion in research

纳入研究	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦	⑧	⑨	⑩	总体评价
Dahlin-Ivanoff等 ^[7] , 1996	是	是	是	是	是	否	是	是	是	是	B
Feely等 ^[8] , 2007	是	是	是	是	是	否	否	是	是	是	B
Mogk等 ^[9] , 2008	是	是	是	是	是	否	否	是	是	是	B
Moore等 ^[10] , 2000	是	是	是	是	是	是	是	是	是	是	A
Moore和Miller ^[11] , 2003	是	是	是	是	是	是	是	是	是	是	A
Owsley等 ^[12] , 2006	是	是	是	是	是	是	是	是	是	是	A
Stanford等 ^[13] , 2009	是	是	是	是	是	否	是	是	是	是	B
Wong等 ^[14] , 2004	是	是	是	是	是	是	是	是	是	是	A
McCloud等 ^[15] , 2014	是	是	是	是	是	否	否	是	是	是	B
Thetford等 ^[16] , 2014	是	是	是	是	是	否	否	是	是	是	B
Burton等 ^[17] , 2013	是	是	是	是	是	是	否	是	是	是	B

①哲学基础与方法学是否一致；②方法学与研究问题或研究目标是否一致；③方法学与资料收集方法是否一致；④方法学与资料收集方法是否一致；⑤方法学与资料代表性及资料分析是否一致；⑥是否从文化背景、价值观的角度说明研究者自身的状况；⑦是否阐述了研究者对研究的影响，以及研究对研究者的影响；⑧研究对象是否具有典型性，是否充分代表反映了研究对象及其观点；⑨研究是否符合当前的伦理规范；⑩结论的得出是否源于对资料的分析和阐释。

①Whether the philosophical foundation is consistent with the methodology; ②Whether the methodology is consistent with research questions or research objectives; ③Whether the methodology is consistent with the data collection method; ④Whether the methodology is consistent with the data collection method; ⑤Whether the methodology is consistent with data representation and data analysis; ⑥Whether the researcher's own situation is explained from the perspective of cultural background and values; ⑦Whether the influence of the researcher on the research and the influence of the research on the researcher is elaborated. ⑧Whether the research object is typical or not, whether the full representative reflects the research object and its viewpoint; ⑨Whether or not the study conforms to the current ethical standards; ⑩Whether the conclusion is derived from the analysis and interpretation of the data.

2.2.1 整合结果1

疾病给患者造成日常功能障碍，由此引起一系列情绪体验、产生社会隔离和经济负担。

视力障碍对患者日常生活产生巨大的影响，特别是功能方面的限制。患者无法从事精细活动如倒水、缝纫、钉钉子、切菜等（“我不能像以前一样在店里工作了。有一次我需要钉四次板子，可是一个都没钉正确。所以我不再试着去做了。”^[11]）、无法阅读和看电视（“我现在已经不再看书看报了，就连电视也是模模糊糊大概听个声音。”^[7]）、无法驾驶（“我的驾驶能力极大受到视线的影响，不能去我想去的地方了。”^[10]）、不能单独购物、结账和过马路（“当我拿到账单、钞票等普通的东西，我会去试着用眼镜看，但还是看不清。”^[14]），甚至会出现一系列的安全事故（“我上下楼梯的时候从台阶上跌了下来”；“切

菜时，我的手指被切到了，流了很多血。”^[13]）。同时，患者由于视力问题导致无法辨认熟人和朋友（“我邻居很远就给我挥手，但我完全看不清楚，直到她到我面前听她的声音才认出她来。”^[15]）。由于功能上的种种限制，患者不得不依赖他人帮助以完成基本的日常生活需求（“我失去了所有的独立性，因为什么事情都需要其他人帮你做。如果我想外出，我必须得让人跟着我。”^[10]）。

AMD不仅在功能上，更会给患者带来各种情绪体验。当患者被诊断为AMD时，他们第一反应常常很震惊（“当我知道得了AMD时，我完全惊呆了，不知道该怎么办，不管别人对你说什么，你都会想我要瞎了。这是一个漫长的过程，你不知道能做什么事情来改变它。”^[11]）。随后，产生一系列的负面情绪，如害怕（“嗯，你知道我有多

害怕吗? 我的生活已经毁了, 它永远不会结束, 要把我给杀了。”^[17]、伤心(“我正处在一个没有出路的迷宫, 我每天都难过得想哭, 为什么是我。”^[13])、恐慌(“当丈夫不在身边的时候, 我会觉得极度恐慌。这是一种可怕的感觉。当你环顾四周, 什么人都不认识, 你会惊恐的问自己“我到底在哪里?”^[10]), 甚至绝望(“有时候我会想, 自杀都比承受这一切好”。“生活已经没有任何意义, 为什么我不死去?”^[14、15])。同时, 在路上认错人时感到尴尬(“我以为是我的女儿, 拼命叫她, 结果是个陌生人, 那个人把我看

着, 好像觉得我有病, 太尴尬了。”^[12])。虽然, AMD扰乱了患者的生活, 但一部分患者也显示出积极情绪体验感激(“感谢上帝保有我目前的视力, 至少我另外一只眼睛还看得见。”^[12])和希望(“我在广播新闻中听到有一种治疗方法, 我对未来充满希望, 这一切都会慢慢好起来的。”^[13])。但大部分患者都表示对未来担忧(“尽管我现在没有完全失明, 但我会经常担心未来会双眼失明, 那该多么可怕啊!”“我经常都在想目前治疗方案是否一直有效? 到底它只能保持一段时间还是能保持很多年?”^[14])。

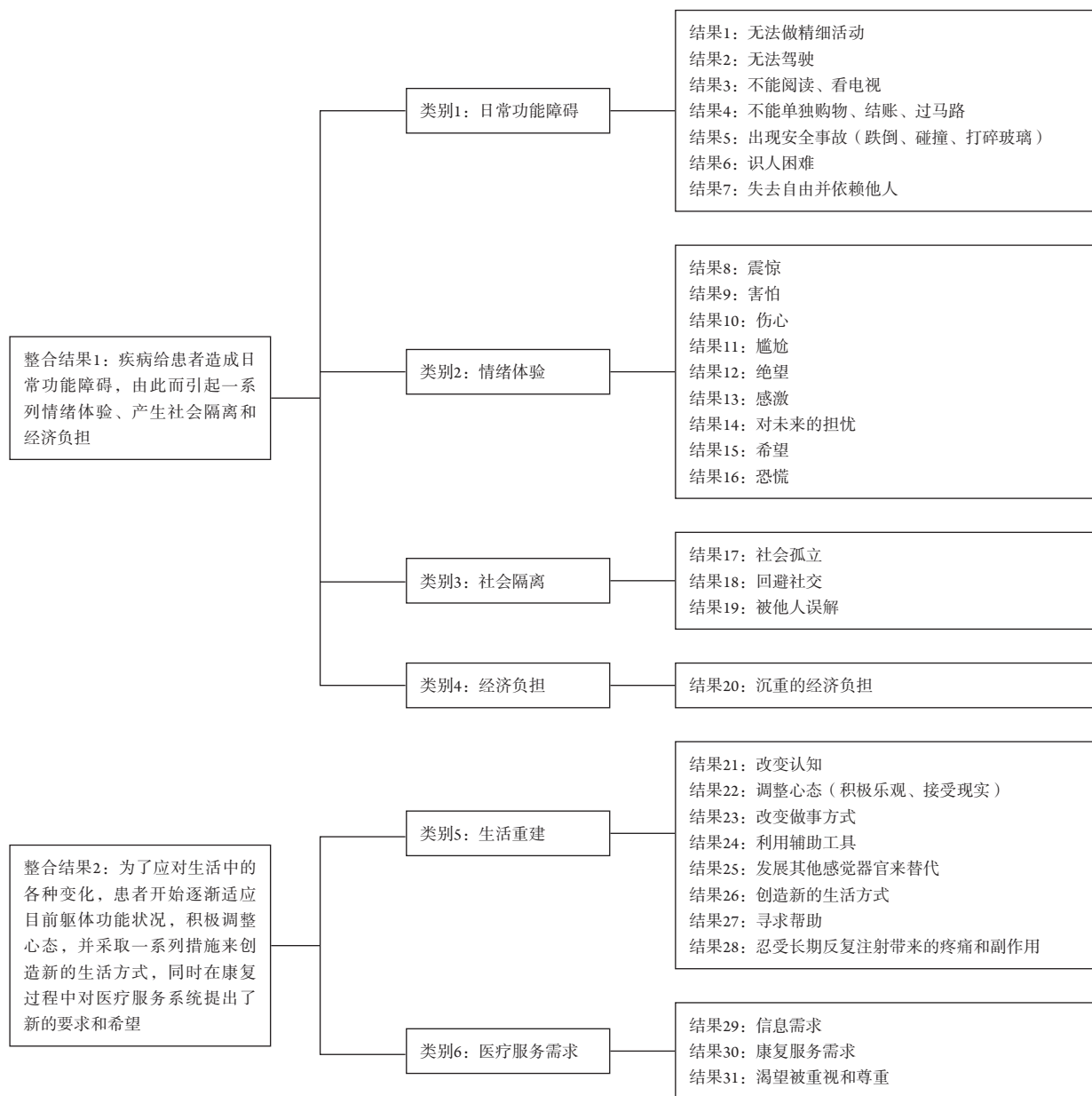


图2 纳入研究结果(n=31)-类别(n=6)-整合结果(n=2)关系图

Fig 2 Inclusion of research results (n=30) - category (n=6) - integration results (n=2) relation diagram

由于独立性、交通困难和他人误解, 大部分患者选择呆在家里回避社交(“我哪里都不想去, 不想见任何人, 只想呆在家里”^[15])。也常常因为看不清楚而受到他人误解(“好吧, 我告诉朋友我是盲人, 我看不见他们。他们会开玩笑地说, “好吧, 我在你面前掉10美元的账单, 看你是否把它捡起来”。他们根本不相信, 觉得我是骗子。”^[14])。他们不愿意与他人沟通, 以沉默来掩饰自卑情绪, 从而造成社会孤立(“它毁了你99.5%的社交生活。不管你做什么。”; “我失去了所有的朋友。我知道这很难理解……他们知道我失明后就完全抛弃了我。”^[11])。

AMD治疗需要玻璃体腔注射雷珠单抗, 长期反复注射产生的高昂费用使患者承受巨大的经济压力(“一次注射需要花2 000美元, 当我第一次去那里, 我非常震惊, 他们说每次注射需要花2 000~3 000美元一次, 我几乎快要死了……”^[15])。

2.2.2 整合结果2

为应对生活中的各种变化, 患者开始逐渐适应目前躯体功能状况, 积极调整心态, 并采取一系列措施来创造新的生活方式, 同时在康复过程中对医疗服务系统提出了新的要求和希望。

虽然AMD给患者生活带来各种限制和情绪混乱, 但大部分患者仍然能保持积极乐观的生活态度(“这将成为我生命的一部分, 我会接受它, 不管将会发生什么。”; “我透过玫瑰色的眼镜看世界。生活应该充满色彩而不是哭泣。”^[11,17])。他们尝试改变疾病认知(“我觉得对我来说, 疾病就是一种挑战, 它只是一种功能失调, 只有接受治疗才有希望过正常的生活。”^[15])、做事的方式如时间频率等(“我一般尝试多做几次, 用更多的时间, 做慢点, 尽量早上而不是晚上做。”^[7])、利用辅助工具来帮助日常生活(“我使用放大镜眼镜……我有四种不同类型的放大镜眼镜分别处理不同种类的事情”; “我买了一个Kindle电子阅读器阅读书籍, 我可以随意调节大小阅读更加舒适。”^[11,15])或发展其他感觉器官来补偿视力的损失(“过去我做事情常常依靠视觉, 现在很多时候我都依靠触觉来摸索……你必须这样做。”^[14])。同时, 也及时向他人寻求帮助(“我女儿每天提醒我帮我服药”“我会要找一个看得见的人陪我打高尔夫球”^[11]), 并创造新的生活方式(“我开始积极参加专业课程, 你必须清楚知道到底发生了什么…在课堂上有很多同伴”“我正在积极做一些事情, 如帮助别人。”^[11])来适应疾病, 与疾病共存。

在积极接受治疗的同时, 也对医疗服务提出了抱怨和需求。信息需求(“我们希望得到关于疾病和预后的相关知识, 将来会发生什么, 情况是否会变得更糟, 好久会发生?”“医生说你可以注册为部分失明。那是什么意思? 它是做什么的? 有什么不同吗? 这些他们都不解答, 太让人失望了。”^[7,17])和康复服务需求(“我在低视力门诊检查时医生说, 我们没有什么可以为你做的, 我们将在4个月和6个月给你复查, 以后就不必来了。他们也不再随访, 我宁愿留在医院里, 至少有紧急情况的时候, 他们会及时为你处理。”^[9])。同时, 在接受医疗服务过程中, 希望得到重视和尊重(“我认为医生太过分了。因为他给我治疗那天, 他向实习生展示他是怎么做的。根本不在乎的感受, 感觉自己就像一个物品。”“我在那里等了一天, 结果医生就只告诉我将被登记为盲人。还说没有什么, 你知道失明对于一个人的意义是什么吗?”^[11,13])。

3 讨论

纳入的11篇质性研究文献均为英文, 大部分作者来自于英美等发达国家, 这可能与AMD是西方国家首位致盲性疾病而受到广大学者和公民的关注有关。此外, 大部分文献未从文化背景、价值观的角度对研究者自身状况进行描述, 因此无法判断研究者与研究之间的相互作用与影响。建议在以后的质性研究中重视研究者在研究中的多重角色予以详细阐述。

本研究对深入了解AMD患者经历、接受的服务和支持以及未来干预措施的制定具有重要意义。目前, 虽然抗新生血管内皮生长因子治疗可以给部分湿性AMD患者带来新的契机^[18], 但对于干性、治疗没有明显效果和进展期湿性AMD患者而言, 疾病仍然给患者生存质量和社会经济带来巨大负面效应。

日常生活功能障碍是患者面临的最大问题。老年人生活的重要目标是能够享受生活、保持躯体和社会功能, 而AMD引起的躯体失能成为实现这一目标的巨大障碍。因此, 医务人员需充分了解患者面临的具体功能障碍, 培训患者残余视力使用技巧、日常活动应对策略以及解决问题的方法等^[7]。此外, 教会患者使用一些专用视力辅助器具如助视器、放大镜和低视力拐杖等来协助日常生活, 并培养其他感觉器官如触觉来弥补视力丧失引起的各种不便, 从而提高患者自理能力。

此外, 负性情绪是影响患者生存质量重要的问题。患者由于视功能不断下降而造成自我独立能力丧失, 内心渴望自由而又不得不依赖他人的帮助, 不断失衡的家庭和社会角色导致情绪紊乱甚至绝望自杀。因此, 医疗保健人员应对AMD造成的潜在隔离和不愿将患病情况透露给他人的患者给予关怀和支持, 从而减轻患者的病耻感; 加强和鼓励社会参与, 教会患者情绪管理技巧从而减少抑郁症的发生率。此外, 鉴于照顾者在AMD患者康复中发挥越来越大的作用, 医务人员应充分考虑患者和照顾者两者间作用关系, 积极开发患者可利用的资源, 全面促进患者的家庭支持系统, 医护人员和患者及照顾者共同制定患者治疗和康复策略, 共同融入患者干预项目, 从而实现患者康复和生活重建^[19]。

另一方面, 大部分研究都提到患者对目前医疗服务的不满和不信任。这些患者的经历反映出医疗卫生系统的种种问题, 因此, 有必要改善目前服务状态并开展新的服务来帮助患者适应疾病。作为医务工作者, 应加大健康教育的广度及深度, 并积极寻求新的疾病宣传方法和渠道, 来提高患者对疾病的认知, 了解具体治疗方案和注意事项; 同时, 应充分了解患者不同阶段的不同信息需求, 给予更精准的信息指导, 从而使患者建立良好的信念与行为, 提高治疗依从性。

本研究纳入的11项研究来自不同的发达国家, 在患者人种、文化背景因素方面存在异质性, 可能会影响研究结果的诠释。其次, 各个研究患者患病时间有一定差异性, 而患病时间长短可能对患者疾病认知或经历有重要影响。此外, 纳入研究中的患者疾病类型并没有严格区分, 大部分研究都包括干性和湿性AMD患者, 而湿性AMD患者可以接受治疗而干性患者不能。因此, 治疗方案的差异可能会导致不同的患病经历。建议将来的研究将干性和湿性AMD患者经历分开讨论, 从而为个体化干预措施的制定提供更精确的理论依据。

综上所述, 本研究通过质性研究的系统评价和Meta整合深入诠释了AMD患者患病后的真实体验。AMD患者最初经历了日常生活功能障碍、复杂多变的心理状况、社会隔离和极大经济负担, 随后在自身调节和家人帮助下逐步建立了自我应对机制从而适应疾病。因此, 卫生保健人员需了解患者不同时期障碍和需求, 给予对应的帮助和指导, 从而加强患者角色适应和自我管理能力的培养, 最终实现远期生存质量的提高。

参考文献

1. 武明星, 郑政, 周希媛. 年龄相关性黄斑变性流行病学研究进展[J]. 国际眼科杂志, 2015, 15(2): 223-227.
WU Mingxing, ZHENG Zheng, ZHOU Xiyuan. New research progress on the epidemiology of age-related macular degeneration[J]. International Journal of Ophthalmology, 2015, 15(2): 223-227.
2. Taylor DJ, Hobby AE, Binns AM, et al. How does age-related macular degeneration affect real-world visual ability and quality of life? A systematic review[J]. BMJ Open, 2016, 6(12): e011504.
3. Matamoros E, Maurel N, Léon N, et al. Quality of life in patients suffering from active exudative age-related macular degeneration: the EQUADE study[J]. Ophthalmologica, 2015, 234(3): 151-159.
4. Rosenfeld PJ, Brown DM, Heier JS, et al. Ranibizumab for neovascular age-related macular degeneration[J]. N Engl J Med, 2006, 355(14): 1419-1431.
5. Wong WL, Su X, Li X, et al. Global prevalence of age-related macular degeneration and disease burden projection for 2020 and 2040: a systematic review and meta-analysis[J]. Lancet Glob Health, 2014, 2(2): e106-e116.
6. 胡雁. 循证护理学[M]. 北京: 人民卫生出版社, 2012: 88.
HU Yan. Evidence-based nursing[M]. Beijing: People's Medical Publishing House, 2012: 88.
7. Ivanoff SD, Sjöstrand J, Klepp KI, et al. Planning a health education programme for the elderly visually impaired person—a focus group study[J]. Disabil Rehabil, 1996, 18(10): 515-522.
8. Feely M, Vetere A, Myers LB. A qualitative analysis of reading rehabilitation of persons with age-related macular degeneration[J]. J Vis Impair Blind, 2007, 101(1): 44-49.
9. Mogk M. The difference that age makes: cultural factors that shape older adults' responses to age-related macular degeneration[J]. J Vis Impair Blind, 2008, 102(10): 581-590.
10. Moore LW. Severe visual impairment in older women[J]. West J Nurs Res, 2000, 22(5): 571-588.
11. Moore LW, Miller M. Older men's experiences of living with severe visual impairment[J]. J Adv Nurs, 2003, 43(1): 10-18.
12. Scilley K, Dreer LE, Bray CR, et al. Focus groups with persons who have age-related macular degeneration: emotional issues[J]. Rehabil Psychol, 2006, 51(1): 23-29.
13. Stanford P, Waterman H, Russell WB, et al. Psychosocial adjustment in age related macular degeneration[J]. Br J Vis Impair, 2009, 27(27): 129-146.
14. Wong EY, Guymer RH, Hassell JB, et al. The experience of age-related macular degeneration[J]. J Vis Impair Blind, 2004, 98(10): 629-640.
15. McCloud C, Khadka J, Gilhotra JS, et al. Divergence in the lived experience of people with macular degeneration[J]. Optom Vis Sci,

- 2014, 91(8): 966-974.
16. Thetford C, Hodge S, Harding S, et al. Living with age-related macular degeneration treatment: Patient experiences of being treated with ranibizumab (Lucentis)(R) intravitreal injections[J]. *Br J Vis Impair*, 2013, 31(2): 89.
 17. Burton AE, Shaw RL, Gibson JM. 'I'd like to know what causes it, you know, anything I've done?' Are we meeting the information and support needs of patients with macular degeneration? A qualitative study[J]. *BMJ Open*, 2013, 3(11): e003306.
 18. Brown DM, Michels M, Kaiser PK, et al. Ranibizumab versus verteporfin photodynamic therapy for neovascular age-related macular degeneration: two-year results of the ANCHOR study[J]. *Ophthalmology*, 2009, 116(1): 57.
 19. Rovner BW, Casten RJ, Hegel MT, et al. Improving function in age-related macular degeneration: a randomized clinical trial[J]. *Ophthalmology*, 2013, 120(8): 1649-1655.

本文引用: 卞薇, 谭明琼, 苏君, 万君丽, 田旭, 李世迎. 老年黄斑变性患者真实体验质性研究的Meta整合[J]. *临床与病理杂志*, 2018, 38(3): 599-607. doi: 10.3978/j.issn.2095-6959.2018.03.023

Cite this article as: BIAN Wei, TAN Mingqiong, SU Jun, WAN Junli, TIAN Xu, LI Shiyong. Lived experience of patients with age-related macular degeneration: A Meta synthesis of qualitative studies[J]. *Journal of Clinical and Pathological Research*, 2018, 38(3): 599-607. doi: 10.3978/j.issn.2095-6959.2018.03.023