

癌症患儿家长自悯能力现状及相关因素分析

谭香艺¹, 杨玉云², 杨祎玲¹, 孟江南³, 张杨琼⁴, 史蕾¹

摘要:目的 调查癌症患儿家长自悯能力现状,并分析其与创伤后应激障碍、创伤后成长及抑郁的相关性。方法 以便利抽样法选取在广州市 3 所医院治疗的 227 名癌症患儿家长为调查对象,采用一般资料调查表、中文版自悯量表、中文版创伤后应激障碍平民版筛查问卷、中文版创伤后成长量表及抑郁量表进行调查。结果 癌症患儿家长自悯能力得分为 18.75(17.80,20.50)分;自悯与创伤后应激障碍、抑郁状态呈负相关,与创伤后成长呈正相关(均 $P < 0.01$);创伤后应激障碍、创伤后成长和抑郁是家长自悯能力的影响因素($P < 0.05$, $P < 0.01$),能解释总变异的 38.3%。结论 癌症患儿家长自悯能力有待提高,医护人员应积极开展针对性干预提升家长自悯能力,缓解其负性情绪,促进创伤后成长,改善患儿和家长的生

关键词:癌症; 患儿父母; 自悯; 创伤后应激障碍; 创伤后成长; 抑郁; 负性情绪

中图分类号:R473.72;R395.6 **文献标识码:**A **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2021.13.079

Status of self-compassion ability of parents of children with cancer and analysis of related factors Tan Xiangyi, Yang Yuyun, Yang Yiling, Meng Jiangnan, Zhang Yangqiong, Shi Lei. School of Nursing, Southern Medical University, Guangzhou 510515, China

Abstract: **Objective** To investigate the status of self-compassion in parents of children with cancer, and to analyze its correlation with post-traumatic stress disorder (PTSD), post-traumatic growth and depression. **Methods** Parents of 227 children with cancer treated in 3 hospitals in Guangzhou were selected by convenience sampling method. The general demographic information form, Chinese version of Self-compassion Scale, Chinese version of PTSD Checklist Civilian Version, Chinese version of Post-Traumatic Growth Inventory and the Depression Scale were used for the survey. **Results** The median (interquartile range) score of self-compassion among parents of children with cancer was 18.75(17.80,20.50). Self-compassion was moderately negatively correlated with PTSD symptoms and depression, while positively correlated with post-traumatic growth ($P < 0.01$ for all). Multiple linear regression analysis showed that PTSD, post-traumatic growth and depression were influencing factors of self-compassion ($P < 0.05$, $P < 0.01$), with the 3 variables accounting for 38.3% of the total variance. **Conclusion** Self-compassion in parents of children with cancer remains further improvement. Medical staff should actively conduct targeted interventions to enhance parents' self-compassion level, thus to mitigate their negative emotions, promote post-traumatic growth, and improve the quality of life of the children and parents.

Key words: cancer; parents of children; self-compassion; post-traumatic stress disorder; post-traumatic growth; depression; negative emotions

肿瘤已成为仅次于意外伤害的第二大儿童死亡原因,全世界每年约有 30 万名儿童患上癌症,中国每年有 3 万~4 万新发病例^[1]。随着诊疗技术日益进步,癌症患儿生存率大大提升,白血病患 5 年生存率可达 88%,其他癌症患儿 5 年生存率可达 92%^[2-3]。父母作为患儿的主要照顾者,长期处于担忧孩子疾病预后、恐惧疾病复发和失去孩子可能性的状态,易产生抑郁、创伤后应激障碍(Post Traumatic Stress Disorder, PTSD)等负性情绪和心理健康问题^[4],给患儿父母身心健康造成重大负性影响,从而影响患儿身心健康和治疗效果。自悯(Self-Compassion)是指个体在面对失败、挑战、负性经历和遭受苦难时,理解、善待自己的倾向,主要包括三个因素:自

我友善、正念和普遍人性^[5]。自悯能通过适应性情绪调节策略^[6],调节心理、生理系统活动,使个体在压力下也能维持自身内稳态^[7],产生积极的影响,是心理健康的重要保护因素^[8]。研究表明,自悯水平较高的患儿父母较少出现抑郁和创伤后应激障碍症状,能促进积极的健康行为^[9-11]。戴安娜等^[12]研究表明,中国骨肉瘤患者照顾者的自悯处于中等水平,而目前尚未见有研究关注癌症患儿家长的自悯,且自悯在癌症患儿家长人群中对负性情绪(如抑郁)、创伤后应激障碍等的作用机制仍需探讨。因此,本研究调查中国文化背景下癌症患儿家长的自悯水平及其与创伤后应激障碍、创伤后成长及抑郁的关系,为缓解患儿家长负性情绪,促进创伤后成长提供切入点,同时也为构建针对癌症患儿家长的自悯干预方案提供参考。

1 对象与方法

1.1 对象 采用便利抽样法抽取 2020 年 5~9 月在南方医科大学南方医院、中山大学肿瘤防治中心、广东三九脑科医院儿科确诊为肿瘤住院治疗的患儿家长。纳入标准:患儿年龄 ≤ 18 岁,经临床和病理诊断

作者单位:1. 南方医科大学护理学院(广东 广州,510515);2. 中山大学肿瘤医院儿童肿瘤科;3. 南方医科大学南方医院儿科;4. 广东三九脑科医院肿瘤综合治疗中心

谭香艺:女,硕士在读,学生

通信作者:史蕾,35508897@qq.com

科研项目:广东省自然科学基金项目(2018030310417)

收稿:2021-02-07;修回:2021-04-22

为癌症,无其他严重疾病;家长(患儿父母)为患儿的主要照顾者;家长无严重的听觉障碍、精神心理疾病或躯体疾病;家长无交流、认知障碍,可以理解问卷内容;对本研究知情同意,自愿参与。排除标准:家长曾遭受过车祸等事故、家庭暴力、性侵等其他严重创伤性事件。本研究已通过南方医科大学生物医学伦理委员会审核通过,审批号:南医伦审[2020]第 005 号。

1.2 调查工具 ①一般资料调查表:患儿资料(性别、年龄、疾病诊断、确诊时间、目前治疗阶段和是否复发)和家长资料(与患儿的关系、家长年龄、受教育程度、职业、居住地、宗教信仰、婚姻状态、子女数量和家庭人均月收入)。②自悯量表(Self-compassion Scale,SCS):采用由 Neff^[13]编制、陈健等^[14]汉化的中文版自我怜悯量表(SCS-C)调查,共 26 个条目,包括自我友善(5 条)、普遍人性(4 条)、正念(4 条)、自我评判(5 条)、孤立感(4 条)和过度沉溺(4 条)6 个维度。每条按 1~5 分计分;孤立感、过度沉溺和自我评判 3 个维度所包含的条目反向计分。量表总分由各个维度的平均分相加得出。总分 6~30 分,得分越高,自悯能力越高。本研究中量表的 Cronbach's α 系数为 0.845。③创伤后应激障碍平民版筛查问卷(PTSD Checklist Civilian Version,PCL-C):采用杨晓云等^[15]修订的 PCL-C 调查,共 17 个条目,包括重复体验(5 条)、回避(7 条)和高警觉(5 条)3 个维度。每条按 1~5 分评分,总分 17~85 分,分数越高,创伤后应激障碍发生的可能性越大。本研究中量表的 Cronbach's α 系数为 0.929。④创伤后成长量表(Post-traumatic Growth Inventory,PTGI):采用汪际等^[16]修订的中文版创伤后成长量表(PTGI-C)调查,共有 20 个条目,包含人生感悟(6 条)、个人力量(3 条)、新的可能性(4 条)、与他人关系(3 条)和自我转变(4 条)5 个维度,每条按 0~5 分计分,总分 0~100 分,得分越高创伤后成长水平越高,本研究中量表的 Cronbach's α 系数为 0.907。⑤抑郁量表(Patient Health Questionnaire Depression Scale,PHQ-9):采用李振华等^[17]修订的中文版患者健康问卷抑郁量表(PHQ-9)调查,共有 9 个条目,包含情感(6 条)和躯体症状(3 条)2 个维度,每一条目按 0~3 分评分,总分 0~27 分,分数越高抑郁症状越严重。本研究中量表的 Cronbach's α 系数为 0.903。

1.3 样本量计算 一般根据多变量统计分析规则,样本含量至少是研究变量数的 5~10 倍^[18],本研究一般资料有 15 个自变量,加上 SCS-C、PCL-C、PTGI 和 PHQ-9 共计 19 个自变量,考虑到 15%的失访率,取样本量 224 例。

1.4 调查方法 采用问卷星(定向发放)和纸质问卷相结合的方式进行调查。在文献回顾的基础上,结合专家意见,选择合适量表,在广州市 1 所三甲医院选

取 30 名肿瘤患儿家长进行预调查,根据调查结果和家长反馈,对一般资料的不合适条目进行调整,最终形成正式调查问卷。正式开始调查前对调查人员进行统一培训,规范调查流程,应用统一的指导语。调查前详细解释研究目的和意义,调查对象签署知情同意书。填写过程中对家长的疑问进行解答,问卷填写结束后,调查人员当场检查、核对,并回收问卷。通过问卷星和现场发放 238 份问卷,获得有效问卷 227 份,有效回收率 95.4%。

1.5 统计学方法 采用 SPSS20.0 软件,双人录入、核对数据,以保证数据的准确。计数资料用频数和百分比表示,正态分布的定量资料用($\bar{x} \pm s$)表示,偏态分布的定量资料用 $M(P_{25}, P_{75})$ 表示,行独立样本 t 检验、单因素方差分析、秩和检验、Spearman 相关性分析、多元线性回归分析,检验水准 $\alpha=0.05$ 。

2 结果

2.1 患儿家长一般资料 227 名患儿家长,男 60 名,女 167 名;年龄 24~56(35.36 ± 5.15)岁。受教育程度:小学以下 17 名,初中 70 名,高中或中专 52 名,本科或大专 88 名。职业:农民 43 名,工人 16 名,公务员/企事业单位职工 49 名,个体/自由职业 52 名,无业 39 名,其他职业 28 名。居住地:农村 95 名,乡镇 50 名,城市 82 名。宗教信仰:无 213 名,有 14 名。婚姻状况:在婚 216 名,单身(未婚/离异/丧偶)11 名。子女数量:53 名 1 孩,128 名 2 孩,46 名 3 个以上孩子。家庭人均月收入:<3 000 元 91 名,3 000~6 000 元 78 名,>6 000 元 58 名。

2.2 患儿家长自悯评分情况 患儿家长自悯评分 10.65~26.40 分,18.75(17.80,20.50)分,其中自我友善 3.20(3.00,3.60)分,普遍人性 3.25(3.00,3.75)分,正念 3.50(3.00,3.75)分,自我评判 3.00(2.60,3.40)分,孤立感 3.00(2.50,3.50),过度沉溺 3.00(2.50,3.50)分。不同性别、年龄、受教育程度、职业、居住地、宗教信仰、婚姻状况、子女数量和患儿疾病诊断家长的自悯评分比较,差异无统计学意义(均 $P>0.05$),不同家庭人均月收入的患儿家长自悯评分比较,差异有统计学意义,见表 1。

表 1 不同家庭人均月收入的患儿家长自悯评分比较

项 目	人数	自悯评分[$M(P_{25}, P_{75})$]	Hc	P
家庭人均月收入(元)				
<3000	91	18.55(17.80,19.85)	8.334	0.015
3000~6000	78	18.63(17.50,20.40)		
>6000	58	19.85(18.16,21.51)		

2.3 患儿家长创伤后应激障碍、创伤后成长、抑郁评分及与自悯的相关性分析 见表 2。

2.4 家长自悯影响因素的多元线性回归分析 以自悯得分为因变量(残差满足正态分布,等方差,及残差之和为 0 的条件),以家庭人均月收入(赋值:<3 000 元=1,3 000~6 000 元=2,>6 000 元=3)、创伤后

应激障碍评分(原值输入)、创伤后成长评分(原值输入)及抑郁得分(原值输入)为自变量(4 个自变量间不存在多重共线性, $VIF<5$)进行多元线性回归($\alpha_{入}=0.05,\alpha_{出}=0.10$),结果后三者进入回归方程,见表 3。

表 2 患儿家长创伤后应激障碍、创伤后成长、抑郁评分及与自悯的相关性分析($n=227$)

项 目	评分	相关性	
	$[M(P_{25},P_{75})]$	r	P
创伤后应激障碍	32.00(25.00,41.00)	-0.551	0.000
创伤后成长	53.00(38.00,63.00)	0.377	0.000
抑郁	7.00(2.00,11.00)	-0.500	0.000

表 3 家长自悯影响因素的多元线性回归分析($n=227$)

变量	β	SE	β'	t	P
常量	19.303	0.676	—	28.549	0.000
创伤后应激障碍	-0.064	0.016	-0.310	3.921	0.001
抑郁	-0.079	0.032	-0.198	2.482	0.014
创伤后成长	0.044	0.007	0.351	6.662	0.000

注: $R^2=0.394$,调整 $R^2=0.383$; $F=36.061$, $P=0.000$ 。

3 讨论

3.1 癌症患儿家长自悯状况 本研究结果显示,癌症患儿家长自悯得分为 18.75(17.80,20.50)分,处于中等水平,低于陈健^[19]对大学生及杜柯萱^[20]对心理咨询师的调查结果。分析原因,家长既要承担患儿照护的任务,又需兼顾事业和其他家庭事务,其任务繁重且责任巨大。由于他们难以考虑自己,而且如果他们优先考虑自己就会感到内疚^[8],所以多把关爱给了孩子和家庭,而无法给自己提供关怀。自我评判是指个体对自身的个性特点、思想和行为等的负性判断和评价。本研究显示,自悯中的自我评判维度得分较低,这表明癌症患儿家长面对问题倾向于采用自我批判的方式。家长认为是由于自己照顾不周或基因问题而致患儿患癌,因而怀有强烈的愧疚感,陷入无限的自我批判中,难以自我纾解。自悯与情绪、认知相关联^[21],能通过减少个体回避倾向、改善内化问题^[22],促进个体适应性的情绪调节策略应用^[7]。因此,自悯有利于家长的心理健康。帮助家长在面对患儿患癌现实的同时,提高其自悯水平,帮助其采取积极的自我调节方式,能有效缓解心理应激。提示医护人员应从理解家长的内疚感、自责感、自我批判等负性情绪^[23]出发,开导家长,让其明白患儿生病不是自己的过错,减少家长的自我评判,以促进家长自悯,给予自己关怀,更好地照顾患儿生活、治疗和情绪。

3.2 癌症患儿家长自悯影响因素

3.2.1 患儿家长创伤后应激障碍 本研究结果显示,创伤后应激障碍是家长自悯的影响因素,创伤后应激障碍越严重,其自悯水平越低,这与 Hawkins 等^[9]研究结果相似。有创伤后应激障碍的患儿家长

可能有创伤再体验、警觉性增高及回避或麻木的表现,严重者甚至导致其人生观、价值观、性格发生变化,家长的紧张、焦虑、抑郁等不良情绪无法避免。因此,护士需密切关注患儿和家长的心理需求,为家长提供自悯相关的知识讲座,以促使家长发现并运用自悯。同时,也需探索针对癌症患儿家长的正念自悯训练方案,提升家长自悯水平,积极引导家长从不良情绪的旋涡中走出来,关注和接纳当下,摒弃自我批评而宽容自己,向自己表达关爱,减少个体回避倾向,缓解创伤后应激障碍症状,从而以积极和慈悲的心态去照护患儿。

3.2.2 患儿家长创伤后成长 本研究结果显示,患儿家长创伤后成长水平是自悯的影响因素,创伤后成长水平越高,其自悯水平越高,这与刘艾祎等^[24]研究相似。创伤性事件不可避免,在给人带来痛苦的同时,也能给人带来积极的影响。有些个体在经历创伤事件后某些性格优点反而得到增强^[25]。有研究显示,自悯通过接纳和积极重构适应性认知过程促使创伤后成长^[26]。自悯为个体提供了情感上的安全感,具有较高自悯水平的人倾向于将负性经历认知加工到更积极的认知框架中,从困境中获得成长^[27]。创伤后成长同样对自悯产生积极的作用,因此,两者相辅相成。临床医护人员可为家长创伤后成长和自悯提供精神支持和社会性支持,以促使家长减轻创伤后痛苦。

3.2.3 患儿家长抑郁状态 本研究结果显示,患儿家长抑郁症状是自悯的影响因素,抑郁症状越重则自悯水平越低,这与 Hawkins 等^[9]和 Zhu 等^[28]的研究结果相似。分析原因,抑郁水平高的家长更加消极,更加容易自我否定和自我怀疑,其情绪调节能力较差,往往导致难以纾解和自悯。护理人员应密切关注家长的情绪变化,引导其发现抑郁等负性情绪,增强认知重评,减少反刍性沉思和思维抑制以提高自悯。

4 小结

癌症患儿家长的自悯处于中等水平,有待提高。家长自悯水平与创伤后应激障碍和抑郁呈负相关,与创伤后成长呈正相关。医护人员可从减轻家长愧疚感出发,开导家长,减少自我评判。同时开展针对癌症患儿家长的正念自悯干预,提升其自悯水平,增强其应对创伤性事件的能力,促进创伤后成长,帮助家长更好地照顾患儿。本研究数据仅来源于广州地区 3 所医院,且样本量较小,研究可能存在选择性偏倚。今后可尝试随机抽样,多时间点纵向追踪调查,以深入研究中国癌症患儿家长的自悯能力与心理变化间的作用机制,为构建癌症患儿家长正念自悯干预方案提供參考。

参考文献:

[1] Steliarova-Foucher E, Colombet M, Ries L A G, et al. International incidence of childhood cancer, 2001-10: a

- population-based registry study[J]. *Lancet Oncol*, 2017, 18(6):719-731.
- [2] Howard S C, Zaidi A, Cao X, et al. The My Child Matters Programme: effect of public-private partnerships on paediatric cancer care in low-income and middle-income countries[J]. *Lancet Oncol*, 2018, 19(5):e252-e266.
- [3] Mertens A C, Yong J, Dietz A C, et al. Conditional survival in pediatric malignancies: analysis of data from the Childhood Cancer Survivor Study and the Surveillance, Epidemiology, and End Results Program[J]. *Cancer*, 2015, 121(7):1108-1117.
- [4] 张荻,徐林燕,于杰,等. 国外患儿父母创伤后应激障碍的研究现状[J]. *护理学杂志*, 2015, 30(14):109-112.
- [5] Winders S J, Murphy O, Looney K, et al. Self-compassion, trauma, and posttraumatic stress disorder: a systematic review[J]. *Clin Psychol Psychother*, 2020, 27(3):300-329.
- [6] Inwood E, Ferrari M. Mechanisms of change in the relationship between self-compassion, emotion regulation, and mental health: a systematic review[J]. *Appl Psychol Health Well Being*, 2018, 10(2):215-235.
- [7] 金国敏,刘啸蔚,李丹. 何不宽以待己? 自悯的作用机制及干预[J]. *心理科学进展*, 2020, 28(5):824-832.
- [8] Bohadana G, Morrissey S, Paynter J. Self-compassion in mothers of children with autism spectrum disorder: a qualitative analysis[J]. *J Autism Dev Disord*, 2020, 51(4):1290-1303.
- [9] Hawkins L, Centifanti L, Holman N, et al. Parental adjustment following pediatric burn injury: the role of guilt, shame, and self-compassion[J]. *J Pediatr Psychol*, 2019, 44(2):229-237.
- [10] Wong C C Y, Mak W W S, Liao K Y. Self-compassion: a potential buffer against affiliate stigma experienced by parents of children with autism spectrum disorders[J]. *Mindfulness*, 2016, 7(6):1385-1395.
- [11] Neff K D, Faso D J. Self-compassion and well-being in parents of children with autism[J]. *Mindfulness*, 2015, 6(4):938-947.
- [12] 戴安娜,郑丽芳. 骨肉瘤患者照顾者自我同情现状调查及影响因素分析[J]. *现代消化及介入诊疗*, 2019(1):450-451.
- [13] Neff K D. The development and validation of a scale to measure self-compassion[J]. *Self Identity*, 2003, 2(3):223-250.
- [14] 陈健,燕良弼,周丽华. 中文版自悯量表的信效度研究[J]. *中国临床心理学杂志*, 2011, 19(6):734-736.
- [15] 杨晓云,杨宏爱,刘启贵,等. 创伤后应激检查量表平民版的效度、信度及影响因素的研究[J]. *中国健康心理学杂志*, 2007, 15(1):6-9.
- [16] 汪际,陈瑶,王艳波,等. 创伤后成长评定量表的修订及信效度分析[J]. *护理学杂志*, 2011, 26(14):26-28.
- [17] 李振华,肖亚洲,谢知,等. 病人健康问卷抑郁量表(PHQ-9)在农村社区老年人群中的应用[J]. *中国临床心理学杂志*, 2011, 19(2):171-174.
- [18] 方积乾,郝志涛. 生存质量研究的设计与实施[J]. *中国肿瘤*, 2001, 10(2):69-71.
- [19] 陈健. 自悯影响无望抑郁的心理机制研究[D]. 长沙:湖南师范大学, 2014.
- [20] 杜柯萱. 心理咨询师自悯、应对方式与共情疲劳的关系研究[D]. 石家庄:河北师范大学, 2016.
- [21] 张经纬,郝志红. 公众污名对大学生心理求助态度的影响:自我怜悯和自我污名的链式中介作用[J]. *中国临床心理学杂志*, 2019, 27(6):1227-1231.
- [22] Bakker A M, Cox D W, Hubley A M, et al. Emotion regulation as a mediator of self-compassion and depressive symptoms in recurrent depression[J]. *Mindfulness*, 2019, 10(6):1169-1180.
- [23] Psychogiou L, Legge K, Parry E, et al. Self-compassion and parenting in mothers and fathers with depression[J]. *Mindfulness*, 2016, 7(4):896-908.
- [24] 刘艾祎,王文超,伍新春,等. 自我同情对青少年创伤后成长的影响:基本心理需要满足的调节作用[J]. *中国临床心理学杂志*, 2020, 28(2):223-228.
- [25] 张宁,张雨青. 性格优点:创造美好生活的心理资本[J]. *心理科学进展*, 2010, 18(7):1161-1167.
- [26] Wong C C Y, Yeung N C Y. Self-compassion and post-traumatic growth: cognitive processes as mediators[J]. *Mindfulness*, 2017, 8(4):1078-1087.
- [27] Khurshed M, Shahnawaz M G. Trauma and post-traumatic growth: spirituality and self-compassion as mediators among parents who lost their young children in a protracted conflict[J]. *J Relig Health*, 2020, 59(5):2623-2637.
- [28] Zhu L, Yao J, Wang J, et al. The predictive role of self-compassion in cancer patients' symptoms of depression, anxiety, and fatigue: a longitudinal study[J]. *Psycho-oncology*, 2019, 28(9):1918-1925.

(本文编辑 钱媛)

• 敬告读者 •

为适应我国信息化建设需要,扩大作者学术交流渠道,本刊已入网万方数据知识服务平台、中国知网、维普网、超星期刊。故凡向本刊投稿并录用的稿件,将一律由编辑部统一纳入以上数据库,进入因特网提供信息服务。如作者不同意将文章编入上述数据库,请在来稿时声明,本刊将做适当处理。

《护理学杂志》编辑部