

阅读疗法对晚期肺癌患者照顾者心理状态的影响

张茜雯¹,梅永霞¹,张振香¹,申智慧²

摘要:目的 探讨阅读疗法对晚期肺癌患者照顾者获益感、照顾负担及负性情绪的影响。方法 将 80 例晚期肺癌患者照顾者按住院病区分为观察组和对照组各 40 人。对照组进行常规健康教育,干预组在对照组基础上实施阅读疗法。干预前、干预 5 周及干预 9 周分别采用照顾者获益感问卷、照顾者负担量表、焦虑自评量表及抑郁自评量表评估干预效果。结果 两组照顾者获益感、照顾负担以及焦虑抑郁得分比较,差异有统计学意义(均 $P < 0.01$)。结论 阅读疗法可以提高晚期肺癌患者照顾者获益感水平,改善其焦虑抑郁情绪,减轻照顾负担。

关键词:晚期肺癌; 照顾者; 阅读疗法; 获益感; 照顾负担; 焦虑; 抑郁; 健康教育

中图分类号:R473.73;R734.2 **文献标识码:**A **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2022.01.025

Effect of reading therapy on mental status in caregivers of advanced lung cancer patients Zhang Xiwen, Mei Yongxia, Zhang Zhenxiang, Shen Zhihui. School of Nursing and Health, Zhengzhou University, Zhengzhou 450001, China

Abstract: **Objective** To explore the effect of reading therapy on benefit finding, caregiving burden and negative emotions in caregivers of advanced lung cancer patients. **Methods** Eighty caregivers of patients with advanced lung cancer were assigned to a control group or an intervention group of 40 according to the ward where the patients were hospitalized, receiving either conventional health education or reading therapy respectively. The Perceived Caregiving Benefits Scale, Zarit Caregiver Burden Interview (ZBI), Self-Rating Anxiety Scale (SAS) and Self-Rating Depression Scale (SDS) were utilized to evaluate the effect in three steps of before intervention and five and nine weeks after start of intervention. **Results** The scores of perceived caregiving benefits, ZBI, SAS and SDS had significant differences between the two groups after the intervention ($P < 0.01$ for all). **Conclusion** Reading therapy can improve benefit finding of caregivers of advanced lung cancer patients, relieve their anxiety, depression and caregiving burden.

Key words: advanced lung cancer; caregiver; reading therapy; benefit finding; caregiving burden; anxiety; depression; health education

肺癌发病率和病死率逐年增长,居于恶性肿瘤首位^[1-2]。随着医疗水平的不断提高及多种综合性治疗手段的应用,肺癌患者的生存期明显延长。由于我国社区医疗及护理服务体系欠完善,家庭仍然是患者最基本、最主要的社会支持体系^[3]。肺癌一般发现较晚且病情进展迅速^[4],照顾者不仅要面临肺癌患者病情的恶化,还要承担各方面的生活压力,存在严重的身心负担体验,在角色转变及心理调整方面尤为明显^[5]。但也有研究表明,照顾者能从照顾经历中感受到人生的价值以及意义,体会到个人成长和自我价值的实现^[6-7],即获益感。获益感是指个体从疾病或创伤等消极生活事件经历中感知积极或益处的一种认知适应过程^[8]。有研究发现,阅读疗法在治疗各种心理健康和生活方式问题方面具有积极作用^[9]。阅读疗法可通过其认同、净化、领悟或认知一行为的心理作用机制,纠正患者错误的认知和信念,使患者重建合理的认知模型,进而改善应对方式,积极应对负性事件^[10]。阅读疗法多应用于患者^[11-12],尚无对照顾者应用阅读疗法的研究。本研究探讨微信平台与阅读疗法结合对晚期肺癌患者照顾者获益感、照顾负担

及负性情绪的效果,报告如下。

1 资料与方法

1.1 一般资料 2020 年 10 月至 2021 年 3 月,选取在河南省肿瘤医院肿瘤内科 2 个病区住院的晚期肺癌患者的照顾者为研究对象。纳入标准:肺癌晚期(Ⅲb/Ⅳ)患者的家庭照顾者,其承担主要照顾任务和参与医疗决策责任,可为患者的配偶、子女或其他家属;年龄 >18 岁且 <65 岁;照顾患者的时间最长、承担的照顾任务最多;初中及以上文化程度;自愿参加。排除标准:有精神疾患、意识障碍等影响认知和交流;领取报酬的照顾者;近 3 个月发生过重大负面事件(如车祸、丧亲等)。失访标准:连续 3 d 以上间断拨打电话 3 次无人接听或空号;微信被删除或连续 3 d 以上间断发送 5 条信息无人回应。采用两样本均数比较的计算公式^[13],进行样本量估算: $n1 = n2 = 2[\sigma(Z_{\alpha/2} + Z_{\beta})/\delta]^2$,采用双侧检验, $\alpha = 0.05$, $Z_{\alpha/2} = 1.96$, $\beta = 0.01$, $Z_{\beta} = 1.282$ 。根据预试验结果,照顾者获益感在干预前后 σ 为 7.52, δ 为 5.80,每组大概需要 35 人,考虑 15%失访率,每组需要 42 人,最终确定样本量 84 人。以病区为单位,采用抛硬币的方法将 A、B 病区随机分组,其中 A 区为干预组,B 区为对照组。干预组失访 2 人,其中因为患者死亡 1 人,照顾者中途更换 1 人。对照组失访 2 人,其中失去联系 1 人,本人拒绝继续参加 1 人,干预组和对照组各 40 人完成研究。两组患者及其主要照顾者一般资料比较,见表 1、表 2。

作者单位:1. 郑州大学护理与健康学院(河南 郑州,450001);2. 郑州大学附属肿瘤医院
张茜雯:女,硕士在读,主管护师
通信作者:张振香,zhangzz6666@126.com
收稿:2021-08-04;修回:2021-10-10

表 1 两组患者一般资料比较

组别	例数	性别(例)		年龄 (岁, $\bar{x}\pm s$)	病程(例)			医保类型(例)			有自理能力	
		男	女		≤1个月	2~3个月	≥4个月	城镇职工医保	城乡居民医保	商业保险	自费	(例)
对照组	40	32	8	61.35±11.79	34	4	2	8	25	3	4	13
干预组	40	29	11	64.10±10.66	37	3	0	5	19	7	9	12
统计量		$\chi^2=0.621$		$t=1.094$	$Z=1.106$			$\chi^2=5.034$			$\chi^2=0.058$	
P		0.431		0.277	0.269			0.169			0.809	

表 2 两组照顾者一般资料比较

组别	人数	性别(人)		年龄 (岁, $\bar{x}\pm s$)	文化程度(人)			与患者关系(人)			婚姻状况(人)	
		男	女		初中	高中或中专	大专及以上	配偶	子女	其他亲属	未婚	已婚
对照组	40	5	35	54.18±9.62	24	12	4	28	5	7	4	36
干预组	40	9	31	50.28±12.11	27	10	3	20	13	7	5	35
统计量		$\chi^2=1.595$		$t=1.385$	$Z=0.815$			$\chi^2=4.889$			$\chi^2=0.000$	
P		0.115		0.239	0.415			0.087			1.000	

组别	人数	有宗教信仰 (人)	职业状况(人)			家庭月收入(人)			每日照顾时间(人)			有慢性病 (人)
			工人	事业单位	其他	1000~元	3001~元	5001~10000元	4~6h	7~9h	10~12h	
对照组	40	15	19	18	3	4	16	20	30	9	1	7
干预组	40	22	18	15	7	3	15	22	25	12	3	8
统计量		$\chi^2=2.464$		$\chi^2=1.900$			$Z=0.496$			$Z=1.276$		$\chi^2=0.082$
P		0.116		0.387			0.62			0.202		0.775

1.2 方法

1.2.1 干预方法

对照组成立微信群,由干预小组中 2 名护士实施健康教育,在微信群推送疾病相关知识,及时在微信群回答照顾者的提问,并以电话及微信一对一随访。干预组在对照组基础上实施阅读疗法干预,具体如下。

1.2.1.1 成立干预小组 干预小组包括临床医生 1 名、护士长(国家二级心理咨询师)1 名、护士 4 名。小组成员共同制订干预方案,并统一进行干预方法培训,确保干预效果。临床医生及护士长负责疾病知识资料审核与答疑,4 名护士负责书籍分享、督导研究对象阅读书籍及答疑等。

1.2.1.2 制订干预方案 根据认知行为理论、压力应对理论以及认同理论,查阅照顾者获益感以及阅读疗法相关文献,总结获益感的内涵包括个人成长、健康促进、家庭成长、自我升华 4 个方面。对照顾者进行阅读倾向调查,并咨询我院心理咨询小组护士,结合晚期肺癌患者照顾者这一群体的特点,本着简单、易懂的原则,筛选出《自我成长的力量》《不完美才美:情绪决定命运》《不抱怨的世界》《抗癌,第一时间的抉择》为阅读疗法的书籍,选取 5 名照顾者进行预试验,形成干预方案。

1.2.1.3 实施干预方案 建立“心悦读”微信群。①第 1 周,干预小组成员每天分享疾病相关知识及防癌小常识,取得研究对象的信任,与研究对象建立良好关系。②第 2~3 周,分享书籍《自我成长的力量》,这本书结合了读者的普遍性困惑,包括亲密关系、理解自己和他人的能力、自恋与自卑、安全感、成熟的人

格、自我发展与完善等不同主题,语言幽默,阅读感轻松。同时每人发 1 本口袋笔记本以及笔,随时记录自己在照顾患者过程中的成长经历,包括个人成长、家庭成长等。每人每周至少记录 3 次。第 3 周周末,在微信群讨论主题“通过照顾患者,自己有哪些成长”,并在微信群分享自己的成长日记。对不愿公开成长日记的研究对象,选取一对一分享的方法。③第 4~5 周,分享书籍《不抱怨的世界》,并给研究对象发放紫色手环,告之只要察觉自己抱怨,就把手环从一只手换到另一只手上,并记录移动手环(抱怨)次数。第 5 周周末,讨论主题“2 周内抱怨次数及经过 2 周不抱怨的训练,自己有哪些感触”。④第 6~7 周,分享书籍《不完美才美:情绪决定命运》,此书介绍了解决焦虑、抑郁等情绪的积极心理学经典,如掌握人生的本领——与任何不如意相处;总是那些看不见的伤痕更深更疼——如何走出抑郁的黑洞;不焦虑的智慧;情绪梳理七步法;培养积极情绪,一切尽在手中等方法。第 7 周周末,分享主题“通过阅读,自己是否意识到照顾患者过程中,出现的焦虑抑郁情绪,哪些情况下容易出现这种情绪,并跟着情绪管理七步法,试着去管理自己的情绪”。⑤第 8~9 周,分享书籍《抗癌,第一时间的抉择》。第 9 周周末讨论主题“通过聆听、阅读其他抗癌患者及照顾者的经历,自己的收获。试着保持积极乐观的心态,将别人的抗癌经历讲述给患者”。周一至周日 6:00~7:00 护士在“心悦读”微信群分享书籍,包括书籍内容文字截图加音频,每天挑选部分重点章节分享(约 15~20 页),未分享的内容照顾者可下载微信读书软件自由阅读。照顾者每天 20:30 前完成阅读内容,并在群内打卡,可以在群里分享阅

读感受、成长记录,印象最深或对自己有启发的话等内容。对没有在群里回复的研究对象,进行微信或者电话一对一干预。同时每周周末分享疾病相关知识或科普视频。

1.2.2 评价方法 分别于干预前、干预 5 周及干预 9 周对两组进行调查。①照顾者获益感问卷。包括个人成长(7 个条目)、健康促进(7 个条目)、家庭成长(8 个条目)、自我升华(4 个条目)4 个维度 26 个条目^[14]。采用 Likert 5 级评分法,“很不同意”至“非常同意”依次赋 1~5 分,总分 26~130 分,得分越高表明照顾者获益感水平越高。问卷各维度 Cronbach's α 系数为 0.885~0.953,总体重测信度为 0.944,各维度重测信度 0.823~0.944。②照顾者负担量表。由王烈等^[15]汉化,包含个人负担和责任负担 2 个维度,共 22 个条目,采用 Likert 5 级评分法,从“没有”到“总是”依次赋 0~4 分,总分 0~88 分,总分低于 21 分表示没有或轻度负担,21~39 分为中度负担, ≥ 40 分为重度负担。量表总的 Cronbach's α 系数为 0.870。③焦虑自评量表(Self-rating Anxiety Scale, SAS)^[16]。SAS 包括 20 个条目,采用 4 级评分,20 个条目总分为粗分,查表可得出标准分。标准分 50~59 分为轻度焦虑,60~69 分为中度焦虑, ≥ 70 分为重度焦虑。④抑郁自评量表(Self-rating Depression Scale, SDS)^[17]。SDS 由 20 个条目组成,采用 4 级评分法,所有项目累积得分与 1.25 相乘,取整获得标准分。临界值 53 分, < 53 分、53~62 分、63~72 分、 > 72 分分别代表无抑郁、轻度、中度和重度抑郁。

1.2.3 统计学方法 采用 SPSS22.0 软件及 Excel 进行双人录入。采用 t 检验、 χ^2 检验、Mann-Whitney U 检验、重复测量的方差分析或广义估计方程。检验水准 $\alpha=0.05$ 。

2 结果

2.1 不同时间两组照顾者获益感得分比较 见表 3。

表 3 不同时间两组照顾者获益感得分比较 $\bar{x} \pm s$				
组别	人数	干预前	干预 5 周	干预 9 周
对照组	40	81.10 $\pm$ 3.70	87.65 $\pm$ 4.54	83.20 $\pm$ 3.56
干预组	40	80.62 $\pm$ 4.44	98.05 $\pm$ 5.87	92.38 $\pm$ 4.87
Z		0.822	6.540	6.924
P		0.411	0.000	0.000

注:Wald $\chi^2_{\text{组间}}=60.400$,Wald $\chi^2_{\text{组内}}=497.314$,Wald $\chi^2_{\text{交互}}=104.454$,均 $P=0.000$ 。

2.2 不同时间两组照顾负担得分比较 见表 4。

2.3 不同时间两组照顾者焦虑、抑郁得分比较 见表 5。

3 讨论

3.1 阅读疗法可提高照顾者获益感 医护人员往往较注重患者的心理健康,而忽略照顾者的心理状况。照顾者在照顾患者的过程中不仅会产生负性情绪,也

会从照顾患者的经历获益。有研究表明,有较高获益感的照顾者也能促进患者获益^[18]。照顾者有较高的获益感有助于改善患者的应对方式,减轻痛苦、降低压力,促进个体身心健康,最终提高其生活质量^[19-20]。表 3 显示,干预后干预组照顾者获益感总分显著高于对照组(均 $P<0.01$),表明阅读疗法可以提高照顾者的获益感水平,与 Leung 等^[21]的研究结果一致。阅读疗法的作用机制较有影响的是认同、净化、领悟学说和认知—行为理论。认同、净化和领悟学说的解释较为普遍,认为读者在阅读过程中首先对阅读材料中涉及的人物、事件及故事的思想进行认同,对阅读材料的内容产生共鸣,并通过体验作者设定情境中的恐惧悲伤,使内心被压抑的情感得以宣泄释放,使情感净化^[22]。同时,阅读过程还有助于读者通过心理活动和作品内容之间的整合产生领悟,对其行为及情绪进行反省和总结,从而寻找到导致自身内心不适的事件及认知,使困扰自身的问题得以减轻乃至解决。本研究通过分享疾病相关知识以及阅读书籍,并记录照顾患者过程中个人的成长经历,改变了照顾者对照顾患者这一经历的认知,挖掘出照顾者在照顾经历中的积极感。通过分享成长日记,发放手环以及阅读情绪管理法的书籍,引导其坚持以积极正向的态度看待问题,有照顾者分享“通过每天疾病知识的学习,我不仅对爱人出现的身体问题有了新的认识,也对自身的饮食及作息更加注重”,也有照顾者分享“每天阅读励志文章,现在的我每天积极向上,不再那么容易抱怨,与家人的关系也更加亲密”。照顾者看到了照顾过程中个人的成长与变化,以及这些改变对自身的意义。

表 4 不同时间两组照顾负担得分比较 $\bar{x} \pm s$				
组别	人数	干预前	干预 5 周	干预 9 周
对照组	40	61.05 $\pm$ 3.36	53.67 $\pm$ 4.24	52.88 $\pm$ 3.69
干预组	40	60.73 $\pm$ 2.56	53.33 $\pm$ 5.86	48.15 $\pm$ 3.20
Z		1.062	0.306	4.974
P		0.288	0.760	0.000

注:Wald $\chi^2_{\text{组间}}=9.253$,Wald $\chi^2_{\text{组内}}=539.280$,Wald $\chi^2_{\text{交互}}=28.401$, $P=0.002,0.000,0.000$ 。

表 5 不同时间两组照顾者焦虑、抑郁得分比较 分, $\bar{x} \pm s$					
项目	组别	人数	干预前	干预 5 周	干预 9 周
焦虑	对照组	40	50.16 $\pm$ 3.62	45.91 $\pm$ 3.87	41.34 $\pm$ 3.85
	干预组	40	50.41 $\pm$ 3.73	40.97 $\pm$ 3.91	33.22 $\pm$ 3.78
	t		0.304	5.678	9.525
	P		0.762	0.000	0.000
抑郁	对照组	40	52.19 $\pm$ 3.82	46.94 $\pm$ 3.92	41.97 $\pm$ 3.92
	干预组	40	51.34 $\pm$ 3.09	43.84 $\pm$ 3.62	38.53 $\pm$ 3.57
	Z		1.086	3.857	3.753
	P		0.281	0.000	0.000

注:焦虑评分比较, $F_{\text{组间}}=38.334$, $F_{\text{组内}}=463.042$, $F_{\text{交互}}=48.912$,均 $P=0.000$;抑郁评分比较,Wald $\chi^2_{\text{组间}}=12.788$,Wald $\chi^2_{\text{组内}}=642.614$,Wald $\chi^2_{\text{交互}}=11.472$, $P=0.000,0.000,0.003$ 。

3.2 阅读疗法可减轻照顾者负担 照顾患有癌症的

家庭成员,压力是巨大的。照顾者经常面临重大角色转换和管理患者需求的责任,这通常会导致家庭照顾者的负担^[23]。有研究指出,我国 67.2%癌症患者照顾者的护理负担处于中重度水平^[24]。表 4 显示,干预 9 周干预组照顾负担得分显著低于对照组($P < 0.01$),表明阅读疗法可以减轻照顾者负担。本研究为照顾者提供疾病相关知识,教会其疾病应对技巧,纠正其错误认知,可使其在面照顾任务时更加得心应手^[25]。另一方面,通过阅读疗法的干预,改变了照顾者的认知,他们不再认为照顾患者完全是一种负担,在照顾患者的过程中,他们与患者的关系更亲密了,从心理层面减轻了照顾负担。但干预 5 周,两组照顾负担得分无统计学差异($P > 0.05$),分析可能是由于每天的书籍阅读额外地增加了照顾者的负担,提示干预前期可以适当减少阅读量,并根据照顾者的实际接受能力,适当调整干预方案。

3.3 阅读疗法可减轻照顾者焦虑、抑郁情绪 癌症患者主要照顾者不仅要帮助患者求医问药,加之治疗效果的不确定及缺乏相关疾病和照顾知识,常使他们深陷无助之中。在中国文化背景下,还要对患者隐瞒病情,均可导致照顾者出现焦虑、抑郁、孤独和无助感。表 5 显示,干预后干预组焦虑、抑郁得分显著低于对照组(均 $P < 0.01$),表明阅读疗法可以减轻照顾者的焦虑、抑郁情绪,与张钰庭^[26]的研究一致。本研究通过分享书籍《不抱怨的世界》,指导照顾者阅读书目,习得新的行为模式,改变已有的不合理认知,从而以一种新的态度面对当前的困惑^[10]。发放紫色手环,指导照顾者出现 1 次抱怨,就将手环换到另一只手上,2 周后分享个人抱怨次数。有的照顾者分享“每当我遇到事情想要发脾气、抱怨时,看到鲜艳的紫色手环,就提醒自己停止抱怨”,也有的照顾者分享“刚戴上手环我抱怨 1 次,换手环的过程中,我在思考这件小事我为什么要抱怨呢,并分析抱怨原因,下次再遇到类似情景,自己能冷静面对。”通过阅读书籍《不完美才美:情绪决定命运》,教会其 7 步情绪管理法,转移照顾者对负性情绪的注意力,从而达到内心稳定与和谐^[23],缓解压力及负性情绪,提高心理健康水平,提升幸福感。

3.4 阅读疗法在晚期肺癌患者照顾者中应用的注意事项 ①适用对象。阅读疗法适用于有一定文化程度的人群,对文化程度较低者开展有一定的难度。②阅读内容非常重要。本研究从获益感内涵及对干预对象进行调查,选择适合的书籍,从疾病知识分享到书籍分享,循序渐进,引导干预对象渐入阅读疗法的状态中。建议在干预前期,可以选择诗歌、心灵鸡汤等相对轻松的内容。③干预形式的选择。通过前期调查,大部分照顾者愿意尝试基于网络平台的阅读疗法,他们表示照顾患者的过程中,没有办法静下心来阅读一段内容。本研究以微信平台为媒介,采用音频加

文字的形式每天早上将阅读内容发送到微信群,照顾者在一天的任何时间段都可以拿起手机完成当天的阅读任务,并且发放口袋本,随时记录个人的成长以及收获。

4 小结

本研究从积极心理学角度出发,通过阅读疗法对照顾者实施干预,减轻了照顾者负担,改善其焦虑、抑郁情绪,提高获益感水平。但本研究仅测评干预期间的效果,没有观察长期效果;此外,仍需进一步探究书籍的选择以及干预时机,制订适合不同人群的阅读疗法干预方案。

参考文献:

- [1] Huang F F, Yang Q, Han X Y, et al. Development and validation of a self-efficacy scale for postoperative rehabilitation management of lung cancer patients[J]. *Psychooncology*, 2017, 26(8): 1172-1180.
- [2] Li X H, Zhu J L, Hong C, et al. Effects of systematic rehabilitation programs on quality of life in patients undergoing lung resection[J]. *Mol Clin Oncol*, 2013, 1(1): 200-208.
- [3] 李秋萍. 肿瘤患者家庭照顾者的负担测量与评价研究[D]. 西安:第四军医大学, 2014.
- [4] 李为民, 赵爽, 刘伦旭. 肺癌早期诊断方法及临床意义[J]. *四川大学学报(医学版)*, 2017, 48(3): 331-335, 326.
- [5] 智晓旭, 周立. 晚期肺癌患者家庭照顾者负担体验的质性研究[J]. *护理学杂志*, 2012, 27(23): 18-20.
- [6] 于洁, 李赞, 熊娜, 等. 癌症患者家庭照顾者疾病获益感现状及影响因素分析[J]. *护理学杂志*, 2020, 35(9): 66-68.
- [7] 吴亚美, 张春梅, 郑小芬, 等. 急性白血病患者照顾者疾病获益感的现象学研究[J]. *中华护理杂志*, 2018, 53(6): 674-678.
- [8] Pascoe L, Edvardsson D. Benefit finding in cancer: a review of influencing factors and health outcomes[J]. *Eur J Oncol Nurs*, 2013, 17(6): 760-766.
- [9] 于志涛, 牟晓青. 国际阅读疗法领域研究演变[J]. *图书馆论坛*, 2019, 39(8): 124-137.
- [10] 刘双, 李峥. 阅读疗法在抑郁患者中的应用进展[J]. *中华护理杂志*, 2015, 50(1): 101-105.
- [11] 张群. 阅读疗法对抑郁症负性情绪及社会功能的影响[J]. *心理月刊*, 2021, 16(10): 24-25.
- [12] 潘娜, 张志茹. 阅读疗法应用于中晚期乳腺癌患者的临床效果[J]. *广西医学*, 2021, 43(6): 783-785.
- [13] 肖顺贞. 护理科研实践与论文写作指导[M]. 北京:北京大学医学出版社, 2010: 156-157.
- [14] 梅永霞. 脑卒中照顾者获益感概念框架及其评估工具的研究[D]. 郑州:郑州大学, 2018.
- [15] 王烈, 杨小湜, 侯哲, 等. 护理者负担量表中文版的应用与评价[J]. *中国公共卫生*, 2006, 22(8): 970-972.
- [16] Zung W W. A rating instrument for anxiety disorders[J]. *Psychosomatics*, 1971, 12(6): 371-379.
- [17] Zung W W. The Depression Status Inventory: an adjunct to the Self-Rating Depression Scale[J]. *J Clin Psychol*, 1972, 28(4): 539-543.