

癌症患者照顾者健康素养的研究进展

邱丽欢¹, 郑彤¹, 黄敏清², 陈瀚熙¹

摘要: 对癌症患者照顾者健康素养的概念模型、评估工具、影响因素及干预进行阐述, 为开展癌症患者照顾者健康素养相关研究, 探索有效干预措施提供参考。

关键词: 癌症; 照顾者; 健康素养; 电子健康素养; 评估工具; 干预; 综述文献

中图分类号: R473.73 **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2023.02.117

Health literacy among caregivers of patients with cancer: a literature review Qiu Lihuan, Zheng Tong, Huang Mingqing, Chen Hanxi, Nursing Department, Guangdong Provincial People's Hospital, Guangdong Academy of Medical Sciences, Guangzhou 510080, China

Abstract: This review aimed to provide a comprehensive overview of health literacy among caregivers of patients with cancer, including the conceptual model, measurement tools, influencing factors, and interventions.

Key words: cancer; caregiver; health literacy; eHealth literacy; measurement tool; intervention; literature review

据统计,2020 年全球新发癌症病例数为 1 929.3 万例,粗发病率为 247.5/10 万例;我国癌症新发病例占全球 23.7%,约为 456.9 万例,预测 2040 年全球新发癌症病例将比 2020 年增加 911 万,增幅达 47%^[1]。照顾者承担癌症患者的主要照顾任务,是医务人员获取患者健康信息的重要来源,同时他们也需要从医务人员那里获取治疗方案的相关信息,为癌症患者作出临床决策^[2-3]。在癌症预防性筛查、癌症确诊后的治疗决策以及治疗过程中与医务人员的互动,都需要癌症患者照顾者有足够的健康素养^[4]。健康素养是指个人和社区获取、理解、评估及使用信息与服务,以作出健康决策所需的个人特征和社会资源^[5]。随着互联网在全球范围使用的持续增长,通过网络获取健康信息和进行信息沟通交流也日益普遍^[6]。电子健康素养是指通过电子方式获得发现、理解和评估健康信息的能力,并且使用获得的信息或知识来解决健康问题^[7]。研究表明,当健康素养水平有限时,会导致患者住院率升高、医疗费用增加、病死率和患病率升高^[8],照顾负担增加^[9],进一步影响患者的生活质量^[10]和健康结局^[11]。随着癌症治疗变得越来越复杂,患者及照顾者应对健康信息有足够的了解。因此,对癌症患者照顾者的健康素养进行评估和干预具有重要意义。但国内关于健康素养的研究主要集中在慢性病患者及其照顾者^[12-15],癌症患者照顾者并未被广泛关注。本文对癌症患者照顾者健康素养的概念模型、评估工具、影响因素及干预进行综述,旨在为

护理人员开展癌症患者照顾者健康素养相关研究和探索有效干预措施提供参考。

1 癌症患者照顾者健康素养的概念模型

健康素养是环境(情景)特有的,环境不同,健康素养就会不一样^[5];而癌症患者照顾者是独特的角色,其具有特有的责任和任务^[11],因此,癌症患者照顾者健康素养可能不同于其他慢性病患者照顾者。Yuen 等^[3]通过与癌症患者及其照顾者(各 13 人)、医务人员/政策制定者(11 人)进行 6 场概念构图研讨,构建了癌症患者照顾者健康素养的概念模型,从参与者产生的 279 个陈述中确定获取信息、对信息的理解、与医疗服务提供者的关系、与护理对象的关系、应照顾的挑战、支持系统共 6 个主题和 17 个子主题。这是首个从利益相关者角度得出的癌症患者照顾者健康素养概念模型,该模型提出,癌症患者照顾者的健康素养是一个多维度的概念,由个人和人际因素组成,受医疗系统和社区因素的影响。该模型在国内并未受到学者的重视,可探究该模型在中国癌症患者照顾者中的适用性。

2 癌症患者照顾者健康素养的主要评估工具

2.1 普适性量表

2.1.1 健康素养问卷(Health Literacy Questionnaire, HLQ) HLQ 由 Osborne 等^[16]于 2013 年开发,包括感受得到医疗服务提供者的理解和支持,有足够的信息来管理我的健康,积极管理我的健康,对健康的社会支持,对健康信息的评估,与医疗服务提供者积极互动的能力,导航医疗系统,寻找良好的健康信息的能力,足够了解健康信息从而知道该怎么做 9 个维度,每个维度 4~6 个条目,共 44 个条目。前 5 个维度采用 4 级评分法,“很不同意”至“很同意”分别赋 1~4 分;后 4 个维度采用 5 级评分法,“做不到”至“很容易”分别赋 1~5 分,得分越高,表

作者单位:广东省人民医院(广东省医学科学院)1. 护理部 2. 综合肿瘤二科(广东 广州, 510080)

邱丽欢:女,硕士,护士

通信作者:陈瀚熙,chenhanxi@gdph.org.cn

收稿:2022-08-10;修回:2022-10-05

示健康素养水平越高。HLQ已被翻译成超过15种语言并应用在不同的人群,如护理学生^[17]、住院患者^[18]以及癌症患者和照顾者^[8]。阮婷婷等^[19]在老年人群应用显示,中文版HLQ共42个条目,总问卷的Cronbach's α 系数为0.931,折半信度系数为0.897,探索性因子分析提取9个因子,累计方差贡献率为77.917%。HLQ是一个通用量表,不具疾病特异性。

2.1.2 电子健康素养量表(eHealth Literacy Scale, eHEALS) eHEALS由Norman等^[20]于2006年编制,用于测量发现、评估和应用电子健康信息以解决健康问题的综合知识、舒适度和感知技能。该量表的条目基于电子健康素养模型^[7]构建,共8个条目,采用Likert 5级评分(非常不同意=1,非常同意=5)。该量表用于不同人群均具有良好的信效度^[21-22],如慢性病患者^[23]、糖尿病患者^[24]以及癌症患者照顾者^[25]等。陈静等^[21]研究显示,汉化版量表的总Cronbach's α 系数为0.963,重测信度系数为0.984;探索性因子分析提取1个因子,累计方差贡献率为76.675%。有研究表明,在信息工具网络化的背景下,个体获取、理解和应用网络健康信息能力的测量评估应成为健康素养测评的研究方向之一^[26]。鼓励学者关注和评估照顾者的电子健康素养水平。

2.1.3 癌症健康素养测试(Cancer Health Literacy Test, CHLT) CHLT由Dumenci等^[27]于2014年开发,包括30个条目(CHLT-30)和6个条目(CHLT-6)2个版本,分别用于测量癌症健康素养以及判定健康素养水平是否受限。研究显示,CHLT-30和CHLT-6均具有良好的结构效度和信度^[28-29]。CHLT-30为单维度,Cronbach's α 系数为0.88,McDonald's Ω 系数为0.89,2周和6个月重测信度分别为0.90和0.92。CHLT-30易于使用,完成量表约10~15 min;而CHLT-6仅需要2 min。Chan等^[29]将CHLT-30和CHLT-6汉化并在中国癌症患者应用显示,中文版CHLT-30的Cronbach's α 系数为0.83,McDonald's Ω 系数为0.93,2周后重测信度为0.78;中文版CHLT-6能够很好地区分健康素养水平为受限的或足够的。CHLT主要用于癌症患者,也有国外学者将CHLT-6同时用于癌症患者和照顾者,测得Cronbach's α 系数为0.88^[30]。CHLT尚未用于国内癌症患者照顾者,适用性仍需进一步验证。

2.2 癌症患者照顾者健康素养量表(Health Literacy of Caregivers Scale-Cancer, HLCS-C) 常用的健康素养量表没有覆盖健康素养的所有维度,并且这些量表的开发都是基于患者,限制了照顾者的使用。Yuen等^[31-32]基于癌症患者照顾者概念模型开发了专门针对癌症患者照顾者健康素养的量表,该量表共10个维度、46个条目,分别为寻找信息的主动性和决心,有足够癌症和癌症管理的信息,得到医务人员的

帮助了解信息,社会支持,与患者进行癌症相关沟通,了解患者需求和偏好,自我照护,了解医疗保健系统,处理医疗信息的能力,主动与医务人员交流。谭荆星等^[33]于2022年对该量表进行汉化并在癌症患者照顾者中检验信效度,中文版HLCS-C共45个条目,总量表Cronbach's α 系数为0.94,重测信度为0.89;探索性因子分析共提取10个公因子,累计方差贡献率为68.18%。

3 癌症患者照顾者健康素养水平及影响因素

3.1 癌症患者照顾者健康素养水平 Lim等^[8]使用HLQ对9对澳大利亚华裔癌症患者及其照顾者研究显示,照顾者与癌症患者健康素养的9个维度水平相似,照顾者得分最低的维度是“有足够的信息来管理我的健康”。Gabriel等^[30]使用CHLT-6评估120名尼日利亚癌症患者照顾者的健康素养显示,60.8%健康素养水平受限,只有39.2%健康素养水平足够。Song等^[25]用eHEALS测量142名新确诊为局部前列腺癌患者的照顾者显示,电子健康素养均分为28.5(总可能得分为8~40)。由此可见,国外癌症患者照顾者健康素养水平均不太理想,而目前国内的研究较多关注患者的健康素养,而忽略照顾者的健康素养。提示医院管理者要提高护理人员对癌症患者照顾者健康素养的认知水平,培养他们对癌症患者照顾者健康素养的评估能力。

3.2 癌症患者照顾者健康素养的影响因素

3.2.1 人口学因素 ①教育水平和种族。Song等^[25]研究发现,教育程度和种族与照顾者的电子健康素养显著相关;然而,Wittenberg等^[34]研究显示,不同种族和教育水平的照顾者的健康素养得分差异无统计学意义。②年龄、家庭收入。研究发现,年龄和家庭收入与照顾者的电子健康素养显著相关^[25]。此外,Wittenberg等^[34]研究发现,照顾时长与癌症患者照顾者健康素养并没有相关性。由此可见,种族、教育程度和照顾时长对癌症患者照顾者健康素养的影响尚未得出一致的结论。目前,国内尚无有关研究探索人口学因素对癌症患者照顾者健康素养的影响,不同文化、经济、教育、地域背景照顾者的健康素养水平可能会存在差异,因此,人口学因素对癌症照顾者健康素养的影响仍需更多的研究来阐明。

3.2.2 照顾者沟通类型 Wittenberg等^[34]探究不同的照顾者沟通类型是否影响照顾者的健康素养,结果表明,不同沟通类型[管理型(Manager)、伴侣型(Partner)、携带型(Carrier)和独行型(Lone)^[35]]的照顾者在HLCS-C的2个维度“与患者的沟通”和“对医疗卫生系统的了解”得分存在统计学差异。但研究照顾者沟通类型与健康素养之间关系的文献有限,国内学者可探究中国文化背景下的照顾者沟通类型及其

是否影响癌症患者照顾者的健康素养水平,以指导护理人员识别癌症患者照顾者沟通类型,调整自己的沟通方式,以提供个体化的干预支持。

3.2.3 个人使用互联网 Song 等^[25]研究发现,个人使用互联网与照顾者的电子健康素养显著相关,解释了照顾者电子健康素养 29% 的变异。提示使用互联网对癌症患者照顾者的电子健康素养有着重要的影响。值得注意的是,由于老年照顾者和社会经济地位低的照顾者较少使用互联网,因此护理人员在制订健康教育方案时,要考虑到这些照顾者可能无法受益于电子健康程序和线上教育资料。

3.2.4 参与治疗决策 Song 等^[25]研究显示,帮助患者寻求第二意见的照顾者,对治疗方案有足够认识的照顾者电子健康素养更高,且电子健康素养与为患者作出前列腺癌治疗决策提供额外信息与支持的关系网规模呈正相关。

4 癌症患者照顾者健康素养的干预

癌症患者照顾者需要与患者、家人和医务人员沟通,他们需要收集信息、理解信息、整合信息,将这些信息运用到照顾者的角色,因此,健康沟通和健康素养极其重要。Wittenberg 等^[2]构建癌症患者照顾者核心沟通与健康素养课程,制订学习目标和确定学习内容。该课程的构建过程分为三步:首先通过两轮在线德尔非法邀请 9 名专家就课程的学习目标达成共识;然后对 32 名照顾者进行调查,以产生学习内容,并让其对内容领域的重要性打分;最后对 6 名照顾者进行小组访谈,探索其照顾经验和挖掘新的课程内容主题。最终,基于扎根理论构建的癌症患者照顾者特有的课程包含 7 个主题:寻找癌症信息,评估和整合信息,与医疗服务提供者合作,获取帮助,与护理对象交谈,识别护理对象的需求,照顾者自我照顾计划。需注意的是,构建课程时,健康信息材料不得高于 6~7 年级的阅读水平,与患者和照顾者沟通应使用通俗易懂的语言^[36]。目前,尚无研究将该课程框架应用于本土文化,因此,这些课程的主题在国内癌症患者照顾者中是否适用以及能否提高健康素养水平还需进一步探索。

移动健康 App 方便快捷,可在任何地方任何时候使用,而且成本相对较低。移动健康 App 通过语音、影像、文字、图片或网络链接等形式,为照顾者提供癌症相关信息、指南或干预措施,使照顾者更容易管理和控制癌症患者的症状,并加强医患沟通。利用移动健康 App 提高健康素养越来越受到关注。但开发移动健康 App 时,开发者和卫生健康决策者需要注意:第一,并非所有人都能平等获得移动技术,特别是低收入人群;第二,癌症患者和照顾者可能不熟悉或不知道如何使用移动健康 App;第三,隐私和安全问题^[37]。

5 小结

健康素养影响照顾者的照顾体验和患者的健康结局,护理人员应重视此领域的研究。我国对癌症患者照顾者健康素养的探究还处于起步阶段,汉化版的癌症患者照顾者健康素养特异性量表在国内尚未被广泛使用,缺乏对癌症患者照顾者健康素养影响因素及干预措施的研究。未来亟需探索中国文化背景下癌症患者照顾者的健康素养水平、影响因素及干预措施;探索癌症患者照顾者健康素养概念模型的适用性和构建适合中国文化的癌症照顾者沟通与健康素养课程;同时,探索大数据和开发移动健康 App 等方式能否提高癌症患者照顾者健康素养将是下一步研究的重点。

参考文献:

[1] 刘宗超,李哲轩,张阳,等. 2020 全球癌症统计报告解读[J]. 肿瘤综合治疗电子杂志,2021,7(2):1-14.

[2] Wittenberg E, Goldsmith J, Parnell T A. Development of a communication and health literacy curriculum: optimizing the informal cancer caregiver role [J]. Psychooncology,2020,29(4):766-774.

[3] Yuen E Y, Dodson S, Batterham R W, et al. Development of a conceptual model of cancer caregiver health literacy[J]. Eur J Cancer Care (Engl),2016,25(2):294-306.

[4] Bevan J L, Pecchioni L L. Understanding the impact of family caregiver cancer literacy on patient health outcomes[J]. Patient Educ Couns,2008,71(3):356-364.

[5] Dodson S, Good S, Osborne R H. Health literacy toolkit for low- and middle-income countries: a series of information sheets to empower communities and strengthen health systems [EB/OL]. [2022-04-17]. <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/205244/B5148.pdf;sequence=1>.

[6] Monton O, Lambert S, Belzile E, et al. An evaluation of the suitability, readability, quality, and usefulness of online resources for family caregivers of patients with cancer[J]. Patient Educ Couns,2019,102(10):1892-1897.

[7] Norman C D, Skinner H A. eHealth literacy: essential skills for consumer health in a networked world[J]. J Med Internet Res,2006,8(2):e9.

[8] Lim B T, Huang Y J, Shepherd H L, et al. Health literacy and cancer care coordination in Chinese migrant patients and their carers: a cross-sectional survey[J]. Psychooncology,2019,28(5):1048-1055.

[9] Wang K, Gao X, Sun F, et al. eHealth literacy and caregiver burden among Chinese caregivers of older adults with cognitive impairment: does education matter? [J]. J Appl Gerontol,2021,40(12):1837-1845.

[10] Xia J, Wu P, Deng Q, et al. Relationship between health literacy and quality of life among cancer survivors in China: a cross-sectional study[J]. BMJ Open,2019,9(12):

- e028458.
- [11] Moore C, Hassett D, Dunne S. Health literacy in cancer caregivers: a systematic review [J]. *J Cancer Surviv*, 2021,15(6):825-836.
- [12] 亢东琴,陆宇晗,王云. 肿瘤患者电子健康素养现状及影响因素的调查研究[J]. *中华现代护理杂志*, 2020, 26(22):2998-3004.
- [13] 张振香,任慧,平智广,等. 脑卒中患者电子健康素养现状及影响因素研究[J]. *中国全科医学*, 2021,24(22):2850-2854.
- [14] 彭文杰. COPD 患者照顾者健康素养、照顾能力与患者肺康复状况关系研究[D]. 延吉:延边大学,2021.
- [15] 李永男. 失智症照顾者健康素养与社会支持、照护能力和健康结局影响的研究[D]. 扬州:扬州大学,2020.
- [16] Osborne R H, Batterham R W, Elsworth G R, et al. The grounded psychometric development and initial validation of the Health Literacy Questionnaire (HLQ)[J]. *BMC Public Health*, 2013,13(1):658.
- [17] Urstad K H, Andenaes R, Wahl A K, et al. The Health Literacy Questionnaire: initial validity testing in a Norwegian sample[J]. *Health Lit Res Pract*, 2020, 4(4):e190-e199.
- [18] Bourne A, Peerbux S, Jessup R, et al. Health literacy profile of recently hospitalised patients in the private hospital setting: a cross-sectional survey using the Health Literacy Questionnaire (HLQ)[J]. *BMC Health Serv Res*, 2018,18(1):877.
- [19] 阮婷婷,易巧云,黄一伟. 健康素养问卷在老年人群体的信效度检验[J]. *护理学杂志*, 2018,33(24):78-81.
- [20] Norman C D, Skinner H A. eHEALS: the eHealth Literacy Scale[J]. *J Med Internet Res*, 2006,8(4):e27.
- [21] 陈静,郑智,赵菁,等. 电子健康素养汉文化量表的测量学评价[J]. *中华现代护理杂志*, 2019, 25(22):2783-2787.
- [22] 高云,赵俊峰,徐丽丽,等. COSMIN 操作指南对中文版电子健康素养量表的评价[J]. *中国老年学杂志*, 2020,40(9):1968-1973.
- [23] Shiferaw K B, Tilahun B C, Endehabtu B F, et al. E-health literacy and associated factors among chronic patients in a low-income country: a cross-sectional survey [J]. *BMC Med Inform Decis Mak*, 2020,20(1):181.
- [24] Kim K A, Kim Y J, Choi M. Association of electronic health literacy with health-promoting behaviors in patients with type 2 diabetes: a cross-sectional study[J]. *Comput Inform Nurs*, 2018,36(9):438-447.
- [25] Song L, Tatum K, Greene G, et al. eHealth literacy and partner involvement in treatment decision making for men with newly diagnosed localized prostate cancer[J]. *Oncol Nurs Forum*, 2017,44(2):225-233.
- [26] 刘蕤,贺珊. 国外健康素养测评工具系统综述[J]. *现代情报*, 2020,40(11):154-166.
- [27] Dumenci L, Matsuyama R, Riddle D L, et al. Measurement of cancer health literacy and identification of patients with limited cancer health literacy[J]. *J Health Commun*, 2014,19 Suppl 2(2):205-224.
- [28] Hyatt A, Drosowsky A, Koproski T, et al. Identification of low health and cancer literacy in oncology patients: a cross-sectional survey[J]. *Support Care Cancer*, 2021,29(11):6605-6612.
- [29] Chan W L, Pun J, Dong D, et al. Reliability and validity of the Cancer Health Literacy Test-Chinese versions: CHLT-30-Chinese and CHLT-6-Chinese[J]. *Asia Pac J Clin Oncol*, 2022,18(3):279-286.
- [30] Gabriel I, Creedy D, Coyne E. Quality of life and associated factors among adults living with cancer and their family caregivers[J]. *Nurs Health Sci*, 2021,23(2):419-429.
- [31] Yuen E Y, Knight T, Dodson S, et al. Development of the Health Literacy of Caregivers Scale-Cancer (HLCS-C): item generation and content validity testing [J]. *BMC Fam Pract*, 2014,15:202.
- [32] Yuen E, Knight T, Dodson S, et al. Measuring cancer caregiver health literacy: validation of the Health Literacy of Caregivers Scale-Cancer (HLCS-C) in an Australian population[J]. *Health Soc Care Community*, 2018, 26(3):330-344.
- [33] 谭荆星,严露培,欧娜,等. 癌症患者照顾者健康素养量表的汉化及其信效度检验[J]. *中外医学研究*, 2022,20(9):174-179.
- [34] Wittenberg E, Goldsmith J V, Kerr A M. Variation in health literacy among family caregiver communication types[J]. *Psychooncology*, 2019,28(11):2181-2187.
- [35] Wittenberg E, Buller H, Ferrell B, et al. Understanding family caregiver communication to provide family-centered cancer care[J]. *Semin Oncol Nurs*, 2017,33(5):507-516.
- [36] Goldsmith J, Young A J, Dale L, et al. Plain language and health literacy for the oncology family caregiver: examining an English/Spanish mHealth resource [J]. *Semin Oncol Nurs*, 2017,33(5):498-506.
- [37] Kim H, Goldsmith J V, Sengupta S, et al. Mobile health application and e-health literacy: opportunities and concerns for cancer patients and caregivers[J]. *J Cancer Educ*, 2019,34(1):3-8.

(本文编辑 宋春燕)