

晚期肺癌患者及配偶照顾者恐惧疾病进展与心理困扰的主客体效应分析

方明艳¹, 谢宗涛², 胡雯晴²

摘要:目的 探讨晚期肺癌患者及其配偶照顾者恐惧疾病进展对心理困扰的影响。方法 便利选取 240 对晚期肺癌患者及其配偶照顾者,使用心理困扰量表和恐惧疾病进展简化量表进行调查,建立恐惧疾病进展与双方心理困扰关系的主客体互倚模型。结果 晚期肺癌患者及配偶照顾者的心理困扰得分分别为(31.53±6.60)分、(32.37±6.49)分;恐惧疾病进展得分分别为(35.55±8.79)分、(37.26±6.34)分。主客体互倚模型分析表明,患者及配偶的恐惧疾病进展均正向影响自身及对方的心理困扰(均 $P < 0.05$),主客体效应显著。结论 晚期肺癌患者及配偶照顾者的心理困扰处于中等偏上水平,受到双方恐惧疾病进展的共同影响。应将晚期肺癌患者和配偶照顾者视为一个整体,及时发现和识别他们的疾病进展恐惧水平,以减轻对心理困扰的影响。

关键词: 晚期肺癌; 配偶; 照顾者; 心理困扰; 恐惧疾病进展; 主客体互倚模型; 家庭系统理论; 肿瘤护理

中图分类号: R473.73; R734.2 **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2024.09.021

Effects of fear of progression on psychological distress in advanced lung cancer patients and their spousal caregivers: an actor-partner interdependence model

Fang

Mingyan, Xie Zongtao, Hu Wenqing. Nursing Faculty, Wuxi School of Medicine, Jiangnan University, Wuxi 214122, China

Abstract: **Objective** To investigate the effect of fear of progression on psychological distress in advanced lung cancer patients and their spousal caregivers. **Methods** This was a cross-sectional study, and 240 dyads of advanced lung cancer patients and their spousal caregivers were selected using convenience sampling method. The Actor-Partner Interdependence Model (APIM) was used to analyze dyadic data obtained with the Kessler Psychological Distress Scale and the Fear of Progression Questionnaire-Short Form. **Results** The total scores of psychological distress among advanced lung cancer patients and their spouses were (31.53±6.60) and (32.37±6.49), respectively. The scores of fear of progression were (35.55±8.79) and (37.26±6.34) in patients and their spouses respectively. Both actor and partner effects were found (both $P < 0.05$). Higher fear of progression was related to more severe psychological distress in patients and caregivers. **Conclusion** Both patients and their spousal caregivers experience moderate to high level of psychological distress, which is affected by their own and partner's fear of progression. Medical staff need to consider the patient-caregiver dyad as a unit of care, and identify their fear of disease progression as early as possible, to ameliorate the negative effect on psychological distress.

Keywords: advanced lung cancer; spouse; caregiver; psychological distress; fear of progression; actor-partner interdependence model; family systems theory; oncology nursing

肺癌是我国最常诊断的癌症之一,也是全球癌症相关死亡的主要原因,占总体癌症死亡的18.0%^[1]。晚期肺癌患者通常预后不良,并且存在许多干扰功能的症状^[2],在治疗过程中会经历身体、心理和精神挑战。家庭系统理论认为,在一个相互影响的系统中,每个成员都受到其他成员的情绪、认知和行为等的影响^[3]。配偶照顾者作为患者最重要的支持和护理来源,持续处于高压力和高应激状态,其身心亦经历极大的创伤。心理困扰是指个体在压力状态下所经历的非特异性不良情绪状态,可以发展为严重的精神疾病^[4]。研究显示,心理困扰在癌症家庭中普遍存在,并且与自杀风险密切相关^[5-6]。恐惧疾病进展是指个

体因担忧疾病进展或复发而产生的恐惧或担忧^[7],是影响心理健康的重要因素。本研究基于患者和配偶相互作用这一视角,探讨晚期肺癌患者及其配偶照顾者恐惧疾病进展与心理困扰的交互关系,以期开展针对性干预提供参考。

1 对象与方法

1.1 对象 以便利抽样法选取 2023 年 3—10 月无锡市某三级甲等医院晚期肺癌患者和配偶照顾者。患者纳入标准:①依据病理学诊断为Ⅲ~Ⅳ期原发性肺癌,无其他肿瘤和急危重症;②年龄≥18 岁,已婚且配偶为主要照顾者;③能正常交流且自愿参与。配偶纳入标准:①患者认可为主要照顾者,承担主要照顾任务;②年龄≥18 岁;③能够独立或在指导下完成问卷。患者及配偶的排除标准:①存在认知、精神障碍;②严重视、听及言语障碍。本研究通过江南大学伦理委员会审批[JNU20230301IRB13],调查对象均知情同意。根据配对设计研究的样本量估计公式^[8]:

作者单位:1. 江南大学无锡医学院护理系(江苏 无锡,214122);

2. 江南大学附属医院心胸外科

方明艳:女,硕士在读,护师,1848393577@qq.com

通信作者:谢宗涛, wuxixzt@126.com

收稿:2023-12-04;修回:2024-02-22

$n=(u_{\alpha}+u_{\beta})^2\sigma_d^2/\delta^2$, 检验水准 $\alpha=0.05$, 检验效能 $1-\beta=0.9$ 。本研究以心理困扰作为主要研究指标, 预调查计算得 $\sigma_d=6.045$, $\delta=1.60$, 样本量至少 150。根据结构方程模型输出稳定分析结果的要求, 样本量至少应为 200^[9]。本研究共调查 240 例晚期肺癌患者, 男 177 例, 女 63 例; 年龄 32~72(59.10±9.59) 岁。文化程度: 小学及以下 80 例, 初中 84 例, 高中/中专及以上 76 例。肿瘤分期: Ⅲ期 98 例, Ⅳ期 142 例。腺癌 124 例, 鳞癌 92 例, 其他病理类型 24 例。病程<6 个月 101 例, ≥6 个月 139 例。单一治疗 67 例, 联合治疗 173 例。配偶照顾者男 63 名, 女 177 名; 年龄 30~72(57.94±10.13) 岁。文化程度: 初中及以下 157 名, 高中/中专及以上 83 名。居住在城镇 164 名, 乡村 76 名。工作状况: 离职 149 名, 在职 91 名。有慢性病 91 名; 有照顾经历 43 名; 独自照顾患者 126 名。

1.2 方法

1.2.1 调查工具 ①一般资料调查表。自行设计, 包括患者年龄、性别、文化程度、肿瘤类型、治疗方法; 照顾者年龄、性别、职业状态、居住地、文化程度、照顾经历、有无慢性病、是否有共同照顾者。②心理困扰量表 (Kessler Psychological Distress Scale)。由 Kessler 等^[10]编制, 可用于评定个体过去 4 周所经历的倦怠、无助、不安、沮丧、紧张、低胜任感、低价值等非特异性的心理困扰症状频率。本研究采用周成超等^[11]的汉化版本, 共 10 个条目, 采用 Likert 5 级评分, 从“几乎没有”到“所有时间”依次计 1~5 分, 总分 10~50 分, 分数越高代表心理困扰越严重, 10~15 分为几乎无心理困扰, 16~21 分为轻度, 22~29 分为中度, 30~50 分为重度。量表的 Cronbach's α 系数为 0.801。③恐惧疾病进展简化量表 (Fear of Progression Questionnaire-Short Form)。由 Mehnert 等^[12]研制。中文版由吴奇云^[13]进行汉化和文化调适, 共 12 个条目, 采用 Likert 5 级评分, 从“从不”到“总是”依次计 1~5 分, 总分 12~60 分, 分数越高代表对疾病进展的恐惧程度越严重, 12~25 分为低水平, 26~46 分为中度水平, 47~60 分代表恐惧水平较高。Cronbach's α 系数为 0.834。

1.2.2 资料收集方法 在患者住院期间, 由研究组成员对符合标准的患者及配偶照顾者展开调查, 调查时采用统一指导语解释研究的目的是意义, 征得知情同意后由研究对象独立填写。填写完成后当场核实, 当场收回。本研究共发放问卷 520 份 (患者及配偶 260 对), 收回 240 对有效问卷, 有效回收率 92.3%。调查过程符合《赫尔辛基宣言》要求。

1.2.3 统计学方法 采用 SPSS26.0 和 AMOS24.0 软件进行统计分析, 正态分布的计量资料采用 ($\bar{x}\pm s$) 描述, 计数资料采用频数、百分比描述。采用配对样本比较的 Wilcoxon 符号秩检验、Pearson 相关性分

析, 结构方程模型建立主客体互倚模型。检验水准 $\alpha=0.05$ 。

2 结果

2.1 晚期肺癌患者及其配偶照顾者心理困扰、恐惧疾病进展得分 晚期肺癌患者心理困扰得分为 (31.53±6.60) 分, 其中轻度 17 例 (7.1%)、中度 73 例 (30.4%)、重度 150 例 (62.5%); 配偶照顾者心理困扰得分为 (32.37±6.49) 分, 其中轻度 15 名 (6.3%)、中度 54 名 (22.5%)、重度 171 名 (71.2%)。晚期肺癌患者及其配偶照顾者恐惧疾病进展、心理困扰得分比较, 见表 1。

表 1 晚期肺癌患者及其配偶照顾者恐惧疾病进展、心理困扰得分比较

对象	例/人数	恐惧疾病进展	心理困扰
患者	240	35.55±8.79	31.53±6.60
配偶	240	37.26±6.34	32.37±6.49
Z		-2.499	-5.951
P		0.012	<0.001

2.2 晚期肺癌患者及其配偶照顾者恐惧疾病进展与心理困扰的相关性 见表 2。

表 2 晚期肺癌患者及其配偶照顾者恐惧疾病进展与心理困扰的相关系数 (n=240)

变量	患者恐惧疾病进展	配偶恐惧疾病进展	患者心理困扰	配偶心理困扰
患者恐惧疾病进展	1.000			
配偶恐惧疾病进展	0.397	1.000		
患者心理困扰	0.482	0.379	1.000	
配偶心理困扰	0.464	0.407	0.592	1.000

注: 均 $P<0.001$ 。

2.3 晚期肺癌患者及其配偶照顾者心理困扰与恐惧疾病进展的主客体互倚模型分析 以晚期肺癌患者和配偶照顾者的恐惧疾病进展得分为预测变量, 双方的心理困扰得分为结果变量, 构建主客体互倚模型。结果表明, 恐惧疾病进展对心理困扰的主客体模型为饱和模型。晚期肺癌患者及其配偶照顾者的恐惧疾病进展均对自身心理困扰有正向预测作用, 主体效应显著; 同时, 患者与配偶的恐惧疾病进展均能预测对方的心理困扰, 客体效应显著。见图 1。

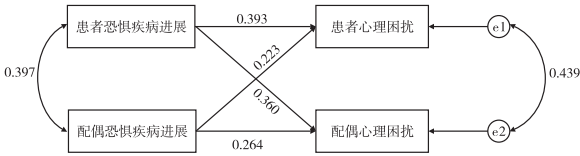


图 1 晚期肺癌患者和配偶照顾者恐惧疾病进展与心理困扰的主客体互倚模型 (标准化)

晚期肺癌患者与配偶照顾者的成对模式检验: 基于 Bootstrap 重复抽样 5 000 次计算客体效应与主体效应 (以非标准化数值计算) 的比值 (k) 及 95% 置信

区间(CI)。经检验:晚期肺癌患者 $k = 0.788$, 95% CI: 0.251~1.846, 其置信区间包含 1, 说明个体的成对模式为对偶模式, 即主、客体效应作用结果一致且预测方向相同; 配偶 $k = 0.982$, 95% CI: 0.410~3.050, 其置信区间包含 1, 说明配偶的成对模式亦为对偶模式。

3 讨论

3.1 晚期肺癌患者及配偶照顾者的心理困扰严重

本研究显示, 晚期肺癌夫妇的心理困扰均处于中等偏上水平, 高于李宁等^[14]的研究, 可能与不同癌症类型有关。晚期癌症的诊断和治疗给患者及其配偶带来巨大的压力。由于晚期肺癌的高病死率和有限的治疗选择, 在疾病晚期, 肺癌的治疗目标不再是治愈性的, 患者和配偶必须应对危及生命的疾病的复杂性^[15]。研究发现, 晚期癌症是相对于可治愈和慢性癌症的独特压力源, 由于患者濒临死亡, 生理和心理的双重压力, 导致患者和配偶面临较高水平的心理困扰风险^[16-17]。表 1 显示, 晚期肺癌患者与配偶照顾者的心理困扰得分比较, 差异有统计学意义 ($P < 0.05$), 配偶的心理困扰水平高于晚期肺癌患者, 分析原因可能与本研究中女性配偶照顾者比例较高 (73.8%) 有关。女性相较男性更感性多疑, 在面对癌症这个巨大的应激事件时, 更易遭受心理上的折磨, 因此心理困扰水平亦会更高^[18]。同时, 女性照顾者通常为自己设定高标准, 可能因为照顾患者而导致过度自责、自我牺牲和缺乏自我照顾, 并且更容易受他人情绪的影响^[19]。Segrin 等^[20]研究显示, 照顾者与患者的心理困扰相互依存, 在支持性护理的背景下, 同时评估患者及其家庭照顾者的心理健康状况, 可以为加强支持性护理提供重要途径。因此, 应在降低晚期肺癌患者心理困扰的同时, 加强对配偶照顾者心理困扰的关注。

3.2 晚期肺癌患者及配偶照顾者恐惧疾病进展与心理困扰的交互作用

3.2.1 晚期肺癌患者及配偶照顾者的恐惧疾病进展与心理困扰存在主体效应

本研究显示, 晚期肺癌患者及其配偶照顾者的恐惧疾病进展均处于中等水平, 高于姚敏等^[21]对宫颈癌夫妇的调查结果。晚期肺癌患者及配偶照顾者的恐惧疾病进展对自身的心理困扰呈正向预测作用, 即主体效应显著, 与 Wong 等^[22]研究结果一致。研究显示, 对疾病进展的恐惧已成为癌症患者及照顾者最重要的压力源^[23]。晚期肺癌患者的恐惧疾病进展是其自身心理困扰的重要预测因素, 可能是较高的恐惧疾病进展会加重癌症患者疼痛、疲乏、活动能力下降等不良躯体症状, 且影响患者的日常生活秩序, 导致患者社会功能受损, 更易出现高水平的心理困扰^[24]。配偶是患者最主要和最有价值的支持和护理来源, 当配偶面临患者健康状况恶

化、疾病进展以及对可能失去亲人的恐惧时, 他们往往与患者经历同样多的心理困扰。研究显示, 照顾者非常依赖医务人员提供的疾病进展信息, 疾病进展信息缺乏会成为加剧心理困扰的压力源^[25]。Milberg 等^[26]研究也表明, 关于癌症复发、新发或加剧的症状以及对未来恐惧的讨论可以为患者和照顾者提供重要的安慰, 是增强患者和照顾者治疗信心和减少心理困扰的重要途径。然而, 在我国传统文化影响下, 人们通常对死亡等负面结局的探讨持避讳态度, 照顾者和患者通常会进行保护性缓冲或避免讨论恐惧和顾虑, 以保护彼此^[27]。提示在临床护理工作中, 应重视晚期肺癌患者及配偶照顾者对疾病进展的恐惧, 可以通过预后沟通, 促进信息共享, 以减少对疾病进展的恐惧, 改善心理困扰。

3.2.2 晚期肺癌患者及配偶照顾者的恐惧疾病进展与心理困扰存在客体效应

本研究显示, 晚期肺癌患者及配偶照顾者的恐惧疾病进展可正向预测对方的心理困扰, 即客体效应显著。究其原因, 癌症及其治疗是夫妻共同应对的过程, 配偶是晚期肺癌患者整个治疗过程中最主要的照顾者和情感支持来源。根据系统交互理论^[28], 夫妻双方的压力应对是一个相互影响的过程。配偶所表现出的应对状态会传递给患者, 并产生心理暗示, 从而以交互作用的方式影响患者的应对方式和心理调整。患者的治疗过程离不开配偶的支持和鼓励, 配偶较高水平的恐惧进展不但影响自身的心理健康, 更可能导致患者的心理困扰进一步发展。同时, 患者较高的恐惧疾病进展可正向预测其配偶较高的心理困扰。研究显示, 患者对癌症复发的恐惧和不确定性可能导致照顾者担心自己的健康, 增加照顾者的照顾负担和身心疲惫感, 甚至损害照顾能力, 导致不良心理结果^[29]。有关癌症的二元研究表明, 患者和照顾者的痛苦水平通常共存, 一方的痛苦增加可能会“溢出”并加剧另一方的痛苦^[30]。为此, 在临床工作中, 应将晚期肺癌患者与配偶照顾者作为一个整体^[31], 重点提供针对性的心理支持, 制定相应干预措施, 从而更好地改善患者和照顾者的心理困扰水平。

4 结论

本研究基于主客体模型, 从二元视角研究晚期肺癌患者和配偶照顾者恐惧疾病进展对彼此心理困扰的交互作用, 结果显示, 晚期肺癌患者和配偶照顾者的恐惧疾病进展均可正向预测自身及对方的心理困扰, 主客体效应显著。未来应以夫妻二元共同体为中心, 有针对性地制定夫妻双方相应干预措施, 以改善晚期肺癌患者和配偶照顾者的心理健康。本研究仅为横断面调查, 今后可考虑开展纵向研究, 进一步探索恐惧疾病进展与晚期肺癌患者和配偶照顾者心理困扰的变化轨迹。

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 Cancer J Clin*, 2021, 71(3): 209-249.
- [2] Mosher C E, Secinti E, Hirsh A T, et al. Acceptance and commitment therapy for symptom interference in advanced lung cancer and caregiver distress: a pilot randomized trial[J]. *J Pain Symptom Manage*, 2019, 58(4): 632-644.
- [3] Broderick C B. Understanding family process: basics of family systems theory[M]. California: Sage, 1993: 246-262.
- [4] Ridner S H. Psychological distress: concept analysis[J]. *J Adv Nurs*, 2004, 45(5): 536-545.
- [5] Hockey M, Rocks T, Ruusunen A, et al. Psychological distress as a risk factor for all-cause, chronic disease- and suicide-specific mortality: a prospective analysis using data from the National Health Interview Survey [J]. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*, 2022, 57(3): 541-552.
- [6] Caruso R, Nanni M G, Riba M B, et al. The burden of psychosocial morbidity related to cancer: patient and family issues[J]. *Int Rev Psychiatry*, 2017, 29(5): 389-402.
- [7] Coutts-Bain D, Sharpe L, Pradhan P, et al. Are fear of cancer recurrence and fear of progression equivalent constructs? [J]. *Psychooncology*, 2022, 31(8): 1381-1389.
- [8] 王家良. 临床流行病学[J]. 中华医学杂志, 2004, 74(12): 930-932.
- [9] 吴明隆. 结构方程模型: AMOS 的操作与应用[M]. 重庆: 重庆大学出版社, 2010: 37-59.
- [10] Kessler R C, Andrews G, Colpe L J, et al. Short screening scales to monitor population prevalences and trends in non-specific psychological distress[J]. *Psychol Med*, 2002, 32(6): 959-976.
- [11] 周成超, 楚洁, 王婷, 等. 简易心理状况评定量表 Kessler 10 中文版的信度和效度评价[J]. 中国临床心理学杂志, 2008, 16(6): 627-629.
- [12] Mehnert A, Herschbach P, Berg P, et al. Fear of progression in breast cancer patients: validation of the short form of the Fear of Progression Questionnaire (FoP-Q-SF)[J]. *Z Psychosom Med Psychother*, 2006, 52(3): 274-288.
- [13] 吴奇云. 原发性肝癌患者及其配偶对疾病进展恐惧的现状调查及研究[D]. 上海: 第二军医大学, 2016.
- [14] 李宁, 刘丽娜, 邓文英, 等. 心理痛苦温度计在恶性肿瘤住院患者及家属中的应用[J]. 医药论坛杂志, 2020, 41(3): 34-36, 41.
- [15] 岳好润. 晚期肺癌住院患者主要照顾者预期性悲伤及影响因素研究[D]. 济南: 山东大学, 2020.
- [16] Cochrane A, Reid O, Woods S, et al. Variables associated with distress amongst informal caregivers of people with lung cancer: a systematic review of the literature[J]. *Psychooncology*, 2021, 30(8): 1246-1261.
- [17] 张彦, 周谊霞, 田利, 等. 苏州市某医院肺癌晚期患者家庭照顾者负担体验的质性研究[J]. 医学与社会, 2017, 30(12): 36-38.
- [18] Oechsle K, Ullrich A, Marx G, et al. Psychological burden in family caregivers of patients with advanced cancer at initiation of specialist inpatient palliative care[J]. *BMC Palliat Care*, 2019, 18(1): 102.
- [19] Ussher J M, Sandoval M, Perz J, et al. The gendered construction and experience of difficulties and rewards in cancer care[J]. *Qual Health Res*, 2013, 23(7): 900-915.
- [20] Segrin C, Badger T A, Sikorskii A, et al. Longitudinal dyadic interdependence in psychological distress among Latinas with breast cancer and their caregivers[J]. *Support Care Cancer*, 2020, 28(6): 2735-2743.
- [21] 姚敏, 周昔红, 夏春芳, 等. 宫颈癌患者恐惧疾病进展现状及影响因素分析[J]. 中华护理杂志, 2022, 57(18): 2232-2239.
- [22] Wong S S, George T J J r, Godfrey M, et al. Using photography to explore psychological distress in patients with pancreatic cancer and their caregivers: a qualitative study[J]. *Support Care Cancer*, 2019, 27(1): 321-328.
- [23] Koch L, Jansen L, Brenner H, et al. Fear of recurrence and disease progression in long-term (≥ 5 years) cancer survivors: a systematic review of quantitative studies[J]. *Psychooncology*, 2013, 22(1): 1-11.
- [24] 董诗奇, 唐涵, 温华, 等. 中青年淋巴瘤患者的心理痛苦及相关因素[J]. 中国心理卫生杂志, 2021, 35(2): 108-112.
- [25] Yao H, Hou Y, Zhang X, et al. Extrinsic emotional regulation experienced by lung cancer patients and their family caregivers during progression-free survival[J]. *Eur J Cancer Care (Engl)*, 2022, 31(6): e13750.
- [26] Milberg A, Strang P. Exploring comprehensibility and manageability in palliative home care: an interview study of dying cancer patients' informal carers [J]. *Psychooncology*, 2004, 13(9): 605-618.
- [27] 黄润勤, 李永红, 詹永佳, 等. 癌症患者生死教育认知与选择偏好现状及影响因素分析[J]. 护理学杂志, 2023, 38(23): 5-9.
- [28] Folkman S. Stress: appraisal and coping[M]//Gellman M D, Turner J R. Encyclopedia of behavioral medicine. New York: Springer, 2013: 1913-1915.
- [29] Shi Y, Dai J, Kuai B, et al. Impact of fear of recurrence in patients with cancer on caregivers' psychological health: a meta-analysis[J]. *Asia Pac J Oncol Nurs*, 2023, 10(10): 100299.
- [30] Hagedoorn M, Sanderman R, Bolks H N, et al. Distress in couples coping with cancer: a meta-analysis and critical review of role and gender effects[J]. *Psychol Bull*, 2008, 134(1): 1-30.
- [31] 刘雪, 陈凤仪, 郭薇, 等. 二元视角下晚期癌症患者和家庭照顾者灵性应对体验的质性研究[J]. 护理学杂志, 2023, 38(19): 91-95, 104.