

晚期癌症患者家庭主要照顾者沟通模式现状及影响因素

杨丽华¹, 侯庆梅¹, 段培蓓²

Communication patterns and its influencing factors among family caregivers of advanced cancer patients Yang Lihua, Hou Qingmei,

Duan Peibei

摘要:目的 了解晚期癌症患者家庭主要照顾者沟通模式及影响因素,为制订沟通应对策略提供参考。方法 以方便抽样法选取晚期癌症家庭主要照顾者 164 人,使用一般资料问卷和家庭照顾者沟通模式问卷对患者照顾者及患者进行调查。结果 晚期癌症患者家庭主要照顾者中孤独型沟通模式 103 人(62.80%),承担型 30 人(18.29%),合作型 20 人(12.20%),主导型 11 人(6.71%)。无序多分类 logistic 回归分析显示,照顾者性别、照护时长、文化程度和患者心理痛苦程度是晚期癌症患者家庭照顾者沟通模式的主要影响因素($P < 0.05, P < 0.01$)。结论 晚期癌症患者家庭主要照顾者以孤独型沟通模式为主,医护人员需针对相关影响因素制订晚期癌症患者家庭照顾者沟通应对策略,以改善晚期照护阶段家庭沟通模式。

关键词:癌症; 照顾者; 沟通模式; 主导型沟通; 合作型沟通; 承担型沟通; 孤独型沟通; 应对策略

中图分类号:R473.73 文献标识码:B DOI:10.3870/j.issn.1001-4152.2022.10.084

家庭氛围是对癌症患者最具影响力的外部环境,晚期照护期间家属不仅需要照顾患者的日常生活,更是其身心症状的有效观察者,也是参与患者治疗的决策者和管理者。有研究者认为,沟通是家庭功能的重要维度^[1],家属可通过沟通来表达亲密,也能借助沟通处理相关问题^[2]。Wittenberg 等^[3-4]认为,家庭成员沟通有一个内在工作模型,即家庭沟通模式,高关系定向的家庭要求家庭成员在态度、价值观和信念上的沟通保持同质,高观念定向的家属会关注事物的多面性、自由讨论疾病治疗和预后的相关话题。这种高关系定向和高观念定向的沟通模式(即主导型沟通模式)照顾者倾向于主动获取医疗信息、严格遵循医务人员指示,却常因其强大的“主导力”掩盖了家庭其他照顾者实际可为患者提供的支持资源以及照顾者的自我照顾能力^[3]。晚期癌症患者及其主要照顾者常会出现互相隐匿情感、避开特定话题等低效/无效沟通^[4-5]。目前围绕晚期癌症患者沟通的研究主要集中在医/护患沟通质量、夫妻沟通水平提升等方面^[6-8],涉及晚期癌症患者家庭成员间沟通模式的研究偏少。本研究对晚期癌症患者家庭主要照顾者的沟通模式进行调查,分析其影响因素,旨在为构建晚期癌症患者家庭沟通应对方案提供参考。

1 对象与方法

1.1 对象 2021 年 5~12 月,采用便利抽样法选择在我院肿瘤科住院的晚期癌症患者及其家庭主要照顾者作为研究对象。患者纳入标准:①年龄≥18 岁;

②病理学检查确诊为实体恶性肿瘤Ⅳ期;③语言沟通流畅;④自愿参加本研究。患者排除标准:①不知晓病情;②有其他严重基础慢性疾病或肿瘤急性并发症;③有明确的心理与精神疾病诊断。家庭主要照顾者纳入标准:①年龄 18~65 岁;②患者主要照护者;③知晓患者病情;④语言沟通流畅;⑤自愿参加本研究。家庭主要照顾者排除标准:获得报酬的护工或其他照顾者。每个家庭中患者与家庭主要照顾者必须同时满足以上条件才能参加本次研究。

1.2 方法

1.2.1 调查工具 ①一般资料问卷。家庭主要照顾者一般人口学资料,包括性别、年龄、婚姻状况、照护患者时长、居住地、文化程度、宗教信仰、职业情况、与患者关系、以前是否照顾过癌症患者、照顾者自身身体状况、家庭经济负担(以家庭人均月收入≤3 000 元为负担较大,4 001~8 000 元为负担较小,≥8 001 元视为无负担^[9])、是否接受过医护人员关于如何与患者/家庭其他成员沟通指导和建议、自我效能感(采用一般自我效能感量表^[10]测评,总分 40 分,≤20 分为低效能,>20 分为高效能^[11])和心理状况(采用 NC-CN 推荐的心理痛苦温度计^[12]测评,0 分代表无心理痛苦,10 分代表高度心理痛苦。根据分值评级,1~6 分为轻中度,7~10 分为重度及以上);统计患者患病时长,并测评其心理状况。②家庭照顾者沟通模式量表(Family Caregiver Communication Tool, FCCT)。该量表是 Wittenberg 等^[3]基于平衡理论发展而来,主要用来评估癌症患者家庭照顾者的沟通模式^[13-14],包含关系定向(5 个条目)和观念定向(5 个条目)2 个维度共 10 个条目。关系定向强调家庭和谐以及成员间的依赖,观念定向则强调要为家庭成员创造一个不受拘束的交流环境。每个条目采用 Likert 5 级评分法,0 分代表“从不”,4 分代表“一直是”,每个维度总

作者单位:江苏省中医院 1. 肿瘤内科 2. 护理部(江苏 南京, 210029)
杨丽华,女,硕士,主管护师
通信作者:段培蓓,dpb_58@163.com
科研项目:江苏省中医药科技发展计划重点项目(ZD202005);江苏省中医院院级创新发展基金专项课题资助项目(Y2020CX41)
收稿:2021-12-23;修回:2022-02-11

分 12~20 分提示高定向关系,0~11 分提示低定向关系。根据各维度得分高低综合划分家庭照顾者的沟通模式,即主导型(高关系、高观念)、合作型(低关系、高观念)、承担型(高关系、低观念)和孤独型(低关系、低观念)。该量表 2 个维度观念定向和关系定向的 Cronbach's α 系数分别为 0.80、0.67。

1.2.2 调查方法 采用电子问卷形式,问卷录入问卷星后,由 5 个肿瘤病区研究护士发放。研究护士同质化培训后采用统一指导语向患者及其家庭主要照顾者详细介绍本次研究的目的和填写方法。所有研究对象均通过微信进行答卷,患者和家庭主要照顾者独自填写,照顾者所有内容填写完毕再由患者填写,避免意见干扰。填写问卷时研究护士全程陪同,以便有任何疑问随时解答。为保证回收问卷的完整性,系统设置答题完毕若留有空项则无法提交,补充填写空白项后方可提交。此次调查共回收问卷 164 份,有效问卷 164 份,有效回收率 100%。

1.2.3 统计学方法 从问卷星平台下载数据后,使用 SPSS23.0 软件进行数据统计分析。行 χ^2 检验、Fisher 确切概率法、无序多分类 logistic 回归分析,检验水准 $\alpha=0.05$ 。

2 结果

2.1 癌症患者家庭主要照顾者一般资料 接受调查的癌症患者家庭主要照顾者 164 人,男 71 人,女 93

人;年龄 20~岁 10 人,31~岁 17 人,41~岁 49 人,51~65 岁 88 人。已婚 148 人,单身 16 人。照护患者时长:<1 年 117 人, ≥ 1 年 47 人。居住地:农村 61 人,城镇 21 人,城市 82 人。文化程度:初中及以下 77 人,高中及以上 87 人。有宗教信仰 15 人。职业状况:已退休 72 人,在职 46 人,无业 46 人。与患者关系:配偶 82 人,子女 55 人,其他 27 人。身体状况:良好 109 人,一般 55 人。家庭经济负担:较大 73 人,较小 58 人,无负担 33 人。仅 51 人以前有照顾过癌症患者的经验;111 人接受过沟通指导。家庭照顾者自我效能感得分为(23.93 \pm 6.67)分,心理痛苦得分(4.79 \pm 2.67)分。患者患病时长<1 年 106 例;心理痛苦得分(5.52 \pm 2.83)分。

2.2 晚期癌症患者家庭主要照顾者沟通模式 沟通模式中孤独型 103 人(62.80%),承担型 30 人(18.29%),合作型 20 人(12.20%),主导型 11 人(6.71%)。

2.3 不同特征晚期癌症患者家庭主要照顾者沟通模式比较 单因素分析结果显示,不同年龄、婚姻状况、职业状况、居住地、与患者关系、照顾者自身身体状况、自我效能、家庭经济负担、以前是否照顾过癌症患者、患者患病时长的家庭照顾者沟通模式比较,差异无统计学意义(均 $P>0.05$),家庭照顾者沟通模式比较差异有统计学意义的项目,见表 1。

表 1 不同特征家庭主要照顾者沟通模式比较差异有统计学意义的项目

项目	人/例数	主导型	承担型	合作型	孤独型	χ^2	P
性别						8.378	0.039
男	71	6(8.45)	12(16.90)	3(4.23)	50(70.42)		
女	93	5(5.38)	18(19.35)	17(18.28)	53(56.99)		
照护时长(年)						9.100	0.028
<1	117	4(3.42)	19(16.24)	15(12.82)	79(67.52)		
≥ 1	47	7(14.89)	11(23.41)	5(10.64)	24(51.06)		
文化程度						10.277	0.015
初中及以下	77	3(3.90)	10(12.98)	15(19.48)	49(63.64)		
高中及以上	87	8(9.20)	20(22.99)	5(5.75)	54(62.06)		
宗教信仰						—	0.033
无	149	10(6.71)	28(18.79)	14(9.40)	97(65.10)		
有	15	1(6.67)	2(13.33)	6(40.00)	6(40.00)		
接受过沟通指导						17.321	0.000
否	53	4(7.55)	18(33.96)	9(16.98)	22(41.51)		
是	111	7(6.31)	12(10.81)	11(9.91)	81(72.97)		
照顾者心理痛苦						12.177	0.005
轻中度	119	6(5.04)	15(12.61)	17(14.29)	81(68.06)		
重度及以上	45	5(11.11)	15(33.33)	3(6.67)	22(48.89)		
患者心理痛苦						18.172	0.000
轻中度	92	3(3.26)	9(9.78)	16(17.39)	64(69.57)		
重度及以上	72	8(11.11)	21(29.17)	4(5.56)	39(54.16)		

2.4 晚期癌症患者家庭主要照顾者沟通模式多分类 logistic 回归分析 以家庭照顾者沟通类型为因变量

(以主导型为对照),以单因素分析有统计学意义的变量为自变量,进行无序多分类 logistic 回归分析。性

别(男=1,女=2)、照护时长(≥1年=1,<1年=2)、文化程度(高中及以上=1,初中及以下=2)和患者心理痛苦程度(重度及以上=1,轻中度=2)是合作型沟通模式的主要影响因素,照护时长是孤独型沟通模式的主要影响因素,结果见表2。

表2 家庭照顾者沟通模式影响因素
多分类 logistic 回归分析

项目	β	SE	Wald χ^2	P	OR	95%CI
合作型						
常数项	5.833	2.171	7.217	0.007	—	—
性别	-2.331	1.110	4.410	0.036	0.097	0.011~0.856
照护时长	-3.266	1.020	10.256	0.001	0.038	0.005~0.282
文化程度	-2.797	1.013	7.629	0.006	0.061	0.008~0.444
患者心理痛苦	-2.665	1.180	5.104	0.024	0.070	0.007~0.703
孤独型						
常数项	5.164	1.847	7.815	0.005	—	—
照护时长	-2.582	0.809	10.195	0.001	0.076	0.015~0.369

3 讨论

3.1 晚期癌症患者家庭照顾者以孤独型沟通模式为主 癌症生命末期,亲情是感召患者前行的强大力量,家庭成员之间通过相互沟通、教化以消融内部矛盾,积极有效对抗困难与挑战,因此,家庭沟通是介入家庭支持系统相当重要的评估和干预点^[15-16]。了解晚期癌症患者家庭照顾者沟通需求和偏好,有助于医护人员给予适当的干预措施。本次研究结果显示,晚期癌症患者家庭照顾者以孤独型沟通模式为主(占62.80%),说明多数家庭照顾者在关系定向和观念定向两个维度均处于较低水平,与成香等^[8]研究结果相似,提示晚期癌症患者家庭照顾者家庭沟通问题亟待解决。根据 Wittenberg 等^[3]构建的家庭沟通模型,孤独型家庭照顾者与他人沟通信心最低,家庭从众性也较低,低效沟通使得他们不会主动了解患者病情,无法理解患者疾病信息和预后,同时还会向家庭其他成员隐瞒自己的照护压力。分析原因为:①在观念层面,本研究纳入的是晚期癌症患者家庭照顾者,此阶段家庭沟通内容主要与疾病恶化和应对死亡等敏感话题有关^[17-18],而死亡是中国传统文化忌讳的话题,照顾者通常拒绝直面生死问题,更不愿将“不吉利”的负面消息与他人分享。②在关系层面,本次研究中53.66%为51~65岁的照护者,该年龄段接近退休或刚刚退休,本应享受闲暇生活,却因长期照护癌症患者,个体处于相对封闭的环境中,产生群体失落感^[19],渴望得到外界尤其是家人的情感认可和尊重,而家庭成员常忽视他们的想法甚至敷衍了事,以致该年龄段照顾者倍感失落,负性沟通接踵而至。肿瘤科护士需切实了解晚期癌症患者家庭照顾者类型,主动关注特殊年龄段照顾者的感受,定期将他们纳入癌症教育尤其是灵性照护教育人群,制订符合不同家庭照顾者类型特定需求的沟通应对策略。晚期癌症患者家庭照顾者有着共同的沟通任务:疾病预后和临终愿望交

流、向他人寻求帮助、与他人分享照顾负担以及自我护理需求^[17-18]。医护人员可根据家庭照顾者的偏好提供个性化的癌症患者治疗意愿和决策,尽可能为双方提供安静舒适的沟通环境,指导其与患者以及其他家庭成员合理沟通疾病信息,给予情感支持,通过培养患者—照顾者团队合作来促进家庭沟通、提升自我护理。本次调查显示,晚期癌症患者家庭主要照顾者中主导型沟通仅占6.71%,分析原因可能是我国儒家思想的三纲五常伦理道德理念深入人心,面对与死亡渐近的晚期癌症患者,子女或亲人出于回报、感恩等观念驱动,竭个人所能满足患者,使患者得到最好的治疗与照顾,沟通上多采取隐瞒或部分告知方式以维系晚期癌症患者对生命的希望。

3.2 晚期癌症患者家庭照顾者沟通模式的影响因素

3.2.1 性别 研究结果显示,相较于主导型沟通模式,女性照顾者比男性更倾向于选择合作型沟通,这可能与女性的社会属性有关。在家庭生活中家人的照护和孩子的养育主要由女性来承担,她们对环境和社会关系比较敏感,更容易感受患者反应,产生同理心,与其保持情绪一致,让患者觉得自己被理解,这样就更容易与患者产生情感共鸣,进而建立信任关系。同时女性对于患者细微的反馈表现出更优秀的情感捕捉能力,可以更快地将自我意识与患者反馈结合起来,进而形成合作沟通型态。

3.2.2 照护时长 表2结果显示,相较于主导型沟通模式,照护时长1年内的照顾者倾向于选择合作型沟通和孤独型沟通模式。合作型和孤独型沟通的共同特征是低关系定向,即不强求家庭所有成员在癌症治疗的态度、价值观和信念上保持同质。分析原因可能是,与长期照护相比,照顾者给予的短期照护(≤1年)在身体、精神、情感、社会和经济上付出的代价较小,倾向于随自身意愿直接作出治疗决策,呈现出低关系定向沟通模式。但晚期癌症患者后续治疗使其饱受不良反应的痛苦,症状严重度、复发率和疾病恐惧感高于照护早期^[20],甚至面临死亡准备,照顾者交流信心随时间推移下降,容易与患者出现沟通问题^[21],此时更愿意寻求家庭其他成员共同参与到关于患者疾病治疗和预后的相关决策,表现出高关系定向沟通模式。家庭成员间沟通交流有利于提高关系质量,形成互相信任的沟通模式,以达到共同应对困难的情境。因此,医护人员应高度关注晚期癌症患者及其长期照顾者的心理状况,关注沟通需求,提高家庭整体应对疾病的能力。

3.2.3 文化程度 合作型沟通模式的特点是“低关系、高观念”,照顾者会认为他/她是我的亲人,而不是那个需要我照顾的人,是他/她让我保持斗志和热情来做事,所以该类型照顾者充分尊重患者意愿,与患者讨论疾病的各个方面,并且会让家庭其他成员

参加疾病讨论有助于更好地作出选择^[13-14]。研究结果显示,文化程度低的照顾者选择合作型沟通的概率高于文化程度高者,说明文化程度低的照顾者倾向于合作型沟通,这与刘霞等^[22]的研究结果不一致。可能因为本次研究病例来源于经济比较发达的省份,即便是文化程度低的照顾者其人均可支配收入依旧排全国前列,更倾向于投入更多的物质和精神力量支持患者;另一方面,文化程度低的人群接收到的医疗信息有限、所拥有的社会资源与医疗支持较少,倾向于在与亲人的互相依赖中产生生存力量,进而更容易接受合作型沟通模式。

3.2.4 患者心理痛苦程度 研究结果显示,晚期癌症患者家庭主要照顾者沟通模式与患者心理痛苦程度有关,轻中度心理痛苦的患者其家庭照顾者选择合作型沟通的可能性更高,说明低心理痛苦的患者其家庭照顾者倾向于合作型沟通,与患者交流疾病治疗信息以及个人现阶段的感受和顾虑。重度心理痛苦的患者容易对治疗和生活失去信心,照顾者也处于难以接受失去患者的恐惧当中,双方退缩或避免讨论癌症治疗的任何话题,也互相隐藏与癌症预后有关的内心感受。临床护士应积极关注患者心理状态,帮助其疏导负性情绪,抓住恰当时机,从提高双方沟通意识、内容和技巧角度着手,改善沟通意愿,鼓励双方合理沟通疾病信息,帮助患者和家庭照顾者获得信息和情感上的支持。

4 小结

晚期癌症患者家庭照顾者以孤独型沟通模式为主,照顾者性别、照护时长、文化程度和患者心理痛苦程度是影响晚期癌症患者家庭主要照顾者沟通模式的重要因素。本研究仅对我院肿瘤内外科晚期癌症患者家庭照顾者进行了横断面调研,样本量偏小,尚不能代表所有晚期癌症照顾者的沟通类别。未来将扩大调查范围,纵向探究晚期癌症患者照护全程家属沟通模式的变化轨迹。

参考文献:

[1] Kang S Y, Yang M H, Lee J A, et al. Family functioning and communication in spouses of patients with parkinsonism[J]. Korean J Fam Med, 2017, 38(1): 14-20.

[2] Siminoff L A, Wilson-Genderson M, Barta S, et al. Hematological cancer patient-caregiver dyadic communication: a longitudinal examination of cancer communication concordance[J]. Psychooncology, 2020, 29(10): 1571-1578.

[3] Wittenberg E, Ferrell B, Goldsmith J, et al. Family Caregiver Communication Tool: a new measure for tailoring communication with cancer caregivers[J]. Psychooncology, 2017, 26(8): 1222-1224.

[4] Ferrell B, Wittenberg E. A review of family caregiving intervention trials in oncology[J]. CA Cancer J Clin, 2017, 67(4): 318-325.

[5] Otto A K, Ketcher D, Heyman R E, et al. Communica-

tion between advanced cancer patients and their family caregivers: relationship with caregiver burden and preparedness for caregiving[J]. Health Commun, 2021, 36(6): 714-721.

[6] 邵心怡, 孙墨然, 陈长英. 晚期癌症患者问题提示列表的引入与修订[J]. 护理学杂志, 2020, 35(18): 40-43.

[7] 刘美, 王成爽, 王淑静, 等. 终末期癌症患者照顾者参与家庭会议体验的质性研究[J]. 护理学杂志, 2018, 33(24): 5-7.

[8] 成香, 杜若飞, 周会月, 等. 结直肠癌造口患者夫妻疾病沟通现状及影响因素[J]. 护理学杂志, 2021, 36(1): 10-13.

[9] 黄瑶, 周英, 汪国成, 等. 住院患者尊严现状及影响因素分析[J]. 护理学杂志, 2021, 36(20): 93-96.

[10] 王才康, 胡中锋, 刘勇. 一般自我效能感量表的信度和效度研究[J]. 应用心理学, 2001, 7(1): 37-40.

[11] Schwarzer R, Bassle J P K. The assessment of optimistic self beliefs: comparison of the German, Spanish, and Chinese versions of the General Self-efficacy Scale[J]. J Appl Psychol, 1997, 46(1): 69-88.

[12] 张叶宁, 张海伟, 宋丽莉, 等. 心理痛苦温度计在中国癌症患者心理痛苦筛查中的应用[J]. 中国心理卫生杂志, 2010, 24(12): 897-902.

[13] 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.

[14] Wittenberg E, Kravits K, Goldsmith J, et al. Validation of a model of family caregiver communication types and related caregiver outcomes [J]. Palliat Support Care, 2017, 15(1): 3-11.

[15] Smit A K, Bartley N, Best M C, et al. Family communication about genomic sequencing: a qualitative study with cancer patients and relatives [J]. Patient Educ Couns, 2021, 104(5): 944-952.

[16] Lim J W. Physical and psychological symptoms and psychological distress among the spouses of cancer survivors: the mediating effect of family communication and coping[J]. Eur J Cancer Care (Engl), 2019, 28(5): e13115.

[17] Ellington L, Clayton M F, Reblin M, et al. Communication among cancer patients, caregivers, and hospice nurses: content, process and change over time[J]. Patient Educ Couns, 2018, 101(3): 414-421.

[18] 宋晓琳, 尹梅, 金琳雅, 等. 中晚期癌症治疗中坏消息告知问题研究 [J]. 中国医学伦理学, 2019, 32(12): 1571-1574, 1585.

[19] 曹东勃. 老年人的精神现象问题: 从哲学视角的审视[J]. 南京人口管理干部学院学报, 2012, 28(4): 7-11, 60.

[20] Choi S, Ryu E. Effects of symptom clusters and depression on the quality of life in patients with advanced lung cancer[J]. Eur J Cancer Care (Engl), 2018, 27(1): 1-8.

[21] Trevino K M, Prigerson H G, Shen M J, et al. Association between advanced cancer patient-caregiver agreement regarding prognosis and hospice enrollment[J]. Cancer, 2019, 125(18): 3259-3265.

[22] 刘霞, 张瑞丽, 李慧娟, 等. 癌症病人主要照顾者沟通认知现状调查[J]. 护理研究, 2011, 25(2): 115-116.

(本文编辑 李春华)