

癌症患者养育忧虑的研究进展

马娜,王冬华

Parenting concerns in cancer patients: a review Ma Na, Wang Donghua

摘要: 癌症患者因子女养育均有一定程度的养育忧虑。从癌症患者养育忧虑评估工具、水平、影响因素及干预措施等方面进行综述,旨在为采取相应措施降低癌症患者养育忧虑水平提供参考。

关键词: 癌症; 子女; 养育忧虑; 养育压力; 育儿胜任感; 综述文献

中图分类号: R473.73 **文献标识码:** A **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2022.23.104

近年来,我国癌症发病率及病死率呈上升趋势^[1]。部分癌症患者在治疗自身疾病的同时还需要抚养未成年子女,这样的角色冲突不利于患者疾病的治疗与康复^[2]。养育忧虑是指患者担忧自身疾病会对未成年子女的成长与发展产生负性影响的心理状况,同时也指患者因关注子女养育问题而产生的忧虑情绪^[3]。研究显示,养育忧虑会增加癌症患者的心理压力,降低生活质量,也可能对未成年子女产生影响^[4-5]。Jewett 等^[6]发现,癌症患者对未成年子女的担忧会影响治疗决策。因此,关注癌症患者的养育忧虑,降低患者养育忧虑水平显得尤为重要。本文从癌症患者养育忧虑水平、评估工具、影响因素及干预措施进行综述,为我国在癌症患者养育忧虑方面开展研究提供参考。

1 癌症患者养育忧虑评估工具

目前,用于测量癌症患者养育忧虑的工具较少,在国外使用较广泛的是养育忧虑问卷(Parenting Concerns Questionnaire, PCQ),该问卷由 Muriel 等^[7]于 2012 年研制,用于测量抚养未成年子女的癌症患者的养育忧虑水平。问卷包括对孩子情绪影响的担忧、对孩子实际影响的担忧、对孩子父/母亲的担忧 3 个维度,共 15 个条目。问卷采用 Likert 5 级评分法,从“不担忧”到“极其担忧”分别计 1~5 分,总分和各维度的计分方法取条目的平均值,平均得分越高表示癌症患者的养育忧虑水平越高。若患者目前没有配偶,则不需要填写“对孩子的父/母亲的忧虑”维度的相关条目,该维度的分数是其他条目得分的平均值。该问卷的 Cronbach's α 系数为 0.83,具有良好的信度。2016 年,Inhestern 等^[8]在 1 416 例癌症患者中验证了 PCQ 的可靠性和有效性,说明其具有良好的心理学测量特性,能较好地测量癌症患者的养育忧虑水平。该问卷已被翻译成多个语言版本,应用于不同种类的癌症类型,且均证实了 PCQ 具有良好的信效度^[9-10],应用前景广泛。我国对癌症患者养育忧

虑的测量正处于起步阶段,2021 年康婷婷^[11]汉化了 PCQ,证实了中文版 PCQ 具有良好的信效度。未来需开发和验证适合我国文化背景的癌症患者养育忧虑测量工具。

2 癌症患者养育忧虑水平

抚养未成年子女的癌症患者普遍存在一定程度的养育忧虑,Inhestern 等^[12]采用 PCQ 调查发现,癌症患者养育忧虑条目均分为 (1.76 ± 0.76) 分,处于中等水平。Park 等^[13]对 224 例癌症患者调查发现,患者养育忧虑处于中等水平,其中对孩子实际影响的担忧维度得分最高、对孩子父/母亲的担忧维度得分最低。相比国外,我国癌症患者养育忧虑处于较高水平。康婷婷^[11]采用 PCQ 对 206 例癌症患者养育忧虑水平进行调查,平均得分 (3.72 ± 0.31) ,处于较高水平。且多项质性研究^[14-15]通过与癌症患者进行访谈发现,癌症患者忧心如何与未成年子女沟通交流自身疾病,担忧自身疾病会对未成年子女成长和发展产生影响,表现出较高的养育忧虑。究其原因,可能是国内外文化背景不同,在我国儒家传统文化长久熏陶之下,家庭抚养未成年子女的责任感也更加强烈,因此患癌症的父母会更加关注和担忧未成年子女的养育问题,产生较高的养育忧虑水平。可见,当抚养未成年子女的父母得知自己患有癌症时,他们会担忧自身疾病会给未成年子女的情绪、学习、生活等产生负性影响,同时当自身疾病无法治愈,他们也会忧虑配偶养育和照顾子女的能力,而呈现出中高度的养育忧虑水平。提示未来医护人员和相关研究人员应重视癌症患者的养育忧虑,开展纵向研究,为降低癌症患者养育忧虑提供帮助与支持。

3 癌症患者养育忧虑影响因素

3.1 人口学因素 主要包括性别、婚姻状态、收入水平、未成年子女个数、最小未成年子女的年龄等。Park 等^[16]发现,女性癌症患者较男性癌症患者有着更高的养育忧虑,可能与传统的家庭照顾模式,母亲陪伴孩子时间更多,易对孩子产生依恋有关,与 Steiner 等^[17]研究结果一致。Inhestern 等^[12]报道,单亲家庭的家庭结构存在缺陷,照顾未成年子女的人力减少,患有癌症的父母更担忧未成年子女的成长,呈现出较高的养育忧虑,与 Park 等^[18]研究结果一致。康婷婷^[11]的研究结果显示,收入水平越低癌症患者的

作者单位:长沙医学院护理学院(湖南 长沙,410219)

马娜:女,本科在读,学生

通信作者:王冬华, wangdonghua1108@163.com

科研项目:国家级大学生创新创业训练项目(教高司函[2020]13 号-S202010823002)

收稿:2022-07-06;修回:2022-08-31

养育忧虑越高,原因可能是癌症患者需要面临自身疾病和抚养未成年子女的双重经济压力,产生较高的养育忧虑,与 Inhestern 等^[12]研究结果一致。康婷婷^[11]的研究结果显示,未成年子女数量越多,年龄越小,患有癌症的父母在养育子女方面将会倾注更多的精力,产生的养育压力越大,故养育忧虑程度会越高。而 Park 等^[18]研究发现,未成年子女的数量、最小的未成年子女年龄与患者的养育忧虑水平无关。这种差异可能与两者的研究对象所抚养未成年子女的年龄不同有关。未来还需要进一步探讨未成年子女个数、最小未成年子女年龄对癌症患者养育忧虑的影响。提示医护人员在护理癌症患者的同时,需要对单亲家庭、收入水平低等癌症患者的养育忧虑投入更多的关注,给予更多的心理支持帮助其缓解养育忧虑,促进疾病治疗与康复。

3.2 养育胜任感 养育胜任感是指父母对养育子女职责的能力感知以及对养育子女行为的满意程度^[19]。Lewis 等^[20]研究显示,癌症患者养育忧虑与养育胜任感有关,患者的养育胜任感越高,其养育忧虑水平越低,与 Moore 等^[21]研究结果一致。康婷婷^[11]研究表明,养育胜任感是养育忧虑的重要影响因素,患者养育胜任感越强,其对自我感知的养育能力也越高,进而增强了患者养育未成年子女的信心,降低了其养育忧虑水平。因此提升癌症患者的养育胜任感,可为降低肺癌患者养育忧虑程度提供新思路。

3.3 心理因素 癌症患者在抚养未成年子女的过程中都会存在一定程度上的心理困扰^[18]。研究表明,患有癌症的父母患者可能会表现出抑郁和焦虑的症状,这可能与他们的养育忧虑有关,对于焦虑、抑郁水平较高的癌症患者,其心理健康出现了危机,心理调适能力有所下降,累及亲子关系,易产生养育忧虑^[22]。由于癌症患者身体功能的下降和衰退会对其心理变化产生影响,使得癌症患者承担的家庭责任发生变化,进而对癌症患者养育忧虑的严重程度产生影响^[13]。医护人员应重视癌症患者的心理问题,采取针对性措施,对其进行心理护理,缓解患者的养育忧虑。

3.4 社会支持 社会支持是个体从社会人际网络中得到的客观物质以及精神力量的支持。癌症患者渴望得到他人的帮助与支持,良好的家庭凝聚力能增进患者与配偶、子女之间的感情,进而增强患者治疗疾病的信心,提高治疗依从性,有利于降低癌症患者养育忧虑^[23]。Gonzalez 等^[24]研究表明,加强医护人员对癌症患者心理护理的培训,为癌症患者提供社会心理支持,即沟通支持、情感支持、家庭支持、疾病和治疗决策支持以及临终计划,促进以患者为中心的护理,能够帮助患者加强与家人的沟通与联系,满足患者的心理需求,缓解患者的养育忧虑。康婷婷^[11]调查发现,癌症患者的社会支持与其养育忧虑呈中度负相关,与 Inhestern 等^[12]研究结果一致。提示医护人员应该重视配偶、子女支持作用,告知家属情感支持

的重要性,为癌症患者提供多种应对疾病的资源与策略,以提高患者的生活质量水平。

4 缓解癌症患者养育忧虑的策略

4.1 加强家庭沟通 癌症患者与未成年子女进行有效的沟通能够缓解患者的焦虑,降低其养育忧虑水平^[25]。Lewis 等^[20]通过小组电话会议对 16 例癌症患者施行增强联系计划干预,患者每 2 周接受 5 次教育咨询课程,其中课程的内容主要是患者如何与未成年子女进行沟通联系。干预后,患者的育儿技巧、育儿能力、育儿自我效能感显著提高了,同时患者的焦虑情绪得到了改善,缓解了患者的养育忧虑。研究表明,以家庭为中心的干预,可以为晚期癌症患者提供交流想法和观点的场所,系统地为患者提供支持,以满足患者以及家庭支持需求,缓解了患者的养育忧虑^[26-27]。孙艺宁^[28]为探讨病情沟通干预对乳腺癌患者的养育忧虑干预效果,将 50 例乳腺癌患者分为试验组和对照组,试验组在常规护理的基础上在患者入院后第 1 天、出院前、出院后 1 周对患者进行 3 次病情沟通干预,结果发现,病情沟通干预有利于减轻乳腺癌患者及其未成年子女的焦虑抑郁情绪,促进患者家庭功能。提示医护人员开展以家庭为中心的干预模式,充分利用和发挥患者与其子女之间的纽带关系,帮助家庭成员给予患者有效的沟通使得患者获得鼓励与支持,降低养育忧虑,促进疾病治疗与康复。

4.2 提供育儿支持 晚期癌症患者在养育未成年子女时经常会经历与养育问题相关的痛苦,他们非常担忧孩子未来的成长与发展,且渴望从相关医疗机构得到育儿支持与帮助^[29]。而对单身癌症患者来说,最令他们担忧的是未成年子女的抚养权问题。Nelson 等^[30]发现,医护人员为患者提供监护规划的教育与指导有助于患者选择可靠的照顾者抚养未成年子女,降低对子女造成的伤害,缓解癌症患者的养育忧虑。Preston 等^[31]研究显示,晚期癌症患者可以通过向与癌症医院有关联的托儿中心寻求儿童保育支持服务来降低对未成年子女的担忧。癌症患者在疾病的不同阶段有着不同养育能力与需求,其中晚期癌症患者具有较高度度的养育忧虑,因此医护人员应针对该群体提供育儿支持,给予临终关怀,缓解患者的忧虑情绪,减少患者的痛苦。目前较少文献报道育儿支持对于癌症患者养育忧虑的实证研究,未来需要深入探索相关的育儿支持研究,为降低癌症患者养育忧虑水平提供多种思路。

4.3 重视心理社会支持 社会心理干预是通过对心理及社会因素施加干预来改变患者不良认知,从而提高其应对能力的一种干预手段^[32]。研究发现,以社区为基础的社会心理干预可以增进癌症患者的育儿信心^[33]。Senneseth 等^[34]对 17 例癌症患者进行心理教育社会支持干预,该干预模式由心理教育以及为家庭量身定制的讨论环节两部分组成,鼓励患者说出育儿的心理困扰和痛苦,以减轻患者的心理压力,降低

其养育忧虑。Stafford 等^[35]研究证实了心理教育干预可以降低癌症患者的养育忧虑,满足患者和家庭的情感需求。因此可以通过对心理及社会因素施加干预来改变癌症患者的不良认知,提高患者应对养育未成年子女能力,降低自身疾病对未成年子女产生影响的担忧。

5 小结

抚养未成年子女的癌症患者普遍存在养育忧虑且会对患者心理健康及生活质量产生负性影响。而患者的内在因素如心理因素、外在因素如社会支持都会对其产生影响,因此探究癌症养育忧虑尤为重要。此外,国外学者采用量性研究和质性研究的方法了解癌症患者养育忧虑现状及其影响因素,并且为降低癌症患者养育忧虑水平,开展了社会心理支持等相关的干预。但目前国内对于癌症患者养育忧虑的研究正处于起步阶段,且测量癌症患者养育忧虑的量表主要为汉化量表,缺乏符合我国文化背景的本土化测评工具。因此未来需根据我国文化背景制订适合我国癌症患者养育忧虑的测评工具,纳入更多因素对癌症患者进行调查分析,为其制订针对性的干预措施降低癌症患者养育忧虑水平提供参考。

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] Check D K, Park E M, Reeder-Hayes K E, et al. Concerns underlying treatment preferences of advanced cancer patients with children[J]. *Psychooncology*, 2017, 26(10): 1491-1497.
- [3] Rauch P K, Muriel A C. The importance of parenting concerns among patients with cancer[J]. *Crit Rev Oncol Hematol*, 2004, 49(1): 37-42.
- [4] Inhestern L, Johannsen L M, Bergelt C. Families affected by parental cancer: quality of life, impact on children and psychosocial care needs[J]. *Front Psychiatry*, 2021, 12: 765327-765334.
- [5] Shands M E, Lewis F M. Parents with advanced cancer: worries about their children's unspoken concerns[J]. *Am J Hosp Palliat Care*, 2021, 38(8): 920-926.
- [6] Jewett P I, Vogel R I, Schroeder M C, et al. Parental status in treatment decision making among women with nonmetastatic breast cancer [J]. *Med Decis Making*, 2020, 40(4): 540-544.
- [7] Muriel A C, Moore C W, Baer L, et al. Measuring psychosocial distress and parenting concerns among adults with cancer: the Parenting Concerns Questionnaire[J]. *Cancer*, 2012, 118(22): 5671-5678.
- [8] Inhestern L, Bultmann J C, Beierlein V, et al. Psychometric properties of the Parenting Concerns Questionnaire in cancer survivors with minor and young adult children[J]. *Psychooncology*, 2016, 25(9): 1092-1098.
- [9] Tavares R, Brandão T, Matos P M. The Parenting Con-

cerns Questionnaire: a validation study with Portuguese parents with cancer[J]. *Eur J Cancer Care*, 2020, 29(6): e13315-e13323.

- [10] Park E M, Tan X, Stephenson E M, et al. Psychometric analysis of the Parenting Concerns Questionnaire in women with metastatic cancer[J]. *J Pain Symptom Manage*, 2018, 55(2): 451-457.
- [11] 康婷婷. 癌症患者养育忧虑问卷的汉化及初步应用[D]. 郑州: 郑州大学, 2021.
- [12] Inhestern L, Bultmann J C, Beierlein V, et al. Parenting concerns and psychological burden in cancer patients with minor and young adult children[J]. *Psychother Psychosom Med Psychol*, 2017, 67(7): 279-287.
- [13] Park E M, Deal A M, Yopp J M, et al. Understanding health-related quality of life in adult women with metastatic cancer who have dependent children[J]. *Cancer*, 2018, 124(12): 2629-2636.
- [14] 汤玲玲, 彭昕. 未成年子女面对母亲罹患乳腺癌的心理体验质性研究[J]. *中国社会医学杂志*, 2021, 38(1): 53-56.
- [15] 黄晓燕, 裘佳佳, 张明迪. 抚养未成年子女的乳腺癌患者养育体验的质性研究[J]. *护理学杂志*, 2020, 35(15): 27-30.
- [16] Park E M, Check D K, Song M K, et al. Parenting while living with advanced cancer: a qualitative study[J]. *Palliat Med*, 2017, 31(3): 231-238.
- [17] Steiner V, Joubert L, Shlonsky A, et al. Australian hospital-based parenting support for adults with incurable end-stage cancer: parent perspectives[J]. *J Evid Based Soc Work*, 2020, 17(2): 172-190.
- [18] Park E M, Stephenson E M, Moore C W, et al. Parental psychological distress and cancer stage: a comparison of adults with metastatic and non-metastatic cancer [J]. *Support Care Cancer*, 2019, 27(7): 2443-2451.
- [19] Ngai F W, Chan S W C, Holroyd E. Translation and validation of a Chinese version of the parenting sense of competence scale in Chinese mothers [J]. *Nurs Res*, 2007, 56(5): 348-354.
- [20] Lewis F M, Zahlis E H, Shands M E, et al. A pilot feasibility study of a group-delivered cancer parenting program: enhancing connections-group [J]. *J Psychosoc Oncol*, 2021, 39(1): 1-16.
- [21] Moore C W, Rauch P K, Baer L, et al. Parenting changes in adults with cancer [J]. *Cancer*, 2015, 121(19): 3551-3557.
- [22] Borstelmann N A, Gray T F, Gelber S, et al. Psychosocial issues and quality of life of parenting partners of young women with breast cancer [J]. *Support Care Cancer*, 2022, 30(5): 4265-4274.
- [23] Inhestern L, Bergelt C. When a mother has cancer: strains and resources of affected families from the mother's and father's perspective — a qualitative study [J]. *BMC Womens Health*, 2018, 18(1): 72-82.
- [24] Gonzalez Y, Yi S M, Park E M. Addressing the needs of parents with advanced cancer: attitudes, practice behaviors, and training experiences of oncology social wor-