

• 心理护理 •

癌症患者家庭照顾者疾病获益感现状及影响因素分析

于洁¹, 李赞², 熊娜¹, 詹玉¹, 岳鑫彦¹, 杨心悦¹, 王冬华¹

The level and determinants of benefit finding among family caregivers of cancer patients Yu Jie, Li Yun, Xiong Na, Zhan Yu,

Yue Xinyan, Yang Xinyue, Wang Donghua

摘要:目的 了解癌症患者家庭照顾者疾病获益感现状及影响因素,为针对性心理护理提供参考。方法 采用疾病获益感量表、预期性悲伤量表、照顾者准备度量表对 208 名癌症患者家庭照顾者进行调查。结果 照顾者疾病获益感得分中位数为 86.00 分,与预期性悲伤、照顾者准备度呈正相关(均 $P < 0.05$);居住地、预期性悲伤及照顾者准备度是癌症患者家庭照顾者疾病获益感的主要因素(均 $P < 0.01$)。结论 癌症患者家庭照顾者疾病获益感处于中上水平;医护人员与照顾者沟通时应注重其信息与心理方面的引导,采取相应措施,增进其疾病获益感水平。

关键词:癌症; 照顾者; 疾病获益感; 预期性悲伤; 照顾者准备度; 影响因素; 调查分析

中图分类号:R473.73 **文献标识码:**B **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2020.09.066

癌症是严重威胁人类健康的重大疾病之一,发病率在国内外均呈持续升高的总体趋势。根据我国癌症中心 2017 年发布的数据,我国每年新发癌症病例 429 万,占全球新发病例的 20%,死亡病例 281 万^[1]。癌症不仅对患者本身是一种心理打击和生理折磨,对照顾者也是巨大的痛苦。疾病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个人的、社会的、心理的以及精神上的益处的一种认知和行为适应过程^[2]。据文献报道,82.5%的照顾者报告了照顾癌症患儿带来的益处,涵盖促进社会支持、个人成长、与患儿的亲近度等,具体表现为个人感知、理解能力、性格塑造等心理方面的改变^[3]。本研究调查癌症患者家庭照顾者疾病获益感现状,分析其影响因素,为增进照顾者疾病获益感提供参考。

1 对象与方法

1.1 对象 2018 年 10~11 月采取方便抽样法在中南大学湘雅二医院肿瘤科选取 208 名中晚期癌症(主要为头颈部肿瘤、淋巴瘤、肺癌)患者的家庭照顾者作为调查对象。纳入标准:愿意参与本次调查;照顾者为癌症患者家属;具有良好的沟通能力。排除标准:在医院工作的医务人员;从事家政服务行业的专业照顾者,如护工,保姆;患者正在进行心理治疗。

1.2 方法

1.2.1 调查工具

1.2.1.1 一般资料调查问卷 自行设计一般资料调查问卷,内容包括性别、年龄、居住地、文化程度、职业、家庭经济情况、与患者的关系、医疗付费方式、照

顾者对患者病情的知晓度、患者病程、患者日常生活自理度、照顾者是否有照顾经历、家里可供照顾的人数及性格(自评为内向、外向、混合型),共 14 项。

1.2.1.2 疾病获益感量表 Antoni 等^[4]研制,徐林燕^[5]汉化,为单维度量表,共 22 个条目。采用 Likert 5 级评分法,“完全不符”到“完全符合”依次计 1~5 分,总分 22~110 分,总分越高,照顾者疾病获益感越高。本研究中该量表 Cronbach's α 系数为 0.93。

1.2.1.3 预期性悲伤量表 由 Theut 等^[6]研制、辛大君^[7]汉化,用于测量晚期癌症患者及其照顾者预期性悲伤,包括 7 个维度,分别为悲伤(4 个条目)、失去的感觉(5 个条目)、愤怒(3 个条目)、易怒(4 个条目)、内疚(4 个条目)、焦虑(4 个条目)、完成任务的能力(3 个条目)共 27 个条目。采用 Likert 5 级评分法,“完全不符合”到“完全符合”依次计 1~5 分,总分 27~135 分,分数越高,照顾者预期性悲伤程度越高。本研究中该量表 Cronbach's α 系数为 0.84。

1.2.1.4 照顾者准备度量表 Archbold 等^[8]研制,刘延锦等^[9]汉化,共 8 个条目。采用 Likert 5 级评分法,“完全不符”到“完全符合”依次计 1~5 分,总分 8~40 分,得分越低,表示照顾者准备度越差。本研究中该量表 Cronbach's α 系数为 0.93。

1.2.2 调查方法 研究者采用统一指导语解释研究目的和填写方法,征得研究对象同意后发放问卷,由其独立匿名填写,当场收回。发放问卷 230 份,回收有效问卷 208 份,有效回收率为 90.43%。

1.2.3 统计学方法 采用 SPSS23.0 软件进行 Spearman 相关性分析、 t 检验、方差分析、秩和检验及多元线性回归分析。检验水准 $\alpha = 0.05$ 。

2 结果

2.1 研究对象一般资料 208 名照顾者中,男 120 名,女 88 名;年龄 18~69(43.57 $\pm$ 11.91)岁。自评性格:内向 52 名,外向 89 名,混合型 67 名。居住地:城市 69 名,乡镇 50 名,农村 89 名。文化程度:小学 28

作者单位:1.长沙医学院护理学院(湖南 长沙,410219);2.中山大学孙逸仙纪念医院

于洁:女,本科在读,学生

通信作者:王冬华, wangdonghua1108@163.com

科研项目:2019 年湖南省大学生创新创业训练计划项目(201910823047)

收稿:2019-12-10;修回:2020-02-12

名,初中 62 名,高中/专科 75 名,本科以上 43 名。职业:自由职业 65 名,企业事业单位员工 60 名,农民 47 名,无职业 36 名。家庭经济情况:好 5 名,较好 38 名,一般 124 名,差 41 名。与患者的关系:配偶 105 名,父母 27 名,子女 44 名,兄弟姐妹 20 名,其他家属 12 名。对患者病情的知晓度:完全了解 88 名,部分了解 113 名,不了解 7 名。有照顾经历 105 名,无 103 名。家庭可以照顾的人数:<1 人 80 名,1~3 人 116 人,>3 人 12 名。患者病程:<1 个月 94 名,1 个月至 1 年 81 名,>1 年 33 名。患者日常生活自理程度:自理 117 名,部分自理 83 名,不能自理 8 名。医疗付款方式:医保 168 名,自费 25 名,公费及其他 15 名。

2.2 癌症患者照顾者疾病获益感、照顾者准备度、预期性悲伤得分 本组癌症患者照顾者疾病获益感总分 86.00(76.00,92.00)分,条目均分为 3.91(3.45,4.18)分;照顾者准备度总分为 33.00(29.00,36.00)分,条目均分为 4.13(3.63,4.50)分;预期性悲伤总分为 88.00(84.55,88.77)分,各维度分从高到低依次为失去的感觉 20.00(19.81,20.64)分,悲伤 14.00(13.23,14.06)分,内疚 12.00(11.55,12.29)分,焦虑 12.00(11.29,12.13)分,易怒 11.00(10.47,11.45)分,愤怒 9.00(8.89,9.52)分,完成任务的能力 9.00(8.63,9.35)分。

2.3 癌症患者照顾者疾病获益感、预期性悲伤、照顾者准备度的相关性 Spearman 相关性分析显示,疾病获益感总分与预期性悲伤总分及失去的感觉、悲伤呈显著正相关($r=0.169,0.519,0.272,P<0.05,P<0.01$);疾病获益感总分与照顾者准备度呈正相关($r=0.302,P<0.01$)。

2.4 癌症患者照顾者疾病获益感影响因素分析 单因素分析显示,不同性格、居住地、家庭经济状况的癌症患者照顾者疾病获益感得分比较,差异有统计学意义(均 $P<0.05$);其余 11 项差异无统计学意义(均 $P>0.05$)。将癌症患者照顾者疾病获益感总分以 10 为底对数转换后服从正态分布,作为因变量,将单因素分析有统计学意义的 3 个变量、预期性悲伤和照顾者准备度作为自变量进行多元线性回归分析($\alpha_A=0.05,\alpha_{出}=0.10$),结果见表 1。

表 1 癌症患者照顾者疾病获益感影响因素多元线性回归分析结果($n=208$)

变量	β	SE	β'	t	P
常数	1.263	0.147	—	8.604	0.000
居住地					
乡镇	-0.035	0.012	-0.221	-3.043	0.003
农村	-0.042	0.011	-0.305	-3.801	0.000
预期性悲伤	0.217	0.055	0.255	3.967	0.000
照顾者准备度	0.171	0.063	0.177	2.730	0.007

注:自变量赋值,居住地以城市为参照设置哑变量;预期性悲伤、照顾者准备度以 10 为底对数值纳入。 $R^2=0.236$,调整 $R^2=0.201$; $F=6.790,P=0.000$ 。

3 讨论

3.1 癌症患者家庭照顾者疾病获益感处于中等偏上水平 本研究显示,癌症患者家庭照顾者疾病获益感得分中位数为 86.00 分,条目均分中位数为 3.91 分,与量表条目中位数 3 比较,处于中等偏上水平。略高于徐林燕^[5]的研究结果,可能与其研究对象是癌症患儿父母有关。患儿父母常有压力大、自责情绪强烈、负罪感强烈的特点。而本研究对象中配偶占半数(50.48%),子女占 21.15%,父母占 12.98%。癌症治疗预后不确定性,治疗费用造成的经济负担,以及照顾负荷重,对照顾者的身心形成巨大的压力。但同时因为家庭成员患癌,照顾者可能更注重满足患者的各项需求,花更多时间与之相处,从而密切家庭关系;同时会思考健康的价值,改变自己不良的生活方式。因此,照顾者可能从照顾癌症患者过程中发现益处。疾病获益感不仅可以提高生活质量,降低心理压力,还能促进身体健康^[10-11]。相关研究表明,书面情感表露、认知评价训练、构建互助小组、转移注意力能促使疾病获益感积极化^[12]。因此,医院可以定期开展癌症患者照顾者交流会或建立照顾者微信交流群提供互助平台,促进照顾者之间的沟通交流以获得同伴支持;医护人员在与照顾者沟通时,应指导其控制负面情绪的技巧,以辅助提高照顾者疾病获益感水平;个人方面可以积极参加兴趣班,在照顾癌症患者的同时参与自己喜欢的活动,劳逸结合,减小压力,提高照顾者疾病获益感水平。

3.2 癌症患者照顾者疾病获益感的影响因素

3.2.1 预期性悲伤 表 1 显示,预期性悲伤是癌症照顾者疾病获益感的影响因素($P<0.01$),即预期性悲伤越高,其疾病获益感越高。究其原因,预期性悲伤指当个体预感到某种即将发生的丧失而产生的内心悲哀^[13]。并非所有的照顾者因家人的癌症诊断长期处于悲伤状态而产生病态的复杂的悲伤反应,致使不良的居丧结局等消极结果。部分照顾者能顺利适应疾病,从应激事件中产生认知适应,从中感知益处。根据 Taylor 认知适应理论,个体对应激事件或情境产生的认知适应有 3 种:一是探求应激事件的积极意义;二是试图再度捕获对应激事件及个体生命的控制感;三是通过增强自我来再度建立自尊^[14]。处于行将失去至亲这一重大应激事件中的预期性悲伤偏高的照顾者可能易从应激中寻找积极意义,增强自我建立自尊,从而提高疾病获益感。但当正常的悲伤持续时间过久、过强就会成为病态化。照顾者处于过强的预期性悲伤会导致身心、行为等各方面不适,甚至出现功能障碍,导致不良的居丧结局等消极结果。建议医务工作者在与照顾者沟通时,注重提高其对疾病的认知,给予情感支持,避免悲伤病态化,从而促进照顾者有效表达负面情绪;同时,鼓励照顾者与患者沟通,了解彼此的需求,帮助彼此怀念生命中的积极事件,

以促进照顾者疾病获益感。

3.2.2 照顾者准备度 表1显示,照顾者准备度也是癌症患者照顾者疾病获益感的影响因素($P < 0.01$),即照顾者准备度越高,其疾病获益感越高。究其原因,照顾者准备度是家庭照顾者准备实施照护工作时,对来自各方面压力的感知程度,是照顾者为满足被照顾者生理和心理需求前所作的准备,包括为其提供生活护理、心理护理等^[8]。准备度越高的照顾者,精神健康水平越高,身心素质越好^[15]。因此,准备度高的照顾者在面对照顾患者时遭遇的各种艰苦,能积极从容应对,循序觉察疾病获益感。建议医护人员在面对无照顾经验的照顾者时,给予其信息与情感支持,鼓励积极参与培训,以提高其照顾能力。医院可以定期开展经验性照顾教育,让照顾者互相交流学习,夯实照顾基础,提高其照顾自信,以促进照顾者疾病获益感。

3.2.3 居住地 本研究显示,居住地也是影响癌症患者照顾者疾病获益感(均 $P < 0.01$),相较于城市照顾者而言,乡镇与农村照顾者的疾病获益感更低。可能因为乡镇、农村患者经济条件较差,而癌症的高额治疗费用使其感受到巨大的经济压力。而城市照顾者相比于乡镇与农村照顾者,获取医学科普信息的途径更广,周边医疗配套设施更丰富,从而疾病获益感高于乡镇与农村照顾者。建议医护人员与乡镇、农村照顾者沟通时,给予其信息和心理支持,鼓励照顾者参加科普讲座;医院、社区推行基于互联网的延续护理^[16];医院构建卫生资源公众号提供科普平台,开展心理健康讲座,给予农村照顾者心理支持;农村医务人员提供免费的体检筛查,加强健康宣教,以促进照顾者疾病获益感。

4 小结

癌症患者照顾者疾病获益感处于中等偏上水平,受预期性悲伤、照顾者准备度和居住地的影响。本研究仅选取1所医院进行调查,且未将癌症种类与其分期、预后纳入,存在一定的局限性。后续研究可细分癌症类型与分期,扩大样本量,同时结合质性研究方法,以获得更具说服力的证据。

参考文献:

- [1] Siegel R L, Miller K D, Jemal A. Cancer statistic[J]. CA Cancer J Clin, 2017, 67(1): 7-30.
- [2] 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.
- [3] Willard V W, Hostetter S A, Hutchinson K C, et al.

Benefit finding in maternal caregivers of pediatric cancer survivors: a mixed methods approach[J]. Pediatr Oncol Nurs, 2016, 33(5): 353-360.

- [4] Antoni M H, Lehman J M, Kilbourn K M, et al. Cognitive-behavioural stress management intervention decreases the prevalence of depression and enhances benefit finding among women under treatment for earlier stage-breast cancer[J]. Health Psychol, 2001, 20(6): 458-459.
- [5] 徐林燕. 癌症患儿父母疾病获益感及影响因素研究[D]. 长春: 吉林大学, 2016.
- [6] Theut S K, Jordan L, Ross L A, et al. Caregiver's anticipatory grief in dementia: a pilot study[J]. Int J Aging Human Dev, 1991, 33(2): 113.
- [7] 辛大君. 晚期癌症患者及其家属悲伤反应研究[D]. 泸州: 西南医科大学, 2016.
- [8] Archbold P G, Steward B J, Greenlick M R, et al. Mutuality and preparedness as predictors of caregiver role strain[J]. Res Nurs Heal, 1990, 13(6): 375-384.
- [9] 刘延绵, 王敏, 董小芳. 中文版照顾者准备度量表的信效度研究[J]. 中国实用护理杂志, 2016, 32(14): 1045-1048.
- [10] Brand C, Barry L, Gallagher S. Social support mediates the association between benefit finding and quality of life in caregivers[J]. J Health Psychol, 2014, 50(6): 135-138.
- [11] Yamane T. Stress-buffering effects of benefit finding on the psychological stress' response in mothers of children with developmental disorders[J]. Jpn J Psychol, 2014, 85(4): 335-344.
- [12] 陈雪梅, 陆萍静, 陈妞, 等. 照顾者获益感的研究进展[J]. 护理学杂志, 2017, 32(5): 108-112.
- [13] Nielsen M K, Neergaard M A, Jensen A B, et al. Psychological distress, health, and socioeconomic factors in caregivers of terminally ill patients: a nationwide population based cohort study[J]. Support Care Cancer, 2016, 7(24): 3057-3067.
- [14] Taylor S E. Adjustment to threatening events: a theory of cognitive adaptation[J]. Am Psychol, 1983, 8(11): 1161.
- [15] Dionne-Odom J N, Demark-Wahnefried W, Taylor R A, et al. The self-care practices of family caregivers of persons with poor prognosis cancer: differences by varying levels of caregiver well-being and preparedness[J]. Support Care Cancer, 2017, 25(8): 2437-2444.
- [16] 程婷, 罗顺清, 丁潍浪. 基于互联网的延续护理对川崎病并发冠状动脉瘤患儿家庭照顾负担的影响[J]. 护理学杂志, 2019, 34(7): 84-87.

(本文编辑 宋春燕)