

老年慢性病患者家庭照顾者心理困扰研究进展

方明艳¹, 谢宗涛², 胡雯晴²

摘要: 明确照顾者心理困扰概念, 介绍老年慢性病患者家庭照顾者心理困扰的评估工具影响因素、主要干预措施, 为构建基于我国文化背景下的老年慢性病患者家庭照顾者心理困扰的干预方案提供参考。

关键词: 老年人; 慢性病; 家庭照顾者; 心理困扰; 影响因素; 护理干预; 综述文献

中图分类号: R47; R161.7 **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2023.03.126

Research progress on psychological distress of family caregivers of older adults with chronic diseases Fang Mingyan, Xie Zongtao, Hu Wenqing. Wuxi School of Medicine, Jiangnan University, Wuxi 214122, China

Abstract: This paper clarified the concept of caregivers' psychological distress, and introduced the assessment tools, the influencing factors and primary interventions for psychological distress of family caregivers of older adults with chronic diseases. This paper could provide a reference for constructing intervention programs tailored to cultural background of China.

Key words: the elderly; chronic disease; family caregiver; psychological distress; influencing factors; nursing intervention; literature review

随着我国人口老龄化的加剧, 慢性病患者人数仍在不断攀升, 由此产生的家庭照顾者数量亦逐年增加。老年慢性病患者病情易反复, 病程迁延不愈, 不断增加的长期照护需求给照顾者造成了极大的身心压力。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^[1-2]。家庭照顾者作为一个特殊群体, 持续处于高压、高应激的状态, 是心理困扰的高危人群, 其与患者经历同样多的心理困扰, 发生率甚至高于患者^[3-4]。研究显示, 心理困扰是负性生活事件与自杀意念之间的中介变量^[5], 不仅会损害照顾者自身的身心健康, 还会影响其照顾质量, 进而影响患者的治疗结局, 因此做好照顾者心理困扰的早期干预与筛查极为关键。故本文梳理、归纳国内外老年慢性病患者照顾者心理困扰研究现状, 为构建基于我国文化背景下的老年慢性病患者家庭照顾者心理困扰的干预方案提供参考。

1 心理困扰概述

心理困扰 (Psychological Distress), 又称心理痛苦, 也有文献译为忧伤。目前, 心理困扰在医疗保健文献中经常被提及, 但很少被定义为一个独立的概念, 众多的研究者对心理困扰有不同的界定。美国国家综合癌症中心 (National Comprehensive Cancer Network, NCCN)^[6] 于 1999 年将其定义为: 心理上 (即认知、行为、情感)、社交行为上、精神方面和/或身体方面多种因素导致的令人不愉快经历, 被认为是继体温、呼吸、血压、心率、疼痛之外的第 6 项生命体征。Shneidman^[7] 则认为心理困扰是一种强烈、急性的伴

随着内疚、痛苦、恐惧、恐慌、焦虑、孤独和无助感的心理状态。Ridner^[2] 进一步明确了心理困扰的内涵, 认为心理困扰是一个通用术语, 可用来形容消极的情绪或感觉对个体正常生活的影响及程度。综上, 心理困扰实质是各种生理、心理、社会、精神方面的集合, 是一种非特定的连续的消极状态, 可从常见的沮丧、担心、精神脆弱等心理感受, 发展到恐惧、焦虑、抑郁、社交孤立和精神信仰冲突等严重的心理障碍。

2 照顾者心理困扰评估工具

2.1 心理困扰筛查工具 (Distress Management Screening Measure, DMSM) 由美国综合癌症网络危机管理小组^[8] 开发, 包括心理困扰温度计 (Distress Thermometer, DT) 和问题列表 (Problem List, PL)。DT 是标有 11 个刻度的视觉模拟单一条目量表, 被试者根据自身过去 1 周内的心理困扰程度确定最符合的数字, 4 分以上代表存在心理困扰。PL 包括 5 个维度, 共 39 个具体问题, 各维度的分值越高, 表明患者在此维度的心理困扰程度越严重。中文版 PL 的内部一致性为 0.751^[9]。目前该量表可在 3 min 内完成筛查, 国内外使用广泛, 操作简便、快捷, 可以对大量患者的心理问题快速筛查。但该量表对于照顾者适当临界值的建议仍存在争议, 使用未经验证的临界值可能会导致过度诊断或诊断不足, 因此建议谨慎使用该工具, 未来在不同慢性病患者照顾者中的应用和推广需要进一步验证。

2.2 凯斯勒心理困扰量表 (Kessler Psychological Distress Scale, K10) 是 Kessler 等^[10] 于 1992 年编制的一种普适性量表, 可用于测评个体过去 4 周所经历的抑郁、焦虑等非特异性的心理困扰症状频率。采用 Likert 5 级计分法, “几乎没有”到“所有时间”依次赋 1~5 分, 得分越高代表个体的心理健康水平越差。量表内部一致性为 0.80^[11], 信效度良好, 在国外使用

作者单位: 1. 江南大学无锡医学院 (江苏 无锡, 214122); 2. 江南大学附属医院

方明艳: 女, 硕士在读, 护士

通信作者: 谢宗涛, wuxixzt@126.com

收稿: 2022-09-07; 修回: 2022-11-02

广泛,国内目前已将该量表在各类人群中进行了广泛应用,是可靠的人群心理健康状况测评工具。

2.3 其他 由于焦虑、抑郁等心理负担可反映心理困扰的部分内涵,因此有部分研究使用测量焦虑、抑郁的评估工具,例如医院焦虑和抑郁量表^[12]、广泛性焦虑障碍量表 (Generalized Anxiety Disorder-7, GAD-7)^[13] 以及健康问卷抑郁症状群量表 (Patient Health Questionnaire-9, PHQ-9)^[14] 等,这些评估量表虽应用广泛,能够有效检测出患者可能存在的抑郁、焦虑等情绪,但其仅能识别一般症状,不能作为诊断工具。

3 照顾者心理困扰影响因素

3.1 人口学因素 关于年龄,不同的研究结果存在较大差异。Kabia 等^[15] 研究显示,年轻照顾者心理困扰水平高于老年照顾者,而另一项研究^[16] 发现,年龄较大的照顾者更容易发生心理困扰。2 项研究结果的差异可能与照顾者所护理疾病不同、照顾能力的差异及面临的困境不同有关,年龄较大照顾者的照顾能力有限,且不太倾向主动表达或寻求心理康复护理,年轻照顾者也需要在家庭、工作以及照顾者角色中取得平衡。不同研究关于性别、与患者关系的结果较为一致。Iwata 等^[17] 发现,照顾者的心理困扰水平因亲属关系而有显著差异,照顾丈夫父亲的儿媳心理困扰最严重。Segrin 等^[18] 研究也表明,为患有乳腺癌的女儿提供护理的母亲经历更高水平的心理困扰。女性照顾者往往承担多重责任,增加心理困扰的风险。应加强对女性照顾者的关注,未来更需要突破以家庭中的女性照顾者为主体的传统照护模式,提倡多主体参与。此外,Bahari^[19] 研究显示,照顾者心理困扰与患者每月医疗支出显著相关。王春燕等^[20] 研究表明,受教育程度越高,照顾者的心理困扰水平越低,文化程度高的照顾者,可以在创伤应激中正性成长,感知更多积极情绪。

3.2 社会支持 George 等^[21] 研究表明,良好的社会支持可以显著缓和照顾者的心理困扰,是减轻照顾者压力及压力事件所带来不良情绪的重要力量。Del-Pino-Casado 等^[22] 探索了社会支持与照顾者心理困扰之间的纵向关联,结果显示,随着时间的推移,较高的社会支持与较低的照顾者心理困扰显著相关。由此可见,充足的资源和良好的环境是减轻照顾者心理困扰的基本保障,对照顾者具有长期的有益影响。此外,李艳等^[23] 在针对老年慢性病家庭照顾者的质性研究中发现,支持系统的缺失是照顾者心理变化的主要原因。英美两国已分别开展国家照顾者支持策略和老年人家庭照顾者支持项目^[24],建议我国卫生部门加大对照顾者的关注,积极发挥政策引导作用。目前,我国家庭养老仍是主要的养老模式,照顾者肩负起沉重的责任,应鼓励社会力量参与我国养老事业。

3.3 照顾负担 一项针对胃肠道基质瘤患者照顾者

的研究显示,照顾负担重的照顾者心理困扰水平较高^[25],与徐翠等^[26] 研究一致。随着研究的深入,有学者进一步发现照顾负担对心理困扰的影响程度方面存在一定差别。Majestic 等^[27] 和 Noguchi 等^[28] 分别对癌症患者家庭照顾者和日本成年家庭照顾者进行了调查,结果发现,照顾者的邻里关系以及目标调整可以缓和照顾者负担与心理困扰之间的联系,在二者之间起到重要的调节作用。Wong 等^[29] 调查了 170 名老年配偶照顾者,结果显示,照顾积极感受也在照顾负担与心理困扰的关系中扮演重要角色,且其调节效应存在显著的性别差异,可以显著缓冲照顾负担对妻子照顾者的心理困扰的影响,但对丈夫照顾者的调节作用不显著。

3.4 应对方式 研究表明,照顾者的应对方式可以影响其心理困扰水平,积极的应对有助于减轻照顾者的心理困扰,而消极的应对方式则会增加心理困扰^[30]。一项对痴呆老人照顾者心理困扰的研究显示,任务导向型的应对方式可减少心理困扰^[31]。同时,有研究表明,具有情绪导向应对方式的照顾者会经历更高水平的心理困扰^[32]。此外,特定应对方式的使用在短期内可能是有益的,但在长期内可能会导致负面后果。如采用回避应对方式的照顾者可在短期内减少他们的压力感,然而,长期使用这种应对方式会导致适应不良。这提示护理专业人员可以指导照顾者在这些不同的压力情境中运用不同的应对策略,以减轻心理困扰。

4 照顾者心理困扰干预措施

4.1 正念干预 正念认知疗法和正念减压疗法是目前最系统、最成熟的正念干预方法。Kor 等^[33] 应用正念认知疗法对 113 名痴呆患者家庭照顾者进行干预,显著改善了痴呆家庭照顾者的压力、抑郁、焦虑和苦恼等心理困扰症状。正念干预需要由具有一定经验和资质的人员来实施开展,在一定程度上限制其普适性。

4.2 二元应对 二元应对是指伴侣双方面对压力事件时的共同反应和决策。患者及其照顾者的心理困扰相互依存^[34],以患者及其照顾者为整体,促进双方的共同应对是减轻照顾者心理困扰的新视角。袁红等^[35] 对老年前列腺癌患者及其配偶进行心理干预,干预方式包括讲课、互动、转移注意力、制订共同目标等,结果显示,干预组照顾者和患者心理困扰评分显著低于对照组,干预对降低照顾者心理困扰和提高生活质量有重要价值。Tiete 等^[36] 对癌症患者及其照顾者进行以沟通技能为中心的心理干预,实施团体干预,包括寻求支持、自我披露、确定策略的讨论,结果表明,干预可改善患者和照顾者的交流频率,提高自我效能和应对能力。

4.3 社会支持性干预 Uysal 等^[37] 应用以家庭为中心的赋权干预措施对接受放疗的癌症患者家庭照顾

者进行干预,干预侧重于放疗过程,结果显示,干预可有效降低照顾者心理困扰水平。我国学者将家庭赋权方案应用在脑卒中照顾者^[38]和老年恶性肿瘤患者照顾者^[39],结果显示,赋权方案可提高家庭主要照顾者的照顾准备度及照顾能力,对缓解照顾者的负性情绪和照顾负担具有积极意义。此方式可有效利用家庭支持系统,充分发挥家庭内部成员的协同互助作用。

4.4 互联网干预 目前,基于互联网的心理健康干预计划的应用效果已得到证实。互联网支持下的照顾者可以按照自己的节奏接受干预、减少与治疗相关的潜在污名、节省时间以及交通费用。Kubo 等^[40]针对癌症患者及其照顾者进行为期 8 周的互联网干预,干预包括 30 d 的基础课程和适用于睡眠、人际关系等特殊情况的附加课程,课程内容包括呼吸练习、身体扫描等癌症相关的基本正念技术,结果显示,照顾者和患者心理困扰水平降低,该方式可有效提高医疗资源利用率,降低疾病管理成本。Crespo 等^[41]将基于互联网的生活方式干预应用于慢性病患者照顾者,减少了照顾者的压力并提高了其幸福指数。

5 小结

我国有关照顾者心理困扰的研究起步较晚,照顾者心理困扰的评估量表多为普适性量表。筛查作为识别心理困扰的第一步,起着至关重要的作用,快速识别和早期筛查有助于医护人员及时发现照顾者的心理问题并采取相应的应对措施,避免进一步发展为严重的精神障碍。因此,研发适合我国照顾者的心理困扰评估工具势在必行。此外,测评对象的自我报告,可能存在一定主观性,建议未来开发心理困扰的他评量表,从医护人员角度评价照顾者心理状态,综合自评和他评结果,从而提供更加客观的测评数据。筛查虽然是社会心理护理的关键组成部分,但是没有充分的随访转诊和治疗,就不足以影响患者的预后,后续应确定理想的筛查频率,根据筛查结果进行转诊。

此外,探索、制订和实施有效的干预以预防和缓解老年慢性病患者照顾者心理困扰的发生、发展,是目前亟需解决的问题。目前的干预多从照顾者思维认知和给予照顾者支持的角度,未来的研究应更多地考虑人格、性格等角度。如何尽可能考虑到照顾者的家庭经济情况、现有医疗资源以及与心理需求相关耻辱感等各方面因素,使干预手段切实可行,需要未来进一步研究。

值得注意的是,心理困扰是一个独特的概念,是一种连续的消极状态,不是抑郁与焦虑的简单组合,针对焦虑抑郁进行的研究,可能仅捕捉到了心理困扰的部分概念,并没有促进心理困扰研究的全面性,而是促进了与抑郁和焦虑相关的知识积累,因此并不能最佳地解决心理困扰,应该衡量这一概念的细微差

别。关注老年慢性病患者照顾者人群的心理困扰,有助于及早识别可能由于照顾带来严重心理困扰的高危人群,减少心理困扰对照顾者及老年慢性患者的双重影响,并给老年慢性病患者及照顾者带来更好的医疗服务和更大的社会支持,最终提高老年慢性病患者及其照顾者的生活质量和心理健康水平。

参考文献:

- [1] 王军霞,王维利,潘庆,等.国内外癌症患者心理困扰影响因素研究进展[J].护理学杂志,2013,28(3):95-97.
- [2] Ridner S H. Psychological distress: concept analysis[J]. J Adv Nurs,2004,45(5):536-545.
- [3] 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.
- [4] Trad W, Koh E S, Daher M, et al. Screening for psychological distress in adult primary brain tumor patients and caregivers: considerations for cancer care coordination[J]. Front Oncol,2015,5:203.
- [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] Riba M B, Donovan K A, Andersen B, et al. Distress management, version 3. 2019, NCCN clinical practice guidelines in oncology [J]. J Natl Compr Canc Netw, 2019,17(10):1229-1249.
- [7] Shneidman E S. Suicide as psychache[J]. J Nerv Ment Dis,1993,181(3):145-147.
- [8] Holland J C, Andersen B, Breitbart W S, et al. Distress management[J]. J Natl Compr Canc Netw,2013,11(2): 190-209.
- [9] 洪静芳,张伟,宋永霞,等.老年癌症患者心理困扰的现状调查[J].中华护理杂志,2015,50(1):92-96.
- [10] Kessler R, Mroczek D. An update of the development of mental health screening scales for the US national health interview study[R]. Ann Arbor:Survey Research Center of the Institute for Social Research,University of Michigan,1992.
- [11] 周成超,楚洁,王婷,等.简易心理状况评定量表 Kessler10 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] Zigmond A S, Snaith R P. The Hospital Anxiety and Depression Scale[J]. Acta Psychiatr Scand,1983,67(6): 361-370.
- [13] Spitzer R L, Kroenke K, Williams J B, et al. A brief measure for assessing generalized anxiety disorder: the GAD-7[J]. Arch Intern Med,2006,166(10):1092-1097.
- [14] Kroenke K, Spitzer R L, Williams J B. The PHQ-9: validity of a brief depression severity measure[J]. J Gen Intern Med,2001,16(9):606-613.
- [15] Kabia F M, El Fakiri F, Heus M, et al. Taking care of

- older caregivers who lose control; the association between mastery and psychopathology[J]. *Arch Gerontol Geriatr*,2022,101:104687.
- [16] 唐京雄,梁昌权,区柏龙.精神分裂症主要照顾者心理困扰与自尊及病耻感的研究[J]. *中外医学研究*,2020,18(16):164-166.
- [17] Iwata N, Horiguchi K. Differences in caregivers' psychological distress and associated factors by care recipients' gender and kinship[J]. *Aging Ment Health*,2016,20(12):1277-1285.
- [18] Segrin C, Badger T, Sikorskii A. Psychological distress and social support availability in different family caregivers of Latinas with breast cancer[J]. *J Transcult Nurs*,2021,32(2):103-110.
- [19] Bahari G. Prevalence and factors associated with psychological distress among family caregivers: a cross-sectional study[J]. *Perspect Psychiatr Care*,2021,57(4):1960-1965.
- [20] 王春燕,翁晓青,王欣,等.精神分裂症患者照顾者心理痛苦及其影响因素研究[J]. *护理管理杂志*,2020,20(7):508-511.
- [21] George E S, Kecmanovic M, Meade T, et al. Psychological distress among carers and the moderating effects of social support[J]. *BMC Psychiatry*,2020,20(1):154.
- [22] Del-Pino-Casado R, López-Martínez C, Osuna A F, et al. The relationship between perceived social support and psychological distress in carers of older relatives: a longitudinal cross-lagged analysis[J]. *J Affect Disord*,2022,297:401-406.
- [23] 李艳,张丽,王永琼,等.老年慢性病家庭照顾者照顾行为冲突及支持性服务需求的质性研究[J]. *护理学杂志*,2018,33(14):96-98.
- [24] 余华,许虹,楼妍,等.美国英国及澳大利亚家庭照顾者支持项目的比较[J]. *护理学杂志*,2019,34(8):93-96.
- [25] Langenberg S, Reyners A K L, Wymenga A N M, et al. Caregivers of patients receiving long-term treatment with a tyrosine kinase inhibitor (TKI) for gastrointestinal stromal tumour (GIST): a cross-sectional assessment of their distress and burden[J]. *Acta Oncol*,2019,58(2):191-199.
- [26] 徐翠,齐向秀,王晓磊,等.脑卒中后肢体运动障碍患者配偶照顾负担、心理弹性与心理困扰的相关性研究[J]. *中国实用护理杂志*,2020,36(20):1541-1546.
- [27] Majestic C, Eddington K M. The impact of goal adjustment and caregiver burden on psychological distress among caregivers of cancer patients[J]. *Psychooncology*,2019,28(6):1293-1300.
- [28] Noguchi T, Nakagawa-Senda H, Tamai Y, et al. Neighbourhood relationships moderate the positive association between family caregiver burden and psychological distress in Japanese adults: a cross-sectional study[J]. *Public Health*,2020,185:80-86.
- [29] Wong D F K, Ng T K, Zhuang X Y. Caregiving burden and psychological distress in Chinese spousal caregivers: gender difference in the moderating role of positive aspects of caregiving[J]. *Aging Ment Health*,2019,23(8):976-983.
- [30] Siciliano M, Santangelo G, Trojsi F, et al. Coping strategies and psychological distress in caregivers of patients with amyotrophic lateral sclerosis (ALS)[J]. *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener*,2017,18(5-6):367-377.
- [31] Gilhooly K J, Gilhooly M L, Sullivan M P, et al. A meta-review of stress, coping and interventions in dementia and dementia caregiving[J]. *BMC Geriatr*,2016,16:106.
- [32] de Wit J, Bakker L A, Van Groenestijn A C, et al. Psychological distress and coping styles of caregivers of patients with amyotrophic lateral sclerosis: a longitudinal study[J]. *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener*,2019,20(3-4):235-241.
- [33] Kor P P K, Liu J Y W, Chien W T. Effects of a modified mindfulness-based cognitive therapy for family caregivers of people with dementia: a randomized clinical trial[J]. *Gerontologist*,2021,61(6):977-990.
- [34] 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.
- [35] 袁红,邓军洪,陈业辉,等.二元应对干预对老年前列腺癌患者及其配偶情绪管理和生活质量的影响[J]. *中国性科学*,2021,30(4):4-7.
- [36] Tiete J, Delvaux N, Liénard A, et al. Efficacy of a dyadic intervention to improve communication between patients with cancer and their caregivers: a randomized pilot trial[J]. *Patient Educ Couns*,2021,104(3):563-570.
- [37] Uysal N, Bağcıvan G, Özkaraman A, et al. Empowering caregivers in the radiotherapy process: the results of a randomized controlled trial[J]. *Support Care Cancer*,2021,29(5):2395-2404.
- [38] 张旭,任蔚虹,泮燕红.家庭赋权方案对首发脑卒中患者主要照顾者的影响研究[J]. *中华护理杂志*,2018,53(2):133-138.
- [39] 焦洋,仲飞.授权赋能教育对老年恶性肿瘤患者家庭主要照顾者照顾负担、负性情绪及自我效能的影响[J]. *中国社会医学杂志*,2021,38(4):426-429.
- [40] Kubo A, Kurtovich E, McGinnis M, et al. A randomized controlled trial of mhealth mindfulness intervention for cancer patients and informal cancer caregivers: a feasibility study within an integrated health care delivery system[J]. *Integr Cancer Ther*,2019,18:1534735419850634.
- [41] Crespo C, Santos S, Tavares A, et al. "Care that matters": family-centered care, caregiving burden, and adaptation in parents of children with cancer[J]. *Fam Syst Health*,2016,34(1):31-40.