· 综　述 ·

恶性肿瘤患者主要照顾者心理健康状况的研究进展

丁秋平[1]，叶志弘[2]，黄玉桃[1]，张冰冰[1]
（1. 湖州市中心医院，浙江湖州　313000，2. 浙江大学医学院附属邵逸夫医院，浙江杭州　310016）

关键词：恶性肿瘤；照顾者；心理状况；综述　　doi：10.3969/j.issn.1671－9875.2015.08.006

中图分类号：R471　　**文献标识码**：A　　**文章编号**：1671－9875(2015)08－0722－04

恶性肿瘤作为威胁人类生命健康的重要疾病，不但给患者本人带来严重的心身问题，对于患者家庭来说，也是一个严重并长期存在的“应激因素”，尤其对承担着主要照顾责任的直系亲属更是如此。国外有学者研究表明，恶性肿瘤患者焦虑、抑郁的发生率明显高于常人，恶性肿瘤患者的心理健康状况已经引起了医护工作者和研究人员的普遍重视[1－2]。随着医学科技的发展，承担着主要照顾责任的恶性肿瘤患者主要照顾者的心理健康状况逐渐受到医学界的关注。有研究表明[3]，关注并采取干预措施提高恶性肿瘤患者主要照顾者的心理健康状况水平，对提高患者及主要照顾者的生活质量均有重要意义。本文就恶性肿瘤患者主要照顾者心理健康状况的研究进展进行综述，为改善和提高恶性肿瘤患者主要照顾者心理健康状况水平提供信息和参考依据。

1　主要照顾者概念

恶性肿瘤主要照顾者是指与恶性肿瘤患者同住并用最多的时间照顾其生活起居或执行大多数照顾活动，对患者负有主要责任的家庭成员，包括患者的配偶、子女、父母、兄弟姐妹等[4]。研究显示[5－6]，恶性肿瘤患者照顾者以其配偶居多，且女性照顾者比例高于男性。

2　主要照顾者心理健康状况

2.1　主要照顾者的心理问题　情绪问题包括焦虑、抑郁是主要照顾者在照顾过程中最常出现的心理问题。Pitceathly 等[7]调查结果显示，恶性肿瘤患者主要照顾者的心理疾病患病率为 20%～30%，晚期恶性肿瘤或姑息治疗阶段的患者主要照顾者的心理疾病患病率达 30%～50%。

2.2　主要照顾者心理问题的发生情况　Song 等[8]研究表明，承担主要照顾责任的恶性肿瘤患者亲属，其焦虑和抑郁水平均明显高于常模。Grunfeld 等[9]研究表明，照顾者的焦虑和抑郁等于或高于患者本人。Cater[10]研究显示，家属的抑郁水平随着照顾时间延长呈先下降后上升趋势，即在患者新诊断为恶性肿瘤时焦虑、抑郁水平较高，随着对疾病的深入了解，抑郁水平下降，但在患者出院后因为新的需求出现又有反升趋势。当主要照顾者的心身健康出现问题时，不但影响对患者的照顾质量，也会给患者的心理带来不利影响。已有研究显示，恶性肿瘤患者和其主要照顾者的心理健康相互关联[11]。刘爱琴等[12]采用焦虑自评量表(SAS)和抑郁自评量表(SDS)对 70 例住院接受化疗的恶性肿瘤患者主要照顾者进行心理测评，其结果亦显示主要照顾者的焦虑和抑郁状况高于国内常模，甚至等于或大于恶性肿瘤患者。任宁等[3]对 106 例恶性肿瘤患者亲属调查显示，恶性肿瘤患者亲属的抑郁、焦虑自评分均高于国内常模，有抑郁症状者占 55.7%，有焦虑症状者占 22.6%，其中 23 例焦虑与抑郁症状共存。陈红等[13]对晚期恶性肿瘤患者主要照顾亲属调查发现，其焦虑和抑郁发生率分别为 82.35%和 40.20%；患者可使亲属出现焦虑、抑郁、应激水平提高，反之亲属对患者也有作用，两者可互为因果。

2.3　影响主要照顾者心理健康的因素

2.3.1　患者因素

2.3.1.1　患者身体状况　Vrettos 等[5]报道恶性肿瘤患者主要照顾者的抑郁状况会随着患者症状

作者简介：丁秋平(1981－)，女，硕士，主管护师.
收稿日期：2015－02－12
通信作者：叶志弘，浙江大学医学院附属邵逸夫医院

增多而加重，两者之间存在线性关系。O'Hara 等[14]在对晚期恶性肿瘤患者的姑息护理研究中发现，随着患者病情的恶化和功能状态下降，主要照顾者焦虑和抑郁的发生率明显增加。任宁等[3]调查研究结果显示，处于恶性肿瘤晚期和症状多的患者其主要照顾者的焦虑、抑郁更重。分析原因可能为处于恶性肿瘤晚期或症状多的患者，其主要照顾者不但要花更多的精力与医务人员配合以减轻或缓解患者的痛苦，还要承受目睹亲人被病痛折磨和即将失去亲人的痛苦，因而有着更重的焦虑和抑郁情绪。

2.3.1.2　患者精神状况　患者精神状况会影响其主要照顾者的心理状态。Segrin 等[15]指出，照顾者焦虑情绪的发生与患者幸福感的缺失具有相关性。朱林等[16]研究显示，重症或病情变化的恶性肿瘤患者由焦虑产生的不良情绪常通过发泄方式来缓解内心的苦闷和压力，造成焦虑和不良情绪具有传染性，影响到其主要照顾者并由此波及周围相关人群，而被传染人群采用同样的方式将不良情绪发泄出来，形成不良情绪传染引发的“踢猫效应”。

2.3.1.3　患者性别　任宁等[3]研究结果显示，当恶性肿瘤患者为男性时，主要照顾者的抑郁程度明显加重。其原因可能与我国男性在社会和家庭中所处的地位有关。在我国，男性多为一家之长，不但是家庭经济的主要支撑者，还是家庭主要事务的决策者。因此，男性患上恶性肿瘤对整个家庭的生活状况都会造成较大影响，对突然要承担的家庭事务的应对困难和对将来生活的担忧使家庭其他成员产生了更为沉重的心理负担。

2.3.1.4　患者与主要照顾者的关系　不同角色的家属其心理损害程度也不同。如患者为主要照顾者的直系亲属，相对于旁系亲属来讲其主要照顾者在护理期间的心理负担更重；如患者为主要照顾者的配偶，则主要照顾者的焦虑和抑郁水平又会更高[12,17]。

2.3.1.5　患者的知情状况　为了避免或减少恶性肿瘤给患者带来的恐慌与焦虑，部分家属对患者采取了隐瞒或部分隐瞒病情的方式[18-19]。徐雪[19]对 1 223 例恶性肿瘤患者知情状况的调查中发现，患者完全知情者仅占 30.25%，而部分知情者占 38.84%，不知情者占 30.91%。对于病情的隐瞒使得照顾者与患者之间无法充分沟通，主要照顾者对于恶性肿瘤的焦虑与担忧只能独自承担，从而加重其心理负担。

2.3.2　主要照顾者自身因素

2.3.2.1　主要照顾者的年龄和角色　Kim 等[20]研究报道，当恶性肿瘤患者的主要照顾者同时还要承担工作和对家庭未成年子女的照顾角色时，其压力和负性情绪增加。任宁等[3]调查研究结果显示，26～50 岁年龄组的主要照顾者抑郁状况最重，因为该年龄组的人群承担的角色功能最多，多重角色的压力和角色之间的冲突使其心身压力更重。该研究还显示患者配偶的焦虑和抑郁评分较高，其次是子女。因为配偶和子女不但与患者感情密切，而且往往还承担着主要的照顾任务和参与诊疗方案的决策责任，心身负担也最重。

2.3.2.2　主要照顾者工作状况　有研究指出[6]，有工作的照顾者随着照顾时间的延长，其焦虑和抑郁水平加重，而没有工作的照顾者在焦虑、抑郁水平上则呈相反趋势。因为烦劳的照顾工作与其本身职业在时间上不可避免会产生冲突，照顾工作越重，矛盾愈发严重，致使照顾者难以应对，从而产生更为严重的抑郁情绪。没有工作的照顾者则可以全身心投入到照护工作中，不断调整心态逐渐适应其照顾角色。然而相关研究表明[21]，随着患者病情发展和护理任务的增加，多数照顾者会放弃或丢失工作，工作状况的改变会促使照顾者心理健康水平降低。

2.3.2.3　主要照顾者疾病不确定感　美国护理专家 Mishel[22]于 1988 年将疾病不确定感定义为缺乏判定与疾病有关的事物的能力，具体指当疾病引起刺激时，个体会对刺激的构成及其含义进行归纳及认知，当个体无法对相关事件建立认知框架时，不确定感就会产生。恶性肿瘤患者主要照顾者由于对患者所患疾病相关知识的缺乏及有关患者的治疗和生活护理方面的难题和困惑，加上不可预测的疾病过程和预后，种种不确定因素，均可使照顾者出现疾病的不确定感、焦虑不安和抑郁等情绪。Mitchell 等[23]研究显示，主要照顾者的疾病不确定感与焦虑有显著相关性。唐漫漫等[24]文献报道，当主要照顾者疾病不确定越强时，

其心理健康水平也越低。

2.3.3　家庭因素

2.3.3.1　家庭功能　Chiou 等[25]研究显示，家庭支持度与恶性肿瘤患者及其照顾者的抑郁水平具有相关性，家庭支持度低的照顾者抑郁水平较高。

2.3.3.2　家庭经济状况　由于癌症治疗的复杂性与持久性，治疗费用成为困扰大多数恶性肿瘤患者家庭的最大问题，尤其是对于低收入家庭。另外，由于要照顾患者，有些照顾者需要辞去工作或请假，造成家庭收入损失[21]。刘爱琴等[12]研究发现，家庭经济状况差的住院化疗恶性肿瘤患者照顾者焦虑和抑郁情绪较经济状况好者严重。Grunfeld 等[9]的研究证实，经济方面的负担是恶性肿瘤患者照顾者焦虑和抑郁最重要的征兆。任宁等[3]的研究同样也证实，家庭经济状况差的照顾者抑郁状况严重。

2.3.3.3　社会支持因素　Mosher 等[21]报道指出，社会支持的减少和人际交往的受限使照顾者心理健康水平降低，由于长时间照顾患者，照顾者的社交圈越来越小，与朋友交流机会也相对减少，娱乐活动贫乏，容易产生孤独感、被遗弃感。

3　改善主要照顾者心理健康状况的干预措施

关于改善主要照顾者健康状况的问题国外相对国内有更多的深入探讨，相关政策和法律相对健全，另外还采取了一些措施帮助恶性肿瘤患者主要照顾者，这些举措值得借鉴和参考。

3.1　建立相关的政策和法规　美国 2009 年将照顾者问题纳入到政策议程中，同时针对照顾者先后制订了如带薪事假、照顾者免税法案等一系列相关政策，以立法的形式保障了照顾者的权益[26]。

3.2　成立专门的机构和组织　一些专门为照顾者成立的机构与组织，如国立照顾者联盟、家庭照顾者协会、癌症护理协会等[27]，为恶性肿瘤患者照顾者提供了诸如照顾培训、个人咨询、支持小组、喘息护理等服务。其中照顾培训向照顾者教授相关疾病知识、必要的护理技能、心理宣泄与疏导的方法，以及与患者沟通的技巧等。个人咨询和支持小组则为照顾者提供了一个向专家或者其他照顾同伴咨询与倾述的渠道。喘息护理是一种由政府购买或志愿者义务提供的用于帮助家庭照顾者获得暂时放松与休息的临时性替代护理服务，包括居家间歇护理服务、成人日间护理服务及由护理机构提供的夜间护理服务。2011 年 9 月，美国所有经联合委员会认证的医院均可合法开展“预立医疗照护计划”，该计划中医疗团队将与恶性肿瘤患者及其家属进行早期且持续的沟通，并对其进行相应的心理辅导，以减轻其心理负担，达到提高生活质量的目的[28]。

3.3　提供网络互助　美国 Monnier 等[29]调查发现，80%恶性肿瘤患者家属表示对网上相关治疗信息感兴趣，65%对网上群体支持有兴趣。而另一项关于乳腺癌患者的研究发现，获得网上支持的患者家属其抑郁水平比对照组低，恶性肿瘤相关的心理创伤更小[30]。在网上开辟正规的癌症家属支持中心，其会员包括各种恶性肿瘤患者家属和医务人员、心理学专家、社会学专家等，患者家属按自身需求，自发地参与网络团体互助，这可能会是我国对恶性肿瘤患者及家属长期提供社会支持的较好模式。

3.4　对照顾者提供健康教育　绝大多数照顾者的心理健康会因患者的健康水平受到影响，而通过采取正确干预措施能改善照顾者的负性情绪。Porter 等[31]将 233 例肺癌患者及照顾者分成应对技能训练组及信息支持组，同步进行为期 14 周的干预后两组肺癌患者照顾者的焦虑情绪均明显减轻。一项 Meta 分析显示：对恶性肿瘤患者照顾者的干预可显著降低照顾负荷，改善照顾者的应对能力，提高照顾者的自我效能，改善照顾者的心理健康状况[32]。另外，也可为照顾者寻求来自家庭及社会方面的可利用资源，建立积极有效的应对方式，最终降低照顾者的疾病不确定感[33]，使照顾者在良好的心理状态下胜任照顾者的角色。

4　结　　语

综上所述，恶性肿瘤作为家庭的一个重大应激事件，对患者和主要照顾者的心理健康和生活质量均造成了严重的影响。恶性肿瘤患者主要照顾者群体是应该受到关注的群体。国内护理人员学习和借鉴国外的成熟经验，加强对恶性肿瘤患者照顾者的关注和研究，促进相关立法保障，建立有效的社会支持体系，如成立咨询机构、志愿者服务等，加强对照顾者的教育、培训及心理干预，从而提高恶性肿瘤患者照顾者的心理健康水平，进而提高对患者的支持和照顾水平。

参考文献：

[1] Frick E, Tyroller M, Panzer M. Depression and quality of life of

cancer patients undergoing radiation therapy: a cross-sectional study in a community hospital outpatient centre[J]. Eur J Cancer Care, 2007, 16(2): 130-136.

[2] Golant M, Altman T, Martin C, et al. Managing cancer side effects to improve quality of life: a cancer psychoeducation program[J]. Cancer Nursing, 2003, 26(1): 36-44.

[3] 任宁,吴中亮,李永奇,等. 癌症患者亲属的焦虑、抑郁状况及相关因素研究[J]. 中华现代护理杂志, 2009, 15(18): 1711-1713.

[4] Tang WR. Hospice family caregivers' quality of life[J]. Journal of Clinical Nursing, 2009, 18(18): 2563-2572.

[5] Vrettos I, Kamposioras K, Kontodimopoulos N, et al. Comparing health-related quality of life of cancer patients under chemotherapy and of their caregivers[J]. The Scientific World Journal, 2012, 24(4): 110-119.

[6] Alptekin S, Gnüllü G, Yücel I, et al. Characteristics and quality of life analysis of caregivers of cancer patients[J]. Medical Oncology, 2010, 27(3): 607-617.

[7] Pitceathly C, Maguire P. The psychological impact of cancer on patients' partners and other key relatives: a review[J]. Eur J Cancer, 2003, 39(11): 1517-1524.

[8] Song JI, Shin DW, Choi JY, et al. Quality of life and mental health in family caregivers of patients with terminal cancer [J]. Support Care Cancer, 2011, 19(10): 1519-1526.

[9] Grunfeld E, Coyle D, Whelan T, et al. Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers[J]. CMAJ, 2004, 170(12): 1795-1801.

[10] Cater PA. Family caregivers' sleep loss and depression over time[J]. Cancer Nurs, 2003, 26(4): 253-259.

[11] Hodges LJ, Humphris GM, Macfarlane G. A meta-analytic investigation of the relationship between the psychological distress of cancer patients and their carers[J]. Soci Sci Med, 2005, 60: 1-12.

[12] 刘爱琴,陈小红,吴美华. 住院化疗的癌症患者主要照顾者心理状况分析[J]. 中华护理杂志, 2006, 41(3): 224-226.

[13] 陈红,姜潮,孙月吉,等. 晚期癌症病人主要照顾者心身障碍及影响因素[J]. 中国行为医学科学, 2002, 11(5): 575.

[14] O'Hara RE, Hull JG, Lyons KD, et al. Impact on caregiver burden of a patient-focused palliative care intervention for patients with advanced cancer[J]. Palliat Support Care, 2010, 8(4): 395-404.

[15] Segrin C, Badger T, Dorros SM, et al. Interdependent anxiety and psychological distress in women with breast cancer and their partners[J]. Psycho-oncology, 2007, 16(7): 634-643.

[16] 朱林,王清馨,裴毅. 重症及肿瘤患者情绪恶化与照顾者情绪变化的相关性研究[J]. 中华现代护理杂志, 2010, 16(20): 2360-2362.

[17] Wang LC, Chen WY, Chang SC, et al. Caregiving burden and associated factors among caregivers of terminally ill gastrointestinal cancer patients[J]. The Journal of Nursing, 2011, 58(6): 54-64.

[18] Sherman DW, Haber J, Hoskins CN, et al. Differences-in physical, emotional, and social adjustment of intimate, family, and nonfamily patient-partner dyads based on a breast cancer intervention study[J]. Oncology Nursing Forum, 2009, 36(4): 185-197.

[19] 徐雪. 恶性肿瘤知情状况调查及不同知情状态下对患者心身的影响[D]. 济南:山东大学, 2011.

[20] Kim Y, Baker F, Spillers RL, et al. Psychological adjustment of cancer caregivers with multiple roles[J]. Psychooncology, 2006, 15(9): 795-804.

[21] Mosher CE, Champion VL, Azzoli CG, et al. Economic and social changes among distressed family caregivers of lung cancer patients[J]. Support Care Cancer, 2012, 52(26): 551-559.

[22] Mishel MH. Uncertainty in illness[J]. Image J Nurs Sch, 1988, 20(4): 225-232.

[23] Mitchell ML, Courtney M. Reducing family members' anxiety and uncertainty in illness around transfer from intensive care: an intervention study[J]. Intensive Crit Care Nurs, 2004, 20(4): 223-231.

[24] 唐漫漫,张素霞,陈静,等. 癌症患者主要照顾者疾病不确定感与心理健康的研究现状[J]. 中华现代护理杂志, 2012, 18(30): 3713-3715.

[25] Chiou CJ, Chang HY, Chen IP, et al. Social support and caregiving circumstances as predictors of caregiver burden in Taiwan[J]. Archive of Gerontology and Geriatrics, 2009, 48(3): 419-424.

[26] Smith M, Silver S. Family health care decisions act[EB/OL]. [2012-02-25]. http://www.nysba.org/content/navigationmenu/public resources/Family health care decisions Act information center.html.

[27] Namkoong K, DuBenske LL, Shaw BR, et al. Creating a bond between caregivers online: effect on caregivers' coping strategies[J]. Journal of Health Communication, 2012, 17(2): 125-140.

[28] Van Leuven KA. Advanced care planning in health service users[J]. Journal of Clinical Nursing, 2012, 20(9): 113-124.

[29] Monnier J, Laken M, Carter C, et al. Patient and caregiver interest in internet-based cancer services[J]. Cancer Pract, 2002, 10(6): 305-310.

[30] Lieberman MA, Golant M, Giese-Davis J, et al. Electronic support groups for breast carcinoma: a clinical trial of effectiveness[J]. Cancer, 2003, 97(4): 920-925.

[31] Porter LS, Keefe FJ, Garst J, et al. Caregiver-assisted coping skills training for lung cancer: results of a randomized clinical trial[J]. J Pain Symptom Manage, 2011, 41(1): 1-13.

[32] Northouse LL, Katapodi MC, Song L, et al. Interventions with family caregivers of cancer patients: meta-analysis of randomized trials[J]. CA Cancer J Clin, 2010, 60(5): 317-339.

[33] 马玲玲,戈晓华. 消化道癌症患者主要照顾者负担与社会支持的相关性[J]. 中华现代护理杂志, 2012, 18(3): 320-322.