

• 临床护理 • doi:10.3969/j.issn.1671-8348.2019.03.045

居家临终癌症患者家庭照顾者照顾体验的结构方程模型分析*

陈李妍¹, 杨智慧¹, 李瑞娜², 李文苑², 曹伟华², 林栋美³, 尹西西¹, 张立力^{1△}

(1. 南方医科大学护理学院, 广州 510515; 2. 汕头大学第一附属医院宁养院, 广东汕头 515000;

3. 赣南医学院护理学院, 江西赣州 341000)

[中图法分类号] R473.73

[文献标识码] C

[文章编号] 1671-8348(2019)03-0529-03

国家癌症中心数据显示,2014 年全国恶性肿瘤新发病例数 380.4 万例,平均每天超过 1 万人被确诊为癌症^[1],癌症发病率逐年上升^[2],而癌症患者照顾者人数随之增加并发展为一个特殊群体。鉴于我国癌症患者主要选择居家度过临终阶段^[3],家庭照顾者几乎承担癌症临终患者大部分照料责任与压力^[4],其生存状态亟待改善。LAZARUS 等^[5]认为,压力本身不等于不适应和有害,个体对压力的反应结果取决于认知评价、应对方式等影响。构建结构方程模型可验证并清晰呈现评价、应对与健康结局的关系^[6]。本研究基于“压力-评价-应对”模型对临终癌症患者家庭照顾者的照顾负担、积极感受、应对方式、生存质量及幸福感指数进行调查,构建结构方程模型图,具体描述变量间的效应关系,以便了解照顾者在癌症临终阶段的照顾体验,为采取干预措施改善癌症临终照顾者照顾感受及维持身心健康提供理论依据,同时也为发展适合癌症临终患者照顾者需求的关怀模式提供参考。

1 资料与方法

1.1 一般资料 利用便利抽样法选取 2017 年 11 月至 2018 年 7 月汕头大学第一附属医院宁养院居家临终癌症患者家庭照顾者为研究对象。纳入标准:经确诊为晚期癌症并处于临终阶段的居家患者的家庭照顾者;照顾者年龄大于或等于 18 岁;照顾者神志清楚,能理解问卷内容并填写;照顾者自愿参与本研究。排除标准:照顾者与患者存在雇佣关系;中途退出者。

1.2 方法 本研究获得汕头大学第一附属医院伦理委员会的审核批准,并征得医院及科室同意。预调查 20 例家庭照顾者,以调整问卷和优化调查流程。调查前详细介绍研究背景及研究对象参与过程的权利,取得其同意并签署知情同意书后,使用结构式问卷对家庭照顾者进行调查,由研究对象自行填写并当场收回,因视力缺损或教育水平低而无法独立完成者,由研究者按统一方式复述并协助填写。问卷内容包括:(1)Zarit 照顾负担量表(ZBI),中文版由王烈翻译修

订,共 22 条目,每个条目 0~4 级计分,分别表示“几乎没有”“偶尔”“有时”“经常”“总是”;包括个人负担与责任负担 2 个维度,得分越高,负担越重。本研究中该量表 Cronbach' α 系数为 0.887,各维度 Cronbach' α 系数分别为 0.746 和 0.849。(2)照顾积极感受量表(PAC)由 TARLOW 等^[7]编制,由张睿引入,共 9 个条目,包括自我肯定和生活展望 2 个维度,每个条目 1~5 级计分,分别表示“非常不同意”“有些不同意”“中立”“有些同意”“非常同意”,得分越高,积极感受程度越高。本研究中该量表 Cronbach' α 系数为 0.865,各维度 Cronbach' α 系数分别为 0.833 和 0.868。(3)简易应对方式问卷(SCSQ),由解亚宁编制,包括积极应对(12 个条目)和消极应对(8 个条目),每个条目 0~3 级计分,分别表示“不采用”“偶尔采用”“有时采用”“经常采用”,维度得分平均分越高,采取该应对方式倾向性越大。本研究中该量表 Cronbach' α 系数为 0.784,各维度 Cronbach' α 系数分别为 0.912 和 0.824。(4)生存质量简表(WHOQOL-BREF),由 WHO 研制,方积乾等译制,共 26 条目,包括生理(7 个条目)、心理(6 个条目)、社会(3 个条目)、环境(8 个条目)4 个领域及总体生存质量和健康状况(2 个条目),每个条目采用 1~5 级计分,其中 3 个条目反向计分,得分越高,该领域生存质量越高。本研究中该量表各领域 Cronbach' α 系数分别为 0.639、0.659、0.655 和 0.765。(5)幸福感指数,由 Campbell 编制,范肖冬译制,共 9 个条目,7 级计分,总体情感指数(8 个条目)平均得分与生活满意度(1 个条目)得分(权重为 1.1)相加,其范围在 2.1 分(最不幸福)和 14.7 分(最幸福)之间。本研究中该量表 Cronbach' α 系数为 0.838。

1.3 统计学处理 采用 SPSS22.0 和 Amos23.0 软件进行数据处理,计量资料采用 $\bar{x} \pm s$ 表示,计数资料以百分比形式表示。采用 Spearman 相关分析各变量相关关系,并采用结构方程模型(SEM)对假设模型结构进行检验。以 $P < 0.05$ 为差异有统计学意义。

* 基金项目:广东省医学科学技术研究基金项目(A2017416)。
△ 通信作者,E-mail:zhanglili_gz@126.com。

作者简介:陈李妍(1994—),护士,在读硕士,主要从事肿瘤护理及心理护

表 1 结构方程模型中各变量得分及相关分析

项目	得分 ($\bar{x}\pm s$,分)	r								
		照顾 负担	积极 感受	积极 应对	消极 应对	总体生存质量 和健康状况	心理 领域	社会 领域	环境 领域	幸福感 指数
照顾负担	27.98±14.00									
积极感受	31.87±5.79	0.242 ^b								
积极应对	1.88±0.60	−0.132 ^a	0.288 ^b							
消极应对	1.36±0.57	0.193 ^b	−0.312 ^b	−0.616 ^b						
总体生存质量和健康状况	13.28±2.55	−0.399 ^b	0.090	0.184 ^b	−0.300 ^b					
生理领域	14.29±2.09	−0.255 ^b	0.119	0.050	−0.140 ^a	0.483 ^b				
心理领域	12.87±1.97	−0.229 ^b	0.226 ^b	0.208 ^b	−0.334 ^b	0.554 ^b	0.604 ^b			
社会领域	13.93±1.93	−0.232 ^b	0.110	0.092	−0.148 ^a	0.521 ^b	0.526 ^b	0.550 ^b		
环境领域	12.05±1.88	−0.289 ^b	0.107	0.202 ^b	−0.254 ^b	0.569 ^b	0.574 ^b	0.543 ^b	0.626 ^b	
幸福感指数	9.81±1.63	−0.330 ^b	0.196 ^b	0.287 ^b	−0.340 ^b	0.497 ^b	0.346 ^b	0.523 ^b	0.440 ^b	0.442 ^b

^a: $P<0.05$; ^b: $P<0.01$

2 结 果

2.1 问卷回收及一般资料情况 共发放并回收问卷 237 份,剔除 11 份不合格问卷,实际有效问卷 226 份,有效问卷率 95.36%。226 例研究对象中,男 134 例(59.29%),女 92 例(40.71%);年龄 19~78 岁,平均(40.47±11.95)岁;与患者关系:配偶 37 例(16.37%),子女 160 例(70.80%),儿媳/女婿 19 例(8.41%),其他 10 例(4.42%);无他人帮忙独自承担照顾患者 40 例(17.70%),有他人帮助 186 例(82.30%)。

2.2 相关性分析 Spearman 相关分析结果显示:照顾负担、积极感受、应对方式、生存质量和幸福感指数相互之间的相关性差异有统计学意义($P<0.05$)。照顾负担与积极感受呈正相关;照顾负担与积极应对、总体生存质量和健康状况,4 个领域得分(生理、心理、社会、环境)及幸福感指数呈负相关,与消极应对呈正相关;积极感受与积极应对、心理领域及幸福感指数呈正相关,与消极应对呈负相关;积极应对与总体生存质量和健康状况、心理领域、环境领域及幸福感指数呈正相关,与消极应对呈负相关;消极应对方式与总体生存质量和健康状况,4 个领域得分(生理、心理、社会、环境)及幸福感指数均呈负相关,见表 1。

2.3 照顾负担、照顾积极感受、应对方式、生存质量和幸福感指数的结构方程模型 本研究根据各变量相关关系及“压力-评估-应对”模型理论,假定应对方式为照顾评价(照顾负担和积极感受)与健康结局(生存质量和幸福感)的中介变量,照顾负担和积极感受不仅能直接影响生存质量,还通过应对方式间接影响生存质量和幸福感指数。用最大似然法对假定模型参数进行估计,模型参数显著性检验标准为 $P<0.05$,结合上述 Spearman 相关分析结果及模型修正指标,移除参数不显著的路径,最终得到拟合指数较好的结

构方程模型,卡方自由度比(CMIN/DF)=2.196;拟合优度指数(GFI)=0.923;规范拟合指数(NFI)=0.912;增值拟合指数(IFI)=0.950;比较拟合指数(CFI)=0.949;近似误差均方根(RMSEA)=0.073。照顾负担对积极感受有直接(正向)效应($\beta=0.287$),照顾负担对应应方式有直接(反向)效应($\beta=-0.404$)和间接效应,积极感受与应对方式有直接(正向)效应($\beta=0.560$),应对方式对幸福感有直接(正向)效应($\beta=0.277$)和间接(正向)效应,应对方式对生存质量有直接(正向)效应($\beta=0.393$),照顾负担和积极感受对生存质量和幸福感仅有间接效应,各变量的直接和间接效应大小见表 2。

表 2 拟合模型中自变量对因变量的效应分解关系(β)		自变量			
因变量	效应分解	照顾负担	积极感受	应对方式	生存质量
积极感受	总效应	0.287	0.000	0.000	0.000
	直接效应	0.287	0.000	0.000	0.000
	间接效应	0.000	0.000	0.000	0.000
应对方式	总效应	−0.244	0.560	0.000	0.000
	直接效应	−0.404	0.560	0.000	0.000
	间接效应	0.161	0.000	0.000	0.000
生存质量	总效应	−0.096	0.220	0.393	0.000
	直接效应	0.000	0.000	0.393	0.000
	间接效应	−0.096	0.220	0.000	0.000
幸福感指数	总效应	−0.122	0.280	0.501	0.569
	直接效应	0.000	0.000	0.277	0.569
	间接效应	−0.122	0.280	0.224	0.000

总效应=直接效应+间接效应

3 讨 论

3.1 照顾负担对积极感受有直接(正向)效应 长期

的照顾不仅使照顾者感受压力、紧张、焦虑等负担,同时也会带来自我肯定、希望、获益等积极感受。心理弹性理论提出,人类面对逆境时的良好适应,是个体的一种品质和技能,是普遍具有的一种潜能^[8]。本研究临终癌症患者家庭照顾者照顾负担与积极感受呈正相关($r=0.242, P<0.01$),进一步的结构方程模型也验证了照顾负担对积极感受存在直接正向效应($\beta=0.287$),这与以往研究有所不同^[9],可能与本研究患者处于临终阶段,且照顾者大多为配偶或子女,而中国传统家庭观念与孝道促进照顾者在承担照顾负担过程的积极体验有关^[10]。积极感受还作为中介变量,间接影响照顾负担与应对方式的效应关系,最终影响照顾者健康结局。积极评估以应对慢性压力会影响个人应对,并从中受益^[11],缓冲照顾负担引起的负面影响^[7],维持照顾者生存质量。因此,医务人员可深入了解癌症患者家庭照顾者对临终照顾的认知评价,注重照顾压力下个人潜在的积极特质,帮助其有效疏导和管理不良情绪,促进其面临照顾挑战时,自我肯定、自我实现的积极心理反应的产生,减轻照顾负担对照顾者健康结局的影响。

3.2 应对方式对幸福感和生存质量有直接(正向)效应 应对为当需求被评估为负担或超过本身资源时所作出的不断变化的认知和行为努力,以适应特定的内部和外部需求^[5]。本组临终癌症患者照顾者积极应对方式与幸福感指数、总体生存质量和健康、心理领域和环境领域均呈正相关;消极应对方式与幸福感指数和生存质量(总体生存质量和健康及 4 个领域)呈负相关。本研究结构方程模型也显示,应对方式对幸福感有直接正向效应($\beta=0.277$),还通过直接正向影响生存质量($\beta=0.393$)而间接对幸福感指数发挥效应。研究显示,生命晚期患者照顾者采取积极应对有助于提高生活满意度和改善其主观幸福感^[12];同时增强正向应对会提高照顾者整体生存质量,反之采取消极应对会降低生存质量^[13]。另外,幸福感作为生存质量的综合评价指标受到应对方式的间接效应^[14]。因此,医务人员应给予照顾者情感上的支持与具体援助,同时加强照顾者应对方式及技巧的培训,鼓励照顾者建立积极有效的应对方式,以提高照顾者生存质量和主观幸福感。

3.3 照顾负担、积极感受对生存质量和幸福感仅有间接效应 根据压力-评价-应对模型,照顾负担和积极感受反映了个体面对照顾压力事件的评价,而生存质量和幸福感是照顾者的健康结局,多数研究探讨压力源对健康结局的作用^[15],而 LAZARUS 等^[5]提出应重视评价与应对对个体适应结局的影响,并强调应对方式作为应激评价和健康结果的中介变量。本研究

显示照顾负担与幸福感指数、生存质量(总体生存质量和健康及 4 个领域)均呈负相关;积极感受与幸福感指数、心理领域均呈正相关。进一步的结构方程模型显示,照顾负担、积极感受与生存质量、幸福感指数没有直接的路径关系,二者通过直接影应对应方式而对健康结局发挥间接效应。照顾者对照顾事件的积极评估和体验,与积极有效的应对方式和良好的健康结局有一致关系。因此,积极有效的应对方式可从一定程度上促进照顾者正向适应照顾压力,改善其生活状况^[16],主观幸福感表现也较高^[12];而消极的评价认知,如照顾负担增加^[17]、积极感受减少^[18],则会使应对能力下降,倾向于采取消极应对方式^[19],最终不利于照顾者健康结局,这与压力-评价-应对模型理论一致。因此,医务人员在指导照顾者过程中,除了评价照顾者客观压力来源外,应重视个人照顾认知与应对方式在照顾体验的重要性,可通过建立照顾者信心,促进其积极认知评价,并通过应对技能的培训干预,引导消极应对患者采取积极应对方式,从而使照顾者适应照顾应激事件,维持其身心健康。

参考文献

- [1] 陈万青,孙可欣,郑荣寿,等. 2014 年中国分地区恶性肿瘤发病和死亡分析[J]. 中国肿瘤,2018,27(1):1-14.
- [2] 郑荣寿,顾秀瑛,李雪婷,等. 2000—2014 年中国肿瘤登记地区癌症发病趋势及年龄变化分析[J]. 中华预防医学杂志,2018,52(6):593-600.
- [3] GU X L, CHENG W W, CHENG M L, et al. The preference of place of death and its predictors among terminally ill patients with cancer and their caregivers in China[J]. Am J Hosp Palliat Care, 2015, 32(8):835-840.
- [4] GÖTZE H, BRÄHLER E, GANSERA L, et al. Psychological distress and quality of life of palliative cancer patients and their caring relatives during home care[J]. Support Care Cancer, 2014, 22(10):2775-2782.
- [5] LAZARUS R S, FOLKMAN S. Stress: appraisal and coping [M]. New York: Springer, 1984: 1-460.
- [6] 陈立芳,马绍斌,范存欣. 大学生压力,应对方式,社会支持与主观幸福感关系的结构模型[J]. 中国临床心理学杂志,2009,17(3):266-268.
- [7] TARLOW B J, WISNIEWSKI S R, BELLE S H, et al. Positive aspects of caregiving: contributions of the REACH project to the development of new measures for alzheimer's caregiving [J]. Res Aging Int Bimonth J, 2004, 13(4):14.
- [8] BONANNO G A. Loss trauma and human resilience: have we underestimated the human capacity to thrive after extremely aversive events? [J]. Am Psychol, 2004, 59(1): 20-28.

- Radiology-pathology case report; isolated extranodal Rosai-Dorfman disease of the skull base[J]. Clin Imaging, 2013, 37(6): 1146-1148.
- [9] WANG C C, AL-HUSSAIN T O, SERRANO-OLMO J, et al. Rosai-Dorfman disease of the genito-urinary tract: analysis of six cases from the testis and kidney[J]. Histo-pathology, 2014, 65(6): 908-916.
- [10] PATEL M H, JAMBHEKAR K R, PANDEY T, et al. A rare case of extra nodal Rosai-Dorfman disease with isolated multifocal osseous manifestation[J]. Indian J Radiol Imaging, 2015, 25(3): 284-287.
- [11] BEN TURKIA H, BEN ROMDHANE M, AZZOUZ H, et al. Rosai-Dorfman disease: therapeutic issues in 2 cases [J]. Arch Pediatr, 2011, 18(11): 1205-1209.
- [12] 任明玉, 刘立民, 付琳, 等. 眼眶 Rosai-Dorfman 病一例 [J]. 中华眼科杂志, 2015, 51(4): 305-306.
- [13] TAUFIQ M, KHAIR A, BEGUM F, et al. Isolated intracranial Rosai-Dorfman disease[J]. Case Rep Neurol Med, 2016; 1972594.
- [14] TIAN Y J, WANG J M, GE J Z, et al. Intracranial Rosai-Dorfman disease mimicking multiple meningiomas in a child: a case report and review of the literature[J]. Childs Nerv Syst, 2015, 31(2): 317-323.
- [15] 黄海建, 陈小岩, 郑智勇. 多发性 Rosai-Dorfman 病七例临床病理分析[J]. 中华病理学杂志, 2014, 43(10): 690-694.
- [16] 朴颖实, 王成硕, 张罗. 鼻腔鼻窦 Rosai-Dorfman 病与鼻硬结病临床病理对比分析[J]. 中国耳鼻咽喉头颈外科杂志, 2017, 24(5): 249-252.
- [17] RASTOGI V, SHARMA R, MISRA S R, et al. Emperipolesis: a review[J]. J Clin Diagn Res, 2014, 8(12): ZM01-02.
- [18] 陈琼荣, 杨菲, 王明伟, 等. Rosai-Dorfman 病误诊为鼻硬结症一例[J]. 中华耳鼻咽喉头颈外科杂志, 2010, 45(4): 338-339.
- [19] PRADHANANGA R B, DANGOL K, SHRESTHA A, et al. Sinus histiocytosis with massive lymphadenopathy (rosai-dorfman disease): a case report and literature review[J]. Int Arch Otorhinolaryngol, 2014, 18(4): 406-408.
- [20] 陈燕坪, 蒋翔男, 卢建平, 等. 乳腺 Rosai-Dorfman 病 12 例临床病理特征分析[J]. 中华病理学杂志, 2016, 45(8): 556-560.
- [21] NASSERI E, BELISLE A, FUNARO D. Rosai-Dorfman disease treated with methotrexate and low-dose prednisone: case report and review of the literature[J]. J Cutan Med Surg, 2012, 16(4): 281-285.
- [22] ANTUÑA RAMOS A, ALVAREZ VEGA M A, ALLES J V, et al. Multiple involvement of the central nervous system in Rosai-Dorfman disease [J]. Pediatr Neurol, 2012, 46(1): 54-56.
- [23] CHEN J Q, TANG H, LI B, et al. Rosai-Dorfman disease of multiple organs, including the epicardium: an unusual case with poor prognosis[J]. Heart Lung, 2009, 40(2): 168-171.

(收稿日期: 2018-07-08 修回日期: 2018-10-01)

(上接第 531 页)

- [9] 赵姜楠, 郑蔚, 孙萌, 等. 住院脑卒中患者主要照顾者照顾负担与积极感受的相关性研究[J]. 中国实用神经疾病杂志, 2014, 17(23): 98-100.
- [10] LAI D W L. Filial piety, caregiving appraisal, and caregiving burden[J]. Res Aging, 2010, 32(2): 200-223.
- [11] HILGEMAN M M, ALLEN R S, DECOSTER J, et al. Positive aspects of caregiving as a moderator of treatment outcome over 12 months[J]. Psychol Aging, 2007, 22(2): 361-371.
- [12] 张弛. 居家生命晚期病人家属照顾者应对方式与主观幸福感的干预性研究[D]. 上海: 复旦大学, 2011.
- [13] FARAJZADEGAN Z, KHALILI N, MOKARIAN F. Coping skill improve quality of life in women with breast cancer and maladaptive coping style[J]. Psychooncology, 2015, 24(2): 212-213.
- [14] 邢占军. 测量幸福: 主观幸福感测量研究[M]. 北京: 人民出版社, 2005.
- [15] 邓本敏, 饶洪英, 汪波. 晚期住院癌症患者家庭主要照顾者压力负荷及影响因素研究[J]. 重庆医学, 2016, 45(5): 653-657.
- [16] 栾贝贝, 王维利, 朱宇, 等. 基于压力与应对理论的癌症照顾者干预性研究现状[J]. 实用医学杂志, 2016, 32(8): 1356-1358.
- [17] 曾龙武, 唐漫漫, 聂华林, 等. 照顾者的照顾负担、应对方式与焦虑抑郁情绪相关性分析[J]. 现代预防医学, 2015, 42(17): 3185-3187.
- [18] 王林林, 李红玉, 周诗雪. 社区失能老人主要照顾者积极感受及其影响因素[J]. 现代预防医学, 2017, 44(24): 4461-4464.
- [19] ANTONY L, GEORGE L S, JOSE T T. Stress, coping, and lived experiences among caregivers of cancer patients on palliative care: a mixed method research[J]. Indian J Palliat Care, 2018, 24(3): 313-319.

(收稿日期: 2018-07-12 修回日期: 2018-09-21)