

· 综述 · doi:10.3969/j.issn.1671-8348.2024.22.023

网络首发 [https://link.cnki.net/urlid/50.1097.R.20241018.1449.004\(2024-10-21\)](https://link.cnki.net/urlid/50.1097.R.20241018.1449.004(2024-10-21))

家庭复原力在恶性肿瘤患者中的研究进展*

刘婷婷,周向东,邓静[△]

(陆军军医大学第一附属医院呼吸与危重症医学科,重庆 400038)

[摘要] 家庭复原力是指家庭面对逆境时通过积极应对,以促进家庭复原和维持家庭功能和结构稳定。该文对国内外家庭复原力在恶性肿瘤患者中的相关研究进行梳理,介绍了家庭复原力的概念、评估工具、研究现状及影响因素,并对恶性肿瘤患者的家庭复原力提出了相应的干预策略,以期管理者或医疗机构优化更全面、更有效的服务提供参考。

[关键词] 恶性肿瘤;家庭复原力;评估;工具

[中图分类号] R473.73 **[文献标识码]** A **[文章编号]** 1671-8348(2024)22-3485-05

Research progress of family resilience in patients with malignant tumors*

LIU Tingting, ZHOU Xiangdong, DENG Jing[△]

(Department of Respiratory and Critical Care Medicine, First Affiliated Hospital of Army Military Medical University, Chongqing 400038, China)

[Abstract] Family resilience refers to the positive response of families in the face of adversity in order to promote family recovery and maintain family function and structural stability. This paper combs the related researches on family resilience in the patients with malignant tumors at home and abroad, introduces the concept of family resilience, evaluation tools, research status quo and influencing factors, and provides the corresponding intervention strategy for family resilience in the patients with malignant tumors in order to provide reference for optimizing more comprehensive and more effective service of the managers or medical institutions.

[Key words] malignant tumor; family resilience; evaluation; tools

据全国肿瘤登记中心最新数据报告,2020年中国新发恶性肿瘤病例高达482.47万,其中男253.39万、女229.08万,同期,恶性肿瘤死亡患者257.42万^[1],其已经成为威胁我国居民健康问题的主要元凶之一,对患者本人及其家庭均造成了严重的影响^[2]。家庭作为患者最基本、最重要的社会支持来源,其复原力对于患者的治疗与康复起着举足轻重的作用。近年来,随着心理学和社会学领域的不断发展,家庭复原力(family resilience, FR)在恶性肿瘤患者中的研究逐渐增多,为研究者提供了新的研究视角。本研究对近年来国内外恶性肿瘤患者家庭复原力的研究进行综述,以期恶性肿瘤患者家庭复原力精准制订干预策略提供借鉴与参考。

1 家庭复原力的概念界定

家庭复原力亦称家庭弹性、家庭抗逆力或家庭适应力,学术界对其准确的定义尚未达成一致^[3-4]。1996年,国外学者HAWLEY创新性地提出“弹性”

概念,并将其引入家庭层面,为理解家庭如何适应压力并重新振作提供了新视角^[5]。2003年,WALSH深化了“家庭弹性”的概念,强调了个人与家庭适应力之间的相互作用,进一步揭示了家庭复原力的系统性^[6]。2008年,戴艳^[7]将家庭复原力细化为家庭信念与家庭力量两大方面,并具体化为包括困境解读、问题解决、社会支持等10个关键因素,不仅丰富了家庭复原力的理论内涵,也为其实践应用提供了更具体的指导。综合以上,尽管学者们在定义家庭复原力时各有侧重,但均强调了家庭在面对压力、困难、危机或挑战时,通过内在信念与外部多方力量的凝聚、资源整合的协同作用,从而维持家庭功能与结构的稳定与持续发展的能力。

2 家庭复原力的评估工具

目前,国外学者已经研发出多种用于测量家庭复原力的工具,其中较常见的包括Walsh家庭复原力问卷(Walsh-FRQ)^[8-9]、家庭韧性评估量表(FRA)^[10]、

家庭复原力评估量表 (FRAS)^[11]、Connor-Davidson 复原力量表 (CD-RISC)^[12]、家庭再生和适应指数总量表 (FIRA-G)^[13]、家庭韧性问卷 (FRQ)^[14]、家庭复原力清单 (FRI)^[15]。以上量表中,仅有 Walsh-FRQ 被我国学者进行了汉化处理^[16],而其余量表尚未有中文版本。其中 FRAS 在心理学、社会学及家庭治疗领域得到了广泛的认可和应用^[17],并已被翻译成多种语言版本^[18-20]。此外,有研究者创新性地从 FIRA-G 中独立出家庭韧性测定量表,作为直接评估家庭复原力的有效工具^[21]。相比之下,国内在家庭复原力方面评估的工具相对匮乏。卜彤等^[22]结合我国的社会文化背景,自行编制了家庭复原力问卷,被孙佳璐等^[23]实际应用,验证出良好的评估效果,为我国的家庭复原力研究提供了有力的工具支持。

3 恶性肿瘤患者家庭复原力的研究现状

目前,全球在家庭韧性领域的学术探索仍处于初级阶段,尽管近年来该领域的研究文献和实证数据有所增加,但整体上其研究基础和理论深度仍需进一步加强,未来可融入心理学、社会学、医学等多个学科合作。在研究对象方面,随着研究的不断深入,家庭复原力的研究范围已经逐步拓展到各种常见的肿瘤患者群体^[24],包括乳腺癌^[4,19]、肺癌^[25-26]、脊柱肿瘤^[27-28]及结直肠癌患者^[29-30]。然而,对于其他特殊专科肿瘤患者的家庭复原力研究仍然相对匮乏,因此,未来应加强对特殊患者家庭的研究。在研究内容方面,国内学者主要聚焦于量表的汉化验证^[31]、评估工具的开发与改进^[31]及对家庭复原力现状及其影响因素的量化分析^[26]等客观性研究领域。然而,关于肿瘤患者及其家庭成员的主观感受及基于循证医学的家庭复原力干预策略的研究仍然较稀缺。因此,未来应重视恶性肿瘤患者的主观体验研究,通过访谈、问卷调查等方法深入了解该群体的真实感受和意见,为制订更加人性化的干预策略提供有力支持。同时,也应积极借鉴国外成熟的研究方法开展循证医学研究^[32],通过科学严谨的实验设计验证干预策略的有效性和安全性,为临床实践提供坚实的科学依据。

4 恶性肿瘤患者家庭复原力的影响因素

在剖析恶性肿瘤患者家庭复原力的关键影响因素时,研究发现了内部环境和外部环境两个方面的共同作用。其中,内部环境因素涵盖患者的个人心理特质、人口学特征,构成了家庭复原力的原动力,对家庭面对疾病冲击的反应和适应能力起着决定性作用^[9]。反之,外部环境因素如国家政策、社会支持、社区资源等,虽非主导因素但却通过提供必要的外部支持和缓解机制,对家庭复原力产生积极的调节和缓冲效应。

4.1 内部环境因素

4.1.1 心理特质

个人层面上,恶性肿瘤患者家庭的复原力与积极的心理特质密切相关,包括乐观、创伤后成长及自我效能感,均对复原力产生明显的正向影响^[4]。乐观的心态使患者在面对癌症重大生活事件时,能更积极地看待未来,减少焦虑与抑郁,从而增强心理韧性。创伤后成长作为重要的心理特质,在经历如癌症等重大生活变故后,部分患者及其家庭成员能够跨越难关,并从经历中汲取力量,不仅实现了自我成长,还促进了家庭关系的更加紧密、牢固。此外,自我效能感在恶性肿瘤患者的康复过程中也扮演着重要角色。自我效能感强的患者更能够自我激励、积极参与治疗过程,同时也为家庭提供了正面的榜样力量^[4]。

4.1.2 人口学特征

通过塑造个体的认知框架、资源获取途径及社会支持网络,患者的经济状况和教育背景等人口学特征,间接影响家庭复原力。经济条件较好的家庭,能为患者提供更多获取高端医疗服务的机会,有助于提升治疗效果和信心。同时,较高的教育背景使患者具备更强的信息处理能力,能更全面地掌握病情和治疗方案,从而在决策中更加主动,对家庭复原产生积极影响。此外,宗教信仰、精神和信念等灵性支持也是面对困境时的重要资源,能为患者及家庭提供精神寄托和力量,帮助在逆境中保持希望和勇气^[33]。

4.2 外部环境

4.2.1 国家政策支持

国家政策在提升恶性肿瘤患者家庭复原力方面扮演着关键角色^[9]。首先,医疗保障政策为患者提供了坚实的经济后盾,基本医疗保险制度能够覆盖恶性肿瘤患者的部分医疗费用,减轻患者的直接经济负担。同时,大病医疗救助政策作为补充,可为高额医疗费用提供进一步地报销和补助。其次,特殊疾病保障政策针对恶性肿瘤类长期、高额治疗费用的疾病,提供了更细致和针对性的支持。特殊病种门诊报销政策使得患者在门诊治疗时也能享受到费用报销的便利,而专项医疗救助则针对低收入或重病患者等特定群体,提供额外的经济援助。此外,地方政府还根据实际情况,推出了多项针对恶性肿瘤患者的专项医疗救助政策。最后,国家鼓励商业保险机构开发针对恶性肿瘤等疾病的保险产品,为患者提供多样化的保障选择。

4.2.2 社会支持

在恶性肿瘤患者家庭复原力的构建中,社会支持层面占据着至关重要的地位。首先,亲朋好友作为患者最直接的社会支持来源,其关心、鼓励和帮助能够给予患者及其家庭情感上的慰藉和实际上的援助。其次,社区与邻里作为患者日常生活的重要环境,其支持作用同样不容忽视。医疗机构和医护人员是患

者治疗过程中的重要支持力量,不仅提供专业的医疗服务和治疗建议,还能为患者及其家庭提供心理支持和康复指导。此外,社会组织和慈善机构也是患者家庭复原力的支持来源,通过整合社会资源搭建平台、建立机制,促进资源的合理配置和高效利用,共同为患者家庭提供物质支持、心理援助、信息咨询等多方面的服务^[34-35]。

4.3 家庭支持

家庭作为患者最亲近且持续的支持网络,其提供的多维度支持在患者面对疾病挑战时发挥着不可或缺的作用。首先,情感支持是基础,包括倾听与理解、鼓励与激励。其次,生活照料是家庭支持的重要组成部分,包括日常护理和康复辅助。经济支持同样不可忽视,包括医疗费用分担和生活费用保障。信息支持在患者治疗过程中也极其重要,包括疾病知识普及和治疗信息获取。最后,心理支持是家庭支持中必不可少的一环,包括心理疏导、陪伴与关怀^[36-37]。

5 恶性肿瘤患者家庭复原力的干预策略

近年来,国际学术界在恶性肿瘤患者家庭复原力的干预研究已从自我干预、家庭干预、社会支持等多方面进行了实证探索^[38]。相较之下,国内对于恶性肿瘤患者家庭复原力干预策略的研究尚显不足^[39]。

5.1 自我干预

患者作为家庭复原力的主要内部驱动力,其自我干预对家庭整体复原力产生了明显影响。国外研究表明,认知行为、放松训练等心理干预方法,能有效缓解患者的心理压力,提升个人的心理韧性^[40]。运动干预亦被证实对提升肿瘤患者的生理功能和生活质量具有积极作用^[41,3],如 ABDUL 等^[42]发现了运动干预对结直肠癌患者健康相关生活质量的影响,强调了运动在提高患者家庭复原力中具有关键性的作用。此外,有效的自我管理对于增强家庭在面对挑战时的恢复与适应能力同样具有关键性的作用,如通过讲座、手册、在线授课等方式,患者自行学习疼痛缓解、症状监测、药物使用等自我管理技能,可以增加患者的自我效能感,进一步提升家庭复原力。

5.2 家庭干预

近年来,恶性肿瘤患者家庭干预领域的探索研究取得了较好的实证效果。其中,共同应对型家庭干预策略明显增强了患者及其家人的心理韧性^[4],夫妻双方二元关系型家庭干预通过深化患者与主要照顾者之间的情感,有效提升了家庭复原力。如罗燕^[43]针对乳腺癌患者实施的夫妻双方的疾病沟通和情感表达等应对干预,不仅改善了患者的健康行为,还明显提升了家庭整体的复原力水平。除了家庭干预外,家庭沟通也扮演着必不可少的角色,高杰等^[44]、周英姿等^[45]、REZAEI 等^[46]均强调了家庭沟通在癌症患者

及其照顾者支持体系中的重要性地位。此外,家庭成员的相互扶持也是必要的力量源泉。根据患者的病情及每个成员的能力与实际情况,合理分配生活中照护患者的任务,使家庭作为一个整体能够更加坚强地面对疾病带来的挑战。

5.3 社会支持干预

社会支持网络在恶性肿瘤患者家庭的康复过程中起着必要的作用。ADLARD 等^[47]发现了基于同伴支持的锻炼模式,其不仅促进了患者间的情感共鸣与经验传递,还在心理上构建了强大的支持体系,使患者在社会融入中感受到归属感与希望。此外,社区组织在此过程中的作用同样明显,不仅搭建肿瘤患者支持小组的桥梁,还引导患者利用互联网资源,如健康网站、公众号等,获取最新的治疗动态与康复技巧。同时,社区还积极协助患者了解医疗保险、救助政策等经济援助途径,指导申请慈善与政府的补助,有效缓解了患者的经济压力。医疗专业人员作为康复过程中的核心力量,不仅提供科学的医疗指导与治疗方案,还兼任情感支持者角色,帮助患者家庭应对疾病带来的情绪波动^[47]。

6 小 结

目前,尽管我国已经研制出本土化的家庭复原力评估工具,但仍缺乏完全契合中国社会医疗条件和癌症流行特征的专属评估工具及极具针对性的干预方案。因此,未来研究可基于我国医疗体系、文化背景及癌症发病特点,开发更贴合国情的家庭复原力评估工具,针对不同类型肿瘤患者的家庭复原力进行细分研究,为制订更精准、更有效的干预策略提供科学依据。同时,应根据家庭复原力的多维度影响因素,从国家政策、社会资源、家庭支持及个人应对能力等多层面考量,设计并实施综合性的干预措施,构建包含患者与照顾者互动关系的动态评估模型,全面审视家庭内部的支持与压力机制,为制订更人性化的干预方案奠定基础,为恶性肿瘤患者家庭提供更具个性化、精准化的支持与服务,促进患者及其家庭的整体福祉与复原。

参考文献

- [1] 郑荣寿,陈茹,韩冰峰,等. 2022 年中国恶性肿瘤流行情况分析[J]. 中华肿瘤杂志, 2024, 46(3): 221-231.
- [2] 王家飞,夏百荣. 影响老年妇科恶性肿瘤患者预后的因素评估[J]. 实用妇产科杂志, 2024, 40(5): 348-351.
- [3] 牛衍芝,李媛,黄孝玲. 癌症幸存者家庭复原力的研究进展[J]. 医学与哲学, 2022, 43(19): 55-58.

- [4] 孙绪晗,吴媛,王雨晴,等. 家庭复原力在乳腺癌患者护理领域的应用进展[J]. 中国护理管理, 2023,23(10):1574-1577.
- [5] 李嘉欣. 乳腺癌患者希望、家庭亲密度和适应性与家庭韧性:有调节的中介效应[D]. 合肥:安徽医科大学,2023.
- [6] 蒋园园. 社会工作视域下事实无人抚养儿童家庭抗逆力提升研究[J]. 知识经济, 2024,670(6):136-140.
- [7] 戴艳. 中学生家庭复原力的结构及其与心理健康的关系研究[D]. 北京:北京师范大学,2008.
- [8] WALSH F. Strengthening family resilience[M]. 3rd ed. New York: The Guilford Press, 2015: 357-358.
- [9] 王正翘,罗秀状. 家庭复原力在儿童慢性病中的研究进展[J]. 全科护理, 2022, 20(13):1773-1777.
- [10] DUNCAN L C, MESZAROS P S, SAVLA J. Measuring Walsh's family resilience framework: reliability and validity of the family resilience assessment among women with a history of breast cancer[J]. Marriage Fam Rev, 2017, 53(7):667-682.
- [11] SHAO M, YANG H, DU R, et al. Family resilience in cancer treatment and key influencing factors: a systematic review[J]. Eur J Oncol Nurs, 2023, 66:102403.
- [12] HERITAGE B, AL ASADI A A, HEGNEY D G. Examination of the Connor-Davidson Resilience Scale 10 (CD-RISC-10) using the polytomous Rasch model[J]. Psychol Assess, 2021, 33(7):672-684.
- [13] SEO H J, PARK S I, CHOI M J, et al. Resilience of family caregivers of people with dementia in South Korea: a scoping review[J]. Int J Older People Nurs, 2024, 19(5):e12647.
- [14] FACCIO F, GANDINI S, RENZI C, et al. Development and validation of the Family Resilience (FaRE) questionnaire: an observational study in Italy[J]. BMJ Open, 2019, 9(6):e024670.
- [15] BURNETTE C E, BOEL-STUDT S, RENNER L M, et al. The family resilience inventory: a culturally grounded measure of current and family-of-origin protective processes in native American families[J]. Fam Process, 2020, 59(2):695-708.
- [16] WANG A, LU J. Validation of the Chinese version of the Walsh family resilience questionnaire[J]. Fam Process, 2023, 62(1):368-386.
- [17] 吴丹燕,李惠萍,杨娅娟,等. 癌症患者家庭韧性相关评估工具的研究进展[J]. 中国护理管理, 2018,18(11):1566-1570.
- [18] DONG C Q, WU Q H, PAN Y Z, et al. Family resilience and its association with psychosocial adjustment of children with chronic illness: a latent profile analysis[J]. J Pediatr Nurs, 2021, 60:e6-12.
- [19] 占宇骥,伍思俊,曾文峰,等. 家庭复原力的研究进展[J]. 职业与健康, 2022, 38(14):2007-2010.
- [20] QIU Y, HUANG Y Y, WANG Y X, et al. The role of socioeconomic status, family resilience, and social support in predicting psychological resilience among Chinese maintenance hemodialysis patients[J]. Front Psychiatry, 2021, 12:723344.
- [21] 闫婷,张培莉,侯晓雅,等. 癌症病人家庭复原力评估工具的研究进展[J]. 护理研究, 2024, 38(6):1031-1034.
- [22] 卜彤,刘惠军. 家庭复原力问卷的编制[J]. 心理技术与应用, 2019, 7(3):173-182.
- [23] 孙佳璐,卜彤,陈育红,等. 家庭复原力在缓解乳腺肿瘤患者焦虑和抑郁中的作用[J]. 中国健康心理学杂志, 2022, 30(1):22-27.
- [24] 吴燕红,董超群,岑伊贝妮,等. 孤独症儿童家庭复原力现状及其影响因素的研究[J]. 军事护理, 2022, 39(8):34-37.
- [25] 鲁艳,卢层层,左彭湘. 肺癌患者家庭复原力与生命质量、自我效能及生命意义感的相关性分析[J]. 农垦医学, 2021, 43(1):37-41.
- [26] 张敏仪. 老年肺癌患者主要照顾者家庭复原力现状及影响因素分析[D]. 沈阳:中国医科大学, 2023.
- [27] 项丽娟,陈丽,贾守梅,等. 恶性脊柱肿瘤患者家庭抗逆力与家庭功能及社会支持的相关性分析[J]. 护士进修杂志, 2023, 38(2):2124-2127, 2132.
- [28] 陈丽,姚丽凤,张晓菊,等. 脊柱肿瘤患者家庭抗逆力与创伤后成长的分型及影响因素[J]. 中华全科医师杂志, 2024, 23(2):153-160.
- [29] 李莉梅,杨丽,荣菲,等. 经直肠癌根治术后行永久性肠造口患者家庭复原力的影响因素[J]. 中西医结合护理(中英文), 2022, 8(5):160-162.
- [30] 冯芬芳. 结直肠癌永久性结肠造口患者术后家

- 庭复原力及相关影响因素[J]. 医疗装备, 2023, 36(11):142-145.
- [31] 张珊珊, 李惠萍, 宋江艳, 等. 乳腺癌患者家庭韧性评估量表的汉化及信效度研究[J]. 护理学报, 2021, 28(24):1-5.
- [32] SUN X, WANG Y, LU X, et al. Factors influencing family resilience in adult patients with acute leukemia undergoing chemotherapy: a qualitative study[J]. *Asia Pac J Oncol Nurs*, 2024, 11(4):100389.
- [33] SILVA J S D, MORAES O F, SABIN L D, et al. Resilience of family caregivers of children and adolescents in treatment of neoplasms and associated factors[J]. *Rev Bras Enferm*, 2021, 74(6):e20190388.
- [34] FONG V, GARDINER E, IAROCCI G. Satisfaction with informal supports predicts resilience in families of children with autism spectrum disorder[J]. *Autism*, 2021, 25(2):452-463.
- [35] MOKHTARI L, MARKANI A K, KHALKHALI H R, et al. The perceived social support by Iranian women with breast cancer: a qualitative study[J]. *Support Care Cancer*, 2022, 30(1):941-949.
- [36] KUANG Y, WANG M, YU N X, et al. Family resilience of patients requiring long-term care: a meta-synthesis of qualitative studies[J]. *J Clin Nurs*, 2023, 32(13):4159-4175.
- [37] HEUSER C, SCHNEIDER J N, HEIER L, et al. Family resilience of families with parental cancer and minor children: a qualitative analysis[J]. *Front Psychol*, 2024, 1(14):1251049.
- [38] JIANG L, WANG M, CHEN Y, et al. Mediating role of resilience between family functioning and quality of life in patients with advanced colorectal cancer[J]. *J Psychosoc Oncol*, 2024, 42(2):175-189.
- [39] 王海兰, 苟菊香, 陶琳. 国内外癌症患者及照顾者个人复原力与家庭复原力的研究进展[J]. 四川医学, 2023, 44(4):418-422.
- [40] MA Y, HALL D L, NGO L H, et al. Efficacy of cognitive behavioral therapy for insomnia in breast cancer: a meta-analysis[J]. *Sleep Med Rev*, 2021, 55:101376.
- [41] ABULAITI B, ZHANG X C, GUAN T Y, et al. The dyadic care experiences of elderly individuals with disabilities and caregivers in the home setting from the perspective of family resilience: a qualitative study[J]. *Front Psychiatry*, 2022, 13:963101.
- [42] ABDUL R N, AZHAR Z I, BAHARUDDIN I H, et al. Does exercise improve health-related quality of life of colorectal cancer survivors? A systematic review and meta-analysis[J]. *Asian Pac J Cancer Prev*, 2024, 25(2):379-391.
- [43] 罗燕. 基于关系应对过程模型的二元干预对乳腺癌患者益处发现水平的应用研究[D]. 南昌: 南昌大学, 2022.
- [44] 高杰, 李惠萍, 宋江艳, 等. 以应对为焦点的乳腺癌患者家庭韧性干预方案构建[J]. 护理学报, 2023, 30(3):6-10.
- [45] 周英姿, 金丹尔, 余淑炬. 感知社会支持与家庭沟通形式对子宫内膜癌术后心理复原力的影响[J]. *浙江临床医学*, 2023, 25(1):45-47.
- [46] REZAEI M, SHAHRESTANAKI S K, MOHAMMADZADEH R, et al. Caregiving consequences in cancer family caregivers: a narrative review of qualitative studies[J]. *Front Public Health*, 2024, 12:1334842.
- [47] ADLARD K N, JENKINS D G, SALISBURY C E, et al. Peer support for the maintenance of physical activity and health in cancer survivors. The PEER trial: a study protocol of a randomised controlled trial[J]. *BMC Cancer*, 2019, 19(1):656.

(收稿日期:2024-03-23 修回日期:2024-08-17)

(编辑:袁皓伟)