

• 论 著 •

化疗期间胃癌患者家庭照顾者照顾准备度
与支持性照护需求关系的纵向研究

赵紫莲, 林瑞, 胡婷婷

(河南省肿瘤医院 消化内科, 河南 郑州 450003)

【摘要】 目的 调查胃癌患者家庭照顾者支持性照护需求水平在化疗期间的动态变化, 分析支持性照护需求的影响因素。**方法** 便利抽样法选择河南省肿瘤医院收治的 209 例胃癌患者的家庭照顾者为研究对象, 采用一般情况调查表、癌症患者照顾者支持性照护需求量表、照顾者准备度量表, 分别于化疗前 1 d、第 1 次、第 3 次及第 6 次化疗对其进行调查。**结果** 胃癌患者家庭照顾者的支持性照护需求在化疗期间呈先上升后下降的趋势($F = 103.036, P < 0.01$), 其中在第 1 次化疗时得分最高($P < 0.01$); 照顾准备度与不同时间点支持性照护需求均呈负相关(r 为 $-0.358 \sim -0.523$, 均 $P < 0.01$)。广义估计方程结果显示, 与患者是子女关系、高经济负担的照顾者会增加支持性照护需求, 而较高的照顾准备度可降低其支持性照护需求(均 $P < 0.05$)。**结论** 胃癌家庭照顾者化疗期间支持性照护需求水平呈动态变化, 应提升照顾者的照顾准备度, 以改善其支持性照护需求状况。

【关键词】 胃癌; 家庭照顾者; 化疗期; 支持性照护需求; 照顾准备度

doi: 10.3969/j.issn.2097-1826.2023.04.008

【中图分类号】 R473.2 **【文献标识码】** A **【文章编号】** 2097-1826(2023)04-0032-04

Relationship Between Care Preparedness and Supportive Care Needs of Family Caregivers of Patients with Gastric Cancer During Chemotherapy: A Longitudinal Study

ZHAO Zilian, LIN Rui, HU Tingting (Department of Gastroenterology, Henan Cancer Hospital, Zhengzhou 450003, Henan Province, China)

Corresponding author: HU Tingting, Tel: 0371-65587697

【Abstract】 Objective To investigate the dynamic changes of family caregivers' demand for supportive care in patients with gastric cancer during chemotherapy and analyze the influencing factors of supportive care demand. **Methods**

Family caregivers of 209 cases of gastric cancer patients admitted to Henan Cancer Hospital were selected as subjects by the convenience sampling method. General information questionnaire, the supportive care needs survey-partners and caregivers (SCNS-P&C) and the care preparedness scale (CPS) were used to investigate the family caregivers at four time points: 1 day before chemotherapy, the first chemotherapy, the third chemotherapy and the sixth chemotherapy. **Results** The supportive care demand of family caregivers of gastric cancer patients increased firstly and then decreased during chemotherapy ($F = 103.036, P < 0.01$), and the score was the highest at the first chemotherapy ($P < 0.01$). There was a negative correlation between care preparedness and supportive care demand at different time points ($r = -0.358 \sim -0.523$, all $P < 0.01$). The results of the generalized estimation equation showed that caregivers with high economic burden and child-related relationship with patients increased the need for supportive care, while higher care preparedness reduced the need for supportive care (all $P < 0.05$). **Conclusions** The level of supportive care demand of family caregivers of gastric cancer patients showed dynamic changes during chemotherapy, and caregivers' care preparedness should be improved to improve their supportive care demand.

【Key words】 gastric cancer; family caregivers; chemotherapy period; supportive care needs; care preparedness

[Mil Nurs, 2023, 40(04): 32-35]

胃癌患者在化疗期间, 由于其照顾经验缺乏及

负担过重等^[1], 家庭照顾者产生诸多照护需求。照顾者支持性照护需求是指照顾者在整个治疗或康复阶段需要从医护人员或亲朋好友中获取, 为满足患者身心照顾与疾病治疗而确定的相关信息及照顾支持^[2]。研究^[3]表明, 照护需求未被满足会损害照顾者心理健康及生活质量, 继而削弱他们所能为患者提供

【收稿日期】 2022-08-27 **【修回日期】** 2023-02-10

【基金项目】 2021 年度河南省医学科技攻关计划联合共建项目 (LHGJ20210172)

【作者简介】 赵紫莲, 硕士在读, 主管护师, 电话: 0371-65587697

【通信作者】 胡婷婷, 电话: 0371-65587697

的照护支持。照顾准备度是指照顾者在照顾期间为患者提供身心照顾以及应对可能紧急需求等所做的准备^[4],照顾准备度的不足会诱发照顾者出院后迁移应激^[5],致使其心理及社会支持需求量增加。目前,照顾准备度与支持性照护需求的关系尚不明确。鉴此,本研究通过对胃癌照顾者进行患者化疗期间支持性照护需求现状及变化趋势的调查,分析化疗前照顾准备度与化疗期间支持性照护需求的关联机制,为开展照顾者支持性照护需求干预研究提供借鉴。

1 对象与方法

1.1 研究对象 2020年5月至2021年8月,便利抽样法选择河南省某肿瘤医院收治的胃癌患者及其家庭照顾者为研究对象。患者纳入标准:(1)病理报告确诊为胃癌,行化学治疗;(2)具备能够和护理人员进行正常沟通交流的能力;(3)年龄 ≥ 18 岁。患者排除标准:(1)既往有精神障碍;(2)存在肿瘤急性并发症。家庭照顾者纳入标准:(1)年龄 ≥ 18 岁;(2)患者主要照护者;(3)语言沟通流畅;(4)患者的父母、子女或配偶。家庭照顾者排除标准:(1)存在精神疾患;(2)同时参与其他研究。参照相关研究^[6]建议,纵向研究样本量=(纵向调查量表的条目数) $\times (15 \sim 20) \times (1+20\%)$,当前研究参与纵向调查的量表照顾者准备度量表包含8个条目,故估算的样本量为144~192,实际纳入有效样本209例,符合样本量要求。

1.2 方法

1.2.1 调查工具 (1)一般资料调查表:由研究者自行设计,包括患者的性别、年龄、化疗方案等;家庭照顾者的性别、婚姻状况、家庭经济负担(以家庭人均月收入 ≤ 3000 元为高负担,4001~8000元为中等负担, ≥ 8001 元视为低负担)等。(2)癌症患者照顾者支持性照护需求量表(supportive care needs survey-partners and caregivers, SCNS-P&C)是由Girgis等^[7]于2011年研制,刘晶晶^[8]在癌症患者照顾者中对其进行了汉化、修订。该量表包含4个维度即健康保健服务需求(14个条目)、信息需求(6个条目)、心理与情感需求(11个条目)以及工作和社会需求(14个条目),共45个条目。采用Likert 5级计分法,“无此需求”和“高度需求”分别计1~5分。总分45~225分,得分越高表明照顾者的支持性照护需求越高。该量表的Cronbach's α 系数为0.961^[9]。(3)照顾者准备度量表(care preparedness scale, CPS):是由Archbold等^[9]于1990年研制,刘延锦等^[10]在脑卒中患者家庭照顾者中对其进行汉化、修订。该量表由8个条目组成的单维度量表;采用Likert 5级计分法,“非常不符合”至“非常符合”分别计为0~4分,总分0~32分,得分越低说明照顾者的照顾准备度越差。该量表

的Cronbach's α 系数为0.902^[11]。

1.2.2 调查方法 随访时间的选取基于以下考量:首先,临床经验提示多数胃癌患者化疗周期为4~8次,在第6次时会根据化疗效果调整方案,因此选择6次化疗周期满足多数患者情况,同时最大程度减少失访率;其次,4个时间点的选取满足了对支持性照护需求变化趋势的展示,在避免对受访者造成过多打扰的同时能够较好覆盖整个随访周期的关键时间点;最后,相似的随访周期被研究者^[12-13]采用,并证实能够揭示癌症患者化疗期间生活质量以及负性情绪等方面的变化,而患者的这些变化与照顾者的支持性照护需求密切相关。因此基于上述考量,最终确定在患者化疗期间4个不同时间点对其家庭照顾者的支持性照护需求进行追踪调查,4个时间点分别为患者化疗前1 d(T1)、第1次(T2)、第3次(T3)及第6次化疗时(T4)。正式调查征得患者及照顾者的知情同意,调查采用统一指导语进行,内容包括研究目的、方法和意义,填写注意事项及保密原则。本次研究共纳入235例胃癌患者,最终每个时间点均完成调查者有209例,脱落26例,脱落率为11.1%。

1.2.3 统计学处理 采用SPSS 21.0统计软件,计数资料用例数、构成比表示,符合正态分布的计量资料采用 $\bar{x} \pm s$ 表示,不同时间点的差异分析采用重复测量方差分析,两两比较采用最小显著差法(LSD);采用Pearson相关分析探讨家庭照顾者在不同时间点的支持性照护需求与照顾准备度之间的相关关系。将人口学特征及照顾准备度得分同时纳入广义估计方程,考察这些变量对支持性照护需求的预测价值。以 $P < 0.05$ 或 $P < 0.01$ 表示差异有统计学意义。

2 结果

2.1 患者及家庭照顾者一般资料 患者年龄43~77岁,平均 (61.66 ± 11.82) 岁,家庭照顾者年龄20~76岁,平均 (49.40 ± 17.39) 岁,其他资料见表1。

2.2 照顾者照顾准备度与不同化疗时期支持性照护需求的相关性 照顾准备度与T1、T2、T3、T4四个时间点支持性照护需求的 r 值分别为-0.523、-0.504、-0.358、-0.368,均呈负相关(均 $P < 0.01$)。

2.3 不同化疗时期胃癌家庭照顾者支持性照护需求总分及各维度得分比较 胃癌家庭照顾者支持性照护需求总分在化疗不同时期的差异有统计学意义($P < 0.01$),总体呈现先下降后上升的趋势,见表2。

2.4 支持性照护需求影响因素的广义估计方程 以支持性照护需求为因变量,纳入全部患者及家庭照顾者一般特征变量及照顾准备度总分为自变量,行广义估计方程分析显示,在化疗前1 d到第6次化疗结束的随访中,与患者是子女关系、高经济负担会增

加照顾者的支持性照护需求,而较高的照顾准备度可降低其支持性照护需求(均 $P < 0.05$)。详见表 3。

表 1 胃癌患者及其家庭照顾者一般资料 [$N = 209, n(\%)$]

项 目	例数
患者	
性别 男	159(76.1)
女	50(23.9)
受教育水平 小学及以下	80(38.3)
初中或高中	77(36.8)
大专及以上	52(24.9)
婚姻状况 在婚	196(93.8)
未婚、离异或丧偶	13(6.2)
病理分期 II 期	57(27.3)
III 期	106(50.7)
IV 期	46(22.0)
肿瘤部位 胃体	71(34.0)
胃窦	67(32.1)
贲门	57(27.3)
全胃	14(6.7)
化疗方案 mFOLFOX6	70(33.5)
卡培他滨+奥沙利铂	34(16.3)
顺铂+卡培他滨	60(28.7)
卡培他滨	30(14.4)
替吉奥	15(7.2)
家庭照顾者	
性别 男	73(34.9)
女	136(65.1)
受教育水平 小学及以下	69(33.0)
初中或高中	103(49.3)
大专及以上	37(17.7)
与患者关系 配偶	130(62.2)
子女	62(29.7)
其他	17(8.1)
工作状况 在职	144(68.9)
非在职	65(31.1)
家庭经济负担 低负担	59(28.2)
中等负担	114(54.5)
高负担	36(17.2)
宗教信仰 无	166(79.4)
有	43(20.6)
协助照顾者数量 0	33(15.8)
1	104(49.8)
2 个及以上	72(34.4)

3 讨论

3.1 化疗期间胃癌家庭照顾者支持性照护需求的

变化情况 本研究显示,化疗期间的照顾者支持性照护需求呈动态发展,其峰值发生在首次化疗时,随后逐渐下降;与王璟等^[14]针对癌症照顾者化疗期间的照顾负担变化趋势一致,提示癌症照顾者的支持性照护需求与其照顾负担之间存在关联。究其原因,随着化疗的开始,相关毒副作用及不良反应使得患者在化疗初期易出现睡眠障碍及心理痛苦等身心问题。患者精神状态的急剧恶化不仅直接增加照顾过程的复杂性,还会致使照顾者照顾负担加重,自身也易出现焦虑、恐惧等负性情绪,使得其在化疗初期的支持性照护需求随之增加。随着化疗的持续,照顾者不断从日常经验以及医护人员那里获取照顾信息及提高了照护技能,支持性照护需求因此逐渐降低。本次随访调查表明,胃癌家庭照顾者在化疗期间的支持性照护需求呈动态变化,因此医护人员针对该群体进行帮辅或干预时应意识到其照护需求是不断变化的本质。首次化疗时其支持性需求未满足程度最为强烈,提示医护工作者及社会相关人员应重点关注首次化疗这一时间点,鼓励照顾者及时向他人寻求专业帮助,并有针对性地为照顾者提供健康保健服务、信息、心理与情感以及工作和社会等方面的支持或干预指导,帮助照顾者更好地胜任照顾任务。

3.2 胃癌家庭照顾者支持性照护需求的人口学影响因素

3.2.1 与患者是子女关系 广义估计方程结果显示,当照顾者是患者子女时支持性照护需求水平更高,与张曦等^[15]的研究结果相似。子女照顾者除了照顾生病的父母外,可能还要兼顾自身的工作生活,已婚子女还要照顾自己的家庭,化疗期间繁重的照顾任务会加重其身体和心理负担,导致子女照顾者有着更高的支持性心理与情感需求。可能与患者子女年龄较低,社会阅历以及照顾经验相对较少有关,在面对复杂多变的照顾需求时易出现照顾能力与知识不足的情况,也会导致其信息、健康保健服务等支持性照护需求的增加。提示医护人员对子女照顾者更要关注其治疗期间的支持性照护需求,可通过一对一评估了解子女照顾者的各种未满足需求,帮助其熟练照顾技能,以增进照顾能力并提升照顾信心。

表 2 不同化疗时期胃癌家庭照顾者支持性照护需求总分及各维度得分比较(分, $\bar{x} \pm s$)

项 目	T1	T2	T3	T4	F	P
支持性照护需求总分	108.46±8.81	112.54±8.27 ^a	105.42±8.23 ^{ab}	102.92±8.43 ^{abc}	103.036	<0.001
健康保健服务需求	33.61±2.93	34.68±2.63 ^a	33.65±2.75 ^b	32.49±2.87 ^{abc}	27.631	<0.001
信息需求	14.45±1.26	15.05±1.19 ^a	14.05±1.22 ^{ab}	13.74±1.06 ^{abc}	92.160	<0.001
心理与情感需求	26.53±2.18	27.50±2.09 ^a	25.75±2.11 ^{ab}	25.14±2.08 ^{abc}	97.356	<0.001
工作和社会需求	33.87±3.52	35.32±3.81 ^a	31.97±4.47 ^{ab}	31.56±3.96 ^{ab}	64.526	<0.001

a: 与 T1 比较, $P < 0.05$; b: 与 T2 比较, $P < 0.05$; c: 与 T3 比较, $P < 0.05$

表3 支持性照护需求影响因素的广义估计方程

项 目	<i>b</i>	<i>Sb</i>	Wald χ^2	<i>P</i>
常数项	117.486	4.893	576.524	<0.001
与患者关系				
子女	3.801	1.776	4.580	0.032
其他	-1.481	2.324	0.406	0.524
家庭经济负担				
中等负担	0.617	1.340	0.212	0.645
高负担	4.028	1.829	4.852	0.028
照顾准备度	-0.510	0.073	48.989	<0.001

3.2.2 高水平家庭经济负担 具有高水平家庭经济负担的照顾者支持性照护需求更强烈,与胡彩平等^[16]的研究结果一致。癌症照顾者因需要全程陪护患者进行不同的治疗,为其提供生活及情感支持,因此多数不得不暂停或放弃工作,这使得他们失去了原有的一部分收入来源。随着化疗的进行,与之相关的治疗费用也随之增加,家庭经济负担较重的照顾者更容易遭遇财务困境,同时也更担心患者会因费用不足而错过更好的诊治方案,因此会产生焦虑、恐惧等情绪问题。提示,医护人员应给予高水平家庭经济负担者更多的疾病知识、心理疏导及照顾技能方面的指导与辅助,通过增加其照顾能力与应对能力,以弥补经济等社会资源不足对照顾过程的影响。

3.3 照顾准备度与支持性照护需求的关系 本研究结果显示,胃癌家庭照顾者化疗前报告的照顾准备度处于中等水平,并且能够负向预测其在化疗期间的支持性照护需求。罗玉华等^[5]发现,ICU 转出患者照顾者的照顾准备度能够负向预测其迁移应激水平,提示照顾准备度良好对照顾者的身心适应具有重要意义。究其实质,照顾准备度反映了家庭照顾者对即将到来的照顾过程所做的感知准备,以及对自己所掌握的照顾技能的内在评估,因此照顾者报告较高的照顾准备度实际表明其相信自己能够适应患者的化疗照护生活,并应对此期间可能的复杂照护需求。反之,照顾者自感准备度较低则表明其对照顾角色可能仍处于适应不良状态,对照顾过程缺乏足够的信心和心理准备,并易出现焦虑、无助、恐惧等不良情绪,从而导致化疗期间产生较高的心理、情感、照护信息等支持性照护需求。故医务人员应该重视对胃癌照顾者在化疗开始前的照顾准备度评估,对准备度较差的家庭照顾者可采取相应帮扶干预措施进行及时改善或补救。

4 小结

胃癌家庭照顾者的支持性照护需求在化疗期间呈动态变化趋势,在首次化疗时达到峰值,并随着化疗过

程的持续逐渐降低,化疗前照顾准备度能够负向预测照顾者化疗期间的支持性照护需求。本研究的局限性:首先,未能描述胃癌家庭照顾者支持性照护需求在化疗期间的完整影响机制;其次,样本缺乏全国代表性,未来可进行跨省多中心的大样本验证研究。

【参考文献】

- [1] COPPETTI L C, GIRARDON-PERLINI N M O, ANDOLHE R, et al. Caring ability, burden, stress and coping of family caregivers of people in cancer treatment[J]. Rev Bras Enferm, 2019, 72 (6): 1541-1546.
- [2] LEE J Y T, TIKELLIS G, CORTE T J, et al. The supportive care needs of people living with pulmonary fibrosis and their caregivers: a systematic review[J/OL]. [2022-07-12]. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9488682/>. DOI: 10.1183/16000617.0125-2019.
- [3] JANG Y, JEONG Y. Unmet needs and quality of life of cancer patients and their families: actor-partner interdependence modeling[J/OL]. [2022-07-12]. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8305838/>. DOI: 10.3390/healthcare9070874.
- [4] 曹慧丽, 何琨. 照顾者准备度的护理研究进展[J]. 解放军护理杂志, 2018, 35(7): 41-44.
- [5] 罗玉华, 谢波, 周庆, 等. 照顾者准备度对 ICU 转出患者家属迁移应激的影响[J]. 护理管理杂志, 2022, 22(1): 5-10.
- [6] HADE E M, YOUNG G S, LOVE R R. Follow up after sample size re-estimation in a breast cancer randomized trial for disease-free survival[J/OL]. [2022-07-12]. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6708130/>. DOI: 10.1186/s13063-019-3632-9.
- [7] GIRGIS A, LAMBERT S, LECATHELINAIS C. The supportive care needs survey for partners and caregivers of cancer survivors: development and psychometric evaluation[J]. Psychooncology, 2011, 20(4): 387-393.
- [8] 刘晶晶. 癌症患者照顾者支持性照护需求量表的汉化及照护方案的初步构建[D]. 合肥: 安徽医科大学, 2016.
- [9] ARCHBOLD P G, STEWART B J, GREENLICK M R, et al. Mutuality and preparedness as predictors of caregiver role strain[J]. Res Nurs Health, 1990, 13(6): 375-384.
- [10] 刘延锦, 王敏, 董小方. 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.
- [11] 刘娟娟, 刘琪, 尹心红, 等. 脑卒中患者家庭照顾者照顾准备度与疾病不确定感的相关性研究[J]. 护理管理杂志, 2018, 18(3): 202-206.
- [12] 李莹, 刘娟, 黄孟秋. 宫颈癌患者化疗期间生活质量及其影响因素的纵向研究[J]. 护士进修杂志, 2018, 33(22): 2047-2051.
- [13] 杨鑫, 何虹, 郭婷, 等. 胃癌术后化疗期患者心理痛苦度及其影响因素的纵向研究[J]. 护理学杂志, 2019, 34(12): 79-82.
- [14] 王璟, 岳树锦, 张润节, 等. 大肠癌患者家庭照顾者因素对其照顾负担影响的纵向研究[J]. 中国护理管理, 2021, 21(8): 1250-1256.
- [15] 张曦, 杜雪, 王荣, 等. 乳腺癌术后患者支持性照护需求的纵向研究[J]. 护理学杂志, 2020, 35(20): 1-5, 13.
- [16] 胡彩平, 林毅, 李金平, 等. 结直肠癌幸存者支持性照护需求现状及其影响因素分析[J]. 护理研究, 2022, 36(9): 1561-1567.

(本文编辑: 王园园)