

癌症化疗患者家庭负担及其影响因素的分析

苗傲霜, 蹇英, 朱海英

[摘要]目的:了解癌症化疗患者的家庭负担现状,探讨影响家庭负担的因素。方法:对某综合三级甲等医院 187 例肿瘤内科住院化疗患者及其家属进行横断面匿名问卷调查,调查包括一般情况、疾病家庭负担调查量表、社会支持量表、特质应对方式问卷。结果:癌症化疗患者均存在不同程度的家庭负担,其中以经济负担阳性回答率为最高(100.0%),家庭对外关系阳性回答率最低(90.6%)。家庭负担的主要影响因素由大到小排列为家属采取的消极应对方式、家庭月总收入、患者生活自理能力、家属获得的社会支持。结论:癌症化疗患者的家庭负担状况具有普遍性和多维性。

[关键词] 肿瘤; 家庭负担; 影响因素; 社会支持; 应对方式

[中国图书资料分类法分类号] R 73 [文献标识码] A

癌症除给患者带来病痛和对生命构成严重威胁外,对癌症患者的家庭也是严重的负性生活事件。癌症早期多以手术治疗为主,但多数癌症患者被发现时已是中晚期,仅能采用化疗、放疗及生物治疗等综合治疗手段。化疗作为中晚期癌症患者的主要治疗方法,除杀死肿瘤细胞、抑制肿瘤细胞的生长繁殖等治疗效果外,还会给患者带来各种毒副作用,如恶心、呕吐、腹泻和脱发等^[1]。化疗不仅让患者承受身体和心理的极大痛苦,患者的家属也更要承受沉重的经济负担和巨大的心理压力^[2],家属能否给患者以精神上的支持和鼓励,对患者的病程和转归起着重要作用,所以对癌症患者化疗期间家庭负担的研究显得尤为有意义。因此,我们对 187 例癌症化疗患者及其家属进行问卷调查,以期了解癌症化疗患者家庭负担的状况,并探讨影响家庭负担的相关因素,为寻找和制定减轻其家庭负担的措施提供参考依据。

1 资料与方法

1.1 研究对象选择标准 患者纳入标准:(1)经病理证实为癌症并且住院进行化疗的患者;(2)病程 ≥ 1 年;(3)能用语言与调查者交流,沟通无障碍;(4)知情同意,愿意配合。患者排除标准:(1)调查期间不住院治疗;(2)有认知功能障碍或不合作者。家属纳入标准:(1)患者的成年(≥ 18 岁)子女、配偶或其他家属;(2)在患者的家庭(指与患者一同吃、住的小家庭)中生活,是患者的主要照顾者(指照顾时间最长)。或者即使没有与患者同住,但每

周与患者接触时间 ≥ 72 h,是患者的主要照顾者或经济支持者;(3)熟悉患者患病后家庭的情况。排除标准:(1)陪护、保姆等领取报酬的照顾者;(2)有认知功能障碍或不合作者。

1.2 一般资料 选取 2009 年 9 月至 2010 年 7 月某综合三级甲等医院肿瘤内科住院化疗患者及其家属各 187 例。采用抽样方法,抽取符合研究标准的癌症住院化疗患者及其家属进行调查,共发放问卷 187 份,回收 187 份,问卷回收率 100.0%;有效问卷 180 份,有效率 96.2%。患者中男 93 例,女 87 例;年龄 17~82 岁,其中 40~60 岁 84 例;未婚 7 例,再婚 150 例,离异或丧偶 23 例;病程 1~20 年;患者费用支付方式:省市医疗保险、公费 90 例,新农村合作医疗 32 例,自费 58 例。患者家属中男 85 人,女 95 人;年龄 20~80 岁,其中 40~60 岁 92 人;未婚 11 人,再婚 167 人,离异或丧偶 2 人;工人、农民 98 人,公务员、医务人员、教师 32 人,金融、商业 27 人,离退休、下岗、其他职业 23 例;文盲、小学文化 42 人,中学 83 人,大专及以上 55 人;与患者的关系中配偶占 59.2%,子女占 25.1%。

1.3 方法 (1)一般情况调查表:调查患者及家属的年龄、性别、婚姻状况;患者的病程情况、医疗花费等,由患者或家属填写。(2)疾病家庭负担量表(family burden scale of diseases, FBS)^[3]:由患者家属填写完成。该量表由印度学者 Pai 根据印度国情编制,经翻译和修订后在国内被应用于精神分裂症、高血压、食管癌、外科手术患者的家庭负担的研究,具有良好的信效度^[4-7]。整个量表分为 7 个维度,即家庭经济负担、对家庭日常活动、娱乐活动、家庭对内关系、家庭对外关系、家庭成员躯体健康和心理健康的影响。28 个条目,采用 0~2 分制评分。(3)

[收稿日期] 2011-07-21

[作者单位] 江苏省无锡市人民医院 儿童输液室 214023

[作者简介] 苗傲霜(1979-),女,主管护师。

社会支持评定量表^[8] (SSRS):采用的社会支持量表由肖水源于1986年设计,并于1990年进行了小规模的修改,共10个条目,包括客观支持(3条)、主观支持(4条)和对社会支持的利用度(3条)3个维度,能较全面反映个体的社会支持情况。总分越高,表示社会支持越好。各条目一致性在0.89~0.94,具有较好的信度和效度。(4) 特质应对方式问卷^[9] (trait coping style questionnaire, TCSQ):为姜乾金编制,用以评估个体在生活中对各种事件具有相对稳定性的应对策略,它分为消极应对(NC)与积极应对(PC)2个项目,各包含10个条目,采用1~5级计分,1表示肯定不是,5表示肯定是。PC和NC的Cronbach's alpha分别为0.70和0.69,国内常模PC=30.26±8.74,NC=21.25±7.41,数据来源于姜乾金测定的全国1305名健康成人。

1.4 统计学方法 采用直线相关分析和多元逐步回归分析。

2 结果

2.1 癌症化疗患者家庭负担情况 家庭负担各维度的得分不同,将7个维度的得分排序,前3位由大到小依次为经济负担、对家庭日常活动的影响和对家庭娱乐活动的影响(见表1)。

表1 患者家属家庭负担的总分及各维度得分

| 维度 | 得分 | 中位数 | 阳性率(%) |
|------|-------|-------|--------|
| 总分 | 28.63 | 29.00 | 100.0 |
| 经济负担 | 1.55 | 1.66 | 100.0 |
| 日常活动 | 1.10 | 1.00 | 98.3 |
| 娱乐活动 | 1.05 | 1.00 | 97.8 |
| 对内关系 | 0.71 | 0.60 | 95.0 |
| 对外关系 | 0.60 | 0.62 | 90.6 |
| 躯体健康 | 1.04 | 1.00 | 95.0 |
| 心理健康 | 0.75 | 0.50 | 93.9 |

2.2 癌症化疗患者家庭负担的影响因素 以家庭负担总分作为应变量,单因素分析结果显示,有统计学意义的18个变量作为自变量,用多元逐步回归分析法($\alpha_{入}=0.10$, $\alpha_{出}=0.15$),对家庭负担总分进行回归分析显示,家属采取的消极应对方式、家庭月总收入、患者生活自理能力、家属获得的社会支持进入回归方程($P<0.05\sim P<0.01$) (见表2)。

2.3 癌症化疗患者家庭负担与社会支持的相关性分析 癌症化疗患者家庭负担得分与社会支持总分

($r=-0.581$)、主观支持分($r=-0.558$)、客观支持分($r=-0.346$)、对支持的利用度($r=-0.521$)均呈负相关关系($P<0.01$)。

表2 家庭负担的重要影响因素标准化回归系数

| 项目 | 偏回归系数 | 标准化回归系数 | t | P | R ₂ |
|----------|--------|---------|--------|-------|----------------|
| 常数项 | 19.460 | — | 5.208 | <0.01 | |
| χ^2 | -1.561 | -0.135 | -2.264 | <0.05 | |
| X16 | -0.111 | -0.136 | -1.800 | <0.01 | 0.460 |
| X15 | -0.000 | -0.197 | -3.356 | <0.01 | |
| X17 | 0.369 | 0.446 | 5.827 | <0.01 | |

2.4 癌症化疗患者家庭负担与应对方式的相关性分析 结果显示,癌症化疗患者家庭负担得分与积极应对总分呈负相关关系($r=-0.565$, $P<0.01$),与消极应对总分呈正相关关系($r=0.673$, $P<0.01$),即癌症化疗患者家属较多采取消极应对方式,不采取或很少采取积极应对方式,其家庭负担越重。

3 讨论

3.1 癌症化疗患者的家庭负担以经济负担为最重 Grunflod等^[10]的研究也证实经济负担是癌症患者家属焦虑和抑郁最重要的诱因,而昂贵的处方药物是最重要的经济负担。分析原因可能为:对经济收入较低的家庭,当家人患病时,由于资源不足,必然会引起家庭经济状况失衡,加重家庭负担;而对于收入较高的家庭,家庭的调适能力较强,疾病造成的经济损失对家庭经济的影响小,由此带来的经济负担自然比收入低的家庭小。随着中国医疗保险制度的改革,极少的患者享受公费医疗,本调查中仅有0.6%的患者为公费医疗,32.2%的患者为全自费,这些都是导致家庭的经济负担较其他方面负担重的原因。

3.2 癌症患者的医疗费用的支付形式 本次研究结果显示,医疗保险、公费付费形式的家庭负担总分低于新农村合作医疗和自费付费形式的家庭负担。原因可能是近年来卫生服务费用不断上涨,当患癌症等重大疾病时,患者本人及直系亲属常面临极大心理压力,沉重经济负担是其主要原因之一,严重制约卫生服务的利用^[7]。目前我国政府已在积极改革医疗保障制度,努力达到基本医疗保障的广覆盖,农村合作医疗的全面实施,已从政府角度不断解决

农民看病难、看病贵的问题,作为护理人员要指导癌症患者手术后办理特种病,可以免交随后的多次化疗住院的起付线费用,充分利用现有医疗保障制度,逐步减轻患者家属的经济负担。这对减轻疾病及疾病引起的相关损害,提高我国人民的总体健康水平有重要意义。

3.3 患者家庭负担与社会支持状况的相关性分析

本调查结果显示,癌症化疗患者家属获得较多的社会支持,可以在一定程度上减轻其家庭负担。所以医务人员应理解家属的感受,对他们所承受的压力,尤其是社会方面的压力,提供心理上的支持和帮助,鼓励其表达、宣泄不良情绪,以乐观、平和的心态面对患者化疗。

3.4 患者家庭负担与应对方式状况的相关性分析

本研究显示,面对癌症化疗的刺激,患者家属较多地采取了消极的应对方式,出现各个层次的适应不良,从而带来了较重的家庭负担。提示医务人员应积极帮助社会支持水平和利用度低的弱势群体寻找提高其社会支持有效性的途径,如:(1)在院内组织一些针对癌症患者家属的讲座或座谈会,讲解癌症的有关知识与技能,同时也可使他们有互相沟通、分享和交流照顾心得与经验的机会。(2)护理人员还可以指导家属有效利用其他家庭成员、亲属、朋友、同事、领导的支持,获得他人的帮助,如果经济条件允许,可以寻找有偿照顾者来分担照顾工作。(3)鼓励患者及家属参加医疗保险、重大疾病保险,向患者及家属介绍癌症特殊医疗项目门诊的相关政策,在一定程度上降低患者家庭的经济压力。通过充分发挥社会支持对应激的调节作用,降低其应激体验,增强应对能力,提高心身健康水平。

3.5 今后研究方向 今后还应加强癌症化疗患者家庭负担的相关理论与临床研究,特别是开展纵向研究,针对癌症患者化疗的不同阶段,积极探讨有效的心理和社会干预的方法,探讨癌症化疗患者家属

社会支持和应对方式在照顾患者的长期生活中所扮演的角色;研究设计社会支持干预措施或系统性医护指导措施,以深入探讨干预措施是否能使癌症化疗患者的家庭负担减轻及提高家属面对家庭负担的积极应对能力。

综上所述,癌症化疗普遍会给家庭带来负担。因此,护理人员在住院化疗的癌症患者进行护理的同时,也应该关注患者的家庭。另外,认识到家庭负担的影响因素,有助于我们采取有针对性的措施来减轻疾病对家庭的影响;同时,家庭负担的减轻也有助于为患者提供更好的照顾,而最终促进患者的康复。

[参 考 文 献]

- [1] 郭桂兰. 化疗药物对癌症患者的影响及护理[J]. 中国实用医药, 2010, 5(10): 218-219.
- [2] 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.
- [3] 中国行为医学科学编辑委员会. 行为医学量表手册[M]. 2版. 北京: 中华医学电子音像出版社, 2005: 97-98.
- [4] 何琼娜, 赵宝龙, 沈静静, 等. 城乡社区精神分裂症患者家属的家庭负担对照研究[J]. 临床精神医学杂志, 1997, 50(7): 274-276.
- [5] 王淑秀, 王鹏, 张敏丽, 等. 老年高血压患者疾病家庭负担状况及影响因素[J]. 医学综述, 2009, 15(18): 2855-2857.
- [6] 朱希燕, 张玉芬, 张海燕, 等. 食管癌住院患者家庭功能与家庭负担的研究及护理干预[J]. 护理实践与研究, 2009, 6(11): 8-9.
- [7] 李淑萍, 李海玉. 手术患者家庭功能与家庭负担状况的研究[J]. 实用全科医学, 2008, 6(5): 539-540.
- [8] 肖水源. 《社会支持评定量表》的理论基础与研究应用[J]. 临床精神医学杂志, 1994, 4(2): 98-100.
- [9] 姜乾金, 祝一虹. 特质应对问卷的进一步探讨[J]. 中国行为医学科学, 1999, 8(3): 167-169.
- [10] 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.

(本文编辑 章新生)

本刊已开通网络在线投稿

欢迎您在线投稿、改稿

本刊网址 <http://xuebao.bbmc.edu.cn>