



[DOI]10.3969/j.issn.1001-9057.2023.06.011

<http://www.lcnkzz.com/CN/10.3969/j.issn.1001-9057.2023.06.011>

· 论著 ·

恶性肿瘤姑息治疗照顾者照顾负担和生活质量的动态分析

范丽娟 崔艳丽 赛瑛 廖君

【摘要】 **目的** 探讨恶性肿瘤姑息治疗患者的家庭主要照顾者(PFCs)照顾负担变化及其生活质量变化的影响因素。**方法** 纳入接受姑息治疗并需长期照顾的晚期恶性肿瘤患者及其 PFCs 各 100 例,根据照顾 3 个月时与照顾前 PFCs 的家庭照顾者生活质量量表(FAMQOL)评分的差值中位数进行分组,将 100 例晚期肿瘤患者及其 PFCs 各分为高差值患者组(≥ 5 分,50 例)和低差值患者组(< 5 分,50 例)、高差值 PFCs 组(50 例)和低差值 PFCs 组(50 例)。收集患者的一般临床资料,包括性别、年龄、TNM 分期、婚姻状况、文化程度、医疗费用支付方式、家庭月收入、病程、改良 Barthel 指数(MBI)评分、视觉模拟量表(VAS)评分;收集 PFCs 的一般资料,包括性别、年龄、与患者关系、居住情况、文化程度、工作情况、每日照顾时间、照顾负担评分及焦虑自评量表(SAS)评分。多因素分析采用线性回归分析。**结果** 高差值患者组 MBI 评分、VAS 评分均低于低差值组,自费医疗患者比例高于低差值组($P < 0.05$)。照顾前 PFCs 的 FAMQOL 评分高于照顾后;高差值 PFCs 组每日照顾时间、照顾负担评分、SAS 评分均高于低差值 PFCs 组($P < 0.05$)。线性回归分析结果显示,PFCs 照顾负担评分、SAS 评分、患者 VAS 评分及自费医疗是影响 PFCs 生活质量下降的独立危险因素;患者 MBI 评分是 PFCs 生活质量下降的独立保护因素($P < 0.05$)。**结论** PFCs 的照顾负担评分和 SAS 评分、患者疼痛程度和生活能力均为 PFCs 生活质量下降的相关危险因素。

【关键词】 恶性肿瘤; 姑息治疗; 家庭主要照顾者; 照顾负担; 生活质量

【中图分类号】 R73 **【文献标识码】** A

对于恶性肿瘤终末期患者,姑息治疗是一种延长生存时间、改善生存质量的有效方式。对于姑息治疗的晚期恶性肿瘤患者,多数需长期照料。照顾者目睹亲人饱受疾病折磨,在精神、身体上均会面临巨大压力。长期照顾行为也会使照顾者本身受到一系列负面影响。分析照顾者的照顾负担和家庭主要照顾者(PFCs)生活质量的影响因素并进行针对性干预,对晚期恶性肿瘤患者治疗具有积极意义。许多研究已表明,PFCs 的照顾负担和生活质量已成为社会上一个不容忽视的问题^[1-3]。为了探讨恶性肿瘤姑息治疗患者的 PFCs 照顾负担及其生活质量的影响因素,我们进行了此项研究,结果报告如下。

对象与方法

1. 对象:纳入 2019 年 3 月~2021 年 4 月在我院接受姑息治疗并需要长期照顾的晚期恶性肿瘤患者及其

PFCs 各 100 例。纳入标准:(1)晚期恶性肿瘤且需要长期家庭照顾;(2)PFCs 为患者父母、配偶、子女或兄弟姐妹;(3)PFCs 无身体重大疾病及精神类疾病;(4)PFCs 担负患者治疗过程中重大决策的任务;(5)能够积极配合完成临床资料调查和各种量表调查。排除标准:(1)PFCs 近期遭遇家庭、社会其他重大变故;(2)年龄 < 18 岁。根据照顾 3 个月时与照顾前 PFCs 家庭照顾者生活质量量表(FAMQOL)评分的差值中位数进行分组,将 100 例晚期肿瘤患者及其 PFCs 各分为高差值患者组(≥ 5 分,50 例)和低差值患者组(< 5 分,50 例)、高差值 PFCs 组(50 例)和低差值 PFCs 组(50 例)。本研究已通过我院伦理委员会审核批准,所有患者及其 PFCs 均知情同意并签署同意书。

2. 方法

(1)资料收集:收集患者的一般临床资料,包括性别、年龄、TNM 分期、婚姻状况、文化程度、医疗费用支付方式、家庭月收入、病程、改良 Barthel 指数(MBI)评分、视觉模拟量表(VAS)评分。收集 PFCs 的一般资料,包括性别、年龄、与患者关系、居住情况、文化程度、

工作情况、每日照顾时间、照顾负担评分及焦虑自评量表(SAS)评分。

(2)量表评价:①照顾负担评分:采用癌末照顾负荷量表^[4]于 PFCs 照顾 3 个月时评估其照顾负担,该量表主要用于评价恶性肿瘤晚期患者 PFCs 的负荷情况,包括生活负荷、身心负荷、经济负荷和灵性负荷 4 个维度共 17 个条目,每个条目 1~5 分,总分范围 17~85 分,得分越高说明 PFCs 的照顾负荷越重。②负性情绪:采用 SAS^[5]于 PFCs 照顾 3 个月时评估其负性情绪,该量表含有正向条目 15 条,反向条目 5 条,采用 1~4 级评分法,各项目得分相加为总粗分,标准分 = 总粗分 × 1.25,换算成标准分后参照我国常规模型标准,SAS 标准差得分分界值为 50 分,其中 50~59 分为轻度焦虑,60~69 分为中度焦虑,69 分以上为重度焦虑。③生活质量评估:采用 FAMQOL^[6]分别于 PFCs 照顾前、照顾 3 个月时评估其生活质量,包括生理、心理、社会及精神 4 个维度共 16 个条目,总分范围 16~80 分,得分越高说明生活质量越好。④MBI 评分^[7]:从患者穿衣、洗澡、进食、大小便控制、行走等 10 个方面评估其自理能力,总分 100 分,得分越高表示自理能力越好。⑤VAS 评分^[8]:采用 0~10 分制,评分越高说明疼痛越

严重。分别于研究开始时、开始 1 个月、开始 3 个月时共评价 3 次,取平均值。

3. 统计学处理:应用 SPSS 19.0 软件进行统计分析。符合正态分布的计量资料以 $\bar{x} \pm s$ 表示,组间比较采用 *t* 检验,不符合正态分布的计量资料以 $M(P_{25}, P_{75})$ 表示,组间比较采用秩和检验。计数资料以例数和百分比表示,组间比较采用 χ^2 检验。多因素分析采用线性回归分析。以 $P < 0.05$ 为差异有统计学意义。

结 果

1. 两组恶性肿瘤患者临床资料比较:高差值患者组 MBI 评分、VAS 评分均低于低差值组,自费医疗患者比例高于低差值组($P < 0.05$)。两组患者其余指标比较差异均无统计学意义($P > 0.05$)。见表 1。

2. 两组 PFCs 一般资料比较:照顾前 PFCs FAMQOL 评分高于照顾后[44(42,48)分比 39(35,43.75)分, $Z = 2.311, P < 0.001$]。照顾前后的 FAMQOL 评分差值为 5(3,6)分。高差值 PFCs 组每日照顾时间、照顾负担评分、SAS 评分均高于低差值 PFCs 组($P < 0.05$)。见表 2。

3. 影响 PFCs 生活质量的相关因素分析:将结果 1、

表 1 两组恶性肿瘤患者临床资料比较[例,(%)]

组别	例数	性别 (男/女)	年龄 (岁, $\bar{x} \pm s$)	TNM 分期		婚姻状况		文化程度		
				IIIb 期	IV 期	有配偶	无配偶	小学及以下	中学	大专及以上
高差值患者组	50	27/23	73.55 ± 9.27	8(16.0)	42(84.0)	15(30.0)	35(70.0)	19(38.0)	20(40.0)	11(22.0)
低差值患者组	50	26/24	72.76 ± 9.17	9(18.0)	41(82.0)	17(34.0)	33(66.0)	18(36.0)	19(38.0)	13(26.0)
χ^2/t 值		0.040	0.428		0.071		0.184		0.335	
<i>P</i> 值		0.841	0.669		0.790		0.668		0.689	

组别	例数	医疗费用支付方式			家庭月收入(元)			病程(个月)			MBI 评分 (分, $\bar{x} \pm s$)	VAS 评分 (分, $\bar{x} \pm s$)
		公费医疗	部分自费	全部自费	< 2 000	2 000 ~ 5 000	> 5 000	< 3	3 ~ 6	> 6		
高差值患者组	50	6(12.0)	17(34.0)	27(54.0)	9(18.0)	31(62.0)	10(20.0)	11(22.0)	15(30.0)	24(48.0)	41.22 ± 5.38	7.32 ± 1.44
低差值患者组	50	15(30.0)	18(36.0)	17(34.0) ^a	10(20.0)	28(56.0)	12(24.0)	9(18.0)	16(32.0)	25(50.0)	48.81 ± 6.33	5.89 ± 1.92
χ^2/t 值			4.058			0.233		0.040		6.460	3.948	
<i>P</i> 值			0.044			0.629		0.841		< 0.001	< 0.001	

注:与低差值患者组比较,^a $P < 0.05$

表 2 两组 PFCs 一般资料比较[例,(%)]

组别	例数	性别 (男/女)	年龄 (岁, $\bar{x} \pm s$)	与患者关系				居住情况	
				配偶	子女	父母	兄弟姐妹	与患者同住	不与患者同住
高差值 PFCs 组	50	21/29	56.72 ± 9.36	15(30.0)	27(54.0)	4(8.0)	4(8.0)	38(76.0)	12(24.0)
低差值 PFCs 组	50	24/26	56.81 ± 8.99	14(28.0)	26(52.0)	5(10.0)	5(10.0)	40(80.0)	10(20.0)
χ^2/t 值		0.364	0.049			0.109			0.233
<i>P</i> 值		0.546	0.961			0.899			0.629

组别	例数	文化程度			工作情况		每日照顾 时间(h, $\bar{x} \pm s$)	照顾负担 评分(分, $\bar{x} \pm s$)	SAS 评分 (分, $\bar{x} \pm s$)
		小学及以下	中学	大专及以上	有	无			
高差值 PFCs 组	50	11(22.0)	14(28.0)	25(50.0)	29(58.0)	21(42.0)	7.33 ± 1.45	56.73 ± 9.25	59.22 ± 7.34
低差值 PFCs 组	50	12(24.0)	14(28.0)	24(48.0)	28(56.0)	22(44.0)	5.12 ± 1.87	47.61 ± 8.46	51.39 ± 7.94
χ^2/t 值			0.040			0.041	6.604	5.144	5.055
<i>P</i> 值			0.841			0.839	< 0.001	< 0.001	< 0.001

2 中差异有统计学意义的指标赋值后带入线性回归模型,结果显示 PFCs 照顾负担评分($r = 0.027, P = 0.031$)、SAS 评分($r = 0.034, P = 0.008$)、患者 VAS 评分($r = 0.187, P = 0.006$)及自费医疗($r = 0.142, P = 0.012$)是 PFCs 生活质量下降的独立危险因素;患者 MBI 评分($r = -0.050, P = 0.002$)是 PFCs 生活质量下降的独立保护因素。

讨 论

患有心力衰竭、尿素症、痴呆或晚期恶性肿瘤的老年人需要长期护理,这意味着 PFCs 的支持变得越来越重要。这些通常是亲属的照顾者承担了大部分身体和情感负担。目前国内关于晚期恶性肿瘤姑息治疗患者的 PFCs 照顾负担和生活质量研究较少,关注 PFCs 的身心健康对于患者的治疗、整个社会的卫生健康事业均具有积极意义。

本研究研讨了 100 例恶性肿瘤患者在接受姑息治疗期间其 PFCs 的照顾负担情况及生活质量情况,结果显示 PFCs 均面临较大照顾负担,在照顾患者一段时间后其自身生活质量也面临不同程度下降,差值较高说明生活质量下降较多,差值较低说明生活质量下降较少。患者 MBI 评分、VAS 评分及自费医疗、PFCs 照顾负担评分、SAS 评分均是 PFCs 生活质量下降的独立相关因素。分析认为:(1)晚期恶性肿瘤患者的 PFCs 在照顾过程中长期面临亲人受到疼痛、放化疗不良反应的折磨,精神上面临巨大压力,同时对疾病本身缺乏了解加上沉重的医疗负担等多方面因素影响,导致其易产生焦虑抑郁等负性情绪,进而影响日常生活,导致生活质量下降。国内研究表明,负性情绪普遍存在于住院患者家属中,自费医疗患者家属负性情绪更重,恶性肿瘤患者家属负性情绪高于其他良性肿瘤患者家属^[9]。照顾负担越重,PFCs 需从原本正常生活中剥离出来的时间、精力就越多,使得其原来生活质量下降。特别是姑息治疗患者,PFCs 作为其主要管理者、医疗决策作出者,身心均面临巨大压力,还要担负患者的日常起居、疏导患者的不良情绪,沉重的照顾负担严重影响着 PFCs 生活质量^[10]。(2)化疗患者在接受化疗后会出现纳差、恶心呕吐等不良反应,结肠癌造瘘患者则需家属时刻为其更换造瘘袋,放疗患者则会出现脱发、放疗部位疼痛等一系列不良反应。同时加上晚期恶性肿瘤患者在治疗过程中机体免疫力会不可避免地遭受打击,患者及其照顾者均尽量避免外出以防感染,长此以往会使 PFCs 社交圈越来越窄,社会支持度越来越少^[11],导致其生活质量下降。相关研究结果也表明,PFCs 的照顾经历也会给其自身身心健康造成影响,导

致其体力不支、社会隔离、经济困难等^[12]。(3)本研究结果显示患者 VAS 评分越重,PFCs 生活质量下降越多。相关研究表明,PFCs 在面临患者遭受巨大疼痛折磨时,因其情绪变化、社会角色设定,会出现更消极的情绪变化,从而对生活失去信心,尤其在看到亲人面临疼痛折磨时,本人也会有感同身受的带入感,长期下去则会影响生活质量^[13-14]。此外,患者自理能力也是影响 PFCs 生活质量的独立相关因素,患者 MBI 评分越高,PFCs 照顾负担越轻,对 PFCs 原本生活水平影响越小。

本研究存在一定的局限性,首先样本量较小,后期仍需增大样本量进一步论证此结论;另外,本研究随访时间较短,且许多以往研究得出的相关影响因素在本研究中并未得出,后期仍需要进一步论证。

综上所述,恶性肿瘤姑息治疗患者 PFCs 的生活质量较低且呈下降趋势,PFCs 的照顾负担评分和 SAS 评分、患者疼痛程度和生活能力均为 PFCs 生活质量下降的相关危险因素,关注 PFCs 的生活质量并积极消除不利因素对于家庭、社会均具有积极意义。

参 考 文 献

- [1] Bandeali S, des Ordon AR, Sinnarajah A. Comparing the physical, psychological, social, and spiritual needs of patients with non-cancer and cancer diagnoses in a tertiary palliative care setting[J]. Palliat Support Care, 2020, 18(5):513-518.
- [2] Salamanca-Balen N, Merluzzi TV, Chen M. The effectiveness of hope-fostering interventions in palliative care: A systematic review and meta-analysis[J]. Palliat Med, 2021, 35(4):710-728.
- [3] 陈红,曹李瑶,王冲.气管切开患者居家护理主要照顾者负担及其影响因素分析[J].中国医药,2021,16(3):460-463.
- [4] 洪淑惠,林淑媛.癌末病患者家属照顾者照顾负荷量表之发展:前驱研究[J].志为护理-慈济护理杂志,2010,9(6):66-77.
- [5] 林丽仙,兰晓莲,黄幼珍. Zung 抑郁自评量表在癌症患者护理中的应用[J].福建医药杂志,2001,23(4):168.
- [6] 李红霞,谢峰.中文版家庭照顾者照顾能力量表在精神分裂症患者家属中的信效度研究[J].中国实用护理杂志,2021,37(33):2622-2628.
- [7] 闵瑜,吴媛媛,燕铁斌.改良 Barthel 指数(简体中文版)量表评定脑卒中患者日常生活活动能力的效度和信度研究[J].中华物理医学与康复杂志,2008,30(3):185-188.
- [8] 李敏.食管癌术后规范化疼痛护理改善视觉模拟评分与负性情绪的效果观察[J].临床医药实践,2022,31(2):4.
- [9] 覃月彩,罗春清,梁金梅,等.口咽癌患者主要照顾者照顾负担与生活质量的相关性研究[J].全科口腔医学电子杂志,2018,5(10):39-41.
- [10] Schenker Y, Althouse AD, Rosenzweig M, et al. Effect of an Oncology Nurse-Led Primary Palliative Care Intervention on Patients With Advanced Cancer: The CONNECT Cluster Randomized Clinical Trial[J]. JAMA Intern Med, 2021, 181(11):1451-1460.
- [11] Golla H, Nettekoven C, Bausewein C, et al. Effect of early palliative care for patients with glioblastoma (EPCOG): a randomised phase III clinical trial protocol[J]. BMJ Open, 2020, 10(1):e034378.
- [12] Oechsle K, Ullrich A, Marx G, et al. Psychological burden in family caregivers of patients with advanced cancer at initiation of specialist inpatient palliative care[J]. BMC Palliat Care, 2019, 18(1):102.
- [13] Peng CS, Baxter K, Lally KM. Music Intervention as a Tool in Improving Patient Experience in Palliative Care[J]. Am J Hosp Palliat Care, 2019, 36(1):45-49.
- [14] Delalibera M, Barbosa A, Leal I. Circumstances and consequences of care: characterization of the family caregiver in palliative care[J]. Cien Saude Colet, 2018, 23(4):1105-1117.

(收稿日期:2022-04-29)

(本文编辑:余晓曼)