

• 研究荟萃 •

肿瘤患者家庭照护者社会孤立感现状及其影响因素分析

朱李敏¹, 范天爱¹, 袁长蓉¹, 黄青梅¹, 杨瑒², 宁丽³, 吴傅蕾¹

(1. 复旦大学 护理学院, 上海 200032; 2. 复旦大学附属肿瘤医院 肿瘤内科, 上海 200032;
3. 杭州市第一人民医院 护理部, 浙江 杭州 310006)

【摘要】 目的 了解肿瘤患者家庭照护者的社会孤立感现状并分析其影响因素。方法 采用方便抽样, 于2020年10月至12月, 采用一般情况调查表、患者报告结局测量信息系统中的社会健康相关简表和癌症患者报告结局的经济毒性量表对上海市、杭州市3家三级甲等医院肿瘤内科病房的肿瘤患者家庭照护者进行问卷调查。结果 110名肿瘤患者家庭照护者社会孤立感总分(32.39±11.71)分, 35.5%照护者存在轻度至重度的社会孤立感。多元线性回归分析显示, 婚姻状态、经济毒性、社会参与能力是社会孤立感的影响因素(均 $P<0.05$)。结论 肿瘤患者照护者的社会孤立感处于轻度至重度之间不等。护理人员需重点关注未婚、离异或丧偶以及经济毒性较重、社会参与能力较差的照护者, 以降低其社会孤立感, 促进患者家庭的整体健康。

【关键词】 肿瘤患者; 家庭照护者; 社交孤立感; 横断面调查

doi: 10.3969/j.issn.2097-1826.2023.07.016

【中图分类号】 R47 【文献标识码】 A 【文章编号】 2097-1826(2023)07-0069-04

Status Quo of Social Isolation among Cancer Patients' Family Caregivers and Its Influencing Factors

ZHU Limin¹, FAN Tian'ai¹, YUAN Changrong¹, HUANG Qingmei¹, YANG Yang², NING Li³, WU Fulei¹ (1. School of Nursing, Fudan University, Shanghai 200032, China; 2. Department of Medical Oncology, Shanghai Cancer Center, Fudan University, Shanghai 200032, China; 3. Department of Nursing, Hangzhou First People's Hospital, Hangzhou 310006, Zhejiang Province, China)

Corresponding author: WU Fulei, Tel: 021-64432133

【Abstract】 Objective To investigate the status quo of social isolation among cancer patients' family caregivers, and analyze its influencing factors. **Methods** Convenient sampling was used to select cancer patients' family caregivers from the Department of Medical Oncology in three tertiary hospitals in Shanghai and Hangzhou City from October to December, 2020. The general information questionnaire, Patient-Reported Outcomes Measurement Information System-social health short forms, and comprehensive score for financial toxicity based on the patient-reported outcome measures were adopted for investigation. **Results** The total score of social isolation short form among the 110 cancer patients' family caregivers was (32.39±11.71), and 35.5% of the caregivers reported mild to severe levels of social isolation. Multiple linear regression analysis showed that marital status, financial toxicity and social participation ability were the influencing factors of social isolation (all $P<0.05$). **Conclusions** Social isolation of cancer patients' caregivers is at the mild to severe levels. Nursing staff should pay special attention to those caregivers who are unmarried, divorced or widowed, with heavy financial toxicity and low ability of social participation, so as to reduce their level of social isolation and promote the overall health of patients' family.

【Key words】 cancer patient; family caregiver; social isolation; cross-sectional survey

[Mil Nurs, 2023, 40(07): 69-72]

恶性肿瘤是严重威胁全球人民生命健康的疾病之一^[1]。数据^[2]显示, 我国恶性肿瘤的整体发病率为285.83/10万, 新发与死亡例数超过了世界总例

数的24%和30%。确诊恶性肿瘤不仅对患者来说是一个巨大的打击, 对其家庭照护者来说也是巨大的挑战, 沉重的照护负担可严重影响其原有的生活轨迹。调查^[3]显示, 5%的肿瘤患者照护者会辞去工作以全身心照顾患者, 41.6%的人需要调整或减少工作时间, 这使其原有的社会角色、社会交往、社会活动等受限, 导致照护者与社会产生不同程度的割

【收稿日期】 2023-03-01 【修回日期】 2023-06-15
【基金项目】 国家自然科学基金青年科学基金项目(72104055)
【作者简介】 朱李敏, 本科在读, 电话: 021-64432133
【通信作者】 吴傅蕾, 电话: 021-64432133

裂,引起社会孤立感(social isolation),影响其生活质量^[4-5]。社会孤立感是指被他人回避、排斥、疏远、脱离或不了解的感觉,是一种个人疏远了原本所在的集体及社会关系,缺少与他人交往的状况^[6]。研究^[7-8]表明,高龄、社会支持、文化程度、子女数、情感平衡等均可能对社会孤立产生影响。而目前社会孤立感相关研究多聚焦于肿瘤患者本身,鲜少关注肿瘤患者家庭照护者,忽视了照护者的社会孤立感对患者及家庭生活质量的的重要影响。为此,本研究以肿瘤患者的家庭照护者为对象,了解其社会孤立感现状并探讨可能的影响因素,以期为后续制定针对性干预措施提供参考,从而促进肿瘤患者、照护者及其整体家庭的生活质量。

1 对象及方法

1.1 研究对象 2020年10—12月,方便抽样法招募来自上海、杭州3家医院肿瘤内科病房的家庭照护者。纳入标准:年龄 ≥ 18 岁;未收取任何照护相关费用;照护时长 ≥ 3 个月,且日均照护时长 ≥ 6 h^[9];知情且自愿参与本次调查者。排除标准:自身有严重疾病、存在精神障碍性疾病、意识不清、有沟通障碍或认知障碍者。本研究估计影响因素为12个,样本量应为变量个数的5~10倍^[10],考虑10%的失访率,计算样本量为67~133例。

1.2 研究工具 (1)一般情况调查表:由研究者根据研究目的结合文献及专家咨询自行设计,包括病人家庭照护者的性别、年龄、婚姻状态、文化程度、照护时长等共9项内容。(2)患者报告结局测量信息-社会孤立简表(patient-reported outcomes measurement information system-social isolation short form, PROMIS-SI):由美国国立卫生研究院牵头,Hahn等^[11]研制,中文版由课题组前期引进。PROMIS不受健康状态和病种限制,可用于健康人群^[12-13]。PROMIS-SI有14个条目,采用Likert 5级评分,总分为14~70分,得分越高表明其所感知的社会孤立感越强^[14]。根据PROMIS计分手册,原始得分经转换后采用标准T分(均值为50,标准差为10)进行不同个体间社会孤立感程度的比较,得分在55分以下为正常范围内,56~60分为轻度,61~70分为中度,71~80分为重度^[15]。PROMIS-SI的Cronbach's α 系数为0.920^[14]。(3)PROMIS-社会支持、担任社会角色与参加社交活动的的能力简表:用于评价社会支持水平和社会参与能力^[16]。两简表均采用Likert 5级评分,社会支持简表为16条目,总分16~80分;担任社会角色与参加社交活动的的能力简表为4条目,总分为4~20分,得分越高表明其水平越高。中文版由团队前期翻译引进,简表

的Cronbach's α 系数在0.905~0.959之间,信效度良好^[16]。(4)癌症患者报告结局的经济毒性量表(comprehensive scores for financial toxicity based on the patient-reported outcome measures, COST-PROM):用于评价过去7天内对财务压力和工作相关的客观和主观问题的感知状况。中文版由于慧会等^[17]引进,共11个条目,采用Likert 5级评分,总分0~44分,得分越低表示经济毒性越严重。量表的Cronbach's α 系数为0.889,重测信度为0.77~0.98,内容效度指数为0.83~1.00,信效度良好,可用于我国肿瘤人群经济毒性的研究^[17]。

1.3 资料收集与质量控制 由2名经培训合格的调研员采用统一的问卷指导语向上海市、杭州市内3所医院病房内的调查对象介绍调查目的,获知情同意后通过问卷星网页链接及二维码发放问卷,调查对象自行独立填写。问卷提交后,由研究人员后台统一编码并依据填写时间、填写选项比例等进行质量筛查,对快速作答(填写时间1min以内)、简单重复作答的问卷进行剔除。本研究共发放问卷113份,剔除2份快速作答和1份简单重复作答的问卷,共回收有效问卷110份,有效回收率为97.3%。

1.4 统计学处理 数据经双人核对后导入SPSS 24.0软件。计数资料采用例数、百分比表示,计量资料以 $\bar{x} \pm s$ 进行描述。符合正态分布的计量资料采用 t 检验或 F 检验进行组间比较和Pearson相关分析;非正态分布资料采用Mann-Whitney U 检验, Kruskal-Wallis H 秩和检验及Spearman相关分析。采用多元线性回归分析影响因素。以 $P < 0.05$ 表示差异有统计学意义。

2 结果

2.1 肿瘤患者家庭照护者的社会孤立感得分情况 社会孤立量表的标准分总分为(32.39 \pm 11.71)分,条目均分为(2.31 \pm 0.84)分。经标准分转化后结果显示,有35.5%的肿瘤患者家庭照护者得分超过55分,存在轻度至重度的社会孤立感。单因素分析显示,不同职业状态、照护时长和婚姻状况者的社会孤立感得分差异有统计学意义(均 $P < 0.05$),见表1。

2.2 肿瘤患者家庭照护者社会孤立感与社会支持、社会参与能力及经济毒性的相关性分析 肿瘤患者家庭照护者的社会支持得分为(52.51 \pm 13.76)分,社会参与能力得分为(14.18 \pm 3.10)分,经济毒性得分为(32.19 \pm 6.97)分。相关性分析显示,社会孤立感与经济毒性呈正相关($r = 0.251, P < 0.05$),与社会参与能力呈负相关($r = -0.658, P < 0.05$),且有统计学意义。

2.3 肿瘤患者家庭照护者社会孤立影响因素的多因素分析 以社会孤立感总分为因变量,将单因素

分析和相关性分析中有统计学意义的变量作为自变量,进行多元线性回归分析。结果显示,婚姻状态、经济毒性、社会参与能力是社会孤立感水平的影响因素,见表2。模型调整 R^2 为 52.8%。

表1 肿瘤患者家庭照护者社会孤立水平的单因素分析($n=110$)

项目	例数 [$n(\%)$]	社会孤立得分 ($\bar{x} \pm s$)	$t/F/Z$	P
性别			0.752	0.454
男	36(32.7)	33.44±8.61		
女	74(67.3)	31.88±12.98		
年龄(岁)			0.968	0.383
<40	48(43.6)	33.58±11.07		
40~60	39(35.5)	32.64±12.77		
>60	23(20.9)	29.48±11.15		
身份			1.670	0.179
配偶	38(34.5)	30.21±11.72		
子女	27(24.5)	33.81±10.26		
父母	17(15.5)	37.18±9.29		
其他	28(25.5)	31.07±13.73		
主要照护人数			3.900	0.051
1人	53(48.2)	30.13±12.28		
>1人	57(51.8)	34.49±10.86		
文化程度			0.217	0.805
初中及以下	34(30.9)	32.44±13.91		
高中或中专	28(25.5)	33.54±11.02		
大专及以上	48(43.6)	31.69±10.55		
职业状态			3.609	0.016
无职业(或自由职业)	32(29.1)	32.34±12.72		
工作时间固定	37(33.6)	35.35±11.28		
工作时间不固定	23(20.9)	33.61±10.82		
退休	18(16.4)	24.83±9.08		
照护时长(自确诊开始)			4.632	0.012
<1年	52(47.3)	28.92±10.48		
1~3年	44(40)	35.32±11.06		
>3年	14(12.7)	36.07±14.94		
婚姻状况			10.207	0.000
未婚	27(24.5)	37.37±9.12		
已婚	74(67.3)	29.28±11.71		
离异/丧偶	9(8.2)	43.00±6.98		
身体状况			0.734	0.534
差	4(3.6)	28.50±9.43		
一般	38(34.5)	34.24±11.31		
良好	52(47.3)	32.15±11.69		
很好	16(14.5)	29.75±13.39		

3 讨论

3.1 肿瘤患者家庭照护者部分存在轻度至重度的社会孤立感 目前针对肿瘤患者家庭照护者的相关研究多集中在照护需求、照护体验、心理健康等领域^[18-19],鲜有针对其社会孤独感的研究报道。本研究结果显示,肿瘤患者照护者的社会孤立量表总分为(32.39±11.71)分,虽然均分水平处于社会孤立感正常水平范围内,但在本研究中仍有 35.5%的肿瘤患者家庭照护者得分超过 55 分,存在轻度至重度的

社会孤立感,这与 Ross 等^[20]针对肿瘤患者孤独感的纵向研究结果等基本一致,提示社会孤立感在部分肿瘤患者家庭照护者中切实存在且出现的可能性仍较高,需引起医护人员关注。

表2 肿瘤患者家庭照护者社会孤立水平的多元线性回归分析($n=110$)

自变量	b	Sb	b'	t	P
常量	55.317	5.767	—	9.745	0.000
职业状态					
固定工作时间	2.424	1.899	0.098	1.277	0.205
非固定工作时间	-1.301	2.374	-0.045	-0.548	0.585
退休	-4.355	2.331	-0.138	-1.868	0.065
照护时长					
1~3年	2.893	1.683	0.122	1.719	0.089
3年以上	4.785	2.665	0.137	1.796	0.076
婚姻状态					
已婚	-5.031	1.873	-0.202	-2.686	0.008
离异/丧偶	0.495	3.233	0.012	0.153	0.879
经济毒性	0.276	0.111	0.164	2.496	0.014
社会参与能力	-2.120	0.261	-0.560	-8.128	0.000

注: $R^2=0.549$,调整后 $R^2=0.528$, $F=25.345$, $P<0.05$

3.2 肿瘤患者照护者社会孤立感受多种因素影响

3.2.1 婚姻状态影响肿瘤患者照护者的社会孤立感

本研究结果显示,婚姻状态是影响肿瘤患者家庭照护者社会孤立感的重要因素之一,未婚者的社会孤立感显著高于已婚者。已婚状态在多个针对家庭照护者社会健康的相关研究^[9,20]中被证实为保护因素。如 Ross 等^[20]的研究显示对于照护时长超过 6 个月的肿瘤患者家庭照护者来说,已婚者的孤立感显著低于未婚者。分析其原因,可能是已婚的照护者往往有着稳定的家庭关系及家庭收入,在治疗的过程中,照护者和患者互相陪伴,满足了一定生理、心理的需求,从而降低了其社会孤立感,护理人员需要关注患者及照护者的陪伴情况,帮助照护者减轻心理压力。

3.2.2 经济毒性越重,肿瘤患者照护者的社会孤立感水平越高

本研究结果显示,经济毒性与肿瘤患者照护者的社会孤立感呈正相关($P<0.05$)。经济毒性的概念由 Zafar 等^[21]于 2013 年提出,特指在癌症治疗过程中患者所花费的高昂费用对患者及其家庭带来的负面影响。国内学者经概念分析将其定义为客观的经济负担和主观的经济困境,其后果为经济损失、主观幸福感降低、健康相关生活质量受损、治疗依从性降低和低质量的治疗和护理等^[22]。以往研究^[23]多评估患者视角的经济毒性,然而肿瘤治疗护理决策的诸多真实案例中,决策往往是以照护者为主导的。护理人员应承担肿瘤护理领航员的角色,关注照护者所感知到的经济毒性,帮助照护者与医生沟通治疗方案,为其提供医疗保健、医疗保险、治疗预期成本等相关信息。肿瘤患者照护者需要提高财务风险和

购买医疗保险的意识,增强管理规划家庭财务的能力,促进患者早诊断、早治疗,从而缓解因就医导致对经济毒性的应对不足,降低社会孤立感。

3.2.3 社会参与能力越强,社会孤立感水平越低

本研究结果显示,社会参与能力与社会孤立水平成负相关。社会角色少、社交能力差的照护者社会关系往往比较单一,在遇到困难时可利用的支持资源少,容易感受到无助、失落的负性情绪^[24]。医院可以建立肿瘤家庭互助小组,护理人员可组织照护者们分享照护经验,互相提供支持,增加社交活动,形成新的社会关系网,从而提高社会参与能力,降低社会孤立感。

4 结论

肿瘤患者照护者的社会孤立感处于轻度至重度之间不等。护理人员需重点关注未婚、离异及丧偶以及经济负担较重的肿瘤患者照护者,同时可制定相应的干预方案促进肿瘤患者照护者的社会参与能力,以降低肿瘤患者照护者的社会孤立感,促进患者家庭的整体健康。但本研究采取了方便抽样,研究的样本受限于上海和杭州3家医院肿瘤内科病房的住院患者,未考虑不同诊断、术前术后是否合并放化疗患者的照护者其社会孤立感是否会有不同,且样本量较小,使结论的可推广性存在局限。下一步应扩大研究中心并丰富样本,以进一步验证本研究的结论,为构建适合不同类型肿瘤患者照护者特征的社会孤立感干预方案提供依据,减轻患者及照护者的照护负担,提高治疗依从性,降低照护者的社会孤立感水平。

【参考文献】

- [1] BRAY F, FERLAY J, SOERJOMATARAM I, et al. Global cancer statistics 2018: globocan estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries[J]. *Ca Cancer J Clin*, 2018, 68(6): 394-424.
- [2] FENG R M, ZONG Y N, CAO S M, et al. Current cancer situation in China: good or bad news from the 2018 global cancer statistics? [J/OL]. [2023-05-17]. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31030667/>. DOI:10.1186/s40880-019-0368-6.
- [3] JADALLA A, GINEX P, COLEMAN M, et al. Family caregiver strain and burden: a systematic review of evidence-based interventions when caring for patients with cancer[J]. *Clin J Oncol Nurs*, 2020, 24(1): 31-50.
- [4] KILIC S T, OZ F. Family caregivers' involvement in caring with cancer and their quality of life[J]. *Asian Pac J Cancer Prev*, 2019, 20(6): 1735-1741.
- [5] GÖTZE H, BRÄHLER E, GANSERA L, et al. Anxiety, depression and quality of life in family caregivers of palliative cancer patients during home care and after the patient's death[J/OL]. [2023-05-17]. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27859889/>. DOI:10.1111/ecc.12606.
- [6] 苏闪闪,郑蔚,王丹丹,等.癌症患者社会疏离的概念分析[J]. *中华护理杂志*, 2022, 57(9): 1088-1093.
- [7] 谢颖,赵庆华,肖明朝,等.社区老年人孤独感、社会隔离现状及影响因素分析[J]. *护士进修杂志*, 2021, 36(9): 769-774.
- [8] 王雪,韩影,范榕,等.社区老年人家庭关怀度及情感平衡对社会隔离的影响[J]. *护理研究*, 2020, 34(7): 1266-1268.
- [9] SOYLU C, OZASLAN E, KARACA H, et al. Psychological distress and loneliness in caregiver of advanced oncological inpatients[J]. *J Health Psychol*, 2016, 21(9): 1896-1906.
- [10] 倪平,陈京立,刘娜.护理研究中量性研究的样本量估计[J]. *中华护理杂志*, 2010, 45(4): 378-380.
- [11] HAHN E A, DEWALT D A, BODE R K, et al. New English and Spanish social health measures will facilitate evaluating health determinants[J]. *Health Psychol*, 2014, 33(5): 490-499.
- [12] 皋文君,袁长蓉.患者自我报告结局测量信息系统在国外的应用进展[J]. *中华护理杂志*, 2018, 53(11): 1401-1405.
- [13] 吴傅蕾,刘欢,袁长蓉.患者报告结局在肿瘤照护领域的应用现状及思考[J]. *解放军护理杂志*, 2017, 34(3): 47-50.
- [14] CAI T, HUANG Q, WU F, et al. Psychometric evaluation of the PROMIS social function short forms in Chinese patients with breast cancer[J/OL]. [2023-05-17]. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34006304/>. DOI:10.1186/s12955-021-01788-8.
- [15] ROTHROCK N E, AMTMANN D, COOK K F. Development and validation of an interpretive guide for PROMIS scores[J/OL]. [2023-05-17]. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32112189/>. DOI:10.1186/s41687-020-0181-7.
- [16] 吴傅蕾.乳腺癌阶段特异性患者报告结局测量系统的构建研究[D].上海:第二军医大学,2019.
- [17] 于慧会,毕雪,刘运泳.中文版癌症患者报告结局的经济毒性量表信度和效度研究[J]. *中华流行病学杂志*, 2017, 38(8): 1118-1120.
- [18] SUN V, RAZ D J, KIM J Y. Caring for the informal cancer caregiver[J]. *Curr Opin Support Palliat Care*, 2019, 13(3): 238-242.
- [19] 邓本敏,饶洪英,兰花,等.癌症患者家庭照顾者压力负荷现状与干预研究进展[J]. *中国护理管理*, 2019, 19(9): 1376-1380.
- [20] ROSS A, PEREZ A, WEHRLER L, et al. Factors influencing loneliness in cancer caregivers: a longitudinal study[J]. *Psychooncology*, 2020, 29(11): 1794-1801.
- [21] ZAFAR S Y, ABERNETHY A P. Financial toxicity, part I: a new name for a growing problem[J]. *Oncology (Williston Park)*, 2013, 27(2): 80-81, 149.
- [22] 况艺,孙艳玲,荆凤,等.癌症相关经济毒性概念分析[J]. *护理研究*, 2021, 35(20): 3695-3700.
- [23] SADIGH G, SWITCHENKO J, WEAVER K E, et al. Correlates of financial toxicity in adult cancer patients and their informal caregivers[J]. *Support Care Cancer*, 2022, 30(1): 217-225.
- [24] 徐庆庆.颅脑术后患者照顾者负担及其影响因素研究[D].合肥:安徽医科大学,2020.

(本文编辑:刘于晶)