

照顾者疾病获益感的研究进展

吴娟¹ 夏银银² 通讯作者²

(1 武汉设计工程学院 湖北武汉 430205 2 武汉大学省人民医院 湖北武汉 430205)

摘要：作为癌症患者的照顾者，在照顾的过程中面临着艰巨的照顾负担和巨大的心理负担，使照顾者的生理、心理、社会和经济等方面都受到一定程度的影响，但是照顾者在照顾的经历中也感知到了积极的变化。本研究通过国内文献对有关照顾者疾病获益感的概念、评估工具、影响因素及干预方法进行综述，转变思维方式，为提高照顾者获益感的干预提高参考依据。

关键词：照顾者；疾病获益感

由于积极心理学不断的得到关注，大量的研究者除了重视负面事件给个体造成的消极作用，也更加侧重于它使个体产生积极的变化-疾病获益感 (benefit finding, BF)。疾病获益感 (benefit finding, BF) 也称益处发现，是指个人面对逆境时对压力性事件进行新的认知和适应过程，寻找自身从消极事件中的一些积极变化，提高应对挫折的能力^[1]。国内外研究者对照顾者疾病获益感进行了较全面的研究如量性、质性研究以及干预研究，而我国对其的报道鲜见。本文将从照顾者疾病获益感的概念、评估工具、影响因素、获益感的表现及其干预措施进行归纳，为国内研究者对其有一个清晰的认识提供借鉴。

1. 疾病获益感的概念

1.1 疾病获益感的定义：疾病获益感是一个人在关系和精神领域感受到积极成长并从压力和创伤经历中找到意义的过程。另外，获益感这一概念被国内研究者引入时，出现许多有差异的中文译法：发现益处、意义发现。为了更好地区分它与其它的定义，更能体现个人获益感的出处，“疾病获益感”这一译法被大部分学者认同。故本综述采纳“疾病获益感”翻译结果^[2]。

1.2 照顾者疾病获益感的概念

照顾者获益感是指照顾者在照顾的过程中感受到积极方面的体验^[2]。对于照顾者而言，他们作为照顾者的新角色和巨大的照顾任务、心理压力是消极的事件^[8]。

2. 照顾者疾病获益感的测量工具

2.1 疾病获益感量表 (Benefit Finding Scale, BFS): 由 Antoni 等在 2001 编制的，该量表共 17 个条目，量表采用 Likert5 分评分法，从“完全没有”到“非常多”，依次计 1~5 分，分数越高，代表照顾者的疾病获益感的水平越高^[9]。Hensler 等将该量表用于测量儿童癌症存活者父亲的疾病获益感，Cronbach's α 系数为 0.95。

研究者徐林燕引进 Antoni 的疾病获益感量表并翻译和修订，并运用中文版获益感量表对癌症患儿父母获益感进行检验。结果显示：该量表共 17 个条目的单维度量表。总分范围 17~85 分，得分越高，表明照顾者的疾病获益感水平越高，此量表的内容效度为 0.94，Cronbach's α 系数为 0.93。

我国研究者李秋萍等^[10]将该量表修订后的中文版疾病获益感量表在中国癌症患者及其家庭照顾者中做信效度的检验，最终形成三个维度，包括个人成长、人际关系的改善和接受，Cronbach's $\alpha \geq 0.819$ ，具有良好的内部一致性^[4]。

我国学者边静等对中文版癌症患者疾病获益感量表内容修订后并运用于 420 名癌症患者家庭照顾者中，结果显示该量表包括接受、家庭关系、个人成长、社会关系、健康行为等 5 个维度，共 22 个条目，量表 Cronbach's α 系数为 0.933。

梅永霞自行编制了脑卒中照顾者获益感量表，该量表包括提升知性、自尊与他尊、和睦家庭、社会资源与效益、健康行为、积极人生六个维度，共 37 个条目，采用 5 级评分法。量表的折半信度为 0.929，内部一致性信度为 0.845，信效度良好。

虽然国内对照顾者疾病获益感量表的研究有一部分的研究，但是量表存在多种版本，没有统一的标准，此外，照顾者疾病获益感量表的测量主要局限在固定的内容上，应采用混合性的研究方法，更加全面和深入地了解照顾者疾病获益感的内涵，编制有针对性的适合我国癌症患者照顾者疾病获益感量表^[5]。

2.2 亚斯伯格综合征患儿父母疾病获益感量表 (Benefit Finding Scale

for Parents of Children with Asperger Syndrome, BFS-PCAS)。2009 年 Samios 等^[15]编制，测量 PCAS 患儿父母的疾病获益感^[6]。亚斯伯格综合征患儿父母疾病获益感量表有性格成长、精神成长、感激、对他人更加理解、孩子的积极变化、新的可能性 6 个维度，共 40 个条目。BFS-PCAS 各维度的 Cronbach's α 系数在 0.73~0.93 之间，总体量表 Cronbach's α 系数为 0.95，表明具有较好信效度。目前国内关于疾病获益感量表的研究篇幅比较少，因此这也是我国研究者需要努力的方向。在今后我们引进国外量表要考虑文化之间的文化差异的因素，制定出有针对性、特异性的癌症患者照顾者疾病获益感评估工具^[7]。

3. 照顾者疾病获益感的表现

照顾者的获益感使照顾者能更好地适应患者患病的现实，使照顾者拥有积极的心态地看待压力事件。照顾者疾病获益感主要表现在：与他人关系更亲密、更加感激生活、对生活的优先权更加明晰、更加坚定信心以及对他人同情心更强烈等方面的积极变化。Hensler 等采用量性和质性研究的混合型研究方法对儿童癌症幸存者父亲进行调查，发现他们具有较高的疾病获益感，并且他们在个人成长上（能积极面对和应对逆境）和精神变化上和与他人的关系上（与妻子、孩子、朋友等建立更亲密和有意义的关系）有所获益^[8]。吴亚美等采用半结构访谈的方法对 15 名急性白血病患儿照顾者进行访谈，得出急性白血病患儿照顾者的疾病获益感在 4 个方面：人生哲学的改变；个人能力提升；感知多方支持；健康相关认知行为的改善。

4. 照顾者疾病获益感的影响因素

4.1 社会人口学因素：研究表明，性别、年龄、文化程度等与癌症患者照顾者疾病获益感的有关。国外学者对癌症患者配偶照顾者的研究发现，女性配偶照顾者在照顾的过程中比男性配偶照顾者获得更多的疾病获益感。可能的原因是与女性照顾者的自主照顾动机相关，照顾者意识到陪伴患者的重要性，在照顾中充满希望，也可能是女性照顾者更能胜任这个角色并出色完成照顾任务有关，由此在照顾过程中会感知到更多的获益感。有研究发现照顾者的文化程度越高其益处发现水平越高。

4.2 乐观主义因素：Gardner 等对 83 名儿童癌症幸存者照顾者研究指出照顾者越乐观，其获益感水平越高。我国对乐观人格的研究则较少，尤其针对癌症患者照顾者乐观人格的研究更为少见，而外文文献对乐观人格的研究较丰富。所以，探索癌症患者照顾者疾病获益感水平与乐观人格之间关系的是有必要的。

4.3 与疾病相关因素：照顾者疾病获益感与疾病严重程度、疾病的分期等有关联。Kim 等^[20]研究发现，女性配偶照顾者疾病获益感与疾病严重程度呈正相关。张青月等^[21]对癌症患者照顾者益处发现的研究，结果表明患者的肿瘤分期越早，照顾者疾病获益感越高，原因是早期肿瘤代表病情状态较好、预后较好和存活的时间长，使照顾者能够比较乐观地面对负性的事件，从而能够获得较多的益处发现，而晚期肿瘤患者出现各种身体和心理的问题，生命质量不断下降，给照顾者带来较多的消极影响，而有研究发现，癌症患儿父母感知到疾病越严重，其获益感水平也越高。

4.4 社会支持因素：社会支持是指个人在自己的社会关系网络中，通过获得来自他人的物质上的援助、精神上的支持和行为支持而减轻心理应激反应、缓解负性情绪，提高社会适应能力的一种方式^[9]。张青月等对 330 名癌症患者及其照顾者益处发现的研究，发现社会支持与照顾者的益处发现呈正相关。徐林燕对疾病获益感的研究，结果显示社会支

(下转第 237 页)

(上接第 226 页)

持是疾病获益感的重要影响因素,即社会支持越多,疾病获益感的水平也越高。

4.5 照顾负担因素: Zarit 将照顾负担定义为:在长时间的照顾过程中,照顾者感知到失落、悲痛、人际交往受限和孤独等变化,在身体健康、情绪、人际关系等方面付出的代价,强调是照顾经历中的负面结果。张青月等的研究发现照顾者感知到的照顾负担越繁重,其益处发现的水平越高。Cassidy 等的研究发现照顾者的益处发现与照顾负担呈负相关。

4.6 应对方式因素: Gardner 等的研究显示,照顾者获益感越高,照顾者越倾向于采用积极的精神应对、情绪集中应对。Cassidy 等的研究显示,积极的应对方式是照顾者疾病获益感的影响因素。

4.7 自我效能感因素: Cassidy 等对 842 例女性癌症照顾者研究发现,照顾者疾病获益感与自我效能感之间存在一定的关联,并且呈正相关。

5. 照顾者疾病获益感的干预研究

国外已开展提高照顾者疾病获益感的干预研究,并且干预方法较丰富。干预方法有心理教育的干预措施使照顾者的家庭关系更加亲密、减少了情绪困扰^[10]。MILBURY 和 VARAMBALLY 对照顾者实施瑜伽的方法降低了照顾者的抑郁水平、照顾负担,提升照顾者的生活质量,间接地提高了照顾者的获益感。音乐疗法的结果显示:照顾者获得了积极情绪和更大的益处;书面情绪表露有益于照顾者不良情绪的发泄并对照顾者产生有益的影响。阅读疗法可以缓解照顾者压力及负面情绪,提高其心理健康,从而获得益处。

6. 小结

综上所述,国外对照顾者疾病获益感的研究较为早且普遍,也比较深入,而国内对于照顾者疾病获益感的研究比较晚,处于起步阶段。虽然可以借鉴国外的研究成果,但是今后的研究还处在一些挑战。(1) 缺乏在我国社会、文化背景下规范化和系统化的照顾者疾病获益感量表。应采用量性研究和质性研究结合的方法,制定出适合我国本土化、有针对性的照顾者疾病获益感的评估工具,使得照顾者疾病获益感有具体的统一量化标准,这将会推动我国照顾者疾病获益感研究更进一步的发展。(2) 国外对照顾者疾病获益感的研究方法有多种形式,包括量性研究、质性研究、量性和质性研究结合和纵向研究,而我国对照顾者疾病获益感的研究主要以量性研究为主,质性研究也有应用,但是纵向前瞻性研究还需进一步加强 以便更好的了解照顾者疾病获益感水平的动态

变化,从而为心理护理提供可靠的基础。(3) 目前对照顾者疾病获益感的影响因素的认识还没达到统一,还需要从各个方面、多角度地深入讨论和剖析,比较全面和系统的找到我国照顾者疾病获益感的影响因素。

(4) 国外对照顾者疾病获益感的干预研究有一定的成果,但国内对照顾者疾病获益感干预研究处于初级阶段,因此我国应根据照顾者疾病获益感的特点和影响因素,制定出系统性、可操作性的干预措施,来提高照顾者的疾病获益感,减轻照顾者的心理压力和照顾负担,从而提高被照顾者的生活质量。

参考文献:

- [1]刘淳淳,张兰凤,杨晓峰,等.国外癌症患者疾病获益感的研究现状及启示[J].医学与哲学(B),2014,35(11):71-74.
 - [2]徐林燕.癌症患儿父母疾病获益感及影响因素的研究[D].吉林大学,2016.
 - [3]边静,张兰凤,刘淳淳,等.疾病获益感量表修订版在癌症家庭照顾者中应用及信效度检验[J].中国全科医学,2018,21(17):2091-2096.
 - [4]刘淳淳,张兰凤,Lisa Gudenkauf.癌症患者疾病获益感量表的跨文化调适[J].中华护理杂志,2015,50(05):561-566.
 - [5]梅永霞.卒中照顾者获益感概念框架及其评估工具的研究[D].郑州大学,2019.
 - [6]吴亚美,张春梅,郑小芬,等.急性白血病患者照顾者疾病获益感的现象学研究[J].中华护理杂志,2018,53(06):674-678.
 - [7]张青月,肖珊,魏婷婷,等.癌症患者照顾者益处发现现状及其影响因素研究[J].中国实用护理杂志,2017,33(8):598-602.
 - [8]徐林燕,赵磊,李彩福,等.癌症患儿父母疾病获益感水平及影响因素分析[J].丽水学院学报,2017,39(02):76-81.
 - [9]艾建赛.慢性心力衰竭患者照顾者益处发现的现况及其相关因素分析[D].郑州大学,2018.
 - [10]肖惠敏,郑建伟,兰秀燕,等.晚期癌症患者生存质量对家庭照顾者生存质量的影响[J].中华护理杂志,2015,50(04):415-419.
1. 作者简介:吴娟(1993-),女,湖北黄冈人,硕士研究生,临床护理,武汉市,武汉设计工程学院,湖北省武汉市洪山区梨园街道七星四季花园,
2. 通讯作者:夏银银,本科,主管护师,武汉大学省人民医院