癌症患者家庭主要照顾者负担量表开发与应用*

哈尔滨医科大学卫生管理学院社会医学教研室(150081)
李晗琦　郑冬兰　王留辉　辛　灵　刘　欢△　吴群红　胥　娇

【提　要】 **目的**　开发针对癌症患者家庭主要照顾者负担的多维度特异性量表,验证其信效度,并揭示负担水平。**方法**　在哈尔滨两家医疗机构对癌症患者家庭主要照顾者开展问卷调查,收回有效问卷 571 份。采用 SPSS 27.0 和 AMOS 28.0 软件进行信效度分析,通过四分位数法确定负担得分临界值,评估负担水平。**结果**　修订后量表包括 5 个维度共 21 个条目。量表整体与各维度的 Cronbach's α 系数范围为 0.798~0.922,Omega 系数范围为 0.806~0.918,分半信度范围为 0.753~0.862。各维度的平均方差提取值和组合信度值均符合标准。54.8%的照顾者承受着中重度负担,其中经济与共情维度得分最高。**结论**　癌症患者家庭主要照顾者负担量表具有良好的信效度。超过半数的照顾者负担水平相对较重,政策决策者应加大经济和临终慰藉服务的政策支持力度。

【关键词】 癌症　家庭主要照顾者　负担　信效度　量表
【中图分类号】 R511　　【文献标识码】 A　　**DOI** 10.11783/j.issn.1002-3674.2025.02.005

Development and Application of Caregiver Burden Scale for Primary Family Caregivers of Cancer Patients

Li Hanqi, Zheng Donglan, Wang Liuhui, et al (*Department of Social Medicine, School of Health Management, Harbin Medical University, Harbin* 150081)

【**Abstract**】 **Objective**　The study intends to develop a multi-dimensional specific scale for the primary family caregivers of cancer patients, verify its reliability and validity, and reveal the burden level of the primary family caregivers of cancer patients. **Methods**　This study investigated the primary family caregivers of cancer patients by questionnaire survey in Harbin of two medical institutions, finally we recalled 571 valid questionnaires. The study used SPSS 27.0 and AMOS 28.0 software to conduct reliability and validity analysis. The critical value of the burden score was determined by the quartile method to evaluate the burden level. **Results**　The revised scale includes 21 items in 5 dimensions. The Cronbach's α coefficient range of the total scale and each dimension of the scale was 0.798~0.922, the Omega coefficient range was 0.806~0.918, and the split-half reliability range was 0.753~0.862. The average variance extracted(AVE) value and composite reliability(CR) value of the five dimensions of the scale meet the criteria, and the correlation coefficient between each dimension is less than the square root of AVE. Based on the critical value, there are 54.8% of carers suffer from moderate or heavy burdens. Among them, the financial burden and the care burden have the highest scores. **Conclusion**　It shows that the burden scale for primary family caregivers of cancer patients has good reliability and validity. There are more than half of carers suffer from relatively heavy burden. Policymakers should draw up policies to support economic medical expense reimbursement and last comfort service.

【**Key words**】 Cancer; Family primary caregivers; Burden; Reliability and validity; Scale

2020 年全球新发癌症病例 1929 万人,死亡病例 996 万人[1]。作为世界人口大国,中国癌症新发和死亡病例均居全球首位[2]。人口老龄化与独生子女政策,加之现有专业化照顾体系不完善[3],导致癌症患者照顾供需鸿沟主要依靠家庭主要照顾者来弥补。一项针对中国老年癌症患者家庭主要照顾者的研究指出,近七成家庭主要照顾者承受着照顾负担[4]。主要照顾者需面对由于照顾患者所带来的经济[5],身体[6-7],社会[8]以及心理[9-10]等多维度负担。尽管近年来国内外学者普遍认同家庭主要照顾者负担是由主观感受与客观压力相结合的多维度综合性概念[11-13],但多数学者对照顾负担概念的解读仍然仅仅关注照顾者的主观感受,而忽视客观情境压力。此外,对癌症患者家庭照顾者负担测量的研究较缺乏[14],国内学者使用的工具多是国外学者开发针对慢性疾病的测量工具的汉化版本[15-17],少数学者开发了癌症患者家庭主要照顾者负担测量工具[12-13, 18],但存在部分条目模糊不清、信效度未得到充分验证等问题[19]。本研究将家庭主要照顾者负担概念界定为为家庭中癌症患者提供帮助的主要照顾者,在长期照顾过程中,来自生理、心理、经济、社会等多个维度主客观驱动要素不断累积、演化、冲击与放大,致使其产生的消极感受与情绪。

综上所述,本研究旨在界定概念基础上,开发出融入客观情境的针对癌症患者家庭主要照顾者的多维度特异性量表,并验证所开发工具信效度,进一步量化评估癌症患者家庭主要照顾者负担水平。

材料与方法

1. 对象

本研究分两阶段在哈尔滨市两所三甲医院进行问

* 基金项目:黑龙江省博士后基金(LBH-Z21181);国家自然科学基金(72304079)
△通信作者:刘欢,E-mail:liuhuan00813@163.com

卷调查,共发放问卷 591 份,筛选有效问卷数量为 571 份,问卷有效率为 96.6%。

2. 研究工具

大病家庭主要照顾者负担量表依托课题组前期研究成果[20],对前期所开发的大病家庭主要照顾者负担量表进行修订,条目中加入与癌症或癌症治疗过程有关的词语。初始版量表包括有心理负担、生理负担、经济负担、社会负担和感知社会支持与收获五大维度,共 37 个条目。其中,条目 37 衡量了照顾负担的总体水平。所有条目均采用 5-Likert 式计分法(0=没有,1=偶尔,2=有时,3=经常,4=总是),感知社会支持与收获维度各条目反向计分。所有条目均纳入量表总分计算,得分越高表示负担越严重,具体如表 1 所示。

表 1 大病家庭主要照顾者负担量表

	条目
心理负担	1 照顾患癌家人我感到孤独和无助
	2 为患癌家人的病情难过及痛苦
	3 为患癌家人的未来感到担忧(好转或是恶化)
	4 无论是否在患癌家人身边都会感到紧张、心神不宁
	5 照顾过程中容易感到烦恼、生气、易怒
	6 为自己不能更好地照顾患癌家人而感到内疚
	7 担心患癌家人的治疗效果不佳
	8 对患癌家人过多的要求感到不耐烦
	9 想逃离照顾工作
	10 对患癌家人总是不知所措
生理负担	11 由于照顾患癌家人(如各项检查,日常护理),我消耗了很大的体力
	12 由于照顾患癌家人(如各项检查,日常护理),我感到劳累、筋疲力尽
	13 由于照顾患癌家人,我的睡眠受到影响
	14 由于照顾患癌家人,无法顾及自己的健康
	15 由于照顾患癌家人,身体变得更差或生病
经济负担	16 照顾患癌家人使我的收入减少
	17 在选择治疗方案时(如手术、放化疗、药物),需要考虑经济支付能力
	18 经济能力不足支付专业照顾所需费用
	19 为患癌家人各种治疗付费造成家庭可支配费用减少
	20 为患癌家人各种治疗付费而动用储蓄或借款、欠债
社会负担	21 照顾患癌家人使得我个人可支配时间减少
	22 我必须一直注意着患癌家人以防他出现危险状况
	23 自从开始照顾患癌家人,我的行动受到限制(自由地去哪儿)
	24 患癌家人过度依赖我
	25 在照顾患癌家人过程中,我的照顾角色与家庭角色、社会角色冲突
	26 照顾患癌家人影响了我的工作
	27 照顾患癌家人使自我发展受到限制(求学、职业晋升、出国深造等)
	28 因照顾患癌家人,我的个人或家庭计划不得已需要改变
	29 照顾患癌家人影响了我和其他家人间的关系
	30 照顾患癌家人使我的社会活动减少
	31 因患癌家人在家,放弃邀请朋友来家做客的想法
感知社会支持与收获	32 家庭成员的体谅、支持减轻了我的疲惫感
	33 亲戚、朋友、邻居、病友的帮助让我觉得我并不孤单
	34 来自政府、社会正式组织给予的社会支持为我分担了很多压力
	35 照顾患癌家人让我感到被需要和存在的价值
	36 照顾患癌家人让我变得更加独立和坚强
	37 综合看来我对自己的照顾负担评价

3. 研究方法

采用 SPSS 27.0 进行均值差异性检验、相关性检验分析以及探索性因子分析,使用 AMOS 28.0 软件进行验证性因子分析。采用 SPSS 25.0 对数据进行统计学处理,$P<0.05$ 表示差异有统计学意义。

结 果

1. 研究结果的一般资料分析

研究共纳入 571 名合格受访者,患者男女比例为 1.11∶1,近半数患者来自城市。男性家庭主要照顾者与女性占比接近,近六成受访者学历为高中及以上,超

半数受访者为非独生子女，约九成受访者有伴侣，有69.7%的受访者在业，近一半受访家庭人均收入为4000 元及以上。

2. 均值差异检验

研究将癌症患者家庭主要照顾者负担量表总分按照升序排列，划分出得分最低的 27% 和得分最高的27%两组样本，做正态 Q-Q 图可知两样本得分均服从正态分布。对各条目得分均数进行独立样本 t 检验，发现条目 32~条目 36 得分差异未达到显著性水平（$P \geq 0.05$），作删除处理，详见表 2。

表 2　癌症患者家庭主要照顾者负担量表各条目区分度结果

条目	低分组	高分组	t 值	P 值
1	0.76	3.13	−22.70	<0.001
2	2.40	3.57	−11.26	<0.001
3	1.92	3.38	−12.61	<0.001
4	1.08	3.20	−18.10	<0.001
5	0.48	2.12	−12.44	<0.001
6	0.87	2.94	−17.06	<0.001
7	1.74	3.36	−14.00	<0.001
8	0.36	1.75	−10.65	<0.001
9	0.10	1.21	−9.07	<0.001
10	0.64	2.96	−20.37	<0.001
11	0.69	3.05	−24.66	<0.001
12	0.62	3.13	−29.06	<0.001
13	0.97	3.12	−19.67	<0.001
14	0.51	2.58	−18.26	<0.001
15	0.33	2.52	−20.74	<0.001
16	0.80	2.98	−18.00	<0.001
17	1.15	3.09	−16.59	<0.001
18	1.10	3.09	−15.40	<0.001
19	1.09	3.27	−20.46	<0.001
20	1.26	3.26	−16.01	<0.001
21	1.40	3.42	−18.57	<0.001
22	1.28	3.28	−15.89	<0.001
23	1.68	3.48	−16.55	<0.001
24	2.07	3.21	−9.51	<0.001
25	1.12	3.28	−21.28	<0.001
26	1.01	2.85	−13.37	<0.001
27	0.47	2.45	−15.46	<0.001
28	1.24	3.36	−19.31	<0.001
29	0.15	1.99	−14.21	<0.001
30	1.82	3.27	−13.10	<0.001
31	1.38	2.96	−11.74	<0.001
32	1.87	1.71	1.10	0.272
33	2.13	2.06	0.47	0.636
34	2.64	2.60	0.29	0.772
35	2.17	2.33	−1.08	0.283
36	1.96	1.88	0.55	0.584
37	1.14	2.66	−17.22	<0.001

3. 相关性检验

为评估癌症患者家庭主要照顾者负担量表中各条目得分与总分的关系，以及该量表的同质性，研究进行 Pearson 相关性分析后发现，各个题目与总分的相关系数在 0.495 和 0.880 之间，且都为正相关。

4. 探索性因子分析

探索性因子分析结果显示，KMO 值为 0.923，Bartlett 球形检验的值为 $P<0.001$，适合进行因子分析。对剩余 32 个条目采用主成分分析法，按照特征根>1 的标准共抽取 6 个公因子，累计方差贡献率为67.398%。据量表删除原则逐题尝试删除，最后得到了 23 个条目，因子保留为 5 个，且经碎石图证实。累计方差贡献率为 70.059%。

5. 验证性因子分析

构建因子模型后发现条目 12 和条目 22 的标准化因子载荷系数均不符合标准，作删除处理。模型适配度指标数据均符合标准，具体指标信息如表 3 所示。验证性因子分析模型如图 1 所示。

6. 信度分析

癌症患者家庭主要照顾者负担量表总 Cronbach's α系数为 0.922，各维度 Cronbach's α 系数为 0.798~0.893，总 Omega 系数为 0.918，各维度 Omega 系数为 0.806~0.892，总分半信度为 0.840，各维度分半信度别为 0.753~0.862，详见表 4。当删除任意一条目时，量表总 Cronbach's α 系数没有发生显著变化。

表 3　癌症患者家庭主要照顾者负担量表验证性因子分析结果

统计检验量	适配标准	检验结果	模型适配标准
绝对适配度指数			
GFI	>0.80 可接受	0.877	可接受
AGFI	>0.80 良好	0.837	良好
RMSEA	≤0.08 可接受	0.080	可接受
增值适配度指标			
NFI	>0.80 可接受	0.887	可接受
IFI	>0.90 良好	0.909	良好
TLI	>0.80 可接受	0.890	可接受
CFI	>0.90 良好	0.908	良好
简约适配度指标			
PGFI	>0.50 良好	0.664	良好
PNFI	>0.50 良好	0.742	良好
NC(χ^2/df)	<5 可接受	4.666	可接受

注：GFI，拟合优度指数，goodness of fit index；AGFI，调整的拟合优度指数，adjusted goodness of fit index；RMSEA，近似误差均方根，root mean square error of approximation；NFI，规范拟合指数，normed fit index；IFI，增值拟合指数，incremental fit index；TLI，Tucker-Lewis 指数，Tucker-Lewis index；CFI，比较拟合指数，comparative fit index；PGFI，节俭拟合指数，parsimony goodness of fit index；PNFI，节俭规范拟合指数，parsimony normed fit index；NC(χ^2/df)，卡方比自由度，normed Chi-square（Chi-square/degrees of freedom）

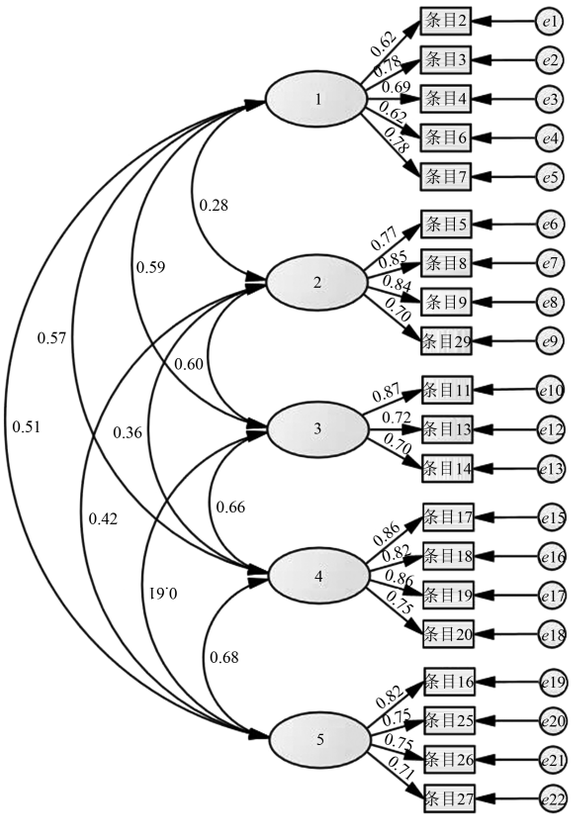

图 1 标准化五因子结构方程模型

表 4 癌症患者家庭主要照顾者负担量表的内部一致性、分半信度

维度	包含条目数	Cronbach′s α 系数	分半信度
1	5	0. 818	0. 834
2	4	0. 861	0. 831
3	3	0. 798	0. 753
4	4	0. 893	0. 862
5	4	0. 844	0. 831
总量表	21	0. 922	0. 840

7. 量表的修订与构建

研究最终得到一个由 5 个维度，21 个条目组成的量表（详见表 5）。此外，研究也进一步验证了修订后得到的最终量表的总得分与各条目之间的相关性，并发现总得分与各条目之间均呈正相关关系（r = 0. 462～0. 740，P < 0. 05），其中总体评价条目（条目 21）与量表总得分之间呈现较强的正向相关性（r = 0. 700，P<0. 001），具有较好的一致性。

8. 癌症患者家庭主要照顾者负担状况评价

参考既往研究[21]，对量表总评分按照四分位数法对负担情况评级分段，按照均值与标准差展示负担得分情况，结果显示负担总体得分水平为 40. 59±16. 55 分，计算出约 55%的家庭主要照顾者存在中重度照顾负担。

表 5 癌症患者家庭主要照顾者负担量表题项、因子载荷量及维度命名

维度	新的题项内容	因子载荷量
共情负担	1 为患癌家人的病情难过及痛苦	0. 632
	2 为患癌家人的未来感到担忧（好转或是恶化）	0. 862
	3 无论是否在患癌家人身边都会感到紧张、心神不宁	0. 619
	4 为自己不能更好地照顾患癌家人而感到内疚	0. 531
	5 担心患癌家人的治疗效果不佳	0. 810
消极情绪负担	6 照顾过程中容易感到烦恼、生气、易怒	0. 757
	7 对患病家人过多的要求感到不耐烦	0. 844
	8 想逃离照顾工作	0. 873
	9 照顾患癌家人影响了我和其他家人间的关系	0. 716
生理负担	10 由于照顾患癌家人（如各项检查，日常护理），我消耗了很大的体力	0. 798
	11 由于照顾患癌家人，我的睡眠受到影响	0. 730
	12 由于照顾患癌家人，无法顾及自己的健康	0. 566
经济负担	13 在选择癌症治疗方案（如手术、放化疗、药物）时，需要考虑经济支付能力	0. 812
	14 经济能力不足支付专业照顾所需费用	0. 822
	15 为患癌家人各种治疗付费造成家庭可支配费用减少	0. 776
	16 为患癌家人各种治疗付费而动用储蓄或借款、欠债	0. 731
社会负担	17 照顾患癌家人使我的收入减少	0. 730
	18 在照顾患癌家人过程中，我的照顾角色与家庭角色、社会角色冲突	0. 614
	19 照顾患癌家人影响了我的工作	0. 856
	20 照顾患癌家人使自我发展受到限制（求学、职业晋升、出国深造等）	0. 737
	21 综合看来我对自己的照顾负担评价	

讨　论

本研究从界定“家庭主要照顾者负担”的概念入手,在既往研究基础上开发一个多维度的、基于情境下特异性的癌症患者家庭主要照顾者负担量表,在癌症患者家庭主要照顾者样本中进行信效度检验可得,量表内部结构相对稳定,结构模型总体拟合度较好。本研究维度划分与原量表略有不同,经修订完成的癌症患者家庭主要照顾者负担量表信效度良好,呼应前文所界定家庭主要照顾者负担的概念,是多维度负担的评估工具,更能基于特定情境为评估癌症患者家庭主要照顾者负担水平提供一个全面的测量工具。

研究得到癌症患者家庭主要照顾者负担水平与国内学者研究结果相似[22],得分最高的是“经济负担”和“共情负担”两个维度。当前,我国大部分地区专业护理人员雇佣费用较高,部分家属经济能力有限,需花费大量时间去照顾患者。此外,医保报销范围有限,医疗保险报销比例的不同,都直接或间接增加患者家庭经济负担[23]。受癌症固有认知的影响,部分家属过度担忧患者的情况。家属受家文化和血缘纽带影响,与患者产生相应痛苦感受[24]。因此,政府应加大经济支持力度,扩大医保报销范围;提高癌症疾病医保报销比例,对患癌家庭加大补贴救助力度,切实减轻经济负担。同时应加强癌症患者家庭主要照顾者的健康教育和培训,提高其照顾能力;开展心理健康辅导,设立心理咨询热线,提升其心理承受能力。

本研究丰富了癌症患者家庭主要照顾者负担理论研究,修订并开发了具有良好信效度的癌症患者家庭主要照顾者负担测量工具。超过半数的照顾者负担水平相对较重,政策决策者应加大经济和临终慰藉服务的政策支持力度。

参　考　文　献

[1] World Health Organization. Global Health Estimates 2020 Deaths by Cause Age, Sex, by Country and by Region,2000—2019[EB/OL]. [2023-02-20]. https:/www. who. intdatal global data/lthemes/mortality-and-global-health-estimates/the-leading-causes-of-death.

[2] Sung H, Ferlay JF, Siegel RL, et al. Global Cancer Statistics 2020: GLOBOCAN Estimates of Incidence and Mortality Worldwide for 36 Cancers in 185 Countries [J].CA: a Cancer Journal for Clinicians, 2021,71(3): 209-249.

[3] 中国公益研究院. 养老护理员需要强化专业性和职业培养[EB/OL].(2019-08-27)[2023-05-15].http://www.bnu1.org/.

[4] 夏凤. 老年癌症晚期患者家庭照顾者负担的现状及影响因素分析[J].当代护士:上旬刊, 2016(8): 21-22.

[5] Huang HY, Shi JF, Guo LW, et al. Expenditure and financial burden for common cancers in China: a hospital-based multicentre cross-sectional study[J].Lancet,2016,388: S10-S10.

[6] Lacey RE, Xue B, Mcmunn A. The mental and physical health of young carers: a systematic review [J]. The Lancet Public Health, 2022,7(9): e787-e796.

[7] Hartley J, Bluebond-Langer M, Candy B, et al. The Physical Health of Caregivers of Children With Life-Limiting Conditions: A Systematic Review[J].Pediatrics,2021,148(2):e2020014423.

[8] 杨福娜,杨瑞,秦妍,等.癌症患儿家庭复原力现状及影响因素研究[J].中华护理杂志,2025,60(4):446-453.

[9] 苏靖雯. 癌症患者照顾者心理困扰、积极感受及其相关因素[D].济南:山东大学,2022.

[10] Geng HM, Chuang DM, Yang F, et al. Prevalence and determinants of depression in caregivers of cancer patients a systematic review and meta-analysis [J].Medicine (Baltimore),2018,97(39):e11863.

[11] Novak M,Guest C. Application of a multidimensional caregiver burden inventory[J].Gerontologist, 1989,29(6): 798-803.

[12] Given CW, Given B, Stommel M. The caregiver reaction assessment (CRA) for caregivers to persons with chronic physical and mental impairments[J].Research in Nursing & Health, 2010,15(4): 271-283.

[13] Gräsel E. Somatic symptoms and caregiving strain among family caregivers of older patients with progressive nursing needs[J].Archives of Gerontology & Geriatrics, 1995,21(3): 253-266.

[14] 徐英华, 林毅,李秋萍,等. 癌症患者家庭照顾者负担量表的研究进展[J].中国护理管理, 2015,15(2):246-249.

[15] 宋睿文.心理弹性对胃肠癌术后化疗患者的非正式照顾者照顾负担及其生活质量的中介作用:一项横断面研究[D].南京:南京中医药大学,2024.

[16] 郑博.认知行为干预对癌症复发患者主要照顾者负担及生活质量的影响[D].荆州:长江大学,2024.

[17] 郑亚萍, 楼妍,王惠琴,等. 中文版照顾者反应评估量表信效度研究[J].中华护理杂志, 2008,43(9):856-859.

[18] Zarit SH, Orr NK, Zarit JM. The Hidden Victims of Alzheimer′s Disease: Families Under Stress[M].1985.

[19] 黄家欣. 基于支持性照护理论的胃癌术后患者同伴支持干预方案的构建研究[D].南昌:南昌大学,2022.

[20] 胥娇. 疾病家庭主要照顾者负担测量、负担形成机制及应对策略研究[D].哈尔滨:哈尔滨医科大学,2022.

[21] 李秋萍. 肿瘤患者家庭照顾者的负担测量与评价研究[D].西安:第四军医大学,2014.

[22] 尤丽丽, 王田田, 弓宸,等.正念减压疗法对癌症患者照顾者干预效果的 meta 分析[J].北京医学, 2021,43(5): 421-424,430.

[23] 郑萍, 付菊芳, 王波.243 例乳腺癌患者配偶照顾负担及影响因素研究[J].中华护理杂志, 2013,48(8): 718-721.

[24] 陈丽. 认知行为干预对肺癌化疗患者主要照顾者照顾负担及生活质量的影响研究[D]. 长沙:中南大学,2021.

(责任编辑:郭海强)