

# 肿瘤患者家属的“隐形照护负担”与人文支持策略研究 ——基于家庭系统理论的视角

涂灵睿 袁铭江 姜珍珍 季媛<sup>(通讯作者)</sup>

(江西省肿瘤医院 江西南昌 330029)

**【摘要】**本研究旨在基于家庭系统理论,深入探讨肿瘤患者家属所承受的“隐形照护负担”的多维表现形态,并构建相应的人文支持策略。研究采用理论思辨与文献整合的方法,剖析了在疾病冲击下,家庭系统内部的动态平衡失调、角色重构与情绪互动如何共同作用,催生出家属在心理情感、社会角色、伦理决策与存在意义层面的复杂负担。研究表明,肿瘤患者家属的照护负担是一个超越个体层面的系统性问题,其根源在于家庭整体功能的紊乱。因此,有效的人文支持必须从家庭系统的整体视角出发,实施包括系统性评估、沟通赋能、家庭韧性培育以及社会资源整合在内的多维度、全方位的干预策略,以促进家庭系统的功能修复与重塑,最终提升患者与家属的生命质量。

**【关键词】**肿瘤患者家属;隐形照护负担;家庭系统理论;人文支持;系统干预

Research on the "invisible care burden" and humanistic support strategies of family members of cancer patients: based on the perspective of family system theory

Tu Lingrui Yuan Mingjiang Jiang Zhenzhen Ji Yuan<sup>(corresponding author)</sup>

(Jiangxi Cancer Hospital Jiangxi Nanchang 330029)

**[Abstract]** This study aims to explore the multidimensional manifestations of the "invisible care burden" borne by family members of cancer patients based on family system theory, and construct corresponding humanistic support strategies. The study used theoretical speculation and literature integration methods to analyze how the dynamic balance imbalance, role reconstruction, and emotional interaction within the family system work together under the impact of diseases, giving rise to complex burdens on family members in terms of psychological emotions, social roles, ethical decisions, and existential significance. The research results indicate that the caregiving burden of family members of cancer patients is a systemic problem that goes beyond the individual level, rooted in the overall dysfunction of the family. Therefore, effective humanistic support must start from the overall perspective of the family system, implementing multidimensional and comprehensive intervention strategies including systematic assessment, communication empowerment, family resilience cultivation, and social resource integration, in order to promote the functional repair and reshaping of the family system, and ultimately improve the quality of life of patients and their families.

**[Key words]** Family members of cancer patients; Invisible caregiving burden; Family System Theory; Humanistic support; System intervention

## 引言

肿瘤作为一种威胁人类生命健康的重大疾病,其影响已远远超出了患者个体的生理范畴。当家庭中一个成员被确诊为肿瘤时,整个家庭系统都将面临一场深刻的危机。在当前的医疗实践与社会认知中,关注点多集中于患者本人,而作为照护主体的家庭成员,他们所承受的巨大压力与负担往往被忽视,成为“沉默的第二患者”。这种负担不仅包含体力上的辛劳,更涵盖了心理、社会乃至精神层面的“隐形负担”。

### 一、家庭系统理论视角下的肿瘤患者家庭:一个互动的生命共同体

#### (一) 整体性原则与疾病的系统影响

根据整体性原则,家庭系统的任何一个部分发生改变,都会牵动整个系统的变化。肿瘤的诊断不仅是患者个体的生命事件,更是撼动整个家庭系统的“地震”。疾病的冲击波会迅速扩散至每一位家庭成员,打破家庭原有的结构和常规。家庭的日常活动、经济状况、未来规划以及成员间的情感连接方式都会因此而发生剧烈调整。家属的负担正是在这种系统性的连锁反应中产生的,它并非孤立的个人体验,而是家庭系统应对危机时所呈现出的整体状态。

#### (二) 动态平衡与角色重构

每个家庭都存在一种力求维持稳定的动态平衡。肿瘤的侵入则是一种强大的破坏性力量,迫使家庭进入一种失衡状态。为了重新寻求平衡,家庭内部会不自觉地进行角色重构。

配偶可能从伴侣转变为全职的护理者，子女可能需要提前承担起家庭的经济或情感支柱角色。这种角色的被动转换与重新适应过程，伴随着巨大的心理压力和能力挑战，成为隐形负担的重要来源。家庭成员需要在混乱中摸索新的相处模式和责任分工，这个过程充满了不确定性和矛盾冲突。

### （三）循环因果与情绪互动

家庭系统理论强调成员间的互动模式是循环因果的，而非线性的。这意味着患者的情绪状态会影响家属，而家属的焦虑与疲惫同样会反作用于患者。一个充满恐惧和压抑的家庭氛围，会加重患者的病情感知和心理痛苦；反之，一个积极、开放的沟通环境则能为患者提供重要的情感支持。家属的隐形负担正是在这种复杂的情绪漩涡中不断被强化。他们常常需要压抑自身的负面情绪，努力在患者面前表现出坚强和乐观，这种情感劳动本身就是一种巨大的消耗。

## 二、肿瘤患者家属“隐形照护负担”的多维解构

### （一）心理情感负荷：焦虑、抑郁与哀伤的交织

心理情感负荷是家属最直接、最普遍的负担。对患者病情的担忧、对治疗前景的不确定性、对死亡的恐惧，交织成持续的焦虑状态。长时间的照护压力、睡眠剥夺以及对患者痛苦的共情，极易引发抑郁情绪。此外，家属常常经历一种“预期性哀伤”，即在患者离世前就开始体验到丧失的痛苦和悲伤。这些负面情绪相互叠加、渗透，形成巨大的心理内耗，严重损害家属的心理健康。他们既是照护者，也是与患者一同经历创伤的受害者。

### （二）社会角色失调：社会隔离与支持系统弱化

全身心投入照护工作，常常导致家属原有的社会角色被悬置或放弃。他们可能需要中断职业生涯，减少甚至断绝正常的社交活动，导致其社会交往圈急剧萎缩。这种与外部世界的“失联”会带来强烈的社会隔离感和孤独感，使其感觉自己被困在“照护孤岛”之上。与此同时，原有的社会支持系统（如朋友、同事）可能因无法深刻理解其处境而逐渐弱化。家庭系统趋于封闭，难以从外界获取有效的支持和资源，进一步加重了其孤立无援的感受。

### （三）伦理决策困境：治疗选择与生命尊严的权衡

在肿瘤治疗过程中，家属常常被推到伦理决策的前台。他们需要在各种复杂的治疗方案中做出选择，这些选择不仅关乎高昂的经济成本，更直接关系到患者的生存期和生命质量。当面临是否继续进行创伤性治疗、是否转向安宁疗护等艰难抉择时，家属内心会充满矛盾与挣扎。他们既希望竭尽全力延长患者生命，又担忧过度治疗会增加患者痛苦、剥夺其生命尊严。这种在希望与现实、责任与情感之间的反复权衡，构成了沉重的道德与伦理压力。

### （四）存在意义危机：生命价值的追问与精神迷失

陪伴亲人经历重病和走向生命终点，是一次深刻的存在主义体验。这个过程会迫使家属直面生命的脆弱性与死亡的

必然性，从而引发对生命意义和价值的深刻追问。他们可能会质疑过往生活的意义，对未来感到迷茫和无助。尤其是在目睹亲人承受巨大痛苦时，一些家属可能会经历信仰的动摇或精神上的迷失。这种存在层面的危机虽然隐蔽，但对人的冲击力极为深远，若未能得到妥善的疏导和支持，可能导致长期的精神困扰。

## 三、构建面向家庭系统的人文支持策略

针对上述多维度的隐形负担，人文支持策略必须超越传统的、以个体为单位的干预模式，转向一种以家庭系统为核心的、整体性的支持框架。这种支持旨在修复和增强家庭系统的功能，帮助其作为一个整体渡过危机。

### （一）系统性评估：从“个体”到“家庭”的视角转换

人文支持的逻辑起点，是对整个家庭系统进行一次全面而深刻的评估。这种评估的视角必须从单一的“点”（如主要照顾者的压力指数）扩展到立体的“面”（整个家庭的互动网络与功能状态）。评估内容远不应局限于主要照顾者的压力水平或抑郁、焦虑评分，而应系统性地涵盖多个维度，构成一幅完整的“家庭健康地图”。

首先，需要探查家庭的结构与生命周期。这包括家庭的成员构成、年龄分布、代际关系，以及家庭正处于生命周期的哪个阶段（如新婚期、子女成长期、空巢期等）。不同结构和发展阶段的家庭，其内部的权力分配、情感联结和可用资源都大相径庭，对疾病危机的反应模式也因而不同。例如，年轻的核心家庭可能面临更大的经济和育儿双重压力，而老年家庭则可能需要应对更多成员的健康问题。

其次，必须深入了解家庭的沟通模式与决策机制。成员之间是倾向于开放、直接地表达情感与需求，还是习惯于隐藏和回避（即所谓的“保护性缓冲”）？家庭在面临重大抉择（如治疗方案选择）时，是由某位权威成员独断，还是通过民主协商达成共识？无效或破坏性的沟通模式是家庭冲突和成员心理负担的重要根源，识别这些模式是干预的关键切入点。

再次，评估家庭的功能与角色分配也至关重要。疾病入侵前，家庭成员各自扮演什么角色？疾病发生后，这些角色发生了怎样的被动重构？是否存在角色超载（某成员承担过多责任）或角色模糊（责任分工不清）的现象？评估应关注到这种角色变迁给每一位成员带来的适应性压力。

此外，还应评估家庭的社会支持系统与应对资源。这包括家庭内部的经济状况、既往应对危机的成功经验、成员的性格特质，以及家庭外部可及的亲友、社区、社会组织等支持网络。利用生态图（Ecomap）等工具，可以直观地描绘出家庭与外部环境的资源连接强度，识别出支持系统的薄弱环节。

在评估方法上，应采取多元化的手段。除了标准化的心理评估量表（如HADS、SDS等），更应强调质性方法的运

用。由社工或心理师主持的

结构化家庭会议或深度访谈,是观察家庭互动、倾听多元声音的有效途径。在会议中,可以让每个成员都有机会安全地表达自己对疾病的认知、内心的感受以及未被满足的需求,从而识别出家庭中那些被压抑的情感和潜在的冲突点。这种系统性的评估本身就具有治疗意义,它向整个家庭传递出一个信息:你们是一个整体,你们的每一个人的感受都重要。评估的最终产出,不应是一份冰冷的诊断报告,而应是与家人共同绘制的一张“家庭系统功能与需求地图”,为后续制定高度个性化、精准化的干预方案奠定坚实的基础。

#### (二) 沟通赋能:促进家庭内部的有效对话

有效的沟通是维系家庭健康的命脉,可在肿瘤危机的压力下,家庭沟通易出现困难、无效甚至破坏性问题。因此,人文支持的核心任务之一,便是为家庭“沟通赋能”,修复家庭对话机制。

沟通赋能首先要创建安全对话空间。专业人员(如心理咨询师、医务社工)会用专业技巧构建并维护该空间,允许成员表达恐惧、愤怒等各类情绪,并给予无条件尊重与接纳,同时设定“不打断、不指责”等沟通规则,保障对话在尊重中进行。

其次是教授具体沟通技巧。许多家庭并非不愿沟通,而是缺乏方法。专业人员可传授“非暴力沟通”模式,引导成员观察事实、表达感受、陈述需求并提出请求,还会训练“积极倾听”技巧,让成员放下预设,理解对方语言背后的情绪与意图,再通过角色扮演、家庭作业帮助家庭内化这些技巧。

此外,需处理沟通中的特殊障碍。比如家属常因“保护”隐瞒病情,形成“合谋式沉默”,剥夺患者知情权,还加剧自身焦虑。专业人员会引导家庭开展阶段性坦诚病情沟通,助其找到合适方式共同面对真相;同时,虽“死亡教育”和预立医疗照护计划(ACP)讨论艰难,但经专业引导,能成为深刻情感交流,减轻未来决策困境。

沟通赋能的最终目标,是让专业人员发挥“脚手架”作用,帮助家庭恢复自主沟通能力,增强信任感与凝聚力,让家庭能作为团队共同应对挑战,而非成员独自承受。

#### (三) 韧性培育:强化家庭应对危机的内在力量

### 参考文献:

- [1]陈芸.探讨临终关怀的心理护理干预对于晚期肿瘤患者及家属心理状态的影响[J].当代医药论丛, 2024, 22(25): 175-178
  - [2]吴敏.临终关怀护理对晚期恶性肿瘤患者及其家属的心理疏导作用[J].每周文摘·养老周刊, 2024(14): 0200-0202
  - [3]刘然.集束化护理策略结合家属参与式护理对恶性肿瘤经外周放置中心静脉导管患者不良风险事件及生活质量的影响[J].基层医学论坛, 2024, 28(33): 126-129
  - [4]陈莺,王静,徐虹.出院准备计划+安宁疗护模式对肿瘤晚期患者及主要照顾者的影响[J].中国医药导报, 2024, 21(3): 162-165
  - [5]任永弟,佟阳,邱霖.脑肿瘤患者家属术前焦虑抑郁状况及影响因素分析[J].当代护士(上旬刊), 2023, 30(12): 62-66
- 作者简介:涂灵睿,出生:1998.5.18,女,汉族,籍贯:江西南昌,职称:护师,学历:本科,研究方向:人文护理。

家庭韧性是指家庭作为一个功能单位,在面临逆境时能够有效应对并从中恢复和成长的能力。人文支持策略应着力于培育和强化家庭的内在韧性。具体措施可以包括:帮助家庭成员识别并肯定彼此的优点和贡献,重塑积极的家庭认同感;引导他们共同寻找和创造积极的时刻,从微小的希望中汲取力量;通过叙事疗法等方式,帮助家庭重新诠释疾病的意义,将其视为一次考验而非纯粹的灾难,从而找到共同成长的可能性;组织家属支持小组,让不同家庭之间可以分享经验、相互鼓励,形成社群支持。

#### (四) 社会资源整合:构建多层次的社会支持网络

任何一个家庭系统的资源都是有限的,必须与外部环境进行能量和信息的交换。人文支持的一个重要组成部分,是作为“资源链接者”,帮助家庭与外部的社会支持系统建立有效的连接。这包括提供清晰、准确的医疗与社会福利政策信息;链接专业的心理咨询、安宁疗护、哀伤辅导等服务;介绍并协助其加入线上或线下的病友及家属社群;协调社区、志愿者组织等社会力量,为家庭提供喘息服务、生活照料等实际帮助。通过构建一个医院、社区、社会组织相结合的多层次支持网络,可以有效减轻家庭系统的负担,防止其因资源耗竭而崩溃。

### 四、结语

肿瘤患者家属的“隐形照护负担”是一个深刻而复杂的现象,它根植于家庭系统在遭遇重大危机时的功能失调。家庭系统理论为我们提供了一个穿透个体表象、洞察问题本质的有力工具。它揭示了家属的痛苦并非孤立存在,而是整个家庭生命共同体在结构、角色、情绪与互动模式上出现紊乱的系统性表征。因此,对他们的人文支持不应是零散的、补丁式的,而必须是系统性的、整体性的。通过实施以家庭为中心的系统评估、沟通赋能、韧性培育和社会资源整合策略,我们才能够真正触及问题的核心,帮助肿瘤患者家庭从整体上修复创伤、重塑平衡,共同在艰难的抗癌旅程中,寻找到力量、尊严与希望。这不仅是对生命的尊重,也是未来肿瘤全程管理与人文关怀发展的必然方向。