

恶性淋巴瘤主要照顾者积极感受与生活质量的关联性分析

张蕊 曾纯 马淑玲

(北京大学肿瘤医院暨北京市肿瘤防治研究所淋巴瘤内科 北京 100142)

摘要:目的 调查恶性淋巴瘤主要照顾者积极感受的水平;了解恶性淋巴瘤主要照顾者生活质量的现况;进行恶性淋巴瘤主要照顾者积极感受与生活质量的关联性分析。方法 采用方便取样的方法,使用自制一般资料调查表、照顾者积极感受量表及癌症患者照顾者生活质量评估量表,于2018年6月-9月对北京市某三级甲等肿瘤医院淋巴瘤科的195名恶性淋巴瘤患者的主要照顾者进行调查。结果 195名恶性淋巴瘤主要照顾者积极感受总分为(34.99±8.38)分,癌症患者照顾者生活质量总分为(199.53±44.30)分,照顾者积极感受总分与照顾者生活质量总分的相关系数r为0.269,P<0.01。结论:恶性淋巴瘤主要照顾者积极感受处于中等水平,积极感受与照顾者的生活质量存在正相关,护理人员可开展针对性护理,提高照顾者积极感受,从而提升其生活质量。

关键词:恶性淋巴瘤;主要照顾者;积极感受;生活质量

疾病治疗是一项包括医务人员、主要照顾者、患者等人的长期并且需要总体协调配合的过程,医务人员在其中处于主导性地位,而主要照顾者也在其中发挥着不可忽视的作用。主要照顾者是指患者的主要看护者,不收取报酬,且承担大部分照顾工作,主要为配偶、父母、子女等亲属^[1]。近年来,对于主要照顾者在医疗过程中的照顾感受、生活质量等方面进行了广泛的探讨,研究内容涵盖了恶性肿瘤、脑卒中、糖尿病等多种疾病^[2-4]。与其他疾病相比,恶性肿瘤具有死亡率较高,患者生活质量相对较低、医疗费用较高等特点。这对主要照顾者提出了更高的要求,也带来了更大的压力。近两年来^[5-7],国内外学者的研究重点集中在焦虑、抑郁、心理困扰等负性心理体验,较少有研究关注照顾者的积极心理感受。

淋巴瘤是较为常见的恶性肿瘤之一,具有患者年龄跨度大、治疗过程漫长且痛苦等特点。主要照顾者在疾病过程中需要承担更多、更复杂的责任。其身心健康、生活状态、情绪波动等都将直接影响患者的治疗和预后。本研究以淋巴瘤患者的照顾者为主要对象,调查淋巴瘤患者主要照顾者在照顾过程中的积极感受和生活质量,并进行相关性分析,以期为临床医护人员提高主要照顾者的积极感受和生活质量并进行积极性干预提供理论依据。

1 对象与方法

1.1 调查对象 选取2018年6-9月北京市某三级甲等肿瘤医院淋巴瘤科的住院淋巴瘤患者照顾者200例作为调查对象。

1.1.1 纳入标准 符合恶性淋巴瘤诊断的患者的主要照顾者;承担患者的主要照顾工作;年龄不低于18岁;照顾时间≥1个月;知情同意后自愿参加本次调查。

1.1.2 排除标准 有精神障碍或认知功能障碍的照顾者;雇佣关系的照顾者;与患者非亲属关系者;有严重疾病的照顾者,拒绝参加调查的照顾者。

1.2 调查工具 包括自制一般资料调查表、照顾者积极感受量表及癌症患者照顾者生活质量评估量表三个部分。其中自制一般资料调查表,包括患者一般资料及主要照顾者一般资料。

1.2.1 自制一般资料调查表 包括照顾者的性别、年龄、受教育程度、婚姻状况、就业情况、居住地、照顾时间、患者的自理情况、患者支付医疗费用的方式等。

1.2.2 照顾者积极感受量表(Positive Aspects of Caregiving,PAC)张睿等^[8]将其引进并汉化成中文版照顾者积极感受量表,包括两个维度、9个条目:自我肯定(1-5)和生活展望(6-9),采用likert5级评分,得分越高,表示照顾者积极感受越高。

1.2.3 癌症患者照顾者生活质量调查表 由美国BECKMAN国立医学研究中心开发,国内学者引进并将其汉化^[9],量表分为37个条目,四个维度:包括躯体状况、心里状况、社会功能及精神状况,该量表为10级评分表,得分越高表明照顾者的生活质量越好。

1.3 调查方法 本研究采用问卷调查的方法,在主要照顾者探视

时间内发放问卷,得到调查对象同意后,由被调查者自行填写当场收回。共发放问卷200份,回收有效问卷195份,有效回收率为97.5%。

1.4 统计学方法 将原始数据录入EXCEL,采用SPSS 21.0分析数据进行统计学处理,其中计量资料采用描述性分析,计数资料采用率表示,相关性分析采用Pearson相关分析。检验水准 $\alpha=0.05$ 。

2 结果

2.1 主要照顾者及患者的一般资料 本次调查淋巴瘤患者的主要照顾者有效问卷195份,照顾者年龄19-81岁,平均(44.90±11.79)岁,患者年龄15-88岁,平均(49.87±16.07)岁,患者自理情况:自理79.5%,部分自理19%,不能自理1.5%。患者医疗费用支付方式:自费14%,外地医保50%,北京医保34.8%。患者对病情的知晓:不知情4.1%,部分知情20.5%,全部知情75.4%。其它基本资料见表1。

表1 恶性淋巴瘤患者主要照顾者一般资料(n=195)

项目	[n(%)]	项目	[n(%)]
性别		居住地	
男	78(40)	城市	137 (70.3)
女	117(60)	农村	58 (29.7)
照顾者年龄		家庭人均月收入	
≤30岁	22(11.3)	2千	37 (19.0)
31-50岁	111(56.9)	2-5千	72 (36.9)
51-70岁	58(29.7)	5千-1万	57 (29.2)
≥71岁	4(2.1)	1万以上	29 (14.9)
受教育程度		与患者的关系	
初中及以下	34 (17.4)	配偶	97 (49.7)
高中或中专	53 (27.2)	父母	28 (14.4)
大专或本科	90 (46.2)	子女	49 (25.1)
硕士及以上	18 (9.2)	兄弟姐妹	15 (7.7)
婚姻状况		其他	6 (3.1)
未婚	11 (5.6)	照顾的时间	
已婚	180 (92.3)	1-3个月	83 (42.6)
离异	3 (1.5)	3-6个月	52 (26.7)
丧偶	1 (0.5)	6-12个月	33 (16.9)
就业情况		12个月以上	27 (13.8)
已就业	117 (60)		
无业	32 (16.4)		
退休	46 (23.6)		

2.2 照顾者积极感受得分情况 照顾者积极感受总分为(34.99±8.38)分。其中自我肯定得分(19.02±4.88)分,生活展望得分

(15.97 ± 4.04) 分。详见表 2

表 2 照顾者积极感受总体得分情况

维度	最小值	最大值	均数 ± 标准差
自我肯定	5	25	19.02 ± 4.88
生活展望	4	20	15.97 ± 4.04
PAC 总分	9	45	34.99 ± 8.38

2.3 癌症患者照顾者生活质量评估 淋巴瘤患者主要照顾者生活质量总评分为 (199.53 ± 44.30) 分。其中躯体状况、心理状况、社会功能和精神状况依次为: (27.91 ± 9.71) 分、(77.70 ± 27.30) 分、(50.19 ± 14.72) 分 和 (43.73 ± 8.60) 分。详见表 4。

表 4 癌症患者照顾者生活质量评估得分

维度	得分
----	----

表 5 照顾者积极感受与癌症患者照顾者生活质量的相关性分析 (r)

指标	PAC 总分		自我肯定		社会展望	
	r	P	r	p	r	p
生活质量总分	0.269	0.000	0.252	0.000	0.252	0.000
躯体状况	0.089	0.217	0.105	0.143	0.057	0.430
心理状况	0.221	0.002	0.205	0.004	0.211	0.003
社会功能	0.211	0.003	0.196	0.006	0.200	0.005
精神状况	0.222	0.002	0.196	0.006	0.224	0.002

3 讨论

3.1 恶性淋巴瘤患者主要照顾者积极感受的水平

有研究表明:照顾者积极感受受性别、年龄、文化程度、婚姻状况等因素影响,也可受到照顾时间、家庭功能、社会支持应对方式等因素影响^[10]。本研究结果显示,恶性淋巴瘤患者主要照顾者积极感受处于中等水平,有待提高,这与国内有关照顾者积极感受的研究结果相似^[11-12]。分析其原因:一方面由于恶性淋巴瘤治疗方案复杂,随之可见的副反应较多,以及病情反复而导致治疗的不确定性,如更改化疗方案、放疗、干细胞移植、免疫疗法等多种治疗手段,给患者及照顾者带来的负担较重。另一方面由于恶性淋巴瘤发病年龄多见于青壮年,多数患者躯体状况较其他肿瘤患者好,而且思想较独立、生活自理,照顾者可与患者有效沟通,可减轻其精神压力。

3.2 恶性淋巴瘤患者主要照顾者生活质量现状

恶性淋巴瘤主要照顾者生活质量总得分为 (199.53 ± 44.30),各维度标准化后得分由高到低分别为:躯体状况、精神状况、社会功能及心理状况,说明恶性淋巴瘤与其他癌症相同,在治疗过程中不仅可以降低患者生活质量,照顾者生活质量也会受到影响,这与国内有关癌症病人照顾者生活质量相关的研究结果相似^[13-14]。分析原因:淋巴瘤疾病本身分型及治疗方案较其他癌症复杂,治疗过程的不确定性给患者及照顾者带来了较重的心理压力。由于长期照护,而照顾者精力有限,多数照顾者不能同时兼备工作、家庭、社交等。虽然仍有持续治疗不能达到完全缓解的患者,但是治疗方案的多变及新的治疗方法的临床研究,都给患者及照顾者带来了很大的希望。相比较而言,身体上的疲劳或其他不适可通过休息就得到缓解。

3.3 恶性淋巴瘤患者主要照顾者积极感受与生活质量的相关性分析

本研究显示:照顾者的积极感受总分及各维度与癌症患者照顾者生活质量总分及心理状况、社会功能、精神状况呈正相关,说明良好(健康)的心理状态,健全的社会功能,稳定的精神状况,都可以提高照顾者的积极感受。虽然照顾者的积极感受总分及各维度与癌症患者照顾者生活质量中的躯体状况无显著相关性,但健康的躯体状况也可使照顾者有更积极的态度应对自己及被照顾者面临的困难。这与刘冬玲^[15]等的研究结果相似,说明照顾者积极感受越高,生活质量越好。

恶性淋巴瘤病程长,治疗方案复杂,在整个医疗过程中,应该充分考虑到本研究所反映出的影响照顾者积极感受和生活质量的

躯体状况	27.91 ± 9.71
心理状况	77.70 ± 27.30
社会功能	50.19 ± 14.72
精神状况	43.73 ± 8.60
生活质量总分	199.53 ± 44.30

2.4 积极感受与生活质量相关性分析 将照顾者积极感受总分与癌症患者照顾者生活质量总分及各维度得分进行 Pearson 相关分析,结果显示:照顾者的积极感受总分及各维度与癌症患者照顾者生活质量总分及心理状况、社会功能、精神状况呈正相关 (P < 0.01),而照顾者的积极感受总分及各维度与癌症患者照顾者生活质量中的躯体状况无显著相关性 (P > 0.05)。详见表 5。

各个因素,从而有针对性地提高照顾者的生活状态,以有效的改善患者在治疗过程中状况。

参考文献

- [1]刘晓菲,侯国伟,张静.化疗期癌症病人主要照顾者生活质量与情绪状况的相关研究[J].护理研究,2014,28(4):1192-1194.
- [2]李莉,强万敏,苏玲,等.恶性实体瘤患儿主要照顾者照顾感受的质性研究[J].护士进修杂志,2019,34(3):228-235.
- [3]李银萍,刘昌龄,涂双燕,等.脑卒中病人照顾者需求状况研究进展[J].护理研究,2019,33(4):616-619.
- [4]李敏,邹树芳.老年 2 型糖尿病患者与主要照顾者生活质量及相关性[J].中国老年学杂志,2018,24(38):6090-6093.
- [5]边琼,符琰,余春华,等.肺癌患者家庭主要照顾者的照顾反应状况及影响因素分析[J].齐鲁护理杂志,2018,24(17):1-4.
- [6]肖珊,张青月,阎玲,等.食管癌手术病人照顾者心理体验的质性研究[J].全科护理,2018,16(26):3290-3292.
- [7]曹建飞.直肠癌患者主要照顾者疲劳感及其影响因素研究[J].当代护士,2019,26(2):75-78.
- [8]张睿,李峥.中文版照顾者积极感受量表信效度研究[J].中华护理杂志,2007,42(12):1068-1071.
- [9]刘晓菲,侯国伟,张静.化疗期癌症病人主要照顾者生活质量与情绪状况的相关研究[J].护理研究,2014,28(10):1192-1194.
- [10]杨芷,姜喆,王文慧.癌症患者照顾者积极感受的研究进展[J].实用医学杂志,2014,30(21):3527-3529.
- [11]赵姜楠,郑蔚,孙萌,等.住院脑卒中患者主要照顾者照顾负担与积极感受的相关性研究[J].中国实用神经疾病杂志,2014,12(23):98-100.
- [12]陈晓云,张雪琨,付佳丽,等.住院胃肠癌患者照顾者的积极感受与不安全型依恋、家庭支持缺乏的关系[J].中国心理卫生杂志,2016,30(2):102-104.
- [13]周建红,陶琼英,黄立新,等.社区肿瘤病人家属生活质量及与病人生活质量的相关分析[J].护理研究,2010,24(2A):301-303.
- [14]陈斯雯,刘维维,刘玉萍.癌症患者主要照顾者的积极感受现状及其影响因素分析[J].护理学报,2017,24(4):55-58.
- [15]刘冬玲,陈辉,陈静,张伟宏.社区脑卒中主要照顾者积极感受和生活质量的相关性[J].中国老年学杂志,2015,35(19):5619-5620.