

• 论 著 • DOI:10. 3969/j. issn. 1672-9455. 2018. 05. 007

白血病患者照顾者生活质量状况及其影响因素*

李 涛¹, 李珊珊², 梁英健³

(哈尔滨医科大学附属第一医院:1. 中心手术室;2. 护理部;3. 肝脏外科, 哈尔滨 150001)

摘 要:目的 探讨白血病患者照顾者生活质量状况及其影响因素。方法 采用健康调查简表对 160 例符合纳入标准的白血病患者照顾者进行调查。结果 白血病患者照顾者生活质量中生理健康维度总分为(48.18±10.69)分,心理健康维度总分为(26.11±17.57)分,均显著低于健康人群。患儿化疗不良反应越重、照顾者为女性、未获得捐赠、家庭收入水平越低,照顾者的生理健康水平越低;照顾者为女性、文化程度越低、职业状况为无业或农民、照顾时间越少、家庭收入水平越低、睡眠时间越少,照顾者的心理健康水平越低。结论 白血病患者照顾者的生活质量较差且受较多因素的影响,在以后的临床工作中可以有针对性地提出预防和干预措施,从而提高患儿照顾者的生活质量。

关键词:白血病; 照顾者; 生活质量; 影响因素

中图法分类号:R472

文献标志码:A

文章编号:1672-9455(2018)05-0596-06

Quality of life and influencing factors of caregivers of children with leukemia*

LI Tao¹, LI Shanshan², LIANG Yingjian³

(1. Department of Center Operation Room; 2. Department of Nursing; 3. Department of Liver Surgery, First Affiliated Hospital of Harbin Medical University, Harbin, Heilongjiang 150001, China)

Abstract: Objective To investigate the status and influencing factors of quality of life in caregivers of leukemia children. **Methods** The total of 160 primary caregivers of children diagnosed and hospitalized for treatment of leukemia were surveyed by the MOS item short form health survey scale(SF-36). **Results** The total scores of the physical health quality of life and mental health quality of life of primary caregivers of leukemia children were (48.18±10.69) and (26.11±17.57), respectively. Both of them were significantly lower than the caregivers of healthy children($P<0.05$). Female caregivers, lower family monthly income, not accepting donations of caregivers and worse chemotherapy side effects were the factors influencing the physical health of caregivers. Female caregivers, lower education, unemployment status, less time of care, lower family monthly income and less sleeping time were the factors influencing the mental health of caregivers. **Conclusion** Quality of life of caregivers of children with leukemia is poor. The targeted corrective and preventive measures should be taken in clinical work for increasing the quality of life on caregivers of leukemia children.

Key words: leukemia; primary caregivers; quality of life; influencing factors

儿童恶性肿瘤已经成为我国儿童除意外伤害外最常见的死亡原因,位于儿童死亡原因的第二位^[1]。儿童白血病是最常见的儿童恶性肿瘤,发病率居全部儿童恶性肿瘤之首,大约占儿童恶性肿瘤的 30%。我国每年大约有 150 000 例 14 岁以下的儿童患急性白血病^[2],随着白血病治疗方面的进展,白血病患者 5 年生存率和长期存活率显著提高。儿童恶性肿瘤的治疗不仅对患儿的生长发育、生活质量有影响,而且对患儿照顾者也有消极的影响,一些患儿家长出现高

水平的抑郁和焦虑状态,承受着巨大的压力和负担,他们的身体和心理健康也受到了威胁。在长期的治疗过程中,照顾者在维护和支持患儿健康中起到关键性的作用,但是这类特殊人群往往被广大医护人员所忽视。以往的研究中研究对象为白血病患者父母,研究工具采用世界卫生组织生活质量量表,本研究采用健康调查简表对白血病患者照顾者生理和心理两方面进行调查,旨在探讨白血病患者照顾者生活质量状况及其影响因素,为提高白血病患者照顾者生活质量

* 基金项目:黑龙江省留学归国科学基金项目(LC2013C31)。
作者简介:李涛,男,护师,主要从事手术室相关护理方面的研究。

提供依据,并且通过改善患儿照顾者的生活质量的同时进一步提高患儿的生活质量。

1 资料与方法

1.1 一般资料 选择 2013 年 9 月至 2014 年 9 月在哈尔滨医科大学附属第一医院血液内科确诊并住院接受治疗的 160 例白血病患者,将其主要照顾者 160 例作为观察组。患儿纳入标准:(1)经确诊并住院接受治疗的白血病患者;(2)患儿年龄为 1~18 周岁;(3)患儿病程 ≥ 1 个月;(4)患儿无其他疾病、无精神疾病史;(5)预计生存期超过 6 个月。照顾者纳入标准:(1)白血病患者主要照顾者;(2)照顾者照顾时间 ≥ 1 个月;(3)照顾者年龄大于 18 周岁;(4)小学及以上文化水平,能够独立进行阅读、书写工作。照顾者排除标准:(1)合并有其他严重躯体疾病或有精神障碍者;(2)拒绝参与研究者;(3)在回收的问卷中,条目缺失大于 20%者。本研究同时选取与白血病患者家庭特征基本匹配的健康儿童(这些儿童在经过体格检查、精神状况检查后,未发现明显躯体疾病、精神神经系统疾病)的 160 例照顾者作为对照组。

1.2 方法 对所有研究对象采用问卷调查。调查人员对研究目的进行解释并采用统一性指导语说明填写要求,现场发放问卷;在填写过程中的疑问由研究者采用一致性的语言进行解释。本研究发放问卷共 200 份,最终有效问卷为 160 份,有效率为 80%。

1.2.1 一般资料调查表 该调查表由研究者在参考国内外文献后自行设计,包括两部分,第一部分为患儿的一般资料,包括患儿性别、年龄、病程、疾病类型、化疗疗程、化疗不良反应(食欲下降、恶心、呕吐、乏力、脱发等,该项目由照顾者主观划分轻、中、重程度);第 2 部分为主要照顾者的一般资料,包括照顾者性别、年龄、婚姻状况、文化程度、职业状况、家庭月收入、照顾时间、居住地、子女个数、费用支付方式、与患者关系、是否有捐赠、睡眠时间。

1.2.2 健康调查简表(SF-36) 此量表是由美国波士顿健康研究所于 1988 年研制开发的,是国际上被普遍认可的生活质量测量工具。本研究采用的是由浙江大学社会医学与全科医学研究所翻译的第二版生活质量量表,量表包括 36 个项目,由生理功能(PF)、生理职能(RP)、躯体疼痛(BP)、总体健康(GH)、活力(VT)、社会功能(SF)、情感职能(RE)和精神健康(MH)8 个维度构成;量表内容可分为生理健康(PCS,包括 PF、RP、BP、GH)和心理健康(MCS,包括 VT、SF、RE、MH)两方面。此量表中各维度的原始得分为该维度内各项目得分之和,为了比较各维度得分,需要将原始分转换为标准分,标准分为 0~100 分,转换公式:标准分数=(原始评分-最低可能得分)/一般平均可得分为 100,得分越高表明生活质

量水平越高。有研究指出,该量表的信、效度较好,Cronbach's α 系数为 0.804 1,重测信度为 0.763,结构效度较好^[3-4]。

1.3 统计学处理 采用 SPSS17.0 软件对数据进行统计学分析,计量资料采用 $\bar{x} \pm s$ 表示,两组间比较采用 t 检验,多组间比较采用方差分析;计数资料采用百分数表示,组间比较采用 χ^2 检验;以 $P < 0.05$ 为差异有统计学意义。

2 结果

2.1 白血病患者及主要照顾者的一般人口学资料

2.1.1 白血病患者一般人口学资料 160 例患儿年龄 1~18 岁,平均(10.04 $\pm$ 5.15)岁;其中男 106 例,女 54 例;年龄 $\geq 1 \sim 4$ 岁 13 例, $\geq 4 \sim 8$ 岁 52 例, $\geq 8 \sim 13$ 岁 47 例, $\geq 13 \sim 18$ 岁 48 例;化疗疗程 1~3 次 92 例,4~10 次 50 例,11~20 次 11 例,20 次以上 7 例;病程 1~3 个月 80 例,4~6 个月 23 例,7~12 个月 13 例,13~24 个月 31 例,大于 24 个月 13 例;急性淋巴细胞性白血病为 110 例,急性非淋巴细胞性白血病 50 例;化疗不良作用为轻度 50 例,中度 90 例,重度为 20 例。

2.1.2 观察组照顾者一般人口学资料 在观察组的 160 例照顾者中,男 57 例(35.6%),女 103 例(64.4%);年龄 20~69 岁,平均(36.55 $\pm$ 8.42)岁;其中年龄 $\geq 20 \sim 30$ 岁为 41 例, $\geq 30 \sim 40$ 岁 73 例,40 岁以上为 46 例;文化程度为初中及以下 122 例,高中或中专 31 例,大学及以上 7 例;婚姻状况为已婚 149 例,离异或丧偶 11 例;职业为无业 50 例,农民 78 例,工人 8 例,干部 3 例,个体 6 例,退休 4 例,其他 11 例;与患儿关系为父亲 97 例,母亲 51 例,其他亲属 12 例;共同照顾患儿数是 1 例的照顾者为 43 例,照顾多例患儿的照顾者为 117 例;支付方式为自费 55 例,农村合作医疗 67 例,社会保险 32 例,商业保险 6 例;独生子女为 116 例,非独生子女 44 例;照顾时间为 1~3 个月 84 例, $> 3 \sim 6$ 个月 22 例, $> 6 \sim 12$ 个月 13 例, $> 12 \sim 24$ 个月 30 例, > 24 个月 11 例;家庭收入 $\leq 1\,000$ 元/月为 80 例, $> 1\,000 \sim 2\,000$ 元/月为 56 例, $> 2\,000 \sim 3\,000$ 元/月 16 例, $> 3\,000$ 元/月 8 例;居住地为城市 37 例,县城 22 例,农村 101 例;接受捐赠情况为无捐赠 91 例,接受儿童基金 53 例,亲属或朋友捐赠 16 例;睡眠时间 ≤ 5 h 为 54 例, $> 5 \sim 8$ h 为 98 例, > 8 h 为 8 例。

2.2 对照组和观察组照顾者生活质量比较 结果显示,两组照顾者生活质量的 8 个维度、心理健康和生理健康得分比较,差异均有统计学意义($P < 0.05$)。见表 1。

2.3 观察组照顾者生理健康的影响因素分析 结果显示,患儿化疗不良反应程度、性别、接受捐赠方式均

对观察组生理健康产生一定的影响；而家庭收入对观察组生理健康无影响。见表 2。

表 1 两组照顾者生活质量各维度比较(分, $\bar{x} \pm s$)

组别	<i>n</i>	PF	RP	BP	GH	VT
观察组	160	44.55±11.31	34.76±18.16	44.07±11.77	47.84±10.70	38.29±13.36
对照组	160	51.80±6.27	49.21±7.52	51.69±6.43	60.45±7.50	58.75±7.13
<i>t</i>		−8.181	−10.038	−8.333	−14.918	−19.300
<i>P</i>		<0.05	<0.05	<0.05	<0.05	<0.05

组别	<i>n</i>	SF	RE	MH	PCS	MCS
观察组	160	29.58±18.38	32.74±17.52	30.46±14.68	48.18±10.69	26.11±17.57
对照组	160	46.76±8.53	48.34±8.52	48.34±8.52	54.52±5.32	50.98±8.78
<i>t</i>		−11.797	−11.128	−15.299	−7.636	−17.732
<i>P</i>		<0.05	<0.05	<0.05	<0.05	<0.05

表 2 观察组照顾者生理健康各维度的影响因素分析(分, $\bar{x} \pm s$)

项目	<i>n</i>	PF	RP	BP	GH	PCS
患儿化疗不良反应						
轻	50	47.72±10.70	38.45±18.24	48.29±11.06	51.30±11.05	52.25±10.48
中	90	44.23±10.74	33.09±18.28	42.77±11.52	46.76±10.34	46.99±10.41
重	20	37.91±12.19	34.24±16.37	37.91±11.92	43.07±9.92	42.64±8.75
<i>F</i>		15.156	3.529	14.008	5.219	7.470
<i>P</i>		<0.05	>0.05	<0.05	<0.05	<0.05
性别						
男	57	47.08±9.86	36.86±17.22	44.41±12.02	48.86±11.02	50.03±9.05
女	103	43.12±11.74	33.83±18.56	43.60±11.79	47.09±10.67	47.02±11.35
<i>t</i>		−2.254	−1.016	−0.491	0.997	−1.372
<i>P</i>		<0.05	>0.05	>0.05	>0.05	>0.05
接受捐赠						
无	91	40.34±16.87	31.66±18.78	41.31±12.70	47.04±9.34	45.22±10.42
儿童基金	53	47.34±8.54	37.23±17.32	45.28±12.45	51.06±9.61	50.23±9.75
亲属或朋友	16	40.97±12.08	32.46±19.30	42.29±1.30	47.53±11.74	45.40±13.86
<i>F</i>		10.897	3.588	4.537	0.887	4.445
<i>P</i>		<0.05	>0.05	>0.05	>0.05	<0.05
家庭收入(元)						
≤1 000	80	43.25±11.07	33.23±17.27	42.98±12.35	45.43±10.48	46.99±11.09
>1 000~2 000	56	44.91±11.80	33.07±21.47	42.26±12.79	48.76±10.77	48.03±9.81
>2 000~3 000	16	46.40±11.42	36.41±18.32	44.64±11.04	51.99±10.86	48.72±10.30
>3 000	8	51.01±6.20	44.87±16.67	50.98±8.89	54.78±8.63	54.81±9.07
<i>F</i>		6.332	5.056	3.919	3.514	1.423
<i>P</i>		>0.05	>0.05	>0.05	<0.05	>0.05

表 3 观察组照顾者心理健康各维度的影响因素分析(分, $\bar{x} \pm s$)

项目	<i>n</i>	VT	SF	RE	MH	MCS
性别						
男	57	41.98±13.79	31.36±16.39	32.16±17.81	32.08±15.15	27.55±16.64

续表 3 观察组照顾者心理健康各维度的影响因素分析(分, $\bar{x}\pm s$)						
项目	<i>n</i>	VT	SF	RE	MH	MCS
女	103	36.23±12.82	28.44±19.61	33.36±17.43	29.59±14.56	25.43±18.28
<i>t</i>		2.644	−0.811	−0.414	1.021	0.725
<i>P</i>		<0.05	>0.05	>0.05	>0.05	>0.05
文化程度						
初中及以下	122	36.71±13.00	28.42±18.40	31.81±17.41	28.62±13.98	24.07±16.60
高中或中专	31	42.40±13.40	31.47±18.90	36.51±16.91	34.90±15.20	31.28±19.12
大学及以上	7	47.51±15.02	39.15±18.18	36.46±21.99	43.12±18.16	40.50±21.06
<i>F</i>		4.112	1.338	1.038	5.177	4.661
<i>P</i>		<0.05	>0.05	>0.05	<0.05	<0.05
职业						
无业	50	33.77±11.33	26.65±18.60	31.46±15.68	26.99±12.12	22.47±15.83
农民	78	45.02±15.70	31.74±21.12	34.42±15.60	37.50±17.00	32.45±20.32
工人	8	50.27±7.08	35.20±17.42	33.85±21.03	45.13±8.66	37.52±7.08
干部	3	43.75±7.02	42.12±12.89	45.31±17.37	37.88±10.21	40.45±16.30
个体	6	46.13±14.46	32.69±19.09	38.44±22.48	41.49±19.59	36.21±22.39
退休	4	33.25±17.04	30.17±20.61	35.37±19.18	28.63±19.66	26.05±25.32
其他	11	39.02±13.48	29.69±18.49	32.08±18.09	29.63±14.40	25.35±16.95
<i>F</i>		2.771	0.621	0.625	2.658	1.850
<i>P</i>		<0.05	>0.05	>0.05	<0.05	>0.05
照顾时间(月)						
1~3	84	32.68±10.70	20.34±17.66	22.79±16.00	22.68±11.66	14.88±15.16
>3~6	22	38.39±14.17	29.21±16.18	32.79±20.20	31.70±15.91	22.73±15.67
>6~12	13	40.27±13.28	31.52±19.68	33.69±15.87	31.83±13.88	28.01±18.76
>12~24	30	40.39±12.21	30.17±16.73	34.68±14.77	30.86±12.40	27.61±13.87
>24	11	40.50±14.53	30.63±15.50	35.10±17.81	32.28±13.39	28.60±16.16
<i>F/H</i>		1.304	6.644	2.277	1.828	2.746
<i>P</i>		>0.05	>0.05	>0.05	>0.05	<0.05
家庭收入(元)						
≤1 000	80	36.40±13.91	28.07±18.69	30.29±16.81	27.30±14.21	23.26±17.27
>1 000~2 000	56	39.36±12.92	28.91±18.65	35.16±18.78	32.36±14.58	27.79±18.33
>2 000~3 000	16	42.89±13.56	32.69±18.06	33.56±17.13	35.25±15.60	30.26±16.74
>3 000	8	40.34±9.76	41.17±14.78	42.45±12.60	39.38±14.14	36.00±15.45
<i>F</i>		1.348	1.405	1.725	3.184	2.026
<i>P</i>		>0.05	>0.05	>0.05	<0.05	>0.05
睡眠时间(h)						
≤5	54	34.28±12.68	27.91±18.78	29.85±16.44	26.63±13.47	23.49±16.89
>5~8	98	40.11±13.45	31.85±18.46	33.80±17.93	32.05±15.25	26.96±18.10
>8	8	42.90±13.00	32.69±15.62	43.02±16.45	37.13±12.62	34.88±16.09
<i>F</i>		3.931	0.910	2.320	3.287	1.702
<i>P</i>		<0.05	>0.05	>0.05	<0.05	>0.05

2.4 观察组照顾者生理健康的影响因素分析

结果显示,性别、文化程度、职业、家庭收入和睡眠时间对

观察组照顾者的生理健康有一定的影响;照顾时间对照顾者生理健康无影响。见表3。

3 讨 论

3.1 白血病患者主要照顾者生活质量状况 本研究显示白血病患者主要照顾者生活质量各维度得分均低于健康人群,且差异均具有统计学意义($P < 0.05$),这与 KLASSEN 等^[5]关于癌症患儿父母健康相关生活质量的研究结果一致。田艳珍等^[6]关于急性白血病患者照顾者生活质量的调查也指出,其生活质量低于健康人群。导致癌症患儿照顾者总体生活质量下降的主要原因是儿童恶性肿瘤需要长期的治疗和昂贵的费用,患儿的照顾者需要经历长期的照护负担、筹备巨额治疗费用以及对患儿治疗不良反应和预后的担心,这使得照顾者无论是在生理、心理,还是经济和时间上均遭受巨大的压力,最终导致其总体生活质量降低。LITZELMAN 等^[7]发现,癌症患儿照顾者与健康人群比较,其生理健康方面得分无差异。导致不同结果的可能原因是这些研究中癌症患儿病程长短不一致。

本研究显示,白血病患者照顾者心理健康总分低于健康人群,处于较低水平,差异具有统计学意义($P < 0.05$),这与 KLASSEN 等^[5]关于癌症患儿照顾者心理健康方面的研究结果相一致。ALLEN 等^[8]指出,癌症患儿的父母易出现焦虑、抑郁、绝望、悲伤、孤独等心理问题。IQBAL 等^[9]也发现,白血病患者父母易发生抑郁症状,发生率达 56.7%。导致癌症患儿照顾者心理健康降低的可能原因是癌症患儿照顾者需要筹备高昂的医疗费用,其精神长期处于紧绷甚至崩溃的状态,从而出现恐惧、焦虑、抑郁等负性心理,并且对患儿治疗预后的担心,最终导致癌症患儿照顾者心理健康状况变差。

3.2 白血病患者照顾者生活质量的影响因素

3.2.1 患儿化疗产生的不良反应 本研究显示,随着白血病患者化疗产生的不良反应加重,其照顾者的生理健康下降,且在 PF、BP、GH 和 PCS 维度得分上差异具有统计学意义($P < 0.05$),国内外关于白血病患者照顾者生活质量的研究较少,关于化疗不良反应对照顾者生活质量的影响未见报道,而本研究表明化疗不良反应是影响照顾者生理健康的重要因素。可能是由于化学治疗是一个频繁而长期的过程,化疗药物所带来的严重不良反应将加重照顾者的担心,需要照顾者花费更多的时间和精力对患儿进行照护,这将导致照顾者出现睡眠障碍、躯体疼痛等症状,从而影响照顾者的生活质量。

3.2.2 照顾者性别 本研究显示,男性照顾者的生理健康和心理健康得分均高于女性照顾者,且在 PF 和 VT 维度得分上差异具有统计学意义($P < 0.05$),这说明性别是照顾者生活质量的重要影响因素。这与 ANGST 等^[10]关于癌症患儿照顾者的研究结果一

致,研究指出女性照顾者与男性照顾者比较,女性照顾者在生理和心理上存在较多的问题,其生理健康和心理健康水平较低。OZONO 等^[11]研究也指出,癌症患儿母亲比父亲的健康状况差。ESSEN 等^[12]也指出,癌症患儿母亲与患儿父亲比较,患儿母亲的心理健康水平偏低,更容易出现抑郁症状。这种结果可能是因为受传统文化影响,在绝大部分家庭中,父亲主要责任是工作、赚钱而未参与或少量参与患儿的照顾,母亲是患儿的主要照顾者。患儿母亲处理大量照护工作的同时还要控制自己的情绪,造成精神紧张,最终导致癌症患儿女性照顾者生活质量降低。提示我们在以后的临床工作中应该加强对女性照顾者的关注。

3.2.3 文化程度 本研究显示随着照顾者文化水平的提高,其心理健康得分增加,且在 VT、MH 和 MCS 维度得分上差异具有统计学意义($P < 0.05$),这说明文化程度是心理健康的重要影响因素。湛静^[13]关于急性白血病患者父母的研究指出,照顾者文化水平的越高,其生活质量越高。可能是因为文化水平能够影响个人的认知水平和处理问题的方式,文化水平高者能够通过各种途径获得信息并能够较好地进行心理调节,应对方式更为积极。而 LITZELMAN 等^[7]关于癌症患儿父母的研究却得出相反的结论,患儿父母的文化水平与其心理健康呈负相关,文化水平越高,其心理健康反而越差。原因可能是文化水平较高的照顾者更加积极地参与治疗决策过程,这将加重他们的心理压力,他们更喜欢查找疾病的相关知识,对患儿短期和长期所面临的危险更加了解,这将加重照顾者的担忧和恐惧,导致其生活质量下降。除此之外,中西方文化的差异也可能是导致结果不一致的原因。

3.2.4 职业状况 不同职业状况对照顾者心理健康的影响在 VT 和 MH 维度差异均有统计学意义($P < 0.05$)。研究表明无业的照顾者心理健康得分较低,职业为干部和工人的照顾者心理健康得分较高。湛静^[13]关于急性白血病患者父母的研究指出,职业为事业单位和工人的照顾者生活质量较高,职业为农民或无业的照顾者生活质量较差。原因可能是职业为干部和工人的照顾者文化水平和社会地位较高,能够利用自己的优势获得更多疾病相关信息和资源,同时能够采取有效的方式进行心理调节;而失业的照顾者没有经济来源,加之昂贵的治疗费用,加重了他们的经济负担,使其心理、精神压力增加,从而使生活质量下降。

3.2.5 家庭收入 随着家庭月收入的增加,照顾者生理健康和心理健康得分增加,且在 GH 和 MH 维度得分上差异具有统计学意义($P < 0.05$),这说明家庭收入是影响照顾者生活质量的重要因素。刘可等^[14]

研究中也指出,家庭收入水平越低、医疗费用越高,其照顾者的生活质量越差。KLASSEN 等^[5]关于癌症患儿照顾者的研究中也指出,家庭收入对癌症患儿照顾者的生活质量产生极大的影响:家庭收入越高,患儿父母的生活质量越好。导致这种结果的原因是在癌症儿童的治疗过程中,需要花费高昂的医疗费用,这对于一般家庭来说是难以承受的。

3.2.6 照顾时间 随着照顾时间的增加,照顾者的心理健康得分逐渐增加,且在 MCS 维度得分上差异具有统计学意义($P<0.05$),这说明照顾时间是照顾者心理健康的重要影响因素。湛静^[13]也指出,随着照顾时间的增加,其父母生活质量也逐渐好转。导致这种结果的原因是在不了解儿童白血病相关疾病知识的情况下,突如其来的诊断,对于患儿照顾者来说是巨大的心理应激,使家属的精神处于崩溃的边缘,随着时间的增长,患儿父母逐渐接受现实,并且通过各种渠道了解疾病相关知识和治疗方案,患儿病情经过治疗也得到好转,照顾者的焦虑、抑郁等心理问题也得到改善。

3.2.7 接受捐赠 在接受捐赠中,获得儿童基金的照顾者生理健康得分高于其他组,且在 PF 和 PCS 维度得分上差异具有统计学意义($P<0.05$),这说明有无捐赠是照顾者生理健康的重要影响因素。田艳珍等^[6]关于白血病儿童照顾者生活质量的研究中发现,获得捐赠的患儿照顾者的生活质量较高,没有获得捐赠的患儿照顾者的生活质量较低。导致这种结果的原因是在白血病患儿的治療过程中,需要花费高昂的医疗费用,而本研究所调查的照顾者经济收入较低,昂贵的费用对于这些家庭来说是难以承受的。同时照顾患儿需要花费大量的时间和精力,使其不得不辞去工作,这将直接导致其家庭生活质量下降、心理负担加重甚至引发躯体症状。接受捐赠者在经济和社会上得到一定的支持,其经济状况得以改善,从而提高了照顾者的生理健康。

3.2.8 睡眠时间 随着照顾者睡眠时间的增加,其心理健康得分增加,且在 VT 和 MH 维度上差异有统计学意义($P<0.05$),这说明睡眠时间是影响照顾者心理健康的重要因素。BOMAN 等^[15]研究中发现睡眠状况对癌症患儿照顾者的生活质量产生很大的影响:存在睡眠问题的癌症患儿照顾者,其生活质量通常较差。KLASSEN 等^[5]指出睡眠质量与患儿照顾者的生活质量呈正相关,睡眠质量较好的患儿家长,其身体和心理方面的生活质量较高。在这里值得我们重点关注的是,由于睡眠习惯是一种可自我调节的行为,因而改善睡眠质量有希望成为一种提升癌症患儿照顾者生活质量的捷径。

参考文献

[1] JEMAL A, SIEGEL R, XU J, et al. Cancer statistics[J].

JAMA, 2013, 310(9):982-983.

[2] 王红美, 陈力军, 高飞等. 白血病患者及其父母心理特点调查分析[J]. 中国小儿血液与肿瘤杂志, 2010, 15(4): 152-166.

[3] 李鹏, 王宏. SF-36 量表第二版应用于重庆市区居民生命质量研究的信效度检验[J]. 第四军医大学学报, 2009, 30(14):1342-1344.

[4] 欧建君. 学龄前孤独症儿童的主要照顾者照顾负担和生活质量的调查[D]. 长沙:中南大学, 2011.

[5] KLASSEN A F, KLAASSEN R, DIX D, et al. Impact of caring for a child with cancer on parents' health-related quality of Life[J]. J Clin Oncol, 2008, 26(36):5884-5889.

[6] 田艳珍, 任小红, 郭书红, 等. 白血病儿童照顾者生存质量的影响因素分析[J]. 中国现代医学杂志, 2012, 22(34): 100-103.

[7] LITZELMAN K, CATRINE K, GANGNON R, et al. Quality of Life among parents of children with cancer or brain tumors: the impact of child characteristics and parental psychosocial factors[J]. Qual Life Res, 2011, 20(8):1261-1269.

[8] ALLEN R, NEWMAN S P, SOUHAMI R L. Anxiety and depression in adolescent cancer: findings in patients and parents at the time of diagnosis[J]. Eur J Cancer, 1997, 33(8):1250-1255.

[9] IQBAL A, SIDDIQUI K S. Depression among parents of children with acute lymphoblastic leukemia[J]. J Ayub Med Coll Abbottabad, 2002, 14(2):6-9.

[10] ANGST J, GAMMA A, GASTPAR M, et al. Gender differences in depression. Epidemiological findings from the European DEPRES I and II studies[J]. Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci, 2002, 252(5):201-209.

[11] OZONO S, SAEKI T, MANTANI T, et al. Factors related to posttraumatic stress in adolescent survivors of childhood cancer and their parents [J]. Support Care Cancer, 2007, 15(3):309-317.

[12] ESSEN L V, SJODEN P O, MATTSSON E. Swedish mothers and fathers of a child diagnosed with cancer[J]. Acta Oncol (Madr), 2004, 43(5):474-479.

[13] 湛静. 湖南省急性白血病患者家庭功能及父母生存质量的研究[D]. 长沙:中南大学, 2010.

[14] 刘可, 周雪贞. 白血病患者父母的生存质量研究[J]. 护理研究, 2009, 23(6):488-489.

[15] BOMAN K K, VIKSTEN J, KOGNER P, et al. Serious illness in childhood: the different threats of cancer and diabetes from a parent perspective[J]. J Pediatr, 2004, 145(3):373-379.

(收稿日期:2017-08-16 修回日期:2017-10-02)