

• 临床探讨 • DOI:10. 3969/j. issn. 1672-9455. 2018. 24. 031

以家庭为中心的护理在白血病患者中的应用及对家属希望水平、患儿心理韧性和生活质量的影响

王小苗¹, 范菱^{2△}

(1. 陕西省汉中市中心医院儿科 723000; 2. 陕西省延安市甘泉县人民医院儿科 716100)

摘要:目的 探究以家庭为中心的护理(FCC)在白血病患者中的应用及对家属希望水平、患儿心理韧性和生活质量的影响。方法 选取 2016 年 1 月至 2018 年 1 月于汉中市中心医院接受治疗的 84 例白血病患者作为受试对象,按照随机数字表法分为研究组和对照组,每组各 42 例。对照组给予出院常规护理指导,研究组给予 FCC。比较护理前及护理 6 个月后两组患儿家属家庭功能[家庭功能评定表(FAD)]、希望水平(Herth 希望量表)、记录两组患儿护理前及护理 6 个月后心理韧性[心理弹性量表(CD-RISC)]、生活质量[生活质量评价量表(SF)]水平。**结果** 与护理前比较,护理 6 个月后,两组患儿家属 FAD 得分均明显降低,且研究组得分明显低于对照组,差异有统计学意义($P<0.05$),Herth 希望量表得分明显升高,且研究组高于对照组,差异有统计学意义($P<0.05$);两组患儿 CD-RISC 得分、SF 得分均明显升高,且研究组得分明显高于对照组,差异均有统计学意义($P<0.05$)。**结论** 白血病患者出院后实施 FCC 模式,可减少患儿家庭矛盾,提高其生活质量。

关键词:家庭护理; 白血病; 儿童; 心理韧性; 生活质量

中图分类号:R733.7;R473 **文献标志码:**A **文章编号:**1672-9455(2018)24-3752-04

造血干细胞异常增殖分化而引起的恶性疾病称为白血病,是我国 5 岁以上儿童的主要死亡原因之一^[1]。白血病的诱因目前尚不清楚,猜测可能与遗传、辐射、化学、病毒感染等因素有关,临床上表现为贫血、出血、肝脾肿大、发热等典型症状。临床上对白血病的主要治疗方法为化疗,长期化疗可提高生存率,防止复发,但化疗不良反应较多,对患儿影响较大,且长期化疗对患儿家属的精神状态、家庭经济都有较大负担^[2]。以家庭为中心的护理(FCC)考虑家庭在患儿康复过程中的重要作用,建立患儿、家庭与医护人员三者的良好关系,强调家庭给予患儿良好的

生理、心理环境,为患儿康复提供支持。故本研究将白血病患者作为重点研究对象,以利用其最大限度满足、保证和支持患儿需求的优势,改善患儿心理状态、提高其生活质量,现报道如下。

1 资料与方法

1.1 一般资料 选取 2016 年 1 月至 2018 年 1 月于汉中市中心医院接受治疗的 84 例白血病患者作为受试对象,按照随机数字表法分为研究组和对照组,每组各 42 例。两组患儿性别、年龄、身高、体质量等一般临床资料比较差异均无统计学意义($P>0.05$),具有可比性,见表 1。

表 1 两组患儿一般临床资料比较

组别	n	性别[n(%)]		年龄 ($\bar{x}\pm s$,岁)	身高 ($\bar{x}\pm s$,cm)	体质量 ($\bar{x}\pm s$,kg)	独生子女[n(%)]		民族[n(%)]		费用来源[n(%)]		
		男	女				是	否	汉族	其他	农村合作医疗	社会医疗保险	自费
研究组	42	22(52.4)	20(47.6)	6.3±2.1	105.2±18.3	18.4±3.2	28(66.7)	14(33.3)	39(92.9)	3(7.1)	18(42.9)	15(35.7)	9(21.4)
对照组	42	21(50.0)	21(50.0)	6.2±2.2	105.3±18.4	18.5±3.1	27(64.3)	15(35.7)	38(90.5)	4(9.5)	19(45.2)	15(35.7)	8(19.1)

1.2 纳入和排除标准

1.2.1 纳入标准 (1)实验室检查均符合《儿童白血病的诊断和治疗》^[3]中相关诊断标准;(2)首次确诊者;(3)年龄≤12 岁;(4)患儿及家属知情并签署同意书。

1.2.2 排除标准 (1)身体状态欠佳不能接受化疗者;(2)家属无法与医护人员沟通者;(3)代谢功能异常或合并恶性肿瘤者;(4)伴有精神疾病或不能遵从

医嘱者。

1.3 方法

1.3.1 护理方法 对照组患儿出院后进行常规护理指导,与其家属沟通患儿出院后的治疗护理措施,每个月进行电话随访,了解患儿病情发展情况。研究组患儿出院后进行 FCC 模式,护理内容如下。医务人员方面:(1)制订相关医护人员岗位职责,负责患儿住院期间及出院后的相关治疗、护理问题。(2)制订相

△ 通信作者,E-mail:431013642@qq.com。

关陪伴制度,要求家属尽量 24 h 陪伴患儿,及时发现患儿生理上的问题并处理。(3)对患儿喜欢或所需的合理性物品及要求,医护人员尽量满足,减轻患儿因疾病所产生的负面情绪。家庭方面:(1)白血病患者治疗方式主要采用化疗或放疗,虽然可缓解患儿病情,但也会使患儿产生严重不良反应,医护人员应引导患儿家属正面接受患儿因治疗而产生的不良反应,缓解家属情绪,解决困扰。(2)家属因患儿年龄小,没有在意或未深入了解患儿不良言行或内在原因,家属忙于处理各种问题,没有过多的精力和时间进行沟通;家庭内部应每天或几天抽出一段空闲时间互相倾诉内心,沟通彼此看法,相互理解、相互支持。(3)孩子是家庭的希望,当患儿得了白血病,家属在情感和精神上会出现较大的打击,所有注意力都放在患儿身上,从而忽略了自身的情感需求;家属应适当释放自己的情感,防止出现失眠、抑郁等症状。(4)患儿家属常常会对患儿采用刻板的控制方式,限制患儿的各种行为,过多干涉患儿的兴趣爱好,安排患儿进行自己认为可行的事情,容易使患儿产生孤单、无助的感觉,以至于不能很好地融入到伙伴中。家属对患儿过分保护,也影响了患儿成长过程中必要的自我解决能力;家属应适当给予患儿自己的空间和时间,让患儿自己去交朋友,与其玩耍、交流。(5)患儿家属过分强调家属自己身为照顾者的角色,忽略了患儿学生、儿童、伙伴的身份,忽略了自己是患儿的引导者、教育者等;患儿及其家属在适应患者、照顾者的身份外,还应保持其他角色,有利于患儿恢复。医护人员与家庭结合:(1)患儿出院后医护人员与其家属保持联系,每半个月进行电话随访一次,了解患儿病情发展、身体状况,并给予相应的健康指导。(2)医护人员指导家属了解常见药物的用法用量,避免患儿长期服用抗生素,由家属监督并执行患儿出院后的相关治疗、护理措施。(3)及时开展健康教育讲座,普及相关健康知识,帮助家属及患儿解决出院后治疗、护理中出现的问题。

1.3.2 家庭功能评估

于护理前及护理 6 个月后,

两组患儿家属均采用家庭功能评定表(FAD)^[4]作为家庭功能评估依据。该量表分为:问题解决、沟通、角色、情感反应、情感介入、行为控制 6 个维度;每个维度 40 分,总分 240 分,分数越低,患儿家属相处越和睦。

1.3.3 家属希望水平评估 于护理前及护理 6 个月
后,两组患儿家属均采用 Herth 希望量表^[5]作为家属
希望水平评估依据。该量表分为 3 个维度:对现实和
未来的积极态度、采取积极行动、与他人保持亲密关
系;每个维度 16 分,总分 48 分,分数越高,希望水平
越高。

1.3.4 心理韧性评估 于护理前及护理 6 个月后, 两组患儿均采用心理弹性量表(CD-RISC)^[6]作为心理韧性评估依据。该量表分为 4 个维度: 坚韧、控制、适应性、目标实现; 每个维度 25 分, 总分 100 分, 分数越高, 心理韧性越高。

1.3.5 生活质量评估 于护理前及护理 6 个月后, 两组患儿均采用生活质量评价量表(SF)^[7]作为生活质量评估依据。该量表分为 8 个维度:生理功能(30 分)、生理职能(8 分)、躯体疼痛(12 分)、总体健康(25 分)、活力(24 分)、社会功能(10 分)、情感职能(6 分)、精神健康(30 分),总分 145 分,分数越高,生活质量越好。

1.4 观察指标 比较护理前及护理 6 个月后两组患儿家属 FAD 得分、Herth 希望量表得分;记录两组患儿 CD-RISC、SF 得分。

1.5 统计学处理 采用 SPSS18.0 统计学软件进行数据分析,计数资料以百分率表示,采用 χ^2 检验,计量资料以 $\bar{x} \pm s$ 表示,组间比较采用 t 检验,以 $P < 0.05$ 为差异有统计学意义。

2 结 果

2.1 两组护理前和护理 6 个月后患儿家属家庭功能比较 见表 2。与护理前比较,护理 6 个月后两组患儿家属 FAD 得分均明显降低,且研究组护理前得分明显低于对照组,差异均有统计学意义($P<0.05$)。

表 2 两组护理前和护理 6 个月后患儿家属 FAD 评分比较($\bar{x} \pm s$, 分)[illegible]

续表 2 两组护理前和护理 6 个月后患儿家属 FAD 评分比较($\bar{x}\pm s$,分)

组别	问题解决	沟通	角色	情感反应	情感介入	行为控制	总分
对照组							
护理前	32.1±3.2	29.1±3.8	30.2±4.2	34.1±1.2	32.1±2.4	32.1±1.6	194.5±17.6
护理 6 个月后	23.3±5.3	13.3±6.2	14.2±5.2	21.5±4.9	18.2±3.5	20.5±4.3	111.2±29.3
<i>t</i>	13.419	20.479	22.062	26.985	30.027	25.484	23.021
<i>P</i>	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000
<i>t</i> 组间	5.671	4.932	5.607	7.770	11.352	7.230	8.850
<i>P</i> 组间	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000

表 3 两组护理前与护理 6 个月后家属 Herth 希望量表评分比较($\bar{x}\pm s$,分)

组别	对现实和未来的 积极态度	采取积极 行动	与他人保持 亲密关系	总分
研究组				
护理前	6.3±3.2	7.2±2.1	5.6±2.8	17.4±7.3
护理 6 个月后	13.2±1.2	14.3±0.6	11.3±3.5	39.3±7.0
<i>t</i>	20.326	34.084	11.727	19.850
<i>P</i>	0.000	0.000	0.000	0.000
对照组				
护理前	6.2±3.1	7.3±2.0	5.8±2.7	17.3±7.5
护理 6 个月后	10.1±2.6	11.2±1.6	8.3±2.4	29.4±7.8
<i>t</i>	8.868	14.042	6.354	10.251
<i>P</i>	0.000	0.000	0.000	0.000
<i>t</i> 组间	7.016	11.757	4.581	6.122
<i>P</i> 组间	0.000	0.000	0.000	0.000

2.2 两组护理前与护理 6 个月后家属 Herth 希望量表评分比较 见表 3。与护理前比较,护理 6 个月后两组患儿家属 Herth 希望量表得分均明显升高,且研究组高于对照组,差异均有统计学意义($P<0.05$)。

2.3 两组护理前与护理 6 个月后心理韧性比较 见表 4。与护理前比较,护理 6 个月后,两组患儿 CD-RISC 得分均明显升高,且研究组得分明显高于对照组,差异均有统计学意义($P<0.05$)。

2.4 两组护理前及护理 6 个月后患儿 SF 得分比较 见表 5。与护理前比较,护理 6 个月后,两组患儿 SF 得分均明显升高,且研究组得分明显高于对照组,差异有统计学意义($P<0.05$)。

表 4 两组护理前与护理 6 个月后患儿 CD-RISC 得分比较($\bar{x}\pm s$,分)

组别	坚韧	控制	适应性	目标实现	总分
研究组					
护理前	10.8±3.2	13.1±2.4	14.2±3.8	12.5±2.6	58.6±6.1
护理 6 个月后	20.3±2.2	21.5±3.1	22.7±2.9	21.5±1.6	89.2±7.3
<i>t</i>	22.803	19.800	16.444	27.775	20.846
<i>P</i>	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000
对照组					
护理前	10.7±3.4	13.0±2.2	14.1±3.9	12.7±2.5	58.7±6.2
护理 6 个月后	17.6±2.8	18.6±2.4	19.4±3.7	19.8±2.5	73.4±5.9
<i>t</i>	14.425	15.779	9.039	18.405	11.131
<i>P</i>	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000
<i>t</i> 组间	4.914	4.794	4.549	3.712	10.909
<i>P</i> 组间	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000

表 5 两组护理前及护理 6 个月后患儿 SF 得分比较($\bar{x}\pm s$,分)

组别	生理功能	生理职能	躯体疼痛	总体健康	活力	社会功能	情感职能	精神健康	总分
研究组									
护理前	16.2±2.3	3.8±0.5	5.4±1.0	13.2±2.5	12.3±3.4	4.1±1.1	2.1±0.5	14.8±3.4	76.5±10.2
护理 6 个月后	24.3±1.6	7.0±0.4	9.1±0.7	21.4±1.8	21.0±0.8	8.5±0.4	5.1±0.2	24.8±1.2	121.3±8.3
<i>t</i>	26.920	46.085	28.210	24.717	26.849	38.020	55.549	28.177	22.078
<i>P</i>	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000
对照组									
护理前	16.3±2.1	3.7±0.4	5.3±1.1	13.1±2.4	12.2±3.2	4.0±1.0	2.1±0.5	14.6±3.5	76.4±10.4

续表 5 两组护理前及护理 6 个月后患儿 SF 得分比较(±s,分)

组别	生理功能	生理职能	躯体疼痛	总体健康	活力	社会功能	情感职能	精神健康	总分
护理 6 个月后	20.4±2.1	5.1±0.3	7.2±0.4	18.2±1.1	18.4±1.0	6.2±0.4	4.2±0.4	20.1±1.0	95.1±9.4
t	12.653	25.923	16.418	18.887	19.134	20.368	30.243	15.841	8.645
P	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000
t _{组间}	9.574	24.627	15.272	9.831	13.158	26.350	13.041	19.500	13.540
P _{组间}	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000	0.000

3 讨 论

白血病是一种增殖性恶性肿瘤,每年发病率约占人口总数的 5/10 万,且有逐年上升趋势^[8]。小儿白血病大多起病较急,引起骨髓衰竭或组织器官浸润,加之小儿免疫力低下,容易造成发热、感染等症状。临床上对于白血病最理想的治疗是骨髓移植,但难度较大;目前主要治疗方法是化疗,但需长期进行。因患儿年幼,往往不能忍受发病和治疗过程中出现的各种不良反应带来的疼痛等刺激,容易出现害怕、焦虑等不良情绪;患儿家属因心疼患儿和长久治疗带来的经济、精神压力,会出现失眠、焦躁等情绪,患儿及家属的不良情绪影响患儿的恢复和正常生活。所以解决患儿及家属在长期治疗过程中所产生的负面情绪,是临床上要解决的重点问题之一。

FCC 是根据患者大部分时间与家庭中有相同文化、信仰、生活方式的其他成员生活在一起而制订的护理模式,个体的健康行为与家庭有密切关系,尤其是家庭对患儿的影响,可起到正、负不同的双面作用^[9]。FCC 鼓励家庭个人成员承担不同的角色,尊重患者与家庭成员的选择权,强调患者是心理、生理、社会、环境的综合体,所以参与 FCC 不仅仅是家庭成员,还包括为患者提供服务的医务工作者和社会工作者^[10]。

本研究结果发现,进行 FCC 的研究组患儿 FAD 得分明显低于对照组、Herth 希望量表得分高于对照组,与方文添等^[10]的研究结果一致。这种情况可能与以下因素有关:(1)患儿与其家属、家属间在出现问题时可及时沟通,消除了彼此的误会,增加了家庭气氛,有助于家属帮助患儿更好地恢复;(2)患儿家属合理控制情绪,使自己适当放松,在照顾患儿的同时,保证自己的身体不出现问题;(3)医护人员就患儿及其家属遇到的治疗、护理问题及时作出解答,帮助患儿家属控制行为,使患儿拥有自己的时间和空间;(4)合理的家庭分工,患儿及家属不单单只扮演患者、照顾者的角色,还充当学习者、引导者等其他角色,使患儿各项能力得到充分培养,也使其家属能更好地教育患儿。

除上述内容外,本研究还对两组患儿的心理韧性

和生活质量展开了分析,发现研究组患儿 CD-RISC 得分、SF 得分均明显高于对照组,可能与患儿与家属之间有较强的枢纽联系,家庭成员之间的互相理解与鼓励有关,因而可以给予患儿情感上的支持,家庭成员之间的和睦相处,可以更好地照顾患儿,使患儿心情更好,帮助患儿改善预后。

综上所述,白血病患者出院后实施 FCC 模式,可使患儿心理状态更好,提高患儿生活质量。

参考文献

[1] 王健. 儿童急性淋巴细胞白血病个体化治疗现状[J]. 中国实验血液学杂志, 2013, 21(6): 1617-1622.

[2] 徐珏, 袁国林, 吕婷婷, 等. 化疗联合树突状细胞回输治疗急性髓细胞白血病的疗效观察[J]. 山东医药, 2014, 54(5): 60-62.

[3] 方建培, 陈纯, 金润铭. 儿童白血病的诊断和治疗[M]. 北京: 人民卫生出版社, 2008: 978.

[4] 付芳, 王英, 顾秀萍, 等. 慢性病患者家属心理弹性与家庭功能的相关性研究[J]. 护理研究, 2013, 27(20): 2073-2075.

[5] 叶增杰, 刘美玲, 骆东妹, 等. 10 条目简易心理弹性量表在肿瘤患儿父母群体中的信效度检验[J]. 护理研究, 2016, 30(33): 4118-4122.

[6] 崔虹, 余红春, 潘建伟, 等. 家长支持系统对白血病患者家长心理情绪与生活质量的影响[J]. 现代临床护理, 2016, 15(2): 25-29.

[7] 鲍萍萍, 吴春晓, 张敏璐, 等. 上海市白血病主要亚型发病特征和趋势分析[J]. 诊断学理论与实践, 2017, 16(5): 484-491.

[8] 张艳花, 张瑞丽, 徐桂芝, 等. 以患者和家庭为中心的护理对白血病患者生命质量的影响[J]. 河北医药, 2017, 39(13): 2045-2048.

[9] 湛静, 任小红, 田艳珍. 急性白血病患儿的家庭功能现状及其影响因素[J]. 解放军护理杂志, 2013, 30(16): 15-18.

[10] 方文添, 陈梅华, 王益琴. 家庭支持对慢性粒细胞白血病患者生存质量的影响[J]. 中华现代护理杂志, 2015, 21(30): 3685-3687.