

## 肿瘤患儿父母照顾负担和积极应对方式状况及其相关性\*

叶增杰<sup>1</sup>, 骆东妹<sup>2</sup>, 梁木子<sup>1</sup>, 曾珍<sup>1</sup>, 朱云飞<sup>1</sup>, 胡光云<sup>1</sup>, 全小明<sup>1</sup>

(1 广州中医药大学, 广东广州, 510006; 2 中山大学附属肿瘤医院, 广东广州, 510060)

**[摘要]** **目的** 了解肿瘤患儿父母照顾负担以及积极应对方式状况,并探讨两者的相关性,为制订降低患儿父母照顾负担的对策提供理论依据。**方法** 采用一般情况调查表,照顾负担量表(zarit burden interview, ZBI),父母应对方式量表(coping health inventory for parents, CHIP)对 229 名肿瘤患儿父母进行调查,患儿父母照顾负担和应对方式的相关性采用 Spearman 相关性分析。**结果** 患儿父母照顾负担总得分为(30.50 ± 12.24)分;患儿父母采用较多的前 8 项积极应对方式主要是来自“团结这个家庭以及对未来保持希望”的应对方式;患儿父母照顾负担与积极应对方式呈负相关( $P < 0.05$ )。**结论** 肿瘤患儿父母照顾负担处于中等水平。护理人员应对肿瘤患儿父母照顾负担及时进行评估,并采取相应的措施缓解这种负担压力,帮助其建立有效应对方式,改善其心理状况和精神状态,进而提高其生活质量。

**[关键词]** 肿瘤, 患儿父母; 照顾者负担; 应对方式

**[中图分类号]** R473.72 **[文献标识码]** A **[文章编号]** 1671-8283(2016)01-0018-05 **[DOI]** 10.3969/j.issn.1671-8283.2016.01.005

### Correlation between caregivers' burden and the coping style among parents of cancer children

Ye Zengjie, Luo Dongmei, Liang Muzi, Zeng Zhen, Zhu Yunfei, Hu Guangyun, Quan Xiaoming//Modern Clinical Nursing, -2016, 15(1):18.

**[Abstract]** **Objective** To investigate the level of caregivers' burden and the coping style among parents of cancer children. **Methods** Totally, 229 parents of cancer children participated in the investigation by Chinese version of zarit burden interview (ZBI), Chinese version of coping health inventory for parents (CHIP) and self-designed general information questionnaire. The associations between caregivers' burden and coping styles were tested by Spearman correlation analysis. **Results** The caregiver's burden on the parents was in the middle level with a total score of (30.50 ± 12.24). The coping style the parents took most frequently was to unite the family and keep a positive attitude and regard it as most effective. The caregiver's burden was negatively associated with the positive coping style. **Conclusion** The parents of cancerous children suffer from middle level of burden. Nurses should assess the caregiver's burden, provide targeted interventions to relieve it, help the to establish effective coping style and change their psychological and mental state and ultimately improve their quality of life.

**[Key words]** tumor, parents with cancer children; caregivers burden; coping style

目前,恶性肿瘤已经成为继意外伤害之后国内儿童死亡的最主要原因<sup>[1-2]</sup>。一项调查显示<sup>[3]</sup>,中国每年有 36.21/105 的儿童被确诊为肿瘤,死亡率为 17.35/105。自孩子被确诊为肿瘤开始,父母(至少一方)便被迫放弃相应的工作而进入到照顾患儿的角色,由此产生了严重的来自生理和心理方面的压力。照顾负担为护理过程的负面影响,照

顾者由此经历失落、社交孤立、失望和孤独,并遭受长期的精神、情感、社会、身体和经济等方面的不良刺激,这些均对患儿父母身心健康造成很大的影响<sup>[4-5]</sup>,而积极应对会降低父母感知的生理及心理负担<sup>[6]</sup>。本研究自 2013 年 10 月~2014 年 11 月对肿瘤患儿父母照顾负担水平及其积极应对方式进行调查,并探讨其两者的相关性,旨在制订相应的干预措施提供理论依据,现将结果报道如下。

### 1 对象与方法

#### 1.1 对象

选择 2013 年 10 月~2014 年 11 月入住中山大

**[基金项目]** \*本课题为 2011 年广东省科技厅科研项目,项目编号为 2011B080701081。

**[收稿日期]** 2015-03-01

**[作者简介]** 叶增杰(1990-),男,浙江宁波人,博士在读,主要从事临床心理学研究。

**[通信作者]** 全小明,护理部主任,教授,E-mail:qxm0689@126.com。

学肿瘤防治中心儿童肿瘤病区的患儿 229 例及其父母 229 名。纳入标准:①患儿符合儿童肿瘤诊断标准;②患儿年龄小于<18 周岁;③治疗时间小于 1 年;④患儿父母有读写能力,认知正常。排除标准:患儿父母不愿意接受调查。229 名患儿父母中,父亲 74 名,母亲 155 名。年龄:21~43 岁,平均(34.24±6.72)岁。文化程度:初中及以下 87 名,高中及以上 142 名。居住地:城市 91 名,农村 138 名。工作情况:有工作 84 名,待业 145 名。229 例患儿中,男 144 例,女 85 例。年龄:1~17 岁,中位数:6.50 岁。治疗时间:0.5~3 年,中位数 1.30 年。治疗费用:自费 52 例,保险(商业保险或农村合作医疗)177 例。是否独生子女:是 123 例,否 106 例。疾病类型:淋巴瘤 80 例,脑肿瘤 39 例,白血病 37 例,骨肉瘤 35 例,横纹肌肉瘤 25 例,其他 13 例。

## 1.2 调查工具

1.2.1 一般情况调查表 调查表自行设计,由两部分组成,第 1 部分为肿瘤患儿父母情况,内容包括与患儿的关系、年龄、文化程度、居住地、工作情况等;第 2 部分为肿瘤患儿情况,内容包括性别、年龄、治疗时间、治疗费用、疾病类型,是否是独生子女等。

### 1.2.2 照顾负担量表(zarit burden interview, ZBI)

中文版 ZBI 量表由国内学者王烈<sup>[7]</sup>研制,量表内容包括个人负担和责任负担 2 个维度共 22 个条目,其中条目 22 为单独自评条目,不计入维度计算,但纳入总分计算。每个条目采用 Likert 5 级计分法,0 分表示从来,4 分表示几乎经常,得分越高表示负担越重,量表总分 0~88 分,<15 分为无负担,15~25 分为轻度负担,26~45 分为中度负担,>45 为重度负担。量表 Cronbach's  $\alpha$  系数为 0.87<sup>[7]</sup>,内部一致性信度较好。

1.2.3 父母应对方式量表(coping health inventory for parents, CHIP) 该量表由美国 McCubbin 博士等<sup>[8]</sup>于 1983 年编制,量表共 45 个条目,分 3 个分量表,即量表 1 为保持家庭团结、合作和乐观态度(共有 19 个条目);量表 2 为寻求社会支持,维护自尊和心理稳定(共有 18 个条目);量表 3 为通过向医务人员咨询和与其他父母交流,了解疾病情况

(共有 8 个条目),每个分量表均有一个频率量表和作用量表对调查者使用频率和作用大小进行评价。频率量表采用 Likert 5 点计分法,1 分表示从不,5 分表示总是;作用量表采用 Likert 4 点计分法,0 分表示没有用处,3 分表示非常有用,得分越高,表明患病儿童父母的应对方式越积极。CHIP 由北京协和医学院护理学院李杨博士<sup>[9]</sup>引进我国大陆,形成中文版 CHIP,中文版 CHIP 总体 Cronbach's  $\alpha$  系数为 0.91,各分量表 Cronbach's  $\alpha$  系数依次为 0.92、0.80、0.70。

## 1.3 调查方法

由经过统一培训的人员负责进行调查,调查时间为患儿入院后的 3~5 d,问卷填写时间为 15~20 min,要求调查者独自填写,问卷填写完毕当场收回。本次调查共发放调查问卷 250 份,收回 238 份,回收率 95.20%,剔除无效问卷 9 份,总共得到有效问卷 229 份,有效回收率为 91.60%。

## 1.4 统计学方法

数据采用 SPSS 19.0 统计软件进行统计学处理。患儿及其父母一般资料、患儿父母照顾负担和应对方式采用统计描述,患儿父母照顾负担和应对方式的相关性采用 Spearman 相关性分析。

# 2 结果

## 2.1 肿瘤患儿父母照顾负担水平情况

本次调查中,肿瘤患儿父母总体照顾负担水平得分(30.50±12.24 分),处于中等水平。229 名患儿父母中,照顾无负担占 16.21%,轻度负担占 50.62%,中度负担占 26.24%,重度负担占 6.93%。

## 2.2 肿瘤患儿父母积极应对方式的情况

肿瘤患儿父母 CHIP 3 个分量表的频率量表和作用量表均值见表 1。从表 1 可见,患儿父母 CHIP 3 个分量表的频率量表和作用量表均值由高到低依次为保持家庭团结、合作和乐观态度;通过向医务人员咨询和与其他父母交流,了解疾病情况;寻求社会支持,维护自尊和心理稳定。患儿父母采用较多的前 8 项应对方式,见表 2。从表 2 可见,患儿父母采取的具体应对方式主要是来自“保持家庭团结、合作和乐观态度”分量表的应对方式。

表 1 肿瘤患儿父母 CHIP3 个分量表的频率量表和作用量表均值 (分,  $\bar{x} \pm s$ )

项目	得分范围(分)	使用频率	得分范围(分)	作用大小
保持家庭团结、合作和乐观态度	1 ~ 5	4.16 ± 0.33	0 ~ 3	2.30 ± 0.23
寻求社会支持,维护自尊和心理稳定	1 ~ 5	2.86 ± 0.60	0 ~ 3	1.45 ± 0.40
向医务人员咨询,与其他父母交流,了解疾病情况	1 ~ 5	3.60 ± 0.37	0 ~ 3	2.02 ± 0.25

表 2 肿瘤患儿父母采用较多的前 8 项应对方式 (分,  $\bar{x} \pm s$ )

条目	作用排序	作用大小	频率排序	使用频率
相信我的孩子病情会好转	1	2.72 ± 0.68	2	4.69 ± 0.74
投入更多的精力照顾我的孩子	2	2.63 ± 0.61	1	4.78 ± 0.88
相信我的孩子能得到最好的治疗	3	2.57 ± 0.62	3	4.58 ± 0.72
相信我的爱人会支持我和我的孩子	4	2.49 ± 0.81	4	4.54 ± 0.82
定期带孩子到医院检查	5	2.48 ± 0.76	5	4.47 ± 0.95
家庭成员作为一个整体一起努力	6	2.43 ± 0.79	6	4.31 ± 0.97
保护好家中的医疗用品	7	2.38 ± 0.84	8	4.16 ± 0.77
相信问题总是可以解决的	8	2.31 ± 0.72	7	4.22 ± 0.87

2.3 肿瘤患儿父母照顾负担与积极应对方式的相关性分析

肿瘤患儿父母照顾负担与及其积极应对方式

的 Spearman 相关性分析见表 3。从表 3 可见,肿瘤患儿父母照顾负担与积极应对方式使用的频率和作用均呈负相关(均  $P < 0.05$ )。

表 3 肿瘤患儿父母照顾负担与积极应对方式的相关性分析 ( $n = 229, r$ )

项目	保持家庭团结 (频率)	寻求社会支持 (频率)	向医务人员咨询 (频率)	保持家庭团结 (作用)	寻求社会支持 (作用)	向医务人员咨询 (作用)
照顾负担总分	-0.391 *	-0.372 *	-0.278 *	-0.452 *	-0.395 *	-0.413 *

注: \* 为  $P < 0.05$

3 讨论

3.1 肿瘤患儿父母照顾负担水平处于中等水平

文献报道<sup>[10-12]</sup>,肿瘤患儿父母存在不同程度的生理及心理负担,这些负担主要包括诊断和预后的不确定性,疾病治疗的经济问题,照顾孩子产生的疲劳以及配偶之间产生的各种矛盾。本研究结果显示,肿瘤患儿父母总体照顾负担水平得分(30.50 ± 12.24 分),处于中等水平,中重度负担占 33.17%,这与 Syse 的研究结果较一致<sup>[12]</sup>。究其原因可能与以下方面相关,①Angst 等<sup>[13]</sup>研究发现,女性照顾者和男性照顾者相比,其生理和心理上存在更多的问题。本组肿瘤患儿照顾者中母亲占 67.69%(155/229),在绝大部分中国家庭中,母亲是患儿的主要照顾者,患儿母亲除了处理日常的工

作和生活工作外,还要用大量时间照护患儿。②本组 229 例患儿中,其治疗费用自费的有 52 例,父母居住在农村有 138 名,无职业有 145 名。农村地区医疗资源匮乏,家庭照顾者的工作相对不稳定,收入来源没有保障,不能有效或及时为患儿提供治疗,家庭照顾者负担加重。③本次调查对象 229 名中,初中及以下 87 名,高中及以上 142 名。文化程度越高的患儿照顾者,能充分利用书籍、网络等寻求减轻负担的方法;而文化程度较低的患儿照顾者对疾病的发展和预后的认识较模糊,获取有效信息方法有限,不能及时调整自己的身心状况。

3.2 肿瘤患儿父母采取积极应对方式情况

George R 和 Boter H 等研究结果<sup>[14-15]</sup>表明,在相同的压力状态下,应对方式不同,人体的免疫功能也会随之产生不同的变化。应对是个体不断改

变认知和行为,努力适应特定的内部和外部要求的过程,其产生的结果往往会影响人的价值观、人生观、社会适应能力及身心健康的发展。本研究前期发现<sup>[6,10]</sup>,患儿父母在患儿疾病急性期的时候(确诊后3个月内)通常会采取一些防御性的应对方式,比如愤怒、否认等,但在半年后乃至1年后就会逐渐采取一些积极的应对方式,比如祈祷、接受、增加亲子互动等。本研究中,患儿患病时间均在半年以上,患儿父母应对方式的频率得分由高到低依次为保持家庭团结、合作和乐观态度;通过向医务人员咨询和与其他父母交流,了解疾病情况;寻求社会支持,维护自尊和心理稳定。患儿父母采取较多的前8项应对方式主要是来自“保持家庭团结、合作和乐观态度”分量表的应对方式。这说明患儿父母更倾向于一种内敛的应对方式,因为在中国文化传统中,患上癌症被认为是一种不祥的征兆,所以患儿父母通常不愿意告知周围人,他们相信只有通过自己家人的共同努力以及虔诚地祈祷也可能使孩子转危为安,患儿父母认为最有用的应对方式是保持家庭团结、合作和乐观态度是最有效的,也是对孩子帮助是最大的。这也提示医护人员需加强患儿父母应对方式及应对技巧的指导,使其认识到向医护人员咨询和与其他父母交流,了解疾病情况,同时寻求社会支持可提高对疾病的发展和预后的认识,同时还可获取更多有效信息,以便在照顾患儿中可使用较多的积极应对方式,从而减少生理及心理负担。

### 3.3 肿瘤患儿父母照顾负担与积极应对方式的相关性分析

应对包括问题应对和情绪应对,前者的目的在于改变问题情景,如信息寻求和有计划地解决问题,当问题不能解决时,多采用以调节情绪为主的应对方式,如重新评价应激源和淡化威胁。问题应对方式属于积极应对方式,能减轻压力负荷。本研究发现,患儿父母照顾负担与积极应对方式呈负相关( $P < 0.05$ )。患儿父母采取应对方式越积极,其感知的照顾负担越轻,因此,应积极帮助患儿父母采取更多的积极应对方式,以降低他们的照顾负担。而一种积极应对方式的出现,跟他们的所处的家庭环境(内部支持)和社会支持(外部支持)

有紧密的联系<sup>[16-18]</sup>。Meleski<sup>[17]</sup>指出,当患儿父母遇到问题和困难时,如果能找到一个强有力的支持系统来帮助减轻并分担压力,往往会顺利渡过难关。Gage<sup>[19]</sup>认为,照顾者的应对方式会对照顾者本人的心理健康产生影响,消极的应对方式是造成抑郁的高危因素,而积极的应对方式是保护因素,这也得到了Peek等<sup>[20]</sup>研究的证实。本研究发现,肿瘤患儿父母最常采用“保持家庭团结、合作和乐观态度”这种应对方式,并且最常用的8项应对方式其中有7项是来自于该分量表,他们愿意相信自己的孩子病情会好转并投入更多的精力去照顾孩子,其实这是一种注重情绪的应对<sup>[6]</sup>,因为受传统文化的影响,肿瘤患儿父母通常不愿意让别人知道自己孩子患病的事实,不愿意对外寻求帮助而是倾向于通过整个家庭的努力来克服困难并对未来充满愿景,但是这种“独善其身”的应对方式其实无形中就隔绝了其他社会支持的进入。研究显示<sup>[21-22]</sup>,获得低水平社会支持的父母更容易产生情绪问题,是父母创伤后应激障碍的独立预测因子,不良情绪会加重父母的疲劳感,增加生理负担。而社会支持则是产生积极应对,减少患儿父母照顾负担的重要因素。因此,医护人员要发挥桥梁作用,多鼓励各个患儿家庭之间或者与外面公益组织的沟通,使他们获得更多的社会支持,从而降低其照顾负担水平。

## 4 结论

本研究结果表明,肿瘤患儿父母的照顾负担处于中等水平,照顾负担和积极应对方式呈负相关。护理人员需及时评估肿瘤患儿父母的照顾负担水平和应对方式情况,帮助并鼓励其采取更多的积极应对方式来面对患儿的疾病。

## 参考文献:

- [1] Jemal A, Siegel R, Xu J, et al. Cancer statistics [J]. A cancer journal for clinicians, 2010, (10): 23-30.
- [2] Pui CH, Evans WE. Treatment of acute lymphoblastic leukemia[J]. New England Journal Medicine, 2006, (354): 166-178.
- [3] 陈万青, 郑荣寿, 曾红梅, 等. 2011年中国恶性肿瘤发病和死亡分析[J]. 中国肿瘤, 2015, 24(1): 1-10.

- [ 4 ] Zarit SH,Reever KE,Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly:correlates of feelings of burden [J]. Gerontologist,1980(20):649-655.
- [ 5 ] 李珊珊,张静,李涛. 癌症患儿照顾者生活质量及其影响因素的研究进展[J]. 现代临床护理,2014,13(10):77-81.
- [ 6 ] Ye ZJ,Guan HJ,Wu LH,et al. Resilience and psychosocial function among mainland Chinese parents of children with cancer: a cross-sectional survey [J]. Cancer Nursing,2015,38(6):466-474.
- [ 7 ] 王烈,杨小提,侯哲,等. 护理者负担量表中文版的应用与评价[J]. 中国公共卫生,2006,22(8):970-972.
- [ 8 ] McCubbin HI,McCubbin MA,Patterson JM,et al. CHIP. coping health inventory for parents: an assessment of parental coping patterns in the care of the chronically ill children[J]. Journal of Marriage and the Family,1983,45(2):359-370.
- [ 9 ] 李扬,魏珉. 父母用应对方式量表在我国慢性病患儿童家长中的适用性研究[J]. 中华护理杂志,2007,42(11):972-975.
- [ 10 ] 叶增杰,钟美霞,胡光云,等. 肿瘤患儿父母疾病不确定感及其应对方式的调查 [J]. 解放军护理杂志,2015,32(19):16-19.
- [ 11 ] Creswell P,Wisk L,Litzelman K,et al. Parental depressive symptoms and childhood cancer: the importance of financial difficulties [J]. Supportive Care In Cancer,2014,22(2):503-511.
- [ 12 ] Syse A,Loge JH,Lyngstad TH. Does childhood cancer affect parental divorce rates? a population-based study [J]. Journal of Clinical Oncology,2010,28(5):872-877.
- [ 13 ] Angst J,Gamma A,Gastpar M,et al. Gender differences in depression.Epidemiological findings from the European DEPRES I and II studies[J]. European Archives Psychiatry Clinical Neuroscience,2002(252):201-209.
- [ 14 ] George R,Parkerson J,Robert A,et al. Predictors of functional health status of end stage renal disease patients[J]. Health Care Financing Review,1997,18(4):37-49.
- [ 15 ] Boter H,Rinkel GJ,de Haan RJ,et al. Out reach nurse support after stroke;a descriptive study on patients' and cares'needs ,and applied nursing interventions [J]. Clin Rehabil,2004,18(2):156-163.
- [ 16 ] Lazarus RS,Folkman S. Stress, appraisal and coping[M]. New York: Springer,1984:99-103.
- [ 17 ] Meleski DD. Family with chronically ill children:a literature review examines approaches to helping them cope[J]. AJN,2002,102(5):48-54.
- [ 18 ] Rabineau KM,Mabe PA,Vega RA. Parenting stress in pediatric oncology populations[J]. J Pediatr Hematol Oncol,2008,30(5):358-365.
- [ 19 ] Gage BE,Devine K,Heckler C. The relationship between socio-demographic characteristics, family environment, and caregiver coping in families of children with cancer [J]. Journal of Clinical Psychology in Medical Settings,2013,20(4):478-487.
- [ 20 ] Peek G,Melnyk BM. Coping interventions for parents of children newly diagnosed with cancer: an evidence review with implications for clinical practice and future research [J]. Pediatr Nurs,2010,36(6):306-313.
- [ 21 ] Sloper P. Predictors of distress in parents of children with cancer: a prospective study [J]. J Pediatr Psychol,2000,25(2):79-91.
- [ 22 ] Robinson KE,Gerhardt CA,Vannatta K,et al. Survivors of childhood cancer and comparison peers: the influence of early family factors on distress in emerging adulthood [J]. J Fam Psychol,2009,23(1):23-31.
- [ 本文编辑:郑志惠]

2016-01-15 15:00:00

·编读往来·

## 禁止一稿多投

“一稿多投”是指作者把自己的一部作品同时或者先后发给不同的出版社或其他媒体,即多次使用同一作品的行为。对科技期刊来说,一篇投稿的录用需要经过初审、外审、定稿等多个流程,同时需要编辑花费大量的时间和精力进行修改,如果作者同时向多个刊物投稿,必将导致大量的重复性劳动和编辑资源浪费,将严重伤害科技期刊和广大作者的利益。敬请各位作者慎重选择投稿刊物,并确定前一次投稿已被退稿后再行改投。

[本刊编辑部]