

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*

崔虹,余红春,潘建伟,杨泉,丁寒琴
(广东省人民医院,广东广州,510080)

[摘要] **目的** 探讨采用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。**方法** 将2013年1~12月在本院住院的白血病患者家长58名设为对照组,在患儿住院和出院期间对患儿家长实施传统的健康教育。将2014年1~12月在本院住院的白血病患者家长59名设为观察组,建立家长支持系统对白血病患者家长实施干预,内容包括疾病知识健康教育,提供心理支持和社会公益服务,提供经济资助,干预时间6个月。干预后采用抑郁自评量表(self-rating depressive scale, SDS)、焦虑自评量表(self-rating anxiety scale, SAS)和SF-36健康调查量表(the MOS 36 items short form health survey, SF-36)对患儿家长进行测评。**结果** 干预后,两组患儿家长SDS、SAS和SF-36得分比较,均 $P<0.05$,差异有统计意义。观察组患儿家长负性情绪低于对照组;生活质量优于对照组。**结论** 建立和实施白血病患者家长支持系统,可有效降低患儿家长抑郁和焦虑程度,提高其生活质量。

[关键词] 白血病, 家长; 社会支持; 生活质量; 焦虑; 抑郁

[中图分类号] R473.72 **[文献标识码]** A **[文章编号]** 1671-8283(2016)02-0025-05 **[DOI]** 10.3969/j.issn.1671-8283.2016.02.007

Effect of family supporting system on psychological emotions and quality life of leukemia children's parents

Cui Hong, Yu Hongchun, Pan Jianwei, Yang Quan, Ding Hanqin//Modern Clinical Nursing, -2016, 15(2):25.

[Abstract] **Objective** To investigate the effect of family supporting system on psychological emotion and quality life of leukemic children's parents. **Methods** Fifty-eight parents of children with leukemia hospitalized from January to December 2013 were set as control group, which received traditional education. Fifty-nine parents of children with leukemia hospitalized from January to December 2014 were set as observation group which received family supporting system. The survey was done separately before intervention and 6 months after treatment by depression self rating scale (SDS), anxiety self-assessment scale (SAS) and SF-36 (the MOS 36 items short form health survey). **Result** There were statistical significances in the scores on SDS, SAS and SF-36 as compared those with the pre-intervention ($P<0.05$). **Conclusion** The leukemic children parents supporting system can effectively reduce the parents' depression and anxiety and improve their quality of life.

[Key words] leukemia; parents; social support; quality of life; anxiety; depression

[基金项目] * 本课题为广东省科技计划项目,项目编号为2012B061700023。

[收稿日期] 2015-03-17

[作者简介] 崔虹(1968-),女,广东茂名,副主任护师,本科,主要从事临床护理和管理工作。

儿童罹患白血病,不仅使患儿本身承受极大的痛苦,同时也让患儿家庭发生巨大的变化^[1]。由于患儿年龄较小、表达及理解能力较差、自我护理能力不足,因此父母作为患儿主要照顾者决定着患儿治疗与护理的有效性与适宜性。但患儿父母面对

- [4] 叶丽娟,徐青青,李彩玉. ICU病员服的改进与应用[J]. 中华现代护理杂志,2010,16(29):3477.
- [5] 丁艳. 自制约束手套在神经外科躁动患者中的应用[J]. 现代临床护理,2012,11(3):78-79.
- [6] 罗杰,徐应玲,姚蓓,等. 医用充气式上、下肢约束套件的研制[J]. 医疗卫生装备,2014,35(10):50.
- [7] 于艳琼,徐文红,赵彦珍. 对ICU内患者治疗期间身体暴露态度的调查[J]. 现代护理,2007,13(34):3347-3348.

- [8] 蒋和娣,韦朴素,肖艳林. 气管切开及心电监护患者上衣的制作与应用[J]. 护士进修杂志,2013,28(11):995.
- [9] 杜心平. 危重卧床患者服的制作与应用[J]. 天津护理,2009,17(4):238.
- [10] 陈锐,周慧玲,陈敏. 自行设计连体衣在保护重症患者隐私中的作用[J]. 齐鲁护理杂志,2015,21(5):31.

[本文编辑:刘晓华]

自己子女治疗中的痛苦经历、病情的不可预见性、难以支付的医疗费用等出现的过度焦虑情绪不仅不利于自身健康,也影响患儿照顾质量^[2-5]。父母作为患儿最直接的监护人及照顾者,其情绪和认知会影响患儿的情绪和生活态度^[6]。有研究表明^[7],良好的社会支持能缓解患儿父母的无助感,改善焦虑和抑郁等负性情绪。本研究自2014年1~12月建立白血病患者家长支持系统,采取开展临床知识健康教育、成立心理团队及社会公益服务团队、申请各种基金资助等形式探讨其对患儿家长心理情绪及生活质量的影响,现将方法和结果报道如下。

1 对象与方法

1.1 对象

选择2013年1月~2014年12月在本院儿童血液肿瘤科住院治疗的120例急性白血病患者及其家长120名。纳入标准:①患儿为首次确诊并接受规范化治疗;②确诊时无严重感染及明显出血症状;③患儿家长是患儿整个治疗过程的陪护者;④患儿家长无精神疾病与意识障碍,自愿参加本研究且签署知情同意书。将2014年1~2月住院治疗的60例患儿及其家长60名设为观察组,60例患儿中,男36例,女24例,年龄3~14岁,中位数6.4岁。疾病类型:急性淋巴细胞白血病50例,急性骨髓性白血病10例。60名患儿家长中,研究结束前有1名因患儿治疗效果不理想放弃治疗而脱落,最终59名患儿家长完成研究,其中父亲17名,母亲42名,年龄21~47岁,平均 (29.0 ± 0.4) 岁。文化程度:初中及以下23名,高中18名,大学及以上18名。职业:干部13名,工人17名,个体18名,失业/家庭主妇11名。个人月收入: < 2000 元31名,2000~5000元26名, > 5000 元2名。抑郁自评量表(self-rating depression scale, SDS)^[8]得分66~73分,平均 (68.5 ± 11.9) 分。焦虑自评量表(self-rating anxiety scale, SAS)^[8]得分68~74分,平均 (70.5 ± 12.4) 分。

将2013年1~12月住院治疗的60例患儿及其家长60名设为对照组。60例患儿中,男34例,女26例,年龄4~13岁,中位数6.8岁。疾病类型:急性淋巴细胞白血病52例,急性髓性白血病8例。

60名患儿家长中,有2例患儿因治疗效果不理想放弃治疗而脱落,最终58名患儿家长完成研究,其中父亲17名,母亲41名,年龄22~47岁,平均 (29.3 ± 0.5) 岁。文化程度:初中及以下23名,高中17名,大学及以上18名。职业:干部13名,工人17名,个体17名,失业/家庭主妇11名。个人月收入: < 2000 元30名,2000~5000元26名, > 5000 元2名。SAS得分67~74分,平均 (69.2 ± 12.1) 分。SDS得分:69~74分,平均 (70.8 ± 2.6) 分。两组患儿及其家长一般资料比较,差异均无统计学意义(均 $P > 0.05$),具有可比性。

1.2 方法

1.2.1 对照组 患儿入院时,责任护士向患儿家长进行入院宣教,包括医院环境、陪护制度、主管医生和护士;讲解患儿病情、治疗方法和护理事项等。住院期间,责任护士每个月开展健康教育讲座,内容包括疾病知识、饮食知识和相关护理知识,同时解答患儿家长的困惑。出院后每月举办健康教育讲座,由血液病儿科医生和护士主讲,内容包括疾病治疗和护理方法、饮食和活动注意事项及心理的调控等,同时答疑解惑。总干预时间6个月。

1.2.2 观察组 组建一支由临床、心理、社会成员的团队,建立白血病患者家长支持系统,对白血病患者家长实施为期6个月的干预,具体方法和内容如下。

1.2.2.1 疾病知识的教育 由本院儿童血液肿瘤科医护人员组成临床治疗护理团队,其中医生6名,护士18名,每个月最后一周的周二16:00~16:30召集患儿家长,开展健康教育讲座,由医生或护士讲解疾病知识、饮食知识、基金救助信息、症状护理等,课后进行提问,专科护士对家长的困惑进行解答。派发住院资料包,资料包有疾病宣教手册、饮食指导手册、住院生活故事书各1本,住院过程的电子光碟1张及以住院过程为路线图的飞行棋1套。

1.2.2.2 心理支持 由本院2名心理专科护士及1名专科医生、1名心理治疗师组成心理治疗及护理团队,为患儿家长提供心理支持。心理专科护士在患儿入院第2天到病区探访患儿及其家长,通过访谈及采用SDS和SAS量表进行测评,及时发

现潜在或存在心理问题,并给予适当的心理辅导,对测评阳性的个案转介给心理专科医生与心理治疗师,由心理专科医生与心理治疗师负责对他们进行治疗与干预。心理专科护士每月组织1次心理小组活动或心理卫生讲座,内容包括压力的释放、经验的分享、情景分析、手工制作等。

1.2.2.3 提供社会公益服务 组建社会公益服务团队,联系有意愿长期为白血病患者及其家庭提供系统性、持续性的爱心服务公益机构,成立“金丝带公益机构”,为白血病患者及其家庭提供社会公益服务。“金丝带公益机构”人员均为志愿参与,包括医护人员、患儿家长、社会各行业人员及在校大学生。活动内容:①每月上、下旬到病区开展陪伴游戏活动,逢重大节日则改为举行有医护人员参与的节日晚会;②每双月的上旬由患儿家长志愿者和医护人员志愿者召开经验分享会,此项服务与每月上、下旬的志愿服务同时进行,实行分组分项目活动;③每月由康复患儿家长志愿者到病区探访,了解患儿及家长的需求,收集其对社会团队服务及对医护人员工作的意见。

1.2.2.4 提供经济资助 由本院扶贫办、财务部与爱佑基金会、民间爱心救助组织签约,成为定点救助合作医院,为经济困难患儿家庭提供经济资助。社会公益服务团队人员负责收集医疗保障政策、专项救助基金等经济支持的信息与申请流程,张贴在病区,并设立公共邮箱。每2个月在病区举行1次基金申请指导讲座。责任护士指引家属关注经济救助相关信息;主诊医生按既定守则将贫困个案转介给基金会联络人;基金会收到转介请求后第2天派专员到病区与患儿家长面谈,如其情况符合救助要求,将提供一定的经济资助。

1.3 调查工具

1.3.1 SAS和SDS量表 SAS由Zung于1971年编制,以评估调查者的焦虑情绪水平。量表的总粗分是量表的各条目得分累积之和,量表的标准分为量表的总粗分 $\times 1.25$,量表标准分 > 50 则认为有焦虑情绪,50~60分则认为有轻度焦虑;61~70分则认为中度焦虑; ≥ 70 分则认为有重度焦虑^[8]。

SDS由Zung于1965年编制,用来评估调查者的抑郁情绪水平。量表的总粗分是量表的各条目得分累积之和,量表的标准分为量表的总粗分 $\times 1.25$ 。量表标准分 > 50 则认为有抑郁情绪,50~60分则认为有轻度抑郁;61~70分则认为有中度抑郁; ≥ 70 分则认为重度抑郁^[8]。

1.3.2 SF-36健康调查量表(the MOS 36 items short form health survey, SF-36) SF-36由美国波士顿新英格兰医学中心健康研究所研制,是目前世界上公认的具有较高信度和效度的普适性生存质量评价量表^[9],其在我国人群中的效度和信度已得到相关文献的核实证明,它对已知不同健康状况的人群有良好的区分度^[10]。该量表包括8个维度:生理功能、生理职能、躯体疼痛、总体健康、活力、社会功能、情感职能及精神健康^[11]。每个维度包含2~10个条目,共计36个条目。生理功能、生理职能和躯体疼痛主要测量生理健康方面,社会功能、情感职能及精神健康主要测量心理健康方面,总体健康和活力与两者均有关。该量表每个条目的计分均不同,得分转换后每个维度最大评分为100分,最小为0分,得分越高表示生活质量状况越好。

1.4 调查方法

干预后由经过培训的责任护士对患儿家长进行测评。调查前向患儿家长解释调查目的和意义,并征得同意,请其独立完成问卷填写,对无法进行自行填写这,则由调查者根据调查对象的回答进行填写。本次调查两组分别发放问卷59份和58份,均有效回收,有效回收率均为100.0%。

1.5 统计学方法

数据采用SPSS 20.0统计软件进行统计学分析。干预后两组患儿家长SDS、SAS和SF-36F得分比较采用 t 检验。

2 结果

2.1 干预后两组患儿家长SDS和SAS得分比较

干预后两组患儿家长SDS和SAS得分比较见表1。从表1可见,干预后观察组患儿家长SDS和SAS得分较对照组低,均 $P < 0.05$,差异有统计学意义。干预后观察组患儿家长焦虑、抑郁程度低于对照组。

表 1 干预后两组患儿家长 SDS 和 SAS 得分比较 (分, $\bar{x} \pm s$)

组别	<i>n</i>	SDS	SAS
对照组	58	65.4 ± 11.4	69.5 ± 9.9
观察组	59	40.2 ± 7.8	42.6 ± 7.6
<i>t</i>		6.45	5.62
<i>P</i>		< 0.05	< 0.05

2.2 干预后两组患儿家长 SF-36F 得分比较

干预后两组患儿家长 SF-36F 得分比较见表 2。从表 2 可见,干预后观察组患儿家长 SF-36F 得分较对照组高,均 *P* < 0.05,差异有统计意义。干预后观察组患儿家长生活质量优于对照组。

表 2 干预后两组患儿家长 SF-36F 得分比较 (分, $\bar{x} \pm s$)

项目	对照组 (<i>n</i> = 58)	观察组 (<i>n</i> = 59)	<i>t</i>	<i>P</i>
生理机能	90.2 ± 13.6	96.6 ± 9.0	-3.72	< 0.05
生理职能	66.9 ± 16.4	84.7 ± 21.7	-3.22	< 0.05
躯体疼痛	73.7 ± 15.9	83.3 ± 20.8	-3.79	< 0.05
总体健康	59.2 ± 14.8	67.9 ± 16.5	-3.89	< 0.05
活力	54.8 ± 13.8	79.0 ± 18.4	-5.55	< 0.05
社会功能	73.6 ± 18.1	88.9 ± 19.8	-3.95	< 0.05
情感职能	67.1 ± 7.4	84.7 ± 21.5	-5.77	< 0.05
精神健康	56.6 ± 12.1	77.7 ± 20.1	-5.94	< 0.05

3 讨论

3.1 采用患儿家长支持系统可降低白血病患者家长抑郁和焦虑程度

孩子被诊断为白血病,对父母来说是严重的创伤事件,给家庭带来巨大的变化,尤其初诊阶段父母的情绪反应和心理危机是最强烈的^[12-13]。白血病患者家长由于缺乏相应的疾病知识,对孩子生命的不确定性、治疗过程的艰辛与病情的反复等没有足够的心理准备;再加上治疗过程漫长,患儿父母不得不全身心地陪在患儿身边精心照护,工作被迫受到影响,而昂贵的医疗费用,也加重了父母的经济负担,这些因素导致患儿父母出现一系列的生理与心理不适反应,如焦虑、失眠、食欲和精力下降等^[14]。白血病患者家长迫切需要及时准确的诊疗

信息、真切的人文关怀、情感支持和多层面的社会支持。Savard J 等^[15]指出,良好的社会支持可以满足患者家属的需求,缓解其焦虑状态,增进其自我控制力和决定能力,维持良好的身心状态。本研究中,临床治疗护理团队成员为家长提供疾病相关的知识及医疗信息,指导其在治疗过程中的应对技能;心理团队成员通过对患儿家长情绪的观察、倾听以及交流,指导他们释放不良情绪,帮助他们积极面对孩子患病事实,树立治疗信心;社会公益服务团队定时开展家长经验分享会,通过患儿父母间的经验交流,使其学到了与患儿沟通、鼓励患儿的方法,同时不良情绪在交流中得到宣泄。本结果显示,干预后观察组患儿家长 SDS 和 SAS 得分较对照组低(均 *P* < 0.05)。结果说明,建立和实施患儿家长支持系统可降低患儿家长抑郁和焦虑情绪程度。

3.2 采用患儿家长支持系统可提高白血病患者家长生活质量水平

Klassen 等^[16]研究发现,癌症患儿照顾者与健康儿童照顾者相比,癌症患儿照顾者的心理方面生活质量较差。田艳珍等^[17]通过研究发现,白血病患者父母生存质量的生理领域都低于正常人群,主要原因可能与患儿家长对患儿治疗预后的担心,并且需要筹备高昂的医疗费用,这些使其处于高度紧张、焦虑和抑郁状态,最终导致患儿家长心理方面的生活质量降低。随着治疗时间的延长,需要患儿家长花费大量的时间和精力对患儿进行照护和支持,不仅花费大量的医疗费用,而且身心俱疲,从而使其生活质量明显下降。Goldbeck^[18]研究指出,生活质量与寻求社会支持、宗教信仰等应对方式成正相关;积极寻求社会支持的癌症患儿照顾者较没有寻求社会支持照顾者的生活质量高。本研究通过建立白血病患者家长支持系统,由本院扶贫办、财务部与爱佑基金会、民间爱心救助组织签约,成为定点救助合作医院,为经济困难患儿家庭提供经济资助,为患儿争取更多的社会经济支持,使白血病患者家长看到更多的希望;根据家长的焦虑水平及其影响因素,对高危人群给予更多的和专业的心理支持;定时开展的家长经验分享会,使其开阔眼界,了解更多的资讯;成立社会公益服务团队,到病区开展陪伴游戏服务,逢重大节日举行有医护人

员参与的节日晚会,让患儿家长除了感受到亲人的关怀外,还感受到社会大家庭的温暖。本研究结果表明,干预后观察组患儿家长生活质量水平较对照组高,差异有统计学意义(均 $P < 0.05$)。

4 结论

儿童罹患白血病,让患儿家庭发生巨大的变化,父母作为患儿最直接的监护人及照顾者,其情绪和认知会影响患儿的情绪和生活态度^[6]。本研究通过建立白血病患儿家长支持系统,实施疾病知识的健康教育,提供心理支持、经济资助和社会公益服务,有效减轻患儿家长焦虑、抑郁情绪,并且提高其生活质量水平。

参考文献:

- [1] 吴心怡,张瑞东,刘华清,等.白血病患儿父母焦虑抑郁的调查和干预[J].中国心理卫生杂志,2009,23(5):311-315.
- [2] 王红美,张玉梅,陈伟,等.父母的焦虑抑郁对白血病患儿情绪及自我意识的影响[J].肿瘤研究与临床,2011,23(7):483-486.
- [3] Magni G, Sflveatro A, De Cadi M, et al. Social support and psychological distress of parents of children with II acute lymphocytic leukemia[J]. BT J Med Psychol, 1986,59(4):383-385.
- [4] McGrath P. Findings on the impact of treatment for childhood acute lymphoblastic leukaemia on family relationships[J]. Child Fam Soc Work, 2001,6(3):229-237.
- [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):77-80.
- [6] 陈洁,辛一琪,张亚亭,等.白血病患儿父母焦虑与抑郁症状的调查分析[J].新医学,2011,42(7):474-475.
- [7] Maceer LB. Childhood leukaemia: Towards an integrated psychosocial intervention programme in Singapore[J]. Annals Academic Medicine(Singapore), 1998,27(4):485-490.
- [8] 汪向东,王希林,马弘.心理卫生评定量表手册(增订版)[M].北京:中国心理卫生杂志社,1999:194-197,235-237.
- [9] 李俊,刘朝杰,李宁秀,等.生命质量评价量表 SF-36 中国量化标准研究[J].华西医科大学学报,2001,3(1):36-38.
- [10] 李鲁,王红妹,沈毅. SF-36 健康调查量表中文版的研制及其性能测试[J].中华预防医学杂志,2002,9(2):38-42.
- [11] Ware JJ, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36) conceptual framework and item selection[J]. Med Care, 1992,30(6):473-483.
- [12] 赵佳莉.信息支持对白血病治疗期患儿父母焦虑情绪的影响[J].护理管理杂志,2014,14(9):659-660.
- [13] 王红美,陈力军,高飞,等.白血病患儿及其父母心理特点调查分析[J].中国血液与肿瘤杂志,2010,15(4):150-153.
- [14] 吴心怡,郑胡镰.白血病患儿父母的心理状况及干预[J].中国小儿血液与肿瘤杂志,2011,16(4):145-147.
- [15] Savard J, Leduc N, Lebel P, et al. Caregiver satisfaction with support services: Influence of different types of services[J]. J Aging Health, 2006,18(1):3-27.
- [16] Klassen AF, Klaassen R, Dix D, et al. Impact of caring for a child with cancer on parents' health-related quality of life[J]. Journal of Clinical Oncology, 2008,26(36):5884-5889.
- [17] 田艳珍,任小红,湛静.信息和情感支持对急性白血病患儿家属生活质量的影响[J].解放军护理杂志,2013,30(5):5-6.
- [18] Goldbeck L. Parental coping with the diagnosis of childhood cancer: gender effects, dissimilarity within couples, and quality of life[J]. Psychooncology, 2001(10):325-335.

[本文编辑:郑志惠]

欢迎订阅《现代临床护理》杂志!