

癌症患儿照顾者生活质量及其影响因素的研究进展

李珊珊, 张静, 李涛

(哈尔滨医科大学附属第一医院, 黑龙江哈尔滨, 150001)

[关键词] 癌症患儿; 照顾者; 生活质量

[中图分类号] R473.72 [文献标识码] A [文章编号] 1671-8283(2014)10-0077-05 [DOI] 10.3969/j.issn.1671-8283.2014.10.022

Quality of life of caregivers of cancer children and influencing factors: a literature review

Li Shanshan, Zhang Jing, Li Tao//Modern Clinical Nursing, -2014, 13 (10):77.

[Key words] children with cancer; caregivers; quality of life

近年来,随着治疗方法的不断完善,恶性肿瘤患儿的生存率得到了显著提高。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^[1-2]。在恶性肿瘤长期的治疗过程中,患儿的健康状况依然面临着严峻的威胁^[3],这对患儿照顾者的生活质量产生了极其消极的影响。照顾者是与患者生活在一起并照顾其生活起居,执行大多数照顾活动并对患者负有主要责任的亲属及为患者提供免费生活帮助、信息和精神支持的亲戚、朋友、邻居^[4-6]。虽然照顾者在支持和维护患儿健康中起到了关键性的作用,但这类特殊群体往往被医护人员所忽视。大部分患儿照顾者出现了较高的抑郁和焦虑症状,导致其生活质量急剧下降^[7-8]。因此,癌症患儿照顾者也应该受到护理人员重点关注。本文对癌症患儿照顾者生活质量及其影响因素的研究现状进行了综述,为施加干预、改善癌症患儿照顾者的生活质量提供依据。

1 生活质量定义及测量癌症患儿照顾者生活质量的主要量表

根据世界卫生组织(WHO)的定义,生活质量是指不同文化和价值体系中的个体对于他们的目标、期望、标准以及所关心的事情有关的生存状态的体验^[9]。Gill等^[10]提出可以用父母的生活质量描

述患儿的生活质量并将患儿患病期间父母的生活质量定义为:父母能够感知孩子健康状况及自身生活状况的一种独特的个体感知。这一概念涵盖了疾病对患儿父母生理、心理和社会功能的影响。

目前,适用于测量癌症患儿照顾者生活质量的量表包括世界卫生组织生存质量测定量表简表(The world health organization quality of life brief scale, WHOQOL-BREF)和健康相关生活质量量表(The medical outcomes study 36-item short-form health survey, SF-36)。WHOQOL-BREF用于测量最近两周个体与健康有关的生存质量。共包含26个条目,产生生理、心理、社会关系和环境4个领域的得分,各领域得分按正向计分,得分越高,生存质量越好^[11]。SF-36是1988年由美国波士顿健康研究所研制的简明健康调查问卷,是国际上普遍认可的具有代表性的生命质量测评工具,它从生理、心理及社会等8个方面评价健康相关生命质量。SF-36量表共36个条目,分为8个维度,包括生理功能、生理职能、躯体疼痛、总体健康、活力、社会功能、情感职能、心理健康,得分越高表明生活质量水平越高^[12]。

2 癌症患儿照顾者生活质量研究

2.1 癌症患儿照顾者总体生活质量

Klassen等^[13]应用SF-36量表对411例癌症患儿父母健康相关生活质量的研究指出,患儿父母与健康人群相比,其健康相关生活质量较差。Litzelman等^[8]应用健康相关生活质量量表(The Medical Outcomes Study 12-Item Short-Form Health

[收稿日期] 2013-11-19

[作者简介] 李珊珊(1989-),女,黑龙江大庆人,在读硕士。

[通信作者] 张静,教授,硕士生导师,E-mail: jingzhang1970@163.com。

Survey, SF-12) 对 75 例白血病、淋巴瘤、神经系统肿瘤和非神经系统肿瘤患儿父母生活质量的研究同样指出,与健康人群相比,患儿父母总的生活质量较差。田艳珍等^[14]应用 WHOQOL-BREF 量表对 238 例急性白血病患者照顾者生活质量的调查发现,其生活质量得分低于国内常模。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副作用和预后的担心,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强烈的应激,最终导致其总体生活质量降低。

2.2 癌症患儿照顾者身体方面的生活质量

目前,对于癌症患儿父母身体方面的生活质量研究方面还没有得到一致的结论。Klassen 等^[13]研究指出,癌症患儿照顾者与健康儿童照顾者相比,身体方面的生活质量较差。而 Litzelman 等^[8]指出,癌症患儿照顾者与健康人群相比,身体方面的生活质量无差异。造成这一不同结果的原因可能是这些研究中的癌症患儿诊断时间较短,诊断时间大部分在 3 年以内。然而,有学者^[15]研究发现,癌症患儿诊断时间超过 5 年的患儿家长与刚诊断癌症患儿家长相比,其身体方面的生活质量较差。由此可见,癌症患儿照顾者身体方面的生活质量的降低是经历长期照护过程之后才逐渐显现的。

2.3 癌症患儿照顾者心理方面的生活质量

Klassen 等^[13]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。Allen 等^[16]研究指出,癌症患儿父母会出现绝望、焦虑、抑郁、悲伤、担忧、孤独等心理问题。Iqbal 等^[17]研究也发现,白血病患者父母易出现抑郁症状,发生率达 56.7%。造成癌症患儿照顾者心理方面的生活质量下降的主要原因可能是癌症患儿照顾者对患儿治疗预后的担心,并且需要筹备高昂的医疗费用,使其长期处于紧绷甚至崩溃的精神状态,引发焦虑、抑郁、恐惧等负性心理,最终导致癌症患儿照顾者心理方面的生活质量降低。

2.4 癌症患儿照顾者社会方面的生活质量

对于癌症患儿照顾者社会方面的生活质量研

究表明^[18],癌症患儿照顾者社会方面的生活质量较低。导致这种结果的原因是癌症患儿没有积极主动参与治疗的能力,这需要患儿照顾者给与更多的照护和支持,占用了患儿照顾者大量的时间与精力,从而导致他们的社会交往频率降低,自己的兴趣爱好也受到了极大地限制。

3 影响癌症患儿照顾者生活质量因素

3.1 照顾者方面

3.1.1 性别 照顾者的性别是影响其生活质量的一个重要因素。Angst 等^[19]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,女性照顾者的生活质量和心理健康水平较低。Essen 等^[20]同样指出,癌症患儿母亲与患儿父亲相比,患儿母亲的心理健康水平较低,并且更容易出现抑郁症状。Ozono 等^[21]研究也指出,癌症患儿母亲比父亲的健康状况差。这种结果可能是因为受中国传统文化影响,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生活质量降低。

3.1.2 家庭收入 Klassen 等^[13]指出,家庭收入对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。刘可等^[22]关于白血病患者父母的生活质量研究中指出,家庭收入差、医疗费用高的患儿照顾者生活质量较低。田艳珍等^[14]关于白血病患者照顾者生活质量的研究中发现,获得捐赠或拥有医疗保险的患儿照顾者的生活质量较高,没有获得捐赠或自费的患儿照顾者生活质量较低。导致这种结果的原因是在癌症患儿的治疗过程中,需要花费高昂的医疗费用,一般家庭难以承受。同时该过程需要照顾者花费大量的时间和精力对患儿进行照护和支持,使其失去外出工作的机会,直接导致其家庭生活环境的恶劣、心理负担的加重甚至引发躯体症状。

3.1.3 睡眠质量 Boman 等^[23]研究发现,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^[13]指出,睡眠质量与患儿照顾者的生活质量成正相关,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。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望成为一种提升癌症患儿照顾者生活质量的捷径。

3.1.4 运动、饮食习惯 Klassen 等^[13]研究指出,运动、饮食习惯与其心理方面生活质量成正相关。Smith 等^[24]发现,饮食和运动习惯在癌症患儿家长与健康儿童家长中存在着显著的差异,癌症患儿家长身体活动水平较低,体重有明显的增加,且体重增加大小与心理压力程度相关。King 等^[25]通过给女性照顾者制订为期 12 个月,以家庭为基础的中等强度锻炼计划,发现她们的睡眠质量和心理健康得到显著提高。因而增加锻炼时间和培养良好的饮食习惯,可以有效地提高和改善患儿照顾者的生活质量。

3.1.5 应对方式 Goldbeck^[26]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:能够积极寻求社会支持或有宗教信仰的癌症患儿照顾者较没有寻求社会支持和宗教信仰的照顾者的生活质量高。所以,积极寻求社会支持和培养照顾者的宗教信仰能够有效地提高照顾者的生活质量。

3.2 癌症患儿方面

3.2.1 健康状态 Litzelman^[8]和 Klassen 等^[13]指出,患儿的健康状态与患儿照顾者的生活质量成正相关:患儿健康状况越差,患儿家长的生活质量越低。Barrera 等^[27]研究表明,患儿照顾者生活质量与患儿行为问题、情绪问题和功能损害情况显著相关:患儿的行为、情绪问题越多,功能损伤越严重,其照顾者的心理方面的生活质量越低。Canning 等^[28]研究发现,癌症患儿身体功能损伤程度与家长悲痛感成正相关:患儿功能损伤越严重,家长的悲痛感越强,其心理健康状况越差。造成这一结果的原因是当患儿健康状况较差时,不仅需要患儿照顾者给与更多的照护和支持,而且增加了患儿照顾者的焦虑与恐惧,导致患儿照顾者生活质量下降。

3.2.2 活动受限程度 Litzelman 等^[8]指出,患儿活动受限程度与患儿照顾者的心理方面的生活质量成负相关:患儿活动受限程度越大,患儿照顾

者的心理健康越低。这可能是因为患儿活动受限时,需要更多的照护和支持,同时照顾者更容易产生悲观、焦虑等心理问题,因而使得患儿照顾者生活质量下降。

3.3 诊断及治疗方面

3.3.1 诊断时间 Klassen 等^[13]研究发现,患儿确诊时间与患儿照顾者的生活质量成正相关:确诊时间越长,患儿照顾者的生活质量越高。Sawyer 等^[29]认为,患儿照顾者的心理问题随着确诊时间的增加而减少。可能的原因是随着确诊时间的延长,患儿健康状况得到了好转,照护工作也相应降低,使得患儿照顾者的生活质量得到了改善。虽然患儿照顾者的心理问题随着患儿诊断时间的延长而下降,但 Boman 等^[30]研究指出,一些照顾者仍然具有较高的焦虑、睡眠障碍、抑郁、社会孤立和长期的情感失控等心理问题。Kazak 等^[31]通过长时间的跟踪调查发现,患儿照顾者的心理问题在治疗结束几年之后才会逐渐消失。因此,长期的照护经历会对患儿照顾者的心理健康产生影响。

3.3.2 治疗状态 Essen 等^[20]指出,刚刚接受治疗的患儿父母与结束治疗的患儿父母相比,其心理和社会方面的健康状况较差,并普遍出现抑郁症状。研究表明^[8],癌症患儿不同治疗阶段与患儿照顾者生活质量密切相关:癌症患儿治疗初期和治疗强化期与治疗结束相比,患儿家长的生活质量较低。这重要是由于随着治疗的结束,患儿的病情得到较好的控制,照顾者照护负担和心理压力随之降低,使得照顾者的生活质量得以改善。

3.3.3 治疗强度 研究表明^[13],治疗强度与患儿照顾者的生活质量成负相关:患儿的治疗强度越低,患儿照顾者的生活质量越高。究其原因是当患儿治疗强度较大时,不仅花费大量的医疗费用,同时患儿更容易出现更多更严重副作用,患儿的健康状况受到较大的威胁,增加了照顾者的负担与焦虑,从而造成照顾者生活质量的降低。

4 小结

综上所述,癌症患儿照顾者的生活质量较差且受多方面因素影响。提示医护人员在治疗和护理癌症患儿的同时,应注意评估患儿照顾者的生活质量,有针对性地采取干预措施,如合理控制医疗费

用,减轻经济负担;提供良好的睡眠环境,改善其睡眠质量;帮助其建立良好的运动和饮食习惯;指导其积极寻求社会支持和培养良好的宗教信仰等。

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] Robison LL, Green DM, Hudson M, et al. Long-term outcomes of adult survivors of childhood cancer[J]. Cancer, 2005, 104(11 Suppl):2557-2564.
- [4] 张敏, 崔焱, 李相成, 等. 肝移植受体直接照顾者生存质量调查分析[J]. 护理学报, 2006, 13(12):4-7.
- [5] 陈虹, 姜潮, 孙月吉, 等. 晚期癌症病人主要照顾者身心障碍及影响因素[J]. 中国行为医学科学, 2002, 11(5):575.
- [6] Sara E, Lisa F, Pat L. Associations among caregiving difficulties, burden, and rewards in caregivers to older post-rehabilitation patients[J]. The Journals of Gerontology, 1998, 53(3):165-175.
- [7] 曹凤, 刘忆, 曹洁, 等. 癌症患者家属焦虑与抑郁症状的评估及研究现状[J]. 解放军护理杂志, 2010, 27(10B):1537-1540.
- [8] 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]. Quality of Life Research, 2011, 20:1261-1269.
- [9] WHOQOL Group. The World Health Organization quality of life assessment(WHOQOL): Position paper from the World Health Organization[J]. Social Science and Medicine, 1995, 41(10):1403-1409.
- [10] Gill TM, Feinstein AR. A critical appraisal of the quality-of-life measurements[J]. Journal of the American Medical Association, 1994, 272:619-626.
- [11] 方积乾. 生存质量测定方法及应用[M]. 北京: 北京医科大学出版社, 2000: 288-294.
- [12] Morfeld M, Bullinger M, Nantke J, et al. The version 2.0 of the SF-36 Health Survey: results of a population-representative study[J]. Sozial-und Präventivmedizin, 2005, 50(5):292-300.
- [13] 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.
- [14] 田艳珍, 任小红, 郭书红, 等. 白血病患者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.
- [15] Chien LY, Lo LH, Chen CJ, et al. Quality of life among primary caregivers of Taiwanese children with brain tumor[J]. Cancer Nursing, 2003, 26(4):305-311.
- [16] Allen R, Newman SP, Souhami RL. Anxiety and depression in adolescent cancer: findings in patients and parents at the time of diagnosis[J]. European Journal of Cancer, 2007, 33(8):1250-1255.
- [17] Iqbal A, Siddiqui KS. Depression among parents of children with acute lymphoblastic leukemia[J]. Journal of Ayub Medical College, 2002, 14:1025-1089.
- [18] 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]. 湖南: 中南大学, 2010.
- [19] 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.
- [20] Essen LV, Sjöden PO, Mattsson E. Swedish mothers and fathers of a child diagnosed with cancer[J]. Acta Oncologica, 2004, 43(5):474-479.
- [21] Ozono S, Saeki T, Mantani T, et al. Factors related to posttraumatic stress in adolescent survivors of childhood cancer and their parents[J]. Supportive Care in Cancer, 2007, 15(3):309-317.
- [22] 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(2):488-489.
- [23] Boman KK, Viksten J, Kogner P, et al. Serious illness in childhood: The different threats of cancer and diabetes from a parent perspective[J]. Journal Pediatrics, 2004, 145:373-379.
- [24] Smith AW, Baum A, Wing RR. Stress and weight gain in parents of cancer patients[J]. International Journal Obesity(Lond), 2005, 29:244-250.
- [25] King AC, Baumann K, O' Sullivan P, et al. Effects of moderate-intensity exercise on physiological, behavioral and emotional responses to family caregiving: A randomized controlled trial[J]. Journal Gerontology A Biology Science Medicine Science, 2002, 57:26-36.
- [26] Goldbeck L. Parental coping with the diagnosis of childhood cancer: gender effects, dissimilarity within couples, and quality of life[J]. Psychooncology, 2001, 10:325-35.
- [27] Barrera M, D' Agostino NM, Gibson J, et al. Predictors and mediators of psychological adjustment in mothers of children newly diagnosed with cancer[J]. Psychooncology, 2004, 13:630-641.
- [28] Canning RD, Harris ES, Kelleher KJ. Factors