



SHANGHAI JIAO TONG
UNIVERSITY
SCHOOL OF MEDICINE

学者介绍

李贤华 LI Xian-hua
硕士 Master Degree



副主任护师、硕士生导师

Associate Professor of Nursing, Master's Supervisor

ORCID ID: 0000-0002-3926-3241



李贤华（1974—），上海交通大学医学院附属瑞金医院门诊办公室主任。1998 年获中国医科大学临床医学专业学士学位。2009—2011 年在职攻读澳大利亚弗林德斯大学医院管理学硕士学位。曾赴美国纽约大学医学中心、克利夫兰医学中心进修心血管护理、护理管理及医院管理。现任上海护理学会内科专业委员会副主任委员。

长期从事临床护理、疾病管理以及医院管理方面的研究。近 5 年以第一作者或通信作者发表论文 20 余篇。曾获上海市卫生健康委员会（原上海市卫生和计划生育委员会）、上海慈善癌症中心等 6 项基金项目支持。

该研究依托上海交通大学医学院“双一流”暨高水平地方高校建设“高原学科—护理学科”项目。

LI Xian-hua born in 1974, director of Outpatient Office of Ruijin Hospital, Shanghai Jiao Tong University School of Medicine. She graduated with a bachelor's degree in clinical medicine from China Medical University in 1998. From Nov. 2009 to Oct. 2011, she studied for a master's degree in hospital management from Flinders University in Australia. She went to New York University Medical Center and Cleveland Medical Center to study cardiovascular nursing, nursing management and hospital management. She is currently the deputy director of Internal Medicine Professional Committee of Shanghai Nursing Society.

She has long been engaged in the research of clinical nursing, disease management and hospital management. In the past 5 years, she and published more than 20 papers as the first author or corresponding author and has been supported by 6 funds from Shanghai Municipal Health Commission (formerly Shanghai Municipal Health and Family Planning Commission), Shanghai Charity Cancer Center, etc.

The research relies on the Nursing, Gaoyuan Discipline of "National Double First-Class" and "Shanghai-Top-Level" high education initiative at Shanghai Jiao Tong University School of Medicine.

论著·公共卫生

非霍奇金淋巴瘤患者自我感受负担现状及相关因素分析

倪雪萍^{1,2}, 李贤华², 忻笑², 吴圣佳^{1,2}, 宋婷¹, 赫洋², 郑欣²

1. 上海交通大学护理学院, 上海 200025; 2. 上海交通大学医学院附属瑞金医院护理部, 上海 200025

[摘要] **目的**·调查非霍奇金淋巴瘤患者自我感受负担现状, 并分析其相关因素。**方法**·采用方便采样法, 选取 2019 年 1—10 月于上海交通大学医学院附属瑞金医院住院治疗非霍奇金淋巴瘤患者 169 例及照顾者为研究对象。采用一般资料调查表、社会支持评定量表、抑郁自评量表、Zarit 照顾者负担量表及自我感受负担量表进行问卷调查, 并分析自我感受负担量表得分的相关因素。**结果**·非霍奇金淋巴瘤患者自我感受负担量表平均得分为 (28.95±11.27) 分, 其中经济维度得分最高 [(3.13±1.37) 分]; 多元回归分析显示, 家庭人均月收入 ($P=0.001$)、KPS (Karnofsky performance status) 评分 ($P=0.027$)、抑郁自评量表评分 ($P=0.006$)、Zarit 照顾者负担量表评分 ($P=0.000$) 是非霍奇金淋巴瘤患者自我感受负担的相关因素。**结论**·非霍奇金淋巴瘤患者自我感受负担处于轻中度水平, 其中经济负担最重; 家庭人均月收入低、生活自理能力差、有抑郁症状、照顾者负担重可加重非霍奇金淋巴瘤患者的自我感受负担。

[关键词] 非霍奇金淋巴瘤; 自我感受负担; 抑郁; 社会支持; 照顾者负担

[DOI] 10.3969/j.issn.1674-8115.2020.06.023 **[中图分类号]** R47 **[文献标志码]** A

Current status of self-perceived burden and related factors in the patients with non-Hodgkin's lymphoma

NI Xue-ping^{1,2}, LI Xian-hua², XIN Xiao², WU Sheng-jia^{1,2}, SONG Ting¹, HE Yang², ZHENG Xin²

1. Shanghai Jiao Tong University School of Nursing, Shanghai 200025, China; 2. Nursing Department, Ruijin Hospital, Shanghai Jiao Tong University School of Medicine, Shanghai 200025, China

[Abstract] **Objective**·To investigate the current status of self-perceived burden of the patients with non-Hodgkin's lymphoma (NHL) and analyze the related factors. **Methods**·A total of 169 NHL patients who were hospitalized in Ruijin Hospital, Shanghai Jiao Tong University School of Medicine from Jan. to Oct., 2019, and their caregivers were enrolled by convenience sampling method. The general information questionnaire, Social Support Rating Scale (SSRS), Self-rating Depression Scale (SDS), Zarit Caregiver Burden Interview (ZBI) and Self-perceived Burden Scale (SPBS) were used to investigate, and the factors related to the score of SPBS were analyzed. **Results**·The average score of SPBS was 28.95±11.27, while the score of economic burden was the highest (3.13±1.37). Multiple regression analysis suggested that the family income per month per person ($P=0.001$), Karnofsky performance status (KPS) ($P=0.027$), SDS score ($P=0.006$) and ZBI score ($P=0.000$) were associated with the SPBS score in the NHL patients. **Conclusion**·The overall self-perceived burden in the patients with NHL is mild-to-moderate, but the economic burden is not neglectable. Low monthly income, poor ability of self-care, depressive symptoms and heavy burden of caregivers can aggravate the self-perceived burden of the patients with NHL.

[Key words] non-Hodgkin's lymphoma (NHL); self-perceived burden; depression; social support; caregiver burden

非霍奇金淋巴瘤 (non-Hodgkin's lymphoma, NHL) 是血液系统常见的恶性肿瘤之一, 它作为负性应激事件, 可给患者的心理状况、家庭生活、经济等方面带来重大影响及负担^[1-3]。2003 年 Cousineau 等^[4]提出了自我感受负担的概念, 指出是由患者对照护者的依赖感以及由此产生的沮丧、焦虑和内疚感所引发的一种多维情绪体验。国内外既往文献^[5-12]显示, 自我感受负担普遍存在于血液透析、慢性心力衰竭、癌症等患者中, 且患者的自我感受负担受多种因素的影响, 如一般人口学情况、疾病状况、心理状况、外部支持、照顾者因素等。目前国内外针对 NHL 患

者自我感受负担的报道较少, 因此本研究拟调查 NHL 患者自我感受的现况并分析患者一般情况、疾病状况、抑郁情况、社会支持及照顾者负担对自我感受负担的影响, 为今后对 NHL 患者自我感受负担评估与干预策略提供参考。

1 对象与方法

1.1 研究对象

采用方便采样法, 选取 2019 年 1—10 月于上海交通大学医学院附属瑞金医院住院治疗的 NHL 患者及照顾者

[基金项目] 上海交通大学护理学院第二期护理高原学科建设专项基金 (hlgy1904kygg)。

[作者简介] 倪雪萍 (1983—), 女, 主管护师, 硕士生; 电子信箱: nxp21357@rjh.com.cn。

[通信作者] 李贤华, 电子信箱: eliana2005@126.com。

[Funding Information] The Second Phase of Special Fund for the Construction of Nursing Plateau Discipline of Shanghai Jiao Tong University School of Nursing (hlgy1904kygg)。

[Corresponding Author] LI Xian-hua, E-mail: eliana2005@126.com。



为主要研究对象。患者入组标准:①根据《血液病诊断及疗效标准》^[13]确诊为 NHL。②年龄 ≥ 18 周岁。③能阅读文字或可正确理解问题。④知情同意自愿参加本研究。患者排除标准:①患有精神疾患或意识障碍。②患有其他癌症。③有严重心脏、肝脏、肾脏疾病。照顾者纳入标准:① NHL 患者家庭成员之一。②年龄 ≥ 18 周岁。③患者指定的主要照顾者。④能阅读文字或可正确理解问题。⑤知情同意自愿参加本研究。照顾者排除标准:①神志不清。②患有精神疾患。③收取照护费用。

本研究取得上海交通大学医学院附属瑞金医院伦理委员会的伦理审批(2019 临伦审第 104 号),严格按照纳入和排除标准进行研究对象的筛选。

1.2 研究方法

本研究采用问卷调查法。对调查者说明调查的目的和意义,取得患者知情同意后发放问卷。填写过程中,鼓励患者自行填写,并回答患者在填写问卷时出现的任何疑问。问卷填写完毕后,当场收回并检查问卷质量;若有漏填或不明确的项目,及时与患者进行核对并填补,确保问卷质量。

1.2.1 研究工具

(1) 一般资料调查表 在文献回顾的基础上,自行设计一般资料调查表。调查表分为两部分:第一部分为患者一般人口学资料,包括年龄、性别、婚姻、文化程度、职业、居住地、经济状况、医疗费用支付方式等。第二部分为患者疾病资料,包括疾病类型、疾病状态、患病时间、治疗方式、疾病分期、KPS (Karnofsky Performance Status) 评分。

(2) 自我感受负担量表 自我感受负担量表(Self-perceived Burden Scale, SPBS) 由 Cousineau 等^[4]从血液透析患者的研究中发展而来,最初用来测量慢性疾病患者自我感受负担水平,是目前唯一被证明有效的测量患者自我感受负担的量表。Simmons 等^[14]将 SPBS 由 25 个条目改良成 10 个条目,包括身体因素、情感因素和经济因素 3 个维度。采用 1 ~ 5 分评分制,得分越高提示患者的自我感受负担越重。 <20 分表示无自我感受负担,20 ~ 29 分表示轻度自我感受负担,30 ~ 39 分表示中度自我感受负担, ≥ 40 分表示重度自我感受负担。该量表的 Cronbach's α 系数为 0.938。本研究中该量表的 Cronbach's α 系数为 0.953。

(3) 社会支持评定量表 社会支持评定量表(Social Support Rating Scale, SSRS) 由我国学者肖水源^[15]于 1986 年制定,共 10 个条目,分为客观支持、主观支持和社会支持利用度 3 个维度。该量表共 66 分,分数越高表明社会支持程度越高。 <23 分表示低水平社会支持,

23 ~ 44 分表示中等水平社会支持, ≥ 45 分表示高水平社会支持。该量表 Cronbach's α 系数为 0.89 ~ 0.94。本研究中该量表的 Cronbach's α 系数为 0.523。

(4) 抑郁自评量表 抑郁自评量表(Self-rating Depression Scale, SDS) 由 Zung 于 1965 年编制,收录于 1999 年编制的《心理卫生评定量表手册(增订版)》^[16]中,共 20 个条目,其中条目 2、5、6、11、12、14、16、17、18、20 为正向条,目采用反向计分法;每个条目的分值是 0 ~ 4 分,所有条目得分相加为粗分,再乘以 1.25 取整数部分得到抑郁的标准分,以标准分来评定抑郁程度。 <50 分表示无抑郁,50 ~ 59 分表示轻度抑郁,60 ~ 69 分表示中度抑郁, ≥ 70 分表示重度抑郁。本研究中该量表的 Cronbach's α 系数为 0.789。

(5) Zarit 照顾者负担量表 Zarit 照顾者负担量表(Zarit Caregiver Burden Interview, ZBI) 由 Zarit 等于 20 世纪 80 年代设计而成,我国学者王烈等^[17]于 2006 年将该量表翻译成中文,并测得该量表的总 Cronbach's α 系数为 0.87。该量表包括 22 个条目,每个条目的分值为 0 ~ 4 分,分值越高表明照顾负担越重。 <20 分表示无负担,20 ~ 39 分表示轻度负担,40 ~ 59 分表示中度负担, ≥ 60 分表示重度负担。本研究中该量表的 Cronbach's α 系数为 0.859。

1.2.2 样本量计算 根据样本量的计算公式 $N=t^2PQ/d^2$ 计算样本量,式中 P 为患病率, $Q=1-P$, t 为 α 对应的 t 值, d 为容量误差。在 $\alpha=0.05$ 水平上,该公式可以简写为 $N=400 \times Q/P$ 。根据文献^[18]报道,血液肿瘤患者的自我感受负担的患病率为 72%,初步计算本研究的样本量为 156 例,考虑到 10% 的样本不合格率,最终确定样本量(患者及照顾者配对)为 172 例。

本研究共发放问卷 175 份,回收有效问卷 169 份,问卷有效回收率为 96.57%。

1.3 统计学方法

应用 Excel 2016 软件建立数据库,对回收问卷进行双人录入;应用 SPSS 22.0 软件对数据进行统计分析。定量资料采用 $\bar{x} \pm s$ 表示,定性资料采用频数和百分率表示;然后进行统计分析,单因素分析包括独立样本 t 检验、单因素方差分析及 Pearson 相关性分析,多因素分析采用多元分层回归分析。以 $P < 0.05$ 表示差异具有统计学意义。

2 结果

2.1 一般资料

本研究共纳入 169 名患者,SPBS 的平均分为

(28.95 ± 11.27) 分, 其中中、重度自我感受负担的患者占 44.38% (表 1); SPBS 的 4 个维度中, 经济维度得分最高, 为 (3.13 ± 1.37) 分, 以下依次是情感维度 [(3.01 ± 1.20) 分] 和身体维度 [(2.76 ± 1.13) 分]。患者的 SDS 得分为 (50.90 ± 10.89) 分, SSRS 得分为 (41.14 ± 7.71) 分; 照顾者的 ZBI 得分为 (27.91 ± 12.63) 分。

2.2 不同特征患者间自我感受负担的比较

结果显示, 患者一般人口学资料中不同性别、婚姻状况、学历、职业、居住地、医保状况的患者间自我感受负

担差异无统计学意义 (均 $P > 0.05$), 不同年龄、家庭收入水平的患者间差异有统计学意义 (均 $P < 0.05$)。疾病资料中不同疾病类型、患病时间、疾病分期的患者间自我感受负担差异无统计学意义 (均 $P > 0.05$), 不同疾病状态、治疗方式的患者间差异有统计学意义 (均 $P < 0.05$)。各量表评分中, 患者的社会支持程度与自我感受负担之间不存在明显相关性 ($P = 0.123$), KPS 评分与自我感受负担呈负相关 ($P < 0.05$), 患者的抑郁水平、照顾者的负担水平与患者的自我感受负担呈正相关 (均 $P < 0.05$) (表 2)。

表 1 患者自我感受负担现状
Tab 1 Current situation of the patients' self-perceived burden

SPB level	n (%)	SPBS/score
No SPB	34 (20.12)	14.85 ± 3.22
Mild level of SPB	60 (35.50)	23.33 ± 3.07
Moderate level of SPB	36 (21.30)	34.39 ± 3.21
Severe level of SPB	39 (23.08)	44.87 ± 3.54

表 2 不同特征 NHL 患者的 SPBS 得分的比较
Tab 2 Comparison of SPBS scores among the NHL patients with different characteristics

Variable	n	%	SPBS/score	F/t/r value	P value
Sex				$t = -1.136$	0.258
Male	91	53.80	28.04 ± 11.42		
Female	78	46.20	30.01 ± 11.07		
Age/year				$F = 3.809$	0.024
18-44	63	37.28	25.92 ± 10.60		
45-60	55	32.54	31.09 ± 10.98		
>60	51	30.18	30.39 ± 11.76		
Marital status				$t = -0.504$	0.619
Married	149	88.20	29.13 ± 11.13		
Single, divorced, or widowed	20	11.80	27.65 ± 12.46		
Education level				$F = 0.814$	0.518
Primary school	19	11.24	27.58 ± 12.54		
Junior high school	39	23.08	30.10 ± 10.94		
Senior high school	55	32.54	30.33 ± 11.93		
Bachelor degree	48	28.40	27.71 ± 10.58		
Master degree or more	8	4.73	24.63 ± 9.32		
Professional status				$t = -1.499$	0.149
In-service staff	64	37.87	27.39 ± 10.46		
Retire or others	105	62.13	39.90 ± 11.68		
Residence				$t = -0.409$	0.684
City	132	78.10	28.76 ± 11.14		
Rural area	37	21.90	29.65 ± 11.86		
Family income per month per person/yuan				$F = 10.955$	0.000
<3 000	32	18.93	35.41 ± 11.06		
3 000-5 000	84	49.70	29.42 ± 10.57		
>5000	53	31.36	24.32 ± 10.55		

Continued Tab

Variable	<i>n</i>	%	SPBS/score	<i>F/t/r</i> value	<i>P</i> value
Insurance status				<i>t</i> =-0.423	0.673
Shanghai health care	77	45.56	29.35 ± 10.64		
Not Shanghai health care	92	54.44	28.62 ± 11.82		
Type of NHL				<i>F</i> =0.880	0.417
DLBCL	92	54.44	29.47 ± 11.33		
FL	47	27.81	27.15 ± 11.44		
Others	30	17.75	30.20 ± 10.86		
Status of disease				<i>F</i> =5.498	0.005
Incipience	19	11.24	30.42 ± 10.19		
Remission	126	74.56	27.49 ± 11.32		
Relapse	24	14.20	35.46 ± 9.64		
Duration of disease course/month				<i>F</i> =0.541	0.655
<6	85	50.30	28.32 ± 10.55		
6-12	45	26.63	28.40 ± 12.24		
>12	39	23.08	30.97 ± 11.68		
Type of treatment				<i>t</i> =-2.690	0.017
Chemotherapy	157	92.90	28.50 ± 11.39		
Others (CAR-T or HSCT)	12	7.10	34.92 ± 7.65		
Stage of disease				<i>F</i> =0.287	0.835
I	40	23.67	28.45 ± 11.23		
II	48	28.40	29.50 ± 12.03		
III	36	21.30	30.03 ± 11.25		
IV	45	26.63	27.96 ± 10.74		
KPS/score				<i>r</i> =-0.324	0.000
≥ 80	104	61.54	26.22 ± 10.68		
50-79	56	33.14	31.31 ± 11.20		
<50	9	5.33	35.78 ± 10.83		
SDS result				<i>r</i> =0.388	0.000
No depression	78	46.15	24.37 ± 9.17		
Mild level of depression	47	27.81	33.38 ± 10.62		
Moderate level of depression	39	23.08	31.92 ± 12.08		
Severe level of depression	5	2.96	35.60 ± 15.81		
SSRS result				<i>r</i> =-0.119	0.123
Low level of social support	1	0.59	21.00		
Moderate level of social support	109	64.50	30.00 ± 11.16		
High level of social support	59	34.91	27.15 ± 11.39		
ZBI result				<i>r</i> =0.416	0.000
No burden	41	24.26	25.05 ± 10.36		
Mild level of burden	93	55.03	27.38 ± 10.91		
Moderate level of burden	30	17.75	37.13 ± 8.87		
Severe level of burden	5	2.96	41.20 ± 7.01		

Note: DLBCL—diffuse large B cell lymphoma; FL—follicular lymphoma; CAR-T—chimeric antigen receptor T-cell immunotherapy; HSCT—hematopoietic stem cell transplantation.

2.3 多因素分析

本研究采用多元分层回归分析进一步探讨 NHL 患者自我感受负担的影响因素。以自我感受负担总分作为因变量, 将单因素分析中有统计学意义的自变量分层纳入回归方程, 自变量赋值见表 3。结果显示, NHL 患者自我感

受负担的影响因素包括家庭人均月收入、KPS 得分、SDS 得分及 ZBI 得分, 共解释了方差总变异的 31.8% (校正 $R^2=0.318$), 其中 SDS 得分、ZBI 得分可正向预测自我感受负担总分, 家庭人均月收入及 KPS 得分可负向预测自我感受负担总分, 具体回归结果见表 4。

表 3 多因素分析自变量赋值表
Tab 3 Assignment of independent variables in multivariate analysis

Variable	Assignment instruction
Age	Original data
Family income per month per person	<3 000 yuan=1, 3 000–5 000 yuan=2, >5 000 yuan=3
Status of disease	Incipience=1, Remission=2, Relapse=3
Type of treatment	Chemotherapy=1, Others (CAR-T or HSCT) =2
KPS score	Original data
SDS score	Original data
ZBI score	Original data

表 4 NHL 患者自我感受负担的多元回归分析
Tab 4 Multiple regression analysis of SPB in the patients with NHL

Variable	β	SE	Standard β	t value	P value
(Constant)	26.607	6.653		3.999	0.000
ZBI score	0.281	0.059	0.314	4.746	0.000
Family income per month per person	−3.640	1.071	−0.226	−3.400	0.001
SDS score	0.204	0.073	0.197	2.778	0.006
KPS score	−0.105	0.047	−0.153	−2.225	0.027

3 讨论

3.1 NHL 患者自我感受负担现状分析

本研究中, 169 名 NHL 患者中有 79.88% 的患者存在不同程度的自我感受负担, 平均得分为 (28.95 ± 11.27) 分, 中、重度自我感受负担患者占比 44.38%, 情况处于轻中度水平, 略低于国内外针对血液肿瘤的相关研究^[18-21]。本研究主要聚焦于血液肿瘤中的 NHL 患者, 目前该病随着医疗技术的发展和新型药物的出现, 死亡率已大幅下降, 患者的预后明显改善。本研究中, 患者在身体、情感及经济维度方面均有不同程度的负担感, 其中经济维度得分最高, 即患者的经济负担最重, 与国内外多项研究^[14, 19-20, 22]结果一致; 分析原因, 可能与 NHL 患者在治疗过程中需要反复入院化学治疗(化疗)及复查, 且在 NHL 的治疗过程中部分的靶向药、化疗药以及 HSCT、CAR-T 等治疗费用尚未纳入医保范畴或报销比例比较低有关。本研究中, 有 38.47% 的患者 KPS 得分 <80 分, 即生活部分自理或不能自理, 而患者的身体负担主要源于担心照顾者长时间的照顾而导致其健康受到影响。患者在患病后照顾者需要额外付出时间和精力照顾患者, 使患者产生内疚感, 同时由于昂贵的医疗费用, 又会使患者产生拖累家庭、拖累他人的感觉, 加重患者的心理负担。因此临床医护人员, 应综合评估患者的情况, 制定个性化的健康教育, 提高患者对疾病的自我管理能力, 采取多样的宣教形式如宣教视

频、健康手册等帮助患者及家属掌握简便、易行的护理措施, 尽量减少照顾者的工作, 降低患者的自我感受负担感。同时可通过搭建信息平台等, 由专科医师和专科护士对患者出院期间的病情进行随访, 减少患者及家属反复往返医院的困扰。

3.2 NHL 患者自我感受负担的影响因素

3.2.1 照顾者负担对自我感受负担的影响 本研究中有 75.74% 照顾者有照顾者负担, 与张蒙等^[23]对老年慢性病患者的照顾者负担研究结果相近。作为 NHL 患者社会支持的主要来源, 照顾者过着以患者为中心的生活, 照顾患者的生活起居, 陪同患者进行治疗等, 因而其身心受到严重的影响。在患者的治疗过程中, 照顾者可能需要通过请假等方式获取更多的时间来陪伴患者, 对其职业发展也有一定的影响。长期照顾 NHL 患者会使照顾者产生不同程度的负担, 重度负担不仅会降低照顾者照顾患者的积极性, 甚至还会影响到照顾者对患者病情的观察。因此, 临床医护人员可以以家庭为中心提供疾病相关的健康教育, 同时关注照顾者的心理状况, 以保证其照顾期间的身心健康。

3.2.2 家庭人均月收入对自我感受负担的影响 本研究结果显示, 家庭人均月收入显著负向影响 NHL 患者自我感受负担总分。这一结果与 Winter 等^[24]的研究结果一致。NHL 患者治疗周期较长, 在规范治疗中有部分药物如靶向药物等尚未纳入医保, 患者经济负担较重。本研究提

示,护理人员应重点关注经济水平较低患者的心理情况,积极为他们寻求社会帮助,减轻其自我感受负担。在国家政策方面,呼吁国家进一步提高医保报销比例,扩大医保的报销范围,加大补助力度,以减轻患者的经济负担。

3.2.3 抑郁状况对自我感受负担的影响 本研究结果显示,患者的抑郁自评得分能正向影响患者的自我感受负担,与 Wilson 等^[25] 研究结果一致。焦延超^[26] 在研究中晚期癌症患者的研究中发现,心理痛苦、实际问题、交往问题、情绪问题均对中晚期癌症患者自我感受负担产生影响。本研究中已婚患者占 88.20%,他们在家庭中承担重要的角色;由于疾病的关系,他们可能需要面对无法与伴侣正常相处、没有时间和精力关注孩子的教育问题、没有时间陪伴父母等情况,从而加重了心理负担。此外,疾病并发症及治疗相关不良反应,如肿瘤压迫、骨髓抑制、感染等限制了患者的活动情况,加剧了患者的心理负担。医护人员应密切观察患者的心理状况变化,及时进行心理疏导,缓解患者的抑郁情绪。

3.2.4 KPS 状况对自我感受负担的影响分析 本研究回归模型显示,KPS 显著负向影响 NHL 患者自我感受负担总分,这一结果与 Libert 等^[18] 的研究结果一致。在 NHL 的治疗中,患者需要经过多疗程化疗及免疫治疗。化疗后

可引起患者骨髓抑制,使其生活自理能力急剧下降,依赖于照顾者,导致照顾关系平衡被破坏,患者对照顾者身体及情感负担感加重。本研究提示,护理人员应主动为生活不能自理的患者提供生活帮助,并与患者进行沟通,鼓励患者表达自己的想法,减轻其情感负担;对于生活自理能力较好的患者,应鼓励患者积极回归社会,减少对照顾者的依赖,进而降低其自我感受负担。

3.3 结论

本研究显示 NHL 患者自我感受负担处于轻中度水平,且经济负担维度得分最高。此外家庭人均月收入情况、KPS 得分、患者抑郁状况、照顾者负担是 NHL 患者自我感受负担的主要影响因素。本研究结果提示,护理人员应重点关注经济水平低、生活自理能力差、有抑郁倾向、照顾者负担重的患者,可为患者争取更多的社会资源,及时评估患者体能状况及心理状况,帮助患者减轻自我感受负担水平。由于本研究为单中心研究,被调查者中多数患者处于缓解状态、治疗方式以化疗为主,可能对调查结果产生一定的偏倚;建议在今后研究可以以多中心联合的方式扩大样本量,从而了解 NHL 患者自我感受负担的总体情况,为构建干预方案提供参考依据。

参·考·文·献

- [1] 刘勇,杨海玉.霍奇金淋巴瘤的治疗策略分析及研究进展[J].临床与病理杂志,2015,35(6):1180-1183.
- [2] 冯丽娜,冯莉霞,贺瑾.淋巴瘤患者症状困扰及症状群调查分析[J].护士进修杂志,2019,34(9):840-842,848.
- [3] 黄小碧,石丽梅,陈艳荣,等.恶性肿瘤患者同步放化疗期间心理痛苦状况及影响因素调查[J].齐鲁护理杂志,2019,25(19):38-41.
- [4] Cousineau N, McDowell I, Hotz S, et al. Measuring chronic patients' feelings of being a burden to their caregivers: development and preliminary validation of a scale[J]. Med Care, 2003, 41(1): 110-118.
- [5] McPherson CJ, Wilson KG, Murray MA. Feeling like a burden: exploring the perspectives of patients at the end of life[J]. Soc Sci Med, 2007, 64(2): 417-427.
- [6] 田秀丽.晚期癌症患者自我感受负担及应对体验的研究[D].泰安:泰山医学院,2008.
- [7] 王大邁,王爱平.乳腺癌患者自我感受负担现状及其影响因素调查[J].护理学杂志,2015,30(14):87-89.
- [8] Yeung NCY, Lu Q, Mak WWS. Self-perceived burden mediates the relationship between self-stigma and quality of life among Chinese American breast cancer survivors[J]. Support Care Cancer, 2019, 27(9): 3337-3345.
- [9] 刘化侠,刘雨婷,杨茜茜,等.中晚期食管癌患者自我感受负担现状及影响因素的调查分析[J].中国实用护理杂志,2015,31(8):573-576.
- [10] 张宇斐,吴小玲,刘婧英.成都地区老年慢性阻塞性肺疾病患者医疗社会支持及自我感受负担现状分析[J].中国实用护理杂志,2015,31(22):1691-1694.
- [11] 宋雅玲,杨君.高血压心力衰竭病人住院期间自我感受负担现状及其影响因素[J].护理研究,2017,31(21):2610-2613.
- [12] 李雪,孙晓晶.维持性血液透析患者自我感受负担及相关因素[J].中国心理卫生杂志,2016,30(4):258-263.
- [13] 张之南,李家增.血液病治疗学[M].北京:科学技术文献出版社,2005.
- [14] Simmons LA. Self-perceived burden in cancer patients: validation of the Self-perceived Burden Scale[J]. Cancer Nurs, 2007, 30(5): 405-411.
- [15] 肖水源.《社会支持评定量表》的理论基础与研究应用[J].临床精神医学杂志,1994,4(2):98-100.
- [16] 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.
- [17] 王烈,杨小澍,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.
- [18] Libert Y, Borghgraef C, Beguin Y, et al. Factors associated with self-perceived burden to the primary caregiver in older patients with hematologic malignancies: an exploratory study[J]. Psychooncology, 2017, 26(1): 118-124.
- [19] 武燕燕,姜亚芳.癌症患者自我感受负担的调查与分析[J].护理管理杂志,2010,10(6):405-407.
- [20] 房宁宁.恶性血液病患者及其主要照顾者负担的研究[D].西安:第四军医大学,2013.
- [21] 景颖颖,李燕,张蕙.恶性血液病病人自我感受负担及影响因素调查分析[J].全科护理,2015(30):2995-2997,3011.
- [22] 刘亚丽.女性乳腺癌患者自我感受负担与抑郁及生活质量的相关性研究[D].长沙:湖南师范大学,2016.
- [23] 张蒙,张雪梅,李颂兵.老年慢性病人自我感受负担与照顾者负担及其相关性研究[J].护理研究,2017,31(20):2481-2484.
- [24] Winter L, Parks SM. The reluctance to burden others as a value in end-of-life decision making: a source of inaccuracy in substituted judgment[J]. J Health Psychol, 2012, 17(2): 179-188.
- [25] Wilson KG, Chochinov HM, McPherson CJ, et al. Suffering with advanced cancer[J]. J Clin Oncol, 2007, 25(13): 1691-1697.
- [26] 焦延超.中晚期癌症患者自我感受负担现状及影响因素分析[D].泰安:泰山医学院,2012.

[收稿日期] 2019-12-26

[本文编辑] 瞿麟平

