

成人血液肿瘤患者生命意义与生活质量的相关性分析

刘敏杰¹, 方云¹, 袁淑蕾¹, 郭玉婷²

摘要:目的 了解成人血液肿瘤患者生命意义与生活质量现状,分析两者间的相关性。方法 采用生命意义量表和中文版癌症患者生活质量测定量表对 190 例年龄 ≥ 18 岁血液肿瘤患者进行调查。结果 血液肿瘤患者生命意义总分为 43.47 ± 9.48 , 生活质量总分为 46.81 ± 14.32 。生命意义与生活质量总分及功能状况、社会/家庭状况维度呈正相关($P < 0.05, P < 0.01$)。性别、对病情了解程度、KPS 评分、生命意义寻求是生活质量的重要影响因素($P < 0.05, P < 0.01$)。结论 血液肿瘤患者的生命意义水平较高,但生活质量较低。女性、对病情了解、体力状况好、越积极寻求生命意义者,其生活质量水平越高。临床医务人员需要重视血液肿瘤患者对生命意义寻求行为,提高其生活质量。

关键词: 血液肿瘤; 生命意义; 生活质量; 宗教; 病情了解程度

中图分类号: R473.72 **文献标识码:** A **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2019.11.065

Correlation between meaning of life and quality-of-life in Chinese patients with hematologic neoplasms Liu Minjie, Fang Yun, Yuan Shulei, Guo Yuting. Department of Hematologic Diseases, Union Hospital, Tongji Medical College Affiliated to Huazhong University of Science and Technology, Wuhan 430022, China

Abstract: **Objective** To examine the relationship between meaning of life and quality of life (QOL) in Chinese patients with hematologic neoplasms (HN). **Methods** Totally, 190 HN patients were recruited to complete the Meaning in Life Questionnaire (MLQ) and Functional Assessment of Cancer Therapy-General (FACT-G). **Results** The total score of MLQ in HN patients was (43.47 ± 9.48), and the total score of FACT-G was (46.81 ± 14.32), with the former positively correlated to the latter and the dimensions of functional well-being, and social/family well-being ($P < 0.05, P < 0.01$). Genders, knowledge level of the diagnosis and the disease conditions, KPS scores, and the search of meaning in life dimension contributed to influence QOL of the patients ($P < 0.05, P < 0.01$). **Conclusion** HN patients sensed a high level of meaning in life, while they had poor QOL. Patients who were females, more knowledgeable of the diagnosis and the disease conditions, who had higher ability to perform ordinary tasks, and who were more actively searching for meaning in life, tended to have higher QOL level. Medical workers need to value patient involvement in search of meaning in life, in an effort to improve QOL of patients.

Key words: hematologic malignancies; meaning in life; quality of life; religion; knowledge level of the diagnosis and the disease conditions

血液肿瘤(Hematologic Neoplasms)的确诊对患者而言无疑是重大应激事件,患者承担着诸多生理、心理负担,严重影响生活质量。随着医疗水平的提升和人文护理观念的不断发展,心理护理成为了癌症患者康复治疗的重要部分,积极心理学的兴起更是为这一领域的研究和临床实践提供了新的视角。研究表明,生命意义来源是癌症患者保持心理健康的重要因素^[1]。能从癌症疾病的经历中感悟到生命意义感,或者与癌抗争的过程中表现出一定成长水平者,其生活质量较好^[2]。因此,本研究旨在了解血液肿瘤患者生命意义和生活质量现状,探讨生命意义感与生活质量的关系,以期临床肿瘤患者心理护理、生命意义干预提供参考。

1 对象与方法

1.1 对象 采用便利抽样法,选取我院血液科确诊为血液肿瘤的患者为调查对象。纳入标准:①诊断标

准符合《血液病诊断及疗效标准(第三版)》^[3]血液肿瘤标准;②年龄 ≥ 18 周岁;③无精神病史及认知功能障碍;④小学及以上文化程度,能够理解问卷的内容;⑤患者住院时间 1 周以上;⑥无其他系统严重疾病和其他肿瘤;⑦知情同意,并签署知情同意书。根据样本量计算公式: $n = (U_{\alpha/2} / \delta)^2 \times \pi(1 - \pi)$ ^[4] 双侧 $U_{0.05/2}$ 为 1.96, δ 为容许误差(本研究取 2%); π 为总体率,以白血病发病率为 5.2/10 万计算^[5], $n = (1.96/0.02)^2 \times 0.0052(1 - 0.0052) = 49.87$, 预计失访率为 20%左右,所以最小样本量应为 62 例。本研究发放问卷 200 份,回收有效问卷 190 份,有效回收率 95.00%。190 例血液肿瘤患者中男 106 例,年龄 18~80 (45.20 ± 15.27) 岁;女 84 例,年龄 18~75 (46.17 ± 14.62) 岁。患病后职业变动情况:与患病前相同 78 例,工作暂停 101 例,因疾病更换职业 11 例。家庭人均月收入: $< 1\ 000$ 元 46 例,1 000~2 999 元 71 例,3 000~6 000 元 59 例, $> 6\ 000$ 元 14 例。文化程度:小学及以下 14 例,中学 104 例,大专及以上 72 例。婚姻状况:未婚 45 例,已婚 143 例,丧偶 2 例。医保:全自费 38 例,全公费 1 例,医保部分报销 145 例,其他 6 例。有宗教信仰 4 例;主要照顾者:父母 62 例,儿女 35 例,兄弟姐妹 19 例,其他 74 例。疾病诊

作者单位:1. 华中科技大学同济医学院附属协和医院血液科(湖北武汉,430022);2. 武汉轻工业大学

刘敏杰:女,硕士,主管护师

通信作者:方云, fangyun01@163.com

科研项目:湖北省财政厅专项基金(02.01.18017)

收稿:2018-12-12;修回:2019-02-27

断:白血病 121 例,淋巴瘤 17 例,多发性骨髓瘤 18 例,骨髓异常增生综合征 7 例,其他 27 例。骨髓移植 15 例;确诊时间:<1 年 152 例,1~5 年 24 例,>5 年 14 例。并存疾病:无 181 例,1 种 5 例,≥2 种 4 例。化疗次数:0 次 46 例,2~4 次 94 例,>5 次 50 例。Karnosky 功能状态评分(KPS):<60 分 42 例,60~89 分 61 例,90~100 分 87 例。

1.2 方法

1.2.1 研究工具 ①一般情况调查表。采用自制问卷,内容包括患者一般人口学资料(性别、年龄、文化程度、职业状况、婚姻状况、家庭人均月收入、医疗费用来源、宗教信仰等)、疾病资料(疾病诊断、确诊时间、化疗次数、疾病阶段、其他并存疾病)及病情了解程度。②生命意义感量表(Meaning in Life Questionnaire,MLQ)。由 Steger 等^[6]编制,刘思斯等^[7]汉化,用于测评个体对生命意义的感知及对人生价值与人生目标的认知水平。修订后的量表包括生命意义体验和生命意义寻求 2 个维度 9 个条目。量表采用 Likert 7 点计分,1~7 分依次对应“完全不同意”至“完全同意”,得分范围为 9~63 分,分数越高预示生命意义感水平越高。汉化版总量表 Cronbach's α 系数为 0.71,分量表的 Cronbach's α 系数为 0.81 和 0.72。③中文版癌症患者生命质量测定量表(Functional Assessment of Cancer Therapy,FACT-G)。FACT-G 由 Cella 等^[8]研制,用于评估癌症患者的整体生命质量状况。中文版包括躯体状况、社会/家庭状况、情感状况和功能状况 4 个维度 27 个条目^[9]。量表采用 Likert 5 点计分,“一点也不”、“有一点”、“有些”、“相当”、“非常”依次计 0~4 分。在评分时正向条目直接计 0~4 分,逆向条目则反向计分。总分范围为 0~108 分,分数越高表明生活质量越好。

1.2.2 调查方法 调查开始前,组织调查小组成员获得医院伦理审查部门批准,科室领导同意。召开工作交流会明确问卷的发放、填写、问卷内容的解释、回收及质量检查的事项。问卷调查工作由 3 名血液科护士负责。每份问卷收集完毕后由课题小组组长每日进行质量控制,对有缺项、漏项的问卷做好标记,采用电话回访、门诊随访形式补充,确保数据的完整性和准确性。

1.2.3 统计学方法 采用 Excel2007 双人录入数据后经由第 3 人核对。使用 SPSS19.0 软件进行统计描述、Pearson 相关性分析、多元线性回归分析($\alpha_{\text{入}} = 0.05, \alpha_{\text{出}} = 0.10$),检验水准 $\alpha = 0.05$ 。

2 结果

2.1 血液肿瘤患者生命意义和生活质量得分 见表 1。

2.2 血液肿瘤患者生命意义和生活质量的相关性分析 见表 2。

2.3 血液肿瘤患者生活质量的影响因素分析 以生

活质量总分为因变量,患者一般资料、临床资料、病情了解程度生命意义感悟和生命意义寻求得分为自变量进行逐步回归分析,结果显示,性别(赋值:男=0,女=1)、病情了解程度(完全了解诊断和预后=1;了解诊断,不知晓预后=2;完全不了解诊断和预后=3)、KPS 评分(<60 分=1,60~100 分=2)以及生命意义寻求维度(原始值输入)进入回归方程,见表 3。

表 1 血液肿瘤患者生命意义和生活质量得分($n=190$)

$\bar{x} \pm s$			
量表及维度	条目数	总分	条目均分
生命意义总分	9	43.47±9.48	4.83±1.05
生命意义体验	5	22.86±5.56	4.57±1.11
生命意义寻求	4	20.61±4.90	5.16±1.24
生命质量总分	27	46.81±14.32	1.73±0.53
躯体状况	7	9.79±6.60	1.40±0.94
社会/家庭状况	7	17.89±6.06	2.55±0.87
情感状况	6	7.34±5.14	1.22±0.86
功能状况	7	11.84±6.57	1.69±0.94

表 2 血液肿瘤患者生命意义与生活质量的相关性($n=190$)

r			
项目	生命意义总分	生命意义体验	生命意义寻求
生活质量总分	0.273**	0.195**	0.303**
躯体状况	0.075	0.021	0.119
社会/家庭状况	0.165*	0.115	0.187*
情感状况	0.124	0.093	0.134
功能状况	0.272**	0.233*	0.259**

注: * $P < 0.05$, ** $P < 0.01$ 。

表 3 血液肿瘤患者生活质量的多元逐步回归分析($n=190$)

项目	β	SE	β'	t	P
常量	22.818	5.358	—	4.259	0.000
生命意义寻求	0.901	0.188	0.312	4.793	0.000
KPS 评分	4.566	1.186	0.252	3.851	0.000
病情了解程度	-5.336	1.420	-0.246	-3.757	0.000
性别	4.219	1.873	0.147	2.253	0.025

注: $R^2 = 0.225$, 调整 $R^2 = 0.209$; $F = 13.458$, $P = 0.000$ 。

3 讨论

3.1 血液肿瘤患者生命意义现况 本研究结果显示,血液肿瘤患者的生命意义总分为(43.47±9.48)分,与国内正常健康大学生群体(43.75±8.55)相似^[10],略低于高冉等^[11]报道的乳腺癌患者评分(46.75±9.70)分,提示血液肿瘤患者的生命意义水平较高。分析其原因可能为血液肿瘤患者多为中青年人群,患病后对生命意义有更多的思考,而且其家庭支持和社会支持水平较好。这一结论也与我国传统文化相契合,特别是源自于家庭成员的支持与鼓励,能够让患者更加坚强。其中生命意义感悟维度为(22.86±5.56)分,优于国内报道的正常健康人群(14.93±3.00)分^[7],提示患病后,患者能够领悟到较强的生命意义。尽管癌症的确诊对患者及家庭而言

是重大应激事件,在悲观、痛苦的同时,也有部分患者能够体现出积极的心理。“生命意义寻求”维度得分为 (20.61 ± 4.90) 分,优于国内报道的正常健康人群 (12.81 ± 2.31) 分^[7],表明与疾病抗战的经历,使大多数患者积极寻求生命意义。因此,护士不仅需要因势利导地激发患者内在生命意义感,而且应当积极引导其寻求生命的意义,树立与疾病长期抗战的信心,配合治疗,改善预后。相关研究也证实,积极寻求生命意义这一行为可以增加癌症患者对疾病的适应性^[12]。调查过程中发现,在患者填写调查表的过程中,对某些条目的选项经过较长时间的思考,且反复涂改,表明其对自己的生命意义有着不确定性,这一点也需要引起干预者的重视,积极探寻其内心的矛盾和思考,从而开展有针对性的干预。

3.2 血液肿瘤患者生命质量现况 本研究中,血液肿瘤患者生命质量总分为 (46.81 ± 14.32) 分,低于国内其他研究报道水平^[13],可能由于我院血液科收治患者病情较重,且多为城市周边患者,经济条件较差等原因。情感状况维度得分最低,得分最低的条目为“我与疾病的抗争中,我越来越感到失望”。说明患者的思想负担重,心理压力较大。因此,需要医务人员的鼓励和帮助患者,增强其与疾病抗战的信心。其次为生理状况维度,得分最低的条目为“我有恶心呕吐”,系由于恶性血液病的主要治疗手段为化疗,恶心呕吐为最常见的症状之一,严重影响患者舒适度,进而影响其生活质量。此外,血液肿瘤具有疾病复杂、治疗周期长、疾病和治疗不良反应大等特点,住院患者多处于疾病化疗期间,其他感染发热、出血及乏力等症状明显且反复发作,加之化疗引起身体意形紊乱等,均严重影响了患者的整体生活质量。

3.3 血液肿瘤患者生命质量的影响因素

3.3.1 一般资料与临床资料 本研究中,血液肿瘤患者的性别、对病情了解程度、KPS 评分为生活质量的影响因素。表现为:①性别方面,女性患者优于男性患者,分析原因可能为血液病发病人群多为中青年,在我国,中青年男性为家庭的“顶梁柱”,一旦生病,对整个家庭的影响较大,因此,男性患者的疾病负担比女性更为明显。②患者对病情了解程度方面,对疾病知晓越透彻,生活质量反而更好,这一研究结果提示,对疾病的接受程度可能为生活质量的一个预测因子。有的患者虽然不知晓病情,但受环境影响,发现周围大多数为血液肿瘤患者,无疑会产生怀疑、不安心理,增加这一类人群的心理负担。因此,在疾病告知和解释工作上,需要医务人员合理评估,有效沟通,让患者从内在接受患病事实,配合治疗。③KPS 评分方面,分数越高者,生活质量越佳。这一研究结果与彭芳等^[14]的研究结果相似。提示护士要及时评估患者在不同治疗阶段的身体功能状态,从而采取及时有效干预。

3.3.2 生命意义 生命意义是积极心理学的重要研究范畴之一,也是患者精神资源的重要组成部分^[15]。本研究发现,生命意义与生活质量呈正相关($r = 0.273, P < 0.01$)。与 Tamini 等^[16]研究结果相似,即拥有较高生命意义水平的癌症患者往往其生活质量较好。分析其原因:生命意义既可以是一种现象,也代表一种行为。癌症的确诊能够促使患者重新思考人生,思考自己生命的意义。生命意义感较强的患者,往往有着强烈的存活欲望,表现出积极情感,治疗依从性也较强。多元回归分析结果显示,生命意义寻求能够正向预测生活质量($P < 0.01$)。当患者在患病过程中,积极探寻生命的意义,这种行为即是一种积极应对方式。有研究结果表明,积极探寻生命意义的患者更有意愿参与意念减压项目,有助于缓解癌症患者的心理压力和痛苦^[17]。这也证实了促进患者积极行为改变在改善其心理状况和生活质量的重要意义。因此,临床医务人员可以尝试从激发患者内在正向积极因素入手,充分挖掘患者身边的精神资源,了解其生命意义来源和产生机制,从而提供有效干预,改善其生活质量。

参考文献:

- [1] Scheffold K, Mehnert A V, Müller M D, et al. Sources of meaning in cancer patients-influences on global meaning, anxiety and depression in a longitudinal study[J]. Eur J Cancer Care, 2014, 23(4): 472-480.
- [2] Ellis K R, Janevic M R, Kershaw T, et al. Meaning-based coping, chronic conditions and quality of life in advanced cancer & caregiving[J]. Psychooncology, 2016, 26(9): 1316-1323.
- [3] 张之南,沈悌. 血液病诊断及疗效标准[M]. 3 版. 北京: 科学出版社, 2007: 157-158.
- [4] 蒋知俭. 统计分析在医学课题中的应用[M]. 北京: 人民卫生出版社, 2008: 23.
- [5] 陈万青,单保恩,郑荣寿,等. 2003—2007 年中国肿瘤登记地区白血病发病与死亡分析[J]. 肿瘤, 2012, 32(4): 251-255.
- [6] Steger M F, Frazier P, Oishi S, et al. The Meaning in Life Questionnaire: assessing the presence of and search for meaning in life[J]. J Couns Psychol, 2006, 53(1): 80-93.
- [7] 刘思斯,甘怡群. 生命意义感量表中文版在大学生群体中的信效度[J]. 中国心理卫生杂志, 2010, 24(6): 478-482.
- [8] Cella D F, Tulsky D S, Gray G, et al. The Functional Assessment of Cancer Therapy scale: development and validation of the general measure[J]. J Clin Oncol, 1993, 11(3): 570-579.
- [9] 张作记. 行为医学量表手册[M]. 北京: 中华医学电子音像出版社, 2005: 112.
- [10] 姚梦萍,贾振彪,陈欣,等. 大学生生命意义感在无聊感与手机依赖行为间中介作用[J]. 中国学校卫生, 2016, 37(3): 453-456.