

儿童肿瘤长期幸存者生存质量调查分析

杨 杰

贵州医科大学附属医院小儿外科 贵州 贵阳 550001

摘要: 本研究旨在探讨长期肿瘤幸存者的生存质量,并分析其影响,以便制定有针对性的治疗方案。**方法:** 选取xx医院120名长期存活的儿童肿瘤患者,以儿童生活质量的普遍性为核心量表(PedsQL-TM4.0)进行分析调查。结果,儿童肿瘤长期幸存者生存质量总得分(78.82±14.83)分。其中幸存者性别、受教育程度、父母教育方式、父母关系、父亲年纪、父母职务、有无对外贷款等因素是影响其生存质量的最主要原因($P < 0.05$ 、 $P < 0.01$)。**结论:** 儿童肿瘤长期幸存者生存质量一般,家庭环境影响对其影响较大;因此需要进行针对性的干预措施,以改善其生存质量。

关键词: 儿童;肿瘤;长期幸存者;生存质量调查

引言: 肿瘤是中国15岁以下儿童死亡的首要原因,仅次于意外。由于医疗技术的进步,中国5岁的儿童肿瘤生存率达72%^[1]。对于长期儿童肿瘤幸存者,目前尚没有一个统一的概念,但有研究人员将确诊为肿瘤后仍存活五年以上的患者界定为长期幸存者,亦有多年追踪研究肿瘤患者的研究中心,将治疗完成后仍存活一年至二年以上的患者视为长期幸存者。外国医学研究表明,儿童肿瘤患者会产生晚期疾病(如继发性恶性肿瘤、心脏疾病、神经系统感知功能障碍等)心理和行为问题,严重影响孩子未来的教育、职业发展、生存质量。因此外国医学对儿童肿瘤的成活率及其相关原因以及晚期疾病、心理因素、生存质量、婚育条件、教育水平与职业成就等方面进行了比较全面的研究,而国内研究却相对较少。本研究调查并分析了儿童肿瘤长期幸存者生存质量的主要问题和危害原因,为制订针对性的延续性护理方法提供了依据。

1 对象与方法

1.1 对象采用便利抽样法

并纳入以下准则:①达到小儿肿瘤检查规范,并进行了规范的临床诊断;②年龄2~18周岁;③诊断肿瘤后生存了二年以上,在调查时已完成诊断;④患者具有一定的认识理解和能力;⑤患者及其家长均知情或接纳,并乐意参加本调查。排查准则:①结合任何罕见病症、器质性颅脑综合征和精神类品格疾患(认识功能障碍);②病人情况危急或不确定;③肿瘤复发^[2]。共有效调查120例患儿,男80例,女x例;年龄4~17(9.30±2.89)岁。白血病85例,淋巴瘤7例,颅内畸胎瘤6例,实体瘤7例;肿瘤确诊年龄为0~7岁79例,8~15岁41例;肿瘤确诊时间为2年89例,5~12岁

33例;25例患者因病因素及治疗而产生的瘢痕及残疾;30例患者在调查时还伴有其他病变,如肺部感染、心脏功能损害等。44例在外借读。父母职务数:没有工作33人,村民18人,职工17人,公务员/事业单位内控制度人员16人,个体/商企25人,其他人员(服务业)11人;父母年龄段:20岁~15人,30~40岁75人,40~50年30人。自评家庭关系:良好100例,一般/较差20例;教育方法:权威型92专制型12溺爱型16

1.2 方法

1.2.1 一般资料问卷

自行设计,分为以下二个部门。①社会人口理论资料:年龄、性别、种族、文化教育程度、父母职务、家庭户口、有无独生子女、父母的婚姻状况、家庭平均年收入、教育方法(分为权威型、专制型、溺爱型,每个选项后进行相应解释,让父母选择)等内容。②相关资料:临床检查,治愈日期,儿童有无因患病及治疗而产生疤痕及毁容,医疗完成日期,以及儿童的目前身体状况等。

1.2.2 儿童生命素质普遍发展核心测量(Pediatric Quality of Life Inventory Measurement Models, PedsQLTM4.0)分为生理学功用、心理情感功用、社会功能和学习功能等四大方面,适用于2~18岁孩子的儿童生存质量调查,共23个层次。从来没有100分、基本没有75分、偶尔有50分、经常有25分、甚至一直有零分。各层次平均分为所有各相关条目的平均数,量表也分为每个相关条目的平均数,得分越高,儿童生存质量就越高。本研究小于八周岁的儿童由父母代填问卷,大于等于八周岁儿童则自填答卷。PedsQLTM4.0已在海外应用,具有良好的信效度^[3]。

1.2.3 资料获取方式。采用现场答卷发放与电子答卷

二种方式获取资料,获得儿童或父母认可后请儿童或父母填报答卷,匿名完成。共发放问卷160份,回收有效问卷120份,有效回收率75%。

3 讨论

3.1 儿童肿瘤长期幸存者生存质量

xx教授等在xx地区应用PedsQL4.0汉语版,调查了普通学校孩子的生理功能、情感功能、社交功能和学校功能四个维度及生存质量,分数依次为83.36分、78.85分、86.23分、83.52分和81.36分,入院治疗白血病儿童依次为60.28分、61.52分、66.36分、50.36分和62.45分。本调查儿童肿瘤长期幸存者的生存质量住院期白血病儿童得分较低。很可能由于儿童肿瘤长期幸存者已经是出院的治愈期,病情已经有减轻和改善,因此治愈所造成的危害和困难程度相比于住院期白血病儿童也有所降低。但因为病情和治愈所造成的病症仍严重影响其正常生活,所以,本调查中儿童肿瘤长期幸存者的生存质量得分位于长期住院急性白血病儿童与正常儿童中间,并遵循了该病的发展变化规律。

3.2 儿童肿瘤长期幸存者生存质量的影响因素

3.2.1 幸存者年龄

幸存者的年龄还会影响总体的生存质量和其它的机能。部分原因是生存质量表的测量结果在年龄和性别上都存在差异,最重要的是,年龄小的病人的身体发育还不够好,对人体的抵抗力也比较弱。且对病情以及患者心理存在着很多的未知与畏惧,但随着年纪的增加,对机体抵抗力逐渐提高,心理更加成熟,更能认识治疗方法对病情发展的重要性,且自身对疾病相关专业知识与护理常识比较熟悉,生存质量也较高。针对儿童肿瘤长期幸存者,医院要定时进行健康教育,逐步提高其自理能力。对于年纪较小的幸存者,在出院后予重点随访与引导,并定时开展心理健康测评,以指导其定期体检,引导从小培养健康生活习惯,逐步提高健康状况。让他们重视其身体、心灵健康状况的同时,关注其社会状况、学术/职业成就,并为其后期的健康护理提供保障,以促使其生活提高品质,并取得社会成就。

3.2.2 母亲职业和年龄

在本研究中,X例长期存活的儿童肿瘤患者的母亲为其主要护理对象。所以母亲对长期幸存的儿童肿瘤患者的生存质量的影响较大。其母亲在政府机构中担任高级公职其子女的生存质量高于其它子女。母亲未满30岁,

幸存者的生存质量较差。家庭中母亲往往成为了幼儿和未成年人的主要照料者,而其年龄和职位与儿童长期幸存者的生存质量有关。为使母亲对儿童幸存者的生存质量产生更多正面影响,医院首先必须对儿童及其主要照料者作出正确评价后,再针对性指导儿童肿瘤综合看护方案,并规定主要的看护人参加整个医疗过程。在孩子离开医院后,对主要照顾人的照顾能力进行了再评估。对无力照顾的患儿,在出院后进行重点追踪和指导,让照料者能更好地对儿童进行全方位看护,从而减少有关并发症,提高幸存者生存质量。

3.2.3 家庭教养方式、家庭关系及家庭经济状况

家庭教育模式对儿童的生理功能、情感能力、学习功能和综合生活品质产生的重大影响。父母关系影响着患儿的情感能力、社会功能。而父母有无对外借贷,影响着患儿的生理功能、学习能力和总体生活能力。不同的教育方法对孩子的发展有着不同的影响。权威型教育方法强调父母在子女眼中的权威,期望自己对子女做到说一不二,父母对子女有更多的了解与认可,促进子女的成长发育;专制性教育方法可能让孩子形成不安、退缩等负面心态;溺爱性教育方法容易让孩子自控能力低下,容易养成不良行为习性,都不利于长期幸存者生存质量的提高。后两者使得孩子的心智发育并不完善,对家人也有很大的依赖性。但良好的家庭人际关系氛围可以促使孩子身心正常发育,从而具备更健全的社交能力,在家庭成员之间的合理分工,以及彼此关爱能让孩子习得适当的社会角色认同感。在和同事相处时谦让,能形成更良好的人际交往;恶劣的家庭关系、家庭矛盾会使孩子感觉到危险,害怕。让孩子恐惧和别人相处,形成社交性不安,提高孩子发生同伴适应不足的危险性。由于儿童肿瘤治疗通常需要经过多次住院化疗、术后处理等。由于治疗所产生的各种花费已经耗尽了一个家的全部积蓄,同时还会产生家庭债务问题,巨大的社会经济负荷将会增加了照料者的精神负担^[4],严重影响家庭生活功能,从而减少了幸存者在生活物质方面的需要满足。并且由于治疗过程所产生的巨大花费,导致了幸存者们对家庭经济负担的认知与自责越来越深,大大地降低了其生存质量。所以,为提高儿童幸存者的生存质量,社区可定时进行儿童家庭专题讲座,以评价其家庭功能的完整性,并指导家长在实际生活中采取科学合理的家庭教育方法。根据儿童长期幸存者的家庭经济情况,在国家

层面上将加大对儿童癌症及相关病种的医药报销力度,降低儿童医保税负,并建立基金会,扩大对儿童肿瘤的社会救济途径,为提高儿童肿瘤幸存者的长期生存质量不懈努力。

结束语:

本研究表明,儿童肿瘤的长期幸存者一般生存质量较差,其主要影响因素包括型幸存者年龄,以及父母的年龄与职业发展和家庭教育等相关影响因素。通过开展主题教育、家庭护理教学,定期监护随访,加强对家属帮助和社区保障,是未来改善长期幸存者生存质量的主要工作方式。本文以横向调查为主,调查对象比较局限,科研推广的范围受到一定的限制。但是,今后可以进一步发展为长期存活的儿童罕见病的纵向研究,以

追踪长期存活者的住院时间和就诊后的生命质量,以了解不同的影响因子对长期幸存者生存质量的影响。

参考文献:

- [1] 陶淑华,吴素云,郑俊艺,等. 儿童肿瘤长期幸存者生存质量调查分析[J]. 护理学杂志, 2021.
- [2] 孙超,吴缤,陈璐璐,等. 儿童肿瘤疾病相关营养不良的评估进展[J]. 2020.
- [3] 刘倩,莫霖,唐心悦,等. 儿童和青少年癌症幸存者创伤后成长现状及影响因素[J]. 中国护理管理, 2021, 21(5):6.
- [4] 董正娇,冯林森. 儿童癌症成年幸存者远期并发症研究进展[J]. 中国公共卫生, 2019, 35(4):4.