

5~7 岁住院癌症患儿生活质量自我报告与父母报告的一致性研究

成磊¹, 王颖雯², 刘芳², 康琼芳², 李思龙¹

摘要:目的 调查分析 5~7 岁住院癌症患儿生活质量的自我报告与父母报告的一致性。方法 采用方便抽样法,对 105 对 5~7 岁癌症患儿及其父母采用儿童生活质量普适性核心量表和儿童生活质量癌症特异性量表进行问卷调查。结果 患儿自我报告生活质量与父母报告存在不一致性,父母报告得分低于患儿的频次(154 次)多于患儿报告得分低于父母的频次(53 次)。结论 5~7 岁癌症患儿自我报告具有一定的可行性,但患儿与父母的报告存在不一致性,需充分考虑影响报告一致性的可能因素,合理应用患者报告结局帮助患儿和家庭主动关注疾病和治疗所带来的反应。

关键词: 儿童; 癌症; 自我报告; 父母报告; 生活质量; 一致性

中图分类号: R473.72 **文献标识码:** A **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2021.07.031

Concordance between child and parent reports on quality of life in hospitalized pediatric cancer patients aged 5-7 years Cheng Lei, Wang Yingwen, Liu Fang, Kang Qiongfang, Li Silong. School of Nursing, Fudan University, Shanghai 200032, China

Abstract: **Objective** To investigate the concordance of pediatric self and parent reports on quality of life of children with cancer aged 5-7 during hospitalization. **Methods** Convenient sampling method was used to select 105 dyads of children aged 5-7 and their parents. The survey instruments included a general information questionnaire, Pediatric Quality of Life Inventory™ Generic Core Module (PedsQL™ 4.0, 5-7 years old children's version), and Pediatric Quality of Life Inventory™ Cancer Module (PedsQL™ 3.0, 5-7 years old children's version). **Results** The children reported quality of life were discordant with parents' report. There were 154 counts of parent-reported scores lower than children-reported scores, versus 53 counts of children-reported scores lower than parent-reported scores. **Conclusion** Self-reporting by cancer children aged 5-7 years is feasible, but there is discordance between parent and child reports. In clinical nursing practice, it is necessary to fully consider the possible factors affecting the concordance, appropriately utilize patient-reported outcomes to help children and families bring attention to the reaction from diseases and treatments.

Key words: children; cancer; self report; parental report; quality of life; concordance

随着诊断和治疗手段的不断进步,癌症患儿的长期生存率得到显著提高^[1]。然而,在漫长的治疗过程中,患儿会经历多种症状,其身体功能和日常活动能力受损,生活质量受到影响^[2-3]。目前,患儿在治疗期间的体验正日益受到关注。尽管 5 岁以上儿童已开始具备表达主观感受的能力^[4],但目前临床多采用父母代患儿报告的形式。相关系统评价显示,儿童和代言人报告可能存在不一致性^[5]。目前国内对 5~7 岁这一低年龄段患儿的自我报告研究较少,对于患儿与父母报告的一致性尚未深入研究。本研究旨在调查并分析 5~7 岁住院癌症患儿生活质量的自我报告与父母报告的一致性,以期提升患儿生活质量,改善临床护理质量提供参考。

1 对象与方法

1.1 对象 本研究为横断面调查,研究方案获得复旦

作者单位:1. 复旦大学护理学院(上海,200032),2. 复旦大学附属儿科医院

成磊:女,博士,讲师

通信作者:王颖雯,yingwenwong@aliyun.com

科研项目:国家自然科学基金青年基金项目(71904030);上海市浦江人才项目(2019PJC006);复旦大学—复星护理科研基金项目(FNF201847)

收稿:2020-11-25;修回:2021-01-12

大学附属儿科医院伦理委员会批准[(2018)231]。采用方便抽样法选取该医院血液肿瘤科、肿瘤外科和神经外科住院治疗的 5~7 岁癌症患儿及其父母为研究对象。患儿纳入标准:①5~7 岁;②临床诊断为血液肿瘤、实体瘤、脑瘤;③能独立阅读或在研究者帮助下完成问卷填写;④父母监护人同意参加本研究。排除标准:①认知功能或视觉障碍;②疾病严重以致不能参加者;③处于临终状态(预计生存时间≤6 周)。父母纳入标准:①患儿的父亲或母亲,且为患儿住院期间主要照顾者;②知情同意参加本研究。排除标准:患有严重精神或身体疾病。共调查患儿及父母 105 对。患儿男 71 例,女 34 例;年龄 5 岁 30 例,6 岁 43 例,7 岁 32 例;幼儿园 70 例,小学 35 例。诊断:血液肿瘤 78 例,实体瘤 20 例,脑瘤 7 例。患病时间:<1 个月 19 例,1~个月 24 例,3~个月 17 例,6~个月 25 例,>12 个月 20 例。主要照顾者中,父亲 35 人,母亲 70 人。文化程度:小学 5 人,初中 37 人,高中/中专 32 人,大专 20 人,本科以上 11 人。婚姻状况:已婚 98 人,离异 7 人。人均月收入:<1 000 元 3 人,1 000~元 36 人,3 000~元 52 人,≥6 000 元 14 人。

1.2 方法

1.2.1 调查工具 ①自拟一般资料问卷:包括患儿

性别、年龄、学业水平,父母文化程度、婚姻状况、家庭月收入等人口学资料;患儿癌症类型、患病时间等疾病相关资料。②儿童生活质量普适性核心量表(下称普适量表, Pediatric Quality of Life InventoryTM4.0 Generic Core Module, PedsQLTM4.0, 5~7 岁儿童报告版和父母报告版)^[6];共 23 个条目,测量最近 1 个月内某事件发生的频率,分为生理功能、情感功能、社会功能和学校功能 4 个维度。在 5~7 岁儿童报告版中每个条目的回答选项有“0、2、4”3 个等级,并配有高兴、平常、忧伤 3 种表情的脸谱,分别代表“从来没有”“有时有”和“经常有”,计时相应转化为 100~0 分。在 5~7 岁儿童父母报告版本中每个条目的回答选项有“0~4”5 个等级,分别代表“从来没有”“几乎没有”“有时有”“经常有”和“一直有”,计时相应转化为 100~0 分。各维度的分数为所含条目分数总和除以所含条目数,总表的分数为各条目分数的总和除以全表条目数,分数越高,生活质量越好。中文版量表经卢奕云等^[7]翻译形成,该量表自评版 Cronbach's α 系数各维度 0.74~0.82,家长报告版 0.81~0.90^[7-8]。③儿童生活质量癌症模块量表(下称癌症量表, Pediatric Quality of Life InventoryTMCancer Module, PedsQLTM3.0, 5~7 岁儿童报告版和父母报告版)^[9];共 27 个条目,测量最近 1 个月内某事件发生的频率,包括疼痛、恶心、操作焦虑、治疗焦虑、担忧、认知问题、外貌自我评价、交流 8 个维度。该量表的计分方式与儿童生活质量普适性核心量表一致。中文版量表经张洁文等^[10]翻译形成,该量表自评版 Cronbach's α 系数各维度 0.69~0.98,家长报告版 0.68~0.98。经与 PedsQL 系列量表原作者联系并讨论,将生活质量各维度中患儿报告与父母报告不一致界定为:在单个条目中,患儿报告和父母报告的原始条目分值相差大于 2 分。

1.2.2 资料收集方法 2018 年 7 月至 2020 年 5 月,调查人员经培训后采用统一的问卷介绍语说明问卷填写方法和要求后发放问卷。首先请患儿父母填写问卷,随后由调查员按照问卷条目顺序逐一询问患儿,根据患儿的回答完成问卷填写。要求父母在患儿回答问卷条目时保持安静,不做任何提示性动作。问卷填毕即刻收回,对有缺项、漏项或填写不合要求处及时请研究对象修改、补全。共发放问卷 105 份,回收有效问卷 105 份。

1.2.3 统计学方法 采用 SPSS25.0 软件进行数据分析,一般资料采用描述性分析、*t* 检验、Pearson 相关性分析,一致性水平检验采用组内相关系数(Intra-class Correlation Coefficient, ICC),检验水准 $\alpha=0.05$ 。

2 结果

2.1 105 对患儿与父母报告的生活质量一致性分析 见表 1。

表 1 患儿与父母报告的生活质量一致性分析(*n*=105)

项目	父母报告分值	患儿报告分值	<i>t</i> / <i>Z</i>	<i>r</i>	ICC
	($\bar{x}\pm s$)	($\bar{x}\pm s$)			
普适量表总分	54.89±17.22	55.65±16.31	0.325	0.059	0.059
生理功能	57.26±27.17	57.40±23.22	0.040	0.005	0.009
情感功能	49.91±14.63	53.23±13.80	1.692	0.028	0.054
社会功能	47.45±14.53	50.70±13.19	1.695	0.033	0.063
学校功能	61.22±21.53	60.79±21.20	0.144	0.025	0.049
癌症量表总分	57.26±16.79	62.19±15.48	2.202 *	0.134	0.134
疼痛	67.30±27.00	73.33±22.33	1.758	-0.043	-0.088
恶心	57.14±26.41	58.72±21.21	0.307	0.173	0.290 *
操作焦虑	38.25±28.37	47.69±29.58	2.361 *	-0.045	-0.095
治疗焦虑	54.02±20.04	59.91±17.23	2.286 *	-0.007	0.067
担忧	50.42±22.04	55.44±19.29	1.755	0.061	0.114
认知	62.20±24.24	65.89±21.96	1.156	0.036	0.069
外貌评价	64.16±25.65	74.41±20.73	2.872 **	0.063	0.115
交流	65.95±29.66	69.48±24.20	0.556	0.027	-0.084

注: * *P*<0.05, ** *P*<0.01。

2.2 生活质量各维度及条目患儿报告与父母报告不一致的频次分析 见表 2。

表 2 生活质量各维度及条目患儿报告与父母报告不一致的频次分析(*n*=105) 次

项 目	父母得分 高于患儿	父母得分 低于患儿	合计
普适量表			
生理功能	11	38	49
情感功能	2	17	19
社会功能	5	3	8
学校功能	4	6	10
癌症量表			
疼痛	3	0	3
恶心	7	8	15
操作焦虑	3	8	11
治疗焦虑	7	4	11
担忧	1	46	47
认知	3	9	12
外貌评价	4	4	8
交流	3	11	14
合计	53	154	207

3 讨论

3.1 关注 5~7 岁癌症患儿治疗期生活质量的自我报告 关注患者感受、提升患者体验,正日益受到重视。聚焦患者体验,需要从患者体验的数据出发。然而研究显示,若非被直接询问,大多数接受癌症治疗的儿童不会报告其感受到的痛苦经历^[11]。与年长患儿相比,低年龄段患儿自我报告的研究总体较少。一篇纳入国内外 12 篇文献的整合性综述指出,8 岁以下癌症儿童在治疗期会出现多达 11 种身心症状^[12]。但目前对该年龄段患儿生活质量的工具自我报告相对较少,其中儿童生活质量系列量表 5~7 岁模块中表情脸谱能较好地帮助词汇有限的患儿表达不同程度的生活质量维度内容,是最常用的工具^[12]。本研究采用该工具进行调查显示,5~7 岁癌症患儿的儿童生活质量普适性核心量表和儿童生活质量癌症模

块量表各维度得分低于国内其他针对 8~18 岁患儿自我报告的研究^[13],且各维度得分不均,提示亟需对该年龄段患儿自我报告深入研究,以探寻患儿视角下对疾病和治疗经历的感受。

本研究调查过程中,绝大多数患儿愿意表达住院治疗期间的身心感受。研究者发现,5~7 岁患儿在条目的回答时多联系到其当前正在进行的化疗、腰穿等治疗或操作情景,这与该年龄段患儿心理认知水平相一致。从一定程度上证实开展 5~7 岁癌症患儿治疗期生活质量的自我报告具有可行性。相关研究显示,患者自我报告的过程可改善医患沟通效率和患者治疗依从性,有利于医护人员从患者视角评价医疗服务,提升患者症状管理和照护质量,提高患者满意度和医疗照护团队的合作度。在对癌症患儿住院期间的症状体验和生活质量进行评价时,聆听患儿声音,有助于准确评估治疗效果,改进护理服务质量^[14]。

3.2 5~7 岁癌症患儿报告与父母报告的一致性分析

鉴于父母与孩子之间深厚的亲子关系及作为家庭照顾者在患儿住院过程中的陪伴,一项纳入 33 篇文献包括所有年龄段患儿的系统评价^[5]结果显示,父母报告较卫生专业人员更接近患儿的真实体验,可在一定程度上以弥补癌症患儿生理或者认知上局限性,或者可在当无法直接从儿童那里获得报告时充当代言人报告。本研究发现,5~7 岁癌症患儿报告与父母报告存在不一致。父母报告的儿童生活质量癌症模块量表总分显著低于患儿($P<0.05$)。父母和患儿报告的生活质量各维度得分均不相关,一致性检验仅恶心维度有统计学意义($P<0.05$)。父母报告的生活质量得分与患儿报告得分不一致的频次差距近 3 倍。

3.2.1 生理相关生活质量 本研究结果显示,父母和患儿在儿童生活质量普适性核心量表中生理功能维度有统计学差异($P<0.05$),但相关性检验无统计学意义($P>0.05$)。且在生理功能维度父母和患儿报告不一致性频次较高,父母报告生理功能相关生活质量得分多低于患儿报告得分。这可能是由于 5~7 岁癌症患儿已初具独立思考能力,但心智未完全成熟,其回忆周期短,面对住院期间较多的侵入性操作和治疗不良反应等对生理方面影响,与成人的观察和记忆方式相反,低年龄段患儿的疾病体验多与不良事件出现频次、是否容易觉察、随时间的易变性等密切相关^[15]。本研究一致性系数中在恶心维度有显著性意义($P<0.05$),这可能是由于本研究对象多为接受长期化疗的血液肿瘤患儿,化疗药物所致的消化道症状反应是父母和患儿都能直接感受到的不适体验。本研究中患儿疼痛维度的生活质量得分较高,这可能与研究场所正在开展疼痛相关护理质量改进有关。相关病房在调研期间正在通过鼓励使用表面麻醉乳、分散注意力等方式缓解患儿的操作性和癌因性疼痛,

这在一定程度上改善了患儿疼痛相关的生活质量。

3.2.2 社会心理相关生活质量 本研究显示,在社会心理方面,父母报告的操作焦虑、治疗焦虑和外貌评价维度的相关生活质量得分显著低于患儿($P<0.05$, $P<0.01$)。在具体维度的报告条目上,担忧和情感功能维度的报告不一致性较大。一方面,作为照顾者与患儿朝夕相处,父母的评估结果会受到自身的情绪状态的影响,情绪低落的父母可能会放大患儿担忧焦虑等心理社会方面的负性反应,低估儿童的情感表现和对于治疗的接受程度^[16]。另一方面,低年龄段患儿对短暂出现的社会心理的主观体验存在回忆困难,一些心理症状随着时间的易变性可影响儿童与父母报告的一致性^[15,17]。本研究中操作焦虑的生活质量得分最低。国外研究显示,低年龄的癌症患儿对治疗的焦虑情绪远远高于其对癌症本身的焦虑,这与患儿认知水平,焦虑对象的抽象程度密切相关^[17]。

3.3 关注儿童与父母报告内容的不一致性 当前多数研究者指出需要关注儿童与父母报告内容的不一致性。在临床实践中发现不一致时需要综合考虑儿童、父母和家庭环境等多方面的因素。在儿童癌症患者中,考虑到儿童的报告的言语,认知和发育能力,父母通常可能需要完成或协助完成有关症状或生活质量的相关报告。在判断父母报告的可靠性时,需要充分考虑父母精神状态、家庭氛围,父母与患儿的互动程度^[5,14]。当遇到不一致的报告时,医疗保健专业人员可就此与儿童和父母者进行积极互动,鼓励儿童与父母的对话,以“家庭视角”更充分地理解报告者的考虑和观点。此外,一些研究者建议整合孩子父母的报告来创建“家庭报告声音”,如加拿大研究者建立起由父母和患儿共同报告终端的 5~7 岁癌症患儿症状筛查的工具,通过父母和患儿报告的同时输入,呈现更完整视角下的患儿症状体验^[15]。

4 小结

本研究结果显示,对 5~7 岁癌症患儿开展自我报告具有一定的可行性,但患儿与父母的报告存在不一致性。在临床护理实践中需要充分考虑可能影响报告一致性的因素,将患者报告结局整合到儿童癌症护理的临床实践中,以家庭为中心,帮助患儿和家庭主动关注疾病、治疗及其所产生的身心变化,促进医患沟通和交流,提升临床实践质量和患儿及家属满意度。

参考文献:

[1] Steliarova-Foucher E, Colombet M, Lag R, et al. International incidence of childhood cancer, 2001-10: a population-based registry study[J]. Lancet Oncol, 2017, 18 (6):719-731.
[2] 廖婧,刘可,卜秀青,等.恶性肿瘤患儿化疗期间身心症状困扰的纵向研究[J]. 护理学杂志,2018,33(9):30-33.