

儿童肿瘤长期幸存者生存质量调查分析

陶淑华¹, 吴素云², 郑俊艺¹, 刘可¹

Health-related quality of life among long-term survivors of childhood cancer Tao Shuhua, Wu Suyun, Zheng Junyi, Liu Ke
摘要:目的 了解儿童肿瘤长期幸存者的生存质量并分析其影响因素,为制定针对性干预措施提供参考。方法 方便抽取广州市 3 所三级甲等医院 133 例儿童肿瘤长期幸存者,采用儿童生存质量普适性核心量表(PedsQLTM4.0)进行调查。结果 儿童肿瘤长期幸存者生存质量总分为(78.82±14.89)分。幸存者年龄、受教育程度、家庭教养方式、家庭关系、母亲年龄、母亲职业、是否在外借贷是影响其生存质量的主要因素($P<0.05$, $P<0.01$)。结论 儿童肿瘤长期幸存者生存质量中等,家庭影响较大;需提供针对性的干预措施,以提高其生存质量。
关键词: 儿童; 恶性肿瘤; 幸存者; 生存质量; 影响因素
中图分类号: R473.72 **文献标识码:** B **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2021.02.077

肿瘤严重危害青少年生命,是 15 岁以下儿童的主要死因之一,仅次于意外事故^[1]。我国每年 15 岁以下儿童恶性肿瘤发病数为 2.5 万例,且发病率以每年 5% 的速度上升^[2]。随着医疗技术的发展,我国儿童肿瘤 5 年生存率约 72%^[3],恶性肿瘤已成为多数患儿一种慢性的生存状况。肿瘤长期幸存者目前还无统一定义,有研究根据 5 年生存率将诊断为肿瘤后生存 5 年以上的人群定义为长期生存者,也有长期追踪研究中心纳入治疗结束后和肿瘤诊断后生存 1 年或 2 年以上的人群作为长期生存者^[4]。国外研究显示,肿瘤患儿会出现晚期并发症(如继发性恶性肿瘤、心肺并发症、神经感觉障碍等)^[5]及行为问题,影响未来的学业、职业发展^[6],生存质量也受到损害^[7]。国外对儿童肿瘤幸存者的长期生存率影响因素^[8]、晚期并发症、心理问题^[9]、生存质量、婚育状况^[10]、教育和职业成就^[11]等方面开展了全面的研究,但国内报道较少。本研究调查分析儿童肿瘤长期幸存者的生存质量现状及其影响因素,为制定针对性的延续性护理方案提供参考。

1 对象与方法

1.1 对象 采用便利抽样法,选择 2018 年 9 月至 2019 年 10 月在广州市 3 所三级甲等医院儿科门诊复查的肿瘤患儿为研究对象。纳入标准:①符合儿童肿瘤诊断标准,且经过标准的临床治疗;②年龄 2~18 岁;③诊断儿童肿瘤后存活 2 年以上,调查时已结束治疗;④有一定认知理解能力和言语表达能力;⑤患儿及其父母知情同意,自愿加入本研究。排除标准:①合并其他恶性肿瘤、器质性颅脑综合征和精神性疾病(认知障碍);②病情危急或不稳定;③肿瘤复发。共有效调查 133 例患儿,男 90 例,女 43 例;年龄 4~17(9.32±3.42)岁,其中,<8 岁 53 例,≥8 岁 80 例。白血病 97

例,淋巴瘤 21 例,颅内畸胎瘤 5 例,实体瘤 10 例;肿瘤诊断年龄 0~8 岁 89 例,9~14 岁 44 例;肿瘤诊断时间 2~9 年 99 例,5~13 年 34 例;42 例患儿因疾病或治疗留下瘢痕或残疾;25 例患儿调查时伴随其他疾病,如肺部感染、心脏功能受损等。126 例为汉族,90 例户籍为广东省,32 例为独生子女;未入学 7 例、幼儿园 22 例、小学 75 例、初/高中 29 例。127 例患儿的父母婚育状况为已婚,其他为离异、分居或丧偶;51 例患儿家庭人均月收入≥5 000 元;54 例在外借贷。母亲职业:无 36 人,农民 17 人,工人 19 人,公务员/事业单位 17 人,个体/商企 25 人,其他(服务业)19 人;母亲年龄:20~岁 9 人,30~岁 84 人,40~50 岁 40 人。自评家庭关系:好 108 例,一般/差 25 例;家庭教养方式:权威型 103 例,专制型 12 例,溺爱型 18 例。

1.2 方法

1.2.1 研究工具

1.2.1.1 一般资料问卷 自行设计,包括以下两个部分。①社会人口学资料:年龄、性别、民族、文化程度、母亲职业、户籍、是否独生子女、父母婚姻状况、家庭人均月收入、家庭教养方式(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。②疾病相关资料:临床诊断,确诊时间,是否因疾病或治疗导致瘢痕或毁容,治疗结束时间,患儿目前身体状况等。

1.2.1.2 儿童生存质量普适性核心量表(Pediatric Quality of Life Inventory Measurement Models, PedsQLTM4.0) 包括生理功能、情感功能、社会功能和学校功能 4 个维度,适合于 2~18 岁儿童的生存质量测量,共 23 个条目^[12],从来没有 100 分、几乎没有 75 分、偶尔有 50 分、经常有 25 分、一直有 0 分。各维度得分为所属各条目的平均分,量表总分为所有条目的平均分,分数越高,生存质量越好。本研究小于 8 岁患儿由家长代填问卷,≥8 岁患儿自填问卷。PedsQLTM4.0 在国外广泛应用,具有良好的信效度^[13-16]。本研究采用卢奕云等^[17]汉化的量表,其具有良好的信度和效度。

作者单位:1. 中山大学护理学院(广东 广州,510080);2. 中山大学肿瘤防治中心儿童肿瘤科
陶淑华:女,硕士在读,学生
通信作者:刘可,liuke@mail.sysu.edu.cn
收稿:2020-05-07;修回:2020-09-01

1.2.2 资料收集方法 通过现场问卷发放和电子问卷两种方法收集资料,取得患儿及家长同意后请患儿或家长填写问卷,匿名进行。共发放问卷 155 份,回收有效问卷 133 份,有效回收率 85.81%。

1.2.3 统计学方法 采用 SPSS20.0 软件进行 *t* 检验、单因素方差分析及多元线性回归分析,检验水准 $\alpha=0.05$ 。

2 结果

2.1 儿童肿瘤长期幸存者生存质量 133 例肿瘤患儿生存质量总分 18.48~100(78.82±14.89),生理功能 18.75~100(81.53±16.08),情感功能 10~100(76.80±19.03),社交功能 0~100(83.46±19.13),学校功能 0~100(71.88±19.26)。

2.2 儿童肿瘤长期幸存者生存质量影响因素分析 不同年龄、受教育程度、家庭教养方式、母亲职业、母亲年龄、家庭关系、在外借贷的儿童肿瘤长期幸存者生存质量总分及部分维度得分比较,差异有统计学意义($P<0.05$, $P<0.01$);以生存质量各维度得分及总分分别作为因变量,将单因素分析中有统计学差异的变量为自变量进行多元线性回归分析, $\alpha_{入}=0.05$, $\alpha_{出}=0.10$ 。结果显示,患儿年龄(原值赋入),在外借贷(否=0,是=1),家庭关系(好=0,一般/差=1),家庭教养方式(以权威型为对照),母亲职业(以无业为对照),母亲年龄(原值赋入)是患儿生存质量的影响因素,见表 1。

表 1 儿童肿瘤长期幸存者生存质量影响因素的多元线性回归分析结果($n=133$)

变量	β	SE	β'	t	P
生理功能					
常量	85.284	6.743	—	12.648	0.000
家庭教养方式(溺爱型)	-16.436	3.608	-0.351	-4.555	0.000
患儿年龄	1.265	0.353	0.269	3.585	0.000
在外借贷	-5.822	2.472	-0.179	-2.355	0.020
母亲职业(公务员)	18.533	7.134	0.198	2.598	0.010
情感功能					
常量	64.722	4.402	—	14.701	0.000
家庭教养方式(溺爱型)	-13.516	4.505	-0.244	-3.000	0.003
患儿年龄	1.692	0.443	0.304	3.817	0.000
家庭关系	-9.854	3.925	-0.203	-2.510	0.013
社交功能					
常量	67.741	4.431	—	15.288	0.000
患儿年龄	1.947	0.444	0.348	4.388	0.000
家庭关系	-12.924	3.871	-0.265	-3.338	0.001
学校功能*					
常量	51.440	12.057	—	4.266	0.000
家庭教养方式(溺爱型)	-13.081	4.628	-0.233	-2.827	0.005
家庭教养方式(专制型)	-11.704	5.556	-0.175	-2.106	0.037
母亲年龄	0.724	0.319	0.187	2.265	0.025
在外借贷	-7.830	3.224	-0.200	-2.428	0.017
整体生存质量					
常量	72.551	3.578	—	20.275	0.000
家庭教养方式(溺爱型)	-13.167	3.375	-0.304	-3.902	0.000
家庭教养方式(专制型)	-9.336	4.022	-0.180	-2.321	0.022
患儿年龄	1.252	0.337	0.288	3.717	0.000
在外借贷	-6.821	2.338	-0.226	-2.917	0.004

注:*未入园的儿童没有填写相关部分,以均值代替。生理功能 $R^2=0.326$,调整 $R^2=0.294$, $F=10.151$, $P=0.000$;情感功能 $R^2=0.191$,调整 $R^2=0.173$, $F=10.185$, $P=0.000$;社交功能 $R^2=0.183$,调整 $R^2=0.170$, $F=14.577$, $P=0.000$;学校功能 $R^2=0.169$,调整 $R^2=0.143$, $F=6.508$, $P=0.000$;整体生存质量 $R^2=0.262$,调整 $R^2=0.239$, $F=11.370$, $P=0.000$ 。

3 讨论

3.1 儿童肿瘤长期幸存者生存质量 卢奕云等^[17]在广州市区用 PedsQL4.0 中文版调查普通学校儿童的生理功能、情感功能、社会功能和学校功能 4 个维度及生存质量总分分别为 88.29 分、79.39 分、86.94 分、82.71 分及 84.94 分,住院白血病患者分别为 62.74 分、61.31 分、72.09 分、50.58 分及 61.27 分。本研究儿童肿瘤长期幸存者的生存质量较住院白血病患者高,较正常儿童低。可能因为儿童肿瘤长期生存者已经出院进入康复阶段,疾病已有所缓解和好转,治疗带来的伤害和痛苦相对于住院期白血病患者有所减轻。但由于疾病和治疗留下的症状仍影响其生存质量,因此,本研究儿童肿瘤长期生存者的生存质量得分处于住院白血病患者和正常儿童之间,符合疾病的发展规律。

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 除学校功能外,幸存者年龄对生存质量整体及其他功能均有影响。部分原因是大部分生存质量量表所测结果均会有年龄和性别的差异^[18],更重要的是年龄较小的患儿身心发育不完全,机体抵抗能力差,且对疾病及治疗有着极大的未知和恐惧,随着年龄的增大,机体抵抗力增强,理解能力增强,更能理解治疗相关操作对疾病的意义,自身对疾病相关知识和照护知识更加了解,生存质量也较高^[19]。针对儿童肿瘤幸存者,科室需要定期开展健康教育,增加其自我照护能力,针对年龄较小的幸存者,出院后予重点随访和指导,定期进行心理评估,督促其定期体检,鼓励从小养成健康生活习惯,提升健康状况。在关注其身体、心理健康状况的同时,关心其社交状况、学业/职业成就,为其后期康复护理提供支持,促进其提升生存质量,达成社会成就。

3.2.2 母亲职业和年龄 本研究中 112 例儿童肿瘤长期幸存者的主要照顾者为母亲,母亲职业对幸存者的生理功能有影响,母亲年龄对幸存者的学校功能有影响,母亲职业为公务员/事业单位的长期幸存者生存质量较其他幸存者高,且母亲年龄在 30 岁以下的长期幸存者学校功能较低。家庭中母亲作为儿童和青少年的主要照顾者,往往承担着监护人的角色,主要照顾者的年龄及职业与其照护经验和照护能力相关,与患儿的生存质量息息相关^[20]。为了使照顾者对幸存者的生存质量产生更多积极影响,科室需要对患儿及其主要照顾者进行准确评估,再针对性讲解儿童肿瘤综合护理方法,并要求主要照顾者参与全程护理;在患儿出院时再次评估主要照顾者护理能力,对于护理能力较差者,出院后予重点随访和指导,最大限度为主要照顾者提供有用信息,使接受能力较差的主要照顾者也能较好地对患儿实施全面护理,降低相关并发症,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

家庭教养方式对患儿的生理功能、情感功能、学校功能及整体生存质量有影响;家庭关系影响患儿的情感功能、社交功能;家庭是否在外借贷影响患儿的生理功能、学校功能及整体生存质量。不同的教养方式对儿童的成长有不同的影响,权威型教养方式注重家长在孩子面前的权威性,希望自己对孩子做到说一不二,家长对孩子有更多的理解和尊重,有利于孩子的成长发育;专制型教养方式更可能使儿童产生焦虑、退缩等负面情绪;溺爱型教养方式易使儿童自控能力较差,易形成不良行为习惯^[21],都不利于长期幸存者生存质量的提升。儿童的心理发育不成熟,对家庭有较强的依赖感,良好的家庭关系氛围能促进儿童身心健康发育,拥有更完善的社交能力,家庭成员间合理分工、相互关心可以使儿童习得正确的角色认同感,在与同伴交往时会谦让,能建立良好的人际关系;不良的家庭关系、家庭冲突会让儿童感受到威胁、恐惧,使他们害怕与他人交往,产生社交焦虑,增加他们发生同伴适应不良的风险^[22]。儿童肿瘤治疗往往需要多次住院化疗、手术治疗等,医疗费用及围绕治病产生的一系列费用消耗完一个家庭的积蓄,还会催生债务问题,较大的经济压力会增加照顾者的精神压力,影响家庭功能,降低幸存者物质方面的需求满足,同时因为治疗所带来的巨额费用,使得幸存者对家庭经济压力的感知和自责更加敏感,从而降低其生存质量。因此,为了提升幸存者后期生存质量,社区可定期开展家庭教育专题讲座,评估其家庭功能的完整性,督促父母在日常生活中使用科学的教养方式,关注儿童肿瘤幸存者的家庭关系氛围,协助照顾者与幸存者间建立有效的情感支持方式,建立长期的家庭支持计划,根据幸存者的身体状况及成长阶段,不断调整家庭支持内容。针对长期幸存者家庭经济状况,国家层面应增加儿童肿瘤相关疾病的医疗报销力度,减轻医疗负担,成立基金会,增加儿童肿瘤的救助渠道,为提升儿童肿瘤幸存者长期生存质量努力。

4 小结

本研究发现,儿童肿瘤长期幸存者生存质量偏低,其主要影响因素包括幸存者年龄,母亲的年龄与职业及家庭相关影响因素。开展主题教育、护理讲座,定期监督随访,增强家庭支持及社会支持,是未来提升长期幸存者生存质量的努力方向。本研究为横断面研究,样本来源较为局限,研究结果推广受限。未来可进一步开展针对儿童恶性肿瘤长期生存者的纵向研究,追踪长期幸存者住院期间及出院后生存质量的动态变化,探讨不同影响因素对其生存质量变化的影响。

参考文献:

[1] Kaatsch P. Epidemiology of childhood cancer[J]. Cancer Treat Rev, 2010, 36(4): 277-285.
[2] 安嘉璐,田玲,周艳玲,等. 基于文献计量学的国际儿童

肿瘤研究态势分析[J]. 中国医药导报, 2015, 12(10): 139-143.
[3] 闫龔,王丹. 我国儿童肿瘤 5 年生存率达 72%, 白血病居儿童肿瘤发病和死亡首位[J]. 吉林医学信息, 2014(10): 34-35.
[4] 陶淑华,郑俊艺,刘可. 国外儿童肿瘤幸存者研究中心的研究现状分析[J]. 解放军护理杂志, 2019, 36(10): 67-70.
[5] David W S, 王晓蕾, 马建华. 儿童癌症幸存者的远期并发症[J]. 科学观察, 2015, 10(2): 65-66.
[6] Zheng D J, Krull K R, Chen Y, et al. Long-term psychological and educational outcomes for survivors of neuroblastoma: a report from the Childhood Cancer Survivor Study[J]. Cancer, 2018, 124(15): 3220-3230.
[7] Baytan B, Asut C, Cirpan K A, et al. Health-related quality of life, depression, anxiety, and self-image in acute lymphocytic leukemia survivors[J]. Turk J Haematol, 2016, 33(4): 326-330.
[8] Hawkins M, Lancashire E R, Winter D L, et al. The British Childhood Cancer Survivor Study: objectives, methods, population structure, response rates and initial descriptive information[J]. Pediatr Blood Cancer, 2008, 50(5): 1018-1025.
[9] Kuehni C E, Rueegg C S, Michel G, et al. Cohort profile: the Swiss childhood cancer survivor study[J]. Int J Epidemiol, 2013, 41(6): 1553-1564.
[10] Lexm V D L, Mh V D B, Overbeek A, et al. Uterine function, pregnancy complications, and pregnancy outcomes among female childhood cancer survivors[J]. Int J Fertil Steril, 2019, 111(2): 372.
[11] Sieswerda E, Postma A, van Dalen E C, et al. The Dutch Childhood Oncology Group guideline for follow-up of asymptomatic cardiac dysfunction in childhood cancer survivors[J]. Ann Oncol, 2012, 23(8): 2191-2198.
[12] Varni J W, Seid M, Rode C A. The PedsQL: measurement model for the pediatric quality of life inventory[J]. Med Care, 1999, 37(2): 126-139.
[13] Yildiz K V, Yakut Y, Cetin M, et al. Reliability and validity of the Turkish version of the PedsQL3.0 Cancer Module for 2- to 7-year-old and the PedsQL4.0 Generic Core Scales for 5- to 7-year-old: the Hacettepe University experience[J]. Turk J Haematol, 2016, 33(3): 236-243.
[14] Kaartina S, Chin Y S, Fara W R, et al. Adolescent self-report and parent proxy-report of health-related quality of life: an analysis of validity and reliability of PedsQL 4.0 among a sample of Malaysian adolescents and their parents[J]. Health Qual Life Outcomes, 2015, 13(1): 44-53.
[15] Mishra K, Ramachandran S, Firdaus S, et al. The impact of pediatric nephrotic syndrome on parents' health-related quality of life and family functioning: an assessment made by the PedsQL4.0 family impact module[J]. Saudi J Kidney Dis Transpl, 2015, 26(2): 285-292.
[16] Desai A D, Zhou C, Stanford S, et al. Validity and re-