

临床研究

DOI: 10.13406/j.cnki.cyxh.001666

全人照护管理模式在改善青春期白血病儿童生存质量中的应用研究

石 林¹, 莫 霖¹, 唐雯雯², 郭小利³, 王啟瑤¹

(1. 重庆医科大学附属儿童医院特需门诊、儿童发育疾病研究教育部重点实验室、儿童发育重大疾病国家国际科技合作基地、儿科学重庆市重点实验室, 重庆 400016; 2. 西南医科大学公共卫生实验室, 泸州 646000; 3. 重庆医科大学附属儿童医院血液肿瘤病房, 重庆 400014)

【摘要】目的:探索全人照护管理模式在改善化疗期间青春期白血病儿童生存质量中的应用效果。**方法:**采用自身前后对照, 选取某大学附属儿童医院 97 例接受化学治疗的青春期白血病儿童为研究对象, 比较全人照护管理模式实施前后其生存质量的变化, 在干预前采用课题组自行研制的《不同年龄阶段白血病儿童生存质量评价量表》, 并结合半结构化访谈对儿童的生存质量现状及存在问题进行调查, 根据调查结果制定以全人照护模式为框架的干预方案, 并在实施 3 个月后观察干预后生存质量各项指标的变化。**结果:**干预前后患儿的生存质量总分及各领域得分均有明显提高 ($P < 0.05$), 且干预前后的心理情感领域与社会交往领域改善最明显; 各维度干预前后除学校表现以外均有显著差异 ($P < 0.05$)。干预前后部分条目, 如学校活动中跟不上同龄人、因身体不适必须去看病或住院而缺课、医疗保险等无显著差异 ($P > 0.05$)。**结论:**全人照护管理模式能有效缓解化疗期间青春期白血病儿童的焦虑、抑郁情绪, 并明显提高其生存质量, 帮助白血病儿童尽早回归社会。

【关键词】青春期白血病儿童; 化疗; 全人照护; 生存质量**【中图分类号】**R473.72**【文献标志码】**A**【收稿日期】**2017-11-20

Application of holistic nursing management model in improving the quality of life of adolescent children with leukemia

Shi Lin¹, Mo Lin¹, Tang Wenyi², Guo Xiaoli³, Wang Qiyao¹

(1. Department of Special Needs Outpatient, Children's Hospital of Chongqing Medical University; Ministry of Education Key Laboratory of Child Development and Disorders; China International Science and Technology Cooperation Base of Child Development and Critical Disorders; Chongqing Key Laboratory of Pediatric; 2. Public Health Laboratory, Southwest Medical University; 3. The Blood Tumor Ward, Children's Hospital of Chongqing Medical University)

【Abstract】Objective: To understand the implementation effects on the quality of life of the adolescent leukemia children in chemotherapy under the humanistic nursing management model, improve the prognosis and the quality of life. **Methods:** As a case-control study, 97 adolescent children receiving chemotherapy from the Affiliated Children's Hospital of a Medical University were enrolled. The changes of the quality of life before and after the intervention of holistic nursing management model were compared. The current quality of life and the problems of the adolescent leukemia children in chemotherapy was investigated before intervention through the survey using self-designed scale (the quality of life scale for leukemia children of different ages) combined with the semi-structured interviews on children's quality of life. The holistic nursing management model is applied according to the results and all the indicators of the quality of life were examined after 3 months. **Results:** The total score and scores in all fields of the leukemia

children before and after the intervention were significantly improved ($P < 0.05$). Among them, the mental emotion and social interaction improved most evidently. And there is no obvious difference ($P < 0.05$) before and after the intervention in the school performance in all fields. And there was no obvious difference in parts of the factors ($P > 0.05$) including the weaker performance of the leukemia children in the school activity than the peers, the absence from class due to the illness, the

作者简介: 石 林, Email: slsljy1211@163.com,

研究方向: 儿童肿瘤护理。

通信作者: 莫 霖, Email: molin999@126.com。

基金项目: 重庆市委资助项目 (编号: cstc2016shmszx130047); 2013-2014 年度国家临床重点专科建设资助项目 (编号: 国卫办医函[2013]544 号)。

优先出版: <http://kns.cnki.net/kcms/detail/50.1046.R.20180503.1140.006.html> (2018-05-03)

great help of the medical insurance in relieving the economical burden. **Conclusion:** The holistic nursing management model can relieve anxiety and depression in children with leukemia chemotherapy, significantly improve the quality of life and let leukemia children return to society as soon as possible.

【Key words】adolescent leukemia children; chemotherapy; holistic nursing management model; quality of life

白血病是造血系统的恶性增生性疾病,约占儿童恶性肿瘤的 1/3,其在我国的发病率约为 4/10 万,且以每年 3 万~4 万的速度递增^[1-2],其中,青春期白血病的发病率约为 2.28/10 万^[3]。随着诊疗手段与护理技术的进步,儿童白血病的 5 年生存率已达 60%~80%^[4-5],青春期是儿童向成人过渡的特殊时期,根据胡亚美教授^[6]对青春期定义为 10~18 岁,此期患儿的心理情绪不稳定、叛逆性明显,而化疗期间的疾病症状、治疗的副作用等均会影响其生长发育与认知发展,若不加以正确引导,极易引发一系列的心理、行为和情感问题^[7-8]。因此,化疗期间青春期白血病患儿的生存质量较低。

“全人照护”模式于 20 世纪 90 年代初诞生于香港,强调从身—心—社—灵四个层面促进患者达到全人健康的状态^[9]。目前,其应用于我国成人恶性肿瘤的护理中被证实能降低化疗并发症的发生率,增强患者术后的自理能力并提高生存质量与社会适应性^[10-11]。在儿童领域,“全人照护”模式目前仅用于探讨对唇腭裂患儿家长焦虑情绪的影响,还未有应用于儿童恶性肿瘤的相关研究报道。因此,本研究拟进一步了解化疗期间青春期白血病儿童生存质量中生理、心理等各个领域的变化,提出切实可行的干预措施,帮助其提高生存质量,并尽快融入健康儿童的生活轨迹。

1 对象与方法

1.1 研究对象

选取 2015 年 9 月 1 日至 2016 年 8 月 31 日入住某大学附属儿童医院接受化学治疗的 97 名青春期白血病患者为研究对象。纳入标准:年龄 10~18 岁^[6];接受化学治疗;确诊为急性白血病的病例;处于诱导缓解治疗、早期强化治疗、巩固治疗和延迟强化治疗阶段;患儿及其监护人同意参与本研究。排除标准:处于病危阶段、白血病复发或出现其他肿瘤的患儿;伴有其他非白血病相关的并发症,如高血压、唐氏综合征等;精神意识有障碍,无法正确表达自身意愿者。剔除标准:患儿在治疗过程中因各种原因不能完成标准化疗程者;患儿在治疗过程中转院者;患儿或家属因个人原因而自行退出。经过筛选入组后,97 例青春期化疗白血病患儿的性别、年龄、疾病分型、主要照顾者文化程度等 15 项基本资料见表 1。

表 1 97 例青春期化疗白血病患者基本资料

基本资料		例数	百分比(%)
性别	男	56	57.73
	女	41	42.27
年龄	10~12 岁	58	59.79
	13~18 岁	39	40.21
分型	急性淋巴系	72	74.23
	急性髓系	25	25.77
独生子女	是	38	39.18
	否	59	60.82
民族	汉族	86	88.67
	土家族	5	5.15
	苗族	2	2.06
	侗族	2	2.06
	壮族	1	1.03
	白族	1	1.03
年级	小学	44	45.36
	初中	34	35.05
	高中	19	19.59
居住地	城市	42	43.30
	农村	55	56.70
是否有医疗保险	是	72	74.22
	否	25	25.78
主要照顾者	父母	60	61.86
	(外)祖父母	37	38.14
主要照顾者文化程度	小学及以下	25	25.78
	初中	36	37.11
	高中	19	17.59
	大学及以上	17	17.52
家庭月收入	<3 000	22	22.68
	3 000~5 000	39	40.21
	>5 000	36	37.11
有无接受社会经济支持	时常有	51	52.58
	偶尔有	41	42.27
	无	5	5.15
家庭情感支持	经常帮助与支持	59	60.82
	有时帮助与支持	28	28.87
	偶尔帮助与支持	10	10.31
主要照顾者信息掌握程度	全面掌握	45	46.39
	未全面掌握	52	53.61
家庭教养方式	权威型	26	26.80
	民主型	21	21.65
	溺爱型	34	35.05
	专制型	16	16.50

1.2 方法

1.2.1 理论框架 引用香港大学陈丽云和伍杏修^[10]的全人照护管理模式,结合文献查询、专家意见及半结构式访谈等,从身—心—社—灵四个层面制定青春期白血病儿童全人照护管理方案,并通过方案的初步拟定,经过 3 个月的预实验后修订成最终方案。

1.2.2 制定全人照护管理方案并实施

1.2.2.1 成立全人照护管理小组 组成多学科团队共计 19 人:①护士长担任组长,主管质量控制与人员安排;②血液肿瘤科医师 2 名,参与讲座授课与治疗方案沟通;③血液肿瘤专科护士 4 名,主管健康教育与日常生活护理指导;④心理咨询师 2 名,主管心理咨询与辅导;⑤营养师 1 名,主管白血病患儿的营养相关健康教育;⑥护理学研究生 3 名,负责发放问卷,调研,协调活动开展;⑦志愿者 6 名,负责课程辅导,娱乐活动的协调参与。

1.2.2.2 成立患儿互助小组 依据入组次序将患儿分为 10 组,每组 10~12 人,患儿分别担任轮值小组长(1 周/轮,共 12 周),患儿互助组与照护管理小组构成了 4 级管理体系:护士长——照护小组成员——小组轮值组长(患儿)——组员(患儿)。

1.2.2.3 具体实施方案 以目的为导向分为 4 个阶段,从人员培训、建立档案、生理支持、心理与灵性辅导、社会支持、随访制度 6 个模块,按照全人照护模式身-心-社-灵的目标对患儿进行为期 12 周的干预,见表 2、表 3。

表 2 全人照护管理模式的干预步骤

阶段	时间	目的	分阶段项目	全程项目
第一阶段	第 1 周	保障干预的同质性	人员培训	生理支持 一般心理支持 网络交流
第二阶段	第 2~3 周	认识疾病	举办讲座	
第三阶段	第 4~11 周	完善支持系统	游戏与阅读分享 电影欣赏 音乐治疗 数学辅导	
			心理与灵性干预;专业支持	
第四阶段	第 12 周	效果评估	量表测定	

表 3 全人照护管理模式的具体实施内容

模块	项目	参与人员	实施内容	时间
人员培训	培训人员	照护小组	华生照护理论;青春期白血病儿童心理行为特点;化疗药物的作用机制及影响;沟通及心理护理技巧;干预活动组织开展的相关注意事项	第 1 周,每天 2 学时,每学时 45 min
建立患儿档案	建立档案	护士、患儿与家长	包括:一般资料、住院诊疗经过、自我护理技能及心理适应情况、社会适应情况、参加活动时的心理状态及表现等	全程干预
生理支持	医-护-患协同	专科医生与护士、患儿与家长	四大主体共同参与拟定诊疗方案,帮助患儿建立规律、健康的生活习惯;医护人员在实施侵入性操作的过程中动作轻柔,减轻躯体损伤	全程干预
心理与灵性辅导	健康教育手册	专科医生与护士、患儿与家长	包括病因、发病机制、分型、临床表现与体征、治疗原则、护理方案及注意事项等内容	入组时发放
	一般心理支持	专科护士、患儿与家长	通过观察、倾听、理解、安慰和鼓励等技巧评估患儿的不良情绪,为患儿提供心理支持	每周 1 次,每次 20 min,全程干预
	专业心理辅导	心理咨询师、患儿与家长	A 认知疗法:心理咨询师通过半结构式访谈与患儿的思维日记,了解其负性情绪与认知歪曲并采取有针对性的措施加以纠正 B 行为疗法:a. 患儿出现较低等级的不适行为时采用注意力分散法;b. 患儿出现较高等级的行为时采取系统性脱敏疗法	第 4~11 周,每 2 周 1 次,每次 30 min,共 4 次
社会支持	举办讲座	专科医生与护士、心理咨询师、患儿与家长	举办“关爱白血病儿童”系列讲座:合理饮食;运动锻炼;保持健康身心状态;白血病相关并发症	第 2~3 周,每周 2 次,每次 45~60 min,共 4 次
	游戏分享阅读	专科医生与护士、心理咨询师、志愿者、患儿与家长	游戏分享阅读 8 步曲:初相识;寓学于乐;我可以;从绊脚石到垫脚石;合作;团队精神;人生没有橡皮擦;互助互励	第 4~11 周,每周 1 次,每次 45~60 min,共 8 次
	电影欣赏	心理咨询师、志愿者、患儿与家长	结合现场与网络播放 2 种方式:《阿甘正传》;《美丽心灵》;《芭蕾之梦》;《叫我第一名》	第 4~11 周,每 2 周 1 次,共 4 次
	数学辅导	志愿者、患儿与家长	结合现场与视频辅导 2 种方式:由专职教师分别为患儿提供数学辅导	第 4~11 周,每周 1 次,每次 2 学时,每学时 45 min,共 8 次
	音乐治疗	志愿者、患儿与家长	采用合唱与独唱 2 种方式:选取吉他、尤克里里、手风琴、小提琴等乐器弹唱儿歌、流行音乐、轻音乐、古典音乐、民谣等	第 4~11 周,每 2 周 1 次,每次 45~60 min,共 4 次
	网络交流	照护小组、患儿与家长	建立 QQ 与微信群;医患实时在线交流并分组讨论;定期推送多维度的心理辅导与儿童教育等相关健康宣教	全程干预
回访制度	回访	照护小组、患儿与家长	化疗间歇期回访:每周电话,必要时家访,及时掌握患儿的动态资料并归档	全程干预

1.2.3 结局指标与测量工具

1.2.3.1 结局指标 采用生存质量评价量表^[12]评价青春期白血病儿童干预前与干预 3 个月后生理、心理情感、社会交往、环境、学校/角色 5 个领域的生存质量变化,将结果分为 10~12 岁与 13~18 岁两个部分呈现。

1.2.3.2 测量工具 该量表体系由课题组依据 WHO 生活质量研究小组的 6 大领域、儿童生存质量普适性评价量表 PedsQL4.0 和 PedsQL3.0 癌症模块(包括 2~4 岁、5~7 岁、8~12 岁与 13~18 岁 4 个年龄段)为理论基础,结合儿童白血病的心理、生理、社会等问题,通过 2 轮专家函询与多维度筛选评价指标后研制得出,采用 Likert5 级评分法,分数越高,生存质量越好。本研究选用了该量表体系中 8~12 岁与 13~18 岁 2 套量表,8~12 岁包括 5 大领域,12 个维度、52 个条目;13~18 岁包括 5 大领域,11 个维度、50 个条目,且都具有较好的信效度,见表 4。

表 4 量表的信度与效度

年龄段	信度	效度	干预前	干预后
			Cronbach's α 值	Cronbach's α 值
8~12 岁	0.94	0.92	0.93	0.94
13~18 岁	0.96	0.95	0.92	0.94

1.2.4 资料收集 向研究对象解释研究目的及填写方法,在遵循自愿原则的基础上,干预前后分别进行生存质量的测定并由调查人员统一评分,问卷填写时间为 30 min。干预前发放问卷 105 份,其中 10~12 岁 62 份,13~18 岁 43 份,回收率 100%;干预后因并发症死亡 1 例,治疗过程中样本流失 7 例,总体样本流失率为 8.25%。干预后发放问卷 97 份,其中 10~12 岁 58 份,13~18 岁 39 份,回收率 100%。

1.3 统计学方法

运用 SPSS 19.0 软件,采用描述性分析与配对样本 t 检验进行统计,总分和增幅排名分别采用均数 $\pm$ 标准差($\bar{x} \pm s$)和百分比进行描述,干预前后的生存质量得分采用配对样本 t 检验进行分析,检验水准 $\alpha=0.05$ 。

2 结果

2.1 干预前后生存质量总分

10~12 岁患儿生存质量总分自干预前的(153.69 ± 14.23)分提升至干预后的(186.29 ± 9.90)分,提升幅度为 12.54% ($P<0.05$),13~18 岁患儿生存质量总分自干预前的(143.92 ± 15.14)分提升至干预后的(178.49 ± 9.51)分,提升幅度为 13.83% ($P<0.05$),结果见表 5。

表 5 干预前后生存质量总分对比

年龄段	总分		t 值	P 值
	干预前	干预后		
10~12 岁	153.69 ± 14.23	186.29 ± 9.90	28.773	0.000
13~18 岁	143.92 ± 15.14	178.49 ± 9.51	26.117	0.000

2.2 干预前后生存质量各领域、维度及条目得分

2.2.1 各年龄组干预前后各领域得分 各年龄组干预前后各领域得分均有显著差异($P<0.05$),其中,10~12 岁患儿干预前与干预后得分最低的均为生理领域,得分最高的均为环境领域;13~18 岁患儿干预前得分最低的是心理情感领域,得分最高的是环境领域,干预后得分最低的是生理领域,得分最高的是心理情感领域;且各年龄组增长幅度最大的均为心理情感领域与社会交往领域,见表 6、表 7。

2.2.2 各年龄组干预前后各维度结果 10~12 岁患儿干预前后各维度得分增长值由高到低的前 3 位依次为家庭环境(17.52%)、自我评价(17.23%)、交流能力(14.55%),增长值最低的为独立能力(3.70%)与学校表现(1.27%);13~18 岁患儿干预前后各维度得分增长值由高到低的前 3 位依次为自我评价(26.07%)、家庭环境(24.40%)、交流能力(22.07%),增长值最低的为学校表现(2.25%)与独立能力(2.20%);其中,干预前后患儿的学校表现均无统计学差异($P>0.05$),结果见表 8、表 9。

2.2.3 各年龄组干预前后各条目结果 干预前后部分条目,

表 6 10~12 岁青春期化疗白血病儿童生存质量各领域得分比较

领域	条目数	满分	总分		t 值	P 值
			干预前	干预后		
心理情感领域	12	60	35.93 ± 6.00	44.62 ± 3.54	14.244	0.000
社会交往领域	8	40	24.38 ± 5.91	29.91 ± 4.73	11.906	0.000
生理领域	16	80	42.17 ± 7.12	53.02 ± 5.38	15.418	0.000
环境领域	9	45	29.24 ± 2.94	35.19 ± 3.65	13.976	0.000
学校/角色领域	7	35	21.97 ± 4.18	23.55 ± 4.14	5.591	0.000
总分	52	260	153.69 ± 14.23	186.29 ± 9.90	28.773	0.000

注:干预前得分由低到高依次为:生理领域、心理情感领域、社会交往领域、学校/角色领域、环境领域。干预后得分由低到高依次为:生理领域、学校/角色领域、心理情感领域、社会交往领域、环境领域

如各年龄组患儿的学校活动中跟不上同龄人、因身体不适或必须去看病或住院而缺课、医疗保险在减轻家庭经济方面起了很大作用无统计学差异 ($P>0.05$); 另外, 10~12 岁患儿干预

前后能得到父母的帮助和照顾无统计学差异 ($P>0.05$); 13~18 岁患儿干预前后自己吃饭、穿衣、上厕所、洗澡有困难; 社会组织捐赠在减轻家庭经济方面无统计学差异 ($P>0.05$)。

表 7 13~18 岁青春期的化疗白血病儿童生存质量各领域得分比较

领域	条目数	满分	总分		<i>t</i> 值	<i>P</i> 值
			干预前	干预后		
心理情感领域	9	45	23.95 ± 3.76	35.69 ± 3.48	20.350	0.000
社会交往领域	7	35	19.59 ± 4.63	26.87 ± 3.75	15.037	0.000
环境领域	9	45	29.23 ± 3.57	34.82 ± 3.06	10.150	0.000
生理领域	18	90	50.13 ± 7.63	58.05 ± 5.87	8.611	0.000
学校/角色领域	7	35	21.03 ± 2.93	23.05 ± 3.05	4.089	0.000
总分	50	250	143.92 ± 15.14	178.49 ± 9.50	26.117	0.000

注: 干预前得分由低到高依次为: 心理情感领域、生理领域、社会交往领域、学校/角色领域、环境领域。干预后得分由低到高依次为: 生理领域、学校/角色领域、社会交往领域、环境领域、心理情感领域

表 8 10~12 岁青春期的化疗白血病儿童生存质量各维度得分比较

维度	条目数	满分	总分		<i>t</i> 值	<i>P</i> 值
			干预前	干预后		
家庭环境	5	25	16.12 ± 2.08	20.50 ± 2.70	11.848	0.000
自我评价	8	40	24.16 ± 4.71	31.05 ± 3.14	14.114	0.000
交流能力	4	20	12.12 ± 3.08	15.03 ± 3.04	10.185	0.000
活动能力	6	30	15.31 ± 2.91	19.64 ± 2.54	13.599	0.000
症状和副反应	6	30	16.17 ± 3.43	20.14 ± 2.44	11.180	0.000
人际关系	4	20	12.26 ± 3.30	14.88 ± 2.20	9.076	0.000
躯体功能	4	20	10.69 ± 1.98	13.24 ± 1.82	10.925	0.000
外貌	2	10	6.28 ± 1.42	7.29 ± 1.41	7.370	0.000
情绪反应	4	20	11.78 ± 2.33	13.57 ± 1.75	6.662	0.000
社会环境	4	20	13.12 ± 1.98	14.69 ± 2.24	5.277	0.000
独立能力	2	10	6.16 ± 1.55	6.53 ± 1.34	3.228	0.002
学校表现	3	15	9.53 ± 2.07	9.72 ± 2.19	1.353	0.181
总分	52	260	153.69 ± 14.23	186.29 ± 9.90	28.773	0.000

表 9 13~18 岁青春期的化疗白血病儿童生存质量各维度得分比较

维度	条目数	满分	总分		<i>t</i> 值	<i>P</i> 值
			干预前	干预后		
自我评价	9	45	23.95 ± 3.76	35.69 ± 3.48	20.352	0.000
家庭环境	5	25	15.15 ± 2.25	20.03 ± 1.89	15.398	0.000
交流能力	3	15	8.31 ± 2.12	11.62 ± 2.27	10.674	0.000
人际关系	4	20	11.28 ± 2.97	15.26 ± 2.39	13.073	0.000
外貌	2	10	5.69 ± 1.58	7.15 ± 1.50	7.050	0.000
症状和副反应	8	40	22.15 ± 3.52	26.56 ± 2.98	8.118	0.000
活动能力	6	30	16.85 ± 3.03	19.00 ± 2.29	5.478	0.000
躯体功能	4	20	11.13 ± 1.89	12.49 ± 1.76	5.675	0.000
社会环境	4	20	14.08 ± 2.11	14.79 ± 2.09	2.304	0.027
学校表现	4	20	11.95 ± 1.49	12.41 ± 1.87	1.745	0.089
独立能力	1	5	3.38 ± 0.75	3.49 ± 0.72	2.084	0.044
总分	50	250	143.92 ± 15.14	178.49 ± 9.51	26.117	0.000

3 讨 论

采用全人照护管理模式对化疗期间青春期白血病患儿的生理、心理情感、社会交往、环境与学校/角色 5 大领域进行干预后,患儿的生存质量总分及各领域得分均有统计学差异。表明全人照护管理模式能够提高化疗期间青春期白血病患儿的生存质量。

3.1 重视化疗期间青春期白血病儿童生理领域的改善

青春期白血病儿童因疾病本身、化疗药物对身体的打击及治疗过程中不可避免的骨穿、腰穿及鞘内注射等均会给患儿带来强烈的负性刺激,使其出现一系列躯体不适症状,故生存质量较低^[13-15]。本研究中 10~12 岁患儿干预前后、13~18 岁患儿干预后的最低分均为生理领域,且干预前超过 72% 的患儿存在疲倦、挑食、疼痛、感染等生理功能紊乱症状,干预小组采用医-护-患协同模式对患儿及家长开展健康知识讲座,并鼓励其共同参与诊疗方案的拟定,提升家庭参与治疗的依从性及自我照护能力,并帮助患儿建立良好的行为习惯和健康的生活方式。同时,医护人员通过操作前讲解注意事项取得患儿配合,操作后鼓励其表达内心感受,减少对治疗的恐惧等措施,干预后 64% 的患儿生理领域较干预前得到了缓解,但其仍然存在不同程度的生理不适如恶心、呕吐、睡眠困难等症状。因此,除提升家庭在治疗过程中的参与度与决策权以外,应进一步探索化疗过程中的症状管理,如运用规范的、适于推广的临床路径等措施,构建各种生理不适症状的临床护理质量控制体系,通过标准化程序改善患儿躯体舒适度以促进其心理情感与社会功能的恢复。

3.2 加强心理支持,提高青春期白血病儿童心理社会适应能力

研究发现,干预前青春期白血病患者化疗期间的心理问题凸显,85% 的患儿存在孤独、自卑、性格古怪,甚至抑郁等负性表现,与 Tremolada 等^[16]的研究一致。干预小组采用认知行为治疗等方式,通过模拟、演示等方法矫正患儿消极悲观的错误认知,帮助其树立积极的情感与行为动机;同时,采用团体行为疗法,确定团体目标为互相帮助、自强自立与努力学习。通过游戏分享阅读、电影欣赏、音乐治

疗、网络交流等团体活动方式帮助患儿互相支持和鼓励,建立同伴、社会、信息支持系统,增强社会适应能力,从而促进人格的成长。干预后心理情感领域与社会交往领域增幅最大,由干预前的 85% 下降至 46%,且不良情绪发生频率得分的中位数由“一直有、经常有”改善为“有时有、几乎没有”,提高了患儿的心理社会适应能力。

3.3 鼓励家长采取积极应对方式,缓解患儿恐惧、焦虑情绪

研究中大于 50% 的患儿在干预前认为父母会表现出沮丧、失落等情绪,研究表明:家长的情绪变化是导致患儿出现更多心理问题情绪的应激源,其次,家长的过度干涉和保护与青春期孩子强烈的自我意识发生矛盾冲突后易引发家庭成员之间攻击,导致整个家庭的生存质量下降^[17-18]。干预小组采用团体讲座、医-护-患协同诊疗、心理咨询等方法帮助家长全面了解疾病相关知识与青春期白血病患儿的身心特点,正确识别、控制患儿的不良情绪,从而促进家长以积极方式面对患儿的疾病,进一步改善家庭氛围,促进患儿身心早日康复。干预后各年龄组患儿的家庭环境得分均位于各维度增长幅度的前 2 位。

3.4 采用多种团体辅导方式,提高青春期白血病儿童学习交往能力

各年龄组患儿的学校/角色领域得分均位于倒数第 2 位,其次,各维度干预前后的学校表现与各条目中学校活动跟不上同龄人、因身体不适或必须去看病或住院而缺课均无统计学差异。可能与患儿长期休学,缺少同伴支持、认知学习障碍有关。同伴是青少年最重要的情感支持,白血病患者因保护性隔离导致的高辍学率会直接减少其社会与学校交往,且治疗后易出现认知行为学习障碍^[19-20]。此次研究采用学习辅导对患儿的学校表现与功课进行团体干预,但效果不显著,可能与干预时间较短、缺乏统一教案,未根据患儿年级分别进行辅导等相关。因此,应探索更为科学有效的学习辅导方式,如延长辅导时间、按需授课、提高辅导对象的竞争性等措施帮助患儿早日回归校园。

3.5 完善社会支持系统,提高青春期白血病儿童远期生存质量

本研究中环境领域包括家庭环境与社会环境维度,且各年龄组干预前后的得分均较高,其中家

庭环境得分增长值均位于各维度前 2 位,可能与课题组对父母的不良情绪进行了直接心理干预,以及举办相关讲座为患儿家庭提供了较好的信息支持有关。研究表明,家庭内部支持是患儿社会支持体验中最敏感的因素,且医务人员的信息与精神支持有利于患儿与家长更好地应对疾病和住院带来的压力^[21-22]。在社会领域中,各条目如社会组织捐赠在减轻家庭经济方面起了很大作用;医疗保险在减轻家庭经济方面起了很大作用,在干预前后无统计学差异。可能与患儿主要通过亲戚朋友获得经济、情感与照顾支持,对家庭内部支持的敏感性较强,对社会支持尤其是经济支持的敏感性较弱有关。另外,我国现阶段的医保政策还存在报销比例低、部分关键进口药品不得报销、跨省报销困难等问题。因此,应加强白血病相关知识的宣传,营造积极地社会舆论,帮助患儿建立起以家庭支持为基础,国家支持为保障,组织和社会关系网络支持为重要补充的立体化、全方位的多元社会支持体系。

3.6 研究不足与展望

本研究在查阅大量文献的基础上,采用自身前后对照研究探讨了全人照护管理模式对化疗期间青春期白血病儿童生存质量的影响,得出全人照护管理模式能显著提高化疗期间青春期白血病儿童的生存质量。但由于本研究的样本量较少而暂未收入对照组,故在今后的研究中应加入对照组设计,并延长干预时间以明确干预措施的远期效果评价,以提高研究结果的科学性。同时,应进一步探索症状管理,采取持续综合的生理与心理干预方法缓解患儿的躯体不适症状,促进其心理情感与社会功能的恢复,帮助白血病儿童尽早步入健康的生活轨迹。

参 考 文 献

- [1] 黄治虎,陈宝安,欧阳建,等. 我国白血病流行病学调查的现状和对策[J]. 临床血液学杂志,2009,22(2):166-167.
- [2] 吴 双. 1 241 例白血病流行特征及直接经济负担评价[D]. 兰州:兰州大学,2014.
- [3] 马金香,雷毅雄,叶铁真,等. 广东省儿童青少年白血病流行特征分析[J]. 中国预防医学杂志,2008,9(4):245-247.
- [4] Whitehead TP, Metayer C, Wiemels JL, et al. Childhood leukemia and primary prevention[J]. Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care, 2016,46(10):317-352.
- [5] Metayer C, Dahl G, Wiemels J, et al. Childhood leukemia: a preventable disease[J]. Pediatrics, 2016, 138(s1):S45-55.
- [6] 胡亚美,江载芳. 诸福棠实用儿科学[M]. 8 版. 北京:人民卫生出版社,2015.
- [7] Essig S, Li QZ, Chen Y, et al. Risk of late effects of treatment in children newly diagnosed with standard-risk acute lymphoblastic leukemia: a report from the Childhood Cancer Survivor Study cohort[J]. Lancet Oncol, 2014, 15(8):841-851.
- [8] 黄建美,蔡若吟,林旭妮,等. 白血病急性期住院患儿的行为特点及护理对策[J]. 南方护理学报,2005,12(5):8-10.
- [9] 朱宏锐,吕晓凡,鲁丰华,等. 晚期癌症患者灵性照护的研究进展[J]. 解放军护理杂志,2015,32(17):32-35.
- [10] 陈丽云,伍杏修. 社区服务对慢性病患者生存质量的影响[J]. 现代康复,2000,4(8):1146-1147.
- [11] 裴 艳,吴蓓雯,袁长蓉,等. 乳腺癌病人全人照护模式的发展与思考[J]. 护理研究,2014,28(16):1926-1928.
- [12] 王紫娟,莫 霖,刘 洋,等. 我国不同年龄阶段白血病儿童生存质量评价量表的初步研制[J]. 护理学杂志,2016,31(9):24-27.
- [13] Wang Y, Huang J, Rong L, et al. Impact of age on the survival of pediatric leukemia: an analysis of 15083 children in the SEER database[J]. Oncotarget, 2016, 7(50):83767-83774.
- [14] Olson K, Amari A. Self-reported pain in adolescents with leukemia or a brain tumor: a systematic review[J]. Cancer Nurs, 2015, 38(5):E43-53.
- [15] Braam KI, van der Torre P, Takken T, et al. Physical exercise training interventions for children and young adults during and after treatment for childhood cancer[J]. Cochrane Database Syst Rev, 2013(4):CD008796.
- [16] Tremolada M, Taverna L, Bonichini S, et al. Self-esteem and academic difficulties in preadolescents and adolescents healed from paediatric leukaemia[J]. Cancers (Basel), 2017, 9(6):55.
- [17] Rajii F, Oskouie F, Shoghi M. Caring for a child with cancer: impact on mother's health[J]. Asian Pan J Cancer Prev, 2014, 15(4):1731-1738.
- [18] 林晓霞,陈燕惠,陈 珊,等. 社会支持对学龄期白血病患者及其家长的影响[J]. 中国儿童保健杂志,2016,24(12):1241-1244.
- [19] 张洁文. 儿童生存质量癌症模块量表中文版 Peds QL3.0 信度、效度分析及其初步应用[D]. 广州:中山大学,2009.
- [20] Ackard DM, Neumark-Sztainer D. Health care information sources for adolescents: age and gender differences on use, concerns, and needs[J]. J Adolesc Health, 2001, 29(3):170-176.
- [21] 周英凤,王 颖. 白血病住院患儿领悟社会支持状况调查分析[J]. 护理学杂志,2003,18(10):741-742.
- [22] 王园园,王婧婷,俞苏燕,等. 确诊初期急性淋巴细胞性白血病患儿父母需求的质性研究[J]. 解放军护理杂志,2016,33(4):6-10

(责任编辑:冉明会)