

临床研究

DOI:10.13406/j.cnki.cyx.002813

基于聚类分析的恶性肿瘤患儿家庭管理类型研究

何 慧, 蒋小平, 周 丹, 胡小凤

(重庆医科大学附属儿童医院护理部、国家儿童健康与疾病临床医学研究中心、儿童发育疾病研究教育部重点实验室、儿科学重庆市重点实验室, 重庆 400014)

【摘要】目的:探讨恶性肿瘤患儿家庭管理的分型,为制定更有针对性的家庭管理干预策略提供依据。**方法:**采用一般资料问卷和家庭管理量表对重庆市某三级甲等儿童医院的 176 例恶性肿瘤患儿及主要照顾者进行调查,通过聚类分析对患儿家庭管理进行分型,采用方差分析比较不同家庭管理类型患儿的一般特征。**结果:**恶性肿瘤患儿家庭管理可分为乐观实践型(I类)、焦虑适应型(II类)、能力欠缺型(III类)和管理困难型(IV类),其中III类和IV类患儿家庭管理水平较低。4类患儿的确诊时长($F=1.855, P=0.039$)、最近半年住院次数($F=1.787, P=0.003$)、居住地类型($\chi^2=16.218, P=0.001$)和主要照顾者文化水平($\chi^2=16.319, P=0.012$)差异具有统计学意义。**结论:**通过聚类分析可将恶性肿瘤患儿家庭管理分成不同类型,有利于临床医护人员制定更精准的疾病管理策略,实现医疗资源的优化利用。

【关键词】恶性肿瘤;儿童;家庭管理;聚类分析**【中图分类号】**R47**【文献标志码】**A**【收稿日期】**2021-02-01

Cluster analysis on types of family management for children with malignant tumor

He Hui, Jiang Xiaoping, Zhou Dan, Hu Xiaofeng

(Department of Nursing, Children's Hospital of Chongqing Medical University, National Clinical Research Center for Child Health and Diseases, Ministry of Education Key Laboratory of Child Development Disorders, Chongqing Key Laboratory of Pediatrics)

【Abstract】Objective: To explore the types of family management for children with malignant tumor, and to provide evidence for formulating more targeted intervention strategies of family management. **Methods:** Totally 176 children with malignant tumor and their main caregivers were investigated by using general information questionnaire and family management measure in a tertiary grade A children's hospital of Chongqing. Cluster analysis was conducted to classify the family management of children, and analysis of variance was used to compare the general characteristics of children with different family management types. **Results:** Family management of children with malignant tumor could be divided into I-IV categories: optimistic practical type, anxiety adaptation type, ability deficiency type and management difficulty type, in which III and IV children's family management level is low. There were statistically significant differences in the length of diagnosis ($F=1.855, P=0.039$), hospitalization times in the recent half year ($F=1.787, P=0.003$), type of residence ($\chi^2=16.218, P=0.001$) and education level of primary caregivers ($\chi^2=16.319, P=0.012$) among the four types of children. **Conclusion:** The family management of children with malignant tumor can be divided into different types by cluster analysis, which is conducive to the development of more precise disease management strategies for clinical medical staff and the optimal utilization of medical resources.

【Key words】 malignant tumor; children; family management; cluster analysis

随着儿童恶性肿瘤发病率逐年上升和生存率不断提高^[1-3],家庭在患儿长期照护中扮演越来越重

作者介绍:何 慧, Email: 2461718375@qq.com,

研究方向:儿科护理。

通信作者:蒋小平, Email: 1439638239@qq.com。

基金项目:2019 年重庆市科卫联合医学科研重点资助项目(编号:2019ZDXM024)。

优先出版: <https://kns.cnki.net/kcms/detail/50.1046.R.20210513.1703.032.html>
(2021-05-15)

要的角色。研究显示,家庭作为一个整体若能正确地将疾病管理融入日常生活,将很大程度改善患儿预后^[4-6]。Knalf K 等^[7]通过对慢性病患儿童家庭开展质性访谈发现了疾病管理的 5 种模式,即乐观(thriving)、适应(accommodating)、忍耐(enduring)、矛盾(struggling)和悲观(floundering),并进一步提出探讨社会文化因素、家庭管理方式与个体功能及家庭功能之间关系的家庭管理理论(family management

style framework, FMSF)^[8]。国内也有学者通过量性研究将慢性患儿家庭管理分为不同类型^[9],并根据不同家庭管理类型的特征制定有针对性的干预策略,对提升家庭管理水平、改善患儿生存质量具有一定的促进作用。国家卫健委等五部门在《关于开展儿童血液病、恶性肿瘤医疗救治及保障管理工作的通知》中指出^[10],要加强恶性肿瘤患儿全程管理,减轻家庭照护负担。本课题组前期研究发现,不同患儿家庭之间的家庭管理水平差异较大、影响因素较多,为进一步制定更精准的家庭管理干预策略,还需对患儿的家庭管理类型进行区分^[11-13]。本研究以家庭管理理论为框架,采用聚类分析方法对恶性肿瘤患儿家庭管理类型进行分类,旨在为临床医护人员制定个性化疾病管理策略提供参考。

1 对象与方法

1.1 研究对象

采用连续病例抽样法选取 2019 年 7 月至 2020 年 6 月就诊于重庆医科大学附属儿童医院的恶性肿瘤患儿及主要照顾者为研究对象。纳入标准:①患儿纳入标准:年龄 2~18 周岁;符合儿童恶性肿瘤诊断标准,正在接受治疗;②主要照顾者纳入标准:年龄 20~60 周岁;平均每天照顾时长超过 4 h;自愿参与本研究,具备正常的理解和沟通能力。排除标准:①患儿排除标准:病情处于危重阶段或需进行保护性隔离;②主要照顾者排除标准:存在认知障碍或患有精神疾病。

1.2 方法

1.2.1 研究工具 采用问卷调查方式,收集以下 2 方面资料:①一般资料问卷:由课题组经文献回顾并结合家庭管理理论自行设计,用于收集社会文化因素相关的一般资料。包括患儿个体因素(年龄、性别、独生情况、疾病类型、确诊时长、最近半年住院次数等)和家庭因素(主要照顾者的年龄、文化水平、与患儿的关系、居住地类型、工作变动情况、家庭类型等)。其中,工作变动情况指是否因为照顾患儿放弃原有工作;家庭类型包括核心家庭(夫妻+未婚子女)、主干家庭(夫妻父母+夫妻+未婚子女)、单亲家庭、扩大家庭(核心家庭或主干家庭+其他成员)和重组家庭。②家庭管理量表(family management measure, FaMM)。本研究采用 Knalf K 等^[14]研制、张莹和魏珉^[15]汉化的中文版 FaMM 评估患儿家庭对疾病的反应、照顾者疾病管理水平和疾病对日常生活的影响。该量表由患儿日常生活(5 个条目)、疾病管理能力(12 个条目)、家长相互关系(8 个条目)、疾病管理负担(10 个条目)、家庭生活困难(14 个条目)和疾病相关担心(4 个条目)6 个维度组成,共 53 个条目。根据 Likert 等级评分法从“非常不同意”到“非常同意”分 5 个等级,分别赋予 1~5 分。前 3 个维度为家庭管理的促进因素,得分越高,说明管理患儿疾病越容易、管理结果越积极;后 3 个维度为家庭管理的阻碍因素,得分越高,说明管理患儿疾病越困难、管理结果越消极。各分量表的

Cronbach's α 系数为 0.62~0.86,内容效度为 0.84。

1.2.2 资料收集方法 将问卷内容导入问卷星,由调查者在病房与符合纳入标准的患儿家长接触,评估其理解能力和沟通能力,并向其解释本次研究的目的,获得同意后现场扫码填写问卷。为了保证填写质量,调查者随时解答患儿家长在填写过程中的疑问,填写完毕后当场提交。本次研究共发放问卷 180 份,回收有效问卷 176 份,问卷的有效回收率为 97.8%。

1.3 统计学处理

采用 SPSS 25.0 软件对数据进行正态性检验、描述性分析和聚类分析。计数资料用例数、构成比(%)表示,组间比较采用卡方检验;符合正态分布的计量资料用均数 $\pm$ 标准差($\bar{x} \pm s$)表示,组间比较采用独立样本 t 检验或单因素方差分析。方差分析中差异有统计学意义的变量选择 LSD 法进行两两比较。采用聚类分析方法对恶性肿瘤患儿家庭管理进行分类,具体分析过程如下:首先以 FaMM 的 6 个维度为聚类变量,将各维度得分进行标准化转换以消除数据取值范围差异对结果的影响;然后采用系统聚类法,选择离方差平方和法,并以欧式平方根距离为度量标准,初步确定可能的聚类个数;最后采用 K-均值聚类法确定最佳聚类个数,将各维度得分进行排序,得到最终的聚类结果。检验水准 $\alpha=0.05$ 。

2 结果

2.1 研究对象的一般资料

本研究共纳入 176 例恶性肿瘤患儿的主要照顾者,一般资料见表 1。

2.2 恶性肿瘤患儿家庭管理聚类分析结果

通过系统聚类法初步确定患儿家庭管理类型可能为 2 类、4 类、6 类或 12 类,然后采用 K-均值聚类法分析比较各种可能的聚类数,遵循聚类原理(即组内差异最小、组间差异最大)确定最优聚类数为 4 类,记作 I~IV 类。不同类型患儿的例数分别为 43(24.4%)、16(9.1%)、75(42.6%)和 42(23.9%),患儿家庭管理各维度得分及序位情况(由高到低)见表 2。 F 值反映各变量的类间差异相对大小, F 值越大,表明该变量在各类间的差异越显著。本研究中 6 个聚类变量的 F 值在 5.170~175.354 之间,相应对应的 P 值均小于 0.01,表明各类间的差异有统计学意义。

2.3 恶性肿瘤患儿家庭管理类型的特征分析及命名依据

由 FMSF 框架可知(图 1)^[8],社会文化因素(个体因素、家庭因素、医疗因素和文化因素等)对家庭管理方式有影响,而家庭管理方式又对个体功能和家庭功能产生影响。其中,家庭管理方式由境遇界定、管理行为和预测结果 3 部分组成;境遇界定是指患儿家庭对疾病的看法或反应,本研究由“患儿日常生活”和“疾病相关担心”2 个维度来反映;管理行为是指照顾者的疾病管理行为,本研究由“疾病管理能力”和“疾病管理负担”2 个维度来表示;预期结果是指疾病对日常生活的影响,本研究由“家庭生活困难”和“家长相互关系”2 个维度来体现。

表 1 患儿及家庭的一般资料 ($n=176$)

变量	类别	例数	构成比/%	变量	类别	例数	构成比/%
患儿年龄/岁	2~4	74	42.0	家长年龄/岁	20~29	50	28.4
	5~7	42	23.9		30~39	82	46.6
	8~12	43	24.4		40~49	35	19.9
	13~18	17	9.7		50~60	9	5.1
患儿性别	男	94	53.4	家长文化水平	小学及以下	29	16.5
	女	82	46.6		初中或高中	101	57.4
独生情况	独生	53	30.1		大专及以上	46	26.1
	非独生	123	69.9	与患儿的关系	父子或父女	45	25.6
疾病类型	白血病	49	27.8		母子或母女	125	71.0
	淋巴瘤	27	15.3		祖孙	5	2.8
	神经母细胞瘤	54	30.7	其他亲属		1	0.6
	骨肉瘤	9	5.1		城市	68	38.6
	横纹肌肉瘤	13	7.4		农村或乡镇	108	61.4
	其他	24	13.6	工作变动情况	是	130	73.9
确诊时长/月	<1	42	23.9		否	46	26.1
	1~3	35	19.9	家庭类型	核心家庭	71	40.3
	4~6	33	18.8		主干家庭	88	50.0
	7~12	47	26.7		单亲家庭	4	2.3
	>12	19	10.7		扩大家庭	10	5.7
最近半年住院次数	≤5	124	70.5	重组家庭		3	1.7
	6~10	44	25.0				
	>10	8	4.5				

表 2 家庭管理各维度得分及序位情况 ($\bar{x} \pm s$)

聚类变量	I 类 ($n=43$)		II 类 ($n=16$)		III 类 ($n=75$)		IV 类 ($n=42$)		F 值	P 值
	得分	序位	得分	序位	得分	序位	得分	序位		
患儿日常生活	18.86 ± 3.28	①	17.31 ± 3.55	②	16.19 ± 2.44	③	14.50 ± 3.84	④	14.456	0.01
疾病管理能力	40.14 ± 4.39	②	49.69 ± 3.81	①	39.32 ± 2.80	③	38.74 ± 4.13	④	39.436	0.01
家长相互关系	29.23 ± 4.08	②	31.83 ± 4.45	①	27.60 ± 3.78	④	28.06 ± 4.78	③	5.170	0.01
疾病管理负担	28.58 ± 4.10	④	31.31 ± 5.10	③	33.89 ± 3.52	②	37.93 ± 3.51	①	44.399	0.01
家庭生活困难	33.88 ± 4.88	④	40.81 ± 5.41	③	44.29 ± 3.14	②	54.29 ± 4.36	①	175.354	0.01
疾病相关担心	13.12 ± 2.14	④	15.63 ± 2.31	②	14.83 ± 2.11	③	16.90 ± 2.26	①	22.167	0.01

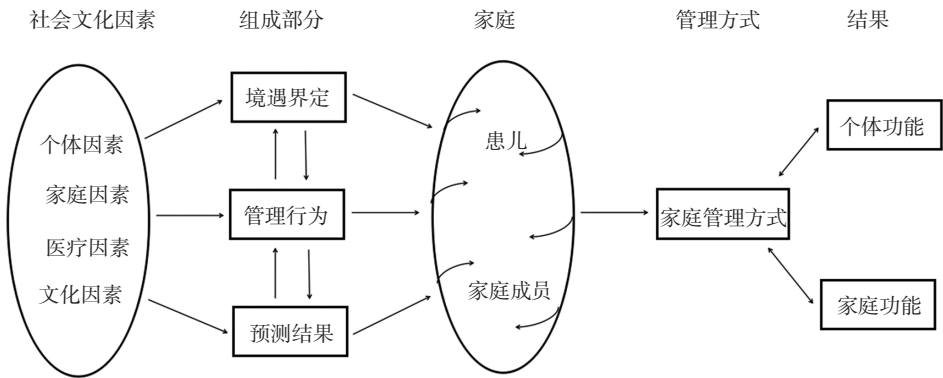


图 1 家庭管理理论框架

根据 FMSF 和 FaMM 计分原则及得分情况对家庭管理各维度得分进行赋值,即促进因素的 3 个维度按得分从低到高分别赋值 1~4,阻碍因素的 3 个维度按得分从高到低分别

赋值 1~4。家庭管理各维度得分赋值情况见表 3。

从境遇界定、管理行为和预测结果 3 个方面将不同类型家庭管理各维度得分赋值依次相加,然后从高到低进行二次

排序。当 2 类患儿分值相同时,再对 F 值进行比较, F 值较高的维度得分作为排序的判断依据。例如,当Ⅱ类和Ⅲ类患儿在“境遇界定”的分值均为 5 时,比较“患儿日常生活”($F=14.456$)和“疾病相关担心”($F=22.167$) 2 个维度的 F 值可知,“疾病相关担心”在各类间的差异更显著,因此Ⅲ类患儿在“境遇界定”的序位更靠前。境遇界定、管理行为和预测结果赋值后得分及序位情况见表 4。

根据表 4 中的结果对 4 类家庭管理进行特征总结和分析(表 5),并参考同类型聚类分析研究^[16-18]依次命名为乐观实践型(Ⅰ类)、焦虑适应型(Ⅱ类)、能力欠缺型(Ⅲ类)和管理困难型(Ⅳ类)。

2.4 恶性肿瘤患儿家庭管理类型的影响因素分析

单因素方差分析结果显示,恶性肿瘤患儿家庭管理类型在确诊时长($F=1.855$, $P=0.039$)、最近半年住院次数($F=1.787$, $P=0.003$)、居住地类型($\chi^2=16.218$, $P=0.001$)和主要照顾者文化水平($\chi^2=16.319$, $P=0.012$)方面差异具有统计学意义;而在其余方面的差异无统计学意义($P>0.05$)(表 6)。

3 讨 论

3.1 恶性肿瘤患儿不同家庭管理类型的特征分析

随着医学模式的转变和护理观念的更新,家庭管理在儿童恶性肿瘤照护中的应用逐渐受到医学界和社会的关注^[9]。国外关于家庭管理干预的研究以家庭需求为导向,注重根据患儿家庭对疾病的反

应方式制定相应的应对策略^[20-21]。国内家庭管理干预相关研究主要涉及疾病照护指导和家庭任务调整 2 个方面,对改善患儿家庭功能、提高家庭管理水平等取得了一定的成效^[12,22]。也有学者指出,医护人员应针对不同家庭管理类型提供更准确的照护支持和疾病管理策略,以进一步提高患儿的家庭管理水平^[9,23]。

本研究采用聚类分析方法将恶性肿瘤患儿家庭管理类型分为乐观实践型(Ⅰ类)、焦虑适应型(Ⅱ类)、能力欠缺型(Ⅲ类)和管理困难型(Ⅳ类),其中Ⅲ类和Ⅳ类患儿家庭管理水平较低。现将不同家庭管理类型的特征总结、分析如下:

Ⅰ类:乐观实践型。此类家庭的特征为:家庭管理方面,照顾者对疾病抱有非常积极的心态,且疾病管理能力较强,疾病对日常生活的影响很小;一般特征方面,患儿及照顾者的平均年龄均最低,居住地在城市占比最多,照顾者文化水平在大专及以上占比最多。此类型占 24.4%,在 4 类患儿中家庭管理水平最高。这与盛楠等^[9]在慢性病患者家庭照护模式聚类分析中提及的管理有效型相匹配,但此类家庭在本研究中占比略高,可能与调查对象的年龄偏低有关。这些结果说明,患儿及照顾者年龄低、居住地为城市和照顾者文化水平高可能是家庭管理的

表 3 家庭管理各维度得分赋值情况

维度		Ⅰ类	Ⅱ类	Ⅲ类	Ⅳ类
境遇界定	患儿日常生活	4	3	2	1
	疾病相关担心	4	2	3	1
管理行为	疾病管理能力	3	4	2	1
	疾病管理负担	4	3	2	1
预期结果	家庭生活困难	4	3	2	1
	家长相互担心	3	4	1	2

表 4 境遇界定、管理行为和预测结果赋值后得分及序位情况

类别	境遇界定		管理行为		预期结果		总得分	总序位
	得分	序位	得分	序位	得分	序位		
Ⅰ类	8	①	7	①	7	①	22	①
Ⅱ类	5	③	7	②	7	②	19	②
Ⅲ类	5	②	4	③	3	③	12	③
Ⅳ类	2	④	2	④	3	④	7	④

表 5 恶性肿瘤患儿家庭管理类型的命名和特征分析

类别	名称	境遇界定	管理行为	预期结果
Ⅰ类	乐观实践型	非常积极	疾病管理能力较强	疾病对日常生活影响很小
Ⅱ类	焦虑适应型	比较消极	疾病管理能力很强	疾病对日常生活影响较小
Ⅲ类	能力欠缺型	比较积极	疾病管理能力较差	疾病对日常生活影响较大
Ⅳ类	管理困难型	非常消极	疾病管理能力很差	疾病对日常生活影响很大

表 6 不同家庭管理类型患儿的一般特征比较 ($\bar{x} \pm s; n, \%$)

	I 类 (n=43)	II 类 (n=16)	III 类 (n=75)	IV 类 (n=42)	$F\chi^2$ 值	P 值
患儿年龄/岁	5.30 ± 3.74	6.81 ± 4.48	6.71 ± 3.79	6.21 ± 4.22	1.269	0.287
家长年龄/岁	33.53 ± 8.29	36.88 ± 10.30	35.13 ± 7.09	34.86 ± 7.73	1.033	0.379
确诊时长/月	6.74 ± 11.17	5.68 ± 6.95	5.17 ± 5.68	7.69 ± 7.30	1.855	0.039
最近半年住院次数	4.07 ± 2.63	4.94 ± 3.19	3.97 ± 2.95	5.26 ± 3.78	1.787	0.003
患儿性别					1.291	0.731
男	23 (53.5)	7 (43.8)	39 (52.0)	25 (59.5)		
女	20 (46.5)	9 (56.3)	36 (48.0)	17 (40.5)		
独生情况					6.358	0.095
独生	18 (41.9)	7 (43.8)	18 (24.0)	10 (23.8)		
非独生	25 (58.1)	9 (56.3)	57 (76.0)	32 (76.2)		
居住地类型					16.218	0.001
城市	26 (60.5)	9 (56.3)	22 (29.3)	11 (26.2)		
农村或乡镇	17 (39.5)	7 (43.8)	53 (70.7)	31 (73.8)		
疾病类型					16.938	0.323
白血病	14 (32.6)	5 (31.3)	22 (29.3)	8 (19.0)		
淋巴瘤	5 (11.6)	3 (18.8)	14 (18.7)	5 (11.9)		
神经母细胞瘤	14 (32.6)	2 (12.5)	20 (26.7)	18 (42.9)		
骨肉瘤	0 (0.0)	1 (6.3)	6 (8.0)	2 (4.8)		
横纹肌肉瘤	1 (2.3)	2 (12.5)	5 (6.7)	5 (11.9)		
其他	9 (20.9)	3 (18.8)	8 (10.7)	4 (9.5)		
家长文化水平					16.319	0.012
小学及以下	3 (7.0)	1 (6.3)	20 (26.7)	5 (11.9)		
初中或高中	22 (51.2)	10 (62.5)	40 (53.3)	29 (69.0)		
大专及以上	18 (41.9)	5 (31.3)	15 (20.0)	8 (19.0)		
与患儿的关系					13.039	0.161
父子或父女	10 (23.3)	0 (0.0)	19 (25.3)	16 (38.1)		
母子或母女	33 (76.7)	15 (93.8)	53 (70.7)	24 (57.1)		
祖孙	0 (0.0)	1 (6.3)	2 (2.7)	2 (4.8)		
其他亲属	0 (0.0)	0 (0.0)	1 (1.3)	0 (0.0)		
工作变动情况					3.769	0.288
是	27 (62.8)	13 (81.3)	58 (77.3)	32 (76.2)		
否	16 (37.2)	3 (18.8)	17 (22.7)	10 (23.8)		
家庭类型					5.426	0.942
核心家庭	16 (37.2)	7 (43.8)	28 (37.3)	20 (47.6)		
主干家庭	24 (55.8)	9 (56.2)	37 (49.3)	18 (42.9)		
单亲家庭	1 (2.3)	0 (0.0)	2 (2.7)	1 (2.4)		
扩大家庭	2 (4.7)	0 (0.0)	6 (8.0)	2 (4.8)		
重组家庭	0 (0.0)	0 (0.0)	2 (2.7)	1 (2.4)		

积极因素。

II 类:焦虑适应型。此类家庭的特征为:家庭管理方面,照顾者对疾病表现出比较消极的情绪,但疾病管理能力很强,疾病对日常生活影响较小;一般特征方面,患儿及照顾者的平均年龄均最高,照顾者文化水平以初中或高中为主。此类型占 9.1%,占比远低于其他类型儿童慢病的聚类分析结果^[9,23]。分析可能原因为:儿童恶性肿瘤的治疗周期长、并发症多而复杂,对任何家庭来说都是一个巨大的冲击。只有极少数家庭能够在焦虑和痛苦中适应疾病,大部分家庭仍需要医护人员提供照护支持和疾病管理指导。

III 类:能力欠缺型。此类家庭的特征为:家庭管理方面,照顾者对疾病持有比较积极的心理,疾病管理能力较差,疾病对日常生活影响较大;一般特

征方面,患儿确诊时长和最近半年住院次数均显著低于其他 3 类患儿。此类型占 46.2%,在 4 类患儿中占比最多,与其他类型儿童慢病的聚类分析结果类似^[9,23]。能力欠缺型家庭最易识别的特征为患儿处于患病初期,家庭还未能完全将疾病管理融入日常生活。

IV 类:管理困难型。此类家庭的特征为:家庭管理方面,照顾者会对疾病产生非常消极的心态,且疾病管理能力很差,疾病对日常生活影响很大;一般特征方面,居住地在农村或乡镇、照顾者文化水平为初中或高中及以下的占比均显著高于其他 3 类患儿。此类型占 24.4%,在 4 类患儿中家庭管理水平最低,占比接近其他类型疾病的聚类分析结果^[9,23]。管理困难型家庭最可能来自农村或乡镇,且照顾者文化水平偏低,家庭难以自主适应和管理患儿的疾病。

3.2 恶性肿瘤患儿家庭管理类型的影响因素分析

本研究结果显示,不同家庭管理类型的恶性肿瘤患儿在确诊时长、最近半年住院次数、居住地类型和主要照顾者文化水平方面的差异有统计学意义,即患儿家庭管理类型的影响因素包括确诊时长、最近半年住院次数、居住地类型和主要照顾者文化水平。其原因可能为:①本研究显示新确诊或复发的患儿在家庭管理中处于劣势,前者可能是由于对疾病认知程度尚不足,后者可能与患儿病情变化导致家庭系统应对不良有关;②恶性肿瘤治疗周期普遍较漫长,患儿需经历反复的住院治疗,住院次数越频繁可能会给家庭带来越大的照护压力与负担,导致患儿家庭管理方式趋于消极状态,从而影响患儿生活质量、功能状态以及情绪状态;③居住在农村或城镇的患儿由于时间和地域的限制,很难做到按要求定期复诊和随访,遇到与疾病相关的问题很少有获得支持的渠道;④患儿照顾者文化水平低会导致对疾病和疾病管理认识理解不足,很难形成良好的疾病家庭管理意识和行为。

临床医护人员可将这些特征作为识别不同恶性肿瘤患儿家庭管理类型的参考依据,从患儿特征指标识别患儿家庭管理水平,特别是对新确诊或复发的患儿、频繁再入院的患儿、居住在农村或城镇的患儿以及主要照顾者文化程度低的患儿,把他们作为重点人群加强引导和教育。如开通移动健康平台以及多种形式的家庭管理培训等^[24],以弥补该人群对疾病认知不足、家庭管理水平低下的问题,最终达到全面提高疾病管理能力、改善患儿生存质量及家庭整体健康的目的。

3.3 恶性肿瘤患儿家庭管理聚类分析的意义与启示

儿童恶性肿瘤是一类需长期家庭照护的慢性疾病,患儿预后与家庭管理息息相关^[25]。家庭管理在儿童慢病全程管理中的有效性已经得到证实,但很少有研究针对不同家庭管理类型调整疾病管理策略。国外 Knafl K 团队^[7]自 20 世纪 90 年代最早开展慢性病患者家庭管理类型分类研究,然而仅通过质性访谈无法准确识别与分析不同患儿家庭的特征及影响因素。国内盛楠等^[9]采用聚类分析方法对慢性病患者家庭照护模式进行分类,发现了不同家庭照护模式患儿的生存质量存在差异,为本研究提供了思路 and 参考。不足之处是仅以单一量表的维度得分排序作为分类依据,缺乏相关理论支撑。因此,本研究以家庭管理理论为基础,采用聚类分析方法对恶性肿瘤患儿家庭管理类型进行分类,以期今后制定更有针对性的恶性肿瘤患儿疾病管理策略提

供参考。

对于乐观实践型家庭,医护人员要以鼓励和支持为主,及时识别和监测治疗过程中可能出现的波动,从而达到持续巩固和强化患儿家庭管理的效果。针对焦虑适应型家庭,医护人员要注重为患儿及照顾者提供适时的心理支持(如采取健康讲座、同伴支持、认知行为疗法等方法)^[26],引导其正确认识疾病,降低心理压力。对于能力欠缺型家庭来说,提高照顾者的疾病管理能力和明确家庭成员责任分工是重点。一方面,医护人员可在患儿住院期间实施以家庭为中心的护理模式^[27],并在出院后加强随访,以帮助照顾者获得并长期掌握管理疾病的能力。另一方面,可强调家庭成员参与患儿治疗与护理的益处^[28],告知家长督促患儿遵医嘱服药、病情监测和自我照护等。管理困难型家庭是恶性肿瘤患儿家庭管理中的重点和难点,医护人员首先应制定系统化的学习计划帮助照顾者提高疾病管理能力,其次可引导患儿及家庭寻找适当的社会支持,以部分抵消疾病对家庭系统的消极影响,最后可开展心理护理以提高照顾者的照护信心,并明确家庭的责任分工,促使整个家庭共同应对疾病。

4 小 结

本研究以家庭管理理论为框架,通过聚类分析初步探讨了恶性肿瘤患儿家庭管理的分型,并分析了不同类型患儿及家庭的特征,将有利于临床医护人员识别恶性肿瘤患儿家庭管理中的问题和薄弱环节,为进一步制定更精准的疾病照护策略提供依据。

参 考 文 献

- [1] Bray F, Ferlay J, Soerjomataram I, et al. Global cancer statistics 2018; GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries[J]. CA Cancer J Clin, 2018, 68(6): 394–424.
- [2] 赫捷, 陈万青. 2016 中国肿瘤登记年报[M]. 北京: 清华大学出版社, 2017: 9.
He J, Chen WQ. Chinese cancer registry annual report[M]. Beijing: Tsinghua University Press, 2017: 9.
- [3] Chen WQ, Zheng RS, Baade PD, et al. Cancer statistics in China, 2015[J]. CA Cancer J Clin, 2016, 66(2): 115–132.
- [4] Deatrick JA, Knafl GJ, Knafl K, et al. Mothers' and fathers' views of family management and health-related quality of life for young adult survivors of childhood brain tumors[J]. J Psychosoc Oncol, 2021, 39(5): 629–645.

- [5] Deatrick JA, Barakat LP, Knafl GJ, et al. Patterns of family management for adolescent and young adult brain tumor survivors[J]. *J Fam Psychol*, 2018, 32(3): 321–332.
- [6] 郝慧颖, 孙玉倩. 学龄期恶性肿瘤患儿生存质量与家庭管理方式的相关性[J]. *中国实用护理杂志*, 2014, 30(16): 39–41.
- Hao HY, Sun YQ. Correlation between quality of life and family management style of school-age children with malignant tumor[J]. *Chin J Pract Nurs*, 2014, 30(16): 39–41.
- [7] Knafl K, Breitmayer B, Gallo A, et al. Family response to childhood chronic illness; description of management styles[J]. *J Pediatr Nurs*, 1996, 11(5): 315–326.
- [8] Knafl KA, Deatrick JA, Havill NL. Continued development of the family management style framework[J]. *J Fam Nurs*, 2012, 18(1): 11–34.
- [9] 盛楠, 马佳莉, 丁文雯, 等. 不同家庭照护模式对慢性病患儿生活质量的影响[J]. *第三军医大学学报*, 2018, 40(17): 1605–1612.
- Sheng N, Ma JL, Ding WW, et al. Effect of family management patterns on quality of life of children with chronic diseases[J]. *J Third Mil Med Univ*, 2018, 40(17): 1605–1612.
- [10] 中华人民共和国国家卫生健康委员会. 关于开展儿童血液病恶性肿瘤医疗救治及保障管理工作的通知[J]. *中国实用乡村医生杂志*, 2019, 26(9): 2–3.
- National Health Commission of the People's Republic of China. Notice on carrying out medical treatment and security management of hematological malignancies in children[J]. *Chin Pract J Rural Dr*, 2019, 26(9): 2–3.
- [11] 林楠, 罗业涛, 蒋小平, 等. 重庆地区白血病患者家庭管理影响因素的结构方程模型分析[J]. *解放军护理杂志*, 2018, 35(24): 1–5.
- Lin N, Luo YT, Jiang XP, et al. Influence factors of family management in children with leukemia in Chongqing; a structural equation modeling analysis[J]. *Nurs J Chin People's Liberation Army*, 2018, 35(24): 1–5.
- [12] 林楠, 蒋小平, 雷若冰. 基于生态系统理论的白血病患者家庭管理干预研究[J]. *中国护理管理*, 2019, 19(7): 1022–1028.
- Lin N, Jiang XP, Lei RB. Effects of Ecological Systems Theory based family management intervention among parents of leukemia children[J]. *Chin Nurs Manag*, 2019, 19(7): 1022–1028.
- [13] 林楠. 重庆地区白血病患者家庭管理干预研究[D]. 重庆: 重庆医科大学, 2019.
- Lin N. Family management intervention study on children with leukemia in Chongqing[D]. Chongqing: Chongqing Medical University, 2019.
- [14] Knafl K, Deatrick JA, Gallo A, et al. Assessment of the psychometric properties of the family management measure[J]. *J Pediatr Psychol*, 2011, 36(5): 494–505.
- [15] 张莹, 魏珉. 中文版家庭管理测量表的信效度研究[J]. *中国实用护理杂志*, 2009, 25(14): 19–22.
- Zhang Y, Wei M. Validity and reliability of the Chinese version of Family management measure[J]. *Chin J Pract Nurs*, 2009, 25(14): 19–22.
- [16] 刘彤, 张慧, 姚佳, 等. 基于聚类分析的慢性肾病患者自我管理类型分类研究[J]. *中国护理管理*, 2017, 17(7): 1004–1007.
- Liu T, Zhang H, Yao J, et al. Identification of subtypes of self-management in patients with chronic kidney disease; a cluster analysis[J]. *Chin Nurs Manag*, 2017, 17(7): 1004–1007.
- [17] 刘彤, 张慧, 姚佳, 等. 慢性肾病患者自我管理的聚类分析[J]. *护理学杂志*, 2017, 32(13): 15–18.
- Liu T, Zhang H, Yao J, et al. Cluster analysis on self-management for patients with chronic kidney disease[J]. *J Nurs Sci*, 2017, 32(13): 15–18.
- [18] 石钰, 彭红梅, 陈艳, 等. 慢性肾脏病患者自我管理类型与特点的聚类分析[J]. *中华现代护理杂志*, 2019, 25(6): 673–677.
- Shi Y, Peng HM, Chen Y, et al. Self-management types and characteristics of patients with chronic kidney disease; a cluster analysis[J]. *Chin J Mod Nurs*, 2019, 25(6): 673–677.
- [19] Spencer RA, Komro KA. Family economic security policies and child and family health[J]. *Clin Child Fam Psychol Rev*, 2017, 20(1): 45–63.
- [20] Kelly KP, Wells DK, Chen L, et al. Caregiving demands and well-being in parents of children treated with outpatient or inpatient methotrexate infusion; a report from the children's oncology group[J]. *J Pediatr Hematol Oncol*, 2014, 36(6): 495–500.
- [21] Martino ML, Freda MF, Camera F. Effects of Guided Written Disclosure Protocol on mood states and psychological symptoms among parents of off-therapy acute lymphoblastic leukemia children[J]. *J Health Psychol*, 2013, 18(6): 727–736.
- [22] 刘世怡, 孙秉赋, 孙玉倩. 家庭任务干预对提升恶性肿瘤患儿家庭功能及父母自我效能感的效果[J]. *中国康复理论与实践*, 2014, 20(8): 785–788.
- Liu SY, Sun BF, Sun YQ. Effects of family mission intervention on family function and parental self-efficacy in children with malignant tumor[J]. *Chin J Rehabil Theory Pract*, 2014, 20(8): 785–788.
- [23] 沈力, 盛楠, 张莹. 哮喘患儿家庭照护模式及相关特征分析[J]. *中华护理杂志*, 2017, 52(2): 171–176.
- Shen L, Sheng N, Zhang Y. Family management of children with asthma and analysis of characteristics of management styles[J]. *Chin J Nurs*, 2017, 52(2): 171–176.
- [24] Swallow VM, Knafl K, Santacroce S, et al. An interactive health communication application for supporting parents managing childhood long-term conditions; outcomes of a randomized controlled feasibility trial[J]. *JMIR Res Protoc*, 2014, 3(4): e69.
- [25] Landier W, Leonard M, Ruccione KS. Children's Oncology Group's 2013 blueprint for research; nursing discipline[J]. *Pediatr Blood Cancer*, 2013, 60(6): 1031–1036.
- [26] 张萍, 莫霖, 李霞, 等. 认知行为疗法对癌症化疗患儿心理弹性及负性情绪的影响[J]. *护理学杂志*, 2018, 33(13): 60–64.
- Zhang P, Mo L, Li X, et al. Effect of cognitive behavioral therapy on resilience and negative moods in children with malignant tumor during chemotherapy[J]. *J Nurs Sci*, 2018, 33(13): 60–64.
- [27] 张艳花, 张瑞丽, 徐桂芝, 等. 以患者和家庭为中心的护理对白血病患者生命质量的影响[J]. *河北医药*, 2017, 39(13): 2045–2048, 2051.
- Zhang YH, Zhang RL, Xu GZ, et al. Influence of patient- and family-centered nursing on the quality of life of children with leukemia[J]. *Hebei Med J*, 2017, 39(13): 2045–2048, 2051.
- [28] 雷慢, 王灵亚. 家庭参与式护理对白血病肿瘤患儿心理状态及治疗依从性的影响[J]. *中国民康医学*, 2020, 32(4): 167–169.
- Lei M, Wang LY. Effect of family participation nursing on psychological state and treatment compliance of children with leukemia cancer[J]. *Med J Chin People's Health*, 2020, 32(4): 167–169.

(责任编辑: 周一青)