文章编号:1000-5404(2012)18-1913-02

短篇论著

恶性肿瘤儿童社会生活能力调查研究

莫 霖[1],唐 艳[1],黄小燕[1],陈 敏[1],谭 娟[1],李 波[2] (400014 重庆,重庆医科大学附属儿童医院肿瘤外科[1];646000 四川 泸州,泸州医学院附属医院肝胆外科[2])

[摘要] **目的** 调查恶性肿瘤儿童与正常儿童社会生活能力的差异点,为提高其社会生活能力和生存质量提供科学依据。**方法** 采用自制的问卷调查表和婴儿-初中生社会生活能力表对64例健康儿童和120例恶性肿瘤儿童分别进行生活能力、心理、生理状况调查。**结果** 120例恶性肿瘤儿童中,>3~7岁和>7~14岁恶性肿瘤儿童社会生活能力明显低于健康儿童($P<0.01$,$P<0.05$)。>3~7岁恶性肿瘤儿童社会生活能力受到的影响最为明显。**结论** 大多数恶性肿瘤儿童的社会生活能力均受到不同程度的影响,需要我们高度关注恶性肿瘤儿童,同时积极采取干预措施,提高恶性肿瘤患儿的社会生活能力,从而提高其生存质量。

[关键词] 恶性肿瘤;儿童;社会生活能力
[中图法分类号] R730.9;R395.6;R725 [文献标志码] A

随着儿童恶性肿瘤患者5年存活率的不断提高,儿童作为特殊的群体,恶性肿瘤及其治疗手段和远期并发症会给患儿的生理、心理等带来不同程度的远期影响,加上儿童、青少年处于生长发育的特殊阶段,恶性肿瘤长期存活者的生活质量问题获得了极大的关注[1]。加拿大一项全国性的针对2 152例儿童恶性肿瘤长期生存者和2 432例对照者的研究发现,儿童恶性肿瘤长期存活者躯体健康状况总体良好,但在心理和社会适应能力方面各个维度得分均低于对照人群[2]。对恶性肿瘤患儿的生长发育、心理健康和社会生活能力的研究在我国还没有受到足够重视。本研究开展恶性肿瘤儿童与健康儿童生活质量与社会适应能力的差异性分析,旨在为将来制定恶性肿瘤儿童生活质量评估体系提供依据。

1 资料与方法

1.1 一般资料

观察组:收集2009年12月至2012年3月本院住院的恶性肿瘤患儿120例,其中男性73例(60.8%),女性47例(39.2%);0~3岁40例,>3~7岁40例,>7~14岁40例;白血病30例(25%),淋巴瘤28例(23.3%),神经母细胞瘤21例(17.5%),横纹肌肉瘤12例(10%),肝母细胞瘤14例(11.66%),肾母细胞瘤5例(4.2%),骨肉瘤5例(4.2%)肺母细胞瘤2例(1.65%),视网膜母细胞瘤1例(0.83%),滑膜肉瘤1例(0.83%),卵黄囊瘤1例(0.83%)。其中农村患儿61例,城市患儿59例。

对照组:抽取重庆市渝中区的健康儿童64例,其中男性42(65.6%),女性22例(34.4%);0~3岁23例,>3~7岁20例,>7~14岁21例。纳入标准:无躯体、精神疾病,近期无重大心理应激的健康儿童,自愿参与并且家长或者孩子签署知情同意书。

1.2 方法

采用1995年张致祥等[3]修订的日本S-M《婴儿-初中生社会生活能力量表》再标准化进行社会生活能力评分,该量表能较好地反映儿童的社会生活能力,适合年龄为6个月至14岁,信度系数0.98,效度检验值0.5,全量表共132项,分为6个领域:①独立生活能力(self-help);②运动能力(locomotion);③作业(occupation);④交往(communication);⑤参加集体活动(socialization);⑥自我管理(self-direction)。在正式评定前由调查人员向主要抚养孩子的家长讲明对孩子评定社会生活能力的目的和意义,同时讲解具体填表的方法及注意事项,7岁以下孩子由主要抚养的家长根据孩子具体情况逐项填写。7岁以上由孩子自己填写,调查的问卷由专人统一评分。根据总分值分为3级:异常(≤7分)、正常(8~10分)和优秀(≥11分)。

1.3 统计学分析

采用EpiData 3.0软件进行数据录入,专人复核以保证数据录入的无误性。采用SAS 9.0结合SPSS 17.0统计学软件进行数据分析,计数资料采用χ^2检验,正态分布的定量资料采用Z检验,非正态分布的定量资料采用秩和检验。

2 结果

2.1 社会生活能力心理测量总体情况

除0~3岁年龄段的患儿社会生活能力未受到明显影响外,其他2个年龄段的患儿社会生活能力均受到不同程度的影

[基金项目] 重庆市卫生局课题(2011-2-225)
[通信作者] 李 波,电话:(0830)3165902,E-mail:liboer2002@126.com

响,尤其以>3~7岁年龄段患儿社会生活能力受到的影响最为明显。见表1。

表1 2组各年龄段社会生活能力心理测量

组别	0~3岁	>3~7岁	>7~14岁
对照组	26.2±9.3	72.5±23.7	125.8±31.4
观察组	18.3±10.4	42.1±15.3	121.6±28.5
*Z*值	-0.92	4.08	2.09
*P*值	>0.05	<0.01	<0.05

2.2 各年龄段社会生活能力评分比较

结果见表2。在>3~7岁年龄段中除作业方面与同龄儿童无明显差异外,其他5项均明显低于正常儿童。在>7~14岁年龄段中6项内容与同龄儿童相比,均明显低于正常儿童。在社会生活能力得分方面以神经母细胞瘤组得分最低。

表2 2组各年龄段社会生活能力评分情况[例(%)]

能力	0~3岁		>3~7岁		>7~14岁	
	病例组	对照组	病例组	对照组	病例组	对照组
优秀	23(52.0)	9(39.1)	1(2.6)	9(45.0)	19(51.4)	18(85.7)
正常	13(30.0)	11(47.8)	13(33.3)	8(40.0)	11(29.7)	3(14.3)
异常	8(18.0)	3(13.1)	25(64.1)	3(15.0)	7(18.9)	0(0)
χ^2值	2.20	20.93	9.08			
*P*值	>0.05	<0.001	<0.05			

3 讨论

国外研究[2,4-8]资料显示:恶性肿瘤患儿中50%~70%有社会孤立感、重新返回同龄儿童社会困难等问题,部分原因是由于手术、化疗、放疗等造成生长停滞、身体形象破坏,使大龄患儿可能产生自卑心理而拒绝社交;另一原因是由于儿童的社交范围多局限于学校,长期治疗所致的学业荒废或耽搁使患儿在相当一段时间内没有社交活动,造成重返社会困难;最主要的原因是由于家长和部分医师认为孩子患了肿瘤以后,身体状况差、抵抗力低,要求孩子减少运动、不参加社交活动,人为地给孩子戴上了"特殊孩子"的帽子,限制了孩子的正常活动。因此,深入研究恶性肿瘤患儿在社会生活能力及心理方面的适应能力十分必要。

本研究采用临床观察、问卷调查及访谈等形式分别对120例患儿及家长进行了调查,从治疗手段、父母应对方式及社会支持方面了解患儿术后健康状况、社会生活适应能力等,以及家长对患儿疾病、康复、药物不良反应的观察与应对、患儿异常行为的干预措施等。调查结果发现恶性肿瘤儿童社会生活能力明显低于健康儿童,其中以>3~7岁受到的影响最为明显,可能与此年龄阶段儿童生理心理发育有关,>3~7岁是培养儿童性格、养成良好习惯的关键时期,恶性肿瘤儿童由于长期化疗、药物不良反应、手术和频繁介入性穿刺所带来的痛苦使其易退缩、适应性差、倾向于负性情绪表达,反应过于强烈。由于反复的住院治疗,导致恶性肿瘤患儿不能正常地接受幼儿园、学校的教育,不能参加集体生活和学习,而使其社会生活能力降低。同时调查中还发现,36%的家长不重视孩子治疗周期,不按时返院进行治疗,导致肿瘤复发和出现了并发症,降低了患儿的治疗效果和生活质量;49%的家长不清楚药物的不良反应和正确应对不良反应的方法;52%的家长认为孩子患了肿瘤以后,身体不好、抵抗力差,要求孩子减少运动、不参加社交活动。同时发现家长普遍未重视儿童心理健康及社会适应能力的培养。因此,需要进一步探索影响恶性肿瘤儿童社会生活能力的相关因素,同时对影响因素进行护理干预,控制消极因素,使积极因素得到扩大和发展,提高恶性肿瘤患儿社会生活能力,最终提高恶性肿瘤患儿长期生存质量,使其更好地融入社会。

参考文献:

[1] Jenney M E, Levitt G A. The quality of survival after childhood cancer[J]. Eur J Cancer, 2002, 38(9): 1241-1250.

[2] Zebrack B J, Chesler M A. Quality of life in childhood cancer survivors[J]. Psychooncology, 2002, 11(2): 132-141.

[3] 张致祥, 左启华, 雷贞武, 等. "婴儿-初中学生社会生活能力量表"再标准化[J]. 中国临床心理学杂志, 1995, 3(1): 12-15.

[4] Punyko J A, Gurney J G, Scott-Baker K, *et al*. Physical impairment and social adaptation in adult survivors of childhood and adolescent rhabdomyosarcoma: A report from the Childhood Cancer Survivors Study[J]. Psychooncology, 2007, 16(1): 26-37.

[5] Fletcher P C, Schneider M, A, Harry R J. How do I cope? Factors affecting mothers´abilities to cope with pediatric cancer[J]. J Pediatr Oncol Nurs, 2010, 27(5): 285-298.

[6] Eddy L, Cruz M. The relationship between fatigue and quality of life in children with chronic health problems: a systematic review[J]. J Spec Pediatr Nurs, 2007, 12(2): 105-114.

[7] Decker C L. Social support and adolescent cancer survivors: A review of the literature[J]. Psychooncology, 2007, 16(1): 1-11.

[8] 韩静, 刘均娥, 肖倩. 癌症患儿的社会适应状况及其心理需求[J]. 护理研究, 2009, 23(6A): 1420-1422.

(**收稿**:2012-06-17;**修回**:2012-07-23)

(编辑 汪勤俭)