

论著·临床研究

三方联动模式对白血病患者生存质量的临床影响

陈艳,毛孝容,王芝

(四川省人民医院儿科二病房,四川成都 610072)

[摘要] 目的 探讨医生、护士、医务社工联动模式对白血病患者生存质量的影响。方法 采用随机抽样法选取 2020 年 4 月到 2021 年 4 月在该院接受治疗的 74 例白血病患者,使用信封法分为研究组($n=37$,接受医生、护士、医务社工联动模式的护理干预)与对照组($n=37$,接受常规的护理模式),干预 8 周后比较两组生存质量的差异。结果 干预后研究组角色功能、生理功能、情感功能、社会功能及生存质量总评分均高于对照组($t=4.739, 5.800, 6.859, 5.953, 6.144$),差异有统计学意义($P<0.05$)。结论 医生、护士、医务社工联动模式能有效改善白血病患者生存质量,值得临床推广。

[关键词] 白血病患者; 社会工作; 联动模式; 生存质量

DOI:10.3969/j.issn.1009-5519.2023.01.010

中图分类号:R733.7

文章编号:1009-5519(2023)01-0047-05

文献标识码:A

Clinical effect of tripartite linkage model on quality of life in children with leukemia

CHEN Yan, MAO Xiaorong, WANG Zhi

(Second Department of Pediatrics, Sichuan Provincial People's Hospital, Chengdu, Sichuan 610072, China)

[Abstract] **Objective** To explore the effect of physician-nurse-medical social worker linkage model on the survival quality of children patients with leukemia. **Methods** Seventy-four children patients with leukemia treated in this hospital from April 2020 to April 2021 were selected by the random sampling method. They were divided into the research group ($n=37$, receiving the nursing intervention of physician-nurse-social worker collaborative structural intervention) and the control group ($n=37$, receiving the conventional nursing) by the random envelope method. The differences in the survival quality after 8-week intervention were compared between the two groups. **Results** The total scores of role function, physiological function, emotional function, social function and quality of life after intervention in the research group were all higher than those in the control group ($t=4.739, 5.800, 6.859, 5.953, 6.144, P<0.05$), respectively, and the differences were statistically significant ($P<0.05$). **Conclusion** The physician-nurse-social worker linkage model could improve the survival quality in the children patients with leukemia, which is worthy of clinical promotion.

[Key words] Children patients with leukemia; Social work; Linkage model; Survival quality

白血病是发病率最高的儿童恶性肿瘤,约占儿童恶性肿瘤总体发病率的 1/4~1/3^[1]。随着诊疗技术的不断进步,美国白血病患者 5 年无病生存率达到 80%,我国也达到 75%以上^[2]。随着白血病长期生存患儿日渐增多,儿童白血病治疗的最终目的已不仅仅是提高持续缓解率,而是要提高患儿的生存质量。生存质量是一个涉及生理、心理和社会功能等多维度指标,不仅反映恶性肿瘤患儿治疗的有效性,还直接影响家庭及社会负担^[3-4]。有研究表明,白血病的治疗是一个长期而艰苦的过程,除了会对患儿的躯体和生长发育造成不良影响外,还会引起其心理和社会行为

等方面的问题,降低生存质量^[5]。有学者对 256 例白血病患者长期存活者与同龄健康儿童进行对比,结果发现,白血病患者长期存活者与其同龄健康儿童相比,更易出现情绪、行为问题^[6]。

医、护、社工联动模式是指医生、护士与医务社工共同协作,协助患儿及家属解决与疾病相关的社会、经济、情绪、家庭及心理调适等方面的问题,促进患儿的身心健康^[7]。本次研究首次将该模式应用于白血病患者,获得预期效果,现将结果报道如下。

1 资料与方法

1.1 一般资料 经医院伦理委员会审核批准后(伦

审 2021 年第 445 号),采用随机抽样法选取 2020 年 4 月至 2021 年 4 月本院 74 例白血病患者。纳入标准:(1)符合《儿科学》第九版中白血病相关诊断标准^[8];(2)经细胞学、病理学等检查确诊;(3)患儿及家属意识清楚,认知功能正常;(4)患儿、家属均自愿签署知情同意书。排除标准:(1)患儿处于临终状态;(2)合并严重精神疾病、意识状态不清、认知障碍、智力障碍等疾病;(3)合并其他严重器质性病变;(4)家长或患儿拒绝参与本研究。采用信封法对研究对象进行随机分组:研究组(37 例)男 20 例,女 17 例;年龄 3~12 岁,平均(7.86±1.05)岁,白血病类型为急性淋巴细胞性白血病和急性髓系白血病。对照组(37 例)男 19 例,女 18 例;年龄 3~12 岁,平均(7.81±1.11)岁,白血病类型为急性淋巴细胞性白血病和急性髓系白血病。

1.2 方法 对照组实施常规护理,包括入院宣教、营造良好病房环境、疾病相关知识教育、化疗相关指导、深静脉导管维护及护理、随机的情绪疏导等。研究组在常规护理的基础上实施医、护、社工联动的护理模式,具体措施如下。

1.2.1 组建医、护、社工联动关爱小组 科室主任 1 名,为小组主要负责人;护士长 1 名,负责统筹安排护理工作;心理专科医生 1 名,护士 1 名,均取得 2 级心理咨询师证书,具有 1 年以上心理学相关临床经验,负责参与患儿及家属的心理指导;护士 2 名,负责患儿及家属的健康宣教以及与社工的沟通协调;医务社工 2 名,持有《社会工作者职业水平证书》,为科室常驻社工人员,负责联合医务人员,综合利用其他资源为患儿及家属提供专业服务。

1.2.2 建立白血病患者服务档案表 每例白血病患者入院后,除了医、护进行疾病的相关评估,建立诊疗护理方案外,医务社工也会建立患儿的家庭服务档案,了解患儿的基本资料(姓名、性别、年龄、诊断、户口所在地、现住址、监护人的姓名及联系方式等),对患儿的入院适应性进行评估,绘制家系图/生态图,掌握患儿的社会支持和家庭经济情况,从而从社工角度对患儿和家属提供有针对性的帮助和服务,减轻患儿对于疾病、医院和治疗的恐惧,提高照护者的能力,建构整个家庭支持系统。

1.2.3 改善病房环境,打造了迪士尼欢乐屋和艺术手绘病房 病房和上海迪士尼合作建成了首家坐落在综合医院内的迪士尼欢乐屋。欢乐屋内设有读书吧、手工角、美术区等区域,为患儿打造了一个属于自己的“童真”区域,为枯燥、乏味的治疗增添了一抹亮色。同时,病房还把大象、狮子玩偶请入病房,打造了艺术手绘病房,让患儿走进病房体会到家一样的温馨

和温暖,不再恐惧住院和治疗。

1.2.4 改良健康教育形式 不同于常规护理口头或纸质材料宣教,医、护、社工联动护理模式重视改良健康教育形式,具体如下:(1)除了面对面的沟通交流外,建立了基于微信平台的健康教育指导模式。借助科室“与生命战士同行”微信平台,跨越时间、空间的限制,为患儿及家属实施个性化健康引导,形成护患之间点对点、点对面的三维时空交流,使患儿及家属能随时随地无条件获取想要的专业指导,提高依从性。(2)每月召开一次患者教育会,内容涉及疾病相关知识、饮食护理、深静脉导管维护、院感的预防、医保报销、安全管理等患儿及家属比较关心的问题,由科室指定的医护老师进行 PPT 授课。医务社工会在教会患儿及家属前通过授课老师的课件,设定课后有奖知识问答的内容、环节和奖品,授课完毕后按照制订好的方案,以寓教于乐的形式评价患儿及家属的知识掌握情况,并颁发相应奖品。这种医、护、社工联动的健康教育模式给患儿及家属带来欢乐的同时,也使她/他们在轻松、愉快的气氛中学到了知识,提高了依从性。(3)在医务社工的积极协调下建立“小白妈咪互助团”,加强家属之间的互帮互助,并定期邀请康复患儿的家属现身说法讲解其与宝贝一起的“抗癌经历”,鼓励其分享经验,纠正错误认知,消除恐惧心理,提高在院患儿及家属战胜病魔的信心和勇气。

1.2.5 开展“病房课堂” 白血病患者因为疾病的因素很多都无法回到学校进行正常的学习。针对这一情况,由医务社工负责沟通联系,邀请高校大学生集中为患儿开展“病房课堂”,除进行一对一的专项辅导外,还针对性地开设国学、音乐、舞蹈、美术、地理和自然科学等课程,通过讲授、播放视频、观看电影、手工制作、互动反馈等方式消除患儿的消极情绪,不至于因病耽误学习进度,避免患儿与社会环境脱节,康复后能尽快融入学校生活。

1.2.6 筹办“生日会”和主题晚会 医务社工负责登记和组织筹办,医、护、社工选定每月的一天为当月过生日的患儿举行集体生日会;同时,在“六一儿童节”“春节”等一些重大节日,医、护、社工也会共同策划组织主题晚会,邀请患儿及家属一起参与唱歌、跳舞、游戏等互动活动,在轻松愉快的气氛中加强医患、护患、患患之间的沟通交流,让患儿及家属感受到家一般的温暖。

1.2.7 慈善捐助及帮扶 医护及社工及时与患儿家属进行沟通,对一些困难家庭进行慈善捐助和帮扶,具体如下:(1)医务社工通过社会资源链接,为患儿进行网上募捐并联合慈善总会为患儿申请经济援助等。(2)为生病患儿家属提供工作机会。如成立“小白爸

爸抗污战队”为患儿爸爸提供清理甲醛的工作;积极联系患儿所在的街道社区,有合适的工作机会及时推荐给患儿家属等等。在提供经济支持的同时也避免患儿家属应长期照顾患儿导致社会功能的减退和缺失。

1.2.8 启动“微心愿”活动 白血病患者由于长期住院治疗和家庭经济等原因,有时连“想要一个布娃娃、想要一套绘本、想去动物园”等等一些小小的心愿家属都无法满足。了解这些情况后,医、护、社工先后征集了 100 多例患儿的“微心愿”并通过社会资源的链接和慈善捐助的方式将患儿们这些“微心愿”逐一实现,绘本、玩具、去动物园和海洋馆、看动漫电影和舞台剧,消除了患儿长期生病住院带来的孤独、恐惧和自卑心理,提高了其生存质量。

1.2.9 心理支持 由医、护、社联动关爱小组内的取得心理咨询师资格的医护人员与社工合作每月一次在科室进行关于“白血病儿童及家属心理干预”的专题讲座,院内外的患儿及家属都可以报名参加,内容涉及:青春期白血病儿童的心理减压、白血病患者家属如何直面“死亡”的讨论等等,减轻患儿及家属的心理压力和负担,以便能积极接受和配合治疗。同时医护、社工在日常工作中发现患儿或者家属出现心理问题时应告知小组内的心理咨询师,及时介入,进行一对一的个别交流和心理辅导,避免患儿或家属的心理压力加重,影响后续的治疗和生存质量。

1.3 评定标准

1.3.1 一般资料调查表 该调查表为自行编制,包括(1)患儿基本信息:包括年龄、性别、民族及学业水平等;(2)监护人基本信息:包括监护人与患儿的关系、婚姻状况、文化程度、职业、家庭月总收入、付费方式、居住地等;(3)患儿疾病相关信息:包括疾病的种类、治疗阶段、确诊时间、入院次数、治疗疗程等。

1.3.2 生存质量量表 经儿童生存质量普适性核心量表(pediatric quality of life inventory general core module, PedsQL4.0)评估两组干预前后生存质量。该量表有 4 个维度,共 23 个条目,包括生理功能(8 个条目)、情感功能(5 个条目)、社会功能(5 个条目)、学校功能(5 个条目)。针对不同年龄阶段儿童的认知和理解能力,分别制订了 2~4、5~7、8~12、13~18 岁的测量量表。2~4 岁采用家长报告量表,其他每个年龄段采用儿童自评和家长报告两种量表。量表中的每个条目询问最近 1 个月内某一事件的发生频率,回答选项有 0~4 共 5 个等级,计时时相应转化为 100~0 分,各维度的分数为已回答的条目分数之和除以回答的条目数,总分和各维度的分数在 0~100 分,分数越高,生活质量越好。研究者经过翻译、修订^[9],制订

了 PedsQL4.0 中文版量表,自评式 PedsQL4.0 中文版量表 Cronbach's α 系数在 0.74~0.82,简体中文版 PedsQL4.0 普适性家长报告量表 Cronbach's α 系数在 0.81~0.90。

1.3.3 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经过培训的调查人员统一评分,问卷填写时间为 45 min。其中 3~4 岁患儿采用家长代评的方式进行,由患儿父(母)亲填写简体中文版 PedsQL4.0 普适性家长报告量表;5~12 岁患儿采用自评式 PedsQL4.0 中文版量表,5~8 岁由调查员或者家长询问患儿,根据患儿的回答进行填写,9~12 岁由患儿自行填写。干预前发放问卷 79 份,回收率为 100.0%;干预后因治疗过程中样本流失 5 例,总体样本流失率为 6.76%。干预后发放问卷 74 份,回收率为 100.0%。

1.4 统计学处理 数据以 SPSS20.0 统计学软件分析。计数资料以例数或百分比表示,采用 χ^2 检验。计量资料以 $\bar{x} \pm s$ 表示,采用 t 检验。 $P < 0.05$ 为差异有统计学意义。

2 结 果

2.1 两组患儿一般情况比较 两组性别、年龄、付费方式、居住地、疾病诊断及主要照顾者差异均无统计学意义($P < 0.05$),见表 1。

表 1 两组患儿一般情况比较[n(%)]

项目	研究组 (n=37)	对照组 (n=37)	χ^2	P
性别				
男	20(27.0)	19(25.7)	0.054	0.816
女	17(23.0)	18(24.3)		
年龄(岁)				
3~5	12(16.2)	11(14.9)	0.134	0.894
6~10	15(20.2)	18(24.3)		
10~12	10(13.5)	8(10.8)		
付费方式				
自费	5(6.8)	6(8.1)	0.107	0.744
医保	32(43.2)	31(41.9)		
居住地				
城市	10(13.5)	8(10.8)	0.302	0.860
乡镇	18(24.3)	19(25.7)		
农村	9(12.2)	10(13.5)		
疾病诊断				
急性淋巴细胞白血病	28(37.8)	30(40.5)	0.319	0.572
急性髓性白血病	9(12.2)	7(9.5)		
主要照顾者				
父母亲	13(17.6)	15(20.3)	0.230	0.632
(外)祖父母	24(32.4)	22(29.7)		

2.2 两组患儿生存质量比较 干预前两组

PedsQL4.0 量表各项评分及总评分差异无统计学意义($P>0.05$)。干预后两组 PedsQL4.0 量表各项评分及总评分均高于本组干预前,且组间研究组高于对照组($P<0.05$),见表 2。

干预前研究组得分由低到高依次为:生理功能、社会功能、情感功能、学校功能;干预后研究组得分由低到高依次为:社会功能、生理功能、情感功能、学校功能。

表 2 两组 PedsQL4.0 量表评分对比($\bar{x}\pm s$,分)

组别	时间	社会功能	生理功能	情感功能	学校功能	总评分
研究组	干预前	55.00±8.14	52.14±7.96	56.03±7.14	58.01±8.74	55.30±7.95
	干预后	74.00±9.66	75.26±8.41	80.00±9.48	81.24±8.95	77.63±7.86
	<i>t</i>	9.149	12.145	12.285	11.296	12.150
	<i>P</i>	<0.001	<0.001	<0.001	<0.001	<0.001
对照组	干预前	54.69±8.16	52.06±7.59	55.94±7.06	57.48±7.96	55.28±8.04
	干预后	63.85±8.74	63.22±9.42	65.88±8.18	68.99±8.75	66.48±7.75
	<i>t</i>	4.660	5.611	5.596	5.919	6.101
	<i>P</i>	<0.001	<0.001	<0.001	<0.001	<0.001
两组干预后比较	<i>t</i>	4.739	5.800	6.859	5.953	6.144
	<i>P</i>	<0.001	<0.001	<0.001	<0.001	<0.001

3 讨 论

医、护、社工这种跨学科多专业的团队协作模式适应了现在生理-心理-社会医学模式的转变,团体成员各司其职,医务社工以第三方的角色,处于医患双方的中立地位,在医患沟通、患儿和家属的心理疏导、医疗救助、社区动员与整合资源等方面可发挥独特作用,使得医疗、护理、人文关怀、志愿服务在其整合下获得了效率的最大化,可以及时对发现的问题进行干预,提高患儿生存质量^[10-12]。本研究中采用医、护、社工联动模式对白血病患者进行照护和干预后,患儿的生存质量总分及在社会功能、生理功能、情感功能、学校功能各领域得分差异均有统计学意义。表明医、护、社工联动模式能够提高白血病患儿的生存质量。

3.1 重视患儿的心理支持 多数白血病患者都存在不同程度的恐惧、焦虑、抑郁甚至敌对的负性情绪反应,如疾病本身以及治疗过程中的有创操作,往往使患儿处于长期的恐惧之中^[13];化疗及激素类药物造成的脱发、肥胖,来自社会的异样眼光都容易使患儿产生自卑心理;患病后,由于家长的过度呵护和一味地迁就,易使患儿产生暴躁、娇气、任性等情绪改变;长期的治疗,导致患儿与学校和社会脱节,枯燥无味的生活也会使患儿产生消极情绪导致抑郁^[14]。本研究干预后,患儿的情感功能维度得分最高。其中 3~8 岁的患儿“感到害怕或恐惧”这个条目有明显改善,“艺术手绘病房”和“迪士尼欢乐屋”的建立消除了患儿住院的紧张和恐惧,“微心愿”的实现和病房学校丰富了患儿的生活,避免了孤单消极的情绪;9~12 岁的患儿通过心理支持治疗“睡眠不好”也较前改善,提升

了其应对压力的能力。除了这些措施外,今后还可以引入儿童游戏治疗和舞动治疗等方法加强对患儿和家属的情感支持,帮助其树立积极的情感和行为动机。

3.2 关注患儿的生理功能 白血病患者因疾病本身、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,使其出现一系列生理不适症状,影响患儿的生存质量^[15]。本研究中,干预前患儿生理功能领域得分最低,通过病房小课堂,开展了合唱、儿童运动操、儿童舞蹈等活动,避免了患儿长期卧床对生理功能,尤其是对运动功能的影响,但干预后该维度的得分增幅不高。因此,从长远来看,需要合理地制订一套适合白血病患者各年龄和各治疗阶段的运动方案,并有针对性的督导实施、及时评价,全面、整体地提高患儿的生存质量。

3.3 提高学习交流能力 本研究中干预前 85% 的患儿存在“上课注意力不集中”“跟不上功课”的问题,干预后通过病房小课堂、一对一的作业辅导等方式,70% 的患儿明显改善,重回课堂后能跟上学校的学习进程,融入正常的学校生活中。但因为保护性隔离的原因,担心去学校后被感染,患儿“因身体不适而缺课”和“因看病或住院而缺课”次数仍较多。可以通过连接更多的高校资源,采取线上和线下结合的辅导方式进行有针对性的分年龄段教学,探究更科学和高效的方法帮助患儿重返校园。

3.4 完善社会支持系统 本研究中通过家庭支持、同伴互助、慈善救助与帮扶等措施患儿的社交功能维

度较干预前有所提升。但白血病的治疗是一个漫长的过程,除了患儿本身生理、心理的双重打击外,背后还有一对疲惫不堪的父母和一个不堪重负的家庭。只有通过加强社会对白血病患儿的关注度、营造积极的社会舆论、建立一套完善的社会慈善救助体系、推动舒缓治疗和临终关怀的实施等,建立起全方位、立体化的多元社会体系,白血病患者才不会被边缘化,生存质量才能不断提高^[16]。

3.5 研究不足与展望 本研究由于时间有限,纳入样本量较少,只对患儿进行了短期的生存质量调查,未进行远期追踪与评价。在未来可考虑大样本研究,同时扩大干预周期,以了解远期效果。

参考文献

- [1] KAATSCH P. Epidemiology of childhood cancer[J]. Rev, 2010, 36(4): 277-285.
- [2] SMITH M A, ALTEKRUSE S F, ADAMSON P C, et al. Declining childhood and adolescent cancer mortality [J]. Cancer, 2014, 120(16): 2497-2506.
- [3] 罗西贝. 白血病住院儿童的生存质量及其影响因素研究[D]. 武汉:华中科技大学, 2011.
- [4] 唐心悦, 莫霖. 不同干预方法对恶性肿瘤患儿生存质量改善的 meta 分析[J]. 重庆医学, 2021, 50(23): 4091-4095.
- [5] CAMPBELL L K, SCADUTO M, VAN SLYKE D, et al. Executive function, coping, and behavior in survivors of childhood acute lymphocytic leukemia [J]. J Pediatr Psychol, 2009, 34(3): 317-327.
- [6] WLASH K S, PALTIN I, GIOIA G A, et al. Everyday executive function in standard-risk acute lymphoblastic leukemia survivors[J]. Child Neuropsychology, 2015, 21(1): 78-79.
- [7] 曹凤珍, 李力, 金婷, 等. 医务社工在儿科血液病房人文关怀护理中的实践[J]. 护理学报, 2019, 26(3): 56-58.
- [8] 胡亚美, 江载芳. 诸福棠实用儿科学[M]. 9 版. 北京: 人民卫生出版社, 2018.
- [9] 卢奕云, 田琪, 郝元涛, 等. 儿童生存质量测定量表 PedsQLTM 4.0 中文版的信度和效度分析[J]. 中山大学学报(医学科学版), 2008, 29(3): 328-331.
- [10] 徐婧尧. 医务社工介入白血病患者照顾者的小组工作研究[D]. 长沙: 湖南师范大学, 2018.
- [11] 麻若怡. 医务社会工作对肿瘤患儿放射治疗的介入研究[D]. 天津: 天津理工大学, 2021.
- [12] 吴燕. 家长互动式参与白血病患者安全的社工介入研究——以 N 市儿童医院小组工作为例[D]. 南京: 南京理工大学, 2019.
- [13] 刘砚燕, 楼建华, 赵秀芳, 等. 儿童和青少年白血病患者治疗期生活质量现状及其影响因素分析[J]. 中华护理杂志, 2013, 48(10): 910-913.
- [14] 沈闵, 张莉, 马金玲. 舒缓疗护对白血病患者生存质量影响的研究[J]. 护士进修杂志, 2019, 34(14): 1327-1329.
- [15] 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.
- [16] 石林, 莫霖, 唐雯奕. 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[J]. 重庆医科大学学报, 2018, 43(9): 1268-1274.
- (收稿日期: 2022-03-15 修回日期: 2022-08-20)
- (上接第 46 页)
- [13] 朱绘绘, 师明莉. 儿童黑色素性 Xp11.2 易位性肾细胞癌 1 例图像分析[J]. 中国超声医学杂志, 2015, 31(3): 196.
- [14] 徐红. 常规超声及超声造影在儿童腹膜后常见恶性肿瘤中的应用进展[J]. 临床超声医学杂志, 2021, 23(3): 223-225.
- [15] 李仲荣. 儿童肾细胞癌诊治现状[J]. 浙江医学, 2021, 43(22): 2389-2392.
- [16] 宋宏程, 孙宁, 张淮平, 等. 儿童 Xp11.2 易位/TFE3 基因融合相关肾细胞癌[J]. 中华小儿外科杂志, 2014, 35(3): 165-168.
- [17] 钟海军, 王翔. 儿童肾细胞癌(RCC)的临床病理特征及手术疗效分析[J]. 复旦学报(医学版), 2020, 47(1): 24-30.
- (收稿日期: 2022-03-10 修回日期: 2022-09-15)