

常州市儿童青少年恶性肿瘤患者生命质量调查及影响因素分析

李霞 周华 吴玲艳 李嘉琳

南通大学附属常州儿童医院 江苏 常州 213000

【摘要】目的：了解儿童及青少年恶性肿瘤患者生命质量现状及影响因素，为制定针对性的干预措施提供参考。方法：于2024年9月-12月采用儿童生存质量普适性核心量表（PedsQLTM4.0）对常州市儿童青少年恶性肿瘤患者进行调查，运用多元逐步回归方法探究生命质量在人口学、社会支持等方面的影响因素。结果：116名恶性肿瘤患者生命质量总分为63.36分，社会功能得分最高（73.10分），角色（学校表现）功能最低（59.00分）。结疗后康复期患者生命质量总分及生理、情感功能得分显著高于治疗期（ $P<0.05$ ），社会功能与角色功能无显著差异（ $P>0.05$ ）。多元回归显示：学校参与、并发症或后遗症、父母担忧复发、家庭因病负债、幸存年限为独立影响因素（ $P<0.05$ ）。结论：常州市儿童青少年恶性肿瘤患者生命质量中等偏下，干预应聚焦于并发症康复、学业重返支持及家庭多维负担解除。

【关键词】：儿童青少年；恶性肿瘤患者；社会支持；生命质量

DOI:10.12417/2811-051X.26.11.034

恶性肿瘤是儿童最主要的死亡原因之一，仅次于意外伤害^[1]。一项最新发表的前瞻性全国队列研究显示，我国0-19岁儿童青少年恶性肿瘤患者总体5年生存率已达77.2%。^[2]得益于诊疗技术的进步，儿童青少年恶性肿瘤已从急性致死性疾病，转变为需终身随访、全程健康干预的慢性疾病。与成人肿瘤患者不同，儿童青少年正处于身心发育、认知成长及社会化的关键阶段，治疗相关远期不良反应、生长发育受限、心理行为问题及社会和学生角色功能受损等问题更为突出，对其生命质量影响深远。^[3]目前针对肿瘤患儿生存质量的研究，多数聚焦于长期幸存的患者，但针对不同治疗阶段肿瘤患者的生命质量变化和影响因素的研究较少。^[4]本研究旨在深入横断面了解常州市儿童青少年恶性肿瘤患者的生命质量状况，比较治疗期和结疗后康复期的患者生命质量的变化，分析患者生命质量的相关影响因素，以期制定科学有效的干预措施提供参考依据。

1 资料与方法

1.1 对象

本研究为横断面调查，依托常州市肿瘤登记系统，以2024年8月31日为截止日期，将登记在册的全部0~19岁常州户籍恶性肿瘤幸存者247例作为目标人群，逐一联系并邀请参与问卷调查。调查时间为2024年9月至12月，知情同意并纳入研究完成有效调查问卷116人（应答率47.0%）。

纳入标准：符合恶性肿瘤诊断标准，且经过或正在进行标准的临床治疗；患儿至今仍幸存；年龄0-19岁；患儿及其父母知情同意，自愿加入本研究；常州市户籍居民。

1.2 研究方法

本研究以面访的形式，使用自编结构化问卷进行调查。调查前对调查员进行规范培训，以项目组儿童肿瘤专科医护人员为调查员，经知情同意开展调查。本研究小于8岁儿童由家长代填问卷。调查问卷的内容包括：一般资料问卷，如患者年龄、性别、患者父母的职业、学历、家庭年收入等；疾病相关资料，如确诊时间，临床诊断，分期分型，治疗方案等，以及患者生命质量。生命质量调查采用生存质量普适性核心量表（PedsQLTM4.0），是广泛用于测量儿童健康相关生命质量的工具，包括生理功能、情感功能、社会功能和角色（学校表现）功能4个维度，共23个条目。量表总分为所有条目的平均分，分数越高，生命质量越好。PedsQLTM4.0在国外广泛应用，研究采用卢奕云^[5]等汉化的量表，其具有良好的信度和效度。为确保调查的真实可靠，按4%的比例对调查问卷进行二次调查以核实问卷质量。

1.3 统计学分析

采用SPSS 27软件进行统计分析，计量资料以均数±标准差进行描述性分析，组间差异比较使用t检验或方差分析方法。在进行单因素分析后，以差异有显著性的因素作为自变量进行多元线性回归分析。以 $\alpha=0.05$ 作为检验水准， $P<0.05$ 则表示差异具有统计学意义。

2 结果

2.1 基本情况

116名研究对象中，男58人，女58人；年龄跨度范围2-18岁，其中 ≥ 8 岁占比56.9%；白血病65人，淋巴瘤4人，其他

各类实体肿瘤 37 人；71 人正常上学，33 人休学中，12 人未达上学年龄；首次确诊时年龄在 0-4 岁的 63 人，5-8 岁的 34 人，>8 岁的 19 人；患病幸存年限 2 年以上的占 63.8%；治疗后有并发症或后遗症的 21 人；22 人因疾病或治疗导致瘢痕或毁容；52 个家庭因疾病诊治在外负债；父母担忧肿瘤复发的 83 人；家庭年收入 10 万以下占 50.9%，20 万以上占 12.1%。

2.2 儿童青少年恶性肿瘤患者生命质量情况

116 名儿童青少年恶性肿瘤患者生命质量总分为 63.36 分，各维度得分由高到低为社会功能 73.10 分、情感功能 62.16 分、生理功能 61.10 分和角色（学校表现）功能 59.00 分。4 个维度中得分最高的是社会功能，最低的是角色（学校表现）功能。就治疗期和结疗后康复期的生命质量比较，生命质量总分和各维度得分如表 1。结疗后康复期患者生命质量总分及生理、情感功能得分显著高于治疗期（ $P<0.05$ ），而社会功能与角色（学校表现）功能得分尚无显著差异（ $P>0.05$ ）。

表 1 治疗期和结疗后康复期儿童青少年恶性肿瘤患者生命质量得分比较($\bar{x} \pm s$)

维度	治疗期患者生命质量(n=26)	结疗后康复期患者生命质量(n=90)	t	P
生命质量总分	57.93±11.22	65.08±20.56	2.314	0.023*
生理功能	52.40±11.22	63.61±27.64	2.304	0.025*
情感功能	55.58±13.37	64.06±13.37	2.393	0.019*
社会功能	71.15±16.14	73.67±71.15	0.559	0.577
角色(学校表现)功能*	55.92±10.05	59.88±55.92	1.323	0.189

2.3 儿童青少年恶性肿瘤患者生命质量的人群差异分析

除了治疗期和结疗后康复期两个不同阶段的患者生命质量存在差异外，单因素分析发现，患病幸存年限、学校参与情况、父母担忧肿瘤复发、因疾病或治疗导致瘢痕或毁容、肿瘤治疗后存在并发症或后遗症以及家庭因病负债这些因素在生命质量总分上具有统计学差异（ $P<0.05$ ），具体见表 2。患儿的性别、目前年龄和确诊时的年龄、肿瘤是否曾复发过、家庭经济年收入等未见统计学差异（ $P>0.05$ ）。

表 2 儿童青少年恶性肿瘤患者生命质量的人口特征分析

特征	生命质量总分($\bar{x} \pm s$)	F/t	P
患病幸存年限		-3.047	0.003
2 年以内	57.03±15.27		

2 年及以上	67.14±20.11		
学校参与情况		4.816	0.000
正常上学	69.40±19.21		
休学或未达上学年龄	54.14±14.75		
父母担忧肿瘤复发		-3.009	0.003
担忧	60.00±18.93		
不担忧	71.43±16.29		
因疾病或治疗导致瘢痕或毁容		4.253	0.041
是	56.04±18.15		
否	65.22±18.95		
存在并发症或后遗症		4.059	0.000
是	49.13±15.91		
否	66.65±18.30		
家庭因病负债		7.937	0.006
是	58.11±20.31		
否	67.85±16.93		

2.4 儿童青少年恶性肿瘤患者生命质量的影响因素分析

以生命质量总分及各维度得分作为因变量，将单因素分析中有统计学差异的变量纳入多元线性回归分析，结果如表 3 所示。正常上学、无并发症或后遗症、家庭未因病负债、父母不担忧肿瘤复发、患病幸存年限长等因素对生命质量总分及部分维度得分具有独立正向影响（ $P<0.05$ ）。

表 3 儿童青少年恶性肿瘤患者生命质量影响因素的分析结果

因变量	自变量	系数	标准误	标化系数	t	P
生命质量总分	(常量)	61.582	3.168		19.442	0.000
	学校参与情况	11.393	3.270	0.296	3.483	0.001
	存在并发症或后遗症	-12.542	4.121	-0.258	-3.043	0.003
	家庭因病负债	-6.866	3.178	-0.181	-2.160	0.033
生理功能	(常量)	61.235	3.915		15.640	0.000

情感功能	存在并发症或 后遗症	-20.852	5.555	-0.307	-3.753	0.000
	家庭因病负债	-13.390	4.311	-0.253	-3.106	0.002
	患病幸存年限	2.930	.806	0.293	3.636	0.000
	(常量)	62.525	4.663		13.410	0.000
	学校参与情况	11.123	3.861	0.260	2.881	0.005
社会功能	父母担忧肿瘤 复发	-10.349	4.204	-0.222	-2.461	0.015
	(常量)	68.966	3.112		22.165	0.000
	学校参与情况	9.955	3.687	0.243	2.700	0.008
	存在并发症或 后遗症	-11.806	4.657	-0.228	-2.535	0.013
	角色 (学校 表现) 功能*	(常量)	55.429	3.003		18.459
	学校参与情况	8.415	3.558	0.216	2.365	0.020
	存在并发症或 后遗症	-10.494	4.495	-0.213	-2.335	0.021

注：续表 3。

3 讨论

3.1 常州市儿童青少年恶性肿瘤患者生命质量现状分析

随着我国儿童肿瘤 5 年生存率的持续提升，儿童肿瘤防治正在经历从“单纯追求疾病治愈”向“治愈与生命质量并重”的范式转型。《“健康中国 2030”规划纲要》已将全生命周期的慢性病健康管理确立为战略方向。在此背景下，了解常州市儿童青少年恶性肿瘤患者的生命质量现状及影响因素，有助于识别当前支持体系的关键短板，为制定精准化干预策略提供依据。本研究发现，常州市恶性肿瘤患儿生命质量各维度得分均处于中等偏下水平^[5,6]，与上海同类研究一致^[7]，提示该问题在经济发达地域间具有普遍性，仅依靠治疗技术的提升并不足以弥合与健康儿童的生命质量差距。

3.2 儿童青少年恶性肿瘤患者生命质量的影响因素分析

3.2.1 学校参与情况

本研究发现，儿童青少年恶性肿瘤患者学校参与情况对生

命质量总体及情感、社会、角色（学校表现）功能维度均有独立影响。此结果与董媛媛^[5]针对上海市白血病患儿的研究发现一致，进一步印证了学校参与在儿童肿瘤群体生命质量中的核心地位。一项纳入北美多中心、针对已完成治疗患儿的研究显示，重返学校的患儿其社会功能在长期随访中保持良好，而治疗强度高、长期脱离学校的患儿则面临更高的社会问题风险^[8]，提示学校参与不仅具有即时保护效应，更可能产生远期社会功能增益。基于此，建议发达地区依托其教育资源充沛的优势，率先探索“医教结合”的学业连续性保障机制^[9-10]，具体可包括：由医院学校社工与就读学校建立动态学业管理档案，制定个性化补课与考核方案；探索设置“治疗教育专员”岗位，专门负责协调患儿治疗期与返校期的学业衔接事务。此类低成本、高效益的非医疗干预，有望成为提升儿童肿瘤幸存者远期生命质量的重要支点。

3.2.2 肿瘤并发症或后遗症

本研究发现，家长自报的儿童青少年恶性肿瘤并发症或后遗症的发生率达到了 18.1%，肿瘤并发症或后遗症对儿童青少年恶性肿瘤患者生命质量总体及生理、社会、角色（学校表现）功能维度均有独立影响。国内外研究表明，20%~80%儿童肿瘤患者在成年期均会面临严重或危及生命的并发症等治疗相关的远期不良反应^[11,12]，可见并发症或后遗症对患儿的多维功能损害具有持续性^[13]。建议可重点推进以下举措^[13]：一是建立覆盖治疗期至结疗后全周期的并发症登记与主动监测系统，对接受恶环类药物、胸部放疗等高危暴露的患儿实施分级管理；二是将家长健康教育和远期风险告知纳入常规随访内容，提升家庭对并发症的识别能力与就医意识；三是依托多学科团队（MDT），整合儿科肿瘤、心血管、内分泌、神经认知及心理社会支持等多专业资源，实现从“被动筛查”到“主动干预”的转型。

3.2.3 父母对肿瘤复发的担忧

本研究发现，父母对患儿肿瘤复发的担忧显著影响其生命质量的情感功能维度。提示对患儿情感功能的干预不能仅针对患儿本人，更应将患儿家长纳入支持体系。建议医护人员在常规随访中同步评估家长的心理状态，重点关注其对复发的认知水平和焦虑程度。具体干预措施可包括：一是开展复发风险的科普教育，帮助家长建立基于证据的风险认知，减少因信息不对称导致的非理性恐慌；二是提供结构化的心理支持，如正念减压训练、认知行为疗法等，帮助家长管理焦虑情绪；三是建立家长同伴支持网络，通过已结疗家庭的“过来人”经验分享缓解不确定感。

参考文献:

- [1] Kaatsch P.Epidemiology of childhood cancer.Cancer Treat Rev.2010;36(4):277-285.
- [2] Ni X,Li Z,Liu Y,et al.Socioeconomic inequalities in cancer survival and access to health care among children and adolescents in China, 2018-24:a prospective nationwide cohort study.Lancet.2026;407(10525):237-255.
- [3] Helligsoe ASL,Henriksen LT,Kenborg L,et al.Neurocognitive function and health-related quality of life in a nationwide cohort of long-term childhood brain tumor survivors.Neurooncol Pract.2022;10(2):140-151.
- [4] 贾毓琇,王菲菲,邢玉倩,等.恶性肿瘤儿童生存质量影响因素的横断面研究[J].中国小儿血液与肿瘤杂志,2025,30(4):273-278.
- [5] 卢奕云,田琪,郝元涛,等.儿童生存质量测定量表 PedsQL4.0 中文版的信度和效度分析[J].中山大学学报(医学科学版),2008,(03):328-331.
- [6] Xu F,Xing H,Yu W,Chen S,et al.Health-related quality of life and influencing factors among migrant children in Shaoxing,China.Health Qual Life Outcomes.2017;15(1):100.Published 2017 Aug 30.
- [7] 董媛媛.上海市急性淋巴细胞白血病患者生命质量及影响因素研究[D].上海交通大学,2018.
- [8] Reiter-Purtill J,Vannatta K,Gerhardt CA,et al.A controlled longitudinal study of the social functioning of children who completed treatment of cancer.J Pediatr Hematol Oncol.2003 Jun;25(6):467-73.
- [9] 刘念,毛明明.从“摒弃”走向“增能”:适龄白血病患儿的学校教育停滞及其社会工作介入[J].陕西学前师范学院学报,2025, 41(04):109-116.
- [10] 周丽川,刘琼,封杰,等.基于 Meleis 过渡理论的血液肿瘤患儿重返校园现状及影响因素分析[J].护理学杂志,2026,41(2):119-123.
- [11] Wang Z,Zhang J.Genetic and epigenetic bases of long-term adverse effects of childhood cancer therapy.Nat Rev Cancer.2025 Feb;25(2):129-144.
- [12] Peter S,Martha A,Stephanie P,et al.Neurocognitive and Psychosocial Outcomes in Pediatric Brain Tumor Survivors[J].Bioengineering, 2018,5(3):73.
- [13] Cai JY,Pui CH,Ju XL,et al.Expert consensus on disease-based long-term follow-up care plans for childhood cancer survivors.World J Pediatr.2025;21(12):1204-1217.