

# 矮小症儿童生活质量研究进展：多维评估与干预策略

## QUALITY OF LIFE IN CHILDREN WITH SHORT STATURE: A SYSTEMATIC REVIEW OF ASSESSMENT AND INTERVENTION

◎ A1护理单元 朱 萍 ◎ 感控科 思广慧 ◎ 护理轮转 师瑞红

**【摘要】** **目的：**探讨矮小症儿童生活质量的现状及其影响因素，为制定科学干预策略提供理论依据，促进该群体的身心健康发展与社会融合。**方法：**通过系统综述国内外相关研究，分析矮小症儿童生活质量的现状、影响因素及评估工具，并结合医学治疗、心理干预、家庭支持和社会支持等多维度对策，提出改善建议。**结果：**矮小症儿童的生活质量普遍低于正常儿童，主要受自身心理状态、疾病类型、社会环境及家庭功能等因素影响。医学治疗（如生长激素疗法）和心理干预（如认知行为疗法）可显著改善其生活质量，而家庭和社会支持则为其提供了重要的情感和环境保障。**结论：**改善矮小症儿童生活质量需采取综合干预措施，包括医学治疗、心理支持、家庭参与和社会关注。未来研究应进一步优化干预方案，并加强长期追踪评估，以全面提升矮小症儿童的生活质量。

**【关键词】** 矮小症；儿童；生活质量；研究进展

### Abstract

**Objective:** To investigate the current status and influencing factors of quality of life (QOL) in children with short stature, and to provide a theoretical basis for developing scientific intervention strategies to promote their physical and mental health as well as social integration.

**Methods:** A systematic review of domestic and international studies was conducted to analyze the current status, influencing factors, and assessment tools of QOL in children with short stature. Multidimensional countermeasures, including medical treatment, psychological intervention, family support, and social support, were summarized to propose improvement recommendations.

**Results:** QOL of children with short stature is generally lower than that of their peers, primarily influenced by psychological status, disease type, social environment, and family functioning. Medical treatments (e.g., growth hormone therapy) and psychological interventions (e.g., cognitive behavioral therapy) can significantly improve their QOL, while family and social support provide essential emotional and environmental safeguards. **Conclusion:** Comprehensive interventions—encompassing medical care, psychological support, family involvement, and social awareness—are crucial for improving the QOL of children with short stature. Future research should further optimize intervention strategies and strengthen long-term follow-up evaluations to holistically enhance their quality of life.

**Key Words:** Short Stature; Children; Quality of Life; Research Progress



矮小症是指个体身高明显低于同种族、同年龄、同性别人群平均身高的一种生长发育障碍<sup>[1]</sup>。其病因复杂，包括遗传、内分泌疾病、慢性疾病等<sup>[2]</sup>。研究显示，我国儿童矮小症平均患病率约3.2%，西部地区 and 农村地区分别高达5.2%、4.7%，且呈上升趋势，成为儿科重要健康问题<sup>[3]</sup>。矮小症不仅对儿童身体发育造成直接影响，更在心理、社交、学业和家庭等多维度对其生活质量产生深远且复杂的影响，严重阻碍儿童的全面健康发展。因此，深入研究矮小症儿童生活质量，对于改善这一特殊群体的生存状态，促进其身心健康具有重要的现实意义。近年来，矮小症儿童生活质量受到国内外研究人员的密切关注，相关研究<sup>[4-13]</sup>显示，矮小症儿童的生活质量水平欠佳。本研究通过对矮小症儿童的生活质量现状及影响因素等方面进行综述，旨在为后续的相关研究提供参考，提高矮小症儿童的生活质量。

### 一、矮小症儿童生活质量的现状 Current status of quality of life in children with short stature

近年来，越来越多的研究者将矮小症儿童的健康生活质量（HRQOL）作为一个重要的健康结局指标。Jafari-Adli<sup>[11]</sup>采用分层整群抽样方法，对伊朗13484名6-18岁儿童和青少年进行调查，结果显示身材矮小的参与者自评健康状况不佳，生活满意度降低。Takahashi等<sup>[13]</sup>对日本接受生长激素治疗的身材矮小的小于胎龄儿（SGA）研究发现，身材矮小的儿童生活质量低于正常儿童，容易出现心理问题。此外，Ozturk M等<sup>[12]</sup>研究还显示矮小儿童更容易受到欺负，这种不良生长环境会使他们逐渐形成敏感、自卑等特征，进而影响生活质量。在我国，徐漩<sup>[9]</sup>、乔建敏<sup>[10]</sup>、罗邱<sup>[7]</sup>、张咪<sup>[6]</sup>等采用PedsQL4.0通用核心量表比较矮小症与正常身高儿童青少年在生理、社会心理方面的差

异,结果显示矮小症儿童的生活质量和心理社会功能发育落后于正常儿童,而陈凌华等<sup>[8]</sup>采用儿少主观生活质量问卷(ISLQ)研究矮小症儿童生活质量,得出的结论与上述研究一致。因此,除了促进矮小症儿童身高增长,生活质量的提高也应逐渐成为医学领域研究的重要课题。

## 二、矮小症儿童生活质量的影响因素 Influencing factors of quality of life in children with short stature

矮小症儿童的生活质量受到自身、疾病和家庭等多种因素的综合影响,往往并非单一因素所致,而是多种因素共同作用的结果。

### 2.1 自身因素

身高低于同龄人的显著差异可能导致儿童在日常生活中面临诸多不便,例如使用公共设施、参与体育活动等<sup>[7]</sup>。随着年龄的增长,这种与同龄人的外形差异更为明显,尤其是处于青春过渡期的儿童,更在意他人眼光,极易产生自卑、社交障碍、内向的性格特点<sup>[4]</sup>。心理状态方面:矮小症儿童的抑郁情绪、焦虑体验和自尊水平显著高于正常儿童<sup>[14]</sup>,自我意识水平降低<sup>[7]</sup>,在与同伴交往中遭受排斥或歧视,从而产生心理压力和情绪问题,进一步影响其主观生活质量<sup>[8]</sup>。有研究显示儿童期矮小症会增加心理疾病的风险<sup>[15]</sup>。认知和社会适应能力方面:矮小症儿童在认知功能上的表现通常低于正常儿童<sup>[16]</sup>,这种差异可能导致他们在学习和生活中面临更多困难,例如理解复杂概念或完成学习任务时的挑战。此外,认知能力的不足还可能影响社会适应能力<sup>[7]</sup>,进一步降低生活质量。

### 2.2 疾病相关因素

矮小症以特发性矮小症、生长激素缺乏症、Turner综合征、小于胎龄儿等多见<sup>[2]</sup>。特发性矮小症是一类病因不明的身材矮小的统称,主要包括体质性青春发育延迟和家族性矮身材的患儿<sup>[2]</sup>。而其他病理性矮小症通常有明确的病因,如生长激素缺乏症是由于生长激素分泌不足导致的矮小,青春期可有性器官不发育,第二性征缺如<sup>[20]</sup>;Turner综合征是由于染色体异常导致的矮小,伴有颈部皮肤松弛(蹼颈),心、肝、肾及甲状腺异常,性发育不良等症<sup>[21]</sup>;小于胎龄儿是由于基因、激素、蛋白及因子、母体自身疾病等因素导致的矮小<sup>[22]</sup>,容易出现多种神经发育缺陷<sup>[23]</sup>。无论是何种矮小类型,都会对儿童的身心健康产生负面影响,显著影响其生活质量。

### 2.3 社会环境因素

社会环境因素在矮小症儿童生活质量中扮演着重要角色。目前,关于社会公众对矮小症患儿态度及看法的调查研究较少。然而,从日常生活中我们可以观

察到,负面的社会互动可能导致儿童的自尊心受损和自信心下降,进而影响其心理健康。社会公众对身高的认知可能导致矮小症儿童在成长过程中面临更多的心理压力<sup>[5]</sup>。例如,一些人可能错误地认为矮小症儿童在智力或能力上存在缺陷,这种误解可能进一步加剧儿童的心理负担。因此,公众对矮小症的认知和态度对儿童的生活质量有着显著的影响。其次,学校环境也是影响矮小症儿童生活质量的重要因素。教师和同学的态度对儿童的社交体验 and 心理健康有着直接的影响。校园欺凌是影响学龄儿童的常见问题之一<sup>[12]</sup>,而矮小症儿童由于身高问题,更容易受到歧视、戏弄、欺凌和排斥,从而影响其生活质量。

### 2.4 家庭因素

在家庭因素中,矮小症儿童的家庭经济状况、照顾者教育程度和家庭功能为主要要素。家庭经济状况直接影响患儿的生活质量和心理状态。Lackner L等<sup>[24]</sup>研究表明,经济压力可能导致家庭资源有限,无法承担生长激素治疗费用,增加家庭的焦虑状态,间接影响患儿的生活质量。相关研究<sup>[6, 7, 10]</sup>表明,照顾者教育程度与矮小症儿童生活质量密切相关。母亲受教育程度与矮小症儿童自我意识水成正相关<sup>[25]</sup>。教育程度较低的照顾者往往难以充分了解矮小症相关知识,与医疗团队有效沟通,提供科学的心理支持。相反,教育程度较高的照顾者更重视儿童心理健康,能够通过积极的教育方式帮助患儿建立自信,减少心理负担,从而提升患儿的生活质量。家庭功能可矮小症儿童的生活质量,袁会娟<sup>[26]</sup>、罗大佳<sup>[27]</sup>等研究发现,矮小症儿童的生活质量受家庭功能和社会适应能力的影响,通过改善家庭亲密度和提高其社会适应能力,可以有效提升生活质量,相反,则会降低生活质量。

## 三、矮小症儿童生活质量的评估工具 Assessment tools for quality of life in children with short stature

查阅国内外文献,多种量表运用于儿童矮小症生活质量评估工具中,其中,国外以身材矮小青少年生活质量OoLISSY量表、国内以PedsQL 4.0核心通用量表为最常用的工具。

### 3.1 身材矮小青少年生活质量OoLISSY量表

身材矮小青少年生活质量OoLISSY量表是Monika Bullinger等<sup>[28]</sup>联合英、法、德、西班牙和瑞典的研究人员及儿科医生设计,是专门用于评估身材矮小儿童生活质量的工具,也是国外使用最为广泛的量表之一。该量表适用于8~12岁的儿童和13~18岁的青少年矮小患者及其父母,有患者和家长两个版本,包含22个核心项目,评估身体(6项)、社交(8项)和情感(8项)三个维度生活质量。此外,还包括三个补充领域:应对(10项)、信念(4项)和治疗经历

(14项)。家长报告的版本包括两个额外的量表,评估对孩子未来的担忧(5项)和孩子身材矮小对家庭的影响(11项)。所有项目采用5点李克特量表评分,评分范围为1(从不/根本不)到5(总是/极端),评估儿童在过去一周内的生活质量,每个量表的得分被标准化为0~100分,并计算出核心领域的生活质量总分。儿童自评的Cronbach's  $\alpha$ 为0.72~0.96,家长版本的Cronbach's  $\alpha$ 为0.78~0.96<sup>[29]</sup>。OoISSY量表已被意大利、荷兰、希腊等国家的学者用于评估3~18岁GHD, ACH, 小于胎龄儿等矮小症儿童的生活质量,具有良好的稳健性和可靠性<sup>[5]</sup>,我国目前尚未对该量表汉化及检验。

### 3.2 PedsQL 4.0核心通用量表

PedsQL 4.0核心通用量表由Varni等<sup>[9]</sup>开发,卢奕云等<sup>[18]</sup>2008年将其引进国内,包含23个条目,分为4个维度:生理功能(8个条目)、情感功能(5个条目)、社交功能(5个条目)和学校表现(5个条目)。量表分为儿童自评和家长代评,分别由儿童本人和主要监护人分别以第一人称和第三人称根据过去1个月内某事发生的频率填写。量表针对5~7岁、8~12岁和13~18岁三个年龄组设计,8~18岁自评量表及所有家长代评量表采用5级评分(0=从不,1=很少,2=有时,3=经常,4=总是)。5~7岁自评量表采用3级评分(0=从不,2=有时,4=总是)。总分计算为所有条目总分除以所答条目数,各维度分数为该维度条目总分除以所答条目数,计时时评分转化为0~100分,分值越高,表示健康相关生活质量越高。儿童自评的Cronbach's  $\alpha$ 为0.7~0.83,家长代评的Cronbach's  $\alpha$ 为0.74~0.87,经验证该量表评价矮小症儿童生活质量信效度良好<sup>[31]</sup>,是国内学者研究矮小症儿童生活质量中使用最多的研究工具。

## 四、对策及建议 Countermeasures and recommendations

### 4.1 医学治疗

长、短效剂型生长激素治疗对改善矮身材患儿身高均有显著效果<sup>[32]</sup>。重组人生长激素治疗不仅能促进儿童身高增长,还能够改善矮小症儿童部分心理问题,进而提升生活质量<sup>[33]</sup>。医护人员在矮小症儿童激素替代治疗过程中,分阶段、有计划、持续性地实施护理干预,可提高治疗的依从性,提高患儿的生长速率,提高生活质量<sup>[34-35]</sup>。一项回顾性队列研究<sup>[36]</sup>显示,将远程医疗整合到护理工作中,可减少就医成本,并提高矮小症儿童医疗服务的可及性和治疗效果。虽然,对于不同病因的矮小症儿童以生长激素治疗为主,但对无明显骨龄或青春期提前的儿童治疗效果存在较大差异,中医经过多年的发展,对矮小症儿童进行辨证施治,取得了显著疗效<sup>[37]</sup>。宋艳玲等<sup>[38]</sup>研究表明,健儿助长贴治疗脾肾两虚证的矮小儿童可有效提高儿童

生长速度。钟蕾<sup>[37]</sup>将56例特发性矮小症儿童按1:1的比例随机分配观察组、对照组,对照组予重组人生长激素皮下注射,试验组在对照组基础上加予口服启脾膏,治疗6个月后,发现生长激素对特发性矮小症儿童脾气虚弱证的治疗有限,联合启脾膏治疗症状可得到显著改善。因此,中西联合治疗目前成为一种备受关注的治疗策略。

### 4.2 心理干预

矮小症儿童由于身体特征的特殊性,常常面临心理压力和生活质量下降的问题。近年来,心理干预在改善矮小症儿童生活质量方面受到了广泛关注,多种心理干预方法被应用于临床实践,并取得了显著效果。认知行为疗法(CBT)是目前应用较为广泛的心理干预方法之一。CBT通过帮助儿童识别和改变负面思维模式及行为,增强自信心和应对能力,已被证明对改善矮小症儿童的心理状态和生活质量效果显著<sup>[37]</sup>。正性激励与理性情绪疗法等心理干预方法也在临床实践中取得了良好的效果<sup>[40]</sup>。王懿<sup>[41]</sup>将表扬艺术联合合理情绪疗法应用于矮小症患儿的护理中,可有效改善患儿负面心理,增强其自我认同感,提高生存质量和家属护理满意度。彭方敏<sup>[41]</sup>等研究显示,合理情绪疗法联合绘画疗法能够有效促进患儿用药依从性升高,身高增长,改善患儿自我意识。此外,通过优化治疗环境、正性语言沟通、适龄式讲解,可降低矮小症儿童负性心理<sup>[35]</sup>。这些干预措施充分发挥了各自的优势,未来的研究可以进一步探索不同心理干预方法的联合应用,以及如何更好地整合家庭和社会资源,以提高干预效果。

### 4.3 家庭支持

家庭是儿童成长的基石,家庭支持对矮小症儿童的生活质量有着深远影响。家长应纠正矮小症儿童的不良饮食习惯,提供新鲜蔬菜、水果、豆制品、牛奶等营养丰富的食物,避免进食腌制食品、油炸食品、碳酸饮料等<sup>[43]</sup>。在运动方面,家长应鼓励矮小症儿童坚持进行跑步、跳绳、拉伸、垂吊、跳跃等全身运动,以提高身体综合素质<sup>[44]</sup>。刘慧敏等<sup>[44]</sup>通过“云课堂”互动干预矮小症儿童的家庭功能,有效改善了其心理问题,提高治疗依从性。张淑静<sup>[46]</sup>的研究中,强调家庭生态系统理论模型在儿童成长中的重要作用,良好的家庭环境有助于发现自身优势,关注矮小症儿童的情绪行为并发挥调节作用,从而促进儿童的心理健康发展。袁会娟<sup>[26]</sup>、罗大佳<sup>[27]</sup>等建议通过改善矮小症儿童家庭亲密度,提高社会适应能力和生活质量。孔令凤等<sup>[4]</sup>研究显示,临床上可通过家庭教育和家庭咨询等方式,鼓励家长参与治疗过程,共同制定合理的学习、生活计划,给予矮小症儿童更多陪伴和情感支持,降低心理行为问题的发生,进一步提高其生活质量。因此,家庭为孩子提供科学的生活照顾和合理的营养

搭配,给予情感支持,高质量陪伴,可增强矮小症儿童自信心,提升生活质量。

#### 4.4 社会支持

社会支持系统对于改善矮小症儿童的生活质量也至关重要,这包括家庭、学校、医疗专业人员以及社会各界的共同努力。例如,通过病友会、同伴教育等形式,可以帮助患儿建立积极的社会关系,增强其心理韧性<sup>[47]</sup>;学校如果能够提供支持性的环境,如开展健康教育课程,帮助同学理解矮小症,减少歧视和排斥,将有助于改善矮小症儿童的生活质量;此外,社会各界的关注和支持,如开展公益宣传活动、提供教育资源等,也可以为矮小症儿童创造更加友好的成长环境。相比其他疾病如先天性心脏病、重型地中海贫血,矮小症儿童父母领悟社会支持水平较高<sup>[48]</sup>,所以

良好社会支持可缓解矮小症儿童父母的焦虑,提升其自信,保持乐观和健康身心状态,进而提升矮小症儿童生活质量。

综上所述,矮小症儿童在自身因素、疾病相关因素、社会环境因素和家庭等多方面因素相互作用下,共同降低了他们的生活质量水平。通过医学治疗改善身高、心理干预调节心理状态、家庭支持提供情感依托以及社会支持营造良好环境等综合干预措施,能够有效提升矮小症儿童的生活质量。建议未来研究应进一步优化干预方案,加强对矮小症儿童生活质量的长期追踪评估,深入探讨不同因素对生活质量影响的内在机制,为全面改善矮小症儿童生活质量提供更坚实的理论依据和实践指导,促进他们身心健康发展,更好地融入社会。

## 参 考 文 献

- [1] 中华医学会儿科学分会内分泌遗传代谢学组. 矮身材儿童诊治指南 [J]. 中华儿科杂志, 2008, 46(6).
- [2] 韩晓伟, 董治亚, 张婉玉, 等. 矮小症病因及临床特征分析 [J]. 临床儿科杂志, 2019, 37(01): 39-42.
- [3] Li F, Liu K, Zhao Q, et al. Prevalence of short stature among children in China: A systematic review[J]. Pediatric investigation, 2021,5(2):140-147.
- [4] 孔令凤, 杨卫红, 李玉华. 矮小症儿童心理行为问题现状及与家庭功能和生活质量的关系 [J]. 实用医院临床杂志, 2025, 22(2): 117-121.
- [5] Adedeji A, Witt S, Innig F, et al. A comprehensive systematic review of health-related quality of life measures in short stature paediatric patients[J]. Endocrine, 2024,86(2):478-504.
- [6] 张咪. 基于PedsQL4.0核心通用量表对矮小症儿童生活质量分析 [D]. 延安大学, 2023.
- [7] 罗邱. 矮小症患者生活质量现状调查及影响因素分析 [J]. 中国临床护理, 2021, 13(10): 641-644.
- [8] 陈凌华, 赵慧, 张素珍, 等. 矮小症儿童主观生活质量和社会适应能力研究 [J]. 中国儿童保健杂志, 2016, 24(12): 1271-1273.
- [9] 徐璇, 彭丹霞, 文捷, 等. 采用PedsQL量表对矮小症儿童的生存质量分析, 长沙, 2013 [C].
- [10] 乔建敏, 张梅, 孙海玲, 等. 矮小症儿童健康相关生活质量分析 [J]. 中国实用儿科杂志, 2017, 32(3): 220-222.
- [11] Jafari-Adli S, Qorbani M, Heshmat R, et al. Association of short stature with life satisfaction and self-rated health in children and adolescents: the CASPIAN-IV study[J]. J Pediatr Endocrinol Metab, 2016,29(11):1299-1306.
- [12] ztürk M, IŞık C M, BeŞtaŞ A. The Effect of Bullying Victimization on Social Appearance Anxiety, Sleep Disorders and Psychological Symptoms Among Adolescents with Idiopathic Short Stature.[J]. Psychiatry, 2025:20-21.
- [13] Takahashi R, Ogawa M, Osada H. Quality of Life of SGA Children with Short Stature Receiving GH Treatment in Japan[J]. PEDIATRIC ENDOCRINOLOGY REVIEWS PER, 2017,141:222-228.
- [14] 喻琴, 刘宇, 熊家玲, 等. 不同剂量基因重组人生长激素治疗特发性矮小症效果及对糖脂代谢、甲状腺功能影响 [J]. 临床误诊误治, 2021, 34(07): 34-38.
- [15] Backeljauw P, Cappa M, Kiess W, et al. Impact of short stature on quality of life: A systematic literature review[J]. Growth Hormone & IGF Research, 2021,57-58:101392.
- [16] Mergulhao B, Almeida J P, Moreira H, et al. Quality of Life of Children and Adolescents with Short Stature: The Twofold Contribution of Physical Growth and Adaptive Height-Related Cognitive Beliefs[J]. JOURNAL OF CLINICAL PSYCHOLOGY IN MEDICAL SETTINGS, 2022,29(2):466-475.
- [17] Al-Uzri A, Matheson M, Gipson D S, et al. The Impact of Short Stature on Health-Related Quality of Life in Children with Chronic Kidney Disease[J]. JOURNAL OF PEDIATRICS, 2013,163(3):736.
- [18] 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, 29(3).
- [19] 班博. 特发性矮小症的诊断与治疗 [J]. 济宁医学院学报, 2017, 40(2): 77-81, 92.
- [20] Rogol A D, Hayden G F. Etiologies and early diagnosis of short stature and growth failure in children and adolescents[J]. J Pediatr, 2014,164(5 Suppl):S1-S14.
- [21] 杨玉, 帅霞. 特纳综合征(Turner syndrome,TS)染色体核型与临床表型的相关性分析:江西省中西医结合学会内分泌专业委员会第四次学术交流会暨内分泌疾病中西医结合诊疗进展学习班, 中国江西南昌, 2018 [C].
- [22] 张慧芳, 王文华, 王丽珍, 等. 小于胎龄儿发生相关因素及生后追赶性生长问题研究进展 [J]. 中国妇幼保健, 2025, 40(2): 380-384.
- [23] 何慧, 罗先琼. 小于胎龄儿代谢问题研究进展 [J]. 中华新生儿科杂志(中英文), 2020, 35(2): 155-158.
- [24] Lackner L, Quitmann J, Kristensen K, et al. Health-Related Quality of Life, Stress, Caregiving Burden and Special Needs of Parents Caring for a Short-Statured Child—Review and Recommendations for Future Research[J]. International Journal of Environmental Research and Public Health, 2023,20(16):6558.

(下转第33页)

# 基于Swanson关怀理论构建 恶性肿瘤患者症状群全链式管理模式

## CONSTRUCTING A FULL-CHAIN MANAGEMENT MODEL FOR SYMPTOM CLUSTERS IN PATIENTS WITH MALIGNANT TUMORS BASED ON SWANSON'S CARING THEORY

© B10护理单元 朱振芳 王 溪 张芳霞 闵 敏 杨姣姣

**【摘要】** **目的：**探讨基于Swanson关怀理论构建的恶性肿瘤患者症状群全链式管理模式的应用效果，为改善肿瘤患者症状负担、提升其生活质量与自我管理 ability 提供临床参考。**方法：**采用便利抽样法，选取2024年2月至2025年2月我院收治的64例恶性肿瘤患者为研究对象，分为对照组与观察组，各32例。对照组实施肿瘤患者常规症状管理模式，观察组采用基于Swanson关怀理论的症状群全链式管理模式。比较两组患者干预后的生活质量（采用生活质量核心量表EORTC QLQ-C30）及自我管理 ability（采用癌症患者自我管理 ability 评价量表）。**结果：**干预前，两组患者生活质量评分、自我管理 ability 评分比较，差异无统计学意义（ $P > 0.05$ ）；干预后，观察组生活质量评分（ $75.11 \pm 7.11$ 分、自我管理 ability 评分 $75.37 \pm 6.39$ 分）均显著高于对照组（分别为（ $65.89 \pm 8.58$ 分、 $67.39 \pm 8.48$ 分），差异有统计学意义（ $t = 4.681, 4.251, P$ 均 $< 0.05$ ）。**结论：**基于Swanson关怀理论的症状群全链式管理模式可有效缓解恶性肿瘤患者的症状负担，提升其自我管理 ability 与生活质量，值得在临床推广应用。

**【关键词】** Swanson关怀理论；恶性肿瘤；症状群；全链式管理；生活质量；自我管理 ability

### Abstract

**Objective:** To explore the application effect of a full-chain management model for symptom clusters in patients with malignant tumors constructed based on Swanson's Caring Theory, and to provide clinical references for alleviating symptom burden and improving quality of life (QOL) and self-management ability in tumor patients. **Methods:** A total of 64 patients with malignant tumors admitted to our hospital from February 2024 to February 2025 were selected as the research objects using convenient sampling. They were divided into a control group and an observation group, with 32 cases in each group. The control group received the conventional symptom management model for tumor patients, while the observation group adopted the full-chain management model for symptom clusters based on Swanson's Caring Theory. The QOL (evaluated by the European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire-Core 30, EORTC QLQ-C30) and self-management ability (evaluated by the Cancer Patient Self-Management Ability Assessment Scale) of the two groups were compared after intervention. **Results:** There were no statistically significant differences in QOL scores or self-management ability scores between the two groups ( $P > 0.05$ ) before intervention. The QOL score ( $75.11 \pm 7.11$  points) and self-management ability score ( $75.37 \pm 6.39$  points) of the observation group were significantly higher than those of the control group ( $65.89 \pm 8.58$  points and  $67.39 \pm 8.48$  points, respectively), with statistically significant differences ( $t = 4.681, 4.251$ ; both  $P < 0.05$ ) after intervention. **Conclusion:** The full-chain management model for symptom clusters based on Swanson's Caring Theory can effectively alleviate the symptom burden of patients with malignant tumors, improve their self-management ability and QOL, and is worthy of clinical promotion and application.

**Key Words:** Swanson's Caring Theory; Malignant Tumors; Symptom Clusters; Full-Chain Management; Quality of Life; Self-Management Ability

### Swanson's Theory of Caring

Through inductive analyses, Swanson (1991) identified five caring processes:

1. Knowing
2. Being with
3. Doing for
4. Enabling
5. Maintaining belief

近年来，恶性肿瘤已成为全球范围内严重威胁人类健康的重大疾病之一，随着医学技术的进步，肿瘤患者的生存期得以延长，但疾病本身及治疗过程中产

生的疼痛、疲乏、睡眠障碍、食欲减退等症状常相互交织，不仅加重了患者的生理负担，更对其心理状态和社会功能造成深远影响<sup>[1]</sup>。传统的管理模式多采用

碎片化的处理方式，难以从根本上改善症状群的整体状况。Swanson关怀理论通过五个维度的动态交互重新定义了护理本质<sup>[2]</sup>。此次研究针对基于Swanson关怀理论构建恶性肿瘤患者症状群全链式管理模式的实施效果进行分析，报道如下。

## 一、资料与方法 Materials and Methods

### 1.1 一般资料

采用便利抽样法选取2024年2月至2025年2月本院收治的恶性肿瘤患者64例。

纳入标准：①病理确诊：经组织病理学或细胞病理学检查确诊为恶性肿瘤的患者；②临床分期明确；③存在症状群：患者存在至少一个由多种相关症状构成的症状群；④症状具有一定严重程度：症状对患者日常生活、治疗依从性或心理状态产生明显影响；⑤处于治疗期或康复期；⑥意识清醒，沟通能力正常；⑦愿意配合研究过程中的各项评估、干预及随访工作。

排除标准：①生命体征不平稳，病情随时可能发生变化；②存在严重精神行为异常，神经精神量表评分中精神、行为、情感单项严重程度评分>3分和/或发生频率每周>3次；③病情较重，或伴有严重心脑血管疾病、肝肾功能严重异常等合并症；④依从性差，干预后仍不能配合治疗及护理。

将患者随机分为对照组和观察组，各32例。对照组中，男19例，女13例；年龄48岁~77岁，平均 $53.54 \pm 9.64$ 岁。观察组中，男20例，女12例；年龄47岁~76岁，平均 $(54.77 \pm 8.39)$ 岁。两组患者性别、年龄的基线资料比较，差异无统计学意义( $P > 0.05$ )，具有可比性。

### 1.2 方法

对照组实施恶性肿瘤患者常规症状管理模式。包括：①入院时常规健康宣教（如治疗注意事项、饮食指导）；②护理人员按医嘱执行症状干预（如疼痛时给予镇痛药物、恶心呕吐时给予止吐药）；③出院时给予口头出院指导，定期电话随访。

观察组采用基于Swanson关怀理论构建恶性肿瘤患者症状群全链式管理模式。以Swanson关怀理论的“了解、陪伴、支持、赋能、维持信念”5个维度为核心，构建“评估-干预-随访-反馈”的全链式管理流程，具体措施如下：

(1) 建立多学科协作团队：团队成员由肿瘤专科医生、护士团队、营养师、康复师组成。通过标准化流程明确各成员职责，每月召开跨学科病例讨论会，采用标准化病例汇报模板，重点分析症状群之间的关联性，定期邀请疼痛管理、姑息治疗等专家进行专题培训，提升团队对复杂症状群的处置能力。

(2) 个体化健康宣教体系构建：患者入院24小

时内，由责任护士采用标准化问卷进行学习需求评估，同时结合症状群特征识别关键教育盲区，管理小组应根据评估的结果结合患者的认知水平和接受能力采用阶梯式教育策略，对老年患者侧重图文手册和面对面示范，年轻患者可推送专业视频课程和互动APP，关键治疗节点采用情景模拟训练强化记忆。针对家属还应进行专业指导，设计分阶段培训课程，初期侧重基础照护技能，中期培养症状识别与应急处理能力，后期强化心理支持技巧，建立家属互助联盟，通过线上社区实现经验共享和情感支持，每月组织线下交流会邀请康复患者家属进行经验分享。在患者出院后定期推送情景化微课程，内容与患者既往治疗经历相关联，以此提高患者的自我管理。

(3) Swanson关怀理论五个维度的临床落地：①了解(Knowing)：与患者建立良好的交流，采用症状群评估量表对患者进行全面的评估，特别关注患者的认知对症状的影响。②陪伴(Being with)：在患者治疗过程中，护理人员可通过共情性倾听和恰当的肢体接触给予患者心理支持，在创伤性治疗前实施心理干预，减轻患者的抵触心理。③支持(Doing for)：医护人员应加强症状的精准干预，针对口腔黏膜炎开发含利多卡因的复合漱口水，并配置专用给药工具，针对化疗引起的恶心-疲劳-疼痛连锁症状，需同步调整止吐方案，优化镇痛治疗。④赋能(Enabling)：通过症状管理量表，教导患者使用视觉模拟评分法(Visual Analogue Scale, VAS)量表进行症状自评，并引导患者与医护人员共同制定止吐药给药方案和时机，帮助患者理解治疗选择，引导患者建立症状日记，提升其自我监测能力。⑤维持信念(Maintaining Belief)：采用叙事疗法，引导患者回忆治疗过程中的正向经历（如“上次化疗后您的食欲很快恢复了”）；通过认知行为干预，帮助患者重构疾病认知（如“疲劳是治疗的暂时反应，不是病情加重”），培养积极应对策略。

(4) 随访管理：管理小组应根据患者的肿瘤分期、治疗方案和症状群特点，制定个体化的随访计划，线上建立微信群，当患者报告严重症状时管理小组应立即为患者提供科学指导，并指导患者尽快入院接受相应治疗。出院后1~3个月每周1次，3~6个月2周1次，6个月后1月1次叮嘱患者到门诊进行复诊，重点关注疼痛、疲劳等核心症状的变化趋势，追踪放化疗不良反应、伤口愈合等治疗相关指标，评估患者负面情绪，并针对患者具体功能受限情况提供居家锻炼方案。每次随访后，管理小组应进行会诊讨论，将门诊随访发现的问题进行讨论，建立随访问题跟踪表，对未解决的问题持续跟进直至闭环，实现从医院到家庭的无缝衔接，确保护理干预的持续性和有效性。

### 1.3 观察指标

(1) 生活质量：采用生活质量核心问卷量表

(EORTC QLQ-C30) 评估, 该量表包括躯体功能、角色功能、情绪功能等5个功能领域及疼痛、疲劳等3个症状领域, 共30个条目, 采用百分制转换。得分越高, 生活质量越好。

(2) 自我管理能力: 采用自我管理评价量表评估, 该量表包括症状管理、治疗依从性、情绪管理等4个维度, 共28个条目, 采用Likert 5级评分(1~5分), 总分28~140分, 转换为百分制。得分越高, 自我管理能力越强。

### 1.4 统计学方法

采用SPSS 26.0统计学软件进行数据处理。以计量资料以( $\bar{x} \pm s$ )表示, 比较采用 $t$ 检验; 计数资料以[n(%)]

表示, 比较采用 $\chi^2$ 检验。以 $P < 0.05$ 为差异具有统计学意义。

## 二、结果 Results

### 2.1 两组患者干预前后生活质量、自我管理能力的评分比较

管理前, 两组患者生活质量和自我管理能力的评分比较, 差异无统计学意义( $P > 0.05$ ); 管理后, 两组生活质量和自我管理能力的评分均较管理前升高, 且观察组升高幅度显著大于对照组, 差异有统计学意义( $P < 0.05$ ), 见表1。

表1 两组恶性肿瘤患者干预前后生活质量、自我管理能力的评分比较 ( $\bar{x} \pm s$ 分)

组别	例数	生活质量评分		自我管理能力的评分	
		管理前	管理后	管理前	管理后
对照组	32	54.55 ± 9.43	65.89 ± 8.58	53.41 ± 7.63	67.39 ± 8.48
观察组	32	53.95 ± 10.52	75.11 ± 7.11	52.29 ± 8.32	75.37 ± 6.39
$t$	-	0.240	4.681	0.561	4.251
$P$	-	0.811	0.000	0.577	0.0001

## 三、讨论 Discussion

恶性肿瘤患者常面临治疗相关疲劳、疼痛综合征、消化道反应等症状群的协同困扰, 这些症状群往往相互影响形成恶性循环。传统管理模式多采用单症状处理方式, 缺乏对症状关联性的系统评估和整体干预方案, 导致症状控制效果不佳且资源利用率低下。

Swanson关怀理论作为护理领域经典理论之一, 为患者做实事维度要转化为具体服务<sup>[4]</sup>。全链式管理模式正是以Swanson理论为枢纽, 不仅关注症状严重程度, 更重视症状之间的相互关系和心理社会影响, 干预措施制定环节强调多学科团队协作, 将医疗干预与情感支持、健康教育有机结合, 将症状管理贯穿于患者诊疗全过程, 实现从评估到评价的闭环管理, 确保患者获得连续、协调且个性化的照护, 有效缓解症状带来的身心痛苦, 加强延伸随访, 为生存质量的改善奠定基础<sup>[5]</sup>。

本研究结果显示, 干预后观察组生活质量评分、自我管理能力的评分均显著高于对照组( $P < 0.05$ ), 提示该管理模式的有效性。分析其原因: 多学科协作团队的协作机制, 实现了“医疗-护理-营养-康复”的多维度干预, 如针对“恶心-疲劳”症状群, 同步调整止吐方案与营养支持, 缓解症状叠加效应。Swanson关怀理论的“陪伴”“维持信念”维度, 通过心理干预、经验分享等措施, 改善患者负面情绪, 增强治疗信心, 间接提升生活质量。随访管理, 及时发现并解决居家照护中的问题(如睡眠障碍加重), 避免症状恶化。

## 四、结论 Conclusion

综上所述, 基于Swanson关怀理论的恶性肿瘤患者症状群全链式管理模式, 可有效缓解症状负担, 提升患者自我管理能力和生活质量, 为临床肿瘤护理提供了新的实践方案, 具有较高的推广价值。

## 参 考 文 献

- [1] 陈玉, 陈万卓, 俞赢, 等. 基于Swanson关怀理论的肺康复训练对肺癌患者的影响[J]. 护理学杂志, 2023, 38(07): 90-93.
- [2] Enskär K, Darcy L, Björk M, et al. Experiences of young children with cancer and their parents with nurses' caring practices during the cancer trajectory[J]. J Pediatr Oncol Nurs, 2020, 37(1): 21-34.
- [3] 李虹彦, 孙佳男, 张晴, 等. 以伤口专科护士为主导的链式管理路径在乳腺癌患者癌性伤口中的应用[J]. 中国护理管理, 2022, 22(08): 1121-1126.
- [4] 许文, 郭珈宜, 陈睿, 等. 慢性骨髓炎患者基于Swanson关怀理论的护理方案的构建及实施[J]. 护理学杂志, 2025, 40(4): 66-71.
- [5] Göral Türkçü S, Özkan S. The effects of reflexology on anxiety, depression and quality of life in patients with gynecological cancers with reference to Watson's theory of human caring[J]. Complement Ther Clin Pract, 2021, 44:101428.

# 一例儿科上消化道出血合并休克患儿的临床观察和急救护理体会

## CLINICAL OBSERVATION AND EMERGENCY NURSING EXPERIENCE OF A PEDIATRIC PATIENT WITH UPPER GASTROINTESTINAL BLEEDING COMPLICATED BY SHOCK

© A4护理二单元 寇丹妮 田迪

**【摘要】** 目的：探索儿科上消化道出血合并休克患儿的护理对策。方法：通过对1例儿科上消化道出血合并休克患儿的护理，总结护理方法。结果：通过急救护理、失血性休克患者的护理、基础护理、一般护理以及多学科医护团队进行临床诊治，患儿入院时血红蛋白32 g/L，经7天治疗后升至110 g/L，颜面水肿消退，未再呕血，痊愈出院。结论：精细化急救护理可快速纠正失血性休克，多学科协作与个体化护理是提高儿科危重患者救治成功率的关键。

**【关键词】** 儿科患者；上消化道出血；失血性休克；急救护理

### Abstract

**Objective:** To explore the nursing countermeasures for pediatric patients with upper gastrointestinal bleeding complicated by shock. **Methods:** Through the nursing of one pediatric patient with upper gastrointestinal bleeding complicated by shock, the nursing methods were summarized. **Results:** Through emergency nursing, nursing of patients with hemorrhagic shock, basic nursing, general nursing, and clinical diagnosis and treatment by a multidisciplinary medical team, Upon admission, the child had a hemoglobin level of 32 g/L. After 7 days of treatment, the hemoglobin rose to 110 g/L, facial edema subsided, and there was no further vomiting of blood. The child was discharged after a full recovery. **Conclusion:** Refined emergency nursing can quickly correct hemorrhagic shock. Multidisciplinary collaboration and individualized nursing are the keys to improving the success rate of treating critically ill pediatric patients.



**Key Words:** Pediatric Patient; Upper Gastrointestinal Bleeding; Hemorrhagic Shock; Emergency Nursing

儿科患者上消化道出血起病急、进展快，且代偿能力差，易快速进展为休克，其护理需兼顾年龄特异性（如血管细、配合度低）与急症处理要求。上消化道包括食管、胃、十二指肠及空肠上段以上。上消化道出血其主要表现为呕血或黑粪，上消化道大量出血时往往伴有血容量减少甚至出现明显的休克表现。本科在2025年1月通过多学科医护人员紧密合作，凭借快速的应急能力和精湛的专业技术，成功救治了一名3岁急性上消化道出血合并休克的危重患儿，病情危重且复杂，收治我科后经过7天的合理治疗和精细化护理，患儿痊愈出院，预后良好<sup>[1]</sup>。现将该病例的护理体会报告如下。

### 一、临床资料 Clinical data

患者，男性，3岁6月，因“发热4天，吐血2次”于2025年1月8日20:06入院，神志恍惚，嗜睡，呼吸稍急促，患儿颜面及四肢水肿，口唇、面色、耳垂、甲床、

睑结膜苍白，血红蛋白32g/L，柏油样便，潜血阳性，体温36.2℃，入院前两次呕血合计约100mL。入院后22:00-次日00:30，合计110 mL，呕血期间遵医嘱给予静注注射用矛头蝮蛇血凝酶，冰盐水+去甲肾上腺素，云南白药胃内止血，生长抑素持续泵入。00:30患儿精神较前好转，复温，面色稍红润，小便量增多。后给予输注同型去白细胞悬浮红细胞、人血白蛋白。2025年1月13日复查血常规HGB 110 g/L，肝功能示白蛋白34.4 g/L、总蛋白49.5 g/L。2025年1月15日患儿颜面水肿较前减轻，未见呕血，口唇、面色、耳垂颜色红润，一般状态可予出院。

### 二、护理方法 Nursing methods

#### 2.1 急救护理

##### 2.1.1 建立有效静脉通路补充血容量

呕血、黑便、晕厥患者应首先于肘静脉、颈内静脉等大血管建立静脉通路，一般选择24~26G外周静