

中国儿童恶性肿瘤防控亟需妈妈全方位参与

张金哲, 王焕民

首都医科大学附属北京儿童医院肿瘤外科, 北京 100045

摘要 几百年来, 人们对肿瘤缺乏足够的认识, 进入 21 世纪, 小儿恶性肿瘤才得到重视。近年来, 小儿肿瘤在社会上影响很大。小儿肿瘤要做到早发现、早根除, 需要患儿看护人的全面参与。通过介绍小儿恶性肿瘤四级防控战略, 阐述了妈妈参与小儿恶性肿瘤的必要性与具体方法, 提倡将妈妈培训成最基层的儿科医学人才。

关键词 中国儿童; 恶性肿瘤; 肿瘤防控

几百年来, 人们对肿瘤, 特别是恶性实体瘤有个错误观念, 认为肿瘤是老年疾病, 小儿罕见。很多老医生一生未见过小儿恶性瘤。甚至在医学高速发达的 20 世纪, 各医院的儿科、小儿外科、肿瘤专科或肿瘤医院, 都不把小儿肿瘤视为专业性病种。而且, 医生普遍认为小儿恶性肿瘤就诊太晚, 多见巨大肿瘤合并播散或转移, 很难治愈^[1-2]。然而, 随着社会经济水平的提高, 特别是在只有一个孩子的家庭中, 千方百计为肿瘤患儿求医, 各医院就诊的肿瘤患儿日增。再加上媒体同情地呼吁求助, 所以儿童肿瘤尽管不是多发病, 但对社会影响很大。

2004 年, 在成都举办的全国肿瘤会上, 小儿外科专家张金哲与儿科白血病专家胡亚美两位院士呼吁重视小儿恶性肿瘤, 得到海峡两岸专家的响应。2005 年, 原重庆医科大学校长、小儿外科专家金先庆教授在重庆积极组织了“第一届海峡两岸儿童肿瘤研讨会”, 同时中华医学会小儿外科学分会成立了小儿肿瘤学组。2012 年, 张金哲在中国工程院倡导的“慢性病防控战略研究”课题下申请了“小儿恶性肿瘤四级防控战略研

究”, 结题顺利通过。2014 年, 该研究在台湾举办的小儿肿瘤会上得到了两岸小儿肿瘤专家的支持。此后, 中国工程院及中华医学会每 2 年都会举行小儿肿瘤两岸研讨会及高峰论坛会。2018 年 5 月, 在北京举行了第八届联合小儿肿瘤防控高峰论坛会。

1 小儿恶性肿瘤四级防控战略

小儿恶性肿瘤四级防控战略是北京儿童医院根据 60 年临床经验, 选择了近 5 年因肿瘤住院的患儿病历, 分析了不同病情、对策与后果, 将肿瘤患儿按临床情况分成 4 级: 无瘤、局限瘤、扩散瘤及衰竭瘤。针对这 4 种情况, 分别提出 4 种核心治疗方案。

1) 一级战略。针对无瘤(包括治愈)儿, 靠家庭自查早期发现肿瘤, 避免耽误治疗。

2) 二级战略。肿瘤局限, 患儿身体健康, 靠综合平衡疗法, 保证根除肿瘤^[3]。

3) 三级战略。肿瘤扩散, 身体尚健, 靠超量快速疗法力求根除肿瘤及播散。

收稿日期: 2018-04-09; 修回日期: 2018-07-10

作者简介: 张金哲, 中国工程院院士, 研究方向为小儿感染、创伤、急腹症等, 电子信箱: jinzhezhang@sina.com

引用格式: 张金哲, 王焕民. 中国儿童恶性肿瘤防控亟需妈妈全方位参与[J]. 科技导报, 2018, 36(14): 8-11; doi: 10.3981/j.issn.1000-7857.2018.14.001

4) 四级战略。肿瘤扩散, 身体衰竭, 靠母爱休养保护生命, 与肿瘤细胞凋亡竞赛。

小儿肿瘤与成人肿瘤防控战略不同: 一是确定无瘤生存原则; 二是批判带瘤生存三“拖”——“拖垮患儿身体、拖垮家庭经济、拖垮医生信誉”; 三是推广家庭平时自查, 提高妈妈陪住水平。小儿肿瘤四级防控战略的核心是“早发现, 保根除”。按中国目前的医疗技术, 有望彻底改变小儿恶性肿瘤的高死亡率现状。

2 小儿恶性肿瘤需要妈妈全方位“参与”

2.1 妈妈参与小儿恶性肿瘤治疗的现状

按目前条件, 小儿恶性肿瘤必须依靠妈妈的参与。近年来, 虽然患儿住院时, 妈妈陪住已有很大的放宽, 然而, 多数情形是: 不但妈妈自己感到无事可做, 医护人员还会感到妈妈碍手碍脚。其中的重要原因是妈

妈不懂医, 医护人员不敢让妈妈插手医疗工作。

目前, 中国多数医院对妈妈的作用不够重视。医护人员与妈妈都认为肿瘤是复杂问题, “大专家”都未搞清楚, 普通人就更没有知道的必要了。这种思想使得妈妈对孩子的肿瘤病理发展规律、临床诊断依据、治疗原理与方法等基本不了解, 只是盲目执行医嘱, 对治疗方法是否有效也不清楚。此外, 妈妈看不出问题, 也不能随时向医生提供小儿肿瘤变化信息; 出院在家时, 更不能及时发现肿瘤复发和转移的早期迹象等。这些都限制了小儿恶性肿瘤的疗效进步。

2.2 妈妈参与小儿恶性肿瘤的必要性

小儿恶性肿瘤的治疗, 与妈妈的关系非常密切。首先, 小儿恶性肿瘤四级战略中的“早发现”, 要靠妈妈给孩子洗澡等日常生活护理随时发现。具体做法可总结为: 洗澡全身找肿块, 睡眠脐后摸血管(图1)。其次, 儿科临床工作, 特别是儿童肿瘤治疗工作, 医生护士亲



图1 儿童肿瘤家庭自查图解

Fig. 1 Self check of children's tumors at home

自接触患儿的时间很少,门诊常是几分钟,住院不过几天。但是,肿瘤治疗的全部过程很长,而且大多数时间是在家里靠妈妈观察和继续处理,特别是复发和转移的早期迹象,更需依靠妈妈的警惕而不致拖晚。这就需要妈妈拥有足够的小儿肿瘤知识,需要医院为妈妈提供医护指导,使妈妈真正参与到自己孩子的实际治疗工作中。

如果妈妈能懂得肿瘤与护理知识,将有以下3个方面的优点。

1) 有利于提高小儿肿瘤的疗效。妈妈陪床一时不离开患儿,母子沟通较快,对信息变化的发现及时又准确,有助于医生及时对症施治。

2) 有助于医学进步。妈妈如果在医院熟悉了如何观察病情变化,回家后自然会继续观察,有利于及时而准确地完成肿瘤的出院随诊任务。妈妈长期连续实践经验,还有利于改进诊疗方法,使儿科医学更符合群众的新要求,与时俱进。

3) 有利于提高全民医疗水平。中国习惯妈妈管家(俗话说“有妈就有家”)。妈妈们聚到一起,也最爱谈育儿经验。所以,利用陪住实践对妈妈进行医学科普教育,培训妈妈作为儿科医学的基层人才,堪称是一次“儿科革命”。

2.3 妈妈参与小儿恶性肿瘤工作的具体方法

妈妈要亲身参与自己孩子住院的实际工作。医院的门诊、病房、化疗室等都是教学实习的课堂与基地。

1) 门诊。

门诊主要是医生的工作,妈妈带孩子在看门诊时,要了解孩子的病情始末,对病情有个全面的概念。医生要在几分钟之内,让妈妈了解患儿的现实诊断、病理、治疗与预后,最好还能展示各项结论的根据(体征、影像、化验数据等)。我们的经验是事先准备好常用的谈话,列出“提纲小纸条”,照小条讲述,不繁不漏。对于重要的影像、明显的体征,都要向妈妈重点解释,这样既能保证疗效,又能使妈妈学得医学知识。此外,这些讲解本来都是份内工作,不应视为医护人员的额外负担。

2) 病房。

病房是妈妈的主要学医场地。在病房主要由护士带教,是医患沟通的良好渠道,建议护士多与妈妈进行医学知识谈话。妈妈陪住需要学习如下知识。

(1) 患儿手术与麻醉方法选定的根据、妈妈的顾虑

和解决方法等,以及妈妈应该如何配合医生护士具体工作(主要是哄孩子合作)。

(2) 术后护理。一个护士要兼管多个孩子,而妈妈可以时刻不离自己的孩子,所以,护士应该教授妈妈各种插管(包括点滴)的护理以及哄吃哄睡的科学方法,保证孩子安心养病。此外,伤口的换药、绷带、各部固定等操作的无痛技术与理论(例如:无菌技术与稳定技术,特别是腹部多头带的使用与理论等),妈妈都应该跟着护士边做边学,不仅会做,还要懂得道理。

恶性肿瘤对患儿全身损害是严重的,抗癌治疗对全身损害也是严重的,急需及时大力补偿,主要是充分休息与营养的保证^[4]。但是,现行的小儿肿瘤治疗方案,却对此不够重视。若发展到身体衰竭,必需靠静脉营养与睡眠疗法来抢救,此时已是亡羊补牢。对患儿来说,“母爱的威力”是无可代替的,妈妈的及时“哄吃哄睡”,保存患儿的食欲及生命力,是至关重要的。

(3) 妈妈汇报的内容。每天查房妈妈需要汇报哪些内容,医护人员最好给妈妈列出“提纲小纸条”,告诉妈妈重点应该观察什么。这些内容在出院随诊时同样适用。

3) 化疗室。

化疗室是妈妈们自由讨论的平台。不少医院因病床紧张,把定期化疗患儿集中在门诊化疗室施行。孩子打上点滴,妈妈们就开始“话聊”,交流各自经验,讨论热烈。如果化疗室内有医护人员提供咨询,那么,这种额外的知识常比病房内正式交代的医嘱记得更牢,了解得更透。化疗室既有利于治疗患儿,更有利于向妈妈们做科普。如果在化疗室内布置上休息室、小吃店、小卖部、游戏室,并配上幼教人员,则更好,更受欢迎。这是借鉴北京大学肿瘤医院的经验,这种做法值得提倡。

3 面临的挑战

将妈妈培训成为最基层的儿科医学人才是个创新工程,必须具备一定条件。

首先,按现在的情况,把培训妈妈的任务明确规定为“以护士为直接带教主力”为宜。其次,教具选择“小纸条”为宜。把妈妈需要记清的内容事先编成50字以内的提纲,印成小纸条,照条宣讲。事先精心编写,能做到简而不漏。把小条给妈妈,随时参考,也增加她对

医生治疗意见的信心。再次,妈妈也要具备一定条件,如负责带孩子、与孩子有感情、被孩子认可、初中以上文化水平且自愿学习医学知识等。最好的情况是,家庭的卫生习惯较好,妈妈本人渴望学医、愿与医护人员交朋友。

目前,这种做法推行起来还很困难,主要来自于以下3个方面的传统误解^[5-6]。

1) 老一代医生、护士怕承担责任,对于非正规学医,一概反对。

2) 部分一线医护人员具有技术垄断观念,担心如果家庭妇女普遍掌握了医学知识,很可能降低医护人员的身份与工作价值。

3) 群众多年对医学神秘性的迷信,认为医生的话是权威,而妈妈的话是“老生常谈”的闲聊。

解决这些矛盾,必须靠医生与患者的坦诚交流。医护人员必须放下“架子”,树立“我们是服务员,不是救世主”的观念。

在小儿肿瘤方面,应该大力宣传“只要妈妈能做到‘早发现’,现在的医生都能治好”的事例;塑造护士为患儿的保护神,成为帮助患儿“无痛无怕”的白衣天使;患儿的一切常规生活护理(喂奶、换尿布、数脉搏、换敷

料等)都尽可能由妈妈做,护士只做必要的指导示范。因为孩子喜欢与妈妈配合,事实上,回家后这些工作一般都是由妈妈做。

注:本文提倡将妈妈培训成最基层的儿科医学人才,是根据“目前中国儿童养育的主力是妈妈”现状来提出的。未来如果儿童养育的主力发生变化,本文的主角也应该随之变化。

参考文献(References)

- [1] Zhang J Z. Pediatric surgical oncology in China: Present and future. *World Journal of Pediatrics*, 2009, 5(2): 85-88.
- [2] Zhang J Z. Pediatric surgery and pediatric surgical oncology[J]. *World Journal of Pediatrics*, 2009, 5(3): 232-233.
- [3] 张金哲. 无痛 无恐 无瘤生存——寄语我国小儿肿瘤外科事业[J]. *临床小儿外科杂志*, 2013, 12(2): 81-82.
- [4] 张金哲. 多方协作共创儿童肿瘤防治新局面[J]. *中国小儿血液与肿瘤杂志*, 2014, 19(1): 1.
- [5] 张金哲. 儿科人文医学的应用尤具意义[J]. *医学争鸣*, 2015 (5): 1-5.
- [6] 张金哲. 我国小儿外科发展的历史回顾——纪念中华医学会成立100周年[J]. *中华小儿外科杂志*, 2015, 36(8): 561-562.

Prevention and control of malignant tumor in Chinese children need mothers to participate in all aspects

ZHANG Jinzhe, WANG Huanmin

Department of Oncology, Beijing Children's Hospital, Capital Medical University, Beijing 100045, China

Abstract Children's tumors have a great impact on society. Pediatric tumors can be identified and eradicated early, only with a full participation of children's caregivers. This paper discusses the four level prevention and control strategy of the children's malignant tumor, with an emphasis on the necessity and the specific methods of the mother's participation in diagnosis of the malignant tumor of children. We suggest a training of mothers by the most grass-root paediatric medical personnel.

Keywords Chinese children; malignant tumor; tumor prevention and control ●



(责任编辑 王丽娜)