

# 儿童和青少年癌症患者灵性照护的研究进展

唐涵,何文奇,崔盼盼,温华,郜心怡,陈怡杨,董诗奇,陈长英

Advances in researches on spiritual care for children and adolescents with cancer Tang Han, He Wenqi, Cui Panpan, Wen Hua, Gao Xinyi, Chen Yiyang, Dong Shiqi, Chen Changying

摘要:综述儿童和青少年癌症患者灵性的特点、灵性照护的作用、方法,影响因素等,提出应根据儿童和青少年癌症患者的特点制定针对性的灵性照护方案,建立跨学科灵性照护团队,开发护士专业化灵性照护教育课程等,以更好地满足其灵性照护需求。

关键词:儿童; 青少年; 癌症; 灵性照护; 综述文献

中图分类号:R473.72 文献标识码:A DOI:10.3870/j.issn.1001-4152.2019.07.103

癌症是最严重的健康问题之一,尽管近年来随着治疗方法的进展,儿童癌症患者的5年生存率增加至约80%,但癌症仍然是5~14岁儿童仅次于交通事故的第二大死亡原因<sup>[1-2]</sup>。青少年不仅处于发展为成人的过渡期,也处于身心的脆弱敏感期,尤其是该年龄段的癌症患者,心理问题已成为影响他们生活质量的重要因素<sup>[3]</sup>。灵性照护(spiritual care)可以通过对癌症患者传达关怀和尊敬来帮助其重拾对生活的信心、信念、爱与宽恕等<sup>[4]</sup>。目前国外对灵性照护的研究较多,而且对儿童和青少年以及老年癌症患者的研究相对成熟。我国对灵性照护的研究较少,研究对象较单一,更是缺乏对儿童和青少年癌症患者的关注。本文对儿童和青少年癌症患者灵性照护的作用、方法、影响因素等方面进行综述,以期引起国内学者对其灵性照护的关注及其相关研究提供借鉴。

## 1 儿童和青少年癌症患者灵性的概述

**1.1 灵性和灵性需求** 国外学者从不同的角度对灵性定义进行了阐述。Puchalski等<sup>[5]</sup>将灵性定义为所有人寻找和表达生命意义、目的的内在品质以及体验与自我、他人、自然等相连接的方式。Narayanasamy<sup>[6]</sup>认为灵性表现为人从与上帝的关系中获取的力量,且灵性根植于所有人的自我意识中。Michaelson等<sup>[7]</sup>对儿童和青少年灵性的定义认为,儿童的灵性可以被描述但很难被定义,青少年时期的灵性可以被描述为智慧、联系、快乐、好奇和同情心等,灵性还贯穿于生命中一系列从难忘到痛苦的经历中,是儿童遇到神圣事物后产生的超越自我的能力。灵性需求是指无论是否有宗教信仰的个人,寻找人生意、目标和价值观的需求和信念<sup>[8]</sup>。儿童和青少年的灵性需求受性别<sup>[9]</sup>、宗教信仰<sup>[10]</sup>、心理健康问题<sup>[11]</sup>等影响。不同人群和不同疾病时期的人群对灵性的需求不同。如晚期癌症患者可表现出对自我缅怀和反思的需求<sup>[12]</sup>以及对死亡方式的选

择<sup>[13]</sup>等需求,而儿童和青少年癌症患者多表现为对生命意义和目的的需求<sup>[14]</sup>、被宽恕和原谅的需求<sup>[15]</sup>和爱 与归属感的需求等<sup>[16]</sup>。

**1.2 灵性照护** 现今对于灵性照护的定义从多角度和多维度出发,涵盖内容丰富,没有统一标准。Sexson<sup>[17]</sup>将灵性照护定义为一种直观的、人与人之间的、无私的和综合的表达。Somaich等<sup>[18]</sup>强调个体性,认为灵性照护是对寻找生命意义的个体的支持。对于儿童和青少年癌症患者,有研究表明,在压力下,灵性领域可能是安慰和希望的来源,也可能被孩子视为对自身的一种惩罚,相对于成人,灵性照护更加适合作为他们面对压力的一种应对策略<sup>[19-20]</sup>。Peterson<sup>[21]</sup>的文献分析得出,对于儿童患者,灵性照护的概念由评估精神需求、帮助孩子表达情感、引导孩子加强人际关系、帮助孩子被记住、帮助孩子找到意义、帮助孩子找到希望这6个方面组成,是整体护理的一个重要方面。

**1.3 儿童和青少年癌症患者灵性的特点** 研究表明,较好的灵性照护与多种指标下癌症患者的心理健康有密切关系,如紧张、焦虑和失望水平的降低和良好应对方式的产生<sup>[21-22]</sup>。首先,随着儿童和青少年的生理、情感、智力、社会心理、伦理方面不断成熟,他们开始发展自身灵性,并慢慢接受父母、老师、同龄人以及大众媒体所传达的信仰和价值观,与成人相比,他们的灵性发展处于萌芽期,具有不确定性,极易受到外界的干扰。其次,他们勇于冒险,对同辈压力敏感,易冲动,当面对癌症这一压力源时,他们可能会采取消极有害的宗教应对方式,如认为上帝将他们遗弃或是在惩罚他们<sup>[23]</sup>。这一时期,他们对灵性的理解还很浅显,大多局限在宗教范围内,也无法找到可以帮助自身应对癌症的灵性方法。最后,儿童和青少年癌症患者对灵性有独特的需求,而且这些灵性需求与他们危险和不确定的健康状况相比,更容易导致他们产生心理问题。在青春期阶段,信仰,希望,乐趣,价值和意义往往变得个性化,而不能被他人预测<sup>[24]</sup>。

## 2 灵性照护对儿童和青少年癌症患者的作用

**2.1 建立希望和寻求生命的意义** 儿童和青少年癌

作者单位:郑州大学护理学院(河南 郑州,450001)

唐涵:女,硕士在读,学生

通信作者:陈长英, changying000@126.com

科研项目:河南省高校科技创新团队支持计划、河南省安宁护理研究创新科技团队基金资助项目(2017-045)

收稿:2018-11-03;修回:2019-01-02

症患者往往承受着疾病重创带来的身心折磨,容易产生失落、抑郁、焦虑等负性情绪,甚至产生轻生的念头。灵性照护可以帮助其在疾病中建立希望并寻找生命的意义。Meaghann等<sup>[25]</sup>研究认为,姑息治疗团队为终末期青少年癌症患者提供的灵性照护被视为一种可以被治愈的力量,在此背景下青少年可以努力寻找疾病治疗下的生命意义。Woodgate等<sup>[26]</sup>指出灵性照护可以帮助孩子在患癌的悲伤中找寻生命的意义,保持灵性的活力,度过艰难时刻。由此可知,为儿童和青少年癌症患者提供灵性照护对于他们寻找生存的希望和生命的意义不可或缺。

**2.2 建立与他人的信任和联系** 儿童和青少年时期的首要任务是了解真实的自我并识别与他人的关系,因此,通过灵性照护为其建立信任和良好的人际联系尤为重要。Monterosso等<sup>[27]</sup>认为灵性照护可以促进患癌儿童与家人和朋友保持亲密的联系,从而可以感受到保护、关心和舒适,也可以使沉重的压力在一定程度上减轻。Meert等<sup>[28]</sup>指出,即将面临死亡的孩子如果可以通过灵性照护的指导,从与他人的关系中获得快乐,则更有可能收获内心的平静。Purow等<sup>[29]</sup>认为提高孩子与所爱之人之间的信任度是灵性照护的重要结局。由此可见,灵性照护可以帮助患癌儿童和青少年建立与外界的信任和联系。

**2.3 形成积极的应对方式** 儿童和青少年时期依赖于抽象思维和假设性推论,灵性照护可以帮助其形成客观的思考方式和积极的应对方式。研究表明,灵性照护可以为癌症终末期的儿童带来希望<sup>[26]</sup>,而希望常被视为可以在生命尽头提供支持的良好应对方式;灵性照护也可以促使患者通过祈祷和宗教仪式来增强信仰,这样可以更好地应对癌症所带来的心灵痛苦,引导其形成正确的思考方式。Rassouli等<sup>[30]</sup>也特别强调了青少年十分需要灵性照护作为应对消极情绪或压力的策略。因此,医护人员对这一人群实施灵性照护可以作为他们积极应对癌症的方式。

### 3 灵性照护方法

癌症儿童和青少年的灵性水平经常表现出不同寻常的成熟,并且可能会比成人更愿意探索一些非传统的、创造性的灵性照护方法。在对儿童和青少年癌症患者采取任何形式的灵性照护前,必须考虑到此种方法是否适合这一人群的灵性发展。

**3.1 预立照护** Lyon等<sup>[31]</sup>对30名儿童和青少年终末期癌症患者采用一种可行的、易接受的、安全的和以家庭为中心的预立照护计划,其中包括护士指导患者写下5个愿望并对其灵性健康进行评估等。Foster等<sup>[32]</sup>的研究显示,为了解决患癌儿童去世后想被他人铭记这一需求,护士鼓励其在生前写下预立遗嘱,遗嘱内容包括一份特别的礼物、录像带、给心爱之人的一封信、与他人分享有纪念意义的纪念品等。终末期儿童和青少年癌症患者还没有具备成年人独立

的思想意识和人格特征就要被迫接受死亡的事实<sup>[33]</sup>,因此预立照护可以通过简单、直观的方式表达出他们内心的愿望,与家长和护士形成较好的连接,从而达到被满足和铭记的目的。但是在国内,还没有建立起成熟的预立医疗体系,也缺乏针对儿童和青少年癌症患者的预立照护计划,这应成为今后的研究方向。

**3.2 治疗性沟通** 治疗性沟通让儿童和青少年癌症患者有机会表达自己的感受、信念和恐惧,从而为下一步的灵性干预提供方向。一项对住院儿童及其家庭的研究结果表明,移情性的倾听和有关灵性旅程的对话是解决灵性需求最有效的照护方法<sup>[34]</sup>。但与成人癌症患者相比,在对儿童和青少年进行治疗性沟通时的注意事项包括:不带有指向性、谈话内容紧紧围绕患者、多使用儿童和青少年患者能理解的与灵性有关的术语、心贴心面对面的交流等<sup>[35]</sup>。张雪等<sup>[36]</sup>对国内急性白血病患儿的灵性干预结果显示,大部分患儿认可上帝、神或某种神秘的“英雄”存在,渴望自己的疾病能康复,认可父母的祈祷。因此应针对患儿的特点,通过谈话的形式了解其心中的“神”或“英雄”及每日与他们“谈了什么知心话”。虽然儿童和青少年癌症患者有关灵性的想法不成熟,但应被认可并鼓励其与医护人员沟通,进而能够指导灵性照护的实施。由于儿童和青少年癌症患者缺乏疾病相关知识且敏感脆弱,加之其易受周围环境的影响,治疗性沟通的质量则显得尤为重要。因此,对儿童和青少年癌症患者实施治疗性沟通的人员要求比成人更高,常常需要多学科合作团队合作和受过专业培训的医护人员的参与。

**3.3 音乐疗法** 音乐有助于这一人群灵性的发展和康复,对于不同年龄段的儿童或青少年,音乐疗法的具体形式、旋律等应不同。对于青少年患者,其在认知和心理方面相对于儿童更加成熟,因此在进行音乐疗法时要和这一人群互动,尽可能发挥其自主性,让其获得参与感,从而更好地建立起与灵性的联系。如Robb等<sup>[37]</sup>用治疗性的音乐录像对患癌青少年进行灵性干预,通过头脑风暴的形式并结合他们所认为重要的事,让他们选择喜欢的音乐录像,或者写下自己的原创歌词、在脑海中建构旋律等,结果表明能很大程度上能减轻身心痛苦。年龄较小的患儿多喜欢听旋律轻松、乐观的音乐。音乐疗法在实施时相对简单,且效果显著。应根据儿童和青少年癌症患者不同的成长特点和文化背景来选择音乐疗法,以达到更好的干预效果。

**3.4 其他** 游戏治疗、幽默疗法、讲故事、写日记、祈祷、引导意象和创造性艺术治疗等灵性照护方法也能促进患癌儿童的情感表达,满足灵性需求,让患者能够管理自己的情绪,获得内心平静<sup>[38-39]</sup>。对于国内处于早期或急性恢复期的患癌儿童和青少年,可以组织

其进行汉字听写或默写、成语比赛等低耗能活动,通过学习知识来提高其自我效能感,进而降低焦虑感,提高生活质量。

#### 4 灵性照护的影响因素

**4.1 护士因素** 护士是提供灵性照护的主要实施者,在很大程度上决定了照护的质量和效果。护士是否具有个人的灵性意识及是否提供了持续的灵性照护对于儿童和青少年癌症患者有很大的影响。与成人患者相比,患癌儿童常难以有效表达或不知道如何表达其灵性需要和痛苦,转而表现出一种渴望与“护士姐姐”或“护士阿姨”交流,更渴望获得关爱<sup>[36]</sup>。对于青少年患者,提供有关灵性的精神护理可以改善焦虑情绪,但是停止护理后焦虑情绪会出现一定反弹,定期、持续性的灵性照护十分有必要<sup>[40]</sup>。因此,在对这一特殊人群进行灵性照护时,不仅要求护士产生灵性照护的行为,也要求其同时具备灵性的意识和照护意愿,提供高质量、长期的护理。

**4.2 患者因素** 基于儿童和青少年癌症患者敏感脆弱的特点,为其提供灵性照护比成人患者更有必要且效果显著。护士可以对其提供灵性照护,但这一人群的灵性需求或观点、照护方式和质量极易受到家长及外界环境的影响。Torabi 等<sup>[39]</sup>对 12~18 岁患癌人群的研究表明,这一人群比成人癌症患者的耐受性低且应对疾病的能力也较低,最终对疾病事件可能会表现出严重的消极反应。针对这一人群特点,灵性照护在为其带来内心的平静和减轻压力方面可以起到更好的作用。Longo 等<sup>[41]</sup>的研究进一步表明儿童和青少年的宗教信仰和灵性观点与其父母有很大的关系,那些选择与父母拥有相同信仰的人更容易与父母进行沟通和交流,护士在为其进行灵性照护时可以此作为切入点来进行灵性干预,取得的效果也会更好。因此,应根据这一人群敏感性高、耐受性低等特点,结合其宗教信仰<sup>[42]</sup>、与父母合作交流、加入对外部因素的考虑,为其提供有针对性的灵性照护。

**4.3 管理者因素** 管理者这一角色在儿童和青少年癌症患者的灵性照护中起到了间接的作用。缺乏培训和专业的灵性照护指导会导致护士无法为患癌儿童提供灵性照护<sup>[34]</sup>。O'Shea 等<sup>[43]</sup>对 41 名儿科护士进行灵性教育课程的干预,结果证明实施灵性教育对护士提供灵性照护有积极的影响。由于儿童和青少年癌症患者不成熟、抽象、多变的世界观和灵性态度,以及表达能力的欠缺,他们常常对所需的照护不明晰,也无法完全表达出自己的心愿。因此,在进行灵性干预时,更需要护士具备专业的技能和能熟练沟通、洞悉内心真实想法等综合能力。因此,管理者应提高重视,根据这一人群的特点加强护士灵性照护能力的培养。

**4.4 其他** 各种各样的评估方法和工具被用来测量和评估癌症患者的灵性及相关概念,然而,这其中只

有少数是专门为儿童和青少年癌症患者设计。评估这一人群的宗教信仰和表达生命意义的方式对于提供灵性照护至关重要<sup>[8]</sup>。对于儿童和青少年中的患癌人群来说,可靠的、经过验证的、可以被普遍使用的评估工具可以指导护士在临床工作中更好地识别他们的灵性需求,然后选择更有针对性的照护方法<sup>[44]</sup>。

#### 5 小结

癌症患者的精神、心灵、宗教信仰等方面和对其如何实施灵性照护已成为全球护理领域的关注热点和研究方向,而对于儿童和青少年癌症患者这一类特殊人群,应根据其特点制定针对性的灵性照护方案,建立跨学科灵性照护团队、开发护士专业化灵性照护的教育课程、加强与家属的合作交流、关注对儿童和青少年癌症患者的长期灵性照护、开发特异性的测评工具等成为今后的研究方向。

#### 参考文献:

- [1] Sankhe A, Dalal K, Agarwal P, et al. Spiritual care therapy on quality of life in cancer patients and their caregivers: a prospective non-randomized single-cohort study[J]. *J Relig Health*, 2017, 56(2): 725-731.
- [2] Ward E, Desantis C, Robbins A, et al. Childhood and adolescent cancer statistics, 2014[J]. *CA Cancer J Clin*, 2014, 64(2): 83-103.
- [3] Pendley J, Dahlquist L M, Dreyer Z. Body image and psychosocial adjustment in adolescent cancer survivors [J]. *J Pediatr Psychol*, 1997, 22(1): 29-43.
- [4] Grant D. Spiritual interventions: how, when, and why nurses use them[J]. *Holist Nurs Pract*, 2004, 18(1): 36-41.
- [5] Puchalski C M, Ferrell B, Virani R, et al. Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: the report of the consensus conference[J]. *J Palliat Med*, 2009, 12(10): 885-904.
- [6] Narayanasamy A. A review of spirituality as applied to nursing[J]. *Int J Nurs Stud*, 1999, 36(2): 117-125.
- [7] Michaelson V, Brooks F, Jirasek I, et al. Developmental patterns of adolescent spiritual health in six countries [J]. *SSM Popul Health*, 2016, 22(2): 294-303.
- [8] Marilyn J. Approaching death: improving care at the end of life[M]. Washington DC: National Academy Press, 1997: 274-275.
- [9] Meert K L, Thurston C S, Briller S H. The spiritual needs of parents at the time of their child's death in the pediatric intensive care unit and during bereavement: a qualitative study[J]. *Pediatr Crit Care*, 2005, 6(4): 420-427.
- [10] Smith C, Denton M L, Faris R, et al. Mapping American adolescent religious participation[J]. *J Sci Study Relig*, 2002, 41(4): 597-612.
- [11] Grosseohme D H, Cotton S, Leonard A. Spiritual and religious experiences of adolescent psychiatric inpatients versus healthy peers [J]. *J Pastoral Care Counseling*,



- 2007,61(3):197-204.
- [12] 杨青,于洋,李香凤.晚期肿瘤患者照护需求的质性研究[J].护理学杂志,2015,30(14):30-33.
- [13] 许荷丽,蔡小莉,徐燕.晚期癌症患者临终需求的探讨[J].实用医技杂志,2005,12(12):1650-1651.
- [14] Nikfarid L, Rassouli M, Borimnejad L, et al. Chronic sorrow in mothers of children with cancer[J]. J Pediatr Oncol Nurs, 2015, 32(5): 314-319.
- [15] Rassouli M, Yaghmaie F. Review on related factors with spiritual coping in institutionalized adolescent based on logical rational behavior theory[J]. J Nurs Midwifery Shahid Beheshti Univ Med Sci, 2008, 18(60): 51-58.
- [16] Hatamipour K H, Rassouli M, Yaghmaie F, et al. Spiritual needs of cancer patients: a qualitative study[J]. Indian J Palliat Care, 2015, 21(1): 61-67.
- [17] Sexson S B. Religious and spiritual assessment of the child and adolescent[J]. Child Adolesc Psychiatr Clin N Am, 2004, 13(1): 35-47.
- [18] Somaieh B, Shahriar S, Mohammad A M, et al. Spiritual care training for mothers of children with cancer: effects on quality of care and mental health of caregivers[J]. Asian Pacific J Cancer Prevent, 2016, 17(2): 545-552.
- [19] Carpenito L J. Nursing diagnosis: application to clinical practice[M]. New York: Lippincott Co, 2003: 8.
- [20] Pendleton S M, Cavalli K S, Pargament K I, et al. Religious/spiritual coping in childhood cystic fibrosis: a qualitative study[J]. Pediatrics, 2002, 109(1): 1-11.
- [21] Petersen C L. Spiritual care of the child with cancer at the end of life: a concept analysis[J]. J Adv Nurs, 2014, 70(6): 1243-1253.
- [22] Memaryan N, Rassouli M, Nahardani S Z, et al. Integration of spirituality in medical education in Iran: a qualitative exploration of requirements[J]. Evid Based Complement Alternat Med, 2015, 20: 1-7.
- [23] Rassouli M, Sajjadi M. Palliative care in Iran: moving toward the palliative care for cancer[J]. Am J Hosp Palliat Care, 2016, 33(3): 240-244.
- [24] 关欣,李琦,樊立华.新世纪医学人文关怀的意义与培养[J].医学与社会,2011,24(4):32-34.
- [25] Meaghann S W, Dale W. Spirituality in adolescent patients[J]. Ann Palliat Med, 2017, 6(3): 270-278.
- [26] Woodgate R L, Degner L F, Yanofsky R. A different perspective to approaching cancer symptoms in children[J]. J Pain Symptom Manage, 2003, 26(3): 800-817.
- [27] Monterosso L, Kristjanson L J. Supportive and palliative care needs of families of children who die from cancer: an Australian study[J]. Palliat Med, 2008, 22(1): 59-69.
- [28] Meert K L, Thurston C S, Briller S H. The spiritual needs of parents at the time of their child's death in the pediatric intensive care unit and during bereavement: a qualitative study[J]. Pediatr Crit Care, 2005, 6(4): 420-427.
- [29] Purow B, Alisanski S, Putnam G, et al. Spirituality and pediatric cancer[J]. Southern Med J, 2011, 104(4): 299-302.
- [30] Rassouli M, Yaghmaie F, Alavi Majd H, et al. Development and psychometrics of institutionalized adolescents' spiritual coping scale[J]. Iran J Psychiatry Clin Psychol, 2009, 15(1): 25-32.
- [31] Lyon M E, Jacobs S, Briggs L, et al. A longitudinal, randomized-controlled trial of advance care planning for teens with cancer: anxiety, depression, quality of life, advance directives, spirituality[J]. J Adolesc Health, 2014, 54(6): 710-717.
- [32] Foster T L, Lafond D A, Reggio C, et al. Pediatric palliative care in childhood cancer nursing: from diagnosis to cure or end of life[J]. Semin Oncol Nurs, 2010, 26(4): 205-221.
- [33] 成琴琴,梁赛,谌永毅.癌症患者灵性需求的研究进展[J].中华护理杂志,2016,51(3):330-335.
- [34] Feudtner C, Haney J, Dimmers M A. Spiritual care needs of hospitalized children and their families: a national survey of pastoral care providers' perceptions[J]. Pediatrics, 2003, 111(1): 67-72.
- [35] Carlin N. What do I say? Talking with patients about spirituality—by Elizabeth Johnston Taylor[J]. Religious Studies Review, 2008, 34(1): 33-34.
- [36] 张雪,王梅,陈晓欢,孟凡星.急性白血病患儿的灵性需求及干预[J].护理学杂志,2018,33(3):5-8.
- [37] Robb S L, Burns D S, Stegenga K A, et al. Randomized clinical trial of therapeutic music video intervention for resilience outcomes in adolescents/young adults undergoing hematopoietic stem cell transplant: a report from the Children's Oncology Group[J]. Cancer, 2014, 120(6): 909-917.
- [38] Elkins M, Cavendish R. Developing a plan for pediatric spiritual care[J]. Holis Nursing Pract, 2003, 18(4): 179.
- [39] Torabi F, Rassouli M, Nourian M, et al. The effect of spiritual care on adolescents coping with cancer[J]. Holis Nursing Pract, 2018, 32(3): 149-159.
- [40] 陈进.精神护理干预对缓解青少年癌症患者心理焦虑的疗效[J].广东医学,2018,39(5):797-799.
- [41] Longo G S, Montevallo A L, Kim-Spoon J. What drives apostates and converters? The social and familial antecedents of religious change among adolescents[J]. Psychol Religion Spiritual, 2014, 6(4): 284-291.
- [42] 刘星,孙向红,范玲.晚期癌症患者灵性健康的影响因素[J].医学与哲学(B),2018,39(2):61-63.
- [43] O'Shea E R, Wallace M, Griffin M Q, et al. The effect of an educational session on pediatric nurses' perspectives toward providing spiritual care[J]. J Pediatr Nurs, 2011, 26(1): 34-43.
- [44] Robinson M R, Thiel M M, Backus M M, et al. Matters of spirituality at the end of life in the pediatric intensive care unit[J]. Pediatrics, 2006, 118(3): 719-729.