

儿童肿瘤病房阳光书屋的创建与运行

彭历¹, 代艺², 胡德英², 熊沙沙¹, 蔡梅杰¹, 彭丽娟¹

摘要:目的 探讨阳光书屋对肿瘤患儿负性情绪及家长照顾负担的影响,提升肿瘤患儿住院体验。方法 收集肿瘤患儿住院心愿清单,创建阳光书屋,制定阳光书屋管理制度并招募志愿者,开展多媒体播放、绘画工作坊、志愿者阅读陪伴、团队心理辅导等活动。活动前后采用儿童社交焦虑量表、儿童抑郁量表、照顾负担量表分别对 31 例患儿及其家长进行调查。结果 活动后患儿社交焦虑、抑郁评分及家长照顾负担评分显著低于活动前($P<0.05$, $P<0.01$)。结论 创建阳光书屋并开展一系列陪伴活动,可改善患儿住院期间焦虑恐惧,减轻陪伴家长的照顾负担。

关键词:儿童肿瘤; 阳光书屋; 志愿者; 绘画工作坊; 团队心理辅导; 社交焦虑; 抑郁; 照顾负担

中图分类号:R473.72 **文献标识码:**A **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2020.24.037

Establishment and operation of sunshine bookstore in children's oncology ward Peng Li, Dai Yi, Hu Deying, Xiong Shasha, Cai Meijie, Peng Lijuan. Department of Bone and Soft Tissue Oncology, Tumor Center, Union Hospital Affiliated to Tongji Medical College of Huazhong University of Science and Technology, Wuhan 430022, China

Abstract: **Objective** To explore the influence of establishing a sunshine bookstore on psychological mood of children with cancer and the caregiver burden of parents, and to improve the experience of children during hospitalization. **Methods** A wish list was used to collect the wishes of hospitalized children with cancer, and a sunshine bookstore was established by the researchers. Later, a management system for the bookstore was created and volunteers were recruited. Then the researchers carried out a series of activities at the bookstore, including playing multimedia materials, hosting painting workshops, volunteer-assisted reading, and group-based psychological therapy, etc. Before and at completion of an array of activities, 31 children were measured with the Children's Depression Inventory and the Social Anxiety Scale for Children, and their parents with the Zarit Caregiver Burden Interview. **Results** At completion of the activities, the social anxiety scores, and depression scores of the children, and the caregiver burden scores of parents were significantly lower than before the activities ($P<0.05$, $P<0.01$). **Conclusion** Establishment of the sunshine bookstore and the launch of a series of accompanying activities lessened anxiety and fear of children during hospitalization, and reduced the caregiver burden of parents.

Key words: childhood tumors; sunshine bookstore; volunteers; painting workshops; group-based psychological therapy; social anxiety; depression; caregiver burden

在社会、环境、遗传等多种因素的影响下,恶性实体瘤在儿童中的发病率有上升趋势^[1]。因病住院作为儿童成长过程中的重大负性事件,会给儿童造成恐惧、焦虑、紧张不安等负性情绪体验,甚至引起社交能力与行为诸方面的退化。对于照顾患儿的家长更是灾难性打击,其照顾负担加重,身心疲惫^[2-4]。为舒缓患儿住院不良情绪,提高治疗依从性,缓解家长照顾压力,我科创建阳光书屋,为住院患儿营造一个良好的住院活动氛围,改善患儿及家长的心理状况,报告如下。

1 资料与方法

1.1 一般资料 选取在我院肿瘤中心住院治疗的肿瘤患儿为研究对象。纳入标准:经病理确诊为恶性肿瘤;年龄 6~15 岁;患儿有固定的父亲或母亲陪伴;2018 年 5 月 30 日前(干预前)完成 2 个以上周期化疗疗程,预计 2018 年 6 月后(干预后)完成 2~

3 个以上周期化疗;知情同意参与阳光书屋活动,并愿意接受调查。入组 35 例,治疗过程中因疾病进展放弃治疗 4 例,最终纳入 31 例患儿。男 19 例,女 12 例;年龄 7~15(10.31 ± 2.83)岁;骨肉瘤 17 例,横纹肌肉瘤 8 例,尤文肉瘤 6 例;初中 10 例,小学 21 例;每个疗程住院 6~12(9.35 ± 2.12)d。家长中父亲 6 名,母亲 25 名;年龄 28~43(33.01 ± 1.28)岁;文化程度:大专 11 名,本科以上 20 名。

1.2 方法

1.2.1 阳光书屋的创建

1.2.1.1 收集患儿住院心愿清单 前期由责任护士收集 9 例学龄患儿的愿望清单,并由他们共同决策阳光书屋的活动内涵,将清单汇总分为多媒体播放、图书绘本、益智娱乐 3 类。根据心愿清单由护士长、科主任召开科内会议,组织科内医护人员捐赠绘本图书及益智娱乐的积木、拼图等,同时向医院申请多媒体播放仪器设备及安装。

1.2.1.2 活动空间选址与布局 根据儿童活动行为特点,为了给患儿提供适合身心需求的活动场所及相应配套学习娱乐设施,于 2018 年 5 月开始创建阳光书屋。将病区走廊尽头闲置区域改造成多媒体播放间;为了确保患儿活动安全,将走廊消防玻璃门更换

作者单位:华中科技大学同济医学院附属协和医院肿瘤中心 1. 骨软组织肿瘤科 2. 护理部(湖北 武汉, 430023)

彭历:女,本科,主管护师,护士长

通信作者:代艺, xhzhxwkp@163.com

科研项目:湖北省自然科学基金项目(2020CFB782)

收稿:2020-04-19;修回:2020-08-25

成不锈钢安全门;活动区走廊墙面贴防撞泡沫墙纸;地面及部分墙体用木质材料包装铺垫;走廊窗户锁死推开角度防止意外;桌椅选用无锐角塑料安全家具。有研究显示,黄、橙、橙黄均具有增强食欲、促进机体新陈代谢、增强消化吸收功能的作用^[5]。因此,在专业色彩老师的指导下结合心理舒缓需求,整体活动空间以木质结构和黄色系列为主。墙面请从事绘画专业的志愿者利用业余时间绘制儿童喜欢的“蛙蛙游记”。将相邻呈“Z”形的另一条走廊改造成家长看护区,由简约的吧台桌椅配合木质铺设的墙面组成。

1.2.1.3 社会招募志愿者 阳光书屋于2018年5月30日启动正式使用,通过医院宣传部及新闻媒体等宣传渠道向社会各界招募陪伴志愿者及捐赠获得相关图书绘本等活动所需物品。经过招募,由“启蒙听听”阅读公司成立线下阅读妈妈陪伴团,定期为患儿送图书、讲故事。为保证患儿的安全及隐私,志愿者均经过肿瘤中心志愿者培训人员和专科护士长培训,内容包括医院志愿者管理制度、患儿陪伴注意事项、患儿心理护理等,不少于8个学时。

1.2.1.4 完善阳光书屋管理制度 阳光书屋每天10:00~12:00开放多媒体播放,15:00~17:00开放阅读绘画及娱乐项目。科室共有舒缓疗护护士4名,根据护士长排班,她们主要参与陪伴患儿,每月总结活动开展过程中需要解决的问题,及时反馈改进确保下次活动能顺利开展,以及接洽志愿者工作。其余护士也根据排班负责阳光书屋日常管理,如玩具、图书管理、多媒体播放、书屋环境等;确保每天活动结束后对活动所用书籍玩具行物表消毒后再整理归位。所有图书玩具患儿若需要带回病区继续使用,需在借物本上签字登记。

1.2.1.5 活动形式及内容 ①多媒体播放。播放内容以动画片、音乐剧、动物世界等纪录片为主。放映前由当天值班责任护士做好阳光书屋环境清洁消毒,摆放好桌椅及活动输液架;通知患儿参加。活动期间,责任护士及时巡视患儿病情及输液治疗等情况,确保安全。②绘画工作坊。该工作坊由志愿者美术老师每周三下午15:00定期开班。绘画形式分命题绘画和色彩涂鸦2种。绘画过程中帮助患儿完成他们想要的画面及色彩填充。绘画结束可将绘画带走或交给护士放于展板上展示。③志愿者阅读陪伴。由社会招募的“阅读妈妈”进行阅读陪伴。志愿者根据患儿所需阅读要求选择对应的读本,分为“一对一”和团体形式。团体形式可以围坐,每次1~2名妈妈。阅读过程中患儿可以提出思考问题由阅读者回答,每次根据患儿身体耐受情况确定阅读时间,一般不超过1h,每周1次。④团队辅导。每周四15:00由志愿者团队中有心理咨询师资质的临床心理辅导老师主导。舒缓疗护护士确定参加团体辅导的患儿,只要患儿能表达完整,体力能耐受且自愿,均能参加该项活

动。团队辅导方法主要以游戏为主。经过游戏热身—进入主题—放松—总结4个步骤引导患儿表达自己内心真实的想法和需求。每次辅导时间1h左右。

1.2.2 评价方法 ①儿童社交焦虑量表(Social Anxiety Scale for Children,SASC)^[6]。该量表包括害怕否定评价(第1、2、5、6、8、10条)、社交回避及苦恼(第3、4、7、9条)2个维度10个条目。使用3级评分制:“从不是这样”0分,“有时是这样”1分,“一直是这样”2分,得分越高提示社交焦虑程度越重。该量表Cronbach's α 系数为0.79。②儿童抑郁量表(Children's Depression Inventory,CDI)^[7]。该量表包括快感缺乏、负性情绪、低自尊、低效能、人际问题5个维度27个条目。每个条目都有3个感觉出现的频度,要求选择其中最能描述近2周来感情和想法的一个句子,分别计1、2、3分。总分27~81分,得分越高表明抑郁水平越高。该量表Cronbach's α 系数为0.82,重测信度为0.89。适用年龄7~17岁。③Zarit照顾负担量表(Zarit Caregiver Burden Interview,ZBI)^[8]。该量表包括个人负担(12个条目)和责任负担(6个条目)2个维度,采用Likert 5级评分,从“没有”到“总是”依次赋0~4分,总分0~88分。<21分为无或轻度负担,21~39分为中度负担,40~88分为重度负担。其Cronbach's α 系数为0.87。分别于干预前、干预后(参加活动6次后)对患儿使用儿童抑郁量表、儿童社交焦虑量表进行测评,同时对照顾患儿的家长进行照顾负担量表测评。

1.2.3 统计学方法 采用SPSS13.0软件处理数据,符合正态分布的计量资料用均数±标准差表示,不符合正态分布的计量资料用中位数(M)及四分位数(P_{25} , P_{75})表示,行t检验和秩和检验,检验水准 $\alpha=0.05$ 。

2 结果

2018年5月至2019年2月阳光书屋共组织活动180次,在此期间共有180名志愿者参与该项活动。干预前后患儿抑郁、社交焦虑及照顾者照顾负担评分比较,见表1。

表1 干预前后患儿抑郁、社交焦虑及照顾者照顾负担评分比较

时间	例/人数	抑郁 (分, $\bar{x}\pm s$)	社交焦虑 [$M(P_{25},P_{75})$]	照顾负担 (分, $\bar{x}\pm s$)
干预前	31	61.33±5.24	15.67(14.25,17.00)	47.17±9.09
干预后	31	50.00±7.10	6.33(1.75,9.50)	29.67±7.17
t/Z		3.146	2.898	3.703
P		0.010	0.020	0.004

3 讨论

3.1 阳光书屋的创建减轻了患儿的焦虑抑郁 学龄期肿瘤患儿由于长期化疗,化疗药物在杀伤肿瘤

细胞的同时,也会导致患儿出现恶心、呕吐、脱发等毒副反应,使患儿心理痛苦程度增加^[9],更容易出现焦虑、抑郁等不良情绪。不良的治疗体验和单调的住院生活是肿瘤患儿排斥住院的主要因素之一。阳光书屋的创立就是想给患儿一个像家一样的地方,让他们即便生病也能享受同龄人一样的学习和娱乐,通过各类活动和辅导帮助患儿面对身体的痛苦,走出不适的困境,重塑信心。阳光书屋内的色彩及装修风格紧密结合儿童心理需求,和谐而不单一的色彩设计会给人以充分的视觉愉悦和精神享受^[10]。泡沫墙面及木质地板提高了活动时的安全指数。多媒体融合音乐和电影疗法,音乐疗法经听觉刺激听觉中枢,使大脑在感知音乐下向正性情绪方面发展,促进脑细胞释放有益健康的激素、神经递质等,提高机体免疫能力,改善血液循环,同时降低患者的焦虑、紧张情绪等。Dumitrache^[11]将电影疗法定义为把电影作为个体教育和发展,个人和人际关系的成熟过程的支持工具,是一种既可以在个体咨询又可以在团体辅导中使用的现代技术。研究发现,绘画艺术治疗能够有效缓解疼痛感和焦虑情绪^[12-13]。阅读疗法能帮助情绪障碍患儿掌握情绪的释放与控制,提高其人际沟通能力,并促进患儿临床症状改善,对缩短病程和改善预后都有一定的意义^[14]。魏中华等^[15]研究表明,阅读过程能建立彼此的信任和接纳,矫正患者的情绪状态,改变态度和行为。本研究结果显示,参加阳光书屋活动后,患儿的抑郁和社交焦虑心理状态明显低于参加活动前,提示在住院环境和内涵发生改变后可以促进患儿调整自己的情绪状态,提高住院依从性,降低因不配合导致的治疗和护理难度。

3.2 阳光书屋的创建减轻了照顾者负担 阳光书屋的空间结构既保证了孩子和家长活动区域的完全独立,又在视野范围内融合一体,这样的空间组合同时满足了双方对照顾安全的需求。在以孩子为中心的中国式家庭,肿瘤患儿家长作为照顾者的身份要和患儿一起来面对治疗过程中出现的困难和负担,这个角色使照顾者生理、心理和照顾负担加重^[16]。研究显示,癌症患者照顾者在照护过程中也会产生一系列应激反应,其身体健康、生活质量低于常人^[17]。阳光书屋活动启动之后照顾者负担分值较干预前明显降低,当患儿心理状态得到缓解和适应后,父母紧张焦虑的情绪在很大程度上也得到相应的释放。家长看护区的装修装饰与阳光书屋木质色系一体化,高脚吧台设计成为病房环境中最休闲的区域,在空间和时间上为家长创造了更好的舒缓不良情绪、重新调整自我状态的条件。也促进了患儿和家长之间沟通的良性循环。

3.3 阳光书屋的创建增进了各方的情感交流 阳光书屋开展的各类活动实质是将视觉治疗、阅读治疗、绘画治疗及社会支持等概念引入到护理内涵中,提供

了专业支持和陪伴支持,活动中不仅培养了护理人员的同理心素养,也使志愿者体会到义工的价值和快乐。阳光书屋的形式也为患儿和家属提供了固定的场所,成为患儿交友、家长交流互助的平台,有助于患儿家长寻找有效的支持资源,提高对社会支持的利用度。

参考文献:

- [1] Robison L L, Shu X O. Assessing temporal trends in pediatric cancer incidence[J]. *Pediatr Blood Cancer*, 2010, 54(7):868-869.
- [2] 刘美,黄露露,刘进,等. 合理情绪疗法在骨肉瘤截肢术后患者心理干预中的作用[J]. *骨科*, 2015, 6(6):320-323.
- [3] 李真. 肿瘤患儿家庭照顾者负担及影响因素研究[D]. 长春:吉林大学,2015.
- [4] 焦燕琴,万卫红,唐浪娟. 脑瘫患儿家庭主要照顾者负担及影响因素分析[J]. *护理管理杂志*, 2014, 14(12):856-858.
- [5] 袁铄惠. 中医五色理论在现代色彩心理学及疗法中的佐证初探[J]. *浙江中医药大学学报*, 2007, 31(1):34-35.
- [6] 李飞,苏林雁,金宇,等. 儿童社交焦虑量表的中国城市常模[J]. *中国儿童保健杂志*, 2006, 14(4):335-337.
- [7] 王君,张洪波,胡海利,等. 儿童抑郁量表信度和效度评价[J]. *现代预防医学*, 2010, 37(9):1642-1645.
- [8] 王烈,杨小湜,候哲,等. 护理者负担量表中文版的应用与评价[J]. *中国公共卫生*, 2006, 22(8):970-972.
- [9] 唐英姿. 治疗性沟通系统对肿瘤术后化疗抑郁情绪的干预价值[J]. *护士进修杂志*, 2012, 27(9):835-836.
- [10] 田建良,冯星宇. 图书馆阅览室色彩设计与读者阅读心理[J]. *河西学院学报*, 2007, 23(4):91-92.
- [11] Dumitrache S D. Cinema-therapy — the sequences of a personal development group based on movies[M]. Bucharest: Sper Publishing House, 2013:71-83.
- [12] Svensk A C, Oster I, Thyme K E, et al. Art therapy improves experienced quality of life among women undergoing treatment for breast cancer: a randomized controlled study[J]. *Eur J Cancer Care(Engl)*, 2009, 18(1):69-77.
- [13] Gotze H, Geue K, Buttstadt M, et al. Art therapy for cancer patients in outpatient care. Psychological distress and coping of the participants[J]. *Forsch Komplement-med*, 2009, 16(1):28-33.
- [14] 程双云,万婷. 阅读疗法在情绪障碍患儿健康教育中的应用[J]. *护理实践与研究*, 2014, 11(2):76-77.
- [15] 魏中华,李会,李亚红,等. 阅读疗法对抑郁症患者生活质量的影响[J]. *护理学杂志*, 2012, 27(3):66-68.
- [16] Dankoski M E, Pais S. What is love got to do with it? Couples, illness, and MTF[J]. *J Couple Relat Ther*, 2007, 6(2):31-43.
- [17] Chou K. Caregiver burden: a concept analysis[J]. *J Pediatr Nurs*, 2000, 15(6):398-400.

(本文编辑 吴红艳)