

实体肿瘤儿童和青少年终末期真实体验的质性研究

吕丹尼¹, 诸纪华², 凌云², 盛美君³, 郑丽丽¹, 陈丽骊¹, 高旻¹, 戴俊良¹, 林楠²

摘要:目的 深入了解实体肿瘤临终儿童及青少年对死亡的认知和体验,为更好地开展儿童及青少年安宁疗护提供参考。方法 采用现象学研究方法对 14 例实体肿瘤临终儿童及青少年进行半结构式访谈,并运用类属分析法进行资料的编码、分类、提取主题。结果 共提炼出 4 个主题、8 个亚主题:面对死亡的无助(孤独感、失控感),渴望与身后世界建立联系(不愿被遗忘、自我价值感),死亡认知和态度(死亡就是与亲人的分离、感到恐惧但选择勇敢面对),渴求躯体舒适,仍然保持希望(缓解躯体痛苦、实现心愿)。结论 实体瘤终末期儿童及青少年面对死亡有强烈的无助感,并渴望与身后世界建立联系。医护人员应关注肿瘤儿童及青少年的临终体验和需求,针对性地提供个性化的安宁疗护服务。
关键词: 儿童; 青少年; 实体肿瘤; 终末期; 死亡态度; 体验; 安宁疗护; 舒缓治疗; 质性研究
中图分类号: R473.72 **文献标识码:** A **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2022.20.009

Qualitative study on lived experience of terminally ill children with solid tumors Lv Danni, Zhu Jihua, Ling Yun, Sheng Meijun, Zheng Lili, Chen Lili, Gao Yang, Dai Junliang, Lin Nan. Department of Oncology Surgery, Children's Hospital of Zhejiang University School of Medicine, Hangzhou 310052, China

Abstract: **Objective** To deeply understand the knowledge and experience of death in terminally ill children with solid tumors, and to provide a basis for better development of palliative care services for children. **Methods** Phenomenological research methods were used to conduct semi-structured interviews with 14 terminally ill children with solid tumors, and categorical analysis was used to code, classify, and extract themes. **Results** A total of 4 themes and 8 sub-themes were extracted, namely helplessness in the face of death(sub-themes:loneliness, and loss of control), desire to connect with the world behind(not in want of being forgotten, and fulfillment of personal values), death knowledge and attitudes (death is separation with relatives, feeling scared of death but having to face it), desire for physical comfort while still in hope (minimizing physical suffering, and fulfilling wishes). **Conclusion** Terminally ill children with solid tumors have a strong sense of helplessness in the face of death, and they are eager to establish a connection with the world behind them. Medical staff should pay attention to the end-of-life experience and needs of these children, and take targeted palliative care measures.
Key words: children; adolescents; solid tumors; end-stage of disease; attitudes to death; lived experience; palliative care; qualitative research

近年来,我国儿童恶性肿瘤发病率逐年上升,死亡率仅次于意外伤害,居儿童及青少年死因第二位^[1]。美国儿科学会及 WHO 均建议肿瘤诊断后即开始安宁疗护,以患者和家庭为中心,贯穿患者疾病的整个过程^[2]。目前,我国安宁疗护在成人领域不断推进并取得较好的应用效果,然而儿童及青少年舒缓治疗发展十分缓慢^[3]。如何为儿童及青少年提供安宁疗护一直是困扰儿科医护人员的重要问题,但首先需要了解儿童及青少年对自身终末期状态的认知、态度及需求^[4]。然而,目前研究重点关注儿童及青少年家长、儿科医护人员对患儿死亡的感受^[5],缺乏对终末期儿童及青少年内心真实体验的研究。鉴此,本研究对实体肿瘤终末期儿童及青少年进行访谈,了解其对死亡的真实心理感受,为更好地对其开展安宁疗护提供参考。

作者单位:浙江大学医学院附属儿童医院 1. 肿瘤外科 2. 护理部 3. SICU(浙江 杭州,310052)
吕丹尼:女,本科,主管护师
通信作者:林楠,6520030@zju.edu.cn
科研项目:浙江省教育厅科研项目(Y201941241)
收稿:2022-05-10;修回:2022-06-20

1 对象与方法

1.1 对象 本研究经过医院伦理委员会批准(伦理批号 2022-IRB-053)。采用目的抽样法选取 2021 年 1 月至 2022 年 2 月我院肿瘤外科住院的患者为研究对象。纳入标准:①根据临床、影像学 and 病理报告确诊为恶性实体肿瘤;②经过手术治疗无效且处于终末期姑息治疗阶段;③患儿及监护人知晓其病情及预后;④年龄 7~18 岁;⑤具有一定的理解表达能力。排除标准:沟通交流障碍,病情及情绪不稳定、无法表达观点者。所有研究对象及其监护人参与整个研究过程并签署知情同意书。按照信息饱和原则,共对 14 例实体肿瘤临终儿童及青少年进行半结构式访谈,编号 P1~P14,其中男 8 例,女 6 例,年龄 7~17 岁,中位数 8.5 岁。医保类型:省一卡通 10 例,市少年儿童医保 2 例,自费 2 例。均无宗教信仰。肿瘤诊断:神经母细胞瘤 6 例,横纹肌样瘤 2 例,横纹肌肉瘤 2 例,肝母细胞瘤 1 例,结肠癌 1 例,直肠印戒细胞癌 1 例,肠系膜恶性肿瘤 1 例。

1.2 方法

1.2.1 资料收集方法 在访谈前与责任护士、主管医生、心理科医生一起对访谈对象心理状况整体评

估。对纳入的研究对象进行半结构式访谈收集资料,避开访谈对象接受治疗护理操作较频繁和情绪不稳定时。收集资料前与访谈对象及监护人建立良好的信任关系,根据访谈对象的意愿提前约定时间,在科室会议室访谈。访谈前告知访谈对象及监护人访谈目的,签署知情同意书。通过文献回顾、小组讨论、专家意见,并选取2例患儿预访谈,最终编制访谈提纲:①有哪些事情让你感到痛苦和难过吗?②你对现在的情况有哪些感受?你觉得自己做好准备了吗?③在家里你最喜欢谁?你想要哪些人陪伴在你的身边?④你想对爸爸妈妈/兄弟姐妹/爷爷奶奶说些什么/做些什么?⑤你有什么喜欢的事物吗?有什么心愿想要达成?每例患儿访谈29~56 min,平均43 min。访谈全程录音,时刻关注并及时记录被访谈者的非语言信息,根据被访者的回答逐渐深入。研究者在访谈过程中采用各种沟通技巧,力争获得较详细的信息,但保持中立态度。

1.2.2 资料分析方法 在访谈结束后24 h内将访谈对象的原始陈述转录成文字,整体阅读笔录资料,并采用Colaizzi 7步分析法^[6]进行资料编码、分类、提取主题。

2 结果

2.1 面对死亡的无助

2.1.1 孤独感 访谈对象表示,死亡仿佛是自己一个人需要面对的未来,这个过程中没有父母、同学和其他亲属,他们的内心倍感孤独,年长儿更甚。部分访谈对象希望生病时有亲朋好友的探望,希望有亲人的陪伴。P5:“我的同学现在都在准备中考,我也不敢去找他们聊天,怕打扰他们学习。”P10:“我妈妈能不能陪我一起去另外一个世界?”P6:“前段时间我生日,同学想来看我,但是因为疫情,他们也进不来,感觉挺难过的。”

2.1.2 失控感 访谈对象普遍表示,患病后就对自己的身体和未来失去了控制,这种失控感与自身对疾病的认知和对未知症状的不安全感有关。所有访谈对象自从确诊后一直在医院接受各项检查与治疗,面对自己现阶段的生活状态、疾病的走向感到不知所措。P1:“我也想过未来,只是现在不敢想了。”P5:“刚生病那会儿,我发烧还坚持上网课,作业也努力完成。做完第二次化疗,我就不再坚持了,学再多也用不上了。”P1:“以前爸爸妈妈要带我出去,我不去;他们要给我买好吃的,我不要。现在好了,想做什么都做不了,跟植物人又有什么区别!”

2.2 渴望与身后世界建立联系

2.2.1 不愿被遗忘 部分访谈对象表示不希望离世后被父母遗忘,会口头提出要求或者遗留有形物品进行纪念。P3:“我希望自己走了之后,妈妈能够帮我照顾好我养的那些花。”P8:“我这几天都在拼乐高积木,有事做,就不会瞎想。以后爸爸妈妈看到这个积木,

也就会想起我。”P13:“我希望在另外一个世界他们还是做我的爸爸妈妈(哭了)。”P6:“我不希望所有人想念我,但是我希望爸爸妈妈记得我,死亡不可怕,怕的是有人不记得我。”

2.2.2 自我价值感 精神需求的满足有助于指引患者探寻自身的内在力量,协调自身与外界的和谐,树立正确的人生观和生死观,以更好地活在当下^[7]。部分访谈对象想要将自己的器官或者遗体捐献出去,帮助他人,从而体现自我价值。P3:“如果我哪天不在了,眼角膜能不能捐了?好歹我还有样东西留在了这个世界上,帮助有需要的人。”P14:“我想把眼角膜或者身体捐给医院,这样我感到自己还是个有用的人。”P5:“我现在不能睁开自己的眼睛,因为我要保护好眼睛,等我不在了,要捐出去给别人的。”

2.3 死亡认知和态度

2.3.1 死亡就是与亲人的分离 儿童及青少年处于成长发育阶段,在对待死亡问题上有别于成人,但临终儿童及青少年对死亡的认知相对成熟,总体上呈现出模糊性、差异性、渐进性等特征^[8-9]。年幼儿与青少年群体对死亡的认知不同^[10],但他们在访谈中都表现出对父母、亲人的依恋。P11:“对我来说,(死亡)就是短时间的离开,以后还可以做妈妈的孩子。”P2:“如果我躲起来不要在医院,是不是就不用死了,可以和爸妈永远在一起了?”P9:“如果有一天我死了,妈妈再把我从肚子里生出来!我会努力记住妈妈的样子。”P12:“我想要爸爸妈妈陪着我,但是现在疫情,医院只同意由一个人陪着我,我可能再也见不到爸爸了(哭泣)。”

2.3.2 感到恐惧,但选择勇敢面对 在病床上长时期接受治疗的儿童及青少年,未来对于他们来说是充满恐惧的^[8]。但在访谈中很多访谈对象表现得比我们想象的勇敢,他们似乎有一种英雄主义气概。P11:“我不怕死亡,想着死亡就是一瞬间的事,这些都是我生病之后想的。”P6:“同学爸爸之前就是得了癌症去世的,所以我对癌症生病的过程非常了解。我早就有心理准备了,不怕!”P1:“我也是在鬼门关走过几回的人了,就没有什么好害怕的了。”P14:“没有什么好难过的,自己勇敢一点,不害怕,我把命交给你们。”

2.4 渴求躯体舒适,仍然保持希望

2.4.1 缓解躯体痛苦 所有访谈对象均表示正在经历不同程度痛苦的症状困扰。P1:“我现在身上有管子,每天晚上翻来翻去都睡不好。晚上好想找个合适的位置睡个好觉。”P7:“我感觉自己浑身都难受,之前右腿痛,妈妈给我吃了药,但现在都没有用了。”P10:“这段时间我肚子胀鼓鼓的,医生让我不要吃东西了,大便也解不出来。”P6:“医生说以后只能吃糊状的东西了,现在每天看吃播解解馋。”

2.4.2 实现心愿 处于终末期的儿童和青少年精神需求往往表现为表达爱的需求、实现愿望的需求和被

尊重的需求,访谈发现,很多访谈对象表示了对未来心愿达成的期许。P5:“我想要向自己喜欢的女孩子表白(害羞得笑了)。”P11:“我觉得化疗太痛苦了,我想夹很多娃娃送给住院的小伙伴们,让他们能开心!”P12:“我想出去玩,去海边玩沙子、吃海鲜,但是现在有疫情,妈妈说没有办法出去(撇嘴)。”P14:“不知道今年的夏天是什么样子的?我想再多看一眼这个世界。”

3 讨论

3.1 提供情感和精神支持 本研究中,多例访谈对象尤其是青少年表现出孤独感与失控感等情绪感受,认为死亡是自己一个人需要承担的事情。儿童及青少年心理发育常不成熟,他们无法像成人一样具备完备的心理防卫机制^[11],没有办法很好地处理疾病和疾病带来的影响,往往会表现出诸如沉默、离群及孤独感^[12]。由此可见,终末期肿瘤儿童及青少年会存在不同程度的孤独、脆弱、无助感,医护人员要为临终儿童及青少年还有他们的家庭提供情感和精神支持,用倾听、宣教、安慰、同理心等方式和临终儿童及青少年沟通^[13],深入了解患儿真实想法,引导终末期儿童及青少年患者向医护人员、家人和朋友传达他们的临终偏好和愿望,满足患儿的情感和心理需求,另外,家人全身心的陪伴有助于减少其“害怕被遗忘”所带来的恐惧,使他们能够获得爱,以有效应对悲伤,从而平静地面对死亡。

3.2 鼓励遗留有形纪念品,帮助临终儿童及青少年寻找生命意义 死亡并不意味着治疗的失败,而是生命的一部分^[12]。本研究部分访谈对象主动提出,想在去世后捐献自己的遗体或者器官去帮助他人,从而体现生命的价值与表达渴望与身后世界建立联系的遗愿。此外,访谈对象均表示希望自己在离世后依然“被记住”。临终儿童及青少年对他们的生命进程已别无选择,但是他们可以选择如何度过他们剩余的时间。“Five Wishes(五个愿望)”旨在帮助患者向医护人员、家人和朋友传达他们的临终偏好和愿望,这是目前儿科患者预立医疗照护计划中应用最多的文件^[14]。Wiener 等^[15]发现,95%的受访患儿认为“Five Wishes”对他们有很大的帮助,他们认为表达“希望如何被记住”比特定的医疗决策更重要。医护人员可以根据儿童及青少年的偏好鼓励其和家人通过完成“手印画”及制作“生命记录手册”等方式,共同回顾在其成长过程中度过的美好和感动的瞬间,在离世后可以作为他们的“遗产”留在家中。另外,医护人员应该鼓励临终儿童及青少年向家长及医护人员说出自己的情绪感受,并应鼓励亲人多表达情感,使其感受到安全、被爱与支持,以帮助他们及家庭持续发现生命的意义。

3.3 深入了解儿童及青少年对死亡的认知和态度,满足其个性化需要 本研究发现,儿童对于死亡意义

的理解与成年人不同,孩子身上几乎没有后悔、懊恼和内疚积累起来形成的负担,患儿对于公开谈论死亡并未表现出明显的恐惧或心理创伤。此外,父母与孩子的需求感知可能并不一致,如果患儿与父母缺乏良好的沟通,可能无法使患儿在安宁疗护过程中最大程度获益。年幼的患儿可能从天堂和来世等方面理解死亡,和家人最终能够在一起的信念可能对他们来说是很大的安慰。医护人员需要运用一些有象征意义的故事或者电影,帮助家长更好地和临终患儿讨论死亡。本研究还发现,男孩和女孩在面对死亡的态度具有明显的差异,主要表现为男孩的英雄主义和女孩对父母的依恋。Vivier 等^[16]也指出,男孩面对死亡时表现出更多的勇气,而女孩的脆弱、依赖心理则更为突出。这提示我们在为终末期儿童及青少年提供照护时,要根据其年龄、性别等特征制订针对性的安宁疗护计划,持续跟进、动态评估。

3.4 解决临终儿童及青少年症状管理需求,提供舒适照护 本研究表明,所有访谈对象都有不同程度的身心痛苦,他们由于认知有限很难正确描述自己正在经历的身体不适^[17]。但是在访谈过程中他们均表现出对躯体舒适的渴求,包括缓解疼痛、能够进食、调整体位、下床活动、保证睡眠等。这提示医护人员在处理终末期儿童及青少年各种症状时,在充分尊重其主诉的基础上运用合适的评估量表,对他们的不适进行客观全面的评价,并针对性地进行干预,使他们感觉舒适。既往对肿瘤儿童及青少年的镇痛治疗多数应用在疾病终末期,Gaertner 等^[18]提倡在疾病诊治的整个过程中均应对肿瘤患儿的疼痛进行处理。另外,建议有条件的医院开展以家庭为中心的临终关怀模式,不仅为儿童及青少年提供心理、精神、情感等方面的全面照料,包括生活照顾、心理疏导、姑息治疗、控制疼痛等舒缓护理,也对其家长提供心理支持和护理知识指导,提高了临终儿童及青少年的身体舒适度,使他们的生命得到尊重,能够无痛苦、安宁、舒适的走完人生最后旅程^[19]。

4 小结

本研究对 14 例肿瘤终末期儿童及青少年进行深度访谈,发现他们面对死亡有强烈的无助感,他们渴望与身后世界建立联系,他们渴求躯体舒适,并仍然保持希望。本研究结果有助于医护人员了解儿童及青少年对死亡的认知和安宁疗护期望,帮助他们获得符合其意愿的服务,为更好地开展儿童及青少年临终关怀服务提供参考。由于资源有限,本研究访谈对象均来源于一所三甲医院儿童肿瘤病房。希望今后能够进行大样本的量性调查,从而更有针对性地开展对儿童及青少年的临终关怀服务。

参考文献:

[1] 孙青,赵卫红. 儿童肿瘤舒缓治疗进展[J]. 中国小儿血液与肿瘤杂志, 2019, 24(6):317-320.