

# 白血病患者化疗期照顾者饮食照护体验的质性研究

查李琪<sup>1</sup>, 荆名芮<sup>1</sup>, 张艾宁<sup>1</sup>, 董小兰<sup>2</sup>, 于玲<sup>3</sup>, 葛友红<sup>3</sup>, 王婧婷<sup>4</sup>, 张雯<sup>1</sup>

**摘要:**目的 探讨白血病患者化疗期照顾者饮食照护体验,为开展饮食干预提供参考。方法 采用描述性质性研究,对 16 名照顾者进行半结构化访谈,采用内容分析法分析资料。结果 共提取 3 个主题及 8 个亚主题:患儿因素引发的照护困境(治疗相关不良反应、负性情绪、自我管理能力),照顾者因素带来的饮食照护困境(饮食管理知识获取主动性和规范性不足、困境应对模式),社会支持(科学的信息来源缺乏、医疗机构饮食照护支持不足、同伴支持)。结论 白血病患者照顾者面临着复杂的饮食照护体验,会影响患儿治疗及预后。护理人员应加强对引发患儿饮食问题的生理、心理问题的评估和关注,为照顾者拓展多元化的饮食照护支持渠道,使他们有效、便利地获取饮食管理知识,改善患儿营养状况。

**关键词:** 儿童; 白血病; 化疗; 照顾者; 饮食照护; 照护体验; 社会支持; 质性研究

**中图分类号:** R473.5; R153 **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2025.13.111

## A qualitative study on dietary caring experiences of caregivers for children with leukemia during chemotherapy

Zha Liqi, Jing Mingrui, Zhang Aining, Dong Xiaolan, Yu Ling, Ge Youhong, Wang Jingting, Zhang Wen. School of Nursing, Fudan University, Shanghai 200032, China

**Abstract:** **Objective** To explore the dietary caring experiences of caregivers for children with leukemia during chemotherapy, to provide a basis for dietary interventions. **Methods** A descriptive qualitative study was conducted, with semi-structured interviews of 16 caregivers, and content analysis was used to analyze the data. **Results** Three themes and eight subthemes were identified: caregiver dilemmas triggered by patient factors (adverse reactions related to treatment, negative emotions, self-management ability), dietary caring dilemmas brought about by caregiver factors (insufficient initiative and standardization in acquiring dietary management knowledge, coping modes), and social support (lack of scientific information sources, insufficient dietary care support from medical institutions, peer support). **Conclusion** Caregivers of children with leukemia have complex dietary caring experiences, which can affect the treatment and prognosis of the children. Nursing staff should strengthen the assessment and attention to the physical and psychological issues that trigger children's dietary problems, expand diversified dietary caring support channels for caregivers, and enable them to effectively and conveniently acquire dietary management knowledge to improve the nutritional status of the children.

**Keywords:** children; leukemia; chemotherapy; caregivers; dietary caring; caring experiences; social support; qualitative research

白血病是儿童癌症中发病率最高的恶性肿瘤<sup>[1-2]</sup>,随着医疗技术的提高,目前儿童白血病尤其是发病率最高的急性淋巴细胞白血病的 5 年生存率已达到 90% 以上<sup>[3]</sup>。化疗作为治疗白血病的最主要手段,在有效提高患儿治愈率的同时也会引发一系列复杂的生理和心理症状,给患儿带来多重困扰<sup>[4-5]</sup>。研究显示,白血病化疗过程中最为突出的毒副反应为胃肠道反应<sup>[6]</sup>,可引起脱水、代谢紊乱等不良后果,导致患儿食欲改变,降低患儿对化疗的顺应性;对患儿照顾者亦带来照护困扰,造成一系列心理负面影响<sup>[7]</sup>。研究表明,有效的饮食照护管理对改善白血病患者治疗结局、生活质量等有着重要意义<sup>[8]</sup>。目前

针对白血病患者照顾者的研究多为整体照护负担或应对<sup>[9-11]</sup>,缺乏对饮食照护这一主题的探讨。本研究采用描述性质性研究方法,对白血病患者照顾者的饮食照护体验进行探讨,为实施饮食管理提供参考。

### 1 对象与方法

**1.1 对象** 采用目的抽样法,于 2023 年 1—3 月,在复旦大学附属儿科医院血液肿瘤科选取符合纳入及排除标准的研究对象。患儿纳入标准:接受化疗的白血病患者,且在化疗过程中出现过较为明显的饮食问题(包括挑食、拒食、厌食等)。患儿排除标准:并存其他严重脏器疾病或其他涉及特殊饮食的疾病。照顾者纳入标准:是患儿的长期照护人(包括父母关系以外的长期照护人),年龄 $\geq 18$ 岁;了解患儿饮食情况;具有正常的认知、观察和沟通交流能力;自愿参与研究,并签署知情同意书。样本量按照资料饱和的原则确定。本研究共访谈 16 名白血病患者照顾者(编号 C1~C16),其中男 5 名(患儿父亲),女 11 名(10 名为患儿母亲,1 名为患儿外婆);年龄 26~60(36.75 $\pm$ 7.96)岁;高中及以下文化程度 8 名,大专 5 名,本科

作者单位:1. 复旦大学护理学院(上海,200032);2. 图尔库大学医学院护理系;3. 复旦大学附属儿科医院血液肿瘤科;4. 中国人民解放军海军军医大学护理系

通信作者:张雯,zhangwennurs@fudan.edu.cn

查李琪:女,本科在读,学生,exo2993667736@163.com

科研项目:上海卫健委卫生行业临床研究专项青年项目(20224Y0123);复旦大学复星护理科研基金项目(FNF202205)

收稿:2025-02-19;修回:2025-04-11

及以上3名;在职7名,兼职2名,无业7名。白血病患者男8例,女8例;年龄2~12( $7.19 \pm 3.02$ )岁;其中11例为独生子女,5例有兄弟姐妹;急性淋巴细胞白血病15例,急性髓细胞白血病1例。病情严重程度:低危3例,中危9例,高危4例。本研究通过复旦大学附属儿科医院伦理委员会审核批准(复儿伦审[2023]330号)。

**1.2 资料收集方法** 采用描述性质性研究方法,采用一对一半结构式访谈,访谈提纲基于课题组前期研究形成并经临床护理专家审核,主要包括以下6个问题:①化疗期间孩子的饭量或食欲有变化吗?发生了哪些变化?②孩子在饮食上有什么突出问题?您是怎么应对的?③您在照顾孩子的饮食方面都做了些什么?④您一般会给孩子准备哪些食物呢?可以举几个例子,在饮食上您特别在意的是什么?⑤您从哪里获取饮食照顾的相关知识、了解了哪些内容?⑥您在饮食照顾上还遇到过什么困难或想要分享的事情吗?访谈开始前向照顾者说明研究目的、所需时间和程序等,取得配合并签署知情同意书。访谈过程中,研究者围绕提纲进行访谈,引导照顾者对核心问题展开叙述,避免诱导式、评判式语言,适时追问、复述和澄清,不强加自己的观点,出现停顿现象和对于不善于言谈的照顾者,启发其述说。每次访谈持续时间20~40 min,全程录音,同时记录照顾者的非语言性表达。

**1.3 资料分析方法** 访谈结束后48 h内完成访谈录音的逐字转录,采用内容分析法,通过反复阅读、提取、分类文本的关键词句,提取其中涉及的主要主题。其主要步骤即包括通过反复阅读文本获取对文本的整体感,对有意义的语句词语等进行编码,进而提炼为主题,通过分析归纳形成主题群,不断循环这样的分析过程直至资料饱和<sup>[12]</sup>。

## 2 结果

共析取3个主题和8个亚主题。

### 2.1 主题1:患儿因素引发的饮食照顾困境

**2.1.1 治疗相关不良反应** 化疗期间,白血病患者普遍存在不良反应,如恶心、呕吐等,严重影响患儿食欲;而某些特殊药物的使用又会导致阶段性食欲猛增。患儿饮食规律和习惯改变会增加照顾者照顾负担。C7:“孩子吐的时候基本上就不太能吃东西了,吃不下……我们做了他也不吃,我们很担心。”C10:“服用地塞米松这个药后,他饭量增大,可能吃完过不了1个小时他就喊饿了,我们都来不及准备。”

**2.1.2 负性情绪** 化疗造成的痛苦极易使白血病患者产生烦躁、焦虑不安的情绪,而当照顾者因患儿病情原因不能满足他们对食物的需求时,极易激起患儿负面情绪的爆发,增加照顾者的照顾压力。C8:“他要是想吃什么我们又不能做的时候,他就会哭闹。如果

只有我跟他爸爸的话,我们冷处理,时间长了他会停下来。但是如果有老人在的话,他就会一直闹下去,不吃别的东西。”C11:“他上化疗药可能不舒服,我基本上不敢给他吃,他就一直闹……我毫无办法。”

**2.1.3 自我管理能力** 多数患儿对于限制较多的化疗饮食的自我管理能力较差,挑食、厌食以及拒食等不依从行为普遍存在,阻碍照顾者科学饮食照顾。C6:“小孩不讲道理啊,不像大人虽说不喜欢吃,但是对身体好的也吃。”少数患儿具备较强的自我管理能力和减轻了照顾者照顾压力。C4:“这个孩子很听话,医生说什么时候吃,他差5分钟也不行的,超出时间来也不行,时间观念很强的。反正医生说的什么,他都记在脑子里照做……很省心。”

### 2.2 主题2:照顾者因素带来的饮食照顾困境

**2.2.1 饮食管理知识获取主动性及规范性不足** 照顾者很少主动通过权威渠道寻求饮食照顾知识,缺乏对白血病患者饮食管理重要性的认识及对食品选择与搭配底层逻辑的理解。C1:“除了刚才说的在百度上搜索,其他什么呀就靠自己的想象,这个能吃吧,那个不能吃。”C3:“网上说可以吃海参、黄鳝什么的,我不知道是不是我孩子也能接受……主要是要给他蛋白质嘛。”

**2.2.2 困境应对模式** 照顾者在面对患儿的拒食、厌食和食欲下降等问题时会采取消极或积极的应对模式,从而导致饮食照顾质量呈现显著差异。积极模式下,照顾者往往会通过增加饮食多样性、照顾患儿喜好、设置奖励机制等方式解决患儿饮食问题。C2:“(添加)有助于他消化的这些东西。还有就是给他适当补点东西,比如水果,煮点梨水、苹果水什么的。”C14:“孩子必须先吃饭,饭吃好了,如果还想吃才可以吃点零食……”消极模式下往往可以暂时解决饮食问题导致的冲突,但照顾效果受到不良影响。C7:“那没办法,她说不吃(饭),就没给她吃,吃也吃不下去……我跟医生说,吃不下去的话,只能输营养液。”

### 2.3 主题3:社会支持

**2.3.1 科学的信息来源缺乏** 网络是照顾者目前饮食照顾知识的主要来源,但大部分网络平台的信息缺乏严谨性和针对性。C7:“从百度看到的这些信息,帮助不大。针对性也不是很强,主要还是听医生的。”C10:“我们也就是在网上看,但是心里没底……很少百度搜索,我觉得不是很准。”

**2.3.2 医疗机构饮食照顾支持不足** 多数照顾者在医院订餐,但医院供餐无法满足其饮食照顾需求。医院提供的餐食虽满足患儿特殊饮食的基本原则,但菜肴种类和食材单一,缺乏可选择性,导致一系列照顾困扰。C1:“他是想吃东西,但是对医院提供的饭没胃口,不合口味。”C4:“一开始在医院食堂吃的,但孩子不喜欢医院里吃的菜,米饭也不好吃。”照顾者认为,医护人员应该为其提供饮食照顾支持,但目前医生、

护士提供的饮食指导不够细致,导致他们难以落实到实际的日常饮食中。C10:“医生也说得不完全,他只会跟你说个大概,但是你要吃的东西种类太多了,不可能什么都问他……你不可能老是追着问他这个事情。”C2:“我们想出院的时候了解一下,哪些东西能吃,哪些东西不能吃……需要一个菜谱啥的。”

**2.3.3 同伴支持** 同伴支持作为一种有效的社会支持形式,成为白血病患者照顾者在饮食照护中的重要力量。通过与其他有相似经历的照顾者分享信息、情感和应对策略,同伴支持能够提供切实的帮助,并有效减轻照顾者的心理压力。C2:“本来我们家里是味精鸡精都吃的,他(病友)说这种吃的好像对病情不好,那我们基本上很少放的。”C4:“一开始来的时候他爸爸也不知道(饮食照顾),听别人说最好在食堂吃点清淡的。所以我们就到食堂吃。”C5:“有时候听病友,或者是听其他人说的……毕竟病友是有经验的,所以多了解一些。”

### 3 讨论

**3.1 关注饮食照护困境的患儿要素,培养患儿自我管理意识** 研究发现,患儿饮食问题造成的困境主要包括患儿不良反应和负性情绪、患儿依从行为和自我管理能力。化疗药物造成的恶心呕吐是引发患儿饮食问题的最常见原因之一<sup>[13]</sup>,常规给予镇吐药物可以缓解不适症状,但治疗效果因人而异。因此可指导患儿照顾者了解并掌握患儿恶心呕吐的相关症状评估方法,及时反馈给医护人员以进一步治疗或营养干预,以预防或及时缓解患儿生理痛苦。另外,早关注、早干预患儿的心理问题对饮食照护也至关重要,本研究显示,患儿因饮食需求无法被满足会产生强烈的负面情绪,情绪问题进一步加重饮食困境,形成恶性循环。心理因素导致白血病患者厌食、拒食,与已有相关研究结论<sup>[14-16]</sup>一致。医护人员应指导照顾者及时关注并科学评估患儿生理、心理状态,及时反馈,以便提供针对性的治疗和干预,消除患儿饮食问题诱发因素,提高患儿饮食依从行为,减轻照顾者照护负担。

本研究发现,少数年龄较大的患儿在饮食上配合较好,具有较强的自我管理能力和能力。分析可能的原因是患儿对疾病有基本认知,具备获取和理解信息的能力,对疾病反应有预期。同时,年龄较大的患儿具备较强的自我规范性和责任感,能够进行自我约束<sup>[17]</sup>。而这种自我管理意识和能力可减轻照顾者饮食照护负担。医护人员应指导并帮助照顾者培养患儿的规则意识和自我管理意识,鼓励患儿在其生活、学习、疾病等各种事件上全面自我管理,理解在饮食上自我约束的重要性,提升饮食依从性,减轻照顾者饮食照护负担和困扰。

### 3.2 提升照顾者饮食照护的认知,鼓励积极照护

本研究发现,照顾者对患儿饮食照护有积极和消极两

种截然不同的模式。消极模式的选择可能与缺乏知识,或长期照顾感到疲乏出现决策疲劳有关。已有研究指出,决策疲劳会使个体产生回避、拖延和冲动行为,进而削弱他们的执行能力和推理能力。照顾者照顾负担与决策疲劳程度呈正相关<sup>[6]</sup>。照顾者消极应对模式虽然能够暂时解决当下与患儿饮食照护的冲突,但是不利于患儿长期的饮食照护,也并未从根本上解决实际矛盾,反而形成“滚雪球”式的积累,加重照顾负担。相反,认识到饮食照护重要性的照顾者,通常会更积极主动地管理饮食,帮助患儿获得所需的营养。因此帮助照顾者了解科学饮食照护对患儿治疗预后的重要性以及不科学饮食的严重后果,鼓励照顾者进行积极饮食照护,是医护人员的重要任务。

### 3.3 建设科学可及的信息支持途径,强化医疗机构支持力度

本研究显示,患儿照顾者对饮食相关知识及技能掌握水平较低,给照顾者造成的困扰较大,与相关研究所得结论<sup>[7,11]</sup>一致。原因可能有:白血病的饮食护理要求较为严格,照顾者很难完全掌握<sup>[13]</sup>;医护人员提供的指导不足;照顾者知识获取途径较少。照顾者获取饮食知识的渠道主要包括3个方面,一是通过医护人员获取饮食相关知识,但目前存在医护人员健康教育内容少、不够细致、可操作性差等问题;二是通过互联网获取饮食知识,但目前网络知识繁杂,缺少权威性的平台提供针对性强、科学可靠、操作性强的饮食照护知识;三是通过照顾者的同伴群体交流分享照护经验。研究显示,白血病患者家长更可能受到共同经历群体的影响,依赖彼此支持、共度难关的集体力量可获得更多心灵成长<sup>[18]</sup>。此途径针对性和操作性均较强,但无法保证知识的科学性和准确性。因此,白血病患者饮食知识获取渠道的拓展以及知识科学性、可及性的保障成为未来的重点。建议:医护人员协助照顾者制订个体化的饮食照护方案,将饮食健康教育贯穿于整个治疗过程,住院期间请专业人员讲授白血病患者饮食相关知识;构建基于专业力量支持的白血病患者饮食管理教育互联网平台,更好地为照顾者提供专业性的、及时的帮助,满足照顾者饮食照护需求;构建照顾者群体交流平台,定期举办交流会丰富饮食相关知识。

### 4 结论

本研究调查白血病患者化疗期照顾者饮食照护体验,从患儿、照顾者和社会支持方面提取了3个主题及8个亚主题,提出护理人员应加强对患儿生理和心理问题的评估和关注,强化患儿自我管理能力和鼓励积极照护;医护人员进一步细化白血病特殊饮食照护健康教育,提升医疗机构特殊饮食支持的硬件条件;构建科学、可及的白血病患者饮食管理工具,以满足照顾者在患儿疾病全程的饮食照护需求。后续可在本研究基础上构建白血病患者饮食管理方案,以进

一步提高患儿治疗效果和生活质量。

参考文献:

[1] GBD 2017 Childhood Cancer Collaborators. The global burden of childhood and adolescent cancer in 2017: an analysis of the Global Burden of Disease Study 2017[J]. *Lancet Oncol*, 2019, 20(9): 1211-1225.

[2] 吴瑞萍, 胡亚美, 江载芳. 实用儿科学[M]. 6版. 北京: 人民卫生出版社, 1996: 2188-2189.

[3] Allemani C, Matsuda T, Di Carlo V, et al. Global surveillance of trends in cancer survival 2000-14 (CONCORD-3): analysis of individual records for 37 513 025 patients diagnosed with one of 18 cancers from 322 population-based registries in 71 countries [J]. *Lancet*, 2018, 391(10125): 1023-1075.

[4] Pui C H. Improved treatment outcome of childhood acute lymphoblastic leukemia [C]. Shanghai: Abstract Book SIOP-Asia, 2006.

[5] Pignatiello G A, Martin R J, Hickman R J. Decision fatigue: a conceptual analysis[J]. *J Health Psychol*, 2020, 25(1): 123-125.

[6] 张玉, 田丽, 张慧敏, 等. 白血病患者照顾者决策疲劳现状及影响因素研究[J]. *护理学杂志*, 2024, 39(8): 45-48.

[7] 彭筱. 增能理论指导下个案工作介入白血病患者照顾者压力缓解的实务研究[D]. 广州: 华南理工大学, 2020.

[8] 刘丽. 父母喂养行为和教养方式联合干预对白血病患者肥胖的影响[D]. 长春: 吉林大学, 2021.

[9] 蔡凤银, 蔡瑞卿, 黄海英, 等. 急性淋巴细胞白血病患者

父母养育倦怠现状及影响因素[J]. *护理学杂志*, 2024, 39(6): 54-57.

[10] 牛敏瑞, 董树婉, 汪惠才, 等. 白血病患者家长团体积极心理干预的效果评价[J]. *护理学杂志*, 2023, 38(1): 15-18.

[11] 武文斌. 小组工作介入白血病患者照顾者照顾负荷的研究[D]. 太原: 山西医科大学, 2023.

[12] 孙冉, 陈烁, 吴瑛, 等. 利益相关者视角下开业护士在糖尿病管理中角色期望的质性研究[J]. *护理学杂志*, 2024, 39(11): 73-77.

[13] Sgarbieri U R, Fisberg M, Tone L G, et al. Nutritional assessment and serum zinc and copper concentration among children with acute lymphocytic leukemia: a longitudinal study[J]. *Sao Paulo Med J*, 2006, 124(6): 316-320.

[14] 朱巧峰. 白血病化疗患者胃肠道不良反应的护理[J]. *华夏医学*, 1998, 98(4): 67.

[15] 郑凡凡, 何丽兰, 丁亚丹, 等. 癌症患儿参与病情沟通的研究进展[J]. *循证护理*, 2022, 8(2): 193-196.

[16] 汤钊猷. 现代肿瘤学[M]. 上海: 上海科学技术出版社, 1993: 447-466.

[17] 廖晓盈. 小组工作介入白血病患者抗逆力提升研究[D]. 广州: 广州大学, 2023.

[18] 周雪贞, 卜秀青, 刘可, 等. 家长视角下急性淋巴细胞白血病患者化疗期间癌因性疲乏状况调查[J]. *护理学杂志*, 2016, 31(17): 32-34.

(本文编辑 钱媛)

(上接第 70 页)

[34] Lim M L, Ang S G M, Teo K Y, et al. Patients' experience after a fall and their perceptions of fall prevention: a qualitative study[J]. *J Nurs Care Qual*, 2018, 33(1): 46-52.

[35] Yin S, Li N, Wang Y. Prognostic value of Type D personality for post-stroke depression in ischemic stroke patients[J]. *J Affect Disord*, 2023, 333: 172-176.

[36] 崔梦影, 王颖, 蔡悦, 等. 住院老年患者跌倒警觉度现状及影响因素研究[J]. *护理学杂志*, 2023, 38(17): 10-13.

[37] 聂作婷, 陈龙, 曾凯, 等. 老年人跌倒风险感知研究现状及其对老年人主动跌倒预防的启示[J]. *中国全科医学*, 2024, 27(19): 2395-2400.

[38] 任影, 于卫华, 张利, 等. 社区老年人跌倒警觉度现状及影响因素分析[J]. *护理学杂志*, 2024, 39(1): 93-97.

[39] 胡惠菊, 郭雪琪, 唐启群, 等. 养老机构老年人跌倒警觉度现状及其影响因素研究[J]. *解放军护理杂志*, 2021, 38(11): 17-20.

[40] 李加敏, 李学靖, 杨丹, 等. 低价值护理的概念分析及研究现状[J]. *中华护理杂志*, 2022, 57(17): 2171-2176.

[41] Jansen S, Schoe J, van Rijn M, et al. Factors associated with recognition and prioritization for falling, and the effect on fall incidence in community dwelling older adults[J]. *BMC Geriatr*, 2015, 15: 169.

[42] 刘一玲, 张力, 许琍文. 计划行为理论视角下老年住院患

者跌倒预防行为意向的质性研究[J]. *中国临床护理*, 2024, 16(9): 551-555.

[43] 郭佳钰, 勇琴歌, 陈越, 等. 居家老年人跌倒及相关损伤严重程度影响因素研究[J]. *中华保健医学杂志*, 2024, 26(4): 499-502.

[44] 鲍冠君, 刘苑菲, 罗焯, 等. 住院病人跌倒风险感知研究进展[J]. *护理研究*, 2022, 36(19): 3468-3472.

[45] 张海燕, 于卫华, 张利, 等. 久坐行为在社区老年糖尿病患者跌倒效能与生活空间移动性之间的中介效应[J]. *护理管理杂志*, 2024, 24(6): 467-472.

[46] 王平. 基于简化太极拳锻炼对老年高血压住院患者跌倒效能影响的应用研究[D]. 南昌: 南昌大学, 2024.

[47] 胡惠菊. 跌倒警觉度量表在养老机构老年人中的信效度检验和应用研究[D]. 上海: 华北理工大学, 2022.

[48] 何细飞, 刘清华, 王曼, 等. 老年人跌倒警觉度量表在老年住院病人中的信效度检验[J]. *护理研究*, 2023, 37(1): 47-51.

[49] Mihaljcic T, Haines T P, Ponsford J L, et al. Development of a new self-awareness of falls risk measure (SA-FRM)[J]. *Arch Gerontol Geriatr*, 2014, 59(2): 249-256.

[50] 宋园园, 谷岩梅, 董环, 等. 脑卒中患者跌倒风险认知和行为意向问卷的编制及信效度检验[J]. *护理学杂志*, 2017, 32(19): 65-68.

(本文编辑 钱媛)