

急性白血病患者化疗期间症状体验的现象学研究

李蓉蓉, 马金玲, 阚玉英, 杨琦, 郑鹏飞
(苏州大学附属儿童医院, 江苏苏州, 215025)

[摘要] **目的** 了解急性白血病患者化疗期间的症状体验, 以为医护人员制订针对性地干预措施提供依据, 为白血病患者化疗期间的症状管理及控制提供研究基础。**方法** 采用现象学研究方法, 通过目的抽样法对 17 例急性白血病患者进行半结构式深入访谈, 运用 Colaizzi 研究法整理分析访谈资料。**结果** 该研究总结出 3 个主题: 患儿症状困扰过大、情绪复杂多样和生活方式改变。**结论** 急性白血病患者化疗期间存在着多种身心不适的症状体验, 护理人员应关注患儿的主观感受, 帮助患儿减轻躯体上的痛苦, 提供心理疏导和情感支持, 采用针对性干预措施, 提高患儿的生活质量。

[关键词] 白血病; 儿童; 化疗; 症状体验; 现象学研究

[中图分类号] R473.72 **[文献标识码]** A **[文章编号]** 1671-8283(2019)02-0040-06 **[DOI]** 10.3969/j.issn.1671-8283.2019.02.008

Symptom experience of children with acute leukemia during chemotherapy: a qualitative research

Li Rongrong, Ma Jinling, Chan Yuying, Yang Qi, Zheng Pengfei//Modern Clinical Nursing, -2019, 18(2):40.

(Children's Hospital, Soochow University, Suzhou, 215025, China)

[Abstract] **Objective** To explore symptom experience of children with acute leukemia during chemotherapy in order to provide evidence for the medical staff to take pertinent interventions and provide research foundation for the management and control of the symptoms. **Method** Semi-structured interviews were conducted among 17 children with acute leukemia with phenomenological research approach by purposive sampling. Colaizzi principles were used to analyze the interview data. **Result** Three themes were extracted: too much trouble with symptoms, complex emotional reactions, and lifestyle changes. **Conclusions** There are many symptoms of physical and mental discomfort in children with acute leukemia during chemotherapy. Nursing staff should pay attention to the subjective feelings of children, helping children to alleviate physical pain, providing psychological counseling and emotional support, adopting diverse interventions, and improving the quality of life of children.

[Key words] leukemia; children; chemotherapy; symptom; qualitative research

白血病是儿童时期最常见的恶性肿瘤^[1]。目前, 我国有白血病患者 200 多万, 且每年以 3~4 万

的速度增长, 其中急性白血病(acute leukemia, AL)约占总数的 97%^[2]。化疗是白血病患者主要的治疗手段, 随着化疗方案的不断改进, 临床治疗效果显著提高, AL 长期无事件生存率(eventfree survival, EFS)也已达到 75%~80%^[3]。但化疗药物在杀伤或抑制癌细胞的同时, 对人体正常组织细胞也造成损害, 再加上疾病及化疗药物本身的毒副作用, 使

[收稿日期] 2019-01-21

[作者简介] 李蓉蓉(1993-), 女, 江苏淮安人, 硕士在读。

[通信作者] 阚玉英, 女, 主任护师, 硕士, 硕士生导师, E-mail: 969756072@qq.com。

pain[J].Pain, 1976, 2(2):175-184.

[8] 朱莲香, 汤春宜, 王丽姿, 等. 2 例 Stanford B 型主动脉夹层破裂患者腔内隔绝术的护理[J]. 护理学报, 2013, 21(5):47-49.

[9] 王海燕. 主动脉夹层 44 例围术期护理[J]. 齐鲁护理杂志, 2012, 8(18):88.

[10] 李玉生, 曹昌魁, 顾旭东, 等. 创伤性主动脉夹层 2 例并文献复习[J]. 临床急诊杂志, 2015, 16(12):979-981.

[11] 王燕. 腔内隔绝术治疗 Stanford B 型主动脉夹层的观察及护理[J]. 护士进修杂志, 2012, 27(10):1858-1859.

[本文编辑: 郑志惠]

患儿在化疗期间出现多种不适的身心症状,如恶心、呕吐、疼痛、疲乏、焦虑和抑郁等,导致患儿的治疗依从性和生活质量下降。因此,制订有效的症状管理策略提高 AL 化疗患儿的生活质量十分必要。目前,针对 AL 患儿症状体验的研究,多采用经验或量表调查的形式,且侧重于探讨症状的种类、数目、严重度和困扰度等,而关于 AL 患儿症状体验的质性研究鲜有报道。质性研究对患者的体验和感知高度敏感,可阐述其真实的症状体验。因此,本研究采用质性研究的方法对 AL 化疗患儿的症状体验进行调查,以期为医护人员制订个性化的干预措施及症状管理提供理论依据和研究基础,现将方法和结果报道如下。

1 对象与方法

1.1 研究对象

采用目的抽样法,选取 2018 年 6 月至 9 月本院诊断为 AL 患儿作为研究对象。纳入标准为:①患儿确诊为 AL 且接受化疗;②患儿年龄 8~16 岁,且自觉出现 2 个或更多症状;③病情稳定,能够充分表达自己的内心感受,易于沟通;④征得患儿及其父母同意,签署知情同意书。排除标准:①患有精神疾病或认知障碍;②合并严重心、脑、肺功能衰竭及其他严重并发症;③已接受骨髓移植或放疗。样本量的大小以受访者的资料重复出现,且资料分析时不再有新的主题出现为标准。共收集 17 例 AL 患儿作为研究对象,为保护患儿隐私,将各患儿采用 A~Q 代替。患儿中男 10 例,女 7 例,年龄 8~15 岁,平均(10.82±2.07)岁。患儿一般资料见表 1。

表 1 患儿一般资料 (n=17)

患儿	性别	年龄(岁)	籍贯	学龄段	疾病诊断	危险度	病程(个月)
A	女	9	外地	三年级	ALL	中危	1
B	男	15	外地	八年级	ALL	标危	2
C	女	12	外地	六年级	ALL	高危	4
D	男	11	外地	四年级	AML	中危	5
E	女	11	本地	四年级	ALL	中危	5
F	男	9	外地	三年级	ALL	高危	1
G	男	10	本地	三年级	ALL	标危	2
H	女	8	外地	一年级	ALL	标危	1
I	男	8	本地	一年级	ALL	高危	3
J	男	9	外地	二年级	ALL	标危	3
K	男	14	外地	六年级	AML	标危	1
L	男	12	外地	六年级	ALL	中危	2
M	男	12	本地	五年级	AML	中危	2
N	女	10	外地	三年级	ALL	标危	3
O	女	13	外地	六年级	ALL	标危	2
P	男	9	外地	二年级	AML	中危	4
Q	女	12	外地	六年级	ALL	标危	3

注:ALL 为急性淋巴细胞白血病,AML 为急性非淋巴细胞白血病

1.2 方法

1.2.1 研究方法 本研究采用质性研究中的现象学研究方法^[4],研究者通过与受访者进行面对面深入式的半结构式访谈收集资料,对收集的资料进行归纳分析,深入探索 AL 患儿化疗期间症状

的体验和感受。访谈者为从事儿科肿瘤护理研究方向并在血液科实践 1 年的 2 名护理研究生,经过统一培训后,1 名访谈者与患儿沟通,另 1 名访谈者则负责录音并记录相关信息。访谈前向受访者及其家长详细说明研究目的、内容、方法和意

义,解释现场录音的必要性并征得受访者及家长的同意。

1.2.2 资料收集方法 采用半结构、面对面深度访谈法获取受访者的真实体验和感受,访谈地点选择安静、私密性较好的场所,时间控制在20~30min,访谈结束赠送小礼品以表示感谢患儿的配合。提纲内容:①化疗给你的生活带来了哪些改变?②你在整个治疗过程中出现了哪些异常的感受?③这些感受发生时强烈程度如何?④这些感受给你的生活带来了哪些影响?⑤面对这些影响,你的反应是怎样的?⑥你认为在治疗过程中是否需要缓解异常感受的措施?访谈过程中访谈者认真倾听,运用引导和刺探的方法,使受访者充分表达自己的感受、看法,直至受访者认为无新的内容为止,并对访谈内容进行全程录音,同时客观记录其语气、语调和表情等非语言表达。

1.2.3 资料分析 访谈结束当日,认真、反复的听取录音,逐字逐句的将其转化为书面文字资料,并结合研究者的现场记录及回忆的访谈情境,及时对转录内容进行注释,使资料内容更加丰满,以便更好理解患儿的内心体验及其症状困扰等,运用NVivo 10.0软件进行发掘、查找和管理文本数据,经第二人核对后,采用Colaizzi 7步分析法^[4]进行资料分析:①仔细阅读所有访谈记录;②摘录有重要意义的陈述;③将反复出现且有意义的观点进行编码;④将编码后的观点汇集成主题;⑤写出详细的、无遗漏的描述;⑥归纳出相似观点;⑦返还至受访者处求证内容真实性。

1.2.4 质量控制 充分考虑研究对象的代表性,选择具有不同年龄、性别、年级、疾病诊断、病程的AL患儿,从而最大限度地获取所需要的信息。收集资料前与患儿建立友好信任的关系,确保研究结果的信度和效度。资料的收集与分析采用合众法^[5],以提高资料的信效度及分析解释的合理性和逻辑性。录音整理后的文字资料请受访者核对是否与其感受相符,以提高结果的可信度。

2 结果

2.1 主题一:患儿症状困扰过大

2.1.1 患儿感受躯体不适 本研究中17例AL患

儿均表示在化疗期间存在不同程度的化疗副作用。胃肠道症状是AL患儿最常见的异常感受,包括恶心、呕吐、食欲不振、便秘和体重下降等。个案A:“在上药的时候,特别是用培门冬、阿奇,吐得浑身不舒服、胃疼,吃不下东西。”个案J:“妈妈带的饭菜看都不看,只是喝点医院的粥。”除胃肠道症状外,AL患儿常常报告化疗期还具有疲乏、疼痛、头晕和失眠等多种不适症状。个案C:“上药的时候嘴巴长泡,吃什么东西都疼。”个案H:“上完疗程后,总是想打瞌睡,有时候想起来,但是没力气下床。”且这些症状很少单一存在,常常以集群的形式联合出现,彼此间通过强化或协同作用,可引发新的或更为严重的症状。如疼痛、皮肤瘙痒、出汗等易引起睡眠障碍;而睡眠障碍易加重疲乏、头晕、疼痛。个案D:“有时候身上痒,起疹子,想挠它,妈妈不让,晚上痒的睡不着,第二天提不上劲。”

2.1.2 患儿认识和应对症状困扰 AL患儿在漫长的化疗过程中对症状具有一定程度的认知,可概括出某些症状的原因、处理方法等。但患儿对症状的认知有一定局限性,其真实性和科学性有待考量。个案C:“当我血红蛋白低、贫血的时候,整个人无力,头晕。”个案M:“身上的皮疹还有皮肤痒与地米的使用有关。”个案K:“化疗本来就会有很多不舒服的地方,没有办法,忍忍就过去了。”但一些身心不适症状,如恶心、疲乏、食欲不振等,患儿会通过睡觉、看漫画、玩手机等方式转移注意力,进而预防或缓解症状。个案A:“心情不好,就睡觉,睡醒了心情会好。”个案D:“当我不舒服的时候,玩手机或看漫画都会让我好点。”

2.2 主题二:患儿情绪复杂多样

2.2.1 焦虑与紧张 本研究中部分患儿在化疗期间会产生焦虑与紧张感,主要源于对疾病、住院、化疗以及死亡的恐惧。尤其在某些症状加重或干预效果不明显时,该负面情绪表现的会更为突出。个案A:“我在网上搜,说这个病很严重,不知道能不能治好。”个案P:“上大剂量的时候,怕浓度高,适应不了,非常紧张,晚上睡不着。”

2.2.2 担忧与害怕 化疗药的使用使患儿出现恶心、呕吐和口腔溃疡等多种不适症状,及有创操作

如骨穿、腰穿和静脉穿刺的频繁进行,使患儿常害怕和担忧。个案 I:“如果护士阿姨提前一天告诉我要做骨腰穿,我会担心、害怕一整个晚上,做梦都能梦到做骨腰穿。”个案 O:“每次扎针我都害怕,吓得直哭,还有化疗,每次都吐,那滋味实在太难受。”

2.2.3 孤独与隔离感 由于白血病的治疗和住院时间较长,患儿参加娱乐活动和与朋友的交流较之前大大减少,使其易产生被外界隔离和被人抛弃的孤独感。而患儿脱发、自我意识的增强及自我评价的不当也造成患儿难以适应患者角色,感到压抑和自卑。个案 B:“脱发对我影响很大,让我变了个人,使我不想和别人说话,感觉每天高兴不起来。”个案 H:“有时在外面还有人问我为什么戴口罩,我都不回答,回来也不会和妈妈说。”

2.2.4 感恩与期待 化疗效果好、并发症少或者年幼的患儿会产生感恩、期待心理。个案 Q:“我已经到维持阶段,身体和以前相比没有什么区别,妈妈说我过段时间可以上学了,谢谢医生和护士姐姐,我现在每次来复查都会去看看他们。”个案 H:“现在不用早起床、写作业,可以交新的朋友,上有有趣的课,我觉得很好呀!”

2.3 主题三:患儿生活方式改变

2.3.1 同伴关系削弱 患儿常会由于疾病、住院、治疗产生极大的心理障碍,切断人际交往。个案 A:“特别怀恋上学时,因为可以和小朋友们待在一块,现在和他们都没有联系了。”个案 K:“我的年龄偏大,这边都是小孩子,聊不到一块。”

2.3.2 社交和兴趣减少 化疗引起的不适症状和情绪状态影响患儿的游戏娱乐功能,导致部分患儿出现游戏兴趣减弱、互动减少、沉默的现象。个案 N:“现在不愿意下床玩耍,经常躺在床上看视频。”个案 F:“不想出去,一般待在房间里走走。”

2.3.3 家庭支持增加 由于疾病和治疗,家长会将大部分时间和精力放在患儿身上,让他们感受到被爱与重视。个案 C:“因为现在需要营养均衡,妈妈每天都会烧两个素菜、两个荤菜,自己的生活质量提高了很多。”个案 N:“现在生病后妈妈每天都陪着我,陪我聊天,陪我看书。”

3 讨论

3.1 关注患儿主观感受,采用症状管理模式

化疗作为 AL 患儿主要的治疗方法,其化疗药物的毒副作用会使患儿经历多种症状的困扰。本研究发现患儿均存在不同程度的躯体症状,主要有疲乏、疼痛、恶心、呕吐、食欲不振、睡眠困难等,且当这些症状较重时常伴随多种心理症状,如焦虑、抑郁、紧张和担忧等。多项国内外研究^[6-7]报道,AL 患儿在化疗期间会同时或相继出现 8~12 个症状,且症状的数目、严重度和困扰度与患儿的功能状况和生活质量具有明显的相关性,因此高效、实用的症状管理模式是提高患儿生活质量的重要方法。临床上针对症状的传统药物疗法效果不够明显,尽管目前在止吐治疗方面取得了进展,但患儿仍然会经历预期的、急性的或延迟的与化疗相关的恶心^[8]。在 AL 患儿的症状管理与控制中,医护人员应全面评估患儿不适症状的原因,以及这些症状对患儿身体、心理、生活的影响,协助患儿及其家庭共同制定症状管理方案。同时教会患儿学会症状的自我管理,提供症状缓解的方法,通过学习症状管理技巧,结合药物和非药物疗法,如认知行为干预、心理教育干预、运动干预、补充替代疗法等方式有效控制不适症状。国内传统医学在缓解 AL 患儿症状方面也有着重要作用,如穴位疗法可改善患儿恶心、呕吐、焦虑和紧张等^[9];中药外洗疗法可改善患儿皮肤瘙痒^[10]等。但是目前针对白血病患儿的症状管理的研究处于萌芽期,究其原因除症状本身的病理生理学机制复杂以外,医护人员对患儿主观感受的忽视以及患儿自我汇报不足也是其重要的原因^[11]。本研究中有患儿认为化疗期间出现症状属于正常表现,需要自身克服忍受,这提示医护人员在临床工作中需注重患儿的主观感受,鼓励患儿及时报告不适症状,并及时采取措施。

3.2 提供心理疏导和情感支持

本研究结果显示,AL 患儿在化疗期间承受着对疾病和治疗的焦虑,易出现抑郁、担忧、恐惧、烦躁和孤独等情绪反应。分析原因主要是由于 8 岁及其以上患儿具备一定程度的认知、表达和抽象推理能力,对白血病的基本知识有一定的认知,对

疾病的预后及康复具有不确定感,由于面对自己生命随时受到疾病的威胁,他们可能会感到害怕,特别是化疗期出现多种严重不良反应的时候,沉重的症状负担更是让其对疾病的预后没有信心,再加上脱发、皮肤的改变,可能导致患儿不能正常地接触社会人群,产生自卑感,增加心理负担^[12]。这些负性情绪会影响机体免疫力,使患儿病情进一步恶化,不利于治疗与预后^[13]。但也有患儿表达了对家人和医护人员的感恩,以及对生活的期待。因此,护士应与患儿建立友好信任的关系,密切关注患儿的心理变化,积极、主动地与其进行沟通,寻找共同话题,鼓励其表达内心想法,帮助患儿降低焦虑、抑郁等负面情绪,给予正性心理引导和强化。重视对患儿的情感支持和指导,讲解疾病的相关知识,使其能够正确认识疾病的治疗和预后,定期开设心理健康讲堂和心理咨询服务,请心理医生给予心理疏导和抚慰,以减轻心理压力。

3.3 采用针对性干预措施

不适的症状体验给白血病患儿的 lifestyle 带来许多消极的影响,如同伴关系削弱、社交和兴趣的减少等。本研究中,患儿在面对不适的身心症状时采取了不同的应对方式,这可能与其年龄、性格特征和家庭生长环境有关,采用积极应对的患儿,可增加治疗依从性,促进疾病康复,提高家庭的生活质量。多数化疗期的患儿在面对不适症状时希望通过沟通交流、寻求娱乐、阅读、睡眠等活动转移注意力。故医护人员可鼓励患儿根据自己的兴趣,如听音乐、看书、下象棋和打游戏等,分散和转移对疾病担忧或化疗反应的注意力;家庭的鼓励与支持常常是对患儿心灵最好的慰藉^[14],医护人员可呼吁和指导家庭给患儿提供更多的情感支持,耐心倾听患儿的想法,让患儿感受到被爱与关怀;鼓励他们多参加集体活动,帮助其形成良好的同伴关系,促进其心理健康。但也有患儿在面对化疗带来的不适时会采取哭泣、烦躁、发泄等消极方式,可能是患儿对不适体验的宣泄,也可能是其想得到父母的关注与关怀。因此医护人员应根据患儿的性格特质给予个性化的指导与帮助,采用多样化的干预措施,改善生活方式,减轻症状负担,提高生活质量^[15]。

4 结论

本研究通过对 17 例 AL 患儿进行深入访谈发现,AL 患儿存在较大的症状困扰、复杂的情绪变化及生活方式的改变。因此,医护人员应密切关注患儿的主观感受,制订科学的症状管理策略,帮助患儿减轻躯体痛苦,提供心理疏导和情感支持,从而提高患儿的身心舒适度,能更好地配合后续治疗,最终提高患儿的生活质量。

参考文献:

- [1] 田艳珍,任小红,湛静. 信息和情感支持对急性白血病患者家属生活质量的影响[J]. 解放军护理杂志, 2013, 30(5):5-9, 13.
- [2] 张宝玺,赵晓庆,马夫天. 小儿白血病[M]. 北京: 科学技术文献出版社, 2012:1-2.
- [3] PUI C H, EVANS W E. PUI C H, EVANS W E. Treatment of acute lymphoblastic leukemia[J]. N Engl J Med, 2006, 354(2):166-178.
- [4] 李峥,刘宇. 护理学研究方法[M]. 北京: 人民卫生出版社, 2012:262-263.
- [5] 胡雁. 质性研究[J]. 护士进修杂志, 2006, 21(7):579-581.
- [6] 郑渊,刘可,卜秀青,等. 急性白血病患者化疗期间症状群的调查分析[J]. 中华护理杂志, 2016, 51(11): 1320-1324.
- [7] BAGGOTT C, COOPER B A, MARINA N, et al. Symptom cluster analyses based on symptom occurrence and severity ratings among pediatric oncology patients during myelosuppressive chemotherapy[J]. Cancer Nurs, 2012, 35(1): 19-28.
- [8] ERICKSON JM, MACPHERSON CF, AMERINGER S, et al. Symptoms and symptom clusters in adolescents receiving cancer treatment: a review of the literature[J]. Int J Nurs Stud, 2013, 50(6):847-869.
- [9] 谢安慰, 陶玉英, 姚文英, 等. 急性白血病患者化疗期间对穴位疗法体验的质性研究[J]. 中国实用护理杂志, 2017, 33(30):2355-2357.
- [10] 王海辉, 彭卫华. 尿毒症性皮肤瘙痒症的中西医诊治进展[J]. 中国中西医结合肾病杂志, 2012, 13(12): 1126-1128.
- [11] 谢安慰, 陶玉英, 钮美娥, 等. 学龄期白血病患者首次 PICC 置管真实感受的质性研究[J]. 解放军护理杂志, 2015, 32(16):24-27.
- [12] ENSKÄR K, VON E L. Physical problems and psychoso-