

# 青少年癌症幸存者重返校园体验与期待的质性研究

曾庆威<sup>1</sup>, 罗梦娜<sup>2</sup>, 王菲菲<sup>3</sup>, 李泽楷<sup>1</sup>, 黄添蓉<sup>4</sup>, 唐丽<sup>1</sup>

(1.暨南大学 护理学院,广东 广州 510630;2.中山大学肿瘤防治中心 鼻咽科,广东 广州 510030;  
3.赣南医学院 护理学院,江西 赣州 341004;4.南方医科大学第三附属医院 神经内科,广东 广州 510630)

**【摘要】 目的** 探讨青少年癌症幸存者重返校园的体验与期待,为医护人员制定相应干预措施提供参考依据。**方法** 目的抽样法选取广州市某三级甲等肿瘤医院 11 例青少年癌症幸存者为研究对象,采用现象学研究方法对其进行深入的半结构式访谈,根据 Colaizzi 7 步分析法对访谈资料进行分析。**结果** 青少年癌症幸存者重返校园的体验与期待可归纳为以下 3 个主题:重返校园带来的益处、重返校园的困境、重返校园的需求与希望。**结论** 重返校园给青少年癌症幸存者带来了诸多益处,建议医护人员应加强对此类人群的关注,协助其顺利重返校园,更好地适应校园生活。

**【关键词】** 癌症;青少年;重返学校;期待;体验;质性研究

doi:10.3969/j.issn.1008-9993.2021.12.012

**【中图分类号】** R473.72 **【文献标识码】** A **【文章编号】** 1008-9993(2021)12-0046-04

## Return-To-School Experience and Expectations of Adolescent Cancer Survivors:A Qualitative Study

ZENG Qingwei<sup>1</sup>, LUO Mengna<sup>2</sup>, WANG Feifei<sup>3</sup>, LI Zekai<sup>1</sup>, HUANG Tianrong<sup>4</sup>, TANG Li<sup>1</sup> (1.School of Nursing,Jinan University,Guangzhou 510630,Guangdong Province,China;2.Department of Nasopharynx,Cancer Center Sun Yat-sen University,Guangzhou 510030,Guangdong Province,China;3.School of Nursing,Gannan Medical University,Ganzhou 341004,Jiangxi Province,China;4.Department of Neurology,The Third Affiliated Hospital of Southern Medical University,Guangzhou 510630,Guangdong Province,China)

Corresponding author:LI Zekai,Tel :021-85227692

**【Abstract】 Objective** To explore the experience and expectations of adolescent cancer survivors who return to school, and to provide reference for targeted intervention.**Methods** The purposive sampling method was used to select 11 adolescent cancer survivors in a tertiary A tumor hospital in Guangzhou.Semi-structured interviews were conducted with the phenomenological research methods,and Colaizzi 7 steps analysis was used to analyze the data.**Results** the experience and expectations of adolescent cancer survivors who returned to school were summarized into three themes;the benefits of returning to school,the difficulties of returning to school,the needs and hopes of returning to school.**Conclusions** Returning to school brings many benefits to adolescent cancer survivors,but there are some difficulties.It is suggested that medical staff should strengthen their attention to such groups,help them to return to campus smoothly,and promote their better adaptation to campus life.

**【Key words】** cancer;teenagers;return-to-school;expectation;experience;qualitative research

[Nurs J Chin PLA,2021,38(12):46-48,56]

全球每年新增约 10.5 万例青少年癌症患者,且其发病率以每年 1.5% 的速度增长,疾病负担呈现逐年增长趋势<sup>[1]</sup>。随着医疗技术的进步,癌症患者生存率的不断提升,青少年癌症幸存者重返校园的人数也在不断增加<sup>[2]</sup>。重返校园对于青少年癌症患者疾病的康复和生活质量的提升均有重要意义<sup>[3]</sup>;然而,癌症改变了青少年癌症幸存者的生活方式,对其生理、心理、人际交往造成了不利影响<sup>[4]</sup>,使其在重返校园的过程可能会面临诸多的困境。本研究旨在通过现象学研究法深入了解青少年癌症幸存者在重返校园过程中的体验与期待,为医护人员制定相应干预措施提供参考。

### 1 对象与方法

1.1 研究对象 2021 年 3—7 月,目的抽样法选取广州市某三级甲等肿瘤医院定期来院复查的青少年癌症患者为研究对象。纳入标准:(1)年龄 10~19 岁;(2)经临床病理诊断确诊为癌症的患者;(3)目前已康复出院,患者病情稳定,定期来院复查者;(4)已成功重返学校或正在准备返校;(5)具有正常的沟通能力,自身和家属同意参与访谈。排除标准:(1)患病前尚未入学者;(2)心理及社交功能障碍者。遵循资料饱和原则,访谈到第 11 例患者时资料呈现饱和状态。访谈对象一般资料见表 1。

#### 1.2 方法

1.2.1 资料收集方法 本研究采用半结构式访谈法对受访对象进行访谈。访谈前与受访者及家属约定

**【收稿日期】** 2021-08-14 **【修回日期】** 2021-11-12

**【作者简介】** 曾庆威,硕士在读,从事临床护理研究

**【通信作者】** 李泽楷,电话:021-85227692

访谈时间、地点并告知其研究目的、访谈程序,向其承诺所收集的资料仅用于本研究,对其个人信息严格保密,征得其知情同意。通过录音和做笔记的方式记录访谈内容以及受访者的面部表情和肢体语言。访谈过程中,研究者保持中立,避免使用任何诱导性语言,注意使用倾听、提问、重复等交谈技巧,所有访谈由2名访谈经验丰富的研究者完成。课题组根据文献回顾、护理专家意见确定了访谈提纲:(1)重返校园给您(可能会)带来了哪些益处?(2)您在重返校园中(可能会)遇到了哪一些困难?(3)您希望获取哪些支持来帮助您重返与适应校园生活?

表1 访谈对象一般资料(N=11)

编号	年龄 (岁)	性别	就读 年级	疾病类型	治疗方式	是否 已返校	已返校 时间
A1	13	男	初一	骨肉瘤	①②	是	2个月
A2	19	女	大二	恶性淋巴瘤	②③④	准备返校	—
A3	18	男	高三	骨肉瘤	①②	是	3个月
A4	16	男	高一	骨肉瘤	①②	是	1年
A5	15	女	初三	骨肉瘤	①②③	是	1年
A6	14	女	初二	白血病	②⑤	是	5个月
A7	14	男	初二	髓母细胞瘤	①②③	准备返校	—
A8	17	男	高二	恶性淋巴瘤	②③④	准备返校	—
A9	17	女	高一	骨肉瘤	①②	准备返校	—
A10	13	男	六年级	骨肉瘤	①②	是	4个月
A11	18	女	大一	白血病	②③④⑤	是	1.5年

注:①手术治疗;②化疗;③放疗;④靶向治疗;⑤骨髓移植

1.2.2 资料分析方法 录音资料于访谈结束后24 h内转录为文字资料,按访谈顺序进行编号,以保护受访者隐私。所有资料由课题组3名成员分别独立进行分析,当意见有分歧时,由小组共同讨论来确定各分主题及最终主题。资料采用 Colaizzi 7步分析法<sup>[5]</sup>分析,即:(1)深入地熟悉本研究所有的访谈资料;(2)提取资料中有意义的观点;(3)对反复出现且符合本研究现象的观点进行编码;(4)将编码后的观点进行聚类;(5)对聚类的观点进行详细、无遗漏的描述;(6)识别相似的观点,形成主题概念;(7)返给受访者验证资料真实性。

2 结果

2.1 主题一:重返校园的益处

2.1.1 转变注意力,重获新生 重获新生,是受访者普遍反映的感受。A11:“回到学校,意味我可以离开医院,不用天天想这个病了。”A9:“真的很庆幸,疾病得到了很好的控制,而且我很快能够返回学校,和同学们一起成长和学习,感觉这就是第二次新生。”

2.1.2 促进自我价值实现 部分患者认为重返校园是实现个人梦想,建立良好人际关系的重要途径。A2:“我之前已经上大二了,我特别喜欢我的专业,已经发表了一篇文章,回校以后就能好好学习了,争

取考上研究生,继续深造。”A1:“重返学校后,我不仅能提高我的学业成绩,还能更好地与同学相处,构建友谊,为今后自我价值实现奠定基础。”

2.1.3 归属感增加 重返校园意味着患者能和其他同龄人一样生活与学习,患者孤独感明显减轻。A10:“就是感觉没有以前那么孤独了,我和我的朋友们在一起很开心,因为我们可以一起学习,一起上下学。”此外,患者集体归属感显著增加。A5:“我特别喜欢回到学校,因为那才是我的归属地,有我的伙伴、老师、还有青春最美好的回忆。”

2.1.4 向自我独立迈进 患者父母在患者疾病管理中扮演着重要角色,以促进患者更好地进行治疗与康复,重返校园过程中,患者既感受到父母支持,也感受到自身独立。A7:“在学校,我能感受到独立的快乐,不用每天生活在父母的监督之下。”A6:“在医院和家里,一直都是父母帮我处理各种事情,在学校我可以学会照顾自己,管理疾病,这样能让我学会独立。”

2.2 主题二:重返校园的困境

2.2.1 明显的病耻感 由于长期受放、化疗副作用的影响,部分患者存在脱发、皮肤颜色改变等。在学校,患者易被同龄人的目光和对其外表的评价所伤害。A8:“我最怕的是到学校后,有人嘲笑我,我怕别人通过外表来评论我,这样让我感觉很不舒服。”

2.2.2 隐形的被孤立 出于青少年患者身体健康的考虑,社会群体对待青少年癌症患者的态度与健康同龄人之间会有所差异,而这种差异引起的不适应会让患者觉得自己被特殊化、被孤立。A1:“我很想和同学们一起参加劳动,但是我的同学们照顾我,都不让我参加,其实这样我自己感觉很别扭。”A6:“其他同学考试没考好,老师会批评他,而我考的也不好,老师却不说我,这让我感到很尴尬。”

2.2.3 对于疾病复发的恐惧 多数患者面对癌症存在恐惧感,即便是已经取得很好的治疗效果,但多数患者依然会对未来病情发展产生不确定感。A7:“我现在感觉很正常,但还是害怕,就怕癌症复发或者发生转移,所以我都不敢学习太辛苦!”A2:“我觉得我现在生活挺好的,但就怕回学校后,哪天这病又来找我麻烦了,真是太恐怖了!(无奈的表情)”

2.2.4 难以跟上学习进度 由于疾病治疗的需要,患者中断了校园学习,返校后患者试图努力学习,弥补与同学之间的距离,但受身体因素影响,患者不能完全集中学习,且学习效果不显著。A7:“我很想提高我的学习成绩,但是因为和同学们的课程进度差太远了,实在有些吃力。”A3:“我感觉我很认真的去学了,但是我的记忆力和反应能力不如之前!”

2.2.5 弱化理想与兴趣 因身体状态不佳,多数患

者被迫弱化自己的理想。A8:“我明年就读高三了,要考大学了,生病之前我立志要考 985 大学的医学院,当一名医生,治病救人,但现在身体状况不允许我这样,我开始尝试着打消这个念头(摇头无奈)。”同时,由于受体力的限制,患者无法追求自己的兴趣爱好。A5:“我现在和以前不一样了,很多校园活动都参加不了,比如各种运动比赛,生活一下失去了很多乐趣。”

### 2.3 主题三:重返校园的需求与期望

2.3.1 期待被理解和尊重 青少年癌症患者承受着巨大的身心压力,非常渴望得到同学和朋友的尊重和理解。A5:“通过治疗,我能够重返校园已经很不容易了,我希望能和同学们一起学习,希望他们能够接纳我。”A4:“希望在学校里面,同学们不会疏远,能够理解我,给予我学业上的指导。”

2.3.2 期待医护人员的专业支持 患者均希望医护人员能提供长期专业支持,并能及时与其进行互动,回答有关疑问。A2:“我希望医生能够长期地关注我们,及时为我们排忧解难。”A5:“刚开始踏进学校大门有点恐慌,一下不能适应,有点担忧和害怕病情复发,所以希望能够和医生交流,及时发现问题以便及早处理。”

## 3 讨论

3.1 重视重返校园的益处,增强返校积极性 重返校园是患者身体康复的重要体现,可促使其进一步摆脱疾病困扰,继续正常生活,对青少年患者的身心健康、社交能力发展具有重要意义<sup>[3]</sup>。本研究发现,重返校园有利于青少年实现个人价值,这与国外研究结果相似<sup>[6]</sup>。青少年正处于学习、习惯形成、人际交往能力培养的关键时期,这个阶段罹患重大疾病,并停滞校园生活,对其身心的发展造成了不可磨灭的负性影响<sup>[7]</sup>,而协助这类人群在治疗结束后重返校园,并适应校园生活,对促进其身心健康及实现个人的理想具有重要意义。本研究中部分患者感知到重返校园有利于转变注意力,开启新的生活,这与国外研究结果相一致<sup>[8]</sup>。此外,Hocking 等<sup>[9]</sup>研究显示,患者对重返校园益处的感知可促使其树立重返校园的个人动机,进一步树立重返校园信念,增强信心。因此,护理人员可通过网络视频分享会等形式安排已经成功返校的患者与准备返校或返校失败的患者进行沟通交流,分享返校过程中成功经验、感知的益处、让其树立自信,激发重返校园的积极性。

3.2 减轻患者病耻感,消除被孤立感 自我形象是青少年时期的一项重要元素,对其心理健康、社会交往的发展有着重要的影响<sup>[10]</sup>。本研究发现,抗癌治疗导致患者出现暂时性或永久性的外在形象的改变,易导致患者形成强烈的病耻感,严重阻碍患者返校后自信心和自尊心的建立,另外,外界对患者的过

度关切会让患者感知自己被“特殊化”,极易让患者隐形觉得被孤立。这种病耻感和被孤立感不仅来源于患者感知的社会排斥,也与青少年患者内心缺乏自我认同、缺少识别自我与社会群体关系的能力有关<sup>[11]</sup>。因此,医护人员可以通过网络或电话进行随访干预,密切观察患者自我认知变化,耐心倾听其想法,提供有针对性的心理疏导。此外,护士鼓励青少年幸存者多参加集体活动,如家庭聚会、班会、社区活动等,尝试展现自我,正确看待他人评价。

3.3 加强校园活动的指导,改善返校体验 青少年癌症幸存者在重返校园中常担心疾病复发,这与 Mertens 等<sup>[12]</sup>研究结果一致,这种复发担忧与其缺乏疾病相关知识有关。建议医护人员应向该类幸存者及其照顾者详细讲解疾病相关知识、告知他们做好定期随访,并进行个体化指导,增加他们的疾病相关知识,鼓励其以积极的心态面对疾病,从而减轻其对疾病复发的担忧,提高重返校园的信心。此外,本研究中,青少年癌症幸存者在重返校园后,试图专注于学习,渴望参加体育活动,追求自己的兴趣,然而由于癌症本身及治疗带来的不良反应和并发症,如体力、记忆力及学习能力减退等原因导致患者在重返校园过程体验较差,这与 Bava 等<sup>[13]</sup>研究结果相类似。社区医护人员可考虑青少年癌症幸存者疾病特殊性,依据现有功能相关测评工具,制订出针对校园活动的综合评估方案,评估其活动能力,根据评估结果,提供个性化的活动指导,以便在患者身体条件允许的情况,丰富其校园生活,增强返校后积极体验。

3.4 满足患者合理需求,创造良好支持系统 癌症幸存者在重返校园过程中遇到诸多困境,但重返校园也给她成长带来了诸多益处,患者渴望得到同龄人的理解与支持、医护人员的专业性帮助,这与 Ingersgaard 等<sup>[14]</sup>研究相一致。青少年癌症幸存者因治疗需要长期脱离校园生活,与同学朋友之间联系减少,导致同辈关系渐渐疏远,使患者易产生孤立感<sup>[15]</sup>。Ingersgaard 等<sup>[14]</sup>研究显示,在治疗与康复期间,与同龄人保持联系可减少对返校后被同龄人拒绝的担忧,通过与同龄人沟通交流,能为患者提供对学校的持续归属感。因此,护士应该积极鼓励患者多与好友、同学间沟通交流,促进其积极主动地寻求同龄人的理解与支持。此外,本研究中幸存者均希望医护人员能提供长期的专业支持,并能及时与其进行互动。因此,三级医院应加强对社区卫生服务中心的指导,依托网络平台,积极开展远程医疗合作,为患者搭建信息咨询平台,及时与患者及其家属沟通互动,解答身心健康问题,定期对患者健康状况进行评估。



决策辅助提高决策者对疾病的了解程度。

4 小结

主动脉夹层术前家属期望决策类型与实际参与决策类型存在差异,多数研究对象存在决策冲突且受家庭月收入、与患者感情状况等因素的影响。建议临床医护人员在尊重代理决策者的基础上,通过循证构建合理的干预策略进行疾病信息告知,减轻决策冲突。本研究样本均来自同一家医院,自变量的设定可能不足,建议后续研究者可进一步扩大样本量,开展多中心的研究。

【参考文献】

[1] LI H L, WU S, CHAN Y C, et al. Early and mid-term mortality and morbidity of contemporary international endovascular treatment for type B aortic dissection—a systematic review and meta-analysis[J]. *Int J Cardiol*, 2020(301):56-61.

[2] 陈化. 临床代理决策中的利益冲突及其消解[J]. *医学与哲学*, 2020, 41(22):21-25.

[3] 张研. 共情护理对主动脉夹层患者家属焦虑、抑郁影响的研究[D]. 新乡: 新乡医学院, 2019.

[4] 韦文棋, 吴珂, 贾会英, 等. 多学科乳腺癌团队在乳腺癌患者决策辅助中的应用研究进展[J]. *解放军护理杂志*, 2018, 35(19):48-51, 63.

[5] 苏清清, 孟俊华, 库洪安, 等. 糖尿病自我管理决策辅助信息平台的构建与应用[J]. *解放军护理杂志*, 2021, 38(4):13-16.

[6] DEGNER L F, SLOAN J A, VENKATESH P. The control preferences scale[J]. *Can J Nurs Res*, 1997, 29(3):21-43.

(上接第 48 页)

【参考文献】

[1] WOODWARD E R, EVANS D G. Global burden of childhood and adolescent cancer[J/OL]. [2021-07-22]. <https://cco.amegroups.com/article/view/41367/html>.

[2] VANCLOOSTER S, BILSEN J, PEREMANS L, et al. Attending school after treatment for a brain tumor: experiences of children and key figures[J]. *J Health Psychol*, 2019, 24(10):1436-1447.

[3] TREMOLADA M, TAVERNA L, BONICHINI S, et al. Pediatric patients treated for leukemia back to school: a mixed-method analysis of narratives about daily life and illness experience[J/OL]. [2021-07-22]. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7407376/>.

[4] LEA S, MARTINS A, FERN L A, et al. The support and information needs of adolescents and young adults with cancer when active treatment ends[J/OL]. [2021-07-22]. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7388472/>.

[5] COLAIZZI P. Psychological research as the phenomenologist views it[M]. New York: Oxford University Press, 1978:48-71.

[6] CHOQUETTE A, RENNICK J E, LEE V. Back to school after cancer treatment: making sense of the adolescent experience[J]. *Cancer Nurs*, 2016, 39(5):393-401.

[7] JEON M S, KIM T K. The effect of youth activities on adaption in school life, study habit and academic achievement[J]. *Forum Youth Cult*, 2014, 38(4):72-90.

[8] BRAUER E R, PIETERS H C, GANZ P A, et al. “From snail mode to rocket ship mode”: adolescents and young adults’ experiences of returning to work and school after hematopoietic cell transplantation[J]. *J Adolesc Young Adult Oncol*, 2017, 6(4):551-559.

[7] 彭星宇. 乳腺癌患者治疗护理决策参与的现状及其影响因素的研究[D]. 武汉: 华中科技大学, 2016.

[8] O’CONNOR A M. Validation of a decisional conflict scale[J]. *Med Decis Making*, 1995, 15(1):25-30.

[9] 王露, 陈英, 崔金锐, 等. 中文版决策冲突量表在直肠癌患者术式决策中应用的信效度检验[J]. *护理学杂志*, 2019, 34(03):31-35.

[10] LEWIS K B, CARROLL S L, BIRNIE D, et al. Incorporating patients’ preference diagnosis in implantable cardioverter defibrillator decision-making: a review of recent literature [J]. *Curr Opin Cardiol*, 2018, 33(1):42-49.

[11] HOWARD D P J, BANERJEE A, FAIRHEAD J F, et al. Population-based study of incidence and outcome of acute aortic dissection and pre-morbid risk factor control: 10-year results from the Oxford Vascular Study[J]. *Circulation*, 2013, 127(20):2031-2037.

[12] 马青变, 葛洪霞, 郑亚安. 急性主动脉夹层患者住院费用的影响因素分析[J]. *中国急救医学*, 2015(2):138-141.

[13] MCCLURE R S, BROGLY S B, LAJKOSZ K, et al. Economic burden and healthcare resource use for thoracic aortic dissections and thoracic aortic aneurysms—a population-based cost-of-illness analysis[J/OL]. [2021-06-10]. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7428990/>.

[14] PARKS S M, WINTER L, SANTANA A J, et al. Family factors in end-of-life decision-making: family conflict and proxy relationship[J]. *J Palliat Med*, 2011, 14(2):179-184.

[15] 聂雪琼, 李英华, 李莉, 等. 2012-2017 年中国居民健康信息素养水平及其影响因素[J]. *中国健康教育*, 2020, 36(10):875-879, 895.

(本文编辑: 王园园)

[9] HOCKING M C, PALTIN I, BELASCO C. Parent perspectives on the educational barriers and unmet needs of children with cancer[J]. *Children’s Health Care*, 2018, 47(3):261-274.

[10] ANDER M, THORSELL C J, VON E L, et al. Exploration of psychological distress experienced by survivors of adolescent cancer reporting a need for psychological support[J/OL]. [2021-07-22]. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5903650/>.

[11] MOORE J B, KAFFENBERGER C, GOLDBERG P, et al. School reentry for children with cancer: perceptions of nurses, school personnel, and parents[J]. *J Pediatr Oncol Nurs*, 2009, 26(2):86-99.

[12] MERTENS A C, BRAND S, NESS K K, et al. health and well-being in adolescent survivors of early childhood cancer: a report from the childhood cancer survivor study[J]. *Psychooncology*, 2014, 23(3):266-275.

[13] BAVA L, JOHNS A, FREYER D R, et al. Development of a culturally competent service to improve academic functioning for Latino survivors of acute lymphoblastic leukemia: methodological considerations[J]. *J Pediatr Oncol Nurs*, 2017, 34(3):222-229.

[14] INGERSGAARD M V, FRIDH M K, THORSTEINSSON T, et al. A qualitative study of adolescent cancer survivors perspectives on social support from healthy peers: a RESPECT study [J]. *J Adv Nurs*, 2021, 77(4):1911-1920.

[15] WARNER E L, KENT E E, TREVINO K M, et al. Social well-being among adolescents and young adults with cancer: a systematic review[J]. *Cancer*, 2016, 122(7):1029-1037.

(本文编辑: 王园园)