

实体肿瘤患儿父母化疗期间营养管理体验的现象学研究

张洪燕¹, 巩树梅², 朱烨玲¹, 盛金叶²

(1.上海交通大学医学院附属新华医院 儿血液肿瘤科, 上海 200092;

2.上海交通大学医学院附属新华医院 儿消化营养科)

【摘要】 目的 探讨儿童实体肿瘤患者父母在其子女接受化疗期间进行营养管理的体验。**方法** 目的抽样法选择上海市某三级甲等医院治疗的实体肿瘤患儿父母 16 名为研究对象。通过半结构化访谈收集资料,并运用 Colaizzi 资料分析方法予以分析。**结果** 在实体肿瘤患儿接受化疗期间,父母面临挑战与困境,同时也有着复杂的情感体验,父母会寻求支持应对并渴望获取营养信息。**结论** 实体肿瘤患儿父母在其子女接受化疗期间,营养干预应侧重家庭支持和信息传递,以增进父母的营养管理能力,从而优化实体肿瘤患儿的营养状况,提高其治疗耐受性及远期生活质量。

【关键词】 儿童肿瘤;父母;营养管理;经验

doi:10.3969/j.issn.2097-1826.2024.04.007

【中图分类号】 R473.72;R473.73 **【文献标识码】** A **【文章编号】** 2097-1826(2024)04-0025-04

Experience of Nutritional Management in Parents of Children with Solid Tumors during Chemotherapy: A Phenomenological Study

ZHANG Hongyan¹, GONG Shumei², ZHU Yeling¹, SHENG Jinye² (1.Department of Pediatric Hematology and Oncology, School of Medicine, Xinhua Hospital Affiliated to Shanghai Jiao Tong University, Shanghai 200092, China; 2.Department of Pediatric Gastroenterology and Nutrition, School of Medicine, Xinhua Hospital Affiliated to Shanghai Jiao Tong University)

Corresponding author: GONG Shumei, Tel: 021-25077429

【Abstract】 Objective To investigate the parental experience in managing nutrition during chemotherapy for children with solid tumors. **Methods** The parents of pediatric solid tumor patients were selected through purposive sampling in a tertiary A hospital in Shanghai. Sixteen parents participated in semi-structured interviews, and data analysis was conducted using Colaizzi's phenomenological method. **Results** Parents not only faced various challenges during their children's chemotherapy, but also expressed complex feelings and sought professional guidance and family support while expressing a desire for more information on nutrition. **Conclusions** Parents of pediatric solid tumor patients should emphasize the importance of family support and effective dissemination of information on nutrition during chemotherapy, therefore enhancing their skills in nutritional management and optimizing the nutrition of their children, so as to improve treatment tolerance and enhance the quality of life in the long run.

【Key words】 pediatric cancer; parent; nutritional management; experience

[Mil Nurs, 2024, 41(04): 25-28]

2018—2020 年,我国儿童期恶性肿瘤的发病率为 122.86/100 万,其中将近 60% 为实体瘤患者,其发病率不容忽视^[1]。随着肿瘤治疗方案的不断优化,儿童实体瘤患者生存率显著升高,但其营养不良发生率高达 90%。营养不足会严重缩短患儿的生存期限、加重化疗不良反应,影响预后。因生长发

育需求,相较于成人患者,实体肿瘤患儿所需营养更高^[2]。营养支持治疗已成为儿童实体瘤患者多学科综合治疗的重要组成部分,一般包括自主进食、肠内营养和肠外营养 3 个层次^[3]。有研究^[3-4]显示,肠内营养可降低感染并发症的发生率,并且有降低病死率的趋势,已成为临床上首选的营养支持方式。父母作为患儿营养支持治疗方案的主要执行者,通过探讨其在饮食营养管理方面的经验和做法,了解其可能面临的挑战和困扰,总结管理实体瘤患儿饮食方面所取得的成就,可帮助其他家庭更好地应对恶性肿瘤患儿的饮食营养管理。

【收稿日期】 2023-12-05 **【修回日期】** 2024-03-10

【基金项目】 上海市教委护理高原学科项目(Hlgy1815kx);新华医院护理学科建设项目(HLXKRC2021003)

【作者简介】 张洪燕,本科,主管护师,电话:021-25078369

【通信作者】 巩树梅,电话:021-25077429

1 对象与方法

1.1 研究对象 2023 年 2—6 月,目的抽样法选取上海市某三级甲等医院治疗的实体肿瘤患儿父母 16 名为研究对象。纳入标准:(1)其子女接受过 2 次以上化疗;(2)具有一定的表达和沟通能力;(3)知情同意。排除标准:(1)尚未准备好接受额外信息(医护人员指导)的父母。研究样本量以信息达到饱和为准,即访谈中资料重复出现,无新主题呈现。纳入研究对象的一般情况见表 1。本研究通过了医院伦理委员会的批准(XHEC-D-2023-134)。

表 1 本组受访者及儿童肿瘤患者临床特征及基本信息(N=16)

编号	患儿				父母			
	性别	年龄 (岁)	诊断	化疗 次数(次)	角色	年龄 (岁)	文化 程度	居住地
P1	男	3.0	肾母细胞瘤	2	父亲	36	本科	城市
P2	男	4.0	畸胎瘤肉瘤	5	父亲	29	大专	农村
P3	男	13.0	神经母细胞瘤	2	母亲	37	大专	城市
P4	男	3.0	横纹肌肉瘤	2	母亲	35	本科	城市
P5	女	7.0	横纹肌肉瘤	2	母亲	37	本科	城市
P6	男	11.0	尤文肉瘤	2	母亲	41	本科	城市
P7	女	7.0	横纹肌肉瘤	2	母亲	38	本科	城市
P8	男	5.0	神经母细胞瘤	6	母亲	40	本科	城市
P9	男	12.0	尤文肉瘤	8	母亲	41	本科	城市
P10	女	3.5	神经母细胞瘤	2	母亲	37	本科	城市
P11	男	6.0	神经母细胞瘤	9	母亲	37	初中	农村
P12	男	10.0	神经母细胞瘤	4	父亲	43	硕士	城市
P13	女	1.5	肾透明细胞肉瘤	6	母亲	31	硕士	城市
P14	女	12.0	横纹肌肉瘤	2	母亲	34	中专	农村
P15	男	12.0	骨肉瘤	18	母亲	45	小学	农村
P16	男	14.0	透明细胞肉瘤	9	母亲	42	高中	农村

1.2 资料收集方法 现象学研究关注于人们如何理解和解释他们的生活世界,适合于本研究因其能够揭示父母在特定医疗环境下的主观体验和感受^[5]。采用一对一半结构式访谈法,研究信息由责任护士口头告知,曾接受过现象学研究法培训的研究者确认并告知其研究目的及意义,签署知情同意书后方可现场录音、笔录,研究者承诺保护患儿及家长个人隐私(如以字母编号代替其真实姓名等)。访谈者以受访者便利为原则安排访谈时间,全部访谈在病区安静的会议室或办公室完成。文献回顾初拟访谈提纲,在咨询专家、预访谈 2 名患儿母亲后确定访谈提纲如下:(1)您如何评价饮食营养在您孩子治疗期间的重要性?(2)您孩子在化疗期间,出现过哪项饮食相关问题?您是如何应对的?(3)在家时,您是如何安排孩子的一日三餐?(4)是否寻求过专业的营养咨询和指导?(5)您对不同的营养支持途径了解多少?有无这方面的经验?在访谈过程中,研究者根据受访者的反馈不断扩充问题。根据转录资料完整与否增加访谈次数,共访谈 18 次,其中预访谈的两位母亲受访两次,其余各访谈 1 次,每次访谈 31~75 min。

1.3 资料分析 每次访谈结束后,由 2 名研究者独立完成资料分析,反复聆听录音,逐条转录成文本资料。分析采用 Colaizzi 7 步分析法^[6]进行资料分析,最后提炼出主题。在研究过程中,研究者持续收集和分析数据,直到出现重复的模式、观点或主题,而不再出现新的信息;研究者会持续审视和收集数据,直到数据的多样性不再增加,进而确信所获得的结果已经充分反映了研究对象的特征和主题^[6]。

1.4 质量控制 访谈前向受访者说明研究目的、意义,使其明白接受访谈的重要性并能积极配合;访谈中,研究者以反复设问、及时反馈、确认等技巧确保受访者能正确理解问题;资料的整理与分析由 2 名研究者独立完成,再与研究团队其他成员讨论修订;最后还将所得主题反馈给 3 名父母,请其再次确认析出的“主题”能否准确反映他们的体验、感受。

2 结果

2.1 面临挑战与困境

2.1.1 “量”与“质”的权衡 化疗后,患儿会出现食欲不振、恶心、呕吐等不良反应,父母会面临患儿饮食摄入量不足的问题。P3:“化疗后,非常虚弱,即使过了大约一周,他仍然会感到恶心,不想吃饭。”化疗还会引起患儿口腔溃疡、口干等,患儿因惧怕疼痛而拒绝进食。P11:“我们家孩子之前嘴里全是水泡(口腔溃疡),他想吃也不敢吃。”父母尝试准备多样化食物,确保患儿营养充足。P3:“我会准备很多富含蛋白质、维生素的食物,每顿饭都要有蔬菜、水果、肉类,营养搭配。”当处于上述两难境地时,父母在权衡食物“量”和“质”的过程中选择让步,以实现其饮食总量摄入。P1:“给他安排喜欢的但是不营养的食物,比如炸鸡。”

2.1.2 “质量”与“经济”的平衡 质量上乘的食物或营养丰富的补充剂价格高昂,而医疗费用已经占据工薪家庭的大部分支出,购买营养补充剂将增加负担。P14:“特殊奶粉,小百肽,太贵了,我们只在她实在吃不了的时候才买。”在食物质量与经济负担间,父母尽可能寻找平衡。P14:“我们会尽可能地去选择一些经济实惠的替代品,食物中的营养素更好,食物种类多样,少食多餐。”

2.1.3 “理想”与“现实”的两难 部分父母表示愿意学习患儿的营养需求、食物种类、营养搭配方法等。P3:“我很愿意去花时间精力研究,什么样的食物对他更好。”但现实不尽人如意,治病的经济负担让部分父母不得不全力工作,而将照顾患儿的责任让渡给祖父母辈。P14:“我们需要上班,大多时候都是奶奶做饭,我们没有太多时间去研究如何改善(患儿的挑食问题)。”经济条件尚可的家庭,大多是母亲选择

暂时离开职场,全力投入照顾患儿的饮食起居,P6:“我没有这方面的困扰,因为我辞职了,全身心地照顾他。”还有部分父母充分利用休息时间准备营养丰富的食物,如P9:“下班后研究孩子的食谱。”来自农村的父母则认为受地域限制,难以获得营养丰富的食物。P11:“我家在农村,吃的东西都是当季的,没有城里的品种多。”

2.2 复杂的情感体验

2.2.1 焦虑和担忧 父母担心如果患儿摄入营养不足,可能会阻碍康复进程或导致预后差。P4:“不吃饭怎么有力气呢?瘦了这么多,能不能坚持到(化疗)结束。”父母担心患儿由于营养不良而变得更加脆弱。P3:“很虚弱,几次白细胞很低就感染了。”

2.2.2 疲惫和坚持 在照顾患儿过程中,父母时常奔波于医院、家庭,平衡工作与照顾,感到身心疲惫。P9:“我们长途跋涉来上海,很辛苦,偶尔就忽略了他的营养。”身为父母的责任以及社会道德约束,使得父母必须坚持下去。P11:“不能让别人戳我脊梁骨。”父母还认识到家庭照料和营养支持至关重要。P2:“三分治疗,七分护理,这个护理其实更多的是靠我们来,希望通过提供健康、均衡的饮食来补充医学治疗,实现治疗效果翻倍。”

2.2.3 坚强和希望 父母认为自身若能积极地看待营养摄入,可以鼓励患儿尽可能多地进食。P10:“言传身教,我们作为父母,如果能正确地看待营养食物的摄入,孩子就会跟着学,也会去吃那些健康的食物”。父母认为提供给肿瘤患儿营养摄入,是其最容易掌控、且参与程度最高的支持治疗之一。P9:“做饭是我的强项,这是我愿意也做得很好的一件事。”父母也希望孩子能体会到他们的用心投入,为其树立榜样,增强战胜疾病的信心。P9:“孩子也看到了我所做的事情,希望他能足够坚强,活下去。”

2.3 寻求支持与应对

2.3.1 专业指导 部分父母会记录患儿的饮食,在查房时间、门诊随访时段,将饮食日记交由肿瘤科医护人员并寻求建议。P7:“我每次都会记下孩子吃下的食物种类、量,和主治医生沟通,了解一下是否符合要求。”临床上专业分工越发细致,父母提出营养师更能提供细致的建议。P8:“我有幸碰到过一次营养师,她给了很多的建议,包括我的孩子每天需要吃什么、每顿大概吃多少。”当从专业医护人员处无法获得满意的支持时,父母还会通过购买书籍、多媒体自学的方式学习。P3:“我会看小红书、还有很多APP,学习肿瘤患儿的饮食搭配,换着花样给他做,哪怕只吃一点点,我也愿意去尝试。”

2.3.2 家庭支持 通过家庭成员的分工合作来缓解

照顾负荷。P1:“我的妈妈会帮我一起照顾孩子,她做饭比较好吃,孩子喜欢。”部分年轻父母或祖父辈会采用胁迫、妥协等方式喂养患儿。P4:“再不吃我就收掉,让你饿肚子。”部分父母也会通过营造良好用餐氛围,使患儿能轻松愉快地进食。P12:“我们会和他吃一样的食物,边吃边分享各自的生活趣事,转移他的注意力,会吃得比较好。”家庭成员间沟通交流,以更好地理解如何满足肿瘤患儿的营养需求,从而更有效地协作。P15:“我会把学到的知识、营养师的建议分享给家里人,这样就能很好地配合。”还可通过倾听对方的感受、表达自己的情绪,相互鼓励,有效缓解不良情绪。P3:“有时候孩子吃不下或吃不够的时候,我会很焦虑,就会和老公、我妈吐槽一下,心里就会舒畅很多。”

2.3.3 自我调节 在肿瘤患儿的营养管理过程中,父母可能会感到焦虑、沮丧甚至愤怒,因此他们学会有效地处理负面情绪,以便更好地支持孩子的治疗和康复。P2:“很焦虑的时候,我会做深呼吸,让自己平静下来,再思考哪里可以做的更好,比如是不是可以偶尔让孩子吃一次垃圾食品。”与其他经历类似困境的家长交流可以带来理解、共鸣和支持。P6:“你们医院不是有个病友群嘛,我会在里面询问老病友,怎么样给孩子增重,得到了很多帮助。”

2.4 渴望获得营养信息

2.4.1 更多健康的饮食信息 大多父母表示希望医护人员、营养师提供饮食信息,更加专业可靠。P2:“我们都知道生病了,尤其又是这种不好的,肯定要吃得营养。我还是希望能够得到你们的教育,毕竟你们专业,而且那么多病人,经验比较丰富。”在序贯治疗过程中,父母更加信任持续给予其子女照护的医护团队。P10:“如果你们有这方面的教育也好,手册也好,我肯定就跟着你们说的做啊。”而当患者出现营养不良时,父母希望能及时获得医生的建议,包括肠外或肠内营养支持等措施,以促进患儿的生长发育及提高治疗耐受力。P9:“我们体重下降得很厉害,就希望能得到医生的建议,是不是可以打一些点滴之类的,都可以。”

2.4.2 便捷的信息获取途径 在医患双方均有时间、空间的前提下,父母希望能够通过便捷途径获取营养信息。P3:“可以搞一些小册子,我们看起来也方便。”医护还可利用自媒体、公众号等渠道进行科普。P5:“如果你们能在闲暇之余,在医院公众号上或抖音上面,介绍一下肿瘤患儿的营养饮食管理小方法,也是蛮好的。”

3 讨论

3.1 提供专业支持,应对营养挑战 本研究显示,父

母在实体肿瘤患儿营养管理过程中面临的“量”与“质”的权衡等挑战,与 Clarke 等^[7]的研究结果相符,父母会经历患儿食物喜好改变、水果和蔬菜摄入量不足、缺乏活动及过渡保护等,而这些与化疗不良反应(如恶性、呕吐、口腔黏膜炎等)导致的患儿摄入量减少有关,父母会妥协让步,保量不保质。这提示可由院内营养干预小组通过线下或在线指导、父母主导、鼓励年长患儿参与的形式进行营养管理,方案强调家庭参与的重要性,父母主导下更能将营养计划有效地移居到居家康复中。内容可涉及医患双方共同确定饮食计划的阻碍及促进因素,包括患儿特征、家庭氛围、烹饪方式等;鼓励父母撰写饮食日记、自行监控、制定未来一周的膳食计划;讨论给予患儿的非食物奖励等;有助于增强患儿父母调整饮食计划的信息,以实现促进营养摄入的目标。本研究结果“理想与现实的两难”等,与其他恶性肿瘤患者照顾者^[8]、重症疾病患儿父母^[9]的体验类似,治疗、交通及生活费用等带给家庭沉重负担,难以承担购买营养补充剂或营养丰富的食物;部分母亲甚至为了全力照顾患儿,辞去原来的工作,造成了家庭收入的损失。因此应重视医疗费用等带给父母的经济压力,个性化评估实体肿瘤患儿的营养状况、家庭经济水平等,以合理地使用营养补充剂或推荐可替代方案。

3.2 引导掌握情绪调节策略,减轻心理压力 本研究显示,实体肿瘤患儿父母体验到的情绪反应复杂多样,并非“特例”,与周丹^[10]研究的癌症患儿父母心理体验一致;癌症患儿父母报告了正向及负向心理体验并存,父母在初诊期,还未从罹患癌症的冲击中缓和,要应对照顾者角色的改变,往往会存在失眠、恐惧、焦虑等问题;但随着照顾经验的累积,也会收获成长^[10]。虽然本组父母已从初诊的冲突期恢复,但随着照顾的深入,他们会将关注点从寻求优质治疗转向提升治疗效果上,但仍会体验到负向和正向两种心理体验。所以若能采用心理测评工具或通过观察法,区分不同父母在面对挫折或问题时常采用的应对方式及策略,给予针对性地指导,或可助其实现良好心理适应。对于处于消极情绪的父母,可通过化疗药物不良反应的知识宣教、鼓励与其他父母交流转移关注焦点、情绪调节放松技巧等,或可缓解其消极情绪。对于能自我调节的父母,鼓励分享其情绪调节技巧,以供其他父母学习,增强其战胜困境的信心。

3.3 多学科团队合作优化儿童肿瘤患者营养管理流程 本研究结果表明,父母期望能在患儿化疗期间得到更多的专业营养与饮食相关信息,此与 Sko-

lin 等^[11]的研究结果相符,医护团队与肿瘤患儿家庭共同讨论营养支持治疗的机会较少,人力不足导致临床营养师仅能为严重营养不良的肿瘤患儿提供营养咨询或营养干预,可能与注册营养师发展晚、人员数量较少有关。目前的最佳实践指南^[12]强调,应尽早、持续地让营养师参与肿瘤患儿的治疗;建立包括营养师、心理科医师、儿童肿瘤科医师、儿童肿瘤科护士的营养干预小组,其主要职责包括营养不良风险筛查、营养评估、饮食咨询、肠内营养支持、肠外营养支持、院外延续营养干预效果监测等,以促进肿瘤患儿的营养状况。

4 小结

本研究纳入了不同时期化疗的实体肿瘤患儿父母,时间跨度较大,采用回忆追溯的方式,回顾父母在其子女化疗期间的饮食营养管理经验,提示在今后的研究中,可采用纵向研究法,分析患儿父母的在其不同治疗时间段内的营养管理经验。

【参考文献】

- [1] NI X, LI Z, LI X, et al. Socioeconomic inequalities in cancer incidence and access to health services among children and adolescents in China: a cross-sectional study[J]. Lancet, 2022, 400(10357): 1020-1032.
- [2] 赵文利, 闫洁, 苏雁, 等. 恶性肿瘤患儿治疗期间营养风险及营养状况的纵向调查[J]. 肿瘤代谢与营养电子杂志, 2023, 10(3): 370-376.
- [3] 祁滢伊, 詹江华. 儿童实体肿瘤患者营养支持的研究进展[J]. 中国小儿血液与肿瘤杂志, 2021, 26(6): 372-375.
- [4] 金仙梅, 李炳荣, 王锐. 儿童恶性肿瘤初诊期肠内营养支持对初次化疗进程的影响研究[J]. 中国小儿血液与肿瘤杂志, 2023, 28(3): 170-175, 180.
- [5] 侯家英, 白倩, 李艺. 现象学视野中质性研究与量化研究方法讨论——以教育混合方法研究为例[J]. 电化教育研究, 2023, 44(2): 22-28.
- [6] COLAIZZI P F. Psychological research as the phenomenologist views it[M]. New York: Oxford University Press, 1978: 48-71.
- [7] CLARKE E, PUGH G, VAN DEN HEUVEL E, et al. Understanding the patient and family experience of nutrition and dietetic support during childhood cancer treatment[J/OL]. [2023-11-20]. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC10167176/>. DOI: 10.1007/s00520-023-07787-3.
- [8] 张若林, 楼妍, 吴婉英, 等. 癌症患者照顾者角色过渡体验质性研究的 Meta 整合[J]. 中华护理杂志, 2023, 58(9): 1127-1134.
- [9] 胡佳裔, 唐春燕, 严谨, 等. 巨膀胱-小结肠-肠蠕动不良综合征学龄期儿童患病体验的质性研究[J]. 解放军护理杂志, 2021, 38(12): 42-45.
- [10] 周丹. 基于照顾者需求的儿童恶性肿瘤家庭管理干预方案构建及初步应用[D]. 重庆: 重庆医科大学, 2023.
- [11] SKOLIN I, KOIVISTO HURSTI U-K, WAHLIN Y B. Parents' perception of their child's food intake after the start of chemotherapy[J]. J Pediatr Oncol Nurs, 2010, 18(3): 124-136.
- [12] MUSCARITOLI M, ARENDS J, BACHMANN P, et al. ESPEN practical guideline: clinical nutrition in cancer[J]. Clin Nutr, 2021, 40(5): 2898-2913.

(本文编辑: 王园园)