

基于家庭的疾病沟通在癌症儿童中的研究进展

刘海玲,刘果,冀静兰,李丹,王思雨,张瑞星

(郑州大学 护理与健康学院,河南 郑州 450001)

世界卫生组织^[1] 统计显示,全球每年约有 40 万儿童确诊为癌症,且发病率以每年 0.6% 的速度增长,亚洲癌症儿童占全球数量的 50%。随着癌症诊疗技术的不断发展,患儿的生存周期逐渐延长,我国癌症儿童 5 年相对生存率为 71.9%^[2]。在治疗与康复的综合过程中,家庭支持系统在癌症管理中扮演着重要角色^[3]。疾病沟通有助于促进医务人员与癌症儿童家庭建立和谐关系,共同探讨治疗相关问题,从而缓解患儿及照顾者的负性情绪,进一步增强患儿治疗依从性,改善治疗效果^[3-4]。有研究^[5] 表明,部分患儿对疾病相关信息高度敏感,渴望实现信息共享,患儿也应当享有知情权。受发病率差异、沟通复杂性、伦理限制、资源分配不均及社会关注度等多因素影响^[6];目前,我国尚缺乏针对癌症儿童家庭的疾病沟通。因此,本研究通过对疾病沟通、内容与干预措施等进行综述,以期对相关干预方案制订提供参考。

1 疾病沟通概念

疾病沟通是指医务人员与患者及其家属进行信息交流、情感表达和心理支持的过程^[6]。由于癌症儿童的认知发展水平限制,医务人员通常采用以家庭为中心的沟通模式,即首先与照顾者充分沟通,评估患儿的心理承受能力和信息需求,再共同制订个体化的沟通方案,特殊情况则由照顾者代为转告^[7]。具体来说,医务人员与癌症儿童及其照顾者进行疾病沟通的内容包括正面信息、负面信息、治疗相关信息以及疾病的注意事项。正面信息阐述儿童癌症与成人疾病的不同,提升其疾病可以治愈的信心,给予患儿及照顾者希望;负面信息强调疾病的严重性与不良后果,当死亡不可避免时,患儿死亡信息的沟通也是至关重要的内容;治疗相关信息包括疾病治疗方法及副作用、治疗时间、各项检查及治疗费用;注意事项涵盖感染预防、饮食禁忌、运动康复等方面^[8]。

2 疾病沟通的维度划分

疾病沟通可根据相应理论从多个维度对其进行归纳梳理。依据皮亚杰认知发展理论可将疾病沟通的方

式划分为直接沟通,医务人员及照顾者直白地将疾病信息告知患儿;间接沟通,通过讲故事、做游戏隐喻的方式传达信息^[9]。依据心理应激理论可将疾病沟通的态度划分为 3 类:积极沟通型,父母积极有效地与患儿进行沟通,不隐瞒病情;顺其自然型,父母有所隐瞒地与患儿沟通病情,顺其自然等待患儿长大后自己发觉;回避沟通型,父母未告知患儿真实病情,对疾病相关信息避而不谈^[10]。依据疾病轨迹理论可将疾病沟通的时机划分为初始诊断阶段沟通,即零日谈话^[11] 和“第一天谈话”^[12];治疗阶段沟通,即“100 天谈话”^[13] 以及康复和姑息治疗阶段的沟通。

表 1 疾病沟通的维度划分及内容

理论依据	划分维度	分类	内容特点
皮亚杰认知发展理论	疾病沟通的方式	直接沟通	直截了当
		间接沟通	隐喻
心理应激理论	疾病沟通的态度	积极沟通型	不隐瞒
		顺其自然型	有所隐瞒
		回避沟通型	避而不谈
疾病轨迹理论	疾病沟通的时机	初始诊断阶段	零日谈话 第 1 天谈话
		治疗阶段	100 天谈话
		康复和姑息治疗阶段	—

3 疾病沟通的时机与内容

从癌症确诊到治疗康复,患儿及照顾者都面临严峻的沟通挑战^[9]。在初始诊断阶段进行的沟通包括零日谈话和“第 1 天谈话”。零日谈话是在癌症确诊之前对如何向患儿及照顾者表达癌症的可能性进行沟通,研究^[11] 显示,多数父母更愿意接受直截了当的告知方式,使用“癌症”等明确的词汇以便于家庭成员对疾病的严重程度有初步了解;但仍有少部分家庭在癌症确诊前更倾向于使用“肿瘤”“肿块”等迂回委婉的表达。因此,医务人员在进行疾病告知时,应当依据以往就诊交流的习惯来预测家庭对疾病诊断的反应,针对家庭疾病接受度的不同从而采取个性化的告知策略。零日谈话在癌症尚未确诊时就与家庭成员积极沟通,减轻了家庭成员面对突如其来疾病噩耗引起的紧张焦虑情绪,为应对后续疾病挑战做充分准备。Mack 等^[12] 提出的“第 1 天谈话”是在患儿确诊时与家庭成员沟通交流,包含癌症诊断、癌症病因及治疗目标 3 个方面内容。医务人员向患儿及照顾者披

【收稿日期】 2024-12-16 【修回日期】 2025-02-10

【基金项目】 国家社会科学基金一般项目(20BSH110)

【作者简介】 刘海玲,硕士在读,电话:0371-86565001

【通信作者】 张瑞星,电话:0371-86565001

露癌症诊断和预后相关信息,明确治疗目标以及可能的风险挑战,制订个性化的治疗方案,增进医务人员与家庭成员间的理解与合作,增强治疗依从性。同时也鼓励患儿适当参与治疗决策,从而减轻疾病不确定感与焦虑情绪,有利于增强治疗信心,促进康复和后期个人成长。

治疗阶段的沟通如 Feraco 等^[13]创建的“100 天谈话”,是在治疗的最初几个月由肿瘤学家、社会心理临床医生和家庭成员组成的跨专业家庭谈话,谈话持续 30 min,主要探讨“当前关注问题、对未来的展望及家庭文化背景”;同时制订了 3 项家庭谈话工具:准备工作表、谈话指南和谈话总结表。“100 天谈话”通过探讨治疗方案效果并对方案进行调整,以强化家庭成员对疾病知识的学习,及早地发现不良反应并做正确处理,有利于增进家庭成员间的理解与沟通,从而形成良好的家庭氛围,共同应对疾病挑战^[14]。

随着疾病诊疗的不断深入,医务人员与患儿家庭有了更密切联系,但如何在各个时期与患儿及照顾者进行疾病沟通仍然是一个难题,以上沟通时机的内容为医务人员与癌症家庭成员的疾病沟通提供了新的思路与方法,但仍要辨别文化背景在医患沟通、家庭观念等方面的不同,综合考虑我国文化背景以及多代同堂的传统家庭结构,构建本土化沟通策略。

4 疾病沟通的干预措施

4.1 多媒体干预 随着现代医学模式的发展,越来越多的研究关注癌症儿童的需求,倾听患儿声音,以患儿能接受的方式进行疾病沟通^[15]。Kazak 等^[16]创建的家庭团体干预,针对癌症儿童设置单独课程,通过观看动画视频的形式帮助患儿了解疾病知识并促进对话开展。Carlsson 等^[17]设计的 Sisom 电脑游戏让患儿代入卡通人物的视角在 5 个岛屿中旅行,模拟在医疗过程中可能出现的情绪与问题,为患儿提供了一个隐秘安全的空间与家长和医务人员沟通交流,也帮助患儿更好地理解并参与医疗决策。但其基于西方文化背景,并不完全符合中国儿童的文化认知和情感表达方式,且受传统家庭主义思想的影响,中国儿童的沟通方式更为含蓄,照顾者容易忽视患儿的情感表达与需求。因此,在与癌症儿童的沟通中,应充分倾听患儿的声音,采用合适的多媒体沟通形式,提升患儿参与沟通的意愿,更好地表达自身需求,并且增进患儿对疾病知识的理解,减轻疾病不确定感。

4.2 家庭健康对话 家庭健康对话(family health conversation, FamHC)是由 Benzein 等^[18]基于卡尔加里家庭评估模型、卡尔加里家庭干预模型和疾病信念

模型制订的为护士和家庭进行健康促进对话的干预方法。由 2 名护士协作主持,分工引导与观察,在 6~10 周内举行 3 次家庭健康对话,每次持续约 60 min。这 3 次对话分别探讨不同时期家庭面临的核心问题,并且在对话结束后由护士发放一封总结谈话并提供专业性意见的治疗信。瑞典学者 Marklund 等^[19]在此基础上做出改良,于 4 周内对 7 个癌症儿童家庭进行了简短式家庭健康对话,并在第 2 次谈话后发放治疗信,有利于调节家庭因受子代罹患癌症而导致的严肃沉重氛围,帮助家庭成员以积极乐观的态度应对疾病现状,并对疾病康复充满希望。

综上,家庭健康对话旨在解决治疗过程中家庭所面临的迫在眉睫的核心问题,消除家庭成员对疾病治疗康复的疑虑,缓解疾病引发的紧张、痛苦、焦虑情绪,提升家庭成员沟通能力,推动共同决策。但其需要两名护士共同到患儿家庭中开展对话,目前我国的医疗环境难以满足。

4.3 家庭谈话干预 家庭谈话干预(family talk intervention, FTI)是由 2 名接受过专业培训的社区医生依照标准化的格式内容与家庭成员开展谈话^[20],为期 6 周,每周 1 h,可酌情延长时间。前 2 次的会议参与者是照顾者,探讨照顾者的经历及对疾病的看法并且设定干预目标;第 3 次会议的参与者是儿童,重点关注儿童的感受与体验以及对疾病的理解与担忧;第 4 次会议的参与者是照顾者,归纳总结对疾病和家庭的担忧并共同规划下一次干预;第 5 次会议要求全体家庭成员参加,并鼓励照顾者主持会议,对前期谈话中提出的问题进行探讨解决;第 6 次会议的参与者可以是照顾者或是全部家庭成员,寻找最佳的沟通方法以达到家庭总体目标。家庭谈话干预开发的初衷是当照顾者一方罹患精神疾病时,为促进未成年子女与其进行疾病信息沟通,提升家庭凝聚力。Lovgren 等^[21]将家庭谈话干预运用于癌症儿童中,为家庭提供了敞开心扉交流疾病的机会,增进家庭成员理解,并且也促进了患儿在学校中与老师同学的交流,提升社交水平和社会适应能力。此外,有学者从癌症患儿家庭中其他成员的角度来探讨家庭谈话干预的可行性,结果显示该干预丰富了家庭成员的疾病认知,促进家庭成员开诚布公地讨论自己的想法与感受,对于改善家庭关系,提升家庭幸福感有着显著作用^[22]。

综上,家庭谈话干预将家庭视为综合的整体,每个家庭成员都是独立的个体,通过谈话促进家庭成员的紧密相连,旨在改善家庭氛围、增强家庭凝聚力、提升家庭功能;并且在推动患儿疾病治疗与康复、促进患儿社会适应与后期发展有着显著作用。但其会议形式与内容固定,未根据患儿家庭实际状况而灵活调

整,不能最大限度地满足每个家庭的需要。基于文化差异及干预措施本身的局限性,未来研究在引入上述干预措施时,应立足我国文化背景,对其进行本土化调整与优化,以构建更加科学、个性化和适应性的干预策略。

5 小结

本研究聚焦于癌症儿童家庭疾病沟通的概念、维度划分、时机与干预措施,发现现有研究多基于西方背景,且干预时间较短,缺乏纵向追踪数据,其长期效果还有待探究。未来可借鉴国外相关研究,并结合我国独生子女政策、三孩政策等文化背景,形成家长-患儿共同决策模式。并且综合考虑不同家庭的特异性,依据其在疾病沟通方面的需求与偏好,制订个性化干预方案。与此同时,应对干预人员实施专业化培训,防止不恰当的沟通增添患儿的压力与负性情绪。此外,鉴于儿童疾病沟通的特殊性,未来研究还可开发基于移动端的互动式疾病沟通工具,便于儿童通过游戏化、可视化的方式理解疾病知识,同时为照顾者和医务人员提供便捷的沟通支持。

【关键词】 癌症儿童;家庭照顾者;疾病沟通;综述

doi: 10.3969/j.issn.2097-1826.2025.04.023

【中图分类号】 R473.72 **【文献标识码】** A

【文章编号】 2097-1826(2025)04-0096-03

【参考文献】

- [1] World Health Organization. Research and development landscape for childhood cancer: a 2023 perspective[EB/OL]. [2024-11-27]. <https://iris.who.int/handle/10665/373665>.
- [2] 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.
- [3] PARK M, CHOI E K, LYU C J, et al. Family resilience factors affecting family adaptation of children with cancer: a cross-sectional study[J/OL]. [2024-11-27]. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2021.102078>. DOI: 10.1016/j.ejon.2021.102078.
- [4] COWFER B, KANG T I, MCEVORY M T. Practical considerations for prognostic communication in pediatric cancer[J/OL]. [2024-11-27]. <https://doi.org/10.1016/j.currprobcancer.2023.101009>. DOI: 10.1016/j.currprobcancer.2023.101009.
- [5] 房培, 谭兰惠, 李佳, 等. 癌症患儿自我报告结局评估工具的研究进展[J]. *军事护理*, 2023, 40(6): 73-76.
- [6] CAMPAGNE D M. Cancer: communicating the diagnosis and prognosis[J]. *Semergen*, 2019, 45(4): 273-283.
- [7] YAMAJI N, NAGAMATSU Y, KOBAYASHI K, et al. Information needs of children with leukemia and their parents' perspectives of their information needs: a qualitative study[J/OL]. [2024-11-30]. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC9277964/>. DOI: 10.1186/s12887-022-03478-w.
- [8] 韩静, 刘均娥, 郑晓蕾, 等. 母亲与白血病患者疾病沟通状况的描述性研究[J]. *中华护理教育*, 2010, 7(3): 125-128.
- [9] DU Y, HUANG X, XIE R, et al. Parents' experiences of communicating with children about their diagnosis of nonterminal cancer and its related issues: a systematic review of qualitative studies[J/OL]. [2024-11-30]. https://journals.lww.com/cancernursingonline/fulltext/9900/parents__experiences_of_communicating_with.263.aspx. DOI: 10.1097/NCC.0000000000001362.
- [10] 牛敏瑞, 董树婉, 汪惠才, 等. 家庭主义视角下父母与癌症患儿疾病沟通体验的质性研究[J]. *中国医学伦理学*, 2023, 36(4): 449-455.
- [11] WHARTON B, BEELER D M, COOPER S. The "Day Zero Talk": the initial communication of a pediatric oncology diagnosis by primary care physicians and other primary care providers[J]. *J Cancer Educ*, 2022, 37(3): 728-738.
- [12] MACK J W, GRIER H E. The Day One Talk[J]. *J Clin Oncol*, 2004, 22(3): 563-566.
- [13] FERACO A M, MCCARTHY S R, REVETTE A C, et al. Feasibility and acceptability of the "Day 100 Talk": an interdisciplinary communication intervention during the first six months of childhood cancer treatment[J]. *Cancer*, 2021, 127(7): 1134-1145.
- [14] FERACO A M, BRAND S R, GAGNE J, et al. Development of the "Day 100 Talk": addressing existing communication gaps during the early cancer treatment period in childhood cancer[J/OL]. [2024-11-30]. <https://doi.org/10.1002/psc.26972>. DOI: 10.1002/psc.26972.
- [15] YAMAJI N, SUZUKI D, SUTO M, et al. Communication tools used in cancer communication with children: a scoping review protocol[J/OL]. [2024-11-30]. <http://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>. DOI: 10.1136/bmjopen-2021-056403.
- [16] KAZAK A E, SIMMS S, BARAKAT L, et al. Surviving Cancer Competently Intervention Program (SCCIP): a cognitive-behavioral and family therapy intervention for adolescent survivors of childhood cancer and their families[J]. *Fam Process*, 1999, 38(2): 176-191.
- [17] CARLSSON I M, ARVIDSSON S, SVEDBERG P, et al. Creating a communication space in the healthcare context: children's perspective of using the eHealth service, Sisom[J]. *J Child Health Care*, 2021, 25(1): 31-43.
- [18] BENZEIN E, HAGBERG M, SAVEMAN B I. "Being appropriately unusual": a challenge for nurses in health-promoting conversations with families[J]. *Nurs Inq*, 2008, 15(2): 106-115.
- [19] MARKLUND S, SJODIN E E, LINDH V, et al. Family health conversations at a pediatric oncology center: a way for families to rebalance the Situation[J]. *J Pediatr Nurs*, 2018, 38: e59-e65.
- [20] BEARDSLEE W R, GLADSTONE T R, WRIGHT E J, et al. A family-based approach to the prevention of depressive symptoms in children at risk: evidence of parental and child change[J]. *Pediatrics*, 2003, 112(2): e119-e131.
- [21] LOVGREN M, KREICBERGS U, UDO C. Family talk intervention in pediatric oncology: a pilot study protocol[J/OL]. [2024-11-30]. <https://bmjpaedsopen.bmj.com/content/3/1/e000417>. DOI: 10.1136/bmjpo-2018-000417.
- [22] LOVGREN M, UDO C, KREICBERGS U. Is the family talk intervention feasible in paediatric oncology? An evaluation of a family-based psychosocial intervention[J]. *Acta Paediatr*, 2022, 111(3): 684-692.

(本文编辑:王园园)