

儿童及青少年癌症患者对社会参与认知及体验的质性研究

王梦佳¹, 武雨晨¹, 雷金金², 冀静兰¹, 李丹¹, 张瑞星¹

(1. 郑州大学 护理与健康学院, 河南 郑州 450001;

2. 郑州大学第一附属医院 整形外科, 河南 郑州 450000)

【摘要】目的 探讨儿童及青少年癌症患者对社会参与的认知及体验。**方法** 2023年9—12月,采用目的抽样法选取郑州市某三级甲等医院的16例儿童及青少年癌症患者为研究对象,运用半结构访谈法收集资料,并用Colaizzi 7步分析法进行分析。**结果** 儿童及青少年癌症患者对社会参与的认知及体验可归纳为4个主题:癌症治疗引起的社会性断裂、儿童及青少年癌症患者社会参与的主要表现是学校参与、儿童及青少年癌症患者对社会参与概念的主要认知是人际互动、儿童及青少年癌症患者疾病语境下的社会参与困境。**结论** 儿童及青少年癌症患者在治疗过程中存在明显的社会参与受限,未来应关注儿童及青少年癌症患者治疗期间的社会参与情况,提供系统性、多层次的干预策略。

【关键词】 儿童;青少年;癌症;社会参与;质性研究

doi: 10.3969/j.issn.2097-1826.2025.05.010

【中图分类号】 R473.73 **【文献标识码】** A **【文章编号】** 2097-1826(2025)05-0041-04

Perception and Experience of Social Participation Among Children and Adolescents with Cancer: A Qualitative Study

WANG Mengjia¹, WU Yuchen¹, LEI Jinjin², JI Jinglan¹, LI Dan¹, ZHANG Ruixing¹ (1. School of Nursing and Health, Zhengzhou University, Zhengzhou 450001, Henan Province, China; 2. Department Plastic Surgery, The First Affiliated Hospital of Zhengzhou University, Zhengzhou 450000, Henan Province, China)

Corresponding author: ZHANG Ruixing, Tel: 0371-86565007

【Abstract】Objective To explore the perception and experience of social participation among children and adolescents with cancer. **Methods** A purposive sampling method was used to select 16 children and adolescents with cancer from a tertiary A hospital in Zhengzhou. Semi-structured interviews were conducted to collect data, and Colaizzi's seven-step analysis method was employed for analysis. **Results** The perception and experience of social participation among children and adolescents with cancer were categorized into four themes: social disconnection induced by cancer treatment, school participation as the primary manifestation of social engagement, interpersonal interaction as the core perception of social participation, and challenges of social participation within the illness context. **Conclusions** Children and adolescents with cancer experience significant limitations in social participation during treatment. Future interventions should focus on improving their social engagement through systematic and multi-level strategies during cancer therapy.

【Key words】 child; adolescent; cancer; social participation; qualitative study

[Mil Nurs, 2025, 42(05): 41-44]

世界卫生组织^[1]估计,每年约有40万名0~19岁的儿童和青少年确诊为癌症。因学校和社区的机会有限,患儿面临持续缺乏社会参与的风险^[2]。社会参与是儿童通过活动、互动和角色实现社会功能,并与环境建立积极连接的过程,对其健康和福祉至关重要^[3]。研究^[4]表明,社会参与可促进社会情感发展、提升身心技能和自我认同。儿童及青少年癌

症患者住院期间的社会参与能显著降低孤独感^[5]。在儿科肿瘤学中促进患儿社会参与是重要的优先事项^[6]。然而,关于儿童及青少年癌症患者对社会参与的认知及体验研究较为有限。本文旨在从儿童及青少年癌症患者的视角探究其对社会参与的认知及社会参与的体验,为相关研究的开展提供依据。

1 对象与方法

1.1 研究对象 2023年9—12月,采用目的抽样法选取郑州某三级甲等医院收治的儿童及青少年癌症患者为研究对象。纳入标准:(1)符合国际儿童及青少年癌症诊断指南的8~18岁患者;(2)处于维持治

【收稿日期】 2024-07-25 **【修回日期】** 2025-04-23

【基金项目】 国家社会科学基金(20BSH110)

【作者简介】 王梦佳,博士在读,护师,电话:0371-86565007

【通信作者】 张瑞星,电话:0371-86565007

疗期(通过咨询专家认为该阶段患者开始将目标转移到社会参与且已经有了社会参与经历);(3)患者及父母(监护人)均知情同意并自愿参加。排除标准:(1)合并器质性颅脑和精神疾病;(2)病情危急或不稳定;(3)语言或听力障碍者。样本量以资料重复无新的主题呈现为饱和,并在此基础上补充2名对象^[7]。本研究在访谈14例儿童及青少年癌症患者时资料达到饱和,后又补充2例,最终访谈16例儿童及青少年癌症患者(见表1)。本研究经郑州大学伦理委员会批准(ZZUIRB2023-293)。

表1 研究对象的一般资料(n=16)

编号	年龄(岁)	性别	疾病类型	病程(月)
N1	10	男	ALL	34
N2	18	女	横纹肌瘤	44
N3	11	男	AML	11
N4	8	男	ALL	12
N5	9	男	ALL	38
N6	10	女	淋巴瘤	11
N7	8	男	ALL	13
N8	16	男	AML	27
N9	13	女	ALL	16
N10	14	女	ALL	20
N11	12	男	淋巴瘤	12
N12	9	女	AML	14
N13	10	男	ALL	12
N14	16	女	ALL	16
N15	12	女	AML	22
N16	10	女	ALL	24

注:急性淋巴细胞白血病(acute lymphoblastic leukemia, ALL),急性髓系白血病(acute myelogenous leukemia, AML)

1.2 研究方法

1.2.1 制订访谈提纲

根据文献和研究目的拟定访谈提纲,经专家咨询和2例预访谈修订后最终如下:(1)生病后你的空闲时间都在做什么?(2)你会经常参加一些社交活动吗(如朋友聚会,串亲戚等)?(3)你觉得自己生病前后社交生活有哪些改变?对你有什么影响?(4)如果没有生病,你应该进行哪些社交生活和活动参与呢?目前参与情况如何?(5)你觉得在你这个年纪社会参与应包括哪些方面?(6)你觉得什么会影响你参与玩耍或活动?

1.2.2 资料收集方法

访谈在病房或门诊示教室进行,访谈前向研究对象说明本研究的目的,取得其同意后进行录音。访谈由第一作者和第三作者共同进行,研究团队接受过质性研究系统培训,具有丰富的临床与研究经验。访谈通过引导性问题(如“最近心情如何?”“住院期间都做什么?”)逐步引入核心话题,缓解受访者紧张和戒备心理。

1.2.3 资料分析方法

访谈结束24h内将录音转

录成文字。由2名研究者遵循Colaizzi 7步分析法^[8]独立分析、提取、编码。具体步骤为:阅读访谈记录;识别有意义的陈述;提取反复出现观点为初始代码;汇集编码并概念化;写出详细的描述;将相似的观点升华为主题;将结果反馈给参与者核实。资料分析时反复阅读转录稿,保持开放心态,与资料互动以挖掘深层意义。

2 结果

2.1 癌症治疗引起的社会性断裂

2.1.1 社会空间压缩导致的失落感

儿童及青少年癌症患者确诊后生活空间通常局限于医院和家庭,缺乏广泛的社会接触。N9:“出院就在家养细胞,养好了又来医院,一直是家和医院,没有任何意思。”这不仅反映了患者活动范围的物理限制,也间接暴露出其与外界社会联系的断裂。患者将这种压缩感知为“被关在笼子里”(N5)。这种“家-医院”的二元化空间剥夺了患者体验正常社会生活的机会,导致患者出现失落感。N4:“最近一次外出是来医院抽血,回去时我妈带着我在小区里散了一会步,然后就赶紧回家了(叹气)。”

2.1.2 社交纽带断裂带来的孤独感

长期缺课和隔离将儿童及青少年癌症患者从原有的社交网络中剥离,与同伴的联系中断。N1:“我不怎么和别人玩。我细胞低,不能(和别人)一起玩。”这种缺乏互动的状态严重影响患者正常社会关系的建立。不仅如此患儿还提到在与朋友交往中也感到孤立和疏远。N5:“(朋友)想联系也联系不上,没有联系方式。”N14:“我想和大家一起玩,但是我妈不让,我现在没有朋友了。”

2.1.3 身体束缚下的参与无力感

患病后,由于疾病和治疗的限制,日常活动大幅减少甚至完全停止。N6:“我不能出去和小朋友们一块玩。我胳膊上有管子害怕出汗,我只能看着他们玩。”这些身体健康的限制、心理上的畏惧以及与同伴互动机会的缺失,均进一步削弱了儿童及青少年癌症患者的日常参与,导致患者出现深深的无力感。N5:“我现在经常请假,还不能上体育课。”N10:“我现在就是(很累)能坐着就不想站着,能躺着就不想坐者,根本不想进行任何社交。”

2.2 儿童及青少年癌症患者社会参与的主要表现是学校参与

2.2.1 儿童及青少年癌症患者渴望参与学校生活

儿童及青少年癌症患者普遍认为社会参与的核心在于融入学校生活。学校是他们这个年龄段重要的社会环境。N2提到:“在我这个年纪,一般都是上大学。我理解的是,(社会参与)就是在你那个年龄就

该去做你应该做的事。”同样 N7 也表示：“(社会参与就是)上学、放学、写作业。”部分患者更直接表达了回归学校的愿望。N14：“不管那么多，我就想早点回学校。”这种强烈的渴望体现了患者对恢复正常生活的心理需求。对于患者而言，学校生活不仅意味着教育机会，更是他们重建社会身份的重要平台。

2.2.2 学校参与增加了儿童及青少年癌症患者的内在动机 访谈结果显示，有学校参与经历的儿童及青少年癌症患者表现出更高的积极性。在学校生活中获得的成就感和认可，增强了患者的参与动机。N15：“学校挺好的，老师也特别好，每天去学校都可开心。”N16 表示：“这回还参加了期中考试，考了还不错，老师还表扬我，然后我都那个啥了嘛(生病)，数学还考了满分，我太厉害了。”通过学校活动获得的正面反馈，提升了患者的自我效能感。对学校环境的积极感受不仅表明了学校的重要性，也反映了教师和同伴在支持患者社会参与中的重要作用。

2.3 儿童及青少年癌症患者对社会参与概念的主要认知是人际互动

2.3.1 社会参与的主要形式是人际互动 人际互动是儿童及青少年癌症患者对社会参与的核心理解。大多数患者认为，社会参与重要的是通过互动与他人建立联系。如 N3 提到：“参与的话就是上学，和小伙伴一块玩玩交流交流，聊一些有趣的事。”N6：“我要是不生病住院的话，我就会出去和小朋友们一块玩。”这表明患者对社会参与的期望更多集中在人际互动带来的乐趣和归属感。

2.3.2 人际互动提升了儿童及青少年癌症患者的社会参与效能 本研究发现，治疗过程中的人际互动能够增强儿童及青少年癌症患者的社会交往意愿。这种积极的人际支持为患者创造了更多的参与机会，并增强了其对社会关系的信任感。如 N2：“我老师挺好的，他有时候会录一点视频，把同学们对我说的话发给我。我很想赶紧回到学校去，想和大家一块玩。”此外，人际互动还帮助患者在心理层面建立了更多的自信与安全感，提升患者社会参与的主动性。N14 表示：“我刚生病的时候没有头发，我有点接受不了，但是我有最好的朋友，她老来陪我，鼓励我出去。”

2.4 儿童及青少年癌症患者疾病语境下的社会参与困境

2.4.1 疾病引起的保护性隔离 儿童及青少年癌症患者因免疫力低下需要采取保护性隔离措施，这种隔离虽然有助于避免感染，但也极大限制了患者的社会参与机会。在访谈中，多个患者提到由于疾病需要，他们不得不被动接受隔离。N3：“老师之前经

常打电话让我回去看看啥的。但是我经常需要化疗，化疗后细胞又上不来，我妈不让我去。”N4：“妈妈说我不能出去，平常除了(来医院)抽血，我都没怎么出去过。”这种保护性行为让患者感受到被“封闭”的矛盾心理，限制了活动范围的同时也削弱了其社会交往的意愿。N5：“我身体不太舒服，不想下去(玩)了。”

2.4.2 外貌改变下的自我疏离 癌症及其治疗引起的外貌改变(如脱发、肤色改变、毛发增多等)使儿童及青少年癌症患者产生病耻感，成为影响社会参与的重要障碍。N11：“因为我没头发，我不太想出门。”患者在潜意识里感知到自己与他人之间的不同，对公共场所产生抗拒，减少了与外界的联系。N9：“我经常关注别人的眼神，总觉得我跟别人不一样。”对社交环境中潜在质疑会使患者选择主动回避社交，进一步加剧了社会隔离。N5“我不想出去玩，(因为)出去的话大人看见我会问小朋友你为什么不上学?”

2.4.3 社会污名化的隐形驱逐 部分儿童及青少年癌症患者提到，社会对癌症还存在一些误解和污名化现象，这也影响了患者的社会参与体验。患者不仅要面对身体疾病带来的困扰，还需承受他人对疾病的歧视和误解，这种污名化现象被动地将他们排除在社会生活之外。N13：“我好朋友害怕我传染给他，他说等我好了再一起玩。”此外，患者也在学校环境中遭遇了来自同伴的歧视。N11：“(我回学校后)别的班的同学一直说我头发那个啥的，这弄得我有点不想去上学了。”

3 讨论

3.1 儿童及青少年癌症患者社会参与受限：空间、关系与身体的多重束缚 本研究揭示了儿童及青少年癌症患者存在明显的社会参与受限，主要表现在社会空间压缩、社交纽带断裂和身体束缚下的参与无力。Darcy 等^[2]研究也证实了患者自诊断后持续存在社会参与限制。在空间维度上，医院-家庭的循环将生活压缩为单调的医疗化片段，剥夺了儿童及青少年癌症患者探索世界的自由，滋生深刻的失落感。在关系维度上，社交纽带的断裂将患者抛入孤独的深渊。而治疗赋予患者身体的无力感更是剥夺了其通过活动提升身心健康的可能性。研究^[9]发现，社交隔离会对不同年龄段的个体产生不利影响，导致心理健康问题。评估诊断后早期社会参与情况是预防癌症相关残疾的重要措施^[10]。因此，在治疗和康复过程中，医护人员不仅需要关注儿童及青少年癌症患者的疾病治疗，还需重视其社会参与需求，通过提供线上互动平台等干预手段，从多层次改

善儿童及青少年癌症患者的社会参与能力。

3.2 改善儿童及青少年癌症患者社的疾病认知,缓解自我认同危机 本研究显示,治疗导致的外貌变化(如脱发、经外周留置的中心静脉导管)被儿童及青少年癌症患者内化为“异常标记”,引发自我客体化与社会退缩行为。Saris 等^[11]的长期追踪表明,15%的患者在确诊 20 年后仍存在身体意象困扰。青少年癌症患者的身体形象紊乱不仅是外在生理改变,更触发了深层的自我认同危机。这种危机源于双重作用机制:一方面,患者将身体视为“缺陷他者”,割裂了自我认同的完整性;另一方面,社会负面评价通过他者凝视强化了“患者”身份的过度认同。因此,有必要改善经历负面身体意象的儿童及青少年癌症患者疾病认知;同时,加强学校和社区的宣传教育,减少社会对患者外貌变化的关注和负面评价,为患者营造一个积极支持的成长环境。

3.3 保持儿童及青少年癌症患者定期学校参与,重建社会身份 本研究结果显示,儿童及青少年癌症患者普遍认为学校参与是其社会参与的核心内容,学校是儿童及青少年癌症患者社会参与的重要场域,也是其恢复社会功能的关键途径。研究^[12]表明,保持学校参与对患者幸福感和自我价值提升至关重要。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,患病停学会严重影响其身心发展。有限的学校参与可能导致个体产生社会孤立和同伴互动困难^[13]。医护人员应鼓励儿童及青少年癌症患者加强与学校老师及同学的联系,如通过在线平台参与学校活动,以促进其社会功能的恢复。

3.4 构建多维支持体系,平衡治疗期间保护与自由 社交互动是儿童及青少年癌症患者社会参与的核心形式,也是其获得支持与情感联结的核心途径。本研究发现,儿童及青少年癌症患者对社会参与的认知更多集中在人际互动这一关键因素。从儿童的角度来看,个体社会互动是社会参与的关键因素^[3]。社交互动不仅改善心理状态,还帮助患者克服社会参与中的障碍并增强融入意愿。但患者在治疗过程中因为保护性隔离,日常活动范围被局限在家庭和医院之间。这虽能有效降低感染风险,但也可能对患者的心理健康和社会适应能力产生不利影响。因此,在儿童及青少年癌症患者的护理中,如何在感染风险管理及满足患者社会需求之间找到平衡尤为重要。家庭应根据患者的身体状况,逐步增加安全范围内的社交活动。学校和社区可通过线上线下结合的方式,例如线上课堂、同伴支持群体等,帮助儿童及青少年癌症患者逐步扩大社会空间,恢复正常的社会参与。

【参考文献】

- [1] World Health Organization. Cure all framework: WHO global initiative for childhood cancer: increasing access, advancing quality, saving lives[EB/OL]. [2024-10-28]. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/347370>.
- [2] DARCY L, ENSKAR K, BJORK M. Young children's experiences of living an everyday life with cancer—a three-year interview study[J]. *Eur J Oncol Nurs*. 2019, 39(4): 1-9.
- [3] DE B, BOSLE C, GRAEF C, et al. Measuring social participation in children with chronic health conditions: validation and reference values of the child and adolescent scale of participation (CASP) in the German context[J/OL]. [2024-10-17]. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC6482577/>. DOI: 10.1186/s12887-019-1495-6.
- [4] BERNARD M, HOFFMANN L, RICHTER M, et al. A pilot study to develop a participation self-assessment tool for adolescents: the social participation inventory (SPI)[J/OL]. [2024-10-17]. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/cch.13164>. DOI: 10.1111/cch.13164.
- [5] POUDEL P G, BAUER H E, SRIVASTAVA D K, et al. Online platform to assess complex social relationships and patient-reported outcomes among adolescent and young adult cancer survivors[J/OL]. [2024-10-17]. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/cch.13164>. DOI: 10.1200/CCI.21.00044.
- [6] LEA S, MARTINS A, BASSETT M, et al. Issues experienced and support provided to adolescents and young adults at the end of active treatment for cancer: a rapid review of the literature[J/OL]. [2024-10-17]. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/ecc.12972>. DOI: 10.1111/ecc.12972.
- [7] 马海龙, 雷婷婷, 李敏, 等. 孕产妇围产期抑郁高危人群心理求助需求的质性研究[J]. *军事护理*, 2024, 41(9): 29-32.
- [8] 刘明. Colaizzi 七个步骤在现象学研究资料分析中的应用[J]. *护理学杂志*, 2019, 34(11): 90-92.
- [9] XIONG Y, HONG H, LIU C, et al. Social isolation and the brain: effects and mechanisms[J]. *Mol Psychiatry*, 2023, 28(1): 191-201.
- [10] L'HOTTA A J, YAN Y, DAVIS A A, et al. Trajectories of participation in daily life among individuals newly diagnosed with cancer: a 5-month longitudinal study[J/OL]. [2024-10-17]. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC10011771/>. DOI: 10.1007/s00520-023-07672-z.
- [11] SARIS L M H, VLOOSWIJK C, KAAL S E J, et al. A negative body image among adolescent and young adult (AYA) cancer survivors: results from the population-based survey study[J/OL]. [2024-10-17]. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC10011771/>. DOI: 10.3390/cancers14215243.
- [12] 曾庆威, 罗梦娜, 王菲菲, 等. 青少年癌症幸存者重返校园体验与期待的质性研究[J]. *解放军护理杂志*, 2021, 38(12): 46-48, 56.
- [13] PINI S, HUGH-JONES S, GARDNER P H. What effect does a cancer diagnosis have on the educational engagement and school life of teenagers? a systematic review[J]. *Psychooncology*, 2012, 21(7): 685-694.

(本文编辑:沈园园)