

恶性骨肿瘤青少年患者截肢后真实体验的质性研究

章美玲

上海长海医院, 上海

收稿日期: 2022年3月13日; 录用日期: 2022年4月11日; 发布日期: 2022年4月18日

摘要

青春期是青少年心理发展的重要时期, 是接受教育与职业生涯发展的重要阶段, 但是当前青少年的患病几率大幅度增加, 患病年纪越来越小, 一定程度上影响了他们心理的健康发展。而恶性骨肿瘤引起的青少年患者截肢更是青少年患者产生焦虑、患上抑郁的重要原因之一, 严重影响了青少年患者的正常生活。因此, 本文通过访谈的研究方式对患有恶性骨肿瘤的青少年患者截肢后的真实体验进行了研究与分析, 研究结果发现, 青年截肢患者负性心理感受较强, 但是依旧渴望回归社会, 获得了创伤后成长, 护理人员对青少年患者的积极疏导对其心理健康发展中起到了关键作用。这为护理人员今后进行相关护理工作提供了一定的理论性和实践性参考建议。

关键词

癌症, 恶性骨肿瘤, 青少年患者, 截肢, 体验

Qualitative Study on the Real Experience of Adolescent Patients with Malignant Bone Tumors after Amputation

Meiling Zhang

Shanghai Changhai Hospital, Shanghai

Received: Mar. 13th, 2022; accepted: Apr. 11th, 2022; published: Apr. 18th, 2022

Abstract

Adolescence is an important period for teenagers' psychological development, and an important

stage for their education and career development. However, the risk of illness among adolescents has increased significantly, and the age of illness is getting younger and younger, which has affected the healthy development of their psychology to a certain extent. The amputation of young patients caused by malignant bone tumors is one of the important reasons for the anxiety and depression of young patients, which seriously affects the normal life of young patients. Therefore, this paper studies and analyzes the real experience of adolescent patients with malignant bone tumors after amputation through interviews. The results of the study found that young amputees had strong negative psychological feelings, but still longed to return to society and achieved post-traumatic growth. Nursing staff's active counseling of young patients played a key role in their mental health development. This provides some theoretical and practical reference suggestions for nursing staff to carry out related nursing work in the future.

Keywords

Cancer, Malignant Bone Tumor, Adolescent Patients, Amputation, Experience

Copyright © 2022 by author(s) and Hans Publishers Inc.

This work is licensed under the Creative Commons Attribution International License (CC BY 4.0).

<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>



Open Access

1. 引言

现代社会，青少年的患病几率大幅度增加，患病年纪越来越小。这一阶段正处于青春期，心理发展也正处于关键期，是接受教育与职业生涯发展的重要阶段。但当前一些青少年不幸感染疾病，甚至遭受癌症的困扰，饱受病痛折磨，此外，青少年患者进行抗癌治疗的过程中会引起自身形象的变化，这种改变或短暂或永久性，如脱发、体重出现变化以及截肢都是比较常见的变化[1]，这些形象的变化使得青少年患者的自尊心受到伤害，自信心受挫，一定程度上影响了他们心理的健康发展。根据相关研究表明，恶性骨肿瘤引起的青少年患者截肢是青少年患者产生焦虑、抑郁的主要原因之一[2]，但目前国内对患有恶性骨肿瘤青少年患者截肢后的真实体验的研究比较少，因此，本文主要通过访谈的方式对患有恶性骨肿瘤青少年患者截肢后的真实体验进行了研究与分析，为护理人员提供一定的理论性的参考建议。

2. 对象与方法

2.1. 研究对象

本文主要采用目的性抽样法对某三甲医院肿瘤科患有骨软肿瘤的青少年截肢患者进行了分析，主要采取的研究标准如下所示：

- 1) 经病理学诊断确诊为原发性恶性骨肿瘤，包括骨肉瘤、软骨肉瘤、纤维肉瘤，且病理分期 Enneking IIB 期以上；
- 2) 年龄大致分布在 15 周岁到 39 周岁之间的青少年；
- 3) 了解自己的病情，并采取了截肢来进行治疗，截肢的时间都超过 2 周；
- 4) 了解本次研究目的，自愿参与本研究。

经过最终的解释，本次选取了 10 名研究对象，女性和男性比例各为 50%；年纪范围为：15~30 岁，其中最小的青少年的患者的年纪为 15 岁，最大的青少年患者的年纪为 34 岁。具体的资料见表 1。

Table 1. Data of 10 adolescent patients**表 1.** 10 名青少年患者的资料

编号	性别	年纪	婚姻状况	职业	截肢时(周)
1	男	15	未婚	学生	2
2	男	17	未婚	学生	1
3	男	28	已婚	公务员	5
4	男	21	未婚	学生	6
5	男	25	已婚	银行职工	9
6	女	17	未婚	学生	2
7	女	16	未婚	学生	3
8	女	21	未婚	学生	9
9	女	29	已婚	自由职业者	6
10	女	30	已婚	摄影师	7

2.2. 研究方法

2.2.1. 研究方法

本文的研究性质主要为质性研究，主要运用访谈的方式进行研究。

2.2.2. 研究组成员构成

本文的研究资料是关键，资料的收集情况和后续的研究结果具有紧密的联系，并且研究成员的构成也是研究的关键所在，研究成员由护师、护士长、主任级别的医生等构成。

2.2.3. 质量控制

在进行正式的研究之前，召开小组讨论会共同制订访谈提纲，并邀请专门从事定性研究的护理专家进行审查[3]。在正式采访之前对两名患者进行了采访。在审查了采访概述之后，最终确定了采访概述。访谈的内容集中于青春期截肢患者的真实心理感受。

2.2.4. 资料的整理与分析

在进行正式的研究之前，为了顾及患者的心理，需要先向患者介绍来意，征求患者的意见，得到患者的同意之后再行访谈。另外，在进行访谈研究的时候，需要向患者说明自己的研究结果只用于学术上的研究，患者的具体资料与姓名不会被公开，采取保密的原则进行访谈。在患者签订访谈意愿书之后再行访谈，研究的地点选择在医生的办公区域，防止被人打扰，使得患者的心理处于一个不安的状态。主要的访问由医生进行，研究者保持一个中立的状态，可以根据自己调查结果的需要来进行适当的补充询问，比如说：“您想法是什么样的？”等。访谈的时间以半个小时左右，并进行录音，最后进行资料的整理与分析。

3. 结果

3.1. 青少年负性心理感受

青少年患者在进行截肢手术之后一般会产生一种耻辱感，觉得自己的身体发生了严重的变化，与正常人不一样，甚至产生了抑郁的症状，不愿意与外人进行接触。在访谈的过程中，未婚的患者说的最多的是“他们会嘲笑我吧？”、“我以后要怎么样去生活啊？”、“我还没有结婚，有人愿意嫁给我或者

娶我嘛？”而已婚的患者则会认为“孩子会不会因为自己而感到自卑，觉得自己的父亲/母亲不是一个健全的人啊？”。他们甚至会产生一种负罪感，部分青少年患者表示，自己对家庭，尤其对父母来说是一个沉重的负担。例如，访谈中有患者谈及“我家是村里的，不富裕，3个兄弟姐妹都在上学，爸爸出门打工，现在妈妈照顾我。再苦再累再穷，我爸爸说都要治好我的病(啜泣)”、“我已经结婚了，夫家对我很好，但是还没有要孩子，我还能能为丈夫生儿育女嘛(叹气)”。

综合所述都是青少年患者在进行截肢手术之后面临着自己大好的人生不再具有意义而产生的负面心理，负罪感、无力感开始在心中不断萌芽，为他们开始新的生活产生了一定的阻碍作用。

3.2. 失去生命意义与希望

一些病人表示自己的生命失去了意义。“这样的生活有什么意义？在我年轻的时候我的生命没有绽放，我没有时间去看世界，我将在轮椅上度过我的余生，没有乐趣，还不如死了算了”、“医生没有告诉我，家人没有告诉我真正的病，但是网上的一切啊，这个病已经截肢了，这病还是会复发的，我都不知道自己还能活多久？”、“活着有什么意义？”等负面的语言在访谈中多次出现。虽然有青少年认为生活是没有意义的，但他们认为父母的爱使他们坚持下去。“我没有赚到钱，我也不想被治疗。但每次见到妈妈，我都觉得自己必须活下去。没有我他受不了。”一些病人面临着疾病的不可预测性和复发性，生命失去了未来和希望。“当我身体健康的时候，我没有想过腿对一个人有多重要。现在没有了腿和脚，我觉得我的身体，我的思想和我的感情都崩溃了，我找不到一个人的价值。生命的价值是什么？”、“以前总是对自己未来的生活充满想象，现在所有的生活都是灰色的，没有色彩，没有乐趣”。

3.3. 渴望回归社会

青少年患者在截肢之后会出现一种想要重新回归社会的心理，他们希望得到社会的拥抱，得到社会的肯定，“我真的很想回到学校，坐在教室里努力学习，通过入学考试”、“回到过去，像正常人一样，去操场跑步、打球。”“我从来没有照顾过自己的身体，生病让我知道健康是多么的快乐，我想尽快康复，我想努力回到学校和老师同学们一起上课，即使身体残疾我也要学到很多东西，因为我的学习成绩很好。”等话语能够看得出来他们真的非常想再次回到社会之中，回到自己的亲朋好友之中，社会关爱以及回到社会生活成为了青少年患者最渴望的事情。

3.4. 创伤后成长

尽管失去了部分的肢体，但一些青少年患者仍然开朗乐观地在疾病中获得力量、精神成长。“突然间，我想到了生与死，喜欢和家人在一起的时光，脾气应该在好一点。”、“现在我训练得很好，一条腿可以拄着拐杖走路，虽然走得很慢，但我终于可以上厕所独处了。”、“必须学会坚强，我要热爱自己的生活，我想好好生活”、“我不喜欢别人看不起我。即使我的腿不见了，我也应该热爱现在，在将来做一个假肢。像正常人一样，我看很多自助节目，很多人没有腿和胳膊。我能做到。”从这些可以看出，他们的想法大多是积极乐观的，并没有被病痛的折磨所击垮，开始怀着一颗感恩的心在不断成长。

4. 总结

本研究结果显示，青年截肢患者尽管生命遭遇了不幸，但却获得了创伤后成长。创伤后成长是指通过个人的努力来管理悲伤情绪并重新适应因创伤性事件带来的新环境[4]。本研究中部分青少年患者在失去肢体后努力适应生活，变得成熟，更加富有同情心、自信；学会了感恩生活与家人，这与现在有的研究结果并没有相违背，青年截肢患者在进行截肢手术之后，护理人员可以进行积极的心理疏导使得患者的心理变得更加强大[5]。

参考文献

- [1] 刘春艳. 快速康复护理对恶性骨肿瘤患者保肢治疗后下肢功能的影响分析[J]. 当代临床医刊, 2020, 33(5): 474-475.
- [2] 罗思斯, 陈婷, 杨艳. 姑息性心理干预在转移性恶性骨肿瘤患者中的应用[J]. 齐鲁护理杂志, 2021, 27(4): 11-13.
- [3] 李甄, 张亚平, 张盈. 恶性骨肿瘤青少年患者截肢后真实体验的质性研究[J]. 中华现代护理杂志, 2020, 26(13): 1747-1751.
- [4] 李哲, 艾克拜尔·尤努斯, 王臻, 田征, 陈江涛, 姜大为, 徐磊磊. 3D 打印内植物在青少年骨恶性肿瘤保肢保髓术中的应用[J]. 中国骨与关节杂志, 2021, 10(2): 111-116.
- [5] 付玲, 祖桂利, 隆海红, 綦维维, 洪楠. 心理干预在恶性骨肿瘤患儿 CT 增强检查中的应用价值[J]. 中国医学装备, 2020, 17(9): 172-177.