

全喉切除患者食管语音训练体验的质性研究

耿敬^{1,2}, 席淑新³, 周苹², 吴沛霞³, 季素娟³

摘要:目的 深入探索全喉切除患者食管语音训练过程中真实心理体验,旨在为食管语音训练者开展针对性干预提供参考。方法 采用现象学研究方法对 15 例全喉切除食管语音训练患者进行田野观察和深度访谈,并采用 Colaizzi 7 步分析法分析资料。结果 资料分析提炼出 5 个主题:心理状态、行为应对方式、社会关系改变、食管语音训练所致的不适、对食管语音训练效果评价。结论 食管语音训练使全喉切除患者的心理状态及社会关系发生了积极的改变,食管语音训练被越来越多患者接受,但食管语音效果仍具有一定的局限性。

关键词:喉癌; 全喉切除术; 食管语音训练; 心理状态; 应对方式; 质性研究

中图分类号:R473.76 **文献标识码:**A **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2020.02.034

Experience on esophageal speech training among patients undergoing total laryngectomy: a qualitative study Geng Jing, Xi Shuxin, Zhou Ping, Wu Peixia, Ji Sujuan, Nursing and Medical Technology College, Yangtze University Health Science Center, Jingzhou 434023, China

Abstract: Objective To explore the true experience in esophageal speech training among patients undergoing total laryngectomy, so as to provide reference for conducting targeted intervention for patients receiving esophageal speech training. **Methods** Phenomenological method was used to study 15 patients receiving esophageal speech training after total laryngectomy utilizing the method of field observation and depth interview, and data were analyzed using Colaizzi's 7 steps analysis method. **Results** Five themes were extracted: mental state, behavior coping styles, changes in social relationships, esophageal speech training induced discomfort and effect evaluation of esophageal speech training. **Conclusion** Esophageal speech training makes the psychological state and social relationship changed positively for patients undergoing total laryngectomy, so more and more patients accepted the training, while its effect has limitations.

Key words: laryngeal carcinoma; total laryngectomy; esophageal speech training; mental status; coping style; qualitative study

全喉切除术是治疗晚期喉癌、放疗及喉部分切除失败患者的主要手段^[1]。患者术后发音功能丧失,言语交流受限,精神、心理出现不同程度的创伤,生活质量受到严重影响^[2]。言语康复是全喉切除患者重要的康复目标^[3]。食管语音是言语康复中最接近人类语言的沟通方式,是全喉切除术后患者利用食管中贮气,用暖气的方法,将气体压出食管入口,发出轻微的声音,在通过多部分共振作用加工而形成语言^[4-5]。食管语音训练期间患者可能存在不同程度的困难,甚至食管语音训练可能造成患者心理、生活及社交等的影响,这些问题可能会影响到食管语音训练效果。目前国内关于食管语音的相关研究多集中在食管语音的声学分析、训练干预及影响因素等量性研究^[6-7],因患者语言沟通受限,有关食管语音训练体验的质性研究较少。本研究通过现象学研究中的田野观察和深度访谈法探索全喉切除患者食管语音训练期间的真实体验,为食管语音训练者提供心理和社会支持,也为食管语音训练师制定

训练方案提供借鉴。

1 对象与方法

1.1 对象 采用目的抽样法,选取 2018 年 5~7 月在复旦大学附属眼耳鼻喉科医院食管语音室行食管语音训练的患者为研究对象。纳入标准:①全喉切除术后,经喉科专科医生检查确诊颈部伤口已愈合、肿瘤无转移、无躯体并发症;②研究之前至少参加食管语音训练 1 次,研究期间至少每周参加训练 1 次;③通过语言或书写交流能充分表达自己想法且思路清晰;④自愿参加本研究。排除标准:训练期间继续行放疗或化疗。样本量以受访者的资料重复出现,分析时资料饱和为标准。最终纳入 15 例患者进行观察和访谈,均为男性,年龄 53~72(62.53±4.97)岁。婚姻状况:已婚 12 例,离异 2 例,丧偶 1 例。文化程度:文盲 1 例,小学 5 例,初中 4 例,大专 4 例,本科 1 例。在职 3 例(医生 1 例,单位负责人 1 例,舞蹈老师 1 例),退休 12 例。居住地:上海市 10 例,江苏省 2 例,河南省 1 例,四川省 1 例,安徽省 1 例。医疗付费方式:医疗保险 13 例,自费 2 例。食管发音训练 10 d 至 11 年,中位数为 2 个月。以纪燕分级评分法^[8]评价食管发音效果(从发音的连贯流利度、音强响亮度、清晰可懂度、音色接受度 4 个方面进行评定,总分 20 分),其中 0 分 2 例,劣(1~4 分)6 例,差(5~8 分)2 例,中(9~12 分)1 例,良(13~16 分)1 例,优(17~20

作者单位:1. 长江大学医学部护理与医学技术学院(湖北 荆州, 434023);

2. 复旦大学护理学院;3. 复旦大学附属眼耳鼻喉科医院护理部

耿敬:女,硕士,讲师

通信作者:席淑新,shuxinxi71@126.com

科研项目:复旦大学护理学院科研基金项目(FNF201316)

收稿:2019-08-11;修回:2019-09-30

分)3 例。研究对象以 S1~S15 编号。

1.2 方法

1.2.1 资料收集方法 为保证资料收集完整,本研究采取田野观察结合深度访谈法收集资料。根据文献检索、预访谈及专家咨询完善并形成正式访谈提纲:食管语音训练期间您的感受是怎样的? 怎样看待自己的? 对这次发声训练是怎么看的? 经过哪些变化? 您的这些想法感受对进行食管语音训练有什么影响? 您平时社交活动有哪些? 为什么做这些社交活动? 您觉得什么情况下您会加紧训练发音? 您觉得什么情况下您不想继续训练? 您对于这里的教学训练有什么看法? 研究者以进修护士身份进入食管语音室,共同参加食管语音训练患者之间的活动,不对患者进行干预指导。每周一、周三上午食管语音室开放,研究者在此时间采用田野观察记录单[包括研究场所如布局、空间、设施等,研究对象的行为(如生理反应、个体举动、互动、空间距离、行动者、关系)和情感(如情绪变化、呈现方式),研究者(记录自我印象、感觉、想法等),备忘录]进行田野观察。食管语音训练以小组形式进行,每次 5~6 例,研究者仅对纳入的研究对象进行田野观察,每例每次至少观察 30 min。田野观察第 1 周内即聚焦访谈期间选取 5 例研究对象按照初步访谈提纲(食管语音训练期间您有怎样的感受? 为什么会此类感受?)进行预访谈,对田野观察及访谈内容及时分析,完善访谈提纲。田野观察 1 周后进行主题访谈,每次田野观察结束后选取符合纳入标准的研究对象进行个人深度访谈,研究期间共访谈 15 例。因患者食管发音音量较小,选择安静的单独空间如医院办公室、咖啡厅、患者家中,时间控制在 90 min 内;通过书写讲述自己想法的患者,时间控制在 60 min 内,以避免患者产生生理与心理上的疲劳。每例受访者进行至少 2 次深度访谈。所有内容在 24 h 内转录完成。

1.2.2 资料分析方法 采用 Colaizzi 7 步分析法^[9]对资料编码、分类、解释现象,提取主题和要素,最终形成主题间的内在关联性。资料由 2 名研究者分别进行分析,如有异议与第 3 名研究者共同商讨。

1.2.3 研究质量控制 采用资料合众法,即不同的收集资料方法(田野观察法及深度访谈法),不同时间点(某次食管语音训练前和训练结束后)、不同场所收集资料,不同特征的研究对象。采用研究人员合众法,研究团队成员均有 1 年以上耳鼻喉科临床工作经历,且有 3 个月以上食管语音训练临床经历,成员之一具有培训食管语音患者的资质,能正确地分析和理解患者采用不同表达方式所表述的想法。2 名研究者同时分析同一份资料,与原始资料不断进行比较,并尝试融入受访者感受,避免先入为主的意识偏见。

2 结果

2.1 主题 1:心理状态

2.1.1 痛苦 食管语音训练因短期内不能实现部分

言语功能,患者不能通过言语与他人交流,易产生痛苦感受。S7:“语音训练比较难,又学不好。以前太爱说话了,现在想说又说不出来,有说不出的痛苦。”S8:“我没法与人正常交流,很痛苦的。”S2:“(摇头)回不去了,打嗝很难,我学不会……每周来 1 次练习一下,回家再练,蛮难的。”

2.1.2 无奈 患者认为食管音需要多练习、多交流,但在社会交际中多数人却不给他们讲话的机会,面对此情况患者感到很无奈。S12:“外面的人没有耐心听我们说……但人与人之间是要交流的,交流又主要是通过语言,叫你不要说话你说难受不难受。”

2.1.3 乐观 食管语音训练后,患者再次获得言语的同时,对生活的态度也发生变化。有些患者在有生之年,开始尝试新鲜事物,不放弃对生活的热爱和执着。S12:“虽然得了癌症,还是要开心地过好每一天,希望自己要看得开想得开,要不然生活没法过了,我们这个圈子的人(食管语音训练患者)相对来说是比较豁达的……”

2.2 主题 2:行为应对方式

2.2.1 回避 多数患者会选择回避他人,若食管语音室出现陌生人,他们会停止训练。S1:“有外人在的时候我都不好意思练(食管发音),不想,因为(外人会觉得)很怪。”即使在日常生活中,患者也会千方百计地回避他人。S3:“我就只来这儿(食管语音训练室)训练,有外人在的地方我不去……也不常出去,就呆在屋里。”

2.2.2 患者之间相互交流和勉励 患者之间有着共同经历、感受,他们会相互交流疾病、康复、生活经验等,传授经验,相互勉励。S4 患者仍佩戴全喉筒,近几日全喉筒拔出后出现造瘘口部分狭窄,全喉筒不易放入气管造瘘口内,S7 患者建议使用液体石蜡润滑后再放入,并主动要求提供液体蜡油。S5 患者主动向新来的患者传授经验“回家之后要多讲话,多说多练,对着镜子练最好,我给你示范一下,像我这样要放轻松……”1 例初始训练患者,听到 S13 患者流利的食管音后表示“你是我的偶像……以后我就跟着你一起练。”

2.2.3 坚持不懈 食管发音评分优的患者认为只要有决心,并付诸行动,一定会成功的。S8:“其实主要是在家里练,每天训练 2 h 以上,食管语音训练不花功夫是不行的。”S13:“现在(食管语音)讲话不是很累了,(形成食管语音)有 5 年了,刚开始很累,后来时间长了,慢慢就好了。”S8:“食管语音训练关键还是靠你自己打(嗝)。老师搞这个组织就是给大家提供一个平台,大家在一块打嗝,主要还是靠自己坚持练习。”

2.2.4 渴望被关注 患者希望进入社会群体,尝试参加社会活动,并让大家知道有他们这一类特殊群体。当患者能够帮助到他人时,其内心感到非常开心。S14:“医院有专人与电视台联系,我们经常上电

视节目,接受采访(竖起拇指),这样很多人看到我们,知道我们这类人。”S12:“我们每年会组织募捐活动,尽微薄之力帮助那些有需要的人。”

2.2.5 尝试辅助训练方法 患者在食管语音训练过程中,为尽快达到基本音形成阶段,他们会采取一些辅助方法(如茶水、盐汽水、雪碧、小金橘等),吞咽同时,会吞咽些气体进入胃内,此过程将利于下一步气体的排出。S8:“刚开始也是喝些雪碧,但是效果不好,我就不喝了,只喝茶水,因为嘴太干了,必须喝水。”食管语音训练需要日积月累、持之以恒。长期的训练不免有些乏味,患者为了增添趣味,他们选择去KTV“唱歌”,更强烈地激发他们讲话的欲望。

2.3 主题3:社会关系改变

2.3.1 朋友关系疏远 食管语音训练初期,患者因言语交流障碍,多数选择倾听,偶尔通过书写进行交流,但终究因为交流受阻,他们选择远离之前的朋友圈。S15:“朋友离得远,我们现在每个月聚1次,因为交流很不方便,他们讲话,我写字,现在我都不想去了。”朋友的特殊对待如过分关注等,使患者感到尴尬,因此渐渐疏远他们。S12:“等到我开口讲话了,他们都看着我,他们是尊重我,但是这种情况超过2次就感觉不好,后来我就不说了,也不去了。”

2.3.2 社会歧视 日常生活中,部分患者会因食管语音可懂度较差、气管造瘘口的暴露或咳嗽时痰液从气管造瘘口咳出等原因,常遭受他人的歧视。S12:“有1次我开着助步车外出途中,车子爆胎了,我就问路人附近有没有修车的地方,当时外面有些噪声,他没听清楚,后来我就用手比划写下来,我刚转身他就和另一个朋友说我是聋哑人。”S1:“我每天把衣领的拉链拉高,把这个口遮住,怕给人家看见,别人看到后会指指点点……”

2.3.3 建立新朋友圈 全喉切除术患者多数选择孤立自己、远离群体,但随着食管语音训练的进行,部分语言功能的恢复,患者之间建立朋友关系网。S8:“刚开始也没有朋友,后来慢慢地就认识了一些病友,我们有时间就在一起聚聚,每个月聚会1次……”S10:“与以前的朋友圈渐渐疏远了……现在我们这些人(食管语音训练患者)会聚在一起,因为我们会认真听对方讲。”S11:“学了一段时间后我就和他们交上朋友了……我们几个玩得特别要好,就像兄弟一样了。”

2.4 主题4:食管语音训练所致的不适 部分患者表示训练会引起躯体不适,训练初期易出现胃食物反流、头晕等不良反应。S12:“第1年学习最难了,当时我就大声吼,都吼到头晕恶心的,休息完了再练,慢慢就好了。”田野观察期间发现部分患者食管发音时腹部出现“咕咕”声响,该现象属于食管语音的正常表现,但患者会自我感觉不适。S6患者在训练时腹部出现“咕咕”声响,其他患者调侃他腹部的响声,S6患者表示“在外面(使用食管语音)讲话的话会不好意思。”

因训练时需将大量的空气吞咽入胃内,再将胃内气体排出,此时热流气体达到鼻部,易引起流泪及鼻涕增多,又因吞咽气体过多,训练初期腹部易胀气,排气也随之增多。S10:“早期讲话时候每隔一段时间就需要擤鼻涕,讲话多了会流眼泪,还有流鼻涕……还有学食管语的人排气也多,气体不是从上面出来就是从下面出来。”

2.5 主题5:对食管语音训练效果的评价 食管语音可以帮助患者重新恢复言语功能,患者对食管语音效果表示认可。S3:“我听到别的成功者(食管语音)讲话,觉得特别羡慕,我就天天练习。”S9:“现在我学会食管语了,可以和别人正常交流,我自己找了一个看大门的(工作)呢(竖起拇指)。”患者表示要想获得好的食管语音训练效果需具有坚强的信念、坚持不懈地练习。S3:“我从来没有(想过放弃),因为我一定要讲话,我相信肯定会成功。”同时部分患者仍表示食管语音音量小、语速慢,会一定程度影响到正常人际交往。S10:“像我们讲话分贝是有限的,在房间讲话没问题,在外面嘈杂的环境根本听不清楚,而且我们的语速也没办法很快。”某些患者表示当其情绪激动时食管语音会变得更困难,尤其遇到争吵、争辩时更显得无能为力。

3 讨论

3.1 患者参与食管语音训练有利于心态转变 曾长娟等^[10]对全喉切除术后3个月内的患者访谈发现,其负面情绪如自卑感、愧疚感明显。本研究发现全喉切除术患者食管语音训练初期仍普遍存在负性情绪如病耻感、痛苦等。因短期内食管语音训练效果不明显,通常食管发音训练要经过6~12个月的刻苦训练,才有可能达到说话自如^[11]。全喉切除术后患者对生存抱有较大的信心,积极配合治疗与康复,针对新的改变重新构建自己的人生,逐步以理智面对失落,寻求医疗帮助,开始食管语音训练试图改善现状^[2]。随着食管语音训练的进行,患者部分或全部恢复言语功能,心态也逐渐发生变化。食管语音训练室不仅为全喉切除患者提供专业训练的场所,而且提供了一个相互交流、相互鼓励的环境。某些患者食管语音训练成功后,再次重新工作,这也让患者再次找到自我价值感;某些患者尝试参加社会宣传,让更多的人知道这一类特殊群体。食管语音训练患者有了新的朋友、新的交际圈,慢慢改变了他们的生活态度,开始尝试新事物,乐观地面对生活。因此,医护人员应将积极心理学的理念融入全喉切除患者的言语康复实践中,以促进患者的创伤后成长^[2]。

3.2 食管语音训练能够帮助患者形成新的社交圈 全喉切除术具有破坏性,除了发音功能的丧失,患者还存在社会心理后遗症和人际交往能力的下降。童莺歌等^[12]研究发现,术后2~3个月,虽然患者身体逐渐走向康复,但其生活方式、社会及家庭关系等方

面的改变却逐渐显现出来。本次研究发现,“交流少、不联系了”等词比较频繁地用于描述患者与之前朋友的交往状态。黄芳等^[13]研究发现,社会支持是全喉切除患者迅速适应社会的重要因素,有效的社会支持能够增强患者应对生活的能力。虽然全喉切除患者社交圈变小,但随着食管语音训练的进行,患者之间相互凝聚逐渐形成了新的社交圈。随着新的训练者的不断加入,患者自发地形成一个“病友互助团体”,彼此交流有关疾病的自我护理心得等,通过患者间的鼓励、指导,大家的自信心增强及领悟发音技巧方面也有所提升,这些都有利于加快食管语音训练进程。医护人员在促进患者言语康复过程中,鼓励患者参加社交活动如志愿者服务,定期举办病友会,帮助其协调与社会成员的关系,增加社会支持,发挥其社会功能,提高患者生命质量。

3.3 食管语音效果具有一定的局限性 食管语的形成使患者对术后生活重新树立信心,让患者对个人、家庭及社会角色有一个重新定位,其中食管语音训练是患者开口讲话的基础,正被越来越多的全喉切除患者接受和认可。Kresić 等^[5]研究发现,全喉切除患者食道语音训练效果主要取决于患者的主观积极性,食管发音效果好的患者训练时间比食管发音训练差者长,这与本研究结果一致。语音训练师应多关注主观积极性差的患者,充分调动患者参与食管语音训练的积极性,提高训练效果。食管语音训练分为 4 个阶段:基本音形成阶段、食管声和语言配合阶段(发声和单音节)、食管音和语言配合阶段(双音节和多音节)、食道语完成阶段^[14]。部分患者经过 1 个月左右的训练能说出“你好”“再见”等单词,但要能够正常与人交流,则需要数月甚至数年。本研究发现部分患者在训练初期会出现躯体不适如胃食物反流、头晕、腹部响声、腹胀,一定程度上影响到食管语音效果。研究表明基本音形成阶段相对比较困难,因部分患者急于发音或对食管音的原理不理解,在没有食管语音训练师的正确教学下盲目去发音,可能会产生一定的不适^[15]。针对这一现象,建议语音训练师加强初期训练者的关注,正确引导其进行正规训练,避免躯体不良反应的发生。本研究发现部分患者反映食管语音音量小,在嘈杂环境中食管语音交流部分受限,主要是由食管发音声音稳定性差、声时短、音调低钝^[15]的声学特性所决定的。

4 小结

虽然食管语音有一定的局限性,但食管语音训练使患者的心理状态、社会关系均发生了积极的改变。

本研究开展过程中受时间和条件所限,无女性患者参与,因此样本仅具有部分代表性。今后的研究在对象选取时应补充对女性患者的访谈,以丰富现象学的资料。虽然受访者均同意录音,但某些食管语音患者和电子喉患者由于发音不清晰而导致部分信息的丢失。本研究发现患者的主观积极性会影响到食管语音效果,但课题开展期间并未深入研究如何调动其主观积极性,这是本研究的不足,也是进一步研究的重点。

参考文献:

- [1] Lennie T A, Christman S K, Jadack R A. Educational needs and altered eating habits following a total laryngectomy[J]. *Oncol Nurs Forum*, 2001, 28(4): 667-674.
- [2] 王小平, 彭欢, 雷小燕, 等. 全喉切除术患者创伤后成长与伤残接受度的相关性研究[J]. *护理学杂志*, 2016, 31(22): 14-16.
- [3] Sahin M, Ogut M F, Vardar R, et al. Novel esophageal speech therapy method in total laryngectomized patients: biofeedback by intraesophageal impedance[J]. *Dis Esophagus*, 2016, 29(1): 41-47.
- [4] 曾珍, 苏跃, 王中亮. 全喉切除术后喉发音功能重建的研究进展[J]. *中国眼耳鼻喉科杂志*, 2016, 16(1): 53-56.
- [5] Kresić S, Veselinović M, Mumović G, et al. Possible factors of success in teaching esophageal speech[J]. *Med Pregl*, 2015, 68(1-2): 5-9.
- [6] 耿敬, 席淑新, 吴沛霞, 等. 食管语音训练效果影响因素的研究进展[J]. *护理学杂志*, 2015, 30(3): 101-103.
- [7] 万会, 马瑞霞, 侯丽, 等. 喉全切除后食管音助发声器发音的客观声学分析[J]. *听力学及言语疾病杂志*, 2011, 19(5): 419-421.
- [8] 韩德民. 喉癌治疗与康复[M]. 北京: 人民卫生出版社, 2003: 54.
- [9] 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.
- [10] 曾长娟, 席淑新, 吴沛霞, 等. 喉切除男性喉癌患者出院短期内心路历程的质性研究[J]. *中华现代护理杂志*, 2015, 21(4): 394-396.
- [11] 赵宏彩, 范改萍. 全喉切除术后食管发音的语言康复实践[J]. *山西医药杂志*, 2013, 42(2): 204-205.
- [12] 童莺歌, 章彩芳, 姚林燕. 喉癌患者全喉切除术后经历的调查[J]. *中华护理杂志*, 2008, 43(8): 677-680.
- [13] 黄芳, 陈爱萍, 徐喆, 等. 全喉切除术后喉癌患者社会支持与社会功能相关性分析[J]. *护理管理杂志*, 2015, 15(6): 3998-3999.
- [14] 陈庆, 邱晶, 罗静, 等. 无喉患者集体式食道语培训研究[J]. *护理学杂志*, 2018, 33(21): 1-4.
- [15] 肖淑芬, 李晓明, 尚耀东, 等. 食管发音患者的语音学分析[J]. *听力学及言语疾病杂志*, 2005, 13(1): 37-38.

(本文编辑 李春华)