

鼻咽癌放疗患者社交回避因素的描述性质性研究

王婧玥¹, 陈晓莹¹, 尉碧瑶¹, 戴敏智², 谢斌², 夏丽敏², 杨徐静³

摘要:目的 探讨鼻咽癌放疗患者社交回避的引发因素,为制订针对性护理策略提供依据。方法 采用描述性质性研究方法,以目的抽样法选取 12 例鼻咽癌放疗患者为研究对象,对患者进行半结构式访谈,根据内容分析法对资料进行分析并提炼主题。结果 提炼出 3 个主题 7 个亚主题,即理想自我形象构建无能(包括面对面交流困难、潜在的负面评价),自我价值感削弱(现实的无效应对、社交活动参与度降低、加重家庭负担的愧疚感),社会支持缺乏(亲友认同支持不足、专业支持不足)。结论 医护人员需重视鼻咽癌患者社交回避的影响因素,加强医院、社区、家庭的协同合作,增强患者的自我价值感,减轻鼻咽癌放疗患者社交心理负担,使其重返社交环境。

关键词:鼻咽癌; 放疗; 社交回避; 社会交往; 自我形象; 自我价值; 社会支持; 质性研究

中图分类号:R473.73 **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2023.01.023

Influencing factors of social avoidance in patients with nasopharyngeal cancer undergoing radiotherapy: a descriptive qualitative study

Wang Jingyue, Chen Xiaoxuan, Yu Biyao, Dai Minzhi, Xie Bin, Xia Limin, Yang Xujing. School of Nursing, Wenzhou Medical University, Wenzhou 325035, China

Abstract: Objective To explore the influencing factors of social avoidance in patients with nasopharyngeal cancer (NPC) undergoing radiotherapy, and to provide a basis for developing targeted nursing strategies for the same population. **Methods** A total of 12 NPC patients undergoing radiotherapy were selected as the participants by purposive sampling method. Descriptive qualitative research design was used for the study and semi-structured interviews were conducted to collect data. Content analysis method was performed for data analysis and theme extraction. **Results** Three themes and seven sub-themes were extracted, namely, the inability to build an ideal self-image (including difficulties in face-to-face communication and potential negative evaluation), the weakening of self-value (ineffective response to reality, lower engagement in social activities, and the guilt of aggravating the family burden), and lack of social support (insufficient recognition support of relatives and friends, and insufficient professional support). **Conclusion** Medical staff should pay attention to the influencing factors of social avoidance of NPC patients, strengthen the coordination and cooperation of hospitals, communities and families, enhance patients' sense of self-value, reduce their social psychological burden, and enable them to return to the social environment.

Key words: nasopharyngeal cancer; radiotherapy; social avoidance; social interaction; self-image; self-value; social support; qualitative study

放疗是鼻咽癌患者首选的治疗手段,但是放疗在杀死肿瘤细胞的同时会伤害周围正常的细胞,导致患者出现口咽疼痛、吞咽及张口困难、口咽部黏膜损伤、味觉异常、放射性肺炎等症状^[1-2]。这些症状会诱导负性情绪的产生,长此以往将影响患者的正常社交活动^[3],导致患者处于自我封闭状态及回避社交。而回避社交将会影响患者自我管理能力的习得以及社会支持的获取,故而患者从外界获取信息及情感抚慰减少,心理负担逐步加重,更会趋向于回避社交,形成恶性循环。目前,对鼻咽癌放疗患者的护理研究主要是生理症状方面^[4-5],而对社交功能关注尚少,且多集中于量性研究,缺乏深入患者所处环境及贴近患者视角探究其社交回避因素的研究。本研究对鼻咽癌放疗患者社交回避因素进行描述性质性研究,以为鼻咽癌放疗患者制订针对性护理策略,促进患者社交功能的恢复。

作者单位:1.温州医科大学护理学院(浙江温州,325035);温州医科大学附属第一医院 2.结直肠肛门外科 3.放疗科

王婧玥:女,硕士在读,学生

通信作者:夏丽敏,sucanita@163.com

科研项目:浙江省医药卫生科技计划项目(2023KY890)

收稿:2022-08-03;修回:2022-10-07

1 对象与方法

1.1 对象 2021 年 9 月至 2022 年 1 月,采用目的抽样法选取在温州市某三甲医院放疗科行放疗的住院鼻咽癌患者作为研究对象。样本量以信息量达到饱和且不再出现新的主题为标准。纳入标准:①年龄 ≥ 18 岁;②知晓自身病情;③语言表达能力正常,能正常交流;④自愿参加本次研究并签署知情同意书;⑤中文版社交回避及苦恼量表(Social Avoidance and Distress Scale, SAD)^[6]评分 >10 分,即存在社交困扰。排除标准:①存在严重认知障碍或精神疾病;②并存其他重要器官功能障碍;③病情危重。纳入访谈患者 12 例,男 9 例,女 3 例;年龄 48~67(56.4 \pm 5.8)岁。文化程度:小学 3 例,初中 7 例,中学 2 例。居住方式:与配偶同住 9 例,与子女同住 2 例,独居 1 例。均为鳞癌,均行放疗。放疗总疗程 4~6 个,已放疗 11~27(17.7 \pm 4.7)次。SAD 评分 11~18(13.6 \pm 1.7)分。

1.2 方法

1.2.1 资料收集 采用描述性质性研究方法。访谈提纲是基于社交回避及苦恼的行为表现、情感反应 2 个维度并咨询专家意见编订而成,对 2 例鼻咽癌患者

进行预访谈后修改形成访谈提纲终稿。访谈提纲内容包括①您在接受放疗过程中遇到了哪些问题?这些问题给您的正常社交带来哪些影响?②您会产生与医护人员交流没有必要或者自己可以解决的想法吗?您可以具体谈谈什么情况使您产生了这样的想法?③您会不愿与家人朋友谈论您放疗以来的想法和感受吗?您能谈谈是出于什么考虑而不愿向亲友袒露心声?④您是否愿意参加集体活动,如聚餐、游玩等?您可以具体描述您不愿参加集体活动的原因吗?⑤您认为社会上对于鼻咽癌有什么看法吗?这些看法对您的人际交往带来了什么影响?选取放疗科的教室作为访谈地点,在告知研究目的及保密原则后,访谈者对符合纳入与排除标准的患者进行一对一、面对面的半结构化访谈,访谈时灵活调整提问方式。访谈时间为30~40 min。全程录音,并记录内容要点以及访谈对象的肢体语言、表情等非语言表达。

1.2.2 资料录入与分析 为了确保资料的时效性,访谈结束后24 h内完成录音资料的转录工作,将转录稿与录音内容及现场笔记反复比较、核对,以求准确。最后将整理后的资料返回患者处,核对资料的真实性。为每个访谈对象建立专属的文件夹,使用编码P1~P12代替患者真实姓名。运用内容分析法对资料进行分析,研究者沉浸式阅读资料以获得整体感,对文本内容进行开放性编码,编码分类形成类属,最后类属整合形成主题。

2 结果

2.1 主题一:理想自我形象构建无能

2.1.1 面对面交流困难 本组患者均出现了不同程度的放疗不良反应,如张口困难、声音嘶哑、咽喉肿痛、听力下降等,此类症状导致患者面对面沟通效率及表达能力下降,久而久之患者就产生逃避社交的想法。P1:“放疗以后感觉口唇周围肌肉发硬,嘴张不大,讲话得一个字一个字讲。自己也觉得不太正常,不太想讲话。”部分患者由于放疗导致头颈部皮肤受损,觉得外在形象不佳而回避面对面交流。P2:“可能是我的皮肤比较敏感吧,放疗后颈部皮肤都发红发黑,自己都觉得吓人,不想被别人看见我这个样子。”

2.1.2 潜在的负面评价 由于人们对肿瘤存在错误认知,易产生对鼻咽癌患者的负面评价,加之患者本身因为患病更加敏感,会因潜在负面评价选择脱离社交环境。P9:“以前过节的时候我都回老家住,我老家那边都觉得癌症会传染,怕别人背后说我,现在我也不回老家了。”P11:“我这段时间鼻子喉咙痒,老是咳嗽,还要揩鼻涕,擦出来都是黏黏的,血块一样的东西。担心别人嫌弃,我尽量就不出门了。”

2.2 主题二:自我价值感削弱

2.2.1 现实的无效应对 部分患者对鼻咽癌预后及个人未来持消极态度,认为交流倾诉无法改变患病的现实,反而会加深心理创伤。P6:“我不太跟别人讲这

个病,讲了也没意思。生病了也是没办法的。”P9:“医得好医不好反正都是那么一回事,听天由命。平时身体肯定是不舒服的,不用管,说多了就心烦。”

2.2.2 社交活动参与度降低 鼻咽癌患者因体能下降、味觉嗅觉丧失等问题,外出参加聚餐、游玩等社交活动的意愿降低。部分患者认为参与社交活动会影响活动氛围,主动远离社交活动。P5:“我现在总是感觉很累,只想在家坐着躺着。不怎么想跟我朋友一起吃饭,我也没有胃口,担心我去会影响吃饭气氛。”P7:“前几天朋友叫我去钓鱼,我不太想去,我也没有力气,他们带个患者出去总归是很麻烦的。”

2.2.3 加重家庭负担的愧疚感 鼻咽癌治疗给患者家庭带来的经济压力易使患者产生愧疚感,认为自己没资格向家人倾诉。P12:“我家里条件不太好,因为生病花了好多钱,经济压力也大。现在在家休息,我不好意思跟家里人说不舒服。”此外有患者认为自己患病会影响家中子女婚配,故减少社交不想让他人知晓。P8:“听别人讲这个病可能是要遗传的,我有个女儿,我怕别人知道影响她嫁人。”

2.3 主题三:社会支持缺乏

2.3.1 亲友认同支持不足 患者认为在与家人朋友交流时没有得到足够的被认同感,他们也不会感同身受,就会产生回避社交的情绪,甚至不再寻求社会支持。P11说:“我有时候会与家人或朋友说不舒服,他们就当作没听到,然后我们就聊不下去了。”P5:“以前跟家人讲味觉没有了,鼻子也闻不出,两天就吃了一顿饭的量,家人说要我硬吃下去就好了。我想想讲来讲去也没有意思,玩玩手机就自己熬过去了。”

2.3.2 专业支持不足 部分患者认为医护人员提供的专业支持不足,对医护人员的期待降低,因此减少与医护人员进行沟通交流。P1:“医生说出现放疗副作用属正常,没有有效的方法解决。”部分患者认为医护人员工作繁忙,没办法兼顾所有患者,选择自己独立解决问题。P4:“病房的患者围着医生护士问这问那的,护士这么忙,再问会烦的。”

3 讨论

本研究发现,鼻咽癌放疗患者产生社交回避的三大因素分别是理想自我形象构建无能、自我价值感削弱、社会支持缺乏。因此,医护人员应基于以上因素,借助网络平台,加强医院、社区、家庭的三方合作,帮助患者获得足够的社会支持,重构自我形象,认同自我价值,使其逐渐恢复正常社会交往。

3.1 基于“互联网+”构建新型互动交流模式 鼻咽癌患者治疗周期长,加之治疗不良反应对身体影响较大,不良反应会影响患者沟通、食欲等,逐渐演变成患者的心理负担,使他们的社交意愿降低^[7],而回避社交会影响医患信任关系的建立,导致患者缺少专业支持,医疗信息的匮乏不利于患者有效自我管理,不利于疾病康复。社会交换理论认为,患者若能从互动中

获益,如获得有益的医疗信息、情感抚慰等,他们更易产生社会交往的意愿^[8]。在“互联网+”背景下,医疗网络平台模拟传统的面对面咨询方式,是当下医患交流的重要社交媒介^[9],它不仅可满足鼻咽癌患者获得医疗专业支持的需求,也可使医护人员在互动中掌握患者真实的自我管理状态^[10-11],并及时调整对鼻咽癌患者的指导策略。同时,医护人员通过网络平台亦可缩短应答患者的时间,一定程度上满足患者被关注的情感需求。McKinlay 等^[12]研究显示,利用网络平台进行互动交流,患者可以保持匿名以减少疾病污名化带来的压力,并可通过修饰自我形象增强社交信心,而且患者在封闭的网络社交小组更愿意分享自己的经历。基于“互联网+”构建鼻咽癌放疗患者新型互动交流模式,将交流场所转移至线上,可使患者自由交流自我管理经验的意愿增加,亦可从交流中与病友建立相互依靠的亲密关系,增强重返线下社交环境的自信。

3.2 营造共情社交氛围,完善家庭沟通功能 及时提供社会支持可减少住院癌症患者负性心理,从而缓解或避免出现社交回避及苦恼。本研究发现,鼻咽癌患者提到自己面临问题时,家属及朋友未能给予足够的认可与支持。医护人员应充分激发家属的关怀意识,使鼻咽癌患者与家人重系情感纽带,促使鼻咽癌患者主动寻求家庭支持;微笑、恰当的肢体接触、耐心倾听等非语言沟通也可给予患者安慰与信心^[13],需引导家属借助非语言性沟通传递关怀。根据社会交换理论的互惠原则^[14],家属单方面的付出不足以维持良好的家庭支持,患者同样需要理解家属的辛苦付出,并对家属的关怀做出回应,以保持家庭支持的延续^[15]。对于不善表达的患者,医护人员可以开展家庭治疗^[16],引导患者对家人敞开心扉,肯定家庭成员对自己的关心与支持,促成家属与患者良性沟通的氛围。

3.3 重构“患者”身份,肯定自我价值 本研究发现,鼻咽癌放疗患者存在自我价值感削弱的现象,这使得他们在社会交往中自信心不足,甚至选择自我封闭,回避社交。鼻咽癌患者以中年人为主,他们背负着更多的家庭责任以及社会责任,但是疾病对他们的工作和生活造成了较大的影响,对他们来说“患者”意味着“弱者”。医护人员应主动帮助鼻咽癌患者良性构建其“患者”身份,根据患者治疗周期制订身份建构干预计划,结合个案行为引导、家庭介入、团体接纳等干预手段,指导患者挖掘自己的优势,调动患者的自信心,使他们摆脱“患者”身份的桎梏,认同自身的价值,撕下负面的自我标签^[17]。计划进行期间,医护人员亦需定期了解鼻咽癌患者对疾病的看法,以及患者目前的工作生活现状,随时调整计划,帮助患者尽快形成良性的患者身份认知,增强社交信心,使其回归正常社交。

3.4 创造包容的社交环境以缓解患者社交压力 鼻咽癌患者社交过程中心理负担较大。病耻感高的癌症患者在心理和行动上倾向于把自己封闭起来,影响其正常的社会交往^[18]。这些负面情绪与公众癌症相关知识储备不足有关,需要医护人员进行科学宣教,纠正错误认知,以创造良好的社交环境。目前随着医疗服务机构的结构优化,社区医护人员开始逐步承担预防筛查、宣传、帮助康复等责任。社区医护人员需做好癌症症状相关的认知干预,包括指导社区人群正确自我识别癌症症状表现、鼓励疑似癌症患者积极寻求帮助等,以降低患者的社交顾虑。

4 小结

本研究通过对 12 例鼻咽癌放疗患者进行深入访谈,探讨引发患者社交回避的因素,提炼出理想自我形象构建无能、自我价值感削弱、社会支持缺乏 3 个主题及 7 个亚主题。对于鼻咽癌放疗患者存在的社交回避现象,医护人员应主导医院、社区、家庭进行协同合作,创造良好的舆论及家庭环境,构建自我管理平台,以提高患者的自我价值感,减轻其社交心理负担,降低患者社交顾虑,改善患者社交功能。本研究仅对住院鼻咽癌放疗患者进行访谈,对社交回避因素的分析可能不全面,存在一定的局限性,今后需扩大研究群体,纳入门诊鼻咽癌放疗患者、家属以及医护人员等开展访谈,更全面深入地分析鼻咽癌放疗患者的社交回避因素,为鼻咽癌放疗患者社交回避的干预策略提供更多的依据。

参考文献:

- [1] Caudell J J, Gillison M L, Maghami E, et al. NCCN guidelines insights: head and neck cancers, version 1. 2022[J]. J Natl Compr Canc Netw, 2022, 20(3): 224-234.
- [2] 肖文莉,何艳,裴乐园,等.鼻咽癌放疗患者营养相关症状群自我管理问题的质性研究[J].中国临床护理, 2018, 10(5): 411-414.
- [3] 陈紫红,钟强.鼻咽癌病人调强放疗过程中营养状况变化和生活质量的关系[J].全科护理, 2020, 18(25): 3288-3292.
- [4] Hu W, Chen L, Wang C, et al. Standardized nursing and therapeutic effect of oxycontin on oral mucosal pain in nasopharyngeal carcinoma patients [J]. J Cancer Res Ther, 2018, 14(7): 1594-1599.
- [5] Huang L F, Gui S J, Wan Y P, et al. Effect of resourcefulness training on symptoms distress of patients with nasopharyngeal carcinoma [J]. Med Sci Monit, 2018, 24: 5624-5634.
- [6] 汪向东,王希林,马弘.心理卫生评定量表手册[M].增订版.北京:中国心理卫生杂志社, 1999: 241-244.
- [7] 李家燕,杨丽,张妍欣,等.鼻咽癌同步放化疗患者孤独感现状及影响因素分析[J].护理学杂志, 2021, 36(20): 73-76.
- [8] 张彩,严运楼. PPP 模式下医养结合项目研究——基于社会交换理论[J].卫生经济研究, 2019, 36(8): 45-47.