

基于社会生态系统理论的阴茎癌患者患病体验的质性研究

徐曼^{1,3,4},毛惠娜¹,卢惠明⁴,郑霞⁴,罗迎霞²

摘要:**目的** 了解阴茎癌患者的患病体验,为制定针对性的护理干预提供借鉴。**方法** 以社会生态系统理论为理论框架,采用目的抽样法选取 11 例阴茎癌患者为访谈对象,基于现象学研究对其进行面对面半结构式访谈并收集资料,采用定向内容分析法对资料进行处理与分析。**结果** 共归纳出 3 个主题,10 个亚主题,即微观系统(舒适改变、实际需求未得到满足、持续的负性情绪、就医延迟),中观系统(经济负担沉重、角色缺失、家庭关系紧张),宏观系统(缺乏信息支持、就医体验及诊疗水平待改善、社会压力)。**结论** 阴茎癌患者的社会生态系统状况存在诸多问题,医护人员应重视疾病给患者身心健康带来的改变,采取有效措施以满足患者身心健康需求,维持其社会生态系统的稳定。

关键词: 阴茎癌; 患病体验; 社会生态系统; 负性情绪; 就医延迟; 角色缺失; 家庭关系紧张; 质性研究

中图分类号: R473.6 **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2023.09.031

Experience of illness among penile cancer patients based on the social-ecological model: a qualitative study Xu Man, Mao Huina, Lu Huiming, Zheng Xia, Luo Yingxia. Nursing Department, Zhujiang Hospital, Southern Medical University, Guangzhou 510282, China

Abstract: Objective To understand the experience of illness in patients with penile cancer and to provide reference for formulating targeted nursing interventions. **Methods** Using the social-ecological model as theoretical framework, 11 patients with penile cancer were purposively selected and received face-to-face semi-structured interviews. Data were analyzed via content analysis to identify the themes. **Results** Three major themes and ten sub-themes were determined; experience of illness at the microsystem level included comfort change, unmet needs, persistent negative emotions, and delay in seeking treatment; experience of illness at the meso-system level included heavy financial burden, lack of male gender role, and family tention; and experience of illness at the macrosystem level included lack of information support, experience of treatment seeking and to-be-improved treatment, and social pressure. **Conclusion** There are many problems in the social-ecological systems of patients with penile cancer. Medical staffs should pay attention to patients' changes in physical and mental health caused by the disease, take effective measures to meet their physical and mental health needs, and maintain the stability of their social-ecological systems.

Key words: penile cancer; experience of illness; social-ecological systems; negative emotion; delay in seeking treatment; lack of gender role; family tention; qualitative study

阴茎癌是一种男性泌尿系统罕见的恶性肿瘤,其发生可能与人乳头瘤病毒感染及包茎有关^[1],手术是阴茎癌的主要治疗方式。阴茎癌的诊断和治疗不仅严重影响身体、心理和性健康,也对男性的自我形象、自尊、社会交往等方面产生巨大的影响,使患者表现出明显的生理和心理功能障碍^[2]。同时,癌症患者在诊断、治疗及后续过程中对心理、社会、情感等方面也会存在诸多护理需求^[3],而对于阴茎癌患者所经历的未得到满足的心理社会需求和护理需求,人们知之甚少^[4]。了解阴茎癌患者患病经历,可增强人们对阴茎癌患者的理解及关注,也可为医护人员创建整体护理模式和临床实践提供重要依据^[2]。既往对阴茎癌患者的相关研究多聚焦在患者术后自尊、性功能和生活质量等方面^[5-8],对阴茎癌患者患病体验及真实经历的探究欠缺。社会生态系统强调系统与个体相互作

用并影响着个体发展,该理论将人的社会生态系统划分为微观系统、中观系统和宏观系统 3 种类型^[9]。微观系统是由影响个体的生物、心理和社会等子系统组成的个人系统;中观系统是由家庭、工作群体和其他社会群体等组成的小规模群体;宏观系统主要由组织、机构、社区、社会文化这类规模更大的群体组成。该理论现已被运用于慢病、心理问题的危险因素分析、健康促进等方面并发挥重要指导作用^[10-12]。本研究基于社会生态系统理论探讨阴茎癌患者患病体验,为临床制定针对性护理干预措施提供参考。

1 对象与方法

1.1 对象 2022 年 3~10 月,以目的抽样法选取就诊于广州市某三甲肿瘤专科医院的阴茎癌住院患者为研究对象。纳入标准:①经细胞学、病理学组织明确诊断为原发阴茎癌,患者知晓自身疾病及诊断情况;②年龄≥18 岁;③无认知功能障碍,具备正常的书写及语言沟通能力;④自愿参与本研究。排除标准:并存其他恶性肿瘤及器官功能障碍。尽量选取不同特征和代表性的访谈对象纳入研究;样本量的确定原则为资料分析时不再出现新的主题。本研究最终共访谈 11 例阴茎癌患者,年龄 29~71 (52.28±

作者单位:南方医科大学珠江医院 1. 护理部 2. 泌尿外科(广东 广州, 510280);3. 南方医科大学护理学院;4. 中山大学肿瘤防治中心泌尿外科/华南肿瘤学国家重点实验室

徐曼:女,硕士在读,护师

通信作者:毛惠娜,maohuina2@126.com

收稿:2022-12-05;修回:2023-02-16

13.36)岁。文化程度:小学2例,初中5例,中专2例,大专1例,本科1例。婚姻状况:未婚1例,已婚10例。职业状态:在职9例,退休2例。个人月收入:1 000~元2例,3 000~5 000元3例,>5 000元6例。出现症状至就医时间1~27个月,中位数7个月。病程4~40个月,中位数14个月。为保护研究对象隐私,隐去患者姓名并以编号N1~N11代替。本研究正式开展前通过中山大学肿瘤防治中心伦理委员会审批(伦理批号为B2022-178-01)。

1.2 方法

1.2.1 确定访谈提纲 基于社会生态系统理论,研究者在查阅相关文献、结合工作经验、访谈科室护理专家2名及泌尿肿瘤专科医生2名、对2例阴茎癌患者预访谈的基础上,确定如下访谈提纲:①请讲述一下您的患病及治疗经历?②确诊阴茎癌后您的情绪和心理方面有何变化?③罹患阴茎癌对您家庭、生活和工作最大的影响和改变是什么?④罹患阴茎癌后,您最主要的压力有哪些,分别来自哪里?⑤您以前了解过阴茎癌相关知识吗,现阶段您最需要获得哪方面的支持和帮助?

1.2.2 资料收集方法 由2名经过培训并掌握质性研究访谈技巧的研究者进行。基于现象学研究,通过面对面半结构式访谈方法收集资料。正式访谈前先预访谈,针对存在问题进行访谈提纲的修改并梳理访谈思路。访谈前研究者充分告知患者研究目的及相关事项,并签署知情同意书。访谈地点选择在泌尿外科独立、安静的治疗室进行。访谈资料的记录由2名经过培训的研究者同时参与,1名研究者采用讯飞H1录音笔记录现场对话资料,另外1名研究者负责观察并记录研究对象的表情、语气、肢体等非语言动作。每例访谈时间为30~40 min。

1.2.3 资料处理与分析 采用定向内容分析法^[13]进行资料分析。资料收集和整理、分析工作同步进行。每次访谈结束后24 h内将录音转录成文字,并由2人对转录后的文字资料进行核对,对于访谈内容有疑问的内容或者含糊的地方及时与访谈对象进行澄清和确认,视情况决定是否需要进行第2次访谈(本研究有2例患者行2次访谈)。对研究者收集到的包括文字资料、非语言动作及现场记录在内的所有资料进行深入解读和分析,对患者反复陈述、有代表性的资料信息进行编码、归类,并最终提炼形成主题。

2 结果

2.1 微观系统层面

2.1.1 舒适改变 阴茎癌好发于龟头、冠状沟和包皮部位皮肤,临床表现为阴茎疼痛或肿胀、包皮肿大、红斑、溃烂和渗液等,患者常诉有不适症状,导致患者健康受损。N7:“最开始前端有点痒,后面破皮了就有点渗液并且越来越多,最后就溃烂了,整个人都很难受。”N2:“最开始是前面长了一个小结节,肿胀得

厉害,穿衣服和稍微活动一下都会很痛。”

2.1.2 实际需求未得到满足 受躯体不适症状影响,患者的工作、生活、社交、基本生理需求等受到影响,存在较多未被满足的实际需求。N2:“不瞒你说,从生病到现在,我跟爱人已经2年没有夫妻生活了(神情凝重)。”N11:“长了东西以后,走路都不利索了,所以我很少出门,也基本不见朋友了,怕大家看出我的异样。”

2.1.3 持续的负性情绪 ①病耻感、自尊受损。由于肿瘤发生在患者的隐私部位,担心被周围人异样看待,大部分患者觉得自尊受损,并对疾病和相关症状羞于启齿,存在强烈的病耻感。N9:“就是因为不好意思,我一直都没有去看医生,最后那里都破溃、化脓了,瞒不住了才告诉家里人。”②震惊、恐惧和焦虑。受访者对于阴茎癌的诊断最初均表现出震惊、恐惧和焦虑。N7:“一听到医生说活检结果是癌症时,感觉天都要塌下来了,还想着是不是弄错了(眼角泛红)。”N5:“听医生说我这个比较严重,要尽快安排手术时,感觉已经到了晚期,觉得无助、恐惧。”

2.1.4 延迟就医 延迟就医是指患者从出现疾病相关症状至就诊于医疗机构的时间大于3个月^[14]。本研究中有9例患者因个人忽视和疾病症状模糊等均有不同程度的延迟就医。N10:“开始龟头那里就有小结节,我想是不是自己的卫生习惯不好,因为以前生殖器那里有时候也有过痒,想着自己应该也能好吧,也就没去看医生。”N2:“开始前面那里有点红疹,我就觉得是不是有点感染,就去药店买了点药来搽洗,过几天就消退了,过了一段时间又出现,反复几次也未能缓解,这样过了大半年,后面觉得自己搞不定了才去看医生。”

2.2 中观系统层面

2.2.1 经济负担沉重 阴茎癌患者通常需多次手术或多模式治疗,且部分患者治疗后仍需面对疾病复发的可能,需经历漫长复杂的求医和治疗过程,同时需承受巨额治疗费带来的经济压力。N10:“我之前因为治疗这个病花了不少钱,还得继续治疗,经济负担比较重。”N7:“医生告诉我说如果后面病理结果不乐观,可能还要做一次手术,也不知道还需要多少钱(眼睛湿润)。”

2.2.2 角色缺失 男性在家庭扮演着重要的角色,还需用事业支撑其家庭责任,访谈中部分青壮年男性表示罹患疾病后,无法承担原本的家庭及工作责任。N10:“本来这次有个重要项目是我在跟进的,因为生病,只能暂时交给其他人了。”N4:“家里老二才几岁,大的在上小学,生病后一直在外求医,家里主要是爷爷奶奶管他们。”

2.2.3 家庭关系紧张 阴茎癌给患者的器官形态和性功能带来影响的同时,也给患者的家庭和婚姻带来不同程度的影响。N3:“告诉我爱人我下面长了东西

要去看医生时,我感觉她对我生活作风有了质疑,对我态度也变了。”N1:“自从诊断这个病以后感觉家庭就笼罩了一层雾霾,老伴不讲话,我和孩子的关系也没以前那么融洽了,家里都没有了笑声。”

2.3 宏观系统层面

2.3.1 缺乏信息支持 本次受访者均表示过去未曾听闻及了解阴茎癌相关知识,普遍缺乏疾病相关知识,且在就诊及治疗过程中也缺乏信息支持。N5:“我以前不知道那个地方还能得肿瘤,不然我肯定不敢耽误,早就去看医生了呀。”N6:“根据症状自己在网上查了一下,说是湿疹或者炎症,慢慢会好的,谁知道这些信息是错的。”N9:“我想知道做了手术以后对生活到底有多大影响,但是在术前谈话时医生也没说这方面的问題,我也不好问得太多。”

2.3.2 就医体验及诊疗水平待改善 受诊疗水平限制,较多基层医疗机构的医务人员缺乏对阴茎癌的识别和诊断能力,较多阴茎癌患者反映在确诊前经历了较长的等待期以及治疗延误。N4:“当时我去县医院看的医生,跟医生说了我的症状,他说应该是泌尿系感染,让我做好个人卫生又开了一点药回去吃,这样来来回回看了几次,耽误了一些时间,所以后面确诊时情况就不是很好了。”

2.3.3 社会压力 因疾病涉及患者隐私,而大众普遍缺乏阴茎癌疾病相关知识,因此大部分受访者感受到来自社会方面的压力。N4:“得了这个病,周围人会用异样的眼光看待你,压力比较大。”N8:“街坊邻居知道我生病了要经常跑医院,虽然没有告诉他们我的病情,但我感觉他们知道了,因为他们看我的眼神跟以前不一样。”

3 讨论

3.1 阴茎癌患者社会生态系统状况不容乐观 本研究结果显示,阴茎癌对患者身心健康、自我形象和自尊以及社会家庭生活等方面产生了较大影响,最终导致其社会生态系统存在诸多问题。微观系统存在的问题较为复杂,表现为身心健康受损给患者带来的一系列未满足的需求及负面情绪,中观系统和宏观系统的共性共存问题主要源自于家庭和婚姻问题、经济压力及疾病诊断和治疗过程,各个系统之间互相作用从而影响阴茎癌患者身心健康,需得到医护人员及家庭成员的关注,并采取有效干预措施以满足患者身心需求,维持其社会生态系统稳定。

因个人忽视及疾病症状较模糊等,多数患者就医时肿瘤已呈溃疡样变或伴有外生肿块,严重者甚至伴有脓液渗出及异味。医务人员应加强对患者就诊时肿瘤状况的评估,对于疾病导致的疼痛及癌性伤口感染等问题予以及时处理,促进患者的舒适。因罹患肿瘤部位的特殊性,常让患者自尊受损,因此医务人员在与患者交流及进行医疗护理操作过程中应尤其注意对患者隐私的保护。同时需加强对患者心理状况

的评估,耐心倾听患者的诉求,根据患者现存的问题制定针对性的护理和诊疗计划。对于不良情绪明显的患者,可创造轻松、安全的诊疗环境,并鼓励患者讲出内心的真实感受及需求,通过及时疏导帮助患者感受生命价值,使患者正确认识疾病并接受治疗;对于疾病导致严重心理精神障碍的患者可先行转诊至心理专科接受治疗,以使患者能更好地应对后续治疗^[15]。本研究中所有访谈对象表示患病前未曾听过此疾病,并不同程度地表示出对疾病相关治疗方案及其可能导致的影响存在疑惑。提示医务人员不仅应关注阴茎癌患者的信息需求,更应与患者建立对等、和谐的医患关系,通过多种途径讲授疾病相关知识。而对于治疗方案的选择,医生作为诊疗方案的主要决策者,应考虑到手术给患者正常身体形态带来的预期改变,对患者进行有效干预,包括治疗前充分的沟通和知情同意,尽可能让患者参与治疗决策的制定,减少因疾病及后续治疗给患者带来的冲击和无助感。

3.2 构建良好、稳定的社会支持系统以提高患者支持感 良好的社会支持系统有助于患者寻求外界帮助解决日常生活问题和危机,维持身心健康^[16]。访谈结果显示,阴茎癌患者存在沉重的心理压力,并表露出需要获得各方支持的愿望。一方面因患者及周围人缺乏对性器官及相关疾病的正确认知,患者患病后常担心被他人孤立、歧视、疏远,甚至贴上不道德的标签,部分患者因此选择隐瞒病情。因此,需以阴茎癌患者及家属所遭困境及需求为基础,在现有基础上适当加强阴茎癌病因、危险因素和疾病预防等知识的宣传。首先,可通过电视、网络等传播媒介宣传疾病相关知识,在社会层面扩大对阴茎癌知晓率;同时,还可定期安排具有阴茎癌诊疗经验的医务人员深入社区和基层医疗机构,普及健康知识,避免大众用带有歧视、偏见的眼光看待男性健康问题,以维护阴茎癌患者的自尊和权益。另一方面,癌症本身会给患者及家庭带来影响,阴茎癌患者还面临因疾病给夫妻正常性生活改变带来的家庭关系紧张。因此应鼓励患者加强与家庭成员尤其是配偶间的沟通和交流,就疾病及治疗给正常性生活带来的实际影响可咨询专业医务人员,以寻求替代方法或尝试进行性心理治疗,以缓解夫妻之间的焦虑情绪及紧张关系;同时通过鼓励家庭成员与患者共同面对问题,以分担患者的压力并化解矛盾和家庭危机^[17],从而提高患者的被支持感,使之以积极的心态面对疾病。

3.3 完善医疗服务系统以改善患者不良就医体验 本次访谈中,部分患者陈述就医过程中有过不良的就医体验,包括基层医院医务人员因缺乏疾病相关知识导致的误诊和诊疗水平有限导致的延迟诊断和治疗等,提示医疗卫生系统应加强基层医务人才队伍和服务系统的建设,提高基层医务人员对相关症状的判断及识别能力,避免因医疗系统导致的延误诊断使患者

错过最佳治疗时机。因疾病的复杂性,阴茎癌患者及其家庭常需承担多次手术、化疗、放疗等治疗方案带来的沉重经济压力,会进一步影响患者的家庭关系和生活状态。建议对符合条件的困难家庭设立专项救助基金等,以减少患者就医困境,减轻其就医经济负担。

3.4 制定康复护理计划以保障连续性照护 阴茎癌手术治疗患者需面对术后带管出院及远期可能出现的淋巴水肿等问题,导致其存在长期的护理需求^[18]。本次访谈中部分患者治疗周期长,医务人员应制定合理的治疗康复计划,确保患者得到长期、科学、连续的照护和健康指导。住院期间应及时为患者提供包括术后活动、营养、运动、并发症的观察及监测、定期随访等相关知识,并为患者制定个性化的治疗及康复方案;其次可引导照护者密切配合并参与患者的照护及康复计划中;患者出院后可通过搭建“互联网+护理”“云诊室”等延续护理及就医平台提供预约挂号、在线问诊、健康教育等服务,解决患者照护及康复问题。同时可通过组建多学科团队开展以患者家庭为中心的协同护理模式,进一步完善长期随访机制,便于患者及家属不受时间及地点限制及时进行康复信息的反馈,在患者需要专业指导时社区及专业医护人员及时介入。

4 小结

本研究对 11 例阴茎癌患者进行面对面深入访谈,以了解阴茎癌患者的真实体验,主要表现为患者身心健康受损、形象和认知改变、明显的负性情绪,同时疾病还给学生带来沉重的经济负担和家庭危机,因此患者希望获得家庭、社会、医疗系统等各方的支持。提示医务人员应关注阴茎癌患者的内心感受及需求,针对异常心理状况及时给予心理指导,以提高患者应对疾病能力并减轻其心理压力,同时应为阴茎癌患者提供针对性信息支持,完善医疗系统服务,给患者及家庭提供相应的康复知识和指导,使患者更好地配合治疗,以促进康复。本研究中研究对象仅为患者本人,未能从患者配偶、主要照顾者等视角探讨疾病对患者及家庭的影响,后续研究需扩大研究对象范围,从多角度对相关问题展开探讨。

参考文献:

- [1] Vieria C B, Feitoza L, Pinho J, et al. Profile of patients with penile cancer in the region with the highest worldwide incidence[J]. *Sci Rep*, 2020, 10(1): 2965-2967.
- [2] Paterson C, Primeaub C, Bowker M, et al. What are the unmet supportive care needs of men affected by penile cancer? A systematic review of the empirical evidence [J]. *Eur J Oncol Nurs*, 2020, 48(1): 101805.

- [3] Olver I, Keefe D, Herrstedt J, et al. Supportive care in cancer—a MASCC perspective[J]. *Support Care Cancer*, 2020, 28(8): 3467-3475.
- [4] Bullen K, Matthews S, Edwards S, et al. Exploring men's experiences of penile cancer surgery to improve rehabilitation [J]. *Nurs Times*, 2009, 105(12): 20-24.
- [5] Gordon H, LoBiondo-Wood G, Malecha A. Penis cancer: the lived experience[J]. *Cancer Nurs*, 2017, 40(2): E30-E38.
- [6] Mortensen G L, Jakobsen J K. Patient perspectives on quality of life after penile cancer[J]. *Dan Med J*, 2013, 60(7): A4655.
- [7] Skeppner E, Fugl-Meyer K. Dyadic aspects of sexual well-being in men with Laser-treated penile carcinoma[J]. *Sex Med*, 2015, 3(2): 67-75.
- [8] Witty K, Branney P, Evans J, et al. The impact of surgical treatment for penile cancer—patients' perspectives [J]. *Eur J Oncol Nurs*, 2013, 17(5): 661-667.
- [9] McLeroy K R, Bibeau D, Steckler A, et al. An ecological perspective on health promotion programs[J]. *Health Educ Q*, 1988, 15(4): 351-377.
- [10] McDaniel J T. Prevalence of chronic obstructive pulmonary disease: county level risk factors based on the Social Ecological Model[J]. *Perspect Public Health*, 2018, 138(4): 200-208.
- [11] Kohno A, Dahlui M, Nik Farid N D, et al. In-depth examination of issues surrounding the reasons for child marriage in Kelantan, Malaysia: a qualitative study [J]. *BMJ Open*, 2019, 9(9): e027377.
- [12] 马琪琪, 刘艳玲, 朱晓丹, 等. 社会生态系统理论视角下听力障碍儿童照顾者照顾感受的质性研究[J]. *护理学杂志*, 2019, 34(20): 91-94.
- [13] 李铮, 刘宇. 护理学研究方法[M]. 北京: 人民卫生出版社, 2015: 260-261.
- [14] 路莉静, 孟爱凤, 程芳, 等. 乳腺癌患者就医延迟原因质性研究的 Meta 整合[J]. *护理学报*, 2021, 28(1): 38-44.
- [15] Pagliaro L C, Hawk M. When shall I ask for a second opinion in specialized centers and how can I find them? Do I need a medical therapy in my disease course[J]. *Semin Oncol Nurs*, 2022, 38(3): 151287.
- [16] 黄金铭, 田洋, 李静, 等. 成都市社区脑卒中患者主观幸福感现况及其与社会支持的相关性分析[J]. *中国康复医学杂志*, 2020, 35(9): 71-74.
- [17] 贾雪竹, 陈洁. 社会生态系统理论的性发育异常患者主要照顾者心理体验的质性研究[J]. *解放军护理杂志*, 2022, 39(4): 34-37.
- [18] Armer J M, Ostby P L, Ginex P K, et al. ONS guidelines for cancer treatment-related lymphedema[J]. *Oncol Nurs Forum*, 2020, 47(5): 518-538.

(本文编辑 李春华)