

• 康复护理 •

医患视角下初治中青年肺结核患者延迟重返工作成因的质性研究

钟年好^{1,2}, 郑镇泳¹, 吴少玲², 胡亚南¹, 谭益冰¹

摘要:目的 深入了解中青年肺结核患者重返工作的成因,为制定中青年肺结核患者重返工作的支持性干预策略提供参考。方法 采取现象学研究方法,于2023年5—7月在广州市某专科医院,选取10名结核科医护人员和16例中青年肺结核患者进行半结构化访谈,采用Colaizzi七步分析法分析访谈资料。**结果** 分析得出3个主题及7个亚主题:污名化伤害(强烈的病耻感、工作被区别对待、来自同事的疏离感)、疾病相关恐惧(持续的身体不适、复发恐惧心理)、专科宣教不足(缺乏专业建议、缺乏专业科普)。**结论** 中青年肺结核患者普遍存在延迟重返工作现象,应通过心理干预和多元化支持,帮助中青年肺结核患者在合适的阶段重返工作。

关键词: 中青年; 肺结核; 重返工作; 职业康复; 社会融入; 延迟返岗; 医患视角; 质性研究

中图分类号: R473.5; R492 **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2024.12.090

Qualitative study on the causes of delayed return to work among young and middle-aged pulmonary tuberculosis patients from the perspective of doctors and patients

Zhong Nianhao, Zheng Zhenyong, Wu Shaoling, Hu Yanan, Tan Yibing. School of Nursing, Guangzhou University of Chinese Medicine, Guangzhou 510006, China

Abstract: **Objective** To deeply understand the causes of delayed return to work among young and middle-aged pulmonary tuberculosis patients, and to provide reference for the development of supportive intervention strategies for these patients to return to work. **Methods** Semi-structured interviews with 10 medical staff and 16 young and middle-aged tuberculosis patients were conducted in pursuant to phenomenological design in a specialized hospital in Guangzhou from May to July 2023. Colaizzi seven-step analytical method was used to analyze the interview data. **Results** Three themes and seven sub-themes were extracted: stigmatization (a strong sense of shame, being treated differently at work, alienation from colleagues), disease-related fear (persistent physical discomfort, fear of recurrence), and lack of specialty-oriented education (lack of professional advice, lack of bringing science-to-the public initiative). **Conclusion** The phenomenon of delayed return to work is common in young and middle-aged patients with pulmonary tuberculosis. Psychological intervention and diversified support should be used to help these patient sreturn to work at an appropriate stage.

Keywords: young/middle age; tuberculosis; return to work; vocational rehabilitation; social integration; delayed return to work; doctor-patient perspective; qualitative research

肺结核是经呼吸道传播的慢性传染性疾病,其病程和治疗周期长^[1],且患病人群大多数为中青年。2021年全球新增结核病患者数为1 060万例,而成年人有940万例^[2];在中国,中青年肺结核的发病率约为504/100 000^[3]。中青年是国家建设的中坚力量,带有传染性的患者不得不停止工作,在经过3个月的规范治疗后就不具有传染性^[4],但是约1/3的肺结核患者未能在患病后1年内重返工作^[5]。参考学校肺结核患者复学、复教的管理办法^[6],延迟重返工作是指患者经过6个月规范治疗,并且在最后1次痰涂片检查阴性后没有返回任何工作。延迟重返工作不利于患者身心

康复和社会参与^[7-9]。初治肺结核患者对于疾病恐惧和担忧尤为突出^[10],然而目前对初治中青年肺结核患者延迟重返工作情况缺乏深入认识。因此,本研究采取现象学研究方法,通过医患双视角探讨中青年肺结核患者延迟重返工作的成因,为制定中青年肺结核患者重返工作的支持性干预策略提供参考。

1 对象与方法

1.1 对象 采用目的抽样法,于2023年5—7月选取广州市某专科医院从事结核病防治工作的医护人员以及初治中青年肺结核患者进行半结构化访谈。为保证研究对象的代表性和多样性,本研究根据最大差异法,充分考虑研究对象的职称、工龄、职业类型等因素。本研究已通过伦理审批(胸医伦理[2023]10号)。医护人员纳入标准:①具有初级及以上职称;②从事结核病防治工作5年及以上。患者纳入标准:①符合《中华人民共和国卫生行业标准肺结核诊断标准(WS2008-2017)》^[1];②已经过6个月直接督导下的短程治疗(Directly-Observed Treatment Short-

作者单位:1. 广州中医药大学护理学院(广东 广州,510006);2. 广州市胸科医院内二科

钟年好:女,硕士在读,主管护师,531910687@qq.com

通信作者:谭益冰, tanyib@gzucm.edu.cn

科研项目:2023年广东省研究生教育创新计划项目(2023SQXX_012);2020年广东省高等教育教学改革项目(粤教高[2020]20号)

收稿:2023-12-29;修回:2024-03-23

Course, DOTS)^[11], 并且最后 1 次痰涂片检查阴性的初治肺结核患者^[12]; ③根据世界卫生组织对中青年的年龄划分标准, 结合我国劳动法规定的合法劳动年龄, 确定本研究患者的年龄范围, 男性 18~59 岁, 女性 18~54 岁; ④自身诊断知情且自愿参与本研究。排除标准: ①患病前为无业者; ②肺外结核; ③耐药肺结核; ④合并其他系统严重并发症。本研究的样本量以信息饱和、不再出现新的主题为标准。最终共纳入 26 名研究对象。医护人员 10 名(编号 Y1~Y10), 其中男 2 名, 女 8 名; 年龄 28~52 岁, 中位数 38.5 岁; 初级职称 1 名, 中级职称 7 名, 高级职称 2 名; 工龄 6~28 年, 中位数 14.5 年。患者 16 例(编号 P1~P16), 其中男 7 例, 女 9 例; 年龄 26~50 岁, 中位数 32.0 岁。受教育程度: 初中及以下 5 例, 高中或中专 1 例, 大专及以上 10 例。职业: 企事业单位职员 10 例, 个体经营户 2 例, 专业技术人员 4 例。延迟返岗时间(指最后 1 次痰涂片转阴时间到接受访谈时间) 2~28 周, 中位数 10 周。

1.2 方法

1.2.1 制定访谈提纲

查阅相关文献^[13-14], 咨询在结核病防治临床一线岗位工作 15 年以上的 3 名专家, 且结合 2 例患者预访谈结果, 最终确定访谈提纲。

1.2.1.1 医护人员访谈提纲 ①您觉得肺结核患者和其他疾病的患者最大区别在哪里? ②您觉得在治疗、护理肺结核患者过程中更应该关注什么? ③您觉得导致肺结核患者延迟重返工作岗位的因素有哪些?

1.2.1.2 患者访谈提纲 ①您可以谈谈患肺结核的经历和感受? ②患病后对您的工作有什么影响? ③您在重返工作过程中遇到过哪些困难? ④您觉得导致您延迟重返工作岗位的因素有哪些? ⑤您希望在重返工作过程中得到哪些帮助?

1.2.2 资料收集方法 访谈者 2 人, 1 人为硕士在读, 1 人为主任护师, 均接受过系统的护理质性研究方法学培训, 积累了十多年的结核病护理工作经验, 具备良好的沟通能力和科研能力。在访谈前, 向受访者说明访谈的目的、主要内容及意义, 说明本次谈话内容仅作为本次研究所用, 与受访者所在的部门和单位无直接利害关系, 以减轻受访者的顾虑。在实际访谈过程中, 全程使用联想数码录音笔录音, 同时观察并记录受访者的表情、语气以及情绪变化等。本次访谈地点设置在研究者所在科室的谈话室进行, 环境安静, 无第三者在场。访谈时间 12.44~68.00 min, 中位数为 22.95 min。

1.2.3 资料整理与分析 访谈结束 24 h 内由 1 名研究者将录音转录为文本, 另外 1 名研究者进行检查、核对, 最后再反馈给受访者核对确认。然后运用 Nvivo11 软件, 采用 Colaizzi 七步分析法^[14]对原始资料进行分析与提炼, 对有重要意义的内容进行标记并

编码。然后对有意义的编码进行反复推敲, 合并形成亚主题和主题, 形成最终的主题后返回给受访者确认, 以确保结果的准确性。

1.3 质量控制 访谈过程中避免使用医学术语以保证受访者对访谈内容的充分理解, 不对受访者所讲述的内容作出主观性评价, 访谈结束后 24 h 内进行语音双人转录与分析, 以减少回忆偏倚和文字的错误。文本资料发回给受访者核对是否与其意愿相符, 以提高结果的可信度。

2 结果

2.1 污名化伤害

2.1.1 强烈的病耻感 肺结核患者普遍存在病耻感, 这种负面情绪不仅影响了他们的社交活动, 甚至使他们不愿意重返工作岗位。害怕传染给其他人, 担心被孤立和歧视, 有些患者甚至认为自己是“移动的病毒”, 这种自我贬低的态度加剧了他们的心理负担。由于躯体和心理的痛苦, 肺结核患者回避社交活动和封闭自我, 导致社会融入和沟通受阻, 延迟了他们重返工作的步伐。P10:“我到现在都不能接受自己是个结核病人, 这是一件很难启齿的事情。”P14:“每次复查我都是一个人, 不敢出去社交。”P15:“除了父母、老公, 我都不敢出去见其他人, 我怕人家知道我是个肺结核病人。说实话, 我到现在都不能接受自己得了结核……有个病友说我们就是移动的病毒, 到处播散, 这病有点让我自己看不起自己。”有 1 名受访护士表示, 她在工作中感受到肺结核患者存在强烈的病耻感, Y8:“有些患者反映上班后会担忧自己传染给其他人, 甚至不敢跟人同桌吃饭。”

2.1.2 工作被区别对待 本研究有 5 例患者在痰检阴性后主动重返工作岗位, 却被工作单位以“生病了就要多休息”为由劝退, 用人单位戴着“有色眼镜”对待肺结核患者, 导致其延迟重返工作。P1:“老板叫我继续休养一段时间再回来, 怕传染给其他同事吧。”P8:“单位说我可以继续休息, 其实我觉得就是怕我传给办公室的人。”P9:“公司总问我传染性, 怕造成传染吧。”P15:“人事处叫我继续休息, 可是医生都说我可以去上班了。”

2.1.3 来自同事的疏离感 疏离感是指个体在社会互动中遭到或自我感觉到外界的无视或拒绝, 个体因此表现出回避等消极行为^[15]。肺结核作为传染性疾病, 在工作场所肺结核患者更容易被同事嫌弃和孤立。本研究有 1 例患者在重返工作岗位后感受到同事的疏远而再次选择休假。P15:“我有尝试回单位上班, 但我发现同事跟我说话都会离我比较远, 吃饭的时候都不坐我旁边, 以前不这样的, 看到这样我干脆就继续休假了。”有 2 名受访医护人员表示肺结核患者被同事隔离、疏远的现象不少见。Y4:“社会上对结核患者还是戴了有色眼镜的, 有个患者跟我说生病

前和同事一起吃饭,生病后在饭堂吃饭会有同事刻意坐得远一些。”Y9:“患者和我说,如果同事知道得了肺结核,会被疏远排斥,被区别对待。”

2.2 疾病相关恐惧

2.2.1 持续的身体不适 肺结核的治疗需要长期、规律、联合用药,即使痰菌检查转阴后仍然需要继续服药,容易增加药物不良反应发生的风险,服药期间出现的胃肠道反应、过敏等不良反应,既增加了身体负担,也直接导致患者延迟重返工作岗位。P2:“总感觉有点胸闷。”P11:“吃药时间太漫长了,每天一大把药,害怕工作一忙忘记了,而且我的医生告诉我有肝损伤,这就更加不能早上班了。”P13:“吃药导致我的脸都肿了,要是我去店里,我的顾客看到我这样,哪里还会在我这里做美容。”受访医护人员说到,患者中有不少因药物产生的不良反应而延迟返回工作岗位。Y4:“身体没有恢复到疾病前状态,药物的不良反应也是其中一个原因,有些患者服用抗结核药物后出现胃纳差和恶心、呕吐等胃肠道反应。”Y5:“一位门诊患者是在美容院上班的,她服用药物后脸部出现浮肿,服药后痰菌转阴我就跟她说可以上班了,但是她自己考虑到脸上的问题就继续休息在家了。”

2.2.2 复发恐惧心理 肺结核是慢性消耗性疾病,部分肺结核受访者表示担心回到工作岗位后需经常加班导致疾病复发,为了减少疾病复发的风险,部分患者在痰菌转阴后仍然继续休息。P7:“我原来的工作总是要加班,我怕一劳累就容易复发,就干脆多休息一下再回去上班。”P14:“我的工作会经常加班,我担心会复发。”2名受访医护人员提到肺结核患者疾病复发恐惧心理比较严重,这种负性情绪会影响患者不能以健康的心理状态工作。Y7:“结核会并发其他疾病,很多患者担心复发就会多休息,等完成治疗了再回去工作。”Y9:“肺结核有一定的复发性,有些患者想调养得好一点再上班,临床上有不少患者询问疾病复发的。”

2.3 专科宣教不足

2.3.1 缺乏专业建议 访谈中有患者表示会上网查找疾病相关信息,但却更愿意相信医生的建议,有4例患者表示在出院和复诊时均没有接受过重返工作相关的建议。P2:“医生也没跟我说过上班的事。”P8:“医生的建议很重要,但是我的医生从没跟我聊过工作的事。”P12:“原来生病就辞职了,后来医生也没主动告诉我什么时候可以去上班,问了后说可以上班我就开始找工作了。”同时1名受访医生Y6表示:“有些患者会跟我们反映没有人告诉他们什么时候可以去上班,其实我们医生的建议是很重要的,但往往有些医生就不愿多说话。”

2.3.2 缺乏专业科普 很多患者反映他们从未在自己所在的社区见过结核病的相关知识宣传,甚至在防疫机构也很难获取到自己所需的信息。P1:“我痰检

转阴2个月后又去了一回慢病所,想知道是不是可以回去上班了,结果那里的医生叫我问你们医院。”P14:“工作人员说社区没有肺结核的宣传单,叫我自己上网查,我又怕网上的信息有假。”P16:“宣传栏很多时候都是空的,连服药、防疫的知识都没有,更别说是一些什么时候能复工的信息了。”

3 讨论

3.1 给予支持性心理干预,减轻病耻感 访谈中发现,大部分肺结核患者遭受过污名化伤害,表现为被歧视、被疏远、不公平对待等,这些负面情绪体验让患者在疾病治疗过程中产生强烈的病耻感。病耻感不仅会使患者隐瞒病情,导致延误诊断和治疗,也会使患者避免人际关系^[16],从而影响其重返工作。公众对肺结核存在根深蒂固的偏见,认为肺结核是“令人作呕”的传染病,肺结核病耻感成为了一项公共卫生问题,是健康相关的社会因素之一,严重影响了患者的身心健康和社会关系。研究表明,支持性心理干预可以有效减轻病耻感,改善社会功能,加快其社会功能的康复^[17]。建议医护人员在患者入院、治疗、出院、随访等各个阶段,采取宣教、鼓励、开导等方式对患者进行支持性心理护理,让患者接受事实,更好地正视自我,同时对患者的生活和工作给予关爱与督促,以促进患者积极主动地重返工作。

3.2 提高认知,缓解疾病相关恐惧 疾病相关恐惧是指患者对自身所患疾病及其治疗过程中产生的恐惧感^[18]。结核药物对机体的不良反应不仅加重患者的身心负担,增加医疗保健费用支出,也易影响其正常人际交往、生活及工作。本研究发现肺结核患者存在担心疾病复发不良心理,这种负性心理可能影响治疗进程和康复效果,进而导致患者延迟重返工作岗位。因此,对肺结核患者进行全病程的心理支持和疏导尤为必要。医护人员要认真倾听患者的心声,鼓励患者说出自己所担心的问题,针对出现的不适症状,告知应对方法,共同解决问题;列举成功的例子,正向激励患者坚持治疗,减轻恐惧感。在定期随诊中,告知患者疾病信息,提供延续性健康教育,提高患者的疾病知识储备度、疾病应对能力和应对方式,可以有效缓解部分症状出现时导致的过度心理失调,降低恐惧心理。

3.3 给予多元化的社会支持,促进返岗 社会支持作为外部资源,包括家庭、朋友、同伴、工作单位、医疗机构、社会宣传等。本次接受访谈的肺结核受访者均表示医疗团体的专业建议至关重要。然而现实中医护人员给予的关于重返工作的信息是不足的,肺结核患者不确定何时能重返工作,可能会导致延迟返岗,也可能导致提早返岗,这都可能对患者、工作单位、社会等造成不良的影响。因此,医疗卫生机构应通过进村、进校、进工地、进社区、进医院等广泛宣传疾病相关知识以及重返工作的健康宣教;采取“医务社工+

志愿者”的联动服务模式^[19],多元合作下为患者提供心理调适、政策咨询、雇主协商以及工作安置协调等,以减轻患者的精神和经济负担。用人单位可给予肺结核患者一定的调岗空间,根据患病特点给予宽松的休假支持;雇主和同事主动给予慰问与关怀,营造支持性的工作氛围,减少疏离感,增加被接纳感^[15],推动患者返岗。鼓励家庭成员多理解和关爱患者,为患者提供经济和情感支持,帮助患者适应逆境,提高治疗依从性和治愈率^[20],从而促使患者在合适的阶段重返工作。医院及社区可举办结核病友返岗交流会,通过同伴支持提高彼此的疾病认知及自我管理能力,促使彼此以更好的状态重返工作^[21]。同时,社会媒体除了普及结核病防治知识,还应向大众宣传正面的抗痨事迹,了解结核病患者在哪个阶段可以重返工作岗位,树立正确的治疗康复观,提高大众对结核患者的接纳水平,避免“谈痨色变”^[22]。本研究还发现,患者希望用人单位能够公平公正地对待每一例结核病求职者,渴望相关政府部门能够在就业指导和工作保障方面给予一定的支持。因此,建议立法保障结核病患者的工作权益,包括不得随意辞退,不得故意延长病假等。健全结核病患者兜底保障政策,适当加大财政补助,尤其在患病期间的营养费、交通费等,避免因经济负担重带菌重返工作。

4 结论

本研究发现,中青年肺结核患者普遍存在延迟重返工作现象,其原因主要包括污名化伤害、疾病相关恐惧以及专科宣教不足。针对病耻感、疾病相关恐惧制定有效干预和提供多元化的社会支持,对帮助患者在合适的阶段重返工作具有积极意义。医护人员应当将重返工作作为肺结核患者心理社会康复的重要部分,探寻适合我国国情的干预措施,以帮助患者在合适的阶段重返工作。本研究仅从医护人员和初治肺结核患者的角度探讨延迟重返工作的成因,今后还需增加对不同群体的访谈,从多维度分析延迟成因,进行比较研究,以得出更多元的结论。

参考文献:

[1] 中华人民共和国国家卫生和计划生育委员会. 肺结核诊断标准(WS 288-2017)[S]. 2017.

[2] Chakaya J, Petersen E, Nantanda R, et al. The WHO Global Tuberculosis 2021 Report: not so good news and turning the tide back to End TB[J]. Int J Infect Dis, 2022, 124(Suppl 1): S26-S29.

[3] 宋敏, 陆普选, 方伟军, 等. 2022 年 WHO 全球结核病报告: 全球与中国关键数据分析[J]. 新发传染病电子杂志, 2023, 8(1): 87-92.

[4] 周林, 刘二勇. “早诊断及规范治疗肺结核患者”是落实最新国家行业标准及技术规范的精髓[J]. 中国防痨杂志, 2020, 42(9): 894-895.

[5] Davies T W, Thomas J H. Return to work in respiratory tuberculosis[J]. Br J Tuberc Dis Chest, 1957, 51(4): 349-

357.

[6] 陈卉, 张慧, 成君. 《中国学校结核病防控指南》解读[J]. 中国防痨杂志, 2021, 43(6): 542-545.

[7] Ntsiea M V, Van Aswegen H, Lord S, et al. The effect of a workplace intervention programme on return to work after stroke: a randomised controlled trial[J]. Clin Rehabil, 2015, 29(7): 663-673.

[8] Peters J, Pickvance S, Wilford J, et al. Predictors of delayed return to work or job loss with respiratory ill-health: a systematic review[J]. J Occup Rehabil, 2007, 17(2): 317-326.

[9] Madsen A. Return to work after first incidence of long-term sickness absence: a 10-year prospective follow-up study identifying labour-market trajectories using sequence analysis[J]. Scand J Public Health, 2020, 48(2): 134-143.

[10] Kibrisli E, Bez Y, Yilmaz A, et al. High social anxiety and poor quality of life in patients with pulmonary tuberculosis[J]. Medicine (Baltimore), 2015, 94(3): e413.

[11] 王嘉雯, 黄珊珊, 刘恺懿, 等. 对结核病患者实施移动通信直接面视下短程督导化疗的效果评价[J]. 中国防痨杂志, 2019, 41(9): 946-950.

[12] 中华医学会, 中华医学会杂志社, 中华医学会全科医学分会, 等. 肺结核基层诊疗指南(2018 年)[J]. 中华全科医师杂志, 2019, 18(8): 709-717.

[13] Peters S E, Coppieters M W, Ross M, et al. Experts' perspective on a definition for delayed return-to-work after surgery for nontraumatic upper extremity disorders: recommendations and implications[J]. J Hand Ther, 2018, 31(3): 315-321.

[14] 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.

[15] 谢芳晖, 雷雨梅, 赵霞, 等. 肺结核患者社会疏离感与领悟社会支持的相关性分析[J]. 现代临床医学, 2022, 48(3): 166-169, 174.

[16] Chaychoowong K, Watson R, Barrett D I. Perceptions of stigma among pulmonary tuberculosis patients in Thailand, and the links to delays in accessing healthcare[J]. J Infect Prev, 2023, 24(2): 77-82.

[17] 张巧. 支持性心理护理对耐药结核病患者病耻感、效能感及健康行为的影响[J]. 数理医药学杂志, 2022, 35(10): 1561-1564.

[18] Thiele S, Goebel S, Kröger N, et al. Fear of disease progression and relevant correlates in acute leukemia patients prior to allogeneic hematopoietic stem cell transplantation[J]. Psychooncology, 2020, 29(8): 1248-1254.

[19] 夏晨思. “医务社工+志愿服务”联动服务模式的探讨[J]. 就业与保障, 2023(7): 64-66.

[20] 苏静怡, 杜雨华, 张凤玲, 等. 家庭支持对耐多药肺结核患者治疗依从性和治愈率的影响[J]. 结核病与肺部健康杂志, 2013, 2(4): 289-291.

[21] 李利, 李艳芳, 刘玲, 等. 基于交互分析模式的同伴支持模式对结核病患者疾病认知及自我管理能力的影

[22] 潘陈丽, 徐九云. 耐多药肺结核患者心理行为的质性研究[J]. 护理学杂志, 2015, 30(5): 38-40.

(本文编辑 赵梅珍)