

康复期癌症患者放弃重返工作真实体验的质性研究

戴心怡, 许嘉硕, 王涵, 郭瑜洁

摘要:目的 探讨康复期癌症患者放弃重返工作的真实体验。方法 基于现象学方法对 13 例康复期癌症患者进行半结构式访谈, 运用 Colaizzi 七步法分析资料。结果 提炼出 3 个主题, 分别是: 抵触工作, 恐惧复发; 期待工作, 中途受阻; 安于现状, 彻底放弃。结论 医务人员应当关注康复期癌症患者放弃重返工作的真实体验, 帮助其树立正确的康复观和就业观, 并制定个性化干预措施, 促进癌症患者重返社会实现完整康复。

关键词: 癌症; 重返工作; 就业; 现象学研究; 半结构式访谈; 重返社会; 社会康复

中图分类号: R473.73; R492 **文献标识码:** A **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2022.04.075

A qualitative research on convalescent cancer patients' experience toward giving up on return-to-work Dai Xinyi, Xu Jiashuo, Wang Han, Guo Yujie. Medical School, Nantong University, Nantong 226000, China

Abstract: **Objective** To explore how convalescent cancer patients feel towards giving up on return-to-work. **Methods** Semi-structured interviews were conducted on 13 cancer patients based on phenomenological methods. Colaizzi's seven-step method was used to analyze the data. **Results** Three themes were extracted, namely: resistance to work, fear of relapse; expect to work but blocked midway; enjoy the status quo and perish the thought. **Conclusion** Medical staff should pay attention to the real experience of cancer patients giving up on return-to-work, help them to establish a correct view of rehabilitation and employment, and develop personalized intervention measures, so as to promote the return to social life and full recovery of cancer patients.

Key words: cancer; return to work; employment; phenomenological study; semi-structured interview; return to social life; social rehabilitation

癌症已成为全球主要的公共卫生问题^[1],且发病呈明显年轻化趋势。据报道,约 40% 新发病例在工作年龄被确诊癌症,并因治疗不得离开工作岗位^[2]。工作缺失会导致个体社会隔离、生活质量下降,加重家庭社会负担^[3]。重返工作指个体因某种原因离开工作岗位后,重新返回原有或类似工作^[4]。国外研究表明,重返工作能提高癌症患者生活质量、改善其身心健康,已被视为完整康复象征^[5],但国内癌症患者重返工作情况并不理想^[6],调查显示有超过 40% 患者会在结束治疗后放弃重返工作^[7]。为了解该部分患者放弃重返工作的认知情况与原因,本研究采用现象学研究探索康复期癌症患者放弃重返工作的真实体验,以期为临床医护人员开展相关干预研究,促进癌症患者重返社会实现完整康复提供参考。

1 对象与方法

1.1 对象 2019 年 12 月至 2021 年 7 月,在南通市癌友协会的帮助下,本研究先运用目的抽样选择可能提供丰富信息的研究对象,然后运用滚雪球抽样获得更多潜在研究对象,资料饱和后停止抽样。纳入标准:①病理诊断为恶性肿瘤;②已完成常规治疗,进入随访期;③治疗前有工作且参与本研究时表示已放弃重返工作;④年龄 18~60 岁;⑤了解自身病情。排除标准:①合并其他系统严重并发症;②癌症分期 IV 期;③言语沟通障碍者。本研究最终纳入 13 例癌症患

者,按照访谈顺序对其分别编号为 N1~N13。年龄 43~59 岁,中位数为 51.00 岁;男 6 例,女 7 例。疾病类型:乳腺癌 5 例,肺癌 4 例,肝癌 1 例,骨肉瘤 1 例,肾癌 1 例,宫颈癌 1 例。肿瘤分期:II 期 10 例,III 期 3 例。治疗方式:手术合并化疗 4 例,手术加放化疗 3 例,手术 3 例,化疗 2 例,手术加放疗 1 例。患病前职业:个体经商 3 例,教师 2 例,企业职员 3 例,事业单位职工 1 例,街道办事处 1 例,保洁员 1 例,餐厅服务员 1 例,工人 1 例;结束治疗的中位数时间为 36.00 (29.00,65.00) 个月。本研究已获得南通大学伦理委员会批准(201915),所有参与者在参与研究前均给予书面知情同意。

1.2 方法

1.2.1 资料收集 本研究资料收集的方法为半结构式深度访谈。由访谈对象指定安静私密场所,每次访谈约 30 min。访谈开始前,研究者先用约 5 min 营造氛围,待患者放松填写一般信息调查表和知情同意后访谈正式开始。访谈提纲主要包括:①您怎样看待罹患癌症后重返工作? ②结束治疗后您为何放弃重返工作? ③您觉得放弃重返工作给您的生活带来了哪些影响? 在实际访谈中,研究者不受访谈提纲限制,紧跟被访者思路以发现潜在主题并不断完善访谈提纲,访谈的同时观察被访者的面部表情、肢体语言等。当访谈资料达到饱和后,结束访谈。

1.2.2 资料分析 每次访谈结束研究者及时将录音逐字转录成文本,本研究共转录文本 2.5 万字,转录过程中结合访谈笔记对被访者的肢体动作、神情、语气等进行标注以辅助分析。遵循 Colaizzi 七步分析法对访谈资料进行编码,研究者先反复阅读访谈资

作者单位:南通大学医学院(江苏 南通,226000)

戴心怡,女,本科在读,学生

通信作者:郭瑜洁,jyg@ntu.edu.cn

科研项目:国家社会科学基金项目(21BSH007)

收稿:2021-09-16;修回:2021-11-17

料,从中提取与研究主题相吻合的陈述,从这些陈述中归纳提取出意义单元并寻找这些意义单元的共同特性或概念形成主题群,最终将主题群与研究主题联系并形成完整叙述。

2 结果

2.1 主题 1:抵触工作,恐惧复发

2.1.1 病耻感强烈 癌症患者在确诊癌症后因疾病的污名化效应会产生强烈病耻感,这样的负面情绪会影响患者重返工作的决策,甚至抵触工作。N2:“我认为得了癌症是一件很不光彩的事情,我不希望其他人知道,回去工作肯定是隐瞒不了的。”N6:“我得了病之后一直很自闭,觉得别人都看不起我。”乳腺癌患者因治疗带来的身体形象改变导致其更加自卑,影响其重返工作的决策。N8:“曾经的女同事朋友圈经常晒自己的美照,相比之下我显得很老,很自卑,不想去上班。”

2.1.2 自我效能低 经历癌症确诊及治疗后患者表现为明显的自我效能低下,他们认为患了癌症以后工作能力不如他人,竞争力下降,理应放弃重返工作。N9:“回去工作的话毕竟跟人家正常人是有所区别的,各方面都比不过人家,没有竞争力,所以我觉得像我们这种患者没必要非要回去工作。”N3:“工作忙起来对身体的体能要求会高一些,我觉得以我现在的身体状况无法应对。”

2.1.3 担心预后状态 在访谈中多位患者表示他们对癌症复发存在着恐惧、担忧等负性情绪,直接影响重返工作的决定。N8:“每次去复查前都是胆战心惊,就怕查出点什么。”5例患者表示工作的压力和劳累有可能导致已经稳定的病情又恶化,他们不想用自己的身体去冒险。N1:“我很害怕复发,我觉得如果回去工作一劳累对康复肯定没好处。”N2:“化疗真的太痛苦了,万一回去工作癌症又复发了我没有勇气再经历一次化疗。”N3:“我这个病即使现在治好了也是干不了重活的,在家静养都不一定能恢复好,更别提回去工作了,谁都不敢拿自己的身体去赌。”

2.2 主题 2:期待工作,中途受阻

2.2.1 家庭缺乏正确康复理念 缺乏家庭支持是康复期癌症患者重返工作的一大阻力。7例患者曾有过重返工作的想法,但遭到了家庭成员的坚决反对,原因是家庭成员担心患者的健康,认为工作会牺牲身体,对于家庭来说得不偿失。N4:“我有过重返工作的想法,但我老婆不同意,她说如果复发了工作赚的钱还不够看病的。”N9:“结束治疗一两年的时候我是想上班的,但孩子就坚决不同意,说过两年他工作了就可以养家糊口了。”

2.2.2 缺乏专业建议 在传统医疗观念下,患者往往倾向于接受医生的建议,但由于缺少与医生的沟通以及医生很少对患者的重返工作提出相关建议会直接影响患者的重返工作决定。有8例患者对其主治

医生的态度不满意,也从未接受过重返工作相关的意见和建议。N2:“直到现在我也很渴望医生能给我一些重返工作方面建议。”N6:“我觉得医生的话对患者来说非常重要,他一句话真的会影响到患者情绪。如果他建议我回去工作那我心里肯定就有谱了,但他从来没有和我聊过这些。”

2.2.3 负面榜样影响 如果患者身边有病友在重返工作后癌症复发甚至死亡,这一负性事件会在极大程度上使患者对重返工作产生恐惧,影响其重返工作决策。N3:“有时候听说谁本来康复得挺好,回去工作后没几天就复发了,就会联想到自己,也不敢再有这个念头。”N7:“有个病友重返工作了,也一直鼓励我,其实我已经被他说动了,但是前段时间他复发走掉了,我心里很难过,又打了退堂鼓。”

2.2.4 缺少单位支持 本研究有7例患者在患癌后辞职,而康复后发现自己重新就业的选择权很少,社会上很多用人单位对癌症患者另眼相看,导致其就业资源严重受限。N1:“我们能选择的工作太少了,愿意招我们的那些单位往往工作环境不好,不利于我们康复,所以也不能去。”其余6例患者因工作单位无法满足其希望保持身体健康与工作间平衡的需求,或因处理单位里复杂的人际关系让患者感到担忧焦虑,只能选择放弃重返工作。N8:“现在的工作都讲求绩效,单位不可能因为我是癌症患者就格外照顾我。”N9:“同事之间一起共事,我不能胜任以前的工作,老是要求领导照顾、同事帮忙,他们肯定会有想法。”

2.3 主题 3:安于现状,彻底放弃

2.3.1 过度专注身心复原 患者患癌后,出于对疾病的恐惧,会将生活的全部重心放在康复上,认为养好身体是最重要的事,工作会带来压力影响康复,从而放弃工作。N4:“不工作身体才能恢复得越来越好,工作了说不定要影响免疫力。”N1:“我现在就是疑神疑鬼怕复发,最大的目标就是身体好。”

2.3.2 难以适应重返工作的状态 患者患癌后需经历较长时间的休养,无形中会造成原有的社会角色缺失,想再适应重返工作回归社会的状态较为困难。N2:“在家时间长了,想着回去工作也不方便,就不去了吧。”

3 讨论

本研究发现癌症患者放弃重返工作的真实体验可以归纳为:①抵触工作,恐惧复发。患者表现为病耻感、自我效能明显降低,影响重返工作心态。②期待工作,中途受阻。患者渴望重返工作但缺少社会支持,影响重返工作进展。③安于现状,彻底放弃。患者在自身、社会等综合因素下形成自己的康复观,最终放弃重返工作。这三个主题相互关联、彼此影响,可根据患者真实体验制定相应的干预措施以促进患者重返工作。

3.1 给予心理干预,提高自我效能 本研究发

病污名化会使患者遭遇排斥、拒绝、贬低等不良经历,这往往会让癌症患者在患病及治疗后产生较强烈的病耻感。病耻感不仅会增加疾病相关压力,也会影响患者自我效能,降低其心理社会适应水平^[8-9]。此外,癌症治疗带来并发症如虚弱、疲乏等,以及治疗后躯体形象的改变,如乳腺癌患者乳房的切除,骨肿瘤患者的截肢,放化疗引起的脱发等外形改变都会对患者的自我概念产生严重的负面影响,继而使其自我效能严重降低,影响其重返工作。因此,重建效能是帮助癌症患者成功重返工作的关键。相关研究表明,积极的心理干预能改善患者的心理状态,减少焦虑抑郁情绪,提高患者的自我效能,促进患者以更积极的心态面对疾病^[10]。目前,基于互联网技术的积极心理干预已被证明有助于矫正癌症患者的心境状态从而改善其生活质量^[11]。阶段心理干预结合亲情式关怀不仅有利于提升患者的希望水平及自我效能感,还可帮助其改变对疾病的应对方式^[12-13]。医疗和社会卫生服务机构应定期评估并采取有效干预措施提高癌症自我效能,以促进该群体积极重返工作^[14]。

3.2 整合外部资源,加强社会支持 本研究显示,大部分癌症患者在结束治疗进入康复期后会逐渐产生回归工作岗位的想法,但罹患癌症使患者较难保持良好的认知状态,外部环境支持会较大程度影响其重返工作决策^[15]。相关研究显示,包括专业、家庭、单位、同伴四方面在内的社会支持是影响癌症患者重返工作的重要外部资源^[16]。其中来自医务人员专业支持至关重要^[17],患者非常重视医生对其能否重返工作以及工作环境、性质、工作量等方面的建议。但本研究中多数患者表示较难接受到专业支持,这提示医务人员应该把重返工作指导作为癌症心理社会康复的重要内容^[18]。研究也了解到患者易受负面榜样影响,将重返工作后的癌症复发归因于工作,最终放弃重返。这在一定程度上也是由于缺乏专业支持而产生的误解。因此,医务人员应在全面评估患者个体化病情的基础上及时提供专业建议,即职业康复方面的指导,消除患者认识上的误区与内心深处的恐惧,并指导患者加强健康管理能力。工作单位应当主动关心患癌职工,根据实际情况调整患者的工作量和性质,为其提供更加合适的岗位。在重返工作后,单位领导与同事应给予患者人文关怀,营造支持性的人际关系氛围,减少角色冲突,增加患者被理解和被接纳感,进而提高其重返工作的热情和信心,促进其更加顺利地重返工作岗位^[19]。家庭能够为患者提供经济、情感及行动上的支持,对促进癌症患者重返工作适应性方面起着很大的作用^[20]。同伴支持不仅能够为彼此提供社交和情感方面的支持,还可以促进患者落实自我管理行为,促进彼此重返工作^[16]。因此,医务人员应与癌症患者家庭保持长期随访并提供专业建议,尽早在患者间设置同伴小组,让患者获取多方

面的社会支持从而实现重返工作。

3.3 提高社会认知,树立正确康复观 在本研究中,患者渴望社会理解并提供合适的重返工作岗位或机会,但是适合癌症患者的工作资源又相对稀缺,因此,建议立法保障癌症患者的工作权益,包括患癌职工享有合理病假、不得随意辞退、给予工作支持等。同时社会媒体应向大众宣传正面的抗癌事迹等,树立正确的癌症康复观,使癌症患者能得到更加公正的待遇。本研究还发现,癌症患者重返工作的想法常常遭到家属的反对,因此,帮助癌症患者家属树立正确康复观至关重要。医护人员应针对性地对家属开展健康教育,告知重返工作不仅是患者正常的心理社会需求,同时也能促进家庭和谐^[21]。

4 小结

本研究发现,部分康复期癌症患者在恐惧癌症、缺乏信心、缺少社会支持等综合因素影响下最终放弃重返工作。医护人员应当将重返工作作为癌症心理社会康复的重要部分,在我国文化背景下探索促进康复期癌症患者重返工作的干预措施。本研究受条件限制样本量偏少,未来研究中可结合量性研究进一步挖掘康复期癌症患者放弃重返工作的影响因素。

参考文献:

- [1] Siegel R L, Miller K D, Jemal A. Cancer statistics, 2020 [J]. CA Cancer J Clin, 2020, 70(1): 7-30.
- [2] Petersson L M, Wennman-Larsen A, Nilsson M, et al. Work situation and sickness absence in the initial period after breast cancer surgery [J]. Acta Oncologica, 2011, 50(2): 282-288.
- [3] de Boer A G, Taskila T K, Tamminga S J, et al. Interventions to enhance return-to-work for cancer patients [J]. Cochrane Database Syst Rev, 2015(9): CD007569.
- [4] 郭亚雯, 符博, 梅永霞, 等. 重返工作测评工具研究进展 [J]. 中国康复理论与实践, 2018, 24(12): 1417-1421.
- [5] Stergiou-Kita M, Grigorovich A, Tseung V, et al. Qualitative meta-synthesis of survivors' work experiences and the development of strategies to facilitate return to work [J]. J Cancer Surviv, 2014, 8(4): 657-670.
- [6] 蔡远楚, 王家林, 张军, 等. 山东省 5 县癌症幸存者工作状况及影响因素 [J]. 山东大学学报(医学版), 2017, 55(4): 96-100, 106.
- [7] Su M, Zhang N, Cai Y, et al. Work and income changes after cancer in rural China: a cross-sectional survey [J]. Cancer Med, 2019, 8(18): 7859-7868.
- [8] 黄蓉, 张华伟, 黄华华, 等. 癌症病耻感测评工具的研究进展 [J]. 心理月刊, 2020, 15(22): 243-246.
- [9] Kang N E, Kim H Y, Ji Y K, et al. Relationship between cancer stigma, social support, coping strategies and psychosocial adjustment among breast cancer survivors [J]. J Clin Nurs, 2020, 29(21-22): 4368-4378.
- [10] 李金艳, 钱艳红, 盖超, 等. 心理干预对提高乳腺癌患者自我效能的影响 [J]. 中国医药指南, 2019, 17(12): 135-136.
- [11] 唐欢欢, 徐海萍. 基于互联网技术的积极心理干预对乳