

利益相关者视角下放化疗宫颈癌患者病痛体验的质性研究

李宗璟¹, 丁小萍², 舒思容¹, 袁圆¹, 张松梅¹

摘要: **目的** 基于利益相关者理论探讨放化疗宫颈癌患者的病痛体验。 **方法** 采用描述性现象学研究方法对 15 例宫颈癌放化疗患者以及 12 名妇科肿瘤科医护人员进行叙事访谈以及半结构式访谈, 运用 Colaizzi 七步分析法分析资料。 **结果** 提炼出 3 个主题及 10 个亚主题: 身体完整性遭破坏(消化系统损伤、泌尿生殖系统改变、皮肤改变), 身份序列被打乱(社会角色转变、家庭角色调整、自我认同危机), 新的康复断裂与冲击(医疗照护服务断裂、饮食习惯改变、社会再融入障碍、癌症复发恐惧)。 **结论** 放化疗宫颈癌患者病痛体验复杂多样, 医护人员应及时评估患者病情和感受, 制定针对性的干预措施, 缓解患者身心痛苦。

关键词: 宫颈癌; 放疗; 化疗; 病痛体验; 利益相关者; 医疗照护服务; 身心痛苦; 质性研究

中图分类号: R473.73; R737.3 **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2024.15.033

Illness experiences of cervical cancer patients undergoing radiotherapy and/or chemotherapy from a stakeholder perspective: a qualitative study

Li Zongjing, Ding Xiaoping, Shu Sirong, Yuan Yuan, Zhang Songmei. Oncology Department, Renmin Hospital of Wuhan University, Wuhan 430060, China

Abstract: **Objective** To explore the illness experiences of cervical cancer patients undergoing radiotherapy and/or chemotherapy based on stakeholder theory. **Methods** A descriptive phenomenological research method was employed to conduct narrative and semi-structured interviews with 15 cervical cancer patients undergoing radiotherapy and/or chemotherapy, as well as 12 gynecologic oncology healthcare professionals. Data were analyzed using Colaizzi's seven-step analysis method. **Results** Three main themes and ten sub-themes were identified: disruption of bodily integrity (digestive system damage, changes in the genitourinary system, and skin alterations), disruption of identity sequence (changes in social roles, adjustments in family roles, and self-identity crisis), and new disruptions and impacts in rehabilitation (disruptions in medical care services, changes in dietary habits, difficulties in social reintegration, and fear of cancer recurrence). **Conclusion** The illness experiences of cervical cancer patients undergoing radiotherapy and/or chemotherapy are complex and diverse. Therefore, healthcare professionals should promptly assess patients' conditions and feelings to develop targeted interventions to alleviate their physical and psychological sufferings.

Keywords: cervical cancer; radiotherapy; chemotherapy; illness experiences; stakeholder; medical care services; physical and psychological sufferings; qualitative study

我国宫颈癌负担全球排名第二, 宫颈癌严重威胁我国女性生命健康^[1]。病痛体验是患者对疾病所引发的身体异常与不适的深刻感受, 具有连续性、伴随性、转化性, 对疾病进展和结局产生深远影响^[2]。然而, 当前肿瘤临床实践中更重视疾病的医学治疗, 忽视了患者病痛体验对疾病进展的重要影响^[3]。由于我国 HPV 疫苗接种率和宫颈癌筛查覆盖率相对较低, 多数宫颈癌患者确诊时已进展到中晚期, 放疗或化疗等多种治疗方式所引发的性器官功能受损、生育能力丧失等生理问题, 会构成一系列病痛体验^[4-5], 对患者心理健康产生严重影响, 甚至加速癌症进展, 缩短生存时间^[6-7], 亟需关注宫颈癌患者的病痛体验。利益相关者理论强调影响组织目标实现或受组织目标实现过程影响的所有个体和群体^[8], 有助于整合各方利益群体的反馈信息。医护人员在患者治疗过程中发挥着核心作用, 与患者密切接触, 对患者病情和

治疗效果深入了解, 能够捕捉到患者的真实体验和感受^[9]。鉴此, 本研究以放化疗宫颈癌患者、妇科肿瘤科医护人员为访谈对象, 全面深入地了解宫颈癌患者的病痛体验, 为制定针对性的干预措施, 缓解患者身心痛苦提供参考。

1 对象与方法

1.1 对象 ①妇科肿瘤科医护人员。2022 年 4—5 月, 采用目的抽样法选取湖北省 2 所三级综合医院妇科肿瘤科医护人员作为访谈对象, 进行半结构式访谈。医护人员纳入标准: 妇科肿瘤科工作 5 年以上; 知晓研究内容并自愿参与访谈; 语言表达流畅; 签署知情同意书, 愿意后续配合。排除标准: 非正式在职医护人员(如进修、轮转、实习生); 因病假或产假不在岗。样本量以信息饱和为原则, 在完成 10 名医护人员访谈后, 资料中已无新信息出现。为确保资料饱和, 又访谈了 2 名医护人员, 结果仍无新信息, 确认了资料的饱和状态。共访谈医护人员 12 名, 以编号 N1~N12 代替。全部为女性, 年龄 29~52(38.02±7.71)岁; 学历为博士 3 名, 硕士 2 名, 本科 7 名; 职称为主任医师 1 名, 主治医师 2 名, 副主任护师 2 名, 主管护师 4 名, 护师 3 名。工作年限 6~29 年, 中位数

作者单位: 1. 武汉大学人民医院肿瘤科(湖北 武汉, 430060); 2. 华中科技大学同济医学院护理学院

李宗璟: 女, 本科, 主管护师, 279431458@qq.com

通信作者: 张松梅, 879248231@qq.com

收稿: 2024-03-20; 修回: 2024-05-27

为10年。②宫颈癌患者。2022年5—6月,采用目的抽样法选取湖北省2所三级综合医院妇科肿瘤科宫颈癌患者为访谈对象。宫颈癌患者纳入标准:病理学确诊原发性宫颈癌;年龄 ≥ 18 岁;接受过或正在接受放疗和/或化疗;生命体征稳定,能理解中文问卷,可语言交流;签署知情同意书。排除标准:有精神疾病史;宫颈癌伴脑转移;认知功能障碍;合并其他癌症或危重疾病;保护性医疗者。在完成13例患者访谈后,发现资料已无新信息。又访谈了2例患者,仍无新信息出现。共访谈宫颈癌患者15例,以编号P1~P15代替。患者年龄32~60(48.60 $\pm$ 9.97)岁;文化程度为大专2例,高中2例,初中7例,小学4例;已婚11例,离婚3例,丧偶1例;在职5例,退休4例,无业6例;肿瘤Ⅱ期2例,Ⅲ期10例,Ⅳ期3例;处于治疗期10例,恢复期5例。本研究已通过华中科技大学同济医学院医学伦理委员会审查([2022]伦审字S060号)。

1.2 方法

1.2.1 制定访谈提纲 ①半结构式访谈。针对医护人员采用半结构式深入访谈,正式访谈前,研究者根据研究目的及文献回顾初步制定访谈提纲,并对妇科肿瘤科1名医生和1名护士进行预访谈,反复修订形成如下访谈提纲:请您介绍一下宫颈癌患者治疗期间的身体状况,并谈谈这些状况如何影响她们的日常生活。请您分享一下宫颈癌患者在治疗过程中的心理状态变化。请谈谈您个人对宫颈癌患者病痛的理解,以及您的职业生涯中有哪些经历让您对患者所经历的病痛有了更深刻的认识。请问您还有什么需要补充的? ②叙事访谈。叙事访谈是一种收集受访者关于他们经历故事的方式,通过形成一种环境,鼓励和激励受访者讲述他们生活和社会情境中的一些重大事件。由于讲故事是一种独立于教育和语言能力的技能,所以叙事访谈法对受访者文化水平要求不高。而且患者通常可以从“讲故事”过程中获益,所以叙事访谈法能极大提高受访者参与研究的积极性^[10],故本研究针对宫颈癌患者采用叙事访谈法收集资料。正式访谈前,研究者初步制定开放性问题的,并选择2例宫颈癌患者进行预访谈,修订形成访谈提纲:您是从什么时候发现这个病的?请您聊一聊发病以来您的患病经历和体验?

1.2.2 资料收集及分析方法 宫颈癌患者主要在妇科肿瘤科的健康教育教室受访,医务人员主要在值班室、更衣室或办公室访谈。访谈前,研究人员取得目标医院相关部门负责人同意,通过护理部主任或妇科肿瘤科护士长推荐,以及科室计算机系统筛选,确定适合的访谈对象。研究人员会提前与受访者约定时间和地点,并准备好必要的文件和设备。访谈过程中,访谈者以积极倾听为主,通过非语言方式表达对叙述的兴趣,并在倾听过程中构思下一阶段的问题。此外,在访谈过程中,如遇受访者出现强烈悲伤情绪

或存在疾病知识误区等情况,研究人员会及时提供心理疏导或健康教育,并在访谈结束后告知医护人员,以便进行后续护理和治疗。访谈后24~48h,按照Colaizzi七步分析法^[11]分析资料。

2 结果

2.1 身体完整性遭破坏

2.1.1 消化系统损伤 放化疗可能引发恶心、呕吐、腹泻和食欲减退等消化系统症状,这些症状会严重干扰患者身体正常消化和吸收功能,进而对整体健康状况产生不良影响,使患者深受病痛的折磨。P12:“自从上次化疗开始,我就感觉吃什么都没胃口,经常恶心、呕吐。本来身体就不好,现在更是雪上加霜。”P5:“我做了28次放疗,从第5次我就拉肚子,一直拉到现在,上次治疗后坐在车上眼泪一直打转,回到家在厕所哭了一场,觉得治疗过程太难受了。”

2.1.2 泌尿生殖系统改变 放化疗会导致生殖系统出现一系列变化,包括阴道弹性减弱、黏膜出血,甚至宫颈萎缩,并且还会伴有异常的阴道出血和分泌物增多。若疾病发展至中晚期,还有可能侵犯到泌尿系统,出现尿频、尿急和血尿等不适症状。N2:“放化疗后的宫颈癌患者,可能会面临多种生理上的挑战,尤其是放疗过程中,如果出现一些阴道粘连或者是肠痿的情况,这些会加重夫妻生活障碍。”P3:“上次治疗结束后一段时间,我的小便就开始不好了,尿频尿急情况非常严重,有时还得穿上纸尿裤,晚上睡觉都穿着,导致现在甚至都不敢出门。”

2.1.3 皮肤改变 放疗可能导致照射区域皮肤出现红斑、瘙痒、色素沉着等改变,这些皮肤问题会明显影响患者的外貌和身体完整性感受。N8:“放疗过程中,照射区域的皮肤往往会出现一系列改变,虽然不会直接威胁生命,但对患者的外貌和身体完整性感受影响显著。”P10:“自从开始放疗,我发现被照射地方的皮肤变得越来越暗,有时还会感到瘙痒难忍。每次看到镜子里的自己,都觉得好陌生,这些皮肤问题让我都不敢出门了。”

2.2 身份序列被打乱

2.2.1 社会角色转变 患者罹患癌症前,可能在职场与社交中占重要位置。但癌症迫使她们由职场精英、社交达人转变为患者角色。长期治疗可能导致职业发展停滞或倒退,进而丧失原有的社会地位和经济收入。N6:“许多患者生病前在职场或是社交圈都很优秀,疾病的到来迫使她们不得不放下这些身份,接受患者角色,这种转变对他们来说是个巨大的落差。”P8:“生病前我生意做得很成功,开美容院挣了很多钱,算是个女强人吧。可现在每次化疗以后我都很疲惫,只能躺在床上发呆。这种转变让我很难受。”

2.2.2 家庭角色调整 患者原本在家庭中扮演着照顾者、决策者或经济支柱的角色,罹患宫颈癌让她们不得不依赖家人照顾,这种转变可能会导致适应上的困难。N11:“面对宫颈癌,患者不仅要承受身体上痛

苦,还要面对家庭角色调整带来的心理压力。她们可能会感到自己不再是家庭的中心,甚至有种被边缘化的感觉。”P9:“以前,家里的大小事情都是我做主,现在我却成了需要被照顾的那个人,时常会觉得自己是个负担,拖累了家人。”

2.2.3 自我认同危机 疾病不仅影响患者身体健康,还可能引发对自我价值的怀疑。患者可能会重新审视自己的身份、价值观和人生目标,出现自我认同危机。N10:“许多宫颈癌患者可能会对自己产生深度的怀疑,感到自身价值受到挑战,对自我身份和价值产生模糊和混乱的感觉,从而陷入迷茫和无助中。”P14:“这场病让我开始怀疑自己的价值,我甚至不知道自己是谁了,又该何去何从,我感觉自己仿佛迷失在了一片迷雾之中,找不到前进的方向。”

2.3 新的康复断裂与冲击

2.3.1 医疗照护服务断裂 患者出院后仍需持续的医疗服务,当从医院转移到家庭环境时,医疗照护支持大幅减少或中断,会使一些患者在自我管理和控制疾病方面面临困难和挑战。N13:“许多患者出院后仍需要进行特定的盆底肌肉功能锻炼,以增强因手术或放疗而受影响的肌肉力量。同时还需定期进行阴道冲洗,促进功能恢复。然而目前医疗系统可能难以以为这些患者提供持续的、个性化的指导和服务。”P15:“在医院时,每天都有医生和护士来检查我的情况,告诉我该注意哪些,给我提供了很多指导。回家后感觉特别没有安全感,家人都不知道该怎么照顾我。”

2.3.2 饮食习惯改变 治疗后出院的患者,可能会面临味觉改变、吞咽困难等问题,这些问题会迫使他们的饮食习惯发生重大改变,严重影响患者身体康复进程。N7:“宫颈癌患者在接受放化疗后,饮食习惯可能会与之前大不相同。然而,许多家属可能难以理解这种变化,甚至可能觉得患者变得挑剔难伺候。”P10:“我曾向家人坦言,化疗后我失去了味觉,嗅觉也不灵敏,两餐才能吃下过去一顿饭的量。但家人只是鼓励我硬着头皮吃,却从未真正了解我的需求。”P11:“我前几天独自从医院出院回家,到家时已经又累又饿。但厨房的锅里全是大块的食物,我都没办法吃,平时家里做的菜也不合我胃口。”

2.3.3 社会再融入障碍 治疗后的身体损伤需要长时间康复,期间的社交隔离可能让患者担忧出院后难以被接纳或受到异样眼光。这种心理上的负担,可能成为她们重新融入社会的重大障碍。N12:“放化疗带来的身体外在变化,如头发脱落、面容改变和形体变化,使得患者需要时间去适应这些新的身体形象。同时,治疗引发的长期疲劳、贫血等健康问题,也会不同程度地影响她们重新融入社会的进程。”P12:“自从开始治疗后,我的外貌发生了很大变化,最明显的就是脱发和肥胖。我原来身材很好的,可现在我很害怕出门,担心别人会用异样眼光看我。”

2.3.4 癌症复发恐惧 治疗结束后出院,患者容易

陷入癌症复发恐惧之中,担心治疗未能将癌细胞彻底清除,疾病会再次侵袭,这使得她们长期处于紧张焦虑状态,对身心健康造成严重负面影响。N5:“许多宫颈癌患者都存在一种观念,即认为癌症复发等同于被宣判了死刑。所以在治疗结束后返回家中时,他们在饮食和生活方面都表现得特别小心翼翼,深感担忧。甚至身体上的一些微小变化也可能使他们陷入深深的恐惧之中。”P4:“一旦我身上某个地方出现问题,我都觉得肯定是复发了,这些担心让我每天都过得很焦虑痛苦。我不知道哪天会复发,感觉一辈子没有希望了。”

3 讨论

3.1 长期疾病治疗破坏了身体完整性 宫颈癌患者病痛体验最初源于放化疗所致的多方面身体损伤,具体包括消化、泌尿生殖系统和皮肤的改变。化疗药物在攻击癌细胞时,也会对正常胃肠黏膜上皮细胞造成不可避免的损害,放疗中的电离辐射对胃肠道黏膜的破坏性,会进一步加剧胃肠功能紊乱^[12]。另外,化疗药物和放疗辐射可能导致泌尿系统受损,出现尿频、尿急、尿痛等症状,甚至可能引发尿路感染。放疗对阴道和宫颈组织的影响也是显著的,会导致组织纤维化、血管损伤和细胞坏死,表现为阴道弹性减弱、组织粘连、宫颈萎缩等,甚至还可能对卵巢功能和子宫内膜产生潜在破坏,严重威胁患者生育功能^[13]。此外,放疗通过破坏皮肤细胞 DNA 结构,干扰其增殖和修复过程,使皮肤细胞逐渐丧失正常生理功能,进而出现红斑、瘙痒等症状。因此,为了有效缓解患者这些病痛体验,医护人员需要采取更为精准的干预措施。如根据患者的营养需求和身体状况,为其量身定制个性化的饮食计划;针对泌尿生殖系统的损伤,应提供包括物理治疗、药物治疗在内的全方位康复咨询和治疗护理;对于皮肤问题,应给予专业的皮肤护理建议,如推荐使用温和的清洁产品、避免直接阳光照射等,以缓解皮肤症状。

3.2 疾病侵袭使得原有身份序列被打乱 宫颈癌的侵袭不仅给患者带来身体上的病痛体验,还严重冲击了患者原本稳定的社会角色、家庭定位以及自我认同。患者由原本的职场人士、社交达人转变为依赖他人照顾的弱者,这不仅导致经济收入减少、社会支持减弱,更可能引发患者对未来职业发展和社交能力的担忧^[14]。此外,这种社会角色的转变还可能导致家庭权力结构的重组和沟通方式的改变,进而可能引发家庭内部的矛盾和冲突,进一步增加患者心理负担^[15]。疾病可能使患者对自己身体、能力和价值产生怀疑,引发自我认同危机^[16]。为了减轻患者的病痛体验并帮助她们重塑身份认同,医护人员可以通过提供家庭咨询和支持服务,化解家庭内部矛盾和冲突,协助患者及家庭成员改善沟通方式,进而重建和谐融洽的家庭关系。同时还可以组织定期的社交活动和成立患者互助小组,为患者搭建一个彼此支持、

共享经验的交流平台,从而缓解她们的孤独感,帮助她们重新融入社会。此外,医院科室还可以通过举办讲座、分发宣传册、播放教育视频等多样化的健康教育活动,向患者普及宫颈癌相关知识,并传授自我护理技巧。

3.3 出院后环境改变带来的断裂和冲击 宫颈癌患者病痛体验在出院后进一步复杂化,主要表现为医疗照护服务的断裂、饮食习惯的改变、社会再融入障碍以及对癌症复发的恐惧。出院后带来的自我或家庭成员疾病管理任务的骤然增加,对于许多康复中患者显得尤为艰巨^[16]。同时,放化疗所引发的不良反应可能深刻影响患者对食物的感知和偏好,甚至是进食能力。这种变化不仅颠覆了患者的生活习惯,更在潜在层面对患者的社交互动产生不利影响,引发强烈的孤立感和失落情绪。此外,由于社会对宫颈癌的误解与偏见尚未消除,患者常担忧出院后难以获得社会接纳,并恐惧被亲友及同事以异样的目光审视。这类心理压力甚至可能超越疾病本身所带来的身体痛苦,成为阻碍患者身心康复的重大障碍^[17]。癌症复发一直是患者最为担心、恐惧的事情,40%~70%中晚期宫颈癌患者会出现远处转移和多个部位的复发^[18]。由于复发性宫颈癌预后差,许多患者认为复发就相当于宣判死刑,这种认知局限常导致患者产生焦虑、抑郁、回避等负性情绪^[19],降低其治疗信心和治疗依从性。为了帮助患者更有效地应对这些病痛体验,医疗体系应与社区服务有效衔接,确保患者在出院后仍能获得必要的医疗照护。同时,针对患者饮食习惯的改变,营养师或医生应提供个性化的饮食指导,以帮助患者更好地适应不同时期的身体需求。此外,社会、家庭和医疗团队应共同努力,为患者提供更多的支持和理解,以消除社会偏见,帮助其顺利融入社会。最后,针对癌症复发的恐惧,医疗团队应通过定期随访、心理咨询和健康教育等方式,帮助患者建立正确的疾病认知,减轻焦虑和恐惧,从而提高患者的生活质量和治疗依从性。

4 结论

本研究通过访谈放化疗宫颈癌患者以及妇科肿瘤科医护人员,深入探究了放化疗宫颈癌患者的病痛体验:长期疾病治疗破坏了患者的身体完整性,导致消化系统损伤、泌尿生殖系统改变和皮肤改变等身体层面的变化;同时,疾病侵袭使得患者原有身份序列被打乱,社会角色、家庭定位以及自我认同均遭受严重冲击;另外,出院后环境改变带来的断裂和冲击也使得患者的病痛体验进一步复杂化,医疗照护服务断裂、饮食习惯改变、社会再融入障碍以及癌症复发恐惧都给患者带来巨大困难与挑战。因此,为了改善宫颈癌患者健康状况和生活质量,减轻疾病负担,需要医护人员提供专业的医疗支持和针对性的治疗与护理措施,同时也需要患者家属、朋友乃至整个社会的理解和关怀,共同构建一个全方位、多层次的支持体

系。

参考文献:

- [1] Sung H, Ferlay J, Siegel R, et al. Global cancer statistics 2020; GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries[J]. CA Cancer J Clin, 2021, 71(3): 209-249.
- [2] 阿瑟·克莱曼. 疼痛的故事: 苦难、治愈与人的境况[M]. 方筱丽, 译. 上海: 上海译文出版社, 2018: 3, 255.
- [3] Chou C L, Chen J S, Kang Y N, et al. Association of polyunsaturated fatty acids with improved heart rate variability and cardiovascular events in patients with end-stage renal disease receiving maintenance dialysis: a systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials[J]. Food Funct, 2021, 12(17): 8090-8099.
- [4] 何乐英. 宫颈癌术后化疗患者抑郁和焦虑状况及影响因素调查[J]. 中国妇幼保健, 2022, 37(18): 3427-3430.
- [5] 刘娜娜, 杨艳杰, 王文博, 等. 宫颈癌化疗患者领悟社会支持与抑郁的关系: 冗思的中介机制[J]. 哈尔滨医科大学学报, 2021, 55(5): 557-560.
- [6] Pinquart M, Duberstein P R. Depression and cancer mortality: a meta-analysis[J]. Psychol Med, 2010, 40(11): 1797-1810.
- [7] Akechi T. Suicide prevention among patients with cancer[J]. Gen Hosp Psychiat, 2020, 64: 119-120.
- [8] 郝文强. 政府数据开放中的利益相关者: 界定、分类及管理策略[J]. 现代情报, 2021, 41(7): 137-145.
- [9] 胡德英, 熊宇, 丁小萍, 等. 护士在预防患者自杀中的守门人角色探析[J]. 护理学杂志, 2015, 30(3): 89-92.
- [10] Anderson C, Kirkpatrick S. Narrative interviewing[J]. Int J Clin Pharm, 2016, 38(3): 631-634.
- [11] 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.
- [12] Saito M, Tsukuda M. Review of palonosetron: emerging data distinguishing it as a novel 5-HT(3) receptor antagonist for chemotherapy-induced nausea and vomiting[J]. Expert Opin Pharmacol, 2010, 11(6): 1003-1014.
- [13] 吴志勇, 李燕云, 徐丛剑. 子宫颈癌患者治疗后的性生活管理[J]. 中国实用妇科与产科杂志, 2024, 40(1): 38-41.
- [14] 周娟, 陈丹, 李博雅, 等. 中青年宫颈癌患者社会疏离与元认知在症状困扰和癌症复发恐惧中的链式中介作用[J]. 中华全科医学, 2024, 22(1): 10-13.
- [15] Watson M, Kissane D W. 癌症患者心理治疗手册[M]. 唐丽丽译. 北京: 北京大学医学出版社, 2016: 142, 157.
- [16] 涂炯. 癌症患者的疾病故事[M]. 北京: 北京大学医学出版社, 2020: 95-97.
- [17] 梁亚清, 林艳, 黄林玲, 等. 宫颈癌幸存者社会疏离感现状及影响因素研究[J]. 护理学杂志, 2022, 37(16): 64-67.
- [18] Peiretti M, Zapardiel I, Zanagnolo V, et al. Management of recurrent cervical cancer: a review of the literature[J]. Surg Oncol, 2012, 21(2): e59-e66.
- [19] 何敏. 宫颈癌根治术后患者癌症复发恐惧、社会支持、应对方式的相关性[D]. 延安: 延安大学, 2022.

(本文编辑 韩燕红)