

# 鼻咽癌调强放疗患者生活质量的质性研究\*

于晓燕,郑晓宇,徐德静

(南京医科大学附属江苏省肿瘤医院,江苏南京,210009)

**[摘要]** **目的** 了解鼻咽癌调强放疗患者的生活质量,为改善患者生活质量提供依据。**方法** 采用质性研究中的现象研究方法,对 10 例鼻咽癌调强放疗患者进行多次深入访谈,了解患者在治疗过程的躯体感受、心理变化及其对生活量的影响。**结果** 鼻咽癌调强放疗患者生活质量受到很大影响,具体表现为:强烈的心理应激反应、对放疗不良反应的困扰、需要情感的支持、医疗费用负担较重、家庭及工作角色的改变 5 大主题。**结论** 护理人员应依据鼻咽癌调强放疗患者的内心感受,从心理、躯体、情感、经济、家庭及社会方面为患者提供支持,以改善患者生活质量,顺利渡过调强放疗过程。

**[关键词]** 鼻咽癌;调强放疗;生活质量;质性研究

**[中图分类号]** R473.73;R473.76 **[文献标识码]** A **[文章编号]** 1671-8283(2016)01-0039-06 **[DOI]** 103969/jissn.1671-8283.2016.01.010

## Life quality of patients with nasopharyngeal carcinoma after intensity modulated radiotherapy and chemotherapy: a qualitative study

Yu Xiaoyan, Zheng Xiaoyu, Xu Dejing//Modern Clinical Nursing, -2016, 15(1):39.

**[Abstract]** **Objective** To evaluate the life quality of patients with nasopharyngeal carcinoma after intensity modulated radiotherapy and chemotherapy. **Method** Using phenomenological research method, we interviewed 10 patients repeatedly to explore their somatization, psychological changes as well as the effect on quality of life. **Result** The life quality of patients with nasopharyngeal carcinoma after intensity modulated radiotherapy and chemotherapy were affected tremendously, characterized by intense psychological stress, side effects from radiochemotherapy, hunger for emotional support, heavy burden of medical expenses, and the change of family and work roles. **Conclusion** Nursing staff should understand the mental feelings of patients, and provide supports for the patients psychologically, physically, from the economic, family and social points of view, so as to improve the life quality and physical and mental health of patients.

**[Key words]** nasopharyngeal carcinoma; intensity modulated radiotherapy and chemotherapy; quality of life; qualitative study

**[基金项目]** \*本课题为江苏省肿瘤医院院级指导科研项目,项目编号为 ZH201212;江苏省一级学科重点学科南京医科大学护理学开放基金资助项目,项目编号为 NYHL201430。

**[收稿日期]** 2015-05-14

**[作者简介]** 于晓燕(1983-),女,江苏连云港人,主管护师,本科,主要从事肿瘤专科护理工作。

**[通信作者]** 徐德静,科护士长,副主任护师,E-mail: xudejing@sina.com。

鼻咽癌是发生于鼻咽黏膜的恶性肿瘤,由于其解剖结构复杂,毗邻重要器官、血管和神经组织,手术难度系数高,放射治疗成为治疗鼻咽癌的首要治疗手段<sup>[1]</sup>。鼻咽癌患者确诊时多为晚期,单纯放射治疗同时联合化疗可减少其局部复发和远处转移,从而提高总生存率和无瘤生存率,是目前治疗晚期鼻咽癌的最佳方案<sup>[2]</sup>。但同期放化疗也增加了患者不良反应的发生率,严重影响患者的生活质

[6] 余擎,齐春子,姜永. 复合树脂直接修复临床疗效评估[J]. 中国实用口腔科杂志,2009,2(12):705-708.  
[7] 刘畅,曾丽,郝晓鸣. 四手操作技术在口腔科门诊中的应用[J]. 齐鲁护理杂志,2014,20(8):60-61.  
[8] 邓敏,何剑. 现代医学模式下对护理人文教育改革的

思考[J]. 中国医药导报,2011,8(27):107-108.  
[9] 朱瑞珠,张桂冬,文学锦,等. 四手操作模式在口腔根管充填治疗中的应用[J]. 中华护理杂志,2008,43(9):823-825.

[本文编辑:李彩惠]

量。随着现代医学模式的转变,人们对健康的需求日益提高,生活质量的评估在临床癌症患者研究中已逐渐被视为评估治疗效果的重要组成部分<sup>[3]</sup>。目前,国内外对鼻咽癌患者生活质量的评估多为定量研究,而质性研究对患者的感知及体验高度敏感<sup>[4]</sup>,本研究采取质性研究的现象研究方法了解鼻咽癌患者调强放疗期间心理体验,以便了解疾病对其生活质量的影响,从而为制订个性化及有针对性的护理干预措施提供科学依据,现报道如下。

## 1 对象与方法

### 1.1 研究对象

选择2012年1月~2014年6月在本院行调强放疗的肿瘤患者10例,均经病理检查确诊为鼻咽癌,符合我国最新的鼻咽癌2008分期诊断标准<sup>[5]</sup>Ⅲ期和Ⅳ期。纳入标准:①知晓自己所患疾病;②具有正常的语言表达能力,能用语言清晰表达自己的真实感受;③自愿参加本次研究并签署知情同意书。10例患者中,男8例,女2例,年龄24~62岁,年龄中位数54.5岁。文化程度:本科1例,大专1例,高中4例,初中4例。职业:公务员1例,事业单位职工1例,企业职工3例,个体职业3例,农民2例。均采用瓦里安电子直线加速器照射肿瘤部位,每次照射剂量为2~2.24 Gy,1次/d,5次/周,总疗程6~7周。化疗方案:同期放化疗,采用奈达铂和复方氟尿嘧啶(FP)方案或紫杉醇和奈达铂(TP)方案化疗2周期,间隔3周1次。

### 1.2 方法

采用持续比较分析法(constant comparative analysis, CCA)<sup>[6]</sup>对10例鼻咽癌调强放疗患者进行质性研究。访谈者与患者建立信任、保密的关系,以确保研究结果的信度。访谈前向患者解释本次研究的目的、意义和方法,告知患者访谈过程中不使用任何测量工具,但需对交谈内容进行同步录音,并使用编码A、B、C、D、E、F、G、H、I、J取代患者真实姓名。

**1.2.1 资料收集** 本研究采用面对面半结构式现象研究方法中的深入会谈方式<sup>[7]</sup>收集资料。研究人员根据研究主题,在参考文献<sup>[8]</sup>的基础上,自行设计拟定半结构式访谈提纲,作为访谈内容指引,避

免因遗漏而影响资料收集的完整性和正确性。访谈环境选择在安静、无外界干扰的场所。访谈提纲包括:①“疾病确诊时,您是怎么想的?最深的感受是什么?”②“放化疗期间身体有什么变化?有没有不舒服的感觉?对您日常生活有什么影响?睡眠质量怎么样?”③患病期间医护人员及亲人、朋友对您有哪些影响?”④“您患病期间对家庭经济状况产生了什么影响?”⑤“您患病期间对家庭生活和工作产生了什么影响?”。对每例患者进行了3次访谈,每次访谈时间视患者情况限定在30~60 min,第1、2次访谈时间分别在入院第1周、第5周,第3次访谈时间在出院时。访谈除用录音笔同步录音外,还应对非言语性资料进行记录,自第2次访谈开始,除了解患者的最新状况外,还要对上次访谈内容中一些不确定的问题进行核对及澄清,从而提高访谈内容的可信度。访谈直至资料饱和,资料重复出现,不再有新的主题出现时结束研究。

**1.2.2 资料分析** 访谈结束后及时整理录音资料和笔记,反复聆听录音,将录音资料转化为书面文字资料,对每例研究对象每次访谈记录都按时间顺序建立文档,通过分析辨别相似观点,提炼主题概念,对存疑的信息应与研究对象核实,尽量保证分析的资料真实性与客观性。

## 2 结果

### 2.1 强烈的心理应激反应

**2.1.1 震惊与绝望** 当患者被诊断为癌症时,往往认为癌症等同于死亡,表现消极、难以置信、震惊甚至绝望<sup>[9]</sup>。几乎所有访谈对象在得知自己确诊鼻咽癌时,都表现出震惊、难以置信、否认、悲观绝望的态度。患者A说:“我是年轻人,拿到报告后感觉天塌下来了,我想这次死定了,我怎么也不相信,怎么会得癌症……”患者D说:“刚拿到报告知道是癌症的时候,整个人崩溃了,我还有很多事情没做,怎么会得这个病呢?觉得自己要倒下去了,不行了……”

**2.1.2 焦虑情绪** 唐华英等<sup>[10]</sup>对60例确诊初期鼻咽癌患者发放焦虑量表进行调查,发现均存在明显的抑郁、焦虑状态。本组访谈对象在诊断后均出现不同程度的焦虑情绪,访谈对象表示自己从

最初得知患病时的崩溃感逐渐变为能够接受事实,但仍然对患病表现出明显的焦虑情绪和对预后的不确定感。患者 G 说:“我这个人的人生还是很看得开的,要走了也没什么了不起,但是现在就走,毕竟自己还年轻,不然就没有什么好遗憾的。”患者 F 说:“好病不可能让我来肿瘤医院,家里人开导我,生这个病的又不是我一个,人家能治好,我也能治好,管床医生也说我这病能治好,但我就是紧张、焦虑,心里过不了这一关,晚上睡觉老做噩梦,我这病到底能不能治好呢?”

## 2.2 对放化疗不良反应的困扰

**2.2.1 口腔黏膜反应** 放射线治疗对口腔黏膜细胞的生长产生抑制,会导致新生细胞不足,引起严重的并发症,表现为味觉减退,舌面及口腔黏膜溃疡,并伴进食疼痛。患者 C 说:“嘴巴有点痛,前几天都是吃面条,煮的烂烂的,现在用漱口水天天漱口,嘴巴稍微好一点了,可以吃些干饭,但还是要用汤水泡了才能吃下去,感觉正常生活都明显受到影响。”患者 E 说:“化疗后期嘴巴舌头都破了,只能进食流质,吃饭是件很痛苦的事情,但还是得尽量吃,不吃身体马上瘦下去,病情就会加重,就是死路一条。”

**2.2.2 恶心、呕吐** 放射治疗治疗后会 出现食道损伤,同时伴有胃应激状态。所有访谈对象在同期放化疗期间,均有程度不同的胃肠道反应,轻者恶心,重者伴频繁呕吐。患者 D 说:“化疗 4 d,恶心、呕吐,什么都不能吃,再化疗 1 d 就熬不住了,不如早点死好了。”患者 G 说:“第 3 次化疗,反复恶心、呕吐,胃里又酸又苦,我想死的心都有了,现在科学技术这么发达,有什么药物可以减少恶心、呕吐反应,让人感觉舒服一点。”

**2.2.3 照射野皮肤损伤** 放射线治疗对细胞新陈代谢的抑制作用会引起放射性皮肤损害。访谈对象均发生照射野皮肤损伤,表现为皮肤发红、皮疹、红斑、瘙痒、色素沉着、溃疡甚至皮肤坏死。患者 H 说:“照射部位皮肤发红、很干、很痒,但又不 敢抓,很不舒服。”患者 E 说:“照射皮肤 10 几次,脸和脖子都变黑了,变得好看。”

**2.2.4 失眠** 鼻咽癌患者因放射治疗不良反应如放射性口腔黏膜炎、恶心、呕吐及皮肤损伤等导致

疼痛及不适感,再加上担心疾病预后,严重影响睡眠质量。徐小静等<sup>[11]</sup>调查显示,放射治疗鼻咽癌患者失眠发生率高达 42.2%。访谈对象中,有 5 例患者表示放射治疗期间睡眠质量欠佳,表现为难以入睡、易醒、醒后不易再睡、多梦等。患者 G 说:“第 3 次放射治疗,又是恶心又是吐的,肚子空空的,吃不下饭,你说晚上能睡好觉吗?就是勉强睡着了,一个噩梦又惊醒了,不能好好睡觉,我感到非常痛苦。”患者 I 说:“疼痛让我经常整晚都难以入睡,越是睡不着就越想太多,有时连着一个星期晚上都睡不着,我要求真的不高,你们帮我想想办法,有没有什么好点的止痛药,让我少受点罪,睡个好觉呀?”

## 2.3 需要情感的支持

患者调强放化疗治疗过程中,家人、朋友的关心和医护人员治疗措施一样重要,能够帮助患者克服心理难关,坚持完成治疗。访谈对象表示自己对疾病的治疗在医护人员的帮助下进行了充分了解,不再是一无所知。而家人、朋友的关心,让患者重拾对生活的信心,重新树立了社会责任感。患者 F 说:“家人和朋友的关心和帮助给了我很大安慰,让我自己觉得不光是为了自己而活,家里上有老下有小,我不能自私的一走了之,还要给老人养老送终,还要教育孩子长大成人,为了他们我应该坚持治疗下去。”患者 G 说:“家人需要我的陪伴,特别是孩子还没有进入社会,我要看着他长大成人,所以要战胜病魔。”患者 I 说:“他陪着我,他说没有我他也不知道怎么活,所有我们要一起面对这一切。”

## 2.4 医疗费用负担较重

鼻咽癌患者调强放化疗需要反复住院接受治疗,住院费用即使报销后也是一笔不小的开支<sup>[12]</sup>。10 例患者中有 8 例患者表示医疗费用给家庭带来了沉重的经济负担,增加其心理压力。患者 B 说:“我估计这次治疗需要花费 6 万块钱,我才交了 2 万块,你想即使报销,这个费用也是相当高的,而且我还用了自费药,到现在大约 10 几万了,因为生病而致贫的人不在少数,但是人还年轻,总想活下去。”患者 I 说:“刚买了房子,借了亲戚朋友的钱,现在为了治病没法工作赚钱,还要天天用钱,买房子借的钱只好拖着慢慢还了;欠了这么多钱,万一病再看不好,人财两空,也没钱还人家,只能卖房



子了。”患者J说:“家里经济条件一般,主要是家里掏钱给治病,打工挣的钱都花完了,然后亲戚借一点,自己没挣到钱,还要靠他们,心里总会有愧疚……”

## 2.5 工作及家庭角色的改变

鼻咽癌患者多为成年人,通常是家人的经济及精神支柱,在单位是骨干力量,当获知患癌症后,无法胜任原来的家庭及工作角色,从情感、经济、照顾等方面普遍存在成为他人负担的感受,对亲人产生自责和内疚感<sup>[13]</sup>,导致一系列心理压力及不适。患者B说:“我原来是高级工程师,以后工作肯定受影响,哪个还让你当啊,你想当领导也不会让你当的,工资待遇肯定要下降的,以后有机会希望能换个轻松点的工作。”患者对自身的前途,工作或者事业的未来发展充满不确定感,对未来的经济保障存在严重担忧,身居高位的人会有严重的失落感或者失去人生重心。患者E说:“孩子正读高三,老公工作忙,以前是我伺候孩子一日三餐,自从我生病后,老公又要伺候孩子,又要伺候我,经常耽误工作不说,孩子的成绩也受到了影响。”患者因为自身的疾病可能产生强烈的自责感,认为自己拖累了家庭,影响了其他人的正常生活,严重者甚至有轻生的念头。

## 3 讨论

生活质量又被称为生存质量或生命质量,生活质量有别于生活水平的概念,它更侧重于对人的精神文化等高级需求满足程度和环境状况的评价。恶性肿瘤本身及放化疗治疗手段所致的不良反应及患者对肿瘤的恐惧、经济压力等均是强烈的心理应激因素,治疗越深入放化疗不良反应越明显,患者焦虑、抑郁等负性情绪也会越严重,而负性情绪又可加速肿瘤病情的进展。另外,鼻咽癌患者在调强放化疗期间可出现各种并发症,严重影响患者生活质量,甚至影响治疗的顺利进行。心理与生理的不良反应互相影响,形成恶性循环,故有效改善患者负性情绪及减轻放化疗并发症反应对患者顺利接受治疗具有重要意义。本研究采用质性研究的现象研究方法了解10例鼻咽癌患者调强放化疗期间心理及生理的体验,以便了解疾病对其生

活质量的影响,并提出针对性对策。

### 3.1 关注鼻咽癌放化疗患者的心理应激反应

3.1.1 提高患者对疾病及放化疗相关知识的认知,减少心理应激 调强放化疗前向患者讲解鼻咽癌的相关疾病知识,调强放化疗的原理、步骤、优势及不良反应及处理措施等。介绍治疗效果较好长期存活的病例,鼓励患者正确认识放化疗治疗癌症的作用,纠正患者视癌症为绝症的消极认知,减轻患者焦虑及悲观情绪,积极配合治疗,保证放化疗达到最佳治疗效果。

3.1.2 改善患者不良情绪 鼓励患者在病情允许的情况下,根据个人爱好积极参加力所能及的文娱活动,如欣赏音乐、和病友下象棋、看电视等,以转移其对疾病及不良反应的注意力,缓解其不良情绪。

### 3.2 关注患者鼻咽癌调强放化疗所致的不适反应

3.2.1 关注口腔黏膜反应所致的不适 因鼻咽癌肿瘤部位特殊,放射治疗时照射野大,鼻腔、口腔及口咽不可避免发生急性黏膜改变<sup>[14]</sup>,邻近器官唾液腺、味蕾等均可受到照射导致口腔腺体分泌减少,引起口干、疼痛、味觉减退等口腔黏膜反应,影响患者进食,导致营养不良,继而影响患者生活质量。因此,护理人员应指导患者保持口腔清洁,每日含漱消毒漱口液;进流质饮食,缓解疼痛;鼓励患者多饮水,每日饮水量 $\geq 3000$  mL,以缓解口干不适症状,同时起到清洁口腔、保护口腔黏膜的作用。

3.2.2 关注恶心、呕吐引起的不适 患者因肿瘤本身消耗较大,加之恶心、呕吐等不良反应的发生,容易发生营养不良。应给予富含蛋白质及维生素饮食,如蔬菜、水果汁及各种蛋类、软面条等,可少食多餐,以补充足够的营养。食物应注意色、香、味搭配,以促进食欲。对呕吐严重或口腔疼痛严重无法进食的患者给予胃肠外营养支持。呕吐后立即漱口,及时清理呕吐物污染的衣被,以免因视觉恶性刺激加重呕吐。

3.2.3 关注照射野皮肤损伤所致的不适 放射治疗后照射野皮肤除了受到放射线的直接损伤外,微血管壁还会因放射发生肿胀、痉挛、管腔变窄或堵塞,随着放射剂量的增加,造成放射性皮肤损伤越严重<sup>[15]</sup>,常伴有明显的疼痛,影响患者的生存

质量。给予患者损伤皮肤使用三乙醇乳膏<sup>[16]</sup>,其具有减轻局部炎症反应的作用,能够有效防治皮肤急性放射性损伤。同时指导患者穿宽大柔软的纯棉内衣,减少衣物与照射野皮肤摩擦;放射治疗区皮肤应避免直接日光照射,勤剪指甲,不用手搔抓放射野皮肤,洗澡勿用香皂,温水冲洗即可,以免刺激皮肤。

**3.2.4 关注患者失眠** 放射治疗期间患者易失眠,失眠可引起患者精神不振,降低患者身体抵抗力,进一步加重放射治疗不良反应与影响治疗效果。除了对患者进行心理干预外,还应为患者创造良好的睡眠环境,保持环境安静,温湿度适宜,床铺平整,采用针对性措施减轻患者生理的不适,从而提高患者睡眠质量。

### 3.3 全方位情感支持激发患者的内在动力

医护人员充分调动患者亲朋好友的力量,进行全方位的情感支持。一方面,医护人员应给予患者生活方面的关心,让患者感受到备受尊重和关爱,树立其战胜疾病的信心;另一方面,患者亲朋好友的情感变化即使是微妙的变化,也会影响患者对疾病治疗的信心及态度,鼓励患者亲友经常探视,从生活上给予关心,从情感上给予安慰,从经济上给予支持,让患者时刻感受到来自亲友的理解和温暖,并在患者情绪低落时及时予以开导,激发患者的内在动力,积极配合治疗渡过化疗的各个阶段。

### 3.4 选择最经济的治疗方案

经济负担可以说是一个普遍存在的共性问题,在一定程度上决定了患者的治疗方案的选择<sup>[12]</sup>。根据本组患者的病情、经济条件、住院费用报销方式、生活质量及患者个人意愿等多方面因素,为患者综合考虑最经济、最有效的治疗方案,尽可能降低医疗费用,达到最好的成本-效果效益。

### 3.5 帮助患者争取家庭地位、重拾社会角色

患者作为一个特殊具体,其心理变化和社会角色的缺失有密切关系,当患者远离工作生活,不能继续承担老板、员工、朋友、家人等角色时,会产生一种社会遗弃或者自我放逐的心理变化,从而产生自怨自艾、怨天尤人、悲观失望等负性情绪。这个时候患者是非常敏感的,家人、朋友的少许不满或者烦躁都会被感知,同时独处时会胡思乱想。告知

患者家属及亲友家庭和社会支持对患者康复的良性支持作用和重要意义,在病情允许的情况下,鼓励家属多陪护患者,让患者参与决定重要的家庭决策,让患者感觉到自己在家庭中仍具有重要地位,提升患者的自我价值感;鼓励患者积极参与同事间的适当社交活动,保持与单位等外界的信息沟通和联系,获得更多的社会支持,让患者重新找到自己的社会角色,承担起自己社会职责,正确地面对疾病并积极治疗。

## 4 结论

本研究发现,鼻咽癌调强放化疗患者生活质量受到很大影响,具体表现为:强烈的心理应激反应、对放化疗不良反应的困扰、需要情感的支持、医疗费用负担较重、家庭及工作角色的改变 5 大主题。护理人员在了解鼻咽癌调强放化疗患者的内心感受后,应从心理、躯体、情感、经济、家庭及社会方面为患者提供支持,改善患者生活质量,以便顺利完成调强放化疗过程。

## 参考文献:

- [1] 冯平柏. 实用肿瘤调强放射治疗[M]. 2 版. 南京: 江苏科学技术出版社, 2006: 1-17.
- [2] 周光华, 刘阳云, 朱道奇, 等. 同期放化疗治疗中晚期鼻咽癌的疗效分析[J]. 医学临床研究, 2007, 24(10): 1711-1713.
- [3] Grov EK, Dahl AA, Mourn T, et al. Anxiety, depression, and quality of life in caregivers of patients with cancer in late palliative phase[J]. Ann Oncol, 2005, 16(17): 1185-1191.
- [4] 王薇, 程芳, 施欢欢. 头颈部肿瘤患者放疗期间不适体验的质性研究[J]. 护理与康复, 2013, 12(1): 8-11.
- [5] 中国鼻咽癌临床分期工作委员会. 鼻咽癌 92 分期修订工作报告[J]. 中华放射肿瘤学杂志, 2009, 18(1): 2-6.
- [6] Fram SM. The constant comparative analysis method outside of grounded theory[J]. Qualitative Report, 2013, 18: 1.
- [7] Rossetto KR. Qualitative research interviews: assessing the therapeutic value and challenges[J]. Journal of Social & Personal Relationships, 2014, 31(4): 482-489.
- [8] 王丽, 陈佩娟, 陈剑容, 等. 鼻咽癌患者放疗后口部不适的质性研究[J]. 护理研究, 2013, 27(3): 608-610.
- [9] 张玲玲, 蔡霜, 周瑛, 等. 临床护理路径对鼻咽癌放疗患者心理状况的影响[J]. 现代临床护理, 2012, 11(7): 27-29.