

## 雄激素不敏感综合征患者诊疗过程心理体验的现象学研究

贾雪竹,陈洁

(北京协和医院,北京,100730)

**[摘要]** **目的** 探讨雄激素不敏感综合征(androgen insensitivity syndrome,AIS)患者诊疗过程期间内心真实感受及情感需求。**方法** 采用质性研究的现象学研究方法对9例AIS患者进行开放式自由访谈,同时运用Colaizzi分析方法对资料加以分析归纳总结。**结果** AIS患者在其诊疗过程中,有6个方面的心理体验:迫切希望了解疾病相关知识,性别认识紊乱自卑自怜;愤怒及怨恨;对未来迷茫无措;周身不适症状;渴望社会接纳。**结论** 责任护士应根据患者真实存在的心理问题困扰,提供有针对性的信息指导、感情支持,减轻患者负性情绪,增强治疗信心;鼓励家属参与患者心理疏导,多渠道扩大社会支持,纠正患者心理偏差,使患者重建自信心。

**[关键词]** 雄激素不敏感综合征;心理体验;现象学研究

**[中图分类号]** R47 **[文献标识码]** A **[文章编号]** 1671-8283(2018)04-0040-05 **[DOI]** 10.3969/j.issn.1671-8283.2018.04.009

### Psychological experience of patients with androgen insensitivity syndrome in the process of diagnosis and treatment: a qualitative study

Jia Xuezhu, Chen Jie//Modern Clinical Nursing, -2018, 17(4):40.

(Peking Union Medical College Hospital, Beijing, 100730, China)

**[Abstract]** **Objective** To explore the true feelings and emotional needs of the patients with androgen insensitivity syndrome (AIS) during diagnosis and treatment. **Methods** In this qualitative study, the phenomenological research method was conducted among 9 patients with androgen insensitivity syndrome. The data were analyzed by using Colaizzi analysis method. **Result** The AIS patients during the diagnosis and treatment experienced six psychological feelings: eagerness to understand disease knowledge, gender cognition disorder inferiority, self-pity, anger and resentment, feeling at a loss about future, general symptoms, and anxiety for social acceptance. **Conclusions** Nurses should provide relevant information guidance and emotional support to alleviate patients' negative emotions and enhance their confidence in the treatment. The nurses should encourage family members of the patients to participate in psychological counselling, expand social support through multiple channels, correct patients' psychological biases, and restore their self-confidence.

**[Key words]** androgen insensitivity syndrome; psychological experience; phenomenological research

雄激素不敏感综合征 (androgen insensitivity syndrome,AIS)是一种因雄激素受体基因突变导致雄激素不能正常发挥效应,出现不同程度男性化的隐性遗传病<sup>[1]</sup>。患者的染色体为46XY,性腺为睾丸,睾丸可顺利分泌雄性激素但由于受体的异常,表现为一系列雄激素抵抗性临床症状,从无生育能力但外貌正常的女性到完全正常表型有原发性

不育或者无精少精症的男性不等<sup>[2]</sup>。这种疾病不仅导致生理缺陷,也是长期作用于患者的负性生活事件,给患者的身心健康带来严重的影响,导致产生各种心理冲突。目前,国内外研究多采用量性研究关注AIS的治疗和护理,如切除性腺防止生殖腺肿瘤的发生<sup>[3]</sup>;激素替代以维持第二性征和保持骨质健康<sup>[4]</sup>;身心健康维护和社会支持促使其配合治疗<sup>[2]</sup>,但缺乏AIS患者心理体验方面的质性研究。而且,患者内心真实想法用量性研究指标无法准确评估,而质性研究却可以弥补量性研究这方面的缺憾。因此,本研究通过对9例AIS患者进行质性研究,旨在了解患者对本疾病诊疗过程的心理

**[收稿日期]** 2017-12-06

**[作者简介]** 贾雪竹(1988-),女,北京市人,护士,护士,本科,主要从事妇产科护理工作。

**[通信作者]** 陈洁,护士长,主管护师,本科,E-mail: chenjie8322@sohu.com。

体验及需求,以便为临床医护人员及家属对患者进行有效的心理干预及疏导提供理论依据,现报道如下。

1 对象与方法

1.1 研究对象

采用目的抽样法,选择本院妇科病房 2016 年 6 月至 2017 年 10 月住院的 AIS 患者。抽样以受访者的资料达到饱和且无新的主题出现为止<sup>[5]</sup>。纳入标准:患者思维清晰,具有良好的语言表达能力;自愿参与本研究;近期没有重大生活事件(不包括此次住院经历)。排除标准:既往有严重精神疾病者;不能进行正常的言语交流,如聋哑,患者存在认知障碍者。受访者一律以字母代替,确保资料信息的保密性。本研究共访谈 9 例患者,社会性别均为女性,年龄 14~28 岁,平均(21.35±3.03)岁,其中完全型雄激素不敏感综合征(complete androgen insensitivity syndrome, CAIS)3 例,不完全型雄激素综合征(incomplete androgen insensitivity syndrome, IAIS)6 例;9 例患者均行性腺切除手术,其中 4 例行外阴整形术,2 例行阴道成形术,3 例行性腺切除手术。9 例 AIS 患者者一般资料见表 1。

表 1 9 例 AIS 患者一般资料

序号	年龄	文化程度	诊断	手术方式
A	14	初中	CAIS	腹腔镜性腺切除术
B	24	初中	IAIS	腹腔镜性腺切除+外阴整形术
C	19	大专	IAIS	腹腔镜性腺切除+外阴整形术
D	16	高中	CAIS	腹腔镜性腺切除术
E	22	本科	IAIS	腹腔镜性腺切除+阴道成形术
F	18	高中	IAIS	腹腔镜性腺切除+外阴整形术
G	28	本科	IAIS	腹腔镜性腺切除+阴道成形术
H	20	大专	CAIS	腹腔镜性腺切除术
I	25	本科	IAIS	腹腔镜性腺切除+外阴整形术

注:完全型雄激素不敏感综合征(complete androgen insensitivity syndrome, CAIS);不完全型雄激素综合征(incomplete androgen insensitivity syndrome, IAIS)

1.2 方法

1.2.1 访谈方法 以质性研究中的现象学方法<sup>[6]</sup>为指导,采用深度访谈法,即研究者在自然情景中

对研究对象进行开放的、没有引导及暗示的访谈。访谈地点选择在安静、舒适、没有外来干扰的房间,以方便交谈和实地观察访谈患者,经患者同意后对整个访谈过程录音。根据研究目的制订访谈提纲,由描述性和解释性的问题构成,并对 2 例患者进行预访谈,以调整、完善提纲结构。访谈内容如下:能谈谈您的就诊经历吗;疾病确诊后,你的生活、工作、学习和情绪有什么变化吗,您的感受是怎样的;您认为该疾病给您带来的最大困扰是什么;您希望在哪方面得到支持和帮助。

1.2.2 资料收集 研究通过一对一的方式对患者进行深度访谈。访谈过程中观察受访者情绪变化及非语言的肢体动作变化,从而调整或改变访谈内容及时间,同时对有价值问题进行剖析分解,对患者回避和含糊不清的内容可适当调整提问方式,做好记录,注意访谈技巧,避免激怒和语言攻击患者,以维持良好护患交流关系。访谈时间尽量控制在 20~50 min。

1.2.3 资料整理与分析 访谈获得的录音资料和现场记录在访谈结束后转录为文字内容,记录患者口头所讲述言语的同时着重记录患者的肢体动作及表情变化,以作为患者情感方面研究的支持,向受访者核实语言访谈记录。采用 Colaizzi 分析方法<sup>[7]</sup>对全部资料进行分析,研究方法:①重复多次回听录音内容,详细记录访谈内容;②反复阅读并讨论所收集资料,对相似的内容进行归类;③精炼主题,总结条目,筛选有价值内容;④对重点内容进行完整的叙述分析;⑤对存在疑问的问题进行讨论,去除错误信息,叙述访谈研究的本质内容;⑥与受访者核实内容的真实性,询问受访者所提炼内容是否符合她们的真实意愿,如获得新资料应重新进行资料分析整合。

1.2.4 伦理学问题 本研究获得本院伦理委员会审查批准;遵循知情同意原则,访谈前详细告知受访者本次访谈的目的、意义及现场笔录、录音的必要性,并保证所有相关资料保密,以消除顾虑。告知其有权在任何时间退出此研究且不会对其权益有任何影响,承诺用字母替代姓名,绝对保护隐私,研究结束后删除录音资料。

## 2 结果

### 2.1 AIS 患者性别认识紊乱自卑自怜

患者在得知自己染色体为 46XY 后,大多出现自卑情绪,认为自己是不正常的,畸形的,觉得自己变成了异类,有些不男不女,性别认识出现混乱,从小被当成女孩抚养,社会性别为女性,但基因层面为男性,出现严重自卑情绪。患者 C:“我现在是不是就跟泰国人妖一样,我在电视上看见过他们,听说都活不长,我是不是也快死了。”患者 D:“我以前上学都当女孩去女厕所,但我也知道 46XY 是男孩的意思,那我当男孩还是女孩呀”。患者 H:“不是单独房间的公共厕所我以后肯定都不去了,怕别人看见我跟他们不一样对我指指点点。”患者 I:“我受不了别人盯着我看的眼神,总觉得他们是不是在议论我的病。”患者 G:“我现在特别想搬到一个谁都不认识的地方从新开始。”

### 2.2 AIS 患者愤怒及怨恨

患者 B:“这个病不是遗传的吗,我哥哥姐姐怎么都没有这个毛病,为什么只有我不一样,我也没做错什么,父母为什么把我生成这样。”患者 F:“世界上有那么多人,为什么只有我不正常!这个世界太不公平了。”患者 D:“我现在真的希望我不是我爸爸妈妈生的,可能是别人生的就不会有现在这个病了。”患者 C:“我生这个病肯定是因为我妈在怀孕的时候出车祸造成的,她真不应该生我。”患者 H:“知道得病之后我其实特别想跟别人聊聊,但父母不愿意跟我谈,亲戚朋友我又不敢说,每天憋在心理,我除了烦躁就是怨恨。”

### 2.3 AIS 患者觉得周身不适症状

患者 C:“自从知道我得了这个病之后总觉得小肚子时不时隐隐地疼,总觉得里面有什么东西。”患者 F:“这两年我的阴蒂越来越大,每次憋尿的时候我都觉得它在长大,所以都不敢憋尿,每天去无数次厕所。睡觉也越来越不好,我总怕早晨我一醒了就变成男的了。”患者 B:“自从我知道得了这个病后我感觉自己喉结越来越大,嘴唇边都开始长胡子了,手也比以前大了好多,汗毛也越来越重。”

### 2.4 AIS 患者迫切希望了解疾病相关知识

患者 A:“做完手术后我会变成男孩吗?会长出

胡子吗?”患者 C:“切了性腺后我会老的特别快吗?会变成我妈妈现在那个更年期的状态吗?”患者 I:“外阴整形后我跟其他人的下面有什么区别吗,我知道性腺可以维持人的第二性征,性腺切除后我的乳房会不会变小,皮肤会不会变粗糙。”患者 G:“网络、医院对于性腺相关知识宣传都很少,其实我特别希望你们可以多讲讲相关知识,但就是害怕你们看不起我。”患者 B:“我听说需要长期吃雌激素,那个东西对身体有什么不好吗?之前听朋友说她妈妈吃了雌激素就得了乳腺癌。”患者 E:“医生说如果不切性腺有可能发生癌变,我都这么生活好多年了也没啥事呀,你们这里这种患者癌变的多吗?”患者 F:“做完外阴整形手术后对大便小便有影响吗?我还能蹲下小便吗?”

### 2.5 AIS 患者对未来感觉迷茫无措

患者 F:“我做手术没敢告诉家里亲戚、学校,回学校后一定不能让同学与老师知道我做了什么手术,要不然以后别的同学怎么看我。我以后也不敢找男朋友了,他肯定会嫌弃我,一定会发现我的病。”患者 E:“我做手术不敢告诉男朋友,怕他抛弃我,我虽然做了阴道成型手术,但是会不会跟正常人的还是不一样呀,以后我可以有正常的夫妻生活吗?”患者 G:“医生说我以后也生不了孩子,我老公的父母一定会让他离开我的。以后我肯定也不会再结婚了,等我老了以后可怎么办呀,会孤独终老吧。”

### 2.6 AIS 患者渴望社会接纳

由于雄激素不敏感综合征这一疾病的特殊性,患者染色体均为 46XY,而大多数患者出生后均被当做女孩抚养,社会性别已定,很难手术改变为男性,且大多患者术后需要长期服用雌激素维持女性性征,担心社会对她们有不同程度的歧视,渴望家人朋友及社会的宽容与接纳。患者 A:“很怕同学及老师知道病情后,大家用怪异的眼光看我,同学们约我一起出去玩,我都不想参加了,我不是妖怪,不想让她们都盯着我。”患者 B:“做手术我很害怕,希望父母跟男朋友可以陪在我身边,但是担心他知道病情后会跟我分手。”患者 I:“男朋友知道我的病了,他接受并且支持我做手术,手术期间他一直陪着我,我很感激他,但是他父母、亲戚不知



道,我不知道怎么跟他父母说这件事情,老人家肯定会觉得我骗了他们一家。”患者 G:“不要用怪异的眼光看待我们,我们不是病毒,不是老虎。”

### 3 讨论

#### 3.1 给予疾病相关信息支持,增强 AIS 患者治疗信心

由于缺乏疾病相关知识,多数 AIS 患者对手术及术后康复存在诸多疑问,例如担心性腺切除术后自己会出现男性化表现,担心激素治疗副作用而对药物治疗产生抗拒心理等。提示,医护人员在实施手术治疗及护理的同时,也需要及时解答患者的疑惑。医护人员作为患者知识的主要来源者,应加强沟通频率并优化沟通方式,根据患者不同年龄段,不同文化程度,有针对性分层次为患者讲解疾病相关知识,解答不同患者对疾病知识的疑问,以满足不同患者的知识需求。此外,利用信息交流平台,定期回访患者,建立连续、有效的护理干预,了解患者每个阶段心理和知识需求,为患者提供个体化的知识指导,帮助患者树立康复信心,提高患者的康复意识、治疗依从性等<sup>[8]</sup>。

#### 3.2 正确情感引导,建立 AIS 患者积极应对方式

本研究中,AIS 患者因为疾病的特殊性,大都采取隐瞒、回避面对大众的应对方式,感情较为敏感,导致患者陷入自卑、愤怒、孤独、无助等状态中。研究表明<sup>[9]</sup>,对于社会适应能力改变差的患者,护理人员在提供信息支持、情感支持的基础上,增强患者准确评价自身,以提高社会适应能力,其对帮助患者建立积极的应对方式是非常重要的。因此,医护人员应帮助患者制订成熟的应对策略,如询问患者:“如果你的朋友们发现你和她们不一样了,你怎么对她们说?”或者“结婚后,丈夫得知你不能生育怎么办呢?”通过该类提问,鼓励患者提前思考这些问题,积极应对刺激。医护人员可通过介绍以往的案例,同时包含正面和负面充足的信息,如其他病友的真实故事等,帮助患者正确面对疾病带来的改变,鼓励患者正视自我,肯定自我,并且鼓励她们以积极的心态对待各种压力,以减轻不良情绪及无能为力感。此外,医护人员要积极与患者沟通交流,主动倾听患者主诉,评估患者存

在的心理问题以及因心理困扰造成的身体不适症状,对存在严重心理偏差的患者,邀请专业心理科医生进行心理疏导与治疗,给予患者提供专业的心理支持。

#### 3.3 了解患者心理需求,多渠道加强社会支持

本研究中,全部患者均表示非常在意他人的眼光,渴望得到社会支持与接纳。患者的社会支持主要来自于身边最亲近的家属以及医护人员,家属的积极支持与配合,可帮助患者消除思想顾虑,提高个体自信,从而改善预后<sup>[10]</sup>。AIS 患者处在得知患病并且需要面对手术的双重打击下,急需家人的帮助,因此鼓励家属学习有关疾病的知识,让其明确家属的肯定与支持对患者战胜消极、自卑情绪,并且勇敢接受手术治疗有特殊作用和重要意义。此外,医护人员要为患者营造一种温暖、耐心的社会支持环境,建立良好医患、护患关系,减轻或消除患者在治疗过程中不必要的紧张、焦虑和抗拒感;多途径扩大患者的社会支持网络,建立“患者交流群”,使患者结交相同境遇的病友,不再感到孤立无助;同时,鼓励患者积极参与社会活动,指导她们通过转移生活重心来减轻对疾病的过度注意力,如培养兴趣爱好、外出旅游等手段来放松紧张的情绪;利用科技平台普及大众健康知识,减少社会异样眼光,让大众更加宽容与理解。

### 4 结论

本研究通过质性研究了解 AIS 患者诊疗过程中的真实体验,患者主要表现为对性别认识紊乱,自卑自怜;愤怒及怨恨;对未来迷茫无措;周身不适症状;迫切希望了解疾病知识以及渴望社会接纳等方面。医护人员应加强与患者沟通交流,采取针对性的信息支持,解答患者治疗过程中的疑惑,增强治疗信心;主动听取患者主诉,评估患者身心状况,给予正向的情感引导,减轻或消除患者的不良情绪;鼓励家属给予患者支持和肯定,多渠道加强社会支持,满足 AIS 患者的情感支持需求,帮助患者正视自我,肯定自我,重建信心,更好地回归社会。