

鼻咽癌放射性口腔黏膜炎患者进食困扰体验的质性研究

李月娟 周国平 沈琳皓

鼻咽癌(nasopharyngeal carcinoma,NPC)是一种恶性肿瘤,其治疗手段以放疗为主^[1,2]。放疗可减少肿瘤的复发和转移,增加中晚期患者生存时间^[3]。但放疗过程中,易并发放射性口腔黏膜炎,对患者进食造成困扰^[4]。但目前有关NPC放射性口腔黏膜炎患者进食困扰的体验研究甚少。因此,本研究选取本院肿瘤放疗科收治的10名NPC放射性口腔黏膜炎患者进行深入访谈,探究其进食困扰体验。

1 资料与方法

1.1 访谈对象 采用目的抽样法选取2021年7月

至2022年10月在衢州医院肿瘤放疗科收治的NPC放射性口腔黏膜炎患者10例作为访谈对象,于2022年11月至12月进行访谈。纳入标准为:①患者年龄≥18岁;②以复视、头痛、颈部淋巴结肿大、鼻涕带血为临床表现,患者经颈部肿块穿刺细胞学活体检查显示存在肿瘤细胞;③Karnofsky功能状态评分≥70分;④无口腔疾病病史;⑤患者无沟通障碍,积极配合。排除标准:①有精神疾病史;②合并其他严重复杂疾病;③存在癌细胞远处转移。10例受访者一般资料见表1。

表1 受访者一般资料

编码	性别	年龄	学历	职业	居住方式	婚姻状况	家庭人均月收入	肿瘤分期	已放疗次数	已化疗周期
P1	男	37岁	本科	警察	与配偶同住	已婚	7000元	Ⅲ期	23次	4个
P2	男	50岁	高中	个体户	独居	丧偶	<3000元	Ⅱ期	20次	2个
P3	女	65岁	小学	务农	与子女同住	已婚	4000元	Ⅳ期	29次	5个
P4	男	61岁	初中	退休	与子女同住	丧偶	<3000元	Ⅱ期	16次	3个
P5	女	66岁	小学	退休	与配偶同住	已婚	4000元	Ⅲ期	21次	3个
P6	男	46岁	初中	工人	独居	丧偶	<3000元	Ⅲ期	19次	2个
P7	女	58岁	初中	退休	与配偶同住	已婚	6000元	I期	9次	1个
P8	女	51岁	高中	文员	与子女同住	丧偶	5000元	Ⅲ期	27次	4个
P9	男	36岁	大专	会计	与配偶同住	已婚	6000元	I期	11次	2个
P10	男	64岁	本科	教师	与配偶同住	已婚	10000元	Ⅳ期	32次	5个

1.2 访谈内容 根据临床经验、相关文献及专家建议制定访谈内容:①请您描述一下患病以来的进食感受和经历。②进食过程中会有明显的情绪变化吗?具体是因为什么事情呢?③面临进食困扰时,

您一般的解决方法是什么?效果怎么样?④您希望在进食方面得到什么帮助或改善吗?访谈时间20~40 min,在不再有新的主题或亚主题出现时结束访谈。

1.3 方法 研究者统一接受质性研究^[5]系统培训,对10例NPC放射性口腔黏膜炎患者进行半结构化、面对面深入访谈,根据访谈内容收集研究资料。访谈全程保持轻松的氛围,避免患者出现紧张情

DOI:10.13558/j.cnki.issn1672-3686.2024.007.026
基金项目:浙江省市县科技计划项目(2021Z181)
作者单位:324000 浙江衢州,浙江省医疗健康集团衢州医院肿瘤放疗科

绪,使其能够清楚表达真实想法,研究者应避免出现诱导性语言;访谈过程均用录音笔录音、笔记本记录患者的回答要点及非语言行为。

访谈后24 h内,将笔记和录音转化为电子版文字记录,使用Colaizzi现象学7步法^[6]对访谈资料进行分析。研究者在资料分析中需以小组形式进行讨论,避免自己的主观意识不自觉影响结果,保证结果的可靠性。

2 结果

2.1 进食的不适应性

2.1.1 进食量及种类变化的不适应 NPC并发放射性口腔黏膜炎有咀嚼、吞咽困难的症状,严重降低患者的进食质量。访谈对象表示患病后进食量普遍减少,且饮食种类也发生了较大的变化,由此造成不适应感。P3:“以前爱吃辣,现在都不敢了,每次吃点粥就饱了。”P6:“以前我能吃两大碗饭呢,现在不想吃又不得不吃,有时候看见饭都想吐,勉强能吃点粥或粉面吧。”

2.1.2 进食状态改变的不适应 NPC放射性口腔黏膜炎患者在鼻饲管拔除早期通常进食流质饮食,但访谈对象均表示吞咽仍存在困难,进食后也容易出现饥饿感。P5:“拔管之后吃东西总觉得嘴里膈应,难受,不好吞咽,也不能多吃。”P1:“我之前执行公务的时候能吃很多,但现在只能吃流食,非常容易饿,难受极了。”

2.1.3 进食疼痛的不适应 NPC放射性口腔黏膜炎患者在经口进食早期通常存在有多种因素引起的口腔、鼻咽部、胃部或头部等刺激性疼痛,造成患者进食困扰。访谈对象表示,进食期间伴随着生理疼痛,希望能得到缓解。P2:“平时进食牵动到总觉得痛,口腔里也是,一吃东西就疼到流眼泪。”P9:“我左侧的头常常痛,都睡不好觉,吃了止痛药才勉强好一点,吃东西吞咽的时候更觉得恶心,口腔疼、头疼,脸也不舒适,整个人都不好了。”

2.1.4 进食后消化道症状的不适应 NPC放射性口腔黏膜炎患者经口进食早期的通常食欲下降,进食后容易出现吞咽困难、呕吐、早饱、嗝气、反流、腹胀、恶心等消化道症状。访谈对象表示,进食后常常出现消化道不适。P3:“每次吃完一点点东西就嗝气呼出,胃部胀胀的,恶心想吐,之后就吃不下去了。”P6:“每次吃完就觉得胸闷,一躺下就想吐,没有胃口,现在都营养不良了。”

2.2 进食的安全感缺乏

2.2.1 对管饲的依赖 部分访谈对象表示,留置胃管进食更有安全感,甚至不愿意再经口进食。P7:“不敢吃啊,担心恶化更麻烦,我还是疼呀,可以继续插管子吗?”P4:“虽然护士们让我尝试咀嚼吃东西,但我就是觉得膈应,又疼又难受,我觉得继续插管挺好的。”

2.2.2 对医护工作者的依赖 部分访谈对象表示,饮食过程依赖于医护工作者的照护与鼓励。P1:“担心出差错,有医生护士看着,我感觉特别安心,好像也没那么疼了。”P5:“我吃东西都约着医生一起,有他在我就觉得安心。”

2.3 进食负性心理严重

2.3.1 渴望进食改变的心理 病情的限制使得NPC放射性口腔黏膜炎患者的生活不能完全自理,需要他人的照护和支持。访谈对象表示,医生护士以及家人的表达方式对自身自尊影响颇大,容易滋生负性心理情绪。P3:“儿子儿媳妇轮流来照顾我,一天到晚来医院伺候我,就这么被我拖累着,我这心里好难受。”P8:“儿子刚成婚比较忙,还要照顾我,我不想让他们担心,谁知道这病让我吃都吃不好。”

2.3.2 渴望进食改变的情感支撑 部分访谈对象表示,急于摆脱插管,早日恢复正常的经口饮食状态,希望满足亲人的期待和支持,也希望得到理解和鼓励。P4:“我就总感觉自己不够好,身体差、病也好得慢,他们(家属)希望我吃多点,可我就是难受,说我吃东西麻烦,不好好吃,我努力了,我在努力的。”P7:“孩子们常常来看我,监督我吃饭,说我不勤加锻炼,我最近真的有好好练习,就希望快点让大家安心。”

2.4 缺乏进食相关知识 NPC放射性口腔黏膜炎患者多伴有食欲不振、吞咽困难和进食后胃肠道反应,极易导致营养不良,体重下降,因此,吞咽动作练习和饮食种类选择很重要。访谈对象表示,存在不同程度的进食相关知识缺乏,普遍存在信息支持的需求。P1:“我妻子有在网上搜一些吞咽动作的教程希望我恢复快点,可是教程都是文字表述,好难理解,希望医院可以教教我们。”

2.5 缺乏进食照护及康复技能 患者出院后最好身边有人陪伴照护,亲属的照顾能帮助患者恢复和摄入营养。部分独居访谈对象表示,希望获得饮食、生活方面的康复技能,降低被照护的需求。另有部分访谈对象表示,希望得到进食的指导和照护,减轻痛苦。P6:“我平时就能照顾好自己,不想

拖累谁,所以希望能获得多一些康复技能。”P9:“不想让伴侣担心,平时都是妻子照顾我,但她看着我营养跟不上,干着急,所以希望医院能提供上门护理服务,减轻我们的负担。”

3 讨论

NPC放射性口腔黏膜炎患者除了吞咽困难、恶心呕吐、咽喉肿痛、味觉失调等不良反应外,还有口腔充血性水肿、发炎和弥漫性糜烂等临床表现,降低了患者的放疗依从性,增加了其进食困扰^[7]。症状困扰是指患者由于疾病或治疗引起的症状折磨身心造成痛苦,严重影响患者的自理能力。症状困扰筛查已被国际机构推荐为癌症治疗的标准,因此,需构建相关指导和规范,以促进我国癌症患者症状的科学管理^[8]。

3.1 重视患者的进食不适应性,给予针对性帮助以缓解进食困扰带来的生理痛苦 本研究发现患者在早期经口进食过程常出现对进食量及种类变化、进食状态、进食疼痛和进食后消化道症状的不适应症状困扰。在患者进食量及种类变化的不适应方面,建议医护人员注意患者进食量和食物种类选择。鼓励患者多饮水,可用麦冬、金银花、罗汉果或菊花等进行泡茶饮用。对于味觉异常的患者,可利用食物的色、香,帮助改善食欲。对进食状态改变不适应的患者,建议医护人员针对不同患者的状态耐心指导,配合心理辅导。对进食疼痛而感到不适应的患者,可进行止痛治疗。对于因进食后消化道症状不适应造成进食困扰的患者,建议医护人员叮嘱患者适当忌口,推荐食用无味、淀粉含量高且低脂的食物以减少恶心呕吐。嘱咐患者餐后适当步行以促进胃肠蠕动,减少进食后胃肠道反应。此外,遇到突发状况时,及时给予患者止吐药,并保持口腔清洁,必要时给予静脉营养支持。

3.2 加强患者的心理支撑,给予心理疗愈以减轻进食困扰带来的负性心理情绪 本研究发现,患者普遍希望得到情感支撑。建议医护人员根据不同状况的患者,给予个体化心理疏导,时常鼓励和慰藉患者。同时鼓励家属多关心患者,加强社会支持,增强患者的康复信心。还可根据患者爱好开展文体活动,转移患者对进食困扰的注意力。面对不愿面对进食状态改变的患者,可采用坚强理论帮助患者重拾信心。研究表明,同伴式教育、病友座谈会等能够帮助患者利用获得的共鸣、榜样力量,唤醒患者新的希望^[9]。

3.3 增强患者进食的自我管理能力,给予患者多渠道、专业化的支持与指导 本研究发现,多数患者存在缺乏进食相关知识、照护和康复技能,渴望得到医护人员的专业指导,提高自我管理能力,这与彭逸思等^[10]研究的结果一致。建议医护人员借鉴国内外对患者的饮食管理模式,可联合营养师、康复师、心理疗愈师和教育者等多学科成员共同参与制定患者的饮食管理方案,实现更加人性化和专业化的支持与指导。此外,为扩展患者获取信息的渠道,可以定期举办病友交流会、开展相关知识讲座、利用网络平台设置热线进行互动解答、录制训练视频供患者学习等,提高患者的自我管理能力和自我效能,促进预后。

本研究在解决对策上仅为初步建议,未形成更具可行性干预方式。未来研究有待进一步探索照护者、医护人员角度制定更全面的应对策略。

参考文献

- 1 李淑民,韦榕飒,廖金莲.鼻咽癌放疗患者个案管理的研究进展[J].国际护理学杂志,2022,41(6):1144-1147.
- 2 伍艳玲,陈雨沛,马骏.局部晚期鼻咽癌放疗与化疗联合治疗进展[J].中华放射肿瘤学杂志,2021,30(10):1084-1088.
- 3 Jia GD, Sun XS, Li XY, et al. Clinical characteristics and prognostic factors affecting survival after radical radiotherapy for early and late post-treatment metastatic nasopharyngeal carcinoma[J]. BMC cancer, 2023, 23(1):7.
- 4 吕玉洁,黎容清.护理干预措施在放射性口腔黏膜炎中的作用研究进展[J].中国社区医师,2021,37(15):7-8,15.
- 5 Denny E, Weckesser A. Qualitative research: What it is and what it is not[J]. BJOG, 2019, 126(3):369.
- 6 Chesser-smith PA. The lived experiences of general student nurses on their first clinical placement: A phenomenological study[J]. Nurse Educ Pract, 2005, 5(6):320-327.
- 7 陆美芹,朱伟,羌曹霞,等.药膳食疗法联合营养教育对鼻咽癌放化疗病人营养状况的影响[J].全科护理,2022,20(25):3517-3520.
- 8 秦淑文,张月娟,张越,等.症状困扰在食管癌术后患者家庭功能与支持性照护需求间的中介作用[J].护理学杂志,2022,37(7):5-8.
- 9 黄琨,邓宗娟,张珏,等.同伴教育及运动疗法对老年糖尿病周围神经病变患者生活质量的影响[J].中国老年学杂志,2022,42(21):5248-5251.
- 10 彭逸思,姚志清,唐鹤淑.基于马斯洛需要层次论的口腔癌根治术后患者经口进食体验及护理需求的质性研究[J].当代护士(中旬刊),2020,27(5):1-4.

(收稿日期 2023-10-14)

(本文编辑 葛芳君)