

肺癌患者病耻感影响因素及干预措施研究进展

巩粒争, 袁 莉, 齐晗旭, 论家琪, 边红艳*

延安大学医学院, 陕西 延安

收稿日期: 2023年8月4日; 录用日期: 2023年9月1日; 发布日期: 2023年9月6日

摘 要

文章综述了肺癌患者病耻感现状, 以及主要影响因素, 包括吸烟、个人月收入、疾病分期、合并慢性病、形象改变、社会支持度、公众意识等, 并从患者个人、家庭及朋友、医护人员、社会公众四个角度, 总结归纳了针对病耻感的干预措施, 以期为今后我国开展相关研究提供理论依据。

关键词

肺癌, 病耻感, 影响因素, 干预措施, 综述

Research Progress on Influencing Factors and Intervention Measures of Stigma in Patients with Lung Cancer

Lizheng Gong, Li Yuan, Hanxu Qi, Jiaqi Lun, Hongyan Bian*

School of Medicine, Yan'an University, Yan'an Shaanxi

Received: Aug. 4th, 2023; accepted: Sep. 1st, 2023; published: Sep. 6th, 2023

Abstract

This article reviews the status of stigma in lung cancer patients and the main influencing factors, including smoking, personal monthly income, disease stage, comorbid chronic disease, image change, social support, public awareness, etc. From the four perspectives of individual patients, family and friends, medical staff, and the public, it summarizes the intervention measures for stigma, in order to provide a theoretical basis for future related research in China.

*通讯作者。

文章引用: 巩粒争, 袁莉, 齐晗旭, 论家琪, 边红艳. 肺癌患者病耻感影响因素及干预措施研究进展[J]. 临床医学进展, 2023, 13(9): 14014-14019. DOI: 10.12677/acm.2023.1391959

Keywords

Lung Cancer, Stigma, Influencing Factors, Intervention Measures, Review

Copyright © 2023 by author(s) and Hans Publishers Inc.

This work is licensed under the Creative Commons Attribution International License (CC BY 4.0).

<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>



Open Access

1. 前言

肺癌是多数起源于支气管黏膜上皮的一种支气管肺癌[1], 其发病年龄主要集中在中、老年人群, 以男性居多, 但近年来女性发病率呈上升趋势[2]。据最新全球癌症数据统计[3], 2020 年全球肺癌新发病例高达 220 万, 新发人数仅次于乳腺癌位居第二, 并且大约一半的肺癌新发病例发生在亚洲[4], 全球肺癌约占癌症死亡总数的 18.0%, 是全球死亡病例占比最高的癌症, 并且预计 2035 年肺癌死亡人数将增至 300 万[5], 在中国, 肺癌仍居我国癌症发病率和死亡率的首位, 肺癌已成为全球重点关注的健康问题。因肺癌的高发病率和高死亡率、治疗过程中的经济负担和个人形象改变[6], 肺癌患者极易产生病耻感体验。相关研究表明[7] [8], 有 30%~95%的肺癌患者会发生病耻感, 并且在所有癌症中发生率最高, 因为公众普遍认为, 肺癌是由于患者吸烟这种不良自身行为导致的, 并且当肺癌患者面临长期治疗的经济负担、治疗效果的不确定性或受到公众的谴责和歧视时, 他们的羞耻感可能会出现甚至加重。高水平的病耻感严重影响了患者的疾病治疗和结局改善, 造成治疗依从性下降, 降低其生活质量[9]。因此本文对肺癌患者病耻感影响因素及干预措施进行综述, 希望为以后研究提供理论依据。

2. 现状

肺癌的治疗手段复杂多样, 并且近几年靶向治疗和免疫治疗取得重大进展[10], 使肺癌患者生存期有所延长, 但在长期的抗癌治疗中, 形象的改变、高昂的治疗费用、生理功能及社会角色的减退以及对化疗的恐惧等都会给患者造成巨大的心理压力和负担, 并且受戒烟宣传广告影响, 公众对肺癌患者普遍存在歧视和偏见, 患者会产生内疚、自责的不良心理, 带来强烈的病耻感体验。病耻感最开始是由国外学者 Goffman [11]提出的, 目前国内对病耻感无统一的定义, 普遍来说, 病耻感(Stigma) [12]是指个体因患有某种疾病而感到自己被排斥、被拒绝和被斥责, 进而认为自己已经丧失了部分价值的一种负性情绪体验。研究表明[13], 我国肺癌患者病耻感水平仍处于中等偏高水平。病耻感会延迟肺癌患者就医行为[14], 阻碍与医生沟通交流, 而独处时的孤独感又会加重患者的病耻感[15], 这成为肺癌患者早期检查和治疗的一大障碍, 并且也对肺癌患者的生活质量和预后都会产生巨大威胁。肺癌患者不仅要承受抗癌治疗带来的痛苦, 还承担着病耻感带来的心理负担, 对患者的躯体、心理、社会方面都产生了消极影响, 所以了解肺癌患者病耻感影响因素, 给予有效干预至关重要。

3. 肺癌患者病耻感主要影响因素

3.1. 人口学因素

3.1.1. 吸烟

吸烟、空气污染、职业暴露被证实是肺癌的重要危险因素[16], 其中吸烟与肺癌的关系被广泛关注。已有研究表明[17], 不管是否吸烟都会因疾病感到耻辱, 这与一个人被社会公众谴责和孤立、贴上污名化

标签有关。刘华夏[18]等学者对 17 个遭受过病耻感的肺癌患者进行了引导式访谈,发现超过 80%的肺癌病例与吸烟有关,而不吸烟的肺癌患者也被认为是因吸烟导致的,原因可能在于公众对肺癌和吸烟的刻板印象。肺癌患者常被他人歧视和孤立,产生内疚、自责、自卑等负性情绪,进而加重病耻感体验。

3.1.2. 个人月收入

肺癌属于慢性疾病过程,一旦确诊,患者面临的是长期的治疗过程,高昂的抗癌治疗费用,使患者及其家庭承担着巨大的经济压力,有研究发现[19],个人月收入与病耻感呈正相关,这表明肺癌患者的个人收入越低,病耻感越高。肺癌患者好发于男性,并且 45 岁以后呈发病率快速上升趋势,该年龄段担负着“上有老下有小”的家庭责任,是家里的最大的经济来源,患病后的患者逐渐丧失参与工作的能力,会认为自己由家里的顶梁柱变为家庭负担,因此产生内疚、后悔和自责的负性情绪,加重病耻感体验,进而影响后期治疗和预后。

3.1.3. 疾病分期

大部分肺癌患者明确诊断时,已为中晚期,患者将面对着长期的治疗过程和不确定预后效果,给患者身体和心理都带来了巨大的负担,进而会加重病耻感体验。肺癌患者的疾病分期越高,说明患者的病情越重,其临床症状越明显,如咳嗽、咳痰等,与肺结核等呼吸道传染病极为相似,人们往往害怕被传染而避免与肺癌患者接触,使患者遭受到严重歧视,并产生内疚感和负性情绪。到肺癌终末期,患者生理功能下降和自理能力减弱,日常生活需要依赖于他人帮助,特别是鼻饲和大小便失禁等生理功能减弱使患者的自尊得不到满足,给患者带来强烈病耻感[20]。

3.1.4. 合并慢性病

肺癌与 COPD 有相似的发病机制,并且有 33.6%肺癌患者合并 COPD [21]。合并慢性病的肺癌患者病耻感要比无慢性病肺癌患者要高,可能的原因有,肺癌患者合并慢性病使患者后期治疗难度加大,使患者疾病不确定感加重,给患者带来巨大的心理压力,除此之外,两种疾病的治疗也大大加重了患者的经济负担,进而产生愧疚、自责等不良情绪,加重病耻感体验。

3.2. 形象改变

手术是早期肺癌患者最有效的治疗手段,预后较好,但会给患者带来手术后创伤,中晚期肺癌以放疗化疗为主,副作用较大,特别是脱发、色素沉着等,使患者形象发生改变,容易受到他人排斥和议论,产生自我贬低的负面想法,患者更倾向于认为自己已经失去了价值,产生自卑感,使病耻感加重。

3.3. 社会支持度

社会支持是指来自家人、朋友、社会团体所给予的帮助和支持,在治疗的过程中起到非常重要的作用。任志玲[22]在对 282 例肺癌患者调查发现,住院肺癌患者的社会支持度较低,且与病耻感呈负相关,这可能与患者不愿寻求他人帮助有关,因为他们会倾向于认为医护人员会把他们的症状归结于吸烟,会对他们进行谴责和教育。研究发现[18],受错误的公众意识影响,人们普遍抵触与癌症患者接触,患者会遭受不同程度的社交孤立,使患者获取社会支持受到严重阻碍,进而产生沮丧、自卑的负性情绪,带来强烈病耻感体验。

3.4. 公众意识

国外一项对肺癌认知的十年调查显示[23],十年后,人们对肺癌疾病的认识有所提升,但社会公众对肺癌患者仍带有负面看法。刘晓航等[24]人对 448 名公众进行了问卷调查,结果显示国内公众对肺癌患者

的病耻感高于英国公众水平，这与国内相关研究较少，相关政策不够完善、未引起足够重视有关。肺癌患者病耻感来源于接触到的周围人和环境[14]，在交流中无意识的行为和话语都会让患者感知到病耻感。在过去，提倡禁止吸烟的广告媒介给社会公众留下较深的负面刻板印象，人们总是将吸烟和肺癌联系在一起，认为肺癌是由于患者个人不良的吸烟行为导致的，对肺癌患者带有歧视和偏见，公众意识是患者产生病耻感的直接原因。

4. 肺癌患者病耻感干预措施

肺癌患者病耻感受多方面因素影响，通常被肺癌患者感知并内化，给肺癌患者带来内疚、自责、自卑等病耻感体验，对治疗依从性和预后都产生负面影响，为肺癌患者制定个性化干预措施迫在眉睫，下面将从纠正肺癌患者认知偏差、加强家庭和社会支持、改善医护人员的沟通技巧、通过新媒体加强公众教育四个方面总结和归纳针对肺癌患者病耻感的干预措施。

4.1. 纠正肺癌患者认知偏差

可通过健康教育、正念减压、认知行为疗法、叙事护理纠正肺癌患者认知偏差。基于早发现、早诊断、早治疗的预防理念，早期筛查是最有效的疾病预防途径，但据调查显示[25]，2015年全国肺癌筛查率仅3.9%，肺癌整体筛查率较低，部分原因可能在于患者对肺癌疾病的认识不足以及病耻感导致。国外的一项研究[26]，是社区护理人员基于健康信念模型对肺癌患者进行教育干预，结果显示，肺癌患者对肺癌筛查的认知有所提升，病耻感有所降低。健康教育作为临床上常用且简便有效的干预措施，可通过向患者讲解疾病相关知识，纠正患者错误认知，降低肺癌患者的病耻感水平，提高肺癌筛查率，防止肺癌疾病恶化造成的悲剧。正念减压训练和认知行为干预[27]可以通过有效治疗患者焦虑、抑郁、自我否定，来降低患者的病耻感。临床上医务人员应引导患者正视并接纳自己，帮助患者树立信心，告知患者他们在抗癌过程中表现出来的优势和潜力，培养患者积极的应对方式，建立适应社会的能力，以及在感知到病耻感时应懂得倾诉和表达不满，通过叙事护理[28]，帮助患者将人与负面事件分开，并放大患者自我评价积极的一面，提高自我效能，减少病耻感内化。

4.2. 加强家庭和社会支持

可通过家人支持、病友互助、中医情志护理，给予肺癌患者精神情感上的支持，降低病耻感体验。家庭和社会支持来自患者家属、病友、医护人员的鼓励和支持，在患者抗癌治疗中发挥着重要作用。肺癌患者离不开家人的陪伴和支持，面对他人的偏见与歧视，照顾者给予的支持性沟通和照顾，可有效帮助患者降低病耻感。肺癌患者可能更倾向与具有相似经历的患者沟通交流，有研究表明[29]，病友互助可帮助患者树立战胜疾病的信心，通过病友的支持和鼓励，改变患者的态度和行为，从而降低患者的病耻感。通过中医情志护理[30]干预，护士与患者共情交流、为患者解答疑惑并转移注意力、放松技术和积极引导、鼓励患者发泄情绪的方式，帮助患者改善心理障碍，改变患者对自己的消极看法，降低患者的病耻感体验。良好的家庭和社会支持能够给予患者积极的引导和情感支持，让患者在抗癌治疗中不再孤立无援，给予患者爱和希望，减少病耻感造成的负面影响。

4.3. 改善医护人员的沟通技巧

医护人员在与肺癌患者交流时，可通过同理心沟通，让患者在交谈的过程中放松并转移注意力，降低患者的病耻感。在被确诊肺癌时患者通常会经历内在病耻感，并且吸烟患者比不吸烟的内在病耻感更高，几乎一半的肺癌患者会受到医护人员无意识的评判和责备[31]。因此医生与患者沟通时，应侧重关注戒烟对他们病情的益处，而不仅是患肺癌的原因，可有效降低患者的病耻感。Smita C. Banerjee等[32]人

对 175 名肺癌患者进行干预性研究, 结果表明同理心沟通可降低肺癌患者的病耻感。临床上医护人员可通过调整与患者的沟通方式, 满足患者的自尊需求, 给予患者充分的理解和尊重, 从而降低患者的病耻感, 帮助患者更好地重新适应并融入社会。

4.4. 通过新媒体加强公众教育

随着互联网时代的发展, 宣传媒介方式变得多种多样, 这给加强公众教育提供了多种宣传途径。公众对肺癌疾病的认识不足以及对多种病因的误解[33], 导致对肺癌患者存在歧视与偏见, 人们往往更倾向于认为肺癌是由个人不良行为导致, 并且具有传染性, 因此加强公众教育, 纠正公众对肺癌患者错误看法是必要的。医护人员可向公众发起宣传教育活动, 通过医院微信公众号、电视、广播等方式给公众普及准确和真实的疾病知识, 纠正公众对肺癌的误解。戒烟广告在提倡戒烟的同时也给公众留下了一种“吸烟一定会得肺癌”的刻板印象, 但不同的肺癌类型与吸烟的关系密切程度也不同, 因此, 宣传应在保护肺癌患者的前提下进行, 改善肺癌患者的社会环境, 以降低肺癌患者病耻感。

5. 小结

随着医疗水平的不断提升, 肺癌患者的生存期有所延长, 临床上医护人员通常将延长患者的生命作为治疗目标, 往往忽视了患者的心理状态, 由于吸烟与肺癌密切相关, 公众的歧视和偏见给肺癌患者造成自责、内疚、自卑的负性情绪, 以此产生病耻感, 近年来有研究表明, 病耻感与心理困扰、治疗依从性、生活质量关系密切, 目前已引起广泛关注, 但国内对肺癌病耻感的研究仍处于初步探索阶段, 大多数研究都是针对肺癌患者病耻感的横断面研究, 干预性研究较少, 因此在之后的研究中, 可通过国内肺癌患者病耻感影响因素, 借鉴国外针对病耻感的干预措施, 制定适合我国国情的肺癌患者病耻感干预措施, 以缓解肺癌患者的心理障碍, 降低病耻感水平, 提高治疗依从性, 使患者重新回归社会和家庭, 提高生活质量。

参考文献

- [1] Pirker, R. (2020) Conquering Lung Cancer: Current Status and Prospects for the Future. *Pulmonology*, **26**, 283-290. <https://doi.org/10.1016/j.pulmoe.2020.02.005>
- [2] 金美华, 唐娟, 秦家丽, 等. 2002-2020 年间的肺癌流行病学分析[J]. 华夏医学, 2021, 34(6): 34-38.
- [3] Sung, H., Ferlay, J., Siegel, R.L., et al. (2021) Global Cancer Statistics 2020: GLOBOCAN Estimates of Incidence and Mortality Worldwide for 36 Cancers in 185 Countries. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, **71**, 209-249. <https://doi.org/10.3322/caac.21660>
- [4] Cao, W., Chen, H.D., Yu, Y.W., Li, N. and Chen, W.Q. (2021) Changing Profiles of Cancer Burden Worldwide and in China: A Secondary Analysis of the Global Cancer Statistics 2020. *Chinese Medical Journal*, **134**, 783-791. <https://doi.org/10.1097/CM9.0000000000001474>
- [5] Wadowska, K., Bil-Lula, I., Trembecki, Ł. and Śliwińska-Mossoń, M. (2020) Genetic Markers in Lung Cancer Diagnosis: A Review. *International Journal of Molecular Sciences*, **21**, Article 4569. <https://doi.org/10.3390/ijms21134569>
- [6] 陈雨, 刘群慧, 黄珊, 等. 肺癌幸存者社会疏离研究进展[J]. 牡丹江医学院学报, 2023, 44(2): 148-151.
- [7] Godward, J., Riordan, B.C., Winter, T., et al. (2022) Lung Cancer Attracts Greater Stigma than Other Cancer Types in Aotearoa New Zealand. *Journal of Oncology*, **2022**, Article ID: 2183055. <https://doi.org/10.1155/2022/2183055>
- [8] Ernst, J., Mehnert, A., Dietz, A., Hornemann, B. and Esser, P. (2017) Perceived Stigmatization and Its Impact on Quality of Life—Results from a Large Register-Based Study Including Breast, Colon, Prostate and Lung Cancer Patients. *BMC Cancer*, **17**, Article No. 741. <https://doi.org/10.1186/s12885-017-3742-2>
- [9] Johnson, L.A., Schreier, A.M., Swanson, M., et al. (2019) Stigma and Quality of Life in Patients with Advanced Lung Cancer. *Oncology Nursing Forum*, **46**, 318-328.
- [10] 李亚辉, 李婷, 穆林. 晚期非小细胞肺癌的靶向及免疫治疗的研究进展[J]. 包头医学院学报, 2023, 39(4): 91-96.
- [11] Goffman, E. (2009) *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. Simon and Schuster, New York.

- [12] Andersen, M.M., Varga, S. and Folker, A.P. (2022) On the Definition of Stigma. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, **28**, 847-853. <https://doi.org/10.1111/jep.13684>
- [13] 任志玲, 茅乃权, 甘海洁, 等. 肺癌患者病耻感及社会支持与生活质量结构方程模型的构建[J]. 中国护理管理, 2019, 19(5): 701-705.
- [14] Hamann, H.A., Ver Hoeve, E.S., Carter-Harris, L., et al. (2018) Multilevel Opportunities to Address Lung Cancer Stigma across the Cancer Control Continuum. *Journal of Thoracic Oncology: Official Publication of the International Association for the Study of Lung Cancer*, **13**, 1062-1075. <https://doi.org/10.1016/j.jtho.2018.05.014>
- [15] Polański, J., Misiąg, W. and Chabowski, M. (2022) Impact of Loneliness on Functioning in Lung Cancer Patients. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, **19**, Article 15793. <https://doi.org/10.3390/ijerph192315793>
- [16] Cao, M. and Chen, W. (2019) Epidemiology of Lung Cancer in China. *Thoracic Cancer*, **10**, 3-7. <https://doi.org/10.1111/1759-7714.12916>
- [17] Williamson, T.J., Kwon, D.M., Riley, K.E., et al. (2020) Lung Cancer Stigma: Does Smoking History Matter? *Annals of Behavioral Medicine: A Publication of the Society of Behavioral Medicine*, **54**, 535-540. <https://doi.org/10.1093/abm/kaz063>
- [18] Liu, H., Yang, Q., Narsavage, G.L., et al. (2016) Coping with Stigma: The Experiences of Chinese Patients Living with Lung Cancer. *SpringerPlus*, **5**, Article No. 1790. <https://doi.org/10.1186/s40064-016-3486-5>
- [19] 史笑, 潘志娟, 岳朝丽, 等. 肺癌患者病耻感的影响因素调查及与生活质量和负性情绪的相关性研究[J]. 现代生物医学进展, 2021, 21(19): 3670-3674.
- [20] 李保改, 赵杰刚, 胡娜娜, 等. 149 例晚期癌症病人尊严现状及影响因素分析[J]. 全科护理, 2022, 20(36): 5164-5167.
- [21] 王冠, 徐兴祥. 吸入药物在慢性阻塞性肺疾病和肺癌中的应用及进展[J]. 中华肺部疾病杂志(电子版), 2022, 15(6): 904-907.
- [22] 任志玲, 刘珍, 农珍志, 等. 肺癌患者病耻感、社会支持、自我效能和应对方式的现状及其相关性[J]. 广西医学, 2020, 42(15): 2035-2039.
- [23] Rigney, M., Rapsomaniki, E., Carter-Harris, L. and King, J.C. (2021) A 10-Year Cross-Sectional Analysis of Public, Oncologist, and Patient Attitudes about Lung Cancer and Associated Stigma. *Journal of Thoracic Oncology: Official Publication of the International Association for the Study of Lung Cancer*, **16**, 151-155. <https://doi.org/10.1016/j.jtho.2020.09.011>
- [24] 刘晓航, LAURA A. V. MARLOW, 钟就娣, 等. 公众对肺癌患者的病耻感现状及其影响因素[J]. 护理学杂志, 2018, 33(7): 80-84.
- [25] 李玉婷, 万绍平, 杨中华. 肺癌筛查行为影响因素研究进展[J]. 中国公共卫生, 2023, 39(4): 521-525.
- [26] Williams, L.B., Shelton, B.J., Gomez, M.L., et al. (2021) Using Implementation Science to Disseminate a Lung Cancer Screening Education Intervention through Community Health Workers. *Journal of Community Health*, **46**, 165-173. <https://doi.org/10.1007/s10900-020-00864-2>
- [27] 李贵兰, 李星星, 杨恒, 等. 认知行为干预联合正念训练在缓解肺癌患者化疗期间的不良情绪效果观察[J]. 人人健康, 2023(3): 114-116.
- [28] 怀宝华, 孙伟, 庞敏. 叙事护理对非小细胞肺癌患者术后负性情绪的影响[J]. 齐鲁护理杂志, 2022, 28(10): 139-141.
- [29] 牛晓青. 病友互助护理对肺癌患者病耻感和希望水平的影响[J]. 慢性病学杂志, 2019(11): 1714-1716.
- [30] 杨达清, 柏茂树, 范元琼, 等. 中医情志护理对局部晚期非小细胞肺癌患者病耻感及生活质量的影响[J]. 中西医结合护理(中英文), 2019, 5(10): 50-52.
- [31] Warner, E.T., Park, E.R., Luberto, C.M., et al. (2022) Internalized Stigma among Cancer Patients Enrolled in a Smoking Cessation Trial: The Role of Cancer Type and Associations with Psychological Distress. *Psycho-Oncology*, **31**, 753-760. <https://doi.org/10.1002/pon.5859>
- [32] Banerjee, S.C., Haque, N., Schofield, E.A., et al. (2021) Oncology Care Provider Training in Empathic Communication Skills to Reduce Lung Cancer Stigma. *Chest*, **159**, 2040-2049. <https://doi.org/10.1016/j.chest.2020.11.024>
- [33] Occhipinti, S., Dunn, J., O'Connell, D.L., et al. (2018) Lung Cancer Stigma across the Social Network: Patient and Caregiver Perspectives. *Journal of Thoracic Oncology: Official Publication of the International Association for the Study of Lung Cancer*, **13**, 1443-1453. <https://doi.org/10.1016/j.jtho.2018.06.015>