

口腔癌术后患者病耻感的研究进展

肖鸾仪, 章艳*

湖南中南大学湘雅口腔医院 湖南长沙

【摘要】现阶段我国口腔癌病例总数出现了不同程度地提升,其具有高发病率以及高病死率的特点。针对此类患者的治疗仍主要以手术治疗为主,但术后不可避免地会使得患者外部美观状态受到明显影响,且可出现咀嚼以及语言等功能障碍,在很大程度上提升了患者病耻感,影响其生活质量。病耻感即个体由于患有某种疾病而出现在常人的特征,公众对此产生负面认知,个体将此类负面认知内化形成自卑、羞耻的心理体验。本文回顾国内外相关文献,阐述了口腔癌术后患者病耻感现状、口腔癌术后患者病耻感的影响因素,口腔癌术后患者病耻感评估工具等旨在为口腔癌患者病耻感的研究提供理论依据。

【关键词】口腔癌;口腔癌术后;病耻感;综述

【收稿日期】2025 年 3 月 21 日

【出刊日期】2025 年 4 月 23 日

【DOI】10.12208/j.cn.20250163

Research progress on the shame of postoperative patients with oral cancer

Luanyi Xiao, Yan Zhang*

Xiangya Dental Hospital, Central South University, Changsha, Hunan

【Abstract】 At present, the total number of oral cancer cases in China has increased to varying degrees, which is characterized by high incidence rate and high mortality. Surgical treatment is still the main treatment for this type of patient, but postoperative surgery inevitably affects the patient's external appearance and may cause functional impairments such as chewing and language, greatly enhancing the patient's sense of shame and affecting their quality of life. Shame of illness refers to the phenomenon where an individual develops unique characteristics due to a certain illness, leading to negative perceptions among the public. Individuals internalize these negative perceptions and experience feelings of inferiority and shame. This article reviews relevant literature at home and abroad, and elaborates on the current status of shame perception in postoperative patients with oral cancer, the influencing factors of shame perception in postoperative patients with oral cancer, and the evaluation tools for shame perception in postoperative patients with oral cancer, aiming to provide theoretical basis for the study of shame perception in oral cancer patients.

【Keywords】 Oral cancer; Postoperative oral cancer; Shame of illness; Review

口腔癌^[1] (oral cancer, OC) 通常是指发生在口腔或咽喉部位的恶性肿瘤。据统计,我国口腔癌在所有癌症类型中大约排在前 20 位左右。病耻感^[2] (stigma) 是指个体因为患有某种疾病而感到羞耻、尴尬或受到社会排斥的一种心理状态。这种耻感可能来自疾病本身的性质,也可能由于社会对疾病的误解、偏见和歧视所引起。据报道^[3]目前口腔癌的主要治疗手段包括手术、放疗、化疗及靶向治疗和免疫治疗,其中根治性手术治疗主要用于早期口腔癌^[4]。由于口腔解剖位置的特殊性,手术治疗可能会导致患者面部、口腔结构的改变影响外观,同时也可能导致口腔和面部肌肉的功能障碍,

影响咀嚼、吞咽、发音和面部表情。外在形象的畸形化改变,可能会使口腔癌术后患者容易产生病耻感,进而造成患者自尊心下降,产生焦虑、抑郁情绪,甚至可能会导致术后患者的社交孤立。这种负性的生理、心理和社交方面的多重影响可能会降低术后患者的生存质量。本研究主要从口腔癌术后患者的现状、评估工具、影响因素及干预进展等方面进行综述,以期后续研究提供参考依据。

1 口腔癌术后患者病耻感现状

目前国内外关于病耻感的研究主要集中在慢性疾病、癌症、传染病及精神疾病等人群,其中癌症主要集

*通讯作者: 章艳

中在乳腺癌、头颈癌等疾病。学者 Tan^[5]对 274 例口腔癌术后患者进行调查, 结果显示患者病耻感处于中等水平。学者 Zhu^[6]对 25 名口腔癌术后患者进行定性研究, 结果显示外观和口腔功能受损以及心理社会压力使患者术后产生病耻感的诱因, 其表现形式为社交孤立、令人不快的自卑感和社会歧视。术后口腔癌患者清楚地表达了耻辱感存在于他们的生活中, 他们经历了多种形式的耻辱感。需要进一步的工作来加强对口腔癌的教育和认识, 以指导他们采取积极的应对措施并减少耻辱感。学者曹亚玲^[7]对 105 例口腔癌皮瓣移植患者进行调查, 发现患者病耻感位于较高水平。尽管目前国内外对多种癌症患者病耻感开展了相关的研究, 但对于口腔癌术后患者病耻感的研究仍较少, 尤其缺乏干预措施和应对策略的相关探讨。

2 口腔癌术后患者病耻感的评估工具

2.1 慢性疾病病耻感量表 (Stigma Scale for Chronic Illnesses, SSCI)

2009 年 Rao 等在根据《病人报告结局测量信息系统》(Patient Reported Outcomes Measurement Information System, PROMIS) 制定了慢性疾病病耻感量表 (Stigma Scale for Chronic Illness, SSCI)。2017 年学者邓翠玉^[8]汉化。SSCI 是一种通用的评估慢性疾病患者病耻感的工具, 已被用于多种疾病的研究中。虽然不是专门为口腔癌设计的, 但可以适当调整和使用。SSCI 包含 24 个项目, 涵盖了 13 个条目的内在和 11 个条目的外在病耻感两个维度。采用 Likert 5 级评分: 没有、很少、有时、经常、总是, 分别计分为 1、2、3、4、5 分, 总得分为 24~120 分, 得分越高代表病耻感水平越高。总量表的 Cronbach's α 系数为 0.951, 内在病耻感和外在病耻感维度的 Cronbach's α 系数均为 0.927, 总量表的重测信度为 0.881, 内在病耻感和外在病耻感维度的重测信度为 0.927, 0.797。

2.2 病耻感相关社会问题量表 (Stigma-related Social Problems, SSP)

2020 年 Nevo^[9]在 PsycTESTS 数据集发表了 SSP 量表。该量表用于评估患者因疾病而在社会互动中遇到的病耻感问题。虽然不是专门为口腔癌设计的, 但也可以通过调整适用于口腔癌患者。SSP 包含 20 个项目, 2 个维度, 分别为苦恼维度和回避维度。采用 Likert 4 级评分: 几乎总是、偶尔、较少、从不, 分别计分为 1、2、3、4 分, 得分总分为 20~100 分, 得分越高代表病耻感水平越高。

2.3 社会影响量表修订版 (Modified Social Impact

Scale, SIS)

该量表最初用于评估皮肤疾病患者的社会影响, 但经过修改后可以用于口腔癌患者。SIS 量表可评估患者在社会交往、工作和日常生活中的病耻感体验。SIS 包括 24 分条目, 4 个维度, 分别为社会排斥、经济歧视、内在羞耻感、社会隔离。采用 Likert 4 级评分: 非常不同意、不同意、同意、非常同意, 分别计分为 1-4 分, 量表总分为 4 个维度的得分总和, 得分越高代表病耻感水平越高。

2.4 慢性疾病治疗功能评估-灵性量表 (Functional Assessment of Chronic Illness Therapy - Spiritual Well-being Scale, FACIT-Sp)

FACIT-Sp 量表主要用于评估慢性病患者精神健康和生活质量, 其中包含的某些条目也涉及病耻感问题。有研究证明^[10]FACIT-Sp 量表被广泛应用于癌症患者灵性状况和生活质量的评估, 经国内学者刘翔宇汉化形成中文版 FACIT-Sp-12 量表。该量表包括 23 个条目, 5 个维度, 分别为身体状况、家庭与社会状况、心理状况、功能状况、灵性状况。采用 Likert 5 级评分: 一点也不、有一点、有些、相当、非常, 分别计分为 0~4 分, 总分越高, 表示患者灵性水平越好。总量表水平的内容效度值为 0.90, Cronbach's α 系数为 0.831。

3 口腔癌术后患者病耻感的影响因素

3.1 社会支持

来自家庭和朋友的支持可以帮助患者重新建立自我认同, 减轻因病耻感带来的负面自我评价, 增强他们对未来的信心。有研究表示^[11], 与他人分享自己的感受和经历、家人和朋友的理解与关怀, 可以帮助患者释放负面情绪, 让患者感到被关怀、被接受, 减轻孤独感和羞耻感。同时鼓励患者参与社交活动, 帮助其建立新的社交联系, 减少因疾病导致的社交孤立感。良好的社会支持有助于患者建立积极的应对机制, 增强心理韧性, 提高对疾病的应对能力, 从而促进康复^[7]。在积极支持的文化和社会环境中, 患者更容易感受到社会对他们的接纳与理解。总体来说, 良好的社会支持网络不仅可以减轻口腔癌术后患者的病耻感, 还有助于其心理健康和身体恢复。因此, 积极促进社会支持的建立和维持是改善患者生活质量的重要途径。

3.2 自我形象和身体形象

口腔癌手术常导致面部外观和口腔功能的变化, 例如肿瘤切除后可能出现的面部畸形、发音困难等, 这些变化可能使患者对自己的身体感到不满或羞愧。外貌的变化可能会导致患者在社交场合中感到自卑, 可

能会因疾病而重新审视自己的社会身份和角色, 感到不再符合过去的自我形象。这种身份的转变可能导致患者面临身体与自我认知之间的冲突, 感到自我形象与社会期望不符, 担心他人对自己身体形象的评价, 产生被审视和被排斥的恐惧, 在社交中感到不适应或被排斥, 影响其自信心和自我价值感, 从而加重病耻感。综上所述, 自我形象和身体形象对口腔癌术后患者的病耻感有着深远的影响, 因此在治疗和康复过程中, 关注患者积极自我形象的重建显得尤为重要。

3.3 心理健康状况

术后患者常常面临焦虑和抑郁等心理健康问题, 心理健康状况较差的患者可能会对自己术后的身体状况和外貌产生消极看法, 或采用消极的应对方式, 如逃避、否认或自责, 这种对身体形象的负面看法, 可能使患者在社交活动中感到不安或恐惧, 从而选择孤立自己, 与他人形成隔离感。长期处于负面心理健康状态的患者, 对自己的疾病产生过度担忧, 更容易降低自我效能感, 甚至抗拒参与术后的康复治疗, 进而加剧病耻感。相反, 心理健康良好的患者通常能够采取积极的应对策略, 维持积极的自我认同, 提高患者的适应能力, 更好地应对术后生活的挑战, 减轻病耻感。综上所述, 心理健康状况在口腔癌术后患者的病耻感中扮演着重要的角色, 提供有效的心理干预可以帮助患者改善心理健康, 从而减轻病耻感, 提高生活质量。

3.4 对疾病的认知

患者对口腔癌的认知和对治疗过程的了解程度, 也可能影响其病耻感。教育水平和获得医疗信息的渠道在其中起到重要作用。有研究指出, 了解手术效果和预后情况可以帮助患者合理设定期望, 增强对自身恢复的信心, 降低自责和羞愧感。越能正确理解疾病, 越能减轻因未知而产生的恐惧和焦虑。

4 小结

口腔癌是一种常见的恶性肿瘤, 其治疗常涉及手术、放疗和化疗。术后患者面临许多心理挑战, 其中病耻感是一个重要问题。病耻感不仅影响患者的自我认知和社交生活, 还会对其整体生活质量产生负面影响。综上所述, 口腔癌术后患者的病耻感受多种因素影响, 包括自我形象和身体形象的改变、心理健康状况、社会支持网络、疾病认知以及医疗体验。良好的社会支持和积极的疾病认知能够有效减轻患者的病耻感, 而焦虑和抑郁则可能加重这一问题。尽管现有研究取得了一定进展, 但仍需进一步探索特定人群的病耻感及其干

预策略, 强调个体化的治疗和支持对于改善患者心理健康的重要性。因此, 关注口腔癌术后患者的病耻感及其影响因素, 对于提升患者的生活质量至关重要。

参考文献

- [1] 蔺楠. 18F-FDG PET/CT 在口腔癌中的应用价值[D]. 北京协和医学院, 2023.
- [2] Sun L, Liu X, Weng X, et al. Narrative therapy to relieve stigma in oral cancer patients: A randomized controlled trial[J]. Int J Nurs Pract, 2022,28(4):e12926.
- [3] 牛婷婷. 口腔肿瘤患者病耻感的现状及影响因素研究[D]. 中国医科大学, 2022.
- [4] 谭楚霞. 口腔癌术后患者病耻感现状及影响因素的混合性研究[D]. 中南大学, 2022.
- [5] Tan C, Zhong C, Mei R, et al. Stigma and related influencing factors in postoperative oral cancer patients in China: a cross-sectional study[J]. Support Care Cancer, 2022,30(6):5449-5458.
- [6] Zhu J, Tan C X, Guo J Y, et al. A qualitative study on experiences of stigma among postoperative oral cancer patients[J]. Support Care Cancer, 2024,32(5):286.
- [7] 曹亚玲, 崔金锐, 胡琴, 等. 口腔癌皮瓣移植患者病耻感现状及影响因素分析[J]. 中国护理管理, 2022,22(02): 213-216.
- [8] 邓翠玉. 慢性疾病病耻感量表的汉化及在脑卒中患者中的应用研究[D]. 天津医科大学, 2017.
- [9] Ohlsson-Nevo E, Karlsson J. Stigma-related Social Problems Scale[J]. PsycTESTS Dataset, 2020.
- [10] 刘翔宇, 韦迪, 谌永毅, 等. 中文版慢性疾病治疗功能评估-灵性量表在癌症患者中的信效度评定[J]. 中华护理杂志, 2016,51(09):1085-1090.
- [11] 余琳, 范慧芳, 李晓丽, 等. 头颈癌术后病人病耻感现状及影响因素[J]. 护理研究, 2024,38(05):915-920.

版权声明: ©2025 作者与开放获取期刊研究中心(OAJRC)所有。本文章按照知识共享署名许可条款发表。

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



OPEN ACCESS