

• 研究荟萃 •

年轻乳腺癌患者社会角色失调及其原因的质性研究

顾毓涵¹,刘悦¹,马幼蔓²,裘佳佳²,汤立晨²,邢唯杰¹

(1.复旦大学 护理学院,上海 200032;2.复旦大学附属肿瘤医院 护理部,上海 200032)

【摘要】 目的 描述社会再融合的年轻乳腺癌患者社会角色失调的经历,探索其社会角色失调的原因和支持需求,为其社会角色重建提供建议。方法 应用描述性质性研究方法,采用目的抽样法选取上海市某三级甲等肿瘤医院的 23 例年轻乳腺癌患者进行半结构式深入访谈,采用内容分析法分析资料。结果 将年轻乳腺癌患者社会角色失调及其原因提炼为 3 个主题:社会角色失调的表现(家庭角色出现错位、工作角色呈现差距、社交角色发生中断、预期角色发生失败);社会角色失调的原因(微观身心因素、中观人际因素、宏观社会因素);社会角色调适的支持需求(医疗支持、家庭支持、社会支持)。结论 多种社会角色失调是年轻乳腺癌患者社会再融合的核心障碍;身心、人际及社会的三重因素共同导致其社会角色失调现象的发生;年轻乳腺癌患者亟需医疗、家庭与社会协同支持。

【关键词】 年轻女性;乳腺癌;角色失调;质性研究

doi:10.3969/j.issn.2097-1826.2025.06.009

【中图分类号】 R473.73;R47-05 【文献标识码】 A 【文章编号】 2097-1826(2025)06-0036-04

Social Role Dysfunction Among Young Breast Cancer Patients and Its Causes:A Qualitative Study

GU Yuhan¹,LIU Yue¹,MA Youman²,QIU Jijia²,TANG Lichen²,XING Weijie¹ (1.School of Nursing,Fudan University, Shanghai 200032,China;2.Department of Nursing,Fudan University Shanghai Cancer Center,Shanghai 200032,China)

Corresponding author: XING Weijie, Tel: 021-64431039

【Abstract】 **Objective** To describe the experiences of social role dysfunction in young breast cancer patients with social re-integration,explore the causes and support needs of their social role dysfunction,and to provide suggestions for their social role reconstruction.**Methods** A descriptive qualitative research method was adopted.Through purposive sampling method,23 young breast cancer patients from a tertiary A cancer center in Shanghai were selected for semi-structured in-depth interviews,and data were analyzed by content analysis method.**Results** The social role dysfunction and causes of young breast cancer patients were summarized into three themes;the manifestations of social role dysfunction (misplacement of family roles,gap of work roles,interruption of social roles,and failure of expected roles),causes of social role imbalance(micro-physical and mental factors,meso-interpersonal factors,macro-social factors),and support needs for social role adjustment (medical support,family support,social support).**Conclusions** Multiple social role dysfunctions are the core barriers to social reintegration of young breast cancer patients.The physical and mental,interpersonal and social factors jointly lead to the occurrence of social role dysfunction. Young breast cancer patients are in urgent need of coordinated support from medical,family and society.

【Key words】 young woman;breast cancer;role dysfunction;qualitative research

[Mil Nurs,2025,42(06):36-39]

年轻女性乳腺癌患者指乳腺癌确诊年龄在 40 岁以下的女性^[1]。在全球,年轻乳腺癌患者约占 7%^[2]。在我国,年轻乳腺癌患者的比例超过 10%,乳腺癌平均诊断年龄比欧盟和美国早了近 10 年^[3-4]。与年长的患者相比,年轻乳腺癌患者复发转移的风险更高、预后更差,抑郁症状更严重,生活质量也更差^[5]。社会角色是

指个体在特定社会结构或群体中,因其占据的社会地位而被期望表现出的一系列行为模式、责任和权利^[6-7]。角色失调是指人在进行角色扮演的过程中发生了矛盾,遇到了障碍甚至遭到失败的表现,主要包括角色中断、角色失败、角色错位等^[8]。年轻乳腺癌患者常需同时承担母亲、妻子、子女及职业赋予的多重社会角色。然而,癌症侵袭会对其诸多社会角色造成严重影响,甚至可能引发角色失调,进而导致个体社会化进程受阻,妨碍其完成社会角色的重新构建^[9-10]。因此本研究旨在描述年轻乳腺癌患者社会角色失调的经历,探索其社会角色失调的原因和支持需求,为其社会角色重建提供建议。

【收稿日期】 2024-06-04 【修回日期】 2025-04-28

【基金项目】 国家自然科学基金青年科学基金项目(72004034);美国中华医学基金会公开竞争项目(20-371)

【作者简介】 顾毓涵,本科,护士,电话:021-64431156

【通信作者】 邢唯杰,电话:021-64431039

1 对象与方法

1.1 研究对象 遵循最大差异化原则,选择婚姻状况、癌症分期及治疗方式等具有显著差异化特征的乳腺癌患者为研究对象。采用目的抽样法选取 2023 年 5—8 月在上海某三级甲等肿瘤医院乳腺外科门诊就诊的乳腺癌患者为访谈对象。纳入标准:(1)确诊为乳腺癌;(2)已完成初步治疗,病情已得到控制,处于康复期;(3)年龄 18~40 岁;(4)重返正常生活指数(the reintegration to normal living index, RNLI)^[11]≥60 分;(5)知晓病情和诊断;(6)自愿参加。排除标准:(1)合并其他严重疾病;(2)意识不清或伴有精神障碍。本研究已通过医学伦理委员会批准(2306277-17)。本研究样本量遵循资料的饱和原则,访谈到第 20 例患者时趋于饱和,继续访谈 3 例后未出现新主题,故样本量为 23 例。访谈对象基本信息见表 1。

表 1 访谈对象的基本信息(n=23)

编号	年龄 (岁)	婚姻 状况	子女 个数	教育 程度	恢复 工作	癌症 分期	患病年限 (月)	治疗方式
P1	29	未婚	0	硕士	是	Ⅱ期	23	①②③⑤
P2	34	离异	1	本科	是	Ⅱ期	20	①②③④⑤
P3	34	已婚	0	硕士	是	Ⅲ期	38	①②③④
P4	33	未婚	0	硕士	是	不清楚	37	①②③④
P5	32	已婚	0	本科	是	Ⅱ期	41	①②④
P6	30	未婚	0	本科	否	Ⅱ期	44	①②③⑤
P7	38	已婚	2	硕士	否	Ⅱ期	43	①②④⑤
P8	33	已婚	0	硕士	是	I 期	60	①③④
P9	35	已婚	0	本科	是	0 期	3	①③④
P10	38	离异	1	本科	是	Ⅳ级	26	①③④⑤
P11	37	未婚	0	本科	是	I 期	68	①②④⑤
P12	35	已婚	1	专科	是	0 期	35	①②⑤
P13	40	已婚	1	本科	是	不清楚	24	①②③⑥
P14	39	已婚	1	本科	是	Ⅱ期	50	①②③④
P15	29	未婚	0	本科	是	Ⅱ期	14	①②④
P16	27	未婚	0	本科	是	0 期	34	①③④
P17	35	已婚	1	本科	是	0 期	97	④
P18	35	未婚	0	本科	是	I 期	112	①②③
P19	34	已婚	1	本科	否	Ⅱ期	24	①②③④
P20	36	未婚	0	专科	是	Ⅱ期	79	①②③④
P21	40	已婚	1	本科	是	Ⅱ期	91	①②③④
P22	35	未婚	0	本科	是	0 期	2	①③④
P23	40	已婚	1	硕士	否	0 期	110	①③④

注:①手术治疗;②化学治疗;③放射治疗;④内分泌治疗;⑤生物靶向治疗;
⑥中医治疗

1.2 方法

1.2.1 资料收集方法 采用半结构式访谈。参考 Becker 等^[12]和 Peikert 等^[13]研究,结合实际情况拟定访谈提纲。提纲如下:(1)您能讲述一下您的癌症经历吗?(2)患病后您的生活有哪些变化(家庭关系、工作状态、日常生活、社会活动等)?(3)发生这些变化的原因是什么?(4)在恢复正常生活状态的过程中,你希望获得哪些帮助?访谈前向参与者说明研究目的并签署知情同意书。采用半结构化访谈

法,通过复述、总结与适时追问技术深化对话。访谈全程录音,时间约 30~60 min,并记录现场笔记。

1.2.2 资料分析方法 访谈音频于 24 h 内完成文本转录,借助 Nvivo 10.0 进行资料系统化管理。利用传统内容分析法^[14]进行资料分析,步骤如下:(1)研究者反复阅读访谈资料,熟悉资料的整体内容,获得资料的沉浸感;(2)逐行分析,标注有重要意义的内容,进行开放式编码;(3)对编码内容进行整理和分类,识别出相似的观点以形成主题。

1.2.3 质量控制方法 为获得更丰富的资料,研究者借助 RNLI 量表作为辅助工具,选取正在进行角色重建的患者作为典型研究样本;同时,乳腺外科的临床专家依据典型性与差异性原则来选取研究对象。分析资料时,由 2 位研究者共同分析一份资料,如有异议则由第 3 者参与共同裁定,以提高资料分析结果的可信度。

2 结果

2.1 社会角色失调的表现

2.1.1 家庭角色出现错位:“主要责任人”变“次要参与者” 角色错位是指角色扮演者的实际表现与社会、群体、组织、他人的期待和要求不相符合的行为^[10]。疾病造成的身体限制使年轻乳腺癌患者难以继续履行原有的家庭角色职责,但家庭成员通过主动承担其职责以弥补角色空缺,使得患者由家庭“主要责任人”变成“次要参与者”,出现了角色期待与角色表现的错位。P23:“之前小孩子晚上都是跟我睡觉,但是患病后小孩子跟我婆婆睡了……”P9:“家里人一直当我是病人,什么东西都不让我做。”

2.1.2 工作角色呈现差距:“核心参与者”变“外围打杂者” 角色差距是指一个人自身的素质、能力、水平与他所要扮演的角色之间存在差异的现象^[10]。年轻乳腺癌患者在重新回到工作中时,由于疾病带来的身体限制或雇佣方的压力,其工作角色由原本的“核心参与者”变成了“外围打杂者”,呈现出工作角色在患病前后的显著差距。P10:“原来我的岗位强度还是很大的,但是有病以后,这些(强度大的)工作我都不参与了。”P7:“之前我承担了一些重点项目,现在只做一些偏事务性的内勤工作。”

2.1.3 社交角色发生中断:“社交互动者”变“社交回避者” 角色中断指处于某一角色地位的人,由于主观或客观的原因不能将该角色扮演到底而出现的中途中断的现象^[10]。年轻乳腺癌患者常因疾病引发的心理负担,逐渐减少社交活动,中断其原有的“社交互动者”角色,转而表现为对社交情境的回避,最终转变为“社交回避者”。P3:“我不太希望别人看到我病殃殃的样子,所以有意避免了(见面)。”P5:“基

本上半年多没有跟社会上有过多接触,内心会有一些排斥,觉得我要跟人沟通了,他们会怎样看待我。”

2.1.4 预期角色出现失败:“未来蓝图绘制者”变“现实边界困守者” 角色失败是一种严重的角色失调现象,是指角色扮演者无法成功扮演角色^[10]。疾病引发的生理机能损伤与社会污名化压力,迫使患者从“未来蓝图绘制者”退化为“现实边界困守者”,使其对未来计划从主动规划转为被动妥协。P7:“知道自己确诊了之后,我知道以后(在工作中)再也不可能成为重要角色了(苦笑)。”P1:“本来是要打算结婚的……然后我是恶性的,男的就跑来找我谈分手。”

2.2 社会角色失调的原因

2.2.1 微观:身心因素 疾病和治疗带来的躯体不适和负性情绪是年轻乳腺癌患者发生社会角色失调的最主要原因。治疗不良反应带来的功能性限制直接影响年轻乳腺癌患者的角色功能,导致其发生社会角色失调。P5:“我患侧的腋下做了淋巴清扫,工作时间久了,胳膊就会比较酸胀,比较麻。”生理损伤与心理压力的恶性循环加剧了年轻乳腺癌患者的社会角色失调。P23:“我回到单位以后还是蛮焦虑的,之前午休我很快就能睡着,但是那一年我躺下来后心跳会很快,就是睡不着。”

2.2.2 中观:人际因素 亲密关系中情感互动失效和支持缺位,使年轻乳腺癌患者承受更大的心理压力,加剧了角色失调现象。P14:“我治疗中,是老公在照顾或陪伴我,我母亲对这方面(我患乳腺癌)很介意,我生病以后她就回老家了。”同事的“过度关注”让年轻乳腺癌患者产生了心理内耗和被凝视感,这给她们工作角色的恢复造成困扰。P5:“刚回归职场的时候……会有同事说你怎么不休息,你为什么要这么着急来工作?”

2.2.3 宏观:社会因素 由于医疗信息缺乏隐私的保护,年轻乳腺癌患者会因癌症患者身份面临更多的社会压力,阻碍了其社会角色的恢复和发展。P6:“即使我的身体指标一切都正常,但体检报告一定会加一句左乳癌切除术。我可以不介意,但社会环境都会介意。”部分患者在重返社会的过程中遭到误解和排斥,打击了其回归正常生活的信心。P14:“还是有人会用一些奇奇怪怪的眼光看我,我生病以后,有个别同事马上就把我微信删掉了。”

2.3 社会角色调适的支持需求

2.3.1 医疗支持 个人健康状态的恢复是重建社会角色的前提,但在恢复健康的过程中,患者仍面临很多困惑。P11:“我以前一直有运动习惯的,喜欢做俯卧撑或者举哑铃,但腋下淋巴拿掉后,就不知道要怎么循序渐进地恢复运动。”患者期待可靠的专业康复

知识,消除其发展社会角色的误区,帮助其恢复或发展更多的社会角色。P4:“像我这样进行内分泌治疗的人,结婚生子会不会影响到预后,这是大家都比较担心的事情。”

2.3.2 家庭支持 家人的陪伴能抚慰患者的情绪,改善患者的疾病体验,助其重拾重建社会角色的信心,年轻乳腺癌患者渴望家人更多的陪伴和理解。P1:“我可羡慕其他的病友了,她们都有人陪着来看病,我就是一个人看病的……很希望能有一个靠谱的家长或老公。”除了陪伴,年轻乳腺癌患者还希望获得家人对疾病的正确认知,支持其重建或拓展社会角色。P12:“我婆婆特别不愿意我去上班,她怕我累着……但我在家里也是闷闷不乐的,还不如出去上班,散散心。”

2.3.3 社会支持 “谈癌色变”的舆论环境加重了受访者患癌的心理负担,阻碍其早期开始社会角色的重建。P2:“在传统观念里面,一听说癌症都觉得肯定是很严重的疾病,可能活不了多久了。”乳腺癌生存者预后较好,生活质量整体较高。患者亟待积极正面的舆论引导,以减轻社会对患癌群体的偏见和顾虑。P10:“一些影视剧里面出现这种疾病,大部分都是悲观结果……舆论宣传做一些正面的引导,能给大家一个很大的信心。”

3 讨论

3.1 社会角色失调是年轻乳腺癌患者社会再融合的核心障碍 研究表明,乳腺癌对患者多重社会角色(家庭、工作、社交、预期角色)造成广泛而深刻的冲击。角色错位、差距、中断和失败交织,阻碍患者正常社会功能的恢复。这与 Bailey 等^[7]和 Keesing 等^[15]的研究结果一致。另有研究^[16]发现,妇科癌症患者夫妻的自我调适,有利于促进患者创伤后成长,逐渐回归正常生活。这提示未来需关注患者“癌症幸存者”的新角色与自身其他角色的关系,以及患者扮演角色与他人角色间的联系,聚焦“角色调适”为患者制订个性化的再融合计划,助其逐渐形成日常生活“新常态”,重新实现社会角色功能的稳态。

3.2 多层次因素共同导致年轻乳腺癌患者角色失调的发生 本研究显示,“微观(身心)-中观(人际)-宏观(社会)”三重因素交织,导致乳腺癌患者角色失调的发生。个体功能与情绪问题是角色失调的直接诱因,社会关系中的支持失衡放大了角色失调体验,而社会污名则是深层障碍。其他研究^[17]也证实,身体功能的限制直接导致患者出现角色中断、角色失败等现象;心理困扰、刻板文化和人际支持不足互相交织,造成癌症患者发生社会疏离,阻碍其积极融入

社会^[18]。此发现有助于丰富社会角色失调的理论模型,也提示未来的干预应从生态系统的不同层级联合入手。

3.3 多方支持协同助力年轻乳腺癌患者角色适应过程 患者从患病后的社会角色失调到康复过程中的社会角色适应,需医疗、家庭与社会支持系统协同发力。医疗支持是知识基础与实践指导,能帮助患者科学应对生理症状的困惑;家庭支持是情感与价值层面的依托,能给患者提供陪伴理解,并鼓励其自我实现;而社会支持关系到外部环境的接纳度,关乎患者是否能被平等地看待与对待。苏晓琴等^[19]研究也发现,医护人员的专业支持、单位的支持、家人与同伴的支持和正性的情感体验有助于癌症患者重返工作岗位,更好地调适和恢复原本的工作角色。这提示未来应构建“机构-家庭-社会”协同的支持网络,从而有效助力癌症患者社会角色适应与重构。

3.4 局限性 本研究采用目的抽样的方法,虽然考虑了婚姻状况、子女个数、癌症分期等因素对研究的影响,但受限于线上招募的方式,本研究的样本存在一定的选择偏倚,如教育水平的分布较为单一。这可能导致研究者低估社会经济地位对患者社会角色失调的影响。未来研究需结合社区医院建档随访、入户访谈等线下方式,纳入更广泛社会经济层级的患者,同时增设城乡居住地、医疗保障类型等变量,以揭示结构性不平等对癌症患者角色失调的深层影响。

4 小结

本研究对 23 例年轻乳腺癌患者进行深度访谈,发现年轻乳腺癌患者面临家庭角色出现错位、工作角色呈现差距、社交角色发生中断、预期角色发生失败的角色失调危机,是其社会再融合的核心障碍。身心、人际、社会三重因素共同导致年轻乳腺癌患者社会角色失调现象的发生。年轻乳腺癌患者在康复期仍面临社会支持不足的状况,亟需医疗、家庭与社会协同支持,助其在康复期进行角色调适,更好地完成社会再融合。

【参考文献】

[1] PALUCH-SHIMON S, CARDOSO F, PARTRIDGE A H, et al. ESO-ESMO 4th international consensus guidelines for breast cancer in young women (BCY4)[J]. *Ann Oncol*, 2020, 31(6): 674-696.

[2] MILLER K D, FIDLER-BENAOUDIA M, KEEGAN T H, et al. Cancer statistics for adolescents and young adults, 2020[J]. *CA Cancer J Clin*, 2020, 70(6): 443-459.

[3] LI J, ZHANG B N, FAN J H, et al. A nation-wide multicenter 10-year (1999-2008) retrospective clinical epidemiological study of female breast cancer in China[J/OL]. [2024-05-10]. [https://](https://bmccancer.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2407-11-364)

bmccancer.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2407-11-364. DOI:10.1186/1471-2407-11-364.

[4] SONG Q K, LI J, HUANG R, et al. Age of diagnosis of breast cancer in China: almost 10 years earlier than in the United States and the European Union[J]. *Asian Pac J Cancer Prev*, 2014, 15(22): 10021-10025.

[5] HOWARD-ANDERSON J, GANZ P A, BOWER J E, et al. Quality of life, fertility concerns, and behavioral health outcomes in younger breast cancer survivors: a systematic review[J]. *J Natl Cancer Inst*, 2012, 104(5): 386-405.

[6] 张哲. 社会角色理论视域下职业院校教师在校企合作中的角色定位研究[D]. 秦皇岛: 河北科技师范学院, 2024.

[7] BAILEY L R, CRAFT M, BERT S S C, et al. The impact of chemotherapy-related cognitive impairment on social roles and well-being in breast cancer survivors[J]. *Oncol Nurs Forum*, 2024, 51(2): 153-162.

[8] 郑杭生. 社会学概论新修[M]. 4版. 北京: 中国人民大学出版社, 2013: 160-162.

[9] TIEDTKE C, DE CASTERLÉ B D, DE RIJK A, et al. Breast cancer treatment and work disability: patient perspectives[J]. *Breast*, 2011, 20(6): 534-538.

[10] 丁元旗, 王金燕, 袁长蓉, 等. 乳腺癌患者社会功能相关研究的范围综述[J]. *护士进修杂志*, 2025, 40(1): 74-79.

[11] WOOD-DAUPHINEE S, WILLIAMS J I. Reintegration to Normal Living as a proxy to quality of life[J]. *J Chronic Dis*, 1987, 40(6): 491-502.

[12] BECKER I, MALEKA M D, STEWART A, et al. Community reintegration post-stroke in New Zealand: understanding the experiences of stroke survivors in the lower South Island[J]. *Disabil Rehabil*, 2022, 44(12): 2815-2822.

[13] PEIKERT M L, INHESERN L, KRAUTH K A, et al. Returning to daily life: a qualitative interview study on parents of childhood cancer survivors in Germany[J/OL]. [2024-05-10]. <https://bmjopen.bmj.com/content/10/3/e033730>. DOI: 10.1136/bmjopen-2019-033730.

[14] ELO S, KYNGÅS H. The qualitative content analysis process[J]. *J Adv Nurs*, 2008, 62(1): 107-115.

[15] KEESING S, ROSENWAX L, MCNAMARA B. The implications of women's activity limitations and role disruptions during breast cancer survivorship[J/OL]. [2024-05-10]. <https://sage.cnperreading.com/paragraph/article/?doi=10.1177/1745505718756381>. DOI:10.1177/1745505718756381.

[16] 周娟, 郭秀静, 朱正婷, 等. 妇科癌症患者亲密关系体验的质性研究 Meta 整合[J]. *四川医学*, 2024, 45(10): 1083-1088.

[17] SCHMIDT M E, SCHERER S, WISKEMANN J, et al. Return to work after breast cancer: the role of treatment-related side effects and potential impact on quality of life[J/OL]. [2024-05-10]. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/ecc.13051>. DOI:10.1111/ecc.13051.

[18] 严雪, 刘倩倩, 魏思琪. 妇科癌症患者社会疏离影响因素的质性研究 Meta 整合[J]. *护理学报*, 2022, 29(20): 39-43.

[19] 苏晓琴, 郭瑜洁, 阙文倩, 等. 癌症生存者重返工作社会支持真实体验的 Meta 整合[J]. *军事护理*, 2024, 41(3): 14-18.

(本文编辑: 郁晓路)