

請不要看到我的“缺口”：口腔癌患者罹癌歷程 與因應之探討

龍紀萱^{1,*} 李依臻^{2,3}

目標：口腔癌發生率逐年攀升且以青壯年男性為主，其治療過程漫長又擔心有復發的危險，且因治療或副作用恐造成臉部外觀與口腔功能異常。本研究目的為探討口腔癌病患之罹癌歷程以及因應。**方法：**本研究為質性研究法，採立意取樣的方式，針對13位罹患口腔癌個案進行面對面深度訪談，將訪談資料轉成逐字稿進行內容分析。**結果：**將口腔癌患者之罹癌歷程分為：診斷期、治療期、以及追蹤期等三個歷程，並分析其求醫歷程與因應。**結論：**建議醫院的工作者面對口腔癌個案應評估其所處階段，分別提供所需之服務與資源，以協助病患本身與家屬因應罹患癌症之求醫歷程。(台灣衛誌 2015；34(5)：491-504)

關鍵詞：口腔癌、罹癌歷程、因應

前言

說實在的，開刀以後又經過這麼多次化療與放療，根本不像一個人，尤其是臉頰凹陷，口齒不清，口水又一直流，不想也不敢出門；走在路上感覺到別人偷偷瞄你，就像對著我說：你看吃檳榔吃成這樣…(受訪者 07)

上述的內容，醫療團隊成員大多聽口腔癌病患說過，令人感傷。儘管現代醫藥科技相當進步，許多疾病得以有效控制；但是，當癌症悄悄上身之際，仍舊令人畏懼。從求醫、確定診斷罹患癌症、到經歷漫長的治療、追蹤與復健階段、甚至面臨癌症復發或

轉移的過程，對於病患及其家屬而言，都是非常的折磨與艱辛。

癌症在台灣自1982年起就是十大死因之首，根據統計資料顯示，2013年死於癌症人數為44,791人，占總死亡人數的29.0%[1]。而口腔癌的部分，2011年初次診斷有6,890人(男性6,308人，女性582人)，在十大癌症發生率與死亡率男性均為第4名、女性則分別是第15名與第18名；觀察歷年資料，顯示國人十年內罹患口腔癌的人數約從每年1,700人增為4,700人，成長160%，死亡人數則從約1,000人增加為2,200人，成長110%，且男性死亡年齡的中位數只有56歲(全癌別男性為69歲)[2]。從以上的資料顯示，口腔癌對男性有著重大的威脅，且多出現在家庭與事業兩頭燒的壯年階段。

口腔癌是指發生在口腔中組織的惡性病變，包括唇、頰黏膜、齒齦、舌頭、口底及硬顎等部位的惡性腫瘤[3]；剛開始出現炎性病變為一些白色或紅色的斑點，在癌症初期不會痛，到晚期因繼發的感染或侵犯週遭的神經才會痛[4,5]。正因為口腔破損、咀嚼或刷牙導致出血是經常發生的現象，而且

¹ 國立臺中科技大學老人服務事業管理系

² 國立暨南國際大學社會政策與社會工作學系

³ 大同技術學院社會工作與服務管理系

* 通訊作者：龍紀萱

聯絡地址：台中市西區三民路一段193號

E-mail: hsuan@nutc.edu.tw

投稿日期：104年3月9日

接受日期：104年9月24日

DOI:10.6288/TJPH201534104027



口腔內部的狀況不易察覺，因此，許多口腔癌惡性的病變通常是到了晚期才被發現。就發生率而言，口腔癌相對比較少發生於西方國家，其比率不超過5%，亞洲國家則因文化因素有較高的發生率[6,7]；在美國發病年齡近50% 為65歲以上、平均死亡年齡為68歲[8,9]，我國整體癌症標準化死亡率自1987年後逐年上升，至1997年達最高點每十萬人口144.3人，之後呈逐年下降趨勢，2013年為每十萬人口130.4人[1]。與2001年相較，子宮頸癌、胃癌、肝癌、肺癌與結腸直腸癌等五項主要癌症標準化死亡率的減少，是國人整體癌症標準化死亡率降低的主因，然而口腔癌卻成長了20.7%。以各癌症之平均生命年數損失來看，則以口腔癌16.3年居首，表示得到口腔癌的病患可能縮短壽命達16.3年[2]。

雖然口腔癌位於容易直接視診的部位，不過多數人在口腔產生病變時並不以為意或不自覺，又因為口腔血管淋巴分佈廣泛，導致癌細胞快速擴散；國內研究顯示，早期口腔癌治療率相當高，五年存活率可達70-80%以上，但晚期病人則在50%以下，若有遠端轉移則為20%，而有15-20%口腔癌病人會於口腔或附近黏膜組織發生所謂「第二原發性癌」[10]，因此，口腔癌不僅有發現時就屬於較末期的癌症特色，即使原先癌症已經治癒，仍須定期長時間追蹤以監測轉移的可能性。然而，亦有研究發現患者在口腔癌診斷初期就延遲了，包括病患個人因素與醫師因素，在病患的部份有著複雜的因素，如輕忽症狀或對症狀的錯誤解讀、知識缺乏、缺乏足夠的人際支持、求醫障礙(心理無法克服、經濟因素、就醫的便利性)、尋求其他非醫療專業的療法[11-13]。

儘管對於口腔癌的治療，依不同的期別有不同的治療方式，而外科手術是主要的治療方式，並於手術後輔以放射線治療或化學治療，甚至三種治療方式同時使用；手術切除除了考量腫瘤期別與病發範圍、病人的生理狀況之外，尚會一併考慮其口腔、咽喉、吞嚥、容貌、語言、甚至工作與心理上能承受的程度，整形重建與否，受損功能恢復

程度等等，來決定如何進行口腔癌的切除手術[14,15]。國內一項針對口腔癌病患進行的質性訪談，歸納四項手術後之生活經驗，分別為：體認痛楚的意義、接受身心像的改變、探索與他人的溝通方式、學習居家自我照顧[16]，有些病患伴隨著臉部外觀破壞、語言與吞嚥功能損傷的情形，引發嚴重的情緒反應；若過度依賴家人或醫護人員，使其生活品質大為下降，甚至出現憂鬱、自殺的念頭；假使又面臨死亡的恐懼、失落與痛苦等衝擊時，這不僅對病患，甚至對整個家庭、社會都造成很大的影響；不過如果病患的治療狀況控制得宜，仍能有很好的生活品質[17]。

許多研究都發現：憂鬱與焦慮的情緒在口腔癌病患發病初期、治療階段、甚至復發期都是會出現，且與生活品質有高度相關，若能給於足夠支持將可以協助病患有效因應癌症[18-22]。若醫護人員協助減輕口腔癌病患因治療產生的口乾、衰弱、食慾不振、失眠、疼痛、聽力受損等症狀困擾，往往可降低其負面的想法與社交功能障礙，進而帶給病患希望感[18,23]。

綜合上述，過去研究大都偏重診斷或治療相關議題，若為心理或社會層面之研究則以特定階段，例如：發病初期、治療階段或手術後的適應等，但針對從診斷、治療到追蹤、甚至復發轉移一連串歷程之探討，較為闕如。因此，本研究目的是期待深入且全面探討口腔癌病患不同醫療階段面臨的狀況與因應作為，提供醫療團隊成員參考，以協助病患面對癌症並主動提供適切的支持與服務，幫助他們走過艱辛的治療歷程。

材料與方法

研究設計及方法

質性研究是探求事物的本質及個別性，其主要假定是把現實世界看成一個非常複雜的「現象」，現象是不斷變動的事實，且是由多層面的意義與想法所組成，並受環境與情境中主角的主觀解釋彼此互動所影響[24]。本研究以口腔癌患者罹病歷程進行探

討，由於病患處於相當複雜的壓力情境，為接觸和洞察研究對象所經歷醫療的動態歷程，故採用質性研究法之深度訪談(in-depth interview)，以蒐集具體的資料，期能藉此瞭解對問題的想法與態度；另深度訪談法亦強調透過訪談的互動過程，對問題重新加以釐清，以確認受訪者內心的真實感受與行為認知。

資料來源

本研究以台灣中部地區為範圍，受訪對象須符合以下三項條件：首先，已經確定診斷為口腔癌患者且接受治療；其次，意識清楚能夠以國語或台語交談者；最後，願意接受面對面訪談者。在研究進行訪談之前已通過人體試驗委員會的審核，研究者採立意取樣方式，透過中部地區提供口腔癌病患服務之民間組織以及各大醫療院所之工作者，協助篩選符合研究條件者，並協助說明本研究目的且詢問接受訪談之意願，受訪者可依照自由意願決定參與與否。若願意則由研究者再次以電話確認同意接受面對面訪談及錄音後，予以約定訪談的時間與地點，訪談期間亦可隨時決定退出訪談不會受到任何影響。本研究訪談指引包括：(一)請談談您目前的狀況，包括治療、生活、家庭、工作或心理、情緒部分，(二)遇到上述狀況您如何處理與因應：(三)請您談談如何開始就醫，也就是說怎麼發現自己罹患癌症的，當時經歷了哪些狀況：(四)遇到上述狀況您當時如何處理或因應。當分析資料達到飽和時，則暫時停止訪談工作；待將所有受訪者的訪談逐字稿經歸納與詮釋後，確認未有新的研究結果出現，即不再進行深度訪談，本研究共有15位受訪者接受面對面深度訪談訪，其中2位中途退出，最後完成13位。

研究對象

完成深度訪談的13位受訪者，包括2位女性、11位男性，年齡介於35至61歲之間(平均47.2歲)，3位教育程度為大專以上、其餘則為高中職與國中畢業，超過半數的受

訪者在罹癌前的工作屬勞力性質、而僅3位從事與罹癌前相同的工作，多數受訪者已婚且有子女，有7位癌症診斷期別為第二期、另第三與第四期各有3位，僅1位受訪者未曾使用菸酒檳榔、而有5位則是三種物質均使用，多數受訪者同時接受手術、化學治療以及放射線治療，罹癌至受訪當時平均約2年，其中有7位受訪者處於治療階段(包括正在進行治療或療程已結束但尚未進入穩定追蹤階段)、其餘6位無論是否復發、都曾經歷或正處於追蹤期(詳見表一)。

訪談資料處理與分析

經受訪者同意後在每次訪談過程採全程錄音的方式，研究者同時寫下訪談過程互動的狀況、受訪者非口語訊息等。訪談資料經由錄音帶內容整理成逐字稿，再將此逐字稿送交受訪者審視閱讀是否符合其原本欲表達的意思，以及訪談內容並非特別用意僅為受訪者習慣使用的口頭禪則予以刪除。採內容分析法將修正後逐字稿與訪談札記，依據主題與內容的關聯性進行初步的分析，先予以概念化即進入「編碼」階段，編碼同時標註受訪者欲表達的重點以及關鍵字，當每份逐字稿編碼完成後即進入核心資料分析，待歸納完成後再給予適當的概念化名稱，而由研究者擔任主要編碼員，兩位研究助理擔任協同編碼員，進行歸納整理與內容之詮釋；然而，進行分析時在擷取逐字稿最後以數字編碼的意義，例如：(13-521)表示第13位受訪者的逐字稿自第521行開始，其三位一致性平均達91%，相異之處經相互討論亦達共識的看法。

研究倫理考量

針對本研究所涉及之倫理考量，則依循以下原則：(1)清楚告知受訪者研究之目的及進行方式；(2)研究者及受訪者簽署訪談同意書；(3)以受訪者不受傷害為最高指導原則；(4)針對受訪者個人資料恪遵隱私保密之倫理規範。當然，受訪者可以隨時退出本研究或結束訪談，不受任何外力干擾。

表一 受訪者基本資料表

編號	性別	年齡 ^a	教育程度	工作狀況 ^b	婚姻狀況 ^c	診斷期別 ^d	菸酒檳使用 ^e	治療狀況 ^f	罹癌時間 ^g	受訪時狀況
01	女	60	大學	國小老師→退休	已婚、1子1女	第二期	無	化療、電療	4年	追蹤期
02	男	42	大學	學校教官→相同	已婚、2子	第三期	菸	OP、化療、電療	2年8個月	治療、追蹤、現復發、治療中
03	男	52	高職	批發商→相同	已婚、3女	第三期	菸酒	OP、化療、電療	2年	曾復發、穩定追蹤、現因感染入院治療
04	男	47	國中	臨時工→無	已婚、3女	第四期	菸酒檳	化療、電療	4年	追蹤期
05	男	35	高職	裝潢工→無	未婚	第四期	菸酒檳	OP、化療、電療	2個月	治療期
06	男	36	高職	務農(種植水果)→無	離婚、1子1女	第三期	菸檳	OP、化療	3個月	治療期
07	男	50	國中	砂石工→砂石場守衛	已婚、1女	第二期	菸酒檳	OP、化療、電療	1年	治療期(療程已結束)
08	男	61	國中	木工→無	已婚、1女	第二期	菸檳	OP、電療	4個月	治療期
09	男	49	高中	保險業務→無	已婚、2子	第四期	菸酒	電療、新藥試驗、OP、化療	1年2個月	治療期(療程已結束)
10	男	41	高中	粗工→無	未婚	第二期	菸酒檳	OP、化療、電療	8個月	治療期
11	男	43	高職	電焊工→無	未婚	第二期	菸酒檳	OP、化療、電療	2年	因傷口無法癒合、反覆手術、仍處治療期
12	男	49	專科	體育教練→相同	已婚、1子1女	第二期	菸酒	OP、化療、電療	6年	曾復發、現為再復發、治療中
13	女	48	國中	美髮師→無	已婚、2子	第二期	菸	電療	4年	追蹤期

註：^a表示罹癌年齡；^b表示罹癌時的工作→受訪時的工作；^c表示受訪時婚姻狀況；^d當初診斷口腔癌之期別；^e菸酒檳使用：表示受訪者是否使用上述物質；^f表示曾接受之治療，化療：表示化學治療，電療：表示放射線治療，OP：表示手術治療；^g表示罹癌至受訪時已經多久。

結 果

本研究針對口腔癌病患之罹癌歷程與因應作為進行探討，分為以下三個階段進行詮釋分析：(一)診斷歷程：指病患發覺不對勁而求醫到確定診斷罹患癌症；(二)治療歷程：確定診斷後開始接受各種癌症治療；(三)追蹤歷程：此時處於穩定追蹤階段，但可能會出現復發或轉移的情況。

一、診斷歷程

(一) 經歷狀況

1. 從「不痛不癢」到「火氣大」

口腔癌病患初期大都沒有口腔不適感或潰瘍，「一開始不痛不癢！沒有什麼任何症狀，這個才可怕啊。之後因為會痛會癢，我

趕快看醫師！就做切片，才發現是口腔癌，好像突然來的啦！(03-8)」；儘管出現嘴破的現象，也並不以為意、沒有特別警覺，「那時候嘴破都不會好，覺得是工作又可能天氣熱，火氣大(05-4)……但切片之後情況就很糟糕了(05-36)」、「想說我們做田的無沒(台語)！火氣大是不是攏會嘴破(台語)！，一開始不會覺得怪怪的，到了會痛的時候，跑去看醫師，切片下去說是二或三期(指癌症期數)(06-47)」。

2. 不良刺激下缺乏預警

口腔癌患者常併有抽菸及嚼檳榔的習慣，口腔內長期遭受異物的刺激，磨破口腔黏膜的狀況亦屢見不鮮，「兩年半前醫師告訴我說不要抽菸不要喝酒！可是我還是天天抽菸啊，常常喝酒啊！(03-513)」；「吃檳

榔時被檳榔渣刺到，咦！覺得這次嘴破洞的情形不一樣，怪怪的好像不對勁(08-32)」；「就是吃檳榔黏膜那裡有稍微破，黏膜破了之後就容易磨擦，比較沒有保護，這我們都知道，但是還是繼續吃檳榔(11-04)」。

3. 六神無主到慌亂否認

有些患者無法接受罹患癌症的事實，想盡各種辦法否認、不接受，有著複雜的心情，甚至質疑醫師的專業性：「設想正常的、健康的人，當醫生跟你說你得了癌症，當然就是六神無主(01-3)」；「青天霹靂，不可能發生在我的身上啊！那時候…都軟下來了！…心情很複雜！(06-134)真的不會想到是癌症！到現在我還有點不相信，怎麼有可能！(06-711)」；「我辛辛苦苦跟先生共同打拼，開始要享福有幸福的感覺，為什麼在這個時刻毫無預警的啊，就突然宣佈我得了癌症，為什麼是我…很怨恨啊(01-99)」；「到牙科診所那個醫生就跟我講，你臉腫的跟什麼，可能口腔癌…那時候也都聽不下去，怎麼可能？…心想說我看他蠻年輕的，這樣醫生講話會不會在唬爛(05-24)」。

4. 尋找再確認之反覆求醫過程

有些患者儘管已經診斷確定是癌症，或者醫師說得很明白、口腔癌的症狀都出現了，卻仍想逃避、不想開刀，抱著一線希望，還要再去檢查；「醫師勸我說，你最安全的處理方式就是切除…把白齒那個癌的地方把它切除掉，我不想啊！…想到要開刀就怕啊！(03-100)…就跟家人討論到○○醫院(另家醫學中心)再去做切片，就是要再找大間一點的醫院去檢查(03-132)」；「醫師也跟我講說，癌症已經變化了，如果我再繼續看另一家的話，癌細胞就會侵入，這個道理我懂，可是我還是要去別家再確認(04-277)」。

(二) 因應作為

1. 上網吧！我要了解更多的真相

目前網際網路相當發達，民眾隨手即可得知許多資訊。「我可以上網去查很多的資料，打一個口腔癌所有的資料都出來了(01-31)…還好我兒子念醫科，不知道的他還可

以幫我問，因為我也算是知識分子，心想總要自己了解，所以我就自己上網查，也不是不信任醫師，但是那時候剛開始就是真的很需要也很想多了解一些(01-230)」；「回家就上網去查，查那些我記下來聽不懂的名詞或英文…至少在回診前我心裡已經有個底了，也準備很多問題要問醫師跟醫師討論…(10-366)」。或許，不見得對於醫療或診斷的不信任才上網查詢相關資料；而是目前許多民眾的生活習慣是透過網路得知訊息，再加上對自己病情“知的權利”似乎早已埋藏在人們心裡。

2. 尋找信任的醫療人際網絡

口腔癌患者在罹癌初期求醫階段，透過親朋好友或是同樣罹癌患者的介紹，成為接受醫療的主要參考依據，這層「信任關係」使病患對醫療更放心，「我在做治療的那個主任醫師是我兒子的學長，所以一開始我就很信任他，找他做化療跟放療(01-41)」；「我在學校工作會發現癌症，就是校護發現我的脖子怪怪的有點腫，要我去檢查，校護耶她都說了我當然就問她要去哪裡檢查，畢竟這方面她比較懂啦(12-12)」；「因為剛好我先生他們兄弟都在做醫療儀器，有到處問啦(13-521)」；「我去○○醫院是朋友幫我介紹的，他也是口腔癌(10-42)」。

3. 轉變信念接受事實

無論是如何被告知罹患口腔癌，到最後還是必須接受罹癌的事實，因此受訪者為自己找到理由轉變信念繼續走下去。「我覺得轉變信念是非常非常重要的，因為妳會不斷聽到要治療、要加油，要怎樣，我就想切片報告都出來了，要化療或要放療總要開始吧(01-107)」；「我家在南部，媽媽姐姐都在南部，要不要開刀要不要治療，總要做個決定啊，這樣下去也不是辦法，我姐來醫院顧我總要有個說法，我就下定決心跟醫師說：開吧！把它挖乾淨點(11-90)」；「擔心啊，治療下去萬一怎樣，小孩怎麼辦！媽媽勸我別擔心孩子我幫你帶，趕緊把病養好！我想也對，身體不好根本就不用擔心什麼，搞不好都走掉了，為了小孩我只好接受(06-112)」。

二、治療歷程

此時病患已經被醫師確診為口腔癌，開始進入治療的歷程，因癌症期別或狀況而有不同的治療方式，不過，多數以外科手術、化學治療或放射線治療等為基礎。

(一) 經歷狀況

1. 傷口疼痛與體力衰退

對於口腔癌患者來說，因為手術後或治療過程中的傷口就在口腔裡，可能導致飲食、說話、甚至呼吸都很困難，而出現體力衰退的現象。「電療化療一起同步進行，那種很急劇的嘔吐，整個月的療程就狂瘦10公斤(02-04)」；「因為做化療電療，身體非常虛弱啦，…身體沒有顧勇(台語發音)，吃不下啦，醫師就給你注射營養針(12-19)」；「化療時，白血球下降，嘴巴都潰爛了，那種痛苦真的不是你們所能夠理解的…把牛肉燉的很嫩還是沒有辦法吞，還要用果汁機打成流質才可以喝下去(01-43)」；「整個黏膜都破掉，完全沒辦法吞也沒辦法講話，1/3紙杯的舒跑我喝了兩個小時才喝完(07-143)」。

2. 身體外貌的改變與不被接納的苦楚

患者因為手術與治療而改變口腔的功能及臉部外觀，亦面臨因顏面傷殘產生憂鬱及自卑心理。有位女性患者就提到「你看這邊比較黑吧(指著自己的臉)，我原本做美髮的，住院治療時，常關門不能做生意，客人都會問，要不知道也難…，不知客人被嚇跑還是怎樣，反正生意愈來愈差，先生就要我乾脆收起來別做了(13-755)」；「插個鼻胃管去人家家裡不是很奇怪嗎！你自己本身就覺得不好意思出門了(05-396)」；「開刀之後做電療，頭髮都掉光了，你看臉這個電療的地方都黑掉了(09-197)…，手術之後臉都會變型，這樣受傷沒辦法再進入社會(09-481)」；「一些重大病患他越活越消極，自己在家胡思亂想，越想越狹隘啊，算了，死比較快活，不用麻煩一堆事(05-222)」；「我覺得外界應該要有這樣的同理心，社會也該互相幫忙，別看我們像是怪物般(07-334)」。

3. 醫病溝通欠佳

不當的醫療溝通往往導致關係的惡化，或者使病患不滿意，可能未考量以病患能夠理解的方式來解釋手術進行，或者與其討論在哪家醫院進行治療較合適。「年輕的醫師來看我，說要開刀，像我這樣要割到下巴那麼大，我聽了整個臉都綠了，我跟他說你解釋成這樣我聽不下去(09-70)，他(指年輕的醫師)還說我太保守，他說那是什麼話，我不客氣馬上嗆他啊(09-436)」；「我已經好不容易決定要開刀了，那醫師竟然還說什麼家住高雄為什麼不回去高雄榮總開刀呢，我就火大了，你(指醫師)是不想幫我開嗎？…我就不爽馬上決定換到○○(另一家醫院)…當然很辛苦，又要適應一家醫院的環境(05-163)」。

4. 就醫體系複雜

多數口腔癌患者同時經歷外科手術合併化學治療以及放射線治療，再加上進行口腔或顏面的重建手術；因此，必須面對複雜的就醫體系與機制，經常被要求在不同科別或部門間轉來轉去。「出院了，每天給你排上午下午都要回診、還一天兩趟(05-86)…整型外科負責修補的嘛，又是放射科，再來就是做化療的，最後還要有一個牙科啊(05-281)」；「開了一些單子要會診嘛，包括放射腫瘤科、血液腫瘤科、牙科，就會診一堆…我們對醫院又不熟悉，醫院各個診區都不一樣，花了一整天的時間才把整個做完(12-50)」。

5. 收入減少支出增加的困局

由於口腔癌患者多處於壯年期，為家庭主要經濟支柱，卻因為治療癌症導致收入減少與支出加重，經濟資源陷入匱乏的困境。

「最擔心的就是工作沒有辦法繼續啊！之前我一次可以抬一百、抬五十公斤，現在可能三十公斤就抬不動了！(03-178)」；「誰能在我們就診這段期間給些幫助呢？吃飯都成問題了，哪有辦法看醫師，這是很現實的問題(05-165)」；「我現在癌症沒有辦法工作，又沒有工作能力，我難道不用留給兩個小孩的生活費嗎？(06-322)」。以上三位受訪者均為男性患者，言談中透露出經濟壓力

或者憂心沒有辦法繼續工作，這都是他們沉重的負擔。

(二) 因應作為

1. 蒐集癌症治療之資訊

當患者面對並接受自己罹癌事實之後，對於後續醫療資訊開始出現普遍性探尋的需求。「手術後要復健，比較嚴重的沒辦法說話，這樣就可能要語言訓練，才可以重新說話，要是嘴巴張不開的可能就要復健，來改善嘴的功能，這些都要自己去了解(09-490)」；「每次來做檢查都會把檢查報告copy回去，網路太發達了，我就上網去查，就差不多知道醫師在講什麼(12-485)……雖然醫師都有說，但是太多太快了，根本沒有辦法吸收，我都把它記下來，自己查，不然就回到學校問校護，她也會幫我查了再告訴我(12-524)」。

2. 醫療經費與照顧人力之需求

口腔癌症患者若為家庭主要工作者或照顧者，卻因疾病或治療導致住院或身體失能情況而需要他人照護。「回到家裡要幹什麼，沒有人照顧，想要自己來又什麼都不方便(05-178)」；「老婆是打掃的臨時工，工作不穩定，……而別人現在不敢給我們介紹工作，萬一我需要照顧的時候，我老婆就要照顧我(10-532)」；「我病發是在年輕力壯要養家活口的時候，卻躺在醫院被太太照顧，但是我有小孩有老人家都要交給另外一個人，那種感覺很不是滋味(07-241)」。

3. 病友與相關團體的支持

癌症除了要面對冗長繁複的治療歷程之外，可能還要承受多重副作用導致的痛苦，這些經歷絕非外人可以輕易理解的；但是病友或相關團體的陪伴與支持則有助於度過情緒的低潮。「病友的支持我覺得是很重要的力量，因為病友之間感同身受，就是幫忙心理層面的，在病友會大家可以彼此鼓勵(01-54)」；「病友會裡，大家共同點就是患癌症，就不會害怕啊(03-215)」；「把親身經驗分享就幫我們很多忙了，只要有時間我就會來參加陽光基金會辦的活動，……不要放棄自己再走出來幫助別人(08-407)」；「我老

婆要照顧我，所以陽光那邊很積極替我尋找一些資源(10-533)」；「那時候忽然間看到同樣病友，因為這樣子互相比較能接受，比較能體會(13-318)」。

4. 找尋自我生存之道

儘管接受治療的階段遇到來自醫療、家庭、個人或外界的困難，無論別人怎麼安慰、治療多麼辛苦、經濟或生活出現多大的問題，這些終究不會消失，反而讓受訪者替自己找尋生存之道。「你不要看我現在好像跟你談起來很簡單，我也曾經很悲觀，兇過護士、開刀又復發，舌頭不靈活、吃東西噎到、脖子僵硬、臉的骨頭都變形了，病情好一點就比較開心，這樣一直反反覆覆，我自己都煩了，那時誰碰到我誰倒楣……；後來想想真的不行啊，要改變一定要改，樂觀是一天、悲觀也是一天，為何不好好活呢？況且還要養家活口啊，現在這樣照樣去學校(12-420)」；此外，受訪者13似乎有所體會「我美髮收起來不做了反而有時間好好治療，不用擔心東擔心西，反正先生開眼鏡行還有收入，其他時間我去信教、去當義工……，心情就開闊了，以前不出門怕人家覺得你怎樣，現在不想那麼多了！(13-1041)」；受訪者03也同樣經歷一番折騰找到自己的路：「一開始很茫然啊，手術開刀以後，醫師都說沒問題，我這兩年總共住院兩次就開了六次刀耶！化療電療我都按時來做，竟然又復發(03-280)……真的經歷這麼多健康最重要，還是好好配合醫生護士最重要(03-400)」。

三、追蹤歷程

有些病患發現口腔癌症時已經是末期了，再加上治療效果欠佳，可能早就離開人世了；之前經歷辛苦的治療階段目前處於追蹤階段，但過去亦可能重複經歷治療、穩定、復發或轉移、治療又稍稍穩定、再復發等循環歷程中，當然也有病患在復發或轉移時就死亡。

(一) 經歷狀況

1. 永生難忘之療程烙印

由於口腔癌患者多數需經歷長時間計

劃性治療期程，對於身心俱疲的痛苦經驗往往印象深刻。「親眼看到很多病人就是因為太痛苦了，療程沒有辦法完成(02-77)」；「裡面那塊肉它整個糾結在一起，也剪不開，醫師開刀差不多開三次，第一次開完嘴巴不能張開，才要回來開第二次第三次(05-526)」；「電療跟化療要同時做，就是化療一個月大概做一次嘛，電療就是天天做，做了42次(07-74)…就是整個黏膜全部都破掉，完全沒辦法吞，也沒有辦法講話(07-143)」。

2. 癌症復發與死亡的潛在威脅—不定時的炸彈

由於口腔癌有較高轉移及復發機率，使得患者心裡經常浮現潛在不確定性壓力；這威脅就如同不定時炸彈，但又不知何時會引爆！「自己也會擔心，焦慮徬徨不安，到底是要弄到什麼情形啊，也沒有人可以給你一個答案，所以會煩惱啊(05-160)」；「接受一連串的檢查，治療到嚇到了，所以我不要再回去經歷，但是這一次竟然會輕易復發(02-163)」；「我跟醫師說可不可以不要做了，因為我覺得已經受不了，第一次、第二次、第三次都已經很痛苦，第四次我連那個後事都交代好了…沒辦法講都用寫的(07-153)」；「不曉得會不會擴散、復發、還是轉移，醫院也沒有給我們很確定的解釋，…病患每天心情忐忑不安也不是一個辦法啦，影響病情的而已，你也不知道到底什麼時候會好(05-160)」；「難熬啦，像這種癌症很難熬，又精神的那種害怕！很怕又復發！(06-28)」；「總是存著一線希望說應該不會那麼倒楣，…我作息非常的正常，甚至去看中醫做調理，可是我還是復發了！非常震驚，好像沒救的感覺啦(13-273)」。

3. 面對社會的負面標籤

口腔癌經常給人的印象是由於不良的生活習慣特別是抽菸、嚼食檳榔引起的，所以相對其他癌症面臨較大的負面評價。「這不是好事情，現在對於癌症還是有一種忌諱…口腔癌還是怎樣，嘴巴張不開(04-29)…尤其別人又知道你自己菸酒檳榔樣樣來，好像

一副活該的樣子，真的…內心很不是滋味(04-835)」；「說實在的，開刀以後又經歷過這麼多次化療與放療，根本不像一個人，尤其臉頰凹陷，口齒不清，口水又一直流，不想也不敢出門；走在路上感覺到別人偷偷瞄你，就像對著我說：你看吃檳榔吃成這樣(07-196)」。但是也有受訪者覺得很無奈，自己完全不沾菸、酒與檳榔卻也中標，「在治療才發現，口腔癌是抽菸喝酒吃檳榔的人才容易得到，在電療時很多都是男生，聊起來他們也覺得奇怪說，妳怎麼會得到這種病…真的不知該怎麼說，心情很鬱卒(台語發音)(01-44)」。

4. 無力擔起生活與工作之責任

多數病患經歷長時間的癌症治療後，體力已經大不如前，若想要重回就業職場，有一定的難度，甚至連原本的日常生活能力、家務分擔等都無法負荷。「以前做粗工都可以，現在老闆他們嫌我，看到我這個樣沒辦法工作、沒能賺錢啦！(04-798)」；「都沒有穩定工作，我現在做裝潢的也不穩定啊，就經濟負擔蠻大的嘛，因為我喪失了工作能力嘛！(05-190)」；「像我這樣要去找工作的時候，誰要，問題是嘴巴這樣怎麼講話，人家就說不然你回去等通知，就沒下文啦(08-227)」。

(二) 因應作為

1. 信仰的支持

口腔癌患者在經歷漫長與艱辛的治療過程後，處於追蹤階段總帶有不安的心理，因此信仰給了他們很大的慰藉。「基督教醫院裡面…那時候我很感動，很有人情味啦(07-191)」；「那時候就接受了，就是藉著信仰方面就禱告，也很奇妙的！奇妙的那一種恩典嘛！(15-529)…神那麼疼愛我，這樣子的讚美就是那股力量(15-561)」。

2. 以正向態度來面對

口腔癌症病患抱持積極面對的正向態度，經由自己的努力紓解壓力、自我激勵、克服不當情緒，正視人生自然的生死問題，往往能發揮良好的自我功能及提升其生活品

質。「我覺得信念轉變是非常非常重要的…這個節骨眼生病是上天對我特別的安排(01-39)」；「勇於面對現實，要活在當下，為自己而活…現在心念一轉就好了，我不能改變生命的長度，但要改變我的寬度(02-320)」；「自己照顧自己…你如果想要活就要靠自己！有氣魄一點，人生就是這樣子而已(08-211)」。

3. 生活型態與人際關係之重整

這時候的患者不僅要接受眼前的生活，還需要面對話說不清楚、飲食習慣與外觀改變、失去工作，與家人、朋友間顯得有距離等等，在經歷過這些的痛苦之後，患者深深感覺到必須重新調整並改變自己。「我覺得坦然讓人家知道你生病了，這個突破以後就不會覺得人家用異樣的眼光看你(01-162)」…而且更懂得珍惜很多的東西，也更會去包容，知道什麼才是重要的(01-177)」；「最基本的是養生之道啦、健康防癌…要注意方面就是清潔啦！別人早晚刷牙兩次，我們可能一天刷牙五次啊(03-24)」；「像我們臉有這個手術，要重新再進入社會，可能有人覺得說有一個障礙(09-481)…我們要克服心理的部分就可以再走出來(09-488)」。

4. 醫療體系持續的支持

儘管進入追蹤階段患者僅需要定期回診，與醫療的接觸並不密切，但是對於醫療仍有期待。「我覺得要宣導正確的醫療觀念，癌症的治癒率是隨著醫療的技術不斷的進步，我覺得需要給病人一個很正確的醫療觀念(01-19)：杜絕那些就是另類的療法而延誤治療，我覺得這個很重要(01-449)」；「如果說可以先建立一個檔案，我的療程是什麼時候，然後後面我要做什麼，我有什麼問題我可以去問誰，我覺得是非常非常重要的一門課題(05-422)」。

討 論

口腔癌患者通常在經歷外科手術與各項治療之後，旁人一眼即看出臉部外觀改變，還可能導致口語溝通與飲食方面的障礙，這

些生活、社交、以及心理層面的困擾，引發家庭、工作以及社會關係的改變；再加上面對求醫環境的陌生，不同治療階段存在相異的醫療程序，病患及其家屬無法全程掌控，必須仰賴醫療團隊成員的協助。過去已有研究指出：口腔癌相對其他癌症之身心社會調適與社會支持，不僅較多元且需求更廣：除了擁有一般癌症的特性之外，就是復發率高以及造成外觀與生活功能的受損[25]。根據訪談結果分析發現：無論病患處於何種階段面臨的狀況並非單一因應作為，甚至當時並無解決之道，但在經歷各式各樣困境之後，病患總會找到活下去的理由，且多數仰賴自己心態的調整。爰此，根據上述的求醫歷程與因應作為進行討論：

一、診斷歷程

此階段無論病患是透過何種方式、在什麼樣的情況下被診斷癌症，這種種的歷程足以讓病患經歷許多起伏不定的情境。有些患者在初期會害怕接受癌症的事實、害怕醫師、或接受治療，因而導致延遲治療[26]；而Scott等人[27]的研究發現超過30%的口腔癌患者得知自己罹患癌症的訊息後會延遲治療；因為口腔癌初期不會痛、不自覺、甚至不以為意，待發現癌症時，病況通常都是較為嚴重的後期[5]。本研究從訪談內容的分析亦發現：有人「不痛不癢、誤以為火氣大」、或者長期吸菸、飲酒或嚼檳榔「缺乏警覺」情況下，錯失早期發現的時機，亦有受訪者反覆去求醫想要再確立診斷；然而，多項針對口腔癌病患在初期診斷癌症時，最常見的心理問題就是焦慮與憂鬱的情緒[23,28,29]。而受訪者01、05以及06都曾面臨複雜的情緒反應。

本研究發現民眾對自身健康與醫療“知”的渴求，儼然普遍存在的；無論是透過信任的人際網絡讓求醫更順利或從中獲取更多醫療資訊；另外發現：受訪者得知病理切片診斷之後，並非不信任醫師的診療，而是期待透過上網獲得更多癌症相關知識，這在教育程度較高或工作較常接觸電腦網路者，

似乎更是常見。此外，多數受訪者面對各式困難則藉由轉變自己的信念來因應。

因此，建議醫療團隊成員在患者就醫初期，即能洞察其不同的情緒反應，體會他們原本生活被打亂與心境的轉變；想逃避、否認或再去尋求第二意見的可能性；處於此歷程的病患，醫療團隊成員需營造支持性的信任關係[20]，提供足夠的醫療資訊，謹慎評估網路資訊帶來的正向與負向的影響，降低延遲或抗拒就醫的可能性，讓患者順利走進醫療體系開始接受治療。

二、治療歷程

此時患者已經開始接受各項治療，但「傷口疼痛與體力衰退」真不知如何熬過來的；當然「身體外貌的改變」與「不被接納的苦楚」讓患者難以承受；然而正值密集醫療的階段，若面對「醫病溝通欠佳」以及「就醫體系複雜」，都增添求醫歷程的不便與難度；還可能出現「收入減少支出增加」的困境。因此，需要「蒐集更多的醫療資訊」以及「經費或照顧人力上的支持」，如有相關「病友團體與社福團體」協助其因應，以使其更順利地完成治療。通常在經歷種種治療的折騰或個人、家庭與社會的難題之後，病患總會「找尋自我生存之道」。

經研究分析發現：多位受訪者均表達因癌症或治療導致口語溝通以及進食方面的障礙；若因經歷手術後帶來傷口的痛楚，醫療人員需加強口腔照護、提供衛教，可提升對口腔照護的認知、健康信念及自我效能，以降低其疼痛與不適感，並能預防因治療所造成的口腔沾黏與體重下降問題，且同理他們無法說話或吞嚥困難的處境[16,30]。而口腔癌患者出現的心理議題，包括憂鬱、焦慮、低自尊、社交關係欠佳、身體外像改變等等[31]，這可能會導致患者產生退縮或與外界隔離[16,31]。本研究受訪者無論男性或女性都會在意外貌的改變，剛開始多選擇逃避、退縮或情緒表現欠佳；只是時間久了，病患認為總是要面對。因此，患者有以下的需求：護理人員衛教、醫師解釋病情、飲食

衛教或突發狀況處理、傷口照護及社會資源的資訊[32]。如果外科醫師在手術前能夠評估口腔癌患者的情緒反應，且與其溝通開刀的範圍與狀況，將有助於適應日後復健與治療，並提升生活滿意度[33]。許多研究都指出，病友團體可以適度給予支持，提升患者的心靈能量、增廣人際互動與社交網絡的資源，且有助於因應疾病與治療[34-36]。所以，受訪者紛紛表達，調整自我心態找尋屬於自己的生存之道，是繼續接受治療面對人生的動力。

此歷程面臨的狀況是複雜且多元，建議醫療團隊除了同理患者因治療而產生的困境之外，其生活、家庭與經濟也可能面臨問題；因此，宜格外謹慎敏銳評估患者與家屬的需要，協助完成醫療並提供其他適切的資源；亦要特別留意因治療造成外貌改變、口語表達以及吞嚥進食困難的病患，除提供復健相關訓練之外，更要了解對其內心造成的衝擊與影響。

三、追蹤歷程

此歷程的患者雖已進入追蹤期，卻有著「永生難忘的治療經驗」以及不時擔憂「復發」與「死亡」的威脅；還要面對外界對口腔癌的「負面標籤」，也「無力負擔起生活與工作」的責任。但是日子依舊要繼續過下去，患者出現從「信仰」或「正向的態度」而來的力量，藉由「重新調整生活型態與人際關係」，讓自己保有穩定的狀態，不過「持續需要醫療體系的協助」。

由於口腔癌有15-20%再發生率[10]，在一項針對口腔癌患者進行深度訪談就發現，患者覺得沒有希望，並對生命失去意義[26]，再加上許多口腔癌患者常伴隨吸菸與飲酒的行為，有嚴重的社會標籤，此時仍需要被接納以及多重專業的協助[31,37]。若是患者本身口腔功能損傷與外觀影響、社交功能受損、焦慮程度過高，或就業職場本身與勞政制度不完備，則會阻礙其重返就業職場[38,39]。Semple等人[40]研究亦顯示其生活型態的改變包括身體改變、擔心癌症、日常



工作及責任、人際關係、社會功能、治療後的適應及特殊資訊的需求。本研究亦發現，受訪者若有抽菸飲酒嚼食檳榔的狀況，似乎感覺旁人傳達了「你活該」的訊息，對於沒有這樣習慣的受訪者，仍舊要承受社會的標籤，則感覺相當無奈；在面對因癌症失去工作的狀況，男性顯得比女性來得壓力大些。因此，在經歷外科手術後的口腔癌患者，提供有效的復健以及口腔重建之協助，將能促進生活適應並提升整體生活品質[41]。一項進行長達兩年的追蹤，發現患者仍處於不確定性的狀態，需要醫療團隊長期的協助[42]。

在面對口腔癌高復發率以及社會標籤雙重的威脅下，內心的衝擊確實相當大；我們醫療團隊工作者無法置身事外，或僅要求病患做好自我調適，宜在追蹤期仍持續的關注患者，甚至透過社福轉介系統，幫助他們尋求社會資源或者轉換合適的工作，協助他們運用嶄新的態度與作為來面對未來。

綜和上述本研究結論，針對醫療團隊成員在協助口腔癌患者因應求醫歷程，提出以下作為：首先，進行多面向評估以了解口腔癌患者處於何種求醫階段以及醫療、心理、社會層面的需求，以利提供適切且多元的服務；其次，病患藉由網路獲取醫療相關資訊愈趨普及，醫療團隊必須重視此現象，如何降低其帶來的負面效應且同時藉由網路達到教育病患的目的；最後，有效組織且運用病友團體，以過來人身分陪伴病患在不同的求醫歷程，使服務不僅是全面性更是符合人性化。

本研究除了正接受治療的受訪者談論的內容為當時經歷，其餘則屬回憶的內容，研究者擔憂產生回憶偏差而影響研究結果，故採取以下兩種方式：一在訪談時向受訪者重複確認時間不一致的狀況，二在運用逐字稿進行分析時若發現求醫歷程出現前後邏輯錯亂又無法澄清時，則不採用該部份的資料。最後，儘管本研究試圖涵蓋不同階段的口腔癌患者，但是台灣中部地區以外與因復發或轉移而死亡的患者，則是無法取得他們的求醫歷程，為本研究相當大的限制。

致 謝

本研究資料來自國民健康署(原國民健康局)委託研究計畫(DOH97-HP-1501)，特此感謝國民健康署提供經費支持，以及參與研究的受訪者。

參考文獻

1. 衛生福利部統計處：民國102年主要死因分析。http://www.mohw.gov.tw/cht/DOS/DisplayStatisticFile.aspx?d=46316。引用2014/10/15。
Department of Statistics, Ministry of Health and Welfare, R.O.C. (Taiwan). The main cause of death statistics, 2013. Available at: http://www.mohw.gov.tw/cht/DOS/DisplayStatisticFile.aspx?d=46316. Accessed October 15, 2014. [In Chinese]
2. 衛生福利部國民健康署：民國100年癌症登記報告。http://www.hpa.gov.tw/BHPNet/Web/Service/FileCount.aspx?file=StatisticsFile&StatisticsFile=201404160755052659&StatisticsFileName=100%e5%b9%b4%e7%99%8c%e7%97%87%e7%99%bb%e8%a8%98%e5%b9%b4%e5%a0%b1.zip。引用2014/10/15。
Health Promotion Administration, Ministry of Health and Welfare, R.O.C. (Taiwan). Cancer registry annual report, 2011. Available at: http://www.hpa.gov.tw/BHPNet/Web/Service/FileCount.aspx?file=StatisticsFile&StatisticsFile=201404160755052659&StatisticsFileName=100%e5%b9%b4%e7%99%8c%e7%97%87%e7%99%bb%e8%a8%98%e5%b9%b4%e5%a0%b1.zip. Accessed October 15, 2014. [In Chinese]
3. Greene FL, Page DL, Flemming ID. Lip and oral cavity. In: American Joint Committee on Cancer ed. Cancer Staging Manual 2002. 6th ed. New York, NY: Springer, 2002; 23-32.
4. 侯勝博：戰勝口腔癌。http://tocpta.org.tw/knowledge/index/11。引用2014/10/20。
Hao SP. Defeating oral cancer. Available at: http://tocpta.org.tw/knowledge/index/11. Accessed October 20, 2014. [In Chinese]
5. Priebe SL, Aleksejūnienė J, Dharamsi S, Zed C. Oral cancer and culture factors in Asia. Can J Dent Hygiene 2008;42:291-5.
6. 車參莉、李文宗：口腔癌之流行病學。防癌雜誌 1993；(18)：3-5。
Chu SL, Lee WC. The epidemiology of oral cancer. J Cancer Soc R.O.C 1993;(18):3-5. [In Chinese]

7. Clark A. Oral cancer prevention and early detection. *Nurs Stand* 1999;**13**:43-7. doi:10.7748/ns1999.06.13.41.43.c2632.
8. American Cancer Society. Oral cavity and oropharyngeal cancer. Available at: <http://www.cancer.org/cancer/oralcavityandoropharyngealcancer/detailedguide/oral-cavity-and-oropharyngeal-cancer-key-statistics>. Accessed October 20, 2014.
9. National Cancer Institute. Cancer of oral cavity and pharynx cancer. Available at: <http://seer.cancer.gov/statfacts/html/oralcav.html>. Accessed October 20, 2014.
10. 三軍總醫院血液腫瘤科：頭頸部癌症。 http://www.tsgh.ndmctsgh.edu.tw/hem/hema_oncology/cancer_headneck.htm。 引[用]2015/10/01。 Hematology and Oncology Department, Tri-Service General Hospital. Head and neck cancer. Available at: http://www.tsgh.ndmctsgh.edu.tw/hem/hema_oncology/cancer_headneck.htm. Accessed October 1, 2015. [In Chinese]
11. Rogers SN, Vedpathak SV, Lowe D. Reasons for delayed presentation in oral and oropharyngeal cancer: the patients perspective. *Br J Oral Maxillofac Surg* 2011;**49**:349-53. doi:10.1016/j.bjoms.2010.06.018.
12. Scott SE, Grunfeld EA, Auyeung V, McGurk M. Barriers and triggers to seeking help for potentially malignant oral symptoms: implications for interventions. *J Public Health Dent* 2009;**69**:34-40. doi:10.1111/j.1752-7325.2008.00095.x.
13. Noonan B. Understanding the reasons why patients delay seeking treatment for oral cancer symptoms from a primary health care professional: an integrative literature review. *Eur J Oncol Nurs* 2014;**18**:118-24. doi:10.1016/j.ejon.2013.07.005.
14. 滕宜德：口腔癌之篩檢、診斷與治療－台灣的現況。 *台北市醫師公會會刊* 2011；**55**：32-7。 Terng SD. Oral cancer screening, diagnosis, and treatment—the current situation in Taiwan. *Taipei Medical Association J* 2011;**55**:32-7. [In Chinese]
15. 闕昀珮、張東杰、林秀峰等：口腔癌病患社會支持、憂鬱焦慮之探討與社會支持介入之影響。 *台灣耳鼻喉頭頸外科雜誌* 2011；**46**：329-39。 Chueh YP, Chang JT, Lin HF, et al. Impact of social support service on the anxiety and depression of oral cavity cancer patients. *J Taiwan Otolaryngol Head Neck Surg* 2011;**46**:329-39. [In Chinese: English abstract]
16. 陳淑卿：口腔癌病患手術後之生活經驗。 *腫瘤護理雜誌* 2007；**7**：13-23。 Chen SC. Oral cancer patient's life experiences after surgery. *J Oncol Nurs* 2007;**7**:13-23. [In Chinese: English abstract]
17. 徐薇鈞：癌症病患主要照顧者生活品質與社會支持及其相關因素。高雄：高雄醫學院護理研究所碩士論文，1997。 Hsu WC. The quality of life and social support among primary caregiver of cancer patients and its correlates [Dissertation]. Kaohsiung: School of Nursing, Kaohsiung Medical College, 1997. [In Chinese: English abstract]
18. Lai YH, Chang JT, Keefe FJ, et al. Symptom distress, catastrophic thinking, and hope in nasopharyngeal carcinoma patients. *Cancer Nurs* 2003;**26**:485-93. doi:10.1097/00002820-200312000-00008.
19. Llewellyn CD, Weinman J, McGurk M, Humphris G. Can we predict which head and neck cancer survivors develop fears of recurrence? *J Psychosom Res* 2008;**65**:525-32. doi:10.1016/j.jpsychores.2008.03.014.
20. Moore KA, Ford PJ, Farah CS. “I have quality of life ... but ...”: exploring support needs important to quality of life in head and neck cancer. *Eur J Oncol Nurs* 2014;**18**:192-200. doi:10.1016/j.ejon.2013.10.010.
21. Moore KA, Ford PJ, Farah CS. Support needs and quality of life in oral cancer: a systematic review. *Int J Dent Hyg* 2014;**12**:36-47. doi:10.1111/idh.12051.
22. Rana M, Gellrich NC, Czerns F, Kanatas A, Rana M. Coping with oral cancer: the impact of health and disease-related personality traits. *Support Care Cancer* 2014;**22**:2981-6. doi:10.1007/s00520-014-2300-6.
23. Semple CJ, Dunwoody L, Kernohan WG, McCaughan E. Development and evaluation of a problem-focused psychosocial intervention for patients with head and neck cancer. *Support Care Cancer* 2009;**17**:379-88. doi:10.1007/s00520-008-0480-7.
24. 簡春安、鄒平儀：社會工作研究法。台北：巨流，2005。 Chien CN, Tzou PY. *Social Work Research Act*. Taipei: Chuliu Publisher, 2005. [In Chinese]
25. 林家綾：口腔癌病患身心社會調適與社會支持之相關性探討。台北：陽明大學臨床護理研究所碩士論文，2002。 Lin CL. Bio-psychosocial adjustment and social support in patients with oral cancer [Dissertation]. Taipei: Institute of Clinical Nursing, National Yang-Ming University, 2002. [In Chinese: English abstract]
26. Moore RJ, Chamberlain RM, Khuri FR. A qualitative study of head and neck cancer. *Support Care Cancer* 2004;**12**:338-46. doi:10.1007/s00520-003-0532-y.
27. Scott SE, Grunfeld EA, Main J, McGurk M. Patient

- delay in oral cancer: a qualitative study of patient's experiences. *Psychooncology* 2006;**15**:474-85. doi:10.1002/pon.976.
28. Hammerlid E, Ahlner-Elmqvist M, Bjordal K, et al. A prospective multicentre study in Sweden and Norway of mental distress and psychiatric morbidity in head and neck cancer patients. *Br J Cancer* 1999;**80**:766-74. doi:10.1038/sj.bjc.6690420.
29. Reisine S, Morse DE, Psoter WJ, et al. Sociodemographic risk indicators for depressive symptoms among persons with oral cancer or oral epithelial dysplasia. *J Oral Maxillofac Surg* 2005;**63**:513-20. doi:10.1016/j.joms.2004.12.006.
30. 田沁潔、賴惠玲、許文林、彭逸祺、李茹萍：護理衛教對頭頸部癌症病人口腔照顧認知、健康信念及自我效能之成效。實證護理 2007；**3**：215-24。doi:10.6225/JEBN.3.3.215。
- Tien CC, Lai HL, Hsu WL, Peng YC, Lee RP. The effects of patient education on oral care cognition, health belief and self-efficacy in head and neck cancer patients. *J Evidence-Based Nurs* 2007;**3**:215-24. doi:10.6225/JEBN.3.3.215. [In Chinese: English abstract]
31. Schiech L. Looking at laryngeal cancer. *Nursing* 2007;**37**:50-6. doi:10.1097/01.NURSE.0000268776.56579.c3.
32. 江姿瑩：口腔癌及癌前病變患者術後症狀困擾與照護需求之相關因素探討。高雄：高雄醫學大學口腔衛生科學研究所碩士論文，2005。
- Jiang ZY. Symptom distress and care need in oral cancer and pre-cancer patients after undergoing oral and maxillary surgery [Dissertation]. Kaohsiung: Department of Oral Hygiene, Kaohsiung Medical University, 2005. [In Chinese: English abstract]
33. De Sousa A. Psychological issues in oral and maxillofacial reconstructive surgery. *Br J Oral Maxillofac Surg* 2008;**46**:661-4. doi:10.1016/j.bjoms.2008.07.192.
34. 詹日全、黃鑲基、潘超群、王仲祺、王景平、劉時安：口腔癌治療後影響局部復發之相關因素分析。台灣耳鼻喉頭頸外科雜誌 2007；**42**：115-27。
- Jan JC, Wong YK, Poon CK, Wang CC, Wang CP, Liu SA. Factors analysis of loco-regional recurrence in patients with oral cavity cancer. *J Taiwan Otolaryngol Head Neck Surg* 2007;**42**:115-27. [In Chinese: English abstract]
35. 龍紀萱、翁益強、戴志展、謝淑惠、陳世堅：癌症病人與病友團體及醫療機構間之供給和需求研究。衛生福利部國民健康局委託研究，計畫編號 DOH97-HP-1501。台北：衛生福利部國民健康署，2009。
- Lung CH, Weng IC, Tai CJ, Shieh SH, Chen SC. A Study of Supply and Demand by Cancer Patients, Support Groups, and Medical Organizations. The Commission Research Plan from Health Promotion Administration, Ministry of Health and Welfare, R.O.C. (Taiwan). Project Number DOH97-HP-1501. Taipei: Health Promotion Administration, Ministry of Health and Welfare, R.O.C. (Taiwan), 2009. [In Chinese: English abstract]
36. 張玉珠、王玉真、陳海焦：癌症病患參加支持團體經驗。長庚護理 2008；**192**：151-60。
- Chang YC, Wang YJ, Chen HC. The experiences of cancer patients participating in a supportive group. *Chang Gung Nurs* 2008;**192**:151-60. [In Chinese: English abstract]
37. Mathieson CM, Logan-Smith LL, Phillips J, MacPhee M, Attia EL. Caring for head and neck oncology patients. *Can Fam Physician* 1996;**42**:1712-20.
38. Verdonck-de Leeuw IM, van Bleek WJ, Leemans CR, de Bree R. Employment and return to work in head and neck cancer survivors. *Oral Oncol* 2010;**46**:56-60. doi:10.1016/j.oraloncology.2009.11.001.
39. 林東龍：衛生福利與勞政漏接：男性口腔癌存活者重返工作之分析。社會政策與社會工作學刊 2013；**17**：41-87。
- Lin DL. The negligence of health and welfare and labor institutions: analysis of return to work of male oral cancer survivors. *Soc Pol Soc Work* 2013;**17**:41-87. [In Chinese: English abstract]
40. Semple CJ, Dunwoody L, George Kernohan W, McCaughan E, Sullivan K. Changes and challenges to patients' lifestyle patterns following treatment for head and neck cancer. *J Adv Nurs* 2008;**63**:85-93. doi:10.1111/j.1365-2648.2008.04698.x.
41. Hassanein KA, Musgrove BT, Bradbury E. Psychological outcome of patients following treatment of oral cancer and its relation with functional status of coping mechanisms. *J Craniomaxillofac Surg* 2005;**33**:404-9. doi:10.1016/j.jcms.2005.05.005.
42. Scharloo M, Baatenburg de Jong RJ, Langeveld TP, van Velzen-Verkaik E, Doorn-Op den Akker MM, Kaptein AA. Illness cognitions in head and neck squamous cell carcinoma: predicting quality of life outcome. *Support Care Cancer* 2010;**18**:1137-45. doi:10.1007/s00520-009-0728-x.

Please do not look at “my mouth”: the process of seeking health care by patients with oral cancer and their coping strategies

CHI-HSUAN LUNG^{1,*}, I-JHEN LEE^{2,3}

Objectives: The incidence of oral cancer rises annually, and new patients are primarily young men. The treatment for oral cancer is a lengthy process and this disease is prone to recurrence. In addition, the treatment and its side effects often result in an abnormal facial appearance and oral dysfunction. This study investigated the process of seeking health care by patients with oral cancer and their coping strategies. **Methods:** Adopting a qualitative research design, we used a purposive sampling method to conduct in-depth face-to-face interviews with 13 patients with oral cancer. The interview data were later converted into transcripts for content analysis. **Results:** The course of seeking health care was divided into 3 stages: initially seeking health care, treatment, and follow-up. We then analyzed the process in terms of patient condition and coping strategies during these 3 stages. **Conclusions:** We recommend that hospital employees be educated to provide assistance in evaluating the stage of patients with oral cancer in order to meet the needs of these patients and their families appropriately. (*Taiwan J Public Health*. 2015;**34**(5):491-504)

Key words: oral cancer, health care seeking process, coping

¹ Department of Senior Citizen Service Management, National Taichung University of Science and Technology, No. 193, Sec. 1, San-Min Rd., West Dist., Taichung, Taiwan, R.O.C.

² Department of Social Policy and Social Work, National Chi Nan University, Nantou, Taiwan, R.O.C.

³ Department of Social Work and Service Management, Tatung Institute of Technology, Chiayi, Taiwan, R.O.C.

* Correspondence author. E-mail: hsuan@nutc.edu.tw

Received: Mar 9, 2015 Accepted: Sep 24, 2015

DOI:10.6288/TJPH201534104027