



"Taste the Pain": A Study on the Pain Threshold Design of Cancer Patients Based on Empathy

Mengyan Shen*, Jiaci Xie

Department of Industrial Design, Hebei University of Technology, Tianjin, China

Email address:

1075857271@qq.com (Mengyan Shen), jacy1988@163.com (Jiaci Xie)

*Corresponding author

To cite this article:

Mengyan Shen, Jiaci Xie. "Taste the Pain": A Study on the Pain Threshold Design of Cancer Patients Based on Empathy. *Science Innovation*. Vol. 10, No. 1, 2022, pp. 18-23. doi: 10.11648/j.si.20221001.14

Received: March 19, 2022; **Accepted:** April 11, 2022; **Published:** April 22, 2022

Abstract: Cancer patients often face enormous and unbearable psychological pain during the treatment process. This paper uses data collection, online questionnaires, interviews with patients and their families and other methods to carry out in-depth research on cancer patients, to learn the subjective feelings of patients and their families, and to analyze the main factors that cause patients' suffering. Through the survey data, it is found that the proportion of patients' psychological pain is greater than that of physical pain, and it is more difficult to express and understand. Among them, poor emotional communication between patients and their families is one of the factors that constitute psychological distress. How to mobilize multiple senses to display the psychological pain threshold of cancer patients, convey patients' emotions, and promote empathy between patients and their families is the direction of research and exploration in this paper. After research, this paper proposes a method that uses taste as a perceptual channel, and expresses psychological pain as the bitterness of taste, so as to enhance the empathy between patients and relatives, and has carried out experimental verification. The research provides a new idea for improving the quality of communication between patients and others, alleviating the psychological pain of cancer patients, enhancing social groups' understanding of cancer patients and subsequent product design.

Keywords: Cancer Patient, Empathy, Psychological Pain, Multisensory

“品味痛苦”——基于共情心理的癌症患者痛苦阈值设计研究

申梦嫣*, 解嘉慈

河北工业大学工业设计, 天津, 中国

邮箱

1075857271@qq.com (申梦嫣), jacy1988@163.com (解嘉慈)

摘要: 癌症患者在治疗过程中常面临着巨大且难以承受的心理痛苦。本文采用资料搜集, 线上调查问卷、对患者及其家属的访谈等方法对癌症患者群体开展深入调研, 获知患者及其家属的主观感受, 从而分析造成患者痛苦的主要因素。通过调研数据发现患者心理痛苦所占比重大于身体病痛, 且更加不易被表达与理解。其中, 患者与家属情感交流不畅是构成心理痛苦的因素之一。如何调动多感官来展示癌症患者心理痛苦阈值, 传递患者情感, 促进患者与家属间的共情, 是本文着重研究和探索的方向。经过研究本文提出一种以味觉作为感知通道, 将心理痛苦具象表现为味觉的苦以增进患者与亲属间共情的方法并进行了试验验证。研究为提高患者与他人交流质量、缓解癌症患者的心理痛苦、增进社会群体对癌症患者的理解及后续的产品设计提供了一种新思路。

关键词: 癌症患者, 共情, 心理痛苦, 多感官

1. 引言

癌症作为一种严重疾病，是对人类身体健康及社会发展的重大威胁。据世界卫生组织国际癌症研究机构(IARC) 2021年发布的全球最新癌症负担数据：2020年全球新增癌症病患约1930万人，死亡人数约1000万[1]。其中中国新发癌症病例457万例，发病率为204.8/10万，占整体比例的23.7%，位居世界第一；死亡病例约300万例，死亡率129.4/10万，约占整体比例的30.2%。而中国人口数约占世界总人口数18.6%，2020年中国癌症发病与死亡比例均高于该值[2]。

癌症患者需要忍受巨大的心理与生理痛苦，且心理痛苦更加难以被表达与理解。基于此事实，探寻患者心理痛苦的原因、针对原因定向地提出缓解癌症患者心理痛苦的方法是本次研究的主要目的。经过研究，利用多个感官通道接收信息以获得最大程度的共情反应是可行的，其为看待癌症患者心理痛苦问题提供了一种全新视角，是对现有癌症患者痛苦认识的一次深入拓展，也是对后续理论研究的一次启发。其意义对患者而言，可改善癌症患者与亲属交流现状、减轻患病期间的心理负担以提高生活质量；而对社会而言，可提高社会对于癌症患者群体的关注、促进社会群体对这一群体的理解与关怀，为癌症患者提供更好的生活环境。

另外，从设计相关行业从业者的角度出发，现有针对癌症患者心理痛苦的相关产品设计较少，将此方法应用到对癌症患者的关怀设计中可切实提高患者的生活水平，实现“以人为本”，为设计赋予温度。

2. 癌症患者的痛苦

2.1. 生理痛苦

癌症的生理痛苦是由病症或治疗所引起，发生在身体各个部位的疼痛。疼痛被视作影响癌症患者生活质量的最主要因素，在临床也最为常见[3]。

癌痛的发生与所患疾病种类有关：在恶性肿瘤中，软组织肉瘤、肝癌、子宫恶性肿瘤和食道癌的癌痛发生率较高[4]。癌痛的发作也与患者病程相关：初诊癌症患者疼痛发生率约为25%，晚期癌症患者疼痛发生率则可达60%以上。癌痛的性质多为间歇性疼痛与钝痛，持续性剧痛发生率较低。当无法忍受癌痛时，患者通常选择接受镇痛治疗，如镇痛剂、中医针灸、神经阻滞等[5]。此类治疗很大程度上减轻了患者的癌痛，保证了患者的生活质量。

2.2. 心理痛苦

癌症的心理痛苦是由多种原因引起的不良情绪体验。痛苦因素可大致分为两类，首先是与患者自身疾病相关的心理问题，如对病情的担忧、对检查结果的焦虑、对死亡的惧怕等；另一类则是与患者所处环境相关的心理问题，如患者与他人沟通不顺的烦闷、被亲属放弃的恐惧或是经济压力等[6]。患者常因心理痛苦的干扰而降低对治疗的依从性，从而影响治疗效果。具体可表现为脆弱、忧伤、焦虑等情绪反应，也会有更严重的表现，如抑郁、社会孤立

感、存在和生存危机[7]。相较于身体的疼痛，癌症病人的心理痛苦持续时间更长、更不易被表达，因而在相当长一段时间里，癌症患者的心理问题并未得到重视。查阅资料知中国癌症患者有中重度心理痛苦的比例为73.43%。远高于国外的研究数据[8]。

2.3. 癌症患者与家属的沟通现状

整个治疗过程中癌症患者接触最为密切的是患者家属这一群体，亲情的联系导致家属是患者对抗疾病的主要心理支撑。良好的沟通可以促进患者更快地适应疾病，学者Robbins的研究表明，乳腺癌患者与家属间良好的情感沟通对患者的疾病适应起到积极作用[9]。但据李鑫容等人的研究，癌症患者与家属之间普遍存在缺乏有效沟通的现象[10]，如此不仅患者的心理痛苦无法缓解，家属也会产生沉重心理负担。

3. 对癌症患者及其家属的调研

从设计角度出发，探究任何设计理念方法前都应对目标及相关群体进行细致深入的调研，以发现用户的真实需求[11]。本此调研旨在探索癌症患者痛苦的主要因素，通过收集患者及家属的主观感受，为进一步研究癌症患者的痛苦奠定基础。

3.1. 问卷调查

问卷针对不同种类、不同阶段的癌症患者及其家属，调查患者对自身心理、生理痛苦的评级，心理痛苦的原因、缓解方式等，同时对患者与家属沟通过程中的阻碍和沟通效果进行设问。本次调查回收有效样本50份，问卷通过线上平台发放，对患者的隐私信息进行保护。

部分问题设置：

1. 请分别为您在患病过程中感受到的生理、心理痛苦进行评级。
2. 您认为生理与心理两种痛苦更难以忍受？
3. 您认为生理与心理两种痛苦哪种更不易表达？
4. 您的生理痛苦来源是？
5. 您的心理痛苦来源是？
6. 您是否经常与家人进行情感交流？
7. 您认为阻碍您与家人沟通的原因在于？
8. 您认为自己的痛苦可以被理解吗？

图1 部分问卷问题设置。

3.1.1. 生理、心理痛苦的比较

请患者对其在患病过程中所经历的生理及心理痛苦进行评级。将痛苦的级别设置为1—5级，可在页面通过滑动选择。据统计结果，所访患者对生理痛苦的平均评级为3.24级，心理痛苦平均评级为3.8级。

58%的受访者认为相较于心理痛苦，生理痛苦更难以忍受。造成生理痛苦的主要原因与癌症病情直接相关，占比可达76%；同时手术治疗、放射治疗、化疗等治疗因素占比52%。

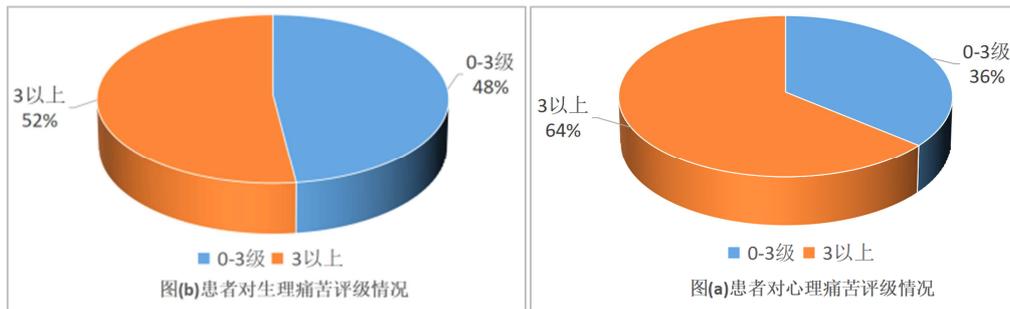


图2 受访者对生理及心理痛苦的评级情况。

表1 受访者生理痛苦原因统计情况。

生理痛苦原因统计	与疾病直接相关	与疾病的治疗相关	与疾病无关
人数	38	26	9
比例	76%	52%	18%

72%的受访者认为心理痛苦更不易被他人所理解。担忧病情是患者心理痛苦的最主要因素, 占比96%。由身体疼痛造成心理痛苦的比例也较高, 可推测患者的心理状况

受病情影响, 呈同步变化状态。同时, 患者因情感需求无法得到满足而产生负面情绪也是心理痛苦的一大来源, 具体表现为孤独、焦虑等。

表2 受访者心理痛苦原因统计情况。

心理痛苦原因统计	身体疼痛	担忧病情	情感需求	经济问题	其他
人数	41	48	32	14	6
比例	82%	96%	64%	28%	12%

3.1.2. 患者与家属沟通情况

癌症患者有与外界进行情感交流的需求, 但患者的沟通积极性明显与沟通质量呈正相关。16%的受访者经常与家人朋友交流自己患病时的心理感受, 36%和40%的受访者选择了“有时”、“很少”与家人沟通。认为沟通中“他人的安慰没有对自己起到实质性作用”、“他人无法对自己的痛苦感同身受”是多数患者所面临的阻碍。

52%的受访者认为除患有相同疾病的病友外, 他人无法真正理解自己所经受的痛苦; 36%的受访者认为, 病友也无法对自己感同身受。基于上述结果分析, 癌症患者的心理痛苦除受病情影响外, 主要来自于独自面对疾病的压力和孤独感。患者不易表达、家属共情困难等原因影响了沟通质量, 从而打击患者与家人进行情感交流的积极性。

表3 受访者在与家人沟通时遇到阻碍的统计情况。

痛苦能否被理解	可以被理解	病友可理解	没有人能感同身受
人数	6	26	18
比例	12%	52%	36%

表4 受访者痛苦能否被理解的认知统计情况。

与家人沟通时的阻碍	无	不知如何表达自己的感受	无法从交流中得到安慰	他人无法感同身受	其他
人数	6	18	28	28	3
比例	12%	36%	56%	56%	6%

3.2. 针对性访谈

用户访谈通常作为前期间卷调研的补充, 是设计者对用户行为习惯与需求的更深层次了解。针对问卷调查所暴露出的癌症患者与家人间的沟通问题进行深入访谈。选取三位不同分期的癌症患者及其家属作为受访者, 围绕主题进行逐步深入的提问[12]。

被问及是否会与家属交流自己的心理痛苦时, 受访者全部做出肯定回答, 但他们都表示自己不愿过多与家人谈

论此事。患者普遍持有“说了也没用”、“不想影响他们工作”此类想法, 有受访者提到在家人劝导自己时会有“站着说话不腰疼”的感受, 一定程度上反映了患者与家属沟通的缺失与不到位。受访者与他人进行情感交流并不积极, 除了个人性格内向、与交流对象的亲密度不足等原因外, 还有社会文化背景因素: 中国受儒家思想影响, 个体往往倾向于隐藏自己的心理感受。另外, 癌症患者的“病耻感”也是其抗拒情感交流的一大原因[13], 在已患身体疾病的前提下, 患者通常不愿承认自己有更多不正常之处, 因此逃避情感沟通以掩饰心理问题, 以防获得过多关注。

询问患者家属对患者所经受痛苦的看法时,家属全部表示自己无法完全理解,认为其“非常剧烈”、“无法想象”。除语言沟通外,家属获知患者身心痛苦的方式还包括行为、动作、表情等,涉及到的感官通道主要为视觉与听觉。这些方式通常为患者的自然流露,较之语言描述,更为直观准确。通过对比发现,癌症晚期患者与家属的沟通最为不易。这一阶段患者需要承受巨大的身心痛苦,生活质量低、身体状况差,此时结束生命对患者而言往往是一种解脱,但对于家属而言却成为了不能接受的遗憾与痛苦。能否解决好“去”与“留”的问题,取决于家属与患者能否进行良好共情。

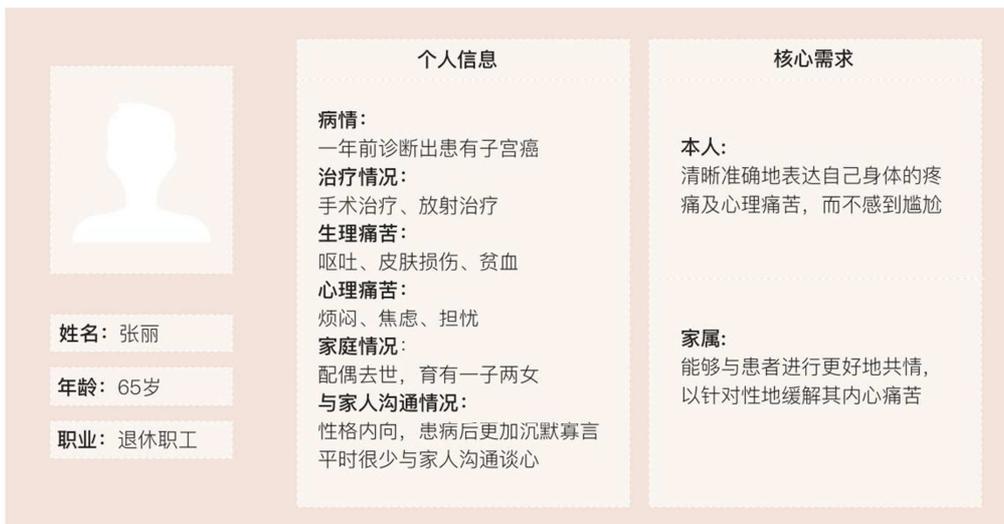


图3 癌症患者群体的用户画像。

4. 设计思考

4.1. 共情的基本概念

共情能力指理解他人的处境、感受,并对所接收的信息进行加工处理而做出反应的能力。共情的过程包含“自下而上”的分享情绪和“自上而下”的认知调节两部分[15],前者是通过行为、语言、表情等方式对他人心理状况的感知,后者则是共情主体对感知到信息的个人处理。

4.2. 影响共情的因素

影响共情反应的因素较多,绝大多数都与共情主体所在情境相关,如感觉、行为、认知等任何影响主体对刺激进行意义理解的信息。Cikara [16]等人研究认为共情受群体因素影响,若共情主体与客体属于同一群体,共情更容易发生;反之,则很难产生情感上的认同与支持。共情双方的亲密程度同样影响共情反应的效果,并非所有的不幸个体都会导致同样的共情反应。Cheng等人在研究不同客体对疼痛共情的影响时发现,当共情客体为自己的恋人时会产生较之于陌生人更明显的疼痛共情[17]。人对于情景中线索的知识与经验也会对共情造成影响。由于医生的工作性质,患者遭受针刺的疼痛情景对他们来说极其常见,这种情绪调节抑制了“自下而上”的情绪唤醒,所以相较于普通人,医生对于患者疼痛的共情反应较弱[18]。

3.3. 用户画像

用户画像是产品设计流程中的重要环节,可帮助设计者精准快速确定目标群体的行为习惯与需求[14]。根据上述调研结果对癌症患者这一用户群体特征进行总结:癌症患者面临的心理痛苦比重大于生理痛苦,且心理痛苦对于患者而言更加难以表达,他人也更难通过同理心与患者产生共情。基于调研的受访者信息与以上特征,对整个癌症患者群体进行用户画像。

4.3. 方案提出

有资料显示,主体自身的状态影响对客体的共情反应。当对主体施加疼痛刺激时,会增强其对与客体疼痛的感知,增强共情效果[19]。疼痛可作为触觉的一种延伸,帮助感知主体还原客体所处情境,而与客体进行更好的共情。调动共情过程中不常用的嗅觉、味觉、触觉等感官通道,可以接收新鲜刺激,一定程度上减少因经验造成的“自下而上”的抑制[18]。故利用多感官传达与感知癌症患者的心理痛苦,以增强家属与患者间的共情,这一方法值得尝试。

在中国文化中,苦味往往作为痛苦的隐喻。同时有研究证明,苦作为一项味觉感知有较高的负面情绪唤醒度[20]。味觉的苦与心理痛苦有较强的语义关联性,且对程度的表达也有相似性。现进行推测:用苦味对患者家属进行刺激可以增强其对于患者心理痛苦的共情能力。

5. 实验验证

实验运用问卷调查法和对比法收集分析患者家属品尝相应苦味前后对于患者心理痛苦的评分等级,并且与患者本人的评分进行对照,以探究向家属提供味觉的苦味刺激是否可以提高患者家属对于患者心理痛苦的共情能力。

实验需要将患者的心理痛苦以味觉的形式进行表达和传递,所以首先需要保证患者将痛苦转换为味觉的可行性。

设置不同苦味程度的食品(苦瓜汁、中药、咖啡、巧克力)请患者选择能够更准确表达自己痛苦的食品,发现其更倾向于选择苦味级别更多,且苦味较大的食物。如中药、苦瓜,而不是含糖的咖啡、巧克力等。基于安全绿色的考虑,最终选择用苦瓜汁作为实验材料。请患者为自己在患病过程中的

心理痛苦阈值匹配相应苦度的溶液,综合患者的选择,将浓度最高(100%)的苦瓜汁溶液作为本次实验的浓度上限;将浓度最低(10%)的苦瓜汁作为浓度下限,在其间均匀设置不同的苦度,以供实验使用。这样即可保证实验患者能够挑选到符合自己痛苦程度的苦瓜汁溶液。

表5 受访者痛苦能否被理解的认知统计情况。

试验准备阶段的浓度区间选择数据	被试编号			
	①	②	③	④
浓度(最痛苦)	100%	100%	90%	100%
浓度(最轻松)	20%	40%	10%	20%



图4 实验照片。

5.1. 实验对象

实验志愿者为四位癌症患者及其家属。其中两名患者年龄70岁以上,两名患者年龄在50岁左右。四人均确诊一年以上,其中一人已基本康复,三人仍在治疗中。

5.2. 实验材料

10个浓度等级苦瓜汁溶液、10只无差别的纸杯、1-10级痛苦评级问卷。

5.3. 实验步骤

- ①选取病程中四个重要时间节点(确诊、手术、恢复、后期治疗),由家属根据自己平日了解或通过患者交谈,为患者四个节点的心理痛苦进行评级。
- ②请患者分为当时的痛苦评级并通过品尝选取符合当时痛苦的苦瓜汁溶液。
- ③请家属品尝患者为每一个节点选取的溶液。
- ④请家属再次对患者经历的四个节点进行痛苦评级。

5.4. 结果分析

将患者自身对于心理痛苦的评级作为标准数据,家属在品尝对应苦味前的第一次评级作为对照组,品尝后的第二级评级作为实验组,分别将三组数据制成折线图如下。

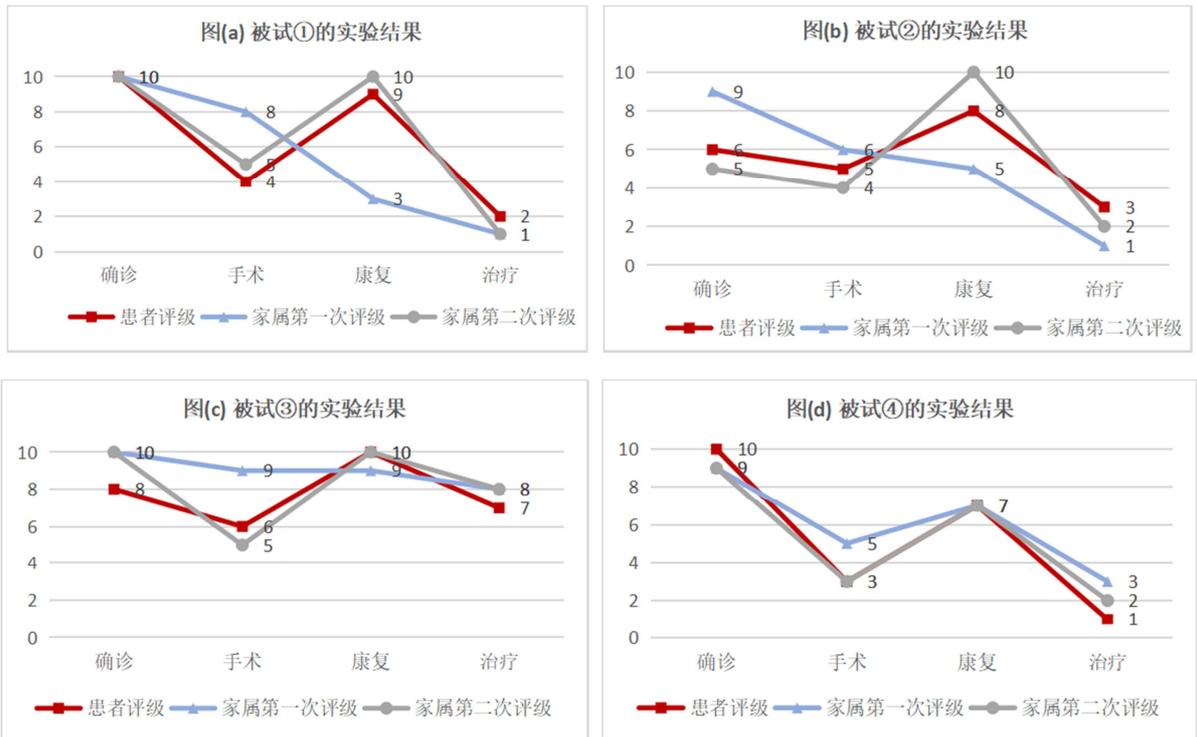


图5 实验数据的折线图对比。

通过观察可初步发现：实验组较之于对照组的折线走势更接近标准折线。数理常用残差平方和（ ν^2 ）衡量数据与模型的拟合程度，即用数据与标准值做差，再对所得值的平方求和。 ν^2 越小，证明拟合程度更好，此项原理常应用于各领域的研究分析中[21]。现借用此原理，以患者的评级作为标准数据，分别求出四组被试的对照及实验组的 ν^2 ，结果如下：

表6 数据与标准折线的拟合度分析。

与标准折线拟合度分析	ν^2			
	被试①	被试②	被试③	被试④
对照组	53	23	15	9
实验组	3	7	6	2
差值	50	16	9	7

由上表，四组被试的实验组数据与标准折线的拟合程度较之于对照组更好，说明以味觉的苦度表示痛苦程度能帮助品尝者理解表达者的心理痛苦。但从图像可知，实验组与标准数据图像也并非完全重合，只保证了大体变化趋势一致，说明品尝可以在一定程度上促进共情，却不能达到完全理解对方心理痛苦的水平。

6. 结语

利用味觉这一感官通道进行痛苦表达和信息接收可以增强癌症患者与他人的情感沟通。苦味与痛苦都具有程度的划分，可帮助患者将抽象的感受以具象的方式表达出来，同时也方便他人直观地感受，通过不同程度的苦联想患者不同程度的痛苦以进行共情。此研究结论可为癌症患者的相关产品设计提供思路，如患者与家属的沟通设备设计、就医的诊疗设备设计等，同时促进社会群体对癌症患者的关注与理解。基于理解，才能为癌症患者提供更好的社会环境，减轻其身心痛苦。

参考文献

- [1] 联合国新闻.国际癌症研究机构：2020年全球新增1930万癌症患者 1000 万人因癌症去世 [EB/OL]. (2020-12-15) [2021-2-15] <https://news.un.org/zh/story/2020/12/1073672>
- [2] 刘宗超,李哲轩,张阳,周彤,张婧莹,游伟程,潘凯枫,李文庆.2020全球癌症统计报告解读[J].肿瘤综合治疗电子杂志, 2021, 7 (02): 1-14.
- [3] 朱丽霞,高凤莉.癌痛控制的状况及分析[J].中华护理杂志, 2005 (03): 70-72.
- [4] 吴冠青,孙燕,罗健,杨萍,徐嘉彰,李佩文,吴进冬,王欣,史斌,陈嘉,吕霞,张宗歧,张玉玲,李玉升,高彦文,马宝荣,张和平.我国癌症病人的疼痛和生活质量的初步调查[J].中国疼痛医学杂志, 1995 (02): 66-75.
- [5] 癌症疼痛诊疗规范(2018年版)[J].临床肿瘤学杂志, 2018, 23 (10): 937-944.
- [6] 张叶宁,张海伟,宋丽莉,唐丽丽.心理痛苦温度计在中国癌症患者心理痛苦筛查中的应用[J].中国心理卫生杂志, 2010, 24 (12): 897-902.
- [7] National Comprehensive Cancer Network. Distress management clinical practice guidelines [J]. J Natl Compr Cancer Netw, 2003, 1 (3): 344-375.
- [8] 严利,徐支南,李晓霞,陈红梅.心理痛苦温度计用于恶性肿瘤患者的研究[J].护理学杂志, 2012, 27 (13): 73-75.
- [9] ROBBINS M L, LOPEZ A M, WIHS K L, et al. Cancer conversations in context: Naturalistic observation of couples coping with breast cancer [J]. J Fam Psychol, 2014, 28 (3): 380-390.
- [10] 李鑫容,刘琦,翟子彤,陈钰睿,贾心怡,徐倩,张立力,曾凯.癌症患者与家属疾病相关沟通的研究现状[J].医学与哲学, 2021, 42 (17): 45-48+52.
- [11] 江蕊. 产品设计中的用户体验与应用研究[D].湖南大学, 2006.
- [12] 王萌.浅谈访谈法中的提问技巧[J].现代教育科学, 2006 (10): 105-107.
- [13] 吕颖,王小平.精神分裂症患者病耻感调查及相关因素分析 [J]. 国际精神病学杂志, 2012, 39 (03): 137-141. DOI: 10.13479/j.cnki.jip.2012.03.006.
- [14] 余孟杰.产品研发中用户画像的数据建模——从具象到抽象[J].设计艺术研究, 2014, 4 (06): 60-64.
- [15] Fan Y, Han S. Temporal dynamic of neural mechanisms involved in empathy for pain: An event-related brain potential study [J]. Neuropsychologia, 2008, 46: 160-173.
- [16] Cikara, M., & van Bavel. The neuroscience of intergroup relations: An integrative review [J]. J Perspectives on Psychological Science, 2014, 9 (3): 245-274.
- [17] Cheng, Y. W., Chen, C. Y., Lin, C. P., Chou, K. H. & Decety, J. Love hurts: An fMRI study [J]. NeuroImage, 2010, 51 (2): 923-929.
- [18] Decety, J., Yang, C. Y., & Cheng, Y. W. Physicians down-regulate their pain empathy response: An event-related brain potential study [J]. NeuroImage, 2010, 50: 1676-1682.
- [19] 孟景,沈林,吕振勇,杨周,陈红,Todd Jackson.疼痛表征在自我和他人间的一致性效应[J].心理学报, 2012, 44 (11): 1515-1522.
- [20] 中国社会科学网.苦味刺激影响悲伤情绪唤醒度[EB/OL]. (2019-09-24) [2021-2-15] http://ex.cssn.cn/zx/bwyc/201909/t20190924_4975980.shtml
- [21] 张坚,林春生,罗青,龚沈光.基于预测残差平方和的飞机干扰磁场模型求解[J].探测与控制学报, 2010, 32 (05): 74-78.