

# 基于理论域框架的鼻咽癌患者患病体验的质性研究

温艳玲,周茹芳,曹秀云,刘晶晶,陈瑜

(南方医科大学 护理学院,广东 广州 510515)

**【摘要】目的** 了解鼻咽癌患者的患病体验,为临床有针对性地制订干预方案提供参考。**方法** 2024年7—10月,目的抽样法选取广东省某三级甲等肿瘤医院16例鼻咽科患者为研究对象。基于理论域框架,采用描述性质性研究方法,开展半结构式访谈,并采用定向内容分析法进行资料分析。**结果** 鼻咽癌患者的患病体验可归纳为5个主题、13个亚主题,分别是:自我认知冲突(身体意象失调、角色功能弱化);负性情绪体验(恐惧、愤怒、怀疑、并发症困扰、治疗效果焦虑);支持系统不足(医患沟通欠缺、家庭支持缺乏);应对方式改变(转移、回避)和资源可及性差(经济负担沉重、信息真伪难辨)。**结论** 鼻咽癌患者的患病体验涉及认知、情感、社会支持等多方面,提示临床应重点关注患者认知冲突与情感体验,激发其内在动力,重视家庭同伴支持,强化外部资源整合,开展有针对性的干预。

**【关键词】** 鼻咽癌患者;患病体验;理论域框架

**doi:**10.3969/j.issn.2097-1826.2025.12.016

**【中图分类号】** R473.73 **【文献标识码】** A **【文章编号】** 2097-1826(2025)12-0067-04

## A Qualitative Study on the Illness Experience of Patients with Nasopharyngeal Carcinoma Based on the Theoretical Domains Framework

WEN Yanling, ZHOU Rufang, CAO Xiuyun, LIU Jingjing, CHEN Yu (School of Nursing, Southern Medical University, Guangzhou 510515, Guangdong Province, China)

Corresponding author: CHEN Yu, Tel: 020-61648747

**【Abstract】Objective** To understand the illness experience of patients with nasopharyngeal carcinoma and provide reference for the targeted development of clinical intervention programs.**Methods** From July to October 2024, 16 patients with nasopharyngeal carcinoma from a tertiary A cancer hospital in Guangdong province were selected by purposive sampling. Based on the Theoretical Domains Framework, a descriptive qualitative research method was employed, involving semi-structured interviews and directed content analysis for data analysis.**Results** The illness experience of such patients was summarized into 5 themes and 13 sub-themes: self-cognitive conflict (body image disturbance, role function weakening); negative emotional experience (fear, anger, doubt, distress from concurrent symptoms, anxiety about treatment effects); insufficient support system (lack of doctor-patient communication, lack of family support); changes in coping styles (distraction, avoidance); poor resource accessibility (heavy economic burden, difficulty discerning information authenticity).**Conclusions** The illness experience of these patients involves multiple aspects such as cognition, emotion, and social support. This suggests that clinical practice should focus on patients' cognitive conflicts and emotional experiences, stimulate their internal motivation, emphasize family and peer support, strengthen the integration of external resources, and implement targeted intervention.

**【Key words】** patient with nasopharyngeal carcinoma; illness experience; Theoretical Domains Framework

[Mil Nurs, 2025, 42(12): 67-70]

鼻咽癌是起源于鼻咽黏膜上皮细胞的恶性肿瘤,全球新发病例约13.3万例,其中中国新发病例6.2万例,占46.62%<sup>[1]</sup>。目前,鼻咽癌主要采用放疗、化疗及其相结合的治疗方案,但易引起患者吞咽、言语、味觉及唾液分泌等功能障碍,损害其心理、生理健康、社会功能

及生活质量<sup>[2]</sup>。护士基于患者疾病体验制订针对性护理计划至关重要<sup>[3]</sup>。理论域框架是用于分析行为改变的理论模型,包括知识、技能、角色与身份、能力信念、乐观、结果信念、强化、意图、目标、记忆力、注意力与决策、环境资源、社会影响、情感和行为调整14个领域<sup>[4]</sup>。研究<sup>[5]</sup>表明,基于理论域框架开展访谈,能够有效识别影响行为改变的关键因素,系统和全面地了解患者疾病体验。本研究采用质性研究方法,基于理论域框架深入探讨鼻咽癌患者的患病体验,了解其内心感受及需求,为

**【收稿日期】** 2025-06-05 **【修回日期】** 2025-11-01

**【基金项目】** 广东省教育科学规划课题高等教育专项(2024GXJK321);广东省研究生教育创新计划项目(2025KCJS\_022)

**【作者简介】** 温艳玲,硕士在读,电话:020-61648747

**【通信作者】** 陈瑜,电话:020-61648747

临床针对性制订干预方案提供参考。

### 1 对象与方法

1.1 研究对象 2024 年 7—10 月,目的抽样法选取广东省某三级甲等肿瘤医院鼻咽科患者为研究对象。纳入标准:(1)经病理活检确诊为鼻咽癌、初治且无远处转移;(2)心理痛苦温度计<sup>[6]</sup>≥4 分,即存在心理痛

苦;(3)年龄≥18 岁;(4)无其他器质性疾病及并发症;(5)具有良好的沟通和理解能力。排除标准:(1)有精神病史和认知功能障碍;(2)复发转移或中途退出研究者。根据最大差异抽样的原则,样本量以信息饱和为止。本研究已通过医院伦理委员会审批(SZR2022-179)。本研究共访谈 16 名患者,一般资料详见表 1。

表 1 鼻咽癌患者一般资料(n=16)

编号	性别	年龄(岁)	文化程度	婚姻状况	职业	医疗保险类型	居住地	TNM 分期	放疗次数
P1	男	41	本科	已婚	自由职业	职工医疗保险	城镇	T3N1M0	0
P2	男	38	本科	已婚	职员	职工医疗保险	城镇	T3N2M0	0
P3	女	48	初中	已婚	无	新农村合作医疗保险	城镇	T3N1M0	0
P4	女	61	高中	已婚	退休人员	职工医疗保险	城镇	T3N3M0	32
P5	女	42	本科	已婚	教师	职工医疗保险	城镇	T3N1M0	15
P6	男	30	初中	已婚	工人	新农村合作医疗保险	农村	T3N1M0	0
P7	男	46	本科	已婚	技术人员	职工医疗保险	城镇	T3N1M0	28
P8	女	39	本科	离异	职员	职工医疗保险	城镇	T4N3M0	30
P9	女	36	初中	已婚	无	新农村合作医疗保险	城镇	T3N2M0	19
P10	男	28	初中	未婚	无	新农村合作医疗保险	农村	T3N2M0	8
P11	女	32	高中	已婚	无	新农村合作医疗保险	农村	T3N1M0	1
P12	女	40	高中	离异	无	职工医疗保险	城镇	T3N2M0	5
P13	男	26	初中	未婚	工人	职工医疗保险	农村	T4N3M0	14
P14	男	41	高中	已婚	农民	新农村合作医疗保险	农村	T3N1M0	0
P15	男	36	高中	已婚	行政人员	职工医疗保险	城镇	T3N1M0	7
P16	男	27	本科	未婚	技术人员	职工医疗保险	城镇	T3N3M0	12

### 1.2 方法

1.2.1 拟定访谈提纲 根据理论域框架初步拟定访

谈提纲,对 2 名患者进行预访谈后进行修改,形成正式访谈提纲,详见表 2。

表 2 访谈提纲

理论域	代表性问题
知识	您对鼻咽癌治疗方案了解情况如何? 医护人员是否向您说明过治疗可能发生的副作用?
情感	您了解心理痛苦吗? 放疗期间,您有哪些心理感受? 什么情况下会比较强烈?
技能	对心理痛苦您有哪些应对技巧? 哪些可以帮助减轻这种痛苦?
角色与身份	疾病是否影响了您作为家庭成员或职场中的角色?
能力信念	您能够应对放疗副作用吗? 哪些因素会增强或削弱您的应对信心?
乐观	您对治疗效果整体预期是怎样的? 积极的还是消极的? 是否相信未来生活质量能逐步恢复?
结果信念	是否担心放疗后出现长期后遗症? 心理痛苦如何影响治疗效果?
强化	家人或医护人员的鼓励是否增强您应对困难的动力? 过去是否有抗癌经历帮助您当前更积极面对?
意图	您主动寻求心理支持的意愿如何? 是否愿意参与病友互助小组?
动机和目标	您坚持完成放疗的动力是什么? 是否有过放弃的念头?
记忆力、注意力与决策	心理痛苦如何影响您对治疗信息的理解或决策的?
环境和资源	影响您患病体验的治疗环境或医疗资源有哪些?
社会影响	您希望医护人员或社会如何帮助您缓解痛苦?
行为调整	您在缓解心理痛苦的过程中有何感受?

1.2.2 资料收集方法 访谈者具备质性研究培训和实践经验。访谈地点为科室安静独立的病房,时长 20~30 min,访谈前向受访者解释访谈的目的意义和保密原则,征得同意后签署知情同意书并进行录音。访谈中避免引导性提问,记录表情和肢体语言。

1.2.3 资料分析方法 访谈结束 24~48 h 内,由 2 名

研究人员对录音进行转录。对转录文本进行编码并建立独立文档,采用内容分析法对数据进行主题提炼。

## 2 结果

### 2.1 自我认知冲突

2.1.1 身体意象失调 4 位受访者表示,鼻咽癌治疗所带来的外貌变化,一定程度上影响了自己与外

界的联系。P13：“外貌有点变了，没怎么出去，等到晚上才自己一个人戴个帽子，出去走一圈，觉得很孤独。”P8：“由于外貌问题，总是不敢出门。再加上天气炎热，因为光头，出门时必须戴帽子或假发，感觉炎热难耐，因此就不喜欢出门了。”

2.1.2 角色功能弱化 3位女性鼻咽癌受访者表示，因生病需要住院治疗，不得不与孩子分离，作为母亲感到很不尽责，无法照顾家人。P3：“我老公工作很忙，我住院治疗就没有人做饭给他吃了。”P9：“我生了小孩也才40天，不能照顾小孩……”角色功能弱化导致受访者家庭角色失常，加重家庭负担，激起家庭成员的不满，加剧受访者的心理压力。

## 2.2 负性情绪体验

2.2.1 恐惧 所有受访者均表示，确诊之初会感到恐惧，这与癌症诊断对生命的潜在威胁有关。P3：“我心脏有问题，一开始就害怕病情会加重，担心治疗后会更严重，甚至会造成死亡。”P6：“我以前检查的报告上面肿瘤没那么大的，第二次就变大了，那时候我心里更恐惧，怎么一下变得那么大。”

2.2.2 愤怒 3位受访者表示，诊断鼻咽癌后，他们有种被生活遗弃、被命运捉弄的感觉，时刻都想把这种不满情绪宣泄在别人身上。P1：“我觉得自己平时待人处世都还可以，罹患鼻咽癌怎么会发生在自己的身上，这不公平。”P6：“在治疗期间，我曾多次求助于中医，其中有一位不仅未能治愈我的病症，反而责怪我缺乏运动，这让我当时感到极为愤怒。”

2.2.3 怀疑 大部分受访者表示，由于对鼻咽癌不了解，内心充满不确定性。”P5：“活检时，报告一出，我就觉得不太可信，心想这种所谓的意外疾病不可能发生在我身上。”P9：“怀孕期间就老是咳嗽，吐痰带血丝，上网查询发现症状与鼻咽癌相似，却始终不愿相信自己会患上这种病症，毕竟身体并无其他不适。”

2.2.4 并发症状困扰 部分受访者表示，从治疗开始到治疗结束，会经历各种症状困扰，严重影响日常生活。P4：“我现在左边的耳朵听不太清，有的时候他们和我说话就好像吵架一样，家里人怕危险也不让我自己出门，在家里挺无聊的。”P8：“刚化疗完那几天，身体会各种难受……现在吃东西一点味道都没有。”

2.2.5 治疗效果焦虑 多数受访者表示，虽然罹患癌症，但积极就诊治疗，希望能够治好。P5：“我来这里治疗的目的很明显，就是让医生把病治好。所以我经常都会在想要是结果不尽如人意，我应该怎么办，越想心里越不好受。”P6：“我家里没什么钱，我希望医生能把我的医好，能让损害降到最低，让我少花点钱。”

## 2.3 支持系统不足

2.3.1 医患沟通欠缺 4位受访者表示，接受治疗过

程中，缺乏与医护人员的沟通，导致治疗信息缺乏。P2：“希望医生方面能够公开治疗信息，最好能够告诉我治疗过程中要注意什么，比如饮食禁忌等。”一些受访者表示希望能更多地参与到治疗的决策过程。

P15：“平时比较少能见到医生，我想从医生那里了解到更多有关我疾病的信息，能讨论自己的治疗方案。”

2.3.2 家庭支持缺乏 2位受访者表示，家庭支持缺乏，希望能够得到更多的支持和理解。P14：“我是二婚的，女儿是我和前妻生的，她从小时候就没妈妈照顾，我走后家里没有人可以帮忙照顾她，她该怎么办？”P6：“当时我都不想治疗了，一是筹不到钱，爸爸是再婚的，他还指责我……”

## 2.4 应对方式改变

2.4.1 转移 为应对鼻咽癌治疗过程中的心理痛苦，部分受访者采取转移的应对方式。P8：“我会找朋友聊天，或者睡觉，听听歌曲，转移一下注意力，这样就不会整天想着自己的病了。”P5：“我会利用下午的时间跑到学校去帮孩子们排练舞蹈，这些都让我觉得很有成就感，很安心。”

2.4.2 回避 面对鼻咽癌治疗带来的心理困扰，多数受访者采取回避应对方式来减轻压力。P15：“特别是到晚上一个人的时候，我就会去想很多事，有时候甚至看着电视剧看到某一段也会，这个时候我会让自己深呼吸，不去想这件事情。”P8：“我会告诉自己，这都是命，既然来了，就接受吧。我会尽量不去想它，该吃吃，该喝喝，让自己过得开心点。”

## 2.5 资源可及性差

2.5.1 经济负担沉重 大部分受访者表示，经济负担是鼻咽癌治疗中面临的主要问题。经济压力大，治疗导致暂时无法工作而失去收入来源。P15：“家里面就我一个儿子，我是唯一的经济来源，现在没法工作也就没有了收入。”尽管全民医疗保险政策已经实施，但是异地医疗保险的报销比例偏低。P2：“我有医疗保障，但是我这个医保是异地的，无法全部报销。”

2.5.2 信息真伪难辨 多数受访者表示，治疗之初，他们会上网寻找医疗信息，弥补对疾病相关知识的不足，但这些信息有好有坏，无法辨别真伪。P7：“因为看多了网络上的信息，这些信息有时候是好的，有时候是坏的……看了以后，你总觉得这个病好像对自己有种心理压力。”还有受访者表示，来自一同治疗的其他患者负面信息的分享也加重了自己的心理负担。P16：“我病床旁边有个快做完治疗的大哥，和他聊天过程中得知放疗之后会有口腔溃疡，然后溃疡得非常严重，还会影响吞东西。我现在就很担心自己会不会也这样。”

### 3 讨论

3.1 激发患者内在动力,增强其治疗信心 本研究基于理论域框架,发现鼻咽癌患者治疗期间的心理适应呈现多维度动态关联特征,通过“认知-情感-行为”通路协同作用,影响患者治疗内在动力水平<sup>[7]</sup>。在认知层面,患者面临双重冲突:一是由身体意象改变与角色功能弱化引发身份认同危机,导致对自我价值的困惑;二是治疗期望偏差,因医疗知识不足,患者对治疗效果产生焦虑,易在疗效不符时产生“治疗无效”的认知偏差,降低治疗信心。在情感层面,认知冲突引发负面情绪,自我认知失调降低自我价值感和效能感。部分患者因角色功能弱化产生内疚、无价值及未来担忧;放疗所致面容损伤、听力下降、味觉减退等症状降低生活质量和社交能力,削弱感知途径,加剧社会孤立与生活乐趣下降<sup>[2,8]</sup>。因此,医护人员需针对各层面实施干预:认知上,通过分阶段、个体化的健康教育重构治疗预期<sup>[9]</sup>,协助患者接纳躯体变化、重建积极自我形象<sup>[10]</sup>;情感上,通过心理支持缓解内疚、挫败等情绪,增强应对症状的积极体验<sup>[11]</sup>;社会支持上,通过家庭治疗或角色适应训练,引导患者探索可承担的家庭角色(如参与家庭决策、照顾家人日常需求),重新定义家庭价值,同时鼓励参与社会活动,扩大支持网络,缓解孤立感。

3.2 强化外部资源整合,提升其社会支持 本研究基于理论域框架,发现鼻咽癌患者的外部助力受到多方面因素的影响,主要包括经济负担沉重、信息真伪难辨、医患沟通欠缺及家庭支持缺乏。研究<sup>[12]</sup>发现,患者医疗支出行为改变与心理健康问题呈正相关。高昂的药品费用、检查费用及复诊支出常构成沉重经济负担,甚至导致部分患者治疗中断。因此,医护人员需及时筛查评估患者经济状况,协助其获取医疗救助资源,系统性减轻患者就医负担。本研究中,受访者普遍反映出对疾病治疗相关信息的迫切需求。既往研究<sup>[13]</sup>显示,医疗知识匮乏制约了患者对疾病管理的理解深度与参与有效性,导致其在用药、饮食及生活方式调整等方面普遍存在认知偏差;医患沟通障碍则致使关键信息传递不畅,阻碍了治疗依从性的提升。因此,医护人员应引导患者科学获取健康信息,提供专业支持并促进信息交流,构建社会支持网络,从而有助于缓解患者的心理压力。本研究中,受访者表示在表达自身困境时感到家属和朋友的支持缺乏。家庭支持的缺失使患者缺乏情感共鸣和经验交流的机会,削弱了其社会支持网络,从而对整体治疗成效产生负面影响。研究<sup>[14]</sup>表明,增强家庭沟通和社交联系能够提升心理社会适应水平。医护人员应当激发家属关爱,鼓励患者寻求家庭援助。建议医

护人员整合资源,提供社会支持,建立家庭中心照护模式,定期家庭会议,促进家庭参与治疗康复。

### 4 小结

鼻咽癌患者的患病体验涉及认知、情感、社会支持等多方面,提示临床应重点关注患者认知冲突与情感体验,激发其内在动力,重视家庭同伴支持,强化外部资源整合,开展有针对性的干预。本研究受访者仅来自广州市1所三级甲等医院,结果存在一定局限性,今后仍需开展多中心临床研究验证本研究结果。

#### 【参考文献】

- [1] SU Z Y, SIAK P Y, LWIN Y Y, et al. Epidemiology of nasopharyngeal carcinoma: current insights and future outlook[J]. *Cancer Metastasis Rev*, 2024, 43(3): 919-939.
- [2] 周溢, 杨丽, 张妍欣, 等. 鼻咽癌幸存者经济毒性现状及影响因素分析[J]. *军事护理*, 2023, 40(1): 15-18.
- [3] KONGWATTANAKUL S, OTHAGANONT P, CHII TZENG W. The lived experiences of patients with head and neck cancer during concurrent chemoradiation therapy care process[J]. *Asian Pac J Cancer Prev*, 2020, 21(12): 3669-3675.
- [4] BOET S, PATEY A M, BARON J S, et al. Factors that influence effective perioperative temperature management by anesthesiologists: a qualitative study using the theoretical domains framework[J]. *Can J Anaesth*, 2017, 64(6): 581-596.
- [5] 包静娴, 张泽懿, 王晶晶, 等. 理论域框架在护理质性研究中的应用的范围综述[J]. *护理研究*, 2024, 38(18): 3306-3311.
- [6] TANG L L, ZHANG Y N, PANG Y, et al. Validation and reliability of distress thermometer in Chinese cancer patients[J]. *Chin J Cancer Res*, 2011, 23(1): 54-58.
- [7] ALEXANDER W H, WOMELSDORF T. Interactions of medial and lateral prefrontal cortex in hierarchical predictive coding[J/OL]. [2025-05-30]. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC7888340/>. DOI: 10.3389/fncom.2021.605271.
- [8] CHOWDHURY R, ALMHANEDI H, HUSSAIN S, et al. Body image distress and depression in head and neck cancer patients: a narrative review[J]. *Indian J Otolaryngol Head Neck Surg*, 2025, 77(5): 2219-2225.
- [9] 吕静. 认知构建在晚期放疗肿瘤患者护理中的应用[J]. *齐鲁护理杂志*, 2017, 23(7): 44-45.
- [10] 贾泽欢, 宁艳, 朱瑞芳, 等. 头颈癌病人身体意象障碍风险预测模型的构建及验证[J]. *护理研究*, 2024, 38(11): 1895-1902.
- [11] WANG C, LIU X, LI Y, et al. Effects of psychological support intervention on patients with nasopharyngeal carcinoma undergoing radiotherapy[J]. *Pak J Med Sci*, 2024, 40(7): 1420-1424.
- [12] SWEET E. Debt-related financial hardship and health[J]. *Health Educ Behav*, 2021, 48(6): 885-891.
- [13] 杨月波, 张玉芳, 李娜, 等. 负性信息注意偏向在癌症幸存者中应用研究进展[J]. *护理学报*, 2022, 29(1): 25-29.
- [14] ZHU H, YANG L, YIN H, et al. The influencing factors of psychosocial adaptation of cancer patients: a systematic review and Meta-analysis[J/OL]. [2025-05-30]. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC11406651/>. DOI: 10.1177/11786329241278814.

(本文编辑:王园园)