

头颈部肿瘤患者自我管理体验的质性研究

杨婷^{1,2}, 郑晓丹^{1,3,4}, 傅茂菱^{2,5}, 黄靓颖^{1,2}, 谢航博^{1,2}, 陈思忆⁶, 华子衿⁷

摘要:目的 了解头颈部肿瘤患者自我管理真实体验,为构建有效的自我管理干预方案提供参考。方法 采用描述性质性研究方法,基于健康行为改变整合理论及相关文献、专家咨询制订半结构化访谈提纲,对15例头颈部肿瘤住院患者进行深度访谈,采用定向内容分析法剖析提炼主题。结果 共归纳出3个主题9个亚主题,即健康知识和信念(疾病相关知识缺乏、自我管理认知不全面、自我效能感存在差异),自我调节技能和能力(症状和毒副作用管理、负面情绪调节能力、工作及日常生活管理),社会支持需求(医护人员的支持需求、亲友支持需求、经济支持需求)。结论 头颈部肿瘤患者的自我管理行为障碍因素较为复杂,护理人员可基于患者需求,通过加强自我管理知识教育、自我管理技能培训及调动社会支持系统,从而帮助患者提高自我管理能力。

关键词:头颈部肿瘤; 自我管理; 健康行为; 健康信念; 自我效能; 自我调节; 社会支持; 质性研究

中图分类号:R473.78 **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2025.03.046

Self-management experiences in patients with head and neck neoplasia: a qualitative study

Yang Ting, Zheng Xiaodan, Fu Maoling, Huang Liangying, Xie Hangbo, Chen Siyi, Hua Zijin. Stomatological Center, Union Hospital, Tongji Medical College of Huazhong University of Science and Technology, Wuhan 430022, China

Abstract: **Objective** To understand the real self-management experiences in patients with head and neck neoplasia, and to provide a reference for constructing an effective self-management intervention programme. **Methods** A descriptive qualitative study was designed, a semi-structured interview outline was developed based on the Integrated Theory of Health Behavior Change, literature review and expert consultation. Then in-depth interviews with 15 patients with head and neck neoplasia were conducted. Directed content analysis was used to dissect and refine themes. **Results** Three themes and 9 sub-themes were summarized: health knowledge and beliefs (lack of disease-related knowledge, incomplete self-management perceptions, and variations in self-efficacy), self-regulation skills and competencies (symptom and toxicity management, negative emotion regulation ability, and management of work and daily life), and social support needs (healthcare worker support needs, family and friend support and needs, and financial support needs). **Conclusion** The barriers to self-management behaviour in patients with head and neck neoplasia are complex. Nursing personnel can help patients to improve their self-management ability based on patients' needs through strengthening self-management knowledge education, self-management skill training and mobilizing the social support system.

Keywords: head and neck neoplasia; self-management; health behaviour; health belief; self-efficacy; self-regulation; social support; qualitative study

头颈部肿瘤主要包括发生在唇、口腔、咽喉部及鼻咽部的恶性肿瘤^[1],是全球高发的恶性肿瘤之一。头颈部肿瘤因部位特殊,患者面临一般癌症治疗毒副反应的同时,还要承受咀嚼、吞咽和言语等基本生理功能缺损及头颈颜面外观的破坏性改变^[2]。症状负担引起一系列负性情绪体验,严重影响患者的生活质量。75%的头颈部肿瘤发病与吸烟和酗酒有关,咀嚼

槟榔也是发病的主要危险因素^[3]。因此,头颈部肿瘤患者需要对疾病医疗反应、情绪认知和生活方式等进行自我管理^[4]。但研究发现,头颈部肿瘤患者存在健康素养不足、康复锻炼依从性不佳、情绪管理能力欠缺等问题^[5-6],且以往研究主要集中于健康教育干预方案^[7-8],已开展的自我管理相关研究未基于合适的理论框架。Ryan^[9]开发的健康行为改变整合理论(Integrated Theory of Health Behavior Change, ITHBC)提出,通过培养健康知识和信念、提高自我调节技能及加强社会支持促使健康行为的改变,其在分析患者自我管理提高路径方面具有重要意义^[10]。因此,本研究以 ITHBC 为研究框架,通过质性研究方法深入了解头颈部肿瘤患者自我管理体验,分析行为改变相关阻碍因素,为优化患者自我管理方案提供参考依据。

1 对象与方法

1.1 对象 采用目的抽样法选取 2023 年 9—11 月在我院耳鼻喉头颈外科和口腔颌面外科住院治疗的

作者单位:1. 华中科技大学同济医学院附属协和医院口腔医学中心(湖北 武汉,430022);2. 华中科技大学同济医学院护理学院;3. 华中科技大学同济医学院口腔医学院;4. 华中科技大学同济医学院口腔颌面发育与再生湖北省重点实验室;5. 华中科技大学同济医学院附属同济医院儿科;6. 武汉市第一医院血液内科;7. 中国人民解放军联勤保障部队第 920 医院泌尿外科

通信作者:郑晓丹, zhxd1217@163.com

杨婷:女,硕士在读,学生, yangting3260222@163.com

科研项目:华中科技大学同济医学院护理学院 2022 年度研究生教学改革研究项目(HLYJ202203)

收稿:2024-09-02;修回:2024-11-08

患者作为研究对象。纳入标准:①经病理活检诊断为头颈部恶性肿瘤,且知晓病情;②年龄 18 岁及以上;③神志清醒,具备一定阅读和理解能力;④对研究内容知情同意,自愿参加并能主动配合。排除标准:①并存严重心脑血管、肝肾等疾病或严重并发症;②有精神病史,存在视听障碍或发音困难无法辨析;③并存其他恶性肿瘤或肿瘤复发、转移者。样本量以数据达到饱和为准。最终纳入 15 例患者(编号 N1~N15),其中男 13 例,女 2 例;年龄 29~77(54.1±13.0)岁;文化程度为初中 7 例,高中 6 例,本科 2 例;口腔癌 9 例,喉癌 3 例,下咽癌 2 例,唾液腺癌 1 例。肿瘤细胞分化程度:高分化 12 例,中分化 2 例,低分化 1 例。病程 1~8[3(1,4)]个月;手术治疗 5 例,手术联合放疗或化疗 10 例;医疗费用支付方式为医保 10 例,新农合 4 例,自费 1 例。本研究已通过医院伦理委员会审批(UHCT-IEC-SOP-016-03-01),受访者均签署知情同意书。

1.2 方法

1.2.1 确定访谈提纲 采用描述性质性研究方法。基于 ITHBC,课题组成员查阅国内外相关文献并咨询质性研究专家(2 名)及头颈肿瘤领域专家(3 名)后制订半结构式访谈提纲。正式访谈前对 2 例头颈部肿瘤患者进行预访谈以测试和完善访谈提纲。访谈提纲包括:①您是什么时候被诊断患有头颈部肿瘤?有什么症状?②您感觉疾病和治疗过程给您带来了哪些影响(生理状况、心理状况、社会交往等)?③您是如何理解疾病自我管理的?应该包括哪些方面的自我管理?④您对于自我管理的信心如何?⑤患病后您比较关注哪些方面?⑥您采取了哪些自我调节技能来加强自我管理?⑦您在提升自我管理能力方面获得了哪些支持?还有哪些需求?⑧在自我管理过程中您希望医护人员如何帮助您?

1.2.2 资料收集方法 采用面对面半结构式访谈法进行资料收集。研究者进行自我介绍和研究内容叙述,访谈全过程录音,并注意观察记录患者的面部表情、语气及其他非语言暗示。访谈地点为医院单人病房或办公室,环境安静不受打扰,允许家庭成员或照顾者在场陪伴。访谈时间为 20~40 min。访谈者接受过质性研究课程培训且具备一定访谈技巧,访谈时保持客观中立,耐心倾听和回应患者,适当使用追问澄清等技巧以确保挖掘到更为充分的资料。

1.2.3 资料分析方法 使用定向内容分析法对访谈资料进行分析。①基于 ITHBC 框架初始编码类别;②以开放的态度逐字逐句阅读访谈资料并将与理论框架相关的较为突显的内容进行归类;③阅读剩余资料对编码进行修改和建构;④整理主题与亚主题,聚类主题概念形成意义单元;⑤通过典型访谈资料对主题进行详尽描述。

2 结果

2.1 主题 1:健康知识和信念

2.1.1 疾病相关知识缺乏 多数患者对头颈部肿瘤并不熟悉,对其病因及临床表现等认识不足,导致延迟就医。N3:“口腔白斑有 3 年了,之前蛮小的,不痛不痒我也没太在意。”N8:“就是反复声音嘶哑,以为是扁桃体发炎,后来到医院检查才知道。”还有部分患者受主观经验影响采取保守治疗,疾病进展到严重阶段才选择就医,延误了疾病的最佳治疗时机。N6:“刚开始牙龈发炎红肿,以为是上火买了点消炎药吃,没当一回事,后来反反复复一直没好,就发现嘴巴里面有个小肿块,拖到现在有半年了。”N10:“之前感觉喉咙不舒服,想着咽喉炎就拿了点药吃,后期脖子肿了以后,才在当地医院看了转院过来的。”

2.1.2 自我管理认知不全面 患者自我管理包括恢复日常生活活动能力、改变不良生活方式、适应吞咽及言语等基本生理功能障碍及面部容貌改变,并掌握部分居家护理任务。通过健康教育,大部分患者意识到自我管理的重要性,但是对于自我管理的认知并不全面,导致自我管理不佳及康复训练依从性较低。N7:“自我管理应该是生的冷的辣的不能吃了,饮食要管理,其他不知道了。”N15:“医生说了要用开口器但我没有用,不过我吃了一餐饭刷一次牙。”有的患者虽然清楚吸烟饮酒是发病的危险因素,但由于对乙醇、烟草的依赖,难以戒断。N4:“烟和槟榔倒是都戒了,喝酒应该可以吧?”N5:“得病之前,3 d 一包烟,现在很少了,大概 1 个星期一包。”

2.1.3 自我效能感存在差异 自我效能感是个体对于自己是否有能力和技能完成特定行为的信念。访谈发现头颈部肿瘤患者的自我效能感存在差异,部分患者对于自我管理任务充满信心,并且继续保持健康生活方式。N3:“有信心啊,医生说要戒槟榔我就戒掉了,我觉得还是得靠自己来管理疾病,别人再怎么帮助你都没有自己控制有效。”N13:“我肯定是积极配合治疗,生活方式也很健康,每天早上跑步和练太极。”而部分患者缺乏自我效能感,表示没有太多精力考虑这方面的问题,或者完全依赖医疗专业技术来促进康复。N12:“信心什么的,哎呀相信科学就好了。”N14:“(自我管理的信心)我没想,没想过这些,不过我相信这里的医生,他肯定有办法。”

2.2 主题 2:自我调节技能和能力

2.2.1 症状和毒副作用管理 头颈部肿瘤症状困扰及侵入性治疗毒副作用均需要患者进行自我调节与管理。部分病程较长患者通过不断积累经验,已学会与疾病共存,掌握症状管理技能。N10:“放疗以后就整个上面(颈部)疼,不过没事儿,我都习惯了,我经常锻炼。”N7:“化疗期间食欲不行了,有时候想吐,我是厨师嘛,饮食自己还是会调整的。”但是也有部分患者

对治疗过程中出现的问题感到无法应对。N4：“做过手术这边感觉全部是麻木的，特别是这个耳朵呀完全没有知觉，不知道怎么办。”N6：“吃是能吃，但是怕痛呀，碰到就痛，我就吃稀饭还有喝汤，基本上没怎么吃饭，肉也没吃。”

2.2.2 负面情绪调节能力 头颈部肿瘤患者不仅面临症状困扰，同时面临较为严重的心理困扰。患者往往会经历初次诊断的震惊与恐惧，之后通过积极调适负面情绪，重燃生的希望。N7：“说实话，刚开始肯定是害怕的，但经过这几个月的沉淀吧，必须要调整心态，不快乐是过一天，快乐也是过一天，不管是死是活都要积极面对。”N9：“我拿到那个活检，听到癌症人一下子就崩溃了，最后问医生知道这个病没有那么严重，而且我是早期，然后慢慢地心态就放好一点。”

2.2.3 工作及日常生活管理 患者表示渴望回归日常工作，在疾病治疗过程中尽可能保持正常的生活节奏或许可以帮助自己更好地管理疾病。N5：“希望化疗做完，能够尽快恢复正常的上班节奏。正常的生活及工作节奏肯定对疾病康复要好一些。”N6：“我还要回去工作，先等疾病调理好恢复好，还要继续生活啊。”为了能够重返工作岗位，患者对疾病影响进行了自我调适。N14：“手术后一段时间我的嘴巴是歪的，于是上班时就戴口罩呀。”

2.3 主题3：社会支持需求

2.3.1 医护人员的支持需求 经历了身心创伤的患者存在一系列支持性需求，而医护人员往往掌握着患者最新、最全面的病情信息，因此患者希望医护人员能够在饮食、康复训练等方面进行深入系统指导，最好能扩展健康教育方式，为患者提供便利可及的医疗服务。N2：“我孙子看网上有人做说话的训练，还是希望可以给我们一些指导。”N8：“主要是吃的问题，什么东西能吃，什么东西不能吃，能详细讲一下就好了。”

2.3.2 亲友支持需求 亲友能够给予精神力量和物质帮扶，成为患者自我管理的动力。N4：“在吃的方面我老婆安排得比较好，每天换着样式给我安排吃的，有她管理饮食我还是很放心的。”N7：“和朋友聚一聚啊，可以分散我的注意力。”N15：“家里还有小孩，还是希望能多活一下，看着小孩长大，所以虽然痛苦也决定坚持下去接着做放疗。”但是部分患者表示家人的过度担心带来了一定的心理压力，希望医护人员能够重视照顾者的心理疏导以帮助自己更好地管理疾病。N12：“我想得开，心态很好，就是我老婆孩子着急，这有点影响我。”N13：“我老公着急，小孩也是，一会电话一会微信问的。你们有没有什么方式能帮助我们减少这个压力。”

2.3.3 经济支持需求 接受治疗的肿瘤患者面临一定的经济负担，会影响患者医疗保健行为和自我管理质量。低收入水平患者表达了疾病长期治疗所产生

的经济负担，同时对于医疗保障制度及社会救助项目的信息需求。N6：“像我们农村人条件有限，希望社会能尽量帮我们减免一点，我们是农村医保，但是报销多少我也不知道，不知道还有别的补贴吗。”N15：“别的方面我都没有什么，经济方面就是最大的影响，希望国家给癌症这些相对严重的病一些优惠政策。”

3 讨论

3.1 加强自我管理知识教育，提升患者自我效能感

Clarke等^[11]研究发现，健康素养不足的头颈部肿瘤患者自我管理行为水平较低，其生活质量也不容乐观。本研究结果显示，患者缺乏疾病自我管理相关知识，将阻碍自我管理行为的有效实施，具体体现在未能及时感知疾病严重性和建立系统的自我管理策略，导致延误治疗时机和康复训练依从性低下等，患者难以应对复杂的癌症治疗程序，无法积极配合医疗人员推进治疗计划。因此，护理人员应该积极评估患者健康知识掌握情况，对信息来源不足和难以采取自我管理实践的患者进行全面系统的自我管理知识教育。重点应围绕头颈部肿瘤特异性症状群展开，将吞咽管理、营养管理作为自我管理教育干预靶点^[12]。在掌握足够健康知识的基础上还需进一步加强患者的自我效能感。ITHBC理论指出，知识和信念可通过影响特定行为的自我效能感来改变健康行为^[9]。自我效能感与患者心理社会适应及疾病应对方式均有密切联系，强化自我效能是帮助癌症患者回归日常生活的核心要素^[13]。护理人员应鼓励患者进行自我护理，激发其主观能动性，提高患者对疾病和自身状况的掌握度，进而提升患者自我管理效能，促使其长期坚持健康生活方式和康复训练。

3.2 帮助患者进行自我调节，将自我管理融入日常生活

现代医疗技术可以挽救头颈部肿瘤患者的生命，但治疗之后患者仍面临高症状负担、高心理痛苦以及日常生活变化^[14]。本研究表明，部分患者能够通过经验积累开展自我管理，但大部分患者由于管理技能不足和负面情绪无法进行自我调节与适应，导致自我管理行为不理想，与Dunne等^[15]研究结果相似。ITHBC理论认为自我调节是患者使用相应技能将健康行为改变融入日常生活必不可少的过程^[9]。既往研究证实，患者的自我管理技能是自我管理高质量实施的基本保障^[16]。提示医护人员应该建立规范细致的自我管理技能培训流程，通过培训帮助患者实现症状、心理和日常生活等的个性化管理。同时，头颈部肿瘤患者心理疾病高发，症状负担会加重患者的心理痛苦，而心理负担会影响症状管理，如此恶性循环将严重影响患者的生活质量，因此，应探究心理教育的有效措施。访谈发现患者在教育他人改变不良行为的同时也能强化自我管理意识，护士可组织病区患者以问题为基础开展病友讨论交流会，发挥同伴学习的

最大益处。此外,头颈部肿瘤患者的康复过程较长,需指导患者将自我管理融入日常生活,以患者为中心开展个案管理,提升患者自我管理能力。

3.3 调动社会支持系统,构建有益于患者自我管理的外部环境 社会支持是影响癌症患者自我管理行为的重要因素,良好的社会支持环境能帮助患者减轻独立面对疾病所带来的痛苦,从而积极采取应对方式^[17]。本研究中,多数患者表达了社会支持网络对于自我管理行为具有促进作用,同时如果社会支持不足或亲友过分关注也会给患者带来负面影响。疾病诊断和治疗不仅直接影响患者的身心状况,还会对患者的亲友造成冲击。提示护理人员在提供以患者为中心的照护任务时,还需考虑到改善照顾者负担的重要性,积极开展照顾者-患者一体化健康教育实践。Algtewi 等^[18]通过在线支持小组为头颈部肿瘤患者组建良好的易获取的社会支持资源,增加了患者的疾病适应性,并提升了生活质量。充分利用网络时代的便利性,开发支持性网络信息平台对于患者长期维持健康行为具有潜在效益。此外,本研究中患者还表达了经济支持需求。研究显示,相较于其他癌症患者,头颈部肿瘤患者更容易受到经济困难的冲击,原因可能是头颈部肿瘤患者的管理包括了多模式治疗及康复训练指导,患者往往需要频繁接触医疗保健系统,导致治疗费用较高^[19]。医护人员可开展多中心调研并借助政府网站积极建言献策,推动医疗保障制度的完善与发展,另外通过患者导航模式^[20]帮助患者获取个性化的医疗资源,也能提高低收入患者的诊疗依从性。

4 结论

本研究基于 ITHBC 理论开展深度访谈,发现头颈部肿瘤患者自我管理行为体验较为复杂,健康知识与信念、自我管理技能与能力、社会支持等影响因素相互交织,成为患者自我管理所面临的挑战,有必要进一步探索解决以上影响因素的干预措施,以帮助患者提高自我管理能力。本研究虽然选取访谈对象时尽量纳入了不同病程的患者,但仍难以全面反映患者自我管理障碍随时间的动态变化。建议未来开展头颈部肿瘤患者自我管理体验的纵向研究,以获取更系统的证据支持。

参考文献:

[1] 高明,嵇庆海. 头颈部肿瘤:基础与临床的转化[M]. 上海:上海交通大学出版社,2020:328.

[2] 曹德冉,卢文红,王廷廷,等. 积极心理干预对头颈肿瘤术后放疗患者身体意象和情绪的影响[J]. 护理学杂志,2023,38(1):10-14.

[3] Argiris A, Karamouzis M V, Raben D, et al. Head and neck cancer[J]. Lancet,2008,371(9625):1695-1709.

[4] Cohen E E, LaMonte S J, Erb N L, et al. American Cancer Society head and neck cancer survivorship care guideline[J].

CA Cancer J Clin,2016,66(3):203-239.

[5] Shinn E H, Basen-Engquist K, Baum G, et al. Adherence to preventive exercises and self-reported swallowing outcomes in post-radiation head and neck cancer patients[J]. Head Neck,2013,35(12):1707-1712.

[6] 陈玲. 头颈部肿瘤放疗患者抑郁状况及干预研究进展[J]. 护理学杂志,2015,30(23):91-94.

[7] 杨建温. HAPA 理论在头颈部恶性肿瘤放疗患者口腔护理中的应用及效果评价[D]. 太原:山西医科大学,2021.

[8] Turner J, Yates P, Kenny L, et al. The ENHANCES study:a randomised controlled trial of a nurse-led survivorship intervention for patients treated for head and neck cancer[J]. Support Care Cancer,2019,27(12):4627-4637.

[9] Ryan P. Integrated Theory of Health Behavior Change: background and intervention development[J]. Clin Nurse Spec,2009,23(3):161-170,171-172.

[10] 乔悦,黄霞,贾培培,等. 老年慢性心力衰竭患者居家容量管理体验的质性研究[J]. 护理学杂志,2023,38(4):108-111.

[11] Clarke N, Dunne S, Coffey L, et al. Health literacy impacts self-management, quality of life and fear of recurrence in head and neck cancer survivors[J]. J Cancer Surviv,2021,15(6):855-865.

[12] 王君君,朱宁宁. 头颈癌患者症状群的研究进展[J]. 护士进修杂志,2023,38(12):1097-1102.

[13] 戴心怡,许嘉璐,王涵,等. 康复期癌症患者放弃重返工作真实体验的质性研究[J]. 护理学杂志,2022,37(4):75-78.

[14] Murphy B A, Ridner S, Wells N, et al. Quality of life research in head and neck cancer:a review of the current state of the science[J]. Crit Rev Oncol Hematol,2007,62(3):251-267.

[15] Dunne S, Coffey L, Sharp L, et al. Barriers to active self-management following treatment for head and neck cancer: survivors' perspectives[J]. Psychooncology,2018,27(10):2382-2388.

[16] Dunne S, Coffey L, Sharp L, et al. Integrating self-management into daily life following primary treatment: head and neck cancer survivors' perspectives[J]. J Cancer Surviv,2019,13(1):43-55.

[17] 鲜雪梅,陈依琳,乔世娜,等. 基于理论域框架的癌症患者自我管理行为影响因素分析[J]. 浙江大学学报(医学版),2023,52(5):605-615.

[18] Algtewi E, Owens J, Baker S R. Online support groups for head and neck cancer and health-related quality of life[J]. Qual Life Res,2017,26(9):2351-2362.

[19] Mott N M, Mierzwa M L, Casper K A, et al. Financial hardship in patients with head and neck cancer[J]. JCO Oncol Pract,2022,18(6):e925-e937.

[20] 张璟,刘东玲. 患者导航对低收入癌症患者诊疗依从性影响的研究进展[J]. 中国全科医学,2018,21(18):2263-2268.