

# 结外自然杀伤/T细胞淋巴瘤患者的患病体验:现象学研究

刘海平<sup>1</sup>, 巩树梅<sup>2</sup>, 葛楠楠<sup>3</sup>, 刘萍<sup>1</sup>

(1.上海交通大学医学院附属新华医院 护理部, 上海 200092;

2.上海交通大学医学院附属新华医院 肿瘤综合诊治中心;

3.上海交通大学医学院附属新华医院 血液内科)

**【摘要】 目的** 深度剖析结外自然杀伤/T细胞淋巴瘤患者的患病体验,揭示其疾病经历的本质性结构。**方法** 2019年12月至2023年5月,采用目的抽样法结合最大差异抽样策略,选取上海市某三级甲等医院血液内科收治的21例结外自然杀伤/T细胞淋巴瘤患者为研究对象,运用半结构式访谈收集资料,采用Colaizzi 7步分析法进行分析。**结果** 结外自然杀伤/T细胞淋巴瘤患者的患病体验可归纳为五大主题:躯体症状的多维侵袭与功能受限、诊疗困境与心理应激的交互作用、疾病叙事下的生活重构、污名化语境中的社会关系嬗变、疾病体验的意义转化与生命叙事。**结论** 结外自然杀伤/T细胞淋巴瘤患者的疾病体验是生理痛苦、文化语境与个体能动性交织的复杂叙事。护理应构建“生物-心理-社会文化”一体化的干预网络,推动患者从“医疗对象”向“健康合作者”转型。

**【关键词】** 结外自然杀伤/T细胞淋巴瘤;患病体验;质性研究;现象学;心理社会干预

**DOI:** 10.3969/j.issn.2097-1826.2026.04.008

**【中图分类号】** R473.73;R473.55 **【文献标识码】** A **【文章编号】** 2097-1826(2026)04-0034-05

## Illness Experience of Patients with Extranodal Natural Killer/T-Cell Lymphoma: A Phenomenological Study

LIU Haiping<sup>1</sup>, GONG Shumei<sup>2</sup>, GE Nannan<sup>3</sup>, LIU Ping<sup>1</sup> (1.Department of Nursing, Xinhua Hospital Affiliated to Shanghai Jiao Tong University School of Medicine, Shanghai 200092, China; 2.Comprehensive Cancer Center, Xinhua Hospital Affiliated to Shanghai Jiao Tong University School of Medicine; 3.Department of Hematology, Xinhua Hospital Affiliated to Shanghai Jiao Tong University School of Medicine)

Corresponding author: LIU Ping, Tel: 021-25076123

**【Abstract】 Objective** To deeply analyze the illness experience of patients with extranodal natural killer/T-cell lymphoma (ENKTL) and reveal the essential structure of their disease journey.**Methods** From December 2019 to May 2023, a purposive sampling method combined with a maximum variation sampling strategy was used to select 21 patients with ENKTL admitted to the hematology department of a tertiary A hospital in Shanghai. Semi-structured interviews were conducted to collect data, which were analyzed using Colaizzi's 7-step analysis method.**Results** The illness experience of ENKTL patients was summarized into 5 main themes: multidimensional invasion of physical symptoms and functional limitations, interaction between diagnostic and treatment difficulties and psychological stress, life reconstruction through disease narrative, transformation of social relationships in a stigmatized context, and transformation of the meaning of the experience and life narrative.**Conclusions** The illness experience of the patients with ENKTL is a complex narrative intertwined with physical suffering, cultural context, and individual agency. Nursing care should build an integrated intervention network encompassing “biological-psychological-socio-cultural” dimensions, promoting the transformation of patients from “medical objects” to “health collaborators”.

**【Key words】** extranodal natural killer/T-cell lymphoma; illness experience; qualitative research; phenomenology; psychosocial intervention

[Mil Nurs, 2026, 43(04): 34-37, 47]

结外自然杀伤/T细胞淋巴瘤(extranodal natural killer/T-cell lymphoma, ENKTL)是一种与EB病毒相关的高度侵袭性非霍奇金淋巴瘤,在我国约占非霍奇金

淋巴瘤的12%~17%<sup>[1]</sup>,好发于中青年男性,原发部位以鼻腔及上呼吸道为主<sup>[2]</sup>。早期症状非特异性强,诊断常延迟6~12个月<sup>[3]</sup>。尽管近年来联合放化疗及靶向治疗显著提高了患者5年生存率,但30%的复发风险及严重副作用使患者面临疼痛、角色解构与心理社会功能受损等多重困境<sup>[4-5]</sup>。研究<sup>[6]</sup>多聚焦探讨其病理机制与临床疗效,针对患者主观体验的质性探索,缺少本土文化视角。既往研究<sup>[4-5]</sup>虽揭示了癌症患者的普遍心理

**【收稿日期】** 2025-04-28 **【修回日期】** 2026-02-22

**【基金项目】** 新华医院护理学科骨干人才培养计划(xhlgg007);新华医院学科攀峰计划(XKPF2024C306)

**【作者简介】** 刘海平,硕士,副主任护师,021-25073052

**【通信作者】** 刘萍,电话:021-25076123

社会需求,却难以解释中国患者因家庭伦理、传统观念等文化特质衍生的独特困境。故本研究基于现象学视角,深入探究 ENKTL 患者的患病体验,以期构建本土化心理社会干预框架提供参考依据。

## 1 对象与方法

1.1 研究对象 2019 年 12 月至 2023 年 5 月,目的抽样法选取上海市某三级甲等医院血液内科收治的 21 例

ENKTL 患者为研究对象。根据最大差异化原则,考虑性别、年龄、文化程度、疾病分期等异质性特征。纳入标准:年龄 $\geq 18$  周岁;病理确诊;病程 $\geq 6$  个月;知情同意。排除标准:处于终末期姑息治疗。研究样本量以信息饱和为原则<sup>[7]</sup>,最终纳入 21 名 ENKTL 患者。研究对象的一般情况见表 1。本研究已通过了医院伦理委员会审批(XHEC-2020-012)。

表 1 受访者一般资料(n=21)

编号	性别	年龄(岁)	文化程度	婚姻状况	职业	医疗支付来源	病变部位	病程(月)	疾病分期
C1	男	51	初中	已婚	农民	新农村合作医疗保险	左侧鼻腔	12	IV
C2	男	53	小学	已婚	农民	自费	口咽部	24	II
C3	男	28	高中	已婚	司机	城镇医疗保险	扁桃体	10	IV
C4	男	37	大专	未婚	职员	城镇医疗保险	右下肢皮肤	10	IV
C5	女	33	大专	未婚	职员	自费	鼻咽部	36	IV
C6	男	75	中专	已婚	退休	城镇医疗保险	鼻腔	12	II
C7	男	51	初中	已婚	待业	城镇医疗保险	鼻腔	84	IV
C8	男	29	高中	已婚	待业	自费	右侧鼻腔	7	I
C9	男	47	大专	已婚	销售	自费	会厌、声带	7	II
C10	女	42	本科	已婚	老师	自费	右下肢皮肤	6	IV
C11	女	76	初中	已婚	退休	城镇医疗保险	左下肢皮肤	6	IV
C12	女	36	高中	已婚	职员	自费	鼻腔、中枢神经	48	IV
C13	女	58	小学	已婚	农民	新农村合作医疗保险	四肢皮肤	48	IV
C14	男	55	初中	已婚	退休	城镇医疗保险	鼻腔、右侧睾丸	9	IV
C15	男	35	本科	已婚	待业	城镇医疗保险	鼻腔、眼球	18	IV
C16	女	24	大专	未婚	待业	自费	右侧鼻腔	48	IV
C17	女	36	大专	已婚	会计	城镇医疗保险	左侧鼻咽部	32	IV
C18	男	43	本科	已婚	教师	城镇医疗保险	鼻咽部	12	II
C19	男	46	本科	已婚	职员	城镇医疗保险	颜面部	12	IV
C20	女	25	大专	未婚	职员	城镇医疗保险	左侧鼻咽部	36	IV
C21	女	57	小学	已婚	退休	城镇医疗保险	四肢皮肤	30	IV

## 1.2 方法

1.2.1 资料收集方法 采用一对一半结构式访谈法,由接受过现象学研究法培训的研究者开展研究。先由主诊医生或护士口头告知患者研究信息,研究者进一步确认并讲解研究目的及意义,患者签署知情同意后,进行现场录音与笔录,并以字母编号代替患者真实姓名保护隐私。访谈时间以受访者便利为原则,访谈地点为病区安静会议室或门诊诊室。在文献回顾基础上,咨询专家并预防谈 2 名患者后,确定访谈提纲:(1)您最初是如何发现身体出现问题的?(2)您能描述患病期间的主要症状吗?这些症状对您日常生活产生了哪些影响?(3)您接受了哪些治疗方法?有哪些难忘的经历或感受?(4)面对疾病,您的心理发生了哪些变化?(5)在患病期间,家人和朋友给予了您哪些支持?这些支持对您有何帮助?(6)患病后您的生活质量是否发生了变化?具体表现在哪些方面?访谈过程中,研究者根据受访者的反馈不断扩充问题。根据转录资料完整与否增加访谈次数,共访谈 23 次,其中预访谈的 2 位患者受访 2 次,

其余各访谈 1 次,每次访谈 43~85 min。

1.2.2 资料分析 为保证访谈资料的准确性和完整性,每次访谈结束后 24 h 内将录音转录为文本,由两名研究者采用 Colaizzi 7 步分析法<sup>[8]</sup>背靠背独立分析整理。研究者持续收集和分析数据,直至无新信息出现、主题达到饱和。

1.2.3 质量控制 通过多项策略提高研究可信度:(1)研究者反思,记录分析过程中的主观偏见并通过组内讨论修正;(2)采用持续比较法,在数据收集与分析环节动态迭代,直至主题饱和;(3)邀请 3 名受访者进行成员检查,确认主题是否反映其真实体验;(4)在研究结果中详细引用患者原话,增强研究透明度。

## 2 结果

2.1 躯体症状的多维侵袭与功能受限 此主题反映了 ENKTL 患者提及的生理不适,如鼻塞、疼痛、皮肤溃烂等,及其对患者日常生活的影响。

2.1.1 特异性症状群的多模态困扰 本组患者表示经历了各类症状困扰,且具有感官侵袭性、文化可见

性及昼夜节律性特征。如鼻腔受累患者要承受嗅觉异常与呼吸不畅的双重折磨,受访者C5提到:“我一直有鼻塞,还伴血性的分泌物(流出),嘴里总有一种铁锈味,很恶心……担心别人闻到异味,这种羞耻的感觉让我很难受。”受访者C12也提到:“晚上越是安静,(我)痛得越钻心,根本睡不着……(这种痛)是从骨头里渗出来的。”

2.1.2 躯体失能与社会角色解构 症状群的影响及治疗历程等,导致中青年患者由家庭的支柱转变为被照顾对象,进而陷入了职业中断、经济依附的困境,其自尊水平也随之大幅下降。如C4说:“生病后,不得不辞职。加上治疗自费部分、生活费、路费等等开销,我的积蓄所剩无几,甚至已经向亲戚朋友借钱治病……我这个年纪还没结婚已经让人指指点点,现在又成了家里的拖油瓶,让我感到很羞愧。”

2.2 诊疗困境与心理应激的交互作用 此指ENK-TL患者的陈述中涉及了诊断延迟、误诊经历、治疗决策困难或医疗信息获取障碍等内容,患者经历了认知震荡、生存焦虑及应对策略演变。

2.2.1 诊断迷途中的认知震荡 由于长期误诊引发信任危机,患者表达了对医学权威祛魅。如C6:“社区医医生坚持说(我)是慢性鼻炎,我乖乖吃了3个月药。换了3家医院,从社区医院到市医院,最后到这里才确诊。现在医生说的话我都要上网验证。”

2.2.2 应对策略的谱系化特征 患者的应对策略呈动态演化特征,积极适应型通过认知重构建立共存关系,如C19:“我把化疗想象成排毒,这是我们共同的战役,我必须信任医疗专业人员,同时保持自己的能动性。”认知回避型采取信息阻断的方式以达心理适应,如C18:“删除了所有社交账号,不想让别人看到我的样子,不想别人过度关注(我)。”矛盾摇摆型则在积极与消极应对间反复,如C12:“白天鼓励病友要坚强,夜里偷偷哭,我不知道自己到底是勇敢还是懦弱,这种分裂感让我觉得很出戏。”

2.3 疾病叙事下的生活重构 本主题呈现了ENK-TL患者是如何通过感知时间、空间秩序和身体管理来适应疾病状态。

2.3.1 时间维度的压缩与重构 患者的时间感知呈现当下主义,主动切断健康时期的生活方式,以治疗周期为单位来切割生活,患者普遍悬置长期规划。如C15:我烧毁了所有病前的照片,不敢对比(现在)。现在我的目标是活过这次化疗,至于明年、甚至5年后的生活,那是不敢想的,也不愿去想。”

2.3.2 以治疗为中心的空间重组 患者的物理空间与社会空间围绕医疗需求展开重构,对家庭环境实施医疗化改造,患者的饮食与生活空间得以严格区

分。如C3:“(我的)床头常备吸氧设备,我需要单独吃病号饭,一切似乎和在医院一样。”异地求医者构建了“双城生活”的模式,将医院候诊区转变为新型社交场所,这种空间重构表征患者生活重心发生根本性迁移。如C10:“每周高铁往返就医,医院候诊区反而成了最安心的地方,这里有很多熟悉的病友。”

2.3.3 身体管理的医学化转向 面对症状的反复波动及复杂的治疗进程,患者逐步构建了一套精细化的自我监测与管理模式,涵盖症状记录、治疗依从性仪式化以及风险规避行为。C8:“我记录体温变化精确到0.1℃。”C19:“手机设6个闹钟提醒服药。”C10:“出门必戴防毒面具式面罩。”

2.4 污名化语境中的社会关系嬗变 本主题阐述了患者所报告的在社会互动过程中经历的负面评价、歧视性待遇或自我贬低体验,以及此类体验对社会支持网络的重塑情况。

2.4.1 病耻感的三重生成机制 患者承受着感官污名、外貌污名以及文化污名这三重压力。如C3:“回到工作岗位,同事悄悄开窗通风,那种刻意的回避比直接的言语更伤人。我知道他们在想什么,这种被嫌弃的感觉让我疏远了所有人。”

2.4.2 支持网络的差序化构建 患者的社会支持呈现差序格局特征,配偶或子女构成核心层,主动提供高强度照护服务,但存在“支持倦怠”的风险。如C11:“老伴自学了换药技术,甚至学会了看化验单。但我知道他夜里偷偷哭,怕我看见。这种‘双向隐瞒’让我们既亲密又疏远。中间层级为病友群体,可提供别具一格的经验。就像C16说的:“病友群是我唯一的避风港,只有他们懂什么是‘嗜血细胞综合征’……在家人面前我得装坚强,只有在病友面前我才能崩溃。”医务工作者构成外围层,在专业性与情感支持之间存在矛盾。如C2:“医生挺专业的,但总是赶时间。想多问点问题,又怕耽误他们工作。”

2.4.3 社会退缩的适应性悖论 患者主动选择社交回避行为构建安全茧房,虽能在短期内缓解病耻感引发的焦虑情绪,然而从长期来看,却加剧孤独感与被抛弃感。如C5:“我选了独来独往,至少不用看别人那种怪怪的眼神。可3个月后,我发现连最好的朋友都忘了我的生日,那种被全世界抛弃的感觉,还是把我给压垮了。”

2.5 疾病体验的意义转化与生命叙事 本主题揭示了ENKTL患者将疾病经历重构为积极认知框架的过程,并将个体经验凝练升华为社会价值。

2.5.1 创伤后成长的双重路径 患者在疾病进程中实现了工具性与存在性成长的双重转变。其中,工具性成长具体表现为患者提升医学素养并增强自我

效能;存在性成长则体现为患者重新评估生命价值并重构生活优先级。如 C14:“我现在能看懂病理报告上的(某些)特异性指标了,还能给新来的病友解释分期。这种“久病成医”不仅让我增长了知识,还让我重新找回了控制感。”

2.5.2 疾病叙事的类型学分化 患者通过不同的叙事框架诠释其患病经验,主要分为3种类型:抗争叙事将疾病视为人生的试炼场,如 C19:“我是战士,化疗是我的武器,这是命运给我的考验。我要像关羽刮骨疗毒一样战胜它。这种叙事给了我力量。”宿命叙事归因于命运安排以求得心理平衡,如 C8:“该来的躲不过,这是命中注定,强求也没用。”科学叙事则通过医学知识消解神秘主义恐惧。如 C2:“CD56 阳性只是细胞的一个特点,不是什么诅咒,知道了科学知识就不会害怕了。”

2.5.3 经验资本化的社会延伸 多数患者把个体的疾病体验转化为可共享资源的行为。如 C14:“我弄了个抗癌日记的公众号,记录我从误诊到康复的点点滴滴。希望给那些在深夜里搜‘NK/T 细胞淋巴瘤’的新患者一点希望。当他们留言说‘谢谢你让我看到了希望’时,我觉得自己受的苦没白挨。”

### 3 讨论

3.1 症状管理须超越生理维度:重构护理评估的“三维坐标系” 本研究揭示,ENKTL 患者因特异性症状群引发的自我厌恶、躯体羞耻、角色解构等现象,属于具身化的社会心理事件<sup>[9]</sup>,与症状即关系理论相契合:医患互动、家庭照护及社会评价过程不断诠释并强化症状意义<sup>[10]</sup>。与既往淋巴瘤患者单一感官负担不同<sup>[11]</sup>,ENKTL 症状谱呈现多模态性、文化嵌入性及时间节律敏感性特征,这揭示常规症状评估存在系统性盲区。护理学科需推动评估范式结构性升级,构建“症状-意义-功能”三维坐标系:护理评估不仅需识别出症状,更要同步评估症状引发的社会心理状态及功能变化。护理人员可熟练运用症状叙事分析技术<sup>[12]</sup>,将患者主观体验转化为可实施干预的护理诊断。未来护理教育需将症状的人文维度纳入本科核心课程,在临床路径中嵌入结构化症状影响评估工具,如鼻窦结局测试-22<sup>[13]</sup>等,使护理干预成为连接生理痛苦与社会功能修复的关键纽带。

3.2 诊断延迟不应单纯视作流程缺陷:护理需主动充当医疗信任的黏合剂 长期误诊使患者形成文献依赖型决策与权威祛魅现象,表面反映医疗系统问题,实则体现了患者在不确定性情境下主动重建主体性的生存策略。Low 等<sup>[6]</sup>针对罕见病患者的系统综述证实,诊断延迟不仅造成时间损耗,更剥夺患者疾病合法性:导致患者丧失申请病假、解释身体虚弱的

正当依据,进而促使患者主动转向网络文献寻求确认,以自我教育替代制度性赋权。护理学科的独特价值在于护士可全程陪伴患者,主动将医学知识转化为生活用语,将制度流程具象化为行动指引<sup>[15]</sup>。与医生侧重治疗不同,护士的核心任务是主动构建可理解的诊疗秩序:运用可视化工具标注关键节点与等待阈值,将模糊焦虑转化为可控预期;承担诊断导航员职责协调诊疗流程,推动患者从被动流转者转变为知情协作者。

3.3 污名化应对不能停留于心理疏导:护理需发起文化反污名的结构性干预 本研究识别的三重污名机制凸显,在中国面子文化与疾病道德化传统下,ENKTL 患者的困境本质是公共空间中的身份危机,这与 Lim 等<sup>[16]</sup>对结直肠癌患者的研究形成鲜明对比:后者污名主要源于排泄功能障碍的隐私性,而 ENKTL 的污名具有强可见性、强传染联想性与强因果归罪性,因而更具破坏力。护理干预的突破点在于,护士应成为医疗机构内反污名行动的第一响应者,可开展多层面的干预:(1)环境层,在门诊候诊区设置科普角,通过真实康复者影像、权威辟谣音视频将物理空间转为去污名化教育场所;(2)关系层,开发家庭支持赋能工作坊,针对照护者开展病耻感识别、语言重塑训练,预防家庭关系二次崩塌;(3)制度层,将反污名能力纳入护士岗位胜任力标准,继续教育中强制修习相关课程,并联合宣传部门制作面向社区反污名公益广告。唯有从安慰个体转向改造语境,才能切断污名再生产的链条。

3.4 意义转化不应满足于个案感动:护理需搭建经验资本化的制度化通道 ENKTL 患者的经验资本化是患者在边缘化处境中发展出的高级别主体性实践。这与 Calhoun 等<sup>[17]</sup>的创伤后成长理论不同,中国患者的创伤后成长常以社会贡献为出口,折射出儒家文化中的责任伦理延伸,个体价值感通过赋能他人获得重置。这一现象呼唤重新定义患者参与的内涵,患者不应只是健康教育的接受者或临床试验的受试者,更应是护理知识生产与服务设计的共研者。当前病友互助多处于自发松散状态,亟需构建制度化平台,建议在血液科病房设立“患者专家认证计划”,由护士长牵头,联合社工、心理医生制订评估标准,对符合条件的康复者授予“护理协作专员”资质,使其合法参与新患者宣教及护理方案修订等工作。我国护理界应率先在 ENKTL 等少见病领域试点,将患者的苦难叙事升华为护理学科的知识资产,实现从经验碎片到循证资源的跃迁。

3.5 研究启示 本研究揭示了 ENKTL 患者体验的复杂性。护理应构建“生物-心理-社会文化”一体