

青年淋巴瘤患者主观幸福感的质性研究

李科瑾¹, 智晓旭², 张柳柳², 孟爱凤², 周建梅¹, 刘建红¹, 郑晓莉¹, 陆勤超¹, 李敏¹

Qualitative study on subjective well-being of young lymphoma patients Li Kejin, Zhi Xiaoxu, Zhang Liuliu, Meng Aifeng, Zhou Jianmei, Liu Jianhong, Zheng Xiaoli, Lu Qinchao, Li Min

摘要:目的 了解青年淋巴瘤患者主观幸福感。方法 采用扎根理论研究方法,选取住院治疗的 15 例青年淋巴瘤患者,对其进行半结构式深入访谈,采用 Nvivo11.0 软件对访谈资料进行分析、归纳和提炼主题。结果 通过对访谈资料的编码分析,得出 6 个选择性编码,分别是继续实现自我价值、积极健康的生活状态、心理和情感状态、社会融入状态、家庭和社会情感关怀、影响主观幸福感的因素。结论 本研究深入了解青年淋巴瘤患者主观幸福感,可为进一步探索青年淋巴瘤患者主观幸福感的干预性研究提供依据。

关键词:青年; 淋巴瘤; 主观幸福感; 自我价值; 社会融入; 情感关怀; 质性研究; 扎根理论

中图分类号:R473.73;R395.6 **文献标识码:**B **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2022.22.083

淋巴瘤发病率呈逐年上升趋势,每年以 5% 的速度上升^[1]。据统计,我国淋巴瘤患者多发生于 20~40 岁的青年人群^[2]。青年淋巴瘤患者正处于人生的黄金时期和关键时期,疾病导致的社会和家庭角色的转变,如工作受影响、无法照顾老人与孩子等问题让患者面临着更多的挑战和压力,易产生心理健康问题,导致生活质量下降和幸福感降低。主观幸福感是一种对自己当下生活水平的评估,包含积极、消极情绪的产生和消失^[3]。Oechsle 等^[4]研究发现,肿瘤患者会因自身主观想法而产生心理负担,出现焦虑和抑郁情绪,而这些负性情绪不利于患者的治疗和康复。目前国内关于主观幸福感的研究多为量性研究,缺乏中华文化背景下对主观幸福感的深度挖掘,而质性研究在一定程度上可弥补量化研究的不足。扎根理论是比较成熟的质性研究方法,可从定性资料中提取主题和核心概念^[5-6],进而构建相关的概念或理论。本研究运用扎根理论的研究方法,通过半结构式访谈了解青年淋巴瘤患者主观幸福感的内心体验,通过三级编码和不断比较,探讨我国当前的医疗文化背景下青年淋巴瘤患者主观幸福感,为针对性的干预研究提供依据。

1 对象与方法

1.1 对象 采用目的抽样和理论抽样法,选择 2021 年 3~6 月在江苏省肿瘤医院住院的青年淋巴瘤患者为研究对象。纳入标准:①经病理检查符合淋巴瘤诊断标准^[7];②年龄 18~35 岁;③预计生存期大于 1 年;④认知正常,有完整的语言表达能力;⑤对本研究知情同意并签署知情同意书。排除标准:①无法正确

回答访谈内容;②有精神障碍病史;③并存严重多器官功能障碍。样本量的确定以受访者资料重复出现,资料分析不再有新的主题出现为标准。本研究获得南京医科大学伦理委员会审批[南医大伦审(2018)550 号]。本研究最终访谈 15 例青年淋巴瘤患者,男 9 例,女 6 例;年龄 24~35(30.33±3.11)岁。TNM 分期:I~II 期 4 例,III~IV 期 11 例。学历:硕士 1 例,本科 7 例,专科 2 例,高中 2 例,初中 2 例,小学 1 例。职业:个体经营 6 例,公司职员 4 例,教师 2 例,销售人员 2 例,待业 1 例。婚姻状况:已婚 9 例,未婚 6 例。病程 1 个月至 17 年,其中≤3 年 5 例,>3 年 10 例。治疗方案:免疫治疗 5 例,R-CHOP 方案 4 例,R-EPOCH 方案 3 例,ABVD 方案 1 例,其他 2 例。

1.2 方法

1.2.1 确定访谈提纲 本研究通过查找文献、课题组讨论及结合淋巴瘤治疗、护理专家讨论的基础上拟定访谈提纲;在咨询专家和预访谈 2 例青年淋巴瘤患者的基础上确定访谈提纲。主要内容包括:①您所理解的幸福是什么,请给幸福下一个定义。②您认为自己幸福吗? 什么时候最幸福? ③请描述患病前、后最令您感到幸福的 1~2 件经历或事件,这些幸福的体验对您产生了哪些影响? ④您认为怎样才能获得幸福? 总结您的幸福来源有哪些? ⑤就目前患病情况下您所希望的幸福生活是什么样的?

1.2.2 资料收集方法 访谈前向受访者详细解释本次访谈研究目的、研究内容,并承诺保密访谈内容、秉持自愿原则签署知情同意书。访谈地点为专门准备的访谈室,环境安静。由具有 10 年以上工作经验的主管护师进行访谈,同时 1 名护理研究员现场记录。访谈过程中访谈者主动向受访者分享相关的护理经验和感受,对受访者存在的疑问给予专业性的指导,给予受访者适当的认可和鼓励,与受访者建立相互信任的关系。根据访谈情况对访谈内容作适当调整,使其能深入表达自己的想法、感受,倾听并采用确认、追

作者单位:江苏省肿瘤医院 & 南京医科大学附属肿瘤医院 & 江苏省肿瘤防治研究所 1.内科 2.护理部(江苏 南京,210000)

李科瑾:女,本科,主管护师

通信作者:智晓旭,zhixiaoxuly@163.com

科研项目:国家自然科学基金青年项目(71804073);江苏省医院协会医院管理创新研究课题(JSYGY-3-2021-284)

收稿:2022-05-13;修回:2022-07-28

问、重复、引导等技巧深入交流,并记录受访者的面部表情、肢体动作及情绪反应等,避免诱导性暗示。每次访谈时间 30~40 min。

1.2.3 资料分析方法 ①青年淋巴瘤患者幸福感三级编码:按照扎根理论思路与方法,通过对收集来的青年淋巴瘤患者主观幸福感有关的访谈文字记录进行开放性编码、主轴编码和选择性编码分析逐级提取为有编码意义的概念和观点,并进行整合;在对访谈资料进行分析的同时,建立编码之间的逻辑关系;最后进行选择编码,归纳总结出青年淋巴瘤患者主观幸福感现状^[8]。每次访谈后,团队成员将访谈录音转换成文本形式。按照扎根理论的思路和步骤从上而下对收集到的青年淋巴瘤患者幸福感相关访谈资料进行主题分析,使用 Nvivo11.0 质性分析软件对资料进行编码处理分析,通过节点的形式将原始访谈资料进行拆分和重组,再通过编码功能找到数据之间的逻辑关系,明确青年淋巴瘤患者幸福感现状。②青年淋巴瘤患者幸福感饱和度检验:为了保证模型中的范畴和主范畴具有一定的普适度,在完成三级编码后,选择 2 名青年淋巴瘤患者照护者,围绕访谈提纲进行访谈,以对上述三级编码的饱和度进行检验。通过对这些访谈记录进行再编码,验证提炼出的核心概念和观点都包含在已经提炼出的开放性编码之内,即可认为青年淋巴瘤患者主观幸福感分析结果已经达到理论饱和。

2 结果

通过对 15 例访谈对象的原始访谈资料的编码分析,得到 34 个开放性编码,将开放性编码中形成的概念和范畴进行归纳总结归纳,经过主轴编码阶段的分析,得到主轴编码和选择性编码的逻辑关系,共计 27 个主轴编码。对已经归纳出的主轴编码继续分析和归纳,将研究所需范畴归纳为编码核心,与其他概念进行逻辑关系对比,并对未完成的概念进行概念化,即得出青年淋巴瘤患者主观幸福感的 6 个选择性编码,分别是继续实现自我价值、积极健康的生活状态、心理和情感状态、社会融入状态、家庭和社会情感关怀、影响主观幸福感的因素。饱和度检验结果显示,这些访谈记录发掘的概念均可被现有的范畴涵盖,没有发现新的范畴或关系。表明模型中的范畴和主范畴发展得较为完善,具有理论上的饱和度,并没有发现新的能够影响三级编码的概念。

2.1 继续实现自我价值 ①继续工作体现自己的价值。F:“我希望能经济条件可以的情况下稳定自己的病情,让父母能少辛苦一些。因为我的病,父母急白了头发,我心里真的过意不去,最好能出去上个班,挣到治病的钱,减少他们的压力。”C:“钱少不行,但是我有自己的办法,比如投资几个产业,让他们(家人)每年都有固定的收入。这样我可以为我的家庭作出一定的贡献。”②对社会有所贡献。K:“我自己死了

以后,希望对别人有点用,但是不知道自己的心脏、肾脏还能不能捐出去。其实很早之前我了解过,还想去签署一下器官移植同意书。人活着就要为社会创造价值,死后也要对社会有所贡献,每当这么想想,感觉自己还是有价值,对社会还是有所贡献的。”

2.2 积极健康的生活状态 ①改正不良生活习惯。A:“改掉自己不好的生活习惯,比如熬夜,以前很喜欢熬夜,不按时吃饭,现在要改正这些坏习惯,有一个好的身体。”②良好的生活状态。H:“我认为如果我病好了,我就获得幸福了。其实获取幸福很简单。”③过平淡正常的生活。C:“我认为幸福的生活就是,不要再有疼痛的感觉了,然后回家就可以陪伴父母、孩子和老公,希望他们身体健健康康,平平安安的吧。”④丰富自己的生活。M:“没有不开心的事情,因为每天都很忙,没时间去不开心。我现在的生活和正常人是不同的,所以我的做法呢就是让自己忙碌起来,让生活充实起来,让自己接触更多的好友,让自己学会更多的技能和手艺,因为这样可以让我感受到快乐。”

2.3 心理和情感状态 ①坚信只要自己心态好就可以幸福。E:“我觉得幸福很简单,只要开心就好,放松心态,不计较得失,相互尊重,相互理解,从对方的角度考虑问题,我觉得就是幸福。”G:“生病以后,我对幸福的要求放得很低了,不像之前会觉得事业的成功会很重要,现在就觉得平平安安就是一种幸福。”②调整心理状态配合治疗。E:“本来这个年龄,应该是回报家庭的时候,自己却生病了,但是自己能够及时地调整心态,积极配合治疗,争取早日能回到自己的工作岗位上。”③精神追求。H:“如果我的精神世界是饥饿的,活得就像是行尸走肉一般,这样的生活有什么幸福可言。而我每次看书或者电视能学到一些新的知识,或者听说别人对于生命、人生的一些感悟的时候,也会启发我去思考。这样的时刻我是非常享受的,精神世界的满足是让人幸福和快乐的。”④减少家人负担。J:“我努力生活,工作,把自己的心态调整好,不能放弃,不能给我爸爸妈妈造成困扰。如果我不吃不喝,我爸爸妈妈也会难受,这样对我们谁都不好。所以我要调整好自己的心态,坦然面对以后的生活,同时也做好父母和家人的思想工作,帮助他们接受现在的我,同时要做好准备面对我以后的各种情况。我感觉我这么做了以后让我和家人的生活慢慢又找到了以前的快乐和幸福。”

2.4 社会融入状态

2.4.1 兴趣和爱好的实现 ①对体育运动锻炼的爱好。D:“做自己喜欢的事情。幸福来源于适当的活动吧,积极调整好自己的状态。”②休闲娱乐活动的需要。K:“生病前,上班和同事在一起没事就出去游玩,旅游会让人开心。虽然现在病了,我也希望能够像原来一样,能有机会跟大家跟同事跟朋友一起外出

游玩,我感觉这种时刻会让我忘记所有的不快和疾病,会有短暂的幸福和快乐。”K:“还算幸福吧,身体不好一直在复发,就在家休息。因为人也无力,没事就玩一会王者荣耀,就这个时候还是挺幸福的。”③对美食喜爱。I:“我也没什么特殊的爱好,就是喜欢做美食,喜欢探索各地的美食,所以我的朋友我的家人也经常带我去吃新开的店去探索新鲜的美食、小吃,还有逛夜市,我感觉这时候自己是非常满足和快乐的。”

2.4.2 社会交往活动 ①得到社会认可和尊重。E:“我认为幸福是相互的,不能只索取幸福,我觉得幸福的来源主要是自己付出的同时也能够得到对方的认可。”②宽容地对待他人。F:“从自己生病后,身边有好多人都远离自己,背地里会说我的病是会传染的,让他们身边的人都离我远点。一生病人性就暴露出来了,不过我也不怪他们,毕竟谁都会对未知的东西充满恐惧。”③与朋友沟通互动。K:“主要是心情不好的时候打电话给好朋友,有朋友的安慰与关心,不好的事情,想不开的事情,朋友和家人的鼓励是支持自己走下去的动力。我挺喜欢跟朋友多接触,多沟通,多一起做事,因为这样会让我感受到自己的价值和存在的意义,也会让我忘记自己的疾病,体验没有疾病的生活和社交,这会让我获得幸福和快乐。”④和病友沟通互动。J:“住在病房里旁边有一个大叔,他是第一次化疗,很紧张,我会把自己的经历告诉他。他们也经常会安慰我,逗我开心,让我觉得比较开心。”

2.5 家庭和社会的情感关怀 ①尊重理解的生活环境。K:“我在家休息两年,让身体也放放假,好好恢复一下。有时候压力很大,妈妈、朋友、家人都会鼓励我。我告诉自己心理一定要强大。”②来自亲人的关心和支持。C:“我认为自己特别幸福,有老公的陪伴和鼓励,无微不至地关怀和照顾是我最幸福的时刻。”B:“去年5月份,她(妻子)父母知道我复发了,他们过来之前,我朋友和我的邻居都说,人家可能是回来带走他们的孩子的,就是要把我媳妇带走了。我老丈人没有这样做,他带了十万块钱给我,跟我说你想吃什么就买什么,把我一直当成儿子,就特别感动。”E:“患病后,在住院期间,家人一直无微不至地在身边照顾,回家休养期间,小孩突然间也变得懂事了,懂得关心我,会主动地问我说,爸爸伤口疼不疼,虽然小孩还小,但是孩子讲出来的话让我觉得很温暖。”③来自朋友的关心和帮助。G:“生病之前,做自己喜欢的事情会感到很幸福。生病以后感觉亲情关系更亲密了。有的时候能感觉到更多的人都在关心我吧,他们经常会发消息来问候我。”A:“大学寝室和我关系最不好的一个室友听说我生病了,二话不说,给我打了两千块钱,让我很感动。”④来自医护人员的关心和理解。D:“跟护士有效地沟通也是非常幸福的,能缓解

心理压力。和医护人员有效地沟通很重要。”

2.6 影响主观幸福感的因素 ①疾病治疗不顺利。A:“在第一次化疗时初步诊断是中晚期,让我感觉很绝望,后来诊断是中期,人一下子放松很多。每次治疗的时候,感觉时间过得很慢,而且一共有6个疗程,很痛苦,治疗时间太长。刚开始诊断为淋巴瘤时,会百度查淋巴瘤的相关信息,关于治愈率,有的网友直接回答‘你去准备寿衣吧’,真的刺激人,后来不查了。”②病友逝去带来心理恐惧。B:“我一直和一位病友联系着,后来他走了,我全都知道。我也害怕啊,怕钱花了,人财两空。毕竟我亲眼看到他死亡,而且他受的罪我也有看到。”③疾病复发。C:“最不开心的就是这次复发吧,当时在当地等检查结果的时间很长,让我特别难受,结果出来不是特别好,就特别恐惧。刚开始也没有想到是复发,现在说是淋巴瘤复发了,然后就很不开心。”④化疗导致的不良反应。D:“不开心的事情就是化疗有反应,反应特别重,吃不下饭,高热不退、呕吐、失眠,就特别难受。身上到处都是皮疹,一出汗,疹子就痛,有时还会痒,不出汗好点。”⑤因病致贫导致家庭矛盾。I:“生病后家庭矛盾增多,天天为钱烦恼,身体很差,什么也做不了,心情经常不好,很烦,有时候还还不开,这是生病之前没有的经历和体验,因此这是影响我幸福得很重要的因素。”⑥因疾病不能融入正常的生活。H:“最令我感到不幸福的事,就是我生了这个病,让我不能和正常人一样,不能融入正常人的生活,那是一件非常痛苦的事情。当别人都忙着自己的事情时,我却自己一个人待在家里,那是多么的孤独和悲哀,这是让我感到不幸福和不快乐的地方。”

3 讨论

3.1 为青年淋巴瘤患者赋能帮助其实现自身价值 马斯洛需要层次理论主要包括生理的需要、安全的需要、情感和归属的需要、尊重的需要、自我实现的需要五个层面。自我实现是人的一种基本需要,也是最高层次的需求,可带来价值与幸福的体验,为满足自我实现需要所采取的途径因人而异。本研究发现,青年淋巴瘤患者不仅希望通过治疗延长自己的生命,更希望能实现经济独立、对社会作出贡献,去实现自身价值。但患者常因治疗的不适,如恶心、呕吐、疲倦感等,受到各类负性情绪的影响不能正确评价自己,导致自我价值下降。因此,医护人员应引导患者认识并接纳现在的自己,应对负性情绪实现对自我的客观描述和评价。帮助患者纠正错误观念、消除得过且过的错误思想,鼓励患者参与社会生活,实现自我和社会价值。

3.2 改善淋巴瘤患者的心理状态 良好的心态是患者主动采纳各种维持良好行为的重要途径,对疾病的管理充满信心^[9]。本研究发现,较多的青年淋巴瘤患者认为良好的心理状态,改变不良生活习惯,有助于

疾病恢复,也更愿意调整心态去配合治疗。癌症是患者本人及家属共同面对的严峻挑战,父母在患者治疗过程中承担重要的照顾者角色,一言一行都影响患者的情绪^[10],因此应将患者及家属同时纳入关注范围,使其保持积极态度正视治疗与照顾,加强自身心理建设,日常交流与行为影响患者树立积极生活的信念,并共同参与患者力所能及的事情,不断增强患者自信,提高幸福感。

3.3 引导和支持患者发展兴趣爱好增进社会融入

兴趣和爱好是构成幸福感的重要因素。幸福的人更能够原谅过去,接受现在,同时还对未来充满期待和希望。本研究发现,青年淋巴瘤患者患病后,对体育运动锻炼的爱好,休闲娱乐活动的需求,社会的认可和尊重,更多的社会交往等都是患者的幸福感来源。适当发展业余爱好可帮助患者维持良好的心态,转移治疗引起的各种不适感,增进社会融入。当患者所追求的兴趣和爱好实现以后,会有满足感,自然而然产生幸福感。作为医护人员,应重视和尊重患者的兴趣和爱好,为其提供必要的支持,鼓励家属配合参与患者的兴趣、爱好。适宜的兴趣可让患者保持乐观心态,适度的有氧运动,可提高心肺摄氧功能、减少癌因性疲乏;同时还能够帮助患者更好地融入生活,恢复身体、心理及精神的平衡,以健康的生活方式挑战疾病。

3.4 重视为患者提供情感和关心支持提升家庭幸福感 肿瘤患者心理有悲观、失望和消沉情绪,同时又有强烈的求生欲望^[11],而年轻的淋巴瘤患者处于人生的关键时期,拥有更强的求生愿望,但存在更多的迷茫,此时迫切需要来自伴侣,父母,他人的关心和爱护。本研究发现年轻淋巴瘤患者主要精神寄托来自年幼的子女,家庭的美满,亲人朋友的关心及医护人员的关心和理解,均能增强患者的幸福感,在拥有幸福的情感体验后,会更加珍惜幸福并会强化争取幸福和实现幸福的烙印,力求将自己的思想轨迹和生活轨迹建立在这样的幸福生活中。家庭、亲情是中国人的幸福观念的主要内容。患者从家庭、社会中获得的支持越多,抑郁越少,精神生活质量越高。作为医护人员,应协助患者及其家属在给以患者尊重及信任的基础上对患者的负性情绪进行心理疏导及支持,给予患者足够的关注及陪伴,增强患者继续治疗的信心。号召家属参与对患者的健康教育活动,提高其对疾病的心理应对能力,增加治疗依从性,提高幸福感。

3.5 提升疾病治疗和康复管理水平 疾病治疗和康复情况会严重影响患者的幸福感。医护人员、家庭、社会等各方面要重视青年淋巴瘤患者的主观幸福感

建设和培养。医院在患者的全生命周期管理方面要给予针对性的措施和政策支持。在医院管理中,可依托互联网开展线上护理服务、线下居家护理服务、联盟内医疗机构线上联动,以青年淋巴瘤患者幸福感为特色项目着手,对患者全生命周期治疗前准备、治疗期症状管理、治疗后康复、临终关怀阶段提供服务,构建联盟共建模式下“互联网+护理服务”全生命周期管理体系,形成青年淋巴瘤患者全流程健康服务体系。

4 小结

本研究探究青年淋巴瘤患者主观幸福感,从自我价值实现、家庭生活状态、社会融入程度等方面描述患者对于幸福感的真实体验,为干预性研究提供理论基础。本研究尝试性地采用扎根理论的分析方法探索青年淋巴瘤患者的主观幸福感,在操作程序上缺少可以借鉴的经验,研究结论还有待于进一步验证和丰富。

参考文献:

- [1] 高天晓,李志铭,姜文奇. 2018年恶性淋巴瘤综合治疗进展[J]. 肿瘤综合治疗电子杂志, 2019, 5(1): 24-26.
- [2] 孟静姝. 恶性淋巴瘤流行病学特征分析: 单中心 2027 例病例分析报告[D]. 武汉: 华中科技大学, 2018.
- [3] 王燕,陈桂花,汪永新. 认知行为干预对胶质瘤患者负面情绪及主观幸福感的影响研究[J]. 实用心脑血管病杂志, 2018, 26(8): 114-117.
- [4] Oechsle K, Wais M C, Vehling S, et al. Relationship between symptom burden, distress, and sense of dignity in terminally ill cancer patients[J]. J Pain Symptom Manage, 2014, 48(3): 313-321.
- [5] 陈向明. 质的研究方法与社会科学研究[M]. 北京: 教育科学出版社, 2000: 1-15.
- [6] Strauss A L, Corbin J M. Grounded theory in practice [J]. Thousand Oaks: SAGE Publications, 1997: 1-280.
- [7] 中国抗癌协会淋巴瘤专业委员会, 中国医师协会肿瘤医师分会, 中国医疗保健国际交流促进会肿瘤内科分会. 中国淋巴瘤治疗指南(2021年版)[J]. 中华肿瘤杂志, 2021, 43(7): 707-735.
- [8] 贾旭东,谭新辉. 经典扎根理论及其精神对中国管理研究的现实价值[J]. 管理学报, 2010, 7(5): 656-665.
- [9] 王冠男,马晶晶,董静,等. 基于扎根理论女性血液透析患者适应轨迹的质性研究[J]. 现代实用医学, 2021, 33(2): 222-224.
- [10] 刘慧宇,赵秋利,范硕宁,等. 癌症患者家属治疗决策内在机制的质性研究[J]. 护理学杂志, 2020, 35(3): 23-26.
- [11] 陈凌群,刘琪,汤珍珍,等. 出院肿瘤患者就医体验的质性研究[J]. 中外医学研究, 2019, 17(31): 158-160.

(本文编辑 钱媛)