

心脏移植受者生命意义的质性研究

舒婉¹, 缪群芳², 邢冰玉¹, 赵珣好², 段平林²

Meaning of life in heart transplant recipients: a qualitative study Shu Wan, Miao Qunfang, Xing Bingyu, Zhao Xunyu, Duan Pinglin

摘要:目的 探索心脏移植受者生命意义的独特性和丰富性,提高受者的意义感和精神幸福感。方法 采取滚雪球抽样法选取12例心脏移植术后1年的受者进行半结构访谈,并用Colaizzi 7步法对访谈资料进行分析。结果 共提炼出有关生命意义的3个主题和7个亚主题:生活意义(重获新生、求生意志、爱与被爱),发展意义(实现个人价值、投身器官捐献),重构压力(不确定性压力、经济压力)。结论 心脏移植受者的生命意义具有复杂性和独特性,且受者术后重构意义存在压力和阻碍,提示在关注受者身体机能恢复的同时,医护人员需重视其生命意义的探索。

关键词:心脏移植; 受者; 生命意义; 积极心理学; 创造性价值; 经验性价值; 态度性价值; 质性研究

中图分类号:R473.6 **文献标识码:**B **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2022.15.040

心脏移植是治疗终末期心脏疾病的首选方案,不仅可以提高患者的生存率,而且有益于患者追求更好的生活质量^[1]。中国心脏移植注册系统显示,2015~2019年中国大陆心脏移植手术仅2 262例,少于肾移植等其他移植手术^[2]。移植的目的不仅在于延长受者生命,更重要的是帮助受者以良好的身心状态回归社会、贡献社会^[3],故受者的心理健康也是需要关注的重点。心脏移植受者面对失去心脏和接受新心脏的两大应激,基于人们对心脏器官的特异性认知,受者会经历更复杂的情绪体验^[4]。部分患者甚至出现“心理排异现象”^[4]。由于认知水平及治疗不确定性影响,受者术后容易出现焦虑、抑郁等负面情绪,进一步影响其生活质量和社会生存能力^[5],亟需关注该群体的心理体验。在积极心理学中,发现生命意义是重要的研究内容。生命意义指人们领会、理解或看待生活意义的程度,以及个体觉察到自己生命目的、使命、首要目标的程度,包括拥有意义感和寻求意义感^[6]。生命意义与积极指标,如幸福感、生活满意度等有关,缺乏意义则与抑郁、焦虑等消极指标相关^[7-9]。目前针对心脏移植受者的研究大多集中于术后生存质量、并发症对预后的影响^[10-11],较少探索受者对生命意义的理解及其内在心理体验。综上,心脏移植受者的生命意义具有极高的发展价值。而个体的生命意义具有独特性,没有明确定义^[12],但可以通过一定方式识别^[13],包括三大途径:创造性价值(如工作),经验性价值(体验爱与被爱、音乐、文学、大自然等),态度性价值(个体从不可避免的痛苦中发现意义)^[14]。本研究基于实现生命意义的三大途径,通过质性访谈来了解心脏移植受者对生命的感悟,旨在为受者给予针对性的术后心理护理提供参考。

1 对象与方法

1.1 对象

2021年7月采用滚雪球抽样法,按信息作者单位:1.杭州师范大学护理学院(浙江 杭州,311121);2.杭州师范大学附属医院临床医学院

舒婉:女,硕士在读,学生

通信作者:缪群芳,m18668071616@163.com

收稿:2022-03-20;修回:2022-05-10

饱和原则选取心脏移植术后患者。纳入标准:①术后满1年(心脏移植受者术后1年内由于排异和并发症出现,焦虑和抑郁障碍发生率最高,情绪波动易影响表达^[1]);②知情同意,自愿参与本研究。排除标准:①有诊断明确的精神疾病;②有诊断明确的重度躯体疾病,如严重脑血管疾病,恶性肿瘤等。访谈前得到我校伦理审查委员会许可(20190110)。本研究最终访谈12例心脏移植受者,编号P1~P12,其中男8例,女4例;年龄30~59(39.25±10.89)岁;术后13~204个月,中位数24.50(19.50,51.50)个月;信仰佛教1例。学历:初中3例,高中2例,中专1例,本科6例。工作状态:在职8例,退休2例,待业2例。个人月收入:<3 000元1例,3 000~5 000元1例,>5 000元7例,无收入3例;已婚11例,离异1例。病因:扩张型心肌病5例,致心律失常性心肌病2例,肥厚型心肌病2例,暴发性心肌病2例,先天性心脏病1例。

1.2 方法

1.2.1 资料收集方法 由于疫情,本研究采取线上电话访谈,以现象学研究方法为指导,围绕访谈提纲,进行半结构式深度访谈。访谈前确保谈话环境舒适和安静,访谈中对谈话内容全程录音,每例受者访谈45~60 min。访谈提纲首先基于意义疗法模型^[15]的承认现在、沉思过去、致力于未来三部分反复论证,经与医护人员、临床心理学和社工专业人员共同商讨,并选取2例心脏移植受者进行预访谈,最终确定访谈提纲:①心脏移植术后您的总体感受是什么样的? ②手术后最让您痛苦或者难过的是什么? ③您觉得心脏移植手术意味着什么? ④支撑着您走到现在的动力是什么? ⑤您觉得生命的意义是什么? ⑥您对未来生活有什么打算?

1.2.2 资料分析方法 访谈结束后24 h内将录音资料转录为文字资料,并由另一名研究员复核。以Nvivo11.0软件为辅助,结合Colaizzi 7步分析法^[16]进行资料分析。

1.2.3 质量控制 为提高质性研究的可信度和真实

性,本研究采取以下措施进行质量控制:①访谈过程中,研究者保持中立,只适当引导,不发表个人观点;②访谈中研究者主动澄清和确认不清楚的感受或观点;③采用合法法对访谈资料进行分析,并将整理后的资料返回被访谈者处求证;④在分析过程中通过写反思日记实现悬置^[17]。

2 结果

2.1 生活意义

2.1.1 重获新生 本次访谈中 12 例受者均表示成功心脏移植意味着重生,象征生命的延续。P4:“他/她救了我一命,我就像是他的/她生命的延续。”P5:“我相当于是为两个人活了。”本研究中大多数受访者基本恢复正常生活,并且未出现严重的手术并发症,随着身体功能的恢复,受访者心理负担也相应减小,身体与心理健康互相积极影响。P2:“我的心理反而是越来越好,做完手术我的心态很好的。”P8:“状态肯定是比手术前要好很多了,现在一些中等体力的劳动问题都不大,而且平时我都健身,适当的运动都可以做的,都没问题。”

2.1.2 求生意志 一名心脏移植手术医生反映,手术的成功最要感谢的其实是患者本人,是他们顽强的意志帮他们挺过来。访谈发现,大部分受访者在面对病痛的折磨和未来的不确定性时,对生命的渴望和向往是支持他们继续前行的动力。P2:“我意志力很强,那些重症监护室的护士都说我活下去的意志力真强。”P8:“我觉得是一种对生命的渴望,不管怎么说,活下去是一个人的本能。”P11:“是求生的欲望,向往生命吧,因为那个时候真的不怕生死了,一次次的病危,一次次的抢救已经很难受了。”

2.1.3 爱与被爱 心脏移植受者的生命意义还来源于从家庭中寻得的爱与被爱,包括家庭成员的支持和自身对家庭的依恋。P2:“在重症监护室什么管子都没拔的情况下,我醒了就想下床走动,因为我做手术的时候我儿子才 3 个月,我知道他在外面等着我呀。”P10:“我当时做手术就是为了两个孩子,他太小了。”P12:“我的家人对我寄予这么大的希望,他们也想我多存活一段时间,这对他们来说也是最大的希望,那我也要为家人(活着)。”

2.2 发展意义

2.2.1 实现个人价值 心脏移植受者经历了较为痛苦的患病过程和手术经历后,对生命意义的看法发生了转变:术前看重工作、名利,术后更关注家庭、助人及个人价值的实现。绝大多数受者对未来生活怀有期待和希冀,并渴望通过工作、再社会化等实现个人价值。P3:“术前觉得自己还是要在事业上追求成功,现在觉得帮助人比较重要,不管做什么能帮助到更多的人还是比较好的。”P7:“第一呢,我想回到社会,第二我也想独立。”P10:“生命的意义我感觉就是传播正能量,我现在还在一个 QQ 群里,为一些病友们作指导,就想着把这个正能量传播下去,我就想靠自己的

努力去实现自己的价值。”

2.2.2 投身器官捐献 本次访谈中,共有 7 例受者提到器官捐献,其中有 1 例表示有捐献意愿,2 例已登记捐献,器官捐献被认为是实现生命价值的重要途径。P2:“五六年前我就在器官捐献网填了器官捐献,因为我就怕哪天我突然就没了,万一自己的身体有点用呢,这就是对生命的态度吧。”P6:“我本人也是有捐献器官意愿的,我就希望这件事情在社会上推广更加广泛一点,让大家更能接受这个事情。”

2.3 重构压力

2.3.1 不确定性压力 9 例受者表示疾病的诸多不确定因素成为其重构生命意义的压力来源,以药物不良反应和术后生存时间为主。P11:“像我们术后的话,会不会某天这个供体不行了,出现其他症状了,其实我们大家老想这些。”P12:“这个终生服药有一点压力,主要是吃药了不舒服,有副作用。”

2.3.2 经济压力 部分受访者表示,心脏移植从手术到术后用药、复查等一系列费用给他们造成了一定的经济压力。P8:“手术后主要是钱的问题。”P10:“现在,我还是有点经济困难,等我把所有的债还完后,我可以去考虑其他事,像器官捐献这种。”P11:“像我这种农村家庭的,还是很难去承担(费用),去挣钱的。生活方面的经济压力挺大的。”

3 讨论

3.1 心脏移植受者重新审视并发现生命意义 本研究显示,12 例受者术后身体功能恢复良好。马斯洛的需要层次理论^[18]强调,生理和安全需求是实现其他需求的前提,受者术后身体的良好恢复是其追求生命意义的保障。社会情绪选择理论指出,当个体知觉到未来时间有限后,不同社会目标的优先性会发生变动^[19]。本研究中受者术前术后所追求的生命意义内涵发生了改变,对生命产生新的审视:萌生更多发展层面的意义,如器官捐献、奉献社会等颇具大爱精神的生命意义。实现了受者个人生命意义的超越,即态度性价值^[12]。然而在审视的过程中,不确定性因素和经济压力会阻碍生命意义的构建。本研究显示,受者获取信息缺乏专业路径。为帮助患者了解更多心脏移植的相关知识,减少未知和不确定性带给患者的压力,提示医疗团队应积极推动相关研究,完善我国心脏移植治疗和康复的相关信息,同时提供及时、全面的术后随访。目前我国部分地区尚未将心脏移植相关费用纳入医保,且各地区报销比例有较大差异。本研究中大部分受者表示存在经济压力,但低经济水平是心脏移植失败的独立危险因素,影响移植术后的生存质量^[11]。提示需进一步为受者提供社会支持和帮助服务,加大心脏移植纳入医保的力度。

3.2 “爱与被爱”是心脏移植受者生命意义的重要组成部分 本研究共提炼三个心脏移植受者日常生活意义的主题,其中来自家庭的“爱与被爱”这一经验性价值是重要组成部分。绝大多数受者提到家庭和孩

子是生命意义的重要组成。受我国传统家庭主义价值体系的影响,家庭是中国人体会爱与被爱的重要场所^[20]。家庭对个体的生存总体上有保护作用^[21],而婚姻关系作为成年人社会支持的重要来源,可以通过提供心理支持、鼓励健康行为、增加家庭财富等来影响健康^[22]。提示需为心脏移植受者提供亲密温馨的家庭支持环境,从而帮助受者构建新的生命意义。

3.3 心脏移植受者具有构建生命意义、实现人生价值的愿望 从事一种工作或做一件实事这一实现创造性价值的方式,是发现生命意义三大途径中最重要的形式^[12]。本研究中绝大多数受者表示希望通过工作、助人等方式实现自己的价值。心脏移植受者虽接受手术获得重生,但移植后生存时间中位数仅3年^[22],这一时间现实仍是受者需要面对和思考的。善终是所有人的心愿,觉察到生命体验的有限让受者的社会目标发生变化^[19]。本研究中过半受者提及器官捐献,表达了希望社会更加关注器官捐献的愿望,其中2例受者已注册捐献。心脏移植受者作为器官捐献直接受益者的同时,又投身于器官捐献中来实现自己的价值,这与我国历史悠久的儒家文化有关,说明我国推动开展器官捐献的可行性。本研究中大多数受者希望可以就业、融入社会。薛梅^[23]发现,再就业的心脏移植受者比未就业者有更好的生存质量和心理健康状态,然而部分受者由于文化水平较低、身体抵抗力较差等原因,再社会化存在困难,提示相关部门和全社会要关注该群体的再就业,帮助受者实现人生价值,实现生命意义。

4 小结

本研究采用现象学研究方法,对12例心脏移植受者的生命意义进行分析,归纳出生活意义、发展意义及重构压力3个主题。心脏移植受者在术后会重构生命意义,其中来自家庭的爱与被爱是其意义的重要组成部分。受者通过个人的努力及家庭、医院和社会的支持,在经验性价值和态度性价值上已收获一定意义,在创造性价值的实现上存在困难。其中疾病复发等不确定性压力和经济负担等问题,是重构的阻碍。提示医务人员及社会工作者应采取针对性措施,激发受者寻求生命意义,帮助其积极面对移植后生活。

参考文献:

[1] Shah K S, Kittleson M M, Kobashigawa J A. Updates on heart transplantation[J]. *Curr Heart Fail Rep*, 2019, 16(5):150-156.

[2] 中华人民共和国国家心血管病中心.《中国心血管健康与疾病报告》2020[J]. *心肺血管病杂志*, 2021, 40(10):1005-1009.

[3] 侍纯徐,朱奕.心脏移植术后的功能障碍与康复研究进展[J]. *中华物理医学与康复杂志*, 2021, 43(8):765-768.

[4] Kaba E, Thompson D R, Burnard P, et al. Somebody else's heart inside me: a descriptive study of psychological problems after a heart transplantation [J]. *Issues Ment Health Nurs*, 2005, 26(6):611-625.

[5] Kampaktsis P N, Moustakidis S, Tzani A, et al. State-of-the-art machine learning improves predictive accuracy of 1-year survival after heart transplantation [J]. *ESC Heart Fail*, 2021, 8(4):3433-3436.

[6] George L S, Park C L. Meaning in life as comprehension, purpose, and mattering: toward integration and new research questions [J]. *Rev Gen Psychol*, 2016, 20(3):205-220.

[7] 明星,赵继军.晚期癌症患者生命意义寻求途径的质性研究[J]. *护理学杂志*, 2016, 31(10):106-108.

[8] 袁淑蕾,刘敏杰,方云.血液肿瘤患者生命意义的质性研究[J]. *护理学杂志*, 2019, 34(21):32-35.

[9] Heintzelman S J, King L A. Routines and meaning in life [J]. *Pers Soc Psychol Bull*, 2019, 45(5):688-699.

[10] 吴艳荣,曾珠,高彩霞,等.心脏移植等待期受者生活质量与社会支持和心理弹性的相关性研究[J]. *中国医药*, 2020, 15(4):534-538.

[11] Poh C L, Cordina R L, Iyengar A J, et al. Pre- and Post-operative determinants of transplantation-free survival after Fontan. The Australia and New Zealand experience [J]. *Int J Cardiol Heart Vasc*, 2021, 35:100825.

[12] 刘亚楠,张迅,朱澄铨,等.生命意义研究:积极心理学的视角[J]. *中国特殊教育*, 2020(11):70-75.

[13] Bercovich A, Goldzweig G, Igra L, et al. The interactive effect of metacognition and self-compassion on predicting meaning in life among individuals with schizophrenia [J]. *Psychiatr Rehabil J*, 2020, 43(4):290-298.

[14] 石春.意义治疗理论下的生命意义及其发展[J]. *徐州师范大学学报(教育科学版)*, 2010, 1(4):49-52.

[15] Wong P T P. Existential positive psychology and integrative meaning therapy [J]. *Int Rev Psychiatry*, 2020, 32(7-8):565-578.

[16] 刘明. Colaizzi 七个步骤在现象学研究资料分析中的应用 [J]. *护理学杂志*, 2019, 34(11):90-92.

[17] Lopez K A, Willis D G. Descriptive versus interpretive phenomenology: their contributions to nursing knowledge [J]. *Qual Health Res*, 2004, 14(5):726-735.

[18] Hale A J, Ricotta D N, Freed J, et al. Adapting maslow's hierarchy of needs as a framework for resident wellness [J]. *Teach Learn Med*, 2019, 31(1):109-118.

[19] Sakakibara R, Ishii Y. Examination on how emotion regulation mediates the relationship between future time perspective and well-being: a counter-evidence to the socioemotional selectivity theory [J]. *Eur J Ageing*, 2020, 17(1):21-30.

[20] 曾婷.当代家庭价值观念取向 [J]. *中国市场*, 2020(16):201-202.

[21] Molloy G J, Stamatakis E, Randall G, et al. Marital status, gender and cardiovascular mortality: behavioural, psychological distress and metabolic explanations [J]. *Soc Sci Med*, 2009, 69(2):223-228.

[22] 刘汶蓉.家庭价值的变迁和延续——来自四个维度的经验证据 [J]. *社会科学*, 2011(10):78-89.

[23] 薛梅.心脏移植受者生存质量状况及影响因素的研究 [D].北京:北京协和医学院, 2013.