

# 血液肿瘤患者生命意义的质性研究

袁淑蕾, 刘敏杰, 方云

**摘要:**目的 了解血液肿瘤患者对生命意义的感悟及寻求途径,为提高精神照护质量、促进患者积极心理形成提供参考。方法 采用目的抽样法选择 16 例血液肿瘤患者进行半结构式深度访谈,采用 Nancy 现象学 7 步分析法分析资料。结果 归纳出血液肿瘤患者生命意义相关的 5 个主题:从需求的满足中感受生命的意义、从家庭的支持中获取生命的价值、从疾病的归因中重新构建新生活、在与疾病抗争的过程中探索生的希望及在角色适应过程中建立新的人生目标。结论 护士应当重视对血液肿瘤患者的精神照护,了解其患病后的心理历程,提升其对生命意义的感悟,从而积极面对疾病和治疗。

**关键词:**血液肿瘤; 生命意义; 生命价值; 积极心理学; 质性研究

**中图分类号:**R473.73 **文献标识码:**A **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2019.21.032

**Qualitative study on hematological tumor patients' views of meaning of life** Yuan Shulei, Liu Minjie, Fang Yun. Department of Hematological Diseases, Union Hospital, Tongji Medical College, Huazhong University of Science and Technology, Wuhan 430022, China

**Abstract:** **Objective** To explore hematological tumor patients' views of and seeking pathway for meaning of life, to provide basis for psychological care quality improvement schemes for tumor patients, and to help patients to foster a positive mindset. **Methods** Semi-structured deep interviews were conducted in 16 hematological tumor patients through purposive sampling method. Data were analyzed based on Nancy's 7-step phenomenological analytical method. **Results** Five themes related to the meaning of life of hematological tumor patients were summarized: feeling the meaning of life from the satisfaction of needs; obtaining the value of life from family support; reconstructing a new life from the attribution of disease; exploring the hope of life in the process of fighting against disease; establishing a new goal in life from the process of role adaptation. **Conclusion** Nurses should give heed to the spiritual care of patients with hematological tumor, and understand their psychological experience after being diagnosed with hematological tumor. It's also important for the nurses to assist them to promote their understanding of the meaning in life and help them to face up to the disease and treatment.

**Key words:** hematological tumor; meaning of life; value of life; positive psychology; qualitative research

血液系统恶性肿瘤(Hematological Malignancies, HM)是一组包括白血病、淋巴瘤及多发性骨髓瘤等在内的造血系统疾病,具有恶性程度高、治疗复杂、预后较差等特点。疾病的确诊、长期反复入院治疗、巨额的医疗费用及疾病和治疗的不良反应等,均会导致患者产生焦虑、恐惧、抑郁等不良心理反应<sup>[1]</sup>。负性情绪的进一步发展,不仅影响患者治疗依从性,加重病情,甚至有可能导致患者产生自杀意向和行<sup>[2]</sup>。因此,加强血液系统恶性肿瘤患者心理护理尤为重要。近年来,随着积极心理学的兴起及其在各个领域的拓展,生命意义进入研究视野。生命意义是指个体对自己生命中的目的、目标的认识和追求<sup>[3]</sup>。Frankl<sup>[4]</sup>认为人类在经历创伤事件后有个人成长的潜力以及追求生命意义的意愿,并由此创立生命意义治疗。研究证实生命意义心理及意义寻求行为对癌症患者生理、心理健康的积极影响<sup>[5]</sup>。医务人员在治疗患者疾病的同时,了解患者对生命意义的感悟,协

助其积极追寻生命意义,对于提高癌症患者精神照护质量、促进患者康复有着重要意义。为了进一步挖掘血液系统恶性肿瘤患者内心深处对生命意义的领悟,了解患者潜在的内心感受和<sup>[6]</sup>行为机制,本研究采用质性研究的方法,对住院治疗的血液系统恶性肿瘤患者进行半结构式深度访谈,报告如下。

## 1 对象与方法

**1.1 对象** 采用目的抽样法,选取 2017 年 11 月至 2018 年 2 月在我院血液科住院治疗的患者为研究对象。纳入标准:①确诊为血液肿瘤,无其他合并肿瘤和重大疾病;②知晓病情及治疗方案;③无认知交流障碍及精神疾病史,语言表达能力较强;④自愿参与且配合研究,签署知情同意书。此外,本研究根据研究目的选取不同年龄段(青少年、青年、中年、中老年)、不同疾病阶段(确诊初期、化疗中、化疗结束返回社会和家庭阶段、复发阶段)的对象。访谈样本量按照资料饱和的原则来确定<sup>[6]</sup>,共纳入 16 例患者,男 6 例,女 10 例;年龄 15~51 岁,平均 34.7 岁;家庭人均月收入 500~8 000 元;急性髓系白血病 10 例,急性淋巴细胞白血病 2 例,髓系肉瘤 2 例,霍奇金淋巴瘤 1 例,多发性骨髓瘤 1 例。疾病阶段:初治 3 例,阶段性化疗 12 例,移植后复发 1 例。病程 1~个月 2 例,3~

作者单位:华中科技大学同济医学院附属协和医院血液科(湖北 武汉, 430022)

袁淑蕾:女,硕士在读,护师

通信作者:方云, fangyun01@163.com

收稿:2019-06-10;修回:2019-07-20

个月 13 例,36 个月 1 例。

## 1.2 方法

**1.2.1 资料收集方法** 根据患者疾病患病轨迹,参考相关文献研究结果<sup>[5,7]</sup>及研究者工作中对患者患病后情绪反应的观察,初步确立访谈问题。选择 3 例符合标准的患者进行预访谈后对问题的可理解性和可接受性进行修改,再将访谈提纲提交给 3 名护理学、心理学、伦理学专家进行审议。最终,确定访谈问题为:①您认为导致您疾病发生的原因有哪些?②请您回顾确诊为血液病时的心理反应?③生病后,疾病给您生活带来的重要改变有哪些?④谁是您生命中最重要的人?或至目前为止,您最想感谢的人是谁?⑤回顾过去,您认为生命中哪些事情对您来说是很有意义的?⑥接下来的生活中,哪些事情会让您觉得生命是很有意义的?访谈前介绍研究目的和意义,并征求患者同意后对访谈内容进行录音,告知患者访谈过程中可以随时终止并退出,研究资料遵循保密原则,仅作参考之用。访谈地点为患者床边,为了避免打扰,选择单、双人间,有其他患者在场时使用床帘遮挡。访谈由接受过质性研究方法学培训、研究生学历、血液科 5 年临床工作经验的护士实施;由另 1 名接受过本研究相关培训、工作 6 年的临床护士进行录音和记录。访谈时间根据患者的身体和接受情况,控制在 30~45 min。访谈过程中注意观察患者的肢体语言、面部表情,并了解其日常治疗、护理、生活及家庭情况,随时予以记录。

**1.2.2 资料分析方法** 访谈结束 24 h 内,由访谈者将访谈录音转录为文档。分析访谈资料,整理完善研究笔记直至资料分析结果达到饱和。采用 Nancy 现象学 7 步分析法<sup>[6]</sup>分析资料:①仔细阅读所有访谈记录;②分析有重要意义的陈述;③对反复出现的、有意义的观点进行编码;④将编码后的观点汇集;⑤写出详细、无遗漏的描述;⑥辨别出相似的观点,升华出主题概念;⑦返回被访者处核实求证。研究者按照一定的顺序和主题进行整合,使其有一定的内在关联性。同一份资料由 2 名研究者分别分析访谈资料,并将结果进行比较,以归纳出具有共性的主题。

## 2 结果

### 2.1 生命意义感悟相关主题

**2.1.1 主题 1:从需求的满足中感受生命的意义** 个体心理需求的满足能够提升其生命意义感<sup>[8]</sup>。患病后,患者角色的转换及适应,使其生理、心理和精神需求均有所增加。疾病诊断初期,患者会通过上网、咨询医生、查阅书籍及观看医院宣传栏等途径来了解疾病预后;住院化疗期间,患者生活自理能力低下,需要护士和家人协助完成日常生活照料;与疾病抗争是漫长而又痛苦的过程,经济压力和死亡威胁给患者带来巨大的心理负担,因此需要源自于各个方面的心理支持,尤其是家人的陪伴与鼓励,从而满足其心理需

求。患者 G:“原来家里大事小事都是我在操心,现在老婆为我分担了很多,但是看病花钱大,经济负担很沉重,幸亏单位有人帮我跑报销,还有同事和朋友帮忙,缓解了部分压力。”此外,血液疾病的特殊性对患者自由的限制及身体意象的损害,使患者更加渴望能够正常回归社会,参与娱乐活动,如与朋友聚餐、外出旅游等。患者 B:“年轻的女孩子都喜欢和朋友出去玩,我原来经常和朋友一起开车出去吃饭,生病后就感觉有个链子把我锁在医院,不自由,如果能回到以前的生活,我会更加珍惜与朋友的相处。”

**2.1.2 主题 2:从家庭的支持中获取生命的价值** 个体家庭支持水平越高,其各方面的需求越能得到满足,生命意义感也会越高<sup>[8]</sup>。家庭在个人的生命历程占有极为重要的地位,个人成长与家庭生活息息相关。本研究中,多数患者在回顾过往经历时,表示家人的陪伴与和谐的家庭关系让自己感受到生命意义和人生的价值。①接受。疾病确诊初期,家人的陪伴可以更好地帮助患者接受患病的现实,肯定生命的价值。患者 B:“刚确诊时父母和表姐怕我接受不了病情就瞒着我,后来我知道后感动得哭了,有家人的关心和鼓励,加上我比较乐观,对得病的事实接受较快,后来都是我来安慰父母。”②感恩。患病后个体能够感知家人及朋友对自己的帮助和支持,激发内心感恩情绪。若能够将感恩情绪炼化为内在人格特质,患者将会体会到更多的主观幸福感,因此,感恩情绪也是生命意义感的重要来源之一。患者 G:“老婆看我化疗没胃口,每天换着花样给我做营养餐,还鼓励我要树立信心,不要有心理负担,我很感动。”患者 N:“我之前觉得自己性情凉薄,对待感情不是很看重,觉得人与人之间的感情不牢固,生病后很多人来医院看望我,亲戚朋友对我也很关心,让我觉得以前的想法不对,以后要和亲戚朋友多联系。”③调整与适应。家庭原有的生活方式因家中有人患病被打乱,在全家人的共同调整与适应中,患者能够领悟到更多的成长。患者 N:“一个治疗周期结束在家待着,不能上班赚钱,要靠老人养着,心里挺不是滋味,以后我要更关心家里人。”④坚强与勇气。家庭成员的不离不弃与陪伴,是支持患者面对疾病、与疾病抗争的重要力量。在此过程中,患者表现出更多的坚强与勇气。坚强是个体的重要人格品质,支持着患者重拾对生命的信心。患者 L:“这次复发后我本想放弃治疗,但因为丈夫的鼓励,我才有勇气到医院治疗。去年做化疗没有效果,医生说这次能来医院是个奇迹。”

### 2.2 生命意义寻求行为相关主题

**2.2.1 主题 3:从疾病的归因中重新构建新生活** Taylor 等<sup>[9]</sup>主张人们在面对危机时,应理解事件发生的根本原因。探求疾病发生原因有助于患者重新审视过往生活,直面内心的真实需求,是寻找生命意义的方式之一。16 例患者对自己的得病原因进行了思

考,疾病归因主要归纳为生活环境、生活习惯以及生活中应激事件 3 个方面。患者 M:“得这个病与我长期熬夜有关,我是做电商的,养成了习惯,晚上 23:00 结束工作后,总是玩手机到凌晨一、两点钟。”患者 J:“我老公是搞装修的,我自己经常到工地上帮忙,装修材料的毒性对我有影响。”探索疾病发生原因的患者,能够在一番思考后重新调整生活方式,自觉遵守健康积极的生活方式,提高健康行为依从性。

**2.2.2 主题 4:**在与疾病抗争的过程中探索生的希望 希望是一种信念,这种信念使人们相信在不久的将来,一种积极的、现实的、期待的目标可以实现。个体对未来怀有希望,才能促使其积极与疾病共存,在各种经历中探寻生命的意义。访谈中 8 例患者提到刚得知自己确诊为血液肿瘤时持怀疑和否认的态度,绝大多数患者还表达了他们恐惧与绝望的情绪,但在后续治疗中以及他人的治疗经历中看到了希望。患者 A:“刚开始我觉得这病是绝症,肯定治不好,病房宣传栏写着 20 多岁的小伙子移植成功,重新回到部队工作,这给我很大的治疗信心。”医疗水平的不断发展和医生精湛的医术使患者领悟到生的希望,生命意义的存在。患者 O:“现在科技这么发达,我对治疗很有信心。”患者 H:“我觉得医生很重要,进院后,我一点压力也没有,因为有个老教授说 15 d 让我重生,过了几天又有个医生说我这个病治得好,保证我治好还能活三四十,跟正常人一样,他们的话给我很大的鼓励。虽然我进院时病情很严重,但我一点心理压力也没有。”

**2.2.3 主题 5:**在角色适应过程中建立新的人生目标 生活目标代表癌症患者目前或以后想要完成或达到的目标或期望,是癌症患者生活的重要组成部分。每个人的生命中都有一些独特的目的或者核心目标,生命的意义就是努力去追求并实现目标<sup>[2]</sup>。本研究不同年龄阶段患者的生活目标有所不同。青少年患者希望能重返学校和家庭,完成自己的学业。患者 O:“病治好了肯定是想回学校继续读书。”中青年患者希望回归家庭和社会,完成自己的工作和家庭责任。患者 N:“不知道这个病能不能治好,要是能还想回学校继续教书,还想再怀个宝宝,毕竟有个小孩家才完整。”患者 H:“大儿子出生后没有好好教育他,希望能看着小女儿长大成人,好好教育她,不能让她像儿子那样不懂事。”尽管生病,但部分患者仍希望自己可以发挥所长,在事业上有所突破,实现自己的社会价值。患者 G:“只要身体能够承受,我希望能早日返回工作岗位,继续为医院的患者拍片子。”也有患者表示,生病后获得很多外界帮助,疾病康复后,生命意义的重要方面就是自己也能帮助他人。患者 M:“希望以后做点有意义的事情,现在我有困难别人帮助我,那些认识的不认识的人都在帮助我,希望以后有能力的话要帮助有困难的人。”

### 3 讨论

**3.1 帮助患者正确认识疾病,寻求生存希望** 国外研究表明,癌症患者生命意义来源前 3 位分别为人际关系、追求人生价值和理想、经济安全感<sup>[10]</sup>。国内相关研究显示,除上述主题外,癌症患者的生命意义来源还包括良好的人际关系、宗教、对死亡的领悟、安排后事等<sup>[7,11-12]</sup>。本研究显示,血液系统恶性肿瘤患者的生命意义感主要源于个体内心需求的满足和良好的家庭支持水平。前者表现为对自身疾病的了解和控制感、经济需求的满足、良好的身体状况、工作、兴趣爱好,以及倾诉;后者表现为与家人相处、对家人的爱、对家庭的责任。研究表明,在患病早期,患者感到迷惑、混乱,信息需求量大,采取咨询等积极主动的行为,不但能获取疾病相关知识,还能减轻内心的困惑<sup>[13]</sup>。因此,在患者确诊后,护理人员需要帮助他们分析导致血液肿瘤发生的原因,帮助患者理性接受患病事实,减轻心理负担,降低患者对疾病的恐惧;在认知、决策、应对技能等方面提升患者的自我控制能力,指导患者合理地运用暗示、宣泄等应对技巧,以增加他们对困境的忍耐力,提升其生命意义感。随着医疗技术的不断发展和血液肿瘤患者生存周期的延长,患者生存欲望强烈,访谈中多数患者表达了珍爱生命、向往美好生活的言语。研究表明,希望感是癌症康复过程中的重要部分,是唤起对生活的信心,增强患者身心健康的关键因素<sup>[14]</sup>。积极寻求生命意义是形成个体希望感的重要表现,也是治愈的重要结构部分<sup>[15]</sup>。因此,护理人员需要充分挖掘患者个人信念,通过协助患者寻求生命意义来激发其生存希望,帮助患者意识到自身的价值,使患者树立与疾病抗争的信心。

**3.2 帮助患者明确生命意义来源,合理满足需求** 个体可以通过 3 种途径获取生命意义:从创造性的工作中实现“创造性价值”;在爱的体验和对真善美事物的接触中获得“经验性价值”;从艰难困境的经历中,从态度的选择中体现其“态度性价值”<sup>[16]</sup>。这一理论与本研究的结论相契合,即血液系统恶性肿瘤患者在思考疾病原因过程中,往往能够从可控因素中寻求不足,从不可控因素中寻求心灵安慰。通过转变生活方式、学习、工作、完成家庭责任及完成未实现的心愿等建构和创造过程,来实现“创造性价值”,证实自己生命的意义。在与疾病抗争的过程中,来自家人的关爱与支持,使患者在被爱的体验中领悟到生命意义,获得重要的“经验性价值”。患病后,患者既往角色改变,需要其不断调整与适应,在此过程中,患者重新尝试回归家庭与社会,努力工作,培养新的兴趣、爱好,设立并寻求新的生活目标。对疾病治愈的渴望、对未来的憧憬,使患者在痛苦与挫折中寻求生命意义,在苦难中不断实现自我成长,实现“态度性价值”。

在患者需求的内容中,家庭支持是重要的需求内

容之一,也是患者生命意义的核心来源之一<sup>[17]</sup>。本研究中绝大多数被访者的强烈生存欲望来自于为他人活下去,他们相信自己的存在对家庭有着至关重要的作用。越来越多的研究证实了家庭支持在癌症患者身心康复中的重要地位,患者的癌症疾病经历会对主要照顾者的照护能力、价值观和生命意义产生影响,同样,家庭成员的生命意义感会对患者产生影响<sup>[18-19]</sup>。因此,护士在提高患者社会支持水平的同时,也要注重对患者家属的健康教育和心理护理,通过提高患者主要照顾者的生命意义感来进一步影响患者。大部分访谈对象表达了希望正常回归校园、社会及家庭的渴望,在回忆过往构建和谐家庭及工作成绩中发现生命的意义。因此,护理人员可以指导患者在康复期有针对性地重新建立生活目标,根据疾病的具体情况适当功能锻炼或工作活动,提高机体的免疫功能,积极应对疾病。诸多癌症患者生命意义的干预研究中,均通过帮助患者设立未来生活目标来探寻生命意义<sup>[20-21]</sup>。

#### 4 小结

生命意义的获得源自于个体积极的追寻,发现生命意义使人知道生命的使命与存在的理由,有助于癌症患者减轻绝望感、超越痛苦,并可使其达到善终。医护人员应提高对血液系统恶性肿瘤患者生命意义的重视,建立本土化血液肿瘤生命意义的寻求途径,帮助其维持或增强生活中的意义和目的,以平和的心态正视疾病及生命,增进精神健康和提高生活质量。本研究仅在 1 所医院完成,样本的选择及主题归纳在一定程度上受研究水平的影响,期望其他研究者进一步探讨。

#### 参考文献:

- [1] 王晓雪,曲艺,高峰,等. 中青年血液恶性肿瘤患者心理健康状况调查分析[J]. 医学临床研究, 2013, 30(12): 2363-2365.
- [2] 刘德斌,张奕加,朱雄鹏,等. 血液肿瘤患者的焦虑抑郁状况调查分析[J]. 福建医药杂志, 2013, 35(3): 140-142.
- [3] Wong P T P. Viktor Frankl's Meaning-Seeking model and positive psychology[M]. New York: Springer, 2014: 149-184.
- [4] Frankl V E. 从存在主义到精神分析[M]. 黄宗仁,译,台北: 杏文出版社, 1997: 50-61.
- [5] Scignaro M, Bianchi E, Brunelli C, et al. Seeking and experiencing meaning: exploring the role of meaning in promoting mental adjustment and eudaimonic well-being in cancer patients[J]. Palliat Support Care, 2015, 13(3): 673-681.
- [6] 胡雁. 护理研究[M]. 北京: 人民卫生出版社, 2012: 258.
- [7] 明星,赵继军. 癌症患者确诊初期生命意义寻求途径的质性研究[J]. 护理管理杂志, 2013, 13(12): 867-869.
- [8] 商士杰,白宝玉,钟年. 家庭社会阶层对生命意义感的影响: 基本心理需要满足的中介作用[J]. 中国临床心理学杂志, 2016, 24(6): 1108-1111.
- [9] Taylor S E, Lichtman R R, Wood J V. Attributions, beliefs about control, and adjustment to breast cancer [J]. J Pers Soc Psychol, 1984, 46(3): 489-502.
- [10] Scheffold K, Mehnert A, Müller V, et al. Sources of meaning in cancer patients — influences on global meaning, anxiety and depression in a longitudinal study[J]. Eur J Cancer Care (Engl), 2014, 23(4): 472-480.
- [11] 夏浩志,岳红,史宝欣. 乳腺癌患者生命意义的概念构建及对护理工作的意义[J]. 中华护理杂志, 2015, 50(8): 1004-1009.
- [12] 胡海云,钟进才,张华萍,等. 晚期癌症患者生命意义的研究[C]. 广州: 第六届中国癌症康复与姑息医学大会, 2010.
- [13] Okamura H, Fukui S, Nagasaka Y, et al. Psychoeducational intervention for patients with primary breast cancer and patient satisfaction with information: an exploratory analysis[J]. Breast Cancer Res Treat, 2003, 80(3): 331-338.
- [14] 刘树麟,胡雁,林岑,等. 年轻乳腺癌生存者对希望的体验[J]. 护理学杂志, 2011, 26(22): 80-82.
- [15] Eustache C, Jibb E, Grossman M. Exploring hope and healing in patients living with advanced non-small cell lung cancer[J]. Oncol Nurs Forum, 2014, 41(5): 497-508.
- [16] 蒋柯,蔡旭. 弗兰克尔意义分析理论及其在当今社会的应用[J]. 心理研究, 2013, 6(1): 3-7.
- [17] Chan W C. Factor structure of the Chinese version of the Meaning in Life Questionnaire among Hong Kong Chinese caregivers[J]. Health Soc Work, 2014, 39(3): 135-143.
- [18] Wagner C D, Johns S, Brown L F, et al. Acceptability and feasibility of a meaning-based intervention for patients with advanced cancer and their spouses: a pilot study[J]. Am J Hosp Palliat Care, 2016, 33(6): 546-554.
- [19] Mosher C E, Secinti E, Johns S A, et al. Examining the effect of peer helping in a coping skills intervention: a randomized controlled trial for advanced gastrointestinal cancer patients and their family caregivers[J]. Qual Life Res, 2018, 27(2): 515-528.
- [20] Rosenfeld B, Saracino R, Tobias K, et al. Adapting meaning-centered psychotherapy for the palliative care setting: results of a pilot study[J]. Palliat Med, 2017, 31(2): 140-146.
- [21] Scheffold K, Philipp R, Engelmann D, et al. Efficacy of a brief manualized intervention Managing Cancer and Living Meaningfully (CALM) adapted to German cancer care settings: study protocol for a randomized controlled trial[J]. BMC Cancer, 2015, 15: 592.

(本文编辑 宋春燕)