

# 二元关系视角下青年女性肾癌患者生育相关心理痛苦的质性研究

周洁, 郑霞, 宋银华, 彭立芬, 张萍

**Qualitative study of childbearing related psychological pain in young women with renal cell carcinoma from the perspective of dyadic relationship** Zhou Jie, Zheng Xia, Song Yinhu, Peng Lifen, Zhang Ping

**摘要:**目的 探讨二元关系视角下青年女性肾癌患者生育相关心理痛苦,了解配偶在其中发挥的作用,为制订个性化的护理决策提供参考。**方法** 采用目的抽样法对13例青年女性肾癌患者及其配偶进行半结构式访谈,通过Colaizzi 7步分析法进行资料分析。**结果** 提炼出4个主题:生育相关不确定性给患者带来的消极情绪;配偶真实反应给患者带来的负性体验;夫妻双方面临共同挑战;配偶帮助患者共同积极面对。**结论** 青年女性肾癌患者存在多种生育相关不确定性带来的消极情绪,配偶反应给青年女性肾癌患者带来众多负性体验。应改善夫妻家庭功能适应性,鼓励配偶提供积极支持,同时要开展生育咨询教育,促进夫妻双方共同应对。

**关键词:**肾癌; 生育; 心理痛苦; 二元关系; 女性; 配偶; 消极情绪; 质性研究

**中图分类号:**R473.3;R395.5 **文献标识码:**B **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2022.24.064

近年来肾癌发病呈年轻化趋势<sup>[1]</sup>,许多青年癌症患者治疗后仍有生育的意愿。但Busnelli等<sup>[2]</sup>研究表明,肾癌病史会影响青年女性的生育概率,同时青年女性肾癌患者发生早产、低质量儿等围生期并发症的风险增加<sup>[3]</sup>,另一方面妊娠也可能导致肾功能受损,因此有72%的青年女性肾癌患者会出现重大的生育相关心理痛苦<sup>[4]</sup>。生育相关心理痛苦指个体对生殖潜力、抚育子女等方面的消极情绪,包括对生育力、自身健康、子女健康及子女照护、伴侣关系等方面的过度焦虑<sup>[5]</sup>,与持续的抑郁状态密切相关。二元关系指伴侣双方在面对压力事件时共同应对并互相影响的人际关系。二元关系的发展背景应对模型强调压力评估过程的重要性和伴侣反应的影响性<sup>[6]</sup>。Vanstone等<sup>[7]</sup>的研究表明,二元应对能够改善患者身心健康,提示配偶对癌症患者生育相关心理痛苦发挥着重要作用。目前关于青年癌症患者生育问题的研究聚焦于乳腺癌、妇科癌症群体,且大多从患者个体角度分析其生育相关心理痛苦现状,未认识到配偶在其中的影响力。本研究从二元关系视角出发,通过质性访谈了解青年女性肾癌患者生育相关心理痛苦,并探究配偶带来的影响,以期为临床实施针对性干预提供参考。

## 1 对象与方法

**1.1 对象** 采用目的抽样法,2022年4~6月选取在中山大学肿瘤防治中心住院治疗的青年女性肾癌患者及配偶为研究对象。纳入标准:①患者为年龄20~39岁的已婚女性,确诊为肾癌;②夫妻双方知晓

病情,有生育意愿,主要照顾者为配偶;③夫妻双方均认知行为及表达能力正常,知情同意参与本研究。排除标准:患者并存其他肿瘤、肿瘤已转移,或夫妻双方并存其他影响生育的严重疾病。本研究共访谈青年女性肾癌患者13例及其配偶13人。将受访者进行编号,使用A~M表示患者,A1~M1表示配偶,一般资料见表1。本研究已获得医院伦理委员会审批(2022-302-01)。

## 1.2 方法

**1.2.1 确定访谈提纲** 采用现象学研究,通过半结构式访谈,基于二元关系视角了解青年女性肾癌患者生育相关心理痛苦。通过文献<sup>[5-7]</sup>回顾,经3名本科及以上学历、副高及以上职称、20年以上泌尿外科护理管理经验的护理专家共同探讨,初步拟定访谈提纲;选择2例患者预访谈后经本研究团队成员讨论,确定最终的访谈提纲。患者:①生病以后,您丈夫是如何跟您沟通生育方面的想法的?②生病以后,您丈夫的哪些行为对您生育相关的想法产生正面或者负面的影响?③请您具体描述这些行为对您生育相关的想法造成的影响是哪些?④生病以后,您对生育方面有什么样的担忧?⑤就目前的情况,希望我们怎么帮助您?配偶:①生病以后,您是如何跟您的妻子沟通生育方面的想法的?②生病以后,您觉得您的行为对爱人会产生多大的影响,请具体描述这些影响是什么?③生病以后,您妻子对您生育相关方面的行为提出过什么想法吗?您自己是怎么认为的?④就目前的情况,您希望我们怎么帮助您?

**1.2.2 资料收集** 青年女性肾癌患者术后第1天即可下床活动,在患者无明显头晕、恶心及疼痛症状后,研究者分别与患者(宣教资料室)、配偶(小会议室)进行访谈,全程避免干扰,每次访谈20~40 min。研究者访谈前向研究对象介绍研究目的、方法和意义,

作者单位:南方医科大学护理学院(广东 广州, 510515)

周洁:女,硕士在读,主管护师

通信作者:张萍,44729293@qq.com

科研项目:广东省杰出青年科学基金项目(2021B1515020077)

收稿:2022-07-06;修回:2022-08-23

取得受访者信任后用录音笔进行全程录音,访谈过程中集中精神倾听受访者表达,采用确认、追问等方式,避免诱导性的暗示,同时观察受访者的行为、表情及

语气,做好笔录。当受访者资料重复出现,且资料分析无新的主题出现,即资料饱和时停止访谈<sup>[8]</sup>。

表 1 青年女性肾癌患者及配偶的一般资料(n=13)

患者编号	年龄(岁)	诊断	生育数	文化程度	职业	居住地	手术方式	配偶编号	年龄(岁)	职业	文化程度
A	37	左肾癌	1	本科	职员	城市	左肾癌根治术	A1	41	职员	本科
B	35	左肾癌	2	大专	职员	城市	左肾部分切除术	B1	38	职员	本科
C	37	右肾癌	2	高中	无业	农村	右肾部分切除术	C1	39	个体	初中
D	31	左肾癌	0	本科	职员	城市	左肾部分切除术	D1	35	职员	大专
E	30	左肾癌	1	本科	职员	城市	左肾癌根治术	E1	35	职员	本科
F	36	右肾癌	2	大专	无业	农村	右肾部分切除术	F1	42	职员	大专
G	31	右肾癌	2	高中	农民	农村	右肾部分切除术	G1	36	工人	初中
H	24	左肾癌	0	本科	职员	城市	左肾癌根治术	H1	25	职员	本科
I	36	右肾癌	1	大专	个体	农村	右肾部分切除术	I1	37	个体	大专
J	32	左肾癌	1	大专	个体	农村	左肾部分切除术	J1	36	个体	大专
K	28	右肾癌	0	研究生	公务员	城市	右肾部分切除术	K1	34	个体	本科
L	27	双肾肿瘤	0	大专	职员	城市	左肾部分+右肾部分切除术	L1	30	职员	本科
M	31	右肾癌	0	大专	无业	农村	右肾癌根治术	M1	32	工人	高中

**1.2.3 资料整理和分析** 本研究共访谈患者 13 例、配偶 13 名,共进行 27 次访谈,1 例患者因访谈期间疼痛不适,休息后进行第 2 次访谈,访谈时间共 952 min。访谈结束后 24 h 内,将录音转化成文字,人工核对录音与文字一致,将文字导入 NVivo12.0 软件进行资料分析,转录结束后,将资料返还给访谈对象进行确认,保证资料的真实性。采用 Colaizzi 7 步分析法<sup>[9]</sup>进行资料分析,所有访谈资料经 2 名独立的研究人员采用三级编码的方式进行分析、提炼、整合。

**2 结果**

**2.1 主题 1:生育相关不确定性给患者带来的消极情绪**

**2.1.1 不确定感与不安** 肾癌发病隐匿,很多患者在诊断时无临床症状,患者初诊为癌症时表现为措手不及,对健康状况及预后产生极大的不确定感。因癌症治疗对生殖系统的不良影响,她们很担心自己以后是否能够怀孕。M:“我一直没什么不舒服的,这次去生殖中心检查才发现这个病,越想(怀孕的事)心里越难受。”H1:“一直没怀上小孩,这个事本来就是老婆的心结,现在她更是疑神疑鬼了,老是说要重新做个全身检查,害怕得了这个病以后没法怀孕。”D:“现在我很害怕这个是恶性的,如果是恶性的肯定就难治了,我还没生小孩,也不知道这个病对怀孕有没有影响(叹气)。”L1:“我们肯定是打算要孩子的,但是不知道这个手术做完后情况允不允许。”

**2.1.2 羞耻感与自卑** 肾癌对肾功能造成的影响可能会引起女性怀孕概率降低,很多患者羞于在别人尤其是配偶面前提到生育相关问题。J:“我老公一直念叨说还想再生一个,做了手术后,我也不知道能不能再怀孕,我不好意思跟他去说这个话题。”L1:“我老婆觉得得这个病不光彩,不愿意跟我去说二胎的事。”考

虑配偶对生育的需求,女性在家庭中承担着很大的生育压力,部分患者表现出因生育能力的变化变得自卑。D1:“我老婆以前对自己是非常自信的,生病以后,总觉得别人在背后议论她没生孩子的事,感觉自己低人一等了。”

**2.1.3 内疚与自责** 包括肾肿瘤在内的泌尿系肿瘤存在遗传或基因异常的可能<sup>[10]</sup>,已生育的青年女性肾癌患者产生内疚感,担心自己的疾病会遗传给孩子;未生育的青年女性肾癌患者对胎儿将来的健康质量担忧,患者存在沉重的精神负担。G1:“我大姨之前是乳腺癌,她闺女今年乳腺也查出了毛病,我老婆担心这个不好的基因影响两个孩子,心里总觉得有愧。”H:“我不敢去细想生下来的孩子健不健康,我老公也说过害怕肿瘤遗传,都怪我,我应该早点生孩子的(苦笑),我们就不会这么担惊受怕了。”

**2.2 主题 2:配偶真实反应给患者带来的负性体验**

**2.2.1 配偶支持不足导致不良应对** 当青年女性肾癌患者因癌症治疗导致生活自理能力较差时,其配偶必须承担照顾患者以及处理家庭事务等任务,因此承受着巨大的压力,部分患者因配偶无法为其提供足够的情感和照护支持,引起其更深的生育相关心理痛苦。C:“从我生病,我老公就没法再去外面挣钱,他总觉得能照顾我吃喝拉撒就差不多,我们经济条件不好,他压力大,有时候我担心孩子,心里难受,他也不管,最近我总觉得心里憋得慌,想发脾气(情绪低落)。”L:“我的病这么严重,想到怀孕我就绝望,我老公也总是事不关己的样子,就破罐子破摔吧。”H1:“我最近忙着在计算机上处理工作,我老婆今天刚下床时,叫我摇低床,我反应慢了一些,她就生气了,说以后如果有孩子了指望不上我帮忙,干脆不生孩子了。”

**2.2.2 配偶回避沟通带来矛盾冲突** 在青年女性肾癌患者的治疗期间,患者与配偶之间的沟通主要是围绕治疗方案,较少涉及生育相关问题,当患者提出与配偶的沟通需求时,配偶往往采取回避态度,因此双方关于生育相关问题的态度,容易引发矛盾。K:“这两天手术做完了,就等病理结果了,有时候我想跟我老公聊聊待我康复以后怎么安排备孕的事,但是我老公总是岔开话题,不知道他怎么想的,我都发火了。”I:“之前我们就打算要二胎,生了我家闺女后一直没怀上,现在我这个病……哎(停顿),一问他以后要孩子的事,他就说睡不好,累,有点烦躁,不愿和我多说。”

### 2.3 主题3:夫妻双方面临共同挑战

**2.3.1 父母角色弱化** 青年女性肾癌患者因确诊癌症,疾病本身以及伴随的消极状态,让她们无法很好的承担原有家庭和社会角色。而家庭成员患癌带来的经济、精神压力也使配偶产生适应不良等家庭功能障碍,部分患者因为患病,夫妻双方父母角色被弱化,无法给小孩提供高质量的照顾。A1:“医生说我老婆做完手术后,3个月内都怕出血,她身体需要人操心,我工作又很忙,小孩今年初三,我们都好久没管孩子的学习了。”B:“突然生这么大一场病,没法陪伴2个孩子,以后还不知道身体会怎么样,我老公也很发愁,说只能先找他亲戚来我家帮忙照顾孩子了。”

**2.3.2 亲密关系恶化** 青年女性肾癌患者在手术治疗期间出现的焦虑、恐惧疾病复发等身心不适使得患者心理调节机能下降,对配偶的情感依赖增大;而配偶在照顾患者的过程中也存在倦怠、压力负荷过重的困境,夫妻亲密关系持续恶化,部分患者及配偶表示患病后双方情感质量下降。M:“我还年轻,老公平时对我不错,自从查出了这个病,我们俩都不再提备孕的事了,他变得不爱跟我说话,我让他帮我擦擦汗,他都嫌弃。”G:“以前我觉得自己挺独立的,自从生病以后,我越来越依赖我老公了,我照顾不了孩子,又没法出去工作,感觉我老公对我有点不满。”

### 2.4 主题4:配偶帮助患者共同积极面对

**2.4.1 寻求专业生育知识** 大部分患者表示配偶与医生交流沟通患者病情、治疗以及生育相关情况,主动向患者告知,能够缓解患者相关的心理痛苦。G1:“医生跟我谈话的时候说了,这个病跟乳腺癌那些不一样,没那么大遗传性的,我告诉我老婆后,感觉她开心多了。”J:“管床医生让我们去综合医院的生殖科咨询,我老公去咨询后,医生说让我们放宽心,以后还有机会(怀孕)的,最近我心情放松很多了。”

**2.4.2 重建信心** 部分患者及配偶表示,通过帮助患者获取同伴支持,与其分享正性案例,能够缓解患者因癌症治疗带来的心理痛苦,使其对肾癌治疗后的生育能力、健康状况有更清晰的认识,增强了信心。H:“我老公积极加入了病患交流群,说有人做完手术

都6、7年了,还生了个孩子,我原来还担心自己身体垮了,现在对怀孕这事也多了一些信心。”A:“我老公在这个科室的公众号上面看到一篇文章,说4年前有个90多的老人做了肾癌手术恢复很好,前两天还送了锦旗给这里的医生,我还这么年轻,怕什么呢,以后好了,还要生个二胎呢。”

## 3 讨论

**3.1 关注患者生育相关不确定性导致的心理痛苦,合理疏导情绪** 本次访谈发现,青年女性肾癌患者因自身健康的不确定性,会主观地认为自己可能无法怀孕,无法满足配偶的生育期望和需求,因此产生强烈的病耻感和不安心理,与相关研究结果一致<sup>[11]</sup>。原因可能是本次访谈对象均为已婚,与单身癌症患者相比,需要直接面对配偶及其他家庭成员对其生育子女的要求,当她们认为生殖功能发生障碍以后,会想到社会对不孕的污名化,承受着巨大的心理压力,产生较高水平的心理不适<sup>[12]</sup>。同时青年女性肾癌患者对子女的健康非常在意,因担忧孩子可能的出生缺陷,常常在配偶面前流露出内疚和自责的情绪,可能是因为本次访谈对象虽然学历均较高,但仍较缺乏疾病相关知识,不清楚癌症基因与生育的关联<sup>[13]</sup>,担心自身携带的肿瘤基因会引起孩子畸形,从而产生负罪心理,癌症生育相关心理痛苦比癌症本身让患者承受的压力更大、持续时间更长久,引发严重的抑郁,影响远期生活质量。提示医护人员应关注青年女性肾癌患者持续存在的生育相关心理痛苦,可以通过认知行为疗法等心理干预纠正患者的错误认知,消除其不良情绪,减轻负性心理症状。

### 3.2 重视配偶反应导致的负性体验,促进夫妻沟通

本次访谈中,当配偶提供的支持性照护质量下降时,会增加患者应激反应,导致患者对生育问题产生错误的应对策略。因为一旦青年女性被诊断为肾癌后,她们担心自己无法再照顾小孩,内心充满无助,对配偶产生更多的情感期待,而配偶往往会忽略患者对生育相关问题的忧虑,导致未感知到配偶情感支持的患者产生多种负性情绪。Martinez等<sup>[14]</sup>指出,癌症患者和配偶常存在不同程度的沟通问题,与本次访谈结果一致。部分患者多次提及配偶不愿意与其正面沟通生育相关问题,患者无法表达内心情感,心理痛苦加剧。这可能与中国男性生育意愿高于女性<sup>[15]</sup>,但受传统文化影响,配偶不会向患者直接表露自己的想法,而常通过间接方式传达其生育需求,当患者感受到较大的生育压力而双方交流无效时,就会产生矛盾冲突。医护人员应认识到青年女性肾癌患者与配偶进行生育相关沟通的重要性,重视配偶支持干预,可采用夫妻沟通技能培训,促使双方坦诚交流。

**3.3 正视夫妻双方角色变化,改善家庭适应性** 本研究发现,因癌症治疗,青年女性肾癌患者和配偶被

动减少承担抚育子女的任务,与袁亚芬等<sup>[16]</sup>的研究结果一致。原因可能是青年女性一般在家庭中承担着抚育后代的任务,当其患病以后,配偶也需将原先的照护对象由孩子转为患者,夫妻双方均脱离原来的家庭角色,各成员之间的关系受到冲击,亲子关系减弱。很多患者表示癌症发生以后,自我感觉有生育缺陷,出现焦虑、抑郁,严重影响夫妻双方亲密关系,可能与女性癌症患者更加依恋家庭成员有关<sup>[17]</sup>,当其自身出现行为能力的变化时,担心被配偶嫌弃,引发亲密关系危机,影响婚姻生活质量。作为医护人员,应准确评估青年女性肾癌患者家庭功能现状,确保患者及其家庭成员的整体身心健康,可采用针对性的家庭干预策略,改善其家庭亲密度,提高家庭角色功能。

**3.4 鼓励发挥配偶正面作用,共同应对疾病** 本次访谈的大部分青年女性肾癌患者表示,当配偶主动寻求专业生育知识,为其解答治疗对自身健康和生育的影响时,她们会感受到来自配偶的大力支持;如果配偶能为她们寻求到同伴支持,她们更是信心倍增,这与汪丹丹等<sup>[18]</sup>的研究结果一致。可能是青年女性肾癌患者缺乏应对疾病的经验,更多关注肾癌治疗和生存问题,无力顾及生育相关知识的了解。配偶作为患者最为依赖的家庭成员,在患者应对疾病过程中起着重要作用,通过发达的网络信息以及咨询专业的生殖医生,获取生育有关问题的指导和教育,能够使患者建立对生育的正确认知,同时配偶主动协助患者通过同伴支持者分享自身经历、自我疾病管理经验等,能够使患者燃起希望,减轻孤立感,从而降低生育相关心理痛苦。因此,医护人员可完善生育信息咨询系统,主动为患者和配偶提供生育知识指导;建立基于微信平台的同伴支持系统,满足其多样化需求,并鼓励配偶发挥积极作用,促使患者与配偶良性互动,树立双方战胜疾病的信心。

#### 4 小结

本研究从二元关系的视角出发,发现青年女性肾癌患者存在多重生育相关心理痛苦,配偶反应给青年女性肾癌患者带来诸多负性体验,应改善夫妻家庭功能适应性,鼓励配偶提供积极支持、发挥正面作用,同时要开展生育咨询教育,促进夫妻双方共同应对疾病。

#### 参考文献:

[1] Palumbo C, Pecoraro A, Rosiello G, et al. Renal cell carcinoma incidence rates and trends in young adults aged 20–39 years[J]. *Cancer Epidemiol*, 2020, 67:101762.

[2] Busnelli A, Vitagliano A, Mensi L, et al. Fertility in female cancer survivors: a systematic review and meta-analysis[J]. *Reprod Biomed Online*, 2020, 41(1):96-112.

[3] van der Kooi A L F, Kelsey T W, van den Heuvel-Ei-

brink M M, et al. Perinatal complications in female survivors of cancer: a systematic review and meta-analysis [J]. *Eur J Cancer*, 2019, 111:126-137.

- [4] Logan S, Perz J, Ussher J M, et al. Systematic review of fertility-related psychological distress in cancer patients: informing on an improved model of care[J]. *Psycho-oncology*, 2019, 28(1):22-30.
- [5] 肖盼盼,王璐,孙倩,等. 青年癌症患者生育相关心理痛苦的研究进展[J]. *中华护理杂志*, 2020, 55(7):1097-1101.
- [6] Falconier M K, Kuhn R. Dyadic coping in couples: a conceptual integration and a review of the empirical literature[J]. *Front Psychol*, 2019, 10:571.
- [7] Vanstone R, Fergus K D. Online couple interventions in cancer[J]. *Curr Opin Support Palliat Care*, 2020, 14(1):67-73.
- [8] 谢爱磊,陈嘉怡. 质性研究的样本量判断——饱和的概念、操作与争议[J]. *华东师范大学学报(教育科学版)*, 2021, 39(12):15-27.
- [9] 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.
- [10] 董德鑫,李汉忠,纪志刚,等. 常见泌尿生殖系统肿瘤的病因学分析及预防[J]. *基础医学与临床*, 2019, 39(6):904-907.
- [11] 吴玲玲,高静,顾静,等. 家庭干预对肺癌患者照顾者照顾负担及生活质量的影响[J]. *上海护理*, 2020, 20(9):42-45.
- [12] 唐文豪,李彦伶,黄麒榕,等. 我国不孕症女性心理体验质性研究的系统评价和 Meta 整合[J]. *解放军护理杂志*, 2021, 38(7):16-19.
- [13] Bártolo A, Santos I M, Monteiro S. Toward an understanding of the factors associated with reproductive concerns in younger female cancer patients: evidence from the literature[J]. *Cancer Nursing*, 2021, 44(5):398-410.
- [14] Martinez Y C, Ellington L, Vadapampil S T, et al. Concordance of cancer related concerns among advanced cancer patient-spouse caregiver dyads[J]. *J Psych Oncol*, 2020, 38(2):143-155.
- [15] 常保瑞,肖茜丹,程家欣,等. 生育年龄限制感对生育意愿的影响:育龄群体父母文化水平的调节作用[J]. *应用心理学*, 2021, 27(2):145-155.
- [16] 袁亚芬,郑松. 育龄期女性癌症患者的家庭亲密度与适应性及其对生育忧虑的影响[J]. *中国护理管理*, 2018, 18(12):1719-1723.
- [17] 杨亚宁,阮真,胡艳梅. 女性癌症病人生育忧虑及其家庭功能的研究现状[J]. *全科护理*, 2021, 19(18):2496-2498.
- [18] 汪丹丹,张苇,郑蔚,等. 生育咨询及教育干预对年轻妇科恶性肿瘤患者生育忧虑的影响[J]. *护理学杂志*, 2020, 35(18):4-7.

(本文编辑 丁迎春)