

青年维持性血透患者希望体验的质性研究

夏楠^{1、2} 孟利敏³ 通讯作者

(1. 赣南医学院 2013 级护理本科 江西 赣州 341000)

(2. 泰州市第二人民医院 江苏 泰州 225500)

(3. 赣南医学院护理学院 江西 赣州 341000)

A Qualitative Study of Youth Maintenance Hemodialysis Patient's Hope

XIA Nan MENG Li-min

The nursing school of Gannan Medical University, Ganzhou 341000, China

【摘要】目的 探讨青年尿毒症患者长期接受血液透析治疗中内心对希望的真实体验。方法 采用立意抽样的方法选取 13 名青年维持性血透患者,采取现象学研究的方法,用半结构化访谈收集资料,Colaizzi 分析法进行资料分析。结果:提炼 3 个主题(1) 患者对希望的理解为对生活的坚定信念,对当下生活的认知,对生活的憧憬。(2) 患者希望的来源为社会支持及内在信念(3) 患者的希望体验呈从盲目到理智的动态变化过程,且具有渴望回归社会的,实现个人价值的特征。结论 医院、社会等应重视青年维持性血透患者的希望体验,并提供有针对性的帮助,在维护患者希望的同时,为其实现自我价值提供指导性帮助。

【关键词】青年患者;维持性血透;希望;质性研究

【Abstract】To investigate the characteristic of youth maintenance hemodialysis patient's hope. Using the way of purposive sampling to select 13 young patients with maintenance hemodialysis and using phenomenological research methods and semi-structured interviews to collect data, using Colaizzi Analysis for analyzing the data. Three themes have been come out: (1) the understanding of hope for patients is the firm faith of life, the cognition of present life and a vision of life. (2) the source of hope for patients is the social support and the inner belief (3) the patient's experiencing hope is a process from blind to rational process of dynamic change and has the characteristics that they desire to return to society and realize own individual value. Hospitals and community should pay attention to the patient's hope and provide the targeted help of achieving self-worth.

【Key Words】Young patients; Maintenance hemodialysis; Hope; Qualitative research

终末期肾脏疾病是各种肾脏疾病不断进展恶化,最终发展为尿毒症期的一种慢性不可逆的疾病。目前主要治疗方法为肾脏移植和血液透析,因肾脏供体有限等因素影响,患者往往需长期接受血液透析来维持生命,缓解症状。近年来,终末期肾病患者呈现年轻化趋势^[1]。青年期处于生命周期的鼎盛时期,肩负家庭和社会的重要职责^[2]对婚姻、家庭、社会活动等具有较高的期望和要求。青年维持性血透患者作为青年人群中特殊的群体,大多正处于学业和工作的奋斗期,对未来充满希望和憧憬。然而患病导致其希望突然破灭,往往不愿接受现实,易出现抵触-恐惧-悲观-绝望等心理变化,加之长期血液透析治疗,脱离社会,会加重其心理障碍^[3]。树立希望能够对机体产生积极的影响^[4]。本文采取现象学研究方法,旨在深入了解青年维持性血透患者对希望的体验,以便有针对性提出护理方案,帮助患者提高重新树立对生活希望。

1 对象与方法

1.1 研究对象

本研究采取立意抽样法,2017 年 2 月-3 月选取赣州市某三级甲等医院 13 名青年维持性血透患者进行访谈,纳入标准:

(1) 年龄应符合联合国世界卫生组织对青年期年龄的界定范围(18-44 岁);(2) 精神记忆力正常,有完整汉语表达能力

(3) 同意参与本次研究;(4) 接受血液透析治疗时间≥1 年。样本量以受访者资料重复出现,且没有新的主题出现为标准。

受访者一般资料见表 1。

表 1 受访者一般资料

编号	性别	年龄	是否在职	婚姻状况	透析年限
A	男	30	否	未婚	4
B	女	29	否	未婚	2
C	男	25	否	未婚	4
D	女	40	否	已婚	2
E	男	37	否	已婚	4
F	男	35	是	已婚	2
G	女	30	否	已婚	3
H	男	42	否	已婚	7
I	男	44	是	已婚	2
J	女	25	是	未婚	1
K	男	44	是	已婚	5
L	女	25	否	已婚	2
M	女	35	否	已婚	2

1.2 方法

1.2.1 资料收集

采用半结构化访谈法、观察法,了解青年维持性血透患者对希望的内心体验。访谈取得每位受访者知情同意,访谈时向患者说明研究目的、方法及内容,并征得同意后录音,时间为 30-60min,并注意观察患者的表情、动作及肢体语言。访谈地点依据患者意愿安排在病房内或会议室内,环境安静、舒适,氛围轻松。

1.2.2 资料整理与分析

按照 A-M 对受访者进行编号。每次访谈结束后,及时整理

录音资料和访谈期间所记录的内容。采用 Colaizzi 分析法进行资料分析。

1. 2. 3 质量控制

(1) 研究内容真实性：由研究者亲自把握将访谈内容及录音转为文字资料的重要环节，转换时间均在访谈结束两小时内，文字资料反馈被访者，保证内容真实性。(2) 所有原始资料、分析过程均予以保存；分析得到的主题经由第二名研究者认证。

2 结果

2. 1 希望的理解

研究对象对希望的理解可归纳为 3 个方面：(1) 希望是对生活充满坚定信念。F：“放好心态，这个病不知道哪天会不行，多陪陪孩子成长，好好活着。”(2) 希望是过好当下。G：“医院里会看到比我更年轻的，世界上不止我一个人这样，想想也就能接受了。”(3) 希望是对未来憧憬。B：“我已经去配型，但愿自己换肾后生活质量提高吧。”

2. 2 希望的来源

2. 2. 1 内在信念 内在信念是患者对自我生命延续信心的重要力量，是点燃其生命希望的直接动力。(1) 坚毅乐观的人格。J：“生病后，我坚持在工作，在最痛苦的时候鼓励自己忍一下就好了，有在做爱心志愿者，那些山区的孩子给了我很大鼓励，算是追求生命的意义吧，努力活着，不要被别人帮助，给别人带来麻烦。”I：“病人要这么想，不要觉得自己肾不好了什么都没了，你其他器官还好啊，这个坏了找个东西代替就好，还会有好的生活的。”(2) 对生命的渴望。K：“再大的事情也要放宽心，不要想那么多走投无路的事情，算是对生命的渴望吧（抿住嘴）。”

2. 2. 2 社会支持

社会支持是患者重塑、维持生存信心的重要源泉，是患者希望之火得以长明的助燃剂。(1) 对家庭责任感是患者生存希望的源泉。B：“我是独生子，父母年纪大了，想多陪陪他们，放不下。”F：“想多陪陪孩子还有家人，看着他长大。”(2) 亲朋好友的支持让患者愿意积极面对现实。D：“两个孩子学习很好，很懂事，说长大后赚钱给我治病，这让我很欣慰。朋友也会经常找我聊天。”A：“父母年纪大了，为我出去赚钱，有个朋友每年会定期给我打几百块钱，这么多人爱我，要好好活下去。”F：“老婆很照顾我，妹妹会买一些与疾病相关的书我看，很感谢她的陪伴。”E：“校友给我捐了不少钱。”J：“朋友每次约我出去吃饭不会让我出钱，会经常开导我。”B：“朋友有相关的疾病信息会转给我看。”(3) 积极参与社会活动增强了患者生存下去的信心。J：“我平时有参加爱心志愿者活动，有一个残疾的人，虽然自己不便，还是一直在帮助那些可怜的孩子，我治病没有多余的钱，但我可以出一份力，那些人的奉献精神给我很大鼓舞。”H：“医院会定期开展讲座，让我们注意生活方式，对疾病有了解，你心里更有底，我基本都会来听。”

2. 3 青年患者血透过程希望呈现高 - 低 - 平动态变化的过程

2. 3. 1 血透初期，患者内心充满盲目希望

患病和血透初期，C：“刚来做血透那会儿，我都不知道插个管子干嘛，以为做一两次就能出院上班，就像别的病做个手术，住完院就好了。”F：“最初医生说了治疗方案，想着肯定换肾，赶紧好起来，自己生活质量能提高，还能照顾家庭。”

2. 3. 2 血透适应期，应对无效，希望水平下降

随着血透时间的延长和对疾病了解的不断深入，患者逐渐感到自己的无能为力，希望开始逐步减小。(1) 渴望社会理解。疾病过程中，患者会出现有严重体味，手臂有淤青，面色蜡黄等外貌的改变，自我形象紊乱。再者因为社会中文化程度不一，有些人认为重病即会传染，出于自我保护，会有意避开这类病人。H：“你跟人家近距离的时候，身上会有味，小孩子会说好臭，不会跟小孩子计较，心里很难受。男人得了这个病，那方面能力会有影响，总归会有些不好意思的。”L：“人家总以为得了这个病会传染啊，你跟人家接触多了人家总以为你要借钱，所以我不怎么出去，不知道怎么交流。”(2) 经济压力大。长期血透及并发症的治疗带来很大经济压力，对于收入中等以下的家庭尤其是疾病之前为家庭主要收入来源的患者存在影响。面对经济压力还有家庭的重担部分出现轻生念头。K：“老婆负担孩子，我在服装厂上班，到了没钱的时候再想，走一步看一步，有些时候觉得不如一了百了。”H：“没生这个病的人总以为我们这个病做了血透就没事了，政府还有两次免费，可是他们不知道我们的血滤报不了，各种并发症的药也报不了。”(3) 自我概念降低。社交人群的改变及家庭地位的变化，患者出现负性情绪。F：“不能参加以前喜欢的活动，打篮球啊什么的，每次来血透室跟七老八十的人躺在一起。跟同事更少接触了。”D：“女人嘛，总是爱美的，夏天以前脖子上插管多热都戴个丝巾，穿长袖遮住手臂。那段时间不怎么想出门的“生这个病，老公跟别的女人聊天，担心老公出轨，但他责任心还是有的。”A：“得了这个病，什么事都做不了，这么个年轻人不赚钱，还用父母的钱（叹气）”。C：“感觉很对不起父母，就我这么一个孩子，不能赚钱养他们。”G：“不能生孩子了，不能陪他到老，感觉对不起老公（眼中含泪）。”

2. 3. 3 血透维持期，接受疾病事实，希望趋于理智

(1) 随着患者对疾病认识的深入和体验了漫长的等待肾源的过程，患者对生存的希望开始逐步趋于理智。C：“不大习惯来医院，每次像坐牢一样，可是不来没办法，身上不舒服，不知道自己什么时候会没了。”B：“我做血透两年，我们这样的病人，说不上什么希望，计划赶不上病情的变化吧，过好每一天吧。”A：“对我来说，换肾没有多大意义，换了肾还要花钱在排斥反应上面，最坏的结果不成功，钱没了，肾也没换成（摇头）。给家里还造成经济压力。”F：“我了解过换肾的风险，还是想搏一搏，等待时间漫长，又觉得希望渺茫。”

(2) 在理智的希望中，渴望在有限的生命中能实现个人价值。无论是出于减轻家庭经济压力还是个人自我价值实现的需要，患者都渴望能回归社会，拥有一份自己力所能及的工作，但是这一愿望却难以实现，在希望中透着无奈。B：“还能怎么办，你在这里，身边躺着的人会让你知道你得这个病就是事实。对自己来说，以为会实现更大的价值，没想到遭受这样的

打击,想生活得更有价值。”H:“政府会对残疾人采取帮助,去一些工厂之类的,老板知道我们得这个病肯定不会用我们,怕有什么意外,我倒是很希望有工作,哪怕让我签一个合同出事与公司无关,这件事还是要政府出面,我们这个年纪的人真的很需要一份工作。”A:“自己尝试过很多事情,可是我们真的是体力不行,不能久站久坐,我有黄斑病变做淘宝客服不能长期看电脑,很想有个门路做事情,能够减轻父母负担。”

3 讨论

3.1 青年维持性血透患者的特点

希望作为潜在的内部力量,是机体应对困难情境的重要资源,使患者有信心面对压力性事件,应对疾病带来死亡和痛苦威胁^[5]。希望这一变量在血透患者领域的研究多集中在希望水平与各因素的相关性。希望能够对机体产生正性的引导,促进身心健康^[6]。青年时期是个人施展远大抱负的黄金时期,处于生命承上启下的关键时期。青年维持性血透患者正值当年,却因疾病的原因,在漫长的治疗过程中,他们对生存往往具有较高的期望,具有迫切回归社会的需求,但也不断承受着来自家庭、社会、经济、心理等方面压力和挫折。他们对希望的体验较中老年人群更为敏感,多变。因此,社会应加强对这一特殊人群的关注,依据青年维持性血透患者的希望特点,采取针对性干预性措施,激发其求生欲望。

3.2 影响希望的因素

社会支持是个体遭受挫折得到他人的帮助,是患者重要的保护因素,可直接提高患者希望水平^[7]。青年维持性血透患者因为透析生活方式的改变、家庭地位的变化、社会地位影响会增加其焦虑抑郁的发生^[8]。这与本研究中青年维持性血透患者所倾诉的情绪相似。而得到较多社会支持的患者,对生活存在更大的信心。在本研究中,与男性相比,女性的希望体验出现明显信心缺乏。女性患者面对疾病时,对家庭的担忧顾虑较大,担忧因病导致生育、外貌改变而对配偶存在愧疚,担忧配偶对自己不忠。而男性患者则较为理智,则更期望能尽力寻求工作机会改变现状,回归社会。

人格特质与患者的希望水平和应对具有相关性^[10]。Hyphantis 研究显示,坚韧型人格采取自我鼓励,希望水平较高^[11]。积极应对方式与希望各维度呈正相关^[7]。本研究显示青年患者学历越高,其希望体验感越低,究其原因可能为学历越高的青年患者对自己原本有着更高的期望值,而疾病的降临打碎了自己的梦想,更容易产生低落的情绪状态。

社会、医院开展社会、家庭、个人三位一体的关爱服务,采取在院内对开展舒适护理^[12],维护患者自尊,提高患者舒适度和满意度。在院外通过提供就业平台、经济支持和及时心理救助等方面给予患者尊重和生存的希望。

3.3 希望水平的动态变化

初期由于缺少心理准备,存在冲击性的心理反应^[13]。患病前青年患者在事业和家庭中均有一定主导作用,患病后,并不愿意承认自身劳动力的丧失,对周围事物很敏感,表现为对疾病事实的否认、愤怒。因不了解疾病,也未预料到等待肾源的漫长,故对自己重获新生抱有盲目的较高的希望,期待自己能

早日回归社会。护士应加强疾病知识教育,鼓励家属陪伴。避免患者因希望过高而导致后期心理挫折。

随着治疗时间延长,病情改变不大、并发症的出现以及肾源等待等,患者希望体验趋于平缓和理智。面对各种压力和挫折,负性情绪及积极情绪交替出现。社会民政机构和医务人员应帮助患者挖掘相关的社会支持系统,解决患者再就业问题,使其体验到自我价值的实现。本研究显示多数患者表示,看到相仿年纪的人有相似遭遇心理更加平衡。护士可采取病友互助的方式^[14],促进病友之间情感交流,引导正能量的传递,激发其生存的希望。

参考文献:

- [1] 张海林,路潜,文翠菊.中青年血液透析患者体力活动水平及生活质量的研究[J].护理进修杂志,2012,27(4):293-296.
- [2] 顾波,乔秦,马俊.上海市静安区区血液透析治疗的终末期肾病患者流行病学调查[J].上海医学,2015,38(1):846-850.
- [3] 郭刚,倪红.根据年龄进行同心理护理模式对肾衰竭血透患者自护能力、情绪及生活质量的影响.护理实践与研究,2016,13(16):133-135.
- [4] Frank J.The role of hope in psychotherapy[J]. International Journal of Psychiatry, 1968,5(5):383-395.
- [5] 路虹,吴丽萍,苏伟才.卵巢癌复发患者的希望水平与社会支持的相关性研究[J].护理管理杂志,2010,10(11):766-770.
- [6] Zhang S, Kang X.Investigation of the risk factors for leukoaraiosis[J].Asia Pac J Public Health,2013,25(4):64-71.
- [7] 高云,周英,王新,等.维持性血液透析患者希望水平与症状困扰、社会支持、应对方式的相关性[J].现代预防医学,2013,40(2):295-298.
- [8] 高云,周英.维持性血液透析患者社会支持、应对方式与希望关系的结构方程模型,中国实用护理杂志,2014,30(5):41.
- [9] 杨海芹,刘春.先天性心脏病术前患儿父母心理状况及应对方式调查[J].护理研究,2006,20(11):2935-2936.
- [10] 赵彩萍,王丽,方健群.胃癌患者人格特征、社会支持与希望水平的对照研究.宁夏医学杂志,2014,36(3):260-262.
- [11] Hyphantis T,Paika V,Almyroudi A,et,al.personality variables as predictors of early non-metastatic colorectal cancer patients' psychological distress and health-related quality of life:a one-year prospective study .Psychosom Res,2011,70(5):411-421.
- [12] 孙海霞.舒适护理在血液透析护理中应用的探讨.中国继续医学教育,2015,7(23):247-248
- [13] 陈玉梅,闫树英,姚辉,等.大肠癌手术患者的希望水平与应对方式和生命质量的相关性.[J].中国慢性病预防与控制,2016,24(11):821-823.
- [14] 刘方,徐琳.病友互助护理模式对肺癌患者社会支持及希望水平的影响.[J].中国实用护理杂志,2016,30(23):51-53.

作者简介:

夏楠(1994-),女,2013级护理本科

*通讯作者:孟利敏(1977-),女,硕士,副教授,研究方向:慢性病护理。