

青年尿毒症患者等待供肾不同阶段心理体验的质性研究*

徐甜甜¹, 时秋英^{2△}, 董永欣³, 臧格¹, 史小艳²(1. 郑州大学护理学院 450001; 2. 郑州大学第二附属医院血液净化中心, 郑州 450014;
3. 黄淮学院医学院系, 河南驻马店 463000)

[摘要] **目的** 探讨青年尿毒症患者等待供肾不同阶段的心理体验。**方法** 采用现象学研究方法, 对 11 例等待供肾的青年尿毒症患者进行半结构访谈, 并以 Colaizzi 7 步分析法分析资料。**结果** 归纳出 4 个主题, (1) 早期(0~6 个月): 怀有希望; (2) 中期(7~12 个月): 应对无效; (3) 持续期(13~24 个月): 不确定感; (4) 后期(2 年以上): 严重的负性情绪。**结论** 青年尿毒症患者等待供肾期间的心理体验复杂多变, 医务人员应根据青年尿毒症患者的心理特点, 提供针对性的专业支持, 促进患者生活质量的提高。

[关键词] 尿毒症; 等待供肾; 质性研究**[中图分类号]** R473**[文献标识码]** A**[文章编号]** 1671-8348(2016)09-1198-03

A qualitative study on psychological experience of young uremic patients
during different periods waiting for renal donor*

Xu Tiantian¹, Shi Qiuying^{2△}, Dong Yongxin³, Zang Ge¹, Shi Xiaoyan²(During Different Periods: 1. Nursing College, Zhengzhou University, Zhengzhou, Henan 450001, China;
2. Blood Purification, Second Affiliated Hospital, Zhengzhou University, Zhengzhou, Henan 450014, China;
3. Medical College, Huanghuai College, 463000, China)

[Abstract] **Objective** To investigate the psychological experiences of young uremic patients during different periods waiting for renal donor. **Methods** The phenomenology study method was adopted to conduct the semi-structure interviews in young uremic patients waiting for renal donor. **Results** The four themes were summarized: (1) having hope at the early stage (0-6 months); (2) ineffective coping at the middle stage (7-12 months); (3) uncertainty at the late stage (13-24 months); (4) serious negative emotion (more than 2 years). **Conclusion** The young uremic patients waiting for renal donors have complex and changeable psychological experience. Medical staff should provide the pertinent professional support for promoting the living quality of patients by aiming at the psychological characteristics in young uremic patients.

[Key words] uremia; waiting for donor; psychological experiences

近年来, 终末期肾病患者呈现年轻化的趋势。多数青年尿毒症患者选择肾移植疗法, 但由于政府对供肾亲缘关系的严格限制, 非亲属供肾严重短缺, 很多青年尿毒症患者都需经历漫长的等待。等待供肾期间患者的心理状态对肾移植手术效果和术后患者生理、心理康复有重要影响^[1]。青年尿毒症患者在手术的耐受力、经济收入、心理承受能力和应对方式^[2]等方面的差异也促使其自身有独特的心理特点, 且心理特征随时间而变化。本文采用现象学研究方法对青年尿毒症患者等待供肾期间不同阶段的心理体验进行探讨, 以为青年尿毒症患者提

供有针对性的心理护理。

1 资料与方法

1.1 一般资料 采用目的抽样法, 选取 2014 年 3 月至 2015 年 6 月在郑州市某三级甲等医院等待供肾的 11 例青年尿毒症患者为访谈对象, 纳入标准: (1) 年龄 18~35 岁; (2) 接受血液透析治疗, 等待非活体供肾的患者。 (3) 无精神障碍性疾病, 能够正常进行语言交流, 并自愿接受访谈者。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(岁)	文化程度	是否在职	婚否	等待时间(月)	人均月收入(元)
A	男	26	高中	否	未婚	25	<2 000
B	男	28	小学	否	离异	24	<2 000
C	男	27	高中	否	已婚	16	2 000~3 000
D	女	32	初中	否	已婚	28	2 000~3 000
E	男	24	初中	是	未婚	4	2 000~3 000

续表 1 受访者一般资料

编号	性别	年龄(岁)	文化程度	是否在职	婚否	等待时间(月)	人均月收入(元)
F	男	27	初中	否	已婚	26	3 000~4 000
G	女	21	高中	否	未婚	8	2 000~3 000
H	男	25	大专	是	未婚	14	2 000~3 000
I	男	23	本科	否	未婚	7	<2 000
J	男	28	高中	否	未婚	10	<2 000
K	女	30	大专	否	已婚	11	3 000~4 000

1.2 方法

1.2.1 研究方法 采用质性研究中的半结构访谈法收集资料。经调查将等待时期分为 4 个阶段:早期(0~6 个月)、中期(7~12 个月)、持续期(13~24 个月)、后期(2 年以上)。访谈在受访者透析时进行。每位受访者接受 1~2 次访谈,每次 20~30 min。访谈前咨询专家,确定访谈提纲如下:(1)您现在怎么看待自己的病情和生活状态?(2)您有哪些心理感受和情感体验?(3)从开始等到现在(0~6 个月、7~12 个月……),您的心理体验是怎样变化的?对访谈过程进行全程录音,并记录关键访谈内容和非语言资料。访谈结束后 24 h 内,将访谈录音转化为文字。访谈人数以信息饱和,无新主题出现为止。

1.2.2 资料分析 采用 Colaizzi 7 步分析法^[3]进行资料分析,仔细阅读转录的访谈资料,找出受访者等待供肾期间心理体验相吻合的且有意义的陈述,对频繁出现的观点进行编码,并加以汇总、归纳和提炼,再进一步升华为主题,最后将结果反馈给受访者核实求证。本研究经郑州大学伦理审查委员会审查通过,并取得医院血液净化中心、肾移植科负责人的许可,取得受访者的知情同意,承诺对受访者的访谈内容保密,录音信息或文本资料研究结束后及时销毁。

2 结 果

2.1 早期(0~6 个月):怀有希望

2.1.1 重生的机会 青年尿毒症患者将肾移植看作延长生命的机会,重获新生希望,尤其在等待供肾早期,抱有很大希望。E 说:“虽然手术风险大,但比别的病还是好的,供肾好的话,成功率还是很高的,希望和信心还是有的,心情郁闷时,就自我调整一下。”B 说:“刚来时有希望,认为移植可能是下个月,也可能是明年,相信一定能等到。”

2.1.2 期待回归社会 青年尿毒症患者期待通过肾移植手术改变现状,2 例患者表示对未来生活怀有希望,期待早日获得供肾,回归工作和社会。K 说:“等有了肾源(供肾),做完手术要好好生活,以前的坏习惯都得改掉,得重新上班,照顾一家老小……”。I 说:“那时候就感觉有希望,没事就想做完手术后的日子和生活。”

2.2 中期(7~12 个月):应对无效

2.2.1 压力巨大 经过半年的等待,再加上移植手术失败案例的影响,有青年尿毒症患者表示生死未卜,害怕成为家庭负担等成为主要的压力源,使青年患者不能有效应对。K 说:“怕等不到合适的供肾,术后护理不好可是要命的”。H 说:“自己想开了,就是担心万一手术不成功,怕父母和小孩接受不了,整天心里像压着石头一样。”青年尿毒症患者多数离职或因病离异,经济收入相对较低,他们既渴望做肾移植,又因经济窘迫倍

感压力。J 说:“在这儿住院等着每个月要花将近 1 万,我们外地的新农合报(销)得也不多,有好几次站在医院门口,想直接回家不治了。”

2.2.2 心理冲突 由于对手术风险和术后并发症问题担忧,青年患者在等待供肾中期出现既期待等到供肾又害怕做手术的矛盾心理。G 说:“刚开始时,就想着要是供肾就不用受透析的罪了,但现在害怕医生突然跟我说有供肾了,害怕做手术。”I 说:“天天盼着,但上个月我们病区的那个,手术后都没出监护室,肺部感染,哎,我都有点不想做了。”

2.3 持续期(13~24 个月):不确定感

2.3.1 与疾病相关的不确定感 访谈中患者表示等待供肾的心理预期多在一年之内,而当等待时间逐渐超过预期,他们的希望会越来越低,缺乏确定肾移植相关事物的能力,即产生疾病相关的不确定感。C 说:“等得快没信心了,想想以后的日子就害怕,不知道以后会怎么样,担心供肾和手术的事。”2 例患者因供肾信息不明确而引起不确定感。F 说:“供肾的事他们(医生和护士)都不说,是老年人还是年轻人,身体怎么样等,信息一点都不透明,心里没谱,就怕没用多久就坏了,人财两空。”
2.3.2 对未来的不确定感 由于等待供肾的不确定,患者对未来生活的希望越来越低,缺乏信心。H 说:“等一年多了,感觉都没希望了,没有盼头的日子真是煎熬,不知道将来会成什么样啊。”患者迫切希望能够及时获知供肾信息,以降低由不确定感引起的焦虑。C 说:“这样没日没夜的等,实在是让我太焦虑了,晚上都睡不着觉,哪怕是结果不好也想赶快得到确定消息,早作打算。”

2.4 后期(2 年以上):严重的负性情绪

2.4.1 难以自拔的焦虑 等待时间超过 2 年之后,青年尿毒症患者的希望水平降为最低,3 例患者表示陷入焦虑不安的心境中,难以自拔。B 说:“现在我们这些人最迫切的问题就青年尿毒症患者是没有供肾,天天为这焦虑,走不出来。”D 说:“刚开始等的时候,希望很大,到现在什么也没有,整夜整夜的睡不着。”

2.4.2 内心深处的孤独与自卑 青年尿毒症患者自尊心强,易因肾病感到自卑,又不愿意在别人面前显露,“与世隔绝”的生活方式让患者产生束缚感、孤立感。B 说:“自从生了病后,在别人面前总觉得抬不起头,不想和人群在一起,不愿多说话。”A 说:“女朋友分手了,其他朋友也不怎么联系了,要等供肾就得被绑在这儿,什么时候能解脱呀。”

3 讨 论

3.1 青年尿毒症患者等待供肾期间的心理体验是动态变化的 在等待供肾期间的早期,青年患者对供肾和手术后生活怀有

希望和信心, 希望有助于患者提高心理调节能力, 采取积极的疾病应对方式^[4]。等待中期的青年患者应对压力无效, 产生心理冲突。当等待时期持续至 1 年以上, 患者希望水平逐渐降低, 对未来产生不确定感。而当等待了 2 年以后, 患者的希望水平降为最低, 对遥遥无期的供肾失望, 深受负面情绪困扰。由此, 希望是老年肾移植患者适应等待供肾期间的重要心理调节变量, 随着患者希望水平的改变, 心理体验是动态变化的, 每一阶段具有特殊的心理特征。

3.2 早期: 怀有希望, 期待回归社会 青年尿毒症患者对供肾和移植手术怀有希望, 他们表示要为未来的肾移植手术做好准备, 期待早日回归社会和家庭。国外 Yngman-Uhlin^[5] 探讨等待供肾患者心理体验的研究支持这一观点。希望是患者相信未来总有出路的一种内心信念, 有助于患者拥有面对艰难困境的勇气^[6]。在等待供肾期间青年尿毒症患者拥有较高的希望水平, 有助于增强内在应对力量, 促进其早日重返社会^[7]。因此, 在等待供肾早期, 医护人员应与青年尿毒症患者深入沟通, 确定其希望水平及希望来源, 重点关注如何提高并维持希望水平, 以帮助患者有效应对接下来的等待生活。

3.3 中期: 应对压力无效, 产生心理冲突 经历了半年的住院等待生活, 青年患者在希望、焦虑、愧疚等情感中交互体验, 他们面对众多的压力源, 不能采取有效的应对措施。可能原因如下: (1) 供肾短缺, 主要原因系政府对非亲缘活体供肾的严格限制。(2) 患者受手术失败案例的影响, 对肾移植手术的高风险、术后并发症复杂、抗排斥药费用昂贵等方面担忧过多^[8]。(3) 青年患者因高额住院治疗费害怕成为家庭负担, 以上原因与患者早期渴望做肾移植手术的心理产生冲突, 出现逃避心理。

青年尿毒症患者的社会支持越好, 其面对疾病的信心及希望水平越高, 患者也越倾向于选择积极的应对方式^[9]。因此, 医护人员可组织肾移植术后患者向等待供肾的患者分享自身诊治和术后护理等方面的经验, 减轻心理压力。政府应建立健全器官捐赠机制, 适当放宽亲缘要求, 立法鼓励民众去世后进行器官捐赠^[10], 以增加供肾来源, 减轻患者对供肾短缺的担忧; 医院应就透析和肾移植费用的报销问题向有关部门反映, 尽最大努力减轻患者因经济问题带来的负担感和心理冲突。

3.4 持续期(13~24 个月): 对疾病和未来的不确定感产生 等待时间越长, 青年尿毒症患者的希望水平越低。在持续期, 患者等不到供肾信息, 产生与肾移植相关的不确定感, 对未来生活更加不确定。患者掌握疾病相关知识后可直接降低疾病相关的不确定感^[11]。访谈中也发现青年尿毒症患者有强烈的求知欲, 渴望获得专业的信息支持和健康指导, 医护人员可以制订规范化的健康教育项目, 并借助青年患者广泛应用的微信平台向患者传递、交流相关知识, 深化患者对肾移植手术和供肾的认知。对于供肾信息保密和患者知情权这一问题, 需要临床专家和伦理学专家进一步明确, 以促进供肾信息透明化, 减轻患者的不确定感。

3.5 后期(2 年以上): 负面情绪严重 经过 2 年的漫长等待, 青年尿毒症患者的不确定感极易让他们产生焦虑抑郁等负面情绪, 这与 Moran 等^[12] 和 Corruble 等^[13] 的研究一致。受中国传统文化的影响, 青年男性患者认为“肾病让自己低人一头”, 内心孤独自卑, 他们更关心如何调整因患病而导致的夫妻关

系、社会关系等方面的变化。根据这一心理特点, 在等待供肾后期, 应鼓励青年尿毒症患者从社会活动、人际交往中获得社会支持, 激发患者的希望和信心, 使其焦虑、自卑和孤独等负面情绪得到一定程度的缓解。

青年尿毒症患者在等待供肾期间的心理体验复杂, 且不同阶段心理变化大。如何保证青年患者获得理想的心理状态, 安全地度过等待期, 从而获得移植的机会是心理护理的首要任务。医护人员应该分阶段、有计划地给予相应的心理支持与专业指导。关于希望是如何调节青年尿毒症患者适应等待供肾期间的的生活, 今后可通过进一步的质性研究进行理论框架的构建, 以期能够在理论指导下为青年尿毒症患者提供优质护理。

参考文献

- [1] 石斌娅, 杜鹏, 孙建国. 肾移植前心理状况对移植后生存质量的影响及护理对策[J]. 实用医学杂志, 2008, 24(23): 4135-4137.
- [2] 韩雪, 李鹏. 青年血液透析患者真实心理体验的质性研究[J]. 中国实用医药, 2013, 8(33): 267-268.
- [3] 刘明. 护理质性研究[M]. 北京: 人民卫生出版社, 2008: 60-62.
- [4] 周玉贞, 阎成美, 王艳华. 维持性血液透析患者希望水平与应对方式的相关性研究[J]. 中国实用护理杂志, 2008, 24(34): 51-53.
- [5] Yngman-Uhlin YU. Life in standby: hemodialysis patients' experiences of waiting for kidney transplantation [J]. J Clin Nurs, 2015, 18(6): 1-7.
- [6] Rusten T. Hope and quality of Life, two central issues for cancer patients; a theoretical analysis [J]. Cancer Nurs, 1995, 18(5): 355-361.
- [7] 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.
- [8] 韩孟霞, 解俊杰, 安丹. 肾移植患者待肾期间的应对方式调查 [J]. 中国组织工程研究, 2013, 17(31): 5680-5685.
- [9] 赵琳, 崔妙玲, 李丽蓉, 等. 稳定期慢性阻塞性肺疾病患者希望水平及影响因素 [J]. 中华护理杂志, 2013, 48(4): 340-342.
- [10] 褚红玲, 朱冠楠, 吴非, 等. 活体肝移植伦理相关问题的质性研究 [J]. 医学与哲学, 2014, 35(7): 90-93.
- [11] 樊少磊, 张谦, 单岩, 等. 尿毒症患者疾病不确定感与社会支持和生活质量的相关性及护理对策 [J]. 广东医学, 2013, 34(6): 981-983.
- [12] Moran A, Scott A, Darbyshire P. Waiting for a kidney transplant: patients' experiences of haemodialysis therapy [J]. J Adv Nurs, 2011, 67(3): 501-509.
- [13] Corruble E, Durrbach A, Charpentier B, et al. Progressive increase of anxiety and depression in patients waiting for a kidney transplantation [J]. Behav Med, 2010, 36(1): 32-36.