

淋巴瘤患者心理体验的系统评价

李美佳*, 刘树佳, 徐晓东, 颜霞[#]

北京大学人民医院血液科, 北京大学血液病研究所, 国家血液系统疾病临床医学研究中心, 北京

收稿日期: 2024年5月27日; 录用日期: 2024年7月1日; 发布日期: 2024年7月9日

摘要

目的: 系统评价淋巴瘤患者心理体验的质性研究。方法: 计算机检索PubMed、Embase、The Cochrane Library、Web of Science、Scopus、中国知网、中国生物医学文献数据库、万方数据、维普中文生物医学期刊中关于淋巴瘤患者心理体验及需求的质性研究, 检索时限为建库至2024年3月。采用澳大利亚乔安娜布里格斯研究所循证卫生保健中心质性研究质量评级标准对文献质量进行评价、采用汇集性整合方法进行结果整合。结果: 共纳入18篇文献, 提炼出65个研究结果, 归纳概括成10个新类别, 合成3个整合结果: 负性情绪体验及应对; 正性情绪体验; 内心需求未得到满足。结论: 淋巴瘤患者在疾病的不同阶段存在不同的疾病负担, 产生负性情绪体验, 但仍会努力应对; 希望回归正常生活, 心怀感恩; 淋巴瘤患者内心需求未得到满足, 希望得到外界支持。医护人员未来可对淋巴瘤患者给予系统地, 有针对性地干预措施, 联合相关机构给予更多的外界支持, 深入了解并满足其内心需求, 增加正性情绪, 减少负性情绪, 从而提高生活质量。

关键词

淋巴瘤, 心理体验, 质性研究, 系统评价

A Systematic Review of the Psychological Experience of Patients with Lymphoma

Meijia Li*, Shujia Liu, Xiaodong Xu, Xia Yan[#]

Hematology Department, Peking University People's Hospital, Peking University Institute of Hematology, National Clinical Research Center for Hematologic Disease, Beijing

Received: May 27th, 2024; accepted: Jul. 1st, 2024; published: Jul. 9th, 2024

Abstract

Objective: To systematically review the psychological experience of lymphoma survivors. **Methods:**

*第一作者。

[#]通讯作者。

文章引用: 李美佳, 刘树佳, 徐晓东, 颜霞. 淋巴瘤患者心理体验的系统评价[J]. 护理学, 2024, 13(7): 873-883.

DOI: 10.12677/ns.2024.137125

We searched databases, including the PubMed, Embase, The Cochrane Library, Web of Science, Scopus, CNKI, CBM, Wanfang and VIP from inception to March 2024, to collect qualitative studies on the psychological experience of lymphoma survivors. The quality of included studies was evaluated according to JBI Critical Appraisal Tool for qualitative studies in Australia. Meta-synthesis was used to integrate results. Results: A total of 18 studies were included, and 65 complete findings were summarized into 10 categories. These categories resulted in 3 synthesized findings: Negative emotional experience and coping; positive emotional experience; inner needs are not being met. Conclusion: Patients with lymphoma have different disease burdens at different stages of the disease and experience negative emotions, but still struggle to cope; hoping to return to a normal life and feeling grateful; lymphoma patients have unmet inner needs and want outside support. In the future, medical staff can provide systematic and targeted intervention measures for lymphoma patients, provide more external support in conjunction with relevant institutions, deeply understand and meet their inner needs, increase positive emotions and reduce negative emotions, so as to improve the quality of life.

Keywords

Lymphoma, Psychological Experience, Qualitative Research, Systematic Review

Copyright © 2024 by author(s) and Hans Publishers Inc.

This work is licensed under the Creative Commons Attribution International License (CC BY 4.0).

<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>



Open Access

1. 引言

淋巴瘤为起源于淋巴结和淋巴组织恶性肿瘤，近年来淋巴瘤的发病率逐年增高[1]，在我国居全部恶性肿瘤发病第 11 位[2]。随着淋巴瘤规范化治疗和管理的推广，淋巴瘤的治愈率和完全缓解率显著提高，生存期可大大延长[3]。但由于淋巴瘤病程长及治疗复杂等特点及受治疗相关不良反应困扰，淋巴瘤患者的疾病负担重，承受着心理、生理和社会等多方面的巨大压力，严重影响了患者的生活质量[4]。近年来，国内外关于淋巴瘤患者心理体验的质性研究较多，但单一的质性研究结果不能反应其整体的心理体验，且目前尚无相关的系统评价。本文旨在通过 Meta 整合，系统评价国内外淋巴瘤患者的心理体验，全面阐释其需求，以期为我国制定针对性的干预方案提供参考。

2. 资料与方法

2.1. 文献纳入与排除标准

纳入标准：① 研究对象：确诊为淋巴瘤的患者；② 感兴趣的研究现象：淋巴瘤患者心理体验及需求；③ 研究类型：现象学、扎根理论、民族志等质性研究。排除标准：① 重复发表或数据不完整；② 非中、英文；③ 无法获取全文。

2.2. 文献检索策略

计算机检索 PubMed、Embase、The Cochrane Library、Web of Science、Scopus、中国知网、中国生物医学文献数据库、万方数据库、维普中文生物医学期刊中关于淋巴瘤患者心理体验及需求的质性研究，检索时限为建库至 2024 年 3 月。英文检索词为 “Lymphoma/Lymphomas/Sarcoma, Germinoblastic/Germinoblastic Sarcoma/Reticulolymphosarcoma/Reticulolymphosarcoma/Germinoblastic Sarcomas/Germinoblastoma/

Germinoblastomas/Sarcomas, Germinoblastics/Lymphoma, Malignant/Lymphomas, Malignant/Malignant Lymphoma/Malignant Lymphomas” “Long-Term Care/Care, Long-Term/Long Term Care/Nursing/Nursings/experien*/need*/caring” “Qualitative Research/Research, Qualitative/Grounded Theory/Theory, Grounded/Qualitative study*/Phenomenological analysis”; 中文检索词为“淋巴瘤、淋巴癌”“照护、体验、护理、感受、需求”“质性研究、定向研究、现象学、扎根理论、民族志”。

2.3. 文献筛选和资料提取

由 2 名经过循证实践方法培训的研究者, 分别独立进行文献筛选及资料提取, 当结果遇到分歧时, 由第 3 名研究者协助判断。首先将检索到的文献导入 Note Express 3.2 文献管理软件中去除重复文献, 然后根据纳入、排除标准进行初筛, 最终阅读全文后进行筛选。资料提取的内容包括: 作者、发表年份、国家、研究方法、研究对象、感兴趣的现象、主要结果等。

2.4. 文献质量评价

由 2 名经过质性研究培训的研究者(本文第 1、2 作者), 独立采用 2016 版澳大利亚乔安娜布里格斯研究所(Joanna Briggs Institute, JBI)循证卫生保健中心质性研究质量评价标准[5]评价文献质量。该标准的评价内容共 10 项, 每项均以“是”“否”“不清楚”进行评价, 纳入文献质量按 A、B、C 级进行分类, A 级最高, C 级最低。若结果遇到分歧, 由第 3 名研究者协助判断。最终纳入质量等级为 A、B 级的文献。

2.5. 资料分析方法

采用汇集性整合方法对结果进行整合[6], 由 2 名研究者(本文第 1、2 作者), 反复对每个研究结果进行解析、对比、诠释, 将类似结果进行整合归纳, 形成新的整合结果。

3. 结果

3.1. 文献检索结果

初筛获得文献 697 篇, 最终纳入 18 篇[7]-[24], 包括 9 篇为描述性质性研究[8]-[13] [15] [22] [23], 6 篇为现象学研究[16]-[20] [24], 2 篇为扎根理论[7] [21], 1 篇为民族志田野调查[14]。文献检索及筛选流程见图 1。

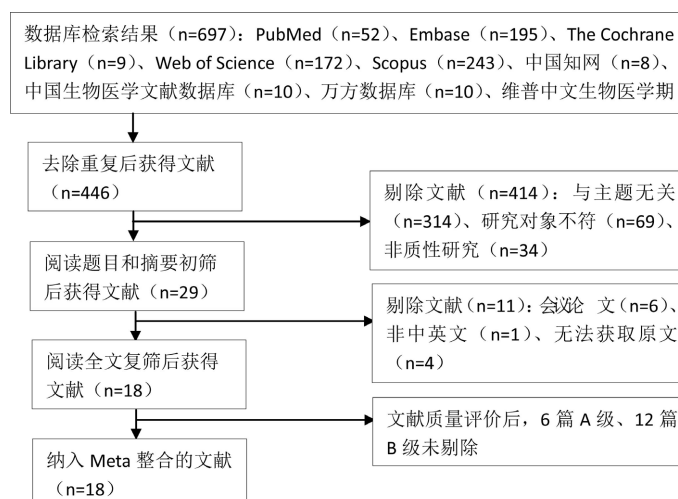


Figure 1. Literature retrieval and screening

图 1. 文献检索及筛选流程

3.2. 纳入文献基本特征及质量评价结果

纳入研究的 18 篇文献的基本特征见表 1。6 项[10] [11] [14] [17] [18] [19]研究的质量评价为 A 级，其余 12 项研究的质量评价均为 B 级，详见表 2。

Table 1. The basic characteristics of the included literatures (n = 18)

表 1. 纳入文献的基本特征(n = 18)

纳入研究	国家	研究方法	研究对象	感兴趣的现象	主要结果
Cheng 等[7]	美国	扎根理论	18 例淋巴瘤患者	探讨接受 CAR-T 治疗的弥漫大 B 细胞淋巴瘤患者的症状和影响	提炼 8 个主题：社会功能、情绪功能、生理功能、认知和角色功能、睡眠、劳累和疼痛/不适、照顾者负担
冯莉霞等[8]	中国	描述性质性研究	11 例淋巴瘤患者	了解淋巴瘤患者随访期支持性需求的真实体验	提炼 3 个主题：疾病相关信息需求；心理重建需求；社会支持需求
陈美华等[9]	中国	描述性质性研究	11 例恶性淋巴瘤患者	探讨恶性淋巴瘤 CAR-T 细胞治疗患者在无菌层流仓治疗期间的真实体验及支持性照护需求	提炼 3 个主题：对 CAR-T 细胞治疗抱有强烈希望又怕落空的矛盾心理；担忧自身承受不了 CRS 等不良反应；渴望情感支持和同伴支持
Ruan 等[10]	中国	描述性质性研究	16 例淋巴瘤患者	探讨中国淋巴瘤患者的疾病经历及对日常生活的影响	提炼 6 个主题：癌症诊断反应；自我形象改变；人际关系受影响；职业发展受阻；生活准则改变；实现个人成长
Glasdam 等[11]	瑞典	描述性质性研究	9 例恶性淋巴瘤患者	探讨恶性淋巴瘤患者在日常生活中如何应对疾病	提炼 3 个主题：治疗期间生活经验支持的应对策略；完成治疗与(可能)治愈之间；疾病带来的社会关系的亲密与距离
Chen 等[12]	美国	描述性质性研究	11 例淋巴瘤患者	了解农村淋巴瘤患者对治疗的想法和在整体治疗中未被满足的需求	提炼 4 个主题：距离；诊治经验；供受者关系；技术的使用
Hackett 等[13]	爱尔兰	描述性质性研究	14 例淋巴瘤患者	探讨淋巴瘤幸存者治疗结束和随访护理的体验	提炼 5 个主题：处理不确定性；改变关系；重返工作；延长康复的时间；对未来的担忧
Madsen 等[14]	丹麦	民族志田野调查	9 例淋巴瘤患者	探讨淋巴瘤患者在积极治疗中对癌症生存照护的思考	提炼 2 个主题：生存前景；生存照护认知
阮佳音等[15]	中国	描述性质性研究	16 例淋巴瘤患者	探索淋巴瘤患者自我形象改变体验	提炼 5 个主题：我使不吉利的象征；我是个“丑八怪”；我是个“瓷娃娃”；我是个没有用的人；我是个因祸得福的人
Swash 等[16]	英国	现象学研究	6 例非霍奇金淋巴瘤患者	探讨非霍奇金淋巴瘤患者支持性护理需求未得到满足的经历	提炼 3 个主题：对家庭的关切；信息需求；心理支持需求
Chircop 等[17]	马耳他	现象学研究	6 例非霍奇金淋巴瘤患者	探讨非霍奇金淋巴瘤患者在化疗初期(即从开始到治疗中期)的生活经历	提炼 3 个主题：情绪不稳定；变得依赖他人；面对不确定的未来
Chircop 等[18]	马耳他	现象学研究	6 例非霍奇金淋巴瘤患者	探讨非霍奇金淋巴瘤患者的生活经历	提炼 3 个主题：对诊断的情绪反应；对缺乏理解的挣扎；对过去经历的探索

续表

Chircop 等 [19]	马耳他	现象学 研究	6 例非霍奇金 淋巴瘤患者	探讨非霍奇金淋巴瘤患者在化疗期间的应对策略及支持性需求	提炼 5 个主题：从不同的角度解读生活；戴上面具；制止化疗的想法；化疗过程中的支持
Monterosso 等[20]	澳大利 亚	现象学 研究	淋巴瘤	探讨淋巴瘤患者治疗后的经验和随访支持偏好	提炼 5 个主题：信息；损失和不确定性；家庭、支持和治疗后经验；过度、连接和正常；以人为本的延续性护理
Matheson 等 [21]	英国	扎根理论	10 例霍奇金 淋巴瘤患者	探讨青年霍奇金淋巴瘤患者在接受治疗结束后第一年的经历	提炼 2 个主题：获得对风险的洞察力；努力适应生活，恢复正常
Beynon 等 [22]	英国	描述性质 性研究	19 例皮肤 t 细胞淋巴瘤 患者	了解皮肤 t 细胞淋巴瘤患者生活及应对疾病的经历	提炼 2 个主题：关于诊断的问题；皮肤 t 细胞淋巴瘤的影响
蔡瑞卿等 [23]	中国	描述性质 性研究	9 例青少年 恶性淋巴瘤 患者	探讨青少年恶性淋巴瘤患者患病后的整个治疗过程的真实想法及感受	提炼 3 个主题：患者存在的压力感受；存在自杀倾向；压力应对困难
Van Bruinessen 等[24]	美国	现象学 研究	28 例恶性 淋巴瘤患者	了解恶性淋巴瘤诊断后不同阶段患者沟通的障碍及促进因素	提炼 3 个主题：不知所措、被动；积极主动、有上进心；精通、授权

Table 2. Methodological quality evaluation of included literatures (n = 18)**表 2.** 纳入研究的方法学质量评价(n = 18)

纳入研究	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦	⑧	⑨	⑩	质量等级
Cheng 等[7]	是	是	是	是	是	否	否	是	是	是	B
冯莉霞等[8]	是	是	是	是	是	否	否	是	不清楚	是	B
陈美华等[9]	是	是	是	是	是	否	否	是	不清楚	是	B
Ruan 等[10]	是	是	是	是	是	是	是	是	是	是	A
Glasdam 等[11]	是	是	是	是	是	是	是	是	是	是	A
Chen 等[12]	是	是	是	是	是	否	是	是	不清楚	是	B
Hackett 等[13]	是	是	是	是	是	否	是	是	是	是	B
Madsen 等[14]	是	是	是	是	是	是	是	是	是	是	A
阮佳音等[15]	是	是	是	是	是	否	是	是	是	是	B
Swash 等[16]	是	是	是	是	是	否	是	是	是	是	B
Chircop 等[17]	是	是	是	是	是	是	是	是	是	是	A
Chircop 等[18]	是	是	是	是	是	是	是	是	是	是	A
Chircop 等[19]	是	是	是	是	是	是	是	是	是	是	A
Monterosso 等[20]	是	是	是	是	是	否	是	是	是	是	B
Matheson 等[21]	是	是	是	是	是	否	是	是	是	是	B
Beynon 等[22]	是	是	是	是	是	否	否	是	是	是	B
蔡瑞卿等[23]	是	是	是	是	是	否	否	是	不清楚	是	B
Van Bruinessen 等[24]	是	是	是	是	是	否	否	是	不清楚	是	B

3.3. Meta 整合结果

共提炼出 65 个研究结果，组合概括成 10 个新类别，并形成 3 个整合结果。整合解构结构图见图 2。

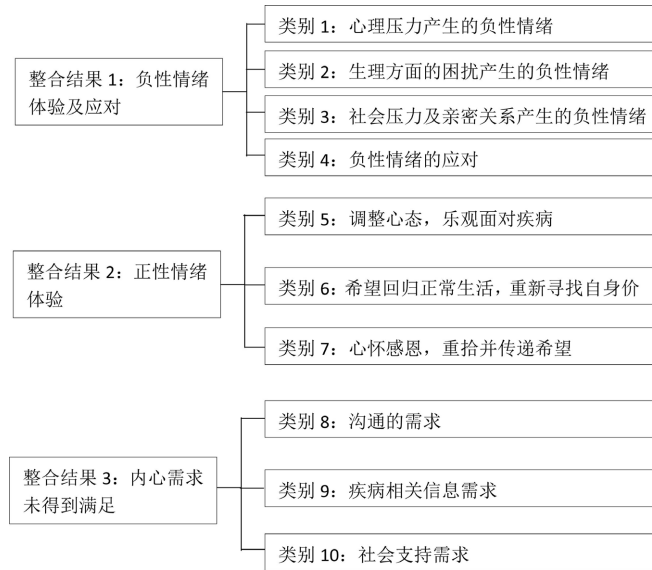


Figure 2. Structure diagram of integration results
图 2. 整合结果结构图

3.3.1. 整合结果 1: 负性情绪体验及应对

1) 类别 1: 心理压力产生的负性情绪

淋巴瘤患者在其疾病历程的不同阶段有不同的负性情绪体验。患者在诊断阶段主要表现为：震惊(“真的令人难以置信！！” [10]、“我只是觉得很虚弱……我以为我得了流感” [17])、沮丧(“然后你就开始胡思乱想” [24])、不确定感(“没有什么是确定的了” [21]、“这个病以后能不能治愈啊，如何才能降低复发率，这些都不了解也不确定” [8])；在治疗阶段主要表现为：对治疗效果的担忧(“听说治疗过程中会产生不良反应，也不知道医生、护士能不能及时处理” [9])；对未知的恐惧(“更可怕的是，一些副作用的未知程度似乎非常糟糕” [7]、“我感觉被士兵包围了，有点害怕” [13])；愧疚感(“我妻子去年整个夏天都不得不放下一切照顾我，那段时间对她来说压力太大了” [7]、“我们老二现在才 3 岁多，还那么小，生病后对她的陪伴和照顾都太少了” [8]、“3 次化疗要十多万啊，心里挺愧疚的！” [15]、“觉得自己就是一个负累，不如死了算啦” [23])；在康复阶段主要表现为：孤独感(“我本来有一个很大的朋友圈，但现在减少了一点，人们害怕了，不知道该怎么跟我说话” [13])；病耻感(“就像后天别人家请客喝喜酒，我都不敢去。就觉得人家是吉利的，我是个癌症病人，不吉利的，到别人家去不好” [15]、我遭受悲伤的折磨，但我不想把我的悲伤传递给别人[19])；对复发的恐惧(“这对我来说是最难的部分，因为你觉得你刚刚准备好开始你的生活，然后突然它又来了” [7]、“现在我只是感到压力，我想这是因为我怕癌症复发” [11])；对未来失去信心和希望(“我该如何预测未来呢？我有能力计划我的未来吗？我就像个‘瓷娃娃’。如果坏了，我还能做什么” [10]、“我的人生已经没有希望，化疗后我已经变得不像人，我不想见任何人” [23]、“我失去了生活的目标，我不再是患癌症前的那个我了” [20])。

2) 类别 2: 生理方面困扰产生的负性情绪

疾病症状的困扰包括：疲倦(“我非常非常疲倦，每天结束的时候我都精疲力尽” [13]、“回家五十米路，我就走不动了，我坐在地上，我就哭” [15])、瘙痒(“它真的很糟糕，我想把我的皮肤撕下来” [22])；

治疗副作用的困扰包括：疼痛(“我有刺痛感，我的头部突然有刺痛感，可能只有一瞬间，而且非常疼”[7])、食欲下降(“我感觉很沮丧，我也没有胃口，结果体重下降了很多”[17])、脱发(“脱发后好恐怖！我就像一个非常丑陋的怪物！我没有勇气直视自己”[10])、感染(“我严重感染了，让我昏迷了两个月”[13])、生育功能受损(“化疗第1个疗程结束后，我去测了一下精子活跃度，全部死光了”[15])、“我现在在才刚结婚1年多，很担心会不会影响我生孩子，心里非常矛盾，也很羞愧”[8])。

3) 类别 3：社会压力及亲密关系产生的负性情绪

淋巴瘤患者由于患病使社交受阻、亲密关系受到影响、学业/事业发展受阻甚至被迫失去工作。由于患病，一些患者的社交活动减少了，在有限社会活动里还会被贴标签，使社交活动进一步受到阻碍(“我没有太多的社交生活，基本上生活在一个泡沫里”[7])、“因为我没头发呀，光着头就是标志性的，就是癌症病人，很特别，很另类，好像给你贴了标签一样的”[10]、“我想去旅行，一提到我得了癌症，他们就拒绝给我保险”[22])；一些患者的家人、朋友变得疏远了，亲密关系受到了影响(“我丈夫对我不像以前那么好了。他宁愿打麻将也不愿陪我去看医生……俗话说，久病床前无孝子，更不用说丈夫了”[10]、“还有一些朋友真的消失了”[11])。由于治疗等因素使患者的学业/事业发展受阻，甚至被迫失去工作，加重了患者的负性情绪(“现在高中还没读完，目前这个情况根本没办法上课，只能休学，很担心自己还能不能跟得上，特别焦虑，愁的整天哭，头发一掉一把”[8]、“治疗结束后我已重返工作岗位，今年本应该会升职。但是，我的升职被推迟了，明年能否升职还不确定”[10]、“今年我请了4次病假去医院。太荒谬了！！因为这件事，我的老板解雇了我，不再给我提供医疗保险！”[10]、“我已经失业9个月了，生病了，我不能去工作”[7])。

4) 类别 4：负性情绪的应对

虽然淋巴瘤患者会有许多负性情绪体验，但他们还是会积极应对。一些患者向医护人员求助，医护人员的开导缓解了他们的负性情绪(“虽然治疗结束了，但是还是很担心复发的的问题，而且我还没结婚，对于疾病复发有强烈的不确定感，但有医务人员时常开导一下我们就会好很多”[8])；一些患者通过转移注意力来对抗心理压力(“在治疗结束后，我告诉我的朋友们不要再谈论它，不要再问了。我觉得它已经占据了我的生活，我想专注于其他事情”[20])；增强自我认同感让患者变得自信(“我想我有一点高兴，因为它让你懂得欣赏事物，我现在比得癌症之前更自信了”[21])；改变生活态度，向前看，使患者变得乐观向上(“在生病之前，我不愿意花钱。现在我想不一样了，金钱只属于世俗的财产。如果人都死了，钱还有什么意义？”[10]、“当然，我需要一段时间才能恢复体力，然后就可以积极面对自己，比如睡好觉，吃早饭，做一些对自己有好处的事”[14]、“人们不应该绝望，你必须向前看”[11])；借助精神信仰的力量，使患者接纳疾病，变得坚强(“一位算命先生告诉我母亲，在我二十几岁的时候，一场灾难会降临到我身上。现在，预言成真了！患癌症是我的命运，所以，我必须接受它”[10]、“但有了对上帝的信仰，这使我更加坚强。在我们活着的时候，让我们充分利用它，向上帝祈祷并感谢上帝”[22])。

3.3.2. 整合结果 2：正性情绪体验

1) 类别 5：调整心态，客观的面对疾病

接纳疾病，保持乐观的态度和积极的认知(“我很庆幸自己得了霍奇金淋巴瘤，而不是更糟糕的肿瘤”[21]、“不管你多有钱，职位多高，没有人能避免死亡！”[10]、“虽然一开始难以接受，但现在也看开了，也许老天是给了我一次新的机会，以后我会把重心放在家庭，多陪陪家人，找回自己未曾享有过的时光”[8])；选择坚强，不放弃(“我不想让我的孩子失去她的父亲，她那么小，只有6个月大，她不能没有我。她是我生命中最大的动力！虽然我很害怕接受化疗，但我没有放弃，坚持了下来”[10])；对未来充满希望(“这次治疗结束后，我就来复查复查就好了”[9]、“至于未来，我觉得自己很幸运有治愈的

希望”[14])。

2) 类别 6: 希望回归正常生活, 重新寻找自身价值

患者战胜了病魔, 希望回归正常的生活(“之前患病时觉得天都塌了, 现在也过来了, 没什么过不去的坎儿。我现在什么也不想, 就希望能慢慢的回归正常的生活就满足了”[8]); 适应新角色, 寻找自身价值(“虽然得了这个病, 但我不想自己成为一个废人, 治疗结束后我可以继续在自己的工作上发挥作用的”[8]、“我报名参加了一个康复训练营, 我不认为这是一件悲伤或崩溃的事情”[11])。

3) 类别 7: 心怀感恩, 重拾并传递希望

对家人、朋友、医护人员及上帝充满了感激之情, 在爱与温暖中患者增加了对抗疾病的勇气(“一开始真的难以接受自己得病, 是妻子的开导和安慰, 让我接受了这个事实, 我非常感谢她”[8]、“在患病之前, 我和我的亲戚们没有经常联系。癌症确诊后, 他们经常去医院和我家看望我, 照顾我, 我被深深地感动了”[10]、“我很感激护士和医生们尽了最大的努力, 才使我不那么痛苦”[19]、“现在一切都掌握在上帝手中了, 当我醒来的时候, 我感谢他。我在睡觉前感谢他, 感谢他给了我新的一天”[17]); 因为自己淋过雨, 所以要为他人撑伞。淋巴瘤患者选择了回馈社会, 传递爱和希望(“因为我生病了, 我逐渐了解了被诊断出癌症的个体, 我经常做一些慈善工作来帮助别人”[10])。

3.3.3. 整合结果 3: 内心需求未得到满足

1) 类别 8: 沟通的需求

淋巴瘤患者渴望与医护人员进行更多的沟通交流, 医护人员说话过于笼统、缺乏耐心的沟通, 使患者感觉被忽视(“医生告诉我, 我得了癌症。说我有这个有那个, 然后他二话没说就匆匆离开了房间”[18]、“基本上不想听我说任何话, 有点忽视我”[12]); 短暂的沟通就能给患者带去好的体验(“那短短的一分钟, 两分钟(和你交谈), 你会惊讶于它带来的变化”[19]); 但是由于医护人员工作繁忙, 使患者想要沟通却感到害怕(“我不想成为一个讨厌的人。我知道她很忙, 你看整个候诊室都是人”[24]、“但我想有时候, 你不觉得人们害怕问吗? 我想有些人会想, 哦, 我不能, 我最好不要问, 他们很忙”[16]); 即使得到沟通的机会, 由于紧张或者缺乏对疾病的了解而导致不能进行有效沟通(“我总是尽量把话说清楚, 但有时我没说到点子上。我不知道我到底想要知道什么”[24])。

2) 类别 9: 疾病相关信息需求

淋巴瘤患者对自己所患疾病不了解, 想要了解更多淋巴瘤病因、治疗及预后的信息, 这可以在一定程度上减轻患者的不确定感(“就是希望能咨询如果出现淋巴结又肿又疼应该怎么办, 我自己会想着是不是复发了, 还是简单的炎症, 我们肯定是不懂, 希望能够给我们指导一下”[8]、“当医生告诉我, 我得了淋巴瘤时, 我对自己说, ‘我会死吗? 我会受苦吗?’ 因为我不知道什么是淋巴瘤”[18]、“我认为没有人向我们解释这一切, 有什么规则手册吗? ‘三个月后, 你应该……’”[20]); 在出院期间患者希望得到更多疾病相关的指导, 最好能够就近得到帮助, 比如社区医院提供的指导和电子远程医疗系统的帮助(“还有皮肤, 因为关于是否可以在阳光下外出或者可以做什么, 有很多令人困惑的信息”[21]、“就想着我们当地的社区能不能给我们点帮助, 可以定期了解一下我们的病情和恢复情况, 给予一些指导”[8]、“当我需要通过电子远程医疗系统的帮助时, 第二天就能得到反馈”[12]); 希望出院健康宣教的内容能够有相关参考材料, 以便随时查阅(“出院时护士告诉我什么能做, 什么不能做, 但时间长了真记不住, 而且还经常遇见一些新的问题, 不知道该怎么办。希望有一些宣传材料能明确说明在家里应该怎么做, 尤其是饮食方面”[8])。

3) 类别 10: 社会支持需求

淋巴瘤患者的社会支持需求包括同伴支持、家庭支持、延续性护理及经济支持需求。一些患者表示

病友之间的交流能够让自己敞开心扉并了解到更多疾病相关信息, 希望能够有正式的同伴支持组织(“得了这个病一开始很难接受, 这些话不愿意跟家里人说, 同伴病友之间聊一聊心情就会好很多” [8]、“我希望能有这样一个正式的组织, 与那些已经了解我的经历和我的未来的人交谈” [20]); 来自家庭的支持对于患者十分重要, 亲人的陪伴和鼓励能够给予患者温暖和力量(“我记得(当诊断结果出来时)我需要有一个可以依靠的肩膀哭泣, 但我发现没有人, 我感到恐慌” [18]、“来自家庭的帮助很重要, 很重要。当我看到他们进入医院, 我的脸上就会洋溢着幸福的光芒” [19]、“是的, 我们(他和他的家人)举办了 Lidingöloppet (为休闲锻炼者举办的比赛)。太感人了, 当我跑过终点线的时候, 我像个孩子一样哭了。这是一种很强烈的感觉” [11]); 患者在出院回家后仍然会面对一些问题, 让他们不知所措, 一些患者渴望得到延续性的护理(“当我在家的时候, 我就只能靠自己了, 这是可能发生过的最糟糕的情况” [13]、“我害怕, 因为我会医院里呆很长时间, 我不知道回到家里会发生什么。在医院里, 我每时每刻都受到医生和护士的照顾。在家里我是孤独的” [17]); 因为患有淋巴瘤, 一些患者失去了经济来源, 或者重回社会时找工作仍会受阻。患者经济需求得不到满足, 希望能够得到经济的帮助或者工作岗位(“我是家里的主要劳动力, 这一生啥也干不了, 老婆得照顾我也没法工作, 治疗费用还不低, 我们医保报销比例低, 压力很大, 希望能获得一些经济帮助” [8]、“如果招聘人员知道我患有淋巴瘤, 他们就不会雇用我, 所以我必须对病情保密” [10])。

4. 讨论

4.1. 淋巴瘤患者在疾病的不同阶段存在不同的疾病负担, 产生负性情绪体验, 但仍会努力应对

本研究结果显示, 淋巴瘤患者在疾病的不同阶段存在不同的疾病负担, 在心理、生理及社会方面均承受着较大的压力[10] [17] [23]。一些患者会通过自身调节的方式努力应对负性情绪, 但效果不明显, 仍需要专业人员进行干预。因此, 护理人员应针对患者不同阶段所产生的负性情绪给予针对性的引导及干预。2021 版中国淋巴瘤患者全程管理模式专家共识[25]指出, 应对淋巴瘤患者给予就诊引导、规范化诊疗推进和康复期随访。这在一定程度上能够减轻患者的不确定感, 从而减少恐惧感。有研究表明[26], 在淋巴瘤患者治疗期间使用放松训练联合意象引导音频能够缓解患者不适症状, 并减轻其焦虑水平。支持性表达疗法[27]能够有效减轻淋巴瘤患者对疾病进展的恐惧。患者通过症状日记的形式主动记录临床症状及心理变化, 从被动询问转为主动记录, 帮助其积极参与到症状管理中, 促进了与医护人员关于症状的沟通, 能有效提高淋巴瘤患者的自我管理能力和患者疾病应对能力[28]。医护人员可以教会淋巴瘤患者更多有效的负性情绪应对方法, 帮助其减轻疾病负担。

4.2. 淋巴瘤患者希望回归正常生活, 心怀感恩

相比于其它恶性肿瘤, 患者对于确诊淋巴瘤的接纳度较高。能够积极接受治疗, 并渴望重新回归正常生活。患者在接受治疗的过程中, 得到了家人、朋友及医护人员的照顾与帮助, 使患者感到温暖、获得力量, 充满感激之情。这进一步促进患者努力回归正常生活。一些患者想要帮助更多淋巴瘤患者, 传递希望。在帮助别人的过程中, 患者重拾自身价值, 从而获得更多的正向情绪体验。

4.3. 淋巴瘤患者内心需求未得到满足, 希望得到外界支持

本研究结果显示, 淋巴瘤患者的内心需求主要包括沟通的需求、疾病相关信息需求及社会支持需求。沟通的需求未得到满足, 会使患者觉得自己被忽视, 进而更加紧张和害怕。当患者疾病信息需求得不到满足时, 可能通过不合理的渠道获得错误的信息, 进一步增加心理压力。因此, 医护人员应了解患者的信息需求, 耐心与患者沟通, 并提供通俗易懂的相关信息, 达到有效沟通的目的。社会支持对于淋巴瘤

患者十分重要,来自同伴的支持让他们敞开心扉,相互鼓励,共同对抗疾病[29];来自家庭的支持给予患者勇气和力量;来自社会的支持使患者觉得自己没有被抛弃。因此,医护人员应多组织同伴支持活动,鼓励患者家属多陪伴并对患者适时进行有效沟通。社会相关机构应重视淋巴瘤患者这一群体,给予经济援助[30],提供更多的适合淋巴瘤患者的工作岗位。

5. 小结

本研究系统评价和全面阐释了淋巴瘤患者的心理体验,结果显示,淋巴瘤患者在疾病的不同阶段存在不同的疾病负担,产生负性情绪体验,但仍会努力应对;希望回归正常生活,心怀感恩;淋巴瘤患者内心需求未得到满足,希望得到外界支持。由于本研究纳入文献来自不同国家,且部分文献未提及研究者的价值观,可能会影响最终结果的阐释。未来可对淋巴瘤患者给予系统的,有针对性的干预措施,联合相关机构给予更多的外界支持,深入了解并满足其内心需求,增加正性情绪,减少负性情绪,从而提高生活质量。

基金项目

北京大学人民医院研究与发展基金资助课题(项目编号 RDN2023-03)。

参考文献

- [1] Sung, H., Ferlay, J., Siegel, R.L., Laversanne, M., Soerjomataram, I., Jemal, A., *et al.* (2021) Global Cancer Statistics 2020: GLOBOCAN Estimates of Incidence and Mortality Worldwide for 36 Cancers in 185 Countries. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, **71**, 209-249. <https://doi.org/10.3322/caac.21660>
- [2] 庾吉好, 张敏, 郑荣寿, 等. 2015 年中国恶性淋巴瘤发病与死亡分析[J]. 中国肿瘤, 2021, 30(1): 35-40.
- [3] Liu, W., Ji, X., Song, Y., Wang, X., Zheng, W., Lin, N., *et al.* (2020) Improving Survival of 3760 Patients with Lymphoma: Experience of an Academic Center over Two Decades. *Cancer Medicine*, **9**, 3765-3774. <https://doi.org/10.1002/cam4.3037>
- [4] Liu, W., Liu, J., Song, Y., Wang, X., Mi, L., Cai, C., *et al.* (2022) Burden of Lymphoma in China, 1990-2019: An Analysis of the Global Burden of Diseases, Injuries, and Risk Factors Study 2019. *Aging*, **14**, 3175-3190. <https://doi.org/10.18632/aging.204006>
- [5] Treloar, C., Champness, S., Simpson, P.L., *et al.* (2000) Critical Appraisal Checklist for Qualitative Research Studies. *The Indian Journal of Pediatrics*, **67**, 347-351. <https://doi.org/10.1007/BF02820685>
- [6] 胡彦, 郝玉芳. 循证护理学[M]. 第 2 版. 北京: 人民卫生出版社, 2018.
- [7] Cheng, R., Scippa, K., Locke, F.L., Snider, J.T. and Jim, H. (2021) Patient Perspectives on Health-Related Quality of Life in Diffuse Large B-Cell Lymphoma Treated with Car T-Cell Therapy: A Qualitative Study. *Oncology and Therapy*, **10**, 123-141. <https://doi.org/10.1007/s40487-021-00174-0>
- [8] 冯莉霞, 郝红丽. 淋巴瘤幸存者随访期支持性需求体验的质性研究[J]. 天津护理, 2022, 30(3): 306-310.
- [9] 陈美华, 江子芳, 俞新燕, 等. 恶性淋巴瘤 CAR-T 细胞治疗患者支持性照护需求的质性研究[J]. 浙江医学, 2021, 43(15): 1685-1687.
- [10] Ruan, J., Qian, Y., Zhuang, Y. and Zhou, Y. (2020) The Illness Experiences of Chinese Patients Living with Lymphoma. *Cancer Nursing*, **43**, E229-E238. <https://doi.org/10.1097/ncc.0000000000000717>
- [11] Glasdam, S., Bjerström, C. and Engberg de Carvalho, C. (2020) Coping Strategies among Patients with Malignant Lymphoma—A Qualitative Study from the Perspectives of Swedish Patients. *European Journal of Oncology Nursing*, **44**, Article ID: 101693. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2019.101693>
- [12] Chen, L., Payne, J.B., Dance, K.V., Imbody, C.B., Ho, C.D., Ayers, A.A., *et al.* (2020) Priorities for Rural Lymphoma Survivors: A Qualitative Study. *Clinical Lymphoma Myeloma and Leukemia*, **20**, 47-52.e3. <https://doi.org/10.1016/j.clml.2019.09.599>
- [13] Hackett, F. and Dowling, M. (2018) Lymphoma Survivors' Experiences at the End of Treatment. *Journal of Clinical Nursing*, **28**, 400-409. <https://doi.org/10.1111/jocn.14658>
- [14] Madsen, L.S. and Handberg, C. (2019) Pursuing Normality. *Cancer Nursing*, **42**, 42-49. <https://doi.org/10.1097/ncc.0000000000000565>

- [15] 阮佳音, 钱颖, 庄一渝, 等. 淋巴瘤患者自我形象改变体验的质性研究[J]. 护理与康复, 2019, 18(4): 1-4, 8.
- [16] Swash, B., Hulbert-Williams, N. and Bramwell, R. (2016) 'haematological Cancers, They're a Funny Bunch': A Qualitative Study of Non-Hodgkin's Lymphoma Patient Experiences of Unmet Supportive Care Needs. *Journal of Health Psychology*, **23**, 1464-1475. <https://doi.org/10.1177/1359105316660179>
- [17] Chircop, D. and Scerri, J. (2018) The Lived Experience of Patients with Non-Hodgkin's Lymphoma Undergoing Chemotherapy. *European Journal of Oncology Nursing*, **35**, 117-121. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2018.07.003>
- [18] Chircop, D. and Scerri, J. (2018) Being Diagnosed with Cancer: The Experiences of Patients with Non-Hodgkin's Lymphoma. *Supportive Care Cancer*, **26**, S222-S223.
- [19] Chircop, D. and Scerri, J. (2017) Coping with Non-Hodgkin's Lymphoma: A Qualitative Study of Patient Perceptions and Supportive Care Needs Whilst Undergoing Chemotherapy. *Supportive Care in Cancer*, **25**, 2429-2435. <https://doi.org/10.1007/s00520-017-3649-0>
- [20] Monterosso, L., Taylor, K., Platt, V., Lobb, E., Krishnasamy, M., Musiello, T., et al. (2017) A Qualitative Study of the Post-Treatment Experiences and Support Needs of Survivors of Lymphoma. *European Journal of Oncology Nursing*, **28**, 62-68. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2017.03.002>
- [21] Matheson, L., Boulton, M., Lavender, V., Collins, G., Mitchell-Floyd, T. and Watson, E. (2016) The Experiences of Young Adults with Hodgkin Lymphoma Transitioning to Survivorship: A Grounded Theory Study. *Oncology Nursing Forum*, **43**, E195-E2014. <https://doi.org/10.1188/16.onf.e195-e2014>
- [22] Beynon, T., Selman, L., Radcliffe, E., Whittaker, S., Child, F., Orlowska, D., et al. (2015) 'We Had to Change to Single Beds Because I Itch in the Night': A Qualitative Study of the Experiences, Attitudes and Approaches to Coping of Patients with Cutaneous T-Cell Lymphoma. *British Journal of Dermatology*, **173**, 83-92. <https://doi.org/10.1111/bjd.13732>
- [23] 蔡瑞卿, 梁丽芳, 钟美霞, 等. 青少年恶性淋巴瘤患者心路历程的质性研究[J]. 中国实用护理杂志, 2015, 31(z1): 160-162.
- [24] van Bruinessen, I.R., van Weel-Baumgarten, E.M., Gouw, H., Zijlstra, J.M., Albada, A. and van Dulmen, S. (2013) Barriers and Facilitators to Effective Communication Experienced by Patients with Malignant Lymphoma at All Stages after Diagnosis. *Psycho-Oncology*, **22**, 2807-2814. <https://doi.org/10.1002/pon.3352>
- [25] 中国抗淋巴瘤联盟, 中国临床肿瘤学会 CSCO, 中国医师学会血液科医师分会. 中国淋巴瘤患者全程管理模式专家共识(2021 年版) [J]. 中华血液学杂志, 2021, 42(5): 364-368.
- [26] 常青, 谢雅婷, 王欢, 等. 放松训练联合意象引导音频对淋巴瘤化疗患者影响的研究[J]. 中华护理杂志, 2022, 57(15): 1804-1810.
- [27] 胡雁, 赵晓茜, 范磊. 支持性表达疗法对淋巴瘤患者恐惧疾病进展和心理韧性的影响[J]. 中国实用护理杂志, 2022, 38(17): 1287-1291.
- [28] 贺瑾, 冯莉霞, 冯丽娜. 症状日记在淋巴瘤化疗患者自我管理中的应用[J]. 中国实用护理杂志, 2019, 35(23): 1806-1810.
- [29] Amonoo, H.L., Harnedy, L.E., Deary, E.C., Traeger, L., Brown, L.A., Daskalakis, E.P., et al. (2022) Peer Support in Patients with Hematologic Malignancies Undergoing Hematopoietic Stem Cell Transplantation (HSCT): A Qualitative Study. *Bone Marrow Transplantation*, **57**, 1277-1286. <https://doi.org/10.1038/s41409-022-01711-9>
- [30] Parker, C., Berkovic, D., Ayton, D., Zomer, E., Liew, D. and Wei, A. (2022) Patient Perceived Financial Burden in Haematological Malignancies: A Systematic Review. *Current Oncology*, **29**, 3807-3824. <https://doi.org/10.3390/curroncol29060305>