

DOI: 10.11997/nitcwm.20200301

# 新型冠状病毒肺炎疫情期间 血液病住院患者相关体验的质性研究

鲁桂华, 胡娟, 缪英霞, 彭艳妮, 罗文, 罗艳蓉  
(海军军医大学第一附属医院 上海长海医院 血液内科, 上海, 200433)

**摘要:** **目的** 探讨新型冠状病毒肺炎疫情期间血液病住院患者的相关体验。**方法** 采用目的抽样法选择9例血液病患者进行深度访谈,并基于现象学理论构建半结构化访谈提纲对患者进行深入访谈,整理归纳访谈资料后对访谈结果进行主题提炼。**结果** 共提炼出4个主题:生命质量下降;交换;认同;担忧。**结论** 新型冠状病毒肺炎流行对血液病患者生理、心理和社会健康存在影响,护理人员需要及时了解血液病患者在此特殊期间的切身感受和各方面需求,关注患者的身心健康,提高患者的整体生命质量。

**关键词:** 新型冠状病毒肺炎; 血液病; 体验; 质性研究; 心理健康

**中图分类号:** R 473.5 **文献标志码:** A

## A qualitative study on the experience of hospitalized patients with hematological diseases during the COVID-19 outbreak

LU Guihua, HU Juan, MIAO Yingxia, PENG Yanni, LUO Wen, LUO Yanrong

(Department of Hematology, The First Affiliated Hospital of Naval Military Medical University, Shanghai, 200433)

**ABSTRACT: Objective** To explore the experience of hospitalized patients with hematological diseases during the COVID-19 epidemic. **Methods** Nine patients with hematological diseases were selectet, and semi-structured interview outlines and in-depth interviews based on phenomenological theory were used to explore the experience of hospitalized patients with hematological diseases. After summarizing the interview data, the interview results were refined. **Results** A total of 4 themes were extracted: quality of life decline; value exchange; recognition; concren. **Conclusion** The epidemic of COVID-19 has impacts on physical, psychological and social health of patients with hematological diseases. Nursing staff need to understand the physical feelings and needs of patients with hematological diseases during this special period, and pay attention to the physical and mental health of patients to improve the overall quality of life of patients.

**KEY WORDS:** COVID-19; hematopathy; experience; qualitative research; psychological health

新型冠状病毒肺炎是一种急性呼吸道传染病,人群普遍易感<sup>[1]</sup>。目前,人们对新型冠状病毒的来源、传染性、传播途径、诊疗、护理尚处于逐渐发现和不断认识阶段。新型冠状病毒肺炎疫情发生以来,对社会秩序、公众生活等各个方面造成了巨大影响。本研究拟采用基于现象学理论的质性研究方法,探索血液病患者这一特殊群体在新型冠状病毒肺炎流行期间的各种相关体验,旨在

帮助临床护理人员及时发现疫情对血液病患者健康存在的影响,进而提升对血液病患者的护理质量,也为其他相关科室在此类特殊时期期间对患者的照护提供参考。

## 1 资料与方法

### 1.1 一般资料

采用目的抽样法,选择2020年2月—3月上

海市某三甲医院血液科进行化疗的血液病患者为研究对象。纳入标准为:①年龄 $\geq 18$ 周岁;②具有良好的沟通交流和认知能力;③知晓研究目的和意义,同意参与本研究。样本量的确定以资料

重复出现、信息饱和,资料分析时不再有新的信息出现为标准,最终共访谈血液科患者9名,研究对象具体情况见表1。

表1 研究对象一般资料

编号	性别	年龄	文化	婚姻状况	诊断	疾病阶段
P1	男	43	硕士	已婚	白血病	AML - M4 复发
P2	女	25	初中	已婚	白血病	B - ALL CR
P3	男	23	本科	未婚	淋巴瘤	NHL (DLBCL) IV B
P4	女	49	小学	已婚	淋巴瘤	NHL (DLBCL) IV B
P5	男	48	初中	已婚	白血病	AML - M4 CR
P6	女	27	本科	已婚	白血病	AML - M1 CR
P7	男	31	大专	已婚	淋巴瘤	NHL (DLBCL) IV B
P8	男	63	小学	已婚	白血病	AML - M2 CR
P9	男	29	硕士	未婚	淋巴瘤	NHL (DLBCL) IV B

注:AML:急性髓细胞白血病;CR:完全缓解。

## 1.2 方法

1.2.1 资料收集方法:基于质性研究中的现象学理论,采用半节构式访谈提纲,以面对面的深度访谈方法收集资料<sup>[2]</sup>。访谈地点选在安静、无人打扰的单间病房;访谈时间以患者方便的时间为宜;访谈前研究者与被访谈者进行沟通,向被访谈者介绍研究目的、意义、注意事项及隐私等相关问题,签署知情同意书;访谈的过程中鼓励被访谈者表达自己的真实想法,同时记录有意义的非语言性动作;访谈约30~60 min。通过文献回顾及研究小组讨论,确定初步半结构式访谈提纲的内容,包括以下四项:①“你对最近爆发的新型冠状病毒肺炎有什么样的想法?”②“新型冠状病毒肺炎的发生对您有什么样的影响?”③“您觉得对您产生影响的原因有哪些?”④“您觉得我们医院或者科室需要加强哪些方面的措施会让您觉得比较安心?”

根据初步访谈提纲,首先对3名患者进行了预访谈,根据预访谈中产生的问题,通过研究小组讨论,对访谈提纲进行了调整,最终确定访谈提纲包括以下4项内容:①“您对最近爆发的新型冠状病毒肺炎有什么样的想法?”②“新型冠状病毒肺炎疫情的发生对您有哪些影响?”③“您对医院实行的各项规定和措施有什么看法?”④“您觉得在疫情期间,我们医院或者科室还有哪些值得延续,或者有待改善?”本次访谈过程基于半结构式访谈提纲,但不完全拘泥于访谈提纲。针对患者的表达,对于有意义的表达会进行进一步追问和深入挖掘,以充分调动患者真实体验的表达。

1.2.2 资料分析方法:每次访谈结束后24 h内对录音进行转录,Colaizzi七步法<sup>[3]</sup>具体步骤如

下:①仔细阅读所有访谈资料,对研究对象的描述形成大致的理解;②摘录出与研究问题相吻合的、有意义的陈述;③归纳和提炼有意义的陈述并进行编码;④将编码后的观点汇总,寻找共同的概念或特性,形成主题、主题群、范畴;⑤将主题联系到研究对象进行详尽的叙述;⑥陈述构成该现象的本质性结构;⑦将最终的分析结果返回研究对象处,求证内容的真实性。

1.2.3 质量控制:全程固定1名研究者访谈,本研究访谈者为接受过质性研究系统化学习和培训的,获得质性研究培训合格证书,并有丰富临床经验的护理人员。对每位受访者进行编码,同时把主题和要素反馈给被访谈者以确定收集资料的准确全面,存在不确定信息及时返回受访对象处进行验证。

## 2 结果

### 2.1 主题1:生命质量下降

本研究通过对患者的深入访谈发现,新型冠状病毒疫情期间,患者生命质量存在不同程度的降低,表现在患者生理、心理、社会健康的各个方面。P2:“在这里看病一年没有回家,原来计划化疗完正好春节回家过年的,因为疫情回不去了,视频里小孙女哭,心痛的不得了(眼睛湿润);现在住在医院里,哪里也去不了,也知道医院是为我们好,但是长时间不出去,感觉都跟社会隔离了。”P4:“每次化疗血象低的时候,我父母会从老家过来照顾我,但是这次没办法过来,我只能靠自己了,我现在还有点贫血。”P5:“我们之前每天房间紫外线消毒的时候,我都会在外面散步,这样可以

促进消化,现在只能呆在自己的房间里,两天没有大便秘了。”P6:“出去买菜担心不安全,网上买菜快递也不送上门,需要自己出门取,不方便,所以现在什么都不买了;临近治疗了,还没被通知自己住院的时候,晚上会整夜睡不着。”P8:“民以食为天,但是这里的菜实在是太清淡了,我们都是吃重口味的。对我们化疗病人来说本来就要保证充足的营养,医院食堂的饭菜不合胃口,化疗后胃口不好,有一次吃食堂的馄饨我都呕吐了。”

## 2.2 主题2:交换

本研究发现,血液病患者一般免疫力存在不同程度的下降,因此,患者在新型冠状病毒肺炎疫情期间,普遍理解疫情的严重性和危害性,为保护自身健康及家人健康,愿意“妥协”或者“交换”,即调整自己的生活方式、习惯、行程等等,接受疫情前自己本不愿意接受的规章制度、生活方式、习惯等等来换取特殊期间的健康和安全。P3:“我的女朋友本来是每天都来看我的,但是现在她们家不让她出来了。现在我们就每天电话视频……挺难得其实,但是安全最重要吧现在”P6:“我之前都是出去买的,现在外面也没有什么店,开着也不安全,还是觉得医院的比较放心一点。每天在医院吃的比较单一,但是心里放心。”P8:“我儿子、儿媳本来说是要来接我回家过元宵节,我和老伴立马就拒绝了,很坚决的。但是说实话我们没有什么遗憾的,主要我们自己也觉得回家很冒险,不安全。还有就是也不希望儿子他们大老远过来,路上不安全,只要家人健康,还有什么更重要的呢?”P9:“我在医院一直是吃我爸妈送的饭菜,有时候我爸食堂会送饭到这边……医院食堂饭菜据说还是比较清淡,但是如果说我家里没办法送饭的话,不得已的情况下我也还是可以接受的,我相信医院的饭菜还是比较安全的,这个是最重要的……因为其实我的手上皮肤对酒精是很敏感的,所以我之前尽量不用这个(酒精消毒液),但是现在我偶尔还是会用,因为考虑到现在这个特殊时期,最好还是多消消毒吧,没有办法,消毒安全一点。”

## 2.3 主题3:认同

本研究调查结果显示:患者在情感上认可医院在疫情期间所采取的各项防疫措施、制度,认为住院环境的变化对自身健康保障有帮助。

2.3.1 医院的规章制度:结合医院医疗工作实际情况,各项制度的实施得到了大多数患者的肯

定。P1:“医院规定病人和家属都必须做胸部CT和血常规初步筛查,我觉得这样很好,做完我们也很安心。”P2:“医院比外面还安全一点,因为我看这里管理的很好啊,起码我们放心,进来的都要初步筛查,我们在这十多天了,没听到谁感冒发烧了。”P4:“进到医院就会听到喇叭喊大家保持一米的距离,防止交叉感染啊,我觉得医院在这些方面做的还是很好的。”P6:“因为我是定期要来医院复查,就是有点担心医院不是很安全,因为人员毕竟还是相对比较集中一点,然后过来以后发现医院采取的一些措施还是比较好的,一开始是医院自己弄的二维码有各种问题登记回答人员信息之类的,然后就是各方面询问啊还是比较到位的,再到后面利用‘随申码’查询,信息更加准确,实际上我来医院复查了好几次,反而感觉医院相对还蛮安全的。”P7:“我们医院现在采取的措施我觉得还是比较合理的,尽可能去保护病人的安全。”P8:“接到医院住院的通知,还是挺开心的,每周来更换PICC贴膜都感觉医院挺安全的。”

2.3.2 固定陪护:据医院的住院患者探视陪护管理制度,实施每位患者固定一名陪护人员,所有患者都表示认同。P2:“现在是固定陪护,也不准其他人来探视,也就减少了人员走动,因为我们这个病也是比较容易感染的,这一点我觉得比较好。”P3:“可以啊,这个好啊,这个是对我们好啊。”P4:“我觉得还是不要很多人陪,我不知道我说的对不对,我就实话实说,人多对病人来说休息不好,外面来的还有可能带菌进来。”P8:“不让陪护出去,保护了这些病人的健康。”

2.3.3 消毒隔离:为了保证患者及家属的安全,每天的消毒隔离措施得到大家的认同。P6:“护士比较注重消毒,每天都会跟我们说一定要注意把口罩戴好,之前不会每天提示,但是现在就是经常过来检查。”P7:“会有护士在门口提醒我们消毒,身上啊手上啊都让我们先消毒了再进来,蛮到位的。”P8:“卫生员每天都会用有消毒液的拖把拖地,拖得比以前更仔细。”P9:“有时候口罩拿下来就会立马有护士提醒戴口罩”。

2.3.4 单间入住:疫情期间,为降低交叉感染的可能性风险,病房实施“一房一患者”的床位安排策略。P3:“单人间的待遇平时是享受不到的,这次疫情反而让我们享受到了,这也算是疫情所带来的正面效果之一吧。”P6:“现在入院都是一个人一间,我觉得还蛮好的,比较安全。”P9:“就我们一

个人一个病房的目的就是为了保护病人,尽可能的少与外面的人接触。”

#### 2.4 主题4:担忧

2.4.1 治疗延误:疫情防控期间,医院的重点集中在疫情的防控,医务人员和医疗物资紧缺,影响了血液病患者的正常就诊和治疗。P1:“听说医院只收危重患者,我在家里着急啊,没有及时治疗我怕复发啊。”P4:“最大的担心还就是担心治疗不及时会对自己的病有影响。”P5:“那我们村不让出来,PICC两周没有更换了,我担心堵管啊。”P6:“其实最大的担心还是因为这个病毒的因素,会担心自己,就是治疗疗程上面也会有拖延,因为一般我们这个病大概一个月就要化疗1次嘛,然后疫情期间相对床位也比较紧张,因为现在都是一个人一间,就会担心,这个是最担心的,就是担心治疗不及时会对自己的病有影响。”

2.4.2 害怕感染:血液病患者免疫功能低下,抵抗病毒感染能力较弱,在接受化疗、放疗等治疗过程中,免疫功能有可能进一步损伤<sup>[4-5]</sup>。在当前新型冠状病毒肺炎疫情的相同环境下,血液病患者担心自身具有更高的感染风险。P1:“我母亲到小区拿快递都害怕遇见生人,因为你知道像我们的话,我们的抵抗力比正常人差很多,容易感染。”P3:“我就是说因为我怕感染你知道吧,我很怕这个,我不只是怕新冠肺炎的感染,然后还有就是平常的感冒啊,或者什么其他病毒我都怕,毕竟我们这种血液病人的免疫力还是不如正常人的。”P4:“虽然是固定陪护,但是这个人也是每天进出病房、医院的,那他在路途中还是有可能暴露,会可能接触到其他病人,有风险的。还有病房楼下保安的规章制度实施的也不够严格。”P7:“我自身免疫力低,是因为我生了这个病,现在这个特殊时间,我是有一些担心的,现在哪里都不敢去,一天24小时待在病房里。”

然而也有个别患者对于新型冠状病毒肺炎的发生持乐观态度,例如P9:“我觉得我是可以接受的,可能作为一个病人来说,我已经经历过最严重的疾病了(严重的血液病),所以之前的一些经历让我自己也有一些感触和成长,再说,现在很多人不是都被治愈了吗,所以其实对于我来说,新冠肺炎并没有那么可怕,我没有太大的担心。”

2.4.3 治疗方案变更的不良影响:疫情控制的关键时期,医院的各政策可能会对部分患者的治疗方案带来一些改变,而这些改变也给患者造成

一些影响。P2:“因为本来要移植了嘛,而我的供体是外地的,现在不能采集细胞了。而且,我之前有买保险,移植要在八月份之前做才能报销,我担心疫情不结束,我的移植做不了,那保险就会报销不了。”P5:“本来这次是要做移植的,因为新冠肺炎只能再做一次化疗,这样就要多化疗一次,治疗时间也延长了,就是想移植好了早点回家,不想在上海,而且消费也很大。”P7:“我的这个病本来是做了移植,后面是好了一段时间。但是最近又查出来不太好了(疾病进展),前段时间等床位什么的都花了好多时间,真的耽误了很多事,现在要做新的移植什么的,我特别焦虑,很多东西都被拖延了。”

### 3 讨论

#### 3.1 患者生命质量的重视和维护

新型冠状病毒肺炎疫情期间,患者的生命质量存在不同程度的降低:无法与亲人相聚,生活用品短缺,饮食多样性无法保证,无法进行户外活动,睡眠质量差等问题。护士需要与患者多沟通,为患者提供生活方面的指导和帮助,让患者感受到温暖。取得患者的信任,建立良好的护患关系。根据患者的反馈,需要和营养科加强沟通,尊重患者习惯,保证患者的营养摄入的同时尽量提升患者住院期间饮食的口味,增加患者满意度。必要时还需要请营养科会诊,评估患者的营养指标,遵医嘱给予静脉营养。有条件的医院可以开通心理服务热线,及时给予患者及家属个性化心理咨询。

#### 3.2 患者交换行为的理解和指导

为保护自身健康及家人健康,愿意“妥协”或者“交换”,即调整自己的生活方式、习惯、行程等等,接受疫情前自己本不愿意接受的规章制度、生活方式、习惯等来换取特殊期间的健康和安全。部分患者对新型冠状病毒肺炎缺少正确认知,过分恐慌,而采取矫枉过正的“交换行为”,需要给予正确的指导。建议部分患者根据自身情况可以用含氯的洗手液流动水冲洗而避免对自身伤害较大的一些消毒方式,消毒方法要因人而异。通过血液科公众号发布新型冠状病毒肺炎相关指南及专家共识,录制视频等方式对患者及家属进行正面指导,确保患者在疫情期间用正确的方式做好自身的防疫。

#### 3.3 患者认同方面的提升和自省

大部患者认可医院的防疫规章制度,制度的

实施得到了大多数患者的肯定和自觉执行。但仍有少数患者,如 P1 表示:“我的体力不够,在等候新冠肺炎筛查的时候,时间过长,体力吃不消。能否有针对我们血液病患者的特殊通道?”疫情期间,医院需要制定严格的、科学防控措施,并严格按照规章制度和新型冠状病毒肺炎指南做好各项防疫措施,包括人员管控、病区消毒隔离、患者入院前的流行病学调查及新型冠状病毒肺炎的初步筛查等,确保医护人员和患者的零感染。在执行各项规章制度的同时,需要对各个环节进行把控,提升防控质量,避免不规范、走流程等现象的出现。同时,需要加强患者的回访,收集意见,落实改进,在抗击新型冠状病毒肺炎疫情的同时保证患者的顺利治疗。

#### 3.4 疫情期间血液病患者的治疗安排

疫情期间,血液病患者最担心的是治疗方案是否受疫情影响。为了减少患者的顾虑,确保患者能够及时得到治疗,医院需要认真落实患者的随访工作,重视患者反馈意见,确保诊疗有序、及时进行。各主诊组利用医患沟通小程序主动与患者沟通,主治医生在线答疑,评估患者病情,决定是否需要调整治疗方案。无法来沪的外地患者通过联系当地医院进行化疗,主诊医生与当地医院沟通前期治疗相关情况,解除患者的担忧。同时,在完善诊疗及时有效进行的同时,医护人员应该尽可能在疾病方案选择上给予更多的沟通和解

释,做好患者心理护理,及时缓解疫情期间产生的各种心理压力。

综上所述,新型冠状病毒肺炎疫情对血液病患者生理、心理和社会健康等各个方面存在不同程度的负面影响,护理人员必须及时了解血液病患者在此特殊期间的切身感受和各方面需求,加强与患者的沟通,关注患者的身心健康,有针对性地提高患者在此特殊时期的整体生命质量。

利益冲突声明:作者声明本文无利益冲突。

#### 参考文献

- [1] 国家卫生健康委办公厅, 国家中医药管理局办公室. 关于印发新型冠状病毒肺炎诊疗方案(试行第七版)的通知[EB/OL]. (2020-03-03)[2020-03-15]. <http://www.nhc.gov.cn/xcs/zhengcwj/202003/46c9294a7dfe4cef80dc7f5912eb1989.shtml>.
- [2] 李峥. 护理研究中的质性研究(二)[J]. 中国护理管理, 2007, 7(5): 318-319.
- [3] 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.
- [4] 罗洪强, 傅佳萍, 蒋景华. 恶性血液病患者医院感染危险因素及预防控制研究[J]. 中华医院感染学杂志, 2014, 24(5): 1171-1173.
- [5] 林湘珠, 马勃, 彭志刚, 等. 血液病患者医院感染的临床分析[J]. 中华医院感染学杂志, 2010, 20(23): 3679-3681.

(本文编辑:黄磊)