

临床研究

DOI:10.13406/j.cnki.cyx.003232

双相障碍患者疾病获益感的质性研究

朱泊松¹, 李小麟¹, 卓 瑜²

(1. 四川大学华西护理学院/四川大学华西医院, 成都 610041;

2. 四川大学华西护理学院/四川大学华西医院心理卫生中心, 成都 610044)

【摘要】目的:从双相障碍患者的角度出发,深入了解患者在患病过程中的疾病获益感。**方法:**采用质性研究中的现象学研究方法,于2022年5月至7月采用目的抽样法,对12名就诊于四川大学华西医院心理卫生中心门诊的双相障碍患者进行半结构化访谈,并采用Colaizzi 7步内容分析法整理、分析资料。**结果:**双相障碍患者的疾病获益感包括感受幸福能力增强、接纳疾病和自我接纳、疾病自我管理增强、家庭关系改善、重视自身感受及精神生活、自我了解、宽容及同理心、生活习惯改善。**结论:**双相障碍患者的疾病获益主要表现为对疾病和自我的接纳、对疾病和生活控制感增强、不良社会心理因素影响减少三方面。医务人员可通过相应的干预措施促进患者发现疾病获益感,促进康复。

【关键词】双相障碍; 获益感; 质性研究; 现象学**【中图分类号】**R749.4⁺1**【文献标志码】**A**【收稿日期】**2023-01-26

Qualitative research of benefit findings in patients with bipolar disorder

Zhu Bosong¹, Li Xiaolin¹, Zhuo Yu²

(1. West China School of Nursing, Sichuan University/West China Hospital, Sichuan University; 2. West China School of Nursing, Sichuan University/Mental Health Center, West China Hospital, Sichuan University)

【Abstract】Objective: To explore the benefit findings of patients with bipolar disorder (BD) from the perspective of BD patients. **Methods:** Using the phenomenological research method of qualitative research, 12 BD patients visited in the Outpatient Department of the Mental Health Center of West China Hospital of Sichuan University were interviewed by objective sampling method from May to July 2022, and the data were collated and analyzed by Colaizzi 7-step content analysis method. **Results:** The benefit findings of BD patients included the enhancement of feeling happiness, acceptance of disease and self-acceptance, enhancement of disease self-management ability, improvement of family relationship, emphasis on self-feeling and spiritual life, self-understanding, tolerance and empathy, and improvement of living habits. **Conclusion:** The benefit findings of BD patients are mainly manifested in the acceptance of the disease and self-acceptance, the enhancement of the sense of control over the disease and life, and the reduction of the influence of adverse psychosocial factors. Medical staff can promote patients to obtain the benefit findings of the disease and promote rehabilitation through corresponding interventions.

【Key words】bipolar disorder; benefit finding; qualitative research; phenomenology

双相障碍是临床上常见的一类心境障碍,以躁狂(轻躁狂)或抑郁反复交替或同时出现为主要表现^[1]。双相障碍具有高患病率、高复发率、高致残率、高自杀率、低龄化和慢性化的特点^[2]。疾病获益感指患者将疾病视为压力事件时,在患病经历中感

知到多方面的积极改变^[3]。目前国内对于获益感的研究多集中于躯体疾病患者^[4-5]和躯体疾病与精神疾病患者的照顾者^[3,6],较少关注精神疾病患者本人,特别是双相障碍患者。Lobban F等^[7]发现患者轻躁狂期时,感知到灵敏度、创造力、思维清晰程度、行动力、人际交往能力增强等益处。目前,对于双相障碍患者患病后改变、成长和收获方面的获益研究较少。而对疾病积极方面和消极方面的同等关注,有助于人们更加全面和透彻地了解患者的心理状态。质性研究中的现象学研究法旨在通过描述人们亲身的经历,用归纳、描述的方法来理解人对某种经历的反应,捕捉某种“真实体验”。因此,

作者介绍:朱泊松, Email: zhu976637@163.com,

研究方向:精神、心理护理。

通信作者:李小麟, Email: qling100@163.com。

基金项目:四川省护理科研课题计划资助项目(编号:H20009);四川大学华西护理学科发展专项基金资助项目(编号:HXHL21022)。

优先出版: <https://kns.cnki.net/kcms2/detail/50.1046.R.20230602.1414.022.html>
(2023-06-04)

本研究通过现象学的方法,探索双相障碍患者的疾病获益感。

1 对象与方法

1.1 对象

采用目的抽样法,选取 2022 年 5 月至 7 月就诊于四川大学华西医院心理卫生中心门诊的双相障碍患者为研究对象。纳入标准:①年龄 ≥ 18 岁;②符合美国精神障碍诊断与统计手册第五版(Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 5th ed, DSM-5)中双相障碍的诊断标准,目前处于非急性期(要求心境障碍问卷 < 7 条,且 9 项患者健康问卷 < 15 分);③知情同意。排除标准:患有严重躯体疾病者。采用边收集边分析资料的方式,当信息饱和便停止收集。一共访谈了 12 位双相障碍患者;女性 7 例,男性 5 例;平均年龄(30.08 ± 10.16)岁;硕士 1 人,本科 9 人,高中和中专各 1 人;6 人在职,4 人待业,2 人为学生;平均病程为(5.08 ± 3.96)年。本研究已通过四川大学华西医院生物医学伦理审查委员会审批,审批号为 2020 年审(1124)号。

1.2 方法

1.2.1 访谈提纲 本研究为半结构式访谈。研究者在文献回顾的基础上制订了初步的访谈提纲,对 2 位患者预访谈后进行调整和修改,最终访谈围绕以下问题展开:您患病的经历是怎么样的?疾病对您有那些影响?疾病给您带来积极的变化了吗?疾病给您带来成长了吗?患病后您的生活态度和人生规划有什么变化吗?您如何看待疾病给您带来的改变?

1.2.2 资料收集方法 研究者根据受访者的意愿选择访谈地点和方式。4 位患者为线下面对面访谈,8 位患者采用线上视频访谈。研究者首先向患者介绍本研究的目的、意义、内容、方法、录音的必要性以及隐私保护的措施,消除受访者顾虑,获得理解和支持。患者在充分了解后签署知情同意书。访谈中访谈者认真倾听,及时记录,尽量保持中立态度,鼓励受访者充分表达自己的看法,留意受访者动作、表情、语调语速变化,并对其感受或观点及时澄清和确认,内容饱和时访谈结束。平均访谈时长为(57 ± 18)min。

1.2.3 资料分析方法 访谈结束后 24 h 内,研究者反复聆听录音,将录音转录成文本。采用 Colaizzi 现象学资料分析的 7 个步骤分析资料^[8]:①仔细阅读访谈资料;②提取有意义的內容;③对反复出现的观点和陈述编码;④将编码后的内容进行汇集;⑤写出完整的描述;⑥归纳共性观点,升华主题;⑦返回受访者处求证,若有新资料产生便整合到原有的描述中。

2 结果

2.1 感受幸福能力增强

患者 1(简称 P1,以此类推)在就诊以前经历过长达半年左右的抑郁期,经历极端的无力感、自责、自我否定,在缓解后懂得珍惜自己稳定的情绪状态,珍惜平静的生活。P1:

“读研的时候就幻想着自己以后是那种金融白领,工资很高又很受尊敬。后来快死过一次以后,觉得能够在平淡生活里面感受到幸福就已经很珍惜了。”P2 在躁狂时出现精神病性症状,在抑郁时出现自杀行为,缓解后珍惜平稳的状态。P2:“体会过躁狂的那种什么事情都敢做,然后也体会过抑郁的绝望和无助感,就好像过山车一样,最高点和最低点都过了,慢慢就回到平静了。平平淡淡才是生活最好的状态。”

2.2 接纳疾病和自我接纳

P6 在一番挣扎之后接受疾病和治疗。P6:“以前停过几次药,复发了好几次之后,我已经接纳了自己是一个双相障碍患者,也接纳了我可能需要终生服药。”P7 接受疾病给自己带来的限制。P7:“你可以有美好的愿望,但你比普通人要难一些,如果不能接受,可能就会越来越走不出来。”P8 在与其他双相障碍患者的接触中,减轻了病耻感及自责。P8:“我每次住院的时候会接触到很多双相障碍患者,得病不是我一个人,这后面有一个群体,生了病也不可耻,很多人得了这个病之后也发展得很好。”P9 接纳患病的经历,并且感恩疾病给自己带来的正性改变。P9:“这其实是一个很宝贵的人生经历,你回过头一想它确实能给你带来很多财富。从某种角度来说,它能让你心理上更加成熟,更珍惜家人朋友,珍惜生命。”

2.3 疾病自我管理能力强

患者在与疾病相处的过程中,逐渐找到了应对的策略,积累了个体化的应对经验,减少了对疾病的恐惧。患者坚持药物治疗,积极应对药物副作用,监控自己的情绪状态,积极进行疾病自我管理。P3:“我一旦觉得自己高涨的时候,我就告诫自己把情绪低下来点,我就能减少情绪这个波动的次数和振幅。”P5:“我早上四点钟爬起来把药给吃了,因为早晚各一次嘛,那样嗜睡就都在我睡眠的期间了,我觉得对工作的影响是可以调节的。”

2.4 家庭关系改善

P1 的父母认识到以往严苛的教育方式对患者的负性影响,尝试做出改变。P1:“我生病之后,爸妈觉得很内疚,他们也在反思,也在改进,感觉现在整个家庭氛围也比以往任何时候都要好。”P8 的父母则是慢慢开始理解患者的行为和表现,能够对患者更加宽容和接纳。P8:“以前我爸妈觉得我是没进入过社会,没经历过挫折,现在他们也会认为我这就是病的一种,能够更加接纳我,以前只会挑毛病,现在能看到我好的地方了。”P7 从童年时期开始,父母的关系一直不和,青春期时父母离婚后与母亲生活。患者认为父母给她造成一定伤害,对疾病的发生有重要影响,一直对父母怀有怨念,患病多年后终于与父母和解。P7:“爸妈在成为父母之后有非常不成熟的地方,他们并没有尽到做父母的责任,而是更多关注自己的情感。我和他们和解,和妈妈的和解多一些,和爸爸要少一些,这是患病后印象很深的事情,毕竟他们也是第一次做父母嘛。”

2.5 重视自身感受及精神生活

P10 表示患病前过度在意他人的看法,照顾他人的情绪情感需求,忽略自己的感受,患病后开始慢慢注重自身的感受。P10:“我改变了自己对人对事的看法,以前是先考虑别

人,现在都是先考虑自己,我一定首先要让自己开心。”P1 表示患病后更加关注自身的精神生活、精神世界。P1:“我以前很喜欢买大牌的化妆品或者衣服,以及潮流的护肤品,现在不感兴趣了,现在喜欢精神层面的东西。关注精神世界,这个是我最大的改变吧。”

2.6 自我了解

患病后,P11 和 P8 反思自身的不足,发现了患病前自身存在的问题。P8:“我以前算比较自大的一个人,因为经历的挫折比较少,上大学之前都比较顺风顺水。双相障碍让我知道自己的一些不足,包括我的人际交往、学习学业、自理能力等方面的问题。”P11:“生病之后我认识到很多以前认为不是问题的问题,认识到我不切合实际的地方,应该活在现实中,脚踏实地吧。”

P1 和 P8 患病后更加了解自身性格特点、能力,选择了自己适合的工作和生活。P1:“我以前以为自己喜欢每天都不一样的那种工作和状态,现在认识到自己没有抗风险能力,稳定的工作对我更好。”P8:“我对生活的要求从优秀变成普通、平凡。我之前想去加州伯克利读书、做科研,但原本没有那么大的能力却要给自己那么大的压力,现在会让自己活得轻松一点了。”

2.7 宽容及同理心

P1 表示患病前对自己和他人的要求都很高,患病后对自己和他人更加宽容。P1:“我原来特别追求完美,对自己对别人都很苛刻,就好像有精神洁癖一样。现在看什么都觉得很平和,能让别人和自己觉得很舒服。”P4 也表示患病后更加宽容和有同理心。P4:“在这之前相较大多数人来说,我的人生是很顺利的,我会站在一种很理所当然的角度看待一些苦难或者其他东西。患双相障碍之后发现有些事情做不到了,就慢慢变得对自己和对别人宽容一些了。”

2.8 生活习惯改善

P12 的生活方式变得更加规律和积极,改掉了一些不好的生活习惯。P12:“生病以后变得更积极。大学时候在外面展现的是一种很完美的形象,在家里面可能会很邋遢,比如脏衣服一扔就睡觉。生病之后变得更有规律,也不抽烟、不喝酒了。”

3 讨论

Lobban F 等^[7]认为如果没经历过强烈的痛苦和困难时期,就不会有双相障碍的积极方面,因为这些消极的经历是欣赏积极方面所必需的,在这些时期获得的见解形成了积极方面的基础。与躯体疾病不同,双相障碍患者的疾病主要表现是情绪症状。抑郁期患者有自我否认、无价值、无意义、无希望、无活力、无兴趣等症状^[9]。尽管躁狂发作有快乐的体验,但通常是短暂的,而且带来的行为和后果是患者无法控制的。由于经历长期情绪波动的痛苦,患者在缓解时更加懂得珍惜平静的生活,感受幸福能力增强。

国外的研究发现精神疾病患者的疾病获益感主要包括:①个人成长、价值观的改变;②在人际交往上的成长与觉醒;③健康相关行为的改变、自我管理;④对心理疾病产生兴趣;⑤感受到自然的祝福和恩典^[10]。这与本研究中双相障碍患者的获益较为相似。相比于抑郁症和躯体疾病,双相障碍作为一种重型精神疾病,患者的病耻感较强^[11],患者在接纳疾病方面更加困难。疾病有躁狂、轻躁狂、抑郁、轻抑郁、混合状态、正常情绪等多种极性、无规律性的交替起伏变化^[12],患者在理解和认同疾病上也存在一定的难度。患者在与疾病抗争以及与其他患者的接触中逐渐接受患病的事实,接纳患病后的自己,以更加积极的态度面对疾病和生活,这是患者获益体验的重要内容。这提示医务人员可以开展健康教育、团体心理治疗、同伴支持等活动,提高患者对疾病的认识,减少患者的病耻感,促进患者对疾病、治疗、自身的接纳。

Crowe M 等^[13]对双相障碍患者患病体验的研究发现失去控制是其核心体验,包括无力感、失去自主性、感觉有缺陷。在治疗过程中一些患者疾病自我管理逐渐增强,慢慢掌握正确应对方式和策略,减少了疾病发作,增加了对疾病和生活的控制感,这是患者疾病获益感的重要组成部分。这提示在临床工作中,医务人员应该积极对患者疾病自我管理方法及技能进行指导,有利于增加患者对疾病和生活的控制感。

双相障碍患者疾病获益感与患者的家庭关系改善有关。双相障碍发病于成年早期,约 60% 的患者在 21 岁前起病^[14]。与健康人和抑郁症患者相比,双相障碍患者遭遇不良家庭养育的概率更高^[15]。照顾者疾病知识缺乏以及对疾病和治疗的负性知识及态度,对患者的治疗和心理状况有较大的影响^[16]。相比于躯体疾病患者的获益体验,为获得更多家人的关心和支持,双相障碍患者还呈现出家庭矛盾和问题化解的特点。患者疾病发作可以让家庭成员意识到彼此间相处和沟通模式的问题,家庭成员如果能够积极应对,可能使家庭关系更加融洽。医务人员对照顾者进行心理社会干预可以促进患者的疾病益处发现。根据双相障碍患者的家庭治疗方法,主要干预内容为疾病健康教育、沟通交流技能改善、问题和冲突解决能力提高三方面^[17]。

目前认为双相障碍患者的发病与心理社会因素有关,主要包括缺少社会支持系统、睡眠及日常作息不规律、高度敏感性的个人特质、负性生活事件等^[18]。本研究中双相障碍患者的疾病获益感也表

现为社会心理不利影响减少。疾病促使患者反思既往的生活,发现自身存在的不足和问题。许多双相障碍患者常常会制定高标准,生病之后开始以实际能力出发选择工作和生活方式。患者在患病后慢慢学会察觉自身的情绪状态,尽量规避不良的刺激因素,生活方式也变得更加积极和有规律性。患病后在人际交往中能够有更好的包容性和同理心,能够包容与自己不同的观点和看法,对他人的情绪和需要能够更加敏感。研究发现,由于患者经历了情绪高涨和情绪低落的极端情绪体验,许多患者有了更强的理解和同理心,对他人的需求通常更为敏感^[7]。这提示在临床工作中医务人员应积极引导患者识别和应对自身存在的不良社会心理因素。

Chiba R 等^[19]的研究发现心理疾病患者的疾病获益虽不完全等同于康复体验,但两者有较大的重叠,且康复越好的患者,疾病益处发现评分越高。对病情稳定超过 4 年的双相障碍患者研究发现,改变思维方式、自我接纳、照顾自己、设定可以实现的目标、保持平衡、日常节律、承认和减少压力都是有利于康复的因素^[20]。双相障碍作为一种高复发性疾病,对许多患者来说,一旦患病意味着终生与疾病相伴。患者可以视疾病为一种灾难,也可以通过疾病获得成长和进步。双相障碍患者的疾病获益主要表现为对疾病和自我的接纳、对疾病和生活控制感的增强、不良社会心理因素影响的减少,医务人员可以通过相应的干预措施促进患者发现疾病获益感,促进康复。

参 考 文 献

- [1] 于欣,方贻儒. 中国双相障碍防治指南[M]. 2 版. 北京: 中华医学电子音像出版社, 2015.
Yu X, Fang YR. Guidelines for prevention and treatment of bipolar disorder in China[M]. 2nd ed. Beijing: Chinese Medical Multimedia Press, 2015.
- [2] Carvalho AF, Firth J, Vieta E. Bipolar disorder[J]. N Engl J Med, 2020, 383(1): 58-66.
- [3] 赵永红, 张会敏, 戚亚敏, 等. 孤独症患儿家庭照顾者疾病获益感的质性研究[J]. 全科护理, 2020, 18(11): 1302-1306.
Zhao YH, Zhang HM, Qi YM, et al. Qualitative study on the sense of disease benefit of family caregivers of autistic children[J]. Chin Gen Pract Nurs, 2020, 18(11): 1302-1306.
- [4] 杜坤, 董悦芝. 不孕女性诊疗过程中疾病获益感的定性研究[J]. 生殖医学杂志, 2021, 30(2): 179-185.
Du K, Dong YZ. Qualitative study on benefit sense in process of disease diagnosis and treatment of infertile women[J]. J Reproductive Med, 2021, 30(2): 179-185.
- [5] 全旭, 李玲, 王惠, 等. 系统性红斑狼疮患者疾病获益感体验的质性研究[J]. 护理与康复, 2022, 21(4): 15-19.
Tong X, Li L, Wang H, et al. Qualitative research on experience of benefit finding for patients with systemic lupus erythematosus[J]. J Nurs Rehabil, 2022, 21(4): 15-19.
- [6] 范文海, 刘悦, 李春霞, 等. 慢性心力衰竭患者照护者居家照护体验质性研究的 Meta 整合[J]. 中华护理杂志, 2022, 57(4): 424-431.
Fan WH, Liu Y, Li CX, et al. The experience of informal caregivers caring for patients with chronic heart failure at home: a Meta-synthesis of qualitative studies[J]. Chin J Nurs, 2022, 57(4): 424-431.
- [7] Lobban F, Taylor K, Murray C, et al. Bipolar Disorder is a two-edged sword: a qualitative study to understand the positive edge[J]. J Affect Disord, 2012, 141(2/3): 204-212.
- [8] 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.
Liu M. Using an example to illustrate Colaizzi's phenomenological data analysis method[J]. J Nurs Sci, 2019, 34(11): 90-92.
- [9] Miller S, Dell'Osso B, Ketter TA. The prevalence and burden of bipolar depression[J]. J Affect Disord, 2014, 169(Suppl 1): S3-S11.
- [10] Chiba R, Miyamoto Y, Harada N. Psychological transformation by an intervention to facilitate benefit finding among people with chronic mental illness in Japan[J]. Perspect Psychiatr Care, 2016, 52(2): 139-144.
- [11] Hawke LD, Parikh SV, Michalak EE. Stigma and bipolar disorder: a review of the literature[J]. J Affect Disord, 2013, 150(2): 181-191.
- [12] 郭琦, 李俊丽. 双相障碍 I 型和 II 型患者临床分析[J]. 临床误诊误治, 2020, 33(4): 94-99.
Guo Q, Li JL. Clinical analysis of patients with bipolar disorder type I and II[J]. Clin Misdiagnosis Mistherapy, 2020, 33(4): 94-99.
- [13] Crowe M, Inder M, Carlyle D, et al. Feeling out of control: a qualitative analysis of the impact of bipolar disorder[J]. J Psychiatr Ment Health Nurs, 2012, 19(4): 294-302.
- [14] Grande I, Berk M, Birmaher B, et al. Bipolar disorder[J]. Lancet, 2016, 387: 1561-1572.
- [15] Benti L, Manicavasagar V, Proudfoot J, et al. Identifying early indicators in bipolar disorder: a qualitative study[J]. Psychiatr Q, 2014, 85(2): 143-153.
- [16] Casarez RL, Soares JC, Meyer TD. Psychoeducation for caregivers of patients with bipolar disorder: lessons learned from a feasibility study[J]. J Affect Disord, 2021, 287: 367-371.
- [17] Miklowitz DJ, Chung B. Family-focused therapy for bipolar disorder: reflections on 30 years of research[J]. Fam Process, 2016, 55(3): 483-499.
- [18] 孙霞. 双相障碍标准化结构式综合团体心理治疗工具的编制及初步评估[D]. 上海: 上海交通大学, 2016.
Sun X. Development and preliminary evaluation of structural group therapy manual for bipolar disorder[D]. Shanghai: Shanghai Jiao Tong University, 2016.
- [19] Chiba R, Kawakami N, Miyamoto Y. Quantitative relationship between recovery and benefit-finding among persons with chronic mental illness in Japan[J]. Nurs Health Sci, 2011, 13(2): 126-132.
- [20] Crowe M, Inder M. Staying well with bipolar disorder: a qualitative analysis of five-year follow-up interviews with young people[J]. J Psychiatr Ment Health Nurs, 2018, 25(4): 236-244.

(责任编辑: 唐秋姗)