

家族聚集性肝癌患者子女心理体验的现象学研究

张倩文,王艳晖,岳仙,郑瑞双

(天津医科大学肿瘤医院 肝胆肿瘤科,天津 300060)

【摘要】 目的 了解家族聚集性肝癌患者子女的心理体验,为提供针对性护理干预提供理论依据。**方法** 运用质性研究中的现象学研究方法,2023 年 1 月至 2024 年 4 月以目的抽样法选取天津某三级甲等专科医院家族聚集性肝癌患者的子女 16 名为研究对象,并对其进行深入访谈,采用主题分析法进行归纳分析并提炼主题。**结果** 共提炼出多源负性心理体验、预防家族聚集性肝癌的策略、综合支持需求等 3 个主题和 12 个亚主题。**结论** 家族聚集性肝癌患者子女心理负担较重,存在多种需求;医护人员应关注其心理体验与需求,采取多渠道、多途径的综合干预策略及措施,帮助其缓解心理压力。

【关键词】 家族聚集性肝癌;家族聚集性肝癌患者子女;心理体验

doi:10.3969/j.issn.2097-1826.2024.10.019

【中图分类号】 R473.1;R473.73 **【文献标识码】** A **【文章编号】** 2097-1826(2024)10-0078-04

Psychological Experiences of Children of Patients with Familial Cluster Liver Cancer: A Phenomenological Study

ZHANG Qianwen, WANG Yanhui, YUE Xian, ZHENG Ruishuang (Department of Hepatobiliary Oncology, Cancer Hospital of Tianjin Medical University, Tianjin 300060, China)

Corresponding author: WANG Yanhui, Tel: 022-23340123

【Abstract】 Objective To explore the psychological experiences of children of patients with familial cluster of liver cancer, and to provide a theoretical basis for targeted nursing interventions. **Methods** Using a phenomenological study, in-depth interviews were conducted with 16 children of patients with familial cluster of liver cancer from a tertiary A cancer hospital in Tianjin from January 2023 to April 2024. Thematic analysis was employed for inductive analysis and theme extraction. **Results** A total of 3 themes and 12 sub-themes were identified: multidimensional negative psychological experiences, strategies for preventing familial clustering of liver cancer, and comprehensive support needs. **Conclusions** The children of patients with familial cluster liver cancer experience significant psychological burdens and have various needs. Healthcare professionals should pay attention to their psychological experiences and needs, and adopt comprehensive intervention strategies and measures through multiple channels to help alleviate their psychological stress.

【Key words】 familial cluster liver cancer; children of patients with familial cluster of liver cancer; psychological experience

[Mil Nurs, 2024, 41(10): 78-81]

家族聚集性肝癌是指家族中有肝癌者,且与肝癌患者有血缘关系的一、二级亲属中有 2 人及以上有肝癌病史^[1],具有发病早、多原发病灶、易复发、家族聚集等特点^[2]。家族聚集性肝癌患者的子女不仅要面对疾病,还要面临长期照顾患癌父和(或)母,甚至是失去患癌父和(或)母的压力。此外,该人群也可能担忧自己会罹患肝癌,而产生强烈的疾病担忧和恐惧心理^[3]。鉴于此,需要在关注该类人群心理状况的同时,探究其心理体验,这将有助于提升其对患癌父/母的照护质量^[4]。故本研究采用现象学研究方法,深入挖掘家族聚集性肝癌患者子女面对父亲或母亲罹患家族聚集性肝癌的感受,为制订干预策略提供参考。

1 对象与方法

1.1 研究对象 采用目的抽样法,遵循最大化差异原则,选取天津某院家族聚集性肝癌患者的子女为研究对象。纳入标准:(1)家族聚集性肝癌患者的子女(含继子女和养子女),且肝癌患者的父、母或兄弟姐妹中至少有 2 人罹患乙型肝炎相关性的肝细胞癌;(2)肝癌患者的主要照顾者;(3)完全了解患者病情。排除标准:精神障碍等不能配合调查者。本研究中肝癌分期参照中国肝癌的分期方案(China liver cancer staging, CNLC)。样本量以访谈内容重复出现且不再出现新主题为止。本研究访谈至第 14 名患者子女时,访谈内容与之之前较多重合,继续访谈 2 名后,无新主题出现,提示本研究资料达到饱和,一般资料见表 1。

1.2 研究方法 采用现象学研究方法。现象学研究关注人们如何理解和解释他们所生活的世界,适合于本研究,因其可揭示家族聚集性肝癌患者子女在特定情景下的主观感受和体验^[5]。

【收稿日期】 2024-02-21 **【修回日期】** 2024-09-24

【基金项目】 天津市医学重点学科(专科)建设项目(TJYX-ZDXK-011A)

【作者简介】 张倩文,本科,护师,电话:022-23340123

【通信作者】 王艳晖,电话:022-23340123

表 1 家族聚集性肝癌患者子女的一般情况($n=16$)

编号	性别	年龄(岁)	与患者关系	文化程度	是否罹患肝炎	患者疾病分期	照顾患者时长	家族罹患肝癌情况
N1	男	38	母子	专科	是	CNLC II a	5 年	受访者姥姥、舅舅(均已故)
N2	女	35	父女	初中	否	CNLC I a	3 年	受访者大伯
N3	女	46	母女	小学	是	T1bN1M1	10 年	受访者姥姥、2 个舅舅(已故)
N4	女	34	母女	初中	是	CNLC II a	3 个月	受访者姥爷、舅舅(均已故)
N5	男	40	父子	专科	否	CNLC I a	1 年	受访者奶奶、大伯、姑姑(已故)
N6	男	39	父子	专科	否	CNLC I b	4 年	受访者爷爷、大伯、姑姑(均已故)
N7	男	35	父子	小学	否	CNLC I b	20 年	受访者爷爷、2 个大伯(均已故)
N8	女	44	母女	初中	是	CNLC I b	5 年	受访者姥姥(已故)、姨妈
N9	女	37	父女	本科	否	CNLC III a	1 个月	受访者爷爷、奶奶
N10	女	36	母女	本科	是	CNLC I b	5 年	受访者姥姥、舅舅(均已故)
N11	女	38	母女	本科	是	CNLC I a	10 年	受访者姥姥、舅舅(均已故)
N12	男	37	父子	初中	否	CNLC II a	1 年	受访者奶奶、大伯(均已故)
N13	男	27	父子	专科	是	T1N0M0	1 年	受访者大伯(已故)、二伯
N14	男	39	母子	本科	是	CNLC I a	20 年	受访者姥姥、舅舅(均已故)
N15	女	38	父女	本科	是	CNLC I a	7 年	受访者哥哥(已故)
N16	男	32	母子	本科	是	CNLC I b	1.5 年	受访者 2 个舅舅(已故)

1.2.1 拟订访谈提纲 在查阅文献及咨询护理专家的基础上初步拟定访谈提纲。对 2 名家族聚集性肝癌患者子女预访谈,以完善和调整访谈提纲。提纲内容:(1)请您谈谈患者患肝炎和肝癌的过程;(2)患者被确诊肝癌后,您心情怎样,为什么会有这样的心情?(3)患者家族中有哪些成员也曾罹患肝癌,他们目前的状况如何?(4)您发现患者是遗传性肝癌高危家族后,对您心理产生怎样的影响?您是如何应对的?(5)发现家族聚集性肝癌高危家族后,您做了哪些预防措施?(6)面对您父/母亲确诊肝癌及家族中其他亲属罹患肝癌,您目前最担忧的问题是什么?(7)您是否罹患肝炎?您觉得家族聚集性肝癌如何影响您今后生活?您对家庭未来规划如何?(8)面对家族性肝癌,您有哪些需求?

1.2.2 资料收集 在征得同意及保护隐私的基础上采用半结构式访谈法收集资料。访谈前向受访者说明研究目的、方法、意义和隐私保护措施等,同时签署知情同意书。经同意后进行同步录音和笔录,访谈对象以数字和字母编号代替,访谈场所选取在交谈方便、不受干扰的空间。访谈时间为 30~50 min。

1.2.3 资料分析方法 访谈结束后 24 h 内将音频转化为文字资料,并核对,以主题分析法^[6]对资料分析,包括熟悉数据、生成初始编码、搜寻主题、回顾主题、定义和命名主题以及生成报告 6 个步骤。

1.2.4 质量控制 收集资料时,邀请一名护理学博士对访谈提纲设置、研究对象选取、访谈技巧、资料分析等进行指导;访谈者在实施此次访谈前曾接受过质性研究培训且具备较好的质性研究资料收集经验;为确保分析的准确性,向参与者提供与其经历相关的确定主题和次级主题的摘要,并提供引文,使

其能审查并提供反馈,以确定主题是否准确地反映观点;由 2 名研究成员独立分析资料,研究小组对分歧之处讨论,直至提炼出主题。

2 结果

2.1 主题 1:多源负性心理体验

2.1.1 对父母罹患家族聚集性肝癌的悔恨与愧疚 部分子女在得知家族中有人罹患肝炎或肝癌时,往往未能给予足够重视。然而,当父母被确诊为肝癌后,子女感到无能为力,进而产生了深深的悔恨与愧疚。N7:“我爷爷和我大伯都是得肝癌走的,那时候我没重视,觉得我爸年轻不会得,也没带他去检查,悔不当初啊。”除了对家族病史的轻视导致忽视父母健康的悔恨外,子女还因未能及时采取预防措施产生愧疚。N9:“如果我早重视,早帮助他预防的话,我父亲的病就不会这么严重了。”

2.1.2 对照护理罹患家族聚集性肝癌父母的矛盾与焦虑 部分子女虽未罹患相关性肝炎,但在照顾罹患肝癌的父母时,既担心自己被传染,又害怕父母察觉到自己的恐惧,同时又无法抛弃对父母的责任感,导致情绪复杂交织。N2:“我父亲有乙肝,我有责任照顾他,但我害怕被传染,可术后没有家属也不行啊。”尽管她意识到照顾父亲的重要性,但对传染风险的担忧让她感到无奈。同时,子女照顾患癌父母时面临情感冲突,一方面希望给予父母支持,另一方面又担心自己健康。N6:“我爸爸问我是不是嫌弃他,我不知道怎么回答,纠结很久,我还是选择了戴着手套帮他绑腹带(不接触伤口)。”

2.1.3 对自身罹患肝炎和未来疾病发展的恐慌与自卑 本研究中,10 位子女患有肝炎,其对自身健康状况感到极度担忧,并产生了强烈的恐慌心理。这种

恐慌来源于在思想上对疾病发展的不安、对未知死亡的预期和无法改变现状的无奈。N3:“我有肝炎,一想到老了会像我妈那样发展成肝癌,我害怕极了……”现实生活中,被他人排斥和社交场合的孤立,使罹患肝炎的子女们感到了强烈的自卑,这不仅影响了其心理健康,也对日常生活和人际关系造成了困扰。N10:“我会主动和别人的生活用品保持距离,同事们也会刻意回避和我一起吃饭,我很自卑。”

2.1.4 对下一代遗传肝癌疾病的恐惧与担忧 受访子女普遍表现出对下一代可能同样罹患肝癌的强烈恐惧与担忧。N2:“有这种家族史,孩子岁数大了得肝癌的机率要比普通人高很多,想到这儿,夜里我都睡不好觉。”除了对下一代未来健康的担忧外,他们亦感到深深的无力和恐惧。N10:“我们家几代人都这个病毒,母亲生病后,我特别恐惧但又无能为力,害怕我的孩子以后也会这样……”

2.2 主题 2:预防家族聚集性肝癌的策略

2.2.1 动员全家查体,防患于未然 本研究中,大多数子女在父母明确诊断为肝癌后,迅速组织全家人进行体检,并接种乙肝疫苗。这种积极行动反映了其对健康的重视和对家族未来的责任感。N10:“母亲确诊后,我和老公也去检查了,做了乙肝五项检查,还打了加强针。”在面对家族病史时,受访者采取了主动预防措施,以保护自己和家人健康,同时也为下一代采取了系统的预防措施,N11:“孩子一出生时就打过疫苗和免疫球蛋白了,应该不会遗传上乙肝了。但以后还是要小心。”这从侧面反映出子女对健康风险的重视和对家族成员的关心。

2.2.2 购置保险,对抗疾病支出 受访者虽承受巨大经济压力,但仍积极为自己和家人购买医疗保险,以对抗未知疾病的经济负担。N3:“我妈有乙肝,一直吃药,家里没钱了,但我还是借钱给孩子买了百万医疗险,万一得病得有钱治。”部分子女经济条件有限,也会选择为家人购买相对便宜的线上保险。N12:“像我们这样的农村家庭实在是负担不起了,我在支付宝上给我妈和孩子买了两份商业保险”。

2.2.3 健康生活,延缓疾病进展 受访者积极改变不良生活习惯,注重健康饮食和加强锻炼,以期延缓疾病进展。N3:“我现在晚上不熬夜,平时也不去外面吃饭。”不健康的生活方式会增加患病风险,对于已经罹患肝炎的子女,其更希望通过改变习惯,增强身体素质来延缓肝炎向肝癌的进展。N13:“我有肝炎,但我戒烟戒酒,经常锻炼身体,希望晚点儿得。”

2.2.4 提倡婚检,远离肝炎家族 家族聚集性肝癌患者子女强烈认为未婚双方应在婚前进行婚检,以了解双方家族遗传史。N14:“我非常赞同婚前检查,

如果我父母做婚检并告诉对方实情的话,我自己和下一代就不会有这种担忧了。”受访者普遍认为婚检能有效降低家庭面临的健康风险。这不仅是对自身和家庭负责,也是对未来的深思熟虑,N16:“好在我女儿没有肝炎,等她谈婚论嫁时,我会让他们去做婚前检查,结婚以后再发现就晚了。”

2.3 主题 3:综合支持需求

2.3.1 医疗费用负担缓解的需求 子女们对医疗保险政策提出了需求,如加大报销比例、降低自费药物价格、扩大抗癌药物纳入医保等,期望缓解医疗费用负担。N1:“很多药是纯自费的,长期反复治疗是吃不消的,希望把更多的抗癌药列入到医保范围内。”受访者希望通过政策调整来减轻经济压力,同时强调了医疗保险报销对减轻家庭负担的重要性。N8:“如果医保多给报销些就好了,负担就能轻一点儿。”

2.3.2 社会包容性提升的需求 子女们自述作为家族遗传性肝炎的罹患者,其在学校、单位及社会会遭遇歧视。N3:“我们家情况邻居们都知道,我能很明显地感觉到被嫌弃和避讳。”此外,在工作中也会因家族健康状况而遭受同事的排斥,对子女心理造成较大负面影响。N14:“同事们知道我妈有乙肝还得了肝癌,就刻意回避我和我的东西,这是一种隐形的歧视……社会不能包容我们吗?”子女迫切希望提升社会包容性,创造更加理解和支持的环境。

2.3.3 遗传风险咨询服务增强的需求 子女希望了解自己遗传肝炎或肝癌的风险,以减轻心理负担。N5:“我奶奶和我父亲都有乙肝,而且奶奶肝癌去世,那我以后得肝癌的概率大不大?”因家族遗传引发的一系列困惑反映了家庭成员对遗传问题的关注,迫切希望得到专业的咨询服务。N3:“孩子经常问我,自己会不会遗传姥姥这边的基因,我不知道怎么回答,有这样的咨询部门吗?”

2.3.4 预防肝癌知识普及需求 部分子女表示对肝炎传播、肝炎发展为肝硬化再到肝癌的过程及相关治疗知识了解不足,希望医疗机构和社会相关部门加强宣传。N2:“父亲被诊断为肝细胞癌,我不知道会不会扩散,还能活多久,有肝炎一定会得肝癌吗,我都想了解。”面对肝癌疾病进展和预后子女感到困惑,渴望获取更多知识以帮助自身及下一代预防肝癌。N5:“我现在没得乙肝,孩子也没得,是不是意味着以后也不会得?我们该注意什么呢?”

3 讨论

3.1 关注家族聚集性肝癌患者子女的负性心理,促进其身心健康发展 本研究表明,一些家族聚集性肝癌患者的子女因未对肝癌给予充分重视而感到悔

恨和愧疚。这与崔茜斐等^[7]研究相一致,后者指出在中国传统文化中,子女持有照顾父母的传统观念。因此,当父母患癌时,子女因未能尽到孝道而深深自责,从而产生了强烈的愧疚和自责情绪。此外,考虑到家族聚集性肝癌高复发率和高死亡率的特点,子女对患癌父/母的预后和转归,以及下一代是否会遗传此类疾病感到极度担忧和恐惧,这一点与赵会宁等^[8]的研究结果一致。同时,子女因担心肝炎传染而处于戒备状态,却又不愿让患癌父/母察觉,他们还担心自己会因此被排斥或孤立。这些因素导致了子女的内心矛盾、焦虑、自卑和敏感等,影响了其照顾患癌父/母的质量^[9]。鉴于此,建议子女通过理性思考和积极行动来减轻自责和愧疚,首先应认清责任界限,父母罹患肝癌并非完全由其行为或选择决定;其次子女应学会接受情绪,可通过书写日记或倾诉来表达和处理负性情绪。同时,建议医护人员加强对该人群的心理辅导,设立专门针对这些子女的心理支持小组,分享经历和情感。通过小组活动,促进子女和患癌父母的相互支持和理解,减轻孤独感;定期对子女开展心理健康评估,识别其潜在的心理问题,并提供个性化干预措施,如认知行为疗法、放松训练、系统脱敏疗法等,减轻心理负担。

3.2 制订子女“三级预防”策略,帮助其有效应对家族聚集性肝癌的影响 本研究中部分家族聚集性肝癌患者子女在父/母患癌后采取接种疫苗、强身健体等方式应对。接种乙肝疫苗是高危人群预防乙肝最经济有效的方法。因此,建议未患乙肝的家族聚集性肝癌患者子女定期复查乙型肝炎表面抗体,并积极进行疫苗接种。本研究还发现,大部分已患肝炎的子女会定期体检、规律服用抗病毒药物等,以预防肝癌发生发展。部分子女建议进行婚前检查,以避免与携带肝炎病毒的家庭成员结婚,反映了其对遗传疾病传播风险的担忧以及对后代健康的深切关注。卫生保健部门应重视对该群体的疾病预防,制订家族聚集性肝癌的“三级预防”策略,早期预防肝炎、肝硬化、肝癌的发生与发展。通过开展健康教育普及肝癌知识,积极阻断乙肝病毒的母婴传播、积极接种疫苗进行一级预防;其次,为家庭成员制订筛查计划,包括肝功能检查、肝脏超声和甲胎蛋白检测,早期发现肝脏病变,落实二级预防;最后,对筛查中发现的肝脏病变,建立随访机制,定期监测病情变化,及时进行诊断和治疗,以确保患者获得最佳治疗方案。

3.3 加强医疗及社会支持,满足家族聚集性肝癌患者子女的需求 肝癌患者的治疗周期长、就诊频繁且费用高昂,经济压力繁重,不利于患者的治疗和康复。因此,建议提高肝癌患者医疗保险报销比

例,并及时更新医保目录,纳入进口抗癌药物,以减轻患者及其家庭的经济负担。

研究中的部分受访者常遭受来自同学、同事等的歧视,严重影响了其日常生活和工作。这种状况源自公众对乙型肝炎和家族聚集性肝癌的误解。因此,建议医护人员利用现代社交媒体,如短视频和科普视频等,加大普及乙肝和家族聚集性肝癌防治知识的力度;积极为子女提供遗传咨询服务并制订个性化的监测和预防计划^[10];结合线上和线下资源,为该人群提供社会资源链接,如医疗保险、经济援助、社区服务等;借助“互联网+”平台,建立随访机制,定期评估子女的健康状况和心理状态,了解并满足其需求。

4 小结

家族聚集性肝癌患者的子女普遍存在负面心理感受,建议医护人员关注其心理体验,满足其需求,以提升其对罹患肝癌父母的照护质量和自身的生活质量。本研究未能深入分析研究对象职业、家庭收入、文化教育等对其心理体验的影响,因此建议未来开展调查性研究,以弥补不足。此外,未来研究应积极探索适当干预措施,以减轻其负性心理;同时,应完善针对家族聚集性肝癌患者子女的“三级预防”策略,建立随访机制,及早预防肝癌的发生与发展。

【参考文献】

- [1] WELEDJI E P. Familial hepatocellular carcinoma: a model for studying preventive and therapeutic measures[J]. Ann Med Surg (Lond), 2018(35):129-132.
- [2] JIANG Y, HAN Q, ZHAO H, et al. The mechanisms of HBV-induced hepatocellular carcinoma[J]. J Hepatocell Carcinoma, 2021,8(4):435-450.
- [3] 尚美美,臧渝黎,葛洪霞,等. 家族聚集性肝癌 1 例叙事分析[J]. 齐鲁护理杂志,2015,21(7):103-105.
- [4] KETCHER D, OTTO A K, VADAPARAMPIL S T, et al. The psychosocial impact of spouse-caregiver chronic health conditions and personal history of cancer on well-being in patients with advanced cancer and their caregivers [J]. J Pain Symptom Manage, 2021,62(2):303-311.
- [5] 侯家英,白倩,李艺. 现象学视野中质性研究与量化研究方法讨论——以教育混合方法研究为例[J]. 电化教育研究, 2023, 44(2):22-28.
- [6] 李偲,毕重增. 主题分析法及其在中国社区心理学研究中的应用[J]. 社区心理学研究, 2021,12(2):211-223
- [7] 崔茜斐,乔娟,魏婧雯,等. 晚期癌症患者子女行孝动机及行孝体验的质性研究[J]. 护理学报, 2021,28(24):57-62.
- [8] 赵会宁,刘婷,郑瑞双,等. 家族聚集性肝癌患者配偶疾病不确定感与希望、焦虑的相关性研究[J]. 天津护理, 2022,30(3):311-315.
- [9] 信博,赵秋利,王楠楠. 癌症高危人群癌症风险感知的研究进展[J]. 解放军护理杂志, 2021,38(3):41-44.
- [10] 陈怡,朱咏梅,刘玉婷. 慢性乙型肝炎患者延续性护理的研究进展[J]. 解放军护理杂志, 2016,33(11):33-35.

(本文编辑:郁晓路)