

中青年晚期肝癌患者主要照顾者预期性悲伤真实体验的质性研究

房树恒¹,叶旭春²,朱恒美³,贺丹丹⁴,范文娟⁵,年桂红⁶

(1.海军军医大学第三附属医院 麻醉科,上海 200438;2.海军军医大学 护理系,上海 200438;
3.海军军医大学第三附属医院 健康管理中心;4.海军军医大学第三附属医院 肝外六科;
5.海军军医大学第三附属医院 胆道二科;6.海军军医大学第三附属医院 放射诊断科)

【摘要】 目的 了解中青年晚期肝癌患者主要照顾者预期性悲伤真实体验,为制订针对性的干预措施提供依据。**方法** 2023年3—9月,采用目的抽样法选取上海市某三级甲等医院收治的11例中青年晚期肝癌患者的主要照顾者为研究对象,采用半结构访谈法对其进行一对一深度访谈,使用Colaizzi 7步分析法对访谈资料进行分析。**结果** 中青年晚期肝癌患者主要照顾者预期性悲伤的体验可归纳提炼为3个主题,即预期性悲伤的来源、预期性悲伤的压力表现及预期性悲伤的应对方式。**结论** 中青年晚期肝癌患者主要照顾者在承担照顾责任的同时,也需面对来自社会和家庭的压力;医护人员应重视照护者的预期性悲伤并对其进行针对性的心理疏导,帮助其采取有效应对措施,改善其生活质量。

【关键词】 中青年;肝癌患者;照顾者;预期性悲伤

DOI: 10.3969/j.issn.2097-1826.2026.05.004

【中图分类号】 R473.3 **【文献标识码】** A **【文章编号】** 2097-1826(2026)05-0014-04

Real Experience of Anticipatory Grief Among Primary Caregivers of Young and Middle-aged Patients with Advanced Liver Cancer: A Qualitative Study

FANG Shuheng¹, YE Xuchun², ZHU Hengmei³, HE Dandan⁴, FAN Wenjuan⁵, NIAN Guihong⁶ (1. Department of Anesthesiology, The Third Affiliated Hospital of Naval Medical University, Shanghai 200438, China; 2. School of Nursing, Naval Medical University, Shanghai 200438, China; 3. Health Management Center, The Third Affiliated Hospital of Naval Medical University; 4. Sixth Department of Hepatobiliary Surgery, The Third Affiliated Hospital of Naval Medical University; 5. Second Department of Biliary Tract Surgery, The Third Affiliated Hospital of Naval Medical University; 6. Department of Diagnostic Radiology, The Third Affiliated Hospital of Naval Medical University)

Corresponding author: ZHU Hengmei, Tel: 021-81887172

【Abstract】 Objective To understand the real experience of anticipatory grief among primary caregivers of young and middle-aged patients with advanced liver cancer, and to provide a basis for developing targeted intervention measures. **Methods** From March to September 2023, purposive sampling was used to select the primary caregivers of 11 young and middle-aged patients with advanced liver cancer admitted to a tertiary A hospital in Shanghai. A semi-structured interview method was used to conduct one-on-one in-depth interviews with them, and the Colaizzi 7-step analysis method was used to analyze the interview data. **Results** The experience of anticipatory grief among primary caregivers of young and middle-aged patients with advanced liver cancer could be summarized and refined into 3 themes: the sources of anticipatory grief, the stress manifestations of anticipatory grief, and the coping styles of anticipatory grief. **Conclusions** Primary caregivers of young and middle-aged patients with advanced liver cancer, while undertaking caregiving responsibilities, also need to face pressure from society and family. Medical staff should pay attention to the anticipatory grief of the group, provide them with targeted psychological counseling, help them adopt effective coping measures, and improve their quality of life.

【Key words】 young and middle-aged; liver cancer patient; caregiver; anticipatory grief

[Mil Nurs, 2026, 43(05): 14-17]

【收稿日期】 2024-07-12 **【修回日期】** 2026-04-23

【基金项目】 上海市医苑新星青年医学人才资助(2022065); 海军军医大学深蓝护理课题(2022KYG39); 海军军医大学第三附属医院“腾飞工程”优护人才项目(TF2024YH03)

【作者简介】 房树恒, 本科, 主管护师, 电话: 021-81875234

【通信作者】 朱恒美, 电话: 021-81887172

肝癌在我国发病率呈逐年上升且年轻化, 多数患者确诊时已是中晚期, 生存期仅为6~12个月^[1-2]。中青年晚期肝癌患者主要照顾者在患者治疗时亲眼见证患者从治疗转变到病情突发等恶化情

况,身心承受创伤,常出现悲伤等情绪^[3-4]。预期性悲伤是指个体在感知到可能失去对自己有意义、有价值的人或事物时出现的情感与理智的行为^[2]。研究^[5]发现,预期性悲伤导致照顾者出现认知、生理和心理等不良反应,生活质量造成不良影响,降低其照顾能力,严重者出现自杀等情况。压力应对理论包括积极应对和消极应对,是指个体与环境互动过程中缺乏足以应对来自内外部环境的应激源的应对能力及所需资源的相应结果^[3]。目前预期性悲伤的相关研究主要集中在国外,国内相对较少。故本研究从质性角度出发,以压力应对理论为理论框架,通过半结构化访谈探讨中青年晚期肝癌患者照顾者预期性悲伤的真实体验,以期为制订针对性的干预措施提供参考依据。

1 对象与方法

1.1 研究对象 2023年3—9月,采用目的抽样法选取于上海市某三级甲等医院就诊的中青年晚期肝癌患者主要照顾者为研究对象。纳入标准:(1)患者经临床确诊为肝癌且临床分期为Ⅲ/Ⅳ期,年龄≤60岁^[1];(2)为肝癌患者的主要照护者;(3)照护者年龄≥18岁;(4)对患者病情知晓;(5)自愿参加本研究;(6)具备相应的阅读与沟通能力。排除标准:(1)以往或当前患有精神、认知疾病;(2)患有其他严重器质性疾患。样本量以访谈资料达到饱和、无新的信息出现为原则,本研究中受访者达到10名时,分析访谈资料无新的主题出现,为避免遗漏又增加1名,最终纳入了11名照顾者,一般资料见表1。本研究经医院伦理委员会审批(EHBHKY2023-K022-P001)。

表1 访谈对象一般资料(n=11)

编号	性别	年龄(岁)	子女个数	职业	与患者关系	每周照护时间(t/h)	患者确诊时长(月)	病程阶段	患者治疗方式
N1	女	35	2	职员	配偶	48.5	10	晚期	化疗+靶向治疗
N2	女	38	2	农民	父母	47.0	19	晚期	化疗+靶向治疗
N3	女	40	1	经商	配偶	42.0	12	晚期	手术+化疗
N4	男	37	2	司机	子女	45.0	10	晚期	手术+化疗
N5	女	40	1	职员	配偶	41.0	14	晚期	手术+化疗
N6	女	38	2	职员	配偶	49.0	23	晚期	化疗
N7	女	40	2	经商	配偶	46.0	18	晚期	化疗
N8	女	55	1	个体	配偶	41.5	18	晚期	化疗+靶向治疗
N9	男	57	1	个体	配偶	42.5	18	晚期	化疗+靶向治疗
N10	女	55	2	职员	配偶	43.0	14	晚期	手术+靶向治疗
N11	女	40	1	个体	配偶	45.0	7	晚期	手术+靶向治疗

1.2 方法

1.2.1 确定访谈提纲 基于文献回顾、课题组讨论及肝胆肿瘤专家意见拟定访谈提纲。对2名中青年晚期肝癌患者主要照顾者预访谈后修订形成最终访谈提纲:(1)您对患者的疾病了解多少?(2)患者生病以后,您的生活发生了哪些变化,您能告诉我这段时间的感受吗?(3)您能告诉我什么时候会出现难受、悲伤、愧疚等不良情绪吗?出现这种情况时您如何应对?(4)您觉得家里人或者其他人有帮助您化解这种不好的情绪吗?他们是怎么做的呢?(5)您觉得您的照护是有价值的吗?(6)您会回避与他/她谈论疾病和死亡话题吗?(7)想到会失去患者,您会有什么反应,或者说您对于未来会发生的事情,做好心理准备了吗?(8)您觉得其他人可以提供哪些帮助能够缓解可能要经历的丧亲痛苦?

1.2.2 资料收集 本研究采用半结构访谈面对面访谈法收集资料。访谈开始前,向受访者阐述研究目的与意义,承诺遵守保密与匿名原则,并签署知情同意书。访谈地点根据实际情况选择,访谈过程中注意倾听,鼓励受访者表达内心真实体验,同步记录非

语言信息。访谈时间为20~30 min。

1.2.3 资料分析 访谈结束后24 h内,2名未参与访谈的研究者把录音转录成文本,并整理校对。采用Colaizzi 7步分析法^[6]对资料进行分析:(1)仔细阅读访谈资料;(2)析出与研究主题密切相关的重要陈述;(3)对有意义且反复出现的观点进行编码;(4)汇集编码后的观点;(5)写出详细、无遗漏的描述;(6)整理找出相似观点,归纳主题;(7)返回访谈对象处求证。

2 结果

2.1 主题1:预期性悲伤的来源

2.1.1 对病情的刻意隐瞒或回避 中青年晚期肝癌患者正处于生命倒计时阶段,因身体诸多不适,很容易让其感到绝望、恐惧、焦虑,甚至出现自暴自弃^[3]。医生为防止患者产生负面的情绪,常会将实情告知患者配偶或其他主要照顾者。而多数照护者常选择隐瞒病情^[7]。N4:“妈妈年龄大了,也不敢告诉她患有癌症的事情。她还负责带孩子,希望一直瞒着这个事。”N5:“我爱人单纯的认为是切除肿瘤,因为不想让他知道已经转移。”N10:“我老公表面上无所谓,

但心理承受能力很差,只说肝上是良性血管瘤需要切除。”N7:“我老公自从得病以后,脾气变得特别暴躁,还不愿意看到我,一直说不想连累我,要跟我离婚。”

2.1.2 对子女的担忧和亏欠 中青年晚期肝癌患者的子女一般处于小学或初中阶段,正是需要父母陪伴与教育的关键时刻,主要照顾者大部分精力照顾患者,对子女的照顾会出现照顾不到位或照顾缺失,同时还要隐瞒其父母的病情,同时担心家庭与孩子的未来^[8]。N11:“他爸爸生病期间我对儿子的照顾是顾及不到的,尤其是我孩子在学校学习的情况都不太知道,感觉很对不起孩子。”N3:“孩子上学都是靠爷爷奶奶接送,我得照顾生病的爸爸,学习上管的都是断断续续的。”N5:“儿子现在是叛逆期,对生病的妈妈也不关心,学习也不努力,我压力很大,照顾不过来。”

2.1.3 外界因素的压力 中青年晚期肝癌患者与主要照顾者在工作单位、社会地位上处于人生的黄金时段,一旦患病家庭双方必定受到很大的影响,打破常规计划^[9]。N3:“自从他生病了,照顾家庭的担子都压在我身上,还得照顾生病的他,压力太大了。”N6:“我老公是独生子,家里还有两个未成年的孩子,真不知道以后该怎么过(眼眶湿润)。”N7:“我们家都是打工的,老公生病以后我大部分时间要陪他看不,没法正常工作赚钱,长期这样单位估计也不想要我了。”N8:“我在外企上班,平时工作特别忙,经常外出开会,我老公生病以后单位就马上给我架空了,劝我回家照顾患者,太难过了。”

2.2 主题2:预期性悲伤的压力表现

2.2.1 恐惧与绝望 虽然现医疗水平提升,但肝癌的治愈率仍然不高,作为家庭的顶梁柱与承担社会的重要角色,一旦诊断为肝癌晚期,对疾病治愈的恐惧和面对生命即将终结的绝望往往交织在一起^[10]。N7:“我老公平时身体没啥毛病,一检查就发现是晚期肝癌,一家人都接受不了,感觉天要塌下来了。”N9:“当时医生告诉我,我老公的情况,我感觉他马上就要离开我了,这个家就散了。”

2.2.2 担忧与焦虑 晚期肝癌目前以介入和靶免治疗为主,在治疗费用高昂、治疗效果不确定的情境下,患者家庭容易陷入担忧和焦虑之中^[5]。N1:“每次住院都需要花好几万,我们农村的报销比例很低,家里也没什么钱,真不知道后面怎么办。”N5:“我家人的用的是进口的免疫治疗的药,不能报销,家里攒下了的钱差不多也快花完了。”渴望的支持需求与家庭实际供给能力的落差让其产生无助感。

2.2.3 悲伤与迷茫 照顾者在目睹患者受化疗、放

疗等治疗因素的困扰中容易感受到悲伤,并因治疗的不确定性而感到迷茫^[11]。N4:“她化疗中有时很不舒服,也不知道怎么能比较好地照顾、安慰她。”N9:“一得知他生病,我哭了好几场,家里上有老下有小的需要照顾,最担心的是钱花了,人也没了。”

2.3 主题3:预期性悲伤的应对方式

2.3.1 刻意回避 主要照顾者在医院照护及日常家庭照护中,会有意识地避免直接讨论或触及患者的实际病情,以控制自身情感的流露,防止过度沉浸在伤心难过的情绪之中,同时也保护自己不受情感冲击的过度伤害^[11]。N2:“我尽量避免在孩子面前提这个病情,有时候提了我也不愿听,我其实是故意躲避(伤心流泪)。”N5:“平时我肯定不会谈他的病情和治疗,一方面不想给他添堵,也不想给自己添堵”。

2.3.2 自我承受 家庭独生子女的照顾者由于生长环境与个人成长习惯,一般不愿主动倾诉家属患病的事情,选择自我消化与接受不愿意寻找外界人员的帮助与支持^[10]。N3:“家里人生病,跟别人说也没有用,解决不了什么根本问题,只能自我承受。”N4:“可能别人没有这些经历,不能真正体会到我的心情,自我安慰吧,面对就好了。”

2.3.3 寻求精神寄托 部分照顾者会通过祈祷祝福的应对形式寻求精神安慰^[7]。N1:“我那天听到这个事,我爷爷不是去世了嘛,我就在家里说爷爷呀,你一定要保佑您的孩子,早日康复。”N8:“家里人生病了就觉得怎么这么倒霉。然后就想去灵山许愿烧香,寻找精神安慰。”N3:“空闲的时候我就在家里面打打太极拳,一做就是20 min,做完以后心情轻松许多。”N4:“我每天都听书,听那种情绪管理的书,缓解一下心情。”

3 讨论

3.1 明确预期性悲伤来源,落实精准干预与反馈 本研究显示,中青年晚期肝癌患者主要照顾者预期性悲伤,主要源于对肝癌高死亡率、治疗方案的恐惧担忧,以及高额医疗费用带来的经济压力,这一结论与国内相关研究^[11-15]一致。因此医护人员应根据患者的具体情况,对患者及其照顾者给予针对性的心理疏导;关注中青年晚期癌症患者主要照顾者的情绪变化,记录其预期性悲伤水平,以便选择合适的疏导方式进行心理辅导,并结合癌症疾病的特点,建议国家出台相关政策,减轻患者及其主要照顾者的经济负担^[10]。

3.2 多维度关注照顾者情绪,推行多元化应对策略 晚期肝癌患者长期需要照顾,对于主要照顾者来说看着患者长时间被病痛折磨,加上照顾时的身体的疲惫,长时间会导致其悲伤情绪的发生,应从多方

位、多角度、多形式对主要照顾者进行身心疏导,提高社会支持产生情绪共鸣^[16]。有研究^[15-19]表明,主要照顾者心理韧性强的对于其家人患病的情绪相对稳定,其负面情绪较少,而内心比较脆弱、悲观的照顾者,则更容易出现焦虑抑郁的情绪,甚至不愿与人交流,出现社交障碍,从而导致其免疫功能下降、生理性心律失常及内分泌紊乱等症状。建议医护人员应详细介绍肝癌治疗的有效率及生存期,降低中青年晚期肝癌患者主要照顾者的恐惧与担忧^[20-22]。因此,医护人员需客观告知照顾者肝癌治疗效果与生存期,降低其疾病恐惧;帮助照顾者树立积极照护心态,指导其通过社交、娱乐活动释放压力;同时医院可开展正念减压、冥想等专业心理干预,提升照顾者心理韧性,有效缓解其悲伤情绪,改善照护群体身心健康^[5]。

4 小结

本研究对 11 名中青年晚期肝癌患者主要照顾者进行半结构式访谈,初探中青年晚期肝癌患者主要照顾者在治疗过程中预期性悲伤的主要应对方式,提炼出预期性悲伤的来源、预期性悲伤的表现及应对方式 3 个主题。提示临床工作者应引导照顾者主动采取多种减压方式(如正念减压、运动、寻求支援与心理辅导等)调整自身悲伤的情绪,提高其生活质量,为患者延长生命提供有力的保障。

【参考文献】

[1] 王志文. 癌症患者主要照顾者预期性悲伤、应对方式与自我超越的相关性研究[D]. 延吉: 延边大学, 2022.

[2] YU W H, LU Q, LU Y H, et al. Relationship between anticipatory grief and communication avoidance in Chinese caregivers of patients with advanced cancer[J]. *Cancer Nurs*, 2022, 45(4): 728-735.

[3] 辛大君. 晚期癌症患者及其家属悲伤反应研究[D]. 泸州: 西南医科大学, 2016.

[4] YU W H, LU Q, LU Y H, et al. Anticipatory grief among Chinese family caregivers of patients with advanced cancer: a cross-sectional study[J]. *Asia Pac J Oncol Nurs*, 2021, 8(4): 369-376.

[5] 田丽, 李梦媛, 肖抒情, 等. 晚期癌症患者预期性悲伤的现状及其影响因素分析[J]. *护理学报*, 2021, 28(7): 11-14.

[6] 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.

[7] 熊正香, 李懿, 赵婷婷, 等. 初诊肝癌患者围手术期支持性照护需求的质性研究[J]. *军事护理*, 2024, 31(1): 138-142.

[8] 马新莉, 胡志琴. 182 例晚期癌症患者主要照顾者预感性悲伤现状及影响因素分析[J]. *护理学报*, 2020, 27(5): 42-46.

[9] 于文华, 陆宇哈, 路潜, 等. 癌症患者主要照顾者预期性悲伤的研究进展[J]. *中华护理杂志*, 2018, 53(6): 730-735.

[10] 吴小婷, 章新琼, 王秋萍, 等. 癌症患者心理弹性干预的研究进展[J]. *中华护理杂志*, 2017, 52(3): 316-320.

[11] 耿玉芳, 方颖, 延雪晴, 等. 卵巢癌患者创伤后成长心路历程的质性研究[J]. *军事护理*, 2024, 41(1): 70-73.

[12] 癌症患者家庭照顾者癌症复发恐惧体验质性研究的 Meta 整合[J]. *军事护理*, 2026, 43(1): 41-44.

[13] 梅亚凡, 王田, 郑丹丹, 等. 癌症病人配偶预期性悲伤的研究进展[J]. *全科护理*, 2022, 20(33): 4654-4657.

[14] 赵梅, 赵咏梅, 侯艳丽, 等. 肝癌病人家属预期性悲伤现状调查及影响因素分析[J]. *全科护理*, 2020, 18(36): 5177-5181.

[15] 徐静, 刘吴琼, 徐胜, 等. 原发性肝癌患者希望水平与人格特征、负性情绪的关系研究[J]. *海军医学杂志*, 2017, 38(5): 405-407.

[16] 薛金容, 吴超. 乳腺癌化疗患者预期性悲伤水平调查及影响因素研究[J]. *基层医学论坛*, 2022, 26(26): 115-117.

[17] 胡守紫, 李丽, 赵瞳, 等. 原发性肝癌住院患者诊断知情与希望水平的相关性研究[J]. *上海护理*, 2020, 20(5): 43-45.

[18] 刘婷婷, 程胜娟, 杨淑怡. 慢性病人社会支持与感知控制现状及其影响的研究进展[J]. *循证护理*, 2023, 9(3): 431-434.

[19] 邵仙, 叶琳. 鼻咽癌患者预期性悲伤现状及影响因素分析[J]. *军事护理*, 2022, 39(4): 53-56.

[20] 刘晶娟. 晚期肝癌患者预期性悲伤与心理韧性的相关性研究[J]. *护士进修杂志*, 2020, 35(24): 2226-2229.

[21] 胡保玲, 李亚玲, 张云. 乳腺癌病人主要照顾者预期性悲伤体验的质性研究[J]. *全科护理*, 2022, 20(15): 2125-2129.

[22] 林雪, 潘秋香, 蓝洁, 等. 中青年癌症化疗患者预期性悲伤的现状调查及其影响因素分析[J]. *中国临床新医学*, 2024, 17(2): 217-221.

(本文编辑: 沈园园)

《军事护理》有关临床试验性论文加强伦理管理的通告

为保证临床试验过程规范、结果科学可靠,保护受试者的权益;同时为弘扬科学精神,保证我刊的学术性、科学性和规范性,现对广大读者发表以下重要通告:

凡临床试验类论文须在正文中说明试验程序是否经所在单位或地区独立伦理委员会的审核并批准、研究对象或其亲属是否知情同意并签署知情同意书。

本通告中所涉及的临床试验是指以人为对象的前瞻性研究,即预先将受试者或受试人群分配至接受一种或多种医疗干预,以评价医疗干预对健康结局的影响。其中“医疗干预”包括药物干预、外科治疗、医疗器械、行为疗法、治疗过程的改变、预防保健、护理干预等。

本刊编辑部