

# 某三级甲等医院乳腺癌患者家庭照顾者预感性悲伤现状调查与对策

郭倩 李翠 张钰 张思怡 马亚洁

咸阳市中心医院 陕西 咸阳 712000

**【摘要】**目的：调查某三级甲等医院乳腺癌患者家庭照顾者的预感性悲伤现状，分析其悲伤产生的主要原因，并据此提出针对性干预对策，为改善照顾者心理状态提供参考。方法：选取2022年12月15日—2023年12月15日期间某三级甲等医院乳腺癌患者的主要家庭照顾者38名作为研究对象，采用问卷调查法收集数据。研究使用的预感性悲伤相关量表（AGS量表）内部一致性Cronbach's $\alpha$ 系数为0.84，表明量表信度良好；该量表的效度已通过既往研究广泛验证，确保数据测量的可靠性。统计学分析采用描述性统计、方差分析及独立样本t检验。结果：①单因素分析显示：患者是否发生转移、照顾者是否丧失直系亲属、家庭成员（上下三代）是否有恶性肿瘤发病史，这三个因素对照顾者预感性悲伤得分的影响具有统计学差异（ $P<0.05$ ）；②照顾者预感性悲伤总分为（ $87.88\pm 14.69$ ）分，整体处于中上等水平；从角色压力的七个维度得分来看：失去的感觉（ $21.77\pm 2.73$ ）分、悲伤（ $14.28\pm 3.93$ ）分、焦虑（ $12.25\pm 3.61$ ）分、内疚（ $11.37\pm 2.11$ ）分、愤怒（ $10.57\pm 2.59$ ）分、易怒（ $9.31\pm 3.23$ ）分、完成任务的能力（ $8.31\pm 3.22$ ）分，其中“失去的感觉”维度得分最高，其次为“悲伤”维度。结论：①某三级甲等医院乳腺癌患者家庭照顾者存在中上等水平的预感性悲伤，其中“失去的感觉”是最突出的表现，优先缓解该类负面感受是改善照顾者心理状态的关键；②可通过以下针对性对策缓解照顾者预感性悲伤：a.理性认知并配合患者治疗方案，减少因信息偏差产生的焦虑；b.合理分配照顾任务，主动预留休息时间，避免过度身心耗竭；c.树立“自我照顾优先”的理念，明确“自身状态良好是长期照顾患者的基础”；d.参与照顾者集体交流活动，通过经验分享获得情感支持；e.由个案管理师提供全程专业支持，及时解答照顾过程中的问题。

**【关键词】**预感性悲伤；乳腺癌；家庭主要照顾者

DOI:10.12417/2705-098X.26.05.029

随着社会的发展，癌症已成为日常生活中的常见议题，其中乳腺癌的发生率呈逐年上升趋势。当患者病情逐渐恶化、死亡风险临近时，与患者共同生活、承担照顾责任及医疗决策重任的家庭照顾者，往往会出现一系列生理与心理层面的应激反应<sup>[1]</sup>。预感性悲伤（anticipatory grief, AG）是指个体意识到可能会失去对自身有意义或价值的人或事物时，在自我概念调整过程中产生的理智性、情感性反应及相应行为<sup>[2-3]</sup>。作为癌症患者照顾者在亲人离世前常见的心理应激反应之一，预感性悲伤自患者被确诊癌症时便可能出现，并随病情进展逐渐加重，在患者临终阶段达到顶峰<sup>[4]</sup>。这种心理状态不仅会导致照顾者出现生理不适与心理困扰，还会对其日常行为及社会功能产生负面影响，甚至可能引发不良的居丧结局<sup>[5]</sup>。已有研究证实<sup>[6-7]</sup>，癌症患者家属的预感性悲伤程度，是影响其照护行为、应对方式及患者临终生活质量的关键因素。因此，重视家属预感性悲伤及其相关影响因素的研究，对提升患者与家属的综合生活质量具有重要临床意义。然而目前，临床领域针对乳腺癌患者家庭照顾者预感性悲伤的研究相对匮乏，现有研究多聚焦于癌症患者自身的预感性悲伤。基于此，本文旨在重点探讨乳腺癌患者主要家庭照顾者的预感性悲伤现状，以期对相关临床实践提供理论指导与实践参考。

## 1 资料与方法

### 1.1 一般资料

选取2022年12月15日—2023年12月15日期间某三级甲等医院乳腺癌患者的主要家庭照顾者38名作为研究对象。

选取标准：（1）乳腺恶性肿瘤确诊的患者家属；（2）年龄 $\geq 18$ 周岁；（3）选择患者的1名家庭主要照顾者；（4）家庭主要照顾者能担负医疗决策、承担主要照顾责任，并为患者指定的亲属；（5）了解患者病情，具备一定阅读及沟通能力，自愿接受问卷调查。

排除标准：（1）有精神疾病或心理障碍的个体；（2）非患者近亲家属，存在雇佣关系、领取报酬者；（3）年龄未满18周岁的患者家庭主要照顾者。

### 1.2 方法

#### 1.2.1 资料的来源和分析方法

（1）文献来源：中文文献检索采用中国知网（CNKI），检索关键词为“预感性悲伤”，检索时间范围限定为2011年—2021年。检索后进一步筛选文献，剔除卷首语、编后语、新闻报道等非学术性文献，确保纳入文献的学术性与研究价值。外文文献检索以“anticipatory grief”“Mammary cancer”“Family Caregiver”“Cancer”为核心检索主题词，利用外文数据库（以PubMed为主）开展检索。检索过程中结合主题词扩展与自由词组合策略，确保全面覆盖相关研究，避免遗漏关键文献。

（2）主要分析方法：文献分析法是定性研究的重要形式之一，指研究人员围绕特定主题，对搜集到的文献进行系统阅读、深度解读、规范整理与科学分析，最终基于分析结果提炼并表达研究观点的研究方法<sup>[8]</sup>。根据研究遵循的定量与定性原则，文献分析法可进一步划分为文献计量法与内容分析法两

类。本文主要采用内容分析法，该方法以客观、系统的方式对收集到的文献信息进行梳理与分析，通过标准化的信息提取与归纳，减少主观偏差，确保研究结论的可靠性。在确定本研究选题后，研究团队通过中国知网（CNKI）、万方数据知识服务平台等中文数据库，广泛检索“癌症患者主要家庭照顾者预感性悲伤”相关文献，系统梳理当前该领域的研究现状与成果，进而明确开展“癌症患者家属预感性悲伤”相关研究的学术价值与实践必要性，为后续研究设计奠定理论基础。

问卷调查法是指调查者通过制定详细、周密的标准化工卷，系统收集研究对象相关信息的研究方法。本研究采用经国外量表汉化而来的预感性悲伤评估工具—预感性悲伤量表（Anticipatory Grief Scale, AGS）开展本土化研究，具体如下：该量表由 Theut 等<sup>[9]</sup>于 1991 年编制，最初用于评估癌症患者照顾者的预感性悲伤水平。我国学者辛大君<sup>[10]</sup>于 2016 年对其进行汉化修订，并在癌症患者照顾者群体中完成信效度检验，结果显示：量表内容效度为 0.963，Cronbach's $\alpha$ 系数为 0.896，表明汉化版量表的内容有效性与内部一致性均处于较高水平。De Vellis<sup>[11]</sup>的研究指出，Cronbach's $\alpha$ 系数是衡量量表信度的重要指标，当 Cronbach's $\alpha$ 系数介于 0.80~0.90 之间时，量表信度“非常好”。而后续多项实际调查数据显示，该汉化版 AGS 量表的 Cronbach's $\alpha$ 系数为 0.872<sup>[12]</sup>，进一步验证其具有良好的信度，可满足本研究的测量需求。从量表结构来看，汉化版 AGS 量表包含 7 个维度、共 27 个条目，具体维度及条目数量如下：悲伤感（4 个条目）、失去感（5 个条目）、愤怒感（3 个条目）、易怒感（4 个条目）、焦虑感（4 个条目）、内疚感（4 个条目）、完成任务能力（3 个条目）。量表采用 Likert 5 级评分法，从“非常不同意”至“非常同意”分别赋值 1~5 分，量表总分范围为 27~135 分，得分越高代表研究对象的预感性悲伤水平越显著<sup>[13]</sup>。本研究均引用该汉化版量表开展数据收集。

### 1.2.2 研究工具

预感性悲伤调查问卷：本次研究所用的预感性悲伤问卷合计 27 个问题，包含悲伤感（第 11、13、15、19 题，共 4 项）；失去感觉（第 1、2、3、6、9 题，共 5 项）；愤怒感（第 7、10、14 题，共 3 项）；易怒感（第 8、16、17、18 题，共 4 项）；内疚感（第 4、22、24、27 题，共 4 项）；焦虑感（第 12、23、25、26 题，共 4 项）；完成任务能力（第 5、20、21 题，共 3 项）组成量表 7 个维度。

评分规范如下：①采用 1-5 分法，1 代表非常不同意，5 代表非常同意，该量表总分 27-135，分数越高，代表照顾者预感性悲伤水平越高；②27 项总分的高低与研究对象所感受到的预感性悲伤水平成正相关。

### 1.2.3 质量控制

(1) 控制访谈质量。访谈者由研究者本人及患者主治医

师共同担任，在正式与患者家属访谈前列出详细的谈话提纲进行专家咨询开展预访谈，向访谈者详细讲解本次研究的目的及意义，争取患者家属主要照顾者的配合和理解，有效把控访谈时间，将访谈过程控制在 20—60 分钟内，避免被访者产生疲倦感及厌倦感，并对访谈进行影像全过程记录。在访谈结束后第一时间结合现场全过程影像整理访谈笔记，并记录受访者的非语言行为；问卷调查数据采取专人录入核对的方式进行，录入完成后对 30% 数据进行抽取核对，以保证数据录入的客观性与准确性。

(2) 使用信效度良好的问卷和量表。严格按照上述乳腺癌患者的主要家庭照顾者的选取标准选取调查对象。

(3) 建立监督机制。采取分组调查制，尽量减少单独调查，这样可以实现相互监督，杜绝弄虚作假的情况发生，问卷发放和收集由本人一对一发放并当场收回，保证资料的准确性。

## 2 结果

本次调查研究的问卷共计 38 份，当场回收纸质版调查问卷 38 份，回收率 100%，剔除无效问卷后，剩余有效问卷 35 份，问卷有效率为 92.11%。

### 2.1 预感性悲伤量表七个维度调查结果

表 1 悲伤 (%)

| 项目              | 非常同意 | 同意   | 比较同意 | 不同意  | 非常不同意 |
|-----------------|------|------|------|------|-------|
| 我心里想的全是家人及他的病   | 40   | 20   | 22.9 | 5.7  | 11.4  |
| 自从家人确诊后，我就感觉很孤单 | 11.4 | 17.1 | 25.7 | 40   | 5.7   |
| 想到家人的疾病，我忍不住想哭  | 54.3 | 17.1 | 17.1 | 5.7  | 5.7   |
| 自从家人确诊后，我就难以入睡  | 34.3 | 25.7 | 11.4 | 22.9 | 5.7   |

表 2 失去的感觉 (%)

| 项目                         | 非常同意 | 同意   | 比较同意 | 不同意 | 非常不同意 |
|----------------------------|------|------|------|-----|-------|
| 没有人能够取代患者在我心中的地位           | 71.4 | 28.6 | -    | -   | -     |
| 我非常怀念患者曾经的样子               | 57.1 | 37.1 | 40.8 | 5.7 | -     |
| 自从家人生病后，我觉得自己像缺少了什么一样      | 57.1 | 25.7 | 11.4 | 5.7 | -     |
| 我总是想，如果我的家人没有患病，我的生活会有什么样子 | 40   | 37.1 | 11.4 | -   | 11.4  |
| 我很怀念曾经的生活                  | 60   | 28.6 | -    | 5.7 | 5.7   |

表3 愤怒 (%)

| 项目                  | 非常同意 | 同意   | 比较同意 | 不同意  | 非常不同意 |
|---------------------|------|------|------|------|-------|
| 我觉得很不公平, 为什么是我家人得病  | 68.6 | 20   | 5.7  | 5.7  | -     |
| 我一想到家人患病就非常生气       | 28.6 | 14.3 | 28.6 | 28.6 | -     |
| 我没有可以帮助我处理家人生病的人际关系 | 11.4 | 11.4 | 31.4 | 20   | 25.7  |

表4 易怒 (%)

| 项目                     | 非常同意 | 同意   | 比较同意 | 不同意  | 非常不同意 |
|------------------------|------|------|------|------|-------|
| 自从家人患病后, 我变得更加暴躁       | 11.4 | 11.4 | 31.4 | 40   | 5.7   |
| 自从家人患病后, 我对未来就没有任何的规划了 | 14.3 | -    | 2.9  | 60   | 22.9  |
| 我感觉跟家人(亲戚)疏远了          | 5.7  | 20   | 2.9  | 40   | 31.4  |
| 我感觉和患者疏远了              | -    | 14.3 | 2.9  | 48.6 | 34.3  |

表5 内疚 (%)

| 项目                     | 非常同意 | 同意   | 比较同意 | 不同意  | 非常不同意 |
|------------------------|------|------|------|------|-------|
| 我想和别人谈谈患者的病情           | 5.7  | 45.7 | 11.4 | 20   | 17.1  |
| 自家人癌症确诊以来, 我就很难集中精力工作了 | 8.6  | 40   | 11.4 | 28.6 | 11.4  |
| 自家人确诊以来, 我就很难和他人友好相处   | 11.4 | -    | 14.3 | 68.6 | 5.7   |
| 我觉得家人生病是我的过错, 我很自责     | 17.1 | 11.4 | 17.1 | 48.6 | 5.7   |

表6 焦虑 (%)

| 项目                  | 非常同意 | 同意   | 比较同意 | 不同意  | 非常不同意 |
|---------------------|------|------|------|------|-------|
| 我还没有适应家人患病          | 14.3 | 25.7 | 17.1 | 37.1 | 5.7   |
| 我无法接受家人患病这一事实       | 51.4 | 28.6 | 5.7  | 14.3 | -     |
| 自从家人确诊以来, 我就刻意回避一些人 | 11.4 | 14.3 | 2.9  | 51.4 | 20    |
| 我对日常活动不再感兴趣了        | 11.4 | 11.4 | 5.7  | 65.7 | 5.7   |

表7 完成任务能力 (%)

| 项目                          | 非常同意 | 同意   | 比较同意 | 不同意  | 非常不同意 |
|-----------------------------|------|------|------|------|-------|
| 自从家人生病后, 我再也没有发展新的人际关系了     | 14.3 | 25.7 | 17.1 | 37.1 | 5.7   |
| 自从家人生病后, 我就没有办法让我的生活很好地继续下去 | 51.4 | 28.6 | 5.7  | 14.3 | -     |
| 我身体状况已经不像家人生病前那么好了          | 11.4 | 14.3 | 2.9  | 51.4 | 20    |

## 2.2 预感性悲伤量表各维度总分分析

本研究对35份有效样本数据采用SPSS 20.0统计软件进行分析, 结果如下: 从预感性悲伤总分来看, 本次调查中乳腺癌患者家庭照顾者的预感性悲伤总均分为87.88分, 该得分高于辛大君<sup>[10]</sup>既往研究中同群体的得分水平, 表明本次调查对象的预感性悲伤整体处于中上等水平。从各维度得分排序(按得分从高到低)来看, 具体得分情况为: 失去的感觉(21.77±2.73)分、悲伤(14.28±3.93)分、焦虑(12.25±3.61)分、内疚(11.37±2.11)分、愤怒(10.57±2.59)分、易怒(9.31±3.23)分、完成任务能力(8.31±3.22)分。其中, “失去的感觉”维度得分最高, “悲伤”维度次之, 提示本次调查中的患者家属普遍存在强烈的丧失感, 且悲伤情绪表现明显—根据心理学定义, 悲伤是个体面对失落或丧失时产生的复杂心理与情感反应, 常伴随悲哀、愤怒、罪恶感等主观体验<sup>[14]</sup>, 这与本次“失去的感觉”“悲伤”维度高分的结果相呼应。各维度具体得分详情见表9。

表8 家庭照顾者预感性悲伤各维度得分 (x±s)

| 各维度     | 项目数 | 最低值(分) | 最高值(分) | 均数(标准差)     |
|---------|-----|--------|--------|-------------|
| 悲伤      | 4   | 4      | 20     | 14.28±3.93  |
| 失去的感觉   | 5   | 17     | 25     | 21.77±2.73  |
| 愤怒      | 3   | 6      | 15     | 10.57±2.59  |
| 易怒      | 4   | 4      | 19     | 9.31±3.23   |
| 内疚      | 4   | 8      | 16     | 11.37±2.11  |
| 焦虑      | 4   | 8      | 20     | 12.25±3.61  |
| 完成任务能力  | 3   | 3      | 15     | 8.31±3.22   |
| 预感性悲伤总分 | 27  | 63     | 130    | 87.88±14.69 |

## 2.3 不同特征肿瘤病人家庭照顾者 AGS 得分结果

家属对丧失直系亲属经历、肿瘤转移与否、恶性肿瘤发病

史（上下三代）项目得分差异具有统计学意义（ $P < 0.05$ ），其余基本资料统计均无统计学意义，见表 10。

表 9 不同特征肿瘤病人家庭照顾者 AGS 得分结果(n=35)

| 项目     | 一般特征 | 均值    | 标准差   | F    | P      |
|--------|------|-------|-------|------|--------|
| 转移与否   | 是    | 99.50 | 17.10 | 16.6 | 0.000* |
|        | 否    | 81.82 | 8.69  |      |        |
| 丧失直系亲属 | 无    | 91.37 | 14.18 | 4.78 | 0.036* |
|        | 有    | 80.27 | 13.37 |      |        |
| 家庭成员恶性 | 有    | 64.50 | 2.12  | 6.19 | 0.018* |
|        | 无    | 89.30 | 13.89 |      |        |

\* $P < 0.05$

### 3 讨论

#### 3.1 某三级甲等医院乳腺癌患者家庭照顾者预感性悲伤现状分析

通过本次调查研究可得出核心结果：在影响乳腺癌患者家庭照顾者预感性悲伤的各维度中，“失去的感觉”（ $21.77 \pm 2.73$ ）是最主要的影响因素，“悲伤”维度次之。以下从这两个维度具体分析家庭照顾者的预感性悲伤现状：

（1）失去的感觉现状：本次调查结果显示，在“失去的感觉”维度所有条目里，“没有人能够取代患者在我心中的地位”这一条目的认同率最高（71.4%）。这一数据表明，本次调查中的家庭照顾者对患者罹患肿瘤普遍存在强烈的丧失感，且自身正承受着显著的心理煎熬，进而直接导致其悲伤情绪凸显。

从文化与社会层面分析：一方面，在亲情伦理视角下，中国人自古以来重视亲情、以家人为核心，亲情在个体情感体系中占据不可替代的地位，患者患病后，照顾者会因担忧失去这份核心情感联结而产生强烈的丧失焦虑；另一方面，从社会道德与个体价值层面来看，每个人都是具有独特性的个体，患者在家庭中的角色（如配偶、父母、子女）及情感价值无法被他人替代，这种“不可替代性”进一步加剧了照顾者对“可能失去患者”的恐惧，最终表现为“失去的感觉”维度得分居高不下。

（2）悲伤的现状：调查结果显示，在“悲伤”维度中，“想到家人的疾病，我忍不住想哭”这一条目的认同率最高（54.3%），反映出照顾者的悲伤情绪具有较强的情境触发特征与外显表现。

从现实影响因素来看，这种悲伤情绪的产生与多重压力叠加密切相关：其一，近年来恶性肿瘤发病率呈上升趋势，且乳腺癌发病群体逐渐年轻化，疾病的突发性和严重性打破了家庭

原有的稳定状态，让照顾者陷入对患者预后的担忧；其二，照顾者需同时承担多重压力—经济层面，需应对患者治疗产生的巨额医疗费用；生活与工作层面，需在照顾患者与维持自身工作、家庭日常运转间反复协调，易产生时间与精力的双重耗竭；其三，情感层面，照顾者长期陪伴在患者身边，亲眼目睹患者因肿瘤疾病承受持续痛苦，以及放化疗后出现的恶心、脱发等不良反应，这种直观的痛苦体验不断刺激照顾者的情感神经，最终转化为难以抑制的悲伤情绪，表现为“想到疾病便忍不住哭泣”的外显反应。

#### 3.2 某三级甲等医院乳腺癌患者家庭照顾者预感性悲伤原因分析

通过本次调查研究，进一步明确了影响乳腺癌患者家庭照顾者预感性悲伤的关键因素，单因素分析结果显示：

（1）患者是否发生转移对照顾者预感性悲伤得分的影响具有统计学差异（ $P < 0.05$ ）。

（2）照顾者是否丧失过直系亲属对其预感性悲伤得分的影响具有统计学差异（ $P < 0.05$ ）。

（3）家庭成员（上下三代）是否有恶性肿瘤发病史对照顾者预感性悲伤得分的影响具有统计学差异（ $P < 0.05$ ）。

以下从这三个方面具体分析家庭照顾者预感性悲伤的形成原因：

（1）丧失直系亲属的影响：若家庭照顾者有过丧失直系亲属的经历，其预感性悲伤水平显著更高，核心成因在于“创伤体验的叠加与负面预期的强化”。这类照顾者往往曾目睹过直系亲属（如父母、配偶）从疾病晚期到死亡的全过程，亲身经历过患者承受的生理痛苦、治疗困境及家庭氛围的压抑，而这种既往照顾经历已形成心理创伤记忆。当再次面对乳腺癌患者（如另一亲属）时，过往的痛苦记忆会被激活，且重复的照顾任务易导致其身心耗竭—长期的体力付出与情感煎熬会让照顾者逐渐失去对未来的信心，进而加剧悲观、绝望等负性情绪，最终表现为更高水平的预感性悲伤。

（2）患者是否转移的影响：患者病情是否发生转移是影响照顾者预感性悲伤的重要临床因素。当患者出现病情转移时，意味着疾病进入进展期，治疗方案更复杂、预后不确定性显著增加，此时照顾者需面对多重压力：一方面，患者需依赖更密集的治疗（如多线化疗、靶向治疗）维持生命，照顾者需承担更繁重的照护任务（如陪同就医、监测不良反应），易产生生理上的疲惫；另一方面，病情恶化会让照顾者陷入“无法留住患者”的恐惧，进而引发无助、自责（如认为“未照顾好患者”）、内疚（如担心“因经济原因影响治疗”）等心理问题。正如 Pusa 等<sup>[15]</sup>的研究指出，癌症患者照顾者的预感性悲伤水平会随患者病情的恶化而同步加重，这与本次调查中“患者转移组照顾者预感性悲伤得分更高”的结果高度一致。

(3) 家庭成员恶性肿瘤发病史(上下三代)的影响: 家庭成员(上下三代)存在恶性肿瘤发病史, 会通过“疾病遗传风险的认知焦虑”进一步提升照顾者的预感性悲伤水平。从疾病特征来看, 癌症具有一定的家族聚集性, 即家族中若有2名及以上亲属患同类或相关类型癌症, 其他成员的患病风险会显著高于普通人群。例如《Lung Cancer》期刊发表的一项来自新加坡国立大学苏瑞福公共健康学院的系统综述与荟萃分析(共纳入84项研究, 含19项队列研究、66项病例一对照研究, 其中50项来自欧美国家、35项来自亚洲, 22项来自中国)结果显示, 有肺癌家族史者的肺癌患病风险较无家族史者增加85%, 且亚洲人群的这一风险更高。

乳腺癌同样具有明确的家族遗传倾向: 若照顾者的近亲属(如母亲、姐妹)曾患乳腺癌, 其认知中会清晰知晓“乳腺癌可遗传”的风险, 进而产生双重担忧—既担忧当前患者的治疗效果与预后, 又焦虑患者的病情可能对家族其他成员(如患者的子女、照顾者自身)造成潜在遗传威胁。这种对“疾病扩散至家族其他成员”的恐惧, 会叠加对当前患者的悲伤情绪, 最终导致照顾者的预感性悲伤水平显著升高。

## 4 对策

针对本次调查中发现的照顾者预感性悲伤现状及影响因素, 提出以下五项针对性干预对策, 旨在帮助照顾者缓解负面情绪、提升心理调适能力。

### 4.1 科学对待治疗方案, 减少信息偏差与心理负担

肿瘤治疗具有显著的个体化特征—不同期别(如早期、晚期)、不同病理类型的乳腺癌, 治疗预期目标(如根治性治疗、姑息性治疗)、关注重点(如疗效、生活质量)及对应的治疗方案(如手术、化疗、靶向治疗)存在明显差异。对此, 家属需主动与主治医生进行充分沟通, 清晰了解患者治疗方案的制定依据、预期效果及潜在风险, 避免因信息不全产生焦虑; 同时, 应与患者共同讨论治疗与康复计划, 让患者参与决策过程, 减少其因“不知情”产生的误解(如误以为“治疗效果不佳”)。此外, 需避免单独承担全部经济压力, 可通过家庭内部协商、申请医疗救助等方式分摊费用, 降低因经济焦虑叠加悲伤情绪的可能性。

### 4.2 适当分担照顾任务, 避免身心过度耗竭

照顾者在承担患者照护责任时, 易出现原有生活节奏被打乱、失去娱乐时间甚至被迫暂停工作的情况, 长期单一的照护压力会显著加重预感性悲伤。Holley等<sup>[16]</sup>的研究已证实, 照顾者预感性悲伤程度与生理、心理负担呈正相关—悲伤情绪越重, 身心负担越显著。因此, 乳腺癌患者家属可通过“任务拆分”方式, 将部分照护任务(如日常陪护、协助服药、家庭清洁)适当分担给其他非主要照顾者(如患者的其他亲属、社区护工), 主动为自己预留休息与自我调节时间(如短暂外出、

兴趣活动), 帮助自身更好地适应照顾者角色带来的生活变化, 避免因身心耗竭加剧负面情绪。

### 4.3 树立“自我照顾优先”理念, 主动调节身心状态

照顾者需明确“自身状态良好是长期照护患者的基础”, 当出现身心不适(如持续失眠、情绪低落)时, 应及时寻求专业协助—可邀请医护人员、心理医生提供指导, 学习“如何与患者有效相处”“如何科学处理自身情绪”等实用技巧。同时, 需重视情绪的合理宣泄: 心理学研究表明, 压抑情绪会加重悲伤对身心的损害, 而通过主动表达内心想法(如与信任的亲友倾诉)、宣泄悲伤情绪, 可有效疏导负性心理。具体可采用以下两种方法:

(1) 身心放松法: 通过深呼吸训练、渐进式肌肉放松、催眠、冥想等方式转移注意力, 该方法能通过调节生理状态抵消悲伤情绪的影响。杨放如<sup>[17]</sup>的研究已证实, 身心放松法可显著改善焦虑、抑郁状态, 适合照顾者日常自我调节使用。

(2) 生活意义疗法: Breitbart等<sup>[18]</sup>在探讨晚期癌症患者心理干预时提出, 意义治疗可通过帮助个体寻找生存目的与意义, 缓解心理痛苦。将该方法应用于照顾者, 可通过引导其设定小目标(如“陪伴患者完成一次康复锻炼”“学习一项照护技能”), 帮助其树立积极乐观的价值观与人生态度, 减少因“失去方向感”产生的悲伤。

### 4.4 开展集体交流治疗, 通过经验分享改善认知

集体交流治疗可借助“同伴支持”力量, 帮助照顾者调整认知、提升负面情绪应对能力。具体可组织治疗效果较好的患者家属或自身心态积极乐观的照顾者, 分享其照护经验与情绪调节方法(如“如何面对患者病情反复”“如何缓解治疗焦虑”), 通过真实案例为其他照顾者提供心理疏导与实践参考。这种“同伴间的共情与指导”, 能让照顾者感受到“并非独自承受”, 进而改变对“悲伤情绪”的认知(如从“无法摆脱”转变为“可通过调节缓解”), 最终提升应对负性情绪的信心与能力。

### 4.5 发挥个案管理师全程支持作用, 提升照护与心理支持质量

目前, 科室已新增个案管理师岗位, 通过“全程陪伴”模式覆盖患者治疗的各个阶段(如术前评估、术后康复、随访管理), 可精准、高效地为乳腺癌患者家庭照顾者提供心理支持与生活指导, 进而提升其生活质量。具体通过两种模式实现:

(1) 家属参与式个案管理模式: 以患者为中心, 由患者、家属与个案管理师三方共同制定照护与康复计划, 充分调动患者与家属的主动性, 减少家属因“被动配合”产生的无助感。

(2) 家属参与式技能培训: 个案管理师可指导患者家属学习乳腺癌术后护理技能(如预防淋巴水肿的按摩操、患肢功能锻炼操), 并鼓励家属陪同患者共同完成锻炼—既提升患者术后康复的依从性, 增强其自我管理能力, 也让家属在参与过程中获得“为患者康复助力”的成就感, 缓解预感性悲伤。

## 参考文献:

- [1] 吴斌,武丽桂,袁玲,等.肿瘤安宁疗护患者亲属照顾者照护体验的质性研究[J].护理学报,2019,26(6):6-9.
- [2] 于文华,陆宇晗,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.
- [3] Nielsen MK,Neergaard MA,Jensen AB,et al.Do We Need to Change Our Understanding of Anticipatory Grief in Care-givers?A Systematic Review of Caregiver Studies During End-of-life Caregiving and Bereavement[J].Clin Psychol Rev,2016,44(4):75-93.
- [4] 叶盈,辛大君,鲜莉,等.晚期癌症患者预感性悲伤评估量表汉化及信效度评价[J].西南医科大学学报,2018,41(3):268-272.
- [5] Toyama H,Honda A.Using Narrative Approach for Anticipatory Grief among Family Caregivers at Home[J].Glob Qual Nurs Res, 2016,3(1):1985692107.
- [6] 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.
- [7] 于文华,陆宇晗,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.
- [8] 郑文晖.文献计量法与内容分析法的比较研究[J].情报杂志,2006,5:31-33
- [9] Theut SK,Jordan L,Ross LA,et al.Caregiver's Anticipatory Grief in Dementia:A Pilot Study[J].Int J Aging Hum Dev,1991,33(2):113-118.
- [10] 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.
- [11] 王雪,卜秀梅,董博,等.临床护士角色压力、组织支持感与工作投入的研究[J].护理研究,2013,27(12):3380-3382.
- [12] 吴明隆.问卷统计分析实务 SPSS 操作与应用[M].重庆:重庆大学出版社,2010:237,194
- [13] Garand L,Lingle JH,Deardorf KE,Anticipatory Grief in New Family Caregivers of Persons With Mild Cognitive Impairment and Dementia[J].ALZHEIMER DISEASE&ASSOCIATED DISORDERS,2012;26(2):159-167.
- [14] 蒋长好,赵仑.悲伤及其应对的研究进展[J].首都师范大学学报,2006,26(2):108-114
- [15] Pusa S,Persson C,Sundin K. Significant Others' Lived Experiences Following a Lung Cancer Trajectory: From Diagnosis Through and After the Death of a Family Member[J].Eur J Oncol Nurs,2012.16(1):34-41.
- [16] Holley CK,Keane-Hagerty E.Finding meaning:an alternative paradigm for Alzheimer's disease family caregivers[J].Gerontologist, 1991,31:483-489
- [17] 杨放如.心身放松疗法治疗广泛性焦虑症的疗效观察[J].中国医刊,2005,40(4):49-50.
- [18] Breitbart W,Gibson C,Poppito SR,et al.Psychotherapeutic interventions at the end of life: a focus on meaning and spirituality[J].Can J Psychiatry JT Canadian journal of psychiatry,2004,49(6):366-372.