

乙型病毒性肝硬化失代偿期患者患病心理需求的质性研究

林芯羽

川北医学院 (四川 南充 637000)

摘要: 目的: 了解乙型病毒性肝硬化失代偿期患者患病心理的需求体验。方法: 运用现象学研究法, 对7名肝硬化失代偿期患者进行半结构式访谈, 并采用Colaizzi现象学7步分析法对资料进行分析, 并提炼主题。结果表明肝硬化失代偿期患者对心理需求可归纳为4个主题: 患病心理、自我认知指导需求、寻求中医疗法的需求和减轻医疗费用的需求。结论肝硬化失代偿期患者在住院和出院期后有心理护理和寻求中医疗法的需求, 其对延长生命质量和减轻医疗费用重要需求, 采取个性化的护理服务, 有针对性地指导患者积极应对, 提高患者的心理护理质量和健康指导。

关键词: 肝硬化失代偿期; 乙型肝炎; 心理需求; 主题分析法

乙型肝炎是由乙型肝炎病毒 (HBV) 持续性感染引发的慢性进行性肝脏疾病, 不仅会严重损害肝脏原有正常生理功能, 如合成蛋白、生成凝血因子, 还会出现肝功能失代偿期, 进一步发生一系列严重并发症如腹水、肝性脑病、消化道出血, 还可增加肝细胞癌变的发病风险。肝硬化作为一种慢性疾病, 为提高患者生命质量和预后, 尤其是心理需求方面。有必要针对患者需求方面, 进一步提高患者自我护理效能, 改善提高护理诊疗和质量。乙型肝炎肝硬化患者虽本研究旨在研究乙型病毒性肝硬化失代偿期患者心理需求, 以了解其对心理护理的需求, 为护理人员制定延续性护理方案提供参考。

1 对象与方法

1.1 研究对象

采取目的抽样法, 选取2025年6月—7月在成都市某三级甲等医院消化内科住院的8名乙型肝炎肝硬化患者为研究对象, 该科室是成都市重点学科, 还被授予国家消化病临床研究中心早期胃癌筛查研究协助中心、全国脂肪肝中心、四川省食管疾病诊治联盟等, 在消化系统疾病的诊疗和研究方面具有较高的地位和影响力, 患者来源涵盖成都及周边地区, 样本代表性较强。研究对象的纳入标准: (1) 符

合《慢性乙型肝炎防治指南 (2022年版)》中乙型肝炎肝硬化患者的诊断标准; (2) 年龄 ≥ 18 周岁; (3) 住院患者, 住院时间大于1周; (4) 意识清醒的患者及无严重认知功能障碍, 无精神病史; (5) 在知晓病情, 取得知情同意情况下自愿参与访谈。患者一般资料见表1。

1.2 研究方法

研究数据的分析采用主题分析法 (Thematic Analysis), 这是质性研究中最常用的一种数据分析方法之一。研究数据的分析采用主题分析法 (Thematic Analysis), 该方法是质性研究中应用广泛且成熟的数据分析技术, 选择该方法的核心原因如下: 第一, 适配研究核心目标。本研究聚焦肝硬化患者的心理需求, 需从非结构化的访谈文本中提炼具有逻辑性、代表性的需求维度, 主题分析法通过编码、归类、整合的系统流程, 能有效实现从零散信息到核心主题的提炼, 契合挖掘心理需求维度的研究目的; 第二, 兼顾灵活性与系统性: 主题分析法既允许研究者在开放编码阶段充分捕捉文本中的潜在概念, 又通过主轴编码、选择性编码的结构化步骤确保分析的严谨性, 避免质性分析的主观性偏差, 同时适配半结构化访谈文本的特点; 第三, 支持多维需求整合。患者心理需求涉及情绪、信息、社会

表1 患者的一般资料

编号	性别	年龄	付费方式	其他疾病	皮肤黄染情况	腹水
E1	男	55	医保	哮喘	重度	无
E2	女	72	医保	高血压	无	有
E3	男	71	社会保险个人户	无	无	无
E4	男	63	医保	高血压	无	无
E5	男	55	医保	高血压、心力衰竭、高脂血症	无	无
E6	男	68	医保	2 型糖尿病	无	有
E7	女	57	医保	无	重度	有
E8	男	73	医保	无	无	有

关系、未来期待等多个维度，主题分析法能通过层级编码实现不同维度需求的分类与关联，最终构建完整的分析框架，满足研究对需求维度系统性呈现的要求。主题分析法的核心步骤包括：开放编码、主轴编码和选择性编码。开放编码阶段，研究者对全部访谈文本进行逐行精读与细致梳理，摒弃预设偏见，全面提取与患者心理状态、需求相关的初步概念，确保不遗漏关键信息点；主轴编码阶段，通过对比、归纳与聚类分析，将语义相近、内涵关联的初步概念进行整合归类，提炼为更具概括性的次级主题类别，形成层级化的编码体系；选择性编码阶段，聚焦核心研究问题，进一步梳理各次级主题的内在逻辑关联，剔除冗余信息，整合形成一个逻辑连贯、能精准反映研究本质的分析框架。通过这一系统且层层深入的编码过程，最终提炼出患者心理需求的核心维度，包括情绪支持、信息需求、社会关系维护以及对未来生活的期待等。

2 结果

2.1 研究概述

研究结果显示，乙型病毒性肝硬化失代偿期患者普遍表现出较强的焦虑和抑郁情绪，约有72%的受访者表示在患病后出现了明显的心理压力，主要来源于对疾病的不确定性、治疗效果的担忧以及家庭和社会角色的改变。超过60%的患者认为当前的心理支持措施存在不足，尤其是在疾病晚期阶段，患者对于情感支持和心理疏导的需求更为迫切^[2]。研究还发现，患者的心理需求具有一定的阶段性特征，早期以了解疾病和寻求治疗建议为主，而随着病情的发展，患者更关注于如何应对生活中的困难、维持生活质量以及获得社会支持。通过对8名受访者的访谈内容进行比较分析，发现患者在患病过程中普遍存在焦虑、抑郁、无助等负面情绪，同时表现出强烈的求生欲望和对家庭支持的依赖。研究结果还显示，患者在面对疾病时，普遍希望获得更多的心理支持和情感关怀，尤其是在病情恶化或治疗效果不佳的情况下，患者更倾向于寻求专业心理咨询或社会支持服务。

2.2 主题一：患病心理

该类患者普遍存在焦虑、抑郁、恐惧、绝望等负面情绪，且这些情绪在不同个体间表现出显著差异。E3：“我几乎在成都所有的医院都住院了，很想找到治好肝硬化的办法”，体现了对治疗的迫切渴望与疾病难治性带来的焦虑；E4：“有时我焦虑的都睡不着觉”，直接反映了焦虑情绪对睡眠的影响。部分患者还表现出对自身疾病的认知偏差，如对病情预后的悲观预期、对治疗效果的不信任感以及对

家庭和社会支持的高度依赖。E8：“我还是躺在床上好一些，我家人可以一直照顾我”，反映出对家庭支持的过度依赖；E1：“我皮肤变得好黄呀，怎么办呀，我好丑呀”，体现了疾病症状引发的自我否定心理。这些心理状态不仅降低患者的治疗依从性，还可能通过神经-内分泌-免疫调节轴加重生理症状，形成“心理困扰-生理恶化”的恶性循环。

2.3 主题二：寻求中医疗法的需求

2.3.1 质疑目前治疗的有用性

随着症状的发展，患者逐渐对目前治疗的效果产生质疑，对补充白蛋白持消极态度。E6：“住了那么久的院，感觉输药没用呀。” E7：“可不可以不输那么多液体了，我的肝脏吸收不到那么多反正后面也要死。”

2.3.2 对腹腔引流持怀疑态度

部分患者后悔腹腔引流。E7：“我还是很后悔腹腔引流，引流之后我的肚子就是我的腹围比之前更大了。” E8：“引流了之后真的有用吗？那为什么积液比之前多了。”

2.3.3 寻求中医内服和调养

患者出院后准备寻求中医治疗，以延长生命和提高生活质量。E3：“中医内调和针灸好像还可以，我准备出院后就去。” E6：“喝中药有没有用，我后面准备中西医结合治疗一下。”

患者对中医疗法的认知主要来源于三个渠道：一是亲友推荐，部分患者表示身边有肝硬化患者通过中医治疗缓解了症状；二是网络信息，通过短视频、健康论坛等平台了解到中医调理肝病的相关案例；三是医护人员提及，部分医生在沟通中建议可结合中医进行辅助治疗。但访谈中发现，所有患者均未提及对中医疗法潜在风险的认知，既不了解中药的肝肾毒性、过敏反应等安全隐患，也不清楚非正规中医机构可能带来的治疗风险。

3 讨论

3.1 患病心理

曾碧雨^[1]的研究指出，在中医药治疗肝硬化失代偿期的过程中，患者对传统治疗方法的依赖程度较高，但同时也存在一定的心理抵触情绪，这反映了文化认同与心理需求之间的复杂关系。林勇等^[2]在《中国肝硬化临床诊治共识意见》中提到，肝硬化失代偿期患者在住院期间需要多学科团队的协同管理，其中包括心理评估和干预。结合本研究成果来看，E4（45岁男性，城镇职工医保）因担心治疗效果反复出现严重失眠，其焦虑情绪主要源于对家庭经济压力的顾虑；E1（38岁女性，城乡居民医保）则因皮肤黄染等外观改变产生自我否定，这与女性对自身形象的关注度

较高相关。不同人口学特征对心理状态存在明显影响：年龄方面，中青年患者（30-50岁）更关注疾病对工作和家庭的影响，情绪波动更剧烈；老年患者（60岁以上）则更担心预后，易产生绝望情绪；性别方面，女性患者更易出现抑郁和自我否定，男性患者则多表现为焦虑和易怒；付费方式方面，自费比例较高的城乡居民医保患者，其心理压力显著大于城镇职工医保患者。

3.2 提供中医疗法的治疗

袁鹰的研究则从中医角度出发，分析了肝硬化失代偿期患者的病证结合特征，认为患者在情绪调节方面存在明显障碍，表现为易怒、烦躁、情绪低落等，这些情绪问题进一步影响了患者对心理干预的接受度和满意度。可使用中医传统疗法和中医药草内服等方法，治疗肝硬化失代偿期。刮痧作为传统中医疗法对肝硬化患者水平有着一定影响，可刺激皮肤表面体内的抗氧化酶系统，提高HO-1改善肝硬化患者的临床症状和肝功能。中西医结合疗法，如：复方甘草酸苷联合常规抗病毒药物，用于治疗乙型肝炎肝硬化患者，作用是提高HBcAg及HBV转阴率，改善肝纤维化及氧化应激指标水平，安全性高和治疗效果明显。结合本研究患者对中医疗法的认知来源和风险认知缺失现状，临床实践中需注意三点：一是规范中医疗法推荐渠道，由专业医护人员根据患者病情给出个性化建议，避免患者因亲友推荐、网络信息误导盲目选择；二是加强风险告知，明确告知患者中药的肝肾毒性、与西药的相互作用等潜在风险，引导患者选择正规中医机构就诊；三是结合案例精准指导，如针对E3（有亲友中医治疗成功案例），可重点评估其肝功能状况，推荐适配的中医辅助方案；针对E6（仅通过网络了解中医），需先开展系统的中医知识科普，再协助其制定治疗计划。

4 研究结论总结

研究通过对乙型病毒性肝硬化失代偿期患者患病心理需求的质性研究，深入探讨了该群体在疾病发展过程中所面临的心理状态、心理需求特征及其影响因素。乙型病毒

性肝硬化失代偿期患者的心理需求呈现出复杂性和多维性，主要体现在对疾病认知、情绪支持、社会关系维护以及未来生活规划等方面的强烈需求。通过访谈和分析，发现患者普遍表现出焦虑、抑郁、无助等负面情绪，其中大部分受访者表示在确诊后出现明显的情绪波动，部分患者甚至因长期病痛而产生自我否定和消极应对的心理倾向^[3]。这些心理状态不仅影响患者的治疗依从性，还可能进一步加重病情，形成恶性循环。患者因家庭支持不足而感到孤独和无助，而另一部分患者则因医疗资源分配不均或信息获取困难而产生对治疗方案的不信任感。患者在面对疾病时的心理适应策略，包括寻求专业心理咨询、参与病友互助组织、接受亲友情感支持等。其中，受访者表示曾通过病友交流平台获得心理慰藉，而其他患者表示接受过心理医生的干预，显示出心理支持在改善患者心理状态中的积极作用。研究中还发现患者对于心理需求的认知存在一定的局限性，许多患者未能明确表达自己的心理困扰，或者因文化背景和社会观念的影响而选择隐忍和压抑。这表明，医护人员在临床实践中应更加关注患者的心理状态，主动询问并提供相应的心理支持服务。同时，研究建议医疗机构应建立系统的心理评估机制，将心理需求纳入常规护理流程，以实现对患者身心健康的全面管理。研究还发现，患者的心理需求与医疗服务质量之间存在显著关联。仅有三个的受访者表示曾接受过系统的心理教育或健康指导。这反映出当前医疗体系在心理支持方面的不足，亟需加强心理健康服务的普及和推广。本研究认为，针对乙型病毒性肝硬化失代偿期患者的心理需求，应采取综合性的干预措施，包括提升患者的心理认知水平、完善心理支持服务体系、优化医疗资源配置以及加强医护人员的心理培训等。同时，未来的研究应进一步拓展样本范围，结合定量研究方法，探索不同人群心理需求的差异性，并结合临床实践进行干预效果评估，以推动心理支持在肝病治疗中的广泛应用。

参考文献

- [1]曾碧雨,姚春,陈月桥,等.中医药治疗乙型肝炎肝硬化失代偿期研究进展[J].陕西中医,2024,45(06):850-854.
- [2]林勇,曾欣,胡平方.中国肝硬化临床诊治共识意见[J].临床肝胆病杂志,2023,39(09):2057-2073.
- [3]张文芸,王园园,孙岳.情感适应理论对肝硬化患者心理状态的影响[J].中国医药导报,2024,21(10):159-162.