

• 安宁疗护 •
• 论 著 •

肿瘤儿童安宁疗护中父亲角色体验的质性研究

昌晓¹,孙丽²,曲莲莲²,赵文雅³,涂嫡³,吴丽芬¹,何娇¹,汪欢⁴

摘要:**目的** 探讨肿瘤儿童安宁疗护中父亲角色的体验,为制订针对性的照顾者支持策略提供参考。**方法** 采用描述性质性研究,对 14 名肿瘤儿童父亲进行半结构式访谈,采用内容分析法分析资料。**结果** 提炼出复杂的情感反应、角色重构、多重困境、寻求支持与自我调适、认知转变与意义重建 5 个主题及 14 个亚主题。**结论** 肿瘤儿童安宁疗护中父亲角色的体验复杂且面临多重困境与支持需求,临床应重视该群体的独特照护体验与心理需求,并推动涵盖性别敏感照护的服务体系建设,提升家庭整体安宁疗护质量。

关键词:肿瘤儿童; 安宁疗护; 父亲角色; 角色重构; 体验; 心理护理; 质性研究

中图分类号:R473.74 **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2026.13.110

A qualitative study on fathers' role experience in pediatric palliative care for children with cancer

Chang Xiao, Sun Li, Qu Lianlian, Zhao Wenya, Tu Di, Wu Lifan, He Jiao, Wang Huan. Pediatric Department, Union Hospital, Tongji Medical College, Huazhong University of Science and Technology, Wuhan 430022, China

Abstract: **Objective** To explore the experiences of father's role in pediatric palliative care for children with cancer, and to provide a reference for targeted caregiver support. **Methods** A descriptive qualitative study was conducted. Semi-structured interviews were carried out with 14 fathers of children with cancer. Data were analyzed using content analysis. **Results** Five themes and 14 sub-themes were identified: complex emotional reactions, role reconstruction, multiple dilemmas, support seeking and self-adjustment, and cognitive transformation and meaning reconstruction. **Conclusion** The experience of father's role in pediatric palliative care is complex, with multiple dilemmas and support needs. Healthcare providers should pay attention to the unique caregiving experiences and psychological needs of this group, promote the development of a service system that incorporates gender-sensitive care, and thereby enhance the quality of palliative care for the entire family.

Keywords: children with cancer; palliative care; fathers' role; role reconstruction; experience; psychological care; qualitative research

《国家儿童肿瘤监测年报(2022)》^[1]显示,2019—2020 年我国儿童肿瘤的平均发病率为 121.89/百万,已构成儿童群体致死主要病因之一。儿童安宁疗护作为针对终末期肿瘤儿童的综合性照护模式,可通过多学科协作有效缓解症状并提升家庭生活质量。当前我国儿童安宁疗护事业尚处于发展初期^[2],而照护者作为儿童安宁疗护的核心参与主体,面临着多方面的照护负担和需求^[3]。研究显示,儿童临终照护情境中,父母角色存在显著性别分化^[4],母亲多承担直接照护责任,其需求特征表现为情感表达偏好与社会支持渴求;父亲的心理社会需求长期处于被忽视状态。这种性别角色差异导致父亲群体面临独特的哀伤应

对困境。Postavaru 等^[5]提出的“FATHER 哀伤模型”指出,父亲在丧子前后呈现非线性、适应性的哀伤轨迹,但中国传统文化下的父性哀伤表达机制仍有待阐释。值得关注的是,当前肿瘤儿童家庭研究存在明显的样本性别偏差,以母亲为研究对象占比高达 75%^[5],导致父亲视角在学术话语中被系统性低估^[6-9]。有研究表明,中国父亲多通过情感抑制、社会退缩及工作代偿等应对机制处理丧子之痛^[10],此类策略可能加剧其复杂性哀伤的发生风险。基于此,本研究通过描述性质性研究方法,深入解析肿瘤儿童安宁疗护中,父亲群体在角色冲突、医疗决策边缘化及意义重建中的独特体验,为制订性别敏感的哀伤干预策略提供依据。

1 对象与方法

1.1 对象 采用目的抽样法,选取 2025 年 10—12 月在我院儿科病区接受安宁疗护的 14 名肿瘤患儿父亲作为研究对象。纳入标准:①患儿经主治医师评估确诊为恶性肿瘤终末期,预计生存期≤6 个月;②受访者具备正常的理解与沟通能力;③无精神疾病史及

作者单位:华中科技大学同济医学院附属协和医院 1. 儿科 2. 护理部 3. 神经内科 4. 神经外科(湖北 武汉,430022)
通信作者:孙丽,slxh0228@126.com
昌晓:女,本科,主管护师,cx19901208@126.com
科研项目:华中科技大学同济医学院附属协和医院“药技护”基金(F016020042300115106)
收稿:2026-01-09;修回:2026-03-12

认知功能障碍；④知情同意并自愿参与本研究。本研究以资料饱和为样本量确定原则。在资料分析过程中对每份转录文本进行持续编码与比较。当访谈至第 12 名时,达到理论饱和。继续补充访谈 2 名后停

止抽样,最终纳入研究对象 14 名(编号 Y1~Y14),其一般资料见表 1。本研究已通过医院伦理委员会审批(UHCT20250957),受访者均知情同意,且自愿参与本研究。

表 1 研究对象一般资料

访谈对象	患儿疾病	患儿年龄 (岁)	病程 (月)	患儿 性别	居住地	父亲职业	父亲年龄 (岁)	文化程度	婚姻状况
Y1	神经纤维肉瘤	10	6	女	城市	行政管理	35	大学	在婚
Y2	骨肉瘤	10	39	女	城市	离职	33	大学	在婚
Y3	噬血细胞综合征、淋巴瘤	2	1	男	城市	个体	30	大学	在婚
Y4	淋巴瘤	14	65	男	农村	农民	46	初中	在婚
Y5	神经母细胞瘤	2	12	男	城市	项目监理	37	大学	在婚
Y6	椎管内恶性肿瘤	11	2	女	城市	务工	32	大学	在婚
Y7	骨肉瘤	4	2	男	农村	农民	42	初中	在婚
Y8	白血病	10	86	男	城市	无业	38	初中	离异
Y9	骨肉瘤	12	12	男	农村	无业	36	高中	在婚
Y10	神经母细胞瘤	11	85	女	农村	农民	44	小学	在婚
Y11	横纹肌肉瘤	10	23	女	城市	务工	45	初中	在婚
Y12	尤文肉瘤	13	19	男	农村	务工	44	小学	在婚
Y13	骨肉瘤	15	26	男	农村	农民	47	小学	丧偶
Y14	胶质瘤	10	4	女	城市	销售	40	大学	在婚

1.2 方法

1.2.1 确定访谈提纲 进行文献回顾^[5,11-12],结合研究目的,初步拟订访谈提纲,咨询 4 名相关领域专家,其中质性研究专家(护理学硕士)2 名、儿童安宁疗护专家(副主任护师)2 名,对访谈提纲进行初步修改。选取 2 名终末期肿瘤儿童父亲进行预访谈,修订完善后形成最终的访谈提纲:①当孩子刚被确诊肿瘤时,您作为父亲的第一个想法是什么?您觉得自己当时最需要承担什么角色?②在照护过程中,您通常如何处理自己的负面情绪?能否描述一个具体情境?③孩子的病情改变了您家庭中的日常分工吗?有了怎样的改变?④在孩子的关键医疗决策中,您是如何参与的?⑤您在履行父亲角色的过程中,获得了哪些支持?这些支持对您更好地承担父亲角色有什么帮助?还缺乏哪些支持?⑥您是否认为“父亲必须坚强”的观念影响了自己在照护中的行为?能否举例说明?⑦这段经历是否改变了您对父亲角色或生命意义的理解?您如何总结这种改变?

1.2.2 资料收集与分析方法 采用面对面半结构式访谈。访谈于安宁疗护结束后的 1~3 个月展开,遵循受访者意愿,设在独立房间内进行。访谈开始前,说明本目的及意义,并告知匿名原则,受访者签署知情同意书。访谈过程中,允许受访者用任何舒适的方式描述,根据访谈提纲灵活调整提问顺序和方式,认真倾听,并注意共情,及时记录受访者面部表情和情感变化。适时澄清并扩展受访者陈述内容,但不对其施加任何诱导。必要时,对受访者所述内容进行解释并征求确认。每次访谈持续 50~70 min,每 20 分钟

观察受访者疲劳度,按需提供饮水或休息。访谈结束后 24 h 内及时将录音资料转录为文字,并由另 1 人核实。采用内容分析法^[13]分析资料,反复阅读转录后的文本,获取整体感受,提取有意义的语义单元进行编码,分类概括及归纳产生主题和主题群,不断循环上述步骤直至饱和。

2 结果

共提炼出 5 个主题 14 个亚主题。

2.1 主题 1:复杂的情感反应

2.1.1 无力感 在患儿疾病终末期,父亲普遍存在显著的无力感。这种心理状态既源于对疾病进展不可控性的认知,更源于其作为家庭保护者的角色效能的严重受挫。Y2:“已竭尽所能(辞去工作持续照护 3 年),仍未能改变疾病结局。”Y4:“经历 5 年西医治疗及持续中医药治疗后,还是复发了,这是一个重大打击。”Y6:“在不足 2 个月的急性病程中,即便经过顶级专家会诊,仍未能获得明确诊断,不知道该保守治疗还是激进一点,完全没有方向,最怕孩子问我什么时候能好。”

2.1.2 持续性哀伤反应 在患儿疾病进展过程中,父亲群体普遍呈现出持续性的哀伤反应,且三种核心形式相互交织、互为影响:一是创伤性共情,对患儿痛苦的深度情感卷入与生理共振,Y1:“这半年来即使她瘫痪在床,自己这么痛苦依然鼓励我们好好生活,每次听到都好难过,甚至想替她受罪。”二是预期性哀伤,对不良预后的预判提前陷入悲恸,Y3:“为什么老天要这么绝情,这可是我唯一的孩子啊!一想到孩子要离开我完全没有心情工作,也不能听别人提起孩

子,有时候眼泪不自主地流下来。”三是失控性焦虑,源于疾病不确定性的持续应激,并伴随躯体化症状,Y12:“每次他呼不上来气,我感觉我的呼吸也跟着暂停了,手止不住地抖。”Y13:“转ICU的那天我血压高,心慌、失眠,吃不进东西。”

2.1.3 内疚与自责 患儿父亲普遍存在内疚与自责,主要包括承诺未践自责、决策相关自责、照护缺位自责。Y1:“自从她生病后我总说等有时间要带她回外公家看她一手养大的鹅,没想到竟然没有机会了。”Y2:“现在后悔的是没有一开始坚定地劝孩子和她妈妈截肢,不然也不会复发,复发了也还是截肢。”Y5:“孩子生病的这一年,都是奶奶和外婆在照顾,对不起孩子,也拖累了老人,恨自己没有能力。”

2.1.4 矛盾挣扎到妥协 父亲对安宁疗护的接受并非线性过程,而是在家庭系统调节、意义框架转换、希望与现实博弈的共同作用下,经历矛盾挣扎后逐步实现妥协。Y2:“我和孩子妈妈本来不想来做安宁疗护的,但孩子太难受了,家里还有弟弟,姐姐在家大喊大叫会让他害怕,医院让人安心。来了医院,最初的想法也是尽力救治,但她的指标每天都在下降,不得不接受现实,让孩子走得有尊严。”Y3:“孩子妈妈很明确要来安宁疗护,我刚开始不同意,但也不想放弃救治希望,两天之后,我也同意了。”

2.2 主题2:角色重构

2.2.1 从保护者到照顾者 患儿父亲在从传统家庭保护者角色向专业照顾者转型的过程中,完成物理、情感与认知三个层面的角色重构,突破传统性别化照护分工。Y2:“我在外地工作,(肿瘤)复发之后,我就辞职了,跟孩子妈妈一起照顾。”Y6:“之前陪她的时间很少,生病之后她白天比较闹,需要妈妈和奶奶一起照顾,晚上都是我照看。”Y7:“孩子生病之后只要我,只有我在他才能配合治疗,以前他没这么粘我”。照护情境重塑了父亲的角色功能,他们凭借体力优势协助孩子翻身、拍背等。在反复实践中完成从保护者到照护者身份转变,照护能力与对患儿病情的理解均显著提升。Y2:“孩子缺氧、疼痛、发热,我都能立马发现,翻身、拍背、这些她也更信赖我。”Y11:“每次知道我要来,她都很高兴,她喜欢我给她按摩。”

2.2.2 家庭支柱—决策者—生命意义守护者 作为家庭的主要支柱,父亲们承担着经济压力、决策压力、代际信息管理的多重责任。Y1:“只能下班和周末帮帮忙,想要陪伴的更多但是不太可能,经济压力大。”Y4“孩子妈妈身体不好,没上过学也没有工作,做不了决策,总是打电话给我一起商量。”父亲既要保障家庭经济来源、维持基本运转,也要为家人提供情感支持,并以适合儿童认知的方式开展生命教育与生命回顾,强化患儿的存在价值感。Y1:“我总是安慰孩子妈妈,想开点,至少我们已经尽力了”。Y2:“孩子会跟我们说一些如果有来生的话,还有一些她生前和生

后的愿望,我们都会一一满足她。关于死亡,我会告诉她就像游戏里没有了血包。”Y6:“她上了好几次电视(激动地从口袋掏出手机展示),痛苦的时候把老师、同学给她做的视频拿出来看看,让她知道大家对她的关心。”

2.3 主题3:多重困境

2.3.1 情感表达困境 受社会性别期待、代际间情感传递阻断、语言性情感表达能力不足及临终沟通回避等因素影响,父亲普遍面临情感表达困境。Y2:“哭过,现在都不敢在孩子面前流眼泪,怕孩子敏感多想。”Y4:“孩子可以哭,孩子妈妈可以哭,我不能哭”。受传统文化影响,男性往往被鼓励抑制情感表达,这进一步加剧了父亲们在处理悲伤和压力时的困难。Y4:“不会讲话,跟孩子话也很少,从来就没说过爱不爱的话。”Y10:“深夜里和孩子妈抱头痛哭,平时我需要控制住情绪,不能让孩子看到。”

2.3.2 角色冲突困境 父亲在工作维持的必要性与照护需求的紧迫性之间形成根本性冲突,同时承担子女抚养和老人赡养的双重责任,常出现职业轨迹中断、收入下降或工作表现受损。Y1:“工作需要出差,孩子生病后明显减少了出差的频率,家里还有二孩需要帮忙照顾。”Y5:“没有工作就没有收入,一家人的开销加住院的费用就没有着落了。”Y9:“为了照顾孩子,没了工作,完全没有收入。”Y14:“线上办公,收入少很多。”

2.3.3 决策参与困境 部分父亲为维持家庭和谐主动让渡决策权,导致父亲在安宁疗护决策中呈现结构性边缘化。Y2:“孩子比较粘妈妈,有些事她能自己做决定,我的意见不重要。”Y6:“我们全家都会优先考虑孩子妈妈的感受,她的想法比较重要,再就是外公外婆的意见,主要还是想家庭和睦,为将来考虑”。祖父母在终末期也会参与具体安宁疗护事务,影响决策。Y1:“爷爷奶奶以过来人的身份劝说我们,干预我的决策,包括临终地点的选择。”

2.4 主题4:寻求支持与自我调适

2.4.1 专业支持 部分父亲认识到专业照护支持的重要性,主动寻求安宁疗护团队的支持,内容涉及信息支持、照护技能与危机应对等。Y3:“他们(医护人员)在我们提出需求后,为我们提供了器官捐献的信息。”Y8:“孩子在家里突然抽搐、大小便失禁,第一时间联系了医生寻求帮助。”

2.4.2 社会支持 为获取情感支持和决策辅助,部分父亲主动调动并利用自身社会支持网络。Y4:“找姐姐帮忙把家里的一切都安排得妥妥当当。”Y6:“询问爷爷奶奶外公外婆的意见,他们都尊重我们的决定。”Y9:“兄弟们听到我的决定后,主动帮忙转运孩子回家。”

2.4.3 自我调适 部分父亲采取主动的自我调适策略,以维持身心平衡。Y2:“手机上玩几把小游戏,代

入游戏里面就可以暂时从现实中抽离,有时候孩子状态还好的时候,也一起玩。”Y12:“抽根烟,刷刷短视频,平复一下情绪。”Y13:“和一起的病友聊聊天。”

2.5 主题 5: 认知转变与意义重建

2.5.1 安宁疗护认知转变 部分父亲对安宁疗护的认知发生明显转变,其核心动因源于亲身照护经历后的理性决策觉醒。Y2:“既想治愈,又想保腿,到最后什么也没有了,好在进行了安宁疗护,最后她没有痛苦。”Y3:“最难的是接受安宁疗护的过程,接纳后反而会变得更简单,我们尽力做到有意义的陪伴。”Y14:“全程参与,这是一场完整的告别仪式,如果有需要,希望能帮助到其他同样面临困境的人。”

2.5.2 生命意义重建与生活重心重构 经历患儿安宁疗护后,父亲群体呈现出差异化的意义重建路径。二孩家庭父亲形成“健康中心主义”养育观念,对健在子女的情感投入显著增加。Y1:“会花更多的时间陪伴(她)弟弟,慢慢去告诉他姐姐去哪里了,其他什么的都不重要了,只要他健康快乐就好。”而失独父亲普遍存在生育决策延迟,表现出创伤后应激障碍的回避特征。Y6:“很喜欢孩子,但(我和他妈妈)想等孩子分子病理的结果,再做决定(是否生育)。”在安宁疗护过程中,父亲们逐渐从“以孩子为中心”的单一角色定位中抽离,重新审视自我与家庭的关系,并调整生活重心。Y4:“孩子不是生命的全部,没有孩子天也没有塌,该回到以前的生活。”Y8:“这么些年一直围着孩子转,也该为自己想想。”

3 讨论

3.1 肿瘤儿童安宁疗护中父亲存在复杂的情感反应

本研究发现,肿瘤终末期儿童父亲在安宁疗护过程中呈现出多层次、交织性的复杂情感反应。由于疾病进展的不可控性、治疗效果的不确定性及预后不良等客观因素,父亲作为家庭“保护者”的角色效能显著受挫,进而产生强烈和持续的无力感;在照护过程中,对患儿痛苦的深度共情、悲伤场景的反复触发,使其出现持续性的哀伤反应;因照护陪伴不足、对子女承诺未能践行、对既往医疗决策存在反思与遗憾等,使父亲普遍产生明显的内疚与自责;在治疗目标由“治愈”转向“舒适与尊严”的过程中,其内心经历希望与现实的博弈,最终表现为对安宁疗护的矛盾挣扎与适应性妥协。上述复杂且相互交织的情感体验,与 Den-hup^[14]关于儿童丧亲父亲在哀伤过程中呈现的情感、认知、身心多维反应特点基本一致。同时,部分父亲的情绪压力以躯体化症状表现出来,如失眠、疲惫、梦魇、高血压等,这与既往研究提出的哀伤可通过躯体症状或行为异常外化的观点^[15]相符。儿科医护人员在开展安宁疗护时,应关注其无力、内疚、哀伤等负性体验,尽早实施针对性心理疏导与情感支持,降低情绪压抑与躯体化风险。

3.2 肿瘤儿童安宁疗护中父亲承担多重角色 传统情境下,父亲的核心角色多聚焦于子女养育与家庭保护,而在肿瘤患儿终末期安宁疗护过程中,父亲的角色与责任均发生显著重构,并以多元化方式履行亲职功能。部分父亲主动辞去工作、与母亲轮流承担全职照护任务,并逐步掌握翻身、拍背、病情观察等专业照护技能但职业轨迹受到中断、收入下降明显;另一部分父亲则仍以经济支撑为主要职责,仅在闲暇时间参与照护,呈现出照护参与模式的差异化,这一结果与 Davies 等^[16]的研究结果基本一致。在此过程中,父亲同时承担着家庭情感支持者与代际信息管理者的双重角色:一方面体谅并支持配偶的照护付出^[17],稳定家庭情绪;另一方面负责在祖辈与核心家庭之间进行病情信息传递与缓冲,以维护家庭系统稳定。该“代际信息管理”角色在既往同类研究中较少被关注与报道,可为本领域提供新的视角。此外,患儿疾病与照护需求使父亲面临明显的角色冲突与职业轨迹改变,这与 Yi 等^[17]的研究观点相符。儿科医护人员应充分认识父亲在照护中的多重角色与差异化需求,尊重其照护模式选择,提供针对性照护技能指导与角色适应支持,同时关注其角色冲突与职业压力,协助其更好地平衡多重责任。

3.3 肿瘤儿童安宁疗护中父亲群体表达困境 “中年丧子”是男性重要的负性生活事件与核心创伤。受社会性别角色期待影响,男性常被赋予“坚强、隐忍、理性”的刻板印象,被默认为家庭的精神支柱,这使患儿父亲在哀伤过程中更倾向于压抑悲伤、无助等脆弱情绪,甚至在家庭与社会期待下面临“情绪表达受限”的困境^[5],本研究结果与此观点一致。同时,部分父亲在医疗决策与医患沟通中存在边缘化现象,与 Bailey-Pearce 等^[18]研究结果相似。受传统性别观念影响,医务人员及家庭成员多将患儿母亲视为主要照护者与核心决策者,导致父亲在安宁疗护中的决策定位被弱化。在我国传统“家文化”背景下,祖父母等亲属也常参与到医疗决策,家庭成员间观点差异引发分歧甚至决策冲突^[19],最终使父亲在代际压力下被动让渡决策权,进一步降低其在临终医疗决策中的参与程度,加深了决策表达困境。既往研究显示,父亲群体的哀伤应对更倾向于以行动导向的方式缓解痛苦^[20],如专注工作、强化家庭责任、通过实际事务转移情绪,而非直接进行情感宣泄。这与母亲更依赖情感表达与心理支持的应对模式存在明显差异^[6],也从侧面解释了本研究中父亲哀伤更隐蔽、更内隐、更易被忽视的原因。儿科医护人员应重视父亲在情绪表达与决策参与中的困境,打破性别刻板印象,鼓励并保障父亲合理表达情绪与参与决策的权利,构建更包容、平等的家庭沟通与决策支持模式。

3.4 肿瘤儿童安宁疗护中父亲支持与调适 本研究发现,肿瘤终末期患儿父亲更倾向于向安宁疗护团队

寻求专业支持,这与 Davies 等^[21]的研究结果一致。值得关注的是,本研究中父亲能够主动激活自身社会支持网络,并获得多维度、有效的支持,这一结果与 Denhup^[22]的研究结论存在差异。这可能与不同种族的文化背景、社会支持体系构建差异等因素有关^[23]。在自我调适方面,部分父亲通过影音娱乐等方式转移注意力。这种心理调适方式,能够为父亲提供必要的情绪缓冲空间,缓解照护压力,同时对维持其长期照护能力、避免照护倦怠具有重要意义^[24]。但有研究指出,父亲在丧亲后对支持措施的使用率显著较低,且针对该群体的心理健康支持服务明显不足^[25]。提示应聚焦父亲群体的独特需求,为其提供更具针对性的支持与干预措施。

3.5 肿瘤儿童安宁疗护中父亲群体安宁疗护认知转变与生命意义重建 本研究中,部分父亲在照护过程中感受到强烈的未来不确定性,患儿即将离世的结局促使其对安宁疗护的认知发生转变,这与 Proulx 等^[26]的研究结果一致。在经历这一特殊过程后,父亲们更懂得珍惜当下,并重新梳理与排序生活事件的优先级。在儿童临终及丧亲初期,父亲往往面临强烈的身份冲击与存在性危机,其心理创伤程度显著高于普通丧亲人群^[12]。本研究显示,部分失独父亲因心理创伤因素,表现出生育决策延迟与回避倾向,符合创伤后应激相关心理行为特征,与 Eli 等^[27]的研究一致。尤其是独生子女家庭,丧子对父亲造成的心理冲击更为显著与持久^[28]。尽管经历重大丧失,多数父亲在照护与哀伤适应过程中逐渐完成认知重构,开始重新审视生命价值与生活重心^[16]。本研究还发现,部分父亲可通过参与访谈、回顾与梳理照护经历等方式,促进自身角色调适与生命意义重建。这种理性觉醒与积极认知重构,是父亲创伤后成长的重要体现^[29],也为临床开展安宁疗护健康宣教与个体化心理支持提供了新思路。在此过程中,父亲逐步实现从“丧失者”向“成长者”的转变,最终完成哀伤适应与意义重建^[8]。应持续关注父亲群体的认知转变与创伤后成长需求,结合其认知特点开展针对性生命教育与心理干预,引导其积极梳理照护经历,助力父亲顺利完成哀伤适应与生命意义重建,促进其创伤后康复。

4 结论

本研究通过对肿瘤儿童父亲进行半结构化访谈,提炼出复杂的情感反应、角色重构、多重困境、寻求支持与自我调适、认知转变与意义重建 5 个主题及 14 个亚主题。发现肿瘤儿童安宁疗护中的父亲群体情感反应复杂、角色重构显著且困境突出,在获得多维度支持的基础上,可逐步实现认知调整与生命意义重建。临床应重视该群体的独特照护体验与心理需求,以促进父亲的角色适应与哀伤康复,提升家庭整体安宁疗护质量。本研究样本具有一定局限性,后期可纳

入不同地区研究对象、开展纵向追踪研究,为构建系统化的支持体系提供多维度的参考。

参考文献:

- [1] 国家卫生健康委国家儿童肿瘤监测平台. 国家儿童肿瘤监测年报(2022)[EB/OL]. (2023-04-22)[2026-02-28]. <https://www.pcscn.org.cn/download>.
- [2] 高丽萍,邢健红. 终末期癌症儿童安宁疗护的影响因素及对策分析[J]. 中国医学伦理学,2021,34(8):995-998,1009.
- [3] 何龙韬,李孟华,吴汉. 肿瘤患儿家庭照护者照护经历的质性系统评价[J]. 中国全科医学,2022,25(10):1275-1282.
- [4] Clarke N E, McCarthy M C, Downie P, et al. Gender differences in the psychosocial experience of parents of children with cancer: a review of the literature[J]. Psychooncology,2009,18(9):907-915.
- [5] Postavaru G, Hamilton J, Davies S, et al. The FATHER Model of loss and grief after child's life-limiting illness[J]. Pediatrics,2023,152(1):e2022059122.
- [6] Leemann T, Bergstraesser E, Cignacco E, et al. Differing needs of mothers and fathers during their child's end-of-life care: secondary analysis of the "Paediatric end-of-life care needs" (PELICAN) study[J]. BMC Palliat Care,2020,19(1):118.
- [7] Postavaru G, Swaby H, Swaby R. A meta-ethnographic study of fathers' experiences of caring for a child with a life-limiting illness[J]. Palliat Med,2021,35(2):261-279.
- [8] Nogueira A J, Ribeiro M T. "The key is to value every little achievement": a qualitative study of the psychological experience of parent caregivers in paediatric palliative care[J]. Clin Pract,2023,13(3):670-683.
- [9] Peat G, McLorie E V, Barrett L, et al. Parents' experiences of paediatric end-of-life care in the UK: a multisite qualitative study[J]. BMJ Support Palliat Care,2025,15(5):681-692.
- [10] McNeil M J, Baker J N, Snyder I, et al. Grief and bereavement in fathers after the death of a child: a systematic review[J]. Pediatrics,2021,147(4):e2020040386.
- [11] Nicholas D B, Beaune L, Barrera M, et al. Examining the experiences of fathers of children with a life-limiting illness[J]. J Soc Work End Life Palliat Care,2016,12(1-2):126-144.
- [12] Denhup C. "Trying to find north": fathers voice the nature of their bereavement[J]. Omega (Westport),2024,93(1):349-371.
- [13] 陈睿,朱大乔,张杰玉,等. 内容分析法的关键步骤及在护理领域的应用展望[J]. 护理学杂志,2025,40(12):125-129.
- [14] Denhup C. Hurricane-force grief: a mirror of fathers' love[J]. Omega (Westport),2024,13:302228241260979.
- [15] Lykke C, Sjogren P, Ekholm O. Losing a child due to a life-limiting diagnosis-parental well-being and quality of

life; nationwide survey[J]. *BMJ Support Palliat Care*, 2021, 15(6):796-804.

[16] Davies J, Connor M O, Halkett G K B, et al. Fathers' experiences of childhood cancer: a phenomenological qualitative study[J]. *J Fam Nurs*, 2023, 29:155-165.

[17] Yi J, Kim M A, Sang J, et al. How does social and work life change for fathers of children with cancer? [J]. *Sage Open*, 2022, 10:1-11.

[18] Bailey-Pearce O, Stedmon J, Dallos R, et al. Fathers' experiences of their child's life-limiting condition: an attachment narrative perspective[J]. *Clin Child Psychol Psychiatry*, 2018, 23(3):381-397.

[19] 蔡思雨,周翊,成磊,等. 儿科安宁疗护中共同决策的阻碍因素与应对策略的定性研究[J]. *护理学杂志*, 2024, 39(20):35-40.

[20] Yuan M, Wang Z, Fei L, et al. Prevalence of prolonged grief disorder and its symptoms in Chinese parents who lost their only child: a systematic review and meta-analysis[J]. *Front Public Health*, 2022, 10:1016160.

[21] Davies B, Baird J, Gudmundsdottir M. Moving family-centered care forward: bereaved fathers' perspectives[J]. *J Hosp Palliat Nurs*, 2013, 15(3):163-170.

[22] Denhup C. Fathers' perspectives of bereavement support [J]. *Omega(Westport)*, 2025, 26302228251371767.

[23] Kongnetiman-Pansa L, Haines-Saah R J. When a child dies; racialized father's experiences of objectification during hospital care[J]. *Omega(Westport)*, 2024, 89(4):1412-1436.

[24] Sjuls M, Fegran L, Ludvigsen M S, et al. Fathering a child with a progressive life-limiting condition in the context of pediatric palliative care: a qualitative interview study[J]. *Qual Health Res*, 2025:10497323251398383.

[25] Hill K N, Olsavsky A, Barrera M, et al. Factors associated with mental health service use among families bereaved by pediatric cancer [J]. *Palliat Support Care*, 2023, 21(5):829-835.

[26] Proulx M, Martinez A, Carnevale F, et al. Fathers' experience after the death of their child (aged 1-17 years) [J]. *Omega(Westport)*, 2016, 73(4):308-325.

[27] Eli B, Liang Y, Chen Y, et al. Symptom structure of posttraumatic stress disorder after parental bereavement; a network analysis of Chinese parents who have lost their only child[J]. *J Affect Disord*, 2021, 295:673-680.

[28] 何丽,唐信峰,朱志勇,等. 殇痛:失独父母哀伤反应的质性研究[J]. *中国临床心理学杂志*, 2014, 22(5):792-798.

[29] Nicholas D, Beaune L, Belletrutti M, et al. Engaging fathers in pediatric palliative care research[J]. *J Soc Work End Life Palliat Care*, 2020, 16(1):42-56.

(本文编辑 黄辉,吴红艳)

(上接第 97 页)

[17] Djulbegovic B, Hozo I, Li S A, et al. Certainty of evidence and intervention's benefits and harms are key determinants of guidelines' recommendations [J]. *J Clin Epidemiol*, 2021, 136:1-9.

[18] Djulbegovic B, Reljic T, Elqayam S, et al. Structured decision-making drives guidelines panels' recommendations "for" but not "against" health interventions[J]. *J Clin Epidemiol*, 2019, 110:23-33.

[19] Li S A, Alexander P E, Reljic T, et al. Evidence to decision framework provides a structured "roadmap" for making GRADE guidelines recommendations[J]. *J Clin Epidemiol*, 2018, 104:103-112.

[20] Wiercioch W, Nieuwlaat R, Dahm P, et al. Development and application of health outcome descriptors facilitated decision-making in the production of practice guidelines [J]. *J Clin Epidemiol*, 2021, 138:115-127.

[21] Meneses-Echavez J F, Bidonde J, Yepes-Nunez J J, et al. Evidence to decision frameworks enabled structured and explicit development of healthcare recommendations [J]. *J Clin Epidemiol*, 2022, 150:51-62.

[22] Andrews J C, Schunemann H J, Oxman A D, et al. GRADE guidelines: 15. Going from evidence to recommendation; determinants of a recommendation's direction and strength[J]. *J Clin Epidemiol*, 2013, 66(7):726-735.

[23] Zhao F X, Qin X H, Shen X, et al. Summary of the best evidence for preventing the occurrence of subcutaneous emphysema in laparoscopic surgery[J]. *Asian J Surg*, 2024, 47(10):4295-4299.

[24] 顾梦倩,顾丽华,黄怡丹,等. ICU 患者医用粘胶相关性皮肤损伤预防最佳证据的临床转化[J]. *护理学杂志*, 2025, 40(5):57-63.

[25] Hill K Q, Fowles J. The methodological worth of the Delphi forecasting technique[J]. *Technological Forecasting and Social Change*, 1975, 7(2):179-192.

[26] Diamond I R, Grant R C, Feldman B M, et al. Defining consensus: a systematic review recommends methodologic criteria for reporting of Delphi studies[J]. *J Clin Epidemiol*, 2014, 67(4):401-409.

[27] Methley A M, Campbell S, Chew-Graham C, et al. PICO, PICOS and SPIDER: a comparison study of specificity and sensitivity in three search tools for qualitative systematic reviews[J]. *BMC Health Serv Res*, 2014, 14:579.

(本文编辑 吴红艳)