

【编者按】造口手术给患者的生理、心理和社会关系带来较大压力,严重影响患者的生活质量,标准化、科学化进行造口护理是保障护理安全、提升护理服务质量的重要手段。本期造口护理研究及管理专题组织了4篇文章;探讨了家庭视角下中青年肠造口患者及其主要照护者护理依赖的二元应对体验,深入剖析了预防性回肠造口患者的营养状况及影响因素,调查了造口患者居家沐浴知信行水平及其影响因素,编制了造口患者居家预防及管理造口旁疝知信行量表,以期为提升造口患者生活质量提供理论依据。欢迎关注。

中青年肠造口患者及其主要照护者护理依赖二元应对体验的质性研究

杨阳 刘美 熊沫 冯丽娟 杨纯子

【摘要】 **目的** 探讨家庭弹性视角下中青年肠造口患者及其主要照护者护理依赖的二元应对体验,为提升护理依赖体验和家庭弹性水平提供依据。 **方法** 采用目的抽样法,选取2023年1月—12月在武汉市某三级甲等医院肿瘤防治中心或伤口造口门诊就诊的18例中青年肠造口患者及其主要照护者进行半结构式访谈,采用内容分析法对访谈资料进行分析。

结果 共提炼出4个主题和8个亚主题,分别为重度依赖-弹性疲劳-弱弹性(患者造口回避,意志消沉,照护者无奈接受;患者角色强化,过分依赖,照护者筋疲力尽);中度依赖-弹性调适-强弹性趋势(积极探索,互相理解,感知支持;重心调整,互相依赖,关系向好);轻度依赖-弹性空间-强弹性(自我可控,快速适应,共同成长;坦然面对,珍惜生命,重塑价值);无依赖-弹性渐失-弱弹性趋势(拒绝求助,自我孤立,关系裂痕;求助受挫,自我保护,关系疏远);并初步提出中青年肠造口患者家庭弹性模型。

结论 中青年肠造口患者及其主要照护者护理依赖的二元应对及家庭弹性具有异质性和动态性,应重视以家庭为中心的支持,促进二者积极应对,提高家庭弹性水平。此外,该研究还尝试性提出基于护理依赖的中青年肠造口患者家庭弹性模型,丰富了家庭弹性的内涵。

【关键词】 肠造口; 护理依赖; 家庭弹性; 照护者; 质性研究; 护理

A qualitative study on the dual coping experience of nursing dependence among middle-aged and young patients with enterostomy and their primary caregivers/YANG Yang,LIU Mei,XIONG Mo,FENG Lijuan,YANG Chunzi

【Abstract】 **Objective** To explore the dual coping experience of nursing dependence among middle-aged and young patients with enterostomy and their primary caregivers from the perspective of family resilience,in order to provide evidence for improving the experience of nursing dependence and promoting family resilience. **Methods** Using the phenomenological research method in qualitative research,18 young and middle-aged enterostomy patients and their primary caregivers were selected for semi-structured interviews with purpose sampling method,and the interview data were analyzed by content analysis method. **Results** A total of 4 themes and 8 sub-themes were extracted. Theme 1:heavy dependence-elastic fatigue-weak resilience(patients avoid stomas,depression,caregivers helplessly accepting;patients role reinforcement,excessive dependence,caregivers exhaustion);theme 2:moderate dependence-elastic adjustment-strong resilience trend(active exploration,mutual understanding,perceived support;focus adjustment,mutual dependence,positive relationship);theme 3:mild dependence-elastic space-strong resilience(self-controllable feeling,quick adaptation,mutual growth;facing calmly,cherishing life,reshaping value);theme 4:no dependence-gradual loss of elasticity-weak resilience trend(refusal to seek help,self isolation,relationship cracks;frustration in seeking help,self-protection,relationship alienation). In this article,we proposed a preliminary family resilience



本文作者:杨阳

DOI:10.3761/j.issn.0254-1769.2025.04.001

基金项目:同济医院科研基金项目(2022D11)

作者单位:430030 武汉市 华中科技大学同济医学院附属同济医院护理部

通信作者:刘美,E-mail:edenlm@163.com

杨阳:女,硕士,主管护师,E-mail:lhust@163.com

2024-07-25收稿

model for patients with enterostomy. **Conclusion** The dual coping and family resilience of the patients with enterostomy and their primary caregivers are different and dynamic. Family-centered support should be applied to strengthen the positive coping and improve the level of family resilience. In addition, this study also tried to propose a family resilience model for patients with enterostomy based on nursing dependence, in order to enrich the connotation of family resilience.

【Key words】 Enterostomy; Nursing Dependency; Family Resilience; Caregivers; Qualitative Research; Nursing Care

近年来,中青年结直肠癌的发病率呈上升趋势,永久性肠造口术是低位结直肠癌的主要治疗方法^[1],由此带来的排便形式和身体形象的改变,以及造口维护、排泄物清理等护理任务的增加,给患者和照护者双方均带来极大挑战^[2]。中青年作为家庭的核心力量^[3],本应承担着照护者的角色,当其因疾病原因转变为依赖者时,其护理依赖水平不仅会影响照护者与患者的二元关系,也会影响整个家庭的功能与适应性,即家庭弹性。有学者指出,家庭弹性是指家庭表现出的应对功能和适应能力,是家庭能够管理危机和变化的一种耐力、自我适应和成长的积极过程^[4],良好的家庭弹性可提高患者的照护水平 and 生活质量^[5]。国外对家庭弹性研究较多,已探讨乳腺癌患者、儿童肿瘤患者等人群的家庭弹性水平和影响因素^[6-7]。国内相关研究起步较晚,大多为借鉴或验证国外理论框架,且多从患者或照顾者其中一方的视角来评估家庭弹性,研究目的也多集中于探讨家庭弹性与其他变量如心理弹性、创伤后成长、社会支持等之间的关系^[8],较少从二元应对和护理依赖水平的角度来探讨家庭弹性和促进策略。因此,本研究旨在通过深入了解中青年肠造口患者及主要照护者护理依赖的二元应对体验,探讨护理依赖水平与家庭弹性间的关系,为制订并实施提升中青年结直肠癌患者家庭弹性的干预措施提供参考。

1 对象与方法

1.1 研究对象

采用目的抽样法,根据患者及其照护者的性别、年龄、文化程度、患者病程、照护者身份等,按最大差异原则,选取2023年1月—12月在武汉市某三级甲等医院肿瘤防治中心或伤口造口门诊就诊的中青年肠造口患者及其主要照护者作为研究对象。患者的纳入标准:①行永久性肠造口;②年龄18~60岁;③认知正常,具有正常交流能力。患者的排除标准:有精神疾病或心理疾病史。照护者的纳入标准:①造口患者的主要照护者;②造口患者的配偶、父母、子女、亲属

等;③年龄≥18岁;④认知正常,具有正常交流能力。样本量以信息饱和为标准,最终纳入患者及照护者各18例,研究对象的一般资料见表1。本研究已获得医院伦理委员会批准(TJ-IRB20230341),造口患者及其照护者均知情同意,自愿参与本研究。

1.2 研究方法

1.2.1 确定访谈提纲

在文献^[2,9-10]回顾的基础上,研究者基于家庭弹性理论,结合工作经验和小组讨论,以及访谈1名造口专科护士、1名胃肠外科护士长和2名肿瘤科医生,初步形成访谈提纲。之后通过对2例患者及其照护者进行预访谈,对提纲修订、完善,确定如下访谈提纲。①日常生活中协助完成的肠造口护理任务(如更换造口袋、清洁等)有哪些?②您觉得目前肠造口护理依赖的程度如何?您对这种依赖有何感受?③肠造口给您和家人的生活带来了哪些影响、变化和挑战?④您和家人是如何调整、应对和适应这些影响、变化和挑战的?⑤在护理过程中,您得到了哪些支持和帮助?还希望得到哪些方面的帮助?⑥您对家庭目前的相处模式和关系有何看法?⑦对于疾病和造口的治疗、护理和未来,您有什么计划和期望?⑧关于造口的感受和体验,您还有什么想要补充或者和我分享的吗?

1.2.2 资料收集方法

采用现象学研究方法,以半结构式访谈收集资料。研究者主动介绍访谈目的与要求,阐明保密原则,征得受访者同意后,预约访谈时间,将访谈场所设置在相对安静的谈话间。根据实际情况,对访谈提纲顺序进行适当调整,使受访者充分表达自己的真实想法与体验,访谈时间控制在30 min左右。访谈过程予以录音,观察并记录受访者的表情与肢体语言。为保护隐私,受访者中患者以P1~P18编码,照护者以F1~F18编码。

1.2.3 资料分析方法

研究者在访谈当天将访谈资料转录为文本。采用NVivo 14软件对转录资料进行储存和管理,并运用Colaizzi 7步分析法对资料进行分析。2名研究

表1 研究对象的一般资料(n=36)
Table 1 General information of interviewees(n=36)

患者									照护者				
编号	性别	年龄 (岁)	文化 程度	工作 状态	疾病类型	造口部位	婚姻 状况	造口时长 (个月)	编号	与患者 关系	年龄 (岁)	工作 状态	文化 程度
P1	男	25	本科	在职	降结肠癌	结肠	未婚	7	F1	母亲	50	退休	高中
P2	男	37	高中	在职	直肠癌	结肠	已婚	9	F2	妻子	36	在职	高中
P3	女	36	硕士	在职	结肠癌	横结肠	已婚	10	F3	丈夫	37	在职	本科
P4	男	33	本科	在职	直肠癌	结肠	已婚	10	F4	妻子	32	在职	大专
P5	女	43	大专	在职	结肠癌	结肠	已婚	15	F5	丈夫	44	在职	硕士
P6	男	40	本科	在职	直肠癌	结肠	已婚	12	F6	妻子	37	在职	本科
P7	男	42	大专	在职	直肠癌	结肠	已婚	16	F7	妻子	43	在职	高中
P8	女	48	本科	无业	直肠癌	回肠	已婚	30	F8	丈夫	48	在职	本科
P9	男	49	大专	在职	直肠癌	胃肠	已婚	20	F9	妻子	49	在职	大专
P10	男	52	高中	退休	直肠癌	回肠	已婚	11	F10	妻子	50	退休	高中
P11	女	55	小学	无业	直肠癌	横结肠	已婚	10	F11	丈夫	57	无业	初中
P12	男	55	初中	退休	直肠肛管癌	结肠	丧偶	13	F12	女儿	28	在职	大专
P13	女	57	初中	退休	直肠癌	回肠	已婚	60	F13	儿子	33	在职	大专
P14	男	59	高中	退休	直肠癌	末端回肠	已婚	14	F14	儿子	34	在职	本科
P15	女	56	初中	无业	结肠癌	结肠	丧偶	12	F15	女儿	30	在职	本科
P16	男	57	初中	无业	直肠癌	回肠	已婚	24	F16	妻子	55	无业	小学
P17	女	27	高中	在职	结肠癌	回肠	已婚	8	F17	丈夫	30	在职	本科
P18	女	37	本科	在职	直肠癌	回肠	已婚	11	F18	丈夫	41	在职	本科

者分别对文本资料进行整理、编码和归类。最后由研究团队共同分析、讨论后提炼主题,形成最终主题命名及含义。

1.2.4 质量控制方法

本研究的研究者均为硕士研究生,已接受质性研究的系统培训,并能熟练掌握研究方法及访谈技巧。访谈时保持中立态度,适当采用复述、追问、澄清等方法。访谈结束后由2名研究者独立进行资料转录、分析、编码,意见不统一时,经课题组共同讨论分析,确保准确性。同时让受访者核查整理好的文字表述,确保真实性。

2 结果

2.1 家庭弹性视角下中青年肠造口患者及其主要照护者护理依赖二元应对体验的主题分析

2.1.1 主题一:重度依赖-弹性疲劳-弱弹性

患者重度依赖时,照护者由于长期持续的依赖和负荷,会出现身体或心理的疲倦,在家庭系统的相互作用下,二元关系会出现“弹性疲劳”,家庭应对压力的能力(即“弹性”)减弱,表现为以下2种情况。

2.1.1.1 患者造口回避,意志消沉,照护者无奈接受

面对疾病和身体上的改变,部分患者会难以接受现实,具体表现为厌恶造口、造口接受困难。这类患者在术后很长时间都意志消沉、拒绝面对造口,一直由照护者护理,同时也不愿谈及造口,照护者只能默默承受,无奈又心酸。P1:“你说这个(指着造口,眼神躲闪),都是我妈换。”P4:“我真的接受不了这个造口露在外面,不想看,看到造口好像在提醒我不是个正常人……也不想学造口护理知识。”F1:“自从生病做了造口,他就不怎么出门了,也不见朋友,变得不爱说话,换造口袋的时候就躺在那里,不讲话,也没有表情。我知道他心里难受,心疼他,一直换我也愿意,只是希望他可以振作起来,不要那么消沉(哽咽)。”F4:“他很抗拒(造口),我能理解,发生在谁身上都难以接受,所以一直都是我换。后来切口完全恢复了,快1年了,他也没学着换,不愿意看到造口。我也很无奈,能理解,但还是希望他可以自己学着换。”

2.1.1.2 患者角色强化,过分依赖,照护者筋疲力尽
与造口回避和否认相反,部分患者则表现为造口角色强化。具体表现为过度关注“患者”角色而忽

略其他社会角色,认为自己就是一个患者,依赖他人理所当然,这会导致过度依赖而使照护者筋疲力尽。

P10:“都是我老婆给我换,我是个患者嘛,不会换,也换不好。”P14:“在家里都是我儿子换,一个星期来一两次吧,(在)医院就是护士换。”P15:“不敢换,年纪大了,对这个也不了解,怕换得不好还要去医院,更麻烦。”F10:“他总说给我们增加负担了,但是也没打算自己换,有时候我也很烦。其实他可以学的,年纪也不大,学着自已换大家都会轻松些,我看很多病友都是自己动手,家人都很少帮忙。”F14:“在家都是我换,他没学过。脾气也不好,有一次他住院,我在上班没去(陪护),护士给他换袋子迟了点,他很生气,直接把医院给投诉了。唉!总是很生气的样子,像个小孩一样。”F15:“感觉很累,换造口袋我还能理解,她年纪大了,又生病了,确实可怜,但是现在不仅是造口袋的问题。之前她什么都是自己干,做饭、打扫卫生、还照顾小孩,手术后就变了,总觉得自己是患者,干不了,有时候很忙回到家,她也不做饭,就等着我做,感觉有点生气,像不懂事。”

2.1.2 主题二:中度依赖-弹性调适-强弹性趋势

患者中度依赖时,由于护理任务及压力的增大,家庭弹性会下降或不稳定。但随着患者及照护者在逆境中不断成长,家庭弹性会随之调整,二元关系会出现“弹性调适”,仍呈现强弹性的趋势,表现为以下2种情况。

2.1.2.1 积极探索,互相理解,感知支持

部分受访者在造口术后会积极适应身体和生活上的改变,相互理解,感知到彼此的支持。P2:“她对我很好,帮着换了很长时间,也没嫌弃。后来我觉得这不是一两天的事情,自己应该学会,就开始自己换了。”P5:“最开始都是他在换,后来切口好了,我就自己换了,他在家的时候还是他换的多一些,他很难。”F2:“我们关系一直很好,开始我换的多,后来慢慢他换的多了,过渡的很自然,一家人嘛,也不是谁依赖谁,彼此依赖吧。”F5:“她算是比较依赖我吧,但是也还好,开始的时候肯定换不好,我能理解,没想到她适应能力很强,很快就能自己上手,只要我不在的时候,她能自己处理,我就觉得挺好,不觉得是负担。”

2.1.2.2 重心调整,互相依赖,关系向好

调整生活重心,转移注意力方向,互相依赖,是部分患者和照护者的应对方式。在这种情况下,二

者均感知到需要和被需要,家庭黏性会变强,双方的关系会变得更好。P3:“他给了我很多支持,洗造口、换袋子、鼓励我,之前总觉得自己很独立、不需要别人帮忙,生病后才觉得其实人是很脆弱的,有个可以依靠的人挺好……对人生有了不一样的思考,换了个轻松的岗位,把更多的时间留给自己和家人。”P7:“手术后各个方面肯定不如之前了,好在家人都很体谅,之前我主外,她主内,现在相当于互换了,互相扶持。至于造口,目前还是她换得多一些,但我也在学,有时候还是有困难,总觉得换的不标准,又不知道在哪儿学。”F3:“主要是我换,但并不影响家庭关系,有时甚至觉得关系变好了,之前她太忙了,工作狂,现在两个人的沟通多一些。”F7:“其实能感觉到他的心酸,甚至有一点自卑,很心疼。之前我很依赖他,他很能干,好在现在也能经常谈心,帮他换换袋子,做做清洁,被人需要的感觉也很好,算是一种成长吧。”

2.1.3 主题三:轻度依赖-弹性空间-强弹性

患者轻度依赖时,面对家庭功能的改变,患者及其照护者既能保持一定的联结,共同应对压力,亦能保持相对空间和灵活性,二元关系拥有“弹性空间”,能够快速响应和调整,家庭韧性较强,表现为以下2种情况。

2.1.3.1 自我可控,快速适应,共同成长

部分受访者表示造口术后能够快速适应,生活并未失控,双方共同成长,一起承担家庭责任。P9:“快2年了,已经完全适应了带着造口生活。造口和袋子已经成了我身体的一部分,就像每天上厕所一样自然。虽然多少有点不方便,偶尔也还需要帮助,但不影响工作和家庭。”P17:“最开始真的很绝望。但是家人、朋友给了我很多帮助,治疗的也很及时,出院后差不多可以自理了,适应地很快。”P18:“很早就是自己换(造口袋),家人有时会帮忙,但我感觉自己完全能够胜任,一切还没失控。”F9:“这个造口,你说完全没有影响那是不可能的,但基本可以自己处理,我偶尔辅助一下,重心还是跟以前一样在工作上,他也是。总之适应的还行,像打不死的小强(笑),日子还要往前过。”F17:“她很少要我帮忙,偶尔发炎的时候,我会协助清洗一下,平时都是她自己处理。刚手术完对生活影响比较大,后面切口好了,都重新上班了,感觉又步入了正轨,现在我们就想着好好工作,把小孩和身体照顾好。”F18:“还是像往常一样,会彼此照顾,也给彼此空间,相互扶持,相互独立吧,

我觉得这样的关系更有弹性,也更长久。”

2.1.3.2 坦然面对,珍惜生命,重塑价值

坦然面对家庭变故和身体变化,珍惜当下生活,重新追寻生命价值,是另一部分受访者的选择。P8:“心态要放好点,这病既然得了,天天想也不会好的,还不如别想。我现在已经能够坦然面对这个事实了,自己清洁、更换,尽量不麻烦别人,过好现在的生活最重要。”P12:“家人都对我很好,不嫌弃,愿意帮我换,但是我自己能动呀,能动就不要麻烦别人。现在只想着能帮他们多带一天小孩就多带一天,让他们安心上班,就是现在最大的意义。”F8:“我们算是幸运的,还有做手术的机会,也算是不幸中的万幸。所以现在别的都不想,之前觉得特别重要的,比如工作晋升,这会儿看来都没那么重要,只有生命和家人是最重要的。”F12:“之前关心他太少,生病后我们都反思了,既然改变不了生病的事实,那就珍惜现在每一天。他还是像之前一样好强,什么事情都自己解决,我偶尔帮他换换袋子,挺好的。”

2.1.4 主题四:无依赖-弹性渐断-弱弹性趋势

另有部分患者表现为无依赖,此时患者和照护者逐渐疏远。长此以往,随着二者的联结减少,家庭弹性会逐渐变弱,甚至从弹性状态过渡至非弹性状态,发生关系断裂,表现为以下2种情况。

2.1.4.1 拒绝求助,自我孤立,关系裂痕

部分患者造口术后会产生自卑心理,表现为自我孤立、不愿社交,即便是亲人或照护者,也避免其看见造口,拒绝帮助、不愿交流,双方关系会逐渐出现裂痕。P6:“我自己完全能处理,何必麻烦别人……家庭关系嘛,肯定比之前差点,毕竟我跟之前都不一样了。”F6:“自从做了造口他像换了个人,估计怕自己身上有味吧,基本不出门。造口也都是自己清洗、自己换,很要强的,从不跟我们聊这些,就像不需要我们一样,现在两个人在一起都不知道说什么,关系变味了。”F13:“她总是一个人悄悄地换,不让我们看到,即使在医院也一样。你如果看到她正在换,最好装作没看见,否则她会很不自在。不敢讨论这些,怕她太敏感了。”

2.1.4.2 求助受挫,自我保护,关系疏远

部分患者表示在造口术后曾遭受忽视或嫌弃,为避免再次受到心理伤害会选择自我保护,即使有需要也不再主动寻求帮助。P11:“刚出院是他们换,看得出来有点嫌弃,自己能动了就没让他们换了。虽然

有时候是没别人换的好,无所谓啦。”P16:“之前是请她帮忙换,很不耐烦的样子,一直说味道大,离得很远。后面算了,我自己换,免得看她脸色。”F11:“最开始是我换,后面突然不让我换了,说我嫌弃她,没那么严重,说完全不介意是假的,但不至于嫌弃。不过自从做了造口,我们确实疏远了很多。”F16:“都是他自己换,味道真的很大,他自己也可以换,不需要我帮忙,现在我们都是分开睡,没办法,味道太大,我睡不着……各过各的,也没什么话说。”

2.2 中青年肠造口患者家庭弹性模型的初步构建

当患者重度依赖时,照护者需要长期花费大量的精力,双方牢牢捆绑在一起,独立空间被压缩,二元关系表现为弹性疲劳,家庭抗压能力弱,呈现弱弹性状态。当患者中度依赖时,患者和照护者由于疾病原因不可避免地相互靠拢,但双方均可通过积极探索来减轻依赖、增加彼此空间,二元关系经历了弹性调适,家庭抵抗风险的能力可控且向好,具有强弹性趋势。当患者轻度依赖时,患者和照护者可相互靠近、也可各自为安,二元关系有弹性空间,彼此相对独立却又可及,家庭系统最稳固,家庭弹性最强。而当患者无依赖时,患者和照护者由于长期缺少联结和沟通,会使双方逐渐疏远,甚至关系断裂,表现为弱弹性趋势。

3 讨论

3.1 中青年肠造口患者家庭弹性模型丰富了家庭弹性的内涵

家庭弹性具有丰富而复杂的内涵,既可作为特征性指标,也可作为过程性和结果性指标^[11]。既往的研究聚焦于对理论本身进行探讨,例如Walsh^[12]认为家庭弹性的建构是个人、家庭与外在环境互动的过程,并提出了包含3个关键主题和9个过程的家庭弹性理论模型。部分研究^[5]围绕其作为过程指标进行探索,如探讨家庭弹性对心理弹性的影响,分析家庭弹性在创伤后成长或生活质量中的中介作用,较少将其作为结果指标进行理论拓展。本研究以家庭弹性为导向,以护理依赖为切入点,从患者和照护者二元视角出发,探讨护理依赖对家庭弹性的作用机制,旨在从家庭内部层面寻求增强家庭弹性的路径。该模型显示,中青年肠造口患者的家庭弹性水平依据二元应对方式的不同而呈现异质性,而二元应对方式与护理依赖水平密切相关。本研究结果发

现,在一定范围内,随着护理依赖降低,家庭弹性会逐渐增强,但若护理依赖长期缺失,家庭弹性则会趋于减弱。此外,该模型还提示,护理依赖水平及二元应对方式并非恒定不变,而是相互交织、彼此影响后趋于相对稳定的状态。例如,有受访者表示在造口初期也曾依赖于照护者,但在感知到可能的嫌弃之后,逐渐减少依赖直至完全自理;也有照护者表示一开始全部包揽造口护理,但随着患者不断尝试,照护者也逐渐放心地将照护行为交还给患者本人;还有照护者表示察觉到患者的自卑与逃避,而不敢与其交流造口事宜,以致沟通越来越少。可见二者的应对方式是相互影响且可迁移变化的,其对应的家庭弹性水平也是动态改变的^[10,13]。

3.2 中青年肠造口患者家庭弹性模型为提升家庭弹性水平提供了新视角

结合模型可知,中青年肠造口患者的家庭弹性具有异质性和动态性,这为家庭弹性的提升提供了方向。应充分认识家庭的系统性和交互性,根据不同的依赖群体制订个性化的干预措施,为患者和照护者同时实施应对策略,以建立更加积极的二元应对方式,从而促进家庭弹性向高弹性水平的方向改变。

3.2.1 理解护理依赖的主观原因,个性化提供心理支持,促进积极应对

本研究显示,部分患者在造口术后会出现明显的心理转变,这些变化在重度依赖和无依赖的家庭中尤为明显。例如患者从之前的活泼开朗变得沉默寡言,从积极上进变得畏缩不前,或表现为脆弱依赖,或表现为自卑独立,这与患病及手术带来的生理和形象的改变而产生悲观、敏感等情绪有关^[9,14]。还有部分年轻患者本应具备照护自己的能力,但却表现为重度依赖,并非技能不足,而是心理原因导致的过分依赖。事实上,过高和过低的护理依赖均会增加患者的健康风险^[15],导致家庭功能的下降。因此,针对这类家庭,医护人员应关注患者心理上的波动,理解变化的原因,倾听其情绪反馈,并能够协助寻找有效的应对策略^[14]。同时,应积极引导患者适应新角色^[16],既不可过分夸大患者角色,也不宜置患病事实于不顾。另外,基于二元关系的相互影响,一人的角色发生变化时,其他成员需重新适应新的角色和责任,所以应同时重视对患者及其照护者的引导,促进双方角色再适应,协助构建新常态,维持家庭的韧性与稳定。

3.2.2 明确护理依赖的客观原因,提供功能支持,提

升应对能力

本研究显示,疾病知识不足、护理技能欠缺,仍是很多患者依赖他人的客观原因。各类护理依赖的群体中均有受访者表示,由于应对造口和并发症的知识不足,在更换造口袋及护理的过程中会产生信心不足。因此,医护人员应该开展多种形式的知识和技能培训,并在出院前评估患者和照护者的掌握程度。这样既能有助于双方了解治疗的目的及可能的并发症,掌握造口护理技巧,提高自护能力和照护能力,缩短从高依赖向低依赖过渡的时间;还能在教与学的过程中增强家庭成员间的沟通和协作,增进彼此的了解和信任,使其能够更加坚强、自信地应对疾病。

3.2.3 剖析护理依赖的社会性原因,多途径加强社会支持,营造促进环境

永久性肠造口患者会长期佩戴造口袋,需要持续的照顾或支持。通过畅通居家求助机制、完善延续服务体系,可以帮助患者在需要时能够得到及时、连续、专业的照护^[17],促进患者自护能力的提升,从而减轻对医院和家庭的依赖,提高家庭弹性。一方面,可设立造口热线、开展居家服务、实施个案护理;另一方面,也可建立家庭支持服务平台,在线答疑解惑,实现资源共享^[18-19];对于部分家庭关系疏远的患者,还可开展同伴互助,通过线下开展面对面聚会、健康讲座或线上建立交流群、论坛等形式,减轻造口患者的自我孤立和社会疏离感,降低患者的心理压力,促进其与家人沟通^[20]。

4 结论

本研究发现,中青年肠造口患者及主要照护者护理依赖的二元应对及家庭弹性面临诸多挑战,应重视以家庭为中心的支持,促进二者积极应对,提高家庭弹性水平。另外,本研究还尝试性提出了中青年肠造口患者家庭弹性模型,充实了家庭弹性的内涵。今后可通过扎根理论研究,对中青年肠造口患者的家庭弹性理论进行进一步的探索和丰富;也可在本研究的基础上,制订相应测评工具,对相关人群进行量性评价,以深入了解中青年肠造口患者及其照护者的二元依赖现状,开展针对性的干预。本研究仅纳入了武汉市1所三级甲等医院的中青年肠造口患者作为研究对象,未来可扩大样本来源,使研究结果更具有代表性。

利益冲突 所有作者声明无利益冲突

作者贡献声明 杨阳:研究设计、数据采集、数据分析、论文撰写及修改;刘美:研究设计、研究指导、论文修改、经费支持;熊沫、杨纯子:样本遴选,协助数据采集和分析,参与讨论;冯丽娟:研究资源整合、质量控制、论文修改

参考文献

- [1] 国家卫生健康委员会,中华医学会肿瘤学分会.中国结直肠癌诊疗规范(2023年版)[J].中华外科杂志,2023,61(8):617-644. National Health Commission, Oncology Branch of the Chinese Medical Association. Colorectal cancer diagnosis and treatment standards(2023 edition)[J]. Chin J Surg, 2023, 61(8): 617-644.
- [2] Yang F, Cui S, Cai M, et al. The experiences of family resilience in patients with permanent colostomy and their spouses: a dyadic qualitative study[J]. Eur J Oncol Nurs, 2024, 70: 102590.
- [3] 赵露,李俊玲,王俊峰,等.中青年2型糖尿病患者二元应对现状及影响因素分析[J].中华护理杂志,2022,57(5):576-581. Zhao L, Li JL, Wang JF, et al. Investigation and analysis of factors related to dyadic coping among young and middle-aged patients with type 2 diabetes[J]. Chin J Nurs, 2022, 57(5): 576-581.
- [4] 安叶青,七十三,曾小叶,等.家庭抗逆力理论在风险应对领域的应用:演变、价值及挑战[J].心理科学进展,2023,31(3):428-442. An YQ, Qi SS, Zeng XY, et al. Family resilience theory in the risk coping context: evolution value and challenge[J]. Adv Psychol Sci, 2023, 31(3): 428-442.
- [5] Üzar-Özçeti NYS, Dursun Sİ. Quality of life, caregiver burden, and resilience among the family caregivers of cancer survivors [J]. Eur J Oncol Nurs, 2020, 48: 101832.
- [6] Park M, Choi EK, Lyu CJ, et al. Family resilience factors affecting family adaptation of children with cancer: a cross-sectional study[J]. Eur J Oncol Nurs, 2022, 56: 102078.
- [7] Li Y, Li N, Wang J, et al. Effects of social support, family resilience, and individual resilience on fear of cancer recurrence among persons with breast cancer: a cross-sectional study [J]. West J Nurs Res, 2023, 45(11): 993-1000.
- [8] 赵士红,孙小卫,陶秀秀,等.首发脑卒中患者照顾者心理适应与家庭弹性的相关性研究[J].中华护理教育,2024,21(3):353-358. Zhao SH, Sun XW, Tao XX, et al. The correlation between psychological adaptation of first-episode stroke patients' caregivers and their family resilience[J]. Chin J Nurs Educ, 2024, 21(3): 353-358.
- [9] 成香,杜若飞,周会月,等.结直肠癌造口患者夫妻疾病沟通体验的质性研究[J].中华护理杂志,2021,56(5):721-726. Cheng X, Du RF, Zhou HY, et al. Disease communication experience between couples in patients with colorectal cancer stoma: a qualitative study[J]. Chin J Nurs, 2021, 56(5): 721-726.
- [10] 刘雪,陈凤仪,郭薇,等.二元视角下晚期癌症患者和家庭照顾者灵性应对体验的质性研究[J].护理学杂志,2023,38(19):91-95. Liu X, Chen FY, Guo W, et al. Spiritual coping experiences in advanced cancer patients and family caregivers from a dyadic perspective: a qualitative study[J]. J Nurs Sci, 2023, 38(19): 91-95.
- [11] 余璐.双视角下结直肠癌患者及家庭照顾者的家庭弹性评估与干预策略研究[D].昆明:昆明医科大学,2023. Yu L. A dual perspective study on family resilience assessment and intervention strategies for colorectal cancer patients and family caregivers[D]. Kunming: Kunming Medical University, 2023.
- [12] Walsh F. Family resilience: a framework for clinical practice [J]. Fam Process, 2003, 42(1): 1-18.
- [13] Quemba MM, Diaz FJ, Vargas RL, et al. Experiences and perceptions in dyads about ostomy care. Meta-synthesis of qualitative studies[J]. Invest Educ Enferm, 2022, 40(2): e12.
- [14] Ayaz-Alkaya S. Overview of psychosocial problems in individuals with stoma: a review of literature [J]. Int Wound J, 2019, 16(1): 243-249.
- [15] 张晓琳,田洁,惠静,等.膀胱癌尿流改道腹壁造口患者护理依赖现状及相关因素研究[J].护理学杂志,2021,36(21):24-27. Zhang XL, Tian J, Hui J, et al. Care dependence of patients with abdominal wall stoma due to urinary diversion surgery for bladder cancer: the related factors[J]. J Nurs Sci, 2021, 36(21): 24-27.
- [16] Liang J, Zhen L, Ye X, et al. Relationship among self-concept clarity, social support, and psychological resilience in Chinese patients with an enterostomy: a cross-sectional study and structural equation model analysis[J]. Eur J Oncol Nurs, 2022, 59: 102151.
- [17] Yan MH, Lü L, Zheng MC, et al. Quality of life and its influencing factors among Chinese patients with permanent colostomy in the early postoperative stage: a longitudinal study [J]. Cancer Nurs, 2022, 45(1): E153-E161.
- [18] Krouse RS, Zhang S, Wendel CS, et al. A randomized prospective trial of an ostomy telehealth intervention for cancer survivors [J]. Cancer, 2024, 130(4): 618-635.
- [19] van der Storm SL, Bemelman WA, van Dieren S, et al. A personalized App to improve quality of life of patients with a stoma: a protocol for a multicentre randomized controlled trial [J]. Colorectal Dis, 2023, 25(10): 2071-2077.
- [20] Afiyanti Y, Milanti A, Wahidi KR, et al. Embracing my stoma: psychosocial adjustment of Indonesian colorectal cancer survivors living with a stoma [J]. Cancer Nurs, Published online December 19, 2023.

(本文编辑 黄恒吉)