

原位新膀胱术后尿失禁患者自我管理体验及需求的纵向质性研究

丁佳蓉¹ 陈慧¹ 王雪瑞² 孙小玲^{3*} 张银¹

【摘要】 目的 基于患者旅程地图,纵向追踪原位新膀胱术后尿失禁患者自我管理的阶段性体验及需求,为制订分阶段的护理干预方案提供依据。**方法** 采用纵向质性研究方法,通过目的抽样选取2024年4—6月在南京市某三级甲等医院泌尿外科行原位新膀胱术的16例膀胱癌患者作为研究对象。于术后1、3、6个月对其进行半结构化访谈。采用内容分析法进行资料分析并绘制患者旅程地图。**结果** 以术后恢复期(1~3个月)、适应期(4~6个月)和稳定期(>6个月)3个康复阶段为时间轴,从任务、情绪和痛点3个维度归纳、提炼出患者的自我管理体验及需求,形成包括新膀胱适应性自主训练、自护技能系统性学习、排尿失控触发焦虑与信心危机、症状反复激发手术决策后悔与效果质疑、身心适应负荷失调、生活方式多维受限、信息过载与实操脱节等20个主题,并形成旅程地图。**结论** 原位新膀胱术后尿失禁患者的自我管理具有阶段性和长期性,医护人员应依据患者不同阶段的动态体验与核心需求,提供即时、适配的分阶段综合护理干预,以优化患者的康复结局。

【关键词】 原位新膀胱术; 尿失禁; 自我管理; 患者旅程地图; 纵向质性研究; 护理

【基金项目】 南京大学中国医院改革发展研究院、江苏省宁爱医学发展医疗救助基金会资助项目(NDYGN2024020)

A longitudinal qualitative study on self-management experiences and needs of patients with urinary incontinence after orthotopic neobladder surgery/DING Jiarong¹, CHEN Hui¹, WANG Xuerui², SUN Xiaoling^{3*}, ZHANG Yin¹

¹Department of Urology, Nanjing Drum Tower Hospital, the Affiliated Hospital of Nanjing University Medical School, Nanjing 210008, China; ²Division of Hepatobiliary and Transplantation Surgery, Nanjing Drum Tower Hospital, the Affiliated Hospital of Nanjing University Medical School, Nanjing 210008, China; ³Department of Outpatient, Jiangbei Branch of Nanjing Drum Tower Hospital, the Affiliated Hospital of Nanjing University Medical School, Nanjing 210031, China. *Corresponding author: SUN Xiaoling, E-mail: sunxiaoling@nju.edu.cn

【Abstract】 Objective Based on the patient journey map, this study longitudinally tracks the staged self-management and needs of patients with urinary incontinence following orthotopic neobladder surgery to provide a foundation for developing phased and individualized nursing intervention programs. **Methods** A longitudinal qualitative research approach was adopted. A total of 16 bladder cancer patients who underwent orthotopic neobladder (ONB) surgery in the Department of Urology at a tertiary hospital in Nanjing between April and June 2024 were recruited by purposive sampling. Semi-structured interviews were conducted with the patients at 1 month (T1), 3 months (T2), and 6 months (T3) postoperatively. Data were analyzed by content analysis, and patient journey maps were constructed. **Results** Using the 3 postoperative rehabilitation phases—recovery (1-3 months), adaptation (4-6 months), and stabilization (>6 months) as the timeline, patients' self-management experiences and needs were systematically summarized in terms of tasks, emotions, and pain points. A total of 20 themes were identified, including adaptive self-training for the neobladder, systematic learning of self-care skills, anxiety and confidence crises triggered by urinary incontinence, regret over surgical decisions and doubts about outcomes due to symptom recurrence, imbalance in physical and psychological adaptation, multidimensional lifestyle restrictions, and information overload with a disconnect between knowledge and practice. Patient journey maps were constructed accordingly.

DOI: 10.3761/j.issn.0254-1769.2026.02.008

作者单位: 1. 南京大学医学院附属鼓楼医院泌尿外科 南京市 210008; 2. 南京大学医学院附属鼓楼医院肝胆与肝移植外科 南京市 210008; 3. 南京大学医学院附属鼓楼医院江北院区门诊部 南京市 210031

*通信作者: 孙小玲, E-mail: sunxiaoling@nju.edu.cn

丁佳蓉: 女, 硕士, 主管护师, E-mail: gydjiarong@126.com

收稿日期: 2025-05-07

Conclusion Self-management of urinary incontinence following ONB surgery is both phased and long-term in nature. Healthcare professionals should provide timely and appropriate phased comprehensive nursing interventions based on patients' dynamic experiences and core needs at different stages to optimize rehabilitation outcomes.

【Key words】 Orthotopic Neobladder Surgery; Urinary Incontinence; Self-Management; Patient Journey Mapping; Longitudinal Qualitative Study; Nursing Care

【Funding program】 China Hospital Reform and Development Research Institute of Nanjing University, Nanjing Drum Tower Hospital, Aid Project of Jiangsu Ningai Medical Development & Medical Aid Foundation (NDYGN-2024020)

膀胱癌是泌尿系统常见的恶性肿瘤，近年来其发病率和病死率均呈上升趋势^[1]。原位新膀胱(orthotopic neobladder, ONB)术因符合生理排尿模式，已成为膀胱癌根治方案中常见的尿流改道术式^[2]，而尿失禁是其最常见的并发症。研究显示，ONB术后3个月日间及夜间尿失禁发生率分别高达60.78%和70.32%^[3]，术后1年仍分别维持在15.8%和38.3%^[4]。尽管ONB术后患者的尿失禁程度逐渐缓解，但其恢复过程伴随的生理、心理和社会适应等多重挑战严重影响患者的生活质量^[5]。因此，系统识别并有效满足患者全周期、多维度的自我管理需求，是促进其全面康复的重要环节。目前，临床研究多关注手术技术的改进与短期并发症的防治，而对患者在中长期真实生活情境中如何应对与管理尿失禁的质性研究仍较缺乏。既往研究^[6-7]多聚焦尿失禁的发生机制、生理/排尿控制功能恢复或短期干预效果评估，未能充分揭示患者自我管理的真实体验、动态适应轨迹及未满足的需求。患者旅程地图作为一种以用户为中心的可视化工具^[8]，可有效识别服务缺口和优化患者体验的关键节点^[9]。因此，本研究整合患者旅程地图与纵向质性研究法，系统追踪ONB术后尿失禁患者自我管理的动态体验及需求演变，旨在为构建阶段化、个体化的护理干预方案提供依据。

1 对象与方法

1.1 研究对象

采用目的抽样法，选取2024年4—6月在南京市某三级甲等医院泌尿外科因膀胱癌行ONB术的患者作为研究对象。纳入标准：①年龄≥18岁；②病理确诊为原发性膀胱癌，无远处转移；③ONB术后出现尿失禁症状^[10]；④认知功能正常且具备基本沟通能力。排除标准：①合并神经源性疾病或严重器质性疾病；②术后留置导尿管或膀胱造瘘管≥4周；③术后出现严重并发症，包括但不限于肾功能衰竭、肠痿、新膀胱痿等。

脱落标准：①在约定访谈时间点连续3次无法取得联系；②未能完成至少2次有效访谈。本研究已通过医院伦理审查委员会的审批(2024-207-02)，所有研究对象均知情同意，自愿参与本研究。为确保样本最大差异化，选取研究对象时综合考虑人口学特征、社会经济特征及疾病资料。样本量的确定遵循资料“饱和”原则^[11]。在第13例患者完成全部访谈后编码重复率>90%，后续3例患者访谈未产生新主题，故停止招募。因符合条件的女性患者较少，样本性别分布未达平衡。最终共纳入16例研究对象，其一般资料见表1。

1.2 研究方法

1.2.1 制订访谈提纲

基于文献回顾^[12-13]、实践经验及患者旅程地图的核心要素，初步拟订访谈提纲，并对2例符合纳入标准的ONB术后尿失禁患者进行预访谈，以完善访谈提纲。最终访谈提纲如下。术后1个月(T1)：①您能描述一下过去1周的尿失禁情况吗？通常发生在哪些情境下？②您能具体说明您在处理尿失禁问题时采取了哪些措施吗？③在处理尿失禁问题时，您遇到了哪些困难？④您后续采取了哪些应对措施？⑤您觉得这些应对措施对自己有何帮助？⑥您希望医护人员为您提供哪些帮助？⑦关于尿失禁康复的自我管理，您还有什么经历或看法吗？术后3个月(T2)与术后6个月(T3)：①您的尿失禁情况与上次访谈时相比有何变化？②在此期间，您是否调整了最初的排尿控制方法？调整的原因是什么？③现阶段您面临的主要困难有哪些？④在尿失禁自我管理过程中，您最希望获得哪些帮助？⑤您希望以何种形式获得这些帮助？

1.2.2 资料收集及质量控制方法

由1名具有膀胱癌护理经验且接受过系统质性研究培训的护理研究生采用面对面与电话访谈相结合的方式半结构化访谈。访谈前向受访者说明研究目的、意义及保密原则，签署知情同意后开始

表1 研究对象的一般资料(n=16)

Table 1 General characteristics of participants(n=16)

编号	性别	年龄 (岁)	文化 程度	婚姻 状况	医疗费用 支付方式	职业 状态
P1	男	58	大学	已婚	公费医疗	在职
P2	男	67	小学	已婚	新农合	待业
P3	男	63	初中	已婚	居民医保	待业
P4	男	52	大专	已婚	职工医保	在职
P5	男	49	高中	已婚	职工医保	离职
P6	男	51	中专	已婚	职工医保	在职
P7	男	55	大专	已婚	居民医保	在职
P8	男	61	高中	已婚	职工医保	退休
P9	女	65	初中	已婚	居民医保	待业
P10	男	54	高中	已婚	职工医保	在职
P11	男	47	中专	离异	职工医保	离职
P12	男	67	大学	丧偶	职工医保	退休
P13	女	49	小学	已婚	自费	待业
P14	男	69	初中	已婚	居民医保	待业
P15	男	55	高中	已婚	职工医保	待业
P16	男	43	大专	已婚	职工医保	离职

注：“离职”指因病离职。

访谈并录音。面对面访谈在病房宣教室内进行。访谈过程中保持中立，根据访谈提纲灵活调整提问策略及顺序，并记录受访者的非语言行为。电话访谈时重点关注受访者的语音、语调等听觉信息，并运用确认、追问、重复等技巧确保访谈结果的准确性，访谈结束后将内容反馈给受访者进行核实。每次访谈持续20~46 min。

1.2.3 资料分析方法

访谈结束后24 h内由2名研究者共同核对内容并进行转录，同步整理非语言信息。采用内容分析法^[14]进行资料分析：①反复阅读资料；②识别并标记有意义表述；③独立审查文本并比较编码，达成共识后确定最终编码；④依据旅程地图的3个核心维度及其对应的时间阶段，对最终编码进行归类：将行为动词、流程节点及工具使用的描述归入任务范畴，将体现患者情感体验、心理状态变化及矛盾陈述内容归入情绪范畴，将障碍因素、未满足需求、持续困扰等描述归入痛点范畴；⑤对归类编码进行聚类分析，提炼主题和亚主题；⑥循环直至主题饱和。在完成各时点的独立分析后，将整合结果进行纵向比较，识别不同阶段的共性和差异，以揭示患者体验与需求的动态变化^[15]。

1.2.4 患者旅程地图的绘制方法

患者旅程地图通常包括横轴及纵轴。本研究对2019—2023年医院信息系统中164例ONB术患者的完整病历资料进行分析，基于慢性病适应中域理论^[16]，经小组讨论确定横轴划分为恢复期(术后1~3个月)、适应期(4~6个月)和稳定期(>6个月)3个阶段。采用参与式观察法，由2名资深泌尿外科护士对3例意识清醒、病程覆盖完整康复阶段(>6个月)的ONB术后患者进行跟踪观察，记录其自我管理行为、医患互动关键触点、心理状态变化及护理难点。基于观察结果，明确任务轴涵盖行为、任务、情绪、痛点、相关人员等要素。整合访谈资料分析结果，系统梳理患者术后尿失禁管理中的行为、想法演变及情绪变化轨迹，并通过旅程地图可视化呈现。研究者与患者代表共同审阅主题资料，讨论并完善旅程地图内容，确保其完整性和一致性。

2 结果

本研究对16例受访者共访谈48次，所有受访者均全程参与。

2.1 患者旅程地图绘制

本研究以术后恢复期、适应期、稳定期为时间轴，从任务、情绪和痛点3个维度析出20个主题，绘制了ONB术后尿失禁患者自我管理旅程地图，见图1。

2.2 恢复期

2.2.1 任务：功能适应与技能习得

2.2.1.1 新膀胱适应性自主训练

患者需进行渐进式延时排尿训练，以扩张新膀胱容量，适应新的排尿姿势(如蹲位排尿、按压下腹部)，并重建定时排尿习惯，以弥补尿意感知障碍。P15：“医生说刚开始肠道做的膀胱有点小，需要增加容量，我按照你们教我的方法尝试延长排尿间隔时间。”P4：“肠道做的膀胱不像原来的那样能控制住，护士教我定时排尿，刚开始必须每小时去1次厕所。”P3：“现在站着不怎么能排出小便，需要蹲在马桶上用手按压才能排干净。”P10：“现在没有尿意了，护士教我给自己定闹钟，到点了就要去排尿。”

2.2.1.2 自护技能系统性学习

患者需掌握包括新膀胱冲洗、盆底肌训练、自我清洁导尿、记录排尿日记等复杂的康复技能。P11：“现在每次小便黏液特别多，导尿管拔除后不知道该如何进行膀胱冲洗。”P8：“上次拔除导尿管后小便

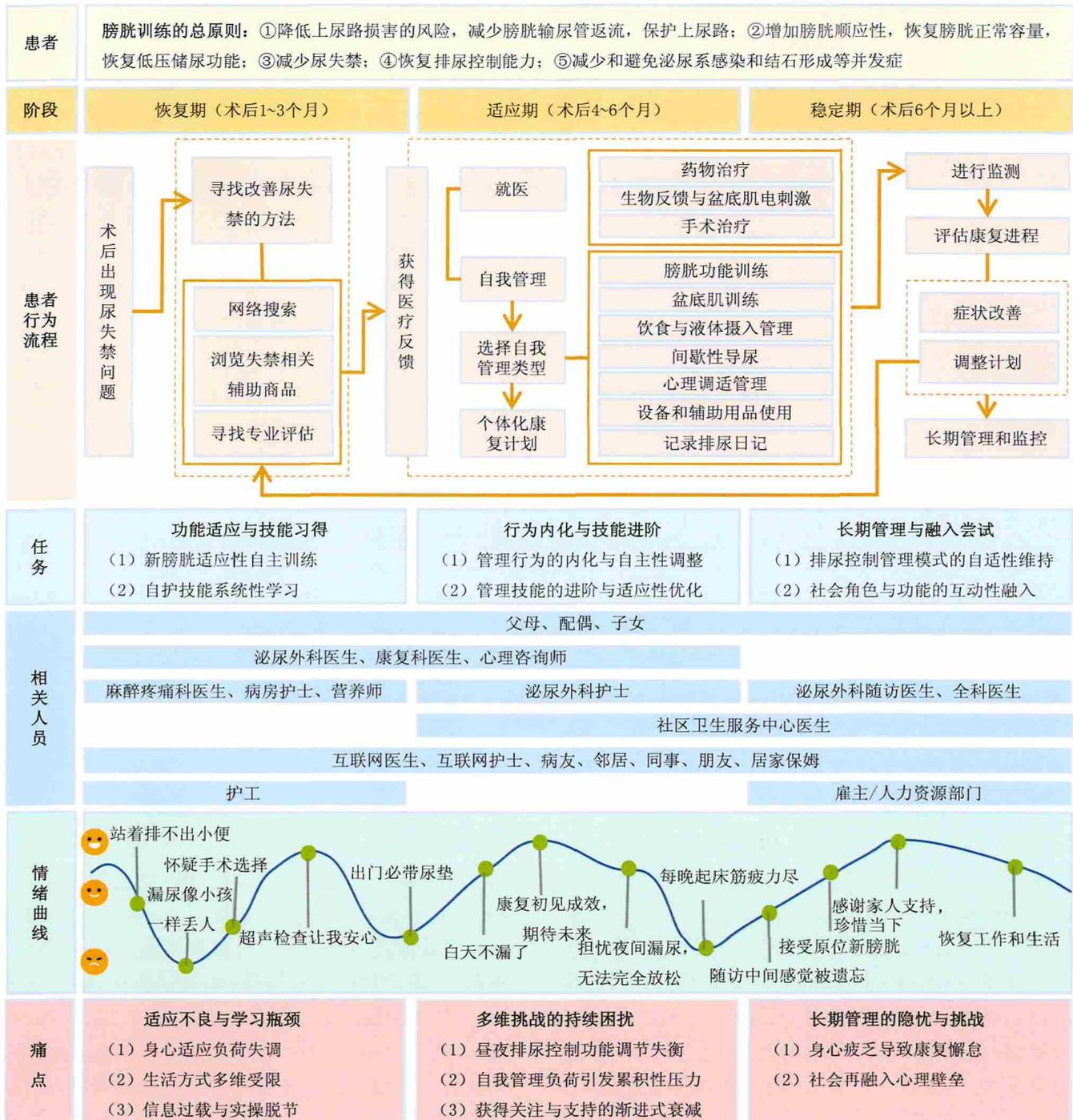


图1 原位新膀胱术后尿失禁患者自我管理旅程地图

Figure 1 Patient journey map of self-management for urinary incontinence after orthotopic neobladder surgery

排不出来,去医院发现是黏液堵了,医生插入导尿管小便就流出来了,我可能需要学习自己导尿,以防万一。”P13:“当时医生说要按时做盆底肌训练,方法也教我了,还给了我宣传手册,一开始不知道做得对不对。”P3:“出院时,护士给了我排尿日记记录表,并教我如何准确记录尿量。”

2.2.2 情绪:信心危机与决策质疑

2.2.2.1 排尿失控触发焦虑与信心危机

术后早期难以控制的尿失禁引发强烈的羞耻感、无助感和对未来康复的担忧,严重削弱患者对手术预后及自身恢复能力的信心。P3:“我现在总不自主漏尿……我真的很怕尿失禁会一直跟着我。”P5:“知道术后早期会漏尿,但真正漏的时候,感觉自己像小孩一样无助,特别丢人。”P13:“虽然医护人员

已给予术后指导,但我总觉得自己可能恢复不了。”P4:“有时候我在想,如果尿失禁永远无法控制,我该怎么办?”

2.2.2.2 症状反复激发手术决策后悔与效果质疑

尿失禁反复、生活质量下降及对康复过程的认知不足,导致部分患者后悔选择ONB手术并质疑其效果。P3:“如果早知道术后恢复这么麻烦,我可能不会选择做这个手术。”P4:“有时候我在想自己是不是选错了,不该做这种手术。”P9:“医生说做完这个手术生活质量好,但我感觉我恢复得不好,而且过程比想象中痛苦得多,现在的状况让我很怀疑这是不是我想要的。”

2.2.3 痛点:适应不良与学习瓶颈

2.2.3.1 身心适应负荷失调

不可预测的漏尿、频繁更换衣物/尿垫、夜间睡眠中断等给患者带来巨大的生理不适和心理压力。P13:“夜里不知道什么时候就漏了,有时候还要起夜换床单,现在没办法,我穿上了成人纸尿裤,这种感觉糟糕透了,不知道什么时候能摆脱。”P6:“刚开始真的很崩溃,总是突然就漏尿了,特别尴尬。”P9:“完全无法预测何时漏尿,总是突然裤子就湿了。”P5:“漏尿让我觉得很没面子,我都不敢和朋友说。”

2.2.3.2 生活方式多维受限

尿失禁迫使患者严格限制饮水、饮食、活动与社交,日常生活自主性被剥夺。P1:“现在晚上不敢喝太多水,怕睡觉时漏尿。”P2:“每次想多喝水都偷偷喝,妻子担心我漏尿,每次只肯让我喝半杯。”P2:“以前喜欢喝酒和吃辣,现在因为漏尿问题,很多习惯都得改变。”P5:“我曾经是个爱交朋友的人,但现在我总是避免见面,怕别人看出我的不方便。”P6:“现在不敢吃难消化的东西,也不敢一次喝太多水,怕漏尿。”P8:“以前很喜欢运动,但现在连去散步都要担心漏尿,生活好像被限制住了。”P15:“我现在连出门都要小心,怕尿失禁发生,感觉外出都变得很麻烦。”

2.2.3.3 信息过载与实操脱节

书面指导与口头培训无法转化为实操能力,患者陷入认知混乱与自我怀疑。P3:“出院时,给了我指导手册还有排尿日记记录表,护士小课堂讲解了很多内容,但信息量太大,根本记不住,回家后很茫然,忘了该怎么做。”P6:“漏尿严重时,我尝试做盆底肌训练,可护士讲的盆底肌识别方法太抽象,练了

半天也不知道动作对不对,感觉效果一般,越来越怀疑自己根本学不会。”

2.3 适应期

2.3.1 任务:行为内化与技能进阶

2.3.1.1 管理行为的内化与自主性调整

部分患者在术后逐渐适应新的排尿习惯,已将定时排尿、饮水计划内化为个人习惯,并能根据个人经验和生活情境灵活调整。P5:“我现在会根据当天的活动量和环境,调整喝水和排尿习惯。”P2:“现在不会一次喝太多水了,分几次喝对我更有效。”P6:“过去我严格按照你们的宣教安排排尿时间,现在我会根据自己的情况进行调整。”P1:“刚开始漏尿很严重,我按照你们的要求记过一阵子排尿日记,现在从中摸索到自己的排尿规律。”

2.3.1.2 管理技能的进阶与适应性优化

患者结合超声检查、残余尿测定等检查结果进行排尿模式的周期性调整,实现排尿控制技能的进阶化管理。P1:“我常来医院做超声,了解恢复情况,虽然医生说不用频繁检查,但这让我感到安心。”P11:“虽然感觉漏尿没以前那么严重了,但医生说新膀胱没有感觉,我需要定期复查,根据结果调整计划。”P6:“每次延长排尿间隔时间就会不自主漏尿,我现在每2周延长半小时,有时结合超声结果进行调整,方法虽慢但适合我。”

2.3.2 情绪:矛盾情绪交织

2.3.2.1 正向激励与累积性期待

排尿控制情况改善提升部分患者的康复信心,激发对正常生活的期待。P1:“现在感觉好多了,离理想的状态近了一步,虽然偶尔会漏尿,但整体很满意。”P8:“白天漏尿次数少了一点,特别期待能像以前一样正常生活。”

2.3.2.2 负向警觉与消耗性倦怠

部分患者因症状反复(尤其是夜间尿失禁)触发持续的防御性警觉,长期康复训练带来的身心耗竭削弱了患者康复的自我效能感,形成恶性循环。P2:“白天排尿控制很好,但夜间尿失禁还是让我感到不安。”P6:“医生说恢复得不错,但夜里睡着时还是会不自主地漏尿,一直不敢深睡。”P7:“我每天都按照你们教的努力做了,但晚上漏尿还是很严重,怀疑还能不能康复。”P13:“每晚按时起夜感到筋疲力尽。”

2.3.3 痛点:多维挑战的持续困扰

2.3.3.1 昼夜排尿控制功能调节失衡

尽管患者的术后康复技能呈持续进阶的趋势,但因昼夜节律差异导致部分患者排尿控制功能不稳定,甚至并发昼夜节律调控失衡的现象。P14:“白天能控制在2~3 h不漏,晚上不行,经常睡着、睡着裤子就湿了。”P7:“白天大部分时间都控制得挺好,到了晚上就不行了,完全不受控的状态。”P9:“就算睡前不喝水,夜里还是会漏。”

2.3.3.2 自我管理负荷引发累积性压力

为避免尿失禁发生,ONB术后患者需监测自身排尿情况并养成定时排尿习惯,这区别于患者术前的按需排尿习惯,导致患者过分关注排尿,自我管理负荷加重。P13:“每晚闹钟响了必须起来,我感到压力很大。”P5:“即便在家,也要时不时提醒自己去排尿,脑子里总绷着这根弦。”P8:“日常出门总要考虑漏尿问题,有时候怕尴尬,不得已垫尿垫出门,这种额外的准备让我觉得很麻烦。”

2.3.3.3 获得关注与支持的渐进式衰减

部分患者表示,随着时间的推移,家庭和社会成员提供的关注、提醒和支持力度减弱。P4:“刚出院家人会经常提醒我训练,现在不会了。”P13:“住院的时候,家人都很关心我,会提醒我训练,但现在很少提醒了。”P11:“复查时想和医生多聊几句,但医生总觉得问题不大。”

2.4 稳定期

2.4.1 任务:长期管理与融入尝试

2.4.1.1 排尿控制管理模式的自适性维持

多数患者术后6个月已形成相对稳定的排尿习惯和个体化的排尿控制管理模式,需长期坚持并保持对潜在问题的警觉。P15:“医生说恢复得不错,维持现在的排尿习惯就好了,但我不敢大意。”P1:“白天排尿控制得不错,晚上也不怎么漏尿了,不过我定期检查,从不敢落下。”

2.4.1.2 社会角色与功能的互动性融入

身体状态相对稳定后,患者尝试再度融入既往的家庭和社会角色,逐步回归常规生活。P7:“每天帮忙带外孙,女儿夸我比保姆好。”P10:“我想出去工作,但孩子们让我好好休息。”

2.4.2 情绪:专注内在成长与感恩

2.4.2.1 接纳“新常态”与自洽成长

多数患者认识到无法完全恢复到术前状态,转而接纳“新常态”,关注术后康复过程中的内在成长,对长期生活保持积极态度。P7:“现在感觉恢复得还

可以,毕竟不可能和原来一样,起初感觉很难,但我已能够接受现状。”P13:“我现在已经能熟练地自己导尿了,没有开始那样焦虑了。”

2.4.2.2 专注当下与内生性感恩

随着逐渐适应康复生活并进入自我管理的稳定期,患者普遍表现出更为平和与感恩的心态。P12:“对比同期其他病友,我常庆幸自己恢复得不错,经历这一切让我对生命充满感激。”P10:“生病一年多以来,家人给予我很大的支持和帮助,我现在恢复得很不错,感觉如获新生,每天都是新的开始。”P5:“虽然整体恢复得不错,但偶尔还是会担心症状反复,此时我会尽量转移注意力,不去多想。”

2.4.3 痛点:长期管理的隐忧与挑战

2.4.3.1 身心疲乏导致康复懈怠

术后长期夜间定时排尿的生理负担及长期执行了引发的身心疲惫,消耗患者的心理资源,导致其康复依从性降低。P12:“每晚都得按时起来,感觉压力挺大的。”P10:“每晚都按时起夜,时间久了有点累,又不敢放松,生怕膀胱被撑大,现在睡眠不如以前了,有时需药物辅助才能睡着,夜里也易醒。”P3:“冬天起夜好麻烦,容易着凉,而且我本身睡眠就不好。”

2.4.3.2 社会再融入心理壁垒

尝试回归工作和社会生活时,面临因长期休病假导致的职场适应性挑战、角色转换困难及潜在的心理障碍。P9:“请假太久担心能不能回去继续工作,又担心回去后会被边缘化。”P15:“尽管身体日渐康复,但心理上总觉得和以前不一样。”P11:“我已经很久没上班了,我是家里的顶梁柱,孩子还小,我还能回到从前的状态吗?”

3 讨论

3.1 聚焦原位新膀胱术后尿失禁患者的恢复期适应困境,实施结构化、多组分护理干预

本研究发现,ONB术后恢复期患者面临新膀胱功能适应与自护技能习得的双重挑战。尿失禁引发的身心适应负荷、生活方式受限及信息与实操脱节共同构成恢复期适应困境,易引发焦虑、信心危机甚至手术决策质疑。该结果与既往研究^[17]结果相似,Liu等^[17]研究指出,患者感知的疾病威胁水平会影响其对诊疗的信任度与治疗依从性。因此,医护人员应针对恢复期适应困境,实施结构化、多组分护理干预,将心理干预与健康教育的关口前移至术前,借助

案例分享、同伴支持等方式深化“预适应”教育,以降低患者的预期性焦虑,增强心理韧性,缓解信心危机与决策后悔。此外,制订个性化出院计划,结合视频教学与情境模拟训练,清晰、直观地传授新膀胱功能训练核心技能,辅以图文并茂、循序渐进的健康教育资料,提升患者对康复流程的理解度与依从性。同时,提供切实可行的情绪管理策略(如正念疗法),减轻情绪负荷对康复进程的干扰。通过引导患者建立合理的疾病认知与康复预期,针对性强化护理技能、负性情绪应对能力及疾病感知管理能力,助力其度过术后的关键适应阶段。

3.2 调动主客观支持系统,激发原位新膀胱术后尿失禁患者适应期的自我调控潜能

本研究发现,术后适应期(4~6个月)患者虽逐步内化部分管理行为并呈现正向激励倾向,但昼夜排尿控制功能失衡(尤其夜间尿失禁)、自我管理负荷引发的累积性压力及获得关注与支持的渐进式衰减,导致患者出现负向警觉与消耗性倦怠,表明单纯依赖患者自身努力或被动支持难以充分激发其康复潜能。研究^[18-19]显示,医护-家庭协同支持可提高患者的康复依从性和自我管理效能。因此,医护人员应整合残余尿量、膀胱容量等客观指标及患者主观报告,制订动态的个体化排尿训练方案,指导患者结合检查结果,通过周期性调整排尿间隔时间实现技能进阶。同时,可引入游戏化元素,以提升患者的自我管理效能与依从性^[20]。此外,医护人员应鼓励家庭成员参与患者的术后康复管理,通过设计家庭协作任务(如共同记录排尿日记),提升家属的参与积极性与支持水平。同时建立线上/线下同伴支持小组,通过经验分享和互相鼓励强化自我效能感。通过向内激发患者的排尿控制自我管理内驱力,向外协同调动其家庭、医疗团队及同伴网络等多重支持系统,多维度激发患者的自我调控潜能,克服倦怠与压力,实现适应期尿失禁管理的积极调控。

3.3 构建分级支持体系,促进原位新膀胱术后尿失禁患者社会再融入与长期管理

本研究结果显示,术后稳定期(>6个月)多数患者已形成个体化排尿控制管理模式并展现出接纳“新常态”与自洽成长的积极心态,但仍面临身心疲乏导致康复懈怠及社会再融入心理壁垒等挑战。一方面,长期夜间排尿控制管理引发的疲劳累积导致自我控制资源耗竭^[21-22],形成康复进程的潜在阻力;

另一方面,患者渴求回归社会生活,却因长期休病假面临职场适应性焦虑、角色认同困惑及潜在病耻感形成的参与壁垒,与前列腺癌术后患者社会疏离感的研究结论相呼应^[23]。这表明稳定期“稳定”表象下潜藏着管理可持续性危机与社会功能重建困境,亟需延续性、响应式的系统支持。研究^[24]证实,结构化支持体系能显著提升慢性病患者的自我管理效能。因此,建议医护人员协同构建三级支持网络。首先,组建多学科团队,建立“医院-社区”双向转介机制,重点优化夜间排尿控制策略,实施如睡眠干预、放松训练等,并强化坚持管理对预防远期并发症(如膀胱功能障碍)的价值;其次,通过情境模拟训练提升家属协助能力;再者,提供心理咨询、病友互助小组等资源,协助患者平衡长期管理与渐进式社会融入,提升其回归社会的自我效能感,促进向终身健康管理转型。

4 小结

本研究系统揭示了ONB术后尿失禁患者自我康复管理过程中的动态体验与多维需求,医护人员可据此制订涵盖生理康复、心理调适与行为管理的分阶段、整合性干预方案,通过精准化干预和多学科协作,提升患者的自我管理质量。然而,本研究主要聚焦患者视角,未纳入医护人员及家庭照顾者的访谈资料,在解析管理需求与家庭支持体系方面存在局限,建议后续研究融合患者、照顾者及医护人员等多维视角,完善康复旅程分析。此外,样本来自单一中心且女性样本量小,未来需开展多中心研究并重点纳入更多女性患者,以探索性别因素对术后尿失禁自我管理体验的潜在影响。

利益冲突 所有作者声明无利益冲突

作者贡献声明 丁佳蓉:研究设计、数据收集及论文撰写;陈慧、孙小玲:研究指导及论文修改;王雪瑞:资料分析、论文修改;张银:资料收集、实施研究

参 考 文 献

- [1] Bray F,Laversanne M,Sung H,et al. Global cancer statistics 2022:GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries[J]. CA Cancer J Clin, 2024, 74(3):229-263.
- [2] Tappero S,Dell'Oglio P,Cerruto MA,et al. Ileal conduit versus orthotopic neobladder urinary diversion in robot-assisted radical cystectomy:results from a multi-institutional series[J]. Eur Urol Open Sci,2023,50:47-56.

- [3] Erdogan B, Berg S, Noldus J, et al. Early continence after ileal neobladder: objective data from inpatient rehabilitation[J]. *World J Urol*, 2021, 39(7): 2531-2536.
- [4] Asimakopoulos AD, Finazzi Agrò E, Piechaud T, et al. Urodynamic parameters and continence outcomes in asymptomatic patients with ileal orthotopic neobladder: a systematic review and meta-analysis[J]. *Cancers*, 2024, 16(7): 1253.
- [5] Grimm T, Grimm J, Buchner A, et al. Health-related quality of life after radical cystectomy and ileal orthotopic neobladder: effect of detailed continence outcomes[J]. *World J Urol*, 2019, 37(11): 2385-2392.
- [6] 杨成才. 原位新膀胱术后患者尿失禁危险因素研究及预测模型的建立与验证[D]. 昆明: 昆明医科大学, 2022.
Yang CC. Study on risk factors of urinary incontinence in patients after orthotopic neobladder surgery and establishment and verification of prediction model[D]. Kunming: Kunming Medical University, 2022.
- [7] 沈玲玲, 谢有琼, 彭丽仁. 针灸联合电刺激生物反馈治疗原位新膀胱术后尿失禁的临床研究[J]. *时珍国医国药*, 2024, 35(15): 3417-3420.
Shen LL, Xie YQ, Peng LR. Clinical study on acupuncture combined with electrical stimulation biofeedback in the treatment of urinary incontinence after orthotopic neobladder surgery [J]. *Lishizhen Med Mater Med Res*, 2024, 35(15): 3417-3420.
- [8] 范雨晴, 席祖洋, 魏永婷, 等. 胃癌术后患者居家营养管理旅程地图研究及护理对策[J]. *中华护理杂志*, 2025, 60(17): 2124-2130.
Fan YQ, Xi ZY, Wei YT, et al. Mapping the nutritional management journey of homebound patients after gastric cancer surgery and nursing countermeasures[J]. *Chin J Nurs*, 2025, 60(17): 2124-2130.
- [9] 乔悦, 刘庆伟, 林辉, 等. 中青年肝移植患者疾病管理的旅程地图研究[J]. *中华护理杂志*, 2025, 60(15): 1850-1857.
Qiao Y, Liu QW, Lin H, et al. A journey map study of disease management in young and middle-aged liver transplant recipients[J]. *Chin J Nurs*, 2025, 60(15): 1850-1857.
- [10] Haylen BT, de Ridder D, Freeman RM, et al. An International Urogynecological Association (IUGA)/International Continence Society (ICS) joint report on the terminology for female pelvic floor dysfunction[J]. *Int Urogynecology J*, 2010, 21(1): 5-26.
- [11] 周云仙. 护理质性研究: 理论与案例[M]. 杭州: 浙江大学出版社, 2017.
Zhou YX. Qualitative research in nursing: theory and cases [M]. Hangzhou: Zhejiang University Press, 2017.
- [12] Fu Y, Jackson C, Nelson A, et al. Exploring support, experiences and needs of older women and health professionals to inform a self-management package for urinary incontinence: a qualitative study[J]. *BMJ Open*, 2023, 13(7): e071831.
- [13] Kim SH, Ryu E, Kim EJ. A narrative inquiry into the adjustment experiences of male bladder cancer survivors with a neobladder[J]. *Int J Environ Res Public Health*, 2020, 17(21): 8260.
- [14] Hsieh HF, Shannon SE. Three approaches to qualitative content analysis[J]. *Qual Health Res*, 2005, 15(9): 1277-1288.
- [15] Bennett D, Kajamaa A, Johnston J. How to do longitudinal qualitative research[J]. *Clin Teach*, 2020, 17(5): 489-492.
- [16] 王喜益. 慢性病适应中域理论的构建及验证[D]. 杭州: 浙江大学, 2020.
Wang XY. Construction and verification of median theory of chronic disease adaptation[D]. Hangzhou: Zhejiang University, 2020.
- [17] Liu XF, Zeng JJ, Li LX, et al. The influence of doctor-patient communication on patients' trust: the role of patient-physician consistency and perceived threat of disease[J]. *Psychol Res Behav Manag*, 2024, 17: 2727-2737.
- [18] Chang YL, Tsai YF, Hsu CL, et al. The effectiveness of a nurse-led exercise and health education informatics program on exercise capacity and quality of life among cancer survivors after esophagectomy: a randomized controlled trial[J]. *Int J Nurs Stud*, 2020, 101: 103418.
- [19] O'Toole K, Chamberlain D, Giles T. Exploration of a nurse practitioner-led phase two cardiac rehabilitation programme on attendance and compliance[J]. *J Clin Nurs*, 2020, 29(5/6): 785-793.
- [20] 高成菲, 顾婕, 马倩云, 等. 盆底肌训练联合肌电生物反馈在前列腺癌根治术后尿失禁患者中的应用研究[J]. *中华护理杂志*, 2025, 60(4): 418-424.
Gao CF, Gu J, Ma QY, et al. Application study of pelvic floor muscle training combined with electromyographic biofeedback in urinary incontinence patients after radical prostatectomy [J]. *Chin J Nurs*, 2025, 60(4): 418-424.
- [21] Hagger MS, Wood C, Stiff C, et al. Ego depletion and the strength model of self-control: a meta-analysis[J]. *Psychol Bull*, 2010, 136(4): 495-525.
- [22] Muraven M, Baumeister RF. Self-regulation and depletion of limited resources: does self-control resemble a muscle? [J]. *Psychol Bull*, 2000, 126(2): 247-259.
- [23] Fang X, Ren K, Li Y, et al. Prevalence and influencing factors of social alienation among elderly patients undergoing radical prostatectomy for prostate cancer[J]. *Curr Urol*, 2024, 18(2): 98-103.
- [24] 刘文慧, 陈俊杰, 马春花. 多重慢性病患者自我管理的挑战与展望[J]. *现代预防医学*, 2024, 51(6): 1032-1035, 1056.
Liu WH, Chen JJ, Ma CH. Challenges and prospects of self-management in patients with multiple chronic conditions[J]. *Mod Prev Med*, 2024, 51(6): 1032-1035, 1056.

(本文编辑 黄恒吉)