

消化道肿瘤患者创伤后成长旅程地图构建

徐文姬¹,吴冰²,李燕¹,郝萍²,智晓旭²,张柳柳²,杜世正¹

(1.南京中医药大学 护理学院,江苏 南京 210023;2.江苏省肿瘤医院 护理部,江苏 南京 210009)

【摘要】 目的 基于旅程地图识别消化道肿瘤患者创伤后成长各阶段的心理变化及支持需求,为制订针对性的干预策略提供依据。方法 采用目的抽样法,选取 2025 年 3—5 月在江苏省某三级甲等医院复诊的 15 例消化道肿瘤患者开展半结构式访谈,运用传统内容分析法提炼主题。结果 以患者成长时间轴为脉络,从任务、情绪和痛点 3 个维度,将消化道肿瘤患者的创伤后成长体验归纳为 28 项主题,其中成长前阶段 6 条、成长启动阶段 7 条、成长发展阶段 8 条、成长整合阶段 7 条。结论 消化道肿瘤患者的创伤后成长历程具有阶段性特征。未来临床护理工作可结合患者不同成长阶段的特征,提供针对性的心理护理。

【关键词】 创伤后成长;患者旅程地图;消化道肿瘤;家庭抗逆力;质性研究

DOI:10.3969/j.issn.2097-1826.2026.03.003

【中图分类号】 R473.73 **【文献标识码】** A **【文章编号】** 2097-1826(2026)03-0009-04

Construction of a Post-traumatic Growth Journey Map for Patients with Gastrointestinal Cancer

XU Wenji¹, WU Bing², LI Yan¹, ZHU Ping², ZHI Xiaoxu², ZHANG Liuliu², DU Shizheng¹ (1.School of Nursing,Nanjing University of Chinese Medicine,Nanjing 210023,Jiangsu Province,China;2.Nursing Department,Jiangsu Cancer Hospital,Nanjing 210009,Jiangsu Province,China)

Corresponding author:DU Shizheng,Tel:025-85811367

【Abstract】 Objective To identify the psychological changes and support needs of patients with gastrointestinal cancer at various stages of post-traumatic growth (PTG) based on a journey map, and to provide a basis for formulating targeted intervention strategies.**Methods** The purposive sampling method was used to recruit 15 patients with gastrointestinal cancer who were undergoing follow-up at a tertiary A hospital in Jiangsu Province between March and May 2025.Semi-structured interviews were conducted,and traditional content analysis was used to extract themes.**Results** Based on the timeline of patient growth,the PTG experiences of patients with gastrointestinal cancer were categorized into 28 themes across 3 dimensions: tasks, emotions, and pain points, which were further divided into 4 phases, namely Pre-growth with 6 themes,Growth Initiation with 7 themes,Growth Development with 8 themes,and Growth Integration with 7 themes.**Conclusions** The PTG journey of patients with gastrointestinal cancer exhibits distinct stage-specific characteristics.Future clinical nursing should provide targeted psychological care tailored to the characteristics of patients at different growth stages.

【Key words】 post-traumatic growth;journey map for patient;gastrointestinal cancer;family resilience;qualitative research

[Mil Nurs,2026,43(03):9-12]

消化道肿瘤是临床常见的恶性肿瘤,患者在诊疗与康复过程中常面临情绪波动、角色重构等心理困扰^[1]。创伤后成长(post-traumatic growth,PTG)指患者在疾病经历中认知、情感等方面发生的积极变化,是评估肿瘤患者心理适应水平的重要指标,已受到广泛关注^[2]。目前,针对肿瘤患者 PTG 的干预研究多集中于单一阶段,忽略了不同成长阶

段的特征性需求,进而导致干预的适配性与个体化程度欠佳。旅程地图是以患者视角为核心的一种可视化研究工具,通过呈现患者与医疗系统的互动过程,揭示其治疗体验与需求变化,为优化护理服务与资源配置提供依据^[3-4],在肿瘤症状管理领域展现出较强的应用潜力。本研究基于旅程地图,探析消化道肿瘤患者的积极心理变化与支持需求,为制订针对性的干预策略提供理论依据。

1 对象与方法

1.1 研究对象 采用目的抽样法,选取 2025 年 3—5 月在江苏省某三级甲等医院定期复诊的消化道肿

【收稿日期】 2025-07-03 **【修回日期】** 2026-01-03
【基金项目】 江苏省研究生实践创新计划项目(SJ CX25_1101)
【作者简介】 徐文姬,硕士在读,电话:025-85811649
【通信作者】 杜世正,电话:025-85811367

瘤患者为研究对象。纳入标准:(1)经病理诊断明确为消化道肿瘤(如胃癌、结直肠癌、食管癌),且病程时长超过6个月;(2)至少完成1个化疗周期;(3)存在照顾需求,且由固定照顾者提供日常照顾;(4)目前病情稳定;(5)了解自身病情并自愿参与本研究。排除标准:(1)处于疾病终末期(预计生存期≤6个月)^[5];(2)正在参与其他相关研究。样本量以主题提取达到饱和为标准,最终访谈15例,其中结直肠癌8例,胃癌4例,食管癌3例;化疗1~6次为8例,7~12次7例。其他一般资料见表1。本研究已通过医院伦理委员会审批(KY-2024-090)。

表1 访谈对象一般资料(n=15)

编号	性别	年龄(岁)	居住地	文化程度	职业	家庭人均月收入(元)	病程(月)
P1	男	64	农村	初中	农民	<3000	21
P2	男	34	城市	专科	无	<3000	21
P3	男	70	城市	初中	退休	3000~6000	18
P4	男	59	农村	高中	农民	3000~6000	9
P5	男	46	城市	硕士	国企员工	>6000	42
P6	男	53	城市	专科	工人	3000~6000	7
P7	女	37	农村	专科	农民	3000~6000	61
P8	男	60	城市	高中	农民	3000~6000	7
P9	男	58	城市	专科	工人	>6000	51
P10	男	62	城市	专科	退休	3000~6000	7
P11	男	49	城市	硕士	个体	>6000	20
P12	男	60	城市	本科	退休	>6000	9
P13	男	57	城市	初中	个体	3000~6000	9
P14	女	53	农村	高中	农民	<3000	11
P15	女	48	农村	高中	农民	3000~6000	9

1.2 方法 按照旅程地图的构建步骤^[6],首先通过查阅临床路径资料与开展临床观察,初步梳理出旅程框架;随后采用半结构化访谈,深入挖掘患者的PTG经历;最终与患者共同确认并明确完整的旅程地图。

1.2.1 制订访谈提纲 以 Tedeschi 等^[2]提出的PTG模型为指导,结合研究目的与文献回顾初步拟定访谈提纲。通过对2例患者进行预访谈,并邀请肿瘤专家对提纲进行专业指导,最终形成正式访谈提纲:(1)刚得知自己患病时,您的内心感受是怎样的?这种感受是否发生过变化?若有变化,请具体谈谈是怎样的变化过程。(2)治疗期间,是否有让您印象特别深刻的事情?(3)生病后,您觉得自己的性格是否发生了改变?是什么原因造成的?(4)生病后,家人对您的态度如何?这对您的疾病治疗有什么影响?(5)您是否向亲戚朋友告知自己患病的信息?亲友们的反应如何?您对此有什么感受?(6)这段患病经历是否让您对生活 and 外界产生新的理解和感悟?若有,请具体谈谈。(7)生病后,您是否培养了新的兴

趣爱好?(8)除配合临床治疗外,您是否仍有一直坚持去做的喜欢的事情?这件事对您生活意味着什么?

1.2.2 资料收集与分析 访谈在安静无干扰的病房中进行,获得患者知情同意后,由接受过质性研究培训的护理人员访谈,采用半结构化提纲访谈,每次访谈时长控制在20~40 min。访谈采用录音及手记,记录非语言反应。资料分析采用传统内容分析法^[7],为确保资料分析的严谨性,2位研究者各自独立完成编码和主题生成,定期讨论分歧,直至达成共识。将访谈获取的有关数据整合入旅程地图进行可视化呈现。

1.2.3 质量控制 所有研究者均接受系统的质性研究培训,具备护理理论基础与实践经验;资料分析过程由双人独立编码并核对;研究样本具有代表性,资料分析达到理论饱和标准。

2 结果

2.1 消化道肿瘤患者创伤后成长旅程框架构建

患者旅程地图通常包括横轴(时间轴)及纵轴(任务轴)^[8]。本研究根据患者成长阶段,将消化道肿瘤患者成长旅程的横轴划分为4个阶段:成长前阶段(包括症状初现、诊断明确,时长为数日至数周)、成长启动阶段(包括手术期、术后期、化疗期,时长为数月至数月)、成长发展阶段(包括过渡期、适应期、发展期,时长为数月)及成长整合阶段(包括定期复查、随访,时长为数年)。纵轴依据研究目标,涵盖成长过程中的任务、情绪与痛点3个维度,并结合访谈内容,分析各阶段影响消化道肿瘤患者PTG的相关因素及其成长路径。

2.1.1 成长前阶段

2.1.1.1 任务 (1)感知身体异常。多数患者在疾病初期对身体的变化缺乏警觉,常以日常经验来解释身体变化。P5:“大便次数多,认为每天三四次也很正常。”P9:“一开始是肚子胀痛,以为是小事。”(2)就诊机构抉择。一些患者将医院的专业实力作为就诊决策的重要考量。P1:“南京的肿瘤医院还是可以的。”P9:“小医院不行找省级专家。”

2.1.1.2 情绪 (1)恐惧情绪。多数患者患病后产生心理冲击,表现为害怕、恐惧。P1:“心情很着急的,害怕。”P3:“刚开始有一点紧张。”(2)自责情绪。多数受访者表示,在承受疾病痛苦时还会产生自责情绪。P1:“给子女带来很大的麻烦。”P13:“给家人增添太多负担。”

2.1.1.3 痛点 (1)缺乏认知。多数患者因缺乏必要的健康知识而延误诊治。P9:“以为是胃炎老毛病。”P11:“以为是痔疮。”(2)对基层医疗机构不够信任。部分患者认为基层医院能力有限,因而采取向上求医策略以获取更优质的医疗资源。P3:“二甲医

院耽误了两个多月。”P15：“小医院没查出，去三甲医院做检查。”

2.1.2 成长启动阶段

2.1.2.1 任务 (1) 医患协同决策。多数患者通过主动学习并吸纳多元的治疗建议，形成最终决策。P5：“医生有各种建议，我学习相关知识后自己去判断。”P12：“我欣然配合中医治疗。”(2) 兼顾疗效与生活质量。多数患者会正视治疗带来的不良反应，统筹考虑疗效与生活质量。P6：“我会考虑化疗的副作用对生活的影 响。”P4：“化疗后掉头发，我很讲究的，选择方案也会综合考虑。”(3) 培养自我管理能 力。部分患者会主动调整生活状态，增强疾病适应力。P5：“我在网上搜论文，吃不下时我就冲点藕粉。”P10：“注重身体状态，饮食也注重调整。”

2.1.2.2 情绪 (1) 焦虑情绪。少数患者由于疾病的特殊性以及对家庭责任的考量，表现出焦虑情绪。P2：“做造口之后，总觉得别人会留意它，对它 有看法而有焦虑。”P8：“一直是家里的顶梁柱，担 心接受治疗后会拖累家庭。”(2) 认知空白的无力感。部分患者就医过程中，面对复杂情况易产生无助感，此时会寻求家人帮助。P15：“当时什么都不懂，全是专业术语。”P11：“一般都是我家人去办理。”

2.1.2.3 痛点 (1) 信息失真。多数患者表示在互联网获取信息时难辨真伪，即便借助新兴的人工智能手段，也无法保证信息质量。P5：“网上搜的东西我没有办法识别它真假。”P11：“我基本用 AI，它回答时好时坏。”(2) 缺乏沟通主动性。部分患者与医护人员的主动沟通意愿较弱，致使自身需求无法及时、有效传递。P11：“我不会主动问医生，也不咨询。”P12：“我倒有点排斥与医生交流。”

2.1.3 成长发展阶段

2.1.3.1 任务 (1) 重建主体感。多数患者通过日常活动来重建主体感。P4：“我会早起散散步。”P10：“我每天会在小区里运动。”(2) 接纳躯体变化。多数患者在成长的过程中实现自我形象的重新建构与心理认同的调整，也坦然应对躯体变化带来的突发状况。P2：“不会强迫所有人接受造口，目前我自己不会有抵触。”P11：“接受有造口，自己也能处理。”(3) 养成健康习惯。许多患者主动规避不良的生活方式，还通过运动强化健康。P3：“避免不良生活方式。”P15：“早上起来练八段锦。”

2.1.3.2 情绪 (1) 感知希望。多数患者于日常场景中感受生活的美好，获得希望感。P1：“回家时到公园里散步很舒服。”P4：“送小孩上学回来睡懒觉，晚上散步，给家人做点美食。”(2) 心怀感恩。超过半数的被访者表示，家人给予的温暖关怀让他们很感动。

P7：“我妈一直陪着我，很感恩。”P13：“像女儿这样做肯定心里感动。”(3) 感知情感支持。多数患者提及，同伴间的交流可以强化情感联结。P5：“病友提供不同的建议，互相打气。”P10：“我跟隔壁床互相鼓励。”

2.1.3.3 痛点 (1) 情绪表达受限。少数患者不太善于向家人表达自己的情绪感受，还会产生自卑情绪。P8：“不太会吐露心声。”P13：“反正有一点自卑，不知道如何报答。”(2) 重返社会受阻。部分患者在回归社会时，因疾病的特殊性而遭遇困难。P2：“在厨师应聘的过程会因为造口对我有看法。”P6：“病假，不知道怎么回去，能不能回去。”

2.1.4 成长整合期

2.1.4.1 任务 (1) 重塑生命意义。多数患者表示，患病经历成为他们重塑生命意义的契机，使他们形成了豁达通透的人生态度。P12：“生命是一种体验，疾病能够锤炼我的心态。”(2) 促进亲情联结。多数患者在疾病过程中感受亲情的温暖陪伴，促进心理调适。P10：“亲戚朋友给我精神鼓励，心里很温暖，治疗也有动力。”P13：“小孩那么可爱，看他心情好不多想。”(3) 拓展自我价值。部分患者通过新媒体等渠道分享自己的患病经历和经验。P5：“写公众号分享自己治疗经验。”P9：“做短视频分享。”

2.1.4.2 情绪 (1) 心境趋于平和。多数患者能以平和的心态面对疾病。P2：“已经发生了就扛着走下去。”P3：“刚开始是害怕，现在经过治疗就想开了。”(2) 重建内在控制感。部分患者通过广泛学习各类知识来重建内在控制感，更独立面对生活。P5：“无论是心理学、饮食健康及中医都在学。”P11：“能自己解决的事就不麻烦别人。”

2.1.4.3 痛点 (1) 多源性焦虑。部分患者担忧疾病复发，同时医疗保险方面的现实问题也使其压力倍增。P7：“癌胚抗原有点高，有多发小结节就来复诊。”P14：“农保报销不了多少，负担太大了。”(2) 自主性受限。多数患者由于健康原因，无法达成个人意愿，生活受到约束。P13：“想做的事因为病现在不能做。”

2.2 消化道肿瘤患者创伤后成长旅程地图的绘制

本研究在构建旅程框架的基础上，挖掘访谈内容，依据消化道肿瘤患者的成长阶段，从任务、情绪及痛点 3 个维度，结合 28 个主题，绘制消化道肿瘤患者 PTG 旅程地图，见图 1。

3 讨论

3.1 健全信息支持体系，提升健康素养水平，有助于促进消化道肿瘤患者创伤后成长 本研究发 现，信息不对称与沟通不顺畅是贯穿消化道肿瘤患者整个就医过程的显著痛点。在成长前期，患者因健康

知识缺乏而导致延误就诊,与翁雅娟等^[9]研究结果一致。结合旅程地图分析,这可能与医疗信息不对称、基层健康科普不足以及患者健康素养欠缺有关。医护人员应建立专业的健康信息平台,普及消化道肿瘤早期识别的相关知识,提升公众对疾病的认知程度;同时,完善基层筛查与分诊机制,建立早期预警与转诊通道,缩短从症状识别到确诊的时间,提升患者就医效率与体验。在成长启动与发展阶段,尽管患者主动学习,但常常面临网络信息真假难辨、医患沟通处于被动等问题,这可能与传统的单向医患沟通模式有关。医护人员应主动运用开放式提问、合理安排咨询时间等策略,鼓励患者及家属表达疑惑。对于信息辨别能力较弱的患者,通过健康宣教并建立医患互动平台,提升其信息识别能力,为患者的 PTG 提供有力支持。

工作应将家庭纳入早期干预范畴,通过健康教育提升家庭整体支持能力,并建立开放协同的家庭沟通机制,形成“个体成长-家庭支持”双向赋能。在成长发展与整合阶段,患者 PTG 程度直接受家庭成员互动质量的影响。家人的持续陪伴与情感接纳,是患者维持心理平衡、获得成长动力的重要基础,这与雷平萍等^[11]研究结果相似。此外,在我国文化背景下,患者常因家庭责任意识而倾向于含蓄表达,以避免增加家庭负担。然而,这种自我抑制反而阻碍成长进程。因此,医护人员要提供具有文化适应性的家庭支持指导,帮助家庭成员在尊重患者自主权的前提下,营造开放的沟通氛围,给予恰当的情感支持,从而促进患者在家庭系统中实现真正的成长。

4 小结

本研究基于旅程地图方法结合深度访谈,从任务、情绪与痛点 3 个维度,可视化呈现了消化道肿瘤患者 PTG 的阶段性体验。研究结果可为构建医患协同的心理干预提供框架参考。然而,由于研究视角局限于患者本人,暂未考虑医生、护士、家庭成员等相关主体,研究结果的推广性仍有待进一步验证。

【参考文献】

[1] GOUZMAN J, COHEN M, BEN-ZUR H, et al. Resilience and psychosocial adjustment in digestive system cancer [J]. J Clin Psychol Med Settings, 2015, 22(1): 1-13.

[2] TEDESCHI R G, CALHOUN L G. Posttraumatic growth: conceptual foundations and empirical evidence [J]. Psychol Inq, 2004, 15(1): 1-18.

[3] 戴梦娇, 廖晓琴. 患者旅程地图在慢性病照护中的研究进展 [J]. 护理学杂志, 2024, 39(13): 121-125.

[4] BULTO L N, DAVIES E, KELLY J, et al. Patient journey mapping: emerging methods for understanding and improving patient experiences of health systems and services [J]. Eur J Cardiovasc Nurs, 2024, 23(4): 429-433.

[5] HUI D, NOORUDDIN Z, DIDWANIYA N, et al. Concepts and definitions for “actively dying,” “end of life,” “terminally ill,” “terminal care,” and “transition of care”: a systematic review [J]. J Pain Symptom Manage, 2014, 47(1): 77-89.

[6] SIMONSE L, ALBAYRAK A, STARRE S. Patient journey method for integrated service design [J]. Design for Health, 2019, 3(1): 82-97.

[7] 季梦婷, 杨艳. 描述性性质研究方法的综述 [J]. 解放军护理杂志, 2018, 35(11): 32-35.

[8] DAVIES E L, BULTO L N, WALSH A, et al. Reporting and conducting patient journey mapping research in healthcare: a scoping review [J]. J Adv Nurs, 2023, 79(1): 83-100.

[9] 翁亚娟, 蔡婷婷, 牛妞, 等. 中青年结直肠癌造口患者健康管理旅程地图的研究 [J]. 中国护理管理, 2024, 24(6): 806-813.

[10] 秦思雨, 高俊平, 高凯霞, 等. 家庭韧性在膀胱癌术后灌注化疗患者自我感受负担与生活质量间的中介效应 [J]. 军事护理, 2025, 42(9): 53-56, 116.

[11] 雷平萍, 张爱华, 李秀娟, 等. 癌症患者自我表露和家庭抗逆力对创伤后成长的影响研究 [J]. 军事护理, 2024, 41(3): 31-34.

(本文编辑: 刘于晶)

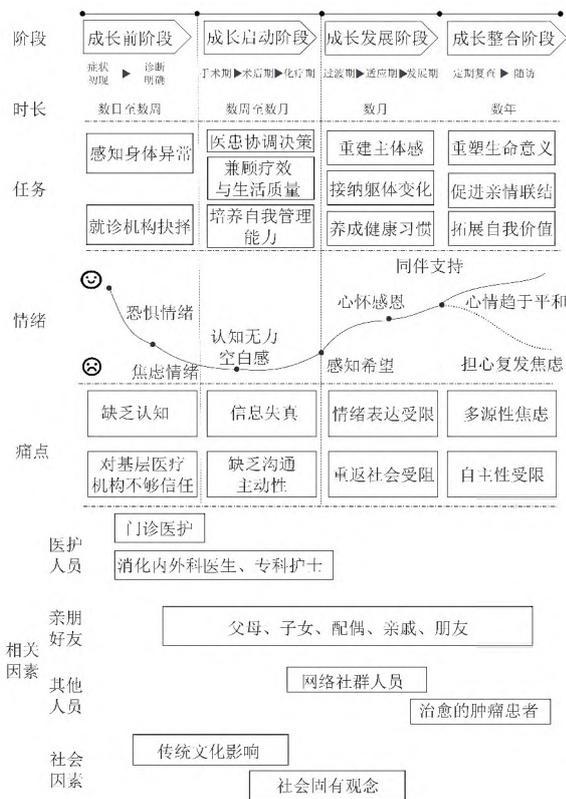


图 1 消化道肿瘤患者创伤后成长旅程地图

3.2 强化家庭支持力度,畅通情感表达渠道,有助于消化道肿瘤患者实现创伤后成长 本研究发现,家庭支持系统在消化道肿瘤患者 PTG 发展过程中发挥核心作用。在成长早期,家庭是患者主要的情绪缓冲与心理支持来源,良好的家庭支持可减轻其心理负担,这与相关研究^[10]结果相契合。结合旅程地图分析发现,当家庭成员缺乏有效的应对策略时,可能会在无意间加剧患者的心理负担。这提示护理