

肠造口家庭照顾者病耻感的概念分析

王利会^{1,2}, 林馨蕊¹, 金银姬¹

1. 延边大学护理学院, 吉林 延边 133002

2. 哈尔滨市第一医院, 黑龙江 哈尔滨 150028

DOI:10.61369/MRP.2025060011

摘要 : 目的: 运用 Rodgers 演化概念分析法定义造口患者家庭照顾者病耻感的概念。方法: 系统检索数据库, 根据纳入和排除标准筛选文献。并以 Rodgers 演化概念分析法为理论依据。结果: 共纳入 40 篇文献, 其中中文文献 20 篇, 英文文献 20 篇。概念属性包括心理羞耻、社会歧视、心理脱离 3 个方面。前因变量是人口学因素、患者因素、社会因素 3 个方面; 后果主要为照顾者出现负性情绪、经济负担、性生活受限、家庭亲密度下降 4 个方面。结论: 明确了造口患者家庭照顾者病耻感的概念, 为以后开展此概念的质性研究提供参考。

关键词 : 肠造口; 家庭照顾者; 病耻感; 概念分析

Concept Analysis of Stigma Among Family Caregivers of Patients With Enterostomy

Wang Lihui^{1,2}, Lin Xinrui¹, Jin Yinji¹

1. School of Nursing, Yanbian University, Yanbian, Jilin 133002

2. The First Hospital of Harbin, Harbin, Heilongjiang 150028

Abstract : Objective: To define the concept of stigma among family caregivers of patients with enterostomy using Rodgers' evolutionary concept analysis method. Methods: A systematic search of databases was conducted, and literature was screened based on inclusion and exclusion criteria. Rodgers' evolutionary concept analysis method was used as the theoretical basis. Results: A total of 40 articles were included, including 20 Chinese articles and 20 English articles. The conceptual attributes included psychological shame, social discrimination, and psychological detachment. The antecedent variables were demographic factors, patient factors, and social factors. The main consequences were negative emotions, economic burden, limited sexual life, and decreased family intimacy among caregivers. Conclusion: The concept of stigma among family caregivers of patients with enterostomy was clarified, providing a reference for future qualitative research on this concept.

Keywords : enterostomy; family caregivers; stigma; concept analysis

肠造口又称“人工肛门”, 是在手术治疗结直肠癌等严重疾病时为了提高治疗效果、满足人体的排泄需求, 形成的人工开口。肠造口患者家庭照顾者在其治疗及预后过程中发挥着重要的作用, 相较于其他疾病患者照顾者, 可能因患者排便方式的改变、术后并发症等因素而承受更大的负担而持久繁琐的照料工作给照顾者带来了巨大的压力, 极易出现情绪低落, 产生病耻感^[1]。因此, 尽早识别出肠造口患者照顾者的病耻感, 实施有效的干预方法, 减少病耻感的产生, 减轻其心理负担、顺利回归社会具有重要意义。本研究采用 Rodgers^[2]演化概念分析法对肠造口患者照顾者的病耻感进行分析, 明确其属性及前因、后果, 区分与其近似的概念, 为相关的研究提供参考。

一、研究方法

为建库至 2024 年 9 月。

(二) 纳入标准与排除标准

纳入标准: 以肠造口家庭照顾者的病耻感为主要研究内容; 至少涉及肠造口家庭照顾者病耻感相关概念、定义、属性、前因变量、后果等内容之一; 语言为中英文。排除标准: 会议、与研究主题无关、重复发表的文献。

(一) 文献检索

检索中国知网、万方数据库、PubMed、ScienceDirect 等有关肠造口患者家庭照顾者的病耻感的文献。中文检索词为: “肠造口”“家庭照顾者”“病耻感”。英文检索词为: “colostomy”“stoma”“illness-related shame”“stigma”。检索时限

(三) 检索结果

根据纳入标准，检索到文献5885篇，导入Endnote去重及阅读题目和摘要后剩余文献84篇，阅读全文后最终保留文献40篇，英文文献20篇，中文文献20篇。由2名研究者独立进行文献筛选，产生分歧时与第3名研究者沟通，意见达成一致后，由研究者仔细阅读纳入文献并提取资料进行概念分析^[3]。

二、研究内容

(一) 概念演化

感知病耻感，是一种主观的认知过程，依赖个体对公众污名化态度的预期；实际病耻感：个体在现实社会中正遭遇或已经体验到外界的歧视行为；内在病耻感：个体对自我认同的贬损，并伴有内源性的负性情感，包括自我价值否定、认同危机以及羞耻感等^[4]。

(二) 相关概念

相关概念：家庭照顾者的孤独感。孤独感是家庭照顾者中常见的一种负性情绪，可由以下几方面引起：①日常的照护任务，使照顾者减少了社交活动；②由于疾病本身阻碍了照顾者与患者亲密关系的建立；③照顾经历中的遭遇及处境未能获得他人的共情与理解；④照顾者将照护亲属内化为专属义务，当无法履行照护职责或者缺乏支持时，便会产生无力感、沮丧感^[5]。

(三) 属性

本研究通过文献的分析与归纳，确定属性包含心理羞耻、社会歧视、心理脱离3个方面。

1. 心理羞耻

心理耻辱是社会公众对造口患者家庭照顾者群体因造口患者而产生的偏见、歧视、排斥或者家庭照顾者将社会公众的负性态度内化，从而表现为自尊和自我效能下降的一种社会现象^[6]。

2. 社会歧视

因为造口患者疾病的特殊性，有些照顾者在公共场合为避免与他人谈论病人的情况，会隐藏自己与病人的亲属关系，也隐瞒病人病情甚至疏远病人，并主动减少社交活动以避免遭受歧视^[7]。

3. 心理脱离

由于造口患者疾病的特殊性，家庭照顾者除了对患者进行饮食照护外，还需协助患者更换造口袋，并提供心理精神的支持，照顾者想要具有脱离的意念和动力，做到自我调节，让我自己保持最佳状态是很难的，大多数照顾者的心理脱离水平较低^[8]。

(四) 前因变量

1. 人口学因素

既往研究表明，病耻感的形成与年龄、文化程度相关。年龄大、文化程度偏低的家庭照顾者，体力、精力有限，心理负担重，对于疾病的的相关知识了解少，接受新事物的能力较弱，不能正确认识疾病，难以理性地处理疾病带来的负面影响，消极情绪不能及时宣泄，内心感情无处表达，日积月累，加重病耻感^[9]。

2. 患者因素

造口术后患者改变了正常的排泄方式，需暂时或终身佩戴造

口袋，造口部位产生的声音、气味和渗出等问题，以及可能会出现的造口回缩、狭窄、脱垂及造口旁疝等并发症^[10]，使照顾者担心引起他人的歧视和厌恶，从而产生病耻感。

3. 社会因素

研究显示，社会支持水平与照顾者的病耻感之间呈负相关，被认为是照顾者重要的保护性资源，对照顾者心理具有积极的调节作用^[11]。肠造口患者家庭照顾者的病耻感问题应该得到社会广泛关注，以降低其心理健康风险。

(五) 后果

后果是指病耻感对造口患者家庭照顾者产生的不良影响。

1. 负面情感

照顾者在面对肠造口患者自身形象改变的同时，还需短期内学习造口居家护理的相关知识，繁重的照顾任务使得照顾者难以适应而伴随焦虑、抑郁等负性情绪水平的显著增高^[12]。研究指出^[13, 14]，多数照顾者初次见到造口时会出现不适反应，但为顾及患者的感受而保持自然，照顾者因自我压抑引发羞愧、无助与愤怒的复杂情感。

2. 经济负担

造口袋及辅助护理耗材，部分产品费用高昂。照顾者除了要承担照护患者日常起居、造口护理等工作外，还需要完成自己的本职工作，在照顾患者和工作之间存在不易调和的冲突，为了照顾患者失去现有工作的事件时有发生^[15]。以上原因加重了家庭经济负担。

3. 性生活受限

Vural等^[16]研究表明肠造口术对患者配偶的心理和生理带来较大挑战，由于其缺乏正确的造口护理知识，担心性行为可能造成造口损伤或感染，主动回避性生活；传统对身体残缺的认知，加重伴侣的心理负担，导致伴侣间术后性生活频率下降、亲密关系质量降低。

4. 家庭亲密度下降

研究也表明“人工肛门”的存在给家庭照顾者生理和心理带来诸多困扰，进而限制家庭成员相互间的亲密接触，甚至割裂双方的情感交流而产生疏远^[17]。

(六) 典型案例

李女士，一位年届五十六岁的家庭主妇，其配偶王先生于一年前罹患直肠癌，并接受了肠造口术。作为家庭的核心照顾者，李女士毅然承担起了对丈夫的全面照护职责。然而，在照护初期，李女士缺乏造口护理的相关知识，面对丈夫身体上的这一变化，她深感迷茫与焦虑。随着时间的推移，李女士逐渐感受到来自社交圈中某些成员的异样注视与背后议论，这进一步加剧了她的心理负担，使她陷入深深的羞耻与自责之中。同时，高昂的造口护理费用以及定期的疾病复查开销，也对夫妻二人的退休金构成了沉重压力，使他们的经济状况愈发紧张。李女士深感自己的生活已被丈夫的病情所影响，对于造口的存在，她始终难以释怀，难以接受丈夫身体的这一变化。这种情感上的困扰，逐渐导致她在潜意识中排斥与丈夫的亲密接触，使夫妻关系面临新的挑战。

三、小结

本研究通过运用 Rodgers 的演化概念分析法，系统界定了造口患者家庭照顾者病耻感的概念的属性、前因、后果及相关概念，辅以典型案例以深化理解。明确了该概念的定义，在护理实

践中，肠造口患者家庭照顾者心理健康状况同样值得关注，提供专业性的心理指导；建议其他家庭成员参与照顾任务；或者寻求有偿照护等，从多方面多手段缓解其照护压力。此举不仅为解决肠造口患者家庭照顾者病耻感问题提供了有效的干预策略，更期望能够显著提升此类人群的生活质量。

参考文献

- [1] 许勤, 程芳, 戴晓冬, et al. 永久性结肠造口患者社会心理适应及相关因素分析 [J]. 中华护理杂志, 2010, 45(10): 883–5.
- [2] RODGERS B L. Concepts, analysis and the development of nursing knowledge: the evolutionary cycle [J]. J Adv Nurs, 1989, 14(4): 330–5.
- [3] 杜亚格, 张春梅, 窦昊颖. 应用 Rodgers 演化概念分析法界定老年人疏于照顾 [J]. 中国老年学杂志, 2021, 41(16): 3590–4.
- [4] SCAMBLER G, HOPKINS A. Generating a model of epileptic stigma: The role of qualitative analysis [J]. Social Science & Medicine, 1990, 30(11): 1187–94.
- [5] VASILEIOU K, BARRETT J, BARRETO M, et al. Experiences of loneliness associated with being an informal caregiver: a qualitative investigation [J]. Frontiers in psychology, 2017, 8(585).
- [6] 陈有娣, 韩紫音, 张艺, et al. 类风湿关节炎病人病耻感的研究进展 [J]. 全科护理, 2024, 22(14): 2633–7.
- [7] 吕群, 徐水琴, 孙一勤, et al. 农村老年慢性病病人家庭照顾者心理负担相关因素研究 [J]. 护理研究, 2013, 27(23): 2455–7.
- [8] GAUTAM S, POUDEL A. Effect of gender on psychosocial adjustment of colorectal cancer survivors with ostomy [J]. Journal of Gastrointestinal Oncology, 2016, 7(6): 938.
- [9] 王叶, 汤观秀, 颜萍平, et al. 失能老年人社会支持研究现状 [J]. 护理研究, 2020, 34(23): 4177–81.
- [10] 董万里, 宋葆云, 孙晓林, et al. 肠造口患者照顾者照顾负担及社会支持的纵向研究 [J]. 护理学杂志, 2017, 32(24): 80–1+102.
- [11] DHOUBI W, IBRAHIM B, BANNOUR R, et al. The burden of Alzheimer's caregivers and social support in the Tunisian family [J]. European Journal of Public Health, 2021, 31(Supplement_3): ckab165. 577.
- [12] 孙懿松, 朱茜, 徐琼峰, et al. 永久性肠造口病人主要照顾者护理负担的调查 [J]. 循证护理, 2017, 3(06): 605–8.
- [13] GILBERT P, PEHL J, ALLAN S. The phenomenology of shame and guilt: An empirical investigation [J]. British Journal of Medical Psychology, 1994, 67(1): 23–36.
- [14] PERSSON E, SEVERINSSON E, HELLSTRÖM A-L. Spouses' perceptions of and reactions to living with a partner who has undergone surgery for rectal cancer resulting in a stoma [J]. Cancer nursing, 2004, 27(1): 85–90.
- [15] 宁淑艳, 殷国梁, 徐若媛, et al. 肠造口病人家庭主要照顾者孤独感现状及影响因素分析 [J]. 护理研究, 2022, 36(04): 572–9.
- [16] VURAL F, HARPUTLU D, KARAYURT O, et al. The impact of an ostomy on the sexual lives of persons with stomas: a phenomenological study [J]. Journal of Wound Ostomy & Continence Nursing, 2016, 43(4): 381–4.
- [17] 杜月娥, 张娟, 裴新荣, et al. 肠造口病人家庭亲密度与适应性的调查研究 [J]. 护理研究, 2017, 31(16): 1947–50.