

基于旅程地图的先天性肛门闭锁患儿照顾者病耻感体验的质性研究

曾琴, 王慕瑶, 陈宇琦, 孔佑婧, 刘晶晶, 陈瑜

(南方医科大学 护理学院, 广东 广州 510515)

【摘要】 目的 了解先天性肛门闭锁患儿照顾者病耻感的真实体验, 为临床制订干预方案提供参考。**方法** 采用描述性质性研究, 以目的抽样法选取广东省某三级甲等儿童医院先天性肛门闭锁患儿照顾者 20 名为研究对象, 基于旅程地图构建访谈提纲并对其开展半结构访谈。根据 Colaizzi 分析法对访谈资料整理分析。**结果** 被访谈的 20 名患儿照顾者会经历 4 个旅程阶段(筛查诊断期、围术期、居家照护期、康复随访期), 病耻感可划分为认知、情感及行为 3 大维度与 17 个主题(感知歧视、自我污名、人际疏离、认知偏差、隐瞒疾病、掩饰体征、抑郁情绪等); 以旅程阶段为横轴, 认知、情感及行为为纵轴, 绘制先天性肛门闭锁患儿照顾者病耻感旅程地图。**结论** 先天性肛门闭锁患儿照顾者病耻感呈动态变化, 提示临床应分阶段关注照顾者病耻感并开展针对性评估及干预。

【关键词】 先天性肛门闭锁患儿; 照顾者; 病耻感; 质性研究; 旅程地图

doi:10.3969/j.issn.2097-1826.2025.06.013

【中图分类号】 R473.72; R471 **【文献标识码】** A **【文章编号】** 2097-1826(2025)06-0052-05

Experience of Stigma Among Caregivers of Children with Congenital Anal Atresia Based on Journey Maps: A Qualitative Study

ZENG Qin, WANG Muyao, CHEN Yuqi, KONG Youjing, LIU Jingjing, CHEN Yu (School of Nursing, Southern Medical University, Guangzhou 510515, Guangdong Province, China)

Corresponding author: CHEN Yu, Tel: 020-61648747

【Abstract】 Objective To explore the true experience of stigma among caregivers of children with congenital anal atresia, and to provide a reference for targeted clinical intervention plans. **Methods** A descriptive qualitative research was adopted and 20 caregivers of children with congenital anal atresia in a tertiary A children's hospital in Guangdong Province were selected by the purposive sampling. Semi-structured interviews were conducted with an interview outline based on the journey map. The interview data were analyzed using Colaizzi's method. **Results** The 20 interviewed caregivers of children with this disease went through 4 journey stages, namely screening and diagnosis period, perioperative period, home care period, and rehabilitation follow-up period. The stigma can be classified into 3 dimensions of cognitive, affective and behavioral dimensions with 17 themes, namely perceived discrimination, self-stigmatization, interpersonal alienation, cognitive bias, concealment of disease, masking of signs, depression, etc. The journey map was constructed with stage of journey as the horizontal axis, while cognitive, affective, and behavioral as the vertical axis. **Conclusions** Caregivers' experiences of stigma in children with congenital anal atresia shows dynamic changes, suggesting that clinical practice should pay attention to the stigma of caregivers at different stages and carry out targeted assessment and intervention.

【Key words】 children with congenital anal atresia; caregiver; stigma of disease; qualitative study; journey map

[Mil Nurs, 2025, 42(06): 52-55, 60]

先天性肛门闭锁是新生儿最常见的消化道畸形^[1]; 目前其治疗方法以手术为主, 20%~50% 的患儿术后易出现便秘、大小便失禁等并发症, 高达 90% 的患儿术后需长期肠道管理^[2]。长期的肠道管理及并发症的发生, 不仅影响患儿生活质量, 也使照顾者易产生负性心理。照顾者病耻感是照顾者对外界的偏见和歧视认同并将其内化形成的负性心理体验^[3],

包含自我的刻板印象(认知)、自我偏见(情感)和自我歧视(行为)3 个维度^[4]。既往研究^[5]显示, 先天性肛门闭锁患儿照顾者存在明显病耻感, 这不仅会使个体产生社交孤立, 还会影响患儿的康复^[5-6]。深度挖掘先天性肛门闭锁患儿照顾者病耻感的形成机制, 对提升其生活质量及患儿健康管理至关重要。旅程地图作为一种可视化用于理解个体在特定过程中经历的关键阶段、体验和需求的工具^[7-8], 可帮助识别不同旅程阶段照顾者的认知演变、情感波动与行为变化。本研究将基于旅程地图, 深入了解先天性肛门闭锁患儿照顾者照护旅程中的病耻感, 为临床制订相关干预方案提供参考。

【收稿日期】 2025-02-24 **【修回日期】** 2025-04-23

【基金项目】 广东省教育科学规划课题高等教育专项(2024GXJK321); 广东省本科高校教学质量与教学改革工程项目(粤教高函[2024]30 号)

【作者简介】 曾琴, 硕士在读, 电话: 020-61648747

【通信作者】 陈瑜, 电话: 020-61648747

1 对象与方法

1.1 研究对象 2023 年 12 月至 2024 年 10 月,采取目的抽样法选取广东省某三级甲等儿童医院住院及随访的先天性肛门闭锁患儿照顾者为研究对象。纳入标准:(1)所照护患儿经临床诊断为先天性肛门闭锁,在我院接受治疗或随访;(2)为患儿的主要照顾者,无偿提供照顾;(3)直接照顾时长 ≥ 4 周,若同时有几名照顾者,将照顾时长最长的纳入本研究。排除标准:(1)患儿合并其他严重疾病;(2)照顾者有沟通障碍。根据最大差异抽样的原则,样本量以主题提取达到饱和为止,并在此基础上继续增加 2 名访谈对象。受访者一般资料见表 1。本研究已通过医院伦理委员会审批(202201196)。

表 1 研究对象一般资料($n=20$)

编号	年龄 (岁)	与患儿 关系	职业	文化 程度	患儿月龄 (月)	疾病 分型	治疗结束 后时长	家庭月收入 (元)
P1	35	母子	无	初中	8	低位	5 d	5000~10 000
P2	31	母女	个体	大专	15	中高位	3 个月	>10 000
P3	30	母女	无	初中	9	低位	1.5 个月	5000~10 000
P4	35	母子	财务	硕士	24	中高位	12 个月	>10 000
P5	40	父女	工人	初中	18	中高位	5 个月	5000~10 000
P6	34	母子	无	初中	25	低位	13 个月	5000~10 000
P7	32	母女	电商	本科	14	低位	4 个月	>10 000
P8	27	母女	无	大专	21	中高位	9 个月	5000~10 000
P9	30	父子	公务员	本科	17	中高位	2 个月	>10 000
P10	31	母女	文员	本科	38	中高位	16 个月	>10 000
P11	35	父子	个体	初中	24	中高位	10 个月	5000~10 000
P12	27	母子	无	初中	16	中高位	3 个月	>10 000
P13	30	父女	公务员	本科	16	中高位	2 个月	>10 000
P14	37	母女	个体	大专	18	低位	7 个月	>10 000
P15	25	母子	电商	大专	14	中高位	1 个月	>10 000
P16	34	母女	销售	本科	25	低位	13 个月	>10 000
P17	35	父女	公职	大专	19	中高位	5 个月	>10 000
P18	30	母子	无	初中	30	中高位	18 个月	5000~10 000
P19	27	母子	护士	大专	26	低位	14 个月	>10 000
P20	36	父子	工人	高中	35	低位	22 个月	5000~10 000

1.2 研究方法 根据旅程地图的构建方法步骤^[7,9-10],包括描绘旅程框架,访谈中完善旅程细节,最终与利益相关者共同明确地图。其中,访谈运用描述性质性研究方法,采用半结构式访谈法对先天性肛门闭锁患儿照顾者展开访谈。

1.2.1 访谈提纲的构建 根据研究目的检索相关文献、咨询专家初步拟定访谈提纲初版,选取 3 名先天性肛门闭锁患儿照顾者预访谈,根据反馈修订访谈提纲,形成访谈提纲正式版如下:(1)从宝宝诊断为肛门闭锁到住院手术、居家护理和后续康复过程中,哪些体验让您印象深刻?(2)在宝宝患病的整个过程中,您是什么感受?(3)您和身边人(家人、同事、朋友)有聊过宝宝的情况吗?您觉得他们是如何看待宝宝和您的?(4)您在意别人对您和宝宝的看法和态度吗?为什么?(5)宝宝生病后,您的生活和心理上发生了什么样的变化?

1.2.2 资料收集与分析 访谈在病区安静的会议室进行,由经过培训且具有新生儿外科工作经验的研

究人员担任访谈员,每次访谈 30~40 min。访谈过程全程录音,并同步记录访谈对象的肢体动作、面部表情等非语言信息。采用 Colaizzi 7 步分析法^[11]对资料进行分析。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至旅程地图框架,通过旅程地图进行可视化展示。

1.2.3 质量控制 本研究在设计和实施过程中采取了以下质量控制措施,以保证研究的严谨性:(1)所有研究者均经过系统的质性研究方法培训,理论基础与实践经验兼备;(2)所有资料经双人独立编码并讨论;(3)样本具有代表性且分析达到理论饱和。

2 结果

2.1 先天性肛门闭锁患儿照顾者旅程框架构建 旅程地图通常包括横轴(时间轴)及纵轴(任务轴)^[12]。本研究将先天性肛门闭锁患儿照顾者旅程横轴划分为 4 个阶段:筛查诊断期(包括入院检查、诊断明确,时长为数日至 1 周)、围术期(包括术前期、手术期、术后期,时长为 2~3 周)、居家照护期(包括过渡期、调整期、适应期,时长为数月)及康复随访期(包括随访期,时长为数年)。纵轴按本研究目标将照顾者病耻感分 3 个维度,即认知维度、情感维度及行为维度,并结合访谈内容析出各阶段影响照顾者病耻感的相关因素及其覆盖跨度。

2.2 筛查诊断期

2.2.1 认知维度 (1)感知歧视。被访谈的照顾者中有一半表示,在患儿患病后感受到来自外界的偏见与歧视。P2:“我妈跟我说孩子得了这个病(肛门闭锁)会被别人看不起,以后会很麻烦……”P10:“他们都劝我放弃孩子(掩面哭),说这样的孩子不好、不完美。”(2)自我污名。在我国传统文化背景下,先天性肛门闭锁常被认为是一种不好的象征,个别照顾者认为患有肛门闭锁的孩子是对自己的报应和惩罚。P8:“有时候会想是不是我这个孩子被人诅咒了。”P12:“我是上辈子做了什么不好的事吗?”(3)母胎归因。部分母亲照顾者将患儿患有先天性肛门闭锁疾病归因于孕期自身行为或生理状态,并受到来自外界的母胎污名。P1:“我家婆她们会偷偷说闲话,说是我们家那边的基因不好。”P3:“我也不知道是不是和怀孕那时候心情不好有关。”

2.2.2 情感维度 抑郁情绪。受患儿患病这一应激事件的影响,加之产后激素水平变化及角色转变,一些母亲照顾者容易产生抑郁情绪。P4:“产后本来就受激素影响情绪低落嘛,加上孩子生病,就抑郁了。”P7:“刚开始那会真的很崩溃,都抑郁了。”

2.2.3 行为维度 (1)回避信息。部分照顾者在患

儿确诊初期存在信息回避行为,如刻意规避疾病信息查阅、延迟医患沟通等。P1:“刚知道时,都不敢去查资料,怕啊。”P6:“都是我老公去跟医生沟通的,我觉得他的承受力比我强。”(2)人际疏离。因担心外界评价,大多数照顾者主动减少社交活动,缩窄社交圈。P9:“现在都很少跟朋友聚会,怕别人异样的眼光。”P17:“很多亲戚朋友说要来探望,我都拒绝了。”

2.3 围术期

2.3.1 认知维度 认知偏差。90%的照顾者认为患儿可能会因术后并发症(如肛门狭窄、大便失禁)而遭受社会排斥。P2:“老有大便弄裤子上,会被人歧视吧。”P9:“(大便失禁)会有异味啊,别人会嫌弃,不跟他玩。”2.3.2 情感维度 愧疚自责。部分照顾者将患儿的先天性缺陷及手术原因归咎于自身,并伴随强烈的内疚、自责情绪。P3:“看到她这么小就要做手术,忍不住怪自己。”P18:“把他带到这个世界,却没有给他健康的身体,真的很对不起他。”

2.3.3 行为维度 (1)隐瞒疾病。由于疾病畸形位置的特殊及受传统文化的影响,大多数照顾者会刻意隐瞒疾病。P1:“永远不会对别人说。”P16:“我们那边习俗对这个(肛门闭锁)说的很难听,不跟别人说也是怕一些闲言碎语会影响孩子。”(2)掩饰体征。出于对外界负面评价的顾虑,一些照顾者会通过衣物遮挡、物理隔绝等方式掩饰术后造口的存在。P12:“我挺介意的(造口),在医院每次换造口袋我都要把帘子拉起来。”P14:“不想让人看到(造口),基本都是给她穿深色的连体衣服。”

2.4 居家照护期

2.4.1 认知维度 预判疏离。部分照顾者预判他人会因患儿疾病而产生疏远或排斥态度。P15:“人家知道你的小孩有病,都不想你们去她家,怕传染给她们。”P18:“平时很少和别人一起溜娃,就别人小孩都是正常的,人家都不一定接纳你啊。”

2.4.2 情感维度 社交焦虑。由于社会对先天性肛门闭锁疾病的污名化,多数照顾者在社交互动中表现出焦虑情绪。P10:“带孩子去外面,就怕别人跟我聊孩子。”P12:“之前带孩子去参加亲戚婚礼,他的造口总是发出噗噗的声音,亲戚调侃说宝宝怎么那么多屁,我立刻站起来说去给孩子换尿片,其实根本没人在意,但我就控制不住,害怕看到别人异样眼光。”

2.4.3 行为维度 (1)求助同伴。大多数照顾者会通过社交媒体平台(如小红书、抖音),主动加入该病相关线上社群,以获取同伴支持。P7:“我们通过小红书,加了一个肛门闭锁家长群,有问题在群里问,有人会解答。”P19:“就抖音上加的群,这个群给了我很大的帮助。”(2)过滤信息。部分照顾者会刻意规

避疾病预后的相关负面信息。P13:“有些人会说他小孩很大了还有便秘之类的,我就不想听这些。”P16:“不想看到那些关于预后不好的信息。”

2.5 康复随访期

2.5.1 认知维度 重构意义。经历孩子“患病-治疗-护理-康复”的旅程,多数照顾者实现自我成长并重新构建生活的意义。P11:“以前我连血都怕,现在能熟练换造瘘袋、扩肛。”P4:“从前(我)认为人生的意义就是升职加薪,现在觉得看着他健康成长已是最美好的生活。”

2.5.2 情感维度 自我赋能。部分照顾者能进行自我赋能,即通过正向的心理暗示调整自己的心态。P4:“就把他当作一个正常小孩来看待,他就是拉不出屎而已,比那些有智力障碍的好多了。”P20:“他是低位的(肛门闭锁),比起中高位的,已经算很好了。”

2.5.3 行为维度 利他行为。部分照顾者会产生利他行为,即主动提供支持与帮助,如经验分享、资源共享等。P10:“我老公会在抖音分享一些我给孩子扩肛的视频,然后就有人找到我,我就微信视频指导她们怎么给孩子扩肛。”P6:“我小孩以前用的东西,比如扩肛条、造口袋那些,我都送给有需要的人了。”

2.6 先天性肛门闭锁患儿照顾者病耻感旅程地图的绘制 本研究在构建旅程框架基础上,挖掘访谈内容,按先天性肛门闭锁患儿照顾者旅程阶段,从病耻感认知、情感及行为3个维度,结合17个主题,绘制先天性肛门闭锁患儿照顾者病耻感旅程地图,见图1。

3 讨论

3.1 关注先天性肛门闭锁患儿照顾者的负性心理,促进其身心健康 本研究发现,负性心理贯穿先天性肛门闭锁患儿照顾者整个旅程。在筛查诊断期及围术期,先天性肛门闭锁患儿照顾者主要存在抑郁情绪、愧疚自责等,与姚臻帅等^[13]研究结果一致。结合旅程地图相关因素分析,这可能与疾病名称的负面标签、个体的认知偏差有关。医护人员可通过加强疾病知识讲解纠正照顾者的认知偏差;建立良好的医患信任关系,鼓励照顾者表达内心的情感;同时,可协助照顾者建立病友互助小组,让照顾者感受到自己并非孤立无援,从而减轻负性心理。在居家护理期,先天性肛门闭锁患儿照顾者主要存在社交焦虑,与张成璐等^[14]研究结果相似,运用旅程地图分析原因主要为照顾者担心他人对自己和孩子的看法,害怕受到异样的眼光和不公平的对待。医护人员可鼓励照顾者参与患儿相关的支持小组或社区活动,增强社会联系和归属感;同时,完善出院后随访机制,针对社交焦虑较严重的照顾者,应该加强随访,及时了解其困难,尽力提供帮助。

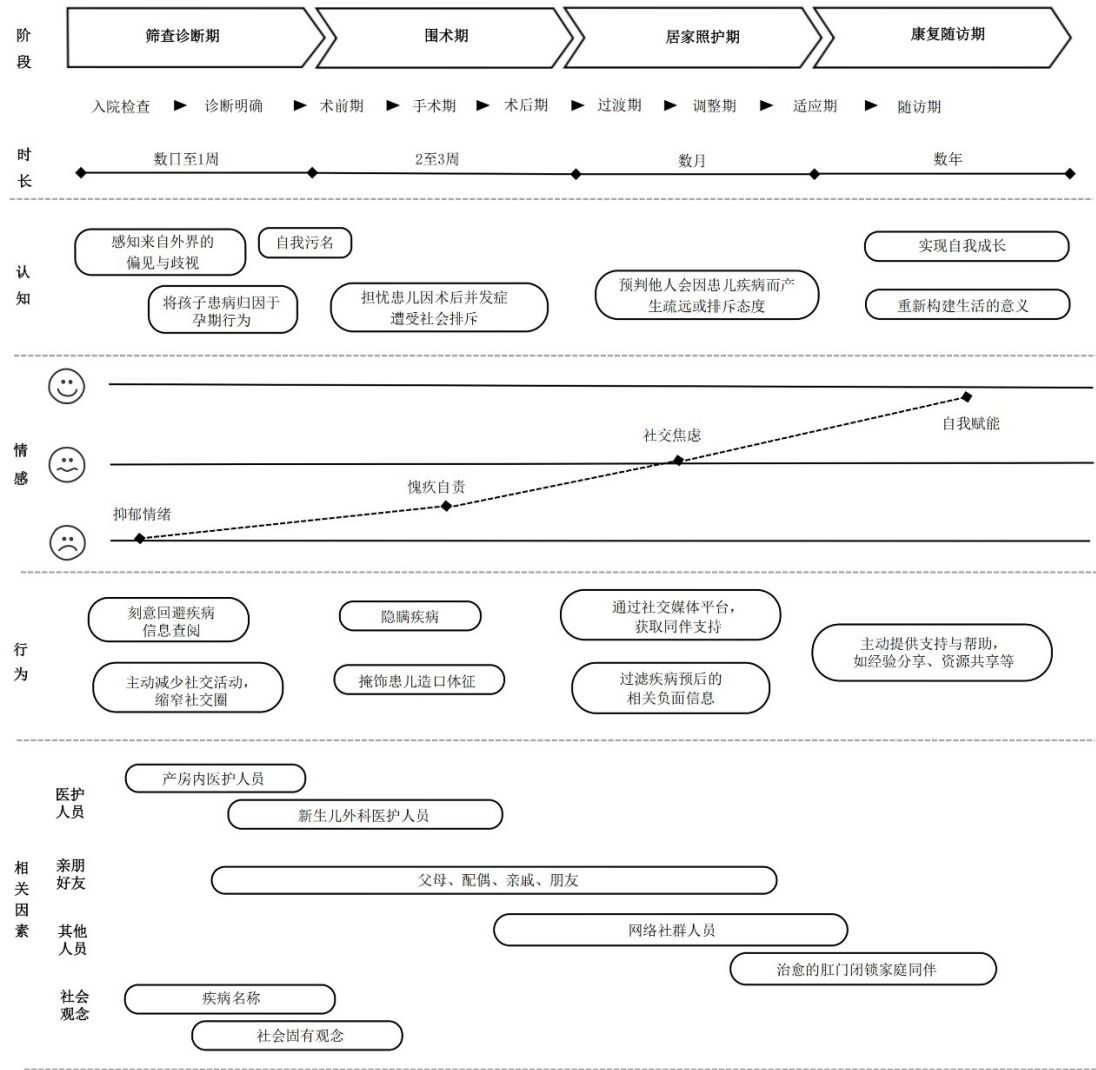


图 1 先天性肛门闭锁患儿照顾者病耻感旅程地图

3.2 完善先天性肛门闭锁患儿照顾者的支持系统, 提升其应对能力 本研究发现,先天性肛门闭锁患儿照顾者在不同旅程阶段其行为表现存在差异。在筛查诊断期及围术期,先天性肛门闭锁患儿照顾者行为表现为回避信息、人际疏离、隐瞒疾病及掩饰体征,这与相关研究^[5]结果相似。结合旅程地图中相关因素,分析原因主要是家庭成员的固有观念、医护人员的言行及社会的污名化使先天性肛门闭锁患儿照顾者形成自我偏见,进而产生自我歧视行为。这提示医疗机构应加强对先天性肛门闭锁相关知识的宣传,减轻公众对先天性肛门闭锁家庭的偏见,提高医护人员人文道德素养。

在居家照护期及康复随访期,先天性肛门闭锁患儿照顾者行为表现为求助同伴、过滤信息、利他行为。通过旅程地图析出该阶段影响照顾者病耻感主要为网络社群人员及治愈的肛门闭锁家庭同伴。目前,网络社群逐渐成为先天性畸形患儿家庭获取信息的主要渠道^[15],而同伴支持亦能有效地提升照顾

者面对应激事件的应对能力^[16]。医护人员可通过微信群或同伴支持会等形式安排康复效果好、照护能力强的照顾者分享疾病干预过程中的成功经验,增强照顾者照护信心与能力;同时,规范网络社群的管理,注入专业人员的力量,减少未经筛选的普适性科普信息。此外,建议相关部门加大对先天性畸形患儿家庭的救助力度,可针对性设置先天性结构畸形救助项目。

4 小结

本研究基于旅程地图的绘制方法,通过深入访谈,从病耻感认知、情感、行为 3 个维度可视化呈现了先天性肛门闭锁患儿照顾者照护全程的病耻感变化,可为干预先天性肛门闭锁患儿照顾者病耻感提供框架参考。但本研究只在国内 1 所儿童医院开展调查,其结果的推广性有待进一步研究验证,未来可考虑开展多中心、多地区研究,以期进一步丰富研究结果。

(下转第 60 页)