

# 超低位直肠癌预防性造口患者治疗全周期旅程地图的研究

张爱珍<sup>1</sup>, 姜红红<sup>1</sup>, 李俊岳<sup>1</sup>, 梁多多<sup>1</sup>, 范亚荣<sup>3</sup>, 蔡慧芳<sup>2</sup>

(1.火箭军特色医学中心 肛肠外科, 北京 100000;

2.火箭军特色医学中心 护理部; 3.山西省中医院 护理部, 山西 太原 030012)

**【摘要】 目的** 基于旅程地图探索超低位直肠癌预防性造口患者全周期治疗过程中的体验, 为今后优化患者全周期的护理质量提供参考。**方法** 采用描述性质性研究方法, 以目的抽样法选取北京市某三级甲等医院肛肠外科 15 例超低位直肠癌预防性造口患者进行参与式观察及半结构化访谈, 通过传统内容分析法分析资料并绘制旅程地图。**结果** 按诊疗阶段划分为诊断决策期、造口适应期、功能重建期及稳定康复期 4 个阶段, 从行为、情绪、痛点 3 个方面归纳经验化自我应对、就医抉择等 35 条主题。**结论** 超低位直肠癌预防性造口患者治疗复杂、周期长, 医护人员应系统识别患者各治疗阶段的需求, 实施个性化照护方案, 改善患者就医体验。

**【关键词】** 超低位直肠癌; 预防性造口; 患者旅程地图

**DOI:**10.3969/j.issn.2097-1826.2026.08.012

**【中图分类号】** R473.6 **【文献标识码】** A **【文章编号】** 2097-1826(2026)08-0052-05

## A Study on the Full-cycle Journey Map of Patients with Prophylactic Ileostomy for Ultra-low Rectal Cancer

ZHANG Aizhen<sup>1</sup>, JIANG Honghong<sup>1</sup>, LI Junyue<sup>1</sup>, LIANG Duoduo<sup>1</sup>, FAN Yarong<sup>3</sup>, CAI Huifang<sup>2</sup> (1. Department of Colorectal Surgery, Rocket Force Special Medical Center, Beijing 100000, China; 2. Department of Nursing, Rocket Force Special Medical Center; 3. Department of Nursing, Shanxi Provincial Hospital of Traditional Chinese Medicine, Taiyuan 030012, Shanxi Province, China)

Corresponding author: JIANG Honghong, Bachelor's degree, Supervisor Nurse, Tel: 010-66343442

**【Abstract】 Objective** To explore the experience of patients with prophylactic ileostomy (PI) for ultra-low rectal cancer (ULRC) throughout the full-cycle treatment process based on the journey map, so as to provide reference for optimizing the quality of nursing care throughout the entire treatment cycle. **Methods** A descriptive qualitative research method was adopted. 15 patients with PI for ULRC from the department of colorectal surgery of a tertiary A hospital in Beijing were selected by purposive sampling for participatory observation and semi-structured interviews. Data were analyzed by the traditional content analysis and a journey map was drawn. **Results** According to the diagnosis and treatment stages, the process was divided into 4 stages: diagnosis and decision-making period, ostomy adaptation period, functional reconstruction period, and stable rehabilitation period. A total of 35 themes, including experiential self-coping, medical decision-making, were summarized from 3 aspects: behavior, emotion, and pain points. **Conclusions** The treatment of patients with PI for ULRC is complex and of long duration. Medical staff should systematically identify patients' needs at each treatment stage, implement individualized care plans, and improve patient experience.

**【Key words】** ultra-low rectal cancer; prophylactic ileostomy; journey map of the patient

[Mil Nurs, 2026, 43(08): 52-56]

超低位直肠癌 (ultra-low rectal cancer, URLC) 是指距肛缘 5 cm 以内的肿瘤, 约占直肠癌的 2/3<sup>[1]</sup>。传统的腹会阴联合根治术需留置永久性造口, 易引发患者负性心理<sup>[2]</sup>。经括约肌间切除术可保留患者肛门, 但该术后吻合口漏发生率较高, 临床常联合预

防性回肠造口术 (prophylactic ileostomy, PI) 以减少并发症<sup>[3]</sup>。PI 将患者康复过程拆分为留置造口、居家照护、造口还纳等多个阶段, 整体延长了患者康复周期。与永久性造口患者相比, URLC 预防性造口患者需历经多诊疗阶段, 全程伴随躯体不适、体像困扰、排便功能紊乱等多重身心困扰<sup>[4]</sup>。既往研究<sup>[5]</sup>多为单一时段横断面研究或围术期短期护理, 缺乏覆盖患者全程连续性照护探索, 难以系统梳理全程身心需求。旅程地图借助可视化方式, 追踪患者在

**【收稿日期】** 2026-04-30 **【修回日期】** 2026-07-10

**【基金项目】** 国家自然科学基金 (82172845)

**【作者简介】** 张爱珍, 硕士, 护师, 电话: 010-66343442

**【通信作者】** 姜红红, 本科, 主管护师, 电话: 010-66343442

治疗全周期体验、痛点及潜在需求,为优化临床流程、提升患者就医体验提供有力支撑<sup>[6]</sup>。本研究旨在构建 URLC 预防性造口患者旅程地图,归纳患者治疗全周期的行为、情绪、痛点与机会点,为临床制订分层、连续性的照护方案提供参考。

## 1 对象和方法

**1.1 研究对象** 2025 年 8 月至 2026 年 4 月,采用目的抽样法结合最大变异策略,选取在北京市某三级甲等医院肛肠外科住院的 URLC 预防性造口患者为研究对象。纳入标准:(1)年龄 $\geq 18$ 岁;(2)病理确诊为 URLC,肿瘤远侧缘距肛缘 $\leq 5$  cm<sup>[7]</sup>。(3)行保肛术+预防性造口术,还纳术后 1~24 个月之间<sup>[8]</sup>,覆盖术后短期恢复、中期功能重建、远期心理适应,以捕捉患者治疗全程体验;(4)意识清醒,语言沟通正常,知情并自愿参与。排除标准:(1)永久性造口;(2)无法配合调查;(3)合并肝、肺、及盆腔等远处转移(M1 期);(4)肿瘤局部浸润严重(T4 期)或肿瘤直径 $> 5$  cm。样本量以主题达到饱和为标准,直至无新主题析出<sup>[9]</sup>,最终纳入 15 名研究对象,一般资料见表 1。本研究已通过医院伦理委员会审批(LC2026050)。

表 1 研究对象一般资料( $n=15$ )

| 编号  | 性别 | 年龄<br>(岁) | 文化<br>程度 | 职业   | 家庭月收入<br>(元) | 肿瘤距肛缘<br>距离( $l/cm$ ) | 已还纳<br>时长(月) |
|-----|----|-----------|----------|------|--------------|-----------------------|--------------|
| P1  | 男  | 74        | 初中       | 农民   | $< 3000$     | 2.0                   | 3            |
| P2  | 男  | 60        | 高中       | 退休   | 6000~10 000  | 2.0                   | 5            |
| P3  | 男  | 35        | 硕士       | 公务员  | 3001~6000    | 2.5                   | 8            |
| P4  | 男  | 29        | 初中       | 无业   | $< 3000$     | 1.0                   | 1            |
| P5  | 女  | 60        | 高中       | 退休   | 3001~6000    | 2.0                   | 10           |
| P6  | 男  | 63        | 初中       | 农民   | $< 3000$     | 3.5                   | 5            |
| P7  | 男  | 40        | 大专       | 个体   | 3001~6000    | 4.0                   | 8            |
| P8  | 女  | 61        | 高中       | 退休   | 6000~10 000  | 3.0                   | 4            |
| P9  | 女  | 55        | 大专       | 退休   | $< 3000$     | 3.5                   | 6            |
| P10 | 男  | 45        | 初中       | 国企职工 | 3001~6000    | 3.5                   | 8            |
| P11 | 男  | 55        | 初中       | 国企职工 | 3001~6000    | 4.0                   | 6            |
| P12 | 男  | 53        | 本科       | 在职   | $> 10 000$   | 3.0                   | 4            |
| P13 | 男  | 38        | 高中       | 个体   | $< 3000$     | 3.7                   | 10           |
| P14 | 女  | 32        | 高中       | 无业   | $< 3000$     | 2.5                   | 18           |
| P15 | 女  | 51        | 本科       | 教师   | $> 10 000$   | 4.5                   | 14           |

**1.2 方法** 基于旅程地图构建方法<sup>[10]</sup>,以患者首发症状至稳定康复为研究周期,覆盖院内诊疗与院外康复。地图横轴依据患者治疗周期划分,纵轴结合研究目的及旅程地图分析维度设置。研究团队为肛肠外科临床人员,均接受质性研究培训,全程不参与受访者诊疗,无利益冲突。全程采用研究者自省记录、双人独立编码、专家三角验证、受访者核对多重质控,规避主观偏倚,保证资料客观。前期通过文献回顾<sup>[11-12]</sup>与 10 例 URLC 预防性造口患者参与式观察结果,初步搭建地图框架。根据纳排标准选取研

究对象实施半结构化访谈,经 7 名肛肠专科多领域专家研讨完善框架内容,再邀请原访谈受访者核验,最终整合医患意见形成终稿。

**1.2.1 资料收集** 参与式观察于访谈前完成,观察者为 5 年以上肛肠专科医护人员,观察资料用于完善访谈提纲、弥补研究缺口及初步构建框架,观察对象不纳入访谈对象。研究以 Mishel 疾病不确定感理论<sup>[13]</sup>为基础,围绕认知模糊、复杂性、信息缺乏、不可预测性维度,结合文献、观察结果及专家咨询拟定提纲,经 3 例患者预访谈后修订形成正式提纲:(1)从出现症状到确诊,哪些经历让您印象深刻?(2)得知做预防性造口时,有何感受和顾虑?(3)能谈谈治疗中深有感触的事情吗?(4)治疗期间,您心理有哪些变化?(5)您有为术后恢复做哪些准备?(6)您症状管理方法有哪些?效果如何?(7)您治疗期间社交活动有哪些改变?(8)您获得了哪些支持?具体说明。(9)您康复期间遇到了哪些问题?具体说明。由不参与受访者临床诊疗人员实施一对一访谈,以避免干预受访者表达。访谈前研究者与受访者商定访谈事宜并签署知情同意书,于安静会议室实施 20~40 min 访谈,研究者全程保持中立,适时追问,同步录音并记录受访者非语言信息。

**1.2.2 资料整理与分析** 访谈后 48 h 内对访谈资料转录,使用 Nvivo 12.0 软件编码,采用归纳式传统内容分析法分析资料:(1)反复阅读文本;(2)提取意义单位;(3)编码;(4)归类形成主题;(5)主题命名。由双人独立编码,提炼主题,汇总整理,意见分歧时由课题组商讨决定。

## 2 结果

**2.1 旅程地图的绘制** URLC 预防性造口患者的旅程地图如图 1 所示。地图横轴为 4 个阶段,依次是诊断决策期(含首发症状、就医评估、确诊、方案抉择,时长数日至数周)、造口适应期(含首次根治手术、院内恢复、居家适应、造口术前评估,时长 3~6 个月)、功能重建期(含还纳术后到术后 3 个月,时长 3 个月)及稳定康复期(含自我管理、复查监测、回归社会期,时长数年);纵轴为行为、情绪、痛点 3 个维度;箭头表示阶段间的过渡;每阶段均标注对应优化机会点。

### 2.2 诊断决策期

**2.2.1 行为** (1)经验化自我应对。由于患者疾病认知匮乏,多依靠经验自行处置,“以为痔疮,就去药店买药自己处理”(P11)。(2)就医抉择。患者多方反复求证保肛几率,手术方案难以敲定,“跑了多家医院,查了很多资料,说法不一”(P12)。(3)主动参与诊疗。患者积极参与诊疗全过程,明确诊疗过程,“知道做哪些处置,心里也踏实”(P5)。



图 1 超低位直肠癌预防性造口患者治疗全周期旅程地图

2.2.2 情绪 (1)震惊与恐惧。患者确诊后难以接受病情,心存死亡恐惧,“是不是误诊呀,我这么年轻”(P14)。(2)迷茫与困惑。多变的诊疗信息造成患者认知偏差,预后疑惑,“能治好吗?需要多久?

会复发吗?”(P8)。(3)愧疚与自责。患病使患者家庭角色转变,无力履责滋生愧疚自责心理,“孩子要抚养,我又生病,拖累家里人了”(P10)。

2.2.3 痛点 (1)症状误判及就诊方向偏移。直肠



癌早期症状易与痔疮、肠胃炎混淆,患者易延误就诊,“排便次数多,以为吃坏肚子了,排出血块才就医”(P15)。(2)疾病认知缺乏。专业医疗信息获取困难,网络资讯参差不齐,患者易形成非理性认知,“具体症状不了解,网上说的很玄乎”(P14)。(3)医疗资源与支持体系不完善。基层医疗条件所限,患者多异地求医,“当地医院建议转上级医院治疗”(P2)。(4)经济压力。医保报销比例有限,异地就医与陪护误工加重了患者经济负担。“进口药一支好几千,负担不起”(P6)。

## 2.3 造口适应期

2.3.1 行为 (1)自我赋能学习。患者主动学习造口相关知识以提升自护能力,“看小视频或病友群获取知识”(P1)。(2)饮食-作息自我调适。受访者调整饮食作息,探索兼顾身体舒适与生活常态的个体化方案,“先喝粥,再添蔬果,同时规律作息”(P8)。

2.3.2 情绪 (1)接纳与抵触并存。造口带来生存获益,但日常生活不便,易催生患者矛盾心理,“有造口时特别煎熬,后来习惯了”(P14)。(2)病耻感与自卑感。受访者回避向外人暴露身体,内心倍感自卑,“不想让别人知道,有造口就低人一等”(P6)。(3)期待与焦虑并存。受访者造口还纳诉求强烈,又担忧手术效果,“天天盼摘袋子,真要手术又怕做不好”(P10)。(4)自我管理的成就感。患者逐步掌握康复技能,提升自我管理信心,“自己挺能干,能独立处理问题”(P13)。

2.3.3 痛点 (1)认知与技能断层。受访者反馈医护人员讲解内容简单,但实操中面临明显困难,“讲能听懂,真动手却很难”(P5)。(2)术前预康复依从困境。部分患者忽视康复训练价值,致使锻炼依从性不佳,“没放心上,想着之后锻炼也来得及”(P7)。(3)社交自我封闭与亲密关系疏离。造口引发异味、排泄异常与身形变化,使患者畏惧社交、自我疏离,“身上有味,怕家人嫌弃,也不想出门”(P2)。

## 2.4 功能重建期

2.4.1 行为 (1)肠道功能适应及管理。患者通过饮食管控与功能锻炼以适应肠道变化,“肠胃比以前脆弱了,得慢慢调养”(P8)。(2)重返社会生活。患者术后社交意愿持续回升,“顾虑少了,愿意出门了”(P3)。(3)疾病自我监测。患者术后躯体敏感度提升,稍有不适便主动就诊,“身体不对劲就去医院”(P2)。

2.4.2 情绪 (1)造口还纳释然感。患者术后顾虑消除,心态趋于平和,“终于不用戴袋子了”(P4)。(2)低位前切除综合征(Low Anterior Resection Syndrome, LARS)继发性躯体焦虑。LARS持续引发患者不适,加剧焦虑情绪,“频繁跑厕所,就担心恢复不好”(P9)。

(3)功能恢复未达预期失落感。部分患者术后频繁腹泻,易滋生懊悔情绪,“大便次数多又急,还不如带造口方便”(P14)。

2.4.3 痛点 (1)生活受限感。LARS使患者日常生活受到明显干扰,“反反复复,不敢出远门”(P12)。(2)康复知识与技能不足。康复知识及技能的匮乏导致患者应对康复问题时束手无策,“不清楚怎么锻炼”(P6)。(3)社会支持弱化。患者术后外界关注度下降,产生明显心理落差,“关心少了,心里空落落的”(P13)。

## 2.5 稳定康复期

2.5.1 行为 (1)定期随访。患者定期规律返院复查,动态掌握病情,“不去医院反倒不踏实”(P11)。(2)排便功能延续康复。部分患者长期依靠康复训练改善排便功能,“每天坚持凯格尔训练”(P9)。(3)恢复生活常态。患者术后身心状态稳定,日常社交与社会角色逐步复原,“交朋友、工作、生活都不受影响”(P7)。

2.5.2 情绪 (1)共情向善。患者康复后萌生共情善意,乐于帮扶病友,“希望自身经验帮到别人”(P10)。(2)心期康复稳态。受访者期盼疾病稳定,追求长期康复安稳,“现在就挺好,可别复发”(P9)。

2.5.3 痛点 (1)持续性复发恐惧。多数患者病情好转后仍心存顾虑,对预后茫然,“不担心是假的”(P8)。(2)重返社会融入障碍。患者术后机体功能减退、自我认同下滑、社会角色重塑受阻,难以顺利回归社会,“身体大不如前了,干什么都费劲”(P1)。

## 3 讨论

3.1 可视化呈现 URLC 造口患者照护需求及规律,强化诊疗全周期护理管理 本研究通过旅程地图整合患者从首发症状至稳定康复全程,依托“症状-时间-情景”框架呈现患者全程照护需求演变,识别患者隐性需求及风险,推动护理由被动处置转为主动预判。目前临床照护多聚焦造口适应期,而术前宣教、LARS 干预、远期盆底管理等存在短板;现有的造口旅程地图研究混杂不同造口患者<sup>[14]</sup>,人群分层不足,更缺乏针对 URLC 术后 LARS 及盆底康复专项探索。本研究贴合该人群造口留置、还纳、排便重建专项康复路径,较为完整覆盖临床干预薄弱(诊断决策、功能重建、稳定康复)阶段,展现患者躯体不适、情绪、家庭支持与临床干预的多维关联,为完善此类患者分层连续性专科照护体系提供参考。本研究为回顾性访谈,存在一定回忆偏倚,后续可通过纵向随访以验证及完善研究结论。

3.2 URLC 预防性造口患者情绪反应贯穿全程,心理支持需动态融入各照护环节 本研究依托旅程地

图,结合 Mishel 疾病不确定感理论识别患者各阶段情绪诱因,阐释患者“恐惧纠结-自卑抵触-喜忧落差-重塑期许”全程情绪变化。诊疗进程的动态演变,使患者疾病不确定感的核心侧重表现出阶段异质性:确诊期因预后未知恐惧迷茫;造口术后排泄失控、躯体改变降低自我认同;排便恢复未达预期,滋生挫败感;自理能力改善,心理趋于平静。体像改变、排便异常及康复预期偏差是诱发患者负性情绪三大核心诱因<sup>[4]</sup>。三类诱因在不同康复阶段影响不一,需配套分层干预方案。治疗全程若缺乏针对性干预加重患者社交回避与居家照护焦虑<sup>[15]</sup>。因此,临床应开展分阶段心理干预:决策期解读病情,疏导患者恐惧及决策焦虑;造口期联合正念减压干预与心理安抚;重建期结合康复数据开展宣教与情绪引导,纠正预期偏差;随访期依托社群、同伴及家庭支持开展心理疏导,增强患者治疗信心。

3.3 URLC 预防性造口患者痛点多维交织,全周期整合干预策略亟须建立 URLC 预防性造口患者各阶段照护痛点差异显著:确诊期认知不足易出现术式决策偏差;造口期身心应激降低治疗依从性;还纳后认知偏差影响肠道功能恢复;随访期照护缺位导致自我管理主动性下降。综上,全周期诊疗信息供给失衡与院内居家照护链条连续性的断裂是制约患者康复的关键因素<sup>[16]</sup>。此类患者术后 LARS 高发、康复周期长,照护需求随病程呈动态变化<sup>[4,11]</sup>。研究表明,患者疾病信息需求与自我照护行为具有时间依赖性<sup>[10]</sup>,阶段性精准信息供给可稳定康复依从性。针对各阶段照护痛点与机会点,本研究初步提出分阶段闭环干预构想:确诊期开展回授法实施个体化术式宣教;造口期开展护理培训与适应性康复训练;重建期动态评估肠道功能恢复情况,给予个体化排便指导,随访期依托专科护士与社区联动机制,建立一体化随访档案,打通照护衔接壁垒,提升患者康复依从性。

#### 4 小结

基于患者旅程地图方法,本研究以诊断决策期、造口适应期、功能重建期、稳定康复期为横轴,从行为、情绪、痛点及机会点梳理,系统呈现了 URLC 预防性造口患者诊疗全程的真实体验与分层照护需求,为临床构建此类患者治疗全周期、个体化干预方案提供参考。

#### 【参考文献】

[1] 卢鑫,赵文召,黄鹏翀.腹腔镜经括约肌间切除术治疗超低位直

肠癌的疗效及对肛门功能的影响[J].癌症进展,2023,21(13):1428-1430.

- [2] Yazds M M, Shahriarirad R, Almasi S, et al. Analyzing quality of life after low anterior resection for rectal cancer[J]. *Ir J Med Sci*, 2024, 193(6): 2643-2652.
- [3] Yang S, Tang G, Zhang Y, et al. Meta-analysis: loop ileostomy versus colostomy to prevent complications of anterior resection for rectal cancer[J/OL]. [2026-03-01]. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/38714581/>. DOI: 10.1007/s00384-024-04639-2.
- [4] 侯梦晓,赵天云,张桂菊,等.基于患者视角下直肠癌术后肠功能障碍症状体验的质性研究[J]. *军事护理*, 2024, 41(2): 35-38
- [5] Díaz-Sánchez C, Rodríguez-Muñoz P M, Navarro-López V, et al. Impact of ostomy on quality of life in patients with colorectal cancer: a systematic review and Meta-analysis[J/OL]. [2026-03-01]. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/41753958/>. DOI: 10.3390/healthcare14040444.
- [6] Trebble T M, Hansi N, Hydes T, et al. Process mapping the patient journey: an introduction[J/OL]. [2026-03-01]. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20709715/>. DOI: 10.1136/bmj.c4078.
- [7] 国家卫生健康委员会医政司,中华医学会肿瘤学分会.中国结直肠癌诊疗规范(2023版)[J]. *消化肿瘤杂志:电子版*, 2023, 15(3): 177-206.
- [8] 中国医师协会肛肠医师分会造口专业委员会,中国医师协会肛肠医师分会,中华医学会外科学分会结直肠外科学组,等.中低位直肠癌手术预防性肠造口中国专家共识(2022版)[J]. *中华胃肠外科杂志*, 2022, 25(6): 471-478.
- [9] Hennink M, Kaiser B N. Sample sizes for saturation in qualitative research: a systematic review of empirical tests[J/OL]. [2026-03-01]. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0277953621008558?via%3Dihub>. DOI: 10.1016/j.socscimed.2021.114523.
- [10] 修萌,王航,王小芳,等.冠状动脉旁路移植术患者心脏康复旅程地图的研究[J]. *军事护理*, 2026, 43(4): 96-100.
- [11] 中国医师协会肛肠医师分会,丁健华,王振军,等.低位前切除综合征诊治中国专家共识(2025版)[J]. *中国普通外科杂志*, 2025, 34(8): 1089-1102.
- [12] Benson A B, Venook A P, Adam M, et al. NCCN guidelines insights: rectal cancer, version 3. 2024[J]. *J Natl Compr Canc Netw*, 2024, 22(6): 366-375.
- [13] Mishel M H. Reconceptualization of the uncertainty in illness theory[J]. *Image J Nurs Sch*, 1990, 22(4): 256-262.
- [14] 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.
- [15] Fan Y, Song M, Xu S, et al. Subjective and objective effects of anxiety and fatigue on social function in patients with enterostomy and their family caregivers[J/OL]. [2026-03-01]. <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0309991>. DOI: 10.1371/journal.pone.0309991.
- [16] 李治江,韦水苗,李杨,等.直肠癌保肛术后患者出院过渡期体验及康复需求的质性研究[J/OL]. [2026-06-09]. <https://link.cnki.net/urlid/13.1222.R.20260511.1059.016>. DOI: 10.12114/j.issn.1007-9572.2025.0561.

(本文编辑:王园园)