

# 肠造口患者病耻感体验质性研究的 Meta 整合

魏雪岩<sup>1</sup>,张宝珍<sup>2</sup>,汤丽萍<sup>2</sup>,程志强<sup>2</sup>,李夏欣<sup>1</sup>,魏青青<sup>2</sup>,魏超<sup>3</sup>

(1.南昌大学 护理学院,江西 南昌 330006;2.南昌大学第一附属医院 护理部,江西 南昌 330006;  
3.江西省胸科医院 神经内科,江西 南昌 330006)

**【摘要】** 目的 整合肠造口患者术后病耻感体验,为制订肠造口患者病耻感干预方案提供参考依据。方法 检索 PubMed、Web of Science、Embase、中国知网、万方、维普等中英文数据库中肠造口患者病耻感体验的质性研究,检索时限为建库至 2025 年 6 月。采用汇集性 Meta 整合方法对结果整合分析。结果 共纳入 12 篇文献,提炼出 28 个研究结果,归纳为 8 个类别,合并为 3 个整合结果:肠造口患者病耻感来源于多方面、肠造口患者面临病耻感带来的多重困境与挑战、肠造口患者应对病耻感的方式多样化。结论 病耻感对肠造口患者的身心造成负面影响;护理人员应关注该问题,及时提供干预和支持,以减轻患者的病耻感。

**【关键词】** 肠造口;病耻感;质性研究;Meta 整合;循证护理

doi:10.3969/j.issn.2097-1826.2025.07.004

**【中图分类号】** R47-05;R473.6 **【文献标识码】** A **【文章编号】** 2097-1826(2025)07-0012-04

## Meta-synthesis of Qualitative Studies on Stigma Experience of Patients with Enterostomy

WEI Xueyan<sup>1</sup>, ZHANG Baozhen<sup>2</sup>, TANG Liping<sup>2</sup>, CHENG Zhiqiang<sup>2</sup>, LI Xiabin<sup>1</sup>, WEI Qingqing<sup>2</sup>, WEI Chao<sup>3</sup> (1. School of Nursing, Nanchang University, Nanchang 330006, Jiangxi Province, China; 2. Nursing Department, The First Affiliated Hospital of Nanchang University, Nanchang 330006, Jiangxi Province, China; 3. Department of Neurology, Jiangxi Chest Hospital, Nanchang 330006, Jiangxi Province, China)

Corresponding author: ZHANG Baozhen, Tel: 0791-86319399

**【Abstract】 Objective** To systematically summarize the postoperative stigma experience of patients with enterostomy and provide a reference basis for formulating the stigma intervention strategies for patients with enterostomy. **Methods** The databases including PubMed, Web of Science, Embase, CNKI, Wanfang, and VIP Database were searched to retrieve qualitative studies on the stigma experience of patients with enterostomy from the database inception to June 2025. A meta-synthesis approach was used to integrate and analyze the findings. **Results** A total of 12 studies were included, 28 themes were extracted, and they were categorized into 8 categories, which were merged into 3 synthesis results: the stigma of patients with enterostomy originated from multiple aspects; patients with enterostomy face multiple difficulties and challenges brought by stigma; the ways of coping with stigma in patients with enterostomy are diversified. **Conclusions** Stigma is widespread among patients with enterostomy, exerting adverse effects on their physical and psychological aspects. Nursing staff should attach importance to the issue of stigma in patients and provide timely intervention and support to alleviate the stigma of patients with enterostomy.

**【Key words】** colostomy; stigma; qualitative research; meta-synthesis; evidence-based nursing

[Mil Nurs, 2025, 42(07): 12-15]

肠造口术是一种通过外科手术将一段肠管拉出腹腔并固定于腹壁上,用于排泄粪便的术式,常用于治疗结肠直肠癌等肠道疾病<sup>[1]</sup>。据统计<sup>[2]</sup>,我国每年新增肠造口患者约 10 万例。病耻感是指患者因患病而引发的内心耻辱,表现为被标签化、污名化、遭受歧视、缺乏理解和接纳等<sup>[3]</sup>。研究<sup>[4]</sup>表明,肠造口

患者的病耻感水平多处于中重度,其中 34.20% 的患者表现出高水平病耻感。病耻感容易导致患者自我认同感降低、产生焦虑、抑郁、自卑等负面情绪<sup>[5]</sup>,影响其生活质量。尽管已有关于肠造口患者病耻感体验的质性研究,但单一研究结果难以全面揭示其真实体验。因此,本研究采用 Meta 整合方法,对相关质性研究进行整合,多角度深入探究肠造口患者的病耻感经历和感受,为临床干预方案的制订提供参考依据。

**【收稿日期】** 2024-09-13 **【修回日期】** 2025-06-17

**【作者简介】** 魏雪岩,硕士在读,电话:0791-86319399

**【通信作者】** 张宝珍,电话:0791-86319399

## 1 资料与方法

1.1 文献纳入与排除标准 纳入标准:(1)研究对象为接受过肠造口手术的患者;(2)感兴趣的现象为肠造口患者病耻感相关体验及感受,若研究仅将肠造口患者病耻感体验作为亚主题,只提取与本研究主题相关的内容;(3)情境为肠造口术后患者病耻感经历的全过程;(4)研究类型为质性研究及包含质性研究的混合方法研究。排除标准:(1)无法获取全文或质性研究结果无法完整提取的文献;(2)非中、英文文献;(3)重复发表文献。

1.2 检索策略 计算机检索 PubMed、Web of Science、Embase、Cochrane Library、Scopus、EBSCO、SinoMed、中国知网、万方数据库、维普数据库,补充检索灰色文献,检索时限为建库至 2025 年 6 月。采用主题词与自由词相结合的检索方式,中文检索词:“肠造口/结肠造口/回肠造口/人工肛门/肠造瘘”“病耻感/耻辱感/污名/羞耻/歧视/自我否定/刻板印象/社交回避/心理体验”“定性研究/质性研究/现象学/扎根理论/焦点访谈/半结构化访谈”;英文检索词:“ostomy/stoma/enterostomy/ileostomy/colostomy/colon cancer/rectal cancer”“social stigma/shame/guilt/self-denial/discrimin \* /ignominy/dishonor/mortification”

“qualitative research/phenomenology/grounded theory/focus interview/semistructured interview”。

1.3 文献筛选与数据提取 由 2 名接受过循证培训的研究者对纳入文献独立进行筛选和数据提取,存在争议的文献由第 3 名研究者共同讨论决定。文献提取内容包括作者、年份、国家、研究方法、研究对象、感兴趣的现象及研究结果。

1.4 文献质量评价 由 2 名研究者采用澳大利亚乔安娜布里格斯研究所循证卫生保健中心质性研究质量评价标准<sup>[6]</sup>独立进行质量评价,评价不一致时与第 3 名研究者共同讨论决定。本研究纳入质量评价为 A 级和 B 级的文献。

1.5 Meta 整合方法 采用汇集性 Meta 整合方法对结果进行整合。2 名研究者反复阅读、分析文献,提取相似结果,形成新类别,再归纳为整合结果。

## 2 结果

2.1 文献筛选结果 共检索到文献 611 篇,去重后获得 331 篇,阅读题目和摘要初筛后获得文献 53 篇,阅读全文后复筛最终纳入文献 12 篇<sup>[7-18]</sup>。

2.2 文献基本特征及质量评价 本研究共纳入 12 篇文献,2 篇质量评价为 A 级<sup>[10,17]</sup>,10 篇质量评价为 B 级<sup>[7-9,11-16,18]</sup>。纳入文献基本特征见表 1。

表 1 纳入文献基本特征及质量评价(n=12)

纳入文献	发表年份	国家	研究方法	研究对象	感兴趣的现象	主要结果	质量评价
杨海平等 <sup>[7]</sup>	2023	中国	现象学研究	15 例肠造口患者	永久性肠造口患者的病耻感体验	4 个主题:内在羞耻感;社交恐惧感;经济负担感;渴望支持感	B
杜艇等 <sup>[8]</sup>	2022	中国	现象学研究	15 例肠造口患者	肠造口患者病耻感体验及应对方式	2 个主题:病耻感体验;病耻感的应对	B
Desnoo 等 <sup>[9]</sup>	2006	英国	扎根理论	7 例回肠造口患者	回肠造口患者的身体和社会心理问题	3 个主题:适应生理变化;心理适应;耻辱感	B
Palomero-Rubio 等 <sup>[10]</sup>	2018	西班牙	现象学研究	18 例结肠造口患者	结肠造口患者的经历	3 个主题:疾病背景下的个体;病耻感;重建人际关系	A
Shaffy 等 <sup>[11]</sup>	2014	印度	现象学研究	40 例结肠/回肠造口患者	结肠/回肠造口患者的心理社会体验	3 个主题:对造口器具的尴尬;对自身的厌恶及疏离感;造口器具的不清洁感	B
Aboma 等 <sup>[12]</sup>	2023	埃塞尔比亚	现象学研究	9 例结肠造口患者	结肠造口患者的生活经历、所面临的挑战及应对机制	4 个主题:心理影响;社会生活;身体活动;经济	B
Ceylan 等 <sup>[13]</sup>	2017	土耳其	现象学研究	19 例肠造口患者	造口手术对患者生活的影响及术后的经历	3 个主题:首次遇见造口;挑战;应对造口	B
Alwi 等 <sup>[14]</sup>	2018	印度尼西亚	现象学研究	12 例肠造口患者	永久性结肠造口患者对其生活质量的看法或经历	7 个主题:日常生活活动的限制;婚姻、社会关系的限制;对结肠造口术的负面情绪;经济困难;生活需求增加;休息、身体需求和并发症预期的变化;希望造口术后过正常的生活	B
He 等 <sup>[15]</sup>	2021	中国	现象学研究	18 例肠造口患者	永久性结肠造口患者出院前的术后经验	4 个主题:心理反应;日常生活关注;造口护理;他人支持	B
Stavropoulou 等 <sup>[16]</sup>	2021	雅典	现象学研究	8 例肠造口患者	永久性结肠造口患者的生活体验	3 个主题:经历创伤性事件;生活在新的现实中;努力提高生活质量	B
Son 等 <sup>[17]</sup>	2021	韩国	现象学研究	19 例结肠/回肠造口患者	肠造口患者的痛苦、经历及应对方式	3 个主题:挣扎与痛苦;学习如何与造口术共存;与造口术共存	A
Sarabi 等 <sup>[18]</sup>	2017	伊朗	现象学研究	27 例肠造口患者	造口术后患者的生活经历及遇到的挑战	2 个主题:造口披露不可预测性的可能性;保证造口术患者维持稳定生活的不确定性	B

2.3 Meta 整合结果 共提炼出 28 个研究结果,归纳为 8 个新类别,形成 3 个整合结果,见图 1。

2.3.1 整合结果 1:肠造口患者病耻感来源于多方面  
2.3.1.1 类别 1:外部污名来源 造口的位置、外观

及功能等方面与社会普遍的身体审美观念,以及排泄隐私规范存在冲突,使患者自觉异于他人(“站在镜子前,我觉得我是一个不正常的人”<sup>[10]</sup>)。社会认知偏见将癌症和造口视为霉运的象征(“亲戚不愿跟我打交道,觉得我的病是一种晦气”<sup>[7]</sup>)。公众对肠造口知识缺乏了解,甚至患者自身因信息缺失而内化错误观念(“我让孙子出院后不要和我睡,因为造口会传染”<sup>[15]</sup>)。

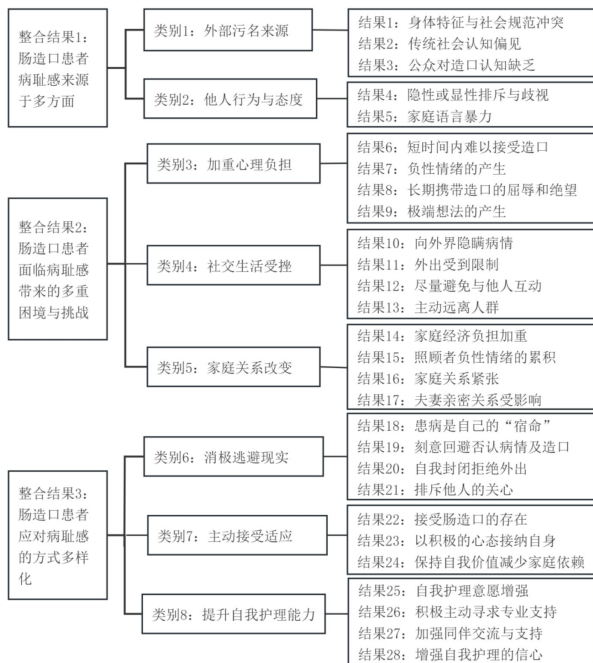


图1 肠造口患者病耻感体验 Meta 整合结果图

2.3.1.2 类别2:他人行为与态度 周边人的态度行为是病耻感产生的重要来源之一(“护士给我护理造口时,病房里其他人捏着鼻子出去,我无法忘记他们当时的表情”<sup>[17]</sup>)。部分患者感觉自己受到明显的歧视和排斥(“我岳母家把我使用过的餐具做了标记分开放置”<sup>[18]</sup>),甚至受到家人的语言暴力(“我丈夫对我说,你不觉得死了比这样活着好吗”<sup>[17]</sup>)。

2.3.2 整合结果2:肠造口患者面临病耻感带来的多重困境与挑战

2.3.2.1 类别3:心理负担加重 多数患者术后短时间内难以接受造口的存在(“接受它对我来说很难”<sup>[16]</sup>),易产生负面情绪(“我有点害怕,粪便会从造口中流出来,让我感到恶心”<sup>[15]</sup>),“袋子快装满时,我感到很焦虑”<sup>[11]</sup>)。患者对携带造口生活感到屈辱和绝望(“我害怕被嘲笑为一个不正常的人,我觉得自己是一个罪人,感到绝望”<sup>[15]</sup>),甚至生出极端想法(“我想过自杀,我差点就要这么做了”<sup>[13]</sup>)。

2.3.2.2 类别4:社交生活受挫 多数患者将肠造口

看作是隐蔽且耻辱的,选择向外界隐瞒(“除了我的家人,我没告诉任何人”<sup>[13]</sup>),外出常受到限制(“很难去度长假、参加聚会等”<sup>[16]</sup>)。因害怕粪便泄漏、散发异味,会尽量避免与他人互动(“和公众相处是很困难的,因为排便无法预测”<sup>[14]</sup>),主动远离人群(“如果有结婚请柬,我会直接告诉别人我不能参加。我也避免和同事聚在一起,在他们面前我感到尴尬”<sup>[11]</sup>)。2.3.2.3 类别5:家庭关系改变 疾病治疗及造口护理会加重患者家庭经济负担(“我有经济问题,买造口用品的费用保险不会退回”<sup>[18]</sup>)。照护过程中,家属负面情绪也可能会随着时间的推移而增加(“我能很明显感受到丈夫已经没有之前的耐心了”<sup>[8]</sup>)。家庭关系紧张(“孩子觉得我身上散发出难闻的气味,不来看我”<sup>[9]</sup>),夫妻亲密关系受到影响(“手术后没有性生活,妻子想离婚,不想和我住在一起”<sup>[13]</sup>)。

2.3.3 整合结果3:肠造口患者应对病耻感的方式多样化

2.3.3.1 类别6:消极逃避现实 部分患者认为患病是自己的“宿命”(“我的病是因我前世的罪过而来的”<sup>[11]</sup>),刻意隐瞒、回避病情(“他们没有提癌症,但我明白,我不想再继续听下去”<sup>[10]</sup>),拒绝直视或触碰造口(“我没有去看造口的部位,更不想去碰它”<sup>[13]</sup>)。为避免自己陷入尴尬局面,部分患者拒绝外出(“造口手术后,我很久都没有出去过”<sup>[11]</sup>),排斥他人关心(“我不想让任何人怜悯我,我宁愿一个人呆着”<sup>[16]</sup>)。

2.3.3.2 类别7:主动接受适应 在经历术后情绪“低谷期”后,一些患者选择接受现实(“我觉得活着很幸运,这是生活的一部分,需要接受它”<sup>[9]</sup>),以积极的心态面对生活(“我摆脱了癌症我很高兴”<sup>[13]</sup>),“手术前后我的生活没有改变,没什么可抱怨的”<sup>[12]</sup>),接纳自己(“我给造口拍了一张照片发到了我的微博上,它将陪伴我一生”<sup>[15]</sup>)。努力保持自我价值,减少家庭依赖(“我给别人做手工活,在经济上帮助家里,解决自己的造口袋费用”<sup>[18]</sup>)。

2.3.3.3 类别8:提升自我护理能力 为减轻家庭负担及病耻感,患者会有较强的自我护理意愿(“我的生活改变了,我必须学会换造口袋”<sup>[16]</sup>)。主动寻求专业支持(“造口有问题时,我会寻求护士的帮助”<sup>[13]</sup>),与其他病友交流获取经验信息(“从他们那里我获得了勇气和经验”<sup>[17]</sup>)。自我护理能力的提升让患者对今后的生活更有信心(“带着造口生活了3年后,我知道如何管理它,现在对我来说很好”<sup>[16]</sup>)。

### 3 讨论

3.1 方法学质量分析 本研究严格遵循评价标准纳入12篇文献,部分研究在研究者文化背景及价值观、研究者与研究间的相互影响方面阐述不足,结果存在偏倚风险。但本研究整合过程严格遵循定性系



统评价证据分级工具规范, 研究结果的一致性和可行性较高。

3.2 公众及患者的疾病认知能力亟待提高 本研究发现, 肠造口患者的病耻感源于多个方面, 这与徐芳芳等<sup>[19]</sup>的研究结果一致。由于肠造口相关知识在公众中的普及程度较低, 导致信息不对称, 使得公众在面对肠造口患者时, 容易产生好奇、恐惧或排斥等负面情绪, 进一步加剧了患者的病耻感。为此, 医疗部门可借助微信及视频等媒体普及疾病知识, 纠正误解。此外, 医护人员应加强健康宣教及造口护理技能培训, 鼓励患者主动学习并提供必要的资源支持, 以提升患者的疾病认知水平和应对信心。

3.3 病耻感对患者影响较大, 易产生消极心理体验 本研究发现, 病耻感对肠造口患者的心理、社交和家庭等多个层面均造成负面影响。患者术后常需承受癌症与肠造口的双重打击, 导致心理负担和病耻感加剧, 病耻感程度越高, 其心理社会适应能力越差<sup>[20]</sup>。因此, 医护人员应及时识别并积极干预病耻感心理<sup>[21]</sup>, 这对于减轻持续病耻感所带来的消极影响至关重要; 同时, 应重视术后早期的医患沟通, 协助患者尽快掌握相关知识和技能, 从而提升其自我管理和适应能力。

3.4 完善社会支持系统, 鼓励患者积极应对 本研究发现, 肠造口患者应对病耻感的方式呈现多样化, 这一现象可能与患者的性格、个人经历以及所获得的支持等有关。研究<sup>[22]</sup>表明, 社会支持是降低患者病耻感的重要因素之一, 社会支持水平越高, 患者的病耻感水平相应越低。因此, 完善社会支持体系对于减轻患者病耻感及促进其积极应对疾病具有重要意义。社会支持形式多样, 医院作为疾病治疗的重要场所, 应定期举办造口联谊会、阳光讲堂, 并搭建造口互助网络平台; 家庭提供的情感支持和照护是患者积极应对病耻感的重要途径<sup>[23]</sup>; 在国家层面, 可优化造口耗材的医疗报销政策, 以减轻患者的经济负担。

3.5 研究局限性和展望 本研究纳入的文献来自10个国家, 其经济水平、文化背景及临床情景差异较大, 使得整合结果在国内临床适用性方面存在一定局限。未来研究应结合我国具体背景, 深入探讨不同造口类型患者的病耻感体验及其需求, 为后续相关干预措施的开展提供的参考依据。

#### 【参考文献】

[1] KROUSE R S, GRANT M, MCCORKLE R, et al. A chronic care ostomy self-management program for cancer survivors[J]. *Psychooncology*, 2016, 25(5): 574-581.  
[2] GENG Z, HOWELL D, XU H, et al. Quality of life in Chinese persons living with an ostomy: a multisite cross-sectional study [J]. *J Wound Ostomy Continence Nurs*, 2017, 44(3): 249-256.  
[3] SCAMBLER G. Stigma and disease: changing paradigms[J]. *Lancet*, 1998, 352(9133): 1054-1055.

[4] 高兰英, 靳月丽, 王静. 不同造口类型肠造口患者病耻感现状及影响因素分析[J]. *齐鲁护理杂志*, 2020, 26(20): 74-76.  
[5] DOUMIT M A, HUIJER H A, KELLEY J H, et al. Coping with breast cancer: a phenomenological study[J]. *Cancer Nurs*, 2010, 33(2): E33-E39.  
[6] 胡雁, 郝玉芳. 循证护理学[M]. 2版. 北京: 人民卫生出版社, 2018: 157-174.  
[7] 杨海平, 王秀玲, 陈德凤. 直肠癌永久性肠造口患者病耻感的质性研究[J]. *当代护士: 下旬刊*, 2023, 30(11): 114-118.  
[8] 杜艇, 李玲. 肠造口患者病耻感及应对方式的质性研究[J]. *中国乡村医药*, 2022, 29(24): 65-67.  
[9] DESNOO L, FAITHFULL S. A qualitative study of anterior resection syndrome: the experiences of cancer survivors who have undergone resection surgery[J]. *Eur J Cancer Care*, 2006, 15(3): 244-251.  
[10] PALOMERO-RUBIO R, PEDRAZ-MARCOS A, PALMAR-SANTOS A M. Approaching the experience of people through the process of a colostomy[J]. *Enferm Clin(Engl Ed)*, 2018, 28(2): 81-88.  
[11] SHAFFY, KAUR S, DAS K, et al. Psychosocial experiences of the patients with colostomy/ileostomy: a qualitative study[J]. *J Soc Psy*, 2014, 30(1-2): 28-34.  
[12] ABOMA D, KABA M. Colostomy patient lived experience at public hospitals of Addis Ababa, Ethiopia: phenomenology[J]. *Open Access Surgery*, 2023(16): 13-23.  
[13] CEYLAN H, VURAL F. Living with stoma—a phenomenological study[J]. *J Nurs Res Pract*, 2017, 1(1): 6-12.  
[14] ALWI F, SETIAWAN, ASRIZAL. Quality of life of persons with permanent colostomy: a phenomenological study[J]. *Coloproctol*, 2018, 38(4): 295-301.  
[15] HE L J, ZHENG M C, WONG F K Y, et al. Immediate postoperative experiences before discharge among patients with rectal cancer and a permanent colostomy: a qualitative study[J/OL]. [2025-04-18]. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33631511/>. DIO: 10.1016/j.ejon.2021.101911.  
[16] STAVROPOULOU A, VLAMAKIS D, KABA E, et al. "Living with a stoma": exploring the lived experience of patients with permanent colostomy[J/OL]. [2025-04-18]. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/34444262/>. DIO: 10.3390/ijerph18168512.  
[17] SON H, KANG Y. Coping processes of patients with ostomies in south Korea: a focus group study[J/OL]. [2025-04-18]. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/33375414/>. DIO: 10.3390/healthcare9010021.  
[18] SARABI N, NAVIPOUR H, MOHAMMADI E. Relative tranquility in ostomy patients' social life: a qualitative content analysis[J]. *World J Surg*, 2017, 41(8): 2136-2142.  
[19] 徐芳芳, 于卫华, 王胜琴, 等. 直肠癌永久性肠造口患者病耻感及影响因素分析. *中华现代护理杂志*[J]. 2017, 23(1): 34-38.  
[20] XI Z, RONG C M, LING L J, et al. The influence of stigma and disability acceptance on psychosocial adaptation in patients with stoma: a multicenter cross-sectional study[J/OL]. [2025-04-18]. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36571011/>. DIO: 10.3389/fpsyg.2022.937374.  
[21] 曲盛美, 齐向秀, 李群, 等. 积极心理干预在永久性肠造口患者中的应用研究[J]. *中华护理杂志*, 2024, 59(12): 1422-1428.  
[22] MIN S Y, WONG Y I. Association between community contextual factors and stigma of mental illness in south Korea: a multilevel analysis[J]. *Psychiatr Q*, 2017, 88(4): 853-864.  
[23] 张银, 陈慧, 丁佳蓉, 等. 家庭关怀度和社会心理适应在膀胱癌尿路造口患者病耻感与社会疏离间的链式中介作用[J]. *军事护理*, 2024, 41(11): 44-48.

(本文编辑: 刘于晶)