

家庭肠内营养管饲患儿照护者照护体验的现象学研究

邹瑜, 李晓玉, 左婧, 徐甜, 刘绍勇, 曾慧琳, 占楚仪, 余卓文

深圳市儿童医院消化内科 广东深圳

【摘要】目的 探讨家庭肠内营养管饲患儿照护者的照护体验与需求, 为护理人员制定个性化的出院准备服务及延续护理计划提供参考依据。**方法** 描述性现象学研究, 采用目的抽样法, 选取深圳市儿童医院的家庭肠内营养管饲患儿照护者作为研究对象, 进行面对面半结构式深度访谈。运用 Colaizzi 七步分析法对访谈内容录音资料进行资料分析。**结果** 基于马斯洛的需求层次理论, 归纳为 5 个主题: 身心耗竭与个人生活让位、居家照顾知识与技能缺乏、家庭支持的照顾、渴望被正常看待的尊严诉求、于负重中实现自我价值。**结论** 家庭成员应提升对照护者的家庭支持度, 提高其生活质量; 在患儿出院前医院应基于互联网+服务平台优化居家管饲患儿出院准备内涵及实施清单; 出院后医院可拓展人工智能前景, 利用其在医学领域的强大功能, 消除照护者居家照护的多种不确定感; 建议组织照护者群体患教会, 加强照护者心理建设, 利用大众传播媒介, 提升社会认知水平; 鼓励照护者分享照护经历, 提高其自我获得感, 实现以患儿及照护者需求为中心的医疗服务一体化, 提高患儿的生存质量及照护者的体验感。

【关键词】 肠内营养; 管饲; 照护者; 质性研究

【收稿日期】 2026 年 5 月 3 日

【出刊日期】 2026 年 6 月 1 日

【DOI】 10.12208/j.ijnr.20260287

A phenomenological study of the caregiving experience of caregivers for children receiving home-based enteral tube feeding

Yu Zou, Xiaoyu Li, Jing Zuo, Tian Xu, Shaoyong Liu, Huilin Zeng, Chuyi Zhan, Zhuowen Yu

Department of Gastroenterology, Shenzhen Children's Hospital, Shenzhen, Guangdong

【Abstract】Objective To explore the caregiving experiences and needs of caregivers for children receiving home-based enteral tube feeding (HETF), in order to provide a reference for developing personalized discharge planning and continuing care programs. **Methods** A descriptive phenomenological study was conducted. Using purposive sampling, caregivers of HETF children from Shenzhen Children's Hospital were recruited as participants. Face-to-face, semi-structured, in-depth interviews were carried out. The interview data were analyzed using Colaizzi's seven-step analysis method. **Results** Based on Maslow's hierarchy of needs, five themes were identified: 1) physical exhaustion and life disruption; 2) uncertainty and a lack of security in home care; 3) insufficiency of family support and emotional ventilation; 4) experience of social scrutiny and stigma; and 5) finding meaning and self-actualization through caregiving. **Conclusion** Family members should enhance support for caregivers to improve their quality of life. Prior to discharge, hospitals should optimize the content and implementation checklist for discharge planning based on "Internet+" service platforms. Post-discharge, the potential of artificial intelligence should be leveraged to mitigate caregivers' uncertainties. Organizing support group meetings for caregivers is recommended to strengthen their psychological resilience, while public media campaigns could be utilized to raise societal awareness. Encouraging caregivers to share experiences can enhance their sense of accomplishment. Ultimately, an integrated patient- and caregiver-centered healthcare service model should be established to improve the quality of life for both the children and their caregivers.

【Keywords】 Enteral nutrition; Tube feeding; Caregivers; Qualitative research

管饲是当患儿无法经口进食时, 通过胃管、肠管、胃造瘘管等喂养管提供充足能量和营养素的一种有效

的营养支持方式^[1]。消化系统疾病、神经系统疾病和肿瘤等患者为适应疾病治疗及康复需要, 将营养支持从

医院延伸到了家庭, 通过家庭肠内营养管饲 (home enteral tube feeding, HETF) 获得全面营养, 得以改善生存质量及临床结局, 同时缩短住院时间, 减少再住院次数^[2,3]。

据报道, 接受 HETF 的成人和儿童的患者总数以每年 20% 的速度递增, 其中儿童患者约占 26%^[4], 接受家庭管饲时间超过 1 年的患者占 40%^[5]。家庭管饲虽然能有效维持患者营养状态, 对生存质量存在积极意义, 但是也会严重限制患者日常生活, 引起心理困扰, 加重照护负担等^[6]。国内外学者使用质性研究方法了解接受 HETF 患者的情感体验、内心需求等, 显示 HETF 治疗的患者照护者常面临管路移位、堵塞、感染等技术性问题, 同时伴随睡眠剥夺、社交隔离、情绪耗竭等身心挑战, 照护需求包括技术、情感、社会等多方位、延续、动态的支持^[7]。然而, 现有 HETF 质性研究以成人为主, 国内尚未有儿童相关报道, 存在地域差异, 而且, 儿童群体在生理结构和依从性上与成人也有着较大差

异, 对照护者的照护能力、生理及心理将提出更大的挑战^[8]。因此, 本研究以马斯洛需求层次理论为框架, 通过单中心的现象学研究深入探讨家庭肠内营养管饲患儿照护者的真实体验与多层次需求, 旨在弥补现有研究的不足, 为构建以家庭为中心的延续性护理模式提供实证依据, 具有重要的临床与社会意义。

1 对象与方法

1.1 研究对象

本研究采用目的抽样法, 抽取 2024 年 11 月 1 日-12 月 1 日深圳市某三级甲等儿童专科医院家庭管饲患儿的照护者, 样本量的确定以资料饱和为标准。照护者纳入标准: ①家庭管饲患儿的照护者; ②家庭主要照护者 (照护时间≥1 个月); ③意识清楚, 语言表达正确; ④自愿参与本研究并签署知情同意书。排除标准: ①中途退出本研究者; ②雇佣关系者。最终访谈纳入 10 名照护者, 以 N1-10 编号, 一般资料见表 1, 本研究获得深圳市儿童医院伦理委员会批准 (批件号: 202403802)。

表 1 居家管饲患儿照顾者一般资料 (n=10)

编号	性别	患儿年龄	照顾者年龄 (岁)	照顾时长 (年)	文化程度	职业	与患儿关系	留置管道类型
N1	男	7 岁 2 月	40	5	本科	无业	父子	鼻肠管
N2	女	1 岁 4 月	34	1.3	大专	公司高管	母子	鼻胃管
N3	女	2 岁 2 月	30	2.2	高中	无业	母子	鼻胃管
N4	女	1 岁 1 月	29	1	初中	无业	母子	鼻胃管
N5	女	2 岁 4 月	29	2.2	大专	公司财务	母女	鼻胃管
N6	女	3 岁 6 月	44	3.5	研究生	公务员	母女	鼻肠管
N7	女	10 月	24	0.83	本科	教师	母子	鼻胃管
N8	女	4 岁 3 月	64	2	初中	无业	祖孙	鼻肠管
N9	女	6 岁	32	5	本科	无业	母女	鼻胃管
N10	女	8 岁 2 月	36	8.2	初中	无业	母子	鼻胃管

1.2 研究方法

1.2.1 资料收集方法

本研究采用质性研究中的现象学研究方法, 与患儿照护者进行面对面半结构式深入访谈; 访谈地点征得照护者同意设在科室爱心母婴室; 采访前获得知情同意, 告知访谈的目的、方法、内容及将使用编码代替其基本信息, 承诺严格保密和匿名原则, 告知访谈过程中同步录音用于资料分析, 并获得受访者信任与配合; 拟定访谈提纲初稿, 基于研究目的, 回顾文献资料, 进行课题组讨论及专家咨询, 对两名照护者进行预访谈后修订半结构访谈提纲。

1.2.2 马斯洛需求层次理论

该理论将人类需求划分为生理、安全、爱与归属、尊重及自我实现五个层次, 用于分析长期照护者在高压环境下的心理与行为反应。家庭肠内营养管饲照护者面临的挑战具有多维性与层次性, 该理论有助于系统梳理其未被满足的需求, 并为后续干预策略提供理论依据。

本研究以马斯洛需求层次理论为指导框架, 构建半结构访谈提纲, 内容涵盖: 生理层面包括照护工作对日常生活、睡眠、健康的影响; 安全层面包括对管路护理、并发症识别与处理的知识与信心; 社交与情感层面包括家庭支持、社会交往与情绪体验; 尊重层面包括在社会交往中是否感受到被理解与尊重; 自我实现层面

包括在照护过程中是否获得成长与意义感。具体为: ①宝宝进行家庭管饲, 对您生活有什么影响? ②您对家庭管饲都有哪些了解? 您最担心什么问题? ③您在家都遇到了哪些和管饲相关的问题? 您想得到什么样的帮助? ④您在给宝宝进行家庭管饲的照护中有什么感受? ⑤您在给宝宝进行家庭管饲的照护过程中有什么收获?

1.2.3 质量控制方法

在访谈前, 访谈者详细讲述本次研究的目的以及保密原则; 访谈过程中采用各种沟通技巧, 鼓励受访者讲述自身的真实体验; 整个访谈过程进行录音和笔录, 并在 24 h 内将访谈转录为文字。访谈均由研究者本人实施, 访谈过程中紧紧围绕提纲进行。与患儿照护者提前预约访谈时间, 面对面访谈时间为 15~30min。正式访谈前, 研究者通过责任护士介绍后与受访者建立信任关系。提问采用开放式语言, 避免诱导性词语, 访谈过程中认真倾听, 关注受访者面部表情、肢体语言及情绪的变化并及时记录。对于访谈过程中有疑问或是不清楚的地方, 访谈者会多次提问受访者以确保访谈结果的有效性。访谈者整理好访谈资料反馈给受访者, 核查访谈内容的正确性后编码保存。

1.2.4 资料整理与分析方法

访谈结束 24 h 内, 将录音逐字、逐句转化成文字资料, 以编号形式建立访谈文本, 并对其进行记录、分析, 涵盖受访者非语言信息及备注内容。由两名研究者采用 Colaizzi 现象学七步分析法^[9]进行整理、编码、归类及主题提取, 具体步骤为①仔细阅读访谈资料; ②识别肠内营养管饲患儿照护者照护体验有关且有意义的陈述; ③对反复出现的观点进行编码; ④将编码信息汇总, 提炼主题; ⑤详细描述主题内容; ⑥辨别相似的观点; ⑦将研究结果返回受访者处验证, 共同对结果进行分析对比。

2 结果

基于马斯洛的需求层次理论, 家庭肠内营养管饲患儿照护者的照护体验可分为 5 个主题, 12 个亚主题。

2.1 生理需求: 身心耗竭与个人生活让位

肠内营养管是患儿居家时获得营养的唯一通路, 患儿在居家管饲过程中, 照护者需要时刻的看护患儿预防非计划性拔管, 同时还要掌握管饲技巧、用药及各种管饲并发症的紧急处理, 这些直接影响照护者的身体机能及生活质量, 长期的超负荷照护使照护者自身健康受到威胁^[8]。N4: “我家孩子比较敏感, 刚带上这个管子时, 她总是哭闹不老实, 老是自己去扯管子, 我

现在上厕所都要带着他。” N7: “要准时准点的给他喂奶, 鼻饲的一些操作步骤比较繁琐, 准备的一些工具也比较多, 当我自己单独照顾宝宝时, 根本没时间吃饭。” N1: “怎么会没影响呢, 别的小朋友他可能不会吐啊, 它就插在里面, 它就好好的位置不会变。然后我们就不行, 我们一吐的话, 怕它(鼻肠管)有可能就跑到胃来了, 毕竟我也不是专业的, 每次他一吐我就很担心, 再加上他 24 h 都要持续泵奶, 夜间你得两个小时换一次奶瓶, 我长期休息不好, 都已经神经衰弱了(面容憔悴)。”

2.2 安全需求: 居家照顾知识与技能的缺乏

2.2.1 对家庭管饲患儿照护方法的认知不足

健康教育是家庭肠内营养管饲的重要组成部分。常规的宣教一般都是在住院期间或者是离院前一天进行时间很短的营养教育, 这种缺乏连续性的管理和反复强化的一次性教育使得照护者对管饲的认知不足^[7]。N7: “那时候学了大概一个小时候左右, 就是今天教理论, 明天就教我们实操, 然后第二天就接宝宝出院了, 回家了还是比较懵的状态, 遇到问题也没办法像在医院这样能及时得到解决。” N1: “了解的不多吧, 就是出院之前护士给讲一下怎么护理, 怎么判断位置, 这些基本的东西吧。” N2: “以前在这里(医院)护士教了一些判断胃管在胃内的方法, 其他的就没有, 我们对这个也没有过多的了解。” N8: “没有你们那么专业, 碰到一些就是意外出现的事情不知道怎么去处理。”

2.2.2 获取肠内营养管饲知识途径受限

照护者获取信息受限^[10], 大部分照护者与专业人员未能有效沟通肠内营养家庭管饲的照护问题, 且获取信息的渠道甚少、良莠不齐, 对获取的信息的对错鉴别困难, 认为缺乏专业性及权威性, 无法运用到家庭管饲患儿中。N1: “没有地方问, 可能先在微信上问吧, 或者说自己如果能处理就处理, 不能处理就来医院。” N2: “其他人说的我也不信任, 我觉得不是专业人士, 我只会来儿童医院。” N6: “我不知道去哪里找, 我这个年龄了, 他们那些年轻的都上抖音找, 但我在抖音上找不到。” N7: “遇到什么问题就会在微信群里问一下, 起码有人可能会回答一下, 有时候也会百度, 但是我发现百度一般都是往最坏那一方面说的, 搜到了也不敢试。”

2.2.3 对社区专业人员指导的不信任

国外报道显示, 居家照护者对家庭肠内营养管饲指导需求较大, 包括营养泵的操作及故障处理, 鼻孔周围清洁、胃肠道并发症的处理、鼻饲管移位和断裂以及

堵管如何紧急处理等^[11,12]。受访者对社区缺乏信任,且专业人员进行面对面家庭管饲喂养指导存在不确定性。

N1:“我觉得他们(社区)都缺少这一方面的专业的人员来处理这个问题,毕竟医院的护士更专业,才能处理这个,社区基本帮不上忙。”N2:“如果真的是管子脱落,我们就没有办法解决,我只能来医院。社区其实对我们来说帮助不到什么。”N5:“没有去过社区,一般都是去医院,社区医院好像也解决不了这种事情。”N6:“就是线上咨询,你问一些问题(线上)也会做出解答,也可以拍一些视频或者照片之类的(上传),对方知道你大概是什么情况,然后给你做出一些解答或者是指导。”N7:“不相信他(社区),就是觉得还是一定要回到儿童医院来,怎么说嘞,就是(社区)有点像玩一样,没有那么专业吧。”

2.3 爱和归属需求:家庭支持的缺失

由于患儿疾病的特殊性,患儿照护者常常是某一个固定的家庭成员,这就意味着这个长期照护者承担着巨大的责任。本研究中部分受访者表示,长期照护患儿还要接受来自家属的指责,否定自己的付出,这对照护者心理上是极大的打击。N8:“有一次孩子夜间自己把(鼻)肠管拔掉了,我没注意,要去给她打奶时才发现(鼻)肠管出来了,孩子爸妈就责怪我没有看好孩子,这是我亲孙女,你说我能不想孩子好吗(眼中带泪)?”N10:“他们都不懂,还老是说我不做的不对,孩子都这么大了,我要给他加辅食打进去,爷爷奶奶不让我打,说奶粉营养含量高,让我只打奶粉,因为这个事情,我和他奶奶争吵过几次。”有受访者表示同伴或者亲属的理解,会让自己轻松很多,不只是身体上,心理上也会感到舒适。N7:“一开始是孩子姑姑和我一起照顾宝宝,刚开始啥都不懂,又加上我过于焦虑和紧张,干了这一步,不知道下一步要干什么,幸好有姑姑在这里和我一起照顾,慢慢地我就都熟悉了。”

2.4 尊重需求:渴望被正常看待的尊严诉求

在当下的社会文化背景下,家庭肠内营养管饲并未普及,大部分家庭对居家管饲并不了解,所以在除了医院以外的其他环境下看到孩子带着胃管,都会带着好奇的眼光打量或者是询问宝宝的情况,这种“社会性眼光”的审视会让照护者甚至照护者的家庭感到不适。N5:“去公园的时候我们就用那个注射器给他打(奶),有些人觉得好奇,就在那里围观,我当时真想把他们都赶走!”N4:“感觉去了(社区),老熟人太多了,老是有那种异样的眼光,他就会问七问八的,问来问去有时候很烦躁的。”N6:“老是带他出去,人家就会问啊,

就很烦这一件事情。随便谁看到就会盯着你看,然后就问。”

2.5 自我实现:于负重中实现自我价值

积极地去帮助和自己有同样经历的照护者,为他人带来便利,这是本研究中大多数受访者的真实想法。N3:“我有看到隔壁床插胃管,然后我就跟他说,你要赶紧喂辅食,吃细腻一点的呀,我就会教他这个操作,他妈妈也比较相信我,可能是因为我是过来人有经验,又看我家宝宝现在长得这么好。”N6:“所以有的时候(病友)群里我讲话,我会比较积极回答堵管的事情。我们病友群里有个宝宝(情况)和我家差不多,我都想过他出院的时候,如果我有时间,我可以到他家去(帮忙)带他几天。”N7:“因为自己也是经历过来的,自己也希望别人不懂的,也可以给他们一些帮助。”N10:“培养一些义工,像我们这种有过同样经历的人,你像我,我就可以做这个义工,我微信回复,我不用来,我可以随时帮你解决这个问题,我觉得是可以做的,但是这个事情太大了,我总是想一些没有的。”

3 讨论

基于访谈结果,我们发现照护者在患儿居家管饲的照护过程中面临着诸多问题。根据马斯洛的需求层次理论分析,照护者的生理需求与安全需求最为迫切,且最为复杂。更高层次的需求中,如爱与归属的需求中,照护者更渴望得到家人、朋友及社会的支持;自我实现的需要体现了照护者对现有医疗资源及结构整合的思考和期望,对当下的医疗环境提出了更高的要求。本研究旨在从照护者的角度出发,了解照护者的体验和诉求,建设以家庭为中心的支持体系,为优化医疗结构提供依据。

3.1 提升家庭支持度,提高照护者生活质量

访谈中发现部分照护者在初次被告知患儿需要居家管饲喂养时,常会表现出伤心,焦虑等负面情绪,同时在居家管饲喂养时,面临患儿出现突发情况,如拔管、堵管等并发症及亲属的否定时,照护者承受生理、心理的双重压力。医护人员应高度重视照护者的心理健康状态,促进照护者向正性情感转化,提升其心理弹性和应对能力。鼓励家庭成员,加强沟通,相互理解和支持,轮流承担照顾患儿的责任,帮助主要照护者改善睡眠质量,缓解心理压力^[13]。建立和完善长期照护支持体系,组织亲子活动、患教会等,鼓励照护者积极参与。通过家属和同伴之间的相互交流、倾听和理解,构建良好的家庭和同伴关系,在分享和共鸣中获得力量。对于出现严重情绪障碍的照护者,应及时提供针对性的心

理疏导。在医护人员的引导下,联合亲属和同伴的力量,进行心理治疗干预,由心理医生参与的多学科干预,不仅可以为照护者做好准备,还可以提高肠内营养的有效性。根据 Gill Livingston 等^[13]的研究推荐,医务人员可以采用“亲属策略”(strategies for relatives, START)对照护者进行心理疏导。同时也可以采取认知行为疗法、接纳承诺疗法、家庭疗法、动机式访谈、多系统疗法和问题解决疗法等^[14],帮助他们走出阴霾,重拾希望。

3.2 拓展人工智能前景,消除居家照护的多种不确定感

多数受访者表示,当患儿发生并发症或紧急情况时,他们常感到孤立无援,既难以甄别网络信息的真伪,也对社区医疗机构的专业能力缺乏信任,最终往往舍近求远,身心俱疲。目前人工智能(artificial intelligence, AI)在医学领域的应用发展迅速,它涵盖了推理、学习、问题解决、感知和决策等方面,能够实时分析数据识别模式,并基于新信息做出预测。AI 的远程监控和远程医疗系统改变了医疗的提供方式,增强了实时监测和远程护理的功能^[15]。利用 AI 的可穿戴设备,实时监测导管功能及患儿的生命体征、活动水平和睡眠模式等,及时识别各种风险^[16],并利用远程医疗平台实时指导照护者采取护理干预^[17],不仅缓解照护者照护能力欠缺的压力,同时能精准解决照护者面对并发症及紧急情况时的指导需求。面对照护者健康宣教的需求,可利用 AI 的驱动工具如智能手机应用程序,根据患者的健康档案信息及照护者需求精准推送相关健康宣教内容,形式包括文字、图片、视频等。

3.3 加强照护者心理建设,提升社会认知水平

家庭肠内营养管饲患儿是一个很大的群体,社会大众对于家庭肠内营养管饲患儿的疑惑和好奇性的审视,很容易使患儿和照护者产生病耻感,拒绝社交^[17],可以利用社会公益平台,组织照护者群体患教会,进行经验分享与交流,消除负性体验^[18],加强对疾病的正性认识,提高照护者的心理弹性。同时也可借助主流媒体如短视频平台及官方公众号进行家庭管饲的宣传,提高社会大众对家庭肠内营养管饲的认知,创造一个更加友好、包容的社会环境,减少照护者因“社会性眼光”而遭受的困扰。

3.4 分享照护经历,提高照护者自我获得感

罹患疾病对患者和照护者而言都是一段充满挑战的旅程,疾病的反复发作更是不断加剧着这种负面体验。然而,一些照护者在长期与疾病抗争的过程中,逐

渐积累了丰富的疾病知识和应对经验,不仅有效提升了疾病管理能力,更将这份宝贵经验分享给其他病友,为他们提供支持和帮助,在这个过程中不断成长和赋能,这种特殊的正性体验需得到推广及重视。

本研究结果显示,相比传统的医护宣教,“过来人”的经验分享有更好的认同度和接受度,能更好的帮助其他照护者提高疾病管理效能,这些经验丰富的照护者被称为“内行病人”、“病人专家”^[19]。英国早在 2008 年就认识到“病人专家”的价值,并在卫生服务体系中全面推出了“病人专家项目”(the expert patient programme, EPP)。该项目以自我效能理论为基础,由受过专业训练的非医学人员对慢性病患者进行为期六周的课程培训,帮助他们学习和提高自我管理技能。研究表明, EPP 项目能够有效降低就诊率和住院天数,减轻医疗和社会负担^[25]。在访谈过程中,多数受访者表示愿意成为此类患儿家庭的义工,加入义工团队,为有需要的家庭提供相应的帮助,作为医疗方,我们不仅可以组织培训并将他们纳入志愿服务体系,更可以在此基础上开展行动研究。通过科学评估该模式对改善新照护者焦虑程度、提升操作技能、降低再入院率等方面的具体效果,从而形成一套可推广、有循证依据的“以照护者赋能照护者”的本土化实践方案。

3.5 细化出院准备服务内涵,搭建智能体平台

国内^[20]及国外^[21-23]多项调查研究显示,尽管医护人员在患儿住院期间对照护者进行肠内营养管饲相关知识的宣教,但照护者仍觉得出院前的宣教时间紧迫,宣教内容零散,照护者掌握能力欠缺。因此我们应细化出院准备服务内涵,在患儿出院准备服务的基础之上建立出院准备服务执行清单,执行清单包括护理执行清单(责任护士、护理组长及会诊人员执行条目,如宣教指导内容、操作流程条目、患儿及照护者评估项目等)及照护者执行清单(用物准备、家庭环境准备、理论知识内容、操作流程条目等)。同时我们需要利用人工智能,构建一个“医院-家庭-社区”三位一体联动的智能体平台。护士可开展“互联网+护理服务”,不受时间地点限制,通过视频、图片、文字、语音等形式集成式智能体进行随访;对不同的患儿针对性的进行疾病知识、营养管饲护理操作等的健康宣教;同时收集和整理相关的病例资料和数据,为后期的病例反馈提供依据,以确保患儿得到连续、完整的医疗服务^[22-23]。基于照护者的需求,护理服务可延伸至上门服务,如出行不便患儿可在平台预约上门护理服务:居家更换鼻胃管等。同时也可开设营养护理或多学科管饲护理门诊,为无需

入院的疑难、复杂患儿解决营养、康复等问题, 缓解当下的医疗压力。此平台也可以联合社区医院, 护理人员可以在平台中利用社区管理服务用户, 接受信息、进行指导和提供建议, 一体化的管理和服, 不再需要照护者自行寻找, 并且帮助其规避其他非专业性组织, 防止获取无效或错误的信息^[24,25]。

4 小结

本研究通过对 10 名家庭肠内营养管饲患儿照护者的深度访谈, 基于马斯洛需求层次理论, 系统归纳了其在照护过程中面临的 5 个主题、12 个亚主题的多层次体验与需求。结果显示, 照护者在生理与安全层面的需求最为迫切 (8 名受访者明确表达身心耗竭与知识缺乏), 同时在尊重与自我实现层面亦存在显著需求, 表明其照护负担具有多维性与层次性。本研究存在一定局限性: 研究对象仅纳入鼻胃管/鼻肠管患儿的照护者, 未涵盖胃造瘘患儿群体; 同时, 研究设计聚焦照护者的质性体验, 未系统收集患儿年龄、照护时长等相关量化数据, 难以开展不同特征亚组的对比分析。特别值得注意的是, 多位照护者表现出强烈的互助意愿与自我价值实现的积极倾向, 提示在照护困境中同样蕴藏着成长与赋能的潜力。未来研究可在此基础上, 扩大样本范围、纳入更广泛的患儿类型, 并开展质性与量化结合的混合研究, 补充患儿相关量化数据, 进一步验证、深化本研究结论, 更全面地描绘不同特征照护者的需求图景。本研究为临床护理人员制定个性化的出院准备服务、拓展人工智能及互联网+护理平台、组织照护者支持性干预项目提供了实证参考。

参考文献

- [1] 中华医学会肠外肠内营养学分会儿科协作组. 中国儿科肠内肠外营养支持临床应用指南[J]. 中华儿科杂志, 2010, 48(6): 2026-01-11.
- [2] Oliveira G, Ángel Martínez-Olmos M, De Bobadilla B F, Ferrer M, Virgili N, Vega B, Blanco M, Layola M, Lizán L, Gozalbo I. Patients' and professionals' preferences in terms of the attributes of home enteral nutrition products in Spain. A discrete choice experiment[J]. European Journal of Clinical Nutrition, 2018, 72(2): 272~280.
- [3] Van Den Berg F F, Boermeester M A. Update on the management of acute pancreatitis[J]. Current Opinion in Critical Care, 2023, 29(2): 145~151.
- [4] Puntis J W L. Recent advances: Nutritional support at home and in the community[J]. Archives of Disease in Childhood, 2001, 84(4): 295~298.
- [5] 石磊, 龚杰, 柳园, 母东煜, 廖欣怡, 曾小庆, 喻佳洁, 胡雯. 我国家庭肠内营养研究文献的计量学分析[J]. 中华临床营养杂志, 2019, 27(2): 76~83.
- [6] Thomas A, Sowerbutts A M, Burden S T. The impact of home enteral feeding on the daily lives of people with head and neck cancer: a metasynthesis of qualitative studies[J]. Journal of Human Nutrition and Dietetics: The Official Journal of the British Dietetic Association, 2020, 33(4): 538~549.
- [7] Lin C J, Yang H C, Chien A C, Guo W Y, Wu C C, Hung S C, Chen K K, Wu H M, Luo C B, Chu W F, Hong J S, Wu C S F. In-room assessment of intravascular velocity from time-resolved rotational angiography in patients with arteriovenous malformation: a pilot study[J]. Journal of NeuroInterventional Surgery, 2018, 10(6): 580~586.
- [8] 陈晓飞, 陈朔晖, 徐建仙. 经皮内镜下胃造瘘患儿家庭肠内营养的护理[J]. 中华护理杂志, 2015, 50(3): 381~383.
- [9] 刘明. Colaizzi 七个步骤在现象学研究资料分析中的应用[J]. 护理学杂志, 2019, 34(11): 90~92.
- [10] 李新, 袁越, 韩月皎, 刘峰, 王亚菲, 柳云, 潘宁. 住院新生儿父亲参与照护需求的 Meta 整合[J]. 中国护理管理, 2023, 23(8): 1175~1181.
- [11] 方玉, 辛晓伟, 王艳莉, 刘妮, 龚丽青, 张小田, 李子禹, 孙艳, 栾春娜, 杨月欣, 石汉平. 肿瘤患者家庭肠内营养治疗的规范化管理[J]. 肿瘤代谢与营养电子杂志, 2017, 4(1): 97~103.
- [12] Jukic P N, Gagliardi C, Fagnani D, Venturini C, Orlandoni P. Home Enteral Nutrition therapy: Difficulties, satisfactions and support needs of caregivers assisting older patients[J]. Clinical Nutrition, 2017, 36(4): 1062~1067.
- [13] 胡娇娇, 王建宁, 龚翠颖, 梁慧, 黄秋霞, 张艺. 哮喘患儿家庭照护者照护体验的 Meta 整合[J]. 中国护理管理, 2023, 23(1): 79~86.
- [14] Leo D G, Islam U, Lotto R R, Lotto A, Lane D A. Psychological interventions for depression in adolescent and adult congenital heart disease[J]. Cochrane Database of Systematic Reviews, 2023, 2023(10): 2024-09-25.
- [15] 田林, 任绪泽, 涂峥程. 人工智能、机器学习和深度学习在医学诊断中的应用进展[J]. 现代医学, 2024, 52(9): 1480~1484.

- [16] 夏雨, 安晓, 薛雅婷, 王红. 智慧医疗在日间化疗患者延续性护理中的应用进展[J]. 中国护理管理, 2022, 22(11): 1743~1746.
- [17] 康祎陈, 刘文琳, 丁玎, 王君俏, 赵倩华, 王静. 年轻型痴呆症患者及其照护者疾病体验的质性研究[J]. 中华护理杂志, 2022, 57(13): 1591~1598.
- [18] 薛敏, 韩景, 翟晓媛, 周敏. 家庭管饲患者带管生活真实体验的 Meta 整合[J]. 中国护理管理, 2021, 21(7): 1031~1037.
- [19] 孙晋洁, 王银梅, 何伯圣. 炎症性肠病亲属照护者照护体验的质性研究[J]. 全科护理, 2023, 21(27): 3856~3860.
- [20] 赵庆华, 黄欢欢, 彭颖, 欧洋利, 蒋思琪, 王春妮, 罗欣, 肖明朝. 住院患者及其家属参与患者安全的体验[J]. 中国护理管理, 2023, 23(7): 964~968.
- [21] Green S M, Townsend K, Jarrett N, Westoby C, Fader M. People with enteral tubes and their carers' views of living with a tube and managing associated problems: A qualitative interview study[J]. Journal of Clinical Nursing, 2019, 28(19~20): 3710~3720.
- [22] Mooi N M, Ncama B P. Perceived needs of patients and family caregivers regarding home-based enteral nutritional therapy in South Africa: A qualitative study[J]. PLOS ONE, 2020, 15(2): e0228924.
- [23] 梅伶俐, 陈朔晖, 胡艳, 翁冬芳, 周金燕. 社会生态系统理论视角下短肠综合征患儿照护者负担体验的质性研究[J]. 中华护理杂志, 2022, 57(6): 718~723.
- [24] 史雨, 柳龚堡, 沈国妹, 徐婕, 曹迪, 翟晓文. 儿童专科互联网医院慢病管理服务模式的构建及探索[J]. 复旦学报(医学版), 2021, 48(4): 527~531.
- [25] Rabanal L I, Chatwin J, Walker A, O'Sullivan M, Williamson T. Understanding the needs and experiences of people with young onset dementia: a qualitative study[J]. BMJ Open, 2018, 8(10): e021166.

版权声明: ©2026 作者与开放获取期刊研究中心(OAJRC)所有。本文章按照知识共享署名许可条款发表。

<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>



OPEN ACCESS