

· 护理园地 ·

## 直肠癌新辅助放化疗患者临床管理的优化：基于患者旅程地图的初步研究\*

张楠<sup>1</sup>, 兰文霞<sup>1,2Δ</sup>, 张媛媛<sup>1</sup>, 胡震<sup>2</sup>, 王世芳<sup>1</sup>, 白伟利<sup>1</sup>, 李欣瑶<sup>1</sup>, 宋欢欢<sup>1</sup>, 霍美霞<sup>1</sup>

1 山西中医药大学护理学院 山西晋中 030619

2 山西省人民医院结直肠肛门外科 山西太原 030012

Δ通信作者, E-mail: 1030298707@qq.com

**[摘要]** 目的 基于患者旅程地图初步探讨直肠癌新辅助放化疗患者临床管理的优化方案, 以期提升此类患者的临床管理质量提供参考。方法 本研究采用的方法为描述性质性研究方法。纳入2024年7月至2025年1月于山西省人民医院接受治疗且符合研究条件的直肠癌新辅助放化疗患者作为受访者, 访谈形式为半结构化访谈。采用传统内容分析法分析访谈资料, 并且完成患者旅程地图的绘制。结果 纳入15例患者的访谈资料进行分析, 按照时间顺序(新辅助放化疗之前—新辅助放化疗实施—新辅助放化疗之后), 从任务、情绪和痛点这3个维度归纳出28个主题(涉及治疗准备、内心感受、经济压力等方面), 在此基础上绘制关于直肠癌新辅助放化疗患者临床管理的患者旅程地图。结论 直肠癌新辅助放化疗患者的临床管理需求存在多样化及动态变化的表现。加强新辅助放化疗之前的健康教育和实现良好的医患沟通, 制定新辅助放化疗不良反应防治策略和建立院内—院外延续性支持平台, 重视新辅助放化疗之后的心理支持和术前指导等举措应有助于优化患者的临床管理。

**[关键词]** 直肠癌; 新辅助放化疗; 临床管理; 患者旅程地图

## Optimizing clinical management for rectal cancer patients undergoing neoadjuvant chemoradiotherapy: a preliminary study based on patient journey mapping\*

Zhang Nan<sup>1</sup>, Lan Wenxia<sup>1,2Δ</sup>, Zhang Yuanyuan<sup>1</sup>, Hu Zhen<sup>2</sup>, Wang Shifang<sup>1</sup>, Bai Weili<sup>1</sup>, Li Xinyao<sup>1</sup>, Song Huanhuan<sup>1</sup>, Huo Meixia<sup>1</sup>

1 School of Nursing, Shanxi University of Chinese Medicine, Jinzhong 030619, Shanxi, China;

2 Department of Colorectal and Anorectal Surgery, Shanxi Provincial People's Hospital, Taiyuan 030012, Shanxi, China

ΔCorresponding author; E-mail: 1030298707@qq.com

**[Abstract]** **Objectives** To preliminarily explore optimization strategies for the clinical management of rectal cancer patients undergoing neoadjuvant chemoradiotherapy (nCRT) based on patient journey mapping, aiming to provide references for improving the quality of clinical management for these patients. **Methods** This study employed a descriptive qualitative research method. Patients who met the study criteria and received nCRT for rectal cancer at Shanxi Provincial People's Hospital between July 2024 and January 2025 were enrolled as interviewees. Data were collected through semi-structured interviews. The interview data were analyzed using conventional content analysis, and a patient journey map was subsequently developed. **Results** Interview data from 15 patients were analyzed. Following the chronological sequence (before nCRT, during nCRT, and after nCRT), 28 themes (covering aspects such as treatment preparation, inner feelings, and financial pressure) were identified across three dimensions: tasks, emotions, and pain points. Based on these findings, a patient journey map for the clinical management of rectal cancer patients undergoing nCRT was developed. **Conclusion** The clinical management needs of rectal cancer patients undergoing nCRT are diverse and dynamic. Optimization strategies should include: enhancing health education and achieving effective doctor-patient communication before nCRT; formulating strategies for preventing and managing nCRT-related adverse reactions and creating an inpatient-outpatient continuity of care support platform; and emphasizing psychological support and preoperative guidance after nCRT completion.

**[Keywords]** rectal cancer, neoadjuvant chemoradiotherapy, clinical management, patient journey mapping

\*山西省科技战略研究专项(202304031401118)

DOI:10.19668/j.cnki.issn1674-0491.2025.05.017 中图分类号:R735.3 文献标志码:A

本文引用信息:张楠, 兰文霞, 张媛媛, 等. 直肠癌新辅助放化疗患者临床管理的优化: 基于患者旅程地图的初步研究[J]. 结直肠肛门外科, 2025, 31(5): 468-475.

《中国结直肠癌诊疗规范（2023年版）》<sup>[1]</sup>提出了关于直肠癌新辅助治疗的建议，包括建议术前影像学检查结果提示cT<sub>3-4</sub>期和（或）N<sup>+</sup>的局部进展期中下段直肠癌患者接受新辅助放化疗或新辅助化疗。临床实施新辅助治疗的目的在于提升手术治疗效果和改善患者的总体预后<sup>[1]</sup>，但是患者需要应对其带来的不良反应，这会加重患者的生理和心理负担，也会影响患者的治疗依从性<sup>[2]</sup>，而且约70%的直肠癌患者在诊断时处于局部进展期<sup>[3]</sup>。因此，做好此类患者的临床管理具有重要的现实意义，我国国家卫生健康委员会医疗应急司印发的癌症防治行动实施方案亦提及提高对癌症患者的管理服务水平是重要工作之一<sup>[4]</sup>。患者旅程地图作为可视化工具，可用于患者的临床管理，以了解患者的就诊体验，医护人员可以通过实施有计划的临床干预来改善患者的就诊体验和提升护理管理质量，但是国内关于患者旅程地图的研究处于初步阶段<sup>[5-6]</sup>。鉴于此，笔者团队基于患者旅程地图初步探讨直肠癌新辅助放化疗患者临床管理的优化方案，以期提升此类患者的临床管理质量提供参考。

## 1 资料与方法

### 1.1 研究对象

本研究采用描述性性质研究方法<sup>[7]</sup>，选择2024年7月至2025年1月于山西省人民医院接受治疗的直肠癌新辅助放化疗患者作为受访者，于新辅助放化疗结束后第4周进行访谈并收集其一般资料。纳入标准：（1）直肠癌临床分期为Ⅱ~Ⅲ期<sup>[1]</sup>；（2）年龄18~60岁，具备清晰的语言表达能力，能够有效描述自身的症状体验与内心感受；（3）患者个人同意参加本研究。排除标准：（1）合并较多种类或较为严重的内科基础疾病；（2）访谈配合度未达到预期效果。待访谈资料出现相对饱和且访谈资料分析过程中未出现新的主题，则停止纳入新的患者<sup>[8]</sup>。本研究通过山西省人民医院医学伦理委员会审核。

### 1.2 研究方法

1.2.1 患者旅程地图的绘制 本研究按照以下步骤开展研究以绘制患者旅程地图<sup>[6,8-9]</sup>：（1）组建研究小组，成员包括硕士研究生导师1名、结直肠肛门外科医师1名、硕士在读研究生2名；（2）对患者的新辅助放化疗治疗（长程放化疗模式）相关临床管理和干预进行桌面研究，绘制患者旅程地图的时间轴，标记对应不同的临床管理阶段（新辅助放化疗之前—新辅助放化疗实施—新辅助放化疗之后）的节点；（3）结

合研究小组成员的临床实践经验，绘制患者旅程地图草图；（4）根据访谈资料，更新和完善患者旅程地图的细节；（5）根据最终确定的主题，绘制最终版本的患者旅程地图。其中，访谈形式为半结构化访谈，以期了解患者的诊疗体验、情绪和需求等信息，每次访谈时间为40~60 min。

1.2.2 编制访谈提纲 根据研究目的查阅相关文献<sup>[10]</sup>，制定访谈提纲初稿，采用方便抽样法选择符合研究要求的3例患者进行预访谈（预访谈对象和预访谈资料不纳入研究分析）。根据预访谈结果，研究小组成员讨论并修改访谈提纲初稿，形成访谈提纲终稿：（1）您第一次得知需要进行新辅助放化疗时，医护人员是怎么样向您解释治疗安排的？您当时的想法是什么？（2）在新辅助放化疗开始之前，您自己做了哪些身体或内心的调整或者准备？医护人员有没有提供指导和帮助？（3）在接受新辅助放化疗的那段时间里和治疗结束之后，您觉得自己身体和想法随着时间发生的变化是什么？有没有哪些不舒服的地方困扰您？（4）由新辅助放化疗引起的不舒服，您有没有告诉医护人员？医护人员有没有向您说明可能的原因是什么，有没有指导可以尝试用什么方法来缓解？（5）回顾新辅助放化疗的整个过程，您认为自己和医务人员做得好的地方是什么？哪些地方可能可以做得更好？

1.2.3 质量控制 访谈地点选择在患者熟悉的病房环境或独立访谈室，尽量帮助患者回忆新辅助放化疗的整个过程的就诊体验，亦尽量避免访谈过程受到临床治疗设备噪声或其他人员声音干扰。访谈之前，实施访谈的研究小组成员向患者进行自我介绍，说明研究的目、方法、流程及对患者隐私的保护措施，以消除患者的疑虑，建立信任关系，获取患者的同意并签订知情同意书，同时明确提出使用录音设备对访谈过程全程录音的研究需要，征得患者书面同意后再开始录音<sup>[10]</sup>。在访谈期间，鼓励患者自由表达意见和想法，尽可能使收集到的访谈资料真实且完整。当患者提及模糊体验时，实施访谈的研究小组成员可视情况进行开放式追问，以尽量完善患者旅程地图。本研究要求实施访谈的研究小组成员保持专注聆听，通过眼神接触、点头等非言语方式给予患者积极的反馈，使患者感到被尊重和重视；此外，对于情绪激动、表达意愿强烈的患者亦充分尊重和耐心倾听，以最大程度保证访谈资料有效且完整。

1.2.4 资料的整理与分析 本研究采用传统内容分析法<sup>[11]</sup>分析访谈资料：（1）研究小组组织成员多次阅读访谈资料，以熟悉相关内容。（2）由各成员单独标

记研究小组认为有重要意义的患者表述内容，以便于后续分析。(3)由各成员单独完成编码前的最后一次访谈资料阅读，结合前期阅读情况完成编码，研究小组组织成员交流、比较和讨论编码，确定最终采用的编码。(4)研究小组组织成员分类整理编码并探索不同主题之间的联系，构建主题群组。这一步需要重复进行，直至最大化挖掘相关的主题。(5)研究小组组织成员结合访谈资料，更新和完善患者旅程地图的细节，梳理患者的任务（即：行为、患者报告的常见事项、需求）、情绪和痛点。(6)研究小组成员与患者

代表共同讨论确定最终的主题。

## 2 结果

### 2.1 患者的一般资料

本研究纳入15例患者的访谈资料进行分析，患者的一般资料见表1，其中10例患者的访谈次数均为1次，患者N2、N4、N10、N11、N15因身体原因进行了第2次访谈，以最大程度保证访谈资料有效且完整，因此访谈次数共20次。

表1 15例患者的一般资料  
Tab.1 Baseline characteristics of the 15 patients

编号	性别	年龄/岁	临床分期	文化程度	婚姻状况	医保类型	家庭月收入/元	工作情况
N1	女	43	II	初中	已婚	新农合	< 5 000	兼职
N2	女	45	II	高中	已婚	职工医保	> 10 000	因病休假
N3	男	40	III	高中	已婚	职工医保	> 10 000	因病休假
N4	女	47	II	小学	已婚	新农合	< 5 000	无业
N5	男	55	III	初中	离异	职工医保	5 000 ~ 10 000	因病休假
N6	男	35	II	大学	未婚	职工医保	5 000 ~ 10 000	因病休假
N7	男	57	III	初中	已婚	新农合	< 5 000	无业
N8	女	50	II	高中	已婚	职工医保	5 000 ~ 10 000	因病休假
N9	男	55	III	小学	离异	新农合	< 5 000	无业
N10	女	48	II	初中	已婚	新农合	5 000 ~ 10 000	兼职
N11	男	51	III	小学	已婚	新农合	< 5 000	兼职
N12	男	52	II	初中	已婚	职工医保	5 000 ~ 10 000	因病休假
N13	女	59	II	初中	已婚	职工医保	5 000 ~ 10 000	退休
N14	男	58	III	高中	已婚	职工医保	> 10 000	因病休假
N15	女	57	III	小学	已婚	职工医保	< 5 000	退休

### 2.2 访谈资料的分析结果和患者旅程地图的绘制

结合不同的临床管理阶段（新辅助放化疗之前—新辅助放化疗实施—新辅助放化疗之后），分析访谈资料，从任务、情绪、痛点这3个维度归纳出28个主题。基于此，绘制关于直肠癌新辅助放化疗患者临床管理的患者旅程地图（图1）。

#### 2.2.1 第一阶段 新辅助放化疗之前

(1) 第1个主题：关于任务——身体评估与准备

患者需要完善进一步的检查，以更加全面地评估病情和患者对临床治疗的耐受性，但是患者会对检查结果表示担忧。其中：

N1：检查会不会发现更严重的问题？

N7：那时候我真的很希望后面的检查能告诉我到底是不是直肠癌，万一误诊了呢。

(2) 第2个主题：关于任务——初步拟定治疗方案

患者缺乏直肠癌新辅助放化疗的相关知识，对治疗方案的理解程度不高，对治疗方案的选择感到困惑。其中：

N3：医生建议哪种治疗方式就哪种，反正也不了解。

N4：医生推荐的治疗方案听起来很复杂，我感觉自己完全不了解那些治疗方法。

N14：那么多医生一起讨论我的治疗方法，我感到既安心又紧张，希望他们能找到最好的治疗方法。

(3) 第3个主题：关于任务——学习知识

患者希望通过获取更多信息来做好治疗准备，但是面临信息过载的困扰。他们需要关于治疗流程、治疗后不良反应、饮食指导和心理疏导等方面的可靠信息。其中：

N7：我想要做好一切准备，但是又不知道该准备些什么。医生和护士提供了不少资料，但是我还是觉得不够，好像缺少点什么。

N8：一方面，我想尽可能多地了解我的病情和治疗选项，另一方面，我又害怕知道太多，影响我的情绪和决定。

(4) 第4个主题：关于情绪——焦虑与恐惧（疾病预后）

患者对疾病预后、治疗后不良反应及生活质量表示担忧。其中：

N10：自从被诊断出直肠癌，我每天都生活在恐惧之中。每当身体出现不适，我就会担心那是病情恶化的迹象。

N11：我常常在深夜醒来，满脑子都是对未来的忧虑。

(5) 第5个主题：关于情绪——不确定感（治疗选择）

患者对治疗效果及治疗对生活的影响感到迷茫。其中：

N5：我不知道治疗后我的生活会有哪些改变。

N6：我对未来充满不确定感，我不知道治疗是否会成功，是否会对我之后的生活产生严重影响。

(6) 第6个主题：关于情绪——愧疚（经济/家庭负担）

大多数患者因经济负担或个人家庭角色缺失而自责。其中：

N9：孩子还在上大学，我还要花那么多钱。

N12：孩子刚结婚，我真是怕影响他们。

(7) 第7个主题：关于痛点——疾病诊疗信息匮乏与不对称

患者对直肠癌及其治疗方式的了解有限，而且网络信息的可信度不明确，导致患者的困惑和焦虑加剧。其中：

N3：我对治疗方式一无所知，不知道它会不会真的有效。

N7：对于医生给出的专业方案，往往一头雾水，不知如何抉择才是对自己最有利。

(8) 第8个主题：关于痛点——关于经济负担的担忧

治疗费用是患者普遍关注的问题，许多患者担心经济压力会影响家庭生活。其中：

N7：家里本来就不富裕，看这病的钱像个无底洞，真不知道该怎么办了。

N8：孩子还要娶媳妇，我们家原本就不富裕，要是把房子卖了，恐影响孩子婚事。

(9) 第9个主题：关于痛点——不良反应的不确定性

化疗和放疗的不良反应（如，腹痛、腹泻、恶心、呕吐、乏力）是大多数患者非常关注的痛点之一。其中：

N5：医生护士倒是告诉我了，会有不舒服，会有腹泻、呕吐这些症状，但是会有多难受，那时候心里一点底也没有。

N11：我最怕的就是腹泻，以前没得这个病，拉过几次肚子，都受不了，那时候真不知道自己会咋样。

## 2.2.2 第二阶段 新辅助放化疗实施

(1) 第1个主题：关于任务——遵从治疗计划

患者需要遵从治疗计划并坚持完成，在这过程中需要应对因治疗引起的身体不适。其中：

N9：虽然我真的很难受，但是要坚持下去。

N14：我提醒自己，医生的计划是为了让我好起来。

(2) 第2个主题：关于任务——自我监测与反馈

患者需要主动密切关注自己的身体反应（不良反应、身体变化），做好记录并及时向医护人员反馈。其中：

N10：感觉这块皮肤疼。

N12：感觉恶心越来越频繁。

(3) 第3个主题：关于任务——定期检查与评估

患者需要定期接受检查以评估治疗效果和调整治疗计划。其中：

N3：那时候我希望后面的扫描检查能显示肿瘤有所缩小。

N15：又要抽血了。

(4) 第4个主题：关于任务——调整生活方式

患者需要调整饮食习惯、保持适当的活动量、维持良好的个人卫生等，以帮助减轻不良反应和支持治疗的顺利进行。其中：

N13：我要早睡、吃清淡的食物。

N15：我要适当活动活动了。

(5) 第5个主题：关于情绪——情绪波动

患者会因为身体变化或治疗效果而感到高兴、愤怒、担忧或焦虑。其中：

N12：腹泻没有那么频繁的时候，感觉不错。

(6) 第6个主题：关于情绪——孤独与抑郁

患者会因治疗效果不明显或不良反应严重而感到孤独与抑郁。其中：

N1：我已经尽力配合治疗了，但是病情好像没有太大好转，我真的感到很无助。

N6: 虽然家人和朋友都尽量陪伴我,但是我仍然感到非常孤独。

N7: 他们可能真的无法完全理解我的痛苦。

(7) 第7个主题: 关于情绪——对不良反应的恐惧与不安

患者会因为治疗后的不良反应,如恶心、呕吐、乏力等,感到恐惧与不安。其中:

N15: 每次治疗后我都感到恶心和疲惫不堪,会感慨那种感觉什么时候才能结束。

(8) 第8个主题: 关于痛点——治疗信心动摇(情绪波动、心理压力)

大部分患者在接受新辅助放化疗的周期治疗阶段会因为自己设想的治疗效果而感到焦虑,情绪波动比较大,心理压力增大。其中:

N1: 不断设想治疗失败的后果,比如癌症复发、转移,从而陷入焦虑、恐惧的情绪旋涡。

N4: 头发掉了那么多,还怎么出去?

(9) 第9个主题: 关于痛点——社会功能丧失

由治疗导致的身体不适和体力消耗,患者不得不减少或停止日常工作和社交活动。其中:

N3: 自从开始放化疗,我感觉自己像是生活在另一个世界里。从前我爱晨跑,但是那段时间连起床都感到费劲。

N14: 我经常感到疲惫不堪,就连享受一顿美食那样简单的事情都变成了奢望。我开始怀疑,像那样的生活还有什么质量可言。

(10) 第10个主题: 关于痛点——身体的严重不适和症状缓解不及时

不好的治疗感受会明显影响患者的生活质量。其中:

N6: 那段时间,我一直恶心和频繁呕吐,根本无法正常进食。我的身体迅速消瘦,变得越来越虚弱。我真的很难受,但是又不知道该怎么办。那种身体上的折磨让我感到非常痛苦和沮丧。

N7: 感觉我的免疫力大幅下降,我时刻都处于担惊受怕之中,生怕自己会因为一个小感冒而引发严重的后果。那种恐惧让我感到非常不安和紧张。

### 2.2.3 第三阶段 新辅助放化疗之后

(1) 第1个主题: 关于任务——评估疗效

患者需要等待治疗效果的评估结果,对肿瘤是否缩小而感到担忧。其中:

N1: 我不知道治疗是否有效,我很担心如果肿瘤没有缩小,该怎么办。

(2) 第2个主题: 关于任务——调整心理状态

部分患者需要接受心理评估与干预,以减轻其焦

虑和恐惧。其中:

N15: 本来对做手术有恐惧感,听完护士给我提供的信息和指导,我感觉心里好多了。

(3) 第3个主题: 关于任务——为手术治疗做准备

患者需要遵循医嘱,协助做好手术治疗的准备。其中:

N5: 到这一步了,我一定可以的。

N7: 我会按照医生护士的话去做。

N8: 我要听医生的话,调整生活方式,增强自己身体素质,为手术做准备。

N9: 我要配合护士做身体状态监测,虽然很麻烦。

(4) 第4个主题: 关于情绪——对于疗效的焦虑

患者对治疗后的肿瘤退缩效果感到焦虑和迷茫。

N1: 能不能按时做手术?

N5: 有没有达到手术的条件?

N7: 还要等待多长时间?

N9: 即使治疗成功,我还能像以前一样享受生活吗?

N14: 我不知道自己是否真的能活了。

(5) 第5个主题: 关于情绪——恐惧手术(并发症)

患者对术后并发症(感染、吻合口漏)感到恐惧。其中:

N6: 听说做完手术,也有很多不良反应。

(6) 第6个主题: 关于情绪——经济压力重现

患者担忧手术费用与术后康复支出的双重压力。

其中:

N11: 我真的好害怕,感觉自己像个罪人,拖累了整个家,还要这么多钱。

(7) 第7个主题: 关于痛点——不良反应的持续影响

治疗后的不适症状持续存在,加重患者的不安和焦虑。其中:

N8: 感觉自己一直排便。

N10: 已经完成放化疗了,为何疲劳、疼痛还是没有减轻?

(8) 第8个主题: 关于痛点——担忧手术风险

患者对手术的安全性和效果表示担忧。其中:

N3: 感觉自己现在抵抗力下降了很多,我是不是术后感染的风险比别人大?

N9: 一直问医生,自己的手术是不是一定能成功。

(9) 第9个主题: 关于痛点——等待时间过长而

带来的心理压力

术前等待时间过长会加剧患者的焦虑，许多患者在等待手术的时间里难免会思考关乎生死、疾病复发

等问题。其中：

N6：我还这么年轻，还不想死。

N14：万一做完手术，又复发了，怎么办？

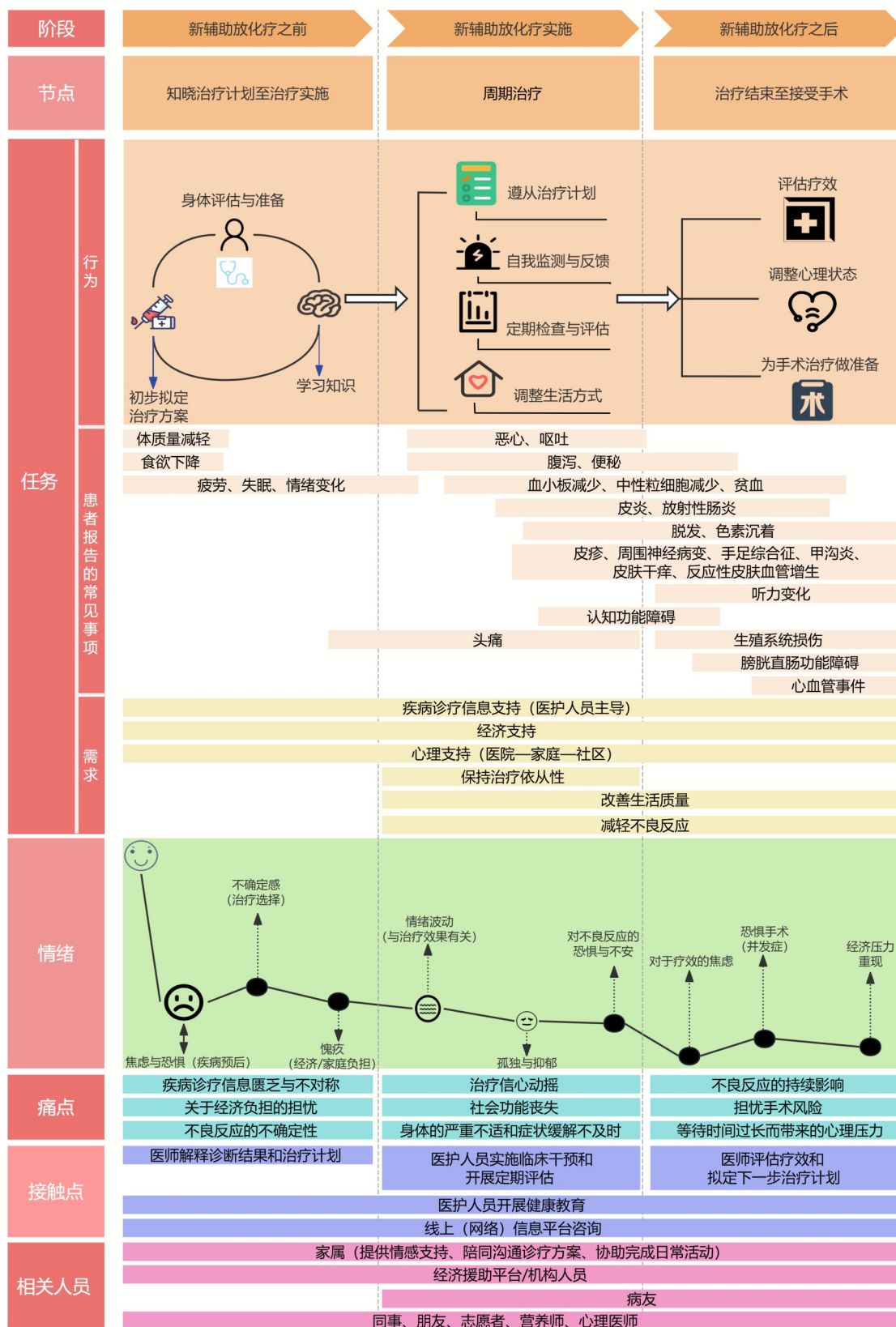


图1 关于直肠癌新辅助放化疗患者临床管理的患者旅程地图

Fig.1 Patient journey map for the clinical management of rectal cancer patients undergoing neoadjuvant chemoradiotherapy

### 3 讨论

直肠癌患者在接受新辅助放化疗之前可能存在不同的顾虑,比如对临床检查结果存在疑问、担心被误诊,担忧自己身体对治疗的耐受性,以及对治疗效果和未来的生活质量感到焦虑。此外,肿瘤患者对疾病及其治疗方案的了解往往较为有限<sup>[12-14]</sup>,但是此类患者对治疗后不良反应、疾病预后、治疗费用等信息的知情需求往往较高<sup>[15]</sup>,所以做好治疗前的健康教育和疾病知识告知很重要,此举有助于保障治疗顺利和治疗安全<sup>[16-17]</sup>。但是,有的患者可能对医护人员讲解的健康教育知识理解得不够充分,加之出于主观原因未进一步向医护人员寻求知识讲解,而是选择通过社交媒体、病友社群等非专业渠道获取相关信息<sup>[18]</sup>。若患者对从非专业渠道获取的疾病及其治疗方案信息的科学性真伪难辨,会导致其陷入知识误区,甚至延误最佳治疗时机<sup>[19]</sup>;若患者对医护人员制定治疗方案的依据的理解不够充分,会对疾病预后缺乏信心,也会质疑医护人员制定治疗方案的正确性,导致医患沟通障碍,甚至可能影响临床治疗的顺利进行<sup>[20]</sup>。对于患者来说,影响他们主动寻求疾病知识和治疗决策信息的因素是多方面的,比如提供这些信息的对象及时间点,同时包括具体的告知内容<sup>[21]</sup>。因此,在直肠癌患者接受新辅助放化疗之前,医护人员有效开展健康教育和医患双方实现良好的沟通很重要,有效的健康教育有助于减轻、打消患者对于疾病诊疗的疑虑,减轻其心理负担,良好的沟通则有助于建立信任,患者可以更加坦然地表达自己的感受和意愿<sup>[22-23]</sup>。

在直肠癌新辅助放化疗的实施阶段,生理负担和心理负担的叠加往往对患者的生活质量及治疗信心产生明显的影响,对治疗效果的不确定性和由于罹患肿瘤而产生的孤独感也加重了心理负担。若采取有效、合理的防治策略,恶性肿瘤新辅助治疗引起的不良反应有望得到有效控制(减轻/减少)<sup>[24]</sup>,而且在安全且可控的情况下开展恶性肿瘤新辅助治疗是达成个体化治疗的前提<sup>[25]</sup>。此外,若医护人员和患者家庭成员为患者合理提供情绪疏导帮助和心理支持,将有助于缓解患者负性情绪<sup>[26]</sup>和鼓励患者继续接受治疗,特别是在患者受到新辅助放化疗不良反应困扰的情况下<sup>[27]</sup>。另有研究<sup>[28]</sup>认为,心理行为干预有助于患者以更好的心理状态和机体状态应对抗肿瘤治疗。因此,在直肠癌新辅助放化疗的实施阶段,医护人员可以根据临床实践经验,制定可行且有效的直肠癌新辅助放化疗不良反应防治策略以更好地保障治疗安全和提升治疗效果,比如在条件允许的情况下建立多学科协助的管理

团队。此外,可以联合患者家庭和所在社区的力量搭建院内一院外的便捷的医患沟通平台<sup>[29]</sup>,比如建立病友交流微信群,有助于更加及时了解患者的诊疗需求和为患者提供心理方面的帮助,同时方便病友交流和相互鼓励,以减轻患者的孤独感,医护人员也可以借此平台有序安排健康教育内容<sup>[30]</sup>,给予患者延续性的支持,以帮助患者应对身体不适、增强心理抗压能力、改善生活质量和增强治疗信心。

直肠癌新辅助放化疗患者在结束周期治疗与接受手术的时间间隔里,容易受到负性情绪的困扰,比如对新辅助治疗效果的焦虑、对手术能否顺利开展的担忧、对手术风险的恐惧,以及对手术并发症、手术效果、治疗费用的担忧。若新辅助放化疗引起的不良反应持续时间较长或等待手术的时间较长,或将进一步加重患者的负性情绪<sup>[31-32]</sup>。因此,在此时间段内,医护人员提供的心理支持和术前指导很重要。在条件允许的情况下,医护人员可以基于肿瘤图像构建肿瘤模型并进行新辅助放化疗前后的对比,使患者更加直观地感受肿瘤的变化,以减轻其负性情绪和增强其接受手术治疗的信心。比如,有研究<sup>[33]</sup>认为3D建模技术联合混合现实技术的应用有助于加深患者对肿瘤部位解剖、肿瘤特征和手术治疗的了解,而且有利于更好地开展医患沟通和进行术中规划。另有研究者认为,虚拟现实技术有助于开展恶性肿瘤患者的护理管理,比如调节患者情绪、减轻不适症状和提升护理管理质量<sup>[34]</sup>。此外,医护人员可以根据患者等待手术的时间长短,为患者制定阶段性的身心准备计划,比如前期引导患者参加新辅助放化疗后相关知识的讲座,加深其对疾病和新辅助放化疗的理解,待后期临近手术,可以介绍和模拟手术场景,使患者进一步了解手术治疗的管理和手术计划,帮助患者以更积极的心态接受手术治疗,为手术的顺利开展和术后的顺利恢复提供有利条件。

综上所述,笔者团队基于患者旅程地图初步探讨直肠癌新辅助放化疗患者临床管理的优化方案,按照诊疗的时间顺序梳理患者的任务、情绪和痛点,反映患者在不同阶段需要应对的治疗挑战、出现的情绪和遇到的难题。笔者团队认为,本研究形成的患者旅程地图可以为这类患者的临床诊疗和护理管理提供一定的参考,比如为处于不同阶段的患者提供可行、有效和个体化的支持,助力新辅助放化疗和手术的顺利进行,提升患者的总体治疗效果。但是,本研究形成的患者旅程地图并未整合具体的医疗文书记录和照护者角度<sup>[8]</sup>的观察内容,可在后续的研究中改进,以进一步丰富患者旅程地图的内容和提升其参考价值。

志谢 感谢山西省人民医院结直肠肛门外科护理团队为访谈的顺利开展提供帮助。

利益冲突声明 全体作者均声明不存在与本文相关的利益冲突。

## 参考文献

- [1] 中华人民共和国国家卫生健康委员会, 中华医学会肿瘤学分会. 中国结直肠癌诊疗规范(2023年版)[J]. 中华外科杂志, 2023, 61(8): 617-644.
- [2] 陈玉兰, 章洁琴, 黄芬. 人文关怀对直肠癌新辅助化疗患者希望水平和治疗依从性的影响[J]. 中国当代医药, 2021, 28(15): 224-226.
- [3] LIU Z Y, ZHANG X Y, SHI Y J, et al. Radiomics analysis for evaluation of pathological complete response to neoadjuvant chemoradiotherapy in locally advanced rectal cancer[J]. Clinical cancer research: an official journal of the American Association for Cancer Research, 2017, 23(23): 7253-7262.
- [4] 中华人民共和国国家卫生健康委员会医疗应急司. 健康中国行动—癌症防治行动实施方案(2023—2030年)[J]. 中国肿瘤, 2023, 32(12): 887-890.
- [5] 师俊芳, 李泽宇, 崔琼方, 等. 患者旅程地图用于改善就医体验的研究进展[J]. 中国护理管理, 2024, 24(11): 1749-1754.
- [6] 宗旭倩, 吴傅蕾, 黄青梅, 等. 基于患者体验的患者旅程地图在患者管理中应用综述[J]. 中国医院管理, 2024, 44(4): 61-65.
- [7] 季梦婷, 杨艳. 描述性质性研究方法论的综述[J]. 解放军护理杂志, 2018, 35(11): 32-35.
- [8] 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.
- [9] 王文韬, 侯京豫, 钱鹏博, 等. 用户体验地图: 图书馆用户体验馆员的新工具[J]. 图书情报知识, 2023, 40(5): 107-117.
- [10] 王贝贝, 杨艳, 杨林宁, 等. 局限性前列腺癌患者治疗决策过程体验及个人偏好的质性研究[J]. 军事护理, 2023, 40(10): 47-51.
- [11] HSIEH H F, SHANNON S E. Three approaches to qualitative content analysis[J]. Qualitative health research, 2005, 15(9): 1277-1288.
- [12] 陈圆圆, 李姗姗, 匡名洋, 等. 以患者需求为导向的多维度健康教育在老年肺癌化疗患者中的应用[J]. 老年医学研究, 2022, 3(5): 33-38.
- [13] 崔艳丽, 范丽娟, 张玲玲. 恶性肿瘤患者知情程度与治疗依从性的关系: 心理状态和家庭社会支持的中介作用分析[J]. 现代医学, 2023, 51(3): 328-333.
- [14] 中华护理学会肿瘤护理专业委员会, 上海市抗癌协会肿瘤护理专业委员会. 肿瘤靶向药物治疗相关皮肤不良反应患者自我管理的专家共识[J]. 中华护理杂志, 2024, 59(17): 2095-2099.
- [15] 梁颖莹, 袁响林. 肿瘤医患沟通信息需求及临床决策现状调查[J]. 医学与哲学, 2017, 38(22): 81-83.
- [16] CHEN X X, LIN R F, LI H F, et al. Knowledge, attitudes, and practices related to preoperative chemoradiotherapy in rectal cancer patients[J]. Gastroenterology research and practice, 2016. doi: 10.1155/2016/1081374.
- [17] 吴媛, 张慧超, 王楠楠, 等. 虚拟现实技术在癌症患者负面情绪管理中的应用进展[J]. 解放军护理杂志, 2022, 39(5): 61-64.
- [18] 罗晓兰. 患者网络健康信息沟通意愿及行为调查[J]. 医学与哲学, 2022, 43(16): 34-37.
- [19] 吕云鹏, 樊英怡, 徐杨, 等. 哺乳期乳腺炎患者自我管理的质性研究[J]. 中日友好医院学报, 2024, 38(1): 60-62.
- [20] 国实, 王国平, 徐朋辉, 等. 医患双方对沟通认知差异的调查分析与对策[J]. 南京医科大学学报(社会科学版), 2016(1): 48-50.
- [21] CORISH S, FULTON B A, GALBRAITH L, et al. Impact of patient information format on the experience of cancer patients treated with radiotherapy[J]. Technical innovations & patient support in radiation oncology, 2024, 30: 100252.
- [22] 强淑英, 于桂春. 低位晚期直肠癌患者术前新辅助化疗的护理体会[J]. 中国继续医学教育, 2017, 9(28): 163-164.
- [23] 曹勤. 非小细胞肺癌化疗72例整体护理干预[J]. 齐鲁护理杂志, 2012, 18(34): 78-79.
- [24] GOCKEL I, HOFFMEISTER A, LORDICK F. Neoadjuvante therapie bei tumoren des oberen gastrointestinaltrakts: komplikationsmanagement[J]. Der Chirurg: Zeitschrift für alle Gebiete der operativen Medizin, 2015, 86(11): 1014-1022.
- [25] 段学宁, 张弛, 徐玲. 乳腺癌新辅助治疗个体化管理[J]. 中国实用外科杂志, 2011, 31(10): 926-928.
- [26] 周金娣. 放疗前后规范化心理护理干预对头颈部肿瘤患者负面情绪的调节作用[J]. 心理月刊, 2021, 16(6): 172-173, 177.
- [27] 张玉波, 李慧青. 直肠癌患者新辅助化疗期间生活质量及局部症状的纵向研究[J]. 中国肛肠病杂志, 2022, 42(8): 32-34.
- [28] 刘艳, 林文娟, 刘新帆, 等. 心理行为干预对乳腺癌患者情绪反应及免疫功能的影响[J]. 心理学报, 2001, 33(5): 437-441.
- [29] 左毅玲, 孙嘉妍, 明立梅, 等. 基于认知行为疗法的健康教育在大肠癌化疗间歇期患者虚拟社区护理中的应用[J]. 昆明医科大学学报, 2024, 45(11): 174-180.
- [30] 杜海亮, 张文瑾, 徐晶, 等. 早泄患者病耻感的影响因素分析及列线图预测模型的构建[J]. 中国男科学杂志, 2023, 37(5): 69-74, 80.
- [31] 寇毛蕊. 等待时间知觉影响风险决策的神经机制[D]. 大连: 辽宁师范大学, 2024.
- [32] 苏丹, 王晓军. 妇科恶性肿瘤患者术前等待焦虑与信息需求状况的调查分析[J]. 现代肿瘤医学, 2021, 29(14): 2497-2502.
- [33] 张昊, 刘鹏, 梁芳, 等. 3D可视化及混合现实技术在肾肿瘤手术治疗和医患沟通中的应用[J]. 中华泌尿外科杂志, 2021, 42(12): 890-895.
- [34] 苏晓雨, 王青青, 刘凤侠. 虚拟现实技术在癌症病人症状管理中应用及发展前景[J]. 护理研究, 2022, 36(8): 1441-1445.

[收稿日期: 2025-04-01]

(责任编辑: 叶方惠)