·社区护理·
·论　　著·

胃造瘘患者居家护理支持性照护需求的质性研究

陈晓华，褚绍东，陈瑜，杨燕玲，庄嘉元

摘要：目的 探讨胃造瘘患者居家自我护理的支持性照护需求，为构建系统化居家护理支持体系提供依据。**方法** 采用描述性质性研究方法，基于支持性照护需求理论制订访谈提纲，对 21 例胃造瘘患者进行半结构化访谈。采用内容分析法对访谈资料进行分析。**结果** 共提炼出 4 个主题、9 个亚主题：健康信息支持需求（规范化护理指导需求、并发症识别与应急处置指导需求、整合性信息支持工具需求）、生理与日常生活支持需求（不适症状缓解与躯体舒适需求、日常生活适应与社交参与需求）、心理与情感支持需求（操作信心建立需求、心理疏导与自我价值重建需求）、照护支持网络需求（专业随访与基层支持需求、同伴交流需求）。**结论** 胃造瘘患者居家期间存在多维支持性照护需求，应构建整合专业指导、同伴支持与社区资源的连续性、多层次照护生态，实现从疾病导向向患者赋能的照护范式转型。

关键词：胃造瘘；　居家护理；　支持性照护；　照护需求；　照护支持网络；　质性研究
中图分类号：R473.6；R473.2　**DOI：**10.3870/j.issn.1001-4152.2026.19.099

A qualitative study on supportive care needs for home care of patients with gastrostomy

Chen Xiaohua, Chu Shaodong, Chen Yu, Yang Yanling, Zhuang Jiayuan. School of Nursing, Fujian Medical University, Fuzhou 350122, China

Abstract: Objective To explore the supportive care needs of home-based self-care in patients with gastrostomy, and to provide reference for constructing a systematic home care support system. **Methods** A descriptive qualitative study was conducted. Semi-structured interviews were carried out with 21 patients with gastrostomy, using an interview guide developed based on the Supportive Care Needs Theory. The interview data were analyzed using directed content analysis. **Results** Four themes and nine sub-themes were identified: health information support needs (needs for standardized nursing guidance, needs for complication identification and emergency management guidance, and needs for integrated information support tools); physiological and daily living support needs (needs for symptom relief and physical comfort, needs for daily life adaptation and social participation); psychological and emotional support needs (needs for building procedural confidence, needs for psychological counseling and self-worth reconstruction); care support network needs (needs for professional follow-up and primary care support, needs for peer communication). **Conclusion** Patients with gastrostomy have multidimensional supportive care needs during home care. A continuous, multi-level care ecosystem that integrates professional guidance, peer support, and community resources should be established to achieve a paradigm shift from a disease-oriented care to patient-empowered.

Keywords: gastrostomy; home care; supportive care; care needs; care support network; qualitative study

胃造瘘是通过在胃与腹壁间建立通道并置管，以实施肠内营养支持的一种方式，具有操作相对简便[1]、改善营养状况与生活质量[2]、提高患者生存率[3]等优势，已逐渐成为长期家庭肠内营养的首选途径[4]。当前，我国综合医院医疗资源负荷繁重，社区医疗服务能力有限，多数胃造瘘患者需居家自我护理[5]。在加速康复外科理念推广下，患者术后住院时间短，难以在出院前充分掌握胃造瘘护理知识与技能[6]，导致居家期间造瘘口部位感染发生率高达 45%[7]，并发症相关再入院率达 23%[8]。此外，因身体形象、进食方式改变，患者常出现焦虑、抑郁等消极心理[9]。长期营养支持过程中，胃造瘘患者在生理、心理、信息及社会支持等方面均存在显著需求[10-11]，然而目前聚焦我国文化背景下胃造瘘患者居家自我护理需求的研究仍较缺乏。支持性照护需求理论由 Fitch[12] 提出，该理论主张围绕患者信息、生理、心理、情感、现实、社会、精神 7 个维度的多元需求开展综合性照护，为识别和分类患者照护需求提供了系统化分析视角。因此，本研究以支持性照护需求理论为指导，基于阐释主义范式[13]，采用描述性质性研究方法，探讨胃造瘘患者居家自我护理期间的支持性照护需求，以期为构建胃造瘘患者居家护理支持体系提供参考。

1　对象与方法

1.1　对象　于 2025 年 1—5 月，选取福建医科大学附属福州市第一医院伤口造口护理门诊或营养造瘘管道护理门诊就诊的胃造瘘患者为研究对象。纳入标准：①年龄≥18 岁；②完成胃造瘘术并出院进行居家护理；③视听正常，无沟通障碍，可独立完成访谈。

作者单位：福建医科大学护理学院（福建 福州，350122）
通信作者：庄嘉元，jiayuanz@fjmu.edu.cn
陈晓华：女，硕士，护士，xxiaohuaccc@163.com
收稿：2026-05-14；修回：2026-07-20

排除标准：①因各种原因不能配合完成访谈者；②参加其他科研项目者。采用目的抽样法、遵循最大差异化抽样策略[14]，纳入不同年龄、文化程度、疾病诊断及胃造瘘置入时间的研究对象。样本量以访谈资料信息达到饱和为标准，最终共访谈 21 例患者（编号 P1～P21），其一般资料见表 1。本研究通过福建医科大学医学研究伦理审查委员会审批：[2025]伦审字(178)号。受访者均知情同意，自愿参与本研究。

表 1　研究对象一般资料（n=21）

编号	性别	年龄（岁）	婚姻状况	文化程度	疾病诊断	胃造瘘放置时间（月）
P1	女	68	丧偶	初中	胃癌	2
P2	男	76	已婚	中专	食管癌	1
P3	男	54	已婚	高中	咽癌	8
P4	男	62	已婚	中专	舌癌	3
P5	男	50	离异	初中	食管癌	3
P6	女	46	已婚	小学	胰头癌	4
P7	男	55	已婚	小学	食管癌	2
P8	男	55	已婚	文盲	食管癌	7
P9	女	57	丧偶	初中	食管癌	2
P10	男	46	已婚	初中	舌癌	3
P11	女	53	已婚	高中	食管癌	11
P12	男	47	已婚	小学	食管癌	1
P13	男	65	已婚	中专	结肠癌	2
P14	男	64	已婚	初中	胃癌	2
P15	女	68	已婚	文盲	胰腺癌	1
P16	男	49	丧偶	小学	食管癌	3
P17	男	68	已婚	初中	胃癌	1
P18	女	92	丧偶	文盲	脑卒中	4
P19	女	44	已婚	高中	胃癌	1
P20	男	72	丧偶	文盲	食管癌	2
P21	女	59	已婚	小学	食管癌	9

1.2　方法

1.2.1　制订访谈提纲　基于支持性照护需求理论[12]及文献回顾[5-6]初步拟订访谈提纲，并通过预访谈 2 例胃造瘘患者（访谈结果不纳入分析）及研究小组反复讨论最终确定访谈提纲。访谈提纲为①生活体验与适应：请您描述一下，从置入胃造瘘管回家后，您的日常居家生活和以前相比有什么不同？在这些变化中，您觉得最有挑战的是什么？②身体管理与症状应对：在居家期间，胃造瘘管给您带来哪些身体上的感觉或者不适？当出现这些情况时，您通常是怎么处理的？您觉得在处理的时候有没有困难？③信息与学习需求：在您出院时或之后，您从医院获得过关于如何护理胃造瘘的指导吗？您认为这些指导清楚、有用吗？关于胃造瘘的护理，您现在觉得自己最需要了解或学习的是什么？④社交与角色影响：置管后，它对您的社交活动、家庭角色或工作产生了什么影响吗？⑤心理与情绪感受：回顾这段居家护理的经历，您主要的心情或者感受是怎样的？⑥支持系统与期望：总体看来，您觉得目前从家庭、社区和医院获得的帮助，能满足您居家护理的需求吗？

1.2.2　资料收集方法　采用面对面的半结构化访谈收集信息。由 1 名护理硕士研究生根据访谈提纲进行询问。访谈前，研究者取得患者信任后，向其介绍研究目的、保密措施等。获得研究对象知情同意后，在医院门诊的空诊室进行一对一访谈，确保环境舒适、安静。访谈过程录音，采用适当的语言和中立的态度进行访谈，不对研究对象的语言内容做出评价。通过复述、反问、追问等方式对研究对象表述不清的内容进行确认，记录访谈对象非语言信息。每次访谈时间 30～40 min。

1.2.3　资料分析与质量控制方法　每次访谈后 24 h 内将录音转录为文本。访谈转录文本运用 NVivo 14.0 软件进行管理。使用定向内容分析法进行资料分析。①熟悉文本，反复阅读以获取整体理解。②初始编码，对文本中有意义的内容进行逐行编码，提取初始代码。③归类与主题提炼，将相似代码归类，形成亚主题，进一步整合为主题。④主题确认，对比编码一致性，并返回受访者进行确认，直至主题稳定。由 2 名经过质性研究培训的护理硕士研究生独立进行资料分析、编码与主题提炼。本研究报告遵循质性研究统一报告标准[15]。

2　结果

共提炼出 4 个主题及 9 个亚主题。

2.1　健康信息支持需求

2.1.1　规范化护理指导需求　现有护理指导多局限于笼统的操作示范，缺乏量化标准与关键细节说明，尤其在管道维护、营养管理与药物使用等核心环节存在知识盲区。P5：“我之前都不知道这个圆盘（外固定盘）需要推下去，根本没有这个介绍。”P6：“有一种吗啡片、黄色的，我拿去磨碎了（经胃造瘘管）喂了几天，一直头晕。问了肿瘤科的医生才知道吗啡是不能直接喂的。”P10：“护士在换药的时候，就说你要看一下，回去要自己换。但是没让我做一遍给她看，我都不知道自己做得对不对。”

2.1.2　并发症识别与应急处置指导需求　面对造瘘口感染、管道脱落等常见并发症，患者普遍缺乏识别与初步处置能力，遇到异常情况往往只能被动返院处理。P7：“管子脱出来就来医院了，我们也不知道怎么处理。”P13：“伤口情况我们不懂怎么看，每次就是只换敷料。”

2.1.3　整合性信息支持工具需求　当前健康教育多为碎片化的一次性口头指导，信息留存性差，患者难以凭记忆复现操作细节，当遇到异常情况时，缺乏可随时查阅的直观参考依据。大部分受访者提及希望获得集全面知识与可视化呈现的整合性信息工具。P10：“希望有一个平台可以查胃造瘘相关全部信

息……我常常不知道自己做得对不对。”P19:“护士刚教我们的时候是能记住,但是回家了就想不起来了……如果你们有平台可以提供一些视频、海报之类的材料最好了,因为有时候出问题突然就不知道怎么处理。”

2.2 生理与日常生活支持需求

2.2.1 不适症状缓解与躯体舒适需求 患者在居家期间常受腹胀、异味、疼痛等躯体症状困扰,且多未掌握有效的缓解方法,影响身体舒适度及生活质量。P1:“就觉得不舒服,打嗝都是这个(营养液)味道。”P4:“胃造瘘这里有点痛,原先都没有什么问题,现在不知道是怎么了。”P9:“肚子经常容易胀,不知道怎么处理,又没办法经常走路,一直没有找到解决方法。”

2.2.2 日常生活适应与社交参与需求 胃造瘘管使患者在洗澡、穿衣、睡眠等日常活动中需处处谨慎,此外,患者因病耻感与身体形象改变而产生了社交回避,阻碍了社会功能,使其陷入患者角色与原有家庭、职业及社会角色之间的持久冲突,难以重返社会。P2:“吃东西、洗澡、穿衣服我们都比较小心,睡觉的时候也不大方便,有时候会觉得(管道)这边会有点硌人。”P10:“生活上不方便,洗澡、睡觉都要注意,都不敢洗澡,只是擦一擦……生病前经常出去活动,现在就不太愿意出去活动。”P17:“带着管子不好意思出门,主要是也不好出门,带着没办法出去,社交肯定是有影响的。”

2.3 心理与情感支持需求

2.3.1 操作信心建立需求 由于操作不熟练与经验不足,患者进行居家胃造瘘护理时,普遍表现出对操作过程本身的恐惧及对潜在并发症的担忧。P10:“我回家都不敢自己换敷料、球囊之类的,都不知道自己做得对不对,就害怕感染之类的(情况发生)。”P14:“会怕啊,从来没做过,手都会发抖,就是硬着头皮换(敷料),没办法。”

2.3.2 心理疏导与自我价值重建需求 许多患者将疾病随之而来的胃造瘘护理需求视作为对家庭的拖累,并将家庭照护压力归咎于自身,从而产生强烈的自责情绪与价值感降低。P2:“生病都比较辛苦,我辛苦,家属也辛苦。”P15:“也不好占用子女太多的时间,感觉害了全家人,在家里最起码有一个人要全职负责照顾我。”P16:“躺在床上需要别人照顾,不想麻烦他们。”

2.4 照护支持网络需求

2.4.1 专业随访与基层支持需求 患者反映胃造瘘出院指导往往不够充分,且缺乏系统性的随访支持。当居家自我护理出现问题时,基层医疗机构常因专业能力所限而无法提供有效帮助,导致患者陷入无助的境地。P5:“出院的时候就给我几张出院单……,我啥材料都没有,就一个群。”P6:“那天整根管子脱出来了,县医院也不知道怎么处理,医生都插不进去。”P15:“社区也没办法帮我处理,社区搞不来这个(胃造瘘护理)。”

2.4.2 同伴交流需求 尽管患者普遍认可与病友交流经验的价值,但出院后缺乏稳定、便捷的同伴支持平台。同伴支持网络的缺失,使其难以从病友处获得实用且关键的隐性护理经验,也无法获得情感共鸣与归属感,从而加剧了居家实践困难与心理上的孤立。P10:“病房很多胃造瘘病人,我就在旁边看他们打(营养液),然后问一问他们的经验……但是回家就没有这个途径了,遇到问题也不知道有谁可以问。”P11:“和其他胃造瘘病人沟通、交流胃造瘘护理经验那肯定会有帮助,但是我们都接触不到其他病人,也找不到途径。”

3 讨论

3.1 完善健康信息支持,提高自我效能感 本研究结果显示,胃造瘘患者在常规护理、药物使用及并发症应急处理等方面存在明显的知识缺口,并普遍表达了对系统化、可及性强的信息支持工具的需求,这与 Sezer 等[6]报告的居家护理困境相一致。知信行理论[16]指出,知识是行为改变的基础。然而,胃造瘘护理涵盖造瘘口维护、肠内营养输注及给药等多方面的知识与技能,在加速康复外科模式下,院内健康教育时间有限、内容常呈现碎片化、一次性的特点,本质上是单向的知识灌输,而非基于患者情境的知识共建,患者及家属在被动接收中难以系统掌握护理信息与实践技能[6,17]。当前系统化护理指导工具的缺位,进一步限制了患者在家庭环境中进行有效自我管理的能力。研究表明,胃造瘘患者的自我护理效能普遍较低[18],而系统、全面的健康教育已被证实能有效提升患者自我护理能力并降低并发症发生风险[19-20]。因此,未来应致力于构建以患者需求为导向的胃造瘘整合信息支持工具,将零散、专业的护理知识转化为结构清晰、可视化的学习资源,支持患者随时查阅与反复学习,从而推动知识向信念与行为的有效转化,最终提升其自我护理效能与整体生活质量。

3.2 强化生理症状管理,促进社会角色重建 本研究发现,胃造瘘患者社会角色重建过程受一系列障碍因素的影响,这一过程始于躯体化不适,延伸至行为受限,最终触发身份认同危机。首先,患者常受腹胀、异味、疼痛等症状的困扰,且缺乏有效的自我缓解方法,这不仅降低其身体舒适度与生活质量,也从生理层面上直接制约其日常生活与社会参与的能力与意愿[21]。该发现与肠造口患者因异味、排气声响及渗漏忧虑而主动回避社交的研究[22]一致,共同说明生理症状管理失败是社会角色重建的第一道障碍。其次,胃造瘘管的存在使患者在洗澡、穿衣、睡眠等日常活动中需要格外谨慎,日常生活的不便进一步强化其患者角色。此外,携带管道及由此引发的身体形象改

变，也直接触发了患者的主动社交回避行为[23]。其他研究同样指出，客观活动能力下降与主观意愿降低共同阻碍了患者的社会角色重建[24]。因此，未来研究不仅需关注症状自我管理与日常生活指导，还应包括帮助患者正确理解与接纳胃造瘘，协助其在保护隐私与维持社会参与之间找到平衡，从而最终实现社会角色的重建。

3.3　关注心理情感需求，缓解多重心理压力　本研究结果表明，胃造瘘患者居家期间普遍面临操作恐惧、失控焦虑与疾病负担感等多重心理压力，其情感需求常被忽视，这与现有研究结果[25]一致。疾病不确定感理论[26]指出，对自我管理能力的不确定性会加剧患者的心理压力与适应困难。当专业医疗照护转化为居家自我护理时，技能的不确定性放大了对操作风险的恐惧，极易引发焦虑与回避行为。此外，患者常将胃造瘘护理产生的照顾负担归咎于个人责任，产生自责与负担感，这可能与其无法继续承担原有家庭或社会角色导致的自我价值感降低有关。其次，受中国传统文化中家庭责任伦理观念的深刻影响，患者易将必要的照护需求视为对家庭资源的消耗与伦理责任的亏欠，从而加重自责与负担感。因此，未来心理支持应重视促进家庭沟通，帮助患者调整自我归因倾向，引导其正视并接纳照护需求，从而增强心理调适能力。

3.4　整合多方照护资源，实现连续性支持　本研究结果显示，胃造瘘患者出院后普遍面临专业支持可及性不足与同伴支持网络缺失的双重困境，与前期研究结果[11]一致，这一发现与我国“医院－社区－家庭”衔接机制尚不健全密切相关。在加速康复外科模式下，院内教育时间被压缩，而出院后社区护理服务又难以有效满足胃造瘘等专科护理需求[5]。患者一旦在家中出现并发症，往往无处求助，只能反复返院就诊，不仅加剧患者的焦虑与不确定感，也增加了医疗系统负担。与此同时，同伴支持网络的缺失进一步加重了患者的孤立感。病友间的经验分享与情感共鸣是一种重要的非正式知识来源和情绪调节资源[17]，其核心价值在于提供医疗体系难以赋予的亲历式经验知识与处境共感体验。专业指导虽提供标准操作流程，但居家护理中大量细微问题，如“外固定盘推下去多少算到位”所涉及的“手感”“分寸”等难以言传的实践智慧，往往只能通过同伴间的平等对话获得。更重要的是，同伴互动为患者提供了宝贵的社会比较机会，促使其将“我为何如此不幸”的个体认知转化为“原来大家都如此”的群体性认同，从而缓解自责与病耻感，重建自我价值认同。这种经由共享经验而实现的意义重构，触及了医护人员因缺乏亲身体验而难以感知的深层需求维度。然而，现有照护体系缺乏制度化、便捷化的同伴交流平台，使得患者出院后陷入“信息孤岛”与“情感孤岛”的双重隔离状态[6]。因此，未来亟需构建多层次、连续性的照护支持体系。一方面，应建立以医院为主导的医院－社区－家庭联动随访机制，通过培训提升基层医护人员胃造瘘等专科护理能力，并探索“互联网＋护理服务”等远程指导模式，提升专业支持的可及性与及时性。另一方面，应积极搭建可持续的同伴支持平台，鼓励建立胃造瘘患者支持小组或线上互助社区，促进经验共享与情感联结，从而为患者构建一个贯通院内院外的持续性居家照护支持体系。

4　结论

本研究基于支持性照护需求理论，系统探讨了胃造瘘患者居家自我护理中的健康信息支持需求、生理与日常生活支持需求、心理与情感支持需求及照护支持网络需求。未来实践应突破传统片段化干预模式，着力构建融合专业指导、同伴支持与社区资源的连续性、多层次照护生态，从而推动照护模式实现从“以疾病为中心”向“以患者为中心”的根本转型，切实提升患者居家生活的质量与尊严。

参考文献：

[1] Boeykens K, Duysburgh I, Verlinden W. Prevention and management of minor complications in percutaneous endoscopic gastrostomy[J]. BMJ Open Gastroenterol, 2022, 9(1): e000975.

[2] Xu Q Q, Guo L L, Lou J H, et al. Effect of prophylactic gastrostomy on nutritional and clinical outcomes in patients with head and neck cancer[J]. Eur J Clin Nutr, 2022, 76(11): 1536-1541.

[3] López-Gómez J J, Ballesteros-Pomar M D, Torres-Torres B, et al. Impact of percutaneous endoscopic gastrostomy (PEG) on the evolution of disease in patients with amyotrophic lateral sclerosis (ALS)[J]. Nutrients, 2021, 13(8): 2765.

[4] Bischoff S C, Austin P, Boeykens K, et al. ESPEN practical guideline: home enteral nutrition[J]. Clin Nutr, 2022, 41(2): 468-488.

[5] Zhang Y, Ma C, Li C, et al. Clinician's attitude to enteral nutrition with percutaneous endoscopic gastrostomy: a survey in China[J]. J Health Popul Nutr, 2021, 40(1): 42.

[6] Sezer R E, Ozdemir Koken Z, Senol Celik S. Home percutaneous endoscopic gastrostomy feeding: difficulties and needs of caregivers, qualitative study[J]. JPEN J Parenter Enteral Nutr, 2020, 44(3): 525-533.

[7] Cherian P, Blake C, Appleyard M, et al. Outcomes of radiologically inserted gastrostomy versus percutaneous endoscopic gastrostomy[J]. Med Imaging Radiat Oncol, 2019, 63(5): 610-616.

[8] Kurien M, White S, Simpson G, et al. Managing patients with gastrostomy tubes in the community: can a dedicated enteral feed dietetic service reduce hospital readmis-

sions[J]. Eur J Clin Nutr,2012,66(6):757-760.
[9] Chen B L, Lien H C, Yang S S, et al. Impact of mobile apps in conjunction with percutaneous endoscopic gastrostomy on patients' complications, quality of life, and health-related self-care behaviors: randomized clinical trial[J]. JMIR Mhealth Uhealth,2023,20(11):e48970.
[10] Chu H S, Tak Y R. Exploring gastrostomy care-related information needs in patients with amyotrophic lateral sclerosis and their families[J]. Gastroenterol Nurs, 2022,45(4):231-237.
[11] Green S M, Townsend K, Jarrett N, et al. People with enteral tubes and their carers' views of living with a tube and managing associated problems: a qualitative interview study[J]. J Clin Nurs,2019,28(19-20):3710-3720.
[12] Fitch M I. Supportive care framework[J]. Can Oncol Nurs J,2008,18(1):6-24.
[13] Ponterotto J G. Qualitative research in counseling psychology:a primer on research paradigms and philosophy of science[J]. J Couns Psychol,2005,52(2): 126-136.
[14] Colorafi K J, Evans B. Qualitative descriptive methods in health science research[J]. Herd,2016,9(4):16-25.
[15] Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups[J]. Int J Qual Health Care,2007,19(6):349-357.
[16] Bettinghaus E P. Health promotion and the knowledge-attitude-behavior continuum[J]. Prev Med,1986,15(5): 475-491.
[17] Kwong J P, Stokes E J, Posluns E C, et al. The experiences of patients with advanced head and neck cancer with a percutaneous endoscopic gastrostomy tube: a qualitative descriptive Study[J]. Nutr Clin Pract,2014,29(4):526-533.
[18] 杨永红,陈瑞芳,洪宝珊,等. 基于赋能理论的护理干预在胃造瘘术老年患者中的应用[J]. 中国老年保健医学,2022,20(4):161-164.
[19] Prakash J, Pardy C, Yardley I, et al. Psychological and social impacts on carers of children with a gastrostomy:a systematic review[J]. Pediatr Surg Int,2024,40(1): 44.
[20] 吴含,成钰娜,居馨星,等. 健康教育图文册的构建及在食管癌患者术后康复护理的应用[J]. 护理学杂志,2024,39(16):12-16.
[21] Dornan M, Semple C, Moorhead A. "It's part of our life now":a qualitative exploration of the social eating experiences of family members of patients living with head and neck cancer[J]. Support Care Cancer,2022,30(12): 10159-10167.
[22] 王芬,于海燕,张淑娟,等. 肠造口患者社会疏离感现状及影响因素研究[J]. 护理学杂志,2022,37(14):40-43.
[23] Mayre-Chilton K M, Talwar B P, Goff L M. Different experiences and perspectives between head and neck cancer patients and their care-givers on their daily impact of a gastrostomy tube[J]. J Hum Nutr Diet,2011,24(5):449-459.
[24] Schmidt M E, Scherer S, Wiskemann J, et al. Return to work after breast cancer: the role of treatment-related side effects and potential impact on quality of life[J]. Eur J Cancer Care,2019,28(4):e13051.
[25] Pars H, Soyer T. Home gastrostomy feeding education program:effects on the caregiving burden, knowledge, and anxiety level of mothers[J]. JPEN J Parenter Enteral Nutr,2020,44(6):1029-1037.
[26] Mishel M H. The measurement of uncertainty in illness[J]. Nurs Res,1981,30(5):258-263.

(本文编辑 黄辉,吴红艳)

(上接第 98 页)

[16] Milani J G P O, Milani M, Verboven K, et al. Exercise intensity prescription in cardiovascular rehabilitation: bridging the gap between best evidence and clinical practice[J]. Front Cardiovasc Med,2024,11:1380639.
[17] Genkel V V, Shaposhnik I I. Conceptualization of heterogeneity of chronic diseases and atherosclerosis as a pathway to precision medicine:endophenotype, endotype, and residual cardiovascular risk[J]. Int J Chronic Dis,2020,2: 5950813.
[18] Chen Z, Liang N, Zhang H, et al. Harnessing the power of clinical decision support systems: challenges and opportunities[J]. Open Heart,2023,10(2):e002432.
[19] Ryan R M, Deci E L, Vansteenkiste M, et al. Building a science of motivated persons:self-determination theory's empirical approach to human experience and the regulation of behavior[J]. Motiv Sci,2021,7(2):97-110.
[20] Rotenstein L S, Torre M, Ramos M A, et al. Prevalence of burnout among physicians: a systematic review[J]. JAMA, 2018,320(11):1131-1150.
[21] 王能才,李宗仁,王玉珍,等. 基于可穿戴设备的一体化健康管理系统在心脑血管疾病患者管理中的应用评估[J]. 中国医学装备,2025,22(11):132-136.
[22] 蔡细旋,王建榜,吴江,等. 我国全科医疗持续发展的挑战:社区多重慢性病的管理策略[J]. 中国全科医学,2020,23(34):4279-4284,4290.
[23] Bhat K S, Hall A K, Kuo T, et al. We are half-doctors: family caregivers as boundary actors in chronic disease management[J]. Proc ACM Hum-Comput Interact, 2023,7:1-29.
[24] 汪春燕,尹梅,张静,等. 基于"互联网+"的医院-社区-家庭三元联动健康管理模式在消化性溃疡患者中的应用[J]. 护理学杂志,2020,35(15):96-98,106.

(本文编辑 黄辉,吴红艳)