

肠造口患者社会疏离感现状及影响因素研究

王芬¹, 于海燕¹, 张淑娟¹, 姚敏¹, 董淑贤¹, 满文昆², 毛学惠¹

摘要:目的 了解肠造口患者社会疏离现状并分析其影响因素,为帮助造口患者回归社会提供依据。方法 对277例结直肠癌行肠造口患者采用一般资料调查表、一般疏离感量表、社会影响量表进行调查分析。结果 肠造口患者一般疏离感得分(2.98 ± 0.82)分,社会影响得分(2.92 ± 0.60)分,多元线性回归分析结果显示:社会影响、主要照顾者、造口类型、住院次数是肠造口患者社会疏离感的主要影响因素(均 $P < 0.05$)。结论 肠造口患者社会疏离感处于中等偏上水平,对主要照顾者为父母、临时造口、住院频繁的患者采取个体化干预,以改善其社会疏离感状况。

关键词: 结直肠癌; 肠造口; 社会疏离感; 社会影响; 病耻感; 应激事件; 影响因素

中图分类号: R473.6 **文献标识码:** A **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2022.14.040

Social isolation and influencing factors among colorectal cancer patients with an ostomy Wang Fen, Yu Haiyan, Zhang Shujuan, Yao Min, Dong Shuxian, Man Wenkun, Mao Xuehui. Department of Gastrointestinal Surgery, Shandong Provincial Hospital Affiliated to Shandong First Medical University, Jinan 250021, China

Abstract: **Objective** To study the status and influencing factors of social isolation among colorectal cancer patients with an ostomy, and to provide a reference for helping these patients return to society. **Methods** By convenience sampling method, 277 colorectal cancer patients with an ostomy were selected to fill out the demographic questionnaire, the General Alienation Scale and the Social Impact Scale. **Results** The patients scored (2.98 ± 0.82) points in social isolation, and (2.92 ± 0.60) points in social impact. The results of multiple linear regression analysis showed that social impact, primary caregiver, type of ostomy, number of hospitalization were main influencing factors of social isolation (all $P < 0.05$). **Conclusion** Social isolation of colorectal cancer patients with an ostomy is above medium level, and individualized interventions should be given to patients whose parents are the main caregiver, who have a temporary ostomy, and who are frequently hospitalized, to help mitigate social isolation in the patients.

Key words: colorectal cancer; ostomy; social isolation; social impact; stigma; stressor; influencing factors

世界卫生组织国际癌症研究机构(IARC)发布的全球肿瘤流行病统计数据(GLOBOCAN 2020)估计,2020年全球结直肠癌新发病例193.2万,死亡病例93.5万,分别位于所有恶性肿瘤的第三位和第二位^[1],部分结直肠癌患者会因治疗的需要而进行肠造口术,肠造口永久或暂代肛门功能^[2]。造口的存在对患者是长期存在的高强度应激事件,身体形象紊乱和社会适应障碍的双重心理压力使其产生内心耻辱的体验,患者往往不能顺利接触社会而产生疏离感行为^[3]。社会疏离感是个体未能与外界进行良好互动,导致社交意愿得不到满足,继而出现孤独、无助以及冷漠、拒绝等消极情绪和行为^[4]。国外关于癌症患者社会疏离感的研究开展较早^[5],目前国内仅涉及乳腺癌、肺癌、前列腺癌^[6-8],尚未发现关于结直肠癌患者社会疏离感的相关研究。社会疏离感不仅会影响患者身心健康和生活质量,还会引发个体家庭或社会功能障碍^[9-11]。由于面临生活、工作、社交等多方面的挑战,肠造口的患者通常会出现

社交回避行为,但是其社会疏离感现状如何,尚未见相关报道。本研究通过对肠造口患者社会疏离感现状及其影响因素进行分析,以期为促进肠造口患者回归社会的干预提供依据。

1 对象与方法

1.1 对象 2021年4~9月,采用便利抽样法选取山东省立医院中心院区胃肠外科肠造口患者及病房复诊的肠造口患者为研究对象。纳入标准:符合结直肠癌诊断标准^[12],经病理学诊断为原发性结直肠癌,行肠造口术时间 >1 个月;年龄 ≥ 18 岁;知情同意、自愿参与本研究;思维清晰、能准确表达个人想法。排除标准:并存其他恶性肿瘤;肿瘤转移;参与其他研究或接受心理治疗。本研究获得医院伦理委员会审查批准(SWYX:NO. 2021-408)。共有效调查277例,男147例,女130例;年龄21~75(56.07 ± 12.39)岁。

1.2 方法

1.2.1 研究工具

1.2.1.1 一般情况调查表 自行设计,内容包括人口学资料,如年龄、性别、文化程度、主要照顾者、居住地距医院距离(车程 <30 min为较近,30~60 min为一般, >60 min为较远)、家庭年收入、付费方式;疾病相关资料,如疾病类型、因该疾病住院次数、造口类

作者单位:1. 山东第一医科大学附属省立医院胃肠外科(山东 济南, 250021);2. 山东大学齐鲁医院神经外科重症监护室

王芬:女,硕士,护师

通信作者:毛学惠,maoxuehui99@163.com

收稿:2022-02-11;修回:2022-04-10

型、造口频次、造口后时间、并存疾病等。

1.2.1.2 一般疏离感量表(General Alienation Scale,GAS) 由 Jessor 等^[13] 研制,吴霜等^[14] 翻译修订。包含自我疏离感(3 个条目)、他人疏离感(5 个条目)、怀疑感(4 个条目)、无意义感(3 个条目)4 个维度共 15 个条目。每个条目从“非常不同意”到“非常同意”依次计 1~4 分,总分 15~60 分,总分越高表示社会疏离感水平越高。该量表的 Cronbach's α 系数为 0.816。

1.2.1.3 社会影响量表(Social Impact Scale,SIS) 由 Fife 等^[15] 于 2000 年编制,用于测量癌症等慢性患者的病耻感。Pan 等^[16] 于 2007 年将 SIS 翻译为中文。中文版 SIS 包括 4 个维度,即社会排斥(9 个条目)、经济歧视(3 个条目)、内在羞耻感(5 个条目)和社会隔离(7 个条目)。量表采用 4 级评分法,1 分为极不同意,2 分为不同意,3 分为同意,4 分为极为同意,总分 24~96 分,得分越高,说明感知到的社会影响越大,即病耻感越严重。该量表 Cronbach's α 系数为 0.853。

1.2.2 资料收集方法 调查前向研究对象介绍研究目的、意义,告知其问卷填写要求和方式,取得知情同意和配合;采用统一指导语指导患者填写调查问卷,问卷当场收回,及时检查问卷的完整性。共发放调查问卷 285 份,回收有效问卷 277 份,有效回收率为 97.2%。

1.2.3 统计学方法 采用 SPSS21.0 软件进行数据分析,符合正态分布的计量资料以均数±标准差表示,采用 t 检验、方差分析、Pearson 相关分析以及多元线性回归分析,检验水准 $\alpha=0.05$ 。

2 结果

2.1 肠造口患者一般疏离感、社会影响得分 见表 1。

表 1 肠造口患者一般疏离感、社会影响得分($n=277$)
分, $\bar{x} \pm s$

项目	总分	条目均分
一般疏离感总分	44.67±12.32	2.98±0.82
他人疏离感	14.59±4.74	2.92±0.95
自我疏离感	8.92±2.53	2.97±0.84
怀疑感	12.39±2.70	3.10±0.68
无意义感	8.77±2.90	2.92±0.97
社会影响总分	70.05±14.36	2.92±0.60
社会排斥	25.13±6.32	2.79±0.70
经济歧视	9.75±1.84	3.25±0.61
内在羞耻感	14.72±2.36	2.94±0.47
社会隔离	20.45±4.88	2.92±0.70

2.2 不同人口学特征、疾病特征肠造口患者一般疏离感得分比较 不同性别、年龄、付费方式患者的一

般疏离感评分比较,差异无统计学意义(均 $P>0.05$),差异有统计学意义的项目见表 2。

表 2 不同人口学特征、疾病特征肠造口患者
一般疏离感得分比较
分, $\bar{x} \pm s$

项目	例数	一般疏离感	F/t	P
文化程度			9.417*	<0.001
小学及以下	104	48.50±11.49		
中学	147	42.87±10.04		
大专及以上	26	39.50±20.91		
主要照顾者			4.432	0.013
父母	12	52.00±0.00		
配偶	195	45.27±12.76		
子女	70	41.74±11.43		
居住地距医院			13.158	<0.001
较近	57	39.58±9.17		
一般	130	46.40±10.95		
较远	90	48.75±16.53		
家庭年收入(万元)			24.735*	<0.001
<5	129	40.81±7.83		
5~	117	45.78±15.37		
>15	31	56.52±3.01		
疾病部位			10.660	<0.001
结肠	109	52.93±9.12		
直肠	168	39.31±11.13		
因该疾病住院次数(次)			8.963	<0.001
<3	225	32.50±8.70		
≥3	52	47.48±11.30		
造口类型			-6.582	<0.001
永久	168	41.01±11.56		
临时	109	50.30±11.35		
并存疾病(种)			45.812	<0.001
0	155	39.50±10.97		
1~2	109	50.18±10.93		
≥3	13	60.00±0.00		
造口后时间(月)			12.424*	<0.001
1~	60	48.27±16.24		
3~	129	46.47±10.96		
>6	88	39.57±9.27		

注:* 为近似 F 检验统计值(即 Welch 法)。

2.3 肠造口患者一般疏离感与社会影响的相关性分析 肠造口患者一般疏离感与社会影响得分呈显著正相关关系($r=0.898,P<0.001$)。

2.4 肠造口患者一般疏离感影响因素的多元线性回归分析 以一般疏离感评分为因变量,以社会影响和单因素分析中有意义的变量为自变量进行多元线性回归分析($\alpha_{入}=0.05,\alpha_{出}=0.10$)。结果显示,社会影响(原值录入)、主要照顾者(以配偶为参照设置哑变量)、造口类型(永久=0,临时=1)、住院次数(<3

次=0,≥3 次=1)进入回归方程,可以解释社会疏离感总变异的 86.7%,见表 3。

表 3 肠造口患者社会疏离感影响因素的多元线性回归分析($n=277$)

变量	β	SE	β'	t	P
常量	-16.233	3.104	—	-5.229	<0.001
主要照顾者					
父母	6.776	1.503	0.112	4.508	<0.001
子女	-2.178	0.728	-0.077	-2.991	0.003
社会影响	0.843	0.034	0.983	25.003	<0.001
造口类型	5.382	0.632	0.214	8.520	<0.001
住院次数	4.465	1.044	0.142	4.277	<0.001

注: $R^2=0.872$,调整 $R^2=0.867$; $F=181.262$, $P<0.001$ 。

3 讨论

3.1 肠造口患者社会疏离感、病耻感现状 本组肠造口患者一般疏离感得分为(44.67±12.32)分,条目均分为(2.98±0.82)分,接近 3 分,提示本组肠造口患者社会疏离感处于中等偏上水平,与刘玉瑶等^[7]在肺癌患者中的研究结果基本一致。分析原因可能是:排泄方式的改变对肠造口患者的身体形象产生强烈冲击致使患者产生羞耻感而不愿意与外界接触;失去肛门括约肌的控制,患者需要时刻面对粪便排出及粪便排出的声音,同时存在粪便泄漏和气味的影响,患者担心引起别人的歧视而拒绝与外界接触;造口自我护理的难度较高,易出现各种造口并发症,同时患者需要改变饮食及生活习惯来适应造口,如减少豆制品、萝卜、啤酒、碳酸饮料等易产气食物,糯米、菌菇类、薯类等不易消化食物和韭菜、洋葱、大蒜、辣椒等易产生异味的食物,不突然抬举重物、不做剧烈运动,造口袋泄漏需随时更换等,均对患者的工作以及生活带来诸多不便,也会影响造口患者的社会生活。本组肠造口患者社会影响得分为(70.05±14.36)分,条目均分为(2.92±0.60)分,接近 3 分,提示本组肠造口患者病耻感处于中等偏上水平,高于张艳娣^[17]在乳腺癌患者中的研究,分析原因可能是:身体完整性的破坏会导致造口患者自信心缺失,尤其是在公众场合可能会面临各种尴尬和无助的境况,这会迫使造口患者过分关注自身形象的改变并把这些改变所导致的影响扩大,致使其病耻感加重。此外,疾病治疗过程中通常会伴随各种负性情绪和不良体验,这些不良情绪和体验会强化造口患者的病耻感。

3.2 肠造口患者社会疏离感的影响因素

3.2.1 主要照顾者 本研究显示,主要照顾者是影响肠造口患者社会疏离感的人口学因素。主要照顾者为父母的肠造口患者社会疏离感得分最高,其次是配偶,最后是子女,与王硕^[4]在乳腺癌幸存者中的研究结果类似。分析原因可能是:照顾者是父母的患者多是青壮年其对身体形象更为在意;青壮年患者对日常工作、社会生活的需求较高,可能会因为造口的存

在而面临更多的压力和歧视最终导致患者的社会疏离感;青壮年患者对婚姻生活质量的需求较高,患者会担心造口的存在会降低婚姻质量导致配偶不满;父母的适应能力和学习能力相较照顾者为子女的较差,短时间内无法适应患者造口的存在,并快速掌握造口相关的护理技能,导致患者出院后无法从父母那里获得准确的造口护理知识而易出现造口并发症,导致患者的社会疏离感增加。而子女为照顾者的患者多是老年人,老年患者的人生经历往往会提示他们更在意自己身体实际的健康状况,而弱化因疾病引起的身体形象变化;老年人随着年龄的增加感官的灵敏度会随之下降低,对气味和声音的不敏感一定程度上成为其与外界接触的有利因素。这提示医护人员应对照顾者为父母的肠造口患者给予更多关注,采取个体化的心理干预,帮助患者认识造口、接受造口、正确面对对身体形象改变的同时提供更多的造口护理技能培训,帮助患者调整好心态正确应对工作和生活中可能面临的问题。

3.2.2 造口类型和住院次数 本研究显示,造口类型和住院次数是影响肠造口患者社会疏离感的疾病因素,徐榆林等^[18]的研究结果也显示住院次数与患者社会疏离感有关。临时性肠造口患者的社会疏离感得分高于永久性肠造口患者,分析原因可能是:临时性肠造口的患者在等待还纳期间,通常对造口比较排斥,往往以居家休息为主,避免外出工作、旅游和参加非必要的社会活动。而永久性肠造口患者常会说服自己接受并正确认识造口,逐渐脱离患者的角色,因为生活和工作的需要会使患者无法长期回避与社会接触,与社会接触的增加会减轻患者的社交焦虑进而帮助患者进一步融入社会。住院次数多的患者相对住院次数少的患者社会疏离感得分更高,分析原因可能是:住院次数多的患者病情更重更复杂,患者的身体更为虚弱,无法进行过多的社会活动;住院期间患者的活动范围局限在医院内,限制了患者的社交活动,住院次数越多的患者社会交往越差,患者的社会疏离感更严重。这提示医护人员应对临时性造口的患者进行更为准确和详细的健康指导,帮助其与患者角色剥离,进行适当的身体和社交活动,最大程度地恢复身体素质和心理状态,也能在一定程度上避免术后并发症,同时也应对住院次数多的患者提供更多且适合的社交活动,满足其社交意愿。

3.2.3 社会影响 本研究显示,社会影响评分越高,即病耻感越高肠造口患者的社会疏离感越严重,与王硕^[4]的研究结果基本一致。分析原因可能是:由于肠造口没有感觉神经和肛门括约肌的控制,故需佩戴造口袋来收集不自主流出的粪便,同时粪便排出时也会伴随声音以及臭味,会使患者产生羞耻感而拒绝社交;患者在工作和社会生活中感受到他人和社会的排斥和

不理解,内心耻辱感和较高的敏感心理均会使造口患者减少与他人交往和参加社交活动;本研究病耻感各维度中经济维度得分最高,说明患者面临的经济问题较为严重。首先是造口患者需定期更换造口袋,患者为了延长造口用品使用时间而减少过多的社会活动;其次是部分造口患者不能再从事之前工作或者是工作内容需要改变而面临家庭贡献减少,经济上的窘迫也会使患者产生耻辱感而较少与家人的交流。这提示医护人员应采取措施减轻患者的病耻感,促进肠造口患者与社会接触,如帮助肠造口患者正确面对身体形象的改变;对患者提供饮食指导,帮助患者减少因粪便排泄而面临的尴尬;对患者提供功能锻炼指导,帮助患者进行适度活动而不会缩短造口用品寿命,同时帮助患者和家属建立更为亲密的家庭关系。

4 小结

肠造口患者社会疏离感处于中等偏上水平,并受照顾者、造口类型、住院次数和社会影响(病耻感)的影响。医护人员应采取个体化的干预方案,通过多种形式对肠造口患者进行干预,帮助患者接受造口、掌握造口护理技能,调整心态重新面对生活,减轻患者的病耻感,提升患者的生活质量,同时应重点关注主要照顾者为父母、临时造口、住院频繁的患者。本研究对象来自一所医院,代表性有限,今后可开展多中心研究,进一步探讨造口患者的社会疏离感状况;同时也应该开展相关质性研究以深入剖析肠造口患者的社会疏离感的影响因素,为制订相应干预方案提供依据。

参考文献:

[1] 刘宗超,李哲轩,张阳,等. 2020 全球癌症统计报告解读[J]. 肿瘤综合治疗电子杂志,2021,7(2):1-14.

[2] 曹立楠. 永久性肠造口患者健康相关行为与生活质量的 关系研究[D]. 青岛:青岛大学,2017.

[3] 梁梦颖. 叙事护理对肠造口患者病耻感影响的应用研究 [D]. 南宁:广西中医药大学,2020.

[4] 王硕. 乳腺癌幸存者社会疏离与病耻感、应对方式的关 系研究[D]. 济南:山东中医药大学,2020.

[5] Emerson E, Fortune N, Llewellyn G, et al. Loneliness, social support, social isolation and wellbeing among working age adults with and without disability: cross-sectional study [J]. Disabil Health J, 2021, 14 (1):

100965.

[6] 苏闪闪,郑蔚,康婷婷,等. 康复期老年乳腺癌患者疏离 感现状及影响因素分析[J]. 解放军护理杂志,2021,38 (8):34-37.

[7] 刘玉瑶,翁劳燕,张晓芳,等. 肺癌幸存者社会疏离现状及 影响因素调查分析[J]. 护理学杂志,2021,36(15):63-66.

[8] 杨艳,康福霞,吴东娟,等. 中老年前列腺癌根治术后患 者社会疏离现状及其影响因素分析[J]. 现代临床护理, 2021,20(3):22-26.

[9] Campo R A, Bluth K, Santacroce S J, et al. A mindful self-compassion videoconference intervention for natio- nally recruited posttreatment young adult cancer survi- vors: feasibility, acceptability, and psychosocial out- comes[J]. Support Care Cancer,2017,25(6):1759-1768.

[10] Howard A F, Bibiana J D, Smillie K, et al. Trajectories of social isolation in adult survivors of childhood cancer [J]. J Cancer Surviv,2014,8(1):80-93.

[11] Azuero A, Benz R, McNees P, et al. Co-morbidity and predictors of health status in older rural breast cancer survivors[J]. Springerplus,2014,3:102.

[12] 国家卫生计生委医政医管局,中华医学会肿瘤学分会. 中国结直肠癌诊疗规范(2017 年版)[J]. 中华胃肠外科 杂志,2018,21(1):92-106.

[13] Jessor R, Jessor S L. Problem behavior and psychosocial development: a longitudinal study of youth[M]. New York:Academic Press,1977:948-949.

[14] 吴霜,李彦章,赵小淋,等. 一般疏离感量表在老年人中 的信度和效度分析[J]. 成都医学院学报,2015,10(6): 751-754.

[15] Fife B L, Wright E R. The dimensionality of stigma: a comparison of its impact on the self of persons with HIV/AIDS and cancer[J]. J Health Soc Behav,2000,41 (1):50-67.

[16] Pan A W, Chung L, Fife B L, et al. Evaluation of the psychometrics of the Social Impact Scale: a measure of stigmatization[J]. Int J Rehabil Res,2007,30(3):235- 238.

[17] 张艳娣,刘荣辉,韩凤. 乳腺癌生存者重返工作后病耻 感对工作行为的影响[J]. 护理学杂志,2020,35(3):67- 70.

[18] 徐榆林,王晓东,李豪,等. 老年慢性阻塞性肺疾病患者 社会疏离感现状及影响因素分析[J]. 解放军护理杂志, 2021,38(4):41-44.

(本文编辑 钱媛)

• 敬告读者 •

严 禁 一 稿 多 投 的 声 明

目前文稿一稿多投现象仍然存在,一稿多投使期刊编辑工作非常被动,使整个护理科技期刊秩序混乱。鉴此,本刊作如下声明:①请作者在来稿证明中注明“无一稿多投”。②作者若 2 个月未收到本刊录用通知方能再投他刊,此前如欲投他刊,应事先与本编辑部联系。③一稿多投一经证实,稿件即不采用,并就此事向作者单位进行通报。④本刊认为文稿有可能存在一稿多投时,将在认真收集资料的基础上通知作者,在作出处理前给作者以解释权。若本刊与作者双方意见有分歧时,提请上级主管部门或有关权威机构进行最后仲裁。