

结直肠癌造口患者社会疏离原因的质性研究

徐永超^{1,2}, 王艳娇¹, 王国艳¹, 唐莹¹, 伍艺¹

摘要:目的 了解结直肠癌造口患者社会疏离的主要原因,为帮助患者更好地重返和适应社会提供参考。方法 采取描述性质性研究方法,对19例结直肠癌造口患者进行半结构式深入访谈,并用内容分析法归纳和提炼主题。结果 共提炼出3个主题及8个亚主题:社交能力受损(症状困扰、照护需求高、日常生活受限);社交动机不足(病耻感强烈、无意义感涌现、不安全感加剧);社会支持系统不完善(家庭功能不良、公众认知偏差)。结论 结直肠癌造口患者因社交能力受损、动机不足、支持缺乏而产生社会疏离,医护人员应加强该人群的自我管理教育与支持,注重心理疏导,强化家庭及社会支持,以帮助其康复和重返社会。

关键词:结直肠癌; 肠造口术; 造口; 社会疏离; 社交能力; 社交动机; 社会支持; 质性研究

中图分类号:R473.6;R395.6 **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2024.12.086

Causes of social alienation in patients with colorectal cancer undergoing enterostomy: a qualitative study

Xu Yongchao, Wang Yanjiao, Wang Guoyan, Tang Ying, Wu Yi. Department of Psychiatry, The First Affiliated Hospital of Kunming Medical University, Kunming 650032, China

Abstract: **Objective** To understand the main causes of social alienation in patients with colorectal cancer undergoing enterostomy, and to provide a reference to help patients better return to and adapt to society. **Methods** Semi-structured in-depth interviews of 19 colorectal cancer patients undergoing enterostomy were conducted in pursuant to descriptive phenomenological design. Qualitative content analysis was performed to summarize and extract themes from the interview texts. **Results** A total of 3 themes and 8 sub-themes were extracted: impaired social skills (symptom distress, high care needs, limited daily life); insufficient social motivation (strong sense of stigma, emergence of sense of meaninglessness, heightened insecurity); and inadequate social support system (poor family function, cognitive bias from the public). **Conclusion** Patients with colorectal cancer undergoing enterostomy may experience social alienation due to impaired social skills, insufficient motivation, and lack of support. Medical staff should strengthen self-management education and support for this population, pay attention to psychological counseling, and strengthen family and social support to help them recover and return to society.

Keywords: colorectal cancer; enterostomy; stoma; social alienation; social skills; social motivation; social support; qualitative study

结直肠癌是一种常见的消化道恶性肿瘤,随着癌症早筛早诊技术的发展,其发病率和5年生存率同步提升^[1-2]。目前造口术是解除结直肠癌梗阻最主要的治疗方法^[3]。据报道,美国每年新增(10~15)万造口患者^[4]。我国永久性结肠造口患者的数量以每年约10万人递增,目前累计约有100万以上的肠造口患者^[5]。结直肠癌造口术后患者生理、心理、社会问题突出,社会疏离现象明显^[6]。社会疏离是指患者在社会交往的过程中,未能与外界进行良好的互动,与他人及社会关系疏远甚至被他人孤立、排斥,由此产生孤独和无助等消极情绪状态,表现出社交回避、拒绝等消极行为的现象^[7-8]。社会疏离不仅导致患者治疗和随访依从性降低、生活质量下降,还导致肿瘤复发率上升^[9-10]。目前关于结直肠癌造口患者社会疏离原因的研究处于起步阶段,能力、机会、动机-行为

(COM-B)模型认为,个体在同时具备能力、机会和动机后才能促使行为的改变^[11]。因此,本研究基于该模型,采取描述性质性研究方法对结直肠癌造口患者进行访谈,探索患者社会疏离原因,为帮助患者更好地重返和适应社会提供参考。

1 对象与方法

1.1 对象 采用目的抽样法,选取2023年1-6月在昆明医科大学第一附属医院伤口造口门诊就诊和住院的结直肠癌造口患者为研究对象。纳入标准:①有明确病理诊断为结直肠癌;②肠造口手术≥1个月;③年龄≥18周岁;④可以正常沟通,患者本人对疾病诊断知情,自愿参与本研究。排除标准:①患有精神疾病,认知功能障碍;②肿瘤复发、转移或有其他恶性肿瘤等。本研究最终访谈19例结直肠癌造口患者后资料达到饱和。男11例,女8例;年龄29~78岁,中位数61岁;文化程度,小学及以下4例,初中2例,高中/中专10例,大专/本科3例;职业,已退休7例,农民6例,企事业单位职员3例,工人2例,教师1例;婚姻状态,已婚16例,离异/丧偶3例;治疗方式,单纯手术2例,手术+化疗11例,手术+化疗+放疗

作者单位:1.昆明医科大学第一附属医院精神科(云南昆明,650032);2.浙江省人民医院毕节医院

徐永超:男,硕士在读,主管护师,1024133026@qq.com

通信作者:王艳娇, mayuwj1974@126.com

收稿:2023-12-04;修回:2024-02-28

6 例;造口类型,临时性结肠造口 6 例,永久性结肠造口 4 例,临时性回肠造口 9 例;造口时间 1~107 个月,中位数 10 个月。本研究已获得医院伦理委员会审批[(2022)伦理 L 第 301 号]。所有研究对象均自愿参加研究,签署知情同意书。

1.2 方法

1.2.1 确定访谈提纲 以 COM-B 模型为指导,通过文献查阅和课题组讨论,初步拟订访谈提纲,并对 2 例患者进行预访谈,根据访谈结果,进一步修改完善,形成最终访谈提纲。内容包括:①造口术后您的生活发生了什么变化?您如何看待和应对这些变化?②疾病和造口对您的工作、社交、家庭生活产生了什么影响?您是如何应对的?③您在外出参加社会活动,与人交往过程中遇到的最大困难是什么?您认为导致这些困难的原因有哪些?④在照顾自己的健康时,您得到过别人的支持吗?他们做了哪些事情来帮助您?您还有哪些感受、体验和需求想表达的?

1.2.2 资料收集方法 本研究访谈者已完成质性研究相关课程并参加国家级继续教育项目“护理质性研究学习班”。遵循资料饱和的原则,采用半结构化访谈和观察法收集资料。每次访谈 30~60 min。访谈地点选择在空置的会议室或谈话间。访谈前先自我介绍,告知受访者研究目的、意义,以编码代替患者姓名,并确保受访者所有资料和信息的保密性,征得受访者同意后进行录音。访谈中注意受访者的眼神、表情等非语言行为,适时进行追问和信息确认。

1.2.3 资料分析方法 访谈结束后,由 2 名研究生在 24 h 内将录音资料逐字转化为文本资料,并结合受访者的表情及肢体语言,形成最终文本。将文本导入 Nvivo12.0 软件后,采用内容分析法对访谈资料进行分析。认真、仔细地反复阅读访谈资料,获得对文本资料的整体感后,标出资料中重要思想,进行开放性编码。将相似和相关的编码归类形成主题和亚主题,并循环往复、不断拆解或加入新的元素,形成最后的主题。

2 结果

共提炼结肠癌造口患者社会疏离原因的 3 个主题 8 个亚主题。

2.1 社交能力受损

2.1.1 症状困扰 一些受访者在接受治疗后出现造口高排量、疼痛、疲乏等症状,精力和体力大不如从前,严重影响和制约着他们的出行和参加社会活动。N4:“回肠造口后,排的东西比较多,对周围皮肤腐蚀得比较厉害,经常就要更换造口袋。吃的东西不吸收就排出去,整个人一点精神都没有,除了跑医院就是在家了。”N10:“化疗的几天,什么都吃不下,除了

恶心就是吐,觉得很软,没有劲,白天也想睡觉,只能躺到床上,连下床走路都困难。”N11:“现在这个并发症(造口周围脓肿)把我折磨得半死,我是一步都不想走,自己是一点办法都没有啊。”

2.1.2 照护需求高 受访者因为肥胖、基础疾病困扰以及视力、手脚灵活性不佳等原因无法理解和掌握造口护理相关知识技能。也有部分临时造口患者,因 3~6 个月后造口回纳,不想自己更换便依赖医务人员或家人为其更换。在没人陪同帮助的情况下,他们担心出现渗漏等意外情况,便不敢独自出行或在外过夜。N10:“人比较胖,站起来就看不见造口,我想着反正半年会还纳回去的,就没学了,都是老公跟我换。”N6:“因为有类风湿,我这个手不太灵活,贴这个造口袋就很费力,还老是贴不好,经常漏。我根本就不敢一个人出门,万一在外面漏了,简直就没有办法了。”N19:“这个东西自己护理起来还是有一定难度的。我躺下后自己也看不清造口。一个是怕洗不干净,贴不稳就到处漏,二是怕把造口弄感染了,所以都是我爱人在帮我弄这些。”

2.1.3 日常生活受限 造口管理和结直肠癌的治疗影响受访者生活的方方面面,为应对和适应这些变化,他们选择不出门或减少社交。N14:“出去和朋友吃饭,辛辣刺激的,不好消化的,都不吃,很多东西还要忌口,最怕吃着的时候这个造口排气,漏了就很尴尬了。”N5:“经常就要倒(粪便),晚上也要起来倒两三次,根本休息不好。洗澡也不方便,怕把造口袋冲潮了,只能随便擦擦,出门又觉得自己有异味,特别是热天。”N17:“上厕所不敢蹲,要用马桶,公厕里面没水龙头,清洗袋子也不方便,就只能拿个矿泉水瓶接水冲。原来去跳跳广场舞这些,现在都不去了。”

2.2 社交动机不足

2.2.1 病耻感强烈 结直肠癌造口患者排便方式从肛门转移至腹部,由于外在形象发生改变,使得患者产生一种自卑、被人歧视、排斥和异于正常人的感觉。同时排便不受控制,粪便让人产生厌恶、恶心等负性情绪。他们的自尊心严重受损,因此会采取远离社交、自我孤立等行为来保护自己免受外界的伤害。N18:“我是癌症(小声),现在病殃殃的,瘦得都不成人形,各方面都不正常,所以出去就感觉有点丢人现眼。”N10:“我不想让外人知道我有造口,觉得像看个怪物一样,出门之前,我都会提前把气放掉,倒干净,尽量拿衣服把它遮起来。去别人家别人就会知道你挂着个屎袋子,所以不会去麻烦人家。”N14:“想做的事情也做不到,想发挥的东西也不能,现在就是个残废了,被人家嫌弃、看不起。有一次睡醒后大便漏在衣服和床上。哎,想死的心都有。”

2.2.2 无意义感涌现 面对癌症冲击和繁琐的造口护理,受访者的自信心被击垮,对生活失去希望,陷入自责和自我否定中,觉得生命失去意义,从而选择自

我封闭。N1：“原来都是我做饭带孩子，现在什么都干不了，只能等人家给我做好了，我吃一点，完全就是个负担累赘，活着没有一点价值。”N14：“刚开始自己不会换（造口袋）的时候，没有一点生活质量，巴不得赶紧死了，活着没有一点尊严和意义。也是自己的命不好，才摊上这个病。”N16：“小孙子手伸起来让我抱，我想抱抱他，我都抱不了，他们也不让我抱，我心里有多难过，这么简单的事都做不了（哭）。”

2.2.3 不安全感加剧 癌症和造口使受访者对未来充满了不确定性和恐惧，他们不再像以前那样相信自己的身体，时刻处于犹豫不决、担惊受怕中，以致刻意与他人保持距离。N8：“得了这个病也不晓得能活多久，担心它会反复。还有造口这个东西就像一个定时炸弹一样，时刻怕它漏在衣服、床上，弄得到处都臭烘烘的，洗都难得洗。要多备点造口袋，药没得了，少吃一顿都可以，袋子没得了就无法了。”N13：“没有造口的时候，你说走就走，现在走路也变慢了，走路坐电梯都怕人家撞到你，过安检的时候怕那个探测仪碰着造口。不敢走远处，不敢在外面过夜，出门就要带一大包更换的东西，太不方便了。”N18：“很担心这个造口后期不能还纳回去。你长期带个造口出去，也怕别人拒绝你啊，别人不愿意和你说话。我走到哪里首先就是找厕所，没有厕所就感觉是没安全感。”

2.3 社会支持系统不完善

2.3.1 家庭功能不良 家庭是结直肠癌造口患者康复的重要环境，良好的家庭功能在促进患者康复和重返社会方面发挥着重要作用。受访者表示他们的家庭角色功能削减，不能很好地与家属畅谈，共同解决问题，不被家人认可，很多时候缺乏互动人员或没有得到有效的情感回应与情感支持。N9：“他们经常怪我之前乱吃东西，我心情不好的时候难免就拌几句嘴。”N10：“我家老公说我把他‘拴’在家里，让他什么都干不了。有时候也想和他说一下内心的想法和感受，看到他坐在旁边聚精会神地刷抖音，对我冷冰冰的，我就什么都不想说了。”N12：“我也想自己学着换（造口袋），但我自己真的换不好啊，女儿还以为是我自己不想换，时间长了都开始有点埋怨了。”

2.3.2 公众认知偏差 在中国传统社会中，癌症和造口被认为是不吉利和污秽的，一部分人怕霉运传到自己身上便远离或隐形地孤立结直肠癌造口患者。受访者在工作和社交方面屡遭碰壁，他们渴望被接纳，实际却被拒绝和排斥。N7：“人家知道我得了癌症，就怕我会把病传染给他，再听说改道了，就觉得我臭，所以都离我远远的，不愿意和我一桌吃饭。”N9：“生病以后，村子里的人对你都冷淡了，打招呼都不热情，更不会叫去他家里坐。”N2：“刚开始给公司请了两个月的病假，后面去续假的时候，老板说我不能胜任之前的工作了，委婉地让我办

病休。”

3 讨论

3.1 加强自我管理教育与支持，逐步恢复结直肠癌造口患者的社交能力 结直肠癌造口患者在完成医院治疗后开始进入慢性病护理阶段，患者需要对疾病和造口进行长期有效的自我管理，减少对照顾者的依赖，以逐步恢复正常的社交。本研究中，受访者因症状困扰、照护需求高和日常生活受限而没有能力进行社会活动。完全依靠他人护理的患者比能独立护理造口的患者社会疏离现象更明显。因此，提升造口自我护理能力，鼓励其独立进行护理，有利于社交能力的尽早恢复。潘兰等^[12]研究表明，出院准备服务的实施可改善护士出院指导质量，提高患者自我管理能力，降低术后并发症。当确定手术方式后，术前就开始造口教育，引导患者触摸造口用品和肠造口模型，并强调自我护理的重要性和益处，为其自我管理奠定基础^[13]；术后进行造口技能训练，并对患者取得的进步进行表扬和鼓励，调动其自我管理的积极性^[14]；出院后，通过开展微视频教育、网站共享资源、“互联网+护理服务”等延续护理，促进患者获得相关知识及技能，通过互联网平台提供相关咨询问诊业务，以进一步减少疾病和造口对其生活造成的限制^[15]。此外，提供更多优质便捷的造口用品，将更好地提升患者自我照护能力，进而逐步恢复社交能力。

3.2 重视心理疏导和信息支持，激发结直肠癌造口患者的社交动机 本研究中，受访者因感知到的病耻感、无意义感和不安全感较重而没有意愿参与社会活动。亟需采取有效的心理帮助才能逐步重拾生活信心，改善生活质量。患者需正视造口是自己身体的一部分，克服社会污名化，减少负面情绪。接纳自己是恢复正常工作和生活的关键^[16]。针对患者的消极情绪，自我封闭和退缩等行为，建议采取以下措施：①认知行为疗法（如认知重评、放松、社交技能训练），可减少心理健康症状和行为问题，改变患者不合理认知，促使其有效应对负性情绪^[17]；②自我肯定训练，通过表达想法、发泄情绪以及自信心训练，降低患者病耻感，提高其治疗依从性^[18]；③叙事护理，通过倾听患者亲身经历的故事及事件，帮助其发现故事中的问题，引导他们思考问题背后的积极意义，进而有效应对无意义感，提高其社会心理适应水平^[19]；通过面对面互动交流或QQ、微信、抖音等新媒体渠道建立讨论群为患者提供便捷的交流平台，鼓励同伴之间相互交流和支 持，能够更大程度地减少其病耻感，降低不确定性，增强自我效能^[20]。此外，向患者提供足够的信息支持，尤其是在治疗完成后的最初几年，是减少疾病不安全感的重要手段^[21]。

3.3 强化家庭和社会支持,为结直肠癌造口患者搭建起社交的桥梁 本研究中,受访者因家庭功能不良和公众认知偏差,且在重返社会过程中遭遇诸多艰难险阻,无奈选择自我封闭。中国人更喜欢向家庭成员和亲属寻求情感支持^[22],应调动一切可用资源,提高患者自我表露水平,鼓励家庭成员和亲属公开讨论疾病和担忧,鼓励他们表达自己的经历、感受、情感、观点等信息^[23]。积极动员家属同步参与医院、公益机构组织的团体活动,使家属更加理解和关心患者,帮助患者积极适应疾病带来的变化,逐步重拾自己的社交网络和兴趣爱好,从而更好地融入社会。社会层面,积极呼吁政府部门在充分调研的情况下,给予结直肠癌造口患者更多医保政策和返岗就业的支持,提供更多公益岗位,进一步促进个人价值的实现和减轻家庭经济负担。通过教育培训、大众传媒等方式普及结直肠癌造口相关知识,改变公众对这一疾病的既有偏见,减轻结直肠癌造口患者感知到的歧视和疏远。持续关注造口人群特殊出行需求,不断完善城市基本公共服务,助力其勇敢迈出家门,顺利出行。

4 结论

本研究通过对 19 例结直肠癌造口患者深入访谈,发现其社会疏离的原因主要是由于社交能力受损、社交动机不足、社会支持系统不完善等造成的。因此,医务人员应重视患者社会疏离的识别,通过加强自我管理教育与支持、心理疏导、强化家庭和社会支持等措施,提升患者的社会适应能力,降低其社会疏离水平,助力早日重返社会。本研究只在 1 所医院进行,研究结果有一定的局限性,未来可开展多地区、社区及家庭环境下的研究,从而为该人群干预方案的制定提供更全面的依据。

参考文献:

- [1] Sung H, Ferlay J, Siegel R L, et al. Global Cancer Statistics 2020: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries[J]. *CA Cancer J Clin*, 2021, 71(3): 209-249.
- [2] 陈万青,李霓,兰平,等. 中国结直肠癌筛查与早诊早治指南(2020,北京)[J]. *中国肿瘤*, 2021, 30(1): 1-28.
- [3] 楼征,张卫. 梗阻性结直肠癌造口方式选择[J]. *中国实用外科杂志*, 2019, 39(12): 1354-1356.
- [4] Bafford A C, Irani J L. Management and complications of stomas[J]. *Surg Clin of North Am*, 2013, 93(1): 145-166.
- [5] 喻德洪. 我国肠造口治疗的现状与展望[J]. *中华护理杂志*, 2005, 40(6): 415-417.
- [6] 叶子文,甄莉,朱木兰,等. 直肠癌肠造口患者自我隐瞒现状及影响因素分析[J]. *护理学杂志*, 2019, 34(19): 73-76.
- [7] 张林,张园. 关于弱势群体社会疏离问题的研究述评[J]. *长春理工大学学报(社会科学版)*, 2015, 28(6): 45-50.
- [8] Liang Y, Hao G, Wu M, et al. Social isolation in adults with cancer: an evolutionary concept analysis[J]. *Front Psychol*, 2022, 13: 973640.
- [9] Dahill A, Al-Nakishbandi H, Cunningham K B, et al. Loneliness and quality of life after head and neck cancer[J]. *Br J Oral Maxillofac Surg*, 2020, 58(8): 959-965.
- [10] Holt-Lunstad J, Smith T B, Baker M, et al. Loneliness and social isolation as risk factors for mortality: a meta-analytic review[J]. *Perspect Psychol Sci*, 2015, 10(2): 227-237.
- [11] Michie S, van Stralen M M, West R. The behaviour change wheel: a new method for characterising and designing behaviour change interventions[J]. *Implement Sci*, 2011, 6: 42.
- [12] 潘兰,刘东英,张振香,等. 腹腔镜结直肠癌手术患者出院准备服务干预方案的制订与实施[J]. *护理学杂志*, 2020, 35(14): 1-5.
- [13] 赵煜华,王俊霞,吴田瑞,等. 肠造口患者出院准备度干预方案的构建及应用[J]. *护理学杂志*, 2023, 38(9): 6-9.
- [14] Goldblatt J, Buxey K, Paul E, et al. Study on the time taken for patients to achieve the ability to self-care their new stoma[J]. *ANZ J Surg*, 2018, 88(6): E503-E506.
- [15] 刘榕,杨秀恋. 基于信息化的延续性护理干预在直肠癌术后结肠造口患者中的护理效果[J]. *中外医疗*, 2023, 42(18): 173-177.
- [16] Lim S H, Chan S W C, Chow A, et al. Pilot trial of a STOMA psychosocial intervention programme for colorectal cancer patients with stomas[J]. *J Adv Nurs*, 2019, 75(6): 1338-1346.
- [17] Ng T K, Wong D F K. The efficacy of cognitive behavioral therapy for Chinese people: a meta-analysis[J]. *Aust N Z J Psychiatry*, 2018, 52(7): 620-637.
- [18] 黄丽秀,刘映,沈清玉. 团体自我肯定训练对截肢患者负面情绪及康复依从性的影响[J]. *齐齐哈尔医学院学报*, 2020, 41(16): 2100-2101.
- [19] 倪苑景. 叙事护理干预对腹壁造口患者病耻感影响的研究[D]. 太原:山西医科大学, 2022.
- [20] Saunders S, Brunet J. A qualitative study exploring what it takes to be physically active with a stoma after surgery for rectal cancer[J]. *Support Care Cancer*, 2019, 27(4): 1481-1489.
- [21] Miller L E. Uncertainty management and information seeking in cancer survivorship[J]. *Health Commun*, 2014, 29(3): 233-243.
- [22] Tao H, Songwathana P, Isaramalai S A, et al. Supportive communication to facilitate Chinese patients' adaptation to a permanent colostomy: a qualitative case study approach[J]. *Gastroenterol Nurs*, 2016, 39(5): 366-375.
- [23] 潘治瑕. 乳腺癌术后患者自我表露与夫妻亲密度及心理社会适应水平的关系研究[D]. 南昌:南昌大学医学部, 2023.