

# 自我效能与社会支持在尿路造口患者病耻感与生活质量间的中介效应

李丽君<sup>1</sup>, 耿力<sup>2</sup>, 杨荆艳<sup>1</sup>, 徐丽芬<sup>1</sup>, 郭潇<sup>1</sup>, 曾含露<sup>2</sup>

**摘要:**目的 探讨自我效能和社会支持在尿路造口患者病耻感对生活质量影响中的中介作用,为提高患者的生活质量提供参考。**方法** 采用一般资料调查表、社会影响量表、社会支持量表、自我效能量表、生活质量量表对 298 例尿路造口患者进行问卷调查,构建结构方程模型。**结果** 尿路造口患者病耻感总分为(55.88±9.23)分,生活质量总分为(136.36±18.79)分。尿路造口患者病耻感与生活质量呈负相关( $P<0.05$ );自我效能和社会支持在病耻感与生活质量之间起中介作用,中介效应占总效应的 69.83%。**结论** 尿路造口患者的生活质量处于低水平。社会支持、自我效能在尿路造口患者病耻感对生活质量的中介作用中起中介作用。护理人员应采取积极有效的干预措施,减轻尿路造口患者的病耻感,提高患者的自我效能和社会支持,以促进生活质量的提高。

**关键词:**膀胱癌; 尿路造口; 生活质量; 病耻感; 社会支持; 自我效能; 中介效应; 结构方程模型

**中图分类号:**R473.6 **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2024.05.031

## The mediating role of self-efficacy and social support on the relationship between disease stigma and quality of life in urostomy patients

Li Lijun, Geng Li, Yang Jingyan,

Xu Lifan, Guo Xiao, Zeng Hanlu. Urology Department, Union Hospital, Tongji Medical College, Huazhong University of Science and Technology, Wuhan 430022, China

**Abstract:** **Objective** To explore the mediating role of self-efficacy and social support in the influence of stigma on quality of life, so as to provide theoretical reference for nurses to carry out nursing health education for patients with urostomy. **Methods** General Data Questionnaire, Social Impact Scale, Social Support Rating Scale, Stoma Self-Efficacy Scale and City of Hope-Quality of Life-Ostomy Questionnaire were used to investigate 298 patients with urostomy who met the inclusion criteria. A structural equation model was constructed. **Results** The total shame score of urostomy patients was (55.88±9.23) points. The total quality of life score of the patients was (136.36±18.79). There was a negative correlation between stigma and quality of life in patients with urostomy ( $P<0.05$ ). Self-efficacy and social support mediated the relationship between stigma and quality of life, with the mediating effect accounting for 69.83% of the total effect. **Conclusion** Overall quality of life of urostomy patients was at a low level. Social support and self-efficacy play a mediating role in the effect of disease shame on quality of life in patients with urostomy. Caregivers can take positive and effective interventions to reduce patients' sense of shame, improve patients' self-efficacy and social support, in order to promote the quality of life of urostomy patients.

**Keywords:** bladder cancer; urostomy; quality of life; disease stigma; social support; self-efficacy; mediating role; structural equation model

治疗肌层浸润性膀胱肿瘤的金标准是根治性膀胱全切除加尿流改道术<sup>[1]</sup>。尿流改道手术后患者需要终身佩戴造口袋,而且尿路造口使排尿不受控制,原有的正常排尿方式遭到破坏,患者常因此感到羞愧抑郁,造成自我形象紊乱。部分患者将造口看作禁忌,害怕自己的造口被揭露<sup>[2]</sup>,因此尽量减少社交活动,进行自我封闭孤立,存在病耻感心理<sup>[3]</sup>,影响生活质量。研究表明,自我效能的提高可以帮助患者采取积极的自我管理策略,从而提高生活质量<sup>[4]</sup>。同时社会支持也是改善患者生活质量的重要因素。造口患者生活质量已受到广泛的社会关注。以往研究多讨论两变量的关系,但根据心理应激过程理论模型,个体在经历一些生活事件或者创伤后,通过一系列的中介

介变量,如认知评价、社会支持、应对方式和个性特征等多因素相互作用后,导致的生理、心理、行为应激反应,最终影响患者的健康和疾病状况<sup>[5]</sup>。故本研究利用结构方程模型,分析自我效能和社会支持在病耻感与生活质量间的中介作用,旨在为促进尿路造口患者生活质量的提高提供参考。

### 1 对象与方法

**1.1 对象** 采用方便抽样法,于 2021 年 9 月至 2022 年 9 月选取我院泌尿外科行根治性膀胱全切加尿路造口术后复诊并住院的患者为研究对象。纳入标准:①行根治性膀胱全切加尿路造口手术后≥1 个月且再次住院复诊的患者;②年龄 18 岁及以上;③意识清楚,沟通能力良好;④自愿参与本次调查,并签署知情同意书。排除标准:①合并有其他类型的癌症;②伴有多器官功能衰竭等严重并发症;③既往有精神疾患或者存在认知障碍。样本量 200~500 是构建结构方程模型的最佳值<sup>[6]</sup>。本研究最终获得有效调查问卷 298 份。

作者单位:华中科技大学同济医学院附属协和医院 1. 泌尿外科  
2. 护理部(湖北 武汉,430022)

李丽君:女,硕士,护师,1051381750@qq.com

通信作者:耿力,xhhlbg1@163.com

收稿:2023-10-03;修回:2023-12-29

## 1.2 方法

**1.2.1 调查工具** ①一般资料调查表。在参考有关文献的基础上自行设计,包括性别、年龄、职业、工作状态、造口时长等。②社会支持量表(Social Support Rating Scale,SSRS)。由肖水源<sup>[7]</sup>编制并修订。该量表包含主观支持(第1、3、4、5条目)、客观支持(第2、6、7条目)、社会支持利用度(第8、9、10条目)3个维度10个条目。条目1~4、8~10各有4个选项,分别计1~4分。第5个条目的每项设置为“无”到“全力支持”4个选项,分别计1~4分,最后计所有选项总分之和。第6、7条目是多项选择,若选择选项“无任何来源”则计0分,剩余选项可多选,每项计1分。总分12~64分,分数越高社会支持水平越高。该量表总体 Cronbach's  $\alpha$  系数为 0.782。③造口自我效能量表(Stoma Self-Efficacy Scale)。由 Bekkers 等<sup>[8]</sup>研制,Wu 等<sup>[9]</sup>于 2007 年翻译整合成中文繁体版。包括造口照护自我效能(13 个条目)和社会功能自我效能(9 个条目)2 个维度,还有 6 个单独效能条目,共 28 个条目。每个条目设置有 5 个等级,1 分=“没有信心”,5 分=“非常有信心”。量表总分 28~140 分,总分越高,患者的自我效能感水平越好。其中低自我效能总分 $\leq 65$ 分,中自我效能总分在 66~102 分,高自我效能总分 $\geq 103$ 分。该量表总体 Cronbach's  $\alpha$  系数为 0.957。④社会影响量表(Social Impact Scale,SIS)。由 Fife 等<sup>[10]</sup>编制,Pan 等<sup>[11]</sup>翻译为中文并验证具有较好的信效度。包含 4 个维度,分别是社会排斥(9 个条目)、经济歧视(3 个条目)、内在羞耻感(5 个条目)以及社会隔离(7 个条目)。1 分=“极不同意”,4 分=“极为同意”。总分越高,表明患者感知到的病耻感程度越强。该量表 Cronbach's  $\alpha$  系数为 0.818。⑤造口患者生活质量问卷(City of Hope-Quality of Life-Ostomy Questionnaire,COH-QOL-OQ)。由 Grant 等<sup>[12]</sup>编制并修订,皋文君等<sup>[13]</sup>翻译形成中文版。包括心理健康(4 个条目)、精神健康(6 个条目)、社会健康(8 个条目)、生理健康(14 个条目)4 个维度 32 个条目。每个条目采用 0~10 分进行评估,“最不满意的”计 0 分,“最满意的”计 10 分。满分 320 分,得分越高,表示患者生活质量水平越高。该量表总体 Cronbach's  $\alpha$  系数为 0.931。

**1.2.2 资料收集方法** 在收集资料前,取得医院和相关科室的同意。在患者复诊住院期间,由调查员向患者解释本研究的参与方法和参与方法。采用匿名方式填写调查问卷,由调查员当场对问卷进行回收检验封存。如遇非完整问卷则由调查员现场补充询问。无法完成完整问卷的调查被现场剔除。本次调查共发放问卷 320 份,回收有效问卷 298 份,有效回收率为 93.13%。

**1.2.3 统计学方法** 对问卷进行编号,并采用双人双录入的方式录入 Excel2019 软件中建立数据库,随后进行核对。数据导入 SPSS24.0 软件进行描述性

分析、Pearson 相关性分析。采用 AMOS24.0 软件构建结构方程模型,并进行中介效应检验,检验水准  $\alpha=0.05$ 。

## 2 结果

**2.1 尿路造口患者的一般资料** 298 例中,男 272 例,女 26 例;年龄 43~85(57.32 $\pm$ 9.58)岁;患者造口时长 $<3$ 个月 74 例,3~ $<6$ 个月 124 例,6~ $<12$ 个月 65 例, $\geq 12$ 个月 35 例;健康状况良好 34 例,一般 85 例,较差 179 例;小学及以下文化程度 46 例,初中 100 例,高中/中专 135 例,大专及以上 17 例;医疗付费方式中,医保 140 例,农村合作医疗 153 例,自费 5 例;已婚 261 例,离异、丧偶 37 例;无子女 20 例,1 个 32 例,2 个 127 例,3 个及以上 119 例;居住在农村 194 例,城市 104 例;与配偶居住 204 例,与子女同住 37 例,与配偶及子女同住 49 例,独居 8 例;对造口手术完全接受 73 例,部分接受 194 例,不接受 31 例;对造口完全适应 64 例,部分适应 189 例,完全不适应 45 例;完全自理 31 例,需要他人辅助 252 例,完全依赖他人 15 例;定期复诊 40 例,造口有问题时复诊 258 例;无并发症 11 例,造口回缩 22 例,造口狭窄 29 例,造口旁疝 40 例,造口出血 41 例,造口坏死 38 例,造口脱垂 46 例,渗漏 64 例,造口周围皮炎 190 例,造口处皮肤黏膜分离 52 例;主要照顾者为配偶 223 例;257 例患者有慢性病。

**2.2 尿路造口患者的生活质量得分** 见表 1。其总分得分率为 42.62%(136.36/320)。

表 1 尿路造口患者的生活质量得分( $n=298$ )  
分,  $\bar{x} \pm s$

项目	总分	条目均分
心理健康	15.84 $\pm$ 3.76	3.96 $\pm$ 1.24
精神健康	23.95 $\pm$ 4.13	3.99 $\pm$ 0.56
社会健康	34.25 $\pm$ 4.78	4.28 $\pm$ 0.92
生理健康	62.39 $\pm$ 7.62	4.46 $\pm$ 0.77
生活质量	136.36 $\pm$ 18.79	4.26 $\pm$ 0.85

**2.3 尿路造口患者病耻感、自我效能、社会支持评分及与生活质量的相系数** 见表 2。

表 2 尿路造口患者病耻感、自我效能、社会支持评分及与生活质量的相系数( $n=298$ )

变量	评分		心理 健康	精神 健康	社会 健康	生理 健康
	(分, $\bar{x} \pm s$ )	生活质量 总分				
病耻感	55.88 $\pm$ 9.23	-0.154	-0.556	-0.316	-0.282	-0.116
自我效能	75.87 $\pm$ 18.97	0.507	0.557	0.340	0.481	0.429
社会支持	36.23 $\pm$ 8.17	0.428	0.412	0.208	0.164	0.313

注:均  $P<0.05$ 。

**2.4 自我效能和社会支持的中介效应结构方程模型估计及修正** 以患者病耻感为自变量,生活质量为因变量,社会支持及自我效能为中介变量建立初始结构方程模型,利用 AMOS24.0 软件通过极大似然估计方法对模型进行估计,采用修正指数 $>5$ 作为条件对模型进行修正,删除无统计学意义的路径,增加相关

残差变量之间的相关,重新进行模型拟合。修正后的模型各拟合指数为: $\chi^2/df = 1.563$ ,  $RMSEA = 0.023$ ,  $GFI = 0.997$ ,  $AGFI = 0.946$ ,  $CFI = 0.964$ ,  $NFI = 0.954$ ,  $TLI = 0.971$ 。模型中所有路径的标准化系数差异均具有统计学意义。修正后的最终结构

方程模型,见图 1。采用 Bootstrap 法对中介效应进行检验。抽取 5 000 个样本对中介效应进行估计,间接效应的 95%置信区间不包括 0,表明中介效应具有统计学意义,见表 3。

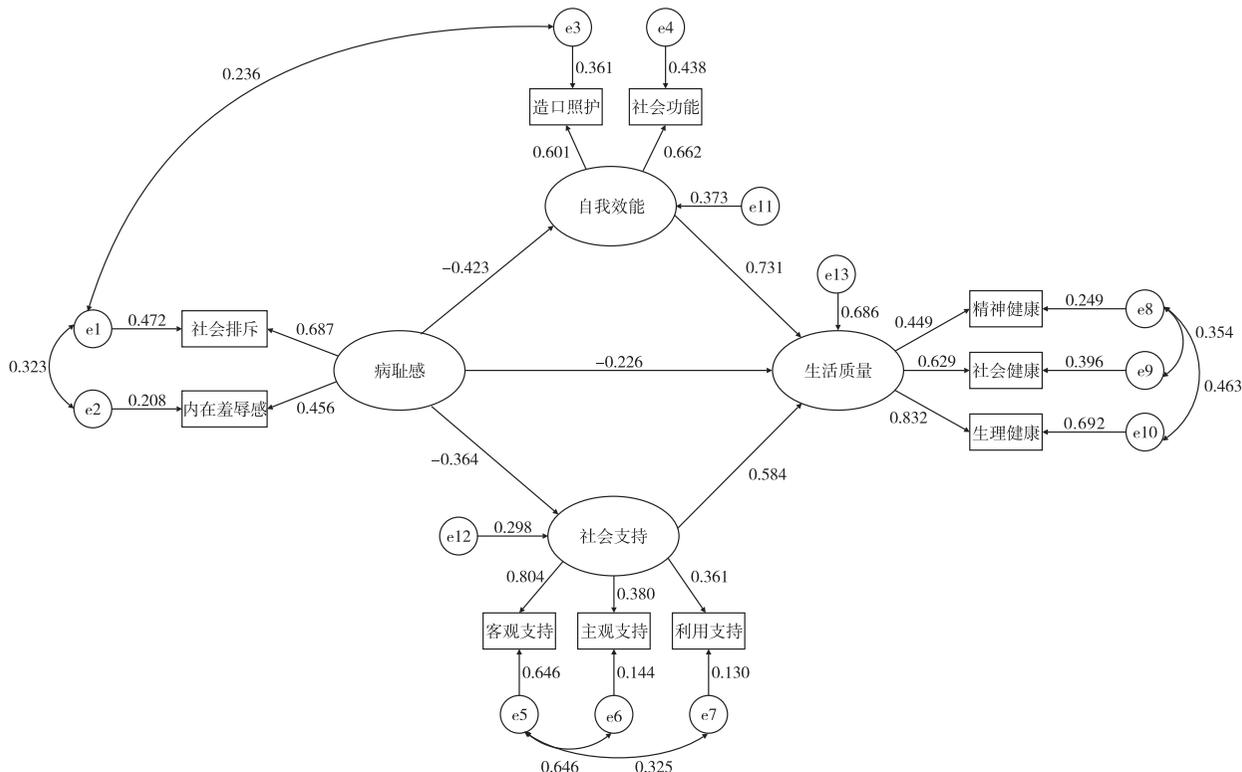


图 1 尿路造口患者生活质量影响因素的结构方程模型

表 3 中介效应检验

影响路径	效应值	95%CI		P	占比 (%)
		下限	上限		
间接效应	-0.523	-0.762	-0.306	<0.001	69.83
病耻感→自我效能→生活质量	-0.310	-0.624	-0.127	<0.001	41.39
病耻感→社会支持→生活质量	-0.213	-0.462	-0.038	0.004	28.44
直接效应	-0.226	-0.473	-0.053	0.015	30.17
总效应	-0.749	-0.925	-0.542	<0.001	100.00

### 3 讨论

**3.1 尿路造口患者的生活质量处于低水平** 患者的生活质量总分为(136.36±18.79)分,得分率仅为42.62%,处于低水平。可能是造口患者的生理和心理都受到了不同程度的影响。患者术后身体状况差,容易产生许多并发症,同时因为造口产生自卑、郁闷的心理,从而降低了生活质量。4个维度中心理健康得分最低。患者如果长期处于焦虑、郁闷的负性情绪中,不仅无法管理造口,还会影响身体健康,最终导致生活质量下降。针对患者生活质量的问题,需要采取多种综合干预措施,包括心理治疗、营养和运动干预、社会支持等,帮助患者提高身体和心理健康水平,提高生活质量。此外,患者和家庭成员也应该积极参与,加强对患者的支持和关爱。同时在手术前应对患

者进行充分的心理和健康教育,帮助他们更好地应对生活变化<sup>[14]</sup>。

**3.2 病耻感负向影响尿路造口患者的生活质量** 本研究中尿路造口患者的病耻感与生活质量呈负相关,说明病耻感会降低尿路造口患者的生活质量。与其他相关研究的结果<sup>[15-16]</sup>一致。患者因为造口袋露在身体表面,身体形象改变,容易遭受歧视和排斥,回归社会生活后可能会遇到一些不公平待遇,使得患者的生活质量下降。且尿路造口术后患者的身体功能受到很大的影响,不能从事重体力劳动,工作和生活受到很多限制,甚至失去工作,在经济上容易受到歧视,最终影响生活质量。应指导患者造口护理技能,从容应对造口,鼓励患者主动与他人交流沟通,早日融入社会。Li等<sup>[17]</sup>的研究指出,正念减压疗法可以提高造口患者身体和心理调节能力,促使其采取积极的造口应对方式,从而降低病耻感,提高生活质量。可以给予患者更多的关心和理解,从纠正疾病认知、讲解造口知识与护理技巧以及应对疾病的方法3个方面来减轻患者的病耻感,让患者逐渐从内心接纳造口,适应有造口的生活,并且能够恢复部分工作,最终提高生活质量。

**3.3 自我效能和社会支持在病耻感与生活质量间起中介作用** 本研究结果显示,病耻感通过自我效能和

社会支持 2 个中介变量对生活质量发挥间接影响。自我效能为内部因素,社会支持为外部环境因素。病耻感可以降低患者的自我效能,因为它会让患者觉得自己无法应对疾病,从而失去信心。而自我效能的降低让患者无法正确护理造口、掌握造口护理技能和方法,导致并发症的发生,最终降低生活质量。同时,病耻感患者会把自己封闭起来不愿意与人交流,从而降低寻求社会支持的意愿和能力。Nam 等<sup>[18]</sup>的研究显示,社会支持尤其是医务人员的支持对造口患者的心理调整有着很大的影响。医护人员的专业健康教育以及指导可以帮助患者更好地适应造口,学会护理造口技巧。增强社会支持,帮助患者获得专业机构提供的疾病相关信息、照顾技能、日常照护等客观支持,感受到公众的友善态度、亲朋好友的支持,最终能提高患者的生活质量。

可采用造口护理联合正念减压训练提高患者的自我效能<sup>[19]</sup>。Lim 等<sup>[20]</sup>开发了一项 STOMA 社会心理干预方案,结果显示可以显著缩短造口熟练护理天数,降低患者的病耻感,提高生活质量。Koc 等<sup>[21]</sup>提出了造口预适应训练配合围术期造口教育,手术前让患者模拟携带造口袋的生活状态,医护人员指导其更换造口袋,结果患者焦虑抑郁减少,生活质量提高。另外家庭成员也要鼓励支持患者,还可以通过医院社区联动促进延伸护理服务。护理人员应重视对造口患者的延续护理,通过电话、微信回访等途径提供社会支持,定期开展造口公益活动、造口义诊或者医联体帮扶活动,实现医疗资源共享,给出行不便或者医疗条件较差地区的患者提供专业的医疗护理支持,增强患者康复的自我效能,最终改善患者的生活质量。鼓励患者参与社会活动,让患者有家庭和社区的参与感和责任感,减轻病耻感,从而早日回归正常生活。

#### 4 结论

综上所述,病耻感可直接负向影响尿路造口患者的生活质量,自我效能与社会支持在两者间起到中介作用。本研究为横断面研究,且为便利抽样,样本量相对较小。今后可扩大研究范围并进行纵向研究。

#### 参考文献:

- [1] Flaig T W, Spiess P E, Agarwal N, et al. NCCN guidelines insights: bladder cancer, version 5. 2018[J]. JNC-CN, 2018, 16(9):1041-1053.
- [2] 靳晓蒙, 汤利萍, 曹英, 等. 膀胱癌输尿管皮肤造口患者自我隐瞒现状及影响因素分析[J]. 护理学杂志, 2021, 36(4):65-68, 72.
- [3] Danielsen A K, Soerensen E E, Burcharth K, et al. Impact of a temporary stoma on patients' everyday lives: feelings of uncertainty while waiting for closure of the stoma[J]. J Clin Nurs, 2013, 22(9-10):1343-1352.
- [4] 龚桂兰, 张泽宇, 毛靖. 类风湿关节炎患者生活质量影响因素的路径分析[J]. 护理学杂志, 2016, 31(21):24-27.
- [5] 姜乾金, 黄丽, 卢抗生, 等. 心理应激:应对的分类与身心健康[J]. 中国心理卫生杂志, 1993, 7(4):145-147.
- [6] 张丽. 结构方程模型应用中样本和参数估计问题探析[J]. 科教文汇(下旬刊), 2017(3):75-76.
- [7] 肖水源.《社会支持评定量表》的理论基础与研究应用[J]. 临床精神医学杂志, 1994, 4(2):98-100.
- [8] Bekkers M J T M, Knippenberg F C E V, Dulmen A M V, et al. Survival and psychosocial adjustment to stoma surgery and nonstoma bowel resection: a 4-year follow-up[J]. J Psychosom Res, 1997, 42(3):235-244.
- [9] Wu H K M, Chau J P C, Twinn S. Self-efficacy and quality of life among stoma patients in Hong Kong[J]. Cancer Nurs, 2007, 30(3):186-193.
- [10] 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.
- [11] 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.
- [12] Grant M, Ferrell B, Dean G, et al. Revision and psychometric testing of the City of Hope Quality of Life-Ostomy Questionnaire[J]. Qual Life Res, 2004, 13(8):1445-1457.
- [13] 皋文君, 袁长蓉. 中文版造口患者适应量表的信效度测评[J]. 中华护理杂志, 2011, 46(8):811-813.
- [14] 刘伟伟. 结直肠癌造口患者自我感受负担现状及其影响因素研究[D]. 济南:山东大学, 2019.
- [15] 尹兴凤. 长春地区膀胱癌者术后心理健康、应对方式与生活质量的相关研究[D]. 长春:吉林大学, 2010.
- [16] Hamann H A, Ostroff J S, Marks E G, et al. Stigma among patients with lung cancer: a patient-reported measurement model[J]. Psychooncology, 2014, 23(1):81-92.
- [17] Li J, Yuan E, Zhu D, et al. Effect of mindfulness-based stress reduction on stigma, coping styles, and quality of life in patients with permanent colorectal cancer stoma: a protocol for systematic review and meta-analysis[J]. Medicine, 2022, 101(1):e28421.
- [18] Nam K H, Kim H Y, Kim J H, et al. Effects of social support and self-efficacy on the psychosocial adjustment of Korean ostomy patients[J]. Int Wound J, 2019, 16 Suppl 1(Suppl 1):13-20.
- [19] Shin J H, Choi J Y. Development and evaluation of resilience enhancement program applying mindfulness meditation in patients with ileostomy[J]. J Korean Acad Nurs, 2021, 51(3):334-346.
- [20] Lim S H, Chan S W C, Lai J H, et al. A randomized controlled trial examining the effectiveness of a STOMA psychosocial intervention programme on the outcomes of colorectal patients with a stoma: study protocol[J]. J Adv Nurs, 2015, 71(6):1310-1323.
- [21] Koc M A, Akyol C, Gokmen D, et al. Effect of prehabilitation on stoma self-care, anxiety, depression, and quality of life in patients with stomas: a randomized controlled trial[J]. Dis Colon Rectum, 2023, 66(1):138-147.