

结直肠癌造口患者社会疏离的研究进展

张亚玺, 刘 静, 张剑青*

延安大学医学院, 陕西 延安

收稿日期: 2024年4月27日; 录用日期: 2024年5月21日; 发布日期: 2024年5月28日

摘 要

本文就结直肠癌肠造口患者社会疏离现状、评估工具、影响因素及干预措施进行综述, 旨在为医护人员的干预提供参考, 提高结直肠癌肠造口患者的生活质量。

关键词

结直肠癌, 肠造口, 社会疏离, 综述, 护理

Research Progress on Social Distancing in Colorectal Cancer Enterostomy Patients

Yaxi Zhang, Jing Liu, Jianqing Zhang*

Medical School, Yan'an University, Yan'an Shaanxi

Received: Apr. 27th, 2024; accepted: May 21st, 2024; published: May 28th, 2024

Abstract

This article discusses the current condition, assessment tools, causes and social interventions of colorectal cancer patients to provide evidence for interventions and improvements in quality of life in colorectal cancer patients.

Keywords

Colorectal Cancer, Enterostomy, Social Isolation, Review, Nursing

*通讯作者。

Copyright © 2024 by author(s) and Hans Publishers Inc.

This work is licensed under the Creative Commons Attribution International License (CC BY 4.0).

<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>



Open Access

1. 引言

癌症已成为威胁全球人类健康的危险因素之一。结直肠癌发病率较前提高，跻身好发癌症行列的第三位[1]。在结直肠癌患者中，直肠癌患病率高于结肠癌，其中低位直肠癌占比较高[2]。目前，肠造口术为低位直肠癌根治的主要方法[3]。肠造口的存在使患者感受到躯体功能的不完整性，术后并发症、排便习惯的改变、造口袋的护理、生活质量的降低均对患者心理造成不利影响，使其产生社交回避的心理[4]。社会疏离是指个体意愿无法被外界满足，主动或被动地自我封闭，疏离社会群体[5]。本文对社会疏离的概念及现状、测评量表、影响因素和干预措施进行梳理，遵循现代生物-社会-心理的医学模式，旨在提高结直肠癌肠造口患者的生活质量。

2. 肠造口患者社会疏离现状

社会疏离一词最先由 berkman [6]等提出，指人们缺乏稳定的社交关系网络和社会支持。美国护理学家 Biordi [7]提出，社会疏离是指因个体在其所归属的社会群体中的失位引起的消极的情绪或心理状态，强调个体主观感受。Fine [8]等提出社会疏离可以被定义为社会隔离和情感隔离两个方面，社会隔离是指缺乏社交环境，情感隔离指不满于社交关系贫瘠的现状。前者侧重于客观环境，后者侧重于主观感受。苏闪闪[9]等通过 Rodgers 演化概念分析法发现癌症患者社会疏离可定义为五个核心属性：缺乏与之互动的亲密人员、缺乏社交、社交关系未被满足、感到被社会排斥、生活无意义感。有学者[10]发现，疾病引发的一系列生理变化会令患者产生消极的自我感知。部分癌症幸存者为了保护亲人选择隐瞒自己的情绪或出于保护自己的原因隐藏自己的身份，使得他们无法与外界产生过多交流。目前，社会疏离的概念尚未统一，但普遍认为这是一种社会边缘化行为，负向作用较大，需引起关注。

肠造口术后的患者在回归角色时存在不同的问题，造口的存在提示着患癌的经历，使其生活在复发的恐惧中。该人群中腹壁膨出或造口周围疝的患病率至少为 31.5%，其中约 12%的患者因造口旁疝而再次手术，损害了造口的功能，对渗漏发生的担忧显著影响到体力活动，无法预知的声响和排泄及伴随的臭味令其自尊受创，严重影响其社会活动。这些变化的发生使其产生严重的病耻感[11][12]。病耻感与社会疏离感呈正相关，这与焦佳[13]的研究结果一致。

3. 社会疏离的测评工具

目前，关于社会疏离缺乏针对性的测评工具，较为常用的有以下几种：

3.1. 一般疏离感量表(General Alienation Scale, GSA)

该量表在 1977 年由 Jessor [14]等编制而成。吴霜[15]等学者对该量表进行汉化并用于评估老年人群社会疏离的程度，以便监测老年人心理健康，及早发现心理问题并提供治疗。此量表共包含了四个维度，分别是自我疏离、他人疏离、怀疑感、无意义感，分 15 个条目。采用总分为 15~60 分的 Likert 4 级评分法，得分与疏离感程度呈正相关。研究显示，该量表 Cronbach's α 系数为 0.80，分半信度为 0.80，重测信度为 0.76。在学生[16]、宫颈癌[17]、肺癌[18]等人群中也非常适用。

3.2. 社会影响量表(Social Impact Scale, SIS)

该量表由 Fife [19]编制，Pan [20]等将其汉化。中文版量表由社会排斥、经济歧视、内在羞耻感、社

会隔离 4 个维度组成, 共 20 个条目, 常适用于抑郁症、精神分裂症和艾滋病个体。采用 Likert 4 级评分法, 总分为 24~96 分, 得分越高表示越严重。研究显示[21], 总量表 Cronbach's α 系数为 0.916。可辅助护理人员了解肠造口患者心理健康水平并及时干预。

3.3. 结直肠癌幸存者社会疏离感量表

该量表由我国学者王文等[22]编制, 据众多学者对社会疏离的定义将量表确立为社会性疏离和情感性疏离 2 个维度, 分 16 个条目。采用 Likert 5 级评分法, 共为 16~80 分, 得分越高表示疏离感程度越严重。该量表的 Cronbach's α 系数为 0.923, 但量表编制较晚尚未推广应用。

3.4. 友谊量表(The Friendship Scale, FS)

该量表由 Hawthorne [23]编制, 包含社会性疏离和情感性疏离 2 个维度, 分 6 个条目, 共为 0~24 分, 得分与社会疏离程度呈负相关。Cronbach's α 系数为 0.83。多用于测量老年人与社会的疏离水平。

3.5. 社会支持评定量表(Social Support Rating Scale, SSRS)

由学者肖水源[24]编制而成, 该量表设计了 10 个条目, 涵盖了客观支持、主观支持、社会利用 3 个维度。各条目的 Cronbach's α 系数为 0.890~0.940, 得分与社会支持水平呈正相关, 对个体身心健康有较好的预测效度。已在多个领域显示出良好的信效度[25] [26] [27]。

3.6. 心理脆弱量表(Mental Vulnerability Questionnaire, MVQ)

由国内学者公雨欣[28]等汉化修订, 该量表设计了 22 个条目, 涵盖身体状况、精神状况、人际关系 3 个维度。采用 Likert 5 级评分法, 共 22~110 分, 得分与心理越脆程度呈负相关, 量表的 Cronbach's α 系数为 0.920。

4. 结直肠癌造口患者社会疏离的影响因素

4.1. 人口相关因素

结直肠癌造口患者社会疏离的人口相关因素有年龄、性别、学历、家庭月收入、主要照顾者等[29] [30]。年龄小[27]、女性[31]对自身形象的注重、情感因素的丰富化都是社会疏离的促进因素。Gautam S [32]等研究表明男性社会适应能力比女性低的主要原因是家庭支持的缺乏。端木艳丽[33]、Park S [34]等研究显示造口人群中老年患者社会疏离水平较高, 这可能与老年人思想传统害怕被看作“异类”有关。对于家庭经济条件差的患者来说, 经济负担的进一步加重可引起患者产生抗拒生存、消极懈怠等情绪, 使社会疏离感越发严重[35]。

4.2. 疾病相关因素

结直肠癌造口患者社会疏离的疾病相关因素有造口类型、术后时间、造口接受度、造口自护能力及造口并发症等。王芬[30]等研究表明暂时性肠造口患者因造口带来的不便常以居家休息为主, 故社会疏离水平较永久性肠造口患者高。而陈丽[35]、Hong KS [36]等研究结果则与王芬相反。造口接受度高的患者会主动了解造口相关知识、学习造口护理、积极治疗造口相关并发症等有利于降低社会疏离水平[27]。

4.3. 心理相关因素

结直肠癌造口患者社会疏离发生的相关心理因素有病耻感的产生、心理脆弱程度及社会支持水平等。病耻感强的患者不能很好地适应社会角色, 由于躯体功能的改变, 常因害怕在公众场合受到歧视而减少

社交。社会支持度低，个体在面对病情变化时，得不到情感支持的有效帮助，进而诱发焦虑、绝望等情绪。心理脆弱程度与社会疏离感呈正相关[37] [38] [39]。

5. 结直肠癌造口患者社会疏离干预措施

5.1. 心理护理

焦点解决短期护理干预是从困扰患者问题的根源出发，通过多种方式来突破，帮助患者减轻心理困扰以更好地适应社会[40]。作为一种新兴的心理治疗方式，正念减压疗法通过培养个体的正念能力，帮助病人认识压力、释放压力，改善其心理状况[41]。研究发现，正念减压疗法对永久性肠造口患者抑郁、焦虑等负性情绪有正向缓解作用，使患者以更积极的方式融入社会[42]，降低社会疏离水平。

5.2. 家庭、社会支持

家庭、社会支持可借助互联网等形式，帮助患者了解疾病相关知识从而促进康复。家庭赋权[43]干预是指医务人员与照顾者一起为患者制定个体化的管理计划，使照顾者能充分获得提高患者生活质量的相关知识、技能。研究显示[44]，家庭赋权干预可消除患者内心的负担，增进彼此的感情，有效改善患者社会疏离水平。同伴支持教育是指有相同经历或背景的群体相互支持的一种方式。胡婧[45]等通过同伴支持教育方式，组织结直肠癌造口患者相互交流、沟通，分享自己患病经历，帮助患者走出逆境，重拾信心，消除社会疏离感。

5.3. 健康宣教

借助互联网平台，医务人员可以为患者提供各种服务。传统健康教育满足不了患者出院后有关肠造口方面的护理需求，但远程护理服务便是一个很好的选择。远程延续护理团队由医务人员、患者及家属共同组成，通过不定期推送造口相关护理知识、组织宣讲等活动，来提高患者自护能力，减轻疾病带来的痛苦[46] [47]。

未来肠造口患者的社会疏离需要多学科合作，共同探讨患者需求，提供更深层次的帮助，促进患者的康复和社会融入。但目前缺乏针对性的测评工具，未来需进一步探索并推广应用。

参考文献

- [1] 王劲松, 魏家燕, 彭敏. 2023年美国癌症统计报告和全球最新癌症统计数据解读及启示[J]. 实用肿瘤杂志, 2023, 38(6): 523-527.
- [2] 姚宏伟, 李心翔, 崔龙, 等. 中国结直肠癌手术病例登记数据库2022年度报告: 一项全国性登记研究[J]. 中国实用外科杂志, 2023, 43(1): 93-99.
- [3] 吴依玲. 基于《成人肠造口护理标准》的肠造口专科护理质量敏感指标的构建与应用[D]: [硕士学位论文]. 呼和浩特: 内蒙古医科大学, 2022.
- [4] Zhang, Y., Xian, H., Yang, Y., *et al.* (2019) Relationship between Psychosocial Adaptation and Health-Related Quality of Life of Patients with Stoma: A Descriptive, Cross-Sectional Study. *Journal of Clinical Nursing*, **28**, 2880-2888. <https://doi.org/10.1111/jocn.14876>
- [5] 杨昕宇, 吕利明, 王硕, 等. 癌症幸存者社会疏离的研究进展[J]. 中华护理杂志, 2020, 55(8): 1270-1275.
- [6] (2017) Social Networks, Host Resistance, and Mortality: A Nine-Year Follow-Up Study of Alameda County Residents. *American Journal of Epidemiology*, **185**, 1070-1088. <https://doi.org/10.1093/aje/kwx103>
- [7] Biordi, D.L. and Nicholson, N.R. (2013) Social Isolation. In: *Chronic Illness: Impact and Intervention*, Jones and Bartlett Publishers, Sudbury, 85-115.
- [8] Fine, M. and Spencer, R. (2009) Social Isolation: Development of an Assessment Tool for HACC Services. Macquarie University, Centre for Research on Social Inclusion, Sydney.

- [9] 苏闪闪, 董又鸣, 郑蔚, 等. 癌症患者社会疏离测评问卷的编制及信效度检验[J]. 护理学报, 2023, 30(17): 51-56.
- [10] Liang, Y., Hao, G., Wu, M., *et al.* (2022) Social Isolation in Adults with Cancer: An Evolutionary Concept Analysis. *Frontiers in Psychology*, **13**, Article ID: 973640. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.973640>
- [11] 王汐婵, 史莉娜, 成颖, 等. 肠造口患者病耻感与出院准备度的关系[J]. 中国心理卫生杂志, 2021, 35(9): 710-714.
- [12] Näsval, P., Dahlstrand, U., Löwenmark, T., *et al.* (2017) Quality of Life in Patients with a Permanent Stoma after Rectal Cancer Surgery. *Quality of Life Research*, **26**, 55-64. <https://doi.org/10.1007/s11136-016-1367-6>
- [13] 焦佳, 夏友, 周志伟, 等. 缺血性脑卒中患者病耻感与社会疏离感的相关性研究[J]. 中国医学创新, 2022, 19(20): 88-93.
- [14] Jessor, R. and Jessor, S.L. (1977) *Problem Behavior and Psychosocial Development: A Longitudinal Study of Youth*. Academic Press, Cambridge.
- [15] 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.
- [16] 陈维, 赵守盈, 罗杰, 等. 一般疏离感量表测试大学生样本的效度和信度[J]. 中国心理卫生杂志, 2015, 29(10): 780-784.
- [17] 梁亚清, 林艳, 黄林玲, 等. 宫颈癌幸存者社会疏离感现状及影响因素研究[J]. 护理学杂志, 2022, 37(16): 64-67.
- [18] 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.
- [19] Fife, B.L. and Wright, E.R. (2000) The Dimensionality of Stigma: A Comparison of Its Impact on the Self of Persons with HIV/AIDS and Cancer. *Journal of Health and Social Behavior*, **41**, 50-67. <https://doi.org/10.2307/2676360>
- [20] Pan, A.W., Chung, L., Fife, B.L., *et al.* (2007) Evaluation of the Psychometrics of the Social Impact Scale: A Measure of Stigmatization. *International Journal of Rehabilitation Research*, **30**, 235-238. <https://doi.org/10.1097/MRR.0b013e32829fb3db>
- [21] 沈青竹, 牟绍玉, 王希罕, 等. 中文版社会影响量表应用于肠造口患者病耻感的信效度测评[J]. 重庆医科大学学报, 2017, 42(9): 1188-1192.
- [22] 王文, 吴丹, 钱金平, 等. 结直肠癌幸存者社会疏离感测评量表的编制及信效度检验[J]. 护理研究, 2022, 36(19): 3385-3392.
- [23] Hawthorne, G. (2006) Measuring Social Isolation in Older Adults: Development and Initial Validation of the Friendship Scale. *Social Indicators Research*, **77**, 521-548. <https://doi.org/10.1007/s11205-005-7746-y>
- [24] 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(2): 98-100.
- [25] 杨国愉, 冯正直, 夏本立, 等. 社会支持评定量表在军人群体中的信效度和常模[J]. 中国心理卫生杂志, 2006(5): 309-312.
- [26] 王亚芳, 李志芳. 重症脑出血术后昏迷患者家庭主要照顾者照顾负担与其社会支持评定量表评分相关性分析[J]. 山西医药杂志, 2022, 51(6): 638-640.
- [27] 邵李姣, 王俊霞, 吴田瑞, 等. 肠造口患者社会疏离现状及影响因素分析[J]. 护理学报, 2022, 29(15): 19-23.
- [28] 公雨欣, 刘堃, 扈娜, 等. 修正版心理脆弱量表汉化后的信效度评价[J]. 现代预防医学, 2019, 46(4): 683-686.
- [29] 马欣雨, 程环毓, 赵亚瑞, 等. 结直肠癌幸存者社会疏离的研究进展[J]. 循证护理, 2024, 10(4): 658-662.
- [30] 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.
- [31] Herrinton, L.J., Altschuler, A., McMullen, C.K., *et al.* (2016) Conversations for Providers Caring for Patients with Rectal Cancer: Comparison of Long-Term Patient-Centered Outcomes for Patients with Low Rectal Cancer Facing Ostomy or Sphincter-Sparing Surgery. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, **66**, 387-397. <https://doi.org/10.3322/caac.21345>
- [32] Gautam, S. and Poudel, A. (2016) Effect of Gender on Psychosocial Adjustment of Colorectal Cancer Survivors with Ostomy. *Journal of Gastrointestinal Oncology*, **7**, 938-945. <https://doi.org/10.21037/jgo.2016.09.02>
- [33] 端木艳丽, 陈晓娟, 齐琳娜, 等. 郑州市 242 例老年结直肠癌肠造口患者社会疏离现状及影响因素分析[J]. 现代预防医学, 2022, 49(16): 3014-3018.
- [34] Park, S., Jang, I.S. and Kim, Y.S. (2018) Risks for Depression among Ostomates in South Korea. *Japan Journal of Nursing Science*, **15**, 203-209. <https://doi.org/10.1111/jjns.12197>
- [35] 陈丽, 陈思, 詹巧惠. 结直肠癌幸存者社会疏离现状以及影响因素分析[J]. 医学理论与实践, 2023, 36(7):

1232-1235.

- [36] Hong, K.S., Oh, B.Y., Kim, E.J., *et al.* (2014) Psychological Attitude to Self-Appraisal of Stoma Patients: Prospective Observation of Stoma Duration Effect to Self-Appraisal. *Annals of Surgical Treatment and Research*, **86**, 152-156. <https://doi.org/10.4174/astr.2014.86.3.152>
- [37] 车梦婷, 刘海佳. 直肠癌术后永久性结肠造口患者病耻感现状及其相关危险因素分析[J]. 牡丹江医学院学报, 2023, 44(2): 50-52+56.
- [38] 王美鑫, 王洋, 胡佳惠, 等. 脑卒中患者社会疏离的研究进展[J]. 上海护理, 2023, 23(3): 50-55.
- [39] Ozaki, A., Leppold, C., Sawano, T., *et al.* (2017) Social Isolation and Cancer Management—Advanced Rectal Cancer with Patient Delay Following the 2011 Triple Disaster in Fukushima, Japan: A Case Report. *Journal of Medical Case Reports*, **11**, 138. <https://doi.org/10.1186/s13256-017-1306-3>
- [40] 刘鑫, 覃彦珠, 周帅, 等. 焦点解决短期护理干预对肠造口患者心理困扰及生活质量的影响[J]. 现代中西医结合杂志, 2020, 29(12): 1338-1342.
- [41] 刘梦珂, 索莉娜, 张志飞, 等. 正念减压疗法在癌症患者中的应用现状研究[J]. 黑龙江医学, 2023, 47(20): 2555-2557+2561.
- [42] 李洪娟, 汪秀云, 刘霞, 等. 正念减压疗法对永久性肠造口病人病耻感、焦虑抑郁及生活质量的影响[J]. 安徽医药, 2019, 23(8): 1608-1613.
- [43] Anderson, R.M. and Funnell, M.M. (2010) Patient Empowerment: Myths and Misconceptions. *Patient Education and Counseling*, **79**, 277-282. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2009.07.025>
- [44] 姬永娟, 宋淑莉, 王之刚, 等. 家庭赋权方案对永久性肠造口患者社会疏离感水平的干预效果研究[J]. 护士进修杂志, 2023, 38(18): 1689-1693.
- [45] 胡婧, 朱桂玲, 段玉红. 同伴支持教育对直肠癌永久性肠造口患者病耻感及心理调适的影响[J]. 中国健康心理学杂志, 2019, 27(4): 518-522.
- [46] 汪丽萍, 颜巧元, 张宁, 等. 肠造口患者的远程延续护理[J]. 护理学杂志, 2021, 36(13): 108-110.
- [47] 程孝惠, 谭丽萍, 李颖, 等. “线下讲堂 + 线上督导”健康教育方案在肠造口患者家庭护理中的实践[J]. 中华护理教育, 2021, 18(12): 1073-1078.