

家庭关怀度和社会心理适应 在膀胱癌尿路造口患者病耻感与社会疏离间的链式中介作用

张银¹, 陈慧¹, 丁佳蓉¹, 李慧慧¹, 钱丽萍¹, 王迪²

(1. 南京大学医学院附属鼓楼医院 泌尿外科, 江苏 南京 210008;

2. 南京大学医学院附属鼓楼医院 血管外科)

【摘要】 目的 探讨家庭关怀度和社会心理适应在膀胱癌尿路造口患者病耻感与社会疏离间的中介作用。**方法** 采取便利抽样法选取 2021 年 9 月至 2023 年 7 月南京市某三级甲等医院收治的 206 例膀胱癌尿路造口患者为研究对象, 采用一般资料调查表、社会影响量表、家庭关怀度指数问卷、造口社会心理适应量表和一般疏离感量表对其进行调查。**结果** 膀胱癌尿路造口患者的病耻感、家庭关怀度、社会心理适应和社会疏离总分分别为(65.26±12.70)分、(5.64±2.50)分、(33.34±12.65)分、(37.52±7.24)分; 病耻感与社会疏离呈正相关($r=0.603$), 与家庭关怀度($r=-0.409$)、社会心理适应($r=-0.536$)呈负相关(均 $P<0.05$)。家庭关怀度和社会心理适应在膀胱癌尿路造口患者病耻感与社会疏离间起链式中介作用, 中介效应值为 0.324, 占总效应的 44.38%。**结论** 病耻感不仅能直接影响膀胱癌尿路造口患者的社会疏离水平, 也可通过家庭关怀度和社会心理适应间接影响其社会疏离水平; 医护人员可通过构建干预支持网络提高患者的家庭关怀度和社会心理适应水平, 从而降低其社会疏离水平。

【关键词】 膀胱癌; 尿路造口; 病耻感; 家庭关怀度; 社会心理适应; 社会疏离

doi:10.3969/j.issn.2097-1826.2024.11.011

【中图分类号】 R473.73 **【文献标识码】** A **【文章编号】** 2097-1826(2024)11-0044-05

Chain Mediating Effect of Family APGAR and Psychosocial Adjustment Between Stigma and Social Alienation in Bladder Cancer Patients with Urostomy

ZHANG Yin¹, CHEN Hui¹, DING Jiarong¹, Li Huihui, QIAN Liping¹, WANG Di² (1. Department of Urology, Nanjing Drum Tower Hospital, Affiliated Hospital of Medical School, Nanjing University, Nanjing 210008, Jiangsu Province, China; 2. Department of Vascular Surgery, Nanjing Drum Tower Hospital, Affiliated Hospital of Medical School, Nanjing University)

Corresponding author: CHEN Hui, Tel: 025-83106666-11700

【Abstract】 Objective To explore the relationship between family APGAR and psychosocial adjustment between stigma and social alienation in bladder cancer patients with urostomy. **Methods** A convenience sampling method was adopted to select 206 bladder cancer patients with urostomy for in a tertiary A hospital in Nanjing from September 2021 to July 2023 as the research subjects. The general information questionnaire, social influence scale, family APGAR, stoma psychosocial adjustment scale and general alienation scale were used for investigation. **Results** The total scores of stigma, family APGAR, psychosocial adjustment and social alienation of these patients were (65.26±12.70), (5.64±2.50), (33.34±12.65) and (37.52±7.24) respectively. The analysis showed a positive correlation between the scores for social alienation and those for stigma ($r=0.603$), and a negatively correlated with family APGAR ($r=-0.409$) and psychosocial adjustment ($r=-0.536$) (all $P<0.01$). Family APGAR and psychosocial adjustment play a chain mediating role in the relationship between stigma and social alienation in bladder cancer patients with urostomy. The mediating effect value was 0.324, accounting for 44.38% of the total effect. **Conclusions** Stigma can not only directly affect the level of social alienation of bladder cancer patients with urostomy, but also indirectly affect their level of social alienation through family APGAR and psychosocial adjustment. Medical staff can improve patients' family APGAR and psychosocial adjustment and reduce their level of social alienation by building an intervention support network.

【Key words】 bladder cancer; urostomy; stigma; family APGAR; psychosocial adjustment; social alienation

据统计^[1],膀胱癌是全球第十大常见恶性肿瘤。部分膀胱癌患者因行根治性膀胱全切除术,需通过尿路改道技术在腹壁做永久性造口。癌症和造口的双重打击对患者来说是一种灾难性的应激事件,其身心状态和社会适应都会受到极大的影响^[2]。病耻感指患者因患病而感到被标签化、被歧视的内心耻辱体验^[3]。研究^[4]表明,病耻感会使患者产生社交回避,进而与社会关系产生疏离感。社会疏离是指个体因各种主观或客观的社会行为缺陷而产生的自我回避和退缩的行为表现^[5]。家庭功能理论模型^[6]认为,个体在疾病恢复的过程中感受到被理解、被支持的程度,为其社会交往提供了支持和保障。根据应激过程理论模型^[7],社会心理适应是一个动态过程,会直接影响到患者的社会疏离状态^[8]。本研究旨在探讨膀胱癌尿路造口患者社会疏离的影响因素,聚焦家庭功能和社会心理适应视角,挖掘病耻感对社会疏离的潜在作用路径,为临床护理工作提供依据。

1 对象与方法

1.1 研究对象 采取便利抽样法选取2021年9月至2023年7月南京市某三级甲等医院收治的206例膀胱癌尿路造口患者为研究对象。纳入标准:(1)年龄 ≥ 18 岁;(2)经活检或病理检查诊断为膀胱癌,行根治性膀胱全切除术的造口患者;(3)知情同意参与本次研究,能正常表达。排除标准:(1)有精神疾病或认知障碍;(2)合并有其他严重疾病,生活不能自理。在结构方程模型分析中^[9],样本量为观察变量数的10~15倍,本研究观察变量数为16项,样本量取变量数目的10倍,考虑到20%的损失率,计算样本量为192例,最终纳入样本206例。本研究经医院伦理委员会审批(2022-453-01)。

1.2 方法

1.2.1 调查工具

1.2.1.1 一般资料调查表 由课题组成员自行设计,包括性别、年龄、受教育程度、造口类别、新辅助化疗、造口并发症、造口自理情况和主要照顾者等。

1.2.1.2 社会影响量表(social impact scale,SIS) 由Fife等^[10]编制,Pan等^[11]汉化,包括经济歧视、社会排斥、社会隔离和内在羞耻感4个维度共24个条

目。采用Likert 4级反向评分法,总分24~96分,得分越高表示患者病耻感水平越高。本研究中该量表的Cronbach's α 系数为0.944。

1.2.1.3 家庭关怀度指数问卷(family APGAR index,APGAR) 由Smilkstein等^[12]编制,吕繁等^[13]汉化,包括家庭适应度、合作度、成熟度、情感度和亲密度5个条目。采用Likert 3级评分法,“几乎很少”至“经常这样”依次计0~2分。总分0~10分,7~10、4~6、0~3分分别表示家庭功能良好、中度障碍和严重障碍,得分越高提示个体家庭功能越好。本研究中该量表的Cronbach's α 系数为0.837。

1.2.1.4 造口社会心理适应量表(ostomy adjustment inventory-20,OAI-20) 由Simmons等^[14]依据造口自我适应量表编制而成,皋文君等^[15]对其翻译修订,包括持续担忧、接受和积极的生活态度3个维度共20个条目。采用Likert 5级评分法,从“非常同意”到“非常不同意”,条目1~9计0~4分,条目10~20计4~0分。总分0~80分,得分越高表明患者社会心理适应水平越高。本研究中该量表的Cronbach's α 系数为0.940。

1.2.1.5 一般疏离感量表(general alienation scale,GAS) 由Jessor等^[16]编制,吴霜等^[17]翻译修订,包括他人疏离感、怀疑感、自我疏离感和无意义感4个维度共15个条目。采用Likert 4级评分法,其中条目2、5、13采用反向计分法。总分15~60分,得分越高代表疏离感的程度越严重。本研究中该量表的Cronbach's α 系数为0.919。

1.2.2 资料收集 资料收集前,研究者对负责调查的人员进行统一培训。调查者在泌尿外科病房及造口门诊对膀胱癌尿路造口患者进行面对面问卷调查。发放问卷前,向调查对象说明研究的目的,采用统一指导语说明问卷填写的方法,患者知情同意后独立完成问卷,当场检查并回收。本研究共发放问卷220份,回收有效问卷206份,有效回收率为93.64%。

1.3 统计学处理 采用SPSS 25.0统计软件,计数资料用例数、构成比(%)表示,计量资料用 $\bar{x} \pm s$ 表示;采用Harman单因素检验法进行差异检验;采用Pearson相关分析病耻感、家庭关怀度、社会心理适应与社会疏离的相关性。采用Amos 23.0软件,以病耻感为自变量,以家庭关怀度和社会心理适应为中介变量,以社会疏离为因变量建立模型,Bootstrap方法进行中介效应检验。以 $P < 0.05$ 或 $P < 0.01$ 表示差异有统计学意义。

2 结果

2.1 一般资料 206例膀胱癌尿路造口患者,其中

【收稿日期】 2024-03-05 【修回日期】 2024-10-28

【基金项目】 国家自然科学基金项目(81974394);南京大学中国医院改革发展研究院课题项目(NDYGN2023013);南京鼓楼医院护理重点科研项目(2024-B2138)

【作者简介】 张银,硕士,护师,电话:025-83106666-11700

【通信作者】 陈慧,电话:025-83106666-11700

男 164 例、女 42 例,具体情况见表 1。

表 1 膀胱癌尿路造口患者的一般资料(N=206)

项 目	例数	构成比(%)	项 目	例数	构成比(%)
性别			工作状态		
男	164	79.61	在职	42	20.39
女	42	20.39	退休	76	36.89
年龄(岁)			无业	65	31.55
≤60	26	12.62	其他	23	11.17
61~70	75	36.41	造口类别		
>70	105	50.97	回肠造口	162	78.64
受教育程度			输尿管造口	44	21.36
文盲	24	11.65	新辅助化疗		
初中及以下	109	52.91	是	31	15.05
高中/中专	49	23.79	否	175	84.95
大专及以上	24	11.65	造口并发症		
婚姻状况			有	21	10.19
未婚	3	1.46	无	185	89.81
已婚	198	96.12	造口自理情况		
离异/丧偶	5	2.42	完全自理	15	7.28
居住地			偶尔需要协助	57	27.67
农村	86	41.75	经常需要依赖	89	43.20
城镇	120	58.25	完全需要协助	45	21.84
医保类型			主要照顾者		
省/市医保	143	69.42	父母	4	1.94
居民医保	26	12.62	配偶	123	59.71
新农合	11	5.33	子女	63	30.58
自费	26	12.62	其他	16	7.77

2.2 共同方法偏差检验 采用 Harman 单因素检验法进行共同方法偏差检验,结果显示共 11 个因子特征根>1,第 1 公因子的方差能解释 31.957%(<40%临界值),表明本研究不存在严重的共同方法偏差。

2.3 膀胱癌尿路造口患者病耻感、家庭关怀度、社会心理适应及社会疏离的得分情况 膀胱癌尿路造口患者病耻感、家庭关怀度、社会心理适应及社会疏离得分分别为(65.26±12.70)分、(5.64±2.50)分、(33.34±12.65)分、(37.52±7.24)分,见表 2。

表 2 膀胱癌尿路造口患者病耻感、家庭关怀度、社会心理适应及社会疏离的得分情况(n=206,x±s,分)

项目	条目均分	得分
病耻感	2.72±0.53	65.26±12.70
经济歧视	2.83±0.68	8.50±2.05
社会排斥	2.73±0.64	24.53±5.75
社会隔离	2.71±0.61	18.97±4.29
内在羞耻感	2.65±0.64	13.26±3.20
家庭关怀度	1.13±0.50	5.64±2.50
社会心理适应	1.67±0.63	33.34±12.65
持续担忧	1.40±0.70	12.61±6.32
接受	1.90±0.75	9.50±3.73
积极的生活态度	1.87±0.77	11.24±4.61
社会疏离	2.50±0.48	37.52±7.24
他人疏离感	2.56±0.55	12.77±2.76
怀疑感	2.49±0.59	9.96±2.35
自我疏离感	2.57±0.56	7.71±1.69
无意义感	2.36±0.64	7.08±1.94

2.4 膀胱癌尿路造口患者病耻感、家庭关怀度、社会心理适应和社会疏离的相关性 膀胱癌尿路造口患者病耻感与社会疏离呈正相关,与家庭关怀度、社会心理适应呈负相关(均 $P<0.05$),见表 3。

表 3 膀胱癌尿路造口患者各变量的相关性分析(n=206,r)

项目	病耻感	家庭关怀度	社会心理适应	社会疏离
病耻感	1	—	—	—
家庭关怀度	-0.409 ^a	1	—	—
社会心理适应	-0.536 ^a	0.459 ^a	1	—
社会疏离	0.603 ^a	-0.508 ^a	-0.602 ^a	1

a: $P<0.05$

2.5 链式中介效应检验 以病耻感为自变量,社会疏离为因变量,家庭关怀度、社会心理适应为中介变量构建结构方程模型。采用 Amos 23.0 进行数据分析,结果显示,卡方自由度比(chi-square ratio, χ^2/df)=1.243,适配度指数(goodness of fit index, GFI)=0.933,调整适配度指数(adjusted goodness-of-fit index, $AGFI$)=0.907,准适配指数(normed fit index, NFI)=0.925,比较拟合指数(comparative fit index, CFI)=0.984,非规准拟合指数(tucker-lewis index, TLI)=0.981,增值适配度指数(incremental fit index, IFI)=0.984,均方根残差(root mean square error of approximation, $RMSEA$)=0.034,说明该模型拟合良好,见图 1。采用 Bootstrap 重复抽取 2000 次,计算 95%置信区间进行中介效应检验。结果显示,病耻感对社会疏离具有直接正向预测作用($\beta=0.41, P<0.01$);家庭关怀度对社会疏离具有负向预测作用($\beta=-0.22, P<0.01$),家庭关怀度在病耻感与社会疏离间有部分中介作用,其中中介效应值为 0.105,占总效应量的 14.38%;社会心理适应对社会疏离具有负向预测作用($\beta=-0.34, P<0.01$),社会心理适应在病耻感与社会疏离间有部分中介作用,其中中介效应值为 0.168,占总效应量的 23.01%;家庭关怀度和社会心理适应在病耻感与社会疏离间有链式中介作用,其中中介效应值为 0.052,占总效应量的 7.12%。模型检验所对应的置信区间均未包含 0,表明中介效应存在,链式中介成立,见表 4。

3 讨论

3.1 膀胱癌尿路造口患者病耻感和社会疏离的现状 本研究显示,膀胱癌尿路造口患者的病耻感总分为(65.26±12.70)分,高于陈花等^[4]的研究结果。分析原因可能是患者因造口产生的耻辱性心理体验,主观感受到来自他人的被疏远、被歧视和回避,以及自我身体形象紊乱等是病耻感产生的重要因素。社会疏离总分为(37.2±7.24)分,高于赵翠翠

等^[18]对脑卒中康复期患者的研究结果。原因可能是患者因造口的存在,内心较为敏感、自卑,不愿意与他人坦露自己内心的真实想法和情绪表达,导致其在工作、生活与社会中人际关系缺失。因此,医护人员应尽早关注膀胱癌造口患者的社会疏离情况,

充分发挥医务人员“医病、医身、医心”的作用,增强造口患者不同阶段的外部驱动因素,提高其自我效能和内在驱动力,从而提升患者自我管理认知和健康信息获取能力,促进其融入社会。

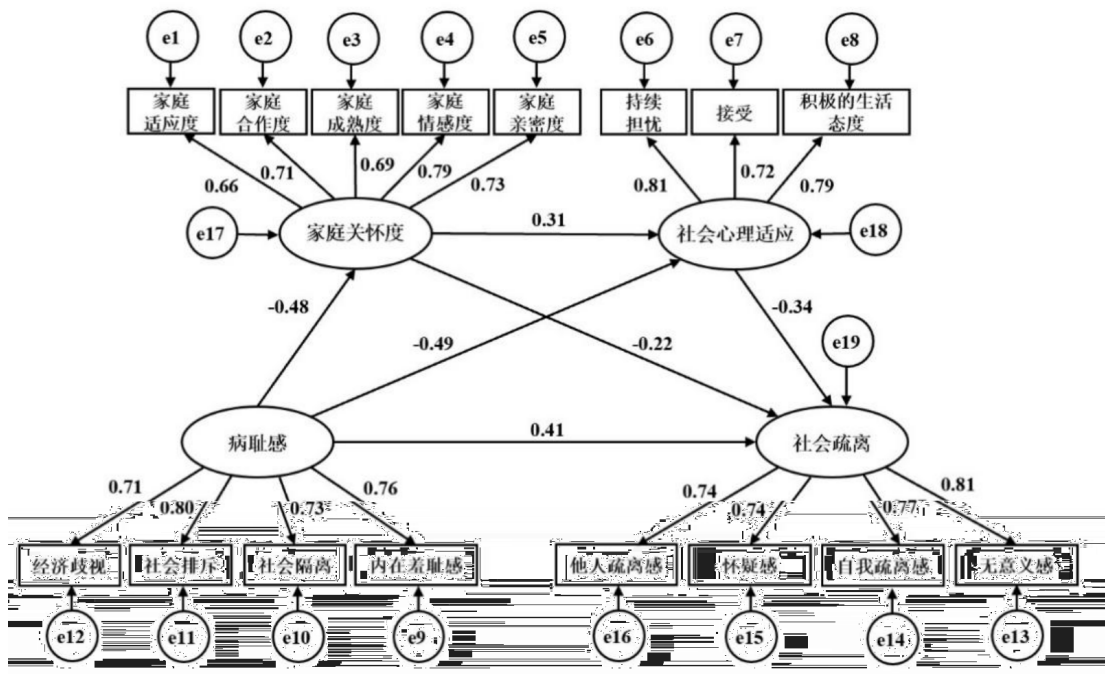


图 1 家庭关怀度和社会心理适应在病耻感与社会疏离间的链式中介模型图

表 4 膀胱癌尿路造口患者病耻感与社会疏离间的中介效应检验

路 径	β	Boot 标准误	95%置信区间		效应量(%)
			下限	上限	
总效应	0.730	0.046	0.630	0.814	100.00
直接效应	0.406	0.087	0.222	0.566	55.62
间接效应	0.324	0.062	0.214	0.466	44.38
路径 1:病耻感-家庭关怀度-社会疏离	0.105	0.040	0.035	0.192	14.38
路径 2:病耻感-社会心理适应-社会疏离	0.168	0.054	0.077	0.291	23.01
路径 3:病耻感-家庭关怀度-社会心理适应-社会疏离	0.052	0.021	0.020	0.107	7.12

3.2 膀胱癌尿路造口患者病耻感、家庭关怀度、社会心理适应与社会疏离的关系 本研究显示,膀胱癌尿路造口患者病耻感与社会疏离呈正相关,与Drenkard等^[7]研究结果一致。多数造口患者因伴有不同程度的耻辱感而拒绝社交,社会融入行为相应弱化。高水平的家庭关怀度可提高患者的社会心理适应,使其保持乐观的心理状态,促进疾病的康复进程。家庭关怀度与社会疏离呈负相关,良好的家庭关怀度可提高患者融入社会的信心,帮助患者建立积极主动参与社会生活的意愿^[19]。社会心理适应是患者应对造口不断自我调整和适应的过程,利于提高患者回归生活、融入社交活动的积极性。因此,医

护人员应通过个人和家庭管理等理论对其进行个性化干预,提升患者的治疗和护理结局,降低膀胱癌尿路造口患者的社会疏离水平。

3.3 家庭关怀度在膀胱癌尿路造口患者病耻感和社会疏离间的中介效应 结果显示,病耻感可通过家庭关怀度影响患者的社会疏离水平,效应量为0.105,中介效应占总效应的14.38%。家庭是一个复杂性和差异性共存的整体,其所处的社会系统、遭遇的生活事件和周围的舆论环境会影响其家庭功能的效果发挥^[20]。家庭关怀度可反映患者获得家庭支持情况,良好的家庭关怀度是患者拥有乐观生活方式、应对生活事件及促进疾病恢复的重要影响因素,

能够减轻患者对造口的病耻感情绪,降低患者的社会疏离水平。因此,医护人员应关注患者的家庭关怀度情况,鼓励家庭成员发挥家庭系统的支持功能,给予患者更多来自家庭的情感支持和价值肯定;同时患者可定期参加病友交流活动和公益互助活动,改善其社会疏离状态。

3.4 社会心理适应在膀胱癌尿路造口患者病耻感和社会疏离间的中介效应 结果显示,病耻感可通过社会心理适应影响患者的社会疏离水平,效应量为 0.168,中介效应占总效应的 23.01%。社会心理适应是个体通过自我调节,从而使身心状况保持最佳状态的过程。社会心理适应水平越高的患者,在面对造口引起的一系列压力情境时,倾向于采取正向的情绪调节策略来缓解病耻感引起的消极情绪,使得自身的负性情绪得以疏导,能够积极接纳造口的存在^[7],社会融入度更高。因此,医护人员应关注患者的社会心理适应状况,可通过自我肯定训练、短期应用心理支持疗法、人文关怀及认知行为干预等措施提升患者的疾病适应能力,进而改善其社会疏离水平。

3.5 家庭关怀度和社会心理适应在膀胱癌尿路造口患者病耻感与社会疏离间的链式中介效应 结果显示,家庭关怀度和社会心理适应在病耻感与社会疏离间起链式中介作用,效应量为 0.052,中介效应占总效应的 7.12%。患者家庭关怀度程度越高,越能够获得更多的家庭资源支持,进而可增强其社会心理适应能力^[8]。病耻感对社会疏离的作用机制并不是单一的关系,良好家庭关怀度对患者的负性情绪起到间接保护作用,可促进家庭支持系统为患者提供更多的情感支持,提升患者的社会心理适应能力^[19],进而影响其在人际交往、日常工作中的社会疏离水平。因此,医护人员应采取以家庭为中心、家庭成员共同参与的干预措施,帮助患者建立良好的家庭支持系统,提高患者社会心理适应能力,减轻患者的病耻感,使患者调整好心态重新回归生活、融入社会。

【参考文献】

- [1] JUBBER I, ONG S, BUKAVINA L, et al. Epidemiology of bladder cancer in 2023: a systematic review of risk factors[J]. Eur Urol, 2023, 84(2): 176-190.
- [2] 张宽新, 屈清荣, 石佩玉, 等. 叙事疗法对永久性肠造口患者病耻感影响的研究[J]. 中华护理杂志, 2019, 54(8): 1125-1129.
- [3] SCAMBLER G. Stigma and disease: changing paradigms[J]. Lancet, 1998, 352(9133): 1054-1055.
- [4] 陈花, 苏红辉, 刘亮, 等. 家庭功能与心理弹性在口腔癌皮瓣移植患者病耻感和社会疏离间的中介作用[J]. 军事护理, 2024, 41(4): 33-36, 40.
- [5] BIORDI D L, NICHOLSON N R. Social isolation[M]. Boston: Jones and Bartlett Publishers, 2009: 85-116.
- [6] OLSON D H. Circumplex model VII: validation studies and FACES III[J]. Fam Process, 1986, 25(3): 337-351.
- [7] DRENKARD C, THEIS K A, DAUGHERTY T, et al. Depression, stigma and social isolation: the psychosocial trifecta of primary chronic cutaneous lupus erythematosus, a cross-sectional and path analysis[J]. Lupus Sci Med, 2022, 9(1): 1-10.
- [8] 万艳娜, 洪艳艳, 刘敏燕, 等. 膀胱癌尿流改道腹壁造口患者心理韧性在自我护理能力与造口适应间的中介效应分析[J]. 军事护理, 2024, 41(1): 86-90.
- [9] 吴明隆. 结构方程模型: AMOS 的操作与应用[M]. 重庆: 重庆大学出版社, 2008: 486-487.
- [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] SMILKSTEIN G. The family APGAR: a proposal for a family function test and its use by physicians[J]. J Fam Pract, 1978, 6(6): 1231-1239.
- [13] 吕繁, 顾暖. 家庭 APGAR 问卷及其临床应用[J]. 国外医学: 医院管理分册, 1995(2): 56-59.
- [14] SIMMONS K L, SMITH J A, MAEKAWA A. Development and psychometric evaluation of the ostomy adjustment inventory-23[J]. J Wound Ostomy Continence Nurs, 2009, 36(1): 69-76.
- [15] 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.
- [16] JESSOR R, JESSOR S L. Problem behavior and psychosocial development: a longitudinal study of youth[M]. New York: Academic Press, 1977: 948-949.
- [17] 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.
- [18] 赵翠翠, 徐凤. 脑卒中康复期病人社会疏离现状及影响因素研究[J]. 护理研究, 2022, 36(5): 835-839.
- [19] YEOM H E, LEE J. Gender difference in the relationship among family function, health behavior, and stress in midlife[J]. Int J Aging Hum Dev, 2020, 91(4): 476-500.
- [20] 陈蔚佳, 史莹莹, 戴诗梦, 等. 双向社会支持和家庭关怀度对社区老年人总体幸福感的影响[J]. 军事护理, 2024, 41(2): 56-59.

(本文编辑: 沈园园)