

doi: 10.3978/j.issn.2095-6959.2017.07.027

View this article at: <http://dx.doi.org/10.3978/j.issn.2095-6959.2017.07.027>

## 直肠癌永久性造口患者疾病耻辱感与社会支持及自我效能的相关性

韦欢<sup>1</sup>, 何晓梅<sup>2</sup>

(解放军第102医院 1. 心身医学科; 2. 麻醉科, 江苏 常州 213000)

**[摘要]** 目的: 调查直肠癌永久性造口患者疾病耻辱感、社会支持及自我效能现状, 并分析患者疾病耻辱感与社会支持及自我效能之间的相关性。方法: 采用方便抽样, 选取解放军第102医院2015年6月至2016年12月直肠癌永久性造口患者118名为研究对象。采用社会影响量表(Social Impact Scale, SIS)、社会支持评定量表(Social Support Rating Scale, SSRS)以及造口相关自我效能问卷调查患者疾病耻辱感、社会支持及自我效能, 并采用Spearman相关性检验分析患者疾病耻辱感与社会支持及自我效能的相关性。结果: 患者疾病耻辱感得分为 $59.47 \pm 11.03$ , 社会支持总分为 $43.11 \pm 5.85$ , 55.08%患者自我效能处于中等水平。患者疾病耻辱感得分与社会支持中的主观支持、客观支持、社会利用度得分呈负相关( $P < 0.05$ ), 与自我效能呈负相关( $P < 0.05$ )。结论: 直肠癌永久性造口患者疾病耻辱感较强, 临床护理工作应全方位采取措施提高患者社会支持水平, 从而降低患者疾病耻辱感, 提高其自我效能。

**[关键词]** 直肠癌永久性造口; 疾病耻辱感; 社会支持; 自我效能

## Correlation of the disease stigma with social function and self-efficacy in rectal cancer patients with permanent colostomy

WEI Huan<sup>1</sup>, HE Xiaomei<sup>2</sup>

(1. Department of Psychosomatic Medicine; 2. Department of Anesthesiology, 102nd Hospital of PLA, Changzhou Jiangsu 213000, China)

**Abstract** **Objective:** To investigate the present situation of disease stigma, social function and self-efficacy in rectal cancer patients with permanent colostomy, and to analysis the correlation between disease stigma, social function and self-efficacy. **Methods:** By a convenient sampling, the 118 cases of rectal cancer patients with permanent colostomy were selected in our hospital from June 2015 to December 2016. Used Social Impact Scale (SIS), Social Support Rating Scale (SSRS) and stoma related self-efficacy questionnaire to survey patients with stigma, social support and self-efficacy, and analyzed the correlation between disease stigma, social function and self-efficacy with Spearman correlative test. **Results:** The score of disease stigma in rectal cancer patients with permanent colostomy was  $59.47 \pm 11.03$ , the total score of social function was  $43.11 \pm 5.85$ , and 55.08% of the patients had

收稿日期 (Date of reception): 2017-05-02

通信作者 (Corresponding author): 韦欢, Email: 781470014@qq.com

moderate self-efficacy. The score of disease stigma were negatively correlated with the scores of subjective support, objective support and social utilization in social support, and negatively correlated with the score of self-efficacy.

**Conclusion:** The rectal cancer patients with permanent colostomy have a strong disease stigma, clinical nursing workers should take all-round measures to improve the level of social support in the patients to reduce the disease stigma, and improve the self-efficacy.

**Keywords** rectal cancer patients with permanent colostomy; disease stigma; social support; self-efficacy

结直肠癌是消化道最常见的恶性肿瘤之一, 发病率在所有恶性肿瘤中排第五位, 并且低位直肠癌是其最常见的类型<sup>[1]</sup>。腹会阴联合直肠癌根治术是目前治疗低位直肠癌的标准手术方式, 该手术可提高患者生存率但需做永久性肠造口<sup>[2]</sup>, 该方式使得患者排泄方式发生改变, 患者需终身佩戴造口袋, 因此对患者的生活方式、人际交往均产生较大影响, 患者心理负担较为严重。疾病耻辱感是指人们因为患有某种疾病而感到耻辱的内心感受<sup>[3]</sup>, 肠造口患者由于排便方式改变以及自身气味等原因, 可能存在一定的疾病耻辱感。因此, 本研究旨在调查肠造口患者的疾病耻辱感, 并分析其与社会支持、自我效能之间的关系, 为临床护理人员提供针对性的护理措施以降低患者疾病耻辱感提供理论依据。

## 1 对象与方法

### 1.1 对象

采用方便抽样, 选取2015年6月至2016年12月解放军第102医院直肠癌永久性造口患者118名为研究对象。本研究充分考虑了患者安全性原则, 对患者的风险在可控范围内。患者的选取基于自愿和知情同意原则, 并尽最大限度保护患者利益和隐私。纳入标准: 1)病理确诊为直肠癌并行永久性结肠造口; 2)年龄 $\geq 18$ 岁, 具有小学及以上的文化程度, 良好的沟通交流能力; 3)自愿参与本次研究。排除标准: 1)患者伴有其他严重的躯体疾病或精神疾病; 2)文盲或无法用语言或者文字沟通者; 3)拒绝参加本研究者。

### 1.2 方法

#### 1.2.1 调查工具

##### 1.2.1.1 社会影响量表

社会影响量表(Social Impact Scale, SIS)由Pan等<sup>[4]</sup>于2007年翻译成中文, 可用于评价永久性肠

造口患者的疾病耻辱感。量表包括社会排斥、经济不安全感、内在羞耻感、社会隔离4个维度, 共24个条目。各条目采用4级评分法, 总分96分, 得分越高表明患者感知到的疾病耻辱感越强。量表的Cronbach's  $\alpha$ 为0.85~0.90, 各维度的相关系数为0.28~0.66。

##### 1.2.1.2 社会支持评定量表

社会支持评定量表(Social Supporting Rating Scale, SSRS)由我国学者肖水源<sup>[5]</sup>设计, 共3个维度(客观支持、主观支持和支持利用度), 包括10个条目。10个条目的评分之和为总分, 在11~62分之间, 总分越高, 表示社会支持水平越高。该量表的Cronbach's  $\alpha$ 系数为0.896, 具有较好的信效度。

##### 1.2.1.3 造口相关自我效能问卷

该量表由Bekkers等<sup>[6]</sup>研制, 共2个维度(造口照顾效能和社交效能)和6个单独条目(饮食选择的效能、对性生活的信心、对性生活满意度的信心、从事重体力劳动的信心、保持活力的信心、造口自理的信心), 共28个条目。各条目采用5级评分法, 1~5分分别表示从没有信心、有一点信心、有信心、很有信心及非常有信心。问卷的总分为28~140分, <65分为低效能, 66~102分为中效能,  $\geq 103$ 分为高效能。该问卷中文版由中山大学学者翻译并评价, Cronbach's  $\alpha$ 系数0.957, 具有很好的信度和效度。

#### 1.2.2 调查方法

在研究开展前, 研究小组成员统一进行问卷内容及使用方法培训。在调查开展前, 小组成员向患者及家属解释调查的目的及意义。经患者同意后, 小组成员发放问卷进行一对一调查, 调查时采用统一指导语, 所有问卷当场收回, 收回后核对信息。共发放问卷130份, 回收124份, 有效问卷118份, 回收问卷有效率为95.16%。

### 1.3 统计学处理

采用SPSS 13.0进行统计分析, 所有统计检验

均采用双侧检验, 检验水准 $\alpha=0.05$ 。采用均数 $\pm$ 标准差( $\bar{x}\pm s$ )等描述患者的疾病耻辱感、社会支持水平及自我效能, 采用Spearman相关性检验分析患者疾病耻辱感与社会支持水平及自我效能的相关性。 $P<0.05$ 为差异有统计学意义。

## 2 结果

### 2.1 研究对象的基本资料

在选取的118名患者中, 男77例, 女41例; 年龄32~74( $57.52\pm 11.35$ )岁; 小学27例, 初中29例, 高中33例, 大学及以上29例; 家庭月收入在1 500~4 650( $2 530\pm 286$ )元; 2例未婚, 101例已婚, 15例丧偶或离婚; 患者术后造口时间为2~72个月; 患者完全自理53例, 需要他人帮助62例, 完全依赖他人3例。

### 2.2 患者疾病耻辱感水平现状

患者疾病耻辱感总分为 $59.47\pm 11.03$ , 社会排斥得分 $20.93\pm 3.82$ , 经济不安全感得分 $8.79\pm 2.01$ ,

内在羞耻感得分 $11.83\pm 2.42$ , 以及社会隔离得分 $17.92\pm 2.97$ 。因为造口经常会遇到一些难堪的情况、造口使我的生活能力变得非常差以及我比生病前更需要别人的关心。

### 2.3 患者社会支持水平现状

患者社会支持总分为 $43.11\pm 5.85$ , 客观支持得分 $21.66\pm 4.86$ , 主观支持得分 $8.05\pm 2.41$ , 对支持的利用度得分 $13.45\pm 3.86$ 。

### 2.4 患者自我效能现状

对于118例直肠癌永久性造口患者的自我效能, 22例(18.64%)患者处于低水平, 65例(55.08%)患者处于中水平, 31例(26.27%)患者处于高水平。

### 2.5 患者疾病耻辱感与社会支持及自我效能的相关分析

患者疾病耻辱感得分与社会支持中的主观支持、客观支持、社会利用度得分呈负相关( $P<0.05$ ), 与自我效能呈负相关( $P<0.05$ , 表1)。

表1 患者疾病耻辱感与社会支持及自我效能的相关分析(r)

Table 1 Correlation of stigma with social support and self-efficacy in patients (r)

条目	社会支持			自我效能
	主观支持	客观支持	支持利用度	
疾病耻辱感	-0.435	-0.378	-0.518	-0.395
P	0.006	0.011	0.002	0.009

## 3 讨论

疾病耻辱感是指由于某种疾病导致社会对其固定印象的改变, 从而产生的一种自我偏见和负性认知体验。对于临床各类疾病而言, 某些由于疾病本身或手术原因导致正常身体或生理发生缺陷的患者, 更易出现疾病耻辱感: 郭娟等<sup>[7]</sup>研究表明乳腺癌术后患者存在较强的疾病耻辱感; 朱蓓蓓等<sup>[8]</sup>研究表明银屑病患者疾病耻辱感较强。而对于直肠癌永久性造口患者, 由于排便形态以及自身形象的改变, 患者正常的生活、工作、社会交往方面均受到较为严重的影响, 导致患者出现不同程度的焦虑、多疑甚至抑郁心理。本研究结果的患者疾病耻辱感总分与徐芳芳<sup>[9]</sup>的研究结果较为一致。在各条目中, “因为造口经常会遇到一些

难堪的情况”此项得分最高, 这与造口患者排便形态改变导致的排泄不受控制、排泄物不良气味使人产生厌恶情绪, 患者更加脆弱敏感有关。而“造口使我的生活能力变得非常差”“我比生病前更需要别人的关心”两项条目得分比较高, 这与肠造口导致的生活、工作不便以及由于负性情绪较重希望得到别人的理解和安慰有关。

本研究结果表明直肠癌永久性造口患者社会支持总分为 $43.11\pm 5.85$ , 与冯雪民等<sup>[10]</sup>研究结果较为一致, 高于我国一般常模水平, 说明患者得到社会及家庭的生活、物质及情感上的帮助和支持较多, 良好的社会支持可以促进患者疾病的康复, 使患者尽快恢复正常的生活和工作。在118例直肠癌永久性造口患者中, 55.08%患者自我效能处于中等水平, 且18.64%患者自我效能处于低水

平状态,说明目前造口患者的自我效能还有待于进一步提高。

本研究结果显示直肠癌永久性造口患者疾病耻辱感得分与社会支持中的主观支持、客观支持、社会利用度得分呈负相关,即患者社会支持水平越高,其疾病耻辱感越低。对于永久性造口患者,由于身体外形及功能的改变,患者往往比较脆弱敏感,不愿与家人、朋友进行交流,多采取逃避的态度和方式,因此患者逐渐脱离正常社会生活及工作,处于自我孤立状态<sup>[11]</sup>。此时,即使患者外在的社会支持方式比较多,患者也很难利用这些支持从而促进自身康复,长此以往患者进入恶性循环状态,更加自我封闭,注意力只局限于自身造口会使人产生厌恶情绪,从而疾病羞耻感更加强烈。因此,对于临床医护人员评估患者社会支持水平时,注重对患者社会支持的利用度进行评价,积极向患者提供疾病及造口相关知识及技巧,鼓励患者多与家人、朋友交流倾诉,积极参加各种造口相关讲座、造口病友会等,充分利用身边的社会支持,提高自身应对疾病相关事件能力。通过提高社会支持水平以及社会利用度,使患者逐渐适应造口生活,恢复社会正常交往及活动,让患者以正常人身份进行活动,患者的疾病耻辱感则会逐级降低。

与此同时,直肠癌永久性造口患者疾病耻辱感得分与自我效能呈负相关,即疾病耻辱感越高的患者,其自我效能越低。疾病耻辱感较高的患者,往往不愿意面对现实,担心不自主的排便、造口袋的漏气影响自己的社交生活,患者采取自我封闭的方式,不愿主动学习造口相关护理技能<sup>[12]</sup>。部分居家患者由于不愿意面对造口的事实,甚至依赖配偶或家人进行造口袋的更换和护理,也不参与家庭各项事务的处理,长此以往患者自我护理能力逐级下降,自我效能水平降低。因此对于护理人员进行健康教育时,不仅要针对患者进行健康教育,也应重视对患者家属的健康教育,告知家属患者造口自我护理的重要意义,让家属共同参与培养患者的生活自理能力,提高患者自我效能,从而使患者逐渐进行正常生活。

综上所述,直肠癌永久性造口患者疾病耻辱感较强,社会支持水平越高患者疾病耻辱感越低;疾病耻辱感越低,患者自我效能水平越高。因此,对于护理工作者,应为患者提供多样化的社会支持并提高患者对社会支持的利用度,从而

降低患者疾病耻辱感,提高患者自我效能,从而有效提升患者生活质量。

## 参考文献

- 汪建平. 外科学[M]. 6版. 北京: 人民卫生出版社, 2003: 515-519.  
WANG Jianping. Surgery[M]. 6 ed. Beijing: People's Medical Publishing House, 2003: 515-519.
- Danielsen AK, Soerensen EE, Burcharth K, et al. Impact of a temporary stoma on patients' everyday lives: feelings of uncertainty while waiting for closure of the stoma[J]. Clin Nurse, 2013, 22(9/10): 1343-1352.
- 邵娟, 陈树民. 银屑病与疾病耻辱感[J]. 中国麻风皮肤病杂志, 2007, 23(5): 419-421.  
SHAO Juan, CHEN Shumin. Stigma of psoriasis and disease[J]. China Journal of Leprosy and Skin Diseases, 2007, 23(5): 419-421.
- Pan AW, Chung LI, Fife BL, 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.
- 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.  
XIAO Shuiyuan. The theoretical basis and application of the social support rating scale[J]. Journal of Clinical Psychiatry, 1994, 4(2): 98-100.
- Bekkers MJ, Van Knippenberg FC, Van Den Borne HW, et al. Prospective evaluation of psychosocial adaption to stoma surgery: the role of self-efficacy[J]. Psychosom Med, 1996, 58(2): 183-191.
- 郭娟. 罗伊适应模式的护理方法对乳腺癌患者术后生活质量和羞耻感的影响[D]. 锦州: 辽宁医学院, 2015.  
GUO Juan. Roy adaptation model in nursing influence on quality of life and stigma of breast cancer patients in postoperative[D]. Jinzhou: Liaoning Medical University, 2015.
- 朱蓓蓓, 曹春艳. 银屑病病人疾病耻辱感与社会支持及疾病对病人生活质量影响的相关性研究[J]. 护理研究, 2016, 30(29): 3639-3642.  
ZHU Beibei, CAO Chunyan. Correlative research between stigma, social support and quality of life in patients with psoriasis[J]. Chinese Nursing Research, 2016, 30(29): 3639-3642.
- 徐芳芳. 直肠癌永久性造口患者病耻感与应对方式、造口适应、生活质量的相关性研究[D]. 合肥: 安徽医科大学, 2016.  
XU Fangfang. The correlation between stigma and coping modes, stoma-adjustment, quality of life in colorectal cancer patients with permanent stoma[D]. Hefei: Anhui Medical University, 2016.
- 冯雪民, 胡芳, 李晓静. 结直肠癌术后化疗患者疾病不确定感与社会支持的相关性研究[J]. 护士进修杂志, 2013, 28(3): 249-251.

- FENG Xuemin, HU Fang, LI Xiaojing. Study on the relationship between disease uncertainty and social support in patients with postoperative chemotherapy of colorectal cancer[J]. Journal of Nurses Training, 2013, 28(3): 249-251.
11. Dylan M, George L, Paul R, et al. Sensitivity to disgust, stigma, and adjustment to life with a colostomy[J]. J Res Pers, 2007, 41(4): 787-803.
12. 程芳, 许勤. 结直肠癌术后永久性结肠造口患者自我效能与生活生活质量的研究[J]. 护理学报, 2009, 16(11A): 9-12.
- CHENG Fang, XU Qin. Study on correlation between quality of life and self-efficacy in patients with permanent colostomy[J]. Journal of Nursing, 2009, 16(11A): 9-12.

**本文引用:** 韦欢, 何晓梅. 直结肠永久性造口患者疾病耻辱感与社会支持及自我效能的相关性[J]. 临床与病理杂志, 2017, 37(7): 1481-1485. doi: 10.3978/j.issn.2095-6959.2017.07.027

**Cite this article as:** WEI Huan, HE Xiaomei. Correlation of the disease stigma with social function and self-efficacy in rectal cancer patients with permanent colostomy[J]. Journal of Clinical and Pathological Research, 2017, 37(7): 1481-1485. doi: 10.3978/j.issn.2095-6959.2017.07.027