

结直肠癌造口患者病耻感与生活质量的相关性研究

马芳婷^{1,2,3}, 黄英娥^{1,2,3*}, 初丽丽^{1,2,3}, 邝颖仪^{1,2,3}, 邵碧艳^{1,2,3}

¹中山大学附属第六医院普通外科(结直肠外科三区), 广东 广州

²广东省结直肠盆底疾病研究重点实验室结直肠外科, 广东 广州

³广州市黄埔区中六生物医学创新研究院结直肠外科, 广东 广州

收稿日期: 2026年8月17日; 录用日期: 2026年9月13日; 发布日期: 2026年9月21日

摘要

目的: 调查结直肠癌造口患者的病耻感及生活质量现状, 分析两者的相关性, 并探讨生活质量的影响因素。方法: 采用便利抽样法, 选取2023年11月至2025年12月在广州市某三级甲等医院胃肠外科就诊的239例结直肠癌造口患者作为研究对象。纳入标准: 经病理学确诊为结直肠癌, 已行肠造口手术, 年龄 ≥ 18 周岁, 意识清楚, 知情同意。采用一般资料调查表、社会影响量表(SIS)和EORTC QLQ-CR38量表进行横断面调查。采用SPSS 26.0进行统计分析, 组间比较采用 t 检验或单因素方差分析, 相关性采用Pearson相关分析, 影响因素采用多元线性回归分析。结果: 239例患者SIS总分为 (54.62 ± 10.51) 分, 条目均分为 (2.28 ± 0.44) 分。轻度病耻感58例(24.3%), 中度175例(73.2%), 重度6例(2.5%)。病耻感总分与造口相关问题呈正相关($r = 0.606$), 与身体形象($r = -0.374$)、未来期望($r = -0.398$)呈负相关(均 $P < 0.001$)。病耻感是造口相关问题($\beta = 0.532$)、身体形象($\beta = -0.165$)和未来期望($\beta = -0.171$)的独立影响因素(均 $P < 0.001$)。结论: 结直肠癌造口患者病耻感处于中等水平, 病耻感与生活质量呈显著负相关, 且病耻感是生活质量的独立影响因素。临床护理人员应重视病耻感的筛查与干预。

关键词

结直肠癌, 肠造口, 病耻感, 生活质量, 相关性研究, 回归分析

A Correlational Study of Stigma and Quality of Life in Colorectal Cancer Patients with an Ostomy

Fangting Ma^{1,2,3}, Ying'e Huang^{1,2,3*}, Lili Chu^{1,2,3}, Yingyi Kuang^{1,2,3}, Biyan Shao^{1,2,3}

*通讯作者。

文章引用: 马芳婷, 黄英娥, 初丽丽, 邝颖仪, 邵碧艳. 结直肠癌造口患者病耻感与生活质量的相关性研究[J]. 护理学, 2026, 15(9): 244-255. DOI: 10.12677/ns.2026.159311

¹Department of General Surgery (Ward 3, Department of Colorectal Surgery), The Sixth Affiliated Hospital, Sun Yat-sen University, Guangzhou Guangdong

²Department of Colorectal Surgery, Guangdong Provincial Key Laboratory of Colorectal and Pelvic Floor Diseases, Guangzhou Guangdong

³Department of Colorectal Surgery, Guangzhou (Huangpu) Zhongliu Biomedical Innovation Center, Guangzhou Guangdong

Received: August 17, 2026; accepted: September 13, 2026; published: September 21, 2026

Abstract

Objective: To investigate the current status of stigma and quality of life in colorectal cancer patients with an ostomy, analyze their correlation, and explore the influencing factors of quality of life. **Methods:** Using a convenience sampling method, 239 colorectal cancer patients with an ostomy who attended the Department of Gastrointestinal Surgery in a tertiary Class A hospital in Guangzhou from November 2023 to December 2025 were selected as subjects. **Inclusion criteria:** Pathologically confirmed colorectal cancer, having undergone ostomy surgery, aged ≥ 18 years, conscious, and provided informed consent. A cross-sectional survey was conducted using a general information questionnaire, the Social Impact Scale (SIS), and the EORTC QLQ-CR38 scale. Statistical analysis was performed using SPSS 26.0. Inter-group comparisons were made using *t*-test or one-way ANOVA, correlation analysis used Pearson correlation, and influencing factors were analyzed by multiple linear regression. **Results:** The total SIS score of the 239 patients was 54.62 ± 10.51 , and the average item score was 2.28 ± 0.44 . Mild stigma was found in 58 cases (24.3%), moderate in 175 cases (73.2%), and severe in 6 cases (2.5%). The total stigma score was positively correlated with ostomy-related problems ($r = 0.606$), and negatively correlated with body image ($r = -0.374$) and future expectations ($r = -0.398$), all $P < 0.001$. Stigma was an independent influencing factor for ostomy-related problems ($\beta = 0.532$), body image ($\beta = -0.165$), and future expectations ($\beta = -0.171$), all $P < 0.001$. **Conclusion:** The stigma level of colorectal cancer patients with an ostomy is moderate. Stigma is significantly negatively correlated with quality of life, and it is an independent influencing factor of quality of life. Clinical nurses should pay attention to the screening and intervention of stigma.

Keywords

Colorectal Cancer, Ostomy, Stigma, Quality of Life, Correlational Study, Regression Analysis

Copyright © 2026 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

结直肠癌(Colorectal Cancer, CRC)发病率居全球恶性肿瘤第三位,死亡率居第二位[1]。2022 年我国结直肠癌新发约 51.71 万例,居恶性肿瘤第二位[2]。手术切除是主要治疗手段,部分患者需行肠造口术,我国每年约有 10 万例以上患者接受肠造口手术[3]。

肠造口虽然挽救了患者的生命,但改变了正常的排便途径,导致身体形象受损、日常生活受限及社会交往退缩,严重影响患者的生活质量。病耻感是指个体因患有某种疾病或存在特殊身体特征而产生的被污名化、被排斥的主观体验[4]。由于排便方式异于常人、担心造口袋渗漏被他人察觉,肠造口患者易

产生较高水平的病耻感[5]。

研究表明,74.5%的结直肠癌造口患者存在中重度病耻感[6]。王艳等[7]和 Xi 等[8]进一步验证了病耻感对心理社会适应的负面影响。一项 Meta 分析证实造口对身体形象有中至大效应负面影响[9]。另一项系统评价则揭示了粪便渗漏等关键影响因素[10]。病耻感无疑会影响患者的生活质量,本研究旨在调查 CRC 造口患者病耻感和生活质量现状,为临床干预提供依据。

2. 对象与方法

2.1. 研究对象

采用便利抽样法,选取 2023 年 11 月至 2025 年 12 月在广州市某三级甲等医院胃肠外科就诊的 CRC 造口患者。纳入标准:(1) 病理确诊为 CRC;(2) 已行肠造口手术;(3) 年龄 ≥ 18 周岁;(4) 意识清楚,能独立完成问卷;(5) 知情同意。排除标准:(1) 合并其他部位恶性肿瘤;(2) 严重精神疾病或认知障碍;(3) 重要脏器功能不全。本研究最终纳入 239 例(有效回收率 94.8%)。

2.2. 研究工具

(1) 一般资料调查表:自行设计,含年龄、性别、文化程度等人口学 12 个条目及造口类型、造口并发症等疾病相关 8 个条目。(2) 社会影响量表(Social Impact Scale, SIS) [11]:共 24 个条目,含社会排斥感、经济歧视、内在羞耻感和社会隔离感 4 个维度, Likert 4 级评分,总分 24~96 分,得分越高病耻感越重。Cronbach's α 系数 0.85~0.95。分度: <49 分为轻度, 49~72 分为中度, >72 分为重度。(3) 欧洲癌症研究与治疗组织结直肠癌特异性生活质量量表(European Organisation for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire-Colorectal Cancer Module, EORTC QLQ-CR38) [12]:量表包括 4 个功能维度(身体形象、性功能、性快感、未来期望)和 8 个症状维度(排尿问题、胃肠道症状、化疗副作用、排便问题、造口相关问题、男性性问题、女性性问题、体重下降),总共涵盖 38 个条目。QLQ-CR38 依据配套评分手册和软件计算各领域的粗分后线性转化为标准分,范围是 0~100 分。在功能领域得分越高代表功能状况和生存质量越好,在症状领域得分越高代表症状问题越严重。因仅纳入有造口患者,排便问题维度不参与计分。研究表明,除了化疗副作用领域,其他领域的 Cronbach's α 系数和重测信度系数均大于 0.70,表明中文简体版的 QLQ-CR38 具有良好的信度、效度和反应度,可用于中国结直肠癌患者生活质量的测定[13]。本研究中该量表各维度 Cronbach's α 系数为 0.28~0.96;除化疗副作用维度(0.28)较低外,身体形象(0.87)、造口相关问题(0.96)、性功能(0.96)等主要维度信度良好。

2.3. 资料收集与统计学方法

由 2 名经统一培训的研究护士于出院前 1~2 d 或门诊复查时进行问卷调查,有效回收率 94.8%。采用 SPSS 26.0 进行分析,计量资料组间比较采用 t 检验或单因素方差分析,相关性采用 Pearson 相关分析,影响因素采用多元线性回归分析,检验水准 $\alpha = 0.05$ 。

3. 结果

3.1. 结直肠癌造口患者的一般资料

239 例患者中,男 147 例(61.5%),女 92 例(38.5%);年龄 24~90 岁,平均(56.02 ± 12.64)岁;BMI (22.17 ± 3.61) kg/m^2 ;住院天数中位数 8.0 d。文化程度以初中为主,已婚者占 92.5%,城镇户籍占 72.0%,回肠造口占 72.4%,61.1%存在造口并发症。见表 1。

Table 1. General characteristics of colorectal cancer patients with an ostomy ($n = 239$)**表 1.** 结直肠癌造口患者一般资料($n = 239$)

项目	类别	例数	构成比(%)
年龄(岁)	≤44 岁	43	18.0
	45~59 岁	103	43.1
	≥60 岁	93	38.9
性别	男	147	61.5
	女	92	38.5
BMI (kg/m ²)	正常(18.5~23.9)	132	55.2
	超重(24~27.9)	63	26.4
	偏瘦(<18.5)	36	15.1
	肥胖(≥28)	8	3.3
文化程度	初中	105	43.9
	小学	53	22.2
	本科	25	10.5
	高中/中专	23	9.6
	大专	18	7.5
	文盲	14	5.9
	硕士及以上	1	0.4
婚姻状况	已婚	221	92.5
	未婚	9	3.8
	离异	4	1.7
	丧偶	4	1.7
	分居	1	0.4
家庭所在地	城镇	172	72.0
	农村	67	28.0
居住状态	与配偶、子女生活	89	37.2
	与配偶生活	85	35.6
	与子女生活	41	17.2
	独居	12	5.0
	其他	12	5.0
主要陪护者	配偶	153	64.0
	子女	59	24.7
	父母	20	8.4
	无陪护	4	1.7
	外请陪护	2	0.8
	非直系亲属	1	0.4

续表

职业情况	退休	77	32.2
	其他	61	25.5
	农民	31	13.0
	工人	27	11.3
	无业	23	9.6
	个体户	9	3.8
	家庭主妇	6	2.5
	教师	2	0.8
	科技工作	1	0.4
	军人	1	0.4
	医护人员	1	0.4
家庭人均月收入(元)	<500	3	1.2
	1000~3000	9	3.8
	3000~5000	50	20.9
	≥5000	177	74.1
造口类型	回肠造口	173	72.4
	横结肠造口	38	15.9
	乙状结肠造口	25	10.5
	其他	3	1.3
每月造口用品费用(元)	<100	6	2.5
	100~200	9	3.8
	200~300	34	14.2
	>300	190	79.5
造口自我护理能力	完全自理	53	22.2
	仍需要他人辅助	21	8.8
	基本依靠他人帮助	93	38.9
	完全需要他人帮助	72	30.1
与医护人员交流程度	从不	7	2.9
	几乎不	35	14.6
	一般	128	53.6
	经常	55	23.0
	总是	14	5.9
造口并发症	有	146	61.1
	无	93	38.9

3.2. 结直肠癌造口患者的病耻感得分

SIS 总分为(54.62 ± 10.51)分, 条目均分为(2.28 ± 0.44)分。各维度条目均分由高到低为: 社会隔离感(2.66 ± 0.55)、内在羞耻感(2.19 ± 0.59)、社会排斥感(2.15 ± 0.42)、经济歧视(1.89 ± 0.85)。轻度病耻感 58 例(24.3%), 中度 175 例(73.2%), 重度 6 例(2.5%)。见表 2。

Table 2. Dimension scores and total score of the Social Impact Scale (SIS) in colorectal cancer patients with an ostomy ($n = 239$, points, mean $\pm$ SD)

表 2. 结直肠癌造口患者 SIS 各维度得分及总分($n = 239$, 分, $\bar{x} \pm s$)

项目	条目数	得分范围	总分($\bar{x} \pm s$)	条目均分($\bar{x} \pm s$)
社会隔离感	7	7~28	18.61 ± 3.85	2.66 ± 0.55
内在羞耻感	5	5~20	10.96 ± 2.97	2.19 ± 0.59
社会排斥感	9	9~36	19.38 ± 3.78	2.15 ± 0.42
经济歧视	3	3~12	5.67 ± 2.56	1.89 ± 0.85
病耻感总分	24	24~96	54.62 ± 10.51	2.28 ± 0.44

3.3. 结直肠癌造口患者的生活质量得分

QLQ-CR38 各维度得分见表 3。功能维度中未来期望得分最低(41.98 ± 33.05), 症状维度中造口相关问题得分最高(31.92 ± 19.26)。

Table 3. Dimension scores of the QLQ-CR38 in colorectal cancer patients with an ostomy ($n = 239$, points, mean $\pm$ SD)

表 3. 结直肠癌造口患者 QLQ-CR38 各维度得分($n = 239$, 分, $\bar{x} \pm s$)

维度	类型	条目数	得分($\bar{x} \pm s$)	95%CI	实际范围
身体形象	功能维度	3	62.11 ± 26.85	58.7~65.5	0~100
未来期望	功能维度	1	41.98 ± 33.05	37.8~46.2	0~100
性功能	功能维度	3	76.06 ± 27.25	72.6~79.5	0~100
排尿问题	症状维度	3	6.09 ± 11.05	4.7~7.5	0~67
化疗副作用	症状维度	3	12.09 ± 12.25	10.5~13.6	0~56
胃肠道症状	症状维度	4	5.20 ± 12.10	3.7~6.7	0~100
体重下降	症状维度	1	26.92 ± 32.42	22.8~31.0	0~100
造口相关问题	症状维度	7	31.92 ± 19.26	29.5~34.4	0~90

注: 性别特异性维度计分仅纳入相应性别组。

3.4. 结直肠癌造口患者病耻感的单因素分析

单因素分析显示, 不同年龄分组、家庭所在地、主要陪护者及家庭人均月收入患者的病耻感总分比较, 差异有统计学意义(均 $P < 0.05$)。见表 4。

Table 4. Comparison of total stigma scores by different characteristics in colorectal cancer patients with an ostomy ($n = 239$, points, mean $\pm$ SD)

表 4. 不同特征结直肠癌造口患者病耻感总分比较($n = 239$, 分, $\bar{x} \pm s$)

项目	分组	例数	病耻感总分($\bar{x} \pm s$)	统计值	P 值
年龄分组	≥ 60 岁	93	52.45 ± 10.12	$F = 3.554$	0.030①
	≤ 44 岁	43	56.93 ± 11.64		
	45~59 岁	103	55.61 ± 10.09		
性别	男	147	54.33 ± 11.30	$t = -0.557$	0.578
	女	92	55.08 ± 9.14		
家庭所在地	城镇	172	53.59 ± 10.84	$t = -2.631$	0.009②
	农村	67	57.25 ± 9.16		
主要陪护者	子女	59	54.61 ± 8.20	$F = 3.425$	0.010②
	父母	20	60.00 ± 10.51		
	配偶	153	54.37 ± 10.92		
	外请陪护	2	38.50 ± 16.26		
	无陪护	4	45.25 ± 11.70		
	非直系亲属	1	55		
家庭人均月收入	≥ 5000	177	53.24 ± 10.20	$F = 4.378$	0.005②
	1000~3000	9	62.00 ± 9.22		
	3000~5000	50	57.98 ± 10.86		
	500~1000	1	61		
	< 500	2	56.00 ± 8.49		

注: ① $P < 0.05$, ② $P < 0.01$ 。

3.5. 病耻感与生活质量的相关性分析

Table 5. Correlations between stigma and quality of life in colorectal cancer patients with an ostomy ($n = 239$, r values)

表 5. 结直肠癌造口患者病耻感与生活质量的相关性分析($n = 239$, r 值)

变量	身体形象	未来期望	性功能	排尿问题	化疗副作用	胃肠道症状	体重下降	造口问题
社会排斥感	-0.290③	-0.274③	0.095	-0.016	0.092	0.003	0.036	0.493③
经济歧视	-0.111	-0.173②	-0.107	-0.023	0.130①	0.120	0.050	0.198②
内在羞耻感	-0.196②	-0.300③	0.124	0.031	0.017	0.053	0.004	0.428③
社会隔离感	-0.510③	-0.470③	0.177②	-0.054	0.096	0.077	0.119	0.580③
病耻感总分	-0.374③	-0.398③	0.108	-0.023	0.104	0.073	0.070	0.606③

注: ① $P < 0.05$, ② $P < 0.01$, ③ $P < 0.001$ 。

Pearson 相关分析显示, 病耻感总分与造口相关问题呈正相关($r = 0.606$), 与身体形象($r = -0.374$)、未

来期望($r = -0.398$)呈负相关(均 $P < 0.001$)。各维度中社会隔离感与造口问题的相关性最强($r = 0.580$)。见表 5。

3.6. 生活质量影响因素的多元线性回归分析

自变量赋值方式见表 6。分别以造口相关问题、身体形象和未来期望为因变量进行多元线性回归分析, 结果见表 7~9。造口相关问题维度, 病耻感总分($\beta = 0.532$)、BMI ($\beta = -0.179$)、造口并发症($\beta = 0.176$)和年龄($\beta = -0.110$)进入方程($R^2 = 0.426$); 身体形象维度, 年龄($\beta = 0.387$)、BMI ($\beta = 0.242$)和病耻感总分($\beta = -0.165$)进入方程($R^2 = 0.199$); 未来期望维度, BMI ($\beta = 0.196$)、病耻感总分($\beta = -0.171$)、年龄($\beta = 0.193$)和造口自理能力($\beta = 0.126$)进入方程($R^2 = 0.094$)。

Table 6. Coding of independent variables

表 6. 自变量赋值情况

自变量	赋值方式
年龄	连续变量, 以原始值录入
性别	分类变量, 男 = 0, 女 = 1
BMI	连续变量, 以原始值录入
文化程度	分类变量, 高中及以上 = 0, 初中及以下 = 1
婚姻状况	分类变量, 非已婚 = 0, 已婚 = 1
家庭所在地	分类变量, 农村 = 0, 城镇 = 1
家庭人均月收入	分类变量, <3000 元 = 0, ≥3000 元 = 1
造口自我护理能力	分类变量, 需他人辅助 = 0, 完全自理 = 1
造口并发症	分类变量, 无 = 0, 有 = 1
病耻感总分	连续变量, 以原始值录入

Table 7. Multiple linear regression analysis of factors influencing ostomy-related problems in colorectal cancer patients with an ostomy ($n = 239$)

表 7. 结直肠癌造口患者造口相关问题影响因素的多元线性回归分析($n = 239$)

自变量	<i>B</i> 值	<i>SE</i>	β 值	<i>t</i> 值	<i>P</i> 值
年龄	-0.168	0.076	-0.110	-2.216	0.028
性别(女 = 1)	-1.544	1.989	-0.039	-0.776	0.439
BMI	-0.959	0.222	-0.179	-4.321	<0.001
文化程度(初中及以下 = 1)	0.948	2.261	0.022	0.419	0.675
家庭人均月收入(≥3000 = 1)	6.138	4.046	0.070	1.517	0.131
造口自我护理(完全自理 = 1)	-3.047	2.347	-0.066	-1.298	0.196
造口并发症(有 = 1)	6.939	1.975	0.176	3.513	<0.001
病耻感总分	0.976	0.074	0.532	13.140	<0.001

注: $R^2 = 0.426$, 调整 $R^2 = 0.406$, $F = 21.41$, $P < 0.001$ 。

Table 8. Multiple linear regression analysis of factors influencing body image in colorectal cancer patients with an ostomy ($n = 239$)

表 8. 结直肠癌造口患者身体形象影响因素的多元线性回归分析($n = 239$)

自变量	<i>B</i> 值	<i>SE</i>	β 值	<i>t</i> 值	<i>P</i> 值
年龄	0.822	0.124	0.387	6.601	<0.001
性别(女 = 1)	4.220	3.275	0.077	1.289	0.199
BMI	1.802	0.365	0.242	4.931	<0.001
文化程度(初中及以下 = 1)	-4.113	3.722	-0.069	-1.105	0.270
家庭人均月收入($\geq 3000 = 1$)	-1.448	6.661	-0.012	-0.217	0.828
造口自我护理(完全自理 = 1)	1.436	3.864	0.022	0.372	0.710
造口并发症(有 = 1)	1.649	3.251	0.030	0.507	0.613
病耻感总分	-0.422	0.122	-0.165	-3.447	<0.001

注： $R^2 = 0.199$ ，调整 $R^2 = 0.171$ ， $F = 7.19$ ， $P < 0.001$ 。

Table 9. Multiple linear regression analysis of factors influencing future expectations in colorectal cancer patients with an ostomy ($n = 239$)

表 9. 结直肠癌造口患者未来期望影响因素的多元线性回归分析($n = 239$)

自变量	<i>B</i> 值	<i>SE</i>	β 值	<i>t</i> 值	<i>P</i> 值
年龄	0.504	0.163	0.193	3.095	0.002
性别(女 = 1)	3.985	4.286	0.059	0.930	0.354
BMI	1.794	0.478	0.196	3.752	<0.001
文化程度(初中及以下 = 1)	-9.368	4.872	-0.128	-1.923	0.056
家庭人均月收入($\geq 3000 = 1$)	3.781	8.719	0.025	0.434	0.665
造口自我护理(完全自理 = 1)	10.023	5.058	0.126	1.982	0.049
造口并发症(有 = 1)	3.046	4.256	0.045	0.716	0.475
病耻感总分	-0.538	0.160	-0.171	-3.363	<0.001

注： $R^2 = 0.094$ ，调整 $R^2 = 0.063$ ， $F = 3.01$ ， $P = 0.003$ 。

4. 讨论

4.1. 病耻感处于中等水平，社会隔离感最突出

本研究结直肠癌造口患者 SIS 总分(54.62 ± 10.51)处于中等水平，中重度病耻感占 75.7%。低于程方方等[6] (82.47 ± 29.58)和 Xi 等[8] (72.76 ± 12.73)的报告，可能与本研究城镇及高收入患者占比较高有关[10]。各维度中社会隔离感最突出(2.66 ± 0.55)，从污名化理论视角看，Goffman [4]指出污名使个体由“完整的人”降格为“有瑕疵的人”，而造口作为一种可被隐藏的污名，患者可能因担心渗漏、异味被他人察觉回避社交，与魏雪岩等[14]的质性 Meta 整合结果一致，患者因担心渗漏、异味而回避社交。结合社会认同理论进一步解释，造口破坏了患者原有的身体完整性认同与社会身份，患者易将“带造口者”内化为被贬低的群体标签，从而产生强烈的社会隔离感。研究还指出，结直肠癌造口患者社会疏离感与病耻感间呈正相关[15]，这提示临床干预不仅要缓解症状，更需帮助患者重建积极的身份认同。内在羞耻感

亦较高(2.19 ± 0.59), 反映患者存在较深的内在负面认知。提示临床应将病耻感筛查纳入造口患者常规评估。

4.2. 生活质量有待改善

本研究未来期望得分最低(41.98 ± 33.05), 造口相关问题得分最高(31.92 ± 19.26)。这一结果提示造口对患者心理层面的损害可能超过躯体症状本身。永久性造口使患者对恢复正常生活的预期落空, 排便方式的改变带来对未来工作、社交与生活规划的持续不确定感, 叠加对肿瘤复发和造口并发症的担忧, 患者普遍产生生活被疾病定义的无望体验, 未来期望因而成为功能领域中最脆弱的环节。Redeker 等[9]的 Meta 分析证实造口对身体形象有显著负面影响(Hedges' $g = -0.467$)。Phung 和 Fang [16]综述指出 25.5%~86% 患者存在身体形象困扰。造口相关问题的最高分与渗漏及造口周围皮肤并发症的高发生率密切相关。Osborne 等[17]对 301 例英国造口人群的调查显示, 82%存在造口周围皮肤并发症, 近 70%在一年内发生过渗漏, 且并发症严重程度与生活质量下降呈剂量反应关系。渗漏与皮肤问题的不可预测性使患者长期处于被暴露的焦虑中, 成为最直接的躯体负担。MacDonald 等[18]的系统评价亦证实, 造口形成对患者身体形象、自信心及社会功能均产生负面影响, 女性、永久性造口及回肠造口者受损更明显, 与本研究身体形象得分偏低相互印证。魏雪岩等[14]的质性 Meta 整合揭示了病耻感的多源性及其对社交、家庭层面的多重困境。应加强围手术期教育和延续性护理。

4.3. 年龄、居住地、陪护者和收入是病耻感的影响因素

单因素分析显示, 年龄、家庭所在地、主要陪护者和家庭月收入影响病耻感($P < 0.05$)。年长患者病耻感较低, 可能与接纳度更高有关; 农村患者高于城镇, 低收入患者高于高收入, 与王汐嫒等[10]的 Meta 分析一致。结合我国社会背景分析, 城乡医疗资源配置不均, 农村地区造口护理资源与基层延续性护理服务相对薄弱, 患者获取造口用品的可及性有限、自付经济负担更重; 低收入患者则因造口用品费用较高、社会保障补偿水平有限而承受更大的经济压力。子女为主要陪护者时病耻感较高, 可能与角色转换带来的内疚感有关; 随着家庭结构向小型化、少子化转变, 家庭照护功能趋于弱化, 此类患者获得的情感与工具性支持有限, 进一步加重了病耻感。临床应重点关注农村、低收入等高风险群体。

4.4. 病耻感与生活质量显著负相关且为独立影响因素

病耻感与身体形象、未来期望呈负相关, 与造口问题呈正相关($r = 0.606$), 与国内外研究[6] [8] [19]一致。彭星等[20]结构方程模型发现, 病耻感可直接预测心理痛苦, 也可通过削弱心理弹性间接作用, 其中中介效应 46.67%。陈妍等[21] Meta 分析显示肠造口患者心理痛苦检出率为 56.8%。从作用机制看, 病耻感对生活质量的并非简单的心理-躯体单向投射, 而是通过行为与情感两条路径形成的恶性循环。一方面, 高病耻感患者因担心造口被他人察觉而采取掩饰、回避求助等应对方式, 造口护理行为延迟或不规范, 渗漏与皮肤并发症等造口相关问题随之增多, 故病耻感与造口问题的相关性最强; 反之, 造口问题的反复发作又强化了自身是异类的污名认知。另一方面, 病耻感促使患者主动退缩社交、疏离社会支持, 损害身体形象认同与对未来的积极预期。俞晓青等[22]对 180 例结直肠癌术后肠造口患者的研究显示, 希望水平在病耻感与社会功能缺陷间起部分中介作用, 其中中介效应占总效应的 52.67%, 提示病耻感可经削弱希望水平这一路径间接损害社会功能, 与本研究揭示的病耻感经由退缩社交、损害未来预期而降低生活质量的路径相互印证, 为将病耻感确立为干预靶点提供了机制依据。回归分析进一步证实, 在控制人口学和临床变量后, 病耻感仍是生活质量的独立影响因素, 对造口相关问题呈正向预测($\beta = 0.532$), 对身体形象($\beta = -0.165$)和未来期望($\beta = -0.171$)呈负向预测, 其中对造口相关问题的预测力最强。

4.5. 建议与局限性

建议将 SIS 筛查纳入常规, ≥ 49 分者重点干预; 开展基于接纳承诺疗法[23]、正念疗法[24]和 PERMA 模式[25]的心理干预和同伴教育; 加强延续性护理和社会支持。本研究不足之处在于横断面设计无法推断因果, 单中心样本代表性有限, 自评量表可能存在偏倚。同时, 本研究未纳入社会支持、自我效能感等中介或调节变量, 难以揭示病耻感作用于生活质量的路径机制。未来可开展多中心纵向研究, 并构建中介或调节模型, 检验社会支持在病耻感与生活质量间的调节作用及自我效能感的中介作用, 为精准干预提供靶点。

5. 结论

CRC 造口患者病耻感处于中等水平, 中重度病耻感占比较高。病耻感与生活质量呈显著负相关, 且是生活质量的独立影响因素。临床应重视早期筛查与评估, 重点针对高风险群体实施心理干预和延续性护理, 以降低病耻感, 改善生活质量。

基金项目

基金资助: 国家临床重点专科。

参考文献

- [1] Sung, H., Ferlay, J., Siegel, R.L., Laversanne, M., Soerjomataram, I., Jemal, A., *et al.* (2021) Global Cancer Statistics 2020: GLOBOCAN Estimates of Incidence and Mortality Worldwide for 36 Cancers in 185 Countries. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, **71**, 209-249. <https://doi.org/10.3322/caac.21660>
- [2] 郑荣寿, 陈茹, 韩冰峰, 等. 2022 年中国恶性肿瘤流行情况分析[J]. 中华肿瘤杂志, 2024, 46(3): 221-231.
- [3] 喻德洪. 我国肠造口治疗的现状与展望[J]. 中华护理杂志, 2005(6): 415-417.
- [4] Goffman, E. (1986) Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity. Touchstone.
- [5] Yuan, J.M., Zhang, J.E., Zheng, M.C. and Bu, X.Q. (2018) Stigma and Its Influencing Factors among Chinese Patients with Stoma. *Psycho-Oncology*, **27**, 1565-1571. <https://doi.org/10.1002/pon.4695>
- [6] 程方方, 张欢, 李嘉宁, 等. 结直肠癌造口术后患者病耻感对心理弹性和生活质量及造口并发症的影响[J]. 中华肿瘤防治杂志, 2021, 28(11): 852-857.
- [7] 王艳, 杨富国, 鞠陶然, 等. 不同应对方式在结肠造口患者病耻感和造口适应间的中介效应[J]. 解放军护理杂志, 2018, 35(5): 29-32.
- [8] Xi, Z., Rong, C.M., Ling, L.J., Hua, Z.P., Rui, G., Fang, H.G., *et al.* (2022) The Influence of Stigma and Disability Acceptance on Psychosocial Adaptation in Patients with Stoma: A Multicenter Cross-Sectional Study. *Frontiers in Psychology*, **13**, Article 937374. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.937374>
- [9] Redeker, C., Grunfeld, E. and Miles, A. (2025) The Impact of an Ostomy on Body Image and Sexual Function of Patients with Colorectal Cancer: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Psycho-Oncology*, **34**, e70249. <https://doi.org/10.1002/pon.70249>
- [10] 王汐嫒, 程悦, 李敏, 等. 造口患者病耻感影响因素的系统评价及 Meta 分析[J]. 中华现代护理杂志, 2023, 29(11): 1461-1467.
- [11] 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>
- [12] Sprangers, M.A.G., te Velde, A. and Aaronson, N.K. (1999) The Construction and Testing of the EORTC Colorectal Cancer-Specific Quality of Life Questionnaire Module (QLQ-CR38). *European Journal of Cancer*, **35**, 238-247. [https://doi.org/10.1016/s0959-8049\(98\)00357-8](https://doi.org/10.1016/s0959-8049(98)00357-8)
- [13] Kong, D., Yang, Z., Wang, Y., Meng, Q., Tang, X., Cun, Y., *et al.* (2012) Development and Validation of a Simplified Chinese Version of EORTC QLQ-CR38 to Measure the Quality of Life of Patients with Colorectal Cancer. *Oncology*, **83**, 201-209. <https://doi.org/10.1159/000341345>
- [14] 魏雪岩, 张宝珍, 汤利萍, 等. 肠造口患者病耻感体验质性研究的 Meta 整合[J]. 军事护理, 2025, 42(7): 12-15.
- [15] 赵海迪, 姚翠. 结直肠癌永久性造口患者社会疏离感与病耻感、社会支持的相关性[J]. 皖南医学院学报, 2024,

- 43(2): 176-179.
- [16] Phung, V.D. and Fang, S. (2022) Body Image Issues in Patients with Colorectal Cancer: A Scoping Review. *Cancer Nursing*, **46**, 233-247. <https://doi.org/10.1097/ncc.0000000000001085>
- [17] Osborne, W., White, M., Aibibula, M., Boisen, E.B., Ainsworth, R. and Vestergaard, M. (2022) Prevalence of Leakage and Its Negative Impact on Quality of Life in People Living with a Stoma in the UK. *British Journal of Nursing*, **31**, S24-S38. <https://doi.org/10.12968/bjon.2022.31.16.s24>
- [18] MacDonald, S., Wong, L., John-Charles, R., McKee, T., Quasim, T. and Moug, S. (2023) The Impact of Intestinal Stoma Formation on Patient Quality of Life after Emergency Surgery—A Systematic Review. *Colorectal Disease*, **25**, 1349-1360. <https://doi.org/10.1111/codi.16603>
- [19] Zhao, W., Chen, M., Dai, J., Wang, L. and Li, B. (2025) The Dual Burden of Stigma: A Scoping Review of Its Impact on Colorectal Cancer Patients and Screening Participants. *BMC Public Health*, **25**, Article No. 3377. <https://doi.org/10.1186/s12889-025-24782-x>
- [20] 彭星, 黄丽, 廖私文. 基于结构方程模型的结直肠癌永久性肠造口患者病耻感对心理痛苦的影响路径分析[J]. 当代护士, 2025, 32(18): 107-112.
- [21] 陈妍, 汤利萍, 严志洁, 等. 中国肠造口患者心理痛苦检出率的 Meta 分析[J]. 中国疗养医学, 2024, 33(6): 54-58.
- [22] 俞晓青, 刘樱, 吕琴. 结直肠癌术后肠造口患者病耻感对社会功能缺陷的影响[J]. 浙江临床医学 2025, 27(8): 1221-1223.
- [23] 程荷娟, 朱佳莲. 基于接纳承诺疗法的护理干预对结直肠癌造口病人的影响[J]. 全科护理, 2022, 20(19): 2681-2684.
- [24] 王珑, 梁小琴, 王历刚, 等. 正念疗法对肠造口患者病耻感的 Meta 分析和 GRADE 证据级别评价[J]. 齐齐哈尔医学院学报, 2023, 44(19): 1877-1882.
- [25] 郑晓艳, 王志霞, 赵天云, 等. 幸福 PERMA 模式干预对结直肠癌造口患者心理弹性、病耻感及生活质量的影响[J]. 中华行为医学与脑科学杂志, 2025, 34(10): 912-918.