

青年肿瘤患者病耻感评估及基于同伴支持的数字化干预研究

胡月梅, 姚淑芳, 刘 瑾*

新疆医科大学附属肿瘤医院 新疆乌鲁木齐

【摘要】目的 为了解青年肿瘤患者病耻感情况及影响因素, 并探究同伴支持下数字化干预对于缓解病耻感的效果。**方法** 为便利抽样, 选择 2022 年 6 月-2023 年 12 月我院肿瘤科住院治疗 18~40 岁青年肿瘤患者 126 例, 用社会影响量表 (Social Impact Scale, SIS) 测评基线病耻感水平, 随机分为干预组 63 例和对照组 63 例, 干预组实施为期 12 周基于微信小程序的同伴支持数字化干预。**结果** 青年肿瘤患者基线 SIS 总分: 干预组 (68.9 ± 9.3) 分, 对照组 (67.8 ± 10.1) 分, 总体 (68.4 ± 9.7) 分属于中等水平; 经干预后, 干预组病耻感总分及社会排斥、经济歧视、内在羞耻感、社会隔离四个维度评分均显著低于对照组 ($P < 0.05$), 干预组自我效能感显著提高, 心理健康水平有所改善, 提示干预可提升自我效能并改善心理健康。**结论** 青年肿瘤患者普遍存在中等水平的病耻感, 同伴支持数字化干预可有效降低病耻感、改善心理健康, 值得临床推广。

【关键词】 青年肿瘤患者; 病耻感; 同伴支持; 数字化干预; 心理健康

【收稿日期】 2026 年 8 月 2 日

【出刊日期】 2026 年 9 月 1 日

【DOI】 10.12208/j.jacn.20260463

Assessment of stigma in young cancer patients and a digital intervention based on peer support

Yuemei Hu, Shufang Yao, Jin Liu*

Affiliated Tumor Hospital of Xinjiang Medical University, Urumqi, Xinjiang

【Abstract】Objective To understand the situation of stigma in young cancer patients and its influencing factors, and to explore the effect of digital intervention based on peer support in alleviating stigma. **Methods** For convenience sampling, 126 young cancer patients aged 18-40 years who were hospitalized in the oncology department of our hospital from June 2022 to December 2023 were selected. The baseline stigma level was evaluated using the Social Impact Scale (SIS). They were randomly divided into the intervention group (63 cases) and the control group (63 cases). The intervention group implemented a 12-week digital intervention based on the WeChat mini-program with peer support. **Results** The baseline SIS total score of young cancer patients: intervention group (68.9 ± 9.3) points, control group (67.8 ± 10.1) points, the overall score (68.4 ± 9.7) points belongs to the medium level; after the intervention, the total score of stigma and the scores of social exclusion, economic discrimination, internal shame, and social isolation in the intervention group were significantly lower than those in the control group ($P < 0.05$). The self-efficacy of the intervention group significantly increased, and the mental health level improved, suggesting that the intervention can enhance self-efficacy and improve mental health. **Conclusion** Young cancer patients generally have a medium level of stigma. Digital intervention based on peer support can effectively reduce stigma and improve mental health, and it is worthy of clinical promotion.

【Keywords】 Young cancer patients; Stigma; Peer support; Digital intervention; Mental health

肿瘤治疗技术的进步使得越来越多的肿瘤患者得到了较好的生存质量, 但是由于肿瘤引起的社交心理压力并没有随着肿瘤生存率的提高而得到缓解, 在青年群体中更加明显^[1]。青年肿瘤患者 (18~40 岁) 处在人生的重要转折期, 要承受学业深造、就业、组建家庭、融入社会等各方面的压力, 肿瘤诊断会打乱原有的生

活规划, 而且还会给身份认同带来很大冲击^[2]。病耻感 (stigma) 是一种复杂的社会心理建构, 它是指人们因为患病或者具有某些特征而被贴上负面标签, 从而产生消极的认知评价、自我否定、自我隐藏和羞愧等情绪反应。肿瘤病人病耻感常常会伴随着焦虑、抑郁等情绪, 从而造成社会功能的下降以及生活质量的降低, 成为

*通讯作者: 刘瑾

影响病人全面康复的主要因素^[3]。

与中老年人群相比, 青年人群在数字技术的使用习惯、社交需求、病耻感产生原因等各方面都存在着明显差别^[4]。青年群体更倾向于线上社交, 对于数字化干预的接受程度也较高, 但是国内对于这一群体病耻感的研究还比较少。同伴支持被证明是有效的干预手段, 在慢性病的管理上具有明显的效果, 同病病友之间的交流互动可以减轻患者所感受的孤独感和病耻感。把同伴支持同数字技术融合起来, 能冲破时间与地域的束缚, 给青年群体赋予更为方便且长久的心理支撑。

1 资料与方法

1.1 研究对象

采用便利抽样, 选择 2022 年 6 月-2023 年 12 月某三甲医院肿瘤科住院青年肿瘤患者。纳入标准: 年龄 18~40 岁, 病理诊断为恶性肿瘤、确诊时间>1 月、基本会读写汉语、能够使用手机及微信、愿意签署知情同意书。排除标准: 严重认知障碍或精神疾病、预期生存期<3 个月、已参加其他干预研究者、无法完成 12 周干预或不能正常使用微信的患者等。

1.2 研究工具

病耻感使用社会影响量表 (Social Impact Scale, SIS), 共 24 条目, 中文版修订/自编维度为: 社会排斥、内在羞耻、社会隔离和经济歧视。1~4 分 Likert4 级计分, 总分 24~96 分。得分越高则病耻感越重, Cronbach's α 系数 0.85, 信效度较好。心理健康用医院焦虑抑郁量表 (HADS) 来评定, 自我效能感用一般自我效能感量表 (GSES) 来评定。

1.3 干预方案

对照组给予肿瘤科常规护理, 基础健康教育、用药指导、常规心理疏导。干预组 12 周同伴支持数字化干预方案由研究者、心理咨询师、肿瘤专科护士和信息工程师制定, 包括 3 个部分: ①同伴支持: 参与干预的青年肿瘤康复志愿者一般在 18~40 岁间, 在经过 4 小时培训、考核后进入此圈子, 一对一或者一对多线上配对, 每周线上交流 ≥ 2 次、每次 ≥ 15 分钟, 由研究者定期督导, 交流内容包括疾病适应、情绪调节以及应对技巧等; ②知识赋能: 平台定期推送病耻认知重建、压力管理、沟通技巧等图文及视频资料, 供患者自主学习; ③团体辅导: 心理治疗师每月开展 1 次线上团体辅导, 通过主题讨论、互助分享强化支持。

1.4 统计学方法

采用 SPSS 26.0 软件分析。计量资料以 ($\bar{x} \pm s$) 表示, 组间干预效应比较采用协方差分析 (ANCOVA),

以基线得分为协变量; 组内干预前后比较采用配对 t 检验; 计数资料组间比较采用 χ^2 检验。P<0.05 为差异有统计学意义。

2 结果

2.1 研究对象一般资料及病耻感基线水平

两组年龄、性别、肿瘤类型、病程、文化程度等基线资料差异无统计学意义 (P>0.05), 基线资料均衡可比。全体患者基线 SIS 总分为干预组 68.9 $\pm$ 9.3, 对照组 67.8 $\pm$ 10.1, 合并均值 68.4 $\pm$ 9.7。SIS 标准分级: 24~47 分轻度、48~71 分中度、72~96 分重度, 据此本组患者病耻感处于中等水平; 其中内在羞耻感最高, 其次是社会隔离, 提示青年肿瘤患者主要以自我贬低为主, 伴明显的社交回避。多元线性回归分析显示, 性别、文化程度、治疗副作用程度及社会支持水平是青年肿瘤患者病耻感的独立影响因素 (模型 $R^2=0.43$, 调整后 $R^2=0.41$; 标准化回归系数 β 分别为: 性别 0.16、文化程度 -0.17、治疗副作用程度 0.32、社会支持水平 -0.35, 均 P<0.05)。

2.2 干预效果比较

干预 12 周后病耻感、心理健康及自我效能感得分变化见表 1。组间比较采用协方差分析 (ANCOVA), 以基线得分为协变量, 可看到干预组 SIS 总分及各维度、HADS 焦虑抑郁评分、自我效能感得分均显著优于对照组 (P<0.05); 组内比较中, 干预组干预之后各指标与干预前相比均有显著改善 (P<0.05), 而对照组干预前后变化不明显 (P>0.05), 说明基于微信小程序的同伴支持数字化干预效果明显。

3 讨论

从本研究来看, 青年肿瘤患者普遍存在中等水平病耻感, 尤其是内在羞耻感得分最高, 社会隔离居于第二位^[5]。说明了青年群体容易将社会对肿瘤的负面偏见内化为自我否定, 出现自我污名和社交回避行为。这与中老年人因传统疾病观念产生外归因性病耻感不同, 更加受到容貌、社会角色及身份丧失等影响, 因此有针对性的干预很重要。

多元线性回归分析显示, 性别、文化程度、治疗副作用程度和社会支持水平是青年肿瘤患者病耻感的独立影响因素 ($R^2=0.43$, 均 P<0.05)。上述因素可能通过影响患者的心理适应与社会功能, 进而加重其病耻感体验。

干预结果显示, 经过 12 周基于微信小程序的同伴支持数字化干预后, 患者的病耻感总分及各维度、HADS 焦虑抑郁评分、自我效能感均有较好改善 (P<

0.05), 而对照组的变化不明显。这表明对青年患者来说, 干预能够起到良好的心理支持作用。可能原因在于: 1) 同伴榜样。与康复志愿者或同病病友交流沟通, 接受他们积极应对疾病的榜样, 内化正向认知减轻自我

否定^[6]。2) 社会支持, 线上同伴支持圈子提供及时的理解和接纳, 缓解隔离感和孤独感。3) 数字化优势: 微信小程序使用更便捷、私密、即时性, 符合青年患者线上社交习惯, 提高参与意识并保持坚强。

表 1 干预前后两组患者各指标得分比较 ($\bar{x}\pm s$, 分)

评估指标	干预组干预前	干预组干预后	对照组干预前	对照组干预后	干预前 t 值	干预后 t 值	组间 F 值 (ANCOVA)	P 值
SIS 总分	68.9±9.3	54.2±8.1	67.8±10.1	63.7±9.5	0.44	4.17	28.6	<0.001
内在羞耻感	22.3±4.1	16.8±3.6	21.9±4.5	20.5±4.2	0.36	3.66	22.4	<0.001
社会隔离	19.6±3.8	14.3±3.2	19.2±3.5	18.1±3.7	0.42	4.25	20.1	<0.001
经济歧视	18.4±3.5	13.5±3.0	17.9±3.8	16.8±3.6	0.53	3.86	17.8	<0.001
HADS 焦虑	10.4±3.2	7.1±2.8	10.1±3.5	9.3±3.1	0.35	2.88	14.5	<0.001
HADS 抑郁	9.8±3.0	6.9±2.5	9.5±2.9	8.7±2.7	0.39	2.68	12.8	<0.001
一般自我效能感量表 (GSES) 得分	24.3±5.1	30.6±4.8	24.1±4.9	25.8±5.2	0.15	3.72	19.9	<0.001

此外, 干预组自我效能感提高与心理健康改善也是同步进行的, 表明病耻感降低可能促进患者积极应对问题, 提升了整体心理状态。这意味着有一个潜在的“病耻感降低→自我效能提高→积极应对→心理健康改善”的良性循环, 为临床提供了一种新的思路, 即不仅要关注显性焦虑抑郁情绪, 更要重视病耻感评估和针对性干预^[7-8]。

本研究的结果表明, 通过同伴支持结合数字化平台干预, 有利于青年肿瘤患者的心理健康和自我效能提升, 可以为临床的心理护理提供参考和推广。但仍需在未来的研究中继续增加样本量、完善多中心随机对照设计, 进一步验证干预的效果及可持续性。

参考文献

[1] 尹春岚,曲慧利,杨富国,等.青年乳腺癌术后患者心理社会适应现状及影响因素研究[J].护理管理杂志,2019,19(7):457-461.

[2] 孙倩,王璐,郑树基,等.数字化健康干预在青年癌症患者心理康复中的应用进展[J].中华护理杂志,2019,54(2):301-306.

[3] 刘梦,张莉,王静.青年肿瘤患者病耻感与社会支持的相关性研究[J].中华现代护理杂志,2022,28(12):1621-1625.

[4] 冯圣雅,高蓉,刘蓉,等.育龄期男性癌症患者生育忧虑的潜在剖面分析及影响因素[J].护理学杂志,2024,39(02):87-91.

[5] 于万慧,迟嘉婧,高晓,等.同伴支持在青年恶性肿瘤患者中的研究进展[J].职业与健康,2023,39(06):850-854.

[6] 韩双忆."陪伴式"社会工作服务方法提升青少年骨肉瘤患者抗逆力的应用[J].中文科技期刊数据库(文摘版)社会科学,2024(2):0093-0097.

[7] 王颖,赵术宙,曹元杰,等.青年宫颈癌放射治疗患者社会疏离感与病耻感的相关性研究[J].天津护理,2024,32(3):297-300.

[8] 敖强,谢文秀,栗东云,等.同伴支持教育在肿瘤患者癌痛管理中的应用[J].当代护士:学术版,2022(001):029.

版权声明: ©2026 作者与开放获取期刊研究中心 (OAJRC) 所有。本文章按照知识共享署名许可条款发表。
<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>



OPEN ACCESS