

唇腭裂患儿母亲病耻感现状及影响因素分析

赵芮¹ 王丹² 吕雅琪³ 崔珂³ 池婷² 黄汉尧² 李杨² 石冰² 龚彩霞²

1. 四川大学华西护理学院/四川大学华西口腔医院护理部 成都 610041;

2. 口腔疾病防治全国重点实验室 国家口腔医学中心 口腔疾病国家临床医学研究中心

四川大学华西口腔医院唇腭裂外科 成都 610041;

3. 四川大学公共管理学院社会学与心理学系 成都 610065

[摘要] **目的** 探讨唇腭裂患儿母亲病耻感现状及影响因素, 为唇腭裂家庭进行心理支持提供新的视角与干预依据。**方法** 选取127名承担主要照顾者责任的唇腭裂患儿母亲作为研究对象。应用社会影响量表、社会支持评定量表、心理韧性量表、照顾负担量表和自制人口学一般资料问卷进行调查, 统计各量表得分并进行相关性分析。**结果** 唇腭裂患儿母亲的病耻感水平与家庭月收入、患儿年龄<3岁与7~12岁2组间具有显著关系 ($P<0.05$); 唇腭裂患儿母亲的病耻感与社会支持关系显著 ($P<0.05$) 但无线性关系; 与心理韧性呈负相关 ($\beta=-0.241, P=0.002$); 与照顾者负担得分呈正相关 ($\beta=0.428, P<0.001$); 链式中介效应分析显示, 照顾负担-心理韧性-社会支持在唇腭裂患儿母亲病耻感间起部分中介效应作用 ($P<0.05$)。**结论** 唇腭裂患儿母亲普遍存在病耻感。其病耻感与患儿年龄、经济因素、心理韧性、照顾负担、社会支持相关。医护人员应采取针对性的干预措施减少患儿母亲的病耻感, 改善以患儿为主的整个家庭的长期生活质量。

[关键词] 唇腭裂; 唇腭裂家庭; 病耻感; 链式中介

[中图分类号] R782.2 **[文献标志码]** A **[doi]** 10.7518/gjkq.2026103



本文链接

OSID码

Analysis of the status and influencing factors of stigma among mothers of children with cleft lip and palate

Zhao Rui¹, Wang Dan², Lü Yaqi³, Cui Ke³, Chi Ting², Huang Hanyao², Li Yang², Shi Bing², Gong Caixia²

1. West China School of Nursing, Sichuan University/Dept. of Nursing, West China Hospital of Stomatology, Sichuan University, Chengdu 610041, China; 2. State Key Laboratory of Oral Diseases & National Center for Stomatology & National Clinical Research Center for Oral Diseases & Dept. of Cleft Lip and Palate Surgery, West China Hospital of Stomatology, Sichuan University, Chengdu 610041, China; 3. Dept. of Sociology and Psychology, School of Public Administration, Sichuan University, Chengdu 610065, China

Correspondence: Gong Caixia, Email: gongcaixia01@163.com

[Abstract] **Objective** This study aimed to investigate the current status and influencing factors of stigma among mothers of children with cleft lip and palate (CLP), providing new perspectives and intervention evidence for psychological support for CLP families. **Methods** A total of 127 mothers serving as primary caregivers for children with CLP were selected as the study subjects. Surveys were conducted using the social impact scale, social support rating scale, psychological resilience scale, caregiver burden scale, and a self-designed demographic questionnaire. Scores from each scale were statistically analyzed, and correlation analysis was performed. **Results** The extent of stigma among mothers of children with CLP showed significant relationships with monthly household income and the child's age (<3 years vs. 7-12 years; $P<0.05$). This stigma was significantly associated with social support ($P<0.05$), but the correlation was not linear. It was

negatively correlated with psychological resilience ($\beta=-0.241, P=0.002$) and positively correlated with caregiver burden ($\beta=0.428, P<0.001$). Chain mediating effect analysis revealed that caregiver burden-psychological resilience-social support partially mediated the stigma ex-

[收稿日期] 2024-11-19; **[修回日期]** 2025-08-02

[作者简介] 赵芮, 硕士, Email: hxkqzoe@163.com

[通信作者] 龚彩霞, 副主任护师, 学士, Email: gongcaixia01@163.com

com

perienced by these mothers ($P<0.05$). **Conclusion** Stigma is prevalent among mothers of children with CLP. The factors influencing this stigma include the child's age, economic status, psychological resilience, caregiver burden, and social support. Healthcare professionals should implement targeted interventions to reduce maternal stigma and improve the long-term quality of life for these child-centered families.

[Key words] cleft lip and palate; cleft lip and palate family; stigma; chain mediation

唇裂、腭裂是人类最常见的先天性疾病之一，我国唇腭裂发病率是1.67%^[1]。唇腭裂会导致患儿外貌形态紊乱、进食和发音功能异常，还会对其家庭造成较大压力。患儿母亲常是主要照顾者，在患儿的诊断、治疗和康复阶段有着较重的负担^[2-3]。研究^[4]显示：照顾负担和病耻感联系紧密。病耻感是患儿母亲普遍面临的问题，可能导致家庭关系紧张、社会隔离等不良后果，不利于患儿的心理正常发育^[5]；还可能导致遗弃婴儿等恶性事件的发生^[6]。

心理韧性为个体对应激源的能力^[7]，对减轻病耻感和照顾负担具有积极作用^[8]。社会支持是帮助个体或群体脱离当前困境的社会行为总和^[9]，合理、正确的利用各种社会支持可以增强心理韧性，有利于对抗病耻感等负性情绪^[10]。目前，对于唇腭裂患儿母亲病耻感的研究多局限于人口学数据进行单因素分析，缺乏对于与其他社会心理状况联合的分析、以及对其深层次影响因素和后果的探讨。

本研究拟从多角度调查唇腭裂患儿母亲以病耻感为主的心理现状，并通过链式中介效应分析等方法深入探讨其影响因素，为帮助唇腭裂患儿母亲更好地应对病耻感带来的挑战提供指导方向。

1 材料和方法

1.1 调查对象

根据样本量粗略估计法^[11]，样本量至少是变量数的5~10倍，考虑15%~20%的资料不全等问题，本研究共选取14个影响因素，纳入样本量不少于83例。本研究最终纳入2023年4—8月于四川大学华西口腔医院唇腭裂外科陪同唇腭裂患儿就诊的母亲共127人。本研究经四川大学华西口腔医院伦理委员会批准（WCHSIRB-D-2019-209）。

纳入标准：1) 患儿医学诊断为唇裂、腭裂或唇腭裂；2) 患儿未伴有其他系统器官的先天性畸

形或疾病；3) 患儿无其他危重或慢性疾病；4) 患儿家庭无其他遗传病家族史；5) 研究对象必须是患儿的生物学母亲，并为患儿的主要照顾者；6) 研究对象知情并同意参加本次问卷的评估。

排除标准：1) 存在精神或/和认知障碍；2) 长时间(≥ 3 年)服用精神类药物；3) 近6个月经受过严重负性事件，如家庭成员去世、交通意外等；4) 已接受正规心理治疗者；5) 剔除调查数据有缺失者。

1.2 调查工具

1.2.1 一般资料问卷 自行编制，包括唇腭裂患儿的家庭、母亲和患儿自身3方面的内容。家庭资料包括家庭月收入、家庭孩子数量等；母亲的一般资料包括年龄、受教育程度、职业、婚姻状况等；患儿一般资料包括年龄、性别、诊断、手术次数、医疗付费方式等。

1.2.2 社会影响量表 (social impact scale, SIS) 该量表由Fife和Wright于2000年编制而成。2007年，Pan等^[12]将其进行汉化，翻译成中文版SIS，包含4个维度，共24个条目，量表采用Likert 4点计分法，4=极为同意，3=同意，2=不同意，1=极不同意。量表总分为24个条目分数之和。其中轻度水平24~47分、中度水平48~71分、重度水平72~96分。4个维度的Cronbach's α 系数为0.85~0.90，相关系数rs为0.28~0.66。该量表广泛运用于病耻感的研究。

1.2.3 社会支持评定量表 (social support rating scale, SSRS) 该量表由肖水源^[13]编制，在本研究中用于测量母亲获得的社会支持情况，该表分为客观支持、主观支持、对支持的利用度3个维度，共10个条目。量表得分越高，表示社会支持程度越高。总分 ≤ 22 分为低水平社会支持，23~44分为中等水平社会支持， ≥ 45 分为高水平社会支持。Cronbach's α 系数为0.92，具有良好的信效度。

1.2.4 心理韧性量表 (Connor-Davidson resilience scale, CD-RISC) 该量表^[14]包括乐观、力量、坚韧3个维度，共25个条目，每个条目采用Likert-

4级评分法(选项从“从不”到“一直”分别对应0~4分),评分范围0~100分,分值越高则表示心理韧性水平越高。量表的Cronbach's α 系数为0.91,各维度Cronbach's α 系数为0.66~0.88。

1.2.5 照顾负担量表(caregiver burden inventory, CBI) 该量表是由Novak等^[15]于1989年编制,用于测量照顾者负担的量表,共5个维度,24个条目,分别为:时间依赖性负担、发展受限性负担、身体性负担、社交性负担和情感性负担,每个条目按照负担的轻重评为0~4分,总分0~96分,得分越高说明照顾者负担越重。岳鹏等^[16]将其汉化,量表的Cronbach's α 系数为0.92。

1.3 资料收集方法

调查人员经过统一培训后在四川大学华西口腔医院的唇腭裂外科对担任住院患者主要照顾者角色的母亲发放纸质问卷。在研究对象自愿同意调查的前提下,告知保密措施,采用匿名方式填写问卷。本次共发放问卷150份,回收有效问卷127份,有效回收率84.7%。

1.4 统计学方法

数据分析采用SPSS 27.0,满足正态分布的计量资料以均数和标准差($\bar{x}\pm s$)表示,计数资料以构成比(%)表示,2组比较采用独立样本t检验,多组间均数比较采用方差分析。相关分析用Pearson法;并使用线性回归和链式中介作用模型、Bootstrap分析法进行分析; $P<0.05$ 认为差异有统计学意义。

2 结果

2.1 不同特征的唇腭裂患儿母亲SIS得分比较

单因素分析结果显示:唇腭裂患儿母亲SIS得分在患儿年龄小于3岁与7~12岁2组中有统计学意义,7~12岁的家长病耻感更轻($P=0.035$);家庭月收入变量上差异具有统计学意义($P<0.05$),详见表1。

2.2 唇腭裂患儿母亲的照顾负担、心理韧性及社会支持得分与病耻感的相关性

使用Pearson法进行相关性分析得到唇腭裂患儿母亲的病耻感、照顾负担、心理韧性及社会支持水平之间均有显著相关性。其中病耻感与照顾负担呈正相关,与心理韧性和社会支持呈负相关。

唇腭裂患儿母亲的照顾负担、心理韧性及社

会支持得分与病耻感的相关性分析详见表2。

表 1 不同特征的唇腭裂患儿母亲SIS得分比较

Tab 1 Comparison of SIS scores among mothers of children with cleft lip and palate by characteristics

| 测量项目 | | n | 得分 | t或F值 | P值 |
|---------------|---------|-------------|--------------|--------|-------|
| 患儿情况 | 性别 | | | -1.857 | 0.066 |
| | 男 | 61 | 46.03±12.91 | | |
| | 女 | 66 | 50.18±12.27 | | |
| | 年龄/岁 | | | 1.723 | 0.166 |
| | <3 | 74 | 49.34±12.48* | | |
| | 3~6 | 16 | 48.00±14.25 | | |
| | 7~12 | 22 | 42.82±11.86 | | |
| | 13~17 | 15 | 50.60±12.37 | | |
| | 诊断 | | | 0.379 | 0.686 |
| | 唇裂 | 38 | 49.26±12.99 | | |
| | 腭裂 | 50 | 47.00±13.32 | | |
| | 唇裂+腭裂 | 39 | 48.67±11.78 | | |
| 母亲情况 | 手术次数 | | | 1.319 | 0.271 |
| | 1 | 81 | 48.99±12.24 | | |
| | 2 | 20 | 49.60±15.48 | | |
| | ≥3 | 26 | 44.62±11.60 | | |
| | 医保 | | | 1.998 | 0.160 |
| | 有 | 121 | 48.01±12.93 | | |
| | 无 | 6 | 51.83±5.91 | | |
| | 是否为独生子女 | | | 1.536 | 0.127 |
| | 是 | 62 | 49.95±13.05 | | |
| | 否 | 65 | 46.51±12.23 | | |
| | 婚姻状况 | | | 1.885 | 0.581 |
| | 已婚 | 121 | 48.05±12.91 | | |
| 未婚或离异或丧偶 | 6 | 51.00±7.64 | | | |
| 年龄/岁 | | | 0.097 | 0.907 | |
| 18~29 | 35 | 47.94±13.77 | | | |
| 30~39 | 80 | 48.50±12.35 | | | |
| >40 | 12 | 46.83±12.79 | | | |
| 民族 | | | 1.410 | 0.237 | |
| 汉族 | 110 | 47.66±12.47 | | | |
| 少数民族 | 17 | 51.59±14.05 | | | |
| 家庭月收入/元 | | | 2.411 | 0.040 | |
| 1 000以下 | 8 | 50.25±8.07 | | | |
| 1 000~3 000 | 24 | 54.42±11.59 | | | |
| 3 000~5 000 | 49 | 44.86±14.16 | | | |
| 5 000~10 000 | 31 | 49.84±10.02 | | | |
| 10 000~50 000 | 13 | 43.85±13.84 | | | |
| 50 000以上 | 2 | 49.50±0.71 | | | |
| 文化程度 | | | 0.172 | 0.842 | |
| 初中及以下 | 43 | 48.86±12.47 | | | |
| 高中或中专 | 32 | 47.13±13.12 | | | |
| 大专及以上 | 52 | 48.29±12.84 | | | |

注: *为 $P<0.05$,与患儿年龄为7~12岁组比较。

2.3 唇腭裂患儿母亲的病耻感相关因素的线性回归分析

由于单因素分析中家庭月收入差异有统计学意义，对家庭月收入进行赋值 (<1 000=1, 1 000~3 000=2, 3 000~5 000=3, 5 000~10 000=4,

10 000~50 000=5, >50 000=6); 照顾负担、心理韧性及社会支持与病耻感相关显著。进行多元线性回归分析，结果显示：低照顾负担、高心理韧性是患儿母亲低病耻感的保护因素 ($P<0.05$)，详见表3。

表 2 唇腭裂患儿母亲的照顾负担、心理韧性及社会支持得分与病耻感的相关性分析

Tab 2 Correlational analysis of caregiver burden, psychological resilience, and social support scores with stigma among mothers of children with cleft lip and palate $n=127, \bar{x}\pm s$

| 项目 | 得分/分 | 病耻感 | 照顾负担 | 心理韧性 | 社会支持 |
|------|-------------|-----------|-----------|--------|------|
| 病耻感 | 48.19±12.70 | 1 | - | - | - |
| 照顾负担 | 34.27±16.24 | 0.554*** | 1 | - | - |
| 心理韧性 | 56.06±20.02 | -0.425*** | -0.381*** | 1 | - |
| 社会支持 | 41.65±7.55 | -0.300** | -0.353*** | 0.218* | 1 |

注：* $P<0.05$ ；** $P<0.01$ ；*** $P<0.001$ 。

表 3 唇腭裂患儿母亲的照顾负担、心理韧性、社会支持得分及家庭月收入与病耻感的线性回归分析

Tab 3 Linear regression analysis of caregiver burden, psychological resilience, social support scores, and monthly household income with stigma among mothers of children with cleft lip and palate $n=127$

| 项目 | B值 | 标准误 | β 值 | t值 | P值 | 95%置信区间 |
|-------|--------|-------|-----------|--------|-------|----------------|
| 常量 | 52.028 | 7.103 | — | 7.325 | 0.000 | 37.968~66.088 |
| 心理韧性 | -0.153 | 0.049 | -0.241 | -3.097 | 0.002 | -0.251~-0.0550 |
| 照顾负担 | 0.335 | 0.064 | 0.428 | 5.276 | 0.000 | 0.209~0.461 |
| 社会支持 | -0.162 | 0.129 | -0.096 | -1.252 | 0.213 | -0.418~0.094 |
| 家庭月收入 | -1.546 | 1.022 | -0.134 | -1.513 | 0.133 | -3.570~0.477 |

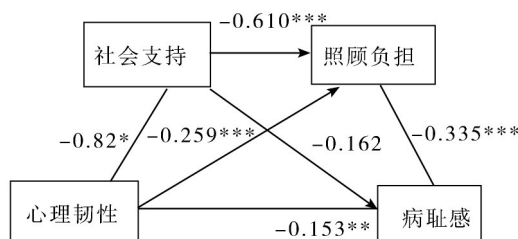
2.4 唇腭裂患儿母亲心理韧性对病耻感的链式中介作用模型

将所有变量进行标准化处理，将唇腭裂患儿母亲病耻感作为因变量，其心理韧性作为自变量，社会支持和照顾负担作为中介变量，运用Process程序中的模型6进行分析，该方法可以对链式中介模型进行整合性检验 (图1)。可知心理韧性对病耻感路径系数差异有统计学意义 ($\beta=-0.153, P<0.01$)，其余路径中，只有社会支持对病耻感作用差异无统计学意义 ($\beta=-0.162, P>0.05$)。

根据上述研究结果，随后对中介效应进行检验，采用Bootstrap分析法进一步计算出中介效应的平均路径系数及95%置信区间。学界认为，若中介效应的95%置信区间不包含零，说明中介效应具有统计学意义。

由表4可知，照顾负担在心理韧性和病耻感之

间的中介作用差异有统计学意义，照顾负担在心理韧性对病耻感的预测关系中起链式中介作用，社会支持在心理韧性和病耻感之间的中介作用无统计学意义。心理韧性 \Rightarrow 社会支持 \Rightarrow 照顾负担 \Rightarrow 病耻感的链式中介效应值为-0.017，95%置信区间为[-0.042, -0.001]，表明该链式中介效应也是显著的。标准化的总间接效应值为-0.117，占心理韧性对病耻感总效应的43.49%。



* $P<0.05$ ；** $P<0.01$ ；*** $P<0.001$ 。

图 1 唇腭裂患儿母亲心理韧性对病耻感的链式中介作用模型

Fig 1 Chain mediation model of psychological resilience on stigma among mothers of children with cleft lip and palate

3 讨论

3.1 唇腭裂患儿母亲病耻感现状

唇腭裂患儿的母亲在怀孕及生产过程中，由于遭受孩子罹患唇腭裂的心理打击，以及产后承担患儿的主要照顾责任，导致其常常经历负性心理状态，易产生病耻感。本研究显示：唇腭裂患儿母亲的社会影响得分为 (48.19±12.70) 分，条目均分为 (2.01±0.53) 分，与量表中间值60分相比，处于中等偏下水平，说明作为唇腭裂患儿主

要照顾者的母亲存在一定程度的病耻感。与刘培培等^[17]的研究结果类似。唇腭裂患儿母亲的行为和情绪能直接影响患儿的治疗、康复、社交和心

理健康^[18]。因此,关注并减轻患儿母亲的病耻感,对促进唇腭裂患儿的身心健康发育至关重要。

表 4 唇腭裂患儿母亲心理韧性对病耻感的总间接效应、直接效应、中介效应分解表

Tab 4 Decomposition of total indirect, direct, and mediating effects of psychological resilience on stigma among mothers of children with cleft lip and palate

| 项目 | 效应值 | 标准误 | 95%置信区间 | | 相对效应占比 |
|--------------------|--------|-------|---------|--------|--------|
| | | | 下限 | 上限 | |
| 总间接效应 | -0.117 | 0.034 | -0.190 | -0.056 | 43.49% |
| 心理韧性-社会支持-病耻感 | -0.013 | 0.012 | -0.407 | 0.005 | 4.83% |
| 心理韧性-照顾负担-病耻感 | -0.087 | 0.030 | -0.149 | -0.033 | 32.34% |
| 心理韧性-社会支持-照顾负担-病耻感 | -0.017 | 0.107 | -0.042 | -0.001 | 6.32% |
| 直接效应 | -0.152 | 0.049 | -0.251 | -0.055 | 56.51% |

3.2 唇腭裂患儿母亲病耻感的单因素分析

本研究结果表明:患儿的唇腭裂类型以及性别不会影响母亲病耻感的程度,这与既往研究^[19]相似。

患儿年龄是母亲病耻感的重要影响因素之一。本研究中患儿年龄在7~12岁的母亲病耻感显著低于年龄在3岁以下的患儿的母亲。唇腭裂患儿母亲在患儿出生后较健康新生儿的母亲会产生更多负面情绪^[20]。尽管大多数裂隙能在患儿1岁内修复,但仍需耗费大量的时间和金钱,才能使患儿在生理和心理层面达到正常同龄人水平^[21]。在学龄前期,随着患儿的社交增加,患儿受到歧视、嘲弄、排斥等非正常对待的频率增高^[22]。母亲会因为孩子的负性心理以及受到连带的非正常对待而有较高的病耻感。在患儿学龄期时,可能因为患儿已接受了大部分的治疗和康复训练、外形和言语功能更接近身体健全的孩子,外界以及自身对唇腭裂的接受度更高,患儿母亲也经历了较长时间的心理调整,母亲病耻感程度会相对减弱^[23]。而在青春期时,患儿感知病耻感的程度更高^[19],也更易与母亲发生冲突,这些都可能加重母亲的病耻感。

经济因素也是重要因素。整体来说家庭经济状况越好的,患儿母亲的病耻感更轻。这与白雅雯等^[24]的研究结果一致。唇腭裂患儿需要进行序列治疗^[25],手术与康复训练在短期内对改善患儿的的功能异常和面部畸形效果参差不齐,可能会使得母亲对于治疗投资的回报不太满意,对患儿预后的不确定感到担忧和焦虑,以及担心手术和康复费用会给家庭带来过重的经济负担,也担心因为自己无法让孩子获得更优质的医疗资源等因素

使得患儿母亲病耻感处于较高水平。

3.3 唇腭裂患儿母亲病耻感与心理韧性、照顾负担、社会支持的相关性分析

Kwon^[26]在研究中指出:个体的心理韧性越高,其病耻感程度越低。心理韧性作为一种保护机制可为个体提供必要的情感、动机和认知资源,能在环境变化时帮助个体调节心态和行为^[27]。本研究结果显示:患儿母亲病耻感得分与心理韧性得分呈负相关($r=-0.425, P<0.001$)。分析原因可能为:患儿母亲易受到外界偏见、伤害或是歧视;比如人们缺乏对于唇腭裂的正确了解,错误的把唇腭裂患儿的发病机制归因于父母做了错事或母亲在孕期没有进行良好的管理,患儿母亲也会将其归因于自己,同时唇腭裂患儿母亲还面临着工作、生活等其他方面的压力,心理韧性低下的患儿母亲会因为无法有效对抗这些压力导致一定程度的耻辱感^[28]。

唇腭裂患儿母亲病耻感与照顾负担呈正比关系($r=0.554, P<0.001$)。表明照顾负担越重,病耻感程度越高。与刘寿娟等^[29]的研究结果类似。患儿母亲照顾负担重可能由于:患儿母亲易因为缺乏唇腭裂的疾病相关知识,比如,没有掌握唇腭裂患儿的特殊喂养方法^[30],自我应对能力差。患儿的语言、文字表达与理解能力较正常儿童更差^[31],母亲与患儿的沟通易受阻。加之患儿的心理水平较低,患儿母亲需面对并帮助排解患儿的负面情绪。家庭功能低下的患儿母亲难以接收到家庭成员间的支持和帮助,需独自承担起照护患儿的责任。有研究^[32]指出:高照顾负担会进一步造成照护质量下降,影响患儿的康复与治疗。

病耻感得分与社会支持得分呈负相关($r=$

-0.300, $P < 0.01$), 与Li等^[33]的研究结果类似。社会支持, 表现为来自于社交对象的心理和物质资源, 可以帮助个人提高积极的自我意识和减少负面情绪^[34]。高水平的社会支持能够为唇腭裂患儿母亲提供如情感支持和物质资源等更多资源, 以降低因病耻感引起的负面情绪和认知。

3.4 唇腭裂患儿母亲照顾负担对心理韧性与病耻感的中介效应

照顾负担作为心理韧性与病耻感的重要中间因素, 可对个体对唇腭裂的认知评价及应对状态产生造成影响。本研究结果显示: 中介效应通过2条有效路径对唇腭裂患儿母亲病耻感产生影响, 通过心理韧性 \Rightarrow 照顾负担 \Rightarrow 病耻感路径产生的链式中介效应, 效应值为-0.087, 占总效应的32.34%; 通过心理韧性 \Rightarrow 社会支持 \Rightarrow 照顾负担 \Rightarrow 病耻感路径产生的中介效应, 效应值为-0.017, 占总效应值的6.32%。唇腭裂患儿母亲的照顾负担与心理韧性和病耻感存在线性关系, 说明照顾负担在心理韧性和病耻感之间具有一定作用。一方面, 低心理韧性会让患儿母亲过分强化对于照顾负担和病耻感的感知, 另一方面照顾负担减轻可以减少患儿母亲的心理痛苦和病耻感。

3.5 降低唇腭裂患儿母亲病耻感的建议措施

综合上述影响因素来看, 孩子罹患唇腭裂, 对母亲来说是重要的应激源, 她们若不能以有效的方式应对孩子的唇腭裂在家庭、工作、社交等多方面的影响, 可能会造成更多不良后果。因此, 医护人员在帮助患儿母亲更好的适应角色、提升其心理水平和照护能力、降低患儿母亲病耻感方面有着重要作用。建议以照顾负担、经济状况、心理韧性、社会支持这几方面影响因素为切入点, 从客观支持、主观支持这2个维度实施。客观支持方面包括, 对唇腭裂患儿母亲进行喂养技能、语音训练等培训, 减轻其照顾负担; 为其提供精准的医疗信息, 包括个性化的治疗方案、手术时间安排、语音康复训练计划等; 向患儿母亲介绍相关的医疗保险政策及慈善公益基金, 帮助符合条件的家庭申请慈善救助, 减轻经济负担; 建议社区或社会服务机构为母亲和患儿提供更多的社会支持。主观支持方面包括, 为患儿母亲提供专业的心理服务, 帮助她们处理负性情绪和压力, 增强她们的心理韧性; 成立唇腭裂患儿母亲的互助小组, 医护人员在小组内更新和传播关于唇腭裂的最新医学知识、并针对不同年龄的患儿提供相

应的照顾技巧和心理调适方法培训; 鼓励她们分享经验、互相支持, 形成积极的支持平台; 鼓励家庭成员共同参与患儿的日常护理, 减轻患儿母亲照顾负担并增强家庭内部的支持力量。对大众进行有关唇腭裂疾病的健康教育, 减少社会歧视。以上措施均以达到减轻患儿母亲病耻感和提升患儿整体生活质量为最终目的。

本研究的局限在于: 本研究的样本量较小, 时间跨度较小且局限于一家医院进行, 未来的研究应增加样本量并扩大调查范围。

本研究结果显示: 照顾负担可直接正向预测唇腭裂患儿母亲病耻感, 经济状况、心理韧性可负向预测母亲病耻感。社会支持水平以及患儿年龄与母亲病耻感有一定相关性。基于对上述以心理韧性为主的影响因素进行干预, 可能对减轻患儿母亲病耻感有所帮助, 进而可间接提高唇腭裂患儿的心理健康水平和生活质量。

利益冲突声明: 作者声明本文无利益冲突。

4 参考文献

- [1] 殷斌, 石冰, 贾仲林. 非综合征型唇腭裂非编码区变异功能研究策略[J]. 口腔生物医学, 2019, 10(1): 37-42.
Yin B, Shi B, Jia ZL. Research strategy on the function of non-coding region variations in non-syndromic orofacial clefts[J]. *Oral Biomed*, 2019, 10(1): 37-42.
- [2] Costa B, White P, Kiff JD, et al. Parent-reported socioemotional and cognitive development in children with a cleft lip and/or palate at 18 months: findings from a UK birth cohort[J]. *Child*, 2021, 47(1): 31-39.
- [3] Thohinung U, Prathanee B. Caregivers' role in caring for children with cleft lip-palate in mobile speech camp[J]. *J Med Assoc Thai*, 2016, 99(Suppl 5): S21-S28.
- [4] 王彦利, 辛晓龙, 王席娟, 等. 癫痫患儿主要照顾者照顾负担影响因素分析[J]. 临床心身疾病杂志, 2022, 28(5): 49-53.
Wang YL, Xin XL, Wang XJ, et al. Analysis of influencing factors of care burden of primary caregivers in children with epilepsy[J]. *J Clin Psychosom Dis*, 2022, 28(5): 49-53.

- [5] 荀阳,王君妍,原露露,等.唇腭裂患儿家长亲职压力现状及影响因素研究[J].护理研究,2022,36(20):3598-3603.
- Xun Y, Wang JY, Yuan LL, et al. Status quo and influencing factors of parental stress among parents of children with cleft lip and palate[J]. Chin Nurs Res, 2022, 36(20): 3598-3603.
- [6] Stewart BT, Hatcher KW, Sengupta A, et al. Cleft-related infanticide and abandonment: a systematic review of the academic and lay literature[J]. Cleft Palate Craniofac J, 2018, 55(1): 98-104.
- [7] Presley CJ, Arrato NA, Shields PG, et al. Functional trajectories and resilience among adults with advanced lung cancer[J]. JTO Clin Res Rep, 2022, 3(6): 100334.
- [8] 刘静娟,郝路路,孟艳丽,等.肿瘤患者家庭照顾者心理韧性、希望水平和社会影响的相关性研究[J].医药高职教育与现代护理,2024,7(1):83-87.
- Liu JJ, Hao LL, Meng YL, et al. A study on the correlation of mental resilience, hope level and social influence among family caregivers of cancer patients [J]. Med High Vocat Educ Mod Nurs, 2024, 7(1): 83-87.
- [9] 李彩菲,陈玉静,刘通.多元化社会支持的护理干预在妊娠期糖尿病患者围生期中的应用[J].检验医学与临床,2022,19(6):831-833.
- Li CF, Chen YJ, Liu T. Application of nursing intervention with diversified social support in the perinatal period of patients with gestational diabetes mellitus[J]. Lab Med Clin, 2022, 19(6): 831-833.
- [10] Zhang HL, Zhao QH, Cao PY, et al. Resilience and quality of life: exploring the mediator role of social support in patients with breast cancer[J]. Med Sci Monit, 2017, 23: 5969-5979.
- [11] Fujimoto T, Kotani S, Suzuki R. Work-family conflict of nurses in Japan[J]. J Clin Nurs, 2008, 17(24): 3286-3295.
- [12] Pan AW, Chung L, 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.
- [13] 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 SY. Theoretical basis and research application of social support rating scale[J]. J Clin Psychol Med, 1994, 4(2): 98-100.
- [14] Connor KM, Davidson JRT. Development of a new resilience scale: the Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC)[J]. Depress Anxiety, 2003, 18(2): 76-82.
- [15] Novak M, Guest C. Application of a multidimensional caregiver burden inventory[J]. Gerontologist, 1989, 29(6): 798-803.
- [16] 岳鹏,付艺,尚少梅,等.照顾者负担问卷的信度和效度检验[J].中国心理卫生杂志,2006,20(8):562-564.
- Yue P, Fu Y, Shang SM, et al. Reliability and validity of the caregiver burden inventory[J]. Chin Ment Health J, 2006, 20(8): 562-564.
- [17] 刘培培,王庆东,张莉,等.心理一致感在癫痫儿童主要照顾者连带病耻感与照顾负担间的中介效应[J].护士进修杂志,2023,38(13):1169-1173.
- Liu PP, Wang QD, Zhang L, et al. The mediating effect of sense of coherence between affiliate stigma and care burden in the main caregivers of children with epilepsy[J]. J Nurs Train, 2023, 38(13): 1169-1173.
- [18] 陈利琴,刘镒,沈怡,等.先天性唇腭裂患儿主要照顾者负担状况及影响因素调查[J].军事护理,2022,39(7):57-60.
- Chen LQ, Liu Y, Shen Y, et al. Status quo and influencing factors of the burden among primary caregivers of children with congenital cleft lip and palate [J]. Mil Nurs, 2022, 39(7): 57-60.
- [19] Oka A, Tanikawa C, Ohara H, et al. Relationship between stigma experience and self-perception related to facial appearance in young Japanese patients with cleft lip and/or palate[J]. Cleft Palate Craniofac J, 2023, 60(12): 1546-1555.
- [20] Sunal Akturk E, Seker ED, Capkin D, et al. Evaluation of anxiety in Turkish parents of newborns with cleft palate with or without cleft lip[J]. Cleft Palate Craniofac J, 2024, 61(3): 492-497.
- [21] 刘师垚,刘嘉昱,陈丽先,等.我国唇腭裂患者及家属心理干预模式刍议[J].实用口腔医学杂志,2023,39(3):390-395.
- Liu SY, Liu JY, Chen LX, et al. On psychological intervention model of cleft lip and palate patients and

- their families in China[J]. *J Pract Stomatol*, 2023, 39(3): 390-395.
- [22] Lorot-Marchand A, Guerreschi P, Pellerin P, et al. Frequency and socio-psychological impact of taunting in school-age patients with cleft lip-palate surgical repair[J]. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*, 2015, 79(7): 1041-1048.
- [23] 龚彩霞, 哈品, 石冰. 心理护理在唇腭裂治疗中的应用[J]. *国际口腔医学杂志*, 2017, 44(4): 377-379. Gong CX, Ha P, Shi B. Psychological nurse care in the treatment of cleft lip and palate[J]. *Int J Stomatol*, 2017, 44(4): 377-379.
- [24] 白雅雯, 袁冯, 梁悦悦, 等. 青少年唇腭裂患者心理健康状况与应对方式和自我接纳水平的相关性分析[J]. *淮海医药*, 2023, 41(6): 585-588. Bai YW, Yuan F, Liang YY, et al. Correlation analysis of mental health status, coping style and self-acceptance level of adolescent patients with cleft lip and palate[J]. *J Huaihai Med*, 2023, 41(6): 585-588.
- [25] 陈宇翔, 黄群, 闫怡轩, 等. 先天性唇腭裂三级综合防治及规范化序列治疗指引[J/OL]. *中华口腔医学研究杂志(电子版)*, 2021, 15(4): 193-197. Chen YX, Huang Q, Yan YX, et al. The practice guideline for tertiary integrated control and team approach techniques of the congenital cleft lip and palate[J/OL]. *Chin J Stomatol Res Electron Ed*, 2021, 15(4): 193-197.
- [26] Kwon T. Social stigma, ego-resilience, and depressive symptoms in adolescent school dropouts[J]. *J Adolesc*, 2020, 85: 153-163.
- [27] Dai JL, Sun DW, Li BH, et al. Mixed-Mode Mindfulness-based cognitive therapy for psychological resilience, Self Esteem and Stigma of patients with schizophrenia: a randomized controlled trial[J]. *BMC Psychiatry*, 2024, 24(1): 179.
- [28] Çınar S, Ay A, Boztepe H, et al. “Unexpected event”: having an infants with cleft lip and/or palate [J]. *Congenit Anom (Kyoto)*, 2021, 61(2): 38-45.
- [29] 刘寿娟, 张燕红, 汤明文, 等. 连带病耻感对精神分裂症患者主要照顾者照顾负担的影响[J]. *中华护理杂志*, 2021, 56(2): 239-244. Liu SJ, Zhang YH, Tang MW, et al. The impact of stigma on care burden in primary caregivers of schizophrenics[J]. *Chin J Nurs*, 2021, 56(2): 239-244.
- [30] 祝丹, 龚彩霞, 石冰, 等. 综合喂养指导在唇腭裂婴儿生长发育期的积极作用研究[J]. *现代医药卫生*, 2021, 37(17): 2987-2990. Zhu D, Gong CX, Shi B, et al. Positive effect of comprehensive feeding guidance on growth and development of infants with cleft lip and palate[J]. *J Mod Med Health*, 2021, 37(17): 2987-2990.
- [31] Hui LH, Ling EY, Rusli YA, et al. Language abilities and associated risk factors of school-aged children with cleft lip and palate[J]. *PLoS One*, 2024, 19(4): e0299095.
- [32] 刘静. 阿尔茨海默病患者家庭照顾者连带病耻感现状及其与照顾者负担的关系[J]. *辽宁医学杂志*, 2022, 36(6): 3-6. Liu J. Current status of stigma associated with family caregivers of patients with Alzheimer’s disease and its relationship with caregiver burden[J]. *Liaoning Med J*, 2022, 36(6): 3-6.
- [33] Li JN, Liang WQ, Yuan BC, et al. Internalized stigmatization, social support, and individual mental health problems in the public health crisis[J]. *Int J Environ Res Public Health*, 2020, 17(12): 4507.
- [34] Cohen S. Social relationships and health[J]. *Am Psychol*, 2004, 59(8): 676-684.

(本文编辑 王姝)