

领悟社会支持在青少年先心病患者社会疏离与孤独感间的作用

宋靓媛 殷昌祺*

宁夏医科大学总医院 宁夏 银川 750001

摘要: 先天性心脏病 (Congenital Heart Disease, CHD) 是常见出生缺陷, 医疗进步使患者生存率和预期寿命提升, 长期心理社会适应问题愈发突出。青少年CHD患者处于身心发展关键期, 因生理限制、反复就医及未来不确定, 易产生社会疏离感与孤独感, 影响生活质量和心理健康。本文系统探讨社会疏离感与孤独感的概念、在青少年CHD群体中的表现及危害, 重点剖析领悟社会支持这一关键心理资源在二者关系里的中介与缓冲作用。通过整合理论视角, 阐述家庭等社会支持如何提升患者自我价值感等, 削弱社会疏离向孤独感转化的路径。最后从临床、家庭、学校层面提出构建多层次社会支持体系的策略, 为改善患者心理社会福祉提供依据和指导。

关键词: 青少年; 先天性心脏病; 社会疏离感; 孤独感; 领悟社会支持

引言

先天性心脏病 (CHD) 是胚胎发育期形成的心脏及大血管结构异常, 是最高发的出生缺陷。现代医学发展让多数患儿存活至青少年及成年期, 但也带来新挑战, 即如何保障其高质量心理社会生活。青少年期是成长关键阶段, CHD青少年除面临同龄人共有的困惑, 还要承受疾病带来的体力受限等独特压力, 这使其社会融入受阻, 产生社会疏离感, 长期易催生孤独感。孤独感源于社会交往渴望与实际联结水平差距, 是多种心理障碍和不良行为的风险因素。在此背景下, 社会支持作用受关注, 尤其是“领悟社会支持”, 它比客观支持网络更能预测个体心理健康水平。本文认为, 领悟社会支持在青少年CHD患者社会疏离感与孤独感间起关键中介与调节作用, 深入理解其机制对构建干预体系意义深远。

1 核心概念界定与理论基础

1.1 社会疏离感与孤独感: 概念辨析与联系

社会疏离感与孤独感虽常被交替使用, 但在心理学领域有明确区别与内在联系。社会疏离感是宏观结构性概念, 源于社会学后引入心理学, 描述个体与社会系统关系断裂或疏远状态。杨东等人编制的《青少年学生疏离感量表》(ASAS) 将其操作化为社会、人际、环境疏

离感三个维度, CHD青少年可能因身体状况无法参与常规活动或担心被歧视主动回避社交, 产生与主流社会格格不入之感。孤独感是微观情感性概念, 强调个体在人际关系层面的主观缺失体验, UCLA孤独感量表 (第三版) 将其定义为因社会交往渴望与实际水平有差距而产生的单一维度负面情绪, 核心在于“关系质量”。二者联系在于, 社会疏离感往往是孤独感的前置变量或重要诱因, 社会疏离感描绘“关系断裂”状态, 孤独感则是这种状态下的核心情绪体验。

1.2 领悟社会支持: 内涵与测量

社会支持是一个多维度的概念, 通常可分为客观支持 (实际获得的帮助)、主观支持 (领悟到的支持) 和支持利用度 (主动寻求和利用支持的行为)。其中, 领悟社会支持 (PSSS) 因其强烈的主观性和对心理健康结果的高预测效度而备受重视。姜乾金修订的中文版《领悟社会支持量表》(PSSS) 包含12个条目, 分为三个维度: 家庭支持、朋友支持和其他支持 (如来自领导、同事、亲戚的支持)。该量表采用7点计分法, 总分越高, 表明个体感知到的社会支持水平越高。领悟社会支持之所以关键, 在于它反映了个体对其社会网络“安全基地”功能的认知评估。即使客观支持网络存在, 如果个体主观上不相信或感受不到这些支持, 其心理保护作用也会大打折扣^[1]。反之, 一个高度信任并感受到支持的个体, 即便面临困境, 也能从中汲取力量, 增强心理韧性。

1.3 理论基础: 主效应模型与缓冲器模型

心理学界关于社会支持如何影响心理健康, 主要有主效应模型与缓冲器模型两种经典理论。主效应模型认

项目任务书编号: 2025-NWQP-B008

宁夏回族自治区卫生健康科研项目

课题名称: 青少年先天性心脏病患者社会疏离与领悟社会支持、孤独感的关系研究

课题承担单位: 宁夏医科大学总医院

课题负责人: 殷昌祺

为, 社会支持对个体心理健康有普遍、直接的积极促进作用, 无论是否处于压力情境, 高水平社会支持都能提升个体幸福感等, 直接降低孤独感等负面情绪发生率。缓冲器模型强调, 社会支持主要在个体遭遇压力事件时发挥“缓冲垫”功能, 通过改变个体对压力的认知评估或提供应对资源, 减轻压力对心理健康的负面影响。在本研究语境中, 两种模型并非互斥, 而是共同解释领悟社会支持的作用机制: 高水平领悟社会支持可直接提升CHD青少年整体心理福祉、减少孤独感(主效应); 当他们因疾病体验到强烈社会疏离感时, 领悟社会支持又能有效缓冲这种疏离感向深度孤独感的转化(缓冲效应)。

2 青少年先心病患者的社会疏离与孤独感现状

2.1 社会疏离感的表现特征

CHD青少年的社会疏离感表现明显。生理限制上, 因医生建议避免剧烈运动, 他们无法参与同龄人热衷的集体活动, 在校园被边缘化, 产生“环境疏离感”和“社会孤立感”。疾病认知方面, 社会大众对CHD存在认知偏差, 部分患者内化“病人”身份, 产生自卑心理, 主动减少社交, 害怕被视为“弱者”“异类”, 加剧“人际疏离感”。未来担忧上, 终身随访及可能面临的生育、就业限制, 让他们有“不可控制感”和“无意义感”。此外, 因手术或病情反复, 学业中断、社交断层, 重新融入困难, 进一步加深了他们的社会疏离体验。

2.2 孤独感的生成与危害

CHD青少年因社会疏离的种种表现, 如无人可依、无法分享、情感空洞等, 最终会汇聚成强烈孤独感。他们在面对疾病痛苦或心理困扰时, 觉得无人理解; 不敢或不愿与朋友分享担忧; 即便身处人群也难有情感共鸣。长期孤独感对CHD青少年危害全方位: 心理健康上, 显著增加患抑郁症、焦虑症风险, 降低生活质量和主观幸福感; 身体健康方面, 慢性孤独感与免疫功能下降等生理指标相关, 对他们心脏基础疾病不利; 社会功能领域, 可能导致社交回避、学业下滑, 甚至出现攻击性或自伤等行为问题, 形成难以打破的恶性循环。

3 领悟社会支持的核心作用机制

3.1 作为中介变量: 重塑认知与情感联结

领悟社会支持首先可以作为一个中介变量(Mediator), 解释社会疏离感如何(或为何不)必然导致孤独感。(1)提升自我价值感与归属感: 当CHD青少年从家人那里感受到无条件的爱与接纳, 从朋友那里获得真诚的友谊与陪伴时, 他们会形成“我是有价值

的”、“我是被爱的”、“我属于某个群体”的积极自我认知。这种强大的内在信念能够有效对抗因疾病带来的自卑和“异类”感, 即使在某些场合感到疏离, 也不会轻易滑向深度的孤独^[2]。例如, 一个因不能打球而感到疏离的青少年, 如果他坚信家人和密友对他的爱不因这一点而改变, 那么他的孤独感就会被大大稀释。(2)提供替代性满足与情感出口: 高水平的朋友支持可以为CHD青少年提供除体力活动之外的丰富社交体验, 如一起学习、看电影、线上游戏、深度交谈等。这些替代性的互动模式同样能满足其亲密、陪伴和归属的需求, 弥补了因生理限制而缺失的部分, 从而直接降低了孤独感水平。

3.2 作为调节变量: 缓冲压力与增强韧性

领悟社会支持更是一个强有力的调节变量(Moderator), 即缓冲器。(1)缓冲社会疏离的压力效应: 根据缓冲器模型, 当CHD青少年面临由社会疏离感带来的心理压力时, 高领悟社会支持能够改变他们对这一压力的认知。他们会将疏离视为暂时的、情境性的, 而非自身价值的否定。他们会想: “虽然我现在不能和他们一起打球, 但我有爱我的家人和理解我的朋友, 这没什么大不了。”这种认知重评(Cognitive Reappraisal)策略能有效降低压力反应的强度^[3]。(2)增强应对效能与问题解决能力: 来自家庭和朋友的情感支持和信息支持, 能够为CHD青少年提供应对疏离困境的具体策略和信心。父母可以教导他们如何向同学解释自己的情况, 朋友可以邀请他们参与力所能及的活动。这种支持增强了他们的自我效能感(Self-efficacy), 使他们相信自己有能力处理社交难题, 从而减少了无助感和随之而来的孤独。

3.3 整合视角: 生物-心理-社会模型下的协同作用

将上述机制置于乔治·恩格尔提出的生物-心理-社会模型(Biopsychosocial Model)下审视, 更能体现其系统性。CHD首先是一个生物层面的疾病, 它直接限定了患者的活动能力和健康风险。这一生物现实引发了心理层面的挑战, 如对死亡的恐惧、对未来的焦虑, 进而导致社会疏离感。而社会层面的支持系统(家庭、朋友、学校、医疗团队)则通过提供领悟社会支持, 作用于心理层面, 调节了生物现实对心理健康的负面影响。因此, 领悟社会支持是连接这三个维度、促进患者整体适应的关键枢纽。

4 构建多层次社会支持体系的策略建议

基于以上分析, 为有效发挥领悟社会支持的积极作用, 必须构建一个覆盖家庭、学校和医疗系统的多层次

支持体系。

4.1 家庭层面：营造安全、开放与赋能的家庭氛围

家庭是CHD青少年最重要的支持来源。(1)去病理化沟通：父母应避免过度保护或过度强调孩子的“病人”身份。应以平常心对待孩子，在确保安全的前提下，鼓励其尽可能参与正常生活。沟通时，应聚焦于孩子的感受和需求，而非仅仅关注疾病本身。(2)培养积极的疾病叙事：帮助孩子构建一个积极的关于自身疾病的叙事，例如“我的心脏有点特别，但这让我更懂得珍惜生命，也让我拥有了更坚强的内心”，而非“我是个有缺陷的人”。(3)提升父母自身的支持能力：医疗机构应为CHD患儿父母提供心理支持和养育技能培训，帮助他们管理自身的焦虑，并学习如何有效地向孩子提供情感支持。

4.2 学校层面：创建包容、理解与支持的校园环境

学校是青少年社会化的主要场所。(1)普及CHD知识，消除误解与歧视：通过健康教育课程或专题讲座，向全体师生普及CHD的基本知识，强调大多数CHD患者经过治疗后可以正常生活，消除不必要的恐惧和偏见。(2)个性化教育支持计划：为CHD学生制定个性化的体育活动方案和学业支持计划，确保他们在不损害健康的前提下，最大限度地参与校园生活，避免因“特殊对待”而产生疏离感。(3)建立同伴支持网络：鼓励班级形成互助小组，指定“伙伴”在必要时给予CHD同学关心和帮助，促进其融入集体。

4.3 临床与社会层面：整合资源，提供专业心理服务

(1)将心理社会评估纳入常规随访：心脏专科门诊应将社会疏离感、孤独感和领悟社会支持水平的评估作为常规随访的一部分，及早识别高风险个体。(2)提供专业的心理干预：对于已出现明显心理困扰的CHD青少年，应及时转介至临床心理师，接受认知行为疗法(CBT)等循证干预，帮助其调整不合理认知，学习社交技能，提升领悟社会支持水平^[4]。(3)发展病友社

群：鼓励和支持建立CHD青少年病友社群(线上或线下)，让他们有机会与经历相似的人交流，分享经验，互相支持，这种“同类支持”往往能带来独特的理解和归属感。

5 结语

本文通过系统梳理相关理论与研究，论证了领悟社会支持在二者关系中的核心地位。它不仅是抵御孤独感的直接屏障(主效应)，更是缓冲社会疏离感负面冲击的关键减震器(缓冲效应)。通过提升患者的自我价值感、归属感和应对效能，高水平的领悟社会支持能够有效阻断从社会疏离到深度孤独的恶性循环。因此，未来的干预工作不应仅局限于疾病的生物学治疗，而应秉持生物-心理-社会的整体观，着力于构建一个由家庭、学校、医疗系统和社会组织共同参与的、多层次、全方位的社会支持网络。通过赋能家庭、优化校园环境、整合临床资源，我们方能真正提升青少年CHD患者的心理韧性，帮助他们跨越社会疏离的鸿沟，拥抱充实、联结且有意义的人生。这不仅是医学人文关怀的体现，更是实现CHD患者全生命周期健康管理的必然要求。

参考文献

- [1]杨清,汪陈芳.领悟社会支持在急诊重症监护室(EICU)护士疼痛共情与关怀行为间的中介效应研究[J].心理月刊,2026,21(03):25-28.
- [2]詹杰,刘琳,张诗奇,等.专业认同在领悟社会支持和学习适应间的中介作用:以广州中医药大学康复治疗学专业为例[J].中国康复医学杂志,2026,41(02):299-305.
- [3]朱天怡,徐家华,胡艳楠,等.领悟社会支持在积极共情与抑郁症状关系中的作用[J].中国心理卫生杂志,2026,40(02):158-163.
- [4]王兴超,马耀晶.领悟社会支持、共情与青少年保护行为:个体内视角的纵向关系分析[C]//中国心理学会.第二十六届全国心理学学术会议摘要集(三).山西大学教育科学学院,2025:196-198.