

类风湿关节炎患者无助感及其干预研究进展

陈妍伶¹, 陈红², 梁燕¹, 王英¹

Research progress of helplessness and its interventions for patients with rheumatoid arthritis Chen Yanling, Chen Hong, Liang Yan, Wang Ying

摘要:无助感是类风湿关节炎(Rheumatoid Arthritis, RA)患者普遍存在的心理问题, 对患者的症状管理、躯体功能、疾病控制、疾病预后等方面均有不利影响, 是RA慢病管理中不应忽视的重要内容。RA无助感的测量工具包括疾病认知问卷、关节炎无助感指数、风湿病态度指数、改良风湿病态度指数、数字评价量表, 影响因素包括年龄、社会经济地位、症状、疾病活动度、心理社会因素; 可以改善无助感的干预措施包括认知行为疗法、运动疗法与职业治疗等, 可为未来RA患者无助感的研究、筛查和干预提供参考, 以期提高治疗效果、改善预后。

关键词:类风湿关节炎; 无助感; 习得性无助; 综述文献

中图分类号:R473.5; R395.6 **文献标识码:**A **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2019.05.096

类风湿关节炎(Rheumatoid Arthritis, RA)是一种慢性、炎症性自身免疫疾病, 目前尚无治愈方法, 病情反复加重和缓解, 致残率高, 不仅影响肌肉骨骼系统, 还可导致一系列关节外病变和心理社会问题, 患者常常伴随心理和情绪的改变, 感到焦虑和无助^[1]。习得性无助(learned helplessness)是一种后天获得的无能力或自暴自弃的心理状态或行为模式, 是由挫折、创伤或逆境等负性经历引起的动机、认知和情感上的缺陷, 个体常认为他们付出的努力将不会奏效^[2]。Camacho等^[3]研究报道, RA患者中, 中重度无助感的发生率分别为49.5%和26.8%。无助感会加重RA患者的疼痛, 影响其日常活动, 甚至降低临床治疗效果, 增加患者的五年病死率^[4-5], 并且导致患者低依从性、躯体残疾和生活质量下降^[1,5-7]。因此, 加强对RA患者无助感的研究、筛查和干预可能有助于提高患者的治疗效果和生活质量, 改善其预后, 是RA慢病管理的重要内容。然而, 国内对无助感的研究主要集中于教育领域, 暂未见有关RA患者无助感的文献。为促进RA患者无助感的研究和临床应用, 现将RA患者无助感的测量工具、影响因素及干预相关研究作一综述, 以供参考。

1 RA无助感的内涵

RA研究领域中的无助感由习得性无助理论发展而来。习得性无助理论认为, 人们在面对不可预测和无法控制的负性事件时不断遭受挫败, 便会感到自己对于一切都无能为力, 丧失信心, 陷入无助的心理状态^[8]。无助感会影响个体的动机、认知、情绪和行为, 当感到无助时, 个体会表现出情感的变化(如抑郁)和行为的改变(如主动解决问题行为的减少)^[9]。习得性无助的内涵包括四个方面: 与不可控事件有关的经历、无助的认知、适应不良的被动行为及个体对负性事件的归因, RA患者不可避免地会在疾病的进程

中经历各种失败和挫折, 产生没有什么行为可以控制疾病进展的认知, 从而不主动采取自我管理行为, 消极地应对疾病相关问题, 不再努力与疾病抗争, 从而影响疾病预后, 形成恶性循环。

2 RA无助感的评估工具

2.1 疾病认知问卷(Illness Cognition Questionnaire, ICQ) ICQ是普适性量表, 已被证明能预测患有慢性疾病的成年人的适应相关问题^[10]。ICQ用于评估患者在心理行为层面对疾病的认知, 包括无助感、接纳、感知益处3个维度, 共18个条目, 通常选用ICQ的无助感分量表测量RA患者的无助感。该分量表包含6个条目, 采用Likert 4级评分法表示患者对每个条目表述的赞同程度(1=一点也不赞同, 2=一些赞同, 3=大部分赞同, 4=完全赞同), 分量表的总分6~24分, 分数越高, 表明无助感程度越严重。该问卷的Cronbach's α 系数为0.81~0.91, 各条目的重测信度大于0.67, 同时具有较好的结构效度, 在国外已应用于慢性疼痛、慢性疲劳、RA等人群^[10-11]。

2.2 关节炎无助感指数(Arthritis Helplessness Index, AHI) AHI由Nicassio等^[4]在1985年构建, 用于测量关节炎患者的无助感。该量表共有15个条目, 用Likert 4级评分量表(1=强烈反对、2=反对、3=赞同、4=强烈赞同)来表示患者认为条目中所陈述的内容跟他/她的真实情况的相似程度, 其中有9个条目是反向计分, 总分15~60分, 分数越高, 表明该患者的无助感程度越重。最初研发者认为AHI是单一维度^[4], 进一步研究后发现AHI中的5个条目可作为无助感维度(反映患者无法控制疾病结局的信念)、6个条目可作为内控性维度(反映患者能够控制疾病结局的信念), 剩余的4个条目仍被保留在问卷中, 只是不纳入分量表计分^[12]。AHI在国外已应用于RA、骨关节炎、系统性硬化症、纤维肌痛、系统性红斑狼疮等人群的研究中, Cronbach's α 系数为0.69~0.98, 同时具有较好的结构效度^[1,3,9], AHI也被作为患者报告结局进行研究^[13]。

2.3 风湿病态度指数(Rheumatology Attitudes In-

作者单位: 1. 四川大学华西医院风湿免疫科(四川 成都, 610041); 2. 四川大学华西医院护理部/华西护理学院

陈妍伶: 女, 硕士, 护师, kirisame@163.com

收稿: 2018-09-25; 修回: 2018-11-05

dex,RAI) 该量表由 AHI 发展而来,因 AHI 最初是为类风湿关节炎开发的,为了让其适应于其他风湿性疾病的测量,Callahan 等^[14]将 AHI 各条目中“关节炎(arthritis)”的表述改为“疾病(condition)”,用于测量风湿病患者的无助感程度。RAI 内容与 AHI 一致,包括 15 个条目、2 个维度,分别为无助感分量表(Helplessness Scale,HS)与内控性量表(Internality Scale,IS),采用 Likert 5 级评分法(1=强烈反对、2=不同意、3=既不同意也不赞同、4=赞同、5=强烈赞同),总分 15~75 分,分数越高,无助感程度越重。该量表在国外已应用于 RA、系统性红斑狼疮、纤维多肌痛、系统性硬化症等人群,Cronbach's α 系数为 0.68~0.77,同时具有较好的结构效度^[14-16]。新加坡学者 Thumboo 等^[2]将 RAI 翻译成中文版,并在系统性红斑狼疮患者中检验其信效度,HS、IS 和 RAI 的 Cronbach's α 系数分别为 0.70、0.69 和 0.74,结构效度也得到了证实。

2.4 改良版风湿病态度指数(modified Rheumatology Attitude Index,mRAI) mRAI 包含 10 个条目,它是 AHI 量表的改良版本,通过对炎症关节炎患者进行访谈后运用 Rasch 分析发展而来^[17]。mRAI 用于评估 RA 患者在控制疼痛和关节炎发展过程中感到无助的程度。RA 患者利用 10 分的视觉模拟量表(Visual Analogue Scale,VAS)对每个条目进行评分,最后计算 10 个问题的平均分,总分 0~10 分,分数越高,表示无助感越严重。mRAI 的应用较上述其他量表少,目前仅在 RA、骨关节炎患者中使用^[9,17],且缺乏信效度相关数据。

2.5 数字评价量表(Numerical Rating Scale,NRS)

NRS 是一种简便、易于实施的单个条目量表,广泛用于多种疾病患者主观感受的评估^[18-19]。NRS 由 0~10 共 11 个数字组成,患者用这 11 个数字描述无助感的程度,0 代表完全没有无助感,10 代表感到非常无助,数字越大无助感程度越重。有两项研究使用 NRS 测量 RA 患者对自己应对策略的无助感^[20-21],但并未描述 NRS 用于无助感测量的信效度。

3 RA 患者无助感的影响因素

3.1 社会人口学因素 RA 患者的社会人口学特征中,发病年龄、社会经济地位与无助感有关。社会经济地位是对个人经济、生活特征的高度概括,决定了人们对于某种生活方式的选择和资源获取的能力^[22],包括个人受教育水平、职业类型、经济收入、居住地区等。Camacho 等^[3]对以 RA 为主的炎症性多关节炎患者的研究显示,发病年龄越小无助感水平越高,社会经济地位高的 RA 患者产生严重程度的无助感的比例最低。Baldassari 等^[23]对美国非裔 RA 患者的横断面研究发现,患者及其父母的文化程度和拥有房产情况与无助感有关,自身或父母文化程度低、无房产或儿童时期父母无房产的患者无助感程度较高。此外,Camacho 等^[3]发现,无助感可部分影响

RA 患者受教育程度与病死率间的关系,提示无助感可能是社会经济地位与疾病结果的中介因素。原因可能是社会经济地位较高,特别是文化程度较高的患者会跟医务人员进行更有效的互动^[24],从而获得更多的支持和资源来应对疾病。因此,具有发病年龄小、低社会经济地位的社会人口学特征的 RA 患者是临床实践中优先筛选和干预的对象,应尽早识别无助感高危人群,增加其应对疾病的信心和技能。

3.2 疾病相关因素

3.2.1 疾病症状 疼痛、疲劳和晨僵是 RA 患者常见的症状。研究发现 RA 患者的无助感与疼痛、疲劳和晨僵密切相关^[25]。疼痛和疲劳程度越严重,RA 患者无助感越高^[16]。Palmer 等^[9]和 Lindroth 等^[1]的研究也显示无助感与疼痛呈正相关。van Hoogmoed 等^[26]对 228 例 RA 患者进行问卷调查,以判断疲劳的独立相关因素,结果显示相较于疼痛、角色功能、抑郁情绪、自我效能,无助感与疲劳具有更强的相关性。此外,50%~75% 的 RA 患者报告存在睡眠相关问题^[27]。研究表明无助感是睡眠质量下降的影响因素^[28],但以上研究均为横断面研究,无法判断无助感与 RA 症状的因果关系。

3.2.2 躯体功能 躯体功能是官方推荐的 RA 研究和临床照护的主要健康结局指标^[29],描述的是 RA 患者活动的受限和受损,以及完成日常活动的能力。研究显示包括 RA 在内新发炎症性关节炎患者中高无助感与功能性残疾密切相关^[30],无助感程度越高的 RA 患者日常生活能力更差^[3]、躯体功能受损更严重^[1,9,16]。

3.2.3 疾病活动度 RA 的治疗目标是早期达到疾病缓解或低疾病活动度。RA 患者的无助感是否与疾病活动度有关,研究结论不完全一致。早期研究认为无助感与疾病活动度无关^[1]。而近几年的研究显示高疾病活动度与高无助感有关^[3,9,16],其中有一项为期 2 年的队列研究显示,无助感的高低与 2 年后的疾病活动度有关^[3],提示改善 RA 患者的无助感可能对疾病控制和预后有一定的正面效应。未来需要进行更大样本量、前瞻性的研究,以阐明 RA 患者无助感与疾病活动度的关系,为临床上对 RA 患者的照护决策提供理论依据。

3.3 心理社会因素 无助感与 RA 患者的焦虑、抑郁情绪、自我效能、愤懑、恐惧、应对方式有关。研究报道高无助感与 RA 患者抑郁和焦虑情绪密切相关^[7,9,13,25],可能是因为三者都与负性事件有关。其中无助感和抑郁对负性事件具有相同的归因方式,患者会将负性经历归因于自己处理困境的无能,并认为这种无能无法改善^[31]。自我效能是指个体对执行某一特定行为的能力的主观判断,决定了个体为达到目标而付出努力的程度^[32],与 RA 的疼痛、疲劳、残疾有关,并能影响患者的服药依从性、体力活动^[33]等自我管理行为,因此是 RA 慢病管理中的重要内容。根

据 Vergara 等^[31]对阿根廷 RA 患者的研究,无助感与自我效能呈负相关。此外,Blom 等^[34]的研究结果显示无助感与 RA 患者的愤懑有关,愤懑的患者固着自己的想法,不断用压力源的强大说服自己和他人,而不是尝试去适应环境,愤懑进而成为妨碍患者寻找工作或者在失业状态下维持有意义生活的不利因素。因此,协助患者建立对疾病正确的预期、提高患者自我管理的能力和技巧并及时提供正面反馈等措施可能通过减轻无助感、增加自我效能和消除愤懑情绪及恐惧心理来改善 RA 患者的健康结局。

无助感与 RA 患者消极的应对方式也有关。研究显示情绪为中心的应对方式,如情绪化表达,与高无助感有关^[20]。情绪为中心的应对方式对精神和躯体健康结局具有负面影响^[35],而不良的应对结局可能让 RA 患者认为疾病的威胁性很大,自身应对资源无效,继而产生无助感。无助感促成消极的应对方式、加重疾病损伤,而消极应对和疾病损伤又反过来加重患者的无助感,进而形成恶性循环。

4 RA 患者无助感的干预研究

4.1 认知行为疗法 认知行为疗法(Cognitive Behavioral Therapy, CBT)是一种针对情感缺陷、情绪失调、不当行为等进行干预的一种心理治疗方法,其主要通过目标设定、系统的行为和心理干预等过程,使患者发生认知和行为的改变,从而能更积极地认识疾病,战胜疾病带来的痛苦。Evers 等^[36]对早期 RA 患者(病程<8年)进行了为期6个月的个体化 CBT 干预,干预方法为每2周1次、每次1h的10次认知行为治疗,治疗内容由患者从疼痛和功能障碍、疲劳、负面情绪、社会关系中选两个组成,治疗后4周再安排一次加强治疗。结果显示治疗结束时及结束后6周,干预组的无助感、疲劳、抑郁较干预前及对照组明显减轻。同样, Hewlett 等^[37]对127例存在疲劳(VAS≥6)的 RA 患者进行团体 CBT 干预获得类似结果。但这两项研究选择的研究对象局限于早期或中度以上疲劳的 RA 患者,难以证明 CBT 对其他 RA 患者的效果。此外,对研究对象的观测时间只有4~6周,无法判断 CBT 的长期效果。

4.2 运动疗法 运动疗法对 RA 患者而言是有益而安全的^[38]。Callahan 等^[39]对462例 RA 患者进行了为期6周的步行干预研究,每周训练3次,每次1h,结果显示,RA 患者的无助感、躯体功能、疼痛、疲劳、晨僵、自我效能在第6周均有改善。此外, Callahan 等^[40]还对343例社区 RA 患者进行了每周2次、每次1h为期8周的太极干预研究。结果显示 RA 患者的无助感、睡眠质量、疼痛、疲劳、晨僵都得以改善。以上研究说明步行和太极能够有效减轻 RA 患者的无助感并改善其健康结局,可供我国 RA 患者无助感干预的借鉴。

4.3 职业治疗 职业治疗主要关注个体在既定环境中参与日常生活活动的功能和认知能力,职业治疗师

通过分析个体与环境、活动、活动中的表现之间的关系来维持或提高个体的功能。Macedo 等^[41]对321例在职的 RA 患者进行了为期6个月的职业治疗,干预措施包括疾病相关教育、用药、疾病治疗和管理依从性、自我代言、工作相关的权利和责任、人体工程学审查、与雇主讨论工作场所改造、体态姿势的建议、步态、日常生活活动、压力管理、睡姿和睡眠保健、运动、鞋类的选择、夹板的使用和有效沟通等。干预后,干预组的无助感、躯体功能、疼痛、疾病活动度和工作相关结局较前得以大幅度改善。但该研究只观测了干预结束时的效果,且样本量较小,未来需要更大样本量、观测时间更长的研究以验证职业治疗的长期效果。目前,临床对 RA 患者的躯体症状、抑郁、焦虑、健康相关行为关注较多,却较少关注会影响这些问题的无助感。此外,临床缺少专业人员来实施 CBT、运动疗法以及职业治疗,而对于这三类干预方法的最佳受众、效果持续时间及远期影响有待进一步证实。

5 小结

无助感是 RA 患者普遍存在的心理问题,对患者的症状管理、躯体功能、疾病控制、疾病预后等方面均有不利影响,是 RA 慢病管理中不应忽视的重要内容之一。研究显示无助感在疾病进程中并不是静止不变的,因此可作为 RA 疾病管理的靶点,通过对无助感的评估、干预和评价打破疾病—无助感—疾病的恶性循环,从而提高患者的心理健康水平、促进有利健康的行为,最终改善患者的健康结局。在评估和评价方面,目前常用的 RA 无助感测量工具是 ICQ 和基于习得性无助理论发展而来的系列量表,而国内尚未见 RA 患者无助感测量工具的相关报道,未来的研究中可引入国外信效度较好、应用广泛的无助感测量工具,在我国 RA 患者中进行工具的本土化和信效度检验,作为 RA 患者的常规测量指标,用于筛查高危人群、评估患者应对情况、评价治疗和护理效果。影响无助感的因素包括社会人口学、疾病相关、心理社会三个方面,但大部分研究为横断面研究,不能证实其与无助感的因果关系,未来的研究可收集患者的长期随访资料,以阐明我国 RA 患者的无助感与生理、心理、社会因素的关系,为患者的照护提供理论基础。在干预方面,国外经验显示认知行为疗法、运动疗法和职业治疗均有减轻无助感、改善健康结局的效果,但还需要大样本、长期随访的进一步研究,未来可作为 RA 疾病管理干预手段的借鉴。

参考文献:

- [1] Lindroth Y, Strömbeck B, Brossner M, et al. Learned helplessness and its correlation to impairment, pain, anxiety and depression in rheumatoid arthritis[J]. Scand J Rheumatol, 1994, 23(6):299-304.
- [2] Thumboo J, Feng P H, Chan S P, et al. A Chinese version of the Rheumatology Attitudes Index is a valid and reliable measure of learned helplessness in patients with SLE[J]. Lupus, 2002, 11(2):88-94.

- [3] Camacho E M, Verstappen S M M, Symmons D P M. Association between socioeconomic status, learned helplessness, and disease outcome in patients with inflammatory polyarthritis[J]. *Arthritis Care Res*, 2012, 64(8):1125-1232.
- [4] Nicassio P M, Wallston K A, Callahan L F, et al. The measurement of helplessness in rheumatoid arthritis. The development of the Arthritis Helplessness Index[J]. *J Rheumatol*, 1985, 12(3):462-467.
- [5] Callahan L F, Cordray D S, Wells G, et al. Formal education and five-year mortality in rheumatoid arthritis: mediation by helplessness scale score[J]. *Arthritis Care Res*, 1996, 9(6):463-472.
- [6] Kwan Y H, Koh E T, Leong K P, et al. Association between helplessness, disability, and disease activity with health-related quality of life among rheumatoid arthritis patients in a multiethnic Asian population[J]. *Rheumatol Int*, 2014, 34(8):1085-1093.
- [7] Wabe N, Sorich M J, Wechalekar M D, et al. Characterising deviation from treat-to-target strategies for early rheumatoid arthritis: the first three years[J]. *Arthritis Res Ther*, 2015, 17(1):1-14.
- [8] Peterson C, Maier S F, Seligman M E P. 习得性无助[M]. 戴俊毅, 屠筱青, 译. 北京:机械工业出版社, 2010: 5-6, 159-160, 233.
- [9] Palmer D, El Miedany Y. Self-helplessness in arthritis: an important but overlooked index[J]. *Br J Nurs*, 2010, 19(15):968-971.
- [10] Evers A W M, Kraaimaat F W, Lankveld W, et al. Beyond unfavorable thinking: the Illness Cognition Questionnaire for chronic diseases[J]. *J Consult Clin Psychol*, 2001, 69(6):1026-1036.
- [11] Verhoof E J, Mauricestam H, Heymans H S, et al. Psychosocial well-being in young adults with chronic illness since childhood: the role of illness cognitions[J]. *Child Adolesc Psychiatry Ment Health*, 2014, 8(12):1-10.
- [12] Stein M J, Wallson K A, Nicassio P M. Factor structure of the Arthritis Helplessness Index[J]. *J Rheumatol*, 1988, 15(3):427-432.
- [13] Wabe N, Sorich M J, Wechalekar M D, et al. Drug-induced toxicity and patient reported outcomes in rheumatoid arthritis patients following intensive treated-to-target strategy: does ceasing therapy due to toxicity worsen outcomes in long term? [J]. *Int J Clin Pract*, 2016, 70(4):340-350.
- [14] Callahan L F, Brooks R H, Pincus T. Further analysis of learned helplessness in rheumatoid arthritis using a "Rheumatology Attitudes Index" [J]. *J Rheumatol*, 1988, 15(3):418-426.
- [15] Gholizadeh S, Mills S D, Fox R S, et al. Structural validity of the Rheumatology Attitudes Index in systemic sclerosis: analysis from the UCLA scleroderma quality of life study[J]. *J Rheumatol*, 2017, 44(6):795-798.
- [16] Moyano S, Scolnik M, Vergara F, et al. Evaluation of learned helplessness, perceived self-efficacy, and functional capacity in patients with fibromyalgia and rheumatoid arthritis[J]. *J Clin Rheumatol*, 2018 Mar 19.
- [17] El Miedany Y, Palmer D, El Gaafary M. Further analysis of helplessness measurement in inflammatory arthritis/spondyloarthritis: the development of the Modified Rheumatoid Attitude Index[J]. *Rheumatology(Oxford)*, 2010, 49(supplement 1): i162.
- [18] Tsze D S, von Baeyer C L, Pahalyants V, et al. Validity and reliability of the Verbal Numerical Rating Scale for children aged 4 to 17 years with acute pain [J]. *Ann Emerg Med*, 2018, 71(6):691-702.
- [19] 王云霞, 李亚锋, 汤静. 急诊疼痛患者与护士疼痛评估的差异分析[J]. *护理学杂志*, 2015, 30(9):51-52.
- [20] Englbrecht M, Gossec L, DeLongis A, et al. The impact of coping strategies on mental and physical well-being in patients with rheumatoid arthritis [J]. *Sem Arthritis Rheum*, 2012, 41(4): 545-555.
- [21] Chew E, Griva K, Cheung P P. Evaluation of coping strategies in established rheumatoid arthritis patients: emergence of concealment in an Asian cohort[J]. *Int J Rheum Dis*, 2016, 19(11):1069-1077.
- [22] Cockerham W C. Health lifestyle theory and the convergence of agency and structure[J]. *J Health Soc Behav*, 2005, 46(1):51-67.
- [23] Baldassari A R, Cleveland R J, Luong M L, et al. Socioeconomic factors and self-reported health outcomes in African Americans with rheumatoid arthritis from the Southeastern United States: the contribution of childhood socioeconomic status[J]. *BMC Musculoskelet Disord*, 2016, 17(1):10.
- [24] Harrison M J, Farragher T M, Clarke A M, et al. Association of functional outcome with both personal-and area-level socioeconomic inequalities in patients with inflammatory polyarthritis[J]. *Arthritis Rheum*, 2009, 61(10):1297-1304.
- [25] Bhat A, Zimmer C, DeWalt D, et al. The role of helplessness, outcome expectation for exercise and literacy in predicting disability and symptoms in older adults with arthritis[J]. *Patient Educ Couns*, 2010, 81(1):73-78.
- [26] van Hoogmoed D, Fransen J, Bleijenberg G, et al. Physical and psychosocial correlates of severe fatigue in rheumatoid arthritis[J]. *Rheumatology (Oxford)*, 2010, 49(7):1294-1302.
- [27] Abad V C, Sarinas P S, Guilleminault C. Sleep and rheumatologic disorders [J]. *Sleep Med Rev*, 2008, 12(3):211-228.
- [28] Nicassio P M, Ormseth S R, Kay M, et al. The contribution of pain and depression to self-reported sleep disturbance in patients with rheumatoid arthritis[J]. *Pain*, 2012, 153(1):107-112.
- [29] Felson D T, Anderson J J, Boers M, et al. American College of Rheumatology. Preliminary definition of improvement in rheumatoid arthritis[J]. *Arthritis Rheum*, 1995, 38(6):727-735.
- [30] Castarlenas E, Jensen M P, von Baeyer C L, et al. Psy-