

• 心理护理 •

糖尿病视网膜病变患者残障接受度与家庭亲密度和适应性的关系研究

刘颖, 奚春花, 孙艳霞

Relationships of acceptance of disability and family adaptability, family cohesion in visually impaired patients following diabetic retinopathy Liu Ying, Xi Chunhua, Sun Yanxia

摘要:目的 探讨家庭亲密度和适应性对糖尿病视网膜病变视力残障患者残障接受度的影响。方法 便利抽样法抽取视力残障的糖尿病视网膜病变患者 454 例,采用残障接受度及家庭亲密度和适应性量表进行调查。结果 患者残障接受度总分(184.01 ± 46.15)分,86.4% 的患者残障接受度为低中水平;实际家庭亲密度得分(53.19 ± 5.79)分,实际家庭适应性得分(49.77 ± 5.21)分。分层线性回归分析显示,控制人口学变量后,实际家庭亲密度、实际家庭适应性可以解释残障接受度变异量的 22.8%。结论 糖尿病视网膜病变视力残障患者的残障接受度处于中等偏低水平,可通过改善患者的家庭亲密度和适应性提高其对视力残障的接受度。

关键词:糖尿病; 视网膜病变; 残障接受度; 家庭亲密度; 家庭适应性; 调查分析

中图分类号:R473.34;R587.2 **文献标识码:**B **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2019.10.076

糖尿病视网膜病变(Diabetic Retinopathy, DR)是由糖尿病引起的特异性眼底病变,以视网膜微血管的变化为特征,可导致患者双眼发生视力残障,出现视物模糊、视力下降等症状,严重者甚至可以引起患者失明,目前 DR 已成为全球四大致盲眼病之一^[1]。我国糖尿病患者 DR 发生率达 25%,DR 引起视力残障率高达 86%,同时 DR 引发的视力残障具有不可逆性,给患者带来严重的经济和精神压力,降低自理能力和生存质量^[2-3]。残障接受度(Acceptance of Disability)指发生残障后个体对自身价值观和社会生活的适应过程,是残障患者心理状态的直接反映^[4]。良好的残障接受度有助于促进患者接受自身的残障变化,从而缓解实际感知到的残障导致的个人价值和社会价值丧失^[5]。家庭亲密度是家庭成员之间情感联系密切程度的客观反映,家庭适应性则是指家庭体系随着家庭环境以及不同发展阶段出现的问题而进行相应改变的能力,家庭亲密度与适应性是家庭功能的重要体现^[6]。研究显示,残障患者的家庭功能将直接影响其残障接受度^[7],但该结论是否适用于 DR 患者还有待探讨。因此,本研究对视力残障 DR 患者的家庭亲密度与适应性以及残障接受度进行调查,报告如下。

1 对象与方法

1.1 对象 采用便利抽样法,选取 2018 年 1~6 月在我院就诊的视力残障 DR 患者进行调查。纳入标准:①DR 诊断标准符合《糖尿病视网膜病变分期标准》^[8]。②视力残障参考文献^[9]制定:单患眼的最佳

矫正视力 0.05~0.3(另眼 ≥ 0.3)为单眼视力残障,最佳矫正视力 < 0.05 (另眼 ≥ 0.3)为单眼盲;双眼中好眼的最佳矫正视力 0.05~0.3 为视力残障,双眼中好眼的最佳矫正视力 < 0.05 为双眼盲。③年龄 ≥ 18 岁。④意识清楚,智力及沟通正常。⑤知情同意,自愿参加本研究。排除标准:①视力残障并非糖尿病引起。②患有严重的心、肺等器官疾病。③有精神疾患史。有效调查 454 例,男 171 例,女 283 例;年龄 27~68(56.58 ± 9.18)岁。居住地:城市 159 例,农村 295 例。学历:小学及以下 222 例,初中 156 例,高中/中专及以上 76 例。已婚 412 例,未婚/丧偶/离异 42 例。家庭月收入 ≤ 500 元 135 例,501~元 181 例, $\geq 2\ 000$ 元 138 例。职业:无业或农民 110 例,工人 12 例,公务员 15 例,退休 60 例。视力残障程度:单眼视力残障 159 例,单眼盲 201 例,双眼视力残障 62 例,双眼盲 32 例。病程 0.6~11 年。

1.2 方法

1.2.1 调查工具

1.2.1.1 一般人口社会学资料调查表 由研究者自行设计,包含年龄、性别、家庭居住地、学历、婚姻状况、职业、月收入、视力残障程度、病程等。

1.2.1.2 残障接受度量表(Acceptance of Disability Scale, ADS) 由 Linkowski^[10]研发,包括扩大、服从、控制和转变 4 个维度,共 50 个条目,采用 Likert 6 级评分法,“非常不同意”至“非常同意”依次赋 1~6 分。扩大维度得分范围 14~84 分,其中 14~37 分为低接受度,38~61 分为中接受度,62~84 分为高接受度;服从维度得分范围 5~30 分,其中 5~12 分为低接受度,13~22 分为中接受度,23~30 分为高接受度;控

作者单位:首都医科大学附属北京同仁医院手术室(北京,100730)

刘颖:女,本科,主管护师,1225800121@qq.com

收稿:2018-12-19;修回:2019-01-23

制维度得分范围 16~96 分,其中 16~42 分为低接受度,43~79 分为中接受度,80~96 分为高接受度;转变维度得分范围 15~90 分,其中 15~40 分为低接受度,41~65 分为中接受度,66~90 分为高接受度。量表总分 50~300 分,总分越高提示残障接受度越好,其中总分 50~133 分为低接受度,134~217 分为中接受度,218~300 分为高接受度。中文版 ADS 的 Cronbach's α 系数为 0.910^[11]。

1.2.1.3 家庭亲密度和适应性量表(Family Adaptability and Cohesion Scale) 量表含亲密度和适应性 2 个维度,30 个条目,每个维度各 15 个条目,采用 Likert 5 级评分法,“1=不是,2=偶尔,3=有时,4=经常,5=总是”。测试者对每个条目回答 2 次,分别表示自己对家庭亲密度与适应性的实际感受,及自己所希望的理想家庭亲密度与适应性,得分越高表示实际感知及期望值越高;个体对家庭亲密度和适应性的不满意程度用实际感受和理想状况得分之差的绝对值表示,差值越大个体的不满意程度越高。中文版量表的 Cronbach's α 系数为 0.825^[12]。

1.2.2 调查方法 调查前先向研究对象解释本研究的目的、意义,并承诺研究资料的匿名与保密。由研究者向患者逐条朗读问卷条目,协助患者填写并当场收回。本研究最终有效调查 454 例。

1.2.3 统计学方法 使用 SPSS19.0 软件进行数据分析,采用 t 检验、方差分析、Pearson 相关性分析及分层线性回归分析,检验水准 $\alpha=0.05$ 。

2 结果

2.1 视力残障 DR 患者残障接受度 见表 1。

表 1 视力残障 DR 患者残障接受度($n=454$)					
残障接受度	得分	均分	接受度[例(%)]		
	($\bar{x} \pm s$)	($\bar{x} \pm s$)	低	中	高
控制	61.78 $\pm$ 11.33	3.86 $\pm$ 0.71	62(13.7)	219(48.2)	173(38.1)
服从	14.67 $\pm$ 5.53	2.93 $\pm$ 1.11	203(44.7)	181(39.9)	70(15.4)
转变	53.64 $\pm$ 14.53	3.59 $\pm$ 0.97	193(42.5)	188(41.4)	73(16.1)
扩大	53.92 $\pm$ 14.76	3.85 $\pm$ 1.05	193(42.5)	193(42.5)	68(15.0)
总分	184.01 $\pm$ 46.15	3.68 $\pm$ 0.92	152(33.5)	240(52.9)	62(13.6)

2.2 视力残障 DR 患者家庭亲密度与适应性得分 视力残障 DR 患者实际家庭亲密度得分(53.19 $\pm$ 5.79)分,理想家庭亲密度得分(73.21 $\pm$ 8.62)分,家庭亲密度不满意程度得分(20.02 $\pm$ 2.83)分;实际家庭适应性得分(49.77 $\pm$ 5.21)分,理想家庭适应性得分(65.32 $\pm$ 8.16)分,家庭适应性不满意程度得分(15.55 $\pm$ 2.95)分。

2.3 不同特征患者残障接受度比较 不同年龄、婚姻状况、职业、家庭居住地及家庭月均收入患者残障接受度评分比较,差异无统计学意义(均 $P>0.05$);有统计学意义的项目见表 2。

2.4 视力残障 DR 患者家庭亲密度和适应性与残障

接受度的相关性 见表 3。

表 2 不同特征患者残障接受度得分比较有统计学意义的项目

项目	例数	得分($\bar{x} \pm s$)	t/F	P
性别				
女	283	184.28 $\pm$ 46.31	2.867	0.032
男	171	179.46 $\pm$ 44.13		
学历				
小学及以下	222	179.96 $\pm$ 43.24	3.024	0.029
初中	156	181.67 $\pm$ 43.57		
高中/中专及以上	76	184.04 $\pm$ 46.78		
视力残障程度				
单眼视力残障	159	184.18 $\pm$ 46.34	5.534	0.007
单眼盲	201	183.98 $\pm$ 45.97		
双眼视力残障	62	181.39 $\pm$ 43.57		
双眼盲	32	175.38 $\pm$ 43.14		
病程(年)				
0~	169	178.94 $\pm$ 45.54	4.766	0.023
1~	139	182.69 $\pm$ 44.61		
6~11	146	184.50 $\pm$ 46.23		

表 3 视力残障 DR 患者家庭亲密度和适应性与残障接受度的相关性($n=454$) r

项 目	扩大 维度	服从 维度	转变 维度	控制 维度	残障接受 度总分
实际家庭亲密度	0.385	0.363	0.376	0.384	0.336
理想家庭亲密度	-0.401	-0.269	-0.253	-0.267	-0.244
家庭亲密度不满意程度	-0.317	-0.334	-0.362	-0.366	-0.387
实际家庭适应性	0.297	0.328	0.264	0.274	0.258
理想家庭适应性	-0.316	-0.283	-0.277	-0.285	-0.269
家庭适应性不满意程度	-0.408	-0.287	-0.325	-0.306	-0.387

注:均 $P<0.01$ 。

2.5 视力残障 DR 患者残障接受度的影响因素分析

为明确家庭亲密度和适应性对视力残障 DR 患者残障接受度的独立影响,以残障接受度总分为因变量进行分层线性回归分析($\alpha_{入}=0.05, \alpha_{出}=0.10$),将单因素分析中有统计学意义的变量放入第 1 层(性别:女=0,男=1。学历:小学及以下=1,初中=2,高中/中专及以上=3。视力残障程度:单眼视力残障=1,单眼盲=2,双眼视力残障=3,双眼盲=4。病程:0~年=1,1~年=2,6~11 年=3),将实际家庭亲密度、实际家庭适应性、理想家庭亲密度、理想家庭适应性、家庭亲密度不满意程度、家庭适应性不满意程度得分放入第 2 层。结果显示,控制一般资料后,实际家庭亲密度、实际家庭适应性是视力残障 DR 患者残障接受度的影响因素,共解释残障接受度 22.8%的变异性。见表 4。

3 讨论

3.1 视力残障 DR 患者残障接受度水平 表 1 显示,视力残障 DR 患者的残障接受度得分(184.01 $\pm$ 46.15)分,86.4%的患者处于中等偏低接受度水平,

表 4 视力残障 DR 患者残障接受度影响因素
的分层线性回归分析($n=454$)

自变量	β	SE	β'	t	P
第 1 层					
性别	-0.265	0.084	-0.214	-3.145	0.034
病程	0.292	0.079	0.234	3.695	0.025
视力残障程度	-0.372	0.108	-0.218	-3.439	0.018
第 2 层					
性别	-0.221	0.095	-0.186	-2.332	0.044
病程	0.213	0.074	0.204	2.886	0.039
视力残障程度	-0.326	0.107	-0.216	-3.047	0.035
实际家庭亲密度	0.334	0.083	0.305	4.034	0.014
实际家庭适应性	0.478	0.085	0.436	5.608	0.008

注:模型 1 调整 $R^2=0.174$,模型 2 调整 $R^2=0.402$ 。

表明患者不能面对自己发生视力残障的事实。视觉是人类重要的感官系统,人类 90% 的外部信息由视觉获得,因此,视觉功能损害会降低患者对周围环境的敏感度,同时会引起视动不协调,使患者出现步态不稳、行动速度减慢,限制患者的生活与工作^[13]。同时,由于 DR 患者发生的视力缺陷并不是先天性的,患者在发生视力残障后其他感官不能及时对视觉缺陷起到补偿作用,患者对周围客观事物的感知力降低,丧失正常的社会能力,因此多不能接受自身视力残障的发生^[14]。

进一步分析各维度得分发现:服从维度条目均分最低,为(2.93±1.11)分,44.7% 的患者此维度处于低接受度。服从维度主要用于评价患者在发生视力残障后,是否会因为残障的发生而弱化对自身外貌和能力的重视程度。视力残障与其他残障类型不同,发生视力残障后患者原有的生活方式彻底颠覆,患者不能直接感受自己的外貌与形象,因此更担心自己的外貌和形象方面的改变使自己被其他社会成员排斥,进而引起患者自我身份否定的恐慌,因此患者不断通过修饰和美化自身的外貌形象,掩饰自身与他人的区别,服从维度的接受度最低^[5]。转变维度条目均分也较低,为(3.59±0.97)分,42.5% 的患者此维度接受度低。转变维度主要反映 DR 患者在视力残障后,能否将通过与他人比较获得自我肯定,转变为通过重视自己内在的特点和能力而获得自我价值^[4]。但 DR 患者的视力残障并非先天性,视力残障发生后患者更加关注自己的视力残缺,难以发现自己的剩余价值,故转变维度的接受度不足。扩大维度和控制维度条目均分相对较高,这主要是由于患者发生视力残障后,支持患者生存的希望多为患者的自身价值,而扩大维度主要强调患者发生视力残障后能否体会到自身的其他价值,控制维度主要强调患者发生视力残障后能否保持自己的社会生活不受残障的影响^[15-16],也与患者的个人价值相关,因此这两个维度的得分相对较高。提示护理人员应重视服从维度及转变维度对

视力残障 DR 患者的影响,帮助患者接受,尽快恢复其余的正常生理社会功能,走出视力残障的心理阴影,积极配合治疗,以增强患者的残障接受度。

性别、病程、视力残障程度是视力残障 DR 患者残障接受度的影响因素,视力残障程度低的患者残障接受度较高,这主要由于患者剩余一部分视觉能力,残障对患者的生活影响相对较低。男性患者的残障接受度明显低于女性,可能是在中国家庭中,男性往往是家庭的经济支柱,男性患者视力残障后会致整个家庭经济能力严重降低,故男性患者的压力会明显大于女性,残障接受度较低。视力残障的病程越长,患者残障接受度越高,主要因为随着视力残障时间的增加,患者慢慢适应了视力功能障碍后的生活状态,因而残障接受度水平有所提升。提示护理人员应重视视力残障时间较短、男性、视力残障程度高患者的残障接受度水平,采用适当的干预方式,帮助患者适应视力残障后的生活,以提升患者的残障接受度。

3.2 视力残障 DR 患者家庭亲密度及适应性 本研究显示,视力残障 DR 患者的实际家庭亲密度得分为(53.19±5.79)分,高于实际家庭适应性得分(49.77±5.21)分,表明视力残障 DR 患者的实际家庭亲密度相对较高,与田雪等^[17]的研究结果相似。家庭亲密度是家庭成员之间情感距离、共处时间空间、决策方式以及在兴趣爱好等多方面的综合反映^[6]。在我国主要由家属承担患者的照护任务,DR 患者发生视力残障后,其家庭成员对患者的照护时间增加,家庭成员之间的情感距离缩短,有助于其家庭亲密度的提升^[18]。同时,在患者治疗期间,促进患者视觉功能恢复作为其家庭的共同目标,极大地增加了家庭成员共同商议和做决策的机会,增加了家庭凝聚力,因此患者感知到的家庭亲密程度较高。本研究中,视力残障 DR 患者实际家庭适应性得分和理想家庭适应性得分均低于对家庭亲密度的评价,表明视力残障 DR 患者的家庭适应性较低。DR 引发的视力残障具有不可逆性,一旦发生将伴随患者一生,患者的生活自理能力严重下降,家属需要面对患者视力残障后的角色转变,易出现角色功能紊乱,其应对家庭问题的能力下降,影响了患者的家庭适应性^[6]。此外,患者发生视力残障对其家庭其他成员是一个重大的负性事件,家庭成员会产生强烈的无助和不确定感,降低了其家庭适应性。提示护理人员应全面了解视力残障 DR 患者家庭亲密度与适应性的变化,及时为患者家属提供视力残障患者的生活注意事项、治疗新进展,缓解患者家属的无助及不确定感,同时多组织不同患者的家属进行团体交流,增强家属的社会支持感,以缓解患者家属的心理压力及负性情绪,改善家庭亲密度与适应性。

3.3 家庭亲密度和适应性视力残障 DR 患者残障接

受度的影响 相关分析显示,视力残障 DR 患者的家庭亲密度和家庭适应性与其残障接受度有显著相关性(均 $P<0.01$);进一步分层线性回归分析显示,控制一般资料后,仅实际家庭亲密度和实际家庭适应性进入方程,解释视力残障 DR 患者残障接受度总变异量的 22.8%,表明实际家庭亲密度和实际家庭适应性可以预测视力残障 DR 患者的残障接受度水平。实际家庭亲密度是实际感受到的其家庭成员间的情感联系,亲密的情感联系主要来源于家庭成员之间良好的沟通、支持、理解和关爱^[13]。家庭成员间在彼此遇到困难时给予帮助及支持,共同商量做出一致的家庭应对决策,可以帮助视力残障 DR 患者体验到更多的实际家庭亲密度,而较高的实际家庭亲密度可以为视力残障 DR 患者提供一个积极、向上、帮助支持、轻松安全的家庭环境,这有助于视力残障 DR 患者自然地向其家庭成员寻求帮助,从而提升患者的残障接受度水平。家庭适应性体现的是家庭体系随家庭处境和家庭不同发展阶段出现的问题而相应改变的能力。具备灵活适应性的家庭在 DR 患者发生视力残障后,及时为患者灵活改变生活规律和生活方式以适应患者病情变化,从而提升患者的残障接受度。但本研究中视力残障 DR 患者的实际家庭适应性得分较低,提示护理人员应在健康教育中告知患者家属实际家庭适应性对改善患者残障接受度的重要性,指导家属在家庭沟通中使用的沟通技巧包括倾听、同情、支持性言语等,以增强家庭适应性^[18]。

4 小结

本研究显示,视力残障 DR 患者的残障接受度尚待提高,同时其残障接受度受到实际家庭亲密度和适应性的影响。护理人员应对视力残障 DR 患者家属给予针对性教育,改善患者的实际家庭亲密度与实际家庭适应性,以提升视力残障 DR 患者的残障接受度。本研究仅对北京市 1 所医院的视力残障 DR 患者进行调查,样本的代表性尚不足,建议开展多中心研究,以增加结果的代表性与普适性。

参考文献:

[1] Ting D S, Cheung G C, Wong T Y. Diabetic retinopathy: global prevalence, major risk factors, screening practices and public health challenges: a review[J]. Clin Exp Ophthalmol, 2016, 44(4): 260-277.

[2] 刘家燕,樊映川. 糖尿病视网膜病变的流行病学研究现状[J]. 实用医院临床杂志, 2015, 12(2): 137-139.

[3] 王小玲,胡咏梅. 糖尿病患者视网膜病变患病率及影响因素分析[J]. 中国现代医生, 2015, 53(2): 14-16, 23.

[4] Dziura J. Psychological well-being, acceptance of disability and perceived social support in US military veterans with acquired hearing loss[D]. Washington, D. C., Galaudet University, 2017.

[5] 林敬,王晓琦,余红,等. 缺血性脑卒中患者残障接受度现状及影响因素的研究[J]. 中华护理教育, 2014, 11(12): 903-906.

[6] Jia Y, Yuan C. The relationship between family intimacy, adaptability and depression of private college students[J]. Am J Sports Sci, 2018, 6(3): 83-87.

[7] 孙玉静,王丽娜,周郁秋,等. 服药依从性及家庭功能对精神分裂症恢复期患者精神残疾状况影响的简单效应分析[J]. 中国实用护理杂志, 2014, 30(31): 10-14.

[8] 中华医学会眼科学分会眼底病学组. 糖尿病视网膜病变分期标准[J]. 中华眼科杂志, 1985, 21(2): 113-115.

[9] 颜华,赵家良,管怀进,等. 第二次全国残疾人抽样调查视力残疾标准制定的研究[J]. 中华眼科杂志, 2007, 43(11): 1055-1056.

[10] Linkowski D. A scale to measure acceptance of disability [J]. Rehabil Couns Bull, 1971, 14(4): 236-244.

[11] Chao H L, Tsai T Y, Livneh H, et al. Patients with colorectal cancer: relationship between demographic and disease characteristics and acceptance of disability[J]. J Adv Nurs, 2010, 66(10): 2278-2286.

[12] 张赛,路孝琴,杜蕾,等. 家庭功能评价工具家庭亲密度和适应性量表的发展及其应用研究[J]. 中国全科医学, 2010, 13(7): 725-728.

[13] 潘鹰波,张路娜,高峰. 残障接受度和应对方式对视力残障青光眼患者视觉相关生活质量的影响[J]. 护理学杂志, 2016, 31(6): 23-27.

[14] 周云. 美国视力障碍者的社会保障及残疾预防政策[J]. 残疾人研究, 2017(1): 93-96.

[15] 王迎晓,刘芳,朱玲,等. 述情障碍对尿毒症患者残障接受度影响的研究[J]. 中华护理杂志, 2017, 52(3): 346-350.

[16] 童海鸥,王洪萍. 全子宫切除患者残障接受度对创伤后成长的影响[J]. 护理学杂志, 2017, 32(4): 80-83.

[17] 田雪,杨佳润,梁晓梅,等. 糖尿病患者焦虑情绪影响因素的多元线性回归研究[J]. 中国健康心理学杂志, 2017, 25(8): 1158-1161.

[18] 叶慧芳,陈秀丽. 家庭亲密度和适应性对脑外伤患者韧性的影响[J]. 中华护理杂志, 2015, 50(10): 1231-1235.

(本文编辑 宋春燕)