

脑卒中患者伤残接受度研究进展

罗珊,李玉,谭琳,陈丽

A review of acceptance of disability in stroke patients Luo Shan, Li Yu, Tan Lin, Chen Li

摘要: 伤残接受度被认为是残疾调整和价值变化的过程,测量工具包括伤残接受度量表及其修订版和疾病认知问卷;人口学特征、疾病相关特征及社会心理因素影响脑卒中患者伤残接受度;伤残接受度影响患者情绪、社会参与及生活质量。目前我国主要为横断面调查研究,应开展纵向调查和干预研究,包括测量工具的制订等,以促进脑卒中患者全面康复。

关键词: 脑卒中; 伤残接受度; 量表; 测量工具; 疾病认知; 生活质量; 影响因素; 综述文献

中图分类号: R473.5 **文献标识码:** A **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2020.11.101

脑卒中具有高发病率、高病死率、高致残率和高复发率的特点。最新数据显示,2016 年全球有 8 010 万人发生脑卒中,脑卒中已成为仅次于缺血性心脏病的全球第二大死因和致残原因^[1],也成为造成我国成年人致死、致残的首位原因^[2]。卒中后残疾给患者家庭和社会带来沉重的负担。由于存在肢体功能障碍,多数卒中后患者会表现出不同程度的情绪障碍,从而导致生活质量下降^[3]。伤残接受度(Acceptance of Disability)是指患者对自身残疾的接受程度,接受程度越高,表明患者越能采取积极的态度面对疾病。国外研究显示,卒中后患者对疾病的接受程度是生理社会健康、相关生活质量的预测因素^[4],接受程度越高,生活质量可能会越高。近年来伤残接受度引起国内学者的广泛关注,研究对象有烧伤患者^[5]、乳腺癌术后患者^[6]、肠造口患者^[7]等,对脑卒中后患者伤残接受度的研究也在逐渐增多。本研究旨在对脑卒中患者伤残接受度的研究现状进行综述,以期为临床医护人员制定相关干预措施提供参考,以促进患者康复,提高生活质量。

1 伤残接受度的相关概念

WHO 发布的《国际功能、残疾和健康分类》中指出,残疾是对身体出现损伤、活动受限和参与局限性的概括性术语^[8]。研究表明,残疾患者在社会生活中会遭遇各种挫折^[9],而对挫折反应的决定性因素是对自身残疾状态的自我认同。伤残接受度又称为残疾接受度或残障接受度,表明患者通过个人的应对和努力将残疾视为生活中的一部分,认识到自己可以克服许多强加的限制和局限^[10]。伤残接受度由 Grayson^[11]通过伤残接受度理论提出,其认为对伤残真正的接受包含三方面的含义:生理方面,接受意味着患者清楚地了解残疾的性质、起源、并发症和预后;社会方面,意味着患者清楚地知道自身残疾对其工

作、住房、家庭和其他关系的影响;心理方面,意味着患者没有表现出与残疾有关的严重情绪症状。根据 Dembo 等^[12]的损失接受理论,伤残接受度被定义为“残疾调整和价值变化的过程”,这些变化包括:扩大价值观的范围(如力所能及的事件、现存的能力以及目标中找到自身价值);外表和体格相对于其他价值观的从属地位,即患者意识到外表和体格的重要性不及自身内在特质;控制残疾影响,将残疾视为个体一个普通部分,弱化残疾对自身的影响;将价值由比较向固有转变,即患者不把自己残疾的方面同正常人进行比较。

2 脑卒中患者伤残接受度量表

2.1 伤残接受度量表(The Acceptance of Disability Scale, ADS) 由 Linkowski^[13]根据损失接受理论编制而成,主要用于测量个体对残疾的态度。该量表包含扩大、从属、包容、转变 4 个维度共 50 个条目,每个条目采用 Likert 6 级计分法。Chao 等^[14]汉化并修订,随后用于大肠癌患者的伤残接受度评估,结果显示,该量表信度良好(Cronbach's α 系数为 0.91)。林敬等^[15]将该量表用于缺血性脑卒中患者伤残接受度的研究,该量表在国外还被应用于脊髓损伤等患者伤残接受度评估^[16],均显示了较好的信度和测评结果。

2.2 伤残接受度量表修订版(Adaptation of Disability Scale Revised, ADS-R) 为了优化量表,使之更具有科学性,Groome 等^[17]将伤残接受度量表进行修订、精简。改良后量表包含原本的 4 个维度,条目数缩减为 32 条,计分法由 Likert 6 级计分法改为 4 级计分法,总分 32~128 分。陈妮等^[18]将该量表汉化,并用于臂丛神经损伤患者伤残接受度的研究显示,该量表内容效度指数为 0.919, Cronbach's α 系数为 0.830,信效度良好。目前,我国脑卒中患者伤残接受度的研究大多使用此量表^[10,19]。该量表也被用于评估烧伤患者^[5]和乳腺癌术后患者^[6]的伤残接受度水平。

2.3 疾病认知问卷(Illness Cognition Questionnaire, ICQ) 由 Evers 等^[20]编制,用于评估患者对疾病压力的认知和对疾病的厌恶特征,包括无助感、接

作者单位:西南医科大学护理学院(四川 泸州,646000)

罗珊:女,硕士在读,护师

通信作者:陈丽,294344405@qq.com

科研项目:四川医院管理和研究中心科研项目(SCYG2019-44)

收稿:2020-01-10;修回:2020-03-05

纳和感知益处 3 个维度。以往在类风湿性关节炎和多发性硬化症患者中应用此量表, Cronbach's α 系数分别为 0.90 和 0.91, 重测信度分别为 0.76 和 0.78, 表明该量表信效度良好。Crowley 等^[21]将此量表中的接纳维度单独提出, 用于测量脑卒中患者对疾病的接受程度。接纳维度共包括 6 个条目, 每项评分为 1~4 分, 总分 6~24 分, 得分越高表明患者的接纳程度越高。目前, 在国内尚未见将此量表用于评估脑卒中患者伤残接受的文献报道。

3 影响脑卒中患者伤残接受度的相关因素

3.1 人口学特征

相关研究表明, 年龄、文化程度、宗教信仰是脑卒中患者伤残接受度的影响因素^[10, 22]。鲁俊华等^[22]研究表明, 患者年龄越大、文化程度越高, 其伤残接受度水平越高, 可能是由于随着年龄的增长, 个人阅历在丰富, 对于突发事件的应对能力增强, 越能在遭遇挫折后调整心态适应变化, 从而表现出较高的伤残接受度。此外, 可能与老年人在社会中承担的角色较少、压力较小等因素有关。但是在 Chai 等^[19]研究中, 并未发现年龄与脑卒中患者伤残接受度存在相关性。文化程度高的患者在发病后能主动学习与疾病有关的知识, 采取健康的生活方式, 对自身的残疾状态相对于文化程度低的患者更能采取理性、正确的态度来面对, 因此伤残接受度更高。Chiu 等^[10]研究表明, 有宗教信仰的患者伤残接受度得分更高。已有研究表明, 宗教信仰与改善心理健康有关^[23]。有宗教信仰的患者, 在减少心理压力的同时, 通过精神引导, 可能会有更多无形的心理资源和支持, 这反过来又可以增强免疫系统, 减少疾病相关症状, 从而使脑卒中患者表现出更高的伤残接受度。

3.2 疾病相关特征

疾病相关特征在一定程度上影响着脑卒中患者的伤残接受度。研究表明, 病程、是否首次发病、合并其他疾病以及活动能力都会影响患者伤残接受度水平^[10, 19, 24]。病程较长的脑卒中患者可能由于已逐渐学会接受其残疾后果和对未来的影响, 因此伤残接受度评分较高; 脑卒中复发患者可能会倾向于变得更加痛苦, 且反复发病常导致脑白质疏松症加重, 从而加重肢体功能障碍和智力障碍^[25]。此外, 复发会加重患者及家庭的经济负担, 因此首次发病的脑卒中患者伤残接受度水平更高。范春红^[24]研究显示, 合并有糖尿病和高血压的脑卒中患者会表现出更高的伤残接受度, 可能是由于患者长期患有慢性疾病, 已适应与疾病共存的状态, 对于脑卒中导致的残疾更容易接受。研究表明, 患者的活动障碍程度越低, 越能独立地完成日常活动, 也能越快地重返社会, 伤残接受度也就越高^[10]。

3.3 社会心理因素

3.3.1 个体情绪和人格特质

抑郁情绪对患者的伤残接受度水平有负面影响^[19]。脑卒中后残疾患者由于缺乏日常生活和工作能力, 总是沉浸在无用、自责

和失望之中, 往往会伴随有抑郁情绪。在抑郁状态下, 他们更容易夸大残疾对机体的不利影响, 从而导致伤残接受度水平较低。Townend 等^[26]研究也证实, 伴有抑郁症状的脑卒中患者对残疾的不接受率明显高于正常患者。陈正君等^[27]对脑梗死患者进行人格特质评分显示, 卒中后患者存在孤独感、适应能力差、情绪不稳定、过多关注自身残疾状态以及对别人掩饰自身缺陷等问题, 最终导致患者低伤残接受度水平。

3.3.2 心理弹性

心理弹性作为患者自身存在的一种社会心理能力, 可以减少负面情绪, 增加患者应对危机时的适应能力, 帮助患者应对由危及生命的慢性疾病所引起的焦虑和抑郁情绪^[28], 并且在最终改善患者的遵医行为和采取健康的生活方式方面起着重要作用。洪世茹等^[29]研究表明, 脑卒中患者的心理弹性水平是预测伤残接受度的重要因素, 两者呈正相关。心理弹性较高的患者, 能采取积极的态度面对脑卒中后残疾状态, 故而呈现出较高的伤残接受度。

3.3.3 应对方式

应对方式中的“面对”应对与伤残接受度呈正相关。此应对方式可以调节患者对脑卒中后残疾的情绪和态度, 同时作为中介效应有利于残疾人对残疾状态的适应和对康复治疗的依从性^[19, 30]。而被动应对患者对自身疾病状态的不接受, 无法主动或积极应对脑卒中后出现的各种躯体功能障碍^[4]。

3.3.4 社会支持

简爱华等^[31]研究表明, 老年脑卒中偏瘫患者社会支持与伤残接受度呈正相关, 可能是由于社会支持可以缓冲应激和压力对个体产生的不利影响, 同时使患者产生被关心、被理解的情感体验, 从而促进患者的自我接纳。家庭支持作为社会支持的一部分, 给患者提供了自我展示的机会, 患者通过与家人敞开心扉交谈, 可以减轻精神痛苦并更加积极地思考, 不仅可以促进患者对残疾的接纳, 还能促进患者获得创伤后成长^[32]。马来西亚的 1 项研究也表明, 来自朋友和家人的动力和支持对患者的康复进程有塑造作用^[33]。因此在临床工作中, 护理人员应该重视社会支持对伤残接受度的重要作用, 在指导患者主动参与社会活动的同时, 鼓励家属给予患者适当的关心和支持, 帮助患者树立康复的信心。

4 伤残接受度对脑卒中患者康复的影响

4.1 对患者焦虑抑郁的影响

Crowley 等^[21]通过测量脑卒中患者发病后 3 个月、9 个月时的焦虑、抑郁与伤残接受度之间的关系, 明确了伤残接受度和痛苦之间的紧密联系, 并表明伤残接受度是日后情绪健康的一个重要因素, 伤残接受度越高的个体, 在卒中后 3 个月和 9 个月时会伴随更少的焦虑和抑郁, 且患者在卒中后 3 个月时的伤残接受度是患者在 9 个月时焦虑和抑郁强有力的预测因素。韩国 1 项对脑卒中患者抑郁相关因素的荟萃分析显示, 患者对残疾的接受程度与抑郁发生高度相关^[34], 接受程度越低, 越容

易发生抑郁。1 项对美国 1 所养老院 50 例老年脑卒中患者的研究显示,对疾病的接受程度是老年卒中患者抑郁症状发生的决定性因素之一^[35]。

4.2 对患者社会参与的影响 脑卒中患者康复的终极目标是使患者成功地重返家庭和社会,尽可能发挥患者残存的社会功能,积极的社会参与是重要的环节。国外 1 项结合质性研究和量性研究的系统评价证实,患者对疾病状态的接受程度是社会参与的决定性因素之一^[36],对疾病的接受度越高,患者社会参与的程度越高,越能促进康复进程。1 项对已出院的卒中老年患者日常活动和社会交往参与程度的研究显示,患者对疾病的接受是卒中后参与程度的最佳预测指标之一^[37]。

4.3 对患者生活质量的影响 国内外研究均表明,卒中后患者对伤残的接受程度会影响其生活质量^[4,38]。伤残接受度高的患者通过调整心态,重新定位自身价值,在一定程度上避免了由残疾所导致的相关负性情绪,积极乐观地适应新的生活,因此生活质量更高。

5 展望

脑卒中后患者残疾发生率较高,患者面对突然发生的肢体功能障碍可能会产生相应的负性情绪。1 项对卒中幸存者的质性研究显示,患者会出现心理状态的改变,虽然会对新的身体和功能障碍感到沮丧,但是也会出现一些积极的变化^[39],有患者表示,接受自身身体残疾的另一个方面是拒绝遵循他人的标准,要从别人的期望中解脱出来。在日本的 1 项研究中,接受永久性身体损伤的患者认为残疾只是他们众多特征中的 1 个^[40],并不是他们生命的全部,脑卒中患者的功能改善与接受残疾的进展平行。可见,在出现残疾后,患者在产生负性情绪的同时会伴有积极变化的产生。目前,我国脑卒中患者的伤残接受度处于中等偏下水平,因此,护理人员在工作中应当主动发现并挖掘患者潜在的积极变化并充分利用,提高患者对残疾的接受程度,促进患者身心康复。

脑卒中患者的伤残接受度会受到患者自身疾病以及社会心理因素等的影响,同时患者的伤残接受度水平又会影响患者的生活质量和康复进程,可见伤残接受度在脑卒中患者的康复中发挥着重要的中介作用。目前,对于脑卒中患者伤残接受度的研究主要集中在横断面研究,下一步可针对伤残接受度的动态变化特征及其影响因素开展纵向研究,也可探讨多个心理社会学因素对伤残接受的综合影响以及具体的影响路径;目前,对于脑卒中患者伤残接受度的干预研究几乎为空白,可考虑通过认知行为干预、正念干预等来提高患者的伤残接受度;此外,目前我国使用的伤残接受度测量工具均由国外量表汉化而来,适用范围广,因此结合我国实际情况,研制适合脑卒中患者伤残接受度的测量工具也是未来的研究方向。

参考文献:

- [1] GBD 2016 Stroke Collaborators. Global, regional, and national burden of stroke, 1990-2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016 [J]. *Lancet Neurol*, 2019, 18(5): 439-458.
- [2] Zhou M G, Wang H D, Zeng X Y, et al. Mortality, morbidity, and risk factors in China and its provinces, 1990-2017: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017 [J]. *Lancet*, 2019, 394(10204): 1145-1158.
- [3] Hill K, House A, Knapp P, et al. Prevention of mood disorder after stroke: a randomised controlled trial of problem solving therapy versus volunteer support [J]. *BMC Neurol*, 2019, 19(1): 128.
- [4] van Mierlo M, van Heugten C, Post M W, et al. Trajectories of health-related quality of life after stroke: results from a one-year prospective cohort study [J]. *Disabil Rehabil*, 2018, 40(9): 997-1006.
- [5] Chen L M, Li L, Wu X L, et al. Changes in quality of life and acceptance of disability of burn patients in rehabilitation treatment stage and the influencing factors [J]. *Zhonghua Shao Shang Za Zhi*, 2019, 35(11): 804-810.
- [6] Zhang Q Y, Xiao S, Yan L, et al. Psychosocial predictors of adjustment to disability among patients with breast cancer: a cross-sectional descriptive study [J]. *J Nurs Res*, 2019, 27(2): e15.
- [7] Zhang T L, Hu A L, Xu H L, et al. Patients after colostomy: relationship between quality of life and acceptance of disability and social support [J]. *Chin Med J (Engl)*, 2013, 126(21): 4124-4131.
- [8] World Health Organization. International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF [R]. Geneva, 2001.
- [9] Morozova E V, Shmeleva S V, Sorokoumova E A, et al. Acceptance of disability: determinants of overcoming social frustration [J]. *Glob J Health Sci*, 2015, 7(3): 317-323.
- [10] Chiu S Y, Livneh H, Tsao L L, et al. Acceptance of disability and its predictors among stroke patients in Taiwan [J]. *BMC Neurol*, 2013, 13: 175.
- [11] Grayson M. Concept of "acceptance" in physical rehabilitation [J]. *J Am Med Assoc*, 1951, 145(12): 893-896.
- [12] Dembo T, Levition G L, Wright B A. Adjustment to misfortune: a problem of social-psychological rehabilitation [J]. *Rehabil Psychol*, 1975, 22(1): 123-127.
- [13] Linkowski D C. A scale to measure acceptance to disability [J]. *Rehabil Counsel Bull*, 1971, 14(4): 236-244.
- [14] 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.
- [15] 林敬, 陈正君, 谢晶晶, 等. 照顾者反应与缺血性脑卒中患者残障接受度的相关性分析 [J]. *护理学杂志*, 2015, 30(3): 15-18.
- [16] Nicholls E, Lehan T, Plaza S L, et al. Factors influen-

- cing acceptance of disability in individuals with spinal cord injury in Neiva, Colombia, South America[J]. *Disabil Rehabil*, 2012, 34(13):1082-1088.
- [17] Grooms D, Linkowski D C. Examining the structure of the revised Acceptance Disability Scale[J]. *J Rehabil*, 2007, 73(3):3-9.
- [18] 陈妮,程云,孙晓春,等. 臂丛神经损伤患者伤残接受度与创伤后应激反应的相关性研究[J]. *中华护理杂志*, 2009, 44(8):677-680.
- [19] Chai Q, Yuan Z, Jin Y, et al. Factors influencing acceptance of disability among stroke patients in Tianjin, China: a cross-sectional study[J]. *NeuroRehabilitation*, 2016, 38(1):37-44.
- [20] Evers A W, Kraaimat F W, van Lankveld W, et al. Beyond unfavorable thinking: the illness cognition questionnaire for chronic disease[J]. *J Consult Clin Psychol*, 2001, 69(6):1026-1036.
- [21] Crowley D, Andrews L. The longitudinal relationship between acceptance and anxiety and depression in people who have had a stroke[J]. *Aging Ment Health*, 2018, 22(10):1321-1328.
- [22] 鲁俊华,邹继华,吕雨梅,等. 脑卒中后残疾患者伤残接受度水平及其影响因素研究[J]. *中国护理管理*, 2015, 15(7):796-799.
- [23] Dilmaghani M. Importance of religion or spirituality and mental health in Canada[J]. *J Relig Health*, 2018, 57(1):120-135.
- [24] 范春红. 脑卒中后患者残疾危险因素及接受度分析[J]. *中华现代护理杂志*, 2017, 23(13):1714-1717.
- [25] Ay H, Arsava E M, Rosand J, et al. Severity of leukoaraiosis and susceptibility to infarct growth in acute stroke[J]. *Stroke*, 2008, 39(5):1409-1413.
- [26] Townend E, Tinson D, Kwan J, et al. 'Feeling sad and useless': an investigation into personal acceptance of disability and its association with depression following stroke[J]. *Clin Rehabil*, 2010, 24(6):555-564.
- [27] 陈正君,林敬,程丹灵,等. 脑梗死患者残障接受度与人格特质的相关性分析[J]. *中华现代护理杂志*, 2015, 21(5):536-539.
- [28] Kim G M, Lim J Y, Kim E J, et al. Resilience of patients with chronic diseases: a systematic review[J]. *Health Soc Care Community*, 2019, 27(4):797-807.
- [29] 洪世茹,刘雪融,赵娜. 心理弹性及应对方式对首发脑卒中患者伤残接受度影响的路径分析[J]. *护理管理杂志*, 2017, 17(9):609-612.
- [30] 柴倩文,原志芳,金奕,等. 首发脑卒中患者残疾接受度及影响因素的研究[J]. *中华护理杂志*, 2016, 51(1):34-39.
- [31] 简爱华,郑燕兰,江玉棉,等. 老年脑卒中偏瘫患者伤残接受度与心理弹性、社会支持的关系[J]. *中国临床护理*, 2016, 8(6):469-472.
- [32] Peng Z Y, Wan L H. Posttraumatic growth of stroke survivors and its correlation with rumination and social support[J]. *J Neurosci Nurs*, 2018, 50(4):252-257.
- [33] Mairami F F, Warren N, Allotey P A, et al. Contextual factors that shape recovery after stroke in Malaysia[J]. *Disabil Rehabil*, 2019. doi:10.1080/09638288.
- [34] Park E Y, Shin I S, Kim J H. A meta-analysis of the variables related to depression in Korean patients with a stroke[J]. *J Korean Acad Nurs*, 2012, 42(4):537-548.
- [35] Kowalska J, Bojko E, Szczepańska-Gieracha J, et al. Occurrence of depressive symptoms among older adults after a stroke in the nursing home facility[J]. *Rehabil Nurs*, 2016, 41(2):112-119.
- [36] Della Vecchia C, Viprey M, Haesebaert J, et al. Contextual determinants of participation after stroke: a systematic review of quantitative and qualitative studies[J]. *Disabil Rehabil*, 2019, 24:1-13.
- [37] Desrosiers J, Demers L, Robichaud L, et al. Short-term changes in and predictors of participation of older adults after stroke following acute care or rehabilitation[J]. *Neurorehabil Neural Repair*, 2008, 22(3):288-297.
- [38] 李婷,熊钰,齐纯,等. 缺血性脑卒中患者伤残接受度与生活质量的相关性研究[J]. *护理学杂志*, 2018, 33(3):40-43.
- [39] Theeke L, Lucke-Wold A N, Mallow J, et al. Life after stroke in Appalachia[J]. *Int J Nurs Sci*, 2017, 4(2):105-111.
- [40] Hama S, Yamashita H, Kato T, et al. 'Insistence on recovery' as a positive prognostic factor in Japanese stroke patients[J]. *Psychiatry Clin Neurosci*, 2008, 62(4):386-395.

(本文编辑 王菊香)

(上接第 97 页)

- [12] 汪之頊,孙忠清,钟春梅. 回顾性膳食调查辅助参照食物图谱的研制[C]. 南京:中国营养学会妇幼营养第七次全国学术会议, 2010.
- [13] 中国营养学会. 中国居民膳食营养素参考摄入量(2013版)[M]. 北京:科学出版社, 2014:113-114, 652-655.
- [14] Yu D, Zhang X, Xiang Y, et al. Adherence to dietary guidelines and mortality: a report from prospective cohort studies of 134,000 Chinese adults in urban Shanghai[J]. *Am J Clin Nutr*, 2014, 100(2):693-700.
- [15] 全国高科技健康产业工作委员会. 膳食营养与健康调查问卷[EB/OL]. (2016-01-15)[2018-10-12]. <http://doc.wendoc.com/b5ed1fe32203f56472177a6ff.html>.
- [16] 中国营养学会. 中国居民膳食指南(2016)[M]. 北京:人民卫生出版社, 2016:5.
- [17] 杜雪琳,张宇,李燕,等. 口咽部肿瘤患者饮食受限情况调查与分析[J]. *中国护理管理*, 2015, 15(5):604-606.
- [18] 沈怡. 鼻咽癌病人同步放化疗期间营养状况调查及其影响因素分析[D]. 天津:天津医科大学, 2017.

(本文编辑 王菊香)