

2019,46(6):670-691.

[20] Wong C A, Laschinger H K, Macdonald-Rencz S, et al. Part 2:nurses' career aspirations to management roles: qualitative findings from a national study of Canadian nurses[J]. J Nurs Manag,2013,21(2):231-241.

[21] 李洁. 临床护士职业抱负现状及其影响因素研究[D]. 唐山:华北理工大学,2018.

[22] Cziraki K, Read E, Spence L H, et al. Nurses' leadership self-efficacy, motivation, and career aspirations[J]. Leadersh Health Serv (Bradf Engl),2018,31(1):47-61.

[23] 杨良琴,刘晓楚,鞠梅. 医养结合养老机构护士职业抱负现状及影响因素分析[J]. 广西医学,2019,41(24):3213-3216.

[24] 蔡斯斯,刘于,付洁,等. 护士留职意愿质性研究的 Meta 整合[J]. 护理学杂志,2023,38(19):52-57.

[25] 谢金娜,李金娥,廖思琴,等. 工作场所欺凌对综合医院医务人员职业抱负的影响研究[J]. 职业与健康,2019,35(16):2234-2236.

[26] 陈亚波,魏娜,陈吕添. 护士长多元领导风格管理对骨科护护关系影响的研究[J]. 中医药管理杂志,2020,28(23):88-90.

[27] 郭伊莉,陈瑜,陈蔚臣. 某市中医院护士职业获益感现状及影响因素分析[J]. 护理学报,2019,26(12):10-14.

[28] 张敏,陈庆红. 麻醉科护士职业认同现状及其影响因素分析[J]. 护理学杂志,2023,38(10):50-53.

[29] Al-Hammouri M M, Rababah J A. Work family conflict, family work conflicts and work-related quality of life;the effect of rotating versus fixed shifts[J]. J Clin Nurs,2023,32(15-16):4887-4893.

[30] Ong P, Cong X, Yeo Y, et al. Experiences of nurses managing parenthood and career. A systematic review and meta-synthesis[J]. Int Nurs Rev, 2023. doi: 10. 1111/inr. 12885.

[31] 王钰涵,熊莉娟,郭雪琴,等. 专科护士培训迁移的发展过程及影响因素的质性研究[J]. 护理学杂志,2023,38(18):72-75.

[32] Luck L, Wilkes L, O' Baugh J. Treading the clinical pathway:a qualitative study of advanced practice nurses in a local health district in Australia[J]. BMC Nurs, 2015,14:52.

[33] 徐慧,巢健茜. 南京市临床护士职业认同的潜在剖面分析[J]. 医学与社会,2023,36(6):53-58.

[34] Lartey S A, Montgomery C L, Olson J K, et al. Leadership self-efficacy and nurses' aspiration to leadership:an evolutionary concept analysis[J]. Int J Nurs Stud,2023, 143:104496.

[35] Lee J Y, Lee M H. Structural model of retention intention of nurses in small and medium-sized hospitals:based on Herzberg's motivation-hygiene theory[J]. Healthcare (Basel),2022,10(3):502.

[36] 徐丽芬,李素云,熊莉娟,等. 泌尿外科低年资护士的激励管理研究[J]. 护理学杂志,2021,36(13):62-65.

[37] 冯慧婷,魏晓贤,陈丽金,等. 护理人员非物质激励需求水平与工作积极性相关研究[J]. 中国医院管理,2020,40(1):91-93.

(本文编辑 王菊香)

脑卒中患者社会参与的纵向研究进展

郭鑫¹,石红英²,朱彬彬¹,王帅有¹,李丁丁¹,潘勤³,贾琳婧³,张会敏¹

摘要: 从脑卒中患者社会参与相关概念、纵向研究现状(定量研究、定性研究、时间点选取)、变化趋势(前6个月社会参与改善最大,以后改善幅度趋于稳定)、面临的挑战(重复多次收集资料,耗时长、成本高、失访率高,无法确定最佳研究时间点)等方面进行综述,旨在为开展更高质量的脑卒中患者社会参与纵向研究和针对性干预提供参考。

关键词: 脑卒中; 社会参与; 社会活动; 社会隔离; 纵向研究; 综述文献

中图分类号: R473.5 **DOI:** 10. 3870/j. issn. 1001-4152. 2024. 11. 126

A review of longitudinal studies on social participation in stroke patients Guo Xin, Shi Hongying, Zhu Shanshan, Wang Shuaiyou, Li Dingding, Pan Qin, Jia Linjing, Zhang Huimin. Nursing School of Xinxiang Medical University, Xinxiang 453003, China

Abstract: This review summarizes the concept of social participation, the status quo of longitudinal research in stroke patients (quantitative research, qualitative research, and time point selection), the trend of change (obvious improvement of social participation was observed in the first 6 months, and then the magnitude of improvement was generally milder), and the challenges (repeated data collection, long time consuming, high cost, high dropout rate, and unable to determine the best research time point). The aim is to provide reference for performing high quality longitudinal research and conducting targeted intervention on social participation of stroke patients.

Keywords: stroke; social participation; social activity; social isolation; longitudinal research; review

作者单位:1. 新乡医学院护理学院(河南 新乡,453003);2. 河南省肿瘤医院;3. 新乡医学院第三附属医院
郭鑫:女,硕士在读,护师,907827461@qq. com
通信作者:张会敏,35290915@qq. com
科研项目:河南省高等学校重点科研项目(23B320002)
收稿:2023-12-16;修回:2024-02-28

脑卒中是我国致死、致残的首位病因^[1],同时也是全世界范围内第二大致死病因和第三大致残病因^[2-3],严重危害人类健康。随着医疗技术的提高,脑卒中病死率下降,致残率却不断攀升,有70%~80%的脑卒中患者因残疾而导致自主活动能力受限,极大

地影响患者的康复和生活质量^[4]。2001 年康复领域首次应用了“参与”^[5]。根据世界卫生组织(WHO)提出的《国际功能、残疾和健康分类》(ICF)框架^[6]的指导,“参与”意味着参与一种生活状态,这与生理、心理和社会等方面有关。肢体功能障碍限制了个体对生活情境的参与,从而阻碍了个体社会参与活动^[7],造成患者与社会隔离,加剧社会孤立^[8],且社会参与作为康复及医疗研究领域中一个重要的结局指标、治疗目的和研究热点^[9],其重要性不言而喻。目前国外学者对于脑卒中社会参与的纵向研究较为广泛和多样性,而我国学者开展纵向研究较少,研究内容多集中在社会参与现状及影响因素分析^[10]及康复训练^[11],研究对象包括患者及家庭照顾者^[12]等。本文结合国内外文献对脑卒中患者社会参与相关概念、纵向变化趋势与测量时间点选取等进行综述,以期今后开展社会参与纵向研究和实践提供参考。

1 社会参与相关概念

社会参与是一个非常广泛的概念,至今对其定义还没有达成一致共识^[13]。20 世纪初期,著名社会学家 Burgess^[14]将社会参与带入大众视野并引入研究领域。2001 年,WHO 提出的《国际功能、残疾和健康分类》(ICF)^[6]用于描述健康及其相关状况,结合生物-心理-社会医学模式,将“参与”纳入到社会层面分析,主要关注个人及环境影响因素^[15]。2010 年,Levasseur 等^[16]选取 1980—2009 年有关社会参与的 43 篇文献进行综合解析,最终将社会参与由小及大分为六大类。Duppen 等^[17]则认为社会参与可以采取多种形式,包括休闲活动、会友和志愿服务等。2022 年 Levasseur 等^[18]基于全球新型冠状病毒感染(COVID-19)流行的大背景社会环境,根据专家共识,将社会参与综合定义为个人在社区生活和重要的共享空间中参与或提供与他人互动的活动,根据可用的时间和资源演变,基于社会背景有意义的个人需求。此外,参与和社区参与等同义概念经常与社会参与互换使用^[19]。对于脑卒中患者来说,社会参与被认为是康复效果的一个重要指标,在康复及老年慢性病中较为常见,且脑卒中患者康复治疗 and 康复护理的最终目标是使患者成功地回归家庭和社会^[20],尽可能发挥患者的社会功能,促进其参与社会生活,最终提高患者的生活质量和生活满意度。

2 脑卒中患者社会参与的纵向研究现状

2.1 社会参与的纵向定量研究

纵向定量研究通常采用连续或重复的测量方法,对特定个体或群体进行长时间的跟踪,一般是几个月或几年来分析整个群体或特定个体随时间的变化趋势^[21]。不同于横断面静态的不随时间变化的研究^[22],纵向研究是动态变化的。Elayoubi 等^[23]利用美国健康与退休的纵向数据,探讨社会参与对脑卒中前后情景记忆影响轨迹的变化,结果显示,社会参与水平越高,情景记忆能力水平越高。Jen 等^[24]使用台湾残疾人数据库(TDPD)探讨台湾现有的医疗体系下 4 年内脑卒中残疾患者的

功能变化,包括对功能进行初步评估和 4 年的跟踪随访。结果表明随着时间推移,年长患者比年轻患者社会参与活跃度高。而非洲的一项纵向研究显示,社会参与水平随着年龄的增长而显著下降,年轻的脑卒中患者社会参与始终比年长者改善得更加明显^[25]。脑卒中后社会参与率下降可能部分归因于正常衰老,而并非脑卒中疾病本身。一项纵向随机对照试验(患病时、治疗后、6 个月、1 年后)结果显示,患者社会参与在治疗阶段发生明显改善,在随后的随访中变化较慢^[26],这提示随着时间的延长,患者以及医护人员对于长期的社会参与关注度减少。多项研究表明,社会参与的提高有助于降低脑卒中患者认知障碍风险和抑郁的发生^[27-29]。有研究显示,认知功能和社会参与之间的关系也受到随访时间长短的影响^[30],随访时间越短二者之间的关系越强。

2.2 社会参与的纵向定性研究

现有的脑卒中患者社会参与的定性研究可以对社会参与的概念进一步理解,其主要目的是对研究结果进行新的、综合的、更完整的解释,在深度和广度上提供比单个定量研究结果更好的理解。瑞典一项定性研究以扎根理论方法为指导,选取 10 例脑卒中患者和他们的家庭成员进行深入访谈,随访时间点建立在脑卒中发作时、16 个月后和 10 年后^[31],结果表明随着时间的推移,社会参与是一个动态的过程,疾病的恢复和适应、老龄化造成的生活状况和自身健康变化导致了社会参与的变化。Zhou 等^[32]选取 36 例脑卒中患者进行深度半结构访谈,揭示社会参与纵向发展与转变过程的理论,包括“在轨”“脱轨”“返回轨道”和“再次在轨”4 个过程,为制定改善脑卒中患者社会参与的策略奠定一定基础。Tse 等^[33]为探讨卒中后 3 个月脑卒中患者的社会参与情况、社会参与原因及原因的变化,对 30 例脑卒中患者进行分类,对他们的社会参与进行半结构化访谈。访谈扩展了对卒中后恢复社会参与和职业过程的理解,揭示了脑卒中患者在日常生活中对于个人、环境和时间维度的动态适应过程。定性研究^[34]更加偏向于从患者的角度发现问题,了解患者如何经历疾病或治疗过程,探索疾病阻碍和促进因素。

2.3 纵向研究时间点选取

关于社会参与纵向时间点的选取,大多数集中在住院时、出院时、卒中后 1 个月、3 个月、6 个月、12 个月等,从急性期^[35]到脑卒中后 18 年^[36],虽然时间节点大致相同,但时间间隔长短随着研究的不同有所差异。Tse 等^[37]探讨工作和社会参与的增加是否会对生活质量有所影响,考虑到工作和社会参与对卒中后康复第 1 年生活质量的重要性,选取卒中后 3 个月和 12 个月进行研究。一项在 2 年内(2、6、12 和 24 个月)对脑卒中患者进行随访的研究,调查职业和社会活动频率、限制和参与满意度的过程,结果显示社会参与的变化主要发生在脑卒中后的第 1 年;老年和低教育程度患者,以及日常生活活动能力有所依赖者,在脑卒中后 2 年的社会参与

过程中表现较差^[38]。目前,脑卒中患者社会参与的纵向研究时间点选取在现有的研究中差别较大,缺乏切实的理论依据和研究基础。研究时间的界定除了要按照疾病特点及治疗方案,同时也要控制随访的失访率,确保样本量能够支撑研究结论。

3 脑卒中患者社会参与的变化趋势

在脑卒中后的几天、几周、几个月或几年的任何阶段,社会参与的恢复都有可能发生。因此,有必要探索社会参与的纵向动态变化。目前脑卒中后社会参与纵向变化的研究显示,在脑卒中后的前6个月社会参与改善最大^[39],脑卒中后的后几个月至1年改善幅度逐渐趋于稳定^[38,40-41]。Tse等^[42]调查了脑卒中后第1年活动参与的纵向变化,与以往研究不同的是,该研究将参与看作多维概念,结果显示脑卒中后3~12个月,休闲和家庭活动参与明显改善,社会和教育活动持续下降。Hedman等^[43]进行一项为期5年的集群随机对照试验,施以干预手段比较脑卒中患者日常活动随时间的变化,结果显示社会参与随着时间的推移而改善,卒中后5年的社会参与限制少于卒中后3个月,但均没有达到卒中前的参与水平。与之相反的是,de Graaf等^[35]发现,卒中后6~12个月参与程度持续改善,但随着时间推移2年后没有大幅度变化。不同的研究有不同的随访时间和测量时间点的选取,导致了脑卒中患者社会参与变化趋势不一致。

4 面临的挑战

纵向研究提供了一种更全面的研究方法,可以使研究者理解变量随时间变化的程度和方向^[21]。虽然国外脑卒中患者的社会参与纵向研究比较成熟,但研究人员在实施研究时亦会面临一些挑战:首先,由于需重复多次收集数据,纵向研究比横断面研究更耗时、成本更高^[44];其次,随着时间的延长,多次测量会导致较大的失访率,样本量难以确定;第三,没有可靠的理论基础和依据判定研究时间点的选取,无法确定最佳研究时间点。基于此,我国研究人员可以借鉴国外研究成果,同时立足于我国国情和研究方向深入剖析脑卒中患者社会参与,从根本上创造良好的参与条件,努力丰富活动参与内容与形式,积极引导患者参与各项社会活动,提高社会参与意识。

5 小结

对脑卒中患者社会参与的相关概念及纵向研究现状进行了全面综述,通过纵向研究可了解社会参与的动态变化规律,有利于卒中后个体的康复指导和制定针对性护理干预方案,更深入理解社会参与的潜在恢复机制。目前,我国脑卒中患者的社会参与研究多为横断面研究,无法观察到随着患病时间延长社会参与的动态变化。未来应探索更深层次的纵向研究、质性访谈等研究来更好地反映脑卒中患者社会参与的真实情况及动态变化,探寻出合适的干预时间点;构建和开展综合性干预策略,促使脑卒中患者充分参与社会生活,从而提高其生活质量和生活满意度。

参考文献:

- [1] 王陇德,彭斌,张鸿祺,等.《中国脑卒中防治报告2020》概要[J].中国脑血管病杂志,2022,19(2):136-144.
- [2] Johnson C O, Nguyen M, Roth G A, et al. Supplementary material 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.
- [3] Zhou M, Wang H, Zeng X, 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.
- [4] 陈金花,马雅英,吴肖飞,等.基于互联网的脑卒中患者康复护理模式的实践[J].中国护理管理,2022,22(3):327-333.
- [5] World Health Organization. International classification of functioning, disability, and health (ICF) [R]. Geneva: World Health Organization, 2001.
- [6] Silva S M, Corrêa J C F, Pereira G S, et al. Social participation following a stroke: an assessment in accordance with the international classification of functioning, disability and health[J]. *Disabil Rehabil*, 2019, 41(8):879-886.
- [7] Avelino P R, Nascimento L R, Ada L, et al. Using a cane for one month does not improve walking or social participation in chronic stroke: an attention-controlled randomized trial[J]. *Clin Rehabil*, 2021, 35(11):1590-1598.
- [8] Fraser S, Lagacé M, Bongué B, et al. Ageism and COVID-19: what does our society's response say about us? [J]. *Age Ageing*, 2020, 49(5):692-695.
- [9] 王文娜,张乐芸,符博,等.脑卒中环境与社会参与关系的研究进展[J].中国全科医学,2020,23(16):2090-2094.
- [10] 贺亚楠.首发脑卒中患者社会参与水平及影响因素的纵向研究[D].上海:第二军医大学,2013.
- [11] 葛海萍.脑卒中患者康复训练效果的纵向研究[D].上海:复旦大学,2011.
- [12] 韩燕红,袁杰,沈顺娣,等.脑卒中患者家庭照顾者抑郁及社会支持的纵向研究[J].中华护理杂志,2011,46(2):155-158.
- [13] 周云,常亮亮.老年人“社会参与”的概念界定及其研究视角[J].老龄科学研究,2020,8(6):38-49.
- [14] Burgess E W. Aging in western societies[M]. Chicago: The University of Chicago Press, 1960:15-67.
- [15] 燕铁斌,章马兰,于佳妮,等.国际功能、残疾和健康分类(ICF)专家共识[J].中国康复医学杂志,2021,36(1):4-9.
- [16] Levasseur M, Richard L, Gauvin L, et al. Inventory and analysis of definitions of social participation found in the aging literature: proposed taxonomy of social activities [J]. *Soc Sci Med*, 2010, 71(12):2141-2149.
- [17] Duppen D, Lambotte D, Dury S, et al. Social participation in the daily lives of frail older adults: types of participation and influencing factors[J]. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*, 2020, 75(9):2062-2071.
- [18] Levasseur M, Lussier-Therrien M, Biron M L, et al.

- Scoping study of definitions of social participation: update and co-construction of an interdisciplinary consensual definition[J]. *Age Ageing*, 2022, 51(2):afab215.
- [19] Douglas H, Georgiou A, Westbrook J. Social participation as an indicator of successful aging: an overview of concepts and their associations with health[J]. *Aust Health Rev*, 2017, 41(4):455-462.
- [20] 罗珊,李玉,谭琳,等. 脑卒中患者伤残接受度研究进展[J]. *护理学杂志*, 2020, 35(11):101-104.
- [21] Caruana E J, Roman M, Hernández-Sánchez J, et al. Longitudinal studies[J]. *J Thorac Dis*, 2015, 7(11): E537-E540.
- [22] Wang X, Cheng Z. Cross-sectional studies: strengths, weaknesses, and recommendations[J]. *Chest*, 2020, 158(1S): S65-S71.
- [23] Elayoubi J, Nelson M E, Haley W E, et al. The role of social connection/engagement in episodic memory change in stroke[J]. *Gerontologist*, 2022, 62(3): 364-374.
- [24] Jen H J, Kao C M, Chang K H, et al. Assessment of functioning using the WHO DAS 2.0 among people with stroke in Taiwan: a 4-year follow-up study[J]. *Ann Phys Rehabil Med*, 2021, 64(6):101442.
- [25] Kossi O, Thonnard J L. Tracking changes in participation with Participation Measurement Scale in community-dwelling stroke survivors in Africa[J]. *Arch Phys Med Rehabil*, 2018, 99(11):2238-2243.
- [26] Lewthwaite R, Winstein C J, Lane C J, et al. Accelerating stroke recovery: body structures and functions, activities, participation, and quality of life outcomes from a large rehabilitation trial[J]. *Neurorehabil Neural Repair*, 2018, 32(2):150-165.
- [27] 梁嘉贵,刘均娥,孙柳. 应用 Rodgers 演化概念分析法界定老年人的社会参与[J]. *护理学杂志*, 2022, 37(4):81-84.
- [28] 邓翠玉,李丽雅,付丽,等. 社区脑卒中患者社会参与水平及其影响因素[J]. *中国老年学杂志*, 2021, 41(9): 1953-1956.
- [29] Fu J, Jiang Z, Hong Y, et al. Global scientific research on social participation of older people from 2000 to 2019: a bibliometric analysis[J]. *Int J Older People Nurs*, 2021, 16(1):e12349.
- [30] Stolwyk R J, Mihaljevic T, Wong D K, et al. Poststroke cognitive impairment negatively impacts activity and participation outcomes: a systematic review and meta-analysis[J]. *Stroke*, 2021, 52(2):748-760.
- [31] Norlander A, Iwarsson S, Jönsson A C, et al. Participation in social and leisure activities while re-constructing the self: understanding strategies used by stroke survivors from a long-term perspective[J]. *Disabil Rehabil*, 2022, 44(16):4284-4292.
- [32] Zhou X, Du M, Weng Y, et al. Hard return: the development and transformation process of social participation in stroke survivors; a qualitative study and initial theory[J]. *Clin Rehabil*, 2020, 34(6):824-836.
- [33] Tse T, Lentin P, Douglas J, et al. Understanding activity participation 3-months after stroke: a mixed methodology study[J]. *Disabil Rehabil*, 2022, 44(12):2868-2878.
- [34] Thompson S, Schick-Makaroff K. Qualitative research in clinical epidemiology[J]. *Methods Mol Biol*, 2021, 2249: 369-388.
- [35] de Graaf J A, van Mierlo M L, Post M W M, et al. Long-term restrictions in participation in stroke survivors under and over 70 years of age[J]. *Disabil Rehabil*, 2018, 40(6):637-645.
- [36] Le Dorze G, Salois-Belleroise É, Alepins M, et al. A description of the personal and environmental determinants of participation several years post-stroke according to the views of people who have aphasia[J]. *Aphasiology*, 2014, 28(4):421-439.
- [37] Tse T, Binte Yusoff S Z, Churilov L, et al. Increased work and social engagement is associated with increased stroke specific quality of life in stroke survivors at 3 months and 12 months post-stroke: a longitudinal study of an Australian stroke cohort[J]. *Top Stroke Rehabil*, 2017, 24(6):405-414.
- [38] Verberne D P J, Post M W M, Köhler S, et al. Course of social participation in the first 2 years after stroke and its associations with demographic and stroke-related factors[J]. *Neurorehabil Neural Repair*, 2018, 32(9):821-833.
- [39] van Mierlo M L, van Heugten C M, Post M W, et al. Quality of life during the first two years post stroke: the Restore4Stroke cohort study[J]. *Cerebrovasc Dis*, 2016, 41(1-2):19-26.
- [40] de Graaf J A, Schepers V P M, Nijssen B, et al. The influence of psychological factors and mood on the course of participation up to four years after stroke[J]. *Disabil Rehabil*, 2022, 44(10):1855-1862.
- [41] Pucciarelli G, Brugnera A, Greco A, et al. Stroke disease-specific quality of life trajectories after rehabilitation discharge and their sociodemographic and clinical associations: a longitudinal, multicentre study[J]. *J Adv Nurs*, 2021, 77(4):1856-1866.
- [42] Tse T, Linden T, Churilov L, et al. Longitudinal changes in activity participation in the first year post-stroke and association with depressive symptoms[J]. *Disabil Rehabil*, 2019, 41(21):2548-2555.
- [43] Hedman A, Eriksson G, von Koch L, et al. Five-year follow-up of a cluster-randomized controlled trial of a client-centred activities of daily living intervention for people with stroke[J]. *Clin Rehabil*, 2019, 33(2):262-276.
- [44] Wu W, Jia F. Applying planned missingness designs to longitudinal panel studies in developmental science: an overview[J]. *New Dir Child Adolesc Dev*, 2021, 2021(175):35-63.