

• 调查报告 •

脑卒中患者病耻感水平与自我管理能力现状及相关性研究*

韩玲玉¹, 李瑞玲^{2△}

(1. 河南大学第一附属医院康复医学科, 河南 开封 475000; 2. 河南大学护理与健康学院, 河南 开封 475004)

[摘要] **目的** 探讨脑卒中患者病耻感与自我管理水平的相关性, 为临床脑卒中护理及管理提供理论依据。**方法** 采用便利抽样法选取 2022 年 5 月河南省开封市某三级综合医院康复医学科收治的脑卒中患者 185 例进行调查, 问卷包括一般资料调查表、慢性疾病病耻感量表-8 条目、脑卒中患者自我管理行为量表等。**结果** 185 例患者病耻感水平较高, 平均外在病耻感评分为 (2.55 ± 0.98) 分, 平均内在病耻感评分为 (3.27 ± 1.29) 分; 患者整体自我管理水平较弱, 脑卒中患者自我管理行为量表中疾病管理维度得分最低 $[(2.84 \pm 0.42)$ 分], 生活起居管理维度总分最高 $[(3.68 \pm 0.50)$ 分]; 内在病耻感、外在病耻感对患者自我管理能力具有负向预测作用, 预测力达 60.3%。**结论** 脑卒中患者病耻感与自我管理水平呈负相关, 护士应针对性地对脑卒中患者进行心理护理, 减轻病耻感, 促进自我管理水平的提高, 使其配合治疗, 早日恢复健康。

[关键词] 脑卒中; 病耻感; 自我管理; 相关性研究

DOI: 10.3969/j.issn.1009-5519.2024.10.023 中图法分类号: R743.3

文章编号: 1009-5519(2024)10-1726-07

文献标识码: A

Study on the status quo and correlation between stigma level and self-management ability of stroke patients*HAN Lingyu¹, LI Ruiling^{2△}

(1. Department of Rehabilitation Medicine, the First Affiliated Hospital of Henan University, Kaifeng, Henan 475000, China; 2. College of Nursing and Health, Henan University, Kaifeng, Henan 475004, China)

[Abstract] **Objective** To explore the correlation between stigma and self-management level of stroke patients, and to provide theoretical basis for clinical stroke nursing and management. **Methods** A total of 185 stroke patients admitted to the Department of Rehabilitation Medicine of a tertiary general hospital in Kaifeng City, Henan Province in May 2022 were selected by convenient sampling method for investigation. The questionnaire included general information questionnaire, chronic disease stigma scale-8 items and self-management behavior scale for stroke patients. **Results** The level of stigma in 185 patients was high. The average external stigma score was (2.55 ± 0.98) points, and the average internal stigma score was (3.27 ± 1.29) points. The overall self-management level of patients was weak. The score of disease management dimension in the self-management behavior scale of stroke patients was the lowest $[(2.84 \pm 0.42)$ points], and the total score of life management dimension was the highest $[(3.68 \pm 0.50)$ points]. The internal stigma and external stigma of patients had a negative predictive effect on the self-management ability of patients, with a predictive power of 60.3%. **Conclusion** The stigma of stroke patients is negatively correlated with the level of self-management. Nurses should carry out targeted psychological care for stroke patients to reduce the stigma and promote the improvement of self-management level, so that they can cooperate with treatment and restore health as soon as possible.

[Key words] Stroke; Stigma; Self-management; Correlation study

脑卒中仅次于缺血性心脏病, 是全世界死亡和残疾的第二大疾病^[1], 是人们健康的“头号杀手”^[2], 脑卒中后常遗留肢体活动障碍、神经功能缺损、口舌歪

斜、言语表达不清等, 患者会因为疾病本身和社会地位改变而怀疑自身价值出现羞愧及耻辱现象, 这种现象被称为病耻感^[3]。病耻感最早是由美国著名社会

* 基金项目: 河南省医学教育研究项目(Wjlx2021046)。

作者简介: 韩玲玉(1990—), 硕士研究生, 主管护师, 主要从事脑卒中患者的康复工作。△ 通信作者, E-mail: kflr166@163.com。

学家 GOFFMAN^[4] 提出的,其认为病耻感主要是指极大的玷污某人名誉的特征。病耻感的出现会使患者感到心情沮丧,减少社交活动,拒绝与外界交流,极大影响患者的康复及预后^[5-8]。以患者为中心的自我管理行为可提高患者的自理能力,掌握疾病的相关知识及康复方法,减少对他人的心理依赖,减轻焦虑、抑郁情绪^[9-11]。近年来,自我管理行为已广泛用于脑卒中、糖尿病、高血压、冠心病等慢性疾病中^[12-14],单独研究脑卒中病耻感和自我管理行为的文献较多见,但二者之间的相关性研究尚少有涉及^[15-17]。因此,本研究调查了脑卒中患者的病耻感水平与自我管理行为现状,并探讨了二者的相关性,现报道如下。

1 资料与方法

1.1 资料

1.1.1 研究对象 采用便利抽样法选取 2022 年 5 月开封市某三级综合医院康复医学科住院的脑卒中患者 185 例作为研究对象。

1.1.2 纳入标准 (1)符合全国第 4 届脑血管病学术会议通过的脑血管病诊断标准^[18],并经 CT 或磁共振成像检查确诊;(2)生命体征稳定且格拉斯哥昏迷评分大于 8 分;(3)对本研究知情且同意参与。

1.1.3 排除标准 (1)合并严重疾病;(2)严重认知功能障碍或患有精神病等。

1.2 方法

1.2.1 样本量测算 根据研究类型选用 $n = (U_{\alpha}S/\delta)^2$ 公式计算样本量,预试验表明 $S/\delta = 6.61$, $\alpha = 0.05$,则 $U_{\alpha} = 1.96$,代入公式得到样本量为 168 例,考虑到 10% 的失访率,最终决定样本量为 185 例。

1.2.2 调查工具

1.2.2.1 一般资料调查表 通过查阅相关文献后自行设计,内容包括性别、年龄、文化程度、婚姻状况、职业、家庭人均月收入等。

1.2.2.2 慢性疾病病耻感量表-8 条目(SSCI) 由杜姣等^[19] 翻译汉化,包括 8 个条目,前 6 个条目评估外在病耻感,后 2 个条目评估内在病耻感,采用 Likert 5 级评分法,没有至总是分别计 1~5 分,分值越高表示病耻感越严重,该量表整体的 Cronbach's α 系数为 0.900,具有较高的信度。

1.2.2.3 脑卒中患者自我管理行为量表^[20] 包括 7 个维度,54 个条目,即疾病管理(11 个条目)、安全用药管理(5 个条目)、饮食管理(8 个条目)、生活起居管理(8 个条目)、情绪管理(5 个条目)、社会功能和人际管理(6 个条目)、康复锻炼管理(11 个条目)。采用 Likert 5 级评分法,得分越高表示自我管理行为越好,该量表的 Cronbach's α 系数为 0.835,具有良好的信度和效度。

1.2.3 调查方法 2022 年 5 月采用问卷调查法进行调查。调查前征得医院伦理委员会及相关部门的同意(伦理号:2022-03-047),征得被调查科室主任及护士长的同意,按纳入/排除标准选择研究对象,在调查

前告知纳入对象本研究的目的地及意义,并表示该调查为匿名调查,不会泄露个人隐私,取得患者及家属的同意并签署知情同意书。研究者亲自对患者进行现场调查,调查时对患者或家属不懂的条目及时解释,协助其答卷,所有问卷当场收回并检查,剔除无效问卷。共发放问卷 185 份,回收有效问卷 185 份,有效回收率为 100.00%。

1.3 统计学处理 应用 EpiData3.1 软件录入数据,应用 SPSS22.0 统计软件进行数据分析,计数资料以率或构成比表示;计量资料以 $\bar{x} \pm s$ 表示,采用 t 检验和方差分析;采用 Pearson 相关系数进行相关性分析;以脑卒中患者自我管理行为量表总分为因变量,选择一般资料单因素分析中具有统计学意义的变量及病耻感各维度为自变量,进行多元线性回归分析病耻感水平与自我管理行为的关系。以 $P < 0.05$ 为差异有统计学意义。

2 结果

2.1 一般资料 185 例患者中男 123 例(66.5%),女 62 例(33.5%);平均年龄(60.21±9.55)岁;民族:汉族 182 例(98.4%),回族 3 例(1.6%);婚姻状况:已婚 115 例(62.2%),未婚 33 例(17.8%),离异 16 例(8.6%),丧偶 21 例(11.4%);文化程度:文盲 3 例(1.6%),小学及以下 40 例(21.6%),初中 56 例(30.3%),高中或中专 76 例(41.1%),大专及以上学历 10 例(5.4%);职业:工人 41 例(22.2%),农民 59 例(31.9%),干部 19 例(10.3%),职员 31 例(16.8%),教师 7 例(3.8%),商人及其他 28 例(15.1%);居住地:农村 77 例(41.6%),县城 29 例(15.7%),城市 79 例(42.7%);居住状况:独居 19 例(10.3%),与妻子或子女同住 146 例(78.9%),其他 20 例(10.8%);医疗保险类型:自费 13 例(7.0%),职工基本医疗保险 94 例(50.8%),农村合作医疗保险 70 例(37.8%),商业保险 4 例(2.2%),其他 4 例(2.2%);家庭人均月收入:<2 000 元 88 例(47.6%),2 000~<3 000 元 42 例(22.7%),≥3 000 元 55 例(29.7%);工作情况:在职 61 例(33.0%),退休 54 例(29.2%),无业 70 例(37.8%)。

2.2 病耻感水平 185 例患者病耻感水平较高,内在病耻感[(3.27±1.29)分]比外在病耻感[(2.55±0.98)分]严重。

2.3 自我管理水平 185 例患者整体自我管理水平较弱,脑卒中患者自我管理行为量表中疾病管理维度得分最低,其余各维度平均分虽超过 3.0 分,但均在 4.0 分以下,说明患者自我管理水平上升空间较大。脑卒中患者自我管理行为量表中生活起居管理维度得分最高,说明患者居家管理水平还是非常到位。见表 1。

2.4 一般资料与自我管理行为的关系 脑卒中患者自我管理行为量表中疾病管理维度与婚姻状况、家庭人均月收入均明显相关,安全用药管理维度与家庭人

均月收入明显相关,饮食管理、生活起居管理、情绪管理、康复锻炼管理维度均与婚姻状况明显相关,社会功能和人际管理维度与婚姻状况、家庭人均月收入均明显相关,差异有统计学意义($P < 0.05$)。见表 2。

2.5 病耻感水平与自我管理能力的关系 185 例患者病耻感与自我管理水平呈负相关,即病耻感水平越高自我管理能力越低。见表 3。

2.6 多元线性回归分析 患者内在病耻感、外在病耻感对自我管理能力具有负向预测作用,预测力达 60.3%。见表 4。

表 1 自我管理水平(分, $n = 185$)

项目	得分范围	得分($\bar{x} \pm s$)
疾病管理	1.91~4.09	2.84±0.42
安全用药管理	1.60~5.00	3.48±0.82
饮食管理	2.13~4.75	3.39±0.54
生活起居管理	1.88~4.63	3.68±0.50
情绪管理	1.60~4.80	3.20±0.59
社会功能和人际管理	1.83~5.00	3.35±0.63
康复锻炼管理	2.09~4.09	3.28±0.44
总分	142.00~210.00	177.43±14.29

表 2 一般资料与自我管理行为的关系($\bar{x} \pm s$, 分, $n = 185$)

项目	n	疾病管理	t/F	P	安全用药管理	t/F	P	饮食管理	t/F	P
性别			0.141	0.708		0.150	0.699		0.032	0.859
男	123	2.85±0.43			3.46±0.85			3.38±0.54		
女	62	2.83±0.39			3.51±0.76			3.40±0.54		
民族			1.875	0.173		1.970	0.162		0.338	0.562
汉族	182	2.85±0.42			3.47±0.82			3.39±0.54		
回族	3	2.52±0.34			4.13±0.64			3.21±0.51		
婚姻状况			4.477	0.005		0.934	0.425		2.844	0.039
已婚	115	2.91±0.37			3.51±0.69			3.47±0.48		
未婚	33	2.80±0.49			3.49±0.89			3.32±0.60		
离异	16	2.54±0.40			3.15±1.17			3.13±0.73		
丧偶	21	2.75±0.44			3.51±1.02			3.25±0.54		
文化程度			0.631	0.641		2.146	0.077		0.585	0.674
文盲	3	2.94±0.21			4.33±0.61			3.04±0.36		
小学及以下	40	2.79±0.42			3.52±0.74			3.36±0.56		
初中	56	2.84±0.42			3.49±0.79			3.38±0.48		
高中或中专	76	2.88±0.41			3.49±0.86			3.41±0.58		
大专及以上学历	10	2.71±0.55			2.90±0.82			3.55±0.61		
职业			1.743	0.127		0.464	0.802		0.222	0.953
工人	41	2.98±0.40			3.45±0.80			3.43±0.50		
农民	59	2.82±0.41			3.50±0.78			3.35±0.50		
干部	19	2.71±0.40			3.36±1.06			3.34±0.67		
职员	31	2.81±0.42			3.60±0.85			3.40±0.54		
教师	7	3.01±0.45			3.14±0.54			3.52±0.64		
商人及其他	28	2.77±0.37			3.49±0.81			3.40±0.60		
居住地			0.448	0.639		1.337	0.265		2.334	0.100
农村	77	2.83±0.43			3.58±0.81			3.30±0.53		
县城	29	2.80±0.44			3.31±0.84			3.37±0.63		
城市	79	2.87±0.40			3.44±0.82			3.48±0.51		
居住状况			1.121	0.328		0.167	0.846		1.124	0.327
独居	19	2.84±0.33			3.57±0.78			3.33±0.60		
与妻子或子女同住	146	2.82±0.43			3.47±0.85			3.37±0.53		
其他	20	2.97±0.43			3.42±0.60			3.56±0.53		
医疗保险类型			0.753	0.557		1.428	0.226		1.899	0.112
自费	13	2.80±0.73			3.78±1.25			3.19±0.59		
职工基本医疗保险	94	2.89±0.38			3.45±0.77			3.46±0.54		
农村合作医疗保险	70	2.79±0.38			3.51±0.72			3.36±0.52		

续表 2 一般资料与自我管理行为的关系($\bar{x} \pm s$, 分, $n=185$)

项目	<i>n</i>	疾病管理	<i>t/F</i>	<i>P</i>	安全用药管理	<i>t/F</i>	<i>P</i>	饮食管理	<i>t/F</i>	<i>P</i>			
商业保险	4	2.70±0.40			2.75±1.33			2.88±0.54					
其他	4	2.77±0.52			3.20±1.12			3.25±0.57					
家庭人均月收入(元)			2.543	0.052		5.302	0.001		1.342	0.612			
<2 000	88	2.72±0.41			3.43±0.82			3.32±0.54					
2 000~<3 000	42	2.85±0.44			3.56±0.67			3.41±0.57					
≥3 000	55	2.93±0.42			3.65±0.79			3.45±0.52					
工作情况			1.844	0.161		0.036	0.965		1.146	0.320			
在职	61	2.92±0.41			3.46±0.88			3.30±0.55					
退休	54	2.79±0.39			3.48±0.77			3.43±0.58					
无业	70	2.81±0.44			3.49±0.81			3.43±0.50					
项目	<i>n</i>	生活起居管理	<i>t/F</i>	<i>P</i>	情绪管理	<i>t/F</i>	<i>P</i>	社会功能和人际管理	<i>t/F</i>	<i>P</i>	康复锻炼管理	<i>t/F</i>	<i>P</i>
性别			3.062	0.082		0.112	0.739		0.047	0.828		1.144	0.286
男	123	3.63±0.52			3.19±0.59			3.34±0.63			3.26±0.46		
女	62	3.77±0.45			3.22±0.60			3.37±0.63			3.33±0.40		
民族			3.972	0.053		1.944	0.165		3.699	0.056		0.002	0.964
汉族	182	3.69±0.49			3.21±0.58			3.37±0.62			3.28±0.44		
回族	3	3.13±0.63			2.73±0.81			2.67±0.60			3.27±0.33		
婚姻状况			3.665	0.013		6.261	<0.001		9.403	<0.001		5.234	0.002
已婚	115	3.75±0.44			3.30±0.51			3.50±0.55			3.55±0.41		
未婚	33	3.57±0.52			3.27±0.62			3.32±0.65			3.23±0.53		
离异	16	3.71±0.46			2.83±0.63			2.80±0.72			3.01±0.37		
丧偶	21	3.40±0.67			2.86±0.72			3.02±0.60			3.29±0.37		
文化程度			2.107	0.082		0.211	0.932		1.690	0.154		1.002	0.408
文盲	3	3.50±0.82			2.93±0.81			2.56±0.48			3.52±0.19		
小学及以下	40	3.63±0.44			3.22±0.59			3.29±0.54			3.36±0.39		
初中	56	3.56±0.60			3.20±0.61			3.36±0.65			3.31±0.45		
高中或中专	76	3.79±0.42			3.19±0.57			3.39±0.62			3.22±0.43		
大专及以上学历	10	3.71±0.40			3.28±0.67			3.57±0.85			3.28±0.67		
职业			0.644	0.666		0.867	0.504		0.715	0.613		1.378	0.234
工人	41	3.75±0.53			3.18±0.51			3.44±0.70			3.35±0.39		
农民	59	3.64±0.50			3.23±0.56			3.30±0.58			3.30±0.46		
干部	19	3.72±0.32			3.20±0.66			3.42±0.72			3.44±0.46		
职员	31	3.62±0.49			3.20±0.69			3.24±0.58			3.16±0.44		
教师	7	3.88±0.22			3.60±0.68			3.60±0.69			3.14±0.65		
商人及其他	28	3.62±0.61			3.09±0.57			3.36±0.61			3.23±0.38		
居住地			0.899	0.409		0.254	0.776		2.057	0.131		1.234	0.293
农村	77	3.63±0.49			3.21±0.61			3.27±0.57			3.31±0.43		
县城	29	3.65±0.58			3.13±0.66			3.27±0.66			3.17±0.49		
城市	79	3.73±0.48			3.22±0.55			3.46±0.67			3.30±0.44		
居住状况			0.036	0.965		1.959	0.144		1.151	0.319		0.463	0.630
独居	19	3.65±0.39			3.40±0.49			3.38±0.53			3.33±0.44		
与妻子或子女同住	146	3.68±0.52			3.16±0.57			3.32±0.65			3.27±0.45		

续表 2 一般资料与自我管理行为的关系($\bar{x} \pm s$, 分, $n = 185$)

项目	<i>n</i>	生活起居管理	<i>t/F</i>	<i>P</i>	情绪管理	<i>t/F</i>	<i>P</i>	社会功能和人际管理	<i>t/F</i>	<i>P</i>	康复锻炼管理	<i>t/F</i>	<i>P</i>
其他	20	3.69±0.48			3.33±0.73			3.55±0.53			3.36±0.34		
医疗保险类型			0.340	0.851		0.438	0.781		0.992	0.414		0.562	0.690
自费	13	3.63±0.29			3.22±0.59			3.13±0.48			3.17±0.51		
职工基本医疗保险	94	3.71±0.49			3.20±0.58			3.42±0.67			3.28±0.45		
农村合作医疗保险	70	3.65±0.54			3.20±0.62			3.33±0.60			3.30±0.42		
商业保险	4	3.63±0.42			3.45±0.44			3.08±0.96			3.52±0.53		
其他	4	3.50±0.68			2.90±0.53			3.17±0.73			3.20±0.47		
家庭人均月收入(元)			1.212	0.291		0.342	0.748		2.612	0.048		2.522	0.058
<2 000	88	3.71±0.42			3.14±0.59			3.22±0.72			3.31±0.41		
2 000~<3 000	42	3.69±0.55			3.23±0.58			3.38±0.61			3.15±0.47		
≥3 000	55	3.70±0.47			3.25±0.61			3.53±0.57			3.33±0.44		
工作情况			1.285	0.279		1.514	0.223		0.675	0.510		0.126	0.882
在职	61	3.73±0.48			3.30±0.61			3.43±0.62			3.29±0.45		
退休	54	3.59±0.55			3.12±0.56			3.29±0.69			3.30±0.46		
无业	70	3.70±0.47			3.17±0.59			3.34±0.59			3.26±0.42		

表 3 病耻感水平与自我管理能力的相性(*r*)

维度	疾病管理	安全用药管理	饮食管理	生活起居管理	情绪管理	社会功能和人际管理	康复锻炼管理
外在病耻感	-0.350 ^a	-0.165 ^a	-0.207 ^a	-0.142	-0.447 ^a	-0.349 ^a	-0.259 ^a
内在病耻感	-0.524 ^a	-0.062	-0.471 ^a	-0.254 ^a	-0.377 ^a	-0.607 ^a	-0.327 ^a

注:^a*P*<0.05。

表 4 多元线性回归分析

自变量	偏回归系数	标准误	标准回归系数	<i>t</i>	<i>P</i>
常数	209.618	2.108	-	99.440	<0.001
内在病耻感	-7.073	0.579	-0.638	-12.221	<0.001
外在病耻感	-3.560	0.763	-0.244	-4.669	<0.001

注:*F* = 21.796, *P* < 0.05; 决定系数 *R*² = 0.608, 调整后 *R*² = 0.603; - 表示无此项。

3 讨 论

3.1 脑卒中后患者病耻感水平 脑卒中后未死亡患者中有 3/4 遗留功能障碍^[21],严重影响着患者及家人的日常生活。根据马斯洛需求层次理论,将患者需求分为生理需求、安全需求、爱和归属感、尊重、自我实现 5 种,前 3 种为低层需求,后 2 种为高层需求。而脑卒中后遗留的功能障碍影响低层需求的满足,患者易产生耻辱、自卑、焦虑、抑郁等不良情绪^[22-23]。由表 1 可见,脑卒中患者病耻感处于较高水平,平均内在病耻感得分为(3.27±1.29)分,平均外在病耻感得分为(2.55±0.98)分。外在病耻感主要指患者患病后主观感觉他人对其的歧视感,内在病耻感指患者本人患病后的自责、耻辱感等。可能因为脑卒中患者患病后遗留肢体、言语、吞咽等功能障碍会需要他人的帮忙完成日常生活活动,行走或运动时会异于正常人,患者会因为担心他人的耻笑而出现不良心理状况,会感

受到被歧视、嘲笑等,并会有拖累家人的心理负担^[24]。因此,医务人员应及时发现患者的异常心理状况,采取针对性的措施,如有必要可寻求其他相关部门,如心理咨询师的帮助,帮助患者消除负性情绪,积极配合治疗,早日康复^[25]。

3.2 脑卒中患者自我管理行为量表得分情况分析 本研究结果显示,185 例患者整体自我管理水平较弱,脑卒中患者自我管理行为量表中疾病管理维度得分最低[(2.84±0.42)分],生活起居管理维度得分最高[(3.68±0.50)分]。生活自理能力水平与婚姻状况和家庭人均月收入有关,与赵爱玲^[26]的研究结果一致。本研究结果显示,脑卒中患者自我管理行为量表中疾病管理维度与婚姻状况、家庭人均月收入均明显相关。婚姻状况中已婚患者的脑卒中患者自我管理行为量表中疾病管理维度得分最高,可能因为对已婚患者,配偶可帮助其主动进行疾病管理,并起到监督作用^[27];收入越高疾病管理能力越高,这是因为疾病管理能力不仅需要患者具有相关的医学保健知识,还需要良好的经济条件做保障;脑卒中患者自我管理行为量表中安全用药管理维度与患者家庭人均月收入明显相关,差异有统计学意义(*P*<0.05),患者家庭条件越好对用药管理越重视,也有条件重视用药管理;脑卒中患者自我管理行为量表中饮食管理、生活起居

管理、情绪管理、康复锻炼管理维度均与婚姻状况明显相关,差异均有统计学意义($P < 0.05$),说明已婚患者自我管理最好,可能是因为自我管理需要长期的坚持,已婚患者的配偶可以进行监督和督促,相对于子女而言,患者更倾向于与配偶交流^[28]。因此,对无配偶的患者,医护人员应给予更多的关注和指导,鼓励患者有问题时及时向子女或他人寻求帮助。脑卒中患者自我管理行为量表中社会功能和人际管理维度与婚姻状况、家庭人均月收入均明显相关。因此,医务工作者可针对性地对患者进行健康教育,提供延续护理服务,提高患者的家庭功能,从而提高自我管理行为,使患者早日康复^[29]。

3.3 脑卒中后患者病耻感与自我管理能力的关联性 本研究结果显示,脑卒中患者病耻感水平与自我管理能力呈负相关,脑卒中患者内在病耻感、外在病耻感对自我管理能力具有负向预测作用,预测力达 60.3%,即脑卒中患者病耻感越高自我管理水平越低。脑卒中后遗留的功能障碍使患者需要他人帮助才能完成日常生活,形态上异于正常人,部分患者会感觉敏感,自认受到嘲笑,不愿外出,拒绝与他人交流,放弃康复治疗或消极应对,自我管理水平较低,康复效果甚微^[30]。因此,对脑卒中患者除给予基础治疗和护理外,护士应重点观察患者的心理特点,对脑卒中后生命体征平稳患者及时给予病耻感测量,依据测量结果采取针对性的措施,积极帮助患者克服负性情绪,如有必要可寻求相关部门的协助,如心理咨询师,降低患者的病耻感,提高自我管理能力,提高主动康复意识,积极配合康复师进行康复治疗,早日更好地回归家庭,回归社会,减轻家庭、社会、国家的负担。

综上所述,脑卒中患者的病耻感水平与自我管理呈负相关,病耻感程度较高的患者更容易在自我管理方面面临挑战,这一关联关系突显了病耻感在康复过程中的重要性,早期、及时发现病耻感,并给予干预,对改善患者的康复进程至关重要。尽管本研究提供了有关病耻感和自我管理能力关系的重要见解,但仍有许多未来研究方向值得深入探索。下一步将研究病耻感的长期影响、不同文化背景患者的病耻感体验,以及不同康复干预方法的有效性等问题。

参考文献

- [1] GBD 2016 Neurology 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] 耿峰,董毅, KING M, 等. 精神疾病病耻感量表中文版在精神分裂症患者中应用的信效度[J]. *中国心理卫生杂志*, 2010, 24(5): 343-346.
- [4] GOFFMAN E. *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*[M]. Englewood Cliffs: NJ Prentice-Hall, 1965: 1.
- [5] DELEO F, QUINTAS R, PASTORI C, et al. Quality of life, psychiatric symptoms, and stigma perception in three groups of persons with epilepsy[J]. *Epilepsy Behav*, 2020, 110: 107170.
- [6] KURAMOCHI I, HORIKAWA N, SHIMOTSU S, et al. The self-stigma of patients with epilepsy in Japan: A qualitative approach[J]. *Epilepsy Behav*, 2020, 109: 106994.
- [7] 于媛,刘均娥. 肺癌患者病耻感的研究进展[J]. *中华护理杂志*, 2014, 49(11): 1386-1390.
- [8] 杨哲. 个性化护理干预对银屑病患者病耻感及康复效果的影响分析[J]. *皮肤病与性病*, 2018, 40(5): 739-740.
- [9] ZAKRISSON A B, ARNE M, LISSPERS K, et al. Improved quality of care by using the PRISMS form to support self-management in patients with COPD: A Randomised Controlled Trial[J]. *J Clin Nurs*, 2020, 29(13/14): 2410-2419.
- [10] DESPINS L A, WAKEFIELD B J. Making sense of blood glucose data and self-management in individuals with type 2 diabetes mellitus: A qualitative study[J]. *J Clin Nurs*, 2020, 29(13/14): 2572-2588.
- [11] 程玉华. 自我管理方案对脑卒中患者康复的应用研究[J]. *当代护士(下旬刊)*, 2018, 25(4): 35-37.
- [12] VAN MASTRIGT G A P G, VAN EEDEN M, VAN HEUGTEN C M, et al. A trial-based economic evaluation of the Restore4Stroke self-management intervention compared to an education-based intervention for stroke patients and their partners[J]. *BMC Health Serv Res*, 2020, 20(1): 294.
- [13] POWERS M A, BARDSLEY J K, CYPRESS M, et al. Diabetes self-management education and support in adults with type 2 diabetes: A consensus report of the American diabetes association, the association of diabetes care & education specialists, the academy of nutrition and dietetics, the American academy of family physicians, the American academy of PAs, the American association of nurse practitioners, and the American pharmacists association[J].

- Diabetes Care, 2020, 43(7):1636-1649.
- [14] ANDERSSON U, NILSSON P M, KJELLGREN K, et al. PERSON-centredness in hypertension management using information technology: A randomized controlled trial in primary care[J]. J Hypertens, 2023, 41(2):246-253.
- [15] ZHU M F, ZHOU H Z, ZHANG W B, et al. Stigma experienced by Chinese patients with stroke during inpatient rehabilitation and its correlated factors: A cross-sectional study[J]. Top Stroke Rehabil, 2019, 26(5):342-348.
- [16] DENG C Y, LU Q, YANG L L, et al. Factors associated with stigma in community-dwelling stroke survivors in China: A cross-sectional study[J]. J Neurol Sci, 2019, 407:116459.
- [17] 童琪, 钟清玲, 虞芬, 等. 脑卒中患者病耻感水平及其影响因素[J]. 中国老年学杂志, 2018, 38(24):6114-6116.
- [18] 中华神经科学会. 各类脑血管疾病诊断要点[J]. 中华神经科杂志, 1996, 29(6):379.
- [19] 杜皎, 陈玉琴, 吴历, 等. 慢性疾病病耻感量表-8 条目在神经疾病中的汉化及信效度测评[J]. 川北医学院学报, 2018, 33(3):301-304.
- [20] 胡梦云. 中青年脑卒中患者焦虑抑郁情绪与自我管理行为的相关性研究[D]. 武汉: 武汉轻工大学, 2017.
- [21] 洪锋, 李佩芳, 齐涛, 等. 中西医一体化卒中康复单元模式在脑卒中后运动障碍康复中的应用研究[J]. 新中医, 2018, 50(2):100-104.
- [22] KNAPP P, DUNN-ROBERTS A, SAHIB N, et al. Frequency of anxiety after stroke: An updated systematic review and meta-analysis of observational studies[J]. Int J Stroke, 2020, 15(3):244-255.
- [23] LI X Y, WANG X A. Relationships between stroke, depression, generalized anxiety disorder and physical disability: Some evidence from the Canadian community health survey-mental health[J]. Psychiatry Res, 2020, 290:113074.
- [24] 王志杰, 赵燕利. 脑卒中病人病耻感的研究进展[J]. 全科护理, 2018, 16(23):2855-2858.
- [25] BANNON S, LESTER E G, GATES M V, et al. Recovering together: Building resiliency in dyads of stroke patients and their caregivers at risk for chronic emotional distress; a feasibility study[J]. Pilot Feasibility Stud, 2020, 6(1):75.
- [26] 赵爱玲. 社区脑卒中患者自我管理行为的调查分析[J]. 现代养生, 2018(1):249-250.
- [27] 仇晓燕. 青年脑卒中患者的自我管理现状及其影响因素研究[J]. 按摩与康复医学, 2018, 9(18):62-64.
- [28] 张礼娟, 武婷. 药物自我管理结合家庭协同护理对脑卒中患者生活质量的影响研究[J]. 医院管理论坛, 2018, 35(12):75-77.
- [29] 张朝. 自我管理行为干预对脑卒中患者康复效果的影响[J]. 护理实践与研究, 2017, 14(2):148-150.
- [30] BUCKI B, SPITZ E, BAUMANN M. Emotional and social repercussions of stroke on patient-family caregiver dyads: Analysis of diverging attitudes and profiles of the differing dyads[J]. PLoS One, 2019, 14(4):e0215425.
- (收稿日期:2023-09-09 修回日期:2024-01-08)

(上接第 1725 页)

- [14] 查丽玲, 周松, 王建宁. ICU 护士对患者早期活动认知和行为的调查研究[J]. 中华护理杂志, 2018, 53(2):221-225.
- [15] 张艳, 李纯. ICU 护士协助患者早期下床活动影响因素分析[J]. 护理学杂志, 2020, 35(18):68-70.
- [16] WANG J N, XIAO Q, ZHANG C Y, et al. Intensive care unit nurses' knowledge, attitudes, and perceived barriers regarding early mobilization of patients[J]. Nurs Crit Care, 2020, 25(6):339-345.
- [17] NYDAHL P, SPINDELMANN E, HERMES C, et al. German network for early mobilization: Impact for participants[J]. Heart Lung, 2020, 49(3):301-303.
- [18] LIEW S M, MORDIFFI S Z, ONG Y J A, et al. Nurses' perceptions of early mobilisation in the adult Intensive Care Unit: A qualitative study[J]. Intensive Crit Care Nurs, 2021, 66:103039.
- [19] PUN B T, BALAS M C, BARNES-DALY M A, et al. Caring for critically ill patients with the ABCDEF bundle: Results of the ICU liberation collaborative in over 15,000 adults[J]. Crit Care Med, 2019, 47(1):3-14.
- (收稿日期:2023-09-22 修回日期:2023-12-28)