

# 首发脑卒中患者疾病感知轨迹的混合研究

卞晓田<sup>1</sup>, 尚丽娜<sup>2\*</sup>, 颜廷权<sup>3</sup>, 王 燕<sup>3</sup>, 王 静<sup>3</sup>, 梁允霞<sup>4</sup>

<sup>1</sup>青岛大学护理学院, 山东 青岛

<sup>2</sup>中国人民解放军海军第九七一医院保健三科, 山东 青岛

<sup>3</sup>中国人民解放军海军第九七一医院第一派驻门诊部, 山东 青岛

<sup>4</sup>青岛大学附属青岛市海慈医院(青岛市中医医院), 山东 青岛

收稿日期: 2024年4月29日; 录用日期: 2024年5月21日; 发布日期: 2024年5月31日

## 摘要

**目的:** 本研究旨在调查首发脑卒中患者发病后不同时期疾病感知现状, 探究首发脑卒中患者疾病感知纵向发展趋势及特征。在此基础上, 通过对首发脑卒中患者进行半结构式访谈, 深度探究患者发病后不同时期对疾病感知的感受和体验, 补充问卷调查的结果, 为相关部门提出群体化干预措施提供理论支撑。

**方法:** 采用便利抽样, 选取240名首发脑卒中患者作为研究对象。分别在患者首次发病(T0)、发病后1个月(T1)、发病后3个月(T2)和发病后6个月(T3)四个时间点, 采用一般资料调查表、中文版疾病感知问卷简化版、医学应对方式量表、社会支持评定量表、简易恐惧疾病进展量表、医院焦虑抑郁量表对患者进行随访调查, 采用潜变量增长混合模型识别潜在变化轨迹亚组, 并通过质性研究探究患者四个时间点的疾病感知情况。结果: 首发脑卒中患者T0~T3四个时间点疾病感知得分为 $44.28 \pm 13.07$ 、 $39.91 \pm 12.33$ 、 $33.21 \pm 10.42$ 、 $27.11 \pm 9.25$ 分, 各时间点得分差异有统计学意义( $P < 0.001$ ); 识别出C1(高感知 - 缓速下降组)、潜在类别C2(中感知 - 快速下降组)和潜在类别C3(低感知 - 稳定组)3个亚组, 分别占22.27%、55.02%和22.71% ( $P < 0.001$ )。结论: 首发脑卒中患者的疾病感知总体呈逐渐下降趋势, 变化轨迹存在群体异质性, 应根据预测指标早期并构建干预方案以降低患者疾病感知水平。

## 关键词

常识模型, 脑卒中, 疾病感知, 变化轨迹, 混合研究

# A Mixed Research of Disease Perception Trajectory in First-Episode Stroke Patients

Xiaotian Bian<sup>1</sup>, Lina Shang<sup>2\*</sup>, Tingquan Yan<sup>3</sup>, Yan Wang<sup>3</sup>, Jing Wang<sup>3</sup>, Yunxia Liang<sup>4</sup>

<sup>1</sup>School of Nursing, Qingdao University, Qingdao Shandong

<sup>2</sup>The Third Department of Health Care of the 971st Hospital of the PLA Navy, Qingdao Shandong

<sup>3</sup>The First Attached Outpatient Department of the 971st Hospital of the PLA Navy, Qingdao Shandong

\*通讯作者。

<sup>4</sup>Qingdao Haici Hospital Affiliated to Qingdao University (Qingdao Hospital of Traditional Chinese Medicine),  
Qingdao Shandong

Received: Apr. 29<sup>th</sup>, 2024; accepted: May 21<sup>st</sup>, 2024; published: May 31<sup>st</sup>, 2024

## Abstract

**Objective:** This study aims to investigate the current situation of disease perception in different periods after the onset of initial stroke patients, and to explore the longitudinal development trend and characteristics of disease perception in initial stroke patients. On this basis, through semi-structured interviews with initial stroke patients, the patients' feelings and experiences of disease perception in different periods after the onset of the disease, supplemented the results of the questionnaire survey, and provided theoretical support for relevant departments to propose mass intervention measures. **Methods:** Using convenience sampling, 240 first-episode stroke patients were selected as the study subjects. In four time points after the first onset (T0), 1 month (T1), 3 months (T2) and 6 months (T3), general data questionnaire, Chinese disease perception questionnaire simplified version, medical response scale, social support rating scale, simple fear disease progression scale, hospital anxiety and depression scale of patients, latent variable growth mixed model to identify potential change trajectory subgroup, and explore the disease perception at four-time points through qualitative research. **Results:** The disease perception scores of T0~T3 were  $44.28 \pm 13.07$ ,  $39.91 \pm 12.33$ ,  $33.21 \pm 10.42$  and  $27.11 \pm 9.25$ , with a significant difference in scores at each time point ( $P < 0.001$ ). Three subgroups: C1 (high perception-slow decline), potential C2 (middle perception-rapid decline), and potential C3 (low perception-stable group) were identified, accounting for 22.27%, 55.02%, and 22.71% ( $P < 0.001$ ). **Conclusions:** The disease perception of patients with first stroke is gradually decreasing, and there is group heterogeneity in the change trajectory of patients. Early intervention programs should be constructed according to the predictive indicators to reduce the level of patients' disease perception.

## Keywords

Common Sense Model, Stroke, Illness Perception, Trajectory of Change, Mixed Research

Copyright © 2024 by author(s) and Hans Publishers Inc.

This work is licensed under the Creative Commons Attribution International License (CC BY 4.0).

<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>



Open Access

## 1. 引言

脑卒中(Stroke)又称为脑血管意外和中风，以突然发病、迅速出现的局灶性或全面性神经功能缺损为主要临床特征[1]，据统计，每年约有1500万人被首次确诊为脑卒中[2]，预计到2050年约有2亿脑卒中幸存者[3]。在我国，脑卒中是成人致死、致残的首位病因，发病风险位居全球第1位[4]，值得引起社会广泛关注。

疾病感知(Illness Perception, IP)又称为疾病认知、感知控制，是个体在面临疾病状态或自身健康受到威胁时，通过个体对疾病的认知理解及情绪反应加以调节和修正，产生应对策略和方式，然后经评价过程来调整自身对疾病的认知，进而影响患者的预后[5]。针对脑卒中患者疾病感知的研究报道尚少，以横

断面研究为主，难以全面地理解动态过程[6] [7] [8]。因此，本研究从疾病感知入手，选择首次发作的脑卒中患者为研究对象，探讨脑卒中患者疾病感知随时间推移所呈现的动态变化趋势，并通过质性研究进一步了解首发脑卒中患者不同时期疾病感知情况。为今后实施临床护理干预提供借鉴参考，有效减少由脑卒中导致的复发及致死情况的发生[9]。现报告如下。

## 2. 资料与方法

### 2.1. 一般资料

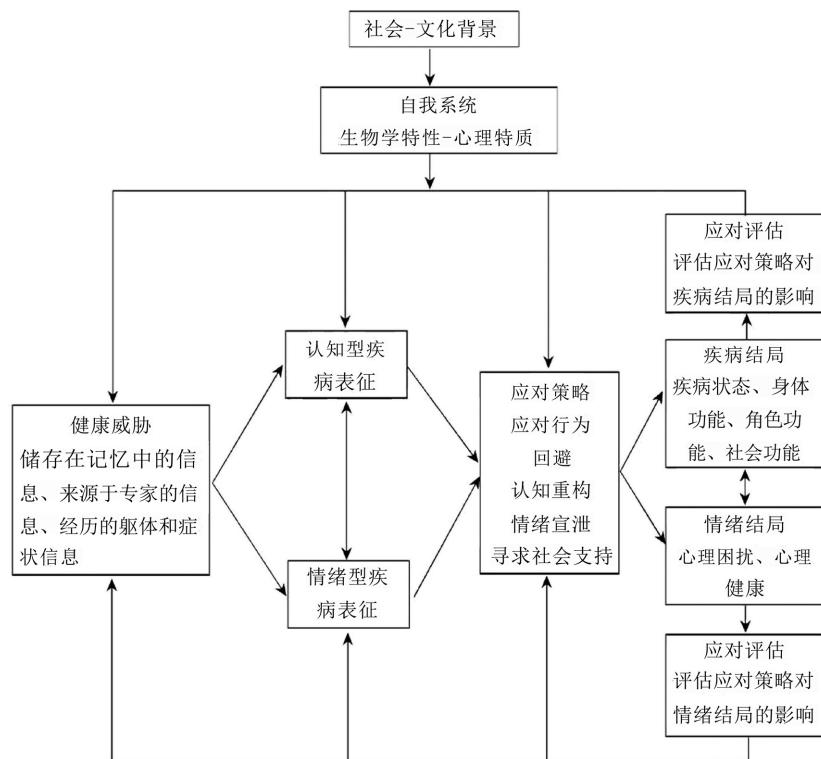
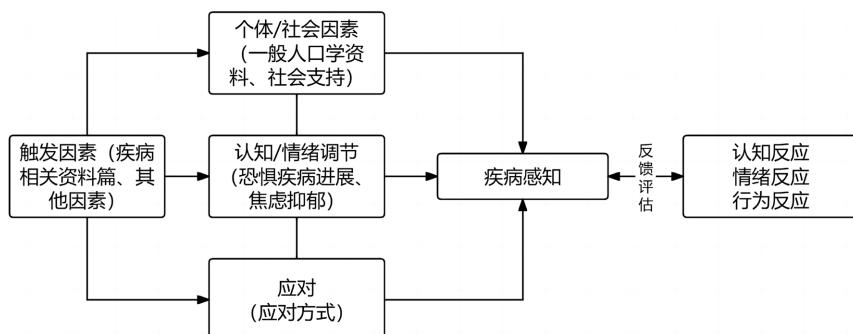
本研究采用量性研究与质性研究相结合的混合研究方法。

1) 问卷调查法：采用便利抽样方法，选择 2022 年 9 月至 2023 年 9 月在青岛市某两家三级甲等医院住院治疗的首发脑卒中患者为研究对象，并经医院伦理委员会审核通过。纳入标准：① 年龄  $\geq 18$  岁；② 符合 2019 年中华医学会神经病学分会制定的脑卒中诊断标准，并经 CT 或 MRI 诊断为脑卒中且为首次发病[10]；③ 病情稳定，任何其他医疗条件认为最长生存时间不低于 1 年；④ 无意识障碍，能够准确表达；⑤ 知情同意，配合本研究随访。排除标准：① 既往有颅脑外伤、脑器质性损伤病史；② 合并其他器官严重器质性病变或合并恶性肿瘤；③ 既往已有精神类或心理疾病史者；④ 同期参与其他类似临床研究者。剔除标准：① 因疾病进展、身体不耐受等原因治疗终止的患者；② 因拒绝继续接受调查、转院或死亡等原因退出研究或失访的患者。纵向研究共纳入 240 例脑卒中患者，其中 11 例未完成随访予以剔除，最终 229 例完成全程研究进入数据分析。男 122 例，女 107 例；年龄 23~90 ( $59.52 \pm 16.13$ ) 岁，缺血性脑卒中 130 例，出血性脑卒中 59 例，混合型脑卒中 40 例。受教育程度：小学及以下 61 例，初中 39 例，高中/中专 51 例，大专 50 例，本科及以上 28 例。婚姻状态：未婚 24 例，已婚 171 例，离婚 7 例，丧偶 27 例。职业：在职 75 例，退休/无业 154 例。户籍：农村 82 例，城镇 147 例。个人月收入： $<2000$  元 35 例，2000~4000 元 57 例，4000~6000 元 88 例， $>6000$  元 49 例。合并其他慢性病类型：无 63 例，1 种 80 例，2 种 62 例，3 种及以上 24 例。合并脑卒中并发症种类：无 78 例，1~3 种 127 例， $>3$  种 24 例。患者生活自理能力情况：完全自理 87 例，需要部分帮助 112 例，完全需要他人帮助 30 例。

2) 半结构式访谈法：采用目的抽样法，选取 2022 年 10 月至 2023 年 5 月在青岛市某两家三级甲等医院住院治疗且符合纳排标准的首发脑卒中患者进行访谈，深入探究首发脑卒中患者疾病感知的现状。基于常识模型，应用采用 Braun & Clarke 的主题分析法[11]进行主题提取，探究首发脑卒中患者不同时期疾病感知相关感受和体验。共纳入 15 位首发脑卒中患者，其中男 9 例，女 6 例，年龄 23~83 岁，缺血性脑卒中 6 例，出血性脑卒中 5 例，混合型脑卒中 4 例。

### 2.2. 理论基础

常识模型(Common Sense Model, CSM)由 Leventhal 等[12]于 20 世纪 80 年代提出，该模型描述了患者基于常识，启动和维持自我调节来了解和管理疾病的过程，为理解疾病表征、应对与健康结局的关系提供了理论框架。CSM 框架(见图 1)。本研究以常识模型为理论基础，构建了本研究的具体应用框架(见图 2)。当患者首次确诊为脑卒中时，感知自身健康受到威胁，会利用已有的疾病知识与经验(如身体感觉、既往疾病史、与他人的互动等)分析和解释当前症状，形成初步的疾病感知表征和情绪表征。在疾病治疗过程中，患者通过疾病表征指导行动计划和应对策略，并持续评估应对策略的有效性，根据评估结果确定调整或修改应对策略和疾病表征，以减轻健康威胁，促进疾病康复。因此，本研究旨在探索社会人口学因素、疾病相关因素、外界社会支持因素、情绪因素和应对方式对脑卒中疾病这一应激反应的影响，分析患者对疾病感知现状及疾病感知下患者的情绪反应和行为反应，为进一步提供个性化综合护理干预提供理论基础。

**Figure1.** Common sense model diagram**图1. 常识模型图****Figure2.** Theoretical framework diagram**图2. 理论框架图**

## 2.3. 方法

### 2.3.1. 调查工具

① 一般资料调查表：采用自行设计的一般情况调查表收集，包括社会人口学资料(年龄、性别、文化程度、婚姻状况、是否在职、居住地、家庭月收入水平等)和疾病相关资料(卒中的类型、合并其他慢性病的数量等)。② 中文版疾病感知问卷简化版(Brief Illness Perception Questionnaire, BIPQ)：采用 Brodbent 等编制[13]，孙伟铭等[14]汉化的 BIPQ 量表，用于测量患者对疾病的感知程度。问卷分为情绪、认知和理解能力 3 个维度，包含 9 个条目，总分为 0~80 分，得分越高代表个体负性感知越多，疾病感受负担越重。本研究中 Cronbach's  $\alpha$  系数为 0.804。③ 医学应对方式量表(Medical Coping Modes Questionnaire, MCMQ)：采用由 Feifel H 编制[15]，我国学者沈晓红和姜乾金[16]汉化修订的 MCMQ 量表，用于评估患

者的应对方式。量表包括 3 个维度：面对(8 个项目)、回避(7 个项目)、屈服(5 个项目)，共计 20 个条目，本研究中 Cronbach's  $\alpha$  系数为 0.719、0.866、0.861。④ 社会支持评定量表(Social Support Rating Scale, SSRS)：采用由国内学者肖水源编制[17]的 SSRS，包含客观支持、主观支持、对社会支持的利用度 3 个维度，共 10 个条目，总分为 66 分，总得分越高代表社会支持越多。在本研究中 Cronbach's  $\alpha$  系数为 0.747。⑤ 简易恐惧疾病进展量表(Fear of Progression Questionnaire-Short Form, FoP-Q-SF)：采用由 Mehnert 编制[18]，吴奇云等[19]进行汉化修订的中文版 FoP-Q-SF 量表，包含生理健康维度和社会家庭维度 2 个维度，总分 12~60 分，得分越高代表对疾病进展的恐惧程度越大，本研究中 Cronbach's  $\alpha$  系数为 0.871。⑥ 医院焦虑抑郁量表(Hospital Anxiety And Depression Scale, HADS)：采用由 Zigmond 和 Snaith [20] 编制，孙振晓等[21]汉化修订的 HADS，用于评估患者的焦虑和抑郁情况。共计 14 个条目，总分范围为 0~21 分。本研究中 Cronbach's  $\alpha$  系数分别为 0.883、0.850。

### 2.3.2. 资料收集方法

本研究采用前瞻性纵向研究设计，分别于首次发病(T0)、发病后 1 个月(T1)、发病后 3 个月(T2)和发病后 6 个月(T3)四个时间点对符合纳入标准的脑卒中患者进行调查。按照多因素分析样本量的估算原则[22]，根据 Kendall 样本量计算法，样本量应取自变量个数的 5~10 倍。本研究纳入分析的自变量有 19 个，至少需要纳入 95 例，考虑 20% 的失访率，本研究最终确定样本量为 240 例。质性研究样本量以信息饱和、不再出现新的信息为准。研究者依据病历资料筛选符合纳入标准的患者，将研究目的及后续随访流程告知患者，以确保其知情同意并自愿参加。待患者签署知情同意书后，再进行资料收集。到达随访时间时，对住院患者继续采用面对面的方式进行资料收集。对于出院患者，与患者约定时间，采用电话或线上随访的方式进行问卷调查。

## 2.4. 统计学方法

本研究使用 SPSS27.0、Mplus8.7、Nvivo11.0 软件对数据进行统计学分析。计数资料用百分比(%)表示，计量资料用均数  $\pm$  标准差( $\bar{x} \pm s$ )表示；用重复测量方差分析方法 T0~T3 疾病感知变化趋势。LCGM 的构建从单类别开始，逐步增加类别数，结合模型间拟合指标、可解释性和实际意义确定最优模型。模型拟合指标包括赤池信息准则(AIC)，贝叶斯信息准则(BIC)以及样本校正的 BIC (aBIC)，熵(Entropy)，似然比检验(LMRT)以及基于 Bootstrap 的似然比检验(BLRT)。AIC、BIC、aBIC 的值越小，表明模型拟合越好。Entropy 范围 0~1，用于评估类别的分类准确度，其值越接近 1 表示分类准确度越高。确定最优模型后，采用单因素分析( $\chi^2$  检验)进行组间差异比较。检验水准  $\alpha = 0.05$ 。质性研究采用 Braun & Clarke 的主题分析法进行资料分析。

## 3. 结果

### 3.1. 首发脑卒中患者疾病感知得分及整体纵向变化特征

脑卒中患者 T0~T3 时间点的疾病感知得分分别为  $44.28 \pm 13.07$ 、 $39.91 \pm 12.33$ 、 $33.21 \pm 10.42$ 、 $27.11 \pm 9.25$ ，总体呈逐渐下降趋势。重复测量方差分析结果显示：各时间点疾病感知得分存在显著差异( $F = 352.020$ ,  $P < 0.001$ )。

### 3.2. 脑卒中患者疾病感知变化轨迹亚型识别与确定

#### 3.2.1. 疾病感知变化轨迹潜类别识别

结果表明：AIC、BIC 和 aBIC 值随着潜在类别个数的增加而变化，当潜在类别个数从 2 个增加至 3 个时，AIC、BIC 和 aBIC 值均变小，Entropy 值为 0.986，同时 LMRT 和 BLRT 均表现出显著性( $P < 0.001$ )；

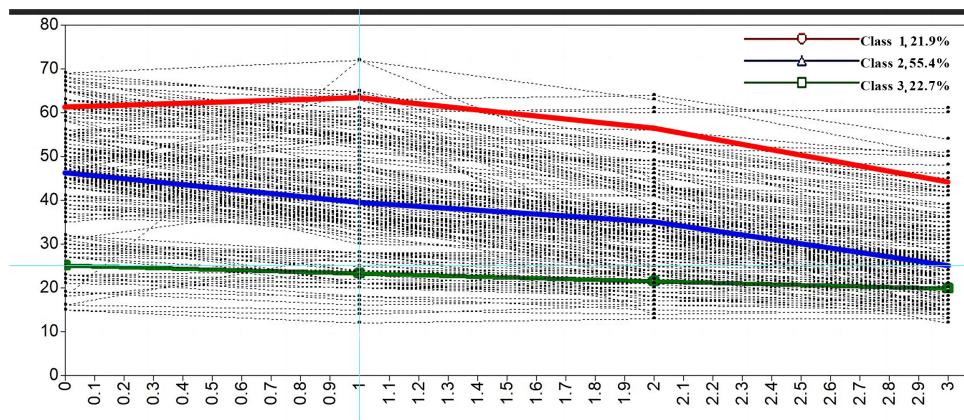
当潜在类别个数从 3 个增加至 4 个时, LMR 不显著, 因此确定最佳模型为 3 个潜类别分组, 具体各模型的拟合结果见表 1。

**Table 1.** Model fitting results for different latent categories  
**表 1.** 不同潜类别模型拟合结果

类别	参数数量	ALC	BLC	aBIC	Entropy	P 值		类别比例
						LMR	BLRT	
1	6	7029.170	7049.756	7030.756	—	—	—	1.00
2	9	6655.383	6657.287	6657.763	0.945	<0.001	<0.001	0.77/0.23
3	12	6277.129	6318.333	6280.302	0.986	<.001	<.001	0.22/0.55/0.23
4	15	6229.407	6280.913	6233.372	0.896	0.095	0.012	0.20/0.23/0.02/0.55

### 3.2.2. 疾病感知亚组

将首发脑卒中患者疾病感知变化轨迹分别命名为以下三种类别: 潜在类别 C1 (22.27%) 患者 T0 的疾病感知得分大于 60 分, 属于重度疾病感知水平, 患者此时负性感知和情绪高, 在后续调查中显示呈下降趋势, 下降速度较缓慢, 在最后一次随访时仍在中重度感知水平; 潜在类别 C2 (55.02%) 患者 T0 的疾病感知得分在小于 48 分, 但大于 32 分, 属于中度疾病感知, 后续调查显示得分呈下降趋势, 下降速度较快, 负性感知逐渐降低, 趋于轻度感知水平; 潜在类别 C3 (22.71%) 患者 T0 的疾病感知得分属于轻中度, 在后续的调查中稳定趋势, 最后一次随访时仍处于轻中度水平。首发脑卒中患者疾病感知变化轨迹的三组潜在类别见图 3。



**Figure 3.** Potential category trajectory map of disease perception in first-episode stroke patients Estimated mean and individual values)

图 3. 首发脑卒中患者疾病感知潜在类别轨迹图(估计均值和个体值)

### 3.3. 半结构式访谈结果

**Table 2.** Subject category of “disease perception” in the first stroke patients in different periods  
**表 2.** 不同时期首发脑卒中患者“感知”类目

首次发病时		发病后 1 个月	发病后 3 个月	发病后 6 个月
认知程度	对疾病的认知不足	早期活动知识缺乏	康复知识掌握、改变现状的决心	康复结果预期
	社会活动受到限制	个人角色缺失	疾病预后感知	活动价值感知

续表

情绪反应	心理内疚感过重	担忧家庭经济负担过重	恐惧和忧虑	自我疗愈
	自我价值感下降	跌倒恐惧	环境助推	多元外部支持
	外界因素干扰		康复自我效能	
应对方式	独自生活能力下降	疾病知识获取	康复应对方式	主动获取疾病知识
	决策困难	早期活动体验		运动康复偏好

根据常识理论以及访谈结果，本研究总结出首发脑卒中患者不同时期的疾病感知主题类目，见表2。

## 4. 讨论

### 4.1. 首发脑卒中患者疾病感知得分变化分析

本研究结果显示首发脑卒中患者疾病感知得分在T0、T1、T2、T3四个时间点分别为(44.28±13.07)、(39.91±12.33)、(33.21±10.42)、(27.11±9.25)分，表明患者在确诊为脑卒中时疾病感知水平最高，与总分中间值40分相比，处于重度水平，表明脑卒中患者消极疾病感知较多，此时患者负性情绪达到最高，与和颜等[23]的研究结果一致。随着病程的延长，患者疾病感知得分呈下降趋势，这与Yasui等[24]对乳腺癌患者的研究结果一致。分析首发脑卒中患者疾病感知水平逐渐下降的原因为，在确诊初期患者在得知自己首次发病，知晓脑卒中致残率、致死率较高，心理产生恐惧心理，同时伴随身体出现偏瘫症状，导致身体功能受限，心理受到巨大的创伤，此时患者缺乏对疾病相关知识的了解及了解渠道，对突如其来的疾病威胁感到无所适从，加之对疾病未来进展或预后情况的不确定性，从而放大了疾病带来的负面影响，对疾病进展及其结局产生了更多的消极感知。

在首发脑卒中患者发病1个月后，随着疾病治疗方案的明确和治疗疗效显著，患者对疾病的不确定感减少。患者逐渐掌握身体功能锻炼方法，身体机能伴随锻炼逐渐恢复，加之家人、医护人员都对患者耐心照顾，患者的疾病感知均值降低至中间值40分以下。患者发病3个月后，随着疾病确诊后治疗的推进，患者对疾病的认识不断加深，疾病不确定感逐渐降低，患者也更大程度适应了身体偏瘫可能会对生活产生不便利的事实，心理负担逐渐减轻，从而使疾病感知进一步降低。发病6个月后，患者对于疾病的了解程度随着复诊和随访不断加深，疾病感知水平下降到30分以下。可见，虽然脑卒中患者对本身所患疾病的严重性的感知会在一定程度上让患者产生危机意识，以此可提高对自身健康管理的积极性，如按时服药、遵医嘱配合康复治疗等[25]。

本研究中，首发脑卒中患者的疾病感知水平尽管整体情况来看呈下降趋势，但是在最后一次调查时，仍然有较小部分患者的疾病感知水平居高不下，因此医护人员应该动态评估患者的社会心理状况及存在的问题，尽早识别疾病感知持续处于高水平的患者，并进行积极有效的干预。例如建立脑卒中病友交流微信群，互相介绍自身恢复的好方法、好策略，让相似经历的患者沟通交流疾病经验，通过获得同伴支持来增强恢复正常社会交往的信念，尽早融入社会[26]。

### 4.2. 首发脑卒中患者疾病感知变化轨迹存在异质性

自我调节常识模型显示，伴随疾病与治疗进展，个体的疾病感知表现为一个不断修正和调整的动态变化过程[27]。本研究结果显示，脑卒中患者发病后疾病感知呈重度水平，且伴随疾病恢复逐渐下降。疾病本身对患者心理变量(如疾病感知)的影响，因个体认知评估的不同而出现差异[28]。本研究通过潜类别增长模型分析，证实了脑卒中患者疾病感知的变化轨迹存在显著异质性。类别1高感知-缓速下降组

(22.27%)患者，在首次调查时疾病感知均分大于 60 分，属于重度疾病感知水平，随访过程中呈较慢的下降趋势，多数患者在第四次调查时的疾病感知得分依然高于中值 40 分。类别 1 患者心理调节能力较弱，在确诊后对疾病充满不确定性，对疾病感知不足，内心惶恐不安，出现焦虑抑郁等负性情绪，提示医护人员应该尽早开展对患者筛查评估工作，及时识别该类人群，着重给予干预，避免其疾病感知水平居高不下。类别 2 中感知 - 快速下降(55.02%)患者，第一次调查时疾病感知均分高于中值 40 分，随着时间的推移，疾病感知得分的下降速度较快，该类别患者较高水平的疾病感知会逐渐回归轻度疾病感知水平，这与郭玉成等[29]的纵向研究结果一致。分析原因为首发脑卒中这一应激事件，促使这部分患者的医学应对方式转为积极，社会支持提高，进而提高回归正常社会生活的信心，疾病感知水平随之下降。但是医护人员仍然不可忽视该类别患者，应尽量在出院准备阶段给予其相应的心理干预，促进患者恢复社会心理适应能力和躯体功能恢复。类别 3 低感知 - 稳定组(22.71%)患者，第一次调查时疾病感知均分略微低于中等感知临界值 32 分，在随后的跟踪调查中，疾病感知得分处于平稳水平，直至最后一次调查时已处于轻中度水平。这一类别的患者个人心理韧性高，社交网络相对稳定，因此仅在确诊初期出现疾病感知水平轻微高，而在后续治疗中，他们相对于其他类别的患者更快地适应了身心上的变化，使得疾病感知水平逐渐恢复到轻度水平。

#### 4.3. 首发脑卒中患者不同时期对疾病感知的表现不同，医护人员应该提供个性化支持和护理

脑卒中的治疗和康复是一个长期的过程。本研究通过对首发脑卒中患者深度访谈，发现确诊时、发病后 1 个月、3 个月、6 个月不同时期患者对疾病感知的不同感受和体验。首次发病时，大部分患者在得知确诊后心理负担重，独立自主能力下降，认对疾病认识不足，从而表现为对于疾病控制和恢复的信心不足，认为自我价值感下降，与尹美玉等[30]的研究成果一致。随着病程进展，发病后 1 个月患者因为一直没有出院而担心家庭负担是否过重，担心自己的治疗康复情况。同时患者开始早期活动，对于下床走路会有点害怕，有跌倒的恐惧。文化程度偏低的患者，往往对网络的运用较差，对于自己控制疾病的能力较弱[31]。发病后 3 个月，会对于未来预期会担忧，很少有患者在卒中后重返工作岗位，脑卒中患者无法恢复职业活动，需要重新安排工作时间，导致生活质量下降[32]。发病后 6 个月，患者负性感知下降，可见家属参与、同伴支持、医生鼓励等多元化外部支持可促进脑卒中患者对疾病有更好的认知，与张傲等研究[33]相似。个体负性疾病感知越强，反映其感受到症状越严重，与其疾病自我管理的知识、技能和信心呈负相关[34]，提示医护人员应对脑卒中患者的疾病感知给予更多关注，从多角度，多方面比如疾病健康教育和心理支持等方式帮助早期负性疾病感知较多的患者及时自我调适，充分认识疾病，正确面对脑卒中，减少突发功能障碍带来的内心冲击，降低负性疾病感知，促进早期活动参与。

### 5. 讨论

综上所述，通过对首发脑卒中患者的疾病感知水平进行追踪评估，采用 LCGM 识别出 3 条疾病感知变化轨迹的潜在亚组，证实其异质性的存在。同时结合质性研究，补充统计学的客观结果，可为医护人员早期识别持续高疾病感知水平的首发脑卒中患者，准确筛选干预切入点，制定差异化的干预方案提供新思路。本研究的局限性：本研究随访时间选取患者首次发病确诊后的六个月，时间跨度较短，无法掌握脑卒中患者疾病感知的长期变化趋势。未来的研究应该考虑进行更长期的追踪调查，为脑卒中患者疾病感知状况提供更有力的参考依据。

### 基金项目

青岛市医药卫生科研计划项目(2021-WJZD230)。

## 参考文献

- [1] 《中国脑卒中防治报告 2021》编写组, 王陇德. 《中国脑卒中防治报告 2021》概要[J]. 中国脑血管病杂志, 2023, 20(11): 783-792.
- [2] World Stroke Organisation (2024) Facts and Figures about Stroke.
- [3] Brainin, M., Feigin, V.L., Norrving, B., et al. (2020) Global Prevention of Stroke and Dementia: The WSO Declaration. *The Lancet Neurology*, **19**, 487-488. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(20\)30141-1](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(20)30141-1)
- [4] Wu, S., Wu, B., Liu, M., et al. (2019) Stroke in China: Advances and Challenges in Epidemiology, Prevention, and Management. *The Lancet Neurology*, **18**, 394-405. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(18\)30500-3](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(18)30500-3)
- [5] Broadbent, E., Wilkes, C., Koschwanez, H., et al. (2015) A Systematic Review and Meta-Analysis of the Brief Illness Perception Questionnaire. *Psychology & Health*, **30**, 1361-1385. <https://doi.org/10.1080/08870446.2015.1070851>
- [6] 曹海蓝, 林昕, 王飞. 脑卒中病人疾病认知的研究进展[J]. 循证护理, 2023, 9(4): 631-635.
- [7] 黄显义, 刘霜, 岳洁, 等. 缺血性脑卒中病人疾病感知在社会支持与恐惧疾病进展间的中介效应[J]. 循证护理, 2023, 9(22): 4065-4071.
- [8] 陈萍, 张会君. 疾病感知、应对方式、社会支持及自我效能感对社区老年慢性病患者益处发现的影响[J]. 当代护士(下旬刊), 2023, 30(15): 102-108.
- [9] 山东省人民政府办公厅关于印发山东省防治慢性病中长期规划(2017-2025 年)的通知[J]. 山东省人民政府公报, 2018(1): 200-211.
- [10] 曾进胜, 蒲传强. 我国各类主要脑血管病诊断要点演变与更新[J]. 中华神经科杂志, 2019, 52(9): 681-683.
- [11] Braun, V. and Clarke, V. (2006) Using Thematic Analysis in Psychology. *Qualitative Research in Psychology*, **3**, 77-101. <https://doi.org/10.1191/147808706qp063oa>
- [12] Leventhal, H., Safer, M.A. and Panagis, D.M. (1980) The Common Sense Representation of Illness Danger. *Medical Psychology*, **2**, 7-30.
- [13] Broadbent, E., Petrie, K.J., Main, J., et al. (2006) The Brief Illness Perception Questionnaire. *Journal of Psychosomatic Research*, **60**, 631-637. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2005.10.020>
- [14] 孙伟铭, 楼青, 袁也丰, 等. 简易版疾病认知问卷中文版在躯体化障碍患者中的应用[J]. 重庆医科大学学报, 2015, 40(8): 1138-1142.
- [15] Feifel, H., Strack, S. and Nagy, V.T. (1987) Degree of Life-Threat and Differential Use of Coping Modes. *Journal of Psychosomatic Research*, **31**, 91-99. [https://doi.org/10.1016/0022-3999\(87\)90103-6](https://doi.org/10.1016/0022-3999(87)90103-6)
- [16] 沈晓红, 姜乾金. 医学应对方式问卷中文版 701 例测试报告[J]. 中国行为医学科学, 2000, 9(1): 18.
- [17] 肖水源. 《社会支持评定量表》的理论基础与研究应用[J]. 临床精神医学杂志, 1994(2): 98-100.
- [18] Mehnert, A., Herschbach, P., Berg, P., et al. (2006) [Fear of Progression in Breast Cancer Patients—Validation of the Short Form of the Fear of Progression Questionnaire (FoP-Q-SF)]. *Zeitschrift für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie*, **52**, 274-288. <https://doi.org/10.13109/zptm.2006.52.3.274>
- [19] 吴奇云, 叶志霞, 李丽, 等. 癌症患者恐惧疾病进展简化量表的汉化及信效度分析[J]. 中华护理杂志, 2015, 50(12): 1515-1519.
- [20] Zigmond, A.S. and Snaith, R.P. (1983) The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, **67**, 361-370. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x>
- [21] 孙振晓, 刘化学, 焦林瑛, 等. 医院焦虑抑郁量表的信度及效度研究[J]. 中华临床医师杂志(电子版), 2017, 11(2): 198-201.
- [22] 倪平, 陈京立, 刘娜. 护理研究中量性研究的样本量估计[J]. 中华护理杂志, 2010, 45(4): 378-380.
- [23] 和颜, 成杰, 唐启群, 等. 脑卒中偏瘫患者反刍性沉思与疾病感知的相关性研究[J]. 华北理工大学学报(医学版), 2021, 23(4): 291-296.
- [24] Yasui, K., Takebayashi, Y., Motoya, R., et al. (2021) Trajectory and Factors of Radiation Risk Perception of Students Aged 10-12 Years at the Time of the Fukushima Daiichi Nuclear Power Station Accident. *Journal of Radiological Protection*, **41**, 1166. <https://doi.org/10.1088/1361-6498/ac04b7>
- [25] Groeneveld, I.F., van der Pas, S.L., Meesters, J.J.L., et al. (2019) Illness Perceptions of Stroke Survivors: Predictors and Changes over Time—A 1 Year Follow-Up Study. *Journal of Psychosomatic Research*, **116**, 54-61. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2018.10.019>
- [26] 廖萌. 老年慢性病自我健康管理中的社会工作服务研究[D]: [硕士学位论文]. 贵阳: 贵州大学, 2022.

- 
- [27] Hagger, M.S., Koch, S., Chatzisarantis, N., et al. (2017) The Common Sense Model of Self-Regulation: Meta-Analysis and Test of a Process Model. *Psychological Bulletin*, **143**, 1117-1154. <https://doi.org/10.1037/bul0000118>
  - [28] 孙秋雪, 吕雨梅, 张文越, 等. 社区脑卒中后残疾患者情绪障碍变化趋势研究[J]. 护理学杂志, 2018, 33(8): 82-85.
  - [29] 郭玉成, 闫蕊, 张文越, 等. 脑卒中患者疾病感知变化轨迹及核心影响因素决策树分析[J]. 护理学杂志, 2022, 37(3): 20-24.
  - [30] 尹美玉, 焦洋, 胡欢欢, 等. 缺血性脑卒中病人自我效能、疾病感知及行为改变的相关性[J]. 护理研究, 2019, 33(12): 2178-2181.
  - [31] 王梓瑜. 社区老年慢病患者预立医疗照护计划接受程度相关调查及教育干预[D]: [硕士学位论文]. 太原: 山西医科大学, 2023.
  - [32] 董丽娜, 张凤萍, 李春秋, 等. 老年首发脑梗死病人跌倒恐惧效能影响因素分析[J]. 护理研究, 2021, 35(8): 1390-1393.
  - [33] 张傲, 赵培玉, 胡楠楠, 等. 脑卒中患者积极心理体验质性研究的 Meta 整合[J]. 中华护理杂志, 2022, 57(5): 617-624.
  - [34] 孔羽, 汤婷, 刘扣英. 患者积极度在肺癌患者疾病感知与自我管理间的中介作用[J]. 中华行为医学与脑科学杂志, 2022, 31(5): 431-437.