

· 调查研究 ·

广州市不同类型成年残疾人的照顾质量及其影响因素分析

郑巧兰 田琪 陶健婷 阮剑华 艾秋香 陈新林 方积乾 梁左宜 郝元涛

【摘要】目的 探讨广州市不同类型成年残疾人的照顾质量及其影响因素。**方法** 采用多阶段分层随机整群抽样的方法,从广州市抽取 2912 例一般成年残疾者和 227 例智力残疾者。采用一般情况调查表以及世界卫生组织残疾人照顾质量量表等跨文化量表了解调查对象的一般情况和照顾质量等信息。采用统计描述以及多重线性回归对资料进行分析。**结果** 一般残疾者和智力残疾者的照顾质量得分分别是 (3.1 ± 0.4) 分和 (2.1 ± 0.3) 分,处于中等水平。一般残疾者(除智力残疾以外的所有残疾者)的照顾质量受对待残疾的态度、居住情况和社会支持、残疾严重程度、残疾年限、收入水平、婚姻状态的影响,智力残疾者的照顾质量受对待残疾的态度、残疾严重程度和年龄的影响,其中,对待残疾的态度是影响所有残疾者的照顾质量的最主要因素。**结论** 广州市成年残疾人的照顾质量中等,影响因素较多,残疾态度的影响较大。

【关键词】 成年残疾人; 照顾质量; 影响因素

目前我国残疾人的照顾质量及其影响因素的研究尚少见报道^[1],笔者利用世界卫生组织残疾人照顾质量量表等一系列残疾人相关测评工具对广州市不同类型成年残疾人的照顾质量及其影响因素进行统计学分析研究,旨在探讨我国成年残疾人照顾质量现状及其影响因素,具有一定的临床意义。

对象与方法

一、研究对象及分组

入选标准:①由专业医疗机构诊断为残疾人,包括视力残疾、听力残疾、言语残疾、肢体残疾、智力残疾、精神残疾和多重残疾;②具有广州市户口;③年龄 18~80 岁;④所有研究对象在了解研究目的和意义后均自愿接受问卷调查,并签署知情同意书。排除有严重认知障碍(包含严重的智力残疾者)及沟通障碍者。

本研究获得中山大学公共卫生学院医学伦理委员会批准。采用多阶段分层随机整群抽样抽取样本。从广州市 10 区 2 市中随机抽取五个区(市),再从抽中的区(市)中分别随机抽取 3 个街道(乡镇),每个街道(乡镇)再随机抽取 4 个居委会(村委会)样本。通过中国残疾人联合会(简称残联)联系被抽中的居委会(村委会),获得其所辖地区所有在广州市残联登记和申领残疾证且符合上述标准的残疾人 3139 例作为本研究调查对象,按残疾类型分为一般残疾者(2912 例)和智力残疾者(227 例)两组,一般残疾者中,肢体、精神、视力、听力/言语、多重残疾分别有 1853、513、314、201 和 31 例。本研究中,一般残疾者是指除智力残疾者以外的所有残疾人。

二、调查方法

采用调查员访谈与自填相结合方式对 2 组残疾者进行问卷调查。

调查问卷包括:①一般情况调查表,包括年龄、性别、婚姻、受教育程度、居住情况和社会支持、残疾类型、收入水平等;②世界卫生组织残疾评定方案 II,用于评价残疾的严重程度,得分范围 1~5 分,得分越高,残疾越严重^[2];③世界卫生组织残疾人照顾质量量表^[3,4],该量表由世界卫生组织残疾人生活质量研究小组^[5](来自全球 13 个国家的中心)研制,本课题组负责该量表中文版的研制,中文版的量表具有良好的信效度^[4];量表含 4 个领域,共 17 个条目,分别反映照顾的给予、照顾的可及性、照顾的环境以及照顾信息的获得四个方面;另外,由于智力残疾人理解能力的差异,量表包含一般残疾版本(适合除智力残疾以外的残疾人使用)和智力残疾版本(适合智力残疾者使用)^[3],前者采用 5 等级计分(1 分 = 极差,2 分 = 差,3 分 = 一般,4 分 = 较好,5 分 = 极好),后者则采用 3 等级计分(1 分 = 极差,2 分 = 一般,3 分 = 极好);量表可以计算照顾质量总得分(所有条目的平均分),也可以计算每个领域的平均得分;本研究为了解残疾人照顾质量的总体情况以及深入了解每一方面的情况,计算了照顾质量的总体以及每个领域的平均分;④世界卫生组织残疾态度量表(残疾人用)^[6-7],用于评价残疾人自身对残疾的态度,得分越高,态度越积极(1 分 = 非常消极,2 分 = 消极,3 分 = 中立,4 分 = 积极,5 分 = 非常积极)。本研究中,研究对象的残疾严重程度以及一般残疾者的残疾态度的得分范围是 1~5 分,智力残疾者的残疾态度得分范围是 1~3 分。

三、统计学方法

采用 SAS 9.1 版统计学软件进行统计分析处理。对年龄、量表得分等连续型变量以 $(\bar{x} \pm s)$ 表示;对性别、婚姻状况、文化程度等离散型变量采用率等描述。采用多重线性回归(逐步筛选法)分析影响残疾人照顾质量的因素, $P < 0.05$ 认为差异有统计学意义。所有因素对照顾质量的影响大小由决定系数反映,决定系数越大,这些因素所能解释的照顾质量的变异越多。每个因素所能解释的照顾质量的变异由偏决定系数反映,偏决定系数大的因素对照顾质量的影响较大^[8]。

DOI:10.3760/cma.j.issn.0254-1424.2014.06.024

基金项目:国家自然科学基金资助项目(30972544)

作者单位:510080 广州,中山大学公共卫生学院医学统计与流行病学系(郑巧兰、田琪、方积乾、郝元涛);广州市卫生信息中心统计室(田琪);广州市残疾人辅助器具服务中心(陶健婷、阮剑华、艾秋香);广州中医药大学基础医学院预防医学和卫生统计学教研室(陈新林);广州市残疾人联合会(梁左宜)

通信作者:郝元涛,Email:haoyt@mail.sysu.edu.cn

表 1 广州市不同类型成年残疾人群的一般特征

组别	例数	性别(例)		平均年龄 (岁, $\bar{x} \pm s$)	残疾基本情况($\bar{x} \pm s$)		
		男	女		年限(年)	严重程度得分(分)	态度得分 ^a (分)
一般残疾者	2912	1745	1167	49.6 $\pm$ 12.4	29.1 $\pm$ 18.4	1.7 $\pm$ 0.7	3.1 $\pm$ 0.4
智力残疾者	227	124	103	36.3 $\pm$ 12.6	30.9 $\pm$ 14.0	2.2 $\pm$ 1.0	1.9 $\pm$ 0.4

组别	例数	婚姻状态[例(%)]				受教育程度[例(%)]				
		未婚	已婚/同居	分居/离婚	丧偶	未接受教育	特殊教育	小学	中学	大学
一般残疾者	2912	595(20.4)	1936(66.5)	171(5.9)	210(7.2)	366(12.6)	23(0.8)	948(32.5)	1520(52.2)	55(1.9)
智力残疾者	227	160(70.5)	49(21.6)	10(4.4)	8(3.5)	77(33.9)	28(12.3)	91(40.1)	31(13.7)	0

注:^a一般残疾者得分范围 1~5 分;智力残疾者得分范围 1~3 分

表 2 残疾人照顾质量情况(分, $\bar{x} \pm s$)

组别	例数	照顾的给予	照顾的可及性	照顾的环境	照顾信息的获得	总体照顾质量
一般残疾者	2912	3.3 $\pm$ 0.6	3.2 $\pm$ 0.6	3.1 $\pm$ 0.6	3.0 $\pm$ 0.9	3.1 $\pm$ 0.4
智力残疾者	227	2.2 $\pm$ 0.5	2.1 $\pm$ 0.5	2.1 $\pm$ 0.5	1.7 $\pm$ 0.6	2.1 $\pm$ 0.3

注:一般残疾者得分范围 1~5 分;智力残疾者得分范围 1~3 分

结 果

一、人口学特征

本研究调查结果显示,将近 80% 的残疾者表示收入低于平均水平;一般残疾者的收入与平均正常人群收入水平相比,低很多、稍微低一点、平均水平、稍微高一点、高很多的比例分别是 46.0%、34.2%、16.1%、3.4% 和 0.3%,而智力残疾者的相应比例分别是 47.6%、32.2%、16.3%、3.5% 和 0%。另外,8.8% 的一般残疾者和 9.7% 的智力残疾者生活在家中,自认为没有社会支持的需要;88.8% 的一般残疾者和 85.5% 的智力残疾者生活在家中,由家人或朋友义务照顾;1.3% 的一般残疾人和 0.9% 的智力残疾者生活在家中,请人照顾;0.4% 的一般残疾者和 1.8% 的智力残疾者生活在社区康复中心或福利院。本研究中不同类型成年残疾人群其它人口分布特征的具体数据详见表 1。

二、照顾质量情况

一般残疾者和智力残疾者的总体照顾质量都是中等,不会太差,也没有很好。在照顾质量的不同方面上,2 组都以照顾信息的获得最差,具体得分情况详见表 2。

三、照顾质量的影响因素

分别以一般残疾者和智力残疾者的总体照顾质量得分为因变量,以表 1 中的所有变量、收入水平、居住情况和社会支持为自变量,进行多重线性回归分析(表 3),其中,分类变量采用设置哑变量的形式纳入分析。结果显示,一般残疾者的总体照顾质量受到残疾态度、居住情况和社会支持、残疾严重程度、残疾年限、收入水平、婚姻状态的影响,不受性别、受教育程度、残疾类型、年龄等因素的影响;智力残疾者的总体照顾质量受到残疾态度、残疾严重程度和年龄的影响,不受性别、受教育程度、收入水平、残疾年限、婚姻状态、居住情况和社会支持等的影响;由偏决定系数可以看出每个因素对总体照顾质量的影响大小有所不同。

讨 论

依据《世界残疾报告》^[9],残疾人需要足够的照顾和支持以提高生存质量并参与社会和经济生活。准确评价残疾人的照顾

表 3 照顾质量总体得分的影响因素分析

影响因素	一般残疾者		智力残疾者	
	β	P - R^2	β	P - R^2
残疾严重程度	-0.14 ^a	0.02	-0.22 ^a	0.05
残疾态度	0.30 ^a	0.13	0.34 ^a	0.19
收入水平	0.06 ^a	<0.01	-	-
年龄	-	-	-0.19 ^a	0.03
残疾年限	-0.07	<0.01	-	-
婚姻状态	-	<0.01	-	-
未婚	0.00	-	-	-
已婚或同居	0.06 ^a	-	-	-
离婚或分居	<0.01	-	-	-
丧偶	作为参照组	-	-	-
居住情况和社会支持	-	0.05	-	-
生活在家中,没有需要的社会支持	作为参照组	-	-	-
生活在家中,由家人或朋友义务照顾	0.24 ^a	-	-	-
生活在家中,请人照顾	0.11 ^a	-	-	-
生活在社区康复中心或安养院等	0.06 ^a	-	-	-
R^2 (R^2_{aj})	-	0.21 (0.21)	-	0.27 (0.26)

注: β 指标化回归系数, P - R^2 指偏决定系数, R^2 指决定系数, R^2_{aj} 指调整的決定系数,^a $P < 0.05$, - 表示变量对照顾质量没有影响

质量,了解他们受照顾的情况及其影响因素,则是改善残疾人照顾质量的基础和解决问题的切入点。本研究从残疾人的角度出发,评价他们的照顾质量,希望能为改善残疾人的照顾质量提供参考。

一、残疾人的照顾质量

Lucas-Carrasco 等^[3]研究认为,照顾质量是一个多维的概念,它包括照顾的给予(主要指照顾者的质量)、照顾的可及性(指残疾者获得照顾的难易程度)、照顾的环境(反映残疾者获得的照顾和支持是否满足他们的需求以及受到的照顾是否安全)、照顾信息的获得(反映残疾者对各种信息和服务的获取情况)。本研究从这些方面考察广州市成年残疾人的照顾质量,结果发现,其照顾质量处于中等水平,而“照顾信息的获得”是残疾者最不满意的方面。很多残疾人表示不知道有康复训练、辅助器具适配等信息,也不清楚自己可以获得的福利,与国外的

研究结果相似^[10-12]。究其原因,可能是由于残疾者的经济条件通常比较差,且文化程度普遍较低,获取信息的途径较少,不能充分地获取信息。

二、照顾质量的影响因素

一般残疾者和智力残疾者总体照顾质量的影响因素有所不同,但最主要的影响因素都是对待残疾的态度。残疾者自身对待残疾的态度越积极,他们越有可能主动积极地融入社会,寻求别人的帮助,获得较好的照顾质量。改善残疾人自身对残疾的态度,心理教育和心理干预是非常重要的方面,很多残疾人表示他们没有得到这类的服务^[12],因此,应该逐步把对残疾人的心理教育纳入康复工作的重要内容。另外,残疾人对待残疾的态度很大一部分来源于自己的生活经历^[13],即别人对他们的态度,残疾者对待残疾的态度间接反映了公众对残疾人的态度。因此,改变残疾者对自身残疾的态度的另一种途径是改变公众对残疾人的态度。只有公众和残疾人对残疾的态度都有所改变,残疾人才有可能获得较好的照顾质量。

本研究结果还显示,一般残疾者和智力残疾者的残疾状况越严重,总体照顾质量就越低,这与其他地区相似^[14]。这可能是对于残疾较为严重,照顾者需要花更多的时间和精力,同时需要更多护理方面的知识,如果没有专人的照顾以及这类知识,照顾质量将受到影响^[1]。为了改善照顾质量,有研究指出,应该给照顾者提供适当的培训与教育^[14]。从残疾人的角度来看,残疾的严重程度是与其生活环境息息相关。除了应为残疾者提供更多的康复机会以降低残疾外,还应该积极地为残疾者提供辅助器具以及改善环境的无障碍等,而实际情况则是这种环境还很差,残疾人的需求远未得到满足。所以,今后应该加强相关工作,如为经济困难残疾者免费提供辅助器具,进行居家无障碍改造等。

对于一般残疾者,残疾年限越长,照顾质量越差,可能随着对残疾人的照顾时间越长,照顾者容易出现疲倦,对残疾人失去信心等,导致照顾不周,因此,有必要对长期照顾残疾人的家属给予一定的咨询和帮助。本研究表明,有人照顾的残疾人的照顾质量高于未得到他人照顾的残疾者,而且是以有家人照顾的残疾人的照顾质量最高,可见,家人的支持和照顾对残疾人有着重要作用。家庭照顾模式更有利于帮助残疾人。也有研究指出,不同的残疾类型需要不同的照顾模式^[15],由于本研究的调查对象主要是由家人照顾,其他照顾模式的残疾人较少,无法按残疾类型来分类比较,因此具体情况还有待于加大其他照顾模式的样本作进一步研究。

本研究显示,对于智力残疾者,除其对待残疾的态度和残疾严重程度外,其它影响一般残疾者照顾质量的因素均对其没有影响;随着年龄的增长,智力残疾者的照顾质量下降。本研究尚存在不足之处有:①抽样只限制在广州地区,结果的推广尚需谨慎;②残疾人照顾质量可能还受到其它有待研究因素的影响,在今后的研究中,应该考虑更多可能的影响因素;③研究只纳入轻度智力残疾者,严重智力残疾者的情况还需要通过其它途径来了

解;④此研究是横断面设计,因果关系的推断还有待进一步研究。

参 考 文 献

- [1] 陶健婷,陈新林,郝元涛,等. 使用核心讨论组研究残疾人照顾质量的构成领域和方面[J]. 中国组织工程研究与临床康复,2008,12(15):2929-2932.
- [2] World Health Organization, United Nations Economic and Social Commission for Asia and the Pacific. Training manual on disability statistics[M]. Bangkok: United Nations,2008;69-71.
- [3] Lucas-Carrasco R, Eser E, Hao YT, et al. The Quality of Care and Support (QOCS) for people with disability scale: development and psychometric properties[J]. Res Dev Disabil, 2011, 32(3):1212-1225.
- [4] 郑巧兰,田琪,梁左宜,等. 世界卫生组织残疾人照顾质量量表中文版的信度和效度[J]. 中国康复医学杂志, 2013,28(4): 334-338.
- [5] Power MJ, Green AM, WHOQOL-Dis Group. Development of the WHOQOL disabilities module[J]. Qual Life Res,2010,19(4):571-584.
- [6] Power MJ, Green AM, WHOQOL-Dis Group. The Attitudes to Disability Scale (ADS): development and psychometric properties[J]. J Intellect Disabil Res,2010,54(9):860-874.
- [7] 田琪,郝元涛,陶健婷,等. 世界卫生组织残疾态度量表中文版的信度和效度分析[J]. 中国组织工程研究与临床康复,2010,14(46):8681-8685.
- [8] Borcard D. Multiple and partial regression and correlation: partial r square, contribution and fraction [OL]. <http://biol09.biol.umontreal.ca/borcard/partialr2.pdf>, 2002.
- [9] World Health Organization. World report on disability[M]. Geneva: World Health Organization,2011:137.
- [10] Rosemann T, Wensing M, Joest K, et al. Problems and needs for improving primary care of osteoarthritis patients: the views of patients, general practitioners and practice nurses[J]. BMC Musculoskel Dis,2006,7(1):48.
- [11] Mattevi BS, Bredemeier J, Fam C, et al. Quality of care, quality of life, and attitudes toward disabilities: perspectives from a qualitative focus group study in Porto Alegre, Brazil[J]. Rev Panam Salud Publica, 2012,31(3):188-196.
- [12] Ytterberg C, Johansson S, Gottberg K, et al. Perceived needs and satisfaction with care in people with multiple sclerosis: a two-year prospective study[J]. BMC Neurol,2008,8(1):36.
- [13] Snead SL, Davis JR. Attitudes of individuals with acquired brain injury towards disability[J]. Brain Inj,2002,16(11):947-953.
- [14] Hung LC, Liu CC, Kuo HW. Unmet nursing care needs of home-based disabled patients[J]. J Adv Nurs,2002,40(1):96-104.
- [15] 陶健婷,郝元涛,阮剑华,等. 残疾人照顾模式和生存质量研究进展[J]. 中国康复理论与实践,2007,13(10):954-956.

(修回日期:2013-12-02)

(本文编辑:汪 玲)