

上海脊髓损伤者社区康复需求状况及影响因素分析*

周君安¹, 解海霞², 李楠², 王惠芳², 王新宇², 林佩佩², 苕风水^{1△}

(1. 复旦大学公共卫生学院, 上海 200032; 2. 同济大学附属养志康复医院, 上海 201619)

[摘要] 目的: 分析上海社区脊髓损伤者的康复需求状况及其影响因素。方法: 研究对象是在上海阳光康复中心参加康复训练的上海常住脊髓损伤者。采用前期研制的社区康复需求评估表、社区融入问卷、自评焦虑及抑郁量表和自拟调查表收集数据。应用描述性统计、信效度分析和多元 logistic 回归进行统计分析。结果: 280 名社区脊髓损伤者纳入研究, 其中 65 名参加复测研究。评估表内部一致性、复测信度、内容和结构效度都良好。探索性因子分析发现, 15 个评估条目分属于 4 个需求维度: 教育/工作、社会、赋能和健康。总体社区康复需求程度为 64.6%, 低于 60% 的是教育/工作需求 (55.3%) 和社会需求 (58.4%), 其中需求比例在 50% 以下的 7 个需求条目是文化艺术活动 (34.7%)、心理疏导 (35.0%)、非正规教育 (35.3%)、提升学历水平 (41.9%)、体育活动 (43.6%)、就业创业 (43.7%) 和娱乐休闲活动 (48.6%)。多因素分析发现: 高中及以下学历 (OR=2.20)、户籍地外省市患者 (OR=2.06) 有心理疏导需求的可能性高; 2018-2019 年训练患者 (OR=3.21)、大专及以上学历 (OR=2.31) 和患者中的社区康复指导员 (OR=2.10) 对非正规教育的需求比例更大; 未婚/离异/丧偶 (OR=2.24)、有工作/学生患者 (OR=2.12) 对提升学历水平需求更大; 户籍地外省市患者 (OR=2.72)、50 岁以下 (OR=2.84) 和月收入低于 6000 元的患者 (OR=3.63) 对就业创业需求更大; 社区康复指导员 (OR=4.73 和 2.99) 和女性 (OR=1.83 和 2.49) 患者更需要文化艺术和体育活动, 受伤 10 年以上患者 (OR=1.72) 更需要文化艺术活动, 完全损伤患者更需要体育活动 (OR=1.90)。结论: 上海社区脊髓损伤者的社区康复需求水平中等, 其中赋能和健康需求较高, 教育/工作和社会需求偏低。

[关键词] 脊髓损伤; 社区康复需求; 信效度分析; 影响因素; 上海

[中图分类号] R493 **[文献标识码]** B **[文章编号]** 2097-3128(2024)01-0010-07

DOI: 10.19787/j.issn.2097-3128.2024.01.003

Rehabilitation Needs and the Associated Factors of Individuals with Spinal Cord Injury in Shanghai

ZHOU Jun-an¹, XIE Hai-xia², LI Nan², WANG Hui-fang², WANG Xin-yu², LIN Pei-pei², CHANG Feng-shui^{1△}

(1. School of Public Health, Fudan University, Shanghai 200032; 2. Yangzhi Rehabilitation Hospital, Tongji University, Shanghai 201619)

Abstract Objective: To analyze the rehabilitation needs and the associated factors of individuals with spinal cord injury (SCI) in Shanghai. **Methods:** The participants were individuals with SCI from permanent Shanghai families who participated in rehabilitation training at Shanghai Sunshine Rehabilitation Center. The evaluation table of community-based rehabilitation demand of individuals with SCI developed by our research team, Community Integration Questionnaire (CIQ), EQ-VAS, Zung self-rating anxiety/depression Scale (SAS/SDS) and a self-designed questionnaire were used. Descriptive statistics, reliability and validity analysis, and multiple logistic regression were employed in statistical analysis. **Results:** A total of 280 individuals with SCI were included in the study, of which 65 participated in the test-retest study. The evaluation table of community-based rehabilitation demand showed good internal consistency, test-retest reliability, and content and structural validity. Exploratory Factor Analysis revealed that the 15 assessment items could be categorized into four need dimensions: education/employment, social, empowerment and health. The overall level of community rehabilitation needs was 64.6%, with education/employment needs (55.3%) and social needs (58.4%) scoring lower than 60%. The percentages of the seven need items were lower than 50%: cultural and artistic activities (34.7%), psychological counselling (35.0%), informal education (35.3%), formal school education (41.9%), sports activities (43.6%), employment and entrepreneurship (43.7%), and entertainment and leisure activities (48.6%). The multivariate analysis found that individuals with high school or lower education level (OR=2.20) and those from other provinces/cities (OR=2.06) had higher possibilities to demand psychological counselling compared to those with a higher education background and Shanghai Hukou residents. The participants who had been enrolled in 2018-2019 (OR=3.21), had a college degree or above (OR=2.31), and acted as community rehabilitation instructors (OR=2.10) were associated with higher proportions of informal education needs compared to those who had been enrolled in 2020, had a high school education background or below, and were normal individuals with SCI. Unmarried/divorced/widowed participants (OR=2.24) and those who were employed/students (OR=2.12) were more inclined to pursue formal education compared to the married or unemployed participants. The participants who were from other provinces/cities (OR=2.72), those aged under 50 years (OR=2.84), and with a monthly income below 6000 yuan (OR=3.63) had a higher possibility to demand employment and entrepreneurship compared to participants with Shanghai Hukou, those aged over 50 years, and those with a monthly income above 6000 yuan. Community rehabilitation instructors (OR=4.73 and 2.99) and females (OR=1.83 and 2.49) had greater needs for cultural and artistic activities, and sports activities compared to normal individuals with SCI and the males, respectively. The participants with more than 10 years of injury history (OR=1.72) had a higher percentage of cultural and artistic activities needs, while the participants with complete injury had a high possibility of needing sports activities compared to those with incomplete injury (OR=1.90). **Conclusion:** The community rehabilitation needs of individuals with SCI from permanent Shanghai families were at a medium level, with empowerment and health needs being at a high level, and education/employment and social needs being at a relatively low level.

Keywords Spinal cord injury, community rehabilitation needs, reliability and validity analysis, associated factors, Shanghai

*基金项目: 国家自然科学基金(NO.71673052); 上海市残疾人联合会康复政策研究专项项目(NO.2022ZC1011)

作者简介: 周君安(1998-), 女, 硕士研究生, 研究方向: 弱势群体健康管理。

△通讯作者: 苕风水(1979-), 男, 博士, 副教授, 研究方向: 弱势群体健康管理。

脊髓损伤具有不可逆、易发多种严重并发症等特征,患者通过长期坚持自我管理和康复可以保持健康状态。康复包括社区康复和机构康复,康复需求评估是开展康复服务的重要基础性工作。Beau-regard等对加拿大脊髓损伤者的社区康复需求进行了评估^[1],国内学者也较为关注脊髓损伤者的康复需求评估^[2-3]。然而,目前国内研究主要围绕住院病人的康复需求展开^[4],未检索到来自社区患者的较系统的社区康复需求评估研究。基于此,本研究拟对课题组前期研制的社区康复需求评估表进行信效度分析,并运用社区康复需求评估表开展应用性评估,以了解上海社区脊髓损伤者的社区康复需求状况,同时,针对部分需求较低的条目开展影响因素分析,为完善我国脊髓损伤者社区康复工作提供参考。

1 对象与方法

1.1 研究对象和样本量 上海阳光康复中心自2009年起为社区脊髓损伤者提供康复训练服务,本研究的对象是在2018年3月至2020年12月期间参加康复训练的上海常住脊髓损伤者,共计280人,其中包括48名脊髓损伤者还有一个身份是社区康复指导员,其工作是作为骨干推动上海各区“希望之家”^[5]开展各类活动,从而促进脊髓损伤社区康复工作的发展。此外,按照高依从性的原则选择了65名患者进行了康复需求评估表复测,复测间隔为2周。影响因素的研究至少是变量数的5-10倍^[6],根据本研究可能纳入多因素回归方程哑变量数23估算,需要样本115~230人,因此本研究样本量符合要求。数据收集在入院后的1周内完成,所有调查对象参加调查前均签署知情同意书,且研究获得复旦大学公共卫生学院伦理委员会审查批准。

1.2 资料收集方法和工具 本研究采用自拟调查表收集患者基本情况,内容涉及患者的性别、出生年份、户籍地、婚姻状况、教育背景、受伤年限、损伤水平、损伤原因、严重程度、月收入 and 目前工作。患者还分别评价了自己的谋生技能和学习能力,选项包括:①很差,②差,③一般,④好,⑤很好。使用课题组前期研制的脊髓损伤社区康复需求评估表中询问需求状况的15个条目评估社区康复需求^[7],其中,健康需求为5个条目,工作和教育需求各为2个条目,赋能和社区需求各为3个条目,选项包括:①很不需要,②不需要,③一般,④需要,⑤很需要;分别赋值1-5分。此外,使用的调查问卷还包括社区融入问卷(CIQ)^[8]、自评抑郁量表(SDS)和自评焦虑量表(SAS)。CIQ、SDS和SAS被用于社区康复需求评估表的结构效度分析。

1.3 统计分析方法 本文用到描述性分析、多元logis-

tic回归、信效度分析方法。拟针对需求比例较小(<60%)同时不需要比例较大(>15.0%)条目以需要(包括需要和很需要)为因变量,在单因素分析基础上进行多元logistic回归分析,以探索其需求情况的影响因素。单因素分析因素包括户籍所在地、调查年份(尽管2020年5月-12月调查时新型冠状病毒感染疫情处于常态化控制期,但可能仍会对需求有影响)、性别、教育背景、是否社区康复指导员、婚姻状况、工作状态、入院年龄、个人收入、受伤年限、严重程度、损伤水平和损伤原因,其中 $P<0.05$ 的变量进入方程,采取前进法逐步回归策略,有关自变量均转化为哑变量进行分析。所有统计检验都用双侧检验, P 值小于0.05被认为差异具有统计学意义。统计分析使用SPSS16.0和Amos21.0进行分析。

2 结果

2.1 患者基本情况 患者在入院时的年龄范围为18~70岁,平均年龄为 50.2 ± 13.3 岁;受伤时的平均年龄为 36.0 ± 16.9 岁,最大年龄为67岁。焦虑平均分为 38.6 ± 9.3 ,抑郁平均分为 42.6 ± 11.3 。关于谋生技能的评价,有36.1%的患者认为差,47.5%一般,16.4%良好。而在学习能力方面,有16.8%的患者认为自己的学习能力差,55.7%一般,27.5%良好。其它基本情况见表1。

表1 脊髓损伤者的基本情况[n(%)]

变量	全部样本	复测样本
户籍地	上海	227(81.1)
	外省市	53(18.9)
性别	男	188(67.1)
	女	92(32.9)
教育背景 [#]	初中及以下	142(50.7)
	高中/中专	79(28.2)
	大专及以上	59(21.1)
婚姻状况 [#]	未婚	68(24.3)
	已婚	179(63.9)
	离异/丧偶	33(11.8)
受伤年数 (年)	0.5~	66(23.5)
	2~	84(30.0)
	10~	50(17.9)
	20~70	80(28.6)
月收入(元)	≤2000	100(35.7)
	2001~6000	131(46.8)
	≥6001	49(17.5)
目前工作	有工作/学生	37(13.2)
	无业	139(49.6)
	退休	104(37.2)
损伤原因	外伤	219(78.2)
	疾病	61(21.8)
严重程度	完全	155(55.4)
	不完全	125(44.6)
损伤水平	颈段	101(36.1)
	胸段	122(43.6)
	腰骶段	57(20.3)
合计(人)	280	65

注:#表示入院时

2.2 信效度分析

2.2.1 探索性因子分析和验证性因子分析 从表2可见,按照特征根大于1的标准,15个需求评估条目可以分为4个因子,分别是教育/工作需求、社会需求、赋能需求和健康需求,各条目最小的因子负荷为心理疏导0.564(>0.4),最大为加入脊髓损伤者互助组

织和娱乐休闲活动,均为0.851,4个因子可合计解释62.35%的变量方差(>60%),说明探索性因子分析结果总体可接受。验证性因子分析结果见图1,发现比较适合度指标(CFI)为0.95(>0.9),近似均方根误差(RMSEA)为0.06(<0.08),提示模型具有可接受的拟合度。

表2 脊髓损伤社区康复需求评估表探索性因子分析和内部一致性分析结果

因子	条目	因子负荷	方差解释(%)	α系数
因子1:教育/工作需求	学习和提升职业技能	0.726	16.54	0.756
	就业创业	0.720		
	提升学历水平	0.743		
	非正规教育	0.735		
因子2:社会需求	文化艺术活动	0.716	16.28	0.897
	娱乐休闲活动	0.851		
	体育活动	0.839		
因子3:赋能需求	参与残疾人相关活动	0.795	15.41	0.813
	加入脊髓损伤者互助组织	0.851		
	加入有关社会组织	0.753		
因子4:健康需求	医疗服务	0.685	14.12	0.642
	专业机构康复	0.660		
	并发症防治知识	0.576		
	家庭康复指导	0.667		
总体	心理疏导	0.564	62.35	0.802

KMO=0.783,χ²=1583.98(P<0.001)

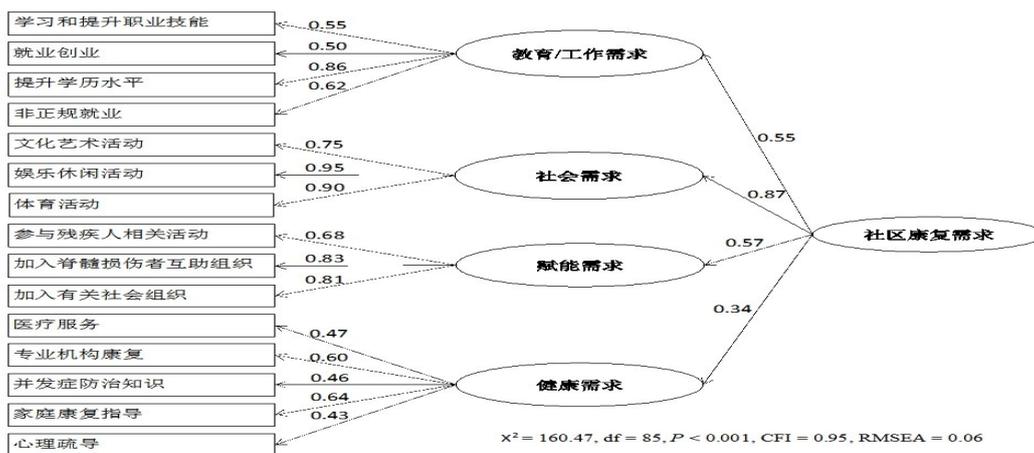


图1 脊髓损伤社区康复需求评估表验证性因子分析

2.2.2 地板效应和天花板效应 研究发现,脊髓损伤社区康复需求评估表总分没有地板效应和天花板效应(>15.0%);赋能需求维度及其3个条目均存在天花板效应;健康需求维度总分没有地板效应和天花板效应,但在条目层面,除了心理疏导需求外,其他四个条目均存在天花板效应;教育/工作需求维度总分没有地板效应和天花板效应,但学习和提升职业技能条目存在天花板效应;社会需求维度总分及其3个条目均没有地板效应和天花板效应。

2.2.3 信度分析 社区康复需求评估表内部一致性分析结果(克隆巴哈系数)见表2,可见除了健康需

求维度的内部一致性小于0.7之外,其他维度和总体的内部一致性都良好(大于0.7)^[9]。在复测信度方面,15个条目中只有学习和提升条目及教育/工作需求维度的复测得分变化有统计学意义外,其他条目、维度和总得分的变化均没有统计学意义。此外,各条目二轮得分相关系数在0.37~0.76之间;在维度和总体层面,只有健康需求维度的二轮得分的相关系数略低于0.6(0.58),其他都大于0.6。在kappa值方面(见表3),只有体育活动的值小于0.2,其他条目均处于中等水平(0.2~0.6)。总体来看,社区康复需求评估表复测信度较好。见表3。

表3 脊髓损伤社区康复需求评估表复测情况

需求维度	条目	时间1均值(标准差)	时间2均值(标准差)	P	相关系数	P	kappa值
教育/工作	学习和提升职业技能	3.4(1.0)	3.6(0.8)	0.034	0.483	<0.001	0.311
	就业创业	3.3(1.0)	3.4(1.0)	0.105	0.761	<0.001	0.591
	提升学历水平	3.3(0.9)	3.4(0.8)	0.083	0.491	<0.001	0.384
	非正规教育	3.3(0.9)	3.5(0.9)	0.062	0.653	<0.001	0.411
	小计	13.2(3.1)	14.0(2.8)	0.015	0.683	<0.001	—
社会	文化艺术活动	3.7(0.9)	3.8(0.8)	0.317	0.652	<0.001	0.427
	娱乐休闲活动	3.9(0.8)	3.9(0.9)	0.724	0.634	<0.001	0.384
	体育活动	3.6(0.8)	3.8(0.8)	0.236	0.409	<0.001	0.187
	小计	11.3(2.2)	11.5(2.1)	0.249	0.721	<0.001	—
赋能	参与残疾人相关活动	4.2(0.7)	4.1(0.6)	0.384	0.433	<0.001	0.199
	加入脊髓损伤者互助组织	4.4(0.6)	4.4(0.8)	0.984	0.565	<0.001	0.403
	加入有关社会组织	4.2(0.8)	4.3(0.7)	0.221	0.678	<0.001	0.487
	小计	12.9(1.9)	12.9(1.8)	0.911	0.617	<0.001	—
健康	医疗服务	3.5(0.9)	3.6(0.9)	0.765	0.372	0.002	0.213
	专业机构康复	3.9(0.8)	3.9(0.8)	0.631	0.515	<0.001	0.360
	并发症防治知识	4.0(0.7)	4.0(0.8)	0.611	0.489	<0.001	0.333
	家庭康复指导	3.8(0.9)	3.7(0.8)	0.645	0.467	<0.001	0.237
	心理疏导	3.3(1.0)	3.2(1.0)	0.504	0.440	<0.001	0.274
	小计	18.4(2.9)	18.4(3.0)	0.821	0.577	<0.001	—
	总体	55.9(6.6)	56.8(6.3)	0.173	0.671	<0.001	—

2.2.4 内容效度和结构效度分析 各条目与其所属维度的相关系数介于0.59至0.94之间,表明量表具有良好的内容效度。焦虑/抑郁得分与健康需求的相关系数呈正值(表4),表明健康水平越低,健康需求越大。而焦虑/抑郁得分与其他三个需求的相关

系数为负值,说明焦虑/抑郁水平越高,教育/工作、社会 and 赋能需求越小。此外,在社区融入方面,除了社区融入与健康需求之间相关系数的 $P>0.05$ 外,其他三个需求维度和总体方面,都是社区融入越好,康复需求越大。以上结果均符合预期。

表4 脊髓损伤者社区融入、心理状态与社区康复需求状况的相关分析

量表	教育/工作需求		社会需求		赋能需求		健康需求		总需求	
	r	P	r	P	r	P	r	P	r	P
CIQ	0.22	<0.01	0.32	<0.01	0.16	<0.01	-0.08	0.19	0.25	<0.01
SAS	-0.20	<0.01	-0.21	<0.01	-0.04	0.56	0.21	<0.01	-0.11	0.11
SDS	-0.09	0.20	-0.18	<0.01	-0.15	0.03	0.19	<0.01	-0.04	0.52

2.3 康复需求各维度总体情况 从表5中可见,15个康复需求指标平均得分3.6分,处于“一般”到“需要”之间的水平,以百分比来衡量,则是64.6%,其距

离100%仍有较大提升空间。赋能需求的需要水平最高,其次是健康需求,教育/工作需求和社会需求排在后两位。

表5 脊髓损伤社区康复需求总体情况

需求维度	条目数	可能得分区间	平均数	标准差	每个指标平均值	需求百分比
赋能	3	3~15	12.10	2.09	4.03	75.8
健康	5	5~25	18.80	2.92	3.76	69.0
社会	3	3~15	10.01	2.66	3.34	58.4
教育/工作	4	4~20	12.84	3.05	3.21	55.3
总体	15	15~75	53.76	7.19	3.58	64.6

$$\text{需求百分比}(\%) = (\text{平均数} - \text{理论最小值}) / (\text{理论最大值} - \text{理论最小值}) * 100$$

2.4 康复需求各条目情况

2.4.1 康复需求的基本情况 从表6中可见,教育/工作需求和社会需求维度中各分别有3个条目的需求比例低于50%,另外健康需求中的心理疏导需求只有35%。而需求比例较大的条目主要集中在健康需求和赋能需求维度,在61.8%至84.0%之间。此

外,患者对提升职业技能的需求也相对较高,达到50.0%(若排除退休和60岁及以上患者,则为60.5%)。总体而言,33.6%的患者表示有意愿提升学历水平(若排除退休和60岁及以上患者,劳动年龄^[10]患者则为41.9%)。另外,30.7%的患者表示有就业尤其是创业的需求(若针对无业且排除60岁及

以上患者,劳动年龄患者则为43.7%)。在赋能需求中,患者加入有关社会组织的需求比例偏低,只有67.8%,27.5%表示“一般”,其原因可能与如下因素

有关:脊髓损伤者已有专门社区康复组织——希望之家,因此患者对加入其他组织(如肢残人协会)的意愿相对不高。

表6 社区脊髓损伤者康复需求各条目详细情况(%)

需求维度	条目	不需要				一般	需要			
		很不需要	不需要	小计	排序		需要	很需要	小计	排序
赋能	加入脊髓损伤者互助组织	0.7	1.4	2.1	15	13.9	45.4	38.6	84.0	1
	参与残疾人相关活动	1.1	2.5	3.6	13	17.9	52.8	25.7	78.5	3
	加入有关社会组织	0.4	4.3	4.7	11	27.5	39.6	28.2	67.8	6
健康	专业机构康复	0.7	2.5	3.2	14	15.4	42.1	39.3	81.4	2
	并发症防治知识	1.4	5.7	7.1	10	18.6	48.6	25.7	74.3	4
	家庭康复指导	1.4	2.9	4.3	12	26.4	46.4	22.9	69.3	5
	医疗服务	3.6	12.1	15.7	6	22.5	45.0	16.8	61.8	7
	心理疏导	2.5	16.1	18.6	4	46.4	22.5	12.5	35.0	14
社会	娱乐休闲活动	3.6	10.0	13.6	8	37.8	34.3	14.3	48.6	9
	体育活动	5.0	10.7	15.7	6	40.7	32.2	11.4	43.6	11
	文化艺术活动	4.3	14.6	18.9	3	46.4	25.0	9.7	34.7	15
教育/工作	提升职业技能 [#]	1.7	9.9	11.6	9	27.9	39.0	21.5	60.5	8
	就业创业 [*]	3.7	22.2	25.9	1	30.4	23.7	20.0	43.7	10
	提升学历水平 [#]	3.5	14.5	18.0	5	40.1	30.8	11.0	41.9	12
	非正规教育	4.3	16.1	20.4	2	44.3	27.5	7.8	35.3	13

#:排除退休和60岁及以上患者;*:针对无业且排除60岁及以上患者

2.4.2 需求比例较小条目的影响因素分析 针对需求比例较小且不需要比例较大的6个条目进行多元logistic回归分析,分析结果见表7。户籍地是外省市的患者心理疏导和就业创业需求比例更大;高中及以下的学历患者心理疏导需求比例更大,但对非正规教育需求小于大专及以上患者;社区康复指导员对非正规教育、文化艺术活动和体育活动需求都大于普通患者;未婚/离异/丧偶和有工作/学生患者

比已婚和无业患者更希望提升教育水平;50岁以下和月收入6000以下患者更希望就业尤其是创业;女性比男性更希望参加文化艺术和体育活动,受伤10年以上患者更愿意参与文化艺术活动,完全损伤患者更愿意参与体育活动;2018-2019年参与训练的患者更需要非正规教育,而2019年参与训练患者对就业创业和参与体育活动都更有意愿。

表7 上海社区脊髓损伤者康复需求的多因素logistic回归分析

需求条目	自变量	参照变量	B	SE	Wald χ^2	P	OR (95% CI)
心理疏导	高中及以下	大专及以上	0.79	0.35	5.19	0.02	2.20(1.12~4.34)
	户籍地:外省市	上海	0.72	0.31	5.35	0.02	2.06(1.12~3.81)
	2018~2019年	2020	1.17	0.35	10.96	<0.01	3.21(1.61~6.41)
非正规教育	大专及以上	高中及以下	0.84	0.32	6.99	<0.01	2.31(1.24~4.29)
	社区康复指导员	普通患者	0.74	0.34	4.68	0.03	2.10(1.07~4.12)
提升学历水平 [#]	未婚/离异/丧偶	已婚	0.81	0.32	6.30	0.01	2.24(1.19~4.21)
	有工作/学生	无业	0.75	0.38	3.84	0.0499	2.12(1.00~4.50)
	2019年	2018和2020	1.32	0.41	10.09	0.01	3.73(1.66~8.40)
就业创业 [*]	月收入≤6000元	≥6001元	1.29	0.52	6.25	0.01	3.63(1.32~9.97)
	18~49岁	50~59岁	1.04	0.42	6.20	0.03	2.84(1.25~6.44)
	户籍地:外省市	上海	1.00	0.45	4.97	<0.01	2.72(1.13~6.55)
文化艺术活动	社区康复指导员	普通患者	1.55	0.36	18.76	<0.01	4.73(2.34~9.54)
	女性	男性	0.61	0.28	4.64	0.03	1.83(1.06~3.18)
	受伤≥10年	<10年	0.54	0.28	3.83	0.05	1.72(1.00~2.96)
体育活动	社区康复指导员	普通患者	1.09	0.36	9.44	<0.01	2.99(1.49~6.00)
	女性	男性	0.91	0.28	10.90	<0.01	2.49(1.45~4.27)
	完全损伤	不完全	0.64	0.26	5.92	0.01	1.90(1.13~3.20)
	2019年	2018和2020	0.58	0.27	4.65	0.03	1.79(1.05~3.02)

#:排除退休和60岁及以上患者;*:针对无业且排除60岁及以上患者

3 讨论

康复治疗是临床医疗的有机组成部分,并且康复开始的越早,效果越好^[11-12]。社区康复是改进残疾人服务和满足残疾人需求的有效途径,而需求评价是做好包括脊髓损伤在内的残疾人社区康复工作的出发点^[13]。目前对患者的需求评估关注到康复教育、生殖康复需求等主题^[4, 14-15]。本研究对社区康复需求评估表的信效度进行了验证,并分析了脊髓损伤者的社区康复需求状况及其影响因素,可为进一步加强脊髓损伤社区康复工作提供参考。

本研究分析显示,社区康复需求评估表维度结构和原定维度框架基本一致,评估表总分没有地板效应和天花板效应,赋能需求维度得分有天花板效应,健康需求、社会需求、谋生和教育需求三个维度得分没有地板效应和天花板效应。评估表内部一致性总体良好,不过健康需求维度稍显不足,这可能与该维度内部的条目存在一定异质性有关。内容效度和结构效度均表现良好。教育/工作需求维度总分及其学习和提升职业技能条目的复测分数有所升高,估计与被调查患者是在阳光康复中心参加机构康复训练中接受的复测有关,培训课程以及同伴交流的影响下,使得该维度特别是对学习和提升职业技能的需求有所增加。以上结果提示社区康复需求评估表可用于社区脊髓损伤患者社区康复需求的评估。

总体来看,社区脊髓损伤者的社区康复需求水平介于“一般到需要”之间。赋能和健康需求在需求排名中位居前两位,而社会需求、教育和工作需求相对较低。这种需求规律可能与健康需求作为人类生存需求的性质有关^[7],同时也可能与以下事实有关:2015年,上海的16个区已实现了脊髓损伤者“希望之家”的全覆盖(与赋能需求密切相关)^[5],各项工作取得了良好的进展。上述赋能相关结果在一定程度上反映了社区患者对上海脊髓损伤社区康复工作的认可。调查对象的平均年龄为50.2岁,60岁及以上年龄组占30.4%。绝大多数患者已退休或无业(其中包括15.7%虽有工作,但长期在家)。这些特征可能与社会、教育和工作需求相对较低有一定关系。然而,需要注意的是,患者对社会需求、教育和工作需求的各条目明确表示不需要的比例在“不需要、一般和需要”三者中往往是仍旧是最低的;另外除了文化艺术活动和非正规教育持态度“一般”的比例最大外,多数条目需要比例和“不需要和一般”相比仍旧最大。

研究还揭示了脊髓损伤患者在职业康复方面所面临的机遇和挑战。在机遇方面,排除退休和年龄在60岁及以上的患者后,大多数患者(60.5%)表示对提升职业技能有需求。此外,影响因素分析发现,较低收入和较年轻的患者对就业创业需求更为迫切。而在挑战方面,78.5%的劳动年龄(排除退休)患者处于无业或有工作但长期在家的状态,其中超过一半(54.6%)的患者对就业的态度是“不需要(23.8%)或一般(无所谓,30.8%)”,且认为自己职业技能差的比例(43.6%)大大超过认为自己技能好的比例(13.4%),而认为自己学习能力好的比例也只有26.8%,一般和差分别为56.4%和16.8%。鉴于上述情况,建议对那些年轻无业的患者(包括有工作但长期在家的患者)进行深入分析,了解其不积极就业和不愿提升职业技能的具体主客观原因,以便有针对性的提供支持和帮助。当然社会各界也应尽可能为脊髓损伤者的就业创业提供更多合理便利和支持,以进一步推动患者的职业康复和社会融入。

研究还发现,来自外省市的脊髓损伤常住患者在心理疏导和就业创业方面的需求比例大于本市患者。前期研究也发现,外省市患者焦虑和抑郁的比例较高^[6];这一现象可能与两类患者在社会保障方面的差异有关。之前的研究还发现,低学历的患者焦虑和抑郁的比例更高^[6],这可能与本研究发现的现象,即高中及以下学历患者更需要心理疏导有关。研究还观察到以下现象:较高学历的患者对非正规教育的需求更高,较低学历的患者对此的需求反而较低;类似的情况也出现在有工作患者对提升学历需求方面,无业患者对此的需求也较低。以上发现提示,教育和职业康复之间有互相促进的关系,这符合社会常识。社区康复指导员对非正规教育、体育和文化艺术活动的需求都高于普通患者,估计与以下因素有关:他们有更多培训机会,更多受到优秀同伴的影响,以及其指导员身份也会带来积极暗示和激励作用。女性患者对文化艺术活动的需求比男性患者更高,这可能与性别间的兴趣差异有关。但是,为什么女性患者对体育活动更感兴趣,其原因仍待进一步探索。处于“单身状态”的未婚、离异或丧偶患者对提升学历的需求更高,这可能与单身患者拥有更多时间和更大的人生规划自由度有关。2018-2019年被调查的患者对非正规教育的需求更高,这可能是因为尽管2020年调查时疫情已经得到了常态化控制,但2020年的环境仍对患

者的学习需求产生了负面影响。此外,2019年调查的患者对就业创业和体育活动的需求比2020年的患者高,这可能也与疫情因素有关;为了探索为什么2019年调查的患者比2018年的患者需求多,我们对三年患者基本情况进行了比较分析发现,2019年的患者整体上年龄相对较轻,新受伤和未婚比例更高,学历水平也较高。对无业患者进行单独分析也表现出类似趋势。当然除了以上背景因素外,还可能还有其他因素导致了2019年和2018年患者需求的差异。受伤时间超过10年的患者对文化艺术活动的需求明显高于受伤时间不足10年的患者,这可能与受伤时间较长的患者的伤残接受度更高有关^[17]。最后,完全损伤患者对体育活动的需求更高,这可能也与完全损伤患者对伤残的接受程度较好有关^[17],尽管完全损伤患者的伤情更为严重,但他们的心态调整更好,因此参与体育活动更积极。根据上述发现,建议重点关注社区脊髓损伤者中的弱势群体康复需求满足情况,包括非本地户籍、低学历、无业以及受伤时间较短的患者等。

本研究存在以下一些局限性:第一,本研究仅在上海开展,有关发现不一定能推广到其他地区。第二,本研究是前期研究的深化研究,因此评估的内容难免一方面具有片面性,一方面评估的也不够细致,主要是意向调查,在本评估基础上有必要进行更详细的专业需求评估。第三,本研究属于横断面研究,有必要追踪调查脊髓损伤者社区康复需求的变化,以更好地为调整社区康复重点方向和内容服务。

参考文献

- [1] Beauregard L, Guindon A, Noreau L, et al. Community needs of people living with spinal cord injury and their family[J]. *Top Spinal Cord Inj Rehabil*,2012,18(2):122-125.
- [2] 赵明格,封海霞. 脊髓损伤伴神经源性膀胱患者居家康复需求的质性研究[J]. *现代医学*,2022,50(04):500-505.
- [3] 温凤鸾. 基于奥马哈问题分类系统下脊髓损伤患者康复需求指导手册的构建[D]. 苏州大学,2019.
- [4] 董云英,吴志文,商燕石,等. 对后期脊髓损伤患者康复教育需求的调查及分析[J]. *中国康复理论与实践*,2002,8(6):375-376.
- [5] 解海霞,杨玉慧,吴爱荣,等. 上海脊髓损伤者“希望之家”的现状与发展研究——基于管理者 and 组织者视角[J]. *中国康复理论与实践*,2019,25(10):1221-1227.
- [6] 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.
- [7] 裴风水,解海霞,魏燕,等. 脊髓损伤社区康复需求评估表的研制[J]. *按摩与康复医学*,2023,14(6):34-38.
- [8] 杨玉慧,解海霞,吕军,等. 社区融入问卷在脊髓损伤者中的应用[J]. *中国康复医学杂志*,2020,35(2):171-177.
- [9] 方积乾. *医学统计学与电脑实验*[M]. 上海:上海科学技术出版社,2001.
- [10] 刘群,王咏笑,王梦珂. 上海市常住人口增长趋势研究:基于劳动年龄人口的情景模拟[J]. *世界地理研究*,2016,25(3):88-98.
- [11] Scivoletto G, Morganti B, Molinari M. Early versus delayed inpatient spinal cord injury rehabilitation: An Italian study[J]. *Arch Phys Med Rehab*,2005,86(3):512-516.
- [12] 陈银海,张慧,李萌,等. 早期康复介入对脊髓损伤患者功能恢复的影响[J]. *中华神经医学杂志*,2015,14(1):57-59.
- [13] 吴弦光,陈迪,张静. 社区康复与“人人享有康复服务”目标的实现[J]. *中国康复理论与实践*,2011,17(7):613-616.
- [14] 张金明,陈素文,孙知寒,等. 脊髓损伤者生殖康复需求6年的变迁研究[J]. *中国康复*,2019,34(9):483-485.
- [15] 吴爱荣,翟华,施娟,等. 脊髓损伤患者康复期健康教育需求的调查分析与对策[J]. *实用临床护理学电子杂志*,2018,3(20):62-63.
- [16] 解海霞,魏燕,高莹,等. 社区脊髓损伤患者焦虑抑郁情况及其影响因素分析[J]. *中国康复医学杂志*,2022,37(8):1093-1097, 1101.
- [17] 解海霞,王新宇,魏燕,等. 缩小版伤残接受度量表(修订版)在慢性脊髓损伤者中的应用[J]. *中国康复医学杂志*,2023,38(7):924-930.

(收稿日期:2023-06-27)