



帕金森病患者疾病接受度现状及其影响因素

张莉, 陈华玉, 季晶, 黄梅*

南京医科大学第一附属医院, 江苏省人民医院神经外科, 南京 210029

* 联系人, E-mail: 13913002152@139.com

收稿日期: 2024-03-19; 接受日期: 2024-08-18; 网络版发表日期: 2024-09-13

国家自然科学基金(批准号: 81972153)、江苏省科教能力提升工程(批准号: ZDXK202225)、江苏省人民医院2021年度临床能力提升工程(批准号: JSPH-NC-2021-7)资助

摘要 在江苏省某三级甲等医院门诊就诊或住院的179例帕金森病患者中通过便利抽样法抽取作为受试对象, 使用一般资料调查表、疾病接受度量表、改良H-Y分级量表、帕金森病患者的生活质量问卷(PDQ-39)调查患者的疾病接受度现状及其影响因素。帕金森病患者疾病接受度得分为(20.22±7.15)分; 分值在20分以下有92例(51.39%), 表明患者无法接受患病的事实, 存在心理或情绪问题; 分值在20~30分有66例(36.87%), 表明患者对自己患病接受程度适中; 分值在30分以上的有21例(11.73%), 表明患者能高度接受身患帕金森病。相关性分析结果显示: 中老年帕金森病患者的疾病接受度的得分与婚姻状况、文化程度、家庭年收入、劳动性质、居住方式、H-Y分级有关, 差异具有统计学意义($P<0.05$)。多元线性回归结果显示, 中老年帕金森病患者的身体活动、屈辱度、交流、H-Y分期是影响患者疾病接受度的危险因素, 共解释疾病接受度总变异的49.5%。帕金森病患者的疾病接受度目前来看仍然处于中等偏下的水平, 对帕金森病患者的疾病接受度评估应予以重视, 可以考虑依据患者的居住方式、身体活动、屈辱度、交流等几个方面设置精准个性化干预措施, 以提高患者对自身疾病的接受度。

关键词 帕金森病, 疾病接受度, 生活质量, 影响因素

帕金森病(Parkinson's disease, PD)是继阿尔茨海默病第二大常见的中枢神经系统神经退行性疾病, 随着全球老龄化加剧, 发病率持续增加^[1], 目前全球范围内, PD的患病率约为0.3%, 而中国老年人(>65岁)患病率约为1.7%^[2,3]。PD运动症状包括静止性震颤、运动迟缓、肌强直、姿势不稳、步态僵硬。非运动症状包括嗅觉减退(嗅觉受损)、胃肠道疾病、精神功能受损(抑郁、焦虑、精神病)、睡眠障碍和吞咽困难等。上述运动及非运动症状极大限制了患者身体、情感及社交等方面的功能, 降低了他们的生活质量。深度脑刺激

(deep brain stimulation, DBS)植入能够改善患者的运动功能, 提高患者的生活质量, 植入只是一个治疗的开始, 术后配合医师进行规律的术后程控, 是能够将脑起搏器的功能发挥到最大。但由于帕金森的慢性病特征、不可治愈性和多病共存削弱了患者对抗疾病的动力以及对疾病的接受, 如消极对待疾病会导致生活质量恶化。将疾病接受度定义为患者意识到自身需要去适应慢性疾病, 与所患疾病生活共存的能力, 以及接受疾病的不可预测和不可控制的特性, 同时能够解决疾病带来的不良后果^[4]。有研究指出, 患者的疾病接受

引用格式: 张莉, 陈华玉, 季晶, 等. 帕金森病患者疾病接受度现状及其影响因素. 中国科学: 生命科学, 2025, 55: 168-176
Zhang L, Chen H Y, Ji J, et al. Status and influencing factors of disease acceptance in patients with Parkinson's disease (in Chinese). Sci Sin Vitae, 2025, 55: 168-176, doi: 10.1360/SSV-2024-0071

度作为一个预测指标是评估患者生活质量水平的,是改善帕金森病患者健康状况的前提^[5-7].同时与患者的治疗服从性、健康行为息息相关^[8].患者的疾病接受度低,会导致患者在潜意识里模糊自己的患病状态,使得患者无意识地做出加重疾病的行为^[9,10].对于所有帕金森病人患者来说,接受功能的下降是一个巨大的挑战.目前,国内外对帕金森病患者疾病接受度的研究鲜有报道,所以本研究宗旨在于调查中国中老年帕金森病患者疾病接受度的近况,并分析影响患者疾病接受度的因素,为提高中老年帕金森病患者的疾病接受度提供临床理论依据.

1 研究对象与方法

1.1 研究对象

选用2020年8月~2021年5月江苏南京市某三级甲等医院门诊就诊,以及住院治疗的中老年帕金森病患者作为研究受试对象.纳入标准:(i)符合2016年版《中国帕金森病的诊断标准》;(ii)年龄 ≥ 18 岁,患者及其家属知情并签署知情同意后,自愿参与本次研究;(iii)能够阅读并理解问卷,沟通良好的病人.排除标准:(i)有严重的精神病史;(ii)有认知障碍无法配合填写的病人;(iii)有严重的合并症(感染性休克、癌症晚期等),器质性疾病或脑损伤引起的继发性帕金森病.本研究获得南京医科大学第一附属医院伦理委员会审批(2021-QT-04).

1.2 研究方法

1.2.1 一般资料

包括患者的性别、年龄、家庭年收入、居住方式、多病共存、家族史、居住地、是否有同伴支持、脑起搏器植入、劳动性质、病程、改良H-Y分期等.调查时间:2020年8月~2021年5月.

1.2.2 疾病接受度量表(Acceptance of Illness Scale, AIS)

AIS主要用于测量成年人对于自身疾病的接受程度,重点涉及疾病导致的限制、自理能力的减弱或丧失、依赖于他人、自尊下降等方面.本次研究选用赵雯雯^[11]翻译的中文版AIS,其中Cronbach's α 系数是0.754,内容效度指数是0.925.此量表采用了Likert 5级

评分方法,1~5分值,分别表示“非常同意”到“非常不同意”,总分值是所有条目之和,总共8~40分值.(i)不能接受疾病或接受程度低,并且有可能存在情绪问题和心理不适感(< 20 分);(ii)疾病接受程度适中(20~30分);(iii)高度或者完全接受自身疾病(> 30 分).

1.2.3 改良H-Y分级量表

改良H-Y分级量表(Modified Hoehn & Yahr grading scale, HY)是目前国际上多数采用的用来测定帕金森病患者病情和症状分级的综合评定方法^[12,13],0级为无症状;1级为患者仅是单侧患病;1.5级为患者单侧及躯干患病;2级为双侧患病,没有平衡性的障碍;2.5级为患者双侧患病,有轻度的平衡障碍,但是可自行恢复;3级为轻至中度的双侧患病,有姿势平衡障碍,但生活可自理;4级为严重患病,但是能独立地站立或走路;5级为限制于轮椅或者床上.1~1.5级是早期,2~3级是中期,4~5级是晚期.分级越高则患者患有功能性障碍程度越严重.

1.2.4 39项帕金森病生存质量调查表(The 39-item Parkinson's Disease Questionnaire, PDQ-39)

PDQ-39是目前普遍使用的用来测定帕金森病患者生存质量的量表,包括了8个内容:运动功能(1~10项)、日常生活能力(11~16项)、情感(17~22项)、屈辱感(23~26项)、社会支持(27~29项)、认知(30~33项)、交流(34~36项)、躯体不适(37~39项),每项评分为0~4分5个等级,0分为从不,1分为偶尔,2分为有时,3分为经常,4分为始终或者根本无法做,评估患者最近1月的情况,总评分以及项目类别评分均可以转换成百分制指数,分值越低表示生存质量越好.PDQ-39具有良好的信度和效度,标准中文版于2002年引入国内^[14],经过评价具有较好的敏感性、内在一致性以及可重复性.总分共计0~156分.

1.3 调查方法

由神经内科专科医师负责填写改良H-Y量表,其余问卷由经过统一培训的主管护师职称以上的人员登记.统计问卷由PD患者自评为主,了解患者疾病接受度以及生活质量;对于无法理解问卷内容的患者,使用统一的指导语对其作出解释;而文盲者由调查者询问填写.本次研究发放了调查问卷共207份,除去28份无

效问卷, 收回有效问卷共179份, 有效回收率为86.5%。

1.4 统计学方法

采用 SPSS 25.0进行统计学分析, 计量资料使用均数、标准差, 计数资料采用频数、构成比进行统计描述; 帕金森病患者疾病接受度一般资料使用 t 检验、单因素方差分析; 帕金森病患者疾病接受度与生活质量的相关性采用Pearson相关性分析研究; 帕金森病患者疾病接受度的主要影响因素采用多重线性逐步回归分析研究。 $P < 0.05$ 认为差异具有统计学意义。

2 结果

2.1 一般资料

在179例帕金森病患者中, 病人的年龄为(65.95 ± 10.32)岁, 年龄超过60岁占75.98%; 女性86名(48.04%), 男性93名(51.96%); 患者的病程(10.52 ± 5.40)年; 有帕金森病家族史占20.12%; H-Y分级无症状占9.49%, 早期占15.56%, 中期占53.63%, 晚期占21.23%; 多病共存占72.06%; 脑起搏器植入占87.71%。 详见表1。

2.2 帕金森病患者疾病接受度分值情况

帕金森病患者疾病接受度分值为20.22 ± 7.15, 各个条目的得分情况见表2。 在179例帕金森病患者中, 得20分以下的帕金森病患者有92例(51.39%), 表示患者被迫接受自身的疾病, 存在情绪或心理问题; 得20~30分的帕金森病患者有66例(36.87%), 表示对自己患病的接受程度适中; 得30分以上的帕金森病患者有21例(11.73%), 表示患者能高度接受自身所患的疾病。

2.3 不同人口学及疾病特征的帕金森病患者疾病接受度得分比较单因素结果分析

我们发现不同的文化程度、婚姻状况、家庭年收入、劳动性质、居住方式、H-Y分级的帕金森病患者, 疾病接受度不同。 我们发现不同年龄和性别的帕金森病病人的接受度得分无统计学意义。 已婚的帕金森病病人或许因为家庭幸福度较高表现出比其他婚姻状况对疾病更高的接受度。 我们发现高收入人群在疾病中更难接受因疾病带来的生活质量的下降, 接受度得分也因此随之下降。 生活在城市中、从事脑力劳动及与子女一起居住的患者, 其接受度较高。 早期帕金森病

表1 患者一般情况表

Table 1 General information of patients

项目	例(%)
年龄	179
性别	
男	93(51.96)
女	86(48.04)
多病共存	
有	129(72.06)
无	50(27.94)
家族史	
有	36(20.12)
无	143(79.88)
脑起搏器植入术	
有	157(87.71)
无	22(12.29)
病程	
5年以下	24(13.41)
5~10年	80(44.68)
11~20年	62(34.64)
20年以上	13(7.27)
H-Y分级	
无症状	17(9.49)
早期	28(15.65)
中期	96(53.63)
晚期	38(21.23)

病人对疾病的接受度明显较晚期高($P < 0.05$)。 详见表3。

2.4 帕金森病患者疾病接受度与生活质量各维度的相关性分析

根据Person相关性分析结果显示患者的疾病接受度得分与运动功能、日常生活能力、情感、屈辱感、社会支持、认知、交流、躯体不适得分均呈负相关, 见表4。

2.5 帕金森病患者疾病接受度的影响因素的多元线性回归分析

以单因素分析和Person相关分析中具有统计学意义的变量作为自变量, 以疾病接受度总分为因变量, 进行多元线性逐步回归分析, 自变量赋值见表5。 结果显示, 交流、屈辱感、身体活动、H-Y分级是帕金森病

表 2 疾病接受度量表各条目的得分情况($n=179$)Table 2 Scores for each item on the disease acceptance scale ($n=179$)

条目	内容	得分
1	我很难适应疾病带来的限制	2.55±1.25
2	因为健康问题, 我不能去做自己喜欢做的事	2.19±1.15
3	疾病有时候让我感到自己很无用	2.55±1.26
4	疾病使我比想象中更依赖他人	2.53±1.27
5	疾病使我成了家人和朋友的负担	2.44±1.13
6	我的健康状况让我感到自己信心不足	2.47±1.16
7	我将不可能因足够自给而让我自己开心了	2.64±1.00
8	因为我的疾病, 我想我周围的人会经常感到不舒服	3.04±1.13

患者疾病接受度的独立影响因素, 其中回归 $F=11.263$, $R^2=0.543$, 调整后的 $R^2=0.495$, 见表6.

3 讨论

3.1 帕金森病患者对于自身疾病接受度处于中等偏下水平, 需要医护人员、家庭及全社会关注

帕金森病患者疾病接受度得分为 20.22 ± 7.15 , 处于中等偏下水平, 与周美景等人^[15]研究的炎症性肠病患者疾病接受度相当, 但低于张小莉^[16]研究的长沙市2型糖尿病患者疾病接受度. 原因之一: 帕金森病患者随病程的迁延, 运动障碍越严重^[17], 在症状控制方面体验无力感使其疾病接受度降低. 原因之二: 姿势步态的异常、静止性震颤等帕金森病典型运动症状的无法控制, 同时一些非运动症状如流涎、面具脸等会使患者有羞耻感^[18], 降低了疾病的接受度. 原因之三: 帕金森病患者一旦确诊需终身服药, 随着病程进展, 服药的种类越来越多, 服药的间隔时间越来越短, 患者因理解能力和记忆力退化造成的药物管理困难^[19]. 部分地区已把帕金森病纳入医保, 但报销的比例有限, 大多数患者无法承担高额的治疗费用, 使患者更加重视疾病带来的痛苦. 和炎症性肠病、乳腺癌患者相比, 帕金森病更好发于中老年人群体. 随着年龄增长, 多病共存是一种常见现象, 患病者的心理及生理承受着巨大压力, 致使患者难以带病生存. 我们发现分值最低的是条目2, 该条目的得分甚至与白血病患者相当^[20]. 这也许是患者多病共存的现状, 导致患者没有足够的精力与体力参与社会活动. 因此, 医务人员多部门团队合作, 联合干预帕金森病患者多病共存的症

状, 延缓病情的进展. 同时也要对帕金森病进行宣传, 加强帕金森病公众健康知识科普, 让公众正确认识和了解帕金森病, 积极为帕金森病患者争取权益, 重视对帕金森病患者的疾病接受度的干预.

3.2 帕金森病患者疾病接受度得分与运动功能、屈辱度、交流得分呈负相关

本研究发现, 帕金森病患者的运动功能越弱对疾病的接受度越差. 说明多数帕金森病患者接受度较低的主要原因是无法接受帕金森病自身躯体运动功能的障碍, 这与王平^[21]研究结果类似. 在今后的临床护理工作中, 可以开展医护合作健康教育、多学科康复训练结合运动想象疗法^[22]等, 以提高患者的自理能力和生活质量. 屈辱感越强的患者疾病接受度越低. 这与何月月等人^[18]调查帕金森患者病耻感的研究结果相一致. 这就表示帕金森病患者在经历了外在形象带来的羞耻感后, 更容易自我歧视. 严重困扰了患者心理健康, 降低了患者的生活质量. 所以, 医护人员需要加强对帕金森病患者的健康宣教及相关知识宣传, 同时需要对帕金森病患者进行心理教育, 来达到协助患者接受疾病, 减轻帕金森病患者的病耻感, 从而提高帕金森病患者的生存质量^[23]. 交流障碍会使患者情感交流能力降低, 无法表达出自身的感受和感情, 无法获得有效的情感宣泄^[24]. 帕金森病患者受到精神神经症状的影响常常会表现出躁狂等不良情绪, 甚至会引起抑郁^[25]. 徐萍等人^[26]的研究结果表明, PD 患者主要照顾者处于中等水平, 照顾者因为各种因素而往往会产生负罪、内疚感. 同时难以和被照顾者有情感交流, 负面情绪慢慢积累, 对疾病现状的抵触情绪加剧. 应

表 3 不同人口学和疾病特征的帕金森病患者疾病接受度得分比较($n=179$)Table 3 Comparison of disease acceptance scores in patients with Parkinson's disease according to demographic and disease characteristics ($n=179$)

项目	例(%)	得分($\bar{x} \pm s$)	F/t值	P值
年龄(岁)			1.153	0.335
30~40	6(3.36)	22.17±8.01		
40~49	5(2.79)	23.40±6.43		
50~59	32(17.87)	20.53±7.25		
60~69	64(35.75)	21.17±7.59		
70~79	60(33.52)	19.27±6.94		
>80	12(6.71)	17.25±4.88		
性别			-0.284	0.78
男	93(51.96)	20.40±7.44		
女	86(48.04)	20.09±6.90		
文化程度			2.948	0.022
小学及以下	30(16.76)	17.00±5.50		
初中	45(25.14)	19.33±7.18		
高中	32(17.88)	21.47±7.55		
大专	41(22.91)	21.00±6.80		
本科及以上	31(17.31)	22.48±7.74		
婚姻状况			2.817	0.041
未婚	3(1.68)	13.00±5.29		
已婚	166(92.73)	20.64±6.93		
离异	3(1.68)	19.67±11.93		
丧偶	7(3.91)	14.43±8.75		
家庭年收入(万)			3.527	0.031
低收入(<5)	152(84.92)	20.84±7.15		
中等收入(5~10)	14(7.82)	16.43±7.23		
高收入(>10)	13(7.26)	17.54±5.71		
居住地			-1.797	0.074
城市	137(76.54)	20.78±7.28		
农村	42(23.46)	18.52±6.58		
劳动性质			-0.221	0.028
体力劳动	66(36.87)	18.71±6.44		
脑力劳动	113(63.13)	21.15±7.44		
居住方式			47.715	<0.001
独居	7(3.92)	27.00±7.68		
与配偶居住	136(75.97)	20.38±6.57		
与子女居住	27(15.08)	21.56±7.46		
养老院	9(5.03)	9.22±2.39		
多病共存			1.551	0.123
有	129(72.06)	19.74±6.82		
无	50(27.94)	21.58±7.91		
家族史			0.729	0.467
有	36(20.12)	19.47±7.98		
无	143(79.88)	20.45±6.96		

(表3续1)

项目	例(%)	得分($\bar{x} \pm s$)	F/t值	P值
同伴支持			-0.509	0.611
有	75(41.90)	20.57±6.73		
无	104(58.10)	20.02±7.48		
脑起搏器植入术			-0.365	0.715
有	157(87.71)	20.32±7.28		
无	22(12.29)	19.73±6.39		
病程(年)			0.789	0.501
<5	24(13.41)	20.38±6.01		
5~10	80(44.68)	20.84±7.41		
11~20	62(34.64)	19.23±7.11		
>20	13(7.27)	21.77±8.11		
H-Y分级			11.987	<0.001
无症状	17(9.49)	26.53±6.88		
早期	28(15.65)	23.75±6.59		
中期	96(53.63)	19.55±7.12		
晚期	38(21.23)	16.63±4.74		

表 4 帕金森病患者疾病接受度与生活质量各维度的相关性分析($n=179$)Table 4 Correlation between disease acceptance and quality of life in patients with Parkinson's disease ($n=179$)

项目	得分($\bar{x} \pm s$)	r值	P值
运动功能	3.77±1.56	-0.604	<0.001
日常活动能力	2.75±1.29	-0.530	<0.001
情感	2.70±1.23	-0.535	<0.001
屈辱感	5.44±4.65	-0.628	<0.001
社会支持	1.27±1.00	-0.550	<0.001
认知	2.38±0.85	-0.443	<0.001
交流	1.53±0.94	-0.573	<0.001
躯体不适	4.75±2.93	-0.410	<0.001

要不断地提高社会的支持与关怀,为帕金森病患者的照顾者提供充足的社会力量^[27]。临床工作中,设身处地地了解患者内心的真实想法,找出问题焦点,使其从原来的固有思维方式中解放出来。同时,鼓励患者主动表达自己的情感,提供一对一情感交流空间,医护一起为患者解决心理困扰,促进其心理健康,最好可以促进病人的主观健康状况,改善其生存质量^[28]。

3.3 着眼帕金森病患者疾病接受度的影响因素,构建整体化干预方案

H-Y分级越低帕金森病患者对于自身疾病的接受度越高,这和一项炎症性肠病的研究结果相似^[15]。马

斯洛需求层次理论认为实现生理需求的根本保障是躯体功能,同时也是实现人更高层次需求的原始基础^[29]。由于疾病的进展,中晚期帕金森病患者生理功能障碍,日常生活难以自理,导致患者自尊受损,难以接受自己的疾病。

3.4 本研究的局限性

本研究对象仅选取江苏省某三级甲等医院的帕金森病患者,可能存在地域性偏差。未来可以在扩大调查范围的基础上,展开大样本量的纵向跟踪研究,包括不同地区和级别的医院,以增加研究的代表性,为帕金森病患者制定合理有效的综合干预提供依据。

表 5 自变量赋值表

Table 5 Argument assignment table

自变量	赋值方法
文化程度	小学及以下=1, 初中=2, 高中=3, 大专=4, 本科及以上=5
婚姻状况	以“未婚”为参照, 设置哑变量, X1=已婚(0, 1), X2=离异(0, 1), X3=丧偶(0, 1)
家庭年收入(万)	低收入=1, 中等收入=2, 高收入=3
劳动性质	体力劳动=0, 脑力劳动=1
居住方式	以“独居”为参照, 设置哑变量, X1=与配偶居住(0, 1), X2=与子女居住(0, 1), X3=养老院(0, 1)
H-Y分级	无症状=0, 早期=1, 中期=2, 晚期=3
运动功能、日常活动能力、精神健康、屈辱度、社会支持、认知力、交流、躯体不适	原值输入

表 6 帕金森病患者疾病接受度影响因素的多元回归分析($n=179$)^{a)}Table 6 Multivariate regression analysis of factors influencing disease acceptance in patients with Parkinson's disease ($n=179$)

	B值	SE值	β 值	t值	P值
常数项	28.466	3.491	-	8.155	<0.001
H-Y分级	-1.252	0.542	-0.156	-2.310	0.022
运动功能	-0.124	0.058	-0.192	-2.126	0.035
屈辱度	-0.315	0.143	-0.204	-2.195	0.030
交流	-0.461	0.199	-0.193	-2.315	0.022

a) $R^2=0.543$, 调整后的 $R^2=0.495$, $F=11.263$, $P<0.05$

4 小结

帕金森病患者疾病接受度处于中等偏下水平, 其影响因素有屈辱感、运动功能、H-Y分级、交流等。帕金森病患者的接受度和生活质量各维度均负相关, 对生活

质量总体不满意。但预测变量共有效解释疾病接受度49.5%的变异量的原因, 我们计划在未来研究中进一步的研究疾病接受度可能的其他预测影响因素, 为制定帕金森病患者疾病接受度的干预措施提供有效的科学依据。

参考文献

- 1 Singleton A B, Farrer M J, Bonifati V. The genetics of Parkinson's disease: progress and therapeutic implications. *Mov Disord*, 2013, 28: 14–23
- 2 Allen N E, Schwarzel A K, Canning C G. Recurrent falls in Parkinson's disease: a systematic review. *Parkinsons Dis*, 2013, 2013: 1–16
- 3 Thurman D J, Stevens J A, Rao J K. Practice parameter: assessing patients in a neurology practice for risk of falls (an evidence-based review). *Neurology*, 2008, 70: 473–479
- 4 Evers A W M, Kraaimaat F W, van Lankveld W, et al. Beyond unfavorable thinking: the Illness Cognition Questionnaire for chronic diseases. *J Consult Clin Psychol*, 2001, 69: 1026–1036
- 5 Chabowski M, Polański J, Jankowska-Polanska B, et al. The acceptance of illness, the intensity of pain and the quality of life in patients with lung cancer. *J Thorac Dis*, 2017, 9: 2952–2958
- 6 Jankowska-Polańska B, Kaczan A, Lomper K, et al. Symptoms, acceptance of illness and health-related quality of life in patients with atrial fibrillation. *Eur J Cardiovasc Nurs*, 2018, 17: 262–272
- 7 Pompey C S, Ridwan M N, Zahra A N, et al. Illness acceptance and quality of life among end state renal disease patients undergoing hemodialysis. *Enferm Clin*, 2019, 29: 128–133

- 8 Jankowska-Polańska B, Blicharska K, Uchmanowicz I, et al. The influence of illness acceptance on the adherence to pharmacological and non-pharmacological therapy in patients with hypertension. *Eur J Cardiovasc Nurs*, 2016, 15: 559–568
- 9 Cramer P. Defense mechanisms in psychology today: further processes for adaptation. *Am Psychol*, 2000, 55: 637–646
- 10 Felton B J, Revenson T A, Hinrichsen G A. Stress and coping in the explanation of psychological adjustment among chronically ill adults. *Soc Sci Med*, 1984, 18: 889–898
- 11 Zhao W W. Reliability and validity evaluation of Chinese version of disease acceptance scale (in Chinese). *Chin J Mod Nurs*, 2018, 24: [赵雯雯. 中文版疾病接受度量表的信效度评价. *中华现代护理杂志*, 2018, 24: 2652–2655]
- 12 Zhao H, Ge H M, Liang Z H, et al. Correlation analysis between compliance with individualized treatment and disease progression in Parkinson's disease (in Chinese). *Clin Rev*, 2015, 30: 499–502 [赵航, 葛晗明, 梁战华, 等. 帕金森病个体化诊疗的依从性与疾病进展的相关性分析. *临床荟萃*, 2015, 30: 499–502]
- 13 Hoehn M M, Yahr M D. Parkinsonism: onset, progression, and mortality. *Neurology*, 2001, 57: S11–S26
- 14 Luo W, Gui X H, Wang B, et al. Validity and reliability testing of the Chinese (mainland) version of the 39-item Parkinson's Disease Questionnaire (PDQ-39). *J Zhejiang Univ-Sci B (Biomed Biotechnol)*, 2010, 11: 531–538
- 15 Zhou M J, Luo D, Lin Z, et al. Study on the status quo and influencing factors of disease acceptance in patients with inflammatory bowel disease (in Chinese). *Chin J Nurs Admin*, 2019, 21: 352–357 [周美景, 罗丹, 林征, 等. 炎症性肠病患者疾病接受度现状及影响因素研究. *中国护理管理*, 2021, 21: 352–357]
- 16 Zhang X L. Study on disease acceptance status and influencing factors of type 2 diabetes patients in Changsha City (in Chinese). Master's Thesis. Changsha: Hunan Normal University, 2020 [张小莉. 长沙市2型糖尿病患者疾病接受度现状及影响因素研究. 硕士学位论文. 长沙: 湖南师范大学, 2020]
- 17 Dong L R, Chang Q Q, Ma J J, et al. Correlation between autonomic dysfunction and cognitive impairment in patients with Parkinson's disease (in Chinese). *Chin J Gener Med*, 2023, 26: 1450–1471 [董琳瑞, 常青青, 马建军, 等. 帕金森病患者自主神经功能障碍与认知障碍的相关性研究. *中国全科医学*, 2023, 26: 1450–1471]
- 18 He Y Y, Yin A C, Liang Z H, et al. Study on the status quo and influencing factors of stigma in patients with Parkinson's disease (in Chinese). *Chin J Nurs Manag*, 2019, 20: 190–195 [何月月, 尹安春, 梁战华, 等. 帕金森病患者病耻感现状及影响因素研究. *中国护理管理*, 2020, 20: 190–195]
- 19 Wang Z Y, Xing F M. Relationship between disease acceptance, medication compliance and multiple medication burden in elderly patients with comorbidities (in Chinese). Master's Thesis. Tangshan: North China University of Science and Technology, 2022 [王志羽, 邢凤梅. 老年共病患者疾病接受度和服药依从性与多重用药负担的关系. 硕士学位论文. 唐山: 华北理工大学, 2022]
- 20 Religioni U, Czerw A, Deptala A. Acceptance of cancer in patients diagnosed with lung, breast, colorectal and prostate carcinoma. *Iran J Public Health*, 2015, 44: 1135–1142
- 21 Wang P. Early intervention of rehabilitation nursing after disability caused by cerebrovascular disease (in Chinese). *J Anhui Health Vocat Technol*, 2007, (4): 72–73 [王平. 脑血管病导致残疾后康复护理的早期干预. *安徽卫生职业技术学报*, 2007, (4): 72–73]
- 22 Wang X R, Yang H H, Zhang Y, et al. Nursing effect of multi-disciplinary rehabilitation training combined with motor imagery therapy in patients with Parkinson's disease (in Chinese). *Chin J Mod Conserv*, 2022, 28: 2340–2344 [王秀蓉, 杨欢红, 张异, 等. 多学科康复训练结合运动想象疗法在帕金森病患者中的护理效果. *中华现代护理杂志*, 2022, 28: 2340–2344]
- 23 Zhang L, Ji Y L, Fu H, et al. Study on the status quo and influencing factors of social alienation in patients with Parkinson's disease (in Chinese). *Contemp Nurs*, 2019, 31: 139–142 [张琳, 戢艳丽, 傅慧, 等. 帕金森病患者社会疏离现状及影响因素研究. *当代护士*, 2024, 31: 139–142]
- 24 Xue D Q, Liu Y X, Ma T T. Study on quality of life and psychosocial adjustment in patients with permanent enterostomy (in Chinese). *J PLA Nurs*, 2015, 32: 1–5 [薛冬群, 刘月仙, 马婷婷. 永久性肠造口患者生活质量与社会心理适应水平的研究. *解放军护理杂志*, 2015, 32: 1–5]
- 25 Zhang S X, He Y Y, Yin A C, et al. Meta-integration of qualitative studies on caretaking experience of caregivers with Parkinson's disease (in Chinese). *J Nurs*, 2019, 27: 45–51 [张世西, 何月月, 尹安春, 等. 帕金森病患者照顾者照护体验质性研究的Meta整合. *护理学报*, 2020, 27: 45–51]
- 26 Xu P, Li B, Yue L C, et al. Primary caregiver burden and social support in patients with Parkinson's disease (in Chinese). *Chin J Gerontol*, 2017, 37: [徐萍, 李博, 岳丽春, 等. 帕金森病患者主要照顾者负担与社会支持及其相关性. *中国老年学杂志*, 2017, 37: 5146–5147]
- 27 Hu F Y. Investigation and analysis of main caregiver burden and influencing factors in inpatients with Alzheimer's disease (in Chinese). *Chin J Pract Nurs*, 2012: 23–24 [胡芳英. 阿尔茨海默病住院患者主要照顾者负担及影响因素的调查分析. *中国实用护理杂志*, 2012: 23–24]

- 28 Shang Y L, Wang L, Peng L H, et al. Research progress of disease acceptance of breast cancer patients (in Chinese). *Nurs Res*, 2019, 34: [尚艳丽, 王莉, 彭丽华, 等. 乳腺癌病人疾病接受度研究进展. *护理研究*, 2020, 34: 2719–2722]
- 29 Jiang A L. *New Foundation of Nursing* (in Chinese). Beijing: People's Medical Publishing House, 2006 [姜安丽. *新编护理学基础*. 北京: 人民卫生出版社, 2006]

Status and influencing factors of disease acceptance in patients with Parkinson's disease

ZHANG Li, CHEN Hua-Yu, JI Jing & HUANG Mei*

Department of Neurosurgery, The First Affiliated Hospital of Nanjing Medical University, Nanjing 210029, China

* Corresponding author, E-mail: 13913002152@139.com

To provide evidence supporting the development of targeted interventions for caregivers, we investigated the current status of disease acceptance in patients with Parkinson's disease and analyzed its influencing factors. In total, 179 patients with Parkinson's disease who were either outpatients or inpatients in a tertiary hospital in Jiangsu Province were enrolled using the simple sampling method. The current status of disease acceptance in patients was investigated by administering the General Data Questionnaire, Disease Acceptance Scale, Modified H–Y Grading Scale, and Quality of Life Questionnaire (PDQ-39). The disease acceptance score of the studied population was 20.22 ± 7.15 . In this study, 92 (51.39%) patients scored < 20 points, which indicated that patients with emotional or psychological problems could not accept their disease; 66 (36.87%) patients with 20–30 points showed moderate acceptance of their disease; and 21 (11.73%) patients who scored > 30 points indicated that they could easily accept their disease. Correlation analysis revealed that the disease acceptance scores of older patients with Parkinson's disease were related to educational attainment, marital status, annual family income, labor nature, residence mode, and H–Y rating ($P < 0.05$). Multiple linear regression analyses revealed that physical activity, humiliation, communication, and H–Y staging in older patients with Parkinson's disease were risk factors that affect disease acceptance, explaining 49.5% of the total variation in disease acceptance. Acceptance of disease by patients with Parkinson's disease is at a lower middle level. Medical workers should prioritize assessing disease acceptance in patients with Parkinson's disease. They could establish precise and personalized interventions based on the patient's lifestyle, physical activity, humiliation, communication, and other aspects to improve the patient's acceptance of their condition.

Parkinson's disease, disease acceptance, quality of life, influence factor

doi: [10.1360/SSV-2024-0071](https://doi.org/10.1360/SSV-2024-0071)