

肝豆状核变性患者的生活质量及影响因素

马心锋 王共强 胡纪源 李波 韩咏竹

【摘要】 目的 探讨肝豆状核变性(hepatolenticular degeneration, HLD)患者的生活质量及其影响因素。方法 采用世界卫生组织生存质量测定量表简表(WHOQOL-BREF)、症状自评量表(SCL-90)、生活满意度指数 A 量表(LSIA)对 287 例 HLD 患者和 51 例健康人群进行问卷调查,运用方差分析、t 检验和多元线性回归分析等统计方法对相关影响因素进行分析。结果 ① HLD 患者 WHOQOL-BREF 得分生理领域[(54.64 ± 17.11)分],心理领域[(52.09 ± 15.83)分]低于正常组[分别为(67.30 ± 12.66)分,(58.90 ± 12.75)分],差异具有显著性($P < 0.01$),社会领域[(51.35 ± 17.18)分]、环境领域[(53.54 ± 16.67)分]低于正常组[(57.53 ± 14.99)分,(58.42 ± 10.55)分],差异具有显著性($P < 0.05$);②生活满意度指数、SCL-90 总分、对医生信任度、经济状况、对疾病态度、居住地等对 HLD 患者的生活质量有影响,差异具有显著性($P < 0.01$)。结论 HLD 患者生活质量低于健康人群;多种因素影响 HLD 患者生活质量,要注重多方位采取干预措施以提高其生活质量。

【关键词】 肝豆状核变性; Wilson 病; 生活质量; 影响因素

Influencing factors in quality of life of patients with hepatolenticular degeneration MA Xin-feng, WANG Gong-qiang, HU Ji-yuan, LI Bo, HAN Yong-zhu. *Churchman Business master 2009 grade Anhui College of Tradition Chinese Medicine, hefei 230038, China*

【Abstract】 **Objective** To study the quality of life of patients with hepatolenticular degeneration (HLD) and analyze the influencing factors. **Methods** 287 patients with HLD and 51 health people were investigated by World Health Organization quality of life assessment instrument brief version (WHOQOL-BREF), Symptom Checklist 90 (SCL-90), Life Satisfaction Index A (LSIA) and variance analysis, t-test and multiple linear regression analysis were analyzed the influencing factors. **Results** ① Scores of WHOQOL-BREF: physical domain (54.64 ± 17.11), psychological domain (52.09 ± 15.83) in patients with HLD were lower than those in the health people (67.30 ± 12.66, 58.90 ± 12.75) with statistically significant difference ($P < 0.01$); social domain (51.35 ± 17.18), the domain of environment (53.54 ± 16.67) in patients with HLD were lower than those in the health people (57.53 ± 14.99, 58.42 ± 10.55) with statistically significant difference ($P < 0.05$). ② The quality of life of the patients with HLD was influenced by LSIA, total score of SCL-90, the attitude toward the doctors, economic status, the attitude toward the disease, residence with statistically significant difference ($P < 0.01$). **Conclusion** The quality of life in patients with HLD is lower than that in health people and much factors influence it, so it is necessary to take multi-facet interventions to improve their quality of life.

【Key words】 Hepatolenticular degeneration; Wilson's disease; Quality of life; Influencing factors

肝豆状核变性(hepatolenticular degeneration, HLD)又称 Wilson 病,是一种常染色体隐性遗传铜代谢障碍性疾病,由于铜离子在肝、脑、角膜等组织脏器中沉积,患者可出现肝硬化、神经精神症状、角膜 K-F 环等临床表现^[1]。目前经过系统治疗多数能延续患者生命,但因其病程慢性迁延、不能根治导致生活质量(Quality of Life, QOL)受到影响。近年来国外学者开始关注 HLD 患者的 QOL^[2],目前国内尚未见相关报道。本研究以 287 例 HLD 患者为研究对象,探讨 HLD 患者 QOL 及其影响因素,为进一步改善 HLD 患者的

QOL 提供干预依据。

对象与方法

一、对象

1. HLD 组 选择 2010 年 7 月至 2011 年 3 月安徽中医学院神经病学研究所附属医院神经内科符合 HLD 诊断标准^[3]的住院患者。入组标准:①年龄大于 16 岁,无合并其它慢性疾病;②小学文化程度以上,具有阅读本次研究所用量表内容能力,知情同意参与该项研究;③排除有高度腹水、高度扭转、精神障碍等难以胜任量表调查的患者。共入组患者 287 例,其中男性 177 例,女性 110 例。平均年龄(24.81 ± 8.68)岁;家庭经济收入 <1 万元/年者 156 例,1~5 万元/年者 112 例, >5 万元/年者 19 例;已婚者 90 例,未婚 192 例,离异或其他 5 例;平均受教育年限(11.57 ± 3.10)年;居住在农村者 175 例,居住在城镇者 112 例。

2. 对照组:健康人 51 例,来源于在校学生、本院职

DOI:10.3760/cma.j.issn.1674-6554.2011.11.020

基金项目:安徽省卫生厅医学科研重点项目(2010A016);安徽中医学院自然科学基金项目(2011zr011B)

作者单位:230038 合肥,安徽中医学院 2009 级在读研究生;安徽中医学院神经病学研究所附属医院神经内科

通信作者:胡纪源, hu_jiyuan@163.com;王共强, wq616@163.com

工及其亲朋。其中男性 22 例,女性 29 例。平均年龄(23.55 ± 7.16)岁;家庭经济收入 <1 万元/年者 19 例,1~5 万元/年者 28 例,>5 万元/年者 4 例;已婚者 17 例,未婚 32 例,离异或其他 2 例;平均受教育年限(11.71 ± 2.77)年;居住在农村者 27 例,居住在城镇者 24 例。

HLD 组与对照组在性别、年龄、家庭收入、婚姻状况、受教育年限及居住地上差异无显著性($P > 0.05$),具有可比性。

二、方法

1. 测评工具:(1)世界卫生组织生存质量测定量表简表(WHOQOL-BREF)^[4];该量表产生 4 个领域的得分,领域得分按正向记(得分越高,QOL 越好);(2)症状自评量表(SCL-90)^[5]:包括 90 个题目,5 级评分的心理健康症状自评量表。此量表对 9 种自觉精神症状,一些睡眠及饮食等情况的严重程度进行评价;(3)生活满意度指数 A 量表(LSIA)^[6]:本量表由 20 个项目组成,主要为涉及对生活的不同感受的描述,回答为“同意”或“不同意”,得分从 0 分(满意度最低)到 20 分(满意度最高)。

2. 测评方法:所有入选对象均在统一指导语下填写调查问卷,尽可能地保证资料收集的准确性与完整性。完成问卷后当场收回问卷,检查调查表格的质量,发现漏项时,重新询问并补充。在资料分析前,对数据的编码与录入工作进行了查错、补漏及逻辑检查,对有明显逻辑错误以及超过 20%漏项的问卷予以剔除。

3. 统计学方法:使用 SPSS13.0 统计软件对数据进行统计处理,取 $\alpha = 0.05$ 作为检验水准, P 值均为双侧概率。分类变量采用独立样本 t 检验、方差分析,连续性变量采用多元线性回归分析。以 $P < 0.05$ 为有统计学意义。

结 果

一、HLD 组与对照组的 QOL 得分比较

HLD 组 QOL 四个领域得分均低于对照组,其中生理领域、心理领域有差异具显著性($P < 0.01$),社会领域和环境领域有差异($P < 0.05$),见表 1。说明 HLD 组 QOL 较对照组低。

二、HLD 组 QOL 得分与影响因素分析

HLD 组居住地分组为农村和城市;职业分为无业、工人、农民、行政工作者、服务行业、知识分子;经济状况根据家庭经济收入分 3 组;对疾病态度和对医生信任度均分为由差到好三级;受教育年限为实际在校学习时间。将各分类变量影响因素分别和不同 QOL 领域得分进行比较,结果表明 HLD 患者居住地、经济状况、对疾病态度、对医生信任度等均对 QOL 得分有不同程度影响,差异具有显著性($P < 0.05$, $P < 0.01$),见表 2。

三、HLD 组各因素对 QOL 得分影响的多元线性回归分析结果

表 1 HLD 组和对照组 QOL 得分比较($\bar{x} \pm s$)

组别	例数	生理领域	心理领域	社会领域	环境领域
HLD 组	287	54.64 ± 17.11 ^b	52.09 ± 15.83 ^b	51.35 ± 17.18 ^a	53.54 ± 16.67 ^a
对照组	51	67.30 ± 12.66	58.90 ± 12.75	57.53 ± 14.99	58.42 ± 10.55
t 值		-5.041	-2.915	-2.073	-2.021
P 值		<0.01	<0.01	<0.05	<0.05

注:^a $P < 0.05$,^b $P < 0.01$

表 2 HLD 组 QOL 得分与各影响因素检验结果($\bar{x} \pm s$)

影响因素		生理领域	心理领域	社会领域	环境领域
居住地	城市	59.12 ± 17.95 ^b	56.49 ± 15.49 ^b	56.42 ± 19.45 ^b	60.39 ± 16.42 ^b
	农村	51.77 ± 15.94 ^b	49.27 ± 15.43 ^b	48.09 ± 20.30 ^b	49.17 ± 15.34 ^b
	F 值	13.128	14.900	11.883	34.530
	P 值	<0.01	<0.01	<0.01	<0.01
经济状况	<1 万/年	51.62 ± 16.13 ^b	50.09 ± 15.27 ^a	47.94 ± 20.35 ^b	49.57 ± 15.83 ^b
	1~5 万/年	57.05 ± 17.42 ^b	53.48 ± 15.43 ^a	55.21 ± 19.66 ^b	57.06 ± 16.10 ^b
	>5 万/年	65.22 ± 17.46 ^b	60.31 ± 19.71 ^a	56.58 ± 18.55 ^b	65.47 ± 17.12 ^b
	F 值	7.496	4.333	4.962	12.768
	P 值	<0.01	<0.05	<0.01	<0.01
对疾病态度	好	58.79 ± 16.53 ^b	57.98 ± 15.04 ^b	55.56 ± 19.28 ^b	58.74 ± 17.46 ^b
	一般	53.34 ± 16.57 ^b	48.88 ± 13.91 ^b	49.03 ± 20.12 ^b	51.29 ± 14.65 ^b
	差	45.69 ± 17.11 ^b	43.80 ± 17.65 ^b	45.51 ± 22.19 ^b	44.41 ± 14.89 ^b
	F 值	9.902	18.424	5.189	14.183
	P 值	<0.01	<0.01	<0.01	<0.01
对医生信任度	信任	56.43 ± 16.45 ^b	53.24 ± 15.38 ^b	53.04 ± 20.78 ^a	55.67 ± 16.36 ^b
	一般	49.59 ± 17.67 ^b	48.89 ± 16.11 ^b	45.97 ± 17.58 ^a	46.62 ± 15.71 ^b
	不信任	21.43 ± 10.08 ^b	22.94 ± 26.52 ^b	29.19 ± 17.68 ^a	31.25 ± 4.42 ^b
	F 值	7.939	5.415	4.217	9.473
	P 值	<0.01	<0.01	<0.05	<0.01

注:^a $P < 0.05$,^b $P < 0.01$

表 3 HLD 组各因素对 QOL 影响的多元线性回归分析

		常数	SCL-90 总分	LSIA
生理领域	B	15.237	-0.020	0.131
	Beta		-0.318	0.186
	t	16.487	-5.722	3.278
	p	0.000	0.000	0.001
心理领域	B	14.464	-0.014	0.177
	Beta		-0.238	0.269
	t	18.939	-4.220	4.753
	p	0.000	0.000	0.000
社会领域	B	15.023	-0.017	0.160
	Beta		-0.222	0.194
	t	13.752	-3.754	3.266
	p	0.000	0.000	0.001
环境领域	B	15.690	-0.016	0.147
	Beta		-0.273	0.223
	t	16.119	-5.155	4.141
	p	0.000	0.000	0.000

以 HLD 组 QOL 各领域得分分别作为因变量,将连续变量 LSIA、受教育年限、SCL-90 总分等因素作为自变量,应用多元线性回归(stepwise 法 $\alpha = 0.05$)进行分析结果显示。LSIA、SCL-90 总分因子对 QOL 各领域均有影响,差异具有显著性($P < 0.01$)。见表 3。

讨 论

本研究显示 HLD 患者 QOL 较正常人低,尤其在

生理领域和心理领域得分明显低于正常人。Landre-neau K 等^[7]研究认为生活质量定义为总体生活质量, 身体机能和心理运作三个领域, 生理状况和心理健康状况对生活质量有影响。这可能和本病患者多数生理上存在运动障碍和/或肝脏损害症状严重影响患者生理机能有关。由于本病多青少年起病, 青春期的心理冲突加上疾病本身“怪异”和不能根治特点导致大多数患者存在多种心理障碍^[8], 可能导致患者出现心理领域得分明显低于正常人。本研究发现 LSIA 和心理健康状况对 QOL 各领域得分均有影响。LSIA 对 QOL 四个领域影响差异具有显著性。与生活满意度有关的经济状况、居住环境等, 会对生活质量产生影响, 生活满意度高一般生活质量较高^[9-10]。SCL-90 总分与 QOL 各领域得分呈明显负相关, 病期伴随心理障碍的严重程度对生理功能产生影响, 并呈负相关^[11-12]。不明的或未经处理的不良情绪和行为, 会对病人的生活质量和社会地位有明显的终生的影响^[13]。生活满意度对生活质量有明显影响, 且生活满意度与心理健康状况密切相关^[14-15]。由此推论心理健康状况、生活满意度和生活质量之间相互影响。研究发现对医生信任度、对疾病态度、经济状况、居住地对 QOL 不同领域有着影响。可能通过影响心理健康状况和生活满意度进而影响到其 QOL。由于 HLD 多数为青少年, 对疾病的认识、态度、对治疗情况了解均来自和周围病人交流或者从家属表现中猜测, 因此出现对疾病和治疗的茫然等, 病人可能更多的采取屈服应对策略^[16], 不主动配合治疗, 导致症状加重影响生理功能, 进而影响其 QOL。

综上所述, HLD 患者生活质量明显低于正常, 其影响因素是多方面的。目前人们日益认识到医疗的目的不仅要延长生命数量, 更应注重 QOL, 促使和保持个体在躯体、心理、社会功能诸方面的完好状态。心理健康状况和生活质量相关, 心理干预对改善患者生活质量有帮助^[17]。因此在积极延续患者生命的基础上,

应加强患者心理卫生干预、帮助患者提高生活满意度、树立信心、建立良好的医患关系, 让患者能积极的参与到治疗中来, 尽可能让患者对自身疾病有全面、正确的了解, 树立正确的对待疾病的态度和对医生的信任, 可能对改善患者 QOL 有帮助。

参 考 文 献

- [1] Ala A, Walker AP, Ashkan K, et al. Wilson' disease. *Lancet*, 2007, 369:397-408.
- [2] Komal Kumar RN, Taly AB, Nair KP, et al. Quality of life in Wilson' disease. *Ann Indian Acad Neurol*, 2008, 11:37-43.
- [3] Sternlieb. Perspectives on Wilson' disease. *Hepatology*, 1990, 12: 1234-1239.
- [4] 张作记. 行为医学量表手册[M/CD]. 北京: 中华医学电子音像出版社, 2005:213-214.
- [5] 王征宇. 症状自评量表 SCL-90. *上海精神医学*, 1984, 2:68-70.
- [6] 汪向东, 王希林, 马弘. 心理卫生评定量表手册(增订版). 中国心理卫生杂志社, 1999, 12:77-130.
- [7] Landreneau K, Lee K, Landreneau MD. Quality of life in patients undergoing hemodialysis and renal transplantation- a meta-analytic review. *Nephrol Nurs J*, 2010, 37:37-44.
- [8] 王共强, 孙权, 韩咏竹, 等. 肝豆状核变性患者心理健康状况与社会支持的相关研究. *安徽医学*, 2009, 30:1429-1431.
- [9] Webb E, Blane D, McMunn A, et al. Proximal predictors of change in quality of life at older ages. *J Epidemiol Community Health*, 2011, 65:542-547.
- [10] Bishop AJ, Martin P, MacDonald M, et al. Predicting happiness among centenarians. *Gerontology*, 2010, 56:88-92.
- [11] 姚乾坤, 杨红, 任燕, 等. 临床痊愈的抑郁症患者生命质量及影响因素的研究. *中华行为医学与脑科学杂志*, 2010, 19:127-129.
- [12] 李乐之, 姚树桥. 慢性疼痛患者生活质量影响因素的路径分析. *中华行为医学与脑科学杂志*, 2010, 19:319-321.
- [13] Brumm VL, Bilder D, Waisbren SE. Psychiatric symptoms and disorders in phenylketonuria. *Mol Genet Metab*, 2010, 99:59-63.
- [14] 李栋, 徐涛, 王战勇. 济南市部分区县老年人生活质量与生活满意度研究. *中国心理卫生杂志*, 2004, 18:123-124.
- [15] 周永君. 冠心病、高血压患者生活满意度与心理健康水平相关研究. *山东精神医学*, 2002, 15:100-101.
- [16] Feifel H, Strack S, Nagy VT. Coping strategies and associated features of medically ill patients. *Psychosom Med*, 1987, 49:616-625.
- [17] Hyphantis TN, Tomenson B, Bai M, et al. Psychological distress, somatization, and defense mechanisms associated with quality of life in Inflammatory bowel disease patients. *Dig Dis Sci*, 2010, 55:724-732.

(收稿日期: 2011-06-13)

(本文编辑: 戚厚兴)

· 读者 · 作者 · 编者 ·

远程投稿、查稿、审稿、编辑系统启事

本刊采用远程稿件采编系统进行投稿、查稿等, 现就有关问题说明如下。

1. 作者投稿: 登录本刊网站下载模版, 使用模版编辑稿件, 登陆在线投稿系统, 按操作提示投稿。原则上不再受理邮寄稿件和 Email 稿件。

2. 稿件查询: 使用作者注册用户名和密码, 登陆在线查稿系统, 可查询作者稿件审理进程和费用信息等。

3. 远程审稿: 审稿人使用用户名、密码登陆在线审稿系统, 按操作提示审稿。

4. 远程编辑: 编辑使用用户名、密码登陆在线编辑系统, 按操作提示进行稿件编辑处理。

有关投稿、稿件查询, 远程审稿, 远程编辑的详细要求, 请登陆本刊网站首页浏览。

网站登录: <http://www.xwyx.cn>

(戚厚兴)