

肝豆状核变性患者生活质量的调查及护理对策

李代凤 王共强 胡纪源 许文明 韩咏竹

[摘要] 目的 了解 HLD 患者生活质量及影响因素,分析相关护理对策。方法 采用生活质量评定综合问卷(GQOLI-74)和社会支持量表(SSRS)对44例HLD患者进行问卷调查,并与28例健康人群对照。结果 HLD组GQOLI-74总体生活质量分(61.55±9.69)明显低于对照组($t=4.332, P<0.01$),各维度分除物质生活外均低于对照组($P<0.05$);SSRS社会支持总分及各量表分除客观支持外均明显低于对照组($P<0.01$)。GQOLI-74各维度分与SSRS各量表分之间多项呈正相关($P<0.05$)。结论 HLD患者生活质量明显低于健康人群且与社会支持密切相关;通过整体护理手段重视改善患者社会支持系统,早期干预以进一步提高患者生活质量。

[关键词] 肝豆状核变性;社会支持;生活质量;护理对策
doi:10.3969/j.issn.1000-0399.2012.03.041

Investigation on quality of life and nursing strategy in patients with hepatolenticular degeneration

Li Daifeng, Wang Gongqiang, Hu Jiyuan, et al

Department of Neurology, Affiliated Hospital of Institute of Neurology, Anhui College of TCM, Hefei 230061, China

[Abstract] **Objective** To explore the quality of life and influencing factors in patients with hepatolenticular degeneration(HLD), and to analyse related nursing strategy. **Methods** Questionnaires were conducted with Generic quality of life inventory-74(GQOLI-74) and the Social Support Rate Scale(SSRS) in 44 HLD patients, and the results were compared with the normal control group. **Results** According to the GQOLI-74, the total scores(61.55±9.69) were lower than those of the control group($t=4.332, P<0.01$). The score of each dimensions except material life was lower than that of the national norm($P<0.01\sim 0.05$). According to SSRS, the total scores, the scores of each factors except subjective support were significantly lower than those of the national norm($P<0.01$). Most GQOLI-74 dimensions and various SSRS factors had the positive correlation($P<0.01\sim 0.05$). **Conclusion** The HLD patients' quality of life is significantly lower than normal controls. Between quality of life and social support of the HLD patients have definite relevance. It is necessary to improve overall care and social support systems of the patients, and early intervention should be performed in order to further improve patient quality of life.

[Key words] Hepatolenticular degeneration; Social support; Quality of life; Nursing strategy

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]。随着医学技术的不断发展及医学模式的转变,HLD患者的临床疗效明显提高,病死率已

显著降低,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。努力恢复和提高HLD患者的生活质量已成为当前的首要任务,近年来国外学者开始关注HLD患者的QOL^[2]。为了解HLD患者的生活质量状况及社会支持因素对生活质量的影

作者单位:230061 合肥 安徽中医学院神经病学研究所附属医院神经内科

学,2009,12(1):166-168.

[8] 李建生,余学庆.老年2型糖尿病患者生存质量及其影响因素分析.中国老年学杂志,2003,23(10):659-661.

[9] Kamarul Imran, Ismail A, Naing L, et al. Type 2 diabetes mellitus patients with poor glycaemic control have lower quality of life scores as measured by the Short Form-36. Singapore Med J, 2010, 51(2): 157-162.

[10] Brodie DA, Inoue A, Shaw DG. Motivational interviewing to change quality of life for people with chronic heart failure: a randomised controlled trial. Int J Nurs Stud, 2008, 45(4): 489-500.

(2012-01-15 收稿 2012-02-12 修回)

量评定综合问卷(GQOLI-74)和社会支持量表(social supporting rating scale,SSRS)对44例HLD患者的生活质量状况和社会支持进行评估,并对SSRS各分量表分与GQOLI-74各维度分之间进行相关性分析及护理对策分析。

1 资料与方法

1.1 研究对象 选择安徽中医学院神经病学研究所附属医院神经科病房2009年8月至2010年8月住院符合HLD诊断标准^[3]和入组标准的患者。入组标准:①年龄18岁以上;②中学及以上文化程度。排除标准:①有精神病史;②因药物或其他疾病引起心理行为问题;③合并其他严重疾病者。同时选用与研究组年龄相近的健康人群28例作为对照组。共入组44例患者,其中男性25例,女性19例;年龄24~54岁,平均(35.73±7.30)岁;病程平均(6.25±2.14)年。

1.2 方法 在统一指导下,让调查对象充分理解条目意义之后嘱其自评,由调查对象独立填写量表。

1.2.1 生活质量评定方法 采用生活质量评定综合问卷(GQOLI-74)^[4],共74个项目,采用5级评分方式,分为躯体功能、心理功能、社会功能和物质生活状态4个维度。躯体功能是由睡眠与精力、躯体不适感、进食功能、性功能、运动与感觉功能5个因子组成;心理功能是由精神紧张度、负性情感、正性情感、认知功能、自尊5个因子组成;社会功能是由社会支持、人际交往能力、工作与学习、业余娱乐生活、婚姻与家庭5

个因子组成;物质生活由住房、社区服务、生活环境和经济状况4个因子组成;另有1个总体生活质量因子,共计20个因子。统计分析指标包括了总分、维度分,评分越高,表明生活质量越好。

1.2.2 社会支持评定方法 采用肖水源修订的社会支持评定量表(SSRS)^[5],包括客观支持、主观支持、社会支持利用度3个分量表,共10个条目。其中客观支持量表反映客观存在的支持,主要包括居住环境、经济支持或实际问题的解决和他人的帮助、安慰和关心;主观支持量表反映主观感受到的支持,包括朋友支持、邻居关系、同事关系和家人关系;对支持的利用度反映个体对各种支持利用的程度,包括倾诉方式、求助方式和参加活动的情况。总分为10个条目计分之和。得分越高,说明其得到的社会支持越多。

1.3 统计学处理 采用SPSS 11.5对数据进行分析,计量资料以($\bar{x} \pm s$)表示,数据分析采用独立样本t检验、Pearson相关性分析,以 $P < 0.05$ 为差异有统计学意义。

2 结果

2.1 HLD组QOL状况 HLD组GQOLI-74维度分与对照组比较,其总体生活质量经检验差异有统计学意义($P < 0.01$),4个维度分除物质生活外均明显低于对照组($P < 0.05$),特别以躯体功能、心理功能维度差异更为明显($P < 0.01$),物质生活维度经检验差异无统计学意义($P > 0.05$)。见表1。

表1 HLD组GQOLI-74得分与对照组比较($\bar{x} \pm s$)

组别	例数	躯体功能	心理功能	社会功能	物质生活	总体生活质量
HLD组	44	60.41 ± 11.54	65.87 ± 13.56	61.99 ± 9.51	60.13 ± 14.96	61.55 ± 9.69
对照组	28	77.44 ± 10.65	73.89 ± 9.76	67.04 ± 9.15	66.04 ± 11.69	71.13 ± 8.20
<i>t</i>		6.288	2.713	2.227	1.773	4.332
<i>P</i>		0.000	0.008	0.029	0.081	0.000

2.2 HLD组社会支持情况 HLD组SSRS支持总分(37.48±4.95)与对照组(43.64±3.71)比较,差异有统计学意义($t = 5.817, P < 0.01$)。其中客观支持得分(10.59±1.92 VS 11.04 ± 2.06, $t = 1.023, P > 0.05$),主观支持(20.66±3.87 VS 24.00 ± 2.51, $t = 4.053, P < 0.01$),对支持的利用度(7.27 ± 1.72 VS 8.54 ± 1.62, $t = 3.109, P < 0.01$)。

2.3 HLD组GQOLI-74维度分与SSRS因子分相关分析 HLD组GQOLI-74总体生活质量、躯体功能与支持总分、主观支持、客观支持及对支持的利用度呈正相关;心理功能、社会功能与支持总分、客观支持呈正相关;心理功能与对支持的利用度呈正相关;物质生活

与客观支持呈正相关。见表2。

表2 HLD组GQOLI-74维度分与SSRS因子分相关分析(*r*)

	客观支持	主观支持	对支持的利用度	支持总分
躯体功能	0.283 ^a	0.342 ^b	0.281 ^a	0.437 ^b
心理功能	0.337 ^b	0.201	0.331 ^b	0.314 ^b
社会功能	0.251 ^a	0.349 ^b	0.203	0.413 ^b
物质生活	0.283 ^a	0.152	0.050	0.197
总体生活质量	0.363 ^b	0.338 ^b	0.394 ^b	0.439 ^b

注:^a $P < 0.05$,^b $P < 0.01$

3 讨论

3.1 HLD患者QOL状况 QOL从医学的角度主要指个体的生理、心理和社会功能状况,即与健康有关的生

活质量。世界卫生组织将 QOL 解释为个体对他们在具有相关文化和价值体系的生活中所处位置的一种知觉,这种知觉涉及到个体的躯体健康、心理状态、独立水平、社会关系以及他们与所处环境的关系^[6]。QOL 作为一种评价指标,综合了生理、心理和社会各方面状况,已受到国内外学者的日益重视,目前广泛应用于各种慢性疾病的防治工作。GQOLI - 74 量表从客观 QOL 和主观 QOL 两大方面对被测试者进行全面评估,其内容覆盖躯体功能、心理功能、社会功能和物质生活状态 4 个维度,共有 20 个因子。本研究结果显示 HLD 患者在除物质生活维度外各维度及总分均低于正常人群。表明 HLD 患者在躯体功能维度方面有较多的躯体不适感,存在睡眠、进食和性功能等障碍;在心理功能上有较多负性情绪及认识功能障碍,自尊受损;在社会功能中人际交往能力、工作与学习、婚姻和家庭均受到严重影响。患者在经济状况、住房、生活环境等物质生活维度方面与正常人群相当 QOL,这可能与该病常青春期发病,加以父母对遗传病的补偿心理常给予患者创造很好的物质生活条件有关。

3.2 HLD 患者 QOL 状况与社会支持的关系 社会支持影响慢性病患者的生活质量,提高社会支持力度已成为慢性病治疗和康复的重要途径。本研究显示 HLD 患者社会支持除客观支持外因子分均明显低于正常人群,而且与生活质量 4 个维度多项呈明显正相关。有文献报道 HLD 患者的心理健康水平与社会支持呈负相关^[7]。因此医护人员要对患者和家属进行心理健康教育,提高患者的自尊心,强调心理功能的康复,真正提高患者的生活质量。

3.3 护理对策 本研究认为应加强 HLD 患者全面护理:①加强公共宣传与教育,减少对 HLD 患者的歧视。②不断提高护理人员自身的业务和综合素质。除具备神经科护理知识外,还应学习心理学、沟通技巧,与患者建立良好的护患关系。③加强生活护理。通过对患者进行文体体疗和各种技能训练,有利于改善睡眠与精力、进食、运动与感觉等躯体功能状况,创造宽松舒

适的住院环境和丰富的训练活动,有利于缓解精神紧张,减轻焦虑、抑郁等负性情感。④加强对 HLD 患者进行心理辅导和干预。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^[8]。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,对其不良认知和行为予以引导和矫正,有利于提高患者的认知功能与自尊。⑤患者的预后与家庭支持有密切关系,患者家庭作为其最主要的支持系统,对患者心理及身体的康复起着至关重要的作用^[9]。因此住院期间可以通过职业和社交技能训练,提高患者的人际交往能力,重塑与家庭成员的关系,提高 HLD 患者对社会支持的利用度。

参考文献

- [1] Ala A, Walker AP, Ashkan K, et al. Wilson's disease. *Lancet*, 2007, 369(9559): 397 - 408.
- [2] Komal Kumar RN, Taly AB, Nair KP, et al. Quality of life in Wilson's disease. *Ann Indian Acad Neurol*, 2008, 11(1): 37 - 43.
- [3] Sternlieb. Perspectives on Wilson's disease. *Hepatology*, 1990, 12(5): 1234 - 1239.
- [4] 汪向东,王希林,马弘. 心理卫生评定量表手册. *中国心理卫生杂志*, 1999, 12(增): 88 - 100.
- [5] 肖水源. 《社会支持评定量表》的理论基础与研究应用. *临床精神医学杂志*, 1994, 4(2): 98 - 100.
- [6] Orley J, Saxena S, Herrman H. Quality of Life and Mental Illness. *Br J Psychiatry*, 1998, 172(4): 291.
- [7] 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(12): 1429 - 1431.
- [8] Hyphantis TN, Tomenson B, Bai M, et al. Psychological distress, somatization, and defense mechanisms associated with quality of life in Inflammatory bowel disease patients. *Digestive Diseases and Sciences*, 2010, 55(3): 724 - 732.
- [9] Mohr WK. Partnering with families. *J Psychosoc Nurs*, 2000, 38(1): 15 - 22.

(2011-05-20 收稿 2011-12-09 修回)