

肝豆状核变性患者生存质量与社会支持状况及其相关分析

刘艳华

(徐州医学院附属医院神经内科18病区,江苏徐州,221000)

[摘要] **目的** 探讨肝豆状核变性 (hepatolenticular degeneration, HLD) 患者生存质量与社会支持状况及其相关性。**方法** 采用社会支持量表 (social support rating scale, SSRS) 和生存质量测定量表 (WHO quality of life scale, WHOQOL-100) 对 30 例 HLD 患者和 30 例健康人 (对照组) 进行问卷调查。了解 HLD 患者生存质量与社会支持状况及其相关性。**结果** HLD 组患者生存质量总分 (273.60 ± 15.24) 明显低于对照组健康人群 (345.53 ± 2.70) 分, 各维度得分均明显低于对照组, 两组比较, 差异具有统计学意义 (均 $P < 0.01$); 社会支持总分 (35.73 ± 1.72) 明显低于对照组健康人群 (45.50 ± 1.68) 分, 各维度得分均明显低于对照组, 两组比较, 差异具有统计学意义 (均 $P < 0.01$); HLD 患者生存质量总分及各维度与社会支持总分及各维度呈正相关 (均 $P < 0.01$ 或 $P < 0.05$)。**结论** HLD 患者生存质量及社会支持明显低于健康人群, 其生存质量与社会支持呈正相关, 即得到的社会支持越多生存质量越好。

[关键词] 肝豆状核变性; 生存质量; 社会支持

[中图分类号] R471 **[文献标识码]** A **[文章编号]** 1671-8283(2013)03-0044-04 **[DIO]** 10.3969/j.issn.1671-8283.2013.03.015

Correlation between the life quality and social supports in patients with hepatolenticular degeneration

Liu Yanhua // Modern Clinical Nursing, -2013, 12(3):44.

[Abstract] **Objective** To investigate the correlation between the life quality and social supports in patients with hepatolenticular degeneration (HLD). **Methods** The Social Support Scale (SSRS) and the Quality of Life Scale (WHOQOL-100) were used for the investigation among 30 HLD patients as HLD group and 30 healthy people as the control group so as to study the correlation between the quality of life of HLD patients and the social supports. **Results** The total score on the quality of life in HLD group was significantly lower than that of the control group (273.60 ± 15.24 vs. 345.53 ± 2.70 , $P < 0.01$), so it was with all the items of the quality of life scale. The total score on the social supports of the HLD group was significantly lower than the control group (35.73 ± 1.72 vs. 45.50 ± 1.68 , $P < 0.01$), so it was with all the items of the social supports (all $P < 0.01$). The total score on the quality of life together with the items was positively correlated with that of the total score on the social support ($P < 0.01$ or $P < 0.05$). **Conclusions** The quality of life and social support for the HLD patients is significantly lower than those for healthy people. Their quality of life is positively related with the social supports, which means the more social support they get, the better their quality of life is.

[Key words] hepatolenticular degeneration; quality of life; social support

肝豆状核变性 (hepatolenticular degeneration, HLD) 是一种常染色体隐性遗传性铜代谢障碍性疾病, 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], 恢复和提高 HLD 患者生存质量已成为当前的首要任务。为了解 HLD 患者的生存质量及社会支持状况及两者的相关性, 以期进一步提高患者生存质量, 2010 年 1 月 ~ 2011 年 1 月对 30 例 HLD 患者的生存质量和社会支持状况进行调查, 并与健康人群进行比较, 现将方法报道如下。

[收稿日期] 2012-07-20

[作者简介] 刘艳华 (1963-), 女, 江苏徐州人, 副主任护师, 本科, 主要从事神经内科护理工作。

1 对象和方法

1.1 研究对象

选择本科室 2010 年 1 月 ~ 2011 年 1 月收治的并符合 HLD 诊断标准^[2]和入组标准的患者。入组标准: ①病程 2 年以上; ②年龄 16 岁以上; ③小学文化以上; ④意识清楚可用言辞表达, 有阅读能力与研究人员沟通无障碍。排除标准: ①有精神病史或严重的精神症状者; ②合并其他严重疾病者, 如恶性肿瘤、严重心力衰竭等。共入组 30 例患者, 其中男 17 例, 女 13 例, 年龄 16 ~ 57 岁, 平均 (26.13 ± 5.18) 岁, 病程 2 ~ 37 年, 平均 (8.23 ± 2.20) 年。婚姻状况: 已婚 8 例, 未婚 22 例。临床分型: 脑型 24 例, 肝型 3

例,肝—脑型 3 例。角膜 K-F 环(+)22 例,脾切除 2 例。文化程度:初中及以下 4 例,高中及中专 23 例,大专及以上 3 例。同时选取在本院体检中心体检具有可比性的健康人群 30 例作为对照组,其中男 15 例,女 15 例,年龄 18~55 岁,平均(27.2±9.31)岁。文化程度:初中及以下 2 例,高中及中专 22 例,大专及以上 6 例。婚姻状况:已婚 10 例,未婚 20 例。两组年龄、性别、文化、婚姻状况比较,差异无统计学意义(均 $P > 0.05$),具有可比性。

1.2 方法

1.2.1 调查工具

1.2.1.1 一般资料 HLD 患者包括性别、年龄、病程、疾病情况、职业、文化程度、婚姻状况、经济状况等。对照组包括性别、年龄、职业、文化程度、婚姻情况、经济状况等。

1.2.1.2 生存质量测定量表 采用世界卫生组织生存质量量表(WHO quality of life scale, WHOQOL-100)^[3]测定两组生存质量状况,该量表覆盖了与生存质量有关的 6 个领域,包括个体的生理领域、心理领域、独立性领域、社会关系领域、环境领域和精神支柱领域,共 24 个方面,每个方面有 4 个条目,加之总体健康状况的 4 个条目,共有 100 个条目,每个方面分别从强度、频度、能力和评价 4 个角度进行,每项最高 5 分,最低 1 分,各个领域和方面得分均为正向得分,得分越高代

表其生存质量越好。

1.2.1.3 社会支持评定量表 采用肖水源^[4]修订的社会支持评定量表(social support rating scale, SSRS)测定两组社会支持状况,包括客观支持、主观支持以及对社会支持利用度 3 个维度,10 个条目,总分为 10 个条目计分之和,评分越高说明社会支持度越高。

1.2.2 调查方法 由专人负责调查,调查前统一指导语,让被调查者充分理解各条目意义之后独立填写,填写后当场收回,HLD 组发出调查问卷 30 份,回收有效问卷 30 份,有效回收率为 100.00%,对照组发出调查问卷 40 份,回收有效问卷 30 份,有效回收率 75.00%。

1.3 统计学方法

数据采用 SPSS 17.0 统计软件包进行统计学分析。两组生存质量总分及各维度得分、社会支持总分及各维度得分比较采用 t 检验,HLD 组患者生存质量总分及各维度与社会支持总分及各维度相关性分析采用 Pearson 相关分析,检验水准 $\alpha = 0.05$ 。

2 结果

2.1 两组生存质量总分及各维度得分比较

两组生存质量总分及各维度得分比较见表 1。由表 1 可见,两组生存质量及各维度得分比较,差异具有统计学意义(均 $P < 0.01$),HLD 组患者得分明显低于对照组。

表 1 两组生存质量总分及各维度得分比较 (分, $\bar{x} \pm s$)

维度	HLD 组 ($n = 30$)	对照组 ($n = 30$)	t	P
生理领域	37.50 ± 2.47	43.43 ± 3.05	-8.34	< 0.01
心理领域	54.23 ± 6.09	70.00 ± 3.32	-18.07	< 0.01
独立性领域	40.23 ± 1.96	50.90 ± 3.61	-14.79	< 0.01
社会关系领域	31.30 ± 2.51	40.10 ± 1.71	-16.79	< 0.01
环境领域	89.43 ± 2.67	110.80 ± 3.56	-32.04	< 0.01
精神支柱领域	9.93 ± 0.94	12.80 ± 0.92	-11.35	< 0.01
总体健康状况	11.00 ± 1.53	17.13 ± 1.38	-18.92	< 0.01
总分	273.60 ± 15.24	345.53 ± 2.70	-24.29	< 0.01

2.2 两组社会支持总分及各维度得分比较

两组社会支持总分及各维度得分比较见表 2。由表 2 可见,两组社会支持总分及各维度得分比较,差异具有统计学意义(均 $P < 0.01$),HLD 组患者社会支持总分及各维度得分明显低于对照组。

2.3 HLD 组患者生存质量总分及各维度与社会支持总分及各维度相关性分析

HLD 组患者生存质量总分及各维度与社会支持总分及各维度相关性分析见表 3。由表 3 可见,HLD 患者生存质量总分及各维度与社会支持总分及各维度呈正相关(均 $P < 0.01$ 或 $P < 0.05$)。

表2 两组社会支持总分及各维度得分比较 (分, $\bar{x} \pm s$)

组别	n	客观支持	主观支持	支持利用度	总分
HLD组	30	9.60 ± 1.61	19.13 ± 2.10	6.33 ± 1.69	35.73 ± 1.72
对照组	30	12.40 ± 2.10	24.60 ± 1.61	8.47 ± 1.74	45.50 ± 1.68
t		-4.19	-10.42	-4.86	-18.70
P		< 0.01	< 0.01	< 0.01	< 0.01

表3 HLD组患者生存质量总分及各维度与社会支持总分及各维度相关性分析 (r)

维度	客观支持	主观支持	支持利用度	总分
生理领域	0.541**	0.475**	0.479**	0.554**
心理领域	0.649**	0.657**	0.426*	0.623**
独立性领域	0.527**	0.507**	0.531**	0.333*
社会关系领域	0.504**	0.507**	0.477**	0.526*
环境领域	0.496**	0.423*	0.358*	0.411**
精神支柱领域	0.392*	0.441*	0.437*	0.410*
总分	0.488**	0.512**	0.556**	0.553**

注: * $P < 0.05$, ** $P < 0.01$

3 讨论

3.1 HLD患者生活质量状况分析

HLD是少数几种可以治疗的遗传性疾病之一,早发现、早诊断、早治疗、坚持治疗,多数患者可提高生活质量并获得近似于正常健康人的学习、工作和寿命。本研究发现,HLD患者生存质量在生理、心理、独立性、社会关系、环境、精神支柱及总体健康状况评分均明显低于对照组(健康人群)(均 $P < 0.01$)。分析原因可能为:①由于HLD患者进行性加重的肢体震颤、肌张力增高、行走姿势异常等使其产生自卑与焦虑心理,负性情绪增多,甚至由此而患上抑郁症。提高患者对疾病的认识水平,使患者正视现实,从自卑、忧郁、恐惧的心态中解脱出来,逐渐适应疾病所带来的心理和生理变化,使其各项功能和生存质量越来越好。②经济状况的好坏直接影响患者的生存质量。由于HLD是慢性病,需要长期服药治疗,加之HLD疾病本身导致患者躯体不适而反复就诊,给患者带来巨大的心理压力和经济负担,对家庭经济、人力和物力等方面造成非常大的压力,患者自己感到内疚,情绪低落,甚至拒绝治疗。患者的社会支持越高,物质帮助和主观体验就越好,自然感受的生存质量就越高^[5]。来自社会方面及患者家人、亲戚、友人等经济上、物质上和精神上的支持与鼓励,能增强患者战胜疾病的信心。学校、单位、医

疗保险和行政管理部门,甚至慈善机构,对患者及其家庭的资助,可解决患者的部分困难,减少或去除其后顾之忧,有助于提高患者生存质量。③由于HLD患者动作笨拙、构音障碍和智能减退等,使其不愿与周围的人交往,对周围一切事物不感兴趣,严重影响患者正常社交活动,最终造成患者生理、心理、社会关系及总体健康感受和总的生存质量受到影响。④HLD患者获取健康教育等知识渠道少,对疾病的认识不深入,使其康复知识匮乏。例如HLD患者在经过正规的驱铜、对症治疗,临床症状和体征明显改善,但出院后部分患者自认为症状已消失,而不服药或少于规定的剂量服药,又不注意忌食含铜量高的食物,结果病情加重而再次入院。因此,健康教育应从医院延伸到社区、家庭;健康教育的对象应包括患者及其家庭成员;开展健康教育形式应多种多样,如一对一指导、小讲座、图片展览、定期电话回访及家庭访视等,并组织HLD患者及家庭联谊等健康教育,可改善患者治疗依从性,提高其对HLD的认知度及应对能力,从而提高患者生存质量。

3.2 HLD患者社会支持状况分析

社会支持是指来自社会各方面包括家庭、亲属、朋友、同事、伙伴、团体等个人和组织给予的精神和物质上的帮助和支援,反映一个人与社会联系的密切程度和质量^[6]。由表2可见,HLD组患

者社会支持各维度评分及总分均明显低于健康人(对照组)。即患者获取的主观支持、客观支持及社会支持利用度均较低。分析原因可能为:① HLD多在儿童和青少年期发病,少数成年期发病,患者大多数未成立家庭,本组患者中未婚者 22 例,占 73.33%,他们缺少恋人、夫妻间的关爱,对自己的未来看不到希望,有时自暴自弃。这是因为美满婚姻生活是幸福人生的一个重要组成部分,婚姻能够减缓生活的困境,得到情感和经济支持,婚姻也能带来基本亲密来源和社会支持^[7]。患者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。提高社会与家庭支持,增加患者的社会交往,可缓解其心理压力,疏导其不良情绪,增强生活信心。②在客观支持维度中的经济支持条目中,得到的多是父母和亲戚的帮助,缺乏社会团体的关注,就业也比较困难,对前途失望,产生自卑、忧郁、焦虑心理。呼吁社会团体为 HLD 患者提供力所能及的就业环境,使其融入社会。通过社会劳动,不仅能获得自尊、他尊,结识许多同事、朋友,还能在劳动中获得满足,从而提高生存质量。③社会支持利用度不良,这可能由于 HLD 患者日常生活能力受限,社会交往的自我封闭,常常回避各种社会活动,不注意协调周围关系,知心朋友少,以致造成社会支持系统不良,特别是在朋友、邻居、同事关系上不能获得更多的情感支持,影响了患者对社会支持的利用度。对于社会支持,多数学者认为感受到的支持比客观支持更有意义^[8]。因此,在临床护理实践中,要重视患者的社会属性,发挥社会、家庭支持系统的作用,鼓励患者善于利用社会支持资源,使患者获得更多的情感和信息支持。

3.3 HLD 组患者生存质量与社会支持的关系

社会支持影响 HLD 患者的生存质量,本研究显示,社会支持与生存质量呈正相关,即得到的社会支持越多生存质量越好。提高社会支持力度已成为 HLD 患者治疗和康复的重要途径。文献报道^[9],HLD 患者的心理健康水平与社会支持呈负相关,即得到的社会支持越少,其心理障碍越多。

因此,医护人员要对患者和家属进行心理健康教育,通过医护人员、家庭和社会的共同支持,让患者感受到社会尊重及其个人的价值,使其更好地融入社会,提高生存质量。

4 结论

综上所述,HLD 患者生存质量与社会支持明显低于健康人群,且两者呈正相关关系。研究证实^[10],社会支持作为一个社会心理资源,在保护生理、心理健康和缓解应激及创伤事件带来的心理痛苦中扮演了十分重要的角色。因此,临床护理工作中要充分调动有效的社会支持系统,尽可能让患者获得家属、朋友、同事等所给予的精神上、情感上、生活上的支持和援助,鼓励患者充分利用社会支持系统所给予的帮助,提高患者自信心,真正提高 HLD 患者的生存质量。

参考文献:

- [1] Ala A, Walker AP, Ashkan K, et al. Wilson's disease [J]. *Lancet*, 2007, 369 (9559): 397-408.
- [2] 杨任民. 肝豆状核变性[M]. 合肥: 安徽科技出版社, 1995: 167-168.
- [3] Fons, Erik, Van Heck. The WHO quality of life assessment instrument (WHOQOL-100) [J]. *European Journal of Psychological Assessment*, 2006, 22 (3): 207-215.
- [4] 肖水源. 《社会支持评定量表》的理论基础与研究应用[J]. *临床精神医学杂志*, 1994, 4 (2): 98-100.
- [5] 刘丽华, 刘志敏, 郭莉. 社会支持对晚期癌症患者对生存质量的影响[J]. *护理实践与研究*, 2009, 6 (1): 50-51.
- [6] 李小云, 张银萍, 郭晓云. 社会支持与护理[J]. *国外医学·护理学分册*, 2002, 21 (12): 545-549.
- [7] 杨俊, 刘继红. 下尿道症状与勃起功能障碍关系的研究进展[J]. *中华男科学杂志*, 2006, 12 (11): 1026-1029.
- [8] 邓莉, 栾荣生, 罗小辉, 等. 人群心理社会因素及综合健康水平的监测[J]. *中国公共卫生*, 2003, 19 (1): 115-117.
- [9] 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[J]. *安徽医学*, 2009, 30 (12): 1429-1430.
- [10] 张春兴. 现代心理学[M]. 3版. 上海: 上海人民出版社, 2009: 385-389.

[本文编辑:刘晓华]