

肝移植受者生存质量护理研究进展

杨辉, 石英, 易建华

(广州军区广州总医院, 广东广州, 510010)

[关键词] 肝移植; 生存质量; 护理

[中图分类号] R473.6 [文献标识码] C [文章编号] 1671-8283(2013)11-0079-04 [DOI] 10.3969/j.issn.1671-8283.2013.11.024

Nursing research study of the quality of life in liver transplant recipients

Yang Hui, Shi Ying, Yi Jianhua // Modern Clinical Nursing, -2013, 12(11):79.

[Key words] liver transplantation; quality life; nursing care

肝移植是治疗各种终末期肝病的有效手段。根据中国肝移植注册网统计,国内已有近 20000 例肝病患者接受肝移植手术治疗^[1]。近年来,随着移植技术的日趋成熟、术后管理的明显改善及新型免疫抑制剂的开发使用,肝移植受术者术后存活率不断提高,5 年生存率已达 80%^[2]。医学模式的转变让肝移植的研究目标也由初期的提高手术成功率和生存率逐渐转变为提高肝移植患者的生存质量^[3]。本文就近年来肝移植受者术后生存质量的研究综述如下。

1 生存质量的含义

生存质量又称为生命质量、生活质量、生命素质等。1993 年 WHO 将生存质量 (quality of life, QOL) 定义为“不同文化和价值体系中的个人对于他们的目标、期望、标准及所关心的事情有关的生存状况的体验,同时强调对自身价值和自我实现的认知以及对社会的责任和义务”^[4]。概括地说,稳定的生理功能、和谐的社会关系、个体的需求在工作中得到满足是个体生活的全面评价,是衡量肝移植患者术后生活质量的标准^[5]。

2 肝移植生存质量研究工具

生存质量表分为一般生存质量表和疾病特殊量表。目前国内应用于肝移植相关生活质量研究的测评工具很多,其中应用较广泛的生存质量测

量表有:简明健康调查量表 (health measurement scale sf-36, SF-36)、世界卫生组织生存质量测量简表 (methods world Health organization on quality of life brief scale, WHOQOL-BREF)、生存质量综合评定问卷 (generic quality of life inventory-74, GQOLI-74)、一般健康量表 (general health questionnaire, GHQ)、诺丁汉健康问卷 (nottingham health profile, NHP)、社会支持量表 (social support rating scale, SSRS)、肝脏疾病患者生存质量调查量表 (liver disease quality of life questionnaire, LDQOL)、慢性肝病特异性量表 (chronic liver disease questionnaire, CLDQ)、肝癌患者生存质量测定量表 (quality of life of liver disease, QOL-LC)、肝移植特殊评价量表 (pediatric liver transplant specific scale, PLTSS)、肝移植术后生存质量测量表 (post-liver transplant quality of life, PLTQ)。在以上各量表中, SF-36 量表因具有较好的信效度使用更为广泛,而 pLTQ 量表^[6]是 2010 年加州大学的 Saab 团队研制专用,其信度和效度尚需进一步临床测试。

3 肝移植受者生存质量的相关性研究

钟丽等^[7]研究发现,与肝部分切除术患者相比,肝移植患者的住院次数和费用明显减少,回归社会劳动能力提高,肝移植能更有效地提高肝癌患者的生存质量。但移植后受者肿瘤的复发仍是我们不可忽略的问题。陈冠中等^[8]对 109 例肝癌肝移植患者进行随访,发现有 37 例发现肿瘤复发,而 1、3、5 年无瘤生存率分别为 78.3%、64.7%、

[收稿日期] 2013-08-06

[作者简介] 杨辉 (1978-),女,湖南湘潭人,主管护师,本科,主要从事肝移植护理工作。

53.1%。严格筛选肝癌肝移植的适应证可有效降低术后肿瘤的复发率。肝移植受者的生存质量与健康宣教、症状经历、就业状态、社会支持等相关。患者长期受到复杂的症状经历困扰,70%的肝移植患者被疲乏、失眠和情绪问题困扰过^[10-12]。临床护理过程中对患者实施健康教育,是提高患者生活质量的一个有效途径,肝移植患者健康教育的好坏直接影响患者的存活率及生活质量^[9]。肝移植患者社会支持水平较低,生存质量水平较高,两者受多种因素影响。肝移植社会支持与生存质量之间呈正相关^[13]。再就业者比未就业者有较好的躯体功能和较少的躯体不适感,能使患者重获自尊心,在劳动中满足个人利益,增强对环境的控制力^[5]。肝移植可以改善慢性终末期肝病患者的性功能,但肝移植术后受者出现性功能障碍以及性欲降低的情况较为普遍,免疫抑制治疗可能是导致性生活质量下降的主要原因^[14],肝移植术后育龄患者可恢复正常的生育能力^[15]。心理健康方面,只有极少数肝移植患者在心理干预前能保持良性心理和积极健康的状态,而90%以上的患者都有心理改变,表现为恐怖焦虑、盲目依赖、敏感猜疑、悲观绝望等负性情绪^[16]。

4 护理对策

4.1 注重心理健康,引导角色回归

心理健康是生存质量的重要组成部分。移植前对患者抑郁等心理问题的护理对患者移植术后6个月的生活质量有决定性的作用^[17]。肝移植术后患者焦虑发生率为23.5%,其社会支持与焦虑水平呈负相关,良好的社会支持对减轻其焦虑水平有积极作用^[18]。年龄<45岁的肝移植患者比年龄≥45岁的患者心理压力更大^[19],术后存活超过10年的患者与健康人群相比,焦虑、抑郁水平差异无统计学意义^[20]。因此要注重肝移植受者的心理健康,特别是术后早期(3~6个月)给予必要的心理支持和护理干预,能有效改善肝移植受者情绪,使患者通过调整认知,增强生存信心,对提高生活质量有良好成效^[16]。

4.2 加强健康教育,培养良好的自我管理能力和

肝移植受者在不同阶段的健康教育需求不同。在早期开始健康教育、培训患者自我管理能

力,目的就是希望通过患者主动参与,增强自我监测意识,对自身疾病有一个系统的认识,包括对疾病症状的认识、治疗及生活方式的改变等,从而减少由于知识缺乏而带来的焦虑和困惑。移植康复早期患者对药物、饮食方面的指导需求较高,分别为97.4%、94.7%,随着生存时间的延长,患者对有关长期存活知识的健康教育需求越来越多,占94.1%^[21]。了解肝移植术后抗排斥药物和抗病毒药物服用方法,各种并发症、原发病复发、药物不良反应防治问题、性生活、婚姻和生育问题、饮食习惯等相关健康知识,对于肝移植受者十分重要。及时有效的健康教育能提高患者的治疗依从性,减少各种移植相关并发症,提高其生存质量^[22]。在对患者进行健康教育时,还应强调体育运动的重要性,鼓励他们定期进行适度的功能锻炼,每周进行1次有氧体育活动,每次持续30 min以上,可以提高受者的生理健康和生存质量,明显降低高血压、关节炎和骨质疏松的发生率^[23]。

家庭支持是患者自我管理的一个重要相关因素,社会支持与自我管理效果成正比,家庭经济与患者自我管理的依从性也成正比^[24]。受者自我管理教育的不断深入,可使术后患者疾病相关知识的知、信、行水平提高,增加自我保健意识,并能进行并发症的自我防护^[26-27]。

4.3 重返工作岗位,提高受者及家属的社会支持

医院支持系统是社会支持系统中重要的组成部分,尤其是肝移植术后1年以内的患者是应给予重点关注的人群^[28]。医院可组织移植术后患者定期举行肝友会、知识竞赛、健康讲座、旅游参观、运动会、移植病友俱乐部等活动,增加医患间交流,分享应对生活压力与疾病的经验,从而提高其信心。肝移植患者家属的生活质量与社会支持相一致,家属获得社会支持越多,对社会支持的利用度多,则生活质量越高。肝移植患者的生存质量明显低于一般人群,术后生存时间超过2年者的生存质量优于未超过2年者,生存质量改善的高峰出现在术后6个月,随着移植术后存活时间的延长,其生存质量可逐步获得改善,社会支持状态与其生存质量密切相关^[29]。

就业对于促进肝移植术后患者的躯体功能、心理功能、总体生活质量的提高及症状的改善均有显著意义。肝移植术后的工作能力是个体经济

和心理需要得到满足的关键要素^[30]。鼓励肝移植受者积极接受亲朋好友的帮助,争取家庭与社会的支持和关爱,重视支持性的人际关系,减少角色冲突,增加患者的被理解和被接纳感,进而提高其重返工作岗位的热情和信心,从而提高生活质量^[31]。肝移植术后应进行适当的适应性训练和随访支持,患者家属应根据患者的个体情况、病情变化、社会环境等鼓励患者理性地选择合适的职业。

4.4 建立终身随访,加强生存质量管理

随着长期存活的患者不断增加,肝移植手术患者远期的并发症和生活质量改变情况越来越受到关注^[32],尤其是与长期服用免疫抑制剂相关的一些问题和新发疾病,如移植后糖尿病、高血压、肾功能不全、高脂血症等,是否能及时建立随访系统并长期有效地发挥作用,关系到患者术后的生活质量,也是珍贵的临床研究资料和经验的积累,因此这种随访管理应该是终身性的^[33]。采用多种随访方式联合应用,电话随访及时了解和干预患者情况,门诊随访再进行全面评估和计划,电子信件和短信用于提醒服务和心理指导,互相弥补不足,提高患者的依从性。

5 展望

国内器官移植受者生活质量的研究尚处于探索阶段,主要存在3个问题:一是绝大多数研究采用横断面调查,纵向测评的很少,因此对生存质量资料的多终点、多试点、主观性、隐含性、时变性等复杂特点难以把握;二是肝移植相关生活质量研究的测评工具较为多样;三是中国对肝移植受者生存质量的研究比较表浅不够全面和深入。应当从以下3个方面进行更深入细致的研究:①多中心合作,多模式运转,实现医疗资源信息的集中与共享;②长效连续随访机构覆盖全国,建立个人档案,实现随访信息化、网络化、社区化;③根据中国社会、经济、信仰、文化、伦理、医疗费用支付方式、保险体系等情况,研制出适合我国国情、符合中国文化特色的肝移植患者生存质量测定量表并在肝移植患者中广泛应用。通过以上研究将能帮助研究者更好地理解肝移植受者的生存状况,为患者及其健康照护者提供信息和支持,并且帮助进行决策分析、采取适当的干预措施,提高肝移植受者生存质量。

参考文献:

- [1] 王海波, 范上达. 中国肝移植注册进度报告[J/CD]. 中华移植杂志:(电子版), 2009, 3(1):1-6.
- [2] 郑树森. 临床肝移植的热点问题[J]. 器官移植, 2010, 1(1): 7-8, 27.
- [3] Bownik H, Saab S. Health-related quality of life after liver transplantation for adult recipients[J]. Liver Transpl, 2009, 15(Suppl 2): 42-49.
- [4] WHO. The development of the WHO Quality of life assessment instrument[M]. Geneva: WHO, 1993: 1.
- [5] 郭丽霞, 茹海凤, 刘倩, 等. 肝肾移植术病人重返工作岗位后生活质量的研究进展[J]. 护理研究, 2010, 24(25): 2272-2274.
- [6] Saab S, Ng V, Landaverde C, et al. Development of a disease-specific questionnaire to measure health-related quality of life in liver transplant recipients[J]. Liver Transpl, 2011, 17(5): 567-579.
- [7] 钟丽, 莫新少, 游雪梅, 等. 肝移植病人生存质量及影响因素的研究[J]. 护士进修杂志, 2007, 22(23): 2123-2125.
- [8] 陈冠中, 第彤, 孟炜, 等. 肝癌肝移植生存情况及预后影响因素分析[J]. 器官移植, 2010, 1(5): 287-290.
- [9] 黎艳芳, 向美焕, 彭水清, 等. 肝移植术后患者对健康教育需求的调查与分析[J]. 现代医药卫生, 2008, 24(13): 1973-1975.
- [10] 赖莉, 李晓玲, 罗艳丽. 肝移植受者症状经历与生存质量的相关性研究[J]. 中华护理杂志, 2010, 45(5): 397-400.
- [11] Rodrigue JR, Nelson DR, Reed AI, et al. Fatigue and sleep quality before and after liver transplantation[J]. Progress in Transplantation, 2010, 20(3): 221-233.
- [12] Van Ginneken BT, Van den Berg-Emons RJ, van der Windt A, et al. Persistent fatigue in liver transplant recipients: A two-year follow-up study[J]. Clin Transplant, 2010, 24(1): 10-16.
- [13] 王静, 孔孔彦. 肝移植患者社会支持与生存质量相关性研究[J]. 中国护理管理, 2010, 10(8): 58-60.
- [14] Ho JK, Ko HH, Schaeffer DF, et al. Sexual health after orthotopic liver transplantation[J]. Liver Transpl, 2006, 12(10): 1478-1484.
- [15] 汪根树, 李势辉, 李敏如, 等. 13例肝移植术后患者生育情况[J]. 中华医学杂志, 2012, 92(32): 2271-2273.
- [16] 廖苑, 伍梅娟, 潘雄英, 等. 肝移植受者手术前后焦虑状况及其影响因素分析[J]. 现代临床护理, 2010, 11(10): 1-4.
- [17] Telles-Correia D, Barbosa A, Mega I, et al. Psychosocial determinants of quality of life 6 months after transplantation: longitudinal prospective study[J].

- Transplant Proc, 2009, 41(3): 898-900.
- [18] 王丽, 罗艳丽. 肝移植受者焦虑与社会支持的相关性研究[J]. 护理学报, 2012, 19(2B): 74-75.
- [19] 刘焱, 蒋力, 毛羽, 等. 肝移植受者健康相关生存质量评价[J]. 中华外科杂志, 2010, 48(5): 383-384.
- [20] Lewis MB, Howdle PD. Cognitive dysfunction and health-related quality of life in long-term liver transplant survivors[J]. Liver Transpl, 2003, 9(11): 1145-1148.
- [21] 陈律, 席淑华, 花蓉. 肝移植患者术后不同阶段健康教育需要的调查分析[J]. 解放军护理杂志, 2008, 25(2): 30-31.
- [22] 唐颖, 李晓玲. 肝移植受者健康知识知晓率及需求分析[J]. 护理学报, 2010, 17(7B): 1-3.
- [23] 周琛, 张林颖, 王宇. 体育锻炼对肝移植受体者健康相关生存质量的影响[J]. 中华现代护理杂志, 2012, 18(25): 3001-3004.
- [24] 方东萍, 姜小鹰, 方艳, 等. 85例肝移植患者术后自我管理状况调查分析[J]. 中华护理杂志, 2009, 44(3): 278-280.
- [25] 席淑华, 张佩芳, 花蓉. 自我管理教育在肝移植患者出院后康复过程中的应用[J]. 中华护理杂志, 2010, 45(3): 214-216.
- [26] 张佩芳, 卢根娣, 席淑华. 肝移植病人接受自我管理教育后心理状态分析[J]. 护理研究, 2010, 24(4): 967-969.
- [27] 赖莉, 罗艳丽, 李晓玲. 肝移植受者生存质量及其影响因素研究[J]. 华西医学, 2008, 23(5): 1351-1356.
- [28] 易小猛, 张剑文, 张彤, 等. 肝硬化肝移植术后生存质量的变化[J]. 器官移植, 2012, 3(4): 200-204.
- [29] Saab S, Wiese C, Ibrahim AB. Employment and quality of life in liver transplant recipients[J]. Liver Transpl, 2007, 13(3): 1330-1338.
- [30] 郭丽霞, 茹海凤, 刘倩, 等. 肝肾移植术病人重返工作岗位后生活质量的研究进展[J]. 护理研究, 2010, 24(25): 2272-2274.
- [31] 蔡常洁, 华学峰, 易述红, 等. 肝移植术改善良性终末期肝病病人生存质量的初步研究[J/CD]. 中华普通外科学文献:(电子版), 2007, 1(1): 27-29.
- [32] 康福霞, 吴东娟, 罗振娟, 等. 肝胰肾联合移植患者5年的随访管理[J]. 中华护理杂志, 2011, 46(5): 513-514.

[本文编辑:郑志惠]

· 编读往来 ·

参考文献著录规则

参考文献是学术论文的重要组成部分,正确的引用、著录参考文献,可以体现作者的科学精神和严谨的学术态度。现将参考文献的正确著录规则介绍如下。

1. 专著

[序号]主要责任者.题名[文献类型标志].出版地:出版社,出版年份:引文页码.

例:[1]李晓玲.护理理论[M].北京:人民卫生出版社,2003:110-112.

2. 期刊、报刊连续出版物

[序号]主要责任者.题名[文献类型标志].连续出版物题名,年,卷(期):页码.

例:[1]李瑞萍,陈忠华,江玉棉.运用护理程序对2型糖尿病患者实施健康教育的效果观察[J].现代临床护理,2011,10(6):61-62.

3. 电子文献

[序号]主要责任者.题名[文献类型标志/文献载体标志][引文日期].获取和访问路径.

例:[1]世界卫生组织.“预防慢性病:一项至关重要的投资”概要[EB/OL].[2011-05-22].http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/part1/zh/index1.hym1.

4. 从专著、论文集析出的文献

[序号]析出文献主要责任者.析出文献题名[文献类型标志]//源文献主要责任者.源文献题名.出版地:出版社,出版年份:引文页码.

例:[1]邹承伟.主动脉夹层[M]//郭兰敏,范全心,邹承伟.实用胸心外科手术学.3版.北京:科学出版社,2010:1232-1233.

本刊编辑部