

血友病患者焦虑抑郁状况与生活质量调查分析

沈午康¹, 房帅², 王玲玉², 李珍珍³, 武瑞红³, 杨林花^{1,3}, 王刚^{1,3}

Survey on anxiety, depression and quality of life of hemophilia patients Shen Wukang, Fang Shuai, Wang Lingyu, Li Zhenzhen, Wu Ruihong, Yang Linhua, Wang Gang

摘要:目的 了解血友病患者焦虑、抑郁状况及影响因素,并探究其与生活质量的关系。方法 采用一般情况调查表、焦虑自评量表、抑郁自评量表和健康状况调查表对89例血友病患者进行调查。结果 血友病患者焦虑总分为51.25(44.37,59.95)分、抑郁总分53.75(42.50,61.87)分。焦虑、抑郁与生活质量呈负相关(均 $P < 0.05$)。多元线性回归显示,家庭来源、是否独生子女、经济条件和出血频率是血友病患者焦虑、抑郁的影响因素(均 $P < 0.05$)。结论 血友病患者容易出现焦虑、抑郁负面情绪,生活质量下降,医护人员应重点关注来自农村、独生子女、家庭经济条件差以及经常出血的患者,采取针对性的干预措施,降低其焦虑、抑郁水平,提高生活质量。

关键词:血友病; 焦虑; 抑郁; 生活质量; 心理护理; 心理干预

中图分类号:R473.5 **文献标识码:**B **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2022.24.068

血友病是一种遗传出血性疾病,是由凝血因子缺乏引起,可引起关节损害,甚至致残^[1-2]。我国血友病患病率为2.73/100 000^[3]。随着治疗方法的进步,血友病患者的整体情况得到改善。然而,由于需终生用药以及关节损害等原因,血友病患者长期处于慢性压力中,容易产生焦虑、抑郁的负面情绪以及生活质量下降^[4-5]。因此,血友病患者的心理健康以及生活质量引起学者的广泛关注^[6]。最佳的血友病护理指南已将心理社会健康放在首要位置^[7]。本研究旨在调查已经确诊血友病患者的焦虑、抑郁状况,分析其与生活质量的关系,以期改善血友病患者的心理健康和生活质量提供参考。

1 对象与方法

1.1 对象 采用便利抽样法,选取2021年1月至2022年5月在山西医科大学第二医院登记并确诊的血友病患者作为调查对象。纳入标准:①符合2017版血友病诊断标准(2017版血友病诊断与治疗中国专家共识^[3]);②年龄 ≥ 14 岁;③知情同意,能配合完成本研究。排除标准:①精神疾病史;②并存严重心、脑、肝等疾病。根据横断面研究样本量计算公式^[8]计算所需样本量最少为36例,本研究共收集样本89例。

1.2 方法

1.2.1 研究工具 ①一般情况调查表。为自行设计,包括人口学资料和血友病相关资料。人口学资料包括性别、年龄、职业、文化程度、婚姻状况等;血友病相关

资料包括出血频率、经常出血部位、关节受累情况、因子活性水平等。②焦虑自评量表(Self-rating Anxiety Scale, SAS)、抑郁自评量表(Self-rating Depression Scale, SDS)^[9]。各包含20个条目,每个条目为4级评分,20个条目分数相加得到粗分,粗分乘以1.25后取整数得到标准分,标准分 < 50 分为正常, ≥ 50 分为存在轻度及以上焦虑或抑郁^[10]。③生活质量调查采用健康状况调查问卷(the MOS Item Short Form-36 Health Survey, SF-36)^[11]。该量表包含生理机能(PF)、生理职能(RP)、躯体疼痛(BP)、健康状况(GH)、精力(VT)、社会功能(SF)、情感职能(RE)和精神健康(MH)8个维度共36个条目。根据每个问题答案选项得出每个维度的原始分数,采用极差变换法将各领域的原始分数变换为0~100的标准分。各条目分值越高,说明该条目功能状况良好,生活质量水平越高^[12]。该量表Cronbach's α 系数为0.89~0.94。

1.2.2 资料收集方法 在问卷星里制作调查问卷,在征得患者同意后,由研究者在血友病患者群内发放问卷链接,患者自愿且独立完成,共收回100份问卷,剔除无效问卷11份,有效问卷89份,有效回收率为89.0%。

1.2.3 统计学方法 采用SPSS26.0软件对数据进行描述性分析。行Spearman相关性分析、非参数Mann-Whitney U 检验、非参数Kruskal-Wallis H 检验及多元线性回归分析。检验水准 $\alpha = 0.05$ 。

2 结果

2.1 血友病患者一般资料 89例患者中,男88例,女1例;年龄16~75(31.63 \pm 13.23)岁。职业:无业31例,学生20例,职员29例,个体经营9例。文化程度:小学17例,初中23例,高中18例,大专19例,本科及以上12例。婚姻情况:未婚60例,已婚26例,离婚3例。独生子女22例,非独生子女67例。家庭来源:城市户口29例,农村户口60例。病程: ≤ 20 年29例, > 20 年60例。因子活性:轻型8例,中型16

作者单位:1.山西医科大学公共卫生学院流行病学教研室(山西太原,030001);2.山西医科大学基础医学院生物化学与分子生物学教研室;3.山西医科大学第二医院血液科

沈午康:男,硕士在读,护士

通信作者:王刚, g.wang@sxmu.edu.cn

科研项目:国家自然科学基金项目(81970172);山西省基础研究计划(20210302123295);山西省重点研发计划(201803D31123)

收稿:2022-07-15;修回:2022-08-28

例,重型 65 例。生活自理:是 72 例,否 17 例。担心过敏:是 45 例,否 44 例。

2.2 血友病患者焦虑、抑郁和生活质量得分 见表 1。

表 1 血友病患者焦虑、抑郁和生活质量得分($n=89$)
 $M(P_{25}, P_{75})$

| 项目 | 得分 |
|------|--------------------|
| 焦虑 | 51.25(44.37,59.95) |
| 抑郁 | 53.75(42.50,61.87) |
| 生理机能 | 60.00(35.00,77.50) |
| 生理职能 | 0(0,50.00) |
| 躯体疼痛 | 51.00(31.00,62.00) |
| 健康状况 | 37.50(25.00,50.00) |
| 精力 | 50.00(40.00,70.00) |
| 社会功能 | 50.00(37.50,75.00) |
| 情感职能 | 0(0,83.33) |
| 精神健康 | 64.00(48.00,76.00) |

2.3 血友病患者焦虑、抑郁与生活质量的相性分析

表 2 血友病患者焦虑、抑郁与生活质量的相关性分析($n=89$)

| 项目 | 生理机能 | 生理职能 | 躯体疼痛 | 健康状况 | 精力 | 社会功能 | 情感职能 | 精神健康 |
|----|--------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|
| 焦虑 | -0.340 | -0.504 | -0.466 | -0.408 | -0.666 | -0.564 | -0.609 | -0.672 |
| 抑郁 | -0.481 | -0.522 | -0.480 | -0.417 | -0.774 | -0.544 | -0.629 | -0.681 |

注:均 $P < 0.05$ 。

表 3 血友病患者焦虑状况的单因素分析

| 项目 | 例数 | $M(P_{25}, P_{75})$ | | |
|------|----|---------------------|--------|--------|
| | | 焦虑总分 | Hc/Z | P |
| 独生子女 | | | -2.165 | 0.030 |
| 是 | 22 | 53.75(47.50,61.25) | | |
| 否 | 67 | 46.87(38.75,55.31) | | |
| 经济条件 | | | 18.036 | <0.001 |
| 完全够用 | 4 | 40.75(38.62,48.56) | | |
| 基本满足 | 17 | 41.25(35.62,51.25) | | |
| 部分满足 | 33 | 50.00(43.75,55.62) | | |
| 满足很少 | 27 | 56.25(50.00,63.75) | | |
| 完全没有 | 8 | 54.37(50.62,61.25) | | |
| 出血频率 | | | -3.075 | 0.002 |
| 偶尔 | 29 | 45.00(38.75,56.25) | | |
| 经常 | 60 | 54.00(48.75,61.25) | | |

表 4 血友病患者抑郁状况的单因素分析

| 项目 | 例数 | $M(P_{25}, P_{75})$ | | |
|------|----|---------------------|--------|--------|
| | | 抑郁总分 | Hc/Z | P |
| 家庭来源 | | | -2.471 | 0.013 |
| 城市 | 29 | 46.25(39.37,58.12) | | |
| 农村 | 60 | 56.25(46.56,62.50) | | |
| 独生子女 | | | -2.909 | 0.004 |
| 是 | 22 | 56.25(46.25,62.50) | | |
| 否 | 67 | 45.00(32.50,53.75) | | |
| 经济条件 | | | 18.546 | <0.001 |
| 完全够用 | 4 | 40.00(40.00,57.81) | | |
| 基本满足 | 17 | 45.00(36.25,56.87) | | |
| 部分满足 | 33 | 50.00(38.75,59.31) | | |
| 满足很少 | 27 | 57.50(52.50,63.75) | | |
| 完全没有 | 8 | 62.50(57.81,73.12) | | |
| 出血频率 | | | -3.216 | 0.001 |
| 偶尔 | 29 | 43.75(39.37,53.75) | | |
| 经常 | 60 | 57.50(47.81,62.50) | | |

析 见表 2。

2.4 不同特征血友病患者焦虑、抑郁的单因素分析

不同年龄、职业、文化程度、婚姻情况、病程、因子活性、生活自理情况、担心过敏情况的患者焦虑、抑郁得分比较,差异无统计学意义(均 $P > 0.05$)。差异有统计学意义的项目,见表 3 和表 4。

2.5 血友病患者焦虑、抑郁的多元线性回归分析

由于焦虑、抑郁量表评分为非正态分布,通过平方根转换后满足正态分布,分别以焦虑、抑郁评分为因变量,以单因素分析有统计学意义的项目作为自变量,进行多元线性回归分析结果显示,经济条件(完全够用=1,基本满足=2,部分满足=3,满足很少=4,完全没有=5,以完全够用为对照设置哑变量)、出血频率(偶尔=1,经常=2)是血友病患者焦虑、抑郁的影响因素;独生子女(否=1,是=2)、家庭来源(城市=1,农村=2)是血友病患者抑郁的其他影响因素,见表 5 和表 6。

表 5 血友病患者焦虑的多元线性回归分析($n=89$)

| 变量 | β | SE | β' | t | P |
|------|---------|-------|----------|--------|--------|
| 常数 | 61.312 | 4.918 | - | 12.468 | <0.001 |
| 经济条件 | | | | | |
| 基本满足 | -16.460 | 5.466 | -0.599 | -3.011 | 0.003 |
| 部分满足 | -11.429 | 5.207 | -0.511 | -2.195 | 0.031 |
| 经常出血 | 7.353 | 2.340 | 0.319 | 3.143 | 0.002 |

注: $R^2=0.216$,调整 $R^2=0.179$; $F=5.797$, $P < 0.001$ 。

表 6 血友病患者抑郁的多元线性回归分析($n=89$)

| 变量 | β | SE | β' | t | P |
|------|---------|-------|----------|-------|--------|
| 常数 | 45.938 | 5.637 | - | 8.149 | <0.001 |
| 独生子女 | 9.421 | 2.953 | 0.324 | 3.191 | 0.002 |
| 来自农村 | 6.896 | 2.715 | 0.257 | 2.485 | 0.015 |
| 经济条件 | | | | | |
| 完全没有 | 20.781 | 6.904 | 0.473 | 3.010 | 0.003 |
| 经常出血 | 9.006 | 2.705 | 0.336 | 3.329 | 0.001 |

注: $R^2=0.316$,调整 $R^2=0.257$; $F=5.344$, $P < 0.001$ 。

3 讨论

3.1 血友病患者焦虑、抑郁和生活质量现状

研究显示,尽管血友病的治疗技术在过去几十年有很大进步改善,但血友病患者焦虑、抑郁依然很普遍,而且生活质量也已成为衡量血友病患者健康状况的重要指标^[13-14]。本研究结果显示,血友病患者多数存在一定程度的焦虑、抑郁情绪,与毛芳等^[15]的研究结果一致,而生活质量各项得分均低于国内正常人常模^[16]。分析其原因可能是:①血友病多是自幼发病、终身伴随的出血性疾病,在长期反复的出血过程中严重影响了患者的心理健康。②血友病由于经常反复出血而引

起的关节疼痛和身体限制是损害健康生活质量的最常见因素。③由于对血友病缺乏了解而产生对疾病的恐惧,从而造成心理负担。④在人际交往以及求职过程中,可能会遭受他人的歧视等。因此,应进一步加强了对患者的疾病知识教育以及心理健康的关注,从而增强患者的治疗信心,减少不良情绪的产生。

3.2 血友病患者焦虑、抑郁和生活质量的相关性
本研究发现,患者焦虑、抑郁与其生活质量呈负相关。即焦虑、抑郁程度越重,其生活质量越低。这与相关研究结果一致^[17-18]。血友病患者从发病到后续治疗过程中,由于出血的长期反复性和由出血引起的身体损害会对患者的心理造成严重影响,患者也会因为疾病给家人带来困扰而感到自责、惭愧,从而产生焦虑、抑郁的负面情绪。负面情绪的增加会导致健康水平下降以及危险行为的发生,如吸烟酗酒^[19]。

3.3 血友病患者焦虑、抑郁的影响因素

3.3.1 经济条件与出血频率 本研究显示,经济条件和出血频率是血友病患者焦虑、抑郁的影响因素,家庭经济条件越差、出血频率越高的患者越容易出现焦虑和抑郁症状。血友病患者需终生治疗,治疗花费高、家庭经济收入差等造成医疗费用不足,治疗过程中因为没有经济保障,患者极易产生焦虑、抑郁的负性情绪。随着血友病患者病程延长,出血次数越来越多,除了花费较高,也会造成关节等的损害,从而影响日常生活和工作^[20]。因此,医护人员可针对重点人群制订随访计划,并依据患者治疗目标、经济条件制订个性化预防治疗方案,给予患者更多关怀和支持,帮助患者建立战胜疾病的信心。

3.3.2 家庭来源 本研究显示,家庭来源是血友病患者抑郁的影响因素。对于来自农村的患者,其血友病相关知识相对缺乏,容易对疾病产生恐惧心理,再加上血友病需终生治疗,治疗费用对于农村家庭是重要的经济负担^[9]。因此,医护人员应多开展血友病相关知识讲座,让患者正确认识疾病,对自身心理和身体状况有正确评估,减少患者抑郁情绪。

3.3.3 独生子女 本研究显示,独生子女是血友病患者抑郁的影响因素。对于独生子女患者,患血友病无论是对个人还是家庭成员的心理都会造成很大影响,从而产生消极情绪。医护人员要给予患者鼓励,告知积极配合治疗可以达到正常人的生活状态,消除患者过度担忧,改善其心理健康状况。

综上所述,血友病患者容易出现焦虑、抑郁情绪以及生活质量下降,医护人员应重点关注来自农村、独生子女、家庭经济条件较差以及经常出血的患者,采取针对性的干预措施,将心理服务纳入多学科血友病团队中,有助于促进血友病患者最佳的心理社会适应,提高患者的生活质量。

参考文献:

[1] 韩鹏,卢喜玲,陈春晓,等.持续性人文关怀护理在血友病患者中的应用效果[J].护理实践与研究,2022,19(5):

709-712.

- [2] Fischer K, De Kleijn P, Negrier C, et al. The association of haemophilic arthropathy with health-related quality of life:a post hoc analysis[J]. Haemophilia, 2016, 22(6): 833-840.
- [3] 杨仁池. 血友病诊断与治疗中国专家共识(2017年版)[J]. 中华血液学杂志, 2017, 38(5): 364-370.
- [4] 钟小红,周春兰,周宏珍,等.血友病患者诊疗及健康状况调查分析[J]. 护理学杂志, 2010, 25(11): 23-26.
- [5] Bago M, Butkovic A, Faganel Kotnik B, et al. Health-related quality of life in patients with haemophilia and its association with depressive symptoms:a study in Croatia and Slovenia[J]. Psychiatr Danub, 2021, 33(3): 334-341.
- [6] 李梦楠. 血友病患者生命质量及健康需求研究[D]. 贵阳: 贵州医科大学, 2021.
- [7] Srivastava A, Brewer A K, Mauser-Bunschoten E P, et al. Guidelines for the management of hemophilia [J]. Haemophilia, 2013, 19(1): 1-47.
- [8] 魏凤江,胡良平. PASS软件在观察性研究设计样本含量估算中的应用[J]. 四川精神卫生, 2017, 30(5): 401-404.
- [9] 段泉泉,胜利. 焦虑及抑郁自评量表的临床效度[J]. 中国心理卫生杂志, 2012, 26(9): 676-679.
- [10] 刘佳丽. 血友病患者心理健康状况及系统化综合关怀干预效果研究[D]. 青岛: 青岛大学, 2017.
- [11] 李鲁,王红妹,沈毅. SF-36健康调查量表中文版的研制及其性能测试[J]. 中华预防医学杂志, 2002, 36(2): 38-42.
- [12] 陶惠,林平,王慧,等. 428例经皮冠状动脉介入治疗3年后患者生存质量调查[J]. 护理学杂志, 2015, 30(21): 18-21.
- [13] Al-Huniti A, Reyes Hernandez M, Ten Eyck P, et al. Mental health disorders in haemophilia: systematic literature review and meta-analysis[J]. Haemophilia, 2020, 26(3): 431-442.
- [14] Kodra Y, Cavazza M, Schieppati A, et al. The social burden and quality of life of patients with haemophilia in Italy[J]. Blood Transfus, 2014, 12 Suppl 3(Suppl 3): 567-575.
- [15] 毛芳,肖玉琴,王海丽,等. 知信行护理干预对2型糖尿病患者心理状态及生活质量的影响[J]. 检验医学与临床, 2021, 18(20): 3027-3029.
- [16] 耿飘飘,王冬燕. 大学生生命质量调查研究[J]. 教育教学论坛, 2020(5): 117-118.
- [17] Rambod M, Sharif F, Molazem Z, et al. Health-related quality of life and psychological aspects of adults with hemophilia in Iran[J]. Clin Appl Thromb Hemost, 2018, 24(7): 1073-1081.
- [18] 冉立. 云南省95例成人血友病患者生活质量及心理健康状况探讨[D]. 昆明: 昆明医科大学, 2020.
- [19] Pinto P R, Paredes A C, Moreira P, et al. Emotional distress in haemophilia: factors associated with the presence of anxiety and depression symptoms among adults [J]. Haemophilia, 2018, 24(5): 344-353.
- [20] Negri L, Buzzi A, Aru A B, et al. Perceived well-being and mental health in haemophilia [J]. Psychol Health Med, 2020, 25(9): 1062-1072.