

血友病儿童生活质量及其影响因素分析

刘颖,陈丽霞

【摘要】 目的:了解血友病儿童的生活质量(QOL)及其可能的影响因素。方法:男性血友病患者 60 例及其家长,均采用中文版儿童生活质量测定量表(PedsQL)4.0 评价其 QOL。结果:60 例血友病患者的 PedsQL 总分及各单项评分家长评分均高于儿童自评得分(均 $P<0.05$)。患儿 QOL 评分尤其是生理功能项的评分与患儿的年龄呈正相关(均 $P<0.05$)。结论:血友病患者家长对其生活质量的满意度较患儿自身低;患儿年龄越大,生活质量尤其是生理功能下降越明显,应进行早期干预和充分治疗。

【关键词】 血友病;儿童;生活质量

【中图分类号】 R49;R554.1 **【DOI】** 10.3870/zgkf.2012.06.016

Quality of life and related impact factors in children with hemophilia LIU Ying, CHEN Li-xia, Department of Physical Medicine Rehabilitation, Peking Union Medical College Hospital of Chinese Academy of Medical Sciences, Beijing 100730, China

【Abstract】 Objective: To investigate the quality of life (QOL) and related impact factors in children with hemophilia. Methods: Sixty boys with hemophilia and their householders were assessed by the Chinese pediatric quality of life inventory measurement models (PedsQL)4.0. Results: The total and sub-item scores of PedsQL 4.0 in the householders were significantly higher than in children with hemophilia (all $P<0.05$). There was a positive correlation between ages of children and their scores of PedsQL4.0, especially the scores of physical functioning (all $P<0.05$). Conclusion: The satisfaction degree of the householders is lower than that of the children with hemophilia. The older the children are, the lower their QOL scores are, especially physical function. Children with hemophilia should be controlled earlier and treated sufficiently.

【Key words】 hemophilia; children; quality of life

血友病是由于凝血因子Ⅷ或Ⅸ缺乏所致的一种常见的遗传性出血性疾病。健康相关生活质量(health-related quality of life, HRQOL)研究是当前医学界的一个国际性研究热点^[1-2]。国外已有学者开始关注血友病患者的生活质量(quality of life, QOL)^[3]。本文拟研究中国血友病儿童的 QOL 现状及其可能的影响因素,为提高患儿的 QOL 提供科学依据。

1 资料与方法

1.1 一般资料 2009 年 11 月~2011 年 5 月在我院血友病门诊确诊的男性血友病患者 60 例,均符合血友病的诊断标准^[4]。平均年龄(11.10 ± 4.08)岁;初发出血年龄(16.00 ± 15.83)个月;出血频率(4.22 ± 3.68)次/近 3 个月;其中 A 型 57 例, B 型 3 例;根据因子缺

乏水平严重程度分级^[4],轻度 3 例,中度 52 例,重度 5 例;按需治疗者 35 例,接受不规则预防治疗者 25 例。排除年龄 <4 岁或 >18 岁者、合并严重外伤性出血、其他先天性遗传性疾病或发育异常所致的关节异常、严重心、肝、脑、肺、肾疾病或感染性疾病患者。

1.2 方法 采用中文版儿童生活质量测定(the pediatric quality of life inventory measurement models, PedsQL)4.0 量表评价血友病儿童的 QOL^[5]。包括 23 个条目,分为 4 个项目。其中生理功能项包括 8 个条目,情感功能项、社会功能项和角色功能(学校表现)项各包括 5 个条目。每个条目均是询问最近 1 个月内某件事情发生的频率。每个条目分为 0~4 级 5 个等级,计时时相应转化为 0~100 分。各分项评分为下属各条目评分总和除以条目数,总分为各条目评分的总和除以总条目数。总分和各分项的分数在 0~100 之间,分值越低,表示生活质量越高。每套量表分为家长 and 儿童调查表 2 部分。儿童自评式量表主要根据小儿各年龄段的认识发展水平和理解能力,对同一测评内容采取不同的提问方式,分为 2~4 岁、5~7 岁、8~12

收稿日期:2012-03-02

作者单位:中国医学科学院北京协和医学院北京协和医院物理医学康复科,北京 100730

作者简介:刘颖(1971-),女,副主任医师,主要从事运动及神经系统疾病康复方面的研究。

通讯作者:陈丽霞,副主任医师。

岁、13~18岁4个层次,其中2~4岁 PedsQL4.0 量表仅包含家长调查问卷部分。同步调查每位患儿的一般情况及生活质量。采用自制的调查问卷采集患儿的一般临床资料。量表的家长问卷部分由患儿父母单独完成。5~7岁儿童问卷部分由研究人员询问患儿,根据患儿的回答完成问卷填写;8~18岁儿童独立完成问卷填写;2例4岁患儿不进行该部分问卷调查。

1.3 统计学方法 采用 PASW statistics 18.0 版统计软件进行分析,计量资料用 $\bar{x} \pm s$ 表示,配对 t 检验;相关性研究采用 Spearman 相关分析方法。以 $P < 0.05$ 为差异有统计学意义。

2 结果

60例患儿 PedsQL 总分及各单项的家长评分均显著高于儿童自评得分。相关性分析结果显示,患儿的生活质量尤其是生理功能与患儿的年龄呈正相关(Spearman 系数分别为 0.259、0.415, $P < 0.05$)。而 QOL 与疾病的严重程度、近3个月出血频率以及替代治疗方式之间均未无明显相关性,见表1,2。

表1 60例患儿生活质量自评与家长评分结果比较 分, $\bar{x} \pm s$

评分	家长评分	儿童自评
PedsQL 总分	1.83 ± 0.81 ^a	1.52 ± 0.68
生理功能	2.13 ± 0.97 ^a	1.80 ± 0.92
情感功能	1.45 ± 1.04 ^a	1.11 ± 0.82
社交功能	1.39 ± 0.88 ^a	1.13 ± 0.77
学校表现	2.17 ± 0.83 ^a	1.86 ± 0.74

与儿童自评比较, ^a $P < 0.05$

表2 患儿 PedsQL 分与各影响因素的相关性

项目	年龄	严重程度	出血频率	替代治疗方式
PedsQL 总分	0.259 ^a	-0.081	-0.020	0.181
生理功能	0.415 ^a	-0.090	-0.074	0.087
情感功能	0.069	-0.061	0.086	0.148
社交功能	0.075	-0.007	-0.084	0.240
学校表现	0.137	-0.078	0.073	0.095

^a $P < 0.05$

3 讨论

血友病是最常见的遗传性出血性疾病,A型血友病在男性中的发病率是1/10000^[6],其主要临床表现是自幼反复发生异常出血。据统计,中国血友病初发出血的中位年龄为1~2岁,但重型患者可在出生后即发生出血,并且出血部位多,程度重,频率高^[7]。迄今为止,替代治疗是血友病唯一有效的治疗措施,包括按需治疗和预防治疗2种方式。

本研究首先对比了60例血友病患儿家长与患儿自身对其 QOL 满意度的差异。结果发现,家长对患儿 QOL 的满意度明显低于患儿本人,且各方面的差异相当。这种差异的原因考虑一方面是由于家长对患儿疾病的高度关注和过分担忧所致,一方面与儿童对疾病的认识不足,对生活的感知较成人肤浅及考虑问题比简单、乐观有关。因此,应加强对患儿家庭的宣教,使其能够正确认识和对待疾病,预防出血发生,出血后能够及时采取正确的家庭护理方法。相关性研究结果提示年龄越大,患儿的 QOL 越低,尤其是生理功能受到的影响越大。因此,应高度重视大龄血友病患儿的的治疗问题,使其尽可能接受规范的综合治疗和及时的关怀,最大限度地改善其生活质量。同时,加强对低龄患儿及其家庭的健康宣教,使其避免由于对疾病的影响认识不足以及治疗不充分所造成的生理功能及生活质量下降的严重后果。而本研究未发现血友病患儿的 QOL 与疾病严重程度、近3个月出血频率以及替代治疗方式之间有明显相关性。考虑可能与本研究中患者轻、重度例数较少有一定关系。

【参考文献】

- [1] Quittner AL, Schechter MS, Rasouliyan L, et al. Impact of socioeconomic status, race, and ethnicity on quality of life in patients with cystic fibrosis in the United States[J]. Chest, 2010, 137(3): 642-650.
- [2] 严腊梅, 陈建宁, 孙炜. 冠心病患者健康相关生活质量评价[J]. 中国康复理论与实践, 2010, 16(2): 156-157.
- [3] Globe D, Young NL, Mackensen S, et al. Healthrelated quality of life expert working group of the international prophylaxis study group. Measuring patient-reported outcomes in haemophilia clinical research[J]. Haemophilia, 2009, 15(4): 843-852.
- [4] 杨仁迟, 王鸿利. 血友病[M]. 上海: 上海科技出版社, 2007, 4-12, 194-194.
- [5] Varni JW, Seid M, Kurtin PS, et al. The PedsQL™ 4.0: Reliability and validity of the pediatric quality of life inventory™ version 4.0 generic core scale in healthy and patient populations[J]. J Med Care, 2001, 39(8): 800-812.
- [6] 陈丽霞. 血友病骨关节病变的物理治疗[J]. 继续医学教育, 2006, 20(30): 89-93.
- [7] 杨仁池, 王鸿利. 血友病[M]. 上海: 上海科学技术出版社, 2007, 36-36.