

狼疮性肾炎患者生活质量及其影响因素分析

蒋琦, 王芳, 周婷婷, 吕桂兰

(南京总医院 国家肾脏疾病临床医学研究中心, 江苏 南京, 210002)

摘要: **目的** 调查狼疮性肾炎(LN)患者生活质量(QOL)的现状并探讨其影响因素,为提高生活质量干预措施提供依据。**方法** 应用SF-36量表(中文版)调查112例LN患者的QOL情况,寻找主要影响因素。**结果** LN患者的生活质量较全国常模数据明显降低($P < 0.05$),患者婚姻状态、工作状态、受教育水平、经济状况、病程及有无并发症与LN患者的QOL得分显著相关($P < 0.05$)。多因素分析结果显示,工作状态、并发症、经济状况、病程为QOL得分的独立影响因素。**结论** 护理重点应关注退休或失业、低收入、疾病早期及有其他系统并发症的LN患者,并实施提高生活质量的个体化护理。

关键词: 狼疮性肾炎; 生活质量; 影响因素; 工作状态; 经济状况; 病程; 并发症

中图分类号: R 593.24 + 2 **文献标志码:** A **文章编号:** 2096-0867(2017)04-0032-04

Investigation on quality of life in lupus nephritis patients and its influential factors

JIANG Qi, WANG Fang, ZHOU Tingting, LV Guilan

(National Clinical Research Center of Kidney Disease, Nanjing General Hospital, Nanjing, Jiangsu, 210002)

ABSTRACT: Objective To investigate the quality of life(QOL) in lupus nephritis (LN) patients and its influential factors. **Methods** Totally 112 LN patients were interviewed by using the Chinese version of the short form 36(SF-36) health survey. The one sample t-test and two sample t-test were used to identify the major influence factors. **Results** The QOL score of the LN patients was significantly lower compared with the national norm data ($P < 0.05$). Several factors including marital status, working condition, educational level, financial status, disease course and the occurrence of other system complications affected the QOL score of patients. Multiple-factor analysis showed that the working condition, suffering system complications, financial status, disease course were independent factors of QOL score. **Conclusion** More attention should be paid to the LN patients who are retired, unemployed or with low income, early in the disease stage or have other systemic complications, and personalized nursing care should be implemented to improve their QOL.

KEY WORDS: lupus nephritis; quality of life; relevant factor; working condition; financial status; disease course; complication

狼疮性肾炎(LN)是系统性红斑狼疮(SLE)最常见的并发症,发生率高达50%^[1],同时也是患者死亡的主要原因^[2]。本病以育龄期女性多见^[3],常表现为泌尿、消化、血液、神经等多系统损害,目前治疗方法主要是应用糖皮质激素及免疫抑制药物^[4],临床虽能获得70%~80%的有效率^[5],但感染、股骨头坏死、消化性溃疡等不良反

应发生率高,加之病程长,易复发、重复住院率高^[6],对患者婚姻及生育影响较大,给其生理和心理上带来极大的痛苦。尽管目前针对LN患者的临床护理方法研究已不断深入^[7-8],但对生活质量的相关报道尚少,本文通过应用SF-36量表调查LN患者的生活质量,寻找其影响因素,为改善患者生活质量研究提供依据。

1 资料与方法

1.1 一般资料

选取南京某三甲医院肾脏科 2016 年 1 月—10 月门诊就诊的 LN 患者为调查对象,共 112 例。入选标准:①诊断为 SLE,且符合 1997 年美国风湿病协会(ACR)的 SLE 诊断标准 11 条中的 4 条以上^[9],排除感染、肿瘤和其他结缔组织病后可诊断;②经肾组织活检确诊为 LN;③年龄 18~60 岁;④签署知情同意书。排除标准:①狼疮性脑病患者;②既往和目前有精神疾病和(或)意识障碍;③药物、酒精依赖;④智能障碍、无理解沟通能力的患者。

1.2 方法

1.2.1 一般资料调查表:由研究者自行设计,内容包括年龄、性别、病程、婚姻、文化程度、就业状态、家庭年收入、医疗保险类别、合并并发症等信息。

1.2.2 生活质量调查量表:SF-36 健康调查简表(SF-36)评价健康相关生活质量(HRQOL)的 8 个维度:生理功能(PF)、生理职能(RP)、躯体疼痛(BP)、一般健康状况(GH)、精力(VT)、社会功能(SF)、情感职能(RE)、精神健康(MH)^[10]。前 4 个维度为生理健康评价,后 4 个维度为心理健康评价,共 36 个条目,统计各条目计分,转换为标准分:转换分数=(原始分数-最低可能分数)/可能分数范围×100,8 个维度标准分之和为 SF-36 总得分(QOL)。分值的高低直接反映 QOL,分值越高,QOL 越好。

1.2.3 资料收集方法:由研究者收集患者的一般资料,SF-36 量表由培训合格的调查人员发放,并使用统一的指导语向患者说明本次调查的目的、意义及问卷填写的方法。问卷由患者本人填写,当场收回,本次共发放问卷 115 份,收回 112 份,有效率 97.39%。

1.3 统计学方法

采用 Epidata 3.0 双份录入问卷信息。计量资料以均数±标准差($\bar{x} \pm s$)表示,组间比较采用两样本 t 检验(若方差不齐,则采用 t' 检验),和常模比较检验采用单样本 t 检验。以一般资料变量为自变量,以 QOL 得分为因变量,通过单变量线性回归和多变量线性回归方程筛选独立影响因素。所有研究数据采用 SPSS 21.0 软件进行统计学分析, $P < 0.05$ 为差异有统计学意义。

2 结果

2.1 LN 患者一般资料调查表

本研究纳入的 112 例 LN 患者中男 16 例,女 96 例;单身 76 例,已婚 36 例;在职或全职 59 例,退休或失业 53 例;平均(30.29 ± 10.06)岁;病程($1\,012.30 \pm 1\,538.20$)d。

2.2 LN 患者 SF-36 各维度得分与全国常模比较

112 例 LN 患者 QOL 最高得分 763 分,最低得分 169 分,平均得分(469.09 ± 139.58)分。LN 患者的生活质量较全国常模^[11]明显偏低($P < 0.05$),其中 RP、RE、GH 得分最低,见表 1。

表 1 LN 患者与全国常模生活质量各维度比较($\bar{x} \pm s$) 分

	LN 患者($n=112$)	全国常模($n=8448$)	P
PF	77.86 ± 16.48	89.01 ± 15.73	<0.01
RP	31.70 ± 40.82	81.99 ± 31.65	<0.01
BP	76.43 ± 19.70	80.40 ± 19.79	<0.05
GH	46.97 ± 18.05	66.03 ± 20.87	<0.01
VT	57.28 ± 18.26	71.15 ± 18.09	<0.01
SF	72.66 ± 26.82	84.60 ± 18.15	<0.01
RE	44.35 ± 43.93	77.04 ± 35.45	<0.01
MH	61.86 ± 15.57	75.23 ± 16.69	<0.01

2.3 LN 患者的生活质量影响因素分析

112 例 LN 患者的人口学因素相关分析显示患者婚姻状态、工作状态、受教育水平、经济状况、病程及有无并发症与 LN 患者的 QOL 得分显著相关($P < 0.05$),性别、年龄、医保情况与 QOL 得分无显著相关,见表 2。其中,在职或全职患者的 QOL 得分高于失业或退休患者;受教育水平和家庭收入与 QOL 得分呈正相关。婚姻状况、病程、有无并发症与 QOL 得分的相关性非常显著($P < 0.01$),另外,单身患者的 QOL 得分明显高于已婚患者;发病早期,疾病合并其他系统并发症的患者 QOL 较低。

2.4 LN 患者一般资料信息及其赋值

以一般资料变量为自变量,以 QOL 得分为因变量,赋值如下。见表 3。

2.5 LN 患者的生活质量独立影响因素分析

本研究将表 2 中的 9 个自变量进行线性回归分析,以 $\alpha = 0.2$ 为标准,筛选出婚姻状况、工作状态、并发症、受教育水平、经济状况、病程为候选变量,通过逐步回归方法建立多变量回归方程,最终工作状态、并发症、经济状况、病程为独立影响因素,见表 4。生活质量和独立影响因素的回归方程为:QOL 得分 = $-63.33 \text{ Job} - 163.06 \text{ Com} + 61.48 \text{ Inc} + 61.78 \text{ Len} + 673.43$ ($F = 20.99, P < 0.0001, R^2 = 0.4397$)。

表2 LN患者QOL得分($\bar{x} \pm s$)

因素		n	QOL得分/分	P
性别	女	96	468.11 ± 138.42	>0.05
	男	16	476.99 ± 150.92	<0.01
婚姻状况	单身	36	518.76 ± 126.87	
	已婚	76	445.56 ± 139.92	
年龄/岁	<30	63	483.39 ± 127.58	>0.05
	≥30	49	450.70 ± 153.03	
工作状态	在职或全职	59	499.21 ± 141.51	<0.05
	退休或失业	53	435.57 ± 130.68	
医保情况	城镇居民保险、商业保险或公费医疗	43	460.78 ± 142.67	>0.05
	农村合作医疗或无保险	69	474.27 ± 138.42	
教育水平	小学/初中及以下	50	435.44 ± 134.01	<0.05
	高中/中专及以上	62	496.23 ± 139.11	
经济状况(万/年)	<4万	84	450.94 ± 142.13	<0.05
	≥4万	28	523.54 ± 117.89	
病程	<6月	60	420.42 ± 115.01	<0.01
	≥6月	62	508.34 ± 146.01	
并发症	无	28	599.64 ± 101.84	<0.01
	有	84	425.57 ± 124.54	

表3 LN患者一般资料信息及其赋值

变量	赋值
性别(Sex)	女=1,男=2
婚姻状况(Mar)	单身=1,已婚=2
年龄(Age)	<30 y=1, ≥30 y=2
工作状态(Job)	在职或全职=1,退休或失业=2
医保情况(Ins)	城镇居民保险、商业保险或公费医疗=1,农村合作医疗或无保险=2
教育水平(Edu)	小学/初中及以下=1,高中/中专及以上=2
经济状况(Inc)	<4万/年=1, ≥4万/年=2
病程(Len)	<6月=1, ≥6月=2
并发症(Com)	无=1,有=2

表4 QOL影响因素线性回归结果

变量	单变量回归结果			多变量回归结果		
	参数估计值	标准误差	P	参数估计值	标准误差	P
性别(Sex)	6.88	37.86	>0.05			
婚姻状况(Mar)	-73.20	27.50	<0.01			
年龄(Age)	-32.69	26.52	>0.05			
工作状态(Job)	-63.64	25.83	<0.05	-62.33	20.34	<0.01
并发症(Com)	-174.07	25.70	<0.01	-163.06	23.65	<0.01
医保情况(Ins)	13.49	27.21	>0.05			
教育水平(Edu)	60.78	26.01	<0.05			
经济状况(Inc)	72.59	29.80	<0.05	61.48	23.44	0.01
病程(Len)	87.92	25.30	<0.01	61.78	20.60	<0.01

3 讨论

3.1 LN患者生活质量总体水平偏低

本研究结果显示,LN患者SF-36量表各维度得分较全国常模数据明显降低,其中生理职能、情感职能、一般健康状况降幅较大。分析原因可能与疾病导致患者水肿、高血压、发热或者由治疗引起的高感染率,工作和日常活动能力下降有关;另外,身体的疼痛、抑郁等导致患者疲劳感增加,抵抗力下降,同时免疫抑制药物的使用使患者整体防御功能降低,导致患者生理健康评分下降。心理健康评分的降低与疾病特点有关,病程长且易反复,多个器官受累,进而引起焦虑、烦躁、悲观或

抑郁等不良心理情绪;LN好发于育龄期的女性,而该年龄段的人群大多处于求学、就业、成家、育儿的黄金时期,同时承担着个体、家庭和社会中的重要角色,给患者带来不良影响^[12-13]。因此,LN患者的生活质量是医护人员关注的重要方面,定期门诊随访患者,实施个性化健康知识教育,实时心理评估释放患者压力尤为重要。

3.2 影响LN患者生活质量的因素分析

本研究结果显示,婚姻状态、受教育水平、工作状态、经济状况、病程及有无并发症成为LN患者生活质量的影响因素,其中后4项为影响LN患者QOL的独立因素。单身LN患者的QOL评分

高于已婚患者,受教育水平高的患者 QOL 得分较高,分析原因可能是婚姻生活中患者承担着更多的社会角色,激素等药物治疗对女性患者妊娠的限制,影响其对家庭角色的胜任;受教育程度是影响 SLE 患者疾病活动性的有效预测指标,受教育程度高的患者依从性好,为疾病活动性的控制提供了保证,其 QOL 评分较低教育水平患者高,这与 Karlson 的研究^[14]结果相符。

本研究回归分析结果显示,工作状态、经济状况、病程、并发症为影响 LN 患者生活质量的 4 个独立因素。疾病或治疗导致的精力下降,疲劳感增加,无法胜任既往的工作及生活,导致患者失业或提前退休,生活质量评分降低。低收入患者,因 LN 病程长、病情复杂、需要长期服药,同时治疗带来的痛苦、经济费用及家人的看护负担,进一步加重患者的精神压力,从而造成生活质量下降。LN 患者在疾病早期 QOL 偏低,可能是由于疾病早期,临床症状复杂多样,病情变化快,活动性高,复发可能性也高,患者的总体健康、躯体功能和信息状况降低明显,造成患者生理及心理方面的多重困扰^[15],使得其生活质量下降,这与 Mok 等^[16]的研究结果一致。而通过 6~9 个月的免疫抑制剂诱导治疗与护理后多数患者的病情均能得到有效控制^[17],对疾病有了更深的认识,其躯体不适及心理压力减轻,生活质量较发病早期也有所提高。

随着疾病谱的改变和人们对生活水平要求的提高,医学模式和健康观念发生了改变,生物-心理-社会医学模式的提出使得临床治疗的目的不仅局限于提高患者的生存率以及延长生存时间,而是更关注改善患者的生活质量。本研究结果显示 LN 患者生活质量偏低,临床医护人员应加强对症护理、减少并发症,同时还需强化对患者随访管理,亦可通过家庭访视、电话访视、建立微信平台等措施,对患者进行过渡期护理,延续到患者的主要照顾者,改善患者临床结局,鼓励其尽快回归到正常的社会生活,实现自身价值,在一定程度上也能改善患者的经济状况,进而提高生活质量。

参考文献

- [1] Lutalo PM, Jordan N, D'Cruz DP. Which dose of steroids and which cytotoxics for severe lupus[J]. Presse Med, 2014, 43(6 Pt 2): e157-e165.
- [2] Li LS, Liu ZH. Epidemiologic data of renal diseases from a single unit in China: analysis based on 13,519

- renal biopsies[J]. Kidney Int, 2004, 66(3): 920-923.
- [3] 覃桂玲, 韩志香, 苏元英, 等. 门诊疾病管理信息系统在系统性红斑狼疮患者中的应用及效果[J]. 护理管理杂志, 2012, 12(8): 607-608.
- [4] 陈立辉, 付敏, 张源潮. 他克莫司在狼疮性肾炎治疗中的应用进展[J]. 世界临床药物, 2016, 37(3): 151-153.
- [5] 黎磊石, 刘志红. 中国肾脏病学[M]. 北京:人民军医出版社, 2008:516-517.
- [6] 赵玉沛. 风湿免疫科诊疗常规[M]. 北京:人民卫生出版社, 2012: 50.
- [7] 刘雪梅, 冯雪燕, 宋爱民, 等. 系统性红斑狼疮合并肾炎患者肾穿刺活检术的围术期护理[J]. 解放军护理杂志, 2012, 29(3): 46-47.
- [8] 刘湘玫, 张春燕, 李杨. 预防环磷酰胺致出血性膀胱炎的临床研究进展[J]. 护理研究, 2013, 27(21): 2189-2190.
- [9] 葛均波, 徐永健. 内科学[M]. 北京:人民卫生出版社, 2013: 815-818.
- [10] Ware J E Jr, Gandek B. Overview of the SF-36 Health Survey and the International Quality of Life Assessment (IQOLA) Project[J]. J Clin Epidemiol, 1998, 51(11): 903-912.
- [11] 朱燕波, 王琦, 陈柯帆, 等. 一般人群健康相关生命质量的预测因素[J]. 中华行为医学与脑科学杂志, 2009, 18(3): 254-259.
- [12] 吴肖倩, 奚慧琴, 袁晓玲, 等. 系统性红斑狼疮患者的生活质量及影响因素的研究进展[J]. 上海交通大学学报(医学版), 2013, 33(8): 1163-1166.
- [13] 袁晓玲, 奚慧琴, 章雅青, 等. 系统性红斑狼疮患者生活质量测评工具的研究进展[J]. 护理管理杂志, 2014, 14(12): 865-867.
- [14] Karlson EW, Daltroy LH, Lew RA, et al. The relationship of socioeconomic status, race, and modifiable risk factors to outcomes in patients with systemic lupus erythematosus[J]. Arthritis Rheum, 1997, 40(1): 47-56.
- [15] 胡建利, 叶冬青, 张国庆, 等. 系统性红斑狼疮疾病活动性指数(SLEDAI)评价指标间内在关系的探讨[J]. 中国卫生统计, 2006, 23(3): 252-254.
- [16] Mok C C, Ho L Y, Cheung M Y, et al. Effect of disease activity and damage on quality of life in patients with systemic lupus erythematosus: a 2-year prospective study[J]. Scand J Rheumatol, 2009, 38(2): 121-127.
- [17] Li X, Ren H, Zhang Q, et al. Mycophenolate mofetil or tacrolimus compared with intravenous cyclophosphamide in the induction treatment for active lupus nephritis[J]. Nephrol Dial Transplant, 2012, 27(4): 1467-1472.

(本文编辑:刘小欢)