

## • 调查研究 •

## 等待肺移植患者生存质量的调查与分析

陈丽花, 林细吟, 肖东, 陈莹, 黄丹霞, 牟晓玲

**【摘要】目的** 调查等待肺移植患者的生存质量。**方法** 采取生存质量量表(SF-36)和呼吸道疾病相关问卷(AQ20-R)调查55例等待肺移植患者的生存质量。**结果** 等待肺移植患者SF-36各维度得分均低于常模,差异具有统计学意义( $P < 0.01$ ),SF-36各维度得分:生理机能(RP)23.18 ± 37.53、生理机能(PF)41.45 ± 26.98、一般健康(GH)42.00 ± 18.83、社会功能(SF)45.95 ± 26.44、情感功能(RE)50.30 ± 23.91、精力(VT)51.27 ± 19.08、精神健康(MH)61.30 ± 17.35、躯体疼痛(BP)74.56 ± 18.83。AQ20-R总分的均分为11.25 ± 4.38,比其他呼吸系统疾病的得分要高,困扰等待肺移植患者生存质量的前三位问题是:在工作活动中因肺部疾病感到气促;上楼梯时感到气促;因肺部疾病感到不能充分享受生活。**结论** 等待肺移植患者生存质量明显降低,尤其是生理机能和生理功能方面受损明显。

**【关键词】** 肺移植; 等待肺移植; 生存质量; 护理

**【中图分类号】** R617 **【文献标识码】** A **【文章编号】** 1674-4152(2011)11-1770-03

**An Investigation of Quality of Life in Patients with Awaiting Lung Transplantation** CHEN Li-hua, LIN Xi-yin, XIAO Dong, et al. Guangzhou Institute of Respiratory Diseases, the First Affiliated Hospital of Guangzhou Medical College, Guangzhou 510120, Guangdong, China

**【Abstract】Objective** To investigate the quality of life(QOL) in patients with awaiting lung transplantation. **Methods** Totally 55 patients awaiting for lung transplantation were investigated with the instruments of Short Form 36 Health Survey Questionnaires (SF-36) and Revised Airways Questionnaires 20(AQ20-R). **Results** The scores among the 8 domains of SF-36 were lower than national norms( $P < 0.01$ ), and the scores among the 8 domains of SF-36 were: role-physical(RP) 23.18 ± 37.53, physical functioning(PF) 41.45 ± 26.98, general health(GH) 42.00 ± 18.83, social functioning(SF) 45.95 ± 26.44, vitality(VT) 51.27 ± 19.08, role-emotional(RE) 50.30 ± 23.91, mental health(MH) 61.30 ± 17.35, and bodily pain(BP) 74.56 ± 18.83. The mean score of AQ20-R was 11.25 ± 4.38, The score was higher than others respiratory disease, the major three problems that manifested QOL were: suffering from breathlessness when carrying out activities at work, feeling breathlessness when walking upstairs, unable to enjoy life due to lung disease. **Conclusion** The quality of life(QOL) in patients with awaiting lung transplantation was lower than healthy people, especially in role-physical(RP), physical functioning(PF).

**【Key words】** Lung transplantation; Lung transplantation; Quality of life; Nursing

肺移植已经成为许多终末期肺部疾病的主要治疗方法之一<sup>[1]</sup>,到2009年,国际心肺移植协会(OSHLT)共登记了32 652例肺移植,肺移植1年、3年、5年、10年生存率分别为79%、63%、52%、29%<sup>[2]</sup>。1979年我国北京结核病研究所辛育龄教授进行了国内首例肺移植手术,截至2010年底,全国有10多家医院开展了肺移植,肺移植的总数达200多例。但是由于供体来源的不确定性,肺移植患者等待供体的时间为12~18个月,并且有16%的患者在等待供体期间死亡<sup>[3]</sup>。等待时间的漫长加之呼吸困难的加剧以及社会角色的转变,等待肺移植患者的生存质量也会随之下降。以往的报道关于肝移植、肾移植及心脏移植生存质量的报道较多,肺移植生存质量的相关报道未见。本文旨在了解等待肺移植患者的生存质量现况,以期为提高等待肺移植患者的生存质量提供科学依据。

### 1 对象与方法

1.1 调查对象 选择2009年7月~2010年12月在广州医学院第一附属医院肺移植中心登记等候肺移植手术患者55例。男性46例、女性9例,年龄38~75(54.23 ± 8.85)岁。原发疾病:COPD者32例,肺纤维化10例,肺动脉高压4例,其他9例(支气管扩张2例,肺平滑肌瘤3例,尘肺2例,间质性肺炎2例);呼吸困难分级均在2级及以上;体质指数(BMI)15.94~23.38(19.64 ± 1.83);家庭人均月收入<2000者19例,2000~3000者16例,3000以上20例;医疗费用方式:自费22例,部分公费12例,完全公费3例,医疗保险18例;文化程度:文盲10

例、小学13例、初中30例、大学及以上2例;已婚52例,未婚2例,离异1例;等待肺移植时间0~8(3.24 ± 1.13)月。

#### 1.2 研究方法

1.2.1 调查工具 ①SF-36简明健康量表<sup>[4]</sup>。包括36个条目,8个纬度生理机能(physical functioning, PF)、生理机能(role physical, RP)、躯体疼痛(bodily pain, BP)、总体健康(general health, GH)、精力(vitality, VT)、社会功能(social functioning, SF)、情感功能(role emotional, RE)、精神健康(mental health, MH)。SF-36的计分方法是依据各条目不同权重,计算各个维度条目积分之和,得到该条维度的粗分,将粗分根据公式转换成0~100的标准分。公式是:标准分 = [(粗分 - 该维度可能的最低得分) / 该维度的可能最高得分与最低得分之差] × 100%,SF-36各维度得分均在0~100分,得分越高生存质量越好。李宁秀等<sup>[5]</sup>测得中国人群常模得分。②AQ20-R问卷<sup>[6]</sup>用来测量等待肺移植患者疾病相关生存质量。共有20个条目,总分为20分,每个条目回答“否”(即不符合患者的情况)和“不适合”(即根本不存在此种情况)计0分,回答“是”或“不能”计1分,得分越高表明患者生存质量越差。

1.2.2 调查方法 所有调查问卷派发安排在患者及其家属在肺移植中心登记等候行肺移植手术期间,由肺移植中心专职护士及作者现场向患者及家属讲解调查的目的、方法、获得知情同意,一次性将调查问卷派发给患者,向患者讲解填写要求,由患者独立完成,如果有特殊情况不能自评者由调查人员向其复述问题及备选答案,其独立选择,调查者帮助填写。填表后及时回收问卷,并立即检查,及时补漏,确保问卷的有效性。本研究发放问卷55份,回收55份,均为有效问卷。

1.3 统计学方法 将所有数据采取SPSS 13.0进行统计分析,数据以( $\bar{x} \pm s$ )表示,采用t检验。

作者单位:510120 广东省广州医学院第一附属医院呼吸疾病研究所重

症医学科(陈丽花,肖东,陈莹,黄丹霞,牟晓玲);中山大学护理学院(林细吟)

通讯作者:林细吟,电子信箱:linxiyin@mail.sysu.edu.cn

## 2 结果

等待肺移植患者 SF-36 生存质量状况。

表 1 等待肺移植患者生存质量得分及与常模比较( $n_i = 55$ )

组别	生理机能	生理职能	情感机能	社会机能	精神健康	精力	疼痛	总体健康
常模组	90.62 ± 15.40	79.51 ± 34.70	76.45 ± 38.47	86.85 ± 17.28	72.65 ± 16.81	70.29 ± 17.07	85.61 ± 18.37	69.55 ± 21.32
等待组	41.45 ± 26.98	23.18 ± 37.53	56.30 ± 23.91	45.95 ± 26.44	61.31 ± 17.35	51.27 ± 19.08	74.57 ± 18.83	42.00 ± 18.83
t 值	25.43	11.87	4.93	18.93	4.85	8.14	4.35	10.18
P 值	<0.001	<0.001	<0.001	<0.001	<0.001	<0.001	<0.001	<0.001

2.2 等待肺移植患者 AQ20-R 总分情况 本研究中 AQ20-R 总分的均分为  $11.25 \pm 4.38$ 。各条目按得 1 分的百分比顺序排列结果见表 2。由表 2 可见, 等待肺移植患者中最常见的前 3 位

问题为: 在工作活动中因肺部疾病感到气促; 上楼梯时感到气促; 因肺部疾病感到不能充分享受生活。

表 2 等待肺移植患者疾病相关生存质量得分情况( $n_i = 55, \%$ )

序号	条目	1 分	0 分
1	您在工作中活动时, 是否因您的肺部疾病而感到气促	50( 90.9)	5( 9.1)
2	您上楼梯时是否感到气促	49( 89.1)	6( 10.9)
3	您是否因肺部疾病感到不能充分享受生活	48( 87.3)	7( 12.7)
4	您在感冒后是否因肺部疾病感到精疲力竭	48( 87.3)	7( 12.7)
5	在白天, 您的咳嗽是否发作	42( 76.4)	13( 23.6)
6	由于您的肺部疾病, 干一些体力活动时您是否感到气促	39( 70.9)	16( 29.1)
7	当您入睡时是否感到气促	34( 61.8)	21( 38.2)
8	因为肺部疾病晚上外出时您是否比别人早回家	34( 61.8)	21( 38.2)
9	您对您的肺部疾病感到很烦恼吗	33( 60.0)	22( 40.0)
10	您在做家务时是否感到气促	32( 58.2)	23( 41.8)
11	由于您的肺部疾病, 您不得不长期服药, 您是否担心这对您的健康会造成长期影响	30( 54.5)	25( 45.5)
12	由于您的肺部疾病, 您是否经常感到在屋里走动存在困难	29( 52.7)	26( 47.3)
13	当您大笑时, 是否因为肺部疾病而感到气促	28( 50.9)	27( 49.1)
14	您有胸闷的感觉吗	27( 49.1)	28( 50.9)
15	您是否因为暴露于强烈的气味, 烟雾, 或香水味而感到肺部不适	24( 43.6)	31( 56.4)
16	您是否因为肺部疾病经常感到不耐烦, 急躁	20( 36.4)	35( 63.6)
17	情绪不安是否使您的肺部疾病加重	18( 32.7)	37( 67.3)
18	由于您的肺部疾病, 您是否经常感到坐立不安	14( 25.5)	41( 74.5)
19	当您因为有事去一位朋友家时, 是否担心您的肺部疾病发作	14( 25.5)	41( 74.5)
20	您的同事、朋友或合作伙伴是否被您的肺部疾病所困扰	6( 10.9)	49( 89.1)

## 3 讨论

肺移植是治疗终末期肺疾病的常用方法, 但是供体短缺, 肺移植患者等待供体的时间约为 12~18 个月并且有 16% 的患者在等待供体期间死亡<sup>[3]</sup>。等待肺移植在等待开始时有一段欣快期, 随着时间的流逝他们开始想“我会及时获得器官移植吗?”。因此, 等待肺移植患者除了要面临身体逐渐变差, 而且需承受是否可获得合适供体的煎熬, 这将使患者产生心理障碍, 等待肺移植的患者来自全国各地, 患者离家较远, 长期的疾病诊治、反复住院、社会功能受限, 健康状况下降<sup>[7]</sup>。随着肺移植手术的日益成熟, 改善等待肺移植患者在等待期间的健康, 降低等待肺移植患者在等待过程中的死亡率是十分重要的。随着社会文明的发展, 医学模式的转变, 人们对健康的认识不仅仅是生理健康, 同时还关注心理、社会功能等方面, 生存质量已逐渐成为健康评价的指标。生存质量( Quality of life, QOL) 是一个多维的概念, 指不同文化和价值体系中的个体对他们的目标、期望、标准以及所关心的事情有关的生存状况的体验, 主要是对个体生理、心理、社会功能三方面的状态评估<sup>[8]</sup>, 因此可以较全面的反应个体的健康状况。

本结果显示, 等待肺移植患者生存质量较差, SF-36 8 个维度得分均低于常模(均  $P < 0.01$ ), 说明等待肺移植患者整体的生存质量不容乐观, 得分最低的是生理职能维度( $23.18 \pm 37.53$  分), 其次是生理机能维度( $41.45 \pm 26.98$  分), 这与国外研究相似<sup>[9~10]</sup>。生理职能是测量由于健康问题所造成的职能的限制, 包括工作和活动是否受限、是否减少、是否减少活动的时间及种类, 完成工作或日常活动困难是否增加。生理机能维度得分最低, 说明其受到的限制最明显, 其主要原因是等待肺

移植患者为终末期肺疾病, 随着等待时间的延长, 肺功能下降, 呼吸困难越来越严重, 大部分的患者只能卧床休息或在床边进行小幅度的肢体活动以减少耗氧量, 避免呼吸困难的发生。因此, 患者的工作和活动受到了明显的限制, 时间和种类较少, 完成工作或日常活动困难增加。生理机能是测量健康状况是否妨碍了正常生理活动包括运动、搬物、上楼、步行、穿衣、洗澡等。生理机能维度得分低说明患者的生理活动受到了极大的限制, 主要原因可能是呼吸困难引起的活动耐力下降及生活自理能力下降, 生理机能受到了限制。

AQ20-R 总分的均分为  $11.25 \pm 4.38$ , 比其他呼吸系统疾病的得分要高<sup>[11~12]</sup>, 这可能的原因是: ①本研究对象是终末期肺疾病患者, 肺功能更差, 由于呼吸困难造成的生理机能下降、社会交往受限、心理障碍更严重, 因此, 患者相应的条目如在屋里行走出现气促, 干体力活出现气促, 上楼梯出现气促, 做家务时出现气促等由于病情重而出现的频率高, 表现为 AQ20-R 总分更高。②本研究对象病情重, 随着等待时间的延长, 肺功能越来越差, 部分患者只能卧床休息, 其活动受到了严重的限制。由于, 本研究采用的 AQ20-R 量表是 Chen H 等<sup>[6]</sup>在 AQ20 量表的修改版, 在涉及活动的 7 个条目增加了“不能”选项, 弥补了原量表对病情严重患者测量的偏倚缺陷。从 AQ20-R 量表各条目得分结果排序可见(见表 2), 影响等待肺移植患者最严重的问题是在工作中活动时出现气促, 占 90.9%, 其次是上楼梯感到气促, 占 89.1%, 再次是因为肺部疾病而感到不能充分享受生活, 占 87.3%。说明患者的生理职能、生理机能受到明显的限制, 这与 SF-36 量表的研究结果一致。主要的原因是肺功能的降低, 严重的呼吸困难, 导致患者生活自理(下转第 1812 页)

## 1.6 护理方法

**1.6.1 多饮水、勤排尿** 鼓励患者多饮水,每日摄入量在 2500 ml 以上,勤排尿(2~3 h 排尿一次),以促进细菌和炎性物质的排出,宜吃清淡,富含水分食物。

**1.6.2 正确及时采集尿标本** 向患者解释检查的意义和方法,尿细菌定量培养注意:留取清晨第一次的中段尿(尿液在膀胱 6~8 h),留取标本时充分清洁外阴,0.1% 洗必泰棉球消毒外阴,标本在 1 h 内送做细菌培养,尿标本勿混入消毒药液、患者的分泌物等。

**1.6.3 心理护理** 由于病程较长,易复发,多种抗生素治疗效果不佳,致使患者对战胜疾病丧失信心。患者易产生焦虑、急躁等心理,在治疗过程中适当的心理治疗对改善病情及减轻膀胱刺激症状甚为重要。耐心向患者解释,说明只要按疗程治疗,掌握预防知识,疾病可痊愈。因此,应保持良好心态,树立信心,积极配合各种检查和治疗。

**1.6.4 提高治疗的依从性** 患者对泌尿系感染知识的了解,可以提高患者的依从性,指导患者正确认识细菌 L 型可导致泌尿系反复感染或感染长期不能控制,教育患者要坚持规范化药物治疗,定期监测尿培养。

**1.6.5 功能锻炼** 指导患者注意个人卫生,每日要清洗会阴部更换内衣,同时要加强锻炼,增强患者抵抗力。本组患者女性 58 例,60 岁以上女性患者因尿道括约肌松弛,指导其每晚睡前在床上做抬腿运动(仰卧、双腿同时上抬 90°)和肛门会阴收缩运动(腹部、会阴、肛门同时在吸气时收缩),这些活动可促进松弛的尿道括约肌张力增加,收缩力加强,防止尿失禁<sup>[7]</sup>,以减少尿路感染的反复发生率。

## 2 结果

72 例患者治疗 6 个月后细菌及 L 型培养连续 3 次阴性,9 例患者治疗 1 年后细菌及 L 型培养连续 3 次阴性。

## 3 讨论

**3.1 细菌 L 型尿路感染的形成原因** 在尿路感染中细菌 L 型的产生与多种因素有关,细菌在某些抗生素、补体、抗体以及溶菌酶作用下,可以形成 L 型,同时肾脏和尿液中含有一定浓度的尿素、低 pH 值也可破坏细胞壁,肾髓质的高渗环境有利于 L 型的存活<sup>[1]</sup>;形成 L 型后致病性较普通细菌稍减弱<sup>[4]</sup>,但它的

(上接第 1771 页)

能力下降、工作和活动的时间和种类受限,社会活动明显较少。

总之,本次研究发现等待肺移植患者生存质量不容乐观,医务工作者工作中除了指导患者进行肺康复锻炼,改善呼吸困难症状,还可以指导患者肌体锻炼,进行体能、耐力的训练如踩脚踏车、扩胸运动、散步等运动提高患者的耐力水平,从而改善患者的呼吸困难状况,以降低等待期间的死亡率。还可通过健康教育提高患者的生存质量<sup>[13]</sup>。

## 参考文献

- 姜格宁. 肺移植 [M]. 上海: 上海科学技术出版社, 2008: 3~13.
- Aurora P, Edwards LB, Kucheryavaya AY, et al. The Registry of the International Society for Heart and Lung Transplantation: thirteenth official pediatric lung and heart-lung transplantation report-2010 [J]. J Heart Lung Transplant, 2010, 29 (10): 1129~1141.
- Hertz MI, Mohacs PJ, Taylor DO, et al. The registry of the International Society for Heart and Lung Transplantation: introduction to the Twentieth Annual Reports-2003 [J]. J Heart Lung Transplant, 2003, 22 (6): 610~615.
- Ware JE, Sherbourne CD. The MOS 36-Item Short Form Health Survey (SF-36) conceptual framework and item selection [J]. Med Care, 1992, 30 (6): 473~483.
- 李宁秀, 刘朝杰, 李俊, 等. 四川省城乡居民 SF-36 评价参考值

遗传基因没有改变,当机体抵抗力降低或影响细胞壁合成的因素消除后,仍可引起疾病复发。做 L 型菌培养可以提高泌尿系感染病人的阳性检出率,合理使用抗生素<sup>[7~8]</sup>。

**3.2 细菌 L 型临床症状不典型** 细菌 L 型引起的尿路感染时,膀胱刺激症状表现不典型或较少出现。本组患者具有明显膀胱刺激症状占 46.91%。细菌 L 型的不稳定致细菌 L 型感染临床症状不典型<sup>[9]</sup>,或长期存在人体内而不表现出临床症状,易被疏忽。

**3.3 规范化管理,提高治疗依从性** 细菌 L 型感染的特点是病情迁延不愈,反复发作<sup>[10]</sup>,为提高患者治疗的依从性,护理人员需对患者实施全程护理干预,增强与患者及家属的沟通,使医患之间相互信任,将患者积极性调动起来,纠正患者在疾病认识上的误区,是疾病控制的重要途径。对不能看到明显疗效的患者,讲解坚持治疗的重要性,控制反复发作的泌尿系感染。

## 参考文献

- 黄谷良, 林特夫, 郭秉兰. 细菌 L 型与疾病 [M]. 北京: 学苑出版社, 1991: 258~265.
- 王晓燕. 常用化学消毒剂对细菌 L 型的杀灭效果 [J]. 中国病原生物学杂志, 2008, 3 (9): 715~716.
- 吴水河, 王光锁, 丁红伟, 等. 泌尿道反复感染患者尿标本检测结果的临床分析 [J]. 实用预防医学, 2003, 10 (4): 500~501.
- 陈卫东, 常保超, 杨萍, 等. 泌尿系细菌 L 型感染致病性临床研究 [J]. 中国微生物学杂志, 2010, 22 (4): 339~341.
- 张宝栋, 邢薇. 尿视黄醇结合蛋白在早期肾小管损伤诊断中的临床意义 [J]. 中华现代临床医学杂志, 2004, 2 (9A): 1354~1355.
- 王瑞石, 刘志红, 尹茹, 等. 肾小管损伤标记物检测的临床意义及其影响因素 [J]. 肾脏病与透析肾移植杂志, 2005, 14 (2): 110~116.
- 刘健. 泌尿系感染细菌 L 型培养结果分析 [J]. 中国微生态学杂志, 2002, 14 (5): 298.
- 李常林, 何培华. 慢性肾盂肾炎与 L 型细菌培养的临床价值探讨 [J]. 中国现代医生, 2007, 45 (9): 50.
- 徐红云, 何琪. 慢性肾盂肾炎 L 型细菌感染及耐药分析 [J]. 中国微生态学杂志, 2007, 19 (5): 465~467.
- 王玉萍, 李杰. 尿路感染细菌及其 L 型菌 242 株检测的临床意义 [J]. 实用全科医学, 2006, 4 (3): 346~347.

(收稿日期: 2011-02-11)

[J]. 华西医科大学学报, 2001, 32 (1): 43~47.

[6] Chen H, Eisner MD, Katz PP, et al. Measuring Disease-Specific Quality of Life in Obstructive Airway Disease [J]. Chest, 2006, 129 (6): 1644~1652.

[7] Parekh PI, Blumenthal JA, Babyak MA, et al. Psychiatric disorder and quality of life in patients awaiting lung transplantation [J]. Chest, 2003, 124 (5): 1682~1688.

[8] 方积乾, 主编. 生存质量测定方法及应用 [M]. 北京: 北京医科大学出版社, 2000.

[9] Limbos MM, Joyce DP, Chan CK, et al. Psychological functioning and quality of life in lung transplant candidates and recipients [J]. Chest, 2000, 118 (2): 408~416.

[10] Kugler C, Strueber M, Tegtmeyer U, et al. Quality of life 1 year after lung transplantation [J]. Progress in transplantation, 2004, 4 (14): 331~336.

[11] 任建萍, 阎正民, 张玉润, 等. 慢性阻塞性肺疾病患者生活质量及其影响因素分析 [J]. 现代预防医学, 2002, 29 (1): 52~53.

[12] 李荣华. 慢性阻塞性肺疾病患者生存质量与应对方式的相关性研究 [D]. 广州: 中山大学, 2008.

[13] 衣美玉, 林翠珍, 刘建玲. 肾移植术后健康教育效果分析 [J]. 中华全科医学, 2010, 8 (1): 77~78.

(收稿日期: 2011-06-09)