

· 临床研究 ·

脊髓损伤患者配偶的生活质量及其影响因素的研究

付金英 王元娇 林坚

【摘要】目的 了解脊髓损伤患者配偶的生活质量(QOL)及其影响因素。**方法** 将脊髓损伤患者的配偶 68 人设为观察组,同期选取与观察组性别、年龄、职业及文化程度相匹配,且无重大急慢性疾病的已婚健康受试者 70 人设为对照组。采用问卷调查表对其生活质量进行调查,比较 2 组受试者的生活质量并探究影响观察组生活质量的因素。**结果** 观察组的总生活质量(3.22 ± 0.37)分、生理机能(60.57 ± 14.22)分、心理状态(60.09 ± 8.06)分、社会关系(63.37 ± 8.10)分和生活环境(66.86 ± 11.26)分;与对照组[分别为(4.62 ± 0.75)分、(82.48 ± 10.92)分、(86.02 ± 8.75)分、(85.94 ± 10.13)分、(83.23 ± 9.54)分]比较,差异均有统计学意义($P < 0.05$)。脊髓损伤患者配偶的生活质量与患者脊髓损伤的类型、损伤部位、费用支付类型及配偶自身的性别、文化程度、职业等密切相关($P < 0.05$)。**结论** 脊髓损伤患者配偶的生活质量显著低于正常人群,且与患者脊髓损伤的类型、损伤部位、费用支付类型以及配偶自身的性别、文化程度、职业等密切相关。

【关键词】 脊髓损伤; 配偶; 生活质量; 影响因素; 调查

Factors influencing the quality of life of spouses of spinal cord injury patients FU Jin-ying, WANG Yuan-jiao, LIN Jian. Department of Rehabilitation Medicine, Zhejiang Provincial People's Hospital, Hangzhou 310004, China

【Abstract】 Objective To explore quality of life (QOL) of spouses of spinal cord injury patients, as well as its influencing factors. **Methods** Sixty-eight spouses of spinal cord injury patients were recruited as an observation group. At the same time, another 70 healthy married people who had no serious chronic diseases in the family but were matched in gender, age, occupation and education were chosen as a control group. The QOL of all the subjects in both groups was investigated by way of a questionnaire survey. The results of both groups were compared and factors that influenced their QOL were explored. **Results** The QOL of spouses of spinal cord injury patients, including total QOL (3.22 ± 0.37), physiological function (60.57 ± 14.22), psychological state (60.09 ± 8.06), social relations (63.37 ± 8.10) and the living environment (66.86 ± 11.26) were significantly lower than in the control group (4.62 ± 0.75 ; 82.48 ± 10.92 ; 86.02 ± 8.75 ; 85.94 ± 10.13 and 83.23 ± 9.54 , respectively). The QOL of spouses of spinal cord injury patients was closely related to the patient's injury type, injury position, the treatment protocol, as well as their own gender, vocation and education. **Conclusion** The QOL of spouses of spinal cord injury patients is significantly lower than that of normal people, and closely related with the patients' injury type, injury position and treatment, as well as their own gender, vocation and education.

【Key words】 Spinal cord injury; Spouses; Quality of life; Influence factors; Surveys

脊髓损伤导致四肢瘫或截瘫是严重的致残性疾病,使患者丧失全部或部分生活能力,给社会和家庭造成了沉重的负担^[1]。目前,对脊髓损伤患者的生活质量及影响生活质量的因素等方面的研究报道比较多见,但对脊髓损伤患者配偶生活质量方面的研究相对较少,但因配偶同患者朝夕相处,其生活质量必有其特殊性。我院于 2007 年 7 月至 2009 年 8 月对脊髓损伤患者的配偶 68 人进行了生活质量问卷调查,并与 70 人健康受试者进行对比分析。旨在探讨脊髓损伤患者配偶的生活质量及其影响因素。

资料与方法

一、研究对象

将脊髓损伤患者配偶 68 人作为观察组,其中女 56 人,男 12 人;年龄 30 ~ 56 岁,平均(48.63 ± 5.21)岁;职业包括农民 21 人,工人 20 人,事业单位职工或干部 16 人,无固定职业 11 人(包括个体、家庭主妇);文化程度小学及以下 24 人,初中 22 人,高中及中专 14 人,大专以上 8 人;家庭月平均收入(2850.00 ± 532.00)元;脊髓损伤患者中颈髓损伤 16 人,胸髓损伤 25 人,腰髓损伤 27 人,其中完全性瘫 48 人,不完全性瘫 20 人。对照组选取与观察组性别、年龄、职业、经济

收入及文化程度相匹配且无重大急慢性疾病的已婚健康受试者 70 人,其中男 15 人,女 55 人;年龄 42~68 岁,平均(45.5 ± 14.3)岁;职业农民 19 人,工人 25 人,干部 14 人,无固定职业 12 人;文化程度小学及以下 20 人,初中 24 人,高中及中专 16 人,大专以上 10 人;家庭月平均收入(2980.00 ± 652.00)元。2 组年龄、性别、文化程度、职业、经济收入等比较,差异无统计学意义($P > 0.05$),具有可比性。

二、研究方法

1. 资料收集方法:采用一般资料调查表及 WHO 生活质量测定量表简表(Quality of life-BREF, QOL-BREF)对受试者进行调查^[2]。填表前与受试者进行面谈,消除其顾虑,然后采用统一指导语,对文化程度较低而不能理解题意者,调查者予以解释,征得同意后代为填写。共发放调查问卷 138 份,回收有效问卷 138 份,有效回收率 100%。

2. 一般资料调查表:该调查表系作者自行设计的一般情况调查表,包括患者脊髓损伤的类型、脊髓损伤的部位、费用支付类型以及配偶的性别、年龄、文化程度、职业、经济收入等。

3. WHO QOL-BREF 简表:该简表共有 26 个条目,包括生理、心理、社会关系及环境领域四个方面,另有

1 个独立的问题,询问个体关于自身生活质量的主观感受。所有条目采用 1~5 级评分,部分条目反向计分,得分越高表示生活质量越好^[3]。

三、统计学分析

统计学分析采用 SPSS 13.0 软件,计量资料采用($\bar{x} \pm s$)进行描述,采用 χ^2 检验比较脊髓损伤患者配偶与对照组的职业构成差异。采用非独立样本 t 检验比较两组受试者生活质量的差异。对于观察组生活质量的影响因素的判断,费用支付类型和脊髓损伤部位对生活质量的差异采用方差分析,其余相关因素采用非独立样本 t 检验,使用多元回归分析脊髓损伤患者的配偶生活质量影响因素, $P < 0.05$ 为差异有统计学意义。

结 果

观察组的总生活质量评分为(3.22 ± 0.37)分、生理机能评分为(60.57 ± 14.22)分、心理状态评分为(60.09 ± 8.06)分、社会关系评分为(63.37 ± 8.10)分和生活环境评分为(66.86 ± 11.26)分;对照组的评分分别为(4.62 ± 0.75)分、(82.48 ± 10.92)分、(86.02 ± 8.75)分、(85.94 ± 10.13)分、(83.23 ± 9.54)分,2 组评分比较,差异均有统计学意义($P < 0.05$),详见表 1。观察组生活质量的影响因素比较情况见表 2。对

表 1 2 组受试者的 WHOQOL-BREF 简表评分情况(分, $\bar{x} \pm s$)

组 别	人数	总生活质量	生理机能	心理状态	社会关系	生活环境
对照组	68	4.62 ± 0.75	82.48 ± 10.92	86.02 ± 8.75	85.94 ± 10.13	83.23 ± 9.54
观察组	70	3.22 ± 0.37^a	60.57 ± 14.22^a	60.09 ± 8.06^a	63.37 ± 8.10^a	66.86 ± 11.26^a

注:与对照组比较,^a $P < 0.01$

表 2 观察组生活质量的影响因素(分, $\bar{x} \pm s$)

相关因素	人数	总生活质量	生理机能	心理状态	社会关系	生活环境
损伤类型						
完全损伤	48	3.02 ± 0.76	58.08 ± 12.76	54.07 ± 10.54	62.09 ± 9.89	64.09 ± 12.07
不完全	20	3.41 ± 0.21^a	62.81 ± 9.87^a	63.67 ± 11.31^a	65.59 ± 10.01^a	69.86 ± 10.61^a
脊髓损伤部位						
颈髓	16	2.45 ± 1.02	55.12 ± 11.11	54.04 ± 12.05	58.74 ± 9.51	63.34 ± 9.08
胸髓	25	3.53 ± 0.05	64.09 ± 8.98	63.35 ± 10.65	64.45 ± 12.09	69.04 ± 10.76
腰骶髓	27	3.61 ± 0.67^a	63.98 ± 7.79^b	65.01 ± 9.32^b	62.98 ± 6.98^b	67.98 ± 9.12^b
费用支付						
自费	36	2.13 ± 0.34	60.97 ± 10.11	50.14 ± 9.15	53.94 ± 8.73	60.34 ± 9.08
医保	12	2.98 ± 0.78	62.09 ± 9.88	60.31 ± 11.15	60.15 ± 10.19	65.34 ± 11.06
全额赔偿	20	4.43 ± 0.45^a	61.78 ± 8.99^b	66.01 ± 10.35^a	65.89 ± 9.18^a	69.64 ± 9.12^a
性别						
男	12	3.38 ± 0.65	62.98 ± 9.66	62.07 ± 10.54	61.69 ± 9.89	65.89 ± 12.02
女	56	3.06 ± 0.97^a	58.86 ± 11.77^b	58.67 ± 11.31^b	64.08 ± 9.71	63.01 ± 11.13
文化程度						
高中及以上	22	3.31 ± 0.65	60.73 ± 8.36	56.67 ± 11.31	62.72 ± 10.51	66.09 ± 9.19
高中以下	46	3.21 ± 0.09	59.99 ± 9.39	63.07 ± 10.54^a	63.11 ± 9.19	62.42 ± 12.41^a
职业						
工人或农民	41	3.11 ± 0.67	61.73 ± 8.36	63.97 ± 5.31	59.81 ± 7.19	63.79 ± 10.05
职工或干部	27	3.43 ± 0.08^a	60.49 ± 10.53	57.87 ± 8.16^a	61.02 ± 8.84^a	67.12 ± 6.41^a

注:各因素内比较,^a $P < 0.01$,^b $P < 0.05$

观察组生活质量的影响因素进行多元回归分析,以患者的配偶生活质量总分为因变量,以损伤类型、损伤部位、费用支付类型、性别、文化程度和职业为自变量进行多元逐步回归分析,具体数据见表 3。

表 3 影响观察组生活质量总分的多元回归分析

影响因素	R	R ²	偏回归系数	标准回归系数
损伤类型	0.576	0.334	8.135	0.257 ^a
损伤部位	0.650	0.424	2.463	0.494 ^a
费用支付类型	0.829	0.673	2.597	0.286 ^a
性别	0.435	0.274	1.062	0.028 ^a
文化程度	0.531	0.347	1.029	0.025 ^a
职业	0.843	0.711	11.026	0.218 ^a

注:赋值方法为完全损伤=0,不完全损伤=1;颈髓损伤=0,胸髓损伤=1,腰骶髓损伤=2;自费=0,医保=1,全额赔款=2;男=0,女=1,高中以下=0,高中及以上=1,工人或农民=0,职工或干部=1,^a $P < 0.01$

讨 论

生活质量作为一种反映人体躯体功能、心理状况和社会适应能力方面的指标,能够全面反映人体的健康水平^[4]。脊髓损伤患者病后感觉运动丧失、大小便失禁、生活不能自理,严重影响患者自身的生活质量^[5],而且长期繁重的日常生活护理也给家庭照料者,特别是患者配偶的生活带来损害,不同程度地影响着家庭成员特别是配偶的生活质量,甚至导致某些疾病。调查结果显示,患者配偶无论是在总生活质量评分方面,还是 4 个领域得分方面,均明显低于对照组,尤其在心理健康、生理健康和社会关系等方面更为突出。

脊髓损伤的类型及部位不同的患者对其配偶总的生活质量及生理、心理、社会关系和环境领域的得分均具有较大的影响,完全性脊髓损伤患者的配偶生活质量评分显著低于不完全性损伤患者的配偶,颈髓损伤患者的配偶生活质量最低,经两两比较,腰骶髓损伤和胸髓损伤患者配偶间的生活质量差异无统计学意义($P > 0.05$)。患者的损伤类型、损伤平面越高,伤残程度越重,直接影响配偶的主观感受;高位脊髓损伤和完全性损伤患者的伤残程度严重,生活产生很大依赖,其配偶往往是最主要和直接的照料者,使患者配偶身心疲劳,睡眠质量严重下降,从而引起躯体不适和负性情绪,有的甚至丧失精神支柱。

调查结果显示,费用支付类型对脊髓损伤患者的配偶的总生活质量和生理、心理、社会关系、生活环境等四个领域具有显著影响。经济收入和生活环境是患者配偶首要的生活质量需求,是影响总体满意度的首要因素^[6]。全额赔偿及医保患者的配偶不用考虑或较

少考虑医疗费用,可以全身心地照顾患者;而自费患者病后家庭经济严重受损,医疗费用得不到保障,配偶经常为医疗经费担忧而产生较重的身心压力,较好地解释了费用支付类型的不同对生活质量影响的差异。

调查结果表明,脊髓损伤患者的配偶中无论是男性还是女性,其生活质量均受到较大的影响,但影响的程度有所不同,女性配偶的生理、心理和总生活质量的评分均低于男性配偶,在社会关系和生活环境方面的差异无统计学意义。分析其原因,可能与男性的社会角色以及性格特征有一定的关系;文化程度较高配偶的心理、社会关系二个领域方面较文化程度较低的配偶更低,在总生活质量和生理方面差异无统计学意义。究其原因,可能是文化程度高低与人生观及价值观等有关,文化程度较高的人更注重对生活的体验;但在生活环境评分方面文化程度高的配偶要优于文化程度低的配偶,这主要可能与文化程度高的配偶相对来说经济条件好有关。配偶的职业状况也影响其生活质量,有固定工作的事业职工或干部的总生活质量和心理、社会关系、环境三个领域方面高于工人或农民群体,在生理方面差异无统计学意义。有固定工作的配偶群体除家庭成员的支持以外,还有来自单位和社会团体的援助,对其心理、社会关系和生存环境都会产生积极影响,而较少的影响其生理功能。

综上所述,我们可以通过改造生活环境、加强脊髓损伤患者日常生活活动能力、加强对其配偶的心理辅导、提高配偶家庭康复技术等来减轻脊髓损伤患者对其配偶的依赖程度,使患者配偶的身心得以解放,最终达到改善脊髓损伤患者配偶生活质量的目的。

参 考 文 献

- [1] Johnston MV, Diab ME, Chu BC, et al. Preventive services and health behaviors among people with spinal cord injury. J Spinal Cord Med, 2005, 28:43-54.
- [2] 李凌江,杨德森,周亮. 世界卫生组织生活质量问卷在中国应用的信度及效度研究. 中华精神科杂志, 2003, 36:143-147.
- [3] Lucas-Carrasco R, Skevington SM, Gómez-Benito J, et al. Using the WHO QOL-BREF in persons with dementia: a validation study. Alzheimer Dis Assoc Disord, 2011. [Epub ahead of print].
- [4] Donnelly S. Quality-of-life assessment in advanced cancer. Curr Oncol Rep, 2000, 2:338-342.
- [5] Kirschner KL, Breslin ML, Iezzoni LI. Structural impairments that limit access to health care for patients with disabilities. JAMA, 2007, 297: 1121-1125.
- [6] Dayapoglu N, Tan M. Quality of life in stroke patients. Neurol India, 2010, 58:697-701.

(修回日期:2011-09-10)

(本文编辑:阮仕衡)