

肝豆状核变性患者感知健康能力水平现状及影响因素分析

程春香, 汪世靖, 金艳, 沈洁, 万金凤, 胡文彬

摘要: **目的** 调查肝豆状核变性,也称Wilson病(WD)患者感知健康能力的水平及其影响因素。**方法** 采用便利抽样法选取2021年1月—2023年12月就诊于安徽中医药大学神经病学研究所附属医院的WD患者60例,作为本研究对象,使用一般资料调查表、感知健康能力量表、健康素养量表、领悟社会支持量表以及感知控制量表等工具分析影响WD患者感知健康能力影响因素。**结果** WD患者感知健康能力总分(25.85±5.03),结果期望评分(12.12±3.55),行为期望评分(13.73±3.33);多因素分析显示:文化程度、健康素养评价为WD患者感知健康能力的影响因素。**结论** WD患者感知健康能力呈现中等水平,受文化程度、健康素养评价等因素影响。

关键词: 肝豆状核变性; Wilson病; 感知健康能力; 感知控制; 领悟社会支持

中图分类号:R742.4

文献标识码:A

Current status of perceived health competence and related influencing factors in patients with hepatolenticular degeneration CHENG Chunxiang, WANG Shijing, JIN Yan, et al. (The Affiliated Hospital of the Neurology Institute of Anhui University of Chinese Medicine, Hefei 230061, China)

Abstract: **Objective** To investigate the level of perceived health competence in patients with hepatolenticular degeneration, also known as Wilson disease (WD), as well as related influencing factors. **Methods** From January to December 2023, the convenience sampling method was used to select 60 patients with WD as the subjects for this study among the patients who were hospitalized in The Affiliated Hospital of the Neurology Institute of Anhui University of Chinese Medicine, and General Information Questionnaire, Perceived Health Competence Scale, Health Literacy Scale, Perceived Social Support Scale, and Perceived Control Scale were used to investigate the influencing factors for perceived health competence in patients with WD. **Results** The total score of perceived health competence was (25.85±5.03) in the patients with WD, with an outcome expectancy score of (12.12±3.55) and a behavioral expectancy score of (13.73±3.33), and the multivariate analysis showed that degree of education and health literacy assessment were influencing factors for perceived health competence in the patients with WD. **Conclusions** There is a moderate level of perceived health competence in patients with WD, which is influenced by the factors such as degree of education and health literacy assessment.

Key words: Hepatolenticular degeneration; Wilson disease; Perceived health competence; Perceived control; Perceived social support

肝豆状核变性(hepatolenticular degeneration, HLD),也称Wilson病(Wilson disease, WD),会使铜元素在体内各种组织和器官中积累,进而引起多种并发症,如肝硬化和神经精神功能障碍等。治疗此病需要持续终身管理^[1]。目前,WD的常规治疗策略包括驱铜治疗、对症治疗、手术以及康复。研究显示,持续且规范的治疗配合低铜饮食可显著改善WD患者的长期预后,总体有效率可达到76.1%^[2]。然而,WD患者的预后取决于治疗依从性^[3],这强调了在临床和护理实践中需要加强患者对其健康状态和病情的认知与感知,以提高治疗和长期疾病管理的依从性。感知健康能力是指个人自我评估的能力,涉及采取健康行为和达成健康目标的自我能力^[4]。研究发现,具有较高感知健康能力的患者通常有最佳的预后效果和更高的健康行为水平,提高

患者的感知健康能力可促进其康复^[5]。相较于国际研究,国内对WD患者感知健康能力的研究还相对有限。因此,本研究旨在评估WD患者的感知健康能力,并分析其与健康素养、感知到的社会支持及控制感之间的联系。这将帮助为针对性的干预措施提供初步的科学依据,同时为改进WD患者的长期管理和预后、提高公众的健康意识整体健康素质提供理论支持。

收稿日期:2024-08-20;修订日期:2025-01-06

基金项目:安徽中医药大学科研基金项目(2021sfy1c03);安徽省高等学校科学研究项目(2023AH04104)

作者单位:(安徽中医药大学神经病学研究所附属医院,安徽合肥230061)

通信作者:胡文彬,E-mail:hwbzhx@163.com

1 资料与方法

1.1 研究对象

采用便利抽样法选取2021年1月—2023年12月就诊于安徽中医药大学神经病学研究所附属医院住院治疗的60例WD患者作为研究对象。纳入标准依据《中国肝豆状核变性诊治指南2021》^[6]且自愿参与研究、语言表达清晰的。排除标准包括:(1)患者因非研究相关原因需转科、转院或主动中断治疗而出院的个体;(2)精神状态异常,导致无法有效参与调查的患者;(3)存在重大并发症,可能对研究结果产生影响的患者。

1.2 方法

1.2.1 感知健康力量表 感知健康力量表(Perceived Health Competence Scale, PHCS)为自评量表,由Smith等^[7]编制,共8个条目,包括行为期望和结果期望两大维度。评分范围从强烈反对到强烈赞同分别赋分1~5分。其中4项需要进行反向计分。累加所得总分越高表明健康感知能力越强。中文版量表^[8]Cronbach's α 系数为0.709,信度、效度较好。

1.2.2 健康素养量表 本研究使用《中国患者健康素养量表》^[8]进行评估。该量表包含5个维度和17个问题,为Likert V级(0,非常不同意;1,不同意;2,中立;3,同意;4,非常同意)。反向题目将进行逆向得分,总得分越高说明健康素养水平越高。总Cronbach's α 系数为0.785,内部一致性良好。

1.2.3 领悟社会支持量表 领悟社会支持量表(Perceived Social Support Scale, PSSS)由Zimet等^[9]编制且已汉化,用于评估多维度社会支持感知力,包括来自家庭、朋友和其他,分布在3个维度上共12题采用1~7分的评分系统,总分介于12~84分,分数越高表明社会支持感知程度越高。Cronbach's α 系数为0.840,信度良好^[10]。

1.2.4 感知控制量表 由Claassens等^[11]在2016年开发的该问卷,周亚星等^[12]2018年将其译成中文并验证了其信度与效度。问卷分为A和B两部分:A部分含4个条目,用以概括评估感知控制,但不纳入总评分;B部分则涵盖了专业保健、医疗交流、居家自理、未来护理需求、社会支持等5个维度共计24个条目。评分系统为5级Likert,总分介于24~120分,分数越高代表感知控制力越强。根据得分,问卷将感知控制水平划分为低(总分<72分)、中等(72~95分)、高(超过95分)。问卷的Cronbach's α 系数介于0.71~0.92之间。

1.2.5 资料收集方法 在获得患者及其照顾者的同意后,1名经验丰富的数据收集员负责分发、解释并回收问卷。有效回收率达73.2%(60/82)。

1.2.6 统计学分析 符合参数检验条件的数据采用 $(\bar{x}\pm s)$ 进行描述性统计分析。组间比较如两独立样本 t 检验、单因素Anova分析,以及多元线性回归分析使用SPSS 23.0进行,以 $P<0.05$ 为差异有统计学意义。

2 结果

2.1 WD患者感知健康能力水平评分

调查显示,60例WD患者感知健康能力水平总分为 (25.85 ± 5.03) 分,其中行为期望维度总分为 (13.73 ± 3.33) 分、结果期望维度总分为 (12.12 ± 3.55) 分。

2.2 WD患者感知健康能力影响因素分析

2.2.1 单因素分析 结果显示,文化程度、健康素养评价、感知控制能力影响WD患者感知健康能力(见表1)。

2.2.2 多元线性回归分析 将患者的感知健康能力总分作为因变量,患者的基本资料则作为自变量,进行多元线性回归分析。分析中设定的入选和剔除标准分别为0.05和0.10。分析结果表明,文化程度和健康素养的评估显著影响了WD患者的感知健康能力(见表2)。

3 讨论

WD是一种遗传性神经疾病,属于可以治疗的神经遗传病类别中的少数疾病之一,其特征为终身治疗需求。研究表明,及时诊断和治疗可以显著改善患者的预后^[13]。然而,由于WD患者存在不可逆的铜代谢基因缺陷,必须长期维持口服驱铜药物的有效浓度,以期达到正常人群的生活质量和寿命。长期跟踪研究显示,坚持系统治疗的WD患者病情有所改善。杨任民等^[14]的研究对198例WD患者进行了长达24年的随访,结果显示,多数患者在规范治疗下病情得到控制。然而,有25例因非规律服药或中断治疗导致症状恶化甚至死亡。这一发现强调了WD作为慢性病的终身管理的重要性,类似于高血压和糖尿病等其他慢性疾病。胡晓涵等^[15]研究显示,WD患者自我管理存在诸多障碍,而完善的自我管理可减少疾病对躯体及心理的不良影响,有助于改善WD的长期预后^[16]。因此,从诊断开始,对WD患者实施精准且系统的慢性病管理是至关重要的。这种管理策略不仅能改善患者的病情,还对预后具有深远的影响,对提高患者的生活质量至关重要。

表1 WD患者感知健康能力影响因素分析(n=60, $\bar{x}\pm s$, 分)

因素	例数	感知健康能力评分	统计值	P值	
性别	男	27	25.19±5.36	t=-0.925	0.359
	女	33	26.39±4.76		
年龄(岁)	<18	11	23.55±5.72	F=2.146	0.126
	18~30	33	26.94±4.79		
	>30	16	25.19±4.68		
职业分布	无业	10	26.10±4.12	F=0.359	0.782
	学生	21	25.57±5.34		
	上班族	17	25.18±5.90		
	其他职业	12	27.08±4.10		
文化程度	小学及以下	22	24.00±5.52	F=4.939	0.004
	初中	21	25.05±3.69		
	高中或中专	11	28.27±3.72		
	大专及以上	6	31.00±5.10		
病程	<1年	35	25.19±5.04	t=-1.298	0.200
	≥1年	25	26.91±4.94		
临床表型	肝型	32	25.03±5.38	t=-1.357	0.180
	脑型	28	26.79±4.52		
健康素养评价	健康	19	29.42±4.68	F=20.222	<0.001
	一般	28	25.93±3.43		
	不健康	13	20.46±3.67		
领悟社会支持	高水平	21	25.86±5.18	F=0.651	0.525
	中等水平	26	25.19±4.94		
	低水平	13	27.15±5.11		
感知控制能力	高	19	28.89±4.29	F=6.158	0.004
	中	30	24.70±4.68		
	低	11	23.72±5.12		

表2 WD患者感知健康能力影响因素的多因素分析

因素	回归系数	标准误	标准化回归系数	t值	P值
常数	31.809	2.342		13.581	<0.001
文化程度	1.290	0.527	0.252	2.449	0.017
健康素养评价	-3.605	0.709	-0.523	-5.083	0.000
感知控制能力	-0.917	0.754	-0.128	-1.216	0.229

注:F=18.242;P<0.001;R²=0.494。

在慢性病的长期管理中,提高患者感知健康能力水平是提高患者的依从性和内驱认同主导促进主观能动性的重要举措。感知健康能力指个体发现自身问题的能力和主动采取措施以改变现存身体状况的能力,感知健康能力的提高有助于患者的术后康

复^[4]。可由感知健康能力量表测量,包括结果期望和行为期望两个维度组成,是个体对有效管理的自我评价^[17]。本研究通过调查分析60例WD患者的一般资料、感知健康能力量表、健康素养量表、领悟社会支持量表和感知控制量表,研究感知健康能力的现状和影响因素,对WD患者感知健康能力进行了调查,为主动干预提高WD患者感知健康能力、促进WD患者慢性病管理水平、改善WD患者远期预后提供了理论依据,在国内WD慢性病管理领域填补了相应的理论空白。

研究发现,WD患者的感知健康能力总分平均为(25.85±5.03),这表明他们处于中等水平。由于身体功能的限制,这些患者在识别问题和采取行动以改善自己的健康状况方面存在难度。具体来看,结果期望得分为(12.12±3.55),低于行为期望得分(13.73±3.33),反映出患者在有效管理健康方面的能力较弱。

进一步分析显示,文化程度显著影响WD患者的感知健康能力。教育水平较高的患者通常对疾病有更深入的理解和更强的健康意识,他们对疾病的预后持更乐观的态度,并更可能持续进行健康行为^[18]。尽管文化程度是一个客观限制因素,医护人员可以通过提供健康教育来增强患者对疾病的理解。此外,持续的护理和社区支持也是重要的干预手段,这可以帮助患者做出更多有利于健康的选择,并提高他们的健康认知能力^[19]。

另外,本研究显示,WD患者感知健康能力受健康素养评价影响。这与健康信仰理论相符,高健康素养的患者,对自己的健康状态有了更清楚的认识,同时认为可通过主观能动性(积极主动康复训练、规律服药、严格低铜饮食、定期随访等)来达到或提高健康效果。在了解了疾病的基础上,患者会选择积极的应对方法,并在以后的康复活动中进行干预^[20]。相反,如果患者不了解病情的严重性和改善病情的方法,很可能会因为突如其来的疾病而产生消极的心理反应,从而导致患者对自己的健康状况缺乏信心,从而难以采取有效的措施^[21]。因此,作为一名医务人员,既要注意患者的病情,又要注意患者对疾病的认识、对疾病的接受性,并能发现患者的消极情

绪,并进行正确的指导。

综上所述,WD患者感知健康能力水平不高,受到文化程度、健康素养评价等因素影响。临床护理阶段应多对患者进行健康宣教并关注患者自身心理变化,多给予积极引导。另外,本文为横断面研究,感知健康能力并非固定不变,而是随着疾病进展可能发生变化。未来的研究可以通过纵向研究方法,追踪WD患者出院后的感知健康能力变化。

伦理学声明:本研究方案经安徽中医药大学伦理委员会审批(批号:2021伦字1c015号)。患者均签署知情同意书。

利益冲突声明:所有作者均声明不存在利益冲突。

作者贡献声明:程春香负责论文的构思与设计、数据收集、论文撰写;汪世靖负责构思写作过程、数据收集、统计分析;金艳负责文献收集;沈洁、万金凤负责研究过程的实施、数据整理;胡文彬负责论文设计、指导撰写论文并最后定稿。

[参考文献]

[1] Czlonkowska A, Litwin T, Dusek P, et al. Wilson disease[J]. Nat Rev Dis Primers, 2018, 4(1): 21.

[2] Merle U, Schaefer M, Ferenci P, et al. Clinical presentation, diagnosis and long-term outcome of Wilson’s disease: a cohort study[J]. Gut, 2007, 56(1): 115-120.

[3] European Association for Study of Liver. EASL clinical practice guidelines: Wilson’s disease[J]. J Hepatol, 2012, 56(3): 671-685.

[4] Bachmann JM, Mayberry LS, Wallston KA, et al. Relation of perceived health competence to physical activity in patients with coronary heart disease[J]. Am J Cardiol, 2018, 121(9): 1032-1038.

[5] Leslie CE, Schofield K, Vannatta K, et al. Perceived health competence predicts anxiety and depressive symptoms after a three-year follow-up among adolescents and adults with congenital heart disease[J]. Eur J Cardiovasc Nurs, 2020, 19(4): 283-290.

[6] 中华医学会神经病学分会神经遗传学组. 中国肝豆状核变性诊治指南2021[J]. 中华神经科杂志, 2021, 54(4): 310-319.

[7] Smith MS, Wallston KA, Smith CA. The development and validation of the perceived health competence scale[J]. Health Educ Res, 1995, 10(1): 51-64.

[8] 刘红霞,滕沙,林晓鸿,等. 中文版感知健康能力量表在肝移

植人群中的信度、效度研究[J]. 中国护理管理, 2015, 15(9): 1067-1070.

[9] Zimet GD, Powell SS, Farley GK, et al. Psychometric characteristics of the multidimensional scale of perceived social support[J]. J Pers Assess, 1990, 55(3-4): 610-617.

[10] 张帆,朱树贞,邓平基. 领悟社会支持量表在国内住院病人社会支持研究中的应用评价[J]. 护理研究, 2018, 32(13): 2048-2052.

[11] Claassens L, Terwee CB, Deeg DH, et al. Development and validation of a questionnaire assessing the perceived control in health care among older adults with care needs in the Netherlands[J]. Qual Life Res, 2016, 25(4): 859-870.

[12] 周亚星. 中文版老年人健康相关控制感问卷的信效度检验及应用[D]. 广州: 南方医科大学, 2018.

[13] 徐旭,施漪雯,范建高. 肝豆状核变性治疗现状与展望[J]. 实用肝脏病杂志, 2024, 27(3): 477-480.

[14] 杨任民,程楠. 中西医结合治疗198例肝豆状核变性患者的近期疗效及随访观察[J]. 中国中西医结合杂志, 2002, 22(9): 657-659.

[15] 胡晓涵,占婷婷,何望生,等. 肝豆状核变性患者自我管理体验的质性研究[J]. 护理学报, 2024, 31(5): 17-21.

[16] 龙文成,彭介入,蔡琳,等. 有驱铜治疗史肝豆状核变性患者疾病严重程度及其影响因素分析[J]. 现代预防医学, 2024, 51(22): 4219-4224.

[17] Bachmann JM, Goggins KM, Nwosu SK, et al. Perceived health competence predicts health behavior and health-related quality of life in patients with cardiovascular disease[J]. Patient Educ Couns, 2016, 99(12): 2071-2079.

[18] 杨士来,郑杰仁,辛惠明,等. 脑卒中病人感知健康能力与照顾者出院准备度的相关性研究[J]. 护理研究, 2022, 36(8): 1415-1419.

[19] 肖秀华,石翠玲,王萍,等. 不同文化程度老年性耳聋患者分层次路径式健康宣教效果[J]. 中国老年学杂志, 2020, 40(23): 5120-5122.

[20] Hersh L, Salzman B, Snyderman D. Health literacy in primary care practice[J]. Am Fam Physician, 2015, 92(2): 118-124.

[21] 刘玮楚,王攀,罗业涛,等. 基于健康信念模式的冠心病患者自我管理行为模型构建及实证研究[J]. 第三军医大学学报, 2020, 42(9): 953-963.

引证本文:程春香,汪世靖,金艳,等. 肝豆状核变性患者感知健康能力水平现状及影响因素分析[J]. 中风与神经疾病杂志, 2025, 42(1):9-12.