

慢性阻塞性肺疾病患者疾病感知与自我管理 和生活质量的相关性

钱琼, 谭莉, 方思, 朱艳, 张力, 倪芳, 胡轶

华中科技大学同济医学院附属武汉中心医院呼吸内科, 湖北 武汉 430014

摘要: **目的** 探讨慢性阻塞性肺疾病(COPD)患者的疾病感知情况,及其与自我管理、生活质量的相关性。**方法** 运用问卷调查的方法,选取2017年4月至2018年1月就诊于武汉中心医院呼吸内科的COPD患者。患者填写一般资料调查表、简易疾病感知问卷(BIPQ)、COPD患者自我管理行为量表和生活质量量表。**结果** 本次调查共发放问卷172例,回收问卷161例,回收率为93.6%。研究对象的年龄为42~92(74.4±11.5)岁;病程≥10年最多(54.6%)。患者的疾病感知量表各条目评分从高到低依次为病程、疾病关心、影响、症状、情绪、个人控制、了解和治疗控制。Pearson相关分析显示,疾病感知量表的病程、影响、症状和情绪与自我管理量表的总分呈负相关,与生活质量量表的总分呈正相关($P < 0.05$, $P < 0.01$);疾病感知量表的疾病关心、了解、个人控制与自我管理量表的总分呈正相关($P < 0.05$, $P < 0.01$),个人控制和治疗控制与生活质量量表的总分呈负相关($P < 0.05$, $P < 0.01$)。**结论** COPD患者的疾病感知有待改善,应采取相应措施减少不良的疾病感知,从而增加其自我管理和提高生活质量。

关键词: 慢性阻塞性肺疾病; 疾病感知; 自我管理; 生活质量

中图分类号: R 563 文献标识码: B 文章编号: 1674-8182(2019)11-1492-04

Associations of illness perception with self-management and quality of life in patients with chronic obstructive pulmonary disease

QIAN Qiong, TAN Li, FANG Si, ZHU Yan, ZHANG Li, NI Fang, HU Yi

Department of Respiratory Medicine, Wuhan Central Hospital Affiliated to Tongji Medical College of Huazhong University of Science & Technology, Wuhan, Hubei 430014, China

Corresponding author: NI Fang, E-mail: hbnifang404@126.com

Abstract: Objective To explore the illness perception of patients with chronic obstructive pulmonary disease (COPD) and its correlation with self-management and quality of life of patients. **Methods** Using the method of questionnaire survey, 161 patients with COPD treated in the department of respiratory medicine of Wuhan Central Hospital from April 2017 to January 2018 were recruited and completed the general information questionnaire, the brief illness perception questionnaire (brief IPQ), the self-management scale, and the scale of quality of life (QOL). **Results** A total of 172 questionnaires were sent out, and 161 valid questionnaires were collected (93.6%). The age of the subjects ranged from 42 to 92 (74.4 ± 11.5) years, and the proportions of disease course with more than 10 years were 54.6%. The mean score of each item in Brief IPQ ranked in the descending order of disease course, disease care, impact, symptoms, emotional response, personal control, understanding and treatment control. Pearson correlation analysis showed that the disease course, impact, symptoms and emotions in Brief IPQ were negatively correlated with the total score of the self-management scale and were positively correlated with the total score of QOL ($P < 0.05$, $P < 0.01$). There was a positive correlation between disease care, understanding, personal control in Brief IPQ and the total score of self-management scale ($P < 0.05$, $P < 0.01$) and a negative correlation between personal control and treatment control in Brief IPQ and the total score of QOL ($P < 0.05$, $P < 0.01$). **Conclusion** The illness perception of patients with COPD needs to be improved, and corresponding measures should be taken to reduce negative disease perception so as to improve the self-management and the quality of life of patients.

Key words: Chronic Obstructive Pulmonary Disease; Illness perception; Self-management; Quality of Life

Fund program: Science and Technology Plan Program of Hubei Province (2018CFC815)

慢性阻塞性肺疾病(chronic obstructive pulmonary disease, COPD)是一种以持续气流受阻为特征的常见慢性病^[1],具有病情反复、逐渐加重的特点,是我国乃至全球的重大公共卫生问题。目前全球的 COPD 发病率为 4%~14%,为第 4 位死因,发病率和死亡率均有向上增长的趋势^[2-3]。我国 40 岁以上人群 COPD 发病率约为 8.2%,治疗费用高,居于我国疾病负担的首位^[4]。疾病感知(illness perception)是指患者利用过去的疾病知识和经验分析解释当前的疾病(或症状),并对疾病(或症状)形成独特看法的过程,包括疾病认知和情感体验^[5-6]。近年来,疾病感知在慢性病管理中逐渐得到关注,研究显示积极的疾病感知能增加患者对疾病控制的信心,促进患者采取积极的健康行为,增加依从性,减少不良情绪,提高生活质量^[7]。已有研究显示疾病感知会影响慢性病患者的自我管理行为,包括冠心病患者^[8]、慢性心力衰竭患者^[9]和肝硬化患者^[10],而关于 COPD 患者此类研究较少。因此,本研究旨在调查与探讨 COPD 患者的疾病感知情况,及其与自我管理和生活质量的相关性,为提高 COPD 患者的自我管理和生活质量提供依据。

1 对象与方法

1.1 研究对象 采用便利抽样法选取 2017 年 4 月至 2018 年 1 月就诊于我院的 COPD 患者作为研究对象。纳入标准:(1)诊断符合慢性阻塞性肺疾病诊治指南(2013 年修订版);(2)年龄 ≥ 18 岁;(3)自愿参加本研究;(4)无认知障碍,能进行正常语言交流。排除身体虚弱或合并其他严重疾病的患者。

1.2 调查工具 (1)一般情况调查表:自行设计,包括患者的性别、年龄、文化程度、婚姻状况、病程、合并症等。(2)简易疾病感知问卷(The Brief Illness Perception Questionnaire, BIPQ):由 Broadbent 等^[11]修订,用于测量 COPD 患者的疾病感知情况。此问卷共有 9 个条目,其中 5 个条目用于测量患者对病情的认知,包括影响(个体感受到疾病对生活的影响程度)、病程(个体认为疾病将持续的时间)、个体控制(个人认为自己对疾病的控制程度)、治疗控制(个人认为治疗对疾病的控制程度)和症状(个体对症状的感受);2 个条目用于测量患者的情绪体验,包括疾病关心(个体对疾病的关切程度)和情绪(个体认为疾病对情绪的影响程度);1 个条目用于测量患者对疾病的了解程度;1 个开放性问题的患者列出 3 个自认为最重要的病因。除病因条目外,其余条目采用 0~

10 级评分。此问卷已经应用于 COPD 患者,并具有较好的信效度^[12-13]。(3)COPD 患者自我管理行为量表:由张彩虹^[4]编制,用于测量患者的自我管理情况。此量表共 51 个条目 5 个维度,包括日常生活管理、症状管理、情绪管理、信息管理和自我效能。条目采用 Likert 5 级评分法,得分范围为 51~255 分,得分越高表示患者的自我管理越好。此量表已经较多应用于 COPD 患者,具有较好的信效度^[14]。(4)COPD 患者生存质量测评表:由方宗君等^[15]编制,用于测量患者的生活质量情况。此量表共 35 个条目 4 个维度,包括日常生活能力、社会活动状况、抑郁心理状况和焦虑心理状况。条目采用 1~4 级评分,各条目得分之和为总分,得分范围为 35~140 分,得分越高,表示生活质量越差。

1.3 调查方法 采用问卷调查法,向符合纳入标准的患者说明本研究的目的、意义及研究方法,取得患者的知情同意。请研究对象独立填写调查问卷,对于无法自行填写的患者,由研究者阅读问卷条目,并根据研究对象的回答进行填写。回收问卷时核对问卷,并让研究对象及时补充完整缺项和漏项。

1.4 统计学方法 采用 SPSS 17.0 软件对研究结果进行统计学分析。采用频数(构成比)、 $\bar{x} \pm s$ 描述调查对象的一般资料和疾病感知、自我管理、生活质量评分情况;采用 Pearson 相关分析患者的疾病感知与自我管理和生活质量的相关性。 $P < 0.05$ 为差异有统计学意义。

2 结果

2.1 COPD 患者的一般情况 本次调查共发放问卷 172 例,回收问卷 161 例,回收率为 93.6%。研究对象的年龄为 42~92(74.4 \pm 11.5)岁,其中 68.3%为 ≥ 60 岁;病程 ≥ 10 年最多(54.6%);其他一般资料见表 1。

2.2 COPD 患者的疾病感知情况 如表 2 所示,COPD 患者的疾病感知量表中,得分最高的条目为病程;得分最低的是个体认为治疗对疾病的控制程度。另外,患者认为导致疾病的 3 个最重要原因分别为吸烟、空气污染和自我对健康不重视。

2.3 COPD 患者的自我管理与生活质量 如表 3 所示,COPD 患者的自我管理总分为(135.16 \pm 17.80)分,条目均分为(2.65 \pm 0.35)分。自我管理量表各维度的条目均分中,情绪管理得分最高,信息管理得分最低。患者的生活质量总分为(94.76 \pm 8.78)分,

生活质量量表各维度的条目均分中,日常生活能力得分最高,抑郁心理得分最低。

2.4 COPD 患者的疾病感知与自我管理和生活质量的相关性 如表 4 所示,COPD 患者的疾病感知会影响其自我管理和生活质量。疾病感知量表的病程、影响、症状和情绪与自我管理量表的总分呈负相关($P < 0.05, P < 0.01$),与生活质量量表的总分呈正相关($P < 0.05, P < 0.01$);疾病感知量表的疾病关心、

表 1 161 例 COPD 患者的一般情况

变量	例(%)	变量	例(%)
年龄		婚姻	
<60 岁	51(31.7)	已婚	133(82.6)
≥60 岁	110(68.3)	其他 ^a	28(17.4)
性别		病程	
男	129(80.1)	≤5 年	17(10.6)
女	32(19.9)	6~10 年	56(34.8)
文化程度		≥10 年	88(54.6)
初中及以下	69(42.9)	合并症	
高中/中专	61(37.9)	无	93(57.8)
大专及以上	31(19.2)	1 种	50(31.1)
		≥2 种	18(11.1)

注:a 包括未婚、离异、丧偶。

表 2 161 例 COPD 患者的疾病感知情况

疾病感知条目	得分($\bar{x} \pm s$)	疾病感知条目	得分($\bar{x} \pm s$)
病程	7.32 ± 2.43	情绪	6.11 ± 1.97
疾病关心	7.01 ± 2.17	个人控制	5.32 ± 2.75
影响	6.60 ± 2.22	了解	5.26 ± 3.31
症状	6.45 ± 2.73	治疗控制	4.45 ± 2.55

表 3 161 例 COPD 患者的自我管理与生活质量管理情况

变量	条目数	总分范围	维度得分($\bar{x} \pm s$)	条目得分($\bar{x} \pm s$)
自我管理				
情绪管理	12	12~60	35.10 ± 5.01	2.92 ± 0.42
日常生活管理	14	14~70	40.14 ± 6.23	2.87 ± 0.45
症状管理	9	9~45	25.03 ± 5.24	2.78 ± 0.58
自我效能	8	8~40	20.34 ± 3.98	2.54 ± 0.50
信息管理	8	8~40	14.55 ± 3.50	1.82 ± 0.44
总分	51	51~255	135.16 ± 17.80	2.65 ± 0.35
生活质量				
日常生活能力	13	13~52	38.95 ± 10.78	3.00 ± 0.83
社会活动	7	7~28	19.43 ± 5.53	2.78 ± 0.79
焦虑心理	7	7~28	17.54 ± 5.03	2.50 ± 0.72
抑郁心理	8	8~32	18.84 ± 5.38	2.36 ± 0.67
总分	35	35~140	94.76 ± 8.78	2.71 ± 0.25

表 4 161 例 COPD 患者的疾病感知与自我管理和生活质量的相关性

疾病感知	自我管理		生活质量	
	r 值	P 值	r 值	P 值
病程	-0.203	0.041	0.406	0.004
疾病关心	0.336	0.022	0.104	0.060
影响	-0.166	0.035	0.362	0.015
症状	-0.205	0.027	0.245	0.036
情绪	-0.310	0.006	0.408	0.000
了解	0.358	0.000	-0.126	0.073
个人控制	0.361	0.044	-0.360	0.003
治疗控制	0.102	0.052	-0.332	0.014

了解、个人控制与自我管理量表的总分呈正相关($P < 0.05, P < 0.01$),个人控制、治疗控制与生活质量量表的总分呈负相关($P < 0.05, P < 0.01$)。

3 讨论

3.1 COPD 患者的疾病感知有待改善 本研究结果显示,疾病感知量表中得分较高的条目为病程、疾病关心、影响、症状和情绪,说明研究对象感知到的 COPD 将持续较长时间,疾病对生活、情绪造成的影响较大,疾病导致的症状较多,并且患者比较关注疾病情况。得分较低的 3 个条目分别为个人控制、了解情况和治疗控制情况,说明患者感知到的个人和治疗对疾病的控制程度较小,并且对疾病的了解程度也较低。此结果说明 COPD 患者的疾病感知有待改善,对自己的疾病持消极悲观的看法,与之前的研究结果一致^[12]。在 8 个条目中,病程条目得分最高,而治疗对疾病的控制程度最低,与以往 Borge 等^[16]的研究结果类似。可能的原因为本次研究患者的年龄为(74.4 ± 11.5)岁,病程 6 年及以上的患者占 89.4%,长期的患病经验使患者产生疾病会持续很长时间的看法,对疾病比较悲观。COPD 本身具有病情反复和持续加重的特点导致患者产生治疗对疾病的控制程度较低的消极看法。

3.2 COPD 患者的自我管理和生活质量有待改善 自我管理是指在应对疾病过程中发展起来的一种症状管理、疾病治疗和改变生活方式的能力^[17]。COPD 患者大多数时间是居家维持治疗,包括锻炼、预防感染、氧疗等,自我管理显得尤其重要。本调查中,研究对象的自我管理量表总分为(135.16 ± 17.80)分,条目均分为(2.65 ± 0.35)分,属于中等偏低的水平,说明 COPD 患者的自我管理需要进一步提高,此结果略低于朱杰敏等^[14]对 108 例门诊 COPD 患者的调查结果[(137.43 ± 23.15)分],可能与其纳入的研究对象为门诊患者,症状和病情严重程度相对较轻有关。在自我管理量表中,情绪管理维度得分最高,说明患者在这些方面自我管理能力比较高,能较好控制和调节自己的不良情绪。另外,日常生活管理维度得分也较高,可能与患者对疾病比较关心,能积极做好饮食运动等方面的管理有关。各维度中信息管理维度最低,可能与多数患者为老年患者,对各种信息的收集和管理比较困难有关。

生活质量是指个体在不同文化和价值体系中,对他们的期望、标准及所关心事情有关的生存状态的主观体验。生活质量是测量 COPD 患者综合健康状况的较好指标^[15]。本研究中,生活质量量表总分为

(94.76 ± 8.78) 分,为中等水平,其中日常活动能力和社会活动得分最高,说明这两方面的生活质量较差。分析可能的原因为本调查患者多数患病时间长、年龄大,因此患者的日常活动能力较差,并且疾病也导致社会活动减少。有研究显示体育锻炼、社会支持、呼吸锻炼、心理疏导、健康教育等能提高 COPD 患者的生活质量^[15,18],在临床上应根据患者的具体情况,采取针对性措施,提高患者的生活质量。

3.3 COPD 患者的疾病感知会影响自我管理和生活质量 黄菊等^[10]对肝硬化患者的研究显示良好的疾病感知可以促进患者的自我管理行为。王芹等^[19]对 206 例癌症化疗患者的调查显示疾病感知会影响患者的自我效能。本调查在疾病感知量表中,病程、影响、症状和情绪与自我管理量表总分呈负相关,说明患者感知到的病程越长,症状越多,对日常生活和情绪的影响越大,越容易对疾病和治疗失去信心,产生消极的态度和看法,从而影响其自我管理。疾病感知量表中,疾病关心、了解、个人控制与自我管理量表总分呈正相关,说明患者越是了解重视疾病,并感知到个人对疾病的控制越好,越会增加患者的信心,正面影响其自我管理。

本调查显示患者的疾病感知会影响其生活质量,与以往对癌症化疗患者^[19]、肝癌患者^[20]的研究结果一致。疾病感知量表中,患者的病程、影响、症状、情绪与生活质量量表总分呈正相关,说明这些方面与生活质量呈负相关,即患者认为 COPD 的病程越长,症状越多,对日常生活和情绪的影响越大,会降低患者对治疗的信心,加重患者的不良情绪,导致其生活质量降低。个人控制与治疗控制与生活质量量表总分呈负相关,说明患者感知到个体和治疗对疾病的控制越好,越倾向于采取积极的应对,包括调整情绪和身心、积极寻找有效的治疗方式,积极进行自我管理,从而提高生活质量^[7]。

综上所述,COPD 患者的疾病感知水平仍比较差,并且会影响其自我管理和生活质量。因此在临床工作中,要注意常规评估 COPD 患者的疾病感知情况,并通过多种措施减少其不良的疾病感知,如健康教育、认知干预、加强沟通等,从而减少患者的消极情绪,增加其对疾病和治疗的信心,进而增强其自我管理,提高生活质量。

参考文献

[1] 中华医学会呼吸病学分会慢性阻塞性肺疾病学组. 慢性阻塞性

肺疾病诊治指南(2013 年修订版)[J]. 中华结核和呼吸杂志, 2013,36(4):255-264.

- [2] Sin DD,Stafinski T,Ng YC, et al. The impact of chronic obstructive pulmonary disease on work loss in the United States[J]. Am J Respir Crit Care Med,2002,165(5):704-707.
- [3] Halbert RJ, Isonaka S, George D, et al. Interpreting COPD prevalence estimates: what is the true burden of disease? [J]. Chest, 2003,123(5):1684-1692.
- [4] 张彩虹. 慢性阻塞性肺病患者自我管理水平和影响因素研究[D]. 长沙:中南大学,2009.
- [5] 李思嘉,郭爱敏. COPD 患者疾病感知及其影响的研究进展[J]. 护理学报,2016,23(5):38-41.
- [6] Porkert S, Lehner-Baumgartner E, Valencak J, et al. Patients' illness perception as a tool to improve individual disease management in primary cutaneous lymphomas[J]. Acta Derm Venereol,2017,98(2):240-245.
- [7] 卢群,曾莉,龚美芳,等. 疾病感知在慢性病管理中的研究进展[J]. 护理研究,2016,30(11):1288-1291.
- [8] 姜文静. 冠心病患者疾病感知与自我管理行为的关系[D]. 济南:山东大学,2014.
- [9] 刘丹. 慢性心力衰竭患者疾病感知水平与患者自我护理能力的相关性分析[J]. 中国医药指南,2017,15(1):223.
- [10] 黄菊,张曙. 肝硬化病人疾病感知与自我管理关系的研究[J]. 全科护理,2017,15(20):2490-2492.
- [11] Broadbent E, Petrie KJ, Main J, et al. The brief illness perception questionnaire[J]. J Psychosom Res,2006,60(6):631-637.
- [12] 李思嘉,郭爱敏,赵艳伟. 慢性阻塞性肺病患者疾病感知现状及影响因素分析[J]. 中国护理管理,2017,17(8):1112.
- [13] Krauskopf K, Federman AD, Kale MS, et al. Chronic obstructive pulmonary disease illness and medication beliefs are associated with medication adherence[J]. COPD,2015,12(2):151-164.
- [14] 朱太敏,叶本兰,陈美琴,等. 慢性阻塞性肺病患者稳定期自我管理水平和影响因素的研究[J]. 护理管理杂志,2012,12(5):308-310.
- [15] 方宗君,蔡映云,王丽华,等. 慢性阻塞性肺病患者生存质量测评表及应用[J]. 现代康复,2001,5(7):7-8,13.
- [16] Borge CR, Moum T, Puline Lein M, et al. Illness perception in people with chronic obstructive pulmonary disease[J]. Scand J Psychol, 2014,55(5):456-463.
- [17] Barlow J, Wright C, Sheasby J, et al. Self-management approaches for people with chronic conditions: a review[J]. Patient Educ Couns, 2002,48(2):177-187.
- [18] 梁英,林颖. 健康教育对老年慢性阻塞性肺病患者自我感受负担及生活质量的影响[J]. 中国健康教育,2016,32(11):1036-1039,1055.
- [19] 王芹,章新琼,王秋萍. 癌症化疗病人疾病感知状况及其与自我效能及生活质量的关系[J]. 安徽医药,2017,21(8):1538.
- [20] 邱琰,杨佳,马宽生,等. 早中期肝癌患者的疾病感知与生活质量的相关性研究[J]. 第三军医大学学报,2017,39(11):1150.

收稿日期:2019-01-05 修回日期:2019-04-10 编辑:石嘉莹