

DOI:10.7499/j.issn.1008-8830.2013.10.002

先心病专题

青少年和年轻成人先天性心脏病的 心理社会远期转归

Maria Emília Guimarães Areias^{1,2}, Catarina I. Pinto^{1,3}, Patrícia F. Vieira^{1,3}, Flávio Teixeira^{1,3}, Rosália Coelho^{1,3}, Isabela Freitas^{1,3}, Samantha Matos^{1,3}, Marta Castro^{1,3}, Sofia Sarmiento^{1,3}, Victor Viana^{4,5}, Jorge Quintas⁶, José C. Areias^{4,7}

(1. Department of Psychology, Instituto Superior de Ciências da Saúde do Norte (CESPU), Gandra, Portugal; 2. CINEICC, Centro de Investigação do Núcleo de Estudos e Intervenção Cognitivo-Comportamental, Coimbra, Portugal; 3. UNIPSA, Unidade de Investigação de Psicologia e Saúde, Gandra, Portugal; 4. Department of Paediatrics (Cardiology), Hospital São João, Porto Medical School, University of Porto, Portugal; 5. Faculty of Nutrition, University of Porto, Portugal; 6. Faculty of Law, University of Porto, Portugal; 7. Unidade de Investigação Cardiovascular, University of Porto, Portugal)

〔摘要〕 目的 先天性心脏病(CHD)是一种在全球范围内高发的慢性疾病,通常在出生时或出生前确诊。由于诊断以及早期药物和手术治疗的条件较好,患者的生存率达到90%,并且生存时间不断延长,面临着生活中的各种挑战。该研究探讨了不同人口统计学、临床和心理社会变量对CHD青少年和年轻成人患者的生活质量(QOL)感知、心理社会适应和精神障碍患病率的影响,评估CHD青少年和年轻成人患者的生活质量、心理社会适应和精神障碍发病率,确定哪些变量(人口统计学、临床和心理社会变量)对缓解压力、促进恢复起到积极作用,哪些变量起到不良作用。方法 该研究入组了150名CHD患者(男87例,女63例),年龄12~26岁(平均年龄:17.45±3.373岁)。对参与者进行了关于社会支持、家庭教育方式、自我形象、人口统计信息和生理限制等方面的访谈。他们对标准化精神病学访谈(SADS-L)中的问题进行了回答,并填写了自我报告问卷,以进行生活质量(WHOQOL-BREF)和心理社会适应(YSR/ASR)的评估。结果 所有参与者精神障碍的终身患病率为18.7%(女性25.4%,男性13.8%)。57.1%的参与者有过留级(平均1.53±0.804年)。与整体葡萄牙人相比,CHD患者的生活质量感知在社会关系、环境、身体和总体方面较好。而女性、学习成绩差、较少的社会支持、复杂性CHD、紫绀型CHD、中重度残留病灶、接受过手术和有生理限制患者生活质量感知较差。除了紫绀,所有这些变量也会引起较差的心理社会适应。结论 女性CHD患者及学习成绩差且获得社会支持少的CHD患者的心理社会适应和生活质量较差。

〔中国当代儿科杂志,2013,15(10):810-816〕

〔关键词〕 先天性心脏病;风险因素;生活质量;心理社会适应;精神障碍患病率

Long term psychosocial outcomes of congenital heart disease in adolescents and young adults

Maria Emília Guimarães Areias, Catarina I. Pinto, Patrícia F. Vieira, Flávio Teixeira, Rosália Coelho, Isabela Freitas, Samantha Matos, Marta Castro, Sofia Sarmiento, Victor Viana, Jorge Quintas, José C. Areias. Department of Psychology, Instituto Superior de Ciências da Saúde do Norte (CESPU), Gandra, Portugal (Email: metega@sapo.pt)

Abstract: Objective Congenital heart disease (CHD) is a chronic illness with a high frequency in the worldwide population, and is normally diagnosed at birth or in uterus. Because of better conditions in diagnosis and early medical and surgical treatment, patients have survival rates of 90% and go further and further in life, facing different challenges in life cycle. In this study, we tested the effects of different demographic, clinical and psychosocial variables on the perception of quality of life (QOL), on psychosocial adjustment (PSA) and psychiatric morbidity (PM) of adolescents and young adults with CHD. We aimed to evaluate QOL, PM and PSA of adolescents and young adults with CHD and

〔收稿日期〕2013-05-19;〔修回日期〕2013-06-10

〔基金项目〕CESPU 基金项目支助。

〔作者简介〕Maria Emilia Guimaraes Areias, 女,医学心理学博士,副教授。

to determine which variables (demographic, clinical, and psychosocial) play a role in buffering stress and promoting resilience and which ones have a detrimental effect. **Methods** The study enrolled 150 CHD patients (87 males and 63 females), 12 to 26 years (17.45 ± 3.373 years). The participants were interviewed regarding social support, family educational style, self-image, demographic information and physical limitations. They responded to questions in a standardized psychiatric interview (SADS-L) and completed self-reports questionnaires for assessment of QOL (WHOQOL-BREF) and PSA (YSR/ASR). **Results** We found a 18.7% lifetime prevalence of psychopathology in our participants (25.4% in females and 13.8% in males). 57.1% had retentions in school (1.53 ± 0.804 year). The perception of QOL of CHD patients is better compared to the Portuguese population in the social relationships, environmental, physical and general dimensions. However, it is worse in female CHD patients and patients with poor academic performance and social support as well as in patients with complex or cyanotic CHD, moderate-to-severe residual lesions and physical limitations, and undergoing surgery. All of these variables, except presence of cyanosis, are also associated to a worse PSA. **Conclusions** Female patients and patients with poor academic performance and poor social support refer worse PSA and QOL. [Chin J Contemp Pediatr, 2013, 15(10): 810-816]

Key words: Congenital heart disease; Risk factor; Quality of life; Psychosocial adjustment; Psychiatric morbidity

先天性心脏病(CHD)的定义是胎儿期出现的的心脏或大血管畸形。临床上,根据血氧饱和度分为紫绀型或非紫绀型^[1-2]。CHD是最常见的出生缺陷,包括单纯性、中度和复杂性心脏损伤^[3]。由于小儿心脏病学和心脏手术的进步,这些儿童的预期寿命在过去几十年中已经大幅上升^[4-5]。如今,90%的确诊为CHD的新生儿能够活到成年,因此三级医疗中心随访的CHD成年患者越来越多,事实上成人CHD已成为一个新的心脏病专科^[6]。

CHD的患病率世界各地不尽相同,如今受CHD影响的成人比儿童更多^[6]。随着生存率的提高,社会心理问题已成为一个重要的研究领域。需要特别关注的临床问题是患者对生活质量的感知^[7]、心理社会适应(PSA)^[8]和精神疾患的患病率,以达到对这一人群更有效的干预^[8-9]。生活质量的评价全面地描述了个人健康情况,可识别出躯体、功能和心理社会功能障碍,是评估慢性疾病长期影响的一个重要组成部分^[10]。生活质量的定义是整合个人感知的躯体、情感和社会幸福感及功能的一个多维建构^[11-12],以及受到个人对与健康相关和无关的某些重要生活方面的感知所产生的正面或负面影响的总体生活满意度^[13]。

目前,对CHD患者生活质量的研究结果不一,甚至相互矛盾。一些研究报道,较差的生活质量与心脏情况不稳定^[14]、疾病严重性^[15-16]、运动功能和自主性^[17]相关。一些研究发现,与健康对照组相比,CHD患者的心理社会幸福感和生活质量较差^[18-19],而另一些研究认为两组间无显著差异。一些研究人员曾报道,该疾病的先天性质使CHD患者的生活质量比健康人高^[13,20]。还有研究表明,CHD患者有持续性心脏缺陷、较差的生活质量和心理社会适应问题^[21]。此外,认为CHD患者出现心理和情绪困扰的风险较高^[20,22]。

许多研究评估了CHD患者在社会心理和认知功能方面的影响。某些研究发现父母和伙伴们往往比患者本人强调更多的行为和情绪问题,而患者本人往往认为他们的行为与同龄人相似^[8,16,23-27]。另一项研究报告了社会经济地位和心脏疾病严重程度与父母代评的认知问题显著相关^[28]。此外,包括不同类型CHD患者的研究证明,在手术矫正后,根据心理社会适应量表,心脏疾病与多动、冲动、焦虑、抑郁以及各种情绪问题(内化性问题、社交受制和自卑感)存在关联^[24-25,29-32]。与这些问题相关的是学习成绩差、自尊心低、自我概念差^[27,33]。

因此,了解哪些变量对患者的心理社会适应和幸福感有不利影响,哪些变量能提高恢复力和适应能力是非常重要的^[34]。本研究旨在系统地探讨哪些人口学或临床变量对成年后CHD患者的生活质量、心理社会适应或精神障碍患病率有影响。

1 资料与方法

1.1 研究对象

本研究入组了在葡萄牙一家三级医院小儿心脏科或成人心脏科门诊随访的150名CHD患者(男87例,女63例),平均年龄: 17.45 ± 3.373 岁(范围:12~26岁),及其141名亲属。排除了未达到能够理解并填写书面问卷基本教育水平的患者或伴有其他心脏畸形或染色体病的患者。

研究开始时,2名参与者已婚,1名离婚,2名正处于婚姻生活中,所有其他参与者(145人)单身。21名有全职或兼职工作,7名无业,其他122名是学生。

在受教育程度方面,1名完成了4年教育,23名完成了6年教育,63名完成了9年教育,57名完成了整个中学教育,6名获得了大学学位。

所有患者都有完整的病历,临床资料由心脏科或小儿心脏科提供。81名参与者在新生儿期确诊,33名在1周岁前确诊,6名在1~3周岁确诊,9名在3~6周岁确诊,11名在6~12周岁确诊,其余10名在12~18周岁确诊。77例患者为紫绀型原发先天性心脏畸形,73例为非紫绀型。根据临床资料,确诊时,41名参与者表现为重度CHD,32名为中度,77名为轻度。59例患者正接受药物治疗,而91例未接受药物治疗。49例患者有一些生理限制,而101例没有生理限制。6名参与者有重度残留病灶,30名有中度残留病灶,114名有轻度残留病灶。

参与者表现出下列病症分布:大动脉转位(15例:2例伴有室间隔缺损,1例伴有主动脉瓣狭窄,3例伴有肺动脉瓣狭窄,2例伴有主动脉缩窄)、法洛四联症(37例)、主动脉缩窄(16例:1例伴有室间隔缺损,1例伴有主动脉瓣狭窄)、室间隔缺损(21例:1例伴有主动脉弓离断,1例伴有二尖瓣关闭不全,1例伴有主动脉瓣狭窄,2例伴有肺动脉瓣狭窄,1例伴有房间隔缺损)、房间隔缺损(12例:1例伴有二尖瓣闭锁和肺动脉高压)、房室间隔缺损(5例)、主动脉瓣狭窄(10例)、肺动脉瓣狭窄(16例:1例伴有室间隔缺损,1例伴有房间隔缺损)、单心室(2例:1例伴有肺动脉瓣狭窄,1例伴有肺动脉闭锁)、动脉导管未闭(2例)、右心室双出口(1例)、Ebstein畸形(4例:1例伴有房间隔缺损)、肺动脉闭锁(4例:2例伴有室间隔缺损)、二尖瓣脱垂(2例)、三尖瓣反流(1例)、二叶式主动脉瓣(2例)。

在所有患者中,36例从未接受过任何类型的外科手术,61例接受过1次手术,31例接受过2次手术,12例接受过3次手术,6例接受过4次手术,3例接受过5次手术,1例接受过9次手术。进行过手术的114名参与者中,8名在新生儿期接受第一次手术,35名在1周岁前接受第一次手术,23名在1~3周岁接受第一次手术,23名在3~6周岁接受第一次手术,12名在6~12周岁接受第一次手术,12名在12~18周岁接受第一次手术,1名在18岁以后接受第一次手术。

1.2 评估工具

患者在单独的环境里接受访谈,访谈时患者在问卷中填写完整的病史(例如:诊断、CHD的严重程度和类别、病程、手术、残留病灶和药物治疗)和人口统计信息(例如:婚姻状况、受教育程度和职业)。

参与者还参加了半结构式访谈,包括38道多

项选择题或简答题,涉及社会支持、家庭教育方式、环境、自我形象、功能限制、教育背景和情绪调节等不同问题。

此外,还进行了标准化精神病学访谈(SADS-L),以获取访谈之前可能已存在的任何精神病理障碍的临床诊断^[35]。

参与者填写了自我报告问卷,包括评估其生活质量的世界卫生组织生存质量测定简表(WHOQOL-BREF),以及评估心理社会适应的青少年自评量表/成人自评量表(YSR/ASR)(根据患者的年龄而定)。患者的一名照顾者填写了相同问卷的观察版,即儿童行为量表/成人行为量表(CBCL/ABCL,根据患者的年龄而定)。

WHOQOL-BREF是一种自我报告问卷,用来评估健康人以及心理和身体疾病患者的主观生活质量^[36]。这是一份26项的李克特式量表,每项分值1~5分。对于大多数评分项目,分值越高,反映的生活质量越高。然而,有3个项目(问题3、4、26)分值越高,反映的生活质量越低。这一工具的前两个问题评估一般生活质量。WHOQOL-BREF也能评估生活质量的4个维度:躯体(问题3、4、10、15、16、17、18)、心理(问题5、6、7、11、19、26)、社交(问题20、21、22)、环境(问题8、9、12、13、14、23、24、25)。对于每个维度,计算平均分,并转换为0~100的分值范围。YSR和ASR是自我报告问卷,评估青少年或成年人在最近6个月内的行为问题。YSR是112项李克特式量表,ASR是123项李克特式量表,每项分值0~2分。YSR的项目分为8种症状:退缩、躯体主诉、焦虑/抑郁、社交问题、思维问题、注意问题、违纪行为、攻击行为。YSR也可以测量两个维度:内化性(退缩行为、躯体主诉、焦虑/抑郁分值之和减去项目103的结果)和外化性(违纪行为和攻击行为分值之和的结果)。ASR的项目分为8种症状:焦虑/抑郁、退缩行为、躯体主诉、思维问题、注意问题、攻击行为、违规行为、侵入行为。ASR也可以分为相同的两个维度:内化性和外化性。CBCL和ABCL是上述问卷的观察版,用于评估照顾者对患者可能出现的行为问题的感知。因其具有相似性,并且为了获得更好的代表性样本,汇总了YSR和ASR的结果,以及CBCL和ABCL的结果^[37-38]。

1.3 调查程序

在定期医院约见之前或之后联系潜在参与者。在充分告知这项调查研究的目的是过程后,邀请受试者参与这项研究。由同意参与这项研究的患

者父母（患者不满18周岁）或患者本人填写经医院伦理委员会批准的知情同意书，其遵守国际惯例，保障患者的权益。访谈在现场进行。在同一情形下获取所有评估指标。在医院医务人员的协助下，从每位患者的临床记录中回顾性地收集临床资料。

1.4 统计学分析

采用IBM社会科学统计软件包（SPSS 20.0版本，美国伊利诺伊州芝加哥）对数据进行统计分析。对所有变量的分布进行检验。采用Student *t* 检验确定参数变量的差异，采用Mann-Whitney *U* 检验和卡方检验确定非参数变量的差异。最后，进行了几项独立回归分析，确定独立变量（性别、CHD类型、疾病严重程度、残留病变严重程度、社会支持程度、有无精神障碍、是否进行手术、手术次数）与生活质量维度和心理社会适应维度之间的关系。

2 结果

28名参与者在访谈之前已确诊患有以下一种或多种精神疾病：轻微或严重抑郁症（*n*=14）、惊恐障碍（*n*=3）、焦虑障碍（*n*=7）、躁狂综合征（*n*=3）、环性人格（*n*=1）。因此，精神障碍的终生患病率为18.7%（女性25.4%，男性13.8%）。然而，患有精神障碍的患者和不患有精神障碍的患者的生活质量差异无统计学意义。

心理社会适应量表中，女性患者出现更多的躯体主诉（*u*=750.0，*P*=0.002）、更多的焦虑/抑郁（*u*=1866.0，*P*=0.001）、思维问题（*u*=1881.5，*P*=0.001）、攻击行为（*u*=1877.5，*P*=0.001）和内化性问题（*u*=1548.5，*P*=0.000）。女性在环境维度上也表现出较差的生活质量（*t*=2.590，*P*=0.011）。

12~18岁患者（*n*=102）在退缩行为方面的分值较19~26岁患者（*n*=48）高（*u*=1768.5，*P*=0.006）。然而，与12~18岁患者相比，19~26岁患者表现出更多的焦虑/抑郁（*u*=1272.5，*P*=0.000）、思维问题（*u*=1911.0，*P*=0.027）、注意问题（*u*=1432.5，*P*=0.000）和外化性问题（*u*=724.0，*P*=0.000）。在生活质量方面，与其他年龄组相比，12~18岁患者在躯体维度上表现出较高的生活质量（*t*=4.225，*P*=0.000）。

本研究发现，57.1%的参与者至少有过一次留级（均值：1.53±0.804年）。学习成绩差的参与者表现出较差的心理社会适应，出现更多的

焦虑/抑郁（*u*=1563.0，*P*=0.014）、更多的注意问题（*u*=1380.0，*P*=0.001）、更多的攻击行为（*u*=1652.0，*P*=0.039），以及更多的外化性问题（*u*=1386.0，*P*=0.002）。而学习成绩较好的参与者在心理（*t*=2.583，*P*=0.011）、环境（*t*=2.569，*P*=0.011）和总体维度（*u*=1592.5，*P*=0.014）表现出较高的生活质量。

与整体葡萄牙人相比，CHD患者在社交、环境、躯体和总体维度上对生活质量的感知较好，而在心理维度上却并非如此（表1）。

表1 调查对象与葡萄牙总体人群生活质量方面的比较

(<i>M</i> ± <i>SD</i>)				
项目	参考值*	调查对象	<i>t</i> 值	<i>P</i> 值
躯体	77.49±12.27	67.96±14.095	-8.281	0.000
心理	72.38±13.50	71.05±11.967	-1.365	0.174
社交	70.42±14.54	74.75±15.196	3.493	0.001
环境	64.89±12.24	73.26±12.965	7.910	0.000
总体*	71.51±13.30	74.11±13.834	2.305	0.023

注：*指葡萄牙总体人群的参考值。

与轻中度CHD患者相比，复杂性CHD患者在躯体（*t*=-3.813，*P*=0.000）、环境（*t*=-2.472，*P*=0.015）和总体维度（*u*=1764.0，*P*=0.048）上表现出较差的生活质量。在心理社会适应方面，患者出现更多的社交问题（*u*=1544.5，*P*=0.037）。此外，照顾者表示最复杂的CHD患者有更多的躯体主诉（*u*=1380.5，*P*=0.021）和内化性问题（*u*=1264.5，*P*=0.006）。

与非紫绀型患者相比，紫绀型患者在躯体（*t*=-3.021，*P*=0.003）和环境维度（*t*=-3.289，*P*=0.001）上表现出较差的生活质量。然而，接受药物治疗的患者与未接受药物治疗的患者在生活质量方面无显著差异。在心理社会适应量表中，这两个变量差异无统计学意义。

接受过手术的患者（*n*=114）在注意问题（*u*=1538.0，*P*=0.016）和外化性问题（*u*=1560.0，*P*=0.024）上表现出较高的分值。接受过两次以上手术的患者在退缩行为（*u*=1752.0，*P*=0.001）、焦虑/抑郁（*u*=1971.5，*P*=0.018）、社交问题（*u*=1866.0，*P*=0.033）、违纪行为（*u*=2044.5，*P*=0.036）、攻击行为（*u*=1929.5，*P*=0.011）、内化性问题（*u*=1864.5，*P*=0.007）和外化性问题（*u*=1974.5，*P*=0.024）方面也表现出较高的分值。与未接受过手术的患者（*n*=36）相比，接受过手术的患者在所有维度上也表现出较差的生活质量（表2）。

表2 接受过手术与未接受过手术治疗患者生活质量方面的比较 ($M \pm SD$)

项目	手术治疗者 ($n=114$)	非手术治疗者 ($n=36$)	$t(u)$ 值	P 值
躯体	25.44 ± 3.875	27.81 ± 3.658	-3.270	0.001
心理	22.65 ± 2.934	24.27 ± 2.305	-3.069	0.003
社交	11.79 ± 1.830	12.51 ± 1.710	-2.128	0.035
环境	31.05 ± 4.381	32.62 ± 3.094	-2.396	0.019
总体*	7.80	8.32	(1505.0)	0.006

注: * 数值非正态分布, 用中位数表示。

接受过两次以上手术的患者在躯体($t=4.785$, $P=0.000$)、心理($t=2.850$, $P=0.005$)、环境($t=3.379$, $P=0.001$)和总体维度($u=1907.0$, $P=0.005$)上也表现出较差的生活质量。

与有轻度残留病灶的患者相比, 有中重度残留病灶的患者在躯体维度($t=-2.187$, $P=0.030$)上有较差的生活质量感知。这些患者也表现出较差的心理社会适应, 有更多的躯体主诉($u=752.000$, $P=0.045$)。照顾者也表示有中重度残留病灶的患者出现更多的退缩行为($u=1401.0$, $P=0.029$)、焦虑/抑郁($u=1392.5$, $P=0.026$)、社交问题($u=498.0$, $P=0.001$)、注意问题($u=1263.0$, $P=0.005$)、攻击行为($u=1396.5$, $P=0.028$)和内化性问题($u=976.5$, $P=0.000$)。

有生理限制的患者($n=49$)表现出更多的退缩行为($u=1810.5$, $P=0.007$)、焦虑/抑郁($u=1898.0$, $P=0.020$)、注意问题($u=1962.0$, $P=0.039$)和内化性问题($u=1880.5$, $P=0.027$)。与无生理限制的患者($n=101$)相比, 他们在躯体($t=-3.148$, $P=0.002$)、心理($t=-2.874$, $P=0.005$)和总体维度($u=1938.5$, $P=0.022$)上也表现出较差的生活质量。

社会支持对于提高患者在所有维度上的生活质量似乎是非常重要的(表3)。获得社会支持较少的参与者也在心理社会适应量表中表现出更多的退缩行为($u=1210.5$, $P=0.001$)和更多的社交

表3 获得良好社会支持与否患者生活质量方面的比较 ($M \pm SD$)

项目	获良好社会支持者 ($n=117$)	社会支持不良者 ($n=33$)	$t(u)$ 值	P 值
躯体	26.39 ± 3.893	24.73 ± 3.915	2.168	0.032
心理	23.37 ± 2.797	21.91 ± 2.887	2.627	0.010
社交	12.26 ± 1.647	10.91 ± 2.037	3.956	0.000
环境	32.00 ± 3.991	29.45 ± 4.139	3.210	0.002
总体*	8.09	7.33	(1233.0)	0.001

注: * 数值非正态分布, 用中位数表示。

问题($u=1209.5$, $P=0.015$)。

最后, 我们进行了独立回归分析, 可以确认其中的某些倾向。可以在总体维度上预测较差生活质量的变量, 包括较少的社会支持($P=0.01$)和较多的手术次数($P=0.056$); 可以在躯体维度上预测较差生活质量的变量为较多的手术次数($P=0.026$); 接受过手术和较少的社会支持在心理维度上预测较差的生活质量(分别 $P=0.025$, $P=0.012$); 后者还在社交维度上预测较差的生活质量($P=0.000$); 在环境维度上, 除较少的社会支持($P=0.001$)以外, 接受过较多次的手术($P=0.038$)、女性患者($P=0.002$)和患有紫绀型CHD($P=0.048$)也是很好的预测变量。

对于年轻成年人(18~26岁), 较差心理社会适应的预测变量包括女性患者, 其可预测内化性($P=0.002$)、外化性($P=0.054$)、焦虑和抑郁($P=0.000$)、躯体主诉($P=0.000$)、攻击行为($P=0.001$), 但对于最后一项, 接受过较多次的手术($P=0.037$)也是一个预测变量; 较少的社会支持预测退缩行为($P=0.006$)。对于更年轻的患者(12~17岁), 女性患者这一变量仅预测更多的躯体主诉($P=0.006$)和更多的内化性问题($P=0.008$); 接受过较多次的手术预测更多的退缩行为($P=0.006$)、更多的焦虑和抑郁($P=0.028$)和更多的内化性问题($P=0.013$); 较少的社会支持也可以预测退缩行为($P=0.004$)。最后, 患有紫绀型CHD是社交问题的一个很好的预测变量($P=0.046$)。

3 讨论

本研究分析了不同临床变量(疾病严重程度、手术次数、存在残留病灶、存在紫绀、生理限制)、人口统计变量(性别、年龄、教育和学习成绩)和心理变量(学校表现、社会支持网络的规模和运作、家庭教育方式)对精神障碍患病率、社会适应和患者生活质量的影响。据我们所知, 先前没有发表过涉及这些变量的研究。

本研究有一个有趣的发现, 不过该发现只是证实了其他研究者的结论, 即CHD患者总体上对生活质量的感知比健康人群更好^[20,35]。这一事实的原因可以解释为存在某些缓冲变量, 如家庭环境和凝聚力、社会支持。

然而, 观察不同亚组时, 我们发现接受过手术的患者生活质量比全组患者差。其原因很可能是手术治疗后日常生活受到限制以及存在限制

身体活动能力的手术副作用,另外患者感到生命受到威胁且身体虚弱。紫绀型患者与非紫绀型患者相比,以及中重度残留病灶患者与轻度残留病灶患者相比,前者的生活质量感知都较差。

行为和情绪问题的预测变量包括女性、运动能力低、医师施加的限制、重度心脏病变、手术治疗,以及较多次的心脏手术^[16,39-41]。本研究发现女性、学习成绩差、较少的社会支持、复杂性CHD、中重度残留病灶、接受过手术和生理限制都与较差的心理社会适应相关。

本研究参与者的精神障碍终生患病率为18.7%,女性患者的患病率为男性患者的两倍多。此外,在社会适应方面,我们发现了相同的趋势,即女性患者表现出更多的焦虑和抑郁、更多的躯体主诉和其他较差适应性的迹象。这与国际上女性的患病率较高一致,至少在“情感性精神障碍”和“焦虑障碍”亚型方面。

本研究还发现,较大年龄患者(19~26岁)有更多的适应性问题。而其他一些研究认为,较小年龄患者的精神障碍患病率高于较大年龄患者^[22,28,42]。另一方面,关于CHD成人患者精神障碍患病率的研究也得出了相互矛盾的结果,有的研究认为其患病率比同龄人高,有的则认为与同龄人相似^[43-44]。

在探讨较差生活质量的良好预测变量时,本结论为社会支持、接受过手术和较多次的手术是最好的预测变量。总体来说,女性是较差心理社会适应的一个有效预测变量。

在葡萄牙,虽然根据部分研究对总体人群的精神障碍患病率作出了一些估算,但尚无关于全国精神障碍患病率的最终数据^[45]。根据这些研究结果,我们可以说,CHD患者患精神障碍的可能性稍高。

总之,本研究是非常重要的,因为测试了不同人口统计学、临床和心理社会变量对CHD患者生活质量、心理社会适应和精神障碍患病率的影响。

像其他已出版的一些文献资料一样,本研究也有其局限性。首先,患者样本量不大,不足以进行某些组内比较。我们相信,如果有较大的样本量,我们就可以研究手术时间对患者生活质量的影响。在将来的研究中,另一项有意义的变量是患者人格,研究其作为独立于CHD严重程度的一个变量对生活质量的影响。

[参 考 文 献]

- [1] Karsdorp PA, Everaerd W, Kindt M, et al. Psychological and cognitive functioning in children and adolescents with congenital heart disease: a meta-analysis [J]. *J Pediatr Psychol*, 2007, 32: 527-541.
- [2] Nousi D, Christou A. Factors affecting the quality of life in children with congenital heart disease[J]. *Health Sci J*, 2010, 4: 94-100.
- [3] Hoffman JI, Kaplan S. The incidence of congenital heart disease[J]. *J Am Coll Cardiol*, 2002, 39: 1890-1900.
- [4] Luyckx K, Missotten L, Goossens E, et al. Individual and contextual determinants of quality of life in adolescents with congenital heart disease[J]. *J Adolesc Health*, 2012, 51: 122-128.
- [5] Apers S, Luyckx K, Rassart J, et al. Sense of coherence is a predictor of perceived health in adolescents with congenital heart disease: A cross-lagged prospective study[J]. *Int J Nurs Stud*, 2013, 50: 776-785.
- [6] Marelli AJ, Mackie AS, Ionescu-Ittu R, et al. Congenital heart disease in the general population: changing prevalence and age distribution[J]. *Circulation*, 2007, 115: 163-172.
- [7] Loup O, von Weissenfluh C, Gahl B, et al. Quality of life of grown-up congenital heart disease patients after congenital cardiac surgery[J]. *Eur J Cardiothorac Surg*, 2009, 36: 105-111.
- [8] Fredriksen PM, Mengshoel AM, Frydenlund A, et al. Follow-up in patients with congenital cardiac disease more complex than haemodynamic assessment[J]. *Cardiol Young*, 2004, 14: 373-379.
- [9] Baumeister H, Harter M. Prevalence of mental disorders based on general population surveys[J]. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*, 2007, 42: 537-546.
- [10] Marino BS, Uzark K, Ittenbach R, et al. Evaluation of quality of life in children with heart disease[J]. *Progress in Pediatric Cardiology*, 2010, 29: 131-138.
- [11] Goldbeck L, Melches J. Quality of life in families of children with congenital heart disease[J]. *Qual Life Res*, 2005, 14: 1915-1924.
- [12] Gortmaker SL, Walker DK, Weitzman M, et al. Chronic conditions, socioeconomic risks, and behavioral problems in children and adolescents[J]. *Pediatrics*, 1990, 85: 267-276.
- [13] Moons P, Van Deyk K, Marquet K, et al. Individual quality of life in adults with congenital heart disease: a paradigm shift[J]. *Eur Heart J*, 2005, 26: 298-307.
- [14] Moons P, Van Deyk K, Marquet K, et al. Profile of adults with congenital heart disease having a good, moderate, or poor quality of life: a cluster analytic study[J]. *Eur J Cardiovasc Nurs*, 2009, 8: 151-157.
- [15] Goldbeck L, Melches J. The impact of the severity of disease and social disadvantage on quality of life in families with congenital cardiac disease[J]. *Cardiol Young*, 2006, 16: 67-75.
- [16] Latal B, Helfricht S, Fischer JE, et al. Psychological adjustment and quality of life in children and adolescents following open-heart surgery for congenital heart disease: a systematic review[J]. *BMC Pediatr*, 2009, 9: 6.
- [17] Krol Y, Grootenhuis MA, Destree-Vonk A, et al. Health related quality of life in children with congenital heart disease[J]. *Psychol Health*, 2003, 18: 251-260.

- [18] Rose M, Kohler K, Kohler F, et al. Determinants of the quality of life of patients with congenital heart disease[J]. *Qual Life Res*, 2005, 14: 35-43.
- [19] Spijkerboer AW, Utens EM, De Koning WB, et al. Health-related quality of life in children and adolescents after invasive treatment for congenital heart disease[J]. *Qual Life Res*, 2006, 15: 663-673.
- [20] Fekkes M, Kamphuis RP, Ottenkamp J, et al. Health-related quality of life in young adults with minor congenital heart disease[J]. *Psychol Health*, 2001, 16: 239-250.
- [21] Rietveld S, Mulder BJ, van Beest I, et al. Negative thoughts in adults with congenital heart disease[J]. *Int J Cardiol*, 2002, 86: 19-26.
- [22] Kovacs AH, Saidi AS, Kuhl EA, et al. Depression and anxiety in adult congenital heart disease: predictors and prevalence[J]. *Int J Cardiol*, 2009, 137: 158-164.
- [23] Bellinger DC, Newburger JW. Neuropsychological, psychosocial, and quality-of-life outcomes in children and adolescents with congenital heart disease[J]. *Progress Pediatr Cardiol*, 2010, 29: 87-92.
- [24] Gaynor JW, Nord AS, Wernovsky G, et al. Apolipoprotein E genotype modifies the risk of behavior problems after infant cardiac surgery[J]. *Pediatrics*, 2009, 124: 241-250.
- [25] van Rijen EH, Utens EM, Roos-Hesselink JW, et al. Longitudinal development of psychopathology in an adult congenital heart disease cohort[J]. *Int J Cardiol*, 2005, 99: 315-323.
- [26] Spijkerboer AW, Utens EM, Bogers AJ, et al. Long-term behavioural and emotional problems in four cardiac diagnostic groups of children and adolescents after invasive treatment for congenital heart disease[J]. *Int J Cardiol*, 2008, 125: 66-73.
- [27] Majnemer A, Limperopoulos C, Shevell M, et al. Developmental and functional outcomes at school entry in children with congenital heart defects[J]. *J Pediatr*, 2008, 153: 55-60.
- [28] Limbers CA, Emery K, Uzark K. Factors associated with perceived cognitive problems in children and adolescents with congenital heart disease[J]. *J Clin Psychol Med Settings*, 2013, 20(2): 192-198.
- [29] Spijkerboer AW, Utens EM, Bogers AJ, et al. Long-term behavioural and emotional problems in four cardiac diagnostic groups of children and adolescents after invasive treatment for congenital heart disease[J]. *Int J Cardiol*, 2008, 125: 66-73.
- [30] Casey FA, Sykes DH, Craig BG, et al. Behavioral adjustment of children with surgically palliated complex congenital heart disease[J]. *J Pediatr Psychol*, 1996, 21: 335-352.
- [31] Shillingford AJ, Glanzman MM, Ittenbach RF, et al. Inattention, hyperactivity, and school performance in a population of school-age children with complex congenital heart disease[J]. *Pediatrics*, 2008, 121: e759-767.
- [32] Kovacs AH, Sears SF, Saidi AS. Biopsychosocial experiences of adults with congenital heart disease: review of the literature[J]. *Am Heart J*, 2005, 150: 193-201.
- [33] Hovels-Gurich HH, Konrad K, Skorzewski D, et al. Long-term behavior and quality of life after corrective cardiac surgery in infancy for tetralogy of Fallot or ventricular septal defect[J]. *Pediatr Cardiol*, 2007, 28: 346-354.
- [34] McCusker CG, Doherty NN, Molloy B, et al. A randomized controlled trial of interventions to promote adjustment in children with congenital heart disease entering school and their families[J]. *J Pediatr Psychol*, 2012, 37: 1089-1103.
- [35] Hesselbrock V, Stabenau J, Hesselbrock M, et al. A comparison of two interview schedules. The Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia-Lifetime and the National Institute for Mental Health Diagnostic Interview Schedule[J]. *Arch Gen Psychiatry*, 1982, 39: 674-677.
- [36] Canavarro M, Simoes M, Vaz Serra A, et al. Instrumento de avaliacao da qualidade de vida da Organizacao Mundial de Saude: WHOQOL-Bref[M]//Simoes CM, Goncalves M, Almeida L, et al. eds. Avaliacao psicologica: Instrumentos validados para a populacao portuguesa. III. Coimbra: Quarteto Editora, 2007: 77-100.
- [37] Achenbach T, Rescorla L. Manual for the ASEBA Adult Forms & Profiles[M]. Burlington, VT: University of Vermont, Research Center for Children, Youth, & Families, 2003.
- [38] Achenbach TM, Rescorla LA. Manual for the ASEBA School-Age Forms & Profiles[M]. Burlington, VT: University of Vermont, Research Center for Children, Youth, & Families, 2001.
- [39] van Rijen EH, Utens EM, Roos-Hesselink JW, et al. Medical predictors for psychopathology in adults with operated congenital heart disease[J]. *Eur Heart J*, 2004, 25: 1605-1613.
- [40] Birkeland AL, Rydberg A, Hagglof B. The complexity of the psychosocial situation in children and adolescents with heart disease[J]. *Acta Paediatr*, 2005, 94: 1495-1501.
- [41] Hü lser K, Dubowy KO, Knobl H, et al. Developmental outcome and psychosocial adjustment in children after surgery for congenital heart disease during infancy[J]. *J Repro Infant Psycho*, 2007, 25: 139-151.
- [42] Olsen M, Sorensen HT, Hjortdal VE, et al. Congenital heart defects and developmental and other psychiatric disorders: a Danish nationwide cohort study[J]. *Circulation*, 2011, 124: 1706-1712.
- [43] Utens EM, Bieman HJ, Verhulst FC, et al. Psychopathology in young adults with congenital heart disease. Follow-up results[J]. *Eur Heart J*, 1998, 19: 647-651.
- [44] Cox D, Lewis G, Stuart G, et al. A cross-sectional study of the prevalence of psychopathology in adults with congenital heart disease[J]. *J Psychosom Res*, 2002, 52: 65-68.
- [45] Ministerio da Saude (2004). Plano Nacional de Saude 2004-2010, Saude mental e doencas psiqui á tricas[EB/OL]. Available online: http://www.dgsaude.min-saude.pt/pns/vol2_227.html (accessed 11 Jun 2012).

(本文编辑: 邓芳明)