

健康教育在 Leber 遗传性视神经病变中的重要性

1 张帅 2 李享璐

1 中国中医科学院眼科医院北京石景山区 100040

2 中国中医科学院眼科医院 100040

【摘要】目的：探讨系统性健康教育对 Leber 遗传性视神经病变（LHON）患者遵医行为及视功能预后的临床影响。**方法：**择取本院 2025 年收治 LHON 确诊病例 30 例，随机均分两组，对照组沿用常规健康宣教，观察组采取系统性健康教育，对比各组观察指标数据。**结果：**观察组疾病认知评分、整体遵医评分及各分项依从得分均显著优于对照组，焦虑 SAS 评分更低（ P 均 <0.05 ）；虽两组视力急性恶化发生率无统计学差异（ $P>0.05$ ），但观察组未出现因接触诱因致病情骤降案例。**结论：**系统性健康教育可突破 LHON 现有对症管理的局限，为患者自我防护与家庭风险防控提供可行路径。

【关键词】 Leber 遗传性视神经病变；健康教育；临床效果

Leber 遗传性视神经病变（LHON）是一种由线粒体 DNA（mtDNA）突变引起的母系遗传性视神经疾病，该病在全球范围内的发病率约为 1/25000 至 1/50000，好发于 10~35 岁青壮年男性，其特征为视网膜神经节细胞（RGCs）的原发性变性，导致双眼先后或同时发生无痛性、进行性视力骤降^{【1-2】}，可伴中心暗点与红绿色觉障碍，目前尚无逆转已发生视神经萎缩的特效疗法。由于该疾病预后的不确定性、遗传给后代的风险以及视力障碍带来的生活不便，使患者承受着巨大的心理压力，因此，有效的护理干预，尤其是系统化的健康教育，对于帮助患者正确认识疾病、规避诱因以及树立治疗信心和提高生活质量至关重要。

1. 资料与方法

1.1 一般资料

选取 2025 年 1 月至 12 月于本院眼科确诊的 LHON 患者 30 例（60 只眼），按入组顺序随机分为对照组、观察组（均干预 6 个月）。两组患者一般资料对比（ $P>0.05$ ），具备可比性。

纳入标准：年龄 14~45 岁，符合《Leber 遗传性视神经病变诊断和治疗专家共识》^[3]的诊断标准，经外周血 mtDNA 测序证实携带原发突变位点（m. 11778G>A、m. 14484T>C 或 m. 3460G>A），意识清楚，能配合随访。

排除标准：合并其他视神经病变或严重全身性疾病者，存在认知障碍、精神疾病无法配合护理干预。

表 1 患者一般资料($\bar{x} \pm s$)

组别	例数	男性/女性	平均年龄（岁）	基线 BCVA（LogMAR）
对照组	15	13/2	25.32±4.65	0.82±0.31
观察组	15	12/3	25.51±4.34	0.79±0.29

1.2 方法

1.2.1 对照组：实施常规入院宣教，包括口头告知避免烟酒、勿乱用药及定期复查。

1.2.2 观察组：在常规护理基础上，融合口头讲解、书面手册、视频教程（涵盖用药、安全出行、心理调适等内容）以及床旁一对一示范的系统性、强化健康教育方案。

（1）认知重构：由经培训的专科护士利用通俗易懂的图示讲解 mtDNA 突变机制，向患者及家属强调母系遗传的特点，解答困惑，并告知女性携带者其后代遗传风险，同时讲解“环境诱因触发发病”原理，强调“避诱因即治疗”。

（2）具体化行为指导：发放《LHON 患者用药警示卡》，明确标注艾地苯醌、辅酶 Q10 的服用时间（如随餐服用以减少胃肠道刺激），以及避毒药物清单（如乙胺丁醇、氯霉素等），并签署《生活方式管理承诺书》（含戒烟、禁酒、避免熬夜等）。指导患者使用盲杖或寻求陪护，教授患者使用放大镜、电子助视器、语音读屏软件等辅助工具，并叮嘱患者按时复查。

（3）家族科普与心理干预：邀请母系亲属参与宣教，针对焦虑情绪进行支持性心理护理，如引入正念呼吸训练，必要时转介心理门诊。

1.3 观察指标

对比两组患者疾病认知水平（采用我院自制疾病认知问卷，满分 100 分）与遵医行为（采用我院自制遵医行为调查表，每个维度 25 分，满分 100 分）、焦虑状态（SAS 评分）和不良事件（因接触诱因如吸烟、使用毒性药物导致的视力急性恶化）。

1.4 统计学分析

采用 SPSS26.0 软件进行数据处理，用 t 检验 ($\bar{x} \pm s$)，用 χ^2 检验 [n(%)]，若 $P < 0.05$ 说明存在对比意义。

2. 结果

表 2 两组干预 6 个月后健康知识知晓率与遵医行为、焦虑状态评分和不良事件对比 ($\bar{x} \pm s$) [n(%)]

指标	观察组 (n=15)	对照组 (n=15)	统计量	P 值
健康知识知晓 (分)	85.47±6.23	62.13±8.51	t=8.571	<0.05
遵医行为总分 (分)	88.41±4.67	71.20±6.32	t=8.482	<0.05
戒烟禁酒维度 (分)	22.14±1.78	16.45±2.84	t=6.575	<0.05
规避毒性药物维度 (分)	22.62±1.47	17.33±2.67	t=6.722	<0.05
规律作息维度 (分)	21.95±1.56	18.19±2.43	t=5.043	<0.05
按时复诊维度 (分)	21.78±1.89	19.25±2.21	t=3.370	<0.05
SAS 评分	40.33±5.12	52.87±6.74	t=-5.738	<0.05
视力急性恶化	0 (0.00%)	3 (20.00%)	$\chi^2=1.481$	>0.05

3. 讨论

从本次 30 例临床随访数据发现，系统化健康教育可显著提升 LHON 患者疾病认知水平与行为依从性，并有效缓解疾病相关焦虑情绪（P 均<0.05）。其核心机制可能在于：第一，针对 mtDNA 突变特征与母系遗传规律的具象化解读，填补了患者对致病机制的认知盲区，纠正了“发病不可逆则干预无意义”的错误归因，从动机层面强化了遵医行为的内在驱动；第二，《用药警示卡》《生活方式管理承诺书》等具象化工具将抽象医嘱转化为可执行的行为清单，降低了信息衰减与执行偏差。

综上，以健康教育阻断可控危险因素、优化患者生存质量，是现阶段性价比

极高的辅助诊疗手段。

参考文献

- [1]王茜,鞠援,李晓明. Leber 遗传性视神经病变中西医研究进展[J]. 中国实用医药, 2022, 17(20):187-191. DOI:10. 14163/j. cnki. 11-5547/r. 2022. 20. 057.
- [2]朱梦倩,袁均,李欣,等. Leber 遗传性视神经病变的发病机制及诊治研究进展[J]. 山东医药, 2023, 63(20):91-94. DOI:10. 3969/j. issn. 1002-266X. 2023. 20. 023.
- [3]中华医学会眼科学分会神经眼科学组, Leber 遗传性视神经病变协作组, 王宁利, 等. Leber 遗传性视神经病变诊断和治疗专家共识[J]. 眼科, 2019, 28(5): 328-335. DOI:10. 13281/j. cnki. issn. 1004-4469. 2019. 05. 003.