

论 坛

建立肺纤维化生存质量评价体系方法初探

张纾难* 孙瑞华* 张 威*

摘要 随着肺纤维化发病率的不断提高,寻求安全有效的治法已受到国内外学者的广泛重视。鉴于本病病理的难以逆转性,临床治疗的主要目的不应是追求解剖学的复原,而应着眼于改善症状、延长寿命。在使用中医药治疗本病已成共识的前提下,缺乏客观可行的评判标准便是影响发挥中医药潜在优势的瓶颈。本文首先结合临床体会,阐述了改善生存质量是中医固有的优势。并进一步对建立肺纤维化生存质量评价体系的方法进行了初步探讨,提出应在中医与西医兼顾、敏感性与特异性结合以及医学、社会学、心理学及统计学人员相配合的基础上,制定出科学可行、具有临床指导意义的评价体系。

主题词 肺纤维化

肺纤维化属 WHO 所列疑难病之一。随着发病率的不断提高,已受到国内外学者的广泛重视。然而伴随研究兴趣的日益浓厚和相关工作的不断深化,几乎同步出现的是愈来愈多的困惑:其涉及病种繁多(140 种以上),多数(约 65%)原因未明,发病机理不清,起病隐袭难以早期发现,大多数一俟发现则呈不可逆转,中西医均缺乏公认有效的治疗方法等等^[1]。

多数学者已认识到,鉴于本病病理的难以逆转性,临床治疗的主要目的不应(也不可能)是追求解剖学的复原,而应着眼于改善症状、延长寿命。在西药如激素、免疫抑制剂等不敏感、失效或疗效不确切的情况下,应尝试中医药治疗^[2]。目前不少学者已经或正在进行大量有益的研究并取得了可喜的效果。但同时也必须认识到,缺乏中医理论指导的中医治疗如无皮之毛,缺乏客观可行的评判标准更是影响发挥中医药潜在优势的瓶颈。受同道既往研究的有益启示,结合近 8 年临床摸索,兹就建立有中医特色的肺纤维化患者生存质量评价体系的有关问题谈一点初步体会。

1 生存质量适于肺纤维化的评价

生存质量(Quality of life, QL)是个比较宽泛的概念,包括了影响个体健康的所有相关因素,比如对体

力、精神、社会活动能力总体状态的评价。QL 应用于医学领域的时间尚短,其概念和方法有待进一步探讨。随着医学模式与疾病谱的变化,人们认识到用传统指标来表达健康状态或评价防治措施的效果已有相当的局限性,而患者身上的任何细微变化都具有临床价值和意义。换句话说,当对某些疾病的治疗保健任务用治愈率甚至延长生命这类指标衡量失去敏感性,而减轻痛苦、限制发展、维持或促进某方面功能同样有意义时,就引入了 QL 的概念。一般而言,QL 最适于衡量慢性、病理上难以逆转、影响生活能力并带来身心痛苦的疾病。而肺纤维化(除少数急性型外)正具备这样的特征。

2 改善生存质量是中医固有的优势

勿庸讳言,不少人对中医有这样那样的误解和偏见,其中最主要的一点就是中医“不科学”。其依据是中医的疗效评价缺乏客观性,多是患者的主观感觉。临床常有这样的情形,病人“觉得好多了”,但通过理化检查却无变化。于是便被认为是“主观疗效”甚至“面子疗效”。实际上“好多了”往往意味着其生存质量改善了,只是没有客观的衡量工具而缺乏说服力。笔者临床曾治疗一位肺纤维化患者,音哑难以出声,服用 1 个月中药后能说出话了,患者情绪因此明显好起来,她自己说以前与人在一起的自卑感没有了。家人也说像换了个人似的。虽然检查咽喉、肺部情况均无变化,反映本病的传统指标喘息、肺部罗音、杵状指等也无改善,但其生存质量的提高却是不争的事实。

临床类似的例子很多,我们或可都曾有过的这样的窘境:明明病人自觉好多了,但疗效不能被承认。客观地看,中医的疗效是确实存在的,而遭遇异议或怀疑也是可以理解的。因为所欠缺的正是适当的衡量与评价标准。什么是中医特色?历来有许多说法,比如整体概念、辨证论治、重视情志等等。在这个问题上笔者赞同著名老中医焦树德教授的观点,临证时焦老经常谆谆告诫的一句话是“中医不是治病的,而是治人的”。这话朴素但寓意深刻,可以说是焦老几十年临床经验的总结和对中医特色的高度凝练。笔者体会,所谓“治人”,

基金项目:国家中医药管理局资助课题(00-01LP02 号)

* 中日友好医院中医内科,北京市朝阳区樱花东路 2 号(100029)

收稿日期:2001-01-18;修回日期:2001-03-09

(C)1994-2021 China Academic Journal Electronic Publishing House. All rights reserved. http://www.cnki.net

就是要重视人的整体功能;“不是治病”,不是不能治病,而是不应只盯着具体病灶的变化,应着眼于全身状况的调整。一句话,“以人为本”是最大的中医特色和优势,也是中医重视生存质量的集中体现。

3 问题与方法初探

如上所述,QL 尚无统一的定义与制定程序。不同的研究对象有不同的评价指标及其建立方法。仅 20 世纪 80 年代后期以来,针对某个人群(病种)公开发表的生存质量测量表就有近百种^[3]。兹结合临床体会谈谈肺纤维化生存质量评价体系建立的若干个人看法。

3.1 中医与西医兼顾:既然治疗方法是中医药,所制定的评价体系就应兼顾时代特征与中医特色。时代特征即是能与国际接轨,易为西医理解和接受,便于国内外及中西医之间的交流。这就要求设计方法严格遵循 DME(设计、衡量、评估的科学方法)原理,使结果更具说服力;同时,还应注意选择反映中医特色的指标,其中软指标的量化将是关键所在。如呼吸困难这一肺纤维化主要症状,中医有喘息、气短、短气、喘促、动喘、喘脱等多种描述,词汇不可谓不丰,而它们之间的差异究竟如何,没有人拿出令人信服的解释。以文证文的考证是没有太大临床价值的。“鼻翼煽动”也好,“摇肩撷肚”也好,再丰富的文字都不如一项每分钟呼吸次数来得明确。又如舌脉是中医辨证的主要依据之一,它在证候界定中起什么样的作用,通过多因素分析中如赋值哑变量,联系强度计算即可得出可靠结论。

3.2 敏感性与特异性结合:涉及肺纤维化生存质量的指标很多,除上述软指标的科学处理外,还应注意硬指标敏感性与特异性的有机结合问题。如临床发现,患者 Velcros 罗音(爆裂音)具有特异性,但不敏感。而中药治疗对肺功能,特别是一氧化碳弥散量(DLco),与血

气分析具有一定的敏感性。只有兼顾两方面,才能提高衡量工具的反应性。

3.3 医学、社会学、心理学及统计学人员的配合:衡量工具的效度(Validity)如何首先取决于它是否能从多维综合反映生存质量。而其信度往往与所选择的统计方法有关。显而易见,这些工作单靠医学专业人员是难以完成的。专业人员的任务是根据临床经验建立假说,其结论是否与其他指标如心理和社会相协调,其他指标是否精炼、真实,则需要社会的支持。而这些方面往往为专业人员忽视。临床曾遇到一位在治疗初步有效的情况下拒绝进一步治疗,原因是“听说最新研究结论本病预后类似癌症”,所以想放弃了。医生不经意的语言给患者造成压力并引起微妙的心理变化。在制定和测试心理量表的过程中,这一问题得到了解决。后来注意到,肺纤维化患者有两种极端情况,一是不以为然,一是过于担心。心理人员的配合不仅保证了研究的科学性和完整性,还有助于提高患者的依从性。也使临床工作者受到启示,QL 不仅与疾病本身和医疗水平有关,与医疗态度和测试方法也有密切关系。

目前关于 QL 的研究已成为医学领域的热点之一,但由于诸多原因,便于借鉴、发展、重复和比较的研究尚少。特别是在中医药治疗肺纤维化方面,专业人员与患者同样期待着新成果的出现。

参考文献

- 1 陈灏珠主编.实用内科学,第 10 版.北京:人民卫生出版社,1997:1459—1460.
- 2 中华医学会呼吸病学分会.特发性肺纤维化诊断及治疗(试行方案).中华结核和呼吸杂志,1994,17(1):7—8.
- 3 Spilker B, White WSA, Simpson RL Jr, et al. Quality of life bibliography and indexes. J Clin Res Pharmacoevidemiol, 1997, 6: 87—88.

(上接第 435 页)

中医药理论的核心是宏观辨证、整体调控。它将生命和自然分为阴阳两大体系,阴阳失衡将导致疾病的发生,中药的调控也就是调节阴阳。模型家兔生理、生化指标变化情况正好映衬了中药的调控过程。可以认为生理、生化指标不仅是衡量中医药药效的标准,而且可以作为其它衡量标准的比较基础,将观察生理、生化指标的变化规律作为中医药药效学的研究基础是十分必要的。

参考文献

- 1 陈奇.中药药理实验方法.北京:人民卫生出版社,1994:206.
- 2 陈小野.实用中医证候动物模型.北京:北京医科大学中国协和医科

大学联合出版社,1993:128.

- 3 李仪奎.中药药理实验方法学.北京:人民卫生出版社,1991:76—277.
- 4 王北婴.中药新药研制与申报.北京:中国中医药出版社,1995:228.
- 5 尹友生,凌杉洪,施秀妹,等.慢性肾脏病患者肾上腺皮质醇的变化及其意义.中华肾脏病杂志,1996,12(2):101—103.
- 6 樊莹,周安南.肾虚证在肾上腺皮质轴上的根本表现及肾虚证的量化分析.南京中医学院学报,1994,10(6):6—8.
- 7 尹光耀,尹玉芬,何雪芬,等.驻春丸对肾虚老年人免疫与内分泌功能的影响.中国中西医结合杂志,1995,15(10):601—603.
- 8 郭素华,李洪成,邹才华,等.肾虚证与骨密度关系.中国中西医结合杂志,1995,15(11):655—657.
- 9 白刚主编.中药方剂研究与应用大全.北京:中国科学技术出版社,1995:334—335.