

• 思路与方法 •

帕金森病患者生存质量研究及 中医药疗效评价

赵 琼^{1,2*} 张俊龙¹ 郭 蕾¹

(1. 山西中医学院基础部, 太原市晋祠路一段 89 号, 030024; 2. 山东中医药大学 2008 级博士研究生)

基金项目: 国家自然科学基金资助项目(30873236)

* 通讯作者: zhaoqiong-79-79@126.com, 13754818223

[摘 要] 通过对帕金森病患者生存质量的研究, 探讨帕金森病中医药疗效评价存在的问题, 认为以中华民族文化为背景, 在中医理论指导下研制开发适合中国国情和中医特色的生存质量量表, 是中西医结合治疗帕金森病疗效评价的主要方向。

[关键词] 帕金森病; 生存质量; 中医药疗效评价

帕金森病(PD)是中老年较常见的一种神经系统变性疾病, 主要病理改变是中脑黑质多巴胺变性和丧失, 黑质、纹状体多巴胺(DA)含量下降, 导致产生以静止性震颤、运动减少、肢体僵硬为重要特点的一系列锥体外系症状。本病的发病率为(100~150)/10万, 给社会 and 患者家庭造成严重负担, 对患者的健康相关生存质量(health related quality of life, HRQOL)带来很大的影响。

1 帕金森病患者生存质量相关概念

生存质量一词的英文原词是 quality of life (QOL), 也将其翻译为生命质量或生活质量等。生存质量的研究起源于 20 世纪 30 年代的美国, 作为一个专门的概念, 最早出现于社会领域。在医学领域研究生存质量时, 把生存质量理论与医学实践结合起来就形成了 HRQOL。生存质量是一个多维的主观的概念, 是心理、躯体、角色、社会功能的最佳状态, 涵盖躯体功能、日常生活能力、社会交往、心理状态等方面^[1]。生存质量的评估对于临床、社会、经济、政治决策是非常必要的, 特别是 PD 等慢性疾病严重损害患者生活的许多方面, 严重影响患者躯体功能、自主神经、情绪、认知、感觉等功能。过去临床上常以评估 PD 患者运动改善情况作为治疗指标而忽略对 PD 患者社会、心理、角色状况的总体评估。所以, 只有对 PD 患者做 HRQOL 的评估才会更加全面地对患者整体情况作一个全面评价。总之, 帕金森病治疗的主要目标是: 最大程度地减轻患者临床症状, 改善和提高患者生存质量。

2 帕金森病生存质量量表情况

生存质量的测定有问卷、访谈、信访等形式, 问卷

形式的量表是研究生存质量的主要工具, 其中标准化量表评定法是国内外最为采用的方法。PD 患者的 HRQOL 量表评估通常有两种, 通用的 HRQOL 量表和疾病专属 HRQOL 量表。

2.1 PD 患者生存质量通用量表^[2-3]

通用量表的使用具有普遍性, 适用于各种疾病人群, 常用于各种疾病人群之间及于正常人群生存质量的比较, 但对疾病缺乏特异性和敏感性。常用于 PD 研究的一般 HRQOL 量表有《诺丁汉健康量表》(Nottingham Health Profile, NHP), NHP 由英国学者设计, 量表内容能反映出应答者在情感及情绪方面受健康影响的程度, 并注重反映患者的主观感受, 这与近期对 HRQOL 的普遍定义较相似。其内容分成两大部分, 共 45 个“是/否”的题目。第一部分包括检测个体的感受或功能的 6 个向度: 生理行动能力、疼痛、睡眠、社会孤独、情绪反应、活力程度共 38 道题; 第二部分则包括检测因疾病所造成下面 7 个日常生活方面的影响程度: 职业、家庭生活、个人活动、社会交往、性功能、嗜好兴趣、假日旅游。量表中的每一个陈述句都有加权分数。量表上之得分可以用加权(使分数介于 0~100)或不加权(采用 0/1 计分)的方式来计算, 二者结果相关性好。NHP 检测有关 PD 患者 QOL 的诸多方面, 它的信度和效度亦经过细致的检验, 易于执行、理解和回答。

《欧洲人生活质量量表》(EQ-5D)也被认为是一个可行的、有效地测量 PD 患者 HRQOL 的工具, 可以反映出疾病的严重程度和并发症。EQ-5D 包括 5 个问题: 运动、自我照顾、疼痛、日常活动、心理社会状况, 每项有 3 个答案(1=没有问题, 2=中等程度损

害,3=严重问题)。除了这5个问题之外,还有一个从0(所能想象到最坏的健康程度)到100(所能想象到最好的健康程度)的量尺,可以指示出应答者自己目前的健康情形所在位置。

《健康状况调查表问卷》(The Short-form-36 health survey, SF-36)亦常被用于PD研究并显示出可以被接受的效度。

2.2 PD患者生存质量专用量表

疾病专用量表能更好地反映出该病对患者群体造成的影响,对生活质量变化的评估更加灵敏。经过几十年的发展,已经逐步建立了一系列PD生存质量专用量表,包括《39项帕金森病问卷》(Parkinson's disease questionnaire-39 item version, PDQ39)、《帕金森病生活质量问卷》(Parkinson's disease questionnaire, PDQL)、《帕金森病生活质量量表》(Parkinson Quality of Life Questionnaire, PLQ)、《帕金森损害量表》(Parkinson's impact scale, PIMS)等,这些量表可用来测量帕金森病所造成的特定影响,更加深入地了解帕金森患者的HRQOL的情况。

PDQ39于1995年由Peto等设计,包括8个类别39项:运动(10项),日常生活能力(6项),情感(6项),耻辱(4项),社会支持(3项),认知(4项),交流(3项),身体不适(3项),总评分及项目评分均可以总结为相关指数并转换为0~100分,分值越高生存质量越低。PDQL于1996年由deBoer等建立,包括4分类37项:帕金森症状(14项),系统症状(7项),社会功能(7项),情感功能(9项)。PLQ由VandenBerg设立,包括9分类44项:抑郁(5项),身体活动(5项),注意力(4项),休闲(5项),不安状态(4项),活动限制(6项),不安全感(5项),社会交往(5项),焦虑(5项)。而PIMS由Calne等发展,包括10项:每月测定一次,共3次,症状波动者“开”、“关”期均需要评估,分数越高反映生存质量越低。

另外,目前临床医生最为常用的PD专业量表——《帕金森病统一评分量表》(Unified Parkinson's disease Rating Scale, UPDRS)可以对患者的运动、日常生活能力、病程发展程度、治疗后的状态、治疗后的副作用和并发症等方面作出客观的评价。

3 PD患者中医药疗效评价方法的探讨

临床疗效是中医药学生存和发展的基础,是中医理论和实践的试金石,中医学的强大生命力在于确切的疗效,这是中医学历经数千年仍然能够生存并发挥重要作用的根本。但由于缺乏科学、客观的疗效评价

方法,其临床疗效尚未得到国际上的广泛认同,严重阻碍了中医药的现代化和国际化进程。目前中医药疗效评价存在的问题可以概括为两个方面^[4]:①以经验为主对中医病的疗效进行评价。如只重视疾病的生物学指标而忽视患者的一面,仅仅重视病因学治疗而忽视患者的生存质量和患者的社会性,完全沿用西医的指标来衡量中医的疗效。②借鉴传统西医评价方法对中医证的疗效评价。如借鉴痊愈、显效、有效、无效、恶化等不同等级的模糊概念来判断疾病的痊愈与否。

中医临床疗效评价主要方法有证疗效评价、证型主要症状的半定量分级方法、证本质研究的微观指标、完全的西医评价指标等4种^[5]。关于帕金森病患者生存质量的评价,大都采用国外的生存质量量表,还没有一个涉及中医的健康理念或在中医理论指导下研制的生存质量量表。以西方文化为背景,现代医学为基础研制的与健康相关的生存质量量表不能很好地涵盖中医理论内容,不能反映中医特色。

目前中医药治疗帕金森病不仅获得了较好的疗效,而且在提高患者生存质量方面显示出一定的优势,但由于其研究的侧重点及国家的经济、文化和社会背景的不同,采用西医疗效评定标准去评价中医药的疗效,难以客观准确地反映出我国中医药治疗帕金森病的临床疗效优势及其患者生存质量提高的体现,缺乏一定的说服力和科学性。因此,为了使中医药改善帕金森病患者的生存质量得到认可,必须建立一个有效的且针对性较强的疗效评价体系。研制具有中医特点(内涵)的帕金森病生存质量量表可以全面、客观地评价中医药治疗帕金森病的临床疗效,从而促进了中医自身的发展。同时,帕金森病中医生存质量量表制作的研究也可以证实,以中医证候指标为基础,按照现代生存质量量表制作中医生存质量量表的可行性,并为其其他疾病客观地、系统地筛选中医证候指标作为疗效评价标准提供方法学依据。

广州中医药大学吴薇在导师雒晓东教授的指导下于2005年发表硕士论文《帕金森病中医生存质量量表的初步建立》^[6],在论文中可以看出作者根据国际生存质量量表的制作原则及帕金森病相关的中医证候指标,采用临床病例随访观察的研究方法,以访谈式测量102例帕金森病患者的中医生存质量初表及患者的一般情况,用SPSS11.0统计软件进行筛选中医生存质量条目。结果:初步建立了包括生理功能、心理功能、社会关系、环境影响4个纬度共25个

条目的帕金森病中医生生存质量量表,还有待进一步进行效度、信度、反应度的考核。在此之后,广州中医药大学符琼方在 2007 年发表硕士论文《帕金森病中医生生存质量量表的初步考评》^[7],对帕金森病中医生生存质量初表进行了初步考评。作者根据国际生存质量量表的制作原则,采用横断面研究,以访谈的形式,用《帕金森病中医生生存质量量表》(初稿)和统一帕金森病评定量(UPDRS)同时对 125 例帕金森病患者进行测评,并用本量表分别对年龄在 35~88 的 27 例非帕金森病的慢性患者和 94 名社区正常人群进行测评。用 SPSS13.0 统计软件计算该量表的可行性、克隆巴赫系数 Q、区分效度、结构效度、标准效度及内容效度。其中以《统一帕金森病评定量表》作为效标。可见现在已经有学者在这方面做了许多研究工作,希望能够为帕金森病的中医药综合疗效评价体系提供较为科学的、能反映中医特色及中医药治疗优势的测评工具。

中医重视望、闻、问、切四诊的方法收集患者资料,经常通过问诊获取有关诸如饮食、睡眠、大小便、身体痛苦与不适等情况,这些资料即属于患者报告的临床结局(PRO)的内容,而且非常重视 PRO,但中医的 PRO 考察和测评难以对患者的有关情况进行全面的掌握,建立 PRO 测评量表即可以弥补中医诊疗这

些方面的不足。目前,以中医理论为基础建立的疗效评价体系主要用于小样本的、个体化的诊断和治疗,结果的可重复性、可行性和客观性等方面存在着不足,尚需要进一步进行多中心、大样本的临床研究以深入验证和修订。鉴于中医药在治疗帕金森病方面能明显改善患者的生存质量,所以制定中医特色的《帕金森病生存质量量表》,是符合中国国情和 PD 综合治疗研究的发展趋势的。

参考文献

- [1]梁万年. 医学科研方法学[M]. 北京:人民卫生出版社, 2002;386.
- [2]张锦红,彭蓉,袁光固. 帕金森病患者生活质量研究现状[J]. 华西医学,2007,22(1):190-191.
- [3]陈圣鑫,陈生弟. 帕金森病患者的健康相关生活质量及其影响因素[J]. 中国临床康复,2003,7(1):48-49.
- [4]张军平,王筠,郑培永. 对传统中医药临床疗效评价问题的思考[J]. 中西医结合学报,2005,3(3):181-182.
- [5]余瑾,刘凤斌. 帕金森病的生存质量研究和中医药疗效评价[J]. 中国康复理论与实践,2006,12(7):641-642.
- [6]吴薇. 帕金森病中医生生存质量量表的初步建立[D]. 广州中医药大学硕士论文,2005.
- [7]符琼方. 帕金森病中医生生存质量量表的初步考评[D]. 广州中医药大学硕士论文,2007.

(收稿日期:2010-12-22;修回日期:2011-02-22)

[编辑:黄 健]

全国第六届中西医结合治疗肝病高级专修班通知

由中华中医药学会继续教育部、中医杂志社、北京东方中医药培训中心主办,河北中医肝病医院协办的“全国第六届中西医结合治疗肝病高级专修班”拟定于 2011 年 6 月 17-20 日在河北中医肝病医院举办。本期高级专修班的办学宗旨是:浓缩中西医结合治疗肝病理论与实践精华,突出临床实用经验,使学员开阔视野,在短期内获得该领域内名老中医诊治经验以及最新的肝病研究治疗新动态。本专修班将邀请国内知名肝病专家教授重点传授自己在临床工作中的治疗经验及行之有效的中医传统专方、验方,并将介绍治疗肝病中药研究进展方向等。本期专修班凡参加学习者将获得中华中医药学会、北京东方中医药培训中心联合颁发的结业证书,并获国家 I 类教育学分证书。现将有关事宜通告如下。

1. 时间安排:6 月 17 日:全天报到;6 月 18-19 日:专家讲座及交流;6 月 20 日:返程。

2. 培训地点:河北省石家庄市河北中医肝病医院

3. 交通路线:(1)石家庄火车站售票厅外停车场有河北中医肝病医院班车(每天 10 班次)免费接送,接站电话:0311-88786114。(2)石家庄火车站乘 31 路公共汽车至正定汽车站换 4 路公交车到河北中医肝病医院下车;或石家庄博物馆乘 130 路公共汽车到河北中医肝病医院站下车。(3)石家庄京石高速公路正定出口处下车至河北中医肝病医院。(4)乘飞机者从石家庄机场乘民航班车或出租汽车到河北中医肝病医院(该院位于机场与石家庄市中心的京石高速公路正定出口处)。

4. 收费标准:每位学员 980 元(包括学费、资料费、国家级医学继续教育学分证书费、工作餐费等),旅游费及住宿费自理。

5. 注意事项:报到时请带身份证和 1 寸照片 2 张(制作证书用)。

6. 联系地址:河北省石家庄市京石高速公路 河北中医肝病医院办公室收,邮编:050800。电话:0311-88788272, 88787701, 13091000293, 传真:0311-88788272, E-mail:zygbyy@126.com, 联系人:刘素敏,张涵

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