

## 帕金森病的生存质量研究和中医药疗效评价

余瑾<sup>1</sup>, 刘凤斌<sup>2</sup>

[摘要] 通过回顾帕金森病的生存质量研究现状以及在临床、护理方面的应用,探讨了帕金森病中医药治疗的疗效评价问题,认为制定符合中国国情和中医特色的患者报告的结局指标(PRO)专业量表,是未来帕金森病中西医结合治疗疗效评估的主要方向。

[关键词] 帕金森病;生存质量;中医药;治疗;评价

Application of Quality of Life to Evaluate the Effect of Traditional Chinese Medicine on Parkinson's Disease YU Jin, LIU Feng-bin. Acupuncture and Massage College, University of Guangzhou Traditional Chinese Medicine, Guangzhou 510405, Guangdong, China

**Abstract:** This article summarized the application of Quality of Life in Parkinson's disease such as in therapy or nurse assessment, and discussed how it can be used to assess the effect of Traditional Chinese Medicine on Parkinson's disease, which suggest that a Sinicized Patient Reported Outcome (PRO) measure should be advanced.

**Key words:** Parkinson's disease; Quality of Life; Traditional Chinese Medicine; therapy; assessment

[中图分类号] R742.5 [文献标识码] B [文章编号] 1006-9771(2006)07-0641-02

[本文著录格式] 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.

一些发达国家已将健康相关生存质量(Health-Related Quality of Life, HRQOL)广泛应用于临床试验、卫生政策的制定、卫生资源效益的评价等方面<sup>[1]</sup>。帕金森病(Parkinson's disease, PD)是一种慢性疾病,治疗的主要目标是:最大程度地减轻患者临床症状,改善和提高生存质量。中医药治疗的整体性效果,在PD治疗中的对生存质量的改善作用,也渐为医学界所认识和接受。

### 1 帕金森病生存质量研究现状

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。

1.1 测量PD的通用生存质量量表 常用于PD研究的通用HRQOL量表有诺丁汉健康量表(Nottingham Health Profile, NHP),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”项目。第1部分包括检测个体的感受或功能的6个方面:生理行动能力、疼痛、睡眠、社会孤独、情绪反应、活力程度共38项;第2部分则包括检测因疾病影响日常生活的7个方面:职业、家庭生活、个人活动、社交生活、性功能、嗜好兴趣及假日旅游;量表中每一个陈述句皆有权数。NHP检测有关PD患者QOL的诸方面,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)<sup>[5]</sup>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及并发症。EQ-5D包括5个问题:运动、自我照顾、疼痛、日常活动和心理社会状况,和一个量尺(Visual Analogue Scale, VAS),可指示出应答者自己目前的健康情形所在位置。健康

状况调查问卷(The Short-Form-36 health survey, SF-36)亦常被用于PD研究并显示出可被接受的效度。

1.2 PD专属生存质量量表 随着HRQOL研究的深入,逐渐发展出一些疾病专属的HRQOL量表。用于PD研究的有39项帕金森疾病调查表(The 39-item Parkinson's Disease Questionnaire, PDQ-39)、PD生活质量量表(The Parkinson's Disease Quality of Life Questionnaire, PDQL)、帕金森氏损害量表(Parkinson's Impact Scale, PIMS)等,这些量表可用来测量PD所造成的特定影响,深入了解PD患者的HRQOL情况。

PDQ-39由Peto等设计,包含39项,分数越高反映HRQOL越低。PDQ-39有8个维度:活动(10项)、日常生活活动能力(6项)、耻辱(4项)、社会支持(3项)、认知(4项)、交往联络(3项)和躯体不适(3项)。每个普适性中的项目包括整个表都能被总结出一个指数并被线性转换成0~100的分数。PDQ-39经过严密的检验,有足够的临床测量上的特征,在大量的研究上被应用,并有多语言版本可被利用,可能是最适合的HRQOL量表。不足之处是PDQ-39尚缺乏自我评价、晚间睡眠、性功能等项目,敏感性和社会支持信度还需要加强。

PDQL由De Boer等发展,有37项,较高的分数反映较好的HRQOL。分4个维度:PD症状、系统症状、社会功能以及情感功能。通过信度、效度等检验,PDQL被认为是适宜的、可靠的和有效地评估PD患者HRQOL的量表。

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、治疗的副作用和并发症等方面作出客观的评判,其中也包含有部分生存质量的内容。

### 2 影响PD患者HRQOL的常见因素

Schrag等用PDQ-39评估研究显示,抑郁、活动功能障碍、姿势不稳及认知障碍对PD患者的HRQOL所造成的影响最大<sup>[6]</sup>。Karlsen等对PD患者进行综合研究,运用多重回归分析发现,与HRQOL(NHP分数)最相关的因素依次是:抑郁、睡眠障碍以及低独立性<sup>[7]</sup>,传统上作为PD主要特征的身体运动功能障碍对患者的QOL只产生较小的影响,4年后的纵向追踪研究发现仍然如此。

陈圣鑫等<sup>[8]</sup>采用NHP及其他综合量表对50例帕金森病

基金项目:“十五”国家科技攻关计划资助项目(2004BA721 A01 Z80)。

作者单位:1. 广州中医药大学针推学院中医养生康复教研室, 广东广州市 510405; 2. 广州中医药大学第一附属医院, 广东广州市 510405。  
作者简介:余瑾(1972-),男,广东郁南人,硕士,副教授,主要研究方向:针灸治疗老年病、精神心理康复。

患者的 HRQOL 进行评估,发现患者抑郁状况、认知功能、运动状况以及患者年龄、病程和睡眠状况等可能影响生活质量的因素;逐步线性多元回归分析显示,对帕金森病患者 HRQOL (NHP 评分)影响最大的因素为日常生活能力 (UPDRS-II 评分)及抑郁程度 (BDI 抑郁评分)。宋建良等采用韦氏成人智力量表、诺丁汉健康问卷和生活满意度量表评定 42 例老年帕金森病患者的状况,随机对照研究发现,老年帕金森病患者存在明显的智能障碍,生活质量和生活满意度均低于老年非帕金森病患者组及老年健康组<sup>[9]</sup>。尹伟华对 63 例 PD 患者进行神经系统检查并作统一 PD 评定量表 (UPDRS) 评分、Hoehn-Yahr 分级和 Hamilton 抑郁评分 (HAMD),以日常生活活动量表 (ADL)、PDQ-39 生活满意度量表 (LISB) 问卷调查等评价患者生活质量,并进行统计学分析,发现 PD 患者生活质量下降,但未发现与运动综合征存在相关性,病情、病程、抑郁是生活质量的重要影响因素<sup>[10]</sup>。吴逸雯等对 97 例 PD 患者采用逐步线性多重回归分析显示,对患者 HRQOL (UPDRS-II) 影响最大的因素是运动症状 (UPDRS-III)、病程、抑郁程度 (HAMD) 及有无精神症状 (UPDRS-I);上述 4 项因素相加对 UPDRS-II 分数的影响占总影响的 78.4%,并发现心理与躯体因素联合作用影响 PD 患者的 QOL<sup>[11]</sup>。

PD 的非运动系统功能障碍,如智能障碍、抑郁、睡眠障碍、流涎等,严重影响患者的生存质量,大于运动功能障碍所造成的影响。大量研究均支持在诊治 PD 的过程中应重视患者的抑郁、认知功能障碍等临床症状的积极治疗,加强日常生活能力康复、运动功能训练和心理康复,全面减轻诸多因素对 PD 患者 HRQOL 的影响,帮助 PD 患者拥有更为良好的生活。

### 3 PD 临床生存质量研究

**3.1 护理** 目前开展 PD 临床生存质量研究的,以护理类为主。俞莲娟等对 40 例帕金森症患者进行了临床随机对照研究,常规对照组实施普通护理,综合护理组进行了健康宣教、加强功能锻炼、保持愉悦情绪、合理营养等综合护理措施,ADL 评定评估,发现帕金森症早期的综合护理干预,对延缓病情发展,增强患者的生活自理能力,提高生活质量<sup>[13]</sup>。孙晓华等根据震颤麻痹患者焦虑、恐惧等心理特点,进行心理护理,创造良好的居住、人文和语言环境,做好沟通工作,特别注意根据时间生物学择时段与帕金森患者进行有效交流 (09:00~11:00,16:00~17:00,19:00~21:00 为精神活性高的时段),提供家庭支持和心理支持,明显提高生存质量<sup>[14]</sup>。

**3.2 中西医结合** 许多中西医结合疗法治疗 PD,能明显改善生存质量,但展开系统观察的研究很少。胡氏等根据 SF-36 对照观察 80 例帕金森患者,结果表明,治疗组患者生存质量在生理功能、躯体角色功能受限、总体健康、活力、情感角色功能受限、精神康复 6 个方面明显改善 (改善率均在 10% 以上),与对照组相比,有显著性差异,提示在常规用药 (美多巴、安坦) 的基础上加用中药制剂女贞养阴颗粒,缓解了西药毒副反应,明显提高生存质量<sup>[16]</sup>。

### 4 PD 的中医疗效评价探讨

**4.1 中医临床疗效评价方法** 目前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化分级方法、“证”本质研究的微观指标、完全的西医评价指标等 4 种。目前以中医理论为基础制定的疗效评价标准主要用于进行个体化诊断和治疗,注重患者的痛苦与不适,但诊疗过程中的描述模糊、主观因素多,不同的医生可能有不同的评价标准,不利于多中心、大样本的研究,结果的可重复性、可信性、特异性和客观性等不足;但完全用西医的指标体系评价中医的疗效,无法体现出中医诊疗的整体优势和特色。因此,应建立中医的疗效测评量表体系<sup>[17]</sup>。

**4.2 患者报告的结局指标** 由国际药物经济与疗效研究协会、

欧洲生存质量评估协调处、美国食品及药物管理局与健康相关生存质量工作组等共同组成的统筹委员会提出,临床疗效评估应包括 4 个方面的内容:临床 (医务) 人员报告资料、生理报告资料 (实验室指标)、照顾者报告资料 and 患者报告的结局指标 (Patient Reported Outcome, PRO)。

PRO 已经成为国际上临床疗效主要评价内容之一,它包括患者描述的功能状况、症状和与健康相关生存质量 (HRQOL)。随着生存质量研究逐步受到重视,近年来,症状性指标对疗效评估的价值受到越来越大的关注。

中医在望、闻、切收集客观指标的同时,经常通过问诊获取有关诸如饮食、睡眠、二便、痛苦与不适等情况,即属 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和客观的掌握,建立 PRO 测评量表则可以弥补中医诊疗这些方面的不足。

**4.3 反映中医药特色的量表** 目前,国内外所有的生存质量量表,还没有一个涉及中医的健康概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,现代医学为基础而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的内容,而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中华生存质量量表,对于构筑中医药临床疗效评价体系,意义深远。

完整的中华生存质量量表是由核心模块和特异性模块组成,核心模块 (量表) 也可称共性模块,它主要是中医临床面对不同疾病和健康所关心的共同内容所建立的量表,不牵涉脏腑和证型的内容。特异性模块又称专业性模块,它主要针对某一个系统的模块或某一个疾病,如:脾胃病模块、帕金森病模块等,涉及具体病况。特异性模块必须与共性模块结合起来使用,才能构成中医疗效评价的完整体系<sup>[19]</sup>。

总体来说,目前 PD 的生存质量研究和疗效评估,系统应用专业 PD 量表和 PRO 方法结合的国内报道尚少。鉴于中医药疗法在改善 PD 整体功能状况和与健康相关生存质量方面的良好效果,制定中医特色的 PD-PRO 专业量表,符合中国国情和帕金森综合治疗研究的发展趋势。

### 【参考文献】

- [1] 方积乾. 生存质量测定方法及应用 [M]. 北京: 北京医科大学出版社, 2000: 49-53.
- [5] Schrag A, Selai C, Jahanahahi M, et al. The EQ-5D - a generic quality of life measure - in a useful instrument to measure quality of life in patients with Parkinson's disease [J]. J Neurol Neurosurg Psychiatry, 2000, 69(1): 67-73.
- [6] Schrag A, Jahanahahi M, Quinn N. What contributes to quality of life in patients with Parkinson's disease? [J]. J Neurol Neurosurg Psychiatry, 2000, 69(3): 308-312.
- [7] Karleon KH, Tandberg E, Aisland D, et al. Health related quality of life in Parkinson's disease: a prospective longitudinal study [J]. J Neurol Neurosurg Psychiatry, 2000, 69(5): 584-589.
- [8] 陈圣鑫, 翁中芳, 陈生弟. 影响帕金森病患者健康相关生活质量因素的研究 [J]. 现代神经疾病杂志, 2002, 2(5): 274-277.
- [9] 宋建良, 诸国嘉, 孙新芳, 等. 老年帕金森病患者智能和生活质量状况的对照观察 [J]. 中华全科医师杂志, 2003, 2(3): 147-149.
- [10] 尹伟华, 刘春风, 罗蔚峰, 等. 影响帕金森病患者生活质量因素的研究 [J]. 临床神经病学杂志, 2004, 17(6): 446-448.
- [11] 吴逸雯, 张景, 干静, 等. 影响帕金森病患者生活质量的主要因素 [J]. 临床神经病学杂志, 2005, 18(1): 16-18.
- [13] 俞莲娟. 提高帕金森症患者生活质量的护理干预 [J]. 齐鲁护理杂志, 2004, 10(8): 612-614.
- [14] 孙晓华. 震颤麻痹病人的心理护理 [J]. 护理研究, 2005, 19(5): 903.
- [16] 胡学军, 胥新元, 肖波飞. 中西医结合治疗对帕金森病患者生存质量及疗效的观察 [J]. 中医药学刊, 2004, 22(4): 707-708.
- [17] 刘凤斌, 赵利. 建立中医疗效测评量表体系研究的设想 [J]. 中国临床康复, 2004, 8(1): 164-165.
- [19] 刘凤斌, 方积乾, 王建华. 中医药临床疗效评价的探讨 [J]. 中药新药与临床药理, 2004, 15(4): 290-292.

(收稿日期: 2006-04-25 修回日期: 2006-05-26)