

生命质量及其在年龄相关性黄斑变性研究中的应用进展

刘磊, 孙一洲, 柳力敏, 陈蕾

作者单位: (110001) 中国辽宁省沈阳市, 中国医科大学附属第一医院眼科 辽宁省糖尿病眼病防治中心

作者简介: 刘磊, 硕士, 助教, 医师, 研究方向: 眼病流行病学。

通讯作者: 陈蕾, 教授, 主任医师, 博士研究生导师, 研究方向: 眼底病. liuleijiao@163. com

收稿日期: 2011-08-29 修回日期: 2011-11-29

DOI: 10. 3969/j. issn. 1672-5123. 2012. 01. 25

刘磊, 孙一洲, 柳力敏, 等. 生命质量及其在年龄相关性黄斑变性研究中的应用进展. 国际眼科杂志 2012; 12(1): 81-82

Quality of life and the application progress in age-related macular degeneration

Lei Liu, Yi-Zhou Sun, Li-Min Liu, Lei Chen

Department of Ophthalmology, the First Hospital of China Medical University, Liaoning Provincial Center for Diabetic Eye Diseases Prevention and Treatment, Shenyang 110001, Liaoning Province, China
Correspondence to: Lei Chen. Department of Ophthalmology, the First Hospital of China Medical University, Liaoning Provincial Center for Diabetic Eye Diseases Prevention and Treatment, Shenyang 110001, Liaoning Province, China. liuleijiao@163. com

Received: 2011-08-29 Accepted: 2011-11-29

Abstract

• Age-related macular degeneration (AMD) is a chronic, progressive eye disorder that mainly affects people over the age of 50, not only influences vision function of elder people, but also affects social function, emotion and mood. Quality of life is a comprehensive evaluation of disease and treatment on a patient's physiology, psychology and social life. It is extremely important for a comprehensive understanding of AMD. This paper reviews the results of recent studies on the AMD on quality of life.

• **KEYWORDS:** age-related macular degeneration; quality of life; evaluation

Liu L, Sun YZ, Liu LM, *et al.* Quality of life and the application progress in age-related macular degeneration. *Guoji Yanke Zazhi (Int Eye Sci)* 2012; 12(1): 81-82

摘要

生活质量评价是全面评价疾病及治疗对患者造成的生理、心理和社会生活等方面的影响,对于全面认识年龄相关性黄斑变性具有极其重要的意义。年龄相关性黄斑变性是慢性影响 50 岁以上人群视功能障碍的主要原因,不仅严重影响老年人群的视功能,同时影响老年人群的社会功能、情感及情绪。我们就目前国内外开展相关研究作一简要综述。

关键词: 年龄相关性黄斑变性; 生命质量; 评价

0 引言

生命质量 (quality of life, QOL) 又称生活质量,始于 1930 年代,作为一种新的医学评价技术,全面评价疾病及治疗对患者造成的生理、心理及社会生活等方面的影响,不仅仅考虑客观的生理指标,同时强调患者的主观感受和机能状况。年龄相关性黄斑变性 (age-related macular degeneration, AMD) 是导致西方国家 50 岁以上人群失明的首要原因^[1]。数据表明,AMD 是导致全世界 8.7% 约 1.61 亿人口视力障碍的原因^[2]。随着生活水平的提高和生存寿命的延长,预计 AMD 的患病率将会继续升高。由于 AMD 常常导致患者中心视力障碍,从而影响患者阅读和认知功能,严重影响患者生理和社会生活。

1 测量方式及量表简介

利用 QOL 评价 AMD 患者相关情况,对于深入了解 AMD 和指导治疗具有深远意义。目前研究 QOL 主要是依靠 QOL 量表调查方式,对此国际上探索出了多种用于 QOL 研究的方式,就 AMD 而言主要包括以下几方面。

1.1 心理健康测量 心理健康测量 (psychological well-being measures) 主要针对心理相关情况的测量,以心理因素为主,负性情绪如心理焦虑的 AMD 患者 QOL 可能很好,没有焦虑的患者依然因 AMD 而影响 QOL,因此心理健康测量可能并不能真实反映 AMD 患者 QOL。

1.2 健康状态测量 健康状态测量 (health status measures, HS) 主要关注健康,人们往往将其与 QOL 混为一谈^[3],尽管不良的健康状况会有较低的 QOL,但是好的健康状况并不一定代表良好的 QOL,AMD 患者往往由于视力障碍而影响 QOL,而健康状态测量在功能方面关注较少,因而不能完全代表 AMD 患者的 QOL。在健康状态测量中,SF-36 和 SF-12 是一种普适性量表,对于 AMD 引起的工作障碍比较敏感,但是对于视觉功能障碍的反映就比较差,不能完全反映视觉功能的评价^[4,5]。相比之下,健康参数 (health utility index, HUI-3) 对于视觉障碍的 QOL 评估要比 SF-12 和 EQ5D 敏感,EQ5D 是一种 5 个维度的但并不包含视力评估的量表。

1.3 功能状态测量 功能状态测量 (functional status measures, FS) 虽然是考虑功能状态,但主要侧重的是日常生活,包括自我照料和饮食等,并不能反映视觉功能 (阅读等) 的状态。这种测量几乎不包含心理维度,只是反映功能情况,而不能反映心理与功能的关系。研究表明,与视觉功能未受影响的老年人相比,AMD 患者购物困难程度是未受影响组的 8 倍,而料理家务的困难是未受影响组的 9 倍,拨打电话困难是未受影响组的 12 倍^[6],可以看出 AMD 患者视觉功能对 QOL 影响十分重要。

1.4 视觉特异性功能状态 视觉特异性功能状态(vision-specific functional status, VF)调查了视觉功能,包括阅读、写作、看电视和驾驶等需要。其主要包括 ADVS, VF-14, DLTV 和低视力视觉 QOL 调查(low vision quality of life questionnaire, LVQOL),其中 LVQOL 应用较为广泛,目前国内已有中文版 LVQOL,该量表有4个维度共25个条目:(1)远视力、移动和光感(包括看路标、看电视、在户外走动、有车辆时过街等12个条目);(2)调节能力(包括对目前生活的满意程度和对自己视力的了解程度等4个条目);(3)读和精细动作(包括读杂志和书籍、读信件、使用剪刀或针线等4个条目);(4)日常生活能力(包括看钟表、识别自己的笔记和做日常家务等4个条目)。美国国立眼科研究院视功能问卷(NEI-VFQ)在 AMD 人口视觉障碍导致心理方面的改变也得到了很好的验证^[7]。

2 生命质量对 AMD 研究的意义

QOL 测量是一种多维的测量,应包括躯体、心理、社会、职责能力、健康的自我评价、经济状况等方面的内容。对于不同疾病,应用 QOL 测量量表评价时,其所包含的维度也是不相同的。应用 QOL 测量评价 AMD,不仅可以了解 AMD 患者视觉功能的变化,同样可以了解由此引起的心理和社会功能的改变,从而更好地指导治疗或干预。

熊艳华等^[8]应用中文版 LVQOL 对 105 例 AMD 患者研究表明,AMD 患者 QOL 普遍下降,与视力和 AMD 病程密切相关。治疗方面,陈芝清等^[9]采用视觉相关生存质量量表(vision related quality of life questionnaire, VRQOL)对 74 例湿性 AMD 患者接受光动力治疗(PDT)前后对照,发现 VRQOL 在湿性老年黄斑变性患者 PDT 治疗前后应用可行,而且与视力相关性佳,能敏感地反映湿性老年黄斑变性患者 PDT 治疗前后的视觉相关 QOL 的影响。邹海东等^[10]应用中文版 VRQOL 将 105 例 AMD 患者与 105 例非 AMD 患者对照发现,AMD 主要通过影响视力使患者 VRQOL 受到损害,采用中文版 VRQOL 可以提供 AMD 患者全面的信息。通过 QOL 研究,可以发现由于 AMD 病程往往较长,患者对自己视功能的改变已逐渐适应,逐步越来越多地依靠较佳视力眼视力,这可能就是 AMD 患者较佳眼视力成为影响量表各维和总体得分的首要独立因素的原因,提示我们应更重视 AMD 患者较佳眼病变的早期发现和控制。

3 结语

随着医学模式由传统向生物-心理-社会医学模式的转变,现代医学模式强调心理和社会因素对人类健康的影响,倡导以人为本,近年来人们对健康的关注更强调以患者为中心来评价治疗效果,其代表指标就是 QOL。AMD 患者多为 50 岁以上,早期多无自觉症状,双眼先后或同时发病,并且进行性损害视力,病变到一定程度则患者中心视力减退、视物模糊或视物变形,是目前全球主要致盲性眼病之一,发病率不断增加。NEI-VFQ, VF-14, DLTV, ADVS 等研究结果发现:AMD 患者的健康相关 QOL 明显低于健康人。早期 AMD 者健康相关 QOL 出现整体下降;晚期 AMD 患者在驾驶能力、近视觉活动能力下降更明显。

AMD 患者抑郁、焦虑倾向严重。另外,上海市第一人民医院眼科采用中文版低视力者生存质量量表(CLVQOL)和时间均衡法(TTO)评价 145 例 AMD 患者的健康效用值的研究表明:AMD 病变将导致全面的 QOL 下降。保护较佳眼视力对减少 QOL 进行性下降具有重要意义。这些结论提示我们,在保护 AMD 患者视功能的同时,要重视心理和社会环境因素,给予必要的健康指导和社会关爱,提高 AMD 患者的 QOL。

视力障碍严重地影响 AMD 患者的 QOL,我们介绍了多种测量方法,包括心理状况测量、健康状况测量、功能状态测量和视觉特异性功能测量,从不同层面反映 QOL。某些健康问卷对于 AMD 的 QOL 的评估意义不大,因此在应用时要全面考虑,在任何研究或临床试验中认真思考,必须考虑选择的措施,以确保收集的数据可靠,保证所研究的问题或调查的干预措施的效果。尽管很多研究正在开展以期改善 AMD 患者的病情,但是 AMD 依然严重影响人们的生活。提高人群对于 AMD 的认知程度,改善 AMD 患者康复设施,并继续使用 QOL 的措施开展评价,对患者的满意度和心理干预措施的评价具有重要意义。通过对 AMD 患者 QOL 的测定使眼科工作者更全面了解患者眼健康、社会活动及心理因素的影响,从而有利于医生对患者解释疾病及采取心理治疗和行为干预等措施,以得到最好的治疗效果,从而使患者获得最大的健康利益。

QOL 作为一种较全面体现新的健康观和医学模式的评价体系引入眼科学,能够为眼科工作者评价 AMD 等疾病提供更全面的信息,为眼科的临床试验和群体疾病干预评价提供一个新的综合评价指标,应用范围广泛。

参考文献

- 1 Sayen A, Hubert I, Berrod JP. Age related macular degeneration. *Rev Prat* 2011;61(2):159-164
- 2 Resnikoff S, Pascolini D, Etya'ale D, et al. Global data on visual impairment in the year 2002. *Bull World Health Organ* 2004;82(11):844-851
- 3 Bradley C. Importance of differentiating health status from quality of life. *Lancet* 2001;357(9249):7-8
- 4 Knudtson MD, Klein BE, Klein R, et al. Age-related eye disease, quality of life, and functional activity. *Arch Ophthalmol* 2005;123(6):807-814
- 5 Scott IU, Smiddy WE, Schiffman J, et al. Quality of life of low-vision patients and the impact of low-vision services. *Am J Ophthalmol* 1999;128(1):54-62
- 6 Williams RA, Brody BL, Thomas RG, et al. The psychosocial impact of macular degeneration. *Arch Ophthalmol* 1998;116(4):514-520
- 7 Mangione CM, Lee PP, Pitts J, et al. Psychometric properties of the National Eye Institute Visual Function Questionnaire (NEI-VFQ). NEI-VFQ Field Test Investigators. *Arch Ophthalmol* 1998;116(11):1496-1504
- 8 熊艳华,池晨,刘汉忠.老年性黄斑变性患者的生活质量及影响因素的研究. *中华现代护理杂志* 2008;14(16):1744-1746
- 9 陈芝清,王凯军,方肖云,等.湿性老年黄斑变性患者生存质量调查及光动力疗法的疗效观察. *中国老年学杂志* 2010;30(13):1789-1792
- 10 邹海东,柏林,刘海芸,等.老年性黄斑变性对生存质量的影响. *中华眼底病杂志* 2004;20(5):303-306