

终末期肾脏疾病患者生活质量研究近况

姜敏敏 综述, 李 鲁 审校

(浙江大学医学院, 浙江 杭州 310031)

[摘要] 随着生物-心理-社会健康观的确立, 终末期肾脏疾病(ESRD)的治疗目的不再局限于生命的维持和症状的缓解, 生活质量逐渐成为新的临床评价终点。ESRD 患者生活质量测评需普适性量表和疾病特异性量表联合使用。

[关键词] 生活质量; 终末期肾脏疾病; 量表

[中图分类号] R 692 **[文献标识码]** A **[文章编号]** 1008-9292(2003)03-0267-03

生活质量是一个多维的、主观的评价指标, 包括躯体功能、心理功能、社会功能, 以及与疾病或治疗有关的症状。随着健康观和医学模式的转变, 体现生物-心理-社会健康的全部内涵的生活质量逐渐成为医学研究的新热点。肾脏替代治疗的发展和普及延长了终末期肾脏疾病(end-stage renal disease, ESRD)患者的生存期。长期以来, 临床上采用生化指标、病死率和生存期等指标进行 ESRD 的疗效评价, 并以此选择和决定治疗方案。但由于 ESRD 具有病程不可逆性和治疗长期性的特点, 长期的患病与治疗对患者的心理、生活和社会活动等方面的影响不容忽视。因此, ESRD 的治疗目的不再局限于生命的维持和症状的缓解, 而是如何使患者的生理、心理和社会活动得到全面的改善和恢复。生活质量通过患者对自身健康的主观感觉, 包括生理、精神和社会适应等方面的测评, 为 ESRD 治疗的综合评价提供了新的终点, 这也符合以患者为中心的医疗服务发展方向。

1 生活质量评价在 ESRD 研究领域的应用

1.1 监测患者生活质量 采用 SF-36 健康量表测评, 研究者发现 ESRD 患者的生理健康总分和心理健康总分分别比正常人低 8.7 分和 2.7 分^[1]; 血透患者和腹透患者的生活质量显著低于普通人群, 尤其在生理职能和总体健康领域的得分只有普通人群的十分之一^[2]。研究证实, 测评生活质量有利于判断 ESRD 患者的治疗效果, 选择正确的治疗方案^[3], 确定患者的

功能和适应中某些需要改善的领域, 检测健康状态的细微改变和建立功能状态的基线值^[4], 并能提示患者是否处于死亡高风险之中^[5]。当无法延长有质量的生命时, 停止透析治疗将是一个选择^[6]。因此, 生活质量评价可为 ESRD 患者疗效评价和临床决策提供重要依据和手段。

1.2 分析患者生活质量的影响因素 尿毒症症状是 ESRD 患者生活质量降低的主要原因^[7]。临床研究发现, 影响 ESRD 患者生活质量的因素可分为生理因素、心理因素和社会因素, 其中生理因素有种族、年龄、外形、躯体功能、精力、性功能、睡眠、营养状况、血色素、残余肾功能以及心血管并发症等; 心理因素有精神状态、认知功能、自信心和焦虑, 对疾病的理解和适应; 社会因素有教育程度、社会角色、收入、娱乐、自我调节、家庭支持和社会支持等^[8~11]。此外, 透析前指导、疗程安排、透析足够程度、血管或腹膜通道、并发疾病症状控制等因素, 对透析患者的生活质量也有重要影响^[9, 11~13]。在老年透析患者中, 生活受限程度、营养失调、心血管并发症、关节疼痛、生活满意度、信仰、子女和社会支持系统是主要的影响因素^[14]。性别、教育程度、KPS 得分、血色素、并发症指数和移植次数是移植患者生活质量的主要影响因素^[15]。

1.3 比较不同治疗方法的疗效 美国 240 名

收稿日期: 2001-10-15 修回日期: 2003-03-30

作者简介: 姜敏敏(1976-), 男, 硕士, 助教, 从事生活质量应用研究。

临床肾病专家调查发现,生活质量已成为决定 ESRD 患者治疗方式的第二判断依据,仅次于患者病情^[16]。研究表明,肾移植患者的生活质量在生理、心理和社会功能等方面显著高于血透和腹透患者,接近于常人^[11,15]。合并糖尿病的患者在不同治疗方法比较中发现,肾胰联合移植的生活质量最高,单纯肾移植次之,血透最低^[17]。Merkus 研究发现,血透患者在生理功能、生理职能、躯体疼痛和精神健康等四个领域的得分均低于腹透患者^[2],但 Korevaar 发现腹透患者接受治疗前的生活质量显著高于血透患者^[18],提出在评价不同治疗方法时,应该充分考虑患者在接受治疗前的生活质量,只有在相同基线值的基础上,才能进行有效的比较研究。

1.4 评价卫生资源的需求和利用 通过测评 ESRD 患者的生活质量,可以确定不同患者的卫生服务需要量^[3]。有研究者将患者的生活质量作为治疗的结局,纳入效益指标体系,对非卧床腹膜透析、血液透析和肾移植 3 种治疗方法进行连续的成本-效益分析,结果显示肾移植最高,腹透次之,血透最低^[19,20];合并糖尿病患者以胰肾联合移植最高,活体移植次之,惯用尸体肾移植最低^[21]。

2 ESRD 患者生活质量常用测评量表

目前,生活质量测评量表分为普适性量表和疾病特异性量表。常用于 ESRD 患者生活质量的普适性量表有诺丁汉健康调查表(Nottingham health profile, NHP)、疾病影响程度量表(sickness impact profile, SIP)和 36 题医疗结局简明健康调查表(MOS 36-item short form health survey, SF-36)。这些量表的调查内容包括躯体运动、饮食娱乐、精神情绪、家庭生活和社会交往等各个方面,覆盖生理-心理-社会健康的全部内涵,应用范围广,不仅能够测评普通人群和各种疾患人群,而且能够在不同疾患人群之间,以及疾患人群与健康人群之间作横向比较。但是,普适性量表在应用到具体临床疾病(包括 ESRD 患者)时,由于缺乏反映疾病特异性的条目,导致量表的敏感性不高,难以及时反映临床上一些重要的细微变化。此外, SIP 量表总共有 126 个条目,调查时间过长,不

太适合临床调查;NHP 量表包含 45 个条目, SF-36 量表包含 36 个条目,在临床上较常用。

常用于 ESRD 患者生活质量的特异性量表有肾脏疾病特异性调查表(kidney disease questionnaire, KDQ)、终末期肾脏疾病特异性调查表(choice health experience questionnaire, CHEQ)、终末期肾脏疾病透析患者调查表(kidney disease quality of life short form, KDQOL-SFTM)和终末期肾脏疾病移植患者症状调查表(end-stage renal disease symptom checklist-transplantation module, ESRD-SCLR)。这些量表是针对 ESRD 患者在患病与治疗过程中特有的症状和感受特点而设计的,内容包括躯体症状、性功能、皮质激素副作用、身体外观、自由度和社会支持等方面,具有很高的临床敏感性。但是,特异性量表在总体测评患者生理、心理和社会的全面健康上存在明显不足,而且无法与其他疾患者或普通人群作横向比较。

因此,当前临床上趋向于将普适性量表和疾病特异性量表联合使用,兼收两类量表的优点,弥补各自的不足。但是,联合量表的最大缺点在于调查条目数过多,影响临床调查的可行性和患者的依从性。

3 存在问题与展望

生活质量研究已成为临床研究的新热点,国外对 ESRD 患者的生活质量研究已相当普遍,应用也十分广泛。但目前存在以下问题:研究者往往依据自己对生活质量的理解与研究需要来选择和设计量表,给同类研究结果的比较带来困难,研制公认的、可用于跨文化国际交流的测量工具成为当前的迫切任务。生活质量的测评多限于一次性的横断面测定,或者采取某种治疗或干预措施前后的 2 次测定,很少进行连贯性纵向测定来反映生活质量的动态变化。此外,生活质量与生存时间的结合关系有待明确,生活质量资料的统计分析方法尚待完善。

我国的生活质量研究起步晚,对 ESRD 患者的生活质量研究尚处于翻译和综述国外的文献及研究进展阶段。大多数临床医生对疾病认识和治疗效果的评价仍停留在生物学的层次上,生活质量仍是一个比较陌生的概念。当前,

有关 ESRD 患者的生活质量国内虽有些零星的报告,但都是采用经简单翻译而没有文化调适的国外量表,使研究结果的精确性不高,可比性更差。因为生活质量是在特定文化和价值体系下的多维的主观的评价指标,不同文化间存在着躯体、健康、疾病和社会规范等方面的文化理念与实践差别,定义和评价不同民族的生活质量要求发展适应不同民族文化的测试工具。因此,研制具有中国文化特色、适合中国终末期肾脏疾病患者的生活质量测评量表是当前迫切需要解决的问题。在对现有西方量表汉化的基础上,研制我国相应的量表将是一条捷径。

References:

- [1] Mittal S K, Ahern L, Flaster E, et al. Self-assessed physical and mental function of haemodialysis patients [J]. *Nephrol Dial Transplant*, 2001, 16(7): 1387—1394.
- [2] Merkus M P, Jager K J, Dekker F W, et al. The necosad study group-quality of life in patients on chronic dialysis; self-assessment 3 months after the start of treatment [J]. *Am J Kidney Dis*, 1997, 29(4): 584—592.
- [3] Callahan M B. Using quality of life measurement to enhance interdisciplinary collaboration [J]. *Adv Ren Replace Ther*, 2001, 8(2): 148—151.
- [4] Curtin R B, Lowrie E G, deOreo P B. Self-reported functional status: an important predictor of health outcomes among end-stage renal disease patients [J]. *Adv Ren Replace Ther*, 1999, 6(2): 133—140.
- [5] Callahan M B, LeSage L, Johnstone S. A model for patient participation in quality of life measurement to improve rehabilitation outcomes [J]. *Nephrol News Issues*, 1999, 13(1): 33—37.
- [6] Develasco R, Dinwiddie L C. Management of the patient with ESRD after withdrawal from dialysis [J]. *ANNA J*, 1998, 25(6): 611—614.
- [7] Phillips L, Davies S J, Russell G I. Functional status of CAPD patients and their mood state, dialysis dose, comorbidity and quality of life [J]. *EDTNA ERCA J*, 1996, 22(3): 11—14.
- [8] Locatelli F, Manzoni C, Del L, et al. Changes in the clinical condition of haemodialysis patients [J]. *J Nephrol*, 1999, 12(Suppl 2): S82—91.
- [9] Bass E B, Jenckes M W, Fink N E, et al. Use of focus groups to identify concerns about dialysis choice study [J]. *Med Decis Making*, 1999, 19(3): 287—295.
- [10] Kimmel P L. Psychosocial factors in adult end-stage renal disease patients treated with hemodialysis: correlates and outcomes [J]. *Am J Kidney Dis*, 2000, 35 (Suppl 1): S132—140.
- [11] Keogh A M, Feehally J. A quantitative study comparing adjustment and acceptance of illness in adults on renal replacement therapy [J]. *ANNA J*, 1999, 26(5): 471—477.
- [12] Corrado D, Nuovo S, Iannetti E, et al. Qualita della vita in emodialisi; interferenza del grado di istruzione scolastica [J]. *Clin Ter*, 2000, 151(4): 235—239.
- [13] Parkerson G R, Gutman R A. Health-related quality of life predictors of survival and hospital utilization [J]. *Health Care Financ Rev*, 2000, 21(3): 171—184.
- [14] Grapsa I, Oreopoulos D G. Practical ethical issues of dialysis in the elderly [J]. *Semin Nephrol*, 1996, 16 (4): 339—352.
- [15] ebollo P, Ortega F, Baltar J M, et al. Health related quality of life (HRQOL) of kidney transplanted patients; variables that influence it [J]. *Clin Transplant*, 2000, 14(3): 199—207.
- [16] Mendelssohn D C, Mullaney S R, Jung B, et al. What do American nephrologists think about dialysis modality selection [J]. *Am J Kidney Dis*, 2001, 37(1): 22—29.
- [17] Esmatjes E, Ricart M J, Fernandez C L, et al. Quality of life after successful pancreas-kidney transplantation [J]. *Clin Transplant*, 1994, 8(1): 75—78.
- [18] Korevaar J C, Jansen M A, Merkus M P, et al. Quality of life in predialysis end-stage renal disease patients at the initiation of dialysis therapy [J]. *Perit Dial Int*, 2000, 20(1): 69—75.
- [19] Manns B J, Taub K J, Donaldson C. Economic evaluation and end-stage renal disease: from basics to bedside [J]. *Am J Kidney Dis*, 2000, 36(1): 12—28.
- [20] Arredondo A, Rangel R, De I E. Cost-effectiveness of interventions for end-stage renal disease [J]. *Rev Saude Publica*, 1998, 32(6): 556—565.
- [21] Douzdjian V, Ferrara D, Silvestri G. Treatment strategies for insulin-dependent diabetics with ESRD: a cost-effectiveness decision analysis model [J]. *Am J Kidney Dis*, 1998, 31(5): 794—802.