

青光眼患者生存质量的研究进展

梁 娟 综述 刘 伟 季 健 审校

Current progress in life quality study on glaucoma patients

Liang Juan, Liu Wei, Ji Jian. Tianjin Medical University Eye Center, Tianjin 300070, China

Abstract Nowadays, glaucoma is the major disease of irreversible blindness and the second cause inducing visual loss in the worldwide. The symptom, damage of visual function in glaucoma patient and the long-term therapy for glaucoma patient can influent their daily living and social activities, including mentality, society and economy of patients, which affects the life quality as well as mental and body health of those patients. This paper introduces the significance and tools of quality-of-life (QOL) assessments for patients with glaucoma, influencing factors and how to improve the QOL in glaucoma population.

Key words glaucoma; quality of life; influencing factor

摘要 青光眼是当今世界范围内不可逆盲的主要病因,同时也是导致视力丧失的主要原因之一。青光眼的症状、视功能的损害以及各种对症的治疗方式、不良反应使患者的日常生活、社会活动受到不同程度的限制,使患者的心理、社会和经济等方面受到影响,极大地影响患者的健康。就青光眼患者生存质量(QOL)测评的意义及工具、影响青光眼患者QOL的因素以及如何提高他们的QOL进行综述。

关键词 青光眼;生存质量;影响因素

分类号 R 775 文献标识码 A 文章编号 1003-0808(2009)10-0931-04

1 生存质量的定义

目前对生存质量(quality of life, QOL)的定义和内涵尚未统一^[1]。世界卫生组织生命质量研究 QOL 定义为不同文化和价值体系中个体对于他们的目标、期望、标准以及所关心的事情、有关生存状态的主观体验^[2]。QOL 是一个多维概念,涉及的范围至少包括 3 个方面:身体健康状况、心理健康状况、社会健康状况。简单地说 QOL 就是患者对疾病造成影响的自我感觉,以及对治疗结果满意度的主观评价^[3]。

2 青光眼患者 QOL 测评的意义及国内外研究现状

青光眼是当今世界范围内不可逆盲的主要病因,同时也是导致全球视力丧失的第二大病因^[4]。青光眼最突出和最典型的表现是视盘的凹陷性萎缩和视野的特征性缺损缩小。Quigley 等^[5]根据收集的资料推测 2010 年全球原发性青光眼患者约 6 050 万,其中 940 万例患者因青光眼导致失明;而到了 2020 年全球原发性青光眼的患者将增至 7 960 万,将有 1 120 万例患者失

明。据不完全统计,仅中国就有 940 万例青光眼患者,其中 56% 为单眼盲,19% 为双眼盲。

人们从外界获得的 90% 的信息是通过眼睛完成的,可见视功能对人们的学习、生活、工作甚至心理状况均会产生至关重要的影响。而传统视功能评价方法已不能充分反映青光眼对患者的影响。QOL 作为一种能较全面体现新的健康观和医学模式的评价方法已经开始用于青光眼的评价,它能够填补传统视功能评价方法的不足。青光眼 QOL 的测量可综合反映青光眼对患者各个层面的影响,也可以反映不同治疗方法对青光眼患者的治疗效果以及不良反应之间的差异,指导医师根据患者对治疗的不同反应决定最佳治疗方法,从而提高患者的 QOL。

青光眼固有表现特点与其他学科的疾病有着很大的区别,不能简单地套用其他学科疾病的 QOL 量表来进行青光眼患者 QOL 的研究,而需要建立符合 QOL 内涵的视觉相关 QOL 测定量表。近年来,国际上有 11 个量表经鉴定适用于青光眼患者 QOL 的测定,这些量表大致可以分为 3 类^[6]:(1)通用型健康相关 QOL 量表:包括健康状况调查问卷(medical outcomes study short form-36, SF-36)、疾病影响问卷(sickness impact

作者单位:300070 天津医科大学眼科中心

通讯作者:季健 (Email: tjyjkzx@yahoo.com.cn)

profile, SIP)。(2)视觉相关生存量表:包括视功能 14 项指数(Visual Function-14, VF-14)、国家眼科研究所视功能问卷(National Eye Institute Visual Function Questionnaire, NEI-VFQ or 25-item National Eye Institute Visual Function Questionnaire, NEI-VFQ-25)、视觉相关日常活动量表(the Activities of Daily Vision Scale, ADVS)。(3)青光眼相关生存量表:包括青光眼症状量表(Glaucoma Symptom Scale, GSS)、眼药物治疗耐受性对比量表(Comparison of Ophthalmic Medication for Tolerability, COMTOL)、青光眼生存质量 15 项(Glaucoma Quality of Life-15, GQL-15)、青光眼症状影响问卷(Symptom Impact Glaucoma Score, SIG)和青光眼健康知觉问卷(Glaucoma Health Perceptions Index, GHPI)。各个量表的内容概述见表 1。与此同时,世界卫生组织和美国眼科研究所面向发展中国家制定的

视功能问卷由 2 部分组成:第 1 部分为视能量表(详细补充内容);第 2 部分为生存质量量表,包括自理(吃饭、穿衣、洗澡、大小便)、活动(散步、购物、家务劳动)、社交(参加集会、与人交往)和心理(自卑、情绪、自信)4 个指标的 12 个问题^[7]。

于强等^[8]通过指标筛选,选择了 20 个指标,设计了一个适合测量中国视功能损害眼病患者的 QOL 量表,包括症状、视功能、身体机能、社会活动及精神心理 4 个方面,并对该量表进行了效度、信度和反应性的评价。邹海东等^[9]翻译了英国 Aston 大学 Wolffsohn 开发的低视力者生存质量量表(Low Vision Quality of Life Questionnaire, LVQOL)^[10],经过系统的翻译、回译和文化调试过程而得到中文译版。LVQOL 共有 25 个只与视力下降(包括盲和低视力)相关的等距等级条目,记为 0~5 分,总分 125 分,得分越高,生存质量越高。它包括 4 个维度或称“指标”(scale):(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。(2)调节能力:包括走亲访友、对目前生活的满意程度、对自己视力的了解程度等。(3)读和精细工作:包括读杂志和书本、读信件、使用剪刀或缝线等。(4)日常生活能力:包括看钟表、读自己的笔迹和做日常家务等。

现在国外学者对于青光眼生存质量的研究,已经从单纯评价手术、药物或症状对青光眼患者 QOL 的影响,开始向临床综合评价转变,开发的量表越来越多地强调其临床价值,着重于如何进一步提高患者的 QOL,而我国自行开发的量表甚少,还处于生存质量研究的起步阶段,现阶段我国学者的研究重点应该是研制出适合我国国情及文化背景的 QOL 量表,并进一步发现我国青光眼患者在哪些方面的影响因素更大以及与国外的差别,为将来提高我国青光眼患者的 QOL 作准备。

3 青光眼患者 QOL 的影响因素

影响青光眼患者 QOL 的因素是多方面的,其中主要的因素有视力、患者心理因素、精神因素及经济状况等。

Perfetti 等^[11]对 332 例青光眼患者进行 QOL 的调查表明,在被调查人群中,青光眼的确诊使得其中很大一部分患者的 QOL 下降,下降的主要原因是治疗的不方便和对失明存有恐惧。他们不认同终生治疗、系统治疗以及多种方法相结合的治疗。在具体治疗方面,不建议频繁、持续地使用药物,而单独使用药物治疗的患者与使用手术治疗的患者相比, QOL 无明显区别。

表 1 青光眼患者生存质量的测定量表

测定量表	量表的内涵
通用型健康相关量表	
SF-36	36 个问题,8 个方面(生理功能、生理职能、躯体疼痛、总体健康、活力、社会功能、情感、职能、精神健康)
SIP	136 个问题,12 个主要的方面,改良后的量表对青光眼患者更具有特效性
视觉相关生存量表	
VF-14	14 个功能性活动的问题,从测定阅读不同字体的读物到驾驶能力,这些问题之间有很强的关联性,最初用于白内障视功能障碍的测定
NEI-VFQ	51 个项目,12 个方面,用于评估多种眼部疾病的影响,有文献报道它比 SF-36 具有更高的敏感性,用于测定不同类型的青光眼患者
NEI-VFQ-25	是 NEI-VFQ 的简化版,包括 15 个项目,12 个方面,是一个更侧重于临床的量表
ADVS	20 个项目,主要包括白天/夜晚/远/近视力,强光的影响,总体的视功能,青光眼相关生存量表
GSS	10 个项目,2 个主要的方面,主要从症状、视功能障碍、特定的视觉健康来测定青光眼患者的生存质量
COMTOL	37 个项目,13 个主要的方面,用于青光眼患者药物耐受性的评定,该量表具有很好的内部相关性,可重复性以及可靠性
GQL-15	15 个项目,4 个主要的视觉障碍方面(暗适应、生理眩光、户外移动性的工作、运用周边视野的活动)此量表选用了 15 个与青光眼患者最相关的项目
SIG	43 个项目,4 个主要的方面(视觉功能、局限性全身方面、心理方面)
GHPI	6 个主要的方面,从身体机能、情绪、社会。对健康的认知、青光眼的压力以及对失明的担心来评定青光眼患者的生存质量

Balkrishnan 等^[12]发现 > 65 岁者因眼部局部用药困难也造成其健康相关 QOL 下降。

Nordmann 等^[13]选用 NEI-VFQ-25 和 COMTOL 来评价局部抗青光眼药物对视功能相关 QOL 的影响。大约有 13 352 个家庭参与了这项有意义的调查,其中有 581 例被调查者患有青光眼或高眼压症。随机抽取了其中 204 例患者进行研究,结果显示这些患者在整体健康状况和驾驶情况这 2 个方面的得分较低。其中 62.4% 的患者至少有一项局部用药的不良反应,这些不良反应主要包括烧灼感(25.4%)、视力模糊(20.8%)、流泪(20.2%)。调查表明这些不良反应大大降低了患者治疗的满意度,而 QOL 与患者治疗的满意度之间关系密切。可见局部抗青光眼药物的不良反应会降低患者视功能相关 QOL。

Wändell 等^[14]用瑞典 QOL 表对随机抽取的 270 例青光眼患者进行了调查表明,青光眼患者的 QOL 普遍较好,特别是视力未受到损伤的患者,他们只是在疼痛方面的得分比较低,而且降低患者 QOL 的是视力的下降和视野的丢失,而对于局部的药物治疗, β -受体阻断剂对患者的 QOL 无不良影响。

Gupta 等^[15]对 105 例青光眼患者进行的 QOL 调查表明,在印度等发展中国家,继发于青光眼的视力丢失与患者 QOL 的下降有一定的关系。青光眼患者的 QOL 直接决定于视力丢失的程度,而与疾病的持续时间、药物治疗的种类以及视野指数关系不大,视力丢失的程度与疾病本身以及患者受教育的程度有一定关系。

姜丽萍等^[16]采用视功能损害 QOL 量表对 141 例青光眼患者进行 QOL 调查,结果发现青光眼患者的生活质量得分普遍下降,尤以年龄的增加、教育水平的降低、不良遵医行为以及无固定经济来源方面较为突出。该研究结果还发现,青光眼患者生活质量的高低与视力状况之间存在密切的关系,而且视力与其他因素存在多重共性,提示视力因素是 QOL 的显著决定因素,同时影响到诸多其他因素。此项研究还发现社会因素和心理因素对 QOL 也有一定的影响,而精神心理方面的得分最低,提示青光眼患者在精神心理方面的改变尤为明显。

于强等^[17]应用视功能损害 QOL 量表对 60 例青光眼患者进行 QOL 的测量,结果显示患者双眼综合视效率愈高其 QOL 就愈高,职业为农民的视功能损害患者的 QOL 较其他职业高,男性视功能损害患者的 QOL 较女性患者低;同时提示症状和视功能、身体机能与双眼综合视效率、性别间有极密切的关系。而视功能和双眼综合视效率的载荷最高,反映双眼综合视效率是

主要影响因素,受影响的主要是 QOL 中的症状与视功能方面的指标。此研究表明,影响青光眼患者 QOL 的主要因素除了视功能损害外,性别和职业也是主要的影响因素。

4 目前我国青光眼患者 QOL 研究存在的问题

目前国际通用的大部分 QOL 测定量表均产生并应用于西方讲英语或法语的国家。我国 QOL 研究开展较晚,所使用的量表大多数是直接翻译而来的。目前绝大多数 QOL 测定量表仍然缺乏中文版本,青光眼相关的 QOL 量表研究的状况更是如此,所以我国急需建立并完善适合我国国情的 QOL 评定量表体系,以促进 QOL 研究在我国的进一步发展。

另外,虽然现在国际上有 11 个量表经鉴定适用于青光眼患者 QOL 的测定,但是没有一个通用的能被大众接受的适用于青光眼的 QOL 量表^[6]。目前青光眼患者 QOL 研究仅限于对患者身体状态的影响,缺乏临床应用性的研究。

对青光眼患者 QOL 影响因素研究还不够深入,许多研究仅从某一角度找出一些影响因素,用统计学方法找出一些自认的主要影响因素,难免存在以偏概全和片面不足。目前可先从不同角度出发,整理出所有可能影响青光眼患者 QOL 的因素,运用统计学的方法找出主要的影响因素,制定出相应的有针对性的干预措施。

5 如何提高青光眼患者的生存质量

由于青光眼病变的特殊性,早期诊断及早期治疗是提高青光眼患者 QOL,保护青光眼视力状况的关键所在。对于已确诊为青光眼的患者,要对他们进行青光眼相关知识的教育与护理。一旦确诊,就应及时治疗,按医嘱正确规律地点药,切不可自行停药,并且应定期的复查,同时尽量避免各种损伤视力及视功能的因素。特别要注意保持眼压的稳定^[18]。Astrani 等^[19]的研究提供了眼压波动在青光眼损伤中的重要性证据。这项研究评价了 164 例原发性青光眼患者,发现 24 h 眼压波动较大是视野进展的最重要的危险因素。早期青光眼临床试验发现眼压每降低 1 mmHg (1 mmHg = 0.133 kPa),青光眼损害的危险性减少 10%^[20-21],可见保持眼压的稳定与降眼压治疗对提高青光眼患者 QOL 的重要性。同时有研究表明青光眼患者大都具有特殊的个性特征^[22],患者发病前经历的负性事件产生情绪应激促使眼压剧烈波动,是导致原发性青光眼患者发病的重要原因之一^[23]。张绍蓉

等^[24]的研究表明,已确诊的青光眼患者随着年龄的增长对生活事件多采取消极的应对方式,同时也证明原发性青光眼患者采取积极应对方式可减少患者忧郁、焦虑等不良的心理状况。所以在保护患者视功能的同时,还应该给予患者必要的心理治疗及引导,让患者能够正视自己的病情并采取积极态度治疗。当患者所用的药物出现较大的不良反应而引起不适时,应及时地更改药物^[25],以免患者停药引起病情的进一步恶化。姜丽萍等^[26]的研究表明患者的遵医行为也非常重要,按医嘱取药、服药者,病情控制良好,QOL得分与遵医行为有明显相关。

青光眼患者是一个特殊的群体,虽然目前对青光眼的治疗已有了一定进步,但与患者的预期效果相差甚远。所以应重视他们作为慢性疾病患者因视功能等方面受损不能完全康复而导致身体上、精神上和社会活动等方面受影响的现实。在青光眼的医疗工作中不仅要重视改善患者的病情,同时要了解患者的性格、经济状况和相应的医疗照顾情况,及时地解除患者的社会心理问题并积极呼吁社会有关方面的参与以解决患者实际问题,这对提高青光眼患者的 QOL 有着重要的意义,亦说明生物医学模式转向生物—心理—社会医学模式的重要性。

总之,QOL的测量可综合反映青光眼对患者多方面的影响,可作为选择青光眼治疗方法的指标之一,但是目前仍存在很多的问题,有待进一步完善,从而提高青光眼患者的 QOL。

参考文献

- 1 方积乾,万崇华,史明丽,等.生存质量研究概况与测定量表[J].现代康复,2000,8(4):1123-1126
- 2 World Health Organization. The development of the WHO quality of life assessment instrument[M]. Geneva:WHO,1993
- 3 Fletcher A, Vijakumar V, Selvaraj S, et al. The madurai intraocular lens study: visual functioning and quality of life[J]. Am J Ophthalmol, 1998, 125: 26-35
- 4 Quigley HA. The number of people with glaucoma worldwide[J]. Br J Ophthalmol, 1996, 80: 389-393
- 5 Quigley HA, Broman AT. The number of people with glaucoma worldwide in 2010 and 2020[J]. Br J Ophthalmol, 2006, 90: 262-267
- 6 Severn P, Fraser S, Finch T, et al. Which quality of life score is best for

- glaucoma patients and why[J]? BMC Ophthalmol, 2008, 8: 2
- 7 Mangione CM, Gutierrez PR, Lowe G, et al. Influence of age-related maculopathy on visual functioning and health-related quality of life[J]. Am J Ophthalmol, 1999, 128: 324-330
- 8 于强,李绍珍.视功能损害眼病患者生存质量量表的研究[J].中华眼科杂志,1997,33:307
- 9 邹海东,张哲,许迅,等.低视力者生活质量量表中文版的研制和信度与效度考评[J].中华眼科杂志,2005,41(3):246-251
- 10 Wolffsohn JS, Cochrane AL. Design of the low vision quality-of-life questionnaire (LVQOL) and measuring the outcome of low-vision rehabilitation[J]. Am J Ophthalmol, 2000, 130: 793-802
- 11 Perfetti S, Varotto A, Massagrandi S, et al. Glaucoma and quality of the life[J]. Acta Ophthalmol Scand Suppl, 1998, 227: 52
- 12 Balkrishnan R, Bond JB, Byerly WG, et al. Medication-related predictors of health-related quality of life in glaucoma patients enrolled in a medicale health maintenance organization[J]. Am J Geriatr Pharmacother, 2003, 1: 75-81
- 13 Nordmann JP, Auzanneau N, Ricard S, et al. Vision related quality of life and topical glaucoma treatment side effects[J]. Health Qual Life Outcomes, 2003, 1: 75-78
- 14 Wändell PE, Lundström M, Brorsson B, et al. Quality of life among patients with glaucoma in Sweden[J]. Acta Ophthalmol Scand, 1997, 75(5): 584-588
- 15 Gupta V, Srinivasan G, Mei SS, et al. Utility values among glaucoma patients: an impact on the quality of life[J]. Br J Ophthalmol, 2005, 89(10): 1241-1244
- 16 姜丽萍,翟佳,王爱荪.青光眼患者的生活质量及其影响因素[J].中华护理杂志,2002,37:894-896
- 17 于强,叶天才,陈和年.青光眼与生存质量的关系[J].中华眼科杂志,1997,33:307-310
- 18 Rowe S, MacLean CH, Shekelle PG. Preventing visual loss from chronic eye disease in primary care: scientific review[J]. JAMA, 2004, 291: 1487-1495
- 19 Astrani S, Zeimer R, Wilensky JT, et al. Application of a self-tonometer to home tonometry[J]. Arch Ophthalmol, 1986, 104: 49-53
- 20 Heijl A, Leske MC, Bengtsson B, et al. Reduction of intraocular pressure and glaucoma progression. Results from the early manifest glaucoma trial[J]. Arch Ophthalmol, 2002, 120: 1268-1279
- 21 Leske MC, Heijl A, Hussein M, et al. Early manifest glaucoma trial group. Factors for glaucoma progression and the effect of treatment: the early manifest glaucoma trial[J]. Arch Ophthalmol, 2003, 121: 48-56
- 22 孙蔚,郭恩元.原发性闭角型青光眼患者个性特征研究[J].中国临床心理学杂志,1997,5(3):164-165
- 23 Grignolo FM, Bongioanni C, Caremini BB. Variations of intraocular pressure induced by psychological stress[J]. Klin Monatsbl Augenheilkd, 1977, 170: 562-569
- 24 张绍蓉,周金梅,张银芹,等.原发性青光眼患者应对方式与心理问题的研究[J].解放军护理杂志,2003,20:30-31
- 25 Shipsey M. Social and emotional factors in glaucoma care[J]. Sight Sav Rev, 1997, 47: 115-120
- 26 姜丽萍,黄小琼,王爱荪,等.青光眼患者遵医行为及其相关因素调查分析[J].中国行为医学科学,2002,11:519-520

(收稿:2008-11-24 修回:2009-07-18)

(本文编辑:尹卫靖)

读者·作者·编者

本刊对前言的写作要求

前言主要回答“为什么研究”这个问题,简明扼要地介绍论文的研究背景即相关领域的研究历史与现状(此处应列出引用的参考文献),研究目的、范围和方法等;前言一般 200 字左右。勿将知识性、常识性的叙述写入前言。

(本刊编辑部)