DOI:10.16016/j.1000-5404.2004.09.030
第26卷第9期 第三军医大学学报 Vol. 26, No. 9
2004年5月 ACTA ACADEMIAE MEDICINAE MILITARIS TERTIAE May. 2004

文章编号:1000-5404(2004)09-0817-03

论著

成人重症肌无力胸腺切除术后远期生活质量评价

薛志强,王如文,蒋耀光,马 铮,赵云平,谭群友 (第三军医大学大坪医院野战外科研究所全军胸外科中心,重庆 400042)

提 要:目的 探讨胸腺切除术对成人重症肌无力患者生活质量的影响。方法 采用调整后的欧洲癌症研究与治疗组织QLQ-C30量表,评价102例胸腺切除满3年的成人重症肌无力患者及32例术前成人重症肌无力患者的生活质量,应用Mann-Whitney方法比较两组患者的生活质量。结果 MG远期手术组患者的体力功能、角色功能、社会功能、总生活质量维度较术前组有显著改善,情感功能改善不显著。MG远期手术组患者需要休息、虚弱、力量下降较术前组显著改善,经济困难加重。结论 重症肌无力成人患者胸腺切除后远期生活质量提高显著,但仍未完全恢复正常,角色功能、情感功能障碍、经济压力过大是影响成人MG患者术后远期生活质量的重要因素。

关键词:生活质量;重症肌无力;胸腺切除
中图法分类号:R163;R655.7;R746.1 文献标识码:A

Long-term quality of life of adult patients with myasthenia gravis after thymectomy

XUE Zhi-qiang, WANG Ru-wen, JIANG Yao-guang, MA Zheng, ZHAO Yun-ping, TAN Qun-you (Thoracic and Cardiovascular Surgery Research Center, Institute of Surgery Research, Daping Hospital, Third Military Medical University, Chongqing 400042, China)

Abstract: **Objective** To evaluate the long-term quality of life of adult patients with myasthenia gravis after thymectomy. **Methods** Quality of life of 102 adult patients with myasthenia gravis at more than 3 years after thymectomy and 32 patients with myasthenia gravis before operation was evaluated using the Modified European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire (EORTC QLQ)-C30. The quality of life of patients in the two groups was compared using Mann-Whitney method. **Results** The scores of physical function, working ability, social function, and global quality of life in the thymectomy group were higher than those in the control group (preoperative group). No significant difference in emotional function was found between the two groups. Scores of need for rest, weakness, and physical power decrease were lower in the thymectomy group than those in the control group, but the score of economic burden was greater than that in the control group. **Conclusion** The long-term quality of life of adult patients with myasthenia gravis treated with thymectomy is better than that of the patients without operation, but the complete recovery of normal life can not be achieved. More attention should be paid to working ability, emotional function, and economic burden to improve the long-term quality of life of adult patients with myasthenia gravis after thymectomy.

Key words: quality of life; myasthenia gravis; thymectomy

重症肌无力(myasthenia gravis, MG)是主要累及神经肌肉接头突触后膜上AchR的全身性自身免疫性疾病,胸腺切除是治疗MG的重要方法之一。美国重症肌无力基金会(MGFA)制定的MG临床研究指南中指出评价MG手术疗效除了传统的指标外,生活质量也是一项重要的内容[1],但目前相关研究很少。欧洲癌症研究与治疗组织(European Organization for Research and Treatment of Cancer, EORTC)QLQ-C30量表[2]是用来评价肿瘤患者生活质量的通用量表,Busch[3]根据MG特点在此量表的框架内设计了适用于MG的量表,我们采用该量表评价我科行胸腺切除满3年的成人MG患者及术前患者的生活质量,现报告如下。

1 材料和方法

1.1 研究对象

1978-03—2003-06我科行胸腺切除治疗MG 243例,对术后满3年的129例大于18岁成人患者的生活质量进行测评,最终回收问卷117例,回访率为90.7%。死亡15例,按无效问卷处

作者简介:薛志强(1971—),男,山东省乐陵市人,博士研究生,医师,主要从事食管、肺疾病外科治疗、重症肌无力发病及预后方面的研究,发表论文10余篇。电话:(023)68757241

收稿日期:2003-10-30;修回日期:2004-03-08

?1994-2016 China Academic Journal Electronic Publishing House. All rights reserved. http://www.cnki.net

理，有效问卷共 102 份。将 2001-12—2003-06 测评过术前生活质量的 32 例 MG 成人患者作为对照。根据临床症状、新斯的明试验阳性以及肌电图递减试验阳性、结合 AchR 抗体诊断 MG。

1.2 方法

1.2.1 量表和评分方法 欧洲癌症研究与治疗组织(EORTC)生活质量问卷(quality of life questionnaire, QLQ)[2] 包括 30 个通用的非特异性条目，和 20 个疾病症状相关条目。Busch[3] 在此框架内添加 MG 特异性条目，去掉与 MG 明显无关的条目(条目 8、9、13-19、34-49)，修改后的量表包括体力功能(条目 1-5)、角色功能(条目 6、7)、认知功能(条目 20、25)、情感功能(条目 21-24)、社会功能(26、27)5 个功能维度，1 个总生活质量维度(条目 29、30)，需要休息、虚弱、失眠、力量下降、食欲差、经济困难 6 个"生命力"相关条目，用以评价符合纳入标准病人的生活质量。所有维度和条目得分均转化为 0-100 分，功能维度分值为该维度所有条目得分的平均数，功能维度得分愈高，功能越好；症状条目得分越高症状越重。

1.2.2 测评方法 通过以面访为主，信访、电话访问为辅等形式进行，测评前充分向患者解释研究的方法和意义，求得合作。

1.3 统计学方法

本资料为两独立样本非参数资料，采用 Mann-Whitney 方法检验两组患者的生活质量[3]。两组患者的性别、Osserman 分型比较采用 χ^2 检验，年龄、术前病程采用 t 检验。统计软件为 SPSS10.0。

2 结果

2.1 一般资料

两组患者的年龄、性别、术前平均病程、Osserman 分型差异均无显著性($P>0.05$)，见表 1。

表 1 两组 MG 病人的临床资料比较

Tab 1 Comparison of the clinical data of postoperative and preoperative MG patients

	Postoperative	Preoperative	P
Number	102	32	
Age (year)	35.7	39	0.190
Sex			
Male	41	10	0.110
Female	61	22	
Duration(month)	18.0	18.3	0.965
Osserman classification			
I	15	4	
IIa	38	10	0.504
IIb	45	18	
III	4	0	

2.2 生活质量评分

MG 远期手术组患者的体力功能、角色功能、社会功能、总生活质量维度较术前组均改善显著，情感功能维度改善不显著。所有 MG 患者认知功能得分较高，该维度对 MG 患者影响很小。MG 手术远期组患者的需要休息、虚弱、力量下降较术前组显著改善，经济困难较术前加重，失眠、食欲差、体重下降对两组 MG 患者的影响很小(表 2)。

表 2 两组 MG 患者生活质量评分

Tab 2 Scores of quality of life of MG patients in the two groups

Scale	Postoperative (n=102)		Preoperative (n=32)		Mann-Whitney U	P
	Median	Median quantile	Median	Median quantile		
Physical functioning	80	60~100	60	40~80	1 061.5	0.002
Role functioning	50	50~100	50	50~50	1 305.0	0.046
Emotional functioning	87	56~100	67	50~100	1 399.5	0.207
Cognitive functioning	100	100~100	100	100~100	1 552.0	0.524
Social functioning	100	67~100	67	50~100	983.0	0.000
Global health	83	50~83	50	25~67	730.5	0.000
Need rest	33	0~67	67	33~67	969.5	0.000
Insomnia	0	0~0	0	0~0	1 620.0	0.925
Weak	0	0~33	33	33~67	1 161.0	0.009
Physical power decreased	33	0~33	33	33~67	998.5	0.000
Appetite loss	0	0~0	0	0~0	1 423.0	0.161
Lose weight	0	0~0	0	0~0	1 604.0	0.789
Financial difficulty	33	33~67	0	0~67	1 135.5	0.005

3 讨论

MG 是一种慢性自身免疫性疾病，主要表现为骨骼肌易疲劳、无力，病程长，疗效慢，给生活、学习带来很多困难，患者往往会产生极为复杂的心理活动。手术切除胸腺是治疗 MG 的重要方法之一，其效果已得到公认，手术后的有效率 72%~95%，缓解率 28%~52%[4]。MG 术后早期病情波动，特别是感冒时 MG 症状加重，但随着时间的延长，症状可进一步改善，并逐步稳定，因此，本研究选择术后满 3 年的 MG 患者作为研究对象。过去人们在评价 MG 的手术疗效时多考虑延长生存率、控制症状和体征等，很少考虑患者的社会、工作能力、心理变化等生活质量问题。随着单一生物医学模式向生物-心理-社会医学模式转变，传统的疗效评价指标已不能满足这一医学模式的转变，因此，生活质量(quality of life, QOL)作为一套评价健康水平的指标体系便应运而生。生活质量多采用功能或行为术语来说明，着重于具有某种状态的人其行为能力如何，而不是临床诊断和实验室检查结果；在受评者方面，更多地采用自我评价，即由自己对自己的生活质量作出评价，这也强调了尊重被测试者心理反应，不忽视社会环境对其影响；反映生活质量的指标通常是主观指标。目前生活质量评价广泛应用于临床治疗方法的选择、卫生资源投入的效益评价及建议，作为独立指标预测患者的预后[5]。

郑金瓯等[6] 研究认为 MG 患者存在中枢胆碱能系统受损，可引起患者智力、记忆力、情感方面的障碍。Padua 等[7] 研究认为 MG 患者的 Osserman 分型仅与生

?1994-2016 China Academic Journal Electronic Publishing House. All rights reserved. http://www.cnki.net

活质量的体力功能维度显著相关, 肌肉无力的程度与生活质量精神维度不相关, 即使仅有轻度肌无力症状, 也可出现精神方面的恶化。本研究 32 例 MG 术前患者生活质量评价结果显示, 体力功能、角色功能、社会功能、情感功能、总生活质量维度得分较低, MG 患者的这 5 项功能受到影响, 而认知功能受影响不明显。远期手术患者的体力功能、角色功能、社会功能、总生活质量维度得分均较术前组有显著增加($P<0.05$), 而情感功能维度改善不显著($P>0.05$)。本结果表明 MG 手术后生活质量多数维度得到显著改善, 总体生活质量提高, 但患者的生活质量并未完全恢复正常, 其中得分最低的是角色功能维度, 这提示胸腺切除后 MG 患者从事正常工作仍然受到一定影响。其次 MG 手术患者的情感功能维度没有明显改善, 这可能与 MG 术后恢复慢, 随着病程和治疗的延续, 症状时重时轻, 患者心理上容易产生失落感, 导致焦虑、烦躁、压抑等不良情绪。因此, 对这些患者医生不仅要治其病, 还要善于运用解释、指导、鼓励相结合的方法与患者沟通, 使其充分认识 MG 的术后变化规律, 坚持治疗, 消除精神压力, 增强信心, 并争取患者家属的配合, 尽量满足患者的需求, 使其心理上得到最大安慰。症状相关条目中 MG 术前患者受影响的主要为需要休息、虚弱、力量下降、经济困难; 远期患者需要休息、虚弱、力量下降均得到显著改善, 但患者的经济困难得分增高, 表明一方面部分患者不能从事重体力劳动, 经济收入减少, 另一方面长期治疗医疗费用增加, 特别是农民患者。经济负担过重也会进一步引起患者的情感功能障碍而影响生活质量。

参考文献:

[1] Jaretzki A, Barohn R, Ernstoff R, *et al*. Myasthenia gravis: recommendations for clinical research standards[J]. Ann Thorac Surg, 2000, 70(1): 327-334.

[2] Aaronson N K, Ahmedzai S, Berman B, *et al*. The European organization for research and treatment of cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology[J]. J Natl Cancer Inst, 1993, 85(5): 365-376.

[3] Busch C, Machens A, Pichlmeier U, *et al*. Long term outcome and quality of life after thymectomy for myasthenia gravis[J]. Ann Surg, 1996, 224(2): 225-232.

[4] Roth T, Ackermann R, Stein R, *et al*. Thirteen years follow-up after radical transsternal thymectomy for myasthenia gravis. Do short-term results predict long-term outcome[J]? Eur J Cardiothorac Surg, 2002, 21(4): 664-670.

[5] 付茂勇, 赵雍凡, 阎　齐, 等. 食管、贲门癌切除食管胃分层吻合术患者生活质量评价[J]. 中国胸心血管外科临床杂志, 2003, 10(2): 101-104.

[6] 郑金陔, 莫雪安, 马朝桂, 等. 重症肌无力病人智力、记忆力和情感障碍[J]. 中华神经科杂志, 1999, 32(5): 293-295.

[7] Padua L, Evoli A, Aprile I, *et al*. Health-related quality of life in patients with myasthenia gravis and the relationship between patient-oriented assessment and conventional measurements[J]. Neurol Sci, 2001, 22(5): 363-369.

(编辑　陈聪连)

(上接 816 页)

表 1　HD 与 HD/HP 在治疗蜂毒中毒所致急性肾功衰临床疗效比较

	n	有效	治愈	好转	死亡
对照组	16	14	10	4	2
治疗组	21	20 *	18	2	1

*: 与对照组比较, $P<0.01$

3　讨论

蜂类蛰伤人, 毒液由尾刺注入, 引起中毒。其毒液的主要成分是生物胺类, 多肽、激肽类和酶类[1]。生物胺类有: 组胺、乙酰胆碱、儿茶酚胺等; 肽类有: 神经毒素, 溶血毒素, 肥大细胞脱粒肽等; 酶类有: 磷脂酶 A、透明质酸酶等。中毒的机制可能为: ①毒素的直接作用。②肌溶解作用。③血管内溶血。④神经毒素作用[2]。蜂毒提取的挥发油可引起肾衰[3]。毒蜂蛰伤在偏远山区常见, 但基层医院医务人员不重视, 常常是仅处理局部伤口, 而不进行其他治疗, 延误诊治。本组 3 例死亡病人, 均是因毒蜂蛰伤量大, 送诊慢, 2 例造成多脏器衰竭死亡。1 例因急性肺水肿死亡。HP 清除的毒物, 必须是可吸附性的, 蜂毒可被活性炭吸附。由于每克活性炭的表面积可达到 1 000 m^2。巨大的表面积产生强大的吸附能力。鉴于此, 可用 HP 迅速吸附蜂毒, 但 HP 不能纠正酸碱平衡, 不能超滤多余的水份, 不能纠正电解质紊乱以及清除代谢产物等。HD 可弥补上述缺点。HP/HD 串联从理论上优于 HD, 以上数据亦证明。蜂毒可造成人体心、肝、肾等靶器官受损, 其中, 对肾功能损害明显。蜂毒进入血液后, 数小时即与肾组织结合, 故应尽早进行 HP/HD 治疗, 我们认为, 早期 HP/HD 治疗, 对缩短病程, 缓解病情有明显好处。随着时间的延长, 吸附效果较低, 但对清除炎症介质及中间代谢产物均明显优于单纯 HD。HP/HD 疗法效果确切, 有条件的医疗单位可大力提倡。

关键词: 肾功能衰竭; 蜂毒中毒; 血液净化
中图法分类号: R595.8; R692.502　　文献标识码: B

参考文献:

[1] 陈世铭, 高连水. 急性中毒的诊断与救治[M]. 北京: 人民军医出版社, 1996. 11.

[2] 许志忠, 成　刚, 朱再志, 等. 血液透析治疗蜂毒 17 例临床分析[J]. 中国血液净化, 2003, 2(5): 289.

[3] 王叔咸, 吴价平, 王海燕. 肾脏病学[M]. 北京: 人民卫生出版社, 1991. 720.

(编辑　栾　嘉)

?1994-2016 China Academic Journal Electronic Publishing House. All rights reserved.　http://www.cnki.net