

北京市老年性痴呆、帕金森病疾病失能权重的评定

段蕾蕾 张振馨 黄觉斌 洪霞 温洪波 王清华 李辉

【摘要】 目的 制订中国老年性痴呆(Alzheimer disease, AD)、帕金森病(Parkinson disease, PD)疾病失能等级分类标准, 评定北京市 60 岁以上人群 AD、PD 的平均疾病失能权重。方法 以全球疾病负担(global burden of disease, GBD)研究中疾病失能权重的 7 级分类标准为根据, 采用德尔菲法, 制订中国 AD、PD 疾病失能等级分类标准, 并根据 1997 年北京市 AD、PD 流行病学调查的资料, 评定北京市 60 岁以上人群 AD 与 PD 的平均疾病失能权重。结果 北京市 60 岁以上人群 AD 的平均疾病失能权重: 获得治疗者为 0.40, 未获得治疗者为 0.52; PD 的平均疾病失能权重: 获得治疗者为 0.30, 未获得治疗者为 0.23。结论 对于 AD 与 PD 两种疾病平均疾病失能权重的评定结果与 GBD 研究中的数据有所不同。

【关键词】 老年性痴呆; 帕金森病; 失能权重

Evaluation on the disability weight of Alzheimer's disease and Parkinson's disease in Beijing DUAN Lei-lei*, ZHANG Zhen-xin, HUANG Jue-bin, HONG Xia, WEN Hong-bo, WANG Qing-hua, LI Hui. *Department of Epidemiology, Chinese Academy of Meedical Sciences and Peking Union Medical College, Beijing 100005, China

【Abstract】 Objective To formulate the classification criteria of disability weight for Alzheimer's disease (AD) and Parkinson's disease (PD) in China and to evaluate the disability weight of AD and PD in population over 60 years old in Beijing. **Methods** Based on the criteria of Global Burden of Disease (GBD), a seven-grade disability classification was used to develop a new disability classification criteria for AD and PD in terms of Dephi method in China. Using the data from epidemiological survey for AD and PD in Beijing in 1997 and new criteria, mean disability weights of AD and PD in population over 60 years old in Beijing were obtained. **Results** The mean disability weights of Alzheimer's disease was 0.40 in population over 60 years old who received treatment in Beijing and 0.52 in those without treatment while the mean disability weights of Parkinson's disease were 0.30 in the patient receiving treatment and 0.23 in those without treatment. **Conclusion** Difference between the result of this study and the data of GBD study in the mean disability weight for AD and PD was noticed.

【Key words】 Alzheimer's disease; Parkinson's disease; Disability weight

我国的卫生资源相对不足, 分布不均衡, 日益增长的健康需求与有限资源之间的矛盾越来越突出。如何公平、合理、有效地配置有限的卫生资源, 刻不容缓地摆在了卫生决策者的面前。疾病负担的评价就是通过对疾病给人群造成的各种负担的评估和排序, 为卫生决策部门提供制订各项卫生政策和措施的科学依据。评价疾病负担的指标随着时间也有其发展和完善的过程, 从发病率、死亡率、死因顺位到

潜在减寿年数(years of potential life lost, YPLL)。1993 年以来, WHO 和世界银行制定和采用了新的方法, 综合考虑了疾病所致的个体死亡和失能, 以失能调整寿命年(disability adjust life year, DALY)为量化指标, 测量疾病负担。DALY 包括^[1-3]早逝所致的寿命损失年(years of life lost, YLL)和疾病所致的失能引起的健康寿命损失年(years of life lived with disability, YLD)两部分。而疾病失能权重则是计算 YLD 时非常重要的参数。全球疾病负担(global burden of disease, GBD)研究中, 对痴呆的疾病失能权重未进行分类, 并且对于疾病失能权重的评价全球使用的是同一数字。本研究通过德尔菲法以及北京市老年性痴呆(Alzheimer disease, AD)和帕金森病(Parkinson disease, PD)的流行病学资料^[4], 评定我国

作者单位: 100005 北京, 中国医学科学院中国协和医科大学基础医学院流行病学研究室(段蕾蕾、李辉), 北京协和医院临床流行病科、神经内科(张振馨、黄觉斌、洪霞、温洪波、王清华)

通讯作者: 李辉

上述两种疾病的平均疾病失能权重,填补了 GBD 研究中这一数据的不足,并为计算我国 AD 与 PD 的 DALY 值提供重要数据。

资料与方法

选择我国 AD 和 PD 治疗与研究的知名医学专家或学术带头人,制订我国上述两种疾病失能等级分类标准,并以该标准为依据,结合本次流行病学调查中所确诊的 AD 与 PD 患者的临床资料,确定每一位患者的疾病失能权重,从而获得这两种疾病的平均失能权重。

1. 专家的选择:本研究选择神经病学专家共 26 名,他们主要来自北京协和医院、北京医院、解放军总医院、北京大学附属北大医院、上海华山医院、上海瑞金医院等,其中包括中华神经学会主任委员、副主任委员,中华神经科杂志总编和编委以及目前我国 AD 和 PD 研究的学术带头人。

2. 我国 AD 与 PD 疾病失能等级分类标准的制订:首先向被调查专家介绍 DALY 的基本概念,并提供世界银行和 WHO 在研究全球疾病负担时所使用的疾病失能等级分类标准以及各项指标的详细解释,使被调查者对 DALY 和疾病权重获得共同认识。然后以临床评价 AD 等级的总体衰退量表(general deterioration scale, GDS)和临床评价 PD 等级的统一评分量表(unified Parkinson disease rating scale, UPDRS)为基础,总结出 AD 共 48 个和 PD 共 82 个不同结局,提供给被调查专家。专家根据 GBD 疾病失能等级分类标准中的各结局相应的分数,给 AD 和 PD 的所有不同结局打分。课题组将专家意见总结、分类,制订我国 AD 与 PD 的疾病失能等级分类标准。

3. 患者是否获得治疗的界定:由于在本研究中,疾病失能权重的评定需要首先确定 AD 与 PD 患者是否获得治疗,对于这两种疾病的治疗又比较复杂,为了使本研究的对象更加确切以及具有更好的可比性,将这两种疾病的针对性治疗限定如下:AD 仅限于胆碱酯酶抑制剂的治疗;PD 限定于规范的抗 PD 药物治疗,包括左旋多巴、抗胆碱药物、单胺氧化酶抑制剂、多巴受体激动剂、金刚烷胺。

4. 调查对象:调查对象为 1997 年北京市 AD 和 PD 患病率流行病学调查抽样方案确定的样本单位(住户)中年龄 ≥ 55 岁,调查时居住在调查地,符合

患病率调查条件的居民(调查地是指抽中的居委会或村委会)。应查人数 5 973 人,实查人数 5 743 人。

5. 病例的确定以及病史资料的采集:本课题组对所有调查对象进行 AD 与 PD 的筛查与细查,采用 Calne 等^[5]诊断 PD;痴呆的诊断采用美国精神病学会的精神障碍和统计手册第四修订版(DSM-IV)标准^[6];AD 的诊断采用美国精神病学会、语言障碍和卒中-老年性痴呆相关疾病学会(NINCDS/ADRDA)标准^[7]。通过询问患者、患者家属、照料者,详细记录确诊患者的病史资料、体格检查结果以及获得治疗的情况。

6. AD 与 PD 疾病失能权重的评定:将 1997 年流行病学调查时确诊的所有 AD 和 PD 患者的病史资料分类整理,并按照新制定的我国 AD、PD 疾病失能等级分类标准将每一位患者进行失能等级评定,得出北京市 60 岁以上人群 AD 与 PD 两种神经系统获得治疗者与未获得治疗者的疾病平均疾病失能权重值。

结 果

1. 我国 AD 疾病失能等级分类标准:根据 AD 的疾病特点,从患者的记忆力、语言能力、计算力、定向力、生活工作能力以及人格、行为、情感的改变来描述和判断患者的疾病失能等级(表 1)。

2. 我国 PD 疾病失能等级分类标准:根据 PD 的疾病特点,从患者的日常生活能力以及主要的体格检查来描述和判断患者的疾病失能等级(表 2)。

3. 北京市 60 岁以上人群 AD 与 PD 患者获得治疗的比例:本研究中,北京市 60 岁以上人群 AD 患者获得治疗的比例:男性为 0.00%,女性为 0.14%;PD 患者获得治疗的比例:男性为 50%,女性为 31%。与世界银行有关数据相比较,本研究的不同之处:第一,世界银行数据无性别和年龄之分;第二,世界银行数据中,未对痴呆的数据进行分类,因此缺乏针对 AD 的相关数据。

4. 北京市 60 岁以上人群 AD 与 PD 平均疾病失能权重值:北京市研究人群中,共获 AD 病例男性 47 例,女性 76 例,共 123 例,其中治疗者男性占 9.5%,女性占 8%;共获 PD 病例男性 27 例,女性 33 例,共 60 例,其中治疗者男性占 53.6%,女性占 34.4%。AD 疾病失能权重结果:获得治疗者为

表 1 我国 AD 的失能等级分类

失能等级	失能权重	指 示 症 状
第一级	0.00~0.02	无
第二级	0.02~0.12	无
第三级	0.12~0.24	对最近发生的事件知之甚少,且查体时,从做连续减法中可以发现注意力不集中;借助交通工具旅行以及管理钱财的能力减退,心理防御机制中的否认显得突出,情感平淡,回避竞争
第四级	0.24~0.36	对个人经历的记忆缺陷,不能完成复杂的工作,不知道根据场合挑选合适的衣服穿,亲属发现患者措辞和回忆词汇困难,可出现上一级的表现
第五级	0.36~0.50	最近的经历和发生的事件大部分都忘记,受过教育的人,做 40 连续减 4 或 20 连续减 2 也有困难,不能清楚地用语言来表达自己的意图,出现强迫症状,如:可能不断重复简单的清洗动作
第六级	0.50~0.70	查体时不能回忆与目前生活密切相关的事情,例如:家庭地址、使用了多年的电话号码,亲属的名字(如孙子的名字),本人毕业的高中或大学的名称,忘记配偶的名字,做 10 以内的加减法可能有困难;可有上一级的表现,不能认识周围环境,不知道年份、季节等;日常生活需要他人照顾,有时有大小便失禁,焦虑症状,如激动,有时出现幻觉,甚至出现以往从未有过的暴力行为
第七级	0.70~1.00	远、近记忆基本丧失,丧失语言功能,常常不能说话或只能发出咕啾声,饮食及大小便需要他人帮助料理,妄想性行为,如责备自己的配偶是骗子,与想象中的人物谈话,可与镜子中的自我谈话,丧失基本的精神运动技能,如:不能走路,大脑似乎再也不能指挥躯体,出现广泛的皮层性神经系统的症状和体征

表 2 我国 PD 的失能等级分类

失能等级	失能权重	指 示 症 状
第一级	0.00~0.02	无
第二级	0.02~0.12	患者轻度流涎,但肯定口腔内唾液增多,可能出现夜间流涎;写字变慢或小写,所有字迹均可辨认,切食物有点慢和笨拙,但不需帮助;震颤不常出现,患者偶尔感到麻木、痒或轻度疼痛。患者单侧患病
第三级	0.12~0.24	言语轻度受累,尚容易被理解,唾液明显增多,有一些流涎,很少或偶尔哽噎;穿衣有一些慢,但不需要帮助;翻身动作有一些缓慢和笨拙,但不需要帮助,很少跌倒,行走时很少出现冻结,可能有启动困难,行走轻度困难,可能上臂没有摆动或拖步,不需或很少需要帮助,经常感到麻木、痒或轻度疼痛,但不痛苦。患者单侧及躯干患病或双侧患病,但无平衡障碍
第四级	0.24~0.36	言语明显受累,检查者经常要求患者重复陈述,流涎明显,经常需用毛巾或手绢,需吃软食,写字严重受累,部分字迹难以辨认;虽然慢和笨拙,但能切多数食物,部分需要帮助;穿衣有时需要帮助扣纽扣、穿袖;洗澡需要他人帮助,或自己非常缓慢进行,能独立翻身,整理床单,但相当困难,行走时经常出现冻结,偶尔因为冻结而跌倒,震颤给患者带来一定的不便,经常有疼痛的感觉。双侧患病,有姿势平衡障碍,尚可独立生活
第五级	0.36~0.50	大多数字迹难以辨认,需别人切割食物,但能自己缓慢进食;穿衣许多时候需要帮助,但是能独立做一些事情,需他人帮助洗脸、刷牙、梳头、去卫生间,偶尔跌倒,但每天大约一次,行走重度困难,需要帮助,震颤重度,影响许多活动。重度双侧患病,站立与行走需要他人帮助
第六级	0.50~0.70	检查者大多时间不能听懂患者讲话,需别人喂食;穿衣完全需要帮助,翻身或整理被褥完全依靠别人,跌倒每日超过一次,行走时经常因为冻结而跌倒,震颤非常明显,影响大多数活动,有难以忍受的疼痛。患者严重患病,站立与行走非常困难
第七级	0.70~1.00	需鼻饲或胃造瘘,需保留尿管或其他器械帮助,有人帮助也不能行走。患者被限制于轮椅或床上

0.40,未获得治疗者为0.52,不考虑是否获得治疗为0.52;PD 疾病失能权重结果:获得治疗者为0.30,未获得治疗者为0.23,不考虑是否获得治疗者为0.25。

5. 与世界银行数据的比较:将本研究结果与GBD 研究中的世界银行数据进行比较,需要说明的是,后者数据中,未对痴呆进行分类比较,结果见表 3。

表 3 北京市 60 岁以上人群 AD 和 PD 疾病失能权重与世界银行数据比较

数据来源	AD 疾病失能权重		PD 疾病失能权重	
	获得治疗者	未获得治疗者	获得治疗者	未获得治疗者
本研究	0.400	0.520	0.300	0.230
世界银行	0.667	0.667	0.332	0.406

讨 论

1. 本研究所选择的专家为我国相关领域的学术权威以及学术带头人,因此专家的意见有较高的权威性。本研究的调查对象为 1997 年北京市 AD 和 PD 患病率流行病学调查抽样方案确定的样本单位中确诊的两病患者,因此该患病人群的疾病失能权重具有代表性。

2. 从本研究的结果可以看出,PD 的疾病失能权重有其特殊性,即获得治疗者的疾病失能权重大于未获得治疗者。分析其原因,主要有以下几点:第一,本研究认为该结果是由于 PD 的病理生理特点以及治疗 PD 药物的特殊性决定的。PD 的治疗原则

与其他疾病有较大的区别,即疾病症状在患者能够忍受的限度内,治疗应尽量推迟。由于这一原因,在相同的性别和年龄组内,治疗组内患者疾病的严重程度一般都大于非治疗组。在本研究中,获得治疗的患者中 H-Y 分级在 3 级以上者占患者总数的 62%,而在未获得治疗的患者中,H-Y 分级在 3 级以上者占患者总数的 53%。第二,在获得治疗与未获得治疗的两组患者中,疾病病程的分布也是不同的。获得治疗的患者病程较长,平均为 10.57 年,而未获得治疗的患者的病程较短,平均为 4.27 年。这可能是由于患者得到及时、规律的治疗,可以在一定程度上缓解病情,减少并发症的发生,从而改善患者的生存状态而延长寿命。而寿命的延长又使患者病情的进一步发展成为可能,即为上述第一点原因提供可能。

3. 研究结果显示,在不考虑患者是否获得治疗的情况下,AD 的疾病权重与未获得治疗者相同,这是由于 AD 患者获得治疗的比例很小,仅为 0.14%,几乎可以忽略不计。因此获得治疗的患者由于针对性的治疗而达到病情的改善,对于患病人群总体疾病失能权重的影响很小。同理,PD 患者获得治疗的比例接近于 50%,因此患病人群总体的疾病失能权重接近于获得治疗者与未获得治疗者疾病失能权重的平均值。

4. 从本次研究结果中可以看出,北京市 AD 与 PD 的疾病失能权重值与世界银行数据存在一定的差异,分析其原因,有以下几个方面:第一,关于痴呆,世界银行数据中未将其分类,而本次研究是针对 AD。由于其他类型的痴呆,如血管性痴呆等在痴呆总体中占有相当的比例,因而,将各种痴呆作为一个整体得到的流行病学资料与单纯的 AD 的相关数据会有一定的差别;第二,世界银行的大部分数据是通过专家调查法得到,并非实际值,本次研究是基于北京市的流行病学调查资料,反映了这两种神经系统疾病的实际情况;第三,世界银行的数据显示,AD 的失能权重与是否获得治疗无关,而北京市数据显示

AD 患者中获得治疗者的疾病失能权重小于未获得治疗者,这是由于世界银行的数据为 1990 年数据,当时 AD 的治疗尚无有效的手段,而目前针对性治疗 AD 的药物已经相继问世,如胆碱酯酶抑制剂中的 exelon、aricept 等,可以明显地改善 AD 患者的生存状态;第四,在这 10 年中,中国乃至全球的经济、文化、人口等都在发生着快速的变化,这些变化都会导致各种疾病的流行病学特征的改变;第五,世界银行数据是针对中国整个地区的,而本研究反映的是北京市的情况。由于以上这些原因,导致了本次研究的结果与世界银行数据之间存在着一定的差异。

本研究仅对北京市 AD 和 PD 的疾病失能权重进行了评估,由于这两种疾病均为神经系统疾病,因此研究内容较局限,尚不能代表我国人群;并且由于这两种疾病患病率较低,因此患病人数较少,研究结果的代表性有待进一步完善。本研究在方法学探讨方面虽有一定发展,但结果的实用性尚需要在以后的研究中进一步完善和深入。

参 考 文 献

- 1 Murray CJL. Quantifying the burden of disease: the technical basis for disability-adjusted life years. Bull WHO, 1994, 72:429-445.
- 2 Murray CJL, Lopez AD, Jamison DT. The global burden of disease in 1990: summary results, sensitivity analysis and future directions. Bull WHO, 1994, 72:495-509.
- 3 Barendregt JJ, Bonneux L, Van der Maas PJ. DALYs: the age weighting on balance. Bull WHO, 1996, 74:439-443.
- 4 张振馨,魏镜,洪霞,等.北京市城乡痴呆及其主要亚型的患病率.中华神经科杂志, 2001, 34:199-203.
- 5 Calne DB, Snow BJ, Lee C. Criteria for diagnosing Parkinson's disease. Ann Neurol, 1992, 33(suppl): s125-s127.
- 6 American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders. 4th ed. American Psychiatric Association, Washington, DC, 1994. 143-147.
- 7 McKhann G, Drachman D, Folstein M, et al. Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: report of the NINCDS-ADRDA work group under the auspices of the Department of Health & Human Services Task Force on Alzheimer's disease. Neurology, 1984, 34:939-944.

(收稿日期 2002-05-21)

(本文编辑:张林东)