

中国抽动障碍患者生活质量及影响因素的循证评价

肖林 杨静 黄亮 俞丹 杨春松

【摘要】 目的 系统评价中国抽动障碍(TD)患者生活质量现状,为改善TD生活质量提供循证医学证据。方法 检索Pubmed, Embase, Cochrane library, CBM, CNKI, VIP和万方数据库,检索时间为建库至2017年6月,纳入评价TD患者生活质量的文献,对研究结果进行描述性分析。结果 纳入9篇文献,涉及1 273例TD患者,年龄8~16岁,发表时间2002~2016年。7项研究采用不同的ISLQ分析,发现TD患者生活质量低于健康对照组,仅3项研究分析了TD的影响因素。结论 中国TD患者生活质量不高,低于健康对照组。但研究样本量不高,采用的不同评价量表,较少研究分析相关影响因素。建议未来研究中开展大样本、多中心的研究,进一步探索TD患者生活质量和影响因素。

【关键词】 抽动障碍; 生活质量; 影响因素; 循证评价

doi: 10.3969/j.issn.1009-6574.2017.10.002

Evidence-based assessment of life quality and its influencing factors in tic disorder patients in China

XIAO Lin, YANG Jing, HUANG Liang, et al. Pharmacy Department, the Forth People's Hospital of Chengdu, Chengdu 610041, China

【Abstract】 **Objective** To systematically review the current status of life quality in patients with tic disorder (TD) in China, so as to provide evidence for improving life quality of TD. **Methods** We searched Pubmed, Embase, Cochrane library, China Biology Medicine disc (CBMdisc), CNKI, VIP and Wanfang databases from inception to June 2017. Studies which assessed the life quality of TD were included, and then descriptive analysis were used to summarized the results. **Results** A total of 9 studies published from 2002 to 2016, involving 1 273 patients aged from 8 to 16 years old, were included. Seven studies found that the TD patients' life quality was lower than the healthy control group by using different inventory of subjective life quality (ISLQ) scales. However only 3 studies analyzed the influencing factors of the life quality of TD. **Conclusions** TD' life quality in China is low, compared with the control group. However, the sample sizes are small, different evaluation scales are adopted, and there is lack of analysis of related influencing factors. It is recommended to carry out large sample and multicenter research for further exploration of the quality of life of TD patients and its influencing factors.

【Key words】 Tic disorder; Quality of life; Influencing factor; Evidence-based assessment

抽动障碍(Tic Disorder, TD)是一种多在儿童时期发病,临床主要特点表现为慢性、波动性、多发性运动肌快速抽搐,并伴有不自主发声和语言障碍为特征的神经精神疾病^[1]。根据发病年龄、病程和临床表现,分为图雷特综合征(Tourette Syndrome, TS)、慢性抽动障碍(Chronic Tic Disorder, CTD)和短暂性抽动障碍(Transient Tic Disorder, TTD)^[2]。

近年来,我国TD患病率呈增加趋势,约为6.1%^[3]。TD常伴多重共患疾病,如强迫症,多动症,情绪行为障碍,社交障碍等,并常有认知行为方面问题和继发性骨骼肌肉异常,常常引发焦虑、抑郁障碍,从而难以适应社会生活,使儿童的日常生活和身心健康受

到极大的危害^[4]。

生活质量是一个人心理状态的全面反应,是对个人身心健康和生活质量的满意,包括个人对精神状态、社会能力和身体机能等方面的主观评价。儿童期是身心发展的重要阶段,许多研究已证实了慢性疾病对儿童身体健康和心理发育存在较大影响。多项国外的研究表明,TD儿童的生活质量明显低于健康儿童^[5]。国内也有部分关于TD患者生活质量的研究,但研究数量有限,且结论不一。因此,本研究采用系统评价的方法,全面收集已发表的TD患者生活质量的研究,归纳总结研究现状和影响因素,呼吁关注患者生活质量,为改善生活质量提供循证医学证据。

1 资料与方法

1.1 纳入排除标准 纳入标准: (1)研究内容: 抽动障碍患者的生命质量研究,研究类型为横断面研究、队列研究、病例对照研究和病例系列研究; (2)研究

基金项目: 国家自然科学基金面上项目(81373381)

作者单位: 610041 成都第四人民医院药学部(肖林、杨静); 四川大学华西第二医院药学部/循证药学中心(黄亮、俞丹、杨春松)

通讯作者: 杨春松 Email: yangchunsong_123@126.com

对象:诊断为TD的患者,诊断标准依据美国精神疾病诊断和统计手册第四版(DSM-IV-TR)、ICD-10精神发育行为障碍和中国精神疾病分类分案,不限年龄和性别。排除标准:综述、非中国人群的研究、干预性研究、资料不能提取的研究。

1.2 方法

1.2.1 检索策略 计算机检索Cochrane图书馆、PubMed、Embase、CBM、CNKI、VIP和万方数据库,同时查看纳入文献参考文献清单。检索时间为建库至2017年6月,检索词为生活质量、生命质量、图雷特综合征、抽动秽语综合征、Tourette综合征、慢性抽动、发声抽动、运动抽动。

1.2.2 文献筛选 由两名研究者根据标准初筛文献,分别通过查重,独立阅读文章标题和摘要排除大部分明显不相关文献,然后根据纳入排除标准阅读全文确定最终纳入文献。当遇到分歧时,与第3个人讨论决定。

1.2.3 研究方法 两位研究者使用统一的数据提取表分别独立提取:发表年份、抽动类型、诊断标准、样本量、年龄、研究类型、研究结果等。针对提取的信息进行描述性分析。

2 结果

2.1 文献检索结果 通过文献检索,共检出相关文章263篇,通过去重,阅读文章题目、摘要和全文排除不相关的文献,最终纳入9篇研究,包括8篇中文文献和1篇英文文献。

2.2 纳入文献特征 见表1。纳入文献的发表时间为2002~2016年,均采用非随机对照试验的研究设计。共涉及1 273例TD患儿,年龄为8~16岁。3项研究的对象为TD合并ADHD的患者,其余6项为单纯的TD患者。4项研究采用DSM-IV诊断标准,3项采用ICD-10,1项采用CCMD-2-R,1项不清楚。针对生活质量测量方法,7项研究采用儿童主观生活质量问卷(ISLQ),1项采用儿童行为评定量表(CBCL),1项采用家庭环境量表中文版(FES-CV),1项采用儿童适应行为评定量表(SAB),1项采用适应能力商数(ADQ),1项采用艾森克个性问卷(EPQ少年版),1项采用儿童自我意识量表(PHCSS),1项采用《儿童生活质量量表4.0》的8~12岁儿童PedsQL4。

2.3 TD患者生活质量评价工具 见表1。

2.3.1 ISLQ ISLQ是用于评价儿童主观生活满意度的标准化量表,内容包括3个水平(总体水平、成分水平、维度水平),2个成分(认知成分、情感成分),8个维度(家庭生活、同伴交往、学校生活、生活环境、自我认识、抑郁体验、焦虑体验、躯体情感),共52个条目。

6项研究以ISLQ量表为结局评价指标,结果均显示TD组ISLQ总分均低于健康对照组。针对量表不同维度结果分析显示,1项研究中ISLQ量表的

8个维度^[9],2项研究的7个维度^[6,14],2项研究^[7-8]的5个维度,1项研究的2个维度^[10]得分低于健康对照组。1项研究^[9]显示TS组和其他TD类型ISLQ量表分数无差异,女性患儿在同伴交往、学校生活、认知成分上得分高。1项研究^[7]显示YGTSS评分中度、重度的患者ISLQ量表评分低于轻度评分组。

1项研究^[8]显示TD合并ADHD组和TD组总体ISLQ得分均明显低于健康对照组,TD合并ADHD组家庭生活、同伴交往、学校生活、自我认识、认知成分、抑郁体验得分均低于单纯TD组。1项研究^[12]显示TD合并ADHD组生活质量量表中同伴交往、学校生活、自我认识、抑郁体验、总体满意度得分低于TD组。1项研究^[13]显示TD合并ADHD组在生活环境方面得分高于ADHD组,其他方面两者比较差异无统计学意义,TD合并ADHD组儿童在家庭生活、同伴交往、学校生活、自我认识、抑郁体验、总体满意度方面得分低于TD组。TD合并ADHD组儿童家庭生活、同伴交往、学校生活、自我认识、认知成分、总体满意度得分低于健康对照组。1项研究^[14]显示TS+OCD+ADHD得分低于健康对照组、单纯TS组和TS+OCD组,TS+ADHD得分低于对照组、单纯TS组和TS+OCD组。

2.3.2 CBCL 1项研究^[6]采用CBCL为结局评价指标,结果显示TD组行为问题得分高于健康对照组。

2.3.3 SAB 1项研究^[6]采用SAB为结局评价指标,结果显示TD组各因子得分明显低于对照组。其中认知功能、社会/自制两项因子与对照组差异尤其明显。

2.3.4 ADQ 1项研究^[6]采用ADQ为结局评价指标,结果显示TD组的各因子得分低于对照组。

2.3.5 EPQ 1项研究^[8]采用EPQ为结局评价指标,结果显示TD合并ADHD、TD组精神质、神经质因子得分均明显高于健康组,TD合并ADHD明显高于其他两组;TD合并ADHD组掩饰性得分明显低于TD组和正常组。

2.3.6 PHCSS 1项研究^[10]采用PHCSS为结局评价指标,结果显示TD组与健康组无差异。

2.3.7 PedsQL4 1项研究^[11]采用PedsQL4为结局评价指标,比较偏头痛患儿与原发性癫痫和多发性抽动症患者生活质量的差异。结果显示抽动患儿组生活质量高于偏头痛儿童。

2.3.8 FES-CV 1项研究^[12]采用FES-CV为结局评价指标,结果显示TD合并ADHD组家庭环境中的知识性、亲密度、组织性得分低于TD。

2.4 生活质量影响因素 最终纳入9篇研究中,仅有3篇文献分析了TD患者生活质量的影响因素,其中两篇中文文献,一篇英文文献。1项研究^[7]利用多元回归分析显示,TD患者的生活质量影响因素按其作用大小分别是症状严重程度、患儿年龄、家庭矛盾性和娱乐性。

表1 纳入文献基本特征

参考文献	患者类型/ 诊断标准	年龄	研究组 例数	对照组 例数	生活质量 测量工具	研究结果
1.杨雪 2014 ^[6]	TS/DSM-IV	8~13.2岁 (8.7±2.3)岁	112例	90例正常儿童	1.ISLQ; 2.CBCL; 3.SAB; 4.ADQ;	1. ISLQ: TS患儿中有7个维度得分明显低于对照组 2. CBCL: 行为问题得分高于对照组 3. SAB: 低于对照组 4.ADQ: 低于对照组, 其中认知功能、社会/自制两项与对照组差异有统计学意义
2.衣明纪 2011 ^[7]	TS/DSM-IV	8~16岁 (10.5±2.3)岁	174例	186例正常儿童	ISLQ	1. ISLQ: TS组主观生活质量总分、家庭生活、学校生活、自我认知、抑郁体验和焦虑体验得分均低于对照组 2. YGTSS: 中度、重度评分低于对照组 3.TS儿童主观生活质量的影响因素: 症状、严重程度、患儿年龄、家庭矛盾性和娱乐
3.贺莉娜 2012 ^[8]	TD合并ADHD/ ICD-10	TD合并ADHD: (9.39±1.54)岁 TD: (9.17±1.53)岁	1.TD合并ADHD: 60例 2.TD: 60例	71例正常儿童	1.EPQ少年版 2.ISLQ	1.EPQ: TD合并ADHD、TD组精神质、神经质因子得分均明显高于正常组, TD合并ADHD明显高于其他两组; TD合并ADHD组掩饰性得分明显低于TD组和正常组 2.ISLQ: TD合并ADHD组和TD组总体满意度得分均明显低于对照组, TD合并ADHD组家庭生活、同伴交往、学校生活、自我认识、认知成分、抑郁体验得分均低于TD组, TD组家庭生活、同伴交往、学校生活、自我认识、认知成分得分均低于对照组
4.王晨阳 2002 ^[9]	TD/CCMD-2-R	(10.4±1.9)岁	TS: 26例 其他TD: 5例	33例正常儿童	ISLQ	1.ISLQ: 患儿组的生活质量明显低于正常组, 各维度均低于对照组; TS组和其他类型无差异 2. 女性患儿在同伴交往, 学校生活, 认知成份上得分高
5.解金娜 2016 ^[10]	TD/DSM-IV	8~13岁7个月 (9.17±1.53)岁	65例	71例正常儿童	1.PHCSS 2.ISLQ	1.PHCSS: 与正常组无差异 2.ISLQ: 认知成分评分低于对照组, 主要表现在学校生活和自我认识两个维度 3.PHCSS中合群评分是影响ISLQ抽动障碍患儿总体满意度的主要危险因素
6.柴毅明 2009 ^[11]	TS/不清楚	TS: 8~12岁 (9.74±1.28)岁	424例	癫痫: 250例 偏头痛: 239例	PedsQL4	PedsQL4: 偏头痛儿童的生活质量在各个方面都低于EP组和TS组
7.吴媛 2011 ^[12]	TD合并ADHD/ ICD-10	TD合并ADHD: 8岁1月~14岁7月 (9.39±1.54)岁 TD: 8~13岁7个月 (9.17±1.53)岁	TD合并ADHD: 60例	TD: 60例	1.ISLQ 2.FES-CV	1.ISLQ: 观察组生活质量量表中同伴交往、学校生活、自我认知、抑郁体验、总体满意度得分低于对照组 2.FES-CV: 观察组家庭环境中的知识性、亲密性、组织性得分低于对照组
8.匡桂芳 2010 ^[13]	TD合并ADHD /ICD-10	8岁1个月~14岁 7个月 (9.39±1.54)岁	TD合并ADHD: 60例	ADHD: 79例 TD: 60例 正常组: 71例	ISLQ	1.TD合并ADHD组生活环境因子得分高于ADHD组, 余因子两者比较差异无统计学意义 2. TD合并ADHD组儿童在家庭生活、同伴交往、学校生活、自我认识、抑郁体验、总体满意度方面得分低于TD组 3. TD合并ADHD组儿童家庭生活、同伴交往、学校生活、自我认识、认知成分、总体满意度得分低于正常对照组
9.Shiguo Liu, 2017 ^[14]	TS/DSM-IV - TR	(10.1±1.1)岁	107例	107例无精神 疾病对照	1.ISLQ 2.FES-CV	1.ISLQ: TS组在家庭生活、同伴交往、学校生活、生活环境、自我认知、抑郁体验和认知水平低于对照组 2.ISLQ: TS+OCD+ADHD总分低于对照组、单纯TS组、TS+OCD组; TS + ADHD总分低于对照组、单纯TS组、TS+OCD组 3. 冲突, 知识分子文化取向/控制、凝聚、病程、娱乐性会影响生命质量

一项研究^[10]显示,TD患儿在学校生活、自我认知及认知成分方面明显落后于正常儿童。TD患儿的自我意识与少儿主观生活质量密切相关,自我意识中行为、智力与学校情况、躯体外貌与属性、合群、幸福与满足因子分及总分与总体满意度呈正相关,焦虑与总体满意度呈负相关。逐步回归显示,PHCSS中合群评分是影响ISLQ抽动障碍患儿总体满意度的主要危险因素。

1项研究^[14]显示凝聚力,知识文化取向,积极的娱乐活动,病程等与TD患者的生活质量呈正相关,而冲突,控制等与TD患者的生活质量呈负相关。逐步回归分析显示,冲突是影响TD患儿总体满意度的主要危险因素。

3 讨论

本研究采用系统评价的方法,收集了中国TD患者的生活质量现状及影响因素的文献,经过文献检索和筛选,最终纳入9篇文献,绝大多数研究采用ISLQ评价生活质量,研究发现TD患者生活质量低于健康对照组,但每个研究报道的差异有统计学意义的维度不一致,TD合并其他共患病(如ADHD、OCD)患者生活质量低于健康对照组和单纯TD组。分别各有1项研究采用CBCL、SAB、ADQ、EPQ、PHCSS、PedsQL4和FES-CV,仅1项采用PHCSS的研究,结果显示TD组生活质量与正常组无差异,其余研究均显示TD患者生活质量低于健康对照组,TD合并其他共患病生活质量低于单纯TD组。针对TD生活质量的影响因素分析,仅3项研究报道了相关结果,但各因素之间存在较大差异。

近年来,针对儿童方面的健康水平问题研究,生活质量评定是一个非常重要的手段。由此,儿童的身心健康的全面发展在临床上也得到了越来越多的关注,而儿童的情绪也会一定程度受到家长的感受和心的影响^[15]。为改善TD的生活质量,建议在日常生活中给予患者采取相应干预措施,首先应对疾病树立良好的信心,客观认识疾病,不要过分关注儿童的抽动症状,同时,家长也需要调整心态。当患儿出现了抽动障碍,家长的心理会受到不同程度的影响,例如产生焦虑障碍等心理问题,继而对患儿的主观生活质量产生不同程度的影响。有研究^[16]显示,家庭干预能显著改善TD患儿的生活质量。对患儿进行家庭干预,包括对家庭各个成员进行教育,促进他们建立健康的生活方式及保持和谐的家庭关系。使家长调整心态,正确认识疾病,调整自己的心理和行为,鼓励孩子积极参与社会活动,多给予孩子关心和鼓励,提高其对社会的适应能力。但与国外相比,我国该领域的研究起步较晚,TD患者生活质量及影响因素的研究数据不多,尤其缺乏提高生活质量措施方面的研究。因此,TD生活质量的影响因素和如

何改善生活质量是未来的重要研究方向之一。

中国TD患者生活质量不高,低于健康对照组,TD合并共患病的生活质量低于单纯TD组,但整体研究样本量不高,采用的评价量表存在一定的差异,较少研究分析相关影响因素,建议未来研究中开展大样本、多中心的研究,进一步探索TD患者生活质量和影响因素。

参 考 文 献

- [1] 杨春松,张伶俐,黄红,等.抗癫痫药物在儿童多发性抽动症治疗中的研究进展[J/OL].中华妇幼临床医学杂志(电子版),2015(3):407-410.
- [2] Robertson M, Eapen V, Cavanna A. The international prevalence, epidemiology, and clinical phenomenology of Tourette syndrome: a cross-cultural perspective[J]. J Psychosom Res, 2009, 67(6): 475-483.
- [3] Yang C, Zhang L, Zhu P, et al. in China: A systematic review and meta-analysis[J]. Medicine(Baltimore), 2016, 95(30): 4354.
- [4] Roessner V, Plessen KJ, Rothenberger A, et al. ESSTS Guidelines Group. European clinical guidelines for Tourette syndrome and other tic disorders. Part II: pharmacological treatment[J]. Eur Child Adolesc Psychiatry, 2011, 20(4): 173-196.
- [5] Evans J, Seri S, Cavanna AE. The effects of Gilles de la Tourette syndrome and other chronic tic disorders on quality of life across the lifespan: a systematic review[J]. Eur Child Adolesc Psychiatry, 2016, 25(9): 939-948.
- [6] 杨雪,张玲,于斌. Tourette综合征儿童主观生活质量和社会适应能力研究[J].中国儿童保健杂志,2014,22(9):961-963.
- [7] 衣明纪,孙中运,冉霓. Tourette综合征儿童主观生活质量研究[J].中国当代儿科杂志,2011,13(9):732-735.
- [8] 贺莉娜,夏颖,冀永娟,等.伴与不伴ADHD的抽动障碍患儿个性与生活质量特征研究[J].中国儿童保健杂志,2012,20(1):61-63.
- [9] 王晨阳,张久平,林节.抽动障碍儿童生活质量量表测试结果分析[J].中国行为医学科学,2002,11(5):34-35.
- [10] 解金娜,项紫霓,谭歆,等.抽动障碍患儿自我意识及少儿主观生活质量的相关性分析[J].中国康复理论与实践,2016,22(9):1052-1055.
- [11] 柴毅明,周水珍,张林妹.偏头痛儿童与原发性癫痫、多发性抽动症儿童生活质量比较[J].实用儿科临床杂志,2009,24(24):1904-1906;1925.
- [12] 吴媛,匡桂芳,夏颖,等.注意缺陷多动障碍的抽动障碍患儿主观生活质量与家庭环境特征研究[J].中国康复理论与实践,2011,17(12):1170-1172.
- [13] 匡桂芳,谢桂芹,夏颖,等.注意缺陷多动障碍共患抽动障碍儿童生活质量研究[J].中国儿童保健杂志,2010,18(12):991-993.
- [14] Liu S, Zheng L, Zheng X, et al. The Subjective Quality of Life in Young People with Tourette Syndrome in China[J]. J Atten Disord, 2017, 21(5): 426-432.
- [15] Adelman HS, Talyor L, Nelson P. Minors' dissatisfaction with their life circumstances[J]. Child Psychiatry Hum Dev, 2009, 20(2): 135-147.
- [16] 颜利,邢佑敏,邓灵芝.家庭干预对抽动秽语综合征患儿生活质量的影响[J].中华现代护理杂志,2012,18(9):1001-1004.

(收稿日期:2017-08-18)