中国帕金森病生命质量量表应用研究:基于中国知网的文献计量分析与十年趋势 (2014–2024)

黄垚垚1 贾佳萌1 葛蒲2 林嘉怡1 罗宇豪1 任家驹2

(1北京中医药大学管理学院,北京102488, 2北京中医药大学中医学院,北京102488)

摘 要 目的 分析 2014—2024 年中国知网 (CNKI) 帕金森病 (PD) 生命质量量表应用研究的现状与趋势。方法 检索 CNKI 相关文献,采用文献计量法结合 SPSS、Excel 2019、VOSviewer 进行年度趋势、合著网络、关键词聚类及时间演化分析。结果 共纳入 941 篇文献,年均发文 86 篇,呈显著增长(R²=0.955, P<0.001)。量表使用以特异性为主(68.44%),PDQ-39 占比最高(78.66%);普适性量表中 SF-36 使用最多(43.43%)。核心期刊为《中国实用神经疾病杂志》(18 篇)等;高产机构以中医药院校为主导(如广州中医药大学 20 篇)。作者合著网络显示最大团队为马建军团队(10 篇),但跨团队合作薄弱。高频关键词聚焦生活质量、运动/非运动症状(如抑郁、便秘)及干预措施(如普拉克索)等。新兴关键词(病耻感、重复经颅磁刺激、睡眠质量)反映研究向"生物-心理-社会"模式转型。结论 PD 生命质量评价研究持续增长,但团队合作松散;量表应用、关键词聚类分析、时间演化分析凸显对非运动症状及中医干预(如针刺、五禽戏)的关注,提示临床模式转变。需建立本土化量表以推动高质量研究。

关键词 帕金森病; 生命质量量表; 文献计量学; 可视化分析

DOI: doi.org/10.70693/cjmsr.v1i2.1242

帕金森病(Parkinson's disease, PD)是一种神经系统退行性疾病,其特征是典型的运动症状,如静止性震颤、运动迟缓、肌肉僵直等[1]。此外还伴随着许多非运动症状,如认知能力下降、便秘、抑郁和疼痛等[2]。这些症状严重影响着患者的生命质量(quality of life, QoL)。有研究表明,帕金森病的发病率在60岁以上人口中将会迅速增加^[3],从1990年到2015年,帕金森病患者数量增长一倍左右,达到600多万人,预计到2040年,这一数字将再次翻倍,达到1200多万^[4],同时,帕金森病呈现出全球大流行趋势,其中,中国的帕金森病调整患病率增幅为115.7%(1990年-2016年),远超其他国家^[5]。帕金森病目前是无法根治的,介于其对于生理、心理、社会适应等涉及个体生命质量方面的严重影响,对帕金森病患者进行生命质量方面的研究尤为重要。世界卫生组织将生命质量定义为:不同文化背景和价值体系中的个体对于他们的目标、期望、标准以及所关心的事情有关的生活状况的体验^[6]。摒弃了过去仅仅使用一维生理指标的评价方式,多维度辨识患者的健康状况,从生理、心理、社会适应能力、认知等多个角度评价帕金森病患者的生命质量情况,同时也有利于评价临床干预措施的疗效。本文旨在采用文献计量学分析方法,对中国知网2014-2024年量表运用于帕金森病患者生命质量评价研究领域的文献进行文献计量和可视化分析,以了解近年来该领域的研究热点并预测未来发展趋势。

¹ 作者简介:黄垚垚(2001-),女,山东菏泽人,北京中医药大学管理学院硕士研究生,主要研究方向为健康管理。

贾佳萌(2000-),女,山西运城人,北京中医药大学管理学院硕士研究生,主要研究方向为健康管理。

葛蒲(1997-),男,山东临沂人,北京中医药大学中医学院博士研究生,主要研究方向为健康管理。

林嘉怡(2001-),女,浙江温州人,北京中医药大学管理学院硕士研究生,主要研究方向为健康管理。

罗宇豪(2001-),男,湖南邵阳人,北京中医药大学管理学院硕士研究生,主要研究方向为健康管理。

任家驹(1998-),男,辽宁铁岭人,北京中医药大学中医学院博士研究生,主要研究方向为健康管理、中医体质。

*通讯作者: 黄垚垚, Email: 13854062414@163.com

1 资料与方法

1.1 资料来源

本研究纳入的所有文献均来自中国知网 (CNKI) 数据库。经多次修正后,确定检索式为: SU=(帕金森 OR 帕金森病) AND ((FT=生命质量量表 OR FT=生活质量量表 OR FT=生存质量量表) OR (SU=生命质量 OR SU=生存质量 OR SU=生存质量 OR SU=生活质量)),检索文献发表时间为"2014年1月1日—2024年12月25日"。共检索到文献 1608篇。纳入标准:明确以帕金森病患者为研究主体、涉及患者生命质量评价的文献;文献中明确使用生命质量量表作为核心评估工具并且所用量表需有具体名称与应用描述(如 SF-36、PDQ-39等)。排除标准:重复文献、量表研制、会议类文献、综述类文献、著作、报纸文章、数据不全或不能获得原文和未具体使用量表的文献。根据排除标准剔除文献 667篇,最终获得合格文献 941篇。

1.2 数据处理方法

将主题词"帕金森病""帕金森病""帕金森病""帕金森综合征""血管性帕金森综合征"剔除,处理后绘制关键词出现频次≥5的主题聚类网络,关键词出现的次数越多,节点越大;彼此之间的联系强度用连线表示;颜色表示不同的关键词类别,并在此基础上增加预测前沿趋势的叠加可视化图,根据关键词出现的时间远近分别用白-黄-绿-蓝表示,颜色越深,代表出现的年份越晚,反之则越早。

1.3 统计学方法

将纳入的文献导入 NoteExpress 进行重复文献剔除和文献管理;用 SPSS27 进行文献发表年份与发表数量的 线性回归分析;用 Execl 2019 进行文献发表时间和数量的折线图绘制,分析文章发表数量的增长趋势;用 VOSviewer1.6 绘制作者合著网络、关键词主题聚类网络和叠加可视化图。

2 结果

2.1 文献年发表量

2014-2024年共发表文献941篇,年均发文量86篇。总体发文量呈现上升趋势,其中2024年发表的文献数量最多。线性分析结果: R^2 =0.955,回归方程Y=-21682.9+10.782X(F=191.97,P<0.001),见图1。

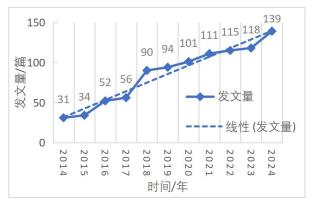


图1 2014-2024年生命质量量表运用在帕金森病研究领域的发文量情况

2.2 发文期刊分布情况

发文量 10 篇以上的期刊共有 12 种,其中发文量前三的期刊分别是《中国实用神经疾病杂志》(18 篇),《中国医药指南》(17 篇),《中西医结合心血管病电子杂志》(16 篇)。发文量 10 篇以上的单位有 4 家,分别是广州中医药大学(20 篇),广西中医药大学(14 篇),南京中医药大学(13 篇),山东中医药大学(10 篇)见表 1。

表 1 发文期刊/单位情况

期刊/单位名称	发文数量	
期刊论文		
《中国实用神经疾病杂志》	18	
《中国医药指南》	17	
《中西医结合心血管病电子杂志》	16	
《心理月刊》	12	
《现代中西医结合杂志》	12	
《护理研究》	11	
《中国当代医药》	10	
《临床医药文献电子杂志》	10	
《临床医学实践与研究》	10	
《临床神经病学杂志》	10	
《河南医学研究》	10	
《当代护士》	10	
硕士论文		
广州中医药大学	20	
广西中医药大学	14	
南京中医药大学	13	
山东中医药大学	10	

2.3 量表使用情况

对文献中使用的量表进行提取、整理,纳入的所有文献共使用量表 953 次。量表种类方面,文献共使用普适性量表 24 种,特异性量表 18 种。另外,同一项研究使用两种生命质量量表的文献有 12 篇。运用普适性量表研究帕金森病患者生命质量的文献有 297 篇(31.56%),应用频次为 297 次,常用类型有 5 种,其中主要有简明健康状况调查表(36-item Short-Form,SF-36)为 129 次(43.43%),生活质量综合评定问卷(Generic Quality of Life Inventory-74,GQOLI-74)为 41 次(13.8%),生活质量核心量表(Quality of Life Questionnaire-Core 30,QOL-C30)为 30 次(10.1%),世界卫生组织生活质量测定简表(The World Health Organization Quality of Life-Brief Version,WHOQOL-BREF)为 25 次(8.4%),世界卫生组织生活质量量表(World Health Organization Quality of Life-2,WHO-QOL-2)为 24 次(8.01%)。运用特异性生命质量量表研究帕金森病患者生命质量的相关文献有 647 篇,使用频次为 656 次,常用类型有 3 种,其中 39 项帕金森病生活质量问卷(Parkinson's Disease Questionnaire-39,PDQ-39)使用频次为 516 次(78.66%),便秘患者生存质量量表(Patient Assessment of Constipation-Quality of Life,PAC-QOL)应用频次为 53 次(8.08%),帕金森病生活质量问卷(Parkinson's Disease Questionnaire-8,PDQ-8)使用频次为 20 次(3.05%)。本研究列出使用频次≥10 的量表,见表 2。

表 2 使用频次≥10 次的生命质量量表

量表名称	频次
普适性量表	
简明健康状况调查表(SF-36)	129
生活质量综合评定问卷(GQOLI-74)	41
生活质量核心量表(QOL-C30)	30
世界卫生组织生活质量测定简表(WHOQOL-BREF)	25
世界卫生组织生活质量量表(WHO-QOL-2)	24
特异性量表	
39 项帕金森病患者生活质量表(PDQ-39)	516
便秘患者生存质量量表(PAC-QOL)	53
帕金森病生活质量问卷(PDQ-8)	20
帕金森病生存质量问卷(PDQL-39)	19
吞咽障碍特异性生活质量量表(SWAL-QOL)	13
帕金森生存质量问卷(PDQL)	12

2.4 作者合著网络

文献中若为多个作者署名,则可认为这些作者有合作^[7],相应的机构也有合作,对核心作者进行分析,可了解相关领域作者的研究主题,在作者网络图谱中一个作者用一个圆点表示,圆点越大,表明作者发文量越多;作

者之间有连线,表明有合作;距离越近,合作越紧密图。

纳入的 941 篇文献共有 2376 名作者,人均发文量 2.52 篇。发文量 3 篇以上的作者共 111 人,马建军发文量 最多(10 篇)。对发文量 3 篇以上的作者绘制作者合著网络图谱,可知 5 人及以上的研究团队有 8 个,其中马建军团队是最大的研究团队。见图 2。

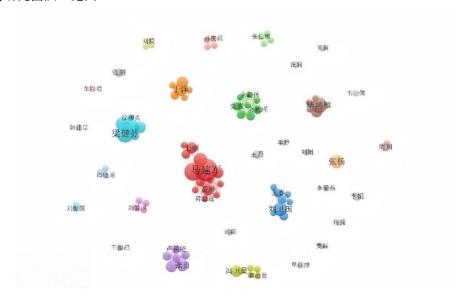


图 2 帕金森病相关研究作者合著网络

2.5 关键词共现网络

纳入的941篇文献中共有1328个关键词,剔除"帕金森病"、"帕金森"5个相关主题词后,绘制出最少出现阈值为5的关键词共现网络,按主题聚类分为6类,类别1(红色)以生活质量和护理相关干预措施为主聚为一类;类别2(绿色)关注以中医和西医干预措施为主的临床疗效;类别3(蓝色)以非运动症状和中医药疗法为主聚为一类;类别4(黄色)以运动症状及相关疗法为主聚为一类;类别5(紫色)关注西药的临床疗效以及生命质量;类别6(青色)以睡眠障碍、抑郁、焦虑等心理负性情绪及其他相关因素为主聚为一类。见图3。

出现频次≥10的关键词用表格列出,位于前10的关键词与患者的生命质量和运动、非运动症状有关,见表3。 在图3的基础上叠加时间可视化图,可知病耻感、重复经颅磁刺激、认知功能障碍、睡眠质量等是近年来新 出现在该领域的关键词。见图4。

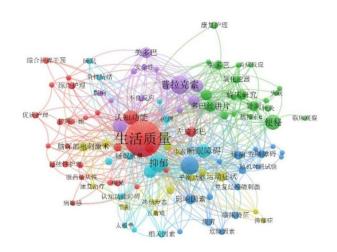


图 3 生命质量量表运用在帕金森病研究领域文献关键词共现网络

关键词	频次	关键词	频次
生活质量	727	多巴丝肼	29
普拉克索	83	生存质量	26
抑郁	81	运动症状	23
非运动症状	78	影响因素	23
便秘	51	临床研究	23
认知功能	47	左旋多巴	21
美多芭/美多巴	44	针刺	21
运动功能	42	认知障碍	18
睡眠障碍	41	脑深部电刺激术	18
焦虑	36	疼痛	17
临床疗效	34	疗效	16
多巴丝肼片	30		

表 3 生命质量量表在帕金森病相关研究中文献关键词出现频率>10 次的情况

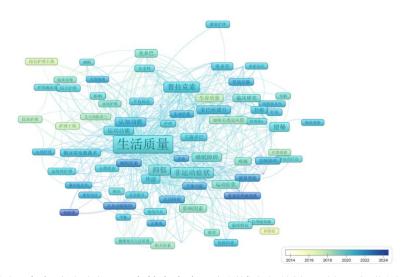


图4 生命质量量表运用在帕金森病研究领域文献关键词时间可视化图

3 讨论

本研究显示,中国 2014-2024 年生命质量量表运用于帕金森病研究领域的发文量呈现逐年缓慢的线性增长,2017年-2018年增长幅度最大,近两年也呈现高速增长的态势,说明该领域逐渐受到学者的广泛关注,但不同期刊发表的文章数量呈现出严重的不平衡性。该领域的作者分散为多个团队,且彼此之间没有联系,说明各作者之间缺乏广泛的交流合作,各团队的研究主题较为分散。

由于目前该疾病还无法治愈,其临床症状及生命质量成了重要的关注点。利用量表评价施加干预措施后帕金森病患者生命质量和心理状况改变的研究逐年增加,是该领域的研究热点。本研究发现近年来关于生命质量量表在该领域的研究不仅趋向于针对患者运动症状改善的评估,并且也越来越趋向于改善非运动症状评估的研究。另外,在关键词聚类时间可视化图里我们可以了解到最新的研究热点趋向于患者病耻感、睡眠质量等非运动症状的研究,非运动症状的严重程度也在一定程度上影响着患者的运动障碍和生活质量,这与薛兵等[9]的研究结果一致。目前,针对帕金森病的临床症状所采用的心理护理、优质护理、延续性护理、综合护理干预等成为了目前改善患者生命质量的常用措施,这类措施的出现标志着中国帕金森病的临床治疗正逐步从传统的生物医学模式向"生物心理-社会"医学模式过渡。中医在中国的发展已有数千年,近年来在帕金森病研究领域中医主要被用于改善患者的睡眠质量和吞咽功能,在一定程度上也可改善患者的生命质量和心理状况,这与龚星艳[10]和冯卫星等[11]的研究结果相一致,这提示我们,中医可能会更多地用于帕金森病的治疗(比如针灸和五禽戏)。

此外,本研究发现针对帕金森患者生命质量的评价多采用特异性量表,可能与其疾病的针对性更强有关。在

量表条目方面,发现普适性量表中使用较多的两个量表中,SF-36 的使用多于 GQOLI-74,提示我们在具有相同信效度的情况下,研究者更倾向于使用条目较少的量表,因此为适应研究发展的需要,相应量表的简化和评价应被重视。特异性量表中 PDQ-39 使用广泛,因其评估维度丰富,涉及身体活动、精神健康、社会支持等多个方面,能全面反映帕金森病患者整体生命质量状况。相比之下,PAC-QOL 专注便秘患者生命质量研究,PDQ-8、PDQL等量表维度较窄或有局限性,相比之下 PDQ-39 更受重视,提示我们在评价生命质量时,也要关注量表的全面性。在量表研制方面,发现目前使用较多的量表是引用和翻译国外的量表,但国外编制的量表可能无法反映出中国特有的文化背景,且在翻译过程中会因研究者的主观性导致翻译偏差,无法反映出患者的真实情况。针对于某些特定的疾病,中国仍缺乏自主研制的量表,应根据中国帕金森病患者的特点及文化背景,结合当前的研究进展和临床实践,有针对性地建立本土化的帕金森病生命质量评估量表,以促进帕金森病高质量的研究发展。

本研究未进行同义关键词的合并,可能对于关键词的分析不够准确。此外,本次文献查找来源仅仅基于 CNKI 数据库,未涉及其他中文及外文数据库,后续研究应纳入更多相关文献进行研究,扩大样本量,增加结果的准确 性及外推性。

综上所述,生命质量量表在帕金森病领域中的应用呈逐年上升趋势,国内研究者集中于对某一干预措施的评定;中医可能会成为未来治疗帕金森病的新途径,因此研究者应致力于阐明其治疗机制并完善相关评价体系;此外,在研制和系统测评出符合中国国情的特异性症状评分量表上仍存在较大研究空间。

参考文献:

- [1]. Jankovic J. Parkinson's disease: clinical features and diagnosis[J]. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*,2008,79(4):368-376.
- [2]. Bloem BR, Okun MS, Klein C. Parkinson's disease[J]. Lancet, 2021, 397 (10291):2284-2303.
- [3]. Van Den Eeden SK, Tanner CM, Bernstein AL, et al. Incidence of Parkinson's disease: variation by age, gender, and race/ethnicity[J]. *Am J Epidemiol*,2003,157(11):1015-1022.
- [4]. Ye H, Robak LA, Yu M,et al. Genetics and Pathogenesis of Parkinson's Syndrome[J]. *Annu Rev Pathol*,2023,18:95-121.
- [5]. GBD 2016 Parkinson's Disease Collaborators. Global, regional, and national burden of Parkinson's disease, 1990-2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016[J]. *Lancet Neurol*, 2018, 17(11):939-953.
- [6]. Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL)[J]. *Qual Life Res*, 1993, 2(2):153-159.
- [7]. 王凯,彭洁,屈宝强.科学数据管理与共享领域作者合著网络研究[J].科技管理研究,2015,35(03):231-236.
- [8]. 李瑞雨,严朝芳,宋婷,等.我国2011-2021年量表运用于艾滋病研究的文献计量和可视化分析[J].中国艾滋病性病,2023,29(06):672-678.
- [9]. 薛兵,黄珅,张冰,等.帕金森患者睡眠情况及其与焦虑、抑郁情绪的关系[J].国际精神病学杂志,2024,51(02):513-516.
- [10]. 龚星艳.中药浴足配合涌泉穴按摩对帕金森病患者睡眠质量的影响[J].中西医结合研究,2024,16(03):213-216.
- [11]. 冯卫星,杨妙琳,唐丽娟,等.针刺对帕金森病吞咽障碍患者吞咽功能的影响[J].中国针灸,2023,43(07):739-742.

Application of Quality of Life Scales in Parkinson's Disease Research in China: A Bibliometric Analysis and Ten-Year Trend Based on CNKI (2014-2024)

Huang Yaoyao¹, Jia Jiameng¹, Ge Pu², Lin Jiayi¹, Luo Yuhao¹, Ren Jiaju¹

¹ School of Management, Beijing University of Chinese Medicine, Beijing, China

Abstract: Object: To analyze the application of quality-of-life (QoL) scales in Parkinson's disease (PD) research within the China National Knowledge Infrastructure (CNKI) database (2014–2024). Methods: Literature was retrieved from CNKI. Bibliometric analyses were conducted using SPSS and Excel 2019 for publication trends, and VOSviewer for co-authorship networks, keyword clustering, and temporal evolution. Results: Among 941 included articles (mean: 86/year), annual publications showed significant growth (R²=0.955, P<0.001). Disease-specific scales (68.44%) dominated, with PDQ-39 being most prevalent (78.66%); among generic scales, SF-36 ranked highest (43.43%). Core journals included the Chinese Journal of Practical Nervous Diseases (18 articles). Leading institutions were primarily TCM universities (e.g., Guangzhou University of Chinese Medicine: 20 articles). The co-authorship network identified the largest cluster (Ma Jianjun team: 10 articles) but revealed fragmented cross-team collaboration. High-frequency keywords focused on QoL, motor/non-motor symptoms (e.g., depression, constipation), and interventions (e.g., pramipexole). Emerging terms (stigma, repetitive transcranial magnetic stimulation, sleep quality) indicated a shift toward a biopsychosocial model. Conclusion: PD QoL assessment research is expanding, with analyses highlighting increased attention to non-motor symptoms and TCM interventions (e.g., acupuncture, Wuqinxi), signaling an evolution in clinical models. Culturally adapted PD-specific scales are needed to enhance research quality.

Keywords: Parkinson's disease; Quality-of-life scale; Bibliometrics; Visual mapping

² School of Traditional Chinese Medicine, Beijing University of Chinese Medicine, Beijing, China