

癌症患者生命质量的纵向研究现状

李丹娜¹⁾, 杨明莹²⁾, 王剑松³⁾, 王海峰³⁾, 杨倩蓉¹⁾

(1) 昆明医科大学; 2) 昆明医科大学第二附属医院护理部; 3) 云南省泌尿外科研究所, 云南昆明 650101)

[摘要] 癌症患者生命质量是评价治疗方法、药物疗效、护理质量的基本标尺, 其纵向研究能反映疾病不同时期患者存在或潜在的问题和需求, 探寻导致患者生命质量降低的关键因素。就生命质量的不同定义、国内外运用较广泛的生命质量测评量表以及目前癌症患者生命质量纵向研究情况做一综述。

[关键词] 癌症; 生命质量; 纵向研究; 文献综述

[中图分类号] R73-31 **[文献标识码]** A **[文章编号]** 2095-610X(2014)10-0174-03

The Longitudinal Study of Quality of Life in Cancer Patients

LI Dan-na¹⁾, YANG Ming-ying²⁾, WANG Jian-song³⁾, WANG Hai-feng³⁾, YANG Qian-rong¹⁾

(1) Kunming Medical University, Kunming Yunnan 650500; 2) Dep. Of Nursing, The 2nd Affiliated Hospital of Kunming Medical University, Kunming Yunnan 650101; 3) Yunnan institute of Urology, Kunming Yunnan 650101, China)

[Abstract] Cancer patients' quality of life is a basic scale to evaluate the efficacy of drugs, therapies and nursing. The longitudinal study of quality of life could find the patients' presented or potential problems and needs, find the primary factors influencing the quality of life in different periods of disease. This article reviews the different definitions of quality of life, the widely used assessment scales and the situation of longitudinal study about cancer patients' life qualities.

[Key words] Cancer; Quality of life; Longitudinal study; Review

自上世纪起, 我国癌症发病人数日益增加^[1], 据全国肿瘤登记中心发布最新年报显示: 目前我国癌症发病率为 285.91/10 万, 癌症死亡率为 180.54/10 万。预计在未来几十年内, 我国癌症发病率、死亡率将继续呈现上升趋势^[2,3]。随着医疗技术的发展, 癌症患者生存时间虽逐渐延长, 但癌症治疗过程痛苦、难以治愈且经济开销巨大, 癌症存活者生存质量成为人们关注的热点。癌症患者生命质量的纵向研究能反映患者疾病不同时期存在的或潜在的问题和需求, 探寻影响患者生命质量的主要因素及其发生规律, 为临床护理提供依据, 有助于有针对性地进行护理干预, 避免和减轻不良事件发生及其对患者产生的不良影响, 对患者治疗方案、护理措施的制定具有参考、指导意义。现就国内外

癌症患者生命质量纵向研究情况进行综述。

1 生命质量 (QOL, quality of life) 的定义

生命质量是一个动态的、主观的、多维的复合概念, 它需要建立在一定文化体系下, 与人类健康、疾病和生活状态密切相关, 其定义复杂多样^[4-6]。迄今为止, 世界范围内唯一被广泛接纳的生命质量定义是世界卫生组织 (WHO) 生命质量研究组提出的: 不同文化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、有关生存状况的体验, 强调个人文化体系和价值观念。Jocham HR 等^[7]认为生命质量包括心理因素、社会功能和与文化及价值相关的精神需求, 应重视躯体功能对

[基金项目] 国家自然科学基金资助项目 (81260374)

[作者简介] 李丹娜 (1987~), 女, 云南昆明市人, 在读硕士研究生, 主要从事肿瘤护理研究工作。

[通讯作者] 杨明莹. E-mail: 834676465@qq.com

于生命质量的重要作用, 同时强调使患者家属获得较好生活质量. Wenger N K^[8]认为生命质量由功能状态、重视感受状态和症状 3 部分组成. 我国学者胡雁^[9]认为, 在医学领域, 生命质量应该分为总体生命质量 (global quality of life, GQOL) 和健康相关生命质量 (health-related quality of life, HRQOL) 2 个类别. HRQOL 指在疾病、意外损伤、医疗干预、老化和环境改变的影响下, 人们的生理、心理和社会生活功能状态和与其经济、文化背景、价值取向相关联的个人需求和愿望得到满足时产生的主观反映; 也同时强调了生命质量的个人文化体系和价值观念基础, 是个人主观的、综合感受体验. 杨明莹等^[10]将癌症领域生命质量定义为一个综合评价恶性肿瘤患者生活情况的健康相关概念, 与患者的躯体功能、疾病症状、社会状况、经济条件和情绪状态等因素密切相关.

2 生命质量测评量表

目前, 在国外被广泛使用的, 且证实具有良好信、效度的生命质量量表有由欧洲癌症治疗研究组织 (european organization for research and treatment of cancer, EROCT) 研发的以 QLQ-C30 为核心的一系列生命质量测评量表和美国结局、研究与教育中心 (center on outcome, research and education, CORE) 研制的癌症治疗功能评价系统量表 (functional assessment of cancer therapy, FACT).

EROTC-QLQ-C30 包含 30 个条目, 分为躯体功能 (physical function, PF)、角色功能 (role function, RF)、认知功能 (cognitive function, CF)、情绪功能 (emotional function, EF) 及社会功能 (social function, SF) 5 个功能量表; 疲劳 (fatigue, FA)、疼痛 (pain, PA) 和恶心呕吐 (nausea vomiting, NV) 3 个症状量表; 气促 (dyspnea, DY)、失眠 (insomnia, SL)、食欲丧失 (appetite loss, AP)、便秘 (constipation, CO)、腹泻 (diarrhea, DI)、经济困难 (financial difficulties, FI) 6 个单项测量项目和 1 个整体生活质量量表^[10]. QLQ-C30 核心问卷加上特异板块问卷构成针对不同癌症患者的特异癌症患者生活质量调查问卷, 目前已有的 QLQ-C30 特异模版有头颈部癌 HN35、乳腺癌 BR23、肺癌 LC30、骨髓癌 MY24、膀胱癌 BL 等, 其中膀胱癌量表又衍生出专门针对浅表性膀胱癌和浸润性膀胱癌的 BL-24 和 BL-30. FACT 包括躯体状况、社会/家庭状况、情感状况和功能状况 4 个领域部分的 27 个条目, 同样采用共性模

块结合特异模块方式开发特异癌症量表, 目前已有的 FACT 特异量表有头颈部癌 H&N, 大肠癌 C, 卵巢癌 O, 肝癌 Hep 和子宫内膜癌 En 等.

相对于国外, 我国的生命质量量表研究起步较晚, 近年来有不少学者致力于研发适合我国国情、文化背景的生命质量测评量表. 万崇华等^[11-13]以 FACT 和 QLQ 系列为模版, 研制出具有中国文化特色, 更适宜中国人使用的癌症患者生命质量测定量表体系共性模块 (QLICP-GM), 并随后研制出乳腺癌 (BR)、肺癌 (LU)、头颈部癌 (HN)、肝癌 (LI)、淋巴瘤 (LY)、宫颈癌 (CE)、膀胱癌 (BL)、胃癌 (GA) 等特异模块. 胡雁和 Ken Sellick^[14]通过系统翻译 Schag 的癌症康复评价系统 (cancer rehabilitation evaluation system, CARES) 和记忆症状评估量表 (memorial symptom assessment scale, MSAS) 研制出 CARES-SF 中文版, 经测评该中文版具有良好信、效度, 能够区分不同种类癌症患者生命质量差异, 反映同一位患者 6 个月中生命质量的纵向变化.

3 癌症患者生命质量的纵向研究

癌症患者生命质量的纵向研究是指同一个体或患同种癌症的同一批患者, 从确诊至存活数年间, 用相同测量工具在不同的时间间隔重复测量生命质量的研究. 纵向研究按研究时间方向划分可分为前瞻性研究和回顾性研究; 按研究数据收集和分析角度划分, 可分为定性研究、定量研究以及定性和定量相结合研究; 主要包括时间序列分析、专门小组研究、队列研究和组群序列设计 4 种研究设计方法.

3.1 我国癌症患者生命质量的纵向研究

目前, 国内仅有少数学者对癌症患者生活质量做过纵向研究. 胡雁等^[9]通过追踪调查 107 例消化道恶性肿瘤患者, 在确诊初期和确诊 6 个月后分别完成癌 CARES-SF 中文版、Cantril 阶梯量表和 QOL 相关因素评定量表. 结果显示, 该组 107 例肿瘤患者确诊初期 QOL 与确诊 6 个月后 QOL 密切相关, 此结果与 Gritz E R 等^[15], 和 Rogers S N^[16]研究相似; 同时还发现此组受调查者 GQOL 相对稳定而 HRQOL 波动性较大: 例如在疾病初期, 抑郁等不良情绪、症状困扰程度和社会支持是影响 HRQOL 的主要因素; 6 个月后消化道癌患者婚姻、性关系维度评分下降明显; 同时强调应注意家庭等社会综合支持系统对癌症患者 QOL 的影响.

裘佳佳等^[17]从综合社会支持的角度对 98 例乳

腺癌患者的生命质量进行了纵向研究。该实验把患者随机分为试验组和对照组，试验组接受包括专业支持、家庭支持和乳腺癌康复志愿者支持三方面的社会支持干预，对照组接受乳腺癌患者常规护理，在知情同意情况下于术后第 5 天进行生命质量基线调查后，分别在术后 1 个月、3 个月和 6 个月请受试者完成 CARES-SF 中文版和 Cantril 阶梯量表，得出结论：试验组总体生命质量优于对照组，其中生理、心理和与医护人员关系维度得分及 QOL 总分均高于对照组，随干预时间不同，以上各维度得分相应不同，且两组得分趋势不同。

曾文婷^[18]则关注研究首次接受 TACE（导管肝动脉化疗栓塞）的肝癌患者不同时期癌症症状群对生命质量的影响。对 202 例首次接受 TACE 的肝癌患者分别在术前、术后 3 d、术后 1 个月、术后 3 个月和 6 个月完成 MDASI-C 中文版、TSM-PLC（原发性肝癌特异症状模块）、FACT-G 和 KPS，结果显示：症状群是影响肝癌患者生命质量的重要影响因素，其中病感症状群、心理症状群是持续、稳定存在的常见症状群，持续影响肝癌患者 QOL；而肝功受损等疾病相关特异症状群出现有一定规律性，并影响不同时期患者 QOL。

此外，我国恶性肿瘤患者生命质量的纵向研究还有徐昊等^[19]宫颈癌患者生存质量及其影响因素的纵向研究和汤新风等^[20]妇科癌症患者主要照顾者生存质量的纵向研究。

3.2 国外对癌症患者生命质量的纵向研究

国外也有学者对恶性肿瘤患者生命质量的纵向研究给予了关注，并有不少追踪时间 5 a 以上的长期随访。

Rogers S N 等^[19]追踪调查从 1987 年到 1992 年间在 Regional Maxillofacial Unit 接受治疗的 220 名口腔癌、口咽癌患者，至 1997 年仍然存活的 48 名受调查者中有 38 名完成了华盛顿大学生命质量调查量表（university of washington quality of life, UW-QOL）、EORTC QOQ-C30 和 EORTC H&N35。调查结果与 1995 年的相同种类癌症患者的 1 a 期存活者 QOL 进行比较，结果显示此类癌症长期存活者较近期存活者生命质量好，且长期存活者 QOL 与 1 a 期存活者 QOL 得分相似，由此推测 1 a 期 QOL 对于长期存活者的 QOL 有预测作用，但该推测还需要大量严谨的纵向生命质量研究证实。

Kim E 等^[21]用 MSAS 随访 160 例乳腺癌和前列腺癌患者，分别在放射治疗中期、末期和放射后 1 个月，3 个时间点追踪调查参与者，并在每个时间点进行探索性因素分析，以确定在放射治疗的不同

时期各症状的发生率和严重程度。结果发现，缺乏能量（Lack of energy）、疼痛（Pain）、难以入睡（Difficulty sleeping）、感觉烦闷（Feeling drowsy）和多汗（Sweats）5 个症状始终伴随患者，并发现虽然三个时间点的症状数量和各个症状群中的特殊症状不全相同，但情绪认知（Mood-cognitive）和疾病反映（Sickness-behavior）症状群的内部一致性系数达到或大于 0.68。

Schag CA 等^[22]采用交叉组合研究设计，追踪调查 57 例肺癌、117 例大肠癌和 104 例前列腺癌患者，用 CARES 在存活短期、中期和长期完成详细 QOL 评估和康复需求调查。研究发现肺癌患者远期 QOL 与近期 QOL 没有很大区别，结肠癌远期存活者 QOL 优于近期幸存者，而相反的前列腺癌长期存活者 QOL 较差，且前列腺癌患者 QOL 与其它并发疾病、诊断时间和精神因素相关密切；研究还发现恶性肿瘤患者 QOL 很难恢复至得病以前，所有受调查组在康复阶段都面临生理功能、心理状况、性功能、医疗和婚姻关系方面的一系列问题，患者需要理解早期诊断、治疗，需要康复指导及早期目标干预，以期减少、降低后期后遗症。

Jakobsson L 和 Fransson P^[23]为了确定前列腺癌患者的区域功能（Areas of functioning）和 QOL 的影响因素，从 2003 年至 2011 年间追踪调查 222 名接受前列腺根治性切除术的瑞典男性，用 QOL 调查问卷和前列腺癌特异模版，以邮件调查的方式，在确诊时（Baseline），根治术后 3 个月，1~3 a 和 5 a 进行连续性纵向研究。结果发现，5 a 间存活者 QOL 评价不变，但长期幸存者情绪状态和社会功能较短期存活者好，而性活动和性功能满意度明显下降，激素治疗相关症状明显；该研究指出前列腺癌的护理内容应首先关注患者躯体功能，而在之后的随访中还应关注患者情绪状态和社会功能；在改善患者生命质量的研究中，提出了护士在改善患者住院期间与出院后在日常生活的各种不适感等方面，具有重要的促进作用。

4 结语

随着医学模式的转变和生命质量理论不断完善，人类不再单纯追求生命数量而更加重视生命质量，QOL 成为评价手术方法、治疗效果、护理质量、康复状况和药物有效率的重要指标和基本尺度。针对癌症患者生命质量的纵向研究能够帮助护士准确评估患者，清晰地分析出患者在疾病不同时

（下转第 180 页）

仅减轻了病人的心理及经济负担,而且减少了医疗纠纷的发生,提高了患者的满意度。

[参考文献]

- [1] 李波,屈峰,姚林方,等. 尿动力学检查的并发症分析与防治[J]. 山东医药,2011,51(46):34-35.
- [2] 朱小芹. 留置气囊导尿管致尿道损伤原因分析与护理对策[J]. 河南外科学杂志,2009,15(6):97-98.
- [3] 伍穗珊,资青兰. 临床护理路径对尿流动力学检查后不良反应的影响[J]. 临床医学学工程,2013,20(8):1035-1036.
- [4] 蒋维. 临床护理路径在腹部择期手术中的应用[J]. 中外医学研究,2013,12(3):82-83.
- [5] 杨勇. 尿动力学近十年进展及展望[J]. 中华泌尿外科杂志,2006,27(5):294-295.

- [6] 廖金兰,沈洁. 使用双腔气囊导尿管的临床护理策略[J]. 当代护士,2011,20(4):129-130.
 - [7] 黎雪春,邱玲,钟东亮. 尿动力学全程知识宣教对尿流率测值的影响[J]. 中华全科医学,2013,7(7):1136-1161.
 - [8] 刘筱艺,鲁金莹. 尿流动力学检查前予心理干预的探讨[J]. 现代中西医结合杂志,2008,17(8):1249-1250.
 - [9] 王伟,于广海,李天明,等. 尿动力学检测常见失败原因分析[J]. 中国医药指南 临床研究,2012,9(9):514-515.
 - [10] 赵磊. 尿动力学检查并发症38例分析[J]. 中国康复理论与实践,2009,15(3):263-264.
- (2014-06-10 收稿)

(上接第 176 页)

间段现存的、潜在的健康问题,以准确提出护理计划、干预措施,帮助患者解决问题、调整适应状态、促进康复,对维护癌症患者身心健康有现实意义和较好社会价值。

[参考文献]

- [1] 曾红梅,陈万青. 中国癌症流行病学与防治研究现状[J]. 化学进展,2013,25(9):1415-1420.
- [2] 陈万青,郑荣寿,曾红梅,等. 1989-2008中国恶性肿瘤发病趋势分析[J]. 中华肿瘤杂志,2012,34(7):517-524.
- [3] 曾红梅,郑荣寿,陈万青,等. 1989-2008中国恶性肿瘤死亡趋势分析[J]. 中华肿瘤杂志,2012,34(7):525-531.
- [4] MILTON C L. The ethics of defining quality of life[J]. Nursing Science Quarterly,2013,26(2):121-123.
- [5] MABIRE J B,GAY M C. Quality of life in dementia: definitions difficulties and interests of evaluation[J]. Geriatrie Psychologie Neuropsychiatrie Vieillesse,2013,11(1):73-81.
- [6] 方积乾,万崇华,史明丽,等. 生存质量概况与评定量表[J]. 现代康复,2000,4(8):1123-1126,1133.
- [7] JOCHAM H R,DASSEN T,WIDDERSHOVEN G,et al. Quality of life in palliative care cancer patients: a literature view [J]. Journal of clinical Nursing,2006,15(9):1188-1195.
- [8] WENGER N K. Improved quality of life after PTCA: generalizability and concerns[J]. Catheterization Cardiovascular Diagnosis,1992,27(2):95-96.
- [9] 胡雁,Ken Sellick. 消化道恶性肿瘤病人确诊初期生命质量纵向研究 [J]. Journal of Nursing science,2003,18(10):734-737.
- [10] 杨明莹,贺加,王剑松,等. 膀胱肿瘤患者术后生活质量调查评估[J]. 重庆医学,2009,37(9):1108-1110.
- [11] 万崇华,孟琼,罗家洪,等. 癌症患者生命质量测定量

表体系共性模块的研制(一):条目筛选及共性模块的形成[J]. 癌症,2007,26(2):113-117.

- [12] 万崇华,孟琼,杨铮,等. 癌症患者生命质量测定量表体系共性模块的研制(二):信度与效度分析[J]. 癌症,2007,26(3):225-229.
 - [13] 万崇华,孟琼,罗家洪,等. 癌症患者生命质量测定量表体系共性模块的研制(三):反应度分析[J]. 癌症,2007,26(4):337-340.
 - [14] 胡雁,Ken Sellick. 癌症康复评价系统简表中文版的信度和效度[J]. 中国心理卫生杂志,2006,20(2):76-80.
 - [15] GRITZ E R,CARMACK C L,DE MOOR C,et al. First year after neck and head cancer: Quality of life [J]. Journal of Clinical Oncology,1999,17(1):352.
 - [16] ROGERS S N,HANNAH L,LOWE D,et al. Quality of life 5-10 years after primary surgery for oral and oro-pharyngeal cancer [J]. Journal of Craniomaxillofac Surg,1999,27(3):187-91.
 - [17] 裘佳佳,胡雁,黄嘉玲,等. 综合社会支持对提高乳腺癌患者生命质量的效果研究 [J]. 中华护理杂志,2010,45(1):47-50.
 - [18] 曾文婷. TACE肝癌患者症状、症状群及生活质量的纵向研究[D]. 第二军医大学硕士论文,2012.
 - [19] 徐昊. 宫颈癌患者生活质量及其影响因素的纵向研究 [J]. 中华护理杂志,2011,46(7):688-690.
 - [20] 汤新风,陈燕,王军,等. 妇科癌症患者主要照顾者生存质量的纵向研究[J]. 中华护理杂志,2013,47(10):895-897.
 - [21] KIM E,JAHAN T,AOUIZERAT B E,et al. Changes in symptom clusters in patients undergoing radiation therapy [J]. Support Care Cancer,2009,17(11):1383-1391.
 - [22] SCHAG C A,GANZ P A,WING P S,et al. Quality of life in adult survivors of lung, colon and prostate cancer [J]. Qual Life Res,1994,3(2):127-141.
 - [23] JAKOBSSON L,FRANSSON P. Patient reported outcome measure(PROM) of quality of life after prostatectomy-result from a 5-Year study [J]. The Open Nursing Journal,2013,27(7):165-173.
- (2014-06-15 收稿)