

乳腺癌研究进展专题

· 综述 ·

中国乳腺癌患者生活质量研究进展

胡崇珠 杨颖 方志沂

生活质量(quality of life, QOL)又译作生命质量、生存质量,它是在世界卫生组织提倡的健康新概念“人们在躯体上、精神上及社会生活中处于一种完好的状态,而不仅仅是没有患病和衰弱”的基础上构建的,是医学模式由生物医学模式向生物-心理-社会医学模式转变的体现。西方发达国家已将此概念广泛应用于临床试验、卫生政策制定和卫生资源效益评价等众多领域。生存质量已作为评价肿瘤患者术后状况的首选指标^[1]。

迄今为止,生活质量尚无一个被广泛接受的明确定义。不同学者对生活质量有不同的描述。目前较为一致的看法认为生活质量是对由个人或群体所感受到的躯体、心理、社会各方面良好适应状态的一种综合测量。它是一个主观的、多维的、动态的概念,主要有 3 个方面^[2]:(1)躯体健康,包括患病情况、慢性症状及自我评价的健康;(2)社会健康,涉及到社会网络大小、社会交往频率、社会参与程度等;(3)心理健康,包括焦虑、抑郁、认知、幸福感、满意度等内容。

国外对乳腺癌患者生活质量的研究起步早、发展快,并将其提高到与生存率同样重要的位置^[3]。而国内尚处于研究的初级阶段,部分医师对生活质量的定义及其应用价值、可行性还缺乏了解,对其研究工具与方法不够熟悉,限制了生活质量研究在乳腺癌中的应用^[4]。为此,笔者就国内乳腺癌患者生活质量的研究进展作一综述。

1 中国乳腺癌患者生活质量测评量表的研制现状

中国在此方面的工作最初集中在对国外量表的翻译、汉化。目前应用于乳腺癌患者生活质量测定的量表超过 20 种,但没有一种量表适用于所有患者。Mandelblatt 等^[5]对 1990~2000 年间的文献进行分析发现,没有一种量表的应用比例超过 20%。国际上应用相对较广泛的乳腺癌生命质量量表主要有欧洲生命质量协作组乳腺癌专用量表(quality of life questionnaire-breast cancer 23, QLQ-BR23)和癌症治疗方法功能评估表-乳腺癌量表(functional assessment of cancer therapy-breast, FACT-B)。鉴于生活质量的文化依

赖性,国外量表难以直接使用。万崇华等^[6-7]按照西方量表的汉化程序修订了FACT-B和QLQ-BR53中文版量表,并通过165例乳腺癌患者的测定进行评价,发现上述中文版量表具有较好的信度、效度,能作为中国乳腺癌患者生命质量的测评工具。闫春梅等^[8]同样发现QLQ-BR23中文版在中国康复期乳腺癌患者中使用有较高的信度和效度,可作为测量乳腺癌患者生活质量的研究工具。

近年来,有中国学者编制了部分适合国人的乳腺癌生命质量量表。彭刚艺等^[9]编制了中国乳腺癌患者生活质量评估问卷,包括躯体、心理、社会功能、症状4个维度6个因子共64个条目,经大样本社会人群测试后有较好的信度、效度和敏感度。杨铮等^[10]研制了癌症患者生活质量测定量表体系-乳腺癌量表,包括共性模块和特异模块两部分。共性模块由躯体功能(基本生理功能、性功能和独立功能)、心理功能(情绪、认知功能)、社会功能(社会支持、对生活/经济影响)共性症状与不良反应4个领域(9个小方面、32个条目)构成,特异模块包括3个方面、8个条目,即:乳腺症状方面(乳腺异常包块、乳腺异常分泌物、乳腺皮肤改变),上身影响方面(患侧乳腺、胳膊或肩膀疼痛、上肢活动受限),身心影响方面(在意躯体形象改变、缺乏女人味),经临床考评具有较好的效度、信度和反应度,认为可作为中国乳腺癌患者生活质量的测评工具。上述量表只是在个别研究中被应用,有待进一步的完善和评价。

2 中国乳腺癌患者的生活质量状况

有学者对中国乳腺癌患者的生活质量进行了调查。何小梅等^[11]参考EORTC-QLQ-C30编制了乳腺癌患者生存质量评价表,对133例乳腺癌患者的生存质量进行调查,发现全组患者生存质量评价非常低,生活质量总分以及一般躯体健康、社会家庭功能、心理健康、自我生存质量评价等各测量维度的及格率均低于50%,说明患者不仅有严重的躯体疾病,心理和社会功能方面也存在严重失衡。

杨艳杰等^[12]抽取119例乳腺癌患者为研究对象,采用世界卫生组织生存质量评定量表(WHOQOL-100)进行评估。统计分析表明,与常模相比,患者在生理、心理、独立性、社会关系、精神支柱等5个领域以及疼痛与不适、精力与疲倦、睡眠与休息、积极感受、思想/学习/记忆、身材与相貌、消极感受、行动能力、对医疗手段或药物的依赖性、工作能力、个人关系、社会帮助、性生活、住房环境、经济来源、医疗服务与社会保障、休闲娱乐活动、交通条件、个人信仰等19个方面的差异均有统计学意义,患者的总生存质量有显著性下降。

柯爱武等^[13]以62例TNM分期I、II期的乳腺癌患者为研究对象,运用FACT-B量表对患者的生命质量进行测评,发现早期乳腺癌患者的总体生命质量较好,量表得分处于中等偏上水平,但具体到各个维度则有所差异,在生

理状况维度得分较高,而在情感状况、功能状况维度则得分较低。

袁永熙等^[14]于 2001 年对上海市癌症康复俱乐部会员中的乳腺癌术后患者的整体康复情况进行调查。这种形式的调查在国内属首次。共调查 1466 人,均为女性,平均年龄 45.9 岁。统计显示,中国乳腺癌患者的整体康复水平较低,患者术后的社会、家庭生活与患病前比较变化较大。主要体现在以下方面:(1)存在焦虑或抑郁情绪的患者比例高,手术后 88.2% 的患者因担心肿瘤复发而长期服用中药,平均服药时间为 2 年 8 个月,最长达 13 年。(2)多数患者不重视形体康复,自作布袋、海绵假体者占 72.0%,水囊假体者占 14.9%,硅凝胶假体者占 10.0%。99.7% 的患者不愿再做乳房整形再造术,术后二期乳房再造术仅 3 例,占 0.2%。(3)患病前有正常性生活的患者,出院后 93% 没有恢复正常性生活,其中 40% 患者完全终止性生活,80% 以上患者担心性生活加速乳腺癌的复发。(4)患者恢复工作比例低,大部分患者(69.0%)术后一直在家休养,恢复工作患者的休养时间过长,平均达 21 个月,且大部分是从事如会计、教师等脑力劳动工作。

3 影响中国乳腺癌患者生活质量的主要因素

部分学者对中国乳腺癌患者生活质量的影响因素进行调查,发现主要与以下因素有关:(1)年龄。低年龄组患者的生活质量普遍低于高年龄组患者^[12-13,15-17]。(2)婚姻状况。已婚患者的生存质量高于未婚及离异、丧偶患者^[12,17],原婚者的生活质量高于其他婚姻状况者(未婚、离婚、再婚、丧偶)^[15]。(3)职业。干部、知识分子的生活质量依次高于服务行业人员、工人、农民。农业劳动者的生命质量低于其他职业患者^[12,16]。(4)文化程度。一般认为文化程度越高的患者生活质量越高^[12,16],但也有作者的结论与此相反^[17]。(5)经济状况与医疗保障方式。经济收入和医疗保障方式共同影响着患者的生活质量,有能力承担医疗费用的患者生活质量较高。经济条件差,尤其是因病借钱的患者的生活质量差^[11-12,15-17]。(6)病理分期。病理分期晚、病情严重者生活质量差^[11,13,15]。(7)治疗情况。治疗方式为手术加放化疗患者的生活质量较差^[16]。手术效果越好的患者生活质量越高^[11,16]。(8)术后时间。随着患病时间(确诊距今时间)的延长,患者生存质量提高^[12,15-16]。(9)术后体育锻炼。术后坚持参加体育锻炼的患者生活质量较好^[13]。(10)术后工作情况。术后继续工作的患者生活质量较好^[13,15]。

4 提高中国乳腺癌患者生活质量的有效措施

与生活质量相对应,整体康复的观点日益受到重视,即疾病治疗的目的不仅仅是治愈生理疾病、恢复躯体功能,而且还应包括心理功能、社会功能的恢

复,使患者恢复原来的社会、家庭角色,重新融入社会。西方发达国家对如何提高乳腺癌患者的生活质量非常重视,已形成较完善的康复治疗体系,由肿瘤专科医护人员、社区医护人员、心理医师、宗教人士、社区志愿者以及宗教组织、慈善机构、患者俱乐部等多方共同参与完成患者的康复工作,可对患者进行个体化的专业指导,患者可从多种途径获得帮助。患者整体康复程度及生活质量普遍较高,在治疗结束后可以恢复原来正常的社会生活。

中国学者针对中国乳腺癌患者生活质量的影响因素亦已提出了一些改善措施,如:积极开展普查,提高早期诊断水平;开展健康教育,普及相关知识;各种形式的心理干预;健全社会保障机制,提高社会保障水平;充分发挥癌症康复会的作用等。临床工作者也开始重视如何提高患者的生活质量。董海鹰等^[18]选择90例行手术治疗的乳腺癌患者为研究对象,随机分为干预组和对照组,观察康复指导教育(包括疾病知识宣教、心理干预、康复知识教育)对患者生活质量的影响。结果表明,完整系统的康复指导教育可以显著提高乳腺癌术后患者的生活质量和患肢功能满意程度。肖春花等^[19]对接受乳腺癌术后乳房重建的患者采用认知矫正、心理支持(包括劝导、解释、鼓励、安慰、保证等)及放松训练等方法进行心理干预,发现心理干预治疗可以降低乳房重建手术前后乳腺癌患者身心症状的发生率,对提高患者的生活质量有积极作用。张晓菊等^[20]研究发现,6个月的渐进式康复护理(包括早、中、晚三套渐进式康复操,康复讲座和个体化咨询)可以减少乳腺癌患者上肢功能障碍,提高生活质量。王琨等^[21]研究表明,术前、术后以及出院后对患者进行心理调适和指导,可以提高乳腺癌根治术后患者的性生活质量。

5 结语

中国乳腺癌的康复治疗刚刚起步,与发达国家全社会广泛参与的、完善的康复治疗体系相比有很大差距。医务人员和患者对康复治疗的重要性认识不足,重治疗、轻康复的现象严重,缺乏整体康复的概念,将康复治疗简单理解为护理工作中的健康宣教,医师以及其他人员参与少。在笔者检索到的文献中,多数作者为流行病学或护理学家,由临床医师完成的研究少见,且多以住院期间患者为研究对象,样本例数少,对康复期患者研究较少。闫春梅等^[22]指出,中国康复期患者健康教育研究相对缺乏,相关信息不足,可操作性不足,研究的个体化、针对性较差,对家庭、社区护理等社会支持系统的研究不足。

由于公共卫生制度、经济发展水平以及文化背景、宗教信仰等诸多方面的不同,中国乳腺癌的康复治疗不能照搬西方发达国家的模式。中国乳腺癌发病从40~49岁即进入高峰,年轻患者居多,此年龄段人群所承担的家庭、社会责任最重。因此,借鉴发达国家的经验,提高医务人员对生活质量重要性的认

识,研发适合中国国情的生活质量测评量表,明确中国乳腺癌患者的生活质量状况及其主要影响因素,摸索适合中国国情的康复治疗模式,提高患者的整体康复水平,应成为中国乳腺癌生活质量研究的重点。

【关键词】 乳腺肿瘤;生活质量

【中图分类号】 R737.9 【文献标识码】 A

参考文献

- [1] Bottomley A. The cancer patient and quality of life. *Oncologist*, 2002, 7: 120-125.
- [2] 何喜,赵光明,张文杰,等. 乳腺患者生活质量评价的研究. *华北煤炭医学院学报*, 2004, 6: 459-461.
- [3] Shimozuma K, Okamoto T, Kataumata N, et al. Systematic overview of quality of life studies for breast cancer. *Breast Cancer*, 2002, 9: 196-202.
- [4] 孙慎友,吴诚义. 生活质量研究在乳腺癌治疗中的应用现状. *中国临床康复*, 2004, 8: 4074-4076.
- [5] Mandelblatt J, Armetta G, Yabroff KR, et al. Descriptive review of the literature on breast cancer outcomes: 1990 through 2000. *J Natl Cancer Inst Monogr*, 2004, 33: 8-44.
- [6] 万崇华,张冬梅,汤学良,等. 乳腺癌患者生命质量测定量表(FACT-B)中文版的修订. *中国心理卫生杂志*, 2003, 17: 298-300.
- [7] 万崇华,杨铮,孟琼,等. 乳腺癌患者生命质量测定量表 QLQ-BR53 中文版的应用评价. *肿瘤*, 2006, 26: 184-187, 195.
- [8] 闫春梅,王慧琳,范秀珍,等. QLQ-BR23 在我国康复期乳腺癌患者中使用的信度和效度分析. *护理学杂志*, 2007, 22: 53-55.
- [9] 彭刚艺,李凌江,江勃年. 乳腺癌患者生活质量评估工具研究. *华中医学杂志*, 1999, 23: 161-162.
- [10] 杨铮,汤学良,万崇华,等. 癌症患者生命质量测定量表体系之乳腺癌量表 QLICP-BR 的研制. *癌症*, 2007, 26: 1122-1126.
- [11] 何小梅,李卉,黄霜,等. 乳腺癌患者生存质量的影响因素分析. *中华物理医学与康复杂志*, 2005, 27: 552-555.
- [12] 杨艳杰,邱晓惠,彭涛. 乳腺癌患者 WHOQOL-100 调查分析. *中国妇幼保健*, 2005, 20: 835-837.
- [13] 柯爱武,汪敏,周海滨,等. 早期乳腺癌患者生命质量及其影响因素分析. *中国热带医学*, 2006, 6: 726-728.
- [14] 袁永熙,袁正平,施浩,等. 乳腺癌患者整体康复情况调查. *中国肿瘤临床与康复*, 2005, 12: 473-476.
- [15] 刘晓雁,李宁秀,林毅,等. 影响乳腺癌患者术后生活质量的多因素分析. *中国临床康复*, 2004, 8: 7885-7887.
- [16] 叶运莉,李佳圆,袁萍,等. 乳腺癌患者生命质量的影响因素分析. *现代预防医学*, 2005, 32: 1622-1624.
- [17] 罗延伟,庞达,何雪琳,等. 影响乳腺癌病人生存质量因素分析. *护理研究: 下旬版*, 2005, 19: 1426-1429.
- [18] 董海鹰,王知非,蔡利. 乳腺癌患者术后生活质量与康复指导教育的相关性. *中国临床康复*, 2006, 10: 28-30.
- [19] 肖春花,卢国华,张学慧,等. 心理干预对乳腺癌术后乳房重建患者心身症状的影响. *中华乳腺病杂志: 电子版*, 2008, 2: 14-17.
- [20] 张晓菊,胡雁,黄嘉玲,等. 渐进式康复护理对乳腺癌术后肩关节活动度及生活质量的影响. *复旦学报(医学版)*, 2008, 35: 128-132.
- [21] 王琨,陈敏. 心理干预对乳腺癌根治术后患者性生活质量影响的研究. *华西医学*, 2008, 23: 881-882.
- [22] 闫春梅,冯新玮,邢爱红. 康复期乳腺癌病人的健康教育研究进展. *护理研究*, 2008, 22: 478-479.

(收稿日期: 2009-07-16)

(本文编辑: 罗承丽)

胡崇珠,杨颖,方志沂. 中国乳腺癌患者生活质量研究进展[J/CD]. *中华乳腺病杂志: 电子版*, 2010, 4(6): 666-670.