

晚期慢性阻塞性肺疾病患者及晚期癌症患者的生存质量比较研究

彭美慈 钟佩雯 梁颖琴 陈健生 刘锦城 梁万福 陈裕丽 陈满辉

【摘要】 目的 比较晚期慢性阻塞性肺疾病(COPD)患者及晚期癌症患者的生存质量(Quality of life, QOL),探讨COPD患者对临终关怀的需求。**方法** 访问COPD患者108例及癌症患者50例。采用晚期病患者生存质量量表(Quality-of-Life Concerns in the End-of-Life Questionnaire, QOLC-E)作评估。通过统计分析,比较两组的QOL分数。**结果** COPD患者的基本活动程度及操作活动程度均明显低于癌症患者($t=-6.2, -4.7, P$ 均 <0.01)。而在QOLC-E的8个分类中,COPD患者在“身体不适”、“负面情绪”及“存在困扰”得分均比癌症患者低,但是“生活价值”一类却较高,差异均有显著性($P<0.05$)。**结论** 研究结果显示晚期COPD患者及晚期癌症患者有相近的生存质量关注,但关注面各有不同。一方面意味临终关怀应扩展至晚期COPD患者,另一方面也显示COPD患者的诉求与晚期癌症患者不尽相同,故在发展有关服务的同时,要考虑COPD患者的独特性。

【关键词】 肿瘤; 比较研究; 肺疾病,慢性阻塞性; 生活质量; 临终医护

A comparative study of the quality of life of patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease and terminal cancer / PENG Mei-ci, CHUNG Pui-wan, LIANG Ying-qin et al // Chinese Journal of Nursing -2006, 41(3): 202.

【Abstract】 Objective Compare the quality-of-life concerns of patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease (COPD) and terminal cancer, and explore the palliative care needs of advanced COPD patients. **Methods** 108 advanced COPD patients and 50 terminal cancer patients were interviewed using the Quality-of-Life Concerns in the End-of-Life Questionnaire (QOLC-E). QOLC-E comprises four positive and four negative subscales. The positive subscales are support, value of life, food-related concerns and healthcare concerns; the negative subscales are physical discomfort, negative emotions, a sense of alienation and existential distress. The overall QOL, eight QOLC-E subscale scores, and self-maintenance and instrumental activities of daily living (P-ADL and I-ADL) scores of the two patient groups were compared using independent t tests. **Results** The advanced COPD patients were more dependent in activities of daily living than the terminal cancer patients ($t=-6.2, -4.7, P<0.01$). They had a lower overall QOL evaluation than cancer patients ($t=-2.1, P<0.05$). No significant difference was found in the mean QOLC-E score between COPD and cancer patients ($t=-1.6, P>0.05$). The COPD patients scored lower in three out of the four negative subscales, while the cancer patients scored lower in the value of life subscale ($P<0.05$) among the four positive subscales. **Conclusions** The results showed that both advanced COPD and terminal cancer patients bore similar quality-of-life concerns. However, the advanced COPD patients assessed their quality of life worse than that of the terminal cancer patients. The results highly suggest that palliative medicine and hospice care should be extended to patients with advanced COPD, taking into account the unique characteristics of COPD patients.

【Key words】 Neoplasms; Terminal cancer; Comparative study; Pulmonary disease, chronic obstructive; Quality of life; Terminal care

【Author's address】 School of Nursing, The Hong Kong Polytechnic University, Hung Hom, HKSAR, China

慢性阻塞性肺疾病(chronic obstructive pulmonary disease, COPD)的病程跟癌症的不同,但当两者病情到了晚期,其医护问题有很多相似的地方,如症状控制及面临死亡的心理支持^[1-3],与晚期癌症患者相近。研究显示晚期COPD患者多不愿接受有创性的治疗,如机械通气以延长生命,而是以舒适

为主的治疗^[4,5]。然而,针对晚期患者的姑息治疗(palliative medicine)和临终关怀(hospice care)服务多局限于癌症患者,对COPD患者的临终服务需求还没有得到普遍重视^[1-9]。

WHO为“姑息治疗”下定义,在肯定生命的同时也接受死亡为自然现象,故治疗的目的在于加速患者死亡或用一切医疗措施维持患者生命,而是提高患者的生存质量。如何评价晚期患者的生存质量(quality of life, QOL)正日益受到关注^[5, 7-9]。

随着QOL的概念日益受到重视,我国近年已

作者单位:香港理工大学护理学院(彭美慈,钟佩雯,梁颖琴,陈裕丽,陈满辉);灵实医院胸肺及纾缓治疗科(陈健生);律敦治医院胸肺内科(刘锦城);基督教联合医院老人内科(梁万福)

彭美慈:女,哲学博士,教授

此研究由中国香港特别行政区大学研资局(Poly U7257/00H)赞助
2005-07-22 收稿

逐渐将 QOL 评分表应用于临床及科研工作之中, 作为评估病情、计算预后、判断疗效或评价医护服务的指标。常用的 COPD 生存质量评分表包括日常生活能力、社会活动情况、抑郁症状及焦虑症状 4 类^[10-13], 但存在意义及生活价值等生存质量却并未涉及。本研究采用作者设计的晚期生存质量量表^[4,5], 比较晚期 COPD 与晚期癌症患者的生存质量状况, 探讨 COPD 患者对临终关怀的需求。

1 对象与方法

1.1 对象

108 例 COPD 病例均是住院患者, FEV₁ 低于 1L/min, 呼吸困难程度均达第 3 级或以上, 即“在平路行走了 100m 或数分钟之后, 便需停下来喘息”^[14], 并在过去 1 年之内曾入院 3 次或以上。而 50 例癌症患者均有一处或多处转移, 并已接受临终关怀服务。晚期癌症患者平均年龄较晚期 COPD 患者年轻。两组皆以男性居多, 大部分是已婚。相对晚期癌症患者, 晚期 COPD 患者较多居住在安老院 (34.3%), 而且亦多数需要领取救济金 (17.6%) 或伤残津贴 (44.4%) 生活 (P 值均 < 0.01)。晚期 COPD 患者的 P-ADL 及 I-ADL 亦明显较晚期癌症

患者差 (P 均 < 0.01)。见表 1。

1.2 方法

1.2.1 评定工具

访谈问卷共有 2 部分: 第一部分是收集患者的个人资料及评估他们的活动程度; 第二部分评估患者的生存质量。

基本及操作活动程度表 (Self-maintenance Activities of Daily Living, P-ADL and Instrumental Activities of Daily Living, I-ADL): 患者的活动程度由 P-ADL 及 I-ADL 量度。P-ADL 是指自我照顾的基本功能, 决定患者是否需要长期护理; I-ADL 则反映患者操持家务的能力。两表各有 8 个项目, 按患者的 ADL 评分, 得分越高显示活动程度越高^[15]。

晚期病患者生存质量量表 (Quality-of-Life Concerns in the End-of-Life Questionnaire, QOLC-E)^[16]: 患者的生存质量由 QOLC-E 评估。QOLC-E 主要由 4 类正面项目 (食物关注 2 项; 支持 2 项; 生活价值 6 项; 医护关注 4 项), 及 4 类负面项目 (身体不适 4 项; 负面情绪 4 项; 疏离感 3 项; 存在困扰 3 项) 组成。正负 28 个项目加上 1 项整体 QOL

表 1 晚期 COPD 患者及晚期癌症患者的一般资料

个人资料	总数 ($n=158$)	晚期病患		t 值	χ^2 值	P 值
		COPD ($n=108$)	癌症 ($n=50$)			
年龄 (岁)	73.49 ± 10.49	74.69 ± 9.43	70.90 ± 12.17	1.95		0.06
性别 ($n, \%$)					1.67	0.20
男	100 (63.3)	72 (66.7)	28 (56.0)			
女	58 (36.7)	36 (33.3)	22 (44.0)			
婚姻状况 ($n, \%$)					4.04	0.26
未婚	17 (10.8)	9 (8.3)	8 (16.0)			
已婚	102 (64.6)	75 (69.5)	27 (54.0)			
分居或离异	7 (4.4)	4 (3.7)	3 (6.0)			
丧偶	32 (20.3)	20 (18.5)	12 (24.0)			
居住状况 ($n, \%$)					16.52	< 0.01
独居	28 (17.7)	15 (13.9)	13 (26.0)			
与家人同住	88 (55.7)	54 (50.0)	34 (68.0)			
安老院	40 (25.3)	37 (34.3)	3 (6.0)			
其他	2 (1.3)	2 (1.9)	0			
公共援助 ($n, \%$)					14.11	< 0.01
没有	16 (10.1)	9 (8.3)	7 (14.0)			
老年津贴	42 (26.6)	26 (24.1)	16 (32.0)			
救济金	23 (14.6)	19 (17.6)	4 (8.0)			
伤残津贴	61 (38.6)	48 (44.4)	13 (26.0)			
其他	16 (10.1)	6 (5.6)	10 (20.0)			
功能状况						
基本活动程度 (P-ADL)	17.86 ± 4.92	16.25 ± 4.48	21.11 ± 4.12		-6.23	< 0.01
操作活动程度 (I-ADL)	14.44 ± 4.83	13.12 ± 4.15	17.11 ± 5.04		-4.70	< 0.01

项目,全表共 29 个项目。量表根据质量高低依次评 0~10 分,得分越高表示 QOL 水平越高。

QOLC-E 在香港已经过信度及效度检验,具有良好的可信性及有效性^[16]。因子分析显示 28 项目的成份所解释的方差占总方差的 62.8%。各类项目均显示良好的内部内容一致性,其克隆巴赫系数(Cronbach's α) 0.57~0.83。QOLC-E 全部项目的克隆巴赫系数更高,达 0.87。

1.2.2 调查方法

研究在取得 3 家医院的伦理委员会及大学部门研究委员会的审批后便正式开始。以方便取样的方法,调查了 2002 年 8 月至 2004 年 10 月 3 家公立医院的晚期 COPD 患者及晚期癌症患者。研究人员于 COPD 患者病情稳定时进行问卷访问,而癌症患者则在他们回医院复诊时进行访问。所有访问均在医院进行。

研究人员在患者同意参与研究后,向患者讲解并给予有关资料,告之提问时间。在面谈期间患者可以随时终止访问或选择不回答令他/她感到不适的问题。所有搜集的数据只作研究用途,有关个人资料均保密并作编码处理。

为保障患者的情绪稳定,参与访问的研究员均受过辅导技巧的训练。另外,事后把曾接受访问的患者名单交给负责护士,以便一旦发现患者有负面的情绪反应可立即跟进。整体而言,面谈进展顺利,费时约 20min,患者都乐意分享他们的看法,没有一例在访问后需事后辅导。

1.2.3 统计学处理

使用 SPSS 11.1 统计软件包,对分类计数数据进行卡方检验,分组计量数据进行 *t* 检验。

2 结果

在“整体 QOL”一项中,晚期 COPD 患者得分(5.6±2.6),比晚期癌症患者(6.5±2.2)低,差异有显著性意义($t=-2.1, P<0.05$),显示晚期 COPD 患者对其生存质量的评价比晚期癌症患者差。

在 QOLC-E 的 8 个分类中,晚期 COPD 患者在身体不适得分最低(4.8±2.4),晚期癌症患者则得分最低的是生活价值(5.1±2.7)。两组在 QOLC-E 其中 4 类有显著性差异。在正面类方面,晚期 COPD 患者对生活价值的评分较晚期癌症患者高。而在负面类方面,晚期 COPD 患者的评分一般较低,包括身体不适、负面情绪及存在困扰。两组的 QOLC-E 平均分没有明显差异,晚期 COPD 得分为

6.5±1.3,晚期癌症得分为 6.8±1.4($t=-1.6, P>0.05$)。身体不适方面,晚期癌症患者多是疼痛的控制,而晚期 COPD 患者则是气促。见表 2。

3 讨论

比较晚期 COPD 患者及晚期癌症患者的 QOL 得分及主观的整体 QOL 感受,晚期 COPD 比晚期癌症患者差,但 QOLC-E 平均分没有显著性差异。然而 8 类比较中,4 类有显著性意义的差异。

3.1 负面类差异

晚期 COPD 患者的身体不适评价明显比晚期癌症病例低,他们主诉身体上的痛楚不适相对较多。这可从 COPD 患者的生活活动程度较差,较多领取伤残津贴、综援及因为长期需要别人照顾而住在安老院中反映(见表 1),他们的身体状况应该比癌症患者还要差。本研究结果显示 COPD 患者所受的身体痛苦比癌症患者多。另一主要原因是被访的癌症患者均已经接受临终关怀服务,他们的不适症状得到了控制。

晚期 COPD 患者的负面情绪也较晚期癌症患者多。他们感到情绪低落、心情紧张及伤心难过,存在的困扰也比晚期癌症患者严重,他们会比癌症患者感到更加无助。由于肺功能下降严重,晚期 COPD 患者的社交活动不单严重受阻,甚至他们的日常生活起居亦需要完全依赖别人照顾。在 QOLC-E 的效度检验中, P-ADL 及 I-ADL 均与负面情绪及存在困扰有轻微相关(r 值 0.18~0.28, P 值 <0.05)^[11]。这显示丧失自我照顾能力的事实的确令晚期 COPD 患者增添不少心理压力及存在困扰。相反,虽然癌症患者可能受到疼痛、治疗不良反应的影响,但他们仍可勉强照顾自己的起居。而且,即使癌症患者有情绪上的困扰,也有护理人员悉心疏导。因此,晚期 COPD 患者在负面 QOL 评分较晚期癌症患者差。

3.2 正面类差异

晚期 COPD 患者生活价值类别得分比晚期癌症患者高,差异有显著性意义。生活价值包含 6 个项目,而在其中 4 项有显著差异,包括:觉得信仰很重要、人生目标已达到、自己活得有价值及做人有意义。生活价值在某种程度上反映一个人的存在意义。正如 Bolmsjö^[17] 的质量研究中所反映,被访的晚期癌症患者均表示关注存在意义的问题:尊严、自主、意义、愧疚、人际关系、沟通。由于本次研究中调查的晚期癌症病例的平均年龄比晚期 COPD 患者年轻,可能突如其来的疾病令患者无所适从之余,迫

不得已放弃原本的社会职能,以致他们觉得人生目标并未达到,或是为无法继续履行家庭及人生的责任而感到自责及内疚。加上一些治疗的不良反应,也会令癌症患者感到尊严受损,对生活失去信心。因此,晚期癌症患者的生活价值评分不单比晚期 COPD 患者低,甚至是 QOLC-E 8 个类别之中得分最低的一类。

3.3 评分相近的类别

晚期 COPD 患者跟晚期癌症患者的 QOL 评分

相若的类别有 4 个,负面类有疏离感;正面类则包括食物关注、支持及医护关注。这反映了无论患者所患疾病是什么种类,其身边的家人或医护人员都会尽心尽力去照顾他们,满足他们的需要,给予他们医疗、心理及生活上的支持。

综合 2 组病例的 QOLC-E 评分比较,2 组的分数大致相似,显示晚期癌症与晚期 COPD 患者所关注的生存质量接近,而在临终关怀的服务下,晚期癌

表 2 晚期 COPD 患者及晚期癌症患者组别的生存质量比较(分, $\bar{x} \pm s$)

生存质量	总数(n=158)	晚期病患		t 值	P 值
		COPD (n=108)	癌症 (n=50)		
整体 QOL	5.86±2.49	5.58±2.57	6.46±2.22	-2.09	0.04
身体不适	5.30±2.44	4.82±2.35	6.33±2.33	-3.76	<0.01
最不适的地方	3.42±2.84	2.72±2.64	4.92±2.71	-4.83	<0.01
第二不适的地方	5.72±3.43	5.26±3.38	6.72±3.34	-2.54	0.01
第三不适的地方	7.84±3.28	7.67±3.36	8.21±3.09	-0.99	0.32
整体不适的地方	4.11±2.86	3.49±2.62	5.41±2.93	-4.06	<0.01
饮食问题	5.76±2.37	5.56±2.53	6.19±1.94	-1.70	0.09
食欲	5.37±3.04	5.03±3.20	6.12±2.54	-2.07	0.04
对食物的满意程度	6.05±2.53	5.98±2.46	6.22±2.70	-0.55	0.58
负面情绪	7.67±2.42	7.35±2.45	8.38±2.23	-2.49	0.01
情绪低落	7.44±2.98	7.06±3.01	8.29±2.77	-2.39	0.02
紧张	7.99±2.66	7.70±2.65	8.63±2.59	-2.01	0.05
担心	7.33±3.04	7.02±3.03	8.00±2.99	-1.88	0.06
伤心难过	8.43±2.56	8.16±2.70	9.03±2.10	-2.17	0.03
疏离感	7.57±2.34	7.48±2.34	7.77±2.35	-0.72	0.47
寂寞	7.75±3.04	7.39±3.22	8.55±2.42	-2.47	0.02
害怕去想以后的日子	8.11±2.89	7.96±2.84	8.47±3.02	-0.96	0.34
觉得给别人带来麻烦	6.95±3.52	7.28±3.34	6.16±3.82	1.69	0.10
支持	7.23±2.01	7.15±2.09	7.40±1.81	-0.72	0.47
觉得世界充满爱和关怀	7.05±2.17	7.11±2.17	6.94±2.18	0.44	0.66
得到支持及关心	7.44±2.46	7.25±2.60	7.84±2.12	-1.40	0.16
生活价值	6.01±2.34	6.42±2.07	5.08±2.65	3.07	<0.01
觉得信仰很重要	4.11±4.01	4.79±4.05	3.11±3.78	1.97	0.05
觉得人生目标已达到	6.32±3.15	6.78±2.75	5.16±3.77	2.47	0.02
觉得自己活得有价值	6.72±2.74	7.14±2.25	5.68±3.49	2.46	0.02
觉得自己活得相当不错	7.02±2.39	7.04±2.39	6.95±2.42	0.21	0.84
觉得做人有意义	6.11±2.61	6.60±2.43	4.90±3.00	3.48	<0.01
觉得日子是赚来的	5.63±3.11	5.69±3.09	5.46±3.21	0.39	0.70
存在困扰	5.61±3.16	5.20±2.95	6.54±3.44	-2.44	0.02
无望	6.46±3.61	6.45±3.43	6.47±4.03	-0.02	0.98
无能为力	4.82±3.67	4.25±3.44	6.09±3.88	-2.72	0.01
无助	5.35±3.71	4.81±3.64	6.62±3.61	-2.73	0.01
医护关注	7.68±1.68	7.77±1.65	7.48±1.73	0.10	0.32
医疗决定的参与程度	5.97±3.25	6.05±3.23	5.80±3.33	0.43	0.67
医护人员满足患者的程度	8.44±1.90	8.58±1.71	8.11±2.27	1.43	0.16
病症控制的满意程度	7.64±2.20	7.78±2.08	7.35±2.43	1.14	0.26
整体的医护照顾满意程度	8.62±1.47	8.65±1.56	8.53±1.26	0.48	0.63
QOLC-E 平均分	6.59±1.35	6.47±1.32	6.84±1.40	-1.61	0.11

注:分数 0~10 分,分数越高,表示 QOL 越高

症患者的 QOL 在负面类方面比晚期 COPD 患者的评分更高。

QOLC-E 可从多方面了解患者的生活状况, 从而设计个别性医护方案, 提升他们的生存质量。例如针对晚期癌症患者, 我们可从提高他们的生活价值入手, 鼓励他们有更积极的生存信心; 而对于晚期 COPD 患者, 我们则应该帮助他们缓解身体上的不适及降低无助感。

4 小 结

随着生存质量的概念日渐受到关注与重视, 改善生存质量的对象也从最初只局限于晚期癌症患者扩展至其他长期病患^[4, 9]。然而, 临终关怀服务没有随之而普及化, 仍然只集中于晚期癌症患者, 其他晚期病患者(例如 COPD)至今还被忽略。

临终关怀的宗旨是“以人为本”, 目的是提高患者的生存质量, 减轻他们的痛楚, 帮助他们安详地走完人生, 维护他们的尊严。不管是 COPD 还是癌症患者, 只要到了晚期阶段, 医疗的策略核心应该由治疗 (curative treatment) 转为舒适照顾 (comfort care)。

本研究结果显示, 晚期 COPD 病例的 QOL 评分跟已接受临终关怀服务的晚期癌症病例相近, 而其中 3 个负面类别比晚期癌症病例还要差。既然癌症患者到了晚期的时候, 便能由肿瘤科转纳入临终关怀的体系下, 晚期 COPD 患者也应被考虑。临终关怀能够有效地改善晚期癌症患者的 QOL, 抱着同样的信念, 相信临终关怀亦能令晚期 COPD 患者从中受益。

QOLC-E 不但符合了“一份合格的 QOL 评分表”^[10] 应有的基本要求, 还包含了身体、心理、社交、精神等各个范畴。借着一份完备的 QOL 量表, 我们了解到晚期 COPD 患者及晚期癌症患者虽然拥有相近的生存质量关注, 但关注面各有不同。这一方面意味临终关怀应扩展至晚期 COPD 患者, 另一方面也显示 COPD 患者的诉求与晚期癌症患者不尽相同, 故在发展有关服务的同时, 要考虑 COPD 患者的独特性, 不能以单一模式看待^[4, 5]。如何提供适当的 COPD 患者的临终关怀以改善他们的生存质量则有待进一步研究。

参 考 文 献

- 1 Curtis LR, Patrick DL. Assessing quality of life and quality of dying in the elderly: implications for clinical practice of palliative medicine. In: Morrison RS, Meier DE. Geriatric Palliative Care. New York: Oxford University Press, 2003. 23-29.
- 2 Varkey B. Palliative care for end-stage lung disease patients. Clin Pulm Med. 2003; 10(5): 269-277.
- 3 Lynn J, Ely EW, Zhong Z, et al. Living and dying with chronic obstructive pulmonary disease. J Am Geriatr Soc. 2000; 48(5): S91-S100.
- 4 彭美慈, 陈满辉, 陈健生, 等. 晚期慢性呼吸疾病患者放弃维生治疗的意愿, 与预后及生存质量因素的相关研究. 北京: 中国医学论文汇集, 2004, 195-200.
- 5 Pang SMC, Tse CY, Chan KS, et al. An empirical analysis of the decision-making of limiting life-sustaining treatment for patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease in Hong Kong China. J Crit Care. 2004; 19(3): 135-144.
- 6 Hefener JE. Chronic obstructive pulmonary disease. In: Curtis JR, Rubenfeld GD. Managing Death in the Intensive Care Unit. New York: Oxford University Press, 2001. 319-328.
- 7 Kaasa S, Loge JH. Quality of life in palliative medicine - principles and practice. In: Doyle D, Hanks G, Chemy N, et al. eds. 3rd ed. New York: Oxford University Press, 2004. 96-210.
- 8 Lo SKR, Woo J, Zhoc CHK, et al. Cross-cultural validation of the McGill Quality of Life questionnaire in Hong Kong Chinese. Palliat Med. 2001; 15: 387-397.
- 9 Steinhauer KE, Bosworth HB, Clipp EC, et al. Initial assessment of a new instrument to measure quality of life at the end of life. J Palliat Med. 2002; 5(6): 829-841.
- 10 蔡映云, 李焯哲, 方宗君. 慢性阻塞性肺疾病患者生存质量评估. 中华全科医师杂志, 2004, 3(4): 225-227.
- 11 杨晶, 高媛. 慢性阻塞性肺病患者生存质量状况的调查分析. 现代康复, 2001, 5(8): 127.
- 12 方宗君, 蔡映云. 慢性阻塞性肺病合并心脏病患者生存质量评估. 健康心理学, 1997, 5(4): 235-236.
- 13 刘银芳. 综合性康复治疗对慢性阻塞性肺病缓解期患者生存质量的影响. 中国临床康复, 2002, 6(21): 3170-3171.
- 14 Bestall JC, Paul EA, Garrod R, et al. Usefulness of the Medical Research Council (MRC) dyspnoea scale as a measure of disability in patients with chronic obstructive pulmonary disease. Thorax, 1999, 54(7): 581-586.
- 15 邢厚恂, 叶睿春, 李世荣, 等. 老年人日常生活活动能力评价及影响因素分析. 中国公共卫生, 1995, 11(10): 475-477.
- 16 Pang MCS, Chan KS, Chung BPM, et al. Assessing the quality of life of persons with advanced chronic obstructive pulmonary disease in the end of life. J Palliat Care. 2005, 21(3): 180-187.
- 17 Bolmsjo I. Existential issues in palliative care - Interviews with Cancer patients. J Palliat Care. 2000, 16(2): 20-24.

(本文编辑 董 兵)