

上海市急性白血病长期生存患者 生命质量调查

王小钦 林果为

【摘要】 目的 了解上海市急性白血病(AL)长期生存患者的生命质量。方法 从上海市 1984 年 1 月 1 日至 1994 年 12 月 31 日从 29 家医院发病的 1 379 例患者中选择生存时间 > 5 年的 95 例长期生存患者为研究对象。用统一的 FACT-G 量表了解长期生存患者的生命质量。结果 95 例长期生存的患者中大多数患者基本达到正常的生命质量,其总的生命质量评分为 85 分,年龄 > 60 岁和文盲患者其生命质量评分比较高。近 50% 患者恢复正常的全日工作和学习,12.6% 患者在化疗后继发疾病,已婚患者中近一半人对性生活不满意。结论 AL 长期生存患者预防继发疾病和保护性功能应引起足够的重视,复发和治疗经费是长期生存患者最担心的问题。

【关键词】 急性白血病;生命质量

Study on the quality of life in long-term survivors with acute leukemia in Shanghai WANG Xiao-qin, LIN Guo-wei. Department of Hematology, Huashan Hospital, Fudan University, Shanghai 200040, China

【Abstract】 Objective To assess the quality of life (QOL) in long-term survivors with acute leukemia (AL). **Methods** Ninety-five long-term survivors with AL drawn from 29 hospitals in Shanghai during the period 1984-1994 were studied. Questionnaire FACT-G was completed in order to assess the QOL for long-term survivors with AL. **Results** Questionnaires assessing QOL were filled in by 95 long-term survivors with AL. Majority of the survivor turned out having normal QOL. The average QOL score was 85. Patients aged over 60 years old and illiterate had higher QOL score. About 50% of the patients had returned to full-time job or school. 12.6% of the patients had had secondary diseases due to chemotherapy. Nearly half of the married patients were not satisfied with their sexual life. **Conclusion** Thus, prevention of having secondary diseases and to keep sexual function must call for serious attention during chemotherapy. The biggest challenge was to prevent relapse and the affordability to treatment.

【Key words】 Acute leukemia; Quality of life

目前生命质量在急性、慢性白血病中主要用于了解治疗效果、不良反应、选择治疗方案及了解影响疗效的因素等。国内对血液系统肿瘤如白血病、淋巴瘤等的研究较少,很少有自己的量表,大部分借用国外的量表。本研究目的在于制定适合中国国情的量表,初步评价信度和效度,并用此量表评价上海市急性白血病(AL)5 年长期生存者的生命质量。

材料与方 法

1. 研究对象:选择上海市白血病协作组 1984~1994 年期间达到长期生存 > 5 年的上海市区 AL 患者 95 例作为生活质量调查的研究对象。95 例患者中急性单核细胞性白血病(AML)53 例(55.8%),急

性淋巴细胞性白血病(ALL)42 例(44.2%),其中 M₁ 1 例, M₂ 10 例, M₃ 27 例, M₄ 6 例, M₅ 7 例, M₆ 2 例, L₁ 20 例, L₂ 20 例, L₃ 2 例。

根据欧洲肿瘤协作组制定的肿瘤患者一般情况等级(performance status rating, PSR)标准评定患者的一般状况。0 级表示可以正常活动;1 级有一些症状,但可以走路,不需卧床;2 级表示一天中需要卧床的时间 < 50%;3 级表示一天中需要卧床的时间 > 50%;4 级卧床不起。95 例患者中 67 例为 0 级,15 例为 1 级,8 例为 2 级,5 例为 3 级,无 4 级患者。

2. 选择制定量表:参考 Cella 等^[1]制定的 FACT-G 量表设计调查表,经过多次测试、修改,并征询多位血液科医师的意见,制定初稿。选择 30 例 AL 患者进行预试验,计算条目相关系数和 cronbach

α 值, 去除相关系数 < 0.2 的条目, 最终亚量表和总量表的 $\alpha > 0.6$, 最后定稿^[2]。

3. 调查方法: 11 例患者以信访的调查方式完成调查表, 其余 84 例患者以面谈的方式完成调查表, 儿童或老年人在医师和家属的帮助下完成。所有调查表均由同一调查员完成, 该调查员为经过临床流行病学培训的专业人员。

4. 统计学方法: 应用 Stata 6.0 软件, 方差分析用于比较计量资料, 主成分分析用于证实结构效度。

结 果

一、FACT-G 量表的信度和效度

1. 信度:

(1) 重测信度: 选择 95 例中的 20 例进行重测信度检验。在第一次面谈完成调查表后的 7~10 天进行第二次面谈, 计算 ICC (intraclass correlation coefficient) 值。总量表的 ICC 值为 0.91, 亚量表中身体健康状况的 ICC 值为 0.83, 社会/家庭状况为 0.92, 医患关系为 0.98, 心理健康为 0.86, 功能健康状况为 0.89。

(2) 条目内部一致性: 用 cronbach α 值来检测。总量表的 cronbach α 值为 0.88, 亚量表中身体健康状况的 cronbach α 值为 0.90, 社会/家庭状况为 0.77, 医患关系为 0.77, 心理健康为 0.68, 功能健康状况为 0.66。

2. 效度:

(1) 效标效度: 比较不同 PSR 等级的生命质量 (QOL) 评分 (表 1), 发现身体健康状况、心理健康状况和功能健康状况随着 PSR 状况的恶化而评分下降, 而社会/家庭状况和医患关系变化不大。PSR 主要根据患者体能的状况而评定, 所以与身体健康、功能健康关系密切, 说明量表可以区分不同健康状况的患者。

表1 不同 PSR 等级 AL 长期生存患者生命质量评分的比较 ($\bar{x} \pm s$)

PSR 等级	身体健康	社会/家庭	医患关系	心理健康	功能健康
0	26.9 \pm 5.0	18.7 \pm 4.1	7.8 \pm 2.1	28.6 \pm 5.8	27.7 \pm 6.0
1	24.3 \pm 5.6	16.2 \pm 5.3	7.2 \pm 2.9	26.2 \pm 6.0	25.3 \pm 4.9
2	19.4 \pm 5.2	15.1 \pm 6.7	7.3 \pm 3.1	24.8 \pm 5.3	20.3 \pm 5.7
3	14.5 \pm 7.3	15.5 \pm 5.7	7.3 \pm 3.7	20.2 \pm 5.6	15.4 \pm 6.9
P 值	<0.05	>0.05	>0.05	<0.05	<0.05

(2) 结构效度: 用主成分因子分析和斜旋转来评价。得出因子数为 5 个 (与亚量表数符合), 其对总

方差的累计贡献率为 53.6%。

二、AL 长期生存患者的生命质量

1. 患者一般情况: 95 例患者平均年龄 32 岁 (10~71 岁), 男性 48 例, 女性 47 例。45 例 (47.4%) 恢复原来全日工作或上学, 其中儿童、青少年全部恢复上学, 8 例 (8.4%) 为半日工作, 27 例 (28.4%) 病休, 15 例 (15.8%) 退休在家。有 2 例患者因患白血病而离婚。

2. 不同年龄和性别患者 QOL 评分的比较: 95 例患者总 QOL 评分为 85 分, 儿童 (0~14 岁) 和老年人 (≥ 60 岁) QOL 评分较高, 但无统计学意义 (表 2)。男性 QOL 评分平均为 82.1 分 \pm 17.8 分, 女性 QOL 评分平均为 87.5 分 \pm 14.1 分, 差别无统计学意义 ($t = 1.64, P > 0.05$)。

表2 AL 长期生存患者不同年龄 QOL 评分的比较

年龄(岁)	例数	构成比 (%)	QOL 评分($\bar{x} \pm s$)
0~	22	23.2	87.0 \pm 22.8
15~	38	40.0	83.6 \pm 18.0
40~	26	27.4	80.0 \pm 17.9
60~	9	9.4	98.5 \pm 4.0

注: 方差分析 $F = 0.95, P > 0.05$

3. 教育程度对 QOL 评分的影响: 文盲患者的 QOL 评分最高, 5 例全部是 100 分。高中或中专文化水平的患者评分较低 (表 3)。

表3 不同教育程度 QOL 评分的比较

文化程度	例数	构成比 (%)	QOL 评分($\bar{x} \pm s$)
文盲	5	5.3	100.0 \pm 0.0
小学	26	27.4	87.6 \pm 20.5
初中	32	33.7	83.2 \pm 21.0
高中(中专)	20	21.0	79.2 \pm 15.1
大学以上	12	12.6	86.7 \pm 10.3

注: 方差分析 $F = 0.93, P > 0.05$

4. 身体健康状况: 日常生活中绝大部分患者偶有虚弱或疲劳, 偶有感冒, 大部分患者没有疼痛, 不需因病而卧床。有 12 例因为治疗而继发其他疾病 (心肌炎 2 例, 糖尿病 3 例, 丙型肝炎 3 例, 牛皮癣 1 例, 听神经损伤 1 例, 高血压 2 例)。

5. 社会/家庭状况: 60% 以上的患者与朋友和家人能很好相处, 能够得到朋友和邻居的帮助, 家人能够理解和接受患病的事实。46 例已婚患者中, 54.3% 的患者与配偶关系很好, 但对性生活不满意的却占多数, 为 41.3%。

6. 医患关系问题: 96.8% 的患者非常或比较信任医生, 90% 以上的患者对医生的回答满意。

7. 心理健康状况 60% 以上的患者没有沮丧, 没有紧张不安, 没有记忆力下降, 对战胜疾病有信心。患者最担心的问题是: 43 例 (45.3%) 患者担心复发, 20 例 (21.0%) 担心没有钱继续治疗, 5 例 (5.3%) 担心家庭和孩子。

8. 功能健康状况 大部分患者能够享受生活, 生活充实, 90% 以上患者有很好的睡眠。

讨 论

QOL 是患者对自己身体、情感、社会功能的自我评价和对目前功能的满意度。QOL 评价的内容包括三方面: 身体状况、社会功能、精神状态。QOL 的评价是通过量表而完成的, 根据不同的研究目的和不同的研究对象选用不同的量表。用于评价肿瘤患者 QOL 的量表非常多, 但针对造血系统肿瘤的量表非常少。本研究利用 Cella 等^[1]的 FACT-G 量表, 考虑到中国国情, 稍微做了一些修改, 经过预试验和反复的修改, 具有良好的信度和效度。

通过对 95 例 5 年长期生存患者的调查, 发现 QOL 基本达到正常人水平, 大部分患者睡眠、体力、情绪等基本正常, 没有经常疲劳感, 没有经常感冒, 没有记忆力下降, 没有疼痛, 与朋友家人可以很好相处, 平均 QOL 评分为 85 分。Stalfelt^[3]和 Yau 等^[4]都指出大多数 AL 患者完全缓解后 1 年基本能恢复发病前的生活, 生活能自我照顾, 恢复原来的工作、娱乐、业余爱好等, 有社会孤独感的比例略大于对照组。Schumacher 等^[5, 6]亦认为经过一段时间化疗后患者 QOL 明显比治疗初期时提高许多, 但认为疲劳是影响白血病患者 QOL 的一个重要因素, 我们研究的是长期生存患者, 且已经停用化疗半年以上, 所以有疲劳感的患者并不多, 与其他研究的强化期患者得出的结论有少许差异。

本研究发现除了正常退休外, 近一半的患者恢复全日工作和上学, 青少年全部上学。男性、女性的 QOL 评分没有差异。老年人 QOL 评分比较高, 与某些研究认为老年人 QOL 较差的结论不同, 可能与研究的对象不同有关, 我们研究的均是长期生存的患者, 能够长期生存者一般均为体质较好, 并发症较少者, 而且与老年人没有什么家庭负担和社会职责有关。教育程度与 QOL 评分有关, 本研究发现文盲的患者 QOL 评分很高, 5 例全部为 100 分, 可能是文盲对生活的期望值比较低的缘故。

因为患白血病而离婚的有 2 例, 在已婚者中对

性生活不满意率较高, 占 41.3%, 国外 Greenberg 等^[7]亦报道 33% 的患者性生活次数减少, 其原因是多方面的: ①与患者的心理状态有关, 许多患者认为性生活会影响白血病的治疗效果, 所以害怕性生活, 久之引起性功能减退; ②某些治疗影响性功能, 如环磷酰胺等化疗药物, 全身放疗 (TBI)。TBI 对女性生殖系统的影响较大, 经过 TBI 治疗的患者大多数停经, 而单纯化疗未经 TBI 治疗的患者 84% 恢复正常月经^[7]。在白血病的治疗中保护性功能应得到足够的重视。

因白血病治疗而继发其他疾病的患者占 12.6%, 主要有丙型肝炎、糖尿病、心肌炎、高血压、牛皮癣、听神经损伤。如何预防和减少继发疾病的发生是一个重要的课题。长期生存的 AL 患者发生第二肿瘤的可能性较大, 发生第二肿瘤的中位时间是 10 年 (7 个月~21 年), 10 年累计第二肿瘤发生率是 8%, 20 年累计第二肿瘤发生率是 27%。因为我们随访的时间尚不够长, 所以未发现第二肿瘤的发生。

目前 AL 长期生存患者最担心的问题是复发, 其次是担心没有足够的经费继续治疗, 所以建立合适的医疗保险制度应当引起全社会的关注。

参 考 文 献

- 1 Cella DF, Tulsky DS, Gray G, et al. The functional assessment of cancer therapy scale: development and validation of the general measure. *J Clin Oncol*, 1993, 11: 570.
- 2 王小钦, 林果为. 造血系统肿瘤患者的生存质量评估. *中国临床康复*, 2002, 22: 3311.
- 3 Stalfelt AM. Quality of life of patients with acute myeloid leukemia. *Leuk Res*, 1994, 18: 257.
- 4 Yau E, Rohatiner AZS, Lister TA, et al. Long term prognosis and quality of life following intensive care for life-threatening complications of haematological malignancy. *Brit J Cancer*, 1991, 64: 938.
- 5 Schumacher A, Wewers D, Heinecke A, et al. Fatigue as an important aspect of quality of life in patients with acute myeloid leukemia. *Leuk Res*, 2002, 26: 355-362.
- 6 Schumacher A, Kessler T, Buchner T, et al. Quality of life in adult patients with acute myeloid leukemia receiving intensive and prolonged chemotherapy—a longitudinal study. *Leukemia*, 1998, 12: 586-592.
- 7 Greenberg DB, Kornblith AB, Herndon JE, et al. Quality of life for adult leukemia survivors treated on clinical trials of cancer and leukemia group B during the period 1971-1988: predictors for later psychologic distress. *Cancer*, 1997, 80: 1936.

(收稿日期 2003-04-07)

(本文编辑: 张林东)