

淺談癌末病患之生活品質評估

作者：胡文郁講師 台大醫學院護理學系

前 言

現今臨床醫療照顧與世界衛生組織，已日趨重視健康相關生活品質之議題，相關之論述與研究也日益增多，WHO（1993）對緩和醫療的定義為：疾病對治癒性治療已無反應，主動地提供病人全責照顧，包括疼痛、不適症狀、心理、社會及靈性問題之處理與控制，目標乃在增進病人及家屬的生活品質。在強調人性化醫療的今天，病人因疾病影響生活品質的主觀感受，需被關懷與重視，尤其癌症病人，身體接受一連串的癌症治療後，心理需面對生命的不確定感及死亡的焦慮，更深切感受到社會人際關係的深、淺、冷、暖，當病人在面臨是接受骨髓移植或安寧療護之際，病人與醫護人員均不得不認真面對且深層思考，生命存活期（life expectant）與生活品質(life quality)間的關係孰輕、孰重？此時醫護人員對生活品質的看法會直接或間接地影響到所提供的醫療照顧方式。

西方哲學家亞里斯多德(Aristotle)認為快樂是靈魂高潔的活動，快樂的人其生活較美好；東方中國文化則認為陰陽調和才会有較高的生活品質，因此，東西方文化的差異，對生活品質的定義、範圍與評價標準也略有差異，與健康相關的生活品質，是一個相當複雜的概念，評量方式也趨多樣化，過去文獻以探討健康或一般人的生活品質居多，國內對癌症末期患者健康相關生活品質之探討尚在萌芽階段，更顯見釐清定義及發展本土性研究工具的重要性。

本文嘗試從生活品質的定義，與瞭解生活品質相關之心理社會理論背景，再進一步瞭解癌末病人生活品質的內涵與測量，以供醫療團隊人員形成共識，以利日後研究或發展健康相關生活品質以及評量服務成效工具時之參考。

生活品質的定義

生活品質一詞，乃第二次世界大戰後，美國人Lyndon Johnson首先提出，國內外相繼有許多領域學者提出生活品質的定義，從早期Mitchell(1973)認為「生活品質是指一個人於一段時間內，對自身各種需求之滿足感」；Haes & Knippenberg (1982)認為生活品質是「一個人對生活經驗的主觀整體評估」；Young & Longman (1983)則認為生活品質是「對身體、社會和物質生活環境的滿足程度」，可作為選擇治療方式的參考；Abbey & Andrew (1984)表示生活品質是「探討一個人幸福的感覺，是一種主觀的感受」；Ferrans & Powers (1985)則認為生活品質是「一種安寧(well being)的感受，是個人對生活事件中自覺重要部分的滿意與否」；Fereman & Kleinpell (1990)認為生活品質是「由許多構面所構成的，包括社經地位、健康狀況、功能性能力、與家人和朋友的人際關係、心理情緒狀態、宗教信仰、生活滿意感及人生目標的達成」。直到近代Belec (1992)定義生活品質是指「個人對目前生活情境，包括心理、社會、經濟、健康等構面的滿意程度」。

上述定義由客觀的「經濟社會面」到主觀的「心理靈性層面」，到著重身心靈及社會的「整體面」；由對生活滿足、愉快的感受，到對生活經驗的認知、比較及評價其重要性，到強調主觀的一種安寧狀態。由於生活品質是動態且會隨著環境而持續改變，故醫學專業領域視生活品質為癌末患者受文化、倫理、宗教及個人價值觀等因素影響，為身、心、社會整合的概念，除了測量身體功能狀態，更應測量疾病長期以來造成生活、心理及社會層面的影響及日常生活的感受。世界衛生組織(1996)提出生活品質的定義為：個人在其所生存的文化與價值體系的脈絡下，個人知覺其生活所處的情境，和其目標、預期、生活水平和所關注的事物有關，包括身體健康、心理狀態、獨立的程度、社會關係、環境因素以及個人信念。生活品質為一個人全方位性的主觀感覺，受文化影響甚深，故每個人均有其獨特性，生活品質之定義乃依個人在生命各階段之狀況與需求而定。

健康相關生活品質(HR-QOL)的心理社會理論背景

從生活品質的理論背景著眼，可瞭解不同領域的學者，對生活品質及健

康的定義與視角不同，派深思(Parsons,1951) 從社會文化系統的觀點，認為健康是指有效的執行有價值的社會角色與活動，期望達到自己喜歡而滿意的程度，故生活滿意度(Life satisfaction)是生活品質的一個指標。心理或精神領域學者則強調從正面的角度來定義健康與生活品質，Zautra & Goodhart (1979) 探討生活品質的心理學模式時，希望藉由探討生活經驗的主觀反應來評估生活品質(Diener, 1984)，闡述生活品質即心理安適幸福(psychological well-being)的觀念，重視人類的需要，乃在於避免或調適痛苦的生活經驗，藉由增強能力、技能和控制環境，以發展和維持生活滿意度，社會支持可增強一個人對壓力及危機的適應能力，而個人對本身角色扮演成功與否均會影響生活品質。

健康醫療行為研究，健康相關生活品質(Health related quality of life ; HR-QOL)為結果變項居多，故心理社會學家對健康相關生活品質的探討，都著重在多層面的狀態，範圍可以從死亡至極健康或幸福，對生活品質的好壞或程度，有些學者依效用(Utility)及喜好程度(Preference)予以加權，及個人的價值或意願分析利弊得失，決定自己的生活品質。從社會心理學說明生活品質的理論概念架構，首先需視健康相關生活品質為一連續性的概念，Ware(1984a)提及個人的疾病會影響個人的身體功能，進而造成心理窘迫和幸福感受，形成個人一般健康的感受，並對個人的社會或角色功能產生影響，故健康相關生活品質是疾病對個人的行為乃至社會和文化層面的衝擊。Patrick和Bergner (1990)提及從生活期間(duration of life)開始，個人因疾病和受傷造成身體損傷，影響其身體、心理和社會功能，形成個人對健康的感受，生活期間個人對疾病影響其身體、心理及社會功能，形成對健康的感受，稱之為與健康相關之生活品質(HR-QOL)，此感受的狀態可能是增進(improvement)、維持(Maintenance)、衰微(Decline)或變動的(Variable)，至此對與健康相關生活品質的內涵與意義，有初步的認識與瞭解。

對於癌末患者，健康狀況是影響其生活品質的關鍵點，除了狹義地評量身體生理功能狀態，更應評量疾病長期以來造成生理、心理及社會層面的影響，意即疾病所帶來日常生活上的感受，Schipper、Chinch & Powell (1990)認為以病人觀點來看生活品質時，癌末患者所知覺到疾病及其治療的結果，對其生活、工作、心理功能、社交互動能力以及身體上感覺等層面的影響，

均屬於生活品質之範疇。Patrick(1993)對健康相關生活品質的定義為：生活期間因疾病、受傷、治療等，使個體損傷或功能狀態及參與社會的機會受影響，而致個人要修改其價值觀。

癌末患者生活品質之內涵

楊氏(民88)指出國人於癌末時之生活品質內涵，包括身體、功能、社會、經濟、心理、家庭、宗教與文化等八個主題(themes)。好的生活品質即有意義的生活：健康而無病痛、正常的家庭生活、子女有成、能做自己想做的事、有工作能力、精神與心理的舒適等，有能力過正常的生活就是有品質的生活。癌末病患處於健康狀況極差的疾病末期時，對健康或無病、無痛的需求與感受性較大，生活品質則偏重於因疾病導致之正常生活功能受限，對身體症狀最感困擾，但生命有限，對家人尤感珍惜，社會支持力量維護個人健康、對抗壓力情境、改善情緒狀態與提昇生活品質所不可或缺的重要部份(Bloom,1990)，社會功能反而最佳，家人(尤其是配偶)為病患最大的支持力量，故病人生活品質並未因此達到最低點。

當病人無法治癒，緩和醫療的目標由延長生命改變為緩解或控制症狀和提升生活品質，症狀困擾(symptom distress)乃包含身體症狀與心理困擾兩大部份，癌末病人最感困擾且干擾其生活品質的身體症狀為疲倦與疼痛(楊，民88)，疼痛會影響病患的睡眠及日常活動，導致焦慮、憂鬱及易怒等情緒困擾，注意力無法集中，而社會關係逐漸疏離。此外，有研究指出疲倦與憂鬱的情緒呈正相關(Cardenas & Kutner,1982)，末期癌患隨著死亡的瀕臨，恐懼及無力感使心理焦慮程度增強，疲倦會造成身體與精神功能狀態更低落(Kellum,1985)，故身體症狀或心理因素會導致疲倦，影響生活品質(李，民83)，Young-Graham & Longman (1987)的研究證實了症狀困擾與生活品質呈負相關。至於影響癌末病患生活品質之因素交互影響，甚難區分，非此本文所討論的範圍，不予贅述。

對癌末病人生活品質的概念及操作型定義，是否適用於國人呢？若能建立臨床醫護人員對國人癌末時有明確生活品質的定義與範圍，並形成共識，此可提供醫療照顧服務以及病人選擇醫療方式的參考，並成為評價(evaluate)

及監測(audit)醫療處置或護理措施的標準。對癌病患者而言，由初期至末期各階段的需求均未盡相同，生活品質測量的焦點也應有所不同。Donnelly與Walsh(1996)強調癌末病患的生活品質測量應將關注點放在靈性層面，末期病患在面對生命的未來方面，常會很嚴肅的思索與評估其此生的價值與意義何在？

許多研究顯示，當病人被診斷為生命威脅性疾病(life threatening disease)後，存在面向的議題就變得很重要，癌末病人不一定會因身體惡化而降低生活品質，如：有位乳癌病人在過世前幾天說「這幾天是我自得癌症以來感受到最快樂、最棒的日子。」其在靈性層面的一個新覺醒，讓病人有成長的正向感受，故不能只靠身體狀態來探討瀕死病人的生活品質，我們無法期待癌末病人生活品質和良好的健康(good health)一樣，情緒的幸福和生活滿意度均是生活品質一個很重要的變項，瀕死病人和一般人生活品質的情緒幸福和生活滿意度都相似(Kreitter 等, 1993)，Kagawa一項正接受化療的癌症病人的研究，病人得知診斷後，有1/3病人自覺相當健康，60%覺得非常健康。癌症病人經常忽略不選身體和性功能項目，但常被專家加上去，相反的，病人選擇希望和靈性的題目，卻被研究者所拒絕。

癌末患者健康相關生活品質之測量

生活品質是評價安寧療護服務有效性的一個重要指標，和疼痛一樣，生活品質是主觀且個別化的，雖然國外文獻中，有許多癌症病人生活品質的測量工具，如：FLIC、FACT-G以及QCQ-C30;.....等，可能也適用於癌末病人，但需進一步測試。生活品質指標(QL Index)和安寧生活品質指標(HQLI)，是在緩和照顧單位施測，但也需在其他單位施測，繼續發展或修改以適用於癌末病人。

多種工具的壞處為施測者很費力，病人須花較多時間和體力，緩和醫療單位病人較虛弱 2).工具必須從病人自我報告中，得到主觀資料，早期得自照顧者，結果發現照顧者傾向於低估病人生活品質與病人的一致性不高，Wellisch指出評價生活品質最好是綜合結構性的會談和主觀計分量表和客觀行為觀察。

Mount運用其安寧療護之臨床經驗，發展出一套適合接受安寧療護末期

患者的生活品質測量工具(McGill生活品質評量表)，其摒除以往量表對身體功能之偏重及鮮少採納病人主觀感受的缺點，注重病患如何適應疾病痛苦的過程，並從中得到自我完整性之重新整合，以適用於所有接受安寧療護病患之情境，為一個具有長期追蹤研究之高信、效度依據之病患自我評量表(Cohen & Mount, 1992)。其特色為：1)測量內容含蓋身體受症狀影響情形與身體、心理、病患個人存在意義及對支持系統之舒適狀態等五部份，共18題；2)問卷編排格式特別考慮末期患者有限之體力；故問題敘述簡短明確，並設計數字化量表(Numerical Scale)，整份評量時間只需約10~15分鐘。3)考慮癌末患者生活品質隨時間的改變而有變化的動態性質，給予病人一段「參考時間範圍」，以免讓病患缺乏彈性思考的感覺。

Mount(1995)指出生活品質和疼痛一樣很是主觀(subjective well-being)而個別化的(personal)，注重個人而非病理，減輕痛苦而非對抗疾病，痛苦(suffering)常是生活品質的決定因素，當一個人感受到一個毀滅（破壞）的威脅時，痛苦就發生了，當威脅過去或個人完整性重建時，痛苦才會結束，但對瀕死的病人有可能維持一個完整（wholeness）的感覺或避免死亡嗎？生活滿意度是一種“認知—情感”的評價，Kreitter等針對癌症、健康和慢性病患者進行生活滿意度研究，結果平均值類似，表示個體會隨著環境的改變而維持自己可接受生活滿意度的水平標準，即使在很大挑戰的環境下，生活品質也含有正向的特徵。Ferrell針對骨髓移植病人的研究，發現9個主題中，有四個主題是正向的。回顧文獻，我們需要一個能反映病人主觀well-being經驗(括正向與負向經驗)及存在的層面，不要太長、清楚、易讀且在醫療情境中可以接受和具信、效的量表。

未來發展之方向

據陸氏查詢至1996年政大社資中心之碩博士論文及研究報告，台灣地區共有17篇針對健康相關生活品質研究文獻，大多是在近五年內完成的橫斷式調查研究，研究對象以病患及病患家屬或主要照顧者為主，使用的測量工具多半直接引用，或組合多種量表共同使用，或以國外發展的結構式問卷或量表修定而成的，雖然國外生活品質測量量表不勝枚舉，然東西文化差異，而國內相關之質性資料又少，更遑論末期病患之生活品質測量。缺乏對於環境



及心靈兩大範疇的考量，基於癌末病人，生活品質量表測量層面自有其特殊性，如何在特殊性與普遍性測量之間取得平衡，發展出既符合台灣本土化，又能進行科際及國際整合之生活品質測量工具，應是未來研究者努力的方向。

WHOQOL(1996)在15種不同文化下，進行生活品質評量表之信、效度測定，建立工具的敏感度 (sensitivity to change)、再測信度(test-retest reliability)、效標效度(criterion validity)、輻合效度(convergent validity)、區辨效度(discriminant validity)以及預測效度(predictive validity)，最後將生活品質分成身體、心理、獨立性、社交關係、環境及靈性/宗教信仰或個人信念等六大範圍及24個面向。現存之健康生活品質工具忽略存在面向，過度強調身體層面，只考慮到負面因素，複雜且語詞模糊的評量工具極不適用於臨終病患，故針對癌症末期患者生活品質之研究仍付之闕如，如何將引用國外之量表予本土化或自行發展國人之癌末病人健康相關生活品質量表，從不同的研究方法或觀點加以探討，應有助於癌末病人健康相關生活品質指標之建立。

參考文獻

1. 楊克平，尹祚芊：癌末病患健康相關生活品質內涵之確認。護理研究，民88年；7（3）：129-143。
2. 胡文郁，陳瑜芸，陳耀昌：血液腫瘤患者接受造血幹細胞移植後一年內之生活品質及其相關因素之探討。中國民國血液及骨髓移植學會護理專刊；民87。
3. 胡文郁、邱泰源、釋惠敏、陳慶餘、陳月枝：從醫護人員角度探討癌末病人之靈性需求。台灣醫學，民88；3（1）：8-19。
陸均玲：台灣地區生活品質研究概況。中華衛誌，民87；17(6)：442-57。
4. Eischens MJ, Elliott BA, Elliott TE：Two hospice quality of life surveys: a comparison. Am J Hos Pallia Care 1998；15(3)：143-8.
5. Benner P：Quality of life a phenomenological perspective on explanation, prediction, and understanding in nursing science. Advances in Nursing Science

- 1985;8(1) : 1-14.
6. Clinch JJ, Schipper H : Quality of life assessment in palliative care. The Challenge of Palliative Mdecine 1998 ; 61-70.
 7. Cohen SR, Mount BM, Eduardo B, Marcel P, Jocylyn R, Kevin T : Validity of the McGill quality of life questionnaire in the palliative care setting: a multi-center Canadian study demonstrating the importance of the existential domain. Palliative Medicine 1997 ; 11 : 3-20.
 8. Doyle D, Hanks, MacDonal N : Theoretical foundations for health-related quality of life. Palliative Medicine 1998 ; N.Y.:Oxford University Press.
 9. The WHOQOL GROUP : The world health organization quality of life assessment (WHOQOL) : position paper from the world health organization. Soc.Sci.Med 1995 ; 41(10) : 1403-9.
 10. Viney LL, Walker BM, Robertson T, Lilly B, Ewan C : Dying in palliative care units and in hospital: A comparison of the quality of life of terminal cancer patients. Journal of Consulting and Clinical Psychology 1994 ; 62 (1) : 157-164.