

DOI:10.13350/j.cjpb.231025

• 综述 •

棘球蚴病患者生命质量研究进展*

刘泽航¹, 张争艳¹, 王立英^{1,2,3**}

(1. 中国疾病预防控制中心寄生虫病预防控制所(国家热带病研究中心), 国家卫生健康委员会寄生虫病原与媒介生物学重点实验室, 世界卫生组织热带病合作中心, 国家级热带病国际研究中心, 上海 200025; 2. 西藏自治区疾病预防控制中心, 国家卫生健康委包虫病防治研究重点实验室; 3. 蒙彼利埃大学)

【摘要】 棘球蚴病是一种严重危害人体健康的寄生虫病。棘球蚴病的症状以及不同治疗方式的预后情况, 使患者的日常活动受到不同程度的影响, 对患者的生理、心理和社会功能等方面带来创伤, 影响患者健康质量。生命质量作为新一代健康指标和预后研究指标, 可以更为全面地评价棘球蚴病患者病情和治疗效果。本文对生命质量概念、棘球蚴病患者生命质量测量工具的内容和应用、影响因素等方面进行综述, 为以后开展棘球蚴病患者生命质量相关研究提供参考。

【关键词】 棘球蚴病; 生命质量; 测量工具; 影响因素; 综述

【中图分类号】 R532.32

【文献标识码】 A

【文章编号】 1673-5234(2023)10-1235-07

[*Journal of Pathogen Biology*. 2023 Oct;18(10):1235-1240, inside back cover.]

Research progress on quality of life of patients with echinococcosis

LIU Zehang¹, ZHANG Zhengyan¹, WANG Liying^{1,2,3} (1 *National Institute of Parasitic Diseases, Chinese Centre for Disease Control and Prevention (Chinese Centre for Tropical Diseases Research); NHC Key Laboratory of Parasite and Vector Biology; WHO Collaborating Centre for Tropical Diseases; National Centre for International Research on Tropical Diseases, Shanghai 200025, China*; 2 *Tibet Center for Disease Control and Prevention; NHC Key Laboratory of Echinococcosis Prevention and Control*; 3 *Doctorate School of Chemical and Biological Sciences for Health (CBS2); University of Montpellier*)

【Abstract】 Echinococcosis, a parasitic disease, poses a serious threat to human health. The symptoms of echinococcosis and the prognosis of different treatment approaches can impact patients' daily activities to varying degrees, causing physical, psychological, and social trauma, and affecting their overall health. Quality of life, as a progressive indicator of health and prognosis, provides a more comprehensive assessment of the condition and treatment outcomes for patients with echinococcosis. This article provides an overview of the concept of quality of life, the content and application of quality of life measurement tools for patients with echinococcosis, influencing factors, and more, aiming to serve as a reference for future research on the quality of life of patients with echinococcosis.

【Key words】 echinococcosis; quality of life; measuring tools; influence factors; review

***棘球蚴病, 俗称包虫病, 是由棘球绦虫的幼虫寄生在人或动物体内引起的人兽共患寄生虫病^[1]。我国存在由细粒棘球绦虫(*Echinococcus granulosus*)的幼虫寄生引起的细粒棘球蚴病(cystic echinococcosis, CE)和多房棘球绦虫(*E. multilocularis*)的幼虫寄生引起的多房棘球蚴病(alveolar echinococcosis, AE)的流行^[2]。CE病灶生长缓慢, 患者对其耐受性良好, 感染初期临床症状不明显, 常因晚期引发的各种并发症就医^[3-4]。CE患者5年内的病死率为2.2%, 如果防治管理不充分, CE的死亡率可能会大大提高^[5-6]。人类CE主要发生在肝脏和肺, 但也会影响到腹腔、心脏、骨骼、肌肉、神经系统或其他部位^[7]。而AE原发病灶几乎都位于肝脏, 没有明确边界, 侵犯周围实质, 类似肿瘤, 故其难以治愈, 未经治疗的AE患者10年病死率高达94%, 又被称为“虫癌”^[6-8]。棘球蚴病威胁人类身体健康, 导致患者及其家庭因病致贫、因病返贫, 是流行区的一个重要公共卫生问题^[1]。因此, 它对患者的生命质量可产生重大影响。棘球蚴病干预方案的选择及效果评价, 不仅要考虑发病率和死亡率客观指标的大小, 还要关注患者生理、心理和

社会功能等方面的变化。生命质量也越来越多地被用于评估不同治疗方法的效果, 同时棘球蚴病患者生命质量的评价正日益受到重视。

本文从生命质量概述、棘球蚴病患者常用生命质量测量工具及应用情况、棘球蚴病患者生命质量相关影响因素等进行阐述, 旨在为开展棘球蚴病患者生命质量相关研究提供参考。

1 生命质量概述

生命质量(quality of life, QoL), 最初由经济学家 Callbraith 于1958年提出, 目前尚无统一定义^[9]。世界卫生组织将生命

* **【基金项目】** 国家自然科学基金(No. 81703281); 国家卫生健康委包虫病防治研究重点实验室开放课题(No. 2021WZK1006)。

** **【通讯作者】** 王立英, E-mail: wangliyingcdc@163.com

【作者简介】 刘泽航(1998-), 男, 河南濮阳人, 硕士研究生, 主要从事传染病流行病学研究。
E-mail: liuzehang1998@163.com

质量定义为不同的文化和价值体系中的个体对他们的生活目标、期望、标准,以及所关心事情有关的生活状态的体验,强调生命质量中的文化背景、价值观念和个人的主观体验^[10]。近年来已经开发了许多用于测量生命质量的通用工具和专病测量工具。生命质量评价从生理、心理和社会功能状态等多方面反映个体疾病或健康状态,也越来越多地用于评估不同临床方法的治疗效果以及医院和医疗中心的诊疗水准^[11]。

起初应用患病率、死亡率、疾病负担和危险因素衡量棘球蚴病流行情况^[12-14],但棘球蚴病造成身体和精神双重负担,上述指标不能全面评估棘球蚴病给患者生理、心理和社会功能状态等方面造成的健康影响。伤残调整寿命年(disability adjusted life year, DALY)和质量调整寿命年(quality adjusted life year, QALY)通常用于国家和全球卫生政策关于卫生资源分配的成本效益分析中,不能评估患者个体情况,于是生命质量测量工具为评估个体健康状态提供了适当途径,生命质量成为评价棘球蚴病病情和治疗效果的重要指标^[15-16]。

2 棘球蚴病患者生命质量测量工具及应用情况

2.1 常用的生命质量测量工具

国内外虽已开展棘球蚴病患者生命质量测量研究,但仍缺乏评估棘球蚴病患者健康状况的专用测量工具,仅有根据我国新疆地域特点制定的棘球蚴病手术患者生命质量量表^[17-18]。目前用于国内外棘球蚴病患者生命质量测量的常用量表有以下4种。

2.1.1 健康调查简表(36-Item Short Form Health Survey, SF-36)

SF-36 由美国波士顿健康研究所在医疗结局研究量表的基础上开发,包括2个不同的综合测量,即生理健康和心理健康^[19-20]。转换分数=(原始分数-最低可能分数)/可能分数范围×100,分数越高代表患者总体生命质量越好^[21]。中文版于1991年由浙江大学医学院社会医学教研室翻译完成^[22]。刘朝杰等^[23]研究证明,其Cronbach α系数均大于0.7,表明有较好的信度、效度和适用性,可用于国内人群的生命质量评价。因SF-36条目数量较多,美国波士顿健康研究所发布了缩减版SF-36,即SF-12,只需2 min便可完成^[24-25]。SF-12条目数少,可能导致在临床研究中获取信息量不足^[26-27]。

2.1.2 世界卫生组织生存质量测定量表简表(WHOQOL-

BREF) WHOQOL-BREF 是在 WHOQOL-100 的基础上简化用于测定一般人群生命质量的普适性量表,由4个领域构成,每个问题设有5个不同级别的选项,并赋予每个级别分数,各条目得分在所属领域所占权重相同,各领域得分通过计算其包含的所有问题条目的平均分再乘以4得到,分值越高代表生命质量越好^[28]。中山大学公共卫生学院方积乾教授等于2000年翻译完成中文版^[29]。该量表各维度的Cronbach's α系数为0.523-0.737, CV I系数为0.64,信度和效度较好,适用性良好^[30]。

2.1.3 五维健康量表(EQ-5D)

EQ-5D由欧洲生命质量学会开发,有EQ-5D-5L(五水平五维健康量表)、EQ-5D-3L(三水平五维健康量表)和EQ-5D-Y(三水平五维健康量表青少年版)3种版本,可以提供简单通用的健康测量方法,描述和评价各个疾病领域患者的健康状态,同时也常用于一般人群健康的研究中^[31-32]。该问卷由两部分组成^[32]:第一部分描述系统,用5个维度来评估健康,每个维度包含5个水平;第二部分包括一个视觉模拟标尺(visual analogue scale, VAS),患者将自身感知的健康水平标在刻度尺上,范围为0(想象中最差的健康状态)到100(想象中最好的健康状态)。已有研究建立了适合我国人群的EQ-5D-5L的每一维度每一水平的权重^[33]。

2.1.4 棘球蚴病患者生命质量测定量表

郭敏等^[17-18]制定开发我国首个新疆棘球蚴病手术患者生活质量评价指标体系,该量表为自评量表,包含5个维度21个条目。采用李克特态度量表法,选项分为非常好、好、一般、不好、非常不好,得分依次记为5、4、3、2和1分,每个条目的权重相同,各个维度内各条目得分之和为该维度最终得分,生命质量总分为5个维度得分总和,得分越高说明患者生命质量越好^[34]。郭敏等^[34]在此前设计量表的基础上,测得该量表的累积解释变异量为58.285%,总量表的Cronbach's α系数为0.868,该量表有较高的信度和效度,可用于棘球蚴病手术患者生命质量的测量。因其根据新疆地域文化特色制定^[17],但其目前运用并不广泛,仅在新疆^[35-39]、青海^[36,40]开展的相关研究中应用。

对上述常用生命质量测量工具的适用对象、条目数量、测量内容及其特点等方面进行汇总,内容详见表1。

表1 棘球蚴病患者常用的生命质量测量工具信息
Table 1 Information of commonly used quality of life measurement tools for patients with echinococcosis

测量工具名称 Name of measuring tools	机构/作者 (年份) Institution/author (year)	适用对象 Applicable object	总条目数量 Total number of entries	测量内容(条目数量) Measurement content (number of items)	测量工具特点 Characteristics of measuring tools	参考文献 References
SF-36	美国波士顿健康研究所 (1992)	一般人群/患者	36	生理功能(10)、生理职能(4)、社会功能(2)、躯体疼痛(2)、精神健康(5)、情感职能(3)、精力(4)、一般健康状况(5)自我评价健康状况(1)	覆盖面广、心理测定精准、条目数量较多	[19mm, 20]
SF-12	美国波士顿健康研究所 (1996)	一般人群/患者	12	生理功能(2)、生理职能(2)、社会功能(1)、躯体疼痛(1)、精神健康(2)、情感职能(2)、精力(1)和一般健康状况(1)	简单省时、条目数量少	[24-27]
WHOQOL-BREF	世界卫生组织 (1995)	一般人群/患者	26	生理(7)、心理(6)、社会关系(3)、环境(8)自身生命质量和健康状况主观感受(2)	适用性强、涉及社会功能内容少	[28]
EQ-5D	欧洲生命质量学会 (1990)	一般人群/患者	5	行动能力(1)、自我照顾(1)、日常活动(1)、疼痛/不舒服(1)、焦虑/抑郁(1)、VAS评分	条目少,易操作、缺乏患者满意度评价	[32]
棘球蚴病患者生命质量测定量表	郭敏等 (2014)	棘球蚴病手术患者	21	生理(5)、心理(3)、独立性(5)、社会关系(4)、环境(4)	具有新疆地域文化特色、应用地区范围受限	[17mm, 18]

2.2 常用量表在棘球蚴病患者中的应用情况

2.2.1 健康调查简表(36-Item Short Form Health Survey, SF-36) SF-36 是普适性量表,目前在国内外棘球蚴病患者生命质量研究中应用较多。Shan 等^[41]运用该量表首次测量石渠县棘球蚴病患者生命质量,结果表明,棘球蚴病患者仅在躯体疼痛和社会功能平均得分低于健康人群平均得分并有统计学意义($P < 0.05$)。但 Schmidberger 等^[11]运用 SF-36 首次评估德国 AE 患者的生命质量,结果显示 AE 患者的生理健康与健康人群相比差异无统计学意义($P > 0.05$),而心理健康较低($P < 0.05$)。棘球蚴病持续时间长,需要长期治疗,患者生理和心理健康状况受到影响在所难免。Nikendei 等^[42]采用 SF-12 第一次将 AE 患者心理负担纳入生命质量研究,结果显示 AE 患者生理健康显著降低,并有严重的心理负担。一项评估手术治疗对 CE 患者健康的长期影响研究结果显示,CE 对生理功能、生理职能、社会功能、躯体疼痛、精神健康、情感职能、精力及自我评价健康状况领域均有长期影响,并主要表现在心理健康领域^[43]。新疆肝移植患者术后感觉身体健康状况良好,但心理及经济压力大^[20]。但另有研究^[44]表明,患者心理状况与疾病特征无关。祖丽菲耶·艾则孜^[45]运用 SF-36 得出肝 AE 患者生命质量得分随术后时间延长不断提高并逐渐呈平稳趋势的结果。哈姆^[46]的一项研究表明,对患者进行术前访视和术后随访的常规护理组棘球蚴病患者术后 6 个月生命质量评分显著低于在常规护理基础上的采取微信公众平台的护理延伸服务组($P < 0.05$)。因此,上述研究结果支持棘球蚴病会对患者生活自理能力、劳动能力、心理健康以及家庭成员关系和家庭休闲娱乐活动产生一定的不良影响的结论^[47]。同时,这也表明棘球蚴病患者在患病期间不仅需要承受较大的躯体痛苦,还要承担治疗、心理、家庭及社会功能等多方面的综合压力,但患者治疗后生命质量会得以改善。

2.2.2 世界卫生组织生存质量测定量表简表(WHOQOL-BREF) 李守兰^[48]运用该量表测评棘球蚴病患者术后生命质量相关指标,将患者分为个案管理组和常规护理组,各 60 例。常规护理内容包括住院期间对患者进行围手术期护理,患者术前及术后指导饮食、带管护理及其他康复训练等。结果显示,个案管理组生命质量评分总体上优于常规护理组($P < 0.05$)。个案管理模式通过健康教育和心理开导为患者提供指导协助,解决患者实际需求,促进其自我调整,提高生命质量水平。

2.2.3 五维健康量表(EQ-5D) 田添^[49]应用 EQ-5D+C 评价石渠县棘球蚴病患者生命质量,并分析 CE 和 AE 的伤残权重。结果显示,患者在未接受任何治疗和未手术服药期间的伤残权重为 0.4,院外术后服药期间的伤残权重为 0.33,住院期间外科和内科治疗的伤残权重分别为 0.25 和 0.22,提示住院期间进行的手术与药物治疗使患者生命质量均有不同程度的提高。

2.2.4 棘球蚴病患者生命质量测定量表 棘球蚴病患者生命质量测定量表虽是根据新疆地区特色制定,但对青藏高原地区仍适用。A JD 等^[40]将进行手术治疗并完成该量表的肝 AE 患者分为根治组($n = 51$)和准根治组($n = 53$),研究结果显示,反映生命质量的生理、心理和独立性领域差异无统计学意义($P > 0.05$),社会关系和建成环境领域差异有统计学意义($P < 0.05$)。郭敏等^[35]分析棘球蚴病患者术前和术后不同时间生命质量得分,结果显示,患者生命质量有随时间变化的趋势,而

且术后 1 周、3 个月、6 个月得分与术前比较均具有统计学意义($P < 0.05$),术后 1 周较术前有所降低,术后 1 个月恢复至术前水平,术后 3 个月较术前有所提高,术后 6 个月较术前明显提高。李波霖^[39]分析两所医院肝 CE 患者术后 6 个月的生命质量,结果显示在除心理和社会关系领域以外的其他三个领域和量表总分差异有统计学意义($P < 0.05$)。高晶等^[36]探讨护理延伸服务对肝棘球蚴病患者生命质量的影响,结果表明患者接受护理延伸服务后 1 个月、2 个月、3 个月的生命质量各维度得分及总得分均明显高于干预前,差异有统计学意义($P < 0.05$)。目前对棘球蚴病患者生命质量现状调查多集中在围手术期及术后 6 个月,关于棘球蚴病患者的随访时间,尚未达成共识,因此,需密切关注其短期及长期生命质量状况。棘球蚴病患者生命质量测定量表针对棘球蚴病患者制定,较普适性量表在疾病发展过程或治疗不同时期的纵向对比更具优势。但在流行区横向比较中受到限制,所以,建议开发适用于所有棘球蚴病患者生命质量的测评量表。

3 棘球蚴病患者生命质量的影响因素

3.1 人口学及社会、心理因素 年龄、文化程度、经济状况等是棘球蚴病患者生命质量的影响因素。李波霖等^[38]测定肝 CE 患者术后 6 个月生命质量,结果表明患者生命质量总分受年龄、职业和住院费用的影响。李波霖^[39]分析两所医院肝 CE 患者术后 6 个月的生命质量影响因素,一院患者生命质量的影响因素为年龄、职业、住院天数、有无既往手术史和住院费用;另一院患者生命质量的影响因素为年龄、职业、文化程度、家庭平均年收入、住院天数、有无既往手术史和住院费用。上述两项研究患者生命质量的影响因素均包含年龄、职业和住院费用,提示相关部门应做好筛查工作以尽早发现棘球蚴病患者,对患病高风险人群普及健康教育知识,将国家棘球蚴病免费救助项目补助落到实处,减轻患者经济负担。另据报道^[42],AE 患者有轻度至中度抑郁症,存在对疾病进展的恐惧。廖丽娟等^[50]研究也显示肝棘球蚴病患者对疾病和治疗有心理应激反应。心理负担会对棘球蚴病患者生存质量造成负面影响,社会支持可以帮助患者积极应对挑战,引导患者积极面对疾病和治疗,进而促进健康行为,改善其生命质量。

3.2 疾病相关因素 棘球蚴病的临床表现取决于包裹的占位、数量、大小和发展状态、受累器官以及感染者的免疫水平等^[51]。当包裹破裂时,囊液会漏入胆管或腹腔,引起全身或局部过敏反应、种植或转移病灶,甚至死亡^[51]。受诊治流程和治疗周期的影响,棘球蚴病患者容易出现并发症。术后并发症有梗阻性黄疸、肝脓肿、胆管炎、慢性布加氏综合征以及门静脉高压引起的出血等^[52]。目前国内外棘球蚴病患者手术治疗疗效主要关注病灶复发率。有研究表明,手术最常见的复发部位是切口边缘,肝 AE 患者术后的复发与否和术中该区域的切除范围有关^[53]。Santivanez 等^[43]研究表明新的囊型病变是对患者一般健康状况维度产生影响的唯一因素。李波霖^[39]分析肝 CE 患者术后 6 个月的生命质量,结果显示棘球蚴数量和包裹平均直径是肝 CE 手术患者生命质量的影响因素。术后并发症是影响患者生命质量的重要问题,并进一步加重经济负担,影响患者生命质量。

3.3 诊疗因素 目前 CE 治疗方法有手术和阿苯达唑药物治

疗,但对于符合手术指征的患者,手术仍然是主要的治疗策略^[54-56]。据棘球蚴病诊断与治疗专家共识(2019版)^[56],肝CE手术方式有外囊完整剥除术、外囊次全切除术、内囊摘除术和肝移植等。尽管近年来手术疗效显著提高,但仍存在因术中囊壁破裂引发多种术后并发症的风险,从而影响患者生命质

量^[57]。AE的治疗方法有手术、药物和手术联合药物治疗,手术虽是主要的根治性方法,但也不能完全防止该病的复发^[55-56]。最新研究表明,微波消融^[58]、自体肝移植^[45,59]较根治性手术给患者造成的创伤更小,患者有更高的生命质量,为AE治疗提供了新思路。

表 2 常用量表在棘球蚴病患者中的应用情况
Table 2 Application of common scales in patients with echinococcosis

量表 Measuring tools	病例患病分类 Classification of cases	病例例数 Number of cases	地点 Site	主要结果 Main results	参考文献 References
SF-36	AE	30	德国乌尔姆大学附设医院	1. 与健康人群相比,AE患者生命质量降低。 2. AE患者生理健康生活质量评分较低,与健康人群相比无统计学意义($P>0.05$),而心理健康生活质量得分与健康人群相比,有统计学意义($P<0.05$)。	[11]
	未分型	50	石渠县人民医院	1. 与健康人群相比,棘球蚴病患者生命质量降低。 2. 阿苯达唑服药时间影响生理健康生活质量方面的生理功能、生理职能、一般健康状况和心理生活质量方面的社会功能、情感职能。	[41]
	CE	163	Dos de Mayo Hospital, Daniel Alcides Carrion-Huancayo Hospital	1. 除一般健康状况领域外,CE对所有领域都有长期影响。 2. 新的囊性病变是一般健康状况维度的唯一影响因素。	[43]
	AE	51	新疆某医院	1. 术后1、3、6个月各维度总得分差异均有统计学意义($P<0.001$)。 2. 肝AE患者生命质量随时间变化呈逐渐平稳的趋势。	[45]
	未分型	316	阿坝藏族羌族自治州人民医院	1. 护理延伸服务组患者术后6个月生命质量评分显著高于常规护理组($P<0.05$)。 2. 护理延伸服务组患者的术后并发症发生率显著低于常规临床护理组($P<0.05$)。	[46]
	未分型	83	航空工业三六三医院	腹腔镜术后1、3、12个月SF-36评分均高于开腹组,比较差异有统计学意义($P<0.05$),两者随访1年内均未见复发。	[60]
	AE	60	德国乌尔姆大学附设医院	1. 保守药物治疗患者的身体生活质量与手术治疗组差异无统计学意义($P>0.05$)。 2. 保守药物治疗患者和接受手术患者的心理健康生活质量差异无统计学意义($P>0.05$)。接受手术治疗的患者的身体和心理得分略有优势。	[65]
	AE	47	University Hospital Heidelberg	AE患者心理负担水平显著,有高抑郁和焦虑以及对疾病进展的恐惧。	[42]
	未分型	120	青海大学附属医院	个案管理组生命质量得分高于常规护理组($P<0.05$),尤其在生理、心理、社会关系与环境四个方面。	[48]
	EQ-5D	CE/AE/未分型	129/166/71	四川甘孜州	未接受任何治疗和院外未手术服药期间的伤残权重为0.4,院外术后服药期间的伤残权重为0.33,住院期间外科和内科治疗的伤残权重分别为0.25和0.22。
棘球蚴病患者生命质量测定量表	CE/AE	99/13	新疆某医院	患者生命质量有随时间变化的趋势,术后1周、3个月、6个月与手术前比较均具有统计学意义($P<0.05$)。	[35]
	CE/AE/混合型	145/107/3	新疆医科大学第一附属医院、青海大学附属医院	护理延伸服务干预后1、2、3个月患者的生命质量各维度得分及总得分均明显高于干预前,差异有统计学意义($P<0.01$)。	[36]
	CE	260	新疆医科大学第一附属医院	从远期效果来看,外囊完整剥除术组和肝部分切除术组的术后生命质量要高于外囊次全切除术组($P<0.05$),外囊完整剥除术组和肝部分切除术组相比无统计学意义($P>0.05$)。	[37]
	CE	115	新疆某医院	CE手术患者量表总分得分影响因素有年龄、职业和住院费用。	[38]
	CE	115	新疆某两所医院	1. 两所医院CE患者生命质量的共同影响因素为住院天数、有无既往手术史和住院费用。 2. 两所医院生命质量比较结果显示,生理领域、独立性领域、环境领域和量表总分差异有统计学意义($P<0.05$)。	[39]
AE	104	青海省人民医院	1. 根治组和准根治组术后生命质量总分比较差异无统计学意义($P>0.05$)。 2. 生理领域、心理领域和独立领域差异无统计学意义($P>0.05$),社会关系领域和环境领域差异有统计学意义($P<0.05$)。	[40]	

现有研究主要关注不同治疗方案及护理模式对患者生活质量的影响。母齐鸣等^[60]研究表明腹腔镜手术与开腹手术治疗肝棘球蚴病效果相似。有研究证实,根治性手术可有效延长肝 AE 患者生存时间,改善其生命质量^[61-62]。另有报道,行根治性手术和准根治性手术的患者生命质量总分差异无统计学意义($P>0.05$)^[40],表明准根治性切除的远期疗效值得肯定。李杰珍^[37]的研究表明,从治疗远期效果来看,外囊完整剥除术和肝部分切除术的术后生命质量要高于外囊次全切除术($P<0.05$),外囊完整剥除术和肝部分切除术相比无统计学意义($P>0.05$)。Schmidberger 等^[11]研究表明经药物或手术治疗的 AE 患者与健康人群相比,身体疼痛领域评分差异无统计学意义($P>0.05$),表明治疗能够减轻患者身体疼痛感觉,从而影响身体疼痛领域评分。

已有研究对比手术和药物治疗的疗效,因患者病情、诊治条件及量表选择等因素可能造成研究结果差异。有文献报道,肝 AE 患者行姑息性肝切除术后的 5 年和 10 年生存率明显优于单纯药物治疗^[63-64]。另一项研究表明,手术治疗患者的身体和心理得分较保守药物治疗患者略有优势^[65]。因姑息性手术的治疗效果未能优于阿苯达唑单独治疗,并常出现严重损害患者生命质量的并发症,所以应尽量避免行姑息性手术,可通过苯并咪唑类药物延长患者生存期,改善生命质量^[66]。Du 等^[67]研究表明肝部分切除术较单独使用苯并咪唑类药物并没有明显的优势。为提升棘球蚴病患者生命质量,进一步研究应充分全面评估各诊疗措施的实际疗效。

阿苯达唑是首选抗棘球蚴病药物^[56]。一位本应接受手术治疗的肝 CE 患者在新型冠状病毒肺炎流行期间选择阿苯达唑药物治疗,根据目前随访情况,该患者有避免手术并治愈的可能^[68]。Shan 等^[41]根据服用阿苯达唑时间把藏族棘球蚴病患者按病程分为 3 组(<1 年, $1\sim 5$ 年, ≥ 5 年),结果显示,阿苯达唑服药时间影响患者生理功能、生理职能、一般健康状况、社会功能和情感职能,提示患者生命质量与病程有关。由于藏族居民信仰佛教,患者虽然有身体疼痛反应,但几乎没有患者主诉疼痛和抱怨,这意味着棘球蚴病患者比健康人群能承担更大的心理负担和更高的社会压力。

疾病本身、治疗及其不良反应所导致的生理不适和心理问题,是降低患者生命质量的重要因素^[48]。对棘球蚴病患者建立健康档案及开展健康教育系列活动^[36]、应用基于微信公众平台的护理延伸服务^[46]、实施全程优质护理^[69]、采用有效的信息化护理管理模式^[70]等方法可以提高患者对治疗的依从性,促进患者的术后恢复,降低并发症发生。积极的多模式治疗策略有助于改善肝棘球蚴病患者的遵医行为,延长棘球蚴病患者生存期,达到病情好转及提高生命质量的目的^[52]。所以临床工作者应熟练掌握治疗方法,根据患者病情和预期治疗效果选择最优方案,探索采用互联网技术对患者进行远程健康教育等护理延伸服务,为患者提供全程延续需求,加强患者关怀,使患者积极参与自我管理和护理,以有效治疗棘球蚴病^[71]。

4 小结

由于早期对该疾病的忽视,国内外棘球蚴病患者生命质量相关研究报道较少。生命质量测量工具可评估患者治疗效果,常用量表在棘球蚴病患者中的应用情况见表 2。已开展的棘球蚴病患者生命质量研究存在单中心研究、入选病例少、随访时

间短等不足,而且因为技术限制,一些研究未能明确区分 CE 和 AE。一些研究因采用中文翻译版量表和调查对象是少数民族并以少数民族语言为主要语言等因素,在收集信息过程中可能会产生信息偏倚。

棘球蚴病患者生命质量评估主要采用普适性量表,普适性量表可对棘球蚴病患者进行横向纵向研究和对比,常反映其生命质量中的共性问题。建议在此基础上,根据我国流行区特点,完善量表相关信息,开发符合我国流行区的棘球蚴病患者生命质量测评工具,以便于全国性的调查研究和比较分析。患者生命质量受人口学、疾病自身及诊疗等多种因素影响,对棘球蚴病患者生命质量影响因素研究还不够深入,可从治疗方案、照护需求、社会心理因素等层面开展细致深入研究,通过人群队列追踪深入探讨生命质量的影响因素。现阶段,棘球蚴病治疗方式多样,患者经治疗后改善其生命质量程度不一,但各治疗方式对生命质量的作用大小尚存在争议,比较各种治疗方法对患者生命质量影响的循证医学证据有待完善。而且,国内外研究多倾向于把棘球蚴病患者治疗后的状况与健康人群相比较,如何更好地评估治疗对患者生命质量的影响,棘球蚴病患者生命质量的前瞻性干预研究有待进一步加强,为全面评估棘球蚴病的疾病负担提供参考,为客观评价不同诊疗方式的治疗效果提供依据,为切实提高棘球蚴病患者的生命质量提供支持。

【参考文献】

- [1] McManus DP, Zhang WB, Li J, et al. Echinococcosis[J]. Lancet, 2003, 362(9392): 1295-1304.
- [2] 肖玲, 字金荣, 吴方伟, 等. 人体包虫病免疫学诊断研究进展[J]. 中国热带医学, 2021, 21(6): 600-606.
- [3] 明国富, 张辉. 复杂肝包虫手术及残腔处理方法探讨[J]. 肝脏, 2011, 16(6): 514.
- [4] 王国强. 全国包虫病流行情况调查报告[M]. 上海: 上海科学技术出版社, 2016: 6-24.
- [5] Wang Q, Yang L, Wang YF, et al. Disease burden of echinococcosis in Tibetan communities-A significant public health issue in an underdeveloped region of western China[J]. Acta tropica, 2020, 203: 105283.
- [6] Craig PS, McManus DP, Lightowlers MW, et al. Prevention and control of cystic echinococcosis[J]. Lancet Infect Dis, 2007, 7(6): 385-394.
- [7] Wen H, Vuitton L, Tuxun T, et al. Echinococcosis: Advances in the 21st Century[J]. Clin Microbiol Rev, 2019, 32(2): e00075-18.
- [8] Jura H, Bader A, Hartmann M, et al. Hepatic tissue culture model for study of host-parasite interactions in alveolar echinococcosis[J]. Infect Immun, 1996, 64(9): 3484-3490.
- [9] 王煜. 中国居民健康相关生命质量及其对卫生服务利用影响的研究[D]. 北京: 北京协和医学院, 2010: 32-35.
- [10] World Health Organization. Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL)[J]. Qual Life Res, 1993, 2(2): 153-159.
- [11] Schmidberger J, Weimer H, Schlingeloff P, et al. Health-related quality of life in patients with alveolar echinococcosis: a cross-sectional study[J]. Infection, 2019, 47(1): 67-75.

- [12] Wang ZH, Wang XM, Liu XQ. Echinococcosis in China, a review of the epidemiology of Echinococcus spp[J]. *Ecohealth*, 2008, 5(2):115-126.
- [13] Bingham GM, Larriue E, Uchiumi L, et al. The economic impact of cystic Echinococcosis in Rio Negro Province, Argentina[J]. *Am J Trop Med Hyg*, 2016, 94(3):615-625.
- [14] Budke CM, Deplazes P, Torgerson PR. Global socioeconomic impact of cystic echinococcosis[J]. *Emerg Infect Dis*, 2006, 12(2):296-303.
- [15] King CH. Health metrics for helminth infections[J]. *Acta Trop*, 2015, 141:150-160.
- [16] King CH, Bertino AM. Asymmetries of poverty: why global burden of disease valuations underestimate the burden of neglected tropical diseases[J]. *PLoS Negl Trop Dis*, 2008, 2(3):e209.
- [17] 郭敏. 新疆包虫病手术患者生存质量评价指标体系的建立及初步实践[D]. 乌鲁木齐:新疆医科大学, 2014:16-33.
- [18] 郭敏, 冉博, 赵萍, 等. 新疆包虫病手术患者生存质量评估指标的初步构建[J]. *中国人兽共患病学报*, 2014, 30(4):429-432.
- [19] Silveira E, Taft C, Sundh V, et al. Performance of the SF-36 health survey in screening for depressive and anxiety disorders in an elderly female Swedish population[J]. *Qual Life Res*, 2005, 14(5):1263-1274.
- [20] 武敬参, 鄢秀英, 王羽, 等. 健康调查简表与世界卫生组织生存质量测定量表简表在评价肺结核患者生存质量中的应用比较[J]. *华西医学*, 2016, 31(3):463-466.
- [21] 王红妹, 李鲁, 沈毅. 中文版 SF-36 量表用于杭州市区居民生命质量研究[J]. *中华预防医学杂志*, 2001, 35(6):428-430.
- [22] 张静. 新疆肝移植手术患者生存质量的调研与影响因素探讨[D]. 乌鲁木齐:新疆医科大学, 2015:5-6.
- [23] 刘朝杰, 李宁秀, 任晓晖, 等. 36 条目简明量表在中国人人群中的适用性研究[J]. *华西医科大学学报*, 2001, 32(1):39-42.
- [24] 邓兰兰, 李洁, 陈珑, 等. SF-36 量表应用于老年轻度认知功能障碍病人的信效度研究[J]. *护理研究*, 2014, 28(9):3190-3192.
- [25] Christiansen L, Sanmartin Berglund J, Lindberg C, et al. Health-related quality of life and related factors among a sample of older people with cognitive impairment[J]. *Nurs Open*, 2019, 6(3):849-859.
- [26] 王海棠, 寿涓, 任利民, 等. SF-12 量表评价上海市社区老年人生命质量的信效度研究[J]. *中国全科医学*, 2019, 22(9):1057-1061.
- [27] 杨子敬, 舒晓, 杨良琴, 等. 终末期老年慢性病患者生存质量评估工具的研究进展[J]. *中华现代护理杂志*, 2022, 28(30):4286-4290.
- [28] The Whoqol Group. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties[J]. *Soc Sci Med*, 1998, 46(12):1569-1585.
- [29] 郝元涛, 方积乾. 世界卫生组织生存质量测定量表中文版介绍及其使用说明[J]. *现代康复*, 2000, 4(8):1127-1129, 1145.
- [30] 郑晓静, 王智民, 周福春, 等. 综合医院重症抑郁症患者生活质量及影响因素研究[J]. *中国预防医学杂志*, 2017, 18(2):144-146.
- [31] Herdman M, Gudex C, Lloyd A, et al. Development and preliminary testing of the new five-level version of EQ-5D (EQ-5D-5L)[J]. *Qual Life Res*, 2011, 20(10):1727-1736.
- [32] EuroQol Group. EuroQol-a new facility for the measurement of health-related quality of life[J]. *Health policy*, 1990, 16(3):199-208.
- [33] Luo N, Liu G, Li MH, et al. Estimating an EQ-5D-5L value set for China[J]. *Value Health*, 2017, 20(4):662-669.
- [34] 郭敏, 邵英梅, 赵萍, 等. 新疆包虫病手术患者生存质量量表的编制及信效度评价[J]. *中国卫生统计*, 2015, 32(1):68-70.
- [35] 郭敏, 吐尔干艾力·阿吉, 冉博, 等. 新疆某医院包虫病手术患者生存质量状况分析[J]. *新疆医学*, 2019, 49(7):671-675.
- [36] 高晶, 马洁, 洛桑达瓦, 等. 护理延伸服务对西部地区肝包虫病患者生存质量的影响[J]. *中华护理教育*, 2018, 15(03):191-195.
- [37] 李杰珍. 肝囊型包虫病三种术式术后的生存质量分析[D]. 乌鲁木齐:新疆医科大学, 2018:10-27.
- [38] 李波霖, 郭敏, 段新宇, 等. 肝囊型包虫病手术患者生命质量及影响因素分析[J]. *新疆医学*, 2015, 45(1):21-25.
- [39] 李波霖. 肝囊型包虫病手术患者生命质量的对比与评价[D]. 乌鲁木齐:新疆医科大学, 2014:7-48.
- [40] A JD, Chai JP, Guo WL, et al. Study on the effect of quasi-radical lesion resection on the quality of life of patients with advanced hepatic alveolar echinococcosis[J]. *Front Surg*, 2021, 8:821373.
- [41] Shan XZ, Chen Y, Liu KC, et al. Health-related quality of life (HRQoL) associated with echinococcosis patients in Tibetan communities in Shiqu County, China; a case control study[J]. *Qual Life Res*, 2020, 29(6):1559-1565.
- [42] Nikendei C, Greinacher A, Berkunova A, et al. Psychological burden and resilience factors in patients with Alveolar Echinococcosis A cross-sectional study[J]. *PLoS Negl Trop Dis*, 2019, 13(1):e0007082.
- [43] Santivanez SJ, Arce M, Valcarcel M, et al. Lung and liver cystic echinococcosis factors associated with health-related quality of life after surgical treatment[J]. *Am J Trop Med Hyg*, 2017, 97S(5):149.
- [44] Abdullaev AM, Koychuev RA, Akhmedov IG. Psychological aspects of choosing between active and conservative treatment tactics in cases of liver echinococcosis with small sized cysts[J]. *Kazan Med J*, 2015, 96(2):144-149.
- [45] 祖丽菲耶·艾则孜. 自体肝移植治疗终末期肝泡型包虫病患者疾病经济负担研究[D]. 乌鲁木齐:新疆医科大学, 2017:8-34.
- [46] 哈姆. 以微信公众平台为基础探析阿坝州地区肝包虫患者应用护理延伸服务的影响[J]. *智慧健康*, 2020, 6(33):13-14, 22.
- [47] 胡晓敏. 宁夏中南部地区囊型包虫病疾病负担研究[D]. 北京:中国疾病预防控制中心, 2010:27-32.
- [48] 李守兰. 个案管理模式对包虫病手术患者生存质量影响的研究[J]. *高原医学杂志*, 2018, 28(3):35-37.
- [49] 田添. 青藏高原重点地区棘球蚴病的疾病负担研究[D]. 北京:中国疾病预防控制中心, 2018:24-29.
- [50] 廖丽娟, 彭顺舟, 冯国君, 等. 肝包虫病患者 80 例心理分析及护理[J]. *解放军护理杂志*, 2004, 21(9):94-95.
- [51] Siracusano A, Delunardo F, Teggi A, et al. Host-parasite relationship in cystic echinococcosis; an evolving story[J]. *Clin Dev Immunol*, 2012, 2012:639362.
- [52] Qu B, Guo L, Sheng GN, et al. Management of advanced hepatic alveolar echinococcosis; report of 42 cases[J]. *Am J Trop Med Hyg*, 2017, 96(3):680-685.

