

恶性肿瘤患者症状调查及患者日记工具可行性分析

邹宝华¹, 吴璇², 李占东³, 俞静⁴, 路泽军⁵, 李向敏⁶, 魏星⁷, 王红⁸, 李全福⁹, 余惠青¹⁰, 宋正波¹¹, 王楠雅¹², 郭增清¹³, 王文博¹⁴, 刘勇¹⁵, 代忠¹⁶, 周琼¹⁷, 赵美庆¹⁷, 黄海力², 李小梅², 孙红³, 曹邦伟⁴, 康静波⁵, 毛志远⁶, 金高娃⁹, 周福祥¹⁴, 于雷¹, 杨渤彦¹, 丛明华¹

(1. 国家癌症中心/国家肿瘤临床医学研究中心/中国医学科学院北京协和医学院肿瘤医院, 北京 100021; 2. 中国人民解放军总医院, 北京 100039; 3. 北京大学肿瘤医院, 北京 100142; 4. 北京友谊医院, 北京 100050; 5. 中国人民解放军海军总医院, 北京 100048; 6. 中国人民解放军空军总医院, 北京 100142; 7. 北京大学国际医院, 北京 102206; 8. 北京丰台医院, 北京 100076; 9. 鄂尔多斯市中心医院, 内蒙古鄂尔多斯 017010; 10. 重庆市肿瘤医院, 重庆 400030; 11. 中国科学院大学附属肿瘤医院(浙江省肿瘤医院), 中国科学院基础医学与肿瘤研究所, 浙江杭州 310022; 12. 吉林大学白求恩第一医院, 吉林长春 130061; 13. 福建省肿瘤医院, 福建福州 350014; 14. 武汉大学中南医院, 湖北武汉 430024; 15. 徐州市中心医院, 江苏徐州 221009; 16. 北京恒兴肿瘤医院, 北京 100023; 17. 北京三环肿瘤医院, 北京 100023)

摘要: [目的] 分析肿瘤患者在入院时、住院期间及出院时的症状分布及患者日记管理工具在疾病管理中的可行性。[方法] 选取全国 17 家医院的恶性肿瘤患者, 向其发放患者日记, 指导其如何填写, 嘱其每日认真填写日记。通过第三方研究者问询获得并分析患者在住院时、住院期间及出院时的相关症状, 通过患者对日记满意度调查与主管医生对日记认可度调查分析患者日记工具的可行性。[结果] 共纳入符合要求的 152 例患者, 调查发现肿瘤患者入院时排名前 10 位的症状分别是疲乏、食量下降(近 1 周)、疼痛、体重下降(近 1 个月)、睡眠不好、厌食、胸闷气短、便秘、咳嗽咳痰和心情郁闷; 住院期间排名前 10 位的症状分别是便秘、恶心呕吐、厌食、食量下降(近 1 周)、腹胀、疼痛、睡眠不好、疲乏、腹泻和发热。出院时排名 10 位的症状分别是疲乏、便秘、睡眠不好、胸闷气短、疼痛、咳嗽咳痰、厌食、出汗、小便减少、心情郁闷。肿瘤疾病分期为 IV 期的患者, 入院时的症状患病率明显高于非 IV 期患者。绝大部分患者(91.4%, 139/152)认可患者日记, 认为该患者日记能帮助医生更好的了解自己, 65.1%(99/152)的患者表示自己出院后会继续填写该日记内容, 82.2%(125/152)的患者表示填写日记不会造成负担。绝大部分主管医生(77.6%, 118/152)认为患者日记设计合理, 77.0%(117/152)的主管医生认可患者日记并愿意继续使用, 75.7%(115/152)的主管医生认为患者日记实用性很强, 72.4%(104/152)主管医生认为患者日记能够帮助自己全面了解患者症状, 64.4%(98/152)的主管医生认为患者日记能够提高查房效率。[结论] IV 期肿瘤患者相关症状发生率明显高于非 IV 期患者, 需重点监测和管理。肿瘤患者临床症状在住院期间部分会得以改善, 但治疗相关的不良反应使出院时症状又有升高, 需要主管医生引起重视并加强出院后随访及症状管理。患者日记工具能够使患者重视肿瘤所有相关的症状的监测, 能提高医护工作人员的查房效率, 有助于患者及家属在出院后的疾病全程相关症状管理, 值得进一步临床研究及使用。

关键词: 恶性肿瘤; 症状; 患者日记; 简明膳食自评工具

中图分类号: R73 **文献标识码:** A **文章编号:** 1004-0242(2021)12-0953-10

doi: 10.11735/j.issn.1004-0242.2021.12.A012

Prevalence of Symptoms of Cancer Patients and Feasibility of Patient Diary Tool(PDT)

ZOU Bao-hua¹, WU Xuan², LI Zhan-dong³, YU Jing⁴, LU Ze-jun⁵, LI Xiang-min⁶, WEI Xing⁷, WANG Hong⁸, LI Quan-fu⁹, YU Hui-qing¹⁰, SONG Zheng-bo¹¹, WANG Nan-ya¹², GUO Zeng-qing¹³, WANG Wen-bo¹⁴, LIU Yong¹⁵, DAI Zhong¹⁶, ZHOU Qiong¹⁷, ZHAO Mei-qing¹⁷, HUANG Hai-li², LI Xiao-mei², SUN Hong³, CAO Bang-wei⁴, KANG Jing-bo⁵, MAO Zhi-yuan⁶, JIN Gao-wa⁹, ZHOU Fu-xiang¹⁴, YU Lei¹, YANG Bo-yan¹, CONG Ming-hua¹

(1. National Cancer Center/National Clinical Research Center for Cancer/Cancer Hospital, Chinese Academy of Medical Sciences and Peking Union Medical College, Beijing 100021, China;

收稿日期: 2021-07-31; 修回日期: 2021-09-13

基金项目: 中国癌症基金会北京希望马拉松专项基金(LC2018A01);

吴阶平医学基金会临床科研专项资助基金(320.6750.2021-02-22)

通信作者: 丛明华, E-mail: doccong@vip.163.com

杨渤彦, E-mail: yby6599.yong@vip.sina.com

2. Chinese People's Liberation Army General Hospital, Beijing 100039, China; 3. Beijing Cancer Hospital, Beijing 100142, China; 4. Beijing Friendship Hospital, Capital Medical University, Beijing 100050, China; 5. The Sixth Medical Center of PLA General Hospital, Beijing, 100037, China; 6. Air Force Medical Center, PLA, Beijing 100142, China; 7. Peking University International Hospital, Beijing 102206, China; 8. Beijing Fengtai Hospital, Beijing 100076, China; 9. Erdos Central Hospital, Erdos 017016, China; 10. Chongqing Cancer Hospital, Chongqing 400030, China; 11. The Cancer Hospital of the University of Chinese Academy of Sciences(Zhejiang Cancer Hospital), Institute of Basic Medicine and Cancer (IBMC), Chinese Academy of Sciences, Hangzhou 310022, China; 12. The First Bethune Hospital of Jilin University, Jilin 130061, China; 13. Fujian Cancer Hospital, Fuzhou 350014, China; 14. Zhongnan Hospital of Wuhan University, Wuhan 430024, China; 15. Xuzhou Central Hospital, Xuzhou 221009, China; 16. Cancer Hospital of Huanxing Chao Yang Distict, Beijing 100023, China; 17. Sun Huan Cancer Hospital, Beijing 100023, China)

Abstract: [Purposes] To investigate the feasibility of patient diary tool in the symptom prevalence study of hospitalized cancer patients. [Methods] A total of 152 cancer patients with qualified symptom records from 17 hospitals nationwide were enrolled in this study. Patients were asked to fill the diaries under guidance of medical staff every day. The related symptoms of patients before, during and after hospitalization were obtained by third-party researchers. The compliance and acceptance rate of patients and doctors for the diary were analyzed through the survey, and the feasibility of patient diary tool was assessed. [Results] The top ten symptoms of cancer patients when they were admitted to the hospital were fatigue, decreased appetite(for 1 week), pain, weight loss (for 1 month), poor sleep, anorexia, chest condition, constipation, cough and expectoration and depression. The top ten symptoms during hospitalization were constipation, nausea and vomiting, anorexia, decreased appetite (for 1 week), abdominal distension, pain, poor sleep, fatigue, diarrhea and fever. The top ten symptoms at discharge were fatigue, constipation, poor sleep, chest condition, pain, cough and expectoration, anorexia, sweating, decreased urination and depression. The prevalence of symptoms at admission for patients with IV stage tumor was significantly higher than that of non-IV stage patients. Most of patients(91.4%, 139/152) recognized that the patient's diary could help doctors understanding themselves better, 65.1%(99/152) patients said that they would continue to fill in the diary after they were discharged from the hospital, 82.2%(125/152) patients said that filling in the diary would not be a burden to them. Most of doctors in charge(77.6%, 118/152) thought that the design of patient diaries was reasonable, 77.0%(117/152) doctors were willing to continue to use them, and 75.7%(115/152) doctors agreed that patient diaries were very practical, 72.4%(104/152) doctors believed that patient diaries could help them fully understand the symptoms of patients, and 64.4%(98/152) doctors believed that patient diaries could improve the efficiency of ward rounds. [Conclusion] The prevalence of related symptoms in patients with stage IV tumor is significantly higher than that in patients with non-stage IV tumor, to which more attention should be paid for monitoring and management. The clinical symptoms of cancer patients will be improved during hospitalization, but the treatment-related adverse effects will make the symptoms reoccur when they discharge from hospital, which needs more attention from the doctor to the follow-up and symptom management after discharge. The patient diary tool can make patients pay attention to monitor all tumor related symptoms, improve the efficiency of ward round for medical staff, and help patients and their families to manage the whole process of disease-related symptoms after discharge, which is worthy of further clinical research and application.

Key words: cancer; symptoms; patient diaries; concise diet self-evaluation tools

缓和医疗在肿瘤综合治疗中的作用显著, 多项研究表明, 早期启动缓和医疗可以显著提高肿瘤患者生活质量, 改善肿瘤患者生存^[1-3]。缓和医疗的核心在于患者的症状管理, 肿瘤患者生活质量的提高, 也主要取决于症状的控制。而有效症状管理的前提是患者对症状的自我监控及医护人员对患者症状的全面了解和重视。目前大部分临床医护人员的医疗任务繁重, 查房时间缩短, 导致患者的很多症状未被引起足够重视, 细节经常被忽视, 从而没有得到及时

的治疗。最容易被忽视的症状包括食欲低下、饮食量减少、便秘、疼痛、心情郁闷等^[4-5]。肿瘤患者在入院前、住院中及出院后, 症状谱会发生变化, 从中能反映出患者住院治疗对症状的影响, 以及患者症状被有效管理的程度。前期研究发现, 教育患者每日认真、仔细地自行记录相应症状及身体状况, 有利于提高医护人员对患者症状的管理水平。本研究旨在调查恶性肿瘤患者在入院前、住院期间及出院时的症状流行病学, 研究患者日记管理工具的顺应性及医

生认可度,为更好地管理患者症状提供参考。

1 资料与方法

1.1 研究对象

对入选的恶性肿瘤患者发放患者日记,指导其如何填写,嘱其每日认真填写日记,研究其日记填写的顺应性及临床医生对日记的认可度。

(1)研究起始时间:2018年6月至2018年8月。

(2)研究类别:这是一项前瞻性、多中心(全国17家医院)调查研究。

(3)入组标准:①至少预计住院5天的;②意识清醒患者;③能够配合并完整填写日记内容患者。

(4)排除标准:①住院时间过短,不足5天;②意识障碍患者;③无法或不愿意配合患者;④日记内容填写不完整的患者。

1.2 症状判定标准

记录患者入院时、住院期间及出院时出现的所有症状,症状确定参照国家《安宁疗护指南》进行定义^[6]。

1.3 研究方法

指导患者每日填写日记(附录1),该日记工具是国家癌症中心/中国医学科学院肿瘤医院综合科为患者发明的。记录患者日记填写完整率,给予持续指导,计算总完成率(包括体重、体温、心情、睡眠、胸闷、心慌、呕吐、腹胀、食欲、饮食、小便、大便、活动、疲乏、疼痛、其他症状、用药等),没有的症状可以直接划斜杠或在否处打对勾均可,要求不空项,培养患者养成良好的日记记录习惯。完成出院前每名患者对日记满意度的调查问卷,总共5个问题(附录2)。完成出院前医生(每家医院选择2~3名主管医生进行填写)对日记认可度的调查问卷,总共7个问题(附录3)。基于埃德蒙顿症状量表(Edmonton symptom assessment scale,ESAS)(附录4)^[7-8],结合我国国情进行改良,增加了体重、体温、饮食调查、膳食自评、大小便、活动及全天用药等项目,并进行了两轮专家咨询,最终确定该患者日记工具,又名改良埃德蒙顿症状量表。

1.4 评价指标及统计学处理

本研究主要评价指标为症状指标在入院时、住院期间(一般统计时间为治疗后第2天)和出院时3

个时期出现的频率以及患者症状控制率,包括体重、体温、心情、睡眠、胸闷、心慌、呕吐、腹胀、食欲、饮食、小便、大便、活动、疲乏、疼痛、其他症状等。

原始数据录入到Excel表中建立数据库,为保证数据录入准确,采用录入后两次核对的方法,形成原始数据库。数据处理和统计分析采用SPSS 19.0。研究指标均为计数资料,统计描述采用频数表示,进行不同阶段和不同分期症状出现频率及症状控制率的组间比较,对于理论频数 >5 ,采用Pearson卡方检验;对于理论频数 ≤ 5 但 >1 ,采用卡方连续性校正检验;对于理论频数 <1 ,采用Fisher精确概率。所有统计学检验采用双侧检验, $P<0.05$ 为差异有统计学意义。

2 结果

2.1 一般情况

本次调查纳入有效病例共计152例(共完成175例,删除不符合要求的23例)(附录5),其中男性88例,占比57.8%,女性64例,占比42.1%。分期分布:IV期95例,占比62.5%;年龄平均值、中位数均为59.0岁,最小值23岁,最大值91岁。近90%的患者为进展期肿瘤,近70%的患者接受化疗(Table 1)。

2.2 患者症状分布情况

对患者常见症状进行统计,共计22项常见症状。入院时、住院期间、出院时厌食、食量下降(近1周)、心情郁闷、胸闷气短、睡眠不好、疼痛、疲乏、咳嗽咳痰症状发生率有统计学差异,纳入的152例患者在入院时表现的厌食、食量下降、心情郁闷、胸闷气短、睡眠不好、疼痛、疲乏、咳嗽咳痰,相比于住院及出院时症状数量明显减少($P<0.05$)(Table 2)。

入院时排名前10位的症状分别是疲乏、食量下降(近1周)、疼痛、体重下降(近1个月)、睡眠不好、厌食、胸闷气短、便秘、咳嗽咳痰和心情郁闷。容易被忽视的症状如便秘在入院时排名为第8位。住院期间排名前10位的症状分别是便秘、恶心呕吐、厌食、食量下降(近1周)、腹胀、疼痛、睡眠不好、疲乏、腹泻和发热。出院时排名前10位的症状分别是疲乏、疼痛、食量下降(近1周)、便秘、胸闷气短、厌食、腹胀、睡眠不好、恶心呕吐和心情郁闷(Figure 1)。

2.3 不同分期患者入院症状分布情况

肿瘤疾病分期为IV期的患者,入院时的同一症

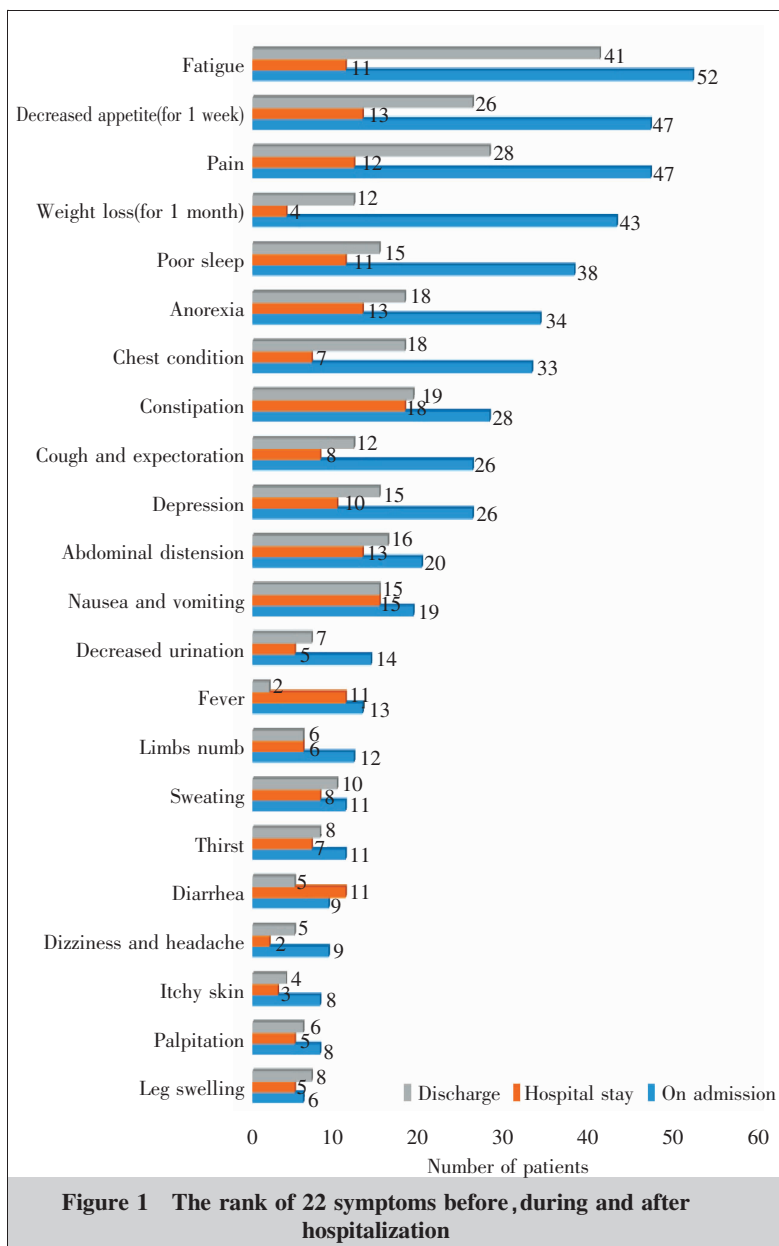
Table 1 Basic demographic characteristics		
General condition	Number of cases	Proportion (%)
Gender		
Male	88	57.8
Female	64	42.1
Age(years old)		
≤44	18	11.8
45~59	59	38.8
≥60	75	49.3
Stage		
I	4	2.6
II	14	9.2
III	19	12.5
IV	95	62.5
Staging is unknown	20	13.2
Treatment method		
Chemotherapy	73	48.0
Radiation therapy	12	7.9
Targeted therapy	4	2.6
Palliative care	17	11.2
Chemotherapy+radiotherapy	9	5.9
Chemotherapy+radiotherapy+targeted therapy	2	1.3
Chemotherapy+targeted therapy	15	9.9
Targeted therapy+palliative care	1	0.7
Others	19	12.5
Type		
Lung cancer	54	35.5
Colon cancer	16	10.5
Soft tissue malignancy	12	7.9
Stomach cancer	10	6.6
Female breast cancer	9	5.9
Glioma of the brain	5	3.3
Esophageal cancer	5	3.3
Cervical cancer	5	3.3
Ovarian cancer	5	3.3
Pancreatic cancer	4	2.6
Others	27	17.8

状相较于非Ⅳ期的患者发生率明显较高 (Figure 2)。

2.4 患者和医生对日记的满意度与认可度调查分析

调查显示,97.4%(148/152)的患者认为主管医生有详细的解释日记填写方法及益处,91.4%(139/152)的患者认为该日记能帮助医生更好的了解自己,75.7%(115/152)的患者知道患者日记这一工具的存在,65.1%(99/152) 的患者表示自己出院后会继续填

Table 2 Distribution of clinical symptoms					
Indicator	Admission	Hospital stay	Discharge	χ^2	P
Fever					
Yes	13	11	2	8.4021	0.015
No	139	141	150		
Anorexia					
Yes	34	13	18	12.9542	0.002
No	118	139	134		
Decreased appetite(for 1 week)					
Yes	47	13	26	25.3079	<0.001
No	105	139	126		
Weight loss(for 1 month)					
Yes	43	3	12	52.1980	<0.001
No	109	149	140		
Depression					
Yes	26	10	15	8.8749	0.012
No	126	142	137		
Chest condition					
Yes	33	7	18	20.1885	<0.001
No	119	145	134		
Nausea and vomiting					
Yes	19	15	15	0.7317	0.694
No	133	137	137		
Poor sleep					
Yes	38	11	15	23.1563	<0.001
No	114	141	137		
Decreased urination					
Yes	14	5	7	5.4655	0.065
No	138	147	145		
Constipation					
Yes	28	19	19	2.8699	0.238
No	124	133	133		
Diarrhea					
Yes	9	11	5	2.3699	0.306
No	143	141	147		
Pain					
Yes	47	12	28	26.1643	<0.001
No	105	140	124		
Fatigue					
Yes	52	11	41	33.6569	<0.001
No	100	141	111		
Cough and expectoration					
Yes	26	8	12	12.9595	0.002
No	126	144	140		
Sweating					
Yes	11	8	10	0.5155	0.773
No	141	144	142		
Itchy skin					
Yes	8	3	4	2.8952	0.235
No	144	149	148		
Palpitation					
Yes	8	5	6	0.7689	0.6808
No	144	147	146		
Thirst					
Yes	11	7	8	1.0605	0.5885
No	141	145	144		
Dizziness and headache					
Yes	9	2	5	4.7932	0.091
No	143	150	147		
Limbs numb					
Yes	12	6	6	3.1667	0.205
No	140	146	146		
Leg swelling					
Yes	6	5	7	0.3470	0.841
No	146	147	145		
Abdominal distension					
Yes	20	13	16	1.6920	0.429
No	132	139	136		



写该日记内容,82.2%(125/152)的患者表示填写日记不会造成负担(Figure 3)。

问卷结果显示,77.6%(118/152)的主管医生认为患者日记设计合理,77.0%(117/152)的医生认可患者日记并愿意继续使用,75.7%(115/152)的医生认为患者日记实用性很强,72.4%(110/152)的医生认为患者日记能够帮助自己全面了解患者症状,64.4%(98/152)的医生认为患者日记能够提高查房效率,61.2%(93/152)的医生对患者日记没有修改意见,73.7%(112/152)的医生认为患者日记简单易操作,仅仅11.2%(117/152)的主管医生认为患者日记复杂(Figure 4)。

3 讨论

经过长达2年的临床探索和实践摸索,此版患者日记为患者日记工具发明以来的第五代版本。患者日记工具为本研究原创性发明,目前国内外尚无相关文献报道。日记详细地记录了关于患者每天身体基本情况及多达15种临床项目记录及其他症状记录,分别是每天的体重、体温、痛苦(心情)指数、睡眠状况、是否有胸闷、是否有心悸、是否出现呕吐、是否有腹胀、大便的情况(是否存在腹泻或便秘)、小便的情况(是否存在尿少或尿多)、每天的体力活动情况、是否感到疲乏、是否有癌性疼痛(包括是否有长效的止疼药物、爆发痛发生的时间及NRS评分、爆发痛的处置)、每天的食欲自评分及每天经口摄入的所有食物种类数量及烹饪方法(主食摄入量精确到两,鸡蛋摄入量精确到个数,蔬菜水果摄入量精确到克数;如果有口服营养补充,进一步详细地记录口服营养的种类、克数及服用过程中身体的耐受情况等)。患者需要详细地记录自己每天的饮食情况,不仅是三顿正餐的情况,还需要记录加餐及口服营养补充的情况,并进行患者膳食自评打分^[9]。该简明膳食自评工具简单易行,在有限的查房时间内,能快速了解患者的基本饮食情况,有利于临床工作人员针对性的给予营养治疗处方及进行后续

的膳食治疗评估。

在日记表格中,为了避免遗漏,第16条记录项目为除了以上15种常见情况记录之外的其他项目,可以根据患者不同的需求及实际情况进行补充及添加。值得注意的是第17条记录内容,关于全天用药——肿瘤患者在整个治疗过程中会服用多种药物,有些药物与抗肿瘤治疗有关,比如口服的靶向药、止吐药、保肝药等,有些与抗肿瘤治疗无关,属于合并症用药,比如治疗高血压、高血脂、心脏病等,在住院之前,这些患者可能在不同医院、不同的门诊分别就诊,缺乏统一的管理和记录,使得患者的药物种类繁多、可能会有重复用药及药物相互配伍问题。

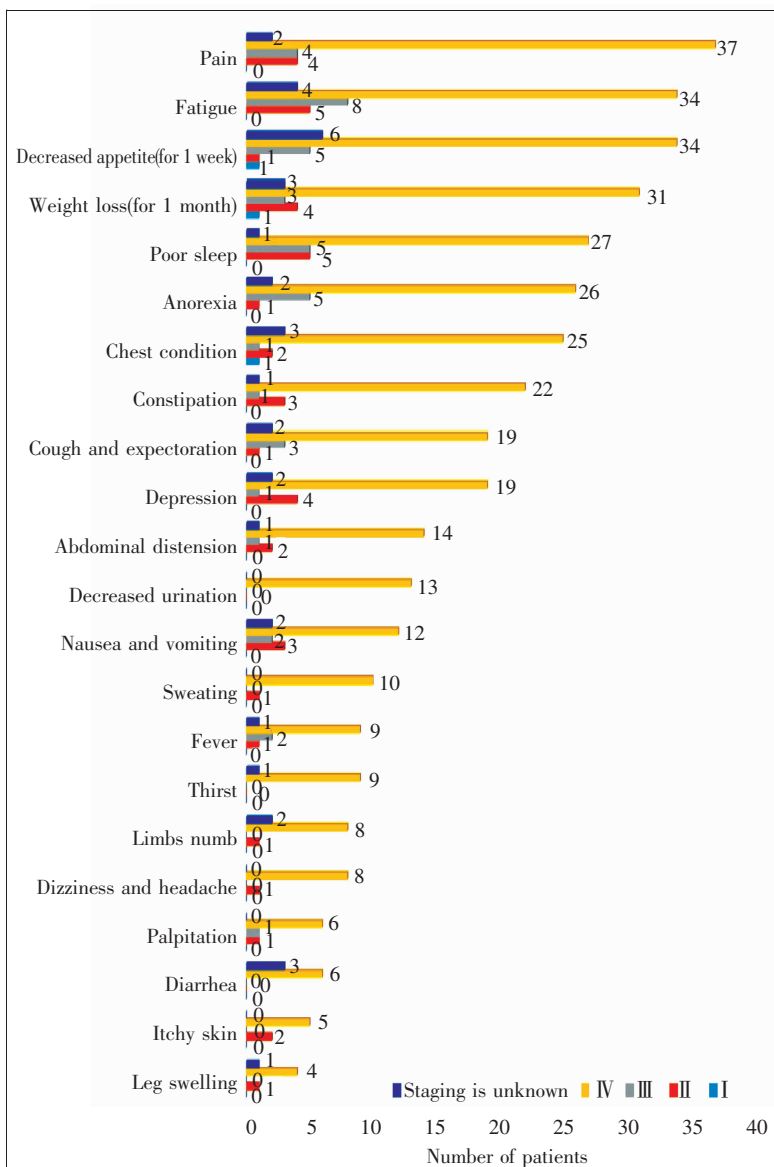


Figure 2 Distribution of symptoms in patients with different stages on admission

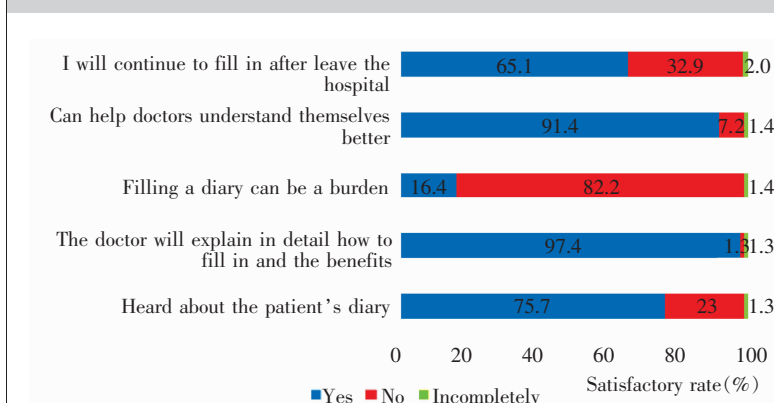
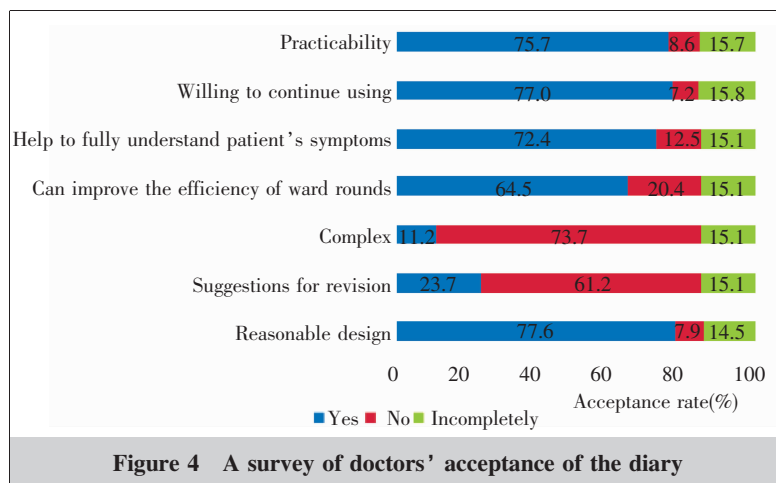


Figure 3 A survey of patients' satisfaction with diary

在患者日记工具中,由患者全面的记录他们手中目前正在服用的所有的药物名称及服药剂量,有利于管床医生的诊疗及药师进行药学管理。

入院后进行积极的抗肿瘤治疗,如止吐治疗、止疼治疗及营养支持治疗后,患者的疲乏、食量下降(近1周)、疼痛及体重下降(近1个月)等症状得以纠正,在住院期间上述症状发生率降低。便秘发生率显著升高,由入院前的第8位攀升到住院期间的第1位,考虑与患者住院期间接受抗肿瘤治疗(化疗,使用止疼药、止吐药等)、活动减少、饮水减少相关。有研究报道,肿瘤患者便秘的常见原因主要有环境因素(长期住院、卧床等)、药物因素(顺铂、卡铂等化疗药物,5-HT₃受体拮抗剂类止吐药等)、心理因素(高度紧张、焦虑、恐惧等)、疾病因素(肠道术后、盆腔放疗后等)、饮食因素(食欲减退、进食减少等)、生理因素(高龄等)及患者因素(抗拒下床活动、饮水量减少等)^[10-12]。目前有87.99%的肿瘤患者通过口服阿片类药物止痛,阿片类药物相关性便秘的发生率高达80%~90%,给患者及家属带来巨大的痛苦^[13-14]。赵炳媛等回顾了193例阿片类药物相关性便秘的肿瘤患者,发现阿片类药物口服天数越长,剂量越大,疼痛程度越重及近1周每天饮水量减少均可导致肿瘤患者阿片类药物相关性便秘程度加重^[15]。

患者出院时疲乏、疼痛和食量下降(近1周)的症状排名再次上升,考虑和住院期间抗肿瘤治疗相关,需要加强出院后症状管理。有研究显示,对患者出院后要加强癌性疼痛的全程管理,肿瘤营养的全程管理及对癌性疲乏的诊治宣教^[9,16]。肿瘤患者生活质量评价的一个重要指标就是症状的有效控制。症状管理水平越高,患者生活质量评分越高,最理想的状态是在带瘤生存的患者当中,



相关的疾病临床症状发生率均最低，这就需要不论是医护工作人员，还是患者及家属拥有极大的耐心、细心和信心。患者日记工具作为一个医患沟通的载体，在患者出院以后，其依然可以每天详细地记录自己的生活状态、饮食具体情况、临床相关症状及心情的变化，通过出院患者微信随访群或出院患者随访平台等方式上传相关数据以保持和临床主管医生及营养师或护理人员的密切联系，一旦发生异常或有急需纠正改善的症状医护人员可以第一时间识别并及时通知患者及家属，督促患者及家属及时就诊以免耽误治疗。

研究发现，早期肿瘤患者症状发生率最低，到晚期时，患者往往会同时合并大量的临床症状，这提示临床工作人员，需要付出更多的精力去管理IV期肿瘤患者的症状；同时，症状发生率呈现出的动态变化规律进一步提示临床人员，需要持续地关注患者的症状，不仅是住院期间关注，出院后也应该强调全程症状管理。已经有研究报道，由患者汇报结局（PROS）式的反馈可以更好地延长患者生存，提高患者的生活质量，继而带给患者更长的生存时间和更好的生存结局^[17-19]。

综上，肿瘤患者临床症状在住院期间部分会以改善，但治疗相关的不良反应使出院时症状又有加重的可能，需要主管医生引起重视并加强出院后随访及症状管理。患者日记工具在一定程度上能够使患者重视肿瘤所有相关的症状的监测，能提高医护工作人员的查房效率，有助于患者及家属在出院后的疾病全程相关症状管理，其可行性值得进行进一步临床研究及试验。

参考文献：

- [1] O'Neill B, Fallon M. ABC of palliative care: principles of palliative care and pain control [J]. BMJ, 1997, 315(7111): 801-804.
- [2] Temel JS, Greer JA, El-Jawahri A, et al. Effects of early integrated palliative care in patients with lung and GI cancer: a randomized clinical trial [J]. J Clin Oncol, 2017, 35: 834-841.
- [3] Ferrell BR, Temel JS, Temin S, et al. Integration of palliative care into standard oncology care: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice guideline update [J]. J Clin Oncol, 2017, 35: 96-112.
- [4] 贾晓燕, 王巍, 倪飞飞. 住院肿瘤患者便秘因素调查分析与护理 [J]. 现代护理, 2005, 11(6): 452-453.
- [5] Jia XY, Wang W, Ni FF. Investigation and nursing of constipation factors in hospitalized cancer patients [J]. Chinese Journal of Modern Nursing, 2005, 11(6): 452-453.
- [6] 都新俊, 徐宁, 冯玉英, 等. 护理干预对恶性肿瘤住院患者便秘的影响 [J]. 齐鲁护理杂志, 2011, 17(16): 20-21.
- [7] Du XJ, Xu N, Feng YY, et al. Effect of nursing intervention on constipation of hospitalized patients with malignant tumor? [J]. Journal of Qilu Nursing, 2011, 17(16): 20-21.
- [8] 梅思娟, 余娟, 杨丽华, 等. 临床护士《安宁疗护实践指南》践行行为调查 [J]. 护理学杂志, 2019, 34(10): 84-86, 94.
- [9] Mei SJ, Yu J, Yang LH, et al. Practice of the "Clinical Practice Guideline for Hospice Care" among clinical nurses [J]. Journal of Nursing Science, 2019, 34(10): 84-86, 94.
- [10] Bruera E, Kuehn N, Miller MJ, et al. The Edmonton symptom assessment system (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients [J]. J Palliat Care, 1991, 7(2): 6-9.
- [11] David H, Eduardo B. The edmonton symptom assessment system 25 years later: past, present, and future developments [J]. J Pain Symptom Manage, 2017, 53(3): 630-643.
- [12] 丛明华, 王杰军, 方玉, 等. 肿瘤内科住院患者膳食认知行为横断面多中心研究 [J]. 肿瘤代谢与营养电子杂志, 2017, 4(1): 39-44.
- [13] Cong MH, Wang JJ, Fang Y, et al. A multi-center survey on dietary knowledge and behavior among Chinese inpatients in oncology department [J]. Electronic Journal of Metabolism and Nutrition of Cancer, 2017, 4(1): 39-44.
- [14] 丁海樱, 丁群芳, 饶跃峰, 等. 癌痛规范化治疗示范医院创建浙江省专家共识 [J]. 肿瘤学杂志, 2019, 25(3): 177-184.
- [15] Ding HY, Ding QF, Rao YF, et al. Expert consensus on establishment of standardized treatment of cancer pain at

- demonstration hospitals in Zhejiang Province[J]. Journal of Chinese Oncology, 2019, 25(3): 177-184.
- [11] 孙晶, 李其龙. 1993—2012 年浙江省嘉善县结直肠癌发病及生存情况[J]. 中国肿瘤, 2020, 29(7): 486-489.
Sun J, Li QL. Trends of incidence and survival of colorectal cancer in Jiashan County from 1993 to 2012 [J]. China Cancer, 2020, 29(7): 486-489.
- [12] 江丽. 肿瘤化疗患者便秘的原因分析及护理对策[J]. 养生保健指南, 2021(7): 182.
Jiang L. Cause analysis and nursing strategy of constipation to the cancer patients with chemotherapy [J]. Health Guide, 2021(7): 182.
- [13] 王薇, 曹邦伟, 宁晓红, 等. 北京市癌痛控制 20 年进步与挑战——北京市多中心癌痛状况调查 (FENPA14090)[J]. 中国疼痛医学杂志, 2014, 20(1): 5-12.
Wang W, Cao BW, Ning XH, et al. Progress and challenges in pain management in Beijing in last 20 years—multicenter investigation of cancer pain management in Beijing(FENPA14090)[J]. Chinese Journal of Pain Medicine, 2014, 20(1): 5-12.
- [14] 王莉娜, 刘杰, 李道睿, 等. 阿片类药物所致便秘的中医治疗现状 [J]. 中国中西医结合外科杂志, 2010, 16(1): 116-119.
Wang LN, Liu J, Li DR, et al. Current status of traditional Chinese medicine in the treatment of opioid-related constipation [J]. Chinese Journal of Surgery of Integrated Traditional and Western Medicine, 2010, 16(1): 116-119.
- [15] 赵炳媛, 刘凤, 姜桂春, 等. 肿瘤患者阿片类药物相关性便秘严重程度现状及影响因素分析 [J]. 护理学报, 2019, 26(11): 9-14.
Zhao BY, Liu F, Jiang GC, et al. Current status of severity of opioid-related constipation in cancer patients and its influence factors [J]. Journal of Nursing (China), 2019, 26(11): 9-14.
- [16] 纪超娜, 黄文娟. 恶性肿瘤住院患者营养状况及其对生活质量的影响研究 [J]. 中国当代医药, 2017, 24(17): 151-153.
Ji CN, Huang WJ. Nutritional status of patients with malignant tumor and its effect on quality of life [J]. China Modern Medicine, 2017, 24(17): 151-153.
- [17] Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer[J]. N Engl J Med, 2010, 363: 733-742.
- [18] 吴傅蕾, 刘欢, 袁长蓉. 患者报告结局在肿瘤照护领域的应用现状及思考[J]. 解放军护理杂志, 2017, 34(3): 47-50.
Wu FL, Liu H, Yuan CR. Application and consideration of the “patient-reported outcomes, PROS” in the cancer care [J]. Nursing Journal of Chinese People's Liberation Army, 2017, 34(3): 47-50.
- [19] 黄跃师, 张晓菊, 杨瑒, 等. 恶性肿瘤患者对患者报告结局认知和参与意愿的质性研究 [J]. 护士进修杂志, 2020, 35(20): 1837-1842.
Huang YS, Zhang XJ, Yang Y, Perspectives and participation intention of Chinese patients with cancer on patient-reported outcomes: a qualitative study[J]. Journal of Nurses Training, 2020, 35(20): 1837-1842.

附录 1

患者日记工具

时间				体重						体温		食欲	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10									
心情	0 1 2			3 4 5			6 7 8			9 10			完全没有食欲 食欲非常好									
	没有痛苦						极度痛苦						饮食营养	早餐								
睡眠	小时		是否入睡困难		是否早醒		醒了 次				加餐											
胸闷	有 无		心 慌		有 无						午餐											
呕吐	有 无		腹 胀		有 无						加餐											
小便	多 少		ml								晚餐											
大便	是否排便		推便 次		是否干燥		腹泻 次				加餐											
活动	下床 小时		步行 分钟		疲 乏		无 轻 中 重		饮食自评分		1		2		3		4		5			
疼痛	时间		评分		时间		评分		时间		评分		时间		评分		时间		评分			
无有																						
药物																						
长效药物																						
其他症状																						
全天用药	早上						中午				晚上											

患者对日记的满意度调查问卷 (出院时填写)

1. 《患者日记工具》是国家癌症中心/中国医学科学院肿瘤医院为患者发明的,前期研究发现能够帮助医生更好的了解患者的症状和一般情况,您知道这些吗?
(a) 是
(b) 否
2. 您的主管医生详细给您解释《患者日记工具》的填写方法和益处了吗?
(a) 是
(b) 否
3. 您觉得每日填写这个日记对您会产生很大负担吗?
(a) 是
(b) 否
4. 您觉得这个日记能够帮助主治医生更好的了解您的症状和全身状况吗?
(a) 是
(b) 否
5. 您出院后还会继续填写吗?
(a) 是
(b) 否

附录 4

埃德蒙顿症状评估表

埃德蒙顿症状评估量表用于辅助评估晚期患者的疼痛、恶心、焦虑、抑郁、食欲等常见症状的发生率和严重程度。症状评估表 0~10 分线性模拟记分法记分,患者根据自己对问题的感受程度选择得分,在最能描述最近 24 小时中患者的健康状况的数字上打勾(“√”)。

无疼痛	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	极度疼痛
不疲倦	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	极度疲倦
不恶心	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	极度恶心
不抑郁	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	极度抑郁
不焦虑	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	极度焦虑
不瞌睡	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	极度瞌睡
食欲极好	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	食欲极差
感觉生活	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	感觉生活
质量极佳	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	质量极差
不瘙痒	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	极度瘙痒
不气急	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	极度气急

医生对日记的认可度调查问卷

1. 您觉得《患者日记工具》设计的合理吗?
(a) 是
(b) 否
2. 您对《患者日记工具》有其他修改意见吗?
(a) 是
(b) 否
3. 您觉得指导患者使用《患者日记工具》复杂吗?
(a) 是
(b) 否
4. 您感觉《患者日记工具》能够提高您的查房效率吗?
(a) 是
(b) 否
5. 您感觉《患者日记工具》能够帮助您全面了解患者症状吗?
(a) 是
(b) 否
6. 在今后的工作中,您愿意继续使用《患者日记工具》协助管理您患者的症状吗?
(a) 是
(b) 否
7. 您认可这个《患者日记工具》的实用性吗?
(a) 是
(b) 否

17 家入组单位情况表

编号	入组单位名称	入组样本数量
1	国家癌症中心/国家肿瘤临床医学研究中心/中国医学科学院北京协和医学院肿瘤医院	15
2	中国人民解放军总医院肿瘤内科	10
3	北京大学肿瘤医院中西医结合科	9
4	北京友谊医院肿瘤科	8
5	中国人民解放军海军总医院肿瘤科	11
6	中国人民解放军空军总医院肿瘤科	10
7	北京大学国际医院肿瘤内科	11
8	北京丰台医院肿瘤科	9
9	鄂尔多斯市中心医院肿瘤科	9
10	重庆市肿瘤医院缓和医学科	10
11	浙江省肿瘤医院肿瘤内科	11
12	吉林大学白求恩第一医院肿瘤内科	9
13	福建省肿瘤医院肿瘤科	10
14	武汉大学中南医院肿瘤内科	9
15	徐州市中心医院肿瘤内科	11
16	北京恒兴肿瘤医院综合科	15
17	北京三环肿瘤医院肿瘤内科	8
合计		175