

艾滋病患者生存质量简体中文版 MOS-HIV 量表应用评价

吴安玥¹⁾, 邓 阳²⁾, 周 贵²⁾, 蒋 兴³⁾, 张建萍⁴⁾

(1) 广州南方医科大学, 广东 广州 510515; 2) 昆明医科大学公共卫生学院; 3) 昆明医科大学预防医学; 4) 公共卫生学院, 云南 昆明 650500)

[摘要] 对艾滋病患者生存质量量表(简体中文版 MOS-HIV)的应用进行评价,评价 HIV 感染者在我国的艾滋患者群中使用简体中文版 MOS-HIV 分析,发现有较好的信度和效度,可以在我国艾滋病人群中进行推广使用。

[关键词] 评价; MOS-HIV 量表; 应用

[中图分类号] R395.6 **[文献标识码]** A **[文章编号]** 1003 - 4706 (2012) 07 - 0144 - 04

Application of Simplified Chinese Version of MOS-HIV Scale in Evaluating Quality of Life of HIV/AIDS Patients

WU An-yue, DENG Yang, ZHOU Gui, JIANG Xing, ZHANG Jian-ping

(1) Southern Medical University, Guangzhou Guangdong 510515; 2) School of Public Health, Kunming Medical University, Kunming Yunnan 650500, China)

[Abstract] By comprehensively analyzing the AIDS patient's quality of life by application of the Simplified Chinese version of the MOS-HIV Scale, we found the Simplified Chinese version of the MOS-HIV have high reliability and validity when using it in evaluating the AIDS patient's quality of life. Consequently, we can promote the application of Simplified Chinese version of the MOS-HIV scale in AIDS population.

[Key words] Evaluation; MOS-HIV scale; Application

1 评价 HIV 感染者/AIDS 患者生存质量常用的量表研究概况

由于艾滋病其致死性和传播的特殊性,使得 HIV 感染者/AIDS 患者不仅饱受身体上的病痛折磨,而且心理上也受到严重的影响。如果不能找到治愈的方法或是能被广泛接受的延长生命的治疗方法,大多数 HIV 感染者/AIDS 患者将继续遭受病痛的折磨,且其生存质量也将受到严重的影响^[1]。这就需要制定一种可靠而有效的生存质量测量工具,这种工具不仅能够评估 HIV 感染者/AIDS 患者生理及医学上的需要,还能评价其生活的心理、社会、环境和精神等方面^[1,2]。

目前国际上已发展了很多测量 HIV 感染者/AIDS 患者生存质量的量表。最早的 HIV1 感染者/AIDS 患者生存质量量表起源于成本-效益评价,在资源分配中常用来作为公共卫生指标^[3]。这些量表的特点就是将发病率和死亡率加入到对生存质量的评价中,为决策者提供依据。

生存质量作为一个综合性指标,包含了个体的生理健康、心理状态、独立能力、社会关系、个人信仰和与周围环境的关系^[4]。它不仅可以用来监测疾病本身及治疗手段对患者生理功能各方面的作用,还能评价社会的支持和关爱(如各种针对 HIV 感染者/AIDS 患者的关怀支持项目)对患者的社会、环境、心理领域的影响程度。随着艾滋病的防治模式从过去消极的集中管理治疗转向社会

[基金项目] 国家教育部“春晖计划”项目 (4507003 45007009)

[作者简介] 吴安玥(1989~),女,云南昆明市人,南方医科大学临床专业在读本科生。

[通讯作者] 张建萍. E-mail: pinglian11@yahoo.com.cn

参与、社会干预与社会支持,学者们认为,表现患者主观感受的生存质量比传统的客观指标如死亡率、血清CD4细胞水平、体内病毒量等能更全面地评价艾滋病的治疗效果^[4]。

生存质量的评价对于了解HIV感染者/AIDS患者的生活状况具有重要的意义^[1]。量表评定法是生命质量测定中所应用得最广泛的一种方法,量表按照适用的对象可分为普适性量表、特异性量表和专用量表。普适性量表可用于所有人群,特异性量表只用于特定人群。特异性量表包括国外研制的MOS-HIV、MQOL-HIV、HAT-QOL、FAHI、HIV-QL31、ATHOS、WHOQOL-HIV、the General Health Self-assessment、HOPES、ISSQOL等,以及我国学者研制的QOL-CPLWHA。所使用的普适性量表主要有SF-36、SF-12、SF-20、EQQOL、WHO-QOL、QWB等^[5,6]。

目前用于评价HIV感染者/AIDS患者生存质量常用的量表有:MOS-HIV(the HIV adaptation of the Medical Outcomes Questionnaire)、AIDS-HAQ(the AIDS Health Assessment Questionnaire)、HAT-QOL(the HIV/AIDS-Targeted Quality of Life instrument)、MQoL-HIV(the Multi-dimensional Quality of Life Questionnaire for HIV/AIDS)等^[1]。其中,大多数量表最初已在单一国家(通常是发达国家)进行验证。由于发达国家与发展中国家文化背景及卫生资源存在巨大的差异,这些量表的译本并不一定适合发展中国家的HIV感染者/AIDS患者。为了解决这个问题,世界卫生组织研制了一种适合多文化背景的生存质量评价量表,即WHOQOL-HIV。这种适用于多种文化背景的可靠而有效的测量评价工具对评估AIDS的全球影响将是非常重要的^[2]。在这些量表中,应用最为广泛的是MOS-HIV量表和WHOQOL-HIV量表。

2 HIV感染者/AIDS患者生命质量量表测评的应用

MOS-HIV是美国医学结局研究组研制的,目前在科研和临床试验中被广泛使用,并受到好评。该量表包括11个领域,共有35个条目。从普适性量表SF-20的6个领域提取了20个条目后加上了5个与AIDS患者的健康状况有特异联系的领域:认知功能(4个条目)、精力/疲惫(4个条目)、对健康问题的担心(5个条目)、生活质量(1个条目)、健康变化(1个条目)。该量表包括以下维度:一般感觉、疼痛、机体功能、角色功能、社会

功能、精神健康、认知功能、精力/疲惫、对健康问题的担心、生活质量、健康变化^[5-7]。整个量表的评分从0~100,分数越高,表明该患者的各项功能及情绪状态更好^[8]。

Mast在2003年使用MOS-HIV量表的乌干达版本对该国239名HIV感染母亲的生存质量进行了一次横断面调查^[9]。将评分后的量表作统计分析发现,8个条目领域的克郎巴哈系数在0.51~0.84之间波动,其中有5个领域的克郎巴哈系数>0.7,只有认知功能(0.69)、精力/疲惫(0.66)和角色功能(0.51)3个领域的克郎巴哈系数<0.7。因子分析的结果支持量表的初始结构。

在关于腹泻与接受高抗逆转录病毒治疗AIDS患者)生存质量的关系的研究中^[10],有腹泻症状的AIDS患者)在MOS-HIV量表中各个方面的得分都显著的低于对照组。这些差异在身体机能和健康感觉方面的8分和社会活动方面的19分之间变动。这些差异表明,没有腹泻症状的AIDS患者的生活质量显著高于有腹泻症状的AIDS患者。

WHOQOL-HIV是世界卫生组织的专家在普适性量表WHOQOL-100的基础上研制而成的。该量表从WHOQOL-100的6个领域25个方面提取100个条目,加上HIV感染者/AIDS患者特异的35个条目形成7个领域30个方面,共135个条目^[1]。由于WHOQOL-HIV是由不同文化背景国家的专家共同研制的,因此适合不同国家的研究者使用。但是它的出现时间不长,具体内容有待进一步完善;而且条目过多,在一定程度上影响了推广。相比而言,MOS-HIV条目数适中,目前正被各国研究者广泛使用,因此它是目前应用较多的HIV/AIDS疾病特异性量表,在1996年被收入美国“Medical Outcome Trust”。并且MOS-HIV量表有较好的信度和效度,现已发展20多种语言版本^[11,12],包括香港和台湾的繁体中文版。

多数研究者认为,HIV感染者/AIDS患者的生存质量差于正常人群。Damon等^[14]2002年用SF-12量表对385名HIV感染患者的生存质量进行了一次横断面调查,发现该人群生理领域总评分和心理领域总评分均显著低于标准对照人群($P < 0.05$)。Mast^[9]将乌干达239名HIV感染的母亲(小孩6~35个月大)的生存质量与564名HIV阴性母亲对照比较,除了社会功能、生理功能外,HIV感染的母亲在其他生存质量方面的评分均低于HIV阴性母亲。研究者们还发现与正常人相比,HIV感染者/AIDS患者在心理领域受到的影响最大;而不同疾病阶段的HIV感染者/AIDS患者之

间则是生理功能方面的差别最大。

喻达、刘民等^[13]于 2007 年 4 月开展了翻译、修订简体中文版 MOS-HIV 量表, 并开展评价其信度和效度的研究。以 MOS-HIV 量表为对象, 该量表设有 35 个条目, 涵盖 11 个领域。各领域得分、生理健康总分 (physical health summary scores, PHS) 和心理健康总分 (mental health summary scores, MHS) 通过一定的计分规则计算。应用简体中文版 MOS-HIV 量表现场测量河南、山西、广西和云南四省 (自治区) 的 758 名做抗病毒治疗的艾滋病患者的生活质量状况, 根据测评结果评价量表的可行性、效度和信度。效度分析: 以量表中 35 个条目为指标进行因子分析, 以主成分法提取 10 个公因子。结果与量表设计的 10 个领域基本吻合, 其中认知功能条目, 健康压力条目、总体健康条目、躯体角色条目、疼痛条目与设计领域分类完全吻合。各组间比较发现, CD4 细胞不同分组差异有统计学意义。信度分析显示: 在 758 名患者中, 抽取 35 名患者间隔 24 ~ 36 h 后完成第 2 次 MOS-HIV 量表测评。35 名被调查者两次测量结果相关性分析, 生理健康总分和心理健康总分之间 Pearson 相关系数分别为 0.73 和 0.88, 各领域的 Pearson 相关系数范围为 0.46 ~ 0.92, 相关性均有统计学意义。内部一致性: 量表总体 Cronbach α 系数为 0.938, 各领域的 Cronbach α 系数为 0.69 ~ 0.87。各领域与其他领域的相关系数均小于本领域的 Cronbach α 系数^[7]。重测结果显示, 量表的 10 个领域两次测量结果 Pearson's 相关系数范围为 0.46 ~ 0.92, 相关性均有统计学意义。表明简体中文版 MOS-HIV 量表有较好的稳定性^[13]。适合于我国艾滋病病毒感染人群生活质量评估。杨芬、柳青^[14]等对简体中文版 MOS-HIV 量表信度与效度评价的研究中发现, 量表总的 Cronbach's α 系数为 0.81, 8 个多条目维度的 Cronbach's α 系数介于 0.67 ~ 0.86 之间; 各条目与所属维度得分的相关系数差异均有统计学意义, 而且基本都 > 0.5; 因子分析发现, 无论是提取 3 个因子还是 2 个因子, 各因子均有一定的解释能力, 若提取 2 个因子, 其结构与原始量表 (英文版与繁体中文版) 的理论框架基本相吻合。结果表明, 简体中文版 MOS-HIV 易于理解, 完成时间短, 患者易于接受。从整体上看, MOS-HIV 具有较好的信度和效度, 值得在国内同类的研究中进行推广^[14]。

在应用 MOS-HIV 量表评价艾滋病抗病毒治疗患者生活质量现状的研究中, 喻达、刘民^[13]应用简体中文版 MOS-HI 量表 (Medical Outcomes

Study-HIV), 是专门针对艾滋病患者的生活质量测量量表^[13]。根据特定的计分规则计算出生活质量的生理健康总分 (physical health and mental health summary scores, PHS)、心理健康总分 (mental health summary scores, MHS) 以及各领域得分^[14-16]。评估发现^[7], 简体中文版 MOS-HI 量表有良好的效度和信度, 各领域 Cronbach's α 范围为 0.69 ~ 0.87, 有较好的内部一致性。调查结果显示, 用简体中文版 MOS-HIV 量表测量中国部分地区艾滋病抗病毒治疗患者的生活质量得分, 生理健康总分为 (46.47 \pm 9.96) 分, 心理健康总分为 (47.14 \pm 11.20) 分。统计结果显示, 不同年龄组中, 23 ~ 29 岁年龄组生理和心理健康总分最高; 静脉吸毒途径感染的患者生理、心理健康总分均高于其他感染途径的患者; 血 CD4 T 淋巴细胞计数水平 > 300/ μ L 组, 其生理、心理健康总分均高于 CD4 < 200/ μ L 组; 抗病毒治疗 24 个月以上的患者, 其生理、心理健康总分低于治疗 24 个月以下的患者。表明中国艾滋病抗病毒治疗患者的生活质量水平较低, 年龄、感染途径、血 CD4 T 淋巴细胞计数和抗病毒治疗时间等因素, 对生活质量均有一定程度的影响^[17]。

3 利用生活质量指标指导临床治疗, 也逐渐成为新的发展方向

目前在国内, 艾滋病生存质量的研究才刚刚起步, 相关的研究数据比较缺乏, 使用的量表也多是相对成熟的普适量表, 还没有研究出适合艾滋病患者的特异测量量表。由于艾滋病的致死性和传播的特殊性, 加之来自社会、家庭、经济等各种压力, HIV 感染者及 AIDS 患者普遍存在严重的心理障碍, 且发生概率显著高于一般人群^[18-20], 研究^[21, 22]发现, 在 HIV 感染早期直至进入 AIDS 的各个阶段, 约 50% 患者出现各种情绪变化, 主要包括适应障碍、焦虑症、惊恐障碍和抑郁症等。Catalan 等^[23]在研究中指出 HIV 携带者和 AIDS 患者常有自杀念头, 其自杀率是非 AIDS 患者 74 倍。这已经严重影响患者身体健康和生存质量, 对 HIV 感染者/AIDS 患者生存质量的评价研究刻不容缓。随着抗病毒治疗工作的推广, 艾滋病病毒 (HIV) 感染者和患者疾病情况得到改善, 生存时间延长, 如何提高他们生存期间的生活质量, 成为人们关注的问题。为及时了解我国部分地区艾滋病患者抗病毒治疗后生活质量的现状, 为国家制定相关政策提供依据, 同时确定适合中国艾滋病治疗人群生活质量评

价的量表,为今后相关研究提供基础工具,本次综合性地评价应用已经修订的简体中文版 MOS-HIV 量表^[3],测量中国部分地区艾滋病抗病毒治疗患者)生存质量的现状,为今后进一步开展相关研究提供依据。根据评价结果,有针对性的采取一些措施,促进 HIV 感染者/AIDS 患者健康,提高生存质量,以减轻社会的负担。生存质量的研究对人类文明有巨大的推动作用,它必将为人类生活水平的提高开创新的辉煌^[4]。

[参考文献]

- [1] 曹黎,马静. HIV感染者/AIDS患者生存质量的评价[J]. 中山大学研究生学刊(自然科学、医学版), 2007,28(3):16-19.
- [2] OCONNELLK,SKEVINGTON S,SAXENA S,et al. Preliminary development of the world health organization's quality of life HIV instrument (WHOQOL-HIV):analysis of the pilot version [J]. Soc Sci Med,2003,57(7):1259-1275.
- [3] SKEVINGTON M. Quality of life in link g and step to a tds encyclopedia of stress oxford:Elsevier,317-319.
- [4] DAWON J. AIDS PATIENT CARE stds [J]. 2003,17(4):187-197.
- [5] 宋焰超,孟亚军. HIV感染者生命质量测定量表介绍[J]. 现代预防医学,2008,35(16):3182-3184.
- [6] 范东,罗阳. HIV感染者和艾滋病患者健康相关生命质量测定量表的研究进展[J]. 护理研究,2009,23(7):1881-1883.
- [7] 覃碧云,陈曦,阚志明,等. HIV感染者/患者心理状态与需求调查[J]. 实用预防医学,2006,13(2):291-292.
- [8] SHAHRIAR J,DELATE T,HAYS R D,et al. Commentary on using the SF-36 or MOS-HIV in studies of persons with HIV disease [J]. Health Qual Life Outcomes,2003,1(1):25.
- [9] MAST T C,KIGOZI G. Measuring quality of life among HIV-infected women using a culturally adapted questionnaire in rakai district [J]. Uganda AIDS Care,2004,16(1):81-94.
- [10] TRAMARIN A,PARISE N,CAMPOSTRINI S,et al. Association between diarrhea and quality of life in HIV-infected patients receiving highly active antiretroviral therapy [J]. Qual Life Res,2004,13(1):243-250.
- [11] WU A W,REVICKI D A,J ACOBSON D,et al. Evidence for reliability, validity and usefulness of the medical outcomes study HIV health survey (MOS-HIV)[J]. Quality of Life Research,1997,6(6):481-493.
- [12] JOSEPHL,HI Y T,LI P,et al. Validation of a chinese version of the medical outcomes study HIV health survey among chinese people living with HIV/AIDS in hong kong [J]. Qual Life Res,2006,15:1079-1089.
- [13] 喻达,刘民,明中强. MOS-HIV量表简体中文版的翻译、修订及信度效度评价 [J]. 中国艾滋病性病,2008,14(5):454-456.
- [14] 杨芬,柳青,贾卫东. 简体中文版MOS-HIV量表信度与效度评价[J]. 中国公共卫生,2007,23(8):981-982.
- [15] 陈庆玲,周曾全,温云辉,等. HIV/AIDS人员心理卫生状况与心理社会影响因素 [J]. 中国心理卫生杂志,2004,18(12):850-853.
- [16] 杨芬,柳青. HIV感染者/AIDS患者)生存质量研究进展 [J]. 国外医学社会医学分册,2005,22(2):49-53.
- [17] 喻达,刘民. MOS-HIV量表评价艾滋病抗病毒治疗患者)生活质量现状[J]. 中国艾滋病性病,2009,15(4):331-334.
- [18] 张颖新,王红红,唐四元. HIV感染者/AIDS患者心理状况及影响因素研究进展 [J]. 护理学杂志,2008,23(17):78-80.
- [19] 李乐之,姚树桥. 艾滋病及其病毒携带者的心理健康环境与社会支持[J]. 护理学杂志,2006,21(13):71-73.
- [20] ORLANDO M,BURNAM M A,BECKMAN R,et al. Reestimating the prevalence of psychiatric disorders in a nationally representative sample of persons receiving care for HIV: results from the HIV cost and services utilization study [J]. Int J Methods Psychiatr Res,2002,11(2):75-82.
- [21] ZISOO K S,PETERKIN J,GOGGIN K J,et al. Treatment of major depression in HIV-seropositive men. HIV Neurobehavioral research center group [J]. J Clin Psychiatry,1998,59(5):217-224.
- [22] GRASSI L,RIGHI R,MA KOUIS,et al. Illness behavior, emotional stress and psychosocial factors among asymptomatic HIV-infected patients [J]. Psychother Psychosom,1999,68(1):31-38.
- [23] CATALAN J,MEADOWS J,DOUZENIS A. The changing pattern of mental health problems in HIV infection:the view from london,UK [J]. AIDS Care,2000,12(3):333-341.

(2012-02-14 收稿)