

· 现场调查 ·

中国艾滋病病毒感染者生命质量 测量表的编制

孟亚军 李宁秀 陈建华 宋焰超 钱足庶

【摘要】 目的 编制用于测定中国 HIV 感染者生命质量的量表,评价其信度和效度。方法 参考现有量表,并与相关专家、基层疾病预防控制人员、HIV 感染者进行访谈以形成初始量表,在 443 例 HIV 感染者中试用。根据条目应答率、因子分析、相关系数矩阵、内部一致性分析等进行条目精简,形成最终量表。分析最终量表的信度和效度。结果 形成的中国 HIV 感染者生命质量量表(QOL-CPLWHA)共 44 个条目。各维度没有严重的天花板效应和地板效应(最高为 21.0%),内部一致性信度系数均 ≥ 0.70 ,全量表的为 0.90。量表总分 2 周重测信度系数为 0.80,有 2 个维度的重测信度系数低于 0.6,4 个维度的在 0.6~0.7 之间。各条目的成维率均为 100%。量表总得分与 SF-36 总得分的 spearman 相关系数为 0.69。**结论** 所形成的 QOL-CPLWHA 量表首次引入了敌意心理趋势维度。量表具有较好的内部一致性信度、结构效度及内容效度等,可应用于中国 HIV 感染人群。

【关键词】 艾滋病病毒;生命质量

The development and assessment on an instrument regarding quality of life for patients living with HIV/AIDS in China MENG Ya-jun*, LI Ning-xiu, CHEN Jian-hua, SONG Yan-chao, QIAN Zu-shu. *Department of Social Medicine, School of Public Health, Sichuan University, Chengdu 610041, China Corresponding author: LI Ning-xiu, Email: liningxiu@163.com; MENG Ya-jun, Huangshi Center for Disease Control and Prevention, Huangshi 435000, China

【Abstract】 Objective To develop a specific quality of life (QOL) instrument for Chinese patients living with HIV/AIDS and to assess its reliability and validity. **Methods** A primary questionnaire was developed with reference to existing instrument and information through discussion with experts, front-line professionals and patients living with HIV/AIDS. This questionnaire was applied in 443 patients living with HIV/AIDS. Some items were removed through the results of responsive rate, factor analysis, correlation matrix, internal consistency and so on. Reliability and validity were assessed after items reduction. **Results** The developed instrument contained 44 items, including 10 scales and other 3 items used for the evaluation of curative effect and side effect of anti-virus drug. No substantial ceiling/floor effects existed. All scales' internal consistency coefficients were ≥ 0.70 and the whole instrument was 0.90. The two week retest reliability coefficient of the whole instrument was 0.80, and there were 6 scales below 0.70 of this coefficient. Multitrait/multiitem assessment indicated scaling success rates were all 100% for all items. Spearman correlation coefficient of total score of this instrument with SF-36 was 0.69. **Conclusion** It was the first time that the developed QOL-CPLWHA instrument introducing the scale of hostility regarding mentality trend as well as expressed its acceptable reliability and validity so could be used for the evaluation of Chinese patients living with HIV/AIDS.

【Key words】 HIV; Quality of life

目前我国 HIV 感染正从高危人群向普通人群扩散^[1]。而高效抗病毒等一系列有效的治疗方法的应用,使得感染者的生存时间大为延长^[2]。随着感

染人数的增加及其生存时间的延长, HIV 感染者生命质量的评价显得尤为重要。国外对 HIV 感染者生命质量的评价已有近 20 年的历史,除了应用一些普适性量表外,也产生了一系列 HIV 感染者专用量表^[3]。本研究拟在 HIV 感染者的亲自参与下,编制适合于测定我国 HIV 感染者生命质量的专用量表。

资料与方法

1. 问题库的产生:问题库的内容主要来自于 2

基金项目:国家自然科学基金资助项目(30571594);湖北省黄石市科委基金资助项目(2005A126)

作者单位:610041 成都,四川大学华西公共卫生学院社会医学教研室(孟亚军、李宁秀);湖北省黄石市疾病预防控制中心(陈建华、宋焰超、钱足庶)

第一作者现工作单位:435000 湖北省黄石市疾病预防控制中心
通讯作者:李宁秀, Email: liningxiu@163.com

个方面。一是参考现有量表,由于国内目前尚无 HIV 感染者专用量表,主要检索国外相关量表^[3,6];二是定性访谈的内容,访谈对象包括有防治经验的社会医学专家、流行病学专家、基层疾病预防控制人员和 HIV 感染者。

2. 条目池及初始量表的形成:根据问题库的内容,选择合适的表述方式及反应尺度,形成条目池。为便于回答,所有条目均选用同一答案用词。对条目池中一些内容重复、不易理解或测定的条目进行修改或删除,形成具有 64 个条目的初始问卷。其中有 3 个条目用于反映药物的疗效及副作用(正在服用抗病毒药物的感染者填写),不纳入下一步的条目精简过程,直接进入最终量表。

3. 初始量表条目精简方法:在四川、湖北、贵州及江西等地,共调查了 443 例 HIV 感染者。调查对象为非住院患者,年满 18 周岁以上,且能清晰自我表达。凡初中以上文化程度者,由感染者自填,其他的由工作人员进行访谈填写。问卷填写前要获得感染者的知情同意,并给予一定的费用。其中的 334 例感染者还同时填写了普适性生命质量量表 SF-36 (Short form-36 items)。

对上述调查所得资料进行统计分析,以精简量表。精简的原则:

(1) 首先对问卷回答情况进行分析,对于拒答率高的条目,如果认为该条目不易获得准确信息的话,予以删除。如果有 $\geq 70\%$ 的调查对象在某一条目上选择最低或最高得分的话,此条目也去掉。

(2) 对剩下的条目进行因子分析,在任一公共因子上的因子负荷低于 0.5 的条目予以删除。

(3) 根据上述因子分析所形成的公共因子,划分相应的维度。条目在哪个公共因子的负荷较高,就划入该维度。对各维度进行内部一致性分析 (Cronbach's α), α 值低于 0.6 的维度可以删除。然后在每个多于 2 个条目的维度里进行删除条目后的 Cronbach's α 计算,如果删除某条目后,该维度的 α 值变大,则可以考虑删掉该条目。

(4) 在上述步骤之后,对所剩的条目进行相关矩阵分析,如果 2 个条目间的相关系数超过 0.8,可以删除其中一个条目。同时根据步骤(3)的维度划分结果,进行条目-维度间的相关分析,如果某一条目与其他维度的相关系数大于与本维度的相关系数的话,也可以删除该条目。

4. 最终量表的形成:经上述步骤精简的条目,如

果专家和 HIV 感染者认为对于生命质量的测定比较重要的话,可以适当予以保留。对最后保留下来的条目进行因子分析以划分维度,从而形成最终量表。

结 果

1. 调查对象的基本特征:2005 年 7 月到 2006 年 10 月间,在当地疾病预防控制部门的协助下,共对符合条件的 443 例 HIV 感染者进行了调查。感染者年龄 18~67 岁,平均年龄 35.9 岁,男性占 65.9%。调查对象共来自 12 个民族,其中汉族占 91.1% (表 1)。

表1 443 例 HIV 感染者的主要特征

特 征	例数	构成比 (%)
年龄(岁) (n = 441)		
≤30	118	26.6
30~	202	45.6
>40	121	27.3
教育水平 (n = 443)		
文盲	49	11.1
小学	164	37.0
初中	173	39.1
高中	51	11.5
大学及以上	6	1.4
婚姻状况 (n = 443)		
未婚	120	27.1
已婚	214	48.3
离异或丧偶	109	24.6
最近 3 个月工作状况 (n = 432)		
无工作或务农	375	86.8
短期工作	35	8.1
长期稳定工作	22	5.1
查出感染时间(年) (n = 434)		
≤1	145	33.4
>1	289	66.6
最可能的感染途径 (n = 442)		
性传播	56	12.7
毒品注射	185	41.9
出售血液制品	141	31.9
接受血液制品	28	6.3
性和毒品	13	2.9
其他	19	4.3
正在服用抗病毒药物 (n = 442)	183	41.4

2. 量表的形成:

(1) 精简过程:首先计算各条目的应答率。反映性欲和性生活的 3 个条目拒答率都超过了 10%,在访谈中也发现调查对象多回避此类问题,因此将这 3 个条目删除。

对剩下的条目进行因子分析 (principal component analysis, varimax rotation),按特征根大于 1 的标准,形成了 12 个因子,由此将本问卷分成 12 个维度。有 12 个条目在任意一个维度上的负荷都小于 0.50,删除这 12 个条目。

对各个维度进行内部一致性 (Cronbach's α) 分

析, 维度 11 的 α 值仅为 0.46, 删除此维度的 2 个条目。维度 7 及维度 8 中各有一个条目删掉后 α 值增加较多, 因此删除这 2 个条目。维度 4 中有一个反映社会是否应该承担感染责任的条目, 删掉后 α 值有所增加, 但根据专家的意见, 认为此条目比较重要, 因此保留。

对所有条目进行相关 (Spearman correlation) 分析, 在反映疼痛的维度 5 中, 有 2 个条目之间的相关系数大于 0.80, 通过专家对其重要性比较, 删掉其中 1 个条目。

(2) 最终量表的内容: 纳入精简过程的 61 个条目, 经过上述分析, 共剩 41 个条目。对这 41 个条目进行因子分析以划分维度, 根据特征根大于 1 的原则, 共形成 9 个公因子, 解释了总变异的 64.78%。另外一个反映对自己生活满意度的条目在各个维度上的负荷都小于 0.40, 将其单独列为一个维度, 因此共有 10 个维度。分别为精神状况、对健康和责任的担忧、家庭社会支持、敌意心理趋势、活力、食欲和疼痛、经济状况的担忧、医生支持度、疏远感、生活满意度。加上评价药物疗效和副作用方面的 3 个条目, 最终量表共有 44 个条目。

各条目得分范围分别为 1~5 分, 得分较高表示相对好的生命质量。各维度得分为维度内条目得分之和, 然后可转化为 0~100 分的尺度, 以便于分析。

3. 量表的心理测量学特点:

(1) 答案项的分布: 本次调查过程中, 所有条目的答案项均有选到。所形成的 10 个维度得分值及天花板、地板效应如表 2。

表2 各维度原始得分情况及天花板、地板效应

维度	原始得分		地板效应 (%)	天花板效应 (%)
	$\bar{x} \pm s$	M		
精神状况	19.03 ± 6.24	19.00	2.1	0.5
对健康和责任的担忧	19.08 ± 6.34	19.00	3.4	0.0
家庭社会支持	12.39 ± 4.43	12.00	4.3	5.9
敌意心理趋势	22.92 ± 5.19	24.00	0.2	8.7
活力	10.48 ± 3.45	10.00	2.7	0.5
食欲和疼痛	13.86 ± 3.31	14.00	0.5	3.2
经济状况的担忧	6.45 ± 2.80	6.00	21.0	1.8
医生支持度	7.25 ± 2.23	8.00	5.3	18.9
疏远感	6.08 ± 2.20	6.00	6.3	5.7
生活满意度	2.87 ± 1.03	3.00	8.2	5.9

(2) 各维度的转化分及重测信度、内部一致性信度: 将维度原始得分经转化为百分位制得分, 公式为: (实际原始分 - 可能最低得分) × 100 / 可能的得分极差。在调查过程中抽取了 40 名调查对象在 2 个星期后进行重测, 用组内相关系数 (ICC) 来表示

重测信度。计算各维度的 Cronbach's α 以分析内部一致性信度 (表 3)。按照全量表计算的 Cronbach's α 为 0.90, 重测信度系数为 0.80。

表3 各维度转化分情况及 ICC、Cronbach's α

维度	转化分		ICC	Cronbach's α
	$\bar{x} \pm s$	M		
精神状况	42.96 ± 22.29	42.86	0.75	0.91
对健康和责任的担忧	34.62 ± 19.81	34.38	0.58	0.84
家庭社会支持	52.41 ± 27.69	50.00	0.76	0.89
敌意心理趋势	70.52 ± 21.63	75.00	0.79	0.78
活力	40.48 ± 21.56	37.50	0.80	0.70
食欲和疼痛	61.59 ± 20.66	62.50	0.67	0.73
经济状况的担忧	28.75 ± 23.36	25.00	0.63	0.80
医生支持度	65.61 ± 27.89	75.00	0.61	0.90
疏远感	50.96 ± 27.49	50.00	0.58	0.76
生活满意度	46.75 ± 25.78	50.00	0.63	

反映药物疗效及副作用的三个条目单独分析, 得分情况如表 4。感染者在觉得药物有效方面得分较高, 这和我们感染者进行访谈的结果类似。同时也可以看出, 在反映副作用及药物对正常生活的影响方面, 感染者得分较低。

表4 药物疗效及副作用维度各条目得分情况

条 目	得分	
	$\bar{x} \pm s$	M
服用药物使自己很难过正常的生活	42.93 ± 31.76	37.50
觉得药物有效	73.36 ± 24.11	75.00
服药的实际情况比想象的要难受些	52.35 ± 26.58	50.00

(3) 量表的结构效度: 对量表进行因子分析, 特征根大于 1 的 9 个维度共解释了总变异的 64.74%。进行多特质/多条目相关分析, 由成维率 (scaling success rate) 来评价量表的结构, 同时反映条目的聚合效度 (与本维度的相关) 和区分效度 (与其他维度的相关) (表 5)。成维率的计算以精神状况维度为例: 本维度共有 7 个条目, 比较每一个条目与本维度及与其他 9 个维度的相关系数, 如果与本维度的相关系数比与其他维度相关系数超出 2 倍的标准误的话, 就算成维成功, 共比较的次数为 7 × 9 = 63 次。

(4) 量表的内容效度及效标效度: 本量表内容来自于国外 HIV 感染者专用量表, 以及对相关专家及感染者的访谈内容, 专家评议认定具有较好的内容效度, 可以反映 HIV 感染者的生命质量。SF-36 量表在中国普通人群及一些疾病人群中都曾得到应用, 在国外也曾应用于 HIV 感染人群^[7-10]。以 SF-36 作为效标的话, 两量表所计算的总分 (各维度按相同的权重) 的 Spearman 相关系数为 0.69。在两量表中反映相近内容的维度, 如疼痛、疲劳等, 其 Spearman 相关系数都在 0.6 以上。

表5 多特质/多条目相关分析及成维率

维度	条目相关系数范围		条目维度测试	
	条目-聚合 效度	条目-区分 效度	成维成功条目数/ 总条目数	成维率 (%)
精神状况	0.67~0.84	0.001~0.56	63/63	100
对健康和责任的担忧	0.64~0.73	0.011~0.58	72/72	100
家庭社会支持	0.81~0.91	-0.002~0.36	36/36	100
敌意心理趋势	0.59~0.80	-0.006~0.44	54/54	100
活力	0.68~0.76	0.002~0.45	36/36	100
食欲和疼痛	0.70~0.79	0.002~0.54	45/45	100
经济状况的担忧	0.80~0.85	-0.021~0.42	27/27	100
医生支持度	0.94~0.95	0.019~0.29	18/18	100
疏远感	0.89~0.90	0.002~0.44	18/18	100
生活满意度	1.00	0.073~0.40	9/9	100

讨 论

现代生活质量研究始于 20 世纪 30 年代,到 80 年代以后得到越来越广泛的发展。我国生活质量研究 20 世纪 80 年代才起步,尚缺乏适合中国人群文化特点及国情的量表^[11]。本研究在量表条目设置过程中,除了参考相关量表、文献以及专家的意见外,还注重表达在与 HIV 感染者访谈过程中所获得的信息,比如对今后生活和治疗费用的担忧,对未能尽到家庭责任的愧疚(如老年人的赡养和子女的抚养)等。肌体疼痛、睡眠和食欲对生活质量影响较大的内容,在条目中都有反映。我们还在条目池中加入了国外同行比较重视的反映性欲和性生活的条目。对于正在服用抗病毒药物的感染者,单独设计了 3 个条目来反映药物的疗效及副作用。

敌意心理趋势,是用来反映感染者可能产生的对外界敌视心理的趋势或先兆,这也是目前全社会比较关注的一个问题。如果感染者对外界存在强烈的敌意,将不利于艾滋病防治工作的开展,同时也将影响本人的生活质量。我们经过研究讨论,在条目池中设计了一部分条目来反映感染者可能存在的敌意心理趋势,以期发现需要进行心理干预的重点人群。

最后形成的 QOL-CPLWHA 共有 44 个条目,其中 41 个条目涵盖了 10 个维度,包括精神状况、对健康和责任的担忧、家庭社会支持、敌意心理趋势、活力、食欲和疼痛、经济状况的担忧、医生支持度、疏远感、生活满意度。另外 3 个条目仅用于接受抗病毒治疗者,用来评价药物疗效和副作用。

量表各维度的内部一致性信度系数均大于 0.70,全量表的为 0.90,具有较好的内部一致性。全量表总分(各维度按相同的权重)2 周重测信度系数为 0.80。有 2 个维度的重测信度系数低于 0.6,4 个维度的在 0.6~0.7 之间,可能与本量表所测定的内

容多为心理方面的内容有关,心理功能较躯体功能更易变化,而且 HIV 感染者对生活质量的变化较为敏感。

本量表参考了现存的 HIV 感染者专用量表,同时对相关专家、基层防治人员及感染者进行了访谈,根据专家评议,量表具有较好的内容效度。量表经因子分析形成的前 9 个维度共解释了总变异的 64.74%,加上一个反映对自己生活满意度的单条目维度,共形成 10 个维度。各维度内条目的成维率均为 100%,较好的反映了所研究

的结构。本量表与 SF-36 的总得分(各维度按相同的权重)的 Spearman 相关系数为 0.69。在两量表中反映相近内容的维度,如疼痛、疲劳等,其 Spearman 相关系数都在 0.6 以上。

本次研究所形成的量表 QOL-CPLWHA 具有较强的特异性,可以准确把握我国 HIV 感染者生活质量中特别的内容,能单独应用于感染者,也可与其他普适量表联合使用,如 SF-36,从而有利于将感染者的生活质量与普通人群对比。我国目前有数十万 HIV 感染者,分布在全国各地,具有不同的经济文化社会背景,QOL-CPLWHA 量表将在推广中进一步验证,并可进一步调整、修改,使其更加完善。

参 考 文 献

- [1] Ministry of Health of People's Republic of China Joint United Nations Programme on HIV/AIDS World Health Organization. 2005 Update on the HIV/AIDS Epidemic and Response in China. 2006.
- [2] Palella FJ, Delaney KM, Moorman AC, et al. Declining morbidity and mortality among patients with advanced human immunodeficiency virus infection. *N Engl J Med*, 1998, 338: 853-860.
- [3] Badia X, Podzamczar D, Garcia M, et al. A randomized study comparing instruments for measuring health-related quality of life in HIV-infected patients. *AIDS*, 1999, 13: 1727-1735.
- [4] Leplege A, Rude N, Ecosse E, et al. Measuring quality of life from the point of view of HIV-positive subjects: the HIV-QL31. *Qual Life Res*, 1997, 6: 585-594.
- [5] Holmes WC, Shea JA. A new HIV/AIDS-targeted quality of life (HAT-QoL) instrument: development, reliability, and validity. *Medical Care*, 1998, 36: 138-154.
- [6] Lubeck DP, Fries JF. Assessment of quality of life in early stage HIV-infected patients: data from the AIDS Time-Oriented Health Outcome Study (ATHOS). *Qual Life Res*, 1997, 6: 494-506.
- [7] 何朝阳, 和丽梅, 李梅华. 应用 SF-36 量表测定中国云南和泰国南部肺结核患者效果分析. *中华流行病学杂志*, 2005, 26: 187-189.
- [8] 刘朝杰, 李宁秀, 任晓晖, 等. 36 条目简明量表在中国人中的适用性研究. *华西医科大学报*, 2001, 32: 39-42.
- [9] Hsiung PC, Fang CT, Chang YY, et al. Comparison of WHOQOL-BREF and SF-36 in patients with HIV infection. *Qual Life Res*, 2005, 14: 141-150.
- [10] Tate D, Paul RH, Flanigan TP, et al. The impact of apathy and depression on quality of life in patients infected with HIV. *AIDS Patient Care & Stds*, 2003, 17: 115-119.
- [11] 武阳丰, 谢高强, 李莹, 等. 国人生活质量普适量表的编制与评价. *中华流行病学杂志*, 2005, 26: 751-756.

(收稿日期: 2007-01-12)

(本文编辑: 张林东)