

如何設計一份特定疾病所適用之生活品質問卷— 以愛滋病患為例

方啓泰* 熊秉荃** 游正芬*** 陳茂源* 王榮德****
臺灣大學醫學院附設醫院內科部* 臺灣大學醫學院護理學系**
臺灣大學公共衛生學院職業醫學及工業衛生研究所***

愛滋病(後天免疫不全症候群) 簡介

後天免疫不全症候群(acquired immunodeficiency syndrome, AIDS)簡稱愛滋病，是由人類免疫不全病毒(human immunodeficiency virus, HIV)所引起的一種慢性病毒感染症。愛滋病很可能在1970年代起源於熱帶非洲，經輾轉傳播，跨洋傳到歐美地區。目前全世界現約有4000萬人感染HIV病毒，而且病患數目快速增加，僅2000年一年中即新增約6百萬感染者。已有2100萬人因愛滋病死亡。流行地區遍及每一個國家。非洲的病患最多(占70%)，但亞洲地區的感染者數目正在快速增加中。首例本土愛滋病例出現於1986年。至2001年9月底我國HIV感染者人數累計已達3740人。初感染HIV時，可能會出現發燒、紅疹、淋巴腺腫大，持續數週，然後自然消退。無症狀期可能長達二、三年或十幾年(平均七-八年)，這段期間內感染者自覺並無異狀，但有傳染性。HIV病毒主要侵襲在人體免疫系統中擔任中心角色的CD4+淋巴球，當CD4+淋巴球數目逐漸減少，到低於200/ μ L時，免疫系統即不易應付環境中各種原蟲、細菌、黴菌及病毒的挑戰。首先出現的伺機性感染是口腔念珠菌症，嚴重時可蔓延到食道，造成吞嚥疼

痛。其次為肺囊蟲肺炎，以漸進性發燒、呼吸困難、咳嗽來表現。其他常見的併發感染包括：肺結核、肺外結核、巨細胞病毒視網膜炎(造成失明)、卡波西氏肉瘤、帶狀疱疹、及其他各種罕見的感染。患者最後因難以控制的反覆感染而形銷骨立，逐漸衰弱而死亡。

1995年何大一博士提出高效抗反轉錄病毒療法(highly active antiretroviral therapy) — 以一種蛋白酶抑制劑(protease inhibitor)加上二種反轉錄酶抑制劑(nucleoside reverse transcriptase inhibitors)合併治療，能將HIV在人體內的增殖完全抑制。但是高效抗反轉錄病毒療法並不能根治愛滋病，HIV病毒僅是被藥物壓抑而已，一旦停藥即會再度活躍起來，因此須終生服用。而且藥物服用方式很複雜，有些處方一天需五次定時服藥，服藥時間又須與用餐時間配合，嚴重干擾生活作息。此外藥物副作用甚多：包括上吐下瀉、腎結石、神經病變、貧血等，許多病患難以忍受。但若未好好服藥，HIV病毒會產生抗藥性而最終使治療失敗。

世界衛生組織生活品質問卷愛滋 病版(WHOQOL-HIV)之發展： 質性研究

國外對愛滋病患生活品質之測量雖已有

Title: How to Design a Disease-Specific Quality of Life Questionnaire for Patients with HIV Infection
Authors: Chi-Tai Fang*, Ping-Chuan Hsiung**, Cheng-Fen Yu***, Mao-Yen Chen*, Jung-Der Wang****
Department of Internal Medicine, National Taiwan University*; School of Nursing, College of
Medicine, National Taiwan University**; Institute of Occupational Medicine and Industrial Hygiene,
National Taiwan University***

Key Words: quality of life, WHOQOL, human immunodeficiency virus



許多特定疾病版 (disease-specific)問卷量表問世,包括 MOS-HIV[1]、MQoL-HIV[2]、HIV-QL31[3]、HIV Overview of Problem- Evaluation System (HOPES)[4]、HIV/AIDS- targeted quality of life (HAT-QoL)[5]、Functional Assessment of Human Immunodeficiency Virus Quality of Life Questionnaire(FAHI)[6] 等等。但這些量表有兩個共同缺點:一為這些量表發展時缺乏對「生活品質」的良好定義及理論基礎;二為這些量表在西方社會開發,未必適用於其他文化。國外問卷量表尚有可能需繳交使用費問題。由於世界衛生組織生活品質問卷量表 (World Health Organization Quality of Life Assessment, 簡稱為 WHOQOL) [7,8]在「生活品質」的觀念上已相當完整,且其心理計量特性較其他一般性問卷為佳,更重要的是具有跨文化效度,又不必擔心未來應用時被收專利費,故我們選擇 WHOQOL 為基礎來發展 HIV 感染者之特定疾病版生活品質問卷量表。

特定疾病版問卷之發展方法,乃是以質性研究 (qualitative research) 找出影響愛滋病感染者生活品質的因素,與台灣版世界衛生組織生活品質問卷簡明版[9] 之內容比對,加入增補性的特定疾病題目(disease-specific items)。質性研究係以焦點團體(focus group)討論的方式來進行。為能充分瞭解問題的各種不同面向,焦點團體之選擇包括病患代表及專家委員會。病患代表包含處於疾病各種階段及不同性別背景之病患。專家委員則包括與病患接觸最密切的護理人員及志工。訪談全程以錄音記錄,以錄音帶方式收集資料後,整理成逐字稿 (transcript),再將逐字稿內容依其表達意思做小歸類,做一步分析。共 11 位經西方墨點法 (Western blot)診斷確定之 HIV 感染者參與前後四次的焦點團體訪談。訪談時間為 30 分鐘至 1 小時。包括早期無症狀病患 5 人,晚期已發病病患 6 人。就醫期間最短者為二個月,最長為六年。10 位為男性,1 位為女性。10 位病患正接受雞尾酒療法,位則尚未接受藥物治療。專家委員會包括一位醫師,一位護理學家,一位直接照護病人之護士,及一位義工,

均為愛滋病醫療團隊之成員。

接受訪談的病患均指出,初期幾乎全無不適,但疲倦、體重減輕等症狀。一旦發病,出現伺機性感染,各種症狀就常會困擾病患的生活品質,其中在心理及社會方面,常遭家庭及社會歧視及排斥,尤其在就業機會、醫療照護、及交友感情遭歧視及排斥影響最大。對死亡的恐懼、對病痛的害怕,則是心理上的莫大壓力。高效抗反轉錄病毒療法出現,有效的舒緩生理上死亡病痛的威脅,但對社會歧視的問題則無幫助。另一方面,藥物治療由於吃藥種類多、頻率高,且有各種程度的特定藥物副作用,反而影響生活品質。病患所提及會影響生活品質的藥物特定副作用症狀,包括拉肚子、嘔吐、起疹子、影響睡眠、口渴、外觀改變等等。

依病患所提影響因素與世界衛生組織生活品質問卷所包含層面做比較,找出對愛滋病患較特殊的生活品質影響層面,經過專家焦點團體會商,最後選出四個因素:吃藥引起的副作用、吃藥的頻率、工作機會、醫護人員提供的服務,並據當初病患提及此四因素影響的方式,決定選用「頻率」、「能力」、「強度」、「評估」中其一的方式來擬定題目。最後擬訂出來的 HIV 特定疾病題目共四題如下:

1. 吃藥引起的副作用會造成您的困擾嗎? (屬生理範疇)
 - 完全沒有困擾 有一點困擾 中等程度困擾 很困擾 極困擾
2. 您滿意自己的工作機會嗎? (屬環境範疇)
 - 極不滿意 不滿意 中等程度滿意 滿意 極滿意
3. 整體而言,您滿意醫護人員所提供的服務嗎? (屬環境範疇)
 - 極不滿意 不滿意 中等程度滿意 滿意 極滿意
4. 您吃藥的頻率會給您帶來困擾嗎? (屬生理範疇)
 - 完全沒有困擾 有一點困擾 中等程度困擾 很困擾 極困擾

按台灣版世界衛生組織生活品質問卷簡明版原有 28 題[9]。加入愛滋病特定疾病題目

表一：WHOQOL-HIV 之內部一致性(n = 136)

範疇	Cronbach's alpha
生理	0.74
生理 (含愛滋病特定疾病題目)	0.71
心理	0.81
社會	0.76
環境	0.85
環境 (含愛滋病特定疾病題目)	0.86
26 題問卷	0.92
28 題問卷 (含本土題目)	0.93
32 題問卷 (含愛滋病特定疾病題目)	0.93

4 題後(依序編為第 29 至 32 題)，台灣版 WHOQOL-HIV 共有 32 題。

WHOQOL-HIV 之信效度

台灣版 WHOQOL-HIV 之信效度為對 136 位在台大醫院及台北市立性病防治所就診的愛滋病患進行測試。136 位病患均經西方墨點法診斷確定。其中 44 位接受前後二次問卷施測，間隔 1 至 8 週(平均 4 週)。測試項目包括內部一致性(internal consistency)、再測信度(test-retest reliability)、內容效度(content validity)、建構效度(construct validity)、效標關連效度(criterion validity)及區辨效度(discriminative validity)。統計分析軟體採用 SPSS 9.0 for WINDOW。136 位病患中絕大多數(96%)為男性，年齡層以 30 - 40 歲最多。90% 病患正接受高效抗反轉錄病毒療法，其他為新診斷病患。62% 病患受到 10 個以上症狀困擾。136 位病患之 WHOQOL-HIV 各範疇之平均得分 ± 標準差(得分範圍)分別為：生理 13.74 ± 2.00 (9.33-17.78)；心理 12.49 ± 2.75 (6.67-18.67)；社會 12.85 ± 2.70 (6.00-20.00)；環境 13.36 ± 2.26 (8.00-18.55)。(各範疇得分滿分均為 20 分)。

在內部一致性方面，採用 Cronbach's α 評估，四個範疇以及問卷整體的內部一致性如表一。結果顯示本問卷各範疇內部一致性極佳，各範疇 Cronbach's α 介於 0.74 到 0.85 之間，整體問卷之內部一致性值高達 0.93。在再測信度方面，32 題中，除了三題(物理環境、

被尊重及接受、及醫護人員提供之服務)之外，其他各題之相關係數均達統計上顯著水準。絕大多數題目前後測得分之相關係數介於 0.52-0.78 之間。這個結果和 WHOQOL 原版及 WHOQOL 台灣版測試結果相似。所加入的 4 個愛滋病特定疾病題目中，吃藥引起的副作用(相關係數 0.609)，工作機會(相關係數 0.626)，吃藥頻率(相關係數 0.657)都有很好的再測信度，而醫護人員提供的服務(相關係數 0.295)則前後測得分相關性較低。32 題中，有 5 題(物理環境、被尊重及接受、對醫藥之依賴、疼痛、醫護人員提供之服務)前後測得分相關較差，可能係前後測間隔期間(1 至 8 週，平均 4 週)狀況有所改變所致。

在確認本問卷的信度後，我們進一步分析其效度。在內容效度方面，我們採用皮爾森相關法(Pearson correlation)。結果發現所有題目與所屬範疇分數之相關均介於 0.42-0.82 之間，算是相當好的內容效度。除第 32 題之外，所加入的愛滋病特定疾病題目與 G1 題(整體生活品質)分數皆有合理的相關性，係數介於 0.20-0.50 之間。第 32 題(服藥頻率)與 G1 題(整體生活品質)分數相關係數僅有 0.13。這可能是由於若服藥頻率超過病患能忍受的限度，病患乾脆不予配合或要求醫師更改處方。結果導致服藥頻率高低對長期生活品質影響很小。由於內容效度較差，在接下來之分析中第 32 題予以排除。在建構效度方面，我們使用探索性因素分析方法(exploratory factor analysis)來看是否本問卷在 HIV 感染者生活品質的測量



表二：探索性因素分析結果 (n = 136)

範疇	WHOQOL 層面	題號	因子 1	因子 2	因子 3	因子 4
			心理/活力	社會	環境	生理/症狀
生理	F1. 疼痛	3	0.174	0.000	-0.073	0.735
生理	F2. 活力	10	0.447	0.073	0.305	0.114
生理	F3. 睡眠	16	0.437	-0.205	0.430	-0.189
生理	F9. 行動能力	15	0.380	0.546	-0.167	-0.024
生理	F10. 日常活動	17	0.607	0.130	0.203	0.035
生理	F11. 對醫療之依賴	4	-0.172	0.349	-0.164	0.742
生理	F12. 工作能力	18	0.526	0.218	0.109	-0.024
生理	藥物副作用	29	0.163	-0.290	0.364	0.495
心理	F4. 正面感覺	5	0.332	0.263	-0.064	-0.070
心理	F5. 思考學習記憶	7	0.696	-0.140	0.194	0.098
心理	F6. 自尊	19	0.775	0.080	-0.023	-0.079
心理	F7. 身體意象	11	0.710	0.193	-0.213	0.200
心理	F8. 負面感覺	26	0.752	-0.337	0.045	0.119
心理	F24. 靈性/個人信念	6	0.840	-0.070	-0.068	-0.014
社會	F13. 人際關係	20	0.059	0.538	0.142	-0.214
社會	F14. 社會支持	22	0.076	0.584	0.030	0.093
社會	F15. 性生活	21	0.073	0.053	0.556	0.174
社會	F25. 被尊重	27	0.126	0.501	0.277	0.080
環境	F16. 身體安全	8	0.578	0.234	0.011	0.041
環境	F17. 居家環境	23	-0.118	0.166	0.719	-0.138
環境	F18. 財務資源	12	0.426	0.371	0.049	-0.039
環境	F19. 社會照護	24	-0.124	0.231	0.567	0.163
環境	F20. 資訊技能	13	0.648	0.307	-0.223	-0.180
環境	F21. 休閒娛樂	14	0.354	0.337	0.175	-0.146
環境	F22. 物理環境	9	-0.040	0.194	0.593	-0.212
環境	F23. 交通	25	0.035	0.045	0.732	-0.038
環境	F26. 飲食	28	-0.120	0.755	0.194	0.120
環境	工作機會	30	0.388	0.355	-0.018	0.143
環境	醫療品質	31	-0.232	0.777	0.129	0.110

上會符合 WHOQOL-BREF 原來的四個範疇架構。因素分析採取主因子法(principal factor)及斜交轉軸(promax rotation)進行分析。因素分析的結果顯示：一個含四因子的解最為恰當(表二)，能解釋 52.6% 總變異量。這四個因子基本上呼應 WHOQOL-BREF 原來的四個範疇，表明 WHOQOL-HIV 有良好的建構效度。某些題目未能在因素分析中歸屬於原本所屬範疇，可能是由於四個範疇在概念上原本就有若干重疊之處，若考慮病患的特殊處境，某些題目歸屬於其他範疇可能更為合理。

在效標關連效度方面，各範疇之平均得分和病患自覺健康狀態及自覺快樂均有正相關(相關係數 0.52~0.73)，而和身體症狀數及以 SSC-HIV 症狀量表[10]測量之症狀嚴重度呈負相關(相關係數-0.39 ~ -0.56)，表示效標關連效度良好(表三)。在區辨效度上，我們比較 136 位病患資料與 213 位健康人以台灣版 WHOQOL 施測的結果，發現兩組在生理、心理、社會範疇之得分，均呈現有意義之差別 ($p < 0.01$, Student's *t* test)。在上述範疇，健康人之範疇平均分顯著高於愛滋病患。這表明 WHOQOL

表三：效標關連效度 (n = 136)

	自覺健康狀態	自覺快樂	症狀數	症狀嚴重度
範疇得分				
生理	0.53	0.55	-0.46	-0.52
生理*	0.55	0.57	-0.48	-0.56
心理	0.60	0.73	-0.47	-0.49
社會	0.52	0.59	-0.40	-0.41
環境	0.57	0.55	-0.41	-0.43
環境*	0.57	0.56	-0.39	-0.41

全部相關係數 $p < 0.01$, *含愛滋病特定疾病題目

對 HIV 感染者有良好的區辨效度。

結語

本文以愛滋病患為例，說明如何以 WHOQOL 為基礎，設計一份特定疾病所適用之生活品質問卷及驗證其信效度。WHOQOL-HIV 在測定 HIV 感染者的生活品質上具有良好的信度和效度，可作為進一步研究愛滋病患生活品質問題的有用工具。

誌謝

本研究係由國科會計畫 NSC 89-2314-B-002-433-M56 經費補助。

推薦讀物

1. Wu AW, Revicki DA, Jacobson D, Malitz FE: Evidence for reliability, validity and usefulness of the Medical Outcomes Study HIV Health Survey (MOS-HIV). *Qual Life Res* 1997; 6: 481-93.
2. Smith KW, Avis NE, Mayer KH, Swislow L: Use of the MQoL-HIV with asymptomatic HIV-positive patients. *Qual Life Res* 1997; 6: 555-60.
3. Lepage A, Rude N, Ecosse E, Ceinos R, Dohin E, Pouchot J: Measuring quality of life from the point of view of HIV-positive subjects: the HIV-QL31. *Qual Life Res* 1997; 6: 585-94.
4. De Boer JB, Sprangers MA, Aaronson NK,

Lange JM, van Dam FS: A study of the reliability, validity and responsiveness of the HIV overview of problems evaluation system (HOPES) in assessing the quality of life of patients with AIDS and symptomatic HIV infection. *Qual Life Res* 1996; 5: 339-47.

5. Holmes WC, Shea JA: A new HIV/AIDS -targeted quality of life (HAT-QoL) instrument: development, reliability, and validity. *Med Care* 1998; 36: 138-54.
6. Peterman AH, Cella D, Mo F, McCain N: Psychometric validation of the revised Functional Assessment of Human Immunodeficiency Virus Infection (FAHI) quality of life instrument. *Qual Life Res* 1997; 6: 572-84.
7. WHOQOL Group: The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Development and general psychometric properties. *Soc Sci Med* 1998; 46: 1569-85.
8. WHOQOL Group: Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. *Psychol Med* 1998; 28: 551-8.
9. The WHOQOL-Taiwan Group: The User's manual of the development of the WHOQOL -BREF Taiwan version. 1st ed. Taiwan, Taipei, 2000.
10. Holzemer WL, Henry SB, Nokes KM, et al: Validation of the sign & symptom check-list for persons living with HIV disease (SSC-HIV). *J Adv Nurs* 1999; 30: 1041-9.