

行政院國家科學委員會專題研究計畫成果報告

計畫編號：89-2314-B-002-460

執行期限：89年8月1日至90年7月31日

計畫主持人：謝清麟

台大醫學院職能治療學系

共同主持人：薛濟平

台大醫學院職能治療學系

一、中文摘要：

目前醫療界逐漸形成一種共識：「生活品質」是醫療結果的重要指標 (medical outcomes indicator)，而健康相關生活品質 (health-related quality of life, HRQL) 是病人生活品質的最佳指標。然而中風病人 HRQL 之測量仍有諸多不確定的變數：例如，有學者質疑中風發病一年內 HRQL 並不穩定，可能影響 HRQL 測量結果的正確性；另外，HRQL 之測量強調病人主觀的感受，但多數中風病人因為溝通障礙等因素無法適當表達自己的感受，所以有學者提出以代理人 (如主要照顧者) 代為回答 HRQL，但代理人回答的可靠性仍缺乏充分的實驗證據支持。所以，本研究欲驗證中風病人發病後健康相關生活品質之穩定性與代理人回答之可靠性。本研究篩選發病後不同時期的中風病人，以中風病人專用的 HRQL 量表 (stroke-specific quality of life, SSQOL) 評量病人及由代理人代為回答，所有病人於第一次評量後隔二週，再度以 SSQOL 評量病人及代理人代為回答。所得資料以 intraclass correlation coefficient (ICC) 檢驗發病後不同時期中風病人 HRQL 的穩定性及代理人回答的可靠性。另以 Wilcoxon test 檢驗不同時期病人及代理人前後兩次回答之 HRQL 結果差異、及病人與代理人回答的 HRQL 分數是否不同 (systematic bias)。

結果發現：共有 22 位病人與代理

人參與此研究。病人與代理人回答病人生活品質之穩定性高 (ICC=0.84-0.9)，但病人與代理人回答中風前後病人之生活品質變化的穩定性為中度 (ICC=0.5-0.7)。在病人與代理人回答病人生活品質的一致性上，病人與代理人之一致性為中度 (ICC=0.57-0.71)。病人與代理人回答的 SSQOL 分數並無顯著差異 ($P \geq 0.05$)。

以上結果顯示：病人與代理人回答 SSQOL 之穩定性與一致性皆在可接受的範圍，而且病人未比代理人傾向於高估自己的生活品質。SSQOL 或可適用於病人與代理人。

關鍵詞：健康相關生活品質，腦中風，代理回答，信度，效度

Abstract:

There is a growing consensus that quality of life is an important healthcare outcome. Health-related quality of life (HRQL) is one of the most important indicators of quality of life in stroke patients. There are some difficulties in measuring HRQL. Some scholars doubt that HRQL might not be stable until one-year post stroke. If so, it would be difficult to measure HRQL during the early stage of stroke. Furthermore, it is emphasized on patients' subjective experience in measuring HRQL. However, some stroke patients could not express their own feeling owing to communication disorders. Although proxy respondents (e.g. patients' caregivers) might be served as instead, few empirical data support the using of proxy respondent in measuring HRQL in stroke patients. Therefore, this study investigated stability and proxy agreement of HRQL in stroke patients.

Twenty-two stroke patients participated in the study. The stroke-specific quality of life scale (SSQOL) was administered on stroke patients and their proxy respondents simultaneously. The SSQOL was used again after two weeks.

The stability and proxy agreement of HRQL was examined using intraclass correlation coefficient. Wilcoxon test was used to examine the presence of a systematic bias (difference between scores obtained on the HRQL measurements and patient-proxy reports).

Results showed that the stability of the SSQOL was high (ICC=0.84-0.9). The agreement of the patient and proxy respondent on reporting the SSQOL was acceptable (ICC=0.57-0.71) and without systematic bias ($p>0.05$). These results support the usage of the SSQOL on stroke patients.

Keywords : health-related quality of life, cerebrovascular disorders, proxy agreement, reliability, validity

二、緣由與目的

中風是造成老人死亡及失能(disability)的主要原因[1]。隨著台灣人口逐漸老化，中風之盛行率亦將逐漸攀升。醫藥的發達或許能拯救中風病人免於死亡及延長壽命，但同時也造成這些老年中風病人失能期間的延長。「生活品質」對中風病人而言相當重要，因為他們可能面對終生的失能，因此「提昇生活品質」與「延長壽命」對中風病人而言同樣重要[2]。所以醫療界逐漸形成一種共識：「生活品質」是醫療結果的重要指標(medical outcomes indicator)，也是中風復健的重要目標 [3]。

生活品質所涵蓋的層面相當廣泛，包含政治、經濟、宗教、文化、哲學、生理、精神與人際關係等層面[4]。與醫療衛生最相關的生活品質為健康相關生活品質(health-related quality of life, HRQL) [5]。HRQL 大致可分為生理性、心理性與社會性三個向度 (dimension)，與中風病人發病後常造成之後遺症（如動作障礙、憂鬱、及社交功能退化等）極為相關[6]。Siegrist [7] 更證實：生活品質受損(impaired quality

of life)是腦血管疾病的危險因子(risk factor)。所以，中風病人 HRQL 之測量已逐漸被應用於中風治療效果評估、醫療成本效性分析[4]。

雖然醫療界逐漸重視中風病人的 HRQL，但是學術界對於 HRQL 之測量仍有諸多不同的看法 [3]：如，有學者質疑剛中風發病病人之 HRQL 並不穩定，若於中風發病一年內所測到的 HRQL，其誤差可能較大，而影響測量結果的正確性 [3]；尤其是病人於急性期或亞急性期之 HRQL 變化可能更大，此時更難獲得穩定的 HRQL。若此為真，則中風病人發病初期，HRQL 可能不合適作為醫療結果的重要指標。然而，尚無研究驗證此一課題，所以一直缺乏證據證實中風發病後何時可以獲得較穩定的 HRQL。

另外，HRQL 的測量強調病人主觀的感受，然而許多中風病人因為溝通障礙等因素無法適當表達自己的感受，所以有學者提出以代理人(proxy respondents, 如主要照顧者) 代為回答 HRQL [8]。臨床或研究中，常以病人配偶或主要照顧者為代理回答者，以掌握病人的殘障程度，否則這些病人之殘障資料將無法取得。但代理人回答的可靠性仍缺乏充分的證據支持。

有關 HRQL 之測量，一般皆以量表為之。近年來有學者發展出中風病人專用的 HRQL 量表：stroke-specific quality of life, SSQOL (1999) [9]。所以，本研究將以 SSQOL 驗證病人發病後 HRQL 之穩定性與代理人回答之可靠性。

三、方法

(1) 樣本：

本研究將篩選發病後不同時期之住院及門診病人選取，選擇病人之標準為：1) 首次中風，2) 單側半身麻痺 (unilateral hemiplegia or hemiparesis)，3) 可完成填寫 HRQL 問卷或接受訪問者。

(2) 驗證病人及代理人回答 HRQL

穩定性之程序：

第一次評量：由研究人員以 SSQOL 評量病人與代理人填寫病人的 HRQL，代理人以病人之主要照顧者或配偶為主。

第二次評量：第一次評量二週後，所有病人及代理人再度接受同上之 SSQOL 評量。

(3) HRQL 代理人回答一致性驗證：

病人與代理人回答 SASIP 及 SSQOL 結果之差異，即反應代理人回答之可靠性。

(4) 評估工具：

SSQOL 為第一個專為中風病人設計之 HRQL 問卷，包含心理、生理、社會等 12 個與中風相關之向度 (dimension)，共 49 個 5 分等級的項目，可計算各向度分數及整體 HRQL 分數。SSQOL 可由病人或代理人(proxy respondent)完成，所以可行性(feasibility)高。SSQOL 具備內在一致性、效度、及反應性 [9]。研究者在原設計者(Dr Williams)督導下已完成中文翻譯 (含 forward translation, back translation 及 field test)，故為本研究採用。

其他評估項目：

1. 人口學基本資料：如性別、年齡等。
2. 病情資料：中風類別、患側、發病日、其他疾病 (以上由查閱病歷取得)、日常生活活動能力、認知功能、及動作功能狀態等。
 - 日常生活活動能力以 Barthel index (BI) 評估：BI [10] 為一國內外廣泛使用之評估日常生活能力工具，主要評估病人之自我照顧 (self-care) 能力。BI 共評估病人 10 項日常生活功能，病人於各項得分可加總累積，最低 0 分，最高 100 分，分數愈高代表日常生活功能愈獨立。BI 之信度及效度良好 [11,12]，且最近研究又證實

BI 對於中風病人之反應性與 Functional Independence Measure 相當 [13]。故為本研究採用。

- 認知能力以簡短式心智功能檢核量表 (Mini Mental State Examination, MMSE) [14] 評量。MMSE 之信度、效度、反應性良好 [14,15]，且簡短易使用，故為本研究採用。
- Fugl-Meyer 動作量表主要評估病人之動作控制能力 [16]。評估項目包含六大項：上下肢動作功能、關節活動度 (range of motion)、疼痛、感覺缺失及平衡能力。病人於上下肢動作功能得分為本研究採用，最低零分，最高 100 分，分數愈高代表動作功能愈好。此量表信度效度良好、且具反應性 [16-18]。

(5) 資料分析：

以 intraclass correlation coefficient (ICC) 檢驗發病不同時期中風病人及代理人回答 HRQL 的穩定性與可靠性 (一致性)。另以 Wilcoxon Z test 檢驗不同時期病人及代理人回答兩次之 HRQL 結果是否存在系統偏誤 (systematic bias)。

結果

共有 22 位病人與代理人參與此研究。其中有 13 位男性病人，12 位右側偏癱，發病至受訪的中位數時間為 321 日，平均年齡為 67 歲 (SD=10.5)。代理人主要為配偶 (12 位)，平均年齡為 58 歲 (SD=14.3)。

病人之 BI 中位數為 15.5

(inter-quartile range=8-20) 代表大部分受訪病人之自我照顧能力不錯，上下肢動作能力之中位數為 53.5 (inter-quartile range=33-78.3) 代表病人的動作能力約為中等損傷。病人之 SSQOL 總分之中位數為 157 (inter-quartile range=134.5-184，滿分為 245) 代表病人自覺之生活品質約

中等至中上。病人覺得生活品質受到此次中風約中等程度的影響。代理人回答病人之 SSQOL 總分的中位數為 152

(inter-quartile range=110-188) 代理人覺得病人的生活品質受到此次中風約中上程度的影響。值得注意的是：病人與代理人感受到之生活品質與中風對於生活品質之影響，並未呈現顯著差異 ($p>0.05$)。

病人與代理人回答病人生活品質之穩定性高 (ICC=0.84-0.9)，但病人與代理人回答中風前後病人之生活品質變化的穩定性為中度

(ICC=0.5-0.7)。在病人與代理人回答病人生活品質的一致性上，病人與代理人之一致性為中度 (ICC=0.57-0.71)。病人與代理人回答的 SSQOL 分數並無顯著差異 ($P\geq 0.05$)。

以上結果顯示：病人與代理人回答 SSQOL 之穩定性與一致性皆在可接受的範圍，而且病人未比代理人傾向於高估自己的生活品質。

四、討論

本研究驗證中風病人發病後健康相關生活品質之穩定性與代理人回答之一致性。病人與代理人回答 SSQOL 之穩定性與一致性皆在可接受的範圍，而且病人未比代理人傾向於高估自己的生活品質。以上發現支持 SSQOL 可適用於病人與代理人。

本研究有部分限制讀者宜留意：1. 本研究之樣本數僅有 22 位病人與代理人，樣本小，代表性亦可能不足。2. SSQOL 使用於台灣中風病人之效度尚未被證實。

簡言之，本研究初步證實：病人與代理人回答 SSQOL 之穩定性與一致性皆在可接受的範圍，SSQOL 可適用於中風病人與代理人。

五、參考文獻

1. Kojima S, et al. Prognosis and disability of stroke patients after five years in Akita, Japan. *Stroke* 1990;21:72-77.
2. Shin A Y., Porter Philip J., Wallace M.

Christopher, Naglie Gary. Quality of life of stroke in younger individuals: utility assessment in patients with arteriovenous malformations. *Stroke*, 28(12): 2395-2399,1997.

3. King RB: Quality of life after stroke. *Stroke* 1996; 27:1467-1472.
4. Pain K, Dunn M, Anderson G, Darrah J, Kratochvil M. Quality of Life: What Does it Mean in Rehabilitation? *J Rehabil* 1998, 5-11.
5. Guyatt G, Feeny DH, Patrick DL. Measuring health-related quality of life. *Annals of Internal Medicine* 1993; 118: 622-629.
6. Bethoux F, Calmels P, Gautheron V. Changes in the quality of life of hemiplegic stroke patients with time: A preliminary report. *American Journal of Phys. Medicine and Rehabilitation*. 1999; 78:19-23.
7. Siegrist J. Impaired quality of life as a risk factor in cardiovascular disease. *Journal of Chronic Disease* 1987; 40: 571-578.
8. Sneeuw KCA, Aaronson NK, de Haan RJ, Limburg M: Assessing quality of life after stroke. The value and limitations of proxy ratings. *Stroke* 1997;28:1541-1549.
9. Williams LS, Weinberger M, Harris LE, Clark DO, Biller J. Development of a stroke-specific quality of life scale. *Stroke*. 1999;30:1362-9.
10. Mahoney FI, Barthel DW. Functional evaluation: Barthel index. *Md State Med J* 1965;14:61-65.
11. Collin C, Wade DT, Davies S, Hoene V. The Barthel ADL index: a reliability study. *Int Dis Stud* 1988;10:61-63.
12. de Haan R, Limburg M, Schuling J, Broeshart J, Jonkers L, van Zuylen P. Clinimetric evaluation of the Barthel Index, a measure of limitations in daily activities. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 1993;137:917-921 [Abstract] [Dutch].
13. van der Putten JJ, Hobart JC, Freeman JA, Thompson AJ. Measuring change in disability after inpatient rehabilitation: comparison of the responsiveness of the Barthel index and the Functional Independence Measure. *J Neuro Neurosur Psychiatry*. 1999;66:480-4.
14. Folstein MF. Mini-mental state: A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psych Res*. 1975;12:189-198.
15. Tombaugh TN, McIntyre N J. The mini-mental state examination: A Comprehensive review. *J Am Geria Soc*. 1992;40:922-935.
16. Fugl-Meyer A. R. et al. The post-stroke hemiplegic patient: a method for evaluation of physical performance. *Scand J Rehabil Med* 1975;7:13-31.
17. Duncan PW, Propst M, Nelson SG. Reliability of the Fugl-Meyer assessment of sensorimotor recovery following cerebrovascular accident. *Phys Ther* 1983;63:1607-1610.
18. Sanford J, Moreland J, Swanson LR, Stratford PW, Gowland C. Reliability of the Fugl-Meyer assessment for testing motor performance in patients following stroke. *Phys Ther*