

文章编号 :1004-6194 (2005)06-0313-03

糖尿病特异性生存质量量表的研究进展

张广恩,丁元林

(广东医学院 流行病与卫生统计学教研室,广东 湛江 524023)

关键词 糖尿病,特异性生存质量量表 中图分类号 R587.1 文献标识码 A

近年来,随着社会经济的发展、生活水平的提高和生活方式的改变,糖尿病已跃居为第 3 位严重危害人类健康的慢性病^[1]。糖尿病是一种终生性疾病,目前尚无根治的方法,如何提高患者的生存质量已成为医学界研究的热点问题。目前测评糖尿病患者生存质量的量表可分为普适性量表和特异性量表两大类。常用的普适性量表有 SF-36 (Short Form Health-Related Quality-of-Life Questionnaire)^[2]、SIP (the Sickness Impact Profile)^[3]、WBQ (the Well-being Questionnaire)^[4]、NHP (the Nottingham Health Profile)^[5]、WHOQOL-100(WHO Quality of Life Assessment-100)^[6]等。关于普适性量表和特异性量表的优劣,在学术界基本上达成共识。Patrick^[7]认为,普适性量表综合范围宽泛,可用于不同人群的比较,但不精确。特异性量表是针对特定疾病,内容狭窄,不易于病人间的比较,但灵敏度高。Guyatt^[8]认为,没有特异性的量表,在评价医疗措施时不能充分评价患者的生存质量。此外,有学者建议,相对于特异性量表而言,普适性量表在测评不可预见的治疗效果方面有更大的潜力。因此,糖尿病特异性生存质量量表在实际应用中最好采用普适性量表来进行对比,以便发现一些潜在的问题。笔者仅介绍糖尿病特异性生存质量量表的研究进展。

1 国外糖尿病特异性生存质量量表

最早的糖尿病特异性生存质量量表是由 Jacobson 等^[9]组成的糖尿病专门研究小组于 1988 年研制而成的 DQOL (Diabetes Quality of life Measure) 量表。该量表是一个反应灵敏的糖尿病特异性生存质量量表,至今仍是国外应用较为广泛的权威量表之一。之后,多个糖尿病特异性量表相继面世。下面就这些量表的测评内容和特点作一概述。

1.1 DQOL DQOL 量表,最初是用于测评伴有并发症的 1 型糖尿病患者的生存质量,后来有研究表明,DQOL 同样适用于 2 型糖尿病患者^[10]。制定 DQOL 量表条目的依据来源于 3 个方面:一是患者和糖尿病相互影响关系的评估;二是糖尿病基本知识;三是 1 型糖尿病患者的自身感受。DQOL 量表共有 46 个条目,采用 5 分制评分,包含治疗满意度、影响度、对糖尿病未来影响的忧虑以及社会和职业的忧虑 4 个维度。研究表明,DQOL 2 个忧虑维度的克隆巴哈 α 系数 (Cronbach's α) 相对较低 (表 1)^{[11][12]}。最近,Thomas 等^[13]报道了一个 DQOL 的简易版本,只有 15 个条目。经过比较研究,他们认为 15 个条目的 DQOL 与最初 46 个条目的版本同样有效,并且是一个快速筛选需要特殊治疗患者的有效

工具,完成测试只需 10 min 左右。

1.2 ADDQoL ADDQoL 是设计用来测评患者对糖尿病生存质量影响的感知情况。该量表条目是在参考其他相关量表的基础上,通过与健康专家的讨论,以及与 12 个糖尿病患者的交流确定的,包括功能作用、症状、心理健康、社会健康、积极作用和个人构想等 13 个条目,采用 7 分制评分,其中量表条目中生活事件的重要性是采用 4 分制进行评分的。研究表明,该量表的克隆巴哈 α 系数大于 0.7,其总分与低血糖感知以及并发症数量呈正相关关系^[14]。

该量表是唯一一个不以传统心理测量学为基础的量表。经过不断的修订和改进,扩展了与糖尿病并发症相关联的条目。目前被英国糖尿病协会采用的 ADDQoL 是有 19 个条目的版本^[15]。

1.3 D-39 D-39 的测评目的是要阐明对于所有类型糖尿病患者都重要的问题以及患者有某些方面的需要但又不能得到满足的问题。制定量表条目时,作者参考了现有的糖尿病生存质量量表,并与健康专业人员 (医师、糖尿病教育家、药剂师等) 及糖尿病患者进行了探讨。该量表共有 39 个条目,包括精神和活动性、糖尿病控制、焦虑和担忧、社会和个人负担以及性功能 5 个维度,采用 7 分制评分,克隆巴哈 α 系数大于 0.7。制定该量表的主要特点是糖尿病患者参与了量表条目的制定^[16],但遗憾的是作者对量表的内容效度考虑不足。因此,到目前为止,尚无 D-39 在糖尿病临床治疗方面的应用报道。

1.4 ADS ADS 的测评目的是了解糖尿病患者如何评价糖尿病及其影响的。制定量表条目的依据来源于一些成熟的理论和以前的调查研究。ADS 共有 7 个条目,采用 5 分制评分。研究表明,ADS 的克隆巴哈 α 系数大于 0.7,总分与 HbA_{1c} 水平呈正相关关系^{[11][17]}。在该量表的研制过程中没有糖尿病患者的参与。但 Fitzpatrick 认为,作为一个自测量表,有患者参与量表条目的制定才能有较好的内容效度^[17]。因此,该量表在应用时其内容效度应作为重点考察的内容之一。

1.5 DIMS DIMS 主要是用来测评糖尿病患者经过临床治疗后健康状态的纵向改变。在制定量表条目时,作者参考了相关文献和现有的量表,并与一些治疗人员 (医生、糖尿病专科护士和营养学家) 进行了探讨。该量表共有 44 个条目,包括特殊症状、普通症状、健康状况、糖尿病相关精神状态和社会角色 5 个维度,采用 4 分制评分。在 DIMS 的研制过程中,同样没有患者的参与^[18]。DIMS 在特殊症状维度的克隆巴哈 α 系数为 0.6,其余维度的克隆巴哈 α 系数值在 0.77~0.93 之间。特殊症状、健康状况、糖尿病相关精神状态维度的评分以及总评分均与 HbA_{1c} 的水平呈正相关关系。

1.6 QSD-R QSD-R 重点评价日常生活问题对糖尿病患者的心理

收稿日期 2005-05-08;修回日期 2005-06-27

基金项目 广东省湛江市科技局基金项目资助 (Z0406)

作者简介 张广恩 (1973-),男,宁夏石嘴山市人,在读硕士,从事慢性病病因及生存质量研究。

理影响。该量表条目也是在参考相关文献的基础上 通过与糖尿病专家以及患者的讨论确定的。最初的 QSD 包含 90 个条目 ,后来作者在应用中根据心理测量学的结论和临床治疗经验进行了修订。修订后的量表 (QSD-R) 共有 45 个条目 ,包括休闲时间 ,对未来的忧虑 ,低血糖症状 ,饮食治疗 ,身体的不适应 ,工作态度 ,朋友关系及医患关系 8 个维度 ,采用 5 分制评分。QSD-R 有 2 个维度的克朗巴哈 α 系数相对较低 (表 1) ,接近可接受范围的底线。QSD-R 的重测信度也较低^[9] ,而且作者在制定量表时没有考虑量表的内容效度。研究表明 ,QSD-R 评分与 HbA_{1c} 的水平呈正相关关系^[9]。

1.7 WED WED 是一个评价糖尿病相关因素的特异性生存质量量表^[10]。参与制定量表条目的人员包括糖尿病专家、精神病学专家、护士和糖尿病患者。该量表共有 50 个条目 ,包括症状、不适感、平静及影响 4 个维度 ,采用 5 分制评分。量表的克朗巴哈 α 系数大于 0.7 ,重测信度水平也在可接受的范围之内。研究表明 ,症状和不适感维度的评分与并发症正相关关系。对于 1 型糖尿病患者 ,WED 评分与 HbA_{1c} 水平呈正相关关系 ,对于 2 型糖尿病患者 ,症状和安静维度的评分与性别呈正相关关系 ,总分与年龄呈正相关关系。

1.8 DHP-1/18 DHP-1/18 是唯一一个针对两型糖尿病而具有不同版本的特异性量表。最初是被设计用来测评在流动护理情况下 ,1 型糖尿病患者的心理社会功能障碍情况^[11]。该量表条目是在参考相关文献和一些量表的基础上 ,通过与糖尿病专家的讨论以及与 25 个 1 型或需要使用胰岛素患者的交流确定的。DHP-1 共有 32 个条目 ,包括心理抑郁、活动障碍、非限制性饮食 3 个维度 ,采用 4 分制评分。DHP-18 适用于 2 型糖尿病患者^[12] ,最初的量表中一些支持率较低或与 2 型糖尿病患者相关性较小的条目已被删除。

1.9 DSQOLS DSQOLS 是专用于测评 1 型糖尿病患者生存质量的特异性量表。确定该量表条目的依据来源于现有的量表以及与 1 型糖尿病患者的讨论。DSQOLS 共有 39 个条目 ,包含社会关系、休闲时间变化、身体不适、对未来的忧虑、饮食限制以及日常生活的烦恼 6 个维度 ,采用 6 分制评分。DSQOLS 的克朗巴哈 α 系数大于 0.7 ,且身体不适和对未来忧虑 2 个维度的评分均与 HbA_{1c} 的水平呈正相关关系 ,且已被证实有较好的内容效度^[13]。

1.10 ITR-QOL ITR-QOL 量表由 Ishii 等^[14]研制 ,专门测评使用胰岛素治疗的糖尿病患者生存质量。包括 5 个社会活动条目 ,4 个社会功能条目 ,3 个日常活动条目 ,11 条治疗相关感受条目 ,共 23 个条目 ,采用 5 分制评分。但目前未见关于此量表信度、效度以及反应度方面的相关报道。

以上特异性量表中 ,ADS 包含的条目最少 ,只有 7 条 ,而 WED 所包含项目最多 ,达到 50 条。ADS 和 ADDQoL 是单维度量表 ,其余几个量表是多维度的 ,均包含心理健康和社会活动等方面的内容。DHP-1 和 DSQOLS 适用于 1 型糖尿病患者 ,DHP-18 是 2 型糖尿病患者所专用。

糖尿病特异性生存质量量表各具特点 ,但由于目前对生存质量的概念及内容认识上尚难统一 ,研究者对其内涵的理解存在差异 ,几乎没有量表能够完全包括 WHO 所希望涵盖的各个领域 ,大多数糖尿病特异性生存质量量表都存在一些不足。几乎所有的糖尿病特异性量表都没有进行反应度的评价 ,未来的研究应该通过量表的纵向对比评价其反应度。研究表明 ,DIMS 和 DQOL 的信度和结构效度相对较低。ADDQoL、DHP-1/18、DSQOLS、D-39 和 QSD-R 具有较好的信度和结构效度 ,但 ADS 和 DIMS 在研制过程中没有糖尿病患者的参与 ,内容效度值得商榷。目前为学术界所公认、应用较广泛的量表有 ADDQoL、DHP1/18、DSQOLS、D-39、和 QSD-R 量表。其中 ,ADDQoL 量表在国外医学

表 1 糖尿病特异性生存质量量表特征

特异性量表	适用糖尿病类型	参与制定者	条目数	维度	信度			效度	临床及统计学变量
					条目总相关性	Cronbach 's α	重测信度		
DQOL	1 型和 2 型	医生 糖尿病患者	46	4	-	0.67~0.92 0.52~0.88 0.47~0.87	0.78~0.92	SF-36 $r=0.00-0.60$	年龄 $r=0.34$ 并发症 ($P<0.05$) 婚姻状态 ($P<0.01$)
ADDQoL	1 型和 2 型	健康专家 糖尿病患者	19	1	0.37~0.67	0.84	-	$r=0.31$	并发症数量 $r=0.23$ 低血糖感知 $r=0.32$
D-39	1 型和 2 型	医生、药剂师 糖尿病专家 糖尿病患者	39	5	0.50~0.84	0.81~0.92 0.82~0.93 0.81~0.93	-	SF-36 $r=0.15-0.17$	
ADS	1 型和 2 型	糖尿病专家	7	1	0.28~0.59	0.73	0.85~0.89	$r=0.59$	HbA _{1c} $r=0.18$
DIMS	1 型和 2 型	医生、营养学家 糖尿病专科护士	44	5	-	0.60~0.85	-	$r=0.29-0.45$	
QSD-R	1 型和 2 型	糖尿病专家 糖尿病患者	45	8	-	0.69~0.81	0.45~0.73	$r=0.33-0.71$	HbA _{1c} ($P<0.05$)
WED	1 型和 2 型	糖尿病专家 精神病学专家 护士、患者	50	4	-	0.81~0.84	0.68~0.89	$r=0.29-0.49$	HbA _{1c} $r=0.06-0.35$ 并发症 ($P<0.05$) 年龄 $r=0.35$
DHP-1/18	1 型和 2 型	糖尿病专家 糖尿病患者	32	3	0.47~0.75 ≥ 0.40	0.77~0.86 0.80~0.85 0.70~0.88	-	SF-36 $r=0.17-0.68$	年龄 $r=0.04-0.49$ 并发症 (无统计学意义)
DSQOLS	1 型	糖尿病专家 糖尿病患者	39	6	-	0.70~0.88	-	$r=0.35-0.53$	HbA _{1c} $r=-0.24-0.00$ 年龄 $r=-0.24-0.00$
ITR-QOL	1 型	-	23	4	-	-	-	-	

界已有十几年的应用历史,截至目前已被翻译成 20 多种语言文字,在几十个国家被广泛应用。从不同国家反馈来的资料表明,ADDQoL 量表具有较好的信度和效度,是很多专家推荐使用的首选量表之一。

2 国内糖尿病特异性生存质量量表

国内生存质量研究起步较晚,有关糖尿病特异性量表研究较少,冯正仪^[5],范丽凤^[6]等都研制过糖尿病生存质量量表。但是,冯正仪研制的糖尿病生存质量量表偏重于糖尿病患者行为和精神方面的评价,对病人生理、婚姻家庭生活、性生活等方面的问题基本上没有涉及;而范丽凤研制的糖尿病生存质量量表只包括生理、心理、社会 3 个方面,其他方面均未涉及到,陈声林等^[7]研制的专用于儿童 I 型糖尿病患者的生存质量量表,虽然包含满意度、影响度和担忧度 3 个维度,但条目池和条目设置的科学依据不足。这些量表都有不同程度的缺陷,与 WHO 对生存质量测定的内容要求、量表设计要求有一定的差距。

目前国内比较公认的糖尿病特异性生存质量量表有 2 个:一个是周凤琼等^[8]研制的 DSQL (Diabetic Quality of Life) 量表,另一个是丁元林等^[9]引进的 A-DQOL (Adjusted Diabetes Quality-of-life measure) 量表。DSQL 包括生理、心理、社会关系、治疗 4 个维度,共 24 个条目。作者报道量表具有较好的信度、效度和反应度。但是,该量表没有涉及与性生活方面有关的问题,而大量流行病学调查结果表明,糖尿病会引起患者性功能障碍,是否存在性生活障碍是反映糖尿病患者生存质量好坏的一个重要内容。因此,一些专家认为,DSQL 量表尚存在缺陷,应进一步修订后才能推广、应用。A-DQOL 从整体上看具有较好的信度和效度,但个别维度的内部一致性偏低,推广应用时尚需进一步修订^[9]。因此,如何自行研制糖尿病特异性量表或引进国外糖尿病特异性量表,是国内医学界亟待解决的一个课题。

参考文献:

- 1] 卫生部.关于下发《1996-2000 年国家糖尿病防治规划纲要》的通知 [J].中国糖尿病杂志,1996,4(2):123-125.
- 2] Stewart AL, Hays RD, Ware JE. The MOS short-form general health survey. Reliability and validity in a patient population [J]. Med Care, 1988, 26:724-735.
- 3] Bergner M, Bobbitt RA, Carter WB, et al. The Sickness Impact Profile: development and final revision of a health status measure [J]. Med Care, 1981, 19:787-805.
- 4] Bradley C. Handbook of psychology and Diabetes: a Guide to psychological Measurement in Diabetes Research and Practice [M]. Switzerland: Harwood Academic Publishers/Gordon and Breach Science Publishers, 1994. 15-17.
- 5] Hunt SM, McKenna SP, McEwen J, et al. The Nottingham Health Profile: subjective health status and medical consultations [J]. Soc Sci Med, 1981, 15:221-229.
- 6] The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL). Development and general psychometric properties [J]. Soc Sci Med, 1998, 46:1569-1585.
- 7] Patrick DL, Deyo RA. Generic and disease-specific measures in assessing health status and quality of life [J]. Med Care, 1989, 27:S217-232.
- 8] Guyatt GH, Bombardier C, Tugwell PX. Measuring disease-specific quality of life in clinical trials [J]. CMAJ, 1986, 134:889-895.
- 9] Jacobson A, Barofsky I, Cleary P, et al. Reliability and validity of a diabetes quality-of-life measure of the Diabetes Control and Complications

- Trial (DCCT) [J]. Diabetes Care, 1988, 11: 725-732.
- 10] Jacobson AM. Quality of life in patients with diabetes mellitus [J]. Semin Clin Neuropsych, 1997, 2: 82-93.
- 11] Carey MP, Jorgensen RS, Weinstock RS, et al. Reliability and validity of the appraisal of diabetes scale [J]. J Behav Med, 1991, 14: 43-51.
- 12] Jacobson AM, Diabetes Control and Complications Trial Research Group. The Diabetes Quality of Life Measure [M]. In Bradley C ed. Handbook of Psychology and Diabetes: a Guide to Psychological Measurement in Diabetes Research and Practice. Switzerland: Harwood Academic Publishers /Gordon and Breach Science Publishers, 1994. 65-87.
- 13] Thomas E, Burroughs, Radhika Desikan, Brian M. Waterman, et al. Development and validation of the diabetes quality of life brief clinical inventory [J]. Diabetes Spectrum, 2004, 17:41-49.
- 14] Bradley C, Todd C, Gorton T, et al. The development of an individualized questionnaire measure of perceived impact of diabetes on quality of life: the ADDQoL [J]. Qual Life Res, 1999, 8: 79-91.
- 15] Bradley C, Speight J. Patient perceptions of diabetes and diabetes therapy: assessing quality of life [J]. Diabetes Metab Res Rev, 2002, 18: S64-69.
- 16] Boyer JG, Earp JA. The development of an instrument for assessing the quality of life of people with diabetes. Diabetes-39 [J]. Med Care, 1997, 35: 440-453.
- 17] Fitzpatrick R, Davey C, Buxton MJ, et al. Evaluating patient based outcome measures for use in clinical trials [J]. Health Technol Assess, 1998, 2: 1-74.
- 18] Hammond GS, Aoki TT. Measurement of health status in diabetic patients: diabetes impact measurement scales [J]. Diabetes Care, 1992, 15: 469-477.
- 19] Herschbach P, Duran G, Waadt S, et al. Psychometric properties of the questionnaire on stress in patients with diabetes-revised (QSD-R) [J]. Health Psychol, 1997, 16: 171-174.
- 20] Mannucci E, Ricca V, Bardini G, et al. Well-being enquiry for diabetics: a new measure of diabetes-related quality of life [J]. Diabetes Nutr Metab Clin Exp, 1996, 9:89-102.
- 21] Meadows K, Steen N, McColl E, et al. The Diabetes Health Profile (DHP): a new instrument Review article 11 © 2002 Diabetes UK. Diabetic Medicine, 19, 1-11 for assessing the psychosocial profile of insulin requiring patients-development and psychometric evaluation [J]. Qual Life Res, 1996, 5: 242-254.
- 22] Meadows KA, Abrams S, Sandbaek A. Adaptation of the Diabetes Health Profile (DHP-1) for use with patients with Type 2 diabetes mellitus: psychometric evaluation and cross-cultural comparison [J]. Diabet Med, 2000, 17: 572-580.
- 23] Bott U, Muhlhauser I, Overmann H, et al. Validation of a diabetes-specific quality-of-life scale for patients with type 1 diabetes [J]. Diabetes Care, 1998, 21:757-769.
- 24] Ishii H, Yamamoto T & Ohashi Y. Development of insulin therapy related Quality-of-life measure (ITR-QOL) [J]. J Japan Diab. Soc, 2001, 44:9-15.
- 25] 冯正仪,戴宝珍,顾沛,等.糖尿病患者生活质量的评估研究 [J].中国行为医学科学, 1995, 4(3): 137-139.
- 26] 范丽凤,黄玉荣,李海燕.糖尿病患者的生活质量及影响因素 [J].中华护理杂志, 1996, 31(10): 562-564.
- 27] 陈声林,支涤静,沈水仙,等.儿童 I 型糖尿病病人的生存质量影响因素研究 [J].中国公共卫生, 2001, 17(12):1077-1078.
- 28] 方积乾.生存质量测定方法及应用 [M].北京:北京医科大学出版社, 2000, 165-191.
- 29] 丁元林,倪宗瓚,张菊英,等.修订的糖尿病生命质量量表(A-DQOL)信度与效度初探 [J].中国慢性病预防与控制, 2000, 8(4): 160-161.