

变应性鼻炎健康相关生存质量测定常用量表简析*

何霞¹ 冯彦² 王斌全² 董莹莹² 刘琪²

[关键词] 鼻炎;变应性;健康相关生存质量量表

doi:10.13201/j.issn.1001-1781.2017.01.007

[中图分类号] R765.21 [文献标志码] A

An analysis of life quality questionnaires commonly used in allergic rhinitis

Summary Allergic rhinitis is a non-infectious disease with high risk, which seriously influenced on human health of body and mind. Therefore the life quality of patients with allergic rhinitis is worthy of attention. In this paper, the commonly used allergic rhinitis life quality questionnaires and selection principle have been introduced, and hope that the appropriate questionnaires for patients would be selected for the study of the life quality.

Key words rhinitis; allergic; health related quality of life questionnaires

变应性鼻炎(allergic rhinitis, AR)是一种由IgE介导的鼻黏膜非感染性慢性炎症性疾病^[1],严重影响患者的工作、生活、学习及生存质量,治疗不及时或不合理还会诱发哮喘。据统计,全球约有4亿人口饱受AR的困扰,给患者、国家和社会带来了巨大的经济负担。而AR患者的生存质量研究也成为了近年来国内外学者、专家研究的热点问题。

生存质量(quality of life, QOL)这一概念最早是在美国经济学家J. K. 加尔布雷思所著的《富裕社会》一书中提出,是从人的生理、心理和社会等各个方面对健康进行评价的指标。健康相关生存质量(health related quality of life, HRQOL)是QOL理论与医学实践相结合形成的一个全新的概念,是指在疾病、意外损伤及医疗干预的影响下,测定与个人生活事件相联系的健康状态和主观满意度,现广泛应用于医疗活动中对临床治疗和卫生服务结局的评价。HRQOL的研究对象包括患者和健康者;研究内容是个人生活事件与个人健康状态和主观满意度之间的关系;研究方法是让患者自己根据主观感觉填写或回答特定的量表,然后对量表进行评分,以此来判断病情状况^[2]。

1 生存质量量表的分类

生存质量评估的量表大体可分为普适性量表和疾病特异性量表2大类(表1)。

1.1 普适性量表

用于一般人群QOL的评价及多种人群生命质量状况的比较,可以测定总体健康状况。

表1 普适性量表与疾病特异性量表异同点的比较⁽³⁾

	普适性量表	疾病特异性量表
适用人群	所有人	特定的疾病群体或领域。
优点	适用范围广,可以反应测定人群的总体健康状况;可用于不同疾病间生存质量状况的比较;可测出预期之外的信息。	特异性好,能反映特定疾病比较重要的方面或特定人群或领域的特征;能抓住疾病自然进程或治疗过程中较小但有重要临床意义的变化;对疾病相关健康状况变化反应性较好。
缺点	不能充分集中于感兴趣的问题;可能忽略重要的病情变化信息;对疾病相关健康状况变化反应性较差。	适用范围窄,只能用于特定的疾病群体或领域;不能在不同疾病、人群或领域之间进行比较;可能丢失预期之外信息。
常用量表	SF-36、SF-12、EQ-5D等。	RQLQ、Rhinasthma、PBI-AR、AAQQ等。

1.2 疾病特异性量表

疾病特异性量表是依据所研究疾病的临床特点或针对特定的人群(领域)而设计。

2 AR常用QOL量表介绍

2.1 普适性量表

SF-36健康调查量表作为AR常用普适性量表,是在1988年Stewart等研制的医疗结局研

*基金项目:中国博士后科学基金第59批二等面上资助(No:2016M591413)

¹山西医科大学护理学院(太原,030001)

²山西医科大学第一医院耳鼻喉头颈外科

通信作者:王斌全, E-mail:wbq-zy@yahoo.com.cn

究量表(medical outcomes study-short form, MOS SF)的基础上,由美国波士顿新英格兰医学中心健康研究所发展而来,1991 年国际生命质量评价项目将其纳为测评工具。包括 8 个维度:生理功能、生理职能、社会功能、躯体疼痛、心理健康、情感职能、精力、总体健康,及一项健康指标(健康变化,用于评价过去 1 年内健康状况的总体变化情况),共 36 个条目,包括了躯体健康和心理健康 2 个方面^[4],是目前国际上最为常用的生命质量标准化测量工具之一。目前国内使用的是浙江大学社会学与全科医学研究所研制的汉化版 SF-36 健康调查量表。适用于人群的生命质量测评、临床试验研究、卫生资源配置和利用的决策、临床治疗方案的评价与选择及预防性干预和保健措施的效果评价。

SF-36 计分方法:①基本步骤:首先进行量表条目编码,再进行量表各条目的计分,最后计算量表健康状况各个方面的得分及得分换算。基本公式为:换算得分=(实际得分-该方面的可能最低得分/该方面的可能最高得分与最低得分之差)×100。②缺失值的处理:量表中的问题条目有漏答或无应答的,把没有答案的问题条目记为缺失;在包含多个问题条目的健康状况的各个方面中,如果应答者回答了一半或以上的问题条目,就应该计算该方面的得分;缺失条目的得分用其所属方面的平均分代替。

SF-36 信度、效度、可接受性及适用性:SF-36 作为国际生命质量评价组织推荐使用的普适性量表,包含条目相对较少,简单明了,易于操作,其可接受性、信度、效度也已得到证实。如 Manocchia 等的研究证实了 SF-36 在比较一般与特殊人群的健康状况,评价不同疾病的相对负担,区分不同治疗产生的健康效益和在筛选患者上是有用的。李鲁等^[5]通过用 SF-36 健康调查量表中文版对 1 000 个家庭的居民进行生命质量调查,结果显示 SF-36 健康调查量表适用于中国,且得出的群效度试验为量表效度提供了有意义的证据。同样,刘朝杰等^[6]及李俊等^[7]通过评价 SF-36 在 1 603 个农村居民、646 个城市居民、70 名中专女生、122 名骨质疏松和 150 名中风患者中的信度与效度,及对 SF-36 的量化标准研究,证实 SF-36 可以在中国人群中应用。刘光辉等^[8]运用中文版 SF-36 进行 AR 患者生活质量评估,证实可用于中国 AR 患者的 QOL 评估。

SF-12 生命质量量表是 SF-36 的简化版,是对 SF-36 躯体部分的反应,也适用于鼻炎和哮喘患者 QOL 的评价。

欧洲多维健康量表(EQ-5D)是由欧洲生存质量学会研制,目前国内也已研制出中国版 EQ-5D,其包括问卷和效用值换算表 2 个部分。其中问卷

又由 EQ-5D 健康分类系统和 EQ 视觉模拟量表(EQ-VAS)2 个部分组成。EQ-5D 健康描述系统评估行动能力、自理能力、日常活动能力、疼痛或不舒服、焦虑或抑郁 5 个方面。每个方面又包含 3 个不同层次供受访者选择,即:没有任何困难、有些困难、有极度困难。EQ-VAS 是一个长 20 cm 的垂直的视觉刻度尺,顶端为 100 分代表最好的健康状况,底端为 0 分代表最差的健康状况,从低端到顶端分数依次增高,受访者根据自身情况在刻度尺标记评分^[9]。效用值换算表目前只有英国、美国、日本和津巴布韦等国家有该种转换表。目前国内尚未开发出适合国内人群的换算表,这也严重限制了 EQ-5D 在我国的生命质量研究领域的应用^[10]。

2.2 特异性量表

鼻结膜炎生活质量调查问卷(rhinoconjunctivitis quality of life, RQLQ)是由加拿大 McMaster 大学临床流行病学学院 Juniper 等^[11]于 1991 年研制成功,现广泛应用于 AR 患者 HRQOL 的评价。RQLQ 包括以下版本:原版 RQLQ、标准版 RQLQ、MINI 版 RQLQ、夜间鼻结膜炎生存质量量表(NRQLQ)、儿童版 RQLQ、青少年版 RQLQ,其分别适应于不同年龄段 AR 患者生存质量的评价。经授权的汉化版标准版 RQLQ 为 AR 诊断和治疗指南(2015 年,天津)唯一推荐用于 AR 生活质量评价的量表。

1991 年研制的原版 RQLQ^[11]和 1999 年问世的标准版 RQLQ^[12]包括活动、睡眠、鼻部症状、眼部症状、情感、实际问题、非鼻(眼)症状 7 个方面,共 28 个条目;不同之处在于前者因鼻(眼)症状而受限的 3 个主要活动需要患者自行描述,后者则是给出选项让患者选择受限制的 3 个主要活动。计分方法:评估每个方面对患者造成的困扰程度,从没有困扰到极度困扰分为 7 个等级,分别记为 0~6 分,然后计算总分,分数越高说明对患者的生存质量影响越大。MINI 版 RQLQ 是标准版本的简化版,其于 2000 年研制成功,包括为活动受限、实际困难、鼻部症状、眼部症状和其他症状 5 个方面,共 14 个条目^[13]。NRQLQ 于 2003 年研制成功,包括睡眠问题、睡眠时间问题、实际问题、睡眠中觉醒的情况 4 个方面,共 16 个条目,主要用于测量夜间最为困扰鼻结膜炎患者的功能问题^[14]。以上 4 个版本均适用于 18 岁以上成人。

青少年版 RQLQ 于 1994 年研制成功,包括行为反应、鼻部症状、眼部症状、情感、实际问题、非鼻(眼)症状 6 个方面,共 25 个条目,适用于 13~17 岁的青少年^[15]。1998 年又研制儿童版 RQLQ,包括鼻部症状、眼部症状、其他症状、行为问题和活动问题 5 个方面共 23 个条目,适用于 6~12 岁的患儿^[16]。

鼻炎及哮喘生存质量问卷(a questionnaire for patients with rhinitis and asthma, Rhinasthma)最初是由意大利的 Baiardini 等于 2003 年研发,是目前唯一评估鼻炎和(或)哮喘患者 QOL 的工具,包括 3 个维度:上呼吸道症状(UA)、下呼吸道症状(LA)和呼吸道过敏反应(RAI)。另外还有一个综合评分项(the global summary, GS),用于评价疾病对整体健康的影响。总共 30 个条目,每个条目包括 5 个水平:一点也不受影响、有点受影响、中等影响、很受影响、极度影响。要求患者根据自己过去 2 周受影响的程度,填写每个条目。总分为 0~100 分,分数越高表明生活质量越差^[17]。其后又开发了英语版(2011 年)和德语版(2007 年)2 个版本。英语版 Rhinasthma 包括鼻部症状(5 项)、眼部症状(4 项)、呼吸系统症状(5 项)、活动限制(9 项)和治疗负担(5 项)5 个方面,共 28 个条目^[18]。

青少年版鼻炎及哮喘生存质量问卷由 La Grutta 等^[19]于 2014 年研制成功,其包括上呼吸道症状、下呼吸道症状、情感、社会关系和日常生活管理 5 个方面,共 20 个条目,主要用于青少年鼻炎和(或)哮喘患者 QOL 的评估。

鼻炎哮喘患者意见(rhinasthma patient perspective, RAPP)于 2012 年由 Braiido 等^[20]研制成功,是在 Rhinasthma 中选出了 8 个条目组成,具有简单、能很快完成、容易计分和理解,以及能给疾病控制提供有用的信息等优点,是第 1 个针对哮喘和(或)鼻炎患者的无需专业人员帮助能自行完成生活质量问卷,既可广泛用于临床实践,又适用于日常生活中患者对其症状和 QOL 的评价。

西班牙 AR 生存质量量表(a new Spanish instrument to measure health-related quality of life in patients with allergic rhinitis, ESPRINT-28)于 2007 年研制成功,包括 7 个维度(鼻部症状、非鼻部症状、精力(活力)、日常生活活动、环境方面、睡眠和心理影响)和 1 个整体健康状况,共 28 个条目^[21]。ESPRINT-15 问卷是 ESPRINT-28 简版,包含 4 个维度:症状(5 项)、日常生活活动(3 项)、睡眠障碍(3 项)、心理影响(3 项)和一个整体健康状况,共 15 个条目^[22]。ESPRINT-28 和 ESPRINT-15 的计分方式均采用 5 点李克特量表,分别计算各个维度的得分和问卷总分,分数越低说明生活质量越高。两者尤其适合说西班牙语的人口使用^[22]。

AR 患者利益索引(patient benefit index-allergic rhinitis, PBI-AR)是一种特定的自我评估工具来评估治疗相关的利益,有英语版和法语版 2 个版本。PBI-AR 包括 2 个独立的部分:患者需要问卷(PNQ)和患者受益问卷(PBQ),两者均从 3 个维度总结患者的期望:症状、社会生活和情感状态,

包含 25 个条目。不同的是,PNQ 用于探讨了患者治疗之前的预期结果, PBQ 用于评估治疗后的效益^[23]。

阿拉伯 AR 生存质量问卷(Arabic allergic rhinitis quality of life questionnaire, AAQQ)是 2009 年由 Aburuz 等^[23]研制,包括 6 个维度:鼻部症状、非鼻部症状、实际问题、睡眠问题、情绪问题、活动受限,共 20 个条目。此量表适宜在以说阿拉伯语的患者中应用^[24]。

3 小结

以上是 AR 患者 QOL 研究中常用的量表,另外还有 Rcq-36、RQLQJ、JRQLQ 等特异性量表,以及 SF-6D、WHOQL-100 等普适性量表。由于不同量表适用人群或情况也有所不同。如原版 RQLQ、标准版 RQLQ、MINI 版 RQLQ 适合鼻结膜炎成人患者使用, NRQLQ 则适用于评价鼻结膜炎成人患者夜间生命质量状况,儿童版 RQLQ 和青少年版 RQLQ 则分别适用于 6~12 岁和 13~17 岁; EQ-5D 与 SF-36 相比, EQ-5D 具有条目少、简单明了等优点,更适合于文化程度较低及理解能力较差的人群使用。由前面 2 大类量表的对比中,我们不难发现特异性量表比普适性量表有更好的辨别能力及评价优势,且具有发现轻微病情变化的能力,但是对于比较不同人群 QOL 的研究来说,普适性量表则更为合适。所以在选用量表时要充分了解研究人群的特征,明确研究目的,结合量表的特性以实际情况为依据合理选择量表。这些原则同样适用于 AR 患者的 QOL 研究中。

参考文献

- [1] 中华耳鼻咽喉头颈外科杂志编辑委员会鼻科组, 中华医学会耳鼻咽喉头颈外科学分会鼻科学组. 变应性鼻炎诊断和治疗指南(2015 年, 天津)[J]. 中华耳鼻咽喉头颈外科杂志, 2016, 51(1): 6-8.
- [2] 程晓明. 药物经济学评价中的健康相关生存质量[J]. 中国执业药师, 2008, 5(1): 37-42.
- [3] GUYATT G H, FENNY D H, PATRICK D. Measuring health-related quality of life[J]. Anne Intern Med, 1993, 118: 622-629.
- [4] WARE J E Jr, SHERBOURNE C D. The MOS 36-item short-form health survey(SF-36). I. Conceptual framework and item selection[J]. Med Care, 1992, 30: 473-83.
- [5] 李鲁, 王红妹, 沈毅. SF-36 健康调查量表中文版的研制及其性能测试[J]. 中华预防医学杂志, 2002, 36(3): 109-113.
- [6] 刘朝杰, 李宁秀, 任晓晖, 等. SF-36 条目简明量表在中国人群中的适用性研究[J]. 华西医科大学学报, 2001, 32(1): 39-42.

- [7] 李俊,刘朝杰,李宁秀,等. 生命质量评价量表 SF-36 中国量化标准研究[J]. 华西医科大学学报,2001,32(1):36-38.
- [8] 刘光辉,祝戎飞,王忠喜,等. 变应性鼻炎患者生活质量调查[J]. 临床耳鼻咽喉科杂志,2005,19(12):541-543.
- [9] 李明晖,罗南. 欧洲五维健康量表(EQ-5D)中文版应用介绍[J]. 中国药物经济学,2009,24(1):50-53.
- [10] 梁敏洪,付希娟,高鹏,等. 生命质量量表 EQ-5D 与 SF-6D 的比较[J]. 中国卫生经济,2014,33(1):9-11.
- [11] JUNIPER E F, GUYATT G H. Development and testing of a new measure of health status for clinical trials in rhinoconjunctivitis[J]. Clin Exp Allergy,1991,21:77-83.
- [12] JUNIPER E F, THOMPSON A K, FERRIC P J, et al. Validation of the standardized version of the Rhinoconjunctivitis Quality of Life Questionnaire[J]. Allergy Clin Immunol,1999,104:364-369.
- [13] JUNIPER E F, THOMPSON A K, FERRIC P J, et al. Development and validation of the mini rhinoconjunctivitis quality of life questionnaire[J]. Clin Exp Allergy,2000,30:132-140.
- [14] JUNIPER E F, ROHRBAUGH T, MELTZER E O. A questionnaire to measure quality of life in adults with nocturnal allergic rhinoconjunctivitis[J]. Allergy Clin Immunol,2003,111:484-490.
- [15] JUNIPER E F, GUYAR G H, DOLOVICH J. Assessment of quality of life in adolescents with allergic rhinoconjunctivitis: development and testing of a questionnaire for clinical trials[J]. Allergy Clin Immunol,1994,93:413-423.
- [16] JUNIPER E F, HOWLAND W C, ROBEAS N B, et al. Measuring quality of life in children with rhinoconjunctivitis[J]. Allergy Clin Immunol,1998,101:163-170.
- [17] BAIARDINI L, PASQUALI M, GIARDINI A, et al. Rhinasthma: a new specific QOL questionnaire for patients with rhinitis and asthma[J]. Allergy,2003,58:289-294.
- [18] CHEN H, CISTERNAS M G, KATZ P P, et al. Evaluating quality of life in patients with asthma and rhinitis: English adaptation of the Rhinasthma Questionnaire[J]. Ann Allergy Asthma Immunol,2011,106:110-118.
- [19] LA GRUTTA S, LANDI M, BRAIDO F, et al. RHINASTHMA-Adolescents: a new quality of life tool for patients with respiratory allergy[J]. Pediatr Allergy Immunol,2014,25:450-455.
- [20] BRAIDO F, BAIARDINI I, STAGI E, et al. RhinAsthma Patient Perspective: a short daily asthma and rhinitis QoL assessment[J]. Allergy,2012,67:1443-1450.
- [21] ESPRINT Study Group and Investigators, VALERO A, ALONSO J, et al. Development and validation of a new Spanish instrument to measure health-related quality of life in patients with allergic rhinitis: the ESPRINT questionnaire[J]. Value Health,2009,10:466-477.
- [22] VALERO A, ALONSO J, ANTÉPARA I, et al. Health-related quality of life in allergic rhinitis: comparing the short form ESPRINT-15 and MiniRQLQ questionnaires[J]. Allergy,2007,62:1372-1378.
- [23] FRARZKE N, SCHAFER I, JOST K, et al. A new instrument for the assessment of Patient-defined benefit in the treatment of allergic rhinitis[J]. Allergy,2011,66:665-670.
- [24] ABURUZ S M, BULATOVA N R, TAWALBEH M I. Development and validation of the Arabic allergic rhinitis quality of life questionnaire[J]. Saudi Med,2009,30:1577-1583.

(收稿日期:2016-08-27)