

• 方法学与临床评价 •

世界卫生组织艾滋病患者生存质量量表
修订的定性访谈研究蔡南乔¹ 康 婧² 徐德林¹ 郝元涛^{1*} 何丽云^{2*}

(1. 中山大学公共卫生学院, 广东省广州市中山二路 74 号, 510080; 2. 中国中医科学院中医临床基础医学研究所)

基金项目: 国家“十一五”艾滋病和病毒性肝炎等重大传染病防治项目(2008ZX10005-012)

* 通讯作者: haoyt@mail.sysu.edu.cn, 13610271412; hely3699@163.com, (010)64014411 转 2408

[摘要] 目的 通过定性访谈了解人类免疫缺陷病毒/艾滋病(HIV/AIDS)患者的生存质量特点以及对初步翻译的艾滋病患者生存质量(WHOQOL-HIV)量表的接受情况,为 WHOQOL-HIV 量表进一步修订提供依据。方法 采用半结构化访谈方式,设计访谈提纲,根据提纲对被访者进行一对一访谈,全程录音,访谈结束后将录音转录为文字并采用主题分析法进行归纳总结。结果 19 名访谈对象中,医护人员 9 名,HIV/AIDS 患者 10 名。两组访谈对象对 HIV/AIDS 患者在生理、心理、社会关系、歧视、家庭、治疗、工作和经济等方面与生存质量关系的认识大致相同;在量表的接受性方面,均认为量表语言简单,容易理解,但对量表的反应尺度认识不同。结论 采用定性访谈方法可以有效地获取 HIV/AIDS 患者生存质量特点,为量表修订提供直接依据。

[关键词] 艾滋病;生存质量;WHOQOL-HIV;定性访谈

Qualitative Interview on Modification of WHOQOL-HIVCAI Nanqiao¹, KANG Jing², XU Delin¹, HAO Yuan-tao¹, HE Li-yun²

(1. School of Public Health, Sun Yat-sen University, Guangdong Province 510080; 2. China Academy of Chinese Medical Sciences)

ABSTRACT Objective To investigate the quality of life (QOL) in human immunodeficiency virus/acquired immune deficiency syndrome (HIV/AIDS) patients and the acceptance of Chinese version of WHOQOL-HIV by qualitative interview in order to provide evidence for further modification. **Methods** The semi-structured and one-on-one interview was conducted after the interview outline was designed. The interview was recorded and transcribed into text for theme analysis. **Results** Nineteen participants were interviewed, 9 of them were doctors and nurses, 10 were HIV/AIDS patients. Both populations showed roughly the same understanding in the relation among QOL with physiological condition, psychological state, social connection, discrimination, family, treatment, work and economic status in HIV/AIDS patients. On the acceptance of WHOQOL-HIV, both populations considered it was simple and easy to understand although they had different point of view. **Conclusion** Qualitative interview could get the characters of QOL effectively and provide direct evidence for modifying WHOQOL-HIV.

Keywords human immunodeficiency virus/acquired immune deficiency syndrome (HIV/AIDS); quality of life (QOL); WHOQOL-HIV; qualitative interview

人类免疫缺陷病毒/艾滋病(HIV/AIDS)是世界卫生组织重点关注的疾病之一,也是我国传染病防控科技重大专项研究的三大疾病之一。作为一种目前尚不可治愈的慢性传染性疾病,由于高效抗逆转录病毒疗法(HAART)的应用,AIDS 患者的寿命得以延长,但药物的毒副作用成为影响患者健康状况的重要因素,因此,对患者生存质量的研究显得更为重要^[1-2]。生存质量的研究需要具有较好信度、效度和可接受性的测量量表。在 2008 年获得

WHO 授权后,本研究引进世界卫生组织 AIDS 患者生存质量量表(WHOQOL-HIV),我们根据世界卫生组织规定的流程“正向翻译(2 人)—逆向翻译(2 人)—核心组讨论—预调查”进行翻译及文化调适。然而在预调查过程中发现,该量表用于文化程度较低的人群或者是农村人群时,不能被很好理解,并经初步考核发现量表多个维度信度较差(Cronbach's $\alpha < 0.7$),效度也不理想。由于我国的 HIV/AIDS 患者中较大一部分为低文化程度或生活在农

村地区,因此有必要对量表进行进一步的修改和文化调适。本研究的定性访谈旨在了解 HIV/AIDS 患者对生存质量的感受和理解、以及他们所关注的重点,并以此作为量表修改的依据。

1 对象和方法

1.1 访谈对象

访谈对象分为两组,一组为 AIDS 科室的临床医护人员,包括医生和护士;另一组为住院或门诊的 HIV/AIDS 患者。两组均来自 2011 年 3 月 23—31 日广州市第八人民医院。采用立意抽样法,考虑性别、年龄、文化程度、患者疾病分期等因素,遵循“信息饱和”的原则^[3],共访谈医护人员 9 名, HIV/AIDS 患者 10 名。

1.2 方法

采用半结构化个人访谈方式,在广州市第八人民医院进行。①访谈场所:医护人员访谈分别在医生办公室、诊室、护士台进行;患者访谈分别在病房、门诊咨询室、红丝带活动室进行。②访谈过程:首先向受访者介绍课题的背景、访谈的目的和意义,匿名保证;征得受访者同意后对访谈过程进行录音;由经过培训的 2 名流行病与卫生统计学专业的研究生分别进行访谈工作及后期的录音转录和内容整理。③访谈内容: HIV/AIDS 患者的生存质量的情况及其影响因素;对量表的接受情况和评价;对疾病的态度和感受。

1.3 访谈提纲

①患者对生存质量的理解:是否听说过生活质量或者生存质量,如何理解;目前的生存质量如何及有何表现;影响生存质量的因素可能有哪些?②患者对 WHOQOL-HIV 量表的接受情况:量表有无遗漏对评价生存质量来说重要的问题;是否能够较容易地理解条目的意思;不同文化程度对这份量表的理解是否不同,长期在农村生活的人对这份量表的理解是否存在问题;能否接受这些条目的内容,是否带来情绪问题;每个问题的答案选项用 3 点反应尺度(根本不能、能/一般、极能)好还是 5 点反应尺度(根本不能、很少能、能/一般、比较能、极能)好及理由;对量表的建议;③患者对疾病的态度及感受: AIDS 带来的影响和伤害;患病后对自己的看法(是否有羞愧、自责、无奈等),对于同样患上这个疾病的人的看法。

1.4 访谈结果分析

将访谈录音内容逐句转录为文字材料,采用基

于扎根理论的主题框架分析方法^[4],由 2 名访谈员分别对转录后的文字标注一级主题词和二级主题词并进行编码,如“身体健康最重要,希望服药后能够健康些”标注主题词“生理健康对生存质量的重要性(A001)”、“药物治疗(B013)”。标注编码完成后,再由第 3 个研究人员对两份材料进行一致性对比并对矛盾之处进行鉴定。最后分析所有主题词编码频数、频率,提取具有共同意义的主题,以对访谈对象类型分组进行比较,并归纳总结。

2 结果

2.1 访谈对象的基本情况

19 名访谈对象中,医护人员:医生 5 名,护士 4 名;男 4 名,女 5 名,年龄:30 岁以下 2 名,30~40 岁 4 名,41~50 岁 2 名,50 岁以上 1 名;职称:正高级 1 名,副高级 3 名,中级职称 3 名,初级职称 2 名。患者:男 5 名,女 5 名;住院及门诊患者各 5 名; HIV 感染者 4 名, AIDS 患者 6 名;文化程度:文盲 3 名,小学 5 名,中学 2 名;年龄:30~40 岁 5 名,41~50 岁 3 名,50 岁以上 2 名;婚姻状况:未婚 3 名,离婚 1 名,丧偶 2 名,已婚 4 名。

2.2 HIV/AIDS 患者生存质量的主题

通过对转录文字的分析归纳,获得 3 个共同主题:生理健康对生存质量的重要性、心理和精神层面的压力、社会经济因素的影响。每个共同主题下分别有若干次级主题:病情影响、健康状况、药物治疗、精神压力巨大、情绪和心态调节、宗教信仰寄托、遭受歧视的现状、工作影响的两面性、重视家庭、经济问题、社会关系的维持、社会支持、物质生活的满足情况。

2.3 医护人员访谈结果

2.3.1 HIV/AIDS 患者生存质量的情况及影响因素 医护人员主要从生理、心理、社会关系、歧视、家庭、治疗、工作和经济等方面对患者的生存质量进行阐述。受访者认为, HIV/AIDS 患者在疾病晚期才会出现明显的生理功能影响,主要是疾病并发症导致的身体不适及活动能力丧失;患者心理上普遍存在较大压力,压力主要来源于疾病的特殊性(传播途径、不可治愈)所致的无法向他人倾诉和无从宣泄,进而影响生理状况;社会支持主要体现在国家政策对患者的关怀上(“四免一关怀”),但整个社会对此类患者的态度并不因此而接纳,歧视普遍存在,以致患者对朋友甚至是亲人都是隐瞒病情的;家庭对患者的影响至关重要,有亲人看护关怀的患者通常对

治疗的反应良好,反之则治疗效果较差;HIV/AIDS患者的生存质量受HAART治疗的影响很大,治疗能控制病情,但同时带来较明显的毒副作用,特别是由于脂肪重新分布、肤色改变等导致患者的容貌外形变化,此外,严格的定时服药方式对患者正常生活有所干扰;工作能够使患者增强信心,却又因疾病而限制其工作能力,患者不能接受负荷重、工作时间长的岗位;患者的经济负担较重,主要是并发症治疗费用高。

2.3.2 对量表的接受情况和评价 5名医护人员阅读量表后认为题目的难度偏低,较易被患者所理解,但1名受访者认为语言上有翻译的痕迹;3名受访者认为问题不够具体,缺乏判断标准,并提出缺乏治疗方面的问题,建议应加强针对性;3名受访者认为应在条目上适当给出例子,以帮助正确理解。

关于条目的反应尺度,有4名受访者认为3点反应尺度好,方便简单,患者易于接受;有4名受访者更倾向于5点反应尺度,认为分类多一点能够找到贴合实际感受的选项;1名受访者认为应根据不同人群选择不同的反应尺度,文化程度高的使用5点,文化程度低的使用3点。

2.3.3 对疾病的态度和感受 受访者认为感染HIV对患者带来的最大问题并非在身体上,而是在心理、家庭、工作及社会交往方面。心理压力最大是最为突出的问题。在受访的医生中,为了避免他人的误会或者看法,均没有告诉朋友自己从事AIDS相关工作;而受访的护士中,亲友均知悉自己从事的工作内容,并且表示理解。受访对象身边的大多数亲人朋友(不少是医护人员)对AIDS仍持恐惧态度。

2.4 患者访谈结果

2.4.1 HIV/AIDS患者生存质量的情况及影响因素 受访的HIV/AIDS患者亦从生理、心理、家庭、工作、社会关系、歧视、经济和治疗方面阐述自己生存质量的情况。患者均认为,身体健康是生存质量中最重要的方面,7名患者觉得患病后精力比原来差,容易疲劳;心理状况方面,有5名受访者心态良好,对生活有信心,在得知感染后以更积极的态度面对人生,另5名患者觉得活得很痛苦,时刻觉得心理上承受着巨大的压力。患者常通过移情、与病友交流等方式缓解心理压力。6名患者的家属能够给予经济上和精神上的支持;患者对家庭的顾虑为怕传染给家人,怕无法照顾小孩。疾病增加了患者家庭的经济压力,因此患者希望能够有一份工作,但因受

自身健康状况限制而难以找到;患者觉得社会不接纳他们,8名患者对朋友保密病情,甚至有2名患者对家人保密;有2名患者认为政府的过度宣传使得人人恐惧AIDS,造成社会歧视严重,影响生存质量;患者经济压力较大,主要是医疗费用高,又无经济来源;治疗能够提高患者的生存质量,但是副作用明显,而且需避开旁人定时服药,这点较难做到。

2.4.2 对量表的接受情况和评价 9名受访者认为量表不难,内容容易理解。1名受访者认为应该对条目内容逐条解释。此外,2名受访者认为内容里缺乏关于服药依从性的问题。5名受访者对量表个别条目中的概念尚不能很好理解,例如注意力、面对未来、信息等。

关于反应尺度,2名中学文化程度受访者认为5点反应尺度较好;其余8名受访者均倾向于3点反应尺度,认为简单,易填写,并且也足够反映情况。

访谈中发现,文化程度较低的患者填写量表速度慢,并需要反复阅读,而文化程度较高者则填写顺利。同时,对部分无法自己填写的受访者询问中,用3点反应尺度更能被理解。

2.4.3 对疾病的态度和感受 患者认为疾病使得他们经济压力巨大,同时因为社会歧视使他们承受巨大的心理压力。另外,家庭在受访者中所占地位重要。患者由于感染途径不同,对自己得病的态度也有差异。被动感染者(丈夫传染、血液制品)通常表现出无奈或者绝望,而主动感染者(吸毒、不洁性史)者则有自责的情绪;对病友较友善,觉得他们也是需要帮助的人。

3 讨论

通过对本次定性访谈的分析和总结,可分别从医护人员角度和患者角度了解目前HIV/AIDS患者的生存质量特点及对量表的接受情况。医护人员根据临床接触的患者的情况来描述患者的生存质量特点,在现今生物—心理—社会医学模式下,他们的眼光放得宽,考虑问题全面;而从患者角度来看,对生存质量的理解和讲述是以“感同身受”的方式,提出的观点与自身感受密切相关。因此,两类人群观点的共同之处是评价患者生存质量的重点。

在生存质量和影响因素上,医护人员与患者从各自角度出发概括了生理、心理、社会关系、家庭、工作、治疗等几大方面内容,与之前的多数研究相比较,强调了工作、家庭等社会方面的相关内容^[5],这可能是由于文化及时代特点所致。本次研究中,医

护人员特别强调家庭、亲人在患者病程中所起的积极作用;而患者对家庭方面并没有过多要求,只是担心把疾病传染家人,给家人带来经济负担;患者最在意的是身体健康状况,这与 Ho 的访谈结果一致^[6]。此外,两类访谈对象在疾病的心理负担、工作的影响、社会关系、治疗问题的看法和理解方面大致相同。

过去在量表引进过程中,通常使用“翻译—逆向翻译—专家讨论—预调查”方法进行文化调适^[7-8]。本次研究在通用的文化调适基础上,进一步结合个人访谈,使得对量表的修订更适合目标人群的特征。在本次访谈中,对于量表的接受性问题,医护人员提出的条目内容过于笼统等方面的问题在患者实际填写问卷过程中并没有出现,而患者在填写中出现的一些具体问题亦未被医护人员提出。因此对于量表接受性的情况,应以患者的意见为主,对共同提出的问题,则是下一步量表修订的重点。

关于反应尺度的选择,受文化程度的影响较大,文化程度在小学或以下的人群倾向于 3 点反应尺度,而中学及以上文化程度的人群更希望使用 5 点反应尺度,这与国外的一些研究结果认为低文化程度的人群更适合采用 3 点尺度是一致的^[9]。然而是否需要考虑在下一步工作中分别针对不同文化程度人群使用不同的反应尺度版本,还有待进一步研究。

在对疾病的态度和感受方面,社会歧视是当中最突出的问题。社会歧视是患者承受巨大心理压力的主要原因,歧视的根源是人们对疾病的认识不足,片面地聚焦在感染途径上以及对疾病的恐惧。社会歧视带来的影响远超过对患者生理上的伤害,同时亦对其整个生存质量、甚至是医护工作者的生存质量带来影响^[10-11]。目前国家及民间非政府组织(NGO)已大力推动 HIV 知识的宣传工作,人们的态度已在逐渐改变,这对消除歧视,改善 HIV 感染者的生存状况具有重大的意义。

由于条件所限,本研究访谈对象虽然考虑了患者和医护人员多种构成,但总样本量较少,有待进一步研究。

参考文献

- [1] Blanch J, Rousaud A, Martinez E, et al. Factors associated with severe impact of lipodystrophy on the quality of life of patients infected with HIV-1[J]. Clin Infect Dis, 2004, 38(10):1464-1470.
- [2] 周华英, 郑煜煌, 何艳. 高效抗逆转录病毒治疗艾滋病感染者和艾滋病患者的 6 年: 临床疗效及安全性观察[J]. 中南大学学报(医学版), 2009, 34(8): 731-737.
- [3] 廖星, 谢雁鸣. 定性访谈法在中医临床研究中的应用[J]. 中西医结合学报, 2008, 6(2): 119-123.
- [4] Hinchliff S, Gott M, Wylie K. A Qualitative Study of Heterosexual Women's Attempts to Renegotiate Sexual Relationships in the Context of Severe Sexual Problems [J/OL]. Arch Sex Behav, 2012. (2012-02-09) [2012-02-10] <http://dx.doi.org/10.1007/s10508-012-9903-0>.
- [5] 苏芳静, 郭选贤, 徐立然, 等. HIV/AIDS 患者生存质量若干问题探讨[J]. 河南中医学院学报, 2007, 22(2): 6-8.
- [6] Ho CF, Twinn S, Cheng KK. Quality of life constructs of Chinese people living with HIV/AIDS [J]. Psychol Health Med, 2010, 15(2): 210-219.
- [7] Gjersing L, Caplehorn JR, Clausen T. Cross-cultural adaptation of research instruments: language, setting, time and statistical considerations[J/OL]. 2010-10-13 [2011-11-20]. BMC Med Res Methodol, 2010. <http://www.biomedcentral.com/1471-2288/10/13>.
- [8] WHO. Process of translation and adaptation of instruments [EB/OL]. http://www.who.int/substance_abuse/research_tools/translation/en/, 2009-09-20/2011-11-20
- [9] Sentell TL, Ratcliff-Baird B. Literacy and comprehension of Beck Depression Inventory response alternatives[J]. Community Ment Health J, 2003, 39(4): 323-331.
- [10] 王艳军, 董海原, 张跃, 等. 社会歧视下艾滋病患者的心理困境及迫切需求[J]. 中国药物与临床, 2007, 7(7): 524-526.
- [11] Li X, Wang H, He G, et al. Shadow on my heart: a culturally grounded concept of HIV stigma among chinese injection drug users[J]. J Assoc Nurses AIDS Care, 2012, 23(1): 52-62.

(收稿日期: 2012-01-05; 修回日期: 2012-02-13)

[编辑: 王利芬]

寻求疑难杂症验方合作

您有效果神奇、应用已久、无毒副作用且功效显著的民间验方吗? 您希望它产业化吗? 您期盼它为更多人解除病痛吗? 这样的事情您自己完成有困难吗? 我们来合作好吗? 权健国际自然医学集团集科研、生产、销售为一体, 服务网点遍及全国, 旗下的天津权健自然医学科技发展有限公司致力于民间神奇验方的收集整理使之产业化服务人民大众。期待与您的真诚合作, 共同造福人类。

公司: 权健自然医学科技发展有限公司, 地址: 天津市武清区豆张庄乡权健道 1 号, 邮编: 301707, 电话: 022-22169102, 传真: 022-22160596, 联系人: 李小姐

公司网址: www.ziranyixue.com。

合作流程: 来电咨询确认→提供临床试用品 10 份→试验治愈率 70% 为成功→洽谈合作事宜(一般为购买验方)。