

血液肿瘤患儿及监护人利用 EQ-5D-Y 量表进行 生命质量评价的一致性研究

沈安乐^{1,2} 张顺国¹ 罗南³ 吴斌²

(1. 上海交通大学医学院附属上海儿童医学中心药剂科 上海 200127; 2. 上海交通大学医学院附属仁济医院药剂科; 3. 新加坡国立大学公共卫生学院)

摘要 目的:评价血液肿瘤儿童及其监护人利用儿童及青少年版五维健康量表(EQ-5D-Y)进行生命质量评价的一致性。方法:对96名血液肿瘤患儿及其监护人进行面对面的EQ-5D-Y量表问卷访问,分别采用三水平量表(EQ-5D-Y-3L,简称3LY)和五水平量表(EQ-5D-Y-5L,简称5LY),对患儿及其监护人量表各维度、健康效用值(EQ-Index)及视觉模拟量表(EQ-VAS)的一致性进行分析评价,并分析监护人教育程度、与患儿的关系,以及患儿的病程、年龄和健康状态对一致性的影响。结果:96名血液肿瘤患儿中年龄8~10岁的占54.17%,11~17岁的占45.83%,男女比例接近2:1。患儿与监护人EQ-Index-3LY的均值分别为(0.76±0.19),(0.77±0.21);EQ-Index-5LY的均值分别为(0.81±0.19),(0.82±0.22);EQ-VAS均值分别为(85.8±15.1),(81.2±14.1);3LY和5LY量表的EQ-Index一致性非常好(ICC>0.8),EQ-VAS的一致性一般(ICC=0.40);两个量表五个维度的一致性为中等及以上;监护人教育程度不高、父亲身份及患儿病程较短、年龄较小、健康状态不佳,都会对两个量表的相应维度和健康效用值造成一定的影响。结论:监护人可采用3LY和5LY量表代为评价血液肿瘤患儿的生命质量,但不建议使用EQ-VAS。在量表使用过程中需关注监护人的教育程度、监护人与患儿的关系,以及患儿病程、年龄及健康状态等因素的影响。

关键词 血液肿瘤;儿童;健康效用值;儿童及青少年版五维健康量表;视觉模拟量表

中图分类号:R733 文献标识码:A 文章编号:1005-0698(2021)06-0415-06

Agreement of EQ-5D-Y Between Children with Hematological Malignancies and Their Caregivers on Quality of Life

Shen Anle^{1,2}, Zhang Shunguo¹, Luo Nan³, Wu Bin²

1. Department of Pharmacy, Shanghai Children's Medical Center, Shanghai Jiaotong University School of Medicine, Shanghai 200127, China; 2. Department of Pharmacy, Renji Hospital, Shanghai Jiaotong University School of Medicine; 3. School of Public Health, National University of Singapore

ABSTRACT Objective: To assess the agreement of EQ-5D-Y between children with hematological malignancies and their caregivers on quality of life. **Methods:** A face-to-face EQ-5D-Y questionnaire interview was conducted among 96 children with hematological malignancies and their caregivers, using EQ-5D-Y-3L(3LY) and EQ-5D-Y-5L(5LY), respectively. The agreement of the scale dimensions, EQ-index and EQ-VAS were analyzed. The effects on agreement of caregiver's education, relationship with children, and the child's duration of disease, age and health status were also analyzed. **Results:** Among the 96 children with hematological malignancies, 8-10 years were 54.17%, while 11-17 years were 45.83%. The ratio of boy and girl was close to 2:1. The mean value of EQ-Index-3LY of children and caregivers were (0.76±0.19) and (0.77±0.21), respectively, and the mean value of EQ-Index-5LY were (0.81±0.19) and (0.82±0.22), respectively, the mean value of EQ-VAS were (85.8±15.1) and (81.2±14.1), respectively. The agreement of EQ-Index-3LY and EQ-Index-5LY were very good (ICC>0.8), while the agreement of EQ-VAS was fair (ICC=0.40). The agreement of the five dimensions of the two scales were moderate and beyond. While the caregiver's education was not high, fatherhood and the child had a short duration of disease, was young, and the health status was poor, maybe affect the agreement. **Conclusion:** Caregivers can use 3LY and 5LY scales to evaluate the quality of life of children with hematoma, but EQ-VAS is not recommended. During the use of the scale, attention should be paid to the educational level of the guardian, the relationship between the guardian and the children, as well as the influence of such factors as the course of disease, age and health status of the children.

KEY WORDS Hematological malignancies; Children; Health utility; EQ-5D-Y; EQ-VAS

儿童血液肿瘤疾病主要包括白血病、多发性骨髓瘤以及恶性淋巴瘤等,其发病率呈逐年递增趋势^[1]。血液肿瘤疾病本身对儿童的生理、心理、日常活动及社会关系等存在较大影响,同时由于疾病的治疗过程给儿童带来了非常不适的疼痛感、恶心、呕吐等不良反应,严重影响了儿童的生命质量^[2]。因此如何准确地评估血液肿瘤患儿的生命质量,有效地反映其当前健康状况,合理评价临床诊疗方案及治疗措施,是国内外研究者关注的重点。

目前世界上常用于评价儿童的生命质量,并能计算得到健康效用值(EQ-Index)的评价量表主要有儿童及青少年版五维健康量表(EQ-5D-Y)、六维度健康调查简表(SF-6D)、儿童九维健康效用(CHU-9D)、健康效用指数(health utilities index, HUI)四种,相比较其他三种量表,EQ-5D-Y量表比较新颖,内容简洁、易懂,使用方便^[3],耗时较短,更容易在儿童中推广使用。虽然儿童自我生命质量评价是更为准确的测量生命质量的方法,但是因儿童年幼而缺乏一定的认知及语言表达能力,或因疾病、疲劳等导致无法正常自我完成生命质量评价,常需要监护人代为完成生命质量评价^[4]。各国学者已经逐步开展利用EQ-5D-Y量表进行儿童与监护人评价一致性的研究^[5-7],但还未见对血液肿瘤患儿的研究报道。因此本文对上海儿童医学中心的血液肿瘤患儿开展一项利用EQ-5D-Y量表进行生命质量评价的研究,探讨患儿及监护人利用EQ-5D-Y量表进行生命质量评价的一致性,为今后开展相关研究提供参考。

1 对象与方法^[8]

1.1 研究对象

以2018年11月~2019年8月在上海儿童医学中心血液科住院就诊的白血病或其他血液肿瘤疾病患儿及其监护人为研究对象。

1.2 入组与排除标准

患儿入组标准:①临床诊断为白血病或其他血液肿瘤疾病;②患儿年龄8~17岁;③能够阅读中文和以普通话交流;④能够理解问卷中的问题。患儿排除标准:身体或精神状况不适合访谈。

监护人入组标准:①问卷调查当天在照顾患儿;②能够以普通话交流;③签署知情同意书。监护人排除标准:①文盲;②有精神疾病;③不愿意参加本

项研究。

1.3 问卷调查

经过培训的EQ-5D-Y访问人员根据患儿年龄及病种初步筛选入组人群,随后对入组的患儿及其监护人充分说明研究内容并征得知情同意后,在血液科病房完成问卷调查。访问人员采用平板电脑作为调查工具,面对面向受访者进行逐一提问,得到受访者回答后再进行下一个问题。如果受访者在问卷调查过程中不想继续回答,或由于身体原因不适合继续调查,则问卷调查中止。

1.4 研究工具

EQ-5D-Y量表是EQ-5D量表的儿童及青少年版本,适用于8~18岁人群。由于儿童及青少年与成人的年龄差异,其认知能力和对量表各维度的理解能力也与成人有很大差异,因此通过修改EQ-5D量表各维度的表述,从而确保儿童及青少年能理解EQ-5D-Y量表各维度的内容,能准确表述当前的健康状态。EQ-5D-Y量表架构与EQ-5D量表一致,包括五个维度的健康状况描述和视觉模拟量表(EQ-VAS),根据每个健康维度的条目数分为三水平量表和五水平量表,分别为EQ-5D-Y-3L量表(以下简称“3LY”)和EQ-5D-Y-5L量表(以下简称“5LY”)。其中5LY量表是近几年刚开发出来的,主要用于增加量表的区分能力和减少天花板效应。

EQ-5D-Y量表五个健康维度分别为行动能力、自我照顾、日常活动、疼痛或不舒服、感到担心、伤心或不高兴。3LY量表的每个维度包括没有困难、有些困难、很大困难三个水平条目,5LY量表的每个维度包括没有困难、有一点点困难、有一些困难、有很多困难、极其困难/不能五个水平条目。

EQ-VAS是一个视觉模拟尺,顶端100分代表“想象中最好的健康情况”,底部0分代表“想象中最差的健康情况”,由受访者根据自己当天的健康情况来给予一个分值。

自我健康评价(self-rated health, SRH)是一种有效的评估儿童和青少年当前健康情况的测量工具^[9,10],通过询问受访者“总的来说,你会怎样形容自己现在的健康情况?”,让其在“非常好,好,一般,差,非常差”中选择一个来描述自己的健康状态。本研究将“非常好”和“好”两个状态定义为健康状态良好,其余三个健康状态定义为不佳。

1.5 统计方法

用 AgreeStat 2015.6.1 软件计算 EQ-5D-Y 量表各维度的 AC 值, AC 值 < 0.2, 说明一致性较差; AC 值介于 0.21~0.4, 一致性一般; AC 值介于 0.41~0.6, 一致性中等; AC 值介于 0.61~0.8, 一致性好; AC 值 > 0.8, 说明一致性非常好^[11]; 用组内相关系数 (ICC) 来评价量表的 EQ-Index 和 EQ-VAS 的一致性, ICC < 0.4, 一致性较差; ICC 介于 0.4~0.59, 一致性一般, ICC 介于 0.6~0.74, 一致性较好; ICC > 0.75, 结果值得信赖^[12]; 采用 MedCalc 软件绘制 Bland-Altman 图, 儿童及其监护人相关评分的比较采用 SPSS 22 软件进行 *t* 检验, 检验水准 $\alpha = 0.05$ 。

2 结果

2.1 儿童及监护人的基本情况

本研究共纳入 115 名血液肿瘤患儿, 最终成功访问 96 名患儿及其监护人。排除的 19 名 (16.5%) 患儿中, 7 名患儿由于生理、心理等因素拒绝参加问卷调查, 2 名监护人由于语言沟通问题无法参加, 其余则是监护人拒绝参加。在完成问卷调查的 96 名患儿中, 8~10 岁的占 54.17%, 11~17 岁的占 45.83%, 男女比例接近 2:1; 其中健康状态良好的儿童有 55 名, 占了 57.29%, 健康状态不佳的占 42.71%; 针对儿童罹患疾病的时长, 本研究将患病 ≤ 1 个月定义为短病程, 1~6 月为中病程, >6 个月为长病程, 其中短病程和长病程患儿各有 21 名, 各占 21.88%, 其余为中病程患儿, 占 56.25%。见表 1。

表 1 儿童及其监护人的基本情况信息 [*n*(%)]

患儿	结果	监护人	结果
年龄(岁)		关系	
8~10	52(54.17)	父亲	20(20.83)
11~17	44(45.83)	母(子)	40(41.67)
性别		母(女)	25(26.04)
男	62(64.58)	其他	11(11.46)
女	34(35.42)	教育程度 ^a	
健康状态		小学及以下	18(19.15)
良好	55(57.29)	中学	44(46.81)
不佳	41(42.71)	大专及以上	32(34.04)
病程			
短	21(21.88)		
中	54(56.25)		
长	21(21.88)		

注:^a 有两位监护人拒绝透露教育信息。

96 名完成问卷调查的监护人中, 有 6 名拒绝透露年龄, 其余 90 名监护人的平均年龄为 (40.1 ± 9.3) 岁; 监护人中父亲身份 20 名, 占 20.83%, 母亲身份 65 名, 其中母子关系的有 40 名, 占总人数的

41.67%, 母女关系的占总人数的 26.04%; 监护人文化程度为中学教育程度的有 44 人, 占 46.81%, 大专及以上教育程度的约占三分之一, 其余为小学及以下的教育程度。见表 1。

参加问卷调查的儿童和监护人都完成了 3LY 和 5LY 两个量表的所有条目, 没有出现中途退出或者拒绝回答的情况。

2.2 儿童及监护人的 EQ-Index 和 EQ-VAS 一致性

由于目前尚没有适用于儿童的效用积分体系, 因此本研究暂时采用成人的 EQ-5D 效用积分换算表, 分别计算 3LY 和 5LY 量表的 EQ-Index, 即 EQ-Index-3LY 和 EQ-Index-5LY。患儿和监护人的 EQ-Index-3LY 的均值分别为 (0.76 ± 0.19), (0.77 ± 0.21), 患儿和监护人的 EQ-Index-5LY 的均值分别为 (0.81 ± 0.19), (0.82 ± 0.22)。3LY 和 5LY 的 ICC 值分别为 0.816 和 0.859, 表明 3LY 和 5LY 患儿和监护人的一致性非常好; 患儿和监护人的 EQ-VAS 均值分别为 (85.8 ± 15.1), (81.2 ± 14.1), ICC 值为 0.402, 表明患儿和监护人的 EQ-VAS 一致性一般。见表 2。

表 2 儿童及监护人的 EQ-Index 和 EQ-VAS 一致性

项目	患儿	监护人	ICC	<i>P</i>
EQ-Index-3LY	0.76 ± 0.19	0.77 ± 0.21	0.816	<0.001
EQ-Index-5LY	0.81 ± 0.19	0.82 ± 0.22	0.859	<0.001
EQ-VAS	85.80 ± 15.10	81.20 ± 14.10	0.402	0.006

2.3 儿童及监护人 Bland-Altman 一致性分析

通过 Bland-Altman 一致性分析, 可知监护人和患儿的 EQ-VAS 的均值差异为 -4.6 [95% CI (-8.25, -0.98)], 跨度为 -39.8~30.5, 有统计学意义 (*P* = 0.01), 同样可以说明监护人和患儿 EQ-VAS 的一致性不高, 见图 1。监护人和患儿 EQ-Index-3LY 的均值差异为 0.01 [95% CI (-0.02, 0.04)], 跨度为 -0.30~0.32, 无统计学意义 (*P* = 0.52), 由图 2 可见, 当 EQ-Index-3LY 的均值位于 0.5~0.9 时, 即患儿的健康状态一般或良好时, 监护人和患儿的一致性较其他健康状态高。监护人和患儿的 EQ-Index-5LY 的均值差异为 0.01 [95% CI (-0.02, 0.04)], 跨度为 -0.27~0.29, 无统计学意义 (*P* = 0.42), 由图 3 可见, 当 EQ-Index-5LY 的均值位于 0.8~1.0 时, 即患儿的健康状态较好时, 监护人和患儿的一致性较其他健康状态高。

2.4 3LY 和 5LY 各维度一致性分析

3LY 和 5LY 两个量表各维度和 EQ-Index 的一致性分析情况见表 3 和表 4, 可以发现参加调查的患儿及其监护人在 3LY 和 5LY 两个量表各个维度

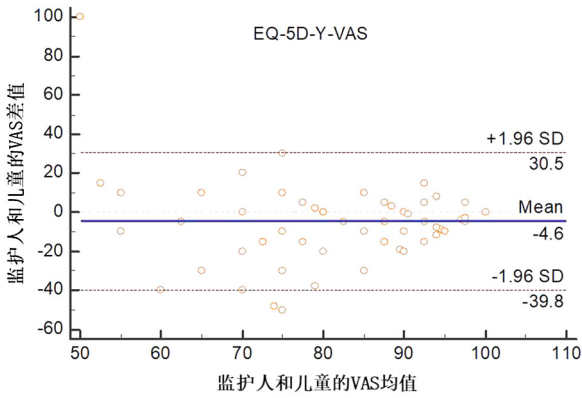


图1 儿童及监护人 EQ-5D-Y-VAS 结果 Bland-Altman 分析图

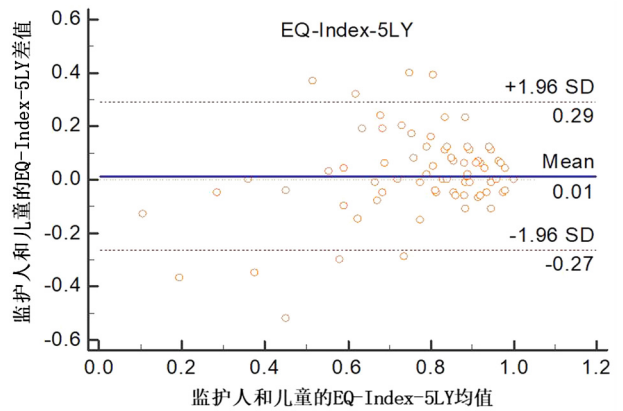


图3 儿童及监护人 EQ-Index-5LY 结果 Bland-Altman 分析图

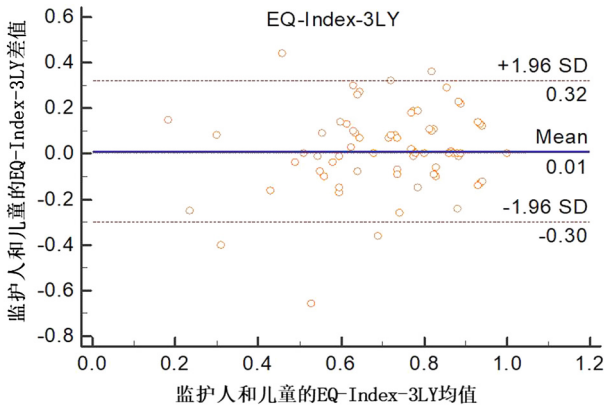


图2 儿童及监护人 EQ-Index-3LY 结果 Bland-Altman 分析图

亲”在两个量表 EQ-Index 的 ICC 值分别为 0.66 和 0.46,要低于母亲作为监护人的 ICC 值。

通过对患儿病程分类,发现“短病程”患儿与监护人 3LY 量表各维度的一致性要低于“中病程”和“长病程”患儿,而 5LY 量表则是“自我照顾”“日常活动”“疼痛或不舒服”三个维度的一致性要低于“中病程”和“长病程”,其余两个维度的一致性三组的差别较小;“短病程”患儿在 3LY 和 5LY 两个量表 EQ-Index 的 ICC 值分别为 0.54 和 0.68,都低于其他两组的一致性。3LY 量表中“8~10 岁”患儿在“行动能力”和“日常活动”两个维度与监护人的一致性高于“11~17 岁”的患儿,其余三个维度则低于“11~17 岁”患儿的一致性;而 5LY 量表中“8~10 岁”患儿在“行动能力”“自我照顾”“日常活动”三

性都要低于其他监护人;通过监护人身份分类,其中将母亲分为“母子”与“母女”关系,可以发现“父

表3 3LY 各维度一致性分析

3LY	EQ-Index					VAS			
	行动能力	自我照顾	日常活动	疼痛或不舒服	感到担心、伤心或不高兴	ICC	P		
	AC	AC	AC	AC	AC	ICC	P		
全部 (n=96)	0.65	0.59	0.60	0.71	0.51	0.82	<0.001	0.40	0.006
监护人教育程度 (n=94)									
小学及以下	0.72	0.48	0.66	0.70	0.30	0.85	<0.001	0.19	0.334
中学	0.69	0.69	0.55	0.64	0.58	0.86	<0.001	0.59	0.002
大专及以上	0.59	0.53	0.67	0.79	0.54	0.70	<0.001	0.47	0.042
监护人关系 (n=85)									
父亲	0.61	0.62	0.77	0.69	0.50	0.66	0.012	0.65	0.014
母子	0.64	0.54	0.45	0.67	0.59	0.82	<0.001	0.56	0.006
母女	0.55	0.68	0.69	0.79	0.47	0.79	<0.001	0.04	0.460
病程 (n=96)									
短	0.50	0.34	0.48	0.57	0.48	0.54	0.047	0.48	0.076
中	0.67	0.62	0.66	0.76	0.55	0.86	<0.001	0.56	0.002
长	0.75	0.75	0.58	0.75	0.42	0.92	<0.001	0.10	0.408
儿童年龄 (n=96)									
8~10 岁	0.71	0.55	0.61	0.64	0.42	0.77	<0.001	0.39	0.042
11~17 岁	0.58	0.63	0.60	0.79	0.61	0.86	<0.001	0.43	0.033
健康状态 (n=96)									
良好	0.70	0.68	0.65	0.79	0.59	0.84	<0.001	0.61	<0.001
不佳	0.59	0.46	0.54	0.61	0.40	0.77	<0.001	0.15	0.312

表4 5LY 各维度一致性分析

5LY	行动能力		自我照顾		日常活动		疼痛或不舒服		感到担心、伤心或不高兴		EQ-Index		VAS	
	AC	AC	AC	AC	AC	AC	ICC	P	ICC	P				
全部 (n=96)	0.70	0.61	0.63	0.60	0.60	0.56	0.86	<0.001	0.40	0.006				
监护人教育程度 (n=94)														
小学及以下	0.74	0.67	0.75	0.61	0.61	0.40	0.90	<0.001	0.19	0.334				
中学	0.74	0.63	0.63	0.56	0.56	0.63	0.87	<0.001	0.59	0.002				
大专及以上	0.68	0.60	0.60	0.67	0.67	0.56	0.79	<0.001	0.47	0.042				
监护人关系 (n=85)														
父亲	0.66	0.60	0.79	0.66	0.66	0.43	0.46	0.097	0.65	0.014				
母子	0.65	0.58	0.61	0.56	0.56	0.67	0.90	<0.001	0.56	0.006				
母女	0.77	0.72	0.59	0.67	0.67	0.49	0.84	<0.001	0.04	0.460				
病程 (n=96)														
短	0.78	0.37	0.49	0.16	0.16	0.55	0.68	0.007	0.48	0.076				
中	0.64	0.68	0.64	0.77	0.77	0.55	0.89	<0.001	0.56	0.002				
长	0.78	0.66	0.73	0.61	0.61	0.61	0.95	<0.001	0.10	0.408				
儿童年龄 (n=96)														
8~10岁	0.76	0.62	0.70	0.53	0.53	0.55	0.82	<0.001	0.39	0.042				
11~17岁	0.63	0.59	0.55	0.68	0.68	0.58	0.89	<0.001	0.43	0.033				
健康状态 (n=96)														
良好	0.77	0.62	0.65	0.69	0.69	0.67	0.88	<0.001	0.61	<0.001				
不佳	0.60	0.59	0.60	0.48	0.48	0.42	0.81	<0.001	0.15	0.312				

个维度的一致性要高于“11~17岁”患儿,另外两个维度则要低于“11~17岁”患儿。健康状态良好的患儿在两个量表各维度及 EQ-Index 与监护人的一致性都要普遍高于健康状态不佳组。

3 讨论

随着医药学的不断发展,儿童的生命质量研究越来越受到研究者们的关注。针对儿童的量表评价法是目前较为便捷的获取儿童生命质量的一种方式,其能够从多个维度对儿童的生命质量进行评价,并通过与量表相对应的效用积分体系可以得到不同生命质量的健康效用值,可以用于药物经济学中的成本-效用分析。通过药物经济学评价,可以评估各种临床治疗方案和预防性干预措施,设计合理的临床药理学监护方案,保证有限的社会卫生资源发挥最大的效用^[8]。

本研究首次同时利用 3LY 量表和 5LY 量表来进行血液肿瘤患儿及其监护人生命质量评价一致性的研究,可以发现这两个量表在“感到担心、伤心或不高兴”维度的一致性较其他四个维度低。日本一项利用 EQ-5D-Y 量表在普通人群中开展的生命质量研究结果也提示在心理维度,监护人与患儿的一致性可能会比较低^[5],另一项关于青少年抑郁症的研究中,也提示父母与孩子的一致性很低^[13],与本研究的结果都像类似,说明在“感到担心、伤心或不高兴”之类的心理维度,监护人与患儿的一致性不

是很高。

通过 EQ-Index 一致性分析可以发现,患儿和监护人利用 3LY 和 5LY 量表得到的 EQ-Index 一致性非常好,由 Bland-Altman 图也可以发现健康状态良好的患儿及其监护人的一致性特别好,这与 3LY 和 5LY 两个量表各维度分析时健康状态良好组的一致性结果是相符的。本研究还发现父亲作为监护人时获得的 EQ-Index 一致性均小于母亲,尤其是 5LY 量表,这可能是由于父亲在儿童的成长发育过程中参与的时间没有母亲多,对儿童生理、心理等方面的了解度没有母亲高,导致一致性较差,这与国外的一些研究报告相似^[6,14]。另外当血液肿瘤患儿的患病病程较短时,监护人与患儿的 EQ-Index 一致性也不是很高,这可能与患儿在刚罹患该类疾病时,疾病本身可能给患儿带来很大的疼痛,以及初始治疗方案也可能带来巨大的治疗不良反应和心理负担,监护人与患儿在生理、心理各方面没有很好的契合度,导致两者一致性不高;从各维度分析中,也可以看到“短病程”患儿和监护人在两个量表的“自我照顾”“日常活动”“疼痛或不舒服”三个维度的一致性明显低于其他病程。本研究中患儿与监护人 EQ-VAS 的一致性就显得不那么好,日本开展的 EQ-5D-Y 研究结果也得到了相类似的结果^[5]。总的来说,对于健康状态良好的患儿,监护人代为评价获得 EQ-Index 具有较高的可信度,尤其是当患儿病程在 1 个月以上,且监护人为母亲时,可信度将更高;至于 EQ-VAS,

不建议监护人(父母)代为评价。

“小学及以下”教育程度的监护人在“感到担心、伤心或不高兴”维度一致性较其他两组低,这可能是由于监护人的文化程度高,能有效与孩子进行沟通,可能更容易明白患儿内心的感受,因此在内心情感维度方面可能一致性会更高。

通过对 3LY 和 5LY 两个量表患儿年龄分组还发现,“8~10 岁”患儿在“行动能力”“日常活动”这两个生理维度与监护人的一致性要高于“11~17 岁”患儿,而在“疼痛或不舒服”“感到担心、伤心或不高兴”这两个心理维度的一致性则要低于“11~17 岁”患儿。国外的研究也表明,年纪较小的孩子向父母表达情感需求可能会比学龄儿童更困难,同时,年龄较大的孩子,语言能力更强,可能会更好地表达他们的担忧,因此在心理维度年龄较大的患儿可能与父母有更好的一致性;而随着患儿年龄增大,儿童的活动能力和社会关系也将超出父母的观察范围,所以在生理维度方面,可能是年龄较小的患儿与父母的一致性更好^[14]。

由于国内开展 EQ-5D-Y 的研究仍处于起步阶段,可以参考借鉴的经验尚不多,因此本研究也存在许多不足之处:①样本过于集中,且样本量较少,只在一家医院抽取,没有很好的覆盖到国内其他地区,可能存在一定的偏倚;今后的研究要选取国内其他地区,充分考虑地域分布及经济差异,使得抽取的样本具有全面性;②监护人过于集中于母亲,通过提高样本量,扩大父亲监护人的数量,可能对今后父母亲与孩子之间的研究可以更加细致;③本研究采用的是成人的 EQ-5D 效用积分体系,可能会存在一定的偏差,有待儿童的效用积分体系建立后重新进行验证;④本研究在对患儿及其监护人访问时,考虑到患儿对监护人的依赖性,并没有彻底地进行隔离访问,只是隔开一定距离,在一方回答问题时,另一方尽量回避并不作干扰,这也可能对一致性结果有影响。

综上,血液肿瘤患儿及其监护人利用 3LY 和 5LY 两个量表进行生命质量评价,两个量表的效用值一致性都非常好,各个维度的一致性为中等及以上,但患儿与监护人在 EQ-VAS 的一致性一般,监护人的 EQ-VAS 不能很好反映患儿的真实情况。本研究还发现患儿与监护人的一致性还可能与监护人的教育程度、监护人与患儿的关系,以及患儿病程长短、年龄及健康状态等有一定关系。总之,如果血液肿瘤患儿不方便接受访问的话,监护人可以用 3LY

和 5LY 量表代为评价,但是不建议用监护人的 EQ-VAS 代为评价儿童。

参 考 文 献

- 1 王紫娟,莫霖,刘洋,等. 我国不同年龄阶段白血病儿童生存质量评价量表的初步研制[J]. 护理学杂志, 2016, 31(9): 24-27
- 2 刘砚燕,楼建华,赵秀芳,等. 儿童和青少年白血病患者治疗期生活质量现状及其影响因素分析[J]. 中华护理杂志, 2013, 48(10): 910-913
- 3 Devlin NJ, Brooks R. EQ-5D and the EuroQol group: Past, present and future[J]. Appl Health Econ Health Policy, 2017, 15(2): 127-137
- 4 Khoshkhui M, Peyman J, Maryam A, et al. Level of agreement between children with asthma and their parents on quality of life[J]. Iran J Med Sci, 2016, 41(2): 86-93
- 5 Shiroya T, Fukuda T, Shimozuma K. Psychometric properties of the Japanese version of the EQ-5D-Y by self-report and proxy-report: reliability and construct validity[J]. Qual Life Res, 2019, 28(11): 3093-3105
- 6 Perez Sousa MÁ, Olivares Sánchez-Toledo PR, Gusi Fuerte N. Parent-child discrepancy in the assessment of health-related quality of life using the EQ-5D-Y questionnaire[J]. Arch Argent Pediatr, 2017, 115(6): 541-546
- 7 van Summeren JJGT, Klunder JW, Holtman GA, et al. Parent-child agreement on health-related quality of life in children with functional constipation in primary care[J]. J Pediatr Gastroenterol Nutr, 2018, 67(6): 726-731
- 8 沈安乐,张顺国,罗南,等. EQ-5D-Y 用于评价血液肿瘤儿童健康相关生命质量的可行性与效度分析[J]. 中国药师, 2020, 23(4): 665-670
- 9 Astrom M, Persson C, Linden-Bostrom M, et al. Population health status based on the EQ-5D-Y-3L among adolescents in Sweden: Results by sociodemographic factors and self-reported comorbidity[J]. Qual Life Res, 2018, 27(11): 2859-2871
- 10 Bergfors S, Åström M, Burström K, et al. Measuring health-related quality of life with the EQ-5D-Y instrument in children and adolescents with asthma[J]. Acta Paediatr, 2015, 104(2): 167-173
- 11 Wong CKH, Cheung PWH, Luo N, et al. A head-to-head comparison of five-level (EQ-5D-5L-Y) and three-level EQ-5D-Y questionnaires in paediatric patients[J]. Eur J Health Econ, 2019, 20(5): 647-656
- 12 乔舰. 组内相关系数的理论基础及建模应用[J]. 统计与信息论坛, 2016, 31(11): 44-48
- 13 Orchard F, Pass L, Cocks L, et al. Examining parent and child agreement in the diagnosis of adolescent depression[J]. Child Adolesc Ment Health, 2019, 24(4): 338-344
- 14 Eiser C, Varni JW. Health-related quality of life and symptom reporting: similarities and differences between children and their parents[J]. Eur J Pediatr, 2013, 172(10): 1299-1304

(2020-12-28 收稿 2021-04-07 修回)