

혈우병
활동 목록

일자:
환자:

© Van Genderen *et al.*, 2005, UMC Utrecht

모든 권리 보유됨. 저자의 사전 허가 없이 어떠한 형식이나 수단으로도 본 문서의 일부를
복제, 검색시스템에 저장하거나 전송할 수 없습니다.

설문을 사용할 때는 다음 문서를 참조하십시오:

Van Genderen FR, Van Meeteren NLU, Van der Bom JG, Heijnen L, De Kleijn P, Van den Berg HM, Helders PJM.
Functional consequences of haemophilia in adults: the development of the Haemophilia Activities List. Haemophilia 2004;
10: 565-71.

Van Genderen FR, Westers P, Heijnen L, De Kleijn P, Van den Berg HM, Helders PJM, Van Meeteren NLU.
Measuring patients' perceptions on their functional abilities: validation of the Haemophilia Activities List (HAL).
Haemophilia Submitted.

혈우병 활동목록

서론

이것은 혈우병 활동목록(HAL)입니다. 본 설문에는 혈우병 환자에게 어려울 수 있는 여러 가지 활동들이 나열되어 있습니다. 본 설문의 목적은 이런 활동을 얼마나 쉽게 할 수 있는지 알아보기 위한 것입니다.

일반적인 코멘트

본 설문에 응답할 때는 **여러분 자신**의 경험만을 셉니다. 여러분 자신의 상황을 가장 잘 반영한 □에 표시해야 합니다.

모든 활동에 대해, **혈우병으로 인해** 그 활동을 수행하는 데 어려움이 있는지 여부를 질문합니다.

6 가지 다양한 반응 선택이 있습니다. 여러분의 상황을 설명하는 □에 표시하여 각 질문에 응답합니다.

예

지난 달에, **혈우병으로 인해** 다음 활동에 어려움이 있었습니까:

	n/a	불가능	항상	대부분	가끔	드물게	전혀없음
대중교통 이용하기(버스, 기차, 지하철)	☐ 8	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6

모든 질문에 대하여, 한 곳에만 표시해야 합니다. “n/a” 응답 선택(“해당 없음”)은 특정 활동을 전혀 할 수 없는(해서는 안 되는) 경우에 사용할 수 있습니다. “n/a” 선택은 일부 활동에만 사용할 수 있습니다. “불가능”과 “항상” 응답 선택의 차이는 “항상”의 경우 사실상 그 활동을 할 수 있지만 문제가 있는 경우이고, “불가능”의 경우 그 활동을 수행할 수 없는 경우입니다. 모든 질문에 응답하는 것이 매우 중요합니다. 어떤 질문이 여러분에게 해당되지 않거나, 그 질문에 대하여 의견이 없는 경우라도, 여러분의 상황을 가장 가깝게 설명하는 박스에 표시하십시오.

본 설문을 마치기까지 약 5-10 분이 소요될 것입니다.

눅기/ 앉기/ 무릎 꿇기/ 서있기

지난 달에, 혈우병으로 인해 다음 활동에 어려움이 있었습니까:

	불가능	항상	거의	가끔	드물게	전혀 없음
앉기(예: 의자 또는 소파에)	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
팔걸이 의자에서 일어나기	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
팔걸이가 없는 의자에서 일어나기	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
무릎 꿇기/ 쪼그리고 앉기	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
앞으로 구부리기	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
장시간 무릎 꿇기	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
장시간 쪼그리고 앉기	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
장시간 서있기	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6

다리 기능

지난 달에, 혈우병으로 인해 다음 활동에 어려움이 있었습니까:

	불가능	항상	거의	가끔	드물게	전혀 없음
짧은 거리 걷기 (1 킬로미터 / 15 분 이하)	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
긴 거리 걷기 (1 킬로미터 / 15 분 이상)	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
부드러운 표면에서 걷기(예: 해변이나 나무)	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
고르지 않은 표면 걷기 (예: 자갈, 높은 보도)	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
산책 / (아이) 쇼핑	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
계단 <u>오르기</u>	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
계단 <u>내려가기</u>	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
달리기(예: 버스를 잡기 위해)	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
점프하기	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6

팔 기능

지난 달에, 혈우병으로 인해 다음 활동에 어려움이 있었습니까:

	불가능	항상	거의	가끔	드물게	전혀 없음
무거운 물건 들기	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
팔로 무거운 물건 옮기기	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
섬세한 손 움직임(예: 단추 잠그기)	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
머리 위로 손 뻗기(높은 선반에서 물건 꺼내기)	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6

교통수단 이용

지난 달에, 혈우병으로 인해 다음 활동에 어려움이 있었습니까:

	불가능	항상	거의	가끔	드물게	전혀 없음
자전거 타기	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
자동차 타고 내리기	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
대중교통 이용하기(버스, 기차, 지하철)	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6

자기 관리

지난 달에, 혈우병으로 인해 다음 활동에 어려움이 있었습니까:

	불가능	항상	거의	가끔	드물게	전혀 없음
전신 말리기	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
셔츠나 스웨터 입기	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
양말 및 신발 신기	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
넥타이 매기 또는 셔츠 맨 위 단추 채우기	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
화장실 가기	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6

집안일

지난 달에, 혈우병으로 인해 다음 활동에 어려움이 있었습니까:

	불가능	항상	거의	가끔	드물게	전혀 없음
장보기(식품, 음료수 등)	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
설거지, 싱크대 청소	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
청소	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
기타 집안일(다림질, 침대정리)	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
(집 안팎에서) 잡일	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
정원 손질	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6

레저활동 및 스포츠

지난 달에, 혈우병으로 인해 다음 활동에 어려움이 있었습니까:

	n/a	불가능	항상	거의	가끔	드물게	전혀 없음
게임하기(야외, 예: 아이와 함께)	☐ 8	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
스포츠	☐ 8	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
외출하기(극장 / 박물관 / 영화관/ 바)	☐ 8	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
취미	☐ 8	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
춤추기	☐ 8	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
휴일 보내기(활동적)	☐ 8	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
휴일 보내기("수동적"; 바닷가/호텔)	☐ 8	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6

개조장치 및 보조기구 사용

일부 활동을 하려면, 약간의 개조장치/보조기구가 필요할 수 있습니다. 걷기 위해 어느 정도 어쩔 수 없이 목발을 사용해야 한다면 이는 응급출혈 상황에 해당되지 않습니다. 다음 질문에서 개조장치/보조기구와 관련하여 몇 가지를 질문할 것입니다.

개조장치를 갖춘 자동차를 보유하고 있습니까?

- ☐ 아니오, 자동차가 없습니다.
- ☐ 아니오, 내 차에는 개조장치가 없습니다.

예, 다음을 가진 자동차가 있습니다(복수 응답 가능):

- ☐ 전자 윈도우
- ☐ 파워 스티어링
- ☐ 자동 기어
- ☐ 차 안에서 휠체어에 앉아 있을 수 있는 능력
- ☐ 스티어링 칼럼 상의 브레이크 및/또는 액셀레이터
- ☐ 기타, 즉:
- ☐ 기타, 즉:
- ☐ 기타, 즉:

일정 활동 수행 시 보조기구를 사용합니까?

- ☐ 아니오, 어떤 보조기구도 사용하지 않습니다.

예, 그렇습니다(복수응답 허용):

- ☐ 목발(1 개/ 지팡이)
- ☐ 목발(2 개)
- ☐ 휠체어
- ☐ 보행보조기(Rollator)
- ☐ 기타, 즉:
- ☐ 기타, 즉:
- ☐ 기타, 즉:

활동에 대한 설문을 완료해 주셔서 감사합니다. 본 설문을 종료하시려면,
아래 박스에 몇 가지 개인정보를 알려주십시오. 제공하신 개인정보는
엄격하게 기밀로 취급됩니다.

오늘 날짜:

생년월일:

혈우병 종류는 무엇입니까?

혈우병 종류* ☐ 1 혈우병 A

☐ 2 혈우병 B

증증도* ☐ 1 경증

☐ 2 중증도

☐ 3 중증

* 해당되는 곳에 표시하십시오

협조해 주셔서 감사합니다.

점수집계 시스템

HAL의 7개 도메인 각각에 대해 점수를 계산합니다. 또한, 전체 점수와 더불어 3가지 성분 점수를 계산할 수 있습니다(상지를 포함한 활동, 하지를 포함한 기초적인 활동, 하지를 포함한 복잡한 활동). 개별 항목 점수를 요약하기 전 코딩변경(recoding)이 필요하고(표 1 참조); 원점수가 높을수록 더 많은 기능적 제한을 의미하며, 가능한 점수 범위가 주어집니다(표 2).

도메인별, 성분별 및 전체 설문에 대하여 표준화된 점수도 얻을 수 있습니다. 결측치(missing value)는 통제되며 가능한 값은 0에서 100까지 범위이고, 여기서 0은 기능이 가장 나쁜 상태, 100은 기능이 가장 좋은 상태를 나타냅니다(표 3).

표 1: 코딩변경(Recoding)

점수	코딩변경	의미
8	0	N/A
1	6	불가능
2	5	항상 문제
3	4	거의 문제
4	3	가끔 문제
5	2	거의 문제없음
6	1	전혀 문제없음

표 2: 점수

점수	항목	점수 범위
굽기/ 앉기/ 무릎 꿇기/ 서있기	LSKS	1-8 (8)
다리 기능	LEGS	9-17 (9)
팔 기능	ARMS	18-21 (4)
교통수단 이용	TRANS	22-24 (3)
자기 관리	SELFC	25-29 (5)
집안일	HOUSEH	30-35 (6)
레저활동 및 스포츠	LEISPO	36-42 (7)
상지 활동	UPPER	* (9)
기초 하지 활동	LOWBAS	** (6)
복잡한 하지 활동	LOWCOM	*** (9)
점수 합계	SUM	1-42 (42)

* 상지 성분에 대한 항목: 18, 19, 20, 21, 25, 26, 27, 28, 29. (9 항목)

* 기초 하지 성분에 대한 항목: 8, 9, 10, 11, 12, 13. (6 항목)

* 복잡한 하지 성분에 대한 항목: 3, 4, 6, 7, 14, 15, 16, 17, 22. (9 항목)

표 3: 표준화 (Normalization)

점수	표준화 (Normalisatie)
LSKS	$100 - ((\sum_{1-8} - \text{valid}) * (100/(5 * \text{valid})))$
LEGS	$100 - ((\sum_{9-17} - \text{valid}) * (100/(5 * \text{valid})))$
ARMS	$100 - ((\sum_{18-21} - \text{valid}) * (100/(5 * \text{valid})))$
TRANS	$100 - ((\sum_{22-24} - \text{valid}) * (100/(5 * \text{valid})))$
SELFC	$100 - ((\sum_{25-29} - \text{valid}) * (100/(5 * \text{valid})))$
HOUSEH	$100 - ((\sum_{30-35} - \text{valid}) * (100/(5 * \text{valid})))$
LEISPO	$100 - ((\sum_{36-42} - \text{valid}) * (100/(5 * \text{valid})))$
UPPER	$100 - ((\sum_{18-21; 25-29} - \text{valid}) * (100/(5 * \text{valid})))$
LOWBAS	$100 - ((\sum_{8-13} - \text{valid}) * (100/(5 * \text{valid})))$
LOWCOM	$100 - ((\sum_{3-7; 14-17; 22} - \text{valid}) * (100/(5 * \text{valid})))$
SUM	$100 - ((\sum_{1-42} - \text{valid}) * (100/(5 * \text{valid})))$

"유효(valid)" = 특정 도메인 내에서 점수가 매겨진 항목의 수/"n/a"로 응답한 성분 항목은 '무효(Not valid)'로 간주된다

예

한 환자가 다음과 같이 다리 기능 도메인을 완료했다:

	불가능	항상	거의	가끔	드물게	전혀 없음
짧은 거리 걷기 (1 킬로미터 / 15 분 이하)	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☒ 4	☐ 5	☐ 6
긴 거리 걷기 (1 킬로미터 / 15 분 이상)	☐ 1	☐ 2	☒ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
부드러운 표면에서 걷기 (예: 해변이나 나무)	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☒ 5	☐ 6
고르지 않은 표면 걷기 (예: 자갈, 높은 보도)	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☒ 4	☐ 5	☐ 6
산책 / (아이) 쇼핑	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☒ 4	☐ 5	☐ 6
계단 오르기	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
계단 내려가기	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☒ 4	☐ 5	☐ 6
달리기 (예: 버스를 잡기 위해)	☒ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6
점핑	☒ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6

항목	점수	코딩변경
Item 9	4	3
Item 10	3	4
Item 11	5	2
Item 12	4	3
Item 13	4	3
Item 14	무효	무효
Item 15	4	3
Item 16	1	6
Item 17	1	6

코딩 변경된 점수를 기초로, LEGS 도메인에 대한 도메인 원점수는 30 점이다.

LOWBAS 성분은 8-13 항목을 포함하고 항목 8 은 6 점이다 (i.e.”불가능”), 이는 원 성분점수가 6+3+4+2+3+3 = 21 점이라는 결과를 가져온다.

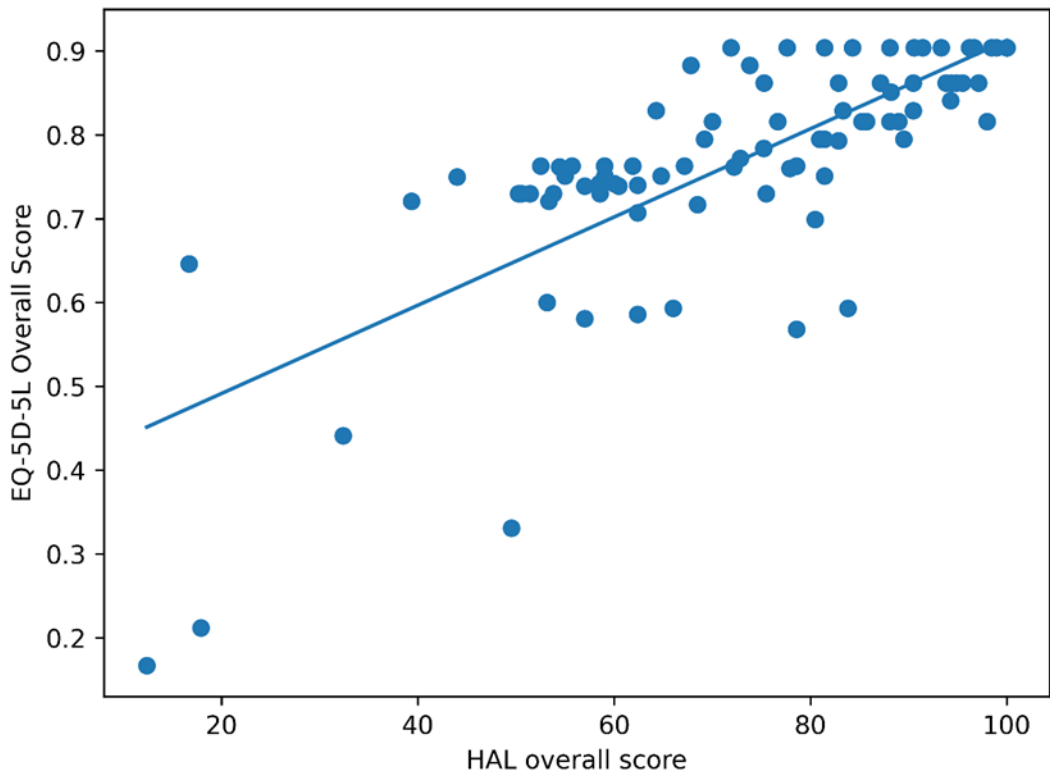
(도메인과 성분 점수 모두) 점수를 표준화하기 위해서는 표 3 에 나와있는 식을 이용한다. 이 결과는 다음과 같다:

표준화된 LEGS: 도메인 내에서, 1 개 항목은 무효이므로, 가능한 9 개중 8 개가 유효한 응답이다. 이 결과는 다음 식이 된다:

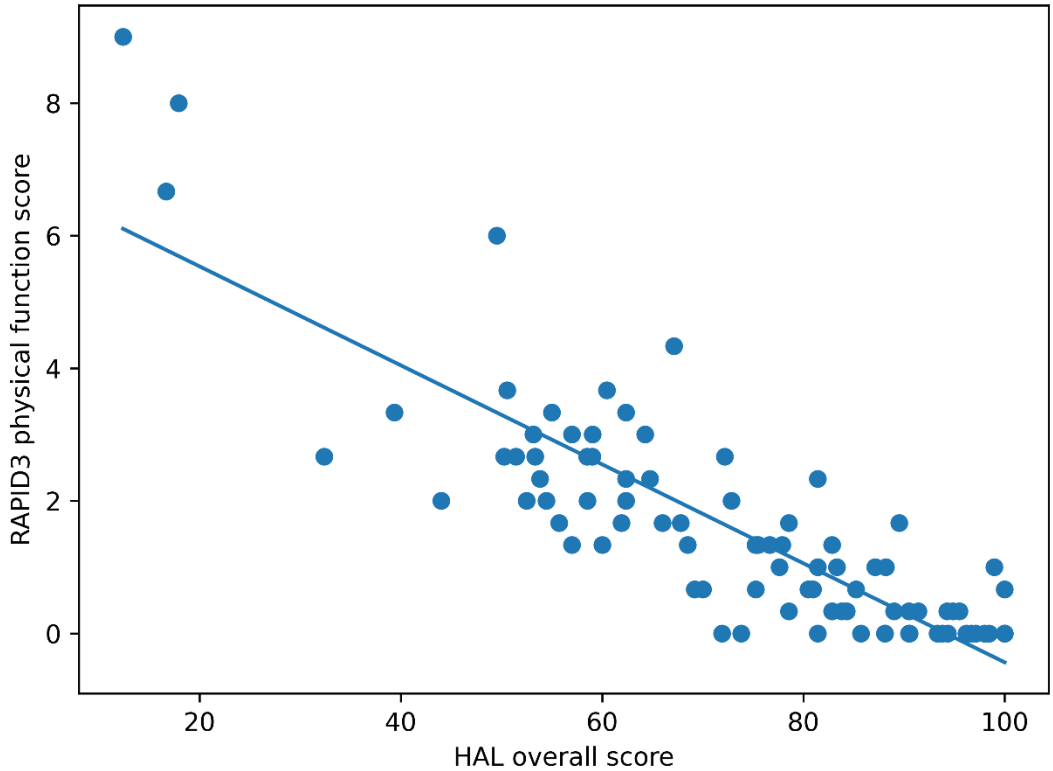
$100 - ((\Sigma 9 - 17 - \text{valid}) * (100 / (5 * \text{valid}))) = 100 - ((30 - 8) * (100 / (5 * 8))) = 100 - 55 = \mathbf{45 \text{ 점}}$

표준화된 LOWBAS: 본 도메인 내에서, 1 개 항목은 무효이므로, 가능한 6 개중 6 개가 유효한 응답이다. 이 결과는 다음 식이 된다:

$100 - ((\Sigma 9 - 13 - \text{valid}) * (100 / (5 * \text{valid}))) = 100 - ((21 - 6) * (100 / (5 * 6))) = 100 - 50 = \mathbf{50 \text{ 점}}$



Supplementary Figure 1. Scatter plot showing the correlation between the Korean Haemophilia Activities List (HAL) overall score and EQ-5D-5L overall score. Each dot represents one participant ($n = 87$). The solid line represents the fitted trend line. A strong positive correlation was observed between HAL overall score and EQ-5D-5L overall score (Spearman $r = 0.78$, $p < 0.01$).



Supplementary Figure 2. Scatter plot showing the correlation between the Korean Haemophilia Activities List (HAL) overall score and RAPID3 physical function score. Each dot represents one participant ($n = 87$). The solid line represents the fitted trend line. A strong negative correlation was observed between HAL overall score and RAPID3 physical function score (Spearman $r = -0.82$, $p < 0.01$).