

·信息研究·

儿童生存质量量表 PedsQL™3.0 患者满意度癌症模块中文版 信度与效度分析

袁联雄¹, 李佳玲¹, 吴宇¹, 栾筠竹², 郝元涛^{1*}

(1.中山大学公共卫生学院, 广东 广州 510080; 2.南方医科大学外国语学院, 广东 广州 510515)

摘要:【目的】引进 PedsQL™3.0 患者满意度癌症模块, 形成中文版, 通过现场调查, 考核量表的信度与效度, 探讨其在我 国癌症儿童患者满意度测评中的适用性。【方法】采用国际通用的量表翻译引进程序, 将英文版的 PedsQL™3.0 患者满意度 癌症模块改造成中文版, 并将中文版量表应用于广州市 5 家三甲医院儿童血液/肿瘤科 223 名癌症患儿的家长, 分析量表的 可行性、信度与效度。【结果】共发放问卷 223 份, 收回 218 份, 有效问卷 213 份, 条目总不适用率为 4.3%, 不适用情况主要发 生在“情感需求”维度; 量表各维度的 Cronbach's α 系数介于 0.87~0.95 之间, 均超过 0.70, 重测信度各维度组内相关系数均大 于 0.75; 所有条目与所属维度高度相关(相关系数均大于 0.8), 而与其他维度的相关相对较弱; 证实性因子分析结果得 $\chi^2/df = 2.93$, RMSEA = 0.09, CFI = 0.92。【结论】除结构效度因子分析结果欠理想外, PedsQL™3.0 患者满意度癌症模块中文版具有 良好的可行性、信度和内容效度等计量心理学特征, 可应用于中国文化背景下癌症住院儿童的患者满意度研究。

关键词: 儿童; 癌症; 患者满意度; PedsQL; 信度; 效度

中图分类号: R195.1

文献标志码: A

文章编号: 1672-3554(2013)04-0638-08

Reliability and Validity for Chinese Version of the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL™) 3.0 Healthcare Satisfaction Hematology/Oncology Module

YUAN Lian-xiong¹, LI Jia-ling¹, WU Yu¹, LUAN Yun-zhu², HAO Yuan-tao^{1*}

(1.School of Public Health, Sun Yat-sen University, Guangzhou 510080, China; 2.School of Foreign Studies, Southern Medical University, Guangzhou 510515, China)

Abstract: 【Objective】 The present study was aimed to evaluate the psychometric properties of the Chinese version of the PedsQL™3.0 Healthcare Satisfaction Hematology/Oncology Module. 【Methods】 The PedsQL™ Healthcare Satisfaction Generic Module was translated following the PedsQL™ Measurement Model Translation Methodology, and was further administrated to 223 parents of children with cancer from five Tittle A hospital. The psychometric properties were then evaluated. 【Results】 A total 218 of 223 questionnaires were completed, the response rate of the instrument was 97.8%. The inapplicability rate of total items was 4.3%. All subscales approached or exceeded the minimum reliability standard of 0.70 for alpha coefficient (ranging from 0.87 to 0.95). Test-retest reliability was satisfied for intraclass correlation coefficient exceeded the recommended standard of 0.75 in all subscales. Correlation coefficients between items and their hypothesized subscales were higher than those with other subscales. The result of confirmatory factor analysis indicated the instrument had critical structural validity for unsatisfactory RMSEA. 【Conclusions】 Except for an critical structure validity, the Chinese version of the PedsQL™3.0 Healthcare Satisfaction Hematology/Oncology Module is feasible, reliable and valid.

Key words: pediatric; oncology; patient satisfaction; PedsQL; reliability; validity

[J SUN Yat-sen Univ(Med Sci), 2013, 34(4): 638-645]

随着儿童保健工作的开展, 儿童感染性疾病的发病率和死亡率逐渐下降, 癌症已上升为儿童

死因的前两位^[1]。大量研究证明患者满意度与患者态度、健康相关行为、治疗的依从性与连续性、

收稿日期: 2013-01-28

基金项目: 国家自然科学基金(30972544)

作者简介: 袁联雄, 在读硕士生, E-mail: yuanlx@mail2.sysu.edu.cn; * 通信作者: 郝元涛, 教授, E-mail: haoyt@mail.sysu.edu.cn

医疗信息的理解、医患关系等密切相关,满意度评价被认为是医疗卫生服务过程中重要指标。癌症病程具有慢性化及难治愈的特点,在儿童癌症中虽然部分肿瘤的治愈率较高,但是存在并发症多及治疗后长期副作用的特点,如白血病。因此癌症儿童患者满意度越来越受到儿科学医务工作者的关注。目前对于儿童患者满意度的测评多通过问卷、量表的形式。由于患儿正处于生长发育阶段,生理与心理都不成熟,缺乏思考与决定能力,多数不能确切地表达自己的需求和经历,因此国际上提倡对儿科患者以“家庭为中心”的护理模式进行医疗服务,鼓励家长参与其中,故对儿科满意度的研究大多是通过家长的满意度研究来实现。国内目前尚没有较为成熟的量表用于儿科患者满意度的测量,而癌症儿童患者满意度的研究尚为空白。儿童生存质量测定量表体系(The Pediatric Quality of life Inventory Measurement Models, PedsQL)是美国的 James W. Varni 教授等于 1987 年开始研制,经过反复考评、应用和修订,现已形成一套系列量表,由测量儿童生存质量共性部分的普适性核心量表(generic core scales)和测量不同疾病儿童生存质量的特异性疾病模块(disease specific modules)构成,另外还有家庭影响模块和患者满意度模块。PedsQL 已被翻译成多种语言,形成不同文化、不同语言环境下的多种版本,应用于包括德国、澳大利亚等 53 个国家和地区^[2-7]。目前国内已经翻译引进普适性量表以及心脏病、哮喘和家庭影响等多个模块。本次研究是国内首次引进 PedsQL™3.0 患者满意度癌症模块。本文主要介绍中文版 PedsQL™3.0 患者满意度癌症模块的翻译引进过程,并对量表的计量心理学特征进行评价。

1 材料与方法

1.1 研究对象

采用便利抽样,选取自 2012 年 4 月至 2012 年 7 月在广州市 5 家三甲医院(中山大学附属第一医院、附属第二医院、附属肿瘤医院,以及广东省人民医院、广州市妇女儿童医疗中心)血液肿瘤科确诊并接受住院治疗的癌症患儿家长。纳入标准为:①患儿年龄在 2~18 岁;②经中华医学会癌症诊断标准确诊的癌症患儿的家长;③患儿在该

院住院治疗 5 d 以上。排除不能理解量表内容及拒绝接受调查的患儿家长。

1.2 测量工具

1.2.1 PedsQL™ 家庭信息中文版 该问卷包括一般的社会人口学特征,如患儿的性别、年龄、父母的婚姻状况、受教育程度以及职业等;同时本研究根据实际需要,添加了询问入院时间、入院诊断、住院次数、住院时间等信息的条目。

1.2.2 PedsQL™3.0 患者满意度癌症模块 该量表由 James W. Varni 教授授权提供源量表。本研究小组按照目前国际通用的“翻译-逆向翻译-文化调试-预试验-现场试验”这一外国量表引进程序翻译修订而成。采用家长报告的方式。量表分为 6 个维度,包括 25 个问题条目,分别为:总体满意度 3 个,信息告知 5 个,与家庭互动 4 个,交流 5 个,专业技术 4 个以及情感需求 4 个。PedsQL™3.0 患者满意度癌症模块每个条目都是调查对某项医疗服务内容的满意程度,每个条目的回答选项有 1~5 五个等级:1(0 分)表示很不满意;2(25 分)表示不满意;3(50 分)表示既非满意也非不满意;4(75 分)表示满意;5(100 分)表示很满意;同时考虑到不同患者对医疗服务需求的差异性,预留了不适用选项。各维度得分为维度下填写的各条目得分总和除以填写的条目数(若未填写条目超过 50%,则该维度不予计分),量表总分为所有填写条目得分总和除以填写的总条目数(若未填写条目超过 50%,则该份问卷不予计分),得分越高表示满意度越高。

1.3 调查方法

本次研究的调查员包括 3 名中山大学公共卫生学院预防医学专业毕业班学生以及 1 名南方医科大学本科生,均接受过统一的培训。现场调查主要采用家长匿名自填的方式,有疑问时可咨询调查员,获得帮助;当调查对象由于文化水平所限不能完全阅读理解问卷或者要求调查员阅读时由调查员面访提问完成调查,若经调查员解释后仍不能理解则予以排除。调查过程中医务人员均回避,调查前由调查员向家长说明本次调查的目的,所有家长签署知情同意书,调查完成后向患儿赠送小礼物。在每次调查结束一周后选取部分住院时间超过一周的患者家长进行重测。

1.4 资料整理与分析方法

整理校对回收的问卷,采用双录入的方法在

Epidata3.0 中建库录入数据,采用 SPSS17.0 和 AMOS17.0 进行统计分析。对患者满意度得分和调查对象社会人口学特征进行统计描述。计数资料以频率分布指标进行描述。当满意度得分满足正态分布时采用均数、标准差进行描述,否则采用中位数、四分位数间距进行描述。采用量表的回收率、有效率、条目不适用率以及平均完成时间来分析量表的可行性。通过组内相关系数(intraclass correlation coefficient, ICC)考察量表的重测信度,一般认为 ICC 达到 0.75 以上为重测信度良好^[8]。采用 Cronbachs'α 系数考察量表的内部一致性信度,以 Cronbachs'α 系数达到 0.70 以上为信度良好。通过分析每个条目与各维度得分的 Spearman 相关系数来评价量表的内容效度^[9];采用证实性因子分析来考察量表的结构效度,当卡方自由度比 $\chi^2/\text{df} < 3$,近似误差均方根(Root Mean Square Error of Approximation, RMSEA) < 0.08 ,拟合指数(Comparative Fit Index, CFI) > 0.90 ^[10]时,可以认为量表具有较好的结构效度。

2 结 果

2.1 一般资料

本次研究共调查 225 名患儿家长,有 2 名拒绝接受调查,有 10 名家长所填问卷无效,实际纳入分析的研究对象是 213 名。问卷填写人主要为患儿的母亲和父亲(分别占总调查对象的 63.8%和 31.9%),调查对象受教育程度以初中(36.2%)和高中(21.6%)为主。患儿平均年龄和标准差为 (6 ± 4) 岁,中位数是 5 岁,最小年龄 2 岁,最大年龄 18 岁,患儿的年龄主要集中在低龄儿童(< 5 岁儿童占 42.7%)。男性患儿 143 例,女性患儿 70 例,男女性别比例为 2.04 : 1。所患疾病主要是白血病、淋巴瘤、神经母细胞瘤,病种分布除缺乏中枢神经系统肿瘤外与相关文献的儿童肿瘤谱大致相同^[11-15]。患儿住院次数和住院天数中位数分为 3 次和 60 d(一般资料具体结果见表 1)。量表各维度的得分详见表 2。

2.2 可行性分析

发放问卷 223 份,实际回收 218 份,回收率为 97.8%。通过对回收问卷进行审阅,发现有效问卷为 213 份,回收问卷的有效率为 97.7%。在无效的 5 份问卷中,1 份总体满意度选择很满意,后面各

表 1 调查对象的一般资料

Table 1 Demographic characteristics of the sample

Demographic characteristics	<i>n</i>	%
1. Education level of reporters		
Primary or below	24	11.3
Junior middle school	77	36.2
Senior middle school	46	21.6
Junior college	30	14.1
Undergraduate or above	21	9.9
Not reported	15	7.0
2. Characteristics of children		
Gender		
Male	143	67.1
Female	70	32.9
Ages /years		
2~4	91	42.7
5~7	51	23.9
8~12	49	23.0
13~18	22	10.3
Diseases		
Leukemia	149	70.0
Lymphoma	31	14.6
Neuroblastoma	14	6.6
Bone tumor	9	4.2
Germ cell tumor	6	2.8
Nephroblastoma	2	0.9
Hepatoblastoma	1	0.5
Pleuropulmonary blastoma	1	0.5

分维度均为很不满意,考虑其前后逻辑的不一致,予以剔除;1 份问卷发放至送回仅为 3 min,1 份问卷各维度均仅在第一个条目上勾选,考虑到答案可能失真,也予以剔除;剩下 2 份问卷满意度量表均超过一半未填写,不予纳入分析。患儿家长平均完成调查时间是 (14 ± 7) min。量表中各条目存在不同程度的不适用情况,其中情感维度的不适用率最高,四个条目不适用率均超过 10%(介于 12.2% ~ 26.8%),这四个条目分别为“给您小孩去玩耍、谈及到他/她自己的感受和提出疑问的时间”、“帮助您的小孩回归校园所花的时间”、“照顾您孩子的情感需求所花的时间”、“照顾您的情感需求所花的时间”;其次为沟通维度,有两个条目的不适用率分别达到 8.9%和 10.8%;另外专业技术维度的一个条目-“小孩恶心呕吐时医务人员反应的快速性”的不适用率为 6.1%,其余条目的不

表 2 PedsQL™ 3.0 患者满意度癌症模块中文版得分情况及其信度分析

Table 2 Subscale descriptive and reliability for the PedsQL™ 3.0 Healthcare Satisfaction Hematology/Oncology Module							
Score	M	P ₂₅	P ₇₅	P _{75-P25}	<i>a</i>	<i>a</i> [*]	ICC (95%CI)
Overall satisfaction	75.00	75.00	91.67	16.67	0.87	0.82	0.74(0.47,0.87)
Information	75.00	70.00	80.63	10.63	0.95	0.89	0.86(0.71,0.93)
Inclusion of Family	75.00	68.75	90.63	21.88	0.93	0.88	0.87(0.73,0.94)
Communication	75.00	70.00	85.00	15.00	0.93	0.89	0.89(0.78,0.95)
Technical Skill	75.00	75.00	87.50	12.50	0.95	0.89	0.88(0.76,0.94)
Emotional Needs	75.00	68.23	75.00	6.77	0.95	0.91	0.93(0.84,0.97)
Total	75.00	69.22	84.51	15.29	0.98	0.96	0.92(0.84,0.96)

a: Cronbach's alpha coefficient; *a*^{*}: Cronbach's alpha coefficient of the original scale; ICC: intra-class correlation coefficient; The *P* values of all coefficients above are less than 0.05

表 3 量表不适用条目的频数和年龄频数分布

Table 3 The distribution of inapplicability						(cases)
条目	N	%	Age/years			
			2~	5~	8~	13~
总体满意度						
1.小孩总体上获得的医疗服务	1	0.5	1	0	0	0
2.医务人员的帮助与友善程度	1	0.5	1	0	0	0
3.小孩在医院接受的治疗方式	2	0.9	2	0	0	0
信息告知						
4.提供小孩疾病诊断的信息量	1	0.5	0	0	1	0
5.提供小孩的治疗与病程的信息量	1	0.5	1	0	0	1
6.提供小孩治疗方法副作用方面的信息量	2	0.9	0	0	1	1
7.提供小孩检查结果是否及时	2	0.9	0	0	0	2
8.告诉您关于小孩病情信息的频率	2	0.9	1	0	1	0
与家庭成员的互动						
9.在小孩治疗过程中,医务人员所展现的关怀的细致程度	1	0.5	1	0	0	0
10.医务人员回答您和您家人问题的意愿	1	0.5	0	0	0	1
11.为了让您的家人参与到小孩治疗方案和病情的讨论,医务人员所做出的努力	2	0.9	2	0	0	0
12.当您想问小孩的病情与治疗情况时,医务人员给予您的时间	2	0.9	2	0	0	0
沟通方式						
13.医务人员是否用小孩听得懂的方式向他/她解释病情和治疗情况	23	10.8	15	4	3	1
14.医务人员用您听得懂的方式向您解释小孩病情和治疗所花的时间	2	0.9	1	1	0	0
15.医务人员是否很好地倾听您的担忧	3	1.4	0	2	0	1
16. 在检查和治疗过程中医务人员为您提供的有关结果预期方面的准备(为您解释说明可能出现的结果)	1	0.5	1	0	0	0
17.在检查和治疗过程中医务人员为您小孩提供的有关结果预期方面的准备(为小孩解释说明可能出现的结果)	19	8.9	10	7	0	2
专业技术						
18.医务人员对小孩需求的反应	6	2.8	3	1	1	1
19.在尽量使您小孩感到舒服与免除疼痛方面,医务人员所做出的努力	2	0.9	2	0	0	0
20. 小孩恶心呕吐时,医务人员反应的快速性	13	6.1	9	2	1	1
21. 医务人员帮助小孩康复所付出的时间	8	3.8	6	0	2	0
情感需求						
22.给您小孩去玩耍、谈及到他/她自己的感受和提出疑问的时间	29	13.6	14	9	3	3
23.帮助您的小孩回归校园所花的时间	57	26.8	35	12	7	3
24.照顾您孩子的情感需求所花的时间	27	12.7	12	8	3	4
25.照顾您的情感需求所花的时间	26	12.2	10	7	5	4

表 4 PedsQL™ 3.0 患者满意度癌症模块中文版各条目与各维度的相关系数

Table 4 Item–subscale correlations of the PedsQL™ 3.0 Healthcare Satisfaction Hematology/Oncology Module

条目	总体满意度	信息告知	与家庭成员的互动	沟通方式	专业技术	情感需求
总体满意度						
1.小孩总体上获得的医疗服务	0.88	0.70	0.72	0.73	0.73	0.68
2.医务人员的帮助与友善程度	0.89	0.69	0.75	0.72	0.69	0.64
3.小孩在医院接受的治疗方式	0.88	0.70	0.76	0.67	0.72	0.68
信息告知						
4.提供小孩疾病诊断的信息量	0.70	0.87	0.75	0.74	0.73	0.71
5.提供小孩的治疗与病程的信息量	0.73	0.87	0.77	0.75	0.76	0.61
6.提供小孩治疗方法副作用方面的信息量	0.67	0.83	0.68	0.71	0.71	0.68
7.提供小孩检查结果是否及时	0.65	0.83	0.71	0.68	0.65	0.68
8.告诉您关于小孩病情信息的频率	0.76	0.89	0.77	0.78	0.78	0.73
与家庭成员的互动						
9.在小孩治疗过程中,医务人员所展现的关怀的细致程度	0.76	0.74	0.88	0.75	0.72	0.70
10.医务人员回答您和您家人问题的意愿	0.75	0.76	0.89	0.73	0.69	0.63
11. 为了让您的家人参与到小孩治疗方案和病情的讨论,医务人员所做出的努力	0.80	0.81	0.91	0.76	0.80	0.75
12.当您想问小孩的病情与治疗情况时,医务人员给予您的时间	0.75	0.76	0.92	0.79	0.75	0.73
沟通方式						
13.医务人员是否用小孩听得懂的方式向他/她解释病情和治疗情况	0.73	0.73	0.74	0.84	0.80	0.76
14. 医务人员用您听得懂的方式向您解释小孩病情和治疗所花的时间	0.74	0.71	0.74	0.88	0.78	0.68
15.医务人员是否很好地倾听您的担忧	0.73	0.72	0.74	0.88	0.73	0.74
16. 在检查和治疗过程中医务人员为您提供的有关结果预期方面的准备（为您解释说明可能出现的结果）	0.68	0.70	0.71	0.83	0.71	0.71
17. 在检查和治疗过程中医务人员为您小孩提供的有关结果预期方面的准备（为小孩解释说明可能出现的结果）	0.74	0.83	0.79	0.87	0.78	0.76
专业技术						
18.医务人员对小孩需求的反应	0.75	0.73	0.74	0.78	0.91	0.72
19. 在尽量使您小孩感到舒服与免除疼痛方面,医务人员所做出的努力	0.74	0.74	0.72	0.76	0.91	0.77
20. 小孩恶心呕吐时,医务人员反应的快速性	0.75	0.73	0.74	0.74	0.90	0.67
21. 医务人员帮助小孩康复所付出的时间	0.75	0.74	0.75	0.77	0.92	0.70
情感需求						
22.给您小孩去玩耍、谈及到他/她自己的感受和提出疑问的时间	0.65	0.72	0.70	0.73	0.69	0.88
23.帮助您的小孩回归校园所花的时间	0.68	0.73	0.71	0.74	0.72	0.92
24.照顾您孩子的情感需求所花的时间	0.69	0.75	0.69	0.76	0.77	0.91
25.照顾您的情感需求所花的时间	0.72	0.77	0.75	0.76	0.75	0.94

Values denote Spearman’s rank correlation coefficients ($P < 0.01$). Bolded values represent correlations between items and their hypothesized subscales.

适用率均较低。条目不适用情况主要出现在低龄儿童,2~4岁组占 55.1%,5~7岁组占 22.6%(各年龄段各条目的不适用情况见表 3)。

2.3 信度分析

2.3.1 内部一致性信度 本研究通过计算 Cronbachs'α 系数来评价量表的内部一致性信度,结果显示各维度的系数介于 0.87~0.95 之间,均大于 0.70,具体结果见表 2。

2.3.2 重测信度 本研究共对 32 位患儿家长进行了重测,然后计算两次测量资料的总分及各维度得分的组内相关系数。从表 2 可以看出除总体满意度维度外,各维度及总表重测信度的 ICC 值均大于 0.75。

2.4 效度分析

2.4.1 内容效度 本研究通过计算 PedsQL™ 3.0 患者满意度癌症模块各个条目与各维度得分之间的 Spearman 相关系数来分析量表的内容效度。结果显示各条目与所属维度的 Spearman 相关系数介于 0.83~0.94 之间,呈高度相关,均明显高于与其它维度的相关;同时各条目与其它维度间均存在中度以上的相关性。具体结果见表 4。

2.4.2 结构效度 本研究根据源量表的理论结构,考虑各维度之间的相关与否,依次构建了三种因子模型,分别是:①模型 1,不考虑各维度间相关完全独立模型;②考虑到总体满意度与其他维度间很可能存在关联,在独立模型的基础上将总体满意度维度与其余五个维度设为相关,构建模型 2;③内容效度分析结果提示,PedsQL™ 患者满意度癌症模块各维度间可能存在相关,因此在模型 2 的基础上进一步考虑所有维度间两两相关,构建模型 3。借助 AMOS17.0 进行证实性因子分析,结果显示完全独立模型和模型 2 均拟合差,模型 3 接近理想拟合。具体结果见表 5。

表 5 PedsQL™ 3.0 患者满意度癌症模块中文版证实性因子分析结果

Table 5 Goodness-of-Fit for the model						
Model	χ ²	df	P	χ ² /df	RMSEA	CFI
Model 1	2182.91	275	< 0.001	7.94	0.18	0.68
Model 2	1908.83	270	< 0.001	7.07	0.17	0.73
Model 3	761.79	260	< 0.001	2.93	0.09	0.92

χ² = Normal Theory Weighted Least Squares Chi-square; df = degree of freedom; RMSEA: root mean square error of approximation; CFI: comparative fit index

3 讨 论

近几十年来,患者满意度研究逐渐成为一个国际性热点,但对于儿科患者满意度的研究却较少,缺少设计科学,具有良好计量心理学特征的测量工具;国内在该领域的研究更是起步晚,尚未建立科学的测量体系。PedsQL 生存质量测定体系是一套具有良好信效度、可行性的儿童生存质量测量量表体系,已被翻译为多种语言。本研究是整套生存质量量表系列引进研究中的一部分,首次将 PedsQL™ 3.0 患者满意度癌症模块引进我国。其目的是形成适合我国文化背景的癌症儿童医疗服务满意度测量量表,以便进一步评价我国癌症患儿的满意度,提高改进医疗服务,探讨医疗服务的薄弱环节。同时,本研究是首次在国内开展癌症患儿满意度研究,填补了我国该领域的空白。

在量表的可行性方面,回收率和回收效率高,分别为 97.8%和 97.7%,家长完成调查的时间为(14±7)min,均显示量表可行性好。分析结果提示量表的不适用情况主要集中在 7 个条目,占条目总不适用率的 82.9%,且主要发生在低龄儿童(2~4岁组占 55.1%,5~7岁组占 22.6%),7个条目均和医务人员与小孩的交流以及情感互动有关,这可能与低龄患儿的语言、情感表达能力、理解能力以及沟通能力不足,从而导致这些服务行为在实际医疗过程中很难实施,患者及其家长接触少;同时国内的医疗环境决定了医务人员与患者一对多的服务模式,部分患者习惯了某些方面尤其是情感维度相关内容的不足,认为这些条目的评价缺乏现实意义;再者部分家长对“情感需求”的条目表示不理解,不知道该维度主要指哪些内容,这部分家长主要是文化程度相对较低的人群。以上问题一方面提示我们国内医疗服务在某些方面确实存在不足;另一方面对癌症儿童患者满意度的调查时年龄可能仍是一个较大的影响因素,建议量表分年龄段研制,或不同年龄段在维度权重中给予不同的赋值;第三“情感需求”维度的条目需要进一步细化说明,以便于家长理解和评价。

信度研究方面,量表各维度的 Cronbachs'α 介于 0.87~0.95,均大于 0.70,与源量表的结果相近^[16],表示该量表内部一致性信度良好;总表及各维度重

测信度 ICC 值除总体满意度维度外均大于 0.75,且总体满意度维度 ICC 值的 95%置信区间也包含有 0.75,故可认为该量表具有较好的重测信度。

本研究采用内容效度和结构效度来进行量表的效度分析。内容效度结果提示各条目与所有维度均具有中度相关,其中与条目所在维度均为高度相关,而与其他维度的相关相对较弱,说明 PedsQL™3.0 患者满意度癌症模块中文版内容效度较好,但各维度间的独立性不够,这可能存在两方面的原因,第一是患儿家长对医疗服务的满意度普遍较高(各维度中位评分均达到 75,为满意),从而在评价结果上表现为各条目与任一维度均存在较强的关联性,可能是由于:①由于国内医疗环境的影响,患者在医疗服务感受中最迫切关注的还是病情的改善以及医务人员的友善态度,而对于其他的方面如情感需求,与家庭成员的互动等没有足够的认识或忽略了这些方面。这种情况下主要需求的满足会极大地提高对总体满意度的评价,从而影响其他维度的评价;②本研究选取的医院均为三甲医院,其医疗服务质量本身可能较好,获得了绝大多数患者的认同,因此满意度评价普遍较高。第二是涉及满意度的条目在内容上确实存在关联。结构效度通过证实性因子分析来评价,该分析方法是在因子结构已知的前提下通过收集数据资料考核数据与预期理论是否吻合。本研究结果表明充分考虑各维度相关的前提下 PedsQL™3.0 患者满意度癌症模块中文版结构效度尚可,但仍未达到理想拟合,这可能是由于:①样本量比较小。结构方程模型所处理的变量数目较多,通常需要较大的样本量,本研究实际纳入分析的样本量为 213,样本量较小,同时作为缺失值处理的不适用条目较多,使得最终进入模型的可用信息量降低。而样本较小时 RMSEA 会被高估,使模型拟合被视为不理想(Bentler & Yuan, 1999)^[17];②维度间的相关性过高。本研究中患者的满意度评价普遍较高,从而在数据形式上表现为各维度的相关性高,证实性因子分析显示各维度间相关系数绝大多数在 0.80 以上,维度间的相关性过高可能使得变量间的关系更复杂,从而使测量模型与理论分布的差异被高估。③维度过多。本研究遵照源量表的理论模型,翻译制定了一个六维度的量表,过多的维度拆分可能使部分具有相同特质的条目被归入不同的维度,从而导致维度间的独立性变差,变

量间关系变复杂,甚至一定程度的偏离理论分布。源量表在最初研制时主成分分析仅提取出了 4 个公因子,分别是“总体满意度”、“对医务人员的沟通及其沟通方式的满意度”、“对信息量及提供的及时性的满意度”和“对医务人员对患者及其家长情感支持的满意度”。4 因子模型解释了 72%的变异度。由于目前国际上关于 PedsQL 患者满意度模块的研究较少,尚缺乏充分的证据来分析 6 因子模型和 4 因子模型效度的差别,建议在接下来的研究中对该量表的理论模型进行进一步的探讨,对其结构效度做进一步的考核。

综上所述,除结构效度结果欠理想外,PedsQL™3.0 患者满意度癌症模块中文版具有良好的可行性、信度和内容效度等计量心理学特征,可应用于中国文化背景下癌症住院儿童的患者满意度研究。

本研究发现量表部分条目对于低龄儿童来说不适用情况较多,建议分年龄组形成组间特异性的量表;其中情感需求维度的不适用情况较为严重,建议对该维度的条目进一步细化说明或修改,以便于家长理解和评价。

本研究也存在着一些不足之处,首先调查对象来源于广州市 5 家三甲医院,缺乏其他地区、其他等级医院的资料;其次本研究涉及的病种主要是白血病、淋巴瘤、神经母细胞瘤和其他母细胞瘤、生殖细胞瘤和骨肿瘤,与当前国内主要儿童肿瘤谱比较,缺乏中枢神经系统肿瘤患儿,因此在病种的代表性上仍然有一定的局限性;第三,本研究未对量表反应度进行考核。

下一步研究将在全国多地区和各等级的医院开展,增加样本量,提高样本代表性;与医院开展合作,有针对性的改善医疗服务,对长期反复住院的患者考核本量表能否反映干预前后的差异。对量表的理论模型进行探讨,进一步考核本量表在国内的适用性。

参考文献:

- [1] 祝秀丹. 儿童肿瘤治疗现状[J]. 中国处方药, 2005 (2): 24-28.
Zhu SD. The Treatment of Pediatric Tumor [J]. China Prescr Drug, 2005(2): 24-28.
- [2] 卢奕云, 郝元涛, 静进. 儿童生存质量测定量表 PedsQL™ 的结构及应用概况 [J]. 现代预防医学, 2006, 33(5): 732-734.

- Lu YY, Hao YT, Jing J. The structure and application of the pediatric quality of life inventory (PedsQL (TM)) [J]. *Modern Prev Med*, 2006, 33(5): 732-734.
- [3] Reinfjell T, Diseth TH, Veenstra M, et al. Measuring health-related quality of life in young adolescents: Reliability and validity in the Norwegian version of the Pediatric Quality of Life Inventory (TM) 4.0 (PedsQL) generic core scales[J/OL]. *Health Qual Life Outcomes*, 2006, 4(61). [2006-9-14]. <http://www.hqlo.com/content/4/1/61>
- [4] Kook SH, Varni JW. Validation of the Korean version of the pediatric quality of life inventory (TM) 4.0 (PedsQL (TM)) generic core scales in school children and adolescents using the rasch model[J/OL]. *Health Qual Life Outcomes*, 2008, 6(41). [2008-6-2]. <http://www.hqlo.com/content/6/1/41>
- [5] Scarpelli AC, Paiva SM, Pordeus I A, et al. Measurement properties of the Brazilian version of the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL (TM)) cancer module scale [J/OL]. *Health Qual Life Outcomes*, 2008, 6(7). [2008-1-22]. <http://www.hqlo.com/content/6/1/7>
- [6] Felder-Puig R, Frey E, Proksch K, et al. Validation of the German version of the Pediatric Quality of Life Inventory (TM) (PedsQL (TM)) in childhood cancer patients off treatment and children with epilepsy [J]. *Qual Life Res*, 2004, 13(1): 223-234.
- [7] Gonzalez-Gil T, Mendoza-Soto A, Alonso-Lloret F, et al. The Spanish Version of the Health-Related Quality of Life Questionnaire for Children and Adolescents with heart disease (PedsQL (TM)) [J]. *Rev Esp Cardiol (Engl Ed)*, 2012, 65(3): 249-257.
- [8] 潘晓平,倪宗瓚. 组内相关系数在信度评价中的应用[J]. *华西医科大学学报*, 1999(1): 62-63.
- Pan XP, Ni ZZ. Application of intraclass correlation coefficient to reliability assessment [J]. *J West China Univ Med Sci*, 1999(1): 62-63.
- [9] 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,2000:72-73.
- Fang JQ. Method and application of quality of life[M]. Beijing: Peking University Medical Press, 2000:72-73.
- [10] 林碧芳,邱皓政. 结构方程模型的原理及应用[M]. 北京:中国轻工业出版社,2009:73-89
- Lin BF, Qiu HZ. The theory and application of structure equation model [M]. Beijing: China Light Industry Press, 2009: 73-89.
- [11] 鲍萍萍,郑莹,王春芳,等. 2002~2004年上海市儿童恶性肿瘤发病特征[J]. *中国肿瘤*, 2009, 18(2): 119-122.
- Bao PP, Zheng Y, Wang CF, et al. Cancer incidence among children in Shanghai from 2002 to 2004 [J]. *China Cancer*, 2009, 18(2): 119-122.
- [12] 余祖新,李宝兴,王健,等. 265例儿童肿瘤分布特征分析[J]. *陕西肿瘤医学*, 2001, 9(4): 281-282.
- Yu ZX, Li BX, Wang J, et al. Distribution of cancers among 265 child[J]. *Shanxi Oncol Med*, 2001, 9(4): 281-282.
- [13] 高赛君,梁洁芳,叶铁真,等. 广东省0~18岁人群恶性肿瘤谱分析[J]. *中华肿瘤防治杂志*, 2009, 14(21): 1634-1637.
- Gao SJ, Liang JF, Ye TZ, et al. Distribution of cancers among childhood in Guangdong province [J]. *Chin J Cancer Prev Treatment*, 2009, 14(21): 1634-1637.
- [14] 张玉琴,罗好曾. 武威市儿童恶性肿瘤发病率分析[J]. *中国肿瘤*, 2009, 18(8): 629-631.
- Zhang YQ, Luo HZ. An analysis of the incidence of childhood cancer in Wuwei City, Gansu Province [J]. *China Cancer*, 2009, 18(8): 629-631.
- [15] 陈可欣. 天津市儿童白血病的流行状况和危险因素研究[D]. 天津医科大学,2003.
- Chen KX. Prevalence and risk factors of childhood leukemia in Tianjin province [D]. Tianjin Medical University, 2003.
- [16] Jw V, Djl Q, Gx A. Development of the pediatric hematology/oncology parent satisfaction survey [J]. *Children's Health Care*, 2000, 29: 243-255.
- [17] Bentler P M, Yuan K H. Structural equation modeling with small samples: Test statistics [J]. *Multivar Behav Res*, 1999, 34(2): 181-197.

(编辑 刘清海)