

• 安宁疗护 •
• 论 著 •

终末期癌症患者自我报告安宁疗护照护质量 问卷的编制及信效度检验

龚有文¹, 成琴琴², 湛永毅², 项巧珍³, 周宁⁴, 刘艳⁵, 王娟⁶

摘要:目的 编制、检验终末期癌症患者自我报告安宁疗护照护质量问卷,为评价照护质量提供适用性工具。方法 通过文献分析、小组讨论、德尔菲法、预调查形成问卷初稿;先后选取终末期癌症患者 238 例、254 例进行问卷信效度检验与验证分析。结果 问卷包括 5 个维度共 39 个条目,探索性因子分析提取 5 个因子,累积方差贡献率为 74.433%;验证性因子分析显示 $\chi^2/df=1.721$, $GFI=0.921$, $NFI=0.925$, $CFI=0.963$, $TLI=0.943$, $RMSEA=0.054$ 。问卷总 Cronbach's α 系数为 0.950,折半信度为 0.927,重测信度为 0.830,内容效度指数为 0.950。结论 该问卷具有良好的信效度,可用于评估终末期癌症患者安宁疗护照护质量。
关键词:癌症; 恶性肿瘤; 终末期; 安宁疗护; 照护质量; 自我报告; 问卷
中图分类号:R473.73;R472 **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2023.20.093

Development and reliability and validity of a self-reported palliative care quality scale for terminal cancer patients Gong Youwen, Cheng Qinqin, Chen Yongyi, Xiang Qiaozhen, Zhou Ning, Liu Yan, Wang Juan. Department of Nursing, The First People's Hospital of Changde City, Changde 415000, China

Abstract: **Objective** To develop and validate a self-reported palliative care quality scale for terminal cancer patients, and to provide a suitable tool for evaluating quality of care. **Methods** The initial draft of the scale was formed through literature review, group discussions, Delphi expert consultation, and pilot survey. A total of 238 and 254 terminal cancer patients were surveyed for testing reliability and validity of the scale and for validation the scale. **Results** The scale consisted of 39 items across 5 dimensions. Exploratory factor analysis identified five factors, contributing to a cumulative variance of 74.433%. Model fit indices for the confirmatory factor analysis demonstrated a well-fitting model ($\chi^2/df=1.721$, $GFI=0.921$, $NFI=0.925$, $CFI=0.963$, $TLI=0.943$, and $RMSEA=0.054$). The overall Cronbach's α coefficient of the scale was 0.950, split-half reliability was 0.927, test-retest reliability was 0.830, and content validity index was 0.950. **Conclusion** The scale exhibits favorable reliability and validity and can be used to assess the quality of palliative care for terminal cancer patients.
Key words: cancer; malignancy; end-stage; palliative care; quality of care; self-report; questionnaire

2020 年我国约有 457 万癌症新发病例,癌症已成为危及我国居民生命的公共卫生事件之一^[1]。安宁疗护是指以临终患者和家属为中心,以多学科协作模式进行的实践,主要内容包括疼痛及其他症状控制,舒适照护,心理、精神及社会支持等^[2]。终末期癌症患者随着病情恶化自理能力逐渐下降,身心遭受极大痛苦^[3],照护质量逐渐成为终末期癌症患者重点关注的内容^[4]。照护质量是一个多维度的概念,主要指在医疗服务活动中,个体或群体对健康服务期望结果增加和非期望结果减少的程度^[5],也是评价医疗服务效果的主要依据^[6]。患者自我报告安宁疗护照护质量是直接来自于患者对其自身各个方面状况的测量报告,没有医护人员或其他任何人进行解释^[4],其特点在于了解患者的真实感受,与医护人员的评价和传统临床指标相比,可以提供更多的关于患者的有效信

息;结果更加敏感、准确和具体,且具有较强的临床实践意义^[7]。鉴此,本研究依据我国患者特征研制终末期癌症患者自我报告安宁疗护照护质量问卷(下称终末期照护质量问卷)并检验信效度,旨在为我国终末期癌症患者安宁疗护照护质量的评估和开展相关干预研究提供依据。

1 资料与方法

1.1 一般资料

1.1.1 函询专家 入选条件:①本科及以上学历;②10 年以上安宁疗护领域工作经验;③具备副高级及以上职称;④自愿参与本研究。本研究共选取来自湖南、江苏、天津、上海等省市的 12 所三级甲等综合医院及 5 所高校院校的专家 30 人,男 6 人,女 24 人;年龄 38~60(50.1±8.7)岁;本科 8 人,硕士及以上 22 人;副高级 17 人,正高级 13 人;从事安宁疗护 18 人,临床护理 4 人,护理管理 5 人,临床医学 3 人;工作年限 16~44(25.2±7.3)年。

1.1.2 调查对象 采用便利抽样法,于 2022 年 7—11 月选取来自湖南、浙江、江苏、新疆、四川 5 个省/自治区的 5 所三级甲等综合和肿瘤专科医院的安宁疗护病房终末期癌症患者为研究对象。纳入标准:①患者年龄≥18 岁;②经病理学确诊为恶性肿瘤;③姑息功能评

作者单位:1. 常德市第一人民医院护理部(湖南 常德, 415000);2. 湖南省肿瘤医院;3. 浙江医院;4. 东部战区空军医院;5. 四川大学华西第四医院;6. 新疆医科大学附属肿瘤医院
龚有文:男,硕士,护师
通信作者:湛永毅,414700595@qq.com
科研项目:2021 年度湖南省自然科学基金项目(2021JJ40319)
收稿:2023-05-03;修回:2023-06-26

分 $\leq 60^{[8]}$,预计生存期 < 6 个月 $^{[9]}$;④获得安宁疗护服务至少1周;⑤意识清楚,语言沟通无障碍;⑥知情,同意参加本次研究。排除标准:因病情变化不便或不能完成调查。样本量计算:本研究问卷包括39个条目,进行因子分析样本量一般为问卷条目数的5~10倍 $^{[10]}$,考虑10%的无效问卷,最低样本量为215。一般情况结构方程模型研究样本量 > 200 ,且验证性因子分析样本量应大于探索性因子分析。因此,本研究第1次调查回收有效问卷238份用于探索性因子分析,第2次调查回收有效问卷254份用于验证性因子分析。第1次调查的238例中,男110例,女128例;年龄20~92(66.33 ± 13.44)岁;疼痛评分0分94例,1~3分67例,4~6分72例, ≥ 7 分5例;癌症分期为Ⅲ期55例,Ⅳ期183例。第2次调查的254例中,男120例,女134例;年龄20~92(66.68 ± 13.38)岁;疼痛评分0分98例,1~3分78例,4~6分73例, ≥ 7 分5例;癌症分期为Ⅲ期62例,Ⅳ期192例。

1.2 方法

1.2.1 终末期照护质量问卷初稿编制

1.2.1.1 文献分析 本研究以舒适护理理论作为理论框架 $^{[11]}$,课题小组系统检索中英文数据库和指南网站的文献,中文文献以终末期,晚期;癌症,恶性肿瘤,肿瘤;安宁疗护,临终关怀,姑息照护,舒缓疗护;照护质量,质量评估,质量管理,护理质量,质量管理,质量改进为检索词,检索万方数据、中国知网、维普网、医脉通指南网站等至2022年4月的文献。英文文献以terminal, end-stage, advanced, incurable; cancer, neoplasm, tumor; palliative care, hospice care, end of life; nursing quality, care quality, quality assessment, quality of life, quality management为检索词,检索PubMed、Web of Science、Embase、CINAHL、Cochrane等数据库至2022年4月的文献。参考美国国家高质量安宁疗护实践指南 $^{[12]}$ 、2021年全球死亡质量评价指标 $^{[13]}$ 及国内相关规范 $^{[14]}$,经过课题小组成员讨论形成终末期照护质量问卷初稿。

1.2.1.2 结构式访谈 研究小组经过文献回顾、讨论以及预访谈2例患者后,制定访谈提纲:①您在安宁疗护病房住院期间医护人员给您的照护怎么样?②住院期间,您觉得什么样的照护是高质量的?高质量的照护体现在哪些方面?③您理想的照护是怎样的,您想得到怎样的照护?④您认为还有哪些重要的因素影响到您住院期间照护质量?通过目的抽样法纳入湖南省肿瘤医院安宁疗护病房住院的17例终末期癌症患者进行访谈。采用描述性质性研究,通过一对一访谈和观察法收集资料,结合文献分析和访谈结果,初步形成终末期照护质量问卷,包括物理环境、症状控制、舒适照护、心理/精神照护、社会支持5个维度共40个条目。

1.2.2 专家咨询 研究小组于2022年3—5月采用电子邮箱发放并回收问卷,共进行2轮专家函询。根据第1轮专家咨询结果,经研究小组讨论后对问卷条目进行修改并整理,形成第2轮专家咨询问卷,根据

第2轮专家反馈意见,研究小组进行最终修改与整理。专家咨询量表条目的评价采用Likert 5级评分法,从“非常不重要”至“非常重要”依次赋值1~5分,以变异系数 < 0.25 ,重要性均分 ≥ 4.0 分作为条目筛选标准,剔除不符合标准的条目 $^{[15]}$ 。2轮发放与收回问卷均为30份,研究小组综合专家函询意见、经讨论共删除3个条目、修改14个条目,增加2个条目。形成包含物理环境、症状控制、舒适照护、心理/精神照护、社会支持5个维度共39个条目的终末期照护质量问卷,用于预调查。

1.2.3 预调查 按调查对象的纳入排除标准,于2022年7月选取湖南省某三级甲等肿瘤专科医院20例接受安宁疗护的终末期癌症患者进行预调查,以了解患者对条目表述的理解度。结果预调查患者反馈能够理解条目,语言表达清晰,填写时间在15 min内。本轮未做修改。

1.2.4 正式调查 征得5所医院管理者及安宁疗护病房护士长同意后,由2名调查员对符合纳入标准的患者进行面对面问卷调查。向患者说明调查目的及意义,征得同意后发放问卷。采用统一指导语解释,患者自行填写,对不能理解条目或无法自行填写的患者,调查员根据患者选择帮助填写问卷。第1次发放问卷250份,回收有效问卷238份,有效率为95.2%。第2次发放270份,回收有效问卷254份,有效率为94.1%。

1.2.5 统计学方法 采用SPSS26.0软件对数据进行分析。通过专家积极系数、权威程度、专家意见集中程度以及协调程度来表示专家咨询结果的权威性和可靠性。项目分析采用临界比值法、相关系数法及Cronbach's α 系数法进行分析。内容效度邀请30名安宁疗护专家进行评价,包括条目水平和量表水平的内容效度指数。结构效度采用探索性因子分析和验证性因子分析。内部一致性信度以Cronbach's α 系数评估 $^{[16]}$,采用折半信度、重测信度来测量内容和时间的测验误差。

2 结果

2.1 专家函询结果 2轮函询问卷的有效回收率均为100%,说明专家积极程度高;2轮专家咨询的权威系数分别为0.855和0.875;第1、第2轮函询专家肯德尔协调系数分别为0.281、0.431, $\chi^2 = 331.052$ 、288.329, $P < 0.001$;第1轮条目变异系数(CV)为0~0.290,第2轮条目变异系数(CV)为0~0.160。

2.2 项目分析 ①临界比值法:以得分排序前27%为高分组、以得分排序后27%为低分组,进行各条目得分比较,结果决断值(CR)为5.452~29.991(均 $P < 0.05$)。②相关系数法:各条目与总问卷的相关系数(r)为0.450~0.781(均 $P < 0.05$),表示各条目与问卷的相关性较高。③问卷总的Cronbach's α 系数为0.950,删除问卷中任一条目均不能使问卷总的Cronbach's α 系数上升,表明条目与维度间有较好的鉴别度和同质性。根据以上3种方法测评结果,未删除条目。

2.3 效度分析

2.3.1 结构效度 问卷的 KMO 值为 0.919, Bartlett's 球形检验 χ^2 值为 11 717.115 ($df=741, P<0.001$), 适合进行探索性因子分析。采用主成分分析与最大方差法对数据进行正交旋转, 提取特征值 >1 的公因子 5 个, 累计方差贡献率为 74.433%。39 个

条目在对应维度上的因子载荷为 0.593~0.916, 无双载荷现象, 因子结构清晰, 条目均予以保留。经研究小组讨论后将 5 个因子命名为物理环境(条目 1~7)、症状控制(条目 8~18)、舒适照护(条目 19~25)、心理/精神照护(条目 26~32)、社会支持(条目 33~39)。安宁疗护照护质量问卷因子载荷见表 1。

表 1 安宁疗护照护质量问卷因子载荷 ($n=238$)

条 目	物理环境	症状控制	舒适照护	心理/精神照护	社会支持
1. 病房环境温湿度适宜, 满足身体舒适的要求	0.645	0.120	0.044	0.048	0.113
2. 病房环境卫生整洁, 满足身体舒适的要求	0.601	0.169	0.024	0.007	0.216
3. 病房床单位卫生整洁, 满足身体舒适的要求	0.631	0.181	0.035	0.028	0.154
4. 病房环境安静舒适, 满足心理舒适的需求	0.598	0.036	0.174	0.011	0.033
5. 病区设置有活动区域, 满足身体活动的需求	0.776	0.109	0.065	0.040	0.075
6. 病区设置有多功能室, 满足探视及沟通的需求	0.728	0.084	0.024	0.065	0.001
7. 病区设置防滑、无障碍等设施, 满足安全的需求	0.714	0.111	0.041	0.027	0.037
8. 我的疼痛症状得到了及时有效的缓解	0.013	0.713	0.195	0.029	0.153
9. 我的呼吸困难症状得到了及时有效的缓解	0.011	0.644	0.021	0.217	0.151
10. 我的咳嗽、咳痰症状得到了及时有效的缓解	0.080	0.642	0.023	0.124	0.045
11. 我的恶心、呕吐症状得到了及时有效的缓解	0.051	0.637	0.017	0.231	0.014
12. 我的腹胀症状得到了及时有效的缓解	0.070	0.594	0.018	0.250	0.036
13. 我的水肿症状得到了及时有效的缓解	0.008	0.593	0.011	0.189	0.071
14. 我的发热症状得到了及时有效的缓解	0.165	0.578	0.071	0.012	0.137
15. 我的失眠症状得到了及时有效的缓解	0.096	0.558	0.153	0.030	0.027
16. 我的便秘症状得到了及时有效的缓解	0.099	0.527	0.023	0.025	0.076
17. 我的其他不适症状得到了及时有效的缓解	0.115	0.531	0.062	0.018	0.019
18. 医务人员为我进行用药指导	0.111	0.552	0.045	0.001	0.131
19. 医务人员能及时帮助我进行管路护理(如静脉输液管、胸腔管、腹腔管、导尿管等)	0.151	0.058	0.771	0.012	0.039
20. 医务人员能及时帮助我进行口腔护理	0.201	0.107	0.770	0.015	0.112
21. 医务人员能及时帮助我保持身体清洁	0.192	0.050	0.764	0.064	0.111
22. 医务人员能及时帮助我进行排泄护理	0.142	0.053	0.747	0.001	0.012
23. 医务人员能及时帮助我摆放舒适体位及进行体位转换	0.162	0.073	0.728	0.002	0.039
24. 医务人员能及时帮助我进行适当的活动锻炼	0.146	0.061	0.723	0.028	0.018
25. 医务人员为我进行饮食指导	0.170	0.050	0.708	0.006	0.085
26. 医务人员主动为我提供心理支持	0.096	0.023	0.093	0.747	0.093
27. 医务人员尊重我合理的治疗意愿	0.107	0.127	0.052	0.711	0.031
28. 医务人员尊重我的信仰/价值观	0.099	0.102	0.045	0.710	0.003
29. 医务人员尽可能帮助我完成心愿	0.093	0.039	0.113	0.708	0.012
30. 医务人员以友善的态度照护我	0.072	0.101	0.056	0.665	0.088
31. 医务人员帮助我寻求生命意义, 实现自我价值	0.166	0.106	0.090	0.661	0.187
32. 医务人员注意保护我的个人隐私和信息	0.079	0.097	0.044	0.645	0.113
33. 医务人员鼓励家属关心陪伴我	0.022	0.089	0.125	0.207	0.788
34. 医务人员评估我家属照护能力并予以指导	0.033	0.064	0.138	0.005	0.701
35. 医务人员为我的家属提供支持照护	0.015	0.087	0.017	0.108	0.682
36. 医务人员与我和我的家属沟通病情、治疗方案和预后	0.007	0.088	0.026	0.076	0.631
37. 医务人员了解我家庭的经济状况	0.011	0.082	0.119	0.036	0.608
38. 医务人员为我提供全面的照护服务	0.026	0.040	0.019	0.044	0.544
39. 医务人员组织社工/志愿者参与我的照护活动	0.040	0.087	0.156	0.021	0.522
特征值	8.329	7.719	6.136	4.697	2.148
累积方差贡献率(%)	21.356	41.149	56.882	68.926	74.433

2.3.2 内容效度 $S-CVI/Ave$ 为 0.950, $I-CVI$ 为 0.867~1.000, 说明问卷的内容效度较好。

2.3.3 验证性因子分析 采用 AMOS23.0 软件对模型进行验证性因子分析。结果显示, $\chi^2/df=1.721, GFI=0.921, NFI=0.925, CFI=0.963, TLI=0.943, RMSEA=0.054$ 。模型适配指标中各拟合指数均达到标准, 符合统计学要求^[17], 提示模型

与数据拟合程度较好。

2.4 信度分析 总量表的 Cronbach's α 系数为 0.950, 物理环境、症状控制、舒适照护、心理/精神照护、社会支持 5 个维度分别为 0.855、0.906、0.958、0.871、0.890。总量表的折半信度为 0.927, 5 个维度分别为 0.800、0.888、0.943、0.848、0.881。总量表的重测信度为 0.830, 5 个维度分别为 0.835、0.750、

0.811、0.842、0.811。

2.5 终末期照护质量问卷应用方法 本问卷用于终末期癌症患者评估医务人员提供的安宁疗护照护质量水平。采用 Likert 5 级评分法,从“非常不符合”到“非常符合”依次计 1~5 分(如果患者无该项症状,则据实填写,计时分给予相应处理),问卷总分为 0~195 分,得分越高说明患者自我报告安宁疗护照护质量水平越高。其中 ≤ 155 分为安宁疗护照护质量低水平,156~181分为安宁疗护照护质量中等水平, ≥ 182 分为安宁疗护照护质量高水平。

3 讨论

3.1 终末期照护质量问卷编制过程规范严谨 本研究严格按照问卷编制流程,确保问卷条目的科学性。本研究以舒适护理理论^[11,18]作为理论框架,课题小组系统检索了中英文数据库和指南网站的文献,充分挖掘终末期癌症患者照护质量^[19]的现状及其影响因素的内涵,提取适用于患者自我报告^[20]的内容作为问卷条目的主要来源,并对终末期癌症患者进行半结构式访谈,从患者角度补充了安宁疗护照护质量测评条目池,确保条目的全面性。本问卷包括物理环境、症状控制、舒适照护、心理/精神照护、社会支持 5 个维度 39 个条目,条目内容比较全面。本研究共遴选 30 位来自全国安宁疗护等领域的专家进行专家函询,具有较好的代表性。本问卷的 2 轮专家咨询的权威系数为 0.855 和 0.875,均 >0.7 ,说明专家函询结果权威性高。2 轮专家咨询问卷的有效回收率均为 100%,专家积极程度高。2 轮函询结果 Kendall 协调系数分别为 0.281、0.431,最终条目变异系数为 0~0.160,表明专家意见集中,协调程度一致。

3.2 终末期照护质量问卷具有良好的信度和效度 信度检验结果显示,问卷总的 Cronbach's α 系数为 0.950,折半信度为 0.927,说明问卷具有良好的内部一致性。问卷的重测信度为 0.830,说明问卷具有良好的稳定性。效度检验结果显示, $I-CVI$ 为 0.867~1.000, $S-CVI/Ave$ 为 0.950,说明问卷条目内容效度好。探索性因子分析中,最终提取 5 个公因子,共 39 个条目,累积方差贡献率为 74.433%。验证性因子分析中模型适配指标中各拟合指数均符合统计学要求,拟合指数均达到标准,提示模型与数据拟合程度较好^[16-17]。说明本问卷具有良好的结构效度。

4 结论

本问卷的编制参考了国内外安宁疗护最新指南和规范,通过半结构式访谈丰富补充条目池和德尔菲专家咨询筛选条目而成,问卷包括物理环境、症状控制、舒适照护、心理/精神照护、社会支持 5 个维度共 39 个条目,问卷符合心理测量学要求,具有良好的信效度,同时给出了问卷的应用方法,方便读者直接应用。综上,本问卷可以作为评价终末期癌症患者安宁疗护照护质量的工具,能为安宁疗护病房医护人员了解患者安宁疗护照护质量现状,以及进一步制定干预方案提供参考。

参考文献:

- [1] Bray F, Ferlay J, Soerjomataram I, et al. Global cancer statistics 2018: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries[J]. CA Cancer J Clin, 2018, 68(6):394-424.
- [2] 郑红玲, 成琴琴, 湛永毅, 等. 居家安宁疗护患者需求研究现状与对策[J]. 护理学杂志, 2021, 36(19):19-22.
- [3] Streck B P, Wardell D W, LoBiondo-Wood G, et al. Interdependence of physical and psychological morbidity among patients with cancer and family caregivers: review of the literature[J]. Psychooncology, 2020, 29(6):974-989.
- [4] Milazzo S, Hansen E, Carozza D, et al. How effective is palliative care in improving patient outcomes? [J]. Curr Treat Options Oncol, 2020, 21(2):1-12.
- [5] 陈怡杨, 陈长英, 王盼盼, 等. 安宁疗护质量评价工具的研究进展[J]. 护理学杂志, 2019, 34(19):102-105.
- [6] Sandsdalen T, Grøndahl V A, Wilde-Larsson B. Development of a Short Form of the Questionnaire Quality from the Patient's Perspective for Palliative Care (QPP-PC)[J]. J Multidiscip Healthc, 2020, 13:495-506.
- [7] 邵珂, 葛洪霞, 刘文崇, 等. 应答漂移对癌症患者自我报告结局影响的研究进展[J]. 护理学杂志, 2023, 38(8):111-115.
- [8] 张伟, 魏佳慧, 张文杰, 等. 姑息性功能状态评分在晚期癌症住院患者预后评估中的应用[J]. 护理学杂志, 2021, 36(8):21-25.
- [9] 路桂军, 姜娜, 李忠, 等. 安宁疗护服务对象准入标准的国际经验与中国实践[J]. 医学与哲学, 2021, 42(16):28-31.
- [10] 吴明隆. SPSS 统计应用实务: 问卷分析与应用统计[M]. 北京: 科学出版社, 2003:62-110.
- [11] Kolcaba K Y. A theory of holistic comfort for nursing [J]. J Adv Nurs, 1994, 19(6):1178-1184.
- [12] Ferrell B R, Twaddle M L, Melnick A, et al. National Consensus Project Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care Guidelines, 4th Edition[J]. J Palliat Med, 2018, 21(12):1684-1689.
- [13] Finkelstein E A, Bhadelia A, Goh C, et al. Cross country comparison of expert assessments of the quality of death and dying 2021[J]. J Pain Symptom Manage, 2022, 63(4):e419-e29.
- [14] 肖亚洲, 李旭英, 湛永毅. 安宁疗护病房工作制度与规范[M]. 北京: 学苑出版社, 2021.
- [15] Diamond I R, Grant R C, Feldman B M, et al. Defining consensus: a systematic review recommends methodologic criteria for reporting of Delphi studies[J]. J Clin Epidemiol, 2014, 67(4):401-409.
- [16] 史静琤, 莫显昆, 孙振球. 量表编制中内容效度指数的应用[J]. 中南大学学报(医学版), 2012, 37(2):49-52.
- [17] 赵铁牛, 王泓午, 刘桂芬. 验证性因子分析及应用[J]. 中国卫生统计, 2010, 27(6):608-609.
- [18] 阎成美, 赵婷鹭. 舒适护理理论及应用的研究[J]. 东南国防医药, 2012, 14(3):242-244.
- [19] 刘砚燕, 袁长蓉. 癌症照护研究中的中国文化元素及启示[J]. 护理学杂志, 2012, 27(4):93-96.
- [20] Department of Health and Human Services FDA Center for Drug Evaluation and Research. Guidance for industry: patient reported outcome measures: use in medical product development to support labeling claims; draft guidance[J]. Health Qual Life Outcomes, 2006, 4(79):1-20.

(本文编辑 王菊香)