

癌症患者安宁疗护需求问卷的编制及信效度检验

吴洪寒¹, 陈湘玉², 殷小莉³

摘要:目的 研制符合中国文化的癌症患者安宁疗护需求问卷,并检验其信效度。方法 参考《安宁疗护实践指南(试行)》,以奥马哈问题分类系统为理论框架,通过文献研究、小组讨论、德尔菲专家函询得到初始问卷;采用方便取样法调查 198 例癌症患者对编制的问卷行信效度检验。结果 最终形成包含 28 个条目的问卷;探索性因子分析共产生 6 个因子,累计方差贡献率为 70.563%。问卷内容效度为 0.933,各条目内容效度为 0.813~1.000。问卷 Cronbach's α 系数为 0.934,重测信度为 0.907。结论 癌症患者安宁疗护需求问卷具有良好的信效度,可作为癌症患者安宁照护需求的评价工具。

关键词:癌症; 安宁疗护; 需求; 问卷编制; 信度; 效度; 德尔菲法

中图分类号:R473.73;R48 **文献标识码:**A **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2020.07.005

Development and validation of cancer patients' palliative care needs questionnaire Wu Honghan, Chen Xiangyu, Yin Xiaoli. School of Nursing, Nanjing University of Chinese Medicine, Nanjing 210023, China

Abstract: **Objective** To develop a questionnaire measuring cancer patients' palliative care needs in accordance with Chinese culture, and to test its reliability and validity. **Methods** The Guidelines for the Practice of Hospice Care (Trial) was referred to and the Omaha problem classification system was used as the theoretical framework to develop an initial questionnaire through literature research, group discussion and Delphi experts consultation, then 198 cancer patients were investigated utilizing convenience sampling to test its reliability and validity. **Results** A questionnaire containing 28 items was formed finally, a total of 6 factors were yield according to exploratory factor analysis, the cumulative variance contribution rate was 70.563%. The content validity of the questionnaire was 0.933, and the content validity of each item was 0.813-1.000. The Cronbach's α coefficient of the questionnaire was 0.934, and its test-retest reliability was 0.907. **Conclusion** The questionnaire of palliative care needs of cancer patients has good reliability and validity, and it can be used as an evaluation tool measuring cancer patients' palliative care needs.

Key words: cancer; palliative care; needs; scale development; reliability; validity; Delphi method

2019 年国家癌症中心数据显示,恶性肿瘤死亡占居民全部死因的 23.91%,每年恶性肿瘤所致的医疗支出超过 2 200 亿元^[1]。癌症患者不仅承受着疾病的折磨,肩负着沉重的经济压力,精神上也遭受着巨大的痛苦。安宁疗护作为癌症全程照护中至关重要的环节,是指为患有不可治愈疾病的患者和家属提供躯体、心理、精神等方面的照料和人文关怀服务^[2],其目的是为终末期患者及其家属提供专业化团队照护服务,减轻痛苦,帮助患者有尊严地度过生命最后的时光。相较于非癌性不可治愈疾病的患者,癌症患者对安宁照护的需求更为强烈^[3]。为了提升癌症患者的生命质量,必须有一个科学、量化的测量工具来评估其需求,而我国针对癌症患者安宁疗护的需求量表多为自制问卷,缺乏对问卷信效度的评价^[4-7],部分聚焦于癌症患者安宁疗护中灵性需求的研究^[8-9],未见有关全面评估癌症患者安宁疗护需求的研究。本研究基于奥马哈问题分类系统,参考国内外研究与相关指南,研制符合我国文化的癌症患者安宁疗护需求问卷,并进行信效度检验,

旨在为准确评估患者需求提供测评工具。

1 对象与方法

1.1 对象 ①德尔菲函询专家。专家纳入标准:从事安宁疗护、肿瘤、老年照护的医护专家及心理学专家;具备中级以上技术职称;在其专业范畴工作 10 年以上;知情同意参与本研究。共选取来自江苏省 16 名专家,其中男 4 人,女 12 人;年龄 <40 岁 6 人,40~50 岁 9 人,>50 岁 1 人;文化程度为本科 11 人,硕士 4 人,博士 1 人;职称为中级 7 人,副高级 7 人,正高级 2 人;工作年限为 10~20 年 11 人,21~30 年 5 人;工作领域为安宁疗护 7 人,肿瘤护理 4 人,老年护理 3 人,心理学 2 人。②癌症患者。于 2019 年 1~6 月采用方便取样法,选取南京市 2 所三级医院和 2 所二级医院肿瘤科患者进行横断面调查。纳入标准:有明确病理诊断的癌症患者;年龄 ≥ 18 周岁;知晓病情;认知、理解及表达能力正常,身体状况良好可完成调查;知情同意参与本研究。排除标准:严重精神障碍者。共有效调查 198 例患者,其中男 101 例,女 97 例;年龄 22~82(57.6 \pm 12.4)岁;大专以上学历 47 例,高中或中专 64 例,初中以下 87 例;医疗费用基本无负担 9 例,有一定负担 105 例,有很重负担 84 例;肺癌 III~IV 期 45 例,卵巢癌 III~IV 期 14 例,胰腺癌 III~IV 期 24 例,胃癌 III~IV 期 29 例,肠癌 IV 期 20 例,肝癌 III~IV 期 35 例,乳腺癌 II~IV 期 31 例。

作者单位:1. 南京中医药大学护理学院(江苏 南京,210023);2. 南京中医药大学中西医结合鼓楼临床医学院;3. 南京市雨花台区赛虹桥社区卫生服务中心

吴洪寒,女,硕士在读,学生

通信作者:陈湘玉, cxy04218@aliyun.com

收稿:2019-11-04;修回:2019-12-20

1.2 方法

1.2.1 建立条目池 以奥马哈问题分类系统的环境、心理社会、生理、健康相关行为 4 个领域为理论框架^[10],结合相关文献^[11-13]与实践指南^[14],开展专家小组讨论,初步构建问卷条目池,包括环境(7 个条目)、心理社会(13 个条目)、生理(7 个条目)、健康相关行为(9 个条目)4 个维度,共 36 个条目。

1.2.2 德尔菲专家函询 邀请 16 名相关专业人员对研制的问卷条目进行筛选。根据条目重要性赋值均>3.50,变异系数<0.25,并结合专家的意见确定筛选标准。专家咨询函通过纸质文件或电子邮件的方法发放和回收,共完成两轮函询。

1.2.3 问卷调查 调查问卷包括患者一般情况(性别、年龄、婚姻、文化程度、职业、经济来源、收入、医疗费用负担、宗教信仰、家庭互动模式等)及癌症患者安宁疗护服务需求问卷(采用 Likert 5 级评分法,从“不需要”到“非常需要”依次赋 1~5 分)。量表信效度检验的样本大小一般为条目数的 5~10 倍,以利于进行因子分析和提高量表结构的稳定性^[15]。初始问卷含 36 个条目,故样本量为 180~360 份,将样本量扩大 20%,最后共发放问卷 220 份,回收有效问卷 198 份,有效回收率 90.0%。

1.2.4 统计学方法 运用 SPSS22.0 软件进行统计分析。①结构效度,采用探索性因子分析检验问卷的结构效度。②内容效度,根据专家对问卷的重要性评分,计算问卷水平的内容效度(S-CVI)和条目水平的内容效度(I-CVI)。③内部一致性,统计分析总问卷及各因子的 Cronbach's α 系数。④重测信度,从调查对象中随机选取 30 例患者,2 周后对其再次调查,计算 2 次评分的 Pearson 相关系数。检验水准 $\alpha=0.05$ 。

2 结果

2.1 德尔菲专家函询指标 两轮专家函询问卷回收率分别为 88.89%(16/18)、100%(16/16),说明专家积极性高;两轮专家咨询的权威系数为 0.83,可认为参加本次函询的专家具备较高的权威性;Kendall's W 为 0.306 和 0.362(均 $P<0.01$),说明专家的协调程度较好;变异系数为 0.000~0.228。

2.2 函询后条目删减情况 第 1 轮咨询后,删除健康相关行为维度中 2 个条目(需要得到最先进的医疗技术,需要采取医疗措施加速死亡),增加环境需求维度 2 个条目(需要提供专门的谈话室,需要提供设备齐全的洗澡间),修改 6 个条目的表达方式。第 2 轮咨询后,删除环境需求维度 1 个条目(需要提供一个人独处的空间),增加健康相关行为维度 1 个条目(需要提供音乐疗法、芳香疗法等艺术治疗),修改 1 个条目的表达方式,函询后形成共包含 36 个条目的初始问卷。

2.3 项目分析结果 运用极端组检验法,将评分排在前 27%(总分高于 136 分)的调查对象 55 例设为高分组,排在后 27%(总分低于 103 分)的调查对象 53

例设为低分组,采取两独立样本 t 检验观察两组各条目的差异,各条目比较的 t 值为 5.981~12.720(均 $P<0.05$),各条目临界比率值(CR)为 5.98~12.72(均 $P<0.05$),各条目得分与总分的 Pearson 相关系数为 0.428~0.705(均 $P<0.05$),所以项目分析无条目删除。

2.4 效度分析

2.4.1 结构效度 对 36 个条目行探索性因子分析,问卷 KMO 值 0.874, Bartlett 球形检验达到显著水平($\chi^2=5\ 146.905, P<0.01$),适合做因子分析。进行最大方差正交旋转得出成分矩阵,第 1 轮因子分析后得到 7 个公因子,累计方差贡献率为 70.192%,剔除具有多重因子载荷的条目 B7、D5 及载荷值的共同性小于 0.2 的条目 B9、D4 共 4 个条目。将剩下的 32 个条目经 6 次反复因子分析后,删除少于 3 个条目的公因子,共删除 4 个条目,最终提炼出 6 个公因子,累计方差贡献率为 70.563%,最终形成共 28 个条目的问卷,其 KMO 值为 0.880, Bartlett 球形检验有统计学差异($\chi^2=3710.053, P<0.01$),同时碎石图显示,第 6 个因子后坡线平缓,符合要求。根据前期文献研究和理论基础,将最终提炼的 6 个因子分别归类为生理需求、心理需求、环境需求、社会支持需求、疾病相关知识需求及信息需求。最终形成的问卷及其条目载荷值见表 1。

2.4.2 内容效度 该问卷 S-CVI 为 0.933, I-CVI 为 0.813~1.000。

2.5 信度分析 问卷 Cronbach's α 系数为 0.934,各因子 Cronbach's α 系数为 0.789~0.900。问卷总重测信度为 0.907,各因子的重测信度为 0.737~0.896。

3 讨论

3.1 问卷编制的意义 安宁疗护在国外发达国家发展较早,美国、加拿大等已具备较为完善的安宁疗护服务体系,对癌症患者安宁疗护需求的评估也更为完善。Osse 等^[16]研制的癌症患者姑息照护需求评估表(Problems and Needs in Palliative Care, PNPC)包括日常生活活动能力、身体症状、角色活动、经济/行政问题、社会问题、心理问题 6 个维度。我国安宁疗护需求的相关研究主要有两个特点:①研究方法大都为质性研究,缺乏相关量性研究。张晶等^[17]通过对 12 例血液肿瘤患者的深入访谈得出肿瘤患者对安宁疗护的需求包括生理、心理及社会 3 个方面。②部分研究聚焦于评估癌症患者的灵性需求,缺乏对安宁疗护生理、心理、精神、社会支持等全方位系统化的评估。李梦奇等^[8]采用中文版灵性护理需求量表对 153 例癌症患者进行调查,发现患者的灵性照护需求处于中等水平,其中宗教信仰和文化程度是主要的影响因素。鉴此,本研究在考虑我国文化的基础上,根据癌症患者的疾病发展转归特点,编制癌症患者安宁疗护需求评估问卷,以期对癌症患者全面、系统、长期的动

态评估提供工具,从而为患者提供优质安宁照护服务。

表 1 癌症患者安宁疗护需求问卷旋转后的因子载荷矩阵(n=198)

| 条目 | 生理需求 | 心理需求 | 环境需求 | 社会支持需求 | 疾病相关知识需求 | 信息需求 |
|--------------------------------|--------------|--------------|--------------|--------------|--------------|--------------|
| 疼痛得到有效控制 | 0.767 | 0.146 | 0.127 | -0.011 | 0.079 | -0.036 |
| 睡眠质量得到保证 | 0.732 | 0.086 | 0.095 | 0.036 | 0.059 | 0.010 |
| 皮肤、口腔保持清洁完整 | 0.874 | 0.193 | 0.164 | 0.051 | 0.058 | 0.035 |
| 呼吸困难、恶心呕吐、便秘等症状得到及时处理和缓解 | 0.792 | 0.013 | 0.121 | 0.168 | 0.188 | 0.151 |
| 考虑营养治疗的同时需要根据个人喜好进食 | 0.671 | 0.112 | 0.067 | 0.187 | 0.263 | 0.209 |
| 修饰身体缺陷,维护个人美好形象 | 0.665 | 0.042 | 0.139 | 0.006 | 0.192 | 0.263 |
| 在生命最后阶段,需要保持个人及环境清洁 | 0.637 | 0.332 | 0.231 | 0.043 | 0.250 | 0.071 |
| 病情难以逆转时,需要征求患者意愿决定是否放弃无意义的有创抢救 | 0.091 | 0.719 | 0.143 | 0.317 | 0.066 | 0.104 |
| 需要和家属讨论死亡相关问题 | 0.096 | 0.589 | 0.225 | 0.367 | 0.086 | 0.251 |
| 需要完成未了心愿,交代遗愿 | 0.178 | 0.782 | 0.038 | 0.214 | 0.109 | 0.234 |
| 需要宽恕他人或请求他人宽恕 | 0.032 | 0.667 | 0.202 | 0.211 | 0.067 | 0.315 |
| 需要与家人朋友一起回忆生命中的快乐、成功、悲伤、失败 | 0.200 | 0.841 | 0.052 | 0.114 | -0.025 | 0.047 |
| 需要维护患者的尊严,帮助患者坦然面对死亡 | 0.195 | 0.856 | 0.140 | -0.015 | 0.121 | 0.032 |
| 需要提供患者与家属独处的空间 | 0.231 | 0.060 | 0.722 | 0.138 | 0.249 | -0.039 |
| 需要提供专门的谈话室 | 0.209 | 0.068 | 0.738 | 0.259 | 0.113 | 0.113 |
| 需要提供设备齐全的洗澡间 | 0.262 | 0.229 | 0.737 | 0.056 | 0.128 | 0.024 |
| 需要住院机构提供一定的文体活动 | 0.172 | 0.012 | 0.633 | 0.304 | 0.121 | 0.232 |
| 需要社区设立可提供居家照护的专业人员 | 0.001 | 0.278 | 0.777 | 0.071 | 0.101 | 0.114 |
| 需要心理学专业人士提供心理疏导和咨询 | 0.042 | 0.233 | 0.189 | 0.839 | 0.147 | 0.103 |
| 需要提供精神支持 | 0.120 | 0.172 | 0.091 | 0.887 | 0.123 | 0.050 |
| 需要有专业医护人员的陪护 | 0.032 | 0.411 | 0.316 | 0.634 | -0.027 | 0.179 |
| 需要有志工或社工的陪伴 | 0.135 | 0.271 | 0.354 | 0.627 | 0.078 | 0.278 |
| 需要了解疾病的相关照护知识 | 0.233 | 0.034 | 0.260 | 0.110 | 0.795 | 0.177 |
| 需要参与制定治疗方案 | 0.233 | 0.088 | 0.217 | 0.091 | 0.813 | 0.128 |
| 需要提供科学的用药指导 | 0.280 | 0.146 | 0.116 | 0.107 | 0.827 | 0.068 |
| 需要有类似照护经历的人与家属交谈获取照护经验 | 0.211 | 0.097 | 0.123 | 0.298 | 0.263 | 0.533 |
| 需要提供丧葬方面的指导 | 0.117 | 0.251 | 0.082 | 0.125 | 0.075 | 0.832 |
| 需要提供对家属的哀伤辅导 | 0.137 | 0.263 | 0.121 | 0.087 | 0.116 | 0.830 |
| 特征值 | 10.189 | 3.223 | 2.176 | 1.606 | 1.370 | 1.194 |
| 解释变异量(%) | 36.388 | 11.509 | 7.771 | 5.735 | 4.894 | 4.264 |
| 累计贡献率(%) | 36.388 | 47.897 | 55.668 | 61.404 | 66.298 | 70.563 |

3.2 问卷具备适用性 本研究问卷选用奥马哈问题分类系统作为维度构建的理论框架,结合相关文献及《安宁疗护实践指南(试行)》构建问卷条目,经小组讨论,头脑风暴法后形成初始问卷。在问卷的研制过程中,条目的修订与筛选是关键^[18]。本研究选取来自安宁疗护、肿瘤照护、老年护理、心理学等多学科的护理专家及医学专家,通过两轮德尔菲专家函询对初始条目进行修改和筛选,对问卷提出了多角度、多方位的专业意见。然后通过调查患者收集资料,运用多种统计学方法,层层分析保证问卷内容的可靠性。本问卷得分越高,代表癌症患者对安宁疗护的需求越高。该问卷既符合奥马哈问题分类系统理论,也满足了安宁疗护中生理、心理、社会支持各维度的需求,以便提供个性化的安宁照护服务与人文关怀。同时,本问卷语言通俗易懂,填写一般不超过 10 min,便于后续应用。

3.3 问卷具备良好的信效度 本研究问卷的 Cronbach's α 系数为 0.934,各因子 Cronbach's α 系数为 0.789~0.900,说明问卷具有较好的内部一致性;问卷的重测信度为 0.907,各因子重测信度为 0.737~0.896,说明问卷具有良好的稳定性。经过 6 次反复因子分析共提炼出 6 个公因子,累计方差贡献率为

70.563%,且因子载荷值均 >0.5 ,说明该问卷效度良好。

4 小结

本研究以奥马哈问题分类系统为理论基础,研制涵盖生理、心理、环境、社会支持、疾病相关知识及信息需求 6 个方面的癌症患者安宁疗护需求问卷,可作为癌症患者安宁疗护需求的测评工具。但本研究在德尔菲函询中,选取的专家均来自江苏省,专家意见有一定的局限性。今后可扩大样本来源和样本量,通过验证性因子分析等方式不断完善问卷。

参考文献:

[1] 国家癌症中心. 我国癌症医疗花费年超 2200 亿元[J]. 上海医药,2019,40(3):33.
 [2] World Health Organization. Definition of palliative care [EB/OL]. (2008-05-05) [2019-10-10]. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/c>.
 [3] Lyerly H K, Fawzy M R, Aziz Z, et al. Regional needs of early-career oncologists in China, India, and Pakistan [J]. Oncologist,2015,20(5):523-524.
 [4] 陈博,李坪恋,张莹,等. 老年恶性肿瘤患者临终关怀服务需求调查分析[J]. 肿瘤预防与治疗,2017,30(5):364-367.
 [5] 韦艳,李伟,王莹,等. 恶性肿瘤临终关怀需求知识、态