

中文版脑瘫患儿生活质量问卷的维度结构和项目分析

董雄伟¹ 吴怡¹ 史惟² 王素娟²

¹松江区方松街道社区卫生服务中心康复科, 上海 201600; ²复旦大学附属儿科医院康复中心, 上海 200032

通信作者: 吴怡, Email: 1062254951@qq.com

【摘要】 目的 采用 Rasch 模型中的多维项目反应模型和单维 Rasch 模型分析中文版脑瘫患儿生活质量问卷(CPQOL)的维度结构和项目特性。**方法** 以 2008 年 9 月至 2014 年 6 月在上海市松江区方松街道社区卫生服务中心、复旦大学附属儿科医院康复中心等 5 家医疗康复机构接受康复干预的 4~12 岁的脑瘫患儿家庭为研究对象,共纳入 90 例脑瘫患儿及其家长。采用中文版 CPQOL 问卷评价 90 例脑瘫患儿的生活质量,最终收集 140 人次 CPQOL 问卷。通过多维项目反应模型分析 CPQOL 各个分区间的相关性,确定量表各分区间是否具有良好的内部一致性,通过合并或拆分分别进行主维度和次维度的单维 Rasch 分析,以此形成修订版的 CPQOL 问卷的主问卷和附加问卷。**结果** 多维项目反应模型分析显示,CPQOL 问卷中社会福祉和受容度、功能、参与能力与躯体健康、情绪健康与自尊 4 个分区间的相关系数均大于 0.90,表明以上 4 个分区具有很好的内部一致性,可以作为主维度进行分析,其余 3 个分区间的相关系数相对较低,可分别作为次维度进行分析。采用单维 Rasch 分析形成了由 40 个项目组成的修订版 CPQOL 主问卷,8 个项目组成的疼痛与残障影响附加问卷,6 个项目组成的获得服务附加问卷以及 3 个项目组成的家庭健康附件问卷,与原版 65 个项目相比,被删除的 8 个项目集中于患儿与兄弟姐妹的关系、提供喘息服务、社区和学校的服务等项目。**结论** 采用中文版 CPQOL 问卷符合目前关于生活质量评价的概念框架,但在上海市或者国内其他城市脑瘫患儿中开展生活质量评估还需根据文化背景特征进行适当的调整。

【关键词】 脑瘫; 生活质量; 项目反应理论; 维度

基金项目:松江区社区特色项目(2017SQT04)

DOI:10.3760/cma.j.issn.0254-1424.2020.04.003

The dimensional structure and an item analysis of the cerebral palsy quality of life questionnaire for children (Chinese version)

Dong Xiongwei¹, Wu Yi¹, Shi Wei², Wang Sujuan²

¹Department of Rehabilitation, Songjiang District Fangsong Community Health Service Center, Shanghai 201620, China; ²Center for Rehabilitation, Children's Hospital of Fudan University, Shanghai 200032, China

Corresponding author: Wu Yi, Email: 1062254951@qq.com

【Abstract】 Objective To analyze the dimensional structure and the item characteristics of the Chinese version of the cerebral palsy quality of life questionnaire for children (CPQOL-child). **Methods** Multi-dimensional and single-dimensional item response models were used. Ninety children aged 4 to 12 with cerebral palsy were evaluated using the CPQOL-child. The internal consistency was determined by analyzing the correlations among the different dimensions using a multi-dimensional response model. Dimensions were merged or split based on a one-dimensional Rasch analysis of the primary and secondary dimensions to revise the main and additional questionnaires. **Results** The multi-dimensional item response model analysis found greater than 0.90 correlation among the four dimensions of social well-being and tolerance, function, participation ability and physical health, and emotional health and self-esteem, showing that they have good internal consistency and could be analyzed as the primary dimension. The correlation coefficients relating the other three dimensions were relatively low and could be analyzed as secondary dimensions. A single-dimension Rasch analysis was used to form a revised CPQOL main questionnaire consisting of 40 items, with three additional questionnaires for pain and disability impact consisting of 8 items, for access to services consisting of 6 items, and for family health consisting of 3 items. Compared with the original 65 items, the 8 items deleted were mainly about relationships between children and with siblings, providing respite services, as well as community and school services. **Conclusions** Applying the Chinese version of the CPQOL-Child in Shanghai requires appropriate adjustments based on the children's cultural background.

【Key words】 Cerebral palsy; Quality of life; Item response theory; Dimensions

Funding: A Community-Specific Project of Songjiang District of Shanghai (2017SQT04)

DOI: 10.3760/cma.j.issn.0254-1424.2020.04.003

康复评估是脑瘫患儿综合康复的重要内容之一,是制定康复治疗的基础,也是评价康复疗效的重要标准^[1]。脑瘫患儿的康复评估最初以对运动功能以及相关的评估为主,现已发展了许多评估工具,如粗大运动功能评估(gross motor function measure, GMFM)^[2]、粗大运动功能分级系统(gross motor function classification system, GMFCS)^[3]、精细运动功能分级系统(manual ability classification system, MACS)^[4]等。研究认为,脑瘫患儿康复干预的最终目的应该是使他们最大限度地融入社会,也就是提高其活动和参与能力,使其最大限度地独立生活、提高生活质量^[5]。近年来,对脑瘫患儿生活质量(quality of life, QOL)的评估逐步发展起来,已经成为脑瘫患儿评估的一大热点。

目前国际上已有许多可用来评价脑瘫患儿生活质量的工具,其中脑瘫患儿生活质量问卷(cerebral palsy quality of life questionnaire for children, CPQOL)与世界卫生组织所提出的“整体健康”(entire health)概念非常契合^[6-7],该量表可从不同的角度对脑瘫患儿的生活质量进行评价,对脑瘫康复具有重要的作用。为了符合整体健康概念,CPQOL 问卷涵盖了多个与生活质量相关的维度,包括社会福祉和受容度、功能、参与能力与躯体健康、情绪健康与自尊、获得服务、疼痛与残障的影响、家庭健康等。与其他诸如粗大运动、肌张力等功能测定工具相比,生活质量评价更多地受到环境因素,尤其是文化背景的影响,因此,CPQOL 问卷的多维度结构和项目设定是否与中国文化背景相契合还有待进一步的论证。

香港学者 Sam 等^[8]收集了 145 例脑瘫患儿家长根据患儿情况填写的中文版 CPQOL 问卷,采用项目反应理论中的 Rasch 模型分析了 CPQOL 问卷的心理测量学指标,通过单维性分析结果显示,疼痛与残障的影响分区与其他分区不属于同一维度,在删除这个分区的 8 个项目后,剩余的 57 个项目具有良好的单维性,可以更好地依据项目难度来确定干预目标与计划。

本研究通过分析中文版 CPQOL 问卷在中国上海脑瘫患儿中的测试结果,采用 Rasch 模型中的多维项目反应模型和单维 Rasch 模型分析 CPQOL 问卷的维度结构和项目特性,以期进一步明确 CPQOL 问卷在上海脑瘫患儿中的适应性,并为脑瘫患儿生活质量评估提供更多的理论依据。

对象与方法

一、研究对象

纳入标准:①4~12 岁接受康复干预的脑瘫患儿及家庭;②自愿参加本研究并由家长签署知情同意书者。

排除标准:①脑瘫患儿或家庭最近半年发生显著影响生活质量的重大事件者;②脑瘫患儿或家长最近新发生除脑瘫外的其他重大患者;③脑瘫家庭由于各种原因(如文化、情绪等)不愿加入本研究者。

本研究经复旦大学附属儿科医院医学伦理委员会审议通过(伦理学编号:20080172)。筛选 2008 年 9 月至 2014 年 6 月在松江区方松街道社区卫生服务中心、复旦大学附属儿科医院康复中心等 5 家医疗康复机构接受康复干预且符合上述标准的脑瘫患儿家庭。最终收集 90 例脑瘫患儿的 140 次 CPQOL 问卷结果纳入研究样本(有 50 例患儿进行了 2 次问卷调查,即初次评价和间隔 3 个月的复评)。90 例脑瘫患儿中男 54 例,女性 36 例;初次评估平均年龄(7.40 ± 2.44)岁;四肢瘫 20 例,痉挛型双瘫 44 例,痉挛型偏瘫 19 例,不随意运动型 5 例,共济失调型 2 例;GMFCS 分级,I 级 23 例,II 级 22 例,III 级 22 例,IV 级 13 例,V 级 10 例;MACS 分级,I 级 26 例,II 级 33 例,III 级 18 例,IV 级 5 例,V 级 8 例。

二、中文版 CPQOL 问卷

采用中文版 CPQOL 问卷进行评估,该问卷包括家长问卷和自评问卷两个版本^[9],本研究采用家长问卷版本,家长问卷适用于 4~12 岁的脑瘫孩子,通过询问孩子家长来了解孩子对于家庭、朋友、健康、在学校状况等方面的感受并进行评分,划分为 7 个分区,共 66 个项目,包括社会福祉和受容度(12 项)、功能(12 项)、参与能力与躯体健康(11 项)、情绪健康与自尊(6 项)、获得服务(12 项)、疼痛与残障的影响(8 项)、家庭健康(4 项)等 65 个项目,最后一项(第 66 项)需要家长对该问卷中孩子各项感受的确认程度进行评价(家长回答确信值),1 为完全不确定,9 为非常确信。例举项目,你觉得孩子对被家庭接受的感觉如何?需要家长圈出最符合孩子感受的数字,从 1 到 9,1 为非常不高兴,3 为不高兴,5 为没有高兴也没有不高兴,7 为高兴,9 为非常高兴。疼痛与残障的影响分区有一项评分为 1~5 分制。每个分区通过转换后分值区间为 0~100 分,除疼痛与残障的影响项目属于反向题,即分值越高表示对生活质量的消极影响越大外,其余 6 个分区均为分值越高,则对生活质量的积极影响越大。

在本中心对 21 例 4~12 岁的脑瘫患儿家长进行了重测信度研究,证实了中文版 CPQOL 问卷具有良好的信度(ICC = 0.49~0.86)。纳入本研究的 140 人次问

卷的回答确信值为(6.1±2.1)分,表明家长对问卷回答的确信程度在大致确信和确信之间。

三、数据分析方法

由于 CPQOL 问卷中疼痛与残障分区的项目(44~51 项)属于反向题,为了便于分析,本研究将分值进行了转换,也就是转换为与其他项目相同的计分方法,分值越低表示为生活质量的消极影响越大,另外把第 66 项(家长回答确信值测定)排除在分析之外。

根据问卷结构分析难以确定 CPQOL 是否具有单维性,因此首先采用多维项目反应模型进行分析,通过分析各个分区间的相关性确定量表各分区间是否具有良好的内部一致性,如果一致性较低(相关系数<0.4),则通过合并或拆分分别进行主维度和次维度的单维 Rasch 分析^[6],分析流程见图 1。

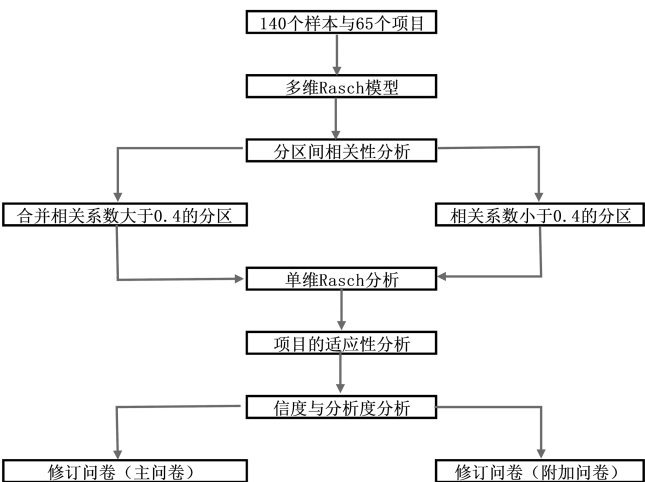


图 1 分析流程图

Rasch 采用等级效应模型(rating scale model,RSM)进行分析,以内聚拟合度(Infit)和发散拟合度(Outfit)的均方(mean-square values,MnSq)进行项目适应性分析。首先确定量表的单维性,标准为 MnSq 为 0.6~1.4,若 MnSq 值不在上述区间的项目被判定为不适合项目予以删除,然后直至最终确立项目中不适合项目的比例控制在 5%以下^[10],形成修订后的 CPQOL 问卷。

Rasch 分析提供样本和项目的信度值与分离指数。信度值是真实的变异数和获得的误差的比值,0.7

以上为可以接受,0.9 以上为非常好。项目分离指数越小则说明项目的难度分布较集中,样本的分离指数越大则说明样本的能力分布不一致,差异显著,通常认为分离指数在 1.5 表示可以接受的区别能力,>3 则表示具有很好的区别能力^[11]。

使用 Microsoft Access 和 Mcirosoft Excel 进行数据输入和整理,单维 Rasch 分析采用 Bigsteps(v2.82 版)软件,多维 Rasch 分析采用 Conquest 2.0 版软件,其他分析采用 SPSS 11.5 版统计学分析软件。

结 果

一、多维 Rasch 分析

将 140 个样本和 65 个项目进行多维 Rasch 分析,CPQOL 问卷 7 个分区间的相关性见表 1,其中社会福祉和受容度、功能、参与能力与躯体健康、情绪健康与自尊 4 个分区间的相关系数均>0.90,表明以上 4 个分区具有很好的内部一致性,可以作为主维度进行下一步分析;而其余 3 个分区间的相关系数相对较低,相关系数在 0.215~0.608,没有一个分区与其他分区的相关系数均在 0.4 以上,表明这些分区与其他分区间的内部一致性较低,可以分别作为次维度进行分析。

二、单维 Rasch 分析

将社会福祉和受容度、功能、参与能力与躯体健康、情绪健康与自尊 4 个相关系数>0.4 的分区进行合并,共计 41 个项目,以上述 41 个项目与 140 个样本进行单维 Rasch 分析,进行主维度项目拟合分析。

第一轮 Rasch 分析后,有 3 个项目被判定为不合适项目(第 3 项、第 10 项和第 27 项),超过了全部项目的 5%(7.3%,3/41),由于第 3 项内容为“和兄弟姐妹相处的情形”,鉴于上海本土孩子多为一胎,与本土文化背景特征不符,所以首先删除了第 3 项,进行第二轮 Rasch 分析,结果只有 2 个项目被判定为不合适项目,即第一轮筛选出来的第 10 项和第 27 项,由于不合适项目占全部项目的比例小于 5%(4.7%,2/43),表明这些项目具有良好的单维性,因此纳入第二轮分析的 40 个项目可以全部保留,最终形成修订后的 CPQOL 主问卷。各项目适应性分析结果见表 2。

表 1 CPQOL 分区分值间的相关系数

分区	社会福祉和受容度	功能	参与能力与躯体健康	情绪健康与自尊	获得服务	疼痛与残障的影响
功能	0.929	—	—	—	—	—
参与能力与躯体健康	0.960	0.958	—	—	—	—
情绪健康与自尊	0.929	0.985	0.968	—	—	—
获得服务	0.215	0.442	0.279	0.471	—	—
疼痛与残障的影响	0.328	0.538	0.349	0.453	0.312	—
家庭健康	0.373	0.567	0.589	0.608	0.400	0.250

注:—为无对应数据

表 2 修订后 CPQOL 主问卷与各附加问卷项目适应性分析

项目内容	主问卷(40 项)		获得服务附加问卷(6 项)		疼痛与残障影响附加问卷(8 项)		家庭健康附加问卷(3 项)	
	Logit 刻度 (SE)	内聚拟合度 (发散拟合度)	Logit 刻度 (SE)	内聚拟合度 (发散拟合度)	Logit 刻度 (SE)	内聚拟合度 (发散拟合度)	Logit 刻度 (SE)	内聚拟合度 (发散拟合度)
1 孩子与别人相处时的总体感觉	-0.32(0.06)	0.63(0.62)	-	-	-	-	-	-
2 孩子与父母相处时的感觉	-0.83(0.07)	1.16(1.22)	-	-	-	-	-	-
3 孩子与兄弟姐妹相处时的感觉	-	-	-	-	-	-	-	-
4 孩子在学校与同学相处时的感觉	-0.03(0.06)	0.99(1.05)	-	-	-	-	-	-
5 孩子在校外与其他孩子相处时的感觉	-0.17(0.06)	1.22(1.19)	-	-	-	-	-	-
6 孩子与成年人相处时的感觉	-0.11(0.06)	0.82(0.84)	-	-	-	-	-	-
7 孩子与老师/照顾者相处时的感觉	-0.44(0.06)	1.10(1.16)	-	-	-	-	-	-
8 孩子自己玩耍时对自己能力的感觉	-0.12(0.06)	0.95(0.90)	-	-	-	-	-	-
9 孩子与朋友玩耍时对自己能力的感觉	-0.03(0.06)	0.96(0.97)	-	-	-	-	-	-
10 孩子与家人外出旅行时的感觉	-0.82(0.07)	1.79(1.74)	-	-	-	-	-	-
11 孩子对自己被家人接受程度的感觉	-0.64(0.07)	1.33(1.37)	-	-	-	-	-	-
12 孩子对自己在被幼儿园或学校被其他孩子接受程度的感觉	0.08(0.06)	0.80(0.86)	-	-	-	-	-	-
13 孩子对在校外被其他孩子接受程度的自我感觉	0.14(0.06)	0.84(0.95)	-	-	-	-	-	-
14 孩子对被成年人接受程度的自我感觉	0.00(0.06)	0.80(0.84)	-	-	-	-	-	-
15 孩子对被人们接受程度的总体自我感觉	0.06(0.06)	0.65(0.66)	-	-	-	-	-	-
16 孩子在做自己想做的事时对自己能力的感觉	0.01(0.06)	1.08(1.15)	-	-	-	-	-	-
17 孩子对在幼儿园或学校里参与活动能力的自我感觉	0.15(0.06)	0.78(0.86)	-	-	-	-	-	-
18 孩子对参与娱乐活动能力的自我感觉	-0.16(0.06)	1.14(1.07)	-	-	-	-	-	-
19 孩子对参与体育活动能力的自我感觉	0.31(0.05)	1.26(1.26)	-	-	-	-	-	-
20 孩子对参与校外社交活动能力的自我感觉	0.11(0.06)	0.94(0.93)	-	-	-	-	-	-
21 孩子对参与社区活动能力的自我感觉	0.20(0.06)	0.83(0.83)	-	-	-	-	-	-
22 孩子与非常了解的人交流时的自我感觉	-0.86(0.07)	1.05(0.92)	-	-	-	-	-	-
23 孩子与不太熟悉的人交流时的自我感觉	0.38(0.05)	0.78(0.76)	-	-	-	-	-	-
24 孩子与陌生人交流时的自我感觉	0.23(0.05)	1.05(1.06)	-	-	-	-	-	-
25 孩子对健康状况的自我感觉	0.21(0.05)	1.09(1.19)	-	-	-	-	-	-
26 孩子对四处活动能力的自我感觉	0.05(0.06)	1.40(1.36)	-	-	-	-	-	-
27 孩子对睡眠状况的自我感觉	-0.33(0.06)	1.39(1.62)	-	-	-	-	-	-
28 孩子对理解能力的自我感觉	-0.27(0.06)	0.83(0.81)	-	-	-	-	-	-
29 孩子对自己知识能否跟上同龄人的感觉	0.42(0.05)	1.18(1.16)	-	-	-	-	-	-
30 孩子对自己活动能否跟上同龄人的感觉	0.65(0.05)	0.87(0.86)	-	-	-	-	-	-
31 孩子对自己日常生活的总体感觉	0.17(0.06)	0.67(0.65)	-	-	-	-	-	-
32 孩子对自己的感觉	0.06(0.06)	0.73(0.74)	-	-	-	-	-	-
33 孩子对自己未来的感觉	0.21(0.05)	0.83(0.89)	-	-	-	-	-	-
34 孩子对生活中机会的感觉	0.20(0.06)	0.76(0.78)	-	-	-	-	-	-
35 孩子上肢能力的自我感觉	0.13(0.06)	1.03(1.10)	-	-	-	-	-	-
36 孩子下肢能力的自我感觉	0.61(0.05)	0.69(0.69)	-	-	-	-	-	-
37 孩子手功能的自我感觉	0.17(0.06)	1.28(1.33)	-	-	-	-	-	-
38 孩子穿衣能力的自我感觉	0.53(0.05)	1.33(1.40)	-	-	-	-	-	-
39 孩子独立进食能力的自我感觉	-0.10(0.06)	1.22(1.40)	-	-	-	-	-	-
40 孩子独自使用厕所能力的自我感觉	0.28(0.05)	1.32(1.31)	-	-	-	-	-	-
41 孩子在里使用特殊设施时的自我感觉	-	-	0.49(0.07)	1.13(1.14)	-	-	-	-
42 孩子在学校使用特殊设施时的感觉	-	-	0.56(0.08)	0.82(0.78)	-	-	-	-
43 孩子在社区中使用可以获得的特殊设施时的感觉	-	-	0.54(0.08)	1.10(1.12)	-	-	-	-
44 孩子到医院就诊时的自我感觉	-	-	-	-	-0.02(0.04)	1.12(1.21)	-	-
45 孩子由于健康原因耽误上学时的自我感觉	-	-	-	-	0.20(0.04)	1.16(1.34)	-	-

项目内容	主问卷(40 项)		获得服务附加问卷(6 项)		疼痛与残障影响附加问卷(8 项)		家庭健康附加问卷(3 项)	
	Logit 刻度 (SE)	内聚拟合度 (发散拟合度)	Logit 刻度 (SE)	内聚拟合度 (发散拟合度)	Logit 刻度 (SE)	内聚拟合度 (发散拟合度)	Logit 刻度 (SE)	内聚拟合度 (发散拟合度)
46 被别人照顾时孩子的自我感觉	-	-	-	-	0.12(0.04)	1.08(1.07)	-	-
47 孩子是否担心将来谁来照顾他们?	-	-	-	-	-0.24(0.04)	1.16(1.37)	-	-
48 孩子对患有脑瘫的自我感觉	-	-	-	-	-0.06(0.04)	1.31(1.25)	-	-
49 孩子能感到疼痛吗?	-	-	-	-	-0.11(0.04)	0.70(0.78)	-	-
50 孩子对自己疼痛的感受	-	-	-	-	0.00(0.04)	0.72(0.79)	-	-
51 孩子有没有感到不舒服?	-	-	-	-	0.10(0.04)	0.79(0.80)	-	-
52 孩子有没有感到快乐?	-0.11(0.06)	1.18(1.15)	-	-	-	-	-	-
53 你对孩子获得治疗的满意程度	-	-	-0.44(0.07)	0.96(1.09)	-	-	-	-
54 你对孩子获得训练的满意程度	-	-	-0.54(0.07)	0.81(0.92)	-	-	-	-
55 你对孩子获得特殊药物治疗或手术治疗的满意程度	-	-	-	-	-	-	-	-
56 你对从儿科医生建议的满意程度	-	-	-0.61(0.07)	1.00(1.13)	-	-	-	-
57 你对获得喘息服务机会的满意程度	-	-	-	-	-	-	-	-
58 你对获得喘息服务的数量的满意程度	-	-	-	-	-	-	-	-
59 你对获得喘息服务的容易程度的满意程度	-	-	-	-	-	-	-	-
60 你对孩子获得社区服务和设施状况的满意程度	-	-	-	-	-	-	-	-
61 你对孩子在幼儿园获得额外帮助状况的满意程度	-	-	-	-	-	-	-	-
62 你对自己身体健康状况的满意程度	-	-	-	-	-	-	-	-
63 你对自己的工作状况的满意程度	-	-	-	-	-	-	0.44(0.08)	0.69(0.66)
64 你对你们家庭的经济状况的满意程度	-	-	-	-	-	-	-0.20(0.08)	1.14(1.07)
65 你对你幸福感的满意程度	-	-	-	-	-	-	-0.23(0.08)	1.20(1.10)
均值	0.00(0.06)	1.02(1.04)	0.00(0.07)	0.97(1.03)	0.00(0.04)	1.00(1.08)	0.00(0.08)	1.01(0.95)
标准差	0.35(0.01)	0.25(0.27)	0.53(0.00)	0.12(0.13)	0.13(0.00)	0.22(0.24)	0.31(0.00)	0.23(0.20)

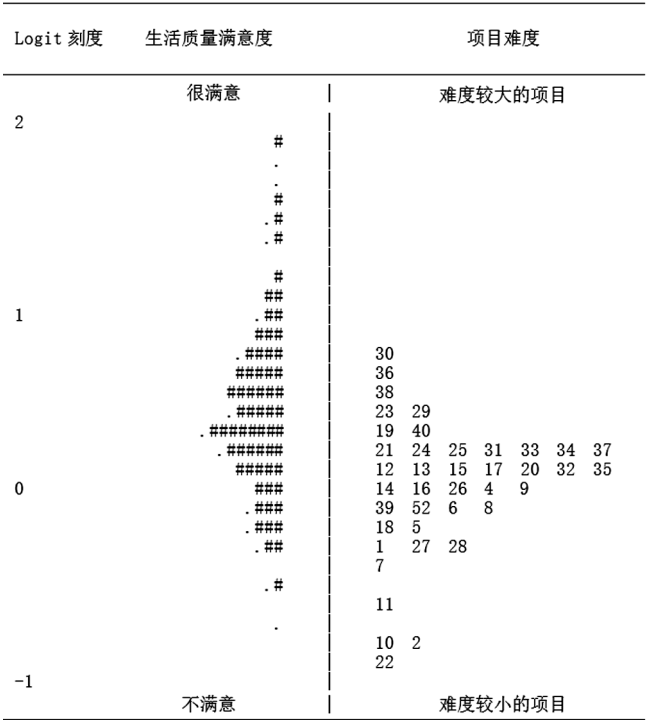
注:- 为该项目没有被纳入此部分问卷或被删除

CPQOL 主问卷的样本信度和样本分离系数(sample separation values) 以及项目信度和项目分离系数(item separation values) 各项指标均令人满意, 见表 3。项目适应性以及难度分布情况见图 2。

表 3 CPQOL 主问卷与各附件问卷的信度和分离系数

主问卷与附加问卷	项目		样本	
	信度	分离系数	信度	分离系数
CPQOL 主问卷	0.97	5.84	0.95	4.17
获得服务附加问卷	0.98	7.30	0.74	1.68
疼痛与残障影响附加问卷	0.90	3.14	0.71	1.56
家庭健康附加问卷	0.93	3.73	0.82	2.11

将全部样本和获得服务分区的 12 个项目进行 Rasch 分析, 有 6 个项目不合适, 其中第 57、58、59 项为有关喘息服务的问题, 第 60 项和 61 项为有关学校、社区的服务问题, 第 55 项为有关药物与手术的问题。获得服务分区得到保留的项目包括有关特殊装备的问题(第 41 和第 42 项), 以及有关医疗服务方面的问题(第 53、54、56 项), 形成获得服务附加问卷。将全部样本和疼痛与残障影响分区 8 个项目进行 Rasch 分析, 8 个项目都得以保留, 从而形成疼痛与残障影响附加问卷。对家庭健康分区 4 个项目进行 Rasch 分析,



注: CPQOL 的项目编号在项目难度栏, 每个“#”代表两个样本, 每个“.”代表一个样本

图 2 CPQOL 主问卷的样本和项目难度分布图

结果显示,3 个项目得以保留(第 62 项删除),形成家庭健康附加问卷。以上各附加问卷的项目适应性分析结果见表 2,样本信度和样本分离系数以及项目信度和项目分离系数各项指标均令人满意,见表 3。

讨 论

本研究结果显示,社会福祉和受容度、功能、参与能力与躯体健康、情绪健康与自尊 4 个分区是 CPQOL 问卷的主要维度,疼痛与残障的影响分区是一个单独的维度,获得服务分区由于在上海目前部分服务相对缺乏,问卷项目需要做调整。该结果提示,中文版 CPQOL 问卷符合目前关于生活质量评价的概念框架,但是在上海或国内其他城市脑瘫患儿中开展生活质量评估时需要根据文化背景特征进行适当的调整。

CPQOL 问卷涵盖了脑瘫患儿生活质量评价所需涉及的各项生物和心理因素,更多地注重评价脑瘫患儿在参与过程中的感受和感受能力,以及环境因素对生活质量的影[12]。CPQOL 原著作者来自于澳大利亚,与身体功能和结果评价相比,生活质量更注重自身在社会文化和价值体系中所处位置的感受,生活质量评价可能会更多地受到环境因素尤其是文化背景因素的影响。原版 CPQOL 问卷从 7 个分区评价脑瘫患儿的生活质量状况,香港学者的研究显示,疼痛与残障的影响分区与其他分区不属于同一维度,在删除这个分区的 8 个项目后,剩余的 57 个项目具有良好的单维性[6]。但是,上海与香港地区的文化背景特征具有较大的差异,本研究通过多维项目分析和单维项目分析相结合的方法分析原版 CPQOL 在上海地区脑瘫患儿中的适应性,旨在为在开展脑瘫患儿生活质量评估提供更多的理论依据。

作为项目反应理论(item response theory,IRT)之一的 Rasch 分析近年来在医学界得到广泛的使用[13-14],借助 Rasch 分析可以建立各种量表以及对量表进行信度、效度分析,以确定项目的难度等级,可以删除不适合项目,重建具有等距特性的量表以提升测试的准确性。通过 Rasch 模型进行分析的重要先决条件是被测量的所有项目应答能够形成单一维度,也就是说需要具有良好的单维性[15]。由于生活质量的评价往往存在着多个维度[16],如果把 CPQOL 问卷作为单维特质来进行分析,在删除不属于同一维度的项目而得出的修订问卷就有可能遗漏有关生活质量评价方面的其他重要信息(尽管不属于同一维度)。如果数据是多维的,就应该除了报告主维度信息以外,还需要同时报告次维度的信息。因此,本研究首先采用多维项目分析,通过分析各个分区间的相关性确定原版 CPQOL 的主维度和次维度,从表 2 的结果可以发现,

社会福祉和受容度、功能、参与能力与躯体健康、情绪健康与自尊 4 个分区具有良好的内部一致性,因此,将这 4 个分区合并作为主维度进行分析,而其余 3 个分区分别作为次维度进行分析。

CPQOL 问卷是采用 Rasch 分析中的等级效应模型创建的。RSM 与局部评分模型(partial credit model,PCM)是 Rasch 分析中常用的两种模型,RSM 与 PCM 在实际应用中有着重大的差别,RSM 一般应用于具有相同应答的模式,即项目间相同步骤或类级的变化不大的各种类型项目,比如态度类型的问卷评估(喜欢、有些喜欢、无所谓、有些不喜欢、不喜欢),而 PCM 可应用于项目间步骤数目相同,但各自对应步骤难易程度不同的各种类型项目或项目间步骤数目不同的项目[17],CPQOL 属于态度类型的问卷评估,因此采用 RSM 更为适宜。

单维 Rasch 分析模型是默认所有的测试项目具有相同的特质,这种共同的特质被称之为单维性,因此进行单维 Rasch 分析的测试项目首先必须满足良好的单维性,其他的分析结果才是可靠的。本研究中,多维项目模型分析结果提示,CPQOL 社会福祉和受容度、功能、参与能力与躯体健康、情绪健康与自尊 4 个分区具有良好的内部一致性,但是,是否具有单维性还需要进一步证实。Rasch 分析模式中的项目适应性分析就是用来确定量表测试的单维性,一般采用项目内聚和发散拟合度的均方(MnSq)来评价,通常可以接受的 MnSq 范围为 0.6~1.4,筛除不在此区间内的项目,因为这些项目是被认为不符合单维性,即属于不适合项目,将最终确立项目中不适合项目的比例控制在 5% 以下,结果纳入主维度分析的 4 个分区的 41 个项目,有 3 个被判定为不适合项目,在删除了不适合上海文化背景的第 3 项后,最终形成了由 40 个项目组成的 CPQOL 主问卷。

本研究多维项目反应分析显示,获得服务、疼痛与残障的影响和家庭健康 3 个分区与其他分区的内部一致性不理想,因此,本课题组分别对这 3 个分区进行了单维 Rasch 分析。原版 CPQOL 获得服务分区由 12 个项目组成,包括特殊装备、医疗服务、学校和社区服务、喘息服务 4 个部分,最后纳入附加问卷的主要包括特殊装备和医疗服务部分的项目,主要是由于近年来上海市残联积极推进儿童康复用具与辅助具进家庭的服务项目[18]以及上海市脑瘫患儿链式康复服务模式的推广[19],使得家长在这些项目回答时能够做出不同的响应,项目难度与样本能力之间得以较好的匹配,但是,由于针对脑瘫患儿的喘息服务与社区和学校的服务相对缺乏,导致这些项目的应答不理想,因此将其从获得服务附加问卷中删除。

与功能评估不同,生活质量评价通常在相对年长的脑瘫患儿中实施,纳入本研究的脑瘫患儿平均年龄>7岁,部分儿童由于肌肉挛缩和骨骼畸形已经出现了较为明显的疼痛问题^[20],同样随着年龄的增长,脑瘫患儿的活动和参与的自身需要也会随之增长,由于脑瘫而伴随的各种障碍对其生活的实际影响以及自身感受也会更加显著,因此,疼痛与残障影响分区在以往的相关研究中都得到研究者的特别关注^[21],而这也是家长认为给脑瘫患儿生活质量带来最差感受的区域。与香港学者的研究相似^[6],本研究结果显示,疼痛与残障影响分区难以与其他分区保持同一维度,可能是由于该分区对生活质量的较大影响,难以与其他项目保持一致。由于疼痛管理在大年龄脑瘫患儿康复管理中的重要组成部分,本课题组认为,不应该删除这部分内容,而是应该把它作为附加问卷更为合适,且单维 Rasch 分析显示,该区 8 个项目的 MnSq 范围均在 0.6-1.4,具有良好的单维性,不需要删除任何项目。此外,原版 CPQOL 问卷只有该区为反向题,尽管在分析前做了还原,但是否依然对结果产生偏倚作用,还有待于进一步研究来阐明。

综上所述,CPQOL 问卷涵盖了各项生物和心理因素,注重评价脑瘫患儿在参与过程中的感受和感受能力,以及环境因素对生活质量的较大影响,符合目前关于生活质量评价的概念框架^[6],由于脑瘫患儿的生活质量与疾病程度、文化背景、社会发展、经济等方面有密切关系,因此脑瘫程度、城乡经济与文化差异等方面对脑瘫生活质量的影响程度还有待于进一步开展多中心研究进行分析。

参 考 文 献

- [1] 史惟. 复旦中文版脑瘫粗大运动功能测试量表项目难度改良及反应度和精确度研究[J]. 中国循证儿科杂志, 2018, 13(2): 81-87. DOI: 10.3969/j.issn.1673-5501.2018.02.001.
- [2] 史惟, 朱默, 翟淳等. 基于 ICF-CY 的脑瘫粗大运动功能测试量表内容效度分析[J]. 中国康复理论与实践, 2013, 19(1): 13-18. DOI: 10.3969/j.issn.1006-9771.2013.01.004.
- [3] 史惟, 王素娟, 杨红, 等. 中文版脑瘫患儿粗大运动功能分级系统的信度和效度研究[J]. 中国循证儿科杂志, 2006, 1(2): 122-129. DOI: 10.3969/j.issn.1673-5501.2006.02.007.
- [4] 陆恺, 史惟, 翟淳, 等. 复旦中文版脑瘫幼儿手功能分级系统的信度和效度研究[J]. 中国循证儿科杂志, 2017, 12(6): 410-415. DOI: 10.3969/j.issn.1673-5501.2017.06.002.
- [5] 史惟, 王素娟. 脑性瘫痪儿童运动功能与生存质量之间的相关性分析[J]. 中国康复医学杂志, 2016, 31(1): 35-40. DOI: 10.3969/j.issn.1001-1242.2016.01.008.
- [6] 王素娟, 孙忠, 尹岚, 等. 脑性瘫痪儿童生存质量评估问卷的内容效度分析[J]. 中国康复医学杂志, 2017, 32(5): 516-520. DOI: 10.3969/j.issn.1001-1242.2017.05.004.
- [7] Böling S, Tarja V, Helena M, et al. Measuring quality of life of Finnish children with cerebral palsy[J]. J Pediatr Rehabil Med, 2013, 6(3): 121-127. DOI: 10.3233/PRM-130252.
- [8] Sam KL, Wang HY, Li C, et al. Item hierarchy of the Chinese version of cerebral palsy quality of life for children.[J]. Eur J Paediatr Neurol, 2013, 17(2): 126-134. DOI: 10.1016/j.ejpn.2012.06.001.
- [9] Davis E, Shelly AMY, Waters E, et al. Measuring the quality of life of children with cerebral palsy: comparing the conceptual differences and psychometric properties of three instruments[J]. Dev Med Child Neurol, 2010, 52(2): 174-180. DOI: 10.1111/j.1469-8749.2009.03382.x.
- [10] Russell D, Rosenbaum P, Avery L, et al. Gross motor function measure (GMFM-66 & GMFM-88) user's manual [M]. London: Mac Keith, 2002: 56-123.
- [11] Bond TG, Fox CM. Applying the rasch model: fundamental measurement in the human sciences[M]. New York: Routledge, 2013: 1-33. DOI: https://doi.org/10.4324/9781410614575.
- [12] Schiaviti V, Fayed N, Cieza A, et al. Content comparison of health-related quality of life measures for cerebral palsy based on the International Classification of Functioning [J]. Disabil Rehabil, 2011, 33(15-16): 1330-1339(10). DOI: 10.3109/09638288.2010.531371.
- [13] Strout K, Howard EP. Application of the rasch model to measure five dimensions of wellness in community-dwelling older adults[J]. J Nurs Meas, 2014, 22(2): 268-290. DOI: 10.1891/1061-3749.22.2.268.
- [14] Silva SM, Corrêa FI, Corrêa JCF. Psychometric properties of the stroke specific quality of life scale for the assessment of participation in stroke survivors using the rasch model: a preliminary study[J]. J Phys Ther Sci, 2015, 27(2): 389-392. DOI: 10.1589/jpts.27.389.
- [15] 韩雪, 吴锐, 赵守盈. Frost 多维完美主义量表的 Rasch 分析[J]. 贵州师范大学学报(自然科学版), 2013, 31(4): 23-27. DOI: 10.16614/j.cnki.issn1004-5570.2013.04.006.
- [16] 吴培香. 辨证施护干预对卒中患者生活质量各维度的影响[J]. 中国实用护理杂志, 2013, 29(28): 4-8. DOI: 10.3760/cma.j.issn.1672-7088.2013.28.002.
- [17] 纪凌开. 分部评分模型与其它几种多级模型比较[J]. 心理科学, 2004, 27(4): 1000-1001. DOI: 10.16719/j.cnki.1671-6981.2004.04.064.
- [18] 朱俞岚, 孙莉敏, 张备, 等. 康复网络下康复训练和个性化辅具适配对脑瘫患儿功能的影响[J]. 中国康复医学杂志, 2015, 30(1): 35-37. DOI: 10.3969/j.issn.1001-1242.2015.01.009.
- [19] 史惟, 杨红, 施炳培, 等. 脑性瘫痪儿童链式康复服务模式的建设[J]. 中国康复理论与实践, 2015, 21(9): 1099-1102. DOI: 10.3969/j.issn.1006-9771.2015.09.025.
- [20] Hadden KL, LeFort S, O'Brien M, et al. A comparison of observers' and self-report pain ratings for children with cerebral palsy[J]. J Dev Behav Pediatr, 2015, 36(1): 14-23. DOI: 10.1097/DBP.000000000000118.
- [21] Russo RN, Miller MD, Haan E, et al. Pain characteristics and their association with quality of life and self-concept in children with hemiplegic cerebral palsy identified from a population register.[J]. Clin J Pain, 2008, 24(4): 335-342. DOI: 10.1097/AJP.0b013e318162eae0.

(修回日期: 2020-02-03)

(本文编辑: 阮仕衡)