

·临床研究·

脑性瘫痪儿童生存质量评估问卷的内容效度分析*

王素娟¹ 孙忠² 尹岚³ 孙勇² 徐少妹³ 史惟^{1,4}

摘要

目的:通过对脑性瘫痪(脑瘫)儿童生存质量评估(CPQOL)问卷项目与《国际功能、残疾和健康分类》儿童和青少年版(ICF-CY)类目的关联分析,明确CPQOL问卷的内容效度和使用价值。

方法:由2名从事儿童临床评估5年以上的康复医生独立确定CPQOL每个项目所包含的概念,在完成概念提取后召开讨论会,统一概念用语,删除错误提取的概念,提取概念不一致时通过讨论决定,最终确定CPQOL 66个项目包含的概念,然后根据联系规则,通过讨论将CPQOL的项目概念与ICF-CY类目编码进行匹配,如果在确定类目编码意见不一致时,邀请第三方做出决定。通过分析CPQOL项目概念与ICF-CY类目编码关联的分布状况分析CPQOL问卷的内容效度。

结果:共计从CPQOL66个项目中提取了104个概念,与ICF-CY编码发生了118次关联,涉及59个编码以及4个其他代码。在身体功能成分中主要与b1精神功能相关联,其中b152情绪功能被关联的次数最多;在活动和参与成分中关联较多的为d7人际交往与人际关系,d8主要生活领域和d9社区、社会和公民生活;环境因素成分中被关联最多的是e4态度、e3支持和相互联系和e5服务、体制和政策。

结论:CPQOL问卷涵盖了脑瘫儿童生存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儿童在参与过程中的感受和感受能力,以及环境因素对生存质量的影响,可以很好地符合目前关于生存质量评价的概念框架。

关键词 脑性瘫痪;生存质量;ICF-CY;活动;参与;环境

中图分类号:R742.3,R722 文献标识码:A 文章编号:1001-1242(2017)-05-0516-05

Content validity of the cerebral palsy quality of life questionnaire for children(Chinese version)/WANG Sujuan,SUN Zhong,YIN Lan,et al./Chinese Journal of Rehabilitation Medicine, 2017, 32(5):516—520

Abstract

Objective: To determine the content validity of CPQOL and its clinical value through relevance analysis of items in CPQOL and categories in ICF-CY.

Method: All the items in CPQOL were independently determined by two rehabilitation doctors who have over 5 years' experience in clinical evaluation. After all the concepts were extracted, a panel meeting was held to discuss the terms for the same concept and remove the concepts wrongly extracted. When there was inconsistency on the concept extraction, a discussion would be made to make a settlement. 66 items in CPQOL contain concepts. Two doctors who were familiar with CPQOL and ICF-CY matched the items in CPQOL and category coding in ICF-CY according to the association rules through discussion. When there was a disagreement, a third partner would make an informal decision. The content validity of CPQOL was determined through the analysis on the association distribution of CPQOL items and ICF-CY category coding.

Result: There are altogether 118 times of association between the 66 items in CPQOL and 59 codes and 4 other codes in ICF-CY. The items in body and function area are mainly associate with b1, in which b152 is

DOI:10.3969/j.issn.1001-1242.2017.05.004

*基金项目:上海市卫计委委级科研项目(20124124);上海市教育科学研究项目(B12097)

1 复旦大学附属儿科医院康复中心,上海,201102; 2 上海市闸北区教育局; 3 上海市闸北区启慧学校; 4 通讯作者

作者简介:王素娟,女,副主任医师; 收稿日期:2015-04-02

the one to be associated with emotional functioning mostly. In activity and participation area, d7, d8 and d9 are associated much more often. In environmental area, the mainly associated items are e4, e3 and e5.

Conclusion: The items of CPQOL covered all the biological and psychological factors which are necessary to evaluate the life quality of children with cerebral palsy. The CPQOL focuses much more on the children's ability to feel and their feelings during participating experience, as well as the environmental factors' effecting on the life quality. CPQOL is consistent well with current concept frame which is used to evaluate life quality.

Author's address Children's Hospital of Fudan University, 399 Wanyan Rd. Shanghai, China, 201102

Key word cerebral palsy; ICF-CY; activity; participation; environment

脑性瘫痪(脑瘫)是一组持续存在的导致活动受限的运动和姿势发育障碍症候群,这种症候群是由于发育中的胎儿或婴儿脑部非进行性损伤引起的。脑性瘫痪的运动障碍常伴随感觉、认知、交流、感知和/或行为障碍,以及癫痫和继发性骨骼肌肉问题^[1]。近年来国际康复界更为注重评价脑瘫儿童的生存质量,并以此发展和修正脑瘫儿童的康复干预目标与措施^[2-3]。

目前国际上已经发展出多个可以用来评价脑瘫儿童生存质量的工具,其中脑瘫儿童生存质量问卷(Cerebral palsy quality of life questionnaire for Children, CPQOL)与WHO提出的“完全健康”概念更为契合^[4-5],从不同的角度对脑瘫儿童的生存质量开展评价,在脑瘫康复工作中起到了重要的作用。

WHO在2007年推出的《国际功能、残疾和健康分类》儿童和青少年版(International classification of functioning, disability, and health. Children and Youth Version, ICF-CY)更加注重儿童的发育性、适应性、可塑性及环境因素的重要作用,为与青少年工作相关的健康、社会、教育等工作提供了一个统一的语言平台,也为开发儿童青少年的评估工具提供了一个更加有针对性的标准体系^[6-7]。由于生存质量涵盖了健康领域和健康相关领域,其中,健康领域的内容在ICF-CY体系中归纳总结为功能和活动与参与,健康相关领域的内容在ICF-CY体系中归纳为环境因素,所以ICF-CY可以对脑瘫儿童生存质量评价进行全面的内效度分析。

本文旨在通过国际公认的ICF类目与评价工具条目的联系规则^[8],将CPQOL问卷的评价条目与ICF-CY的类目相关联,确定CPQOL的内效度,从而便于从事儿童康复的工作人员在选择评价工具时目标更为明确。

1 资料与方法

1.1 CPQOL问卷的结构

CPQOL问卷包括家长问卷和自评问卷两个版本,家长问卷适用于4—12岁的脑瘫孩子,通过询问孩子的家长了解孩子有关家庭、朋友、健康、在学校状况等方面的感受而评分,分为7个分区计分,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)为询问家长对孩子有什么样的感受感到的确信程度(家长回答确信值),1=完全不确定,9=非常确信,共计66个项目,列举项目:你觉得孩子对被家庭接受的感觉如何?每个项目需要家长圈出最符合孩子感受的数字,从1到9任何,1=非常不高兴,3=不高兴,5=既不高兴也不高兴,7=高兴,9=非常高兴。每个分区通过转换后分值区间为0—100分。除了疼痛与残障的影响分区的分值越高表示对生存质量的消极影响越大以外,其余6个分区的分值越高,表明对生存质量的积极影响越大。自评问卷适用于9—12岁的脑瘫儿童,不包括主要照顾者问卷中的获得服务以及家庭健康部分的项目,共计52项。

本研究针对家长问卷开展内容效度分析。

1.2 ICF-CY的编码结构

ICF-CY运用了一种字母数字编码系统,类目之间相互排斥并按照等级式的结构分为不同的水平,每个类目具有一个简短的定义、包括和不包括。字母b、s、d和e代表身体功能、身体结构、活动和参与以及环境因素,紧接这些字母的是用章数开头的数字(一位数),后面是第二级水平(两位数)以及第三级和第四级水平(各为一位数)。ICF-CY的类目是嵌入式的,可以使意义广泛的类目包含更详细的母

类中的子类(如:在活动和参与成分的第3章交流中,分别包括了交流-接受、交流-生成、交谈和使用交流设备与技术等类目)。ICF-CY在原来的ICF1424个类目基础上增加了231个类目。下面是一个等级式结构的例子:

- b1 精神功能(一级水平类目)
- b152 情绪功能(二级水平类目)
- b1520 情绪的适度性(三级水平类目)

1.3 CPQOL 条目与 ICF-CY 类目编码的联系方法

具体过程如下:由2名从事儿童临床评估5年以上的康复医生独立确定CPQOL每个条目所包含的概念,如“孩子为患有脑瘫感到”项目,确定为“疾病”和“烦恼”两个概念,“对孩子获得社区服务和设施的状况感到”项目,确定为“社区”、“服务”、“设施”三个概念,在分别完成概念提取后,邀请第三位医师共同召开小组讨论会,统一相同概念的用语,删除错误提取的概念,提取概念不一致时通过讨论决定,最终确定每项的包含概念。

然后由熟悉CPQOL条目和ICF-CY类目的2名医生按照Cieza等介绍的联系法^[9]则将CPQOL问卷的66个项目的概念与ICF-CY建立连接。例如“孩子对自己的睡眠状况感到”与ICF-CY的b134项相联系,b134睡眠功能,定义为“以个人即时所处的以生理变化为特征的环境中产生周期、可逆性和选择性身体和心理解脱的一般精神功能”。按照匹配规则要求每一个有明确意义的概念应该尽可能地与最精确的ICF-CY类目联系,例如:项目“孩子自己玩耍时对自己能力感到”,应该与三级水平类目d8800“单独游戏”相联系,而不是与其上级的二级水平的类目d880“参与游戏”或d920“娱乐与休闲”相联系。如果有明确意义的概念所指的健康、身体健康和精神(情感)健康,通常会分别标出nd-gh、nd-ph、nd-mh(不可定义-总体健康、不可定义-身体健康、不可定义-精神健康),例如“你對自己身体健康状况感到”项目,标记为“nd-ph”。如果有明确意义的概念未被涵盖在ICF中,但是作为ICF的明确的个人因素,这一有意义的概念将会被标明pf(个人因素)。如果有明确意义的概念未被涵盖在ICF中,且确定它不是个人因素,这一有意义的概念被标明nc(未被ICF涵盖),例如“你自信你的报告能够反映孩

子的感觉”项目被标记为“nc”。

如果在确定类目编码两位实施者意见不一致时,邀请第三方做出决定。

1.4 对关联结果的分析

通过分析CPQOL问卷65个项目与ICF-CY各级水平类目之间的关联分布状况,确定CPQOL在ICF-CY各级水平类目所占的成分(百分比),明确CPQOL的内容效度。

2 结果

共计从CPQOL66个项目中提取了104个概念,与ICF-CY编码发生了118次关联,涉及59个编码以及4个其他代码(nc、nd-gh、nd-ph、pf),其中8个一级水平类目编码(没有贴切对应的二级水平类目编码直接与一级水平类目编码相关联),40个二级水平类目编码,11个三级水平类目编码,没有项目可以关联到四级水平类目编码。118次关联在ICF-CY各种成分以及其他代码中的分布状况见表1。

表1 关联次数在ICF-CY各种成分的编码以及其他代码中的分布状况 (例,%)

ICF-CY 成分与其他代码	关联次数(%)
身体功能	21(17.8)
活动与参与	45(38.1)
环境因素	41(34.7)
个人因素	3(2.5)
其他	8(6.8)
关联总数	118(100)

注:其他包括不可定义和未被覆盖

在身体功能成分中主要与b1精神功能相关联(19次),其中b152情绪功能被关联的次数最多(9次),其次为b1300能量水平(7次);在活动和参与成分中关联较多的为d7人际交往与人际关系(14次),d8主要生活领域(9次),d9社区、社会和公民生活(8次)以及d4活动(7次);环境因素成分中被关联最多的是e4态度(17次),其次为e3支持和相互联系(12次),e5服务、体制和政策有9次。具体分布状况见表2,11次与三级编码关联的被归入相应的上一级二类水平编码。

3 讨论

近年来人们认识到,脑瘫儿童运动能力的提高只是一个基础,康复干预的最终目的应该是使他们

表2 与CPQOL问卷项目发生关联的ICF-CY一级和二级水平编码和其他代码分布

一级编码与其他代码	一级编码和其他代码内容	二级编码	发生关联数	占总关联比例(%)
b1	精神功能	b122	2	
		b130	7	
		b134	1	
		b152	9	
小计			19	16.1
b2	感觉功能和疼痛	b280	2	
小计			2	1.7
d1	学习和应用知识	d110	1	
小计			2	1.7
d4	活动	d430	1	
		d435	1	
		d440	1	
		d445	1	
		d450	1	
		d455	1	
小计			7	5.9
d5	自理	d530	1	
		d540	1	
		d550	1	
小计			4	3.4
d6	家庭生活	d730	1	
小计			1	
d7	人际交往与人际关系	d730	1	
		d740	3	
		d750	3	
		d760	3	
小计			14	11.9
d8	主要生活领域	d815	1	
		d816	1	
		d820	2	
		d845	1	
		d850	1	
		d870	1	
		d880	2	
小计			9	7.6
d9	社区、社会与公民生活	d910	2	
		d920	6	
小计			8	6.8
e1	产品和技术	e115	3	
小计			3	2.5
e3	支持与相互关系	e310	1	
		e315	1	
		e325	2	
		e340	1	
		e355	5	
小计			12	10.2
e4	态度	e410	2	
		e415	1	
		e425	2	
		e440	1	
		e450	5	
		e455	5	
小计			17	14.4
e5	服务、体制和政策	e575	1	
		e580	3	
		e585	4	
		e585	1	
小计			9	7.6
pf	个人因素		3	2.5
nc	未被涵盖		5	4.2
nd-gh	不可定义-总体健康		1	0.8
nd-ph	不可定义-身体健康		2	1.7
共计			118	100

最大限度地融入社会,也就是提高其活动和参与的能力、使之最大限度地独立生活、提高生存质量。相应地,对脑瘫儿童生存质量(quality of life, QOL)的评估也逐步发展起来,目前已经成为脑瘫儿童评估的一大热点。

WHO在1993年对“生存质量”的定义是“每个人对自己在社会文化和价值体系中所处位置的感受,与他们的目标、期望、标准以及个人在意的内容相关”^[10],这个定义并没有对其中的内容进行清晰的界定。随着研究的发展,生存质量的定义逐渐被明确为“个人对于多个领域的健康感受,包括身体、社会、情感和精神等”^[11],也就是说,生存质量是个人对于健康的感受,是在健康领域以及健康相关领域中个人体验的满意度。其中,健康领域的相关生存质量被称为“健康相关生存质量(health related quality of life, HR-QOL)”^[12],包含了运动、智力、精神等的功能状态以及活动和参与能力。生存质量则除了HR-QOL以外,还包括了与健康相关的非健康因素(如环境因素),以及一些和健康不相关的非健康因素(如物质条件、平等、善心、正直等)。

近年来国际上已经发展出多个可以用来评价脑瘫儿童生存质量的工具,其中绝大多数是以普通人群为模板开发的,也可以用在脑瘫人群中,如儿科生存质量评估量表(Pediatric Quality of Life Inventory, PedsQLTM)、健康相关生存质量量表(Health-Related Quality of Life, HR-QOL)、儿童健康问卷(child health questionnaire, CHQ)等^[13]。但是这些量表的理论框架差异很大,其测量的重点有的以功能为主,有的以残疾程度为主,总体来讲主要评价的是脑瘫儿童“能做什么?”或“不能做什么?”,并不是用来测定QOL评价所要求的对健康的“感受”,而CPQOL问卷是制定者基于测定脑瘫儿童对于健康相关的感受而建立起来的QOL评价工具,由于具有良好的特异性,目前的国际上得到较多的应用^[14-15]。

ICF提供了一种理论架构用于描述健康和健康相关领域,并运用标准化的通用语言使全世界不同学科和领域能够在同一术语平台上进行有关健康和保健信息的交流。ICF现已在世界各地与健康残疾相关领域中得到广泛运用,并且在术语和分类上达成了广泛的一致,通过广泛的测试以及跨文化的

比较, ICF 已经成为真正的国际功能和残疾分类的标准。

内容效度用于分析问卷或量表内容的适当性和代表性,也就是问卷和量表测试内容能否达到所要测试的目的,常以测试项目分布的合理性来判断,常用方法是通过一组独立专家(通常不是问卷的编制者)定义所要测试的领域,并为该领域确定合理的结构化框架,通过分析测试项目与该框架之间的匹配关系来开展研究,收集并汇总匹配过程中得到的数据进行分析,常常最终的决策采用定性的方法而不是定量的方法,但是会经常采用一些定量指标,诸如与整体测试目标相符的项目占比、与主要测试目标相符的项目占比、不能由测试项目来测试的目标占比等^[16-17]。本研究采用了 Cieza 等提出的健康状况测量与 ICF 的联系规则,以 ICF-CY 为结构化框架,通过 CPQOL 项目内容与 ICF-CY 编码之间的关系分析,确定 CPQOL 问卷覆盖了多少与健康相关的领域,以及是否测量了脑瘫儿童对健康的感受来分析 CPQOL 的内容效度。

由于脑瘫是导致活动受限的运动功能障碍症候群^[1],因此在所有 118 次关联中,对应到活动和参与的关联占比最高(38.1%),但是不同于其他测定脑瘫儿童运动功能以及日常生活活动能力的量表更多地与 d4(活动)、d2(自理)和 d3(交流)相关联,CPQOL 更多地与活动和参与成分中的 d7(人际交往与人际关系)、d8(主要生活领域)和 d9(社区、社会和公民生活)相关联,按照 ICF-CY 提出的活动和参与的第二种结构比方法(部分交叉),d7、d8、d9 属于参与成分,与活动相比参与更多地与生活情境相联系,更多地反映脑瘫儿童在生活情境中的能力体验和感受,因此 CPQOL 可以更为贴切地评价脑瘫孩子的真实感受。

与身体功能成分关联最多的编码是 b152 情绪功能,是为了评价与心理功能相关的感觉和感情,从而反映脑瘫儿童健康的感受能力。同样关联较多的 b1300 能量水平是评价活力和精力的心智功能,与维持感觉和情感也有着密不可分的关系。疼痛已经被证实高度影响脑瘫儿童生存质量的因素之一(b280 感觉功能和疼痛)^[18]。

生存质量更为注重自身在社会文化和价值体系

中所处位置的感受,因此环境是影响生存质量的重要因素,CPQOL 问卷有不少项目与 ICF-CY 的环境因素编码发生关联,其中 e4 态度、e3 支持和相互联系、e5 服务、体制和政策占比最高,在家庭、学校和社区的各种参与活动中,给予脑瘫儿童身体和情绪上的支持、养育和保护是提高他们生存质量的重要保障,而在提供上述支持过程中,提供者的态度起着决定性的作用,很大程度上影响着脑瘫儿童的行动和行为,正向激发可以有效地提升脑瘫儿童的能量水平^[19]。

本研究结果显示 CPQOL 问卷涵盖了脑瘫儿童生存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儿童在参与过程中的感受和感受能力,以及环境因素对生存质量的影响,可以很好地符合目前关于生存质量评价的概念框架。

参考文献

- [1] 史惟, 杨红, 施炳培, 等. 国内外脑性瘫痪定义, 临床分型及功能分级新进展[J]. 中国康复理论与实践, 2009, 15(9): 801—803.
- [2] Usaba K, Oddson B, Gauthier A, et al. Changes in gross motor function and health-related quality of life in adults with cerebral palsy: an 8-year follow-up study[J]. Archives of physical medicine and rehabilitation, 2014, 95(11): 2071—2077.
- [3] Gilson KM, Davis E, Reddihough D, et al. Quality of life in children with cerebral palsy implications for practice[J]. Journal of child neurology, 2014, 29(8): 1134—1140.
- [4] Chen KL, Tseng MH, Shieh JY, et al. Determinants of quality of life in children with cerebral palsy: a comprehensive biopsychosocial approach[J]. Research in developmental disabilities, 2014, 35(2): 520—528.
- [5] Waters E, Davis E, Mackinnon A, et al. Psychometric properties of the quality of life questionnaire for children with CP[J]. Developmental Medicine & Child Neurology, 2007, 49(1): 49—55.
- [6] International Classification of Functioning, Disability, and Health: Children & Youth Version: ICF- CY[M]. World Health Organization, 2007.
- [7] Stucki G, Kostanjsek N, Ustun B, et al. 基于 ICF 的功能分类和测量[J]. 中国康复理论与实践, 2011, 17(1): 17—25.
- [8] 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.

(下转第 559 页)