

• 心理护理 •

## 晚期癌症患者生存痛苦量表的汉化及信效度检验

肖惠敏<sup>1</sup>, 林晓丹<sup>1</sup>, 吴红<sup>2</sup>, 林小燕<sup>3</sup>, 郑建伟<sup>3</sup>, 杨上望<sup>4</sup>

Translation and validation of the Existential Distress Scale in Chinese advanced cancer patients Xiao Huimin, Lin Xiaodan, Wu Hong, Lin Xiaoyan, Zheng Jianwei, Yang Shangwang

**摘要:**目的 对晚期癌症患者生存痛苦量表进行汉化,并检验其信效度。方法 按照文化调适指南对量表进行正向翻译、综合、回译、专家讨论和预试验,形成中文版。采用便利抽样法对352例晚期癌症患者进行问卷调查,验证量表的信效度。结果 探索性因子分析提取3个公因子,累积方差贡献率为69.555%,验证性因子分析3因子模型拟合指数均在可接受范围( $\chi^2/df=2.373$ ,  $RMSEA=0.083$ ,  $CFI=0.991$ ,  $TLI=0.987$ )。中文版晚期癌症患者生存痛苦量表共包括孤独感、无意义感、无价值感3个维度10个条目。量表总的Cronbach's  $\alpha$ 系数为0.892,重测信度为0.643。量表与卡氏功能状态量表得分的相关系数为0.213~0.272,与医院焦虑抑郁量表中抑郁分量表得分的相关系数0.386~0.485。结论 中文版晚期癌症患者生存痛苦量表具有良好的信效度,可用于中国晚期癌症患者生存痛苦状态评估。

**关键词:**晚期癌症; 生存痛苦量表; 卡氏功能状态; 抑郁; 信度; 效度

**中图分类号:**R473.73 **文献标识码:**B **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2022.09.074

生存痛苦是一种长期面对压力不能适应的心理状态,患者会感到无望、无助、无价值感、丧失生活意义,常见于癌症等生命威胁性疾病患者<sup>[1-2]</sup>。相关研究显示,癌症患者生存痛苦发生率为25.0%~50.0%<sup>[3-4]</sup>,其中以晚期癌症患者尤为突出。生存痛苦会加重晚期癌症患者的抑郁程度、降低生活质量<sup>[5]</sup>,甚至降低生的意愿<sup>[6]</sup>,从而增加自杀风险<sup>[7-9]</sup>。目前国内外对晚期癌症患者生存痛苦的评估尚无统一的标准,且测评工具多起源于欧美国家。其中,生存痛苦量表(Existential Distress Scale, EDS)<sup>[10]</sup>针对晚期癌症患者开发,条目池根据患者的特点和相关工具设计,能测量该人群生存痛苦水平。本研究旨在汉化EDS量表,并评价中文版在中国晚期癌症患者中的信效度,以期对晚期癌症患者生存痛苦早期筛查提供可靠的工具。

## 1 对象与方法

**1.1 对象** 选取2020年6月至2021年1月在福建省3所医院就诊的晚期癌症患者为研究对象。纳入标准:①经病理或临床确诊为Ⅲ期或Ⅳ期肿瘤;②患者知晓疾病诊断、病情及治疗;③年龄 $\geq 18$ 岁;④无交流及认知障碍。排除标准:①卡氏功能状态(Karnofsky Performance Status, KPS)评分 $< 40$ ;②精神疾病患者。共有效调查352例晚期癌症患者,其中宁养院55例,综合医院肿瘤内科病房271例,康复医院肿瘤康复病房26例。男228例,女124例;年龄

24~87(57.21 $\pm$ 12.43)岁;消化系统肿瘤213例,呼吸系统肿瘤93例,生殖系统肿瘤29例,其他17例;Ⅲ期71例,Ⅳ期281例;病程1~144(19.50 $\pm$ 22.40)个月;小学及以下文化程度158例,初中89例,高中或中专61例,大专及以上44例;使用镇痛药67例;有宗教信仰170例;有配偶328例;主要照顾者为配偶208例,子女76例,其他68例;和配偶及子女居住176例,和配偶居住116例,和子女居住38例,和其他人居住15例,独居7例。

## 1.2 方法

### 1.2.1 量表汉化

**1.2.1.1 量表翻译** EDS由加拿大学者Lo等<sup>[10]</sup>在系统回顾相关量表的基础上编制,用于晚期癌症患者生存痛苦的测量。该量表含10个条目,分为无意义感、孤独和低自我价值感3个维度。采用Likert 5级计分,从0分“无痛苦”到4分“难以承受的痛苦”,总分0~40分;量表Cronbach's  $\alpha$ 系数为0.86。取得原作者授权后,严格遵循美国矫形外科医师学会循证医学委员会(American Academy of Orthopedic Surgeons Evidence Based Medicine Committee, AAOS)推荐的文化调适指南<sup>[11]</sup>进行汉化。①正向翻译:由2名母语为汉语并精通英语的翻译者(1名在海外获得护理学博士学位的教授,1名高校英语专业副教授)对量表独立进行翻译,得到2个翻译版本。②综合:由第3名会双语且有双文化背景的翻译者将2个翻译版本和原量表对比,并组织翻译者和研究团队人员讨论,对翻译版本达成一致意见,形成初期翻译版本。③回译:由2名母语为英语且不了解原量表的翻译者,对初期翻译版本进行回译,得到2个回译版本。

**1.2.1.2 文化调适** 邀请5名专家(包括1名英语专业副教授,1名流行病与公共卫生统计领域教授,1名心理测量学副教授,1名临床肿瘤学主任医师,1名

作者单位:1. 福建医科大学护理学院(福建 福州, 350122);2. 福建省立医院宁养院;3. 福建医科大学附属协和医院肿瘤内科;4. 福建中医药大学附属康复医院肿瘤内科

肖惠敏:女,博士,教授,院长, huimin\_xiao@126.com

科研项目:2017年福建省科技创新联合资金项目(2017Y9107);2018年度教育部人文社会科学研究规划基金项目(18YJA190017)

收稿:2021-11-14;修回:2022-02-07

心理护理副教授;硕士 1 人,博士 4 人)对回译的综合版和原量表的指导语、条目和回答方式进行比较,并就原量表与汉化初稿量表进行等价性考察,达成一致意见。对 10 例晚期癌症患者进行访谈,询问其在回答量表过程中是否存在疑问、不理解的条目内容及表达,记录相关建议,用于进一步修订中文版。修改 2 条受试者认为敏感或不易理解的条目。条目 1“我去世后没有人会想念我”修改为“我走后没有人会想念我”;条目 2“我没什么可奉献的”修改为“我没什么可给予他人”。

**1.2.2 KPS 量表** 采用 KPS 评估晚期癌症患者的功能状态,进行中文版 EDS 量表的区分效度分析。该量表根据病情、活动状况、生活自理程度等将患者的功能状态分为 11 个等级,评分从 100 分逐渐递减至 0 分,每 10 分一个等级,得分越高表示患者的体能状态越好。

**1.2.3 医院焦虑抑郁量表 (Hospital Anxiety and Depression Scale, HADS)**<sup>[12]</sup> 使用该量表中的抑郁分量表(HADS-D)评估晚期癌症患者的抑郁情况,进行中文版 ESD 量表的聚合效度分析。抑郁分量表有 7 个条目,采用 0~3 分评价,>7 分为有抑郁症状。

**1.2.4 资料收集方法** 获得本单位医学伦理审批、研究场所负责人许可。问卷发放前向调查对象说明调查的目的、意义,获取知情同意,同时说明问卷填写方法和注意事项。调查对象独立填写,当场回收并检查有无缺漏,及时补充。共发放问卷 370 份,回收有效问卷 352 份,有效回收率为 95.14%。选取 30 例研究对象间隔 2 周再次调查其生存痛苦状态,评价中文版 EDS 量表的重测信度。

**1.2.5 统计学方法** 采用 SPSS25.0 和 Mplus8.0 软件进行数据分析。①项目分析:采用决断值法和相关系数法进行分析。②效度:结构效度采用探索性因子分析与验证性因子分析测定。参考探索性因子分析的样本量不少于 100,验证性因子分析的样本量至少 200<sup>[13]</sup>,随机将数据分成两部分,152 例进行探索性因子分析,200 例进行验证性因子分析。单量表聚合效度由载荷、组合信度(CR)和平均提取方差值(AVE)三者结合进行评估;区分效度通过比较维度间相关系数的平方根和 AVE 平方根的大小来检验。一般认为载荷大于 0.6,CR 大于 0.7,AVE 大于 0.5,说明量表具有良好的聚合效度;AVE 平方根大于维度间相关系数的平方根则说明量表具有较好的区分效度;同时分别由相应量表之间得分的相关系数评价聚合效度和区分效度。一般认为:0.50~1.00 为强相关,0.30~0.49 为中度相关,0.10~0.29 为弱相关,<0.10 为极弱相关<sup>[14]</sup>。③信度:采用 Cronbach's  $\alpha$  系数和重测信度进行检验。

2 结果

**2.1 量表项目分析** ①相关系数法:量表各条目得

分与量表总分的相关系数为 0.592~0.781(均  $P<0.05$ ),保留所有条目进行后续分析。②决断值检验:将中文版 EDS 得分由高到低排序,总分前 27%的样本为高分组,后 27%的样本为低分组,进行独立样本  $t$  检验。结果显示各条目高低分组间  $t$  绝对值为 18.520~36.705(均  $P<0.01$ ),未删除条目。

2.2 量表效度

2.2.1 结构效度

**2.2.1.1 探索性因子分析** 对 152 份问卷数据进行分析,Bartlett 球形检验  $\chi^2$  值为 697.527( $P<0.01$ ),KMO 检验值为 0.810,说明适合因子分析。采用主成分分析法和正交旋转,提取特征根大于 1 的因子为公因子。提取 3 个公因子,累积方差贡献率为 69.555%,各因子成分矩阵见表 1。和原量表相比,条目 4 和条目 5 在因子 1 上的载荷较高,根据临床意义和函询专家的意见,都认为其属于价值感的内容,故将条目 4 和条目 5 归到因子 3。汉化的量表与原量表结构相同,分别将其命名为:无意义感(条目 8~10)、孤独感(条目 1~3)、无价值感(条目 4~7)。

表 1 中文版晚期癌症患者生存痛苦量表因子矩阵( $n=152$ )

| 条目           | 因子 1         | 因子 2         | 因子 3         |
|--------------|--------------|--------------|--------------|
| 1.我感到孤独      | 0.372        | <b>0.534</b> | 0.185        |
| 2.我走后没有人会想念我 | 0.019        | <b>0.872</b> | 0.189        |
| 3.没人在乎我      | 0.285        | <b>0.837</b> | 0.066        |
| 4.我会给他人增加负担  | <b>0.824</b> | 0.247        | <b>0.454</b> |
| 5.我没什么可给予他人  | <b>0.864</b> | 0.117        | <b>0.479</b> |
| 6.我不重要       | 0.313        | 0.151        | <b>0.784</b> |
| 7.我一文不值      | 0.110        | 0.160        | <b>0.882</b> |
| 8.我的生活空虚     | <b>0.632</b> | 0.270        | 0.440        |
| 9.我的生活没有意义   | <b>0.765</b> | 0.021        | 0.365        |
| 10.我不知为何而活   | <b>0.553</b> | 0.228        | 0.335        |
| 特征根          | 3.046        | 1.995        | 1.915        |
| 方差贡献率        | 30.456       | 19.948       | 19.151       |

**2.2.1.2 验证性因子分析** 对 200 份问卷数据进行分析,验证汉化的量表结构是否与原量表的理论结构相符。以孤独感、无价值感、无意义感 3 个维度为潜变量,10 个条目作为观察变量进行分析,采用稳健加权最小二乘法进行参数模型估计。结果显示, $\chi^2/df=5.733$ ,近似误差均方根(RMSEA)为 0.154,初始模型拟合数据不是很理想,根据修正指数进行条目间误差修正后(条目 4 和条目 5 在原量表属于一个维度,在统计时修正指数最大,进行残差相关处理), $\chi^2/df=2.373$ ,RMSEA 为 0.083,比较拟合指数(CFI)为 0.991,非规范拟合指数(TLI)为 0.987,标准化残差均方根(SRMR)为 0.034,模型拟合较好。

**2.2.2 聚合效度和区分效度** 中文版 EDS 量表 3 个维度孤独感、无价值感、无意义感的聚合效度分析载荷为 0.717~0.907,0.614~0.844,0.869~0.927;CR 为

0.882、0.822、0.926; AVE 为 0.715、0.540、0.806。维度间相关系数的平方根均小于 AVE 平方根。KPS 得分与 EDS 总分及各维度得分的相关系数为 0.213~0.272。抑郁分量表得分与 EDS 总分及各维度得分的相关系数为 0.386~0.485。

**2.3 量表信度分析** 中文版 EDS 的 Cronbach's  $\alpha$  系数为 0.892, 各维度 Cronbach's  $\alpha$  系数分别为 0.747、0.796、0.858; 总量表的重测信度为 0.643, 各维度的重测信度分别为 0.242、0.763、0.582。

### 3 讨论

**3.1 引进 EDS 量表的意义** 国内有关晚期癌症患者痛苦的探究聚焦心理痛苦, 即各类原因引起的不愉快的情绪体验, 多数采用心理痛苦温度计<sup>[15-16]</sup>, 而忽视了患者在晚期癌症背景下(即将面临死亡), 无法忍受现有的生存状态带来的痛苦。存在主义哲学认为人存在的核心本质问题可归为自由、孤独、无意义、死亡 4 个主题。Chen 等<sup>[1]</sup>对晚期癌症患者生存痛苦进行概念分析发现, 其涉及无意义感、自主权丧失、尊严丧失、无望感和死亡焦虑五大属性, 且生存痛苦可能导致癌症患者出现失志和负性情绪, 降低患者的生存质量, 甚至使患者出现自杀倾向。因此, 本研究引入仅 10 个条目的 EDS 量表, 依据指南汉化量表保证了中文版 EDS 的科学性与文化敏感性, 为临床早期筛查晚期癌症患者生存痛苦提供测量工具。

**3.2 中文版 EDS 具有良好的效度** 项目分析结果显示, 中文版 EDS 量表的各条目与总分的相关系数均高于 0.4, 且差异有统计学意义, 说明该量表具有较好的相关性<sup>[17]</sup>。探索性因子分析共提取 3 个公因子, 累积方差贡献率为 69.555%, 除条目 4、条目 5 外, 其余条目在所属维度上的载荷均大于 0.4; 条目 4 和条目 5 在 2 个公因子的载荷量均大于 0.4, 可能与患者对意义感和价值感的认知有关, 觉得没有价值就是没有意义的人生; 结合专业知识及咨询专家意见, 其归属维度同原量表一致。验证性因子分析显示各拟合指数均较好, 说明该量表具有较好的结构效度。聚合效度分析中, 每个维度对应的条目载荷量 0.614~0.927, 均大于 0.6, 且 CR 均大于 0.7, AVE 均大于 0.5, 说明有良好的聚合效度。该量表各维度间相关值的平方根均低于各维度 AVE 平方根, 表明该量表具有较好的区分效度。同时, EDS 总分和 KPS 得分呈弱相关, 抑郁得分和 EDS 得分呈中度相关, 说明中文版 EDS 具有较好的区分效度和聚合效度。

**3.3 中文版 EDS 具有较好的信度** 本研究中, 总量表 Cronbach's  $\alpha$  系数为 0.892, 3 个维度 Cronbach's  $\alpha$  系数为 0.747~0.858, 说明该量表具有较高的可靠性。中文版 EDS 总量表的重测信度大于 0.6, 但孤独感和无意义感的重测信度较低, 可能是因为晚期癌症患者病情变化快, 2 周间隔时间太长导致患者的情况已发生变化, 提示重测信度可能不适合用于晚期癌症

患者心理健康水平的测量评估, 或在检验量表的重测信度时应缩短 2 次测量的时间, 以患者不产生测验记忆且患者情况未发生变化为准<sup>[18]</sup>。

### 4 小结

中文版 EDS 量表共 10 个条目, 包括孤独感、无意义感、无价值感 3 个维度, 与原量表理论结构一致, 且各项指标基本达到测量学要求, 但 3 个条目在 2 个因子上的载荷均较高, 可能因样本量偏小而影响条目区分度的鉴别, 可扩大样本进一步研究, 以为临床早期筛查、评估晚期癌症患者生存痛苦水平提供工具。

致谢: 感谢参与本研究的患者, 感谢福建医科大学附属协和医院、李嘉诚基金会全国宁养医疗服务计划、福建省立医院宁养院、福建中医药大学附属康复医院的支持!

### 参考文献:

- [1] Chen W, Chen Y, Xiao H. Existential distress in cancer patients: a concept analysis[J]. *Cancer Nurs*, 2022, 45(2): E471-E486.
- [2] Boston P, Bruce A, Schreiber R. Existential suffering in the palliative care setting: an integrated literature review[J]. *J Pain Symptom Manage*, 2011, 41(3): 604-618.
- [3] Vehling S, Kissane D W. Existential distress in cancer: alleviating suffering from fundamental loss and change[J]. *Psychooncology*, 2018, 27(11): 2525-2530.
- [4] Nanni M G, Caruso R, Travado L, et al. Relationship of demoralization with anxiety, depression, and quality of life: a southern European study of Italian and Portuguese cancer patients[J]. *Psychooncology*, 2018, 27(11): 2616-2622.
- [5] Taylor E. Factors associated with meaning in life among people with recurrent cancer[J]. *Oncol Nurs Forum*, 1993, 20(9): 1399-1405.
- [6] Chochinov H M, Hack T, Hassard T, et al. Understanding the will to live in patients nearing death[J]. *Psychosomatics*, 2005, 46(1): 7-10.
- [7] Morita T, Sakaguchi Y, Hirai K, et al. Desire for death and requests to hasten death of Japanese terminally ill cancer patients receiving specialized inpatient palliative care[J]. *J Pain Symptom Manage*, 2004, 27(1): 44-52.
- [8] Ganzini L, Harvath T, Jackson A, et al. Experiences of Oregon nurses and social workers with hospice patients who requested assistance with suicide[J]. *N Engl J Med*, 2002, 347(8): 582-588.
- [9] Robinson S, Kissane D W, Brooker J, et al. A systematic review of the demoralization syndrome in individuals with progressive disease and cancer: a decade of research[J]. *J Pain Symptom Manage*, 2015, 49(3): 595-610.
- [10] Lo C, Panday T, Zeppieri J, et al. Preliminary psychometrics of the Existential Distress Scale in patients with advanced cancer[J]. *Eur J Cancer Care*, 2017, 26(6): 1-8.
- [11] Dorcas B, Claire B, Francis G, et al. Recommendations for the cross-cultural adaptation of health status measures[EB/OL]. [2021-10-18]. [https://www.researchgate.net/publication/313174132\\_Recommendations\\_for\\_](https://www.researchgate.net/publication/313174132_Recommendations_for_)