

代理决策者预立医疗照护计划参与问卷的汉化及信效度检验

刘雪冰¹, 陈辉², 刘东玲¹, 朱婷婷³, 高乔乔⁴, 王子辰¹, 李嘉音¹, 张琼文¹, 张玲利¹

摘要:目的 汉化代理决策者预立医疗照护计划参与问卷,并检验其信效度。方法 对代理决策者预立医疗照护计划参与问卷进行翻译及文化调适,形成中文版问卷。便利抽取 415 名社区老年慢性病患者家属,检验中文版问卷的信效度。结果 中文版问卷条目水平的内容效度指数为 0.830~1.000,问卷水平的内容效度指数为 0.970;探索性因子分析形成代理决策角色认知、思考、自我效能、准备度 4 个因子,累积方差贡献率为 83.906%。验证性因子分析显示模型拟合指数为 $\chi^2/df=2.307$ 、 $CFI=0.949$ 、 $GFI=0.880$ 、 $NFI=0.913$ 、 $IFI=0.949$ 、 $TLI=0.937$ 、 $RMSEA=0.078$ 。问卷总体 Cronbach's α 系数为 0.925,各维度 Cronbach's α 系数为 0.706~0.940;重测信度为 0.944,各维度重测信度为 0.778~0.948。结论 中文版代理决策者预立医疗照护计划参与问卷信效度良好,可作为我国社区老年慢性病患者家属预立医疗照护计划参与的测评工具。

关键词:老年人; 慢性病; 社区护理; 预立医疗照护计划; 代理决策者; 家属; 信度; 效度

中图分类号:R47;R48 **文献标识码:**A **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2021.17.097

Translation and validation of the Advance Care Planning Engagement Survey for Surrogate Decision Makers Liu Xuebing, Chen Hui, Liu Dongling, Zhu Tingting, Gao Qiaoqiao, Wang Zichen, Li Jiayin, Zhang Qiongwen, Zhang Lingli. School of Nursing and Health, Zhengzhou University, Zhengzhou 450001, China

Abstract: **Objective** To translate the Advance Care Planning Engagement Survey for Surrogate Decision Makers (ACPES-SDM) and test its reliability and validity. **Methods** The English version of the ACPES-SDM was translated and culturally adjusted to form a Chinese version scale, which was then used to investigate 415 family members of community elderly patients with chronic diseases by convenience sampling, to test its reliability and validity. **Results** The item-level content validity index of the Chinese version of the ACPES-SDM ranged from 0.830 to 1.000, and the scale-level content validity index was 0.970. Exploratory factor analysis extracted four factors (the role cognition of surrogate decision-maker, contemplation, self-efficacy and readiness), and the cumulative variance contribution rate of which was 83.906%. Confirmatory factor analysis showed that the four-factor model fitted well ($\chi^2/df=2.307$ 、 $CFI=0.949$ 、 $GFI=0.880$ 、 $NFI=0.913$ 、 $IFI=0.949$ 、 $TLI=0.937$ 、 $RMSEA=0.078$). The total Cronbach's α coefficient of the scale was 0.925, and the subscale Cronbach's α coefficient ranged from 0.706 to 0.940. The test-retest reliability of the scale was 0.944, and the subscale test-retest reliability ranged from 0.778 to 0.948. **Conclusion** The Chinese version of the ACPES-SDM has good reliability and validity, which can be used as a tool assessing advance care planning engagement for family members of community elderly patients with chronic diseases in China.

Key words: older adults; chronic disease; community nursing; advance care planning; surrogate decision maker; family members; reliability; validity

预立医疗照护计划(Advance Care Planning, ACP)是支持任何年龄或健康阶段的成年人分享个人价值观、生活目标和医疗照护偏好的过程,其核心要素包括设立代理决策者、临终话题讨论和签署医疗文件^[1]。在我国,家属通常为患者代理决策者^[2],家属对预立医疗照护计划的认识、参与程度是预立医疗照护计划研究与实践过程中的关键因素^[3-4]。因此,了解家属作为代理决策者在预立医疗照护计划过程中的参与情况,对促进预立医疗照护计划的有效实施至

关重要。然而,国内针对家属层面的预立医疗照护计划研究较少,且尚缺乏相关测评工具。代理决策者预立医疗照护计划参与问卷(the Advance Care Planning Engagement Survey for Surrogate Decision Makers, ACPES-SDM)由美国学者 Van Scoy 等^[5]编制,该问卷从代理决策者的角度评估社区慢性病患者家属在预立医疗照护计划过程中的作用和参与情况,具有良好的信效度,能够帮助预立医疗照护计划领域研究人员理解家属在预立医疗照护计划过程中的作用及决策效果评价^[6]。本研究对该问卷进行汉化及信效度检验,旨在为我国开展社区老年慢性病患者家属预立医疗照护计划参与情况提供有效评估工具。

1 对象与方法

1.1 对象

1.1.1 咨询专家 遴选 6 名与本研究领域相关的专家进行文化调适及内容效度评价。专家包括 2 名安宁疗护领域主任医师(1 名具有 30 年工作经历的肿瘤综合治疗科主任,专攻肿瘤与姑息治疗方向;另 1

作者单位:1. 郑州大学护理与健康学院(河南 郑州,450001);2. 河南中医药大学第一附属医院;3. Erasmus University Medical Center Rotterdam;4. 河南省人民医院

刘雪冰:女,硕士在读,护士

通信作者:刘东玲, nancyldl@163.com

科研项目:河南省教育厅高等学校科技创新团队支持计划项目(19IRTSTHN005);河南省医学科技攻关计划(联合共建项目)(2018020262);河南省高等学校青年骨干教师培养计划(2019GGJS008)

收稿:2021-04-21;修回:2021-06-03

名为具有 20 年工作经验的安宁疗护病区主任),1 名安宁疗护领域护理专业副教授,1 名心理学领域博士生导师,1 名重症护理领域主任护师,1 名社区护理领域副主任护师。专业领域工作年限均为 10 年以上,高级职称 3 人,副高级职称 3 人;博士 3 人,硕士 2 人,本科 1 人。

1.1.2 调查对象 2021 年 2~4 月,采用便利抽样法选取郑州市某社区卫生服务中心下属的 4 个社区的老年慢性病患者家属作为研究对象。纳入标准:①年龄 ≥ 18 岁;②在本社区居住 ≥ 1 年;③家中有 ≥ 60 岁、有明确医疗诊断的老年慢性病患者,且为患者的主要家庭照顾者;④认知、沟通、理解和阅读能力正常。排除标准:由于各种原因不配合研究。研究对象均知情同意并自愿参与本研究。本研究调查社区慢性病患者家属 415 人,其中女 163 人,男 252 人;年龄 34~88 (58.75 ± 13.81)岁。婚姻状况:已婚 395 人,未婚 6 人,离异或丧偶 14 人。文化程度:初中以下 101 人,高中或专科 168 人,本科以上 146 人。家庭人均月收入: $< 1\,000$ 元 20 人,1 000~元 171 人,3 000~元 129 人, $\geq 5\,000$ 元 95 人。与患者关系:配偶 201 人,子女 188 人,其他家属 26 人。有宗教信仰 44 人。患者疾病严重程度:轻度 203 例,中度 130 例,重度 82 例。患者疾病种类:1 种 217 例,2 种 159 例,3 种以上 39 例。患者病程: < 3 年 139 例,3~10 年 161 例, > 10 年 115 例。

1.2 方法

1.2.1 ACPES-SDM 介绍 该问卷是在预立医疗照护计划参与问卷(Advance Care Planning Engagement Survey)^[7]基础上发展而来,包含成为代理决策者的条件(条目 1~4 与条目 9~11)、思考(条目 5~8)、准备度(条目 12~17)3 个维度共 17 个条目。问卷采用 Likert 5 级评分,条目 1~11 评分标准为“一点也不/从未”到“特别/很多次”,条目 12~17 为“我从未想过”到“我已经做过了”,每个条目选项依次赋 1~5 分,得分越高,表明被试者对于代理决策角色的认知、思考、准备度越好,在预立医疗照护计划过程中的参与情况越好。问卷信效度良好,因子分析提取 3 个公因子,累积方差贡献率为 91.0%,问卷各维度 Cronbach's α 系数为 0.91、0.91、0.90^[5]。

1.2.2 问卷的翻译 获得问卷原作者授权后,采用慢性病治疗功能评价翻译法^[8]对 ACPES-SDM 进行汉化,具体步骤如下:①正译。由 2 名具有较好中英文双语基础的研究者分别对原问卷进行翻译,其中 1 名为已通过英语六级的护理学硕士,另 1 名为英语专业硕士研究生课程教师。②调和。由 1 名护理学副教授对 2 份正译版问卷中有争议或不一致的内容进行整合或提供更合理的翻译方案,形成问卷调和版。③回译。由 2 名具有较好中英文基础且未接触过原问卷的专家,1 名外语学院英语专业读写教师和 1 名具有海外学习经历的护理学博士分别对调和版问卷

进行回译,形成 2 份回译版问卷,课题组成员将原问卷与回译问卷进行比较标注,交由问卷研发团队进一步审查。④审核。研发团队将 2 份回译版问卷以及原版问卷进行对比,将翻译过程中存在问题的条目进行标注,通过邮件方式发送给原问卷研发团队,对回译版问卷及疑问之处进行讨论、提出修改意见,确定问卷翻译终版进行专家校对。⑤校对。由 3 名分别为安宁疗护、英语专业以及社区护理领域专家对问卷翻译存在争议的条目进行分析并进一步完善,最终形成中文版 ACPES-SDM 初稿 I。

1.2.3 文化调适 将中文版 ACPES-SDM 初稿 I 编制成专家咨询表,邀请 6 名专家进行文化调适,并评价问卷的内容效度。请专家阅读问卷中的每个条目,从条目语言清晰程度、语言简洁程度、文化背景符合程度和内容相关性 4 个部分提出指导和修改意见,最终形成中文版 ACPES-SDM 初稿 II。便利选取 30 名社区老年慢病患者家属为研究对象进行预试验,从问卷指导语、条目以及问卷总体认识来测试中文版 ACPES-SDM 初稿 II 语言的适宜性、理解的正确性以及可接受性。邀请参与者针对问卷的指导语、条目以及回答方式中不清楚的部分提出修改意见,并根据研究对象一致反映的信息对问卷作进一步完善,保证问卷概念和文化适宜性,最终得到中文版 ACPES-SDM 测试稿。

1.2.4 资料收集方法 采用自行设计的一般资料调查表(包括性别、年龄、婚姻状况、文化程度、宗教信仰、家庭人均月收入、与患者的关系、患者现患疾病、病程、疾病严重程度、所患疾病种类 11 项)及中文版 ACPES-SDM 进行调查。采用统一指导语向研究对象说明研究目的、填写方法及研究匿名、保密和自愿原则,征得其同意后发放问卷。问卷现场发放,填写完成后逐一检查填写质量并当场收回。本研究发放问卷 450 份,回收有效问卷 415 份,有效回收率 92.22%。随机选取 30 名研究对象,间隔 2 周后再次填写中文版 ACPES-SDM,检验问卷重测信度。

1.2.5 统计学方法 采用 SPSS21.0 软件和 AMOS21.0 软件进行统计分析,采用决断值法及条目总分相关系数法对中文版问卷进行项目分析;内容效度包括问卷条目水平的内容效度指数(I-CVI)及问卷水平的内容效度指数(S-CVI);结构效度采用探索性因子分析及验证性因子分析,将 415 例样本采用简单随机法分为两组,200 例进行探索性因子分析,215 例进行验证性因子分析。采用 Cronbach's α 系数、重测信度对问卷进行信度检验。

2 结果

2.1 项目分析结果 中文版 ACPES-SDM 问卷各条目决断值(CR)为 9.449~24.906(均 $P < 0.01$)。各条目与总分相关系数为 0.405~0.822(均 $P < 0.01$)。未删除问卷条目。

2.2 效度检验

2.2.1 内容效度 6 名专家评定结果显示,中文版 ACPES-SDM 问卷 $I-CVI$ 为 0.830~1.000, $S-CVI$ 为 0.970。

2.2.2 结构效度

2.2.2.1 探索性因子分析 结果显示,KMO 值为 0.796,Bartlett's 球形检验 $\chi^2 = 4\,011.165$ ($P < 0.01$),适合进行探索性因子分析。采用主成分分析法和方差最大正交旋转法,保留特征值 >1 的因子,共提取 5 个公因子,累积方差贡献率为 83.906%。各

表 1 问卷各条目因子载荷($n=200$)

条 目	因子 1	因子 2	因子 3	因子 4	因子 5
12. 您准备好与家人正式讨论您作为他们的代理决策者了吗?	0.680	-0.006	0.108	0.445	-0.181
13. 您准备好与家人讨论是否有某些健康状况会让其生活没有意义了吗?	0.838	0.386	0.106	0.052	0.148
14. 如果家人病重或临终,您准备好与其讨论他/她想要什么样的医疗照护了吗?	0.834	0.385	0.157	0.038	0.146
15. 您准备好与家人及其医生讨论是否有某些健康状况会让其生活没有意义了吗?	0.809	0.422	0.103	0.033	0.179
16. 如果家人病重或临终,您准备好与家人及其医生讨论他/她想要的医疗照护了吗?	0.808	0.407	0.128	0.073	0.170
17. 如果家人无法表达自己的意愿,您准备好向医生询问问题,来帮助他/她做出好的医疗决定了吗?	0.701	0.329	0.020	0.070	0.135
5. 您有没有想过与家人讨论,是否有某些健康状况会让其认为生活没有意义?	0.323	0.863	0.077	0.118	0.101
6. 您有没有想过与家人及其医生讨论,是否有某些健康状况会让其认为生活没有意义?	0.329	0.859	0.078	0.139	0.076
7. 您有没有想过与家人讨论,如果他/她病重或临终,他/她会想要什么样的照护?	0.396	0.805	0.184	0.109	0.042
8. 您有没有想过与家人及其医生讨论,如果他/她病重或临终,他/她会想要什么样的照护?	0.414	0.805	0.183	0.077	0.061
9. 到今天为止,您有多大信心成为家人的代理决策者?	0.018	0.119	0.751	0.399	0.239
10. 到今天为止,您有多大信心与家人讨论,如果他/她病重或临终,他/她会想要什么样的照护?	0.134	0.146	0.947	0.095	0.075
11. 到今天为止,您有多大信心与家人及其医生讨论,如果他/她病重或临终,他/她会想要什么样的照护?	0.166	0.117	0.945	0.072	0.069
2. 您对如何成为一个好的代理决策者了解多少?	0.163	0.042	0.173	0.335	0.780
3. 您对将来可能为家人做哪些决定了解多少?	0.151	0.126	0.106	0.024	0.886
1. 您对谁能成为代理决策者了解多少?	0.028	0.043	0.215	0.821	0.353
4. 关于成为家人的代理决策者,您对自己的角色想过多少?	0.230	0.390	0.200	0.737	0.047
特征值	8.196	2.561	1.393	1.104	1.010
累积方差贡献率(%)	25.583	47.637	63.136	73.534	83.906

2.2.2.2 验证性因子分析 将 17 个条目作为观测变量,以代理决策角色认知、思考、自我效能、准备度 4 个因子为潜变量绘制路径图,见图 1。验证性因子分析显示,卡方自由度比(χ^2/df)为 2.307,比较拟合指数(CFI)为 0.949,规范拟合指数(NFI)0.913,非规范拟合指数(TLI)0.937,拟合优度指数(GFI)为 0.880,增值拟合指数(IFI)0.949,近似误差均方根($RMSEA$)0.078,模型拟合度良好。

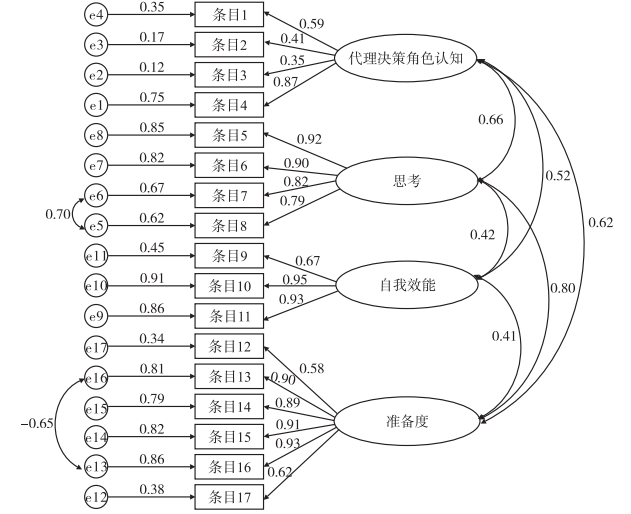


图 1 中文版 ACPES-SDM 问卷路径图

条目因子载荷结果,见表 1。因子分析结果显示,因子 1 为准备度,包含 6 个条目(条目 12~17);因子 2 为思考,包含 4 个条目(条目 5~8);因子 3 为自我效能,包含 3 个条目(条目 9~11);因子 4 包含条目 1、条目 4,因子 5 包含条目 2、条目 3,此 4 个条目的评估内容具有共同特征,均为代理决策者角色相关内容,结合原问卷,经课题组讨论将因子 4 与因子 5 合并,命名为代理决策角色认知。因子分析结果发现,原问卷因子 1 为代理决策者的条件,本研究因子分析划分为代理决策角色认知、自我效能 2 个因子。

2.3 信度检验结果 见表 2。

表 2 中文版 ACPES-SDM 信度分析结果

项 目	Cronbach's α 系数	重测信度
代理决策角色认知	0.706	0.791
思考	0.940	0.778
自我效能	0.901	0.818
准备度	0.922	0.948
问卷总体	0.925	0.944

3 讨论

3.1 问卷的鉴别度及条目与总分相关性较好 中文版 ACPES-SDM 各条目 CR 值为 9.449~24.906(均 $P < 0.01$),表明该问卷各条目具有较好的鉴别能力;问卷各条目得分与总分的相关系数均 >0.40 ,能够较好地测量社区老年慢性病患者家属的预立医疗照护计划参与情况。

3.2 中文版 ACPES-SDM 具有良好的效度 本研究中文版 ACPES-SDM 问卷经国内安宁疗护、姑息治疗及社区护理领域专家评定, $I-CVI$ 为 0.830~1.000, $S-CVI$ 为 0.970,表明该问卷内容效度良好,问卷条目内容准确有效。通过探索因子分析结果显示,问卷共形成代理决策角色认知、思考、自我效能、准备度 4 个因子,本研究将原问卷中成为代理决策者

的条件划分为了代理决策角色认知和自我效能,可能原因为:国内家庭观念和集体主义背景下,老年人通常会将医疗决策权交给家属,临床医疗措施往往依赖家属进行决策,因此,家属的代理决策角色自我效能可能与国外结果存在差别;研究对象差异,原问卷选取社区慢性病患者家属,本研究为社区老年慢性病患者家属,人群范围较原问卷缩小,因此分析所得到的结果可能存在差异。表1显示,条目8、12、15、16在2个因子的载荷值均 >0.4 ,但因因子载荷差值均大于0.2,统计学角度条目可保留,另权衡条目对问卷整体测量意义,结合内容效度并综合专家意见予以保留。本研究的验证性因子分析结果显示,中文版ACPES-SDM拟合指数大部分优于标准值, GFI 值虽小于0.9,但接近标准值,波动能够接受^[9],总体模型拟合良好,问卷4因子结构具有较好的适配性。

3.3 中文版 ACPES-SDM 具有良好的信度 Cronbach's α 系数和重测信度可反映测量工具的内在一致性及稳定性特征。当问卷的Cronbach's α 系数 >0.8 ,且重测信度 >0.7 时,表示问卷的信度较好^[10]。问卷信度检验结果显示,问卷的Cronbach's α 系数为0.925,各维度Cronbach's α 系数为0.706~0.940;2周后问卷的重测信度0.944,结果表明中文版问卷具有较好的内在一致性、稳定性。

3.4 中文版 ACPES-SDM 具有较好的应用前景近年来,国内不少学者开展了预立医疗照护计划相关研究,但研究对象主要集中在患者层面^[11],针对家属在预立医疗照护计划中代理决策作用研究极少。在我国,由于个人对家庭关系的高度重视,家属在患者临终决策过程中发挥着重要作用^[12],及时从代理决策者角度评估家属对预立医疗照护计划的参与程度,是缓解患者临终话题讨论困境,确保患者获得符合其偏好照护方式的关键点^[13]。本研究引进ACPES-SDM问卷不仅能够从代理决策者的认知、思考、自我效能及准备度4个方面有效评估家属的预立医疗照护计划参与程度,也能够为后期促进患者和家属参与预立医疗照护计划过程方案的构建及效果评估提供依据。且随着研究的深入,该量表也可以结合相关患者预立医疗照护计划参与评估量表,针对二者预立医疗照护计划一致性方面展开研究,探索二者对参与预立医疗照护计划行为是否存在不同。亦可构建以家庭为中心的预立医疗照护计划干预方案,促进患者及家属同步有效地参与预立医疗照护计划,进而获得更大的参与效果。

4 小结

目前我国针对老年患者家属群体在预立医疗照护计划中的代理决策研究尚处于起步阶段,建立有效的测评工具是明确该人群在预立医疗照护计划过程中作用的重要基础。本研究通过对代理决策者预立

医疗照护计划参与问卷进行汉化并对其进行信效度检验,结果表明,中文版问卷的信效度良好,各项指标均符合量表心理测量学要求,可以用于评估老年慢病患者家属参与预立医疗照护计划相关代理决策行为情况。本研究样本来源范围较局限,为进一步验证问卷科学性与实用性,需多次并选取更大样本量进行研究;无代理决策者预立医疗照护计划参与相关评估工具与之平行对照,未能进行效标效度评价。引进该问卷有助于拓宽国内预立医疗照护计划领域研究人群,帮助未来研究者明确患者家属在预立医疗照护计划过程中的重要作用。

参考文献:

- [1] Rietjens J, Sudore R L, Connolly M, et al. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care[J]. *Lancet Oncol*, 2017, 18(9): e543-e551.
- [2] 陈化. 临床代理决策中的利益冲突及其消解[J]. *医学与哲学*, 2020, 41(22): 21-25.
- [3] Cheong K, Fisher P, Goh J, et al. Advance care planning in people with early cognitive impairment[J]. *BMJ Support Palliat Care*, 2015, 5(1): 63-69.
- [4] Tay D L, Ellington L, Towsley G L, et al. Evaluation of a collaborative advance care planning intervention among older adult home health patients and their caregivers[J]. *J Palliat Med*, 2020, 23(9): 1214-1222.
- [5] Van Scoy L J, Day A G, Howard M, et al. Adaptation and preliminary validation of the advance care planning engagement survey for surrogate decision makers[J]. *J Pain Symptom Manage*, 2019, 57(5): 980-988.
- [6] 朱婷婷, 陈长英, 史岩, 等. 预立医疗照护计划利益相关者评估工具的研究进展[J]. *中华护理杂志*, 2019, 54(12): 1800-1804.
- [7] Sudore R L, Heyland D K, Barnes D E, et al. Measuring advance care planning: optimizing the advance care planning engagement survey[J]. *J Pain Symptom Manage*, 2017, 53(4): 669-681.
- [8] Eremenco S L, Cella D, Arnold B J. A comprehensive method for the translation and cross-cultural validation of health status questionnaires[J]. *Eval Health Prof*, 2005, 28(2): 212-232.
- [9] 付会斌, 潘海燕, 孔丹莉, 等. 二阶验证性因子模型的AMOS实现[J]. *中国卫生统计*, 2013, 30(1): 52-56.
- [10] 蒋小花, 沈卓之, 张楠楠, 等. 问卷的信度和效度分析[J]. *现代预防医学*, 2010, 37(3): 429-431.
- [11] 王雪芬, 胡一兰, 朱星宇. 国内预立医疗照护计划研究进展[J]. *护理学杂志*, 2018, 33(24): 14-16.
- [12] 邓仁丽, 陈柳柳, 史宝欣, 等. 中国文化背景下预立医疗照护计划的研究进展[J]. *中华护理杂志*, 2015, 50(9): 1117-1121.
- [13] 李子芬, 彭楚君. 推动“以家庭为中心”的预立医疗照护计划[J]. *中国护理管理*, 2019, 19(3): 326-329.

(本文编辑 李春华)