

甲状腺癌歧视感量表在头颈癌患者中的修订



刘智金^{1,2}, 李 烽³, 刘跃文⁴, 冯林森⁵, 常馨莲², 栾琳琳⁶, 甘 琳¹, 徐 骏¹

1. 南昌大学第三附属医院/南昌市第一医院肿瘤科 (南昌 330008)
2. 昆明医科大学第三附属医院/云南省肿瘤医院干部医疗科 (昆明 650118)
3. 萍乡市人民医院肿瘤科 (江西萍乡 337000)
4. 永新县人民医院普外科 (江西吉安 343400)
5. 昆明医科大学第六附属医院/玉溪市人民医院血液科 (云南玉溪 653100)
6. 山东第一医科大学附属省立医院/山东省立医院手术室 (济南 250021)

【摘要】目的 修订甲状腺癌歧视感量表 (Thyroid Cancer Self-perceived Discrimination Scale, TCSPDS) 以适用于头颈癌患者, 检验其信效度及适用性, 并分析歧视感与生活质量的相关性。**方法** 采用经典测量理论对 TCSPDS 条目进行修订和补充, 形成头颈癌歧视感量表 (Head and Neck Cancer Self-perceived Discrimination Scale, HNCSPDS)。选取头颈癌患者进行问卷调查, 检验 HNCSPDS 的信效度及适用性, 并分析歧视感的影响因素及其与生活质量的相关性。**结果** 共回收 311 份有效问卷。HNCSPDS 共 13 个条目, 包括污名化 (6 个条目)、自我否定 (5 个条目) 及社交回避 (2 个条目) 3 个分量表。量表具有良好的效度 ($\chi^2/df=2.660$, RMSEA=0.073, GFI=0.927, CFI=0.972, NFI=0.957, IFI=0.972, TLI=0.963)、信度 (Cronbach's α 系数为 0.955, 折半信度为 0.967, 重测信度为 0.845) 和适用性 [问卷平均完成时间 (14.14 \pm 2.18) min 和 91.5% 的有效应答率]。性别和经济负担是患者歧视感的独立影响因素, 患者歧视感与生活质量呈负相关。**结论** 头颈癌患者普遍存在较强的歧视感, HNCSPDS 在评价头颈癌患者歧视感中信效度良好, 可作为未来开展健康宣教、医疗咨询和心理支持的有效评价工具, 进一步提高患者身心健康和生活质量。

【关键词】 头颈癌; 歧视感; 量表; 心理测量; 生活质量

Revision of Thyroid Cancer Self-perceived Discrimination Scale in head and neck cancer patients

LIU Zhijin^{1,2}, LI Feng³, LIU Yuewen⁴, FENG Linsen⁵, CHANG Xinlian², LUAN Linlin⁶, GAN Lin¹, XU Jun¹

1. Department of Oncology, The Third Affiliated Hospital of Nanchang University/The First Hospital of Nanchang, Nanchang 330008, China

2. Department of Cadre Medical, The Third Affiliated Hospital of Kunming Medical University/Yunnan Cancer Hospital, Kunming 650118, China

3. Department of Oncology, Pingxiang People's Hospital, Pingxiang 337000, Jiangxi Province, China

4. Department of General Surgery, Yongxin People's Hospital, Jian 343400, Jiangxi Province, China

5. Department of Hematology, The Sixth Affiliated Hospital of Kunming Medical University/People's Hospital of Yuxi City, Yuxi 653100, Yunnan Province, China

DOI: 10.12173/j.issn.1004-5511.202401042

基金项目: 云南省哲学社会科学规划项目 (QN202214); 江西省卫生健康委科技计划项目 (202311199)

通信作者: 徐骏, 副主任医师, 硕士研究生导师, Email: xujun0202118@163.com

6. Operating Room, Shandong Provincial Hospital Affiliated to Shandong First Medical University/
Shandong Provincial Hospital, Jinan 250021, China

Corresponding author: XU Jun, Email: xujun0202118@163.com

【Abstract】Objective To revise the Thyroid Cancer Self-perceived Discrimination Scale (TCSPDS) for head and neck cancer patients, test its reliability, validity, and applicability, and analyze the correlation between discrimination and quality of life. **Methods** The TCSPDS was revised and supplemented with classical measurement theory to form the Head and Neck Cancer Self-perceived Discrimination Scale (HNCSPDS). Patients with head and neck cancer were investigated by questionnaire to test the reliability, validity and applicability of HNCSPDS, and analyze the correlation between discrimination and quality of life. **Results** 311 validated questionnaire were collect in the research. The HNCSPDS consisted of 13 items, which were divided into 3 subscales: 6 items for stigma, 5 items for self-deprecation, and 2 items for social avoidance. The HNCSPDS had good validity ($\chi^2/df=2.660$, RMSEA=0.073, GFI=0.927, CFI=0.972, NFI=0.957, IFI=0.972, TLI=0.963), reliability (Cronbach's α coefficient was 0.955, split half reliability was 0.967, test-retest reliability was 0.845) and applicability [average completion time (14.14±2.18) min and effective completion rate of 91.5%]. Sex and economic burden were independent influencing factors of patients' discrimination, and patients' discrimination was negatively correlated with quality of life. **Conclusion** There was a strong discrimination in head and neck cancer patients, and HNCSPDS had good reliability and validity in evaluating the discrimination in head and neck cancer patients, which could be used as an effective evaluation tool for future health education, medical consultation and psychological support, and further improve the physical and mental health and quality of life of patients.

【Keywords】 Head and neck cancer; Self-perceived discrimination; Scale; Psychometrics; Quality of life

近 30 年来, 全球头颈癌发病和死亡人数持续上升, 据 2023 年国家癌症中心数据显示, 我国每年新发头颈癌病例约 14.8 万人, 死亡人数约 7.8 万, 是十大常见癌症之一, 严重威胁国民身心健康和社会经济发展^[1-2]。随着医学的发展, 头颈癌的疗效和预后持续改善, 与癌症相关的社会心理问题逐渐成为全球备受关注的新焦点。歧视感是指特殊人群在主观预估或客观经历其他社会人群直接或间接歧视的社会行为后, 产生间歇性或持续性的消极心理状态, 包括羞耻、耻辱及恐惧等^[3-4]。虽然以手术和放化疗等综合治疗为主的头颈癌患者生存期得到有效延长, 但是癌症恐惧、治疗毒性和远期复发的潜在风险, 对患者身心带来深刻且持久的损害, 并严重影响患者的生活质量^[5]。既往研究表明, 公众对癌症的恐惧源于其是一种难以战胜的恶性疾病, 并往往导致患者死亡^[6]。而即使是分期较早的患者在接受预

后良好的健康宣教后, 仍对癌症复发和死亡表现出明显的焦虑和恐惧^[7]。其次, 治疗引起的形象毁容、功能障碍和疼痛等是患者难以接受的事实, 使其容易遭受歧视和否定^[8]。此外, 治疗和复查费用的持续增加以及身体素质的下降也给患者带来了沉重的经济负担, 客观的经济压力通常转变为患者的自我内心负担^[9]。

目前尚无合适的工具用以专门测量头颈癌患者的歧视感水平。虽然 Kissane 等开发的头颈癌羞耻与耻辱量表 (Shame and Stigma Scale in Head and Neck Cancer, SSS-HNC) 信效度良好, 但是其仅能测量患者自我感知的羞耻心理, 而羞耻只是歧视感的一部分^[10]。本研究团队前期开发的甲状腺癌歧视感量表 (Thyroid Cancer Self-perceived Discrimination Scale, TCSPDS) 可用于评价甲状腺癌患者的歧视感, 但对头颈部其他恶性肿瘤仍缺乏特异性^[11]。因此, 本文旨在修订

TCSPDS 量表, 形成适用于头颈癌患者的头颈癌歧视感量表 (Head and Neck Cancer Self-perceived Discrimination Scale, HNCSPDS), 检验其信效度及适用性, 并分析歧视感与生活质量的相关性, 以期为国内头颈癌患者歧视感测量、健康宣教、医疗咨询和心理支持提供有效的评价工具, 进一步提高患者身心健康和生活质量。

1 资料与方法

1.1 研究对象

采用便利抽样法, 选取 2023 年 8 月至 2024 年 1 月在云南省肿瘤医院、玉溪市人民医院、南昌市第一医院、萍乡市人民医院、永新县人民医院及山东省立医院 6 家医院就诊的头颈癌患者为调查对象。纳入标准: ①经病理组织学确诊为头颈癌 (鼻咽癌、口腔癌、喉癌、甲状腺癌等); ②语言表达和理解能力正常; ③知晓病情并自愿参与本研究; ④年龄 ≥ 18 岁。排除标准: ①合并头颈部以外的恶性肿瘤; ②有传染病史、潜在精神疾病或脑外伤史及肢体残疾患者。本研究经上述医院同意, 由云南省肿瘤医院伦理委员会审核批准 (批号: KYLX2022068), 其他参与医院认可伦理审查结果。研究遵循《赫尔辛基宣言》, 所有资料仅限于本研究, 无任何商业用途, 所有参与者可以随时退出研究。

1.2 研究方法

1.2.1 量表修订

采用质性研究法, 通过审查与头颈癌负性心理相关的文献建立访谈提纲^[12-14]: ①确诊为头颈癌后您心情怎么样? ②患癌后对您的生活影响大吗? ③您被特殊对待过吗, 心理感受怎么样? ④您和亲友的关系变化大吗? 必要时, 根据患者回答的内容进行追问。

经受访者同意后, 在会议室进行单独的半结构化访谈, 每位受访者访谈时间约 30~40 min。采用建构扎根理论方法, 在访谈结束后 24 h 内由 2 位研究者采用 NVivo 12 Plus 软件对访谈资料进行独立的编码分析、主题提取, 意见分歧时由第三人裁决。

采用 Delphi 专家咨询法^[15], 邀请肿瘤学、心理学、头颈外科学及语言学专家, 根据访谈结果对各条目内容和适用性进行修订、增减及审核: ①第一轮专家咨询主要对各条目内容的含义、语法和描述进行修订, 并根据质性研究结果适当增减相应条目; ②第二轮专家咨询, 采用 4 级

评分法 (1= 无相关, 2= 弱相关, 3= 中等相关, 4= 强相关), 由专家对各条目进行单独审核, 计算条目内容效度指数 (item-level content validity index, I-CVI)。邀请患者对每一个条目的内容和含义进行认知访谈, 以确保各条目在正式调查中能被接受和理解, 形成初始版 HNCSPDS。

1.2.2 问卷组成与调查

一般资料调查表: 根据需要自行设计, 包括性别、民族、年龄、教育水平及因病所致经济负担等。

初始版 HNCSPDS 和 TCSPDS 量表: TCSPDS 为本研究团队于 2023 年基于甲状腺癌患者开发的歧视感量表, 共 12 个条目, 包括污名化 (6 个条目)、自我否定 (4 个条目) 和社交回避 (2 个条目) 3 个维度, 采用李克特五级评分法, 1~5 分依次表示“非常不同意”至“非常同意”, 得分越高表明歧视感越强, 其 Cronbach's α 系数为 0.867, 重测信度为 0.981, 信效度良好^[11]。

欧洲癌症研究与治疗组织生存质量量表 (The European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire, EORTC QLQ-C30): 共 30 个条目, 包括 15 个领域 (5 个功能领域、9 个症状领域和 1 个总体健康状况领域), 其 Cronbach's α 系数为 0.884, 信效度良好, 条目 1~28 采用 4 级评分法, 1~4 分依次表示“没有”至“非常”, 条目 29、30 根据患者回答评为 1~7 分, 标化分范围为 0~1 500 分, 得分越高表明生活质量越差^[16]。

采用便利抽样法, 对上述 6 家医院就诊的头颈癌患者进行现场问卷调查, 并要求所有问卷均由参与者根据自己的想法独立完成。样本量大小根据量表条目数的 10 倍计算, 且必须 ≥ 200 例^[17]。

1.2.3 量表检验

采用 Delphi 专家咨询法和条目分析法提高初始版 HNCSPDS 的内容效度^[15,18]。采用因子分析 (factor analysis, FA) 和结构方程模型 (structural equation modeling, SEM) 验证 HNCSPDS 的结构效度^[19-21]: 通过探索性因子分析 (exploratory factor analysis, EFA) 对 HNCSPDS 进行降维, 主成分分析 (principal component analysis, PCA) 提取特征值 > 1 的公因子; 通过 SEM 构建理论结构模型, 验证性因子分析 (confirmatory factor analysis, CFA) 对理论结构模型进行验证。采用 Pearson 相关系数法分析 HNCSPDS 与 EORTC

QLQ-C30 的效度系数以检验 HNCSPDS 的效标关联效度 (criterion-related validity, CRV) [22]。采用 Cronbach's α 系数、Spearman-Brown 系数和组内相关系数 (intra-class correlation coefficient, ICC) 检验 HNCSPDS 的内部一致性和重测可靠性 [23-24]。采用有效完成率和平均完成时间检验 HNCSPDS 的适用性 [25]。

1.3 统计学分析

采用 NVivo 12 Plus、SPSS 25.0 和 AMOS 24.0 软件进行统计学分析。计数资料采用例数和百分比 ($n, \%$) 表示, 组间比较采用 χ^2 检验; 符合正态分布的计量资料采用均数和标准差 ($\bar{x} \pm s$) 表示, 不符合正态分布的计量资料采用中位数 (M) 和四分位数间距 ($Q1, Q3$) 表示, 组间比较均采用方差分析。通过单因素方差分析和多元逐步线

性回归分析头颈癌患者歧视感的独立影响因素, 采用 Pearson 相关系数分析患者歧视感与生活质量的相关性。以 $P < 0.05$ 表示差异具有统计学意义。

2 结果

2.1 一般情况

共发放问卷 340 份, 回收有效问卷 311 份, 有效回收率为 91.5%。其中男性 128 例 (41.2%), 女性 183 例 (58.8%); 年龄 < 45 岁 188 例 (60.5%), ≥ 45 岁 123 例 (39.5%); 肿瘤类型分别为甲状腺癌 108 例 (34.7%)、鼻咽癌 93 例 (29.9%)、口腔癌 56 例 (18.0%)、喉癌 34 例 (10.9%)、其他 20 例 (6.4%), 详见表 1。

2.2 量表修订

通过对 15 例头颈癌患者半结构化访谈, 共

表1 头颈癌患者一般特征与HNCSPDS单因素方差分析 ($n, \%$)

Table 1. General characteristics of head and neck cancer patients and one-way ANOVA of HNCSPDS ($n, \%$)

项目	例数	HNCSPDS总分*	t/F 值	P 值
性别			41.755	<0.001
男	128 (41.2)	25.09 \pm 10.30		
女	183 (58.8)	33.09 \pm 11.04		
年龄(岁)			4.981	0.026
<45	188 (60.5)	28.64 \pm 11.07		
≥ 45	123 (39.5)	31.58 \pm 11.78		
民族			1.021	0.313
汉族	258 (83.0)	29.50 \pm 11.40		
少数民族	53 (17.0)	31.25 \pm 11.57		
婚姻状况			0.247	0.781
已婚	261 (83.9)	30.00 \pm 11.41		
未婚	34 (10.9)	28.82 \pm 10.79		
离婚或丧偶	16 (5.1)	28.63 \pm 13.50		
居住地区			3.904	0.049
城镇	208 (66.9)	28.90 \pm 11.22		
农村	103 (33.1)	31.61 \pm 11.68		
教育水平			4.596	0.033
初中及以下	134 (43.1)	31.39 \pm 11.73		
高中及以上	177 (56.9)	28.60 \pm 11.08		
月收入(元)			7.290	0.007
<5000	103 (33.1)	32.26 \pm 11.69		
≥ 5000	208 (66.9)	28.58 \pm 11.12		
经济负担			26.559	<0.001
轻	168 (54.0)	26.84 \pm 10.45		
重	143 (46.0)	33.28 \pm 11.58		
病程(月)			2.399	0.122

续表1

项目	例数	HNCSPDS总分*	t/F值	P值
≤6	154 (49.5)	30.81 ± 11.76		
>6	157 (50.5)	28.81 ± 11.04		
肿瘤分期			1.498	0.215
I期	153 (49.2)	29.49 ± 11.09		
II期	70 (22.5)	28.39 ± 10.65		
III期	64 (20.6)	30.58 ± 11.97		
IV期	24 (7.7)	33.83 ± 13.76		
性格特点			13.680	<0.001
内向	167 (53.7)	31.98 ± 11.72		
外向	144 (46.3)	27.27 ± 10.57		

注：*符合正态分布的计量资料采用均数和标准差 ($\bar{x} \pm s$) 表示。

提取三个主题：①污名化，反映患者因癌症恐惧和刻板印象遭到不公平对待的事实；②自我否定，反映患者癌症痛苦、治疗毒性和形象毁容等消极心理；③社交回避，反映患者减少交往和社会排斥。

共邀请 7 名专家进行咨询，专业分别为肿瘤学 2 名、头颈外科学 2 名、心理学 2 名、汉语学 1 名，均为副高级职称及以上。第一轮专家咨询中，将词组“甲状腺癌”修订为“头颈癌”，“颈部伤口”修订为“头颈部伤口”；根据质性研究结果，删除条目“吃药是我的标签”，增加条目 5 “身体虚弱让我感觉自己像病秧子”和条目 13 “有些人

担心头颈癌会传染，不愿靠近我”，并审核各条目的语法和描述。第二轮专家咨询中，各条目的 I-CVI 均 > 0.80。邀请 15 名头颈癌患者对经专家修订后的量表进行认知访谈，所有患者均表示理解并接受各条目的内容和含义。

2.3 量表检验

2.3.1 内容效度分析

经两轮专家对各条目内容、语法和描述修订和审核后，13 个条目的 I-CVI 均 > 0.80；条目分析结果显示，各条目与 HNCSPDS 总分的相关系数为 0.677~0.887 ($P < 0.01$)， r 均 > 0.30，表明 HNCSPDS 的内容效度良好 (表 2)。

表2 HNCSPDS因子载荷值
Table 2. HNCSPDS factor loading value

条目	r	公因子		
		F1	F2	F3
1. 有些人会因为我的伤口而避开我	0.746	0.641*	0.243	0.525
2. 声音的嘶哑让人感觉不舒服	0.824	0.243	0.239	0.841*
3. 有些人认为头颈癌会遗传	0.677	0.526	0.618*	0.134
4. 患头颈癌后，感觉我的情绪变暴躁了	0.750	0.203	0.815*	0.209
5. 身体虚弱让我感觉自己像“病秧子”	0.792	0.506	0.700*	0.217
6. 有时我对我的外观形象感到很失望	0.887	0.836*	0.384	0.201
7. 外观的改变，使我丧失了信心	0.700	0.685*	0.325	0.354
8. 有时我对头颈部的伤口感到苦恼	0.875	0.867*	0.286	0.207
9. 患头颈癌后，我的睡眠和记忆力变差了	0.792	0.506	0.745*	0.217
10. 有时我为患头颈癌感到很愧疚	0.812	0.416	0.659*	0.290
11. 我不喜欢别人盯着我伤口看	0.677	0.526	0.399	0.134
12. 我不喜欢去人多嘈杂的地方	0.719	0.271	0.523	0.563*
13. 有些人担心头颈癌会传染，不愿靠近我	0.725	0.531*	0.475	0.466
特征值		4.229	3.690	2.138
累积方差解释率(%)		32.530	60.912	77.362

注：*表示因子载荷值≥0.530；F1.污名化；F2.自我否定；F3.社交回避。

2.3.2 结构效度分析

2.3.2.1 探索性因子分析

经EFA发现，HNCSPDS的KMO值为0.958，巴特利特球形检验值为3 499.210 ($P < 0.001$)，提示符合公因子提取要求。通过PCA，共提取3个特征值 > 1 的公因子，累积方差解释率为77.362%，各条目所在维度的因子载荷值均 ≥ 0.530 ，故无需删减条目(表2)。

2.3.2.2 验证性因子分析

采用CFA和SEM对EFA建立的理论结构模型进行检验，结果表明三因子相关模型的拟合优度高于三因子无关模型，各项评价指标结果均高于最低参考值，表明三因子相关模型的HNCSPDS结构效度良好，详见表3和图1。

2.3.3 效标关联效度检验

HNCSPDS及污名化、自我否定、社交回避分量表与EORTC QLQ-C30的效度系数依次为0.367、0.361、0.300和0.392，均 ≥ 0.30 ($P < 0.01$)，表明HNCSPDS的CRV较好(表4)。

2.3.4 信度检验

HNCSPDS在311例头颈癌患者中测得Cronbach's α 系数为0.955，折半信度为0.967，污名化、自我否定及社交回避分量表的Cronbach's α 系数为0.935、0.908、0.699，折半信度为0.947、0.919、0.706，表明HNCSPDS内部一致性良好。第一次调查结束3周后，共邀请35位公众进行二次调查，HNCSPDS、污名化、自我否定及社交回避分量表的ICC值分别为0.845、0.846、0.814、0.810，表明HNCSPDS重测可靠性良好。

2.3.5 适用性检验

本研究共发放问卷340份，回收有效问卷311份，有效回收率为91.5% ($\geq 90\%$)；311例头颈癌患者问卷调查完成时间范围为8~22 min，平均完成时间为(14.14 \pm 2.18) min (≤ 20 min)，表明HNCSPDS适用性良好。

2.4 量表应用

2.4.1 歧视感影响因素分析

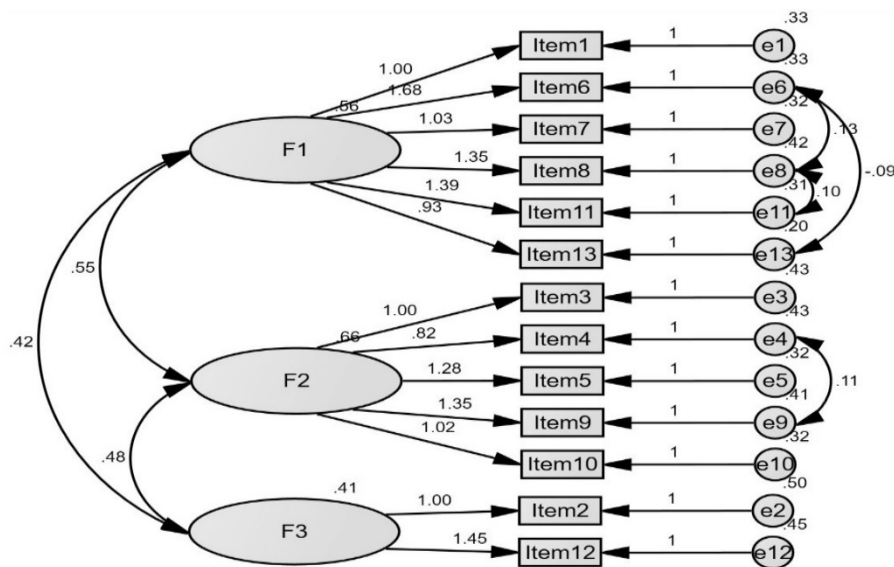


图1 HNCSPDS结构方程模型

Figure 1. The structural equation model of HNCSPDS

注：F1.污名化；F2.自我否定；F3.社交回避。

表3 HNCSPDS的CFA拟合指数

Table 3. CFA fitting index of HNCSPDS

结构模型	χ^2/df	RMSEA	GFI	CFI	NFI	IFI	TLI
三因子无关模型	3.678	0.093	0.885	0.952	0.936	0.953	0.940
三因子相关模型	2.660	0.073	0.927	0.972	0.957	0.972	0.963
参考值	< 3.00	< 0.08	> 0.90	> 0.90	> 0.90	> 0.90	> 0.90

注： χ^2/df ：卡方自由度比；RMSEA：近似均方根误差；GFI：拟合优度指数；CFI：比较拟合指数；NFI：标准拟合指数；IFI：增值拟合指数；TLI：Tucker-Lewis指数。

311 例头颈癌患者歧视感得分范围为 13~53 分, 中位值为 31 (18, 40) 分。不同性别、年龄、居住地区、教育水平、月收入、经济负担及性格特点的头颈癌患者得分差异具有统计学意义 ($P < 0.05$), 详见表 1。以歧视感得分为因变量, 将以上 7 个有统计差异的变量纳入多元逐步线性回归进行分析, 结果表明性别及经济负担为头颈癌患者歧视感的独立影响因素, 女性、经济负担

重的患者歧视感得分更高 (表 5)。

2.4.2 歧视感与生活质量相关性分析

311 例头颈癌患者歧视感得分与生活质量得分呈正相关, 与总体健康状况、5 个功能领域及 5 个症状领域 (疲劳、疼痛、气促、失眠及经济困难) 得分均呈正相关 ($P < 0.05$), 表明患者歧视感越强, 生活质量越低, 总体健康状况和功能越差, 症状越突出 (表 4)。

表4 HNCSPDS与QLQ-C30得分相关性分析

Table 4. Correlation analysis between HNCSPDS and QLQ-C30 scores

	相关系数			
	HNCSPDS总分	污名化	自我否定	社交回避
QLQ-C30总分	0.367**	0.361**	0.300**	0.392**
躯体功能	0.223**	0.218**	0.163**	0.292**
角色功能	0.297**	0.301**	0.195**	0.407**
情绪功能	0.268**	0.247**	0.275**	0.190**
认知功能	0.121*	0.090	0.158**	0.066
社会功能	0.328**	0.327**	0.240**	0.403**
疲劳	0.117*	0.089	0.080	0.244**
恶心呕吐	0.038	0.048	0.021	0.035
疼痛	0.225**	0.242**	0.142*	0.282**
气促	0.177**	0.170**	0.126**	0.249**
失眠	0.134*	0.121*	0.156**	0.059
食欲丧失	0.109	0.119*	0.057	0.161**
便秘	0.046	0.022	0.060	0.062
腹泻	0.024	0.043	0.001	0.011
经济困难	0.220**	0.237**	0.179**	0.171**
总体健康状况	0.259**	0.258**	0.190**	0.318**

注: * $P < 0.05$, ** $P < 0.01$ 。

表5 头颈癌患者歧视感影响因素分析

Table 5. Analysis of risk factors for head and neck cancer patient self-perceived discrimination

项目	回归系数	标准误	标准化回归系数	t值	P值
性别	6.895	1.239	0.297	5.564	<0.001
经济负担	4.936	1.223	0.216	4.035	<0.001

3 讨论

头颈癌患者歧视感主要体现为污名化、自我否定及社交回避三个维度。本文对 TCSPDS 进行修订和验证, 形成 HNCSPDS, 以适用于头颈癌患者歧视感的评价。EFA 共提取污名化、自我否定及社交回避 3 个特征值 > 1 的公因子。三因子相关结构模型与理论结构模型拟合优度

良好, 内容有效性指数和条目分析结果满意, 表明 HNCSPDS 内容和结构效度良好。HNCSPDS 在 311 例头颈癌患者中测得 Cronbach's α 系数为 0.955, 折半信度为 0.967, 重测信度为 0.845, 表明其内部一致性和重测可靠性良好。HNCSPDS 有效完成率为 91.5% ($\geq 90\%$), 平均完成时间为 (14.14 \pm 2.18) min (≤ 20 min), 表明其适用性良好。综上, HNCSPDS 可用于测量头颈癌患

者污名化、自我否定及社交回避相关的歧视感。

与 SSS-NHC 及 TCSPDS 相比, HNCSPDS 可靠性和适用性更强。HNCSPDS 的信效度高于 SSS-NHC (Cronbach's $\alpha=0.93$)^[10] 及 TCSPDS (Cronbach's $\alpha=0.867$)^[11]。HNCSPDS 适用范围比 TCSPDS 更广, TCSPDS 仅用于单癌种歧视感的测量, 而修订后的 HNCSPDS 可适用于所有头颈癌患者。在对头颈癌患者访谈中发现, 患者歧视感来源还包括癌症痛苦、治疗毒性和形象毁容所致自我否定的消极心理。因此, 相比 SSS-NHC, 增加自我否定分量表的 HNCSPDS 可能具有更全面的内容评价效果。

311 例头颈癌患者 HNCSPDS 得分范围为 13~53 分, 中位值为 31 (18, 40) 分, 表明头颈癌患者普遍存在较强的歧视感, 且性别和经济负担是患者歧视感的独立影响因素。与既往研究结果一致, 女性患者歧视感更强^[25-27]。头颈癌治疗毒性是绝大多数患者难以接受的事实, 包括身体形象破坏、生理功能下降和精神情绪变化等, 导致患者容易产生自我社会价值难以实现和社会人际关系难以维持的消极心理, 这种现象在女性患者中更为明显。

经济负担重的患者歧视感更强。虽然头颈癌治疗效果和生存期逐渐提升, 但是治疗和长期复查高昂的费用逐渐成为患者担忧的焦点问题^[9]。由于社会性偏见和误解, 头颈癌患者往往被认为身体虚弱, 使患者面临暂时性或永久性失业风险, 导致患者可能出现个人或家庭“破产”, 而客观的经济压力往往转变为患者内心的自我感受负担^[28]。

值得关注的是, 头颈癌患者歧视感与生活质量呈负相关, 患者歧视感越强, 生活质量越低, 总体健康状况和功能越差, 症状越突出, 与既往研究结果一致^[29-31]。头颈癌患者长期存在癌症复发、死亡恐惧、功能障碍、形象毁容、信心丧失和社交隔离等负性心理, 并可能导致患者焦虑抑郁, 增加患者自杀风险, 严重影响患者的生活质量。因此, 通过歧视感测量、健康宣教、医疗咨询和心理支持, 合理有效管理头颈癌患者的歧视心理, 促进患者积极的自我心理成长, 将有利于提高患者身心健康和生活质量。

然而, 作为一项多中心的探索性研究, 由于样本量有限, 尚无法满足对头颈癌患者歧视感程度进行具体划分。社交回避分量表的可靠性一般, 可能与该分量表条目数较少有关, 仍需进一步改

进或增加相应条目。未来将开展大样本量、多领域的研究, 进一步探索头颈癌患者歧视感与其他负性心理(焦虑、抑郁和恐惧等)之间的影响机制, 为有效管理患者的负性心理, 促进积极的自我心理调适, 提高患者身心健康和生活质量提供更有力的依据。

本研究表明, 头颈癌患者普遍存在较强的歧视感, HNCSPDS 在评价头颈癌患者歧视感中信效度良好, 可作为未来开展健康宣教、医疗咨询和心理支持的有效评价工具, 进一步提高患者身心健康和生活质量。

参考文献

- 1 Zheng R, Zhang S, Zeng H, et al. Cancer incidence and mortality in China, 2016[J]. *Natl Cancer Cent*, 2022, 27(2): 1-9. DOI: [10.1016/j.jncc.2022.02.002](https://doi.org/10.1016/j.jncc.2022.02.002).
- 2 Sung H, Ferlay J, Siegel RL, et al. Global cancer statistics 2020: globocan estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries[J]. *Ca-Cancer J Clin*, 2021, 71(3): 209-249. DOI: [10.3322/caac.21660](https://doi.org/10.3322/caac.21660).
- 3 俞国良. 社会心理学(4版)[M]. 北京: 北京师范大学出版社, 2021. [Yu GL. *Social psychology(4th edition)*[M]. Beijing: Beijing normal university press, 2021.]
- 4 Carlson LE. Psychosocial and integrative oncology: interventions across the disease trajectory[J]. *Annu Rev Psychol*, 2022, 74: 457-487. DOI: [10.1146/annurev-psych-032620-031757](https://doi.org/10.1146/annurev-psych-032620-031757).
- 5 Dionisi-Vici M, Fantoni M, Botto R, et al. Distress, anxiety, depression and unmet needs in thyroid cancer survivors: a longitudinal study[J]. *Endocrine*, 2021, 74(3): 603-610. DOI: [10.1007/s12020-021-02786-y](https://doi.org/10.1007/s12020-021-02786-y).
- 6 Ivanova A, Rodríguez-Cano R, Kvalem IL, et al. Body image concerns in long-term head and neck cancer survivors: prevalence and role of clinical factors and patient-reported late effects[J]. *J Cancer Surviv*, 2023, 17(2): 526-534. DOI: [10.1007/s11764-022-01311-y](https://doi.org/10.1007/s11764-022-01311-y).
- 7 Ghazali SNA, Chan CMH, Nik EM, et al. Quality of life for head and neck cancer patients: a 10-year bibliographic analysis[J]. *Cancers (Basel)*, 2023, 15(18). DOI: [10.3390/cancers15184551](https://doi.org/10.3390/cancers15184551).
- 8 Cherba M, Brummans BHJM, Hier MP, et al. Framing concerns about body image during pre- and post-surgical consultations for head and neck cancer: a qualitative study

- of patient–physician interactions[J]. *Curr Oncol*, 2022, 29(5): 3341–3363. DOI: [10.3390/curronc29050272](https://doi.org/10.3390/curronc29050272).
- 9 Jella TK, Cwalina TB, Sachdev R, et al. Prevalence, trends, and demographic characteristics associated with self-reported financial stress among head and neck cancer patients in the United States of America[J]. *Am J Otolaryng*, 2021, 42(6): 103154. DOI: [10.1016/j.amjoto.2021.103154](https://doi.org/10.1016/j.amjoto.2021.103154).
- 10 Kissane DW, Petel SG, Baser RE, et al. Preliminary evaluation of the reliability and validity of the shame and stigma scale in head and neck cancer[J]. *Head & Neck*, 2013, 35(2): 172–183. DOI: [10.1002/hed.22943](https://doi.org/10.1002/hed.22943).
- 11 Liu ZJ, Feng LS, Li F, et al. Development and validation of the thyroid cancer self-perceived discrimination scale to identify patients at high risk for psychological problems[J]. *Front Oncol*. 2023, 13: 1182821. DOI: [10.3389/fonc.2023.1182821](https://doi.org/10.3389/fonc.2023.1182821).
- 12 Hedman C, Strang P, Djärv T, et al. Anxiety and fear of recurrence despite a good prognosis: an interview study with differentiated thyroid cancer patients[J]. *Thyroid*, 2017, 27(11): 1417–1423. DOI: [10.1089/thy.2017.0346](https://doi.org/10.1089/thy.2017.0346).
- 13 Tseng WT, Lee Y, Hung CF, et al. Validation of the Chinese version of the shame and stigma scale in patients with head and neck cancer[J]. *Cancer Manag Res*, 2019, 11(3): 10297–10305. DOI: [10.2147/CMAR.S228843](https://doi.org/10.2147/CMAR.S228843).
- 14 Feng LS, Li XY, Wang HR, et al. Development and validation of the cancer self-perceived discrimination scale for Chinese cancer patients[J]. *Health Qual Life Outcomes*, 2018, 16(1): 165–173. DOI: [10.1186/s12955-018-0984-x](https://doi.org/10.1186/s12955-018-0984-x).
- 15 He H, Zhou T, Zeng D, et al. Development of the competency assessment scale for clinical nursing teachers: results of a Delphi study and validation[J]. *Nurs Educ Today*. 2021, 101: 104876. DOI: [10.1016/j.nedt.2021.104876](https://doi.org/10.1016/j.nedt.2021.104876).
- 16 Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, et al. The European organization for research and treatment of cancer QLQ–C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology[J]. *J Natl Cancer Inst*, 1993, 85(5): 365–376. DOI: [10.1093/jnci/85.5.365](https://doi.org/10.1093/jnci/85.5.365).
- 17 Fu Y, Wen Z, Wang Y, et al. A comparison of reliability estimation based on confirmatory factor analysis and exploratory structural equation models[J]. *Educ Psychol Meas*, 2022, 82(2): 205–224. DOI: [10.1177/00131644211008953](https://doi.org/10.1177/00131644211008953).
- 18 Siraji MA, Jahan N, Borak Z, et al. Validation of the Bangla communication scale among Bangladeshi adolescents: a classical test theory and item response theory approach[J]. *Asian J Psychiatr*. 2023, 84: 103586. DOI: [10.1016/j.ajp.2023.103586](https://doi.org/10.1016/j.ajp.2023.103586).
- 19 Montoya AK, Edwards MC. The poor fit of model fit for selecting number of factors in exploratory factor analysis for scale evaluation[J]. *Educ Psychol Meas*, 2021, 81(3): 413–440. DOI: [10.1177/0013164420942899](https://doi.org/10.1177/0013164420942899).
- 20 Hreinnsson JP, Törnblom H, Tack J, et al. Factor analysis of the rome iv criteria for major disorders of gut–brain interaction (DGBI) globally and across geographical, sex, and age groups[J]. *Gastroenterology*, 2023, 164(7): 1211–1222. DOI: [10.1053/j.gastro.2023.02.033](https://doi.org/10.1053/j.gastro.2023.02.033).
- 21 Schneider S, Yoon D, Mokros A, et al. The elemental psychopathy assessment (EPA): factor structure and construct validity across three german samples[J]. *Psychol Assessment*. 2022, 34(8): 717–730. DOI: [10.1037/pas0001126](https://doi.org/10.1037/pas0001126).
- 22 Fino E, Humphries M, Robertson J, et al. Factor structure, reliability and criterion-related validity of the English version of the problematic series watching scale[J]. *BJPsych Open*, 2022, 8(5): 1–9. DOI: [10.1192/bjo.2022.561](https://doi.org/10.1192/bjo.2022.561).
- 23 Aronson KI, Martin–Schwarze AM, Swigris JJ, et al. Validity and reliability of the fatigue severity scale in a real-world interstitial lung disease cohort[J]. *AM J Resp Crit Care*, 2023, 208(2): 188–195. DOI: [10.1164/rccm.202208-1504OC](https://doi.org/10.1164/rccm.202208-1504OC).
- 24 Viladrich C, Angulo–Brunet A, Doval E. A journey around alpha and omega to estimate internal consistency reliability[J]. *An Psicol–Spain*, 2022, 33(3): 755. DOI: [10.6018/analesps.33.3.268401](https://doi.org/10.6018/analesps.33.3.268401).
- 25 Batchelor JM, Gran S, Leighton P, et al. Using the vitiligo noticeability scale in clinical trials: construct validity, interpretability, reliability and acceptability[J]. *Brit J Dermatol*, 2022, 187(4): 548–556. DOI: [10.1111/bjd.21671](https://doi.org/10.1111/bjd.21671).
- 26 Blinder VS. Pain, financial hardship, and employment in cancer survivors[J]. *J Clin Oncol*, 2022, 40(1): 1–4. DOI: [10.1200/JCO.21.01812](https://doi.org/10.1200/JCO.21.01812).
- 27 Bimbatti D, Pierantoni F, Maruzzo M, et al. Paternity, relationship, sexual activity and fertility in testicular cancer (TC) survivors (TCS): results from a single institution

- observational prospective study[J]. *J Clin Oncol*, 2023, 39(6-suppl): 380. DOI: [10.1200/jco.2021.39.6_suppl.380](https://doi.org/10.1200/jco.2021.39.6_suppl.380).
- 28 Hueniken K, Douglas CM, Jethwa AR, et al. Measuring financial toxicity incurred after treatment of head and neck cancer: development and validation of the financial index of toxicity questionnaire[J]. *Cancer—Am Cancer Soc*, 2020, 126(17): 4042–4050. DOI: [10.1002/encr.33032](https://doi.org/10.1002/encr.33032).
- 29 Verdonck-de Leeuw IM, Korsten LHA, van Nieuwenhuizen A, et al. the course of health-related quality of life in the first 2 years after a diagnosis of head and neck cancer: the role of personal, clinical, psychological, physical, social, lifestyle, disease-related, and biological factors[J]. *Support Care Cancer*, 2023, 31(8): 458. DOI: [10.1007/s00520-023-07918-w](https://doi.org/10.1007/s00520-023-07918-w).
- 30 Lenze NR, Bensen JT, Farnan L, et al. Association of self-reported financial burden with quality of life and oncologic outcomes in head and neck cancer[J]. *Head Neck—J Sci Spec*, 2022, 44 (2): 412–419. DOI: [10.1002/hed.26934](https://doi.org/10.1002/hed.26934).
- 31 Andersen BL, Lacchetti C, Ashing K, et al. Management of anxiety and depression in adult survivors of cancer: asco guideline update[J]. *J Clin Oncol*, 2023, 41(18): 3426–3453. DOI: [10.1200/JCO.23.00293](https://doi.org/10.1200/JCO.23.00293).
- 收稿日期: 2024 年 01 月 11 日 修回日期: 2024 年 02 月 27 日
本文编辑: 桂裕亮 曹越

引用本文: 刘智金, 李烽, 刘跃文, 等. 甲状腺癌歧视感量表在头颈癌患者中的修订[J]. 医学新知, 2024, 34(4): 399–408. DOI: [10.12173/j.issn.1004-5511.202401042](https://doi.org/10.12173/j.issn.1004-5511.202401042)
Liu ZJ, Li F, Liu YW, et al. Revision of Thyroid Cancer Self-perceived Discrimination Scale in head and neck cancer patients[J]. *Yixue Xinzhi Zazhi*, 2024, 34(4): 399–408. DOI: [10.12173/j.issn.1004-5511.202401042](https://doi.org/10.12173/j.issn.1004-5511.202401042)