

• 论 著 •

家庭癌症讨论公开度量表的汉化及信效度检验

徐洁芳¹, 黄晓燕¹, 张晓菊², 王丽英², 杨瑒², 谢茗珠², 赵文娟²

摘要:目的 对家庭癌症讨论公开度量表进行汉化和信效度检验,为评价抚养未成年子女的癌症患者家庭沟通开放程度提供可靠的工具。**方法** 获得原作者授权后,采用修订版 Brislin 翻译模式对家庭癌症讨论公开度量表进行翻译、回译、小组讨论形成翻译稿。通过专家函询、认知性访谈、预测试形成中文版量表初稿。采用便利抽样法抽取 400 例癌症患者进行调查。**结果** 中文版家庭癌症讨论公开度量表包含 8 个条目。探索性因子分析提取 1 个公因子,累计方差贡献率为 51.257%。验证性因子分析修正后模型的拟合良好; $\chi^2/df=1.878$,RMSEA=0.066,SRMR=0.046,CFI=0.942,TLI=0.914。条目水平和量表水平的内容效度指数均为 1.000。量表的 Cronbach's α 系数为 0.847,折半信度为 0.771,重测信度为 0.708。**结论** 中文版家庭癌症讨论公开度量表具有良好的信效度,可用于评估中国文化背景下癌症患者家庭关于病情沟通的开放程度。

关键词:癌症; 家庭沟通; 病情沟通; 癌症讨论; 信度; 效度; 肿瘤护理

中图分类号:R473.73;R473.2 **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2026.12.026

Translation and validation of the Openness to Discuss Cancer in Family scale Xu

Jiefang, Huang Xiaoyan, Zhang Xiaoju, Wang Liying, Yang Yang, Xie Mingzhu, Zhao Wenjuan. School of Nursing, Fudan University, Shanghai 200032, China

Abstract:**Objective** To translate and validate the Openness to Discuss Cancer in Family scale (ODCF), so as to provide a reliable instrument for measuring openness in family communication among cancer patients with minor children. **Methods** After obtaining authorization from the original authors, the revised Brislin translation model was employed to translate, back-translate, and conduct focus group discussions to develop a draft translation. Then Delphi method, cognitive interviews, and pretesting were conducted to develop a preliminary Chinese version of the ODCF, which was used to investigate 400 cancer patients who were recruited through convenience sampling. **Results** The Chinese version of ODCF consisted of 8 items. Exploratory factor analysis extracted one common factor, accounting for 51.257% of the cumulative variance. Confirmatory factor analysis yielded the following good model fit indices; $\chi^2/df=1.878$,RMSEA=0.066,SRMR=0.046,CFI=0.942,TLI=0.914. Content validity indices at both item and scale levels were 1.000. Cronbach's α was 0.847; split-half reliability was 0.771; and test-retest reliability was 0.708. **Conclusion** The Chinese version of the ODCF demonstrates good reliability and validity, making it suitable for assessing the openness in family communication about cancer among patients in a Chinese cultural context.

Keywords:cancer; family communication; disease communication; discuss cancer; reliability; validity; cancer nursing

癌症是最常见的威胁生命的疾病,2022 年全球癌症新发病例约 2 000 万,死亡病例约 970 万^[1],20~49 岁人群的癌症发病率达到 91.9/10 万^[2]。2023 年,全球女性平均生育年龄为 28.2 岁^[3]。这意味着,许多中青年癌症患者在诊断癌症的同时,可能还承担着养育未成年子女的任务。家庭沟通是以家庭为整体,家庭成员分享观点、参与决策、交流情感的行为^[4]。家庭沟通与家庭成员面对压力的认知行为方式相关,开放而有效的家庭沟通与更健康的家庭功能相关^[5],有助于患者获得更好的健康结局^[6]。尤其在抚养未成年子女的家庭中,开放、坦诚的沟通不仅能

帮助子女更好地理解 and 适应父母患癌这一应激事件,也能增强整个家庭共同应对疾病的能力^[7]。现有沟通量表^[8-10]多关注患者与配偶或照护者之间的沟通,没有考虑子女在家庭沟通中的作用,存在一定局限性。家庭癌症讨论公开度量表(Openness to Discuss Cancer in Family scale, ODCF)由 Mesters 等^[11]基于家庭压力应对理论开发并验证,主要是用于测量抚养未成年子女的癌症患者所在的核心家庭中关于病情沟通开放程度的单维度量表。本研究对该量表进行汉化和信效度检验,旨在为测量癌症患者家庭沟通的开放程度提供可靠的工具。

1 对象与方法

1.1 对象

1.1.1 函询专家 纳入标准:从事肿瘤领域的临床医生或护理人员;具备副高级及以上职称;学历为本科及以上;有 10 年及以上肿瘤治疗或护理的工作经验;熟悉癌症患者的家庭沟通内容;有使用量表的相关经验;自愿参与本研究。共纳入专家 10 人,分别来自上海

作者单位:1. 复旦大学护理学院(上海,200032);2. 复旦大学附属肿瘤医院护理部/复旦大学上海医学院肿瘤学系

通信作者:黄晓燕,azs969@163.com

徐洁芳:女,硕士在读,学生,xujiefang2001@163.com

科研项目:国家自然科学基金项目(81903179);复旦大学-复星护理科研基金项目(FNF202409)

收稿:2026-01-09;修回:2026-03-03

市、武汉市、沈阳市、南通市、成都市。其中女性 9 人,男性 1 人;年龄 37~44(41.00±2.71)岁。工作年限 10~22(15.50±3.24)年。学历:硕士 2 人,博士 8 人。研究领域:肿瘤护理 6 人,肿瘤医疗 2 人,安宁疗护 1 人,肿瘤心理 1 人。正高级职称 3 人,副高级 7 人。

1.1.2 调查对象 2025 年 4—12 月,采用方便抽样法,选取在复旦大学附属肿瘤医院就诊的癌症患者为调查对象。纳入标准:临床病理学诊断为癌症;至少抚养 1 个 3~17 岁的未成年子女;知晓自身病情;能理解研究目的并自愿参加研究。排除标准:存在精神疾病、认知障碍;有其他威胁生命的疾病;言语沟通不畅。样本量按照量表条目数的 5~10 倍计算,家庭癌症讨论公开度量表有 8 个条目,考虑 20%无效问卷率,估算样本量为 80~100,同时结合探索性因子分析样本量至少大于 150^[12],验证性因子分析样本量至少需要 200^[13],因此最低样本量 350。本研究有效调查患者 400 例,其中女 319 例,男 81 例;年龄 25~61(40.04±4.95)岁;高中及以下文化程度 124 例,大专 91 例,本科 161 例,硕士及以上 24 例;医疗费用支付方式为居民医保 104 例,职工医保 270 例,其他(自费或商业医疗保险)6 例,2 项及以上保险 20 例;乳腺癌 203 例,结直肠癌 41 例,宫颈癌 24 例,淋巴瘤 16 例,鼻咽癌 14 例,肺癌 13 例,卵巢癌 13 例,其他肿瘤 76 例;Ⅰ期 36 例,Ⅱ期 107 例,Ⅲ期 103 例,Ⅳ期 154 例;确诊癌症时间<3 个月 109 例,3~<6 个月 95 例,6~<12 个月 58 例,12~<24 个月 41 例,≥24 个月 97 例;当前治疗方案为化疗 107 例,靶向治疗 37 例,手术治疗 18 例,放疗 10 例,免疫治疗 8 例,内分泌治疗 4 例,2 种及以上治疗方式 193 例,尚未开始治疗 23 例;有 1 个子女 226 例,有 2 个及以上子女 174 例。本研究已获得复旦大学附属肿瘤医院伦理委员会批准(2407-Exp047-KY)。

1.2 家庭癌症讨论公开度量表简介 该量表共 8 个条目,其中条目 1、4、5、6 描述整体家庭开放沟通程度,条目 3、8 测量患者和未成年子女之间的沟通开放程度,条目 2、7 测量患者和配偶之间的沟通开放程度。该量表采用 4 级评分,“非常同意、同意、不同意、非常不同意”依次计 1~4 分,总分 8~32 分,得分越高表明家庭开放沟通程度越高^[11]。量表的 Cronbach's α 系数为 0.84^[11]。

1.3 量表汉化

1.3.1 翻译 通过电子邮件获得量表原作者的授权后,采用修订版 Brislin 翻译模式^[14]对量表进行翻译、回译、小组讨论。①翻译。由 1 名通过英语六级考试且熟悉癌症沟通领域的研究者和 1 名英语专业研究生独立地将原版量表翻译成中文版,形成 A1 版和

A2 版。参与翻译的 2 名研究者对照原量表,比较 A1 和 A2 版本词汇、语法、语义等方面的区别,然后开展小组会议,讨论协商差异部分直至达成一致形成 A3 版。②回译。由具有海外留学经历且没有接触过原版量表的 1 名护理专家和外语学院的 1 名教师分别回译 A3 版,形成英文版 B1 和 B2。③整合形成初稿。4 名参与翻译和回译的人员进行面对面讨论,对回译版 B1 和 B2 进行审查,所有成员综合考虑文化、表达习惯等,对条目进行修改,形成中文版家庭癌症讨论公开度量表翻译稿。

1.3.2 专家函询 2024 年 10—12 月,采用德尔菲法进行 2 轮专家函询。邀请专家对量表的内容、表达和文化背景进行评议,同时请专家对表述有歧义的条目进行修订。经过 2 轮函询,结合专家意见,邮件函询原作者对潜在歧义进行解释,课题组充分讨论后对 6 个条目中的个别表述方式进行修改,如将条目中的“讨论”改为“谈论”;将条目 1 和 6 的“让我的家人不安”改为“让我的家人感到不安”,补充谓语动词,使句子结构更完整;将条目 5“其他人”改为“我的家人”,明确沟通对象,避免歧义。最终形成中文版家庭癌症讨论公开度量表咨询稿。

1.3.3 认知性访谈 2025 年 2—3 月使用中文版家庭癌症讨论公开度量表咨询稿进行 2 轮认知性访谈,共纳入癌症患者 16 例,访谈内容涵盖患者对整体问卷、指导语、条目、选项的理解和认识。采用受访者汇报的方式,由受访者解释自己对于指导语、条目、选项以及整体问卷的理解,以及作答中产生的想法和感受。第 1 轮认知性访谈中,受访者表示大部分条目表述清晰,通俗易懂,但有 3 例受访者对条目 5 感到困惑,认为“我的家人当然希望我过得好”。且有 2 例受访者对“家人”的定义较广,涵盖更大范围的亲戚。根据受访者建议,将条目 5“我的家人总是希望听到我说我过得很好”的“希望”改为“想”,避免积极的情感暗示。并在指导语中新增加了对于“家人”的定义。第 2 轮认知性访谈中,所有受访者表示可以正确理解条目内容,但有 1 例受访者指出应增加“不确定”选项,研究者邮件咨询原作者,为避免受试者不经思考轻易选择中间点,降低测量效果,最终没有修改。

1.3.4 预调查 2025 年 3—4 月,采用便利抽样法抽取在复旦大学附属肿瘤医院就诊的癌症患者 20 例进行预调查,纳入及排除标准同正式调查患者。结果显示,所有患者能正确理解量表的条目,问卷填写时间适当(1~3 min 完成),条目内容适合中国文化背景,不再对量表内容进行修改。

1.4 正式调查

1.4.1 调查工具 ①一般资料调查表,包括性别、年

龄、文化程度、医疗费用支付方式、子女数量、确诊癌症时间、疾病类型、分期、目前的治疗方案等。②中文版家庭癌症讨论公开度量表,量表条目数和计分方式与原量表相同。

1.4.2 资料收集方法 获得被调查医院护理部和相关科室负责人的同意和支持后,由研究者负责发放问卷。发放问卷前,研究者将研究目的、过程、风险与利益等重要内容详尽告知潜在研究对象,取得其知情同意。然后,研究者对研究对象使用相同的指导语以详尽说明问卷的正确填写方式。研究对象充分理解问卷各项条目后如实、独立地填写。若研究对象在填写问卷时产生疑问,则在保证不使用任何具有引导性或暗示性的言语的前提下,及时进行解释与说明。研究对象填写完问卷之后进行检查,确保问卷填写的完整性和准确性。如有发现错填、漏填,当场请研究对象进行完善,以确保问卷收集的质量。发放问卷 408 份,回收有效问卷 400 份。

1.5 统计学方法

采用 SPSS20.0 软件及 Mplus8.3 软件进行统计分析。

1.5.1 项目分析 ①临界比值法:将量表总分由高到低排序,前 27% 为高分组,后 27% 为低分组,采用独立样本 *t* 检验比较两组各个条目得分的差异,考虑删除差异无统计学意义或临界值 < 3.00 的条目^[12]。②相关系数法:采用 Pearson 或 Spearman 相关系数计算各个条目得分与总量表得分的相关性,考虑删除相关系数 < 0.40 的条目^[12]。③答案分布法:计算每个条目各选项的选择率,考虑删除区分度较差的条目,选择率 < 80% 被认为是可以接受的范围^[12]。④Cronbach's α 系数:删除后可以明显提高总量表 Cronbach's α 系数的条目说明有降低内部一致性的作用,考虑删除^[12]。

1.5.2 量表的天花板效应及地板效应 如果总评分最低或最高的案例数量占总样本的 15% 以上,则提示存在明显的天花板效应或地板效应^[15]。

1.5.3 效度分析 ①内容效度:由 10 名专家评价。计算条目水平的内容效度指数(I-CVI)及量表平均水平的内容效度指数(S-CVI/Ave),I-CVI ≥ 0.78、S-CVI/Ave ≥ 0.9 认为是可以接受^[16]。②结构效度:该量表从理论开发到因子分析都验证是由 1 个因子组成^[11]。采用 1:1 的比例将本研究样本随机拆成探索性因子分析和验证性因子分析 2 个样本集。采用主成分分析法进行探索性因子分析初步验证量表的单因子结构,并采用稳健极大似然估计法进行验证性因子分析。

1.5.4 信度分析 ①Cronbach's α 系数:要求量表

整体 Cronbach's α 系数至少大于 0.70,最好能达到 0.80 以上^[12]。②Spearman-Brown 折半信度系数:大于 0.70 被认为效果较好^[12]。③重测信度:随机选取 20 例患者,于第 1 次测试间隔 6 周后进行重复测量,一般以 2 次测量所得分数的相关系数(*r*) > 0.70 为标准^[12]。

2 结果

2.1 项目分析 ①临界比值法:结果显示高分组和低分组各个条目得分比较的 *t* 值为 9.358~15.194 (均 *P* < 0.001),表明条目区分度较好。②相关系数法:各条目得分与量表总分的相关系数为 0.615~0.744 (均 *P* < 0.001),均达到显著性水平,表明各条目与量表测量概念的一致性较高。③答案分布法:该量表各个条目各选项的选择率为 3.25%~70.25%,均小于 80%,提示量表各条目具有较好的鉴别能力。④Cronbach's α 系数法:中文版量表的 Cronbach's α 系数为 0.847,各个条目删除后的 Cronbach's α 系数为 0.816~0.839,提示删除任一条目均不会对量表的内部一致性产生显著影响。

2.2 天花板效应和地板效应 结果显示,评分最低分为 8 分的患者占 0.75%,评分最高分为 32 分的患者占 1.25%,均小于 15%。结果提示量表总得分几乎不存在天花板效应和地板效应。

2.3 效度分析

2.3.1 结构效度 ①探索性因子分析。结果显示,中文版量表的 KMO 值为 0.821, Bartlett 球形检验的 χ^2 为 692.992 (*P* < 0.001),表明适合做因子分析。采用主成分分析法进行探索性因子分析,提取出 1 个因子,特征值为 4.101,累计方差贡献率为 51.257%,量表单维性假设成立,结果见表 1。②验证性因子分析。结果显示,初始模型 $\chi^2/df = 2.427$, RMSEA = 0.084, SRMR = 0.055, CFI = 0.900, TLI = 0.860。根据修正指数提示可将条目 7 和条目 8 残差建立共变关系来修正初始模型。模型修正后,结果显示模型的拟合指标良好: $\chi^2/df = 1.878$, RMSEA = 0.066, SRMR = 0.046, CFI = 0.942, TLI = 0.914。

表 1 中文版量表各条目的因子载荷

条目	因子 载荷	共同 性
1. 我尽量少谈论我的病情,因为我不想让我的家人感到不安	0.534	0.286
2. 我的配偶不希望我和他/她谈论我的病情	0.761	0.579
3. 我的孩子不希望我和他/她(们)谈论我的病情	0.781	0.610
4. 当我提到病情,我的家人会刻意回避	0.732	0.536
5. 我的家人总是想听到我说我过得很好	0.637	0.406
6. 谈论与我疾病相关的情绪会让我的家人感到不安	0.692	0.479
7. 当我情绪低落时,我的配偶通常不知道该说什么或做什么	0.780	0.608
8. 当我情绪低落时,我的孩子通常不知道该说什么或做什么	0.773	0.597

2.3.2 内容效度 中文版量表的 I-CVI 和 S-CVI/Ave 均为 1.000,提示该量表内容效度较好。

2.4 信度分析 中文版量表的 Cronbach's α 系数为 0.847,折半信度为 0.771,重测信度系数为 0.708。

3 讨论

3.1 中文版家庭癌症讨论公开度量表具有较好的实用性和应用价值 美国国立卫生研究院的研究指出,癌症患者与配偶和子女的良好、开放的沟通能帮助患者更好地应对和适应癌症^[17]。中文版家庭癌症讨论公开度量表用于测量癌症患者家庭关于病情的开放沟通程度,涵盖与配偶、未成年子女以及整体家庭的沟通情况,能帮助医护人员评估癌症患者的家庭沟通水平,并制订个性化的沟通指导和干预措施。认知性访谈结果表明,该量表 8 个条目通俗易懂,与癌症患者的沟通实践密切相关,可接受性良好。研究发现,患者填写该量表的时间为 1~3 min,癌症患者的测量负荷小,提示该量表的临床可操作性强。

3.2 中文版家庭癌症讨论公开度量表汉化过程具有科学性 本研究严格遵循修订版 Brislin 翻译模式^[14]进行翻译、回译,经过严谨的小组讨论后形成翻译稿。通过 2 轮专家函询和 2 轮认知性访谈,且针对部分建议,邮件咨询了量表原作者的意见,最终从专家和患者的视角对部分条目的表述进行适应性的调整,确保了语义、概念的等价性以及在我国癌症患者家庭中的文化适应性。在此基础上开展了中文版家庭癌症讨论公开度量表的预调查,衡量了该量表在癌症患者中的可理解性和填写的难易程度。

3.3 中文版家庭癌症讨论公开度量表具有较好的测量学属性 研究结果显示,中文版家庭癌症讨论公开度量表的 Cronbach's α 系数为 0.847,Spearman-Brown 折半信度为 0.771,均大于 0.70 的标准^[12],表明该量表具有较好的内部一致性,与相关文献对该量表的检验结果^[11, 18-19]相似。其次,中文版家庭癌症讨论公开度量表的重测信度为 0.708,表明量表的时间稳定性良好^[12]。中文版量表的 I-CVI 和 S-CVI 均为 1.000,提示该量表各条目内容可以准确反映癌症患者在家庭中公开讨论癌症,并表达由于癌症带来的担忧和感受的程度,也证明中文版量表在中国癌症患者人群中的文化适用性良好。探索性因子分析表明量表的单维度假设成立。验证性因子分析结果显示,初始模型中部分拟合指标未达到参考标准^[20],主要是由于条目 7“当我情绪低落时,我的配偶通常不知道该说什么或做什么”和条目 8“当我情绪低落时,我的孩子通常不知道该说什么或做什么”存在一定相关性引起的,这可能与家庭沟通本身的特性有关。患者和配偶之间的沟通奠定了家庭的沟通氛围,从而影响着患者与其未成年子女的沟通模式^[21]。但模型经过修正后均达到参考标准,表明中文版家庭癌症讨论公开

度量表在癌症患者中具有良好的结构效度。

4 结论

中文版家庭癌症讨论公开度量表共包含 8 个条目,具有良好的信效度,测量负荷小,用于测量抚养未成年子女的癌症患者家庭关于病情沟通的开放程度,可为今后了解癌症患者的家庭开放沟通水平,探索影响因素和实施干预项目提供测量工具。但本研究的调查对象来自同一所医院的癌症患者,未来可以进一步扩大样本范围,以提高研究结果的普适性。

参考文献:

[1] Bray F, Laversanne M, Sung H, et al. Global cancer statistics 2022: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries[J]. CA Cancer J Clin, 2024, 74(3): 229-263.

[2] World Health Organization. Global cancer observatory [EB/OL]. (2024-08-20) [2025-11-15]. https://gco.iarc.fr/today/en/dataviz/tables?mode=population&age_start=4&age_end=9.

[3] United Nations. World population prospects 2024 [EB/OL]. (2024-12-31) [2025-12-03]. <https://population.un.org/wpp/Download/Standard/Fertility/>.

[4] Guo N, Ho H C Y, Wang M P, et al. Factor structure and psychometric properties of the Family Communication Scale in the Chinese population[J]. Front Psychol, 2021, 12: 736514.

[5] Perak K, McDonald F, Conti J, et al. Family adjustment and resilience after a parental cancer diagnosis[J]. Support Care Cancer, 2024, 32(7): 409.

[6] Phillips F, Prezio E A, Currin-McCulloch J, et al. Wonders & worries: a randomized clinical trial of a psychosocial intervention for children who have a parent with cancer[J]. Psychooncology, 2022, 31(8): 1399-1411.

[7] Heier L, Weiss J, Heuser C, et al. Communication patterns in families affected by parental cancer from the healthy parents' perspective-process evaluation of the complex intervention family-scout [J]. Support Care Cancer, 2024, 32(8): 500.

[8] 张云雪,解子惠,李媛媛,等.家庭回避癌症沟通量表汉化及信效度评价[J]. 护理学杂志, 2022, 37(7): 9-12.

[9] 马瑞瑞,马红梅,陈炜琳,等.癌症患者家庭沟通量表的汉化及信效度检验[J]. 护士进修杂志, 2024, 39(4): 378-384.

[10] Li Q, Xu Y, Zhou H, et al. Re-affirmation of a preliminary live with love conceptual framework for cancer couple dyads: a couple-based complex intervention study [J]. Eur J Oncol Nurs, 2016, 20: 215-222.

[11] Mesters I, van den Borne H, McCormick L, et al. Openness to discuss cancer in the nuclear family: scale, development, and validation[J]. Psychosom Med, 1997, 59(3): 269-279.

[12] 吴明隆. 问卷统计分析实务: SPSS 操作与应用[M]. 重庆: 重庆大学出版社, 2010: 158-263.

Breast cancer patient experiences through a journey map: a qualitative study[J]. *PLoS One*, 2021, 16(9): e257680.

[6] Shafei I, Karnon J, Crotty M. Process mining and customer journey mapping in healthcare: enhancing patient-centred care in stroke rehabilitation[J]. *Digit Health*, 2024, 10: 599892976.

[7] 吴玉霞, 王慧, 陈懿媛, 等. 老年糖尿病足溃疡患者创面管理旅程地图的研究[J]. *护理学杂志*, 2025, 40(13): 99-105.

[8] 於茗, 唐荣, 纪晶, 等. 慢性心力衰竭患者容量管理旅程地图的研究[J]. *护理学杂志*, 2025, 40(7): 20-24.

[9] Shen F, Hu L H, Huang H S, et al. Development and validation of the scale for symptom clusters in patients with myasthenia gravis[J]. *BMC Neurol*, 2023, 23(1): 196.

[10] Jaretzki A 3rd, Barohn R J, Ernstoff R M, et al. Myasthenia gravis: recommendations for clinical research standards. Task Force of the Medical Scientific Advisory Board of the Myasthenia Gravis Foundation of America[J]. *Ann Thorac Surg*, 2000, 70(1): 327-334.

[11] Davies E L, Bulto L N, Walsh A, et al. Reporting and conducting patient journey mapping research in healthcare: a scoping review[J]. *J Adv Nurs*, 2023, 79(1): 83-100.

[12] 朱丹玲, 周云仙. 护理文献中质性内容分析法的应用误区探讨[J]. *护理学杂志*, 2018, 33(21): 97-99.

[13] 徐慧萍, 底瑞青, 刘延锦, 等. 口腔癌患者症状管理旅程地图的绘制及护理对策[J]. *中华护理杂志*, 2025, 60(10): 1217-1222.

[14] Marlet I R, Andersen R K, Axelsen K H, et al. Factors affecting the diagnostic delay of myasthenia gravis[J]. *J Neurol*, 2024, 272(1): 29.

[15] Cortes-Vicente E, Borsi A J, Gary C, et al. The impact of diagnosis delay on European patients with generalised myasthenia gravis[J]. *Ann Clin Transl Neurol*, 2024, 11(9): 2254-2267.

[16] Law N, Davio K, Blunck M, et al. The lived experience of myasthenia gravis: a patient-led analysis [J]. *Neurol Ther*, 2021, 10(2): 1103-1125.

[17] Reyes Acosta C, Vlaev I, Rodriguez A, et al. What patients don't say and physicians don't ask: a needs assessment in myasthenia gravis integrating patient and healthcare professional perspectives[J]. *Neurol Ther*, 2025, 14(4): 1419-1438.

[18] Grabbe P, Gschwendtner K M, Maatouk I, et al. Development and validation of a web-based patient decision aid for immunotherapy for patients with metastatic melanoma: study protocol for a multicenter randomized trial [J]. *Trials*, 2021, 22(1): 294.

[19] Pablos J L, Jover J A, Roman-Ivorra J A, et al. Patient Decision Aid (PDA) for patients with rheumatoid arthritis reduces decisional conflict and improves readiness for treatment decision making[J]. *Patient*, 2020, 13(1): 57-69.

[20] Jackson K, Parthan A, Lauher-Charest M, et al. Understanding the symptom burden and impact of myasthenia gravis from the patient's perspective: a qualitative study [J]. *Neurol Ther*, 2023, 12(1): 107-128.

[21] Kooij L, Groen W G, van Harten W H. The effectiveness of information technology-supported shared care for patients with chronic disease: a systematic review [J]. *J Med Internet Res*, 2017, 19(6): e221.

[22] Morales-Botello M L, Gachet D, de Buenaga M, et al. Chronic patient remote monitoring through the application of big data and internet of things[J]. *Health Informatics J*, 2021, 27(3): 1187516332.

[23] Su S, Lei L, Fan Z, et al. Clinical predictors of relapse in a cohort of steroid-treated patients with well-controlled myasthenia gravis[J]. *Front Neurol*, 2022, 13: 816243.

(本文编辑 李春华)

(上接第 29 页)

[13] 王孟成. 潜变量建模与 Mplus 应用 • 基础篇[M]. 重庆: 重庆大学出版社, 2023: 101-103.

[14] 王晓娇, 夏海鸥. 基于 Brislin 经典回译模型的新型翻译模型的构建及应用[J]. *护理学杂志*, 2016, 31(7): 61-63.

[15] Terwee C B, Bot S D, de Boer M R, et al. Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires[J]. *J Clin Epidemiol*, 2007, 60(1): 34-42.

[16] 张晨, 周云仙. 我国护理测量工具文献中内容效度指数应用误区分析[J]. *护理学杂志*, 2020, 35(4): 86-88.

[17] National Cancer Stitute. Adjusting to cancer[EB/OL]. (2018-09-26) [2026-01-02]. <https://www.cancer.gov/about-cancer/coping/adjusting-to-cancer/spouse-or-partner>.

[18] den Heijer M, Seynaeve C, Vanheusden K, et al. Psychological distress in women at risk for hereditary breast cancer: the role of family communication and perceived social support[J]. *Psychooncology*, 2011, 20(12): 1317-1323.

[19] Wright K B, Bylund C L, Vasquez T S, et al. Adult-child caregivers' family communication experiences after an older parent's blood cancer diagnosis: a survey exploring their openness, avoidance, and social support[J]. *Cancers (Basel)*, 2023, 15(12): 3177.

[20] 郑文智, 吴文毅. 结构方程模型拟合评鉴: 整体拟合、内部拟合与复核效度检验[J]. *心理学探新*, 2014, 34(1): 57-61.

[21] Hernández F, López A D, Miguel S G, et al. Challenges in today's family education: positive parenting, couple communication and concerns regarding children education[J]. *Aula Abierta*, 2025, 54(4): 361-372.

(本文编辑 李春华)