

• 心理护理 •
• 论 著 •

脑卒中患者病耻感量表的编制及信效度检验

朱敏芳¹, 周宏珍¹, 邓瑛瑛², 王晓艳², 杨蕾¹, 李牧玲¹, 白雪洁¹

摘要:目的 编制脑卒中患者病耻感量表并进行信效度检验,为脑卒中患者病耻感测量提供评估工具。方法 在质性访谈及文献回顾的基础上,根据脑卒中患者病耻感感知理论框架形成条目池;经过专家咨询后形成原始量表。采用原始量表对288例脑卒中住院患者进行调查。结果 脑卒中患者病耻量表包括4个维度16个条目。各条目内容效度为0.910~1.000,量表内容效度为0.989。探索性因子分析提取躯体障碍、社会交往、受歧视经历和自我感受4个因子,方差累积贡献率为68.051%。量表及各维度得分与焦虑评分呈正相关($P<0.01$)。总量表Cronbach's α 为0.916,各维度Cronbach's α 为0.771~0.864。量表重测信度为0.924(均 $P<0.01$),各维度重测信度为0.735~0.886(均 $P<0.01$)。结论 脑卒中患者病耻量表具有较好的信效度,可从躯体障碍、社会交往、受歧视经历和自我感受4个方面有效地评估脑卒中患者病耻感状态,可作为脑卒中患者病耻感客观的评价工具。

关键词:脑卒中; 病耻感; 躯体障碍; 社会交往; 受歧视经历; 自我感受; 信度; 效度

中图分类号:R473.74;R395.2 **文献标识码:**A **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2019.01.070

Development and reliability and validity test of Stroke Stigma Scale Zhu Minfang, Zhou Hongzhen, Deng Yingying, Wang Xiaoyan, Yang Lei, Li Muling, Bai Xuejie. Nursing Department, Nanfang Hospital, Southern Medical University, Guangzhou 510515, China

Abstract: **Objective** To compile the Stroke Stigma Scale, to test its reliability and validity, and to provide an evaluation tool for measuring stigma of stroke patients. **Methods** On the basis of qualitative interviews and literature review, an item pool was formed according to the theoretical framework of stigma perception in stroke patients. The original scale was formed after consultation. A total of 288 inpatients with stroke were selected, and were investigated by the original scale. **Results** The Stroke Stigma Scale consisted of 4 dimensions, totaling 16 items. The content validity indexes of the items ranged from 0.910 to 1.000, and the content validity index of the scale was 0.989. Four factors (physical disorder, social interaction, experience of discrimination and self-perception) were extracted through exploratory factor analysis, while the cumulative contribution rate of variance was 68.051%. There was a positive correlation between total and dimension scores of stigma and scores of anxiety (all $P<0.01$). The Cronbach's α coefficient was 0.916 for the scale, and 0.771~0.864 for the dimensions. The retest reliability coefficient was 0.924 for the scale ($P<0.01$), and 0.735~0.886 for the dimensions (all $P<0.01$). **Conclusion** The Stroke Stigma Scale is reliable and valid, which can serve as an objective tool to evaluate stigma of stroke patients from four aspects: physical impairment, social communication, experience of discrimination and self-perception.

Key words: stroke; stigma; physical impairment; social communication; discrimination experience; self-perception; reliability; validity

2016年《中国脑卒中防治报告》^[1]报道,我国现有7 000万脑卒中患者,不同地区卒中年龄标准化患病率260~719/10万人,每年新发卒中200万人,每年因卒中致死达165万人。在我国,卒中残疾率高达75%^[2],主要表现为面瘫导致的外貌改变、视听言语障碍、运动障碍、吞咽障碍、尿便障碍等^[3]。残疾障碍严重影响患者生活自理及社会交往,使患者产生消极的羞耻心理。病耻感是患者因疾病原因怀疑自身价值和在社会群体中产生刻板印象的羞耻表现^[4]。病耻感程度高的患者可表现为自尊感低下、极力隐瞒病情、自觉回避社交和消极应对康复训练^[5-7]。这将导致患者社会身份丧失、

社交活动减少、康复效果减弱和生活质量降低^[8]。如何测量患者病耻感程度成为防治病耻感的首要问题。邓翠玉等^[9]于2016年将Rao等^[10]于2009年研制的慢性病病耻感量表(Stigma Scale for Chronic Illness, SS-CD)翻译后引入国内,目前仅有在社区脑卒中患者中的应用报道^[7]。然而,慢性病病耻感量表使用对象为所有慢性病患者,缺乏测量脑卒中患者病耻感独有的指标,缺乏一定的专一性。基于目前尚无针对脑卒中患者病耻感进行客观量化的测量工具,本研究旨在通过编制脑卒中患者病耻感量表,为完善脑卒中患者病耻感的评估提供参考。

1 对象与方法

1.1 对象

1.1.1 患者一般资料 采用便利抽样方法,选取2018年3~7月在我院神经内科和康复科住院接受治疗的脑卒中患者作为测试对象。纳入标准:年龄 $\geq$

作者单位:南方医科大学南方医院 1. 护理部 2. 神经外科(广东 广州, 510515)

朱敏芳:女,硕士在读,护师

通信作者:周宏珍, zhouhz2005@126.com

科研项目:广州市科技计划项目(201803010084)

收稿:2018-08-21;修回:2018-09-29

18 岁;符合脑卒中的诊断标准^[11],并经 CT 或 MR 检查后确诊;距首次确诊脑卒中时间 ≥ 7 d;意识清楚,生命体征平稳;有阅读、沟通和理解能力;知情同意,自愿参加本研究。排除标准:存在严重生理缺陷或重大疾病;存在认知障碍、精神疾病;研究中途申请退出;研究过程中患者情绪改变可能加重病情。入选脑卒中患者 288 例,男 201 例,女 87 例;年龄 18~93 (60.70 $\pm$ 13.77)岁。脑梗死 247 例,脑出血 32 例,脑梗死合并脑出血 9 例;病程 0.25~240 个月,中位病程 1 个月。本研究经南方医科大学南方医院伦理委员会审查批准(审查号为 NFEC-2018-054)。

1.1.2 专家基本资料 邀请广东、湖北、河南、山东、四川 5 个省份的 25 名专家参与条目筛选。25 名专家年龄 37~62(47.08 $\pm$ 6.56)岁。学历:本科 7 名,硕士 9 名,博士 9 名。职称:副高级 14 名,正高级 11 名。专业领域:与脑卒中相关的临床治疗与护理 12 名,心理治疗与护理 9 名,卫生政策制定与管理 3 名,流行病学与统计 1 名。从事相关领域工作 13~45 (23.48 $\pm$ 7.83)年。

1.2 方法

1.2.1 脑卒中患者病耻感感知理论框架的构建 以 Berger 等^[12]提出的 HIV 患者病耻感感知理论框架和 Cataldo 等^[13]的肺癌患者病耻感感知理论框架为基础,根据脑卒中患者患病后生理、心理和社会变化的特点,提出脑卒中患者病耻感感知理论框架。该框架以脑卒中患者“认知(社会对待残疾人士或卒中患者态度的了解程度、对自己患有卒中的知识水平)一感知(躯体自尊低下、社交交往孤立、遭受不公平对待、自我感受消极)一可出现的反应(自我观念的改变、躯体负担的加重、心理负担的加重、使用避免或降低病耻感的技术等)”的病耻感状态过程为主线,从躯体障碍、社会交往、受歧视经历和自我感受 4 个维度初步建立脑卒中患者病耻感评估框架。

1.2.2 量表编制

1.2.2.1 条目池的形成 以脑卒中患者病耻感感知理论框架思路为基础,课题小组在文献回顾和前期质性访谈基础上,参考以往质性研究结果^[14-15],便利选取 8 例脑卒中患者进行半结构化访谈。访谈内容包括:患脑卒中后对你的生活有没有影响;卒中后有没有羞耻的感觉;卒中后有没有被其他人歧视的经历;被他人歧视后你有什么感受;你是怎么应对的。根据质性访谈结果和原始项目池项目数是最终目标项目数的 3~4 倍的原则^[16],课题小组从躯体障碍、社会交往、受歧视经历和自我感受 4 个方面归纳反映脑卒中患者病耻感条目共 55 个,形成脑卒中患者病耻感条目池。经课题小组 8 名专家审阅后,合并项目 15 个,删除表达过于消极项目 8 个,形成 4 个维度 32 个条目的专家函询表。

1.2.2.2 专家函询 由课题小组中的 1 名成员逐一

单独向专家发送邀请邮件,在得到专家同意参与咨询的回复后,向每位同意参与的专家逐一单独发送函询邮件。专家根据条目重要性,采用 Likert 5 级评分,分别独立对条目进行评价。本研究共进行 3 轮专家咨询,要求专家 4~5 周发回函询表。以重要性均值 ≥ 4.0 分、变异系数 ≤ 0.25 和满分率 $\geq 40\%$ 作为标准筛选条目。

1.2.3 原始量表条目的筛选 由课题组另外 2 名经统一培训的成员分别在患者出院前 1 d 进行一对一的问卷调查。由脑卒中患者自行填写或由研究者逐一询问并根据患者回答代为填写。当场回收问卷并认真核查,对漏填、缺项等情况进行及时核对及更正。本次调查共发放问卷 310 份问卷,有效回收问卷 288 份,有效回收率 92.90%。对调查所得的数据进行临界比值法(CR)、条目间相关性系数法、条目与其维度相关性系数法、探索性因子分析法、内部一致性系数法筛选量表条目,对不符合量表要求的条目予删除,反之保留。

1.2.4 统计学方法 采用 Excel2003 进行双人数据录入,使用 SPSS19.0 软件进行统计分析。患者一般资料及专家咨询结果采用均数、标准差和百分数描述。条目分析使用两独立样本 *t* 检验。条目水平内容效度(*I*-*CVI*)以给出评分为 4 或 5 的专家人数与参评专家总数的比值表示;总量表内容效度(*S*-*CVI*)以被所有专家评为 4 到 5 的条目占全部条目的百分比。量表结构效度采用因子分析方法检验。指标间相关性程度、聚合效度[以抑郁自评量表(Self-rating Depression Scale,SDS)^[17]作为检验聚合效度效果的量表,计算脑卒中患者病耻感与 SDS 的相关程度]。重测信度在首次调查 1 周后再对 30 例患者重测,采用 Pearson 相关系数评价。内部一致性信度采用 Cronbach's α 系数表示。

2 结果

2.1 专家咨询结果 共研究进行 3 轮专家咨询,第 1 轮发出 25 份咨询表,回收 23 份,有效回收率 92.00%;第 2 轮发出 23 份咨询表,有效回收率 100.00%;第 3 轮发出 23 份咨询表,回收 22 份,有效回收率 95.65%。3 轮专家咨询结束后,删除不符合标准的条目 8 个,删除存在歧义条目“卒中后有人跟我在一起觉得不舒服”。同时,按专家所提意见,在自我感受维度增加“卒中后我对很多事情都感到无能为力”条目。形成躯体障碍、社会交往、受歧视经历和自我感受 4 个维度 24 个条目的原始量表。

2.2 条目分析 临界比值法结果显示,24 个条目高、低分两组比较,差异有统计学意义(均 $P < 0.01$)。经条目间相关性系数法、条目与其维度相关性系数法、探索性因子分析法、内部一致性系数法筛选后,共删除 8 个条目,形成 4 个维度 16 个条目的脑卒中患者病耻感量表(Stroke Stigma Scale),见表 1。脑卒

中患者病耻感量表采用 Likert 5 级评分,即“1=从不,2=偶尔,3=有时,4=经常,5=总是”,其中正向计分条目 11 个,反向计分条目 5 个,总分 16~80 分,分数越高,病耻感程度高。

2.3 效度检验

2.3.1 内容效度 根据专家咨询结果,脑卒中患者病耻感量表 16 个条目的 CVI 为 0.910~1.000,平均 S-CVI 为 0.989。

2.3.2 结构效度 探索性因子分析结果显示,KMO 值为 0.931,Bartlett's 球形检验值为 2245.492($df=120,P<0.01$),说明适合做因子分析。采用主成分分析法,提取特征值>1 的因子共有 4 个,4 个因子的方差累积贡献率为 68.051%。因子经最大方差旋转后的结果显示,第 1 因子为自我感受,贡献率为 44.920%;第 2 因子为躯体障碍,贡献率为 9.081%;第 3 因子为受歧视经历,贡献率为 7.680%;第 4 因子为社会交往,贡献率为 6.371%。旋转后各因子负荷见表 1。

表 1 脑卒中患者病耻感量表的因子负荷及共同度

项 目	负荷量	共同度
自我感受		
12.卒中让我感觉没面子	0.743	0.711
15.卒中后我感觉没那么受人尊重	0.742	0.688
13.卒中后我常常责备自己	0.721	0.661
14.卒中后我觉得自己还是一个有用的人*	0.652	0.623
16.有些事情做不了使我感到难过	0.616	0.636
躯体障碍		
2.说话有些含糊不清让我感到尴尬	0.797	0.689
1.我能接受卒中对肢体、容貌的影响*	0.758	0.725
3.虽然卒中给我造成不便,但我的生活依然充实*	0.724	0.683
4.我有信心坚持康复训练,使自己尽快康复*	0.697	0.704
受歧视经历		
10.卒中后我曾被人歧视	0.803	0.698
11.卒中后别人对我依然有耐心*	0.795	0.669
8.卒中后我受到过不公正对待	0.730	0.659
9.卒中后别人不再重视我的意见	0.518	0.525
社会交往		
6.卒中后有些人对我协助的方式让我不舒服	0.859	0.767
5.卒中后我成为了别人的负担	0.749	0.746
7.卒中后我的交往圈子变小了	0.737	0.704

注:*为反向计分。

2.3.3 聚合效度 结果显示,脑卒中患者病耻感总量表得分与 SDS 量表相关系数为 0.821($P<0.01$),各维度与 SDS 量表相关系数为 0.733、0.616、0.550、0.741($P<0.01$)。

2.4 信度检验 总量表的 Cronbach's α 为 0.916,各维度 Cronbach's α 分别为 0.800、0.850、0.771、0.864,均在 0.7 以上。总量表重测信度为 0.924($P<0.01$),各维度重测信度分别 0.854、0.828、0.735、0.886(均 $P<0.01$)。

3 讨论

3.1 量表编制的重要性 病耻感是患者消极的羞耻感受,具有强烈的隐藏性^[4],其产生与患者所患疾病的特点有着密切的关系。据相关调查显示,卒中后

75%的患者不能完全康复,其中 40%患者遗留中重度功能障碍^[14]。脑卒中的发生和功能障碍的遗留可导致患者角色改变、社会交往减少、自理能力下降甚至遭受他人的歧视。同时,卒中后患者对残障的接受度普遍较低^[18],容易出现角色适应异常、孤立感增加、康复锻炼依从性下降,进而产生病耻感感受。因此,编制卒中后患者病耻感评估工具,可更加科学、准确、全面地评估脑卒中患者病耻感水平,是预防、干预和降低病耻感的发生与发展的必然要求。

本研究在 HIV 患者病耻感感知理论框架和肺癌患者病耻感感知理论框架的基础上,结合文献资料,构建了脑卒中患者病耻感感知理论框架,明确提出从躯体障碍、社会交往、受歧视经历和自我感受 4 个维度探讨脑卒中不同诱因所致的病耻感状况。躯体障碍维度各条目测量的是卒中后患者由于躯体障碍而引起的病耻感程度;社会交往维度各条目强调的是卒中后患者在与他人交往过程中所引起的病耻感状态;受歧视经历维度各条目描述的是卒中后患者认为自己在患病后所遭受的歧视经历;自我感受维度各条目测量的是卒中后患者所体现病耻感状态的内心感受。此量表细致地突出脑卒中疾病的特点,能准确、全面地评估脑卒中患者病耻感水平。

3.2 量表编制的质量保证 量表编制前期,课题小组进行质性访谈及文献回顾,在描述脑卒中患者病耻感发展过程时充分参考相关文献^[12-13],以有效保证卒中患者病耻感感知理论框架的科学性。专家咨询中邀请的专家均经过课题小组按统一标准后确定,以确保专家具有一定的代表性。3 轮专家咨询问卷回收率均>90%,共提出 145 条建议,说明专家的积极性较高。调查过程中由研究者严格按标准筛选受试患者,以保证调查过程的可靠性。条目分析采用临界比值法、条目间相关性系数法、条目与其维度相关性系数法、探索性因子分析法、内部一致性系数法,在结合理论的基础上考虑统计学分析结果后再对条目进行筛选,保证了量表的合理性。

3.3 量表的效度评价 效度检验评价量表的准确度、有效性和正确性,反映实际测量结果与预想结果的符合程度^[19]。本研究中,量表 $I-CVI>0.78$, $S-CVI>0.80$,说明量表内容效度较好^[20]。探索性因子分中,提取的公因子方差累积贡献率需>40%,且每个条目在其归属的公因子上载荷需>0.4,且高于其他因子上的载荷值。本研究共提取特征值>1 的因子 4 个,累积贡献率为 68.051%,条目所归属因子与预想设计一致,说明量表效度良好。多项国外研究表明,病耻感程度严重患者,也倾向于存在更为明显的抑郁表现^[10,13,21]。国内研究指出,抑郁与病耻感之间存在恶性循环机制,抑郁程度越高病耻感越高,病耻感升高会进一步加重抑郁症状,导致更高程度社会心

理损伤^[7]。在参考以上研究基础后,本研究选用可测量抑郁状态的 SDS 量表检测脑卒中患者病耻感量表的聚合效度。本研究中总量表及各维度与 SDS 呈正相关(均 $P<0.01$),说明量表所测量的脑卒中患者病耻感水平与抑郁水平具有良好的相关性,该量表的聚合效度良好。

3.4 量表的信度评价 信度检验可评价该量表的精确性、稳定性和一致性,即测量过程中随机误差造成的测定值的变异程度的大小^[19]。本研究中总量表的 Cronbach's α 为 0.916,各维度 Cronbach's α 在 0.771~0.864,说明量表内部一致性较好。除受歧视经历维度重测信度为 0.735,其余维度重测信度均 >0.75 ,总量表重测信度为 0.924($P<0.01$),表明量表的重测信度尚好,反映量表的信度一致性较高^[22]。

4 小结

本研究在质性访谈及文献回顾的基础上,提出了脑卒中患者病耻感感知理论框架,并以此为依据,经过严谨的条目分析与筛选,编制了脑卒中患者病耻量表。信效度检验结果表明,脑卒中患者病耻感量表具有较好的信效度,可从躯体障碍、社会交往、受歧视经历和自我感受 4 个方面有效地评估脑卒中患者病耻感状况,可作为客观的评价工具在脑卒中患者病耻感防治与干预中进行应用。本研究着重叙述了量表初步编制过程及信效度检验结果,尚未涉及在大样本流行病学调查或随访调查的应用,今后需在扩大样本量的基础上利用该量表进行相关流行病学调查或随访调查,为预防或降低脑卒中患者病耻感提供科学、准确、全面的依据。

参考文献:

[1] 王陇德,王金环,彭斌,等.《中国脑卒中防治报告 2016》概要[J]. 中国脑血管病杂志,2017,14(4):217-224.

[2] 董强,郭起浩,罗本燕,等.卒中后认知障碍管理专家共识[J]. 中国卒中杂志,2017,12(6):519-531.

[3] 周宏珍,周君桂.脑卒中健康管理[M]. 北京:军事医学科学出版社,2015:16-22.

[4] Link B, Yang L, Phelan J, et al. Measuring mental illness stigma[J]. Schizophr Bull,2004,30(3):511-541.

[5] Mukherjee D, Levin R L, Heller W. The cognitive, emotional, and social sequelae of stroke: psychological and ethical concerns in post-stroke adaptation[J]. Top Stroke Rehabil,2006,13(4):26-35.

[6] Sarfo F S, Nichols M, Qanungo S, et al. Stroke-related stigma among west Africans: patterns and predictors[J]. J Neurol Sci,2017,375(4):270-274.

[7] 邓翠玉,卢琦,赵岳.社区脑卒中患者病耻感现状及影响

因素的研究[J]. 中国实用护理杂志,2017,33(14):1093-1097.

[8] 邓翠玉,赵岳,卢琦.脑卒中患者病耻感的研究进展[J]. 中华护理杂志,2016,51(6):733-737.

[9] 邓翠玉,卢琦,赵岳.慢性病病耻感量表的汉化及其在脑卒中患者中的信效度研究[J]. 中国全科医学,2017,20(34):4304-4309.

[10] Rao D, Choi S W, Victorson D, et al. Measuring stigma across neurological conditions: the development of the Stigma Scale for Chronic Illness (SSCI)[J]. Qual Life Res,2009,18(5):585-595.

[11] 中华神经科学会,中华神经外科学会.各类脑血管疾病诊断要点[J]. 中华神经科杂志,1996,29(6):379.

[12] Berger B E, Ferrans C E, Lashley F R. Measuring stigma in people with HIV: psychometric assessment of the HIV Stigma Scale[J]. Res Nurs Health,2001,24(6):518-529.

[13] Cataldo J K, Slaughter R, Jahan T M, et al. Measuring stigma in people with lung cancer: psychometric testing of the Cataldo Lung Cancer Stigma Scale[J]. Oncol Nurs Forum,2011,38(1):E46-E54.

[14] Anderson S, Whitfield K. Social identity and stroke: "they don't make me feel like, there's something wrong with me"[J]. Scand J Caring Sci,2013,27(4):820-830.

[15] 唐海玉.脑卒中患者病耻感的质性研究[J]. 护理实践与研究,2017,14(5):123-125.

[16] 德威利斯·罗伯特.量表编制:理论与应用[M]. 重庆:重庆大学出版社,2004:62-64.

[17] 梁瑞琼.心理评估与测量学[M]. 广州:高等教育出版社,2016:214-215.

[18] Chai Q, Yuan Z, Jin Y, et al. Factors influencing acceptance of disability among stroke patients in Tianjin, China: a cross-sectional study[J]. NeuroRehabilitation, 2016,38(1):37-44.

[19] 孙振球,徐勇勇.医学统计学[M]. 4 版. 北京:人民卫生出版社,2014:490-492.

[20] 史静琚,莫显昆,孙振球.量表编制中内容效度指数的应用[J]. 中南大学学报(医学版),2012,37(2):49-52.

[21] Visser M J, Kershaw T, Makin J D, et al. Development of parallel scales to measure HIV-related stigma[J]. AIDS Behavior,2008,12(5):759-771.

[22] Paiva C E, Barroso E M, Carnesecca E C, et al. A critical analysis of test-retest reliability in instrument validation studies of cancer patients under palliative care: a systematic review[J]. BMC Med Res Methodol,2014,14(1):8.

(本文编辑 李春华)