

中晚期帕金森病患者家庭照顾者照护能力测评量表的编制及信效度检验

易巧利^{1,2}, 李玲¹, 廖宗峰¹, 黄海珊¹, 毛李烨^{1,2}, 沈凡^{1,2}

摘要:目的 编制中晚期帕金森病患者家庭照顾者照护能力测评量表并检验其信效度,为评估照顾者照护能力提供测评工具。方法 以 Farran 照顾者技能模型为理论框架,通过文献回顾、半结构式访谈构、专家咨询、预试验,形成初始量表。采用便利抽样法,对 218 名中晚期帕金森病患者家庭照顾者进行问卷调查,进行项目分析和信效度检验,形成正式量表。结果 正式量表包括疾病认知与应对能力、按需护理技能、基础护理技能、照顾者自身需求管理能力、资源利用能力 5 个维度 28 个条目。探索性因子分析 5 个公因子累计方差贡献率为 68.777%;条目水平内容效度指数为 0.857~1.000,量表水平的平均内容效度指数为 0.980;总量表的 Cronbach's α 系数为 0.943,折半信度为 0.866。结论 中晚期帕金森病患者家庭照顾者照护能力测评量表编制过程合理,量表信效度良好,经验证性分析后可用于中晚期帕金森病患者家庭照顾者照护能力的测评。

关键词: 帕金森病; 家庭照顾者; 照护能力; 测量工具; 信度; 效度

中图分类号:R473.5 DOI:10.3870/j.issn.1001-4152.2023.22.116

Development and reliability and validity tests of Nursing Competence Assessment Scale of Caregivers of Patients with Middle and Advanced Parkinson's Disease Yi

Qiaoli, Li Ling, Liao Zongfeng, Huang Haishan, Mao Liye, Shen Fan. Neurology Department, Tongji Hospital, Tongji Medical College, Huazhong University of Science and Technology, Wuhan 430030, China

Abstract: **Objective** To develop the nursing competence assessment scale of caregivers of patients with middle and advanced Parkinson's disease and test its reliability and validity, so as to provide a tool for accurately assessing the caring ability of family caregivers. **Methods** Based on the theoretical framework of the "caregiver skills model" developed by Farran et al., the initial scale was developed through the literature research method, the semi-structured interview method, expert consultation, preliminary experiment. Using convenience sampling method, 218 caregivers were selected and investigated, and the item analysis and reliability and validity test were conducted to form a final scale. **Results** The final version of the scale included 5 dimensions, namely disease cognition and coping ability, need-based nursing skill, basic nursing skill, the management of self-needs and resource utilization, with 28 items in total. The final exploratory factor analysis extracted five main factors, and the cumulative variance contribution rate of the five main factors was 68.777%. The item-level content validity index ranged from 0.857 to 1.000. The scale content validity index (S-CVI/Ave) was 0.980. The Cronbach's alpha coefficient of the total scale was 0.943, and the split-half reliability was 0.866. **Conclusion** The process is scientific and reasonable. The scale has good reliability and validity and it can be used to measure the caring ability of caregivers.

Key words: Parkinson's disease; family caregiver; nursing competence; measuring instrument; reliability; validity

帕金森病又称震颤麻痹,是一种常见于中老年的神经系统变性疾病^[1]。随着中国老龄化的进一步加重,帕金森病患病群体进一步增大^[2]。关于帕金森病中晚期的判断标准尚未达成一致,临床通常将帕金森病中晚期定义为患者 Hoehn-Yahr(H-Y)分级为 3~5 级^[3]。帕金森病为慢性进展性疾病,药物和手术治疗只能改善患者的临床症状,无法治愈。患病早期患者自理能力良好,进入中晚期后,抗帕金森病治疗效果逐渐下降,患者生活质量严重降低,独立生活能力低下^[3],主要依靠家庭照顾者为其提供整体护理和支

持。家庭照顾者在患者疾病发生、发展及转归中承担着重要角色。照护能力是决定照顾质量的基础,影响患者的康复与生活质量^[4]。因此,科学系统地评估家庭照顾者的照顾能力显得尤为重要。目前尚无关于帕金森病患者照顾者照护能力的评估工具,普适性评估工具如家庭照顾者照顾能力量表(Family Caregiver Task Inventory, FCTI)等^[5]无法结合帕金森病疾病特征,且在帕金森病患者照顾者群体中应用较少^[6],其适用性、有效性都有待进一步考证。2021 年 9 月至 2022 年 12 月,本研究以 Farran 等^[7]发展的照顾者技能模型为理论框架编制中晚期帕金森病患者家庭照顾者照护能力测评量表,以期为中晚期帕金森病患者照顾者照护能力的评估提供适用工具。

1 对象与方法

1.1 对象

1.1.1 访谈对象 采用目的抽样法,选取 2021 年 9—10 月在武汉市某三甲医院神经内科住院的中晚

作者单位:1. 华中科技大学同济医学院附属同济医院神经内科(湖北 武汉,430030);2. 华中科技大学同济医学院护理学院
易巧利:女,硕士在读,学生

通信作者:李玲,361543862@qq.com

科研项目:华中科技大学同济医学院附属同济医院科研项目(2021D03)

收稿:2023-05-03;修回:2023-08-01

期帕金森病患者主要照顾者 13 人与医务人员 6 人进行半结构化访谈。家庭照顾者纳入标准:①患者确诊为原发性帕金森病,H-Y 分级在 3 级以上;②与中晚期帕金森病患者共同居住,无偿提供照护;③年满 18 岁;④沟通交流顺畅;⑤知情同意,自愿参与研究。照顾者中男 5 人,女 8 人;照顾者与患者关系:配偶 9 人,子女 3 人,其他 1 人。患者患病时长 7~20 (10.77±4.66)年。医务人员纳入标准:①从事帕金森病领域相关医疗、护理工作>10 年;②本科及以上学历;③知情同意,自愿参与本研究。入选医务人员中,医生 3 人,护士 3 人;男 1 人,女 5 人;年龄 37~47 (39.17±4.36)岁;工作年限 10~21(14.00±4.34)年;本科 2 人,硕士 1 人,博士 3 人。

1.1.2 函询专家 专家遴选标准:本科及以上学历;在三甲医院从事神经内科工作 10 年及以上;中级及以上职称。本研究邀请来自湖北、四川、广东、河南、北京、湖南 6 省市的 6 所三甲医院神经内科的 20 名专家参与函询。16 名专家完成函询,女 15 人,男 1 人;年龄 33~53(41.00±7.05)岁;工作年限 12~35 (19.31±7.98)年;本科 9 人,硕士 5 人,博士 2 人;中级职称 9 人,副高级 5 人,高级 2 人。工作领域:临床医学 2 人,临床护理 11 人,护理管理 3 人。

1.1.3 调查对象 采用便利抽样法于 2022 年 3—12 月选择武汉市某三甲医院神经内科住院的 218 名中晚期帕金森病患者家庭照顾者为研究对象,照顾者纳入标准同访谈对象。218 名照顾者中,男 110 人,女 108 人;年龄 21~86(53.59±12.64)岁。婚姻状况:已婚 213 人,未婚 5 人。照顾类型:有其他照顾者 86 人,独自照顾 132 人。与患者关系:配偶 141 人,子女 58 人,其他 19 人。照护时长:<2 年 99 人,2~5 年 56 人,>5 年 63 人。患者患病时长:<5 年 78 例,5~10 年 83 例,>10 年 57 例。患者依赖类型:轻度依赖 104 例,中度依赖 87 例,重度/极重度依赖 27 例。

1.2 方法

1.2.1 构建量表条目池

1.2.1.1 文献回顾 检索 PubMed、Web of Science、Embase、Cochrane、中国知网、万方数据、维普网等数据库查找与帕金森病患者家庭照护相关文献。检索时限为建库至 2021 年 9 月。提取文献中相关主题作为备用条目,共抽取 26 个条目。

1.2.1.2 半结构化访谈 依据文献回顾结果拟定访谈提纲。照顾者访谈提纲:①请您谈下对该疾病的认识和感受,您了解这个疾病吗?可以谈一下您在照顾过程中一些印象深刻的事。②您在照顾过程中有什么困难和困扰?怎么去寻求帮助的?③您觉得照顾患者对自己的生活有哪些影响?④您现阶段需要什么样的帮助?医务人员访谈提纲:①对于中晚期帕金森病患者,您觉得照顾者应当具备哪些能力?②您觉

得帕金森病患者家庭管理的重点是什么?能否从衣食住行以及日常治疗等方面详细谈一谈?③您认为目前照顾者在哪些方面能力比较欠缺?访谈后 24 h 将录音逐字转录成中文。使用 Colaizzi 7 步法^[8]分析资料,对资料进行分析整理,质性访谈后共补充 9 个条目。

1.2.2 形成初始量表 以 Farran 等^[7]提出的照顾者技能模型为基础,根据文献回顾和访谈结果,经过课题组讨论初步确定中晚期帕金森病患者家庭主要照顾者照护能力的 5 个维度,包含疾病相关知识、生活护理技能、症状管理能力、资源应对、照顾者自身需求管理能力,共 35 个条目。

1.2.3 专家咨询 通过邮件或微信方式向专家发送函询问卷,根据专家的回复意见,课题组对条目进行修改调整。第 1 轮函询发放问卷 20 份,回收 17 份,有 7 名专家提出建议;第 2 轮函询发放问卷 17 份,回收 16 份,有 2 名专家提出建议。2 轮专家权威系数为 0.80 和 0.85;第 1 轮专家意见协调系数为一级条目 0.186、二级条目 0.159(均 $P<0.05$),第 2 轮为一级条目 0.335、二级条目 0.167(均 $P<0.05$)。共修改 9 项条目,删除 4 项条目,增加 3 项条目,6 项条目合并为 3 项。专家咨询后形成 5 个维度 31 个条目的初始量表。条目采取 Likert 5 级评分方法,从 1~5 分别代表“完全不了解、少量了解、部分了解、基本了解、完全了解”或“完全不能做到、少量能做到、部分能做到、基本能做到、完全能做到”,分数越大,表明照顾者照护能力越好。

1.2.4 预调查 2022 年 2—3 月,采用便利抽样法选取武汉市某三甲医院神经内科住院的中晚期帕金森病患者照顾者 20 人进行预调查,了解受试者对该量表的理解情况。采用“理解”和“不理解”对各条目进行评价。20%及以上的受试者认为某项难以理解时,需对该条目进行再评估与修改^[9]。预调查后修改 1 项条目。

1.2.5 正式调查 研究者采用一般资料调查表与中晚期帕金森病患者家庭照顾者照顾能力测评量表对照顾者进行调查。采用现场发放问卷形式收集资料,征得照顾者知情同意后研究者发放问卷,问卷填写过程中对调查对象有疑问之处给予解释或说明,问卷完成后现场核对回收以避免遗漏或缺失。若照顾者不具备阅读填写能力,由研究者向照顾者逐条阅读量表条目,照顾者口头回答后研究者代为填写,填写完毕向照顾者核实。依据统计学样本量计算方法,样本量应为条目数的 5~10 倍^[10]。经前期研究筛选修改后量表条目数为 31,按上述比例标准,样本量为 155—310。本研究实际发放问卷 240 份,实际回收 232 份问卷,剔除无效问卷 14 份,有效问卷 218 份,问卷有效率为 90.83%。

1.2.6 统计学方法 使用 SPSS26.0 软件进行数据

分析。①项目分析:采用临界比值法(Critical Ratio, CR)^[11]和题总相关性分析^[10]对问卷进行项目分析。②内容效度与结构效度:内容效度包括条目水平的内容效度指数(I-CVI)与量表水平的平均内容效度指数(S-CVI/Ave)^[12]。结构效度采用探索性因子分析。③信度:采用内部一致性信度、折半信度评价信度。

2 结果

2.1 项目分析结果 临界比值法结果显示,各条目CR值为6.364~14.323(均 $P<0.001$),达到显著性水平;相关性分析结果显示,各条目与总分的相关系数为0.408~0.713(均 $P<0.001$),差异有统计学意义,无条目删除。

2.2 效度分析

2.2.1 内容效度 选择第2轮德尔菲专家咨询中的

7名护理专家进行内容效度评价。I-CVI为0.857~1.000,S-CVI/Ave为0.980。

2.2.2 结构效度 本研究共进行3次探索性因子分析,第1、2次探索性因子分析后删除3个条目,第3次探索性因子分析KMO值0.922,Bartlett球形度检验 χ^2 为4 276.456($df=378,P<0.001$),达到显著水平,可进行因子分析。对28个条目进行主成分分析,经方差最大化正交旋转,共提取5个特征根 >1 的公因子,累计方差解释率68.777%。根据探索性因子分析结果重新排列各条目,并按其潜在特征修改维度名称,因子1命名为疾病认知与应对能力,因子2为按需护理技能,因子3为基础护理技能,因子4为照顾者自身需求管理能力,因子5为资源利用能力。形成的量表含有28个条目5个维度,见表1。

表1 第3次探索性因子分析旋转后的因子矩阵($n=218$)

条目	因子1	因子2	因子3	因子4	因子5
1 知晓疾病的临床表现	0.808	0.119	0.201	0.014	0.001
2 知晓患者可能出现的并发症	0.835	0.077	0.001	0.085	0.199
3 知晓患者服药注意事项	0.868	0.177	0.101	-0.007	0.061
4 知晓药物不良反应的观察要点与应急处理方法	0.837	0.104	0.006	0.010	0.075
5 知晓饮食注意要点	0.799	0.259	0.114	-0.027	0.102
6 知晓疾病运动锻炼的具体方法	0.780	0.285	0.084	0.063	0.128
7 知晓患者需要复诊调整药物方案的判断依据(疗效减退、异动症、开关现象、冻结现象、剂末恶化等)	0.833	0.094	-0.040	0.108	0.176
8 主动通过各种途径学习疾病照护相关知识	0.702	0.199	0.037	0.149	0.290
9 能够制定计划以应对患者未来的需求	0.575	0.303	0.185	0.104	0.339
10 能够及时安抚患者的不良情绪(抑郁,焦虑,愤怒等)	0.199	0.582	0.384	0.212	0.006
11 能够督促或协助患者规律服药(定时,定量,长期坚持)	0.202	0.734	0.286	0.065	0.140
12 能够督促或协助患者康复锻炼	0.121	0.681	0.105	0.336	0.124
13 能够督促或协助患者定期复诊	0.168	0.728	0.196	0.192	0.211
14 能够督促或协助患者改变不健康的生活习惯	0.230	0.639	0.161	0.163	0.242
15 能够关注患者状态并及时应对意外状况(突发症状或意外事故等)	0.245	0.566	0.257	0.229	0.325
16 能够协助患者参与社交活动	0.202	0.676	0.244	0.330	0.004
17 照顾患者时考虑患者个人喜好(饮食偏好,活动类型,娱乐方式等)	0.294	0.724	0.223	0.120	-0.041
18 能够照顾患者的日常生活	0.052	0.377	0.699	0.163	0.155
19 能够及时感知患者的需求并提供帮助	0.034	0.366	0.747	0.161	0.190
20 能够鼓励患者完成其能力范围内可完成的日常活动或简易家务	0.025	0.176	0.676	0.403	0.025
21 能够指导或协助患者完成精细动作(系纽扣,使用筷子等)	0.207	0.318	0.682	0.113	0.035
22 在照顾患者同时关注自我身心健康	0.093	0.182	0.296	0.689	0.212
23 能够找到合适的方式消除因照顾患者产生的负性情绪	0.018	0.233	0.100	0.822	0.031
24 能够找到合适的方式缓解身体疲劳(睡眠不足,体力消耗)	0.072	0.193	0.096	0.810	0.173
25 能够避免对个人生活(日常生活、工作、学习、社交)的影响	0.031	0.317	0.243	0.785	0.130
26 遇到困难时会主动向家庭其他成员求助	0.327	0.212	0.299	0.028	0.679
27 遇到困难时会主动向医护人员求助	0.287	0.263	0.165	0.165	0.760
28 遇到困难时会主动寻求社会网络面的支持(病友、社区、政府部门等)	0.214	0.041	-0.054	0.284	0.740
特征根	6.228	4.680	2.841	3.217	2.292
累计方差贡献率(%)	22.244	38.957	49.103	60.592	68.777

2.3 信度分析 见表2。

3 讨论

3.1 量表构建的重要性 随着社会人口老龄化的加速,帕金森病家庭照护成为不容忽视的社会问题。根据全球疾病负担研究,神经系统疾病是造成残疾的主要疾病,而帕金森病则是其中增长最快的神经系统疾

病^[13-14]。我国长期照护的主要责任由家庭照护者承担,但目前家庭照顾者研究主要集中于照顾者护理需求与照顾者身心负担等^[15],对照顾者应当具备的技能知之甚少。既往的评估工具虽然能够在一定程度上反映照顾者照顾能力,但无法全面、针对性反映帕金森病特征,精准性有限。本研究通过科学严谨的研究

方法,从照顾者实际需求角度出发,构建中晚期帕金森病患者家庭照顾者照护能力测评量表,细化照顾者能力内涵,可更科学全面评估照顾者照护能力,具有丰富的理论与实践指导意义。

表 2 总量表及各因子信度检验结果

项目	条目数量	Cronbach's α 系数	Spearman-Brown 折半信度
疾病认知与应对能力	9	0.941	0.921
按需护理技能	8	0.905	0.902
基础护理技能	4	0.823	0.789
照顾者自身需求管理能力	4	0.877	0.855
资源利用能力	3	0.786	0.712
总量表	28	0.943	0.866

3.2 量表构建过程的科学性与合理性 本研究以 Farran 照顾者技能模型^[7]为理论框架,该理论模型试图从护理接收者、照顾者、社会等多维角度评估照护能力,结构清晰,内容全面。国内有学者将其运用于指导编制家庭照顾者照顾能力测评工具,其有效性和合理性已得到初步验证^[16-17];其次,本量表构建以中晚期帕金森病患者与照顾者实际护理需求为导向,构建过程严格遵循心理测评量表编制步骤,基于文献回顾、半结构式访谈及德尔菲专家咨询,最初形成包含疾病相关知识、基础护理技能、疾病护理技能、资源应对能力、照顾者自身需求管理能力 5 个维度 31 个条目的预试量表,探索性因子分析后,依据条目潜在特征对维度重新整合,最终形成 5 个维度 28 个条目的量表,研究将照顾者技能模型与我国帕金森病患者照护现状相结合,可综合评价帕金森病患者照顾者群体的照护能力,弥补普适性评价工具的敏感性不足、测量要素单一等问题。

3.3 量表信效度良好 总量表的 Cronbach's α 系数为 0.943,折半信度为 0.866。I-CVI 为 0.857~1.000,S-CVI/Ave 为 0.980,量表内容效度较好,能够反映所要测量的需求特征。探索性因子分析提取 5 个公因子,所有条目均满足因子载荷≥0.5 的要求,5 个因子累计方差贡献率为 68.777%,表明结构效度较好,能满足心理学测量基本要求。

4 结论

本研究基于 Farran 照顾者技能模型,采用文献研究法、半结构式访谈法、专家咨询法、横断面调查等方式初步构建了中晚期帕金森病患者家庭照顾者照护能力测评量表。量表具有良好的信效度,能基本反映与评价帕金森病患者照顾者的照顾能力,可为开展帕金森病家庭照护指导提供参考。然而,研究中横断面调查采用便利抽样法,测评对象全部来自武汉地区某一医院,未能考虑到抽样误差与地域差异,影响样本的代表性;且受课题时间限制,样本量不足以进行验

证因子分析,未来研究中需要扩大样本量进一步进行验证性因子分析。

参考文献:

[1] Fan X, Zhang L, Li H, et al. Role of homocysteine in the development and progression of Parkinson's disease [J]. *Ann Clin Transl Neurol*,2020,7(11):2332-2338.

[2] Qi S, Yin P, Wang L, et al. Prevalence of Parkinson's disease;a community-based study in China[J]. *Mov Disord*,2021,36(12):2940-2944.

[3] 中华医学会神经病学分会帕金森病及运动障碍学组,中国医师协会神经内科医师分会帕金森病及运动障碍学组. 中国中晚期帕金森病运动症状治疗的循证医学指南[J]. *中国神经免疫学和神经病学杂志*,2021,28(5):347-360.

[4] 曹姗姗. 老年慢性病患者家庭照顾者及其照顾能力研究现状[J]. *现代医药卫生*,2019,35(16):2480-2482.

[5] Clark N M, Rakowski W. Family caregivers of older adults;improving helping skills[J]. *Gerontologist*,1983,23(6):637-642.

[6] 沈琪,张秀文. 多学科领域协作下帕金森病照护护理工作室在帕金森病患者中的应用效果[J]. *中国医药导报*,2021,18(23):169-172.

[7] Farran C J, McCann J J, Fogg L G, et al. Developing a measurement strategy for assessing family caregiver skills: conceptual issues[J]. *Alzheimers Care Today*,2009,10(3):129-139.

[8] Wirihana L, Welch A, Williamson M, et al. Using Colaizzi's method of data analysis to explore the experiences of nurse academics teaching on satellite campuses[J]. *Nurse Res*,2018,25(4):30-34.

[9] 钱淑君. 恶性血液病家庭照顾者照顾能力量表的改编[D]. 苏州:苏州大学,2016.

[10] 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,2010:158-265.

[11] 张帅,许国栋,陈红霞,等. 晚期癌症患者居家安宁疗护需求评估量表的编制及信效度检验[J]. *护理学杂志*,2023,38(2):96-99.

[12] 任仕泉,陈峰,杨树勤. 重复采样试验设计的样本含量估计[J]. *中国卫生统计*,1999,16(4):194-196.

[13] 喻婷,胡德英,李羽丰,等. 帕金森病患者安宁疗护的研究进展[J]. *护理学杂志*,2021,36(18):98-102.

[14] Darweesh S, Raphael K G, Brundin P, et al. Parkinson matters[J]. *J Parkinsons Dis*,2018,8(4):495-498.

[15] Shin J Y, Habermann B. Nursing research in caregivers of people with Parkinson's disease from 2011 to 2021:a scoping review[J]. *Appl Nurs Res*,2022,66:151590.

[16] 焦佳伟. 居家失能老人家庭照顾者照护能力评价指标体系构建研究[D]. 郑州:郑州大学,2022.

[17] 盛楷迪,于桂玲,李智慧,等. 1 型糖尿病患者儿照顾者照护能力量表的编制及信效度检验[J]. *中华护理杂志*,2022,57(14):1730-1736.