

## • 论著 •

# 疾病家庭负担量表应用于晚期血吸虫病的信度和效度

王金胜<sup>1</sup> 邓瑶<sup>2\*</sup> 袁修柏<sup>3</sup> 贾铁武<sup>4</sup> 王显红<sup>5</sup> 何未龙<sup>6</sup> 欧阳善文<sup>6</sup> 贺世豪<sup>7</sup>  
周晓农<sup>4</sup>

**【摘要】** 目的 评价疾病家庭负担量表(family burden scale of diseases, FBS)应用于晚期血吸虫病(晚血)的信度和效度,为晚血家庭负担评价工具的选择提供科学依据。方法 在湖南省汉寿县及湖北省江陵县,以 FBS 作为测评工具对晚血患者家属进行入户调查,评价其应用于晚血的信度和效度。结果 共调查家属 318 名, FBS 用于晚血家庭负担评价具有良好的分半信度(分半信度系数为 0.93)、内部一致性(各维度 Cronbach  $\alpha$  系数范围为 0.69~0.75)、集合效度(集合效度试验成功率为 100%)和区分效度(区分效度试验成功率为 97.22%)。除家庭成员身体健康及心理健康 2 个维度得分地板效应分别达 60.06% 和 47.17% 外,其余维度地板效应均低于 27%,各维度均未出现天花板效应。结论 FBS 适用于晚血家庭负担评价,但尚需根据实际情况对部分条目进行完善。

**【关键词】** 晚期血吸虫病;疾病家庭负担量表;信度;效度;天花板效应;地板效应

**Reliability and validity of family burden scale of diseases in advanced schistosomiasis** WANG Jin-sheng<sup>1</sup>, DENG Yao<sup>2\*</sup>, YUAN Xiu-bai<sup>3</sup>, JIA Tie-wu<sup>4</sup>, WANG Xian-hong<sup>5</sup>, HE Wei-long<sup>6</sup>, OU-YANG Shan-wen<sup>6</sup>, HE Shi-hao<sup>7</sup>, ZHOU Xiao-nong<sup>4</sup>. <sup>1</sup>The Third People's Hospital of Yangxin County, Yangxin 435209, China <sup>2</sup>Jiangsu Institute of Schistosomiasis, Wuxi 214064, China <sup>3</sup>Office of Leading Group for Schistosomiasis Control of Yangxin County, Yangxin 435209, China <sup>4</sup>National Institute of Parasitic Diseases, Chinese Center for Disease Control and Prevention, Shanghai 200025, China <sup>5</sup>APEX China Co. Ltd, Shanghai 200000, China <sup>6</sup>Hanshou County Center for Disease Control and Prevention, Hanshou 415900, China <sup>7</sup>Jiangling County Center for Disease Control and Prevention, Jiangling 434100, China

\* Corresponding author: DENG Yao, Email: denyy1982@163.com

**【Abstract】** **Objective** To evaluate the reliability and validity of family burden scale of diseases (FBS) in advanced schistosomiasis, so as to provide scientific basis for the selection of suitable tools for the measurement of family burden of the disease. **Methods** The family burden of patients with advanced schistosomiasis was estimated by interviewing their family members with FBS in Hanshou County of Hunan Province and Jiangling County of Hubei Province, and the reliability and validity of the scale were evaluated. **Results** A total of 318 family members were interviewed. The split-half reliability (with a split-half coefficient of 0.93) and the internal consistency (Cronbach  $\alpha$  coefficients of the 6 dimensions ranged from 0.69 to 0.75) were satisfying; the convergent and discriminative validity were high with the test success rates of 100% and 97.22%, respectively. The percentages of floor effect and ceiling effect in most dimensions were not significant except in 2 dimensions namely physical health and mental health of family members (with the percentages of floor effect of 60.06% and 47.17%, respectively). **Conclusion** FBS is appropriate for estimating family burden of patients with advanced schistosomiasis, but some items need to be improved according to the specific conditions of the disease.

**【Key words】** Advanced schistosomiasis; Family burden scale of diseases; Reliability; Validity; Ceiling effect; Floor effect

晚期血吸虫病(晚血)是由患者反复大量感染

血吸虫尾蚴而未及时治疗发展而来的,其病程迁延可引起肝纤维化、门脉高压、腹水、脾肿大等严重并发症,最终因上消化道大出血、肝性昏迷或全身性衰竭而危及生命,病死率较高<sup>[1]</sup>。晚血患者因躯体损害严重,劳动长期受限,收入减少;加之病程长、疗效差,医疗费用高而因病致贫,患者经济和心理负担沉重,家庭生活和社会生活都受到了极大的影响,生命质量显著降低<sup>[2]</sup>。有研究表明,晚血患者因病支付

DOI: 10.3760/cma.j.issn.1673-4122.2011.02.001

作者单位:<sup>1</sup>435209,湖北省阳新县第三人民医院;<sup>2</sup>214064 无锡,江苏省血吸虫病防治研究所;<sup>3</sup>435209,湖北省阳新县血吸虫病防治工作领导小组办公室;<sup>4</sup>200025 上海,中国疾病预防控制中心寄生虫病预防控制所;<sup>5</sup>200000 上海,精鼎医药研究开发(上海)有限公司;<sup>6</sup>415900,湖南省汉寿县疾病预防控制中心;<sup>7</sup>434100,湖北省江陵县疾病预防控制中心

\* 通信作者:邓瑶,Email: denyy1982@163.com

给医疗机构的费用以及因生产能力下降而造成的经济损失是构成其家庭经济负担的主要原因,该经济负担量已远超过当地农村居民年均收入<sup>[3]</sup>。部分晚血患者家庭功能在家庭适应度、合作度、成熟度、情感度和亲密度等几个方面存在明显障碍<sup>[4]</sup>。目前,从家庭经济及家庭生活等多维度对晚血家庭负担进行综合衡量的研究尚未见报道。

在伤害及精神性疾病研究领域,有研究者利用疾病家庭负担量表(family burden scale of diseases, FBS)对因疾病导致的家庭负担进行了测量<sup>[5-9]</sup>。该量表由印度学者 Pai 编制,最初用于评价社区精神病患者疾病家庭负担<sup>[10-11]</sup>,在我国已用于伤害、精神分裂症、抑郁症、焦虑症、脑外伤、外科术后等领域<sup>[5,6,8,9,12-14]</sup>。鉴于目前晚血疾病家庭负担尚缺乏合适的评价工具,本研究旨在探讨 FBS 用于我国晚血家庭负担测量的信度和效度,为今后类似的研究提供科学工具。

## 1 对象与方法

### 1.1 调查点及调查对象

选择湖南省汉寿县和湖北省江陵县作为调查点,汉寿县所有满足条件的在册现症晚血病例均被纳入调查范围;江陵县则随机选择 20% 的流行村,对村内所有在册现症晚血患者进行整群抽样。

每名患者选择 1 位家属进行调查,家属纳入标准为:(1)为患者的家庭主要成员;(2)与患者共同居住、照料患者达 1 年以上,目前仍为其主要照料者或经济负担者;(3)年龄 > 18 周岁者;(4)阅读并签署知情同意书者。排除标准为:(1)患精神性疾病及其他严重疾病而不能正常回答问题者,(2)拒绝接受调查者。

### 1.2 方法

采用入户问卷调查的方式,调查家属一般情况,对其就 FBS 各个维度家庭负担进行调查。

#### 1.2.1 量表来源及内容

采用《行为医学量表手册》收录的 FBS 作为调查工具进行调查<sup>[15]</sup>。该量表包含经济负担、家庭日常活动、娱乐活动、家庭关系、家庭成员身体健康及心理健康和补充内容等 7 个维度,共 25 项条目(本研究在调查中未对量表进行补充,调查内容为原量表中现有的 6 个维度)。各条目包括 3 个程度不同的回答,即无影响、有影响、严重影响,分别赋值为

0、1 分和 2 分。各维度得分等于所包含的条目得分之和,总分越高,代表家庭负担越重。25 个条目之和则为该量表的总分<sup>[5]</sup>。

#### 1.2.2 FBS 计分方法

对各维度所包含的条目得分进行求和,得各维度原始得分,然后用原始得分除以其所包含的条目数得到该维度的标准化得分;用各维度的标准化得分之和除以维度数,得到总的标准化得分<sup>[5]</sup>。

#### 1.2.3 信度和效度分析

根据 FBS 得分,按文献<sup>[5,16]</sup>计算并评价量表的分半信度、内部一致性、集合效度和区分度、分数分布的地板效应和天花板效应。

### 1.3 统计分析

所有数据经人工核查,用 EpiData 3.0 软件(The EpiData Association, Odense, Denmark)进行双录入并建立数据库,利用 SAS 8.0 (SAS Institute Inc., NC, USA)对前述指标进行统计分析。

## 2 结果

### 2.1 调查对象

在汉寿与江陵县共调查晚血患者家属 318 人,其中男性 139 人(43.71%),女性 179 人(56.29%);职业为农民的有 297 人(93.40%),其他职业者 21 人(6.60%);文化程度为文盲、小学、初中、高中及以上者依次为 85 (26.73%)、113 (35.53%)、105 (33.02%)、15 人(3.71%)。年龄 ≤ 44、45 ~ 59、≥ 60 岁者依次为 105 (33.02%)、124 (38.99%)、89 (27.99%) 人。照顾患者年限为 1 ~ 5、6 ~ 10、11 ~ 15 年以及 ≥ 16 年者依次为 201 (63.21%)、66 (20.75%)、15 (4.72%)、36 (11.32%) 人;为患者父母、配偶、子女、兄弟姐妹者依次为 16 (5.03%)、215 (67.61%)、73 (22.96%)、14 (4.40%) 人。

### 2.2 信度和效度评价

#### 2.2.1 分半信度

FBS 奇数号条目与偶数号条目相关系数  $R_h$  为 0.87 ( $P < 0.01$ );通过 Spearman-Brown 公式计算得分半信度  $R$  为 0.93。

#### 2.2.2 内部一致性

家庭经济、日常生活、娱乐活动、成员间关系、成

员身体健康、成员心理健康6个维度的 Cronbach  $\alpha$  系数依次为0.73、0.71、0.69、0.75、0.73、0.75 ( $P$  均  $<0.05$ )。

2.2.3 集合效度与区分效度

FBS 各条目与其假设维度的相关系数范围为 0.42~0.79,均大于0.40,故24个集合效度试验全部成功,成功率为100%(表1)。各条目与其他维度的相关系数范围为0.01~0.51,144个区分效度试验中,有140个成功,成功率为97.22%(表1);仅“患者生产劳动及上学等受疾病的影响程度”与其假设维度家庭日常生活的相关系数未显著高于其与家庭经济、娱乐活动、成员间关系3个维度之间的相关系数。

2.2.4 天花板效应和地板效应

对各维度的高分与低分分布情况进行分析,除

家庭成员身体健康及心理健康各维度地板效应比例较高外,其余维度地板效应比例均较低。各维度均不存在天花板效应(表2)。

3 讨论

随着疾病负担理论框架的不断完善与发展,疾病负担的研究层次被细化为患者群体的负担、家庭负担和社会负担3个方面<sup>[17]</sup>。有研究者曾将疾病家庭负担定义为“疾病对家庭造成的不良影响,包括对家庭经济、日常生活、娱乐、家庭成员之间关系以及家庭成员健康等方面的影响”<sup>[18]</sup>。然而,从多维度衡量家庭负担的研究还只限于少数病种如精神性疾病,采用的方法多为量表测量<sup>[7-11]</sup>。FBS 中文版因在伤害及精神性疾病等疾患中的信度和效度已得到验证,因而在这些领域应用广泛<sup>[5-6]</sup>。但血吸虫病方面尚无类似的研究,也缺乏相应测评的工具。本研究首次验证了 FBS 应用于晚血的性能。

表 1 FBS 各维度的集合效度和区分效度  
Table 1 Convergent and discriminative validity of all dimensions in FBS

维度 Dimension	相关系数范围 Correlation coefficient		集合效度试验 <sup>a</sup> Test of convergent validity		区分效度试验 <sup>d</sup> Test of discriminative validity	
	条目集合效度 <sup>a</sup> Convergent validity	条目区分效度 <sup>b</sup> Discriminative validity	成功数/ 检验数 No. successful/ No. tested	成功率(%) Successful rate(%)	成功数/ 检验数 No. successful/ No. tested	成功率(%) Successful rate(%)
家庭经济 Family economy	0.59~0.68	0.05~0.42	6/6	100	36/36	100
家庭日常生活 Family daily activities	0.42~0.79	0.01~0.51	5/5	100	26/30	86.67
家庭娱乐活动 Family entertainment	0.59~0.71	0.10~0.45	4/4	100	24/24	100
家庭成员间关系 Family relationship	0.47~0.64	0.03~0.34	5/5	100	30/30	100
成员身体健康 Physical health of family members	0.79	0.15~0.30	2/2	100	12/12	100
成员心理健康 Mental health of family members	0.58	0.04~0.36	2/2	100	12/12	100

a: 条目与假设维度的相关系数;b: 条目与其他维度的相关系数;  
c: 条目与假设维度的相关性 $\geq 0.40$ ;d: 条目与假设维度相关性显著高于与其维度的相关性  
a: Correlations between items and their assumed dimensions, b: Correlations between items and other dimensions,  
c: Correlation coefficients between items and their assumed dimensions are greater than or equal to 0.40,  
d: Correlation coefficients between items and their assumed dimensions are significantly higher than those between other dimensions

表 2 FBS 各维度高分及低分所占比例  
Table 2 Proportions of high scores and low scores of all dimensions in FBS

分布情况 Distribution	家庭经济 Family economy	家庭日常生活 Family daily activities	家庭娱乐活动 Family entertainment	家庭成员间关系 Family relationship	家庭成员身体健康 Physical health of family members	家庭成员心理健康 Mental health of family members
地板效应 Floor effect	0	4.72	15.41	26.73	60.06	47.17
天花板效应 Ceiling effect	0	0	0	0	0	0

分半信度与 Cronbach  $\alpha$  系数实际考察的是量表中指标的一致性,一般认为系数  $>0.70$  时信度较好<sup>[19-23]</sup>。本研究分半信度为 0.93,除家庭娱乐活动 Cronbach  $\alpha$  系数为 0.69 外,其余各维度 Cronbach  $\alpha$  系数均  $>0.70$ ,说明内在一致性较好。集合效度可大体反映量表结构的优劣<sup>[24-25]</sup>,本研究集合试验成功率为 100%,区分效度成功率为 97.22%,故集合效度和区分效度均较好。条目“患者生产劳动及上学等受疾病的影响程度”与其假设维度家庭日常生活的相关系数未显著高于其与家庭经济、家庭娱乐活动及成员间关系这 3 个维度之间的相关系数。推测原因可能为在农村环境下,患者能否正常生产劳动与家庭经济的好坏直接相关;且患者劳动受限意味着其家属将承担更多的生产任务而使娱乐时间减少,这些因素都可能对家庭关系造成影响。因此导致该条目与上述 3 个维度之间的相关系数较高。本次调查的患者中不包含学生,故对“上学”的影响不予考虑。天花板和地板效应分别指大部分分数集中在偏高和偏低的一端,其反映了分数分布的重要特征,所占比例越小,量表的反应性越灵敏,研究者对变异的反应能力也越强<sup>[26-28]</sup>。本研究中除家庭成员身体健康及心理健康 2 个维度地板效应比例较高,分别达 60.06% 和 47.17% 外,其余维度均不高,表明量表反应性较好。

总体来看,FBS 在我国晚血患者家庭负担评价中具有较好的信度和效度,适于评价我国晚血患者家庭负担。但鉴于“患者生产劳动及上学等受疾病的影响程度”这一条目与家庭经济负担联系更为紧密,且实际测评的内容与家庭经济负担维度有重复,因此可以考虑删除或根据实际情况对内容稍作调整以改善其结构。

### 参 考 文 献

- [1] 中华人民共和国卫生部疾病控制司. 血吸虫病防治手册 [M]. 3 版. 上海:上海科学技术出版社,2000:63-69.
- [2] 郭见多,李启扬,尹小梅,等. 晚期血吸虫病人生命质量量表测定分析[J]. 中国行为医学科学,2002,11(4):382-384.
- [3] 赵正元,郭荷香. 洞庭湖农村血吸病人家庭经济负担的研究[J]. 实用预防医学,1997,4(2):80-81.
- [4] 黄宏云,李敏,杨禾禾,等. 农村晚期血吸病患者抑郁症发生率调查及干预[J]. 健康大视野:医学分册,2006,14(6):36-37.
- [5] 陈辉,杜玉开,贾桂珍,等. 家庭负担会谈量表测量伤害患者家庭负担的信度与效度评价[J]. 华中科技大学学报(医学版),2003,32(5):561-563.
- [6] 李洁,向孟泽. 精神病患者家庭负担会谈量表的信度和效度测试报告[J]. 华西医学,1997,12(1):11-13.
- [7] 吕繁,钟天伦. 伤害家庭负担评价的方法学研究[J]. 中华流行病学杂志,2001,22(4):246-248.
- [8] 宋立升,王善澄,周天,等. 城乡精神分裂症患者的家庭负担比较研究[J]. 临床精神医学杂志,1994,4(4):200-202.
- [9] 谭斌,向恩平,何宇芬. 精神分裂症患者社区防治效果及其家庭经济负担评估[J]. 中国临床康复,2005,9(28):24-26.
- [10] Pai S, Kapur RL. The burden on the family of a psychiatric patient: development of an interview schedule[J]. Br J Psychiatry, 1981,138:332-335.
- [11] Pai S, Kapur RL. Impact of treatment intervention on the relationship between dimensions of clinical psychopathology, social dysfunction and burden on the family of psychiatric patients[J]. Psychol Med, 1982,12(3):651-658.
- [12] 陈辉,蒙衡,卢祖洵. 武汉市儿童脑外伤患者家庭负担的前瞻性研究[J]. 中华流行病学杂志,2006,27(4):307-310.
- [13] 郭珍,李春波,吴文源,等. 抑郁症和躁狂症患者的家庭照料者负担调查[J]. 上海精神医学,2003,15(S1):45-47.
- [14] 邵文利,邹本乐,史淑萍,等. 外科手术患者家庭功能与家庭负担状况的研究[J]. 护理学杂志,2006,21(24):1-3.
- [15] 张作纪. 行为医学量表手册 [M]. 北京:中华医学会电子音像出版社,2006:97.
- [16] 邓瑶,王金胜,袁修柏,等. SF-36 量表应用于晚期血吸虫病患者的信度和效度分析[J]. 中国血吸虫病防治杂志,2010,22(1):40-46.
- [17] 王富珍,齐亚莉,李辉. 疾病负担研究的方法学进展——疾病负担综合评价[J]. 疾病控制杂志,2003,7(6):537-539.
- [18] 吕繁. 疾病的家庭负担和社会负担研究 [M]. 北京:中国协和医科大学,2000.
- [19] 陈仁友,廖东铭,李向红,等. SF-36 量表在农村老年人生命质量测定的信度和效度评价[J]. 广西医科大学学报,2005,22(2):237-239.
- [20] 古模发,杜玉忠,陈新林,等. 鼻咽癌患者中 SF-36 量表的信度和效度的研究[J]. 中华肿瘤防治杂志,2007,14(18):1403-1405.
- [21] 李栋,徐涛,吴多文,等. SF-36 量表应用于老年一般人群的信度和效度研究[J]. 中国康复医学杂志,2004,19(7):515-517.
- [22] Lam CL, Gandek B, Ren XS, et al. Tests of scaling assumptions and construct validity of the Chinese (HK) version of the SF-36 Health Survey[J]. J Clin Epidemiol, 1998, 51: 1139-1147.
- [23] Murray CJ. Quantifying the burden of disease: the technical basis for disability-adjusted life year[J]. Bull World Health Organ, 1994, 72(3): 429-445.
- [24] 郝元涛,方积乾. 与健康有关生存质量研究的统计设计与分析//方积乾,陆盈. 现代医学统计学 [M]. 北京:人民卫生出版社,2002:118-149.
- [25] 王忠军,龙立荣. 评价中心的结构效度研究[J]. 心理科学进展,2006,14(3):426-432.
- [26] 姜敏敏,李鲁. SF-36 量表在血透患者中的性能测试[J]. 中国行为医学科学,2003,12(1):31-33.
- [27] Sullivan M, Karlsson J, Ware JE, Jr. The Swedish SF-36 Health Survey—I. Evaluation of data quality, scaling assumptions, reliability and construct validity across general populations in Sweden [J]. Soc Sci Med, 1995,41(10):1349-1358.
- [28] 韦懿芸,颜艳,王多劳,等. 中文版 SF-36 在社区老年人生活质量评价中的应用[J]. 中南大学学报(医学版),2006,31(2):184-188.

(收稿日期:2010-12-22)

(本文编辑:姬晓云)