· 流行病学研究 ·

HIV 感染者面向医务人员信息披露测量量表编制：基于德尔菲专家咨询法

张嘉慧[1]，江震[1]，方鹏[2]，孙笠翔[3]，戴色莺[4]，刘家虹[5]，胡霞[6]，徐鹏[7]

1. 中国疾病预防控制中心性病艾滋病预防控制中心宣传教育与预防干预室，北京 102206；
2. 空军军医大学军事医学心理学系，西安 710032；
3. 辽宁省疾病预防控制中心艾滋病与性传播疾病预防控制所，沈阳 110005；
4. 安徽省疾病预防控制中心艾滋病防治科，合肥 230601；
5. 江西省疾病预防控制中心艾滋病性病防制所，南昌 330029；
6. 江西省景德镇市疾病预防控制中心性病艾滋病防制科，景德镇 333001；
7. 中国疾病预防控制中心性病艾滋病预防控制中心，北京 102206
通信作者：江震，E-mail：jiangzhen@chinaaids.cn

【摘　要】目的 基于德尔菲专家咨询法初步编制人类免疫缺陷病毒（HIV）感染者面向医务人员披露状态测量量表，评估感染者向医务人员披露信息的真实性、广度、深度的心理倾向性，为预测 HIV 相关信息披露行为提供参考依据。**方法** 通过文献研究拟定量表初始条目，并于 2025 年 6—9 月遴选 32 名专家开展 2 轮德尔菲法咨询。请专家对量表各级指标的熟悉程度及判断依据进行评分，对条目重要性及相关性进行评分。计算问卷回收率，以此反映专家积极性；采用权威系数衡量咨询结果的权威程度；采用变异系数及协调系数 Kendall′s *W* 评价专家意见协调程度。重要性和相关性评分的算术均数≥3.5 分且变异系数<0.25 作为条目筛选的初步参考；同时结合专家意见，经研究小组成员充分讨论后确定条目调整结果。**结果** 2 轮咨询专家积极系数均为 96.88%（31/32），专家权威系数分别为 0.847 和 0.852。第 1 轮条目重要性和相关性的专家意见协调系数为 0.152 和 0.117，第 2 轮为 0.090 和 0.082。第 1 轮专家咨询结果显示，各条目重要性评分为 2.68～4.81 分，变异系数为 0.084～0.581；相关性评分为 2.74～4.68 分，变异系数为 0.116～0.557。第 2 轮专家咨询结果显示，各条目的重要性评分为 4.16～4.90 分，变异系数为 0.061～0.264；相关性评分为 4.23～4.87 分，变异系数为 0.077～0.257。2 轮专家咨询及专家小组会议后最终确定了包括个体心理特征、情境、风险、受益、披露效能 5 个维度、47 个条目的 HIV 感染者面向医务人员披露状态测量量表。**结论** 本研究所构建的 HIV 感染者面向医务人员披露状态测量量表，用于评估 HIV 感染者在向医务人员透露病情相关信息时的真实态度、顾虑与倾向，量表信效度有待进一步验证，为优化医患沟通、提升 HIV 防治服务质量提供科学依据。

【关键词】 艾滋病；信息披露；测量量表；德尔菲专家咨询法；人类免疫缺陷病毒（HIV）；量表编制

Development of a disclosure-to-healthcare-worker status scale for people living with HIV: a Delphi study

ZHANG Jiahui[1], JIANG Zhen[1], FANG Peng[2], SUN Lixiang[3], DAI Seying[4], LIU Jiahong[5], HU Xia[6], XU Peng[7] (*1. Division of HIV Prevention and Intervention, National Center for AIDS/STD Control and Prevention, Chinese Center for Disease Control and Prevention, Beijing* 102206, *China*; *2. Department of Military Medical Psychology, Air Force Medical University, Xi'an* 710032, *China*; *3. Institute for AIDS & STD Prevention and Control, Liaoning Provincial Center for Disease Control and Prevention, Shenyang* 110005, *China*; *4. Department of AIDS Prevention and Control, Anhui Provincial Center for Disease Control and Prevention, Hefei* 230601, *China*; *5. Institute for AIDS & STD Prevention and Control, Jiangxi Provincial Center for Disease Control and Prevention, Nanchang* 330029, *China*; *6. Department of STD and AIDS Prevention and Control, Jingdezhen Center for Disease Control and Prevention, Jingdezhen* 333001, *China*; *7. National Center for AIDS/STD Control and Prevention, Chinese Center for Disease Control and Prevention, Beijing* 102206, *China*)
Corresponding author: JIANG Zhen, E-mail: jiangzhen@chinaaids.cn

【Abstract】 Objective To preliminarily develop the disclosure-to-healthcare-worker status scale for people living with HIV through the Delphi method and assess the authenticity, breadth, and depth of participants′ psychological inclination when disclosing information to healthcare workers, thereby informing the prediction of HIV-related disclosure behaviors. **Methods** Following a systematic literature review, an initial item pool was generated. Between June and September 2025, 32 multidisciplinary experts were invited to participate in two Delphi rounds. Experts rated their familiarity with and rationale for each domain, as well as the importance and relevance of every item on a 5-point Likert scale. The

开放获取：CC BY-NC-ND 4.0 DOI：10.11847/zgggws1149086
基金项目："十三五"重大专项结余经费支持（2018ZX10721102）
第一作者：张嘉慧（2001—），硕士在读，研究方向：艾滋病预防与干预。
收稿日期：2025-10-15 修回日期：2026-01-10 录用日期：2026-04-09
利益冲突：不存在 伦理审查：已获取 出版授权：全体作者已与编辑部签署作者贡献声明及版权转让协议

response rate was calculated to reflect expert engagement. The authority coefficient (*Cr*) was adopted to indicate result credibility. The coefficient of variation (*CV*) and Kendall′s W were used to evaluate consensus. Items with mean importance or relevance ⩾ 3.5 and *CV* < 0.25 were retained and then finalized after team discussion and expert feedback. **Results** The response rate of the experts in both rounds was 96.88% (31/32), with *Cr* values of 0.847 and 0.852, respectively. The Kendall′s *W* values of expert opinions on the importance and relevance of items were 0.152 and 0.117 in the first round and 0.090 and 0.082 in the second round, respectively. The results of the first round of expert consultation showed that the items had the importance scores of 2.68–4.81 points (*CV* of 0.084–0.581) and the relevance scores of 2.74–4.68 points (*CV* of 0.116–0.557). The results of the second round of expert consultation showed that the items had the importance scores of 4.16–4.90 points (*CV* of 0.061–0.264) and the relevance scores of 4.23–4.87 points (*CV* of 0.077–0.257). After two rounds of expert consultation and expert group meetings, a 47-item scale was finally determined, including individual psychological characteristics, situations, perceived risks, perceived benefits, and disclosure effectiveness. **Conclusions** This study developed a 47-item disclosure-to-healthcare-worker status scale for people living with HIV to access their actual attitudes, concerns, and tendencies when disclosing relevant information to healthcare workers. Although the reliability and validity of this scale remains to be tested, the developed scale provides a basis for improving doctor-patient communication and enhancing the quality of HIV prevention and control services.
【Keywords】 AIDS; information disclosure; scale; Delphi method; human immunodeficiency virus; development

人类免疫缺陷病毒(human immunodeficiency virus, HIV)感染者或第三方将 HIV 感染相关信息告知他人或组织(卫生机构、医务人员、学校等)的行为，无论是否经感染者本人同意，均称为 HIV 信息披露(HIV disclosure)[1]。基于知情同意原则进行的有益披露(beneficial disclosure)，能够优化身心健康产出[1]。提升 HIV 相关信息披露水平与质量，是提高 HIV 传播风险人群生活质量、治疗水平，预防 HIV 传播，强化社会人文关怀的重要公共卫生策略，对个体与社会产生积极效应[2−3]。相较于一般信息披露，HIV 信息披露者因担心遭受歧视、暴力、社会排斥以及污名化等负面后果[2,4]，其信息披露过程以及真实程度存在诸多不确定性，为 HIV 防控工作带来挑战。我国 HIV 感染者性伴披露率约为 65%[2]，男男性行为群体(men who have sex with men, MSM)对医务人员的性取向披露率为 16.3%(<20%)[5]，严重影响 HIV 防治干预与疫情监测工作的开展。目前国内 HIV 信息披露研究较少，且缺乏适用于中国 HIV 感染人群面向医务人员披露状态与行为的评估工具。本研究在文献综述的基础上，采用德尔菲专家咨询法编制 HIV 感染者面向医务人员披露状态测量量表。为评估感染者向医务人员披露信息的真实性、广度、深度的心理倾向性，预测 HIV 相关信息披露行为提供参考依据。

1 资料与方法

1.1 文献检索　本研究已通过中国疾病预防控制中心性病艾滋病预防控制中心伦理审批委员会审批(审批号：X250317861)。课题组通过检索国内外关于 HIV 信息披露理论模型及量表的相关文献，了解 HIV 信息披露理论及模型的研发与应用现状，识别与阐释 HIV 信息披露过程、内在机制及影响因素。以艾滋病、信息披露、模型、理论、量表、HIV、AIDS、HIV disclosure、model、theory、scale 等作为检索词，在中国知网、万方数据知识服务平台、Web of Science 及 PubMed 文献数据库进行文献检索，检索时间截至 2025 年 4 月 30 日。共检索文献 782 篇，经去重、剔除主题不相关文献，并排除未明确应用 HIV 信息披露理论模型或量表的文献后，初筛获得目标文献 41 篇。在此基础上，通过追溯初筛文献的参考文献，补充纳入模型相关文献 3 篇、量表相关文献 7 篇。最终共纳入文献 51 篇，提取理论模型 34 个、量表 12 个。

1.2 理论构建及量表编制　在综合现有理论模型要素的基础上，结合中国社会文化情境，课题组初步提出本土化的 HIV 信息披露理论模型——“情境权衡—披露效能理论”：HIV 感染者基于差序格局下的社会关系距离与多层次情境线索，形成主观风险-收益判断，当预期回报优于成本且披露效能充足时，才启动披露行为；披露后的实际反馈通过“实际—预期”比较机制强化或削弱其后续披露意愿，形成动态循环。基于该理论模型，并参考相关量表，开发整理构建初始化条目池，形成“HIV 感染者面向医务人员披露状态量表”初始稿，包括 4 个维度、12 个因子及 62 个条目，采用 Likert 5 级评分法，赋值为 1～5 分，分别为“完全不同意”“不同意”“不确定”“同意”和“完全同意”，其中部分条目以及风险维度中条目为反向计分，其余均为正向计分，得分越高，表明 HIV 感染者向医务人员真实披露感染相关信息的意愿越强。课题组在量表编制早期，基于信息披露诸多理论及费孝通提出的中国本土化社会关系“差序格局理论”，构建信息披露过程框架(图 1)。随着量表的调整和完善，逐步形成个人心理特征、艾滋病防治情境、风险受益、披露效能等维度及条目细化(图 2)。

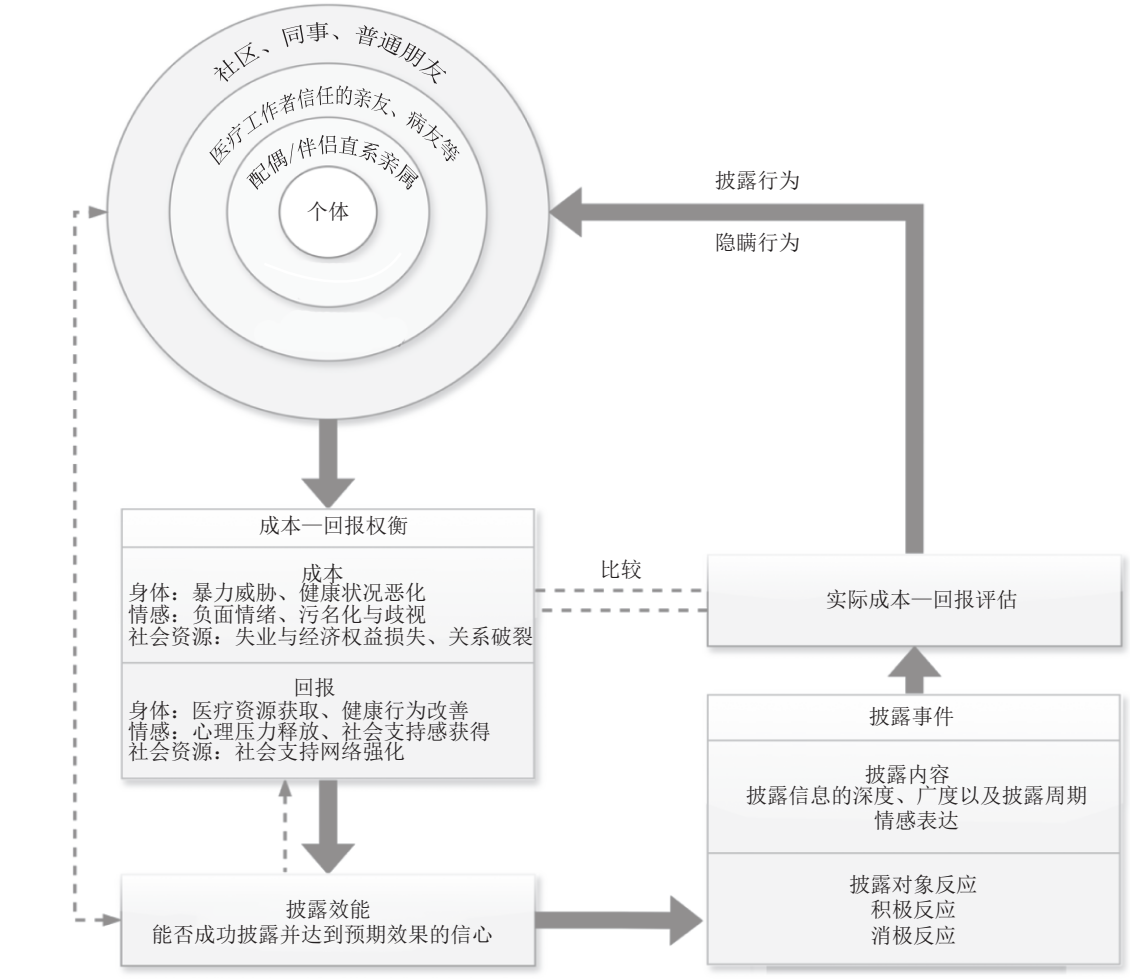


图 1 基于差序格局的披露效能理论框架初构

Fig. 1 Preliminary construction of the theoretical framework for the differential mode of association–disclosure efficacy

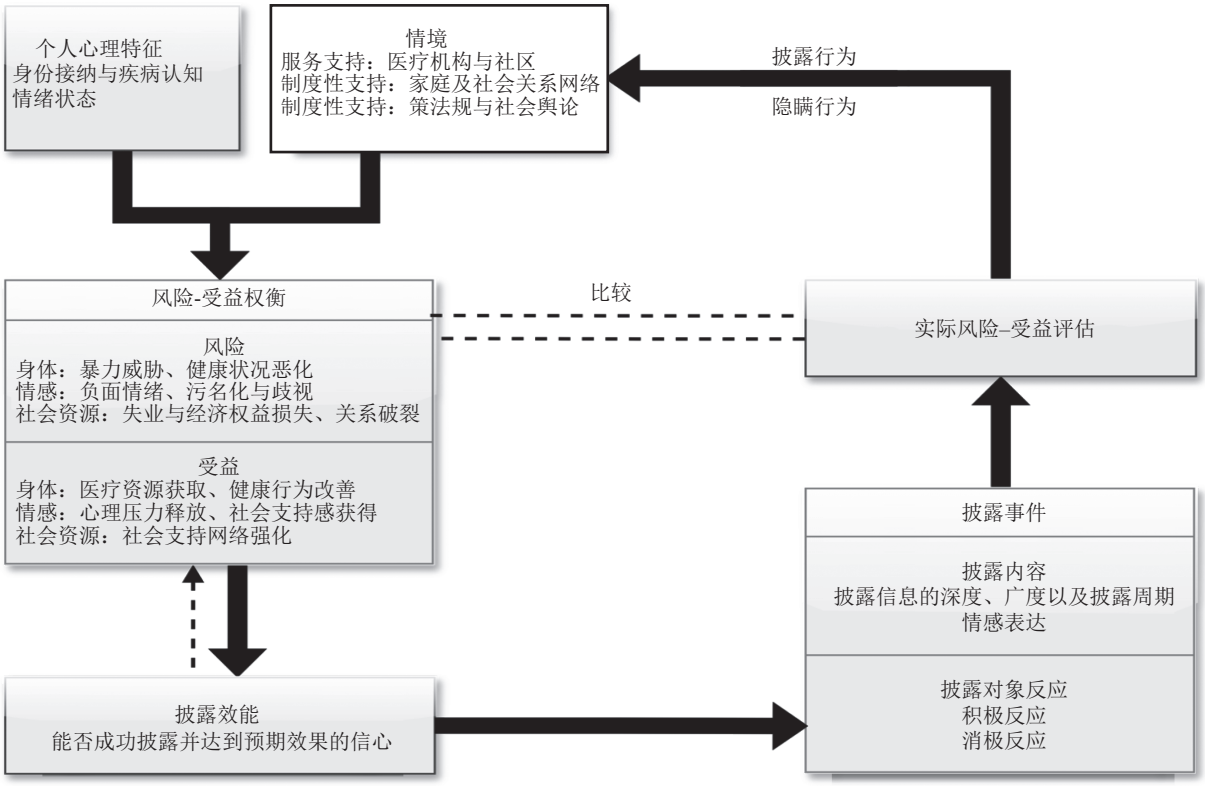


图 2 HIV 相关情境权衡—披露效能理论框架修订

Fig. 2 Revision of the theoretical framework for HIV-related contextual trade-offs–disclosure efficacy

1.3 德尔菲法咨询专家遴选　本研究通过系统流程完成专家遴选。首先结合研究内容，明确专家需覆盖的核心知识技能领域，包括公共卫生（侧重艾滋病防控）、心理学（侧重心理量表研发）、临床医学（侧重 HIV 诊疗）及护理学（侧重艾滋病护理实践），确保专家背景与研究主题高度匹配。在此基础上，构建专家候选人池，在心理学领域，通过“滚雪球法”拓展候选人，由研究团队已确定的资深心理学专家推荐其他符合条件的专家，涵盖基础心理学（如认知心理学、社会心理学、神经心理学）及应用心理学（如军事心理学、临床心理学）等分支；在艾滋病防控及相关临床医学、护理学领域，则依托研究团队多年深耕该领域的积累，定向邀请三类专家，包括具有国际视野的世界卫生组织艾滋病防控资深专家，国家疾病预防控制中心长期从事艾滋病循证防治决策转化的核心成员，以及量表潜在应用地区省—市—县三级的一线资深医务人员。最后经研究团队综合评估候选人的专业匹配度、研究与实践经验及参与意愿，最终确定 32 名专家进入函询阶段，均从事相关领域工作≥5 年，分别来自疾病预防控制机构、高等院校、医疗机构等。研究领域涵盖公共卫生、临床医学、心理学、护理学等多个方向，且均拥有丰富的理论与实践经验，对德尔菲法具备一定了解。

1.4 制定德尔菲专家咨询问卷　根据已形成的量表初稿编制专家函询问卷，包括 3 个部分。第 1 部分，说明本次研究的目的、内容、方法和意义等。第 2 部分是专家基本情况调查：包括年龄、工作年限、最高学历、专业职称和主要专业领域等基本个人信息，并附专家权威程度调查表；第 3 部分是专家咨询表：要求专家对一级、二级、三级指标做出重要性和相关性判断，并对各维度与因子的内涵及条目进行评议与修订；重要性与相关性评价均采用 Likert 5 级评分法（“很不重要”“不相关”至“很重要”“极强相关”计 1～5 分），并设置是否符合要素栏、修改意见栏、补充内容栏，第 2 轮专家函询表额外增加 “第 1 轮修改意见及说明回复”内容。

1.5 专家咨询　2025 年 6 月 13 日，通过电子邮件、微信以及纸质 3 种形式向专家发放咨询问卷，邀请专家对各级指标进行重要性及相关性评分并提出修改意见，需要在 2 周内返回。收集并整理第 1 轮专家咨询结果，课题组成员召开小组会议，经讨论对量表维因子、条目进行增加、合并、删除或修改，形成第 2 轮专家咨询问卷。2025 年 8 月 15 日，开始第 2 轮专家函询，问卷的填写、方法和发放方式与第 1 轮相同。回收并整理第 2 轮专家咨询问卷，课题组成员再次召开小组会议，根据专家意见修改量表维度、因子、条目。

1.6 统计分析　采用 Excel 2019 进行数据录入，采用 SPSS 26.0 软件进行统计分析。采用频数和百分比对专家的人口学特征进行描述性统计分析。用问卷回收率反映专家积极性。咨询结果的权威程度采用权威系数（*Cr*）来衡量，由专家对量表涉及研究领域的判断依据（*Ca*）和熟悉程度（*Cs*）决定：*Cr*=(*Ca*+*Cs*)/2。*Ca* 包括 4 个维度，按照大、中、小的层次分别赋值为工作经验（0.5、0.4、0.3），理论依据（0.3、0.2、0.1），参考有关资料（0.1、0.1、0.1），直觉判断（0.1、0.1、0.1）。*Cs* 分为很熟悉（0.9）、较熟悉（0.7）、一般熟悉（0.5）、不太熟悉（0.3）和不熟悉（0.1）。*Cr* 值≥0.7 表示可接受值，权威系数越高代表研究结果越可靠[6]。采用 Kendall 协调系数（Kendall's *W*）评价专家意见协调程度，由 SPSS 26.0 软件中非参数检验模块计算得出，*W* 值的取值范围为 0～1，*W* 值越大，说明协调程度越好，并对 *W* 值进行 χ^2 检验进行显著性检验，当 *P*<0.05 时认为专家意见具有一致性[7]。分别计算指标重要性评分与相关性评分的算术均值和变异系数（*CV*）。评分均值越高，对应的指标重要性就越强，或是与研究主题的相关性越高；变异系数为标准差与算术均值的比值，*CV* 越小，表明专家对该指标的意见越趋于集中。本研究以算术均数≥3.5 分、*CV*<0.25 作为条目筛选的初步参考[8]。检验水准（双侧）α=0.05。

2 结　果

2.1 专家基本信息与专家积极性　本研究开展 2 轮专家函询，均为同一批专家，最终纳入统计分析 31 人，包括精神卫生与心理学专家 10 人（32.26%），预防医学与公共卫生专家 8 人（25.81%），临床医学专家 7 人（22.58%）和护理学专家 6 人（19.35%）。25.81%（8/31）的专家年龄为 30～39 岁，51.61%（16/31）为 40～49 岁，22.58%（7/31）≥50 岁。6.45%（2/31）的专家学历为大专，38.71%（12/31）为本科，29.03%（9/31）为硕士，25.81%（8/31）为博士。19.35%（6/31）的专家职称为中级，38.71%（12/31）职称为副高级，41.94%（13/31）职称为正高级。9.68%（3/31）的专家工作年限为 5～10 年，41.94%（13/31）为 11～20 年，29.03%（9/31）为 21～30 年，19.35%（6/31）工作年限>30 年。2 轮专家咨询均发出 32 份问卷，回收问卷 32 份，其中 1 份问卷中，专家两轮均仅提供文字建议，未提供评分数据，因此，未纳入统计分析。2 轮应答率均为 96.88%（31/32），表明本研究专家的积极性较高。

2.2 专家权威系数及意见协调程度　2 轮专家函询的 *Ca* 分别为 0.913 和 0.910，*Cs* 为 0.781 和 0.794，

计算出 *Cr* 分别为 0.847 和 0.852，均>0.70，表示咨询专家的权威系数较高。第 1 轮专家函询的重要性协调系数和相关性协调系数分别为 0.152 和 0.117，第 2 轮专家函询的重要性协调系数和相关性协调系数分别为 0.090 和 0.082，χ^2 检验结果差异均有统计学意义（均 P<0.001），表明专家协调程度较好，咨询结果较为可靠。

2.3 专家咨询结果

2.3.1 第 1 轮专家咨询结果（表 1） 一级指标重要性和相关性评分均数分别为 4.52～4.90 分、4.42～4.90 分，*CV* 分别为 0.081～0.150、0.061～0.181；二级指标重要性和相关性评分均数分别为 4.13～4.90、4.26～4.74 分，*CV* 分别为 0.061～0.263、0.118～0.235，其中因子 10 的重要性评分 *CV*>0.25；三级指标重要性和相关性评分均数分别为 2.68～4.81、2.74～4.68 分，*CV* 分别为 0.084～0.581、0.116～0.557，其中条目 23、26 重要性和相关性评分均数<3.5 分，条目 3、7、15、16、23、24、26、27、28、32、42、49、51 重要性和相关性评分 *CV* 均<0.25，条目 53、54、56 重要性评分 *CV* <0.25，条目 9、17、40、41、58 相关性评分 *CV* <0.25。根据专家意见对量表指标体系进行结构性修订。在一级和二级指标方面，将初始量表的“情境”维度拆分为“个人心理状态”和“情境”，并据此重新划分因子；将“代价”和“收益”统一修订为“风险”和“受益”，并相应调整相关因子名称，明确各因子概念边界；在“披露效能”维度中删除非效能要素“披露意向”，补充与披露能力相关的内容。课题组综合专家意见完成指标优化，其中因子 10 虽重要性评分 *CV*>0.25，但因其内涵已作调整，仍予以保留。调整后的量表指标内涵见表 1，三级指标方面，对条目进行系统修订，明确心理相关条目的评估时间区间；根据社会关系类型及影响时效，对风险和受益类条目进行分层设计；适当增加“披露效能”维度条目数量。经综合条目重要性与相关性评分均值、变异系数及专家意见，对条目进行合并、增补和删除。最终形成 5 个维度、14 个因子、49 个条目，作为第 2 轮德尔菲咨询量表。

表 1 量表评价指标及内涵
Table 1 Indicator definitions of the rating scale

评价指标	指标内涵
Ⅰ 个人心理特征	个体得知感染HIV后，在心理层面呈现的综合表现，包括身份接纳与疾病认知管理，以及情绪状态
Ⅰ-1 身份接纳与疾病认知管理	HIV感染者接纳感染事实，感知生活价值，相信自我健康管理能力，因感染获得新认知，且掌握HIV疾病与治疗知识的心理表现
Ⅰ-2 情绪状态	HIV感染者确诊初期及后续阶段的情绪体验，如绝望、羞愧、对未来信心及情绪低落情况
Ⅱ 情境	影响HIV感染者信息披露状态和行为的外部环境条件的总和，包括服务支持、人际支持和制度性支持
Ⅱ-1服务支持	医疗机构与社区提供的支持
Ⅱ-2 人际支持	家庭及社会关系网络的人际支持
Ⅱ-3 制度支持	政策法规与社会舆论构成的支持
Ⅲ 风险	HIV 感染者向医务人员披露感染状态后，可能面临的健康、情感及社会资源方面的负面影响
Ⅲ-1健康风险	感染者向医务人员披露感染状态后，对自身生理健康可能受到威胁的预判，包括医疗服务质量下降、健康照护需求被拒绝等
Ⅲ-2情感风险	感染者向医务人员披露感染状态后，对可能产生的负面情绪及社会关系损伤的预判，涉及家人、身边人、医务人员等社会网络带来的情感影响
Ⅲ-3社会资源风险	感染者向医务人员披露感染状态后，对社会资源可能被剥夺及权益受损的预判，包括信息安全、工作稳定、社交关系等方面的风险
Ⅳ 受益	HIV 感染者向医务人员披露感染状态后，可能获得的健康、情感及社会资源方面的积极反馈
Ⅳ-1 健康受益	感染者向医务人员披露感染状态后，对自身生理健康可能获得积极反馈的预期，包括健康风险控制、家人感染风险降低等
Ⅳ-2 情感受益	感染者向医务人员披露感染状态后，对可能获得的正向情绪及社会支持强化的预期，涉及家人、身边人、医务人员等相关群体带来的情感支持
Ⅳ-3 社会资源受益	感染者向医务人员披露感染状态后，对社会资源可能得到强化及权益获得保障的预期，包括社会支持网络强化等方面的受益
Ⅴ 披露效能	HIV 感染者实施有效信息披露的个人信心与能力，包括信息披露信心、信息披露能力，以及披露后应对各类风险的能力
Ⅴ-1 披露信心	HIV 感染者主动向医务人员公开自身感染状态的主观信心强度，体现为是否有主动发起披露行为的倾向
Ⅴ-2 披露能力	HIV 感染者在向医务人员披露感染状态过程中，所具备的沟通技巧及情绪控制能力，包括能否清晰表达病情相关信息、能否在披露时保持情绪稳定
Ⅴ-3风险应对能力	HIV 感染者在向医务人员披露感染状态后，应对各类可能出现情况的能力，包括获取资源帮助应对风险的能力、应对非自愿被动披露场景的能力，以及处理负面反应的能力等

2.3.2 第 2 轮专家咨询结果　一级指标重要性和相关性评分均数分别为 4.61～4.84 分、4.61～4.90 分，*CV* 分别为 0.094～0.222、0.061～0.191；二级指标重要性和相关性评分均数分别为 4.58～4.94 分、4.58～ 4.87 分，*CV* 分别为 0.051～0.097、0.070～0.174，一级、二级指标的专家重要性和相关性均数均>4.0，且 *CV*<0.25；三级指标重要性和相关性评分均数分别为 4.16～4.90 分、4.23～4.87 分，*CV* 分别为 0.061～0.264、0.077～0.257，其中条目 4 重要性 *CV*>0.25，条目 15 相关性 *CV*>0.25。部分专家针对一、二级指标提出了优化建议，主要集中在以下 3 个方面：第一，指标名称的修订，例如将“个人心理特征”更名为“个人心理状态”，将“情境”调整为“外界影响因素”或“支持情境”等；第二，指标内容的拆分与整合，建议将“心理适应与疾病认知管理”拆分为“身份接纳”与“疾病认知管理”两个独立维度，并将“风险”与“受益”合并为“风险—受益权衡”维度；第三，指标的删减与重组，提议删除“披露自我效能”维度，并将其对应条目归并至其他相关维度。鉴于上述建议仅来自少数专家，且一、二级指标的变动可能对量表整体结构及信效度产生较大影响，经课题组综合评估，决定现阶段仅将相关意见纳入记录，暂不进行实质性修订，以保留量表的稳定性与延续性。第 2 轮专家函询中，专家对三级指标意见趋于一致。根据专家建议，对条目进行进一步修订，合并 3 个条目，新增 3 个条目，删除 2 个条目，修改 26 个条目，最终形成 5 个维度、14 个因子、47 个条目的量表（表 2）。条目修订主要体现在以下方面：统一条目中相关称谓；增强条目情境的针对性和准确性；修正个别条目的逻辑表述；对部分条目语义进行适当拓展；补充制度性支持、情感受益及社会资源受益等相关内容。调整后量表指标内涵见表 2。

表 2 HIV 感染者面向医务人员披露状态测量量表

Table 2 disclosure-to-healthcare-worker status scale for people living with HIV

维度	因子		条目
个体心理特征	身份接纳与疾病认知管理	1	我能够接纳自己感染HIV的事实。
		2	知道自己感染HIV后，我仍然觉得生活是有意义和价值的。
		3	我对 HIV 的基本知识有一定了解（如感染途径、预防策略、抗病毒治疗方法以及治疗后的预后情况等）。
		4	我相信自己有能力管理好我的健康状况和生活。
		5	刚确诊HIV的那段时间，我对未来感到绝望，没有信心。
	情绪状态	6	刚知道自己感染HIV的时候，我觉得特别丢人。
		7	过去1个月，我很少因 HIV 感染，产生负面情绪（如低落、沮丧、绝望或者紧张焦虑）。
情境	服务支持	8	HIV主治医生或接诊医生对待我的态度，和对待其他人一样。
		9	HIV主治医生或接诊医生的专业水平，让我放心告知病情。
		10	HIV主治医生或接诊医生为我提供私密的就诊空间，不用担心被别人听见。
		11	我就诊的医院有专门的 HIV 咨询门诊，能帮我解答疑问。
		12	我就诊的医院或所在社区定期提供HIV相关科普宣传、感染者互助分享等活动。
	人际支持	13	亲近的人（伴侣/配偶、家人）知道我感染了HIV，会害怕我传染给他们。
		14	亲近的人（伴侣/配偶、家人）会支持我向HIV主治医生或接诊医生说明病情。
		15	亲近的人（伴侣/配偶、家人）认为感染HIV是不光彩的。
		16	亲近的人（伴侣/配偶、家人）认为我应该规范治疗。
		17	身边的人（朋友、同事）曾发表过针对HIV 感染者的负面言论。
		18	我认识的病友大多会向负责HIV治疗的医生说明病情。
	制度性支持	19	我知道国家有法律规定，医务人员不能随意泄露 HIV 感染者的病情信息。
		20	社会对 HIV 感染者的包容度在提高。
		21	我相信医院会严格执行 HIV 病情保密制度。
风险	健康风险	22	我担心告诉医生自己感染了HIV之后，他们会拒绝为我治疗其他疾病。
		23	亲近的人（伴侣/配偶、家人）知道我感染HIV，在我需要时，会拒绝照顾我。
	情感风险	24	我害怕亲近的人（伴侣/配偶、家人）得知我感染后，会疏远我。
		25	我不希望亲近的人（伴侣/配偶、家人）因为我感染HIV，而被人指指点点。
		26	我不希望我的私生活成为身边的人（朋友、同事）议论的话题。
		27	我担心医生知道我感染了HIV，会对我态度冷淡，或者刻意跟我保持距离。
	社会资源风险	28	我害怕身边的人（朋友、同事）得知我感染后，拒绝跟我往来。
		29	我害怕单位/学校得知我的感染状况，我会面临不公平的对待，影响正常的工作或学习。

续表 2
Table 2 Continued

维度	因子		条目
受益	健康受益	30	向HIV主治医生或接诊医生说明病情后，我能更及时获得针对性健康指导，利于病情控制。
		31	如果隐瞒感染情况，可能会让亲近的人(伴侣/配偶、家人)暴露在风险中。
	情感受益	32	亲近的人(伴侣/配偶、家人)知晓我的病情后，会主动关心我。
		33	说明病情后，我能和亲近的人(伴侣/配偶、家人)一起计划将来。
		34	身边的人(朋友、同事)知晓我的病情后，会像以前一样对待我。
		35	向HIV主治医生或接诊医生说出我的感染情况，让我如释重负。
		36	如果HIV主治医生或接诊医生耐心倾听我的病情和担忧，我会感到心里轻松很多。
		37	HIV主治医生或接诊医生的鼓励和帮助下，我可能会更有勇气向他人说明病情。
	社会资源受益	38	HIV主治医生或接诊医生，有利于我了解相关医疗保障政策(如抗病毒药物报销)，让我在就医时的权益得到更明确的保障。
		39	和HIV主治医生或接诊医生说明病情，可以帮助我认识更多病友，大家一起互助交流。
		40	向HIV主治医生或接诊医生说明病情，有利于我获得感染者组织或社区的实际帮助(如经济、法律咨询等)。
披露效能	披露信心	41	如果遇到紧急情况，我愿意主动告诉HIV主治医生或接诊医生自己的感染信息(如感染途径、伴侣/配偶情况等)。
		42	我愿意主动向HIV主治医生或接诊医生说明自己的感染信息(如感染途径、伴侣/配偶情况等)。
	披露能力	43	我觉得我能和HIV主治医生或接诊医生说清楚自己的感染信息(如感染途径、伴侣/配偶情况等)。
		44	和HIV主治医生或接诊医生沟通时，我能控制好自己的情绪。
		45	若披露后遇到医疗歧视，我知道该联系哪些机构(如疾控中心、维权组织)寻求帮助。
	风险应对能力	46	我能有效利用病友互助群/ 公益组织，应对披露后的心理压力。
		47	在其他疾病就诊中，若医院要求检测 HIV，我能主动说明自己的担忧并争取合理隐私保护。

注：条目5、6、13、15、17以及风险维度为负向评分。

3 讨 论

本研究通过文献综述，系统整合了国内现有的 HIV 信息披露模型和量表。HIV 信息披露模型的研发主要呈现 3 种情况：其一，直接运用通用的信息披露模型；其二，基于心理学基础理论，将通用模型调整适配为适用于 HIV 情境的专用模型；其三，针对特定的感染者亚群或特殊的披露场景构建专属模型。现有的 HIV 信息披露量表，依据适用人群可划分为成年感染者(包括普通感染者、MSM 感染者、双性性行为男性感染者)、青少年感染者(包括普通感染者、围生期感染者)以及家庭内披露(涉及感染者父母、感染子女)等类别。研究多集中在非洲和美国，其中 3 个量表在中国背景下开展研究。Xiao X L 等[9] 对 HIV 披露后果量表(Consequences of HIV Disclosure, CoHD)进行汉化，并应用于湖南省 184 例成年感染者。结果表明，汉化版 CoHD 在中国 HIV 感染者中适用性较好。Mo P K H 等[10] 基于计划行为理论(Theory of Planned Behavior, TPB)构建“中国母亲 HIV 披露意向量表”，在云南省、广西壮族自治区的 179 例 HIV 感染母亲中展现出较高的信效度和预测能力；Cao W N 等[11] 基于后果理论(Consequence Theory)、社会认知理论(Social Cognitive Theory, SCT)和披露过程模型(Disclosure Processes Model, DPM)研发“HIV 阳性双性男性向固定女性性伴披露血清状态结果预期量表”，在四川省、河北省、江苏省的 217 例样本测试中信效度良好。上述 3 个量表与真实披露行为之间的因果关系，还需通过更大样本量和纵向研究设计进一步验证。

经过几十年的发展，HIV 信息披露研究边界不断拓展、延伸与融合，许多理论涵盖了个体、情境、决策、过程、计划、行为等众多要素，为深入理解 HIV 信息披露提供了广阔且深入的视角，但同时也给量表研发和验证带来了更大的挑战。当前的理论模型大多仍停留在理论建构阶段，普遍聚焦于披露决策前的阶段研究，而对披露事件本身、披露后的即时反应及其长期影响关注不足，且缺乏多元文化及不同群体的验证。在相关量表及智能化监测工具的研发、理论验证与优化、目标人群信息披露行为的预测以及精准心理行为干预等方面，均存在较大的提升空间。

现有国内外 HIV 披露量表多聚焦于伴侣、家人或一般社会网络披露，部分量表未限定披露对象，未充分考虑医患关系的特殊性。课题组未检索到专用于测评 HIV 感染者向医务人员披露信息状态的测量工具。本研究在现有理论基础上，提出“情境权衡—披露效能”理论，该理论立足于中国人社会关系的本土特征，认为在城市化背景下，传统的社会关系差序格局[12] 所塑造的文化心理特征，对 HIV 感染者信息披露决策与行为依然有着深刻影响。感染者的敏感信息披露，是立足于传统差序格局的心理维度基础上，综合考虑个人角色、家庭结构、社区关系、服务机构等多

元情境的交互影响，对披露信息所带来的受益与风险进行现实权衡，并在信息披露与反馈循环中，形成趋于稳定的信息披露决策和行为状态。该理论构建符合中国社会文化语境，对量表的研发具有实践指导意义。

本量表编制过程中，首先在结构层次梳理上，从社会差序（感染者与潜在披露对象之间的亲疏关系、信任程度以及利益关联水平）以及披露过程（披露决策、披露行为以及后续披露等各个阶段）两个层面对感染者的情境、风险及受益感知进行剖析和展示，从而更精准地确定医务人员在中国 HIV 感染者信息披露决策中所处的独特“差序位置”。在情境维度的构建上，本研究综合参考了社会生态模型（Socio Ecological Model, SEM）[13]、披露决策模型（The Disclosure Decision Model, DDM）[14]、HIV 披露决策模型（Model of HIV-Disclosure Decision Making）[15]、HIV 披露焦虑模型[16] 及高危人群 HIV 披露复杂理论模型[17]。鉴于上述理论对情境的界定各有侧重，本研究在本土化阐释的基础上，整合各模型相关要素，梳理服务、人际和制度等与艾滋病防治直接相关的条目，使之贴近中国 HIV 感染者向医务人员实际披露情境。在成本—回报权衡维度构建上，参考了后果理论[18–19] 和社会交换理论（Social Exchange Theory, SET）[20]，二者均强调个体行为决策是对预期收益与成本权衡的结果。本理论将 HIV 感染者在披露信息时可能会面临诸如社会歧视、家庭关系变化等危机，以及可能获得医疗支持、心理慰藉获益等因素纳入考量，以期更全面反映 HIV 感染者的决策过程。在披露效能方面，研究引入社会认知理论[21] 的核心观念，用来理解 HIV 感染者对自身披露信息能力的认知和信心。在披露事件和反馈循环的内涵方面，主要参考披露过程模型[22–23]，用来全面勾勒和描述 HIV 感染者面向医务人员信息披露这一事件的发生、发展以及后续反馈情况，使模型和量表能够更完整地涵盖信息披露的动态全过程。

本研究通过文献分析、理论构建及德尔菲专家咨询等方法步骤，初步编制了“HIV 感染者面向医务人员信息披露状态与行为测量量表”，从个人心理特征、情境、风险、受益及披露效能 5 个维度评估感染者向医务人员披露信息的真实性、广度、深度的心理倾向性，预测 HIV 相关信息披露行为，为 HIV 防控工作提供理论依据。研究选择不同领域具有丰富理论和实践经验的专家，从不同视角对量表构建提供建议。其中，公共卫生、临床及护理专家在了解感染者披露难题症结，心理学、语义学专家在保障量表理论合理与语言精准等方面均提出了大量建设性修改意见。两轮函询问卷数据分析提示专家参与积极性高，协调性较好，函询结果可信。量表研发的过程，伴随着模型结构及要素的不断重构和修订，本研究现阶段的理论框架和条目维度，还有待后续量表测量数据的验证和调整。

本研究第 2 轮专家咨询中，Kendall′s W 协调系数虽较第 1 轮有所下降，但 χ^2 检验结果仍显示 $P<0.001$，且量表条目重要性及相关性评分均数整体显著提升、变异系数整体显著下降，提示第二轮深度评判阶段，专家意见的集中性与一致性上升，但对具体条目重要性的排序上还存在意见分歧。从方法学特征来看，当德尔菲法咨询专家数量>20 且指标数量>7 时，Kendall′s W 值本身易呈现偏低特征。此时，χ^2 检验的 $P<0.001$ 足以证明专家意见具备良好的协调一致性[24]。德尔菲专家咨询法的核心目标是通过多轮反馈促进专家意见趋同，但实践中完全消除分歧极为少见。本研究咨询专家涵盖多领域，由于指标数量多、专家背景差异大等原因，其对量表的评判标准与关注重点存在客观差异，少数专家的异质性意见为量表完善提供了宝贵参考。结合相关文献综述结果，多数应用德尔菲法的研究在 2～3 轮内即可达成研究目标[25]，基于本量表研究主题的前沿性与跨学科特性，专家组在部分维度上呈现的多元视角和函询结果已为模型构建提供了坚实基础，进一步的共识有待实证证据推动。后续课题组将采用新型心理测量技术工具，通过实测数据分析，对量表进行验证与优化，从而为模型的修订提供实证依据。在第 2 轮专家函询中，有少数专家对一、二级指标提出调整建议，由于这些建议仅出自少数专家，且一、二级指标的变动可能对量表整体结构和信度和效度产生较大影响，经课题组审慎评估，为保证量表的稳定性与延续性，现阶段仅对相关意见作记录，暂不开展实质性修订。另外，有专家指出量表语言复杂，可能不适用于低学历水平研究对象，课题组将在后续预调查中，进一步收集受试者反馈信息，进行必要修订。本文展示的是课题组通过德尔菲专家咨询对量表条目进行的定性评价结果，后续将结合新型心理测量技术工具的试点探索，开展量表信度和效度的检验，基于研究证据对理论模型提出进一步修订。

数据可用性声明　由于本研究数据中包含专家的个人信息及咨询意见内容，出于参与者隐私保护和伦理要求，原始数据无法公开共享。但经脱敏处理后的数据可在合理请求下向通信作者申请获取。数据使用需经伦理委员会审批，并签署数据使用协议。

参考文献

[1] UNAIDS. Opening up the HIV/AIDS epidemic: guidance on encouraging beneficial disclosure, ethical partner counselling, and appropriate use of HIV case reporting: executive summary[EB/OL].(2001-02-07)[2025-08-27]. https://www.unaids.org/en/resources/documents/2001/20010207_jc-execsumm_en.pdf.

[2] Peng W W, Song X H, Zhang C, et al. The proportion of HIV disclosure to sexual partners among people diagnosed with HIV in China: a systematic review and meta-analysis[J]. Frontiers in Public Health, 2022, 10: 1004869.

[3] Mengesha M M, Teshome A, Ajema D, et al. The association between HIV diagnosis disclosure and adherence to anti-retroviral therapy among adolescents living with HIV in Sub-Saharan Africa: a systematic review and meta-analysis[J]. PLoS One, 2023, 18(5): e0285571.

[4] Sun M Y, Chen W T, Yang J P, et al. Concerns of parental HIV disclosure in China[J]. Clinical Nursing Research, 2021, 30(6): 830-839.

[5] Tang W M, Mao J, Tang S Y, et al. Disclosure of sexual orientation to health professionals in China: results from an online cross-sectional study[J]. Journal of the International AIDS Society, 2017, 20(1): 21416.

[6] 刘丽珠, 咎子晴, 王焕倩, 等. 基于德尔菲法的中国小学生健康素养综合测评指标体系框架构建 [J]. 中国公共卫生, 2024, 40(4): 393-398.

[7] 许航, 田传胜, 尤鑫, 等. 基于德尔菲法的中华预防医学会分支机构考核评价指标体系构建 [J]. 中国公共卫生, 2025, 41(10): 1203-1207.

[8] 张婷瑜, 刘艳慧, 鲁影, 等. 传染病多点触发监测预警指标体系构建 [J]. 中国公共卫生, 2024, 40(4): 489-495.

[9] Xiao X L, Zhao J S, Tang C L, et al. Psychometric testing of the consequences of an HIV disclosure instrument in Mandarin: a cross-sectional study of persons living with HIV in Hunan, China[J]. Patient Preference and Adherence, 2018, 12: 1451-1459.

[10] Mo P K H, Wang Z X, Lau J T F, et al. Disclosure of maternal HIV infection to children among Chinese women with HIV: the application of the theory of planned behaviour and the role of various norms[J]. Health and Social Care in the Community, 2019, 27(6): 1544-1554.

[11] Cao W N, Mo P K H, Lau J T F. Validation of the outcome expectancy scale for HIV serostatus disclosure to female sex partners among men who have sex with men and women living with HIV in China[J]. Journal of Sex and Marital Therapy, 2019, 45(7): 604-617.

[12] 于光君. 费孝通的"差序格局"理论及其发展 [J]. 社会科学论坛, 2006(12): 51-54.

[13] Wendel-Vos W, Droomers M, Kremers S, et al. Potential environmental determinants of physical activity in adults: a systematic review[J]. Obesity Reviews, 2007, 8(5): 425-440.

[14] Omarzu J. A disclosure decision model: determining how and when individuals will self-disclose[J]. Personality and Social Psychology Review, 2000, 4(2): 174-185.

[15] Derlega V J, Winstead B A, Greene K, et al. Reasons for HIV disclosure/nondisclosure in close relationships: testing a model of HIV–disclosure decision making[J]. Journal of Social and Clinical Psychology, 2004, 23(6): 747-767.

[16] Evangeli M, Wroe A L. HIV disclosure anxiety: a systematic review and theoretical synthesis[J]. AIDS and Behavior, 2017, 21(1): 1-11.

[17] Thapa S, Hannes K, Buve A, et al. Theorizing the complexity of HIV disclosure in vulnerable populations: a grounded theory study[J]. BMC Public Health, 2018, 18(1): 162.

[18] Serovich J M. A test of two HIV disclosure theories[J]. AIDS Education and Prevention, 2001, 13(4): 355-364.

[19] Serovich J M, Lim J Y, Mason T L. A retest of two HIV disclosure theories: the women′s story[J]. Health and Social Work, 2008, 33(1): 23-31.

[20] Homans G C. Social behavior as exchange[J]. American Journal of Sociology, 1958, 63(6): 597-606.

[21] Bandura A. Social cognitive theory: an agentic perspective[J]. Asian Journal of Social Psychology, 1999, 2(1): 21-41.

[22] Chaudoir S R, Fisher J D. The disclosure processes model: understanding disclosure decision making and postdisclosure outcomes among people living with a concealable stigmatized identity[J]. Psychological Bulletin, 2010, 136(2): 236-256.

[23] Chaudoir S R, Fisher J D, Simoni J M. Understanding HIV disclosure: a review and application of the disclosure processes model[J]. Social Science and Medicine, 2011, 72(10): 1618-1629.

[24] Sun H M, Wang Y, Cai H L, et al. The development of a performance evaluation index system for Chinese centers for disease control and prevention: a Delphi consensus study[J]. Global Health Research and Policy, 2024, 9(1): 28.

[25] Varndell W, Fry M, Lutze M, et al. Use of the Delphi method to generate guidance in emergency nursing practice: a systematic review[J]. International Emergency Nursing, 2021, 56: 100867.