acute myocardial infarction in a military hospital in Turkey[J]. Lippincotts Case Manag, 2006, 11(4): 207-215.

[7] 庄英, 段霞, 王毅, 等. 个案管理模式在冠心病患者中的应用研究进展[J]. 护理学杂志, 2019, 34(21): 110-113.

[8] 高凤莉, 丁舒, 黄静. 我国三级医院护理专科门诊建立与实践现状的调查分析[J]. 中国护理管理, 2017, 17(10): 1297-1301.

[9] Jakimowicz S, Stirling C, Duddle M. An investigation of factors that impact patients' subjective experience of nurse-led clinics; a qualitative systematic review[J]. J Clin Nurs, 2015, 24(1-2): 19-33.

[10] 冯娅婷, 陈长英. 英国护士在慢性病管理中的作用及启示[J]. 中华护理杂志, 2016, 51(3): 381-384.

[11] 薛晶, 曾晓卉, 黄金定, 等. 心血管疾病专科慢病护理门诊的设立与实施[J]. 护理学杂志, 2018, 33(15): 35-37.

[12] 吴钢, 江洪. 2008 年 ACC/AHA/HRS 植入器械治疗心脏节律异常指南解读(一)[J]. 中国心脏起搏与心电生理杂志, 2008, 22(4): 361-363.

[13] 陈强, 曲珊珊, 黄欣. 中文版 MMAS-8 评价心血管慢病患者用药依从性的信效度分析与实践[J]. 中国药房, 2019, 30(2): 268-270.

[14] 金鄂, 杨春. 永久心脏起搏器植入患者自我管理行为的护理干预[J]. 护理学杂志, 2010, 25(21): 31-33.

[15] 赵月香, 单兆亮, 郭红阳, 等. 心脏永久性起搏器植入患者门诊随访依从性分析[J]. 中国循环杂志, 2014, 29(10): 784-786.

[16] 甘春霞, 瞿广素, 周蓓, 等. 个案管理联合规律随访在心力衰竭易损期患者院外管理中的应用[J]. 重庆医学, 2019, 48(7): 1207-1209.

[17] 侯多朵, 李彩宏, 吕茵茵, 等. 脑卒中个案管理模式的临床实践及效果评价[J]. 中华脑血管病杂志(电子版), 2021, 15(6): 382-385.

[18] 刘丽丽. 自我管理干预对农村地区老年慢性病患者服药依从性的影响[D]. 济南: 山东大学, 2014.

[19] 张真真, 杨冬冬. 基于“317 护”微信平台的延续性护理对胃溃疡患者服药依从性及自我管理能力的管理[J]. 临床医学工程, 2021, 28(12): 1719-1720.

(本文编辑 李春华)

类风湿关节炎患者自我管理行为量表的编制及信效度检验

周黎雪¹, 姜云霞¹, 周云平¹, 冯鸿雁², 孙雪霞², 于鹏丽¹

Development and validation of self-management behaviour scale for patients with rheumatoid arthritis Zhou Lixue, Jiang Yunxia, Zhou Yunping, Feng Hongyan, Sun Xuexia, Yu Pengli.

摘要:目的 编制类风湿关节炎患者自我管理行为量表并进行信效度检验。方法 基于文献分析、半结构化质性访谈、专家函询、预调查, 形成初试版类风湿关节炎患者自我管理行为量表。对风湿免疫科门诊就诊的类风湿关节炎患者进行 2 次正式调查。结果 探索性因子分析共提取出 5 个因子, 累积方差贡献率为 71.324%。形成含有 5 个维度, 23 个条目的类风湿关节炎患者自我管理行为量表。量表 Cronbach's α 系数为 0.901, 量表水平的内容效度(S-CVI)为 0.870, 条目水平的内容效度(I-CVI)为 0.833~1.000; 量表效标效度为 0.753($P < 0.01$)。验证性因子分析显示, $\chi^2/df = 2.518$, $GFI = 0.815$, $NFI = 0.903$, $IFI = 0.939$, $TLI = 0.930$, $CFI = 0.939$, $RMSEA = 0.083$, 模型拟合良好。结论 类风湿关节炎患者自我管理行为量表信效度良好, 可以有效地评估类风湿关节炎患者的自我管理行为。

关键词: 类风湿关节炎; 自我管理行为; 医疗行为管理; 疾病信息管理; 日常生活管理; 功能锻炼管理; 心理社会管理; 信度; 效度

中图分类号: R473.5 **文献标识码:** B **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2022.10.033

类风湿关节炎是一种以侵蚀性关节炎为主要特征的慢性自身免疫性疾病^[1], 表现为受累关节的疼痛、肿胀、僵硬和发红, 并随着疾病进展发生畸形甚至功能丧失^[2]。目前类风湿关节炎在全球的发病率为 0.5%~1.0%, 女性发病率约是男性的 4 倍^[3-4]。类风湿关节炎对日常生活活动能力有负面影响, 如劳动能力丧失、自理能力下降, 除此之外还会使个人社会参与感减少, 导致抑郁、焦虑等负性情绪, 心理压力增加, 严重影响患者的生活质量^[5-6]。自我管理是类风湿关节炎护理中的重要部分, 应用系统全面的自我管理方案在减轻疼痛, 改善关节功能, 缓解抑郁、焦虑, 提高生活质量等方面有显著效果^[7-9]。目前, 类风湿

关节炎患者自我管理评估尚缺乏信效度良好的特异性评估工具。本研究编制类风湿关节炎患者自我管理行为量表, 旨在为系统、全面地评价类风湿关节炎自我管理水平提供工具。

1 资料与方法

1.1 一般资料

1.1.1 专家基本资料 纳入标准: 具有中级及以上技术职称的类风湿关节炎医疗及护理专家; 从事类风湿关节炎临床工作、护理管理或教育 5 年以上; 对本研究有兴趣, 自愿完成 2 轮的专家咨询问卷。2020 年 11 月至 2021 年 1 月邀请山东省、江苏省、上海市、四川省、陕西省 5 个省市从事临床医疗、临床护理、护理管理、护理教育领域的 21 名专家。男 6 人, 女 15 人; 年龄 32~53(42.67±6.55)岁。学历: 硕士及以上 14 人, 本科 7 人。职称: 副高级及以上 10 人, 中级 11 人。工作年限: 5~9 年 5 人, ≥10 年 16 人。

1.1.2 患者基本资料 纳入标准: 符合类风湿关节

作者单位: 1. 青岛大学护理学院(山东 青岛, 266100); 2. 青岛大学附属医院风湿免疫科

周黎雪: 女, 硕士在读, 学生

通信作者: 姜云霞, yunxia.j@163.com

收稿: 2021-11-16; 修回: 2022-02-02

炎诊断标准^[10-11];年龄 ≥ 18 岁;意识清楚,能进行正常交流;自愿参加本研究。排除标准:患有严重急慢性疾病者(如恶性肿瘤等);患有其他自身免疫疾病。采用目的抽样法,2020年9~11月选取青岛大学附属医院风湿免疫科住院的12例类风湿关节炎患者进行访谈。男2例,女10例;年龄43~71(56.33 $\pm$ 8.73)岁。文化程度:小学及以下6例,初中及高中4例,大专及以上2例。病程: < 5 年5例,5~10年4例, > 10 年3例。医疗费用支付方式:医保9例,自费3例。2021年1~3月、3~5月分别便利抽取青岛大学附属医院风湿免疫科门诊就诊的符合纳入和排除标准的类风湿关节炎患者进行正式调查。有效样本分别为207例、220例,共427例患者。男35例,女392例;年龄19~81(52.41 $\pm$ 12.70)岁。有配偶400例,无配偶27例。文化程度:小学及以下72例,初中154例,高中或中专94例,大专及以上107例。家庭人均月收入: $< 2 000$ 元118例,2 000~元149例,4 000~元87例, $\geq 6 000$ 元73例。病程: ≤ 5 年198例,6~年127例,11~20年83例, > 20 年19例。医疗费用支付方式:医保296例,自费131例。

1.2 方法

1.2.1 量表条目池的形成 ①文献分析。以Corbin等^[12]提出的自我管理任务(包括疾病管理、角色管理、情绪管理)为理论框架,检索类风湿关节炎、自我管理、自我护理、自我监测等相关文献,全面收集类风湿关节炎患者自我管理相关信息。②半结构化访谈。对12例类风湿关节炎患者进行半结构化访谈。对访谈资料进行分析,结合文献分析,初步形成含有医疗行为管理、日常生活管理、心理社会管理3个维度52个条目池的初始版类风湿关节炎患者自我管理行为量表。

1.2.2 专家函询 制作专家函询问卷,2轮专家函询分别于2020年11~12月,2020年12月至2021年1月进行。通过现场或电子邮件方式发放问卷,邀请21名相关领域专家对初始版量表条目的重要性进行Likert 5级评分,根据得分均数 > 4 ,变异系数 < 0.25 ,专家选择4、5分的百分比 $> 80\%$ 条目筛选标准^[13]对初步形成的量表条目池进行初步筛选,并考虑专业知识,第1轮专家函询删除13个条目,修改16个条目,合并8个条目为4个条目,增加8个条目;第2轮专家函询删除1个条目,合并13个条目为6个条目,修改5个条目。最终形成含有3个维度共35个条目的类风湿关节炎患者自我管理行为量表测试版,各条目采用Likert 5级评分,从“非常不同意”到“非常同意”依次赋1~5分,分值越高,代表患者的自我管理行为越好。

1.2.3 正式调查 由2名调查员深入门诊对符合标准的类风湿关节炎患者进行问卷调查,采用统一指导语向患者说明研究目的及意义,征得同意后发放问

卷,患者自行填写。对文化程度低不能理解条目的患者,调查员逐条解释,根据患者的选择填写问卷。为了检验量表效标效度,以目前公认的慢性病自我管理行为量表^[14]为效标,将该量表加入至第2次正式调查的问卷中。第1次、第2次正式调查各发放问卷217份、231份,分别有效收回207份、220份问卷,有效回收率分别为95.39%、95.24%。第2次正式调查后,采用方便抽样法,选择30例类风湿关节炎患者于1个月复诊时复测以检验量表的重测信度。

1.2.4 统计学方法 采用SPSS22.0软件录入和分析数据。使用第1次正式调查结果进行项目分析及探索性因子分析,使用第2次正式调查数据进行验证性因子分析。联合采用相关系数法、临界比值法、Cronbach's α 系数法、因子分析法^[15]进行项目分析。选取Cronbach's α 系数、分半信度、重测信度来进行信度检验。采用内容效度[2021年4月,邀请4名临床护理专家、2名护理教育专家对条目与主题的关联性进行评分,依据专家评分计算量表水平的内容效度(S-CVI)和条目水平的内容效度(I-CVI)]、效标关联度(将慢性病自我管理行为量表^[14]得分与本量表得分进行Pearson相关性分析)、结构效度(采用探索性因子探索量表的结构,验证性因子分析用来验证量表的结构)评价量表效度。

2 结果

2.1 项目分析 ①相关分析法。条目4、15、19、21、26、30与量表总分的相关性 < 0.4 ,其余条目与总分的相关性均 > 0.4 (均 $P < 0.01$)。②临界比值法。高低分组条目21、26、30比较, $t = 0.477, 0.958, 2.207, P = 0.634, 0.340, 0.030$,其余条目比较,均 $P < 0.01$ 。③Cronbach's α 系数法。删除条目4、15、21、26、30后Cronbach's α 明显增大。④因子分析法,条目27、29因子载荷 < 0.4 ,条目14在2个因子上载荷 > 0.4 且差值 < 0.2 ,条目4、8、9、15、16、17、18、19、20、21、26、30所在因子上条目数量 < 3 个,其中条目16、18皆反映运动锻炼,条目17反映避免过度劳累。课题组根据专业知识的判断,条目16、17、18对于判断类风湿关节炎自我管理行为情况有重要意义,决定保留条目16、17、18,删除条目4、8、9、14、15、19、20、21、26、27、29、30,形成含有23个条目的类风湿关节炎患者自我管理行为正式量表。

2.2 效度检验 量表S-CVI为0.870,I-CVI为0.833~1.000;量表总得分与慢性病自我管理行为量表总得分相关系数为0.753($P < 0.01$);探索性因子分析发现,量表KMO值为0.815,球形检验 $\chi^2 = 3 982.205, P < 0.01$,表明适合做因子分析,使用主成分分析法、最大方差法,提取特征值 > 1 的因子,共提取出5个公因子,根据专业知识对5个因子进行命名,医疗行为管理(条目A1~A5),疾病信息管理(条目B1~B5),日常生活管理(条目C1~C5),功能锻炼

管理(D1~D2),心理社会管理(E1~E6),各条目的因子载荷见表 1。以量表的 23 个条目,5 个公因子结构在 AMOS 软件中构建模型,验证性因子分析结果显示,拟合指标 $\chi^2 = 553.969, df = 220, \chi^2/df =$

2.518, $GFI = 0.815, NFI = 0.903, IFI = 0.939, TLI = 0.930, CFI = 0.939, RMSEA = 0.083$,模型拟合良好。

表 1 类风湿关节炎患者自我管理行为量表的因子载荷(n=207)

条 目	心理社会	日常生活	医疗行为	疾病信息	功能锻炼
	管理	管理	管理	管理	管理
A1 遵从医生的建议定期去医院复诊	0.082	0.011	0.844	0.138	0.075
A2 不会因为治疗费用而中断治疗	0.139	0.084	0.806	0.126	0.027
A3 遵医嘱按时按量使用抗风湿药物	0.039	-0.024	0.863	0.202	-0.002
A4 了解服用药物的剂量、用法并注意观察药物不良反应	0.116	0.126	0.802	0.240	0.056
A5 当类风湿关节炎症状出现好转或加重时,不会随意改变剂量,而是在咨询医生后再处理	0.014	0.058	0.638	0.326	0.009
B1 复诊之前,总结这段时间的症状针对性地提问医生以获取有效信息	0.002	0.036	0.271	0.586	0.004
B2 了解身体出现哪些变化(如关节疼痛加重、胸闷、心前区疼痛、持续咳嗽、气促)意味病情正在加重	0.113	0.181	0.011	0.829	0.111
B3 当病情加重时,能够及时寻求医生的帮助	0.164	0.242	0.236	0.755	0.004
B4 通过可靠渠道(医院科室官方公众号)获取关于类风湿关节炎的相关信息	0.097	-0.001	0.268	0.599	0.060
B5 与医护人员一起交流患病后的健康管理知识	0.006	0.160	0.347	0.581	0.000
C1 避免过度劳累	0.147	0.432	0.140	0.321	0.244
C2 避免感染和及时控制感染(如感冒)	0.308	0.811	0.109	0.057	0.039
C3 注意对关节的保暖	0.266	0.826	0.073	0.101	0.008
C4 日常生活中注意对手指、膝关节等的保护	0.119	0.879	-0.001	0.155	0.089
C5 避免手指等关节长时间处于一个姿势	0.108	0.868	0.026	0.117	0.080
D1 坚持适时适度的康复锻炼来缓解疼痛	0.126	0.095	0.053	0.043	0.941
D2 关节肿痛减轻时,以每周 3~5 次,每次 30 min 的中等强度锻炼为主的运动(锻炼过程微微气喘,但能够交谈)	0.140	0.118	0.048	0.103	0.935
E1 乐观面对疾病给生活带来的不便	0.863	0.100	0.130	-0.022	0.189
E2 理智对待由于生病带来的外观改变	0.903	0.061	0.146	-0.015	0.187
E3 尽力改变“自己无用和自己是家人负担”的想法	0.904	0.066	0.143	-0.008	0.183
E4 应对疾病遇到困难时,会主动请求他人的帮助	0.682	0.338	-0.030	0.268	-0.011
E5 通过喜欢的活动(锻炼、看电视、听音乐等)来缓解压力、低落或焦虑情绪	0.766	0.394	0.027	0.208	-0.054
E6 情绪低落或焦虑时,主动与家人、医护人员进行情感交流	0.761	0.349	0.022	0.209	-0.122
方差贡献率(%)	32.283	15.467	9.942	7.727	5.905
累积方差贡献率(%)	32.283	47.750	57.692	65.419	71.324

2.3 信度检验 量表 Cronbach's α 为 0.901,5 个维度的 Cronbach's α 分别为 0.920、0.828、0.902、0.990、0.952;量表折半信度为 0.638,5 个维度的折半信度分别为 0.906、0.755、0.860、0.990、0.885;量表重测信度为 0.645,5 个维度的重测信度分别为 0.677、0.671、0.549、0.542、0.476,差异有统计学意义(均 $P < 0.01$)。

3 讨论

3.1 类风湿关节炎患者自我管理行为量表具有较好的实用性 本研究以 Corbin 等^[12]提出的自我管理需要完成的 3 项任务为理论框架,编制的类风湿关节炎患者自我管理行为量表包含医疗行为管理、疾病信息管理、日常生活管理、功能锻炼管理及心理社会管理 5 个维度。①类风湿关节炎患者的医疗行为管理主要涉及通过定期复查,监测疾病活动度和并发症,进行遵医嘱的治疗方案调整。长期坚持规范化的治疗对于疾病控制,预防不可逆的关节畸形发生有重要意义^[4]。②疾病信息管理主要包括学会有效的医患沟通和通过正确的信息渠道获取疾病相关治疗知识。获取正确的疾病治疗信息有利于类风湿关节炎

患者及时开展规范化的治疗,避免耽误最佳治疗时机^[16]。③类风湿关节炎患者选择并坚持健康的日常生活方式,有利于维持病情的稳定,并使患者在与疾病长期共存的过程中重新定位自身在家庭与社会中的角色^[2]。④功能锻炼管理在类风湿关节炎患者的康复中越来越受到重视。指南建议,每周进行 1~2 次非高强度的有氧运动,对于减轻疼痛、改善关节功能进而提高患者生活质量有重要意义^[2]。⑤心理社会管理主要指类风湿关节炎患者通过自身积极的调整以及利用身边的社会资源,如医务人员、亲戚朋友,不断调节自身心理问题,如无助情绪,减少负性情绪加剧疾病本身的症状,如疼痛、疲劳、身体功能障碍^[17],从而实现更好的自我管理。综上,本研究编制的量表从类风湿关节炎患者自我管理行为涉及的多个方面进行评估,较为全面和客观。

3.2 类风湿关节炎患者自我管理行为量表具有良好的信效度

3.2.1 信度 量表 Cronbach's α 为 0.901,5 个维度的 Cronbach's α 为 0.828~0.990,均大于良好值 0.8^[18];量表折半信度为 0.638,大于可接收值 0.6,5

个维度的折半信度为 0.755~0.990,均大于良好值 0.7^[18]。以上均说明量表的内部一致性良好,同质性较好。量表重测信度为 0.645,5 个维度的重测信度为 0.476~0.677,小于理想值 0.7。本研究选择 30 例类风湿关节炎患者于 1 个月复诊时复测,类风湿关节炎可能受环境、天气变化等影响,病情变化快,患者自我管理行为发生改变,导致测量的稳定性相对较差,未来可通过缩短复测时间间隔,对患者进行重新测量验证量表稳定性。

3.2.2 效度 量表的 *S-CVI* 为 0.870,各条目的 *I-CVI* 为 0.833~1.000,说明此量表的内容和分布可以较好地反映类风湿关节炎患者自我管理行为情况^[19];探索性因子分析发现,23 个条目的因子载荷值均在 0.4 以上,累积方差贡献率为 71.324%,大于可接收值 40%^[20]。验证性因子分析发现,多数拟合指标达到理想标准^[21],*GFI*、*RMSEA* 虽未达到模型理想值,但是均在可接受范围之内,表明本量表的模型结构合理。本研究类风湿关节炎患者自我管理行为量表得分与慢性病自我管理行为量表存在显著正相关($r = 0.753, P < 0.01$),说明量表能反映普适性量表中的自我管理状况,同时在本量表中还添加类风湿关节炎特有的疾病管理,如对关节的保护,避免感染,使量表在应用时更加具有特异性;另外本量表共 23 个条目,数量合适,减少患者填写负担,使其更容易在临床中应用。

4 小结

本研究形成的类风湿关节炎患者自我管理行为量表含有医疗行为管理、疾病信息管理、日常生活管理、功能锻炼管理、心理社会管理 5 个维度,共 23 个条目,信效度良好,可以作为临床实践中对类风湿关节炎患者自我管理干预的评估工具。本研究存在以下局限性:只选取青岛市一所三级综合医院进行调查,样本代表性不足,且问卷皆为患者自我报告数据,结果会存在一定偏差。未来可扩大样本来源范围,并结合观察法、他评法等,以获取更有效和可靠的类风湿关节炎患者自我管理行为数据。

参考文献:

- [1] Smolen J S, Aletaha D, McInnes I B. Rheumatoid arthritis[J]. *Lancet*, 2016, 388(10055):2023-2038.
- [2] 中华医学会风湿病学分会. 2018 中国类风湿关节炎诊疗指南[J]. *中华内科杂志*, 2018, 57(4):242-251.
- [3] Jin S, Li M, Fang Y, et al. Chinese registry of rheumatoid arthritis (CREDIT): II. prevalence and risk factors of major comorbidities in Chinese patients with rheumatoid arthritis[J]. *Arthritis Res Ther*, 2017, 19(1):251.
- [4] 周云杉,王秀茹,媛媛,等. 全国多中心类风湿关节炎患者残疾及功能受限情况的调查[J]. *中华风湿病学杂志*, 2013, 17(8):526-532.
- [5] Pedraz-Marcos A, Palmar-Santos A M, Hale C A, et al.

Living with rheumatoid arthritis in Spain: a qualitative study of patient experience and the role of health professionals[J]. *Clin Nurs Res*, 2020, 29(8):551-560.

- [6] Hu H, Luan L, Yang K, et al. Burden of rheumatoid arthritis from a societal perspective: a prevalence-based study on cost of this illness for patients in China[J]. *Int J Rheum Dis*, 2018, 21(8):1572-1580.
- [7] Zuidema R, van Dulmen S, Nijhuis-van der Sanden M, et al. Efficacy of a web-based self-management enhancing program for patients with rheumatoid arthritis: explorative randomized controlled trial[J]. *J Med Internet Res*, 2019, 21(4):e12463.
- [8] Gossec L, Cantagrel A, Soubrier M, et al. An e-health interactive self-assessment website (Sanoia) in rheumatoid arthritis. A 12-month randomized controlled trial in 320 patients[J]. *Joint Bone Spine*, 2018, 85(6):709-714.
- [9] 邓美娟,杨海宝,沈文英,等. 自我管理行为干预在类风湿性关节炎患者中的应用[J]. *中国医药科学*, 2018, 8(9):149-151.
- [10] Smolen J S, Landewé R B M, Bijlsma J W J, et al. EULAR recommendations for the management of rheumatoid arthritis with synthetic and biological disease-modifying antirheumatic drugs: 2019 update[J]. *Ann Rheum Dis*, 2020, 79(6):685-699.
- [11] Singh J A, Saag K G, Bridges S L Jr, et al. 2015 American College of Rheumatology Guideline for the treatment of rheumatoid arthritis[J]. *Arthritis Care Res (Hoboken)*, 2016, 68(1):1-25.
- [12] Corbin J M, Strauss A. Managing chronic illness at home: three lines of work[J]. *Qual Sociol*, 1985, 8(3):224-247.
- [13] 张霞,张鑫,万晶晶. 妊娠期糖尿病孕妇自我管理评价量表的研制及信效度检验[J]. *中华护理杂志*, 2020, 55(10):1509-1513.
- [14] 傅东波,傅华,McGowan P,等. 上海慢性病自我管理项目实施效果的评价[J]. *中国公共卫生*, 2003, 19(2):223-225.
- [15] 汤婷,刘扣英,窦蓓,等. 慢性阻塞性肺疾病患者自我护理量表的构建及信效度检验[J]. *中华护理杂志*, 2021, 56(2):233-238.
- [16] 梁燕,陈妍伶,王英,等. 类风湿关节炎患者的慢病管理专家共识(2014 版)[J]. *中华风湿病学杂志*, 2016, 20(2):127-131.
- [17] 陈妍伶,陈红,梁燕,等. 类风湿关节炎患者无助感及其干预研究进展[J]. *护理学杂志*, 2019, 34(5):96-100.
- [18] 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,2010:243-245.
- [19] 史静净,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):152-155.
- [20] 李灿,辛玲. 调查问卷的信度与效度的评价方法研究[J]. *中国卫生统计*, 2008, 25(5):541-544.
- [21] 吴明隆. 结构方程模型:AMOS 的操作与应用[M]. 2 版. 重庆:重庆大学出版社,2010:40-52.