

系统性红斑狼疮女性角色压力量表的编制及信效度检验

张许婷¹, 芮金兵², 吕妃³, 孙炜怡¹, 罗彩凤¹

摘要:目的 编制系统性红斑狼疮女性角色压力量表,并进行信效度检验,为此类患者角色压力测评提供测量工具。方法 在角色压力理论指导下,通过文献分析、质性访谈和专家函询形成量表初稿。于 2023 年 1—3 月选取镇江市 2 所三级医院的 210 例系统性红斑狼疮女性患者进行问卷调查,评价量表的信度及结构效度;2023 年 4—6 月选取苏州市 2 所三级医院的 238 例系统性红斑狼疮女性患者进行调查,用于验证性因子分析。结果 系统性红斑狼疮女性角色压力量表包含角色冲突、角色愧疚、角色超载、角色模糊 4 个维度共 16 个条目,4 个维度累计方差贡献率为 72.901%;验证性因子分析结果显示模型拟合良好($\chi^2/df=2.332$, $RMSEA=0.075$, $CFI=0.933$, $GFI=0.892$, $TLI=0.918$);量表总的 Cronbach's α 系数为 0.898,分半信度为 0.792,重测信度为 0.886。结论 系统性红斑狼疮女性角色压力量表具有良好的信效度,可以作为系统性红斑狼疮女性角色压力的测评工具。

关键词: 系统性红斑狼疮; 角色压力; 角色冲突; 角色愧疚; 角色超载; 角色模糊; 信度; 效度

中图分类号: R473.5 **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2024.02.033

Development and validation of the Female Role Stress Scale for Systemic Lupus Erythematosus

Zhang Xuting, Rui Jinbing, Lü Fei, Sun Weiye, Luo Caifeng. Nursing Department, Medical College of Jiangsu University, Zhenjiang 212000, China

Abstract: **Objective** To develop the Female Role Stress Scale for Systemic Lupus Erythematosus, and to test its reliability and validity, so as to provide a tool for measuring role stress of this population. **Methods** Under the guidance of the role pressure theory, a preliminary draft scale was formed through literature analysis, qualitative interviews and expert consultation. From January to March 2023, 210 female patients with systemic lupus erythematosus from two tertiary hospitals in Zhenjiang were surveyed by using the preliminary draft scale to evaluate its reliability and structural validity; and from April to June 2023, other 238 female patients with systemic lupus erythematosus from two tertiary hospitals in Suzhou were investigated to conduct confirmatory factor analysis. **Results** The final Female Role Stress Scale for Systemic Lupus Erythematosus included 16 items in 4 dimensions (role conflict, role guilt, role overload and role ambiguity), the cumulative contribution rate of which was 72.901%. The confirmatory factor analysis results showed that the model fitted well ($\chi^2/df=2.332$, $RMSEA=0.075$, $CFI=0.933$, $GFI=0.892$, $TLI=0.918$). The Cronbach's α coefficient of the scale was 0.898, the split half reliability was 0.792, and the retest reliability was 0.886. **Conclusion** The Female Role Stress Scale for Systemic Lupus Erythematosus has good reliability and validity, and it can be used to measure role stress for women with systemic lupus erythematosus.

Keywords: systemic lupus erythematosus; role stress; role conflict; role guilty; role overload; role ambiguity; reliability; validity

系统性红斑狼疮(Systemic Lupus Erythematosus, SLE)是一种症状多样、复杂,对人体多个器官和系统造成严重损害的慢性自身免疫性疾病^[1]。随着诊断和治疗水平的提高,患者生存率大大提高。系统性红斑狼疮的临床症状、对光过敏、关节疼痛、疲劳及病情反复波动的特性^[1],导致患者出现自我形象受损、生育限制、工作受限、社交减少^[2]。研究表明,女性患者存在较高的心理痛苦,其根源在于社会、家庭与疾病治疗中赋予的各种角色责任所带来的角色压力^[3]。角色压力是指个体在社会中不能以合适的角色行为表现自己,出现不清楚或不满足角色期望的一种失衡状态^[4]。系

统性红斑狼疮女性患者角色压力水平过高不仅会导致抑郁、认知障碍^[5],而且会加重临床主观症状,引起暴发性狼疮^[6]。早期认识并准确评估系统性红斑狼疮女性患者的角色压力水平是进一步探究影响因素及设计健康干预方案的前提。目前国外开发的角色压力量表^[7-8]仅适用于探究职场背景下员工对工作任务及压力的感知水平,其量表条目不适合用于临床患病群体;Huang 等^[9]编制了糖尿病妇女角色压力量表,考虑到系统性红斑狼疮与糖尿病在发病机制、临床表现及疾病结局等方面存在较大差异,该量表不适用于系统性红斑狼疮女性。因此,本研究编制系统性红斑狼疮女性角色压力量表并进行信效度检验,为系统性红斑狼疮女性角色压力提供测量工具。

1 对象与方法

1.1 对象

1.1.1 函询专家 纳入标准:①从事护理教育、护理管理、护理心理或风湿免疫科临床医疗、护理等工作 10 年及以上;②中级及以上技术职称;③本科及以上

作者单位:1. 江苏大学医学院护理系(江苏 镇江,212000);2. 江苏大学附属医院风湿免疫科;3. 江苏大学京江学院护理系
张许婷:女,硕士在读,学生, xzt18860876923@163.com
通信作者:罗彩凤, lc0105@163.com
科研项目:2023 年江苏省研究生科研与实践创新计划项目(SJCX23_2097)
收稿:2023-08-01;修回:2023-10-08

学历;④熟悉量表编制过程。参与并完成函询的专家 16 人,男 2 人,女 14 人;年龄 34~60(45.06 ± 7.81)岁。副高级及以上职称 10 人,中级 6 人;硕士及以上学历 9 人,本科 7 人;工作年限 10~<20 年 8 人,≥20 年 8 人;从事护理教育 1 人,护理管理 2 人,具有心理咨询师资质并从事护理心理工作 3 人,风湿免疫科医生 5 人、护士 5 人。

1.1.2 系统性红斑狼疮女性患者 纳入标准:①符合系统性红斑狼疮诊疗指南诊断标准^[10];女性;②知晓病情;③意识清楚;④自愿参与本研究。排除精神障碍、严重认知障碍、急危重症等各种原因导致表达不清、沟通障碍者。2022 年 12 月,根据最大差异化原则,采用目的抽样法选取 1 所医院的 16 例系统性红斑狼疮女性患者进行访谈。年龄 20~76(37.31 ± 12.79)岁。文化程度:初中 3 例,高中或中专 3 例,大专及以上 10 例。已婚 13 例,未婚 2 例,离异 1 例;有子女 12 例,无子女 4 例;在职 10 例,退休 2 例,失业及未就业 3 例,上学 1 例;患病时间<5 年 5 例,5~10 年 7 例,>10 年 4 例。2023 年 1—6 月,正式调查 4 所三级医院的患者 448 例,年龄 15~73(40.40 ± 12.06)岁。文化程度:小学及以下 40 例,初中 95 例,高中或中专 161 例,大专及以上 152 例。已婚 337 例,未婚 89 例,离异 22 例;有子女 308 例,无子女 140 例;在职 223 例,退休 48 例,失业或未就业 145 例,上学 32 例;患病时间<5 年 140 例,5~10 年 149 例,>10 年 159 例。本研究已通过江苏大学伦理委员会审批(NO. 20221019-3)。

1.2 方法

1.2.1 成立研究小组 研究小组共 8 名成员,包括护理学教授 1 名、心理咨询师 2 名,风湿免疫科临床医生 1 名、护士长 1 名,心理学方向研究生 1 名及慢病管理方向研究生 2 名。研究小组分别负责查阅文献、对系统性红斑狼疮女性患者进行半结构式访谈、审查条目、组织专家函询、问卷发放与回收、数据的整理与分析等。

1.2.2 理论基础 本研究以角色压力理论^[11]为理论基础,目前学者倾向于将角色压力划分为角色冲突、角色模糊和角色超载 3 类^[12]。角色冲突指个体面对多种角色要求时,因无法同时满足不同角色要求而产生的心理与身体不舒适状态;角色模糊指对一个给定角色的期望或规定缺乏明确的理解和认识;角色超载指个体在同一时间要承担的责任过多或超出自身能力范围的状态。目前基于角色压力理论的实证研究已在多个领域^[13-15]开展。

1.2.3 构建初始量表 采用文献分析法,以检索词“系统性红斑狼疮、女性、角色压力、systemic lupus erythematosus、women、role pressure、role stress、role strain”等检索中国知网、万方数据、维普网、中国生物医学文献数据库、PubMed、Web of Science、CI-

NAHL、PsycINFO、Elsevier、Ovid、Springer、Cochrane Library 等数据库,检索时间为建库至 2022 年 11 月。参考相关研究中的调查表,为制定系统性红斑狼疮女性角色压力量表的条目池提供参考。根据研究目的和文献回顾拟定访谈提纲,内容如下:①在日常生活中您如何管理系统性红斑狼疮?②您觉得疾病给您带来了哪些方面的压力呢?③您如何应对这些压力呢?④您能描述一下您在生活中的角色有哪些吗?⑤患者角色对其他角色(如母亲角色、女儿角色、工作角色)有什么影响呢?⑥您如何看待多重角色责任?您觉得您如何处理如母亲角色、女儿角色、妻子角色、工作角色等?采用目的抽样法选取 16 例系统性红斑狼疮女性进行质性访谈。采用主题分析法进行主题归纳,结果显示,系统性红斑狼疮女性患者的角色压力主要体现在对疾病控制与其他角色行为之间的矛盾感,对因疾病未能满足相关角色责任的愧疚感,角色过多的超载感以及不了解他人角色期望的迷惘感。基于角色压力理论并结合文献分析、质性访谈结果得到角色冲突、角色愧疚、角色超载和角色模糊 4 个维度共 22 个条目的初始量表。

1.2.4 Delphi 专家函询 采用电子邮件向专家发放函询问卷。问卷包含填表说明、专家基本信息、专家自评表和条目评价表。条目重要性程度采用 Likert 5 级评分法赋分,1 分为不重要,5 分为很重要,剔除条目重要性评分<3.5 或变异系数>0.25 的条目。第 1 轮发放函询问卷 17 份,回收有效问卷 16 份,有效回收率为 94.12%;专家判断系数为 0.920,专家熟悉程度为 0.780,专家权威系数为 0.850,肯德尔和谐系数为 0.226($P<0.001$)。第 2 轮发放函询问卷 16 份,回收有效问卷 16 份,回收率为 100%;专家判断系数为 0.920,专家熟悉程度为 0.840,专家权威系数为 0.880,肯德尔和谐系数为 0.254($P<0.001$)。根据第 1 轮专家函询意见,整合了 2 个条目,对 2 个条目的语言进行了修改,删除 8 个条目重要性均分<3.5 或变异系数>0.25 的条目,增加了 6 个条目。第 2 轮专家函询中,专家意见趋于相同,删除了 1 个重要性均分<3.5 的条目,最终形成包含 4 个维度共 18 个条目的初始量表。

1.2.5 预调查 采用便利抽样法选取 17 例不同年龄、文化程度的系统性红斑狼疮女性患者进行预调查。结果显示,量表的完成时间为 3~8 min,所有受试者表示条目通俗易懂,因此条目未做调整。

1.2.6 正式调查 调查问卷包含 2 部分:①一般资料,包括年龄、文化程度、婚姻状况、职业状态、生育情况、患病时间等。②系统性红斑狼疮女性角色压力量表,采用 5 级评分(1=完全不同意,2=少部分同意,3=约一半同意,4=大部分同意,5=完全同意),各条目之和为量表总分,得分越高表明患者角色压力水平越高。采用问卷星平台链接线上病友群发放及纸质

问卷线下门诊发放 2 种方式收集资料。按照量表编制原则,探索性因子分析所需样本量应为条目数的 5~10 倍^[16],验证性因子分析所需样本量不应少于 200 例,且应大于探索性因子分析样本量^[17]。本研究共进行 2 轮问卷调查。第 1 轮于 2023 年 1—3 月在镇江市 2 所三级医院收集 210 份问卷,用于项目分析、探索性因子分析及信度检验;第 2 轮于 2023 年 4—6 月在苏州市 2 所三级医院收集 238 份问卷,用于验证性因子分析。从第 1 轮中抽取 30 名对象间隔 2 周进行重测。

1.2.7 统计学方法 双人录入数据后采用 SPSS 26.0 软件和 AMOS24.0 软件进行分析。①项目分析。根据临界比值法、相关系数法及同质性检验进行条目筛选。②效度检验。内容效度使用量表条目水平的内容效度指数(I-CVI)和量表水平的平均内容效度指数(S-CVI/Ave)作为检验指标,结构效度通过探索性因子分析及验证性因子分析进行评价。③信度检验。采用 Cronbach's α 系数、Spearman-Brown 折半系数及重测信度进行评价。检验水准 $\alpha=0.05$ 。

2 结果

2.1 项目分析 临界比值法显示,角色愧疚维度中“因红斑狼疮疾病控制,可能限制生育孩子,我会觉得

愧疚”条目高、低组得分比较的 t 值 <3 ,其余条目高、低组得分比较的 t 值为 4.573~14.226,差异有统计学意义(均 $P<0.001$);各条目与总分的相关系数为 0.422~0.750(均 $P<0.001$);角色愧疚维度中“因红斑狼疮疾病控制,将工作交由同事分担,我会感到内疚”条目删除后的 Cronbach's α 系数明显升高;所有条目共同性和因素负荷量均符合标准。综上,删除 2 个条目,保留 16 个条目。

2.2 效度分析

2.2.1 内容效度 6 名函询专家对条目相关性评分结果显示,I-CVI 为 0.833~1.000,S-CVI/Ave 为 0.969。

2.2.2 结构效度 探索性因子分析结果显示,KMO 值为 0.857,Bartlett's 球形度检验 χ^2 值为 2 089.095 ($P<0.001$),提示适合进行因子分析。采用主成分分析法和最大方差法共提取 4 个公因子,各条目在相应因子上的载荷值均 >0.40 ,各因子累计方差贡献率为 72.901%。最终形成包含 4 个维度共 16 个条目的正式量表。见表 1。验证性因子分析结果显示, $\chi^2/df=2.332, RMSEA=0.075, CFI=0.933, GFI=0.892, TLI=0.918$,模型整体拟合良好。

表 1 各条目因子载荷结果($n=210$)

条目	角色冲突	角色模糊	角色愧疚	角色超载
A1 因患系统性红斑狼疮,我难以完成家务劳动	0.696	0.207	0.196	0.124
A2 因系统性红斑狼疮对光过敏的特性,我与家人、朋友等外出游玩感觉为难	0.793	0.127	0.091	0.230
A3 因系统性红斑狼疮对饮食(如光敏食物等)的限制,我在与家人或朋友共享食物时感觉为难	0.784	0.141	0.020	0.204
A4 因患系统性红斑狼疮后避免接触化学、刺激性物质,影响我修饰自身行为(如染发、化妆等)	0.719	0.039	0.094	0.088
A5 因患系统性红斑狼疮,我放弃学业或工作或选择相对轻松的工作	0.763	0.187	0.066	-0.025
B1 因治疗系统性红斑狼疮及并发症导致家庭经济压力增加而担忧	0.070	0.025	0.801	0.263
B2 因患有系统性红斑狼疮,孩子遗传红斑狼疮风险比健康人高,我会觉得愧疚、焦虑	0.153	0.452	0.698	0.137
B3 因系统性红斑狼疮原因,没有足够的精力和时间照顾家人,我会感到愧疚	0.106	0.159	0.836	0.091
B4 因特异性皮肤损伤或激素不良反应引起身体形象改变,导致社会对家庭其他成员产生议论,我会觉得愧疚	0.120	0.170	0.752	0.108
C1 患有系统性红斑狼疮后,我常常感到家庭、工作或学习负担太重而十分疲惫	0.204	0.184	0.176	0.884
C2 因系统性红斑狼疮治疗所致药物不良反应让我在生活和工作中力不从心	0.113	0.175	0.139	0.888
C3 我需要减轻我目前承担的部分家庭或工作任务	0.200	0.151	0.230	0.811
D1 患有系统性红斑狼疮后,我不清楚工作单位或家人对我的期望是什么	0.083	0.896	0.130	0.132
D2 我不了解我在社会、家庭及疾病治疗中所承担的责任	0.157	0.871	0.154	0.187
D3 患有系统性红斑狼疮后,我对生活、工作、学习等缺乏明确的目标	0.205	0.848	0.186	0.148
D4 患有系统性红斑狼疮后,我不知道如何维护自我形象	0.430	0.674	0.234	0.140
特征根	6.466	2.043	1.717	1.438
方差贡献率(%)	20.215	19.984	16.787	15.915
累计方差贡献率(%)	20.215	40.199	56.986	72.901

2.3 信度分析 见表 2。

表 2 量表信度分析

项目	Cronbach's α	重测信度	分半信度
角色冲突	0.840	0.811	0.809
角色愧疚	0.837	0.854	0.848
角色超载	0.905	0.823	0.857
角色模糊	0.908	0.814	0.864
量表	0.898	0.886	0.792

3 讨论

3.1 系统性红斑狼疮女性角色压力量表编制的必要性与临床意义 系统性红斑狼疮作为一种需要长期管理的慢性疾病,患者的经济角色、家庭角色及社会角色等会因疾病而受到影响^[18]。国内目前主要使用感知压力量表探讨系统性红斑狼疮女性患者压力水平,未关注压力是由于未满足各种角色行为引起的这

一深层次原因^[6,19]。本研究基于角色压力理论,通过文献分析与定性访谈,形成系统性红斑狼疮女性角色压力初始量表,经过条目分析及信效度检验,最终形成4个维度16个条目的量表终稿。与Lengacher^[8]编制的女性角色压力量表相比,条目内容更具有系统性红斑狼疮女性患者患病后的心理特点,如角色冲突维度中包含了疾病控制与女性修饰行为的矛盾,角色愧疚维度中包含了自身疾病遗传带来的自责感等。且本研究编制的量表仅包含16个条目,更为简洁实用。与角色压力源问卷^[20]相比,本研究关注到了角色愧疚感与压力存在重要关系,量表增加了角色愧疚维度,该维度也符合中国传统文化背景下患者患病后存在的愧疚现象^[21]。系统性红斑狼疮女性患者角色压力水平越高,越容易引起狼疮活动,而狼疮活动又会影响患者的自我管理,进而导致患者难以平衡各种角色任务,难以满足各种角色期望,如此反复形成恶性循环。医护人员通过测评系统性红斑狼疮女性患者的角色压力水平,深挖其压力来源,有利于医护人员为患者提供针对性的心理疏导,帮助患者采取有效措施平衡角色责任,进而有效控制系统性红斑狼疮疾病进展。

3.2 系统性红斑狼疮女性角色压力量表具有良好的信效度 探索性因子分析得到4个公因子,累计方差贡献率为72.901%,各条目在所属公因子上的载荷值均 >0.40 ,且无多重载荷,说明量表建构效度良好。量表的I-CVI为 $0.833\sim 1.000$,S-CVI/Ave为 0.969 ,表明量表的内容效度较高。验证性因子分析中模型拟合指数均在可接受范围之内^[22],表明量表因子结构稳定。本研究中量表的Cronbach's α 系数为 0.898 ,各维度的Cronbach's α 系数为 $0.837\sim 0.908$,总量表及各维度的折半信度均 >0.7 ,表明量表内部一致性良好。2周后重测信度为 0.886 ,表明量表具有较好的时间稳定性。

4 结论

本研究编制的系统性红斑狼疮女性角色压力量表包含角色冲突、角色愧疚、角色超载及角色模糊4个维度共16个条目,具有良好的信度和效度,可作为系统性红斑狼疮女性角色压力水平的测评工具,为医护人员制定和实施系统性红斑狼疮女性患者心理护理提供依据。本研究的局限性在于未使用相关量表进行效标关联分析,未来将使用相关普适性量表对量表进行进一步的检验。

参考文献:

[1] 中华医学会风湿病学分会,国家皮肤与免疫疾病临床医学研究中心,中国系统性红斑狼疮研究协作组. 2020中国系统性红斑狼疮诊疗指南[J]. 中华内科杂志,2020,59(3):172-185.

[2] 陈为霞,孔利萍,喻喆,等. 女性系统性红斑狼疮患者患病体验的Meta整合[J]. 中华现代护理杂志,2022,28(3):

313-318.

[3] Hunter E A, Spears E C, Martz C D, et al. Racism-related stress and psychological distress: black women's experiences living with lupus study [J]. Health Psychol, 2021,26(13):2374-2389.

[4] Zhang N, He X. Role stress, job autonomy, and burnout: the mediating effect of job satisfaction among social workers in China[J]. J Soc Service Res,2022,48(3):365-375.

[5] Plantinga L, Lim S S, Bowling C B, et al. Perceived stress and reported cognitive symptoms among Georgia patients with systemic lupus erythematosus[J]. Lupus, 2017,26(10):1064-1071.

[6] 吴景梅. 系统性红斑狼疮患者压力感知及其影响因素研究[D]. 合肥:安徽医科大学,2022.

[7] Rizzo J R, Lirtzman S I. Role conflict and ambiguity in complex organizations[J]. Adm Sci Quart,1970,15(2):150-163.

[8] Lengacher C A. Development and study of an instrument to measure role strain[J]. J Nurs Educ,1993,32(2):71-77.

[9] Huang C L, Chen S Y, Hsu H C, et al. Scale for Measuring Role Strain in Women with Diabetes: development and psychometric testing of the Chinese version [J]. J Cardiovasc Nurs,2020,35(5):483-490.

[10] 应振华,张园,王小冬.《2020中国系统性红斑狼疮诊疗指南》解读[J]. 浙江医学,2022,44(1):1-5.

[11] 何波,李莉莉,袁悦,等. 角色压力研究:理论与实证综述[J]. 西昌学院学报(社会科学版),2015,27(2):92-95,115.

[12] 王赵梦. 角色压力文献综述[J]. 经济论坛,2017(8):116-120.

[13] 张卜吉. 外科临床护理教师角色压力调查分析[J]. 护理学杂志,2014,29(22):73-75.

[14] 尹海燕,刘春兰. 临床护理教师工作投入与角色压力和感知上级社会支持的相关性研究[J]. 护理学杂志,2021,36(7):15-18.

[15] 高迪,殷欣悦,毕莹鑫,等. 山东省急诊科护士角色压力与职业获益感现状及相关性研究[J]. 中华急危重症护理杂志,2022,3(6):491-496.

[16] 倪平,陈京立,刘娜. 护理研究中量性研究的样本量估计[J]. 中华护理杂志,2010,45(4):378-380.

[17] Streiner D L, Kottner J. Recommendations for reporting the results of studies of instrument and scale development and testing[J]. J Adv Nurs,2014,70(9):1970-1979.

[18] 林安,顾翔,周晓,等. 基于心理资本理论的患者角色压力分析[J]. 解放军医院管理杂志,2019,26(2):105-108.

[19] Sun Y, Gao L, Kan Y, et al. The Perceived Stress Scale-10 (PSS-10) is reliable and has construct validity in Chinese patients with systemic lupus erythematosus[J]. Lupus,2019,28(2):149-155.

[20] 李超平,张翼. 角色压力源对教师生理健康与心理健康的影响[J]. 心理发展与教育,2009,25(1):114-119.

[21] 张建吉. 新入院患者心理状况分析及护理干预[J]. 中国实用医药,2011,6(22):188-189.

[22] 郑文智,吴文毅. 结构方程模型拟合评鉴:整体拟合、内部拟合与复核效度检验[J]. 心理学探新,2014,34(1):57-61.

(本文编辑 李春华)