

· 临床护理 · doi:10.3969/j.issn.1671-8348.2021.19.038

基于体验-护患合作的肝硬化患者饮食管理的行动学研究*

陆俊雯¹, 顾梦倩¹, 曹松梅^{2△}

(1. 江苏大学医学院, 江苏镇江 212000; 2. 江苏大学附属医院护理部, 江苏镇江 212000)

[摘要] 目的 探究体验-护患合作(EBCD)方法在肝硬化患者饮食管理中的应用效果。方法 选取本院 2019 年 6—7 月入院的肝硬化患者 30 例作为对照组, 9—10 月入院的 30 例作为干预组, 对照组实施常规饮食健康教育, 干预组采用 EBCD 方法实施饮食管理, 比较两组患者入院时及出院 1 个月、出院 3 个月的营养风险[评价采用皇家自由医院-营养优先次序工具(RFH-NPT)进行]、自我管理行为量表评分及一般自我效能感量表(GSES)评分。结果 出院 3 个月干预组的 RFH-NPT 评分低于对照组, 出院 1 个月、出院 3 个月干预组的自我管理行为量表总分、饮食管理维度、日常生活管理维度、病情监测管理维度及 GSES 评分均高于对照组, 差异均有统计学意义($P < 0.01$); 干预组出院 1 个月、出院 3 个月 RFH-NPT 评分均低于入院时, 自我管理行为量表总分、饮食管理维度、日常生活管理维度、用药管理维度、病情监测管理维度及 GSES 评分均高于入院时, 差异有统计学意义($P < 0.05$)。对照组出院 1 个月、3 个月以上指标较入院时变化不大, 差异无统计学意义($P > 0.05$)。结论 基于 EBCD 方法的饮食管理能改善肝硬化患者的营养风险情况、自我管理水平和自我效能, 帮助患者增强健康信念, 坚持健康行为, 提高生活质量。

[关键词] 体验-护患合作方法; 肝硬化; 饮食管理; 营养风险; 自我管理; 自我效能

[中图分类号] R473.5 **[文献标识码]** B **[文章编号]** 1671-8348(2021)19-3413-04

肝硬化是我国最常见的慢性疾病之一, 其病程长, 出现并发症时死亡率高^[1]。82.88% 的肝硬化患者由于饮食摄入减少、能量消耗增加、吸收不良等原因常存在营养不良, 这对其住院时间、临床结局等均有不良影响^[2-3]。肝硬化患者的营养管理主要包括营养支持治疗与饮食干预, 但由于患者依从性较差, 管理效果并不理想^[4]。如何提高患者参与营养管理的依从性成为大家越来越关注的问题。体验-护患合作(experience-based Co-design, EBCD)方法是一种参与式的行动研究方法, 其通过护患双方在合作体验过程中共同讨论, 制订护理措施, 从而提高患者依从性, 改善其生活质量, 该方法目前在国外癌症、儿科、精神疾病患者中已广泛应用^[5-6]。本研究采用 EBCD 方法对肝硬化患者进行饮食管理, 取得了较好的临床效果, 现报道如下。

1 资料与方法

1.1 一般资料

选取 2019 年 6—10 月于苏州市第五人民医院传染科入院的肝硬化患者 60 例作为研究对象, 6—7 月入院的 30 例作为对照组, 9—10 月入院的 30 例作为干预组。纳入标准: 年龄大于或等于 18 岁; 确诊为肝硬化, 符合 2019 年《肝硬化诊治指南》诊断标准^[7]; 可自行经口进食; 能熟练运用微信等手机软件; 神志清楚, 愿意接受评定。排除标准: 不会读写者; 伴有精神疾病或存在意识障碍和终末期疾病者; 合并心、肝、肾等脏器功能严重受损者。排除标准: 由于其他疾病转

他科或他院治疗无法继续完成者; 未按要求进行复查者。两组患者的性别、年龄、职业、文化程度、BMI、肝病病程、住院时间、既往史等一般资料差异均无统计学意义($P > 0.05$), 具有可比性。本研究经江苏大学附属医院伦理委员会审议通过, 所有患者均签署知情同意书。

1.2 方法

1.2.1 护理干预方法

1.2.1.1 对照组

采用常规饮食干预方法: (1) 发放肝硬化饮食知识宣传单、口头宣传教育; (2) 集中健康讲座; (3) 制订饮食计划; 根据患者病情、结合 2018 年欧洲肝病研究协会(ESAL)《慢性肝病患者的营养临床实践指南》由责任护士为患者制订饮食计划, 指导其每天摄入量、种类、进食次数等注意事项。

1.2.1.2 干预组

在对照组基础上结合 EBCD 方法成立护患合作小组, 对患者入院期间及出院 3 个月内进行饮食管理, 共分为以下 6 个阶段。(1) 成立研究小组。研究团队共 6 人, 包括 3 名临床护士, 负责护理干预实施; 1 名护理管理者, 负责统筹、协调; 1 名肝硬化方向主任医师, 负责干预内容指导; 1 名研究生, 负责科研设计、数据收集分析。小组成员均从事肝硬化临床工作半年以上并经过统一相关培训。(2) 研究小组焦点讨论。①会议前准备: 观察、访谈法了解医护人员在患者

* 基金项目: 江苏省研究生实践创新计划项目(SJ CX19 1178)。

作者简介: 陆俊雯(1994—), 护师, 在读硕士研究生, 主要从事临床护理工作。

△ 通信作者, E-mail: caosongmei75@126.com。

饮食管理方面积累的经验及所遇到的问题,并录音整理汇总,剪辑典型录音。②会议召开:汇报并听取录音,讨论总结影响患者饮食的主题并确定改进的优先次序。③资料分析:讨论结果结合文献,确定影响患者饮食的主要因素。(3)患者小组会议。①患者分组:根据患者入院的时间顺序,成立 3 个小组,每组 10 名患者、1 名责任护士负责管理。②患者资料收集:观察、访谈法了解患者在饮食方面积累的经验及所遇到的问题,并录音整理汇总,剪辑制作“触发电影”。③会议召开:观看“触发电影”,讨论总结影响患者饮食的主题并确定改进的优先次序。④资料分析:讨论结果结合文献,确定影响患者饮食的主要因素。(4)护患合作小组会议。每组患者及医护人员一同观看“触发电影”,讨论并确定每组改善服务的重点及优先次序。3 个护患合作小组会议所确定的改进内容类似,主要改进措施如下。①提供专机用于电话咨询,建立线上咨询平台。②建立微信群,为延续性护理提供条件。③增加 PPT、视频等宣教方式,定期更新宣教内容,利用固定餐盘法、并发症体验法等提高认知程度。④为患者设定个性化健康目标,如记录并控制 24 h 出入量,利用薄荷健康 APP 规划每餐,通过微信群分享截图打卡的方式鼓励督促患者。⑤定期对全科护士进行肝硬化患者饮食相关知识考核,每周三的知识讲座由科内所有护士轮流进行授课,授课 PPT 分享至微信群供大家共同学习。⑥尽可能将相关家属拉入微信群,定期分享家庭支持具体措施,强调家属参与的重要性。(5)实践改进。基于确定的护患合作改进内容进行实践改进,出院后每个月由每组负责护士对组内存在问题进行反馈,并经所有研究人员共同讨论分析后确定改进措施。

出院 1 个月后,存在问题:①微信群内部分家属参与性较差,患者家庭支持不足。②患者常自定义饮食标准,饮食态度、行为调整不佳。③部分患者食欲差、烹饪技术差,因此经常点外卖或在饭店就餐。改进措施:①回访电话优先打给家属,再次宣教家庭支持的重要性,鼓励家属进群反馈,定期分享家庭支持具体措施。②对饮食调整不佳患者加强个体化指导,如固定餐盘法、并发症体验法等。③对烹饪技术不佳患者发放相应的养生粥菜谱,胃口不佳患者指导其进行穴位按摩。

出院 2 个月后,每组家属进群率均达 90% 以上,患者自我饮食管理条目均分提高了 24.9%,患者在外就餐或点外卖的频次明显减少。存在问题:①个别患者的饮食依从行为改变反复,依从性随自我感觉变化。②个别年纪较大的患者由于个体原因,健康目标完成进度较慢,感到焦虑不安。改进措施:①对个别患者重点关注教育,督促其群内打卡。②对健康目标完成进度较慢的患者,协助其重新调整目标方案,分享成功案例经验或实行一对一互助法。

出院 3 个月后,每组月打卡全勤率均达 90% 以

上,患者健康目标完成情况达 100%。回顾总结。干预结束后,邀请干预组所有患者及医护人员至一个微信大群中,一同回顾合作过程,分享成功的合作经验,主要包括常见食物的量化、开展“家庭厨房日”活动、固定答疑时间、定期组内会议、制定一周菜单等。

1.2.2 评价指标

于入院时、出院 1 个月、出院 3 个月 3 个时间点分别对患者进行营养风险筛查、自我管理评估、自我效能评估。

1.2.2.1 营养风险筛查

采用皇家自由医院-营养优先次序工具(RFH-NPT),该工具是 ESAL《慢性肝病患者的营养临床实践指南》建议的肝硬化患者最佳营养筛查工具,具有较高的实用性和敏感度,能较好地反映患者生存率,得分越低,患者营养情况越好^[8-9]。

1.2.2.2 自我管理行为

采用王倩等^[10]编制的肝硬化患者自我管理行为量表,该量表共分 4 个维度:饮食管理、日常生活管理、用药管理、病情监测管理,其内部一致性信度为 0.80,重测信度为 0.84,内容效度为 0.93,评分范围 24~96 分,分数越高代表自我管理行为越好。

1.2.2.3 自我效能

采用一般自我效能感量表(GSES)评估自我效能,该量表由 10 个项目组成,得分越高,自我效能感越强^[11]。所有调查由医护人员向患者统一发放问卷,并做好填写指导和相应解释。

1.3 统计学处理

采用 SPSS23.0 软件分析数据,计量资料以 $\bar{x} \pm s$ 表示,组间比较采用独立样本 t 检验,组内比较采用配对样本 t 检验,以 $P < 0.05$ 表示差异有统计学意义。

2 结果

2.1 两组患者干预前、后营养风险情况的比较

出院 1 个月、出院 3 个月干预组 RFH-NPT 评分均低于入院时($P < 0.05$);出院 3 个月干预组的 RFH-NPT 评分低于对照组,见表 1。

表 1 两组患者干预前、后 RFH-NPT 评分比较($\bar{x} \pm s$,分, $n=30$)

组别	入院时	出院 1 个月	出院 3 个月
对照组	1.47 ± 1.12	0.50 ± 0.86	1.30 ± 0.95
干预组	1.53 ± 1.01	0.77 ± 0.97 ^a	0.50 ± 0.82 ^a
t	-0.244	-1.125	3.487
P	>0.05	>0.05	<0.01

^a: $P < 0.05$,与入院时比较。

2.2 两组患者干预前、后自我管理的比较

出院 1 个月、出院 3 个月干预组的自我管理行为量表总分、饮食管理维度、日常生活管理维度、病情监测管理维度及 GSES 评分均高于对照组,差异有统计学意义(均 $P < 0.01$);干预组出院 1 个月、出院 3 个月,自我管理行为量表总分、饮食管理维度、日常生活

管理维度、用药管理维度、病情监测管理维度及 GSES 评分均高于入院时,差异有统计学意义($P < 0.05$)。

对照组出院 1 个月、3 个月时的以上指标较入院时变化不大,差异无统计学意义($P > 0.05$)。见表 2。

表 2 两组患者干预前、后自我管理行为量表及其各维度、GSES 的比较($\bar{x} \pm s$, 分)

组别	n	饮食管理			日常生活管理		
		入院时	出院 1 个月	出院 3 个月	入院时	出院 1 个月	出院 3 个月
对照组	30	21.03±3.82	21.53±3.63	20.13±3.48	17.33±2.95	17.23±2.69	17.00±2.44
干预组	30	20.33±2.64	25.40±1.45 ^a	25.73±1.66 ^a	17.27±1.93	20.93±1.57 ^a	20.33±1.54 ^a
t		0.825	-5.421	-7.953	0.104	-6.508	-6.338
P		>0.05	<0.01	<0.01	>0.05	<0.01	<0.01

组别	n	用药管理			病情监测管理		
		入院时	出院 1 个月	出院 3 个月	入院时	出院 1 个月	出院 3 个月
对照组	30	19.67±0.66	19.87±0.35	19.93±0.25	13.67±2.89	13.87±2.78	13.23±3.08
干预组	30	19.57±0.90	19.90±0.31 ^a	19.97±0.18 ^a	13.27±2.20	17.63±1.92 ^a	18.03±1.65 ^a
t		0.491	-0.396	-0.584	0.603	-6.112	-7.521
P		>0.05	>0.05	>0.05	>0.05	<0.01	<0.01

组别	n	自我管理行为量表总分			GSES		
		入院时	出院 1 个月	出院 3 个月	入院时	出院 1 个月	出院 3 个月
对照组	30	71.70±6.02	72.50±5.69	70.30±5.58	2.39±0.43	2.44±0.36	2.39±0.38
干预组	30	70.43±4.04	83.87±2.49 ^a	84.07±2.74 ^a	2.35±0.29	3.40±0.34 ^a	3.46±0.33 ^a
t		0.957	-10.032	-12.122	0.387	-10.565	-11.706
P		>0.05	<0.01	<0.01	>0.05	<0.01	<0.01

^a: $P < 0.05$, 与入院时比较。

3 讨 论

2018 年 ESAL《慢性肝病患者营养临床实践指南》指出,不同 BMI、不同诊断的患者每天所需总能量、蛋白质、脂肪等均不相同,因此,合理饮食、保证营养摄入是影响患者营养状况的重要因素,而影响肝硬化患者饮食依从性的因素众多,如性别、年龄、婚姻状况、住院次数、病程等,因此 ESAL 指南建议应对患者采用个体化营养管理^[8,12]。本研究结果显示,基于 EBCD 方法的饮食管理以患者为中心,强化了患者的参与度,个体化制订干预措施,灵活的沟通途径及时解决患者当前遇到的困难,能更好将患者营养风险维持在较低状态。

个体能否养成并坚持健康行为与其对健康行为计划的参与程度密切相关,其参与程度越高,健康行为依从性就越高^[13]。常规的护理干预以医护人员为主体,强调不断改善医务人员的管理形式和内容,忽视了患者的参与和自我管理。EBCD 方法系统性地改善了患者及其家属的经验,激励患者、家属和医护人员平等参与设计改进,并使医护人员承担更大的责任,从而促进结果向好的方向发展^[14]。本研究结果显示,基于 EBCD 方法的饮食管理可以提高肝硬化患者的自我管理行为,包括饮食、日常生活及病情监测管理。本研究中干预后两组患者在用药管理方面差异均无统计学意义($P > 0.05$),且均处于较高水平,这可能与肝硬化患者病史长、服药依从性高相关。

有研究指出,慢性肝病患者内在力量、自我效能越高,其生命质量也就越高^[15]。传统的医护人员与患

者的关系通常为“教育者-患者”模式^[16],患者通常被动接受饮食管理计划,缺乏对饮食管理的正确认知,自我效能较差。由表 2 结果可见,出院 1 个月、出院 3 个月干预组 GSES 评分均高于对照组,且随时间逐渐升高,表明基于 EBCD 方法的饮食管理能提高患者的自我效能,且干预时间越长,患者自我效能越高,健康信念越强。

综上所述,基于 EBCD 方法的饮食管理能提高患者参与性,改善肝硬化患者的营养情况、自我效能及自我管理行为,帮助患者增强健康信念,坚持健康行为,提高生活质量。

参考文献

- [1] 尤黎明,吴瑛.内科护理学[M].5 版.北京:人民卫生出版社,2012.
- [2] NARTEY Y A,ASEM M,AGYEI-NKANSAH A, et al. Nutritional management of cirrhosis patients: a qualitative study exploring perceptions of patients and health workers in Ghana [J]. Clin Nutr ESPEN,2019,34(9):18-22.
- [3] 何润莲.慢性肝病住院患者的营养调查与营养风险筛查[D].昆明:昆明医科大学,2014.
- [4] SOULIOTIS K. Patient participation in contemporary health care: promoting a versatile patient role [J]. Health Expect,2016,19(2):175-178.
- [5] COY K,BROCK P,POMEROY S, et al. A road

less travelled; using experience based Co-Design to map children's and families' emotional journey following burn injury and identify service improvements[J]. Burns, 2019, 45(8):1848-1855.

- [6] 王春霞, 李亮, 纪代红. 国外基于体验-护患合作方法下的护理质量控制研究进展及对我国的启示[J]. 护理管理杂志, 2018, 18(5):343-347.
- [7] 中华医学会肝病学会. 肝硬化诊治指南[J]. 临床肝胆病杂志, 2019, 35(11):2408-2425.
- [8] European Association for the Study of the Liver. EASL clinical practice guidelines on nutrition in chronic liver disease [J]. J Hepatol, 2019, 70(1):172-193.
- [9] BORHOFEN S M, GERNER C, LEHMANN J A, et al. The royal free Hospital-Nutritional prioritizing Tool is an Independent predictor of deterioration of liver function and survival in cirrhosis[J]. Dig Dis Sci, 2016, 61(6):1735-1743.
- [10] 王倩, 王燕, 高健, 等. 肝硬化患者自我管理行为量表的研制[J]. 中华护理杂志, 2014, 49(12):1515-1520.
- [11] 王才康, 胡中锋, 刘勇. 一般自我效能感量表的

信度和效度研究[J]. 应用心理学, 2001, 7(1):37-40.

- [12] 石秀菊. 品管圈活动对肝硬化患者饮食依从性的影响[D]. 济南: 山东大学, 2014.
- [13] 邹芸, 郑梅. 基于 Pender 健康促进理论下的健康教育对冠心病经皮冠状动脉介入术后患者生活方式及生命质量的影响[J]. 中国实用护理杂志, 2018, 34(20):1531-1536.
- [14] GOODRICH J. Why experience-based co-design improves the patient experience[J]. JHD, 2018, 3(1):84-85.
- [15] 谢莹. 慢性肝病患者内在力量、自我效能与生命质量的相关性研究[D]. 延吉: 延边大学, 2016.
- [16] MURPHY K, CHUMA T, MATHEWS C, et al. A qualitative study of the experiences of care and motivation for effective self-management among diabetic and hypertensive patients attending public sector primary health care services in South Africa[J]. BMC Health Serv Res, 2015, 15(1):303-311.

(收稿日期: 2021-02-20 修回日期: 2021-04-28)

• 临床护理 • doi:10.3969/j.issn.1671-8348.2021.19.039

网络首发 <https://kns.cnki.net/kcms/detail/50.1097.R.20210630.1655.018.html> (2021-07-01)

疾病感知对慢性阻塞性肺疾病患者照顾者生活质量的影响*

王岩, 张清[△]

(天津医科大学护理学院 300070)

[摘要] 目的 了解疾病感知对慢性阻塞性肺疾病(COPD)患者照顾者生活质量的影响, 为有效改善 COPD 患者照顾者生活质量提供依据。方法 采用横断面调查法, 于 2019 年 11 月至 2020 年 1 月, 在天津市 3 所三级甲等综合医院呼吸科收集中度至极重度 COPD 住院患者及其照顾者的临床资料。通过自行设计的一般资料问卷、照顾者疾病感知问卷、照顾相关生活质量量表 CarerQol-7D 进行问卷调查。结果 回收有效问卷 126 份, 照顾者疾病感知问卷总分(45.25±7.04)分, CarerQol-7D 总分(5.23±2.23)分。CarerQol-7D 比较差异有统计学意义($P<0.05$)的变量包括患者病程、患者急性加重次数、照顾者文化程度、与患者关系、累积照顾时间(月)、照顾频率(天/周)、每天照顾时间(时)、分担照顾人数。照顾者疾病感知问卷得分与 CarerQol-7D 得分呈正相关($P<0.01$)。分层回归分析显示, 控制人口学变量后, 疾病感知对生活质量的变异量解释增加 19.1%。结论 临床医护人员应采取有效的干预措施, 降低照顾者感知疾病的威胁程度, 改善照顾者生活质量。

[关键词] 疾病感知; 慢性阻塞性肺疾病; 生活质量; 照顾者; 影响因素

[中图分类号] R563.9

[文献标识码] B

[文章编号] 1671-8348(2021)19-3416-05

慢性阻塞性肺疾病(chronic obstructive pulmonary diseases, COPD)是进行性发展的慢性病, 随着病情进展到中度或重度阶段, 急性加重次数不断增多, 患者呼吸困难、咳嗽、咳痰等症状加重^[1], 使患者

身体活动受限, 社会角色功能及自我护理能力下降, 进一步引起患者焦虑、抑郁等心理疾病^[2]。严重的症状负担使患者的照顾依赖增加, 照顾者需投入更多的时间和精力参与照顾活动, 帮助患者控制疾病的发

* 基金项目: 教育部人文社会科学研究规划基金项目(15YJAZH109)。 作者简介: 王岩(1996-), 护士, 在读硕士研究生, 主要从事慢性病护理研究。 [△] 通信作者, E-mail: snzhangqing@126.com。