

al. Cancer patients' preferred and perceived level of involvement in treatment decision-making: an epidemiological study[J]. Acta Oncol, 2020, 59(8): 967-974.

[25] 胡容容, 章德林, 王晓宁. 患者知情同意权与医方保护性医疗的冲突问题研究[J]. 法制博览, 2015, 12(36): 112-113.

[26] GULBRANDSEN P. Shared decision making: improving doctor-patient communication [J]. RMD Open, 2020, 368: m97.

[27] CARNAJAL D N, KLYUSHNENKOVA E, BARNET B. Latina contraceptive decision-making and use: The importance of provider communication and shared decision-making for patient-centered care[J]. Patient Educ Couns, 2021, 104(9): 2159-2164.

[28] 丁媛. 中国患者参与治疗决策影响因素论述研究[J]. 东方企业文化, 2011, 5(22): 166.

(收稿日期: 2022-06-10 修回日期: 2022-08-22)

• 临床护理 • doi: 10.3969/j.issn.1671-8348.2022.21.034

网络首发 <https://kns.cnki.net/kcms/detail/50.1097.R.20220626.2002.002.html> (2022-06-27)

基于保护动机理论的 IST 再生障碍性贫血患者健康教育方案*

郭洁^{1,2}, 赵馨², 黄雪丽², 李昕砾², 张清^{1△}

(1. 天津医科大学护理学院 300070; 2. 中国医学科学院血液病医院/中国医学科学院血液学研究所/实验血液学国家重点实验室/国家血液系统疾病临床医学研究中心/细胞生态海河实验室, 天津 300020)

[摘要] 目的 以保护动机理论为指导, 构建行免疫抑制治疗(IST)再生障碍性贫血患者的健康教育方案。方法 通过查阅文献、对患者进行半结构式访谈, 运用德尔菲法对 15 名专家进行函询, 最终确定健康教育方案。结果 2 轮函询中, 专家的问卷应答率均为 100%; 专家的权威系数分别为 0.828、0.880; 肯德尔协调系数为 0.406~0.559; 第 2 轮指标赋值均数为 3.80~4.87; 变异系数为 0.07~0.14, 分值均符合要求。最终构建了含有 2 个一级指标、7 个二级指标和 31 个三级指标的健康教育方案。结论 本研究所构建的健康教育方案具有科学性、可靠性, 为患者及护理人员提供理论指导框架, 为提高患者自我管理奠定基础。

[关键词] 再生障碍性贫血; 免疫抑制治疗; 健康教育; 德尔菲法; 保护动机理论

[中图分类号] R473.5

[文献标识码] A

[文章编号] 1671-8348(2022)21-3776-05

再生障碍性贫血是一种骨髓造血功能衰竭综合征, 该病病情重, 进展快, 病死率高。针对没有同胞供者的年轻患者和 >40 岁的患者, 免疫抑制治疗(insulin shock therapy, IST) 是首选治疗方案^[1]。在 IST 期间可能发生血清病反应, 会有发热、超敏反应和关节疼痛等表现, 易发生感染和出血等严重并发症, 而合并感染是再生障碍性贫血者死亡的主要原因之一^[2]。保护动机理论由美国学者 ROGERS 等^[3] 在健康信念理论基础上创立的, 它强调患者对疾病及治疗不良反应的威胁性评估和对自我能力的应对评估 2 个过程进行认知, 从而激发自我保护动机, 主动参与自我管理。目前, 针对再生障碍性贫血患者临床中多

采取对症护理措施^[4], 患者被动接受健康指导, 未主动参与治疗及护理过程, 可能导致不必要的不良反应, 影响疗效^[5-6]。本研究在保护动机理论指导下, 运用德尔菲法专家咨询法构建行 IST 的再生障碍性贫血患者健康教育方案。

1 资料与方法

1.1 一般资料

本研究共纳入 15 名长期从事血液内科临床、护理及护理管理的专家对本研究所构建的再生障碍性贫血患者健康教育方案进行评价。纳入标准: (1) 具备大学本科及以上学历; (2) 中级及以上的技术职称; (3) 具备 10 年以上相关工作经验; (4) 对本研究有所

* 基金项目: 国家自然科学基金项目(81900127); 中国医学科学院血液病医院(中国医学科学院血液学研究所)第三批管理类研究项目(GL2106)。作者简介: 郭洁(1988-), 主管护师, 在读硕士研究生, 主要从事血液内科护理工作。△ 通信作者, E-mail: snzhangqing@126.com。

了解并自愿参与本研究。半结构式访谈纳入了 15 例再生障碍性贫血患者,15 例患者均将或已经 IST,其中男 6 例,女 9 例;年龄 19~63 岁,平均 37.47 岁;5 例患者处于行 IST 前阶段,4 例患者正在进行 IST,6 例患者已完成 IST 处于疾病恢复期。

1.2 方法

1.2.1 成立研究小组

研究小组共有 6 名组员,包含了血液内科医师、护理管理者及护理骨干。其中 2 名具备副高级以上职称,3 名具备中级职称,1 名具备初级职称;博士研究生 1 名,硕士研究生 4 名,本科 1 名。各成员按工作任务分工,包括文献查阅、半结构访谈、专家函询问卷设计、材料的整理和数据分析。

1.2.2 文献回顾

研究小组应用中国知网(CNKI)、万方医学网、中国生物医学数据库(CBM)、PubMed、Web of Science、SCI 等数据库,检索再生障碍性贫血、自我管理、德尔夫非法及保护动机理论等相关文献,涉及类型包括指南、综述、专家共识、系统评价及随机对照试验等。

1.2.3 半结构式访谈

1.2.3.1 访谈对象筛选标准

以目的抽样的方法,选择拟行 IST 前、中、后 3 个阶段的再生障碍性贫血患者进行访谈,逐一纳入,样本量以不再出现新主题为饱和。

1.2.3.2 访谈过程及方法

结合文献检索结果,拟定患者在治疗、护理及心理等方面的访谈提纲。访谈过程由固定的 2 名访谈人员共同完成,一名负责访谈,另一名负责记录并补充提问。访谈开始前,向受访者说明访谈目的,并签署知情同意书。访谈时间控制在 30~45 min,并对访谈内容进行全程录音,随时记录受访者的表情及动作。

1.2.3 资料收集及整理

将录音资料转录及整理,反复阅读访谈记录,提取有重要意义的陈述,对重复的观点进行编码并分类,写出详细的描述过程,再缩减形成框架,返回至受访者处进行求证。2 名访谈人员共同对访谈资料进行核对和分析,避免主观偏倚。

1.2.4 方案初步构建

研究小组通过阅读文献和对半结构访谈的结果进行总结和讨论,依据保护动机理论为框架,将所得主题与保护动机理论 7 个维度相对应,初步形成包含 2 个一级指标,7 个二级指标,29 个三级指标的行 IST 再生障碍性贫血患者的健康教育方案初稿。

1.2.5 设计专家函询问卷

在前期形成的健康教育方案初稿的基础上,设计

并形成第 1 轮专家函询问卷。问卷包括 3 个部分:(1)问卷介绍:陈述本研究的背景、意义、函询目的及问卷填表说明;(2)专家情况:专家一般资料及对本次函询内容的熟悉程度和判断依据;(3)问卷的主体:专家采用 Likert 5 级评分法对所构建健康教育方案的每个条目进行重要性和可行性评价,并设有修改意见栏和增加条目栏。

1.2.6 实施专家函询

本研究于 2021 年 3—4 月通过发放纸质问卷或电子邮件实施 2 轮专家函询。第 1 轮函询后,研究小组梳理专家所提意见并修改后,制订第 2 轮函询问卷,再次对所有条目进行评判。2 轮函询至少间隔 2 周进行,确保函询的有效性。当 2 轮函询专家意见趋于一致时,函询结束。

1.3 统计学处理

运用 Excel2016 和 SPSS23.0 软件录入和分析数据,计数资料以频数和百分比(%)进行描述,计量资料以 $\bar{x} \pm s$ 表示,以 $P < 0.05$ 为差异有统计学意义。

2 结果

2.1 半结构访谈结果

本研究共访谈至第 15 例患者便无新增的主题出现,资料达到饱和,终止纳入。根据对谈话内容进行总结,得出 4 个主题,分别关于知识缺乏、危险因素、战胜疾病的信心、支持系统,可与保护动机理论中认知中介过程相对应,进而构建健康教育方案。

2.2 函询专家一般资料

本研究共邀请函询专家 15 名,包括 2 名医生和 13 名护理专家,2 轮专家人员一致。其中男 1 名、女 14 名。年龄 33~59 岁,平均(46.53±8.59)岁;文化程度:博士 1 名(6.67%),硕士 3 名(20.00%),本科 11 名(73.33%);职称:高级职称 3 名(20.00%),副高级职称 3 名(20.00%),中级职称 9 名(60.00%);工作年限 12~39 年,平均(25.40±9.31)年。

2.3 专家的积极程度

专家的积极程度用函询问卷的有效回收率和专家提出的意见数量来表示;2 轮专家函询问卷有效回收率均为 100%,部分专家对条目提出修改意见。第 1 轮中有 7 位(46.7%)专家提出修改意见,第 2 轮中有 3 位专家(20.00%)提出修改意见,其余专家意见趋于一致。

2.4 专家权威程度

权威程度由专家权威系数(Cr)表示,根据专家对函询指标判断依据(Ca)和专家对指标的熟悉程度(Cs)决定。专家对指标的熟悉程度赋值为:很熟悉 0.9,熟悉 0.7,一般熟悉 0.5,不熟悉 0.3,很不熟悉 0.1;判断依据和影响程度赋值详见表 1。 $Cr = (Ca +$

Cs)/2,结果见表 2。

表 1 函询专家指标判断依据量化表

判断依据	对专家判断的影响程度		
	大	中	小
实践经验	0.50	0.40	0.30
理论分析	0.30	0.20	0.10
参考国内外文献	0.10	0.10	0.05
直观感觉	0.10	0.10	0.05
合计	1.00	0.80	0.50

2.5 专家意见的集中程度

专家意见的集中程度由赋值均数、标准差和变异系数(CV)来体现,2轮函询专家对一、二级指标的重要性赋值均数分别为 4.13~4.87 分和 4.20~4.93 分,CV 分别为 0.07~0.19,0.05~0.18。2 轮三级指

标的重要性和可行性的赋值均数分别是 3.53~4.80 分和 3.80~4.80 分,CV 分别为 0.08~0.17 和 0.07~0.14。2 轮函询结果均符合赋值均数>3.5, CV<0.25 的筛选标准,第 2 轮专家函询结果见表 3。

表 2 专家权威程度系数

轮次	n	Ca	Cs	Cr
第 1 轮	15	0.93	0.727	0.828
第 2 轮	15	0.94	0.820	0.880

2.6 专家协调程度

专家对指标评价的协调一致程度由肯德尔协调系数(Kendall's W)来描述^[6]。2 轮函询各三级指标的重要性及可行性的 Kendall's W 分别为:第 1 轮 0.503、0.406,第 2 轮 0.559、0.414,见表 4。

表 3 行 IST 治疗再生障碍性贫血患者健康教育方案三级指标第 2 轮函询结果

一级指标	二级指标	三级指标	重要性		可行性	
			得分($\bar{x}\pm s$,分)	CV	得分($\bar{x}\pm s$,分)	CV
I-1 威胁评估	II-1-1 严重性	III-1 入院后,向患者介绍再生障碍性贫血的疾病特点及危害	4.80±0.40	0.08	4.13±0.34	0.08
		III-2 在治疗前告知患者易出现的并发症,特别在中性粒细胞、血红蛋白、血小板水平低下时分别面临怎样的危险	4.73±0.44	0.09	4.07±0.44	0.11
		III-3 告知患者“依从性”差会影响疾病预后,增加经济负担	4.33±0.47	0.11	4.13±0.34	0.08
		III-4 提高患者对药物不良反应的重视程度	3.80±0.40	0.14	4.13±0.34	0.08
		III-5 治疗前通过经验交流会减轻患者心理压力,告知心理因素也会对疾病产生影响	4.80±0.40	0.08	4.13±0.34	0.08
	II-1-2 易感性	III-6 提示患者外卖等不洁饮食易引起腹泻等严重并发症	4.20±0.40	0.10	4.20±0.40	0.10
		III-7 指导患者合理进行休息,保证充足睡眠时间,注意用眼卫生	3.87±0.34	0.09	3.87±0.34	0.09
		III-8 指导患者随时监测生命体征及时反馈不适情况,包括胸闷、乏力、头晕、发热及出血倾向等	4.73±0.44	0.09	3.93±0.44	0.11
	II-1-3 内部奖励	III-9 指导患者正确佩戴口罩,做好自我防护	4.80±0.40	0.12	4.27±0.57	0.13
		III-10 指导患者全面配合诊疗及护理工作	4.73±0.57	0.11	4.73±0.57	0.12
		III-11 在日常巡视病房时,对患者进行个性化指导,针对不良健康行为与其一起分析产生的原因	4.73±0.44	0.13	4.13±0.34	0.08
	II-1-4 外部奖励	III-12 对患者进行静脉通路的宣教和管理,包括外周静脉和中心静脉导管留置的重要性和必要性	3.80±0.40	0.12	3.53±0.5	0.14
		III-13 以防控感染的角度告知患者及家属减少家属陪伴的意义	3.80±0.40	0.09	3.8±0.4	0.11
		III-14 减轻家属的心理负担,同时指导家属对患者有正向心理反馈	3.87±0.34	0.11	3.93±0.44	0.11
	I-2 应对评估	II-2-1 反应效能	III-15 提高陪伴家属对患者安全保护意识	3.80±0.40	0.08	3.73±0.44
III-16 通过患者经验交流会邀请疾病控制良好的患者介绍预防并发症经验			4.87±0.34	0.10	4.20±0.40	0.10

续表 3 行 IST 治疗再生障碍性贫血患者健康教育方案三级指标第 2 轮函询结果

一级指标	二级指标	三级指标	重要性		可行性	
			得分($\bar{x}\pm s$,分)	CV	得分($\bar{x}\pm s$,分)	CV
	II-2-2 自我效能	III-17 通过集体教育和示范,指导患者正确漱口、坐浴等预防感染的要领	4.73±0.44	0.09	4.80±0.40	0.08
		III-18 治疗前告知患者及家属行 IST 相关流程	4.80±0.40	0.11	4.80±0.40	0.08
		III-19 提高患者安全意识,避免跌倒坠床	3.93±0.44	0.13	4.20±0.40	0.10
		III-20 鼓励患者合理活动	3.93±0.44	0.10	3.73±0.44	0.12
		III-21 指导患者正确漱口、坐浴及手卫生方法	4.80±0.40	0.11	4.07±0.44	0.11
		III-22 指导患者按时、按量准确服药	4.20±0.40	0.09	4.07±0.44	0.11
		III-23 治疗前向患者介绍血清病反应的表现及出现时间	4.00±0.37	0.13	4.20±0.40	0.10
		III-24 置管前向患者介绍携带 PICC 导管留置目的及时间	4.73±0.57	0.09	4.07±0.25	0.06
		III-25 指导患者对 PICC 导管并发症的观察	3.87±0.34	0.12	4.13±0.34	0.08
		III-26 教会患者正确解读常规化验指标	4.80±0.40	0.11	4.80±0.40	0.08
	II-2-3 反应代价	III-27 出院前对患者进行出院后饮食、用药和活动指导,并按按时进行复查	4.20±0.40	0.09	4.87±0.34	0.07
		III-28 告知患者特殊药物服用规范及不良反应,如示范液体环孢素的抽吸及服用方法,规范海曲泊帕等服药时间与用餐及其他电解质药物间隔时间,告知环孢素和雄激素等药物不良反应	4.8±0.54	0.15	4.00±0.37	0.09
		III-29 增加图片、视频等多种形式健康干预方式	3.87±0.34	0.11	3.80±0.40	0.11
		III-30 了解患者在进行并发症预防的健康行为中遇到的困难并及时解答	3.80±0.54	0.12	4.00±0.37	0.09
		III-31 对患者进行个性化指导,提高其对健康行为的认识	3.87±0.34	0.09	3.93±0.44	0.11

表 4 2 轮专家函询 Kendall's W

轮次	指标数	重要性			可行性		
		Kendall's W	χ^2	P	Kendall's W	χ^2	P
第 1 轮	29	0.503	211.286	0.001	0.406	170.706	0.001
第 2 轮	31	0.559	251.747	0.001	0.414	186.434	0.001

2.7 健康教育方案的构建

本研究经过 2 轮德尔非法专家函询,确定了行 IST 的再生障碍性贫血患者健康教育方案,该方案的一、二级指标对应保护动机理论核心内容,专家对依托该理论指导的三级指标评价意见一致。构建了包含 2 个一级指标、7 个二级指标、31 个三级指标的健康教育方案。

3 讨 论

3.1 构建方案具有临床意义及科学性

再生障碍性贫血病程长、易复发,IST 方案可改善造血功能,提高治疗疗效^[7],治疗期间由于免疫系统薄弱,极易产生严重并发症。保护动机理论作为新型的干预手段,在糖尿病和心血管疾病等基础性疾

中都取得了不错的效果,提高了患者自我护理能力。近年来,已有研究对再生障碍性贫血患者实施有针对性或集束化管理的护理措施,对患者的心理、饮食及已发生并发症进行对症处理^[8-9],但患者未主动参与到诊治过程中。有研究表明^[10],患者主动了解疾病知识,参与分享经验交流,可明确坚持治疗和遵医行为的重要性,提高患者的依从性。本研究依据保护动机理论,通过组织患者积极参加访谈,讨论总结患者在治疗过程中的实际需要,围绕该理论的 7 个要素构建方案,能激发患者对自身的保护动机,引导主观能动性,充分认识到自我管理的重要性,引起患者反自身变化。同时对防范和解决治疗及康复期间的各种问题提供管理方案,满足了患者对治疗及健康维护的需求,为提高患者自我管理能力奠定基础。

3.2 专家函询结果具有可靠性

德尔菲法的关键环节是正确遴选函询专家。本研究函询专家长期从事临床医疗、护理及护理管理工作,均能够从专业角度对函询内容提出宝贵意见和建议。有研究表明,函询应答率 $>80\%$ 表明专家积极性较高^[11],2 轮问卷有效回收率均为 100% ,说明专家的积极程度很高。 $Cr>0.8$ 表示专家对研究内容有较大把握,权威程度高^[12],2 轮专家均 $Cr>0.8$,表明专家权威度较高。当指标的赋值均值 >3.5 ,且 $CV<0.25$ 时^[13],提示专家对函询内容意见较集中,本研究三级指标中各条目的重要性及可行性赋值均值 >3.8 ,且 $CV<0.14$,说明专家评价一致性较好。此外,用 Kendall's *W* 说明专家对指标评价的协调程度,Kendall's *W* 取值在 $0\sim 1$ 之间,数值越接近 1 说明专家的评价一致性越高^[14],且 $P<0.05$ 说明专家意见协调程度高。本研究 2 轮 Kendall's *W* 均较高,且 $P<0.001$,由此可见专家意见协调程度较高。构建的健康教育方案专家函询意见统一,具有可靠性。

本研究以保护动机理论为基础,应用德尔菲法专家函询构建的行 IST 的再生障碍性贫血患者健康方案,包含 2 个一级指标、7 个二级指标、31 个三级指标。经检验,专家积极程度和权威程度较高,方案内容科学、可靠,可为患者及护理人员提供理论指导框架,为提高患者自我管理奠定基础。未来将进一步开展临床应用研究,对该方案的可行性和有效性进行检验。

参考文献

- [1] DAMODAR S. Immunosuppressive therapy for aplastic anaemia[J]. J Assoc Physicians India, 2015,63(3 Suppl):16-20.
- [2] ZENG Y, WANG S, WANG J, et al. Optimal donor for severe aplastic anemia patient requiring allogeneic hematopoietic stem cell transplantation: a large-sample study from China [J]. Sci Rep, 2018,8(1):2479.
- [3] ROGERS W R, CACIOPPO J T, PETTY R E. Social psychophysiology: a sourcebook [M]. New York: Guilford press, 1983.
- [4] 张望, 王玮, 张建, 等. 抗人 T 细胞猪免疫球蛋白治疗重型再生障碍性贫血的不良反应及护理[J]. 中国实用护理杂志, 2016,32(13):998-999.
- [5] 郁新美. 再生障碍性贫血患者应用团队式授权教育的效果观察[J]. 护理实践与研究, 2019, 16(23):66-68.
- [6] 张海娜, 王美荣, 陈小垒, 等. 基于德尔菲法的痴呆社区管理工作内容构建研究[J]. 中国全科医学, 2020,23(16):2072-2079.
- [7] YE L, ZHANG F, KOJIMA S. Current insights into the treatments of severe aplastic anemia in China[J]. Int J Hematol, 2020, 112(3): 292-299.
- [8] 王丹丹, 饶琦, 赵寅. 基于关键点控制理论的集束化管理对再生障碍性贫血患者心理状态、自护能力生活质量及并发症发生率的影响[J]. 中国医药导报, 2022,19(4):178-181.
- [9] VILLAR-MARTINEZ M D, PULEDDA F, GO ADSBY P J, et al. Recent advances in the management of cluster headache [J]. Curr Opin Neurol, 2020,22(12):1-14.
- [10] 张丹英, 徐海珍, 刘学英, 等. 授权教育及思维导图对再生障碍性贫血患者自我感受负担及应对方式的影响[J]. 护士进修杂志, 2020,35(19): 1814-1817.
- [11] 郭善萍, 段功香, 陈长蓉, 等. 2 型糖尿病合并骨质疏松患者护理干预方案的构建[J]. 中华护理杂志, 2021,56(3):381-386.
- [12] HAYES B, FITZGERALD D, DOHERTY S, et al. Quality care, public perception and quick-fix service management: a Delphi study on stressors of hospital doctors in Ireland [J]. BMJ Open, 2015,5(12):e009564.
- [13] 吴群华, 章媛, 俞峰, 等. 基于德尔菲法构建基层医院急诊分诊标准体系[J]. 重庆医学, 2020,49(5):853-858.
- [14] 韩世范, 张倩, 程金莲, 等. 分级护理决策护士的资质评定和培训提纲制订的研究[J]. 护理研究, 2010,24(25):2257-2263.