

克罗恩病患者的健康生活质量评价分析

张华, 曹香群, 邹波平

中南大学湘雅二医院 湖南长沙

【摘要】目的 分析克罗恩病患者的健康生活质量评价。**方法** 将理论框架设定为“结构-过程-结果”三维质量结构模型(Donabedian), 构建过程中基于优质护理服务评价标准, 运用文献资料法、层次分析法、半结构化访谈、形成专家咨询问卷等方法, 采用德尔菲法进行两轮专家咨询并分析结果。消化内科单病种克罗恩病健康生活质量评价体系。评价标准的理论框架为三维质量结构模型, 包含了克罗恩病健康生活质量的各个方面, 从过程层面、结构层面和结果层面, 对克罗恩病患者所获得的健康生活质量进行更全面、更精确的评价。**结果** 共将4项研究纳入, 将22个研究结果提炼出来, 然后整合为7个主题, 在健康生活质量的6个领域(躯体功能、心理情感功能、性功能、社会功能、感知健康与幸福、学习工作能力)进一步纳入。**结论** 本研究将有效依据提供给了克罗恩病患者的健康生活质量评价。

【关键词】 克罗恩病; 健康生活质量; 躯体功能; 心理情感功能; 性功能; 社会功能; 感知健康与幸福; 学习工作能力

Evaluation and analysis of the healthy life quality of patients with Crohn's disease

Hua Zhang, Xiangqun Cao, Boping Zou

The Second Xiangya Hospital of Central South University, Changsha, Hunan, China

【Abstract】Objective: To analyze the evaluation of the healthy life quality of patients with Crohn's disease. **Method:** The theoretical framework was set as a "structure-process-result" three-dimensional quality structure model (Donabedian), and the construction process was based on the evaluation standards of high-quality nursing services, using literature data method, analytic hierarchy process, semi-structured interviews, and forming expert consultation questionnaires And other methods, using the Delphi method to conduct two rounds of expert consultation and analyze the results. Evaluation system of healthy life quality of single disease Crohn's disease in Gastroenterology department. The theoretical framework of the evaluation standard is a three-dimensional quality structure model, which includes all aspects of Crohn's disease healthy life quality. From the process level, the structure level, and the result level, the quality of life obtained by Crohn's disease patients is more comprehensive and comprehensive. More precise evaluation. **Results:** A total of 4 studies were included, 22 research results were refined, and then integrated into 7 themes in 6 areas of healthy life quality (physical function, psycho-emotional function, sexual function, social function, perceived health and happiness, Learning and working ability) to be further included. **Conclusion:** This study will provide effective evidence to evaluate the quality of healthy life of patients with Crohn's disease.

【Keywords】 Crohn's disease; healthy quality of life; physical function; psychological and emotional function; sexual function; social function; perceived health and happiness; learning and working ability

克罗恩病是一种肠道炎症性疾病, 又称肉芽肿性结肠炎、局限性回肠炎、局限性肠炎、节段性肠炎, 缺乏明确的病因, 会发生于胃肠道的任何部位, 但是右半结肠、末端回肠是其高发部位^[1]。炎症性肠

作者简介: 张华(1979-)女, 苗族, 湖南怀化, 主管护师, 研究方向: 消化护理炎症性肠病。

*通讯作者: 张华, 中南大学湘雅二医院临床护理学教研室、消化内科。

病 (IBD) 包括慢性非特异性溃疡性结肠炎、克罗恩病^[2]。现阶段, 临床仍然缺乏根治方法, 大部分患者病程迁延, 极易反复发作, 很难根治。因此, IBD 患者住院期间健康生活质量是患者获得自我管理能力的保障^[3]。本研究将理论框架设定为“结构-过程-结果”三维质量结构模型 (Donabedian), 运用德尔菲法、文献资料法、半结构式访谈、专家会议法、层次分析法等方法构建单病种克罗恩病健康生活质量评价体系。通过文献资料法将初步评价指标体系获取过来, 运用德尔菲法筛选指标, 将最终评价指标获取过来, 最后利用层次分析法得到各指标的权重, 确保所得结果真实可靠、权威性高、实用性强, 以便为我国单病种克罗恩病临床护理服务的质量评价提供一定的理论依据。

1 资料与方法

1.1 成立课题小组

本课题小组组成成员为 7 人, 其中 2 人为初级职称, 5 人为中级职称。主要负责将研究主题确认下来, 对专家咨询表进行编织, 将咨询专家遴选出来, 将问卷发放出去并回收过来, 分析研究结果, 汇总、整理分析各轮咨询结果, 提取意见。

1.2 文献资料法

在中国生物医学文献数据库、万方、中国知网、维普、Pub-Med、Web of Science、Cochrane、CINAHL 等数据库检索 2018 年 9 月至 12 月公开发表的中、英文文献。检索词: “克罗恩病” “健康生活质量”, 将 1000 篇左右的文献初步检索出来, 将重复文献去除后对标题、摘要、全文进行阅读, 将不合格文献剔除, 运用滚雪球方法将 2 篇文献补充出来, 最终将和克罗恩病健康生活质量相关文献选入。

1.3 半结构式访谈

运用目的抽样法, 样本量标准为信息量饱和, 即访谈时不再呈现新的主题。将三级甲等医院消化内科护士 20 名、医生 15 名选取出来进行半结构式访谈。访谈提纲: ①您认为克罗恩病治疗或护理时的难点与重点是什么? ②您认为治疗或护理环节中哪些情况会对克罗恩病患者的恢复造成影响? ③您认为在克罗恩病患者恢复情况的评价中可以从哪些方面入手? ④您认为对护士对克罗恩病患者的护理工作质量评价中可以从哪些方面入手? ⑤您认为目前克罗恩病护理中有哪些问题? 2 周内 3 名研究人

员共同逐字逐句转录访谈录音, 用 2 周时间分析访谈资料, 在此过程中运用 Colaizzi7 步分析法, 将与克罗恩病健康生活质量评价相关的主题提炼出来。

1.4 专家会议法

研究小组成员将半结构式访谈与文献检索结果有机结合起来, 将健康生活质量评价标准拟定出来。然后将会议小组组建起来, 成员为 5 名消化内科护理专家, 讨论并修改拟定的克罗恩病健康生活质量评价标准, 最终促进克罗恩病健康生活质量评价标准的初步形成。

1.5 编制单病种 CD 健康生活质量评价指标专家咨询问卷

本研究预计共进行 2 轮专家函询。第一轮问卷雏形在根据专家会议结果、小组讨论结果形成, 然后将 5 名专家邀请过来进行预调查, 评定已拟定指标条目的表述、归类、独立性及体系结构层次的完备性、合理性, 依据其意见修改问卷, 最终促进第一轮函询问卷的形成。问卷内容包括: ①填表说明; ②致专家信; ③专家知情同意书; ④专家情况调查表。包括专家一般情况、熟悉指标程度、判断依据; ⑤专家评定量表。包括指标名称、资料收集方法、构建依据、计算方法。运用 Likert5 级评分法, 1 分、2 分、3 分、4 分、5 分分别评定为不重要、不太重要、一般重要、重要、非常重要。专家可以将自己的意见及修改理由写在修改意见栏。修改第一轮函询专家意见形成第二轮函询问卷, 内容预设计包括: 专家一般情况调查表、前言、主体 3 个部分, 其中主体部分运用 Likert 标度法设定指标条目为 ABCDE5 个分级, 作为“健康生活质量评价指标所应包括内容”的重要程度, 同时将足够空间留取下来, 为专家发表意见提供便利, 从而使本研究的可靠性和质量得到有效保证。

1.6 确定咨询专家

依据本课题研究的目的是, 将 25 名三级甲等综合医院专家选取出来, 在此过程中采用目的抽样。其均符合标准: ①从事消化内科医疗工作、临床护理工作、护理管理工作分别至少 5 年、10 年、5 年; ②中级及以上职称; ③本科及以上学历; ④自愿并持续参加, 直到完成专家咨询。排除标准: 第二轮咨询中将第一轮咨询中缺乏较高的咨询问卷填写质量或全部选择“很不熟悉”的专家排除。

1.7 实施专家咨询

专家咨询通过邮件或面对面将问卷发放出去, 要求专家在 1 周内填写返回, 研究者将问卷及时回收过来并汇总意见、整理数据, 讨论修订后向下一轮专家咨询进入, 间隔 20d, 以对记忆影响的偏倚进行避免。只有同时满足变异系数、重要性赋值均分分别在 0.25 以下、4 分及以上, 才能够筛选每一轮专家咨询指标。

1.8 层次分析法

运用层次分析法定量标度专家主观判断结果, 即依据第二轮专家咨询中健康生活质量评价指标的重要性赋值均数差将 Saaty 标度确定下来, 将层析结构模型建立起来, 将判断矩阵构建起来, 进行层次单排序并检验一致性, 最终将各质量指标的权重及组合权重确定下来。

1.9 统计学方法

采用 yaahp 11.0、SPSS 20.0、Excel 2010 等软件录入并统计分析数据, 用百分比、例、 $\bar{x} \pm s$ 描述专家的一般情况, 用问卷回收率、有效率表示积极性, 用权威系数 (Cr) 描述权威性, 用变异系数 (CV) 表示对某条目判断的一致性, 用 Kendall's W 协调系数表示所有条目意见的协调程度。

2 结果

共将 4 项研究纳入, 将 22 个研究结果提炼出来, 然后整合为 7 个主题, 在健康生活质量的 6 个领域 (躯体功能、心理情感功能、性功能、社会功能、感知健康与幸福、学习工作能力) 进一步纳入。

2.1 躯体功能

生理症状: 4 项研究中均有报道, 最常见的生理症状为疼痛、疲乏、体重降低、腹胀、腹泻, 其他还包括关节炎、肛瘘、口腔溃疡、骨质疏松症、营养不良等, 与健康生活质量的其他领域之间有直接关系存在; 身体活动限制: 4 项研究中均有报道, 主要原因为疼痛、疲劳, 其他还包括抑郁等负面情绪、身体形象改变, 患者在大便急迫的情况下围绕厕所来对活动进行计划; 角色功能受限: 2 篇研究中有报道, 患者生病后具有虚弱的身体, 无法对作为子女、父母的职责进行履行, 一些患者还会依赖生病的角色, 从而改变了患者角色功能; 饮食: 4 项研究中均有报道, 在实现幸福的组成因素中, 其占有重要地位, 患者通畅会将其饮食完全改变, 样儿限制认为有害的食品。

2.2 心理情感功能

认知: 3 篇研究中有报道, 其对患者日常生活造成不良影响, 使患者谨慎进行社交活动, 其中注意力不集中: 1 篇研究中有报道; 自我概念改变: 2 篇研究中有报道, 主要原因为难认同身份; 疾病不确定感: 3 篇研究中有报道, 主要原因为可靠、明确疾病信息缺乏; 意志: 2 篇研究中有报道, 其中 1 篇研究报道了自信心降低, 另 1 篇研究报道了独立能力降低; 情绪困扰: 最常见, 主要为恐惧、抑郁, 其他还包括自卑、绝望、孤独、自尊心降低、羞耻等; 对身体形象的感受: 2 篇研究中有报道, 主要包括脏臭、腹部手术疤痕、肛瘘、消瘦等, 对患者的社会活动、吸引力等造成不良影响。

2.3 性功能

1 篇文章中有报道, 主要原因为身体形象改变、疲乏、疼痛等, 造成患者丧失性欲, 从而使有一定程度的性功能障碍出现。

2.4 社会功能

社会关系: 4 篇研究中均有报道, 主要影响因素包括抑郁、羞耻等, 其他还包括医护关系紧张, 患者在医护人员无法对病因进行解释、将有效的治疗方案制定出来的情况下有不信任感产生; 社会支持: 3 篇研究中有报道, 患者渴望得到家人、医疗保健人员等的支持, 病友支持能够将经验与归属感提供给患者, 进一步提升患者的疾病控制感, 减轻患者的压力; 社会活动: 2 篇研究中有报道, 主要原因为疲乏、自身形象改变、他人孤立等减少社交活动造成正常社会功能受限。

2.5 感知健康与幸福

1 篇文献中有报道, 主要影响因素对现阶段身体状态或健康状态的接受度、满意度, 其从能够过正常生活中来源。同时, 一些克罗恩病患者将自己的价值观改变, 自愿为其他克罗恩病患者提供帮助, 从物质匮乏向追求精神财富转变。

2.6 学习工作能力

3 篇研究中有报道, 主要影响因素包括无法承受压力、疲乏等, 进而使患者将学习工作时间减少, 将职业改变或从劳动市场退出, 经历非自愿休学或事业。

3 讨论

克罗恩病的主要临床表现为肠梗阻、腹痛、腹泻, 还可伴肠外表现, 如营养障碍、发热等。现阶段

段, 临床仍然缺乏根治方法, 大部分患者病情迁延, 极易反复发作, 很难根治^[4]。对症治疗及支持疗法在患者无并发症的情况下发挥着极为重要的作用, 能够对患者的相关症状进行缓解。活动期应该督促患者坚持低渣、高营养饮食, 并卧床休息。日常需要良好的自我管理, 避免疾病的加重而反复住院^[5]。IBD 患者住院期间获得对 IBD 疾病治疗护理认知、自我管理能力的有效途径, 因此, IBD 患者住院期间健康生活质量管理尤为重要^[6]。目前 IBD 虽然纳入单病种管理, 但尚未发现 IBD 单病种健康生活质量评价体系的报道^[7]。

因此, 本研究以本研究将理论框架设定为“结构-过程-结果”三维质量结构模型 (Donabedian), 运用德尔菲法、文献资料法、半结构式访谈、专家会议法、层次分析法等方法构建单病种 IBD 健康生活质量评价体系。通过文献资料法获得初步评价指标体系, 运用德尔菲法筛选指标, 将最终评价指标获取过来, 最后运用层次分析法将各指标的权重获取过来, 将单病种 IBD 健康生活质量评价体系构建起来, 结果表明, 共将 4 项研究纳入, 将 22 个研究结果提炼出来, 然后整合为 7 个主题, 在健康生活质量的 6 个领域 (躯体功能、心理情感功能、性功能、社会功能、感知健康与幸福、学习工作能力) 进一步纳入。这就能够对 IBD 护理行为进行有效规范, 将更加专业化的护理服务提供给患者, 对优质护理服务进行进一步落实; 顺应深化医药卫生体制改革的要求, 优化护理服务流程, 将患者住院时间缩短, 对患者医疗费用进行控制, 促进患者满意度的提高, 进一步丰富了健康生活质量评价的内涵, 促进消化内科健康生活质量的持续改进, 提高专科建设水平, 为我国单病种克罗恩病临床护理服务的质量评价提供一定的理论依据。

综上所述, 本研究将有效依据提供给了克罗恩病患者的健康生活质量评价。

参考文献

- [1] 张宁, 张林丽, 贾安. 炎症性肠病治疗药物研究进展[J]. 药学与临床研究, 2020, 28(4): 275-278, 282.
- [2] 曾星, 叶向红, 孙琳, 等. 克罗恩病患者健康相关生活质量质性研究系统评价[J]. 医学研究生学报, 2019, 32(8): 858-860.
- [3] 卫生部. 医院管理评价指南(2008年版)[J]. 中国护理管理, 2008, 8(7): 6-11.
- [4] 刘海琴. 高纤维饮食对克罗恩病患者的肠功能及与健康相关的生活质量的影响[J]. 山西医药杂志, 2018, 47(7): 757-759.
- [5] 朱丹玲, 周云仙, 徐红文. 炎症性肠病简明健康量表的汉化及信度效度检验[J]. 中国护理管理, 2018, 18(12): 1630-1634.
- [6] 周密, 乔宇琪, 冉志华. 炎症性肠病与女性患者的身心健康[J]. 中华炎症肠病杂志(中英文), 2018, 2(1): 57-60.
- [7] 吴凌娟, 施琪. "治未病"在改善克罗恩湿热蕴脾型患者生活质量及焦虑、抑郁中的应用[J]. 当代护士(下旬刊), 2017(3): 132-135.
- [8] 陈晨, 戴新娟, 徐中芹, 等. 延续性中医护理应用于溃疡性结肠炎患者的实践[J]. 中国护理管理, 2016, 16(2): 164-169.

收稿日期: 2021年11月10日

出刊日期: 2021年12月16日

引用本文: 张华, 曹香群, 邹波平, 克罗恩病患者的健康生活质量评价分析[J]. 国际护理学研究, 2021, 3(6): 4-7

DOI: 10.12208/j.ijnr.20210136

检索信息: RCCSE 权威核心学术期刊数据库、中国知网 (CNKI Scholar)、万方数据 (WANFANG DATA)、Google Scholar 等数据库收录期刊

版权声明: ©2021 作者与开放获取获取期刊研究中心 (OAJRC) 所有。本文章按照知识共享署名许可条款发表。 <http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>



OPEN ACCESS