

肝豆状核变性患者护理问题评估表的构建

牛聪影 王丽丽 袁娟 杨杰
(安徽中医药大学护理学院, 合肥 230031)

摘要 **目的** 构建肝豆状核变性(hepatolenticular degeneration, HLD) 患者的护理问题评估表, 为护理人员有效地识别 HLD 患者的护理问题提供评估工具。**方法** 在文献回顾、病历分析及德尔菲函询的基础上, 结合奥马哈问题分类系统, 归纳 HLD 患者的护理问题。**结果** HLD 患者的护理问题评估内容包括 4 个一级指标、23 个二级指标和 49 个三级指标。函询问卷回收率分别为 89%、100%; 专家权威系数 0.897; 两轮函询后, 第二轮函询的 Kendall's W (一、二、三级指标的 Kendall's W 分别为 0.276、0.229、0.24) 高于第一轮 (一、二、三级指标的 Kendall's W 分别为 0.271、0.194、0.218), 专家意见逐渐趋于一致。**结论** 本研究构建 HLD 患者的护理问题评估表具有一定的参考价值, 可为临床护理人员有效识别 HLD 患者的护理问题, 科学合理地制定护理措施提供参考, 进而提高其生活质量。

关键词 肝豆状核变性; 奥马哈问题分类系统; 护理问题; 德尔菲法; 评估; 构建

中图分类号: R473 文献标识码: A 文章编号: 1000-9760(2025)06-203-05

A study on the construction of nursing problem assessment form for the care of patients with hepatolenticular degeneration

NIU Congying, WANG Lili, YUAN Juan, YANG Jie

(School of Nursing, Anhui University of Traditional Chinese Medicine, Hefei 230031, China)

Abstract: **Objective** To construct an assessment form for nursing problems of patients with hepatolenticular degeneration (HLD) providing an assessment tool for caregivers to effectively identify nursing problems. **Methods** On the basis of literature review, medical record analysis and Delphi correspondence, combined with the classification system of Omaha problems, the nursing problems of patients with HLD were summarized. **Results** The assessment of nursing problems in patients with HLD includes 4 primary indicators, 23 secondary indicators and 49 tertiary indicators. The recovery rate of the questionnaire was 89% and 100% respectively; The expert authority coefficient is 0.897; After two rounds of inquiry, the Kendall's W in the second round (Kendall's W for the first-, second-, and third-level indicators were 0.276, 0.229, and 0.24, respectively) was higher than that in the first round (Kendall's W for the first-, second-, and third-level indicators were 0.271, 0.194, and 0.218, respectively), indicating that the opinions of the experts were gradually becoming more consistent. **Conclusion** The nursing problem evaluation form of HLD patients constructed in this study has certain reference value, which can provide reference for clinical nursing staff to effectively identify the nursing problems of HLD patients and formulate nursing measures scientifically and reasonably, so as to improve their quality of life.

Keywords: Hepatolenticular degeneration; Omaha problem classification system; Nursing problem; Delphi method; Assess; Construct

肝豆状核变性 (hepatolenticular degeneration,

HLD) 是一种由基因突变引起铜代谢异常的可治性常染色体隐性遗传疾病, 其临床表现复杂多样, 在儿童、青少年群体中相对多见^[1-2]。患者因铜离子代谢障碍, 导致铜元素在豆状核、肝脏等部位异常沉积, 进而引发神经精神症状及肝功能异常。HLD

[基金项目] 2021 年安徽中医药大学科学研究基金项目
(2021zryb03)

[通信作者] 袁娟, Email: 619296258@qq.com

患者若出现神经精神症状,其生活质量将会比正常人和(或)以肝功能异常为首发症状的 HLD 患者更低^[3]。由于此疾病无法治愈且需终生服药、定期检查的特性,在一定程度上,也影响了患者家庭的生活质量^[4]。

评估、诊断、计划、实施、评价是护理程序的 5 大要素,是整体护理的基础。其中护理问题的评估是对患者实施整体护理的第一步,对护理工作的开展起着重要作用。护理评估不准确占据了护理程序应用问题的较大比例(25.94%),主要表现在对患者心理社会资料评估不全面,缺乏发现患者现存或潜在护理问题的能力,缺乏整体性^[5]。奥马哈系统源于美国的社区护理,引入我国后,在临床护理、社区护理及护理教育等多个领域展现出较好的应用效果。Sezgin 等^[6]使用奥马哈问题分类系统对重症监护室护士的健康问题进行分析时发现,疼痛、神经肌肉骨骼功能、身体活动是其主要面临的健康问题。张亮等^[7]在对产后患者进行护理评估时,利用奥马哈问题分类系统能够评估患者除主要问题之外的多个复杂护理问题,且针对性较强,为建立护理评估流程提供了依据。基于此,本研究以奥马哈问题分类系统为理论基础,通过文献回顾、病历分析及德尔菲法构建 HLD 患者的护理问题评估表,以达到快速识别患者存在的护理问题的目的,进而实施个体化的护理措施。

1 资料与方法

1.1 成立研究小组

小组成员包括 1 名研究生导师,2 名神经内科护士长,2 名护理研究生。其主要任务是检索文献、回顾临床病历,在奥马哈问题分类系统的基础上,经小组讨论初步拟定 HLD 患者的护理问题评估表并制定专家函询问卷,确定专家的纳入与排除标准,对专家函询结果进行数据分析。

1.2 构建初始护理问题评估表

以“肝豆状核变性 or 肝豆”and“护理问题”、“肝豆状核变性 or 肝豆”and“症状”、“肝豆状核变性 or 肝豆”and“体征”为检索式在中国知网、万方等中文数据库进行检索;以“Wilson disease”and“Nursing problem”、“Wilson disease”and“symptom”、“Wilson disease”and“sign”为检索式在 PubMed、Embase 等英文数据库中检索。检索时间从 2012 年 1 月 1 日至 2022 年 5 月 1 日。文献纳入标准:

1)研究对象为 HLD 患者;2)研究内容涉及 HLD 患者的护理问题、症状或体征等;3)发表文献为中文或英文。排除标准:无法获取全文的文献。同时以“奥马哈问题分类系统”为理论基础,回顾性分析 HLD 患者的临床病历,总结患者存在的护理问题、症状及体征^[8-9]。2 名神经内科护士长进行把关,初步拟定包含 4 个一级指标,23 个二级指标及 43 个三级指标的护理问题评估表。

1.3 德尔菲法专家函询

1.3.1 函询专家的确定 函询专家一般在 15~50 名较为合适^[10]。专家遴选标准需满足以下条件:1)从事 HLD 治疗或护理工作 ≥ 10 年;2)医生为硕士及以上学历,护士为本科及以上学历,均取得中级及以上职称;3)自愿参与本研究。

1.3.2 专家函询表的编制 在文献回顾、病历分析及小组讨论下,确定第 1 轮专家函询问卷。专家函询表包含以下内容:1)致专家信。介绍本研究的目的、重要性及对参与专家表示感谢等;2)对奥马哈系统的简单介绍及列出初步拟定的护理问题评估表,并附上填写说明,其中包含一、二、三级指标。根据李克特五分法,依次描述为 1=不重要、2=不太重要、3=一般重要、4=重要及 5=很重要,得分越高,说明指标越重要;3)专家基本信息的填写及专家对此次函询内容了解程度的调查。

1.3.3 指标的纳入与排除标准 以 QQ 邮箱或微信的方式发放函询问卷。以指标重要性赋值均数 < 3.5 或变异系数 > 0.25 作为剔除标准,同时考虑专家意见,经小组讨论后决定指标的去留^[11]。

1.4 统计学方法

采用 Excel 2016 和 SPSS 23.0 进行数据分析。专家基本情况采取描述性分析;函询结果的可靠性通过专家积极系数、权威程度等具体数值体现。 $P < 0.05$ 为差异有统计学意义。

2 结果

2.1 专家基本情况

最终有 16 位专家参与了此次函询。专家基本信息如表 1 所示。

2.2 专家积极性与权威程度

两轮函询问卷回收率为 89%、100%,分别有 6 名、1 名专家提出了具体意见。专家权威系数为 0.897。

表 1 专家一般资料(n=16)

项目	n	项目	n
性别		最高学历	
男	4	本科	9
女	12	硕士研究生	4
年龄/岁		博士研究生	3
30~	7	职称	
40~	9	中级	6
工作年限/年		副高级	10
10~	9	职务	
20~	6	临床医生	6
30~	1	临床护士	10

2.3 专家意见协调系数

第一轮函询后一、二、三级指标的 Kendall's W 分别为 0.271、0.194、0.218; 第二轮函询一、二、三级指标的 Kendall's W 分别为 0.276、0.229、0.242。经过两轮函询后, 第二轮函询的 Kendall's W 高于第一轮, 表明专家意见逐渐趋于一致。

2.4 HLD 患者护理问题评估表的函询结果

2.4.1 第一轮专家函询结果 根据指标的筛选标准及小组讨论、专家意见, 对护理问题评估表进行了以下修改: 1) 删除了生殖功能和物质滥用等 2 个二级指标及月经型态异常、吸烟/使用烟草制品等 2 个三级指标; 2) 修改指标传染/感染情况为细菌/病毒感染; 3) 增加了联络社会资源、产后等 2 个二级指标及低/没有收入、语言障碍、皮肤变色、凝血异常、说话/发声能力异常、血便、误吸、母乳喂养困难等 8 个三级指标。

2.4.2 第二轮专家函询结果 一级指标重要性赋值均数为 3.750~4.500, 变异系数为 0.118~0.210; 二级指标重要性赋值均数为 3.500~4.750, 变异系数为 0.089~0.257; 三级指标重要性赋值均数为 3.625~4.875, 变异系数为 0.065~0.284, 无新增、修改、删减条目。最终确定了 4 个一级指标, 23 个二级指标和 49 个三级指标的 HLD 患者护理问题评估表。见表 2。

3 讨论

3.1 HLD 患者护理问题评估表可靠且科学

本研究通过文献回顾、病历回顾性分析, 结合奥马哈问题分类系统的具体内容, 采取德尔菲法构建 HLD 患者的护理问题评估表。专家遴选标准、

表 2 肝豆状核变性患者护理问题评估表

指标	均数	标准差	变异系数
1 环境领域	3.750	0.789	0.210
1.1 收入	4.000	0.789	0.197
1.1.1 有/无医疗保险	4.500	0.527	0.117
1.1.2 低/没有收入	4.313	0.527	0.122
2 心理社会领域	4.313	0.823	0.191
2.1 社交	3.688	0.919	0.249
2.1.1 有限的社交接触	3.850	0.919	0.237
2.2 精神健康	4.563	0.516	0.113
2.2.1 妄想症	4.438	0.707	0.159
2.2.2 企图自杀	4.563	0.516	0.113
2.2.3 抑郁	4.375	0.516	0.118
2.2.4 精神分裂	4.188	0.516	0.123
2.2.5 躁狂	4.500	0.516	0.115
2.2.6 幻觉	4.125	0.516	0.125
2.2.7 焦虑	4.188	0.707	0.169
2.3 疏忽	3.813	0.632	0.166
2.3.1 缺乏情感培养/支持	4.125	0.516	0.125
2.4 联络社会资源	3.500	0.707	0.202
2.4.1 语言障碍	4.063	0.568	0.140
3 生理领域	4.375	0.516	0.118
3.1 消化-水合	4.250	0.843	0.198
3.1.1 肝大	4.688	0.483	0.103
3.1.2 腹水	4.438	0.699	0.158
3.1.3 黄疸	4.688	0.483	0.103
3.1.4 吞咽困难	4.500	0.483	0.107
3.1.5 贫血	4.625	0.483	0.104
3.1.6 食欲缺乏	4.563	0.483	0.106
3.1.7 肝脏缩小	4.438	0.699	0.158
3.2 循环	4.188	0.949	0.227
3.2.1 水肿	4.688	0.483	0.103
3.2.2 皮肤变色	4.500	0.483	0.107
3.2.3 凝血异常	4.625	0.483	0.104
3.3 说话和语言	4.188	0.843	0.201
3.3.1 清晰/清楚度受限	4.375	0.516	0.118
3.3.2 说话/发声能力异常	4.313	0.516	0.120
3.4 神经肌肉骨骼功能	4.500	0.707	0.157
3.4.1 肌张力增强	4.313	0.527	0.122
3.4.2 肌张力减弱	4.188	0.516	0.123
3.4.3 步态行走障碍	4.375	0.707	0.162
3.4.4 肢体抖动	4.125	0.483	0.117
3.4.5 颤动/抽搐	4.375	0.516	0.118
3.4.6 关节畸形	4.438	0.483	0.109
3.5 意识	4.357	0.843	0.193
3.5.1 反应迟缓	4.188	0.516	0.123
3.5.2 嗜睡	4.188	0.527	0.126

表 2 肝豆状核变性患者护理问题评估表(续表)

指标	均数	标准差	变异系数
3.6 排便功能	4.000	0.876	0.219
3.6.1 大便频率异常	3.813	0.738	0.194
3.6.2 腹胀	4.063	0.675	0.166
3.6.3 血便	4.438	0.516	0.116
3.7 细菌/病毒感染	4.000	0.675	0.169
3.7.1 发热	4.313	0.699	0.162
3.8 视觉	4.063	0.876	0.216
3.8.1 眼部 K-F 环	4.063	1.155	0.284
3.9 疼痛	3.938	0.949	0.241
3.9.1 关节疼痛	4.250	0.516	0.122
3.10 安全	4.313	0.843	0.196
3.10.1 跌倒	4.688	0.483	0.103
3.10.2 误吸	4.813	0.316	0.066
3.11 认知	4.188	0.823	0.197
3.11.1 专注力受限	3.813	0.422	0.111
3.12 饮食控制	4.750	0.422	0.089
3.12.1 低铜饮食	4.875	0.316	0.065
3.13 妊娠	3.875	0.994	0.257
3.13.1 有妊娠的需求	4.188	0.738	0.176
3.14 产后	4.063	0.738	0.182
3.14.1 母乳喂养困难	3.625	0.422	0.116
4 健康相关行为领域	4.500	0.707	0.157
4.1 睡眠和休息型态	4.313	0.823	0.191
4.1.1 失眠	4.313	0.699	0.162
4.2 个人照顾	4.250	0.843	0.198
4.2.1 不能完成自我照顾的活动	4.438	0.527	0.119
4.3 健康照顾督导	4.125	0.699	0.170
4.3.1 健康照顾来源不足	4.313	0.527	0.122
4.4 药物治疗方案	4.688	0.675	0.144
4.4.1 不遵从推荐的服药剂量	4.813	0.316	0.066
4.4.2 未能得到适当的药物补充	4.688	0.316	0.067

对本研究的积极程度、权威程度及各专家对同一指标的赋值均数体现了研究结果的可靠与科学。本研究纳入的专家均在临床从事治疗或护理工作 ≥ 10 年,拥有丰富的临床经验。在函询的过程中,专家积极回答问卷并提出自己的看法。数据分析结果显示,专家权威系数较高。通过两轮函询,专家意见逐渐一致,表明研究结果较为可信。

3.2 HLD 患者护理问题评估表的内容分析

奥马哈问题分类系统包括环境、心理社会、生理及健康行为 4 领域的内容。以此为基础,本课题组对 HLD 患者进行护理问题评估表的构建。最终制定了包含 4 个一级指标、23 个二级指标及 49 个

三级指标的护理问题评估表,包含了患者可能存在的症状及体征。

3.2.1 环境领域 该领域包括收入 1 个二级指标和有无医疗保险及收入高低 2 个三级指标。2003 年,我国开始实施新型农村合作医疗保险(即新农合),农村居民购买新农合,在一定程度上能够缓解患者患大病重病时的焦虑感^[12],然目前我国对 HLD 患者的医疗保障体系尚不完善^[13],且此病具有不可治愈、需终身治疗的特点,给患者及其家庭带来了一定的经济负担^[14]。对此,医护人员可在患者就诊时,详细告知患者医保的报销比例,为患者选择最优的治疗方案,减轻患者的经济压力并适时地进行心理安慰,缓解患者因需支付长期医疗费用而产生的焦虑、抑郁情绪。

3.2.2 心理社会领域 该领域包含社交、疏忽等 4 个二级指标和 10 个三级指标。铜代谢障碍,大量铜离子沉积于患者的豆状核,引起患者出现神经精神症状,如双相情感障碍、幻觉、躁狂等。同时在疾病发生发展的过程中,患者可能会出现言语障碍及认知功能受损,使得患者无法继续学习、工作,给患者的社会交往带来一定的阻碍。某种程度上,降低了患者的生活质量和幸福指数。当患者在入院前发生了应激事件(如失恋、求职失败),护理人员在对此类患者进行护理评估时,需高度注意患者的精神状态,并对患者及家属做好健康宣教和心理护理,以防患者陷入焦虑、躁狂的情绪中,进而出现自伤、伤人的情况。

3.2.3 生理领域 该领域包含消化水合、循环、说话和语言、神经肌肉骨骼功能等 14 个二级指标和 32 个三级指标。铜离子代谢障碍引起患者的肝脏、脑、骨骼、关节、肾脏等器官发生病变,进而产生一系列的临床表现。患者可能会出现食欲缺乏、说话的清晰度受限、肌张力障碍、眼部 K-F 环等临床表现,影响了患者的日常生活,给患者的学习、工作带来极大不便。当患者的症状体征较为严重且已无法完成自我照顾的活动时,也给患者家属的生活质量造成了影响。针对患者出现的部分症状和体征,依据现有的医疗水平,可以通过高频重复性经颅磁刺激改善患者肌张力异常的情况^[15],通过口腔感觉运动训练改善患者的吞咽功能^[16],从而减轻患者的临床症状,提高其自我照护能力。在临床护理过程中,护理人员需根据患者的问题及需要,宣传健康相关知识,如预防跌倒、低铜饮食、生育保

健、语言功能训练、肢体功能锻炼等,以达到良好的护理目标,提高患者及家属的生活质量。

3.2.4 健康相关行为领域 该领域包含个人照顾、健康照顾督导等 4 个二级指标和 5 个三级指标。HLD 是一种可治性遗传性疾病,一经确诊,需终生监测,终生服药。但通过临床调研发现,部分 HLD 患者的服药依从性并不是很高,可能会因为学习、工作时间不稳定等因素错过合适的用药时间,进而导致铜水平升高。世界卫生组织将依从性定义为患者的行为(服药、饮食等)与医生所下医嘱的吻合度。吻合度越高,患者的依从性则越好。对 HLD 患者而言,其服药依从性越高、铜水平控制愈好,临床症状改善越明显。因此,在临床工作中,需告知患者定期去医院复查,遵医嘱按时按剂量服用药物。同时,告知家属要给予患者关心爱护,在家庭生活中照顾好患者的情绪与日常生活活动。在医护人员、患者及家属的共同努力下,更好地改善患者及其家属的生活质量。

4 结论

通过文献回顾、临床记录回顾性分析及德尔菲法,构建了 HLD 患者的护理问题评估表,为临床护理人员对 HLD 患者实施系统化的护理路径提供了思路。护理人员可根据此评估表对患者进行护理问题评估,进而实施针对性的干预措施。但本研究只构建了护理问题评估表,并未形成一套完整的护理方案,且此护理问题评估表并未在临床应用,适用性未得到证明。因此,本课题组下一步将在临床进行实证研究,检验其信效度,拓宽奥马哈系统在我国临床护理中的应用范围。

利益冲突:所有作者均申明不存在利益冲突。

参考文献:

[1] 中华医学会肝病学会遗传代谢性肝病协作组. 肝豆状核变性诊疗指南(2022 年版)[J]. 中华肝脏病杂志, 2022, 30(1): 9-20. DOI: 10. 3760/cma. j. cn501113-20211217-00603.

[2] Nagral A, Sarma MS, Matthai J, et al. Corrigendum to "Wilson's disease: clinical practice guidelines of the Indian National Association for the Study of Liver (INASL), the Indian Society of Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition (ISPGHAN) and the Movement Disorders Society of India (MDSI)" [J Clin Exp Hepatol 9 (2019) 74-98][J]. J Clin Exp Hepatol, 2020, 10

(1): 99. DOI: 10. 1016/j. jceh. 2019. 12. 001.

[3] Balijepalli C, Yan K, Gullapalli L, et al. Quality of life in Wilson's disease: a systematic literature review [J]. J Health Econ Outcomes Res, 2021, 8(2): 105-113. DOI: 10. 36469/jheor. 2021. 29987.

[4] Unavane O, Tiwari K, Nagral A, et al. Quality of life of patients with Wilson's disease and their families [J]. J Clin Exp Hepatol, 2022, 12(2): 461-466. DOI: 10. 1016/j. jceh. 2021. 05. 013.

[5] 张春英, 刘兰莲. 责任制整体护理模式下应用护理程序存在的问题与改进对策 [J]. 齐鲁护理杂志, 2016, 22(14): 107-108. DOI: 10. 3969/j. issn. 1006-7256. 2016. 14. 056.

[6] Sezgin D, Esin MN. Use of the Omaha system to identify musculoskeletal problems in intensive care unit nurses; a case study [J]. Br J Nurs, 2019, 28(5): 300-306. DOI: 10. 12968/bjon. 2019. 28. 5. 300.

[7] 张亮, 曾传军, 王艳秋, 等. 基于奥马哈问题分类系统的产后护理问题评估及相关因素分析 [J]. 齐鲁护理杂志, 2020, 26(10): 39-41. DOI: 10. 3969/j. issn. 1006-7256. 2020. 10. 012.

[8] 牛聪影, 袁娟, 杨杰, 等. 奥马哈系统在肝豆状核变性患者临床护理记录中应用的可行性研究 [J]. 河南大学学报(医学版), 2023, 42(4): 281-284.

[9] 蒋文春, 温贤秀, 顾凤娇. 应用德尔菲法和层次分析法构建血液透析室护理管理质量评价标准体系 [J]. 护理学报, 2018, 25(18): 16-21. DOI: 10. 16460/j. issn1008-9969. 2018. 18. 016.

[10] 黄安乐, 卜子涵, 薛梦婷, 等. 医养结合背景下养老机构老年人护理问题评估表的构建 [J]. 护理研究, 2021, 35(2): 296-300.

[11] 杨贺, 穆怀申. 新农合对农村居民健康水平影响的实证研究 [J]. 地方财政研究, 2021(4): 85-94.

[12] 王子琪, 闵连星, 田兴军, 等. 我国罕见病医保政策的现状及优化路径 [J]. 卫生经济研究, 2021, 38(11): 22-25.

[13] 陈晨. 肝豆状核变性患者疾病经济负担的调查与分析 [D]. 上海: 上海交通大学, 2015.

[14] Hao W, Wei T, Yang W, et al. Effects of high-frequency repetitive transcranial magnetic stimulation on upper limb dystonia in patients with Wilson's disease: a randomized controlled trial [J]. Front Neurol, 2021, 12: 783365. DOI: 10. 3389/fneur. 2021. 783365.

[15] 陈慈玉, 洪铭范, 黄勤兰, 等. 口腔感觉运动训练对肝豆状核变性吞咽障碍的疗效研究 [J]. 广东药科大学学报, 2020, 36(4): 570-573. DOI: 10. 16809/j. cnki. 2096-3653. 2020051101.

[16] 李思琴, 黄姝琦, 吴晓妍, 等. 脑卒中合并高血压病人降压药物服药依从性研究进展 [J]. 护理研究, 2021, 35(3): 442-445. DOI: 10. 12102/j. issn. 1009-6493. 2021. 03. 014.

(收稿日期 2022-11-22)

(本文编辑:石俊强)