

基于患者需求的“胰管家”健康管理小程序的设计与使用

方小萍,崔蕾,徐琦,邹婷婷,俞惠萍,孙青美,蒋奎荣

摘要:目的 开发适用于胰腺疾病出院患者的健康管理小程序,并验证其可用性。方法 基于文献调研、患者访谈和医护人员调查,全面整合不同胰腺疾病患者延续性照护及界面呈现需求,设计并开发一款适用于胰腺疾病出院患者的健康管理小程序。该小程序包含就诊服务、消息中心和我的健康 3 个主模块,3 个主模块下设在线咨询、延伸护理、健康课堂、量表测评、信息填报、异常症状等 15 个分模块。**结果** 小程序投入使用后有 567 例患者及其照护者完成注册,每 3~7 天使用 1 次、每次约 10 min。共咨询健康问题 153 条。小程序用于胰腺疾病出院患者的可使用性和易学性评价得分分别为(30.31±1.68)和(7.56±0.62)分。**结论** 此小程序兼具易学性和可使用性,能够促进优质照护全程化、健康教育多元化、信息采集便捷化、医患沟通实时化等,以提高患者延续性照护质量。

关键词:胰腺疾病; 健康管理; 居家照护; 移动医疗; 信息平台; 延续护理

中图分类号:R473.6;C931.6 **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2023.01.113

Design and use of "pancreatic housekeeper" health management applet based on patient needs Fang Xiaoping, Cui Lei, Xu Qi, Zou Tingting, Yu Huiping, Sun Qingmei, Jiang Kuirong. Pancreatic Center, the First Affiliated Hospital of Nanjing Medical University, Nanjing 210009, China

Abstract: **Objective** To develop an applet for continuous health management of discharged patients with pancreatic diseases, and verify its usability. **Methods** Based on the comprehensive integration of extended care and interface presentation needs of patients with different pancreatic diseases through literature research, patient interviews and medical professionals' interviews, we designed and developed an applet for extended health management of discharged patients with pancreatic diseases. The applet includes three main modules of medical service, message center, and my health, and 15 sub-modules such as online consultation, extended nursing, health classroom, scale evaluation, information reporting, and abnormal symptoms, etc. **Results** A total of 567 patients and their caregivers have completed the registration since the applet was put into use, and it was used once every 3 to 7 days, about 10 minutes each time. There have been 153 health consultation questions. The scores of usability and learnability of the applet for discharged patients with pancreatic diseases were (30.31±1.68) and (7.56±0.62), respectively. **Conclusion** The applet is both easy to learn and usable, which can promote the whole process of high-quality nursing, diversify the health education, facilitate information collection, make communication between doctors and patients in real time, and improve the quality of life of continuous care for patients.

Key words: pancreatic disease; health management; home care; mobile health care; information platform; extended care

胰腺兼具内外分泌功能,胰腺病变或损伤会导致长期的内外分泌功能不全,从而出现一系列健康问题^[1-2]。一项针对胰腺切除患者随访近 10 年的研究发现,57.1%的患者报告长期体重质量减轻,38.8%报告长期需胰酶替代治疗,28.6%报告术后新发糖尿病,41.3%报告需再次住院治疗,28.8%报告需再次手术^[3]。胰腺疾病患者长期存在的健康问题以及反复住院治疗导致其心理困扰增加、生活质量下降,甚至生存周期缩短^[4-6]。除了住院期间的照护外,为此类患者提供出院后专业化的延伸护理服务也至关重要。移动医疗作为延伸护理服务的媒介之一,因其便捷性被广泛应用于慢性疾病的居家照护,并被证实实在行为转变和健康促进方面有显著成效^[7-9]。《“健康中国 2030”规划纲要》大力推荐构建覆盖生命周期的预防、治疗、康复和自助健康管理一体化的国民健康信息服务。为满足

胰腺疾病患者延续性健康管理需求,我院胰腺中心基于患者需求,设计、开发适用于胰腺疾病出院患者的健康管理小程序——“胰管家”,该小程序已于 2022 年 1 月 1 日投入使用,小程序的设计及使用介绍如下。

1 资料与方法

1.1 一般资料 选取 2022 年 1~3 月于我院胰腺中心接受治疗的出院患者作为研究对象。纳入标准:①胰腺炎或经病理检查诊断为胰腺肿瘤;②小学及以上文化程度;③知晓病情;④有智能手机,且能熟练使用;⑤自愿配合使用该软件。排除标准:存在神志不清或精神心理障碍;并存重要脏器衰竭。入选患者 60 例,男 28 例,女 32 例;年龄 25~72(53.89±14.82)岁。文化程度为小学 8 例,初中及高中 30 例,大专及以上 22 例;诊断为胰腺炎 12 例,胰腺良性肿瘤 19 例,胰腺恶性肿瘤 29 例;12 例胰腺炎患者采用保守治疗,34 例胰腺肿瘤患者目前仅接受胰腺切除手术,14 例胰腺肿瘤患者采用手术切除联合化疗。

1.2 “胰管家”的用户需求分析及开发过程

1.2.1 组建“胰管家”开发工作小组 小组成员包括科主任 1 名、护理管理者 3 名、临床医生 2 名、临床护

作者单位:南京医科大学第一附属医院胰腺中心(江苏 南京,210009)

方小萍:女,本科,主任护师,专科护士长

通信作者:蒋奎荣,jiangkuirong@163.com

科研项目:国家自然科学基金面上项目(81871980)

收稿:2022-08-29;修回:2022-10-08

士 6 名、护理硕士研究生 2 名、护理信息学专家 1 名以及工程师 3 名。科主任和护理管理者负责资源调配及项目质控,临床医生负责把控疾病相关流程、审核疾病相关知识,临床护士负责完成患者需求调研,护理硕士研究生负责文献查阅、资料搜寻、整合与归纳,护理信息学专家负责把控开发过程,工程师负责小程序开发及调试。

1.2.2 “胰管家”患者需求调查

1.2.2.1 文献检索 系统检索中国知网、万方数据、PubMed、Web of Science 等中外数据库,中文检索词:胰腺炎,胰腺癌,胰腺肿瘤;胰腺切除,胰体尾切除,胰十二指肠切除,中段胰切除,全胰切除;延续性管理,延伸护理,院外,随访。英文检索词:pancreatitis, pancreatic cancer, pancreatic adenocarcinoma, pancreatic tumor;pancreatectomy, distal pancreatectomy, pancreaticoduodenectomy, mid-section pancreatectomy, total pancreatectomy; continuity management, extended care, discharge, follow-up。检索时间为建库至 2020 年 12 月。

1.2.2.2 患者访谈 访谈提纲:①您在出院后存在哪些健康问题?②您需要医护人员在您出院后提供哪些照护?③如果本中心设计开发一款健康管理小程序,您愿意使用这款小程序来管理出院后的健康吗?为什么?④您希望本中心将要设计开发的健康管理小程序具备哪些模块和功能?⑤您希望本中心将要设计开发的健康管理小程序界面如何呈现?根据访谈提纲,选取 15 例胰腺癌患者、12 例胰腺良性肿瘤患者和 8 例胰腺炎患者进行访谈,直至信息饱和。围绕延续性照护需求和小程序界面设计进行门诊面对面或电话访谈。

1.2.2.3 医护人员调查 通过团体会议调查胰腺中心医护人员对“胰管家”主要模块和界面设计的建议和使用需求,会议成员包括具有胰腺专科 5 年以上工作经验的临床医生和骨干护士各 5 名,会议围绕以下主题进行详细讨论,直至不出现新的观点:①本中心患者出院后存在哪些健康问题?②本中心内患者出院后需要提供哪些健康照护?③“胰管家”小程序应该分为哪些模块?每个模块的具体内容是什么?④“胰管家”小程序界面如何设计和呈现才能满足患者的需求?

1.2.3 患者需求整合 整合文献检索、患者访谈和医护人员团体会议的结果,汇总出关于“胰管家”模块和界面设计的需求。将本研究的背景及汇总的“胰管家”设计需求制作成幻灯片,邀请 8 名具有高级职称的医疗和护理专家、1 名护理信息学专家对需求进行逐条讨论分析,现场有专人记录。专家讨论内容围绕以下两方面:①确定“胰管家”模块设置是否合理,还需增添、删减或修改哪些内容;②确定“胰管家”的呈现形式是否合理,还需作出哪些修改或补充。根据专家的建议仔细修改、完善患者延续性照护及界面设计

需求报告。

1.2.4 “胰管家”的开发过程 工作小组将患者延续性照护及界面设计需求报告提交给工程师,工程师进行开发,形成“胰管家”初版。招募 20 例出院患者、5 名护士和 5 名医生应用初版“胰管家”完成功能测试。应用前向其介绍“胰管家”的功能及目的,并提供操作指南。每位测试者需完成从登陆到每个模块的使用全部环节,在测试过程中可随时提出问题,由 1 名研究人员进行记录。测试完成后与测试人员进行非结构化访谈,收集对“胰管家”的使用感受和意见。将患者和医护人员的测试结果及意见反馈给工程师,工程师进行修改和完善,直至没有新问题,最终形成“胰管家”终版(软件著作权登记号:2021SR2203333),包括医护端、患者端、控制台。

1.3 “胰管家”患者端主要模块与功能

“胰管家”小程序患者端系统架构,见图 1。

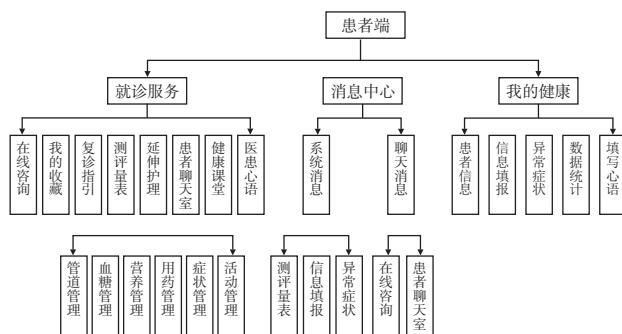


图 1 “胰管家”小程序患者端系统架构

1.3.1 我的健康

1.3.1.1 患者信息 为保证患者信息安全及满足临床需要,每例患者的住院号可注册 2 个用户名,包括患者本人及 1 名照护者。在征得患者和照护者同意后,出院时由办公护士将患者住院号纳入注册权限,再由管床护士协助患者及照护者完成注册及基本信息填写工作。患者基本信息主要涉及姓名、住院号、年龄、性别、主要诊断、手术名称、手术日期、出院日期和联系方式等。

1.3.1.2 信息填报 信息填报包括定期填报和随机填报。定期填报指的是按照事先设定的频次和时间向患者推送需要填写的信息,包括空腹血糖、糖化血红蛋白、体质量、胰酶服用情况等。本项目的空腹血糖和胰酶服用情况需每日上报,体质量每月上报,糖化血红蛋白每 3 个月上报 1 次等。随机填报指的是患者可随时填写的信息,包括睡眠时长、运动方式、运动时间以及拍照上传复诊时实验室检查、超声检查或影像检查结果等。值得注意的是,为保证填写便捷,小程序中的数值型资料均在“数字尺”上拖动按钮生成,分类变量均以选择的形式呈现。

1.3.1.3 异常症状 异常症状模块的主要功能在于促使患者及时报告危及生命或影响生存质量的症状

或体征,患者上报后,控制台会立即出现报警提示音,医护人员接收到报警提示音后会立即与患者或照护者取得联系,提供信息支持和心理安抚。“胰管家”中纳入考虑的异常症状或体征包括高血糖、低血糖、腹痛、黑便和出血等。

1.3.1.4 数据统计 数据统计模块将患者信息填报的数据自动生成图表,以更直观的形式呈现患者血糖、体质量、睡眠、运动等波动情况,供患者和家属追踪既往的健康行为和健康状况。

1.3.1.5 填写心语 填写心语模块为患者搭建了分享个人就诊经历和疾病恢复过程的平台。为保证格式美观和内容充实,患者需按照预先设定好的格式填写,即需填写标题、就诊过程和个人体验并上传图片。提交后需通过控制台审核才能同步上传至医患心语模块,供其他患者阅读。

1.3.2 就诊服务

1.3.2.1 在线咨询 患者或照护者可随时咨询医护人员相关健康问题,医护端会收到相应信息提醒。

1.3.2.2 我的收藏 此模块显示患者收藏的健康课堂中宣教视频或文字,以供患者快速导航至最需要、最感兴趣的内容。

1.3.2.3 复诊指引 在复诊指引模块,患者可查看胰腺专病专家门诊的时间及地点一览表。同时,患者可享受“一键导航”服务,点击需要就诊的地点,即可将本模块与百度地图相链接,实现快速导航一站式服务。此外,根据预先设定的出院患者不同复诊时间,向患者推送复诊提醒,提醒内容会附加就诊需携带的材料和疫情防控信息。

1.3.2.4 测评量表 根据系统预先设定对不同人群按照不同频次推送不同量表。不同人群的识别依赖于录入信息时对每例患者特征的标记,如带管出院患者标记“A”、血糖紊乱患者标记“B”等。患者填写完成量表后,控制台能接收患者测评结果,医护人员会根据此结果针对性对患者给予干预。

1.3.2.5 延伸护理 延伸护理模块依据临床问题分为管道管理、血糖管理、营养管理、用药管理、症状管理和活动管理 6 个子模块。每个子模块分别嵌入相关的健康管理知识。如血糖管理模块有指尖血糖监测技巧、皮下胰岛素注射等视频;管道管理模块有挤压引流管、更换引流袋等视频等。这些宣教视频可供患者随时查看和收藏。

1.3.2.6 患者聊天室 患者聊天室模块分为健康咨询和群聊天 2 个子模块。在健康咨询模块,患者可询问关于就诊、疾病等问题,患者发送需咨询的问题后,系统自动识别关键词,向患者推送系统中预先录入的问题和答案,如患者发送“急性胰腺炎”,系统会推送问题“急性胰腺炎的饮食原则是什么”及该问题的答案。在问题和答案下方,会询问患者问题是否得到解决,如果得到解决则咨询结束,否则提醒患者进入在

线咨询部分。在群聊天模块,首先,医护人员可在医护端依据患者特点建立不同的管理群,如“全胰切除患者延续性管理群”“胰腺切除术后带管出院患者管理群”等,然后将患者及照护者分别纳入不同的群管理。在群内,医护人员可发布群公告,患者可与其他患者进行沟通,也可向医护人员进行健康咨询。

1.3.2.7 健康课堂 健康课堂模块主要向患者科普一般疾病或就诊知识,如胰腺炎的定义、分级、预防和诊治流程;胰腺癌的定义、症状和体征、诊断方法、治疗方法;复诊的时间和所需资料等。科普知识采用文字和视频相结合的形式宣教。

1.3.2.8 医患心语 该模块分为患者心语和医护心语两部分。前者显示患者填写经审核通过的患者心语,后者显示医护人员在控制台撰写的照护患者体验和对患者重要的健康提醒等内容。这样既能提供同伴支持,又能拉近与患者的距离。

1.3.3 消息中心

1.3.3.1 系统消息 系统消息模块向患者发送复诊、量表填写、信息填报、异常症状处理结果的提醒消息,供患者查阅。若患者点击量表填写和信息填报两部分内容,会自动跳转至相应模块,免除再次查找的繁琐。

1.3.3.2 聊天消息 聊天消息模块向患者推送已接收而未查看的群消息或在线咨询消息,供患者快速获取新消息、及时回复。

1.4 效果评价 采用系统可用性评估量表^[10]测试“胰管家”小程序的可用性,该量表包括可易学性(2 个条目)和可使用性(8 个条目)2 个维度共 10 个条目,每个条目采用 Likert 5 级评分法,1 表示“非常不同意”,5 表示“非常同意”。具体计分方法为单数条目使用选项得分减 1,双数条目使用 5 减去选项得分,10 个条目得分相加即为该问卷总得分,总得分乘以 2.5 即为该问卷的百分制得分。可用性分级标准为:A 级(90~100 分)、B 级(80~89 分)、C 级(70~79 分)、D 级(60~69 分)和 F 级(<60 分),得分越高表示可用性越好,若分数低于 60 分提示可用性较差。该量表总体 Cronbach's α 系数为 0.91,在小样本中也具有令人满意的信度^[11]。选取 60 例出院患者,帮助患者出院时注册“胰管家”小程序,并使用回授法教会其使用。在体验“胰管家”至少 7 d 后填写系统可用性评估量表。统计“胰管家”小程序注册及使用情况。

2 结果

2.1 “胰管家”小程序注册及使用情况 后台监测数据显示,小程序启用后,已有 567 例患者及其照护者完成注册。每 3~7 天使用 1 次,每次约 10 min。咨询健康问题 153 条,主要涉及管道维护(PICC 导管、鼻肠管和腹腔引流管)、症状管理(腹泻、腹痛)、饮食管理、居家服药、后续治疗(化疗、复查)等方面。

2.2 患者对“胰管家”小程序的应用评价 可用性总

分为(94.67±4.58)分,可使用性得分为(30.31±1.68)分,易学性得分为(7.56±0.62)分。

3 讨论

3.1 “胰管家”健康管理小程序的可用性 本课题组在全面调查胰腺疾病出院患者延续性照护及界面设计需求的基础上设计开发的“胰管家”健康管理小程序。研究结果显示,患者对该小程序的可用性评价处于A级,说明“胰管家”健康管理小程序的可使用性和易学性较好,能够作为胰腺疾病患者出院后延伸管理的得力媒介和工具,为患者提供多维度、全方位的优质照护服务。

3.2 “胰管家”健康管理小程序的优势 “胰管家”小程序具备以下优势:①整合多个胰腺病种患者出院后延伸服务需求。考虑到患者需求的多样性、不固定性,避免重复开发平台导致的人力、经济浪费,本研究将胰腺中心常见疾病纳入同一小程序进行健康管理。②纳入照护者,有利于提高患者依从性。大部分胰腺疾病患者高龄、文化程度低、病情重,且预后差,如果仅纳入患者很难保证患者治疗依从性。“胰管家”设计为一个住院号可注册2个账户,这样做既能对照护者进行健康教育,加强家庭的信息支持,也能在照护者的监督下提高患者治疗依从性。③注重医/护患实时互动,提高患者的信任度和满意度。即便健康管理平台提供了丰富的教育资源,患者及照护者依旧希望提供专业化的医-患实时互动功能^[12]。医/护患实时互动功能能帮助患者及其照护者及时与专业医疗团队对接,尤其在情况紧急时,能降低患者或照护者的不确定感,提高对医务人员的信任度和服务满意度。

3.3 “胰管家”健康管理小程序的局限性 “胰管家”小程序也存在以下局限性,需进一步完善:①未能与医院信息系统直接对接。因医院信息管理的限制,“胰管家”小程序未能实现与医院信息管理系统的对接,这也意味着注册账户时需手动录入患者信息,从而浪费了人力,同时也增加了信息错误的可能。未来期待实现“胰管家”与医院信息管理系统的对接。②缺乏与智能可穿戴设备的对接。随着科学技术和信息化的发展,既往研究开展了基于可穿戴设备的血糖监测^[13]、血脂监测^[14]和运动监测^[15]等,并且取得了显著效果。可穿戴设备能够持续监测患者健康情况,并且自动上传数据,以保证安全性和准确性。但可穿戴设备的使用需要一定的经济支持,也需要患者具备一定的技能,在人群中的普及度不高,因此本研究暂未将可穿戴设备纳入。未来可根据人群特点和家庭经济情况,在具备条件的患者中实现可穿戴设备与“胰管家”的技术链接。③“胰管家”使用依从性和粘性未知。本研究结果已验证了“胰管家”的易学性和可用性,但在患者中仅进行了短期测试,未来长期使用的依从性和粘性还待进一步观察和测试。

4 小结

本研究在充分调查患者延伸照护和界面设计需求的基础上开发适用于胰腺疾病患者出院后健康管理小程序,该款小程序已被证实兼具易学性和可使用性。但“胰管家”长期使用的粘性和患者依从性还需进一步验证。未来,也可将此款小程序与医院医疗信息系统和智能穿戴设备实现对接,进一步实现信息化和智能化。

参考文献:

- [1] Hallac A, Aleassa E M, Rogers M, et al. Exocrine pancreatic insufficiency in distal pancreatectomy: incidence and risk factors[J]. HPB (Oxford), 2020, 22(2): 275-281.
- [2] Mezza T, Cefalo C M A, Cinti F, et al. Endocrine and metabolic insights from pancreatic surgery[J]. Trends Endocrinol Metab, 2020, 31(10): 760-772.
- [3] Mayeux S E, Kwon W, Rosario V L, et al. Long-term health after pancreatic surgery: the view from 9.5 years [J]. HPB (Oxford), 2021, 23(4): 595-600.
- [4] Bettison T M, Nahm C B, Gill A J, et al. Understanding the pathophysiology of psychological distress and pancreatic cancer: a systematic review [J]. Pancreas, 2018, 47(4): 376-381.
- [5] Powell-Brett S, de Liguori Carino N, Roberts K. Understanding pancreatic exocrine insufficiency and replacement therapy in pancreatic cancer[J]. Eur J Surg Oncol, 2021, 47(3 Pt A): 539-544.
- [6] Arvaniti M, Danias N, Igoumenidis M, et al. Comparison of quality of life before and after pancreaticoduodenectomy: a prospective study [J]. Electron Physician, 2018, 10(7): 7054-7062.
- [7] 董忻悦, 张贤, 陆飞歆, 等. 基于COM-B模型的心力衰竭患者移动健康平台的构建与应用[J]. 护理学杂志, 2019, 34(23): 75-78.
- [8] 顾小红, 金莲, 韩彬, 等. 多学科协作联合移动医疗用于慢性肾脏病患者管理[J]. 护理学杂志, 2019, 34(20): 23-26.
- [9] 刘华华, 蒋红, 施煜, 等. 脑卒中患者症状管理APP的建立与应用[J]. 护理学杂志, 2018, 33(1): 8-11.
- [10] Zhong R, Rau P P. A mobile phone-based gait assessment App for the elderly: development and evaluation [J]. JMIR Mhealth Uhealth, 2020, 8(2): e14453.
- [11] 刘佩玉, 刘倩, 张小曼, 等. 可用性评估方法在移动医疗APP中的应用现状[J]. 医学信息学杂志, 2020, 41(11): 37-40.
- [12] 王婧婷, 王园园, 沈闵, 等. 白血病移动健康智能手机应用程序的可用性评价[J]. 中华护理杂志, 2015, 50(4): 485-490.
- [13] 贾竹敏, 王曼丽, 张敏, 等. 便携式可穿戴设备结合运动管理平台在2型糖尿病患者中的应用[J]. 中华糖尿病杂志, 2019, 11(9): 587-591.
- [14] 徐腾达, 郭璐, 苏绍荣, 等. 智能健康物联网系统对血脂异常人群治疗性生活方式改变的管理效果[J]. 协和医学杂志, 2018, 9(1): 42-47.
- [15] 尤炎丽, 赵杰刚, 张弓, 等. 基于可穿戴设备监测的经皮冠状动脉介入治疗术后患者心脏康复运动指导模式的效果评价[J]. 中国康复医学杂志, 2020, 35(4): 453-458.

(本文编辑 李春华)