

• 安宁疗护 •

基于和谐护理理论的安宁疗护患方结局评价指标的构建

张秋会¹, 李娜¹, 周玉洁¹, 武丽桂¹, 韦芳², 袁玲¹

摘要:目的 基于和谐护理理论构建符合我国文化背景的安宁疗护患方结局评价指标,为客观评价安宁疗护服务质量提供参考。方法 采用理论分析法、文献研究法初步拟定安宁疗护患方结局评价指标,结合德尔菲专家函询法对20名专家进行函询。结果 共进行两轮专家函询,第2轮函询专家的判断系数为0.889,熟悉程度为0.856,权威系数为0.877,I~Ⅲ级指标的专家意见肯德尔和谐系数分别为0.234、0.247、0.234。最终形成的安宁疗护患方结局评价指标包括Ⅰ级指标4条(身体和谐、心理和谐、社会和谐、精神和谐),Ⅱ级指标9条,Ⅲ级指标30条。结论 基于和谐护理理论构建的安宁疗护患方结局评价指标具有较高的权威性和科学性,可为相关机构安宁疗护服务质量评价提供客观、可行的依据。

关键词:安宁疗护; 和谐护理理论; 患方结局; 德尔菲法; 服务质量评价; 人文关怀

中图分类号:R47;R48 **文献标识码:**A **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2021.09.092

Construction of patient outcome evaluation indexes on hospice care based on the harmony nursing theory Zhang Qiuhui, Li Na, Zhou Yujie, Wu Ligui, Wei Fang, Yuan Ling. Cancer Center, Nanjing Drum Tower Hospital, the Affiliated Hospital of Nanjing University Medical School, Nanjing 210008, China

Abstract: **Objective** To construct Chinese culture matched patient outcome evaluation indexes on hospice care based on the harmony nursing theory, so as to provide evidence for objectively evaluating hospice care service quality. **Methods** A draft patient outcome evaluating indexes on hospice care were formed through theoretical analysis and literature research, which were then improved using a Delphi study among 20 experts. **Results** Two rounds expert consultation were conducted. The coefficient of judgment, the degree of familiarity and the authority coefficient of experts in the second round consultation were 0.889, 0.856 and 0.877 respectively, the Kendall coefficients of concordance for level I to III indexes were 0.234, 0.247 and 0.234. The final evaluating indexes were consisted of four level I indexes (physical harmony, psychological harmony, social harmony and spiritual harmony), 9 level II indexes and 30 level III indexes. **Conclusion** The patient outcome evaluation indexes on hospice care constructed according to the harmony nursing theory have high authority and scientificity, which can provide objective and practical evidence for hospice care service quality assessment in relevant institutions.

Key words: hospice care; harmony nursing theory; patient outcome; Delphi technique; service quality evaluation; humanistic care

安宁疗护是为疾病终末期患者提供身体、心理、社会、精神等方面的照护和人文关怀等服务,以帮助患者舒适、安详、有尊严地离世^[1-2]。患方结局评价指标基于患方真实体验,从主观感受评价服务效果,更真实反映安宁疗护服务效果和服务质量。目前临床关于安宁疗护的服务评价指标多局限于评价护理的结构和过程方面^[3-4],较少关注患方主观感受对安宁疗护的评价,涉及患方照护体验和结局评价的指标条目较少^[5]。此外,不同国家对生命意义、情感表达等多方面认知相差甚远,机械化地应用国外护理理论可能会影响实践效果。和谐护理理论^[6]起源于中国传统文化,融合和谐意识、孝悌思想及罗斯杰的整体人思想,以儒道思想作为和谐体系的支点,强调个体健康具有文化属性,人与环境有机统一,最终达到心灵

平和、宁静的状态,在躯体、心理、社会和精神方面达到和谐状态,与安宁疗护的理念十分契合。目前已有研究将该理论运用到安宁疗护的情境分析和患者护理决策中^[7-8],是研究安宁疗护患方结局评价指标比较合适的理论支撑。本研究基于和谐护理理论构建安宁疗护患方结局评价指标,关注患者及其照顾者的真实体验和主观感受,揭示现存和潜在的护理问题,旨在为临床科学合理地评价安宁疗护服务提供参考。报告如下。

1 资料与方法

1.1 函询专家基本资料 纳入标准:①从事安宁疗护/肿瘤临床护理与医疗、护理管理及护理教育等相关领域工作经验10年以上;②本科以上学历;③中级以上职称;④对本研究感兴趣并愿意参与全程函询;⑤对德尔菲函询法有一定了解,熟悉其研究方法。2020年7~8月,本研究选择来自北京、上海、江苏、四川、湖南等6个省市的三甲医院、社区医院、医学高等院校的专家,共计19名专家完成两轮专家函询。男3人,女16人;年龄<40岁11人,41~50岁4人,51~60岁4人。工作年限10~年10人,21~年5人,≥31年4人;正高级职称5人,副高级7人,中级7人;博士6人,硕士8人,本科5人。三甲医院临床

作者单位:南京大学医学院附属鼓楼医院 1. 肿瘤中心 2. 江北国际医院门诊(江苏 南京,210008)

张秋会:女,硕士在读,学生

通信作者:袁玲,yuanling@hotmail.com

科研项目:2019年度南京市科学技术协会“软科学研究”立项项目(NJKX2019RKX06);2020年度南京鼓楼医院护理科研课题项目(ZSA174)

收稿:2020-12-17;修回:2021-01-26

医护人员 8 人,社区医护人员 3 人,医院管理者 4 人,护理教育者 3 人,社工 1 人。其中安宁疗护专科护士 3 人,从事心理咨询和治疗 2 人。

1.2 研究小组成员 本小组成员共 6 名,包括副主任护师 2 名(其中 1 名为硕士研究生导师)、主管护师 2 名(其中 1 名为安宁疗护专科护士),均为本科以上学历;硕士研究生 2 名,均为安宁疗护专业方向。小组成员主要负责查阅文献、遴选函询专家、拟定安宁疗护患方结局评价指标函问卷、对研究结果进行分析整理和意见提取。

1.3 评价指标筛选 由 2 名研究者以中文检索词安宁疗护、临终关怀、生命末期/姑息护理、患方结局/结局指标、结果指标、评价指标、和谐护理、和谐护理理论、和谐理论,英文检索词 palliative care, end of life, hospice care, patient outcome, outcome indicator, quality evaluation indicator system, harmony nursing theory 等,检索国内外数据库,对文献进行筛选与分析,以和谐护理理论中强调的“人是躯体、心理、人际和精神 4 层面的统一和谐整体”为框架,拟定 I 级指标 4 条。结合我国安宁疗护发展现状^[9]、前期对医患双方的质性研究结果及参考国外指南^[10-14],通过对 I 级指标下各主题进行分析整理、总结与归纳,共收集 II 级指标 15 条、III 级指标 38 条。结合前期安宁疗护患方质性访谈结果,经过研究小组头脑风暴讨论后,对评价指标进行修改调整,最终确定的评价指标函询条目包括 I 级指标 4 条、II 级指标 10 条、III 级指标 31 条。

1.4 实施专家函询 函询问卷包含研究介绍、问卷填写说明、专家个人资料(匿名)、专家函询表四部分。专家函询表中的每个条目均包含指标名称、重要性程度评分、专家修改意见及原因;每级指标后均设有“建议增加/删除的指标”栏。依据 Likert 5 级评分法对指标重要性程度进行赋值,1~5 分分别代表“不重要”“不太重要”“一般重要”“重要”“很重要”5 个等级。采用电子邮件方式进行德尔菲专家函询。对于逾期未回复的专家进行邮件或短信提醒。研究小组对于回收问卷不能确定的内容,及时与专家联系。每轮函询结束后,删除重要性评分均数 <3.50 且变异系数 >0.25 的条目,研究小组对评价指标条目进行增删或修改,整理形成下一轮函询问卷。本研究第 2 轮函询专家意见基本趋于一致,结束函询。

1.5 统计学方法 使用 Excel2013 和 SPSS21.0 软件进行统计分析。专家积极系数用问卷回收率、专家提出意见的百分比表示;专家权威程度(Cr)用判断系数(Ca)和专家熟悉程度系数(Cs)的算数平均值表示,即 $Cr = (Ca + Cs) / 2$;专家意见协调程度用指标重要性赋值变异系数、肯德尔和谐系数(Kendall's W)及其显著性检验表示;专家意见集中程度用指标条目的重要性均值、标准差、满分率表示。采用优序图法确定各级指标权重。

2 结果

2.1 专家积极性及权威性 第 1 轮函询发放问卷 20 份,均有效回收,共有 17 名专家提出建议,主要集中在心理支持(情感沟通、丧亲支持)和社会支持(信息支持、后事安排)方面。第 2 轮函询发放问卷 20 份,1 名专家未返回问卷,问卷有效回收率为 95.0%。第 1 轮专家函询的判断系数为 0.875,熟悉程度为 0.890,权威系数为 0.883;第 2 轮专家函询的判断系数为 0.889,熟悉程度为 0.856,权威系数为 0.877。

2.2 专家意见协调程度 第 1 轮专家函询的 I~III 级指标变异系数分别为 0.08~0.16、0.05~0.24、0.05~0.25,肯德尔和谐系数分别为 0.143、0.230、0.129(均 $P < 0.01$);第 2 轮专家函询 I~III 级指标变异系数分别为 0~0.17、0~0.23、0~0.19,肯德尔和谐系数分别为 0.234、0.247、0.234(均 $P < 0.01$)。

2.3 专家函询结果 第 1 轮专家函询后 II 级指标修改 3 个、增加 1 个;III 级指标修改 4 个、整合 3 个,增加 5 个,删除 2 个。根据专家意见,将 II 级指标下的 B1“情绪处理”、C3“情感支持”、D4“内心状态”整合为 B1“情感沟通”,增加 D4“家庭事件”指标;对部分 III 级指标进行措辞或表达方式的修改。在 C1“信息支持”指标下增加“患者和/或医疗代理人建立预先医疗照护计划”、D4“家庭事件”指标下增加“患者对未完成的个人或家庭重大事务做出交代”、“患者与家庭之间的矛盾得以化解”三级指标。第 2 轮专家函询后 II 级指标修改 1 个,III 级指标修改 4 个,删除 1 个,均为语言措辞的修改,如将 II 级指标 D4“家庭事件”改为“家庭事务”等。经过两轮专家函询和研究小组的整理分析,最终形成基于和谐护理理论的安宁疗护患方结局评价指标,共包含 I 级指标 4 条,II 级指标 9 条,III 级指标 30 条,见表 1。

3 讨论

3.1 基于和谐护理理论的安宁疗护患方结局评价指标的科学性和可靠性 本研究通过德尔菲法进行两轮专家函询,最终形成了安宁疗护患方结局评价指标。首先,函询专家的选择对最终结果具有关键作用。本研究选取来自全国 6 个省市的三甲医院、社区医院、医学高等院校以及其他健康管理机构的专业人员,涵盖安宁疗护临床医疗及护理、管理、教育等领域,专家来源具有较好的代表性,两轮专家函询的权威程度均 >0.80 ,专家较高的权威性使得研究结果具有可靠性和说服力。其次,两轮问卷有效回收率依次为 100.0%、95.0%,并且在函询过程中有 17 名专家提出指导性意见,说明专家对本研究的积极性及关注度较高。两轮函询肯德尔和谐系数均通过显著性检验,说明指标的协调程度较好,结果较可信。研究小组对函询结果进行严格双人核对,认真分析专家意见,有疑问及时论证,保证数据的完整性及正确性。采用优序图法对各级指标进行权重计算,明确各项指标之间相对重要的程度,使本研究的结果更具科学性。

表 1 基于和谐护理理论的安宁疗护患方结局评价指标

指 标	重要性 (分, $\bar{x}\pm s$)	满 分 比 (%)	权 重	组 合 权重	变 异 系数
A 身体和谐	5.00±0.00	100.00	0.325	—	0.000
A1 症状控制	5.00±0.00	100.00	1.000	0.325	0.000
A1.1 患者疼痛症状的控制程度可接受	5.00±0.00	100.00	0.228	0.074	0.000
A1.2 患者呼吸困难症状的控制程度可接受	5.00±0.00	100.00	0.222	0.072	0.000
A1.3 患者恶心呕吐、便秘等胃肠道症状的控制程度可接受	4.90±0.32	89.47	0.208	0.067	0.064
A1.4 患者的睡眠质量得到改善	4.84±0.38	84.21	0.196	0.064	0.077
A1.5 患者得到专业非药物方法辅助治疗	4.58±0.61	63.16	0.146	0.048	0.133
B 心理和谐	5.00±0.00	100.00	0.268	—	0.000
B1 情感沟通	4.84±0.38	84.21	0.605	0.162	0.077
B1.1 患者和家属的焦虑抑郁、恐惧、悲伤等负性情绪得到改善	4.84±0.38	84.21	0.377	0.061	0.077
B1.2 家属能够采用合适的方式应对患者的情绪反应	4.79±0.42	78.95	0.298	0.048	0.087
B1.3 患者与家属亲友之间能够积极倾听、互相倾诉与陪伴	4.78±0.45	73.68	0.325	0.053	0.096
B2 哀伤辅导/丧亲支持	4.63±0.50	63.16	0.395	0.106	0.107
B2.1 患者和/或家属能够积极面对并接纳死亡	4.79±0.42	78.95	0.386	0.041	0.087
B2.2 患者家属的负性情绪和心理痛苦得到改善	4.78±0.45	73.68	0.325	0.034	0.096
B2.3 患者家属能够尽早恢复正常生活	4.47±0.61	52.63	0.289	0.031	0.137
C 社会和谐	4.74±0.56	78.95	0.197	—	0.119
C1 信息支持	4.68±0.48	68.42	0.658	0.130	0.102
C1.1 患者和/或家属了解疼痛用药方法、药物不良反应及应对	4.63±0.76	78.95	0.202	0.026	0.164
C1.2 患者和/或家属能够参与医疗及护理决策	4.79±0.54	84.21	0.198	0.026	0.112
C1.3 患者和家属能够提前讨论并预立医疗照护计划	4.42±0.84	57.89	0.144	0.019	0.189
C1.4 患者和/或家属了解疾病预期进展及死亡进程	4.74±0.45	73.68	0.196	0.026	0.096
C1.5 患者家属及其他主要照顾者能够识别患者的濒死状态	4.42±0.69	52.63	0.146	0.019	0.157
C1.6 家属了解转诊及其他社区卫生服务信息	4.26±0.65	36.84	0.114	0.015	0.153
C2 后事安排	4.32±1.00	63.16	0.342	0.067	0.232
C2.1 患者和/或家属能够为死亡做准备	4.84±0.38	84.21	0.245	0.016	0.077
C2.2 患者在自己希望的地点离世	4.74±0.56	78.95	0.164	0.011	0.119
C2.3 患者尸体得到恰当料理,且家属能参与其中	4.58±0.61	63.16	0.201	0.013	0.133
C2.4 患者家属了解丧葬服务信息,有能力完成丧葬安排	4.58±0.61	63.17	0.185	0.012	0.133
C2.5 患者家属了解办理死亡证明和相关手续的信息	4.63±0.60	68.42	0.205	0.014	0.129
D 精神和谐	4.58±0.77	73.68	0.210	—	0.168
D1 宗教信仰	4.21±0.71	36.84	0.167	0.035	0.169
D1.1 患者及家属的宗教信仰得到尊重	4.63±0.60	68.42	0.605	0.021	0.129
D1.2 患者的宗教需求以恰当的方式得到支持	4.37±0.83	57.89	0.395	0.014	0.190
D2 生命意义	4.58±0.77	68.42	0.285	0.060	0.168
D2.1 患者及家属的价值观得到尊重	4.63±0.50	63.16	0.658	0.039	0.107
D2.2 患者能够在家人陪伴下完成生命回顾	4.53±0.61	57.89	0.342	0.021	0.135
D3 个人心愿	4.74±0.56	78.95	0.355	0.080	0.119
D3.1 患者的心结得以纾解,遗憾得以弥补	4.68±0.48	68.42	0.447	0.036	0.102
D3.2 患者合理的愿望、需要和偏好得到最大可能的满足	4.74±0.45	73.68	0.553	0.044	0.096
D4 家庭事务	4.42±0.69	52.63	0.193	0.041	0.157
D4.1 患者与家庭之间的矛盾得以化解	4.63±0.50	63.16	0.395	0.016	0.107
D4.2 患者对未完成的个人或家庭重大事件做出交代	4.84±0.38	84.21	0.605	0.025	0.077

3.2 基于和谐护理理论的安宁疗护患方结局评价指标的可行性 本研究的和谐护理理论符合我国传统文化背景和临床护理实践,其所包含的“和”“谐”两种机制与安宁疗护理念十分契合,本质就是基于安宁疗护患者的需求达到规范与实践的协调统一,实现“舒适善终”的最终目的。本研究形成的 4 个Ⅰ级指标、9 个Ⅱ级指标、30 个Ⅲ级指标,全面包括了和谐理论与安宁疗护“身体、社会、心理、精神”的 4 个模块。各指标的重要性评分均数均>3.50,且变异系数≤0.25,专家意见集中程度较高,反映结果较可信。随着安宁

疗护工作的发展和推进,该指标可用于评价医疗机构安宁疗护服务质量,为安宁疗护计划的调整、护理过程的优化及护理质量的及时改进方面,提供相应的借鉴和参考。

3.3 基于和谐护理理论构建的安宁疗护患方结局评价指标的专业性分析 结局指标是质量评价的金标准,而国内对于安宁疗护领域内的科学有效的服务结局指标的研究仍存在局限。本研究聚焦安宁疗护患方结局评价指标,关注患方的切身感受。最终形成的Ⅰ级指标按权重大小排序为身体和谐(0.325)、心理

和谐(0.268)、精神和谐(0.210)、社会和谐(0.197)。

①身体和谐:安宁疗护中身体和谐不是指单一生理健康,更是强调基于传统文化适度中庸的稳定平衡状态。从权重结果可以得出,患者身体症状的管理依然是安宁疗护工作的重点。虽然安宁疗护患者均不再进行治疗性治疗,但是在症状控制下的三级指标中,疼痛控制的权重为 0.228,位居第 1 位。以控制症状为首要任务,为终末期安宁疗护患者提供多学科全方位照护是目前医疗系统重点发展的领域之一^[15-16],与本研究结果一致。未来安宁疗护应积极探索最佳症状控制的治疗方案和护理措施,尤其是在疼痛管理领域。

②心理和谐:本研究中心理和谐排在指标权重的第 2 位,其下属指标“情感沟通”“哀伤辅导/丧亲支持”权重分别为 0.605、0.395。安宁疗护比普通护理更强调家庭观念,家庭承担着主要照顾职责,需注重患者和家属之间的沟通。临床护理除患者身体舒适照顾、鼓励家属能够积极参与患者的照护过程外,还需关注患者及其照顾者的心理感受和诉求,鼓励倾诉与陪伴;引导树立正确的生死观,改善其负性情绪和心理痛苦^[17]。

③精神和谐:精神是人内在意识体会到的存在意义与价值,体现在生命意义、宗教信仰、与自然和谐、与他人关系以及与自我的融合方面^[18]。中国人提倡家文化,家庭占据个人精神支柱的较大比重。该条目下属指标按权重大小排序为个人心愿 0.355、生命意义 0.285、家庭事务 0.193、宗教信仰 0.167。可见个人心愿在精神关怀方面的重要意义。安宁疗护实践过程中要了解患者愿望,同时尊重患方的宗教信仰和价值观,促进患方的情感联结与互动,尽可能纾解患者心结,给予更全面的精神灵性层面的照护。

④社会和谐:社会支持包括人际关系互动、信息传递、资源利用等内容^[19]。本研究将其归为信息支持与后事安排两类,社会支持是安宁疗护全方位照护的重要方面,信息支持是关键。未来可在用药方法和不良反应应对、参与医护决策、了解疾病预期及死亡进程、识别患者濒死状态等方面为安宁患方提供支持,并且结合需求协助完成患者后事安排。

4 小结

本研究基于和谐护理理论,结合德尔菲法以及优序图法构建了包括 4 个Ⅰ级指标、9 个Ⅱ级指标、30 个Ⅲ级指标的安宁疗护患方结局评价指标。该指标具有较好的科学性及可行性,在推动本土化理论研究和应用的同时,也为医疗机构安宁疗护行为的调整和过程优化提供依据。但是该研究仍存在一定的局限性,部分专家职称为中级,有待进一步扩大专家范围、纳入高层次专科人才。未来在临床实践中应用时,可对各级指标的敏感性进行测量,不断修改和完善该评价指标,最大程度发挥其应用价值。

参考文献:

[1] 陆宇晗.我国安宁疗护的现状及发展方向[J].中华护理杂志,2017,52(6):659-664.

[2] 中华人民共和国国家卫生计生委.国家卫生计生委关于印发安宁疗护中心基本标准和管理规范(试行)的通知[EB/OL].(2017-02-09)[2020-11-20].<http://www.nhc.gov.cn/zyygj/s3593/201702/2f50fdc62fa84cdd9d9a09d5162a661f.shtml>.

[3] 杨洪菊,杨晓雯,杨朝霞,等.肿瘤患者临终关怀护理质量评价指标体系的构建[J].中华护理杂志,2018,53(12):1487-1491.

[4] 赵云,程芳,羊波,等.肿瘤专科医院姑息照护质量评价指标体系的构建[J].中华现代护理杂志,2019,25(2):179-183.

[5] 陈怡杨,陈长英,王盼盼,等.安宁疗护质量评价工具的研究进展[J].护理学杂志,2019,34(19):102-105.

[6] 李峥,刘华平,康晓凤,等.传统文化视角下和谐护理理论的构建[J].中华护理杂志,2016,51(9):1034-1038.

[7] 隆莉芝,武丽桂,袁玲,等.基于和谐护理理论的急诊安宁疗护家庭决策个案研究——以某脑瘫患儿为例[J].中国医学伦理学,2020,33(6):662-666.

[8] 康晓凤,李峥,刘华平.基于和谐护理理论的患者参与决策情境分析[J].中华护理杂志,2018,53(4):498-501.

[9] 罗薇,孙建萍,吴红霞.临终关怀服务质量的影响因素及其评价的研究进展[J].中国实用护理杂志,2019,35(5):396-401.

[10] National Consensus Project for Quality Palliative Care. Clinical practice guidelines for quality palliative care[M/OL]. 4th ed. Richmond, VA: National Coalition for Hospice and Palliative Care, 2018 [2020-05-17]. <https://www.nationalcoalitionhpc.org/ncp>.

[11] Health Quality Ontario. Palliative care: care for adults with a progressive, life-limiting illness[EB/OL]. [2020-01-25]. <https://www.hqontario.ca/portals/0/documents/evidence/quality-standards/qs-palliative-care-clinical-guide-en.pdf>.

[12] National Comprehensive Cancer Network. Palliative care (Version 2. 2019) [EB/OL]. [2020-01-25]. <http://guide.medlive.cn/guideline/17432>.

[13] National Hospice and Palliative Care Organization. End life care resources[EB/OL]. [2019-11-19]. <https://www.nhpco.org/resources/end-life-care-resources>.

[14] Caswell G, Hardy B, Ewing G, et al. Supporting family carers in home-based end-of-life care: using participatory action research to develop a training programme for support workers and volunteers[J]. BMJ Support Palliat Care, 2019, 9(1):e4.

[15] 羊波,赵云,孟爱凤,等.对晚期肿瘤患者实施多学科护理团队安宁疗护研究[J].护理学杂志,2018,33(24):1-4.

[16] 颜丽霞,卿利敏,李敏,等.安宁疗护护士循证式疼痛管理实践现状及影响因素分析[J].护理学杂志,2020,35(18):79-82.

[17] 朱蓝玉,李春映,周秀玲.中国老年安宁疗护研究进展[J].中国老年学杂志,2020,40(12):2684-2687.

[18] 康宗林,黎莹,王京娥.安宁疗护中嵌入性灵性照护建构[J].医学与哲学,2019,40(19):12-16.

[19] 李兵,田云,李冬,等.安宁疗护中社会支持相关理论的研究进展[J].医学与哲学,2020,41(5):36-39.

(本文编辑 李春华)