

多囊卵巢综合征患者自我管理问题提示清单的构建

孙桥¹, 韩文萍¹, 郭庆峰², 李红梅¹, 李敏¹, 曹艳行¹

摘要:目的 构建多囊卵巢综合征患者自我管理问题提示清单,为帮助其主动获取自我管理相关信息提供辅助工具。**方法** 通过文献回顾、半结构式访谈、德尔菲专家函询,确定问题提示清单。采用便利抽样法,选取 45 例多囊卵巢综合征患者,评估问题提示清单的临床可行性。**结果** 共 18 名专家完成 2 轮专家函询,专家的积极系数分别为 90.00%、100.00%,权威系数分别为 0.950、0.947。第 2 轮专家函询中,条目重要性的肯德尔和谐系数为 0.202($P < 0.05$)。最终形成包含 7 个一级指标、46 个二级指标的多囊卵巢综合征患者自我管理问题提示清单。**结论** 该问题提示清单内容全面、实用,有助于患者提出更具针对性的疾病自我管理相关问题,提高医患沟通效率,满足其个性化需求,提高自我管理能力。

关键词: 多囊卵巢综合征; 问题提示清单; 自我管理; 健康行为改变整合理论; 生育需求; 生活方式; 生殖健康; 不孕不育

中图分类号: R473.71; R711.75 **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2025.08.083

Development of a question prompt list for self-management in patients with polycystic ovary syndrome

Sun Qiao, Han Wenping, Guo Qingfeng, Li Hongmei, Li Min, Cao Yanxing. Nursing Faculty, Fenyang College of Shanxi Medical University, Lüliang 032200, China

Abstract: **Objective** To develop a question prompt list (QPL) for self-management in patients with polycystic ovary syndrome (PCOS), and to provide effective aid for this population to actively obtain self-management related information. **Methods** A QPL for self-management was developed based on literature review, semi-structured interviews, and Delphi expert consultation. A convenience sample of 45 patients with PCOS were invited to evaluate the clinical feasibility of the QPL. **Results** A total of 18 experts completed two rounds of expert consultation. The response rate was 90% (18/20 experts) in round one and 100% (18/18 experts) in round two. The coefficients of expert authority were 0.950 and 0.947, respectively. In round two, the Kendall's coefficient of concordance (W) for item importance was 0.202 ($P < 0.05$). The QPL included 7 primary indicators and 46 secondary indicators. **Conclusion** This QPL is comprehensive and practical, which facilitates patients to ask more targeted questions about self-management, resulting in improving the efficiency of doctor-patient communication, meeting their individual needs, and enhancing their self-management ability.

Keywords: polycystic ovary syndrome; question prompt list; self-management; Integrated Theory of Health Behavior Change; fertility needs; lifestyle; reproductive health; infertility

多囊卵巢综合征(Polycystic Ovary Syndrome, PCOS)是育龄期妇女最常见的内分泌代谢紊乱性疾病,影响全球 5%~18% 的女性,汇总的平均患病率为 21.27%^[1]。常表现为高雄激素血症、胰岛素抵抗、月经周期不规律、排卵障碍等,严重影响女性全生命周期健康^[2]。作为一种慢性病,需要患者进行长期的自我管理。研究发现,良好的自我管理可显著改善 PCOS 患者内分泌代谢状况及妊娠结局^[3]。慢性病自我管理的核心在于满足患者对疾病信息的需求,帮助其做出符合个人利益和偏好的治疗决策^[4]。然而,研究显示,在诊疗过程中,因咨询时间有限,加之患者对 PCOS 缺乏正确理解,大多数患者在表达自我需求

时常常陷入困惑,错失了从医护人员处主动获取疾病信息的机会^[5],也制约了患者在自我管理中的参与程度,进而影响治疗依从性。问题提示清单(Question Prompt List, QPL)是一种基于循证证据的结构化问题和主题列表,为患者提供了一个新的途径来表达自我需求^[6-7]。《多囊卵巢综合征评估和管理建议的国际循证指南》^[8]指出,医护人员应提供高质量的循证资源,鼓励 PCOS 患者参与到治疗决策当中,以提升其自我效能感。目前,国内外对 QPL 的研究多集中于肿瘤患者^[9-10],Khan 等^[11]构建了适用于澳大利亚 PCOS 患者的 QPL,但内容不全面且不适合我国文化背景(如饮食习惯、中医治疗等)。因此,本研究采用文献回顾和质性访谈的方法,深入探讨我国 PCOS 患者在自我管理方面的健康信息需求,通过德尔菲法构建 PCOS 患者自我管理的 QPL,鼓励患者依据自身需求向医护人员提问,以帮助患者掌握自我管理技能、提升其自我管理能力和依从性。

作者单位:1. 山西医科大学汾阳学院护理学系(山西 吕梁, 032200);2. 山西省汾阳医院

通信作者:韩文萍:382322183@qq.com

孙桥:女,硕士在读,学生,sun0948@163.com

收稿:2024-11-15;修回:2025-01-18

1 对象与方法

1.1 对象

1.1.1 访谈对象 2023年10—11月,采用目的抽样法选取山西省汾阳医院就诊的PCOS患者为访谈对象。纳入标准:①符合PCOS诊断标准^[12];②患者理解能力、语言交流表达正常;③知情同意且自愿参加研究。排除标准:①因精神疾病或认知障碍无法沟通;②有导致高雄激素血症的其他疾病。访谈人数以信息饱和为原则,在访谈到第15例患者时不再出现新的主题。年龄22~37(29.40 ± 1.23)岁;未婚5例,已婚10例;初中及以下文化程度4例,高中或中专6例,大专及以上5例;病程<1年8例,1~3年5例,>3年2例。

1.1.2 调查对象 2024年2—4月,采用便利抽样法选取上述医院就诊的PCOS患者进行临床可行性评估。纳入和排除标准与访谈对象相同。参考以往文献^[13],可行性分析所需的样本量为12~55,本研究最终纳入45例患者。年龄21~38(28.71 ± 5.26)岁;未婚14例,已婚31例;初中及以下文化程度10例,高中或中专15例,大专及以上20例;病程<1年20例,1~3年15例,>3年10例。

1.1.3 函询专家 专家纳入标准:①生殖医学、妇产科、内分泌领域医学专家及相关领域护理学专家;②具有10年以上专科临床或护理经验;③本科及以上学历,中级及以上职称。于2023年12月至2024年1月对18名专家进行2轮函询。其中,医生5名,护士13名;正高职称11名,副高职称7名;博士3名,硕士6名,本科9名;工作年限10~40(24.06 ± 9.19)年。

1.2 方法

1.2.1 成立课题组 课题组成员共8名,包括研究生导师1名,负责统筹规划;生殖医学科、妇产科主任各1名,负责专业知识指导及质量把控;生殖医学科、妇产科护士长各1名,负责临床协调和协助制作患者访谈提纲;3名在读研究生,负责查阅文献、质性访谈、收集数据、制作专家函询问卷、数据分析等。

1.2.2 QPL制订

1.2.2.1 文献回顾 检索中国知网、万方数据知识服务平台、维普网、PubMed、Web of Science、Science Direct、Cochrane Library等数据库中与PCOS患者疾病管理健康信息需求相关的文献,检索时限为建库至2023年10月。中文检索词:多囊卵巢综合征,多囊卵巢;饮食,运动,行为,体重管理,生活方式,生育,不孕,生殖健康,焦虑,抑郁,情绪障碍,身体意象等。英文检索词:polycystic ovary syndrome, Stein-Leventhal Syndrome, PCOS; diet, exercise, behavior, weight management, lifestyle, fertility, infertility, reproductive health, anxiety, depression, mood disorders, body image等。筛选出2篇指南^[8,12],1

篇专家共识^[14],2篇系统评价^[15-16],2篇证据总结^[17-18],1篇综述^[19]。课题组成员进行讨论和分析,形成QPL的一级和二级主题类别。

1.2.2.2 半结构式访谈 健康行为改变整合理论(Integrated Theory of Health Behavior Change, ITHBC)由Ryan^[20]于2009年提出,其涵盖了知识与信念、自我调节技能与能力、社会促进3种模式。该理论主张通过增强患者对疾病的认识、建立健康信念、培育疾病管理技能与能力,并提供多样的社会支持,从而提升患者的自我效能。该理论不仅可以指导干预方案的构建,亦可作为探索自我管理相关影响因素的理论指导。本研究以ITHBC为基础,结合上述文献分析结果,制订访谈提纲如下:①您对PCOS的了解程度如何?包括病因、诊断、可能出现的并发症等。②您认为体质量管理会给您的疾病带来哪些益处?③在饮食、运动方面,您采取了哪些自我管理的措施?哪些问题是您特别关注的?④您是否能够按时服药和定期复查?如果不能,原因是什么?⑤您的家人、朋友对您的疾病和自我管理持有什么态度和行为?⑥您还希望医护人员在哪些方面提供支持和指导?于患者就诊前进行访谈,每例患者的访谈时间为25~30 min。访谈结束后,采用内容分析法对收集到的访谈数据进行深入分析和整理。将文献分析和质性访谈结果整合,以ITHBC理论为框架,构建包含8个一级指标、58个二级指标的PCOS患者自我管理QPL初稿。

1.2.2.3 专家函询 通过电子邮件和纸质版的方式,向专家发放函询问卷。问卷包括4个部分:①研究背景、意义及目的;②QPL内容评价表,采用Likert 5级评分法,对一级指标和二级指标的重要性及可行性进行评分,并提出增加、删除及修改的建议及意见;③专家基本资料调查表,包括性别、职称、工作年限、专业领域等;④专家对函询内容熟悉程度和判断依据的自我评估。收回第1轮专家函询问卷后,对所有专家意见进行整合修改,形成第2轮专家函询问卷,经过2轮专家函询,专家们的观点达成共识。

1.3 QPL可行性评估 在患者就诊时发放QPL手册,使其有充足的时间准备问题,以便下次复诊时能有效提问。下次复诊结束后,门诊专科护士采用课题组自行编制的QPL评价表来评估使用效果。该评价表共5个条目,每个条目设“完全不同意”到“完全同意”5个选项,由患者勾选。

1.4 统计学方法 使用SPSS26.0软件对数据进行处理。计量资料采用($\bar{x} \pm s$)进行描述;计数资料以频数和百分比(%)描述;专家积极性通过问卷回收率和意见提出率(提出意见的专家人数占总人数之比)来表示;专家权威程度使用权威系数(Cr)表示, $Cr = [\text{判断依据}(Ca) + \text{熟悉程度}(Cs)]/2$;专家意见协调程度采用变异系数和肯德尔和谐系数表示;专家意见

集中程度则使用各条目重要性均值及满分率表示。

2 结果

2.1 专家函询结果

2.1.1 专家积极系数 第 1 轮专家函询共发放 20 份问卷,回收 18 份,回收率为 90.00%;第 2 轮专家函询共发放 18 份,全部回收,回收率为 100.00%。2 轮专家意见提出率分别为 55.56%和 16.67%。

2.1.2 专家权威系数 2 轮专家的权威系数分别为 0.950、0.947,其中判断依据分别为 0.967、0.950,熟悉程度分别为 0.933、0.944。

2.1.3 专家意见的协调程度与集中程度 第 1 轮各条目重要性变异系数为 0.05~0.35,肯德尔和谐系数为 0.286($\chi^2=287.885, P<0.05$),条目满分率为 38.89%~94.44%;第 2 轮各条目重要性变异系数为 0.05~0.14,肯德尔和谐系数为 0.202($\chi^2=163.494, P<$

0.05),条目满分率为 55.56%~94.44%。说明专家协调程度高,意见一致性较好。

2.2 QPL 条目修改情况 第 1 轮专家函询后,根据专家意见及条目删选标准,将一级指标“心理需求”与“社会支持”合并为“心理社会支持”;删除 7 个变异系数>0.25 的条目,新增 4 个条目,修改 20 个条目,合并 6 个条目。第 2 轮专家函询后,进一步删除 2 个表达意思相近的条目,合并 2 个条目。最终形成包括 7 个一级指标,46 个二级指标的 QPL,并将其制成手册,方便患者携带。手册由三部分构成:①介绍 QPL 并阐述其使用说明;②QPL 具体主题及条目内容;③常见问题及解答(如 PCOS 的定义、临床表现、诊断标准等),答案依据指南及相关文献制订。QPL 具体内容见表 1。

表 1 PCOS 患者自我管理 QPL 专家函询结果

条目	重要性赋值 ($\bar{x} \pm s$)	变异系数	满分率 (%)
1. 知识与信念	5.00	0	100.00
1.1 什么是多囊卵巢综合征?	4.94±0.24	0.05	94.44
1.2 多囊卵巢综合征的诊断标准是什么? 需做哪些检查?	4.83±0.38	0.08	83.33
1.3 多囊卵巢综合征会对我的生活带来哪些危害?	4.61±0.50	0.11	67.11
1.4 为什么要进行体重管理? 会给我带来哪些好处?	4.94±0.24	0.05	94.44
1.5 我的体重应保持多少合适? 多长时间达此目标?	4.94±0.24	0.05	94.44
1.6 我需要长期进行体重管理吗?	4.94±0.24	0.05	94.44
1.7 替代疗法(中医治疗、针灸、肌醇或其他补充剂)是否对多囊卵巢综合征有效?	4.56±0.51	0.11	55.56
1.8 中医调理的原理及优势是什么?	4.78±0.43	0.09	77.78
2. 饮食管理	5.00	0	100.00
2.1 我应该如何计算和调整每日摄入的总能量?	4.89±0.32	0.07	88.89
2.2 我每天摄入碳水化合物、脂肪、蛋白质的比例是多少?	4.89±0.32	0.07	88.89
2.3 我可以选择哪些食物作为主食?	4.89±0.32	0.07	88.89
2.4 我可以选择哪些富含优质蛋白的食物?	4.83±0.38	0.08	83.33
2.5 我可以选择哪些蔬菜、水果?	4.89±0.32	0.07	88.89
2.6 我该如何搭配我的一日三餐?	4.83±0.38	0.08	83.33
2.7 高能量、高糖、高盐、高脂肪的食物有哪些? 如何判断?	4.61±0.50	0.11	67.11
2.8 我还需要补充哪些营养素?	4.56±0.51	0.11	55.56
2.9 在选择烹饪方式时,应注意什么?	4.50±0.51	0.11	50.00
2.10 我在饮食习惯上需做出哪些调整(用餐时间、进食顺序等)?	4.89±0.23	0.07	88.89
3. 运动管理	5.00	0	100.00
3.1 中等强度、高等强度、抗阻运动分别有哪些?	4.94±0.24	0.05	94.44
3.2 我该如何选择适合自己的运动类型?	4.89±0.23	0.07	88.89
3.3 我该如何安排每周的运动类型、频率和时间?	4.89±0.32	0.07	88.89
3.4 一次运动我至少应保持多长时间?	4.94±0.24	0.05	94.44
3.5 运动时,该如何自我监测以达到适宜的运动强度?	4.78±0.43	0.09	77.78
3.6 运动时有哪些注意事项?	4.83±0.38	0.08	83.33
4. 生育需求	5.00	0	100.00
4.1 备孕期间,我的目标体重至少应达到多少?	4.89±0.32	0.07	88.89
4.2 若体重控制不佳,孕期会出现哪些并发症?	4.94±0.24	0.05	94.44
4.3 备孕期间我的生活方式需要做出哪些调整?	4.94±0.24	0.05	94.44
4.4 孕前、孕期及产后我该如何做好血糖、血压、血脂管理? 出现哪些指征需来院就诊?	4.89±0.32	0.07	88.89
4.5 孕期除了常规孕检项目,还需额外做哪些检查?	4.94±0.24	0.05	94.44

续表 1 PCOS 患者自我管理 QPL 专家函询结果

条目	重要性赋值 ($\bar{x} \pm s$)	变异系数	满分率 (%)
4.6 孕早、中、晚期我的体重增长应保持在什么范围?	4.89±0.32	0.07	88.89
4.7 孕期不同阶段我的饮食、运动需做出哪些调整?	4.94±0.24	0.05	94.44
4.8 对我的后代会造成哪些影响?	4.78±0.43	0.09	77.78
5. 药物管理	4.89±0.32	0.07	88.89
5.1 治疗多囊卵巢综合征常用的药物有哪些? 主要作用分别是什么?	4.89±0.32	0.07	88.89
5.2 各种药物的正确服用时间和剂量是怎样的?	4.56±0.51	0.11	55.56
5.3 漏服药物后应该如何处理?	4.61±0.50	0.11	67.11
5.4 在用药期间是否需要定期调整剂量?	4.83±0.38	0.08	83.33
5.5 各种药物常见的副作用有哪些(恶心、呕吐、乳房胀痛等)? 如何缓解?	4.89±0.32	0.07	88.89
6. 心理社会支持	4.94±0.24	0.05	94.44
6.1 可以采取哪些措施帮助我缓解由于疾病导致体像紊乱(肥胖、痤疮、多毛、脱发等)的负面情绪?	4.89±0.32	0.07	88.89
6.2 我需要进行相关心理评估吗?	4.83±0.38	0.08	83.33
6.3 当我出现失眠、心情低落时,如何调整状态?	4.83±0.38	0.08	83.33
6.4 我的家人或朋友能提供哪些支持或帮助?	4.78±0.43	0.09	77.78
6.5 我还可以在哪获取资源帮助我进行自我管理?	4.83±0.38	0.08	83.33
6.6 有没有互助小组帮助我一起渡过难关?	4.89±0.32	0.07	88.89
7. 长期健康管理	4.94±0.24	0.05	94.44
7.1 我该如何预防多囊卵巢综合征的远期并发症?	4.89±0.32	0.07	88.89
7.2 我需要做哪些检查来筛查风险?	4.78±0.43	0.09	83.33
7.3 多长时间来复查 1 次? 主要复查哪些项目?	4.78±0.43	0.09	83.33

2.3 QPL 临床可行性分析结果 见表 2。

表 2 QPL 临床可行性分析结果($n=45$)

评价指标	完全同意+ 同意[例(%)]
清单内容全面,帮助我提出了更具针对性的问题	42(93.33)
清单具有实用性,使提问变得容易	43(95.56)
清单条目长度适中,语言通俗易懂	41(91.11)
清单帮助我获得更多资源,增强我对疾病管理的信心	40(88.89)
清单帮助我和医护人员进行有效沟通	30(66.67)

3 讨论

3.1 PCOS 患者自我管理 QPL 的可靠性 QPL 是基于循证证据构建的问题清单,可显著提升医患沟通效果^[21]。为确保 QPL 内容的全面性、科学性和严谨性,本研究团队成员由具备丰富临床经验的生殖医学和妇产科医护人员组成,能严格把控研究质量;在文献回顾的基础上,以 ITHBC 理论为指导制订访谈提纲,使访谈结果更能反映患者的自我管理需求。2 轮专家函询问卷的回收率分别为 90.00%和 100.00%,专家意见提出率分别为 55.56%和 16.66%,表明专家的积极性和关注度较高。第 2 轮函询的肯德尔和谐系数略低于第 1 轮,可能因为第 2 轮问卷中根据专家建议增加了替代疗法和中医调理相关的 2 个条目,而专家对这 2 个条目的看法未达成一致。临床可行性分析结果显示,超过 90.00%的 PCOS 患者认为此清单内容全面且实用,帮助她们提出更具针对性的问题,满足其个体化需求;超过 80.00%的患者表示此清单

增加了她们疾病管理的信心;但仅 66.67%的患者表示此清单帮助她们与医护人员进行有效沟通。可能是因为约 1/4 的调查对象文化程度偏低,导致其对健康信息的获取、理解和运用能力较弱,降低了医患沟通效率。建议医护人员与此类患者沟通时避免使用复杂的医学专业术语,可采用比喻或举例的方式解释疾病和治疗方案,以确保患者的参与感。

3.2 PCOS 患者自我管理 QPL 的主题内容分析 PCOS 是一种慢性终身性疾病,其发病机制复杂,临床表现具有异质性,因此个体的诉求也不尽相同,导致患者在自我管理需求上存在显著差异^[22]。与 Khan 等^[11]构建的 QPL 相比,本研究构建的 QPL 内容涉及范围广,涵盖了从疾病基础知识到长期健康管理等 7 个方面的需求,同时基于我国文化及治疗特点,增加了中医治疗的信息,有助于患者主动搜集疾病信息,积极与医护人员交流,提高其健康赋权能力,充分发挥自身潜能。体质量管理是 PCOS 患者自我管理的核心^[8]。研究发现,PCOS 患者体质量减轻至少 5%,对其代谢、生殖和心理方面均有益处^[23]。然而,患者对疾病的理解和体质量管理的获益认知有限,且过于笼统和宽泛的干预意见未考虑患者的个人偏好和需求,导致治疗依从性较差^[24]。主题 1、2、3 详细列举了 PCOS 的病因、饮食、运动管理等方面的具体问题,以及中医对 PCOS 治疗的作用及效果,鼓励患者与医生交流时表达自我需求,有助于医护人员制订个性化的治疗方案及干预措施,进一步促进患者树立健康信念

并提升自我管理的技能。PCOS 患者由于下丘脑-垂体-卵巢轴功能紊乱,导致性激素功能受损,影响卵泡成熟和子宫内膜容受性,造成排卵功能障碍,引发不孕^[25],需以药物辅助诱导排卵增加受孕概率。但在访谈过程中发现,多数患者在服用药物时会出现恶心、呕吐、乳房胀痛等一系列不良反应,这些不适症状常导致患者漏服药物,影响卵泡发育,甚至加重内分泌代谢紊乱状况。此外,相较于健康的妊娠期女性,其发生妊娠高血压和先兆子痫的风险显著增加了 3~4 倍,发生妊娠期糖尿病的风险也增加了 3 倍,并可能对其子代的长期发育及代谢产生影响^[26-27]。因此,需要患者在孕期做到科学的自我管理,以降低并发症发生的风险。主题 4 和主题 5 列举了从备孕到产后管理等多个相关医疗问题,同时帮助患者提前了解药物不良反应,并告知其缓解方法及漏服后如何处理,以提高依从性,促进其规范管理,达到健康生育的目标。PCOS 不仅影响患者的生殖功能,还会严重影响其心理健康。研究发现,与健康女性相比,PCOS 患者更容易出现情绪障碍,其中最常见的是焦虑与抑郁,发生率分别为 47% 和 47.9%^[28-29]。然而,在诊疗过程中,医护人员往往只注重治疗结果,忽视了对患者心理问题的关注,同时患者也不能清楚地向医生表达自己的心理需求,医护人员的疏忽与患者难以表达的心理诉求导致治疗效果不佳,极易引发甚至加重 PCOS 患者的心理健康问题。QPL 有助于患者提出更多与心理健康相关的问题,从而实现及时、准确的筛查和管理,同时可协助患者寻找良好的社会资源,增强来自家庭和同伴的支持,有助于提高患者的心理健康水平,进而改善生活质量。PCOS 会增加患者罹患 2 型糖尿病、心血管疾病、子宫内膜癌等远期并发症的风险^[30]。且目前没有治愈的办法,患者一经确诊,需要终身自我管理,以保持健康的生活方式,降低并发症的风险,然而,患者往往只关注自己当下的生育能力,未树立长期自我管理的意识^[31]。QPL 帮助患者了解远期并发症的危害及定期复查的重要性,有助于增强其疾病风险意识,从而建立长期的健康生活方式,预防并发症的发生。在访谈过程中还观察到,刚确诊的 PCOS 患者由于对疾病的恐惧和认知的缺乏,通常处于焦虑紧张的状态,其更加渴望获取疾病知识、饮食、运动等管理相关信息,而育龄期患者则更关注生殖健康、妊娠期管理及预防长期并发症等知识,这表明患者所处的年龄或疾病阶段不同,其在信息需求上的重点也有所不同,满足其个性化需求变得尤为关键。

3.3 PCOS 患者自我管理 QPL 的临床实践意义 PCOS 是一种涉及多个系统的复杂异常疾病,其临床表型多样,治疗方案也因人而异。一项 Meta 整合显示,PCOS 患者渴望与医护人员进行交流,参与自己的治疗决策,共同制订出个性化的治疗及自我管理方

案^[32]。QPL 作为一种简单易行的辅助工具,提供了一个咨询的问题模板^[33],可迅速将患者的注意力集中到与自身疾病密切相关的内容上,门诊专科护士可在患者确诊时向其发放 QPL 手册,并指导其正确使用,从而提升医患沟通的效率和质量;患者可在居家自我管理的各个阶段使用 QPL 手册向医护人员提问,突破了传统集体健康教育和传统健康宣传手册内容宽泛、缺乏针对性、难以深入互动等弊端,医护人员可根据每例患者的具体病情、身体状况和心理需求进行个性化解答,提高治疗满意度。本研究结果显示,大多数患者在使用完 QPL 后意识到自己在 PCOS 自我管理认知上存在严重缺陷,并激发了对未来长期健康管理的深入思考与探索,这与 Khan 等^[11] 研究结果相似。此外,使用 QPL 有利于增强患者对所接收信息的记忆力,确保其对治疗计划及后续健康管理措施实施的依从性^[33]。然而,在实际使用 QPL 的过程中,需要医患双方积极参与,通过共享视角的信息沟通,有助于制订出符合患者价值观的管理干预方案。研究显示,PCOS 患者对心理健康信息有显著需求^[34],而大多数医护人员对心理问题的筛查和管理意识较为薄弱。建议医护人员组建多学科医疗管理团队,持续加强专业知识学习,提升心理健康管理意识,并严格遵循 PCOS 诊疗指南,制订科学的心理问题筛查及管理标准,优化以患者为中心的医疗理念。本研究基于 PCOS 患者自我管理需求构建的 QPL,鼓励患者积极主动获取疾病相关知识,满足其个性化管理需求,同时帮助患者准确传达其饮食、运动偏好,从而提升治疗依从性,最终实现长期自我管理的目标,改善生活质量。

4 结论

本研究基于 PCOS 患者疾病自我管理健康信息需求,构建了包括 7 个一级指标,46 个二级指标的 QPL,并将其制成手册的形式,便于患者携带。经临床小范围应用,验证了其具有临床应用价值,能够协助患者顺利完成临床咨询,促进患者掌握疾病相关知识及医-护-患之间的有效沟通。本研究仅进行可行性评估,且样本选择具有一定的局限性。未来可进一步通过随机对照研究 QPL 在增强患者决策自我效能、减少决策后悔、提升自身健康状况等方面的潜在价值。

参考文献:

[1] Deswal R, Narwal V, Dang A, et al. The prevalence of polycystic ovary syndrome:a brief systematic review[J]. J Hum Reprod Sci,2020,13(4):261-271.

[2] Rosa M M. Developmental programming and polycystic ovarian syndrome[J]. Reprod Sci,2018,25(6):801.

[3] Ee C, Pirodda S, Mousa A, et al. Providing lifestyle advice to women with PCOS:an overview of practical issues affecting success[J]. BMC Endocr Disord, 2021, 21(1):

- 234.
- [4] 刘文慧,陈俊杰,马春花.多重慢性病患者自我管理的挑战与展望[J].现代预防医学,2024,51(6):1032-1035.
- [5] Lim S, Smith C A, Costello M F, et al. Health literacy needs in weight management of women with polycystic ovary syndrome[J]. Health Promot J Austr, 2021, 32 Suppl 1:41-48.
- [6] Lukasczik M G C W H. Beyond oncology: question prompt lists in healthcare — a scoping review protocol[J]. Methods Protoc, 2020, 3(1):9.
- [7] 吴丽,陈荣凤,邹自玉,等.问题提示列表在乳腺癌患者中临床应用效果的系统评价[J].护理学报,2022,29(2):45-50.
- [8] Teede H J, Tay C T, Laven J, et al. Recommendations from the 2023 international evidence-based guideline for the assessment and management of polycystic ovary syndrome[J]. J Clin Endocrinol Metab, 2023, 108(10):2447-2469.
- [9] 刘亚菲,罗蕾,刘昌林,等.晚期癌症患者替代决策者安宁疗护问题提示列表的构建[J].护理学杂志,2024,39(10):12-15.
- [10] Tsai P S, Wang C C, Lan Y H, et al. Effectiveness of question prompt lists in patients with breast cancer: a randomized controlled trial[J]. Patient Educ Couns, 2022, 105(9):2984-2994.
- [11] Khan N N, Vincent A, Boyle J A, et al. Development of a question prompt list for women with polycystic ovary syndrome[J]. Fertil Steril, 2018, 110(3):514-522.
- [12] 中华医学会妇产科学分会内分泌学组及指南专家组.多囊卵巢综合征中国诊疗指南[J].中华妇产科杂志,2018,53(1):2-6.
- [13] 张颖,王俊慧,胡焯胤,等.中医药临床研究中预试验样本量的确定[J].中医杂志,2021,62(4):307-311.
- [14] 周容,黄薇,张燕萍,等.多囊卵巢综合征患者孕前、孕期及产后管理中国专家共识(2023年版)[J].中国实用妇科与产科杂志,2023,39(11):1106-1113.
- [15] Blay S L, Aguiar J V, Passos I C. Polycystic ovary syndrome and mental disorders: a systematic review and exploratory meta-analysis[J]. Neuropsychiatr Dis Treat, 2016, 12:2895-2903.
- [16] Gibson-Helm M, Tassone E C, Teede H J, et al. The needs of women and healthcare providers regarding polycystic ovary syndrome information, resources, and education: a systematic search and narrative review[J]. Semin Reprod Med, 2018, 36(1):35-41.
- [17] 张宁,孙小玲,卢山,等.多囊卵巢综合征患者焦虑、抑郁筛查及管理的最佳证据总结[J].生殖医学杂志,2023,32(3):410-419.
- [18] 卢山,孙小玲,杜世正,等.多囊卵巢综合征患者生活方式管理的最佳证据总结[J].生殖医学杂志,2021,30(9):1180-1188.
- [19] Aly J M, Decherney A H. Lifestyle modifications in PCOS[J]. Clin Obstet Gynecol, 2021, 64(1):83-89.
- [20] Ryan P. Integrated Theory of Health Behavior Change: background and intervention development[J]. Clin Nurse Spec, 2009, 23(3):161-172.
- [21] Schulte-Vieting T, Siegle A, Jung C, et al. Developing a question prompt list for the oncology setting: a scoping review[J]. Patient Educ Couns, 2022, 105(7):1689-1702.
- [22] Azziz R. Polycystic ovary syndrome[J]. Obstet Gynecol, 2018, 132(2):321-336.
- [23] Lie F S, Douma A, Verhaeghe J. Implementing the international evidence-based guideline of assessment and management of polycystic ovary syndrome (PCOS): how to achieve weight loss in overweight and obese women with PCOS? [J]. J Gynecol Obstet Hum Reprod, 2021, 50(6):101894.
- [24] Parker M, Warren A, Nair S, et al. Adherence to treatment for polycystic ovarian syndrome: a systematic review[J]. PLoS One, 2020, 15(2):e228586.
- [25] 张楚,董浩旭,宋瑛璠,等.多囊卵巢综合征相关不孕症发病机制的研究进展[J].现代妇产科进展,2020,29(8):629-631.
- [26] Mills G, Badeghiesh A, Suarathana E, et al. Polycystic ovary syndrome as an independent risk factor for gestational diabetes and hypertensive disorders of pregnancy: a population-based study on 9.1 million pregnancies[J]. Hum Reprod, 2020, 35(7):1666-1674.
- [27] Bell G A, Sundaram R, Mumford S L, et al. Maternal polycystic ovarian syndrome and early offspring development[J]. Hum Reprod, 2018, 33(7):1307-1315.
- [28] Dybczak P, Humeniuk E, Racziewicz D, et al. Anxiety and depression in women with polycystic ovary syndrome [J]. Medicina (Kaunas), 2022, 58(7):942.
- [29] Yin X, Ji Y, Chan C, et al. The mental health of women with polycystic ovary syndrome: a systematic review and meta-analysis[J]. Arch Womens Ment Health, 2021, 24(1):11-27.
- [30] Kazemi M, Pierson R A, Parry S A, et al. Obesity, but not hyperandrogenism or insulin resistance, predicts skeletal muscle mass in reproductive-aged women with polycystic ovary syndrome: a systematic review and meta-analysis of 45 observational studies[J]. Obes Rev, 2021, 22(8):e13255.
- [31] Copp T, Muscat D M, Hersch J, et al. The challenges with managing polycystic ovary syndrome: a qualitative study of women's and clinicians' experiences[J]. Patient Educ Couns, 2022, 105(3):719-725.
- [32] 谭惠文,王连红,王雪婷,等.多囊卵巢综合征患者患病体验的Meta整合[J].中国护理管理,2022,22(4):559-564.
- [33] 杨丹,刘千秋,宁婧,等.问题提示列表在患者及家属决策参与中的研究进展[J].中国临床护理,2021,13(11):716-720.
- [34] Ting Y Y, Ey J D, Treloar E C, et al. Patient prompts in surgical consultations: a systematic review [J]. Surgery, 2022, 172(6):1759-1767.