

慢性乙型肝炎患者自我管理现状调查与分析

林兆霞, 赵晓芳, 刘晨云, 王暄洁, 王春华 (首都医科大学附属北京地坛医院, 北京, 100015)

摘要: 目的 对慢性乙型肝炎(CHB)患者自我管理的现状进行调查分析, 并提出相应的建议。方法 在患者知情同意下, 按方便取样的方法选取门诊与住院CHB患者各180例为研究对象, 采用患者自我管理问卷进行调查。调查问卷在参考有关文献及专家咨询的基础上自行设计, 预试验问卷的专家效度CVI = 0.87, 问卷的Cronbach's α = 0.82。问卷内容包括遵医嘱用药、避免医嘱外用药、提供病史、定期复查、家人检查、情绪调整、生活方式等。**结果** 患者定期复查率较低(57.7%)。情绪调整及生活方式处于中等水平, 戒烟、戒酒、防护处于较好水平, 饮食、休息与睡眠处于中等水平, 合理运动较差。文化程度、经济状况对CHB患者的情绪调整与生活方式有影响。病程长短对CHB患者的生活方式有影响。**结论** CHB患者社会基础状况较差, 自我管理行为有待提高, 系统化健康管理有利于提高CHB患者自我管理水平; 需要培养高素质的慢性病毒性肝炎临床护理专家, 参与CHB患者院内外连续的个体化健康管理。可以利用信息化手段对患者进行健康管理。

关键词: 肝炎, 乙型, 慢性; 自我管理; 依从性

Investigation and analysis of self-management of patients with chronic hepatitis B

LIN Zhao-xia, ZHAO Xiao-fang, LIU Chen-yun, WANG Xuan-jie, WANG Chun-hua (Beijing Ditan Hospital, Capital Medical University, Beijing 100015, China)

Abstract: **Objective** To investigate and analyze the self-management of 360 chronic hepatitis B patients and make relevant recommendations. **Methods** With the informed consent, 180 outpatients and 180 hospitalized patients with chronic hepatitis B were selected according to the convenience sampling method. All of them were investigated by the patient self-management questionnaire. The questionnaire was designed on the basis of reference literatures and expert consultation, the expert validity (CVI) of the preliminary experiment questionnaire was 0.87 and the questionnaire Cronbach's α = 0.82. Questionnaire contents included prescribed medication, avoiding using medicines out of the doctor's advice, providing medical history, regular checking, family checking, emotional adjustment, lifestyle, etc. **Results** The regular check rate of the patients was low (57.5%). The emotional adjustment and lifestyle were in the medium level. Smoking, drinking and protection were in good condition. Diet, rest and sleep were in the medium level. Reasonable movement is poor. Cultural level and economic conditions influenced the emotional adjustment and lifestyle of patients with CHB. The course of disease influenced the lifestyle of patients with CHB. **Conclusions** Social basis of patients with chronic hepatitis B is still low. Self-management behavior needs to be improved. Systematic health management will help improving the level of self-management of chronic hepatitis B patients. High quality clinical nurse specialists need to be nurtured. Clinical nurse specialists are needed to participate in the individualized health management inside and outside hospital for treatment of chronic hepatitis B patients. Information technologies for health management should be used.

Key words: Chronic hepatitis B; Self-management; Compliance

“自我管理”(self-management)是指患者在应对慢性疾病的过程中发展起来的一种管理症状、治疗、生理和心理社会变化, 以及做出生活方式改

变的能力^[1]。慢性乙型肝炎(CHB)患者自我管理行为主要包括遵医嘱用药、定期复查、戒除烟酒、合理饮食、适当运动、应对压力等。CHB病程长、病情易反复, 许多患者的自我管理能力低。据报道, 59.8%的CHB患者不遵从医嘱^[2]。本研究从遵

DOI: 10.3969/j.issn.1674-7380.2015.04.018

基金项目: 北京市中医药科技项目(JJ2014-25)

通讯作者: 林兆霞 Email: linxu1982wind@126.com

医嘱用药、避免医嘱外用药、提供病史、定期复查、情绪调整及不良生活方式改善方面调查CHB患者自我管理的现状并分析其原因,提出相应的建议,以更好的对患者进行护理干预。

1 对象与方法

1.1 对象 在患者知情同意下,随机选取首都医科大学附属北京地坛医院门诊与住院CHB患者各180例,入选标准:均符合2010年《慢性乙型肝炎防治指南》^[3]中有关慢性乙型肝炎和代偿期肝硬化患者的诊断标准,年龄18岁以上。除外失代偿期肝硬化、肝癌患者、精神疾病患者、妊娠患者、有运动功能障碍者。共发放问卷360份,回收328份,回收率为91.11%,其中有效问卷325份,有效率为90.28%。

1.2 方法 采用随机分层抽样法,通过问卷调查对360例CHB患者的自我管理现状进行分析。其中住院患者由本院肝病区责任护士在患者入院7日内指导填写并收回,门诊患者由护理科研组人员现场指导患者填写收回。问卷均由患者本人填写。调查问卷包括一般资料问卷及患者自我管理问卷,调查问卷在参考有关文献及专家咨询的基础上自行设计。其中自我管理问卷包括遵医嘱用药、避免医嘱外用药、提供病史、定期复查、家人检查、情绪调整、生活方式等。对28名患者进行预试验,问卷的专家效度

CVI = 0.87, 问卷的Cronbach's α = 0.82。

2 结果

2.1 一般资料 325例CHB患者的年龄为19~75岁,平均年龄为(36.46 ± 11.37)岁,具体资料见表1。

2.2 CHB患者自我管理状况

2.2.1 CHB患者遵医嘱用药及复查状况 325例患者中158例(48.8%)曾长期服用某种药物,141例(43.8%)曾规律用过抗病毒药物,患者遵医嘱情况见表2。

2.2.2 CHB患者生活方式及情绪调整状况 患者在情绪调整及生活方式总体处于中等水平的占多数,分别为170例(52.3%)、195例(60.0%);戒烟、戒酒、防护得分处于良好水平的占多数,分别为241例(74.6%)、266例(83.1%)、287例(88.2%);饮食、休息与睡眠处于中等水平的较多,合理运动得分较差的有168例,占52.0%,见表3。

2.2.3 不同文化程度与经济状况对CHB患者的影响 不同文化程度、经济状况均对CHB患者的情绪调整及生活方式等产生影响,经济状况对CHB患者的饮食及运动影响较小。不同文化程度对CHB患者的情绪调整与生活方式的影响总体上有统计学差异($P = 0.000$),在对生活应对、社会参与、饮食等方面的影响差异显著($P < 0.01$)。不同经济状况对CHB

表1 325例CHB患者人口社会学特征[例(%)]

项目	例数	项目	例数
性别		在职状态	
男	237 (72.9)	全职	176 (54.2)
女	88 (27.1)	半职	25 (7.7)
文化程度		退休/离休	27 (8.3)
初中及以下	117 (36.0)	病退	5 (1.5)
高中/中专	64 (19.7)	下岗/无业	92 (28.3)
专科	54 (16.6)	付费方式	
本科及以上	90 (27.7)	公费	95 (29.2)
婚姻状况		医保	23 (7.1)
未婚	72 (22.2)	自费	148 (45.5)
已婚	234 (72.0)	农村合作医疗	49 (15.1)
居住状况		商业保险/其他	6 (1.8)
离异/丧偶	5 (1.5)	病程(年)	
与家人同住	263 (80.9)	≥ 1	58 (18)
集体宿舍	27 (8.3)	1 ~ 5	77 (23.8)
独居	29 (8.9)	6 ~ 10	77 (23.8)
经济状况自评		11 ~ 15	48 (14.9)
好/较好	43 (13.3)	≥ 16	63 (19.5)
一般	194 (59.7)		
较差/差	88 (27.1)		

表2 325例CHB患者遵医嘱用药、定期复查及防护状况[例(%)]

项目	依从	不依从	合计
用药	127 (39.1)	198 (60.9)	325 (100)
忘记用药	167 (50.8)	157 (47.7)	325 (100)
不会自行改变剂量或用药频率	265 (80.5)	58 (17.9)	325 (100)
症状改善时不会自行停药	227 (69.0)	97 (30.7)	325 (100)
症状改善不明显时不会自行停药	229 (70.5)	96 (29.5)	325 (100)
避免医嘱外用药	232 (71.5)	93 (28.5)	325 (100)
提供病史	219 (67.6)	106 (32.4)	325 (100)
定期复查	187 (57.5)	138 (42.5)	325 (100)
家人检查	293 (90.2)	32 (9.8)	325 (100)

3.1 慢性乙型肝炎患者社会基础状况仍然较低 CHB 患者的文化程度处于中等水平, CHB 对患者家庭生活影响较小, 但对患者的工作影响较大, 自费看病的比例较大, 说明现今 CHB 患者的教育水平有所提高, 有利于医务人员更好地开展健康宣教。研究显示, CHB 与其他慢性疾病相比, 疾病所带来的生理感受相差无几, 但是在心理、社会方面的感受差异明显^[4,5]。虽然我国已颁布了法令明确禁止入职体检中的乙型肝炎病毒表面标志物, 但患者自身因素如: 工作太累, 怕影响疾病的发展而提前退休、请

3.2 CHB患者自我管理行为有待提高

患者自我管理行为与其生理和心理的健康状况密切相关，自我管理行为的提高有助于健康状况的改善^[6,7]。自我管理模式的个体通过采用认知与行为策略来对自身的思想、行为、情绪及所处环境等进行目标管理的过程^[8]。CHB治疗主要包括抗病毒、免疫调节、抗感染、抗氧化、抗纤维化和对症治疗，其中抗病毒治疗是关键^[9]。所调查CHB患者遵医嘱用药状况差，自觉做到遵医嘱用药者仅占约一半，以忘记用药为主，自行更改用药剂量及频率和自行停药方面较好。主要原因包括：工作忙忘记用药；出差外地带药用完，当地无同样药物，无法购药，或当地医生

项目	得分 ($\bar{x} \pm s$, 分)	标准化得分 ($\bar{x} \pm s$, 分)	分类		
			差 [例 (%)]	中等 [例 (%)]	良好 [例 (%)]
情绪调整	21.63 ± 3.92	7.14 ± 1.17	36 (11.1)	170 (52.3)	119 (36.6)
生活应对	10.82 ± 1.96	7.53 ± 1.30	36 (11.1)	170 (52.3)	119 (36.6)
社会参与	10.82 ± 1.96	6.63 ± 1.49	36 (11.1)	170 (52.3)	119 (36.6)
生活方式	58.12 ± 9.07	7.27 ± 1.13	44 (13.5)	195 (60.0)	86 (26.5)
饮食	31.13 ± 6.03	6.92 ± 1.34	72 (22.2)	171 (52.6)	82 (25.2)
戒烟	4.08 ± 1.35	8.11 ± 2.77	59 (18.3)	23 (7.1)	241 (74.6)
戒酒	4.36 ± 0.95	8.58 ± 2.18	21 (6.6)	33 (10.3)	266 (83.1)
防护	9.03 ± 1.32	9.03 ± 1.32	6 (1.8)	32 (9.9)	287 (88.2)
运动	2.73 ± 1.26	5.45 ± 2.53	168 (52.0)	67 (20.7)	88 (27.2)
休息 / 睡眠	6.89 ± 1.91	6.89 ± 1.49	55 (20.0)	130 (40.0)	130 (40.0)

项目		情绪调整	生活应对	社会参与	生活方式	饮食	运动	休息 / 睡眠	防护
文化程度	初中及以下 (n = 117)	23.28 ± 3.96	13.26 ± 2.85	10.02 ± 2.03	55.49 ± 7.77	29.49 ± 5.38	2.30 ± 1.00	5.45 ± 1.81	-
	高中 / 中专 (n = 64)	24.87 ± 3.26	14.08 ± 2.17	10.79 ± 1.73	58.83 ± 8.73	31.61 ± 5.98	2.80 ± 1.41	7.07 ± 2.02	-
	专科 (n = 54)	25.88 ± 3.95	14.52 ± 2.73	11.35 ± 1.61	58.28 ± 10.15	31.40 ± 6.61	2.91 ± 1.37	6.95 ± 2.09	-
	本科及以上 (n = 90)	26.73 ± 4.01	15.21 ± 2.54	11.52 ± 1.85	60.96 ± 9.27	32.72 ± 6.02	3.12 ± 1.22	7.29 ± 1.75	-
F 值		14.848	9.781	13.017	6.905	5.361	8.347	3.662	-
P 值		0.000	0.000	0.000	0.000	0.001	0.000	0.013	-
经济状况	好 / 较好 (n = 43)	27.16 ± 3.32	15.43 ± 2.29	11.72 ± 1.66	61.05 ± 7.81	33.36 ± 5.03	2.86 ± 1.11	6.93 ± 1.93	9.45 ± 1.15
	一般 (n = 194)	25.01 ± 4.05	14.15 ± 2.74	10.85 ± 1.89	58.45 ± 9.32	31.13 ± 6.19	2.84 ± 1.31	7.13 ± 1.85	9.06 ± 1.32
	较差 / 差 (n = 88)	23.82 ± 4.13	13.58 ± 2.72	10.23 ± 2.08	55.74 ± 8.58	29.93 ± 5.81	2.40 ± 1.14	6.28 ± 1.91	8.74 ± 1.33
	F 值		10.095	6.820	8.844	5.378	4.767	3.915	5.898
P 值		0.000	0.001	0.000	0.005	0.009	0.021	0.003	0.013

更改治疗方案及治疗用药。绝大多数患者不会自行改变用药剂量及频率。约70%的患者不会自行停药。但在抗病毒药物应用中,由于对药物的不良反应及用药方法不够明确,对擅自停用抗病毒药物的危害不够了解,部分患者自行停药后引起重型肝炎。

患者定期复查状况较差,约半数的患者不能做到定时复查,主要原因为:工作繁忙,不能请假;出差,工作中存在变数,不方便复查;家住外地,往返复查不方便,当地检查不到位;因为长期治疗,花费多、家庭经济负担过重,尽量缩减复查次数;部分患者自觉症状较轻,认为病情稳定,对定期复查的认识不到位,认为自觉症状良好时没必要进行定期复查;另外,年老患者不能自行就医,因无家属陪同造成不能按时复查。在患者家人防护与检查上已有足够重视。

文化程度、经济状况与病程长短对CHB患者生活方式产生的影响具体体现在饮食、运动、休息与睡眠方面,应着重加强这些方面的宣教与管理。现今CHB患者对戒烟、戒酒的认识所提高,能较好地做到戒烟酒、注意休息、避免劳累,但在运动方面认知较差,大部分CHB患者对合理运动的理解存在一定误解:一方面是工作原因造成无法好好休息,另一方面是认为任何情况下均不能运动,过度担忧劳累对病情进展产生影响,进而放弃正常工作。

4 建议

4.1 对CHB患者进行系统化的健康管理 患者自我管理水平的提高离不开专业人员的系统化与个体化的监督和指导。以往研究显示,健康管理可以有效提高慢性病患者院外期间的遵医行为和自我管理水平^[10]。所谓慢性病健康管理是指慢性病专业医生及护理人员,为慢性病患者健康提供全面、连续、主动的管理,以达到促进健康、延缓慢性病进程、减少并发症、降低伤残率、延长寿命、提高生活质量,同时降低医药费用,是一种科学的健康管理模式^[11]。建立正确认知有助于提

高用药依从性^[12]。健康教育可以纠正患者不良习惯和认知^[13]。可以通过编写并发放CHB患者健康管理手册,对就诊患者进行定期随访,定期组织健康大课堂讲课,讲解疾病相关知识、定期复查意义、压力应对及情绪调整指导、生活方式的改善与养成进行系统的健康管理。

4.2 培养高素质的慢性病毒性肝炎临床护理专家,参与CHB患者院内外连续的个体化健康管理 CHB的治疗与管理是一个长期过程,由于医生疏于对患者进行健康教育与管理,患者常缺乏对疾病的认识,且现行医疗服务体系中尚缺乏对CHB长期有效的管理方案,致使很多患者辗转于不同的专科医院,得不到规范的治疗和长期随访监测,治疗依从性差,同时也延误了并发症筛查和监测时机,导致患者的生活质量下降。因此,建立合理且有效的管理模式,加强患者管理,使患者得到长效的治疗与管理势在必行^[14]。专科护士在帮助和支持专科医师工作,指导和帮助患者学会与慢性病相处的技术、能力和技巧方面,在疾病护理、教育和管理方面,都起着独特而重要的作用^[15]。护理专家可以对患者进行定期随访,并为患者建立个人档案,接受患者相关咨询,帮助与协调解决院外期间出现的问题,变传统的被动接诊为主动预约,对患者进行系统的健康管理与干预。

4.3 利用信息化手段对患者进行健康管理 研究显示^[16]:对青壮年CHB患者进行电子邮件教育不仅有利于帮助他们获得解决问题的知识和技能,而且能够提高了患者的自我管理意识。随着网络的发展,在充分保证患者隐私的情况下,可充分利用网络微博、手机QQ、公众微信等平台建立患者与医务人员联络圈,对患者进行实时疾病知识、用药知识、生活方式、饮食、预防等方面的个体化健康宣教。个体化健康教育可使患者保持良好的心态,提高自我管理能力^[17]。还可以对患者定时复查进行提醒,预约门诊,并对患者日常生活中遇到的疾病问题及时进行答疑解惑,对患者办理住院情况进行预约、管理。同时患者之间也可

表5 325例CHB患者不同病程对生活方式影响的比较($\bar{x} \pm s$,分)

病程	生活方式	饮食	戒烟	防护
≤1年(n=58)	55.14±9.92	29.63±6.38	3.71±1.40	8.48±1.86
1~5年(n=77)	56.89±8.20	30.18±5.66	4.09±1.32	9.03±1.09
6~10年(n=77)	58.65±10.42	31.58±6.85	4.09±1.39	8.95±1.41
11~15年(n=48)	59.21±7.02	32.00±5.01	3.96±1.44	9.19±0.91
>15年(n=63)	60.86±7.97	32.43±5.39	4.46±1.13	9.54±0.82
F值	3.715	2.505	2.493	5.398
P值	0.006	0.042	0.043	0.000

通过信息平台相互交流经验体会。

参考文献

- [1] Barlow J, Wright C, Sheasby J, et al. Self-management approaches for people with chronic conditions: a review[J]. Patient Educ Couns, 2002, 48: 177-187.
- [2] 耿利琼. 乙型肝炎患者用药心态分析与护理对策[J]. 山西护理杂志, 1994, 8: 74-75.
- [3] 中华医学会肝病学分会, 中华医学会感染病学分会. 慢性乙型肝炎防治指南(2010年版)[J/CD]. 中国肝脏病杂志(电子版), 2011, 3: 40-56.
- [4] 廖菲. 慢性病毒性肝炎病人心理状态及原因分析[J]. 第四军医大学学报, 2005, 24: 1326-1329.
- [5] 梅碧琪, 尤黎明, 万丽红. 慢性乙型肝炎病毒携带者个性心理特征的研究[J]. 新医学, 2005, 36: 395-396.
- [6] 戴霞, 尹志妙, 姚冬芳, 等. 糖尿病患者自我管理能力的调查分析[J]. 护理学杂志, 2001, 16: 648-649.
- [7] 鲁新红, 王兰, 全蕾, 等. 腹膜透析患者饮食依从的管理[J]. 中华护理杂志, 2004, 39: 625-626.
- [8] 孙晓梅, 袁薛刚. 自我管理研究回顾与展望[J]. 心理科学进展, 2008, 16: 106-113.
- [9] 中华医学会肝病学分会, 中华医学会感染病学分会. 慢性乙型肝炎防治指南(2015年版)[J/CD]. 中国肝脏病杂志(电子版), 2015, 7: 1-18.
- [10] Lorig KR, Sobel DS, Ritter PL, et al. Effect of a self-management program on patients with chronic disease[J]. Eff Clin Pract, 2001, 4: 256-262.
- [11] 李再强, 林枫. 医疗保险制度下的慢性病健康管理模式[J]. 中国卫生经济, 2005, 24: 45-46.
- [12] 张永乐. 认知行为干预对高血压患者服药依从性的影响[J]. 中国实用护理杂志, 2012, 28: 16-17.
- [13] 付春梅, 孟爱凤. 门诊肿瘤患者对护士人文关怀行为感知体验的质性研究[J]. 中国实用护理杂志, 2013, 29: 55-57.
- [14] 张赛, 冯时, 金光辉, 等. 慢性乙型肝炎患者社区管理现状及其对策的定性研究[J]. 中国全科医学, 2012, 15: 733-736.
- [15] 许樟荣, 张立. 多学科协作与糖尿病并发症的综合防治——介绍澳大利亚和日本的糖尿病中心[J]. 中国慢性病预防与控制, 2003, 11: 193-194.
- [16] 刘之超, 勾明. 电子邮件健康教育在青壮年慢性乙肝患者自我护理中的应用[J]. 国际护理学杂志, 2013, 32: 328-329.
- [17] 陈梅. 个性化健康教育对慢性乙肝患者抑郁程度及自我管理能力的影 响[J]. 河北医药, 2013, 35: 2534-2535.

收稿日期: 2015-05-13

• 消息 •

《中国肝脏病杂志(电子版)》征稿启事

《中国肝脏病杂志(电子版)》为卫生部主管、人民卫生出版社主办、北京亚太肝病诊疗技术联盟承办的肝脏病学专业学术电子期刊, 是一本在载体形式上与纸媒体相互补的多媒体光盘期刊(CD-ROM)。本刊以电子期刊特有的表现形式, 运用影视语言和多媒体技术登载有关肝脏病的专业论著、专家讲坛、临床病理讨论及学术会议等, 图文声像并茂, 是广大肝脏病工作者了解当前学科前沿、掌握最新技术的有效工具。本刊内容主要包括各种肝脏病的病原学、流行病学、免疫学、临床诊断及预防的实践经验和研究成果, 以及本领域新技术、新方法的重要进展。本刊常设的主要栏目有述评、专家讲座、论著、指南、继续医学教育、经验交流、短篇报道、综述、临床病理讨论、设备技术介绍、国内外学术动态等。

本刊特色栏目:

- (1)继续医学教育(视频);
- (2)临床病理讨论(病例分析、典型图像分析、专家点评)。

本刊的办刊宗旨是:

贯彻党和国家的卫生工作方针政策, 贯彻理论与实践、普及与提高相结合的办刊方针, 紧跟国际医学发展趋势, 及时反映我国肝脏病临床和科研工作的重大进展, 促进国内外肝脏病学学术交流。

本杂志为季刊, 逢季末月20日出版。每期定价20元, 全年定价80元。

本刊为中国科技论文统计源期刊(中国科技核心期刊)收录, 且拥有中华人民共和国新闻出版总署等多种网上查询路径。

通讯地址: 北京市朝阳区京顺东街8号《中国肝脏病杂志(电子版)》编辑部

邮编: 100015

电话: 010-84322058

传真: 010-84322059

网址: www.j-ditan.com

Email: editordt@126.com