

肺移植患者居家肺康复自我管理行为决策体验的质性研究

张莹湘¹, 蔡英华¹, 周海琴¹, 万霞², 王珊³, 赵庆⁴

(1.南京医科大学附属无锡人民医院 肺移植中心, 江苏 无锡 214023;
2.无锡市人民医院 老年科, 江苏 无锡 214023;
3.南京医科大学 护理学院, 江苏 南京 211166; 4.无锡市人民医院 心内科)

【摘要】 目的 探讨肺移植患者居家肺康复自我管理行为决策体验。**方法** 采用目的抽样对某三级甲等医院复诊的 16 名肺移植患者进行半结构化访谈, 采用解释现象学分析法进行资料分析。**结果** 共提炼出 7 个亚主题, 归纳为 3 个主题, 包括: 行为态度、身心感知牵动决策态度; 主观规范, 社会因素驱动决策信念; 知觉行为控制, 自我感知左右决策意向。**结论** 肺移植患者居家健康管理可通过强化行为决策心理体验的正向反馈、完善社会支持网络下患者主动参与决策机制, 以及探索构建肺移植患者居家健康管理社区扶助模式, 改善其居家肺康复自我管理行为。

【关键词】 肺移植; 肺康复; 自我管理; 质性研究; 护理

doi:10.3969/j.issn.2097-1826.2024.02.009

【中图分类号】 R473.56 **【文献标识码】** A **【文章编号】** 2097-1826(2024)02-0039-04

Decision-making Experiences of Home-based Lung Rehabilitation Behaviors in Patients with Lung Transplant: A Qualitative Study

ZHANG Yingxiang¹, CAI Yinghua¹, ZHOU Haiqin¹, WAN Xia², WANG Shan³, ZHAO Qing⁴ (1. Lung Transplant Center, The Affiliated Wuxi People's Hospital of Nanjing Medical University, Wuxi 214023, Jiangsu Province, China; 2. Department of Geriatrics, Wuxi People's Hospital; 3. School of Nursing, Nanjing Medical University, Nanjing 211166, Jiangsu Province, China; 4. Department of Cardiology, Wuxi People's Hospital)

Corresponding author: CAI Yinghua, Tel: 0510-85351012

【Abstract】 Objective To explore the experiences of decision-making of home-based pulmonary rehabilitation self-management behaviors in lung transplant patients. **Methods** The purposive sampling method was used to conduct semi-structured interviews with 16 lung transplant patients who attended follow-up visits in a tertiary A hospital. Data were analyzed using interpretative phenomenological analysis. **Results** A total of 3 themes including 7 subthemes were identified, namely attitudes (physical and mental perceptions influencing decision-making attitudes), subject norms (social factors drive decision-making beliefs) and perceived behavior control (self-perception shaping decision-making intentions). **Conclusions** Home-based health management for lung transplant patients can be improved by strengthening the positive feedback of the psychological experience of behavioral decision-making, improving the mechanism of patients' active participation in decision-making under the social support network, and exploring the construction of a community support model for home health management of lung transplant patients, thereby to improve their self-management behavior in home-based pulmonary rehabilitation.

【Key words】 lung transplantation; pulmonary rehabilitation; self-management; qualitative research; nursing

[Mil Nurs, 2024, 41(02): 39-42]

肺移植是治疗终末期肺病唯一有效方式, 但肺移植患者 3 年生存率仅为 42.0%~47.5%^[1], 这与其在居家期间面临的感染、移植排斥反应、多系统并

发症以及抑郁、焦虑等身心问题密切相关^[2]。肺康复是促进肺移植患者术后康复最有效措施之一, 良好的居家肺康复自我管理在改善患者肺功能、预警并发症、调节负性情绪、延长生命等方面的作用日益凸显^[3-4]。然而, 本研究团队前期调查^[5]发现我国肺移植患者居家肺康复自我管理行为不合格率高达 42.2%, 患者自我管理行为的产生或转变受到患者

【收稿日期】 2023-09-06 **【修回日期】** 2023-11-30
【基金项目】 无锡市医学创新团队(CXTD2021021)
【作者简介】 张莹湘, 硕士在读, 电话: 0510-85351515
【通信作者】 蔡英华, 电话: 0510-85351012

自身行为决策的影响^[6],其背后原因亟需探究。现有研究多从量性研究角度分析如何落实肺移植患者居家肺康复自我管理行为,缺乏各类因素在具体情境中对肺移植患者居家肺康复自我管理行为决策影响的具体分析。计划行为理论(the theory of planned behavior, TPB)是解释个体理性行为为一般决策过程的理论,从行为态度、主观规范、知觉行为控制等 3 方面对行为意向及行为进行解释^[7],该理论可以阐明患者行为决策过程,理解坚持和转变行为的原因,提高影响因素的解释力度。鉴于此,本研究采用质性研究方法,以 TPB 理论为框架,深入探讨影响肺移植患者居家肺康复自我管理行为的决策体验,以帮助理解影响其自我管理决策背后可能的缘由,为临床制订针对性的措施和帮助肺移植患者落实居家肺康复自我管理行为提供依据。

1 对象与方法

1.1 研究对象 采用目的抽样法,于 2022 年 10 月至 2023 年 2 月选取江苏省某三级甲等医院肺移植术后患者进行访谈。纳入标准:肺移植术后 ≥ 3 个月的居家患者;年龄 ≥ 18 岁;能理解并正确回答问题;自愿参加本研究。排除标准:多脏器联合移植者;合并严重器质性病变者。本研究已获得医院伦理审查委员会批准(KY22068)。样本量以资料分析时主题达饱和为准^[8]。共访谈 17 例肺移植患者,其中 1 名因身体原因无法完成访谈,最终纳入 16 名肺移植患者。受访者一般资料见表 1。

表 1 受访者一般资料表($n=16$)

编号	性别	年龄 (岁)	文化 程度	术前主要诊断	移植 方式	移植后 时间(t/a)
P1	男	45	小学	矽肺	双肺	1
P2	女	38	小学	支气管扩张	双肺	10
P3	女	55	高中	肺纤维化	左肺	6
P4	男	61	高中	肺纤维化	双肺	5
P5	男	68	大专	肺泡细胞癌	双肺	6
P6	男	67	大专	慢性阻塞性肺疾病	左肺	6
P7	男	62	初中	肺纤维化	双肺	1
P8	男	25	初中	矽肺	右肺	1
P9	男	31	初中	矽肺	双肺	2
P10	男	51	小学	矽肺	左肺	2
P11	男	65	初中	肺纤维化	双肺	1
P12	女	38	初中	肺动脉高压	双肺	1
P13	男	59	高中	慢性阻塞性肺疾病	双肺	2
P14	男	55	高中	肺纤维化	双肺	1
P15	女	35	初中	肺动脉高压	双肺	1
P16	男	68	初中	肺纤维化	双肺	2

1.2 研究方法

1.2.1 组建研究小组 本研究小组共 6 名成员,含肺移植护理领域主任护师 1 名、副主任护师 2 名、硕

士研究生 3 名。主任护师主要负责课题设计及过程质控;研究小组讨论确立半结构式访谈提纲;2 名副主任护师负责现场访谈、提炼与描述现象;3 名研究生负责转录与核实。研究小组对行为决策体验进行分析、归纳总结并评价分析结果。

1.2.2 确定访谈提纲 小组成员查阅相关文献,基于 TPB 理论,依据肺移植患者居家肺康复自我管理重点,讨论并确定访谈提纲。在正式访谈前,预访谈 2 名肺移植患者,发现访谈中需引导患者描述行为细节和情景化决策体验,最终确定访谈提纲如下:(1)您认为居家肺康复自我管理行为包括哪些内容?(2)在居家肺康复自我管理过程中,哪些行为给您带来了积极体验?哪些行为给您带来了消极体验?(3)您认为居家肺康复自我管理给您带来了哪些益处?(4)在居家肺康复自我管理过程中,您遇到过哪些难以抉择的事情?您是如何解决的?(5)您认为医护人员对您居家肺康复自我管理行为决策产生哪些影响?(6)您认为家人对您居家肺康复自我管理行为决策产生哪些影响?(7)为改善您的居家肺康复自我管理行为,您还需要哪些(家庭、医护人员、社会等)指导与帮助?

1.2.3 资料收集 2 名副主任护师分别在不受干扰的空间里与受访者进行一对一半结构式访谈。访谈前介绍访谈目的和内容,签署知情同意书,访谈时采用录音和笔记结合的方式记录,仔细观察受访者的面部表情和肢体语言,适当追问,避免诱导性语言。在访谈结束前,询问受访者是否需要补充或澄清。

1.2.4 资料分析 本研究使用 MAXQDA 2022 进行分析,采用解释现象学分析法(interpretative phenomenological analysis, IPA)从计划行为理论的行为态度、主观规范、知觉行为控制等 3 方面归纳肺移植患者居家肺康复自我管理行为决策体验及缘由,具体分析步骤为^[9]:反复阅读文本;初步注释及评论;提炼意义单元;寻找意义单元间关联;分析下一个访谈;归类形成最终主题。

1.2.5 质量控制 研究小组成员均接受过质性研究相关培训,掌握访谈方法,熟悉肺移植患者居家肺康复自我管理相关内容。访谈结束后,24 h 内反复聆听录音内容并转录,转录时保留受访者的语言与非语言信息,并将转录后文本返还给受访者进行求证,通过撰写反思日记,识别和纠正可能的访谈偏差。

2 结果

通过资料分析,提取出 173 个意义单元,归纳为 7 个亚主题,最终形成 3 个主题。

2.1 主题一:行为态度——身心感知牵动决策态度

2.1.1 康复正向反馈强化决策态度 肺移植患者感

受到的呼吸自如等躯体功能改善增强了其进行居家肺康复自我管理的信心。“感觉呼吸自由了,各类活动都可以很轻松地参加了,可以进行一些锻炼了”(P14)。同时,良好的自我管理行为也可维持顺畅呼吸,“我一直吹 acapella(正压呼吸训练器),吹完后痰会好咳点,呼吸也更顺畅”(P1)。这种正向反馈可强化患者的积极态度,维持正确的自我管理行为决策,“当然要坚持锻炼,现在经过锻炼,我爬三四层楼也不喘”(P7)。

2.1.2 情绪双向支配催化决策态度 肺移植患者对排异、感染存在恐惧,“我最怕感染了”(P1)。这种恐惧感能激发患者的保护性反应,驱使其决定进行正确自我管理行为决策。“(抗排异药)闹钟一响我就爬起来,等下忘记了就惨了”(P10)。但是过度恐惧会带来烦躁、无助、抑郁等不良情绪,这些负性情绪会阻碍自我管理的积极性,“我觉得即使再怎么努力,也没办法杜绝并发症的发生,有时候就不想锻炼了”(P15)。同时,对恐惧的敏感度降低会使患者轻视部分自我管理行为。“我现在不测肺活量了,4年多也没什么严重的症状,有些事情就大意了”(P4)。

2.2 主题二:主观规范——社会因素驱动决策信念

2.2.1 同伴行为结果转变决策信念 同伴能够影响肺移植患者对居家肺康复自我管理行为的预期结果,塑造患者的社会规范,从而改变决策过程。同伴的示范强化了决策动力,患者期待通过自我管理收获与移友一样良好的效果,“我更加积极地参与自我管理,向他们(自我管理好的移友)看齐”(P5)。但同伴的不良行为会改变患者对行为结果的判断,引导其决定采取与康复目标不一致的行为。“我喝酒了,因为几个移友喝酒时给我发微信,喝酒都没什么问题”(P8)。

2.2.2 医护服务延续巩固决策信念 移植医护团队是肺移植患者居家肺康复自我管理规范信念的重要塑造者。医护团队通过在线咨询、护理随访、居家护理指导等方式强化了患者居家肺康复自我管理的规范信念,帮助患者在家中保持正确的自我管理行为决策。“护士每周的电话监督让我在家里也不能松懈对自己症状的监测”(P13)。同时,医护团队的权威性、友好态度增强了患者的归属感和顺从动机,促使其正确决策。“我会来复查,病房氛围很好,每次复查感觉就像回家了”(P9)。

2.2.3 社会回馈动机激发决策信念 肺移植患者的继发责任驱使其主动采取居家肺康复自我管理行为,患者感受到家庭的支持与责任,这种责任感成为其居家肺康复自我管理行为决策的重要动力,“家里的支持给了我很大动力”(P7)。患者通过移植器官

感受到对器官捐赠者的责任,这种责任感推动其积极自我管理,以通过维持健康来帮助和回馈社会,“想替爱心捐赠者去完成他们没有完成的事,为社会做点贡献,这是我决定坚持自我管理的一个原因”(P10)。

2.3 主题三:知觉行为控制——自我感知左右决策意向

2.3.1 自我效能正向激励决策意向 一些肺移植患者有较强的自我效能感,其通过对自我能力的评估,坚定可以进行有效居家肺康复自我管理的信心,“我坚持跑步……我觉得自己是完成这件事情的”(P12)。同时,患者通过设立具体可实现的目标,提高自我效能,维持自我管理行为决策,“我把自我管理当作一个任务,每天都要完成,完成之后会很开心”(P12)。患者也会借助工具帮助自己完成自我管理,增强自信心,“我会主动思考如何更好地进行药物管理,一日药盒给我的坚持带来了很大的帮助”(P3)。

2.3.2 外界资源限制牵掣决策意向 肺移植患者居家肺康复自我管理行为决策易受居家环境设施及医疗资源等外界肺康复资源限制,“家里没有测肺活量的机器,就没测过”(P11),需要社区提供肺康复相关设施“小区里没合适的健康锻炼场所和设施”(P2)。同时,患者移植后持续用药和症状管理所需的较高费用影响其自我管理行为决策,“我没有医保,除了坚持测血药浓度,其他检查不做了”(P4)。此外,患者无法及时获得专业人士的支持和帮助,还会存在无助感“有时候移植团队的医生联系不上,当地医生又不会处理,我不知道该怎么办,我很着急”(P5)。

3 讨论

3.1 强化行为决策心理体验的正向反馈 本研究结果显示,良好的康复效果是肺移植患者居家肺康复自我管理行为决策的动力,这与 Wessels-Bakker 等^[2]研究结果相似。其原因可能是肺移植患者术前长期呼吸困难的体验,与术后肺康复带来的呼吸顺畅和躯体持续向好感知,患者认识到肺康复自我管理带来的良好结果^[10],牢固行为信念,促进行为决策积极态度,从而强化决策意向,维持自我管理行为决策。本研究还发现,负性情绪会使患者的自我管理行为决策产生消极态度。这可能是患者体验到行为结果的负面感知,催生负性情绪体验,动摇行为信念,削弱决策积极态度^[11]。鉴于此,未来可关注对肺移植患者居家肺康复自我管理行为决策意向的评价,及时反馈正向健康结局,赋予正向心理体验,强化其行为决策态度,最终促进患者更好地进行居家肺康复自我管理。

3.2 完善社会支持网络下患者主动参与决策机制

本研究发现,同伴行为的示范作用、医护服务的延续管理及社会支持的回馈体验是肺移植患者坚定居家肺康复自我管理行为的动力源,亦即肺移植患者居家肺康复自我管理行为决策的促进因素,这与 Smith 等^[12]发现类似。原因可能是社会支持产生的指令性规范可转化为患者的个人主观规范,做出他人期望的决定。另外,同伴的不良行为亦可导致不恰当的行为决策。可能是因为患者的规范信念受到错误信息干扰,产生了不当的主观规范,从而导致错误决策意向和失宜行为。鉴于此,未来可构建同伴在线分享平台^[13],减少同伴间错误信息传递,运用大数据平台,为患者匹配科学性及其适宜性的肺康复指引,树立正确规范信念;同时,可尝试构建肺移植患者社会支持网络,鼓励家庭、同伴、社区等参与患者居家肺康复自我管理,探索最优决策支持模式,提高患者顺从动机,强化主观规范,最终优化患者行为决策效果。

3.3 探索构建肺移植患者居家健康管理社区扶助模式 本研究显示,肺移植患者居家期间鲜少感知到来自社区的帮助,一定程度上弱化了其进行居家肺康复自我管理行为决策,这与王珊珊^[14]的研究结果相似。其原因可能是我国社区卫生服务领域对器官移植人群的健康管理仍处于起步阶段,社区尚缺乏与移植人群居家自我管理相关的续接机制。社区支持资源的缺乏,削弱了患者行为决策的控制信念^[15],干扰了其进行居家肺康复自我管理行为决策。鉴于此,未来可寻求提高社区对移植人群健康管理支持能力的途径和方法,探索构建社区扶助下肺移植患者居家健康管理新模式;鼓励居家肺移植患者与社区医护团队共同参与行为决策过程,持续提升居家健康行为水平;借助人工智能等智慧医疗技术,及时发现潜在问题,增强患者的行为控制信念,助力其行为决策提升。

4 小结

本研究以 TPB 理论为基础,选取 16 例肺移植患者进行半结构式访谈,了解其居家肺康复自我管理行为决策体验,发现其行为决策受多种因素影响。在今后的临床实践中,应强化行为决策心理体验的正向反馈,完善社会支持网络下患者主动参与决策机制,探索构建肺移植患者居家健康管理社区扶助模式,提高其居家肺康复自我管理行为决策。但本

研究尚存在一定的局限性,本研究为横断面访谈,且访谈人员学历构成处于较低水平,未来可进行纵向研究,并扩大人群覆盖面,以更好地了解患者决策行为的转变。

【参考文献】

- [1] 黄洁夫.中国器官移植发展报告 2021[M].北京:人民卫生出版社,2023:50.
- [2] WESSELS-BAKKER M J,VAD DE GRAAF E A,KWAKKEL-VAN ERP M,et al.The relation between psychological distress and medication adherence in lung transplant candidates and recipients;a cross-sectional study[J].J Clin Nurs,2022,31(5-6):716-725.
- [3] 兰美娟,曾妃,梁江淑渊.双肺移植患者肺康复方案的构建及应用[J].中华护理杂志,2022,57(6):659-665.
- [4] 王玲玲,周海琴,王宝燕,等.肺移植受者居家自我监测不依从原因的质性研究[J].护理研究,2021,35(10):1817-1821.
- [5] 裴友,周海琴,黄珂瑶,等.肺移植受者肺康复知行现状及其影响因素分析[J].护理研究,2022,36(02):312-316.
- [6] 王晓萱,张振香,林蓓蕾,等.助推理论在慢性病自我管理中的应用研究热点及前沿分析[J].中国慢性病预防与控制,2023,31(6):462-466.
- [7] AJZEN I.The theory of planned behavior[J].Organ Behav Hum Decis Process,1991,50(2):179-211.
- [8] SAUNDERS B,SIM J,KINGSTONE T,et al.Saturation in qualitative research:exploring its conceptualization and operationalization[J].Qual Quant,2018,52(4):1893-1907.
- [9] SMITH J A.Reflecting on the development of interpretative phenomenological analysis and its contribution to qualitative research in psychology[J].Qual Res Psychol,2004,1(1):39-54.
- [10] 周英凤,黄娜,李丽,等.基于保护动机理论的妊娠期糖尿病孕妇血糖管理决策行为模型的构建[J].中华护理杂志,2023,58(4):433-439.
- [11] COHEN D G,CHRISTIE J D,ANDERSOM B J,et al.Cognitive function,mental health,and health-related quality of life after lung transplantation[J].Ann Am Thorac Soc,2014,11(4):522-530.
- [12] SMITH P J,DUNITZ J M,LUCY A,et al.Incorporating patient and caregiver feedback into lung transplant referral guidelines for individuals with cystic fibrosis—preliminary findings from a novel paradigm[J].Clin Transplant,2020,34(10):e14038.
- [13] RINI C,WALTZ M,BOVBJERG K,et al.Optimizing use of written peer support as a supportive resource in cancer: focus group insights[J].Psychooncology,2022,31(9):1589-1596.
- [14] 王珊珊.肾移植患者的社会支持研究[D].重庆:重庆大学,2020.
- [15] HERZER K,STERNECKM,WELKER M W,et al.Current challenges in the post-transplant care of liver transplant recipients in Germany[J].J Clin Med,2020,9(11):3570. DOI: 10.3390/jcm9113570.

(本文编辑:陈晓英)