

血友病患儿监护人自我管理量表的研制和评价

黄雪丽 陈玲玲 毕婷婷 邵 帅 杨仁池 马新娟

摘要 目的 采用德尔菲法研制适用于我国血友病患儿监护人的自我管理评价量表。**方法** 经查阅文献、患儿监护人访谈和专家访谈,制定血友病患儿监护人自我管理评价量表草案。选择 18 名国内血友病管理和慢病管理相关领域的知名专家,进行德尔菲专家函询。分析函询专家的积极性、权威程度和意见协调程度,采用界值法筛选量表条目。对血友病患儿监护人进行问卷调查,评价量表的文化适应性和信效度。**结果** 共进行两轮德尔菲专家函询,专家积极系数均为 94.44%,专家权威程度分别为 0.86 ± 0.05 ,专家协调系数为 0.11 ($\chi^2 = 153.10, P < 0.05$)。制定的监护人自我管理评价量表包含知识、态度和行为 3 个维度,共 53 个条目。被调查患儿监护人均表示可读懂条目内容,完成量表需要时间为 $19.70 \pm 8.35\text{min}$ 。量表总体的内部一致性 (cronbach alpha) 系数为 0.893,内容效度为 0.996,知识维度区分度为 0.34,态度维度和行为维度的结构较好。**结论** 本研究选择的函询专家积极系数、权威程度、专家意见的集中程度和协调系数均达到科学要求,研制的血友病患儿监护人自我管理评价量表信效度较好,且具有我国血友病患儿监护人社会文化适应性。

关键词 血友病 德尔菲法 自我管理 儿童 量表

中图分类号 R4 **文献标识码** A **DOI** 10.11969/j.issn.1673-548X.2021.07.017

Develop a Self-management Scale for Parents of Chinese Children with Hemophilia Using Delphi Method. Huang Xueli, Chen Lingling, Bi Tingting, et al. Department of Nursing, State Key Laboratory of Experimental Hematology, National Clinical Research Center for Blood Diseases, Institute of Hematology & Blood Diseases Hospital, Chinese Academy of Medical Sciences & Peking Union Medical College, Tianjin 300020, China

Abstract Objective To develop a hemophilia self-management scale for parents of Chinese children with hemophilia using Delphi method. **Methods** A domestic two-round Delphi study based on literature review, family and expert interviews was conducted. Eighteen experts with at least 2 years of clinical experience in hemophilia or chronic disease management were recruited. Participants rated the scales' indicators on a 5-point Likert scale for their importance in the evaluation of parents self-management ability. we concluded the experts feedback opinions and calculated relevant statistical index. A pilot experiment was conducted to adjust the expression of the items for easier to understand for the children's parents. The scale's reliability and validity was evaluated. **Results** In each round, seventeen Delphi questionnaires were answered, thus expert positive coefficients was 94.44%. The degree of expert authority were 0.86 ± 0.05 , while expert coordination coefficient were 0.11, which was statistic significant ($P < 0.05$). By two rounds of consultation, the self-management scale includes 53 items. All of the participants could understand each item, the time required to complete the scale was $19.70 \pm 8.35\text{min}$, The Cronbach Alpha coefficient of the scale was 0.893, s-CVI was 0.996, and the discrimination of knowledge dimension was 0.34. **Conclusion** The results of two rounds consultation were reliable, and the consistency of expert opinions was good. The scales can be used to evaluate the self-management ability of Chinese parents' whose children were suffered from hemophilia.

Key words Hemophilia; Delphi method; Self-management; Children; Scale

国家卫生健康委员会于 2018 年将血友病纳入我国《第一批罕见病目录》,并指出应加强罕见病管理,

基金项目:中央级公益性科研院所基本科研业务费资金资助项目(2018PT33021);中国医学科学院北京协和医学院“双一流”学科建设

项目
作者单位:300020 天津,中国医学科学院血液病医院(中国医学科学院血液学研究所)、实验血液学国家重点实验室、国家血液系统疾病临床医学研究中心护理部(黄雪丽、马新娟),血栓与止血诊疗中心(陈玲玲、毕婷婷、邵帅、杨仁池)

通讯作者:黄雪丽,电子信箱: xueli307@163.com

维护患者健康权益^[1-3]。血友病是一种 X 染色体连锁的隐性遗传性出血性疾病,患者因缺乏凝血因子 VIII 或凝血因子 IX,终生随时会发生出血^[4]。目前血友病尚无根治方法,自第 1 次出血并诊断为血友病开始,患者及监护人会面临出血或治疗相关的各种挑战和负担,因此患者的疾病管理能力对提高患者生活质量有重要意义^[5-8]。国外相关研究显示,患儿自 10 岁左右就可以自我注射凝血因子并管理自身的疾病^[8-11]。在国内,监护人是血友病患儿的主要照顾

者和疾病管理者,患儿监护人是否能正确认识疾病、掌握凝血因子注射技能及其他相关的自我管理技能,直接影响患儿出血的预防、处理和并发症的防治。目前为止,国内开展了一些关于成人血友病患者自我管理的干预项目,但缺乏针对血友病患儿监护人自我管理的研究^[12,13]。本研究尝试运用德尔菲法研制血友病患儿监护人自我管理评价量表,并测量量表的信效度,以便为进一步开展血友病患儿监护人自我管理相关研究提供可量化的评价工具。

资料与方法

1. 一般资料:采用专家推荐法选择函询专家,专家选择标准:①从事血友病患者管理工作,工作年限在2年以上;②从事慢性病患者自我管理或教育工作,工作年限在5年以上。按以上标准,本研究共邀请到18名专家参与函询,来自我国北京市、天津市、黑龙江省、山东省、河南省、湖北省、浙江省、山西省、四川省、广东省、福建省等省市血友病诊疗中心和医学院校。18名专家中,硕士及以上学历6名,占33.33%;副高以上职称8名,占44.44%;专家中从事血友病管理工作的函询专家有17位,占94.44%,另一位专家长期从事慢性病管理及护理教育工作。在评价量表文化适应性和信效度部分,选取在笔者医院血友病诊疗中心就诊的血友病患儿的监护人作为研究对象,纳入标准:①是患儿的亲属和直接照顾者;②和患儿居住在一起;③监护人年龄 ≥ 18 岁;④患儿诊断为血友病,长期在笔者医院血友病诊疗中心就诊。排除标准:①存在认知功能障碍的监护人;②拒绝填写问卷的监护人。按照此标准,共纳入51名患儿监护人,其中患儿母亲38名,患儿父亲11名,患儿外祖父母1名,其他身份1名;50例患儿诊断为血友病A,1例患儿诊断为血友病B。

2. 研究方法:(1)制定函询问卷:课题小组首先对患儿监护人和专家进行访谈,初步了解血友病患儿监护人的自我管理现状,通过查阅文献获得血友病患者自我管理的理论和循证学基础,综合两方面结果,经过小组内反复讨论,初步制定血友病患儿监护人自我管理评价量表草案,量表草案采用3级结构,包括3个1级指标、12个2级指标,3级指标即量表的具体条目为85个。根据德尔菲函询问卷设计原则,制作第1轮专家函询问卷,函询问卷包括4部分,第1部分是专家邀请函;第2部分是专家函询表,包括1级指标函询表、2级指标函询表和3级指标函询表,调查专家对函询指标的重要性评价,重要性评分采用

5级评分法,很不重要计1分,很重要计5分;第3部分是专家一般资料调查表;第4部分是专家熟悉程度和专家判断依据调查表,调查函询专家对函询内容的熟悉程度,判断依据则从理论分析、实践经验、国内外资料学习和直觉判断4方面进行评价。(2)专家函询:首先通过电话或微信与专家取得联系,向专家解释研究目的、函询过程或方法,取得专家同意后,采用微信、电子邮件和问卷邮寄相结合的方法,向专家发放专家咨询表,要求专家在1周之内返回问卷。第1轮函询问卷收回后,研究小组对函询结果分析讨论,修改形成第2轮函询问卷,并将第1轮函询中专家提出的部分建议和对指标的修订内容附在第2轮函询问卷中,进行再次函询。对第2轮函询结果进行分析,制定出血友病患儿监护人自我管理评价量表。(3)评价量表的文化适应性:采用面对面的方法,调查患儿监护人对量表的疑问或建议,记录填写量表需要的时间。(4)评价量表的信效度:选取5名专家评价量表的内容效度;选取患儿监护人发放调查问卷,包括监护人一般资料调查表、患儿一般资料调查表、血友病患儿监护人自我管理评价量表,分析量表的信度和效度。

3. 观察指标:①专家评价指标:专家积极系数采用问卷回收率表示,专家权威程度结合了专家对函询内容的熟悉程度和判断依据综合得分,计算公式为:专家权威程度得分=(专家熟悉程度+专家判断依据)/2,专家意见协调程度包括指标和条目重要性评分的变异系数、专家意见协调系数;②条目的筛选指标:包括条目的满分比和变异系数;③量表的信效度评价指标,包括内部一致性、内容效度、区分度和结构效度。

4. 统计学方法:采用Microsoft office excel建立数据库,采用SPSS 20.0和Yannp1.0统计学软件对数据进行统计分析。专家一般资料如年龄、工作年限采用均数 \pm 标准差($\bar{x} \pm s$)描述,专家性别、职称等采用百分比(%)进行描述。用专家积极系数、专家权威程度、专家意见协调程度和专家意见的集中程度分析函询结果的可靠性,通过肯德尔协调系数W检验分析专家意见的协调程度。采用界值法筛选指标,其中,满分比界值=满分比均值-满分比标准差;变异系数界值=变异系数均值+变异系数标准差。指标筛选标准为指标的满分比 $>$ 满分比界值,且变异系数 $<$ 变异系数界值。对于只满足一个条件的指标,结合专家的建议进行取舍。采用克隆巴赫Alpha检验进行量表的信度分析;采用难度系数和区分度分析知

识维度条目,条目难度系数 = 回答正确的监护人例数/监护人总例数,总难度系数 = 维度平均得分/维度总分,区分度 = $(XH - XL)/W$,其中 XH 为 27% 高分组平均分, XL 为 27% 低分组平均分, W 为维度总分;采用 KMO 和巴特利特检验分析量表态度和行为维度结构。

结 果

1. 函询专家的积极性、权威性 & 意见协调程度: 本研究共进行两轮德尔菲专家函询,第 1 轮和第 2 轮函询分别发放问卷 18 份,回收问卷 18 份,其中有效问卷 17 份,有效问卷回收率均为 94.44%,本研究两轮函询的专家积极系数均较高。专家权威程度为 0.86 ± 0.05 。经两轮函询,专家对各指标重要性评分的肯德尔系数为 $0.11 (\chi^2 = 153.10, P < 0.05)$,表明专家意见趋于一致。

2. 量表条目的函询结果: 经过第 1 轮专家函询,函询专家提出了 102 条建议,根据指标筛选标准,量表的 1 级指标全部保留;2 级指标删除“特殊管理问题相关知识”以及“医疗资源利用态度”,其余 10 个指标均保留。第 2 轮专家函询后,根据指标筛选标准,1 级和 2 级指标均保留(表 1)。在 3 级指标即量表的具体条目方面,经第 1 轮函询,删除合并 34 个条目,增加 19 个条目,修订了 62 个条目,最终有 69 个条目进入第 2 轮函询。经第 2 轮专家函询,函询专家提出了 57 条建议,根据指标筛选标准,删除合并 16 个条目,保留 53 个条目,并根据专家建议对条目进行修改,如删除知识维度中关于“出血后第 2 次给药的时间和剂量”相关条目,将“生活方式”修改为“活动方式”(表 2 ~ 表 4)。

表 1 量表 1 级和 2 级指标的重要性赋值、变异系数及权重(第 2 轮)

指标	重要性评分(分, $\bar{x} \pm s$)	满分比	变异系数	权重
K 血友病患者监护人自我管理知识	5.00 ± 0.00	1.00	0.00	0.337
K1 血友病基础知识	4.76 ± 0.56	0.82	0.12	0.329
K2 药物管理相关知识	4.82 ± 0.39	0.82	0.08	0.333
K3 症状管理相关知识	4.88 ± 0.33	0.88	0.07	0.337
A 自我管理态度	4.94 ± 0.24	0.88	0.05	0.333
A-1 对患儿疾病的态度	4.94 ± 0.24	0.88	0.05	0.335
A-2 药物管理态度	4.88 ± 0.33	0.82	0.07	0.331
A-3 症状管理态度	4.94 ± 0.24	0.82	0.07	0.335
P 监护人的自我管理行为	4.88 ± 0.33	0.88	0.07	0.330
P-1 药物管理行为	4.88 ± 0.33	0.88	0.07	0.254
P-2 症状管理行为	4.88 ± 0.33	0.88	0.07	0.254
P-3 家庭和社会功能管理行为	4.71 ± 0.47	0.71	0.10	0.246
P-4 主动利用资源和支持行为	4.71 ± 0.47	0.71	0.10	0.246

表 2 自我管理知识维度条目的重要性赋值、变异系数及权重(第 2 轮)

指标	重要性评分(分, $\bar{x} \pm s$)	满分比	变异系数	权重
1. 关于血友病的说法正确的是	4.71 ± 0.77	0.82	0.16	0.141
2. 血友病患者容易发生脚踝、膝、肘和手腕等关节内出血	5.00 ± 0.00	1.00	0.00	0.150
3. 关于血友病患者的日常活动方式	4.88 ± 0.33	0.88	0.07	0.146
4. 家庭治疗可以让患儿立即获得凝血因子,实现最理想的早期治疗	4.94 ± 0.24	0.94	0.05	0.145
5. 关于预防治疗的说法正确的是	4.65 ± 0.79	0.77	0.17	0.139
6. 血友病患者什么时候应检测抑制物	4.53 ± 0.72	0.65	0.16	0.136
7. 血友病患者应避免服用抗血小板凝集的药物	4.79 ± 0.48	0.84	0.10	0.143
8. 凝血因子在家或在运输时,需要 2 ~ 8℃ 冷藏,并避免震荡	4.94 ± 0.24	0.94	0.05	0.515
9. 血友病患者发生出血时,凝血因子首剂计量计算方法	4.65 ± 0.79	0.77	0.17	0.485
10. 患儿发生关节或肌肉出血后的处理措施	4.88 ± 0.33	0.82	0.07	0.128
11. 患儿发生关节或肌肉出血时,冰敷的正确做法	4.76 ± 0.44	0.77	0.09	0.125
12. 当患儿受到创伤或感觉到不适症状时,就可以给与凝血因子,不需要等到关节或肌肉出现明显的肿胀和疼痛	4.94 ± 0.24	0.94	0.05	0.129
13. 如果在给予足量的凝血因子治疗后,患儿出血的症状和体征仍持续存在,则应该带患儿至血友病诊疗中心评估是否存在抑制物或其他问题	4.82 ± 0.39	0.82	0.08	0.126
14. 患儿在关节或肌肉出血停止后,应尽早开始做康复锻炼	4.76 ± 0.44	0.77	0.09	0.125
15. 血友病患者发生其他部位出血时的正确做法	4.76 ± 0.44	0.77	0.09	0.125
16. 日常生活中,如何护理患儿的牙齿	4.65 ± 0.49	0.65	0.11	0.119
17. 患儿因关节或肌肉出血引起疼痛时的正确做法	4.71 ± 0.59	0.77	0.12	0.123

表3 自我管理态度维度条目的重要性赋值、变异系数及权重(第2轮)

指标	重要性评分(分, $\bar{x} \pm s$)	满分值	变异系数	权重
18. 我相信我可以管理好孩子的疾病	4.53 ± 0.62	0.59	0.14	0.230
19. 我相信孩子可以像同龄的小朋友一样成长生活	4.59 ± 0.62	0.65	0.13	0.252
20. 我会帮助孩子正确看待疾病,应对疾病压力	4.71 ± 0.47	0.71	0.10	0.256
21. 我会关注孩子的不良情绪,并在必要时,获取血友病诊疗中心帮助	4.65 ± 0.49	0.65	0.11	0.262
22. 作为孩子的监护人,我有责任学会在家庭或医院外的场所给孩子输注或注射凝血因子	4.88 ± 0.33	0.88	0.07	0.252
23. 正确存放凝血因子很重要	4.88 ± 0.33	0.88	0.07	0.252
24. 我有信心遵医嘱正确输注或注射凝血因子	4.76 ± 0.44	0.77	0.09	0.252
25. 我有信心帮助孩子学会自我注射凝血因子	4.59 ± 0.62	0.65	0.13	0.245
26. 孩子适当活动,对于预防出血和出血后的恢复很重要	4.76 ± 0.44	0.77	0.09	0.200
27. 教会孩子识别自身出血的早期信号很重要	4.82 ± 0.53	0.88	0.11	0.203
28. 实施家庭治疗,对于及时处理孩子的出血很重要	4.76 ± 0.56	0.82	0.12	0.200
29. 物理治疗或康复治疗对血友病患者儿出血后康复特别重要	4.59 ± 0.62	0.65	0.13	0.193
30. 坚持填写出血和用药记录,是孩子和监护人进行自我管理的重要内容之一	4.82 ± 0.39	0.82	0.08	0.203

表4 自我管理行为维度条目的重要性赋值、变异系数及权重(第2轮)

指标	重要性评分(分, $\bar{x} \pm s$)	满分值	变异系数	权重
31. 我按照要求将凝血因子存放在2~8℃冰箱里	4.82 ± 0.39	0.82	0.08	0.253
32. 我会根据孩子的因子用量,及时到门诊取药	4.82 ± 0.39	0.82	0.08	0.253
33. 我按照护士教给我的注射流程给孩子注射凝血因子	4.69 ± 0.58	0.71	0.12	0.247
34. 我按照医嘱剂量给孩子输注凝血因子	4.69 ± 0.58	0.71	0.12	0.247
35. 我在日常生活中给孩子使用护具(安全帽、护膝、必要时拐杖等助行工具)及家庭安全防护用物(防撞贴、浴室灯、防滑垫)	4.59 ± 0.62	0.65	0.13	0.109
36. 我让孩子避免进行碰撞性、剧烈或高速运动,预防出血的发生	4.65 ± 0.49	0.65	0.11	0.111
37. 在一些特殊的时刻前,比如集体活动、体育课时,我会注意孩子的身体状况,咨询专业医生孩子是否适合进行此项活动,必要时会预防用药	4.53 ± 0.62	0.59	0.14	0.108
38. 我鼓励孩子进行游泳、骑自行车等非对抗运动,以加强骨骼肌肉力量	4.53 ± 0.80	0.65	0.18	0.108
39. 我每天询问、检查孩子的关节活动及肌肉疼痛,以明确是否出血	4.59 ± 0.62	0.65	0.13	0.109
40. 孩子发生出血后,我及时帮助(指导)孩子实施RICE措施,辅助控制出血	4.82 ± 0.39	0.82	0.08	0.115
41. 孩子发生急性出血后,我在2h内给孩子输注或注射凝血因子	4.88 ± 0.33	0.88	0.07	0.116
42. 孩子关节或肌肉内出血停止后,会尽早进行康复锻炼,必要时我会寻求理疗、康复科医生的帮助	4.63 ± 0.70	0.71	0.15	0.110
43. 我在记录手册上记录孩子每次出血和用药情况	4.71 ± 0.59	0.77	0.12	0.112
44. 我鼓励并帮助孩子坚持上学/幼儿园	4.76 ± 0.56	0.82	0.12	0.333
45. 我鼓励并帮助孩子参加学校和社会活动	4.76 ± 0.56	0.82	0.12	0.333
46. 我鼓励并帮助孩子和同学、朋友愉快相处	4.76 ± 0.56	0.82	0.12	0.333
47. 我知道离孩子最近的血友病管理机构	4.76 ± 0.66	0.88	0.14	0.146
48. 血友病诊疗中心或机构举办血友病自我管理相关培训时,我积极参加	4.71 ± 0.69	0.82	0.15	0.146
49. 我让孩子和我一起学习血友病知识和注射技能	4.76 ± 0.44	0.77	0.09	0.144
50. 我按血友病医生或护士的诊疗计划,定期带孩子复查	4.71 ± 0.47	0.71	0.10	0.144
51. 门诊复查时,我会与医生讨论关于用药治疗和症状管理的事宜	4.71 ± 0.47	0.71	0.10	0.144
52. 我通过书、杂志、公众号、微信群等渠道学习疾病自我管理的信息	4.35 ± 0.61	0.41	0.14	0.133
53. 我善于使用医保、慈善项目或临床试验等资源,使孩子得到更好更多的治疗机会	4.71 ± 0.47	0.71	0.10	0.144

3. 量表的文化适应性:所有被调查患儿监护人均表示可以读懂量表条目,完成1份量表需要的时间平均为19.70 ± 8.35min,最短为10.43min,最长为38.77min。根据家长的反馈,对量表中部分条目的语言描述进行了修改,知识维度的部分条目增加了注释。

4. 量表的信效度:量表的3个维度血友病自我

管理知识、态度、行为的内部一致性即分别为0.705、0.845、0.872,量表总体水平的内部一致性系数为0.893。量表各条目内容效度范围在0.8~1.0,量表水平的内容效度指数为0.996。量表知识维度条目均为客观题,总难度系数为0.73,区分度为0.35;态度维度的KMO值为0.509,巴特利特球形度检验结

果比较差异有统计学意义($\chi^2 = 530.98, P < 0.05$);行为维度的 KMO 值为 0.609, 巴特利特球形度检验结果比较差异有统计学意义($\chi^2 = 674.082, P < 0.05$)。根据两轮德尔菲函询的结果,结合血友病患者监护人的反馈,以及评价内容效度时专家的建议,笔者制定了最终版的血友病患者监护人自我管理评价量表。量表包含自我管理知识、态度和行为 3 个维度,共 53 个条目。自我管理知识维度,以客观题的形式调查患儿监护人的血友病自我管理知识水平,17 个条目;自我管理态度维度,采用 Likert 5 级评分量表评价患儿监护人对管理血友病的态度和信心,13 个条目;行为维度用于调查患儿监护人管理血友病时的行为和做法,采用 Likert 5 级评分法,23 个条目。

讨 论

血友病是一种遗传出血性疾病,研究显示,患者一般在幼儿时诊断为血友病^[4]。血友病患者及其家属自患儿确诊为血友病的那一刻起,就面临着血友病自我管理的难题和艰巨任务^[5-11]。患儿和监护人越早开始正确认识疾病,并实施正确的管理措施,越能减少或避免关节畸形等并发症的发生。准确评价血友病患者的自我管理水平,发现患者在自我管理中现存的问题,有利于医护人员为患者提供有针对性和个性化的培训及健康教育和指导。影响患者自我管理行为的因素有多个方面,对患者自我管理的评价亦包括多个方面,知识是改变行为的基础,信念和态度是行为改变的动力^[6-9,14]。由于文化的不同,国外的一些国家如加拿大、美国的研究显示,血友病患者参与疾病管理的时间比较早,甚至在 10 岁左右时就可以完成自我注射凝血因子、观察自身的症状;但在国内,基本是由患儿的监护人管理患儿的疾病,包括与医护人员的沟通、参加知识培训讲座、参加自我注射培训等。因此,制定适用于我国血友病患者监护人的自我管理评价量表是必要的。

德尔菲专家函询法是专家会议法的一种发展,核心是通过 2~3 轮函询征求专家们的意见,课题小组对每 1 轮专家反馈的意见都进行汇总整理,作为参考资料再寄发给每位专家,供专家们分析判断,提出新的论证意见,如此多次反复,当专家意见趋于一致时停止函询,得到一个比较一致且可靠性较大的结论或方案^[15]。目前,德尔菲法在国内外医学领域有广泛应用^[16-20]。本研究采用德尔菲函询法形成血友病患者监护人自我管理评价量表,因此专家选择是研究成败的关键。本研究邀请的专家均为国内血友病管理

和慢病管理相关领域的知名专家,既有理论知识和实践经验丰富的临床专家和研究人员,又有国内几大血友病管理中心的长期从事血友病患者管理的血友病护士,笔者邀请的专家具有代表性,函询结果的可靠性高。专家积极系数反映的是专家对函询的关心程度,本研究两轮函询的回收率为 94.44%,均较高。一般来说,专家权威程度越高,函询结果的预测精度越高,本研究函询的专家权威程度为 0.86,函询专家具有较高的权威性。

采用德尔菲函询时的函询轮数一般以 2~3 轮为宜,本研究共进行两轮德尔菲函询,函询结果显示,量表条目重要性评分均在 4 以上,有 97.10% 量表条目满分比在 0.5 以上,说明函询专家意见的集中程度较高。专家协调系数虽略低于文献报道,但经 χ^2 检验,差异均有统计学意义,达到了方法学上的要求^[20]。分析协调系数较低的原因,可能与血友病自我管理内容较多,评价范围广,致使评价量表的条目较多有关。在综合考虑其他分析指标的基础上,经小组讨论,认为两轮函询可以满足方法上的要求。

研究小组在制定量表草案时,参考了大量国内外文献和书籍,包括世界血友病联盟制定的血友病管理指南和运动指南、国内的血友病诊治专家共识、以及近几年的研究型文章^[4-11]。在函询的过程中,根据专家的建议不断对量表修改完善,因此形成的最终版问卷不但具有循证基础,也充分融合了我国专家的临床经验,量表题目和客观题的答案描述符合国人的阅读习惯。分析函询结果,量表的知识、态度和行为 3 个维度的权重基本一致,说明专家也认同在进行知识宣教的同时,也要增强患儿监护人的信心和管理疾病的正向态度。在量表的文化适应性调查部分,所有监护人均表示可以读懂量表条目,根据监护人的建议,对于量表中部分条目的语言描述进行了修改,知识部分条目增加了注释,更加便于患儿监护人理解量表条目。完成 1 份量表需要的时间平均为 19.70 ± 8.35 min,说明量表条目数量适中。经过信效度的测定,该量表的总体信度较高,内容效度极好,可能与采用的量表制定方法有关。知识维度的客观题区分度 > 0.3 ,说明通过此维度可以区分出患儿监护人对血友病自我管理知识掌握水平的高低^[21]。

综上所述,本研究选择的专家积极系数和权威程度均较高,专家意见集中程度和专家意见协调系数均达到了科学要求,制定的血友病患者监护人自我管理评价量表共 53 个条目,具有我国社会文化适应性,量

表的信效度均在可接受范围。本研究的局限性在于遴选的函询专家以及纳入的血友病患者监护人多来自于我国中东部地区,因此制定的评估量表是否适用于我国西部地区的血友病患者监护人有待于进一步验证。

参考文献

- 1 国家卫生健康委员会. 关于公布第一批罕见病目录的通知[EB/OL]. [2018-08-16]. [2020-11-20], <http://www.nhc.gov.cn/zyygj/s7659/201806/393a9a37f39c4b458d6e830f40a4bb99.shtml>.
- 2 国家卫生健康委员会. 国家卫生健康委办公厅关于建立全国罕见病诊疗协作网的通知[EB/OL]. [2020-11-20]. [2019-02-12]. <http://www.nhc.gov.cn/zyygj/s7659/201902/3a8228589b094e6d9356008763387cc4.shtml>.
- 3 国家卫生健康委员会. 关于政协十三届全国委员会第二次会议第2820号(财税金融类266号)提案答复的函[EB/OL]. [2020-11-20]. [2020-09-16]. <http://www.nhc.gov.cn/wjw/tia/202009/1de1c5a8cec54f929ce349dda35d82fd.shtml>.
- 4 中华医学会血液学分会血栓与止血学组, 中国血友病协作组. 血友病诊断与治疗中国专家共识(2017年版)[J]. 中华血液学杂志, 2017, 38(5): 364-370
- 5 Westesson LM, Carina Sparud-Lundin, Baghaei F, *et al.* Burden on parents of children with haemophilia; the impact of sociodemographic and child's medical condition[J]. J Clin Nurs, 2019, 28: 1077-4086
- 6 Schrijvers LH, Schuurmans MJ, Fischer K. Promoting self-management and adherence during prophylaxis: evidence-based recommendations for haemophilia professionals[J]. Haemophilia, 2016, 22: 499-506
- 7 Aydin Kker S, Kaygusuz A, Oymak Y, *et al.* Assessment of self-image with the offer self-image questionnaire in adolescents with hemophilia: a single-center experience[J]. J Pediatr Hematol Oncol, 2020, 42: e159-e163
- 8 Qian W, Lam TN, Lam HHW, *et al.* Telehealth interventions for improving self-management in patients with hemophilia: scoping review of clinical studies[J]. J Med Intern Rese, 2019, 21(7): e12340
- 9 Schrijvers L, Beijvelert-Van der Zande, Marlène Peters M, *et al.* Achieving self-management of prophylactic treatment in adolescents: the case of haemophilia[J]. Patient Educ Counse, 2016, 99: 1179-1183

(上接第41页)

- 19 Quan D, Huang H, Kong B, *et al.* Predictors of late atrial fibrillation recurrence after cryoballoon-based pulmonary vein isolation: a Meta-analysis[J]. Kardiol Pol, 2017, 75(4): 376-385
- 20 汤日波, 马长生, 董建增. 等. 超重和肥胖对心房颤动导管消融复发的影响[J]. 中国心脏起搏与心电生理杂志, 2009, 23(2): 127-130
- 21 Guglin M, Maradia K, Chen R, *et al.* Relation of obesity to recurrence rate and burden of atrial fibrillation[J]. Am J Cardiol, 2010, 107(4): 579-582
- 22 Abed HS, Wittert GA, Leong DP, *et al.* Effect of weight reduction and cardiometabolic risk factor management on symptom burden and

- 10 Breakey VR, Bouskill V, Nguyen C, *et al.* Online peer-to-peer mentoring support for youth with hemophilia: qualitative needs assessment[J]. JMIR Pediatr and Parent, 2018, 1(2): e10958
- 11 Hoefnagels JW, Kars MC, Fischer k, *et al.* The perspectives of adolescents and young adults on adherence to prophylaxis in hemophilia: a qualitative study[J]. Patient Preference Adherence, 2020, 14: 163-167
- 12 彭明珍, 芮海鹰, 杨媛. 两种护理延伸服务在血友病患者自我管理中的应用研究[J]. 实用临床医药杂志, 2017, 21(12): 169-171
- 13 陈玉焕, 张青, 陈思, 等. 漫画式健康教育对提高血友病患者自我管理能力的效果分析[J]. 护理研究, 2017, 29: 107-109
- 14 Zahiruddin WM, Arifin WN, Mohd-Nazri S, *et al.* Development and validation of a new knowledge, attitude, belief and practice questionnaire on leptospirosis in Malaysia[J]. BMC Public Health, 2018, 18(1): 331-343
- 15 王少娜, 董瑞, 谢晖等. 德尔菲法及其构建指标体系的应用进展[J]. 蚌埠医学院学报, 2016, 41(5): 695-698
- 16 Van Grootven B, McNicoll L, Mendelson DA, *et al.* Quality indicators for in-hospital geriatric co-management programmes: a systematic literature review and international Delphi study[J]. BMJ Open, 2018, 8: e020617
- 17 Van Vliet DCR, Eva VDM, Bouwsma EVA, *et al.* A modified Delphi method toward multidisciplinary consensus on functional convalescence recommendations after abdominal surgery[J]. Surg Endoscopy, 2016, 30(12): 5583-5595
- 18 Desnoyer A, Blanc AL, Pourcher Valérie, *et al.* PIM-Check: development of an international prescription-screening checklist designed by a Delphi method for internal medicine patients[J]. BMJ Open, 2017, 7(7): e016070
- 19 Humphrey-Murto S, Varpio L, Wood TJ, *et al.* The use of the Delphi and other consensus group methods in medical education[J]. Acad Med, 2017, 91(10): 1491-1498
- 20 王文娟, 刘小丽, 陈波, 等. 糖尿病患者自我管理知识、态度、行为评价量表的研制[J]. 中华预防医学杂志, 2016, 50(1): 40-49
- 21 胡晓林, 冯先琼, 张凤英, 等. 基于试卷分析结果的《护理学基础》课程教学思考[J]. 中国医疗管理科学, 2019, 9(4): 37-41

(收稿日期: 2021-01-21)

(修回日期: 2021-02-01)

severity in patients with atrial fibrillation: a randomized clinical trial[J]. JAMA, 2013, 310(19): 2050-2060

- 23 Kato M, Kubo A, Nihei F, *et al.* Effects of exercise training on exercise capacity, cardiac function, BMI, and quality of life in patients with atrial fibrillation: a Meta-analysis of randomized-controlled trials[J]. Int J Rehabil Res, 2017, 40(3): 193-201
- 24 Mohanty S, Mohanty P, Natale V, *et al.* Impact of weight loss on ablation outcome in obese patients with longstanding persistent atrial fibrillation[J]. J Cardiovasc Electrophysiol, 2018, 29(2): 246-253

(收稿日期: 2020-02-02)

(修回日期: 2021-02-13)