

参考文献：

[1] 肖瑾,刘影,张青,等.紧密型医联体模式下成员单位护理质量同质化的实践[J].护理学杂志,2019,34(19):71-74.

[2] 中华人民共和国国务院办公厅.关于推进医疗卫生与养老服务相结合指导意见的通知[EB/OL].(2015-11-20)[2021-01-15].<http://www.nhc.gov.cn/cms-search/xxgk/getManuscriptXxgk.htm?id=6cb2dd9263d243fd8a031e635a21bce5>.

[3] 应巧燕,徐克珮,刘桂英,等.我国延续性护理的概念分析[J].护理学杂志,2020,35(4):82-85.

[4] 顾洁,张茵英.基于链式管理模式的多学科联合健康教育对门诊高血压患者服药依从性的影响[J].解放军护理杂志,2019,36(5):54-57.

[5] 简平.三级医院护士延续护理知行现状调查研究[D].武汉:华中科技大学,2015.

[6] 简平,沈军.不同级别医院护士延续护理知行信状况及障碍因素调查[J].护理学杂志,2017,32(13):62-64.

[7] Wang H H, Shirley C, Laff R. Preliminary development and testing of instruments to measure self-care agency and social support of women in Taiwan[J]. Kaohsiung J Med Sci, 2000, 16(9): 459-467.

[8] 栾海丽,孙国珍,邵筱敏,等.慢性病患者延续护理研究进展[J].护理学杂志,2014,29(7):96-98.

[9] 石先荣,夏瑜,韩群,等.区域医联体内基层医疗机构同质化护理质量管理实践[J].护理学杂志,2020,35(7):53-56.

[10] 岳艳玲,瞿春艳,闵锐.医联体护理延伸服务现状及路径分析[J].医学与社会,2018,31(12):38-40.

[11] 王银花,蔡鹏,赵雪,等.基于医联体的区域内母婴连续性照护模式的构建与实施[J].护理学杂志,2020,35(24):71-73.

[12] 姜立文,宋述铭,郭伟龙.我国区域纵向医联体模式及发展现状[J].医学与社会,2014,27(5):35-38.

[13] 王爱平,陶东霞.脑卒中多学科团队全程链式管理的实践[J].中国医院院长,2020(7):82-83.

[14] 苏义,周凌明,徐幻,等.医院人力资源链式管理实践[J].医学研究生学报,2011,24(7):752-753.

(本文编辑 钱媛)

• 论 著 •

炎症性肠病患儿基于云随访平台的延续护理

魏丽娟^{1,2}, 刘丽英¹, 张妙贤¹, 张超米¹, 熊莉娅¹, 谭建浩¹, 张立力²

摘要:目的 基于云随访平台对炎症性肠病患儿实施延续护理并评价其应用效果。方法 在云随访平台扩增了炎症性肠病患儿随访相关的模块及功能,融合信息化技术与优质护理资源为炎症性肠病患儿提供以家庭为中心的居家延续护理。结果 66例患儿的家属注册使用患者App端,记录身高、体质量525次,饮食记录11095次,运动记录233次,睡眠记录119次。推送炎症性肠病专题知识14项,共2003次,已读1509次,已读率为75.34%。结论 云随访平台能为炎症性肠病患儿提供系统、规范、便利的以家庭为中心的居家延续护理服务,并为患儿提供便捷的疾病管理工具。

关键词:炎症性肠病; 患儿; 以家庭为中心; 延续护理; 信息化平台; 云随访; 居家护理

中图分类号:R473.2 **文献标识码:**A **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2021.19.004

Continuous nursing care based on cloud follow-up platform for children with inflammatory bowel disease Wei Lijuan, Liu Liying, Zhang Miaoxian, Zhang Chaomi, Xiong Liya, Tan Jianhao, Zhang Lili. Department of Gastroenterology, Guangzhou Women and Children Medical Center, Guangzhou 510623, China

Abstract: **Objective** To carry out continuous nursing care for children with inflammatory bowel disease (IBD) on the cloud follow-up platform, and to evaluate its effect. **Methods** The cloud follow-up platform was revamped to embrace follow-up modules and functions dedicated for IBD children. Then home-based family centered continuous nursing care which integrated information technology and high quality nursing resources was provided to IBD children. **Results** A total of 66 children had registered to use the cloud follow-up App, and they had added 525 inputs of height and body weight, 11 095 inputs of diets, 233 inputs of physical exercises, and 119 inputs of sleep, into the App. The nurses completed 2 003 push notifications on IBD knowledge which was grouped into 14 aspects, and 1 509 (75.34%) notifications were read by the children and their families. **Conclusion** Cloud follow-up platform is able to provide systematic, standardized, and convenient family centered home-based continuous nursing care for IBD children, and serve as a disease management tool.

Key words: inflammatory bowel disease; children; family centeredness; continuous nursing care; information platform; cloud follow-up; home-based nursing care

作者单位:1.广州市妇女儿童医疗中心消化科(广东 广州,510623);2.

南方医科大学护理学院

魏丽娟:女,硕士在读,主管护师,专科护士

通信作者:张立力,632027230@qq.com

收稿:2021-05-19;修回:2021-07-16

炎症性肠病(Inflammatory Bowel Disease, IBD)是指原因不明的一组非特异性慢性胃肠道炎症性疾病,包括克罗恩病(Crohn's Disease, CD)、溃疡性结肠炎(Ulcerative Colitis, UC)和未定型IBD(IBD Un-

classified,IBDU)。在我国,儿童 IBD 发病率在近年显著升高,从 2001 年的 0.5/100 万上升至 2010 年的 6.0/100 万^[1]。《儿童炎症性肠病诊断和治疗专家共识》^[1]明确指出,IBD 一经诊断,完全肠内营养 6~12 周作为诱导缓解的方法,并且是一线推荐手段。但有研究表明,完全肠内营养因口感不佳等原因使患儿依从性不高^[2],6~12 周的全肠内营养主要在院外进行,漫长的病程及长期治疗可能影响患儿的体格发育、情绪及认知等心理发育和社会适应能力,降低患儿生活质量。因此,患儿出院后仍然存在生长发育监测、营养管理、家庭支持等问题。以家庭为中心的延续护理是患儿居家护理的主要方式^[3-4],信息化技术的发展改进护理服务供给^[5-7],为医护人员与患儿居家护理搭建桥梁。本研究针对 IBD 患儿出院后护理需求,利用云随访平台为 IBD 患儿提供以家庭为中心的居家延续护理,现报告如下。

1 资料与方法

1.1 一般资料 ①医院概况。我院是 1 所三级甲等专科医院,2020 年通过国家电子病历 7 级评审,云随访平台于 2016 年引入我院,该平台与 HIS 关联,具有成熟的智能随访功能。②科室概况。消化专科床位 57 张,每年收治患儿 3 000 余例次,年专科门诊达 7 万例次;在患儿炎症性肠病治疗方面,我院已开展全肠内营养及生物制剂治疗。③患者资料。选择 2018 年 3 月至 2021 年 1 月,使用云随访平台的 IBD 患儿 66 例,男 41 例,女 25 例;年龄 1~16 岁,中位数 11 岁。克罗恩病 58 例,溃疡性结肠炎 5 例,未定型 IBD 3 例。

1.2 方法

1.2.1 云随访平台 IBD 患儿随访功能的扩增 我院云随访平台委托给第三方公司开发,第三方公司技术人员与本院信息技术人员共同管理。云随访平台主要使用 java 语言开发,采用底层技术平台(Apsara),集弹性计算、数据存储、CDN 存储(内容分发网络)、大规模计算技术,将存储资源和计算资源以公共服务的方式提供给互联网上的用户。云随访平台包括 PC 端医患协同平台、医护 App 端、患者 App 端、微信公众号。2019 年 4 月起,我科经呈报信息科后,在云随访平台扩增了 IBD 患儿随访相关的模块及功能,如表 1 所示。

1.2.2 云随访平台在 IBD 患儿中的应用

1.2.2.1 成立延续护理管理小组 延续护理管理小组成员包括专科主任 1 名、专科护士长 1 名、IBD 专科护士 2 名、IBD 专科医生 1 名、云随访信息技术人员 1 名。①专科主任主要负责平台建设及协调工作。②专科护士长主要负责制定以家庭为中心延续护理相关管理制度,组织实施以家庭为中心延续护理服务项目培训。③患儿确诊后专科医生与专科护士沟通需要随访管理的患儿,计算患儿的肠内营养所需热

量、饮食方案,24 h 线上回答患儿及家属的医疗问题。④专科护士全面负责 IBD 患儿随访管理,建立疾病宣教知识库、随访表单库,宣教及随访规则。⑤云随访信息技术员负责对 IBD 随访的信息化需求提供技术支持。

1.2.2.2 平台的试用与调试 云随访平台功能扩增后在我科进行 3 个月的试用与调试,由专科护士负责将医护 PC 端医患协同平台、医护 App 端使用过程中存在的问题及患者使用 App 端的问题汇总,现场或微信群反映给云随访信息技术人员,技术人员查找问题根源并反馈给专科护士。

1.2.2.3 平台的正式应用 患儿及家属的信息与 HIS 关联,入院即自动导入平台,出院前下载 App,专科护士采用统一指导语及使用流程图向患儿及家属说明该系统的目的、应用方法等,指导学会使用 App,出院后居家记录,咨询医护人员、查看医疗信息等。IBD 专科护士根据患儿情况设置宣教及随访计划,指导患儿及家属如何使用 App,及时回复患儿及家属的线上问题,每周总结患儿饮食记录等情况,如患儿肠内营养热量是否达标,饮食是否合理,及时提醒患儿及家属,并与专科医生沟通患儿存在的问题,共同商讨解决方案。

1.2.3 评价方法 2019 年 7 月至 2021 年 1 月,云随访平台使用 1 年 6 个月,采用平台统计中心导出数据功能对平台注册用户和使用情况进行统计分析,宣教阅读情况采用已读率进行描述分析,已读率=已读次数/发送次数。

2 结果

2.1 云随访平台 IBD 宣教与阅读情况 2019 年 7 月至 2021 年 1 月,IBD 疾病宣教发送 2 003 次,已读 1 509 次,已读率 75.34%,其中“饮食、营养与 IBD”宣教已读率最高,其次“理解 IBD 药物治疗及不良反应”、“IBD 的诊断和疾病管理”,“IBD 宝宝如何接种疫苗”的宣教已读率最低。见表 2。

2.2 云随访平台其他功能使用情况 66 例患儿家属注册使用患者 App 端,饮食记录 11 095 次,身高体重质量记录 525 次,运动记录 233 次,睡眠记录 119 次。

3 讨论

3.1 云随访平台能反映 IBD 患儿家属对疾病知识不同方面的关注度 疾病知识水平会影响患者疾病管理、应对、治疗依从性^[8]及生活质量,但是 IBD 患者的疾病知识水平较低^[9-11],而 IBD 患儿疾病管理的独特特点是需要在家属的帮助下进行,因此,评估患儿的知识以制订结构化的健康教育策略和评估这些策略对患儿依从性和生活质量的影响很有必要^[9]。本研究云随访平台以此为依据设计。但是从患儿家属对疾病知识的阅读情况可看出,家属对 14 个结构化的健康教育专题的关注度不同,排在前三的是饮食营

表 1 云随访平台的模块及功能

名称	功能模块	具体功能	功能说明
PC 端医患 协同平台	患者管理	患者分组	通过查询导入与手动添加功能将需要管理的在院、出院、门诊 IBD 患儿添加至 IBD 疾病分组中
		群组管理	通过群发短信、群发宣教、群发表单等功能进行群组宣教与发送表单随访
		个性管理	健康档案(基本档案信息、病史信息、号码维护、信息录入、生活方式、指标数据统计分析)、业务记录(宣教记录、表单记录、短信记录、提醒记录、电话记录、复诊记录、监测异常)、健康监测(身高及体质量监测、饮食记录、运动记录、睡眠记录)、慢病评估、慢病干预功能
	知识库管理	健康宣教库	健康教育手册,包括 IBD 的诊断和疾病管理、药物治疗及其不良反应、饮食营养、日常生活指导、父母照顾指南、亲子沟通指南、手术、疫苗接种等知识
		宣教规则库	设置 IBD 健康宣教安排,从出院当天开始,随后每周 1 次 1 个专题宣教,总共 14 个专题宣教
		随访表单库	IBD 患儿父母疾病知识调查表、IBD 患儿用药依从性调查表、IBD 生活质量调查表
		随访规则库	出院时的疾病知识水平评估,根据评估结果智能推送知识点。14 个健康教育专题智能宣教结束后再次评估疾病知识,出院后 3 个月调查用药依从性、生活质量
		提醒短语库	设置一些短语温馨提醒患儿及家属的注意事项
	宣教中心	宣教计划	制订宣教计划,选择患儿来源为“出院”、设置宣教时间及宣教目的、选择宣教方式 App/短信,系统自动筛选患儿、智能推送宣教
		随访中心	制订随访计划,可查看随访总人员、待随访人员、已随访人员、过期随访人员
医护 App 端	统计中心	统计功能	自动统计各个宣教的阅读情况、各个随访表单的具体填写情况汇总,数据导出等
	健康信息	健康信息	包括身高体质量记录、饮食记录、运动记录、睡眠记录,实时监测患儿的健康信息、移动在线查阅患儿的检查报告、检验报告、宣教资料、随访表单
	医患互动	医患互动	医护人员监测到患儿异常的健康信息、检查检验结果、随访结果等可实时与患儿或父母沟通互动,实时解答患儿存在的问题,进行健康教育指导,实现远程护理服务
	聊天群组	IBD 患儿群	创建 IBD 患儿群组,医护人员可在群组发送共性的宣教、随访表单、图片、视频等,回答患儿的共性问题
患者 App 端	居家	身高体质量记录	身高体质量输入后自动计算出 BMI 值,根据 BMI 值自动显示患儿是正常、偏瘦、偏胖等状态,让父母轻易判断患儿的生长发育情况
		饮食记录	通过选择餐次,选择系统食物库或自定义的具体食物及量,自动生成单个及总食物蛋白质、脂肪与碳水化合物的量及总热量,并查看历史记录,包括饮食曲线图与历史饮食记录总热量及详细的饮食记录。通过饮食记录功能家属可以简易判断患儿的总热量是否达到,饮食食谱是否符合要求,可回顾性分析饮食与身体不适症状等是否相关
		运动记录	搜索系统运动库的运动名称,选择运动时间就可以显示运动消耗的热量,同时自动显示当天消耗的总热量,家属可根据患儿运动后有无不适来判断运动强度与运动量是否适合患儿
		睡眠记录	通过记录前 1 d 的睡眠状态与当天的精神状态,自动显示睡眠效率,同时可以记录身体不适等,家属可以根据综合判断饮食、运动等是否影响患儿的睡眠
	咨询	咨询	为父母及患儿提供线上互动,可通过文字、图片、视频、语音等形式留言或在线联系医护人员,远程解决居家护理存在的问题
	医疗信息	医疗信息	可同步查看病史、检验、检查结果等
	个人设置	个人设置	包括个人信息、用药提醒、复诊提醒等
微信公众号	宣教与随访		云随访平台通过对接微信公众平台的开放接口进行消息的推送。关注医院公众号后,住院及出院后的健康宣教知识与随访问卷直接推送至微信公众号主界面,家属日常使用微信过程中随时查阅疾病知识与填写随访问卷

表 2 云随访平台 IBD 宣教与阅读情况

宣教内容	发送 次数	已读 次数	已读率 (%)
饮食、营养与 IBD	201	200	99.50
理解 IBD 药物治疗及不良反应	233	201	86.27
IBD 的诊断和疾病管理	174	150	86.21
溃疡性结肠炎和克罗恩病:给父母的指南	150	128	85.33
IBD 那些事:过好每一天	201	171	85.07
IBD 患儿的亲子沟通指南	105	78	74.29
IBD 患儿的健康保障:父母照顾指南	84	61	72.62
克罗恩病和溃疡性结肠炎手术	137	98	71.53
IBD 的那些事儿	125	88	70.40
与克罗恩病相处	162	113	69.75
IBD 的生育相关事宜	143	82	57.34
青年 IBD 患者指南	152	82	53.95
溃疡性结肠炎的日常生活指南	26	14	53.85
IBD 宝宝如何接种疫苗	110	43	39.09
总数	2003	1509	75.34

养、药物、疾病管理,与潘菁等^[12]研究 IBD 患者健康教育需求结果一致。从表 2 可看出家属最关注的是饮食与营养,家属对饮食与身高体质量的记录最多,从一定程度上反映了家属的饮食营养知识水平影响饮食营养治疗依从性。这可能是因为饮食营养对 IBD 的发生发展存在密切关系^[13]。2019 年中国专家共识^[1]推荐全肠内营养作为轻中度克罗恩病患儿一线治疗手段,因此患儿居家护理过程中家属关注更多的是能吃什么,不能吃什么,怎么吃等饮食营养问题。本研究家属对 IBD 的药物知识、疾病管理的关注度比较高,这与朱迎等^[10]调查 IBD 疾病知识健康教育需求的结果相一致。家属对 IBD 的父母照顾指南和亲子沟通指南的关注程度也比较高(已读率分别为 72.62%、74.29%),侧面体现家属比较关注自己如何

帮助患儿管理疾病,较少关注患儿自己本身应该怎么管理疾病。但是家属对溃疡性结肠炎的日常生活指南、青年 IBD 患者指南(已读率 53.85%、53.95%)关注度不足,一方面可能是 IBD 患儿患病时间长,家属在漫长的治疗过程中对日常生活管理比较熟悉,另一方面可能是家属认为患儿离青年的时间还长,没必要去关注,这可能会影响患儿的自我管理能力和 IBD 的生育相关事宜的宣教已读率也比较低,可能与家人认为患儿还没达到生育阶段,不需要提前了解有关。接种疫苗方面的宣教已读率最低,可能与多数患儿已经过了接种疫苗的年龄段有关。由此可见,家属对疾病知识的关注主要体现在当前有迫切需求的知识,而对于过去的、未来的知识关注较低。

3.2 云随访平台的使用反映 IBD 患儿家属对居家管理的侧重点 66 名患儿家属居家管理在饮食记录方面最多,其次是身高体质量,运动与睡眠相对较少,体现患儿家属居家管理比较注重饮食与生长发育,较少关注运动,这与赵媛媛^[14]研究结果一致,IBD 患者运动普及性较低。研究表明 IBD 患者的疾病活动度与其睡眠障碍之间存在密切关联^[15],甚至部分 IBD 患者存在共患睡眠障碍^[16]的情况,但 IBD 患儿家属对睡眠关注度最低,提示以后需加强这方面的宣教,提高患儿家属对睡眠的关注度。

3.3 云随访平台为延续护理提供充足的资源 Daher 等^[17]研究表明,IBD 患者中存在大量信息不足,特别是在疾病活动时很少或没有收到非常重要的各种主题的信息。无论是刚诊断的 IBD 患者,还是病程长的 IBD 患者,都认为在诊断之时就接受广泛主题的信息非常重要^[17-18]。而 Tae 等^[19]研究显示,缺乏知识是治疗不依从的主要独立危险因素。本平台通过 14 个专题宣教,为延续护理提供知识保障。居家护理功能为患儿提供便捷管理工具,咨询功能为患儿家属提供医护患沟通桥梁,为延续护理提供了充足的资源。

4 小结

IBD 患儿基于云随访平台的延续护理可充分发挥专科护士的价值,为专科护士提供智能化工作平台,为 IBD 患儿提供系统、规范的以家庭为中心的居家护理管理。同时,持续、全面的疾病知识主题宣教可提高患儿家属的疾病知识水平及患儿照顾能力。本研究样本量偏少,平台使用前未对患儿家属的疾病知识、患儿用药依从性及生活质量进行分析比较,未来将继续扩大样本量进一步研究平台的使用效果。

参考文献:

[1] 中华医学会儿科学分会消化组,中华医学会儿科学分会临床营养学组. 儿童炎症性肠病诊断和治疗专家共识[J]. 中华儿科杂志,2019,57(7):501-507.
[2] Ho S, Day A S. Exclusive enteral nutrition in children with inflammatory bowel disease: physician perspectives

and practice[J]. JGH Open,2019,3(2):148-153.
[3] 刘名鹤. 以家庭为中心的护理模式下儿童肝移植术后延续护理内容的研究[D]. 长春:吉林大学,2020.
[4] 杨俊芬. 院外家庭为中心延续性护理干预措施在儿童哮喘中的应用分析[J]. 临床研究,2018,26(5):160-161.
[5] 李冰冰,吴晓英. 大数据时代护理信息化建设的思考[J]. 护理学杂志,2016,31(4):91-92.
[6] 曾小东,范敏,陈忠燕,等. 护理信息化建设的现状及其影响因素分析[J]. 中国卫生事业管理,2013(6):416-418.
[7] 谢娟,陆维嘉,范惠萍,等. 延续护理信息平台的研发与应用[J]. 护理学杂志,2017,32(11):1-4.
[8] 曹品娟,袁静,林晓敏,等. 用药依从性在不同类型中青年炎症性肠病患者中的现状及影响因素分析[J]. 现代消化及介入诊疗,2020,25(11):1422-1426,1433.
[9] Simian D, Flores L, Quera R, et al. Assessment of disease-related knowledge and possible factors associated with the knowledge level among Chilean patients with inflammatory bowel disease[J]. J Clin Nurs, 2017, 26(11-12):1508-1515.
[10] 朱迎,林征,丁霞芬,等. 炎症性肠病患者疾病知识与需求调查分析[J]. 中华护理杂志,2014,49(1):66-70.
[11] Day A S, Mylvaganam G, Shalloo N, et al. Assessment of disease-specific knowledge in Australian children with inflammatory bowel disease and their parents[J]. J Paediatr Child Health,2017,53(8):778-781.
[12] 潘菁,卞秋桂,王潇,等. 炎症性肠病病人健康教育需求调查与分析[J]. 蚌埠医学院学报,2019,44(12):1687-1690.
[13] Kaenkumchorn T, Kesavan A. Dietary management of pediatric inflammatory bowel disease[J]. J Med Food, 2019,22(11):1092-1099.
[14] 赵媛媛. 居家运动训练对炎症性肠病患者疲乏的干预效果研究[D]. 苏州:苏州大学,2019.
[15] 朴希洋,田山,董卫国. 炎症性肠病与睡眠障碍的相关性研究[J]. 胃肠病学和肝病学杂志,2019,28(12):1390-1393.
[16] 陈晨,李军,杨雪松. 炎症性肠病共患睡眠障碍(综述)[J]. 中国心理卫生杂志,2018,32(6):478-483.
[17] Daher S, Khoury T, Benson A, et al. Inflammatory bowel disease patient profiles are related to specific information needs:a nationwide survey[J]. World J Gastroenterol,2019, 25(30):4246-4260.
[18] Pittet V, Vaucher C, Maillard M H, et al. Information needs and concerns of patients with inflammatory bowel disease: what can we learn from participants in a bilingual clinical cohort? [J]. PLoS One, 2016, 11(3): e150620.
[19] Tae C H, Jung S A, Moon H S, et al. Importance of patients' knowledge of their prescribed medication in improving treatment adherence in inflammatory bowel disease[J]. J Clin Gastroenterol,2016,50(2):157-162.

(本文编辑 赵梅珍)