

section[J]. *Eur J Oncol Nurs*, 2020, 45: 101707.

[6] 阙瑞雪, 周芳, 王佳婷, 等. “全链式”信息化健康管理模式在儿童支气管哮喘居家护理中的效果研究[J]. *中国实用护理杂志*, 2021, 37(25): 1974-1978.

[7] Mabire C, Dwyer A, Garnier A, et al. Meta-analysis of the effectiveness of nursing discharge planning interventions for older inpatients discharged home[J]. *J Adv Nurs*, 2018, 74(4): 788-799.

[8] 马冬花, 丁萍. 肿瘤患者延续性护理需求、方式及其影响因素研究进展[J]. *现代临床护理*, 2019, 18(7): 58-65.

[9] Okediji P T, Salako O, Fatiregun O O. Pattern and predictors of unmet supportive care needs in cancer patients[J]. *Cureus*, 2017, 9(5): e1234.

[10] Bircan H A, Yalcin G S, Fidanci S, et al. The usefulness and prognostic value of Memorial Symptom Assessment-Short Form and Condensed Memorial Symptom Assessment Scale in assessment of lung cancer patients[J]. *Support Care Cancer*, 2020, 28(4): 2005-2014.

[11] Lehto R H. Identifying primary concerns in patients new-

ly diagnosed with lung cancer[J]. *Oncol Nurs Forum*, 2011, 38(4): 440-447.

[12] Ugalde A, Aranda S, Krishnasamy M, et al. Unmet needs and distress in people with inoperable lung cancer at the commencement of treatment[J]. *Support Care Cancer*, 2012, 20(2): 419-423.

[13] 严晓霞, 侯黎莉, 丁君蓉, 等. 基于医护视角的老年肺癌患者围术期需求认知的质性研究[J]. *中华现代护理杂志*, 2018, 24(8): 904-907.

[14] 柳小琳, 潘红英, 徐亦虹, 等. 静脉血栓栓塞症患者护理随访系统的设计与应用[J]. *护理学杂志*, 2021, 36(9): 83-86.

[15] 陈凇, 陈亚进, 董海龙, 等. 加速康复外科中国专家共识及路径管理指南(2018版)[J]. *中国实用外科杂志*, 2018, 38(1): 1-20.

[16] Lai Y, Huang J, Yang M, et al. Seven-day intensive preoperative rehabilitation for elderly patients with lung cancer: a randomized controlled trial[J]. *J Surg Res*, 2017, 209: 30-36.

(本文编辑 颜巧元)

儿童癫痫专科护理门诊的构建与运行

喻筱倩¹, 李承¹, 胡玲¹, 代莉¹, 蒋聪¹, 桑竹君¹, 唐业玲¹, 王海勤²

摘要:目的 探索儿童癫痫专科护理门诊的构建及运行效果,提高癫痫患儿护理质量。方法 成立儿童癫痫专科护理门诊,组建以护士为主导的多学科协作团队,制订服务流程、管理制度,通过门诊服务质量评价指标体系评价运行效果。结果 儿童癫痫专科护理门诊运行6个月,门诊就诊量增长5.28%,服务增长15.11%;累计为920例患儿建立病案管理档案,其中神经心理与行为健康筛查率78.48%,健康教育参与率92.72%,留治率85.00%,失联率2.83%,中断率7.06%,医疗满意度得到明显提高($P < 0.05$);培养专科护士3名。结论 儿童癫痫专科护理门诊的建立符合癫痫患儿需求,可有效提升医疗质量及满意度;有利于医院高级护理实践人才的培养和科研发展。

关键词: 儿童; 癫痫; 专科护理门诊; 专科护士; 医疗满意度

中图分类号: R473.72; R197.5 **文献标识码:** A **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2022.12.050

Construction and operation of pediatric epilepsy nurse specialist clinic Yu Xiaolian, Li Cheng, Hu Ling, Dai Li, Jiang Cong, Sang Zhujun, Tang Yeling, Wang Haiqin. *Wuhan Children's Hospital (Wuhan Maternal and Child Healthcare Hospital), Tongji Medical College, Huazhong University of Science & Technology, Wuhan 430016, China*

Abstract: Objective To construct and explore the operation effect of a pediatric epilepsy nurse specialist clinic, and to improve quality of nursing care for children with epilepsy. **Methods** A pediatric epilepsy nurse specialist clinic was built, and a multi-disciplinary team led by nurses was established to jointly develop the service process and management system. The operation effect was evaluated through the evaluation index system for outpatient service quality. **Results** After 6 months of operation, the number of outpatient visits increased by 5.28% and the number of person-service times increased by 15.11%. Patient management file was created for 920 children, among whom, the screening rate of neuropsychological and behavioral health was 78.48%, the participation rate of health education was 92.72%, the retention rate was 85.00%, the rate of going out of contact was 2.83%, the discontinuation rate was 7.06%, and patient satisfaction with medical service was significantly improved from before ($P < 0.05$). Three nurse specialist were trained. **Conclusion** The establishment of pediatric epilepsy nurse specialist clinic is in line with the needs of children with epilepsy, and can effectively improve the quality of medical service and patient satisfaction. It is beneficial to the cultivation of advanced nursing practice talents and the development of scientific research.

Key words: children; epilepsy; nurse specialist clinic; nurse specialist; satisfaction with medical care

作者单位:华中科技大学同济医学院附属武汉儿童医院 1. 神经内科 2. 护理部(湖北 武汉, 430016)

喻筱倩:女,本科,护士

通信作者:王海勤, 1264145418@qq.com

科研项目:湖北省儿童神经发育障碍临床医学研究中心建设项目(HST2020-19-8)

收稿:2022-01-12;修回:2022-03-16

儿童癫痫(Epilepsy in Children, EIC)是儿童0~14岁阶段常见的一种病因复杂、反复发作、阵发性、暂时性脑功能紊乱所致神经系统综合征^[1]。全球约有1 050万癫痫患儿,每1 000名儿童中约有7名EIC患儿,男孩多于女孩。在我国,EIC患病率为30%~60%,每年以40万速度增长^[2]。EIC主要表

现为运动功能障碍、记忆力障碍、睡眠障碍、精神行为异常和社会交往障碍等^[3]。EIC 由于病程长、共患病复杂、致残率高等特点,2019 年被 WHO 列为全球重点防治的 5 种神经、精神疾病之一^[2],而对患儿及照护者实施科学化管理及规范性治疗能有效地控制 EIC^[4-5]。因此,在临床上专业人员提供的整合性医疗护理服务对于 EIC 十分必要。专科护理门诊(Nurse-led Clinics, NLCs)作为一种高级护理实践模式,是以护士为主导的、在门诊开展的正式有组织的卫生保健服务提供形式,指导患者掌握专科疾病及慢性病居家自我护理技能,拓展从住院至门诊、院内至家庭的连续服务,以满足就诊患者及其家庭的健康服务需求^[6]。2021 年 9 月,我院开设儿童癫痫专科护理门诊(下称 EIC 专科护理门诊),旨在有效地控制患儿癫痫发作频次,改善癫痫患儿及照护者的生活质量。

1 资料与方法

1.1 一般资料 我院是一所集医疗、教学、科研为一体的大型三级甲等专科医院;小儿神经内科开放床位 85 张,年门诊量 5 万余例次。EIC 专科护理门诊坐诊护士 2 人,均为女性,年龄 35~47 岁。副主任护师 1 名、主管护师 1 名;均为本科学历;N3 护士 1 名,护士长 1 名;小儿神经内科专科工作年限为 10~11 年,平均 10.5 年。

1.2 方法

1.2.1 EIC 专科护理门诊团队的组建与职责

1.2.1.1 团队组建 组建以 EIC 专科护士为主导的多学科协作团队:共 11 名成员,包括 1 名副主任护师,3 名神经内科护士,1 名神经内科医生,1 名神经外科医生,1 名神经电生理医生,1 名影像学科医生,1 名药剂师,1 名营养师,1 名康复治疗师。坐诊护士准入标准:①具有促进高级护理实践的意愿和解决疑难复杂护理问题的能力^[7];②具有发现和解决本专科领域患者个体和群体的护理问题的能力^[8],并能进行风险评估及防范;③具有教学和科研能力;④具备良好的沟通和人际交往能力。专业要求:护理本科及以上学历,在本专科工作年限 ≥ 8 年,具有主管护师及以上资格,N3 护士或护理管理岗位层级,并同时具备以下条件之一:①参与科室质量管理,担任一级质控组长;②学术刊物发表论文 ≥ 1 篇或科研成果鉴定证书前 7 名,或获得国家实用新型专利证书,或在国家级学术会议进行大会发言的论文认定第一作者;③癫痫护理专业进修经历;④专业英文文献阅读能力;⑤通过 ≥ 2 个月培训并取得国际、国家、省、市级专科护士证书者。选拔采用自愿报名及科室推荐相结合的方式^[7,9],最后由护理部根据资质和能力确定最终人选。

1.2.1.2 职责分工 ①护理专家职责^[7]。建立 EIC 专科护理门诊管理制度、护理风险管理体系,协调人

力资源,监督护理服务质量及科研教学管理,把控专科发展方向;制定门诊年度工作计划,定期组织团队工作进展汇报及持续质量改善活动;定期向医院行政管理部门及医院管理中心提交门诊工作报告。②EIC 专科护士职责。建立 EIC 管理档案,负责患儿的系统评估,与患儿及照护者共同讨论制定疾病管理目标与计划^[7,10],按照计划对患儿及照护者进行全程追踪管理^[7,11];协调医疗团队,向患儿及照护者提供适宜的医疗资源;协助患儿及照护者预约挂号、转诊、转介、住院,提醒其按时复诊及定期进行并发症筛查;提供癫痫疾病管理支持;定期举办病友会;对评价指标及时统计、分析和上报,供医疗团队参考,以提升医疗质量^[11];承担医院 EIC 专科护理相关继续教育项目的授课任务,负责专科护士临床实践带教,在领军人物的带领下开展科研工作。③神经内科医生。负责 EIC 治疗方案的制定与调整。④其他人员。营养师负责 EIC 营养方案的制定与指导;康复治疗师负责患儿的定期功能评估及康复训练指导;药剂师负责指导患儿及照顾者安全用药。

1.2.2 医院支持措施 护理部牵头,医院各部门积极配合,设立专职 EIC 护士岗位^[11],做到专岗专用,同时构建有明确的培训、考核和激励机制^[8]。医院宣传科负责品牌推广,多途径宣传和展示该门诊的特色与亮点,实行预约制服务。在信息化管理建设方面,设立公众号平台,开展线上家长培训课堂及医疗满意度调查,督促家长在线记录癫痫日记等。

1.2.3 管理制度 根据医院门诊管理制度建立和完善 EIC 各项制度和 workflows,包括 EIC 专科护理门诊诊疗服务范围、EIC 护理门诊就诊患儿信息管理制度、EIC 护理门诊护士岗位职责、EIC 护理门诊出诊管理制度、突发事件应急预案、不良事件上报制度、教学培训制度,以及儿童癫痫 EIC 专科护理门诊从业护士准入、培训、考核评价制度等。

1.2.4 EIC 专科护理门诊的运行

1.2.4.1 就诊流程 医院建立预约挂号系统,患儿及照护者可通过医院网络信息平台、手机微信、医院自助挂号机、拨打医院前台服务电话等方式进行预约。在首次就诊时确定下次就诊时间,并根据患儿病情安排就诊频次。就诊流程:①由导诊护士引导患儿及照护者前往 EIC 专科医生门诊就诊。②专科医生根据患儿病情开具相应检查,并引导患儿完成检查。③医生确诊后,引导患儿及照护者前往 EIC 专科护理门诊。④EIC 专科护士负责首诊,完整录入患儿基本信息^[12]。⑤根据患儿治疗方案制订个性化护理计划。⑥向患儿及照护者交待治疗期间注意事项。⑦治疗期间,随时针对患儿情况进行评估,并根据患儿及照护者实际需求及时调整护理方案或请求他科会诊。对于年满 14 周岁的 EIC 患儿由专科护士指导实

现转介服务。

1.2.4.2 服务内容 建立患儿档案,EIC 专科护士根据患儿情况进行健康宣教知识推送、线上服务指导和复诊提醒,提醒患儿及照护者疾病管理和来院复诊。EIC 专科护理门诊服务内容包括:针对患儿进行病情评估、规范化治疗方法介绍、饮食管理、服药指导、癫痫发作形式的记录、发作期应急处理指导、专科知识科普、解答并指导照护者实行科学规范的家庭照护模式、患儿及其照护者的心理评估及心理疏导等。初诊患儿确诊后,医疗门诊专科医生根据患儿及照护者需求,引导患儿转介至 EIC 专科护理门诊就诊,EIC 专科护理门诊护士根据患儿实际情况制定个体化护理计划,针对患儿及照护者需求提供相应的健康宣教内容。当复诊患儿就诊于 EIC 专科护理门诊时,因病情需要,需开具相应检查或药物时,EIC 专科护士协助患儿及照护者转介至对应的医疗门诊进行就诊。

1.2.4.3 科普教育与陪伴支持 EIC 专科护理门诊科普教育采用“互联网+专科护理门诊”模式,内容包括:①结合患儿个体化需求制定相应的科普教育计划,如 EIC 常见护理问题、服药指导、发作期紧急处理、癫痫日记的记录、家庭护理等。②科室微信公众号定期向关注者推送最新癫痫疾病小知识。③每季度举办 1 次活动,包括科普大讲堂、情景演练、疾病经验分享会、癫痫知识竞赛等,让患儿及照护者多维度

地了解疾病。每年举办 1 次癫痫患儿病友会,为癫痫患儿及照护者搭建平台,以利于进行同伴治疗、团队治疗并能及时与医护进行沟通交流,分享其治疗的心得体会及经验。

1.2.5 评价方法 ①门诊就诊量;服务人次。②留治率=留在本院治疗的患儿例数/EIC 患儿就诊例数;失联率=失联患儿例数/EIC 患儿就诊例数;中断率=中断治疗的患儿例数/EIC 患儿就诊例数^[13]。神经心理与行为健康筛查率=筛查例数/EIC 患儿就诊例数。健康教育参与率=参与例数/EIC 患儿就诊例数。③癫痫发作频次统计=每月发作次数;医疗服务满意度。指标测量方法:数据来自于患儿信息管理系统,患儿的留治率、失联率和中断率均通过 EIC 专科护士随访收集并录入系统;根据家长癫痫日记的记录统计患儿癫痫发作频次。医疗服务满意度采用武汉儿童医院医疗质量评估量表进行问卷调查。

2 结果

2.1 门诊服务评价 我院 EIC 专科护理门诊于 2021 年 9 月正式运行,2021 年 9 月至 2022 年 2 月与 2021 年 3~8 月专科数据进行对比,门诊就诊量增长 5.28%(1 104 例),服务人次增长 15.11%(3 160 人次);EIC 专科护理门诊开设前后护理质量指标比较,见表 1。

表 1 EIC 专科护理门诊开设前后护理质量指标比较

例(%)

时间	例数	健康筛查	健康教育参与	留治	失联	中断	发作频次下降	满意度
2019 年 3~8 月	635	233(36.7)	521(82.1)	506(79.8)	111(17.6)	138(21.8)	115(18.1)	523(82.4)
2021 年 9 月至 2022 年 2 月	920	722(78.5)	853(92.7)	782(85.0)	26(2.8)	65(7.1)	226(24.6)	838(91.1)
χ^2/t		112.723	57.213	12.144	25.671	26.942	28.142	3.734
<i>P</i>		0.000	0.016	0.001	0.000	0.000	0.012	0.034

注:排除 2020 年新型冠状病毒肺炎疫情影响数据。

2.2 门诊建设产出 通过 EIC 专科护理门诊工作平台的搭建,在护理部及神经内科的引领下培养了中华护理学会专科护士 3 名,选派护士外出进修学习 5 名。承办 1 项市级继续教育项目;累计发表论文 2 篇,会议交流 2 次,提升了我院 EIC 及其护理专科在全国的影响力。

3 讨论

3.1 小儿神经内科专科开设护理门诊具有重要意义

癫痫作为一种慢性疾病,不仅影响患儿,尚增加家庭和社会负担^[14]。由于癫痫发作具有不可预测性,患儿年龄偏小,常伴有认知缺陷,导致在癫痫发作期缺乏自我保护能力,存在明显的安全隐患^[2]。作为陪伴患儿的照护者,一方面长期处于监测患儿发病的紧张状态,另外又高频暴露在患儿癫痫发作状态,极易导致创伤后压力心理障碍症(Post-traumatic stress disorder,PTSD)或严重焦虑抑郁情绪的发生^[2]。在欧

洲,癫痫的直接和间接医疗费用每年超过 200 亿欧元^[2,15];在美国,每年治疗癫痫的直接和间接费用高达 155 亿美元^[2,16];在我国,门诊癫痫年度仅药物治疗花费人均均为 4 316 元左右^[2,17]。由此可见,癫痫对患儿及家庭的影响远远超过癫痫发作本身的影响^[18]。目前国内外对 EIC 的管理没有统一标准。Bradley 等^[19]报道,癫痫专科护士能够提高癫痫患者的疾病相关知识、治疗依从性和生活质量水平。我国专科护士正处于起步阶段,2017 年在中华护理学会的带动下,各省纷纷开展儿科专科护士培训,但并未涉及儿科癫痫的专科护士^[2]。在医疗资源分布不均的情况下,如何能有效地利用现有资源为患儿提供优质、持续、有循证依据的护理服务^[2],满足患儿及照护者需求,一直是护理专家探讨的问题。

3.2 EIC 专科护理门诊符合患儿需求,可有效提升医疗质量 我院自 2021 年 9 月创立 EIC 专科护理门

诊以来,不仅有来自本院各科室的大力支持,而且还得到来自全国儿科神经学专家、护理专家的指导与帮助,开办仅仅 6 个月时间,运行已日渐完善。门诊量及服务例次与开设专科护理门诊前的数据相比较,分别呈 5.28% 和 15.11% 增长。说明 EIC 专科护理门诊所提供的服务满足了患儿多元化、多层次的医疗需求。过程性评价指标显示,2021 年 9 月至 2022 年 2 月累积为 920 例 EIC 患儿建立病案管理档案,神经心理与行为健康筛查率、健康教育参与率、留治率均较 2021 年上半年明显提高($P < 0.01$),失联率、中断率显著下降,说明患儿及照护者对 EIC 专科护理的认可。结果性评价主要体现在月平均癫痫发作频次的下降($P < 0.05$),提示在护理专家引领、专科护士主导下开展 EIC 的多学科协作,实施信息化平台管理,不仅能有效提升患儿及照护者依从性和诊疗连续性,保障 EIC 的护理质量,更进一步提高医疗服务的满意度。

3.3 EIC 专科护理门诊助力人才培养,带动专科护理发展 EIC 专科护理门诊在满足患儿健康需求的同时,也为专科护理人才培养、科研创新搭建了良好的平台,进一步体现护理工作的专业性和独立性,使护理人员向能力型、研究型、专家型转化,有助于推动护理学科发展^[13]。护理专家除了专业能力和临床经验上为专科门诊建设提供技术保障,还在人才培养、科研引领方面发挥重要作用。基于专业服务需求驱动下的多学科协作,可为患儿提供最佳个体化诊疗方案。EIC 专科护理门诊运行 6 个月来,不断加强制度和流程建设,鼓励团队成员交流学习,培养了专科护理人才,推动了学科发展。此外,EIC 专科护理门诊的运行模式及 EIC 专科护士岗位的创新,再次拓宽了护理人员的执业范围,为其提供了新的职业发展方向。

3.4 EIC 专科护理门诊面临的不足与展望 目前,我国专科护理门诊的出诊护士尚未被赋予处方权,这在一定程度上限制了出诊护士的工作范围,工作内容较为单一,工作以咨询及健康宣教为主,同时还可影响患儿及照护者的就医体验。下一步将借鉴国内外 EIC 专科护理门诊的经验,进一步完善门诊的各项管理及服务内容,大力培养专科型人才,为专科护理发展做好人才储备,推动专科护理发展。

参考文献:

[1] 张延利. 丙戊酸钠结合左乙拉西坦治疗小儿癫痫疗效探讨[J]. 健康前沿,2019(6):190-191.
[2] 张娜. 以护士为主导的儿童癫痫个案管理实践方案的构建及应用[D]. 济南:山东大学,2021.

[3] Zhu F, Lang S Y, Wang X Q, et al. Long-term effectiveness of anti-epileptic drug monotherapy in partial epileptic patients: a 7-year study in an epilepsy center in china [J]. Chinese medical journal,2015,128(22):3015-3027.
[4] Mott J, Shellhaas R A, Joshi S M. Knowledge of epilepsy and preferred sources of information among elementary school teachers[J]. J Child Neurol,2013,28(6):740-744.
[5] Elaine Wirrell E. Infantile, childhood, and adolescent epilepsies[J]. Continuum (Minneapolis Minn),2016,22(1):60-93.
[6] 施小青,潘红英,王海芳,等. 苏州市三级医院专科护理门诊护理服务现状调查[J]. 护理学杂志,2019,34(20):12-15.
[7] 胡蕾,王瑞红,孙春艳,等. 医护协作型心衰护理门诊的建立及管理[J]. 中国护理管理,2020,20(1):102-106.
[8] 田平,吴一女,王薇. 某三级甲等医院在职护士继续教育培训需求调查分析[J]. 全科护理,2014,12(6):563-564.
[9] 孙丽萍,付立,陈丽珊,等. 住院总护士专业化培训与管理模式的实践与效果[J]. 护理管理杂志,2014,14(9):678-680.
[10] 陈霞,宋元玉,应赞,等. 照护者共同参与疾病管理对学龄期哮喘患儿影响的研究[J]. 健康研究,2019,39(4):401-404,408.
[11] 李彩宏,沈犁,吕茵茵. 糖尿病个案管理护理工作室的构建与运行效果评价[J]. 中国护理管理,2021,21(8):1135-1140.
[12] 王蓓,周琴,王水,等. 乳腺专科淋巴水肿护理门诊的建设与管理[J]. 中国护理管理,2017,17(10):1318-1321.
[13] 刘高明,李旭英,谌永毅,等. 肿瘤医院淋巴水肿康复护理中心运行实践[J]. 护理学杂志,2020,35(9):51-54.
[14] 郝硕彦. 癫痫患者照顾者生活质量及其影响因素的研究[D]. 长春:吉林大学,2015.
[15] Prevos-Morgant M, Leavy Y, Chartrand D, et al. Benefits of the epilepsy specialist nurses (ESN) role, standardized practices and education around the world[J]. Rev Neurol (Paris),2019,175(3):189-193.
[16] Milier G F, Coffidld E, Leror Z, et al. Prevalence and costs of five chronic conditions in children[J]. J Sch Nurs,2016,32(5):357-364.
[17] 王冰玉,李世焯,郭岩. 不同地区门诊癫痫患者的诊疗及经济负担现状分析[J]. 中国社会医学杂志,2017,34(4):391-394.
[18] 刘花艳. 某医院住院的 0~6 岁癫痫患儿家庭管理干预效果研究[D]. 长沙:湖南师范大学,2016.
[19] Bradley P M, Lindsay B, Fleeman N. Care delivery and self management strategies for adults with epilepsy[J]. Cochrane Database Syst Rev,2016,2(2):CD006244.