

儿童癫痫护理专业组的建立与实践

王海勤¹,代莉²,喻筱倩²,李承²,胡艳²

摘要:**目的** 探讨儿童癫痫护理专业组在临床实践中的应用效果。**方法** 采取历史对照设计,将 2018 年收治的癫痫患儿 502 例作为对照组,由责任护士提供常规护理;将 2021 年收治的 487 例患儿设为干预组,在对照组基础上接受儿童癫痫专业组的管理。比较两组癫痫发作期护理质量、护理不良事件。**结果** 干预组发作期护理质量评分显著优于对照组(均 $P<0.05$);干预组护理不良事件总发生数低于对照组,其中在头部皮肤压力性损伤发生率方面干预组显著低于对照组($P<0.05$)。**结论** 儿童癫痫护理专业组管理模式可有效提升儿童癫痫发作期的护理质量,确保护理安全,改善照顾结局。
关键词: 儿童; 癫痫; 护理专业组; 发作期; 护理质量; 护理不良事件; 护理安全; 高级护理实践
中图分类号: R473.72 **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2023.03.005

Establishment and practice of pediatric epilepsy nursing team Wang Haiqin, Dai Li, Yu Xiaoqian, Li Cheng, Hu Yan. Department of Nursing, Wuhan Children's Hospital, Tongji Medical College, Huazhong University of Science & Technology, Wuhan 430016, China

Abstract: **Objective** To explore the effect of establishing a pediatric epilepsy nursing team in clinical practice. **Methods** A historical control design was adopted. A total of 502 children admitted in 2018 were taken as the control group, and received routine care provided by their charge nurse. Another 487 children admitted in 2021 were taken as the intervention group, and were managed by a pediatric epilepsy nursing team on top of routine care. The nursing quality and nursing adverse events were compared between the 2 groups. **Results** The nursing quality during seizure onset of the intervention group was significantly higher than that of the control group (all $P<0.05$). The intervention group had fewer nursing adverse events than the control group; among the events, the intervention group had significantly lower incidence rate of pressure injury in the head than the controls ($P<0.05$). **Conclusion** The establishment of pediatric epilepsy nursing team group can effectively improve the quality of nursing care during seizure onset, ensure nursing safety, and improve the care outcome.

Key words: children; epilepsy; nursing team; seizure onset; nursing quality; nursing adverse events; nursing safety; advanced nursing practice

癫痫是由多种病因导致、临床表现复杂的慢性脑功能障碍疾病,也是一种常见的儿童神经系统疾病^[1]。我国癫痫患者约有 900 万例^[2],其中 60%起源于小儿时期,0~14 岁儿童发病率为 151/10 万,仍有 20%~30%的患儿发作不能完全控制^[3],对生活质量、社会心理、学习、婚育等产生严重不良影响。儿童癫痫治疗比成人更加复杂困难,需要多学科专家共同参与管理。中国抗癫痫协会 2017 年颁布了行业标准《加强癫痫中心的分级管理(试行)》,强调护理人员在综合癫痫中心多学科团队中发挥着重要作用^[4]。在英国、美国、新加坡、爱尔兰、印度等国家或地区已出现癫痫护理专家角色^[5],英国皇家利物浦儿童医院早在 1994 年已设置儿童癫痫专科护士岗位^[6]。多项研究表明,癫痫专科护士可以提高癫痫患者的认知度、依从性和生活质量,急诊访问率降低 28%、住院率降低 48%,同时减少住院费用和就医成本^[7-9]。目前,国内尚无开展癫痫领域专科护士培训的组织或机构,在我国规范建立综合癫痫中心的新形势下,提升癫痫领域护理人员的专业水平和综合能力,探索儿童癫痫护

理人才的培养与使用势在必行。我院在 2019 年 2 月建立了儿童癫痫护理专业组,取得良好效果,报告如下。

1 资料与方法

1.1 一般资料 采取历史对照设计,选取 2018 年 1 月 1 日至 12 月 31 日癫痫患儿 502 例作为对照组,2021 年 1 月 1 日至 12 月 31 日入住我院神经内科的癫痫患儿 487 例作为干预组。纳入标准:①符合癫痫诊断标准^[2];②年龄≥3 岁;③活动性癫痫;④家属在充分了解本研究的基础上,自愿配合。排除标准:①发作期无法配合完成神经系统评估;②头部局部皮肤发红、破溃。两组一般资料比较,见表 1。

表 1 两组一般资料比较

组别	例数	性别(例)		年龄 (岁, $\bar{x} \pm s$)	发作类型(例)		住院期间发作次数 (次, $\bar{x} \pm s$)
		男	女		全面性	局灶性	
对照组	502	323	179	5.97±1.13	316	186	2.02±0.64
干预组	487	319	168	6.02±1.02	294	193	1.98±0.52
t/χ^2		0.146		0.730	0.695		1.077
P		0.702		0.466	0.404		0.282

1.2 方法

1.2.1 干预方法

对照组接受责任护士为主导的整体护理服务,包括:①护理评估、健康教育、护理措施的落实;②由科室质控员对发作期护理质量进行督查及持续改进。

作者单位:华中科技大学同济医学院附属武汉儿童医院 1. 护理部 2. 神经内科(湖北 武汉,430016)
王海勤:女,本科,副主任护师,科护士长,1264145418@qq.com
收稿:2022-09-25;修回:2022-11-23

干预组在常规癫痫护理基础上接受儿童癫痫专业组的管理,具体如下。

1.2.1.1 建立专业组 成立多学科癫痫护理专业管理组,其中科室护士长1名和教学护士1名负责组织协调工作,制订3年培养规划和每年培养计划,并组织实施。癫痫专科主任医师1名和神经电生理主任医师1名负责专业规划、知识、技能的指导,作为护理专业组发展顾问。专业组成员公开招募选拔,遵循自愿报名、择优录取的原则,遴选组长1名和组员5名。组员资质准入:①本科及以上学历;②护师及以上职称;③3年以上专科工作实践;④有英文文献阅读能力者优先。组长由具有良好科研能力的院级专科护士担任,负责护理专业组工作计划的拟定和实施。制订本科室护士分层培训计划、临床质量监管、护理科研。组员协助组长工作,制订健康教育手册,落实培训计划,参与临床质量改善与护理科研。

1.2.1.2 多学科团队培训 ①参考《以提升能力为基础的癫痫病学课程教学大纲》^[10]、《临床诊疗指南—癫痫病分册》^[2],查阅文献,追溯近5年护理质量数据资料并结合临床实践特点,经专业组成员及1名护理教育专家进行2轮小组讨论后形成培训计划。培训内容包括癫痫诊断、药物治疗、急救护理、护理理论与技能、咨询、共患病6个模块,合计14学时,共12周完成。培训师资为癫痫内科医生、癫痫外科医生、神经电生理医生、康复科医生、影像科医生、护理人员,均为高级职称并具有丰富的教学经验。培训结束后进行理论和技能考核,理论 ≥ 80 分,技能 ≥ 90 分为合格,考核合格率为100%。②每月参与癫痫中心疑难病例讨论,癫痫术前评估等多学科会诊,共同讨论并拟定个体化诊疗及护理方案。③每季度学习癫痫指南、专家共识、最新证据3次,在癫痫中心医、护、技人员多学科业务学习时间进行文献解读1次。组长在完成以上培训内容的基础上,完成院内神经电生理专业进修2个月及每周跟随医生上癫痫门诊 ≥ 1 次。

1.2.1.3 管理与使用 ①发作期护理质量控制。专业组通过文献复习和临床实际情况,制订发作期标准化床旁护理评估流程,指引护理人员早期、精准识别癫痫发作期的阳性表现,对患儿及家属实施人文关怀。评估流程包含护理人员快速到达床旁、神经系统评估、给予尊重和同情3个方面。组织全科护理人员进行床旁模拟演练,要求人人掌握护理评估技能。依据护理评估流程的3个方面制订发作期护理质量评价标准,专业组成员每日通过视频回放对发作期护理质量进行评价,未合格人员进行一对一强化培训。②护理安全管理。专业组将对照组不良事件进行根本原因分析,通过头脑风暴确立薄弱环节、薄弱时间段、薄弱人群等高风险因素,修订安全防范策略。制作护理安全查检表,小组成员每日进行护理安全查房,查

看护理安全防范措施是否落实到位,如双侧床栏是否一直保持拉起,患儿如厕、下床活动时均由家属陪伴,床头柜上勿放盛装开水的容器,评估头部皮肤电极受压情况,夜间护理人员是否巡视到位等。对跌倒/坠床、烫伤、头部皮肤压力性损伤高风险人群,床头放置警示标识,给予重点关注。对依从性较差的患儿及家属,提供个体化的安全宣教,并进行动态评价,直至完全掌握。③教学培训。专业组成员通过教学查房、护理会诊、临床实践等形式解决科内、院内、湖北省儿科医疗联盟内疑难护理问题59人次,发挥护理专家示范引领作用。承担科室全体护士、新入职护士、进修实习护士教学任务,国家级、省级专科护理培训基地带教任务14人次。④开设儿童癫痫护理门诊^[11]。由专业组成员承担儿童癫痫护理门诊工作,服务内容为建立管理档案、神经心理评估、护理评估、健康指导、咨询、随访管理。⑤提供社会支持。社会对癫痫存在误解、偏见以至歧视^[12],专业组通过各种科普活动向公众普及科普知识,提高社会接纳度,并联系各种资源,帮助癫痫患儿家庭获得帮扶。

1.2.2 评价方法 ①发作期护理质量。干预组进行长程视频脑电监测327例,排除监测时间未满24h的患儿11例,共有效监测316例;对照组进行长程视频脑电监测329例,排除监测时间未满24h的患儿8例,共有效监测321例。监测过程中首次临床发作情况纳入观察。通过文献^[13-14]研究和小组讨论,从发作事件的响应时间、神经系统评估、是否对患儿及家属表示尊重和同情3项指标进行发作期护理质量评价。发作事件响应时间,从事件发生时开始记录护士到达患儿床边的时间, < 30 s为3分,30~90s为2分,91~120s为1分, > 120 s为0分。发作期神经系统评估,从指令运动、意识水平、语言功能3个方面进行评估,完成3项为3分,完成2项为2分,完成1项为1分,未完成为0分。对患儿及家属表示尊重和同情,从用尊重的语言、不给患儿痛苦刺激、事件发生后适当的安慰3个方面进行评估,完成3项为3分,完成2项为2分,完成1项为1分,未完成为0分。设计发作期护理质量评价表,采用回放脑电监测视频录像方式记录护士与患儿及家属之间的交流,获取护士评估信息,脑电监测操作过程会进行视频录像,病房护士均知晓此事。视频由1名护士、1名脑电图技师共同审核,记录评分结果。②护理不良事件。包括头部外伤、肢体磕伤、烫伤、头部皮肤压力性损伤。设计护理不良事件记录表,责任护士当班完成记录,由专业组成员每月进行统计分析。监测期间有的患儿可能发生多种不良事件,记录每种事件的发生例数。

1.2.3 统计学方法 采用SPSS22.0软件进行统计分析。计量资料以 $(\bar{x} \pm s)$ 描述,组间比较采用独立样本 t 检验。计数资料以例(%)描述,组间比较采用 χ^2 检验及Fisher确切概率法。检验水准 $\alpha = 0.05$ 。

2 结果

2.1 儿童癫痫护理专业组建立后服务开展情况 专业组成立 3 年以来,在国际癫痫关爱日分别走进小学、幼儿园、社区开展科普教育活动 6 次。联合医院专职医务社工 2 名、链接社会各界志愿者 23 名,在病区儿童活动室开展围绕儿童医疗适应主题的各类活动 83 次,同时为贫困儿童申请慈善救助基金,14 例患儿获得救助。

2.2 两组发作期护理质量评分比较 见表 2。

表 2 两组发作期护理质量评分比较 分, $\bar{x} \pm s$				
组别	脑电监测 例数	发作事件 响应时间	神经系统 评估	尊重和 同情
对照组	321	1.35±0.48	1.12±0.42	1.28±0.45
干预组	316	2.46±0.55	2.36±0.64	2.99±0.70
<i>t</i>		27.121	28.953	36.731
<i>P</i>		<0.001	<0.001	<0.001

2.3 两组护理不良事件比较 见表 3。

表 3 两组护理不良事件比较					例(%)
组别	例数	头部 外伤	肢体 磕伤	烫伤	头部皮肤 压力性损伤
对照组	502	3(0.59)	6(1.19)	9(1.79)	16(3.19)
干预组	487	0(0)	3(0.62)	3(0.62)	5(1.03)
χ^2		—	—	2.856	5.552
<i>P</i>		0.249	0.506	0.091	0.018

3 讨论

3.1 儿童癫痫护理专业组的建立提升了发作期护理质量 长程视频脑电图监测的主要功能是对癫痫进行诊断与鉴别诊断,但视频记录并不能反映患儿所有的异常表现,护理人员作为临床发作事件的第一目击者,对发作期的准确评估是对视频记录的重要补充^[15]。专业组制订了发作期标准化床旁护理评估流程,在癫痫中心推广实施。本研究结果表明,专业组的建立显著提升了发作期护理质量(均 $P<0.05$)。本组患儿每次临床发作时间均在 5 min 内能自行缓解,发作时由家属或护理人员第一时间按下报警按钮,护理人员迅速到达床旁,在呼叫医生的同时,精准识别癫痫发作期的阳性表现,完成发作期神经系统评估,为医生诊断提供可靠依据。家属在患儿发作期的恐惧行为(如大喊大叫、大声嚎哭等),对患儿产生的不良影响会比癫痫发作本身更大。儿童癫痫护理专业组要求护士在患儿发作期关注家属的心理及情绪变化,给予尊重和同情,与家属进行适当交谈和陪伴,并指导家属正确应对发作期紧急处置。这些举措不仅缓解了家属的恐惧心理,同时体现了护理人文关怀。

3.2 儿童癫痫护理专业组的建立保障了患儿安全 癫痫发作具有不可预知性,存在潜在安全隐患,住院期间进行脑电监测时通过闪光刺激试验、过度换气实验诱发患儿发作,发生不良事件的风险会增加。研究

显示,住院期间癫痫患者总体不良事件的发生率为 7%^[16]。本研究结果显示,干预组护理不良事件总发生数低于对照组。对照组 3 例头部外伤患儿,均同时伴有肢体磕伤。其中 1 例 8 岁患儿在卫生间突然发作致跌倒,导致右颞部硬膜外出血、右顶骨骨折,转入癫痫外科治疗后治愈出院。2 例患儿分别为 13 岁和 7 岁,临床发作时坠床,导致头部血肿,此时家属不在床旁,一侧床栏没有拉起,提示护理人员要加强对家属的安全宣教,通过床边巡视和视频监测随时观察患儿。干预组没有发生头部外伤事件。患儿头部皮肤压力性损伤发生率由 3.19%降至 1.03%($P<0.05$),分析与以下因素有关:①儿童头部皮肤娇嫩,改用 3M 抗过敏透明敷料完成电极与头部皮肤的初步固定,运用高举平台法和无张力粘贴法进一步加固电极;②为长发患儿编小辫预留电极粘贴部位,头发可以起到固定电极线的作用,减少了固定敷料的使用和加压。干预组仍然有 5 例头部皮肤压力性损伤,护士在固定电极时,如评估患儿配合度不高、易出汗等有电极移位风险时,均给予了加压固定,提示后续应加强对此类患儿头部皮肤的观察。干预组 3 例烫伤,2 例为家属将开水瓶放置病房地面角落,患儿下地行走时误碰致烫伤,1 例为家属将盛放开水的水杯放在床头柜,患儿误碰致烫伤,后续应重点关注家属对安全措施的依从性。

4 小结

儿童癫痫护理专业组的建立,探索性构建了儿童癫痫专科护理人才培养及使用模式,在提高发作期护理质量的同时,有效降低了癫痫患儿的不良事件发生率。然而,本研究仍存在一定的局限性,仅纳入住院患儿及家属作为研究对象,对出院患儿及家属的居家管理能力未进行随访评价,后续将以线上线下一体化管理的儿童癫痫护理门诊为平台,充分发挥以专科护士为主导的慢病延续性护理管理效能,进一步完善癫痫专科护士培养机制,推动专科护理可持续发展。

参考文献:

[1] 姜玉武. 儿童癫痫治疗需重视顶层设计和适时合理使用多种治疗方法[J]. 中华儿科杂志, 2020, 58(11): 867-870.

[2] 中国抗癫痫协会. 临床诊疗指南——癫痫病分册(2015 年修订版)[M]. 北京: 人民卫生出版社, 2015: 1.

[3] Shackleton D P, Westendorp R G, Nolst K, et al. Survival of patients with epilepsy: an estimate of the mortality risk[J]. Epilepsia, 2002, 43(4): 445-450.

[4] 中国抗癫痫协会. 加强癫痫中心的分级管理(试行)[J]. 癫痫杂志, 2017, 3(4): 338-339.

[5] Lewis S. Advances in epilepsy management; the role of the specialist nurse[J]. J Wound Care, 2013, 9(3): 131-135.

[6] Appleton R E, Sweeney A. The management of epilepsy in children: the role of the clinical nurse specialist[J]. Seizure, 1995, 4(4): 287-291.

[7] Bradley P M, Lindsay B, Fleeman N. Care delivery and