

续性护理服务因素的质性研究[J]. 中国实用护理杂志, 2017,33(35):2763-2766.

[7] Zinckernagel L, Hansen C M, Rod M H, et al. A qualitative study to identify barriers to deployment and student training in the use of automated external defibrillators in schools[J]. BMC Emerg Med, 2017,17(1):3.

[8] 田蓓,顾小颖,汤培凤. 临床护士专业自主性现状与需求的质性研究[J]. 心脑血管病防治, 2016,16(4):323-325.

[9] 王莉,孙晓,吴茜,等. 二、三级医院慢病延续性护理开展现状调查[J]. 护理学杂志, 2017,32(2):85-89.

[10] 周娟,蒋维连. 外科大手术后患者延续性护理服务影响因素的质性研究[J]. 护理管理杂志, 2016, 16(1):18-19.

[11] 王金明,吴胜梅,欧伟麟,等. 三级医院联合社区卫生服务机构开展延续护理的 SWOT 分析[J]. 中华全科医学, 2017,15(4):630-633.

[12] Higgins R O, Rogerson M, Murphy B M, et al. Cardiac rehabilitation online pilot: extending reach of cardiac rehabilitation[J]. J Cardiovasc Nurs, 2017,32(1):7-13.

[13] 朱亚珍,朱凌燕,许燕玲. 社区卫生站护士对医院-社区-家庭慢性病一体化管理体验的质性研究[J]. 中华护理杂志, 2018,53(5):528-532.

[14] 于明明,朱永梅,赵红,等. 北京市社区护理骨干的培训实践[J]. 中华护理教育, 2018,15(4):291-295.

[15] 李艳,张丽,王永琼,等. 老年慢性病家庭照顾者照顾行为冲突及支持性服务需求的质性研究[J]. 护理学杂志, 2018,33(14):96-98.

[16] 杨玄,王玉玲,白秀丽,等. 新医改形势下中医护理专业化发展面临的机遇与挑战[J]. 护理管理杂志, 2016,16(8):542-544,552.

[17] 钟佳,刘竹英,李淑兰. 基于微信引导的研究性学习模式在中医护理教学的应用[J]. 护理学杂志, 2017,32(19):5-7.

(本文编辑 王菊香)

微信联合文体活动在银屑病患者延续护理中的应用

肖柳红¹, 刘章来¹, 陈梅英¹, 梁燕崧², 陈洁丽²

Application of WeChat combining recreational and sports activities in a continuity of care program for psoriasis patients Xiao Lihong, Liu Zhanglai, Chen Meiyong, Liang Yansong, Chen Jiel

摘要:目的 提高银屑病患者出院后的延续护理效果。方法 将 120 例银屑病患者按时间顺序分为两组各 60 例,对照组按常规实施出院后护理;干预组开展微信联合集体文体活动的延续护理。实施 6 个月后评价效果。结果 对照组及干预组分别有 54、48 例完成研究。干预后干预组社交回避与社交苦恼评分,皮肤病生活质量总分及生理、心理、穿戴、社交娱乐、工作学习 5 个方面评分,以及病情控制显著优于对照组($P<0.05$, $P<0.01$)。结论 对银屑病出院患者实施微信联合娱乐活动的延续护理可显著改善其心理状态和对疾病的认知,从而有效控制病情、提高生活质量。

关键词:银屑病; 微信; 文体活动; 社交回避; 生活质量; 延续护理

中图分类号: R473.75; R473.2 **文献标识码:** B **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2019.12.016

银屑病瘙痒难忍,病程可持续数年,期间可反复发作,目前没有特效治疗方法^[1],严重影响患者生活质量,甚至出现社交回避,是国内外公认的心身范畴疾病^[2-3]。对银屑病患者住院期间及出院后的情志障碍已有报道,如一般性心理护理、患者出院时发放知识手册、出院后电话随访^[4-7]等,这些措施对患者的身心症状都起到一定的缓解作用,但都缺乏有效的提醒与督促,患者依从性差,效果不尽如人意。鉴此,本研究在常规干预的基础上,组建专属微信群联合集体社交娱乐活动,显著提高患者的参与积极性,报告如下。

1 对象与方法

1.1 对象 选择 2015 年 5 月至 2018 年 1 月在我院住院治疗的银屑病患者为研究对象。纳入标准:①依据银屑病诊断标准^[1]确诊为银屑病;②年龄 18~60 岁;病程>1 年。③行动自如,神志清楚,能进行语言

沟通;④有智能手机,会应用;⑤知情同意,自愿参与本研究。排除标准:①合并有严重心、肝、肺、肾等内脏疾病;②妊娠期、哺乳期妇女;③既往有精神疾病史。剔除标准:中止药物治疗或更换治疗方案。按上述标准纳入 110 例,按时间段分组:将 2015 年 5 月至 2016 年 6 月的 55 例分为对照组,将 2016 年 7 月至 2018 年 1 月的 55 例分为干预组,最终对照组完成全程研究 54 例,干预组完成全程研究 48 例。两组一般资料比较,见表 1。

1.2 方法

1.2.1 干预方法

住院期间两组患者均按常规治疗,包括糖皮质激素、免疫抑制剂的应用,维 A 酸霜外搽等。护理包括评估患者皮损状况、疾病发作规律和特点以及患者对银屑病的认知程度。予以专科皮损护理,对认知有缺陷的患者,详细讲解银屑病相关知识,如发病因素、发病机制、临床表现、治疗方案、目前治疗中存在的问题及注意事项等,并发放银屑病防治宣传手册,让患者正确认识疾病的发生发展,树立克服疾病的信心。出

作者单位:1. 广东省人民医院/广东省医学科学院(广东 广州, 510080);2. 广东省人民医院南海医院
肖柳红:女,本科,主任护师
收稿:2018-12-19;修回:2019-02-25

院后延续护理:对照组每个月电话随访 1 次,了解继续用药及病情变化情况,并给予相应指导。干预组实

施微信联合集体文体活动的延续护理 6 个月,具体措施如下。

表 1 两组一般资料比较

组别	例数	性别(例)		年龄 (岁, $\bar{x}\pm s$)	婚姻(例)		文化程度(例)			病程 (年, $\bar{x}\pm s$)	分型(例)			分期(例)	
		男	女		未婚	已婚	初中及以下	高中或中专	本科及以上		寻常型	红皮病型	脓疱型	进展期	静止/消退期
对照组	54	40	14	37.35±13.09	6	48	28	20	6	8.14±2.21	51	2	1	24	30
干预组	48	35	13	37.73±11.78	5	43	26	17	5	8.08±3.16	44	3	1	23	25
统计量		$\chi^2=0.017$		$t=-0.152$	$\chi^2=0.013$		$Z=-0.232$			$t=0.153$	—			$\chi^2=0.123$	
P		0.895		0.879	0.910		0.817			0.879	0.831			0.725	

1.2.1.1 成立银屑病联合管理小组 银屑病联合管理小组(下称管理小组)由 6 人组成,其中医生 2 人(主治医师、住院医师各 1 人),护士 4 人(含护士长 1 人)。由护士长负责和协调微信群的构建与管理,以及文体活动的开展;医生负责讲授疾病、医疗方面的内容,跟踪疗效和审核各项针对患者的方案;护士负责微信群建立与维护、信息发送、活动组织及相关护理康复内容讲授等。

1.2.1.2 建立银屑病专属微信群 由管理小组 1 名护士负责建立和维护微信群。住院期间取得患者的知情同意后将其纳入微信群,并一对一地教会患者浏览阅读微信课件、微信信息、发言提问等操作,告知本群相关的规定并获得其同意并确认遵守。由管理小组 3 名护士负责微信群相关知识发送,以及医护患间的交流与沟通。微信发送的相关知识内容由管理小组成员参考相关资料^[1,8-11]和科室已有的健康教育材料,结合患者疾病特点制订,经管理小组全体成员讨论后确定,共 8 讲。第 1 讲为银屑病的发病原因及病理生理进程;第 2 讲为银屑病的药物治疗及使用注意事项;第 3 讲为银屑病患者的居家生活护理;第 4 讲为银屑病的适宜饮食;第 5 讲为银屑病患者的皮肤自我护理要点;第 6 讲为银屑病患者的功能锻炼;第 7 讲为银屑病的情志隐患与疏导;第 8 讲为银屑病患者定时随诊的方法、意义和患者日记填写等。每周五晚上发送 1 讲,便于患者无负担阅读和学习。8 讲发送完毕再重新依次循环发送,同时 在原内容基础上实时更新,以保证既能使患者强化记忆经典知识又了解最新信息。

1.2.1.3 开展集体文体活动 由管理小组成员负责组织患者开展活动。每个月 1 次,共 6 次。具体安排在每月第 1 周周六,如遇特殊情况则后延 1 周。每次活动议程均为疾病知识讲座和文体活动两部分。知识讲座内容为微信发送内容的相应扩展,制作成图文并茂的 PPT 课件,同时每次准备 1 例典型案例分享,以助患者透彻理解当堂内容。第 1 次、第 2 次由医生讲授,第 3~6 次由护士讲授。每次所授内容均上传至微信群,供患者学习。文体活动视天气情况安排户外游(半天时间)、跳广场舞、知识有奖抢答、有奖文艺表演、扑克牌比赛等。为确保患者参加上述活动,在每次集体娱乐活动中先由管理小组成员在微信群发出通知,

告知具体时间和内容,并要求群成员回复;如有特殊情况不能参加者须请假并告知原因。每次活动前点名,对未参加活动的患者由管理小组护士联系当事人询问原因,并落实下次的活动。每次活动开始前均安排患者自我情况介绍和治疗锻炼效果分享,以增加彼此了解和相互学习;每次活动结束前告知下次活动内容及细节安排,并微信群内发帖提醒。活动人数的合理安排:当入群患者≥20 例时分组,每组 10 例左右。各小组以组员推选和本人自愿的形式选出组长 1 名,负责本组的考勤和就本组患者相关事宜与医护人员沟通。

1.2.2 评价方法 ①生活质量评价。采用中文版皮肤病生活质量指标(Dermatology Life Quality Index, DLQI)问卷^[12]。DLQI 问卷包括以下 10 方面的问题:生理(瘙痒,疼痛);心理(尴尬,沮丧);日常生活(购物,逛街,完成家务);穿戴(着装情况);社交娱乐(外出,参加娱乐活动);运动;工作学习;家庭关系(与家人、亲戚、朋友的关系);性生活;经济负担(治疗所付的费用)。每个问题采用 4 级评分法:0~3 依次对应无、轻微、严重、极严重,满分为 30 分。分值越高,生活质量越差。②社交回避与苦恼量表(Social Avoidance and Distress Scale,SADS)。中文版 SADS 由马弘^[13]修订完成,包含社交苦恼和社交回避 2 个维度各 14 个条目,各条目评“是”=1 分,“否”=0 分;其中 14 个条目为正向评分,14 个条目为反向评分;得分范围 0~28 分,得分越高,表明被试者社交回避与苦恼越严重。回避及苦恼分量表的信度分别为 0.87 及 0.85。在患者入院当天及出院后第 6 个月干预结束时进行问卷调查,由患者独立无记名填写,当场收回并检查,发现问题现场解决。干预组患者参加集体文体活动少于 5 次,予以剔除。③病情控制情况。采用银屑病皮损面积严重指数(Psoriasis Area and Severity Index, PASI)^[1],于两组患者出院时和出院后 6 个月进行评价;根据头、上肢、躯干、下肢 4 个部位皮损严重程度及面积评分。严重程度:无=0,轻度=1,中度=2,重度=3,非常严重=4;皮损面积:无皮损=0;皮损<10%=1;皮损 11%~30%=2;皮损 31%~50%=3;皮损 51%~70%=4;皮损 71%~90%=5;皮损占 91%~100%=6。PASI 总分=(0.1×头皮面积分×头皮严重分)+(0.2×上肢面积分×上肢严重分)+(0.3×躯干面积分×躯干严重分)+(0.4×下肢面积分×下

肢严重分),得分范围 0~72 分,分数越高表示病情越重,反之为病情控制较好。

1.2.3 统计学方法 采用 SPSS17.0 软件进行数据分析,行 *t* 检验、 χ^2 检验、Fisher 精确概率法、*F* 检验

表 2 两组干预前后社交回避与苦恼评分比较

组别	例数	社交回避		社交苦恼		总分	
		干预前	干预后	干预前	干预后	干预前	干预后
对照组	54	12.07±2.23	11.08±2.74	11.56±2.49	10.34±3.73	23.63±3.04	21.44±5.34
干预组	48	12.27±2.37	9.75±2.53	12.10±2.67	8.83±3.32	24.38±3.14	18.58±4.02
<i>t</i>		0.905	13.014	1.669	3.719	1.259	2.661
<i>P</i>		0.595	0.000	0.107	0.001	0.292	0.009

2.2 两组干预前后 DLQI 评分比较 DLQI 总分,干预前对照组为 14.69±5.14,干预组为 14.14±5.71,两组比较,*t* = 1.645,*P* = 0.084;干预后对照组为

及秩和检验,检验水准 $\alpha=0.05$ 。

2 结果

2.1 两组干预前后社交回避与苦恼评分比较 见表 2。

14.79±4.84 分,干预组为 10.01±4.28,两组比较 *t* =32.920,*P* =0.000。DLQI 10 个方面评分比较,见表 3。

表 3 两组干预前后 DLQI10 个方面评分比较

组别	例数	生理	心理	日常生活	穿戴	社交娱乐	工作学习	运动	家庭	性生活	经济
		干预前	干预前	干预前	干预前	干预前	干预前	干预前	干预前	干预前	干预前
对照组	54	2(2,3)	3(2,3)	0(0,2)	2(1,3)	2(1,3)	2(1,3)	1(0.5,2)	0(0,1)	0(0,1)	2(1,3)
干预组	48	2(1,3)	2(1,3)	0(0,2)	1(1,2)	2(1,3)	2(0,2)	1(0,2)	0(0,1)	0(0,1)	2(0,2)
<i>Z</i>		-0.451	-0.507	-0.345	-0.637	-1.109	-0.328	-0.709	-0.042	-0.054	-0.581
<i>P</i>		0.652	0.612	0.730	0.524	0.267	0.743	0.478	0.966	0.957	0.561
干预后											
对照组	54	1(1,3)	2(1,3)	0(0,0)	1(1,3)	2(1,2)	1(1,3)	1(1,2)	0(0,1)	0(0,1)	1(1,2)
干预组	48	1(1,2)	1(0,1)	0(0,0)	1(1,2)	1(0,2)	1(1,2)	1(1,2)	0(0,1)	0(0,1)	1(1,2)
<i>Z</i>		-4.259	-5.813	-1.421	-2.252	-12.492	-2.427	-1.838	-0.916	-1.145	-1.762
<i>P</i>		0.000	0.000	0.155	0.024	0.000	0.015	0.066	0.360	0.252	0.078

2.3 两组干预前后 PASI 评分比较 见表 4。

表 4 两组干预前后 PASI 评分比较

组别	例数	干预前	干预后	<i>t</i>	<i>P</i>
对照组	54	31.98±10.73	9.29±3.06	9.788	0.000
干预组	48	33.10±10.30	6.85±2.21	12.372	0.000
<i>t</i>		0.894	3.190		
<i>P</i>		0.583	0.004		

3 讨论

3.1 银屑病患者存在较严重的社交回避及苦恼现象,严重影响其生活质量 本研究中,两组患者在干预前社交回避及苦恼总得分(对照组为 23.63±3.04,干预组 24.38±3.14)均高于我国健康人社交回避和苦恼得分(8.03±4.64)^[6]。生活质量指数 DLQI 总分均分高达 (14.46±1.17)分,远远高出健康人 DLQI 得分(0.30 分)^[12];除生理因素外,患者的心理健康、社交生活等方面受到的影响最为突出,与相关文献结果^[14]相符。原因可能是皮疹发生在四肢、头部、面颈等暴露部位,疾病影响容貌,使患者有尴尬、沮丧的情绪,不愿意或害怕参加社交活动;怕周围人异样的眼光及旁人害怕会传染而嫌弃、躲避。在炎热的夏天,多数患者外出时不敢穿短袖衣服和短裤或裙子,为避

免被人歧视,也要穿长袖衣服和长裤外出^[2-5,14-15]。银屑病患者 70%~80%有中度至重度瘙痒,高达 42%患者感觉皮肤疼痛^[1],皮肤瘙痒和疼痛直接影响患者的工作和学习,皮疹的表现也一定程度影响患者体育、娱乐活动的参与。36%~46%患者曾因银屑病与家人或亲朋发生过矛盾,夫妻感情发生改变;病程长,反复就医造成的时间和经济成本增高也是导致生活质量下降的原因^[16-17]。据报道,由精神刺激诱发银屑病者占 35%,使病情加重者占 34%^[17],银屑病的严重程度与精神压力程度成正比^[18-20]。因此,在诊疗银屑病时,精神因素是不可忽略的重要部分。医护人员在诊治过程中除给予常规治疗护理外,还应注重患者的知信行等方面的缺陷,及时予以辅助、疏导^[21],如创建机会重塑他们的知信行,帮助他们顺利回归社会,最终提高生活质量。

3.2 微信群联合娱乐活动对患者社交回避及苦恼和生活质量有改善作用 银屑病引起患者外在形象的改变对患者社交影响最大,是社交回避及苦恼最主要的因素^[15],从而导致患者处于较低的生活质量。由专科医护人员主动为患者搭建患友微信群和组织娱乐社交集体活动,满足了患者的社交需要,改善了患者的社交状况。通过定期(1 次/月)组织患友集中举行

疾病知识专题讲座、案例讨论、心理辅导讲座,帮助患者正确认识疾病,做好角色转换,减少自我冲突,提高对疾病的适应能力。通过“破冰”活动,让大家相互认识,结识好友,解除孤独感及不被社会接纳的苦恼。通过柔性竞技活动以及户外活动等多形式的集体娱乐活动,让患者学中玩,玩中学,不仅让患者掌握了疾病概况、预防措施以及自我护理等知识要点,也添增了生活趣味。以小组为单位进行活动,让个体与群体有强烈的团队归属感;同时,更加方便患者开展活动和充分讨论;设立小组长,在某种程度上让患者在组内体现了个人价值,满足患者被团队认同或肯定的渴望。搭建患者微信群,为患者提供专业知识指导,方便患者交流治病感受、倾诉心理烦恼、分享解决生活问题的经验等,患者间互惠互利。通过 6 个月干预,患者的社交回避及苦恼改善程度显著优于对照组,DLQI 总分及生理、心理、穿戴、社交娱乐、工作学习 5 个方面显著好于对照组,病情控制显著好于对照组($P<0.05$, $P<0.01$),提示为患者提供专业、形式多样的知识指导及康复平台,并注重营造一个积极向上、和谐包容、互帮互助的社群环境,有利于减轻患者的社会心理压力,改善患者治疗与生活态度,从而较好地控制病情,提高生活质量。

4 小结

本研究通过组建微信群并联合集体娱乐活动应用于银屑病患者延续护理,重塑患者回归社会的信心,改善患者的社会回避状况,对减轻其心理压力、增强社会适应能力以及提高生活质量等都具有明显的作用。由于观察时间仅为 6 个月,对于病情迁延的慢性患者的心理状态和生活质量,有必要进行更长时间的随访跟踪。

参考文献:

- [1] 张学军. 皮肤性病学[M]. 北京:人民卫生出版社,2013:139.
- [2] 张明,高伟,杨文华,等. 银屑病患者社交回避及苦恼与应对方式社会支持相关性研究[J]. 护理学报,2014,21(1):5-7.
- [3] Danielgen K, Olgen A, Wilggaard T, et al. Is the prevalence of psoriasis increaing? A 30 years follow up of a population based cohort[J]. Br J Dermatol, 2013, 168(6):1303-1310.
- [4] 王聪敏,李海涛,余明莲,等. 心理护理对银屑病患者心理状态的影响[J]. 实用皮肤病学杂志,2014,7(2):138-139.
- [5] 林芯洁,钟永军,韦海鹏,等. 寻常型银屑病患者心理状态调查及心理护理干预效果分析[J]. 海南医学,2014,25(4):573-575.
- [6] 覃桂玲,黎玉芬,赵玉芳. 健康教育对银屑病患者生活方式的影响[J]. 护理研究,2015,29(2):681-683.
- [7] 董玉静,尚少梅,么莉,等. 国外延续性护理模式研究进展[J]. 中国护理管理,2012,12(9):20-23.
- [8] 刘晓明,栾莉. 银屑病的长期治疗和管理[J]. 中国皮肤性病学杂志,2013,27(1):1-4.
- [9] 栾超,陈敏,崔盘根. 营养与生活习惯对银屑病的预防作用[J]. 国际皮肤性学杂志,2013,39(4):242-244.
- [10] 刘巧,吴伟伟,王爱. 健康教育对银屑病患者相关知识、观念和行为的影晌[J]. 中国中西医结合皮肤性病学杂志,2010,9(3):187-189.
- [11] 中国营养学会. 中国居民膳食营养指南[M]. 拉萨:西藏人民出版社,2010:466.
- [12] 李腾蛟,安金刚. DLQI 测量寻常型痤疮及白癜风患者生活质量的研究[J]. 皮肤病与性病,2011,33(3):133-137.
- [13] 马弘. 社交回避与苦恼量表[M]//汪向东,王希林,马弘. 心理卫生评定量表手册. 增订版. 北京:中国心理卫生杂志社,1999:241-244.
- [14] 曾长娟,叶雅芬,张婷,等. 男性银屑病患者院外生活体验的质性研究[J]. 护理学杂志,2014,29(19):74-77.
- [15] 方玲珊,晏晓颖. 银屑病患者被歧视经历对患者应对方式及生活质量的影响[J]. 护理管理杂志,2015,15(11):781-782.
- [16] Tang M, Chang C, Chan L, et al. Quality of life and cost of illness in patients with psoriasis in Malaysia: a multi-center study[J]. Int J Dermatol, 2013, 52(3):314-322.
- [17] 魏瑾,刘梅,肖汀,等. 寻常型银屑病诱发因素分析[J]. 中国全科医学,2011,14(24):2783-2785.
- [18] 孙丽云,孙晓春,宁石. 银屑病患者焦虑、抑郁情绪及 A 型行为调查[J]. 临床皮肤科杂志,2013,42(6):352-353.
- [19] Sanchez-Carazo J L, López-Esteban J L, Guisado C. Comorbidities and health-related quality of life in Spanish patients with moderate to severe psoriasis: a cross-sectional study (Arizona study)[J]. J Dermatol, 2014, 41(8):673-678.
- [20] Schneider G, Heuft G, Hockmann J. Determinants of social anxiety and social avoidance in psoriasis outpatients[J]. J Eur Acad Dermatol Venereol, 2013, 27(3):383-386.
- [21] 朱蓓蓓,曹春艳. 银屑病患者外用药物治疗知行现状的调查研究[J]. 护理学杂志,2016,31(15):22-24.

(本文编辑 王菊香)