

• 论 著 •

基于互联网的延续护理对川崎病并发冠状动脉瘤患儿家庭照顾负担的影响

程婷, 罗顺清, 丁潍浪

摘要:目的 探讨基于互联网的延续护理对减轻川崎病并发冠状动脉瘤患儿家庭照顾负担的影响。方法 选取川崎病并发冠状动脉瘤的连续病例 68 例,根据使用互联网络平台前后分为对照组 33 例和干预组 35 例。对照组使用常规的出院指导,干预组在此基础上采用微信、QQ、手机 App 等形式实施延续护理。比较两组在出院后 6 个月在家庭负担会谈量表(FBS)、川崎病知识问卷得分。结果 干预 6 个月后干预组照顾者的家庭日常活动、家庭娱乐活动、家庭关系、家庭成员躯体健康、心理健康维度评分及家庭负担总分显著低于对照组($P < 0.05, P < 0.01$);川崎病知识问卷得分显著高于对照组($P < 0.01$)。结论 运用多种网络工具下的延续护理可以提高川崎病并发冠状动脉瘤患儿照护者对疾病的掌握度,减轻患儿的家庭负担。

关键词:互联网; 川崎病; 冠状动脉瘤; 延续护理; 家庭负担

中图分类号:R473.2 **文献标识码:**A **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2019.07.084

Effect of internet-based continuous nursing care on burden of care in families of children with Kawasaki disease complicated by coronary artery aneurysm Cheng Ting, Luo Shunqing, Ding Weilang. General Ward, Lijia Branch, Children's Hospital of Chongqing Medical University, Chongqing 400014, China

Abstract: **Objective** To explore the effect of internet-based continuous nursing care on burden of care in families of children with Kawasaki disease complicated by coronary artery aneurysm. **Methods** A total of 68 consecutive cases of Kawasaki disease complicated with coronary artery aneurysm were selected, and divided into a control group ($n = 33$), who received routine discharge guidance, and an intervention group ($n = 35$), who received continuous nursing care through WeChat, QQ, App, etc. Six months after discharge, the Family Burden Interview Scale (FBIS) and Kawasaki Disease Knowledge Questionnaire were used to measure the effect. **Results** Scores of family daily activities, family recreational activities, family relations, family members' physical and psychological dimensions, and total burden scores were lower, and Kawasaki disease knowledge scores higher, in the intervention group, than those in the control group ($P < 0.05, P < 0.01$). **Conclusion** Continuous nursing care delivered through various internet-based tools can facilitate caregivers' mastery of the disease and reduce the burden of care in families of children with Kawasaki disease complicated with coronary artery aneurysm.

Key words: internet; Kawasaki disease; coronary artery aneurysm; continuous care; family burden

川崎病(Kawasaki Disease, KD)是一种以急性全身血管炎为主要病理变化的疾病,好发于 6 个月至 4 岁的婴幼儿。近年来川崎病发病率呈明显上升趋势,研究表明如未经正规治疗,25%~30%的患儿会出现冠状动脉损害,以巨大冠状动脉瘤预后最差^[1]。家庭负担是照顾者在照顾过程中所遭受的问题、困难、负性生活事件,以及面临的心理、情感、躯体、社会生活及经济影响^[2]。目前国内对川崎病出院后的延续照护主要探讨如何提高服药的依从性、复诊率的改善,对于患儿家庭负担方面的研究较少,对于特别是出现冠状动脉损害的患儿家庭,需长期到医院随访、服药、限制体育活动,及巨大冠状动脉瘤预后差,易产生经济、日常生活,家庭成员心理状态等方面的负担,影响

家庭功能和家庭负担。随着互联网的普及和推广,互联网交流平台被逐渐应用于老年患者延续护理、癌症、儿童哮喘等慢病管理中^[3]。本研究旨在探讨利用 QQ、微信平台、手机 App 等多种形式的互联网络进行川崎病并发冠状动脉瘤患儿延续护理,对减轻患儿的家庭负担的积极影响,报告如下。

1 资料与方法

1.1 一般资料 选取 2017 年 6 月至 2018 年 6 月本科室收治的确诊为川崎病并发冠状动脉瘤的连续病例 68 例。纳入标准:①符合冠状动脉扩张性病变的诊断标准^[4]。②被调查照护者为患儿父母之一,且持续照护时间≥1 个月,具有上网、使用手机等网络通讯工具的能力;③照护者自愿参加并签署知情同意书,有一定沟通交流能力。排除标准:①合并其他系统严重疾病者;②照护者患有精神疾病或严重的器质性疾病;③拒绝参与调查或中途退出者。按照时间顺序分组,2017 年 6 月至 2017 年 11 月 33 例设为对照组,2017 年 12 月至 2018 年 6 月 35 例设为干预组,两组患儿及照护者一般资料比较,见表 1、表 2。

作者单位:重庆医科大学附属儿童医院礼嘉分院全科病房(重庆,400014)

程婷:女,硕士在读,护师

通信作者:罗顺清,543664773@qq.com

科研项目:重庆市卫生计生委 2016 年医学科研项目(2016MSXM041)

收稿:2018-11-27;修回:2019-01-12

表 1 两组患儿一般资料比较

组别	例数	性别		月龄(个月)			服药种类(种)		医疗支付方式	
		男	女	0~	13~	≥37	1~2	≥3	自费	医疗保险
对照组	33	22	11	5	16	12	23	10	12	21
干预组	35	21	14	6	21	8	19	16	14	21
χ^2		0.325		1.509			1.708		0.095	
<i>P</i>		0.569		0.470			0.191		0.758	

表 2 两组照护者一般资料比较

组别	例数	性别		年龄(岁)		文化程度		职业		
		男	女	20~	30~50	高中及以下	大学及以上	体力劳动者	待业	管理及脑力劳动者
对照组	33	12	21	14	19	17	16	8	9	16
干预组	35	11	24	23	12	14	21	9	4	22
χ^2		0.185		3.714		0.908		2.873		
<i>P</i>		0.667		0.054		0.341		0.238		

1.2 方法

1.2.1 干预方法

对照组住院期间由责任护士给予常规的疾病知识、药物、出院随访的健康教育。出院后 1 周、2 周、3 周、4 周、半年、1 年进行电话随访,有心血管损害的患儿每年回院随访。干预组实施基于互联网络的延续护理,具体如下。

1.2.1.1 成立网络平台管理小组 小组长由本科室护士长担任,其他成员包含 2 名具有高级职称的心血管专科医生,7 名具有 5 年以上专科工作经验的护士,2 名心理咨询师,2 名网络工程师。护士长与心血管专科医生负责健康教育内容的审核及团队成员培训;护士及心理咨询师每周二、周四通过微信或 QQ 解答患儿家长的留言咨询;血管专科医生负责运用“杏仁医生”App 或微信群等网络工具回复照护者关于治疗、检查、检验方面出院后的咨询。网络工程师负责对小组人员进行互联网络操作培训以及网络平台的定期维护和微信公众号开发。

1.2.1.2 网络沟通平台的建立 ①微信公众号:每周 1~2 次推送川崎病相关知识、抗凝药物知识、康复随访知识、问题答疑、经典案例分享等。公众号上传的健康教育内容需由本科室心血管专家、护士长审核。②成立川崎病并发冠状动脉损害患儿微信及 QQ 群:护士通过每周轮值的方式在网络平台上与患儿及照护者沟通、交流,解答疑惑。患儿照护者之间也可通过微信平台相互交流经验,发言讨论。

1.2.1.3 实施延续护理 ①住院期间:建立患儿随访档案,包括姓名、性别、年龄、心血管损害程度,服用药物,照护者文化程度、家庭住址、联系电话及存在的健康问题等信息。确认患儿照护者是否关注微信公众号,医生随访 App,加入微信或 QQ 群。②出院后第 1~2 个月:侧重于药物的指导。川崎病并发动脉瘤的患儿出院后大多需服用阿司匹林、华法林等抗凝

药物。华法林容易发生严重出血,婴幼儿服用剂量较小,家长换算或取用剂量容易出现不准确,并且其代谢受多种食物及药物的影响,需做好用药监测。部分患儿服用阿司匹林会出现皮疹等不良反应,照护者可发送照片至微信群,通过医生诊断是否需要到医院就医。医护人员每周进行 1 次网络远程干预进行药物指导,并可在下次干预时进行效果评价。③出院后 3~12 个月:重点在日常保健、避免不良行为事件方面的指导。此阶段部分患儿的家长对于定期到医院随访配合度不高。而且部分患儿重返学校或幼儿园,家长不知如何制定运动计划。医护人员每 4 周进行 1 次网络干预。在患儿需随访前 1~2 d 通过微信提醒家长网络预约挂号,预约各项检查。根据患儿心血管损害程度确定复学时间,避免碰撞类运动,教会家长观察有无心肌缺血或梗死的表现。年长儿关注其主诉,有无胸闷、胸痛等心前区不适,婴幼儿有无突然烦躁哭闹或精神萎靡、纳差等表现。针对负担重的家庭,安排团队的护理人员及心理师进行网络支撑与家庭访视相结合的方式进行出院后的延续护理。

1.2.2 评价方法 出院时收集干预前的资料,干预后资料由研究者在患儿出院后 6 个月电话联系其回院得诊时获取:①川崎病知识问卷。依据 2017 年美国心脏协会(AHA)《川崎病的诊断、治疗及远期管理——美国心脏学会对医疗专业人员的科学声明》^[5] 自制问卷,分为两个部分,第一部分是患儿及照护者的人口学资料,包括年龄、性别,患儿是否有并发症、需服用药情况,照护者文化程度、婚姻状况、工作状况、家庭收入等。第二部分包括川崎病的基本知识、口服药依从性、生活方式、随访计划 4 个维度、共 20 题,每题 5 分,总分 100 分。②家庭负担会谈量表(Family Burden Interview Scale, FBIS)^[6]。主要评定冠状动脉损害患儿对家庭及其成员带来的负担,从 6 个维度即家庭经济负担(6 个条目)、家庭日常活动

(5个条目)、家庭娱乐活动(4个条目)、家庭关系(5个条目)、家庭成员躯体健康(2个条目)、家庭成员心理健康(2个条目)测量疾病对家庭造成的影响。采用3级评分:0分为没有影响,1分为中等负担,2分为严重负担。该量表Cronbach's α 系数0.893,评定者间的一致性系数为0.7以上,具有较高的信度和效度^[7]。问卷均当场发放当场收回,有效回收率

100%。

1.2.3 统计学方法 采用SAS9.2软件进行数据分析。行 χ^2 检验、独立样本 t 检验,检验水准 $\alpha=0.05$ 。

2 结果

2.1 两组照护者干预前后疾病家庭负担得分比较 见表2。

表2 两组照护者干预前后疾病家庭负担得分比较 分, $\bar{x} \pm s$

组别	人数	家庭经济负担		家庭日常活动		家庭娱乐活动		家庭关系	
		出院时	6个月	出院时	6个月	出院时	6个月	出院时	6个月
对照组	33	6.81±3.16	6.52±3.40	8.33±2.47	7.83±2.64	6.98±2.25	6.38±2.26	8.54±2.47	8.25±1.86
干预组	35	6.62±2.67	6.57±3.81	7.86±2.93	6.71±2.49	6.33±2.37	4.91±2.23	8.35±2.17	7.20±2.22
t		-0.092	-0.072	1.434	2.032	0.097	3.069	0.121	2.472
P		1.000	0.942	0.157	0.045	0.923	0.003	0.272	0.015

组别	人数	躯体健康		心理健康		总分	
		出院时	6个月	出院时	6个月	出院时	6个月
对照组	33	3.75±1.09	3.70±0.72	3.80±0.47	3.52±0.62	37.65±8.46	36.20±9.08
干预组	35	3.87±0.61	3.23±0.56	3.85±0.33	3.03±1.01	38.40±5.52	31.66±10.1
t		1.030	2.336	-0.009	2.577	0.087	2.247
P		0.310	0.023	0.993	0.013	0.931	0.027

2.2 两组照护者川崎病知识得分比较 见表3。

表3 两组照护者川崎病知识得分比较 分, $\bar{x} \pm s$

组别	人数	出院时	出院6个月
对照组	33	48.57±15.05	53.38±13.60
干预组	35	51.40±13.09	62.36±13.48
t		0.961	-3.388
P		0.339	0.001

3 讨论

3.1 基于互联网的延续护理能减轻川崎病冠状动脉瘤患儿出院后的家庭负担 川崎病并发冠状动脉损害患儿的照护者面对患儿需长期服用药物,限制运动,且疾病预后差,反复奔波于家庭、医院等压力的同时,还面临自己在职场、家庭其他成员关系等方面的诸多压力。多项研究均显示,照护者对川崎病患儿患病后的健康呈现焦虑状态^[8-10]。随着智能手机、平板电脑等的普及,利用网络工具进行医疗咨询和健康教育已成为常态。俞文敏等^[10]调查显示,70%网络健康需求者表示希望更多的医护专家提供网上健康指导。总结本研究中患儿照护者微信群及QQ群的问题,大多为照护者对于患儿出院后如何安排平时的活动,何时复学等存在疑虑。家长不明确患儿能否外出旅行、可乘坐什么样的交通工具等,甚至很多家庭在出院照护中发生家庭矛盾而寻求帮助。通过延续护理,照护者的大多数问题通过网络平台能及时得到医护人员专业的知识解答,病友之间的相互倾诉,分享照顾患儿的心得体会及治疗效果等,能得到积极正向的影响。本研究结果显示,基于互联网的延续护理可改善患儿照护者在家庭日常活动、娱乐活动、家庭关系、家

庭成员躯体、心理健康方面的负担。两组家庭经济负担方面无差异性,这可能与本研究只提供关于疾病专业知识及照护者心理情绪方面的疏导,而对于社会经济、福利方面的问题没有提供明显的支持。

3.2 基于网络的延续护理可有效提高川崎病冠状动脉瘤患儿照护者疾病知识水平 本研究结果显示,干预组照护者出院6个月后川崎病知识问卷得分显著高于对照组($P<0.01$)。可能因为:①干预组患儿照护者出院后能持续通过互联网,以微信、QQ等途径获得教育,更加全面、针对性更强且能持续获取巩固疾病知识,因而能更有效地对患儿疾病进行管理。②由于川崎病并发冠状动脉瘤患儿主要发病年龄在5岁以内,多数会长期服用1种以上的药物,患儿不具备病情认知表达能力,完全依赖于父母的照顾,如果父母对疾病认知不足,缺乏与疾病相关事务的判断能力,容易影响父母的身心健康,动摇父母的治疗信心,不利于医疗活动的正常开展^[11]等。本研究通过了解照护者对疾病知识的掌握程度、照顾需求和照顾负担的来源,鼓励照护者主动向医务人员咨询、获取相关照顾信息,获取解答与指导。运用微信公众号定期推送川崎病的基本知识,随时更新药物知识,运用图片等更生动简单的方式让照护者更能接受,分享典型案例;让健康教育形式更加丰富,让受众更广、获取方式更便捷,进而有效提高了患儿家庭成员的疾病照护知识。

综上所述,本研究运用多种网络工具组成的网络平台可以让护士对川崎病并发冠状动脉瘤患儿的出院照护做到具有连续性,及时解答各种疑惑,早期发现各种潜在问题;通过网络平台照护者之间可以相互交流,得到除医护人员外,患儿家庭之间的支持,进而

减轻其家庭负担。

参考文献:

[1] 张丽,于明华,施婷婷,等.川崎病并发巨大冠状动脉瘤的远期预后研究[J].中国循证儿科杂志,2010,5(3):187-193.

[2] George L K, Gwyther L P. Caregiver well-being: a multidimensional examination of family caregivers of demented adults[J]. Gerontologist, 1986, 26(3): 253-259.

[3] 朱琴,颜巧元.互联网用于老年患者延续护理的研究进展[J].中华护理杂志,2016,51(10):1221-1225.

[4] 中华医学会儿科学分会心血管学组.川崎病冠状动脉病变的临床处理建议[J].中华儿科杂志,2012,50(10):746-749.

[5] 林瑶,李晓惠,石琳,等.2017年版《川崎病的诊断、治疗及远期管理——美国心脏协会对医疗专业人员的科学声明》解读[J].中国实用儿科杂志,2017,32(9):641-648.

[6] Pai S, Kapur R L. The burden on the family of a psychiatric patient: development of an interview schedule[J]. Br J Psy-

chiatry, 1981, 138: 332-335.

[7] 陈辉,杜玉开,贾桂珍,等.家庭负担会谈量表测量伤害患者家庭负担的信度与效度评价[J].华中科技大学学报(医学版),2003,32(5):561-563.

[8] McCrindle B W, Rowley A H, Newburger J W, et al. Diagnosis, treatment, and long-term management of Kawasaki disease: a scientific statement for health professionals from the American Heart Association[J]. Circulation, 2017, 135(17): e927-e999.

[9] 黎健.川崎病患者父母的心理反应及护理对策[J].齐齐哈尔医学院学报,2010,31(12):1974-1975.

[10] 俞文敏,王杰,周宏宇,等.健康需求者对健康类网站的知识需求调查[J].护理学杂志,2009,24(9):86-87.

[11] 陈静华,蹇英.微信可持续教育对川崎病患者家长教育的可行性及效果评价[J].东南国防医药,2018,20(2):196-199.

(本文编辑 丁迎春)

(上接第 83 页)

题。基于此,本研究立足患者需求,依托志愿者,医护联合体组成延续性护理团队,针对性解决患者诉求问题,实施院外延续性护理干预。结果显示针对性采用多团队延续性干预方案可提高肺癌术后化疗患者生活质量,并一定程度降低患者癌因性疲乏。但本研究并未能显著改善患者生理、躯体疲乏问题,今后将联合多学科医生,从患者癌症症状群更深入细致地探究,力求构建更有效的延续性护理方案。

参考文献:

[1] Siegel R L, Miller K D, Jemal A. Cancer statistics, 2016 [J]. CA Cancer J Clin, 2016, 66(1): 7-30.

[2] 谭雪敏,王卫,张莉华,等.护理干预对乳腺癌患者癌性疲乏与生活质量的影响[J].中国医药导报,2011,8(36):106-108.

[3] 刘吉福,武珊珊.非小细胞肺癌切除术后化疗的选择及价值[J].肿瘤防治研究,2011,38(5):601-603.

[4] Chow S K Y, Wang F K Y, Chan T, et al. Community nursing services for postdischarge chronically ill patients [J]. J Clin Nurs, 2008, 17(7): 260-271.

[5] 缪静波,钱珠萍.晚期肺癌患者居家健康需求及护理干预研究[J].临床肺科杂志,2011,16(6):980-981.

[6] Denise F, Polit, Bernadette P. Hungler. Nursing Research Principles and Methods[M]. 6th ed. New York: Lippincott Philadelphia, sixth Edition:1999:491-492.

[7] 张如娣,韩迎慧,曹琳.延伸护理对乳腺癌患者癌性疲乏和生存质量改善的作用[J].江西医药,2013,39(12):1486-1487.

[8] 万崇华,张灿珍,宋元龙.肺癌患者生命质量测定研究概况[J].中国肿瘤,2001,10(2):83-85.

[9] Okuyama T, Akechi T, Kugaya A, et al. Development

and validation of the Cancer Fatigue Scale: a brief, three-dimensional, self-rating scale for assessment of fatigue in cancer patients [J]. J Pain Symptom Manage, 2000, 19(1): 5-14.

[10] Heyddrnejad M S, Hassanpour D A, Solati D K. Factors affecting quality of life in cancer patients undergoing chemotherapy [J]. Afr Health Sci, 2011, 11(1): 266-270.

[11] 王红爱,曹枫林,李洁.肺癌患者积极心理品质、社会支持与生活质量的关系研究[J].护理学杂志,2015,30(17):23-25.

[12] 王丹丹,付菊芳,房宁宁.肺癌患者的症状群及其与生活质量的相关性[J].护理学杂志,2012,27(23):5-8.

[13] 周喜春,王蕊娥,奚力,等.延续性护理对肺癌根治术后癌性疲乏与生活质量的影响研究[J].现代中西医结合杂志,2016,25(9):1016-1018.

[14] 王苗,李益民,汤阿毛.多模式延续性护理对晚期肺癌化疗患者生活质量的影响[J].护理与康复,2018,17(7):47-50.

[15] 沈慧敏,鲁继斌.延续性护理对非小细胞肺癌化疗患者近期复发及生存质量的影响[J].中国医药导报,2017,14(28):166-169.

[16] Zhang L L, Wang S Z, Chen H L, et al. Tai chi exercise for cancer-related fatigue in patients with lung cancer undergoing chemotherapy: a randomized controlled trial [J]. J Pain Symptom Manage, 2016, 51(3): 504-511.

[17] 郑爱波,赵爱青,吴沛霞.步行锻炼缓解肝癌患者癌因性疲乏的效果[J].解放军护理杂志,2013,30(8):72-74.

[18] 田利,胡雁.2017版NCCN癌因性疲乏临床实践指南要点解读[J].上海护理,2017,17(1):9-13.

(本文编辑 丁迎春)