

论著 · 护理研究

以家庭为中心的健康教育干预对自身免疫性疾病患儿
治疗效果的影响研究

朱小琴, 陈月英, 曹嘉玲

(福建医科大学附属协和医院儿内科, 福建 福州 350001)

[摘要] **目的** 探讨针对自身免疫性疾病(AD)患儿实施以家庭为中心的健康教育干预的效果。**方法** 选择2020年4月至2022年2月该科收治的AD患儿120例,按随机数字表法分为2组。对照组60例患儿实施常规护理,观察组60例患儿在此基础上实施以家庭为中心的健康教育,2组均随访6个月。对比2组患儿治疗依从性、家属健康认知、发病频次及家属满意度。**结果** 观察组患儿护理后治疗依从性评分 $[(5.69 \pm 1.10)$ 分]高于对照组 $[(4.12 \pm 0.86)$ 分],家属健康认知中的疾病发生原因、治疗措施及预后注意事项各方面评分[分别为 (80.89 ± 7.60) 、 (81.88 ± 7.74) 、 (79.85 ± 8.14) 分]均高于对照组[分别为 (76.74 ± 6.78) 、 (77.71 ± 7.22) 、 (76.15 ± 7.64) 分],出院6个月后发病频次 $[(3.11 \pm 0.43)$ 次]低于对照组 $[(3.38 \pm 0.65)$ 次],差异均有统计学意义($P < 0.05$);观察组家属满意度(95.00%)高于对照组(83.33%),差异有统计学意义($P < 0.05$)。**结论** 以家庭为中心的健康教育干预能够提升AD患儿家属健康认知及患儿治疗依从性,减少发病频次,利于预后,家属满意度较高。

[关键词] 自身免疫性疾病; 健康教育; 以家庭为中心; 治疗依从性; 健康认知; 满意度; 儿童

DOI:10.3969/j.issn.1009-5519.2024.18.019 **中图法分类号:**R248.4

文章编号:1009-5519(2024)18-3148-04

文献标识码:A

**Research on the impact of family-centered health education intervention on the treatment
effect of children with autoimmune diseases**

ZHU Xiaoqin, CHEN Yueying, CAO Jialing

(Department of Pediatrics, Union Hospital Affiliated to Fujian Medical University,
Fuzhou, Fujian 350001, China)

[Abstract] **Objective** To explore the effect of family-centered health education intervention on children with autoimmune diseases (AD). **Methods** A total of 120 children with AD admitted to this department from April 2020 to February 2022 were selected and divided into two groups according to the random number table method. The control group included 60 children who received routine nursing, while the observation group included 60 children who received family-centered health education on top of routine nursing. Both groups were followed up for 6 months. The treatment adherence, family health knowledge, frequency of disease onset, and family satisfaction were compared between the two groups. **Results** The treatment adherence score of the observation group $[(5.69 \pm 1.10)$ points] was higher than that of the control group $[(4.12 \pm 0.86)$ points]. The scores of the family's health knowledge, including causes of disease occurrence, treatment measures, and precautions for prognosis $[(80.89 \pm 7.60)$, (81.88 ± 7.74) , and (79.85 ± 8.14) points, respectively], were all higher than those of the control group $[(76.74 \pm 6.78)$, (77.71 ± 7.22) , and (76.15 ± 7.64) points, respectively]. The frequency of disease onset at 6 months after discharge $[(3.11 \pm 0.43)$ times] was lower than that of the control group $[(3.38 \pm 0.65)$ times], and the differences were statistically significant ($P < 0.05$). The family satisfaction rate in the observation group (95.00%) was higher than that in the control group (83.33%), and the difference was statistically significant ($P < 0.05$). **Conclusion** Family-centered health education intervention can improve the health knowledge of families and the treatment adherence of children with AD, reduce the frequency of disease onset, benefit prognosis, and achieve higher family satisfaction.

[Key words] Autoimmune diseases; Health education; Family-centered; Treatment adherence; Health knowledge; Satisfaction; Children

自身免疫性疾病(AD)是由自身免疫应答反应异常所致,在多种因素的作用下,机体自身免疫平衡状

态遭到破坏,自身免疫发生紊乱,可累及关节、肌肉、骨骼肌软组织等,如治疗不及时,疾病进一步发展,可造成组织器官或系统的损害^[1-2]。对于 AD,临床治疗以对因治疗、抗炎、抑制免疫反应等为主,可在一定程度上控制病情,缓解临床症状。但治疗是一个复杂、漫长的过程,通常需长期甚至终生用药,且患儿年龄尚幼,长此以往,治疗依从性较差,影响治疗效果,导致病情反复,这就要求临床开展有效的护理干预。常规护理中多采取简单的口头宣教,内容简单单一,不利于提升患儿的治疗依从性^[3-4]。以家庭为中心的健康教育干预突出家属对改善患者疾病预后的重要性,强调以家庭为中心,通过健康教育干预,协同家属辅助开展持续性的护理,以提升护理质量^[5-6]。基于此,本研究选择本科收治的 AD 患儿 120 例,探讨以家庭为中心的健康教育干预在 AD 患儿中的应用效果,现报道如下。

1 资料与方法

1.1 研究对象 选择 2020 年 4 月至 2022 年 2 月本科收治的 AD 患儿,按随机数字表法将 120 例患儿分为对照组及观察组,各 60 例。纳入标准:均经临床检查确诊为 AD;患儿及家属均知悉同意本研究;患儿及家属均具备正常的沟通、理解能力;患儿年龄 4~13 岁;患儿家属认知能力正常。排除标准:患儿合并先天性疾病,包含先天性智力障碍、认知功能障碍等;患儿合并凝血功能障碍、肝肾功能异常及恶性肿瘤。本研究获得医院伦理委员会审批通过(审批号:K201922)。

1.2 方法

1.2.1 对照组 对照组患儿实施常规护理。护理人员常规向患儿及家属宣教疾病知识、相应治疗措施,嘱其积极配合;告知遵医嘱用药的重要性,嘱其定时定量用药;住院期间,减少病区噪声,营造安静、舒适环境,定时开窗通风;常规予以心理、饮食及活动等方面的指导;出院前,积极与患儿家属交流,对其提出的问题予以解答,并发放健康宣教手册,嘱其定期回院复诊。出院后第 1、2、6 个月电话随访 1 次,持续随访 6 个月。

1.2.2 观察组 观察组患儿在常规护理的基础上,实施以家庭为中心的健康教育。

1.2.2.1 成立小组 成立由护士长及责任护士组成,以家庭为中心的健康教育小组,针对组内成员开展培训,确保其充分了解 AD 的专业知识,具备为患儿家属答疑解惑、提供疾病评估的能力;组内共同进行讨论,分析当前影响健康宣教效果的不良因素,完善教育内容。

1.2.2.2 健康需求评估 加强与患儿、家属的沟通,评估其健康需求,包含疾病及治疗知识需求、心理需求、技能需求,并以此为基础,制定健康教育目标与计划;向患儿家属强调家属对改善患儿预后的作用与重要性,嘱其积极发挥主观能动性,积极配合各项工作。

1.2.2.3 组内分工 采取以医护、家属、患儿为一体的闭环式健康宣教方式,重点突出家庭在健康宣教过程中的中心地位;首先结合患儿喜好,为其构建家庭式病区环境,帮助提升患儿对病房的熟悉感;由责任护士向患儿、家属宣教疾病相关知识及以家庭为中心的健康宣教的积极与优势,嘱其积极配合;评估患儿及其家庭情况,并向患儿、家属发放疾病健康宣教知识,同时给予患儿、家属心理疏导。

1.2.2.4 健康教育内容 采取发放宣传手册、多媒体教育、扫描疾病宣教二维码、集体讲座、讨论交流、示范互动、电话咨询等方式进行干预;患儿入院后,采取扫描疾病宣教二维码、多媒体教育,疾病知识讲解等方式对患儿及其家属开展疾病知识宣教,包含疾病病因、预后及护理措施等;对于家属提出的问题予以耐心解答,并嘱其保持平稳心态,教授其疾病紧急发作时的应对方法;加强与家属的沟通,嘱其积极参与到患儿的护理中,并给予患儿鼓励与支持,帮助患儿改善情绪状态;告知可能对患儿病情造成影响的风险因素,嘱其加强环境、饮食等方面的控制,帮助患儿养成良好的生活习惯;对于符合出院标准的患儿,发放用药日志,嘱家属帮助患儿建立生活日志,日常生活中注意记录观察患儿病情、记录用药情况等。

1.2.2.5 护理内容 制定个体化的家庭护理方案,内容包含用药时间与剂量、疾病家庭管理注意事项、家庭环境优化方案、专科门诊安排。待患儿出院后,嘱其家属每月带回院复诊 1 次,并定期开展健康教育活动;医护人员为患儿及家属提供院内信息咨询服务,并通过微信、QQ 等线上联络方式予以随访指导;加强与家属的沟通交流,嘱其注意帮助患儿规避日常生活中可能影响病情的风险因素,提醒患儿规律用药。

1.2.2.6 定期随访 待患儿出院后第 1、3、6 个月行电话随访,详细了解其恢复情况,解答家属问题,并予以针对性的指导;同时嘱其家属带患儿定期复诊。持续随访 6 个月。

1.2.3 观察指标

1.2.3.1 治疗依从性 护理前及护理后(随访 6 个月)采用 Morisky 用药依从性问卷(MMAS-8)^[7]进行评价,此问卷 Cronbach's α 系数为 0.855,重测效度为 0.863,共 8 个问题,满分 8 分,分数与依从性呈正相关。

1.2.3.2 家属健康认知 护理前及护理后(随访 6 个月)结合文献自行设计家属健康认知问卷,包括疾病发生原因、治疗措施、预后注意事项 3 个方面,各方面满分均为 100 分,分数与家属的健康认知情况呈正相关。此问卷 Cronbach's α 系数为 0.852,重测效度为 0.864。

1.2.3.3 发病频次 于患儿出院 3、6 个月后评定其发病频次,即记录相关症状(如疼痛、肿胀、皮疹等)出现的次数。

1.2.3.4 家属满意度 出院前,采用纽卡斯尔护理服务满意度量表(NSNS)^[8]评价家属满意度,总分

19~95 分,共 19 个条目,采用 1~5 级评分法, ≥ 77 分为非常满意, $>56 \sim <77$ 分为满意, ≤ 56 分为不满意。满意度=(非常满意例数+满意例数)/总例数 $\times 100\%$ 。

1.3 统计学处理 采用 SPSS 20.0 统计软件分析数据,计数资料以率或构成比表示,采用 χ^2 检验;计量资料以 $\bar{x} \pm s$ 表示,组间比较采用独立样本 t 检验,组

内护理前后比较采用配对 t 检验。 $P < 0.05$ 为差异有统计学意义。

2 结果

2.1 2 组患儿一般资料比较 2 组患儿性别、年龄、病程、疾病类型及发病频次比较,差异均无统计学意义($P > 0.05$),具有可比性。见表 1。

表 1 2 组患儿一般资料比较

组别	n	性别[n(%)]		年龄 ($\bar{x} \pm s$, 岁)	病程 ($\bar{x} \pm s$, 年)	疾病类型[n(%)]				发病频次 ($\bar{x} \pm s$, 次)
		男	女			自身免疫性 脑炎	过敏性 紫癜	系统性 红斑狼疮	幼年型 特发关节炎	
对照组	60	36(60.00)	24(40.00)	9.15 \pm 1.42	1.52 \pm 0.13	8(13.33)	15(25.00)	22(36.67)	15(25.00)	5.16 \pm 0.41
观察组	60	38(63.33)	22(36.67)	9.11 \pm 1.46	1.53 \pm 0.14	7(11.67)	15(25.00)	15(25.00)	23(38.33)	5.12 \pm 0.44
t/χ^2	—	0.141		0.152	0.405			3.075		0.515
P	—	0.707		0.879	0.686			0.380		0.607

注:—表示无此项。

2.2 2 组患儿护理前后治疗依从性比较 2 组患儿护理前 MMAS-8 评分比较,差异无统计学意义($P > 0.05$);2 组患儿护理后 MMAS-8 评分均高于护理前,且观察组患儿高于对照组,差异均有统计学意义($P < 0.05$)。见表 2。

2.3 2 组患儿护理前后家属健康认知情况比较 2 组患儿护理前家属健康认知各方面评分比较,差异均无统计学意义($P > 0.05$);2 组患儿护理后家属健康认知各方面评分均高于护理前,且观察组患儿高于对

照组,差异均有统计学意义($P < 0.05$)。见表 3。

表 2 2 组患儿护理前后治疗依从性比较($\bar{x} \pm s$, 分)

组别	n	护理前	护理后	t	P
对照组	60	3.22 \pm 0.73	4.12 \pm 0.86	7.619	< 0.001
观察组	60	3.28 \pm 0.74	5.69 \pm 1.10	13.235	< 0.001
t	—	0.447	8.710	—	—
P	—	0.656	0.000	—	—

注:—表示无此项。

表 3 2 组患儿护理前后家属健康认知情况比较($\bar{x} \pm s$, 分)

组别	n	疾病发生原因		治疗措施		预后注意事项	
		护理前	护理后	护理前	护理后	护理前	护理后
对照组	60	69.66 \pm 5.71	76.74 \pm 6.78 ^a	68.75 \pm 5.67	77.71 \pm 7.22 ^a	66.20 \pm 5.53	76.15 \pm 7.64 ^a
观察组	60	69.02 \pm 5.67	80.89 \pm 7.60 ^a	68.43 \pm 6.11	81.88 \pm 7.74 ^a	65.19 \pm 5.60	79.85 \pm 8.14 ^a
t	—	0.616	3.156	0.297	3.052	0.994	2.567
P	—	0.539	0.002	0.767	0.003	0.322	0.012

注:—表示无此项。与同组护理前比较,^a $P < 0.05$ 。

2.4 2 组患儿出院后发病频次比较 2 组患儿出院 3 个月后发病频次比较,差异无统计学意义($P > 0.05$);2 组患儿出院 6 个月后发病频次低于出院 3 个月后,且观察组出院 6 个月后发病频次低于对照组,差异均有统计学意义($P < 0.05$)。见表 4。

表 4 2 组患儿出院后发病频次比较($\bar{x} \pm s$, 次)

组别	n	出院 3 个月后	出院 6 个月后	t	P
对照组	60	4.22 \pm 0.74	3.38 \pm 0.65	6.088	< 0.001
观察组	60	4.02 \pm 0.72	3.11 \pm 0.43	7.668	< 0.001
t	—	1.501	2.684	—	—
P	—	0.136	0.008	—	—

注:—表示无此项。

2.5 2 组患儿家属满意度比较 观察组患儿家属满意度高于对照组,差异有统计学意义($\chi^2 = 4.227, P = 0.040$)。见表 5。

表 5 2 组患儿家属满意度比较[n(%)]

组别	n	非常满意	满意	不满意	家属满意度
对照组	60	22(36.66)	28(46.67)	10(16.67)	50(83.33)
观察组	60	32(53.33)	25(41.67)	3(5.00)	57(95.00) ^a

注:与对照组比较,^a $P < 0.05$ 。

3 讨论

AD 是指机体对自身抗原发生免疫反应而导致自身组织发生损害的疾病,以相应组织器官的病理性损伤、功能障碍等为主要表现,且因受损的组织器官不

同,可出现不同的疾病临床表现^[9-11]。多数 AD 目前尚不能治愈,急性期以对症治疗为主,待病情缓解出院后,需长期用药以维持疾病的缓解状态。但 AD 患儿年龄较小,住院期间尚可得到专业的治疗与护理,待其出院后,缺乏持续性的健康宣教,长此以往,影响治疗依从性与病情控制效果,不利于预后。

常规护理以院内宣教为主,且护理人员占据主体地位,患儿出院后宣教中断,不利于提升其治疗依从性^[12-13]。本研究结果显示,与对照组比较,观察组患儿护理后治疗依从性评分、家属健康认知各方面评分均较高,出院 6 个月后发病频次较低,家属满意度较高,提示以家庭为中心的健康教育干预在 AD 患儿中具有较好的应用效果。以家庭为中心的健康教育模式在护理开展前成立小组、开展组内培训,以提升组内成员的专业水平与能力,配合影响宣教效果的因素分析与内容完善,以便于为患儿、家属提供专业化的健康指导,保障宣教的有效开展^[14-15]。在评估患儿、家属健康需求的基础上,共同制定教育目标与计划,能够满足不同患儿或家属的教育需求,进而提升宣教效果,家属满意。以家庭为中心的健康宣教强调家庭在宣教中的主体地位,通过医护、家属及患儿的闭环宣教模式,在密切交流的基础上,帮助患儿家属正确认识疾病相关知识,发挥其监督、督促作用,积极参与到患儿的护理、治疗工作中,有利于提升患儿的治疗依从性,获得较好的病情控制效果,减少发病频次。同时,嘱家属予以患儿家庭支持,使患儿感受到家庭温暖,消除患儿对疾病、治疗及护理的恐惧感受,能够稳定患儿情绪,促使其积极参与自我治疗、护理,进一步提升治疗依从性,利于预后。待患儿出院后,为其制定个体化的家庭护理方案,配合持续性的电话随访,为患儿家属提供指导、问题解答,嘱其为患儿营造良好的家庭环境,帮助其养成饮食、用药等良好习惯,减少不良因素的影响,以持续有效地控制病情。

综上所述,以家庭为中心的健康教育干预能够提升 AD 患儿家属对疾病相关知识的掌握情况,有利于增强患儿治疗依从性,减少发病频次,家属满意度较高。

参考文献

[1] OLIVEIRA MENDONÇA L, MATUCCICERINIC C, TERRANOVA P, et al. The challenge of early diagnosis of autoimmune lymphoproliferative syndrome in children with suspected autoinflammatory/autoimmune disorders [J]. *Rheumatology (Oxford)*, 2022, 61 (2): 696-704.

[2] 陶青,蔡榕,赵丽,等. 个性化健康管理对过敏性紫癜患儿治疗效果及负性情绪的影响[J]. *现代医学*, 2020, 48(11): 1440-1443.

[3] 苗华丽,孔祥菡,吴欣澎. 赋权激励健康教育模式在系统性红斑狼疮病人中的应用研究[J]. *护理研究*, 2021, 35(17): 3170-3173.

[4] 张雅琴,方申菊. 以媒体为基础健康教育在系统性红斑狼疮患者中应用效果研究[J]. *中国预防医学杂志*, 2020, 21(3): 254-257.

[5] 杨旭,徐园,王阳阳,等. 以家庭为中心的健康教育对青少年特发性脊柱侧凸患者父母疾病管理能力的影响[J]. *中华现代护理杂志*, 2020, 26(11): 1477-1481.

[6] 覃芳华,朱丽辉,马媚媚. 互联网+“以家庭为中心”的健康教育在门诊手足口病患儿家长中的应用[J]. *武警后勤学院学报(医学版)*, 2020, 29(10): 71-73.

[7] 王洁,莫永珍,卞茸文. 中文版 8 条目 Morisky 用药依从性问卷在 2 型糖尿病患者中应用的信效度评价[J]. *中国糖尿病杂志*, 2013, 21(12): 1101-1104.

[8] 牛洪艳,倪静玉,张玲,等. 护理满意度量表在临床住院病人中应用的信效度研究[J]. *护理研究*, 2016, 30(3): 287-290.

[9] 鲁建英,冯灵,陈静,等. 自身免疫性胶质纤维酸性蛋白星形细胞病患者的护理[J]. *护理学杂志*, 2020, 35(16): 51-53.

[10] 曾意茹,李小晶,侯池,等. 吗替麦考酚酯治疗儿童神经系统自身免疫性疾病的疗效[J]. *新医学*, 2020, 51(11): 824-829.

[11] 毛洪博,孟凡杰,谭婷婷. 血清抗 bFGF 自身抗体在活动期自身免疫性疾病中的检测价值分析[J]. *河北医学*, 2020, 26(2): 338-342.

[12] 王萍萍,胡海霞,朱全慧. Teach-Back 健康教育对手足口病患儿家属疾病防治认知、态度及行为的影响[J]. *中国地方病防治杂志*, 2021, 36(5): 470-471.

[13] 张慧敏,谢娇阳,舒莉莉. 青少年癫痫患儿实施以家庭为中心的健康教育对其自尊水平与羞耻感的影响[J]. *中国药物与临床*, 2020, 20(2): 287-289.

[14] 李彦卿,王庆,程成,等. 以家庭为中心的系统化健康教育对活动性癫痫患儿服药依从性和躯体健康状况的影响[J]. *蚌埠医学院学报*, 2021, 46(3): 396-398.

[15] 易红美,任洪艳,肖明朝,等. 以家庭为中心的授权模式对全膀胱切除尿流改道术患者疾病认知和生活质量的影响[J]. *重庆医学*, 2021, 50(16): 2817-2821.

(收稿日期:2023-10-25 修回日期:2024-07-09)