

doi:10.3969/j.issn.1005-3697.2022.06.031

❖ 护理 ❖

互联网联合延续护理对川崎病伴发冠状动脉受损患儿用药依从性及家庭照顾负担的影响

付洁¹, 高莉¹, 徐娟¹, 李丽¹, 石坤²

(成都市妇女儿童中心医院, 1. 小儿外科二病区; 2. 儿童心血管内科, 四川 成都 610000)

【摘要】目的: 探讨川崎病伴发冠状动脉受损 (KDCAL) 患儿应用互联网联合延续护理对患儿用药依从性及家庭照顾负担的影响。**方法:** 选取 102 例 KDCAL 患儿为研究对象, 按照护理方案不同分为对照组与观察组, 每组各 51 例; 患儿照顾者依据 1:1 予以调查。对照组给予常规护理; 观察组在对照组基础上给予互联网联合延续护理。比较护理前与护理 6 个月后两组患儿用药的依从性、照顾者病症掌握度、家庭功能 [选择家庭功能评定量表 (APGAR)]、家庭照顾负担 [选择家庭负担会谈量表 (FBS)] 及生活质量 [选择健康调查简表 (SF-36)] 的变化。**结果:** 干预后, 观察组用药的依从性及照顾者病症掌握度均高于对照组 ($P < 0.05$); 家庭功能 APGAR 评分高于对照组 ($P < 0.05$); 照顾负担 FBS 评分优于对照组 ($P < 0.05$); 生活质量 SF-36 评分高于对照组 ($P < 0.05$)。**结论:** 互联网联合延续护理能提高 KDCAL 患儿用药依从性, 增强照顾者病症掌握度, 降低家庭照顾负担, 提升其生活质量。

【关键词】 互联网; 延续护理; 川崎病; 冠状动脉受损; 用药依从性; 家庭照顾负担

【中图分类号】 R473.72 **【文献标志码】** A

Effect of Internet combined with continuous nursing on medication compliance and family care burden in children with Kawasaki disease complicated with coronary artery injury

FU Jie¹, GAO Li¹, XU Juan¹, LI Li¹, SHI Kun²

(1. Department of Pediatric Surgical II, 2. Department of Pediatric Cardiovascular Medicine, Chengdu Women's and Children's Central Hospital, Chengdu 610000, Sichuan, China)

【Abstract】Objective: To explore the effect of Internet combined with continuous nursing on medication compliance and family care burden of children with Kawasaki disease complicated with coronary artery injury (KDCAL). **Methods:** 102 children with KDCAL were divided into control group and observation group according to different nursing schemes, with 51 cases in each group. The caregivers of children were investigated according to 1:1. The control group was given routine nursing, and the observation group was given Internet combined continuous nursing on the basis of the control group. The changes of medication compliance, caregiver disease mastery, family function (APGAR), family care burden (FBS) and quality of life (SF-36) were compared between the two groups before and 6 months after nursing. **Results:** After the intervention, the compliance of medication and the mastery of caregivers in the observation group were significantly higher than those in the control group ($P < 0.05$). The APGAR score of family function in the observation group was significantly higher than that in the control group ($P < 0.05$). The FBS score of family care burden in the observation group was significantly better than that in the control group ($P < 0.05$). The SF-36 score of quality of life in the observation group was significantly higher than that in the control group ($P < 0.05$). **Conclusion:** The Internet combined with continuous nursing can significantly improve the medication compliance of children with KDCAL, enhance the mastery of their caregivers, reduce the burden of family care and improve their quality of life.

【Key words】 Internet; Continuing care; Kawasaki disease; Coronary artery damage; Medication compliance; Family care burden

川崎病 (Kawasaki disease, KD) 是由患儿全身出现血管炎性病变形成的急性发热性出疹病症, 归属黏膜皮肤性淋巴结综合征, 常发在 3 个月 ~ 5 岁的

男性婴幼儿, 临床常表现出皮疹、硬性手足水肿、发热、非脓性的颈部淋巴结肿大及掌跖红斑等, 易形成心血管类严重并发症, 以冠状动脉受损 (coronary ar-

基金项目: 四川省卫生健康委员会科研项目 (18PJ045)

作者简介: 付洁 (1985 -), 女, 主管护师。E-mail: fujie823023@163.com

通讯作者: 石坤。E-mail: shikun903@163.com

tery lesions, CAL) 并发症最为多见^[1-2]。为有效改善患儿病情及预防产生并发症,川崎病伴发冠状动脉受损(KDCAL)患儿采取华法林等抗凝药长期甚至终身治疗^[3]。但临床较多患儿在出院后,因缺少有效家庭监督功能,继而影响其用药的依从性,导致疗效欠佳。患儿家属在慢性病症患儿治疗期间起到支持与监督的作用,但长久照顾,易使家庭产生较重负担^[4]。有研究^[5]证实,延续护理可为 KDCAL 患儿及其家属提供相应病症指导,增加其出院后的用药依从性,降低其家庭照顾负担。近年来互联网得到有效推广与普及,依托互联网平台的延续护理在慢性类病症患者的院外后续护理中被逐渐采用^[6-7]。本研究旨在探讨川崎病伴发冠状动脉受损(KDCAL)患儿应用互联网联合延续护理对患儿用药依从性及家庭照顾负担的影响。

1 资料与方法

1.1 一般资料

选择 2018 年 5 月至 2021 年 5 月成都市妇女儿童中心医院收治 102 例 KDCAL 患儿为研究对象,按照护理方案不同分为对照组与观察组,每组各 51 例;患儿照顾者依据 1:1 予以调查。对照组患儿中,男性 38 例,女性 13 例;年龄(4.53 ± 1.08)岁;用药类型:1~2 类 28 例,超过 3 类 23 例。观察组患儿中,男性 39 例,女性 12 例;年龄(4.81 ± 1.03)岁;用药类型:1~2 类 29 例,超过 3 类 22 例。对照组照顾者中,男性 19 例,女性 32 例;年龄(31.54 ± 4.89)岁;教育程度:大专与以上 20 例、高中 13 例、初中及以下 18 例。观察组照顾者中,男性 20 例,女性 31 例;年龄(31.82 ± 4.36)岁;教育程度:大专与以上 19 例、高中 12 例、初中及以下 20 例。两组患儿及照顾者一般资料比较,差异无统计学意义($P > 0.05$)。纳入标准:(1)符合 KDCAL 诊断^[8]标准;(2)照顾者具有熟练应用微信等互联网通信能力;(3)照顾者需连续进行 >6 个月照顾;(4)照顾者均自愿进行照顾;(5)患儿及照顾者对此研究均知情同意。排除标准:(1)合并其他重大并发症;(2)照顾者患器质性病症;(2)中途退出且不愿意配合者;(4)照顾者精神失常;(5)临床资料不齐全等。

1.2 方法

对照组患儿给予常规护理:责任护士对照顾者与患儿进行常规疾病用药、饮食研究出院后健康等指导教育,叮嘱定期进行复诊;出院后第 1 个月每周、第 3 个月与 6 个月医护人员定期进行患儿与照顾者随访,知悉患儿在家的用药依从性与治疗不良反应状况,耐心解答照顾者在照顾期间的疑问。观

察组患儿在对照组基础上给予互联网联合延续护理:(1)组建网络平台小组:该组成员共由医护人员 3 位,心血管医生、护士长、网络工程师以及心理咨询师各 1 位所构成。心血管医生及护士长共同制定出患儿的居家健康方案,医护人员和心理咨询师分别在每周三、五通过微信对患儿及其照顾者进行相关问题的解答;心血管医生通过 App 以及微信群发送患儿与其照顾者治疗、饮食、用药日常生活和检查等出院后的相关解答,网络工程师进行小组成员微信公众号以及微信群的操作和维护指导。(2)构建网络通讯平台:①微信公众号:组建 KDCAL 微信公众号,患儿照顾者在入院时关注此公众号,该号含有疑问解答、病症相关知识、线上预约以及经典案例等功能;定期上传 KDCAL 健康教育,并由护士长核实确认。②微信群:构建“KDCAL 交流群”,医护人员每周进行轮值,通过微信平台 and 患儿照顾者及时沟通交流,详细解答患儿与照顾者所提疑问,对照顾者加以鼓励,通过微信群照顾者可交流照顾经验。(3)延续护理:①住院期间:构建 KDCAL 患儿教育档案,其中含有用药状况、年龄、性别以及心血管受损状况、照顾者的教育程度、健康情况以及通讯方式等,考察照顾者是否熟练操作智能手机与微信,KDCAL 小组成员均加入微信群;进行护理宣教,疾病相关知识指导。②离院后 1~3 个月:KDCAL 患儿在出院后仍需坚持用药治疗,指导照顾者用药剂量;在用药时照顾者需对患儿进行监测,避免出现皮疹等用药不良反应;照顾者在患儿服药期间将其用药状况、反应通过视频及照片等方式发送到群内,医生利用此途径初步诊断患儿是否需回医院诊治;每周需医护人员进行 1 回患儿及其照顾者的网络远程视频,了解状况并增强巩固病症认知能力。③离院后 3 个月以后:利用微信平台为照顾者推送 KDCAL 常规保健以及预防不良行为相关事件等知识;因离院时间较长,患儿用药依从性及其照顾者配合度减低,组医护人员在每隔一个月通过微信对患儿与其照顾者视频,以便详细知悉患儿的服药和疾病转归状况。④随访前 2D,医护人员利用微信群进行照顾者预约挂号以及检查提醒,依照患儿的心血管状况指导饮食、锻炼以及复学。阐述如何查看患儿是否存在心肌梗死或心绞痛等症状。年岁较大患儿需对其主诉症状加以关注,有无出现胸闷以及胸痛等不适现象;年幼患儿需查看其有无产生精神萎靡以及食欲不振、烦躁等现象。⑤心理护理:心理咨询师定期利用网络平台进行患儿与其照顾者的心理诊断,及时沟通交流,给予照顾者正面积极指导,降低患儿与其照顾者负性情绪。两组均干预 6 个月。

1.3 观察指标

干预前及干预观察如下指标:(1)患儿用药依从性及照顾者病症掌握度:采用 Morisky 用药依从性量表^[9]评估患儿用药的依从性,共 8 个问题,答案是则记 1 分,否则记 0 分,总分 8 分,评分越低则其依从性越差;采用自拟《KD 病症知识相关调查问卷》评估照顾者病症掌握度,包含用药依从性、生活方式、病症知识及随访等共 20 个条目,每条目选择 1~5 级评分,总分 100 分,评分越低则照顾者病症掌握度越差。(2)家庭功能:采用家庭功能评定量表 (APGAR)^[10] 评分评估,包含适应度、合作度、成长度、亲密度及情感度 5 个项目,每个项目最高 10 分,评分越低则家庭功能越差。(3)家庭照顾负担:采用家庭负担会谈量表 (family Burden Scale Disease, FBS)^[11] 评分评估,包含家庭关系 (5 个)、经济负担 (6 个)、日常活动 (5 个)、娱乐活动 (4 个)、成员心理健康与躯体健康 (各 2 个) 6 个维度共 24 个条目;每条目选取 3 级评分即 2 分则重大负担、0 分则无影响、1 分则中等负担。Cronbach's α 系数是 0.852。(4)生活质量:采用健康调查简表 (36-item short form, SF-36)^[12] 评分评估。表含情感功能、社交功能与角色功能 (各 5 个)、躯体症状 (8 个) 等共 23 个条目,每条目选取 1~4 级评分,总分 23~92 分,评分越低则其生活质量越差。

1.4 统计学分析

采用 SPSS25.0 软件对数据进行分析与处理。计量资料以 ($\bar{x} \pm s$) 表示,采用 t 检验;计数资料以 [$n(\%)$] 表示,采用 χ^2 检验。 $P < 0.05$ 为差异有统计学意义。

2 结果

2.1 两组患儿用药依从性及照顾者病症掌握度比较

干预前,两组患儿用药依从性及照顾者病症掌握度比较,差异无统计学意义 ($P > 0.05$)。干预后,两组患儿用药依从性及照顾者病症掌握度均增加,且观察组高于对照组 ($P < 0.05$)。见表 1。

表 1 两组患儿用药依从性及照顾者病症掌握度比较 ($\bar{x} \pm s$, 分)

组别	用药依从性		照顾者病症掌握度	
	干预前	干预后	干预前	干预后
对照组 ($n=51$)	3.89 ± 0.71	6.02 ± 1.35 *	58.39 ± 6.43	68.24 ± 6.35 *
观察组 ($n=51$)	3.74 ± 0.82	7.19 ± 1.43 *	58.64 ± 6.51	84.61 ± 5.92 *
t 值	0.988	4.249	0.195	13.467
P 值	0.163	<0.001	0.423	<0.001

* $P < 0.05$, 与组内干预前相比。

2.2 两组家庭功能比较

干预前,两组 APGAR 各项目评分比较,差异无统计学意义 ($P > 0.05$)。干预后,两组 APGAR 各项目评分均升高 ($P < 0.05$),且观察组高于对照组 ($P < 0.05$)。见表 2。

表 2 两组家庭功能比较 ($\bar{x} \pm s$, 分)

组别	适应度		合作度		成长度		亲密度		情感度	
	干预前	干预后	干预前	干预后	干预前	干预后	干预前	干预后	干预前	干预后
对照组 ($n=51$)	3.59 ± 0.94	4.95 ± 0.93 *	3.41 ± 0.68	4.86 ± 0.85 *	3.95 ± 1.06	5.02 ± 0.81 *	3.45 ± 0.92	5.68 ± 0.95 *	3.82 ± 0.95	4.86 ± 0.85 *
观察组 ($n=51$)	3.52 ± 0.81	7.24 ± 1.16 *	3.27 ± 0.51	6.93 ± 1.02 *	3.84 ± 1.03	7.41 ± 1.53 *	3.44 ± 0.96	8.03 ± 2.04 *	3.74 ± 0.82	7.38 ± 1.12 *
t 值	0.403	10.100	1.176	11.134	0.531	9.859	0.054	7.458	0.455	12.780
P 值	0.344	0.001	0.121	0.001	0.298	<0.001	0.479	<0.001	0.325	<0.001

* $P < 0.05$, 与组内干预前相比。

2.3 两组家庭照顾负担比较

干预前,两组 FBS 各维度评分比较,差异无统计学意义 ($P > 0.05$)。干预后,两组 FBS 各维度评分均降低 ($P < 0.05$),且观察组低于对照组 ($P < 0.05$)。见表 3。

表 3 两组家庭照顾负担比较 ($\bar{x} \pm s$, 分)

组别	对照组 ($n=51$)	观察组 ($n=51$)	t 值	P 值
家庭关系				
干预前	8.61 ± 1.83	8.72 ± 1.39	0.342	0.367
干预后	7.02 ± 1.43 *	4.65 ± 1.09 *	9.413	<0.001
家庭经济负担				
干预前	10.06 ± 1.04	10.18 ± 0.95	0.608	0.272
干预后	6.95 ± 1.18 *	5.13 ± 1.29 *	7.434	<0.001

续表 3

组别	对照组 ($n=51$)	观察组 ($n=51$)	t 值	P 值
家庭日常活动				
干预前	8.06 ± 2.01	8.13 ± 2.24	0.166	0.434
干预后	7.15 ± 1.54 *	4.01 ± 1.03 *	12.103	<0.001
家庭娱乐活动				
干预前	5.89 ± 1.63	5.94 ± 1.54	0.159	0.437
干预后	4.52 ± 1.03 *	3.59 ± 0.89 *	4.879	<0.001
家庭成员心理健康				
干预前	3.19 ± 0.82	3.04 ± 0.58	1.067	0.144
干预后	2.48 ± 0.96 *	1.73 ± 0.62 *	4.687	<0.001
家庭躯体健康				
干预前	3.04 ± 0.68	3.12 ± 0.85	0.525	0.300
干预后	2.63 ± 0.84 *	1.82 ± 0.65 *	5.446	<0.001

* $P < 0.05$, 与组内干预前相比。

2.4 两组生活质量比较

干预前,两组 SF-36 各项目评分比较,差异无统计学意义($P > 0.05$)。干预后,两组 SF-36 各项目

评分均升高($P < 0.05$),且观察组高于对照组($P < 0.05$)。见表4。

表4 两组生活质量比较($\bar{x} \pm s$,分)

组别	情感功能		社交功能		角色功能		躯体症状	
	干预前	干预后	干预前	干预后	干预前	干预后	干预前	干预后
对照组($n=51$)	10.91 ± 2.23	12.94 ± 4.15 *	10.18 ± 2.34	13.01 ± 4.54 *	10.92 ± 1.58	13.51 ± 4.23 *	24.13 ± 3.86	28.61 ± 4.37 *
观察组($n=51$)	10.52 ± 1.86	18.21 ± 6.13 *	9.82 ± 1.94	18.23 ± 6.69 *	10.83 ± 2.04	18.74 ± 6.32 *	24.09 ± 3.49	33.85 ± 6.42 *
<i>t</i> 值	0.959	5.084	0.846	4.611	0.249	4.911	0.055	4.818
<i>P</i> 值	0.170	<0.001	0.200	<0.001	0.402	<0.001	0.478	<0.001

* $P < 0.05$,与组内干预前相比。

3 讨论

KD 病因较复杂,机制还未明确,会使患儿的活动受限,故患儿治疗的配合度较为重要。此外,病情易反复,可能导致家属家庭间与医院来回奔波,治疗周期较长,照护者应花费较多心力与时间照顾,从而使其身心俱疲,加重其家庭照顾负担^[13-14]。家庭负担指患者的照顾者在实施照顾期间遭遇的困难、社会生活、经济影响以及不良情绪,负担过重可能导致家长对患儿病症治疗态度转变,甚至影响其疗效^[15]。伴随互联网高速发展,利用互联网联合延续护理对患儿予以干预,在节省医疗资源的同时,不会受空间与时间的影响,令延续护理可获得更有效的展开^[16]。

KDCAL 患儿年龄较幼小,认知能力较差,治疗应服用的药物无法有效理解,需完全依靠照顾者,照顾者存在病症掌握度欠佳,则无法有效实施病症管理,易导致其疾病治疗的积极性,影响其用药的依从性^[17]。本研究显示,干预后观察组用药的依从性与照顾者病症掌握度均高于对照组($P < 0.05$),说明互联网联合延续护理能有效增强患儿的用药依从性,并提高照顾者病症掌握度。考虑是照顾者病症掌握度会对其照顾能力构成影响,该方法可使医护人员提供病症相关知识正确指导,增强照顾者病症掌握度,继而为 KDCAL 患儿提供更具科学性研究专业性的护理,有效督促其用药,提高其用药依从性。家庭功能指以家庭为单位,满足全体家庭成员所需的能力,继而为家庭成员心理、社会与生理诸等方面的健康提供相应条件并改善^[18]。本研究里干预后,观察组 APGAR 评分高于对照组($P < 0.05$),说明互联网联合延续护理可增强家庭功能,原因可能是该方法利用公众号实施 KDCAL 相关知识定期推送,及时更新治疗药物相关知识,定期通过视频及

图片令此病相关知识更生动且形象,提高照顾者对病症的知识,进而增强家庭功能。研究^[19]发现,KDCAL 患儿照顾者对其预后具有显著焦虑情绪,继而导致照顾者的身心健康遭受影响。故关注 KDCAL 患儿病情时,需对其照顾者身心健康加以关注。观察组 FBS 评分优于对照组($P < 0.05$),说明互联网联合延续护理可有效降低其家庭照顾负担,原因可能是该方法通过微信等互联网途径得到有效教育,更全面且个性化更强,照顾者存在问题能及时得到有效解答,可持续性得到巩固病症的相关知识,从而更为有效加强患儿病症管理;通过及时关注照顾者的照顾需求以及照顾负担,鼓励其主动咨询,医护人员及时进行负性心理疏导,继而减低照顾者在照顾患儿时产生的家庭照顾负担与负性心理。本研究还显示,干预后,观察组 SF-36 评分高于对照组($P < 0.05$),说明互联网联合延续护理可显著增强 KDCAL 患儿生活质量,原因可能是该方法通过互联网构成 KDCAL 网络平台,为患儿照顾者提供出院后的连续指导,及时回复患儿照顾者的疑问,避免潜在问题出现,进而增强照顾者病症认知水平与家庭功能,增强其用药的依从性同时改善预后,达到提高其生活质量的目的。

综上,互联网联合延续护理能提高 KDCAL 患儿用药依从性,增强照顾者病症掌握度,降低家庭照顾负担,提升其生活质量,值得临床推广。

参考文献

- [1] Jakob A, Schachinger E, Klau S, et al. Von Willebrand factor parameters as potential biomarkers for disease activity and coronary artery lesion in patients with Kawasaki disease[J]. Eur J Pediatr, 2020, 179(3):377-384.

(下转第 824 页)