

doi:10.3969/j.issn.1005-3697.2024.12.031

❖ 护理 ❖

互动干预模式对肾病综合征患儿生活质量及家属疾病认知、心理状态的影响

王琳, 王莹

(南京医科大学附属儿童医院肾脏科, 江苏 南京 210000)

【摘要】目的: 探讨互动干预模式对肾病综合征(NS)患儿生活质量及家属疾病认知和心理状态的影响。**方法:** 选取 524 例 NS 患儿(每例患儿对应 1 名家属)为研究对象,依据干预模式不同分为观察组和对照组,每组各 262 例。观察组患儿给予互动干预模式干预;对照组患儿给予常规护理模式干预,干预时间均为 3 个月。比较两组患儿干预 3 个月后饮食依从率、干预前及干预 3 个月后生活质量[儿童生存质量核心表(PedsQL)评分]、家属疾病知晓率及心理状态[汉密尔顿抑郁量表(HAMD)评分]。**结果:** 干预 3 个月后,观察组患儿饮食依从率、患儿家属疾病知晓率、PedsQL 评分高于对照组($P < 0.05$); HAMD 评分低于对照组($P < 0.05$)。**结论:** 互动干预模式能有效提高患儿饮食依从性,改善生活质量,提高患儿家属对疾病的认知,改善家属心理状态,促进患儿康复。

【关键词】 互动干预模式;肾病综合征;生活质量;心理状态

【中图分类号】 R692 **【文献标志码】** A

Influence of interactive intervention model on children's quality of life with nephrotic syndrome and the disease cognition and psychological status of their family

WANG Lin, WANG Ying

(Department of Nephrology, Children's Hospital of Nanjing Medical University, Nanjing 210000, Jiangsu, China)

【Abstract】Objective: To analyze the impact of interactive intervention mode on children's quality of life with nephrotic syndrome (NS) and the disease cognition and psychological status of their families. **Methods:** 524 children with NS were selected as the study subjects, and they were divided into observation group (interactive intervention mode) and control group (conventional intervention method) according to different nursing methods, 262 cases in each group. The intervention time for each group was 3 months. The dietary compliance rate of children after 3 months of intervention, changes in quality of life [Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL)], and disease awareness rate and psychological status [Hamilton Depression Scale (HAMD)] of family members before intervention and after 3 months of intervention were compared between the two groups. **Results:** The dietary compliance rate of children, disease awareness rate of family members of children and PedsQL scores of children in observation group were higher than those in control group after 3 months of intervention ($P < 0.05$), while the HAMD score was lower ($P < 0.05$). **Conclusion:** Interactive intervention model can effectively enhance the dietary compliance, enhance their quality of life, increase their family members' awareness of the disease, improve their psychological state, and promote their recovery.

【Key words】 Interactive intervention model; Nephrotic syndrome; Quality of life; Psychological status

肾病综合征(Nephrotic syndrome, NS)是由肾小球功能异常引起的一种常见临床综合征,也是儿科中常见慢性肾病,具有病程长、复发率高等特点,严重时造成肾功能不全,影响患儿健康生活^[1-2]。NS治疗周期较长,需长时间遵医嘱用药,而患儿自理能力和依从性较差,治疗时多依赖家属的配合,因此有

效的健康教育干预模式对于改善患儿预后有重要意义^[3]。互动干预模式以患儿作为出发点,强调患儿参与,充分发挥患儿在健康教育中的重要作用,帮助建立良好的行为方式,进而提高其治疗依从性和自我管理能力^[4]。本研究探讨互动干预模式对 NS 患儿生活质量及家属疾病认知和心理状态的影响。

基金项目:江苏省南京市卫生健康委员会科研项目(ZKX21046)

作者简介:王琳(1986-),女,护师。E-mail:18020181078@163.com

通讯作者:王莹。E-mail:wyl13813831645@163.com

1 资料与方法

1.1 一般资料

选取 2018 年 3 月至 2023 年 9 月于南京医科大学附属儿童医院收治的 524 例 NS 患儿(每例患儿对应 1 名家属)为研究对象,依据干预模式不同分为观察组和对照组,每组各 262 例。本研究符合

《赫尔基宣言》,患儿家属知情同意。两组患儿一般资料比较,差异无统计学意义($P > 0.05$)。见表 1。纳入标准:(1)均符合 NS 临床诊断标准^[5],患儿出现水肿、蛋白尿等症状;(2)年龄 3 ~ 10 岁;(3)患儿均为首次发病。排除标准:(1)有 NS 遗传病史;(2)家属或患儿配合度、依从性较差者。

表 1 两组患儿一般资料比较[$\bar{x} \pm s, n(\%)$]

组别	患儿年龄(岁)	家属年龄(岁)	患儿性别		病程(年)	家属学历	
			男	女		大专及以上	大专以下
观察组($n = 262$)	6.47 ± 1.35	33.42 ± 2.43	157(59.92)	105(40.08)	0.64 ± 0.14	81(30.92)	181(69.08)
对照组($n = 262$)	6.56 ± 1.48	33.81 ± 2.48	150(57.25)	112(42.75)	0.65 ± 0.16	95(36.26)	167(63.74)
t/χ^2 值	0.727	1.818	0.385		0.761		1.676
P 值	0.467	0.069	0.534		0.446		0.195

1.2 方法

对照组给予常规护理模式干预,具体如下:(1)干预前评估:在开展护理工作前,护理人员先详细了解患儿病情,并与家属进行充分沟通,以便制定相关干预方案。(2)饮食指导:护理人员告知患儿家属对蛋类、牛奶等优质蛋白适量摄入,并叮嘱家属严格控制盐分及水分的摄入,避免食用油炸、油腻及高嘌呤食物。(3)指导家属多与患儿互动,以便及时了解患儿病情及心理状况,并对症处理。观察者采用互动干预模式干预,具体如下:(1)健康知识宣讲:向家属及患儿讲述互动干预理念及必要性。随后将 NS 症状、病因、影响因素、注意事项以动画形式向患儿展示,并将带有 NS 相关知识的漫画版护理手册发放于患儿及家属。(2)饮食指导:护理人员采用温和的态度,面带笑容以卡通图片形式向患儿展示宜食用的食物,并通过动漫小短片及耐心的口头讲解向患儿及家属说明饮食对疾病病程的影响、饮食不当的后果。随后护理人员针对患儿具体情况,在营养师及医生配合下,制定相关营养方案,并将营养方案所用的蔬菜、肉类以卡通图片形式给予患儿及家属。定时与患儿及家属沟通,并告知患儿,严格配合会给予其喜欢的玩具奖励。(3)心理干预:护理人员按照患儿性格特点给予患儿鼓励支持,并向其展示相同病情且已康复的典型病例图片以鼓励患儿配合治疗,同时告知患儿表现良好。可获得对应奖励。定期询问患儿感受及想法,通过患儿热爱的儿童游戏或动画片与患儿进行交流互动,并在互动过程中灵活运用不同方法,以保证患儿舒适放松。此外,护理人员加强与患儿及家属的互动沟通,并列举成功案例,鼓励家属积极面对,提升家属战胜疾病的信心,家属心理状态的改变对患儿带来积极影响,有

利于提升患儿配合度。另外患儿常因为疾病、住院等因素产生恐惧情绪影响其睡眠,护理人员告知家属睡眠对患儿后期康复的重要作用,指导家属对患儿睡眠进行管理。(4)护理人员与患儿之间交流互动:护理人员在查房时以温和、友善的微笑与患儿进行适当交流,并通过病房小电视播放患儿喜爱的动画片。同时加强患儿与患儿之间的互动交流,每次干预时间持续 60 ~ 90 min,每周不少于 1 次。干预前护理人员仔细倾听家属诉求,并予以指导。两组患儿干预时间均为 3 个月。

1.3 观察指标

(1)饮食依从率:干预 3 个月后患儿对盐量、蛋白摄入量、脂肪摄入、维生素摄补充情况。患儿饮食遵从情况由家属进行记录。(2)生活质量^[6]:干预前及干预 3 个月后采用儿童生存质量核心表(PedsQL)评分评估,包含 4 个维度共 23 个条目。例如条目 1:患儿每日步行 200 m 以上存在困难,其中患儿存在严重困难,非常同意记为 0 分,同意记为 1 分,不确定患儿情况记为 2 分;不同意,患儿不存在困难记为 3 分;非常不同意记为 4 分;条目 2:患儿自己洗澡存在困难,其中存在非常同意,患儿存在严重困难记为 0 分,同意记为 1 分,不确定患儿情况记为 2 分,不同意,患儿不存在困难记为 3 分,非常不同意记为 4 分。最高分为 98,生活质量与 PedsQL 得分成正比。(3)家属疾病知晓率:干预前及干预 3 个月后采用医院自拟问卷评估,包括 NS 发病机理、临床表现等,其中 > 90 分表示家属完全掌握宣教内容;70 ~ 90 分表示家属基本掌握;< 70 分记为家属未掌握。(4)家属心理状态^[7]:患儿干预前及干预 3 个月后采用汉密尔顿抑郁量表(HAMD)用于评估家属心理水平抑郁状态,共 17 个条目。例如条目 1:

家属是否时常感到悲伤、绝望、无用等,存在记为 0 分;只有在被询问时才述说记为 1 分;在言语中自发的表达记为 2 分;不需要言语表达,通过表情、声音等即可表现出抑郁情绪,记为 3 分;日常行为完全表现为抑郁情绪,记为 4 分,分值越高表示抑郁程度越高。

1.4 统计学分析

采用 SPSS 21.0 软件对数据进行处理与分析。计量资料符合正态分布且方差齐性,以 $(\bar{x} \pm s)$ 表示,组间比较行独立样本 t 检验,组内比较行配对样本 t 检验;计数资料以 $[n(\%)]$ 表示,组间比较行独立样本 χ^2 检验或秩和检验。 $P < 0.05$ 为差异有统计学意义。

2 结果

2.1 两组患儿饮食依从率比较

干预 3 个月后,观察组患儿对盐量、蛋白摄入

量、脂肪摄入、维生素摄补充的依从率高于对照组 ($P < 0.05$)。见表 2。

表 2 两组患儿饮食依从率比较 $[n(\%)]$

组别	盐量	蛋白质	脂肪	维生素补充
观察组 ($n=262$)	251(95.80)	244(93.13)	252(96.18)	257(98.09)
对照组 ($n=262$)	205(78.24)	210(80.15)	210(80.15)	222(84.73)
χ^2 值	35.758	19.061	32.270	29.780
P 值	<0.001	<0.001	<0.001	<0.001

2.2 两组患儿生活质量比较

干预前,两组患儿 PedsQL 各维度评分比较,差异无统计学意义 ($P > 0.05$)。干预 3 个月后,两组患儿 PedsQL 各维度评分均升高,且观察组高于对照组 ($P < 0.05$)。见表 3。

2.3 两组患儿家属疾病知晓率比较

干预 3 个月后,观察组患儿家属疾病知晓率高于对照组,差异有统计学意义 ($P < 0.05$)。见表 4。

表 3 两组患儿生活质量比较 $(\bar{x} \pm s, \text{分})$

组别	社会功能		生理功能		角色功能		情感功能	
	干预前	干预 3 个月后	干预前	干预 3 个月后	干预前	干预 3 个月后	干预前	干预 3 个月后
观察组 ($n=262$)	11.19 \pm 2.52	14.58 \pm 2.48 *	21.65 \pm 2.43	26.48 \pm 2.51 *	11.37 \pm 2.16	14.85 \pm 2.48 *	12.77 \pm 2.36	15.53 \pm 2.24 *
对照组 ($n=262$)	11.46 \pm 2.57	13.42 \pm 2.53 *	21.80 \pm 2.54	24.47 \pm 2.53 *	11.42 \pm 2.27	13.46 \pm 2.32 *	12.56 \pm 2.27	14.26 \pm 2.38 *
t 值	1.214	5.299	0.686	9.129	0.258	6.625	1.038	6.289
P 值	0.225	<0.001	0.492	<0.001	0.796	<0.001	0.299	<0.001

* $P < 0.05$, 与同组干预前比较。

表 4 两组患儿家属疾病知晓率比较 $[n(\%)]$

组别	完全掌握	基本掌握	未掌握	掌握
观察组 ($n=262$)	207(78.69)	43(16.39)	12(4.92)	250(95.42)
对照组 ($n=262$)	129(49.18)	90(34.43)	43(16.39)	219(83.59)
Z/χ^2 值		52.072		19.522
P 值		<0.001		<0.001

2.4 两组患儿家属心理状态比较

干预前,两组患儿家属 HAMD 评分比较,差异无统计学意义 ($P > 0.05$)。干预 3 个月后,两组患儿家属 HAMD 评分均降低,且观察组低于对照组 ($P < 0.05$)。见表 5。

表 5 两组患儿家属心理状态比较 $(\bar{x} \pm s, \text{分})$

组别	HAMD 评分	
	干预前	干预 3 个月后
观察组 ($n=262$)	18.76 \pm 2.65	11.40 \pm 1.96 *
对照组 ($n=262$)	18.86 \pm 2.68	12.52 \pm 2.05 *
t 值	0.429	6.391
P 值	0.667	<0.001

* $P < 0.05$, 与同组干预前比较。

3 讨论

目前临床上 NS 多采用抗炎、利尿剂、糖皮质激素类等药物治疗,但由于治疗周期较长,患儿因为年龄较小,用药的依从性较差,影响治疗效果。另外针对初发患儿,患儿家属存在疾病、预防等知识匮乏,导致患儿临床疗效难以达到理想效果,易出现不良反应,因此在 NS 患儿治疗期间给予合适的护理干预,对于患儿康复具有积极作用^[8-9]。

本研究中,观察组患儿家属干预后 HAMD 评分低于对照组 ($P < 0.05$),疾病知晓率高于对照组 ($P < 0.05$),表明互动干预模式能有效提高家属对疾病的认知,改善家属焦虑水平,从而增强家属在治疗中的作用,促进患儿恢复。原因可能与以下因素有关:(1)本研究中护理人员针对疾病和健康护理知识,采用多种形式对患儿及家属进行宣讲,帮助患儿及家属获得更多疾病相关知识,进而有效提高家属对疾病的认知;护理方案中根据患儿家属教育水平采用不同的健康宣讲方式在提高知识宣讲的效率的同时,也可使护理人员将更多注意力转移到患儿

本身,有利于提高护理质量^[10]。(2)家属掌握护理知识和技能后,能确保患儿在医院和家庭均能享受专业护理服务,更加有效促进患儿恢复^[11]。此外,家属直接参与护理过程能准确掌握患儿疾病动态发展,护理人员与家属经常面对面沟通,分享以往成功案例,有效减轻家属心理负担。

本研究还显示,干预 3 个月后,观察组患儿 PedsQL 各维度评分均高于对照组 ($P < 0.05$)。考虑原因可能为:(1)在本研究中护理人员通过游戏、观看动画片等方法,既分散了患儿的注意力,也减少医护人员与患儿的距离感,促进患儿依从性的提升。(2)患儿与患儿之间的面对面交流,能引起患儿之间共鸣,改善患儿同伴交往,促进患儿积极健康的情绪,心理健康有助于改善患儿生活质量^[12-13]。(3)护理人员向患儿家属介绍成功案例,提升家属战胜疾病的信心,家属与患儿朝夕相处其心理状态的改变对患儿造成影响,有利于提升患儿积极情绪,提高干预的效果。另外,健康的饮食规律也有助于患儿康复及改善患儿身体状况,干预方案中针对不同的症状患儿采用不同的饮食方案,饮食的改善有利于减轻患儿肾脏负担,从而促进患儿更快的康复。(4)家属精神状态的提升是改善患儿生活环境的积极因素,有助于提升患儿生活质量。在本研究中,家属已掌握相关互动干预理论与实践技能,在日常生活中即可与患儿互动,为患儿提供持续性干预护理,有利于患儿康复^[14]。

综上,对于 NS 患儿,互动干预模式能有效提高患儿饮食依从性及生活质量,有利于扩充患儿家属对疾病的认知,改善不良心理状态。

参考文献

[1] Rodriguez-Ballesteras E, Reid-Adam J. Nephrotic syndrome[J]. Pediatrics in Review, 2022, 43(2): 87-99.
[2] Mattoo TK, Sanjad S. Current understanding of nephrotic syndrome

in children[J]. Pediatric Clinics of North America, 2022, 69(6): 1079-1098.
[3] 王楠楠, 陈朝英. 儿童特发性膜性肾病诊疗进展[J]. 临床儿科杂志, 2021, 39(6): 476-480.
[4] 周林玲, 陆华, 嵇慧. 基于时效性激励理论的互动健康教育在脑卒中偏瘫患者康复中的应用评价[J]. 中国健康教育, 2021, 37(4): 377-380.
[5] 中华医学会儿科学分会肾脏病学组. 小儿肾小球疾病的临床分类、诊断及治疗[J]. 中华儿科杂志, 2001, 39(12): 746-749.
[6] Wong HB, Machin D, Tan SB, et al. Visual impairment and its impact on health-related quality of life in adolescents[J]. American Journal of Ophthalmology, 2009, 147(3): 505-511. e1.
[7] Fenton C, McLoughlin DM. Usefulness of Hamilton rating scale for depression subset scales and full versions for electroconvulsive therapy[J]. PLoS One, 2021, 16(11): e0259861.
[8] Wang CS, Troost JP, Wang Y, et al. Determinants of medication adherence in childhood nephrotic syndrome and associations of adherence with clinical outcomes[J]. Pediatric Nephrology (Berlin, Germany), 2022, 37(7): 1585-1595.
[9] Li N, Hao J, Fu T, et al. Evaluating the quality of life of 231 children with primary nephrotic syndrome and assessing parental awareness of the disease[J]. Frontiers in Pediatrics, 2021, 9: 745444.
[10] 潘瑞, 张静静, 相琼. 个体化健康宣教教育对肾病综合征患儿及家属的影响[J]. 中国医药导报, 2021, 18(11): 189-192.
[11] Cao EL, Amir N, McKay A, et al. Parental understanding of relapsing idiopathic nephrotic syndrome-Where are the knowledge gaps? [J]. Acta Paediatrica (Oslo, Norway), 2020, 109(7): 1465-1472.
[12] 杨娟娟, 陈英, 崔金锐, 等. 肾病综合征患儿生存质量与家庭管理状况的相关性研究[J]. 护理学杂志, 2017, 32(9): 20-22.
[13] Schuchman M, Brady TM, Glenn DA, et al. Association of mental health-related patient reported outcomes with blood pressure in adults and children with primary proteinuric glomerulopathies[J]. Journal of Nephrology, 2024, 37(3): 647-660.
[14] 陈小陈, 曹建, 徐志欣. 母婴互动干预对精神障碍患儿母亲养育压力和育儿效能感的影响[J]. 中国妇幼保健, 2022, 37(16): 2945-2948.

(收稿日期: 2024-05-05

修回日期: 2024-07-24)