

论著·临床研究

对慢性病患儿及其父母教育干预的效果研究

李杨¹ 魏珉² Gayle PAGE³ Susan IMMELT³ 鲁重美²

(1. 北京协和医学院护理学院, 北京 100730; 2. 北京协和医院, 北京 100730;
3. 美国约翰霍普金斯大学护理学院, 马里兰州 巴尔的摩 21205-2110)

[摘要] 目的 评价针对慢性病患儿及其父母的教育干预措施的效果, 为临床建立系统的针对慢性病患儿及其父母的教育干预项目提供依据。方法 50 名慢性病患儿和 75 名慢性病患儿父母为研究对象。干预组为 2007 年 8 月至 2008 年 1 月住院的患儿及其父母, 对照组为 2007 年 2 月~7 月住院的患儿及其父母。患儿入院 2 d 后开始教育干预, 内容包括疾病知识、自我管理、用药知识和应对技巧等。在患儿出院前 1 天、出院后 3 个月时评价两组患儿及患儿父母的知识水平、应激源、应对方式、心理状态及服药依从性。结果 教育干预后, 干预组患儿父母及患儿的知识问卷得分均高于对照组 ($P < 0.01$), 应激源数均低于对照组 ($P < 0.01, P < 0.05$); 干预组患儿父母“通过咨询和交流获取信息”的积极应对方式的使用频率高于对照组 ($P < 0.05$); 但两组患儿用药依从性差异无统计学意义 ($P > 0.05$)。结论 教育干预可以提高慢性病患儿及父母疾病知识水平, 减少患儿及父母的应激源数, 使父母更多地采用积极的应对方式, 但对改善患儿及父母的焦虑、抑郁状态无明显作用。

[中国当代儿科杂志, 2010, 12(6): 462-467]

[关键词] 教育; 干预; 慢性病; 儿童; 父母

[中图分类号] R193 **[文献标识码]** A **[文章编号]** 1008-8830(2010)06-0462-06

Effectiveness of educational interventions in children with chronic diseases and their parents

LI Yang, WEI Min, Gayle PAGE, Susan IMMELT, LU Chong-Mei. Peking Union Medical College, School of Nursing, Beijing 100730, China (Wei M, Email: pumch-wm@126.com)

Abstract: Objective To evaluate the effectiveness of educational interventions in children with chronic illness and their parents. **Methods** Fifty children with chronic illness and 75 parents participated in the study. Children who were hospitalized between August 2007 and January 2008 and their parents received educational sessions and those who were hospitalized between February and July 2007 and who did not receive the sessions served as the control group. The content of the educational sessions included knowledge of chronic disease, drugs and self-care, and coping skills. The knowledge level, stressors, coping strategies, and psychological conditions of children with chronic illness and their parents were evaluated before discharge and three months after discharge. **Results** After educational interventions, the knowledge levels of children and their parents increased and the stressors decreased significantly in the intervention group compared with those in the control group. The children's parents in the intervention group used more active coping strategies (understanding the medical situations through communication with medical staff) than those in the control group. The differences in the medication compliance of children between the two groups were not found. **Conclusions** The educational interventions may result in an improved knowledge level and decrease stressors in children and their parents, and improve stress coping strategies in parents. There is no evidence that the educational intervention can improve the psychosocial conditions of children and their parents.

[Chin J Contemp Pediatr, 2010, 12(6): 462-467]

Key words: Education; Intervention; Chronic disease; Child; Parents

儿童慢性病是影响儿童健康的主要公共卫生问题^[1]。研究表明, 慢性病不仅影响患儿正常的生长发育、威胁患儿生命, 同时也影响包括患儿父母在内

的整个家庭的正常生活。患儿父母要承受孩子疾病被确诊时的打击, 也要付出更多的时间、精力、情感来照看患儿, 更要应对患儿长期治疗中可能出现的

[收稿日期] 2009-11-10; [修回日期] 2009-12-29

[基金项目] 美国中华医学会 (CMB) 资助 (No. CMB04-797)。

[作者简介] 李杨, 女, 博士, 副教授。

[通信作者] 魏珉, 教授。

各种问题和困难^[2-3]。慢性病构成了挑战和考验患儿及其家庭应对能力的主要应激源。如何帮助患儿及其家庭寻求积极有效的应对方式,更好地适应患儿慢性病状态,是目前应该关注的问题。

自上世纪90年代以来,美国等西方国家尝试采用教育、行为心理疗法等干预措施帮助患儿及其家庭更好地应对由慢性病所带来的各种问题和困难^[4-5]。我国现有的研究只是针对家长的教育,把慢性病患者及其家庭作为一个整体进行教育干预的研究很少。本研究旨在评价针对慢性病患者及其父母的教育干预措施的效果,为临床建立系统的针对慢性病患者及其父母的教育干预项目提供依据。

1 对象与方法

1.1 研究对象及分组

采用非概率抽样方法中目的抽样,抽取2007年2月至2008年1月在北京协和医院儿科病房住院的系统性红斑狼疮、紫癜性肾炎患儿及其父母。患儿入选标准:①已确诊为系统性红斑狼疮或紫癜性肾炎;②年龄:12~16岁;③意识清楚,能自主回答问题;④智力正常,无精神器质性疾病。患儿父母入选标准:①其子女已确诊为系统性红斑狼疮或紫癜性肾炎;②父亲或母亲选其一。按住院时间分组:对照组为2007年2月至7月住院的患儿及其父母;干预组为2007年8月至2008年1月住院的患儿及其父母。

1.2 研究方法

对照组接受病房常规治疗和护理,主管医师回答家长或患儿关于病情的提问。干预组除接受病房常规治疗和护理外,由研究者本人对患儿及其父母进行一对一的宣教和指导。干预内容包括疾病的一般知识(疾病概念、病因、临床表现、治疗原则等)、日常生活中的自我管理及注意事项、用药知识(药理作用、副作用、服药注意事项等)以及应对方法等。在患儿入院2d内,评估患儿及其父母的应激源、应对方式和心理状态,然后给予干预措施。每天宣教1h,1周内完成所有的教育内容。宣教形式包括讲解、解答患儿及家长提问、讨论。研究者尽量使用通俗易懂的语言,结合患儿及其家长的具体情况,给予个体化的宣教。

1.2.1 患儿父母观察指标 ①知识水平:用知识问卷分数表示,满分20分;包括疾病知识、自我管理知识、药物知识。②应激源:包括总个数和总的压力程度;采用半结构访谈方式,了解患儿父母的应

源,针对每个应激源,请被调查者指出其压力程度。无压力为0分,有些压力为1分,较大压力为2分,很大压力为3分。③应对方式:采用McCubbin等^[6]父母用自评应对方式量表(The Coping Health Inventory for Parents,CHIP)。CHIP量表主要包括3个分量表:保持家庭的团结、协作和乐观的态度;寻求社会支持、维持自尊和心理的稳定;积极地与医务人员沟通,获取有关疾病的知识,以便更好地照顾患儿。3个分量表应对方法的使用频率分别用CHIP1、CHIP2、CHIP3表示;④心理状态:Zung焦虑量表(SAS)总分、Zung抑郁量表(SDS)总分表示。

1.2.2 患儿观察指标 ①知识水平:内容同患儿父母;②应激源:包括总个数和总的压力程度。采用半结构访谈方式,了解患儿的应激源,压力程度的计分方式同患儿父母;③应对方式:采用Petersen等^[7]用于测量慢性儿童应对方式的自评应对方式量表(Coping with a Disease,CODI)。量表分6个分量表,即逃避、幻想、自我安慰、远离、接受、以及负性情绪反应;④心理状态:儿童自我意识量表(PHSCS)总分、儿童焦虑量表(SCARED)总分、儿童抑郁量表(DSRSC)总分表示;⑤用药依从性:用药是否间断、是否减量、是否换药,只要有其中一种表现即为用药依从性差。

1.2.3 资料收集及统计方法 研究者本人在干预前和出院前1天采用面对面的方式,评估患儿及其父母的知识水平、应激源、应对方式、心理状态。出院后3个月采用门诊随访、信函回访和电话回访相结合的方式评估上述观察指标。使用EpiData 3.02进行数据库管理,SPSS 15.0统计软件进行统计分析。计量资料用均数±标准差($\bar{x} \pm s$);计数资料用频数、百分比表示。两组或两组以上计量资料比较,采用单因素方差分析。两组或以上计数资料比较采用 χ^2 检验。 $P < 0.05$ 认为差异有统计学意义。

2 结果

2.1 基本资料

2.1.1 患儿父母的一般情况

在研究时间内,有75名慢性病患者父母进入研究,其中对照组40名,干预组35名。两组患儿父母及其患儿主要基线数据比较见表1。

2.1.2 患儿一般情况 在研究时间内,有50名慢性病患者进入研究,其中对照组28名,干预组22名。两组患儿主要基线数据比较见表2。

表 1 两组父母及其患儿主要基线数据比较				
特征	对照组(<i>n</i> = 40)	干预组(<i>n</i> = 35)	<i>F</i> / χ^2 值	<i>P</i> 值
与患儿关系(<i>n</i>)				
母亲	32	30	0.425	0.557
父亲	8	5		
年龄(岁)	39.0 ± 4.5	38.0 ± 4.2	0.837	0.363
婚姻状态(<i>n</i>)				
有配偶	38	35	1.798	0.495
离异或丧偶	2	0		
文化程度(<i>n</i>)				
小学以下	6	4	5.924	0.121
初中	21	16		
高中	5	12		
大学以上	8	3		
工作状况(<i>n</i>)				
在业	28	22	0.429	0.625
不在业	12	13		
职业(<i>n</i>)				
工人	5	7	4.922	0.185
农民	16	8		
国家干部	5	2		
个体劳动者	2	5		
家庭月收入(<i>n</i>)				
<1 000 元	8	5	0.548	0.905
1 000 ~ 3 000 元	16	16		
3 001 ~ 5 000 元	12	11		
>5 000 元	4	3		
患儿年龄(岁)	12.9 ± 2.3	12.2 ± 2.2	1.660	0.202
医疗诊断(<i>n</i>)				
慢性肾小球肾炎	20	16	1.818	0.617
系统性红斑狼疮	20	19		
病程(月)	19.6 ± 26.5	22.2 ± 26.0	0.911	0.664
住院次数(次)	2.8 ± 1.7	3.1 ± 1.9	0.461	0.499
目前病情(<i>n</i>)				
平稳	13	10	0.135	0.804
反复/加重	27	25		

2.1.3 失访情况 研究对象失访情况见表 3。75 名入组的患儿父母中有 63 人完成出院后 3 个月的调查,12 人退出,退出率 16%;50 名入组的患儿中有 41 人完成出院后 3 个月的调查,9 人退出,退出率 18%。患儿父母退出率对照组与干预组比较差异无统计学意义($P > 0.05$);患儿两组间退出率差异也无统计学意义($P > 0.05$)。退出研究的患儿父母中,对照组 5 人失去联系,4 人拒绝;干预组 3 人失去联系。退出研究的患儿,对照组 4 人失去联系,3 人拒绝;干预组 2 人失去联系。

2.2 针对患儿父母的教育干预效果

患儿父母在干预前(入院2 d内)、出院前、出院后 3 个月主要观察指标显示:对照组父母知识问卷

表 2 两组患儿主要基线数据比较				
特征	对照组(<i>n</i> = 28)	干预组(<i>n</i> = 22)	<i>F</i> / χ^2 值	<i>P</i> 值
患儿年龄(岁)	13.9 ± 1.5	13.6 ± 1.2	0.724	0.399
性别(<i>n</i>)				
男	13	8	0.512	0.569
女	15	14		
独生子女(<i>n</i>)				
是	16	15	0.637	0.559
否	12	7		
单亲家庭(<i>n</i>)				
是	1	0	0.802	1.000
否	27	22		
目前休学(<i>n</i>)				
是	16	16	1.299	0.374
否	12	6		
医疗诊断(<i>n</i>)				
慢性肾小球肾炎	13	10	0.807	1.000
系统性红斑狼疮	15	12		
病程(月)	20.7 ± 27.5	29.3 ± 29.9	1.118	1.000
住院次数(次)	2.9 ± 1.8	3.7 ± 2.2	2.160	0.148
目前病情(<i>n</i>)				
平稳	8	6	0.010	1.000
反复/加重	20	16		
长期服药(<i>n</i>)				
是	20	20	2.922	0.154
否	8	2		

表 3 对照组和干预组研究对象入组、完成和退出情况							
研究 对象	组别	干预前 (<i>n</i>)	出院前 (<i>n</i>)	出院后 3 月(<i>n</i>)	失访数 (<i>n</i>)	校正 χ^2 值	<i>P</i> 值
患儿父母							
	对照	40	40	31	9	2.491	>0.05
	干预	35	35	32	3		
患儿							
	对照	28	28	21	7	1.172	>0.05
	干预	22	22	20	2		

得分出院前、出院后 3 个月分别比入院 2 d 内明显提高(均 $P < 0.01$),其他指标无明显变化。干预组患儿父母知识问卷得分、应激源数、应对方式使用频率、焦虑程度均有显著变化,其中知识问卷得分出院前、出院后 3 个月分别比干预前明显提高(均 $P < 0.01$),应激源数出院前、出院后 3 个月分别比干预前明显减少(均 $P < 0.01$);患儿父母对“保持家庭团结、合作和乐观的态度”这类积极应对方式的使用频率,出院后 3 个月分别比干预前、出院前明显增加(均 $P < 0.05$);患儿父母焦虑程度出院前、出院后 3 个月分别比干预前明显减轻(分别 $P < 0.05$ 和 < 0.01)。两组间的观察指标比较显示:干预前两组观察指标差异均无统计学意义。出院前及出院后 3 个月干预组的知识问卷得分分别比对照组高出 11.5 分和 11.2 分(均 $P < 0.01$);干预组应激源数

出院前及出院后3个月均比对照组平均减少1.7个
($P<0.01$)。干预组在“通过咨询和交流,获取信

息”这类积极应对方式的使用频率上比对照组多
($P<0.05$)。见表4。

表4 两组患儿父母不同时间点的观察指标的变化及比较 ($\bar{x}\pm s$)

观察指标	干预前($n=75$)	F 值	P 值	出院前($n=75$)	F 值	P 值	出院3月后($n=63$)	F 值	P 值	F 值	P 值
知识问卷得分											
对照	3.45±4.03	2.142	0.148	6.30±3.22	370.085	0.000	6.77±3.14	329.180	0.000	10.216	0.000
干预	4.71±3.37			17.83±1.58			18.00±1.63			358.978	0.000
应激源数											
对照	15.68±2.06	0.663	0.418	15.63±2.10	16.203	0.000	15.71±2.36	12.135	0.001	0.016	0.984
干预	15.34±1.35			13.91±1.48			14.00±1.55			10.432	0.000
压力得分											
对照	35.63±6.82	1.369	0.246	34.25±6.53	3.622	0.061	32.89±7.08	1.414	0.239	1.516	0.224
干预	33.97±5.17			31.60±5.36			31.03±5.50			2.912	0.059
CHIP1											
对照	72.97±5.17	0.186	0.667	73.05±5.11	0.100	0.753	73.80±4.88	0.984	0.334	0.297	0.744
干预	72.51±3.88			72.71±3.89			74.78±3.08			3.901	0.023
CHIP2											
对照	42.98±5.62	0.315	0.576	43.11±5.53	0.326	0.543	43.51±5.69	0.001	0.971	0.111	0.895
干预	42.29±4.92			42.89±4.72			43.56±5.00			0.732	0.484
CHIP3											
对照	22.68±4.72	2.760	0.101	22.95±4.81	3.966	0.050	23.69±5.17	5.591	0.021	0.420	0.658
干预	24.37±4.03			25.00±3.99			26.22±3.30			2.024	0.138
焦虑量表得分											
对照	38.80±5.92	1.868	0.176	37.17±5.61	1.133	0.291	36.57±5.63	0.379	0.540	1.551	0.217
干预	40.34±3.29			38.31±3.14			37.28±3.44			7.591	0.001
抑郁量表得分											
对照	44.38±7.19	0.587	0.446	43.05±7.11	0.488	0.487	42.80±7.14	1.121	0.294	0.542	0.583
干预	43.23±5.52			42.03±5.27			41.13±5.64			1.250	0.291

2.3 针对患儿的教育干预效果

患儿在干预前(入院2 d内)、出院前、出院3个月
后主要观察指标显示:对照组除知识水平有显著变
化外,其他指标无明显变化,患儿知识问卷得分出
院前、出院后3个月分别比干预前明显提高($P<0.05$);
干预组与对照组一样,除知识水平有显著变化外,其
他指标无明显变化,患儿知识问卷得分出院前、出
院后3个月分别比干预前明显提高($P<0.01$)。两组
间的观察指标比较显示:干预前两组观察指标差异
均无统计学意义;出院前干预组患儿的知识问卷得
分比对照组平均高出12.2分($P<0.01$),应激源数
比对照组平均减少1.2个($P<0.05$);出院后3个
月干预组患儿的知识问卷得分比对照组平均高出
11.9分($P<0.01$),应激源数比对照组平均减少1.4
个($P<0.05$)。见表5。两组患儿用药依从性:对照
组92.9%的患儿、干预组95.5%的患儿能够做到遵
医嘱服药(不间断、不减量、不换药),两组患儿干
预前后用药依从性的无明显变化($P>0.05$)。见
表6。

3 讨论

教育干预是帮助慢性病患者及其家庭应对压力
的一项主要的干预措施。研究表明,教育干预可以
帮助患儿及其父母获得更多有关疾病和药物知识,
提高患儿依从性,改善患儿及其父母心理状态,以
采取更积极的方式应对慢性病^[8-9]。从结果可以看
出,干预组父母知识问卷得分、患儿知识问卷得分
都明显高于对照组,说明教育干预可以提高患儿
及其父母的知识水平,与Kaslow等^[9]、楚平华^[10]
和周雪梅等^[11]的研究结果一致。对照组和干预组
3个时间点各自比较显示,两组父母知识问卷、
患儿知识问卷得分干预后比干预前都有所增加,
但干预组的增加幅度明显高于对照组。说明无论
患儿还是其父母都能从病房常规的健康宣教中获
取部分知识,由于教育干预宣教内容更加全面、
针对性更强,且时间充分,患儿及其父母获取有
关疾病的知识更多、更系统。

表 5 两组患儿不同时间点的观察指标的变化及比较 ($\bar{x} \pm s$)

观察指标	干预前(<i>n</i> = 50)	<i>F</i> 值	<i>P</i> 值	出院前(<i>n</i> = 50)	<i>F</i> 值	<i>P</i> 值	出院 3 月后(<i>n</i> = 41)	<i>F</i> 值	<i>P</i> 值	<i>F</i> 值	<i>P</i> 值
知识问卷得分											
对照	2. 71 ± 3. 52	1. 159	0. 287	4. 71 ± 3. 21	218. 681	0. 000	4. 96 ± 2. 64	257. 266	0. 000	4. 150	0. 019
干预	3. 86 ± 4. 03			16. 86 ± 2. 27			16. 90 ± 2. 27				
应激源数											
对照	13. 21 ± 1. 87	0. 051	0. 822	13. 18 ± 1. 87	4. 561	0. 038	13. 40 ± 1. 96	4. 759	0. 035	0. 102	0. 903
干预	13. 09 ± 1. 97			12. 00 ± 2. 02			12. 05 ± 2. 19				
压力得分											
对照	25. 50 ± 6. 08	0. 584	0. 442	24. 18 ± 5. 98	0. 591	0. 411	24. 01 ± 6. 47	1. 112	0. 298	0. 426	0. 655
干预	24. 59 ± 5. 82			23. 14 ± 5. 87			22. 50 ± 5. 51				
逃避使用频率											
对照	7. 18 ± 3. 52	0. 250	0. 619	7. 21 ± 3. 52	0. 212	0. 647	9. 08 ± 3. 12	0. 795	0. 378	2. 650	0. 077
干预	7. 64 ± 2. 77			7. 81 ± 2. 78			8. 35 ± 2. 13				
自我安慰使用频率											
对照	14. 75 ± 3. 67	0. 249	0. 620	14. 79 ± 3. 68	0. 070	0. 792	14. 76 ± 3. 53	0. 879	0. 354	0. 001	0. 999
干预	14. 23 ± 3. 69			14. 50 ± 3. 91			15. 80 ± 3. 90				
负性情绪使用频率											
对照	11. 86 ± 4. 28	0. 012	0. 912	11. 92 ± 4. 21	0. 005	0. 942	12. 36 ± 3. 45	0. 260	0. 613	0. 134	0. 875
干预	11. 73 ± 3. 82			11. 77 ± 3. 78			11. 85 ± 3. 18				
接受使用频率											
对照	19. 21 ± 5. 26	0. 601	0. 417	19. 25 ± 5. 23	0. 612	0. 419	19. 84 ± 5. 01	2. 554	0. 117	0. 050	0. 951
干预	18. 18 ± 4. 55			18. 30 ± 4. 47			18. 75 ± 3. 35				
幻想使用频率											
对照	13. 54 ± 1. 84	0. 786	0. 380	13. 54 ± 1. 84	0. 945	0. 336	13. 52 ± 1. 85	3. 141	0. 083	0. 001	0. 999
干预	13. 95 ± 1. 40			14. 00 ± 1. 45			14. 35 ± 1. 09				
远离使用频率											
对照	11. 18 ± 5. 46	0. 008	0. 930	11. 21 ± 5. 47	0. 007	0. 935	12. 20 ± 5. 58	0. 188	0. 666	0. 288	0. 750
干预	11. 05 ± 5. 02			11. 09 ± 4. 99			11. 55 ± 4. 12				
自我意识量表得分											
对照	55. 46 ± 10. 84	0. 582	0. 449	56. 06 ± 10. 84	0. 496	0. 485	53. 72 ± 10. 97	0. 102	0. 751	0. 222	0. 801
干预	53. 09 ± 11. 03			53. 27 ± 11. 04			52. 65 ± 11. 39				
焦虑量表得分											
对照	22. 82 ± 11. 82	0. 002	0. 964	20. 96 ± 11. 13	0. 009	0. 925	21. 84 ± 11. 18	0. 103	0. 750	0. 186	0. 830
干预	22. 95 ± 7. 70			21. 23 ± 7. 50			20. 90 ± 7. 59				
抑郁量表得分											
对照	11. 82 ± 3. 78	2. 757	0. 103	11. 71 ± 3. 63	2. 930	0. 093	12. 92 ± 3. 35	0. 249	0. 621	0. 891	0. 415
干预	13. 55 ± 3. 46			13. 45 ± 3. 49			13. 40 ± 3. 02				

表 6 两组患儿干预前后用药依从性的变化 (例)

组别	时间	依从	不依从	χ^2 值	<i>P</i> 值
对照	干预前	26	2	0. 066	>0. 05
	出院 3 个月	20	1		
干预	干预前	21	1	0. 002	>0. 05
	出院 3 个月	20	0		

本研究结果显示教育干预可以减少患儿及其父母的应激源,干预组患儿及其父母的应激源数在出院前和出院后 3 个月都少于对照组,差异有统计学意义。干预组患儿父母出院后 3 个月在“通过咨询和交流,获取信息”这类积极应对方式的使用频率上比对照组多,差异有统计学意义,说明教育干预可以使父母更多地采用积极的应对方式。且出院后 3 个月干预组患儿父母对“保持家庭团结、合作和乐

观的态度”这类积极应对方式的使用频率比干预前也有明显增加。其原因可能是由于通过教育干预,干预组父母获得了更多有关患儿疾病的知识,知道如何更好地护理患儿,在“照顾患儿”这方面的应激源有所减少。而且通过应对技巧方面的宣教,患儿父母在应对方式的选择上更加全面、积极。本研究没有发现教育干预对患儿应对方式的影响。“应对情境—特质”理论强调,应对既是一个过程,又是一个人格特质的反映;对于大多数人而言,其在不同情境下的应对方式是变化的,同时也受人格特质的制约^[12]。可能是随访时间较短、患儿所处的情境变化不大,使患儿应对方式的无明显变化。

刘仁莲等^[13]报道,护理干预包括举办知识讲座、发放知识手册、解答问题等措施,能有效降低肾

病综合征患儿家长的焦虑程度。而本研究发现,干预组和对照组相比,患儿父母焦虑、抑郁程度在干预前、出院前、出院后3个月的差异都无统计学意义,说明教育干预对降低患儿父母的焦虑、抑郁程度无明显作用,与Kaslow等^[9]的研究结果一致。虽然对照组父母的焦虑、抑郁程度出院前和出院后3个月与干预前相比较无明显变化,但干预组父母焦虑程度出院前和出院后3个月与干预前比较有所减轻,教育干预可能是干预组父母焦虑程度减轻的原因之一。

Rapoff等^[14]的研究表明教育干预可以提高患儿服药依从性;梁海华等^[15]也报道健康教育能够提高肾病综合征患儿的服药依从性。本研究结果表明,教育干预前后两组患儿的服药依从性都没有明显变化,且干预组与对照组相比差异无统计学意义。可能是干预前被调查患儿的用药依从性较高,即使干预后用药依从性有所提高,差别也不显著。

Fisher^[16]指出,所有的患儿父母都有想了解患儿疾病状况的强烈愿望,他(她)们希望能从医务人员或其他途径获取有关患儿疾病的各种信息。本研究发现,患儿父母对教育干预非常欢迎,不管是已经对疾病有所了解还是根本不了解,家长都希望有人能告诉他们有关孩子疾病的知识,特别是从医务人员那里得到准确的信息和耐心细致的解释。而且患儿及父母对疾病等相关知识确实比较欠缺,本研究结果显示,满分为20分的患儿及父母知识问卷,干预前父母的平均分数为4.08,患儿的平均分数仅为3.29。所以对患儿及父母进行教育干预非常有必要,而且证实教育干预确实可以提高患儿及父母的知识水平。

在本研究过程中还发现,一些家长对患儿隐瞒疾病的真实情况,也不愿意让患儿接受教育干预。原因有两个方面,一是担心患儿知道病情后会增加其心理负担,二是不知道如何向患儿解释,说些什么,怎么去说。应该明确的是,所有年龄段的患儿都会从真实的、简单清楚的健康教育中受益。所以,年龄不是一个限制条件。但是在对患儿进行教育干预时,确实要考虑患儿年龄特点。对青春期的患儿,可以采用与家长相同的干预内容和方法,与父母一起接受宣教;对于学龄期甚至更小的孩子,宣教的内容中有关疾病的知识可以少一些,对临床症状、各项检查和治疗的解释可以多一些。应充分考虑患儿的接受能力,使用患儿容易理解的语言。另外,教育干预的形式有多种,除了本研究中采用的一对一的讲解、解答问题外,还有讲座、讨论、发放宣教材料、通过网

络(如设立专门的网站、网上交流)、观看光盘等等,多种形式结合效果可能会更好。应该指出,为患儿及父母进行教育干预绝不是讲一两次课就可以完成的,应该是一个连续的过程,在患儿疾病治疗过程中,随时为患儿及父母提供信息支持和帮助。

[参 考 文 献]

- [1] Judson L. Global childhood chronic illness[J]. Nurs Admin Q, 2004, 28(1):60-66.
- [2] Yeo M, Sawyer S. Chronic illness and disability[J]. BMJ, 2005, 330(1):721-723.
- [3] Barlow JH, Ellard DR. The psychosocial well-being of children with chronic disease, their parents and siblings: an overview of the research evidence base[J]. Child Care Health Dev, 2005, 32(1):19-31.
- [4] Meleski DD. Family with chronically ill children: a literature review examines approaches to helping them cope[J]. AJN, 2002, 102(5):48-54.
- [5] Drotar D, Witherspoon DO, Zebrecki K, Peterson CC. Psychological interventions in childhood chronic illness[M]. Washington, DC: American Psychological Association, 2006:1-20.
- [6] McCubbin HI, McCubbin MA, Patterson JM, Cauble AE, Wilson LR, Warwick W. CHIP-Coping Health Inventory for Parents: an assessment of parental coping patterns in the care of the chronically ill children[J]. J Marriage Family, 1983, 45(2):359-370.
- [7] Petersen C, Schmidt S, Bullinger M; The DISABKIDS Group. Brief report: development and pilot testing of a coping questionnaire for children and adolescents with chronic health conditions[J]. J Pediatr Psychol, 2004, 29(8):636-640.
- [8] Hagglund KJ, Doyle NM, Clay DL, Frank RG, Johnson JC, Pressly TA. A family retreat as a comprehensive intervention for children with arthritis and their families[J]. Arthr Care Res, 1996, 9(1):35-41.
- [9] Kaslow NJ, Collins MH, Rashid FL, Baskin ML, Griffith JR, Hollins L. The efficacy of a pilot family psychoeducational intervention for pediatric sickle cell disease (SCD)[J]. Families, Systems Health, 2000, 18(4):381-404.
- [10] 楚平华. 对癫痫患儿家长实施健康教育的效果观察[J]. 护理学杂志, 2003, 18(9):705-706.
- [11] 周雪梅, 韦琴, 王琳琳. 开展家长健康教育对提高癫痫患儿遵医行为研究[J]. 护理学杂志, 2005, 20(3):49-51.
- [12] 梁宝勇主编. 精神压力、应对与健康——应激与应对的临床心理学研究[M]. 北京: 教育科学出版社, 2006: 108-109.
- [13] 刘仁莲, 叶德琴, 欧阳卓谊, 蔡花中, 黄芯茹, 唐群英. 护理干预对减轻肾病综合征患儿和家长焦虑的研究[J]. 现代临床护理, 2004, 6(3):11-12.
- [14] Rapoff MA, Belmont J, Lindsley C, Olson N, Morris J, Padur J. Prevention of nonadherence to nonsteroidal anti-inflammatory medications for newly diagnosed patients with Juvenile rheumatoid arthritis[J]. Health Psychology, 2002, 21(1):620-623.
- [15] 梁海华, 刘晓红, 谢巧庆, 余慕雪, 张婷婷. 健康教育对肾病综合征患儿激素应用依从性的影响[J]. 现代临床护理, 2004, 3(2):156-157.
- [16] Fisher HR. The needs of parents with chronically sick children: a literature review[J]. JAN, 2001, 36(4):600-607.

(本文编辑:黄 榕)