

· 论 著 ·

个性化健康教育对哮喘患儿父母生活质量的影响^{*}

阮景¹, 周文姬¹, 张振路², 周立平¹, 黄晓睿¹, 舒小芳³, 林华彬³, 潘继红¹

(1广东省妇幼保健院, 广东广州, 511422; 2广东省护理学会, 广东广州, 510089;

3广州越秀区妇幼保健院, 广东广州, 510000)

[摘要] **目的** 探讨社区个性化健康教育对哮喘患儿父母生活质量的影响。**方法** 采用随机数字表法, 将 101 名哮喘患儿及家长分为干预组 52 名和对照组 49 名。对照组采用传统授课和发放儿童哮喘知识宣教手册, 干预组在此基础上实施个性化健康教育, 即在传统授课的基础上加入家庭哮喘应对行动计划的书写及行动目标的拟定。采用儿童照护者生活质量问卷 (paediatric asthma caregiver's quality of life questionnaire, PACQLQ) 测评干预前后两组患儿父母 PACQLQ 得分的差异。**结果** 干预 1 个月后, 干预组患儿父母 PACQLQ 总分、活动受限和情感功能维度得分均高于对照组和干预前, 组间和组内比较, 差异具有统计学意义 (均 $P < 0.001$)。**结论** 个性化健康教育提高了哮喘患儿父母的生活质量。

[关键词] 哮喘; 患儿家长; 生活质量; 个性化健康教育

[中图分类号] R473.2 **[文献标识码]** A **[文章编号]** 1671-8283(2013)08-0001-04 **[DIO]** 10.3969/j.issn.1671-8283.2013.08.001

Effect of individualized health education to asthmatic children on the quality of life of their parents

Yuan Jing, Zhou Wenji, Zhang Zhenlu, Zhou Liping, Huang Xiaorui, Shu Xiaofang, Lin Huabin, Pan Jihong // Modern Clinical Nursing, -2013, 12(8):01.

[Abstract] **Objective** To explore the influence of individualized health education to asthma children on the quality of life of their parents. **Methods** One hundred and one parents of asthmatic children from 3 different communities were randomly assigned to the intervention group ($n = 52$) and the control group ($n = 49$). Follow-ups were performed by phone calls and the Children Asthma Health Education Brochures were distributed among them in the two groups, meanwhile the individualized health education was given to the intervention group. The paediatric asthma caregiver's quality of life questionnaire (PACQLQ) was used to assess the quality of life of two groups. **Results** One month after intervention, the scores of the intervention group on PACQLQ total score as well as its items of activity limitation and emotional function were significantly higher than the control group ($P < 0.001$ for all). **Conclusion** The individualized health education to the asthmatic children can improve the quality of life of their parents.

[Key words] asthma; children's parents; quality of life; individualized; health education

支气管哮喘是导致儿童住院以及耽误其学业最常见的慢性病^[1]。在美国, 约两千万哮喘患者中就有约 6 百万为儿童, 学龄前哮喘儿童的住院率在逐渐升高^[2-3]。中国儿童哮喘发病率为 2%~7%, 近年来呈上升趋势^[4]。目前, 哮喘患儿的住院率虽然增加, 但是随着医疗技术的提高, 平均住院天数呈下降趋势^[5]。哮喘患儿出院后哮喘疾病管理的主要责任落到了患儿照护者的身上,

哮喘患儿父母的生活质量容易受到患儿病情的影响^[6]。健康教育同药物治疗一样, 被认为是治疗哮喘的重要干预手段^[5]。笔者自 2013 年 1~3 月对社区哮喘患儿父母实施个性化健康教育, 取得较好的效果, 现将方法和结果报道如下。

1 对象和方法

1.1 对象

采用便利取样法, 2013 年 1~3 月选择广州市 3 个社区的 101 例哮喘患儿及 101 名患儿家长, 纳入标准: 家中患儿被诊断为哮喘病; 患儿年龄为 1~6 岁; 主要照顾者为患儿父亲或母亲, 并具有正常的听、说、读、写能力。排除标准: 患儿合并

[基金项目] * 本课题为中国科协改革发展基础工程项目, 项目编号为 2012001-7。

[收稿日期] 2013-05-16

[作者简介] 阮景 (1983-), 女, 武汉人, 护师, 硕士, 主要从事儿科护理以及护理管理工作。

[通讯作者] 潘继红, 主任护师, Email: zxlxl@163.com。

其他慢性肺部或心血管疾病;患儿为哮喘持续状态或病情恶化;单亲家庭家长;共同居住的家庭成员中有患慢性病或其他危急重病者。采用随机数字表法,将 101 名患儿及家长分为干预组和对照组。干预组患儿父母 52 名,男 16 名,女 36 名,年龄: < 25 岁 4 名,25 ~ 35 岁 42 名,36 ~ 45 岁 6 名;文化程度:中专 10 名,大专 25 名,本科及以上 17 名;月人均收入: < 1000 元 1 名,1000 ~ 3000 元 15 名,3001 ~ 5000 元 34 名, > 5000 元 2 名。干预组患儿男 34 例,女 18 例;病程:1 个月 13 例,2 个月 5 例,3 个月 9 例,4 ~ 6 个月 10 例,7 ~ 11 个月 9 例,≥ 12 个月 6 例。对照组患儿父母 49 名,男 16 名,女 33 名,年龄: < 25 岁 4 名,25 ~ 35 岁 37 名,36 ~ 45 岁 8 名;文化程度:中专 10 名,大专 23 名,本科及以上 16 名;月人均收入:1000 ~ 3000 元 14 名,3001 ~ 5000 元 29 名, > 5000 元 6 名。对照组患儿男 30 例,女 19 例;病程:1 个月 8 例,2 个月 5 例,3 个月 8 例,4 ~ 6 个月 12 例,7 ~ 11 个月 7 例,≥ 12 个月 9 例。两组患儿及其父母一般资料比较,均 $P > 0.05$,差异无统计学意义,具有可比性。

1.2 方法

1.2.1 对照组 讲解儿童哮喘知识,内容为哮喘基础知识、认识刺激源、症状监测、药物使用等 4 个方面的内容^[3]。同时发行健康教育手册。干预 1 ~ 2 周后电话随访了解患儿症状、近期遇到的问题及困难等。

1.2.2 干预组 嘱患儿父母携患儿到相应社区医院听课,课程内容为哮喘的病理生理、诱发因素、病情变化、症状识别、紧急处理等,同时指导患儿父母根据患儿及自身特点书写家庭哮喘应对行动计划,并拟定行动目标,记录哮喘日记,以便复诊时给医生诊疗提供依据。课程时间 2 h,每批听课家庭为 10 ~ 15 个。干预 1 ~ 2 周后电话随访了解患儿症状、近期遇到的问题及困难,

行动计划的使用情况,以及是否需要更改行动目标等^[7]。

1.3 调查工具

1.3.1 一般情况调查问卷 问卷为自行设计,内容包括患儿性别和病程及患儿父母年龄、与患儿关系(照护者性别)、文化程度、月平均收入等。

1.3.2 儿童照护者生活质量问卷(paediatric asthma caregiver's quality of life questionnaire, PACQLQ) 该量表包含活动限制(4 个项目)及情感功能(9 个项目)两个维度。每个项目的回答按严重程度由重到轻选择 1 ~ 7 分。量表总得分以及各维度得分为其所对应题目的总平均分。量表得分越高,则表明生活质量水平越高^[8]。该量表应用广泛,拥有良好的信效度^[9]。

1.4 调查方法

调查人员向研究对象说明研究目的、内容和填写方法,并获得调查对象的知情同意。干预前和干预 1 个月后,干预组分别发放问卷 60 份,分别回收有效问卷 52 份,回收有效率 86.67%;对照组分别发放问卷 65 份,分别回收有效问卷 49 份,回收有效率 75.38%。

1.5 统计学方法

数据采用 SPSS 17.0 统计软件进行统计学分析。患儿父母一般资料和生活质量水平采用统计描述,干预前后两组患儿父母 PACQLQ 得分组间和组内比较采用 t 检验。

2 结果

2.1 干预前后两组患儿父母 PACQLQ 得分组间比较

干预前后两组患儿父母 PACQLQ 得分组间比较见表 1。从表 1 可见,干预后,干预组患儿父母 PACQLQ 总分、活动受限和情感功能维度得分

表 1 干预前后两组患儿父母 PACQLQ 得分组间比较 (分, $\bar{x} \pm s$)

时间	项目	干预组 ($n = 52$)	对照组 ($n = 49$)	t	P
干预前	总分	4.35 ± 1.02	4.30 ± 1.02	0.236	0.814
	活动受限	4.28 ± 1.54	4.19 ± 1.57	0.275	0.784
	情感功能	4.38 ± 0.88	4.34 ± 0.88	0.180	0.858
干预后	总分	5.30 ± 0.60	4.71 ± 0.79	4.145	< 0.001
	活动受限	5.36 ± 0.87	4.56 ± 1.30	3.581	< 0.001
	情感功能	5.27 ± 0.61	4.78 ± 0.69	3.772	< 0.001

表 2 干预前后两组患儿父母 PACQLQ 得分组内比较 (分, $\bar{x} \pm s$)

组别	项目	干预前	干预后	<i>t</i>	<i>P</i>
干预组 (<i>n</i> = 52)	总分	4.35 ± 1.02	5.30 ± 0.60	-11.839	< 0.001
	活动受限	4.28 ± 1.54	5.36 ± 0.87	-9.079	< 0.001
	情感功能	4.38 ± 0.88	5.27 ± 0.61	-11.823	< 0.001
对照组 (<i>n</i> = 49)	总分	4.30 ± 1.02	4.71 ± 0.79	-7.930	< 0.001
	活动受限	4.19 ± 1.57	4.56 ± 1.30	-4.846	< 0.001
	情感功能	4.34 ± 0.88	4.78 ± 0.69	-7.257	< 0.001

均高于对照组,两组比较,差异具有统计学意义(均 $P < 0.001$)。

2.2 干预前后两组患儿父母 PACQLQ 得分组内比较

干预前后两组患儿父母 PACQLQ 得分组内比较见表 2。从表 2 可见,干预后,两组患儿父母 PACQLQ 总分、活动受限和情感功能维度得分均高于干预前,组内比较,差异具有统计学意义(均 $P < 0.001$)。

3 讨论

3.1 社区哮喘患儿父母生活质量情况

Warschburger 等^[3]在 2003 年调查了德国年龄小于 8 岁的哮喘患儿父母的 PACQLQ,其干预组 85 人在干预前 PACQLQ 总均分为 5.5 分。本研究中 101 名哮喘患儿父母在干预前的 PACQLQ 总均分为 (4.32 ± 1.02) 分,与 Warschburger 等的研究比较,差异具有统计学意义 ($t = -11.652, P < 0.001$)。结果表明,哮喘患儿父母的生活质量水平不佳。由于患儿不具备成熟的行为能力,患儿的父母必须为患儿做好哮喘的管理工作,如观察患儿的呼吸状况、给药、确认潜在的环境刺激因素、寻求医疗帮助、维持稳定收入以负担医药花费等^[6]。研究发现^[10-11],哮喘照护者看待哮喘病情的严重程度要甚于患者本人,哮喘患儿和其父母的生活质量问题日益严重。受到患儿病情的影响,父母也体验着恐惧、焦虑情绪,他们的日常活动也因此受到限制。Ungar 等^[12]通过质性研究还发现,由于缺少帮助,哮喘患儿父母需要承受很大的压力,缺少必须的知识与患儿病情的变化削弱了他们的生活质量。因此,哮喘患儿父母的生活质量问题不容忽视,且应当作为评价哮喘患儿整体治疗与护理的重要指标之一。医护人员不应仅关注哮喘对于患

儿本身生理健康的影响,还应注意到哮喘对于患儿家庭心理健康的影响,以提高哮喘患儿家庭的整体健康水平。

3.2 个性化健康教育可提高哮喘患儿父母生活质量

个性化健康教育是最好的教育模式,其包括指导患儿父母书写行动计划以及拟定行动目标^[13-15]。Warschburger 和 Sockrider 等^[3,7]对哮喘患儿进行干预,内容包括家庭行动计划的书写,干预 6 个月后发现,哮喘患儿父母的自我效能和生活质量均有明显提高。合理的健康教育不仅能增加患儿父母疾病相关知识,更能很好地提高患儿父母的生活质量、自我效能感,提高哮喘患儿的治疗依从性,甚至能减少哮喘的发作,降低住院率与急诊率^[2,5]。本研究在传统授课的基础上加入了家庭哮喘应对行动计划的书写及行动目标的拟定,使患儿父母护理患儿时能有目的、有计划和科学地实施措施;并通过电话随访跟踪每个家庭计划的实施情况,帮助其解决在计划实施中所遇到的困难,降低其负性情绪,从而改善哮喘患儿父母的生活质量。本结果显示,干预 1 个月后,干预组患儿父母 PACQLQ 总分、活动受限和情感功能维度得分均高于对照组和干预前,组间和组内比较,差异具有统计学意义(均 $P < 0.001$)。

3.3 本研究的局限与不足

本研究的局限之处在于未能进行跨学科合作,没有联合医生对哮喘患儿的病情变化进行诊断,因此并未发现个性化健康教育对于患儿病情变化的影响。此外,随访还应增加至干预后 3 个月以及 6 个月的内容和措施,以更全面地评价个性化健康教育的影响效果。

4 结论

本研究结果表明,哮喘患儿父母的生活质量

水平不佳。个性化健康教育可使患儿父母护理患儿时能有目的、有计划地实施措施;帮助其解决在计划实施中所遇到的困难,从而改善哮喘患儿父母的生活质量。

参考文献:

- [1] Donnelly E. Parents of children with asthma: An examination of family hardiness, family stressors, and family functioning [J]. Journal of Pediatric Nursing, 1994, 9: 398-408.
- [2] Tolomeo C. Group asthma education in a pediatric inpatient setting [J]. Journal of Pediatric Nursing, 2009, 24: 468-473.
- [3] Warschburger P, Schwerin AD, Buchholz HT, et al. An educational program for parents of asthmatic preschool children: short- and medium-term effects [J]. Patient Education and Counseling, 2003, 51: 83-91.
- [4] 中国疾病预防控制中心. 儿童哮喘发病率上升, 牛奶是1岁以下孩子哮喘主因. http://www.chinacdc.cn/mtdx/mxferxjbxx/201005/t20100505_39146.htm.
- [5] Ontario Ministry of Health and Long-term Care. Taking action on asthma. Toronto: Ontario Ministry of Health, 2000. http://www.health.gov.on.ca/en/common/ministry/publications/reports/asthma/asthma_e.pdf.
- [6] Dolinar RM, Kumar V, Coutu-Wakulczyk G, et al. Pilot study of a home-based asthma health education program [J]. Patient Education and Counseling, 2000, 40: 93-102.
- [7] Sockrider MM, Abramson S, Brooks E, et al. Delivering tailored asthma family education in a pediatric emergency department setting: a pilot study [J]. Pediatrics, 2006, 117: 135-144.
- [8] Juniper EF, Guyatt GH, Feeny DH, et al. Measuring quality of life in the parents of children with asthma [J]. Quality of Life Research, 1996, 5: 27-34.
- [9] Cerdan NS, Alpert PT, Moonie S, et al. Asthma severity in children and the quality of life of their parents [J]. Applied Nursing Research, 2012, 25: 131-137.
- [10] Erickson SR, Munzenberger PJ, Plante MJ, et al. Influence of sociodemographics on the health-related quality of life of pediatric patients with asthma and their caregivers [J]. Journal of Asthma, 2002, 39: 107-117.
- [11] Hederes CA, Janson S, Hedlin G. A gender perspective on parents' answers to a questionnaire on children's asthma [J]. Respiratory Medicine, 2007, 101: 554-560.
- [12] Ungar WJ, MacDonald T, Cousins M. Better breathing or better living? A qualitative analysis of the impact of asthma medication acquisition on standard of living and quality of life in low-income families of children with asthma [J]. Journal of Pediatric Health Care, 2005, 19: 354-362.
- [13] Osman LM, Calder C. Implementing asthma education programmes in paediatric respiratory care: settings, timing, people and evaluation [J]. Paediatric Respiratory Reviews, 2004, 5: 140-146.
- [14] 童春晓. 个体化健康教育对小儿哮喘治疗依从性及哮喘控制率的影响 [J]. 中国现代医生, 2012, 50 (15): 131-132.
- [15] 邵霞, 李瑾瑛. 健康教育对支气管哮喘患儿疗效的影响 [J]. 中国医疗前沿, 2011, 6 (11): 77-78.

[本文编辑: 郑志惠]

欢迎广大护理人员赐稿!