

# 1~6岁肾病综合征患儿家庭管理干预效果研究

马琰华<sup>1,2</sup>, 张 聚<sup>2</sup>, 王新叶<sup>2</sup>, 于莎莎<sup>2</sup>, 王春伟<sup>2</sup>, 苗秀欣<sup>1\*</sup>

<sup>1</sup>青岛大学护理学院, 山东 青岛

<sup>2</sup>青岛大学附属医院, 山东 青岛

收稿日期: 2021年12月24日; 录用日期: 2022年1月30日; 发布日期: 2022年2月9日

## 摘要

目的: 探讨家庭管理干预在1~6岁肾病综合征患儿中延续性护理的应用效果。方法: 选取某三级甲等医院106例1~6岁肾病综合征患儿家庭为研究对象, 以2019年1月到12月1~6岁肾病综合征家庭为对照组( $n = 53$ )并采取常规护理, 以2020年1月到12月1~6岁肾病住院患儿家庭为干预组( $n = 53$ )并接受为期12周的家庭管理干预, 包括讲授、发放资料、同伴交流、HEALS移动视频和微信的使用等方式进行家庭管理干预。结果: 干预组中肾病综合征患儿饮食知识水平、疾病管理能力及家庭功能均优于对照组; 随访期间未出现感染的患儿, 干预组优于对照组( $P < 0.05$ ); 两组口服依从性得分差异无统计学意义。结论: 家庭管理干预能有效提高肾病综合征患儿主要照顾者疾病管理能力, 改善肾病综合征患儿家庭功能, 帮助家庭更好地应对疾病, 但对口服激素依从性的作用不明显。

## 关键词

家庭管理干预, 肾病综合征, 儿童

# Effective Research of the Family Management Intervention on 1 to 6 Years Old Children with Nephrotic Syndrome

Yanhua Ma<sup>1,2</sup>, Ju Zhang<sup>2</sup>, Xinye Wang<sup>2</sup>, Shasha Yu<sup>2</sup>, Chunwei Wang<sup>2</sup>, Xiuxin Miao<sup>1\*</sup>

<sup>1</sup>School of Nursing, Qingdao University, Qingdao Shandong

<sup>2</sup>The Affiliated Hospital of Qingdao University, Qingdao Shandong

Received: Dec. 24<sup>th</sup>, 2021; accepted: Jan. 30<sup>th</sup>, 2022; published: Feb. 9<sup>th</sup>, 2022

\*通讯作者。

## Abstract

**Objective:** To explore the effect of family management in continuing nursing of children aged 1~6 with nephrotic syndrome. **Methods:** A total of 53 children and their parents who were admitted to the department of pediatrics from January to December 2019 and agreed to follow-up were set as the control group. And 53 children and their parents who were admitted to the department of pediatrics from January to December 2020 and agreed to follow-up were set as the intervention group. The control group received routine discharge guidance. The intervention group was followed up with systematic family management model, including lectures, giving materials, peer communication, the use of video by HEALS and WeChat. **Results:** The caregivers in intervention group had a higher level of dietary knowledge, the disease management capability and the family function than those in the control group. The rate of infection in the intervention group is higher than in the control group ( $P < 0.05$ ). There was no difference in medication compliance. **Conclusion:** Family management invention plays an active role in promoting the mastery of dietary knowledge of parents of children with nephrotic syndrome, effectively improving family management ability.

## Keywords

Family Management Invention, Nephrotic Syndrome, Children

Copyright © 2022 by author(s) and Hans Publishers Inc.

This work is licensed under the Creative Commons Attribution International License (CC BY 4.0).

<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>



Open Access

## 1. 引言

肾病综合征(nephrotic syndrome, NS)是小儿泌尿系统疾病的主要疾病，且大多数为原发性肾病，发病年龄多为学龄前儿童，治疗肾病的首选药物是糖皮质激素[1]。家庭管理方式由国外学者提出，用于慢性病患儿家庭的质性研究。家庭管理方式由境遇界定、管理行为和结果预测三部分组成，三部分互相联系、互相作用[2]。张莹等人 2009 年首次将家庭管理模式应用慢性病患儿[3]。研究表明通过家庭管理模式的干预，患儿及其家长主动参与其中，对于患儿疾病的控制和避免并发症的发生起到积极促进作用[4]。也有研究表明，家庭管理干预可以提高 0~6 岁癫痫患儿家庭管理水平，有利于患儿康复[5]。国外对肾病综合征患儿的研究主要在心理和家庭功能上[6]，对家庭管理干预方面研究较少。在郭礼[7]等关于《肾病综合征主要照顾者知识评估问卷的研制及应用研究》中指出父母对肾病综合征相关知识方面的掌握程度普遍不高尤其对饮食知识掌握度低[7]。1~6 岁肾病综合征患儿年龄较小，生活的主要场所在家里，父/母亲是孩子的主要照顾者，再加上病程长，易反复，居家护理主要由父/母亲负责，因此选取父母中一人，为主要的对象，另一位作为辅助对象，并且在照顾肾病患儿会消耗父母精力，通过家庭管理干预，可以更好发挥家庭功能，从而减少患儿复发率，减少住院次数，从而提高其生活质量。

## 2. 对象与方法

### 2.1. 研究对象

选取 2019 年 1 月~2020 年 12 月本地区三甲医院儿童内科收治的 1~6 岁肾病综合征患儿家庭作为研究对象，患儿的家长(父亲或母亲选其一)。纳入标准：1) 患儿：① 已确诊原发性肾病综合征；② 住院时间  $\geq 2$  天；③ 年龄 1~6 岁。2) 父/母：① 患儿由家庭成员父/母照护，每例患儿选择 1 名主要照护者；

② 患儿家长有一定的阅读能力，能够进行阅读或者是解释后能理解；③ 患儿及家属自愿接受本调查，能留下联系方式。排除标准：1) 患儿：① 处于肾病综合征的危重患儿；② 除肾病外伴有其他系统疾患，如心肝肾功能不全，糖尿病等；③ 继发性肾病综合征和先天性肾病综合征患儿。2) 父/母：① 单亲家庭或患儿父母以外的照顾者；② 不具备书写能力，如聋哑或视力障碍者。2019年1月1日~2019年12月30日收治的1~6岁肾病综合征患儿家庭为对照组，对照组接受病房常规入院和住院期间治疗、护理和健康教育，主要包括入院时的入院宣教，内容涵盖口头饮食指导及疾病相关知识宣教等；常规出院宣教，内容包括：饮食指导、日常生活注意事项和门诊复查等。2020年1月1日~2020年12月30日收治的1~6岁肾病综合征患儿家庭为干预组，干预组除了接收常规护理外，干预措施有：入院时使用肾病综合征家庭管理手册中的饮食指导进行个体化、具体化饮食指导，使用HEALS平台进行宣教，利用视频告知家属肾病综合征相关的知识；住院期间每天应用CICARE的问询方式，了解患儿每日的饮食及病情变化等情况，了解患儿及家属的需求，及时解决；出院前再次使用肾病综合征家庭管理手册，再次告知疾病相关的注意事项及告知家属使用尿蛋白试纸进行尿蛋白检测的方法，进行出院指导；出院前取得家属同意，获取家属微信，组建小儿肾病微信群；分别在出院后第4、8、12周通过门诊复查、电话回访及微信的方式进行家庭管理干预。本研究通过医院伦理委员会批准。

## 2.2. 方法

### 2.2.1. 干预团队组成

干预团队由儿科医师2名、儿科研究生志愿者2名以及资深护师2名组成。干预实施前，所有成员均经过家庭管理理论模型的内容和方法学习，一起参与制订和实施干预措施，包括住院期间的干预措施及出院后延续性护理措施。

干预组由研究人员在入院后进行一对一的指导，首先了解患儿家庭的成员结构、关系以及家庭面临的困难，告知家庭作为一个整体参与疾病管理的重要性，综合考虑最终确定患儿的主要照顾者1名。进行的管理干预有① 饮食指导：根据糖尿病金字塔饮食，制作食物模型，使肾病患儿主要照顾者对食物有直观认识。住院后利用CICARE沟通方式了解肾病患儿的食物喜好，制定具体的、个性化的饮食，使用饮食指导手册，对肾病患儿进行饮食指导。遵循低盐低脂优质蛋白饮食原则，使用饮食指导手册，将患儿每餐饮食详细记录在饮食指导手册上并实施。② 疾病照护指导：观察病情变化，定时测量体重，观察晨尿的性状，定时进行尿蛋白定量测定，按时按量口服糖皮质激素。住院期间，由医生、护士、营养师和研究者共同参与制作有关疾病照护知识的健康宣教放在患儿床头的平板电脑中及患儿家属进行微信扫码，进入heals系统内进行观看，护士和干预组的研究对象一起观看，包括入院、饮食及出院指导，如有不明白，及时讲解，每次15~20分钟。③ 同伴交流：住院时将肾病患儿安置在一个房间，入院后建立微信群，让患儿家属们进行交流。④ 家庭管理干预：如何预防感染、如何控制疾病复发及患儿活动的范围和注意事项等定时进行家庭管理干预。如果患儿主要照顾者出现疑问或者错误，及时解答并改正，并评价干预效果。

### 2.2.2. 家庭管理干预措施

包括住院期间和居家的干预措施，见表1。

## 2.3. 评价工具

1)《肾病患儿家长饮食知识与行为的调查问卷》信度为0.817(相关系数r)，Cronbach's系数为0.810，该问卷共分为三个部分。第一部分为一般资料，包括患儿性别、年龄、体重、身高、住院时间、主要照顾者及其文化程度、家庭所在地、家庭月收入、干预期间是否出现感染，包括诊断为呼吸道感染、泌尿

道感染以血常规、尿常规结果的客观指标为依据；第二部分为家长关于儿童肾病综合征相关知识的掌握情况：7个条目；第三部分为家长对于饮食营养治疗在儿童肾病综合征中的态度和行为及护理需求：9个条目。第二部分理论上可能的最高得分21分，最低得分0分。其中，得分指标=(问卷实际得分/该问卷的可能最高得分)×100%。根据得分指标的高低分为高、中、低3个水平，其中≥80%为高水平，50%~80%为中水平，≤50%为低水平。

**Table 1.** The family management intervention on the children with nephrotic syndrome  
**表 1. 肾病综合征患儿家庭管理干预**

实施阶段	干预时间	干预内容	干预方式	干预频次	干预人员
大量蛋白尿期间		1. 通过与患儿家属交流，了解到患儿饮食的喜好，根据现有条件，填写《饮食指导手册》，指导患儿饮食 2. 对患儿家属进行心里护理，及时解答疑惑	纸质手册 个体指导 移动视频宣教 病友交流	每天	主管医师 责任护士
住院期间的干预措施		1. 饮食指导：低盐低脂优质蛋白，营养合理搭配 (1) 宜用的食物：各种米面、蛋类、畜禽瘦肉、蔬菜和水果及各种植物油等均可选用。 (2) 忌用或少用的食物：咸菜、泡菜、咸蛋、松花蛋含钠较高的食品或腌制品；辣椒、芥末、胡椒等刺激性食品或调味品；富含饱和脂肪酸的动物油 2. 教会家属使用尿蛋白试纸，对尿液进行检测	纸质手册 个体指导 移动视频宣教 病友交流	出院前1次	主管医师 责任护士
居家期间的干预措施	出院后4周	(1) 家长使用尿蛋白试纸监测尿液，每周2次，并记录在《肾病综合征家庭管理手册》上 (2) 危险因素干预：避免发生跌倒坠床；如果发生，是否出现伤口/骨折，伤口/骨折愈合时间 (3) 用药指导：长期服用激素的必要性及重要性，遵医嘱用药 (4) 日常生活指导：参加适当户外活动，避免剧烈活动，避免去人多的密闭场所；注意口腔、皮肤、粘膜及会阴部卫生，避免感染 (5) 环境指导：居家环境保持室内干净卫生，房间开窗通风 (6) 心理疏导：在照顾患儿的过程中主要照顾者出现疑问，与群里其他患儿家属及患儿父母之间交流，或者护士解	个体指导 病友交流 微信推送	每周2次 1次 1次 1次 1次	研究生志愿者 研究者本人
	出院后8周	(1) 家长使用尿蛋白试纸监测尿液，每周2次，并记录在《肾病综合征家庭管理手册》上 (2) 危险因素干预：避免发生跌倒坠床；如果发生，是否出现伤口/骨折，伤口/骨折愈合时间 (3) 用药指导：长期服用激素的必要性及重要性，遵医嘱用药 (4) 日常生活指导：参加适当户外活动，避免剧烈活动，避免去人多的密闭场所；注意口腔、皮肤、粘膜及会阴部卫生，避免感染 (5) 环境指导：居家环境保持室内干净卫生，房间开窗通风 (6) 心理疏导：在照顾患儿的过程中主要照顾者出现疑问，与群里其他患儿家属及患儿父母之间交流，或者护士解	个体指导 病友交流 微信推送	每周2次 1次 1次 1次 1次	研究生志愿者 研究者本人

**Continued**

出院后 12 周	(1) 家长使用尿蛋白试纸监测尿液，每周 2 次，并记录在《肾病综合征家庭管理手册》上	每周 2 次	研究生志愿者 研究者本人
	(2) 危险因素干预：避免发生跌倒坠床；如果发生，是否出现伤口/骨折，伤口/骨折愈合时间	1 次	
	(3) 用药指导：长期服用激素的必要性及重要性，遵医嘱用药	1 次	
	(4) 日常生活指导：参加适当户外活动，避免剧烈活动，避免去人多的密闭场所；注意口腔、皮肤、粘膜及会阴部卫生，避免感染	个体指导 病友交流 微信推送	
	(5) 环境指导：居家环境保持室内干净卫生，房间开窗通风	1 次	
	(6) 心理疏导：在照顾患儿的过程中主要照顾者出现疑问，与群里其他患儿家属及患儿父母之间交流，或者护士解	1 次	

2) 用药依从性问卷采用由叶晓青等人编制的，该量表涵盖了按时、按量、按次及坚持服药四个方面。问卷包含 4 个条目，得分越高，其用药依从性越好，得分 < 16 分即为依从性差。由于患儿年龄比较小，该问卷均由家长填写，其 Cronbach's 系数为 0.830。

3) 家庭功能评定表(FAD)依据 McMaster 的家庭功能模式为理论基础编制的一个测定家庭系统各个方面功能的量表，共有 60 个条目。FAD 量表的相关系数  $r = 0.54\sim0.77$ ，FAD 得分越高说明家庭功能越不健康。本研究采用 FAD 来评估肾病综合征患儿的家庭功能。

4) 家庭管理量表(Family Management Measure, FaMM)包括疾病管理困难和疾病管理能力两个亚量表，FaMM 由 Kmll、Deatrick、Gallo 等人于 2006 年研制，用来评估慢性病患儿家庭对疾病的反应和照顾方法，以及疾病对日常生活的影响。2009 年张莹等人将该量表翻译并在慢性病患儿家庭中应用。疾病管理困难的亚量表总分越高说明疾病照顾越困难，疾病管理能力亚量表总分越高说明家长疾病管理能力越强。FaMM 量表 Cronbach's = 0.62、0.86，内容效度指数 CVI = 0.841271。

## 2.4. 资料收集方法

对照组和干预组在出院 12 周后使用问卷星发放问卷，或者在回院复查时门诊现场进行问卷调查。

## 2.5. 统计方法

运用 SPSS 20.0 软件进行数据处理。计量资料以均数  $\pm$  标准差描述，定性资料采用样本 t 检验。

## 3. 结果

1) 一般资料：患儿性别、主要照顾者、文化程度、家庭住址、家庭月收入， $p > 0.05$ ，没有统计学意义。干预期间是否出现感染， $p < 0.05$ ，有统计学意义；住院天数干预组少于对照组；干预组饮食知识水平高于对照组(见表 2 和表 3)。

2) 患儿的家庭管理能力提高(见表 4)。

## 4. 讨论

### 4.1. 家庭管理可以提高肾病综合征患儿饮食知识水平，改善饮食习惯，缩短住院时间、减少出院后居家家的感染

表 2 和表 3 结果显示，进行家庭管理干预患儿可以缩短住院时间，减少长期口服激素出现的感染；

通过家庭管理干预，使用《肾病综合征患儿家庭管理手册》过程中，患儿家属按照手册的指导进行饮食、尿蛋白测定及预防感染的措施，减少感染发生。在《肾病患儿家长饮食知识与行为的调查问卷》的第三部分中干预组有 88.68% 患儿主要照顾者认为肾病综合征患儿饮食非常重要，大部分按照医生护士的要求进行饮食，会主动了解饮食注意事项，知晓如何进行食物选择。对照组仅有 60.38% 患儿主要照顾者认为饮食非常重要，虽然按照医生护士指导，但是对食物选择有困难。通过家庭管理干预，对肾病患儿进行有效的饮食指导，能掌握较多的饮食知识。

**Table 2.** The comparison of basic data and infection or not between the two groups  
**表 2.** 两组基本资料和是否感染比较

项目	干预组		对照组	p
	n = 53	n = 53		
性别	男	37	31	0.224
	女	16	22	
主要照顾者	母亲	38	37	0.747
	父亲	5	6	
文化程度	高中及以上	31	38	0.154
	大专及以上	22	15	
家庭住址	城市	38	32	0.218
	农村	15	21	
家庭月收入	小于 5000	21	20	0.842
	大于 5000	32	33	
是否出现感染	未出现	26	15	0.028
	出现	27	38	

**Table 3.** The comparison of length of stay and diet knowledge  
**表 3.** 住院天数和饮食知识比较

项目	干预组		对照组
	n = 53	n = 53	
住院天数	8.74 ± 2.16	15.40 ± 5.74	
饮食知识得分	18.02 ± 2.41	15.39 ± 5.90	
得分指标	高	37 (69.81%)	26 (49.06%)
	中	16 (30.19%)	11 (20.75%)
	低	0	16 (30.19%)

#### 4.2. 家庭管理对口服激素依从性影响效果不明显

两组患儿均按时按量口服激素，患儿口服激素在后期会慢慢减量，口服次数减少，每日或者隔日顿服，并且主要照顾者对激素认识程度增高，了解服用激素的重要性，所以对口服激素的依从性好。

#### 4.3. 通过家庭管理可以有效发挥肾病综合征患儿的家庭功能，改善家庭的疾病管能力 和疾病管理困难

表 4 结果显示，运用《家庭管理手册》，对患儿主要照顾者进行健康教育和延续性护理，通过微信

联系，加强患儿主要照顾者间的交流，与其他照顾者分享经验，使患儿得到科学、有效的照顾，有效发挥家庭功能，提高疾病管理能力，减少患儿的感染机会。

**Table 4.** The comparison of family function and family management  
**表 4. 家庭功能和家庭管理比较**

项目	干预组	对照组
	n = 53	n = 53
家庭功能量表	149.00 ± 6.29	153.04 ± 3.80
家庭管理	疾病管理困难	30.05 ± 6.25
	疾病管理能力	45.75 ± 3.71
		43.84 ± 5.36

## 5. 小结

住院期间的对肾病综合征患儿的护理和治疗是短暂的，需要进行居家护理，进行持续性的家庭管理干预，提高主要照顾者的家庭管理能力，减少住院次数，从而提高患儿及主要照顾者的生活质量。

## 参考文献

- [1] 王卫平, 主编. 儿科学[M]. 北京: 人民卫生出版社, 2018: 300-301.
- [2] Zhang, Y., Wei, M., Han, H.R., et al. (2013) Testing the Applicability of the Family Management Style Framework to Chinese Families. *Western Journal of Nursing Research*, **35**, 920-942. <https://doi.org/10.1177/0193945913482051>
- [3] 张莹. 慢性病患儿家庭管理方式及家庭干预效果研究[D]: [博士学位论文]. 北京: 北京协和医学院, 2009: 5.
- [4] 王来香. 小儿糖尿病家庭管理模式的应用效果[J]. 糖尿病新世界, 2015(21): 111-113.
- [5] 刘花艳, 朱丽辉, 陈丹, 谷利凤, 李艳, 舒玲, 张琼, 欧阳旭平. 癫痫患儿家庭管理干预的效果研究[J]. 中华护理杂志, 2017, 52(10): 1157-1162.
- [6] Glasper, E.A. (2002) Contemporary Issues in the Care of Sick Children and Their Families. *British Journal of Nursing*, **11**, 248-253. <https://doi.org/10.12968/bjon.2002.11.4.10077>
- [7] 郭礼, 孙霞, 曹逸. 肾病综合征主要照顾者知识评估问卷的研制及应用研究[J]. 中国实用护理杂志, 2017, 33(7): 519-522.