

• 临床护理 • doi:10.3969/j.issn.1671-8348.2019.17.044

网络首发 <http://kns.cnki.net/kcms/detail/50.1097.R.20190422.1604.014.html>(2019-04-23)

基于信息化的短距沟通在白血病患者延续护理中的需求分析*

申雪兰,马琳玉[△],刘 洋,张 力,钟达慧,张崇敏

(重庆医科大学附属儿童医院血液肿瘤科/儿童发育疾病研究教育部重点实验室/

国家儿童健康与疾病临床医学研究中心(重庆)/儿童发育重大疾病国家国际科技

合作基地/儿科学重庆市重点实验室 400014)

[摘要] **目的** 探讨以信息化为基础的延续护理在白血病出院患儿中的需求状况,为其开展提供临床参考。**方法** 采用自行设计问卷调查方式,将该院 2018 年 3 月至 6 月 1 日血液肿瘤科病房全部白血病患者及照护人作为调查对象,并对问卷结果进行分析。**结果** 共发放问卷 191 份,收回有效问卷 189 份(98.95%)。多数照护人及患儿表示迫切需要以信息化为基础的延续护理,其延续护理服务需求整体得分为 (3.02 ± 0.65) 分,“疾病症状观察指导”需求度得分最高为 (3.31 ± 0.51) 分,“行为管理指导”需求度得分最低为 (2.83 ± 0.74) 分;82.01%的白血病患者及照护人希望通过“所在医院微信公众平台”提供延续护理服务,91.00%希望由所在医院医生提供,56.13%希望每周提供 1 次延续护理服务。**结论** 白血病患者及照护人对于以信息化为基础的延续护理存在多方面的需求,因此临床工作者应以照护人及患儿的需求为导向,尽早采取干预措施,提高其生命质量。

[关键词] 儿童;白血病;延续护理;信息化;需求分析;问卷调查

[中图分类号] R473.72;R733.7

[文献标识码] B

[文章编号] 1671-8348(2019)17-3052-04

儿童白血病是儿童最常见的恶性肿瘤,发病率居所有儿童恶性肿瘤之首。据统计,中国及世界范围内儿童白血病的发病率高达 4/100 000。目前我国有白血病患者 200 多万,并且以每年 300 000~400 000 的速度递增^[1],本院每年有超过 250 例儿童新诊断为白血病患者,儿童白血病已成为严重威胁儿童健康的多发病、慢性病。美国儿童肿瘤学组在 2013 年表示,白血病患者治疗及康复与家庭照护密切相关,需把患儿和家庭当作一个整体,致力于帮助患儿和照护人更好地适应肿瘤的治疗及整个的带癌生存过程,以提高白血病患者及其家庭的适应能力和整体健康^[2]。随着经济的飞速发展和社会的不断进步,尤其是信息化服务的不断深入,以微信公众号、微信群聊、电话随访等方式开展的延续护理得到大力发展,并取得了积极的效果^[3]。但关于白血病患者在以信息化为基础的延续护理中的真正需求却鲜有研究,而在临床实际工作中,只有先充分了解其真正需求,才能开发或完善更适合于白血病患者延续护理中信息化服务的功能版块。因此,本文以白血病患者及照护人为主体,了解其在延续护理中的信息化服务需求,为本院在探索延续护理干预模式方面提供科学依据,以提高白血病患者生存质量。

1 资料与方法

1.1 一般资料 本次研究为横断面研究,采用便利抽样的方法,选取本院血液肿瘤科病房 2018 年 3 月 1 日至 6 月 1 日全部白血病患者及照护人作为研究对象,且符合以下标准:(1)根据国际儿童白血病癌症诊断指南,诊断为白血病;(2)病情许可,且自愿参与本研究的白血病患者及照护人;(3)能正确理解调查问卷内容且做出回答的白血病患者及照护人;(4)连续照护人(照护时间大于或等于 3 月)。排除标准:(1)病情危重,以致不能参加者;(2)调查期间白血病患者及照护人要求退出;(3)听力、认知障碍的白血病患者及照护人;(4)处于临终状态的患儿(生存时间小于或等于 6 周)。

1.2 方法

1.2.1 问卷设计 复习文献,综合白血病患者在延续护理中需求的可能影响因素,结合信息化短距离沟通的特点,自行设计调查问卷,预调查($n=28$)后修改问卷。问卷包括 4 个方面:(1)基本信息方面,照护人基本信息;患儿基本信息。(2)信息延续方面,疾病相关诊疗信息延续;出院后获取健康照护信息途径延续;理想中所期待的获取疾病康复信息的途径。(3)医院关系建立与延续方面,目前在院医护患关系描

* **基金项目:**重庆市卫生和计划生育委员会医学科研项目(2017MSXM043);2013—2014 年度国家临床重点专科建设项目(临床护理)(国卫办医函[2015]544 号)。**作者简介:**申雪兰(1993—),护师,本科,主要从事白血病患者护理工作。 [△] **通信作者,** E-mail:1024227262@qq.com。

述;离院后希望接受哪种形式的延续护理服务(包括频次、时间段、途径、提供人员等)。(4)治疗延续方面,医院“互联网+”医疗护理服务需求(预约复诊、家庭康复与护理培训、咨询病房专科医生/护士、心理疏导),分为不愿意、无所谓、愿意、非常愿意;疾病健康管理,分为 12 个维度,采用 Likert 4 级评分法,设置选项为不需要、不确定、需要、非常需要,分别赋值 1~4 分,得分越高者,说明其延续性护理服务的需求越高。该调查问卷 Cronbach's α 为 0.847>0.8,KMO 值为 0.845>0.6,Bartlett 球形检验 $\chi^2=780.954$, $P<0.01$,说明问卷内部一致性较好。

1.2.2 问卷调查 本研究符合人体试验伦理学标准,通过本院医学研究伦理委员会的审查批准,在患儿及照护人同意并自愿参与的基础上进行。符合纳入标准的白血病患者及其照护人,在其出院当天,由研究者说明研究的目的和内容,取得同意后,研究者当面分发问卷,立即现场填写。研究者对于不理解的问题立刻进行充分的解释,当场回收调查问卷并检查其完整性,若发现缺漏项,沟通和指导后由原问卷填写人及时补齐。

1.3 统计学处理 数据使用 SPSS22.0 软件进行统计分析。所用统计学方法包括描述性分析($\bar{x}\pm s$ 、构成比等)和多因素 Logistics 回归分析,检验水准 $\alpha=0.05$,以 $P<0.05$ 为差异有统计学意义。

2 结 果

2.1 研究对象基本情况 本次调查共计发放问卷 191 份,现场收回 189 份,回收率为 98.95%。189 例白血病患者中,男 113 例(59.79%),女 76 例(40.21%),年龄主要分布在 0~10 岁(79.36%)。大部分调查对象现居农村(54.50%),多数调查对象照护人文化程度为中学(63.49%),家庭人均月收入主要在 1 000~3 000 元(50.79%),见表 1。

2.2 延续性护理服务内容需求得分 白血病患者延续性护理服务需求的整体得分为(3.02±0.65)分,需求程度处于“高”水平。在延续性护理服务需求内容的 12 个维度中,“疾病症状观察指导”需求度得分最高为(3.31±0.51)分,“行为管理指导”需求度得分最低为(2.83±0.74)分,见表 2。

2.3 延续性服务方式需求情况 189 份问卷需求中 155 份(82.01%)倾向于所在医院微信公众平台提供疾病服务相关知识,其中所希望的微信公众平台随访频次主要为 1 次/周(56.13%),最佳随访时间集中在 20:00~22:00(25.16%)、10:00~14:00(36.13%)。所在医院医生(91.00%)或所在医院护士(88.36%)是白血病患者及照护人首选的服务人员,75.13%希望提供服务护士工作年限为 3~10 年。47.09%的白血病患

儿希望延续护理开始时间为需要时联系,24.87%希望延续护理开始时间为出院当天;62.43%希望延续护理退出的时间节点为直至停药时退出,见表 3。

表 1 研究对象基本情况($n=189$)		
项目	n	构成比(%)
患儿性别		
男	113	59.79
女	76	40.21
患儿年龄(岁)		
0~<5	76	40.21
5~10	74	39.15
>10~15	39	20.64
现居地		
城镇	86	45.50
农村	103	54.50
照护人文化程度		
小学及以下	22	11.64
中学	120	63.49
大学及以上	47	24.87
家庭人均月收入(元)		
<1 000	51	26.98
1 000~3 000	96	50.79
>3 000~5 000	37	19.58
>5 000	5	2.65

表 2 白血病患者延续性护理服务内容需求得分($\bar{x}\pm s$, $n=189$,分)	
条目	得分
专业用药指导	3.10±0.57
专业营养及饮食指导	3.18±0.57
疾病症状观察指导	3.31±0.51
日常活动指导	3.00±0.60
康复训练指导	3.01±0.63
急救处理指导	3.14±0.70
皮肤护理指导	2.94±0.75
环境管理指导	2.86±0.77
行为管理指导	2.83±0.74
日常生活管理指导	2.96±0.56
生长发育相关指导	2.99±0.58
心理及情绪管理指导	2.90±0.70
整体需求情况	3.02±0.65

2.4 延续性服务需求影响因素 以白血病患者延续性护理服务整体需求情况为因变量,以患儿性别、年龄、照护人文化程度、家庭收入、与患儿关系、是否初诊为自变量,以 $\alpha=0.05$ 为纳入指标, $\alpha=0.10$ 为剔除

表 3 延续性护理服务方式需求情况

服务方式	需求情况[n(%)]	服务方式	需求情况[n(%)]
服务渠道(多选,n=189)		服务提供人员(多选,n=189)	
所在医院微信公众平台	155(82.01)	所在医院医生	172(91.00)
返院复查	110(58.20)	所在医院护士	167(88.36)
电话随访	98(51.85)	社区及其他卫生机构医生	25(13.23)
专业网站	39(20.63)	社区及其他卫生机构护士	19(10.05)
家庭访视	37(19.58)	提供服务护士工作年限(n=189)	
社区随访	27(14.29)	3 年以下	7(3.70)
微信公众平台随访频次(n=155)		3~5 年	76(40.21)
2 次/周	35(22.58)	>5~10 年	66(34.92)
1 次/周	87(56.13)	>10~15 年	17(8.99)
1 次/2 周	18(11.61)	15 年以上	23(12.17)
1 次/月	14(9.03)	延续护理时间(n=189)	
1 次/2 月	1(0.65)	入院开始	42(22.22)
微信公众平台随访时间段(n=155)		出院当天	47(24.87)
8:00~<10:00	14(9.03)	出院后 1 周	10(5.29)
10:00~<12:00	28(18.06)	需要时联系	89(47.09)
12:00~<14:00	28(18.06)	无所谓	1(0.53)
14:00~<16:00	20(12.90)	延续护理退出节点(n=189)	
16:00~<18:00	2(1.29)	首次离院后 1 月	5(2.65)
18:00~<20:00	24(15.48)	首次离院后 3 月	4(2.12)
20:00~22:00	39(25.16)	直至停药	118(62.43)
		随时	25(13.23)
		终生服务	37(19.58)

指标进行二元多因素 Logistic 回归分析,进入回归模型且有统计学意义的影响因素。分析结果显示是否初诊、照护人文化程度、与患儿关系是白血病患者延续性护理服务需求的影响因素;其中与患儿关系[父母(OR=15.787)、其他(OR=19.874)]对白血病患者延续性护理服务需求的影响最大,见表 4。

表 4 延续性护理服务需求影响因素 Logistic 回归分析

变量	β	SE	wald χ^2	P	OR	95%CI
是否初诊						
初诊	1.126	0.825	1.865	0.047	0.324	0.064~0.633
非初诊	1.543	1.033	2.233	0.035	0.214	0.028~0.518
与患儿关系						
父母	2.759	0.428	41.506	0.000	15.787	6.819~36.546
其他	2.989	0.499	35.961	0.000	19.874	7.481~52.799
照护人文化程度						
小学及中学	-1.486	0.729	5.822	0.027	0.214	0.028~0.618
大学及以上	-3.846	0.864	12.475	0.037	0.079	0.006~0.271

3 讨 论

3.1 白血病患者延续性护理服务内容的需求 有研

究表明,对白血病患者实施延续护理,提供及时准确的咨询解答及个体化健康教育,能有效提升儿童白血病患者生存质量^[4]。随着医学的不断进步,我国儿童急性淋巴细胞白血病的缓解率为 95%,其 5 年无病生存率达 75%以上^[1,5],但儿童白血病具有起病急、病情变化快、易复发等特点,加之化疗毒副反应引起的一系列严重并发症,照护人及患儿需要认识到早期发现、早期治疗的重要性,“疾病症状观察”是白血病患者及照护人最为关注的护理内容。化疗期间白血病患儿的饮食营养问题是影响化疗效果的重要因素。白血病患者多出现食欲下降的现象,且大多数白血病患者体质较差,摄食量减少后极易出现负氮平衡,患儿免疫力降低,引发或加重感染^[6]。因此针对个体情况,合理搭配食物,科学饮食是白血病患者照护人关心的问题之一。通常情况下,呼吸心跳停止 5 min,大脑细胞就会发生不可逆的缺血、变性和坏死。白血病患者常见症状有发热、贫血、出血及白血病细胞浸润引起的症状和体征,照护人的急救常识对于抢救患儿有重要意义。

3.2 白血病患者延续性护理服务方式的需求 与社

区医院或其他卫生服务机构的医护人员相比,所在医院医护人员临床经验丰富,技术能力强,了解其复杂的病程,能更好地提供延续护理服务。但所在医院医护人员的工作量大,出院患儿居住分散,当白血病患者存在需要时,不能像社区护士一样及时赶到。为了使社区医生、护士能够承担一部分的延续护理工作,建议完善社区医生护士人才培养体系,定期由专科医护人员对社区医护人员进行操作技能培训及理论知识指导^[7],使其有能力加入延续护理服务中来。

“微信”是目前人群中使用最广泛、普及率最高、技术要求最低的信息化平台,在医疗行业应用广泛,并取得了积极的效果^[8]。面对白血病患者出院后信息沟通效率低下、及时性差和有效距离远等问题,微信公众平台应当而且能够发挥其配置优质医护资源、解决距离及效率问题的强大作用^[9]。白血病患者延续护理服务可充分利用互联网传递信息的快捷性和高效性,定期更新健康教育内容,健康教育也具有多种方式,包括使用电影、动画、视频、趣味漫画等^[10],使白血病患者及照护人轻松掌握白血病照护知识。

3.3 白血病患者延续性服务需求影响因素 有研究表明,初诊白血病患者父母的焦虑和抑郁症状检出率明显高于长期无病生存组^[11]。儿童白血病病情复杂,治疗周期漫长,加之优质医疗资源稀缺,预约复诊困难,加剧了初诊白血病患者父母不良情绪问题,因此,提供延续护理的医护人员应关注初诊者健康教育,重视白血病患者及照护人心理问题,提供预约复诊渠道,切实减轻白血病患者及照护人焦虑。本研究表明,照护人文化程度越高,其延续护理服务需求越高($P<0.05$),可能原因是高学历照护人更注重照护知识拓展,对病情发展及预后考虑更多。良好的教育背景有助于促进照护人对白血病相关知识的了解,使之对疾病有较好的控制感,也可促进照护人及患儿进行更有效的自我调节。因此,医护人员更应该提升自己的专业水平,对高学历的照护人提供更深层次的健康教育。患儿父母的延续照护需求大于其他照护人($P<0.05$),调查中大部分家庭为独生子女家庭,且大多数父母是初为父母,对孩子的病情及预后十分担忧。有研究显示,在应对患儿疾病时,父母将孩子治疗相关事件的重要性列在第 1 位^[12],且大部分父母遇到问题,首选向医务人员咨询,在交流过程中,父母可获取照护经验、医疗信息,以及舒缓心理压力。因此,医护人员应高度重视对白血病患者父母提供延续护

理的服务质量。

综上所述,作为一种新的社会形态,“互联网+”在优化和重新配置社会资源方面具有无可比拟的优势和巨大的潜力。本研究中白血病患者对延续护理服务形式及内容的需求可为开发以信息化为基础的延续护理服务提供基础,建议根据白血病患者及照护人的意愿建立和完善延续护理服务体系,使白血病患者获得持续、高质量的延续护理服务,进一步提高白血病患者生存质量,充分发挥延续护理服务的社会效益。

参考文献

- [1] 张之南,杨天楹,郝玉书,等.血液病学[M].北京:人民卫生出版社,2003:1020-1021.
- [2] LANDIER W,LEONARD M,RUCCIONE K S. Children's oncology group's 2013 blueprint for research: nursing discipline[J]. *Pediatr Blood Cancer*,2013(60):1031-1036.
- [3] 陈贵华,吴松亮,罗晓庆,等.微信平台在慢性阻塞性肺疾病患者延伸管理中的应用[J]. *重庆医学*,2017,46(29):4132-4134.
- [4] 张萍,李娟,周望梅.急性白血病患者维持治疗期的延续护理[J]. *护理学报*,2015,22(4):44-46.
- [5] 黄治虎,陈宝安,欧阳建,等.我国白血病流行病学调查的现状和对策[J]. *临床血液学杂志*,2009,22(2):166-167.
- [6] 赖永洪,吴梓梁.小儿白血病的感染及抗感染治疗[J]. *实用儿科临床杂志*,2012,27(3):156-159.
- [7] 吴茜,毛雅芬,施雁.对构建医院-社区-家庭慢性病延续性护理模式的思考[J]. *中国护理管理*,2013,13(8):96-99.
- [8] 周丁华,卢敬泰,吕晓娟,等.微信医疗服务模式及建设策略研究[J]. *中国数字医学*,2015,10(10):33-35.
- [9] CLEMENTE D,LEON L,FOSTER H,et al. Transitional care for rheumatic conditions in Europe: current clinical practice and available resources[J]. *Pediatric Rheumatology*,2017,15(1):49-54.
- [10] 王燕玲.不同健康教育方案对白血病患者自我护理行为影响的对比研究[J]. *重庆医学*,2015,44(8):1143-1145.
- [11] 王红美,张玉梅,陈伟,等.父母的焦虑、抑郁对白血病患者情绪及自我意识的影响[J]. *肿瘤研究与临床*,2011,23(7):483-486.
- [12] 何姗,尤黎明,郑晶,等.急性白血病患者父母心理成长水平及其影响因素[J]. *中华护理杂志*,2016,51(5):523-528.

(收稿日期:2018-12-26 修回日期:2019-04-18)