

· 调查报告 · doi:10.3969/j.issn.1671-8348.2024.21.019

网络首发 [https://link.cnki.net/urlid/50.1097.r.20240826.1607.014\(2024-08-27\)](https://link.cnki.net/urlid/50.1097.r.20240826.1607.014(2024-08-27))

儿童血友病家庭治疗需求及影响因素的调查分析*

李丹¹, 王春立^{1△}, 吴心怡², 吴润晖², 刘国青²

(国家儿童医学中心/首都医科大学附属北京儿童医院:1. 护理部;2. 血液病科, 北京 100045)

[摘要] **目的** 调查儿童血友病家庭治疗需求现状,并分析其影响因素。**方法** 采用方便抽样法,选取 2023 年 6—7 月在血友之家(web.bjxueyou.cn)登记在册的血友病患者家长为研究对象,以手机短信推送电子问卷的形式进行调查,分析儿童血友病家庭治疗需求及影响因素。**结果** 共 430 例血友病患者家长填写问卷,回收有效问卷 409 份,有效回收率为 95.12%。家庭治疗需求中,血友病患者急救管理需求 389 例(95.11%),疼痛管理需求 386 例(94.38%),出血健康教育需求 383 例(93.64%),血管保护需求 382 例(93.40%),血友病患者疾病及治疗相关记录需求 380 例(92.91%),血友病患者心理护理需求 375 例(91.69%),家庭治疗基础知识需求 369 例(90.22%),自我注射相关操作需求 362 例(88.51%),日常生活指导需求 360 例(88.02%)。多因素 logistic 回归分析结果显示,家庭月收入 10 000~<15 000 元($OR=4.297$)、家庭月收入 $\geq 15 000$ 元($OR=12.698$)、疾病严重程度为重度($OR=3.609$)是儿童血友病家庭治疗需求的正向促进因素($P<0.05$),父母文化程度为本科及以上($OR=0.186$)、给药工具为经外周静脉穿刺中心静脉置管术(PICC)或输液港($OR=0.113$)是儿童血友病家庭治疗需求的负向干预因素($P<0.05$)。**结论** 血友病患者家庭治疗需求较高,要依据不同患儿的家庭特征进行定向健康教育,以提高家庭治疗水平。

[关键词] 儿童;血友病;家庭治疗;需求;影响因素

[中图分类号] R725.5

[文献标识码] A

[文章编号] 1671-8348(2024)21-3300-05

Survey and analysis of family treatment needs and influencing factors for hemophilia in children*

LI Dan¹, WANG Chunli^{1△}, WU Xinyi², WU Runhui², LIU Guoqing²

(1. Department of Nursing; 2. Department of Hematology, Beijing Children's Hospital, Capital Medical University, National Center for Children's Health, Beijing 100045, China)

[Abstract] **Objective** To investigate the status quo of family treatment needs of hemophilia in children, and analyze its influencing factors. **Methods** The convenience sampling method was adopted. The parents of children patients with hemophilia registered on the xueyou website (web.bjxueyou.cn) from June to July 2023 were selected as the research subjects. The survey was conducted in the form of electronic questionnaires pushed by mobile phone text messages. The family treatment needs for hemophilia in children and the influencing factors were analyzed. **Results** A total of 430 parents of children with hemophilia filled in the questionnaire, and 409 valid questionnaires were collected, with an effective recovery rate of 95.12%. In the family treatment needs, there were 389 cases (95.11%) of first aid management need of the children patients with hemophilia, 386 cases (94.38%) of pain management need, 383 cases (93.64%) of bleeding health education need, 382 cases (93.40%) of blood vessel protection need, 380 cases (92.91%) disease and treatment related records need, 375 cases (91.69%) of psychological care need, 369 cases (90.22%) of family treatment basic knowledge need, 362 cases (88.51%) of self-injection related operations need and 360 cases (88.02%) of daily life guidance need. The multivariate logistic regression analysis results showed that family monthly income 10 000—<15 000 Yuan ($OR=4.297$), family monthly income $\geq 15 000$ Yuan and degree in disease severity ($OR=3.609$) were the positive stimulative factors of family treatment need in children patients with hemophilia ($P<0.05$), the parental cultural degree being undergraduate or above ($OR=0.186$) and drug adminis-

tration tool being PICC or transfusion harbor ($OR=0.113$) were the negative interventional factors of family treatment need in children patients with hemophilia ($P<0.05$). **Conclusion** The family treatment need in the children patients with hemophilia is high, and it is needed to conduct the orientation health education according to the family characteristics of different children patients in order to increase the family treatment level.

[Key words] children; hemophilia; family therapy; need; influencing factor

血友病 A 和 B 为先天出血性自身免疫性疾病,需要终身予以凝血因子替代治疗。家庭治疗是指通过对父母、血友病患者或家庭成员进行规范性培训,在家中通过对血友病患者的出血情况进行治疗和护理的方法^[1]。家庭治疗已成为国外主流治疗方式之一,2017 年欧洲调查报告显示,家庭治疗已被 76%~100% 的血友病患者(含成人)采用,并在 90% 的儿童患者中应用^[2]。家庭治疗理念在我国起步较晚,2016 年北京、成都两所医院调查结果显示,只有 44.0% 的血友病患者开展了家庭治疗^[1]。有研究发现,家庭治疗能明显缓解急慢性疼痛,减少残疾、旷工或旷课,减少出血及其并发症住院,如果能广泛推广应用,将极大改善患儿的生活质量^[3-6]。但目前仅有关于儿童血友病家庭治疗现状调查,对家庭治疗需求及影响因素尚无研究。因此,本研究拟开展家庭治疗需求调查及影响因素分析,旨在为临床开展以需求为导向的健康教育,满足我国血友病患儿的家庭治疗,现报道如下。

1 资料与方法

1.1 一般资料

采用方便抽样法,选取 2023 年 6—7 月在血友之家(web. bjxueyou. cn)登记在册的血友病患者家长作为研究对象,以手机短信推送电子问卷的形式进行调查。纳入标准:(1)患儿符合血友病的诊断标准^[7];(2)患儿年龄 <18 岁;(3)家长可熟练使用手机等电子设备完成问卷填写;(4)自愿参与本调查。排除标准:(1)家长存在认知障碍者;(2)家长不认识汉字或阅读障碍者。

1.2 方法

1.2.1 调查工具

自行设计调查问卷,在查阅文献的基础上结合 2 轮专家函询最终确定。主要分为 2 个部分内容,第 1 部分为患儿及家庭一般资料,包括民族、独生子女、患儿年龄、患儿受教育程度、固定居住地、家庭类型、父母文化程度、家庭月收入、父母婚姻、诊断、是否有血友病抑制物、疾病严重程度、治疗方案、目前疾病治疗选择的药物类型、给药工具及是否开展家庭自我注射。第 2 部分为患儿家庭治疗需求指标,包括 9 个维度 29 个条目^[8],分别为日常生活指导 5 个条目、出血健康教育 4 个条目、血管保护 2 个条目、家庭治疗基础知识 5 个条目、自我注射相关操作 6 个条目、疼痛

管理 4 个条目、急救管理 1 个条目、疾病及治疗相关记录 1 个条目及心理护理 1 个条目。对 45 例血友病患者家长进行问卷预调查,计算问卷的 Cronbach's α 系数为 0.870,表明问卷的信效度良好。

1.2.2 样本量

根据量表质量检测相关标准,样本量应为条目数量的 5~10 倍^[8-9]。本研究变量共 25 个,包括一般资料 16 个变量,家庭治疗需求问卷 9 个维度。考虑到可能存在无效问卷或不可控因素的影响,增加 10% 的样本量,最小样本量为 $28 \times 10 \times (1+10\%) = 275$ 例。

1.2.3 质量控制

问卷通过短信推送的形式进行,对问卷的填写进行详细说明,每个 IP 仅能填写 1 次且设置每个问题均为必答项。原始问卷导出后经双人核对录入,对呈同一性答题问卷经讨论后决定剔除。

1.3 统计学处理

采用 SPSS25.0 进行数据分析,计数资料以例数或百分比表示,比较采用 χ^2 检验;采用二元 logistic 回归分析危险因素,以 $P<0.05$ 为差异有统计学意义^[10-11]。

2 结果

2.1 一般资料

全国 34 个省市自治区及直辖市共有 430 例血友病患者家长填写问卷,回收有效问卷为 409 份,有效回收率为 95.12%。409 例患儿中汉族 369 例,独生子女 178 例;患儿年龄:0~ <4 岁 110 例,4~ <7 岁 88 例,7~ <13 岁 139 例,13~ <16 岁 43 例,16~18 岁 29 例;患儿受教育程度:未上幼儿园 121 例,幼儿园 78 例,小学 149 例,初中 44 例,高中/中专 17 例;固定居住地:农村 154 例,乡镇 95 例,城市 160 例;家庭类型:核心家庭 261 例,联合家庭 148 例;父母文化程度:高中或中专以下 231 例,大专 106 例,本科及以上 72 例;家庭月收入: $<5\ 000$ 元 122 例,5 000~ $<10\ 000$ 元 166 例,10 000~ $<15\ 000$ 元 71 例, $>15\ 000$ 元 50 例;父母婚姻:初婚 358 例,单亲 30 例,再婚 21 例;血友病 A 型 344 例,血友病 B 型 65 例;有血友病抑制物 66 例;疾病严重程度:重 282 例,中 107 例,轻 20 例;治疗方案:按需治疗 199 例,预防治疗 210 例;目前疾病治疗选择的药物类型:凝血因子 377 例,其他 32 例;给药工具:头皮针 337 例,留置针 27 例,经外周静脉穿刺中心静脉置管术(peripherally in-

serted central catheter, PICC)或输液港 13 例,皮下注射 32 例;开展家庭自我注射 195 例。

2.2 儿童血友病家庭治疗需求情况

家庭治疗需求中,血友病患者急救管理需求 389 例(95.11%),疼痛管理需求 386 例(94.38%),出血健康教育需求 383 例(93.64%),血管保护需求 382 例(93.40%),血友病患者疾病及治疗相关记录需求 380 例(92.91%),血友病患者心理护理需求 375 例(91.69%),家庭治疗基础知识需求 369 例(90.22%),自我注射相关操作需求 362 例(88.51%),日常生活指导需求 360 例(88.02%)。

2.3 儿童血友病家庭治疗需求单因素分析

不同患儿年龄、父母文化程度及给药工具比较,差异有统计学意义($P < 0.05$),见表 1。

表 1 儿童血友病家庭治疗需求单因素分析[n(%)]

项目	n	需要	不需要	χ^2	P
民族				0.111	0.739
汉族	369	330(89.43)	39(10.57)		
少数民族	40	37(92.50)	3(7.50)		
独生子女				0.177	0.674
是	178	161(90.45)	17(9.55)		
否	231	206(89.18)	25(10.82)		
年龄				9.825	0.043
0~<4 岁	110	96(87.27)	14(12.73)		
4~<7 岁	88	74(84.09)	14(15.91)		
7~<13 岁	139	127(91.37)	12(8.63)		
13~<16 岁	43	42(97.67)	1(2.33)		
16~18 岁	29	28(96.55)	1(3.45)		
受教育程度				0.817	0.936
未上幼儿园	121	111(91.74)	10(8.26)		
幼儿园	78	70(89.74)	8(10.26)		
小学	149	132(88.59)	17(11.41)		
初中	44	39(88.64)	5(11.36)		
高中/中专	17	15(88.24)	2(11.76)		
固定居住地				0.761	0.684
农村	154	139(90.26)	15(9.74)		
乡镇	95	83(87.37)	12(12.63)		
城市	160	145(90.63)	15(9.37)		
家庭类型				0.555	0.456
核心家庭	261	232(88.89)	29(11.11)		
联合家庭	148	135(91.22)	13(8.78)		
父母文化程度				11.523	0.003
高中或中专以下	231	215(93.07)	16(6.93)		
大专	106	95(89.62)	11(10.38)		
本科及以上	72	57(79.17)	15(20.83)		

续表 1 儿童血友病家庭治疗需求单因素分析[n(%)]

项目	n	需要	不需要	χ^2	P
家庭月收入				7.715	0.052
<5 000 元	122	105(86.07)	17(13.93)		
5 000~<10 000 元	166	146(87.95)	20(12.05)		
10 000~<15 000 元	71	67(94.37)	4(5.63)		
≥15 000 元	50	49(98.00)	1(2.00)		
父母婚姻				4.060	0.127
初婚	358	318(88.83)	40(11.17)		
单亲	30	30(100.00)	0		
再婚	21	19(90.48)	2(9.52)		
诊断				0.349	0.555
血友病 A 型	344	310(90.12)	34(9.88)		
血友病 B 型	65	57(87.10)	8(12.90)		
血友病抑制物				1.513	0.219
有	66	62(93.94)	4(6.06)		
无	343	305(88.92)	38(11.08)		
疾病严重程度				5.417	0.067
重	282	257(91.13)	25(8.87)		
中	107	95(88.79)	12(11.21)		
轻	20	15(75.00)	5(25.00)		
治疗方案				0.260	0.610
按需治疗	199	177(88.94)	22(11.06)		
预防治疗	210	190(90.48)	20(9.52)		
治疗药物类型				0.017	0.897
凝血因子	377	339(89.92)	38(10.08)		
其他	32	28(87.50)	4(12.50)		
给药工具				10.110	0.018
头皮针	337	306(90.80)	31(9.20)		
留置针	27	26(96.30)	1(3.70)		
PICC 或输液港	13	8(61.54)	5(38.46)		
皮下注射	32	27(84.38)	5(15.63)		
开展家庭自我注射				0.436	0.509
是	195	177(88.94)	18(11.06)		
否	214	190(90.48)	24(9.52)		

2.4 儿童血友病家庭治疗需求多因素 logistic 回归分析

以家庭治疗需求作为因变量,以单因素分析中 $P < 0.10$ 的变量为自变量并纳入二元 logistic 回归模型,变量赋值方式见表 2。多因素 logistic 回归分析结果显示,父母文化程度、家庭月收入、疾病严重程度及给药工具是儿童血友病家庭治疗需求的影响因素($P < 0.05$),见表 3。

表 2 变量赋值方式

项目	因素	赋值
因变量	家庭治疗需求	不需要=0,需要=1
自变量	患儿年龄	以 0~<4 岁为参考值设置哑变量,4~<7 岁=1,7~<13 岁=2,13~<16 岁=3,16~18 岁=4
	父母文化程度	以高中或中专以下为参考值设置哑变量,大专=1,本科及以上=2
	家庭月收入	以<5 000 元为参考值设置哑变量,5 000~<10 000 元=1,10 000~<15 000 元=2,≥15 000 元=3
	疾病严重程度	以轻度为参考值设置哑变量,中度=1,重度=2
	给药工具	以头皮针为参考值设置哑变量,留置针=1,PICC 或输液港=2,皮下注射=3

表 3 儿童血友病家庭治疗需求多因素 logistic 回归分析

项目	β	S. E.	Wald	P	OR	95%CI
疾病严重程度(重度)	1.284	0.630	4.146	0.042	3.609	1.049~12.416
父母文化程度(本科及以上)	-1.682	0.444	14.355	<0.001	0.186	0.078~0.444
家庭月收入(10 000~<15 000 元)	1.458	0.625	5.435	0.020	4.297	1.261~14.638
家庭月收入(≥15 000 元)	2.541	1.076	5.579	0.018	12.698	1.541~104.628
给药工具(PICC 或输液港)	-2.178	0.720	9.136	0.003	0.113	0.028~0.465

3 讨 论

儿童血友病家庭治疗需求程度较高。本研究调查全国 34 省市自治区及直辖市 409 例患儿家长,家庭治疗需求由高到低分别为血友病患儿急救管理(95.11%)、疼痛管理(94.38%)、出血健康教育(93.64%)、血管保护(93.40%)、血友病患儿疾病及治疗相关记录(92.91%)、血友病患儿心理护理(91.69%)、家庭治疗基础知识(90.22%)、自我注射相关操作(88.51%)及日常生活指导(88.02%),说明儿童血友病家庭治疗需求程度较高。分析原因可能有以下几点:(1)本研究中大多数患儿家庭固定居住地为城市,他们容易接受新事物,有更多的精力、人力和物力提高患儿生活质量。而居住在乡镇和农村的家庭则把家庭主要收入投入到维持家庭基本生活运转中,缺乏血友病家庭治疗的主动意识和经济能力。(2)患儿年龄也可能是产生影响的因素之一,本研究发现随着患儿年龄增长,对家庭治疗需求持续上升,可能是因为患儿年龄越大,关节负荷就越大,且日常活动自由度的加大,诱发出血的因素增加,可能面临的问题更多,从而增加了家庭治疗需求度。(3)儿童血友病家庭治疗需求还可能与对血友病发展规律认知有关。据报道欧洲发达国家有 90.0%的血友病患儿进行了家庭治疗,而我国仅有 44.0%^[12]。我国血友病家庭治疗相关研究起步较晚,目前接受家庭治疗患儿的绝对数量较少,但随着研究的逐步深入及接受度的逐渐增加,会逐渐迎来家庭治疗需求的增多。

治疗分类中较高的需求分别为急救管理、疼痛管理和出血健康教育。患者出血后的血肿导致四肢血管、神经受压,个别部位血肿需按危急重症进行急救处理,否则更易危及生命或致残,因此患儿家长对急

救管理表现出了更大的兴趣。疼痛是部位出血的伴随症状之一,会在神经感官上给患儿持续的负面压力。同时在发现出血症状的第一时间应立即进行止血措施,所以患儿家长对疼痛管理和出血健康教育的需求也较高。针对家庭治疗的需求重点,医护人员可以通过远程医疗、公众号、现场讲座及宣传手册等途径有针对性地进行健康教育^[13],以提高家庭治疗成功率。黄亚利等^[14]对 92 例血友病患儿进行护理延伸服务,通过加入微信群、公众号推送血友病知识、上门服务等方式,减少了出血的发生,提高患儿的生活质量。对于家庭治疗观念淡薄的患儿家长,可以同伴教育的方式,增加患者之间的交流,同时鼓励患儿家长主动承担责任,积极学习血友病知识,增强血友病的家庭管理能力^[15-17]。

父母文化程度是儿童血友病家庭治疗需求的独立影响因素。文化程度能够反映个体主动掌握家庭治疗措施并愿意付诸实践的能力。有研究表明,受教育程度是影响认知的最主要因素^[18]。本研究结果显示,父母文化程度为本科及以上是儿童血友病家庭治疗需求的负向干预因素(OR=0.186),可能是由于不同文化程度的父母接受学习的机会和理解能力不同。学历越高,学习能力越强,学习效率越快,学习的自主性越强,当父母文化程度在本科及以上时,能够主动查询资料并可以快速掌握血友病家庭治疗操作技能和关键点,因此反映到调查结果上向外界寻求家庭治疗的需求越低。父母文化程度在高中或中专以下时,日常自主学习能力和意愿较弱,难以靠自身快速掌握相关技能,但又想提高患儿自身和家庭整体的生活质量,因此向医护人员寻求家庭治疗的需求就越高。金建君^[19]研究发现在相同的医疗资源面前,受教育水平

低的人,学习能力较差,社交能力也较差,而文化程度越高,学习疾病知识和管理疾病的能力越强,与本研究结果相同。

家庭月收入是儿童血友病家庭治疗需求的独立影响因素。家庭月收入给个体学习家庭治疗知识并付诸实践提供了物质基础,也是衡量家庭经济、社会地位的重要指标。有研究表明家庭年收入是医疗费用支出的主要影响因素之一^[20]。本研究结果显示,家庭月收入 10 000~<15 000 元和 $\geq 15 000$ 元的患儿家庭治疗需求分别是家庭月收入 <5 000 元的 4.297 和 12.698 倍,表明家庭月收入越高,家庭治疗需求越高。王玉芳等^[21]研究发现,73.02% 的血友病患儿及家长觉得治疗最困难的地方在于经济问题,经济负担大,家庭治疗情况差,患儿生存质量低。血友病治疗周期较长,治疗费用较高。因此,对于家庭月收入低的家庭,必须考虑经济支出对家庭的影响。低收入群体则处于满足生理需求阶段,需要花费更多的时间、精力和体力来维持日常生活,健康意识不够强,学习家庭治疗的内动力不足,而家庭收入高的家庭,经济压力小,父母更愿意在满足物质需求之后,为提高患儿生活质量,主动去学习家庭治疗的相关知识。

疾病严重程度是儿童血友病家庭治疗需求的独立影响因素。本研究结果显示,重度血友病患儿家庭治疗需求是轻度血友病患儿的 3.609 倍,表明疾病越严重,家庭治疗需求越高,分析原因可能是患儿病情较轻且进展缓慢时,如出血轻微、出血次数少,有相对充裕的时间到医院寻求救助,家庭治疗的及时作用无法显现。当患儿病情较重时,如出血部位多、出血量大或出血部位凶险时,就需要立刻进行救治,会放大家庭治疗需求。周春明等^[22]通过多因素回归分析发现,随着年龄的增长,同一关节累计出血次数会越来越多,对关节的损害呈进行性加重,使家庭治疗成为迫切需求。

给药工具是儿童血友病家庭治疗需求的独立影响因素。给药工具主要包括头皮针、留置针、PICC 或输液港及皮下注射^[3]。本研究结果显示,给药工具为 PICC 或输液港是儿童血友病家庭治疗需求的负向干预因素($OR = 0.113$)。头皮针、留置针需求度最高,分析原因考虑以下两个方面:(1)头皮针、留置针操作简单,留置时间短,经济成本低^[23-24]; (2)和调查人群及血友病患儿的血管条件有关,在血管条件能够满足外周静脉穿刺条件者首先推荐头皮针或留置针穿刺。从结果中看出,有部分家长选择 PICC 或输液港及皮下注射治疗,说明家长也在关心关注新型治疗方法及技术的开展。这些给药工具不仅可以满足治疗需求,且损伤最小,风险最低,给药最安全。但这些给药工具操作难度较高,普通家庭父母未经过长期专业化培训难以掌握。

综上所述,在以后的临床工作中,医务工作者应

有的放矢,对于重度血友病患儿、父母文化程度低及家庭收入低的患儿,可开展形式丰富的血友病家庭治疗知识宣传模式,如微信、公众号、现场讲座及宣传手册等,提高患儿家长对疾病的认知。本文通过对儿童血友病家庭治疗需求进行调查,明确家庭治疗需求方向,为今后开展家庭治疗健康教育提供了针对性的指导。本研究也存在局限性,应考虑使用分层抽样法在全国行政级别、经济发展不同的地区纳入更大样本量。另外受时间和精力所限,调查问卷可能无法涵盖所有的影响因素。

参考文献

- [1] 吴心怡,王旭梅,甄英姿,等. 儿童血友病家庭治疗开展现状调查[J]. 护理研究,2016,30(33):4192-4195.
- [2] MAHONY B O, SAVINI L, HARA J O, et al. Haemophilia care in Europe: a survey of 37 countries[J]. Haemophilia, 2017, 23(4): e259-266.
- [3] 吴润晖. 儿童血友病家庭治疗专家共识[J]. 中国实用儿科杂志,2021,36(12):881-889.
- [4] 屈燕艳,张静. 家庭治疗和护理行为干预模式在血友病患儿中的应用效果[J]. 临床医学工程,2021,28(10):1413-1414.
- [5] 黄晓军. 血友病 A 诊疗指南(2022 年版)[J]. 全科医学临床与教育,2022,20(7):579-583.
- [6] 张婉,陈姝. 血友病的治疗现状与研究进展[J]. 现代医药卫生,2019,35(11):1680-1683.
- [7] 王稳,胡群. 血友病基因治疗进展[J]. 中国小儿血液与肿瘤杂志,2024,29(1):10-13.
- [8] 罗贞. 具有 PGT 指征的遗传咨询师 PGT 知行问卷编制及信效度检验[D]. 长沙:中南大学,2022.
- [9] 杨先碧,刘青,陈凤,等. 全程管理的肺结节患者不良情绪状态及其影响因素分析[J]. 重庆医学,2023,52(24):3707-3712.
- [10] 林盛. 头颅大动脉及穿支动脉狭窄程度的影响因素分析[J]. 中国实用神经疾病杂志,2024,27(1):80-84.
- [11] 幸文利,谭关平,段佳. 前循环大血管闭塞急性缺血性脑卒中机械取栓后脑水肿严重程度及预后影响因素[J]. 重庆医学,2024,53(4):582-586.
- [12] 董雪颖. 青海地区儿童血友病生存质量评估及康复研究[D]. 西宁:青海大学,2023.
- [13] 郑秀贞. 新媒体平台健康宣教对结肠癌并高血压患者健康信念及 ESCA 评分的影响[J]. 心血管病防治知识,2023,13(27):72-74. (下转第 3311 页)