

“互联网+”儿童造血干细胞移植居家健康教育模式的构建及效果评价

黄小妹, 邝彩云, 胡小燕, 刘丽萍, 唐思安, 邹彩莲

广州医科大学附属妇女儿童医疗中心 广东广州

【摘要】目的 探讨“互联网+”儿童造血干细胞移植居家健康教育模式对儿童造血干细胞移植患儿的干预效果。**方法** 选取2021年6月-2022年4月在我院收治的66名患儿的父母为研究对象,采用便利抽样法将进行造血干细胞移植的患儿父母分为实验组33人和对照组33人,对照组采用口头和云随访以文字为主的常规健康宣教,实验组采用构建的“互联网+”儿童造血干细胞移植居家健康教育模式。比较实验组和对照组患儿父母的相关护理知识得分、自我效能感,以及患儿并发症等情况。**结果** 实验组患儿父母的相关护理知识得分和自我效能感均高于对照组($P < 0.05$),并发症发生率比对照组降低了9.1%。**结论** 实施“互联网+”儿童造血干细胞移植居家健康教育模式可帮助患儿父母掌握造血干细胞移植居家护理知识,提升其护理造血干细胞移植患儿的自我效能感,预防性地降低了造血干细胞移植患儿并发症的发生率。

【关键词】 儿童造血干细胞移植; 互联网+; 健康教育

【基金项目】 本课题为广州市卫生健康科技项目(编号:20221A010019);广州医科大学附属妇女儿童医疗中心护理内部项目(编号:HLB-2020-05)

【收稿日期】 2024年6月25日

【出刊日期】 2024年7月25日

【DOI】 10.12208/j.ijnr.20240152

Construction and effect evaluation of "Internet +" home health education model for children with hematopoietic stem cell transplantation

Xiaomei Huang, Caiyun Kuang, Xiaoyan Hu, Liping Liu, Si'an Tang, Cailian Zou

Women and Children's Medical Center Affiliated to Guangzhou Medical University, Guangzhou, Guangdong

【Abstract】 Objective To explore the intervention effect of "Internet +" home health education model on children with hematopoietic stem cell transplantation. **Methods** The parents of 66 children who were admitted to our hospital from June 2021 to April 2022 were selected as the study subjects. The parents of the children who underwent hematopoietic stem cell transplantation were divided into 33 in the experimental group and 33 in the control group by convenient sampling method. The control group received oral and cloud follow-up with text-based routine health education. The experimental group adopted the "Internet +" home health education model for children with hematopoietic stem cell transplantation. The scores of nursing knowledge, self-efficacy and complications were compared between the experimental group and the control group. **Results** The scores of related nursing knowledge and self-efficacy of parents in the experimental group were higher than those in the control group ($P < 0.05$), and the incidence of complications was reduced by 9.1%. **Conclusion** The implementation of "Internet +" home health education model for children with hematopoietic stem cell transplantation can help parents master home nursing knowledge of hematopoietic stem cell transplantation, improve their self-efficacy in nursing children with hematopoietic stem cell transplantation, and reduce the incidence of complications in children with hematopoietic stem cell transplantation.

【Keywords】 Hematopoietic stem cell transplantation in children; Internet +; Health education

儿童进行造血干细胞移植(Hematopoietic stem cell transplantation, HSCT)是治疗儿童血液系统疾病,尤其

是恶性血液病的有效甚至唯一根治手段^[1,2]。由于大多数家长缺乏儿童 HSCT 后居家护理知识导致家长对于

*通讯作者:黄小妹(1981-)女,本科,副主任护师,护士长。

照顾 HSCT 患儿的自我效能低, 所以做好儿童 HSCT 的延续健康教育势在必行。传统的健康教育属于单向信息传递模式^[3,4], 教育方式缺乏多样性, 家属容易遗忘或者理解有误, 患者接受健康教育后, 会立刻遗忘 40%~80% 的健康信息, 所记住的信息中近一半有误, 部分患者所理解的信息甚至与医护人员表述完全不一致^[4]。近几年, 互联网技术广泛应用于医疗卫生保健体系, 尤其是在慢性病健康管理领域, 互联网技术的应用发展较快, 已成为为病人提供长期健康指导和医疗服务的常用工具。

目前有学者已经构建基于“互联网+”健康教育模式将其应用在慢性疾病中并取得了一定的成果^[5-7], “互联网+”健康教育模式为改进儿童 HSCT 居家的健康教育模式提供思路和方向, 故本研究通过构建“互联网+”儿童 HSCT 居家健康教育模式并将其应用在 HSCT 患儿中并探讨其效果, 进而为改良儿童 HSCT 健康教育模式提供参考。

1 对象与方法

1.1 研究对象

选取 2021 年 6 月-2022 年 4 月在我院收治的 66 名患儿父母为研究对象。采用便利抽样法将患儿父母分为实验组和对照组, 每组各 33 例。

纳入标准: ①在本病区进行造血干细胞移植首次出院后且在移植 3 个月内的≤8 岁患儿的父母; ②父母照顾者文化水平为小学及以上; ③父母照顾者智力正常者; ④知情同意者。

排除标准: ①在本病区进行造血干细胞移植出仓后仍在院治疗或移植时间超过 3 个月的患儿的父母; ②父母照顾者文化水平低于小学或智力不正常者; ③患儿照顾者非父母。

最终纳入 HSCT 患儿家属一共 66 人, 实验组和对照组各 33 人, 其中 33 人为初中以下文化水平, 33 人为高中文化水平, 实验组年龄为 33.52±5.06 岁, 对照组年龄为 34.30±6.01 岁。HSCT 患儿共 66 人, 实验组和对照组各 33 人, 女孩 32 人, 男孩 34 人, 实验组平均年龄为 5.06±1.983 岁, 对照组平均年龄为 4.58±1.904 岁。两组患儿的原发病、预处理方案和 HLA 配型无显著差异。本研究伦理审批号为[穗妇儿科伦通字 2020 第 45500]。

1.2 建立“互联网+”儿童造血干细胞移植居家健康教育模式小组

小组成员一共 12 名, 分别是 1 名主任医师的专家, 1 名主治医师、2 名副主任护师、3 名主管护师, 5 名

护师。主任医师给与指导, 护士长监督质量和落实情况。主治医师对健康教育内容给与审核, 副主任护师对护理团队进行培训, 部分护理成员负责文献检索与质量评价, 修订健康教育内容, 发送健康宣教内容, 收集并录入相关数据, 2 名资深的主管护师负责患儿出院后的随访。

1.3 “互联网+”儿童造血干细胞移植居家健康教育模式的制定和实施

团队成员通过梳理儿童 HSCT 后既往居家照顾存在的问题和并发症发生情况, 调查家长最期望了解的针对儿童 HSCT 后居家护理相关知识, 共梳理出家长对 HSCT 患儿居家照顾健康需求 25 条(包括居家护理 1 条, 饮食 1 条, 运动 1 条, 心理护理 1 条, 用药护理 13 条, 并发症观察护理 7 条, 复诊 1 条), 基于 Kano 模型^[8], 利用重要度-满意度矩阵分析法, 得出“儿童 HSCT 延续性健康教育需求重要度-满意度矩阵图”按照保留区>优势区>待改进区>次要改进区的顺序, 逐项完成健康教育 25 条需求的文本内容。文本内容由“互联网+”儿童 HSCT 延续性健康教育团队在咨询相关专家、查阅大量文献、参照临床指南与共识^[9-11]的基础上制订。然后集中讨论并制定课程, 因部分需求间存在相关性, 25 个条目最终制作为 14 个儿童造血干细胞移植患儿居家护理健康教育内容, 确立的儿童 HSCT 居家护理健康教育的内容经过 5 个不入组的家长阅读, 表示内容简单易懂, 能理解才予以使用, 确立的儿童造血干细胞移植患儿居家健康教育内容均应用互联网通过医院云随访系统平台发送至家属手机。具体的“互联网+”儿童 HSCT 居家健康教育模式的模块和内容及实施方案见表 1 和表 2。实验组出院前的健康教育和建档、出院后的门诊复诊, 以及追踪时间与对照组一致。

1.4 干预方法

1.4.1 对照组干预方法

实行科室目前的健康教育模式。

(1) 出院前一天在医院的云随访系统平台发送文字的书面出院健康宣教; (2) 出院当天给予口头宣教并建档, 建档内容包括患儿姓名、性别、年龄、住院号、联系电话、入院时间、原发病、预处理方案、供者 HIA 位点、出院诊断、再次住院的时间和次数, 以及出现的并发症等。(3) 出院当天进入 HSCT 患儿的微信群, 可供出院后 HSCT 患儿家属随时在线咨询。(4) 出院后门诊复诊的时间点为移植后的 1.5 个月、3 个月、4.5 个月、6 个月、9 个月、12 个月; 移植一年后每半年复诊一次。(5) 随访追踪到患儿移植后满 12 个月。

表 1 “互联网+” 儿童 HSCT 居家健康教育模式的模块与内容

健康教育模块	主要内容	方式
病情观察	观察精神状态、监测生理指标（生命体征、体重、腹围）、颜面、耳、口、眼、鼻、皮肤以及大小便的观察要点解读，复诊指导	
饮食指导	饮食的原则和注意事项、食材的选择与餐具消毒要求、饮食禁忌	通过“互联网+”医院云随访
用药指导	家庭用药注意事项，囊括免疫抑制剂、激素类药物、降压药、止泻药等具体药物的个性化指导	系统平台发送健康宣教内容，课题组护士通过互联网的
感染预防	合适的居住环境，居住空间及日用品的清洁与消毒、保持个人卫生，做好手卫生	微信在线予以指导和随访
常见并发症相关知识介绍	肺部感染、CMV/EB 病毒感染、口腔黏膜炎、皮肤 GVHD、肠道 GVHD、出血性膀胱炎、TA-TMA、HVD 等	

表 2 “互联网+” 儿童 HSCT 居家健康教育模式的具体实施方案

干预时间	干预方式	干预频率	主要内容	干预人员
出院当天	互联网（云随访系统）	1 次/周	居家护理，包括移植后的病情观察、用药指导、饮食护理、运动相关、预防感染和复诊的指导的相关内容	主管护士
出院第 6 天	互联网（微信回访）	1 次/周	了解患儿康复情况、居家护理情况、了解家长对居家护理掌握情况，针对性指导和督促患儿家长达到要求	课题组护士专人回访
出院第 7 天	互联网（云随访系统）	1 次/周	移植抗宿主病（皮肤、肠道）、肺部感染、口腔黏膜炎、HVD	课题组护士
出院第 13 天	互联网（微信回访）	1 次/周	了解患儿康复情况、了解家长对所发内容的掌握情况，针对性指导和督促患儿家长达到要求	课题组护士专人回访
出院第 14 天	互联网（云随访系统）	1 次/周	出血性膀胱炎、PRES、TA-TMA	课题组护士
出院第 20 天	互联网（微信回访）	1 次/周	了解患儿康复情况、了解家长对所发内容的掌握情况，针对性指导和督促患儿家长达到要求	课题组护士专人回访
出院第 30 天	互联网（微信群，微信回访）	1 次/10 天	了解患儿康复及并发症发生情况，测试相关知识掌握程度，给与针对性指导	课题组护士专人回访
出院第 2-6 个月	互联网（微信群，微信回访）	1 次/1 月	追踪患儿康复、复诊及并发症发生情况，按需给与针对性指导	课题组护士专人回访
出院第 7-12 个月	互联网（微信群，微信回访）	1 次/2 月	追踪患儿康复、复诊及并发症发生情况，按需给与针对性指导	课题组护士专人回访

1.4.2 实验组干预方法

“互联网+” 儿童 HSCT 居家健康教育模式。实施对照组的健康教育模式的基础上，增加“互联网+”的延续性健康教育模式。利用互联网通过医院云随访系统平台在儿童 HSCT 后常见的并发症出现之前发送图文并茂的健康教育内容给患儿父母，患儿父母利用互联网通过手机进入医院云随访系统平台随时随地的进行学习。患儿出院后由课题组护士定时随访 HSCT 患儿的父母，了解患儿情况及其家长对所发送相关知识的掌握情况，督促并协助患儿家长达到相应的要求。

1.5 评价指标

由 2 名经统一培训的主管护师进行资料收集，以保证记录内容的同质性。双人核对，确保资料收集的准确性。采用发放调查问卷的方式进行资料收集，回收率为 100%。评价指标包括：对照组和实验组的患儿父母对 HSCT 相关护理知识得分（问卷由 1 名移植医疗专家和 2 名移植护理专家共同讨论后并实施 5 个病人的预调研后制定）、患儿父母的中文版本一般自我效能感量表(General Self-Efficacy Scale – Schwarzer,GSES)得分（1995 年由张建新和 Schwarzer 在香港共同翻译而

成, 其内部一致性信度为 0.75~0.91) [12]、患儿并发症发生率。指标追踪到患儿造血干细胞移植回输后满 12 个月。

1.6 统计学方法

采用 SPSS22.0 统计学分析软件对收集到的数据进行统计分析, 患儿父母对儿童 HSCT 后相关护理知识得分、对儿童 HSCT 后自我效能感得分等定量资料以均数±标准差 ($\bar{x}\pm s$) 表示, 组间比较采用 t 检验, 定性资料以频数表示, 组间比较采用 χ^2 检验, 以 $P<0.05$ 为差异有统计学意义。

2 结果

2.1 两组 HSCT 患儿父母的相关护理知识得分

使用 SPSS 软件进行数据分析, 采用 t 检验对组间差异进行显著性检验, 结果显示: 患儿父母在相关护理

知识得分上面实验组得分高于对照组 ($p<0.05$), 差异具有统计学意义, 具体见表 3。

2.2 两组 HSCT 患儿父母的自我效能感得分

使用 SPSS 软件进行数据分析, 采用 t 检验对组间差异进行显著性检验, 结果显示: HSCT 患儿父母在自我效能得分上, 实验组高于对照组 ($p<0.05$), 差异具有统计学意义, 具体见表 4。

2.3 两组 HSCT 患儿并发症发生情况

两组 HSCT 患儿追踪到患儿移植后满 1 年发生的并发症情况比较见表 5 和表 6。在并发症发生情况上实验组并发症发生次数低于对照组, 在感染引起的相关并发症中实验组肺部感染发生率低于对照组, 实验组发生一次、一种并发症发生率低于对照组, 未发生并发症的发生率高于对照组, 具体见表 5 和表 6。

表 3 两组 HSCT 患儿父母的相关护理知识得分

组别	相关护理知识得分	t 值	P 值
对照组	71.06±9.36	8.55	<0.001
实验组	83.91±8.59		

表 4 两组 HSCT 患儿父母的自我效能感得分

组别	GSES 得分	t 值	P 值
对照组	29.06±6.32	3.171	0.003
实验组	33.45±4.22		

表 5 两组 HSCT 患儿移植满 1 年发生的并发症次数 (实验组 n=33, 对照组 n=33)

发生并发症	实验组 (次数)	对照组 (次数)
CMV/EB 病毒感染	16	22
口腔黏膜炎	0	1
肺部感染	8	10
出血性膀胱炎	3	3
移植物抗宿主病 (皮肤)	4	2
移植物抗宿主病 (肠道)	4	6
HVOD	1	1
TA-TMA	3	6
PRES	2	3
总次数	43	55

表 6 两组 HSCT 患儿移植满 1 年发生的并发症人数 (实验组 n=33, 对照组 n=33)

发生并发症	实验组 (%)	对照组 (%)
未发生并发症	11 (33.3)	8 (24.2)
发生一次并发症 (一次住院)	12 (36.4)	17 (51.5)
发生多次并发症 (多次住院)	10 (30.0)	8 (24.0)
发生一种并发症	5 (15.2)	8 (24.2)
发生多种并发症	17 (51.5)	17 (51.5)

3 讨论

3.1 “互联网+”儿童 HSCT 居家健康教育模式有助于患儿家属掌握移植相关知识

本研究结果显示, 实验组儿童 HSCT 居家实施“互联网+”健康教育模式后, 实验组父母对儿童 HSCT 相关护理知识得分显著高于对照组 ($P < 0.05$), 表明互联网+健康教育模式有助于 HSCT 患儿父母掌握 HSCT 相关护理知识。传统教育采用口头讲解、宣传单张等形式单一, 容易遗忘与缺乏延续性有关, 进行 HSCT 的患儿出院后护理难度大、要求高, 恢复时间长。而实验组儿童 HSCT 后居家实施互联网+健康教育模式效果较好, 可能的因素包括, ①互联网+健康教育模式通过图文并茂以 PPT 的形式使得健康教育的内容形象生动, 重点突出, 简明扼要, 便于家长对儿童 HSCT 相关知识的掌握。②“互联网+”护理健康教育模式借助互联网优势家长可随时随地通过手机打开医院云随访系统平台多次反复查看, 方便 HSCT 后患儿家长获取更系统全面的移植后护理相关知识, 无法一一讲述的内容, 家属可自行学习, 而护士在落实健康教育中起到了督导的作用, 体现出“互联网+”健康教育的便捷性^[13,14]。与舒美玲利用多媒体对异基因造血干细胞移植患儿可用于提升家长对于 HSCT 患儿术后护理知识掌握程度一致^[15], 期许之后继续予以探讨日新月异的多媒体新技术促进儿童造血干细胞移植患儿居家互联网健康模式的变革。

3.2 “互联网+”儿童 HSCT 居家健康教育模式有助于提高 HSCT 患儿家属的自我效能感

本研究结果显示, 实验组居家实施“互联网+”健康教育模式后, 实验组家长的自我效能得分显著高于对照组 ($P < 0.05$), 表明“互联网+”健康教育模式有助于提升 HSCT 患儿家属的自我效能感, 与郭青等学者研究结果一致^[16]。分析原因可能是: ①儿童 HSCT 后居家实施“互联网+”健康教育模式以轻松简单的方式助力家长掌握 HSCT 后患儿的护理相关知识, 能有效的让家长对 HSCT 后的儿童进行居家护理, 尤其是并发症的观察, 也可在随访中询问不明白的地方从而提高 HSCT 患儿家属的自我效能感。②儿童 HSCT 后居家实施“互联网+”健康教育模式, 可以使家长正确地认识和理解 HSCT, 提高家属对于 HSCT 的认知度, 增强患儿 HSCT 后家长居家照顾的信心, 缓解家长对照顾 HSCT 患儿紧张和焦虑的情绪。而相关研究表明提高照顾者对疾病认识度, 让照顾者能正确地认识疾病, 有助于缓解照顾者焦虑的情绪与本研究结果一致^[17,18]。

表明“互联网+”健康教育模式在提高患者自我效能感方面具有显著效果, 未来研究应进一步探索该模式在不同年龄段儿童中的应用效果。

3.3 “互联网+”儿童 HSCT 居家健康教育模式对降低 HSCT 患儿院后并发症发生率具有一定效果

本研究结果显示, 并发症发生次数实验组 (43 次) 低于对照组 (55 次), 患儿未发生并发症人数实验组 33.3% 大于对照组 24.2%, 发生并发症人数实验组 66.4% 低于对照组 75.5%, 实验组人数并发症发生率比对照组降低了 9.1%, 表明“互联网+”健康教育模式能更好地促进家长掌握相关知识从而预防了 HSCT 并发症的发生, 降低 HSCT 患儿出院后并发症发生率具有一定效果。在预防 HSCT 患儿术后并发症方面采取了科学的策略, 能有效的做好 HSCT 患儿并发症的预防^[19-21]。发生多次并发症的实验组人数 30% 略高于对照组的 24%, 可能跟患儿免疫力恢复的个体差异等因素有关, 后期有待研究。

4 结论

HSCT 患儿家长掌握 HSCT 护理知识, 是提升 HSCT 患儿家长自我效能、预防 HSCT 患儿术后并发症的有效措施。本研究通过医院云随访系统平台实施“互联网+”儿童 HSCT 居家健康教育模式有助家长掌握儿童 HSCT 后的居家护理以及并发症预防的相关知识, 正确实施预防儿童 HSCT 并发症发生的措施, 以此提升 HSCT 患儿家属的自我效能, 预防和减少儿童 HSCT 居家照顾中并发症的发生。

参考文献

- [1] Chiesa R, Wang J, Blok HJ, et al. Hematopoietic cell transplantation in chronic granulomatous disease: a study of 712 children and adults. *Blood*. 2020, 136(10):1201-1211.
- [2] Slatter MA, Gennery AR. Haematopoietic Stem Cell Transplantation for Chronic Granulomatous Disease. *J Clin Med*. 2023, 12(18):6083.
- [3] 黄传玉, 王红新, 栾松华等. 北京某医院造血干细胞移植患者家属焦虑状况调查[J]. *医学与社会*, 2017, 30(01):64-65+69.
- [4] 贾若雅, 常芸, 郑雪梅. Teach-back 方法在患者健康教育管理中的应用研究现状[J]. *护理管理杂志*, 2018, 18(06):430-433+437.
- [5] 张川莉, 张鹂, 余艳. 异基因造血干细胞移植患者家属对健康教育需求调查分析. *华西医学*, 2010, 25(11): 2095-2096.

- [6] 袁华娣, 贺红. “互联网+” 日间手术肺癌患者健康教育模式的构建及应用[J]. 中国护理管理, 2023, 23(06): 921-925.
- [7] 时红, 张莉芸, 张改连等. 基于互联网的健康教育对高尿酸血症病人的影响[J]. 护理研究, 2021, 35(06): 1103-1105.
- [8] 费严焰, 符阳山, 杨秉坤, 等. 基于 KANO 模型的鼻咽癌放疗患者吞咽困难健康教育需求的调查分析[J]. 昆明医科大学学报, 2022, 43(8): 178-183.
- [9] 中华医学会血液学分会干细胞应用学组. 造血干细胞移植后长期合并症管理中国专家共识 (2023 年版) [J]. 中华血液学杂志, 2023, 44(9): 717-722.
- [10] 夏启健. 基于健康信念模式对皮肤移植抗宿主病患者健康教育效果的研究[D]. 武汉轻工大学, 2022.
- [11] 陈婧怡, 胡荣, 王滨滨, 等. 造血干细胞移植患者疲乏管理的最佳证据总结[J]. 中华护理杂志, 2023, 58(05): 609-617.
- [12] He F, He RX. Systematic nursing interventions in gastric cancer: A randomized controlled study. *World J Clin Cases*. 2022;10(6):1843-1851.
- [13] Jiang Z, Jiang W. Health Education in the Healthy China Initiative 2019-2030. *China CDC Wkly*. 2021;3(4):78-80.
- [14] Car J, Carlstedt-Duke J, Tudor Car L, et al. Digital Education in Health Professions: The Need for Overarching Evidence Synthesis. *J Med Internet Res*. 2019;21(2):e12913. Published 2019 Feb 14.
- [15] 舒美玲, 张元元, 杨艳林等. 异基因造血干细胞移植患儿家属多媒体健康教育效果[J]. 护理学杂志, 2022, 37(22): 87-89+93.
- [16] 郭青, 常晓红, 王焦娇. 微信平台健康教育对出院心肌梗死病人护理效果的影响[J]. 护理研究, 2018, 32(12): 1941-1943.
- [17] Goodall RJ, Ellauzi J, Tan MKH, et al. A Systematic Review of the Impact of Foot Care Education on Self Efficacy and Self Care in Patients With Diabetes. *Eur J Vasc Endovasc Surg*. 2020;60(2):282-292.
- [18] Jiang X, Wang J, Lu Yet al. Self-efficacy-focused education in persons with diabetes: a systematic review and meta-analysis. *Psychol Res Behav Manag*. 2019;12:67-79. Published 2019 Jan 29.
- [19] Tong K, Meng Y, Zhang L, et al. Retrospective study of risk factors for pericardial effusion after haematopoietic stem cell transplantation in children[J]. *Hematology*. 2023;28(1): 2245259.
- [20] Liu HC, Yang YB, Zhang P, et al. Safety and efficacy of percutaneous electrocoagulation haemostasis in the treatment of grade IV haemorrhagic cystitis after allogeneic haematopoietic stem cell transplantation in children: a retrospective analysis[J]. *Ital J Pediatr*. 2023;49(1):62.
- [21] Buder K, Zirngibl M, Bapistella S, et al. Extracorporeal photopheresis versus alternative treatment for chronic graft-versus-host disease after haematopoietic stem cell transplantation in children and adolescents. *Cochrane Database Syst Rev*. 2022;6(6):CD009898.

版权声明: ©2024 作者与开放获取期刊研究中心 (OAJRC) 所有。本文章按照知识共享署名许可条款发表。
<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>



OPEN ACCESS