

儿童癫痫主要照顾者院外护理服务需求的质性研究

王双双

电子科技大学医学院附属妇女儿童医院·成都市妇女儿童中心医院 四川成都

【摘要】目的 了解儿童癫痫主要照顾者院外护理服务需求。**方法** 采用现象学研究方法，选取 2024 年 1 月至 2024 年 12 月期间，儿童癫痫患儿主要照顾者共 10 例，作为此次研究对象。开展半结构式访谈，通过质性研究分析法对所得资料进行全面的整理与分析。**结果** 儿童癫痫患儿主要照顾者存在 4 个方面的主要需求，包括信息需求，健康生活指导需求，心理需求以及社会支持需求。**结论** 儿童癫痫主要照顾者在回归家庭环节后所需的院外护理服务需求呈现出多样化的特点，需及时完善延续性护理服务，予以其全面、连续且具有针对性的延申护理干预，确保其能够有效应对。

【关键词】 儿童癫痫；主要照顾者；院外护理服务需求；质性研究

【收稿日期】 2025 年 1 月 18 日

【出刊日期】 2025 年 2 月 24 日

【DOI】 10.12208/j.jacn.20250068

Qualitative study on the outpatient nursing service needs of primary caregivers for childhood epilepsy

Shuangshuang Wang

Women and Children's Hospital Affiliated to the School of Medicine of University of Electronic Science and Technology of China·Chengdu Women and Children's Central Hospital, Chengdu, Sichuan

【Abstract】Objective To understand the needs of primary caregivers for pediatric epilepsy for out of hospital nursing services. **Methods** The phenomenological research method was used to select 10 primary caregivers of children with epilepsy from January 2024 to December 2024 as the subjects of this study. Conduct semi-structured interviews and comprehensively organize and analyze the obtained data through qualitative research analysis methods. The main caregivers of children with epilepsy have four main needs, including information needs, health guidance needs, psychological needs, and social support needs. **Conclusion** The main caregivers of children with epilepsy have diverse demands for out of hospital nursing services after returning to the family stage. In response to this situation, it is necessary to timely improve continuity of care services and provide comprehensive, continuous, and targeted extended nursing interventions to ensure effective response and maximize the quality of care for children with epilepsy.

【Keywords】 Childhood epilepsy; Primary caregiver; Demand for outpatient nursing services; Qualitative research

现阶段癫痫已经逐步成为儿童群体发生率较高的慢性神经系统疾病，此类疾病具有病程长，复发率高以及并发症发生率高等特点，当此类患儿脱离医院环境，回归家庭环境后，极易出现照护不当的情况，可进一步影响患儿病情及预后，受到此类现象的影响，在很大程度上对患儿主要照顾者提出了新的要求^[1-2]。如王佳婷^[3]等人的研究指出：儿童癫痫照护者照护能力不足时，可对患儿治疗以及康复效果产生明显的影响。针对此类情况，本文将探究分析儿童癫痫主要照顾者院外护理服务需求，为延续性护理工作的完善提供数据支持，详情如下所示。

1 资料与方法

1.1 一般资料

选取 2024 年 1 月至 2024 年 12 月期间，儿童癫痫患儿主要照顾者共 12 例，作为此次研究对象。纳入标准：1.均为儿童癫痫患儿主要照顾者，每日无偿照顾时间>4h；2.具有正常的认知以及沟通交流能力；3.年龄>18 岁。排除标准：1.癫痫持续状态患儿照顾者；2.合并严重感染或心肝肾功能障碍患儿照顾者。

1.2 方法

1.2.1 资料收集

采用质性研究中的描述性现象学研究方法，研究

者与研究对象进行面对面、半结构式的深入访谈。向临床护理专家咨询意见,确定最终的访谈提纲。适当应用

交流的技巧,鼓励访谈对象表达自身看法,以更好地了解其想法。

表 1 研究对象一般资料

编号	年龄	与患儿关系
P1	27	母子
P2	29	父子
P3	29	母子
P4	30	父子
P5	31	母子
P6	38	父子
P7	34	母子
P8	32	母子
P9	35	母子
P10	37	父子

表 2 访谈提纲

访谈提纲
①您对癫痫疾病了解吗
②在家庭环境中照护存在哪些困难
③家庭环境中照护患儿的主要需求有哪些
④结合过去的照顾工作,您希望获取到什么样的帮助与服务
⑤您更愿意接受哪种服务的提供方式

1.2.2 资料分析方法

访谈结束后,资料采用 Colaizzi⁷ 步分析法进行分析,由研究小组内的 2 名研究人员将录音资料中后,在 24 h 内转换成文字记录,完成后互相核查,确保内容的完整性、准确性。

2 结果

2.1 信息需求

通过访谈以及深入分析发现,信息需求是所有参与研究的患儿主要照顾者的首要需求,可将其分为 3 个部分的内容,包括:癫痫知识信息需求,癫痫药物管理信息需求以及癫痫畸形发作应对信息需求。

2.1.1 癫痫知识信息需求

多数主要照顾者存在多样化的癫痫知识信息需求,P2: 我的父母,爷爷,奶奶等直系亲属均未出现此类疾病,但是自己的孩子怎么就患上了癫痫,虽然通过用药能够控制病情,但是长期用药会对孩子产生不良影响吗? P5: 虽然现在通过用药能够基本控制病情,但是以后会不会出现药物难以控制的情况,应该怎么办? P6:

医生说存在什么认知障碍,意思是孩子以后可能会变成傻子吗?

2.1.2 药物信息需求

很多主要照顾者表示不清楚药物的作用,不能准确的分辨不良反应,不清楚药物之间的相互作用等。P3: 医生说长时间用药后可能会出现不良反应,但是时间久了我记不住哪些属于不良反应。P4: 孩子有时感冒了,但是在服用癫痫药物,我不敢随便给他感冒药服用,只是熬姜汤,但是感冒很久都好不了,感冒药能够与抗癫痫药一起吃吗。

2.1.3 癫痫畸形发作时的应对需求

癫痫的发作存在不可预测性,在急性发作时照顾者往往手足无措。P9: 上次孩子癫痫突发发作,我吓坏了,只有一直掐她的人中,不知道应该怎么办。P8: 孩子癫痫突发发作时,我害怕他咬到舌头,情急之下就把自己的手指放到孩子嘴里,最后手指咬破了。

2.2 健康生活指导需求

照顾者迫切的想要指导如何正确的落实健康饮食,

运动以及生活。P7: 孩子没发病的时候可以吃很多东西,但是又怕他吃多了不健康影响病情,应该怎样合理饮食? P6: 医生让进行适当的运动,但是孩子喜欢打篮球这种剧烈运动,也不敢让他频繁的开展,能给我一些科学运动的建议吗?

2.3 心理需求

照护者主要担忧患儿癫痫频繁发作后出现不可逆的损伤,使其心理压力增大。P4: 有天我看着孩子睡觉,突然他手抖了一下,我精神一下就紧绷起来了,很害怕是癫痫发作,现在压力真的很大。P3: 孩子爸爸责任心不够,很多时候只有我自己照顾,感觉所有压力都压在我身上了。

2.4 社会支持需求

主要体现在病耻感方面,P5: 有天我带着孩子在楼下公园玩,刚开始都好好的,后来癫痫突然发作,把附件的小朋友吓坏了,他们跟他们父母都用异样的眼光盯着我和孩子,孩子本不该承受这些东西。

3 讨论

3.1 分析照顾者实际需求,开展全面健康宣教,满足信息需求

要求护理人员遵循循证的原则,以儿童癫痫,儿童癫痫用药,儿童癫痫饮食,儿童癫痫运动,儿童癫痫生活指导,儿童癫痫并发症预防等为关键词,检索国内外文献平台,获取相关循证证据,以此为基础,制作全面的健康教育宣传资料,为患儿主要照顾者进行发放。为了避免患儿主要照顾者出现难以理解的问题,同步制作儿童癫痫用药、饮食、运动、生活健康教育宣传视频,通过微信进行推送,将抽象的知识可视化、具体化,确保其能够有效掌握,满足患儿家属信息需求^[4-5]。

3.2 完善儿童癫痫延续性护理服务,满足健康生活指导需求

其次形成延续性护理管理平台,构建微信群,引导患儿主要照顾者加入,指导其在微信群中反馈照护过程中预见的问题,如癫痫突然发作的针对性处理,癫痫患儿合理的生活方案制定等,由专业医护人员进行解答,确保其获取更为丰富的信息、技术支持^[6-7]。

3.3 提供足够的心理支持,满足心理需求

照护者不良情绪主要来自于对未来生活的不确定感,因而可通过组织病情交流会,由专业的心理医师落实针对性心理疏导,协助照护者调整心态,积极应对。合理安排家庭分工,缓解主要照顾者身心负担,强化亲

自互动,提升家庭凝聚力^[8]。

3.4 强化儿童癫痫知识科普宣传,满足社会支持需求

社会群体对儿童癫痫疾病认知的改善,是消除患儿病耻感的有效途径,需深入社区,开展公益讲堂,强化对于癫痫疾病的宣传,促使社会公众对于癫痫疾病具有正确的认知,消除偏见,为患儿及其照护者提供良好的社会缓解,满足其社会支持需求。

综上所述,儿童癫痫主要照顾者在回归家庭环节后所需的院外护理服务需求呈现出多样化的特点,需及时完善延续性护理服务,予以其全面,连续且具有针对性的延申护理干预,确保其能够有效应对。

参考文献

- [1] 李萌,纪凡,王惠娟,等.癫痫患儿围手术期主要照顾者心理韧性管理方案的构建与应用[J].中国护理管理,2024,24(12):1846-1851.
- [2] 裴茜茜,李成承.难治性癫痫患儿主要照顾者希望水平的现状及影响因素[J].皖南医学院学报,2024,43(05):502-505.
- [3] 王佳婷,周芳,蔡盈,等.癫痫患儿照顾者知识现状与教育需求的调查分析[J].中国实用护理杂志,2023,39(16):1235-1242.
- [4] 杨丽娟,赵靖.青年癫痫患者主要照顾者的病耻感质性研究[J].黑龙江医学,2024,48(13):1552-1554.
- [5] 张门梅.基于聚焦解决模式的癫痫患儿主要照顾者获益感干预方案构建及应用[D].青岛大学,2024.
- [6] 张门梅,杨秀玲.难治性癫痫患儿主要照顾者心理真实体验的质性研究[J].心理月刊,2024,19(11):46-48.
- [7] 邱文秀,李成承,陈丹,等.难治性癫痫患儿主要照顾者家庭复原力的现状及影响因素[J].皖南医学院学报,2024,43(01):76-78+82.
- [8] 陈润泽,赵丽.癫痫患儿主要照顾者创伤后成长体验的现象学研究[J].教育生物学杂志,2024,12(04):279-283.

版权声明: ©2025 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