

护理延伸服务在血友病患儿家庭护理中的研究

郭 佳

成都市妇女儿童中心医院 四川成都

【摘要】目的 探讨护理延伸服务在血友病患儿家庭护理中的应用价值。**方法** 于 2024 年 1 月-2024 年 12 月,选取本院收治的 40 例血友病患儿,按随机数据表法分为两组:对照组($n=20$ 例)和研究组($n=20$ 例),家庭护理过程中分别给予常规护理服务、护理延伸服务,比较两组家庭护理效果。**结果** 干预前,两组患儿各指标对比无明显差异($P>0.05$);干预后,研究组患儿 SCARED、DSRSC 评分低于对照组,关节出血次数少于对照组,SF-36 评分高于对照组,差异有统计学意义($P<0.05$)。**结论** 在血友病患儿家庭护理中应用护理延伸服务可有效改善患儿负面情绪,减少关节出血次数,并提高生活质量,效果优于常规护理服务,值得临床应用。

【关键词】 护理延伸服务; 血友病患儿; 家庭护理; 应用

【收稿日期】 2025 年 2 月 15 日

【出刊日期】 2025 年 3 月 21 日

【DOI】 10.12208/j.jacn.20250134

Research on nursing extension services in home care of hemophilia patients

Jia Guo

Chengdu Women and Children's Central Hospital, Chengdu, Sichuan

【Abstract】Objective To explore the application value of nursing extension services in the home care of hemophilia patients. **Methods** From January 2024 to December 2024, 40 hemophilia patients admitted to our hospital were randomly divided into two groups using a random data table method: a control group ($n=20$) and a study group ($n=20$). Routine nursing services and extended nursing services were provided during the home care process, and the home care effects of the two groups were compared. **Results** Before intervention, there was no significant difference in various indicators between the two groups of children ($P>0.05$); After intervention, the SCARED and DSRSC scores of the study group were lower than those of the control group, the number of joint bleeding was less than that of the control group, and the SF-36 score was higher than that of the control group, with statistical significance ($P<0.05$). **Conclusion** The application of nursing extension services in the home care of hemophilia patients can effectively improve their negative emotions, reduce the frequency of joint bleeding, and improve their quality of life. The effect is better than conventional nursing services and is worthy of clinical promotion and application.

【Keywords】 Nursing extension services; Hemophilia patients; Home care; Application

血友病是一组因遗传性凝血活酶生成障碍引起的出血性疾病,以阳性家族史、幼年发病、自发或轻度外伤后出血不止、血肿形成及关节出血为特征^[1]。血友病患儿由于体内缺乏凝血因子Ⅷ或Ⅸ,导致凝血功能异常,终身具有轻微创伤后出血倾向,严重影响其生活质量^[2]。

家庭护理作为血友病患儿治疗的重要组成部分,对于预防出血、减少并发症、提高生活质量具有重要意义^[3]。本院将护理延伸服务应用于血友病患儿家庭护理中获得满意效果,现将护理详情报道如下,以期对血友病患儿护理工作的开展提供参考。

1 对象和方法

1.1 对象

于 2024 年 1 月-2024 年 12 月,选取本院收治的 40 例血友病患儿,按随机数据表法分为两组,即对照组和研究组,两组各 20 例患儿,所有患儿均为男性。对照组患儿年龄 6-12 岁,均值(8.25 ± 1.36)岁;研究组患儿年龄 5-12 岁,均值(8.42 ± 1.51)岁。2 组的基线资料进行对比 $P>0.05$ 。本研究不违反国家法律法规,符合医学伦理原则。

1.2 方法

在家庭服务过程中,对照组给予常规护理服务,即

出院时给予患儿家属健康宣教,指导患儿正确用药,养成健康的生活方式。研究组给予护理延伸服务,具体情况如下:

(1) 组建护理团队:由血友病专职医生、护士、康复治疗师、营养师等多学科专家组成护理团队,团队成员需定期接受血友病最新治疗理念、护理技术及心理干预等方面的培训,提升专业能力。建立定期会议制度,共同讨论患儿病情,制定个性化护理计划,并跟踪评估护理效果。

(2) 线上健康护理指导:建立患儿健康档案,创建“小天使”微信群,邀请患儿家属加入,方便医护人员与家属的即时沟通。通过微信公众号推送语音、视频、图片、动画等多种形式的血友病知识,提高家属对疾病的认知。每月总结家属咨询较多的问题,整理后发送至微信群,提高工作效率,同时确保家属能够及时获取准确信息。

(3) 24h 全方位儿科护理服务:根据血友病患儿的病情特点,制定 24h 门诊护理计划,随时为患儿提供凝血因子注射、伤口护理、康复指导等专业服务。针对患儿家庭环境,提出改造建议,如安装防撞设施、调整家具布局等,减少患儿受伤风险。加强患儿饮食管理,保持日常清洁与卫生,全方位守护患儿健康成长。

(4) 建立血友病患儿实操小基地:评估患儿病情及家庭实际情况,根据评估结果建立血友病患儿实操小基地,包括静脉注射实操小基地、静脉穿刺实操小基地、药物配置实操小基地、中心静脉维护实操小基地等,为患儿及家属提供理论与实践培训,并进行考核,提高患儿家属的家庭照护能力。

(5) 心理支持:关注患儿及家属的心理状态,提供必要的心理支持,帮助其树立战胜疾病的信心。组织血友病患儿及其家属参加亲子活动、病友交流会等社交活动,增强其社交能力和归属感。

1.3 观察指标

(1) 情绪状态:干预前后,采用儿童焦虑性情绪障碍筛查表(SCARED)、儿童抑郁障碍自评量表(DSRSC)评估两组患儿情绪状态并进行比较,前者评分范围 0~82 分,后者 0~36 分,评分降低则表示情绪状态改善。

(2) 关节出血次数与生活质量:干预前后,采用生活质量量表(SF-36)评估两组患儿生活质量,同时记录两组患儿关节出血次数并进行比较。SF-36 量表满分 100 分,评分提高则生活质量提高。

1.4 统计学分析

采用统计学软件(SPSS20.0 版本)进行数据分析,对本研究所得的计量资料(t)进行对比,用 $\bar{x} \pm s$ 检验,若 $P < 0.05$,则表示差异有统计学意义。

2 结果

2.1 比较两组患儿情绪状态

干预前,两组患儿评分对比无明显差异($P > 0.05$);干预后,研究组患儿 SCARED、DSRSC 评分低于对照组,差异有统计学意义($P < 0.05$),见表 1。

2.2 比较两组患儿关节出血次数与生活质量

干预前,两组患儿两项指标对比无明显差异($P > 0.05$);干预后,研究组关节出血次数少于对照组, SF-36 评分高于对照组,差异有统计学意义($P < 0.05$),见表 2。

表 1 两组情绪状态对比 ($\bar{x} \pm s$) (分)

组别	例数	SCARED		DSRSC	
		干预前	干预后	干预前	干预后
对照组	20	35.78±5.56	28.17±2.69	21.25±3.15	16.63±1.87
研究组	20	36.21±5.49	21.35±2.84	21.57±3.24	13.61±1.93
t	-	0.246	7.797	0.317	5.026
p	-	0.807	0.001	0.753	0.001

表 2 两组患儿关节出血次数与生活质量对比 ($\bar{x} \pm s$)

组别	例数	关节出血次数(次/月)		SF-36(分)	
		干预前	干预后	干预前	干预后
对照组	20	2.36±0.47	1.19±0.23	59.36±5.58	65.82±4.91
研究组	20	2.42±0.52	0.85±0.21	58.02±5.62	78.67±5.33
t	-	0.383	4.882	0.757	7.930
p	-	0.704	0.001	0.454	0.001

3 讨论

血友病是一种遗传性出血性疾病,主要由凝血因子VIII或IX的基因缺陷引起,导致患儿凝血功能异常,轻微磕碰即可能造成关节、肌肉等部位的严重出血,严重影响其生活质量^[4]。家庭护理在血友病患儿的疾病管理中扮演着至关重要的角色。有效的家庭护理不仅能够帮助识别潜在出血风险,采取预防措施,减少出血事件的发生频率和严重程度,还能在出血发生时及时启动初步的止血措施,为后续医疗干预争取宝贵时间^[5]。鉴于血友病患儿家庭护理的特殊性,护理延伸服务被广泛应用于其家庭护理中。

护理延伸服务可为血友病患儿提供全方位、个性化的护理服务,有助于改善患儿病情管理。本研究结果显示,干预后,研究组(护理延伸服务)患儿 SCARED、DSRSC 评分低于对照组(常规护理) ($P<0.05$),表明护理延伸服务在改善患儿情绪状态方面发挥了积极作用。护理延伸服务注重患儿及家属的心理支持和健康教育,通过心理疏导、亲子活动、病友交流会等方式,可有效增强患儿的社交能力和归属感,减轻患儿及家属的焦虑、抑郁等负面情绪,从而增强治疗信心^[6]。此外,干预后,研究组关节出血次数少于对照组, SF-36 评分高于对照组 ($P<0.05$),说明护理延伸服务提高了家庭护理的安全性,可显著提升患儿生活质量。通过 24h 全方位儿科护理服务、家庭环境改造以及实操小基地的建立,不仅能够为患儿提供及时的医疗护理,还通过实操培训提高了患儿家属的家庭照护能力,从而有效减少关节出血的发生,提高患儿生活质量^[7]。护理延伸服务的应用还依赖于护理团队的专业能力和持续培训。多学科团队的组建和定期会议制度的建立,确保了护理服务的专业性和个性化。同时,线上健康护理指导的开展,如微信公众号推送血友病知识、微信群沟通,提高了家属对疾病的认知,增强了医患之间的信任与

合作,有助于提高患儿整体治疗效果^[8]。

综上所述,护理延伸服务可有效提升血友病患儿家庭护理质量,从而改善患儿情绪状态,减少关节出血次数,提高生活质量,值得推广与应用。

参考文献

- [1] 向堃,高静. 延续护理对血友病患者自我效能的影响[J]. 现代养生,2024,24(21):1664-1667.
- [2] 关菲菲. 家庭护理干预对血友病患儿生活质量的影响研究[J]. 当代医学,2020,26(1):180-181.
- [3] 施瑞,翟自怡,曾凡娟. 感恩拓延—建构理论在血友病患儿家庭护理中的应用[J]. 广州医药,2024,55(1):79-84.
- [4] 翟自怡,纪蒙,施瑞. 三维质量评估在血友病患儿延续护理中的应用[J]. 江苏卫生保健,2024,26(4):342-343,356.
- [5] 李荣,蒋蓓. "翻转课堂"宣教模式在血友病儿童家庭护理中的应用体验[J]. 新疆中医药,2022,40(1):64-65.
- [6] 何丹,吴玉梅. 延续性护理在提高血友病 A 患儿家庭抗逆力中的应用[J]. 实用临床护理学电子杂志,2020, 5(07): 44-45.
- [7] 黄亚利,易琼,曾建凤,等. 护理延伸服务在血友病患儿家庭治疗中的应用[J]. 右江医学,2023,51(6):552-555.
- [8] 肖春燕,叶婷,贾惠. 基于互联网的延续护理服务对血友病患者生活质量的影响[J]. 医疗装备,2024,37(18):158-161.

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