

健康教练技术在肾病综合征患儿中的应用实践

凌云桃 林靖 肖晓玲

广东省吴川市人民医院 广东吴川 524500

摘要：目的 探讨健康教练技术在肾病综合征患儿的应用以改善患儿的应对方式和提高生活质量的效果。方法 采用随机数字表法，将2022年7月1日~2024年3月31日期间因诊断为肾病综合征而入院的64例患儿分为对照组与观察组各32例。对照组患儿实施常规的护理和出院指导，如口头宣教、指导日常生活自我护理、培养良好习惯、预防并发症等。观察组患儿在对照组基础上增加健康教练技术干预。效果观察统一为4W。干预结束后分别采用慢性病儿童应对方式量表（CODI）和少儿主观生活质量问卷评定表（ISLQ），对两组患儿应对方式和患儿生活质量进行评价，并进行统计学分析。结果 干预后观察组患儿应对方式和患儿生活质量均优于对照组，差异具有统计学意义（ P 均 <0.05 ）。结论 将健康教练技术的护理干预应用于肾病综合征患儿，可改善患儿的应对方式和提高生活质量。

关键词：健康教练技术；肾病综合征；应对方式；患儿；生活质量

原发性肾病综合征（primary nephrotic syndrome, PNS）是常见的肾小球疾病，以水肿、大量蛋白尿、高脂血症、低蛋白血症为主要临床特征^[1-2]。PNS具有病情反复、病程长及并发症多等特点^[3]，儿童身体发育尚不成熟，身体免疫功能低下，成为该病的多发人群。由于长期服用激素类、免疫抑制剂等药物所带来的不良反应，令大部分PNS患儿的遵医行为较低，严重影响疾病康复的效果，导致相当部分患儿出院后出现诸多并发症，重症患儿甚至死于感染或严重肾功能衰竭。如何采取有效的干预措施能使患儿能在较短的时间内提高遵医行为和应对方式，提高生活质量已成为护理研究的重点。健康教练技术是以患者为中心，通过激励患者动机、设定目标，实现自我管理的干预过程。据相关文献^[4-5]报道此技术能增强患者自我监控行为，激励自我发现或主动学习以共同实现个体化目标。目前健康教练技术已被广泛应用于超重和肥胖患者的体质量管理^[6]以及肝硬化^[7]、糖尿病^[8]、脑卒中^[9]等多种慢性疾病护理中，已有良好的临床效果。目前以学龄期为主的PNS患儿选作研究对象的报道则较少。本研究尝试应用于肾病综合征患儿，旨在改善患儿的应对方式，提高生活质量，现将效果报道如下。

1 对象与方法

1.1 对象

（1）纳入标准：①所有病例均符合肾病综合征的诊断标准^[10]；②家长与患儿认知表达正常、可理解交流者；③

年龄5~16岁；④自愿参加，签知情同意书。排除标准：①继发肾脏严重损害；②弱智儿或精神病儿。

（2）一般资料：采用随机数字表法，将2022年7月1日~2024年3月31日期间因诊断为肾病综合征而入院的64例患儿分为对照组与观察组各32例。对照组：男24例，女8例；年龄5~15（ 7.48 ± 0.46 ）岁；病程4~11个月，平均（ 6.20 ± 0.38 ）月。观察组：男23例，女9例；年龄6~16（ 7.11 ± 0.55 ）岁；病程5~12个月，平均（ 6.31 ± 0.50 ）月。两组患儿性别、年龄、病程比较，差异无统计学意义（ $P>0.05$ ），具有可比性。

1.2 护理方法

（1）对照组患儿实施常规的护理和出院指导，如口头宣教、指导日常生活自我护理、培养良好习惯、预防并发症等。

（2）观察组患儿在对照组基础上增加健康教练技术干预。具体如下：①组建团队：团队成员包括临床医师2名、责任护士4名、营养师1名。研究者本人为首席研究员，负责健康教练团队的组建、具体方案的制订和技术培训。②动机性访谈：实施“一对一”服务，从患儿入院的第1天起就与患儿及家属建立良好关系，对团队成员产生信赖感，采取多种形式与患儿沟通，在欢愉的谈话里耐心地向他们讲解PNS的相关理论知识以及配合的方法，教会患儿日常护理知识。给患儿的照护者讲解有关肾病知识，让孩子养成良好的行为习惯，如注意个人卫生、保持口腔及皮肤清洁，保

持环境整洁、病室通风, 水肿期患儿要控制盐的入量, 激素治疗期适当控制患儿进食量同时注意补充钙剂, 将相关的疾病、用药、护理、饮食、预防感染等知识交给家属。③设定目标: 与患儿设立康复目标, 将实施康复教练计划告知。首先必须“遵医用药”, 因患儿使用的激素类药物需遵循用药规则, 剂量足够、坚持长时间用药, 过程中不可自行停药或自行减量, 防止有些家长缺乏用药知识, 认为激素类药物注射、服药时间长, 产生的不良反应多, 担心影响患儿生长而自行停药, 造成疾病反复。其次要“精确用药”, 肾病综合征患儿治疗期间口服药的种类较多, 且用量小而精确, 教会家属做好口服药物的管理, 学会监测药物的毒副作用, 如用药过程出现尿量减少或尿色变深、食欲差、疲倦乏力、反应迟钝甚至嗜睡等肝细胞受损害所表现的毒性反应。再者“自查尿液”, 要学会自测尿蛋白, 方法为留晨尿装满试管, 取磺柳酸试剂 6~8 滴, 滴入尿液中摇匀, 静置 3~5 分钟后观察结果, 若出现尿蛋白阳性需及时就医, 不可耽误。④健康教育: 小龄患儿让照护者积极参与护理, 大龄儿童则学会自我护理, 护士每周 2 次进行个性化的指导如测量体温、血压、血糖等基本技能, 并对其护理技能的掌握程度进行验收, 再进行针对性护理干预, 以提高自我管理的能力。⑤效果追踪: 实施健康教练技术干预, 效果观察统一为 4W。分别采用由 Petensen^[11] 等编制的慢性病儿童应对方式量表 (Coping with a Disease, CODI) 和少儿主观生活质量问卷评定表^[12](ISLQ), 对两组患儿应对方式和患儿生活质量进行评价, 以了解患儿的应对方式和生命质量的变化。

1.3 评价指标

(1) 应对方式 采用慢性病儿童应对方式量表 (CODI) 进行评价, 该量表由国内学者李杨和魏珉将量表汉化, 验证其 Cronbach α 系数为 0.83, 内容效度指数为 0.96, 具有良好的信效度。总量表有 6 个分量表共 27 个条目, 按 5 级评分法, 各条目得分相加为总分, 得分越高表示应对方式越积极。

(2) 生活质量 使用少儿主观生活质量问卷 (ISLQ) 评定表, 表内包括家庭生活、学校生活、抑郁体验、同伴交往等 8 个维度, 条目共 52 个, 按 4 个程度评分, 没有计 1 分,

有时有计 2 分, 经常有计 3 分, 总是有计 4 分, 条目中部分反向计分, 相应维度分数之和为各水平分数。得分越高表示生活质量越高。

1.4 统计学方法

采用 SPSS25.0 软件对所得数据进行统计学分析, 计量资料以 ($\bar{x} \pm S$) 描述, 组间比较采用 t 检验, 双侧检验水准 α 设为 0.05。

2 结果

2.1 应对方式得分的比较

见表 1。干预前两组患儿应对方式 (CODI) 得分差异无统计学意义 ($P > 0.05$), 干预后观察组患儿的逃避、幻想、自我安慰等 6 个维度得分均高于对照组, 差异具有统计学意义 ($P < 0.05$)。

2.2 生活质量得分的比较

见表 2。干预前两组患儿生活质量得分差异无统计学意义 ($P > 0.05$), 干预后观察组患儿的家庭生活、同伴交往等 8 个维度得分均高于对照组, 差异具有统计学意义 ($P < 0.05$)。

表 1 干预前后两组患儿的对应方式得分比较 (分, $\bar{x} \pm s$)

项目	干预前		t	P	干预后		t	P
	对照组	观察组			对照组	观察组		
例数	32	32			32	32		
逃避	10.31 ± 2.26	10.44 ± 2.34	0.186	0.854	10.78 ± 1.43	14.13 ± 1.90	8.294	0.000
幻想	10.88 ± 2.25	10.47 ± 2.24	0.651	0.520	11.09 ± 1.93	13.41 ± 2.21	4.713	0.000
自我安慰	8.88 ± 1.71	8.66 ± 1.59	0.560	0.580	9.31 ± 1.81	12.06 ± 1.46	6.643	0.000
远离	10.53 ± 2.2	10.69 ± 2.31	0.230	0.820	10.66 ± 2.09	12.34 ± 1.36	3.713	0.001
接受	18.47 ± 2.36	18.22 ± 2.42	0.436	0.666	18.53 ± 2.26	21.09 ± 1.70	5.026	0.000
负性情绪反应	21.22 ± 1.96	21.09 ± 2.11	0.224	0.824	21.41 ± 1.56	23.00 ± 1.50	4.158	0.000
总分	80.28 ± 4.41	79.56 ± 4.60	0.698	0.490	81.78 ± 4.03	96.03 ± 3.76	12.684	0.000

表 2 干预前后两组患儿生活质量得分比较 (分, $\bar{x} \pm S$)

项目	干预前		t	P	干预后		t	P
	对照组	观察组			对照组	观察组		
例数	32	32			32	32		
家庭生活	16.63 ± 1.82	16.78 ± 1.69	0.389	0.700	16.75 ± 1.73	19.41 ± 1.62	6.849	0.000
同伴交往	18.56 ± 1.22	18.41 ± 1.25	0.419	0.678	18.81 ± 1.18	21.56 ± 2.19	6.317	0.000
学校生活	18.81 ± 1.21	18.94 ± 1.64	0.403	0.690	19.19 ± 1.51	22.09 ± 1.76	6.306	0.000
生活环境	14.59 ± 1.66	14.38 ± 1.58	0.575	0.569	15.03 ± 1.63	18.28 ± 1.01	8.651	0.000
自我认识	13.69 ± 1.55	13.44 ± 1.34	0.647	0.522	14.03 ± 1.63	19.34 ± 1.74	12.306	0.000
抑郁体验	18.94 ± 2.38	19.09 ± 2.17	0.312	0.757	18.56 ± 2.18	20.53 ± 1.85	4.063	0.000
焦虑体验	16.91 ± 1.53	16.81 ± 1.40	0.226	0.823	17.19 ± 1.24	19.44 ± 1.73	5.282	0.000
躯体情感	17.72 ± 1.59	17.53 ± 1.66	0.452	0.655	17.88 ± 0.89	20.25 ± 1.17	11.612	0.000
认知成份	82.28 ± 3.38	81.94 ± 3.37	0.392	0.697	83.81 ± 2.97	100.69 ± 5.08	16.132	0.000
情感成份	53.56 ± 3.08	53.44 ± 3.86	0.133	0.895	53.63 ± 2.60	60.22 ± 3.59	7.699	0.000
总体水平	135.84 ± 5.07	135.38 ± 5.74	0.306	0.762	137.44 ± 4.02	160.91 ± 5.91	17.731	0.000

3 讨论

3.1 将健康教练技术应用于肾病综合征患儿，可改善患儿的应对方式，提高应对能力

肾病综合征是儿童期一种常见慢性疾病，具有病情反复、病程长及并发症多等特点。据相关文献^[13]报道，肾病综合征儿童心理行为异常发生率为 39.0%，存在着情绪和行为问题。本方案是在患儿入院第一天就与患儿建立良好关系，使患儿对责任护士产生信赖感，将健康教练技术应用于 PNS 患儿的护理中并积极邀请患儿和照护者参与护理。健康教练技术是 21 世纪初由美国医疗专家提出并得到广泛应用，其后逐渐发展和完善^[14]。2014 年，美国国家健康教练认证协会（NCCHWC）提出更明确的定义：在教练的背景下，以患者为中心，使用自我发现或主动学习过程并与内容教育相结合以实现目标，同时强调自我监控行为。课题人员通过动机性访谈，与患儿或家属进行共情沟通，有计划性教会患儿基本疾病管理知识和给照护者讲解有关肾病知识，让孩子养成良好的日常行为习惯。讲授医学知识，使他们明白肾病综合征并非不治之症，糖皮质类激素并非“毒药”，不信谣传、不信偏方，要相信医生、配合治疗，严格按照医嘱、按时服药，做到“遵医用药”、“精确用药”。应对是个体对现实环境变化有意识、有目的和灵活的调节行为，即对应进程中的自我调节^[14]，目前我国医疗资源有限，一般是急性期病情发

作时需要住院，一旦症状控制就要出院回家服药疗养，因此，通过设定目标，让患儿及家属提高家庭自护能力，不逃避、不焦虑、积极面对现实，学会日常安全防护，掌握“自查尿液”等技术，测量体温、血压、血糖等基本技能，应对能力达到一定水平，应对方式积极，定期复查和服药，依从性得到提高。如表 1 所示，观察组患儿的逃避、幻想、自我安慰等 6 个维度得分均高于对照组，差异具有统计学意义（ $P < 0.05$ ）。说明健康教练技术是以患者为中心，通过激励患者斗志，提高自我管理行为，使用主动学习与内容教育相结合以提高患儿及家属的认知，可改善患儿的应对方式，提高应对能力。

3.2 将健康教练技术应用于肾病综合征患儿，可提高患儿的生活质量

原发性肾病综合征治疗周期长，易出现迁延、反复，影响患儿的心理及生理健康，治疗以糖皮质激素和免疫抑制剂为主，治疗产生的不良反应亦可影响患儿的生理、心理，进而影响患儿的生活质量^[15]。目前对于肾病综合征的治疗需长时间应用大剂量肾上腺皮质激素、免疫抑制剂等药物。而多数肾病综合征患儿正值学龄期，反复的病情发作、住院和长期服药严重影响学业，也使家长无法正常工作和生活，造成患儿的生活质量较低。干预前对患儿进行生活质量评价，在家庭生活、同伴交往、学校生活、生活环境等维度得分均较低，如表 2 所示。本方案利用健康教练技术中的动机

性访谈等措施,“一对一”服务,从患儿入院的第1天起就与患儿及家属建立良好关系,将相关的疾病、用药、护理、饮食、预防感染等知识,安排每周2次的集中指导,教会患儿或家属,如测量体温、血压、血糖等这些技能做到基本掌握。还针对PNS患儿可能存在的自卑、抑郁情绪和多动、易冲动行为问题,以赞赏式口吻进行耐心交流,让孩子掌握情绪调节、主动表达自己情感、养成活泼可爱的性格,有了良好的日常行为习惯,家长感到舒心,患儿在精神、心理、社会、生理上也得到极大满足,在家庭生活、同伴交往、学校生活等方面很放松,情绪稳定,明显缓解了因病带来的恐慌和焦虑,因此,认知成份和情感成份均提高。如表2所示,干预后观察组患儿生活质量的各个维度及总体水平得分均明显高于对照组,差异有统计学意义($P < 0.05$)。说明健康教练技术通过激励患者动机、设定目标,实现自我管理的干预过程,可提高患儿的生活质量。

3.3 小结

本实践将健康教练技术的护理干预应用于肾病综合征患儿,通过动机性访谈、目标设定、健康教育等多种方式相结合的措施,增加患儿或家属的认知、提高自我管理行为,按既定计划进行健康指导,以达到改善患儿应对方式及生命质量的目的。但本研究样本小、实践时间较短,存在一定的局限性。在今后的研究中,需大样本、系统性研究,进一步完善并制定肾病患儿的护理服务项目及评价体系。

参考文献:

- [1] 申璇, 龙霞, 贾建华. 多维度护理结合感染预警机制在原发性肾病综合征患儿中的应用效果 [J]. 国际护理学杂志, 2024, 37(6): 750-754.
- [2] 倪丹红, 刘静静, 王莹. 以家庭为中心的护理模式在原发性肾病综合征患儿中的应用效果 [J]. 中华现代护理杂志, 2022, 28(2): 245-249.
- [3] Colucci M, Carsetti R, Rosado MM, et al. Atypical IgM on T cells predict relapse and steroid-dependence in idiopathic nephrotic syndrome [J]. *Kidney Int*, 2019, 96(4): 971-982.
- [4] 张鲁敏, 任皎皎, 范蓓蓉, 等. 健康教练技术对COPD患者自我管理能力及肺功能的影响 [J]. 护理学报, 2023, 30(6): 72-78.
- [5] 高媛, 周敏, 秦满粉, 等. 健康教练技术联合可穿戴设备对2型糖尿病患者糖脂代谢及自我管理行为的影响研

究 [J]. 中国全科医学, 2024, 27(08): 908-914.

- [6] CHEW H S J, RAJASEGARAN N N, CHIN Y H, et al. Effectiveness of combined health coaching and self-monitoring app on weight-related outcomes in people with overweight and obesity: systematic review and meta-analysis [J]. *J Med Internet Res*, 2023, 25: e42432.

- [7] 刘志芳, 宋丹, 张彩云, 等. 健康教练技术对肝硬化患者自我管理能力及负性情绪的影响 [J]. 中国实用护理杂志, 2021, 37(6): 431-436.

- [8] 杨玉莹. 健康教练技术在2型糖尿病视网膜病变患者延续护理中的应用 [J]. 护理实践与研究, 2021, 18(6): 830-832.

- [9] 周欣欣, 黄雅莲, 等. 健康教练技术对首发脑卒中患者知识水平及自我管理行为的效果评价 [J]. 中华护理教育, 2022, 19(1): 81-85.

- [10] 中华医学会儿科学分会肾脏病学组. 激素耐药型肾病综合征诊治询证指南(2016) [J]. 中华儿科杂志, 2017, 55(11): 805-809.

- [11] Petersen C, Schmidt S, Bullinger M, et al. Brief report: Development and pilot testing of a coping questionnaire for children and adolescents with chronic health conditions [J]. *J Pediatr Psychol*, 2004, 29(8): 635-640.

- [12] 武君芳, 郭凤莲, 柴璐, 等. 沙盘游戏在儿童青少年焦虑性情绪障碍中的应用 [J]. 中国实用医刊, 2023, 50(9): 71-74.

- [13] 倪丹红, 王莹, 刘静静. 团体游戏辅导方案对学龄期肾病综合征患儿行为问题和应对方式的影响 [J]. 中国实用护理杂志, 2021, 37(12): 881-886.

- [14] 陈冬, 逢冬, 邹春玲, 等. 健康教练技术在慢性阻塞性肺疾病患者中的研究现状 [J]. 中国实用护理杂志, 2021, 37(14): 1116-1120.

- [15] 曾月, 杜悦. 原发性肾病综合征患儿健康相关生活质量分析 [J]. 中国全科医学, 2022, 25(27): 3379-3383.

作者简介:

凌云桃(1991.07—),女,汉族,广东吴川人,护士长,本科学历,主管护师,广东省吴川市人民医院研究方向: 儿科疾病护理及管理。