

癫痫患儿家庭复原力、父母应对方式对患儿生活质量的影响

高娜 朱芳芳 李金梅*

郑州大学第三附属医院 河南郑州 450000

摘要:目的:探究家庭复原力、父母应对方式在癫痫患儿对其生活质量的影响。方法:研究对象:在我院接受癫痫治疗的160例患儿;研究时间段:2023年2月至2025年2月期间,将所有患儿依据抽签法分为随机2组,对照组包含80例,观察组有80例,对照组行常规护理管理,观察组同时接受照顾者自我管理支持项目,评估患儿的父母应对方式、家庭复原力与生活质量评分,对比分析数据结果。结果:观察组父母应对方式与家庭复原力评分均大于对照组,观察组的生活质量评分明显较对照组高,对比差异有统计价值($P < 0.05$)。结论:癫痫患儿在进行常规护理管理的同时开展照顾者自我管理支持项目,能够明显提高父母应对方式评分和家庭复原力评分,对患儿的生活质量提升有显著作用,具有临床推广意义。

关键词:癫痫患儿;家庭复原力;父母应对方式;生活质量

癫痫是一种神经异常活跃致使大脑出现暂时性功能障碍的脑部慢性疾病,在任何年龄段均可发生,其中小儿癫痫在癫痫病患中的占比超过2/3,初次发作多在儿童或者青少年期,儿童群体大脑发育不完善,相较于成年人,其在癫痫发作时病症更为癫痫,部分患儿会随着脑组织的成长发育自行消失,但在癫痫未稳定期需要良好进行抗癫痫治疗与干预,降低癫痫对患儿脑功能的影响,增加其自愈几率,对于部分患儿需要终身服药与干预。家庭复原力与父母应对方式对患儿的生活质量有直接影响,而照顾者是家庭复原力与父母应对方式的主要执行者,可见对照顾者管理能力提升的重要性^[1]。此次研究随机选择在我院的160例癫痫患儿,研究癫痫患儿家庭复原力、父母应对方式对其生活质量的影响,具体开展方式如下。

1 资料与方法

一般资料

研究2023年2月开始,2025年2月结束,研究主体为在我院治疗的160例癫痫患儿。用抽签法将研究对象随机分组,观察组80例,男女比例为46例:34例,患儿年龄范围2—12岁,平均(6.34 ± 2.27)岁;照顾者与患儿关系:父母70例,祖孙8例,其他2例;照顾者受教育程度:初中及以下15例,高中31名,大专及以上学历34例;家庭收入:10000元/月以上11例,5000—10000元/月46例,5000元/月以下23例;对照组80例包含男性45例,女性35例,年龄区间2—11岁,均值(6.29 ± 2.31)岁;照顾者与患儿关系:父母66例,

祖孙11例,其他3例;照顾者受教育程度:初中及以下17例,高中30名,大专及以上学历33例;家庭收入:10000元/月以上10例,5000—10000元/月45例,5000元/月以下25例。两组患儿一般资料、照顾者状况与家庭收入比较,差异没有统计意义 $P > 0.05$ 。研究方案提交至院内医学伦理委员会审查后确定符合相关的医学伦理要求。研究有意义。

纳入标准:纳入年龄未超过12周岁的患儿;纳入临床检查确诊为癫痫的患儿;纳入发育状况良好的患儿;纳入病程未超过3个月的患儿;纳入能够耐受癫痫治疗的患儿;纳入未合并其他重大疾病的患儿。**排除标准:**排除处于癫痫持续状态的患儿;排除有颅脑手术史的患儿;排除合并器质性疾病或者代谢性疾病的患儿;排除病历资料不完整或者不能跟踪随访的患儿。**照顾者筛选标准:**连续照护患儿不少于3个月、精神状态正常、具备正常的语言表达能力、认知功能良好能够配合医护人员予以患儿照护、对研究内容知晓且签署同意书。

1.2 方法

对照组接受常规护理管理,责任护士在予以患儿相应护理的过程中向其照顾者讲述癫痫的相关健康知识,包括疾病常识、用药内容、生活中注意事项等,同时询问照顾者是否还有其他疑问,耐心回答照顾者疾病相关的问题,指导照顾者掌握患儿照护技巧,出院前发放癫痫健康教育手册,指导照顾者密切关注患儿的精神状态,对于异常需立即通知医护人员^[2]。在此基础上进行常规随访开展即可。观察组予以

照顾者自我管理支持项目, 包含的内容有:

1.2.1 框架建立

查阅相关的资料, 分析癫痫而家庭护理研究内容, 从癫痫健康知识、治疗方法、用药指导、饮食干预、运动干预、日常监护等多个方面编撰《癫痫患儿日常管理手册》, 在此基础上了解患儿的病情、家庭状况、照顾者受教育程度与认知能力等, 向照顾者解释手册中的相关内容, 对照顾者提出的疑问耐心回答, 并记录其提出的疑问, 以附页方式完善手册内容, 确保患儿在出院后照顾者能够依据手册中相关内容科学有效予以患儿照护。

1.2.2 问题整合

以小组形式进行问题交流, 患儿病症确诊后首月以周为单元进行健康教育开展, 包括症状控制、家庭生活指导和心理支持等, 在每个单元结束后可鼓励照顾者分享经历与感受, 对于出现的问题邀请主治医生一起进行探讨, 理解照顾者顾虑的同时帮助其分析与解决问题。

1.2.3 问题分析

对照顾者提出的问题, 责任护士需将其分为非医疗因素与医疗因素两类, 对于非医疗因素类问题以干预为主, 同时可邀请其他家庭成员参与其中, 共同担负患儿照护责任, 对于心理方面的因素, 予以心理干预, 必要时由心理治疗医师进行干预; 医疗因素问题则需要主治医生与责任护士及时解答, 如用药方式, 药物不良反应、病情控制效果和观察方式等。

1.2.4 问题解决

患儿在病症确诊首月, 责任护士与主治医师需要良好指导照顾者学习和掌握护理管理技巧, 从第2个月开始, 护理人员可指导照顾者运用一些自我管理工具, 如问题清单、心情日记等方式, 促使照顾者在良好予以患儿照护的同时进行自我情绪管理与调节, 为促使照顾者良好实践相应内容, 叮嘱照顾者定期向医护人员提供相关的记录内容, 对于未按时记录的照顾者需及时了解具体原因, 对于记录较好的照顾者也需要及时予以肯定和鼓励^[3]。

1.2.5 质控管理

留存照顾者的微信等联系方式, 在月末由相关的护理人员、主治医生、照顾者采用电话会议的方式了解患儿的照护状况、病情控制效果等, 使照顾者能够全面了解患儿的状况, 提升其参与感, 同时也便于医护人员依据患儿的家庭状

况进行进一步的干预指导。

1.3 观察指标

对比两组的父母应对方式评分、家庭复原力评分、生活质量评分。

父母应对方式评分采用父母应对方式量表(CHIP)进行评估, 包含43个项目, 总分135分, 评分越高表明父母的应对方式越得当。

家庭复原力评分采用家庭复原力评定量表, 包含49个项目, 总分245分, 评分越高表明家庭复原力越优。

生活质量采用儿童少年生活质量量表进行评估, 包含49个条目, 总分196分, 评分越高表明其生活质量越高。

1.4 统计学方法

本研究运用SPSS 26.0统计软件进行数据处理与分析。计量资料采用均值 \pm 标准差($\bar{x} \pm s$)表示, 用独立样本t检验。计数资料以百分比形式呈现, 通过卡方检验(χ^2 检验), 以 $P < 0.05$ 作为统计学有意义的判定阈值。

2 结果

观察组父母应对方式、家庭复原力以及生活质量获取评分均较对照组高, 差异均有对比价值 $P < 0.05$ 。见表1。

表1 父母应对方式、家庭复原力以及生活质量的比较(分)

组别	例数	父母应对方式	家庭复原力	生活质量
观察组	80	85.46 \pm 8.69	182.36 \pm 9.83	142.27 \pm 8.65
对照组	80	70.83 \pm 8.97	157.31 \pm 12.36	128.35 \pm 10.03
t	-	10.477	14.187	9.400
P	-	0.000	0.000	0.000

3 讨论

围生期脑损伤、遗传、儿童脑发育异常、代谢异常与颅内感染均可能诱发小儿癫痫, 小儿脑发育不完全, 加之其它因素的刺激会增加癫痫发作的风险, 因小儿机体发育不完善, 其癫痫前驱症状不明显, 因而不易预料小儿癫痫发作, 而发作时会患儿会倒地, 增加摔伤等不良后果的发生, 如无照顾者在侧, 还可能发生分泌物呛吸、舌咬伤等, 对患者的日常生活、社交活动与机体发育均有明显的不利影响, 因此在日常生活中对于癫痫患儿需要良好照护^[4]。

本研究结果中表明: 在癫痫患儿治护中对其照顾者予以自我管理支持项目, 能够有效提高父母应对方式、家庭复原力, 对患儿的生活质量提升有重要作用, 临床开展价值明显, 分析原因有: 自我管理支持项目的开展, 能够有效促使

照顾者掌握棘手问题的解决方法,可良好稳定患儿的情绪;具体开展的过程中护理人员可以为照顾者提供切实可行的照护方式,可有效降低照顾者的执行难度,便于照顾者在面对癫痫患儿时能够快速反应,予以有效的照护。自我支持管理项目在癫痫患儿照顾者中应用,首先能够辅助改善与稳定患儿的情绪,降低心理因素赌气的影响,其还能够促使照顾者掌握有效的照护方式,有效降低患儿的生理负担,另外对于照顾者的生理与心理状况也能更加良好稳定,照顾者良好的身心状态对癫痫患儿的生活质量提升有重要意义^[5-6]。

综上:癫痫患儿照顾者予以自我管理支持项目,既能够稳定照顾者的身心状态,在此基础上可达到稳定患儿身心状态的效果,能够显著提升其生活质量,在临床中的运用价值显著,有在临床中推广的价值。

参考文献:

[1] 池海珊.健康教育干预对小儿癫痫患儿睡眠质量的效果研究[J].世界睡眠医学杂志,2024,11(10):2235-2237+2241.

[2] 李孟阳,崔伟伟,刘婷婷,等.家庭赋权督导方案在癫痫患儿及主要照顾者的应用效果[J].山西卫生健康职业学院学报,2024,34(02):109-111.

[3] 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.

[4] 张海红,张玲玲,张小白.医院家庭一体化护理干预对学龄期癫痫患儿负性情绪及治疗依从性的影响[J].临床医学工程,2021,28(08):1105-1106.

[5] 袁畅,邓莎,马婧.照顾者自我管理支持项目对癫痫患儿主要照顾者心理韧性、应对方式及生活质量的影响[J].齐鲁护理杂志,2023,29(09):79-82.

[6] 霍光研,王聪,战艳,等.家庭赋权方案在癫痫患儿主要照顾者中应用的研究[J].护理管理杂志,2022,22(09):669-673.