

以家庭为中心的护理干预在白血病患者延续性护理中的应用效果

肖慧霞

赣州市肿瘤医院淋巴血液病区 江西 赣州 341000

【摘要】目的：探究以家庭为中心的护理干预应用于白血病患者延续性护理中的临床效果。方法：选取 70 例白血病患者，均来自于 2024 年 11 月-2025 年 11 月我院收治患儿。对患儿进行随机分组，对照组 36 例，实施常规儿科延续性护理；观察组 34 例，实施常规+以家庭为中心的护理干预。从治疗依从性、家属照护能力、居家不良事件情况及生活质量四个方面评估两组干预效果。结果：干预 3 个月后，观察组治疗依从性与家属照护能力评分均比对照组高（ $P<0.05$ ），四类居家不良事件发生率比对照组低（ $P<0.05$ ），儿童白血病生活质量量表评分也比对照组高（ $P<0.05$ ）。结论：将以家庭为中心的护理干预融入白血病患者延续性护理中，可强化家属照护能力，提升患儿化疗依从性，减少居家护理不良事件，改善患儿居家生活质量。

【关键词】：以家庭为中心护理；白血病患者；延续性护理；照护能力；治疗依从性

DOI:10.12417/2705-098X.26.15.071

儿童白血病是小儿血液系统高发恶性肿瘤，发病群体主要为 3-12 岁学龄期儿童。该患儿病情进展快、治疗周期长达 2-3 年，临床主流治疗方式为长期静脉联合化疗，可有效抑制肿瘤细胞增殖，缓解临床症状^[1]。但化疗周期漫长且不良反应强烈，患儿易出现恶心呕吐、骨髓抑制、口腔黏膜炎、免疫力低下等问题，加之患儿年龄小、自控力差，易出现抵触穿刺、拒绝服药等不依从行为^[2]。患儿大部分康复时间处于居家状态，家属作为主要照护者，普遍缺乏专科照护知识与应急处理能力^[3]。常规延续护理仅依靠出院电话随访，缺乏家庭层面针对性指导，存在护理断层问题。以家庭为中心的护理干预将患儿、家属、医护视为整体，重视家属照护参与度与心理需求，在保障患儿全程治疗安全、提升康复效果中具备极大临床优势，现探讨其实际应用效果。

1 资料与方法

1.1 一般资料

选取 70 例白血病患者，均来源于 2024 年 11 月-2025 年 11 月我院收治患儿。对患儿进行随机分组，对照组 36 例，包含男 20 例、女 16 例；年龄 3-11（ 6.25 ± 1.34 ）岁；病程 1-8（ 4.12 ± 1.06 ）个月；伴随疾病：贫血、呼吸道感染、口腔黏膜炎各 22 例、8 例、6 例。观察组 34 例，包含男 19 例、女 15 例；年龄 3-12（ 6.31 ± 1.29 ）岁；病程 1-9（ 4.20 ± 1.11 ）个月；伴随疾病：贫血、呼吸道感染、口腔黏膜炎各 24 例、7 例、3 例。上述基线资料两组差异无显著性（ $P>0.05$ ）。所有患儿家属均知情自愿，并签署相关文件。

1.2 纳排标准

纳入标准：符合临床对儿童白血病的诊断标准^[4]；经骨髓穿刺确诊，并接受规范化化疗；意识清楚，可配合完成基础护理与量表评估；主要照护者为直系亲属，每日照护时间 ≥ 8 h，并全程参与延续护理干预；家属能配合出院随访、线上护理指导；患儿临床病历资料完整。

排除标准：伴随先天性心脏病、肝肾功能重度损伤、其他恶性肿瘤、严重免疫缺陷疾病；智力发育迟缓、自闭症、语言沟通障碍，无法配合护理干预；家属有精神疾病、认知障碍，无法独立开展居家照护；中途行造血干细胞移植、转院。

1.3 方法

对照组：给予常规白血病患者延续性护理。患儿出院前开展统一集体健康宣教，发放居家护理手册；出院后每周进行 1 次常规电话随访，简单询问患儿饮食、服药及身体情况，解答家属基础疑问；针对家属提出的护理问题给予口头指导。

观察组：常规延续护理+以家庭为中心的护理干预：

（1）院内家庭宣教与培训：出院前开展一对一家庭护理面谈，全面评估患儿化疗阶段、骨髓抑制程度、营养状况、家庭照护短板及家属焦虑情绪，制定分阶段个性化居家护理方案。围绕白血病专科重点开展手把手实操教学：强化化疗后口腔黏膜炎分级护理、肛周皮肤防护、静脉留置管维护、出血（牙龈出血、皮肤瘀斑）应急按压止血、高热降温、无菌防护等专项操作；同时评估家属心理状态，开展个体化心理疏导，讲解长期照护压力调节方法，缓解焦虑、无助情绪。

（2）居家分层级护理指导：建立专属家庭护理微信群，根据患儿化疗间歇期、骨髓抑制高峰期、康复稳定期推送差异化饮食、运动、作息指导方案；骨髓抑制期严格指导家庭环境消杀、餐具无菌处理、限制访客、减少外出，落实全维度隔离防护；针对食欲差、恶心呕吐患儿推送清淡易消化、高蛋白高营养的专属食谱；每周 1 次视频家访，查看居家卫生环境、防护措施落实情况，现场纠正家属消毒不到位、护理操作不规范、饮食搭配不合理等问题。

（3）特异性心理与行为干预：针对患儿长期反复穿刺、服药、检查产生的恐惧、叛逆、抵触等情绪，指导家属结合患儿年龄采用绘本故事、趣味游戏、情景模拟、正向奖励等方式进行情绪安抚与行为引导；对年龄偏大患儿讲解简单疾病知识

与治疗意义,提升主观配合度;同时教会家属识别患儿躯体不适伴随的情绪异常,及时进行家庭心理陪伴,从根源减少抵触治疗行为。

(4)多维度家庭支持:每月开展2次线下白血病患者家属家庭交流会,组织家属交流化疗居家照护经验、并发症防控技巧,互相疏导负面情绪;设立24h专科护理咨询热线,针对突发发热、活动性出血、严重呕吐、药物漏服等居家紧急问题提供实时指导;定期推送疾病科普短视频、居家护理微课,持续强化家属专科知识储备,消除照护顾虑。

两组护理干预周期均为3个月。

1.4 观察指标

(1)患儿治疗依从性与家属照护能力:前者采用科室自制患儿治疗依从性量表评价,包含服药、静脉穿刺、血常规检查、饮食作息4个维度,总分0-100分,分数越高则依从性越好;后者采用儿童血液病居家照护能力量表^[5]评估,涵盖病情观察、并发症护理、应急处理、用药护理4项内容,总分越高说明家属照护能力越强。

(2)居家不良事件发生率:统计两组居家期间口腔黏膜炎加重、皮下出血、院内感染、擅自停药四类不良事件发生情况。

(3)患儿居家生活质量:采用儿童白血病生活质量量表^[6]评价,包含躯体功能、心理情绪、社交活动、睡眠状态、食欲状况5个维度,总分0-100分,分值越高则居家生活质量越好。

1.5 统计学方法

数据资料采用SPSS 23.0 统计软件分析,计量资料以 $\bar{x} \pm s$ 表示,计数资料以%表示,分别行t、 χ^2 检验, $P < 0.05$ 为有差异有显著性。

2 结果

2.1 患儿治疗依从性与家属照护能力

干预3个月后,两组治疗依从性与家属照护能力评分均提升,且观察组两项评分均比对照组高($P < 0.05$)。见表1。

表1 患儿治疗依从性与家属照护能力评分(分, $\bar{x} \pm s$)

组名		观察组	对照组	t 值	P 值
例数		34	36	-	-
患儿治疗依从性评分	干预前	62.37±4.15	61.98±4.22	0.390	0.698
	干预后	89.42±3.68	75.63±4.01	14.965	0.000
家属照护能力评分	干预前	65.14±3.86	64.89±3.91	0.269	0.789
	干预后	90.27±2.95	78.35±3.42	15.574	0.000

2.2 患儿居家不良事件

经过干预,观察组口腔黏膜炎加重、皮下出血、院内感染、擅自停药四类居家不良事件发生率比对照组低($P < 0.05$)。见表2。

表2 患儿居家不良事件发生率[n(%)]

组别	观察组	对照组	χ^2 值	P 值
例数	34	36	-	-
口腔黏膜炎加重	1(2.94)	4(11.11)		
皮下出血	0(0.00)	2(5.56)		
居家感染	1(2.94)	3(8.33)		
擅自停药	0(0.00)	2(5.56)		
总发生率	2(5.88)	11(30.56)	5.502	0.019

2.3 患儿居家生活质量

干预3个月后,两组儿童白血病生活质量量表评分均有所提升,且观察组评分比对照组高($P < 0.05$)。见表3。

表3 患儿居家生活质量评分(分, $\bar{x} \pm s$)

组别	观察组	对照组	t 值	P 值
例数	34	36	-	-
干预前	58.26±5.12	57.93±5.08	0.271	0.788
干预后	86.74±4.25	71.39±4.81	14.117	0.000

3 讨论

儿童白血病病程迁延,长期化疗不仅会损伤患儿机体免疫功能,引发多重并发症,同时漫长的治疗周期也会给家庭带来沉重的心理与照护压力^[7]。现阶段,临床针对白血病患者院内护理体系已较为完善,但出院后延续护理依旧存在短板:常规延续护理模式以护士单向随访为主,忽视家庭照护的核心作用,未关注家属照护能力不足、心理焦虑、照护误区等现实问题,缺乏个性化、面对面的家庭指导,导致院内护理与居家护理脱节,患儿居家并发症高发、治疗依从性下滑,直接影响整体化疗疗效^[8]。

以家庭为中心的护理干预转变了传统护理中医护单一主导的模式,将家庭纳入护理核心体系,尊重家庭照护需求,强化医护、家属、患儿三方协同,完美适配白血病患者长期居家康复的护理需求^[9]。本研究显示,干预3个月后,两组治疗依从性与家属照护能力评分均提升,且观察组两项评分均比对照组高($P < 0.05$);观察组口腔黏膜炎加重、皮下出血、院内感染、擅自停药四类居家不良事件发生率比对照组低($P < 0.05$);两组儿童白血病生活质量量表评分均有所提升,且观察组评分

比对照组高 ($P < 0.05$)。印证了该护理模式在儿科延续护理中的应用价值。究其原因,该模式提前在院内补齐家属照护短板,通过一对一实操教学解决家属不会照护的难题;依托线上视频随访直击居家护理真实场景,及时纠正错误照护行为;同时兼顾家属与患儿双重心理需求,缓解家属照护焦虑,借助亲情陪伴降低患儿就医抵触情绪。区别于常规粗放式随访,该护理模

式立足每个家庭的实际情况定制方案,护理针对性更强,真正打通院内-居家护理闭环。

综合以上,针对白血病患者长周期居家康复的特点融入以家庭为中心的护理干预,可夯实患儿的居家护理质量,减少居家护理不良事件,保障化疗全程顺利开展。

参考文献:

- [1] 杨小乐,胡仁辉,范甜,等.以患儿与家庭为中心的护理干预对白血病患者治疗效果的影响[J].医疗装备,2017,30(1):186-187.
- [2] 张艳花,李建平.以家庭为中心的护理对白血病患者生命质量的影响及分析[J].护理实践与研究,2017,14(15):28-29.
- [3] 朱蔼欣,卢贤秀,林春燕,等.以家庭为中心的护理在白血病患者诱导化疗中的应用[J].国际医药卫生导报,2021,27(10):1474-1477.
- [4] 杜婷婷.基于家庭为中心的护理模式对白血病化疗患儿生活质量的影响[J].中国中西医结合儿科学,2021,13(3):266-268.
- [5] 党春玲,刘学华.以患儿与家庭为中心的护理干预对白血病患者心理应激及免疫功能的影响分析[J].遵义医学院学报,2018,41(1):63-66,71.
- [6] 曾小青,刘华之,罗金莲.以家庭为中心的护理模式对白血病化疗儿童生活质量的影响[J].当代医学,2019,25(25):188-190.
- [7] 郭欢欢,王玉霞.以患者和家庭为中心的护理对白血病患者生命质量的影响分析[J].首都食品与医药,2018,25(21):90.
- [8] 王媛媛,张翠文,华栋娟.以家庭为中心的运动教育与执行对白血病化疗儿童依从性及生活质量的影响[J].黑龙江医学,2020,44(8):1143-1145.
- [9] 黄小凤,王美娜,谢月玲.以家庭为中心的认知行为护理模式对急性白血病患者影响[J].齐鲁护理杂志,2024,30(23):39-41.