



• 护理与康复 •

家属个性化认知干预对新疆少数民族先天性脑积水患儿的影响

陈桂花¹, 陈金荣², 汪永新³

【摘要】 目的 探讨家属个性化认知干预对新疆少数民族先天性脑积水患儿的影响。**方法** 随机抽取2016年新疆医科大学第一附属医院小儿外科收治的新疆少数民族先天性脑积水患儿35例及其家属50例作为试验组,另选取本院2015年收治的新疆少数民族先天性脑积水患儿30例及其家属40例作为对照组。对照组患儿家属接受常规认知宣教,试验组患儿家属在对照组基础上接受个性化认知干预;两组患儿均随访12个月。比较两组患儿随访12个月存活情况、预后,出院前、出院后6个月及12个月营养状况[包括年龄别身高Z评分(HAZ)、年龄别体质量Z评分(WAZ)及身高别体质量Z评分(WHZ)、铁蛋白],干预后患儿家属护理能力(包括营养膳食、功能康复锻炼、管道管理及基础护理),记录两组患儿随访12个月不良事件发生情况。**结果** (1)两组患儿随访12个月存活率、预后不良率比较,差异无统计学意义($P>0.05$)。(2)时间与方法在HAZ、WHZ及铁蛋白水平上存在交互作用($P<0.05$);时间、方法在HAZ、WAZ、WHZ及铁蛋白水平上主效应显著($P<0.01$)。试验组患儿出院后6、12个月HAZ、WAZ、WHZ及出院后12个月铁蛋白水平高于对照组($P<0.01$)。(3)干预后试验组患儿家属营养膳食、管道管理、基础护理评分及护理能力总分高于对照组($P<0.05$),而两组患儿家属功能康复锻炼评分比较,差异无统计学意义($P>0.05$)。(4)随访12个月两组患儿癫痫、压疮、感染发生率及再次行分流术者所占比例比较,差异无统计学意义($P>0.05$);试验组患儿分流管意外发生率低于对照组($P<0.05$)。**结论** 家属个性化认知干预可有效改善新疆少数民族先天性脑积水患儿营养状况,有助于提高患儿家属护理能力,减少患儿不良事件的发生,但并未有效改善患儿预后。

【关键词】 脑积水; 个性化认知干预; 营养状况; 自护能力

【中图分类号】 R 742.7 **【文献标识码】** A DOI: 10.3969/j.issn.1008-5971.2019.10.016

陈桂花, 陈金荣, 汪永新. 家属个性化认知干预对新疆少数民族先天性脑积水患儿的影响 [J]. 实用心脑肺血管病杂志, 2019, 27 (10): 87-90. [www.syxnf.net]

CHEN G H, CHEN J R, WANG Y X.Impact of individualized cognitive intervention for family members on children with congenital hydrocephalus in Xinjiang ethnic minorities [J].Practical Journal of Cardiac Cerebral Pneumal and Vascular Disease, 2019, 27 (10): 87-90.

Impact of Individualized Cognitive Intervention for Family Members on Children with Congenital Hydrocephalus in Xinjiang Ethnic Minorities CHEN Guihua¹, CHEN Jinrong², WANG Yongxin³

1.The First Ward of Department of Pediatric Surgery, the First Affiliated Hospital of Xinjiang Medical University, Urumqi 830054, China

2.Sports Medicine Ward of the Fourth Department of Neurosurgery, the First Affiliated Hospital of Xinjiang Medical University, Urumqi 830054, China

3.The Third Ward of Department of Neurosurgery, the First Affiliated Hospital of Xinjiang Medical University, Urumqi 830054, China

Corresponding author: WANG Yongxin, E-mail: xjdwyx2000@sohu.com

【Abstract】 Objective To explore the impact of individualized cognitive intervention for family members on children with congenital hydrocephalus in Xinjiang ethnic minorities. **Methods** In the Department of Pediatric Surgery, the First Affiliated Hospital of Xinjiang Medical University, 35 congenital hydrocephalus children in Xinjiang ethnic minorities and their 50 family members were randomly chose as test group, meanwhile 30 congenital hydrocephalus children in Xinjiang ethnic minorities and their 40 family members were randomly chose as control group. Family members in control group were given routine cognitive education, while family members in test group were given individualized cognitive intervention; both groups were

基金项目: 国家自然科学基金委员会资助项目(81660543)

1.830054 新疆维吾尔自治区乌鲁木齐市, 新疆医科大学第一附属医院小儿外科一病区 2.830054 新疆维吾尔自治区乌鲁木齐市, 新疆医科大学第一附属医院神经外四科运动医学病区 3.830054 新疆维吾尔自治区乌鲁木齐市, 新疆医科大学第一附属医院神经外科三病区

通信作者: 汪永新, E-mail: xjdwyx2000@sohu.com

followed-up for 12 months. Surviving status and prognosis of children 12 months after follow-up, nutritional status [including Height Age-specific Z score (HAZ), Weight Age-specific Z score (WAZ), Weight Height-specific Z score (WHZ) and ferritin] of children before discharge, 6 and 12 months after discharge, nursing competence (including nutritional diet, functional rehabilitation exercise, pipeline management and basic nursing) of family members after intervention, and incidence of adverse events during the 12-month follow-up were compared between the two groups. **Results** (1) There was no statistically significant difference in surviving rate or poor prognosis ratio between the two groups after 12-month follow-up ($P>0.05$). (2) There was statistically significant interaction between time and method in HAZ, WHZ and ferritin; main effects of time and method were statistically significant in HAZ, WAZ, WHZ and ferritin ($P<0.01$). HAZ, WAZ and WHZ 6 and 12 months after discharge, and ferritin 12 months after discharge in test group were statistically significantly higher than those in control group ($P<0.01$). (3) Nutritional diet score, pipeline management score, basic nursing score and total nursing competence score of family members in test group were statistically significantly higher than those in control group ($P<0.05$), but there was no statistically significant difference in functional rehabilitation exercise score of family members between the two groups ($P>0.05$). (4) There was no statistically significant difference in incidence of epilepsy, pressure sores or infection, or proportion of children received shunt again between the two groups ($P>0.05$), while incidence of shunt accident in test group was statistically significantly lower than that in control group ($P<0.05$). **Conclusion** Individualized cognitive intervention for family members can effectively improve the nutritional status in children with congenital hydrocephalus in Xinjiang ethnic minorities, which is helpful to improve the nursing competence of family members and reduce the risk of adverse events in children, but without effective improvement on prognosis of children.

【Key words】 Hydrocephalus; Individualized cognitive intervention; Nutritional status; Self-protection ability

先天性脑积水指胚胎期或婴幼儿期因脑脊液产生与吸收失衡或循环受阻而导致的一种病理状态，主要表现为脑室系统内脑脊液过多，可导致脑室扩大、颅腔因囟缝未闭而代偿性扩大并形成典型的颅腔及眼部体征，进而造成脑损伤。据统计，我国小儿先天性脑积水发病率为 $2/1\ 000\sim5/1\ 000$ ^[1]，我国北方小儿先天性脑积水发病率较高，且乡村发病率明显高于城市^[2]。先天性脑积水患儿若未得到有效诊治，则会严重影响其正常生活，给家庭和社会带来沉重的经济负担^[3-4]。脑室-腹腔分流术是目前临床治疗脑积水的有效方法，但患儿术后需长期留置分流管，还需进行神经功能康复训练，易出现分流过度、感染和阻塞，故需照护者具备一定的护理知识和技能，而提高先天性脑积水患儿家属的照护能力是改善患儿预后的重要举措。本研究旨在探讨家属个性化认知干预对新疆少数民族先天性脑积水患儿的影响，现报道如下。

1 资料与方法

1.1 一般资料 随机抽取2016年新疆医科大学第一附属医院小儿外科收治的新疆少数民族先天性脑积水患儿35例及其家属50例作为试验组，另选取本院2015年收治的新疆少数民族先天性脑积水患儿30例及其家属40例作为对照组。纳入标准：(1)符合小儿先天性脑积水的临床诊断标准^[1]；(2)行脑室-腹腔分流术，且术后病情稳定；(3)患儿及其家属既往无精神疾病史及认知障碍史。排除标准：(1)合并其他严重疾病者；(2)患儿家属为非直系亲属者；(3)中途失访者。两组患儿性别、年龄、病程及家属性别、年龄、文化程度、居住地、子女数、角色比较，差异无统计学意义($P>0.05$ ，见表1、2)，具有可比性。

1.2 干预方法

1.2.1 对照组 对照组患儿家属均接受常规认知宣教，包括入院宣教（包括介绍病区及病房、医护人员、相关科室制度等）、疾病基本知识讲解、术前护理要点（包括术前检查、头高脚低位、高营养饮食、心理护理等）、术后护理知识（包

括生命体征观察、床头抬高 $15^\circ\sim20^\circ$ 、创口及管道护理、感染的护理、镇静处理、安全护理等）、出院前健康指导（包括指导出院后的饮食、分流管管理及康复护理等），主要由责任护士通过现场讲解和云推送的方式进行宣教。

1.2.2 试验组 试验组患儿家属在对照组基础上接受个性化认知干预，具体内容如下：(1)准备工作：成立认知干预小组（由小儿外科两位主治医生及3位护师级别以上的护士组成），通过循证依据、临床护理实践中发现的问题及出院后的自护内容建立认知干预基本内容，对认知干预小组成员培训30个学时，并进行考核。制作脑积水基本知识及护理管理手册，录制视频并进行预试验，根据患儿家属的反馈对干预内容及方式进行改进，最终通过书面手册、视频资料及云推送等进行持续认知干预。(2)住院期间：入院时详细评估患儿病情及其家属个人资料（包括子女数、家庭收入、家庭关系、保险情况、居住地、文化程度、职业、社会支持等）后确定个性化干预措施并实施，包括疾病知识介绍、治疗方法、预后、注意事项、护理要点、术后并发症及危害、出院后患儿可能出现的问题及护理措施，其中知识宣教在入院时、术前、术后及出院前进行面对面干预，30 min/次，并发放健康手册。(3)出院后6个月，采用电话随访方式对患儿家属进行持续认知干预，1次/月，15~20 min/次，干预内容主要包括评估

表1 两组患儿一般资料比较

Table 1 Comparison of general information of children between the two groups

组别	例数	性别(男/女)	年龄($\bar{x}\pm s$,岁)	病程($\bar{x}\pm s$,月)
对照组	30	20/10	7.4±2.7	5.1±0.3
试验组	35	20/15	8.2±2.3	4.1±0.3
<i>t</i> (χ^2)值		0.619 ^a	0.998	2.098
<i>P</i> 值		0.431	0.367	0.076

注：^a为 χ^2 值

表2 两组患儿家属一般资料比较
Table 2 Comparison of general information of family members between the two groups

组别	例数	性别 (男/女)	年龄 ($\bar{x} \pm s$, 岁)	文化程度(例)			居住地(例)		子女数(例)			角色(例)		
				初中	高中/中专	大专及以上	城镇	乡村	1	2	≥ 3	母亲	父亲	爷爷奶奶
对照组	40	10/30	35.7 ± 11.1	10	22	8	21	19	21	14	5	22	11	7
试验组	50	20/30	34.1 ± 11.1	12	24	14	28	22	29	15	6	25	17	8
χ^2 (<i>t</i>) 值		2.250	0.985 ^a		0.804		0.110		2.980			0.438		
<i>P</i> 值		0.134	0.553		0.669		0.740		0.862			0.803		

注: ^a 为 *t* 值

患儿病情、主要护理问题及护理实践操作指导。(4)建立干预档案,详细记录每次对患儿家属的干预内容、评估干预效果,并确定下次的干预内容。两组患儿及其家属均随访12个月。

1.3 观察指标

1.3.1 存活情况及预后 比较两组患儿随访12个月存活情况及预后。两组患儿出院后每3个月复查1次,采用改良版牛津残障量表(MOHS)评估其神经功能缺损程度,以MOHS评分≤2分、无或存在轻微残障为预后良好,MOHS评分≥3分、存在重大残障、生活无法完全自理或需他人照顾为预后不良。

1.3.2 营养状况 评估两组患儿出院前、出院后6个月及12个月营养状况。采用年龄别身高、年龄别体质量和身高别体质量的Z评分分析法^[2]分别计算年龄别身高Z评分(HAZ)、年龄别体质Z评分(WAZ)和身高别体质Z评分(WHZ),参照世界卫生组织(WHO)制定的0~5岁儿童身高、体质量评价标准,以HAZ<-2分为生长迟缓;WAZ<-2分为低体质量,WAZ>2分为过重;WHZ<-2分为消瘦,WHZ>2分为肥胖。另外,抽取患儿静脉血2 ml检测铁蛋白水平,参考范围为25~200 μg/L。

1.3.3 家属护理能力 采用自制家属护理能力调查表评估两组患儿家属护理能力,该量表包括营养膳食、功能康复锻炼、管道管理、基础护理(包括皮肤护理、病情观察等)4个维度16个条目,每个条目答对得2.5分,满分100分,评分越高表明患儿家属护理能力越高。

1.3.4 不良事件发生情况 记录两组患儿随访12个月不良事件发生情况,包括癫痫、压疮、再次行分流术、分流管意外(脱落或堵管)、感染等。

1.4 统计学方法 应用SPSS 20.0统计学软件进行数据分析,符合正态分布的计量资料以($\bar{x} \pm s$)表示,组间比较采用两独立样本*t*检验;重复测量数据采用双因素重复测量方差分析;计数资料分析采用 χ^2 检验。以*P*<0.05为差异有统计学意义。

2 结果

2.1 存活情况及预后 随访12个月对照组患儿死亡5例,存活率为83.3%;预后不良11例,预后不良率为36.7%。试验组患儿死亡4例,存活率为88.6%;预后不良8例,预后不良率为22.9%。两组患儿随访12个月存活率、预后不良率比较,差异无统计学意义(χ^2 值分别为0.373、1.489,*P*值分别为0.542、0.222)。

2.2 营养状况 时间与方法在HAZ、WHZ及铁蛋白水平上存在交互作用(*P*<0.05);时间、方法在HAZ、WAZ、WHZ及铁蛋白水平上主效应显著(*P*<0.01)。试验组患儿出院后6、12个月HAZ、WAZ、WHZ及出院后12个月铁蛋白水平高于

对照组,差异有统计学意义(*P*<0.05,见表3)。

2.3 家属护理能力 试验组患儿家属营养膳食、管道管理、基础护理评分及护理能力总分高于对照组,差异有统计学意义(*P*<0.05),而两组患儿家属功能康复锻炼评分比较,差异无统计学意义(*P*>0.05,见表4)。

表4 两组患儿家属护理能力评分比较($\bar{x} \pm s$, 分)

Table 4 Comparison of nursing competence score of family members between the two groups

组别	例数	营养膳食	功能康复锻炼	管道管理	基础护理	总分
对照组	40	18.09 ± 2.09	19.09 ± 1.98	20.98 ± 2.11	15.32 ± 2.25	73.48 ± 11.41
试验组	50	22.12 ± 3.23	20.00 ± 2.98	23.65 ± 2.56	19.89 ± 2.31	86.65 ± 10.32
<i>t</i> 值		3.021	-1.659	3.980	4.098	3.675
<i>P</i> 值		0.004	0.101	<0.05	<0.05	0.001

2.4 不良事件发生情况 随访12个月两组患儿癫痫、压疮、感染发生率及再次行分流术者所占比例比较,差异无统计学意义(*P*>0.05);试验组患儿分流管意外发生率低于对照组,差异有统计学意义(*P*<0.05,见表5)。

3 讨论

脑积水对儿童脑功能发育具有较大影响,可造成不可逆脑损伤等严重并发症,进而对患儿及其家庭造成沉重的负担^[5]。脑积水常采用脑室-腹腔分流术治疗,其可使脑脊液的流动或吸收正常化,延缓病情发展^[6],但术后并发症发生率较高,因此如何降低脑室-腹腔分流术后并发症发生率、促进患儿神经功能恢复仍是临床工作者关注的热点^[7]。术后护理尤其神经功能康复训练与先天性脑积水患儿预后直接相关,但患儿年幼,因此提高其家属的照护能力对改善患儿预后具有重要作用。个性化护理干预是指在基础护理上体现出人文关怀的一种较高境界的护理方式,其强调从个体出发并制定出一系列符合个体需求的护理干预措施,充分体现了“以患儿为中心”的宗旨。

先天性脑积水患儿常存在营养不良,因此感染发生率较高,继而影响患儿预后^[8]。对先天性脑积水患儿家属实施认知干预可使其明确营养支持的重要性,为充分做好术前、术后护理提供重要保障,也可通过使其了解术后患儿营养状况特点而便于制定较好的个体化营养干预方法。本研究结果显示,试验组患儿出院后6、12个月HAZ、WAZ、WHZ及出院后12个月铁蛋白水平高于对照组,提示家属个性化认知干预可有效改善新疆少数民族先天性脑积水患儿营养状况,且随

表3 两组患儿出院前、出院后6个月及12个月营养状况比较($\bar{x} \pm s$)
Table 3 Comparison of nutritional status of children before discharge, 6 and 12 months after discharge

组别	例数	HAZ(分)			WAZ(分)		
		出院前	出院后6个月	出院后12个月	出院前	出院后6个月	出院后12个月
对照组	30	-2.9 ± 0.5	-2.4 ± 0.3	-2.0 ± 0.1	-2.3 ± 0.4	-2.0 ± 0.3	-1.6 ± 0.2
试验组	35	-3.1 ± 0.3	-2.0 ± 0.2 ^a	-1.2 ± 0.3 ^a	-2.1 ± 0.2	-1.7 ± 0.3 ^a	-1.3 ± 0.3 ^a
F值		$F_{\text{时间}}=318.849, F_{\text{组间}}=28.114, F_{\text{交互}}=36.457$			$F_{\text{时间}}=91.816, F_{\text{组间}}=71.034, F_{\text{交互}}=0.289$		
P值		$P_{\text{时间}}<0.01, P_{\text{组间}}<0.01, P_{\text{交互}}<0.01$			$P_{\text{时间}}<0.01, P_{\text{组间}}<0.01, P_{\text{交互}}=0.751$		
组别		WHZ(分)			铁蛋白(μg/L)		
		出院前	出院后6个月	出院后12个月	出院前	出院后6个月	出院后12个月
对照组		-2.1 ± 0.3	-2.4 ± 0.2	-1.7 ± 0.3	22.3 ± 6.4	25.1 ± 4.2	31.2 ± 5.3
试验组		-1.9 ± 0.3	-1.5 ± 0.2 ^a	-1.2 ± 0.3 ^a	21.1 ± 3.3	26.0 ± 5.1	45.2 ± 6.4 ^a
F值		$F_{\text{时间}}=51.966, F_{\text{组间}}=19.793, F_{\text{交互}}=157.123$			$F_{\text{时间}}=117.589, F_{\text{组间}}=80.909, F_{\text{交互}}=83.280$		
P值		$P_{\text{时间}}<0.01, P_{\text{组间}}<0.01, P_{\text{交互}}<0.01$			$P_{\text{时间}}<0.01, P_{\text{组间}}<0.01, P_{\text{交互}}<0.01$		

注: HAZ=年龄别身高Z评分, WAZ=年龄别体质量Z评分, WHZ=身高别体质量Z评分; 与对照组比较, ^a $P<0.05$

表5 两组患儿不良事件发生情况[n(%)]

Table 5 Incidence of adverse reactions in children in the two groups

组别	例数	癫痫	压疮	分流管意外	再次分流术	感染
对照组	30	14(46.7)	5(16.7)	10(33.3)	4(13.3)	5(16.7)
试验组	35	16(45.7)	2(5.7)	2(5.7)	1(2.9)	2(5.7)
χ^2 值		0.133	1.038	10.714	1.239	1.038
P值		0.715	0.308	0.001	0.266	0.308

着时间的推移,该优势更为明显。

脑室-腹腔分流术常用于治疗先天性脑积水患儿,但术后常需留置分流管,而分流管阻塞发生率为14%~58%^[9],其原因与患儿家属相关知识缺乏、护理不当、感染等有关。分流管意外可导致手术失败,也是导致再次行分流术的主要原因。家属实施个性化认知干预可使其更好地了解并掌握分流管的护理知识及操作要点,能够较好地实施居家管道护理,本研究结果显示,试验组患儿随访12个月分流管意外发生率低于对照组,患儿家属管道管理评分高于对照组,与既往研究结果一致^[10-11]。同理,实施个性化认知干预后患儿家属对脑积水基础护理、营养膳食的认知较对照组深刻,故试验组患儿家属营养膳食、基础护理评分较高。本研究结果显示,两组患儿家属功能康复锻炼评分间并无差异,可能与脑室-腹腔分流术后患儿神经功能的康复关系到其整体效果等有关。本研究结果还显示,两组患儿随访12个月存活率、预后不良率及癫痫发生率间无统计学差异,分析其原因可能与两组患儿疾病严重程度及手术效果存在差异、随访时间短及样本量小等有关^[12-13]。

综上所述,家属个性化认知干预可有效改善新疆少数民族先天性脑积水患儿营养状况,有助于提高患儿家属护理能力,减少患儿不良事件的发生,但并未有效改善患儿预后。

参考文献

- [1] 陈孝平, 汪建平. 外科学[M]. 北京: 人民卫生出版社, 2013.
- [2] JONES H C, KLINGE P M. Hydrocephalus 2008, 17-20th September, Hannover Germany: a conference report [J]. Cerebrospinal Fluid Res, 2008, 5: 19.DOI: 10.1186/1743-8454-

5-19.

- [3] 李庆国,亢建民,周煜,等.儿童第四脑室肿瘤所致脑积水治疗探讨[J].中华神经外科杂志,2011,27(7):681-684. DOI: 10.3760/cma.j.issn.1001-2346.2011.07.012.
- [4] 沈明辉,马连柱.脑积水的临床诊断与治疗[J].中国实用神经疾病志,2010,13(20):7-10.DOI: 10.3969/j.issn.1673-5110.2010.20.004.
- [5] 王忠诚.王忠诚神经外科学[M].武汉:湖北科学技术出版社,2004.
- [6] 刘智强,刘水源,林志雄,等.儿童先天性脑积水的诊治探讨[J].中华神经医学杂志,2013,12(8):846-848.DOI: 10.3760/cma.j.issn.1671-8925.2013.08.022.
- [7] WAZIRI A, FUSCO D, MAYER S A, et al. Postoperative hydrocephalus in patients undergoing decompressive hemicraniectomy for ischemic or hemorrhagic stroke [J]. Neurosurgery, 2007, 61(3):489-493.
- [8] 张迪,冀园琦,张建,等.婴儿脑积水合并感染的危险因素分析[J].临床小儿外科杂志,2013,12(5):384-387.DOI: 10.3969/j.issn.1671-6353.2013.05.011.
- [9] COSTA I M. Nutritional profile of children with hydrocephalus [J]. Arquivos de Neuro-Psiquiatria, 2013, 71(1):70-71.
- [10] 吴勇,熊建平,郭文才,等.脑室-腹腔分流术后并发症探讨[J].华西医学,2012,27(1):83-84.DOI: 51-1356/R.20120115.1546.020.
- [11] 涂小花,邓阳丹,梁彩琼,等.实施护理干预对脑卒中便秘患者认知功能的效果分析[J].中国医药科学,2017,7(7):81-83,137.DOI: 10.3969/j.issn.2095-0616.2017.07.024.
- [12] 周垂兵,李琦.小儿脑积水术后常见并发症原因的调查研究[J].中国卫生产业,2016,10(1):178-180.DOI: 10.16659/j.cnki.1672-5654.2016.32.178.
- [13] 李曼.早期康复护理对小儿脑积水患者术后神经功能的影响[J].实用临床医学杂志,2017,16(21):205-208.DOI: 10.7619/jcmp.201716073.

(收稿日期: 2019-06-12; 修回日期: 2019-09-12)

(本文编辑:李越娜)