

以家庭为中心的延续护理在小儿癫痫康复护理中的效果及生活质量观察

张莹 郭政府* (通讯作者) 周立新 于景梅
郑州大学第三附属医院 河南郑州 450052

摘要: **目的:** 探讨以家庭为中心的延续护理在小儿癫痫康复护理中的临床效果及对生活质量的影响, 分析其在减少癫痫发作频率、提高生活质量、改善心理状态及家属护理满意度方面的作用, 优化护理方案, 促进患儿全面康复, 提升远期预后。 **方法:** 从2024年4月至2025年4月期间我科收治的癫痫病人中选取60例作为研究对象, 采用随机数字表法分为对照组和干预组, 每组各30例。对照组采用常规护理模式, 包括健康教育、日常管理及药物指导; 干预组在对照组的基础上, 实施以家庭为中心的延续护理干预, 内容包括个性化健康指导、家庭成员参与护理、电话随访、居家康复指导及心理疏导等。患儿年龄为2个月至11岁, 病程 ≥ 1 年, 且癫痫发作得到有效控制。分别在干预前及干预6个月后, 评估比较两组患儿进行癫痫发作频率、生活质量评分、心理状态及家属护理满意度。 **结果:** 干预组患儿干预后癫痫发作频率明显低于对照组 ($P < 0.05$), 生活质量评分显著高于对照组 ($P < 0.05$), 心理状态改善明显, 焦虑和抑郁评分低于对照组 ($P < 0.05$), 家属护理满意度显著提高 ($P < 0.05$)。此外, 干预组患儿在康复依从性和家庭参与度方面也显著优于对照组。 **结论:** 以家庭为中心的延续护理在小儿癫痫康复护理中具有显著的临床效果, 能有效减少癫痫发作频率, 提高生活质量, 减轻患儿心理负担, 增强家庭照护能力和护理满意度, 促进患儿康复, 具有良好的推广价值和应用前景。

关键词: 以家庭为中心的护理; 小儿癫痫; 生活质量; 延续护理

引言

小儿癫痫是神经内科常见的慢性疾病, 以反复发作的脑神经元异常放电为主要特征, 临床表现多样, 严重影响患儿的生长发育、学习能力及心理健康。癫痫发作的频繁及其不可预知性, 常导致患儿及家属焦虑、抑郁等不良情绪, 影响生活质量。传统的医院护理多以住院期间的疾病管理和药物指导为主, 出院后家庭管理与康复支持相对薄弱, 缺乏连续性和针对性, 难以满足患儿及家庭长期康复的实际需求。近年来, 随着慢性病管理理念的转变, 以家庭为中心的延续护理模式在小儿癫痫护理中逐渐得到推广和应用。该模式强调把患儿置于家庭和社会支持网络的中心, 促进家庭成员的有效参与和康复资源的优化配置, 使护理工作更加贴近患儿实际生活。经过家庭成员的共同参与和个体化的健康指导, 延续护理能够在疾病管理、药物依从性、生活技能以及心理支持等方面提供连续性的支持, 更好地促进患儿康复, 减少癫痫发作频率, 提升生活质量, 增强家属护理能力。加强家庭与医疗团队的沟通协作, 整合多学科资源, 已成为提高小儿癫痫康复管理质量的重要途径, 对患儿的

长期康复与全面发展具有重要意义。

一、资料与方法

(一) 一般资料

从2024年4月至2025年4月期间, 我科收治的癫痫病人中, 选取符合标准的60例患儿, 按照随机数字表法分为对照组与干预组, 每组各30例。对照组中男孩16例, 女孩14例, 年龄2个月~10岁, 平均(6.1 ± 2.1)岁; 病程1~4年, 平均病程(2.3 ± 0.8)年。干预组中男孩15例, 女孩15例, 年龄2个月~11岁, 平均(6.3 ± 2.0)岁; 病程1~5年, 平均病程(2.5 ± 0.9)年。两组患儿均符合国际抗癫痫联盟(ILAE)癫痫诊断标准。癫痫类型包括全面性发作和部分性发作, 其中对照组全面性发作18例, 部分性发作12例; 干预组全面性发作17例, 部分性发作13例。既往均接受规律药物治疗, 使用抗癫痫药物包括丙戊酸钠、拉莫三嗪、奥卡西平等。家属参与照护比例高, 家属文化程度以初中及以上为主。两组患儿在性别、年龄、病程、癫痫类型、既往使用药物、家属照护情况等一般资料比较, 差异均无统计学意

义 ($P > 0.05$), 具有可比性。

(二) 筛选标准

1. 纳入标准

(1) 符合《癫痫诊断与治疗指南(最新版)》诊断标准, 临床及脑电图(EEG)检查确诊为癫痫^[1]。

(2) 年龄为2个月至11岁的癫痫患儿, 病程 ≥ 1 年, 癫痫发作频率 ≥ 2 次/月, 且发作已得到有效控制, 至少稳定3个月以上, 适合进行康复护理。

(3) 智力发育正常或轻度受限, 具备配合护理和康复训练的能力。

(4) 家属具备一定照护能力并自愿参与家庭延续护理, 能配合完成问卷及随访评估^[2]。

(5) 签署知情同意书并同意参与研究, 依从性较好。

2. 排除标准

(1) 智力发育正常且无康复需求的患儿, 排除在本研究之外。

(2) 合并严重的如脑肿瘤、脑外伤、脑血管畸形等神经系统疾病, 影响癫痫发作的评估与治疗效果^[3]。

(3) 合并严重的精神分裂症、重度抑郁症等精神疾病, 不利于配合康复训练及护理干预。

(4) 存在严重的心肺功能障碍或其他危及生命的全身性疾病, 预期寿命短于6个月^[4]。

(5) 家属拒绝或不配合参与家庭延续护理, 或无法完成随访及相关问卷评估。

(三) 方法

干预组在常规护理基础上, 采用以家庭为中心的延续护理干预, 具体措施包括: (1) 个体化健康指导: 出院前为患儿及家属讲解癫痫基本知识、发作识别及药物服用方法, 发放健康手册, 定期评估药物依从性^[5]。(2) 家庭护理指导: 护理团队与家属共同制定居家康复计划, 指导家属掌握基本护理技能, 如癫痫发作时的安全保护、心理支持和饮食管理。(3) 电话随访与居家访视: 定期每月1次电话随访及每3个月1次居家访视, 动态评估患儿病情及康复情况, 针对性调整护理措施。(4) 心理支持: 为患儿及家属提供心理疏导, 缓解焦虑、恐惧等负面情绪, 促进家属护理信心和参与度, 增强患儿治疗依从性。(5) 生活质量提升: 围绕饮食、运动、社交及学习等方面采取综合指导, 鼓励家属为患儿营造安全、温馨、积极的家庭康复环境。

对照组采用常规护理, 主要包括: (1) 住院期间的健康宣教: 由护士讲解癫痫的基础知识及药物使用方法,

告知出院后按时复诊及服药; (2) 疾病管理: 指导家属观察发作频率、记录发作情况, 定期到医院随访, 调整药物剂量; (3) 基础疾病控制: 对合并其他慢性疾病的患儿, 按照医嘱进行相应的药物管理及监测。两组均随访6个月, 比较干预前后癫痫发作频率、生活质量评分、焦虑抑郁状况及家属护理满意度。

(四) 观察指标

①癫痫发作频率: 采用家属记录及门诊随访方式, 比较干预前及随访6个月的癫痫发作次数, 评估护理干预对发作控制的效果。

②生活质量评分: 采用小儿癫痫生活质量量表(QOLCE)对干预前及随访6个月的生活质量进行评估, 涵盖情绪、注意力、社交及学习等方面。

③焦虑和抑郁评分: 采用焦虑自评量表(SAS)和抑郁自评量表(SDS)对患儿及家属的心理状态进行测评。

④家属护理满意度: 利用问卷调查, 评估干预前及随访6个月后家属对护理服务的满意程度, 涵盖健康指导、沟通支持及护理效果等维度。

⑤康复依从性: 采用自制依从性评分表, 从按时服药、规律随访、健康指导执行情况等方面评估两组患儿的康复依从情况。

(五) 统计学方法

使用SPSS 27.0统计学软件进行数据分析处理, 计数资料以例数和百分率(%)表示, 采用 χ^2 检验, 如果 $P < 0.05$, 差异则有统计学意义。

二、结果

(一) 对比两组患儿生活质量评分

干预组患儿干预后生活质量评分显著高于对照组, 差异具有统计学意义 ($P < 0.05$), 具体数据见表2。

表1 对比两组患儿生活质量评分 ($\bar{x} \pm s$)

组别	例数	干预前发作频率(次/月)	干预后发作频率(次/月)	降幅(%)
对照组	30	4.8 ± 1.2	3.7 ± 1.0	22.9%
干预组	30	4.9 ± 1.3	2.1 ± 0.8	57.1%
P		<0.05		

(二) 对比两组患儿生活质量评分

干预组患儿干预后生活质量评分显著高于对照组, 差异具有统计学意义 ($P < 0.05$), 具体数据见表2。

(三) 对比两组患儿焦虑和抑郁评分

干预组干预后焦虑(SAS)和抑郁(SDS)评分均低于对照组, 差异具有统计学意义 ($P < 0.05$), 具体数据见

表3。

表2 对比两组患儿生活质量评分 ($\bar{x} \pm s$)

组别	例数	干预前 QOLCE总分	干预后 QOLCE总分	提高幅度 (%)
对照组	30	56.4 ± 6.2	65.2 ± 5.8	15.6%
干预组	30	57.1 ± 6.0	78.5 ± 6.5	37.5%
P	<0.05			

表3 对比两组患儿焦虑和抑郁评分 ($\bar{x} \pm s$)

组别	例数	SAS (分)	SDS (分)
对照组	30	48.3 ± 5.2	49.1 ± 4.8
干预组	30	39.5 ± 4.7	38.2 ± 4.3
P	<0.05		

(四) 对比两组家属护理满意度

干预组家属护理满意度评分明显高于对照组，差异具有统计学意义 ($P < 0.05$)，具体数据见表4。

表4 对比两组家属护理满意度 ($\bar{x} \pm s$)

组别	例数	满意度评分 (分)
对照组	30	78.2 ± 6.5
干预组	30	91.6 ± 5.8
P	<0.05	

(五) 对比两组患儿康复依从性

干预组患儿康复依从性显著优于对照组，差异具有统计学意义 ($P < 0.05$)，具体数据见表5。

表5 对比两组患儿康复依从性 ($\bar{x} \pm s$)

组别	例数	康复依从性 (分)
对照组	30	75.4 ± 7.2
干预组	30	89.8 ± 6.1
P	<0.05	

三、讨论

以家庭为中心的延续护理是近年来小儿慢性病护理模式中的重要发展方向，强调家庭成员的积极参与和持续的康复支持，对提高患儿康复依从性、减少疾病复发、提高生活质量具有积极意义。本研究结果显示，干预组患儿癫痫发作频率显著低于对照组，说明以家庭为中心的延续护理经过系统化的健康指导与动态管理，显著提高患儿的药物依从性，减少漏服和自行停药现象，进而有效控制癫痫发作。

生活质量方面，干预组患儿的生活质量评分明显高于对照组，这与家庭成员深度参与康复护理密切相关。延续护理利用心理支持、饮食指导、运动管理及社交引

导，促进患儿全面康复，不仅改善情绪状态，还帮助患儿逐步恢复日常生活中的信心和社交能力。心理状态方面，干预组的焦虑和抑郁评分均低于对照组，这一方面得益于护理人员的心理疏导，另一方面也说明家庭的支持和陪伴在缓解患儿焦虑、抑郁方面起到良好的补充作用。

此外，家属护理满意度的显著提高，体现以家庭为中心的延续护理模式增强家属的护理参与感和获得感，使他们能够更好地掌握癫痫管理知识与技能，有效地识别发作先兆、管理突发情况和及时寻求医疗支持，增强患儿康复的保障。康复依从性方面，干预组显著优于对照组，说明延续护理不仅提高患儿的自我管理能力和提升家庭整体的疾病管理水平，对预防癫痫复发、促进康复具有重要意义。

综上所述，小儿癫痫的康复管理不仅依赖药物治疗，更需要科学、系统的护理干预。以家庭为中心的延续护理模式，能够有效整合患儿及家庭的资源，经过多层次、多维度的护理干预，显著改善癫痫发作控制、生活质量及心理状态，增强家庭参与度和患儿康复依从性，为小儿癫痫的长期管理提供可行的护理路径。未来的研究可进一步结合数字化健康管理平台，完善远程随访和动态管理，全面提升护理服务的连续性和有效性。

参考文献

- [1] 钟芳芳, 刘俊娥, 郑英. 焦氏头针配合耳针治疗小儿难治性癫痫的疗效观察 [J]. 上海针灸杂志, 2025, 44 (05): 524-528.
- [2] 李家伟, 陈志旭, 蔡培灿, 陈龙泉. 小儿惊厥性癫痫持续状态的预后影响因素分析 [J]. 医学理论与实践, 2025, 38 (09): 1528-1530.
- [3] 刘美辰, 赵佳维, 冯硕, 王晓新. 循证护理在小儿癫痫护理中的应用效果 [J]. 妇儿健康导刊, 2025, 4 (05): 152-155.
- [4] 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.
- [5] 高菊月, 何家伟, 赖碧娟. 小儿癫痫患者采用康复护理治疗的效果及安全性研究 [J]. 中国医药指南, 2022, 20 (18): 139-141.