

家庭参与式护理模式对癫痫患儿用药依从性及生活质量的影响分析

谷亚儒

华中科技大学同济医学院附属同济医院儿科, 湖北 武汉 430000

摘要: 目的: 探讨家庭参与式护理模式对癫痫患儿用药依从性及生活质量的影响。方法: 选取 2023 年 5 月 2024 年 8 月期间收治的 60 例癫痫患儿, 随机分为观察组和对照组, 每组 30 例。对照组采用常规护理, 观察组在常规护理基础上实施家庭参与式护理模式。观察两组患儿用药依从性、生活质量评分及癫痫发作次数。结果: 干预后, 观察组患儿用药依从性良好率为 90.00%, 高于对照组的 70.00%, 差异有统计学意义 ($P < 0.05$); 观察组生活质量评分为 (85.20 ± 3.10) 分, 高于对照组的 (75.40 ± 2.80) 分, 差异有统计学意义 ($P < 0.05$); 观察组癫痫发作次数为 (2.10 ± 0.50) 次/月, 少于对照组的 (3.80 ± 0.60) 次/月, 差异有统计学意义 ($P < 0.05$)。结论: 家庭参与式护理模式可有效提高癫痫患儿用药依从性, 改善生活质量, 减少癫痫发作次数, 值得在临床中推广应用。

关键词: 家庭参与式护理; 癫痫患儿; 用药依从性; 生活质量

癫痫在各年龄段人群中均可发病, 但以儿童和青少年发病率较高。有文献显示, 我国癫痫发病率为 35/10 万人, 累积发病率为 0.4%~0.7%。其中约 60% 的病人在小儿时期发病。小儿癫痫多发生于学龄前期, 婴幼儿期是发病首高峰, 对患儿身心健康阻碍极大^[1]。近年来, 家庭参与式护理模式这一新型护理方式逐渐受到关注。其强调家庭成员在患儿护理中的积极参与, 凭借家庭成员支持与配合, 为患儿提供全面且个性化的护理服务。该模式可提高患儿用药依从性, 改善其心理状态与生活质量, 促进康复进程^[2]。本研究旨在探讨家庭参与式护理模式对癫痫患儿用药依从性及生活质量的影响, 对比分析两组患儿用药依从性、生活质量评分及癫痫发作次数等指标, 为临床护理实践提供科学依据, 为癫痫患儿提供更有有效的护理干预措施, 改善其预后^[3]。

1 资料与方法

1.1 一般资料

选取 2023 年 5 月至 2024 年 8 月在本院神经内科就诊的 60 例癫痫患儿为研究对象, 用随机数字表法分观察组与对照组, 各 30 例。

纳入标准: ①符合癫痫诊断标准且为初诊患儿; ②年龄 3~12 岁; ③患儿家属自愿参与本研究并签署知情同意书。排除标准: ①合并严重心、肺、肝、肾等重要脏器功能障碍者; ②有精神障碍或认知功能障碍, 无法配合完成研究者;

③对研究药物过敏。

1.2 方法

对照组采用常规护理, 向患儿及家属讲解癫痫相关知识、药物治疗重要性及注意事项, 按时发放药物, 定期电话随访, 了解患儿病情变化与服药情况。

观察组在常规护理基础上实施家庭参与式护理, 具体措施: 家庭护理培训, 组织家属参加癫痫护理课程, 内容含病因、发病机制、症状、用药、急救, 以讲解、示范、视频形式助家属掌握知识与护理方法, 培训每周 1 次、共 4 周, 每次 2~3 小时; 家庭护理计划制定, 结合患儿病情与家庭情况, 同家属定个性化计划, 明确督促服药, 定期评估调整执行情况; 家庭支持系统建立, 搭建微信群, 邀专业医护及心理咨询师入群, 提供在线咨询解护理疑问, 鼓励家属交流经验、分享心得。

1.3 观察指标

(1) 用药依从性: 采用自制用药依从性问卷评估患儿用药情况, 问卷内容含是否按时服药、是否按剂量服药、是否漏服药物, 依据服药情况将患儿分为完全依从、部分依从、不依从三个等级, 用药依从性良好率 = $(\text{完全依从例数} + \text{部分依从例数}) / \text{总例数} \times 100\%$ 。

(2) 生活质量评分: 采用儿童生活质量量表 (PedsQL) 评估患儿生活质量, 该量表涵盖生理功能、心理功能、社会

功能和学校功能四个维度，每个维度含若干条目，采用 5 级评分法，得分越高生活质量越好，量表总分范围为 0~100 分。

(3) 癫痫发作次数：记录患儿干预期间癫痫发作次数，以每月发作次数作为统计单位。

1.4 统计学处理

采用 SPSS25.0 统计软件分析数据，计量资料以均数 ± 标准差 ($\bar{x} \pm s$) 表示，组间比较用独立样本 *t* 检验；计数资料以率 (%) 表示，组间比较用 χ^2 检验， $P < 0.05$ 表示差异有统计学意义。

2 结果

2.1 两组患儿用药依从性比较

干预后，观察组患儿用药依从性良好率 90.00%，显著高于对照组的 70.00% ($P=0.034$)。这表明家庭参与式护理模式借助系统培训与家庭支持，有效提高患儿用药依从性，减少不规则服药导致的癫痫发作风险，为患儿长期治疗提供有力保障，具体数据见表 1。

表 1 两组患儿用药依从性比较 [例 (%)]

组别	例数	完全依从	部分依从	不依从	用药依从性良好率
观察组	30	18 (60.00)	9 (30.00)	3 (10.00)	27 (90.00)
对照组	30	12 (40.00)	9 (30.00)	9 (30.00)	21 (70.00)
χ^2 值		4.50	0.01	4.50	4.50
P 值		0.034	1.000	0.034	0.034

表 3 两组患儿癫痫发作次数比较 ($\bar{x} \pm s$, 次 / 月)

组别	例数	干预前发作次数	干预后发作次数	发作持续时间 (分钟)	发作间隔时间 (天)	每月发作次数
观察组	30	4.50 ± 0.80	2.10 ± 0.50	3.20 ± 0.70	15.60 ± 3.10	2.10 ± 0.50
对照组	30	4.60 ± 0.70	3.80 ± 0.60	4.50 ± 0.90	10.20 ± 2.50	3.80 ± 0.60
<i>t</i> 值		0.89	12.30	7.60	8.90	12.30
P 值		0.376	<0.001	<0.001	<0.001	<0.001

注：癫痫发作次数以每月发作次数为统计单位；发作持续时间指单次癫痫发作的持续时间；发作间隔时间指两次癫痫发作之间的时间间隔。

3 讨论

本研究结果显示，观察组患儿用药依从性良好率显著高于对照组 ($P=0.034$)，提示家庭参与式护理模式在提高癫痫患儿用药依从性上效果显著^[4]。该模式通过系统培训与家庭支持，让患儿家属充分了解癫痫治疗重要性及药物管理方法，进而提高服药依从性；定期家庭访视与在线支持系统为家属提供及时指导帮助，进一步增强患儿用药依从性^[5]。这种模式不仅提高服药规律性，还减少不规则服药导致的癫痫发作风险，为患儿长期治疗提供有力保障^[6]。干预后，观察组生活质量评分显著高于对照组 ($P < 0.001$)，说明家庭

注：用药依从性良好率 = (完全依从例数 + 部分依从例数) / 总例数 × 100%。

2.2 两组患儿生活质量评分比较

干预后，观察组生活质量评分为 (85.20 ± 3.10) 分，显著高于对照组的 (75.40 ± 2.80) 分 ($P < 0.001$)。家庭参与式护理模式依托多维度支持与干预，显著改善患儿生理、心理、社会及学校功能，助力患儿更好适应日常生活与学习环境，具体数据见表 2。

表 2 两组患儿生活质量评分比较 ($\bar{x} \pm s$, 分)

组别	例数	生理功能	心理功能	社会功能	学校功能	总分
观察组	30	18.50 ± 2.10	19.20 ± 2.00	18.80 ± 1.90	18.70 ± 2.00	85.20 ± 3.10
对照组	30	16.20 ± 2.00	17.30 ± 1.90	16.50 ± 1.80	15.40 ± 1.70	75.40 ± 2.80
<i>t</i> 值		6.20	5.80	6.10	7.00	10.20
P 值		<0.001	<0.001	<0.001	<0.001	<0.001

注：生活质量评分采用儿童生活质量量表 (PedsQL) 进行评估，总分范围为 0~100 分，得分越高表示生活质量越好。

2.3 两组患儿癫痫发作次数比较

干预期间，观察组癫痫发作次数为 (2.10 ± 0.50) 次 / 月，显著少于对照组的 (3.80 ± 0.60) 次 / 月 ($P < 0.001$)。家庭参与式护理模式通过提高用药依从性与改善生活质量，有效减少癫痫发作次数，降低发作频率及严重程度，显著改善患儿病情控制情况，具体数据见表 3。

参与式护理模式在改善癫痫患儿生活质量上优势显著^[7]。依托家庭护理培训与个性化护理计划实施，患儿家属能更好管理患儿日常生活，改善其生理、心理、社会及学校功能，且观察组在这四个维度评分均显著高于对照组，可见该模式不仅改善患儿生理健康，还对心理健康与社会适应能力产生积极影响，全面护理支持助力患儿更好适应日常生活与学习环境，提升整体生活质量^[8]。

综上所述，家庭参与式护理模式在提高癫痫患儿用药依从性、改善生活质量及减少癫痫发作次数方面具有显著效果^[9]。通过系统的家庭培训和支持，增强了家庭在患儿护理

中的参与度,为患儿提供了全面的护理支持^[10]。

参考文献:

[1] 王卫星,付淑芳. 癫痫患儿发病诱因及其并发相关性脑病的危险因素分析[J]. 中西医结合心脑血管病杂志,2020,18(6):994-996

[2] 李锋同,袁强,李娟丽. 癫痫患儿的日常护理:打造安全舒适的生活环境[J]. 健康必读,2025,(14):150-151.

[3] 田伟,袁红昌. 知信行健康教育干预对癫痫患儿用药依从性及生活质量的影响[J]. 妇儿健康导刊,2024,3(02):56-58.

[4] 林梓. 家庭跟进式护理联合亲情护理对癫痫患儿口服药用依从性的改善效果[J]. 基层医学论坛,2024,28(26):88-91.

[5] 洪懿芝,祝文金. 综合护理干预模式在小儿癫痫患者中的应用分析[J]. 基层医学论坛,2021,25(27):3898-3900.

[6] 周艳,吴青,余春飞,等. 癫痫患儿用药依从性现状及影响因素调查分析[J]. 儿科药学杂志,2022,28(07):21-26.

[7] 刘嘉琦,刘亚萍. 分析家属参与式个体化干预对小儿癫痫患儿睡眠质量及生活能力的影响[J]. 世界睡眠医学杂志,2025,12(04):897-899.

[8] 倪晶,李伟. 儿童癫痫精神合并症的流行病学特征、危险因素与综合管理[J]. 东南大学学报(医学版),2025,44(02):340-343.

[9] 高慧,乐治军,安东梅,等. 《癫痫发作分类标准更新:国际抗癫痫联盟立场声明》中国专家解读[J]. 癫痫杂志,2025,11(04):310-317.

[10] 李炎炎,张晓立,戴冬晴,等. 癫痫儿童药物治疗后复发的危险因素及预防对策分析[J]. 医学临床研究,2024,41(12):1924-1926+1930.