

脑性瘫痪患儿家长对家庭康复微信平台的指导需求及影响因素分析*

王丹¹ 钟清玲^{1,2} 李博¹ 张佩嘉¹ 王婧¹ 黄朝意¹ 汪潇¹

脑性瘫痪(cerebral palsy, CP)简称脑瘫,是由于发育中的胎儿或婴儿脑部非进行性的损伤所导致的一组持续存在的中枢性运动和姿势发育障碍、活动受限证候群,常伴有感知觉、认知、交流和行为障碍,以及癫痫和继发性肌肉、骨骼问题^[1]。脑瘫至今尚无完全治愈的方法,但坚持康复治疗能减轻患儿的畸形程度并改善患儿的生活自理能力^[2-3]。然而在我国脑瘫康复主要集中在综合、妇幼及儿童医院,高昂的住院费用成为脑瘫住院康复的主要阻碍因素^[4]。社区康复中心的医护人员配比不足,康复设施不完善,且大部分患儿主要集中在农村,导致社区康复的利用率较低^[5]。家庭是患儿居住的主要场所,在家中康复能缓解患儿的恐惧感并减轻家庭经济负担^[6],但缺少专业的指导成为阻碍患儿进行家庭康复的主要原因^[7]。微信资费低廉、普及率高、承载的信息模式多样等特点可将其发展成为家庭康复指导的新途径^[8],既保证患儿康复训练的有效性又能减轻患儿家庭的经济负担。本研究通过调查患儿家长对家庭康复微信平台指导的需求,为后期制作适合家庭康复指导的微信平台提供依据。

1 对象与方法

1.1 调查对象

采用便利抽样法,选取2016年4—7月南昌市三甲综合医院及儿童医院门诊或住院的患儿家长作为调查对象。家长的纳入标准:①患儿符合脑瘫诊断标准且无其他严重心肺疾病;②家长年龄18岁以上;③能读懂或理解问卷内容;④与患儿有血缘关系且长期照顾患儿(照顾时间≥3个月且每天照顾时间≥4h);⑤对本研究知情同意。排除标准:家长存在严重精神疾患,心、脑、血管等疾病或重度残疾无法对患儿实施训练者。

1.2 调查工具

一般资料调查表:自行设计问卷,第一部分包括患儿的年龄、性别、疾病分型、是否为独生子女、医保类型等。第二部分包括家长的性别、年龄、文化程度、家庭人均月收入、婚姻状况、居住地等。

家庭康复微信平台需求问卷:由研究者自行设计,在前期对患儿家长质性访谈的基础上初步拟定问卷条目,通过函询5名专家(2名康复主任医师、2名临床康复护理领域专家及1名医院信息科主任)进行修改后再次由专家对本问卷进行评定,测得问卷的内容效度指数(CVI)为0.895,在正式调查前,招募符合要求的患儿家长30例进行预调查,测得问卷的Cronbach α 为0.897。本问卷由两个部分组成,第一部分为患儿家长微信使用现状,共7个条目。第二部分为家庭康复微信指导需求情况,包括患儿上下肢功能训练(4个条目)、日常生活指导(3个条目)、综合指导(6个条目)、交流需求(2个条目)共15个条目,采用Likert 4级评分法,从“不需要”、“不太需要”、“需要”、“非常需要”评分为0、1、2、3分,总分0—45分,得分越高提示患儿家长对家庭康复微信指导的需求越高。

1.3 资料收集方法

在发放问卷前对研究组成员进行统一培训,取得医院相关科室同意后由调查员向患儿家长发放问卷并指导填写,对不识字或视力低下的家长由调查员讲解问卷内容代其填写,调查员当场回收问卷并对漏填项目及时询问家长补齐。本调查共发放问卷120份,回收有效问卷112份,回收率为93.33%。

1.4 统计学分析

采用SPSS18.0对原始数据进行录入和统计分析。计量资料采用均数±标准差表示,计数资料采用百分比描述。家庭康复微信指导需求的影响因素分析采用两样本 t 检验或单因素方差分析, $P < 0.05$ 为差异有显著性意义。

2 结果

2.1 患儿及其家长的一般资料

患儿平均月龄(21.27±18.23)个月;其中男80例,女32例;痉挛型49例,肌张力低下型28例,混合型20例,手足徐动型3例及其他12例;独生子女37例;56例患儿使用新型农村合作医疗保险,43例使用城镇医保,还有13例是自费医疗。

DOI:10.3969/j.issn.1001-1242.2018.01.020

*基金项目:南昌大学研究生创新专项资金项目(cx2015204)

1 南昌大学护理学院,江西,南昌,330006; 2 通讯作者

作者简介:王丹,女,护师;收稿日期:2016-09-02

患儿家长平均年龄(32.29±8.40)岁;男21人,女91人;其中母亲80人,父亲17人,爷爷4人,奶奶11人;文化程度:小学及以下7人,初中43人,高中32人,大专及以上30人;家庭人均月收入:<1000元13人,1000—2000元41人,>2000元58人;婚姻状况:已婚107人,离婚5人;居住地:农村52人,城镇60人。

2.2 患儿家长微信使用现状

112名患儿家长中使用微信的有107人,其中有102人添加过微信公众号并且每天阅读公众号内容的次数为(2.57±1.60)次,阅读时间主要集中在临睡前(占80.36%),其次为饭后(占10.71%),其余为其他时间段。家长关注的微信公众号类型中46.43%为医疗资讯,17.86%为金融资讯,其余为文学等。全部家长中只有32.14%的人关注过脑瘫康复的微信公众号,但94.64%的家长表示愿意关注脑瘫患儿家庭康复微信指导公众号。

2.3 患儿家长家庭康复微信平台指导的需求现状

见表1。

2.4 患儿家长需求得分的影响因素分析

患儿的年龄、性别、疾病类型等基本资料对患儿家长的需求得分影响因素分析结果均无显著性意义,患儿家长的年龄、性别、文化程度等对家长需求得分的影响分析,见表2。不同文化程度家长的需求得分差异存在显著性意义($P<0.05$),进一步做Spearman相关分析, $r_s=0.213$, $P=0.047$,家长文化程度与需求得分呈正相关。

表1 患儿家长微信平台各条目需求得分情况 (n=112)

项目	不需要或不太需要人数(%)	需要或非常需要人数(%)	条目得分($\bar{x}\pm s$)	需求顺序
患儿推拿按摩手法指导	0(0.00)	112(100.00)	2.55±0.50	1
患儿行走、站立训练	0(0.00)	112(100.00)	2.45±0.50	2
与医护人员在线交流	2(1.79)	110(98.21)	2.38±0.52	3
患儿日常饮食指导	6(5.36)	106(94.64)	2.32±0.69	4
患儿言语训练指导	8(7.14)	104(92.86)	2.29±0.80	5
患儿手功能训练	13(11.61)	99(88.39)	2.25±0.89	6
康复训练辅助用具使用指导	6(5.36)	106(94.64)	2.23±0.66	7
与其他患儿家长进行交流	4(3.57)	108(96.43)	2.21±0.56	8
患儿用药指导	14(12.50)	98(87.50)	2.16±0.87	9
患儿康复效果简易评定方法	15(13.39)	97(86.61)	2.13±0.66	10
患儿如厕训练	21(18.75)	91(81.25)	1.95±0.96	11
患儿居家环境改造指导	28(25.00)	84(75.00)	1.82±0.97	12
患儿穿脱衣训练	24(21.43)	88(78.57)	1.79±1.02	13
患儿抱法指导	28(25.00)	84(75.00)	1.73±0.94	14
患儿睡姿摆放	39(34.82)	73(65.18)	1.55±0.97	15
需求总分			31.80±7.60	

表2 患儿家长需求得分单因素分析 (n=112)

项目	人数	需求总分($\bar{x}\pm s$)	t/F值	P
性别			1.4831 ^①	0.144
男	20	35.00±8.88		
女	92	31.11±7.21		
年龄(岁)			0.7422 ^②	0.481
20—29	53	32.54±8.71		
30—39	42	30.24±14.41		
≥40	17	33.33±6.10		
文化程度			4.5312 ^②	0.038 ^③
小学及以下	7	28.81±7.55		
初中	44	31.00±1.73		
高中	31	33.81±6.32		
大专及以上	30	34.20±8.56		
家庭月收入			0.4272 ^②	0.655
<1000元	16	29.75±5.99		
1000—2000元	38	32.74±8.65		
>2000元	58	31.76±7.39		
居住地			-0.2761 ^①	0.784
农村	52	31.50±7.05		
城镇	60	32.07±8.16		

①为两样本t检验;②为单因素方差分析;③ $P<0.05$

3 讨论

3.1 脑瘫患儿家长微信使用现状

微信现已成为大众交流的主要通信软件,基于其资费低廉,受众较广且承载信息的模式丰富多样等特点,在慢性疾病的延续护理、医院的预约挂号等领域微信的使用率逐渐增加^[9-10]。本研究结果显示,脑瘫患儿家长使用微信的频率较高,但关注过患儿康复指导微信公众号的家长较少,进一步研究却发现患儿家长对家庭康复微信指导的需求较高。导致患儿家长微信康复指导使用与需求不匹配的原因可能为以下几点:①医务人员未能及时告知患儿家长现有的微信公众号信息,导致患儿家长相关信息缺乏。②患儿家长对康复指导微信公众号持怀疑态度,不敢轻易相信微信指导的相关内容。③患儿家长担心个人及家庭隐私泄露,不愿使用相关的康复指导微信公众号。鉴于患儿家长对微信康复指导的强烈需求,相关医务人员应该重视对患儿家长的信息支持,同时医院及相关科室应该建立指导家长对患儿进行家庭康复训练的微信公众号,既能在质量上保证康复训练指导信息的真实性以减轻患儿家长的顾虑,又能在一定程度上减轻患儿家庭的经济负担并确保患儿的康复训练持续进行。

本研究结果显示,患儿家长每天阅读微信公众号的频率在2次左右,阅读时间主要集中在临睡前,可根据家长的阅读规律来决定康复指导信息推送的频率及时间。本研究中患儿父母关注的公众号相对较多,因此建议推送康复指导内容为每周3—4次,既能保持家长对微信指导的兴趣,又能在一定程度上督促家长对患儿的康复训练;鉴于家长阅读时间在临睡前,因此建议在傍晚发送康复指导信息从而保证家长

接收信息后的阅读率。

3.2 脑瘫患儿家长对家庭康复微信平台指导的需求情况

患儿家长需求得分占总分的70.67%,表明患儿家长对家庭康复微信平台指导的需求较高,可能原因为:①家长年龄集中在20—29岁,这部分人群微信的使用率较高;②患儿住院康复的费用约为1万元/月且脑瘫尚未纳入大病医疗保险,而进行家庭康复训练既能增加患儿训练的积极性又能减轻家庭经济负担^[11],同时通过微信向患儿家长提供康复训练指导能在一定程度上提高患儿家长的训练水平,充分发挥家庭康复的优势。

本研究中患儿家长对康复训练指导需求排前五的项目依次为:推拿按摩手法指导、患儿站立(行走)训练、与医护人员在线交流、患儿日常饮食指导、患儿言语训练指导。推拿按摩通过各种手法能刺激患儿的肌肉、关节、经络等,能调整脏腑、疏通气血、改善患儿肌肉状况、降低肌张力,减轻痉挛肌肉僵硬程度,从而促进患儿其他运动的发展^[12-13]。患儿站立是行走的前提,而独立行走又是决定患儿以后生活能否自理的基石^[14],因此家长对患儿运动能力的提升有强烈的渴望。在患儿长期的康复过程中家长会遇到许多困难,与医护人员交流能为家长及时解惑并提供情感和信息支持。营养的及时正确补充能在一定程度上促进患儿大脑发育,但大多数患儿伴有咀嚼障碍或吞咽障碍^[15],因此,家长对患儿营养需求特点及营养补充原则等知识需求较高。语言是人类交往的工具,对社会的认知起着重要的作用^[16],家长陪伴患儿的过程中能进行语言的训练,因此,家长对患儿语言训练指导的需求也较高。

3.3 患儿家长需求得分的影响因素分析

本研究调查显示,影响患儿家长需求得分的主要因素为家长的文化程度。家长文化程度越高,对家庭康复微信指导的需求也越高,可能原因为:①文化程度高的人思想较开明,从而对新鲜事物的接受能力较高^[17]。②文化程度高的人学习能力较强,因此对通过微信接受康复训练指导从而在家中实施训练更加有信心。③文化程度高的家长更能主动了解患儿的病情及康复方法^[18],对问卷的内容理解更为深刻。因此,后期家庭康复微信平台建立应考虑不同文化程度的患儿家长的学习能力及接受特点,制定内容应简单明了、训练方法可操作性强的微信公众号,保证患儿康复的持续进行,进而改善患儿的生活质量。

4 小结

脑瘫患儿家长对家庭康复微信平台的需求较高,因此应尽快建立指导信息可靠、内容丰富且易掌握的微信公众号,同时应做好平台的宣传工作,针对患儿父母微信使用规律进行指导,提高家庭康复的效率,使更多的患儿受益。但是由

于本研究收集的样本量较少,且只涉及江西部分地区,所得结论还需今后大样本多中心的合作研究证实。

参考文献

- [1] 中国康复医学会儿童康复专业委员会,中国残疾人康复协会小儿脑性瘫痪康复专业委员会,编委会中国脑性瘫痪康复指南.中国脑性瘫痪康复指南(2015):第一部分[J].中国康复医学杂志,2015,30(7):747—754.
- [2] 朱俞岚,孙莉敏,张备,等.康复网络下康复训练和个性化辅具适配对脑瘫患儿功能的影响[J].中国康复医学杂志,2015,30(1):35—37.
- [3] Cho C, Hwang W, Hwang S, et al. Treadmill training with virtual reality improves gait, balance, and muscle strength in children with cerebral palsy[J].The Tohoku Journal of Experimental Medicine,2016,238(3):213—218.
- [4] 李晓捷.中国脑性瘫痪康复的现状、挑战及发展策略[J].中国康复医学杂志,2016,31(1):6—8.
- [5] 吴渭,刘永功,曹丽敏.农村脑瘫儿童社会支持状况调查研究[J].中国特殊教育,2014,(9):26—31.
- [6] Langan J, Delave K, Phillips L, et al. Home-based telerehabilitation shows improved upper limb function in adults with chronic stroke: A pilot study[J]. Journal of Rehabilitation Medicine,2013,45(2):217—220.
- [7] 张扣琴,高晶,王丽娜.智力低下脑瘫患儿家庭康复现状分析及指导[J].中国全科医学,2013,16(23):2150—2152.
- [8] 钟微,黄佩贞,张弛,等.手机新媒体在健康传播中的应用[J].中国健康教育,2015,31(8):807—808.
- [9] 钟代曲,蒋晓江,曾登芬,等.微信平台在出院脑卒中病人管理中的应用[J].护理研究,2015,29(6):2029—2031.
- [10] 金忠林.基于微信支付的初诊患者预约挂号流程设计[J].中国卫生信息管理杂志,2016,13(3):262—264.
- [11] 彭宇阁.脑瘫患儿家庭康复训练实施现状及影响因素调查[D].吉林大学,2011.
- [12] 郑宏,张建奎,雷爽,等.辨证施术推拿按摩对痉挛型脑瘫粗大运动功能及中医证候积分的影响[J].中国康复医学杂志,2013,28(10):952—954.
- [13] 马丙祥,任燕,张建奎,等.推拿按摩督脉及夹脊穴治疗不随意运动型脑性瘫痪的效果[J].中国康复理论与实践,2014,20(4):359—362.
- [14] 史惟,王素娟.脑性瘫痪儿童运动功能与生存质量之间的相关性分析[J].中国康复医学杂志,2016,31(1):35—40.
- [15] 郑宏,冯仕梅,张建奎,等.针灸联合按摩治疗脑瘫合并吞咽障碍的临床研究[J].中国康复医学杂志,2014,29(10):918—922.
- [16] 王伟文,孙增贤.维生素D辅助康复治疗对脑瘫伴语言功能障碍患儿的影响研究[J].中华全科医学,2016,14(4):609—611.
- [17] Heringhaus A, Dellenmark Blom M, Wigert H. Becoming a parent to a child with birth asphyxia—From a traumatic delivery to living with the experience at home[J]. International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being,2013,8(1):1—13.
- [18] 聂玉琴.脑瘫患儿父母生活质量及其影响因素的研究[D].乌鲁木齐:新疆医科大学,2014.