

个体化干预模式在儿童肝移植受者术后随访中的应用



唐 艳 刘 洋 王紫娟 郭泓伶 吴 娟 刘梅华

【摘要】 目的 探讨个体化护理干预对提高儿童肝移植受者社会生活能力的效果。**方法** 将 2013 年 12 月至 2015 年 6 月在本院随访的 64 例儿童肝移植受者,随机分为个体化护理干预组(实验组)和常规药物指导组(对照组)。对照组按原有随访模式仅进行常规药物及对症健康指导,实验组在随访过程中采用个体化随访干预模式,干预时间 12 个月,比较两组干预前后的社会生活能力评分。**结果** 干预组社会生活能力各方面有较大提高,在自我管理能力、运动能力、集体活动能力方面均逐步恢复正常,学习生活能力达到优秀。两组干预前后,社会生活能力各项指标差异有统计学意义($P < 0.05$)。**结论** 有针对性地对儿童肝移植受者在生长发育各阶段中存在的问题,进行个体化干预,能够有效提高其远期生活质量。

【关键词】 肝移植; 生活质量; 随访研究; 儿童

Applicatin of individual intervene model in the following-up of recipient after liver transplantation.

TANG Yan, LIU Yang, WANG Zi-juan, et al. Children's Hospital of Chongqing Medical University, Chongqing-400014, China, E-mail: 3256525@ qq. com

【Abstract】 Objective To explore the effect of individualized nursing on the social life ability of recipients with pediatric liver transplantation. **Methods** Sixty four cases of liver transplantation recipients (Jun. 2015 to Dec. 2013) were randomly divided into two groups. The experimental group was followed up with the mode of individualized nursing, whereas the control group was only followed with routine medicine and symptomatic health guidance for 12 months. The social life ability score of the two groups were compared. **Results** In the intervention group, the social life ability of children with liver transplantation was greatly improved. The ability of self management, sports ability and the ability of collective activity were gradually restored to normal. The index of social life ability were statistically significant after the intervention compared with the baseline ($P < 0.05$). **Conclusions** The individual management focus on all potent problems in different stages of grow-up which might affect pediatric liver transplantation recipients, could significantly promote the life quality.

【Key words】 Liver Transplantation; Quality of Life; Follow-Up Studies; Child

目前,儿童肝移植已从一种试验性治疗手段发展为儿童终末期肝病的标准治疗方法,手术技术、围手术期综合管理和短期并发症的防治以及免疫抑制剂的发展,极大提高了儿童肝移植生存率^[1-2]。在先进的儿童肝移植中心,患儿 1 年和 5 年生存率超过 90% 和 85%^[3-4]。随着儿童肝移植预后的明显改善,儿童肝移植受者数量日益增多,而儿童肝移植

受者术后面临生长发育、上学、就业、结婚、生育等问题^[5]。提高儿童肝移植受者术后社会生活能力,帮助他们更好地适应社会,提高远期生活质量逐渐成为社会关注的焦点^[6-7]。对儿童肝移植受者的随访工作不能仅仅限于实验室指标和并发症的观察与监测,应该更加重视其生存质量^[8]。目前尚无规范化的儿童肝移植受者术后生存质量随访制度^[9-10]。本中心对在本院获随访的儿童肝移植受者进行了为期 12 个月的个体化护理干预,有效提高了患儿社会生活能力。现报告如下。

doi:10.3969/j.issn.1671-6353.2016.01.012

基金项目:1,国家级临床重点专科建设项目(临床护理)(编号:国卫医函[2013]544号),2,重庆市沙坪坝区科学技术委员会软科学研究项目(项目号:PJ20140014)

作者单位:重庆医科大学附属重庆儿童医院肝胆外科(重庆市,400014),E-mail: 3256525@ qq. com

材料与方法

一、临床资料

选取 2013 年 12 月至 2015 年 6 月在重庆医科大学附属儿童医院门诊随访的儿童肝移植受者作为研究对象。纳入标准：①依从性高,按期来院随访；②肝移植术后恢复良好,无严重并发症；③受者或受者家属具有一定的书写沟通能力；④受者家属无精神障碍,自愿参与本研究,并签署知情同意书。排除标准：①肝移植术后合并严重并发症；②受者家属是文盲或精神障碍；③不愿意参与本研究者。共入选 64 例儿童肝移植受者,平均年龄 8.37 岁,随机分为干预组和对照组各 32 例,干预组平均年龄 8.19 岁,对照组平均年龄 8.55 岁。两组在年龄、性别、病情、文化程度等方面差异无显著意义 ($P > 0.05$),具有可比性。一般资料见表 1。

二、研究方法

(一) 对照组

对照组严格执行科室随访制度,并给予常规药物指导及对症健康指导。

1. 严格执行随访制度：每例儿童肝移植受者按照手术日期先后,按序编号建立规范的随访档案,归档保存。随访工作组将每次随访信息及时录入档案,全面及时掌握其各项监测指标改善情况、生长发育情况,并定时做数据分析,为本中心移植质量监控提供依据。

2. 定期随访：建立医生-护士-志愿者(受者家属或受者)为主体的专职随访工作组,专人负责随访工作,到期未至门诊随访者则进行电话访谈,记录生长发育情况等,并指导其在当地进行相关检验项目监测,检验结果上报本中心后及时给予下一步治疗意见。

3. 积极预防排斥反应：密切监测肝、肾功能和免疫抑制剂血药浓度。重视肝功能各项指标改变,免疫抑制剂血药浓度供参考;肝功能异常或各项指标显著异常者,及时加用激素冲击治疗并调整用药;免疫抑制剂血药浓度低下者,首先评估其服药各环节,排除服药方法不当等机体代谢原因以外的对药物浓度的影响因素,必要时更换免疫抑制剂^[12]。

(二) 干预组

干预组在对照组的基础上加用个体化随访模式,具体如下：

1. 多方位监测：参考美国肝病学会儿科肝移

表 1 肝移植儿童受者一般资料($n = 64$)

项目	对照组		干预组	
	人数	百分比	人数	百分比
受者年龄	6 ~ 12 个月	13.1	1	3.1
	1 ~ 3 岁	15.6	4	12.5
	3 ~ 7 岁	15.6	5	15.6
	7 ~ 14 岁	59.4	19	59.4
受者性别	>14 岁	6.3	3	9.4
	男	31.3	13	40.6
	女	68.7	19	59.4
居住地	城市	18.8	9	28.1
	农村	81.2	23	71.9
照护者是父母	是	96.9	30	93.8
	否	3.1	2	6.2
照护者职业	行政人员	3.1	3	9.4
	技术人员	12.5	3	9.4
	打工	43.8	17	53.1
	务农	31.2	6	18.7
	无业	9.4	3	9.4
照护者文化程度	小学及以下	31.3	12	37.5
	初中	40.6	8	25.1
	高中	9.4	7	21.9
	中专	6.2	1	3.1
	大专	0	2	6.2
	大学及以上	12.5	2	6.2
家庭月收入(元)	1 000 以下	0	2	6.2
	1 000 ~ 2 000	6.2	3	9.4
	2 000 ~ 3 000	37.5	15	46.9
	3 000 ~ 5 000	43.9	7	21.9
	5 000 ~ 8 000	6.2	5	15.6
	8 000 以上	6.2	0	0
家庭子女数	1 个	31.3	14	43.8
	2 个	56.3	12	37.5
	3 个	6.2	6	18.7
	3 个以上	6.2	0	0
医疗费用来源	医疗保险	68.8	21	65.6
	自费	31.2	11	34.4
社会经济支持	有	9.3	6	18.8
	无	90.7	26	81.2
照护者年龄(岁)	20 ~ 30	3.1	2	6.2
	30 ~ 40	50	17	53.2
	40 ~ 50	31.2	12	37.5
	50 ~ 60	15.7	1	3.1

植患者长期医学管理实践指南推荐意见^[2],结合本中心临床经验,干预组增加营养状况、分阶段监测以及特殊监测指标,并根据家庭需要及时提供相关咨询服务,满足儿童肝移植受者在术后生长发育各方面的医疗保健咨询需求^[11]。术后具体监测指标见表 2。

表 2 术后监测指标

类别		监测项目	
营养状况★	身高、体重	BMI	维生素 D 水平
免疫抑制监测	肝功能	肾功能	免疫抑制剂 血药浓度
		重点:胆红素、 ALT、AST、GGT	重点:GFR FK506、环孢素 A 谷浓度
分阶段监测★	学龄期:运动发育水平 上学情况	>5 岁:血糖神经认知功能	术后 1 年:听力疫苗接种况
特殊监测★	持续发热/淋巴 结肿大者	存在精神症状者	
		检测 EBV 载量	精神健康评估
咨询	按需求给予计生 指导	按需求给予医疗 保险咨询	

注:★为干预组新增的监测指标

2. 合理用药,防治并发症:在营养状况方面采用生长曲线记录身高、体重,监测生长发育,对结果明显异常者分析原因并给予及时干预;维生素 D 水平低下者,给予持续补充矿物质及脂溶性维生素;对神经认知功能异常者,给予特殊教育;运动发育延迟者,给予康复治疗。

3. 优化随访工作,重视个体化干预:①建立医生-护士-志愿者(受者家属或受者)为主体的随访工作组,通过随访 QQ 群、电话、门诊随访等多种方式进行随访工作,畅通沟通渠道。②重视儿童肝移植受者和照护者的心理护理。随访工作组配备专业心理咨询师,共同关注儿童肝移植受者术后康复过程中可能遇到的应对并发症、生长发育、喂养、教育等多方面问题。为受者及家庭提供定期心理评估,及时发现其存在的心理问题,并给予有针对性的专业心理辅导,不断提高受者术后随访依从性及照护者的参与度。③重视照护者健康教育效果评价。建立医院-家庭-学校三位一体的健康教育护理干预模式,严格执行培训-评估-再培训的模式,采取发放随访手册、定期现场培训、电话监督等培训方式开

展健康教育工作。针对受教育程度较低的照护者,进行个体化健康教育,通过电话进行督促,必要时走进社区,寻求社区社会工作者的帮助。对学龄期儿童,增加与教师的沟通,使教师了解儿童肝移植相关知识,便于学习期间给予受者有针对性的帮助。

4. 重视儿童肝移植受者随访干预效果评价。随访过程中,定期对儿童肝移植受者通过《婴儿-初中生社会生活能力量表》进行社会生活能力测评,根据测评结果及时进行个性化干预,促进儿童肝移植受者社火生活能力的不断提高。

三、评价工具

本研究借鉴《婴儿——初中生社会生活能力量表》,采用 1995 年张致祥等修订后再标准化的量表进行社会生活能力评分^[13],该量表能较好反映儿童社会生活能力,适合年龄为 6 个月至 14 岁,信度系数 0.98,效度检验值 0.5。全量表共 132 项,分为 6 个领域:独立生活能力(self-help)、运动能力(locomotion)、作业能力(occupation)、交往能力(communication)、参加集体活动能力(socialization)、自我管理能力(self-direction)。通过专家咨询、座谈并结合国内实际情况对该量表作了适当的修改,并按照(6 个月至 1 岁 11 个月)、(2 岁至 3 岁 5 个月)、(3 岁 6 个月至 4 岁 11 个月)、(5 岁至 6 岁 5 个月)、(6 岁 6 个月至 8 岁 5 个月)、(8 岁 6 个月至 10 岁 5 个月)、(10 岁 6 个月至 14 岁)的年龄分组分别编制不同年龄组的患儿家长调查问卷,以作为课题组调查量表。

四、评价指标

采用通过电话、信函随访和访谈患儿家长的方式,进行问卷调查,共发放调查表共 64 份,回收 64 份,回收率 100%,有效率 100%。

在正式评定前由调查人员向主要照护者讲明对孩子评定社会生活能力的目的和意义,同时讲解具体填表的方法及注意事项,7 岁以下肝移植受体由主要照护者依具体情况逐项填写。7 岁以上由孩子自己填写,调查的问卷由专人统一评分。

调查表每个条目的回答选项为能(1 分)、不能(0 分),按照量表要求将总分与标准分换算,将最终评定社会生活能力结果共分为 9 个等级,极重度(≤5 分)、重度(6 分)、中度(7 分)、轻度(8 分)、边缘(9 分)、正常(10 分)、高常(11 分)、优秀(12 分)、非常优秀(13 分),根据总分值由高至低分为三个级:优秀(≥11 分) 正常(8~10 分) 异常(≤7 分)。分数越高,社会生活能力越好。

五、统计学处理

课题组在实施个体化护理干预前后,由第三方测评人员对两组儿童肝移植受者进行独立生活能力、运动能力、作业能力、交往能力、参加集体活动能力、自我管理能力六大领域的社会生活能力评分。采集数据录入 SPSS19.0 进行统计分析,采用均数 ± 标准($\bar{x} \pm s$)等描述,计量资料符合正态分布采用 *t* 检验,不符合采用非参数检验。分析儿童肝移植受者在实施个体化护理干预前后社会生活能力各方面的变化, $P < 0.05$ 为差异有统计学意义。

结 果

干预组社会生活能力各方面干预后有了较大提高,在自我管理能力、运动能力、集体活动能力方面均逐步恢复正常,学习生活能力达到优秀。干预前

后,社会生活能力各项指标差异有统计学意义($P < 0.05$)。对照组和干预组干预前社会生活能力变化,见表 3;对照组和干预组干预后社会生活能力变化见表 4。

讨 论

由表 3 可以看出干预组和对照组儿童肝移植受者在干预前,两组社会生活能力差异均无统计学意义($P > 0.05$)。由表 4 可以看出经过 12 个月个体化护理干预,干预组和对照组儿童肝移植受者各方面社会生活能力有明显差异($P < 0.05$)。通过个体化护理模式儿童肝移植受者在自我管理能力、运动能力、集体活动能力方面都逐步恢复正常,学习生活能力达到了优秀(参照《婴儿一初中生社会生活能力量表》评分标准)^[14]。

表 3 两组干预前社会生活能力分析($n = 32, \bar{x} \pm s$)

分组	自我管理能力	集体活动能力	运动能力	自理能力	学习生活能力	人际关系	合计
对照组	5.41 ± 1.83	7.28 ± 2.10	5.47 ± 1.72	19.66 ± 2.35	7.78 ± 1.95	11.06 ± 2.24	56.66 ± 4.74
干预组	5.53 ± 1.97	7.53 ± 1.85	5.28 ± 1.85	18.94 ± 2.71	7.63 ± 1.66	11.28 ± 2.30	56.19 ± 5.46
<i>t</i> 值	0.26	0.51	0.42	1.13	0.35	0.38	0.37
<i>P</i> 值	0.793	0.615	0.677	0.262	0.731	0.702	0.715

表 4 两组干预后社会生活能力变化分析($n = 32, \bar{x} \pm s$)

项目	自我管理能力	集体活动能力	运动能力	自理能力	学习生活能力	人际关系	合计
对照组	5.16 ± 2.11	7.53 ± 2.06	6.03 ± 1.58	19.03 ± 2.13	8.34 ± 1.75	10.72 ± 2.25	56.81 ± 4.53
干预组	8.09 ± 1.99	9.34 ± 1.79	9.19 ± 1.97	23.84 ± 2.19	11.38 ± 2.08	18.84 ± 2.26	80.69 ± 5.28
<i>t</i> 值	5.73	3.75	7.07	8.91	6.31	14.57	19.43
<i>P</i> 值	<0.01	<0.01	<0.01	<0.01	<0.01	<0.01	<0.01

研究发现,受体年龄、照护者受教育程度、医疗费用来源等是肝移植术后儿童的社会生活能力及生活质量的主要影响因素。受体年龄越小,对术后药物服用、按期随访、正确生活护理等方面的重要性知晓率越低,自身自护能力越弱,生存质量下降的风险越大;自费者生活质量下降的危险性比享受医疗保险者支付者大。支付不起高额医药费,削弱了患者服药依从性和门诊随访率,使得患者的症状不能得到良好的控制,从而降低生活质量;照护者受教育程度越高,对儿童肝移植受体术后病情随访、生长发育、喂养知识、情感培养等方面关注较全面,对提高儿童肝移植受体术后生存质量有着正向的影响作用。

畅通各种沟通渠道,多方位监测儿童生长发育

各项指标,并给予及时对症处理,同时建立由医生-护士-志愿者(受者家属和受者)-老师组成肝移植术后随访工作组,整合医院、社区、学校的健康教育资源,启用心理咨询师及时评估和干预儿童肝移植受者及家长的心理状态,及时发现儿童肝移植受者在术后心理、生理、生长发育、疾病康复等方面存在的问题,并给予及时个体化有针对性的干预,可以有效促进儿童肝移植受体融入社会,提高其社会生活能力,进一步提高其远期生活质量。

儿童肝移植受体术后大多会出现自我管理能力、运动能力,集体活动能力、学习生活能力等方面与正常儿童之间的距离,定期使用调查量表测评儿童肝移植受者社会生活能力发展情况,可以全方位观察患儿,结合个性化干预模式,可以及时帮助其各

项生活能力得到明显提升。

本研究仍存在一些局限性。儿童肝移植受者术后社会生活能力影响因素众多,儿童在生长发育各个阶段面临的问题各不相同。本研究存在未将儿童肝移植受者术后不同时间进行分组研究,且研究对象仅来源于一个医疗中心,随访监测指标还有待细化和改进。

参 考 文 献

1 Ciccarelli O, Kaczmarek B, Roggen F, et al. Long-term medical complications and quality of life in adult recipients surviving 10 years or more after liver transplantation [J]. Acta Gastroenterol Belg, 2005, 68(3): 323-330.

2 朱鹏, 王宇明. 美国肝病学会儿科肝移植患者长期医学管理实践指南推荐意见 [J]. 临床肝胆病杂志, 2014, 30(1): 5-6.

3 Soltys KA, Mazameigos G, Squires RH, et al. Late graft loss or death in pediatric liver transplantation: an analysis of the SPLIT database [J]. American Journal Transplantation, 2007, 7(9): 2165-2171.

4 Diamond FC, Fecteau T, Millis J, et al. Impact of graft type on outcome after liver transplantation: a report From Studies of Pediatric liver transplantation (SPLIT) [J]. Annals of Surgery, 2007, 246(2): 301-310.

5 Burra P, Bona M. Quality of life following organ transplantation [J]. Transplant International, 2007, 20: 397-409.

6 郑珊, 沈桢. 儿童肝移植的现状和未来 [J]. 临床肝胆病杂志, 2011, 27(7): 722-725.

7 陈规划, 蔡常洁. 重视肝移植受体的长期生活质量 [J]. 外科理论与实践, 2008, 13(4): 303-305.

8 Fredericksa EM, Lopeza MJ, Mageeb JC, et al. Psychological functioning, nonadherence and health outcomes after pediatric liver transplantation [J]. American Journal Transplantation, 2007, 7: 1974-1983.

9 王静, 王晨菲, 丁学易, 等. 肝移植患者术后生活质量的研究进展 [J]. 中国护理管理, 2007, 7(11): 37-39.

10 Jain A, Mazamegos G, Kashyap B, et al. Pediatric liver transplantation in 808 consecutive children: 20-years' experience from a single center [J]. Transplant Proceedings, 2002, 34(5): 1955-1957.

11 莫霖, 李波, 张明满, 等. 小儿活体肝移植的围手术期护理 [J]. 中国实用护理杂志, 2007, 23(12): 30-31.

12 曹晓东, 王世平, 赵东方. 肝移植受者服药依从性现状及其影响因素 [J]. 中华护理杂志, 2009, 44(2): 184-186.

13 Stevanovic D, Lakic A, Damnjanovic M, et al. Some psychometric properties of the Pediatric Quality of Life Inventory: emoji: Version 4.0 Generic Core Scales (PedsQLTM) in the general Serbian population [J]. Quality of Life Research, 2011, 20: 945-949.

14 Lu Y, Lin M, Yan T, et al. Effects of nursing intervention models on social adaption capability development in pre-school children with malignant tumors: a randomized control trial [J]. Psycho-Oncology, 2014, 23: 708-712.

(收稿日期: 2015-11-13)

(上接第 25 页)

9 Davenport M. Biliary atresia: clinical aspects [J]. Semin Pediatr Surg, 2012, 21(3): 175-184.

10 Zhao D, Long XD, Q Xia. Recent advances in etiology of biliary atresia [J]. Clin Pediatr (Phila), 2011, 54(8): 723-731.

11 A Zani AQ, N Hadzić. Cytomegalovirus-associated biliary atresia [J]. An aetiological and prognostic subgroup, 2015, 50(10): 1739-1745.

12 Hill R, Quaglia A, Hussain M, et al. Th-17 cells infiltrate the liver in human biliary atresia and are related to surgical outcome [J]. J Pediatr Surg, 2015, 50(8): 1297-2303.

13 Wen J, Xiao Y, Wang J, et al. Low doses of CMV induce autoimmune-mediated and inflammatory responses in bile duct epithelia of regulatory T cell-depleted neonatal mice [J]. Lab Invest. 2015, 95(2): 180-192.

14 EK Fenner JB, RM Tucker RJS. High-dose IgG therapy mit-

igates bile duct-targeted inflammation and obstruction in a mouse model of biliary atresia [J]. 2014, 76(1): 72-80.

15 Fischler B, Woxenius S, Nemeth A, et al. Immunoglobulin deposits in liver tissue from infants with biliary atresia and the correlation to cytomegalovirus infection [J]. J Pediatr Surg, 2005, 40(3): 541-546.

16 Mack CL. What Causes Biliary Atresia? Unique Aspects of the Neonatal Immune System Provide Clues to Disease Pathogenesis [J]. 2015. 1(3): 267-274.

17 Zani A, Quaglia A, Hadzić N, et al. Cytomegalovirus-associated biliary atresia: An aetiological and prognostic subgroup [J]. J Pediatr Surg, 2015, 50(10): 1739-1745.

18 董淳强, 杨体泉, 董昆. 胆道闭锁术后早期胆管炎风险因素分析 [J]. 临床小儿外科杂志, 2013, 12(5): 348-353.

(收稿日期: 2015-12-20)