临床研究 DOI：10.13406/j.cnki.cyxb.003539

赋能教育对先天性食管闭锁患儿术后生存质量的影响

代禄润[1]，莫　霖[2]，申玉洁[1]，周雅婷[1]

（重庆医科大学附属儿童医院 1.心胸外科；2.门诊部；儿童发育疾病研究教育部重点实验室；儿科学重庆市重点实验室；国家儿童健康与疾病临床医学研究中心；儿童发育重大疾病国家国际科技合作基地，重庆　400014）

【摘　要】目的：探讨赋能教育对先天性食管闭锁患儿术后生存质量的影响。**方法：**开展平行对照试验，动态纳入2020年3月至2023年2月于本院就诊的86例先天性食管闭锁患儿为研究对象，按照入组先后顺序分为对照组（n=42）和试验组（n=44）。对照组接受常规健康宣教，试验组在对照组基础上对患儿家长实施赋能教育，干预期为3个月。比较2组干预前后生存质量、生长发育、术后并发症发生情况以及家长疾病知识掌握度和护理满意度。**结果：**干预后，试验组生存质量总分高于干预前[87.50（79.32，97.22）vs. 78.17（75.00，88.54）]，在生理、心理情感、社会交往和学校角色领域得分均高于干预前，均P<0.05；与对照组相比，试验组生存质量总分高于对照组[87.50（79.32，97.22）vs. 79.76（71.88，89.29）]，在生理、心理情感、社会交往领域得分均高于对照组，均P<0.05。干预后，试验组体质指数[15.70（15.08，16.48）]优于干预前的[15.05（14.35，16.00）]和对照组的[14.85（13.60，16.00）]，均P<0.05。**结论：**赋能教育能有效提高先天性食管闭锁患儿术后生存质量，降低呼吸困难的发生率以及吞咽困难和呛咳的发生频率，缓解术后并发症带给患儿的不适感受，提升患儿术后体质指数，提高家长疾病知识掌握度和护理满意度。

【关键词】赋能教育；先天性食管闭锁；术后；儿童；生存质量

【中图分类号】R473.72　　**【文献标志码】**A　　**【收稿日期】**2024-02-29

Effects of empowerment education on postoperative quality of life in children with congenital esophageal atresia

Dai Lurun[1]，*Mo Lin*[2]，*Shen Yujie*[1]，*Zhou Yating*[1]

（*1. Department of Cardiothoracic Surgery；2. Outpatient Department；Children's Hospital of Chongqing Medical University；Ministry of Education Key Laboratory of Child Development and Disorders；Chongqing Key Laboratory of Pediatrics；National Clinical Research Center for Child Health and Disorders；China International Science and Technology Cooperation Base of Child development and Critical Disorders*）

【Abstract】*Objective*：To investigate the effects of empowerment education on postoperative quality of life in children with congenital esophageal atresia. ***Methods*：**Using a parallel-controlled design，we dynamically enrolled 86 children with congenital esophageal atresia who visited the Children's Hospital of Chongqing Medical University from March 2020 to February 2023. They were assigned into control group（n=42）and experimental group（n=44）according to the order of enrollment. The control group received conventional health education，while for the experimental group，in addition to the conventional intervention，empowerment education was administered to the parents of the children，for a period of 3 months. The two groups were compared in terms of quality of life before and after intervention，growth and development，postoperative complications，and parents' knowledge of the disease and satisfaction with nursing care. ***Results*：**After intervention，the experimental group showed a significantly higher total score of quality of life[87.50（79.32，97.22）vs. 78.17（75.00，88.54）] and significantly higher scores in the physical domain，psycho-emotional domain，social interaction，and school roles（all P<0.05）；and compared with the control group，the experimental group also had a significantly higher total score of quality of life[87.50（79.32，97.22）vs.79.76（71.88，89.29）] as well as significantly higher scores in the physical，psycho-emotional，and social interaction domains（all P<0.05）. After the intervention，the body mass index of the experimental group was [15.70（15.08，16.48）]，which was significantly better than the pre-intervention level[15.05（14.35，16.00）] and that of the control group[14.85（13.60，16.00）；bothP<0.05]. The experimental group had signifi-

作者介绍：代禄润，Email：run526@qq.com，研究方向：小儿心脏及胸部疾病。

通信作者：莫　霖，Email：molin999@126.com。

基金项目：重庆市自然科学基金面上资助项目（编号：CSTB2022NSCQ-MSX0082）。

优先出版：https://link.cnki.net/urlid/50.1046.r.20240717.0948.004（2024-07-17）

cantly less frequent dyspnea（22.73% vs. 42.86%）and dysphagia and bucking as well as a significantly higher level of disease knowledge and degree of satisfaction with nursing care compared with the control group（all $P<0.05$）. ***Conclusion***：Empowerment education can effectively improve the postoperative quality of life of children with congenital esophageal atresia；reduce the incidence of dyspnea，dysphagia，and bucking；alleviate the discomfort caused by postoperative complications；increase the body mass index after surgery；and improve parents' disease knowledge and satisfaction with care.

【Key words】empowerment education；congenital esophageal atresia；postoperative；children；quality of life

先天性食管闭锁（congenital esophageal atresia，CEA）是新生儿期一种严重的上消化道畸形，指食管正常连续性的完全中断。患儿需要紧急手术来挽救生命。全球平均发病率为1/3 500[1]，术后存活率高达90%[2]，然而术后胃肠道和呼吸道并发症很常见，严重影响患儿的生存质量[3-7]。这可能是由于患儿年龄小，机体抵抗力弱，且有外科手术治疗基础，护理难度大，加之出院后缺乏医务人员的监督指导和足够的医疗信息支持，导致家长无法有效应对患儿术后并发症[7-8]。儿童早期受CEA术后并发症的影响更为突出[9]，因此，患儿出院后的延续教育非常重要。赋能教育是一种新型的健康教育模式，通过与病人及家属合作，由护理人员作为教育者，为其制定个性化护理计划，提高病人及家属对疾病的认知和康复护理技能，提高生活质量[10]。该模式在我国其他疾病领域已广泛应用，效果显著，但在CEA领域的研究较少。本研究旨在探讨赋能教育对CEA患儿术后生存质量的影响，为提高CEA患儿术后生存质量提供新思路。现报道如下。

1 对象与方法

1.1 研究对象

1.1.1 样本量的计算 运用PASS软件进行两独立样本均数比较的样本量估算，试验组预实验10例干预后生存质量总分为87.60±8.32，对照组干预后生存质量总分为80.02±11.40，即u1=87.60，u2=80.02，σ1=8.32，σ2=11.40，规定α=0.05，检验效能（1-β）=0.9，估算结果N1=N2=38例，考虑10%失访率，最终试验组和对照组至少各需要42例。

1.1.2 分组及纳入排除标准 采用方便抽样法，动态纳入2020年3月至2023年2月于本院就诊的86例先天性食管闭锁患儿为研究对象，按照入组先后顺序分为对照组（n=42）和试验组（n=44）。纳入标准：①诊断为CEA且接受手术治疗；②年龄2～4岁；③家长自愿参与本研究。排除标准：①研究期间家长要求退出者；②患儿合并其他重大疾病无法配合调查者。本研究已通过重庆市某儿童医院伦理委员会审批，批件号：（2020）年伦审（研）第（224）号。

1.2 干预方法

1.2.1 对照组 医生和护士给予常规健康教育，以通俗易懂的语言介绍CEA疾病知识、手术相关知识、出院后注意事项（包括喂养方式、饮食指导、并发症的观察及应对方法、复诊时间）等；定期电话随访，询问患儿身体状况、并发症状及复查情况等。

1.2.2 试验组 试验组在对照组基础上开展赋能健康教育，具体内容如下。

1.2.2.1 成立赋能教育研究小组 赋能小组由10名成员组成，包括主任医师1名，主治医师2名，副主任护师1名，心理咨询师1名，主管护师2名（胸外科、消化科各1名），护师3名（其中1名为呼吸科护师），护理人员中具备小儿外科专科护士资格2名，学历均在本科以上。所有小组成员均进行规范化培训并考核合格，熟练掌握干预流程，且沟通表达能力强，保证干预的同质性和有效性。

1.2.2.2 赋能教育干预方案的构建 研究小组进行国内外文献检索，结合CEA术后患儿特点进行临床调查、专家咨询、课题小组讨论等设计干预方案。包括：①确定赋能教育对象：由于患儿年幼，自我护理能力欠缺，由家长承担患儿的主要照护责任，因此确定赋能教育对象为患儿家长（主要照护人）。②干预者的准备及确定：干预前小组成员研读患儿病历资料，充分了解患儿病情及治疗情况；由研究者本人及研究小组经过统一培训的专科护士进行干预，小组成员全程督导。③方案内容：主要包括问题确定、情感表达、目标设定、制订计划和行为评价。预选10例CEA术后患儿进行预实验，并向患儿家长收集意见。根据家长反馈及干预者意见，对赋能方案进行精细化调整，具体方案内容见表1。④干预方式：采用电话随访、门诊/住院复查随访和微信交流相结合的形式进行干预。

1.2.2.3 赋能教育干预方案的实施 第一部分：问题确定及情感表达（干预的第1周）。研究者半结构式访谈家长约1～2 h，采用引导式沟通方式（如：小朋友术后情况如何、你对出院后的照护有什么想法等），通过面谈、电话随访或微信交流与患儿家长进行一对一深入交谈，交流包括但不限于患儿生理、心理情感、社交和学校表现方面，了解患儿现存的并发症状、生长发育、生活习惯、亲子依恋、社群活动等情况；引导家长表达内心的情感，如对患儿疾病康复及生长发育的担忧、

对照护支持的需求、家人的理解配合等。期间耐心倾听并适时回应，避免评价，调动其主观能动性，促使其独立思考并建立自我管理责任意识；提供正向情绪支持，建立信心，提高其依从性；同时鼓励家长细心观察患儿的心理情绪变化，耐心倾听年长儿的情感表达，增进亲子互动，鼓励患儿参与同龄儿的社群活动，并全面带动家庭成员参与患儿的健康管理，以缓解主要照护人照护过程中的无力感及焦虑情绪。研究者根据家长提供的信息结合患儿病历资料明确患儿当前存在的问题和家长的照护支持需求，并做好记录。

第二部分：目标设定（干预的第2周）。由家长提出目标，可设定短期目标和长期目标；研究团队在此过程中担任帮助者、信息提供者和引导者的角色，积极为其提供医疗信息支持，根据患儿实际情况帮助分析目标的可行性，必要时作出调整。总体目标为家长能够掌握疾病相关知识，灵活采取有效措施应对并发症状，并帮助患儿采取适当的方法适应症状，改善患儿身心体验，增强患儿身体素质，改善健康结局。

第三部分：制定及实施计划（干预的第3~9周）。干预的第3～4周，主治医师评估患儿病情，针对需医疗干预的症状制定治疗方案并追踪预后改善、解答医疗问题，必要时开展个体咨询；研究者每周2~3 d，每天1 h，以分享视频、图片、案例等结合口头讲解的形式宣教CEA术后护理知识、饮食指导、肺部物理疗法、窒息识别及急救方法等。干预的第5周，研究者与家长共同讨论，拟定健康促进计划。干预的第6~9周，家长全面落实干预计划，每日记录患儿进食性质、量，有无不适症状（如吞咽困难、呛咳、喘息、呼吸困难、返流等）、表现形式、反应程度等；若不能以文字准确描述可拍摄视频，一并反馈给研究者，研究团队查看后予以反馈，即正确的行为给予鼓励，不规范的行为予以纠正，协助家长独立承担对患儿术后疾病的管理责任；同时，鼓励家长以文字、照片、视频等记录下患儿日常活动（如亲子互动、同伴关系、社交活动、学习生活等），以便研究者全面评估患儿改善效果。特别强调，干预过程注重患儿日常饮食和呼吸道管理，培养其良好的生活习惯，强调让患儿以自己的方式适应症状，形成良性的与“病”共存的生活方式，以患儿身心舒适为核心前提下保证营养供给，促进其更好地融入社会群体，培养良好的社交关系。

第四部分：行为评价（干预的第10~12周）。每周1次，定期开展阶段性评估工作，适时反馈，根据实际情况及时调整方案以达到最好的适应效果。①评估家长学习相关知识后所达到的效果：理论知识通过问卷的方式评估，技能操作（如拍背辅助排痰、窒息急救方法、饮食制备等）通过复述、拍摄视频及照片反馈学习效果。同时，让家长反馈对患儿的护理认知，提出自己的想法和见解，形成独立的实践行为，以影响患儿的健康结局。②评估患儿症状改善及饮食行为改变。家长反馈患儿主观感受并观察患儿出现症状时的反应，对于家长自觉判断不准的情况可拍照、录制视频或与研究者视频通话讨论，研究者参与评估患儿改善效果。③鼓励家长自行完成目标管理及对计划实施效果的评估，研究者持续督促和协助；若目标实现不理想，积极查找原因，寻找影响计划落实的干扰因素，及时调整确定新的目标，动态调整护理计划，制定干预策略，不断完善护理效果。

表1　CEA患儿术后生存质量干预赋能教育方案

干预层面	侧重点	干预内容或目标
问题确定	确定患儿及家长当前存在的主要问题。	研究者采用引导式沟通方式与患儿家长进行深入交谈，全面了解患儿生理、心理及社交等方面的表现，了解患儿现存并发症状、生长发育情况，明确患儿当前存在的主要护理问题和家长的照护支持需求。
情感表达	引导家长表达情感，明确家长的核心需求。	从开放式话题开始，引导家长展开有关患儿患病的话题，如对患儿疾病恢复及生长发育的看法，照护支持需求及带养过程中的困惑。耐心倾听并适时回应，避免评价，挖掘家长内心深处的情感。
目标设定	由家长结合患儿当下存在的护理问题制定目标。	由家长提出目标，研究者根据患儿实际情况帮助分析目标的可行性，必要时作出调整。总体目标为家长能够掌握疾病相关知识，灵活采取有效措施应对并发症状，并帮助患儿采取适当的方法适应症状，改善患儿健康结局。
制定计划	研究者根据设定的目标协助家长拟定健康促进计划，由家长选择符合其意愿且适合患儿的方式，制定针对性干预措施。	以目标为导向，侧重提高理论知识、照护技能，强化信心、增进亲子互动，协助患儿与“病”共存等。需要医疗干预的症状，由医疗团队制定治疗方案，主治医师追踪预后改善、解答医疗问题并负责病情评估，必要时开展个体咨询；研究者宣教术后护理知识、培训护理操作技能、关注亲子互动进展、了解患儿心理调适改变及社交状态；家长参与讨论及相关应对技巧的制定，重视患儿日常饮食和呼吸道管理，培养其良好的生活习惯，在患儿身心舒适为核心前提下保证营养供给。赋能团队持续给予支持与帮助，使家长能独立承担对患儿术后疾病的管理责任。
行为评价	定期评估目标达成进展，并根据患儿实际情况作出调整。	定期开展阶段性评估工作，回顾赋能健康教育内容与过程，评估干预效果，收集家长在照护中遇到的问题，鼓励家长自行完成目标管理及对计划实施的评估；若目标实现不理想，积极查找原因并及时调整，研究者提供针对性的意见及建议，协助家长确定新的目标，动态调整护理计划，不断完善护理效果。

1.3 评价指标

1.3.1 PedsQL™4.0 儿童生存质量普适性核心量表（中文版） 该量表是为正常儿童和慢性疾病儿童研制的生存质量评估量表，适用2~18岁的儿童，具有较高的信效度[11]。本研究选择其中2~4岁幼儿家长调查问卷作为评估量表。量表共21个条目，包括身体功能、情感功能、社会功能和学校功能4个领域；采用5等级评分法，0~4级分别代表“从来没有、几乎没有、有时有、经常有、一直有”；各维度及量表总分为所含条目分数的总分和除以所含条目数，量表的得分范围在0~100分，分数越高，生存质量越好。

1.3.2 生长发育 身高和体质量是儿童生长发育评价的基本指标，本研究采用2006年世界卫生组织推荐的儿童生长发育标准作为评价标准，采用Z评分法对两组患儿生长发育及营养状况进行评价。体质量评价依据年龄别体质量<-2为低体质量，即体质量低于同年龄儿童平均体质量的2个标准差；身高评价依据年龄别身高<-2为生长发育迟缓，即身高低于同年龄儿童平均身高的2个标准差；营养评价依据体质指数和身高别体质量<-2为消瘦，即体质量低于相同身高儿童平均体质量的2个标准差。

1.3.3 术后并发症 参考相关文献[6,12]，自行设计一般资料调查表，包括患儿和家长一般资料以及患儿并发症发生情况，采用Likert 5级评分法测评并发症状发生频率。

1.3.4 疾病知识掌握度及护理满意度 参考相关文献[3,13]，根据CEA疾病特征自行设计调查表，评估家长疾病知识掌握度及护理满意度。

1.4 调查方法

研究者于2组患儿入组当天完成对患儿生存质量、生长发育及家长疾病知识掌握度和满意度的首次测评，并收集患儿一般资料及并发症发生情况，测评后即进入干预阶段，干预期3个月，干预后对前测指标进行复测。

1.5 统计学方法

运用WHO Anthro儿童成长测评软件V3.2.2软件对数据进行Z值的计算，使用Excel软件进行数据录入及处理，采用SPSS 26.0统计学软件进行数据分析。使用S-W检验结合直方图对数据进行正态性检验。正态分布的计量资料采用（$\bar{x}\pm s$）描述，组间比较采用两独立样本t检验，组内比较采用配对样本t检验；非正态分布的计量资料采用$M_d(P_{25},P_{75})$描述，组间比较采用Mann-Whitney U检验，组内比较采用Wilcoxon检验；计数资料采用例数和百分比（%）表示，组间比较采用Mann-Whitney U检验、卡方分析和Fisher精确检验。检验水准α=0.05。

2 结 果

2.1 2组一般资料对比

2组一般资料比较差异无统计学意义（P>0.05），具有可比性，见表2。

表2 2组一般资料对比

项目	对照组（n=42）	试验组（n=44）	$\chi^2/Z/t$值	P值
性别			0.171	0.679
男	22(52.38)	25(56.82)		
女	20(47.62)	19(43.18)		
足月			-	1.000[a]
否	4(9.52)	4(9.10)		
是	38(90.48)	40(90.90)		
出生体质量(g)			0.432	0.511
<2 500	9(21.43)	7(15.91)		
2 500~4 000	33(78.57)	37(84.09)		
疾病类型			6.805	0.058
Ⅰ型	0(0.00)	2(4.55)		
ⅢA型	17(40.48)	9(20.45)		
ⅢB型	24(57.14)	28(63.64)		
Ⅴ型	1(2.38)	5(11.36)		
年龄(岁)	2.83(2.17, 3.69)	2.88(2.33, 3.50)	-0.281	0.779
身高(cm)	95.05 ± 7.77	93.75 ± 6.77	0.827	0.411
体质量(kg)	13.35(11.80, 14.76)	13.00(12.00, 14.19)	-0.251	0.802
体质指数(kg/m^2)	14.75(13.70, 15.90)	15.05(14.35, 16.00)	-1.254	0.210
消瘦	3(7.14)	3(6.82)	/	1.000
低体质量	1(2.38)	1(2.27)	/	1.000
生长迟缓	2(4.76)	1(2.27)	/	0.612
居住地			0.685	0.408
农村	10(23.81)	14(31.82)		
城镇	32(76.19)	30(68.18)		
家庭人均年收入（万元）			-1.520	0.129
<2	16(38.10)	12(27.27)		
2~5	10(23.81)	10(22.73)		
5~10	13(30.95)	13(29.55)		
>10	3(7.14)	9(20.45)		
主要照护人学历			-0.607	0.544
初中及以下	13(30.95)	14(31.82)		
高中/中专	8(19.05)	12(27.27)		
专科	9(21.43)	9(20.45)		
本科	11(26.19)	7(15.91)		
研究生及以上	1(2.38)	2(4.55)		

注：a，Fisher检验

2.2 2组生存质量得分比较

结果显示：干预前2组各项指标比较差异无统计学意义（均P>0.05）；试验组干预后生存质量总分及生理、心理情感、社会交往和学校角色领域得分均显著高于干预前（P<0.05）；对照组干预后生存质量总分和生理领域得分均显著高于干预前（P<0.05）；干预后试验组生存质量总分及生理、心理情感、社会交往领域得分均显著高于对照组（P<0.05）。见表3。

表3 2组生存质量得分比较

组别		总分	生理领域	心理情感领域	社会交往领域	学校角色领域
对照组	干预前	78.57(71.28,88.99)	87.50(77.34,96.88)	70.00(60.00,81.25)	75.00(68.75,95.00)	66.67(58.33,83.33)[a]
	干预后	79.76(71.88,89.29)	89.06(78.13,100)	70.00(60.00,85.00)	75.00(70.00,95.00)	75.00(62.50,87.50)[a]
	Z	−2.989	−2.936	−0.233	−0.258	−1.732
	P	0.003	0.003	0.816	0.796	0.083
试验组	干预前	78.17(75.00,88.54)	90.63(81.25,93.75)	72.50(60.00,90.00)	80.00(75.00,90.00)	66.67(58.33,83.33)[b]
	干预后	87.50(79.32,97.22)	93.75(88.28,100)	80.00(65.00,100)	95.00(80.00,100)	75.00(64.58,83.33)[b]
	Z	−5.786	−5.726	−5.865	−5.298	−2.333
	P	<0.001	<0.001	<0.001	<0.001	0.020
2组干预前	*Z*	−0.467	−0.122	−0.556	−1.057	−0.506
	P	0.641	0.903	0.578	0.291	0.613
2组干预后	*Z*	−3.146	−2.043	−2.620	−3.316	−0.134
	P	0.002	0.041	0.009	0.001	0.893

注：a，样本量17，b，样本量18

2.3 干预后2组患儿并发症及生长发育比较

结果显示：试验组呼吸困难的发生率（22.73%）低于对照组（42.86%），吞咽困难和呛咳的发生频率低于对照组，差异具有统计学意义（$P<0.05$）；干预后，试验组体质指数[15.70（15.08，16.48）]优于干预前[15.05（14.35，16.00）]（$P<0.05$），且优于对照组[14.85（13.60，16.00）]（$P<0.05$）。见表4。

表4 干预后2组患儿并发症及生长发育比较[n，%；M_d（P_{25}，P_{75}）]

项目	对照组（n=42）	试验组（n=44）	Z/χ^2值	P值
胃肠道并发症			0.054	0.817
无	19(45.24)	21(47.73)		
有	23(54.76)	23(52.27)		
呼吸道并发症			0.087	0.768
无	14(33.33)	16(36.36)		
有	28(66.67)	28(63.64)		
吞咽困难			−2.590	0.010
从来没有	22(52.38)	31(70.45)		
几乎没有	1(2.38)	1(2.27)		
有时有	4(9.52)	12(27.27)		
经常有	14(33.33)	0(0.00)		
一直有	1(2.38)	0(0.00)		
胃食管反流			2.482	0.115
无	34(80.95)	29(65.91)		
有	8(19.05)	15(34.09)		
呛咳			−2.770	0.006
从来没有	14(33.33)	25(56.82)		
几乎没有	6(14.29)	1(2.27)		
有时有	8(19.05)	18(40.91)		
经常有	13(30.95)	0(0.00)		
一直有	1(2.38)	0(0.00)		
呼吸困难			3.965	0.046
无	24(57.14)	34(77.27)		
有	18(42.86)	10(22.73)		
体质指数（kg/m^2）	14.85(13.60,16.00)	15.70(15.08,16.48)[a]	−3.012	0.003
消瘦	3(7.14)	0(0.00)	/	0.112
低体质量	1(2.38)	0(0.00)	/	0.488
生长迟缓	2(4.76)	1(2.27)	/	0.612

注：a，试验组组内比较Z=−5.604，P<0.001

2.4 干预后2组家长疾病知识掌握度及护理满意度等比较

结果显示：干预后试验组疾病知识掌握度和护理满意度高于对照组（$P<0.05$）。见表5。

表5 干预后2组家长疾病知识掌握度及护理满意度比较（n，%）

项目	对照组（n=42）	试验组（n=44）	Z/χ^2值	P值
家长疾病知识掌握度			−3.737	<0.001
未掌握	9(21.43)	0(0.00)		
部分掌握	20(47.62)	15(34.09)		
完全掌握	13(30.95)	29(65.91)		
多花精力制备食物			16.261	<0.001
否	23(54.76)	6(13.64)		
是	19(45.24)	38(86.36)		
家长照护压力			−2.510	0.012
明显增加	17(40.48)	9(20.45)		
有增加，能应对	21(50.00)	23(52.27)		
没影响，能胜任	4(9.52)	12(27.27)		
疾病对生活的影响			4.879	0.027
无	13(30.95)	24(54.55)		
有	29(69.05)	20(45.45)		
护理满意度			68.031	<0.001
基本满意	37(88.10)	0(0.00)		
非常满意	5(11.90)	44(100.00)		

3 讨 论

3.1 赋能教育能有效提高先天性食管闭锁患儿术后生存质量

健康相关生存质量指在疾病本身以及医疗干预的影响下，患者对日常生活、身体、心理和社会功能的主观体验[11]。本研究以CEA患儿家长为赋能对象，探讨赋能教育对患儿术后生存质量的影响，结果显示，在试验组接受干预后，患儿生存质量总

分及生理、心理情感、社会交往和学校角色领域得分均显著高于干预前（P<0.05）；而与对照组相比，试验组在生存质量总分及生理、心理情感、社会交往领域得分也显著更高（P<0.05）。这表明赋能教育能有效提高CEA患儿术后生存质量，与以往的研究[14-16]结论一致。CEA患者术后生存质量与术后并发症、食管相关异常、呼吸系统疾病及社会心理因素相关[11-12]。赋能教育是一种帮助患儿及家长提高对疾病认知和应对技能的教育模式。通过个性化护理计划和与护理人员的合作，从疾病知识、病情观察、护理技能、应对策略、饮食指导等方面给予全面支持，家长可以更好地了解疾病，早期识别潜在问题[15]，学习如何应对术后并发症。同时赋能教育过程全面关注患儿身心健康动向、家长心理和照护需求，便于提供正向引导和辅助支持，有利于提高患儿心理社会适应能力。此外，赋能教育注重评价过程，根据效果及时作出调整，不断完善护理计划，提升护理效果，从而提高患儿术后生存质量。

3.2 赋能教育能有效缓解先天性食管闭锁术后并发症带给患儿的不适感受，促进患儿生长发育

CEA患儿术后常伴有吻合口狭窄，典型的临床表现为进食固体食物后出现吞咽困难或严重呛咳，而呛咳易导致吸入性肺炎、呼吸困难等，给患儿造成生理及心理的负性体验，表现为厌食、进食时呕吐、营养不良等[17-18]。5岁以下儿童处于体格和智力发育的关键时期，这一时期内发生营养不良可能会导致儿童不可逆转地生长和认知发育迟缓，降低其学习能力和成年后的劳动生产能力[19]。合理的营养搭配以及良好的进食习惯是保证营养供给促进儿童生长发育的重要举措，而治疗消化系统疾病和鼓励CEA患儿采取有效的方法来解决他们的饮食问题，可对生存质量产生积极影响[13]。本研究中，试验组呼吸困难的发生率（22.73%）低于对照组（42.86%），吞咽困难和呛咳的发生频率低于对照组，差异具有统计学意义（P<0.05）；干预后，试验组体重指数[15.70（15.08，16.48）]优于干预前[15.05（14.35，16.00）]（P<0.05），且优于对照组[14.85（13.60，16.00）]（P<0.05）。与田利红等[20]的研究结果类似。分析原因，对家长实施赋能教育，持续提供帮助，提高了家长的依从性，定期复诊和随访，医务人员可以及时评估患儿的身体状况，发现并处理术后并发症，提供必要的支持和指导，使家长能独立承担对患儿术后疾病的管理责任。例如：通过调整饮食方式（如小而频繁地进食）、改变食物质地（如将食物磨碎或改为液体饮食）、在饮食中添加酶制剂以促进消化等措施来缓解吞咽困难症状；保持呼吸道通畅，及时清除分泌物，避免吸入异物，必要时可以使用抗生素治疗，预防肺炎和吸入性呼吸道感染。这些举措降低了呼吸困难、吞咽困难、呛咳的发生频率。同时我们还注重培养患儿养成良好的进食习惯和必要的应对技巧适应症状，如缓慢进食、随餐饮水、正确咳痰等，缓解了并发症状造成的身心不适感。以上方法可以帮助患儿获得足够的营养，有效提高患儿体质量。由此可见，提高家长照护技能和提高患儿消化道及呼吸道并发症状是提升患儿生存质量的坚实基础，减轻了患儿成长过程中因疾病带来的负性体验，有利于促进患儿术后生长发育。

3.3 赋能教育能有效提高先天性食管闭锁患儿家长疾病知识掌握度、护理满意度

本研究结果显示，试验组在为患儿制备合理的饮食、照护压力、疾病知识掌握度、护理满意度以及感受患儿患病对家庭生活影响方面均优于对照组，差异具有统计学意义（P<0.05），与文献报道大致相同[21-23]。说明赋能教育能有效提高CEA患儿家长疾病知识掌握度，减少患儿患病对家庭生活的影响，提高护理满意度。究其原因，本研究通过连续两周的理论和技能知识宣教，向家长提供专业知识、资源和护理技能，并在后期循环持续的辅助干预中予以强化，能在出院后根据患儿的问题和家长的需求给予针对性指导，帮助家长更好地适应照顾患病儿童的角色。同时赋能教育注重情感表达，调动了家长的主观能动性和潜能，使其从被动接受知识转变为主动学习、发现问题、解决问题和评估效果，循序渐进地提高了疾病知识掌握度。此外，家庭成员在患儿术后康复过程中起着重要的支持作用，家庭支持包括情感支持、信息支持和实质支持等方面。本研究将赋能对象扩展为多个家庭成员，这样不仅能从多个角度关注患儿的健康问题，还能有效缓解单个家长的照护压力，降低患儿患病对家庭生活的影响，提高护理满意度。

4 小 结

综上所述，赋能教育在CEA患儿术后生存质量干预中的应用效果显著，不仅能有效提高患儿术后早期生存质量、缓解术后并发症带给患儿的不适感受，促进患儿术后生长发育，而且还能有效提高家长疾病知识掌握度和护理满意度。但本次研究纳

入病例数较少，且局限于单中心的样本，未来还需开展多中心、大样本研究；同时，本研究纳入的研究对象集中在2~4岁，未来可进一步讨论针对不同年龄阶段患者干预方案的侧重点。

参 考 文 献

[1] Bowder AN, Lal DR. Advances in the surgical management of esophageal atresia[J]. Adv Pediatr, 2021, 68: 245-259.

[2] Zimmer J, Eaton S, Murchison LE, et al. State of play: eight decades of surgery for esophageal atresia[J]. Z Fur Kinderchirurgie, 2019, 29(1): 39-48.

[3] van Lennep M, Singendonk MMJ, Dall'Oglio L, et al. Oesophageal atresia[J]. Nat Rev Dis Primers. 2019, 5(1): 26.

[4] Capitanio M, Guaná R, Garofalo S, et al. Quality of life and long-term results in patients operated on for Esophageal Atresia[J]. Minerva Pediatr, 2021.

[5] Dellenmark-Blom M, Quitmann J, Dingemann C. Health-related quality of life in patients after repair of esophageal atresia: a review of current literature[J]. Z Fur Kinderchirurgie, 2020, 30(3): 239-250.

[6] Dellenmark-Blom M, Örnö Ax S, Öst E, et al. Postoperative morbidity and health-related quality of life in children with delayed reconstruction of esophageal atresia: a nationwide Swedish study[J]. Orphanet J Rare Dis, 2022, 17(1): 239.

[7] Dellenmark-Blom M, Quitmann J, Dingemann J, et al. Clinical factors affecting condition-specific quality-of-life domains in pediatric patients after repair of esophageal atresia: the swedish-german EA-QOL study[J]. Z Fur Kinderchirurgie, 2020, 30(1): 96-103.

[8] Rozensztrauch A, Śmigiel R, Błoch M, et al. The impact of congenital esophageal atresia on the family functioning[J]. J Pediatr Nurs, 2020, 50: e85-e90.

[9] Svoboda E, Fruithof J, Widenmann-Grolig A, et al. A patient led, international study of long term outcomes of esophageal atresia: eat 1[J]. J Pediatr Surg, 2018, 53(4): 610-615.

[10] 洪燕璇，郑友贞，周晓云. 赋能教育在癌症患者PICC置管中的应用[J]. 齐鲁护理杂志，2021，27(11)：58-61.

Hong YX, Zheng YZ, Zhou XY. Application of empowerment education in PICC catheterization for cancer patients[J]. J Qilu Nurs, 2021, 27(11): 58-61.

[11] 冯 众，沈 淳. 先天性食管闭锁患者手术后远期健康相关生活质量及评估方法的研究进展[J]. 临床小儿外科杂志，2021，20(12)：1137-1142.

Feng Z, Shen C. Research advances of long-term health-related quality-of-life and evaluation methods of congenital esophageal atresia [J]. J Clin Pediatr Surg, 2021, 20(12): 1137-1142.

[12] 代禄润，莫 霖，潘征夏，等. 先天性食道闭锁患儿术后生存质量现状调查及影响因素分析[J]. 医药卫生，2023，9(6)：11-20.

Dai LR, Mo L, Pan ZX, et al. Investigation of quality of life in children with congenital esophageal atresia after operation and analysis of influencing factors[J]. Medicine and hygiene, 2023, 9(6): 11-20.

[13] Dellenmark-Blom M, Chaplin JE, Quitmann JH, et al. The prevalence and role of coping strategies in the nutritional intake of children born with esophageal atresia: a condition-specific approach[J]. Dis Esophagus, 2019, 32(7): doz004.

[14] 平燕汝，李 雪，许 虹. 赋能在我国糖尿病患者护理中应用的文献计量学分析[J]. 中华护理教育，2021，18(6)：505-509.

Ping YR, Li X, Xu H. Bibliometric analysis of empowerment in care of patients with diabetes mellitus in China[J]. Chin J Nurs Educ, 2021, 18(6): 505-509.

[15] 谢 丽，朱 丹，程丽丽，等. 赋能教育方案在先天性巨结肠肠造口患儿照护者中的应用[J]. 中国护理管理，2022，22(8)：1154-1158.

Xie L, Zhu D, Cheng LL, et al. Application effects of enabling education programs in caregivers of children with congenital megacolon enterostomy[J]. Chin Nurs Manag, 2022, 22(8): 1154-1158.

[16] 胡 琴，黄晶晶，张 晴. 家属赋能联合信息化服务在脑胶质瘤患者术后的应用[J]. 护理学杂志，2022，37(11)：24-27.

Hu Q, Huang JJ, Zhang Q. Application of family empowerment combined with information service to patients undergoing glioma surgery[J]. J Nurs Sci, 2022, 37(11): 24-27.

[17] 习林云，吴 春，潘征夏，等. Ⅲ型先天性食管闭锁手术后并发症的危险因素分析[J]. 临床小儿外科杂志，2019，18(6)：462-466.

Xi LY, Wu C, Pan ZX, et al. Analysis of risk factors of complications in type Ⅲ congenital esophageal atresia[J]. J Clin Pediatr Surg, 2019, 18(6): 462-466.

[18] 林阳文. 食管闭锁重建术后食管功能评估的现状与发展[J]. 临床小儿外科杂志，2021，20(4)：388-392.

Lin YW. Current status and future development of esophageal function after a reconstruction of esophageal atresia[J]. J Clin Pediatr Surg, 2021, 20(4): 388-392.

[19] 雷利志，姚 慧，谢小花，等. “贫困地区儿童营养改善试点项目”对广西贫困地区5岁以下儿童生长发育的促进作用[J]. 广西医学，2023，45(6)：686-689，703.

Lei LZ, Yao H, Xie XH, et al. Facilitated effect of “pilot project to improve children's nutrition in poor areas” on growth and development of children under 5 years old in poor areas of Guangxi[J]. J Natl Prosec Coll, 2023, 45(6): 686-689, 703.

[20] 田利红，骆 婧，胡志燕，等. 基于期望理论的赋能教育对早产儿出院后父母应对能力的影响[J]. 海南医学，2023，34(15)：2256-2260.

Tian LH, Luo J, Hu ZY, et al. Effects of empowerment education based on expectation theory on parental coping ability after discharge of premature infants[J]. Hainan Med J, 2023, 34(15): 2256-2260.

[21] 邹美玲，许彩霞，谭艳映，等. 赋能教育对肠造口患者预防效果[J]. 中国城乡企业卫生，2023，38(8)：120-122.

Zou ML, Xu CX, Tan YY, et al. Preventive effect of empowerment education on enterostomy patient[J]. Chin J Urban Rural Enterp Hyg, 2023, 38(8): 120-122.

[22] 田瑞杰，王荟苹，吴 歌. 赋能教育在腹膜透析相关性腹膜炎病人中的应用效果[J]. 护理研究，2020，34(15)：2752-2755.

Tian RJ, Wang HP, Wu G. Application effect of empowerment based education in patients with peritoneal dialysis associated peritonitis[J]. Chin Nurs Res, 2020, 34(15): 2752-2755.

[23] 吴红妹，何秀云. 基于微信支持的健康教育在先天性食道闭锁新生儿母亲中的应用[J]. 当代护士(下旬刊)，2022，29(6)：151-154.

Wu HM, He XY. Application of health education based on wechat support in newborn mothers with congenital esophageal atresia[J]. Mod Nurse, 2022, 8(6): 151-154.

（责任编辑：李青颖）