



全国高等医药院校护理系列教材

总主编 翁素贞

QUANGUO GAODENG YIYAO YUANXIAO HULI XILIE JIAOCAI

# 儿科护理

主编 楼建华



復旦大學出版社

# 儿科护理

总主编 翁素贞

主 编 楼建华

副主编 沈南平 张玉侠 龚 梅

编 者(按姓氏笔画排序)

- 戎艳鸣 同济大学附属东方医院  
许莉莉 上海交通大学医学院附属新华医院  
李 丹 上海交通大学附属上海市儿童医院  
李爱求 上海交通大学附属上海市儿童医院  
何美朵 上海交通大学医学院附属瑞金医院  
何梦雪 上海交通大学医学院附属上海儿童医学中心  
余卓文 复旦大学附属儿科医院  
沈南平 上海交通大学医学院附属上海儿童医学中心  
张玉侠 复旦大学附属儿科医院  
陆群峰 上海交通大学附属上海市儿童医院  
陆燕燕 上海交通大学医学院附属瑞金医院  
周 洁 上海交通大学医学院附属瑞金医院  
胡晓静 复旦大学附属儿科医院  
俞 群 上海交通大学医学院附属新华医院  
夏爱梅 复旦大学附属儿科医院  
唐 妍 上海交通大学医学院附属上海儿童医学中心  
龚 梅 上海交通大学附属上海市儿童医院  
楼建华 上海交通大学医学院附属上海儿童医学中心

学术秘书 孙霁雯

復旦大學出版社

## 内容提要

本书共 13 章。每个章节采用“任务驱动”的编写方式，引入案例教学，以“提出问题、分析问题、解决问题”的思路模式，达到循序渐进、学以致用的教学目的。概念、基础知识和基本能力都设计在有逻辑联系的复杂情境当中，学生在具体案例情境当中去体验问题的由来和问题的本质。同时应用护理程序，从评估着手，护理措施和持续评价贯穿其中，为患儿和家庭提供“以家庭为中心”和“年龄相适应”的系统性和整体性护理，呈现护理价值。其中，穿插“知识链接”相关内容，是课堂知识的延伸、补充和扩展，增强趣味性，拓宽学生视野，便于激发学习兴趣，充分调动学生的积极性，变被动学习为主动学习，促进学生职业能力和综合素质的提高。每章附有思考题，以便引导学生及时掌握和理解教材内容。在章节编排上，力求框架清晰，段落主题明了，文字流畅，图文并茂，便于教师对学生的指导和学生自学。本书适用对象包括儿科护理教师、学生和临床儿科护理人员。

# **全国高等医药院校护理系列教材**

## **编写委员会名单**

**总主编 翁素贞**

**编 委 (按姓氏笔画排序)**

叶文琴 叶志霞 刘晓虹 刘薇群 孙建琴  
张雅丽 姜安丽 施 雁 席淑华 席淑新  
徐筱萍 栾玉泉 曹新妹 章雅青 黄 群  
程 云 蒋 红 楼建华

**秘 书 庾 焱**

# 序 foreword

护理学属于医学的重要分支,在人类健康发展的历史长河中,医学因它的存在而生动,生命因它的奉献而灿然。幸福人生是一种超然的状态,在人们通往健康的大道上,每天都在演绎着心灵的故事,无论是个人还是家庭,患者还是健康者,均有可能接触到医学护理,通过这一“生命驿站”将健康之光代代延续。无疑,护士(师)在任何时代都是最有医学使命和文化责任的崇高职业,之所谓:赠人玫瑰,手有余香。南丁格尔——在我们的精神世界是最为圣洁的使者,她创造了历史的永恒!

今天,我们生活的世界无限扩展,生命的长度不断延伸,这给我们的护理学科带来了空前发展的机遇。护理学是以维护和促进健康、减轻病痛、提高生命质量为目的,运用专业知识和技术为人民提供健康服务的一门科学。随着人类疾病谱改变、社会结构转型及人口老龄化发展趋势,公众对护理服务的需求和护理质量提出新的要求,亟需医药院校培养更多的具有国际化视野、适应我国国情特点的技能型护理人才,护理的职业教育前景广阔。护理职业教育必须着眼于职业教育与护理专业这两个基本特征,而编撰一套符合我国护理职业教育特点、紧密与临床实践结合、权威而有新意的护理学教材显得尤为重要。

为了进一步贯彻、落实《国家中长期教育改革和发展规划纲要(2010~2020年)》关于“大力发展职业教育”的精神,我们汇集了上海市护理界临床、教学方面的资深专家,并整合全国医药高等职业学校护理专业方面的优质资源,策划、编写了本系列护理教材。在编写过程中,我们特别强调结合临床护理的实际需要,忠实体现以“任务引领型课程”为主体的理念与编写思路,以确保教材的编写质量。全套教材包括主教材、实训指导、习题三大部分。其中主教

材又分为基础课程、核心课程、专业方向课程、人文素养课程 4 个版块，并配套课件、操作视频和教学资源网络平台。

本系列教材针对护理职业教育的实际情况，突出以下特点：内容设计上，以理论知识“必须和够用”为原则，着重于对学生解决实际问题能力的培养，在技能方面体现其最新技术和方法，以保持教材的科学性与前沿性；体例编排上，突出能力培养特点，以“案例导入”为特色，引入启发式教学方法，便于激发学生的学习兴趣；版面设计上，采用目前国际流行的教材版式，风格清新，特色鲜明，版面活泼。此外，以模块结构组成教材，既可以适应职业教育大众化、技能教育大众化的新要求，又能达到“可教学可自学，可深学可浅学，可专修可免修”的教学目的，方便教师教、学生学，同时可以使职业教育学分制具有实际意义。

衷心希望本系列教材能得到护理学科广大师生的认同和喜爱。教材中难免存在疏漏和错误，恳请各院校师生和护理界同仁不吝指正，以便在修订过程中日臻完善。

上海市护理学会理事长

翁惠贞

2015 年 5 月 1 日

# 前 言

*preface*

儿童由于生长发育的特点,在生理、认知、社会心理等方面存在较大差异,使得儿科患儿在医疗照护环境中存在更多风险,故儿科护理呈现和成人护理不同的专科特点。本书以培养实用性、专科性护理人才为目标,针对儿科护理专业发展需要的特点组织编写的教科书。全书贯穿儿科“以患儿家庭为中心”的护理理念,坚持理论与实践、教与学相统一,是一部护理专科学生看得懂、记得牢、学得活,在临床情景中可以应用的教材。

本书编者都是由长期从事儿科临床护理实践、教育和管理的人员担任,具有丰富的儿科护理理论和实践经验,凝聚着每一位编者在其相关领域的专科知识、技能和创新。在编写的过程中,编者参考了大量国内外以实证为基础的儿科护理实践标准。每个章节采用“任务驱动”的编写方式,每个项目引入案例教学,教材中的案例均来自临床真实案例。以“提出问题、分析问题、解决问题”的思路模式,达到循序渐进、学以致用的教学目的。概念、基础知识和基本能力都设计在具体的有逻辑联系的复杂情境当中,学生在具体案例情境中去体验问题的由来和问题的本质。同时应用护理程序,从评估着手,护理措施和持续评价贯穿其中,为患儿和家庭提供“以家庭为中心”和“年龄相适应”的系统性和整体性护理。其中,穿插了“知识链接”,其内容是课堂知识的延伸、补充和扩展,增强趣味性,拓宽学生视野,便于激发学习兴趣,变被动学习为主动学习,促进学生职业能力和综合素质的提高。每个任务后附有思考题,以便引导学生及时掌握和理解教材内容。在教材的编排上,力求框架清晰,段落主题明了,文字流畅,图文并茂,便于教师对学生的指导和学生自学。本书适用对象包括儿科护理教师、学生和临床儿科护理人员。

本书得以在一年内完稿,是所有编者共同努力的结果,是对儿科护理专业作出的一份贡献,所有编者对学术的严谨踏实态度令我感动。在综合多位儿科护理专家的讨论意见后,在循证护理基础上大家进行了多次的修改和完善;打破了以往教科书的一贯书写格式,力求在写作上创新。为的是能给护理专业的学生和护理人员提供一本自学和教课参考用书,给学校老师和临床带教老师提供一本有指导价值的教材,这种专业精神为下一代做了最好的典范。

再次感谢编委及相关医院的领导和临床护理专家为本教材的出版给予的鼓励和支持。

楼建华

2015年10月

# 目 录 contents

## 前言

<b>第一章 绪论</b>	<b>1</b>
项目一 儿科护理发展与趋势	1
任务一 儿科护理的发展史	1
任务二 儿科护理的发展趋势	2
项目二 儿科护士的角色和功能	3
项目三 以家庭为中心的护理理念	4
项目四 儿科护理的心理社会支持	6
任务一 儿童健康的影响因素	6
任务二 患儿及家属的身心特点与沟通技巧	8
项目五 儿童安全管理与感染控制	12
任务一 儿童病人安全管理	12
任务二 儿童院内感染的防治策略	14
<b>第二章 生长发育</b>	<b>16</b>
项目一 儿童生长发育概述	16
任务一 生长发育规律和影响因素	17
任务二 体格生长、神经心理发育和评价	18
任务三 体格生长的评价	24
任务四 儿童发展理论	25
项目二 各年龄阶段儿童生长发育的特点	28
<b>第三章 儿童营养支持与护理</b>	<b>31</b>
项目一 儿童营养评估与营养需求	31
任务一 儿童营养评估	32
任务二 能量的需要	34
任务三 营养素的需要	35
项目二 不同年龄儿童营养支持的种类及膳食护理	37
任务一 不同年龄儿童营养支持的种类	37

任务二 儿童营养支持的护理	41
任务三 膳食护理	46
项目三 儿童常见营养性疾病的护理	51
任务一 营养不良	51
任务二 维生素 D 缺乏性佝偻病	55
 第四章 新生儿护理	61
项目一 早产儿、新生儿的特点及护理	61
任务一 正常新生儿特点和护理	62
任务二 早产儿的特点和护理	67
项目二 新生儿高胆红素血症	71
任务一 高非结合胆红素血症	71
任务二 高结合胆红素血症	72
任务三 混合性高胆红素血症	73
项目三 新生儿感染性疾病	75
任务一 细菌感染	76
任务二 病毒感染	79
项目四 新生儿窒息	81
项目五 新生儿黄疸	84
项目六 新生儿肺透明膜病	88
项目七 新生儿坏死性小肠结肠炎	92
项目八 早产儿发展性照顾	97
任务一 概述	97
任务二 发育支持护理相关理论	98
任务三 发育支持护理的临床护理实践	101
 第五章 呼吸系统疾病患儿的护理	106
项目一 急性上呼吸道感染	109
项目二 肺炎	113
项目三 支气管哮喘	118
 第六章 循环系统疾病患儿的护理	125
项目一 肺血增多型心脏病	126
任务一 动脉导管未闭	127
任务二 房间隔缺损	129
任务三 室间隔缺损	131
任务四 完全性大动脉转位	132

项目二 肺血减少型心脏病	134
任务一 法洛四联症	134
<b>第七章 消化系统疾病患儿的护理</b>	<b>142</b>
项目一 腹泻	144
项目二 胃炎	151
项目三 肠套叠	155
项目四 急性阑尾炎	159
<b>第八章 血液系统疾病患儿的护理</b>	<b>164</b>
项目一 贫血性疾病	165
任务一 营养性缺铁性贫血	166
任务二 营养性巨幼红细胞性贫血	170
项目二 出血	173
任务一 特发性血小板减少性紫癜	174
任务二 血友病	176
项目三 白血病	179
任务一 急性白血病	180
<b>第九章 神经系统疾病患儿的护理</b>	<b>185</b>
项目一 化脓性脑膜炎	188
项目二 病毒性脑炎	193
项目三 脑性瘫痪	198
项目四 癫痫	203
项目五 多动症	209
<b>第十章 泌尿系统疾病患儿的护理</b>	<b>214</b>
项目一 泌尿系统概述	214
项目二 肾小球肾炎	217
任务一 急性肾小球肾炎	219
任务二 肾活组织穿刺检查	225
项目三 肾病综合征	227
项目四 先天性尿道下裂	232
项目五 隐睾症	236
项目六 包皮过长和包茎	239
项目七 肾积水	242
项目八 肾母细胞瘤	247

第十一章 内分泌系统疾病患儿的护理	252
项目一 儿童糖尿病	252
项目二 甲状腺疾病	258
任务一 先天性甲状腺功能减低症	258
任务二 先天性甲状腺功能亢进症	261
项目三 肥胖症	264
第十二章 危重症患儿的急救护理	269
项目一 小儿危重症评估	269
任务一 常见危重症患儿的识别	270
任务二 常见危重症状的识别	272
任务三 危重新生儿的识别	273
项目二 小儿基本生命支持及高级复苏	275
任务一 小儿基本生命支持	277
任务二 小儿高级生命支持	279
项目三 小儿惊厥	282
项目四 急性颅内压增高	287
项目五 急性呼吸衰竭	291
项目六 充血性心力衰竭	297
项目七 急性肾衰竭	302
项目八 儿童意外伤害的预防与急救	307
任务一 儿童意外伤害概述	308
任务二 儿童意外伤害的急救与护理	311
第十三章 传染性疾病患儿的护理	320
项目一 麻疹	323
项目二 水痘	326
项目三 猩红热	329
项目四 流行性乙型脑炎	332
项目五 流行性脊髓膜炎	336
项目六 手足口病	342
参考文献	347

# 第一章 绪论

## 学习目标

1. 识记以家庭为中心护理模式的内涵。
2. 理解儿科护理的角色。
3. 学会以家庭为中心的护理模式在临床应用中的问题。

## 项目一 儿科护理发展与趋势

### 任务一 儿科护理的发展史

古代时期儿童未受到家庭重视,为逃避自然灾害,病弱儿童常常缺乏照顾,最终被杀害或者抛弃,只有健壮者才能得以存活。然而,这些存活儿童能否接受到关爱和照顾,则与所处群体的文化及其母亲的意愿有关。

古代时期儿童的照护是由家庭成员根据日常生活经验进行的,印度及埃及根据传统方法,由母亲将经验传授给女儿,再进行照护和延续。18世纪,西方国家的许多家庭不能担负起孩子的养育重任,不得不将其抛弃。1739年,英国慈善家、商人 Thomas Coram 建立了一所孤儿院,将伦敦街头许多无家可归、饥饿,或正在死亡边缘挣扎的孩子收住进来,为他们提供住所、食物及传授基督教知识,开始了对儿童的慈善救助活动。在这个过程中,许多人对有关儿童照护的问题进行了思考和研究。1748年,英国医生 William Cadogan 针对富人和穷人都雇用奶妈为孩子哺乳这一现象表现出强烈不满,倡导母乳喂养。英国医生 George Armstrong 于1769年在伦敦创立了世界上第一所儿童施药所,为0~12岁贫困儿童提供健康咨询与药物发送服务。Armstrong 不强调疾病的治疗,指出卫生与疾病预防对儿童健康非常重要,倡导母乳喂养,为婴儿提供保温措施等。在这一时期,富人家生病的孩子通常是在家中接受照顾,而穷人的孩子则缺乏护理,或者只能在医院中与成人接受同样的护理。由于疾病没有得到很好的治疗与护理,很多孩子在成人之前就夭折。1776年,儿科学之父 Nils Rosen Von Rosenstein 指出:许多孩子疾病的产生是因为不合理护理与喂养导致的,由于儿童是不同于成人的稚嫩的生命体,他们的饮

食需要清洁和卫生,表现出对儿童护理的高度认同。

1802年,第一所为15岁以下儿童提供照护的儿童医院 L'Hospital des Enfants Malades (the hospital for sick children)在法国巴黎成立,开创了儿科护理的先河。1852年,医生Charles West也在英国伦敦成立了儿童医院 Great Ormond Street Hospital。此后,各个国家纷纷效仿,成立各自的儿童医院。早期的儿童医院是一个温馨的地方,不但考虑到儿童的情感需要,而且也尊重父母与孩子之间的正常交流,孩子在医院中过得非常愉快。然而,19世纪20年代至第二次世界大战末,医院对于孩子来说变成一个可怕的地方,由于惧怕传染病在医院肆意蔓延,儿童入院后即不让父母探视或者每周仅能探视半小时,这给儿童的心理造成了极大伤害。第二次世界大战后,流离失所的人群心理问题凸显,在关注成人心理健康问题的同时,有关研究人员也开始研究儿童的心理问题,并探讨更好、更科学的护理方式。新西兰的一项研究显示,父母与他们住院的婴儿待在一起不会增加婴儿在医院的疾病感染率。美国的研究也指出,儿童健康下降的原因是医院单独不通风。在此基础上,逐渐改变了以往对待儿童的护理方式,将儿童的情感需要放在与科学治疗同等重要的位置,父母重新走进医院,并在儿童的护理中扮演积极、主动的角色。20世纪60年代,美国率先提出父母与孩子一同入院并为其提供护理活动的理念;1972年,Fond 和 Luciano根据这一现象,提出“以家庭为中心”的护理概念。20世纪90年代,新西兰护士Anne Casey提出,对儿童实施的护理应该是一种合作模式,即父母在护士的支持和教育下对儿童进行护理。如果家庭角色缺失,则由护士直接给予护理,这是对以家庭为中心护理的进一步深化和细化。

从经验到科学,从单纯的生物-医学模式到生物-心理-社会医学模式,儿科护理在经历数百年的社会变迁后,已变得越来越现代化、科学化、整体化和精细化。而以家庭为中心的护理模式已成为全球认同的先进护理模式。近年来,随着循证护理理念的发展,大量科研证据被有效应用于儿科实践,正以更强、更有力的方式积极推动着儿科护理的发展。

## 任务二 儿科护理的发展趋势

卫生保健场所的扩展要求护理人员的工作具备更多的艺术性。工作的重点从疾病治疗转向健康促进,护士的角色也相应扩展到医院以外,开展疾病预防和健康教育。因此,家庭护理和社区卫生保健服务要求护士比以往具备更高的独立工作能力。该趋势强调了先行性指导、儿童保健和家庭评估、出院计划、家庭和社区护理的重要性。近年来,随着儿童疾病预防和治疗工作的开展,我国儿童健康状况有了显著的改善。据我国卫生部《2010年中国卫生统计提要》的数据显示,我国婴儿死亡率自2000年以来呈持续下降趋势,从2000年的32.3%下降至2010年的13.1%,5岁以下儿童的死亡率从1991年的61%下降至2010年的16.4%。2001年我国国务院颁布的《2001~2010年中国儿童发展纲要》提出了改善儿童卫生保健服务、提高儿童身心健康水平的总目标。社会政策的

变化使卫生保健领域得以扩展,儿科护理的重点已不再是“我们为儿童及其家庭做什么”,而是“我们应和儿童及其家长一起共同做什么”。所以,以家庭为中心的照护和社区保健不再是一种选择,而是一种必然。

在卫生保健机构改革和重组的趋势下,护理人员应重新定位其在新的卫生保健系统中的角色。在传统观念下,护理通过“提供照护”来促进、维持、恢复健康。而今,传统观念被“管理型卫生保健”替代,它要求思维方式的改变和技能的更新。专业护理人员只有在卫生保健服务过程中不断进取,才有可能从任务型实践方式中蜕变出来,成为真正的合作型实践方式。该实践方式要求护士广泛地和其他专业人员合作,并具有知识、理解力和自信心。

目前,我国儿童占全国总人口总数的 1/3。近年来,出现的影响儿童生命安全的公共卫生突发事件也从知识和技能上对儿科护理工作者提出了新的挑战。社会人口学特征的变化同样对儿科护理的发展产生影响,成人口增长速度比儿童和青少年人口增长速度快,同时 18 岁以下儿童和青少年的年龄结构呈增大趋势。因此,青少年的健康问题日趋明显和重要,卫生资源和经费的分配将重新调整,以满足不同年龄儿童的需要。

## 项目二 儿科护士的角色和功能

儿科护士应积极促进各阶段儿童的生长发育和家庭的正常功能。儿科护士无论在何种场合为儿童及其家庭提供护理,其首要前提必须是维护儿童及其家庭的利益。随着护理学科的发展,护士的角色有了更大范围的扩展,儿科护士作为一个有专门知识的独立实践者,被赋予多元化的角色。

1. 治疗者 与病人建立治疗关系是实施有效护理的基本保证,在和病人及其家庭沟通的过程中,护士必须避免主观感情对病人的影响,能够清楚地把握护患关系,能以正式、严谨的方式与病人沟通。治疗关系的建立,是保证护理工作权威性的重要前提。

2. 家庭代言人/照护者 护士不仅要对本专业、医院和自己负责,更重要的是对患儿负责。工作中,需要与家长一起明确患儿的需求,制订目标,实施计划。作为代言者,护士需要站在患儿的角度,为其提供充分的信息,告知目前所进行的治疗、护理,以保护患儿的最大利益为原则实施护理。此外,护士在实施护理的过程中,应具备同理心、关爱和尊重患儿。事实上,父母把这份关爱看作是护理服务质量的重要标准。护士应该满足患儿的基本需求,参与教育、决策、康复、疾病筛查、管理、设备指导等方面的工作。

3. 疾病预防和保健者 当前的医疗保健领域侧重于疾病预防和健康维护,而不再是传统的疾病治疗。作为一名护士,其角色也由传统的治疗者,逐渐延伸为一名预防保健人员。在工作中,护士需要实施有效的健康教育,并为保证儿童正常的生长发育做好各种计划,提出相应指导。

4. 健康教育者 在护理儿童的过程中,护士应依据各年龄阶段儿童智力发展的水平,向他们有效地解释疾病治疗和护理过程,帮助他们建立自我保健意识,培养他们良好的生活习惯,纠正其不良行为。同时,护士还应向儿童家长宣传科学育儿的知识,帮助家

长了解诊断和治疗过程,为儿童和家庭介绍相关的医疗保健机构和相关组织,使他们采取健康态度和健康行为,以达到预防疾病、促进健康的目的。护士还应帮助患儿及其家庭适应医院环境,鼓励家长尽可能直接提供照护和支持;护士应教会家长观察重要的症状和体征,促进儿童舒适。这种积极的照护行为为家长在儿童出院后成为一名称职的照护者打下基础。

5. 健康支持/咨询者 咨询是另一种形式上的健康教育。护士通过倾听患儿及其家长的倾诉、关心儿童及其家长在医院环境中的感受、触摸和陪伴儿童、解答他们的问题、提供有关治疗的信息、给予健康指导等,澄清儿童及其家长对疾病和健康有关问题的疑惑。使他们能够以积极有效的方法去应对压力,找到满足生理、心理、社会需要的最习惯和最适宜的方法。

6. 促进康复者 促进康复是护士所有角色中最基本的角色,应满足患儿身心方面的多种需求,包括喂养、沐浴、如厕、更衣、安全等。为促进康复,护士必须不断评估患儿的健康状况,判断与正常范围的差异。

7. 健康协调者 护士作为健康保健队伍中的一员,应与其他专业人员进行协调和合作以保证护理服务的品质。护士需联系并协调有关人员,维持有效的沟通网,使诊断、治疗、救助与有关的儿童保健工作得以相互协调、配合,保证患儿获得最适宜的整体性医护照顾。如需与医生联络,讨论有关治疗和护理方案;需与营养师联系,讨论有关膳食的安排;还需与患儿及家长进行有效的沟通,让家庭共同参与患儿的护理过程,以保证护理计划的贯彻执行。

8. 研究者 护士应积极进行护理研究工作,通过研究来验证、扩展护理理论知识,发展护理新技术,指导和改进护理工作,提高儿科护理质量,促进专业发展。同时,护士还需探讨隐藏在儿童症状及表面行为以下的真正问题,以能更实际、更深入地帮助他们。

## 项目三 以家庭为中心的护理理念

随着医疗模式从“疾病的治疗”向“健康的促进”转变,护士的角色在健康教育和疾病预防方面得到拓展,预防策略、儿童及家庭评估、出院计划和居家社区护理受到更多的重视。

以家庭为中心的护理模式关键在于认识到家庭是患儿生命中的重要角色,家庭的力量和能力对诊疗计划的制订和护理措施的提供有极大的价值。以家庭为中心的护理模式的实施基础是合作关系,其体现在邀请家庭积极地参与护理评估、计划、措施的实施及评价,家庭参与的程度取决于他们的意愿。该模式还要求医护人员和家庭之间保证信息的公开。

### 一、以家庭为中心护理的内涵

以家庭为中心护理理念最早于 1972 年由 Fond 及 Luciano 提出,Yauger(1972)第一

次将其定义为“认识家庭面对的问题和其需求，并提供家庭中的每位成员适宜的服务”。Porter(1979)进一步地将其定义为一种开放的、多层面的健康管理体系，他认为每个人都无法从其家庭与环境中孤立出来，应有效且高效地利用医疗服务机构包括患者家庭中每位成员的能力，并协调好这些能力。Rushton(1990)将其描述为“由患儿家长和医护人员共同努力达成的一致”。英国从事以家庭为中心护理研究工作的Nethercott(1993)将其概括为7个部分：①家庭必须参与到整个过程中；②必须评估家庭成员的个性特征；③家长必须参与作决定；④主要照顾者应参与照护计划的制订和评价；⑤家庭应参与一些技术性的照顾；⑥家庭的日常照护应鼓励在院内练习，除非对患儿不利；⑦应在患儿出院后给予持续的支持。

儿童卫生保健协会(ACCH)的定义曾被认为向前迈进了一大步，它使医护人员开始认识到高质量的儿科护理必须是以家庭为中心的工作模式。这一模式要求，患儿的家庭将完全地参与治疗过程，同时医务人员也应尊重其家庭并给予足够的支持。ACCH认为，以家庭为中心的护理和以家庭为中心的照护方式，这两者都要求在患儿家长与医护人员之间建立起自由开放的沟通交流的平台。首先，包括8个要素，后由加拿大东部的以家庭为中心护理委员会讨论后增加了第九个要素。之后又经过一些修改和调整后定义为：①重视家庭的作用应贯穿于患儿一生；②家庭与医务人员的联系；③认识并重视不同家庭的不同文化背景；④认识并重视不同家庭的不同应对方式；⑤满足家庭不同的需求，给予家庭发展、健康教育、心理及感情、环境及财力的支持；⑥家庭与家庭之间的支持及网络化；⑦医院内、社区的医疗服务支持体系应灵活、可行、综合性；⑧意识到家庭是家庭，孩子是孩子。

## 二、以家庭为中心护理的原则

以家庭为中心护理的特征是以建立患儿、家庭和照顾者之间良好关系为基础，传递健康信念，尊重病人和家庭的选择权，强调三者间的协作。包括以下8条基本原则：①家庭与患者存在基本的情感联系，对其影响是基本恒定的，其家庭成员之间的联系纽带远远超过家庭之外，而为人们提供健康服务的体制或人员却是短暂和不固定的；②无论是单个患儿还是医疗计划或政策层面，家庭与医务人员的合作都应该是全方位的；③患儿家庭种族、伦理、文化，以及社会经济的多样性应该得到尊重；④患儿家庭的力量和个体性应被承认，不同的家庭应采用不同的处理方式；⑤鼓励患儿及其家庭成员参与医疗护理方案的制订，尊重患儿及其家庭对医疗护理方案的选择权利；⑥患儿家庭与家庭之间的相互支持应得到鼓励和支持；⑦青少年和婴幼儿家庭的意见应得到理解，并被整合到护理计划中；⑧政府应贯彻给予家庭情感和经济支持的政策或计划。

## 三、以家庭为中心护理模式的基本要素

1. 家长参与性照护 是指家长参与或被允许参与决定的制订、措施的实施或评估，或直接成为某个问题或事件的顾问。家长参与性照护让家长积极地参与在患儿的康复过程中并对整个过程负责。家长参与的概念随着护理模式的转变经历了从“家长参与，