doi:10.13407/j.cnki.jpp.1672-108X.2021.07.010

· 论著 ·

《患者用药手账》在系统性红斑狼疮患儿药学服务中的应用

徐晓琳[1],吴一波[2],韩彤昕[1],李彩凤[1],王晓玲[1](1. 国家儿童医学中心,首都医科大学附属北京儿童医院,北京 100145;2. 北京大学药学院药事管理与临床药学系,北京 100191)

[摘要]**目的**:探讨药师应用《患者用药手账》进行科普用药干预在儿童系统性红斑狼疮(SLE)中的效果。**方法**:选取 2018 年 5 月至 2019 年 5 月首都医科大学附属北京儿童医院收治的 SLE 患儿 120 例,按随机数表法分为干预组和对照组各 60 例,两组患儿均给予常规治疗,干预组以《患者用药手账》进行科普干预,对照组为常规健康宣教。从患儿疾病认知水平、疾病控制程度、治疗依从性等方面评价干预效果。**结果**:干预前,两组疾病认知水平、Morisky-Green(MG)服药依从性评价量表、疾病控制程度(SLEDAI)及家庭关怀指数(APGAR)评分比较,差异均无统计学意义(P 均>0.05);干预后,干预组看护人对慢性病认知水平、MG、SLEDAI、APGAR(合作度、成长度、亲密度)均优于对照组(P 均<0.01)。**结论**:药师应用合理的用药科普干预手段如《患者用药手账》,能在一定程度上帮助看护人树立正确用药观念,帮助患儿控制病情、改善生活质量。

[关键词]科普;儿科;慢性病;系统性红斑狼疮;患者用药手账
[中图分类号]R969.3 [文献标识码]A [文章编号]1672-108X(2021)07-0031-04

Application of Hand Manual for Patients in the Pharmaceutical Care for Children with Systemic Lupus Erythematosus

Xu Xiaolin[1], Wu Yibo[2], Han Tongxin[1], Li Caifeng[1], Wang Xiaoling[1](1. *National Children's Medical Center, Beijing Children's Hospital, Capital Medical University, Beijing* 100145, *China*; 2. *Department of Pharmacy Administration and Clinical Pharmacy, School of Pharmaceutical Sciences, Peking University, Beijing* 100191, *China*)

[**Abstract**] **Objective**: To explore the effectiveness of application of Hand Manual for Patients through scientific medication intervention by pharmacists in children with systemic lupus erythematosus (SLE). **Methods**: Totally 120 children with SLE admitted into Beijing Children's Hospital, Capital Medical University from May 2018 to May 2019 were extracted to be divided into the intervention group and the control group via the random number table, with 60 cases in each group. Children in both groups were given conventional treatment, and the intervention group was given scientific intervention with Hand Manual for Patients, while the control group received conventional health education. Intervention effects were evaluated in terms of the level of disease awareness, disease activity index and treatment compliance of the children. **Results**: Before intervention, there were no statistically significant differences in the level of disease awareness, Morisky-Green (MG) medication compliance assessment scale, disease activity index (SLEDAI) and family care index (APGAR) scores between two groups (P>0.05). After intervention, the level of chronic disease awareness, MG, SLEDAI, and APGAR (cooperation, maturity and intimacy) in the intervention group were better than those in the control group (P<0.01). **Conclusion**: The application of rational intervention means by clinical pharmacists such as Hand Manual for Patients, can help caregivers to establish the correct concept of drug use, which is conducive to the control of condition and improvement of quality of life.
[**Keywords**] science popularization; pediatrics; chronic diseases; systemic lupus erythematosus; Hand Manual for Patients

儿童系统性红斑狼疮(systemic lupus erythematosus, SLE)特指在 18 岁之前发病的 SLE,在我国儿童全身性结缔组织病中居第 2 位,是主要侵犯多系统和多脏器及全身结缔组织的一种慢性自身免疫性疾病,具有致残和致死性[1]。15%~20% 的 SLE 患者,会在儿童期发病,发病率逐年增高[2]。相对于成人,儿童患者临床表现往往更重,除需准确诊治外,更为重要的是长期规范用药[2-4]。药师擅长识别和解决药物治疗问题,在减少患儿与药物治疗有关的非期望事件方面能够发挥专业作用[5]。我国公众普遍缺乏慢性病安全用药常识和理念,特别是 SLE 患儿及看护人,由于服药种数较多、病程长、看护人担心药物对儿童生长发育的影响及教育、经济等方面原因,存在各种不合理的用药行为,导致病情迁延反复,是社会医疗卫生成本支出较高的群体[6]。因此,为帮助患儿改善病情,提高患儿的生活质量,对 SLE 患儿看护人进行科普教育是必要的[2]。本研究以 SLE 患儿药物治疗管理方案为基础[7],编写出版《患者用药手账-风湿免疫分册》(ISBN 987-7-117-29965-7)[8],通过干预及分析研究,旨在为相关部门制订适合儿童特点的慢性病药学服务标准提供参考。

1 资料与方法

1.1 一般资料

选取 2018 年 5 月至 2019 年 5 月首都医科大学附属

基金项目:中国药科大学国家执业药师发展研究中心立项课题,编号 ndrplc201903-2。
作者简介:徐晓琳(1987.05-),女,硕士,主管药师,主要从事儿科药学及临床药理学研究,E-mail:18612548076@163.com。
通讯作者:王晓玲(1965.06-),女,硕士,主任药师,主要从事儿科药学及临床试验管理工作,E-mail:295955999@163.com。

北京儿童医院收治的 SLE 患儿 120 例。纳入标准:(1)符合美国风湿病学会 1997 年推荐的儿童 SLE 诊断标准;(2)年龄 5 ~ 14 岁;(3)监护人知情同意,自愿参与调查;(4)需要药物治疗;(5)患儿及看护人精神、记忆力正常,具备基本沟通和理解能力。排除标准:(1)合并其他器质性病变;(2)伴有严重肝肾功能不全;(3)伴有明显智力、听力和视力损害;(4)未行相关实验室检查,数据不完整;(5)未能完成相关调查量表。按随机数表法分为干预组和对照组各 60 例,其中,对照组男 18 例,女 42 例,年龄 5 ~ 13(7.89±2.64)岁;干预组男 20 例,女 40 例,年龄 5 ~ 14(7.95±3.11)岁。两组患儿性别、年龄比较差异无统计学意义(P>0.05)。两组患儿均给予常规治疗,干预组以《患者用药手账》进行科普干预,对照组为常规健康宣教。本研究在所有患儿看护人均知情情况下完成。《患者用药手账》为中国药师协会患者教育委员会组织编写的《患者用药手账-风湿免疫分册》(ISBN 987-7-117-29965-7)[8],内容包括风湿免疫疾病介绍、服用药物可能出现的不良反应及处理方法、药物相互作用及饮食注意事项、如何进行自我健康管理、每日服药计划、日常监测指标。

1.2　方法

1.2.1　*干预方法*　两组患儿均由医师诊断。对照组采用传统治疗模式,医师处方相关治疗药物、卫生指导、用药指导并告知复诊时间后或出院带药即结束就诊;在对照组基础上,干预组增加临床药师进行科普教育,内容包括详细了解用药史、解释现行药物使用计划、告知正确的药物使用方法[9-10]、指导看护人《患者用药手账》的填写与使用方法、随时了解家属在用药过程中的顾虑及药物不良反应、制定后续随访计划以评估治疗方案、根据患儿看护人记录的手账内容及时与医师讨论以调整药物使用计划。干预可以在门诊或病房进行,但大多数看护人倾向于通过电话或微信告知。两组均随访 12 个月,干预组患儿看护人将会于每次门诊随访或专病微信群被提醒及时填写手账内容。比较分析两组患儿治疗 12 月后的效果。

1.2.2　*看护人对 SLE 的认知水平调查*　由于儿童的年龄限制及理解力的特殊性,这项调查旨在了解患儿看护人对疾病的认知水平。基于药师一手经验,并与治疗团队核心成员讨论并提取了看护人关注频率最多的内容,设计《SLE 患儿用药认知调查问卷》[7]。专家评定问卷内容效度指数为 0.928,制订后对 40 名看护人进行预调查,Cronbach's α 系数为 0.754,1 周后抽取其中 20 名看护人再次调查,重测信度为 0.769。KMO 值为 0.746,Bartlett 球型检验 P<0.01,进行因子分析后,问卷可被分为 5 个维度,累计方差解释率为 74.01%。10 项指标[7]中选择题的作答,看护人只有勾选或填写的答案符合患儿全部实际情况,才视为“知晓”;少选、多选、漏填、错填等均判为“不知晓”。

1.2.3　*SLE 患儿疾病控制程度评估*　参考使用国际标准化用于评估疾病程度的方法 SLEDAI(systemic lupus erythematosus disease activity index),对儿童 SLE 的活动性评估有较高的敏感性,分数越低,病情控制越好[2,11]。SLEDAI 理论总分为 105 分,共 24 个项目,每个项目积分不同,相加即为 SLEDAI 得分。0 ~ 4 分表示基本无活动,5 ~ 9 分表示轻度活动,10 ~ 14 表示中度活动,≥15 分表示重度活动。

1.2.4　*治疗依从性评价*　鉴于 SLE 患儿的特殊性,对治疗依从性的调查主要针对看护人。每 6 个月评估干预组治疗依从性,为期 12 个月。使用 Morisky-Green(MG)服药依从性评价量表进行评估,包括 4 个条目,评分越高,用药依从性越高[12-13]。8 分为佳,6 ~ 7 分为一般,≤5 分为差。

1.2.5　*家庭支持评价*　确诊 12 个月后评估两组看护人家庭关怀知识,由于缺乏专业的儿童家庭支持评分表,本研究采用适用于成人的家庭关怀指数(family concern index questionnaire, APGAR)问卷(10 分制)进行量化评价,根据患儿的实际情况,修改相应的评分问题,分为适应度、合作度、成长度、情感度和亲密度 5 个条目,每个条目代表一项家庭功能。采用 3 级评分法:“经常”计 2 分,“有时”计 1 分,“很少”计 0 分。分值越高,说明家庭功能越好。

1.3　统计学方法

应用 SPSS 25.0 软件,计数资料采用 χ^2 检验,计量资料以 $\bar{x}\pm s$ 表示,采用 t 检验,非正态分布则采用秩和检验,P<0.05 为差异有统计学意义。

2　结果

2.1　患儿看护人对 SLE 的认知水平

干预前,两组患儿看护人对 SLE 的知晓度比较差异无统计学意义(P>0.05);干预随访 6、12 个月,干预组患儿看护人对 SLE 知晓度均高于对照组(P 均<0.05)。见表 1。

2.2　SLE 控制程度、治疗依从性、家庭支持度评分比较

干预前,两组患儿 SLEDAI 评分比较差异无统计学意义(P>0.05);治疗 6、12 个月,干预组 SLEDAI 评分均低于对照组(P 均<0.01)。干预前,两组患儿看护人的 MG 评分比较差异无统计学意义(P>0.05);随访后 6、12 个月,干预组 MG 评分均高于对照组(P 均<0.01)。干预后,两组患儿的 APGAR 得到提高,且干预组 APGAR(合作度、成长度、亲密度)高于对照组(P<0.01)。见表 2。

3　讨论

基于实践,《2020 中国 SLE 指南》提出最新治疗原则和目标——早期、个体化治疗,最大程度地延缓疾病进展,降低器官损害,实现病情长期持续缓解,提高患者的生活质量[14]。相对于成人,儿童 SLE 往往临床表现更重,肾脏、神经、心血管、血液、呼吸和其他脏器损害更快[2,15],且目前只能做到有效控制及预防,却不能根治[15-18]。由于儿童的特殊性,难以理解疾病的含义,治

疗过程中存在用药种类多、时间长、依从性差,需要定期评估疗效,如果无法做到规范治疗的要求,预后远比成人差。同时,随着医学技术的发展,治疗过程中存在药物品种迭代和超说明书用药问题,更需要专业的指导;随着临床医学模式的转变,医患关系也由“主动与被动”转变为“指导、合作、共同参与”[5]。因此,药师进行科普干预的重要性逐渐显现出来[13]。目前尚未查阅到相关儿科人群慢性病药物治疗管理科普教育模式的研究资料,本研究中,临床药师进行科普干预后疾病控制率和依从性等明显提高。

表 1 两组患儿看护人对 SLE 的知晓度比较 例(%)

项目	干预前		随访 6 个月		随访 12 个月	
	对照组(n=60)	干预组(n=60)	对照组(n=60)	干预组(n=60)	对照组(n=60)	干预组(n=60)
炎症本质	13(21.7)	14(23.3)	14(23.3)	32(53.3)	17(28.3)	54(90.0)
危险因素	19(31.7)	18(30.0)	21(35.0)	39(65.0)	27(45.0)	56(93.3)
症状和诊断	9(15.0)	8(13.3)	12(20.0)	33(55.0)	22(36.6)	51(85.0)
日常注意事项	12(20.0)	13(21.7)	12(20.0)	36(60.0)	19(31.7)	48(80.0)
坚持记录用药手账	19(31.7)	21(35.0)	10(16.7)	43(71.7)	11(18.3)	59(98.3)
治疗误区	13(21.7)	19(31.7)	15(25.0)	38(63.3)	19(31.7)	56(93.3)
糖皮质激素作用	25(41.7)	29(48.3)	26(33.4)	37(61.7)	27(45.0)	54(90.0)
激素减量方法	8(13.3)	8(13.3)	8(13.3)	35(58.3)	12(20.0)	52(86.7)
长期治疗目标	16(26.7)	22(36.7)	19(31.7)	42(70.0)	26(43.3)	57(95.0)
药物不良反应	13(21.7)	11(18.3)	8(13.3)	31(51.7)	15(25.0)	54(90.0)

表 2 两组 SLEDAI、MG、APGAR 评分比较 分

组别	例数	SLEDAI			MG			APGAR	
		干预前	随访 6 个月	随访 12 个月	干预前	随访 6 个月	随访 12 个月	干预前	随访 12 个月
对照组	60	4.18±1.62	5.80±1.76	6.14±1.85	3.89±0.85	3.95±0.94	4.24±0.82	6.86±2.42	7.06±2.33
干预组	60	4.06±1.36	3.31±1.43	3.54±1.28	3.98±0.73	5.60±0.71	5.97±0.69	6.78±2.42	8.74±2.03
t		0.67	6.39	6.69	0.83	8.71	9.51	0.18	3.88
P		>0.05	<0.01	<0.01	>0.05	<0.01	<0.01	>0.05	<0.01

本研究对需要口服多种药物的 SLE 患儿家长进行科普干预,以提高患儿的服药依从性、减少药物不良反应和病情复发。对于 SLE 患者,84.6% 的疾病病情评分为轻中度范围[19],重度患儿更易发生多系统损害。本研究为了利于观察,减少其他科室就诊治疗处置及药物等干扰,缩小研究对象的差别,对研究对象的纳入标准加以限制,排除了合并其他器质性病变和严重肝肾功能不全患儿。

古代中国人就有记手账的习惯,称作“手簿”,传至日本后,日本人冠以“手账”之称,即“经常带在身边,记载心想、要做、怕忘的各种事情的小型记事本”[20]。通过药师应用《患者用药手账》的个体化科普教育,让患儿和他们的家庭对 SLE 的基本知识有了初步了解,学会应用激素药物、免疫抑制药物及生物制剂[2-3,21]。各种风湿免疫病具有共同的病理特征——免疫性炎症,如 SLE 与血管炎的治疗思路和具体药物围绕着免疫抗炎,基本相同。因此,参考相关文献[18,20-22],我院临床药师探索并总结出了更适合 SLE 患儿病情药物治疗管理方案[6],有助于推广到其他风湿免疫病,满足患儿长期个体化的诊疗需求[23],从而体现药师的专业价值,为患儿健康保驾护航。

参考文献:

[1] 邓江红, 李彩凤. 提高对儿童系统性红斑狼疮的认识[J]. 协和医学杂志, 2020, 11(3): 267-282.

[2] 李彩凤. 关于儿童风湿性疾病的再认识[J]. 中华风湿病学杂志, 2014, 18(9): 579-582.

[3] 王晓川, 孙金峤. 儿童免疫性疾病研究进展[J]. 中国实用儿科杂志, 2012(5): 342-345.

[4] 全国儿童风湿病协作组. 儿童风湿病诊断及治疗专家共识(二)[J]. 临床儿科杂志, 2010, 28(11): 1089-1094.

[5] 杨奎余. 临床药学与药学服务的核心价值与实践[J]. 中国继续医学教育, 2017, 9(18): 55-56.

[6] 唐鸿鹄, 赵毅. 系统性红斑狼疮的疾病成本研究[J]. 临床药物治疗杂志, 2012, 10(1): 21-23.

[7] 徐晓琳, 吴一波, 韩彤昕. 系统性红斑狼疮儿科人群药物治疗管理方案的构建[J]. 中国医院用药评价与分析, 2020, 20(2): 239-242.

[8] 徐晓琳, 李彩凤, 沈敏. 患者用药手账-风湿免疫[M]. 北京: 人民卫生出版社, 2020: 24-25.

[9] BURWELL S M. Setting value-based payment goals-HHS efforts to improve US health care [J]. N Engl J Med, 2015, 372(10): 897-899.

[10] BOESEN K A, LEAL S, SHEEHAN V C, et al. Hospital readmissions reduction program: implications for pharmacy [J]. Am J Health Syst Pharm, 2015(72): 237-244.

[11] 周洁清. SLEDAI2000 与 BILAG2004 两种评分系统评估儿童狼疮性肾炎活动可行性研究[D]. 中国医科大学, 2012: 31-38.

[12] HEYHAGHI H, REEVE B B, BODGERS J E, et al. Psychometric properties of the four-item morisky green levine medication adherence scale among atherosclerosis risk in communities (ARIC) study participants value in health [J]. Value Health, 2016, 19(8): 996-1001.

[13] 万素馨, 方伟, 孙秋艳, 等. “互联网+医联体”一体化药学

服务体系的构建及实践[J]. 中国药房, 2019, 30(23): 3199-3204.
[14] 中华医学会风湿病学分会. 2020 中国系统性红斑狼疮诊疗指南[J]. 中华内科杂志, 2020, 59(3): 172-185.
[15] 付华, 唐雪梅. 41 例男性儿童系统性红斑狼疮临床分析[J]. 儿科药学杂志, 2017, 23(4): 9-13.
[16] 傅仕静. 药学服务对系统性红斑狼疮患者服药依从性及病情控制的影响[J]. 中国当代医药, 2018, 16(6): 168-170.
[17] RICE A H. Interprofessional collaboration in heallh care: education, practice and research [C]. Natl Acad Pract Forum, 2000: 59-73.
[18] 申桂芝. 儿童系统性红斑狼疮血脂异常发生率及相关因素分析[J]. 儿科药学杂志, 2020, 26(7): 4-7.
[19] MIYAZAKI C, SRUAMSIRI R, MAHLICH J, et al. Treatment patterns and medical cost of systemic lupus erythematosus patients in Japan: a retrospective claims database study [J]. Journal of medical economics, 2020, 23(7):786-799.
[20] 安慶名, 勇子. 夢が叶いつづける手帳術ワクワク人生のつくり方[M]. アイバス出版, 2016.
[21] 何月, 袁丽, 谭小波, 等. 类风湿性关节炎患者不依从性用药原因分析及护理[J]. 华西医学, 2007, 22(4): 874-875.
[22] VAN DEN BEMT B J, VAN DEN ZWIKKER H E. Medication adherence in patients with rheumatoid arthritis: a critical appraisal of the existing literature [J]. Expert Rev Clin Immunol, 2012, 8(4): 337-351.
[23] 边原, 于楠, 闰峻峰, 等. 抗凝药物应用于老年冠心病患者的临床科普干预及效果[J]. 临床药物治疗杂志, 2018, 16(12): 45-48.

(编辑:刘雄志)
(收稿日期:2020-06-25　修回日期:2020-12-15)

doi:10.13407/j.cnki.jpp.1672-108X.2021.07.011

· 论著 ·

某儿童医院肺炎链球菌侵袭性感染的临床特征及耐药性分析

方盼盼,王颍源,杨俊文,高凯杰,杨俊梅,孙红启 (郑州大学附属儿童医院,郑州市儿童感染与免疫重点实验室,河南 郑州　450018)

[摘要]**目的**:探讨郑州大学附属儿童医院侵袭性肺炎链球菌病(IPD)患儿临床特征及细菌耐药情况,为临床诊治 IPD 及合理用药提供参考。**方法**:回顾性分析我院 2015 年 3 月至 2020 年 3 月收治的住院患儿无菌部位标本(血、脑脊液、关节积液、骨髓液及胸腹水等)分离出肺炎链球菌者,共 138 例患儿 159 株病原菌,分析患儿性别、年龄、感染类型、基础疾病等一般资料及分离菌株的耐药性检测结果。**结果**:138 例患儿中男 86 例,女 52 例,男女比例 1.65∶1,年龄 1 d~13 岁,中位年龄 1 岁 2 个月,<5 岁 125 例(90.58%)。临床类型包括脑膜炎 41 例(29.71%)、菌血症性肺炎 46 例(33.33%)、无病灶血流感染 35 例(25.36%)。98.55% 患儿以发热为首发症状,34 例(24.64%)有基础疾病。脑膜炎和非脑膜炎菌株对青霉素的不敏感率分别为 66.67%(22/33)和 7.94%(10/126),差异有统计学意义(P<0.01)。与非肺炎链球菌脑膜炎组比较,肺炎链球菌脑膜炎组外周血中性粒细胞百分比、C 反应蛋白(CRP)、降钙素原(PCT)、脑脊液白细胞计数和脑脊液蛋白含量比较差异均有统计学意义(P<0.05)。随访结果显示,死亡 17 例(12.32%)。**结论**:我院儿科确诊 IPD 多为<2 岁社区感染患儿,多有 ICU 入住史及机械通气史。死亡病例多为脑膜炎感染患儿,IPD 致病菌耐药严重,脑膜炎肺炎链球菌分离株青霉素耐药率高于非脑膜炎分离株,临床诊治工作应集中于防控、及时送检及合理使用抗菌药物。

[关键词]肺炎链球菌;侵袭性感染;临床特征;耐药性
[中图分类号]R969.3　　[文献标识码]A　　[文章编号]1672-108X(2021)07-0034-05

Clinical Characteristics and Drug Resistance Analysis of Invasive Infection of *Streptococcus Pneumoniae* in a Children's Hospital

Fang Panpan, Wang Yingyuan, Yang Junwen, Gao Kaijie, Yang Junmei, Sun Hongqi (*Children's Hospital Affiliated to Zhengzhou University, Zhengzhou Key Laboratory of Children's Infection and Immunity, Henan Zhengzhou*　450018, *China*)

[**Abstract**] **Objective**: To probe into the clinical characteristics and bacterial drug resistance of children with invasive pneumococcal disease (IPD) in the Children's Hospital Affiliated to Zhengzhou University, so as to provide reference for clinical diagnosis and treatment of IPD and rational drug use. **Methods**: *Streptococcus pneumoniae* isolated from sterile site specimens (blood, cerebrospinal fluid, joint effusion, bone marrow fluid and pleural effusion) in hospitalized children of our hospital from Mar. 2015 to Mar. 2020 were retrospectively analyzed. A total of 138 children with 159 strains of pathogenic bacteria were enrolled. General information such as

基金项目:2018 年河南省医学科技攻关计划项目,编号 2018020677。
作者简介:方盼盼(1988.01-),女,硕士,主管技师,主要从事临床药学工作,E-mail: fang_panpan@163.com。
通讯作者:孙红启(1977.01-),男,博士,主管技师,主要从事临床药学工作,E-mail: sunhongqi@163.com。