

哮喘儿童综合管理模式的实践及效果评价

张楠 王爱敏 于桂玲 徐文林 杨富国 张梅

【摘要】 我院将以“哮喘专科门诊管理治疗—哮喘宣教中心管理—家庭自我管理”为基本结构的哮喘儿童综合管理模式应用于学龄期哮喘患儿的健康教育管理,使患儿的肺功能水平、用药依从性提高($P<0.01$)。通过实施哮喘儿童综合管理模式,由医疗机构对患儿进行主动管理,有助于进一步提高我国儿童哮喘的防治水平。

【关键词】 哮喘;儿童;综合管理模式

【中图分类号】 R47 [DOI] 10.3969/j.issn.1672-1756.2014.10.031

The practice and effect evaluation of integrated management model for children with asthma / ZHANG Nan, WANG Aimin, YU Guiling, et al. // School of Nursing, Medicine School of Qingdao University, Shandong province, 266021 China // Chinese Nursing Management-2014,14(10): 1102-1105

【Abstract】 We applied integrated management model for the health education management among children with asthma based on “treatment in asthma clinic-asthma education center-family self management” from August 2013. The children's lung function and drug adherence were improved after 6 months ($P<0.01$). It is helpful to improve prevention and treatment level among children with asthma by active management of integrated management model from medical institution.

【Key words】 asthma; children; integrated management model

支气管哮喘(简称哮喘)是一种气道慢性炎症性疾病,反复的发作会严重影响患儿的身心健康。要有效地治疗哮喘,主要是控制哮喘不发作。而目前患儿家长容易有一种错误的倾向,即只在患儿出现哮喘临床症状时才开始治疗,不重视平时的治疗。其实哮喘如同高血压和糖尿病,重点应放在平时控制治疗上,故哮喘防治工作中面临的最关键的问题就是哮喘的管理,这就要求从根本上改变卫生保健服务提供的方式^[1]。结合国内外的文献、自身管理经验及全球哮喘防治倡议(Global Initiative for Asthma,GINA),2013年8月我院将以“哮喘专科门诊管理治疗—哮喘宣教中

心管理—家庭自我管理”为基本结构的哮喘儿童综合管理模式应用于学龄期哮喘患儿的健康教育管理,以达到提高患儿的家庭自我护理能力以及用药依从性的目的,取得了满意的效果。现报告如下。

1 资料与方法

1.1 一般资料

采用便利抽样法抽取2013年8—9月在某医院就诊的哮喘患儿为研究对象。纳入标准:根据中华医学会儿科分会呼吸学组2008年颁布的《儿童支气管哮喘诊断与防治指南》中诊断标准^[2]已确诊为支气管哮喘且接受吸入药物治疗的6~11岁缓解期患儿;同意配合相关调查和随访。排除标准:患儿或家长有器质

性精神疾病。最终纳入44名患儿,其中男26例,女18例;年龄平均(8.45±1.70)岁;病程3~96月,中位数为36个月;轻度10例,中度23例,重度11例;独生子女34例,非独生子女10例;来源地:城市39例,农村5例;由父母照顾28例,祖父母照顾16例。患儿照顾者文化程度:小学4例,初中8例,高中14例,大学17例,大学以上1例;家庭人均月收入:1000元以下1例,1000~2999元8例,3000~4999元4例,5000元及以上31例。

1.2 方法

1.2.1 组建哮喘患儿综合管理团队

本研究在获得哮喘专科门诊医生配合的基础上组建哮喘宣教中心。团队负

作者单位: 青岛大学医学院护理学院,266021 山东省(张楠,王爱敏,徐文林,杨富国,张梅);青岛市妇女儿童医院护理部(于桂玲)

作者简介: 张楠,硕士在读

通信作者: 王爱敏,硕士,副教授,硕士生导师,院长

息、治疗的重复提供或使用,由此保证了病人治疗、照护的连续性。

SOP的建立实现了病人交接的过程监控^[5],有效提高了转运人员的执行力,促进了病人连续性服务的实施;交接标准作业程序在不同机构中已逐渐得到共识。病人交接SOP的建立有效地促进了机构间与部门间的沟通、合作,形成系统、

无缝隙、连续的服务,由此提高了转运品质与病人的安全性。

参考文献

- [1] 美国医疗机构评审国际联合委员会.美国医疗机构评审国际联合委员会医院评审标准:第4版.王羽,庄一强,孙阳,译.北京:中国协和医科大学出版社,2012:35-48.
- [2] 钟朱炎.标准操作规范——SOP介绍(一).中国护理管理,2010,10(2):79-80.
- [3] 丁力,陆婷婷,邹婷婷.标准化沟通方式在神

经外科重症监护室患者转出交接中的应用.中华护理杂志,2012,47(7):627-628.

[4] 王利平,蔡赛兰,邱敏智,等.住院患者血液透析转运交接单设计与应用.中国护理管理,2012,12(7):74-76.

[5] 徐双燕,王惠琴,唐碧云,等.手术患者交接标准作业程序的建立.中华护理杂志,2012,47(5):422-424.

[收稿日期:2014-02-09]

[修回日期:2014-04-07]

(编辑:贺欣萍 英文编辑:张俊娥)

责人由门诊护士长担任,团队成员为通过培训考核的哮喘专科护士。结合国内外文献、日常管理经验和全球哮喘防治倡议(GINA),共同制定综合管理模式的流程和内容。

1.2.2 实施哮喘患儿综合管理模式

纳入研究的患儿除了接受门诊常规治疗和护理外,还接受以“哮喘专科门诊管理治疗-哮喘宣教中心管理-家庭自我管理”为基本结构的干预。

1.2.2.1 哮喘专科门诊管理治疗

由哮喘专科门诊医生根据其病情的严重程度分级,按全球哮喘防治倡议(GINA)方案制定详细的阶梯式治疗措施。除吸入不同剂量药物外,全部患儿按医生处方使用峰流速仪。

1.2.2.2 哮喘宣教中心管理

(1) 建立电子档案:由哮喘宣教中心的专科护士为哮喘患儿建立哮喘电子档案,包括患儿年龄、性别、负责医生、首次确诊时间、家族史、过敏史、肺功能指标、药物治疗方案、联系方式。与此同时,了解并记录患儿家庭背景及进行家长合作程度评估,使医生、护士与患儿及其家长之间建立长期合作伙伴关系,随时接受咨询。电子档案由专人管理,在患儿每次复查时进行信息更新和重新评估。

(2) 制定以峰流速值为基础的自我管理计划:在建立电子档案后,哮喘宣教中心的专科护士针对患儿及其家庭实际情况进行一对一指导,制定以峰流速值为基础的,包括疾病、日常生活和社会心理三个方面的书面哮喘自我管理计划,具体内容包括吸入技术指导、预防知识、用药知识、哮喘发作或加重症状的早期识别和处理知识、居家环境管理知识、饮食与运动知识,同时记录触发因素、下次复查及随访时间、宣教中心联系方式等;教会患儿和家长正确使用峰流速仪及记录图表的描绘方法。由于学龄期患儿已经具备了一定的认知能力和接受能力,护士选用讨论、比喻、描

述、比拟的教育方式,对其进行教育指导,帮助患儿掌握健康知识;患儿家长作为成年人,思想成熟,接受能力强,是重点教育对象,护士对家长进行细致的健康教育,在对患儿进行教育的过程中让家长同步掌握预防方法,也可让家长成为患儿的健康教育指导老师^[3]。

(3) 提醒患儿复查:按照医嘱根据患儿病情和治疗方案确定复查时间,进行电子档案记录,固定哮喘专科护士电话,提醒患儿家长带患儿复查并在每次复查时,检查峰流速仪记录图表,督导患儿自我管理计划的实施,对患儿进行面对面的吸入药物技术指导。有研究者认为,哮喘的健康教育不应被视为一个单独的事件,而是一个持续的过程,在随后每次复查或随访中都应得到重复和补充^[4]。

(4) 进行个性化电话随访:由哮喘专科护士根据患儿的治疗方案对家长提供个性化电话随访,首月每周一次,之后一月一次,每次随访后护士都需要填写随访记录单。电话随访的内容包括自我管理计划实施的情况,吸入药物及峰流速仪的使用情况,疑问的解答,心理支持。

(5) 加强患儿及家长的心理支持:不仅哮喘患儿需要不断调整自身以适应疾病状态,其家长也要做好长期应对患儿疾病状态的心理准备。针对患儿及家长在长期治疗中出现的无助和无望感,在初次见面、复查及每次电话随访过程中,对患儿及其家长进行心理干预,对应对能力差的家长进行重点管理,不断提高患儿及家长战胜疾病的信心。

1.2.2.3 家庭自我管理

按照个性化的哮喘自我管理计划,患儿应用峰流速仪早晚测定最大呼气峰流速(PEF)并记录,按照计划合理运动和饮食;家长坚持家庭环境管理,避免诱发因素和过敏原,记录患儿每日用药种类和剂量,根据PEF值的分区管理系统监测疾病,进行长期、规范的家庭

治疗,并以此作为治疗和随访方案修订的依据。

2 效果评价

2.1 评价工具

儿童哮喘控制测试(C-ACT)是评价哮喘患儿控制水平的调查问卷,具有很好的信度和效度,适用于4~11岁哮喘患儿;问卷包含5项内容共7题:活动受限、喘息症状、夜间症状、急救药物的使用频次和患儿对哮喘控制的自我评估^[5]。由患儿在专业人员的提问下回答第1~4题,由家长回答第5~7题。每项满分为5分,总分≤19分为未控制,总分20~24分为部分控制,总分25分为完全控制。

Morisky 服药依从性问卷(Morisky Medication Adherence Scale 8-item, MMAS-8)中文版^[6]是评价用药依从性的调查问卷,由家长在专业人员的指导下填写。该量表共8个问题,第1~7题答“否”计1分,答“是”计0分;第8题的备选答案采用Likert 5级计分法,即“所有时间”“经常”“有时”“偶尔”和“从来不”依次计为0、0.25、0.50、0.75、1.00分。<6分为依从性低,6~8分为依从性中等,8分为依从性高。本研究中间卷的内部一致性系数Cronbach's α 为0.738。

肺通气功能检测:采用肺功能仪进行检测,检测由专人操作,于管理前和管理6个月后进行,先反复向患儿进行解释和示范,使患儿能完全掌握测试的方法及步骤,反复检测3次,取最佳的一次结果记录。因不同年龄、不同性别、不同身高、不同体质量的患儿肺功能正常预计值有所不同,因此选取第1秒用力呼气量占预计值的百分比(FEV₁%) and 最大呼气峰流速占预计值的百分比(PEF%)作为观测指标。预计值为仪器中已安装的参照值(根据患者年龄、性别、身高、体质量而设定)。

呼出气体中一氧化氮(FeNO)的测定:FeNO测定根据美国胸科学会/欧

洲呼吸学会 (ATS / ERS) 专门委员会推荐的 FeNO 标准化测定指南^[7] 进行。

2.2 评价方法

在患儿及其家长签署知情同意书后及参与本研究第 6 个月进行复查时, 收集患儿 C-ACT 评分、FEV₁%、PEF%、FeNO、MMAS-8 评分、哮喘发作次数、急诊次数、缺课天数等指标。调查问卷由哮喘宣教中心护士负责发放, 除儿童哮喘控制测试问卷 1~4 题由患儿作答外, 其余题目均由家长填写。共发放问卷 44 份, 回收有效问卷 44 份, 问卷的有效回收率为 100%。肺通气功能和 FeNO 测试由肺功能室专业人员操作。

2.3 统计学方法

采用 SPSS 17.0 统计软件进行数据分析, 计量资料中的正态分布数据采用均数 ± 标准差进行统计描述, 非正态分布的数据用中位数描述; 统计分析方法包括 *t* 检验、秩和检验。

2.4 结果

研究结果显示, 干预 6 个月时 44 例患儿无 1 例哮喘发作或因哮喘至急诊就诊及缺课, 患儿肺功能水平及用药依从性也有所提高。

2.4.1 干预前后患儿肺功能及 FeNO 情况的比较 (表 1)

2.4.2 干预前后患儿 C-ACT、MMAS-8 评分的比较 (表 2)

3 讨论

3.1 构建与实施综合管理模式的必要性

2009-2010 年《第三次中国城市儿童哮喘流行病学调查》资料显示, 中国城市儿童哮喘患病率为 3.02%, 与 2001 年相比增加了 52.8%, 呈明显上升趋势^[8], 儿童哮喘的防治形式依然严峻。而哮喘防治工作中面临着诸多问题, 无论是更为安全有效药物的研发、过敏原的避免和环境的改善, 还是指南的修订和推广等, 其中最关键的问题就是哮喘的管理。哮喘的易感人群中约有半数以上在 12 岁以前发病, 而儿童处于由学

表 1 干预前后患儿肺功能及 FeNO 情况的比较 ($\bar{x} \pm s$)

	FEV ₁ %	PEF%	FeNO (ppb)
干预前	70.09 ± 20.23	64.02 ± 16.68	36.48 ± 14.80
干预后	90.16 ± 12.42	88.48 ± 11.93	18.59 ± 5.91
<i>t</i>	-5.608	-8.070	7.595
<i>P</i>	<0.01	<0.01	<0.01

前期向学龄期转变的阶段, 其自我认知和管理能力尚不完善, 仅依靠患儿自己不能有效控制哮喘, 家长及主要照顾者就成为了依从行为的主要驱动者, 所以此阶段须特别重视哮喘儿童家庭自我管理教育^[9]。而医疗机构对于哮喘儿童主动的、系统化和规范化管理, 将有助于提高哮喘儿童家庭自我管理水平以及使用吸入性药物的依从性。

表 2 干预前后患儿 C-ACT、MMAS-8 评分的比较 (分)

	C-ACT (中位数)	MMAS-8 ($\bar{x} \pm s$)
干预前	17	3.72 ± 1.50
干预后	25	7.02 ± 1.54
统计值	-7.468 ¹⁾	-11.959 ²⁾
<i>P</i>	<0.01	<0.01

¹⁾: *Z* 值; ²⁾: *t* 值

此外, 由哮喘所带来无论是医疗费用还是患儿功能受限方面 (包括缺课) 的负担, 甚至包括对医疗资源的不合理利用导致的社会负担都相当大。据调查, 在学生因病缺课各类病因中哮喘为最主要原因; 而每年因哮喘导致的医疗资源耗费和生产成本损失约 140 亿美元^[10]。因此, 为解决以往的医疗服务模式所带来的患儿功能受限和卫生资源未合理利用问题, 就需要变被动等候患儿就医为主动地为患儿及其家庭提供医疗服务, 并形成长期、可持续的互动关系, 更好地提高治疗效果, 减少功能受限, 促进医疗资源的合理利用。

3.2 综合管理模式的成效

3.2.1 综合管理模式能提高患儿的肺功能水平和用药依从性

本研究结果显示, 干预 6 个月后, 患儿的 FEV₁%、PEF% 以及 C-ACT、MMAS-8 评分均优于干预前, 而

FeNO 少于干预后, 差异有统计学意义 (*P*<0.01); 并且无 1 例哮喘发作或因哮喘至急诊就诊及缺课。这与 Krishna 等^[11-12] 的研究结果一致。

峰流速仪的使用是监测肺功能、哮喘发作和控制情况的重要依据, GINA 也提倡使用峰流速仪作为日常监测的工具, 而在本研究的前期调查中发现峰流速仪的知晓率和使用率非常低, 70.8% 的患儿家庭缺乏评估患儿病情的工具, 无法定期进行肺功能检查, 不了解峰流速值、哮喘控制测试问卷等可以评估病情的工具。有资料显示: 在 5 岁以上能够使用峰流速仪的患儿中, 峰流速仪的使用率为 14.3%^[4], 这和哮喘患儿及家长对哮喘知识认识不足有关^[12]。此外, 患儿及家长对病情的评估往往与医护人员存在一定差异, 患儿自我感觉与家长对其病情的评估也存在很大差异。Greenblatt 等^[13] 的研究显示, 超过半数患者认为自己“尚未控制”, 而仅 33% 的医生认为患者“尚未控制”; 29% 的患者不同意医生将自己评定为“控制”, 同时 7% 的患者不同意医生将自己评定为“未控制”。因此, 帮助患儿正确地评估病情, 对于提高患儿及家长控制疾病的信心和治疗依从性具有积极意义。在本研究的综合管理模式中, 哮喘患儿及其家庭可以通过定期进行肺功能检查、坚持每天监测峰流速值、应用哮喘控制测试问卷来评估哮喘的状况。此外, 前期调查还发现, 一些家长在患儿尚处于自我认知和自我管理水平还很低的年龄, 就过早要求其按时吸药, 并且未注意观察其吸药是否用力、嘴唇是否包紧、是否憋气等。而在综合管理模式中, 知识宣教和电话随访均可以帮助哮喘患儿家长掌握药物

吸入技术并可形成按时监督患儿吸药的习惯,然后带动患儿形成良好习惯。

由此可以看出,规范化治疗,个性化的、以峰流速值为基础的家庭自我管理计划以及护理人员的电话随访督导可以提高患儿及家长的治疗依从性,提高患儿肺功能和疾病控制水平,减少发作次数和功能受限,为患儿家庭和社会减轻了负担;并且可以帮助家长更客观地评估患儿的病情,提高患儿对哮喘的认知,不再盲目或随意中断治疗。在随访的过程中,研究者发现许多患儿对自己的峰流速变化曲线感到非常骄傲并表示愿意坚持吸药和使用峰流速仪,这样既可以增强患儿治疗的积极性,又可以帮助其建立恢复健康的信心。许多研究显示,有效的家庭管理、正确的治疗选择和良好的用药依从性是患儿哮喘控制的基础^[4],而综合管理模式正是通过正确评估患儿的病情、提高患儿的用药依从性和及时解决家庭自我管理中的问题,使更多的患儿病情得到控制。

3.2.2 综合管理模式能促进良好的医患关系,提高护理服务质量

有研究发现,健康教育不仅仅只是知识和技能的传输,而是整个医疗团队与患儿和其家庭建立起合作关系,同时根据GINA要求,良好的患者教育和医患关系是规范化哮喘治疗的基础,因此理想的哮喘管理模式应是以提供患者教育为基础,能够贯彻始终并能积极互动的管理模式^[4]。随访是自我管理干预的一种常见形式,对哮喘儿童而言定期随访更加重要。国外对2185例哮喘患儿进行的一项研究表明,70%~87%的患儿在随访3次后哮喘得到控制,89%~98%的患儿在随访6次后哮喘得到控制^[15]。因此,个性化随访可通过促进患儿家长对哮喘的理解,及时解决患儿家庭自我管理中出现的问题和疑惑,对患儿家庭形成良好的心理社会支持,从而提高哮喘患儿治疗依从性。有学者在提高哮喘自我管理行为的研究中指出,

定期复查可以确保患儿和家长更好地认识疾病、便于医生及时改变治疗方案和指导行动计划的记录;强调即使哮喘控制较好也应按时去复诊;每次复诊过程中,医务人员应给予药物吸入技术的指导;并且评估患儿的依从性^[9]。同时,应积极进行哮喘控制状况的评估和相关肺功能检查,与医务人员讨论哮喘的控制状况。

在综合管理模式中,医生为患儿制定阶梯式的治疗方案,负责复查工作。而护理人员在电话随访中,负责为患儿及其家庭提供督导和支持并及时解决患儿出现的问题,包括用药、药物吸入技术、日常生活、过敏原的预防、运动、心理等。综合管理模式为患儿及其家长提供了一个良好平台,使医护人员与患儿及其家庭形成良性互动,增强了患儿及其家长对医护人员的信任感,并且有助于改善医患关系,对帮助患儿控制疾病起到非常重要的作用,是适合我国现阶段哮喘患儿及其家庭情况的管理模式。

此外,开展哮喘儿童综合管理模式有利于增强护士的职业认同感和价值感。在哮喘专科培训小组与护理部共同审核下,内科门诊及病房相关科室的护士积极报名参加培训,通过理论和操作考核进入哮喘宣教中心,不仅提高了其自身的护理指导技能,使其专业自主性增强,更在此过程中实现了自我价值,增强了职业认同感,促进了护理服务质量的提高。

4 小结

综上所述,综合管理模式将专科门诊规范化治疗、以峰流速仪为基础的个性化管理计划和随访结合起来,主动对患儿的疾病、日常生活和心理进行全方面的支持,是适合我国现阶段情况的选择。然而,在推广哮喘儿童综合管理模式的过程中,宣教中心护理人员数量有限,而患儿数量逐渐增加,如何保证管理质量有待进一步研究。建议对于治疗1年以上的患儿,将随访工作转移至社区,

由社区经专业培训的人员进行后续随访工作,最终实现双向转诊,在充分发挥三级甲等医院作用的同时,将服务延伸至社区和家庭,充分利用社区卫生服务中心费用较低、服务方便的优势,使医疗资源得到合理运用,进一步提高护理服务质量和水平。

参考文献

- [1] 刘娜.学龄期哮喘儿童自我管理行为的干预效果研究.北京:中国协和医科大学,2010.
- [2] 中华医学会儿科分会呼吸学组.儿童支气管哮喘诊断与防治指南.中华儿科杂志,2008,46(10):745-753.
- [3] 李晓阳.健康教育对小儿支气管哮喘的影响.中国实用护理杂志,2010,26(33):88-89.
- [4] 顾希茜,段红梅.儿童哮喘教育管理研究进展.中国护理管理,2013,13(11):78-80.
- [5] 吴谨淮,杨运刚,张健民,等.儿童哮喘控制测试的应用研究.中国儿科实用杂志,2011,6(4):256-259.
- [6] 张斯钰,谭红专,白丽琼,等.Moriscky服药依从性量表在肺结核患者中的应用.中国防痨杂志,2010,32(9):527-530.
- [7] Saad S,Mansson J,Saad A,et al.Ten-year review of groin laparoscopy in 1001 pediatric patients with clinical unilateral inguinal hernia: an improved technique with transhernia multiple-channel scope.J Pediatr Surg,2011,46(5):1011-1014.
- [8] 全国儿科哮喘协作组,中国疾病预防控制中心环境与健康相关产品安全所.第三次中国城市儿童哮喘流行病学调查.中华儿科杂志,2013,5(10):729-735.
- [9] 刘娜,陈京立,邓兰芬.哮喘儿童自我管理教育研究进展.护理管理杂志,2012,12(4):261-263.
- [10] Asthma and Allergy Foundation of America. Asthma facts and figures. [2013-04-10].http://www.aafa.org.
- [11] Krishna S,Francisco BD,Balas EA,et al.Internet-enabled interactive multimedia asthma education program:a randomized trial.Pediatrics,2003,111(3):503-510.
- [12] 陈壮桂,李鸣,唐春,等.心理干预联合健康教育对儿童哮喘控制水平的影响.中国儿童保健杂志,2009,17(3):298-300.
- [13] Greenblatt M,Galpin JS,Hill C,et al.Comparison of doctor and patient assessments of asthma control. Respir Med,2010,104(3):356-361.
- [14] 李君,韩伟,纪秉文,等.专科护士管理和常规自我管理应用于成人哮喘控制的对比研究.中国护理管理,2012,12(7):60-63.
- [15] Holroyd KA,Creer TL.Self-management of chronic disease:Hand-book of clinical interventions and research.Orlando:Academic Press,1986.

[收稿日期:2014-03-18]

[修回日期:2014-04-28]

(编辑:贺欣萍 英文编辑:张俊娥)