

儿童过敏性紫癜药学服务方案的制订及其影响因素分析

张艳菊, 王晓玲*, 赵立波, 史强

(首都医科大学附属北京儿童医院 药学部, 北京 100045)

【摘要】 目的: 探讨儿童过敏性紫癜 (Henoch-Schönlein purpura, HSP) 用药教育的需求点及其影响因素, 制订针对不同人群的 HSP 药学服务方案。方法: 设计调查问卷, 对 2016 年 6—8 月在首都医科大学附属北京儿童医院中医科住院治疗的 HSP 患儿及其家长进行共 15 个指标的横断面调查, 了解不同人群对 HSP 用药知识的掌握情况, 以及对 HSP 药学服务的需求点; 对主要指标的影响因素进行 Logistic 回归分析, 明确需要分别进行个体化 HSP 药学服务的人群。结果: 被调查的所有家长均认为药师进行出院指导对患儿用药非常有帮助; 家长对患儿激素的减量方法和胃肠黏膜保护剂的用法用量知晓率极低; 对于大部分指标, 来自城市的家长和本科及以上学历的家长较农村家长及高中及以下学历的家长知晓情况好; 来自农村的家长和高学历的家长认为患儿存在家庭服药困难的人数占比大。Logistic 回归分析结果显示, 被调查患儿家长来源于城市还是农村及受教育程度是部分主要指标的影响因素。结论: 应针对城市和农村两类家长人群, 制订侧重点不同的个体化药学服务方案, 为 HSP 患儿和家长提供更全面的用药指导, 提高院外服药依从性, 减少复发。

【关键词】 儿童; 过敏性紫癜; 药学服务

【中图分类号】 R969.3

【文献标志码】 A

【文章编号】 1672-3384(2017)10-0056-04

doi:10.3969/j.issn.1672-3384.2017.10.014

Analysis of a pharmaceutical care plan for children with Henoch-Schönlein purpura and its influence factors

ZHANG Yan-ju, WANG Xiao-ling*, ZHAO Li-bo, SHI Qiang

(Department of Pharmacy, Children's Hospital, Capital University of Medical Sciences, Beijing 100045, China)

【Abstract】 Objective: To investigate the demands of children with Henoch-Schönlein purpura (HSP) for pharmaceutical care and the influence factors, and make the HSP pharmaceutical care plan for different patient groups. **Methods:** A questionnaire was designed to conduct a cross-sectional survey of HSP children and their parents in the traditional Chinese medicine department in our hospital from June to August, 2016. The knowledge about HSP medicines of different groups was understood, as well as the demands for HSP pharmaceutical care. The groups needing individualized pharmaceutical care were identified through Logistic regression analysis of main influence factors. **Results:** All of the surveyed people believed that discharge guidance by pharmacists is helpful for children's drug use; the awareness of glucocorticoids reduction method and the usage and dosage of gastrointestinal protectants was extremely low. For most of the indicators, the parents from cities and having bachelor or higher degrees knew more than the parents from rural areas and who had high school or lower diplomas; more parents from rural areas and having high school or lower diplomas thought their children had difficulties of taking medicines at home. Logistic regression analysis showed that the parents from cities or rural areas and the education level are the influence factors of some main indexes. **Conclusion:** Individualized pharmaceutical care plans with different emphasis should be made for the urban or rural patient groups, taking the 6 major indicators as the core content, and the other 9 secondary indicators as auxiliary content, so as to provide more comprehensive guide for HSP children and their parents, improve the medication compliance outside hospital, and reduce recurrence, which may have a positive impact on the long-term prognosis of children with HSP.

【Key words】 children; Henoch-Schönlein purpura; pharmaceutical care

[收稿日期] 2017-08-01

[基金项目] 2016年北京药学会临床药学研究项目

[作者简介] 张艳菊, 女, 主管药师; 研究方向: 临床药学; Tel: 18501569852; E-mail: daisyreyes@sina.com

[通讯作者] *王晓玲, 女, 主任药师; 研究方向: 临床药学; Tel: 13370115075; E-mail: jq_k@sina.com

过敏性紫癜 (Henoch-Schönlein purpura, HSP) 是儿童期最常发生的血管炎, 主要以小血管炎为病理改变的全身综合征^[1]。迄今为止, 该病的病因及发病机制仍未完全阐明, 病因可能涉及感染、免疫紊乱、遗传等因素^[2]。由于 HSP 具有儿童时期多发、起病原因复杂、病程长、累及重要脏器多、用药长期且复杂等特点, 对于该病的基本知识的掌握及其长期用药教育尤为重要^[3], 这不仅有效地预防疾病的复发、减轻病情、缩短疗程、减少并发症, 更对其生长发育和延续至成人期的长期预后效果有着积极的影响^[4]。从 2014 年开始, 首都医科大学附属北京儿童医院临床药师在中医科开展了 HSP 患儿和家长的用药教育工作。目前尚未查阅到相关 HSP 药学教育和服务模式相关的研究资料, 鉴于此, 课题组对该院中医科 HSP 住院患儿家长进行了调查, 以明确家长对 HSP 用药的认知程度和需求点, 为相关部门制订针对性的 HSP 药学服务方案提供依据。

1 对象与方法

1.1 对象

随机抽取 2016 年 6—8 月在首都医科大学附属北京儿童医院中医科进行住院治疗的 HSP 患儿家长, 要求患儿家长对问题能够清晰表述并配合调查。

1.2 问卷设计

根据临床药师近 2 年的一线工作经验及积累的大量一手资料, 提取出家长最为关心的出现频次最多的内容, 整理设计“过敏性紫癜 (HSP) 用药知识调查问卷”。问卷包括基本信息和作答题目部分, 基本信息 6 项: 问卷编号、患儿性别、患儿年龄、家长来源 (城市 / 农村)、家长受教育程度 (本科及以上 / 高中及以下)、是否通过周围类似病史人群或其他途径了解过该疾病。作答题目 15 项: 主要问题 (指标) 6 项, 次要问题 (指标) 9 项。

1.3 问题评判标准

问卷的 6 项基本信息均为单选, 不得多选。对 15 项指标中选择题的作答, 家长只有勾选或填写的答案符合患儿全部实际情况, 方视为“知晓”, 少选、多选、漏填、错填等均判为“不知晓”。对开放性的指标, 只要填写 1 项, 即为作答有效。

1.4 调查方式

由固定的 1 名中医科临床药师利用 6—8 月每周二下午的病房探视时间, 对家长展开调查, 共计

12 周。对上周三至本周二上午入院的 HSP 患儿进行随机抽样, 每次抽样数量设为符合调查条件患儿的 50%。所有调查对象均填写“过敏性紫癜 (HSP) 用药知识调查问卷”。

1.5 统计学方法

对 6 项基本信息和 15 项指标的横断面调查, 采用描述性分析。对 6 项主要指标, 采用 SPSS20.0 软件进行统计学处理, 先进行单因素分析, 计数资料采用 χ^2 进行验证, $P < 0.05$ 为差异有统计学意义; 有统计学意义的影响因素进行二元 Logistic 回归分析。

2 结果

2.1 一般资料

本次调查共完成问卷 50 份。其中, 男性患儿 26 例 (52%), 女性患儿 24 例 (48%); 平均年龄为 (8.13 ± 2.92) 岁, 家长来自于城市者 27 例 (54%), 来自于农村者 23 例 (46%); 家长受教育程度为大学及以上者 17 例 (34%), 高中及以下者 33 例 (66%); 孩子患病前对该疾病有了解者 10 例 (20%), 无了解者 40 例 (80%)。

2.2 不同来源和受教育程度的 HSP 患儿家长对指标对的知晓情况

调查结果显示, 指标 6、9 总体知晓人数百分比极低, 分别为 4% 和 2%, 指标 12 的知晓率为 100%, 其余 12 个指标的总知晓人数百分比均大于 50%。指标 12 结果说明, 被调查的所有人均认为药师进行出院指导对患儿用药非常有帮助。

不同来源和受教育程度的 HSP 患儿家长各指标知晓情况分析显示, 对于指标 1、3、7、8, 来源于城市与农村的家长间存在显著差异 ($P < 0.05$), 对于指标 1、3、6、7、8, 大学及以上学历与高中及以下学历家长间存在显著差异 ($P < 0.05$), 见表 1。

为控制混杂因素的影响, 以主要指标问题的知晓情况为因变量 (知晓 = 0, 不知晓 = 1), 单因素分析中有统计学意义 ($P < 0.05$) 的影响因素作为自变量, 利用进入法 (Enter) 进行二元逻辑回归分析。最终得到被调查患儿家长来源于城市还是农村是指标 1、3、7、8 的影响因素, 即来自城市比来自农村的家长对这 4 个指标的知晓情况更好, 而家长受教育程度不是指标的影响因素。见表 2。

表 1 不同来源和受教育程度的 HSP 患儿家长指标知晓情况 [n (%)]

| 序号 | 题目 | 总体 | 样本来源 | | 家长受教育程度 | |
|----|-------------------------|----------|----------------------|----------|-----------------------|----------|
| | | | 城市 | 农村 | 大学及以上 | 高中及以下 |
| *1 | 过敏性紫癜的临床表现 | 32 (64) | 25 (93) ^Δ | 7 (30) | 17 (100) ^Δ | 15 (45) |
| 2 | 过敏性紫癜最常见的致病因素 | 32 (64) | 22 (81) | 10 (43) | 15 (88) | 17 (52) |
| *3 | HSP 日常的注意事项 | 29 (58) | 22 (81) ^Δ | 7 (30) | 15 (88) ^Δ | 14 (42) |
| 4 | 服用的药品种类 | 34 (68) | 24 (89) | 10 (43) | 16 (94) | 18 (55) |
| 5 | 对服用激素类药物有顾虑 | 27 (54) | 19 (70) | 8 (35) | 15 (88) | 12 (36) |
| *6 | 充分知晓激素的减量方法 | 2 (4) | 2 (7) | 0 (0) | 2 (12) ^Δ | 0 (0) |
| *7 | 中草药正确的煎煮方法 | 30 (60) | 24 (89) ^Δ | 6 (26) | 17 (100) ^Δ | 13 (39) |
| *8 | 钙制剂的剂型、用法及服药时间 | 24 (48) | 22 (81) ^Δ | 2 (9) | 17 (100) ^Δ | 7 (21) |
| *9 | 胃肠黏膜保护剂的剂型、用法用量及服药时间 | 1 (2) | 1 (4) | 0 (0) | 1 (6) | 0 (0) |
| 10 | 给孩子用药前会阅读药品说明书 | 46 (92) | 26 (96) | 20 (87) | 17 (100) | 29 (88) |
| 11 | 给孩子用药前会关注药物的服用时间和服药注意事项 | 23 (46) | 21 (78) | 2 (9) | 17 (100) | 6 (18) |
| 12 | 出院用药指导有助于孩子用药 | 50 (100) | 27 (100) | 23 (100) | 17 (100) | 33 (100) |
| 13 | 孩子服药存在困难 | 32 (64) | 15 (56) | 17 (74) | 9 (53) | 23 (70) |
| 14 | 孩子上幼儿园、上学等会对用药产生影响 | 28 (56) | 13 (48) | 15 (65) | 8 (47) | 20 (61) |
| 15 | 希望获得其他有关过敏性紫癜的知识 | 46 (92) | 27 (100) | 19 (83) | 17 (100) | 29 (88) |

注：问题序号前带 * 者是主要指标，共 6 项；^Δ 者为单因素分析有显著性差异者 ($P < 0.05$)

表 2 影响 5 个差异有统计学意义的主要指标结果的多因素 Logistic 分析

| 指标 | 变量与赋值 | B | SE | Wald χ^2 | P 值 | OR 值 | OR 值的 95%CI | |
|--------------------|-------------------------|--------|-----------|---------------|-------|--------|-------------|--------|
| | | | | | | | 上限 | 下限 |
| 过敏性紫癜的临床表现 | 来源“城市=0; 农村=1”。 | 2.213 | 0.911 | 5.898 | 0.015 | 9.143 | 1.533 | 54.542 |
| | 受教育程度：大学及以上=0; 高中及以下=1” | 19.817 | 9 748.232 | 0.000 | 0.998 | >100 | 0 | |
| 过敏性紫癜的分型及该类型日常注意事项 | 来源“城市=0; 农村=1”。 | 1.674 | 0.826 | 4.112 | 0.043 | 5.333 | 1.058 | 26.898 |
| | 受教育程度“大学及以上=0; 高中及以下=1” | 1.168 | 1.021 | 1.307 | 0.253 | 3.214 | 0.434 | 23.787 |
| 充分知晓激素的减量方法 | 受教育程度“大学及以上=0; 高中及以下=1” | 19.188 | 6 996.698 | 0.000 | 0.998 | >100 | 0 | |
| 中草药正确的煎煮方法 | 来源“城市=0; 农村=1”。 | 1.889 | 0.838 | 5.084 | 0.024 | 6.611 | 1.280 | 34.142 |
| | 受教育程度：大学及以上=0; 高中及以下=1” | 20.356 | 9 748.232 | 0.000 | 0.998 | >100 | 0 | |
| 钙制剂的剂型、用法及服药时间 | 来源“城市=0; 农村=1”。 | 2.351 | 0.973 | 5.835 | 0.016 | 10.500 | 1.558 | 70.762 |
| | 受教育程度“大学及以上=0; 高中及以下=1” | 21.203 | 9 748.225 | 0.000 | 0.998 | >100 | 0 | |

3 讨论

3.1 调查指标的选取

该调查问卷的 15 个指标是根据临床药师在中医科病房近 2 年积累的大量一手资料和用药教育经验中提取出来的，涉及的内容包括 HSP 基本知识掌握情况、用药行为习惯、用药存在的困难和对药师的需求点等多个方面。这 15 个指标覆盖了医护人员最希望家长了解的 HSP 及其用药知识，家长最为关心的内容，以及在日常咨询中出现频次最多

的条目。而在这 15 个指标中，与药学服务关系最密切的、对患儿药物治疗及日常护理关系最紧密的、家长亟需了解的指标共 6 个，即本次调查的主要指标，其余 9 个指标则作为次要指标。以 6 个主要指标的调查结果为中心，结合 9 个次要指标的结果分布，共同对 HSP 药学服务方案的制订提供依据。

3.2 HSP 患儿家长的分类

在工作中我们发现，同型 HSP 的患儿家长关注的问题不同；对于药师交代的同一个用药关键点

或注意事项,不同的家长理解也不尽相同。通过一段时间的摸索,我们认为,受教育程度高的家长对药师交代的用药关键点重视程度较高,在接受教育的同时能提出更有针对性的问题,加深其对该疾病和相关知识的认识,从而能够更好地与医护配合,提高用药依从性,进而可能对疾病预后起到积极作用;而受教育程度低的家长对药学服务内容的理解和接受能力较弱,记录慢且存在理解偏差,这就有可能影响患儿出院后的继续治疗。另外,来自农村的家长较城市的家长对药品保存条件、具体用药方法、家庭护理方面的关注程度普遍要低,这有可能直接影响药物治疗效果;但对于中药煎煮方法等知识点的掌握,来自农村或城市似乎差别不大;此外,加之口音、语言表述习惯等差异,不同来源的人群对药师的交代内容并非都能正确理解。根据上述情况,在此次调查中,除了了解患儿家长对15个指标的总体知晓情况外,在问卷的“基本信息”栏中,我们对调查人群(患儿家长)设置了两个分类的选项,即“样本来源:农村/城市”“被调查人群受教育程度:本科及以上/高中及以下”,希望通过统计分析方法,以主要指标结果为因变量,明确其与这两个人群分类的相关性,以期更有针对性地制订HSP个体化药学服务方案。

3.3 对HSP药学服务方案制订的指导意义

从结果来看:①对于大部分指标,来自城市的家长和大学及以上学历家长较来自农村的家长 and 高中及以下学历家长知晓情况好;②家长对患儿所用激素类药物的具体减量方法(指标6)和胃肠黏膜保护剂的用法用量(指标9)知晓率极低,这将成为日后进行HSP用药教育的重点;③大部分家长有用药前阅读说明书的习惯,但大多关注药物剂量和适应证,而对儿童这一特殊群体的注意事项及服药时间关注较少,而这两项是保证儿童用药安全性和有效性的关键,提示药师在今后的药学服务中需对家长阅读说明书的习惯进行指导;④家长们认为的患儿家庭用药难点根据困难程度依次为由于上幼儿园或上学导致服药时间无法保证、不清楚多种药

品的服药次序及用法用量、口感不好导致患儿配合度差,这就要求药师在保证清晰说明药品具体用法用量及服药次序的基础上,需采取措施进一步提高患儿的家庭用药依从性,比如对大孩子采取讲道理的方式,对小孩子采取奖励的方法,诱导其按时服药;除了指导家长外,也要对患儿提出要求,患儿常常认为专业人员的话语比家长似乎更具权威性。

⑤90%以上的家长有获得HSP相关知识的需求,排序如下:HSP的病因、远期预后及对其他脏器或系统的影响、复发情况及如何处理、家庭护理方法、希望了解更多用药的适应症、用法用量、注意事项、住院期间的禁食情况。通过横断面调查,药师明确了家长对HSP相关内容的需求,为患者教育提供了依据。

6个主要指标的影响因素分析结果,明确了需要分别进行HSP药学服务的两类人群:来自城市的家长和来自农村的家长。对调查中涉及的家长不同受教育程度则无需考虑。由此可见,药学服务不仅是对患儿或家长用法用量的简单交待,也不是同

样内容的机械重复,而需要药师用心发现患者真正的需求点。我们在今后的HSP药学服务过程中,以6项主要指标作为核心内容,另9项次要指标作为辅助内容,参考横断面调查结果,分别针对城市和农村两类家长人群,制订侧重点不同的个体化药学服务方案,以期为HSP患儿和家长提供更全面的用药指导,提高院外服药依从性,减少复发,对HSP患儿远期预后产生积极影响。

【参考文献】

- [1] 中华医学会儿科学分会免疫学组. 儿童过敏性紫癜循证诊治建议[J]. 中华儿科杂志, 2013, 51(7): 502-507.
- [2] 黎书, 王峥. 儿童过敏性紫癜诊疗指南解读[J]. 中华妇幼临床医学杂志, 2014, 10(6): 733-736.
- [3] 易著文. 儿童紫癜性肾炎诊治循证指南的解读[J]. 中华中西医结合儿科学, 2010, 2(4): 289-291.
- [4] 中华人民共和国国家卫生和计划生育委员会. 过敏性紫癜等6种疾病诊疗指南[R]. 卫发明电[2010]80号, 2-12.