

论著·临床研究

doi:10.3969/j.issn.1671-8348.2022.09.010

网络首发 [https://kns.cnki.net/kcms/detail/50.1097.R.20220314.1949.032.html\(2022-03-16\)](https://kns.cnki.net/kcms/detail/50.1097.R.20220314.1949.032.html(2022-03-16))线下线上混合式慢病管理对系统性红斑狼疮
患者病情转归的影响*何小琴,陈妍伶,王 英,马 玲,黎艳红[△]

(四川大学华西医院风湿免疫科,成都 610041)

[摘要] **目的** 研究线上线下混合式慢病管理干预对系统性红斑狼疮(SLE)患者病情转归的影响。**方法** 将 72 例 SLE 患者随机分为对照组和慢病管理组,每组 36 例。对照组给予标准药物治疗和护理,慢病管理组在标准药物治疗基础上给予持续性线上线下混合式慢病管理。出院后第 1、3、6 个月测定患者 SLE 疾病活动指数(SLEDAI)、血清 IgA、IgM、IgG 和补体 C3、C4 水平及抑郁[采用患者健康问卷-9(PHQ-9)进行评估]和焦虑[采用广泛性焦虑障碍量表(GAD-7)进行评估]状况,第 6 个月评估患者临床症状、不良反应和生活质量[采用健康调查量表(SF-36)进行评估]。**结果** 慢病管理组出院后第 1、3、6 个月 SLEDAI 评分低于对照组($P<0.05$),第 3、6 个月血清 IgA、IgM、IgG 水平低于对照组($P<0.05$),补体 C3、C4 水平高于对照组($P<0.05$),且第 3、6 个月 GAD-7 和 PHQ-9 评分低于对照组($P<0.05$)。慢病管理组第 6 个月临床症状和 SF-36 评分优于对照组($P<0.05$),不良反应发生率低于对照组($P<0.05$)。**结论** 线下线上混合式慢病管理可改善 SLE 患者预后,控制病情进展,减少不良反应,提高生活质量,消除负面情绪。

[关键词] 慢病管理;系统性红斑狼疮;病情转归**[中图法分类号]** R593.24+1**[文献标识码]** A**[文章编号]** 1671-8348(2022)09-1487-05Effects of online and offline mixing chronic disease management
on outcome of systemic lupus erythematosus*HE Xiaolin, CHEN Yanling, WANG Ying, MA Ling, LI Yanhong[△](Department of Rheumatology, West China Hospital, Sichuan University,
Chengdu, Sichuan 610041, China)

[Abstract] **Objective** To explore the effects of online and offline mixing chronic disease management intervention on the outcome of systemic lupus erythematosus (SLE). **Methods** Seventy-two SLE patients were randomly divided into the control group and chronic disease management groups, 36 cases in each group. The control group was given the standard medication treatment and nursing. The management group was given the continued online and offline mixed chronic disease management under the basis of standard medication treatment. The SLE disease activity index (SLEDAI), depression (PHQ-9) and anxiety status (GAD-7), and serum IgA, IgG, IgM and complement C3, C4 levels were observed in 1, 3, 6 months after discharge, and the clinical symptom, adverse reactions, living quality (SF-36) in 6 months after discharge were evaluated. **Results**

The SLEDAI scores in 1, 3, 6 months after discharge in the chronic disease management group were lower than those in the control group ($P<0.05$), the serum IgA, IgM and IgG levels in 3, 6 months after discharge were lower than those in the control group ($P<0.05$), the complement C3, C4 levels were higher than those in the control group ($P<0.05$), moreover the GAD-7 and PHQ-9 scores in 3, 6 months were lower than those in the control group ($P<0.05$). The clinical symptom and SF-36 scores in 6 months after discharge in the chronic disease management group were better than those in the control group ($P<0.05$) and the incidence rate of adverse reactions was lower than that in the control group ($P<0.05$). **Conclusion** The online and offline mixing chronic disease management can improve the prognosis of the patients with SLE, control the disease progress, reduce the adverse reactions, improve the living quality and eliminate the negative emotions.

[Key words] chronic disease management; SLE; prognosis

* 基金项目:国家自然科学基金项目(82001728)。 作者简介:何小琴(1987—),护师,本科,主要从事系统性红斑狼疮和风湿病慢病管理

工作。 [△] 通信作者, E-mail: liyanhongnn2014@163.com。

系统性红斑狼疮(systemic lupus erythematosus, SLE)是一种以自身抗体和免疫复合物生成为特征,损害多种组织器官的慢性、异质性自身免疫性疾病^[1-2]。SLE 在世界范围内约有 370 万患者,我国 SLE 患病率为(40~70)/10 万人,是常见的自身免疫性疾病之一^[3]。SLE 可累及多个器官,导致生活质量下降,且病死率比健康人群高 67%^[4-5]。尽管目前有多种药物可用于 SLE 治疗,但不可预测的病程使 SLE 的治疗变得困难,其症状控制效果并不令人满意^[6]。

慢病管理是指给慢性病患者提供持续的护理和医疗支持^[7]。慢病管理已在多种慢性病中得到了应用,并取得了良好的病情控制和延缓效果,如慢性肾病和慢性阻塞性肺疾病^[8-9]。SLE 病情反复且诱发因素多样,患者出院后仍需持续性治疗,良好的疾病管理可有效控制病情进展。目前,尚无针对 SLE 的标准化慢病管理模式^[10]。本研究旨在探讨线上线下混合式慢病管理对 SLE 患者病情控制的作用。

1 资料与方法

1.1 一般资料

选取 2020 年 4—10 月本院收治的 72 例 SLE 患者,采用随机数字表法分为对照组和慢病管理组,每组 36 例。纳入标准:(1)符合美国风湿病学会 1997 年推荐的 SLE 诊断标准;(2)处于疾病活跃期;(3)入院前未采用其他药物治疗。排除标准:(1)合并其他自身免疫性疾病;(2)合并其他慢性病;(3)妊娠期妇女;(4)患有精神疾病或意识障碍;(5)中途退出。两组患者的性别、年龄、文化程度、体重指数(BMI)和病程等一般资料比较,差异无统计学意义($P>0.05$),见表 1。所有患者出院后进行 6 个月的慢病管理跟踪随访,并签署知情同意书,本研究经本院伦理委员会审批通过。

表 1 患者一般资料比较($n=36$)

项目	对照组	慢病管理组	χ^2/t	P
性别(n)			0.158	0.691
男	4	3		
女	32	33		
年龄($\bar{x}\pm s$,岁)	34.9 \pm 10.0	34.1 \pm 10.2	0.338	0.736
文化程度(n)			0.400	0.527
高中以下	7	5		
高中及以上	29	31		
BMI($\bar{x}\pm s$,kg/m ²)	21.4 \pm 2.4	21.7 \pm 4.1	0.302	0.763
病程($\bar{x}\pm s$,年)	2.8 \pm 1.4	2.6 \pm 1.3	0.519	0.605
烟酒史(n)			0.562	0.453
有	5	3		
无	31	33		

1.2 方法

1.2.1 对照组

给予常规药物治疗(激素+免疫抑制剂)和基础护理,出院时给予出院医嘱,患者进行自我疾病管理。

1.2.2 慢病管理组

在常规药物治疗基础上,给予线下线上混合式慢病管理干预。

线下慢病管理:患者入院后,建立慢病管理档案,分析病因和危险因素,制订慢病管理方案。(1)健康教育:床旁和专题讲座进行个性化 SLE 知识宣讲;(2)用药指导:服用药物的注意事项,不良反应的预防措施;(3)饮食指导:禁忌食物和适宜饮食清单;(4)疾病管理:皮肤症状、疼痛、并发症等管理指导;(5)生活方式管理:预防感染,避免诱因;(6)社会支持:每月组织 1 次病友会,交流经验,分享情绪,发挥同伴支持作用。

线上慢病管理:建立患者微信群,(1)资料推送:自我护理指导、用药指导、症状体征监测和护理方法、心理健康案例等;(2)在线答疑:利用群聊和一对一方式,对患者遇到的疑问进行答疑和指导;(3)视频推送:医护人员每周针对 1 个主题,拍摄讲解小视频,群内发送;(4)线上随访:出院首周及随后每月进行一对一视频随访,记录患者临床表现、用药情况、生活方式、心理状况。

1.2.3 方案调整

利用随访资料,总结分析患者病情和危险因素,评估实施效果,调整管理方案。根据调整后的方案,给予针对性指导和心理干预。

1.3 观测指标

患者出院后第 1、3、6 个月复诊,(1)系统性红斑狼疮疾病活动指数(SLEDAI):0~<4 分为基本无活动,4~<10 分为轻度活动,10~<15 分为中度活动, ≥ 15 分为重度活动;(2)临床症状:以 SLEDAI 评分较出院时降低 30% 以上为临床症状有缓解;(3)不良反应;(4)健康调查简表(SF-36):包括生理机能(PF)、生理职能(RP)、躯体疼痛(BP)、一般健康(GH)、精力(VT)、社会功能(SF)、情感职能(RE)和心理健康(MH);(5)患者健康问卷-9(PHQ-9):评价患者最近 2 周抑郁情况;(6)广泛性焦虑障碍量表(GAD-7):评价患者最近 2 周焦虑情况;(7)应用免疫比浊试剂盒(Roche,瑞士)检测患者血清 IgG、IgA 和 IgM 和补体 C3、C4 水平。

1.4 统计学处理

采用 SPSS 20.0 软件进行统计分析,计量资料以 $\bar{x}\pm s$ 表示,组间比较采用 t 检验;计数资料以百分率表示,组间比较采用 χ^2 检验。以 $P<0.05$ 为差异有统计学意义。

2 结 果

2.1 两组患者临床症状和不良反应比较

慢病管理组患者出院后第 6 个月临床症状缓解的例数显著高于对照组($P<0.05$),且不良反应发生例数显著少于对照组($P<0.05$),见表 2。

表 2 两组患者临床症状和不良反应比较($n=36,n$)

项目	对照组	慢病管理组	χ^2	P
临床症状			4.963	0.026
有缓解	19	28		
无缓解	17	8		
不良反应			4.741	0.030
有	13	6		
无	23	30		

2.2 两组患者 SLEDAI 评分比较

慢病管理组患者 SLEDAI 评分在出院后第 1、3、

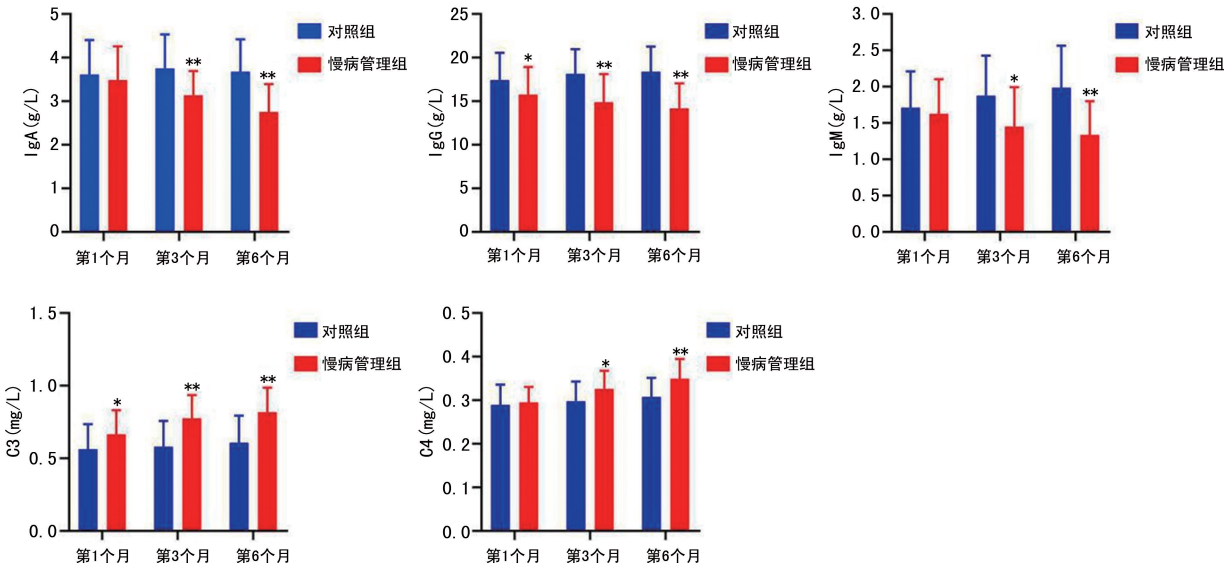
6 个月保持相对稳定,并且均显著低于对照组,差异有统计学意义($P<0.05$),见表 3。

2.3 两组患者血清免疫球蛋白和补体水平比较

慢病管理组出院后第 3、6 个月的血清 IgA、IgG、IgM 明显低于对照组,血清补体 C3 和 C4 显著高于对照组,差异均有统计学意义($P<0.05$)。相较于对照组,慢病管理组患者血清 IgG 和补体 C3 水平在出院后 1 个月即分别出现显著的下降和升高($P<0.05$),见图 1。

表 3 患者 SLEDAI 评分比较($n=36,\bar{x}\pm s$,分)

组别	第 1 个月	第 3 个月	第 6 个月
对照组	7.58±2.39	8.08±2.81	8.42±2.84
慢病管理组	6.42±2.44	6.52±2.70	6.28±2.77
t	2.119	2.395	3.232
P	0.038	0.019	0.002



*: $P<0.05$, **: $P<0.01$,与对照组比较。

图 1 两组患者出院后不同时间血清 IgA、IgG、IgM 和补体 C3、C4 水平

2.4 两组患者生活质量比较

SF-36 量表评测结果可见,除 RE 外,慢病管理组 7 个方面的生活质量(PF、RP、BP、GH、VT、SF、MH)在出院后第 6 个月均高于对照组,差异具有统计学意义($P<0.05$),见表 4。

2.5 两组患者心理健康状况比较

慢病管理组 SLE 患者 GAD-7 评分在出院后第 3、6 个月低于对照组,差异具有统计学意义($P<0.05$)。并且,慢病管理组出院后第 3、6 个月的 PHQ-9 评分也显著低于对照组,差异具有统计学意义($P<0.05$),见表 5。

表 4 两组患者出院后第 6 个月 SF-36 量表得分比较($n=36,\bar{x}\pm s$,分)

组别	PF	RP	BP	GH	VT	SF	RE	MH
对照组	71.4±15.9	60.4±21.9	60.1±22.5	44.6±25.3	60.7±23.5	64.4±20.6	71.3±24.1	64.8±24.0
慢病管理组	84.6±15.0	75.0±21.5	76.6±18.7	61.9±21.5	75.8±19.9	74.7±19.9	75.0±24.4	78.7±18.6
t	3.614	2.851	3.383	3.121	2.948	2.150	0.648	2.580
P	<0.001	0.006	0.001	0.003	0.004	0.035	0.519	0.012

表 5 两组患者 GAD-7 和 PHQ-9 得分比较($n=36,\bar{x}\pm s$,分)

组别	GAD-7			PHQ-9		
	第 1 个月	第 3 个月	第 6 个月	第 1 个月	第 3 个月	第 6 个月
对照组	6.28±2.94	6.61±3.33	6.42±3.12	6.58±3.18	7.25±2.99	7.50±3.26
慢病管理组	5.22±2.61	4.92±2.41	4.64±2.07	6.17±3.05	5.58±3.02	5.36±2.96
<i>t</i>	1.610	2.473	2.848	0.567	2.354	2.917
<i>P</i>	0.112	0.016	0.006	0.572	0.021	0.005

3 讨 论

SLE 病程长且病情反复,患者需长期服药治疗,使得 SLE 患者自我管理和治疗依从性较差。有研究显示,SLE 患者的不依从率可达 76%^[11]。自我管理不足和依从性差造成 SLE 患者生活质量较低,增加病情复发,影响疾病预后^[12]。慢病管理是一种可有效改善 SLE 患者自我行为管理的方式,包括锻炼、放松、饮食和药物坚持^[13]。现行的慢病管理多为线下慢病门诊模式,存在效率低、依从性差、失访率高等缺点。当今的移动信息时代,为线上慢病管理提供了可行、便捷的途径。最近的研究显示,线上慢病管理对多种慢病患者是一种有益的模式,表现出较好的参与意愿、易用性和健康改善^[14]。本研究结果显示,线上线下混合式慢病管理模式可有效地缓解 SLE 患者的临床症状,控制病情进展,提高生活质量,并可降低不良反应和消除负面情绪。这些结果表明,线上线下混合式慢病管理模式可有效地用于 SLE 患者,并可取得良好的临床病情转归收益。

高质量的慢病管理可有效控制慢性病的病情进展,减少并发症发生,提高患者生活质量^[10]。已有研究显示,慢病管理可显著降低患者自报告的 SLE 活动问卷(SLAQ)评分,并可改善 SLE 患者血清 Th1/Th2 细胞因子平衡^[15]。本研究也发现,线上线下混合式慢病管理可降低患者血清免疫球蛋白水平,升高血清补体 C3 和 C4 水平,显著降低了 SLE 患者的自身免疫反应。免疫功能的改善则在 SLE 病情转归中发挥重要作用。已有研究显示,通过血浆置换或抗免疫细胞抗体治疗,如 Annexin A1 抗体,可降低血液免疫球蛋白 IgG、IgA 和 IgM 水平,改善患者免疫功能,有效缓解临床症状^[16-17]。本研究中,患者免疫功能的改善则可能得益于混合式慢病管理有效提高了患者的自我管理效能和依从性,以及其所致的正确的生活行为方式^[18]。

长期的带病生存严重影响 SLE 患者的生活质量,甚至在获得了较好的临床治疗效果的情况下,仍有相当一部分患者报告了不良的生活质量^[19]。另外,负面情绪在 SLE 患者中相当普遍,如抑郁和焦虑,并可以反过来使得患者生活质量进一步降低^[20]。最近的研究

也证实,SLE 活动度与生活质量呈明显负相关^[21]。而慢病管理包含的心理干预和社会支持则可使患者更好地面对现实,增强信心,消除负面情绪^[22]。因此,良好的慢病管理可能通过规范患者疾病管理和情绪管理,进而引起生活质量的改善。本研究结果证实了此猜想,混合式慢病管理显著提高了 SLE 患者生活质量,包括躯体和精神两个方面。这可能得益于患者依从性的提高,健康生活方式的保持和情绪的改善,以及上述因素最终引起的疾病活动度降低。因此,除临床治疗外,慢病管理在改善患者生活质量的作用中显得尤为重要,特别是在改善患者心理健康状况,缓解患者抑郁和焦虑中发挥关键作用。

尽管如此,由于 SLE 的发病率与其他自身免疫性疾病相比相对较低^[20],目前针对 SLE 的慢病管理模式及其效果的研究仍然较少,并缺乏针对 SLE 的标准慢病管理模式。尽管本研究显示线上线下混合式慢病管理可明显促进 SLE 患者临床症状缓解,控制病情进展,提高 SLE 患者生活质量,并有效消除患者的负面情绪,但本研究仍受样本量相对较少所限,其结论仍需扩大样本量进一步研究证实。此外,随着新技术的不断出现和应用,如人工智能的高速发展,给探索更加简洁、精准、高效的 SLE 慢病管理模式提供了可能,值得深入研究。

参考文献

[1] KOGA T, ICHINOSE K, KAWAKAMI A, et al. Current insights and future prospects for targeting IL-17 to treat patients with systemic lupus erythematosus[J]. Front Immunol, 2021, 11:624971.

[2] 周颖,蔡昕添,贾雪松,等. 系统性红斑狼疮关键基因及通路的生物信息学分析[J]. 重庆医学, 2020, 49(23):4001-4007.

[3] REES F, DOHERTY M, GRAINGE M J, et al. The worldwide incidence and prevalence of systemic lupus erythematosus: a systematic review of epidemiological studies [J]. Rheumatology (Oxford), 2017, 56(11):1945-1961.

- [4] SHI Y, LI M, LIU L, et al. Relationship between disease activity, organ damage and health-related quality of life in patients with systemic lupus erythematosus: a systemic review and meta-analysis[J]. *Autoimmun Rev*, 2021,20(1):102691.
- [5] OLESINSKA M, SALETRA A. Quality of life in systemic lupus erythematosus and its measurement[J]. *Reumatologia*, 2018,56(1):45-54.
- [6] LIOSSIS S, STAVERI C. What's new in the treatment of systemic lupus erythematosus[J]. *Front Med (Lausanne)*, 2021,8:655100.
- [7] BOSCAR T V, CRUTCHLOW L, SHEIBAN T L, et al. Chronic disease management models in nursing homes: a scoping review [J]. *BMJ Open*, 2020,10(2):e032316.
- [8] SHEN H, KLEIJ R, BOOG P, et al. Patients' and healthcare professionals' beliefs, perceptions and needs towards chronic kidney disease self-management in China: a qualitative study[J]. *BMJ Open*, 2021,11:e044059.
- [9] HELVACI A, GOKMETIN Z. The effects of nurse-driven self-management programs on chronic obstructive pulmonary disease: a systematic review and meta-analysis[J]. *J Adv Nurs*, 2020,76(11):2849-2871.
- [10] 徐倩云, 刘頔, 曾芙蓉, 等. 系统性红斑狼疮患者的社会支持水平及其慢性病管理策略[J]. *中南大学学报(医学版)*, 2019,44(1):67-73.
- [11] COSTEDOAT N, HOUSSIAU F, IZMIRLY P, et al. A prospective international study on adherence to treatment in 305 patients with flaring SLE: assessment by drug levels and self-administered questionnaires[J]. *Clin Pharmacol Ther*, 2018,103(6):1074-1082.
- [12] 陈颖丹, 沈晓炜. 移动网络技术用于系统性红斑狼疮患者疾病管理的研究进展[J]. *护理学杂志*, 2021,36(2):17-20.
- [13] TWUMASI A A, SHAO A, DUNLOP-THOMAS C, et al. Exploring the perceived impact of the chronic disease self-management program on self-management behaviors among african american women with lupus: a qualitative study[J]. *ACR Open Rheumatol*, 2020,2(3):147-157.
- [14] ARIA R, ARCHER N. An online mobile/desktop application for supporting sustainable chronic disease self-management and lifestyle change[J]. *Health Informatics J*, 2020,26(4):2860-2876.
- [15] WILLIAMS E M, HYER J M, VISWANATHAN R, et al. Cytokine balance and behavioral intervention; findings from the Peer Approaches to Lupus Self-Management (PALS) project[J]. *Hum Immunol*, 2017,78(9):574-578.
- [16] AGUIRRE-VALENCIA D, NARANJO-ESCOBAR J, POSSO-OSORIO I, et al. Therapeutic plasma exchange as management of complicated systemic lupus erythematosus and other autoimmune diseases[J]. *Autoimmune Dis*, 2019,2019:5350960.
- [17] MIHAYLOVA N, CHIPINSKI P, BRADYANOVA S, et al. Suppression of autoreactive T and B lymphocytes by anti-annexin A1 antibody in a humanized NSG murine model of systemic lupus erythematosus[J]. *Clin Exp Immunol*, 2020,199(3):278-293.
- [18] BASTA F, FASOLA F, TRIANTAFYLLIAS K, et al. Systemic lupus erythematosus (SLE) therapy: the old and the new[J]. *Rheumatol Ther*, 2020,7(3):433-446.
- [19] GOMEZ A, QIU V, CEDERLUND A, et al. Adverse health-related quality of life outcome despite adequate clinical response to treatment in systemic lupus erythematosus [J]. *Front Med (Lausanne)*, 2021,8:651249.
- [20] LOU Q Y, LI Z, TENG Y, et al. Associations of FKBP4 and FKBP5 gene polymorphisms with disease susceptibility, glucocorticoid efficacy, anxiety, depression, and health-related quality of life in systemic lupus erythematosus patients [J]. *Clin Rheumatol*, 2021,40(1):167-179.
- [21] SHI Y, LI M, LIU L, et al. Relationship between disease activity, organ damage and health-related quality of life in patients with systemic lupus erythematosus: a systemic review and meta-analysis[J]. *Autoimmun Rev*, 2021,20(1):102691.
- [22] STOJAN G, PETRI M. Epidemiology of systemic lupus erythematosus: an update[J]. *Curr Opin Rheumatol*, 2018,30(2):144-150.