

- [12] 孙敬辉, 王承龙. 牡丹皮地骨皮治骨蒸之理探析[J]. 中国中医基础医学杂志, 2017, 23(10): 1461.
- [13] 张维方, 张强, 贾豪, 等. 经典名方一贯煎 HPLC 指纹图谱及化学模式识别研究[J]. 药物分析杂志, 2022, 42(12): 2169-2178.
- [14] 李海波, 马森菊, 石丹枫, 等. 川楝子的化学成分、药理作用及其毒性研究进展[J]. 中草药, 2020, 51(15): 4059-4074.
- [15] 孙诗艺, 颜炎, 吴子轩, 等. 基于网络药理学和分子对接技术分析健脾活骨方治疗股骨头坏死的作用机制[J]. 中药新药与临床药理, 2022, 33(10): 1357-1365.
- [16] 王方园, 王栋, 孔宪斌, 等. 基于网络药理学和分子对接研究丹参-赤芍药对治疗结直肠癌的作用机制[J]. 中草药, 2022, 53(18): 5731-5741.
- [17] 熊贤梅, 马立琼, 李世杰, 等. 基于网络药理学及实验验证探讨三七治疗骨折的作用机制[J]. 中药新药与临床药理, 2022, 33(12): 1684-1693.
- [18] 儿童创伤急救早期处理专家共识组. 儿童创伤急救早期处理专家共识[J]. 临床儿科杂志, 2017, 35(5): 377-383.
- [19] 温慧敏, 尹小娟, 杨沙, 等. 小儿伤科方配方颗粒、泡腾颗粒的急性毒性和亚慢性毒性试验[J]. 四川中医, 2019, 37(11): 50-53.
- [20] 温慧敏, 尹小娟, 杨沙, 等. 小儿伤科泡腾颗粒剂的制备及处方优化[J]. 中国医院用药评价与分析, 2019, 19(11): 1303-1305.
- [21] CHOI R B, ROBLING A G. The Wnt pathway: an important control mechanism in bone's response to mechanical loading [J]. Bone, 2021, 153: 116087. doi: 10.1016/j.bone.2021.116087.
- [22] 罗娟, 熊丰. 儿童青少年骨量累积相关基因研究进展[J]. 儿科药理学杂志, 2018, 24(6): 58-62.
- [23] PANTELI M, VUN J S H, POUNTOS I, et al. Biological and molecular profile of fracture non-union tissue: a systematic review and an update on current insights [J]. J Cell Mol Med, 2022, 26(3): 601-623.
- [24] ESTRADA K, STYRKARSDDOTTIR U, EVANGELOU E, et al. Genome-wide Meta-analysis identifies 56 bone mineral density loci and reveals 14 loci associated with risk of fracture [J]. Nat Genet, 2012, 44(5): 491-501.
- [25] 高明伟, 张树卓, 苏瑞斌. 2,5-二甲氧基-4-碘苯丙胺对卡巴胆碱诱导的小鼠离体海马 CA3 区 γ 振荡的作用[J]. 中国药理学与毒理学杂志, 2023, 37(2): 91-97.
- [26] 肖建鹏. 基于网络药理学和 PK-PD 结合模型阐释酒女贞子抗骨质疏松增效机理[D]. 江苏镇江: 江苏大学, 2022.
- [27] 王强, 于霞, 张立清, 等. “土茯苓-薏苡仁”药对治疗骨性关节炎的网络药理学分析[J]. 中国当代医药, 2023, 30(5): 14-18.
- [28] 辛鹏飞, 柯梦楠, 张海涛, 等. 活血化痰中药治疗股骨头坏死共同作用机制的网络药理学数据[J]. 中国组织工程研究, 2021, 25(17): 2727-2733.
- [29] 裴世杰, 罗淦, 汤样华, 等. 芍药苷及芍药苷-6-氧-苯磺酸酯在骨伤科疾病中的应用进展[J]. 中国中医药科技, 2021, 28(5): 864-867.
- [30] 杨立宇, 郭然, 牟帅, 等. 芍药苷促进小鼠成骨分化抗骨质疏松作用的实验研究[J]. 中国骨质疏松杂志, 2020, 26(12): 1742-1748.
- [31] 林紫薇, 杨菲, 黄天一, 等. 芍药苷干预成骨细胞凋亡抗骨质疏松作用研究[J]. 南京中医药大学学报, 2019, 35(4): 426-431.
- [32] 周英, 郭东贵, 王慧娟, 等. 川楝子抑制破骨细胞活性组份的研究[J]. 中药材, 2009, 32(9): 1433-1435.

(编辑:刘雄志)

(收稿日期:2023-07-27 修回日期:2023-08-24)

doi:10.13407/j.cnki.jpp.1672-108X.2024.01.003

· 论 著 ·

儿童青少年慢性疾病用药自我管理评估工具的循证评价

李丹, 杨亚亚, 俞丹, 杨春松 (四川大学华西第二医院药学部/循证药学中心, 四川大学出生缺陷与相关妇儿疾病教育部重点实验室, 成都 610041)

[摘要]目的:系统评价儿童青少年慢性疾病(慢病)用药自我管理评价工具的现状,为保障儿童青少年慢病患者的治疗效果提供循证医学证据。方法:系统检索 PubMed、EMBase、the Cochrane Library、CBM、CNKI、维普和万方等国内外数据库,检索时限为建库至 2023 年 3 月,纳入儿童慢性疾病用药自我管理评价工具的文献。采用描述性方法对结果进行分析。结果:针对疾病类型共纳入 16 篇文献,43.75%(7/16)为糖尿病自我管理量表、18.75%(3/16)为儿童哮喘自我管理量表、12.50%(2/16)为青少年通用自我管理量表、6.25%(1/16)为儿童胰岛素治疗自我管理量表、6.25%(1/16)为儿童癫痫用药自我管理量表。25.00%(4/16)量表设计有理论依据和中文版。纳入的量表领域为 1~8(3.69±1.74)个,量表条目为 14~52(27.81±10.24)个。纳入量表中,用药管理条目缺乏,主要包括遵医嘱用药、调整药物剂量、药物不良反应、服药的方便性和服药责任感等内容。结论:目前我国缺乏自主开发的儿童青少年慢性疾病用药管理评价工具,评价工具角度单一,缺乏个人、家庭、医疗系统和社会不同层面的整合,建议开发与验证适用于我国儿童青少年慢性疾病患者的自我管理评价工具,为临床实施自我管理计划提供参考。

[关键词] 癫痫; 儿童青少年; 自我管理; 评价工具; 循证评价

[中图分类号] R95

[文献标识码] A

[文章编号] 1672-108X(2024)01-0010-05

基金项目: 四川省科技计划项目(重点研发项目), 编号 2020YFS0035; 四川省干部保健科研项目(普及应用项目), 编号川干研 2022-1702。

作者简介: 李丹(1982.10-), 女, 大学本科, 主管护师, 主要从事儿科护理工作, E-mail: 877081400@qq.com。

通信作者: 杨春松(1986.05-), 男, 博士, 副主任药师, 主要从事循证药学、药物流行病学工作, E-mail: Yangchunsong_123@126.com。

Evidence-Based Evaluation of Self-Management Evaluation Tools for Medication in Children and Adolescents with Chronic Diseases

Li Dan, Yang Yaya, Yu Dan, Yang Chunsong (Pharmaceutical Department/Evidence-Based Pharmacy Center, West China Second Hospital, Sichuan University, Key Laboratory of Birth Defects and Related Diseases of Women and Children, Sichuan University, Ministry of Education, Chengdu 610041, China)

[Abstract] Objective: To systematically evaluate the current status of self-management evaluation tools for medication in children and adolescents with chronic diseases, so as to provide evidence-based medical evidence to ensure effective treatment outcomes for children and adolescents with chronic diseases. **Methods:** PubMed, EMBase, the Cochrane Library, CBM, CNKI, VIP, Wanfang and other domestic and foreign databases were systematically retrieved, and the retrieval time was from the establishment of the database to Mar. 2023. Literature pertaining to self-management evaluation tools for medication in children with chronic diseases was enrolled and the results were analyzed by descriptive methods. **Results:** A total of sixteen articles were enrolled according to disease types. The distribution of articles included 43.75% (7/16) on diabetes self-management scales, 18.75% (3/16) on children's asthma self-management scales, 12.50% (2/16) on adolescents' general self-management scales, 6.25% (1/16) on children's insulin treatment self-management scales, and 6.25% (1/16) on children's epilepsy medication self-management scales. Of the included scales, 25.00% (4/16) had a theoretical basis and were available in Chinese. The included scales spanned from 1 to 8 (3.69±1.74) domains and included from 14 to 52 (27.81±10.24) items. However, medication management items were found to be lacking, primarily concerning medication compliance, adjustment of medication dosage, adverse drug reactions, convenience of medication, and sense of medication responsibility. **Conclusion:** Currently, there is a lack of independently developed self-management evaluation tools for medication in children and adolescents with chronic diseases in China. The current evaluation tools have a single perspective and lack the integration of individual, family, healthcare system and society at different levels. It is recommended to develop and validate self-management evaluation tools tailored to children and adolescents with chronic diseases in China, so as to provide valuable insights for the clinical implementation of self-management regimen. **[Keywords]** epilepsy; children and adolescents; self-management; evaluation tools; evidence-based evaluation

慢性疾病(慢病),是指在遗传、生理、环境和行为因素共同作用下形成的病因不明、病程长且长期危害身体健康的疾病总称^[1]。近年来,慢性疾病逐渐年轻化,严重威胁居民健康,其中儿童的慢性疾病患病率呈上升趋势^[2-3]。儿童常见慢性疾病包括哮喘、癫痫、糖尿病、慢性肾病等。儿童慢性疾病的主要治疗场所为居家,以药物治疗为主,常见的用药问题包括药物滥用、药物使用方法错误、药物储存不当、用药依从性低^[4-6]。

自我管理是指在医务人员的支持下,患者通过自我监测疾病的症状及其发展情况,以缓解疾病对自身生理、心理和社会等方面的影响,从而维持良好的生命质量,包括疾病管理、角色管理和情绪管理三方面,旨在支持患者更主动积极地参与疾病管理^[7]。慢性疾病用药管理是疾病管理的重要内容,可延缓慢病进程、减少并发症、降低伤残率、提高生活质量并降低医药费用^[8]。自我管理评价工具可用于评价患者的自我管理能力和自我管理计划的实施效果。对于患者而言,适用的评价工具有利于患者正确认识自我管理过程中的自身问题,从而使其避开自我管理的误区;对于医务工作者而言,科学的评价工具可为实施自我管理教育提供方向与依据^[9]。国内尚无统一的针对儿童慢性疾病自我管理评估工具的系统评价。本研究采用循证评价的方法,全面评价儿童慢性疾病用药自我管理的现状,为儿童慢性疾病的用药管理提供参考。

1 资料和方法

1.1 纳入标准与排除标准

纳入标准:(1)研究人群为确诊为慢性疾病的儿童或者青少年;(2)研究内容为开发患者自我管理评价工具的文献,不限制具体研究类型。排除标准:信息不全

和资料不能提取的研究。

1.2 检索策略

系统检索 PubMed、EMBASE、the Cochrane Library、CBM、CNKI、维普和万方等国内外数据库,检索时限为建库至 2023 年 4 月,同时检索纳入文献的参考文献。中文检索词为“量表”“评估工具”“自我管理”,英文检索词为“scale”“evaluation tool”“self-management”。

1.3 文献筛选、数据提取和分析

两名研究者通过独立阅读文献的题目和摘要,初步筛选和排除不相关的文献,对不确定的文献,通过阅读全文并参考纳入标准和排除标准进行复筛。如遇不确定的文献,与第三人讨论确定。设计统一的资料提取表开展资料提取,提取内容包括作者、发表年份、国家、量表名称、适用对象、理论依据、领域/条目、用药管理条目内容、是否有中文版。采用描述性方法对结果进行分析。

2 结果

2.1 纳入文献基本特征

共纳入 16 篇文献,研究发表年限 2000-2021 年,患者年龄 2~18 岁,研究地分别为美国(62.50%,10/16)、中国(12.50%,2/16)、加拿大(6.25%,1/16)、新西兰(6.25%,1/16)、土耳其(6.25%,1/16)和日本(6.25%,1/16)。针对疾病类型,43.75%(7/16)为糖尿病自我管理量表、18.75%(3/16)为儿童哮喘自我管理量表、12.50%(2/16)为青少年通用自我管理量表、6.25%(1/16)为儿童胰岛素治疗自我管理量表、6.25%(1/16)为儿童癫痫用药自我管理量表。25.00%(4/16)的研究报道了量表的设计有理论依据,分别参考的理论是自我管理理论、Rasch 测量理论、社会认知理论和个人和家庭自我管理理论。仅 25.00%(4/16)的量表有中文版。见表 1。

表 1 儿童自我管理量表资料提取

作者/发表年份	国家	量表名称	适用对象	理论依据	领域/条目	用药管理条目内容	中文版
Schilling L S, 等 ^[10] 2009	美国	青少年 1 型糖尿病自我管理量表(SMOD-A)	13~21 岁	无	5 个领域,52 个条目;与父母合作 13 条、糖尿病日常护理活动 15 条、糖尿病相关问题的解决 7 条、糖尿病相关问题的沟通 10 条和糖尿病管理目标设定 7 条	6 个条目:(1)父母帮助决定是否使用胰岛素;(2)父母提醒胰岛素;(3)父母检查胰岛素;(4)自己调整胰岛素;(5)逃避胰岛素;(6)根据数量调整胰岛素	有
徐晶晶, 等 ^[11] 2018	美国	1 型糖尿病行为评定量表 (DBRS)	8~12 岁	无	4 个领域,32 个条目:自我行为调整 8 条、血糖监测与控制 9 条、日常基础管理 11 条、胰岛素注射 4 条	4 个条目:(1)在规定的时间注射胰岛素;(2)采用正确的胰岛素注射方式;(3)胰岛素注射部位的轮换;(4)将胰岛素注射剂量记录在日志里	有
Harris M A, 等 ^[12] 2000	美国	糖尿病自我管理概况自我报告版(DSMP-SR)	6~15 岁	无	5 个领域,25 个条目:运动锻炼、低血糖管理、饮食管理、血糖监测和胰岛素管理	不清楚	无
Lewin A B, 等 ^[13] 2009	美国	糖尿病自我管理量表(SCI)	11~18 岁	无	4 个领域,14 个条目:血糖监测、胰岛素使用、饮食和运动	不清楚	无
Mehta S N, 等 ^[14] 2015	美国	糖尿病管理问卷(DMQ)量表	8~18 岁	无	5 个领域,20 个条目:运动管理、饮食管理、低血糖管理、高血糖管理、血糖监测	不清楚	无
Pierce J S, 等 ^[15] 2019	美国	儿童糖尿病常规问卷(PDRQ-P)量表	5~17 岁; 患者父母; 12~17 岁; 青少年	无	2 个领域,24 个条目:日常护理程序、技能/情景常规程序	9 个条目:(1)会常规补充糖尿病药物;(2)忘记或故意不注射胰岛素;(3)在每餐前或者零食前,会常规计算胰岛素剂量;(4)按照常规使用胰岛素(通过注射或泵推注);(5)按照常规选择或轮换注射或泵的位置;(6)在学校,按照常规使用糖尿病设备和急救用品;(7)当出现以下情况时,会带上治疗低血糖的急救用品(如葡萄糖片);(8)在参加课外活动的同时,坚持糖尿病疗法;(9)按照惯例坚持糖尿病疗法,同时在家和朋友们呆在一起	无
Nakamura N, 等 ^[16] 2018	日本	糖尿病自我管理量表(R-DSCL)	9~18 岁	无	8 个领域,41 个条目:家庭支持和对糖尿病自我护理的态度 8 条、零食和胰岛素注射的规律性 6 条、学校支持与糖尿病患者对生活的感知 8 条、自我监测血糖和日常生活 5 条、独立自理行为 4 条、体育活动 3 条、营养与血糖控制目标 5 条、与医务人员/教师的讨论 2 条	2 个条目:(1)谁负责您的胰岛素注射或追加;(2)您有固定的胰岛素注射或追加时间吗	无
胡平, 等 ^[17] 2010	中国	儿童哮喘自我管理	7~17 岁	自我管理理论	3 个领域,34 个条目:日常生活管理、疾病医学管理、社会心理管理	6 个条目:(1)会随身携带平喘药物,以备急用;(2)会按照医师的指导来调整(增加或减少)所用药物的剂量;(3)坚持长期使用预防哮喘的药物;(4)采用正确的方法使用各种吸入类型药物;(5)在使用吸入激素类药物后会自觉漱口;(6)如果发现药物有不良反应(咽部不适、声音嘶哑)会及时告诉家长	有
于桂玲, 等 ^[18] 2013	中国	儿童哮喘自我管理	4~11 岁	无	3 个领域,39 个条目:日常生活管理、疾病医学管理、情绪认知管理	5 个条目:(1)遵医嘱用药、调整药物剂量;(2)检查药物;(3)使用预防哮喘药物,正确吸入糖皮质激素;(4)药物不良反应;(5)药物吸入技术	有
Bursh B, 等 ^[19] 1999	美国	儿童哮喘自我管理	7~15 岁	社会认知理论	3 个领域,27 个条目:管理哮喘的障碍 9 条、家长哮喘管理自我效能 13 条、父母对治疗效果信念 5 条	7 个条目:(1)让孩子服药;(2)药物的副作用;(3)药物的长期影响;(4)你有多大把握能让孩子服药;(5)你有多大把握能正确使用药物;(6)您有多大把握能够按照说明书给孩子用药;(7)当孩子有严重的呼吸问题时,你有多大把握用哪种药物	无
Klassen A F, 等 ^[20] 2015	加拿大	青少年慢性疾病自我管理通用量表(TRANSITION-Q)	12~18 岁	Rasch 测量理论	无具体领域,19 个条目	1 个条目:我对需要服用的任何药物负责任	无
Kathleen J S, 等 ^[21] 2018	美国	青少年自我管理和独立量表(AMIS II)	12~25 岁	个人和家庭自我管理理论	2 个领域,17 个条目:独立技巧 10 条、症状管理 7 条	2 个条目:(1)在适当的时间以适当的方式服药;(2)了解药物的作用(如名称、剂量、使用原因、副作用等)	无
Özcelik Ç Ç, 等 ^[22] 2019	土耳其	儿童胰岛素治疗自我管理量表	8~18 岁	无	2 个领域,31 个条目:自我效能 23 条、情感功能 8 条	15 个条目:(1)在推荐的时间注射胰岛素;(2)按照别人教我那样注射胰岛素;(3)糖尿病教育对胰岛素治疗非常重要;(4)将胰岛素保存在合适的条件下非常重要;(5)胰岛素治疗使血糖保持在正常水平;(6)把胰岛素保存在冰箱;(7)可以根据血糖结果调整胰岛素剂量;(8)当运动时,会增加或减少的胰岛素剂量;(9)能够根据血糖结果调整胰岛素剂量非常重要;(10)知晓不正确地使用胰岛素剂量可能会发生什么;(11)知晓注射胰岛素引起的问题(血糖升高、注射部位肿胀等);(12)知晓必须做什么来防止胰岛素注射引起的低血糖;(13)知晓在严重高血糖状态下需要额外使用多少胰岛素;(14)当尿中发现酮时,知晓需要额外使用多少胰岛素;(15)特别注意在腹部周围使用胰岛素,因为那里吸收更快	无

续表 1 儿童自我管理量表资料提取

作者/发表年份	国家	量表名称	适用对象	理论依据	领域/条目	用药管理条目内容	中文版
Modi A C, 等 ^[23] 2010	美国	儿童癫痫用药自我管理量表	2~14 岁	无	4 个领域, 27 个条目: 癫痫治疗知识和期望、药物治疗依从性和复诊依从性、药物治疗依从性的障碍、药物疗效的信念	27 个条目: (1) 知晓副作用; (2) 对癫痫控制的信心; (3) 对控制副作用的信心; (4) 很容易联系卫生保健提供者; (5) 知道遇到问题时应该联系谁; (6) 卫生保健团队倾听; (7) 了解停药的风险; (8) 医师/护士充分解释诊断; (9) 儿童大部分时间接受药物治疗; (10) 按照指导接受治疗对孩子很重要; (11) 按照处方服药; (12) 带孩子看病的交通工具便利; (13) 孩子通常能够遵医嘱; (14) 家属认同治疗方案; (15) 确保孩子每天服药很重要; (16) 带孩子去复诊没有困难; (17) 药物难以吞咽; (18) 用完药物; (19) 在别人面前不好意思吃药; (20) 难以从药房获得药物; (21) 不喜欢药的味道; (22) 活动干扰服药; (23) 忘记给药; (24) 孩子拒绝服药; (25) 孩子的病情需要药物治疗; (26) 选择的药物可控制癫痫发作; (27) 药物适合我们的日常安排	无
Megan L, 等 ^[24] 2020	美国	儿童镰状细胞病自我管理技巧清单(SMSC-C)	青少年	无	2 个领域, 21 个条目: 技巧管理、知识水平	3 个条目: (1) 你的孩子能说出所有的药名吗; (2) 您的孩子是否按照正确的时间表服药; (3) 你的孩子会自己补充止痛药吗	无
Angharad V-R, 等 ^[25] 2021	新西兰	炎症性肠病自我管理 (IBD-STAR)	10~16 岁	无	5 个领域, 18 个条目: IBD 症状、就诊预约、治疗情况、服用药物和营养补充、管理疾病	3 个条目: (1) 药物治疗的相关性; (2) 有效性; (3) 药物治疗的适当性	无

2.2 条目内容

纳入的量表领域为 1~8 (3.69±1.74) 个, 量表条目为 14~52 (27.81±10.24) 个。见表 1。

2.2.1 儿童糖尿病自我管理量表 共有 7 个糖尿病量表, 领域为 2~5 个, 条目为 14~52 个, 其中 100% (7/7) 量表都有血糖监测的领域, 42.86% (3/7) 设有日常管理、胰岛素使用、饮食管理和运动锻炼, 14.29% (1/7) 设有技能/情景常规程序、自我行为调整、与父母合作、糖尿病相关问题的解决、糖尿病相关问题的沟通和糖尿病管理目标设定。4 个量表涉及了用药相关的条目, 条目为 2~9 个, 主要包括胰岛素的注射剂量、注射方式、注射时间、注射部位、注射记录等内容。

2.2.2 儿童哮喘自我管理量表 共有 3 个儿童哮喘量表, 领域均为 3 个, 条目为 27~39 个, 其中 66.67% (2/3) 量表设有日常生活管理和疾病医学管理领域, 33.33% (1/3) 设有社会心理管理、情绪认知管理、管理哮喘的障碍、家长哮喘管理自我效能和父母对治疗效果信念。3 个量表涉及了用药相关的条目, 条目为 5~7 个, 主要包括遵医嘱用药、调整药物剂量、药物不良反应、特殊情况下的药物处理和调整。

2.2.3 青少年通用自我管理量表 共有 2 个青少年通用自我管理量表, 领域为 1~2 个, 条目为 17~19 个, 具体领域为独立技巧和症状管理。2 个量表涉及了用药相关的条目, 条目为 1~2 个, 主要包括在适当的时间以适当的方式服药、了解药物的作用 (名称、剂量、使用原因、副作用等) 和服药责任感。

2.2.4 儿童胰岛素治疗自我管理量表 共有 1 个儿童胰岛素治疗自我管理量表, 领域为 2 个, 31 个条目, 包括自我效能和情感功能。有 15 个条目涉及用药相关的条目, 包括胰岛素注射的时间、剂量、保存条件、用量调整、注射部位等内容。

2.2.5 儿童癫痫用药自我管理量表 共有 1 个儿童癫痫用药自我管理量表, 领域为 4 个, 27 个条目, 包括癫痫

治疗知识和期望、药物治疗依从性和复诊依从性、药物治疗依从性的障碍和药物疗效的信念 4 个维度。有 27 个条目涉及用药相关的条目, 包括药物治疗风险、遵医嘱、副作用、药物的服用方便性、对治疗的信心。

2.2.6 SMSC-C 共有 1 个 SMSC-C, 领域为 2 个, 21 个条目, 包括技巧管理、知识水平 2 个维度。有 3 个条目涉及用药相关, 包括是否记得药名、正确的药物服用时间和补充药物。

2.2.7 IBD-STAR 共有 1 个 IBD-STAR, 领域为 5 个, 18 个条目, 包括 IBD 症状、就诊预约、治疗情况、服用药物和营养补充和管理疾病 5 个维度。有 3 个条目涉及用药相关, 包括药物治疗的相关性、有效性和适当性。

3 讨论

本研究采用循证评价的方法, 经过全面检索, 共纳入 16 篇关于自我管理量表开发的文献, 87.50% (14/16) 为疾病特异性量表, 其中儿童糖尿病和哮喘自我管理评估量表较丰富, 但存在以下问题, (1) 内容方面: 量表维度和条目差别较大, 儿童慢性疾病自我管理量表缺乏, 仅有 1 项国外开发的儿童癫痫用药自我管理量表; (2) 方法方面: 仅 25.00% (4/16) 量表开发有理论依据, 评价角度单一, 缺乏多角度评价儿童用药自我管理现状; (3) 适用性: 75.00% (12/16) 量表为国外开发, 适用性较差。

现阶段, 我国缺乏自主研发的儿童慢性疾病患者用药自我管理评价工具。部分研究将成人量表直接沿用儿童^[26], 尚未验证其在儿童患者中的适用性, 忽视了儿童这一特殊群体在心理与生理上和成人的差异; 或是采用自行设计的调查问卷来评估患儿的自我管理行为^[27-28], 内容质量不一, 问卷的信度、效度有待进一步验证。此外, 缺乏多维度的评价量表, 包括从患儿个人角度、照护者角度、临床医师角度的综合数据。由此可见, 我国慢性疾病患者的自我管理评价研究仍然存在

较大缺口。

本研究也存在一定局限性:(1)只检索了中英文数据库,未纳入除中英文以外的文献,可能存在一定语言偏倚;(2)只对文献的数据和结果进行了描述性分析,由于异质性原因,无法进行定量合成;(3)资料提取过程中,仅对文献报道的内容进行了提取,未与原作者进行核查。未来研究中应避免这些局限性。

综上所述,目前我国缺乏自主开发的儿童慢性疾病用药管理评价工具,目前的评价工具角度单一,缺乏个人、家庭、医疗系统和社会不同层面的整合,建议开发与验证适用于我国儿童慢性疾病患者的自我管理评价工具,旨在为临床实施自我管理计划提供参考。

参考文献:

- [1] 詹思延,叶冬青,谭红专. 流行病学(第八版)[M]. 北京:人民卫生出版社,2017.
- [2] 张玉莹,王惠峰,段红梅. 基于 Web of Science 的儿童慢性病管理研究热点分析[J]. 护理研究,2021,35(17):3125-3129.
- [3] CHEN J Y, MAO J H. Henoch-Schönlein purpura nephritis in children: incidence, pathogenesis and management [J]. World J Pediatr, 2015, 11(1): 29-34.
- [4] 石双姣,沈志莹,段应龙,等. 儿童居家用药安全的研究进展[J]. 护理学杂志,2019,34(1):100-104.
- [5] 赵瑛,陶瑜,胡琪,等. 武汉市城区 3~7 岁儿童家庭用药情况调查及相关因素分析[J]. 药物流行病学杂志,2017(5):52-56.
- [6] 林津晶,黄文龙. 福建省部分城区儿童家长与儿童安全用药相关的认知、态度及行为调查与分析[J]. 中国药房,2018,630(12):15-20.
- [7] ALLEGRA NTE J P, WELLS M T, PETERSON J C. Interventions to support behavioral self-management of chronic diseases [J]. Annu Rev Public Health, 2019, 40: 127-146.
- [8] 葛卫红,谢茵. 慢病管理现状[J]. 药学与临床研究,2012,20(6):479-484.
- [9] PETKOV J, HARVEY P, BATTERSBY M. The internal consistency and construct validity of the partners in health scale: validation of a patient rated chronic condition self-management measure [J]. Qual Life Res, 2010, 19(7): 1079-1085.
- [10] SCHILLING L S, DIXON J K, KATHLEEN AK, et al. A new self-report measure of self-management of type 1 diabetes for adolescents [J]. Nurs Res, 2009, 58(4): 228-236.
- [11] 徐晶晶,顾榕,朱敏,等. 中文版青少年糖尿病行为评定量表的跨文化调试及信度、效度检验研究[J]. 中国糖尿病杂志,2018,26(6):463-469.
- [12] HARRIS M A, WYSOCKI T, SADLER M, et al. Validation of a structured interview for the assessment of diabetes self-management [J]. Diabetes care, 2000, 23(9): 1301-1304.
- [13] LEWIN A B, ANNETTE M L, GEFFKEN G R, et al. Validity and reliability of an adolescent and parent rating scale of type 1 diabetes adherence behaviors: the self-care inventory (SCI) [J]. J Pediatr Psychol, 2009, 34(9): 999-1007.
- [14] MEHTA S N, NANSEL T R, VOLKENING L K, et al. Validation of a contemporary adherence measure for children with type 1 diabetes: the diabetes management questionnaire [J]. Diabet Med, 2015, 32(9): 1232-1238.
- [15] PIERCE J S, JORDAN S S, RANDOLPH C A. Development and validation of the pediatric diabetes routines questionnaire for adolescents [J]. J Clin Psychol Med Settings, 2019, 26(1): 47-58.
- [16] NAKAMURA N, YAKUSHIJIN Y, KANAMARU T, et al. Development and validity testing of the revised diabetes self-care inventory for children and adolescents [J]. Diabetol Int, 2018, 10(2): 117-125.
- [17] 胡平,张际,黄英,等. 哮喘儿童自我管理量表的编制[J]. 中国全科医学,2010,13(31):3513-3515.
- [18] 于桂玲,王爱敏,李莎,等. 应用 Delphi 法构建 4~11 岁哮喘儿童家庭自我管理评价指标体系[J]. 中国护理管理,2013,13(9):39-42.
- [19] BURSCH B, SCHWANKOVSKY L, GILBERT J, et al. Construction and validation of four childhood asthma self-management scales: parent barriers, child and parent self-efficacy, and parent belief in treatment efficacy [J]. J Asthma, 1999, 36(1): 115-128.
- [20] KLASSEN A F, GRANT C, BARR R, et al. Development and validation of a generic scale for use in transition programmes to measure self-management skills in adolescents with chronic health conditions: the TRANSITION-Q [J]. Child Care Health Dev, 2015, 41(4): 547-558.
- [21] KATHLEEN J S, HEFFELFINGER A, CASHIN S E, et al. The development of the adolescent/young adult self-management and independence scale II: psychometric data [J]. J Pediatr Rehabil Med, 2018, 11(4): 311-322.
- [22] ÖZÇELİK Ç Ç, AKTAŞ E, CELASIN N Ş, et al. The development and validation of a turkish insulin treatment self-management scale child form (ages 8-18) and parent form [J]. J Clin Res Pediatr Endocrinol, 2019, 11(3): 278-286.
- [23] MODI A C, MONAHAN S, DANIELS D, et al. Development and validation of the pediatric epilepsy medication self-management questionnaire [J]. Epilepsy Behav, 2010, 18(1-2): 94-99.
- [24] MEGAN L, WILLIAMS J L, RUSSELL K, et al. The adolescent and caregiver sickle cell disease self-management skills checklist: preliminary reliability and validity [J]. J Pediatr Hematol Oncol, 2020, 42(1): 12-19.
- [25] ANGHARAD V-R, FRAMPTON C, GEARRY R B, et al. Development and validation of a self-management skills assessment tool for children with inflammatory bowel disease: the inflammatory bowel disease-skills tasks and abilities record (IBD-STAR) [J]. J Pediatr Gastroenterol Nutr, 2021, 72(1): 67-73.
- [26] 王彩霞,赵佳维,王晓新,等. 基于癫痫日记 APP 的远程干预应用于青少年癫痫患者的效果[J]. 中西医结合护理(中英文),2021,7(4):76-78.
- [27] 王英杰. 针对儿童癫痫患者以家庭为中心教育干预效果的研究[D]. 北京:北京协和医学院,2013.
- [28] 罗淑珍. 系统化健康教育对癫痫患儿治疗依从性和生活质量的影响[D]. 福州:福建医科大学,2016.

(编辑:杨丹)

(收稿日期:2023-04-19 修回日期:2023-08-01)