

术后住院时间显著短于对照组 ($P < 0.01$), 且干预组术后生命体征监测次数相对少于对照组, 与相关研究结果^[8]一致。本研究借助计算机准确、高效、便捷的优点, 将校正 MEWS 评分嵌入护理信息系统, 自动匹配相应参数赋值并计算评分, 避免了由于人工计算错误而导致病情判断有误的风险, 提高了评估的准确性。基于校正 MEWS 评分的信息化病情预警监护方案, 根据校正 MEWS 评分结果触发相应的监护级别, 自动弹框提醒护士评估患者病情变化, 指导护士采取相应的干预措施, 为“潜在危重症”患者预见性地提高监护级别, 为护士动态监测患者的病情变化提供了有力的支持^[9-11]。但两组转入 ICU 率和护理不良事件发生率差异无统计学意义 (均 $P > 0.05$), 可能与样本量较小有关, 需要扩大样本量进一步观察。

4 小结

基于校正 MEWS 评分的信息化病情预警监护方案, 能够帮助护士识别术后患者的病情变化, 缩短患者术后住院时间, 且未增加护士为患者监测生命体征的工作负荷。本研究样本量较小, 未来可进行多中心的大样本研究, 逐步推广该方案在临床中的应用。

参考文献:

[1] 庄周颖, 张婷婷, 傅丽娟. 特异性危重程度评分用于先心病患儿术后病情预警的研究[J]. 护理学杂志, 2016, 31(4): 1-4.
 [2] 赵新勇. 改良早期预警评分系统在急诊创伤留观患者陪检及转运工作中的应用价值[J]. 中国药物与临床, 2019,

19(11): 1843-1844.
 [3] 王金金, 刁永云, 倪元红, 等. 改良早期预警评分在急诊 120 患者分诊中的应用[J]. 护理学杂志, 2013, 28(9): 11-12.
 [4] 李晓燕, 都玉娜, 陈民, 等. 改良早期预警评分临床应用的 SWOT 分析[J]. 中华危重病急救医学, 2019, 31(4): 509-512.
 [5] 许梦清, 潘欣欣, 朱莉娟, 等. 基于校正 MEWS 评分的术后患者信息化预警监护方案的构建[J]. 解放军护理杂志, 2019, 36(7): 28-30, 92.
 [6] De Meester K, Das T, Hellemans K, et al. Impact of a standardized nurse observation protocol including MEWS after Intensive Care Unit discharge[J]. Resuscitation, 2013, 84(2): 184-188.
 [7] 韦秀萍, 黄天凤, 陈宇, 等. 基于改良早期预警评分建立的程序化监护方案在经皮肾镜碎石术病人中的应用[J]. 循证护理, 2018, 4(4): 327-330.
 [8] 张咏梅, 卢美玲, 宋凌霞, 等. 基于 MEWS 的护理干预对潜在危重症患者意外事件发生影响的系统评价[J]. 中国实用护理杂志, 2013, 29(27): 23-26.
 [9] 韩双双, 甘雨露, 牟园芬. 基于改良早期预警评分的监护方案联合现况—背景—评估—建议模式在心内科的应用[J]. 重庆医科大学学报, 2017, 42(9): 1183-1187.
 [10] 顾利慧, 刘怀莉, 周圆鸳. 以护理电子病历为基础的改良早期预警评分信息系统的开发与应用[J]. 中华现代护理杂志, 2016, 22(21): 3061-3064.
 [11] Stafseth S K, Gronbeck S, Lien T, et al. The experiences of nurses implementing the Modified Early Warning Score and a 24-hour on-call Mobile Intensive Care Nurse: an exploratory study[J]. Intensive Crit Care Nurs, 2016, 34: 25-33.

(本文编辑 宋春燕)

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

陈颖丹, 沈晓炜

A review of mobile health technologies for the management of systemic lupus erythematosus Chen Yingdan, Shen Xiaowei

摘要: 回顾国内外文献关于移动网络技术在系统性红斑狼疮患者疾病管理中的应用形式、对患者产生的影响、对医务人员的影响及应用过程中存在的不足, 为我国移动网络技术在系统性红斑狼疮患者疾病管理的发展趋势与前景提供参考。

关键词: 系统性红斑狼疮; 移动互联网; 疾病管理; 健康信息; 自我管理; 社交媒体平台; 应用程序; 综述文献

中图分类号: R473.5; R593.24 文献标识码: A DOI: 10.3870/j.issn.1001-4152.2021.02.017

系统性红斑狼疮(Systemic Lupus Erythematosus, SLE)是一种病情反复且迁延多变的慢性自身免疫性疾病^[1], 重者可累及多器官衰竭, 危及生命。由于尚无根治方法, SLE 患者需要长期带病生存, 良好的疾病管理如合理用药、健康饮食、定期随访等, 能有效延缓疾病进程, 显著改善疾病结局。但研究表明, SLE 患者自我疾病管理情况不容乐观。美国 SLE 患者至少 10% 的住院治疗是因疏于自我管理所致^[2], 全球每年更有超过 12 万的 SLE 患者因此死亡^[3]。

这警示 SLE 患者的自我疾病管理亟需更多的重视与干预。移动网络技术因其快捷、简便、高效的特性, 已逐渐成为患者自我疾病管理的新路径。移动医疗网络技术是指通过使用移动网络来提高临床干预的可达性和有效性, 进而促进患者健康, 主要涵盖网站、社交媒体、应用程序、数据库及可穿戴健康记录设备等^[4]。目前, 移动网络技术在高血压、糖尿病等常见慢性疾病中应用广泛, 但在 SLE 中应用较少。本文对移动网络技术在 SLE 患者疾病管理中的应用现状进行综述, 旨为我国医疗领域移动网络技术的发展提供参考。

1 移动网络技术的应用形式

1.1 医学相关网站 Meunier 等^[5]研究发现, 无论是在诊断或治疗前后, 医学相关网站始终是 SLE 患

作者单位: 上海交通大学医学院附属仁济医院风湿免疫科(上海, 200127)

陈颖丹: 女, 本科, 护士

通信作者: 沈晓炜, shenxiaowei@renji.com

收稿: 2020-04-09; 修回: 2020-06-10

者获取疾病相关信息的首要途径。Scalzi 等^[6]通过建立专业网络教育网站,对 SLE 患者进行为期 6 周的在线授课,患者在完成学习后普遍反馈疾病知识掌握度有所提高,并认为自己所获的健康信息充足,证实以医学网站为依托不仅能有效实施健康教育,而且能加强患者疾病管理的信息支持。然而,目前国内尚无相关医学网站,患者疾病信息来源局限,难以确保所得信息真实、可靠,因此亟需发展以专业医疗机构为创立者的医学网站,为患者提供更科学的疾病信息。

1.2 社交媒体平台 随着移动网络技术发展,社交媒体已成为信息互动和传播的主流平台。Nikiphorou 等^[7]调查英国 SLE 患者的社交媒体使用情况发现,91% 的患者使用 Facebook 获取医学临床信息,了解最新研究结果。国内社交媒体以微信和 QQ 为主。徐璐等^[8]基于微信为 SLE 患者提供延续护理指导,而胡秋侠等^[9]则选择建立 QQ 群,通过文字、图片、视频等向 SLE 患者进行健康宣教,二者研究结果均显示患者自我疾病管理行为得到改善。此外,胡秋侠等^[9]认为,QQ 群较微信群更易管理,原因是 QQ 群能过滤垃圾信息,避免无用信息骚扰。提示虽然社交媒体的使用更有利于医、护、患三方之间的交流,但如何在双向信息交换的过程中确保患者隐私和信息安全仍有待解决。微信公众号信息传达环境私密,且用户自由度高,可根据个人需求选择接收信息的类型和内容,针对性较强,加之其成本低、操作运行简便,可供今后研究深入探讨。

1.3 专业应用程序 Dantas 等^[10]通过系统性回顾发现,324 款医疗健康相关应用程序中,仅 20 款专为 SLE 患者设计,且质量普遍较差,医务人员也难以快速、实时采集患者疾病信息,一定程度上影响了 SLE 患者的疾病管理。为了改变这一现状,国外学者研发“狼疮互动导航(Lupus Interactive Navigator, LIN)”并进行前瞻性研究,证实其可用性和内容质量较好,使用者对所提供信息的相关性、可信度和实用性评价较高^[11]。随着该程序在后期研究中不断优化升级, LIN 可能将成为 SLE 患者自我管理不可或缺的帮手。

1.4 电子管理数据库 国内学者更多地将移动网络技术应用于 SLE 患者个人及疾病数据管理,即通过建立电子数据档案,收集 SLE 患者自患病初期开始包括相关检查结果、疾病活动度、服药情况、复诊随访情况等在内的疾病相关资料,实现长程化的慢病管理。覃桂玲等^[12]认为,采用移动网络技术对 SLE 患者进行科学管理是趋势所在,建立并验证了数据库完全适用于 SLE 患者的随访管理,并且为患者长期的慢病管理提供了有利条件。刘毅等^[13]进一步提出,可以通过协助风湿疾病患者建立“契约式”的疾病管理服务体系和“网络式”的区域内协同化疾病管理体系来提升患者就

诊计划安排的科学性和合理性,认为这种集数据录入、疾病评估、病情咨询等为一体的慢病管理模式不仅能增强患者治疗的持续性和延续性,还能为临床研究提供第一手的科研数据,为强化学科建设奠定坚实的基础。

1.5 可穿戴健康记录设备 智能手环作为目前使用率最高的可穿戴健康记录设备,常用于 SLE 患者生活行为方式监测。Balderas-Díaz 等^[14]通过智能手环对 SLE 患者的睡眠情况进行监测,发现光线和温度均会影响患者的睡眠质量,提示营造良好的睡眠环境有益于 SLE 患者睡眠。Li 等^[15]借助智能手环追踪 SLE 患者活动和静息状态维持时间,了解患者日常活动情况并及时干预,通过闹铃提醒患者减少久坐时间或延长剧烈活动后的休息时间,以维持休息与活动平衡,帮助患者养成良好生活方式。穿戴智能手环能帮助患者自我监测,适时调整疾病管理方式,能实现医务人员对患者各项生理指标的远程监控,全面掌握患者病情,制定个性化健康指导。

2 应用移动网络技术对患者的影响

2.1 培养健康素养 健康素养是指个人正确理解并运用所获得的健康信息来维护和促进自身健康的能力^[16]。研究表明,缺乏健康素养的风湿病患者再入院率高、服药依从性差、病死率高,疾病结局较差^[17]。Williams 等^[18]将 SLE 患者随机分为干预组和对照组,干预组在 4 种健康教育方式中自行选择和搭配,而对照组只接受既定的健康教育,结果显示干预组健康状态维持、健康行为养成均优于对照组。Scalzi 等^[6]研究显示,接受网络教育的 SLE 患者寻求健康信息的自主性增强,自我管理能力显著提升。

2.2 提高依从性 依从性是指个体的行为(包括服药、饮食及生活方式改变)与医务人员建议的相符程度^[19]。研究显示,相较于其他慢性病患者,SLE 患者不依从率达 76%^[20],而不依从行为会影响疾病预后,增加疾病复发可能。潘霞等^[21]通过建立微信群,每月向 SLE 患者发送心理、认知、行为方面的健康指导信息,结果显示 3 个月后患者服药依从性明显提高。

2.3 合理管理不良情绪 SLE 患者较易出现焦虑、抑郁等不良情绪^[22],而合理管理不良情绪是改善患者带病生存期生活质量的关键。杨慧等^[23]利用微信为出院患者提供延续性护理,经过 4 个月的居家疾病管理知识指导,患者疾病知识掌握越多,其焦虑、抑郁水平越低,生活质量亦得到改善。因此,合理利用移动网络技术丰富患者疾病认知,可给予患者被支持感,舒缓压力,增强信心,促进心理健康。

3 应用移动网络技术对 SLE 管理的作用

3.1 了解患者需求,协助完善自我疾病管理 Sciascia 等^[24]利用大数据监测和数据挖掘调查搜索网站的 SLE 相关搜索量,发现搜索量峰值出现在贝利妥单抗

被批准用于治疗 SLE 后,说明 SLE 患者的疾病知识需求会随相关信息的更新等外界因素的变化而发生转变。Meunier 等^[5]研究 SLE 患者在健康教育网站 1 年的检索情况发现,75% 患者具有获取疾病相关信息的需求,同时罗列出患者在确诊前后、开始治疗前后等阶段的高频搜索词,直观反映出在不同患病阶段 SLE 患者健康需求的侧重点。移动网络技术的应用为医务人员掌握患者的特定需求提供了可能,使健康指导内容更契合患者的需求缺口,调动患者积极性,协助其主动完善自我疾病管理。

3.2 长期持续监测患者健康状况,加强疾病管理可控性 移动网络技术的应用可及时预警 SLE 患者病情变化,尽早提醒医务人员介入疾病管理,达到控制疾病活动、延缓疾病进展的目的。国外学者借助智能手环监测 SLE 患者的生命体征,用客观数据反映其睡眠和体育锻炼情况,以此为切入点,探寻相关影响因素并予以干预,改善患者因睡眠不佳、缺乏锻炼所造成的生理、心理问题^[14-15]。蒋丽君等^[25]自行设计信息管理数据库,用于系统化收集、记录 SLE 患者每次随访时的具体病情、服药情况等信息,以此监测患者病情,灵活调整药物治疗方案及健康教育内容,有效控制疾病进展。医务人员应有效利用移动网络技术,充分发挥其系统性和连续性较强的优势,延长患者健康状况监测的时间跨度,从长远角度加强疾病管理可控性。

3.3 融洽医患关系,提高患者满意度 Callejas-Rubio 等^[26]探讨 SLE 患者寻找健康信息的态度发现,一旦患者对医务人员给予的健康信息出现不满,即便之后医务人员给出了准确的健康信息,患者也会心存质疑并寻求其他信息,信任感的下降疏远了医患关系。对此,可应用移动网络技术加强医患交流,使患者感受到医务人员的支持,避免信任危机的出现。吴薇^[27]对 SLE 患者进行微信随访,因拥有可靠的交流渠道,其满意率较未参与者提高了 20%,治疗配合度加强,治疗有效率也随之增加 25%。覃桂玲等^[12]使用门诊管理数据库对 SLE 患者进行长期疾病管理,结果显示,患者满意率高达 100%,反映在移动网络技术的帮助下,医患关系有显著改善。移动网络技术消除了医务人员与患者在时间和空间上的距离,增进医患沟通,在提高医疗服务质量的同时,融洽医患关系,提高患者满意度。

4 移动网络技术存在的不足

4.1 信息质量有待优化 移动网络信息容量庞大、信息种类繁多致使信息质量难以验证,准确性亦无法保障。Young 等^[28]访谈发现,多数 SLE 患者查找网络资料时,无用或错误信息常混杂其中,既浪费时间,又可能被误导,导致认知偏差和行为改变。Reynolds 等^[29]评估了 75 个 SLE 相关网站中健康宣教信息的质量结果显示,信息整体质量一般,即使加入专业医

学词汇,其质量也未能改善,反而加大了阅读难度,建议医学相关网站通过应用医学规范化网络用语来提高信息质量,同时保持可读性适宜。此外,研究显示,网络健康信息来源追溯困难,可靠性较差^[29]。Cutler 等^[30]考察包含 SLE 有关内容的 34 个网站发现,源于美国风湿病协会官方网站的健康信息可靠性最强。这可能是由于该网站所提供的健康信息均直接来源于相关领域的专业人员,而其他非专业网站的健康信息经过多次转载和处理后易出现偏倚和失真。因此,应尽快制定信息质量评价标准,加大审核力度,从源头上过滤和删除无用或错误信息,保证信息的关联度和正确性。尝试构建大数据共享模式,开放信息互通,规范信息传递过程,实现信息交互零偏差。

4.2 专业应用程序有待开发 Tani 等^[31]了解到无论是 SLE 患者,还是医务人员都对应用程序的开发表现出极大的兴趣。以往的移动网络技术主要面向医务人员、医学研究者等专业人员,但随着技术应用日渐纯熟,操作难度及复杂程度降低,以患者为中心的应用程序的开发需求与日俱增。Pletneva 等^[32]研究表明,缺乏应用软件阻碍了 SLE 患者获取健康信息,而患者需要应用程序来提供易获得的、基于客观证据的健康信息,使其养成自我管理疾病的能力。尽管国外已经开发出了少数 SLE 相关的专业应用程序,但并未得到普及,且存在维护不利、更新停滞、用户体验欠佳等问题,而国内尚无此类应用程序,需要进一步的开发设计。

5 小结

国外已将移动网络技术投入到 SLE 患者疾病管理中并在网站建设、应用程序开发、双向信息互通等多个方面取得初步成果,而国内仍局限于社交平台的单向信息传递,无法满足当前的社会需求。国内部分地区已开始大力推进“互联网+医疗”服务,在线为患者提供部分常见病、慢性病诊疗服务。而 SLE 患者由于其疾病的复杂性和多样性,可借鉴国外成熟经验,在微信公众号等社交平台的单向信息传递基础上,设计专业应用程序,在为医患交流、患者间经验分享搭建专属平台的同时,规避不实信息、有害信息的干扰,实现移动网络技术优势最大化。

参考文献:

- [1] Mezalek T Z, Bono W. Challenges for lupus management in emerging countries[J]. Presse Med, 2014, 43(6 Pt 2): e209-e220.
- [2] Wickersham K, Colbert A, Caruthers D, et al. Assessing fidelity to an intervention in a randomized controlled trial to improve medication adherence[J]. Nurs Res, 2011, 60(4): 264-269.
- [3] Oldham J. The complexities of medication adherence[J]. J Psychiatr Pract, 2011, 17(5): 307.
- [4] Materia F T, Faasse K, Smyth J M. Understanding and

- preventing health concerns about emerging mobile health technologies[J]. *JMIR mHealth uHealth*, 2020, 8(5): e14375.
- [5] Meunier B, Jourde-Chiche N, Mancini J, et al. Characteristics and information searched for by French patients with systemic lupus erythematosus: a web-community data-driven online survey[J]. *Lupus*, 2016, 25(4): 370-375.
- [6] Scalzi L V, Hollenbeak C S, Mascuilli E, et al. Improvement of medication adherence in adolescents and young adults with SLE using web-based education with and without a social media intervention, a pilot study[J]. *Pediatr Rheumatol Online J*, 2018, 16(1): 18.
- [7] Nikiphorou E, Studenic P, Ammitzbøll C G, et al. Social media use among young rheumatologists and basic scientists: results of an international survey by the Emerging EULAR Network (EMEUNET) [J]. *Ann Rheum Dis*, 2016, 76(4): 712-715.
- [8] 徐璐, 胡竹芳. 微信在系统性红斑狼疮患者出院延续护理中的应用[J]. *齐鲁护理杂志*, 2011, 21(23): 78-79.
- [9] 胡秋侠, 李博, 谭锦辉, 等. 基于网络平台的延伸护理对狼疮性肾炎患者治疗效果的影响[J]. *广东医学*, 2018, 39(19): 2989-2990.
- [10] Dantas L O, Weber S, Osani M C, et al. Mobile health technologies for the management of systemic lupus erythematosus: a systematic review[J]. *Lupus*, 2020, 29(2): 144-156.
- [11] Nevilie C, Da Costa D, Rochon M, et al. Development of the Lupus Interactive Navigator as an empowering web-based eHealth tool to facilitate lupus management: users perspectives on usability and acceptability [J]. *JMIR Res Protoc*, 2016, 5(2): e44.
- [12] 覃桂玲, 韩志香, 覃祥玲, 等. 数据库在系统性红斑狼疮门诊管理中的应用[J]. *护理研究*, 2012, 26(8): 2087-2088.
- [13] 刘毅, 杨航. 风湿免疫病慢病管理的价值体现[J]. *西部医学*, 2019, 31(11): 1641-1642.
- [14] Balderas-Díaz S, Martínez M P, Guerrero-Contreras G, et al. Using actigraphy and mHealth systems for an objective analysis of sleep quality on systemic lupus erythematosus patients [J]. *Methods Inf Med*, 2017, 56(2): 171-179.
- [15] Li L C, Feehan L M, Shaw C, et al. A technology-enabled Counselling program versus a delayed treatment control to support physical activity participation in people with inflammatory arthritis: study protocol for the OPAM-IA randomized controlled trial[J]. *BMC Rheumatol*, 2017, 1: 6.
- [16] 孙浩林, 傅华. 健康素养研究进展[J]. *健康教育与健康促进*, 2010(3): 225-229.
- [17] Lindquist L A, Go L, Fleisher J, et al. Relationship of health literacy to intentional and unintentional non-adherence of hospital discharge medications[J]. *J Gen Intern Med*, 2012, 27(2): 173-178.
- [18] Williams E M, Lorig K, Glover S, et al. Intervention to Improve Quality of life for African-American lupus patients (IQAN): study protocol for a randomized controlled trial of a unique a la carte intervention approach to self-management of lupus in African Americans[J]. *BMC Health Serv Res*, 2016, 16(a): 339.
- [19] Burkhart P V. Adherence to long-term therapies: evidence for action[J]. *J Nurs Scholarsh*, 2003, 35(3): 207-217.
- [20] Costedoatchalumeau 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.
- [21] 潘霞, 方晓虹, 樊婷, 等. 居家护理干预对系统性红斑狼疮患者的影响[J]. *齐鲁护理杂志*, 2017, 23(1): 37-39.
- [22] de Almeida Macêdo E, Appenzeller S, Lavras Costallat L T. Assessment of the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) performance for the diagnosis of anxiety in patients with systemic lupus erythematosus[J]. *Rheumatol Int*, 2017, 37(10): 1-6.
- [23] 杨慧, 陈玮, 叶燕琴. 院外微信平台在系统性红斑狼疮患者延续性护理中的应用[J]. *中外医学研究*, 2018, 16(29): 76-77.
- [24] Sciascia S, Radin M. What can Google and Wikipedia can tell us about a disease? Big Data trends analysis in Systemic Lupus Erythematosus[J]. *Int J Med Inform*, 2017, 107: 65-69.
- [25] 蒋丽君, 覃桂玲, 韩志香, 等. 随访管理数据库对提高系统性红斑狼疮患者治疗依从性的效果[J]. *护理管理杂志*, 2011, 11(8): 594-596.
- [26] Callejas-Rubio J, Ríos-Fernández R, Barnosi-Marín A, et al. Health-related internet use by lupus patients in southern Spain[J]. *Clin Rheumatol*, 2014, 33(4): 567-573.
- [27] 吴薇. 微信随访联合动机访谈对狼疮性肾病治疗依从性及健康状况的影响[J]. *当代护士*, 2019, 26(10): 52-54.
- [28] Young S, Henderson E, Cheseldine D, et al. Development and assessment of a World Wide Web site for systemic lupus erythematosus patient information[J]. *Lupus*, 2002, 11(8): 478-484.
- [29] Reynolds M, Hoi A, Buchanan R R C. Assessing the quality, reliability and readability of online health information regarding systemic lupus erythematosus[J]. *Lupus*, 2018, 27(12): 1911-1917.
- [30] Cutler C, Peng T, Stinson J, et al. A North American perspective of content and quality of websites in the English language on childhood-onset lupus erythematosus [J]. *Lupus*, 2018, 27(5): 762-770.
- [31] Tani C, Trieste L, Lorenzoni V, et al. Health information technologies in systemic lupus erythematosus: focus on patient assessment[J]. *Clin Exp Rheumatol*, 2016, 34(5 Suppl 101): S54-S56.
- [32] Pletneva N, Cruchet S, Simonet M A, et al. Results of the 10 HON survey on health and medical internet use [J]. *Stud Health Technol Inform*, 2011, 169: 73-77.