

我国八省市支气管哮喘患者对疾病管理与认知现状调查

苏楠 林江涛 刘国梁 陈萍 周新 万欢英 殷凯生 马利军 吴昌归
李靖 刘春涛 谢华 汤葳 黄茂 陈献亮 宋立强 陈燕 刘媛华

【摘要】 目的 调查我国支气管哮喘(以下简称哮喘)患者对疾病管理与认知的现状。**方法** 对 2009 年 9 月—2010 年 9 月全国 8 个省市哮喘流行病学调查中确诊的 2 034 例哮喘患者进行哮喘疾病管理与认知的问卷入户调查,主要包括:(1)患者一般情况;(2)哮喘患者的控制现状;(3)哮喘患者对疾病的认知程度;(4)哮喘对患者生命质量的影响。**结果** 2 034 例哮喘患者中,462 例(22.71%)患者在过去 1 年中曾进行过肺功能检查,294 例(14.45%)患者拥有峰流速仪,仅 33 例(1.62%)患者每天使用峰流速仪进行病情监测,456 例(22.42%)患者能正确认为哮喘是“气道炎症性疾病”,302 例(14.85%)患者认识到哮喘治疗目标是“可以长期良好控制或完全控制”。能正确认知疾病本质的患者哮喘控制测试(ACT)评分 $[(20.60 \pm 3.92) \text{分}]$ 明显高于不能正确认知疾病本质者 $[(19.95 \pm 4.43) \text{分}; t = -2.385, P = 0.017]$ 。1 213 例(59.64%)患者表示哮喘影响了其工作、生活和娱乐,181 例(8.90%)患者表示需要依靠器具进行日常生活,甚至有 93 例(4.57%)患者因哮喘而产生过自杀的念头。**结论** 我国哮喘患者对疾病的管理和认知程度依然不佳,正确认知疾病本质有助于提高哮喘控制水平。

【关键词】 哮喘; 疾病管理; 疾病认知; 流行病学

An epidemiological survey on management and insights of asthma in China in 2009 to 2010 Su Nan, Lin Jiangtao*, Liu Guoliang, Chen Ping, Zhou Xin, Wan Huanying, Yin Kaisheng, Ma Lijun, Wu Changgui, Li Jing, Liu Chuntao, Xie Hua, Tang Wei, Huang Mao, Chen Xianliang Song Liqiang, Chen Yan, Liu Yuanhua. * Department of Respiratory Medicine, China-Japan Friendship Hospital, Beijing 100029, China

Corresponding author: Lin Jiangtao, Email: jiangtao_l@263.net

【Abstract】 Objective Through the analysis of relevant data of China Asthma and Risk factors Epidemiologic investigation (CARE study), we understand the status quo of management and insights of asthma patients in our country. **Methods** Using multi-stage random cluster sampling method, epidemiological survey was performed on the prevalence rate in 8 provinces (cities) of China residents who aged over 14 years from 2009 to 2010. Detailed epidemiological data was collected via face-to-face home visit interview among 2 034 asthmatics who were diagnosed in the last epidemiology survey. Asthma was diagnosed based upon case history, clinical signs and lung function test. The SPSS12.0 software was conducted for statistical analysis and the status of asthma control was investigated. **Results** This survey has shown that 22.71% (462/2 034) asthmatics had ever taken a lung functional test in the past year. A total of 294 (14.45%) people had peak flow meters but only 1.62% (33/2 034) regularly used it daily. There were 22.42% (456/2 034) asthmatics aware that bronchial asthma is characterized by chronic airway inflammation. 14.85% (302/2 034) asthmatics understood that the treatment goal of this disease is long-term good control or complete control. This survey has found that 59.64% (1 213/2 034) patients complained

DOI:10.3760/cma.j.issn.0578-1426.2015.08.007

基金项目:中华医学会临床医学科研专项资金(07010400048);首都医学发展科研基金(2007-1011)

作者单位:100029 北京,中日友好医院呼吸内科(苏楠、林江涛、刘国梁);沈阳军区总医院呼吸与危重症科(陈萍、谢华);上海交通大学附属第一人民医院呼吸内科(周新);上海交通大学医学院附属瑞金医院呼吸内科(万欢英、汤葳);南京医科大学附属第一医院呼吸内科(殷凯生、黄茂);河南省人民医院呼吸内科(马利军、陈献亮);第四军医大学西京医院呼吸与危重症科(吴昌归、宋立强);广州呼吸疾病研究所(李靖、陈燕);四川大学华西医院呼吸内科(刘春涛、刘媛华)

通信作者:林江涛,Email:jingtao_l@263.net

that asthma has affected their work, life and entertainment, including 8.90% (181/2 034) asthmatics dependent on instruments in daily life and 4.57% attempting to suicide. This suggested that allergic asthma has seriously decreased the quality of life. **Conclusion** Therefore it is necessary to educate the asthmatics, guide the patients to the long-term management and standardized therapy and raise the level of disease understanding, thus reducing the burden of disease to society. Gaining better insight of patient's attitude about self-care is critical to the improvement of asthma management.

【Key words】 Asthma; Disease management; Insights; Epidemiology

支气管哮喘(以下简称哮喘)是一种慢性气道炎症性疾病,全球哮喘患病率逐年升高,全球哮喘防治倡议(GINA)^[1]指出,哮喘的治疗目标是实现“哮喘的总体控制”。临床研究和实践结果表明,规范化的诊断和治疗,特别是实施有效的哮喘管理和患者教育,对提高哮喘控制水平、改善患者生命质量和预后具有重要作用,而实现哮喘总体控制是哮喘管理的核心目标,患者教育是实现这一目标的基本措施。监测峰流速、定期检测肺功能是哮喘病情管理的前提和基础,正确认知疾病有助于达到哮喘控制目标。为了解我国哮喘患者患病及危险因素的情况,中国哮喘联盟(CAA)在我国 8 个省市进行 14 岁以上人群哮喘的流行病学调查,现对该调查中我国哮喘患者对疾病的管理与认知现状进行了分析和总结,报道如下。

对象与方法

一、研究对象

2009 年 9 月—2010 年 9 月由 CAA 组织对我国 14 岁以上人群进行哮喘流行病学调查中确诊的哮喘患者 2 034 例,诊断符合中华医学会呼吸病学分会哮喘学组制定的“支气管哮喘患者防治指南”^[2]。

二、方法

1. 抽样:全国按区域划分选择调查地区,华北地区北京市、东北地区辽宁省、华东地区上海市和江苏省、华中地区河南省、华南地区广东省、西南地区四川省和西北地区陕西省 8 个省市参加本次流行病学调查。按照分层整群不等比随机抽样方法对上述 8 个省市采用统一的流行病学调查表格。各地区样本量的确定为 11 689 人(每层应调查人数的计算方法:估算现患率 $P = 0.015$, $q = 0.985$, 样本量 = $178 \times 0.985 / 0.015 = 11\ 689$)。

2. 调查问卷:参照 AIR^[3-8]、GOAL^[9]、INSPIRE^[10]等问卷并结合我国实际情况进行适当补充和修改,问卷主要内容包括:(1)患者一般情况;(2)哮喘患者的控制现状;(3)哮喘患者对疾病的认知程度;(4)哮喘对患者生命质量的影响。问卷采用通俗语言描述,便于患者理解和填写。

3. 调查方法:采用入户问卷访谈面对面的调查方式收集数据。所有调查员均为医学专业人员,包括社区医务人员及学校医务人员。经统一的培训考核确保调查的一致性,统一调查程序和方法,并对其进行监督与质量控制。

三、统计学分析

将所有调查问卷汇总并进行审核,对每份试卷进行编码归档。采用 Epidata 录入软件由专人双份录入确保数据准确。以 SAS 9.2 软件包进行统计学处理。计量资料采用均数 $\pm$ 标准差表示,计数资料以相对比或率表示;采用双侧检验, $P < 0.05$ 为差异有统计学意义。

结 果

一、调查样本量

全国入户调查共调查有效人数 164 215 人,问卷合格率为 97.00%。其中,哮喘患者 2 034 例,人群患病率为 1.24% (2 034/164 215)。

二、哮喘患者的临床资料

1. 一般资料:2 034 例哮喘患者中男 973 例,女 1 061 例,男:女为 1:1.1;年龄 15 ~ 100 (56 ± 18) 岁。

2. 哮喘患者自身对疾病的管理:

(1)既往一年中肺功能检测情况:2 034 例哮喘患者中 462 例(22.71%)患者在既往一年中曾进行过肺功能检查,而 1 572 例(77.29%)患者未进行过肺功能检查。

(2)峰流速仪的使用:2 034 例哮喘患者中 1 707 例(83.92%)患者从未听说过峰流速仪;133 例(6.54%)患者仅听说过峰流速仪,但未曾使用;261 例(12.83%)患者仅在疾病加重时才会使用;33 例(1.62%)患者每天使用峰流速仪进行病情监测。

3. 对疾病的认知状态:

(1)对“哮喘本质的认识”的回答:认为哮喘是“感染性疾病”者 220 例(10.82%),认为是“气道炎症性疾病”者 456 例(22.42%),认为是“遗传性疾病”者 433 例(21.29%),“说不清楚”者 925 例(45.48%)。

(2)对“哮喘的治疗目标”的回答:认为哮喘“可

以根治”者 204 例(10.03%),认为“可以长期良好或完全控制”者 302 例(14.85%),认为“无有效治疗和控制方法”者 999 例(49.12%),“说不清楚”者 529 例(26.01%)。

(3)对“以前听说过哮喘”的回答:回答“听说过”者 1 902 例(93.51%),回答“未听说过”者 132 例(6.49%)。

(4)对“哮喘发作或加重与您工作环境的关系”的回答:回答“哮喘发作或加重与环境有关”者 439 例(21.58%),回答“哮喘发作或加重与环境无关”者 943 例(46.36%),“说不清楚”者 652 例(32.06%)。

(5)对“亲属中有无哮喘”的回答:回答“亲属中有患哮喘”者 823 例(40.46%),回答“亲属中无患哮喘”者 1 211 例(59.54%)。

4. 哮喘控制测试(ACT)评分:回答“哮喘是一种气道炎症性疾病”的 456 例哮喘患者 ACT 评分为(20.60 ± 3.92)分,不能正确回答这一问题的 1 578 例患者 ACT 评分为(19.95 ± 4.43)分,差异有统计学意义($t = -2.385, P = 0.017$)。

5. 哮喘对患者心理与活动的影响:

(1)对“是否因为哮喘而在娱乐、教育、生育和就业方面的活动受限”的回答:无受限者 821 例(40.36%),有 1 项活动受限者 688 例(33.82%),有 2 项活动受限者 165 例(8.11%),有 3 项活动受限者 246 例(12.09%),4 项均受限者 114 例(5.60%)。

(2)对“日常生活是否要靠器具帮助”的回答:回答“需要帮助”者 181 例(8.90%),回答“无需帮助”者 1 853 例(91.10%)。

(3)对“在日常生活中是否需要别人帮助”的回答:回答“是”者 71 例(3.49%),回答“否”者 1 963 例(96.51%)。

(4)对“哮喘病是否妨碍了您与朋友或亲人之间的感情”的回答:回答“没有”者 1 538 例(75.61%),回答“有一些”者 371 例(18.24%),回答“有很大影响”者 60 例(2.95%),回答“有严重影响”者 11 例(0.54%),回答“不清楚”者 54 例(2.65%)。

(5)对“是否因哮喘病而想到过自杀”的回答:回答“没有”者 1 885 例(92.67%),回答“有过”者 81 例(3.98%),回答“经常有”者 12 例(0.59%),选择“不方便说明”者 56 例(2.75%)。

讨 论

哮喘是临床最常见的呼吸系统慢性气道疾病之一,而全球哮喘患者的控制率仍低于 GINA 指南的要求。以往文献显示^[3-8],只有 6% 的哮喘患者病情得到相对有效的控制。患者教育和疾病管理是哮喘防治工作中非常重要的组成部分。研究证实^[11],患者缺乏哮喘知识以及未接受适当的哮喘管理是导致哮喘病情加重和高病死率的重要原因。

而对哮喘病情的监测是防治哮喘达到哮喘控制的前提,肺功能检测和峰流速值监测是哮喘管理中非常有用的方法^[12]。在本次调查中关于“过去 1 年中是否进行肺功能测定”和“拥有峰流速仪的情况”的结果[分别为 22.71% 和 14.45% (294/2 034)],与全球哮喘控制现状系列调查(AIR)比,肺功能检测率低,峰流速仪使用率高(AIR 调查结果:中国大陆分别为 42.0% 和 2.0%;亚太地区分别为 34.0% 和 7.1%)。但本次调查显示,每天使用峰流速仪进行病情监测的患者只有 1.62%,明显低于 2008 年在中国大陆十个一线城市的三级甲等医院呼吸专科门诊进行的哮喘控制现状调查^[13]的结果。2008 年在全国调查的 3 058 例门诊哮喘患者中,在“过去 1 年中曾进行过肺功能检测”的哮喘患者占 75.4%,有 21.8% 的患者拥有峰流速仪,每天使用峰流速仪监测病情的患者有 6.6%。

本调查在患者对疾病认知情况的分析中显示,有 93.51% 的患者听说过“哮喘”这一疾病;但正确地选择哮喘是“慢性气道炎症性疾病”的患者只有 22.42%,认识哮喘治疗目标是可以“长期良好控制或完全控制”的只有 14.85%。这一结果远远低于 2008 年在中国大陆的调查结果(分别为 63.3% 和 76.2%)。2008 年的调查结果代表着我国大陆一线城市三级甲等医院呼吸专科医师对哮喘患者的管理水平,其结果高于本次对社区人群中哮喘患者的相关调查。由此体现出我国社区医疗机构对哮喘这一慢病的关注和管理严重不足,是今后需加强和倡导的工作方向。

本调查显示,能正确认识哮喘疾病本质的患者 ACT 评分高于不能正确认知疾病本质的患者,提示正确认知疾病本质有利于哮喘的控制。故今后还需医患双方共同努力,加强患者教育,提高患者对自身疾病的认知程度,从而帮助患者更好地达到哮喘控制。

随着近年来我国哮喘发病率的不断增高,对这

一群体的生命质量与影响因素的关注与研究尤其重要。本次调查从哮喘患者的身体、心理、社会适应三个方面综合评价患者的总体健康状况,有 59.64% (1 213/2 034) 的哮喘患者因为哮喘而在娱乐、教育、生育和就业方面活动受限,有 8.90% 的哮喘患者日常生活需要器具的帮助,有 3.49% 的哮喘患者日常生活需要他人帮助,有 21.73% (442/2 034) 的哮喘患者因哮喘妨碍了与朋友或亲人之间的感情,有 4.57% (93/2 034) 的哮喘患者因哮喘而想到过自杀。由于哮喘是一种不可根治的疾病,但又是一种可以控制的疾病,因此作为医疗工作者应开展全程健康教育,普及哮喘的防治知识与规范化治疗,加强患者自我管理的意识与能力,促进哮喘患者采纳健康的生活方式,最终达到预防疾病的发生和发展、提高哮喘患者生命质量的目的。

实践证明,患者教育和疾病管理是哮喘防治工作中重要的组成部分,通过患者教育可以显著提高哮喘患者对疾病的认知,提高哮喘患者治疗依从性,从而达到减少哮喘发作、实现哮喘总体控制和改善生命质量、并减少医疗经费支出的目的。为此,要在全社会倡导哮喘的普及教育,让更多的民众了解哮喘这一慢病,认知哮喘的长期治疗和自我管理的重要性。实现“哮喘总体控制”是疾病管理的核心目标,也是未来的挑战,为达到这一目标需要全社会一起努力。

参 考 文 献

- [1] Global Initiative for Asthma (GINA). Global strategy for asthma management and prevention: NHLBI/WHO Workshop Report [M]. Bethesda: National Institutes of Health, National Heart, Lung and Blood Institute, 2006.
- [2] 中华医学会呼吸病学分会哮喘学组. 支气管哮喘防治指南(支气管哮喘定义、诊断、治疗及教育和管理方案)[J]. 中华结核和呼吸杂志, 2008, 31(3):177-185.
- [3] Rabe KF, Vermeire PA, Soriano JB, et al. Clinical management of asthma in 1999: the Asthma Insights and Reality in Europe (AIRE) study[J]. Eur Respir J, 2000, 16(5):802-807.
- [4] Neffen H, Fritscher C, Schacht FC, et al. Asthma control in Latin America: the Asthma Insights and Reality in Latin America (AIRLA) survey[J]. Rev Panam Salud Publica, 2005, 17(3):191-197.
- [5] Rabe KF, Adachi M, Lai CK, et al. Worldwide severity and control of asthma in children and adults: the global asthma insights and reality surveys[J]. J Allergy Clin Immunol, 2004, 114(1):40-47.
- [6] Blanc FX, Postel-Vinay N, Boucot I, et al. The AIRE Study: Data analysis of 753 European children with asthma [J]. Rev Mal Respir, 2002, 19(5 Pt 1):585-592.
- [7] Adachi M, Morikawa A, Ishihara K. Asthma insights & reality in Japan (AIRJ) [J]. Arerugi, 2002, 51(5):411-420.
- [8] Lai CK, De Guia TS, Kim YY, et al. Asthma control in the Asia-Pacific region: the Asthma Insights and Reality in Asia-Pacific Study[J]. J Allergy Clin Immunol, 2003, 111(2):263-268.
- [9] Bateman ED, Boushey HA, Bousquet J, et al. Can guideline-defined asthma control be achieved? The Gaining Optimal asthma Control Study [J]. Am J Respir Crit Care Med, 2004, 170(8):836-844.
- [10] Partridge MR, van der Molen T, Myrseth SE, et al. Attitudes and actions of asthma patients on regular maintenance therapy: the INSPIRE study [J]. BMC Pulm Med, 2006, 6:13.
- [11] Lin JT, Chen P, Zhou X, et al. Budesonide/formoterol maintenance and reliever therapy in Chinese patients with asthma [J]. Chin Med J (Engl), 2012, 125(17):2994-3001.
- [12] Boushey HA, Sorkness CA, King TS, et al. Daily versus as-needed corticosteroids for mild persistent asthma [J]. N Engl J Med, 2005, 352(15):1519-1528.
- [13] Su N, Lin J, Chen P, et al. Evaluation of asthma control and patient's perception of asthma: findings and analysis of a nationwide questionnaire-based survey in China [J]. J Asthma, 2013, 50(8):861-870.

(收稿日期:2015-05-03)

(本文编辑:胡朝晖)

中华医学会第十五次全国红细胞疾病(贫血)学术会议征文通知

由中华医学会血液学分会主办,华中科技大学同济医学院附属同济医院协办的“中华医学会第十五次全国红细胞疾病(贫血)学术会议”定于2015年10月23—25日在湖北省武汉市召开。会议将举办国家继续教育学习班,讨论本学科前沿问题,重点突出国内外近年来在红细胞疾病领域中临床和科研方面的工作。届时将邀请国内外著名血液病专家进行专题报告,并通过论文交流、病例讨论等形式进行学术讨论。现将征文有关事项通知如下。

征文内容:(1)全血细胞减少症、造血功能衰竭症的鉴别诊断;(2)再生障碍性贫血的发病机制、病理生理及治疗;(3)骨髓增生异常综合征的病理本质、诊断及治疗;(4)阵发性睡眠性血红蛋白尿的诊治;(5)自身免疫性溶血性贫血/Evan's综合征、免疫相关性血细胞减少症诊治;(6)难治性血细胞减少症的治疗;(7)遗传性红细胞疾病的诊断与治疗;(8)造血干细胞移植治疗重型再生障碍性贫血、骨髓增生异常综合征及地中海贫血等;(9)铁代谢及铁过载的病理生理机制及治疗;(10)其他疾病相关的血细胞减少症的诊断与治疗。

征文要求:(1)未在国内公开刊物上发表的论文(勿投综述性文章);(2)1000字以内中文摘要1份,其编排顺序:题目、单位、邮编、姓名、摘要(包括目的、方法、结果和结论)。截稿日期:2015年8月31日。投稿邮箱地址:www.cmacsh.org;联系人:孙汉英(13807165617),李杨(13871238946),黄丽芳(15307158733)。