

· 专家共识 ·

干燥综合征护理管理专家共识

风湿免疫病慢病管理全国护理协作组

(执笔:王莉,高超,陈立红*,姚鸿,黄晓玮,王燕燕,何菁)

【摘要】目的 形成《干燥综合征护理管理专家共识》,以推动我国干燥综合征护理管理的规范化发展,有效管理疾病,提高患者生存质量。**方法** 由编写小组通过对中国知网、PubMed、Embase 等多个数据库进行文献检索,并对其进行筛选、阅读及证据等级划分,形成专家共识的初稿,通过专家论证会讨论及评价,对各个条目进行调整、修改,形成最终共识。**结果** 最终形成专家共识共9条建议,主要涉及患者局部症状的护理、系统并发症的监测、药物使用方法及注意事项、疾病管理模式及自我管理策略、生活方式推荐及妊娠期疾病的监测。**结论** 该《干燥综合征护理管理专家共识》内容覆盖了干燥综合征患者整个疾病发展的各个环节,可为临床干燥综合征护理管理方案提供规范参考。

【关键词】干燥综合征;慢病管理;护理;专家共识

中图分类号:R47 文献标识码:A DOI:10.3969/j.issn.1671-315x.2021.04.008

Expert consensus on nursing management of Sjögren's syndrome/ Collaborative Group of Rheumatic and Immunological Disease Management (Writing Committee: WANG Li, GAO Chao, CHEN Lihong*, YAO Hong, HUANG Xiaowei, WANG Yanyan, HE Jing)//Journal of Nursing Administration, -2021, 21(4):265.

Department of Rheumatology and Immunology, Peking University People's Hospital, Beijing 100044, China

【Abstract】Objective To form the expert consensus on nursing management of Sjögren's syndrome, so as to promote the standardized development of nursing management of Sjögren's syndrome in China, effectively manage the disease and improve the quality of life of patients. **Methods** Through literature retrieval on CNKI, PubMed, Embase and other databases, the writing team screened, read and graded the evidence to form the first draft of the expert consensus. After discussion and evaluation by the expert argumentation meeting, each item was adjusted and modified to form the final expert consensus. **Results** An expert consensus was formed, consisting of 9 recommendations, mainly involving the nursing of patients' local symptoms, monitoring of systemic complications, drug use methods and precautions, disease management models and self-management strategies, lifestyle recommendations, and monitoring of diseases during pregnancy. **Conclusion** The expert consensus covers all aspects of the disease development on Sjögren's syndrome patients, in order to provide a normative reference for the clinical nursing management of Sjögren's syndrome.

【Key words】Sjögren's syndrome; chronic disease management; nursing; expert consensus

干燥综合征(Sjögren's syndrome, SS)是一类以侵犯泪腺、唾液腺为主的慢性炎症性自身免疫疾病,临床上除有唾液腺和泪腺受累外,还可累及全身外分泌腺及其他系统。该疾病中老年女性多见,常见的临床表现有口干、眼干、腮腺肿大、猖獗齿及系统损害,且具有合并淋巴瘤及其他肿瘤的风险^[1-2]。SS可分为原发性干燥综合征(Primary Sjögren's syndrome, pSS)和继发性干燥综合征(Secondary Sjögren's syndrome, sSS),后者多合并有其他风湿性疾病(如类风湿关节炎、系统性红斑狼疮等)。病情反复多变,不仅影响患者的生存质量,也增加了家庭、社会的负担。慢病管理是一种科学管理模式^[3]。它组建一个由慢性病专业医生、护士、药师、康复科医师、精神科医师、营养师等组成的医疗团队,为患者提供全面、连续、主动的管理,以促进患者健康、延缓疾病发展、降低伤残率及减少医药费用。慢病管理是目前西方国家防治慢性病

最为有效的办法之一^[4],研究表明,慢病管理门诊对患者的健康结局及降低医疗费用均有正性效果。目前,国外关于SS的临床研究报道较多,但大多数偏向临床诊疗方面,国外多所风湿病学会近些年发表了有关SS的临床管理指南,指南内容多以临床医师诊疗为主,涉及部分护理管理内容,但指南证据总结的临床研究大部分来源国外临床研究,是否适用于国内SS患者的管理,目前尚无验证。而国内目前尚无文献报告关于SS的临床护理管理建议。本研究通过总结当前国内外的最佳证据,结合我国临床患者的疾病特点及我国医疗卫生现状,联合专科护理专家的临床实践经验,讨论修改后制定了《干燥综合征护理管理专家共识》(以下简称《共识》),旨在为我国SS患者提供最佳的临床护理管理策略,有效管理疾病,提高生活质量。

1 《共识》的形成

1.1 成立《共识》编写小组

成立以专科医生、干燥综合征慢病管理护理专家、临床护理管理者及临床一线护士等7名医疗及护

工作单位:100044,北京市,北京大学人民医院风湿免疫科
作者简介:王莉(1992-),女,安徽芜湖人,教学干事,护士,本科,主要从事风湿病的临床护理工作。
*通信作者:陈立红, E-mail:13901007280@163.com

理专家组成的《共识》编写小组。小组成员学历均本科及以上,职称为主任医师1名,副主任护师1名,主管护师3名,护师2名,负责文献检索、文献筛选、编写《共识》初稿、编制专家函询表、遴选专家,对函询结果进行汇总和统计学分析。

1.2 检索文献

在中国知网、万方数据库、维普数据库、PubMed、Embase、Web of Science、Wiley Online Library 及医脉通数据库检索相关指南、系统评价/Meta-分析及多中心的随机对照试验。检索词采取主题和自由词结合的方式,中文检索词为“干燥综合征”“干燥”“慢病管理”“疾病管理”“管理”“自我管理”“临床管理”“护理”“随机对照试验”“随机对照”“指南”“系统评价”“Meta-分析”;英文检索词为“ Sjögren's syndrome ” “ SS ” “ chronic disease management ” “ CDM ” “ disease management ” “ management ” “ self management ” “ clinical management ” “ nurse ” “ RCT ” “ randomized controlled trials ” “ controlled trials ” “ systematic evaluation ” “ Meta-analysis ”。时限均从建库起至2019年5月。包括Google文献查询及手工检索文献的纳入。初步检索文献341篇(英文293篇,中文48篇),剔除明显不符合要求和重复文献后,共检索文献75篇(英文65篇,中文10篇),由2名研究者阅读题目和摘要,排除文献数据不全或缺失、重复发表的文献,若有争议,阅读全文再决定,获得文献48篇(英文38篇,中文10篇),通过对所获得文献的参考文献进行手工检索,另获得文献18篇(英文17篇,中文1篇),最终获得文献66篇(英文55篇,中文11篇)。根据澳大利亚JBI循证卫生保健中心证据分级系统(2010年版),将证据分为4级,推荐级分为3级。I级证据指高质量随机对照研究的系统综述或高质量大样本实验性设计研究,II级证据指随机对照试验或类实验性研究设计,III级证据指对描述性观点的系统整合,IV级证据指专家意见^[5]。

1.3 编写《共识》初稿

通过系统的文献检索,对国内外文献进行分析,初步了解目前国内外SS的研究现状,同时对遴选专家进行有关SS临床局部症状、系统表现、药物应用、预后生活指导及管理策略等最新进展的访谈。编写小组基于以上研究,结合临床疾病特征、证据质量、卫生经济学、平衡利弊等因素,形成初步推荐建议。初步推荐建议内容主要涵盖慢病管理模式、局部及系统症状的护理、常用药物指导及生活方式的指导。《共识》初稿由专科医生、专科护士及慢病管理护士审核修改后形成。

1.4 遴选专家

纳入标准:①目前正从事风湿免疫病临床护理或

研究工作,并承担重要管理、实践职责;②中级及以上职称且专业领域内工作10年及以上;③本科及以上学历。

1.5 召开专家论证会

2019年5月17日至18日召开风湿免疫疾病慢病管理全国护理专家协作组会议,在会议上对初步的推荐建议进行宣读和解释,通过发放函询问卷,无记名投票的方式逐条讨论评价,会议结束后收回,针对函询问卷中的各项条目,专家结合自身医学理论知识和临床经验,提出修改意见。《共识》编写小组根据函询结果进行修改,之后通过邮件进行第2轮专家函询,函询专家达成一致意见,编写小组综合专家意见形成《共识》的最终版本。在专家评分表中,1分代表“完全不同意”,10分代表“完全赞同”。

1.6 统计学方法

采用SPSS 21.0统计软件包进行数据分析,计数资料描述使用频数和百分比;计量资料描述使用均数、标准差和变异系数。定义专家积极系数为其对函询问卷的返回率,采用权威系数反映专家的权威程度,通过均数和满分比反映专家意见集中程度,用肯德尔和谐系数描述专家意见协调程度。

2 结果

2.1 专家一般资料

邀请16名专家参加会议,最终实到16名专家。16名专家分别来自北京、黑龙江、甘肃、云南、四川、湖北、湖南、重庆8个省市的三级甲等综合医院。专家年龄为35~68(43.56±6.58)岁;学历均为本科及以上,其中硕士研究生及以上4名;职称均为中级及以上,其中副主任护师及以上6名;从事风湿免疫临床护理工作年限为11~39(18.19±7.57)年。

2.2 专家积极系数、权威程度、意见集中程度、意见协调程度

共发放函询问卷16份,回收16份,积极系数为100.00%。专家权威系数0.877,说明专家权威程度较高,结果可信。各指标变异系数均<0.25(变异系数0~0.0698)。

2.3 修改意见

专家对文章结构、文字描述及推荐意见逐一进行讨论。共发现10处不符合中文表述规范,建议对文字描述进行修改,在不改变证据内容的前提下使其更易于理解。扩充局部症状管理和系统并发症管理的内容,增加一项有关妊娠期管理的推荐意见。

3 《共识》内容

根据一致性较高的专家意见,最终版本的《共识》共有9条建议;根据文献证据级别和专家意见,对《共识》推荐强度^[6]进行分级,推荐强度为A到D(见表1)。

3.1 患者一旦确诊 SS,接受治疗的同时,应立即建立长期的疾病管理模式

SS 是一种需要长期管理的慢性疾病,并且提倡管理方法的多样性^[7]。英国风湿病学会指南和美国 SS 基金会提出在疾病发生早期就应该进行治疗,并针对局部干燥症状及系统症状,给所有患者提供相应的建议和管理措施^[8]。SS 患者系统治疗同时建立长期的疾病管理计划,可有效缓解局部干燥症状,预防脏器受损及淋巴瘤等并发症,从而提高患者的生存质量^[9-10]。因此,建议患者一旦确诊,医生应将其介绍给慢病管理的专科护士。护理人员应详细了解患者的整体疾病状况,建立慢病管理档案,为其提供全面的疾病管理,包括疾病症状管理、用药管理、生活管理及自我评估监控等。

3.2 SS 的慢病管理应以护理为主导,协同风湿免疫专科医生、口腔科、眼科、药师、心理咨询师及营养专家等多学科相互协商,相互合作

SS 的疾病特点决定其管理需要多学科的参与,早期诊断及干预对改善患者干燥症状、提高生活质量及延缓疾病进展具有积极意义,而多学科的团队合作模式对 SS 的早期诊断具有正性作用^[11]。在整个疾病的管理过程中,多学科团队的参与不仅对患者疾病治疗本身有益,而且对患者的心理、社会等各方面都具有积极意义。此管理模式也与现代医学模式所相符。护士在慢病管理过程中集众多角色为一身,在慢病管理的具体实践中,可借助与患者接触时间长及易于接触的便利条件,发挥专业优势,从而担任信息的实施者、沟通者、传递者、协调者、观察者及后期随访追踪者等^[12]。研究表明,以护理为主导的慢病管理工作能提高患者治疗的依从性,改善其生存质量,经济而有效^[13]。因此,建议 SS 的慢病管理以护理为主导,相关专业建立合作团队,定期进行沟通交流和相关问题的讨论及培训,相互间开展 SS 患者的转诊绿色通道,提高慢病管

理的效率及提倡患者的自我参与。

3.3 传授 SS 患者治疗期间的疾病知识和药物知识,指导用药,使患者正确认识药物的作用、不良反应及用药注意事项

SS 目前尚无根治方法,主要是采取措施改善症状,控制疾病反应引起的组织器官损害的进展。国内某项研究发现,在调查 SS 患者治疗不顺从性原因中,患者对疾病知识的缺乏和药物不良反应的错误认识占主要原因^[14]。因此,对于确诊的患者,首先应指导其正确认识该疾病,再根据疾病不同时期的治疗方案,给予科学的用药指导。全身性毒蕈碱激动剂(毛果芸香碱、西维美林)是目前治疗 SS 相关症状的药物,它可以有效增加唾液及泪液的分泌量^[15-16],指导患者认识该类药物的作用、临床效果、不良反应(出汗、尿频、恶心等),特别强调正确规律、遵医嘱用药。对于腺体外及系统受累的情况,非甾体类消炎药、抗风湿类药物、免疫抑制剂、激素及生物制剂类药物在临床治疗中经常使用,给患者进行常规指导的同时,应根据具体用药方案及患者自身情况进行详细指导,如抗风湿类药物起效时间为 3~6 个月,应鼓励患者切勿急躁而自行停药。激素类药物经常会引起血糖、血压变化等不良反应,应严密观察患者血糖、血压及预防感染等情况,及时给予相应的护理指导。长期激素类药物的使用易引起股骨头坏死等严重并发症,指导患者遵医嘱进行减量及停药,切勿自行调整用药剂量及疗程。羟氯喹类药物引起眼底病变,应定期进行眼底的检查。人工泪液及口腔替代法可以有效缓解口干、眼干等局部症状,应给予针对制剂种类不同(是否含防腐剂)、使用方法等方面指导。生物制剂类药物靶向性强、价格昂贵,应对安全性、花费等进行建议和指导,从而给患者提供经济有效的治疗方案。针对依从性差的患者,慢病管理者应制订其用药的详细计划单,并督促患者遵守治疗方案正确用药,从而达到最佳治疗效果。

表 1 SS 护理管理专家共识

建议	推荐强度	专家评分(分, $\bar{x} \pm s$)
1.患者一旦确诊 SS,接受治疗的同时,应立即建立长期的疾病管理模式	A	10.00±0.00
2.SS 的慢病管理应以护理为主导,协同风湿免疫专科医生、口腔科、眼科、药师、心理咨询师及营养专家等多学科相互协商,相互合作	A	9.94±0.24
3.传授 SS 患者治疗期间的疾病知识和药物知识,指导用药,使患者正确认识药物的作用、不良反应及用药注意事项	C	9.75±0.56
4.SS 患者局部症状的管理目标是缓解干燥症状,积极预防局部并发症,提高患者的生存质量	B	9.75±0.43
5.对于疼痛和疲乏等系统症状,SS 患者应接受系统的治疗,定期接受详细的评估,目标是改善系统症状,保护脏器功能,使患者保持较好的生活质量	B	9.88±0.33
6.SS 患者应建立健康的生活方式,包括改变生活环境和建立健康的饮食习惯	D	9.69±0.68
7.妊娠期 SS 患者应以产科和风湿免疫科为主导,由多学科团队共同管理,根据个体化特点进行会诊和讨论,以阻断或抑制体内异常的免疫反应,保障母体和胎儿安全的前提下尽可能延长正常孕期,改善母婴预后结局为目的	A	9.94±0.24
8.SS 慢病管理应以患者为中心,医护人员鼓励患者主动表达,与患者建立有效沟通,根据患者自身情况制订慢病管理的整体计划,培养并以提升患者自我管理能力的目标	C	9.87±0.33
9.建立 SS 慢病管理档案和随访制度,根据患者不同情况进行个性化管理,全面而及时了解患者慢病管理过程中出现的问题,并给予正确的干预和指导	B	9.94±0.24

3.4 SS 患者局部症状的管理目标是缓解干燥症状, 积极预防局部并发症, 提高患者的生存质量

临床上, SS 患者常常以口腔症状和干眼症为主要临床表现。口腔症状包括口干、猖獗齿等, 随着唾液分泌减少导致牙龈的炎症, 表现为口腔水肿、发炎及口腔润滑度的降低, 而且, 口腔感染的风险随着唾液量的减少而增加。以念珠菌的感染为例, 研究报道正常人念珠菌感染率为 23%~68%, 而 SS 患者的念珠菌感染明显高于 68%^[9,17]。干眼症不仅降低患者用眼舒适度和视觉性能, 并且随着泪液的减少易引起结膜上皮的损伤, 导致角膜炎、眼睑板腺炎, 甚至角膜的穿孔^[18]。口腔症状和干眼症对患者的日常生活造成很大困扰, 因此, 建议对 SS 患者局部症状进行慢病管理时, 以解决患者当前所存在的干燥症状为目的, 通过面对面、书面、网络等多种途径, 根据个体具体情况向患者介绍缓解干燥的方法, 包括定时饮水、勤漱口、含氟牙膏的使用、健康用眼及有针对性的使用眼药等。同时, 要及时收集应用后的信息, 对最终效果进行判断, 效果不佳时及时给予措施的调整, 从而保证在缓解干燥症状的同时, 预防局部并发症的发生, 最终提高患者的生活质量。

3.5 对于疼痛和疲乏等系统症状, SS 患者应接受系统的治疗, 定期接受详细的评估, 目标是改善系统症状, 保护脏器功能, 使患者保持较好的生活质量

SS 患者除腺体外表现, 还会影响腺体外脏器, 如多发神经炎、关节炎、疲乏等症状。研究报告显示, 疲乏症状在 SS 患者中经常出现, 虽不危及生命, 但严重影响患者的生存质量^[19]。长期伴有疼痛和疲乏症状, 会引起一系列并发症, 包括睡眠障碍、焦虑、抑郁, 发生率分别为 15%、20%、40%^[20]。建议在进行跟踪随访时, 应定期应用焦虑、抑郁等评估量表进行评估, 根据结果进行相应的干预措施, 包括日常生活中的运动指导、鼓励参与社交活动等, 必要时请心理医生进行心理干预及用药等, 避免发生更严重并发症。临床上, SS 患者合并血液系统受累也很常见, 其中白细胞减少和血小板降低是临床最常见的情况^[21]。对于白细胞和血小板减少的患者, 日常疾病管理中, 建议重点预防感染及出血风险, 在给予具有预防护理措施的同时, 教会患者学会自我症状的观察, 自我识别风险的方法、要点及处理方案。一项荟萃研究分析了淋巴瘤在自身免疫性疾病中的发生风险, 结果显示 SS 患者淋巴瘤的发生风险高于系统性红斑狼疮、类风湿关节炎等自身免疫性疾病^[22]。而淋巴瘤的发生, 直接对 SS 患者的生存时间造成威胁, 因此, 建议对于系统损伤的患者, 除了定期评估治疗方案的效果及药物的不良反应等, 还应该指导并协助患者定期进行淋巴

瘤的监测及预防, 对于确诊淋巴瘤的患者, 应及时进行联合化疗^[23]。

3.6 SS 患者应建立健康的生活方式, 包括改变生活环境和建立健康的饮食习惯

国内外多项研究显示, 轻度干燥症状的患者, 通过改变生活环境和生活习惯进行管理(如增加环境的湿度、多饮水、保持眼部皮肤的卫生、管理用眼时间等), 可以有效改善患者的干燥症状^[19,24]。最新的研究观点强调营养特别是 Omega-3 脂肪酸和维生素 D 对炎性关节炎及 SS 的影响。有些研究已经证明: 高剂量(至少>2 g/d) Omega-3 脂肪酸对干燥症状有益, 并具有抗炎作用; 维生素 D 能缓解肌肉症状, 预防骨质疏松^[25-26]。建议 SS 患者建立健康的生活方式, 避免或减少吸烟饮酒、油腻刺激等引起口腔问题的食物, 可多食深海鱼类及含维生素 D 丰富的食物。

3.7 妊娠期 SS 患者应以产科和风湿免疫科为主导, 由多学科团队共同管理, 根据个体化特点进行会诊和讨论, 以阻断或抑制体内异常的免疫反应, 保障母体和胎儿安全的前提下尽可能延长正常孕期, 改善母婴预后结局为目的

随着近年风湿免疫科、产科医疗及监测水平的发展, 给 SS 患者带来了孕育的新希望, 但如果病情控制不理想, 仍会影响妊娠的结局, 危害母婴的生命安全^[27]。SS 患者怀孕期间可能导致疾病本身的病情恶化, 而疾病本身也会给孕期带来更多的并发症, 因此, 建议计划怀孕的 SS 患者必需接受风湿免疫科和产科医生的疾病评估, 并接受相关风险的告知, 在整个孕期过程中, 利用互联网信息时代, 建立孕期微信病友群, 定期进行药物及日常生活注意事项的健康教育, 提醒患者定期进行妊娠期的监测, 及时对患者提出的问题进行解答和给予正确的指导方案。根据孕期疾病变化的监测结果、孕周等个体化选择终止妊娠的时机^[28]。SS 患者妊娠的管理需要多学科进行全程的参与, 包括儿科医生的参与, 为 SS 患者争取更好的妊娠期结局。

3.8 SS 慢病管理应以患者为中心, 医护人员鼓励患者主动表达, 与患者建立有效沟通, 根据患者自身情况制订慢病管理的整体计划, 培养并以提升患者自我管理能力的目标

医患是相互合作的伙伴, 二者间相互协作与互动对患者的自我效能具有重要影响^[29]。自我管理行为对慢病管理的健康结局具有明显的正性效果。在整个管理过程中, 医疗人员通过系列的教育课程, 给予患者自我管理所具备的知识、技能。慢病管理计划的制定鼓励患者及家属参与其中。慢病管理相关的指导建议, 以患者的自我行为为主导, 依靠患者自己掌握的知识 and 学习的技能, 去解决日常生活中疾病所带

来的各种问题^[30]。长期坚持并实施,最终提升自我管理行为水平是SS慢病管理有效实施的重要环节^[31]。医护人员应根据患者病情个体化,采用长期计划与短期计划相结合,短期计划容易实施并取得成功,可以增加患者自我管理的信心。长短期计划设定的目标应具体、可测量、可达到、具有相关性和时效性^[32]。自我管理不仅能有效缓解干燥症状,预防并发症,而且可以提升自我效能和自我管理意识,对取得良好治疗效果具有重要意义。

3.9 建立SS慢病管理档案和随访制度,根据患者不同情况进行个性化管理,全面而及时了解患者慢病管理过程中出现的问题,并予以正确的干预和指导

SS是终身性疾病,但预后较好,若无系统或内脏受累,不会影响患者的生存时间,如果出现内脏受损,经过恰当的治疗后,大多数患者可以控制病情或达到缓解,但仍易于复发。因此,建立管理档案和患者手册有利于疾病的长期管理,并根据患者不同阶段的疾病状态和需求,建立适合的个性化管理计划和实施方案^[33]。建议慢病管理档案应专人管理,并根据档案中的评估结果,进行横向和纵向的比较,及时给予正确的干预和指导,同时,评估管理方案和方法的效果,及时给予管理模式和方法的改进。患者手册的内容建议包含阶段计划、短期目标、长期目标及自我评估和监测的内容等,便于患者的自我管理。随访制度的建立对SS慢病管理的长期性和延续性至关重要^[33]。在随访患者时,建议将每次随访的结果详细记录于患者手册和管理档案中,随访内容应包括患者目前的疾病状态、制订计划的进展情况、目标的完成情况、存在的问题等,并针对具体问题给予正确的建议和解决方案。随访可采用面对面、电话及网络方式。三级医院建议建立慢病管理的数据库或相应的软件APP,实施远程的管理和随访。

4 小结

为唤起医护人员及健康管理专家对SS慢病管理的重视,本文在对国内外相关文献进行调研总结的基础上,给出了相应建议,制定了本《共识》。但由于目前相关文献数量有限,部分建议缺乏有力的依据,仅根据专家的个人观点及临床经验制定,因此需要继续进行循证医学深入研究,探讨这些建议的合理性。同时也鼓励同行积极提出改进意见,专家组将根据同行意见,结合医学发展,对《共识》进行定期更新完善。

(志谢:本文得到医学博士何菁主任医师的支持与指导,特此感谢)

利益冲突说明:通过会议,面对面进行询问,并签署利益冲突声明,小组成员不存在与本《共识》直接相关的

利益冲突。

整理单位:北京大学人民医院风湿免疫科

风湿免疫病慢病管理全国护理协作组成员(以姓氏笔画为序):门雪妍(郑州大学第一附属医院),马玲(新乡市中心医院),马绮文(佛山市第一人民医院),王秀涛(河南省人民医院),王英(四川大学华西医院),王姝亚(云南省第一人民医院),王莉(荆州市第一人民医院),王熙凤(广西玉林市中医医院),毛莉华(复旦大学附属华山医院),毛慧慧(恩施州中心医院),邓美娟(中山大学附属东华医院),石改绍(河南科技大学第一附属医院),曲鸿博(黑龙江省齐齐哈尔市第一医院),朱庆云(安徽医科大学第一附属医院),刘红(四川省绵阳市中心医院),刘昂(河南大学淮河医院),刘雪梅(哈尔滨医科大学附属第一医院),江巧琳(德阳市人民医院),许素清(中南大学湘雅二医院),孙良丽(达州市中心医院),李水贤(广西梧州市工人医院),李丽(哈尔滨医科大学附属第二医院),李珊(湘雅常德医院),李晓蓉(简阳市人民医院),李雪梅(四川大学华西医院),杨艳(川北医学院附属医院),杨梅(西部战区总医院),杨晶(兰州大学第二医院),时红(山西大医院),何英(成都医学院第一附属医院),沈广萍(内蒙古医科大学附属医院),张子云(华中科技大学同济医学院附属同济医院),张凤英(浙江大学医学院附属第二医院),张红(湖北民族大学),张晓华(成都市第五人民医院),张海嫦(广州市中山大学孙逸仙纪念医院),张雪梅(宁夏医科大学总医院),张蓉(湖北省荆州市中心医院),陈立红(北京大学人民医院),陈华英(昆明医科大学第一附属医院),陈江艳(中南大学湘雅医院),陈妍伶(四川大学华西医院),陈茹(上海市光华中西医结合医院),周付华(湖北省孝感市中心医院),周兰兰(江苏省人民医院),郑小琴(遂宁市中心医院),胡慧(华中科技大学同济医学院附属协和医院),钟晖(重庆三峡中心医院),姜春(成都市妇女儿童中心医院儿童),秦苇(温州医科大学附属第一医院),钱慧(上海市光华中西医结合医院),徐文艺(深圳市人民医院),徐任菊(南京大学医学院附属鼓楼医院),徐蓉(苏州大学附属第一医院),高超(北京大学人民医院),高楠(北京大学深圳医院),黄琼(湖北民族大学附属民大医院),曹玉琼(四川省人民医院),曹治兰(新乡医学院附属人民医院),曹玲(十堰市人民医院),康丽荣(内蒙古科技大学包头医学院第一附属医院),梁燕(四川大学华西医院),储丹凤(上海长海医院),曾晓露(广汉市人民医院),阚燕(天津市第一中心医院)。

参考文献:

[1] SANTOSH J, ABHIJEET J, SHAMEEKA T, et al. Sjögren's

- syndrome; a case study [J]. *Journal of International Oral Health*, 2015, 7(3): 72-74.
- [2] CAROLINE H S, STEPHEN C S, RAPHAËLE S, *et al.* 2016 American college of rheumatology/European league against rheumatism classification criteria for primary Sjögren's syndrome [J]. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 2017, 76(1): 9-16. DOI: 10.1136/annrheumdis-2016-210571.
- [3] 路敏, 崔一民, 白文佩. 慢病管理的药学服务模式探讨[J]. *中国新药杂志*, 2014, 23(2): 244-246.
- [4] 赵娜, 崔文香. 基于 PubMed 数据库国外慢性病管理研究的现状分析 [J]. *中国实用护理杂志*, 2014, 30(29): 59-62. DOI: 10.3760/cma.j.issn.1672-7088.2014.29.018.
- [5] 王晓杰, 陆欣欣, 马玉芬, 等. 一例甲状腺癌术后下肢深静脉血栓患者急性期下床活动的可行性循证护理 [J]. *护理管理杂志*, 2017, 17(11): 787-789.
- [6] DOUGADOS M, BETTERIDGE N, BURMESTER G R, *et al.* EULAR standardised operating procedures for the elaboration, evaluation, dissemination, and implementation of recommendation endorsed by the EULAR standing committees [J]. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 2004, 63(9): 1172-1176. DOI: 10.1136/ard.2004.023697.
- [7] DOUGLAS A J. Sjögren's syndrome: challenges to management [J]. *The American Journal of Managed Care*, 2001, 7(14 Suppl): S431-S432.
- [8] ELIZABETH J P, SAAEHA R, ANWAR R T, *et al.* The British society for rheumatology guideline for the management of adults with primary Sjögren's syndrome [J]. *Rheumatology*, 2017, 56(10): 1643-1647. DOI: 10.1093/rheumatology/kex166.
- [9] BAYETTO K, LOGAN R M. Sjögren's syndrome: a review of aetiology, pathogenesis, diagnosis and management [J]. *Australian Dental Journal*, 2010, 55(Suppl 1): 39-47. DOI: 10.1111/j.1834-7819.2010.01197.x.
- [10] YAFEI C, LIN L, LING X, *et al.* The impact of disease activity and psychological status on quality of life for Chinese patients with primary Sjögren's syndrome [J]. *Patient Preference and Adherence*, 2018, 12: 1513-1519. DOI: 10.2147/PPA.S163417.
- [11] 中国风湿免疫科相关专家小组. 原发性干燥综合征多学科诊治建议 [J]. *老年医学与保健*, 2019, 25(1): 7-11. DOI: 10.3969/j.issn.1008-8296.2019.01.003.
- [12] 逯芳. 护士在慢病管理中的角色定位 [J]. *全科护理*, 2015, 13(18): 1780. DOI: 10.3969/j.issn.1672-1888.2015.18.051.
- [13] VAN DEN HOUT W B, TIJHUIS G J, HAZES J M W, *et al.* Cost effectiveness and cost utility analysis of multidisciplinary care in patients with rheumatoid arthritis: a randomized comparison of clinical nurse specialist care, inpatient team care, and day patient team care [J]. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 2003, 62(4): 308-315. DOI: 10.1136/ard.62.4.308.
- [14] 谢素兰, 周世红. 干燥综合征患者治疗不遵从性原因调查和护理对策 [J]. *安徽医药*, 2012, 16(4): 543-544. DOI: 10.3969/j.issn.1009-6469.2012.04.058.
- [15] STEVEN E C, FREDERICK B V, ANN P, *et al.* Treatment guidelines for rheumatologic manifestations of Sjögren's: use of biologics, management of fatigue and inflammatory musculoskeletal pain [J]. *Arthritis Care & Research*, 2017, 69(4): 517-527. DOI: 10.1002/acr.22968.
- [16] GARY N F, S L F, PETER C D, *et al.* Clinical guidelines for management of dry eye associated with Sjögren disease [J]. *The Ocular Surface*, 2015, 13(2): 118-132. DOI: 10.1016/j.jtos.2014.12.001.
- [17] NICOLETTA D P, CLAUDIO V. Management of primary Sjögren's syndrome: recent developments and new classification criteria [J]. *Therapeutic Advances in Musculoskeletal Disease*, 2018, 10(2): 39-54. DOI: 10.1177/1759720X17746319.
- [18] LIN Q, QIAN W, YUNYUN F, *et al.* The clinical characteristics of primary Sjögren's syndrome with neuromyelitis optica spectrum disorder in China [J]. *Medicine (Baltimore)*, 2015, 94(28): 1-5. DOI: 10.1097/MD.0000000000001145.
- [19] PILAR B Z, CHIARA B, HENDRIKA B, *et al.* Sjögren syndrome [J]. *Nature Reviews Disease Primers*, 2016, 2: 16047. DOI: 10.1038/nrdp.2016.47.
- [20] PILAR B-Z, ELKE T, CHIARA B, *et al.* Early diagnosis of primary Sjögren's syndrome: EULAR-SS task force clinical recommendations [J]. *Expert Review of Clinical Immunology*, 2016, 12(2): 137-156. DOI: 10.1586/1744666X.2016.1109449.
- [21] DURGA S M, GOPAL K B. Primary Sjögren's syndrome presenting as autoimmune cytopenia [J]. *International Journal of Clinical Practice*, 2019, 9(4): 1190. DOI: 10.4081/cp.2019.1190.
- [22] ELIAS Z, MICHAEL V, HARALAMPOS M M. The risk of lymphoma development in autoimmune diseases: a Meta-analysis [J]. *Archives of Internal Medicine*, 2005, 165(20): 2337-2344. DOI: 10.1001/archinte.165.20.2337.
- [23] MICHAEL V, HARALAMPOS M M. Mucosa-associated lymphoid tissue lymphoma in Sjögren's syndrome: risks, management, and prognosis [J]. *Rheumatic Disease Clinics of North America*, 2008, 34(4): 921-933. DOI: 10.1016/j.rdc.2008.08.006.
- [24] RICARDO H, MARCOS B V A, TAMMY O, *et al.* Two-year outcome of partial lacrimal punctal occlusion in the management of dry eye related to Sjögren syndrome [J]. *Current Eye Research*, 2011, 36(6): 507-512. DOI: 10.3109/02713683.2011.569870.
- [25] YOUNG-HO L, SANG-CHEOL B, GWAN-GYU S. Omega-3 polyunsaturated fatty acids and the treatment of rheumatoid arthritis: a Meta-analysis [J]. *Archives of Medical Research*, 2012, 43(5): 356-362. DOI: 10.1016/j.amed.2012.06.011.

(下转第 275 页)

- 3761/j.issn.0254-1769.2015.03.008.
- [16] PAUL D R, BASTIAAN R B, THOMAS A K, *et al.* A consensus set of outcomes for Parkinson's disease from the International consortium for health outcomes measurement[J]. *Journal of Parkinson's Disease*, 2017, 7(3): 533-543. DOI: 10.3233/JPD-161055.
- [17] CHENG E M, TONN S, SWAIN-E R, *et al.* Quality improvement in neurology: AAN Parkinson disease quality measures: report of the Quality Measurement and Reporting Subcommittee of the American Academy of Neurology[J]. *American Academy of Neurology*, 2010, 75(22): 2021-2027. DOI: 10.1212/WNL.0b013e3181ff96dd.
- [18] WITOLD H P, K DANIEL M, SWEN G, *et al.* Application of the Six Sigma concept for quality assessment of different strategies in DBS surgery [J]. *International Journal for Quality in Health Care*, 2018, 30(10): 760-768. DOI: 10.1093/intqhc/mzy129.
- [19] LEONI S C, MAYER H, MULLER S M. Relationships between the Advanced Nursing Process quality and nurses' and patient' characteristics: a cross-sectional study [J]. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 2020, 7(1): 419-429. DOI: 10.1002/nop.2.405.
- [20] 缪小红, 陈晓红, 徐叶惠. 家庭护理干预对降低居家帕金森病患者药物漏服的影响[J]. *护士进修杂志*, 2012, 27(7): 661-662.
- [21] BERG D, POSRUMN R B, ADLER C H, *et al.* MDS research criteria for prodromal Parkinson's disease [J]. *Movement Disorders*, 2015, 30(12): 1600-1611. DOI: 10.1002/mds.26431.
- [22] 张照婷, 陈皆春, 刘卫国, 等. 帕金森病患者运动症状进展的临床相关危险因素研究[J]. *临床神经病学杂志*, 2019, 32(5): 325-328. DOI: 10.3969/j.issn.1004-1648.2019.05.004.
- [23] SHEARD J M, ASH S, SILBURE P A, *et al.* Prevalence of malnutrition in Parkinson's disease: a systematic review[J]. *Nutrition Reviews*, 2011, 69(9): 520-532. DOI: 10.1111/j.1753-4887.2011.00413.x.
- [24] 林昱, 林荣宝, 杜燕如, 等. 老年帕金森病 209 例营养状况指标与疾病关系的分析[J]. *福建医药杂志*, 2019, 41(3): 44-45.
- [25] QINGJIANG H, BRANDON C, JONATHAN D M, *et al.* Input data quality control for NDNQI national comparative statistics and quarterly reports: a contrast of three robust scale estimators for multiple outlier detection [J]. *BMC Research Notes*, 2012, 5(1): 456. DOI: 10.1186/1756-0500-5-456.
- [26] 刘翔宇, 湛永毅, 周钰娟. 住院患者护理服务满意度评价指标体系的构建[J]. *中华护理杂志*, 2015, 50(1): 18-21. DOI: 10.3761/j.issn.0254-1769.2015.01.004.
- (收稿日期: 2020-11-17; 修回日期: 2021-01-18)
(本文编辑: 刘晓联)

引用本文: 廖黎, 李雪芬, 王玲, 等. 帕金森病护理质量评价指标体系的构建[J]. *护理管理杂志*, 2021, 21(4): 271-275. DOI: 10.3969/j.issn.1671-315x.2021.04.009.

(上接第 270 页)

- [26] PHILIP C C. Omega-3 polyunsaturated fatty acids and inflammatory processes: nutrition or pharmacology? [J]. *British Journal of Clinical Pharmacology*, 2013, 75(3): 645-662. DOI: 10.1111/j.1365-2125.2012.04374.x.
- [27] ATEKA-BARRUTIA O, KHAMASHTA M A. The challenge of pregnancy for patients with SLE[J]. *Lupus*, 2013, 22(12): 1295-1308. DOI: 10.1177/0961203313504637.
- [28] SURUCHI G, NIKHIL G. Sjögren syndrome and pregnancy: a literature review[J]. *The Permanente Journal*, 2017, 21: 16-47. DOI: 10.7812/TPP/16-047.
- [29] KEEGAN K, VÉRNOIQUE D G, STAN M. Lifestyle-change interventions in musculoskeletal conditions[J]. *Best Practice & Research: Clinical Rheumatology*, 2012, 26(3): 293-304. DOI: 10.1016/j.berh.2012.05.002.
- [30] 岑琼. 自我效能感理论应用于慢性病自我管理的研究进展[J]. *中华全科医学*, 2011, 9(11): 1780-1781. DOI: 10.16766/j.cnki.issn.1674-4152.2011.11.020.
- [31] PARRICK J V. Management of patients presenting with Sjögren's syndrome[J]. *Best Practice & Research: Clinical Rheumatology*, 2006, 20(4): 791-807. DOI: 10.1016/j.berh.2006.05.003.
- [32] VERONICA Y, DIANA L, KATHRYN P, *et al.* Web-based self-management support training for health professionals: a pilot study[J]. *Patient Education and Counseling*, 2013, 90(1): 29-37. DOI: 10.1016/j.pec.2012.09.003.
- [33] YUN Z, YA L, LI W, *et al.* Primary Sjögren syndrome in Han Chinese: clinical and immunological characteristics of 483 patients[J]. *Medicine*, 2015, 94(16): e667. DOI: 10.1097/MD.0000000000000667.
- (收稿日期: 2020-12-17; 修回日期: 2021-02-22)
(本文编辑: 张 岚, 黄滢渲)

引用本文: 风湿免疫病慢病管理全国护理协作组(执笔: 王莉, 高超, 陈立红, 等). 干燥综合征护理管理专家共识[J]. *护理管理杂志*, 2021, 21(4): 265-270. DOI: 10.3969/j.issn.1671-315x.2021.04.008.