

基于患儿家长视角对利妥昔单抗治疗儿童肾病综合征的认知 度、疗效满意度和经济方面的问卷调查

尊敬的家长，您好！

生物制剂（利妥昔单抗）目前被用于治疗激素依赖、频繁复发的肾病综合征的儿童，很大程度上减少了患儿长期用激素及免疫抑制剂所带来的副作用。但由于利妥昔单抗对社会大众而言是新生事物，因此，患儿家长对利妥昔单抗治疗儿童肾病综合征的认知和感受不尽相同，故本调查拟从患者家属的角度对利妥昔单抗治疗儿童肾病综合征的真实认知、评价和感受，把握现状，从而更好的改善就医体验，服务广大家长！

本研究会评估家长的压力指数，为利妥昔单抗更好应用于临床献言献策。请您认真阅读问卷，完成问卷调查，本调查是纯临床科研调查，不涉及利益，无商业推广，不会泄露隐私，请不必担心，纯属自愿原则，通过重庆医科大学附属儿童医院伦理批准，感谢您的配合！

若家长有任何问题，可以联系本项目负责人：重庆医科大学附属儿童医院肾内科张高福副教授，电话：13883058878！

1. 您是否同意参加此研究? [单选题] *

☐是

☐否

（一）一般信息及家长对利妥昔单抗治疗儿童肾病综合征的认知度、疗效满意度和经济方面的评价

2. 您是孩子的: [单选题] *

☐父亲

☐母亲

3. 您的年龄: [单选题] *

☐20-30 岁

☐30-40 岁

☐40-50 岁

☐ >50 岁

4. 孩子父亲的教育水平: [单选题] *

☐小学

☐初中

☐高中

☐中职

☐高职/大专

☐本科

☐硕士

☐博士

5. 孩子母亲的教育水平: [单选题] *

☐小学

☐初中

☐高中

☐中职

☐高职/大专

☐本科

☐硕士

☐博士

6. 您的家庭年收入大约是: [单选题] *

☐ <1 万元

☐ 1 万-3 万元

☐ 3 万-8 万元

☐ 8 万-20 万元

☐ 20 万-50 万元

☐ >50 万元

7. 您的家庭居住地: [单选题] *

☐农村

☐城乡结合部

☐城市

8. 您的孩子的性别: [单选题] *

☐男

☐女

9. 您的孩子患病时的年龄: [单选题] *

☐ <1 岁

☐ 1-3 岁

☐ 3-6 岁

☐6-12 岁

☐ >12 岁

10. 您的孩子生病到现在有多长时间了? [单选题] *

☐ <1 年

☐ 1-3 年

☐ 3-5 年

☐ >5 年

11. 您的孩子目前诊断 [多选题] *

☐ 激素敏感型

☐ 激素依赖型

☐ 频繁复发型

☐ 激素耐药型

☐ 激素耐药型，有了免疫抑制剂有效（他克莫司、吗替）转阴，但也容易复发

☐ 不清楚

12. 您的孩子目前住院的激素和免疫抑制剂治疗方案？ [单选题] *

☐ 只用激素

☐ 激素+他克莫司

☐ 激素+吗替麦考酚酯

☐ 激素+利妥昔单抗

☐ 激素+他克莫司+利妥昔单抗

☐ 激素+吗替麦考酚酯+利妥昔单抗

☐ 激素已减停，目前利妥昔单抗维持

☐ 激素已减停，也没有用生物治疗+免疫抑制剂

- 只用免疫抑制剂
- 其他 _____
- 不清楚

13. 您对利妥昔单抗这个药品了解程度? [单选题] *

- 非常了解
- 了解
- 一般
- 不了解
- 完全不了解

13.1 利妥昔单抗最适用于哪种肾病综合征的儿童? [多选题] *

- ☐ 激素敏感型肾病综合征（无复发）
- ☐ 激素敏感型肾病综合征，但易复发，对激素依赖型
- ☐ 激素耐药型肾病综合征
- ☐ 所有肾病综合征
- ☐ 不清楚

13.2 利妥昔单抗的作用机制? [单选题] *

- 清除中性粒细胞
- 清除 T 淋巴细胞
- 清除 B 淋巴细胞
- 清除白细胞
- 不清楚

14. 医生建议过孩子使用利妥昔单抗吗? [单选题] *

- ☐是
- ☐否 (请跳至第 28 题)

15. 您的孩子已经使用了利妥昔单抗? [单选题] *

- ☐是 (请跳至第 17 题)
- ☐否

16. 您拒绝使用利妥昔单抗的原因是? [单选题] *

- ☐费用太贵 (请跳至第 28 题)
- ☐觉得目前的治疗方案更好 (请跳至第 28 题)
- ☐担心治疗效果不好 (请跳至第 28 题)
- ☐担心有副作用 (请跳至第 27 题)
- ☐不清楚 (请跳至第 28 题)

17. 您的孩子第 1 次应用利妥昔单抗时年龄? [单选题] *

- ☐1-3 岁
- ☐3-6 岁
- ☐6-12 岁
- ☐12-15 岁
- ☐ > 15

18. 您的孩子使用利妥昔单抗次数? [单选题] *

- ☐1 次
- ☐2-3 次
- ☐4-5 次

☐ ≥6 次

19. 您认为利妥昔单抗治疗前孩子肾病控制情况 [单选题] *

☐ 较差

☐ 差

☐ 一般

☐ 好

☐ 很好

20. 您认为利妥昔单抗治疗后孩子肾病控制情况 [单选题] *

☐ 较差

☐ 差

☐ 一般

☐ 好

☐ 很好

21. 您是否觉得使用利妥昔单抗后孩子的呼吸道感染次数增加? [单选题] *

☐ 减少

☐ 没影响

☐ 增加

22. 使用利妥昔单抗前，临床医生是否详细地介绍了使用该药品的目的、意义和费用等相关问题。 [单选题] *

☐ 是

☐ 否

23. 使用利妥昔单抗后，孩子疾病的转归情况 [单选题] *

- ☐治愈
- ☐好转
- ☐没有变化
- ☐加重
- ☐不清楚

24. 你认为利妥昔单抗的使用是否能改善孩子的生活生存质量? [单选题] *

- ☐明显改善
- ☐有改善，但不明显
- ☐无改善

25.您对利妥昔单抗的疗效是否满意? [单选题] *

- ☐否 (请跳至第 26 题)
- ☐是

25.1 如果有机会重新选择，您愿意推荐给有相似经历的肾病综合征儿童家长使用利妥昔单抗治疗? [单选题] *

- ☐非常不愿意 (请跳至第 26 题)
- ☐不愿意 (请跳至第 26 题)
- ☐无所谓 (请跳至第 26 题)
- ☐愿意 (请跳至第 27 题)
- ☐非常愿意 (请跳至第 27 题)

26. 您不满意的原因 (可多选) [多选题] *

- ☐对目前的治疗方案效果满意
- ☐担心利妥昔单抗副作用
- ☐使用了利妥昔单抗后效果不佳
- ☐使用了利妥昔单抗后感染次数增加
- ☐使用利妥昔单抗增加了经济负担
- ☐其他

27. 使用利妥昔单抗，你最担心的副作用: [多选题] *

- ☐免疫力下降，如反复感冒、严重感染等问题
- ☐输注时或者以后发现过敏
- ☐引起其他免疫性疾病，如关节炎
- ☐引起肿瘤性疾病
- ☐其他

(二) 照顾者一般健康状况评估

28. 总体来讲，您的健康状况是： [单选题] *

- ☐非常好
- ☐很好
- ☐好
- ☐一般
- ☐差

29. 我跟我认识的人一样健康 [单选题] *

- ☐绝对错误
- ☐大部分错误
- ☐不能肯定

☐大部分正确

☐绝对正确

30.我好象比别人容易生病 [单选题] *

☐绝对错误

☐大部分错误

☐不能肯定

☐大部分正确

☐绝对正确

31.我认为我的健康状况在变坏 [单选题] *

☐绝对错误

☐大部分错误

☐不能肯定

☐大部分正确

☐绝对正确

32.我的健康状况非常好 [单选题] *

☐绝对错误

☐大部分错误

☐不能肯定

☐大部分正确

☐绝对正确

33.跟 1 年以前比您觉得自己的健康状况是： [单选题] *

- 比 1 年前好多了
- 比 1 年前好一些
- 跟 1 年前差不多
- 比 1 年前差一些
- 比 1 年前差多了

(三) 以下这些问题都和日常活动有关。请您想一想，您的健康状况是否限制了这些活动？如果有限制，程度如何？

34.重体力活动(如跑步、举重物、激烈运动等) [单选题] *

- 限制很大
- 有些限制
- 毫无限制

35.适度活动(如移桌子、扫地、做操等) [单选题] *

- 限制很大
- 有些限制
- 毫无限制

36.手提日杂用品（如买菜、购物等） [单选题] *

- 限制很大
- 有些限制
- 毫无限制

37.上几层楼梯 [单选题] *

- 限制很大

○有些限制

○毫无限制

38.上一层楼梯 [单选题] *

○限制很大

○有些限制

○毫无限制

39.弯腰、曲膝、下蹲 [单选题] *

○限制很大

○有些限制

○毫无限制

40.步行 1500 米左右的路程 [单选题] *

○限制很大

○有些限制

○毫无限制

41.步行 800 米左右的路程 [单选题] *

○限制很大

○有些限制

○毫无限制

42.步行约 100 米的路程 [单选题] *

○限制很大

☐有些限制

☐毫无限制

43.自己洗澡、穿衣 [单选题] *

☐限制很大

☐有些限制

☐毫无限制

(四) 在过去 4 个星期里，您的工作和日常活动有无因为**身体健康的原因**而出现以下这些问题？

44.减少了工作或其他活动的时间 [单选题] *

☐是

☐不是

45.本来想要做的事情只能完成一部分 [单选题] *

☐是

☐不是

46.想要做的工作或活动的种类受到限制 [单选题] *

☐是

☐不是

47.完成工作或其他活动有困难 (比如，需要额外的努力) [单选题] *

☐是

☐不是

(五) 在过去 4 个星期里，您的工作和日常活动有无因为情绪的原因（如压抑或忧虑）而出现以下这些问题？

48.减少了工作或其它活动的时间 [单选题] *

☐有

☐没有

49.本来想要做的事情只能完成一部分 [单选题] *

☐有

☐没有

50.做工作或其它活动不如平时仔细 [单选题] *

☐有

☐没有

(六) 照顾者躯体疼痛评估

51.在过去四个星期里, 您有身体上的疼痛吗? [单选题] *

☐完全没有疼痛

☐有一点疼痛

☐中等疼痛

☐严重疼痛

☐ 很严重疼痛

52. 在过去四个星期里, 身体上的疼痛影响您的正常工作吗 (包括上班工作和家务活动) ? [单选题] *

☐ 完全没有影响

☐ 有一点影响

☐ 中等影响

☐ 影响很大

☐ 影响非常大

(七) 照顾者精力评估

53. 您觉得生活充实吗 ? [单选题] *

☐ 所有的时间

☐ 大部分时间

☐ 比较多时间

☐ 一部分时间

☐ 小部分时间

☐ 没有此感觉

54. 您精力充沛吗 ? [单选题] *

☐ 所有的时间

☐ 大部分时间

☐ 比较多时间

☐ 一部分时间

- 小部分时间
- 没有此感觉

55.您觉得筋疲力尽吗？ [单选题] *

- 所有的时间
- 大部分时间
- 比较多时间
- 一部分时间
- 小部分时间
- 没有此感觉

56.您感觉疲劳吗？ [单选题] *

- 所有的时间
- 大部分时间
- 比较多时间
- 一部分时间
- 小部分时间
- 没有此感觉

(八) 照顾者社会功能评估

57.在过去的四个星期里, 您的身体健康或情绪不好在多大程度上影响了您与家人、朋友、邻居或集 [单选题] *

- 所有的时间
- 大部分时间

- 比较多时间
- 一部分时间
- 小部分时间
- 没有此感觉

58.您的健康限制了您的社交活动(如走亲访友)吗？ [单选题] *

- 所有的时间
- 大部分时间
- 比较多时间
- 一部分时间
- 小部分时间
- 没有此感觉

(九) 照顾者精神健康评估

59.您是一个精神紧张的人吗？ [单选题] *

- 所有的时间
- 大部分时间
- 比较多时间
- 一部分时间
- 小部分时间
- 没有此感觉

60.您感到垂头丧气，什么事都不能使您振作起来吗？ [单选题] *

- 所有的时间

- 大部分时间
- 比较多时间
- 一部分时间
- 小部分时间
- 没有此感觉

61.您的情绪低落吗？ [单选题] *

- 所有的时间
- 大部分时间
- 比较多时间
- 一部分时间
- 小部分时间
- 没有此感觉

62.您觉得平静吗？ [单选题] *

- 所有的时间
- 大部分时间
- 比较多时间
- 一部分时间
- 小部分时间
- 没有此感觉

63.您是个快乐的人吗？ [单选题] *

- 所有的时间
- 大部分时间

- 比较多时间
- 一部分时间
- 小部分时间
- 没有此感觉

(十) 医疗卫生需求

64.就使用利妥昔单抗，您对医院和医生有什么建议、需求、诉求：（选择您认为最重要的2个）（您的建议将为医院和医生做出改变做出方向，更好的服务儿童）
[多选题] *

[多选题] *

- ☐提供更加详细个性化的治疗建议，如加强副作用的预防等
- ☐准确易懂的解释患儿需使用利妥昔单抗的原因
- ☐提供使用利妥昔单抗患儿及家长的心理支持和咨询
- ☐提供使用利妥昔单抗患儿的社会支持和救助资源渠道
- ☐例举类似患儿不同治疗方案效果比较
- ☐定期收集使用利妥昔单抗患儿家属集中问题，进行回答

65.您对国家和卫生政策制定机构的建议、需求、诉求是：（选择您认为最重要的3个）（您的建议将为为了国家卫生政策做出改变提供方向，更好的服务儿童）
[多选题] *

[多选题] *

- ☐加强利妥昔单抗使用指征的政策制定和研究
- ☐提供更多的关于使用利妥昔单抗的大众化教育
- ☐为经济困难患儿提供国家经济补助
- ☐更多卫生医疗机构能够使用利妥昔单抗
- ☐提供更多的生物制剂的选择

