

专家型患者计划在慢性病领域中的应用研究进展

胡思鸿^{1,2}, 王明珠¹, 王琴¹, 李汕山¹, 陶艳玲²

摘要: 本文就专家型患者计划的概念, 专家型患者的招募、培训、健康教育的实施, 以及专家型患者计划在国内外造口、肾病、糖尿病等慢性病患者中的应用现状进行综述, 旨在深入探究专家型患者计划具体实施步骤, 为国内专家型患者计划的开展提供理论依据与参考, 为慢性病患者的治疗策略提供新思路。

关键词: 慢性病; 专家型患者计划; 自我管理; 团体干预; 综述文献

中图分类号: R47 **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2023.05.121

Research progress on the application of expert patient planning in the field of chronic diseases Hu Sihong, Wang Mingzhu, Wang Qin, Li Shanshan, Tao Yanling. *Zhuhai Campus of Zunyi Medical University, Zhuhai 519041, China*

Abstract: This paper introduced the concept of expert patient plan, recruitment and training of expert patients and implementation of health education for expert patients, and reviewed the application status of expert patient plan in patients with stoma, kidney disease, diabetes and other chronic diseases in domestic and overseas, in order to deeply explore the specific implementation steps of expert patient plan, and provide theoretical basis and references for the development of expert patient plan in China, and to provide new ideas for the treatment of chronic disease patients.

Key words: chronic diseases; expert patient plan; self-management; group intervention; review

我国居民慢性病死亡人数占总死亡人数的 86.6%, 产生的疾病负担占总疾病负担的 70% 以上^[1]。慢性病对我国居民健康产生极大威胁, 已成为影响我国经济社会发展的重大公共卫生问题。自我管理是个体为推动自身健康恢复, 主动为自己进行疾病、行为等日常管理活动。有效的自我管理能够加速患者疾病预后, 减轻患者疾病经济负担, 优化配置慢性病卫生保健资源^[2]。专家型患者计划(Expert Patient Programme, EPP)是由专家型患者主导的一项团体干预活动^[3-4], 旨在通过政府及社会帮助使慢性病患者了解并学习自身所患疾病的有关知识, 学会自我管理^[5]。EPP 可以改善患者健康状况、减缓疾病进展、减少医疗服务使用率及医疗开销, 提高生活质量^[6-7]。国外有关 EPP 的研究较多且应用效果较好, 而国内有关 EPP 的研究较少。因此, 本研究将 EPP 在慢性病领域中的应用现状进行综述, 为国内 EPP 的开展提供理论参考。

1 EPP 概念

专家型患者(Expert Patient, EP)一词于 1999 年在英国慢性病“健康公民”倡议的会议报告中首次出现^[8], 指通过专业培训后, 有信心、有能力管理自身疾病, 愿意承担责任, 能运用自身知识和技能提高自己及其他患者生活质量的慢性病患者^[9]。20 世纪 90 年代, 英国实施慢性病自我管理计划后于 2001 年推动发展 EPP, 该计划基于斯坦福关节炎自我管理计划^[10-11], 是由 EP 主导的一项为期 6 周的团体干预活

动^[3-4]。它是英国卫生部的一项主要政策倡议^[7], 该倡议得到世界各地许多卫生服务机构高度重视。英国卫生部认为, 过去的卫生战略尚未意识患者在自我健康生活中的积极主导作用, 没有以患者为中心, 而 EPP 将改变过去卫生战略^[3]。

2 EPP 组成要素

EP 的招募、培训以及健康教育的实施是 EPP 的重要组成部分^[12]。

2.1 EP 的招募 EP 招募方式各式各样, 且其入选标准也各不相同。Wulp 等^[13]通过糖尿病相关杂志、网站和当地报纸公开招募 5 名糖尿病 EP, 要求患 2 型糖尿病 2~5 年, 病情稳定; BMI 低于 27 kg/m²; 遵守饮食指南和体育锻炼; 不吸烟; 为互联网用户。Amro 等^[14]在眼科医院招募慢性青光眼患者, 通过评估患者接受知识的能力、治疗依从性和满意度, 并参考由英国卫生署制定的 EP 入选标准去筛选青光眼 EP, 其入选标准包括具有自我管理疾病经验, 能定期参加培训, 有良好人际沟通能力, 善于倾听等。此外, 有研究通过造口联谊会招募造口 EP, 入选标准为 2 年以上造口术后病程; 高中以上文化水平; 具有良好语言表达及沟通能力, 且自愿参加招募^[15]。而 Cheng 等^[16]研究只阐明了造口 EP 的入选标准, 对其招募方式没有详细说明。目前对于 EP 的招募不仅可通过杂志报刊、网络发布招募信息, 还可通过医院及病友会进行现场直接招募。虽然 EP 的招募方式多样, 但实际招募工作难度依就存在, 缘由是大多数研究倾向于招募具有一定病程、具有良好自我管理能力及人际沟通的患者。此外, EP 本身也应具备一定理解、合作和情绪处理能力。

2.2 EP 的培训 EPP 是由训练有素的非专业者即

作者单位: 1. 遵义医科大学珠海校区(广东 珠海, 519041); 2. 深圳市龙岗中心医院护理部

胡思鸿: 女, 硕士在读, 学生

通信作者: 陶艳玲, 1309024312@qq.com

收稿: 2022-10-21; 修回: 2022-12-19

EP 主导^[6], EP 作为 EPP 的核心要素将直接影响 EPP 的实施效果,因此对 EP 进行培训是尤为关键的。但目前国内外对于 EP 的培训形式及培训时长暂无统一规范。Baksi 等^[17]采用讲座和研讨会对糖尿病 EP 进行每次 3.5 h,共 3 次的培训课程。Amro 等^[14]对青光眼 EP 进行为期 2 d 的授课培训。Cheng 等^[16]同样通过授课对造口 EP 进行为期 5 d、每天 2 h 的培训。EP 的培训内容大致可分为理论知识及操作技能两方面。有学者认为,EP 的理论和实践操作培训应由卫生专业人员负责^[18]。王太芬等^[19]组织高年资护士对血液透析 EP 进行每周 2 次,每次 30~45 min,共 3 周的疾病、自我管理及授课基本知识和技能的培训,与王海燕等^[20]制订的培训内容相似。另外,Wulp 等^[13]教授糖尿病 EP 动机性访谈基本原则及技巧。Amro 等^[14]培训青光眼 EP 角色扮演能力。而对于 EP 的考核可分为理论和操作考试^[21],此外,有学者将理解力和语言表达能力纳入考核内容^[17,20]。综上可知,目前国内外有关 EP 培训研究中,对于 EP 培训尚未形成规范体系,暂无统一培训相关事项的标准。今后应针对 EP 的培训制订统一规范流程及标准,并可根据疾病特点做相应调整,使 EP 的培训更具针对性和适用性。

2.3 健康教育的实施 是由 EP 支配的针对相同疾病患者开展的高度结构化、为期 6 周的通用课程,每周 1 次,每次 2.5 h。课程内容涉及慢性病患者药物管理、疼痛诊治、饮食、运动和放松等^[7,22]。Wilson^[10]认为,EPP 的课程核心是每周需制订一次学习目标和行动计划,且每门课程需由 2 名 EP 严格遵守教材手册提供授课,授课场所在社区而不在医疗保健机构。此外有研究者在对支气管患者进行 6 周标准化 EPP 课程之前,还额外提供了 2 周疾病特异性教育^[23]。EP 不仅要为患者提供疾病相关知识,给予患者心理疏导与支持,还需激发患者解决问题的能力,提高患者自我效能及自我管理技能,从而控制患者疾病进展,减轻患者医疗负担,提升其生活质量。目前 EPP 的实施是以现场幻灯片授课及小组讨论为主,实施形式较为单一,今后可开拓其他健康教育方式以丰富 EPP 实施形式,并从中探索最佳 EPP 实施形式以达应用效果最大化。

3 EPP 应用领域

3.1 EPP 在造口患者中的应用 结直肠癌是我国常见的恶性肿瘤之一,我国每年结直肠癌新发及死亡病例数已居全球首位^[24]。超过一半的结直肠癌患者属于低位直肠癌,需进行永久性肠造口术^[25]。由于近些年加速康复外科理念推行,结直肠癌患者住院时间明显缩短^[26],因此患者对于术后造口自我护理显得尤为重要。而 EPP 对于造口患者自我效能及自我管理能力具有积极影响。Cheng 等^[16]招募 92 例永久性结肠造口患者的研究中,有 11 例被培训成为肠造口

EP,剩余 81 例患者参加为期 3 周的肠造口 EPP 课程学习,课程结束 4 周后其在造口相关知识、自我效能、自我管理及社会心理方面显著改善,且大多数患者对 EPP 给予正面评价。但该研究周期过短,对 EPP 是否具有长期效果还待进一步探究。直肠癌 Miles 术后患者在通过 2 个月 EPP 培训课程后,其生活质量及造口适应水平总分均优于行常规门诊随访的对照组患者^[15],且该研究认为肠造口术后早期患者生活质量及造口适应水均较低,而 EPP 能尽早改善肠造口患者术后生活质量及适应水平,故情况允许下肠造口术后患者应尽早实施 EPP。此外,EPP 可以降低膀胱癌腹部造口患者病耻感^[20]。但 EPP 干预间隔周期对于干预效果的影响还有待进一步考察。综上,EPP 能够减轻造口患者病耻感,提高患者自我效能,提高患者自我管理能力,分析原因为造口 EP 与造口患者有着相同疾病经历,并且造口 EP 对疾病有更加深刻的理解,具备丰富疾病管理经验,愿结合自身疾病管理经验给造口患者传授健康教育。此外,造口 EP 还为造口患者树立了治疗榜样,能够减轻患者疾病治疗心理压力,使其积极面对疾病。但针对现有造口 EPP 的研究,大多是通过主观性评估工具评价其研究应用效果,今后应增加客观性评估工具,使研究评价更具全面性和科学性。

3.2 EPP 在肾病患者中的应用 终末期肾脏病已成为威胁人类健康的公共卫生问题^[27],目前,针对终末期肾脏病的临床治疗主要采用血液透析和腹膜透析,治疗重点是延缓患者疾病进展,维持患者生命,其中患者自我管理行为在治疗过程中发挥着重要作用^[28-29]。研究显示,透析患者自我管理行为与透析相关并发症发生率呈负相关^[30]。而 EPP 能够提高透析患者自我管理能力,提升患者生活质量,无疑是一种具有良好干预效果的团体干预方式。李红艳等^[31]选取 30 例腹膜透析患者进行尿毒症相关知识、腹膜透析操作方法、紧急情况处理原则、日常生活注意事项及门诊复诊频率等的 EPP 规范化培训,和接受常规护理的患者相比,其腹膜炎、引流不畅发生率明显降低。但该研究样本量过少,今后可增加研究样本量,行大规模随机对照试验探讨 EPP 对腹膜透析患者生活质量的影响。王太芬等^[19]研究在常规健康教育基础上行 3 个月的 EPP,维持性血液透析患者的自我管理行为和生活质量得分均得到明显提升。而该研究干预次数较少,干预持续时间过短,均未达到标准化 EPP 课程干预时长,对其产生的研究结论还待深入探讨。Wu 等^[32]在对慢性肾脏疾病患者实施 EPP 的研究中注入中医药干预,从而改善患者不良生活方式,减少疾病危险因素。同时,研究还表明中西医结合更能吸引中国慢性肾脏疾病患者参与 EPP,且能提升患者治疗依从性,为未来慢性肾脏病防治提供全新治疗策略。因此,未来研究可将 EPP 与其他干预方法结

合,以期提高研究干预效果。此外,在现存有关透析 EPP 研究中,大多数研究样本量过少,研究结论难以得到有力推广,且部分研究干预周期过短,仅探讨 EPP 短期干预效果,今后可增加研究样本量,加大干预时长,延长干预周期以探究 EPP 长期干预效果。

3.3 EPP 在糖尿病患者中的应用 糖尿病是 21 世纪增长最快的全球突发卫生事件之一,其发病率和死亡率呈逐年上升趋势^[33]。作为一种复杂终身性代谢疾病,糖尿病患者可通过自我管理有效控制自身血糖、稳定疾病病情和延缓疾病并发症发生^[34]。但研究显示,我国 2 型糖尿病患者自我管理并不理想,特别是在饮食控制、运动锻炼、血糖监测及足部护理等方面^[35]。而 EPP 可以通过 EP 自身疾病知识、技能以及经验的分享来提高糖尿病患者自我效能及自我管理能力和控制疾病进展,减少患者医疗开销。Wulp 等^[13]进行的一项随机对照试验研究中,将 133 例近期诊断为 2 型糖尿病患者分为干预组和对照组,干预组需接受糖尿病 EP 3 次家庭访视,且每次持续 1 h,EP 进行家访时需与患者共同制订目标计划并在下次访视中进行评估,而对照组接受常规护理。分别在干预前、干预后 3 个月和 6 个月,完成自我效能、身体活动、饮食习惯、心理健康等测量。结果表明 EP 能提高干预组患者自我效能,尤其是针对自我效能低下的患者。分析原因为干预组患者生活行为动机受 EP 的影响,且会随 EP 自我管理能力的提高而增强,EP 自我管理能力对患者自我效能产生积极影响。Griffiths 等^[36]在孟加拉国开展每周 1 次,每次 3 h,持续 6 周的糖尿病 EPP,其中 EP 在诊所或社区中心教授自我管理技能及传授疾病管理经验,研究结果显示 EPP 能够增强患者控制疾病的信心,提高患者自我管理的能力,减少患者医疗保健的使用。目前,我国糖尿病患者人群数量庞大,医患比严重失调,糖尿病防治任务艰巨,以医护人员为主导的糖尿病管理模式已无法满足日益增长的糖尿病人群,而糖尿病 EP 作为潜在资源,可为健康教育者行列注入强大力量,适当缓解基层医务人员糖尿病管理压力。同时 EPP 能够控制糖尿病患者疾病进展,减少并发症发生,改善患者健康状况,提高患者生活质量。但目前有关糖尿病 EPP 的研究较少,且国内尚未将 EPP 运用于糖尿病领域,今后研究可探讨 EPP 在糖尿病人群中的应用效果,为我国开拓糖尿病治疗管理新途径。

3.4 其他 Robles-Sanchez 等^[37]通过小组焦点访谈以确定多发性硬化症患者自身疾病管理需求,并基于此制订多发性硬化症患者 EPP,内容包括多发性硬化症疾病知识、综合治疗和促进健康等。研究结果显示,EPP 能提高患者治疗信心及依从性、减少孤独感,这些结果在实施结束后 6 个月和 12 个月仍然存在,表明 EPP 可提高多发性硬化症患者健康素养,改善患者健康状况及生活质量。Lavery 等^[23]在英国招募

支气管扩张患者,比较 EPP 与常规护理对疾病治疗疗效的影响,研究结果表明 EPP 会短期提升患者自我效能。基于上述研究结果,今后可行多中心、大规模的研究来证实 EPP 在治疗支气管扩张患者中的治疗效果,同时在该研究中 EPP 部分是由卫生专业人士提供,而对于 EPP 的提供应由卫生专业人员还是 EP 仍存在争议。一些人认为,由 EP 主导的干预可以提高患者自我效能,而另一些人则认为,EPP 由谁主导都不重要,重要的是患者参与。此外,有研究开发并实施青光眼 EPP,旨在提高青光眼患者知识、治疗依从性及自我管理能力和为患者病情提供不同视角,解决患者共同需求^[14]。慢性病起病隐匿、病程较长、病因复杂。随着病程的发展,慢性病患者容易产生不良情绪,影响患者生活质量,加重患者经济负担^[38],并且当慢性病患者回归家庭及社区后,由于受自控力影响和治疗环境改变,多数患者治疗依从性明显下降,健康状况得不到改善。而 EPP 在促进慢性病患者健康方面起着积极作用,能够提高患者自我效能及自我管理能力和减轻患者医疗负担,提升患者生活质量。今后需加大 EPP 在不同慢性病领域的研究,以探讨其应用效果。

4 总结与展望

EPP 作为一项以 EP 为主导的团体干预活动,通过招募、培训 EP 以及利用 EP 实施健康教育来提高患者自我效能及自我管理能力和改善患者健康状况,提升患者生活质量。EPP 虽已在多个疾病领域有所应用且取得良好应用效果,但仍存在几点因素阻碍和局限 EPP 的开展。首先,部分临床医生对 EP 这一角色持怀疑态度^[11]。他们质疑 EP 在临床领域的普遍适用性并认为临床医生应负责管理患者,患者不必成为医疗团队的一员^[39]。其次,EP 作为 EPP 的主导人物,为了使研究达到良好干预效果,EP 的招募与培训至关重要,一名潜在的 EP 需要具备丰富的疾病知识、良好的自我管理、较强的沟通协调及妥善情绪处理等多方面能力,因此 EP 的招募无疑会产生一定困难。另外,EPP 主要应用于普通患者人群,将患有严重并发症的患者排除在外,应用人群不具普遍性。最后,EP 的招募标准、培训方式及健康教育的实施形式各式各样,尚未形成统一规范,且我国 EPP 的研究尚处于探索阶段,实施体系尚不成熟。

EPP 潜在的好处是能够吸引那些希望通过知识、技能及动力分享疾病经验患者的积极参与^[39]。同时卫生专业人员发现,慢性病患者通常比专业人员更了解自己的病情和相关疾病管理^[40],这些患者所拥有的知识、技能和经验代表了一种潜在未开发宝贵资源。我们可以充分挖掘并利用这类资源,即通过培养慢性病患者的信心和动力,以利用他们自身知识和技能造福于其他慢性病患者。因此,今后要加大 EPP 内容及优势的宣传,以便医务工作者和患者了解

EPP。其次,未来可增加研究样本量,延长研究周期,采取多中心大规模的随机对照试验验证 EPP 的积极作用。另外,还需根据我国国情,结合慢性病治疗管理需求,建立本土化、标准化的 EPP 实施准则,为国内 EPP 的开展提供理论依据,为慢性病患者的治疗策略提供新思路。

参考文献:

- [1] 国务院办公厅. 国务院办公厅关于印发中国防治慢性病中长期规划(2017—2025年)的通知[J]. 中华人民共和国国务院公报,2017(7):17-24.
- [2] Allegrante J P, Wells M, Peterson J C. Interventions to support behavioral self-management of chronic diseases [J]. *Annu Rev Public Health*,2019,40:127-146.
- [3] Rogers A, Kennedy A, Bower P, et al. The United Kingdom Expert Patients Programme: results and implications from a national evaluation[J]. *Med J Aust*,2008,189(S10): S21-S24.
- [4] Reeves D, Kennedy A, Fullwood C, et al. Predicting who will benefit from an Expert Patients Programme self-management course[J]. *Br J Gen Pract*,2008,58(548): 198-203.
- [5] Lowton K, Ballard K D. Adult cystic fibrosis patients' experiences of primary care consultations; a qualitative study[J]. *Br J Gen Pract*,2006,56(528):518-525.
- [6] Griffiths C, Foster G, Ramsay J, et al. How effective are expert patient (lay led) education programmes for chronic disease? [J]. *BMJ*,2007,334(7606):1254-1256.
- [7] Kennedy A, Reeves D, Bower P, et al. The effectiveness and cost effectiveness of a national lay-led self care support programme for patients with long-term conditions: a pragmatic randomised controlled trial [J]. *Epidemiol Community Health*,2007,61(3):254-261.
- [8] Cordier J F. The expert patient: towards a novel definition[J]. *Eur Respir*,2014,44(4):853-857.
- [9] NHS. Expert-patients-programme [EB/OL]. (2014-11-02) [2022-09-10]. <http://www.nhs.uk/NHSEngland/AboutNHSservices/doctors/Pages/expert-patients-programme.aspx>.
- [10] Wilson P M. The UK Expert Patients Program: lessons learned and implications for cancer survivors' self-care support programs[J]. *J Cancer Surviv*,2008,2(1):45-52.
- [11] Wilson P M. A policy analysis of the Expert Patient in the United Kingdom: self-care as an expression of pastoral power? [J]. *Health Soc Care Comm*,2001,9(3): 134-142.
- [12] 史岩,王俊霞,单岩,等. 造口内行患者培训项目的框架构建术[J]. *广东医学*,2018,39(3):481-485.
- [13] Wulp I, Leeuw J R, Gorter K J, et al. Effectiveness of peer-led self-management coaching for patients recently diagnosed with type 2 diabetes mellitus in primary care: a randomized controlled trial [J]. *Diabet Med*,2012,29(10):e390-e397.
- [14] Amro R, Cox C L, Waddington K, et al. Glaucoma expert patient programme and ocular hypotensive treatment[J]. *Br J Nurs*,2010,19(20):1287-1292.
- [15] 杨福娜,卫莉,刘东英. 内行患者计划对直肠癌患者 Miles 术后早期生活质量及造口适应水平的影响[J]. *中华现代护理杂志*,2015,21(20):2405-2408.
- [16] Cheng F, Xu Q, Dai X D, et al. Evaluation of the expert patient program in a Chinese population with permanent colostomy[J]. *Cancer Nurs*,2012,35(1):E27-E33.
- [17] Baksi A K, Alm M, Hogan D, et al. Training programme for peer advisors in diabetes: are they the expert patients in diabetes? [J]. *Pract Diabetes Intern*,2005,22(4):119-124.
- [18] Gonzalez M A. Autonomy of the patient with chronic diseases: from passive patient to active patient[J]. *Enferm Clin*,2014,24(1):67-73.
- [19] 王太芬,姚宇童,曾辉,等. 内行患者计划对维持性血液透析患者自我管理和生活质量的影响[J]. *中国临床护理*,2019,11(5):392-395.
- [20] 王海燕,宋秀玲,林转章. 内行患者计划对膀胱癌腹壁造口患者病耻感的影响[J]. *齐鲁护理杂志*,2018,24(12): 101-103.
- [21] 谢静文,王淑华,蔡文琪. 内行患者计划在 PICC 置管患者自我管理中的应用[J]. *护理与康复*,2021,20(2):76-79.
- [22] 张艳双,张宇萌,张琳琳,等. 英国“专家患者计划”及其对我国赋权慢性病患者的启示[J]. *中国医学伦理学*,2021,34(5):577-580.
- [23] Lavery K A, Oneill B, Parker M, et al. Expert patient self-management program versus usual care in bronchiectasis: a randomized controlled trial [J]. *Arch Phys Med Rehabil*,2011,92(8):1194-1201.
- [24] 中华人民共和国国家卫生健康委员会. 中国结直肠癌诊疗规范(2020年版)[S]. 2020.
- [25] Akiyo K, Tomoko I, Kazuhiro I. Comprehensive fluorogenic derivatization-liquid chromatography/tandem mass spectrometry proteomic analysis of colorectal cancer cell to identify biomarker candidate [J]. *Biomed Chromatogr*,2013,27(4):440-450.
- [26] 贺育华,杨婕,蒋理立,等. 加速康复外科模式下结直肠癌患者出院准备度与出院指导质量现状调查[J]. *护理学杂志*,2019,34(10):17-19.
- [27] Himmelfarb J, Vanholder R, Mehrotra R, et al. The current and future landscape of dialysis [J]. *Nat Rev Nephrol*,2020,16(10):573-585.
- [28] Zhou H, Hu R, Tang O, et al. Automatic machine learning to differentiate pediatric posterior fossa tumors on routine MR imaging [J]. *Am J Neuroradiol*,2020,41(7):1279-1285.
- [29] 王红,王佳佳,单岩,等. 郑州市中青年血液透析患者应对效能感知控制与自我管理间的中介效应分析[J]. *医学与社会*,2022,35(6):121-126.
- [30] Cho H, Park S. The effects of self-performance management video program on patients receiving hemodialysis [J]. *Jpn J Nuts Sci*,2020,17(2):e12303.