

· 健康教育 ·

病人专家项目干预对肺动脉高压患者自我效能与生活质量的影响

李晗悦¹, 刘春丽², 徐燕妮², 陈文利², 冯佩玉¹, 李欣¹, 高国贞¹, 林燕琴²

摘要:目的 探讨病人专家项目干预对肺动脉高压患者自我效能与生活质量的影响。方法 选择 60 例肺动脉高压住院患者为研究对象, 随机分为观察组和对照组各 30 例。对照组给予常规护理, 观察组在常规护理基础上实施病人专家项目干预。干预前后分别测量患者的一般自我效能和生活质量。结果 观察组和对照组分别有 29、27 例完成研究。干预后, 观察组一般自我效能感得分显著高于干预前和对照组, 心力衰竭生活质量得分(除身体领域外)显著低于干预前和对照组(均 $P < 0.05$)。结论 实施病人专家项目可改善肺动脉高压患者的自我效能, 促进其生活质量提升。

关键词: 肺动脉高压; 病人专家项目; 自我效能; 生活质量; 健康教育; 呼吸系统; 延续护理

中图分类号: R473.5; G479 **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2023.15.082

Effect of expert patient program based intervention on self-efficacy and quality of life of patients with pulmonary hypertension

Li Hanyue, Liu Chunli, Xu Yanni, Chen Wenli, Feng Peiyu, Li Xin, Gao Guozhen, Lin Yanqin. Department of Nursing, The First Affiliated Hospital of Guangzhou Medical University, Guangzhou 510140, China

Abstract: **Objective** To explore the effect of expert patient program based intervention on self-efficacy and quality of life (QOL) of patients with pulmonary hypertension. **Methods** Sixty hospitalized patients with pulmonary hypertension were selected and randomly divided into 2 groups of 30 cases each. The control group received routine care, while the intervention group received expert patient program based intervention on the basis of routine care. Before and after the intervention, general self-efficacy and QOL of patients were measured and compared between the two groups. **Results** There were respectively 29 cases in the intervention group and 27 in the control group completing the study. After the intervention, self-efficacy scores in the intervention group were significantly higher than those before the intervention, and higher than those in the control group; QOL total scores and domain scores (except for the physical domain) of the Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire were significantly lower than those before the intervention, and higher than those in the control group (all $P < 0.05$). **Conclusion** Expert patient program based intervention can improve self-efficacy of patients with pulmonary hypertension and enhance QOL of them.

Key words: pulmonary hypertension; expert patient program; self-efficacy; quality of life; health education; respiratory system; continuity of care

随着人口增长与老龄化程度增加, 当前全球受肺动脉高压(Pulmonary Hypertension, PH)影响的人数估计有总人口的 1%^[1]。作为当前无法完全治愈的进展性疾病, 肺动脉高压的疾病症状给患者身体机能、心理健康及社会活动带来不同程度的负性影响^[2]。调查显示, 肺动脉高压患者的自我效能在肺部疾病患者中处于最低水平, 且其生活质量处于严重受损状态, 显著低于中国普通人群常模^[3-4]。病人专家项目(the Expert Patient Program, EPP)是由经过培训的慢性病患者作为专家, 对同种疾病患者教授疾病管理知识、分享自我管理经验的方法^[5]。这种纳入患者观点和患者参与的形式对慢性疾病患者的健康管理具有重要影响^[6]。目前已有研究证实, 病人专家项目

对慢性病及罕见病患者的自我效能与生活质量具有积极作用, 有助于改善患者的治疗结局^[7-8]。因此, 本研究将病人专家项目应用于肺动脉高压患者, 旨在探讨其对肺动脉高压患者自我效能与生活质量的影响, 报告如下。

1 资料与方法

1.1 一般资料 选取 2020 年 12 月至 2022 年 3 月在广州医科大学附属第一医院呼吸内科住院的 60 例肺动脉高压患者作为研究对象。纳入标准: ①符合肺动脉高压诊断标准; ②年龄 ≥ 18 岁; ③意识清楚, 无沟通障碍, 能够独立回答或填写问卷; ④知情同意并自愿参加本研究。排除标准: ①左心相关类型肺动脉高压; ②并存重要器官如肝、肾等严重功能损害, 多器官衰竭或恶性肿瘤。剔除标准: 中途退出研究或死亡。干预期间协同主治医师将患者床位安排至不同病房以避免沾染, 按照随机数字表法, 规定秩次 1~30 进入观察组, 31~60 进入对照组, 每组各 30 例。研究过程中观察组失访 1 例; 对照组失访 1 例、死亡 2 例; 实际各纳入 29 例、27 例。两组患者一般资料比

作者单位: 广州医科大学附属第一医院 1. 护理部 2. 呼吸内科 (广东 广州, 510140)

李晗悦, 女, 硕士在读, 护士

通信作者: 高国贞, gygz07@126.com

科研项目: 广东省医学科学技术研究基金项目(A2023346)

收稿: 2023-03-03; 修回: 2023-05-10

较,见表 1。本研究已获得医院伦理委员会批准(医研伦审 2022 第 118 号)。

表 1 两组患者一般资料比较

组别	例数	性别(例)		年龄 (岁, $\bar{x} \pm s$)	婚姻情况(例)		文化程度(例)			工作情况(例)			医保类型(例)			
		男	女		已婚	未婚/离异	初中及 以下	高中/ 中专	大专及 以上	在职	非在职	退休	自费	城镇 医保	职工 医保	新农村合 作医疗
对照组	27	8	19	38.78±10.46	24	3	8	6	13	17	9	1	5	4	11	7
观察组	29	12	17	38.86±11.76	24	5	11	11	7	19	9	1	2	3	13	11
统计量		$\chi^2=0.841$		$t=0.028$	$\chi^2=0.074$		$Z=1.445$			$\chi^2=0.040$			$\chi^2=2.416$			
P		0.359		0.978	0.785		0.149			0.980			0.491			

组别	例数	家庭人均月收入(例)				病程 [年, $M(P_{25}, P_{75})$]	肺动脉高压类型(例)			心功能分级(例)			
		<1 500 元	1 500~3 000 元	3 001~5 000 元	>5 000 元		第一大类	第三大类	第四、五大类	I 级	II 级	III 级	IV 级
对照组	27	5	8	10	4	2.00(1.00,4.00)	21	5	1	3	13	10	1
观察组	29	7	10	6	6	3.00(1.17,5.50)	20	7	2	3	15	9	2
统计量		$Z=0.443$				$Z=-0.789$	$\chi^2=0.620$			$Z=0.045$			
P		0.658				0.430	0.733			0.964			

注:肺动脉高压类型,第一大类为动脉性肺动脉高压,第三大类为肺部疾病所致肺动脉高压,第四大类为慢性血栓栓塞性肺动脉高压,第五大类为多因素所致肺动脉高压^[9]。

1.2 方法

1.2.1 干预方法

对照组实施肺动脉高压常规护理:①向患者进行疾病相关知识健康教育,耐心解答疑惑;指导规律用药,不得擅自停药或减少服用药量。指导与观察患者服用肺高压药物的注意事项与不良反应,如直立性低血压,使用曲前列尼尔可能出现输注部位疼痛,使用抗凝药物可能出现口腔、鼻黏膜及皮下出血。②指导患者出院后保持良好的生活习惯,戒烟,居家健康监测并定期复查。呼吸内科护士每个月电话随访 1 次。观察组在此基础上实施病人专家项目干预,具体如下。

1.2.1.1 组建干预小组 包括主任医师 1 名、主任护师 1 名、主治医师 1 名、主管护师 2 名、护理研究生 2 名。主任医师与主治医师负责肺动脉高压患者的诊断治疗,主任医师、主任护师参与病人专家项目干预方案的设计与督导,主治医师、主管护师与护理研究生负责病人专家项目干预方案的设计、实施及资料收集。以上团队成员均参与病人专家项目干预方案的审核与完善。

1.2.1.2 制定培训课程 通过文献回顾、质性访谈、问卷调查,最后由干预小组共同制定病人专家培训课程。①肺动脉高压疾病知识。肺动脉高压概念,动画演示血液循环,易引起肺动脉高压的基础疾病,肺动脉高压临床表现与分级;一般治疗(包括抗凝治疗、贫血治疗、家庭氧疗、利尿剂和心血管药物的应用)与注意事项,靶向药物联合治疗的必要性和自行停药危害,靶向药物常见的不良反应(如头痛、肌痛、消化道症状及输注部位疼痛等)与处理方法(如对症用药、减少药量逐渐加量适应、局部冰敷等)等。②肺动脉高压疾病管理。预防感染(应用流感疫苗与肺炎链球菌疫苗、避免交叉感染和口腔感染),妊娠与避孕,基因突变患者家庭成员的基因筛查,谨慎飞行与适宜海拔范围,肺动脉高压饮食(低脂低盐低糖饮食、食用优质蛋白类食物、丰富维生素类食物、控制高热量食物、避免吃坚硬生冷及刺激性食物、限制液体的推荐摄入

量、电解质的补充),戒烟,肺动脉高压的运动康复(运动康复的科学背景、运动改善的原理、运动康复的作用、运动康复的开展方式与研究结果),运动心率范围与注意事项,生活中易行的运动康复锻炼(如腹式呼吸、拱桥运动、直腿抬高、原地踏步、慢/快步行走、骑自行车、人工呼吸阻力训练、上肢肌力训练和全身呼吸操锻炼等)。③负性情绪与应对方法。负性情绪定义,肺动脉高压患者产生负性情绪的常见原因(如体力限制、知识缺乏、不被理解、就业与经济压力等),负性情绪的影响,认知行为疗法(了解思想与行为存在的认知性错误,循序渐进地帮助患者纠正认知扭曲并建立新的、正确的认知行为),常见错误认知行为举例,纠正认知行为手段(健康教育、讲座、知识手册),担忧行为阻止法(通过旁人或患者自身主动阻止担忧行为的出现,如过度查阅或拒绝疾病负面信息、过度围绕疾病负面消息的倾诉等),胸-腹式呼吸交替训练,渐进式肌肉放松训练,五行音乐疗法,运动锻炼的积极情感体验。④病人专家角色与工作内容。病人专家项目研究背景,病人专家项目临床应用与意义,病人专家角色的积极影响,研究方案规划,授课阶段事项,随访工作内容,沟通交流技巧(先作自我介绍、认真聆听对方、鼓励对方发言、从轻松话题开展交流、谈话直陈重点再补充、营造愉快的谈话气氛、产生情感共鸣、注重隐私保护)。此外,病人专家需使用腾讯会议软件为小组成员线上授课,研究小组制作了若干视频,包括预定会议、分享链接、共享屏幕、云录制、课件编辑等供大家学习。

1.2.1.3 病人专家的培训与考核 以自愿报名的方式招募肺动脉高压病人专家,由研究小组确定具体人员与人数。入选标准:①高中及以上文化程度;②愿意参加本研究并接受培训;③具有良好的理解能力与沟通能力。本研究共招募 5 名病人专家,其中 1 名因工作原因退出,最终有 4 名参与研究,其中 3 名为动脉性肺动脉高压,1 名为肺部疾病所致肺动脉高压,心功能分级 0~2 级,学历均为本科。由呼吸内科医

生、呼吸内科护士与护理研究生 3 人为病人专家进行为期 2 周的线上培训,每次培训课程后留有答疑时间。授课时间每周三、周六,每次 1~2 h,共 4 次。考核方式为在线问卷与电话评估。每次课程后进行在线测试,考核设置为选择题,病人专家 4 次课时考核题目正确率均达 80% 以上。综合考核结果发现病人专家知识薄弱处包括 WHO 肺动脉高压功能分级、使用利尿剂的注意事项以及肺动脉高压的运动康复板块。根据每次答题结果总结欠缺部分在下次课程中再次讲解,并在随访指导内容中加以补充说明。电话评估内容:了解病人专家患者的患病经历和应对方式,评估其是否具备较好的疾病管理能力;询问病人专家的职业情况,是否有时间参与本研究。设置情景模拟问题考察:①您会如何跟小组成员分享自身的患病经历与经验?②如果患者问到超出您认知范围的医疗知识您会如何应对?③如果遇到情绪低落或非常焦虑的患者您会如何开导他/她?根据本次电话交流观察病人专家的同理心、应变能力与沟通能力。4 名病人专家均通过考核,建议病人专家在讲述患病经历时多加内心感受的表达。培训后每名病人专家均进行 1 次试讲,以保证实操授课顺利进行。

1.2.1.4 实施病人专家项目干预 将研究对象与病人专家按照肺动脉高压类型、合并症、住址、年龄等进行分组,每小组为 1 名病人专家和 7~8 例肺动脉高压患者,并建立微信联系小组,共 4 组。病人专家授课阶段,每周 1 次,每次 1~2 小时,共 4 节课程。前 3 次课由各组病人专家为小组成员进行线上授课,病人专家基于 3 节培训课程内容(肺动脉高压疾病知识、肺动脉高压的疾病管理、负性情绪与应对方法)补充自身患病经历与小组成员分享疾病管理经验,补充内容如下:①主题 1。病人专家自身的起始症状与临床表现,体现部分症状的普遍性减轻焦虑感;回顾曾引起病情加重的原因,引起组员重视与警惕;描述就医时的诊断与检查经历,普及相关检查的必要性;分享现用与曾用的肺动脉高压药物用药感受,是否有不良反应经历,讲述医生指导下的处理方法。②主题 2。举例日常生活中预防感染的可行与易行操作,如勤洗手勤通风,减少前往人员聚集场所并注意佩戴口罩,避免与感冒、发热人员密切接触;饭后刷牙或漱口保持口腔清洁;可应用疫苗时前往当地防疫站注射;举例推荐饮食与限制饮食的具体食物;分享自身运动锻炼的身体感受与良好转变,如初始运动能力和锻炼方法,逐渐强化的运动方式变化,现有运动习惯的坚持与获益。③主题 3。挖掘与注意生活中易产生不良情绪的相关因素,可调整个人的既往负性情绪或采取措施及时转化情绪;病人专家讲述诊断肺动脉高压以来的心路历程,劝慰病友产生不良情绪是可被理解的,并分享常用的情绪调节方法,如倾诉、听音乐及散步散心等。每组每节病人专家授课均有 1 名研究团

队成员线上旁听保证授课质量与进程,并参与每节课程结束后的小组问答与讨论。第 4 节课由研究团队的 1 名主治医师、1 名主管护师、1 名护理研究生与 4 名病人专家面向各小组成员答疑解惑,互动内容包括失眠问题,家庭氧疗指标,医保报销流程以及药物不良反应等。微信群聊基于培训课程内容每周推送 2 次肺动脉高压小知识,督促小组患者认知与实践正确用药饮食、积极运动就医的健康理念。

病人专家随访阶段。授课结束后由各组病人专家对小组成员进行一对一电话随访,每个月随访 1 次,共 3 次,每次 10~20 min。随访内容包括:①了解肺高压小组成员的基本情况,包括疾病病史、实验室指标、心功能分级、药物服用情况、是否家庭氧疗以及饮食活动等,并依据研究小组制作的随访手册进行对应药物或生活方式健康教育,如遇疑难问题则记录汇总,于每个月 1 次的病人专家组会(1 名主治医师或 1 名主管护师、1 名护理研究生与 4 名病人专家参加)上集中反馈。②询问小组患者最近的身体状态(是否有头晕或其他不适)、药物服用状态(是否更换药物或调整药量)、休息活动及饮食情况,有异常情况则登记在册。③根据患者反映的疾病管理问题进行针对性健康指导,如吸烟对身体的危害、妊娠会增加循环系统的负担及宣教运动锻炼对身体功能的积极影响等。④聆听患者所遇到的困难,鼓励倾诉并给予安慰等心理支持;沟通时病人专家结合自身患病经验,鼓励患者积极面对疾病,增强应对疾病的信心。病人专家每次随访时在随访手册上简要记录与收集患者相关信息,研究小组于病人专家组会上针对反馈问题进行指导解答。干预期间病人专家如有疑问可以随时询问研究团队寻求解答与帮助。

1.2.2 评价方法 干预前、后(第 3 次随访结束)的资料收集均由呼吸内科护士一对一通过电话问答代为填写或向患者发送微信问卷星链接完成。干预前、后各发放问卷 60 份、56 份,均有效收回。①一般自我效能感量表。中文版由王才康等^[10]翻译修订,该量表包括 10 个条目,采用 4 级评分法,选项为完全不正确、有点正确、多数正确及完全正确,依次计 1~4 分,总分 10~40 分,得分越高表明自我效能感越强。该量表 Cronbach's α 系数为 0.87。②明尼苏达心力衰竭生活质量量表。由 Rector 等^[11]编制,包括身体领域(8 个条目)、情绪领域(5 个条目)和其他领域(8 个条目)3 个维度共 21 个条目,采用 0~5 分 6 级计分法,总分 105 分,得分越高代表患者生活质量越差。Cenedese 等^[12]曾使用该量表评估肺动脉高压患者的生活质量,结果表明重测信度为 0.94,内部一致性 Cronbach's α 系数为 0.92。本研究采用中文版明尼苏达心力衰竭生活质量问卷,其 Cronbach's α 系数为 0.776~0.881,经证实其具有较好的信效度^[13]。

1.2.3 统计学方法 数据使用 SPSS25.0 软件进行统

计分析。计数资料采用频数、百分比表示,行 χ^2 检验、Fisher 确切概率法或秩和检验。计量资料中符合正态分布用均数±标准差表示,非正态分布采用中位数和四分位数表示,行 t 检验或秩和检验。检验水准 $\alpha=0.05$ 。

2 结果

2.1 两组一般自我效能感得分比较 见表 2。

表 2 两组一般自我效能感得分比较 分, $\bar{x} \pm s$

组别	例数	干预前	干预后	t	P
对照组	27	26.30±7.50	26.70±6.25	-0.425	0.675
观察组	29	23.48±7.16	31.10±3.23	-6.185	<0.001
t		-1.436	3.266		
P		0.157	0.002		

表 3 两组生活质量得分比较

分, $\bar{x} \pm s$

组别	例数	身体领域				情绪领域			
		干预前	干预后	t	P	干预前	干预后	t	P
对照组	27	16.83±12.89	12.41±10.39	0.845	0.406	10.74±7.71	12.00±7.94	-1.773	0.088
观察组	29	18.87±12.88	10.86±4.94	2.995	0.006	12.55±8.38	7.69±4.20	2.843	0.008
t		1.018	-0.702			0.840	-2.512		
P		0.313	0.487			0.403	0.016		

组别	例数	其他领域				总分			
		干预前	干预后	t	P	干预前	干预后	t	P
对照组	27	19.13±10.99	16.22±8.75	0.558	0.582	41.19±26.12	40.63±24.98	0.188	0.852
观察组	29	21.20±12.11	11.17±5.31	4.713	<0.001	51.66±30.33	29.72±12.61	3.648	0.001
t		1.042	-2.587			1.379	-2.040		
P		0.302	0.013			0.173	0.048		

3.1 病人专家项目干预能改善肺动脉高压患者的自我效能

本研究干预前观察组患者一般自我效能感得分为(23.48±7.16)分,对照组为(26.30±7.50)分,均低于彭涵等^[15]研究中老年心血管病患者的干预前一般自我效能感得分(31.96±5.49),提示本研究两组肺动脉高压患者的自我效能均处于较低水平。或因肺动脉高压的疾病症状常使患者的日常活动与工作能力严重受损,且肺动脉高压的发病人群众多处于中青年,影响家庭的缺憾与社会经济条件的限制可能会加重疾病负担进一步损害着患者的身心健康,致使自我效能不断降低^[16-18]。本研究实施病人专家项目干预后,观察组一般自我效能感得分显著高于干预前和对照组干预后(均 $P<0.05$),说明病人专家项目干预有助于提高肺动脉高压患者的自我效能,与 Deping 等^[8]基于电话进行的罕见病患者同伴咨询研究结果相似。本研究病人专家项目干预基于自我效能理论设置,病人专家作为自我效能与自我管理能力较强的肺动脉高压患者,可为小组成员树立真实的行动榜样;其次病人专家会指导患者学习肺动脉高压疾病知识及不良情绪调解技巧,这为肺动脉高压患者自我效能的提高奠定了理论基础;最后,在授课与随访阶段,病人专家会同步分享自身的患病经历与康复经验,使小组患者认识到战胜疾病有理可依、有据可依,提高患者的治疗信心与自我效能感,促进实际健康行为的落实^[19]。此外,以小组为单位的组织形式有利

2.2 两组生活质量得分比较 见表 3。

3 讨论

肺动脉高压疾病的致残和致死率较高,靶向药物治疗是目前肺动脉高压患者的主要治疗手段。但调查显示,我国肺动脉高压患者的诊疗现状与生存质量堪忧^[14],亟待提升肺高压患者的规范化管理。病人专家项目干预是由经过培训考核的病人专家主导,结合科学宣教提高患者的疾病知识水平,树立“榜样”作用提升患者的自我效能,进而提高患者的疾病应对信心与健康促进行为,缓解负性情绪,对肺动脉高压患者的长期健康结局改善具有重要意义。

于肺动脉高压患者树立共同健康目标,小组间的交流请教也会增加患者的正性体验,从而促进患者自我效能感的提升^[20]。

3.2 病人专家项目干预能提高肺动脉高压患者的生活质量

本研究结果显示,干预 3 个月后,观察组生活质量得分除身体领域外较干预前和对照组显著好转(均 $P<0.05$),说明病人专家项目干预有益于改善肺动脉高压患者的生活质量。Robles-Sanchez 等^[21]提出,病人专家项目的潜在益处即是改善患者知识水平、生活质量与健康状况。本研究前期授课内容包括近年肺动脉高压患者运动康复相关的医学研究成果,可使肺动脉高压患者认识到康复运动的科学性与可行性;并且病人专家会分享自身的运动康复经历,从实际生活出发以更贴切地为患者提供可实践的活动的路径,如循序渐进地增加步行距离,由慢走到快走、由快走到跳健美操的运动方式变化;最后,本研究建立若干病人专家联系小组,弥补了肺动脉高压患者间交通距离远、难以在实际生活中交流相伴的不足,定期电话随访与线上的便捷交流,可对小组成员参与康复锻炼起到一定督导与激励影响。2022 年《ESC/ERS 肺动脉高压诊断和治疗指南》亦肯定了肺动脉高压患者支持小组的重要作用^[22]。Rawlings 等^[23]研究指出,肺动脉高压患者的焦虑抑郁情绪与生活质量有密切关系,有必要对肺动脉高压患者适时采取心理干预措施。本研究通过病人专家的理论知识授课与自身

经历分享使患者树立战胜疾病的信心,现身说法肺动脉高压带来的疾病负担与症状限制是常见且可获得良好控制与积极转变的,从而缓解患者就医过程中的焦虑负性情绪。病人专家与小组成员凭借相似境遇产生共鸣,从而相互提供心理支持与陪伴,以此减轻肺动脉高压给患者带来的孤立感^[24];最后,本研究培训课程介绍多种情绪调解技巧,如渐进式肌肉放松训练、五行音乐疗法及全身呼吸操等,为小组患者提供科学的减压方法,协同促进患者身心康复。

4 结论

本研究实施基于自我效能理论的病人专家项目干预,促使肺动脉高压患者坚定信念提高自我效能感,同时结合心理社会支持提高患者生活质量,为临床肺动脉高压患者的健康教育方式与延续性疾病管理途径提供参考。本研究干预时间较短,病人专家人数较少。未来研究可扩大样本,并纳入身体领域相关的评价指标测量远期结局,以进一步验证病人专家项目干预的应用效果。

参考文献:

- [1] Hoepfer M M, Humbert M, Souza R, et al. A global view of pulmonary hypertension[J]. *Lancet Respir Med*, 2016,4(4):306-322.
- [2] 罗勤,柳志红,奚群英,等. 中国动脉型肺动脉高压患者生存现状调查[J]. *中国循环杂志*,2022,37(11):1111-1115.
- [3] 吴艳,严欣欣,谭江山,等. 肺动脉高压患者健康相关生活质量的调查研究[J]. *中国循环杂志*,2021,36(5):481-487.
- [4] Sanchez-Ramirez D C. Impact of pulmonary rehabilitation services in patients with different lung diseases[J]. *J Clin Med*,2022,11(2):407.
- [5] Squire S, Hill P. The expert patients programme[J]. *Clin Gov*,2006,11(1):17-21.
- [6] McGoon M D, Ferrari P, Armstrong I, et al. The importance of patient perspectives in pulmonary hypertension[J]. *Eur Respir J*,2019,53(1):1801919.
- [7] 栾文艳,张振香,林蓓蕾,等. 病人专家项目在慢性病病人自我管理中的应用进展[J]. *护理研究*,2020,34(17):3074-3077.
- [8] Depping M K, Uhlenbusch N, Hsrter M, et al. Efficacy of a brief, peer-delivered self-management intervention for patients with rare chronic diseases:a randomized clinical trial[J]. *JAMA Psychiatry*,2021,78(6):607-615.
- [9] 中华医学会呼吸病学分会肺栓塞与肺血管病学组,中国医师协会呼吸医师分会肺栓塞与肺血管病工作委员会,全国肺栓塞与肺血管病防治协作组,等. 中国肺动脉高压诊断与治疗指南(2021版)[J]. *中华医学杂志*,2021,101(1):11-51.
- [10] 王才康,胡中锋,刘勇. 一般自我效能感量表的信度和效度研究[J]. *应用心理学*,2001,7(1):37-40.
- [11] Rector T S, Cohn J N. Assessment of patient outcome with the Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire:reliability and validity during a randomized, doub-

le-blind, placebo-controlled trial of pimobendan. Pimobendan Multicenter Research Group[J]. *Am Heart J*, 1992,124(4):1017-1025.

- [12] Cenedese E, Speich R, Dorschner L, et al. Measurement of quality of life in pulmonary hypertension and its significance[J]. *Eur Respir J*,2006,28(4):808-815.
- [13] 朱燕波,折笠秀树,郑洁,等. 心功能不全 QOL 量表中文译本信度效度的初步评价[J]. *中国行为医学科学*,2004,13(3):337-339.
- [14] 南方都市报.《中国肺动脉高压患者生存现状白皮书》:患者确诊延迟比例高[EB/OL]. (2021-04-30)[2022-10-25]. <https://new.qq.com/rain/a/20210430A0FDTS00>.
- [15] 彭涵,唐娜娜,杨肖. 以罗伊适应模式为基础的护理干预对心血管疾病老年患者自我效能及自我感受负担的影响[J]. *齐鲁护理杂志*,2022,28(21):13-16.
- [16] 胡尧尧,毛芳莹,张静,等. 中青年冠心病患者重返工作的影响因素分析[J]. *护理学杂志*,2022,37(15):20-23.
- [17] 丁海杰,蔡丽丽,周瑛君. 中青年急性心肌梗死伴心律失常患者自我感受负担影响因素及干预策略分析[J]. *中国急救复苏与灾害医学杂志*,2022,17(4):435-439.
- [18] Zakiev V D, Gvozdeva A D, Martynyuk T V. Socio-economic burden of pulmonary hypertension; relevance of assessment in Russia and the world[J]. *Ter Arkh*. 2020; 92(3):125-131.
- [19] 刘林,阚吟诗,李翔宁,等. 2型糖尿病患者运动自我效能潜类别与体力活动阶段的关系[J]. *护理学杂志*,2023,38(4):23-27.
- [20] 张洁,苏丹婷,陆凤,等. 社区自我管理小组对糖尿病患者自我效能的远期影响研究[J]. *中国健康教育*,2022,38(2):140-144.
- [21] Robles-Sanchez M A, Cruz-Diaz V, Amil-Bujan P, et al. An expert patient program as a tool to empower people with multiple sclerosis[J]. *J Neurosci Nurs*, 2020, 52(4):166-171.
- [22] Humbert M, Kovacs G, Hoepfer M M, et al. 2022 ESC/ERS Guidelines for the diagnosis and treatment of pulmonary hypertension:developed by the task force for the diagnosis and treatment of pulmonary hypertension of the European Society of Cardiology (ESC) and the European Respiratory Society (ERS). Endorsed by the International Society for Heart and Lung Transplantation (ISHLT) and the European Reference Network on rare respiratory diseases (ERN-LUNG)[J]. *Eur Respir J*, 2022,43(38):3618-3731.
- [23] Rawlings G H, Thompson A R, Armstrong I, et al. Coping styles associated with depression, health anxiety and health-related quality of life in pulmonary hypertension: cross-sectional analysis [J]. *BMJ Open*, 2022, 12(8):e062564.
- [24] Reis A, Santos M, Vicente M, et al. Health-related quality of life in pulmonary hypertension and its clinical correlates:a cross-sectional study[J]. *Biomed Res Int*.2018:3924517.

(本文编辑 丁迎春)