

[40] Phillips J J,Gordon S J. Intermittent pneumatic compression dosage for adults and children with lymphedema: a systematic review[J]. Lymphat Res Biol,2019,17(1):2-18.

[41] Eliska O,Eliskova M. Are peripheral lymphatics damaged by high pressure manual massage? [J]. Lymphology, 1995,28(1):21-30.

[42] Mayrovitz H N. The standard of care for lymphedema: current concepts and physiological considerations [J]. Lymphat Res Biol,2009,7(2):101-108.

[43] 刘小红,董婕,王咪,等. 温针灸联合肌内效贴治疗宫颈癌术后下肢淋巴水肿的疗效观察[J]. 中华物理医学与康

杂志,2020,42(10):931-933.

[44] 毛朝琴,周国俊,冯彦超,等. 探讨肌内效贴联合手法淋巴引流综合疗法对下肢淋巴水肿患者的疗效[J]. 川北医学院学报,2020,35(6):1025-1028.

[45] 罗毅,汪立,陈佳佳,等. 复方中药组方淋巴方治疗肢体慢性淋巴水肿的疗效研究[J]. 组织工程与重建外科杂志, 2015,11(3):185-188.

[46] 马跃海,胡莹,李秋华,等. 中药内服外治联合淋巴引流技术治疗中老年恶性肿瘤术后下肢淋巴水肿临床疗效研究[J]. 实用药物与临床,2017,20(5):520-523.

(本文编辑 吴红艳)

• 论 著 •

远程医疗运动在先天性心脏病患儿居家心脏康复中的应用

乐琼¹,陶晶¹,兰红¹,汪红萍¹,吴丽芬²,彭华¹

摘要:**目的** 探讨远程医疗运动在先天性心脏病患儿居家心脏康复中的应用效果。**方法** 将 96 例学龄期先天性心脏病患儿按照住院时间分为对照组(46 例)和观察组(50 例)。对照组实施常规居家运动康复护理;观察组实施远程医疗运动干预,构建远程医疗运动康复云平台,根据患儿运动能力制订个性化运动计划,开设在线运动课堂指导患儿运动,实时进行运动监测。干预 12 周比较两组患儿 6 min 步行试验距离、运动计划执行率、生存质量及满意度评分。**结果** 干预 12 周,观察组 6 min 步行试验距离、总运动计划执行率、生存质量评分及满意度显著高于对照组(均 $P<0.05$)。**结论** 远程医疗运动将远程医疗与运动干预相结合,有助于提高先天性心脏病患儿运动耐力和依从性,有效改善患儿生存质量。**关键词:**先天性心脏病; 患儿; 远程医疗; 运动干预; 生存质量; 心脏康复; 康复训练; 延续护理
中图分类号:R473.72 **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2025.06.010

Application of telemedicine-based exercise intervention in home cardiac rehabilitation for children with congenital heart disease Le Qiong, Tao Jing, Lan Hong, Wang Hong-ping, Wu Lifen, Peng Hua. Department of Pediatrics, Union Hospital, Tongji Medical College, Huazhong University of Science and Technology,Wuhan 430022, China

Abstract: **Objective** To explore the effectiveness of telemedicine-based exercise intervention in home cardiac rehabilitation for children with congenital heart disease. **Methods** A total of 96 school-age children with congenital heart disease were assigned to one of two groups chronologically. The control group ($n=46$) received routine home-based exercise training, while their counterparts in the experimental group ($n=50$) were subjected to telemedicine-based exercise intervention. A telemedicine exercise rehabilitation platform was constructed, individualized exercise protocol was formulated based on the child's exercise capability, online exercise classes were provided to guide the exercise training, and real-time monitoring of the exercise was achieved. After 12 weeks of intervention, the 6-minute walk distance, exercise protocol adherence, quality of life, and satisfaction were compared between the two groups. **Results** After 12 weeks of the intervention, the above-mentioned parameters in the experimental group were significantly better compared to the control group (all $P<0.05$). **Conclusion** Telemedicine-based exercise, which combines telemedicine and exercise intervention, helps children with congenital heart disease improve exercise endurance and adherence, as well as enhances their quality of life.
Keywords: congenital heart disease; pediatric patient; telemedicine; exercise intervention; quality of life; cardiac rehabilitation; rehabilitation training; continuity of care

作者单位:华中科技大学同济医学院附属协和医院 1. 儿科 2. 护理部(湖北 武汉, 430022)
通信作者:陶晶,2428489189@qq.com
乐琼:女,硕士,主管护师,护士长,xhyylele@163.com
科研项目:华中科技大学同济医学院附属协和医院药技护项目 (2024XHYN088)
收稿:2024-08-15;修回:2024-10-27

先天性心脏病是儿童常见的出生缺陷,发病率有逐年上升趋势。疾病因素和运动恐惧会降低患儿运动耐力和运动自我效能,超过 1/4 的患儿超重或肥胖,进而合并 2 型糖尿病、继发性高血压、高脂血症和阻塞性睡眠呼吸暂停等慢性疾病^[1]。心脏康复是一项多学科综合干预措施,以医学整体评估为基础,给予心血管疾病患者系统化、个体化、针对性的指

导^[2-3]。远程医疗运动又称远程运动康复,旨在通过远程生理监测实现心脏运动康复的远程医疗策略^[4]。有关指南^[5]明确指出,应为先天性心脏病患儿制订个性化的运动干预方案。家庭运动康复对于不同年龄段的先天性心脏病患儿来说是安全、可行且有益的^[6]。但由于空间和时间限制,无法确保运动干预的科学性和依从性。远程运动康复使用实时运动监督并结合生理参数监测,包括心率、血氧饱和度和血压等,弥补了家庭运动康复计划的主要局限。一项关于成人心力衰竭患者群体的系统评价显示,与常规治疗相比,远程运动使患者康复运动能力和生活质量显著改善^[7]。目前国内儿童先天性心脏病运动康复多在医疗机构或康复机构完成,尚缺乏使用智能设备实现运动训练实时监测的居家运动康复相关研究。本研究旨在探讨远程医疗运动干预在先天性心脏病患儿居家心脏康复中的应用效果。

1 资料与方法

1.1 一般资料 选取 2022 年 10 月至 2023 年 10 月我院收治的 96 例学龄期先天性心脏病患儿为研究对象。患儿纳入标准:年龄 6~14 岁;存在先天性心脏畸形但暂未手术者,心脏外科手术或心脏介入治疗后接受康

复治疗者,或经保守治疗病情稳定者(如心肌炎恢复期、轻度主动脉缩窄药物控制);无影响运动活动的身体畸形或相关疾病;无精神障碍;同意参与本研究。患儿排除标准:具有遗传性心肌病,长 QT 间期综合征和其他先天性通道病;部分心律不齐以及先天性冠状动脉异常;合并急性感染、未控制的心力衰竭或严重肺动脉高压;运动风险分层为高危^[8]。家属纳入标准:患儿的父亲或母亲,为主要照顾者;对本研究知情同意。家属排除标准:家庭环境无法支持远程医疗运动干预。本研究将患儿 6 min 步行试验距离作为主要结局指标,采用两样本均数的计算公式 $n1=n2=2[(t_{\alpha}+t_{\beta})\sigma/\delta]^2$ 来估算样本量。通过预试验(共 10 例)得出 σ 和 δ 分别为 46.18 和 36.88。双侧 $\alpha=0.05, \beta=0.10, t_{\alpha}=1.960, t_{\beta}=1.282$,代人公式算得 $n=33$,考虑到中途有失访或其他意外情况造成 20% 的样本流失率,每组至少需要 42 例。按照住院时间分组。2022 年 10 月至 2023 年 4 月收治的 46 例患儿为对照组,2023 年 5—10 月收治的 50 例患儿为观察组。两组患儿一般资料比较,见表 1。本研究已通过医院伦理委员会审批,批号为[2022]伦审字(0948)号。

表 1 两组患儿及家属一般资料比较

组别	例/人数	性别(例)		年龄 (岁, $\bar{x} \pm s$)	原发病(例)			
		男	女		室间隔缺损	房间隔缺损	复杂性畸形	其他
对照组	46	24	22	8.91±2.26	25	13	4	4
观察组	50	25	25	9.12±2.31	24	15	6	5
统计量		$\chi^2=0.045$		$t=0.443$				
P		0.831		0.659	0.941*			

组别	例/人数	家属学历(人)			与患儿的关系(人)		家庭人均月收入(人)		
		初中及以下	高中或中专	大专及以上	父亲	母亲	<4 000 元	4 000~8 000 元	>8 000 元
对照组	46	2	8	36	6	40	12	24	10
观察组	50	3	9	38	8	42	10	28	12
统计量		$Z=-0.290$			$\chi^2=0.168$		$Z=-0.600$		
P		0.772			0.682		0.548		

注:* 为 Fisher 精确概率法。

1.2 干预方法

1.2.1 对照组 采用常规家庭运动康复护理。由责任护士对患儿及家属进行健康教育,常规给予营养、运动、用药、心理疏导等相关知识的指导。出院前由医生和责任护士共同为患儿制订个性化居家运动康复方案,包括呼吸训练和上下肢功能锻炼,发放家庭运动康复记录本,包括每日锻炼方式、频率、强度、时间以及注意事项,并指导患儿按计划完成。建立随访档案,出院后 1、4、8、12 周由回访护士通过电话形式与家长沟通,了解患儿身体状况、运动情况和需求,进行健康宣教和运动指导。

1.2.2 观察组

1.2.2.1 成立远程医疗运动干预小组 小组成员共 13 人,其中儿童心血管内科专家 2 名,负责运动处方

审核和原发病风险控制;儿科护士长 1 名,进行项目的总体规划、人员培训和项目实施;运动康复师 1 名,提供运动指导和控制运动风险;儿童心理专家 1 名,负责患儿及家属的心理疏导和心理咨询;网络工程师 1 名,参与远程医疗运动干预平台的构建与维护;儿科主治医师 2 名,儿科专科护士 4 名,负责远程医疗运动干预项目具体实施;统计人员(护理研究生)1 名,负责数据收集和统计分析。

1.2.2.2 构建先天性心脏病患儿远程医疗运动干预方案 小组成员通过检索国内外相关文献,形成最佳证据^[9],开展组内讨论,结合临床实践制订远程医疗运动干预方案初稿。初步方案确定后,邀请 6 名专家(从事儿童心血管内科临床教授 2 名、儿科护理专家 2 名、康复医学专家 2 名;高级职称 4 名,副高级 2 名)

进行论证。参与论证的专家判断依据系数为 0.956,熟悉程度为 0.889,权威系数为 0.912。通过 2 轮专家咨询修改后再对 10 例患儿进行预试验,构建先天性心脏病患儿远程医疗运动干预方案。内容包括管理与培训、运动评估、个性化运动计划、家庭指导、远程监测及效果评价。

1.2.2.3 实施先天性心脏病患儿远程医疗运动干预方案

①构建远程医疗运动康复平台:基于先天性心脏病患儿运动康复开发智能云平台,利用互联网技术形成患儿-家庭-医院三位一体运动康复模式。授权人员经过身份验证后可通过计算机端、移动端登录。平台包含信息录入、健康教育、运动课堂、在线问诊和自我测评五大模块。

②建立运动档案:患儿家属登录平台后,在信息录入模块可录入患儿基本信息、诊断、疾病史、运动偏好和需求、运动训练记录、运动不良事件等,生成个人运动档案,医护人员可通过后台查阅和汇总数据。

③动态运动评估:根据病情评估结果选择合适的运动能力评估工具,如心肺运动试验、平板运动试验和 6 min 步行试验等。结合患儿主观运动等级强度量表^[10]全面了解患儿运动能力水平,该量表等级分为 6~20 级,10~11 级所对应的运动强度为低强度,12~13 级所对应的运动强度为中等强度,≥14 级所对应的运动强度为高强度,为制订个性化运动训练计划奠定基础。评估时间节点包括初始评估(出院时)、中期评估(运动 6 周后)和结局评估(运动 12 周后)。

④制订运动计划:主治医生基于患儿运动评估结果,开具个性化运动处方,包括运动频率、运动强度、运动类型和运动时长,运动干预周期为 12 周,运动时长为每周 3 次、每次 60 min。运动强度通常以代谢当量(Metabolic Equivalent, MET)作为基本测量单位,1.5~2.9 MET 为低强度,运动类型包括步行、基础瑜伽等;3.0~5.9 MET 为中等强度,运动类型包括快步走、骑自行车、健身操等;≥6.0 MET 为高强度,运动类型包括跑步、激烈的球类运动、跳绳等。

⑤多元化运动指导:出院前在医学监护下由责任护士指导完成至少 3 次的规律运动课程训练,将儿童医疗游戏辅导融入运动训练课程,缓解患儿运动恐惧,激发患儿运动热情;制作远程医疗运动康复平台使用操作手册,分为家长版和医护版。出院时责任护士负责发放操作手册,现场指导平台模块设置和使用方法;录制运动系列科普动画视频上传至健康教育模块,包括运动康复的意义、居家运动动作演示、预防运动损伤等。

⑥实时运动监测:运动时患儿佩戴运动手环实时监测生理指标,同时,开启远程视频会议监测患儿运动效果,1 名远程护士负责与患儿家属沟通联络并指导运动技巧,1 名质控护士负责观察后台生理数据,早期识别患儿运动风险。干预过程中患儿出现胸痛、无力、头晕、气促、血氧饱和度下降≥10%(≥1 min)等,立即停止运动,并指导紧急护理或就医。

⑦在线

运动课堂:医护人员在运动课堂模块发布线上运动课程,根据运动强度设置不同类型运动课程,如呼吸训练、上下肢功能锻炼、交互式运动游戏、儿童生长操等。患儿家属可登录平台免费获取运动课程,按计划进行运动视频打卡。计划达成后可获得奖励勋章。

⑧运动效果评价:通过 6 min 步行试验测试患儿运动耐力;运动计划执行率评价患儿运动完成情况。

1.3 评价方法

①运动耐力:本研究采用 6 min 步行试验距离^[11]评价患儿运动耐力。患儿出院 12 周后来院复查时由专科护士负责评估并录入档案。

②居家运动计划执行率:运动计划执行率=已完成运动次数/总运动次数×100%。每次运动时长达到目标时长 80%即为完成。

③生存质量评分:采用儿童生存质量普通适用核心量表(Peds QLTM4.0)^[12]进行评价。包含生理功能、情感功能、社会功能、角色功能 4 个维度,共 23 个条目,每个条目评分为 0~4 分,总分为 0~92 分,得分越高生活质量越好。中文版量表总 Cronbach's α 系数为 0.91^[13]。

④护理满意度:采用本院自制的调查问卷^[14]对护理满意度进行评定,内容包括入院及出院指导、护士责任心、生活护理、及时获得帮助、服务态度、健康教育 6 个方面 20 个条目。满分 100 分,分为非常满意(≥90 分)、基本满意(80~89 分)、不满意(<80 分)。

1.4 资料收集与质量控制

运动 12 周后,由不参与分组和干预实施的统计人员通过问卷星收集并统计生存质量评分量表评分和满意度评分,通过随访档案采集 6 min 步行试验距离和居家运动计划执行情况。本研究由经过规范化培训的临床专职督导员定期进行质量控制,检查项目落实情况和实施规范,观察和记录实施过程中的不良事件,及时终止项目并根据需要指示就医。

1.5 统计学方法

采用 SPSS22.0 软件双人录入数据并进行统计分析。计量资料以($\bar{x} \pm s$)表示,采用 t 检验;计数资料以频数、百分率表示,采用 χ^2 检验及 Fisher 精确概率法;等级资料比较采用 Wilcoxon 秩和检验。检验水准 $\alpha=0.05$ 。

2 结果

2.1 两组患儿 6 min 步行试验距离和运动计划执行率比较

见表 2。

表 2 两组患儿 6 min 步行试验距离和运动计划执行率比较

组别	例数	6 min 步行试验距离(m, $\bar{x} \pm s$)		运动计划执行	
		出院时	第 12 周	例次	执行[例次(%)]
对照组	46	420.39±13.67	471.96±16.90	1 656	1 491(90.04)
观察组	50	424.82±19.82	510.48±22.82	1 800	1 696(94.22)
统计量		$t=1.264$	$t=9.335$		$\chi^2=21.056$
P		0.209	<0.001		<0.001

2.2 两组患儿出院时和第 12 周生存质量评分比较

见表 3。

2.3 两组满意度比较

见表 4。

表 3 两组患儿出院时和第 12 周生存质量评分比较

组别	例数	总分		生理功能		情感功能		社会功能		角色功能	
		出院时	第 12 周	出院时	第 12 周	出院时	第 12 周	出院时	第 12 周	出院时	第 12 周
对照组	46	54.43±3.62	63.30±5.29	18.91±3.01	23.31±2.13	12.85±1.75	14.91±2.57	12.72±1.70	13.56±2.78	9.96±1.53	11.52±2.22
观察组	50	55.10±4.81	74.94±4.11	19.06±3.15	26.72±2.75	13.02±1.71	16.70±2.17	12.96±1.54	16.38±2.32	10.06±1.67	15.14±2.60
<i>t</i>		0.760	12.083	0.233	6.767	0.487	3.690	0.732	5.404	0.315	7.312
<i>P</i>		0.449	<0.001	0.816	<0.001	0.627	<0.001	0.466	<0.001	0.753	<0.001

表 4 两组患儿运动 12 周后满意度比较

组别	例数	非常满意	基本满意	不满意
对照组	46	35	6	5
观察组	50	49	1	0

注：两组比较，*Z* = -3.251，*P* = 0.001。

3 讨论

3.1 远程医疗运动创新先天性心脏病患儿运动康复理念,实施个性化运动计划,保障运动安全 与健康儿童相比,先天性心脏病患儿身体活动水平较低,身体素质较差。据报道仅 8% 先天性心脏病患儿达到 WHO 运动目标,可能与其心脏收缩能力下降、活动量减少等有关^[15]。既往建议先天性心脏病患儿应限制活动。随着运动康复医学的发展,许多学者逐渐认识到运动锻炼对先天性心脏病患儿的重要性和益处^[16]。一项先天性心脏病患儿家属对心脏康复认知及需求的质性研究显示,患儿家属对心脏康复态度积极,但受医疗环境和地域影响,无法快速有效满足其康复需求^[17]。Jacobsen 等^[18]研究表明,传统的居家运动康复训练往往以被动训练为主,依赖于间歇性的电话跟踪访问等,缺乏实时监督和生理监测,忽视了患儿的兴趣与感受。

远程医疗运动通过创新先天性心脏病患儿的运动康复理念,为这一特殊群体提供了更加个性化和安全的康复方案。远程医疗运动充分利用环境任务和医疗游戏,调动患儿的运动积极性,激发患儿主动参与运动康复训练的欲望。本研究通过实施远程医疗运动,由远程运动管理团队提供远程监督和医学运动指导,基于综合评估结果,制订个性化运动处方,同时平台定期推送运动康复信息,提醒患儿进行运动康复训练,通过视频会议可远程指导患儿康复训练,实时纠正患儿动作,确保运动训练的准确性和有效性。使用远程监测设备同步监测患儿心率、血压等生理指标,及时、准确识别运动风险,启动运动不良事件应急预案,收集运动处方执行监测数据并进行反馈,确保运动康复质量控制,及时发现并处理潜在的运动风险,从而全面保障运动安全。

3.2 远程医疗运动能调动先天性心脏病患儿运动参与积极性,有效改善运动耐力 患儿自身由于术后疼痛、恐惧等不愿意参与运动康复,运动自我效能感低。患儿家属为规避运动风险,过度保护患儿,限制其运动。研究表明,14% 的先天性心脏病患儿家属不确定

运动的安全性,1% 的家属认为运动不安全,15% 的家属对孩子的运动存在疑虑^[19]。运动恐惧是指患者因担心易受伤害或再受伤而对体力活动感到恐慌或回避。研究证实,对运动的恐惧心理是其进行身体活动和参与心脏康复的主要障碍因素之一,发生率高达 20%~76%^[20]。本研究中观察组总运动计划执行率显著高于对照组(*P* < 0.05),说明远程医疗运动能有效调动患儿运动训练积极性。以运动康复为核心、多学科参与的心脏康复计划可降低运动恐惧发生因素,从而降低患儿运动恐惧水平^[21]。

本研究还利用儿童医疗游戏辅导、趣味游戏互动等环节,有效激发患儿运动兴趣。在运动训练过程中,患儿能感受自身的变化和进步,完成相应运动计划获取奖励勋章,增强自信心和成就感,进一步调动运动参与的积极性。远程医疗运动可提供线上一对一专业运动指导和健康教育,给予心理咨询和疏导,缓解患儿及家属负面情绪,促进家庭共同参与。出院 12 周后,观察组 6 min 步行试验距离显著高于对照组(*P* < 0.05),表明远程医疗运动能有效改善患儿运动耐力。规律的运动训练能改善自主神经调节功能,增加迷走神经活动、抑制交感神经激活,降低血管紧张素、肾素等,以降低患儿血压、减慢心率、改善心功能。Spence 等^[22]的研究也证实,对心脏移植患儿的远程医疗运动训练是可行的,并且可以安全且持续改善患儿的运动能力。

3.3 远程医疗运动能有效改善先天性心脏病患儿生存质量,提高护理满意度 运动是儿童社交、认知、情感和身体发展不可或缺的一部分。本研究中观察组 12 周后生存质量总分及各维度评分显著高于对照组(均 *P* < 0.05),说明远程医疗运动能有效改善患儿生存质量。循序渐进的运动训练方案能减少患儿久坐时间,改善心肺功能,降低与儿童肥胖相关的健康风险,培养良好的生活习惯和健康意识^[23]。与此同时,国家鼓励开展延续护理服务,扩大“互联网+护理服务”覆盖面^[24]。远程医疗运动通过利用现代化信息手段,将护理服务延伸到患儿家庭,可为患儿提供全方位的护理支持,包括居家运动康复培训、远程监测与运动咨询等。建立患儿-家庭-医院三位一体的合作网络,整合医疗资源和专业知识,提高延续护理服务的效率和质量。本研究结果显示,观察组满意度显著高于对照组(*P* < 0.05),表明远程医疗运动显著提高了护理服务满意度。通过远程运动平台,医护人员能更

加便捷地与患儿及家属进行沟通交流,患儿在家庭环境中能得到及时、有效的护理服务,有利于增强患儿及家属的信任感和满意度。

4 结论

远程医疗运动将远程医疗与运动干预相结合,为先天性心脏病患儿的康复治疗提供了一种全新的模式,有助于提高患儿运动耐力和依从性,有效改善生活质量。护理人员对患儿出院前后的全程追踪、运动指导与激励模式,也有助于提高患儿及家属对整体护理服务满意度。本研究为非同期对照,且干预时间较短。未来将进一步验证临床实用性和有效性。

参考文献:

- [1] Cohen M S. Clinical practice: the effect of obesity in children with congenital heart disease [J]. *Eur J Pediatr*, 2012, 171(8): 1145-1150.
- [2] 麻盛森, 胡宇乐, 杨浩杰, 等. 虚拟现实技术用于心脏康复患者的系统评价[J]. *护理学杂志*, 2023, 38(2): 91-95.
- [3] 沈琳, 孟晓萍, 陈晓明, 等. 心脏康复护理专家共识[J]. *中华护理杂志*, 2022, 57(16): 1937-1941.
- [4] Spence C, Khoo N, Mackie A, et al. Exploring the promise of telemedicine exercise interventions in children and adolescents with congenital heart disease[J]. *Can J Cardiol*, 2023, 39(11S): S346-S358.
- [5] Shah S S, Mohanty S, Karande T, et al. Guidelines for physical activity in children with heart disease[J]. *Ann Pediatr Cardiol*, 2022, 15(5-6): 467-488.
- [6] Meyer M, Brudy L, García-Cuenllas L, et al. Current state of home-based exercise interventions in patients with congenital heart disease: a systematic review[J]. *Heart*, 2020, 106: 333-341.
- [7] Cavaleiro A H, Silva Cardoso J, Rocha A, et al. Effectiveness of tele-rehabilitation programs in heart failure: a systematic review and meta-analysis[J]. *Health Serv Insights*, 2021, 14: 11786329211021668.
- [8] 车琳, 戴翠莲, 刘伟静, 等. 心脏康复分级诊疗中国专家共识[J]. *中国介入心脏病学杂志*, 2022, 30(8): 561-572.
- [9] 乐琼, 陶晶, 兰红, 等. 先天性心脏病患儿运动评估与运动训练的最佳证据总结[J]. *中国实用护理杂志*, 2022, 38(14): 1055-1062.
- [10] 张云婷, 马生霞, 刘畅, 等. 中国儿童青少年身体活动指南[J]. *中国循证儿科杂志*, 2017, 12(6): 401-409.
- [11] 中华医学会心血管病学分会, 中国康复医学会心肺预防与康复专业委员会, 中华心血管病杂志编辑委员会. 六分钟步行试验临床规范应用中国专家共识[J]. *中华心血管病杂志*, 2022, 50(5): 432-442.
- [12] Varni J W, Seid M, Kurtin P S. PedsQL 4. 0: reliability

and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4. 0 generic core scales in healthy and patient populations[J]. *Med Care*, 2001, 39(8): 800-812.

- [13] 卢奕云, 田琪, 郝元涛, 等. 儿童生存质量测量表 PedsQL 4. 0 中文版的信度和效度分析[J]. *中山大学学报(医学科学版)*, 2008, 29(3): 328-331.
- [14] 王淑娟, 娟娟. 隐私保护式心理疏导对恶性骨肿瘤患者情绪和满意度的影响[J]. *当代护士*, 2021, 28(11): 71-73.
- [15] Voss C, Duncombe S L, Dean P H, et al. Physical activity and sedentary behavior in children with congenital heart disease[J]. *J Am Heart Assoc*, 2017, 6(3): e004665.
- [16] 刘喜旺, 徐玮泽, 舒强. 重视先天性心脏病手术后心脏康复, 提高全生命周期生活质量[J]. *临床小儿外科杂志*, 2023, 22(5): 401-406.
- [17] 王秋萍, 杨玲, 俞群, 等. 儿童先天性心脏病术后家属对心脏康复认知及需求的质性研究[J]. *教育生物学杂志*, 2023, 11(1): 48-53.
- [18] Jacobsen R M, Ginde S, Mussatto K, et al. Can a home-based cardiac physical activity program improve the physical function quality of life in children with Fontan circulation? [J]. *Congenit Heart Dis*, 2016, 11(2): 175-182.
- [19] Gosbell S E, Ayer J G, Lubans D R, et al. Strategies to overcome barriers to physical activity participation in children and adults living with congenital heart disease: a narrative review[J]. *CJC Pediatr Congenit Heart Dis*, 2024, 3(4): 165-177.
- [20] 刘建萍, 郭卫婷, 高伟, 等. 心脏康复患者运动恐惧体验质性研究的 Meta 整合[J]. *中华护理杂志*, 2024, 59(4): 474-481.
- [21] 王佳佳, 梁闪, 王琳琳, 等. 心脏康复降低心脏病患者运动恐惧水平的研究进展[J]. *重庆医学*, 2024, 53(12): 1901-1905.
- [22] Spence C M, Foshaug R, Rowland S, et al. Evaluating a telemedicine video game-linked high-intensity interval training exercise programme in paediatric heart transplant recipients[J]. *CJC Pediatr Congenit Heart Dis*, 2023, 2(4): 198-205.
- [23] Anderson C A J, Suna J M, Keating S E, et al. Safety and efficacy of exercise training in children and adolescents with congenital heart disease: a systematic review and descriptive analysis[J]. *Am Heart J*, 2022, 253: 1-19.
- [24] 国家卫生健康委员会, 国家中医药局. 关于印发进一步改善护理服务行动计划(2023—2025 年)的通知[EB/OL]. (2023-06-15) [2024-02-05]. https://www.gov.cn/zhengce/zhengceku/202306/content_6887303.htm.

(本文编辑 吴红艳)