

· 护理研究 ·

结缔组织病合并肺动脉高压患者自我管理现状及影响因素分析

窦烽菁, 孔小阳[△], 周丙娟

(常州市第一人民医院免疫风湿科, 江苏 常州 213001)

[摘要] 目的 探讨结缔组织病(CTD)合并肺动脉高压患者自我管理现状及影响因素。方法 采用慢性病自我管理研究测量表对 70 例 CTD 合并肺动脉高压患者进行问卷调查。结果 CTD 合并肺动脉高压患者自我管理能力中,与医生沟通能力较强,但是对于自身的认知症状管理能力与运动锻炼频率较低。研究中的 CTD 合并肺动脉高压患者自我效能低,缺乏规范自我管理行为来降低疾病对日常生活影响的能力。结论 临床护理人员有必要提高患者对疾病的认知,从功能锻炼、健康宣教等多方面干预,提高其自我管理能力。

[关键词] 结缔组织病合并肺动脉高压; 慢性病自我管理; 自我管理; 自我效能

DOI:10.3969/j.issn.1009-5519.2023.05.033

中图分类号:R473.5

文章编号:1009-5519(2023)05-0882-05

文献标识码:B

结缔组织病(CTD)是一种累及全身多脏器、多系统的自身免疫性疾病^[1]。肺动脉高压可分为五大类,其中动脉性肺动脉高压(PAH)为第一大类^[2]。CTD 合并肺动脉高压患者早期病情隐匿,症状不明显。这类患者早期对疾病自我管理意识薄弱,缺乏对疾病自我管理的能力,导致乏力、气促、喘息等症状加重,严重影响其生活质量^[3]。研究表明,良好的自我管理可减轻疾病症状,缓解心理焦虑,有利于患者康复效果的稳步提升和生活质量的逐步改善^[4]。因此,提高 CTD 合并肺动脉高压患者早期自我管理能力及对疾病的认知是很重要的。本文通过问卷调查的方法探究 CTD 合并肺动脉高压患者自我管理现状,明确影响 CTD 合并肺动脉高压患者自我管理的促进及阻碍因素,为今后制订个性化干预措施提供参考依据。

1 资料与方法

1.1 一般资料 选取 2017—2021 年常州市某三级甲等医院免疫风湿科 CTD 合并肺动脉高压患者作为研究对象,入选标准:(1)确诊 CTD、肺动脉高压的患者,包括系统性硬化症、混合性 CTD、系统性红斑狼疮、类风湿性关节炎、炎性肌病等;(2)神志清楚、无语言沟通障碍,有理解能力、自主行为能力,愿意并且可以理解并完成临床调查;(3)同意入选研究并签署知情同意书;(4)年龄大于或等于 18 岁。排除标准:(1)先天性心脏病;(2)风湿性心脏瓣膜病;(3)慢性阻塞性肺疾病;(4)妊娠期;(5)严重精神疾病;(6)肺梗死。

1.2 方法

1.2.1 研究工具

1.2.1.1 调查问卷 为常州市某三级甲等医院免疫风湿科自行设计调查问卷,包括性别、年龄、原发病诊

断、文化程度、婚姻状况、居住情况、病程、医疗付费方式、工作情况、原发病是否处于活动期、是否合并感染、是否存在多器官受累、是否使用降低肺动脉高压药物(如西地那非、波生坦等)、是否接受肺动脉高压相关健康宣教、肺动脉收缩压情况及严重程度分级。

1.2.1.2 慢性病自我管理研究测量表(CDSMS)^[5] 该量表是美国斯坦福大学慢性病教育研究中心 LORIG 等研制,该量表包括自我管理行为、自我效能感 2 个分量表,共 21 个条目。其中自我管理行为包括 3 个维度,即运动锻炼、认知性症状管理、与医生沟通,共 15 个条目,每个条目采用 0~5 级评分法,分值范围为 0~75 分。自我效能感包括症状管理自我效能和疾病共性管理自我效能两部分,共 6 个条目,每个条目采用 1~10 级评分法,分值越高表明自我管理行为与自我效能越好,分值范围为 0~60 分。傅东波等^[6] 此前已将该表用于慢性病患者自我管理,也证实该量表在研究慢性病患者自我管理能力上具有良好的效力。

1.2.2 资料收集方法 由 3 名经过统一培训的专科护士通过电话或是面对面的方式向患者提供问卷内容并进行解释说明,获得患者同意后由患者通过口述,3 名专科护士代为填写或患者自行填写的方式完成问卷调查。共完成有效问卷 70 份。

1.3 统计学处理 应用 SPSS21.0 统计软件进行数据分析,性别、职业等计数资料通过频率和构成比描述资料分布,年龄、自我管理行为和自我效能得分等计量资料如符合正态分布以 $\bar{x} \pm s$ 表示,如不符合正态分布采用中位数或四分位数间距进行描述。组间定量资料的比较如符合正态分布采用单因素方差分析,若不符合正态分布采用秩和检验。二分类指标的比

[△] 通信作者, E-mail: kongxy1130@163.com。

较采用四格表卡方检验,若单元格的理论频数小于 1,则采用 Fisher 精确概率法,多分类指标采用行×列表卡方检验。对于观察指标的相关因素分析采用多元线性回归分析。 $P < 0.05$ 为差异有统计学意义。

2 结 果

2.1 CTD 合并肺动脉高压患者自我管理能力的单因素分析 70 例研究对象中以女性患者居多,占 84.3%。年龄分布以 35~65 岁年龄段居多,占 52.9%。原发病诊断以系统性红斑狼疮为多数,占 34.3%。文化程度以高中及以下学历为主,占

82.9%。已婚人士居多,占 95.7%。居住以与他人合居为主,占 97.1%。病程普遍较长,1 年以上病程占 91.4%。医疗付费方式以医保居多,占 71.4%。研究对象中处于原发病活动期的居多,占 54.3%。未合并感染者较多,占 72.9%。大多数人未存在多器官受累,占 77.1%。未服用降低肺动脉高压药物者较多,占 78.6%。研究对象中大部分人未接受肺动脉高压健康教育,占 60%。在研究对象中,肺动脉高压分级以轻度居多,占 54%。见表 1。

表 1 CTD 合并肺动脉高压患者自我管理能力的单因素分析 ($n=70$)

项目	<i>n</i>	所占百分比(%)	自我管理行为得分($\bar{x} \pm s$,分)	<i>F/t</i>	<i>P</i>
性别					
男	11	15.7	14.36±7.59	2.145	0.036
女	59	84.3	19.41±7.08		
年龄(岁)					
<35	8	11.4	19.75±7.15	2.178	0.121
35~65	37	52.9	20.00±7.17		
>65	25	37.7	16.2±7.31		
原发病诊断					
系统性红斑狼疮	24	34.3	21.42±6.86	1.266	0.282
干燥综合征	9	12.9	17.00±7.35		
系统性硬化症	4	5.7	21.50±4.51		
CTD	10	14.3	17.20±8.02		
痛风	3	4.3	15.33±4.73		
类风湿性关节炎	15	21.4	15.60±7.07		
抗合成酶抗体综合征	4	5.7	20.75±10.90		
皮炎	1	1.4	15.00±0.00		
文化程度					
高中及以下	58	82.9	18.16±7.59	1.047	0.357
大专	1	1.4	27.00±0.00		
本科	11	15.7	20.27±5.73		
婚姻状况					
已婚	67	95.7	18.48±7.30	0.733	0.466
未婚	3	4.3	21.67±9.30		
居住情况					
独居	2	2.9	16.50±3.54	0.411	0.683
与他人合居	68	97.1	18.68±7.43		
病程(年)					
≤1	6	8.6	20.00±11.78	0.481	0.632
>1	64	91.4	18.48±6.92		
医疗付费方式					
自费	20	28.6	22.40±8.04	2.867	0.006
医保	50	71.4	17.10±6.53		

续表 1 CTD 合并肺动脉高压患者自我管理能力的单因素分析 (n = 70)

项目	n	所占百分比 (%)	自我管理行为得分 ($\bar{x} \pm s$, 分)	F/t	P
工作情况					
在职	23	32.9	20.48 ± 5.82	1.499	0.138
非在职	47	67.1	17.70 ± 7.88		
原发病是否处于活动期					
是	38	54.3	16.26 ± 7.25	3.095	0.003
否	32	45.7	21.41 ± 6.51		
是否合并感染					
是	19	27.1	17.58 ± 7.21	0.717	0.476
否	51	72.9	19.00 ± 7.42		
是否存在多器官受累					
是	16	22.9	18.06 ± 7.87	0.340	0.735
否	54	77.1	18.78 ± 7.25		
是否使用降低肺动脉高压的药物 (西地那非, 波生坦、安立生坦等)					
是	15	21.4	19.53 ± 8.04	0.544	0.588
否	55	78.6	18.36 ± 7.20		
是否接受肺动脉高压的健康宣教					
是	28	40.0	17.04 ± 7.50	1.481	0.143
否	42	60.0	19.67 ± 7.14		
肺动脉收缩压分级					
轻	38	54.3	17.95 ± 7.55	1.642	0.201
中	27	38.6	20.30 ± 7.25		
重	5	7.1	14.60 ± 4.28		

2.2 自我效能量表各维度得分情况 “不让因想病所引起的情绪低落影响您想做的事情?”选项 (7.48 ± 1.75) 分, 得分最高, 而“除遵医嘱服药以外, 做一些其他的事 (如注意饮食, 加强锻炼) 来降低您所患疾病对您日常生活的影响程度?”选项 (5.78 ± 1.87) 分, 得分最低。研究对象中患者以轻症为主, 对于疾病本身态

度大多保持乐观、积极, 可以较好地控制情绪而不影响日常生活。而研究中的患者依靠医疗手段单方面的治疗疾病, 缺乏运用饮食管理或是运动锻炼等方式和规范的自我管理行为来降低疾病对日常生活影响的能力。见表 2。

表 2 自我效能量表各维度得分情况 ($\bar{x} \pm s$, 分)

项目	实际得分
不让因患病所产生的疲劳影响您想做的事情?	6.20 ± 1.84
不让因患病所引起的身躯的不舒服或疼痛影响您想做的事情?	6.25 ± 2.04
不让因想病所引起的情绪低落影响您想做的事情?	7.48 ± 1.75
不让您现有的任何其他症状或健康问题影响您想要做的事情?	6.68 ± 1.87
做管理您所患疾病所需要的各种任务和活动, 以便减少您看医生的次数?	5.95 ± 1.92
除遵医嘱服药以外, 做一些其他的事 (如注意饮食, 加强锻炼) 来降低您所患疾病对您日常生活的影响程度?	5.78 ± 1.87

2.3 自我管理行为各维度得分情况 其中认知症状管理维度 (7.89 ± 3.79) 分, 运动锻炼维度 (2.40 ± 1.69) 分, 与医生沟通能力 (8.33 ± 3.59) 分。研究对象与医生沟通能力得分率为 55.5%, 认知症状管理能

力与运动锻炼能力分别为 26.3% 和 10.0%。由此可以看出, 研究对象与医生沟通较多, 不懂的地方会主动询问医生或是每次就诊时提前整理问题。研究对象中, 大部分患者忽视了对自身的认知症状管理和运

动锻炼。见表 3。

表 3 PAH 患者自我管理行为各维度得分情况

维度	最高分值 (分)	最低分值 (分)	实际得分 ($\bar{x} \pm s$, 分)	得分率 (%)	排序
认知症状管理	16	0	7.89 ± 3.79	26.3	2
运动锻炼	6	0	2.40 ± 1.69	10.0	3
与医生沟通能力	15	2	8.33 ± 3.59	55.5	1

2.4 CTD 合并肺动脉高压患者自我管理能力的单因素分析 不同性别、不同医疗付费方式、原发病是否处于活动期比较, 差异均有统计意义 ($P < 0.05$)。见表 4、5。

表 4 自我管理影响因素分析

项目	偏回归系数	标准误	标准化 偏回归系数	t	P
常量	9.631	6.574	—	1.465	0.148
性别	1.907	2.289	0.095	0.833	0.408
医疗付费方式	-3.219	2.007	-0.199	-1.604	0.113
原发病是否处于活动期	3.136	1.844	0.214	1.701	0.094
自我效能	0.246	0.087	0.304	2.832	0.006

注: —表示无此项。

表 5 自变量赋值

项目	赋值
性别	男=1 女=2
年龄	<35 岁=1 35~65 岁=2 >65 岁=3
原发病诊断	系统性红斑狼疮=1 干燥综合征=2 系统性硬化症=3 CTD=4 痛风=5 类风湿性关节炎=6 抗合成酶抗体综合征=7 皮炎=8
文化程度	高中及以下=1 大专=2 本科=3
婚姻状况	已婚=1 未婚=2
居住情况	独居=1 与他人合租=2
病程	≤1 年=1 >1 年=2
医疗付费方式	自费=1 医保=2

续表 5 自变量赋值

项目	赋值
工作情况	在职=1 非在职=2
原发病是否处于活动期	是=1 否=0
是否合并感染	是=1 否=0
是否存在多器官受累	是=1 否=0
是否使用降低肺动脉高压的药物(西地那非, 波生坦、安立生坦等)	是=1 否=0
是否接受肺动脉高压的健康宣教	是=1 否=0
肺动脉收缩压分级	轻=1 中=2 重=3

2.5 CTD 合并肺动脉高压患者自我管理影响因素分析 多元线性回归分析, 以自我管理得分为应变量, 以单因素分析有统计学意义的项目及自我效能为自变量。结果显示自我效能正向影响了自我管理能力, 自我效能越高, 自我管理能力越好。具体见表 4, 自变量赋值见表 5。

3 讨 论

3.1 CTD 合并肺动脉高压患者现状 本研究结果发现, CTD 合并肺动脉高压患者以女性患者居多, 多为中年人, 原发病诊断以系统性红斑狼疮为多数。患者普遍文化程度偏低, 对疾病本身了解不足, 导致依从性差, 与宫娣等^[7]研究结果一致。患者病程多在 1 年以上, 缺乏相关肺动脉高压健康教育及用药指导。许多轻症患者由于症状的隐匿, 未能坚持复诊随访。

3.2 CTD 合并肺动脉高压、患者自我管理能力的 CTD 合并肺动脉高压患者自我管理能力的中, 与医生沟通能力较强, 大多数患者会主动与医生沟通治疗方案、药物疗效及注意事项、疾病预后等, 但平时进行运动锻炼频率很低。有研究表明, 健康行为对疾病良好结局有明显的正性效果^[8]。因此, 提高 CTD 合并肺动脉高压患者日常运动锻炼频次, 有助于促进疾病的恢复。2015 年欧洲心脏病学会/欧洲呼吸学会《肺动脉高压诊断和治疗指南》也提出, 建议对肺动脉高压患者在药物治疗基础上采取运动锻炼^[9]。CTD 合并肺动脉高压患者日常运动方式以散步、关节活动为主, 大部分人由于病程长、年龄大、工作及家庭因素、文化程度低、缺乏肺动脉高压健康教育等因素导致缺乏活动指导方案, 缺乏时间或者是缺乏体力去进行锻

炼。此外,大部分患者忽视了运动锻炼对疾病恢复的重要性。崔萌等^[10]研究表明,肺动脉高压患者健康行为和生活质量呈正相关($P < 0.05$)。因此,提高患者运用日常健康行为的能力有助于减轻疾病的影响。临床医生可为患者开具运动处方^[11],建立个性化运动指导方案,结合家庭关怀^[12]及社区监测,坚持有效地进行每日运动。此外,护理人员应该帮助患者树立运动锻炼的正确认知,帮助患者建立信心,协助患者测量 6 min 步行距离监测运动耐力^[13],配合治疗。

3.3 CTD 合并肺动脉高压患者自我管理影响因素

自我效能显著影响 CTD 合并肺动脉高压患者自我管理行为,差异有统计学意义($P < 0.05$)。自我效能中尤其是 CTD 合并肺动脉高压患者对于通过自身日常健康行为减少疾病影响的能力信心得分最低。既往多数研究认为,自我效能是慢性疾病患者自我管理行为的强预测因子,与行为改变高度相关。这与本调查结果不谋而合^[14]。CTD 合并肺动脉高压患者由于病情复杂、病程长,缺乏健康指导、缺乏疾病知识指导,依赖医院药物治疗,忽视了自身行为对于疾病的影响力。作为主要宣教者,护士可实施赋能教育式健康教育^[15],开展腾讯视频小课堂、开设微信病友群、指导患者写健康日记^[16]等多种形式加强患者自我效能。护士可以通过问卷或面对面访谈等方式去了解经过干预后患者自我效能情况,根据现存问题,与患者共同讨论解决方案,调动患者积极性。

综上所述,CTD 合并肺动脉高压患者自我效能正向影响自我管理行为。临床护理人员在患者住院期间可从功能锻炼、自我检测、健康教育等多方面干预,有利于改善其生活质量^[17]。此外,通过互联网医院将系统化慢病管理模式应用于 CTD 合并肺动脉高压患者院外的自我管理中,通过提高患者自我效能,有效减少患者因疾病产生的不良情绪,提高患者对疾病的认知,提高依从性^[18]。本研究尚存在局限性,样本量只有 70 例,可能对结果的可靠性有一定影响。

参考文献

- [1] 杨金良,任占芬,罗寰,等. 结缔组织病相关肺动脉高压的临床特点及预后危险因素分析[J]. 重庆医科大学学报,2022,47(6):745-752.
- [2] 王娜,季颖群.《中国肺动脉高压诊断与治疗指南(2021 版)》解读:动脉性肺动脉高压的危险分层[J]. 中国实用内科杂志,2021,41(9):789-793.
- [3] 周持恒,王钦清. 探讨结缔组织病相关肺动脉高压的临床特点以及临床意义[J]. 实用心脑血管病杂志,2020,28(1):101-102.
- [4] 张曦,杜雪,杨雪,等. 乳腺癌患者自我管理现状及影响因素的纵向研究[J]. 护理管理杂志,2022,22(5):336-341.
- [5] LORIGK R,SOBEL D S,STEWART A L,SOBELM, D, et al. Evidence suggesting that a chronic disease self-management program can improve health status while reducing hospitalization;a randomized trial[J]. Med Care,1999,37(1):5-14.
- [6] 傅东波,傅华,PATRICK MCGOWAN,等. 上海慢性病自我管理项目实施效果的评价[J]. 中国公共卫生,2003,19(2):223-225.
- [7] 宫娣,秦蕾. 品管圈活动提高系统性红斑狼疮患者口服药物依从性效果观察[J]. 齐鲁护理杂志,2019,25(18):125-128.
- [8] 毛惠娜,刘雪琴. 出院病人延续护理服务模式的探讨[J]. 护理研究,2005,19(14):1294-1295.
- [9] 谢万木,黄可,张泽宇,等. ESC/ERS《肺动脉高压诊断和治疗指南》解读之定义与分类[J]. 中华医学杂志,2016,16(10):827-829.
- [10] 崔萌,林梅,张清. 肺动脉高压患者健康行为与生活质量的相关性[J]. 中国慢性病预防与控制,2014,22(2):202-204.
- [11] 王世强,吕万刚. “健康中国”背景下慢性病防治的体医融合服务模式探索[J]. 中国慢性病预防与控制,2020,28(10):792-797.
- [12] 张宏晨,王艳红,唐楠,等. 自我效能感和自我管理行为在农村老年冠心病患者家庭关怀度与生活质量间的中介作用[J]. 解放军护理杂志,2021,38(5):13-16.
- [13] 贾若雅,郑雪梅,常芸,等. 综合呼吸功能锻炼对肺动脉高压患者呼吸功能及运动耐力的影响研究[J]. 护理学报,2019,26(8):46-50.
- [14] 王佳慧,李凯,王爱平. 自我效能理论在肠造口患者自我管理行为中的应用效果评价[J]. 中国医科大学学报,2019,48(11):1041-1044.
- [15] 梁小敏,方燕龄,江幸钻. 赋能教育模式对老年高血压病患者自我效能感的影响[J]. 护理实践与研究,2017,14(5):14-16.
- [16] 谢陈漪,余旻蕾. 慢性病病人自我管理的研究现状[J]. 护理研究,2015,29(32):3976-3978.
- [17] 霍雪琴,王建宁,颜琼. 综合护理干预对原发性肺动脉高压患者生活质量的影响[J]. 中国当代医药,2018,25(28):182-184.
- [18] 姜园园,王晓芬. 慢病管理模式对初诊系统性红斑狼疮患者疾病认知及依从性的影响[J]. 当代护士(下旬刊),2021,28(3):57-59.

(收稿日期:2022-06-16 修回日期:2022-10-18)