

· 临床护理 · doi:10.3969/j.issn.1671-8348.2017.31.049

移动医疗平台在肺动脉高压患者出院后自我管理中的应用研究*

冯梅,朱晶,符小敏,陈磊[△]
(四川大学华西医院呼吸内科,成都 610041)

[中图分类号] R563.9

[文献标识码] C

[文章编号] 1671-8348(2017)31-4455-03

肺动脉高压是不同病因导致的、以肺动脉压力和肺血管阻力升高为特点的一组病理生理综合征^[1]。2006 年靶向药物治疗进入中国以来^[2],肺动脉高压的治疗取得了突破性的进展,但是目前肺动脉高压仍是一种无法根治的恶性疾病,临床现有的治疗手段无法从根本上逆转,只能相对延缓病情恶化,为进一步治疗争取时间。作为终身性的慢性疾病,患者在急性期住院治疗后,需要出院后家庭内继续规范、规律地用药和自我管理。研究显示,对于整体慢性病患者人群,50%~60%治疗依从性较差^[3]。移动医疗即通过移动或无线设备,如移动电话、患者监护设备等为医疗和公共卫生的实践提供支持。随着智能手机和平板电脑的普及,人们越来越熟练应用微信、QQ、视频电话等社交网络措施,移动医疗系统在各慢性疾病的管理上优势越发明显^[4]。移动通讯技术具有实时性、针对性、互动性和经济性,可以对患者进行不间断的检测、提醒、鼓励和个性化教育,形式多样,兼容性强,因此它具有改善患者治疗依从性的理论基础^[5]。本科 2014 年 5 月起尝试搭建移动医疗平台应用于肺动脉高压患者管理,取得不错效果。现报道如下。

1 资料与方法

1.1 一般资料 2013 年 5 月至 2015 年 4 月本科收治肺动脉高压患者 63 例,其中女 48 例,男 15 例,年龄 18~56 岁,平均(32.00±0.56)岁。所有患者均经右心导管检查确诊为肺动脉高压,其中轻度肺动脉高压(25~35 mm Hg)5 例,中度肺动脉高压(>35~45 mm Hg)43 例,重度肺动脉高压(>45 mm Hg)15 例。所有患者均在起始治疗的基础上进行了靶向药物的单一治疗或联合治疗。患者住院期间,由主管护士告知患者及家属出院后接受随访宣教的重要性,所有患者均表示愿意配合随访宣教和调查。其中,有 7 例患者(对照组 4 例,试验组 3 例)在调查期间因病情加重死亡(2 例)和家境困难放弃靶向药物治疗(5 例)退出调查,因此,实际完成调查数据为 56 例(对照组 25 例,试验组 31 例)。

1.2 方法

1.2.1 将 2013 年 5 月至 2014 年 4 月收治的 25 例患者设为对照组,给予常规途径健康宣教:住院期间教育和出院后电话随访及门诊随访宣教。2014 年 5 月至 2015 年 4 月收治的 31 例患者设为试验组,在常规途径宣教的基础上建立移动医疗平台实施宣教,主要措施:(1)详细登记患者及(或)家属的电话号码、微信号或 QQ 号、电子邮箱地址;(2)建立微信公众平台、患者交流 QQ 群,患者住院期间,在征得同意后扫描二维码入群或添加 QQ 号入群;(3)患者病情稳定后,主治医生、责任护士和患者及家属一起制订出院计划,根据患者病情和治疗方案,制订完善的出院后自我管理内容,包括运动、妊娠、氧疗、用

药、定期门诊复查等内容;(4)告知患者及时查看群公告的健康宣教信息并实施相关自我管理措施,鼓励患者将治疗的心得、体会以文字形式在群内与医护人员和病友分享,对于不会使用智能手机的患者或家属,护士在电话随访时收集相关信息并协助整理;(5)线上答疑:患者有不理解或不清楚的地方时可以在群内提出,管理员(肺血管疾病专科医护人员)将会利用休息时间予以回复;(6)开通特殊疾病绿色通道,当患者病情加重或发生急剧变化需住院治疗时,建议患者先至急诊科处置,联系病房协助其优先收治。

1.2.2 调查量表选择 应用 Zung's 焦虑自评量表(SAS)在出院前、出院后 6 个月、出院后 12 个月对患者进行焦虑程度评估。分值越高,焦虑倾向越明显;应用改良呼吸困难指数(mMRC)量表评估患者呼吸困难分级;6 min 步行距离测试,6 min 步行距离延长表示病员活动耐力提高,状态好转,反之表示患者活动耐力下降,状态不佳;自行设计患者知识掌握程度调查表,主要内容包括运动、氧疗、用药、饮食、妊娠、感染预防等,内容知晓大于或等于 2/3 为掌握,内容知晓小于 1/3 为未掌握。

1.2.3 在患者出院前、出院后 6 个月、出院后 12 个月分别进行患者焦虑程度、呼吸困难状态、6 min 步行距离测试、相关知识掌握情况、用药依从性、患者对就医体验和医护人员满意度、1 年内再入院率调查,并建立数据库录入调查数据。对照组主要通过电话随访或门诊随访方式进行调查,试验组主要通过网络(微信、QQ、邮箱)传送表格,线上指导患者填写并回收,也可通过电话随访或门诊随访形式进行调查。

1.2.4 效果评价 以患者焦虑程度下降、6 min 步行距离延长,呼吸困难分级降低或不变、患者及家属对肺动脉高压相关知识掌握度提高,遵医嘱规范用药,患者满意度提高及 1 年内再入院率降低为移动医疗平台管理有效。

1.3 统计学处理 将所有数据录入 EXCEL 表格,应用 SPSS19.0 软件进行分析,计数资料以率表示,比较采用 χ^2 检验。以 $P < 0.05$ 为差异有统计学意义。

2 结果

2.1 两组患者焦虑程度和满意度比较 试验组出院后 6、12 个月的焦虑程度均较对照组低,满意度较对照组高。见表 1、2。

表 1 两组患者焦虑程度比较[n(%)]

时间	焦虑程度	试验组(n=31)	对照组(n=25)	P
出院前	轻中度	7(22.6)	4(16)	>0.05
	重度	24(77.4)	21(84.0)	

* 基金项目:四川省科技支撑计划项目(2014SZ0231)。 作者简介:冯梅(1977-),主管护师,本科,从事临床护理和护理管理工作。

[△] 通信作者,E-mail:resalex@126.com。

续表 1 两组患者焦虑程度比较[n(%)]

时间	焦虑程度	试验组(n=31)	对照组(n=25)	P
出院后 6 个月	轻中度	19(61.3)	8(32.0)	<0.05
	重度	12(38.7)	17(68.0)	
出院后 12 个月	轻中度	26(83.9)	5(20.0)	<0.05
	重度	5(16.1)	20(80.0)	

表 2 两组患者满意度比较[n(%)]

时间	满意度	试验组(n=31)	对照组(n=25)	P
出院前	满意	25(80.6)	19(76.0)	>0.05
	较满意	6(19.4)	5(20.0)	
	不满意	0	1(4.0)	
出院后 6 个月	满意	28(90.3)	20(80)	>0.05
	较满意	3(9.7)	5(20.0)	
	不满意	0	0	
出院后 12 个月	满意	31(100.0)	17(68.0)	<0.05
	较满意	0	8(32.0)	
	不满意	0	0	

2.2 两组患者 6 min 步行距离比较 两组患者出院后 12 个月 6 min 步行距离比较,差异有统计学意义($P < 0.05$)。见表 3。

表 3 两组患者出院后 12 个月 6 min 步行距离比较(m)

时间	试验组	对照组	P
出院前	294.5	290.3	>0.05
出院后 12 个月	421.3	333.7	<0.05

2.3 两组出院后 12 个月改良呼吸困难指数比较 试验组改良呼吸困难指数下降 17 例,无变化 14 例,对照组改良呼吸困难指数下降 7 例,无变化 11 例,升高 7 例,两组比较试验组优于对照组,差异有统计学意义($P < 0.05$)。

2.3 两组患者知识掌握情况、治疗活动依从性及 1 年内再入院率比较 试验组患者及家属对相关知识掌握度明显提高,用药依从性提高,1 年内再入院率低于对照组,两组比较差异有统计学意义($P < 0.05$)。见表 4、5。

表 4 两组患者知识掌握情况比较[n(%)]

时间	组别	掌握	未掌握	P
出院前	试验组	19(61.3)	12(38.7)	>0.05
	对照组	17(68)	8(32)	
出院后 6 个月	试验组	25(80.6)	6(19.4)	<0.05
	对照组	15(60)	10(40)	
出院后 12 个月	试验组	27(87.1)	4(12.9)	<0.05
	对照组	10(40)	15(60)	

表 5 两组患者治疗活动依从性及 1 年内再入院情况比较[n(%)]

指标		试验组(n=31)	对照组(n=25)	P
规范用药	是	29(93.5)	17(68.0)	<0.05
	否	2(6.5)	8(32.0)	
妊娠	有	0	1(4.0)	>0.05
	无	31(100.0)	24(96.0)	
剧烈活动	有	0	1(4.0)	>0.05
	无	31(100.0)	24(96.0)	
1 年内再入院		2(6.5)	9(36.0)	<0.05

3 讨论

3.1 移动医疗平台的设立减轻了患者焦虑程度,提高了患者的满意度。传统的就医形式为当患者有不适或疑问时,只能到医院就诊询问医护人员。作为少见病,基层医院医护人员对动脉高压的认识和治疗尚有不足,而大型诊疗机构因患者众多而资源有限,导致患者看病难,尤其是偏远地区的患者,因为一个较小的问题或疑问需要几天甚至更长的时间来解决,增加了患者的心理负担和经济负担。因此,移动医疗的引入节省了患者的开支,避免了社会资源的浪费^[6]。目前,智能手机使用已经普及,患者通过微信、QQ 或邮箱,可以在线上将问题提出,病房安排的群管理人员会及时予以解答,使患者得到及时有效的指导。若病情进展迅速,需要入院完善检查时,将其作为优先收治患者,方便患者及时住院治疗。这种有效的沟通方式拉近了患者与医护人员之间的距离,充分体现医院-家庭一体化延续护理的优势,患者在家里也可以获得专业的指导和服务,焦虑程度降低,满意度提高。本次调查显示,试验组和对照组患者出院前焦虑程度差异无统计学意义($P > 0.05$),出院后 6、12 个月试验组患者焦虑程度均低于对照组,两组比较差异有统计学意义($P < 0.05$)。两组患者出院前和出院后 6 个月满意度差异无统计学意义($P > 0.05$),与患者住院治疗病情相对稳定有关。但出院后 12 个月,患者病情逐渐发生变化,但就诊及住院困难使对照组患者发生迁怒行为,导致满意度下降,而试验组患者可以通过移动医疗平台随时获取帮助,满意度明显高于对照组。

3.2 移动医疗平台的设立提高了患者自我管理能力,提高了他们的生活质量。根据调查,95% 的人们不知道肺动脉高压是什么疾病,90% 的肺动脉高压患者在疾病初期经历了误诊或者漏诊。肺动脉高压的发病机制、危险因素、相关诱因、治疗护理注意事项均比较专业,传统的宣教是患者住院时和出院后随访时给予宣教,这种宣教是“填鸭式”的,患者及家属并没有真正理解或重视,导致出院回家后治疗依从性不高。本研究调查显示,两组患者住院期间的相关知识调查知晓率均不高,差异无统计学意义($P > 0.05$)。随着出院时间的增长,对照组患者逐渐忘记护士的宣教内容,出院后电话随访时的宣教缺乏图片文字印象,而试验组患者通过微信、QQ 等网络工具,不定期接收医护人员推送的治疗、护理相关注意事项,既可以及时查看,也可以下载保存,增加了信息来源,增加了主动学习的积极性。并且,医护人员通过信息发送,督促提醒患者及家属重视自我管理。宣教内容以图片、文字、视频等形式进行推送,图文并

茂、通俗易懂,患者可以根据自身实际情况实施管理。研究显示,妊娠合并肺动脉高压严重威胁孕产妇及胎婴儿的生命安全^[7]。因此,对年轻女性患者宣教时会注重避孕知识的指导。本研究调查显示,试验组患者知识掌握率在出院后明显高于对照组,年轻育龄女性均正确避孕,无一例妊娠。并且,患者在医生指导下适宜活动,遵医嘱规范用药,重症患者坚持家庭氧疗,6 min 步行距离延长,改良呼吸困难指数评分没有上升,患者活动耐力提高,生活质量提高。

3.3 移动医疗平台的设立规范了患者行为,降低了患者再入院率。肺动脉高压是一种发病机制复杂、预后差的疾病,早期诊断与合理治疗对改善预后尤为重要^[8]。在现有的治疗条件下,肺动脉高压仍然是无法治愈的慢性疾病。当患者病情发生变化时,患者通常会紧张不安,希望尽快住院治疗来保证安全。但实际上并不是所有病情变化都需要住院治疗,通过移动医疗平台,患者可以在线上向医护人员提出求助,医护人员结合症状对患者进行专业综合评估,给予正确的指导和安慰,减少患者的再入院率,减轻患者经济负担,使医疗资源得到合理应用。本次调查显示,试验组 1 年内再入院患者 2 例,均为重度肺动脉高压患者,因感染导致病情加重;对照组患者发生 9 例 1 年内再入院,发生率 36%,其中,7 例患者自觉症状好转后自行中断治疗,1 例女性患者妊娠导致肺动脉平均压急剧升高,1 例患者自觉无胸闷不适,爬山时晕厥。知识的缺乏,对疾病的不重视导致再入院的发生,这一点在患者就诊时应该予以强调或警告。

3.4 移动医疗平台的设立充分发挥了同伴教育和同伴支持的作用。同伴教育是一定的人群中,通过在一起分享观念和交换知识,利用朋辈的影响力在彼此之间传递健康的知识、观念,以实现教育目标的一种形式。同伴教育的形式包括培训式教育和口口相传式教育两种^[9]。口口相传式的教育是非正规培训的同伴之间相互交流见闻和心得的一种形式,同伴某种程度上等同于伙伴,更多是指具有相同经历或面临相同问题的一群人^[10]。同伴支持即某一特定目标人群中,有相同特征或面临相同压力并有经验的同伴给予该目标人群的支持,主要包括信息支持、情感支持和评价支持,同伴支持在改善医疗结局方面的效果和益处已得到了认可^[11]。通过设立微信平台、QQ 群,肺动脉高压患者之间充分发挥了同伴教育和同伴支持的作用,患者在接受医护人员健康宣教同时,彼此之间也会进行交流和学习。鼓励患者将自己的治疗经过、自我管理心得体会以文字的形式进行交流,病友之间互相沟通,传递正能量,让患者感受到归属感,获得坚持治疗的勇气和信心。

3.5 移动医疗平台可以使患者有机会获得更多的社会支持。肺动脉高压的治疗关键是早发现、早诊断、早治疗,尽可能使患者保持在低危状态,这需要社会及广大群众对疾病有正确的认识。目前,社会对肺动脉高压的重视程度和关注程度还不够,疾病的折磨、高昂的自费治疗(靶向药物每月费用上万元)让许多患者不堪重负,许多家庭因病致穷,本研究就发生 7 例患者因治疗费用问题退出调查。并且患者因精神压力、经济压力巨大,易产生悲观、焦虑、抑郁、烦躁等不良情绪^[12],影响治疗护理的进行。为了让更多的患者得到及时的治疗和关注,目前,

许多患者自发成立公益组织宣传和呼吁社会关注肺动脉高压,医护人员也积极参与其中。移动医疗平台操作简单,受众面广,通过宣教推送可以让更多的人知晓并关注肺动脉高压,积极推动肺动脉高压的宣传,使患者获得更多的社会支持。

肺动脉高压因其起病隐匿,高致残率和高病死率,被称为心血管系统的恶性疾病。肺动脉高压的诊治费用是一个沉重的医疗负担和社会负担,如何选择成本效益比最佳的诊治护理策略将是一个漫长的探索过程^[13],只有加强肺动脉高压卫生知识的宣教,才能提高人们对肺动脉高压的认知程度,主动配合肺动脉高压高危人群的筛查,从而做到早发现、早诊断和早干预。通过早期的规范治疗,延缓病程进展和恶化,为进一步治疗争取时间。目前而言,移动医疗因其快速性、便捷性、推广性等特征在卫生领域应用越来越广^[14],在许多慢性疾病的研究中已经取得较好的成绩,值得在肺动脉高压筛查和管理中推广应用。

参考文献

- [1] 何建国,郭英华.重视对肺动脉高压新知识的学习和应用[J].中华结核和呼吸杂志,2007,30(9):649-650.
- [2] 荆志成,徐希奇.攻克肺动脉高压的长征之路:虽艰难但前途光明[J].中华内科杂志,2013,52(8):628-630.
- [3] Osterberg L,Blaschke T. Adherence to medication[J]. N Engl J Med,2005,353(5):487-497.
- [4] 李晶.移动医疗在糖尿病管理中的应用[J].国际内分泌代谢杂志,2015,35(2):121-123.
- [5] 饶辰飞,孙骋.“移动医疗”对慢性病患者治疗依从性的干预效果:现况与挑战[J].中华循环杂志,2016,31(1):98-100.
- [6] 高天阳,朱何涛,朱博.移动医疗时代脊柱微创日间手术模式探索[J].中国医院管理,2016,36(3):52-53.
- [7] 王克芳,张军.妊娠合并肺动脉高压 31 例妊娠结局分析[J].中国全科医学,2011,14(21):2441-2442,2445.
- [8] 李雪芹,陈明.肺动脉高压的药物疗法进展[J].心血管病学进展 2014,35(4):472-475.
- [9] 牛林艳,黄金.同伴教育在糖尿病健康教育中的应用现状[J].中华护理杂志,2014,49(1):79-82.
- [10] 陈颖.同伴教育项目有效性研究[D].北京:中国青年政治学院,2009.
- [11] Dennis CL. Peer support within a health care context: a concept analysis[J]. Int J Nurs Stud,2003,40(3):321-332.
- [12] 黎金玲,程洁.肺动脉高压患者联合靶向治疗的观察与护理[J].上海护理,2011,11(6):40-41.
- [13] 顾晴,何建国.2009 年欧美肺动脉高压指南解读与比较[J].中华医学杂志,2010,90(20):1378-1380.
- [14] 王园园,刘砚燕,魏春岚,等.移动医疗在卫生领域的应用与研究现状[J].解放军护理杂志,2012,29(23):29-32.