

基于移动医疗平台的延续性护理对系统性红斑狼疮患者自我管理能力的干预研究

赵丽琼 周加美

云南省中医医院

DOI:10.12238/carnc.v3i4.14906

[摘要] 目的：探讨基于移动医疗平台的延续性护理对系统性红斑狼疮患者自我管理能力的影
响。方法：选取2024年1月至2025年1月期间，在我院收治的90例系统性红斑狼疮患者作为
本次对象，将其分为两组，对照组给予常规护理，观察组在常规护理基础上采用基于移动医疗
平台的延续性护理。两组生活质量、护理满意度、心理状态进行比较。结果：相较于对照组，
观察组生活质量更高；与对照组相比，观察组在护理满意度上展现出显著提升；观察组心理健
康状态优于对照组 ($p < 0.05$)。结论：采用移动医疗平台进行延续性护理，能有效提升系统性
红斑狼疮患者的自我管理能力，优化其生活质量，减轻焦虑与抑郁症状，同时减少再入院情况，
值得临床中推广。

[关键词] 移动医疗平台；延续性护理；系统性红斑狼疮；自我管理能力；生活质量

中图分类号：R473 **文献标识码：**A

Intervention Study on Self-management Ability of Systemic Lupus Erythematosus Patients Based on Mobile Healthcare Platform for Continuity of Care

Liqiong Zhao, Jiamei Zhou

Yunnan Provincial Hospital of Traditional Chinese Medicine

Abstract: Objective: To explore the impact of continuity of care based on mobile healthcare platforms on the
self-management ability of patients with systemic lupus erythematosus. Method: Ninety patients with
systemic lupus erythematosus admitted to our hospital from January 2024 to January 2025 were selected as the
subjects for this study. They were divided into two groups: the control group received routine care, while the
observation group received continuous care based on mobile medical platforms in addition to routine care.
Compare the quality of life, nursing satisfaction, and psychological status between two groups. Result:
Compared to the control group, the observation group had a higher quality of life; Compared with the
control group, the observation group showed a significant improvement in nursing satisfaction; The
psychological health status of the observation group was better than that of the control group ($p < 0.05$).
Conclusion: The use of mobile medical platforms for continuity of care can effectively improve the
self-management ability of patients with systemic lupus erythematosus, optimize their quality of life, alleviate
anxiety and depression symptoms, and reduce readmission. It is worth promoting in clinical practice.

Keywords: mobile healthcare platform; continuity of care; Systemic lupus erythematosus; self-management
ability; quality of life

引言

系统性红斑狼疮是一种多发于青年女性的累及多脏器的自身免疫性炎症性结缔组织病。该病的特点是免疫系统异常，导致机体对自身组织产生攻击，从而引发广泛的炎症和组织损伤^[1]。系统性红斑狼疮的发病机制复杂，涉及遗传、环境、免疫调节等多个方面。在系统性红斑狼疮中，免疫系统会错误地识别并攻击自身的正常组织，产生大量的自身抗体。这些抗体可以在血液中循环，并沉积在多个器官和组织

的血管壁上，引发炎症反应和组织损伤^[2]。因此本次研究主要探讨基于移动医疗平台的延续性护理对系统性红斑狼疮患者自我管理能力的影
响。现总结如下。

1 资料与方法

1.1 一般资料

选取2024年1月至2025年1月期间，在我院收治的90例系统性红斑狼疮患者作为本次对象。将其分为两组。每组45例；对照组：男18例，女27例，年龄32~60岁，平

Clinical Application Research of Nursing Care

均年龄（50.36±5.29）岁；观察组：男15例，女30例，年龄35~62岁，平均年龄（55.87±5.41）岁。患者及其家属均一致赞同参加本研究，两组在一般资料比较中，结果均无统计学意义（P>0.05），具有可比性。

1.2 方法

对照组给予常规护理，观察组在常规护理基础上采用基于移动医疗平台的延续性护理。主要包括：

1.2.1 建立个性化护理计划

评估患者情况：在出院后，通过移动医疗平台收集基本信息、病情状况、治疗历史等，进行全面评估。

制定护理计划：根据评估结果，制定个性化的护理计划，包括饮食管理、运动锻炼、用药指导、病情监测等方面内容。

1.2.2 提供疾病知识与教育

在线教育资源：利用移动医疗平台提供丰富的在线教育资源，包括系统性红斑狼疮的发病原因、症状表现、治疗方法、预防措施等方面的知识。

定期推送信息：定期推送疾病相关的最新研究、治疗进展、生活小贴士等信息，帮助保持对疾病的关注和管理。

1.2.3 实时监测与反馈

自我监测数据上传：鼓励通过移动医疗平台上传自我监测数据，如血压、血糖、体重等，以便医护人员及时了解身体状况。

数据分析与反馈：医护人员对自我监测数据进行分析，根据数据变化给予相应的指导和建议，调整护理计划。

1.2.4 在线沟通与咨询

实时沟通渠道：通过移动医疗平台提供实时沟通渠道，如在线聊天、视频通话等，方便患者与医护人员随时联系。

专业咨询与解答：医护人员在线解答疑问，提供个性化的咨询和建议，帮助解决自我管理过程中遇到的问题。

1.2.5 心理支持与干预

心理健康评估：利用移动医疗平台对患者进行心理健康评估，了解患者的心理状态和需求。

心理干预措施：根据评估结果，提供心理干预措施，如冥想、放松训练、心理咨询等，帮助缓解焦虑、抑郁等负面情绪。

1.2.6 社区互动与分享

建立患者社群：通过移动医疗平台建立患者社群，之间可以相互交流、分享经验、互相支持。

组织线上活动：定期组织线上健康讲座、经验分享会等活动，增强自我管理意识和能力。

1.3 观察指标

（1）两组生活质量比较，采用SF-36量表，包括生理机能、生理职能、躯体疼痛、总体健康、活力、社会功能、情感职能、精神健康8个维度，得分越高生活质量越好。

（2）用自制满意度问卷（信度0.87）测满意度，满分100，<60为不满意，一般（61~80分）、满意（81~100分）三级，其中以90分为界值将满意细分为比较满意和非常满意。专员统计问卷，“非常满意+满意”占比总满意度。

（3）比较两组心理状态，分别采用Zung焦虑自我评定量表（SAS）和Zung抑郁自我评定量表（SDS）评价焦虑、抑郁情况，以SDS抑郁、SAS焦虑量反映心理状态，分数越高即心理状态越差。

1.4 统计学方法

本次研究的所有数据均纳入SPSS 23.0软件中进行比较分析，对于计数资料和计量资料的检验，分别用 χ^2 和t进行，分别用百分占比（%）和（ $\bar{x} \pm s$ ）表示，若（P<0.05）提示有统计学意义。

2 结果

2.1 两组生活质量

相较于对照组，观察组的生活质量更高(P<0.05)，见表1。

表1 两组生活质量对比（ $\bar{x} \pm s$ ）

组别	例数	生理功能	生理职能	躯体疼痛	总体健康	活力	社会功能	情感职能	精神健康
观察组	45	90.48 ±1.05	92.08 ±1.01	91.17 ±0.97	90.38 ±0.52	91.08 ±0.58	90.56 ±0.09	91.46 ±1.04	90.37 ±0.68
对照组	45	81.09 ±0.04	79.05 ±0.25	79.17 ±0.03	79.53 ±0.31	80.24 ±1.05	81.06 ±0.84	79.25 ±0.68	79.08 ±0.61
t	-	10.288	9.025	6.258	7.681	8.054	7.488	8.178	7.561
P	-	0.001	0.015	0.003	0.024	0.004	0.002	0.003	0.005

2.2 两组护理满意程度

（P<0.05），见表2。

与对照组相比，观察组在护理满意度上展现出显著提升

表 2 护理服务满意度 (n/%)

组别	例数	非常满意	满意	不满意	总满意率
观察组	45	23 (51.11%)	22 (48.89%)	0 (100%)	45 (100%)
对照组	45	21 (46.67%)	20 (44.44%)	4 (8.89%)	41 (91.11%)
X ²	-	-	-	-	7.528
p	-	-	-	-	0.001

2.3 两组心理状态

观察组心理健康状态优于对照组 (p<0.05)，见表 3。

表 3 两组心理状态比较 (分, $\bar{x} \pm s$)

组别	例数	SAS (评分)	SDS (评分)
观察组	45	41.82±6.25	42.73±6.38
对照组	45	51.59±7.84	53.26±8.10
t	-	8.257	9.418
P	-	0.001	0.001

3 讨论

系统性红斑狼疮患者出院后，护理的中断可能导致病情反复或恶化^[3]。基于移动医疗平台的延续性护理能够填补这一空白，提供持续、专业的护理服务，确保在家庭中也得到与医院内相似的护理指导。增强自我管理能力：通过移动医疗平台，可以随时获取疾病管理知识，了解自身病情，从而更加积极地参与疾病管理，提高自我管理能力^[4]。移动医疗平台提供丰富的疾病知识和健康教育内容，有助于更深入地了解自己的疾病，增强对疾病治疗的信心。SLE 患者常因病情反复和长期治疗而产生焦虑、抑郁等心理问题。移动医疗平台可以提供心理疏导和支持，帮助缓解心理压力，增强心理韧性。平台可以指导调整饮食、增加运动等，形成健康的生活习惯，从而改善病情。通过持续的病情监测和健康指导，基于移动医疗平台的延续性护理能够及时发现并处理病情变化，有效减少疾病的复发^[5-6]。本次研究发现，相较于对照组，观察组的生活质量更高；与对照组相比，观察组在护理满意度上展现出显著提升；观察组心理健康状态优于对照组 (p<0.05)。

综上所述，采用移动医疗平台进行延续性护理，能有效提升系统性红斑狼疮患者的自我管理能力，优化其生活质量，减轻焦虑与抑郁症状，同时减少再入院情况，值得临床中推广应用。

[参考文献]

- [1] 李君, 陈日新, 罗芳, 等. 基于正强化理论的护理模式干预对系统性红斑狼疮患者希望水平及自护能力的影响[J]. 黑龙江医药科学, 2025, 48(3): 60-64.
- [2] 段岭雪, 龙漫宇, 铁崧元, 等. 系统性红斑狼疮患者社会疏离感现状及影响因素分析[J]. 卫生职业教育, 2025, 43(6): 108-111.
- [3] 罗静, 左兴盛, 何秀玲. 贝利尤单抗治疗对系统性红斑狼疮患者近期疗效以及对 Th1/Th2 平衡的影响[J]. 临床研究, 2025, 33(3): 39-42.
- [4] 蔡君, 陶国娟, 陆璟娅. 系统性红斑狼疮患者支持不当对创伤后成长的影响[J]. 护理与康复, 2025, 24(3): 33-36.
- [5] 曾博恺, 高冠民. 系统性红斑狼疮患者合并肌少症的影响因素[J]. 医药论坛杂志, 2025, 46(4): 348-353,359.
- [6] 韩立帅, 高聪聪, 李慧, 等. 心率恢复评估系统性红斑狼疮相关肺动脉高压女性患者疾病严重程度的价值[J]. 医药论坛杂志, 2025, 46(3): 293-297.

作者简介:

赵丽琼 (1983.03-), 女, 汉族, 云南人, 本科, 主管护师, 研究方向为中医护理。