

• 论 著 • DOI:10.3969/j.issn.1672-9455.2024.09.007

视神经脊髓炎谱系疾病患者疾病感知与自我管理的相关性研究*

刘艳萍¹, 张学兵^{2△}, 杨 陈², 冯金洲³

1. 重庆医科大学附属第一医院护理部, 重庆 400016; 2. 重庆医科大学附属儿童医院日间外科, 重庆 400014; 3. 重庆医科大学附属第一医院神经内科, 重庆 400016

摘要:目的 探讨视神经脊髓炎谱系疾病(NMOSD)患者疾病感知及自我管理的现状,并分析两者的相关性。方法 采用方便抽样法选取 2022 年 7 月至 2023 年 3 月在重庆医科大学附属第一医院神经内科就诊的 98 例 NMOSD 患者为研究对象。分别采用简易疾病感知问卷(BIPQ)及慢性病自我管理研究测量表(CDSMS)等调查患者的疾病感知情况和慢性病自我管理情况;采用 Pearson 相关分析疾病感知与自我管理的相关性;采用多元线性逐步回归分析影响患者疾病感知的因素。结果 NMOSD 患者疾病感知总分为(44.52±8.12)分,慢性病自我管理总分为(52.15±15.29)分。不同文化程度、职业类型、医保费用支付方式、家庭人均月收入、疾病所处时期、扩展的残疾状态量表(EDSS)评分患者的疾病感知得分比较,差异均有统计学意义($P<0.05$)。多元线性逐步回归分析显示,患者文化程度、家庭月收入、疾病所处时期、医保支付方式为疾病感知的影响因素($P<0.05$)。Pearson 相关性分析结果显示,NMOSD 患者疾病感知量表的总分及各维度得分与慢性病自我管理力量表的总分及各维度得分均呈负相关($P<0.05$)。结论 医务人员应该关注 NMOSD 患者心理因素,帮助患者改善负面感受,正确认识和理解疾病知识,树立积极的健康信念,提高患者的疾病自我管理能力和更好地提升患者的生活质量。

关键词:视神经脊髓炎谱系疾病; 疾病感知; 自我管理; 简易疾病感知问卷; 慢性病自我管理研究测量表

中图法分类号:R473.74

文献标志码:A

文章编号:1672-9455(2024)09-1218-06

Correlation between illness perception and self-management in patients with neuromyelitis optica spectrum disorders*LIU Yanping¹, ZHANG Xuebing^{2△}, YANG Chen², FENG Jinzhou³

1. Nursing Department, the First Affiliated Hospital of Chongqing Medical University, Chongqing 400016, China; 2. Department of Day Surgery Ward, Children's Hospital of Chongqing Medical University, Chongqing 400014, China; 3. Department of Neurology, the First Affiliated Hospital of Chongqing Medical University, Chongqing 400016, China

Abstract: Objective To explore the current status of disease perception and self-management in patients with neuromyelitis optica spectrum disorders (NMOSD), and to analyze the correlation between them. **Methods** From July 2022 to March 2023, 98 patients with NMOSD admitted in the Department of Neurology of the First Affiliated Hospital of Chongqing Medical University were selected by convenience sampling method for the study. The Brief Illness Perception Questionnaire (BIPQ) and the Chronic Disease Self-Management Study Measures (CDSMS) were used to investigate the statuses of illness perception and chronic disease self-management of the patients, respectively. The correlation between the illness perception and self-management of NMOSD patients was analyzed by Pearson correlation analysis, and the multiple linear stepwise regression was used to analyze the factors affecting patients' illness perception. **Results** The total score of NMOSD patients' illness perception was 44.52±8.12, and the total score of self-management was 52.15±15.29. Comparison of the illness perception scores of patients with different literacy levels, occupation types, health insurance fee payment methods, per capita monthly household income, period of illness, and Extended Disability Status Scale (EDSS) scores showed statistically significant differences ($P<0.05$). Multiple linear stepwise regression analysis showed that patients' literacy, monthly family income, period of illness and health insurance payment method were influential factors of illness perception ($P<0.05$). Pearson correlation analysis showed

* 基金项目:国家自然科学基金青年项目(81701191);重庆市重点专科建设《临床护理》精品建设项目(0203[2023]47号202336)。

作者简介:刘艳萍,女,在读硕士研究生,主要从事神经内科护理方面的工作。△ 通信作者,E-mail:zh651221200@163.com。

that the total scores and dimensions scores of the NMOSD patients' illness perception scale were negatively correlated with those of the total scores and dimensions scores of the CDSMS ($P < 0.05$). **Conclusion** Medical personnel should pay attention to the psychological factors of NMOSD patients, help patients to improve their negative feelings, correctly recognize and understand the knowledge of the disease, set up positive health beliefs, and improve the patients' ability of disease self-management, so as to better improve the quality of life of patients.

Key words: neuromyelitis optica spectrum disorders; illness perception; self-management; brief illness perception questionnaire; chronic disease self-management study measure

视神经脊髓炎谱系疾病(NMOSD)是一组自身免疫介导的以视神经和脊髓受累为主的中枢神经系统炎性脱髓鞘疾病。临床上多以严重的视神经炎和纵向延伸的长节段横贯性脊髓炎为主要临床特征^[1]。视神经脊髓炎(NMO)在过去被认为是多发性硬化症(MS)的一种亚型。后来有研究发现 MS 和 NMO 在发病机制上有区别^[2],但两者在临床表现上却有很多相似性。NMOSD 具有复发率高、致残率高等特点。各年龄段均可发病,以青壮年居多。女性高发,男女患病比例高达 1:(9~11)。随着疾病的反复发作,患者的临床表现会有所加重,由于临床症状和功能障碍的存在,在很大程度上影响了患者的身心健康,严重影响 NMOSD 患者的生活质量^[3]。因此,提高 NMOSD 患者日常生活活动能力、心理健康水平,加强患者自我管理能力尤为重要。疾病感知作为心理学变量^[4],很多研究表明其与自我管理行为相互影响^[5-6]。关于 NMOSD 患者自我管理相关报道较少见,有研究报道早期的运动康复锻炼可以降低患者的残障评分。有研究表明,自我管理能有效提高 MS 患者的生活质量及身心健康^[7-8]。一项针对 MS 患者疾病感知的调查显示,患者疾病感知得分高,表明患者负性感知情绪较高^[9]。目前,国内外关于 NMOSD 患者疾病感知与自我管理相关研究的报道较少。本研究从疾病感知角度出发,探讨了 NMOSD 患者疾病感知与自我管理行为的关系,以期引导患者正向的疾病感知,增强自我管理能力,从而提高患者生活质量。

1 资料与方法

1.1 一般资料 采用方便抽样法,选取 2022 年 7 月至 2023 年 3 月在重庆医科大学附属第一医院确诊为 NMOSD 的患者 98 例作为研究对象。纳入标准:(1)符合 NMOSD 诊断标准^[3];(2)病情稳定,意识清楚,可以进行文字或语言交流,不存在言语障碍及痴呆;(3)年龄 ≥ 18 岁;(4)自愿参加本研究。排除标准:合并有严重心、肝、肾功能不全及其他严重并发症。本研究经重庆医科大学附属第一医院医学伦理委员会批准[审查批号:(2022-112)],所有患者或其家属均知晓本研究,并签署知情同意书。

1.2 方法

1.2.1 调查工具 本研究的调查问卷包括 NMOSD 患者一般资料问卷、简易疾病感知问卷(BIPQ)、慢性

病自我管理研究测量表(CDSMS)和扩展的残疾状态量表(EDSS)。(1)一般资料问卷:由研究者根据研究需要自行设计,主要包括 8 项人口社会学资料和 7 项与疾病相关资料。(2)BIPQ:该问卷由 BROADBENT 等^[10]于 2006 年编制,该问卷包括 9 个条目,其中影响、病程、个体控制、治疗控制、症状 5 个条目用于测量患者对病情的认知;疾病关心、情绪 2 个条目则测量患者的情绪体验;剩下的 2 个条目分别是测量患者对疾病的了解及 1 个开放性条目。除开放性条目外,每个条目均采用 0~10 分评分法(其中条目 3、4、7 反向计分),得分 0~80 分,得分越高表示患者对疾病的负性感知越严重。中文版 BIPQ 内部一致性系数为 0.831,重测信度为 0.931,效标关联度为 0.640,Cronbach's α 系数为 0.79^[11]。(3)CDSMS:该量表由美国斯坦福大学患者教育研究中心 LORIG 等^[12]于 20 世纪 80 年代创建,主要用于测评实施慢性病自我管理项目的效果。该量表主要包括自我管理行为和自我效能 2 个分量表,共 21 个条目。自我管理行为量表包括运动锻炼、认知症状管理实践、与医生的沟通 3 个维度(15 个条目);自我效能量表包括 6 个条目,每个条目均采用 0~10 分评分法,得分 0~60 分。该量表的 Cronbach's α 系数为 0.72~0.75,重测相关系数为 0.56~0.89,采用等距评分法,分数越高表示自我管理越好。该量表广泛应用于慢性病患者的自我管理。(4)EDSS:该量表在 8 个功能系统定量测定 MS 残疾程度,0 分为健康人,10 分表示死于 MS^[13]。该量表由神经内科专业医师进行评估,且同样适用于 NMOSD。本研究将 EDSS 评分分为三组,即 ≤ 2.5 分为轻度残障、3~6 分为中度残障, ≥ 6.5 分为重度残障。

1.2.2 调查方法 研究者将问卷及量表通过问卷星软件生成二维码,研究者向患者解释研究目的及注意事项后发布调查问卷链接,问卷由患者当场填写。不方便填写问卷者由研究者认真询问后帮助其填写纸质版问卷。对回收问卷的各个条目进行审核,以免漏项或错填。

1.3 统计学处理 采用 SPSS25.0 统计软件进行数据分析,所有数据采用双人录入,对问卷进行分析处理。计数资料以频数和百分率表示,组间比较采用 χ^2 检验;符合正态分布的计量资料以 $\bar{x} \pm s$ 表示,组间比

较采用 t 检验,多组间比较采用方差分析;不符合正态分布的计量资料以 $M(P_{25}, P_{75})$ 表示;采用 Pearson 相关分析疾病感知与自我管理相关性;采用多元线性逐步回归分析影响患者疾病感知的因素。以 $P < 0.05$ 为差异有统计学意义。

2 结果

2.1 研究对象的一般资料情况 共发放问卷 100 份,回收有效问卷 98 份,有效回收率为 98%。本研究 98 例研究对象中,男 11 例(11.2%)、女 81 例(88.8%),年龄 18~67 岁、平均(40.07±12.97)岁,病程 1~276 个月、中位病程为 38.50(12.00,78.00)个月。

2.2 NMOSD 患者疾病感知各维度得分与总分情况 98 例 NMOSD 患者疾病感知总分为(44.52±8.12)分,其中疾病认知维度得分为(27.05±5.76)分,情绪体验维度得分为(14.85±3.00)分、疾病了解维度得分为(2.79±0.59)分。见表 1。

2.3 NMOSD 患者自我管理得分情况 98 例患者慢性病自我管理总分为(52.15±15.29)分,其中自我管理行为得分为(19.90±4.38)分,自我效能得分为(32.55±11.61)分,自我管理行为中各维度得分分别为运动锻炼(4.93±1.12)分、认知症状管理实践

(9.30±2.68)分和与医生的沟通(5.71±1.29)分。

表 1 NMOSD 患者疾病感知各维度得分与总分情况($\bar{x} \pm s$, 分)

项目	得分
疾病认知	
疾病影响	6.10±1.63
持续时间	7.03±1.96
个人控制	4.34±1.04
治疗控制	3.19±0.76
症状程度	6.39±1.35
情绪	
疾病关注	8.53±2.03
情绪反应	6.32±1.73
理解	
疾病了解程度	2.79±0.59
总分	44.52±8.12

2.4 不同临床特征 NMOSD 患者疾病感知得分比较 不同文化程度、职业类型、医保费用支付方式、家庭人均月收入、疾病所处时期、EDSS 评分患者的疾病感知得分比较,差异均有统计学意义($P < 0.05$)。见表 2。

表 2 不同临床特征 NMOSD 患者疾病感知得分比较($n=98$)

项目	$n(\%)$	得分($\bar{x} \pm s$, 分)	t/F	P
性别			0.939	0.35
女	87(88.8)	44.86±9.86		
男	11(11.2)	41.82±12.18		
年龄(岁)			-1.851	0.067
18~40	54(55.1)	42.83±10.80		
≥41	44(44.9)	46.59±8.91		
文化程度			6.2628	0.003
初中及以下	32(32.7)	48.14±9.08		
中专及高中	19(19.4)	45.32±8.08		
大专及以上	47(47.9)	41.19±10.48		
婚姻状况			2.4	0.096
未婚	19(19.4)	44.16±10.50		
已婚	70(71.4)	43.73±10.16		
离异或丧偶	9(9.2)	51.44±6.64		
居住情况			-0.22	0.827
自己居住	10(9.8)	43.92±10.26		
与家人一起居住	88(90.2)	44.60±10.16		
职业类型			-2.508	0.014
在岗	60(61.2)	42.53±9.97		
未在岗	38(38.8)	47.66±10.16		
医保费用支付方式			5.206	0.007
居民医保	73(74.5)	45.82±9.16		

续表 2 不同临床特征 NMOSD 患者疾病感知得分比较 (n=98)

项目	n (%)	得分 ($\bar{x} \pm s$, 分)	t/F	P
职工医保	9(9.2)	34.78±13.00		
其他	16(16.6)	44.06±10.18		
家庭人均月收入(元)			3.537	0.001
≤5 000	81(82.7)	46.09±9.74		
>5 000	17(17.3)	37.06±8.64		
病程(年)			0.897	0.446
<1	25(25.5)	43.28±9.72		
1~5	39(39.8)	44.69±10.76		
>5~10	23(23.5)	43.48±10.73		
>10	11(11.2)	48.91±6.73		
复发次数(次)			1.456	0.238
0	24(24.5)	41.50±10.33		
1~3	42(42.9)	45.26±10.60		
>3	32(32.6)	45.81±9.12		
疾病所处时期			3.203	0.045
首发治疗期	8(8.2)	43.50±9.37		
复发治疗期	24(24.5)	48.96±9.51		
缓解期	66(67.3)	42.87±10.17		
并存的自身免疫系统疾病			0.523	0.602
无	86(87.8)	44.72±10.39		
有	12(12.2)	43.08±8.14		
首发症状			0.164	0.920
脊髓炎	19(19.4)	43.21±10.20		
视神经炎	36(36.7)	45.19±10.21		
脊髓炎+视神经炎	30(30.6)	44.37±11.08		
其他	13(13.3)	44.92±8.15		
EDSS 评分(分)			4.226	0.017
≤2.5	48(49.0)	41.58±10.85		
3~6	43(43.9)	47.35±8.73		
≥6.5	7(7.1)	47.29±8.02		
水通道蛋白 4 抗体			0.752	0.457
阴性	27(27.6)	45.96±12.58		
阳性	71(72.4)	43.97±9.06		

2.5 NMOSD 患者疾病感知影响因素的多元线性回归分析 以 NMOSD 患者疾病感知得分作为因变量, 以患者文化程度、职业类型、医保费用支付方式、家庭人均月收入、疾病所处时期以及 EDSS 评分作为自变量(赋值见表 3)进行经多元线性逐步回归分析, 结果显示, 患者文化程度、家庭月收入、疾病所处时期、医保支付方式为 NMOSD 患者疾病感知的影响因素 ($P < 0.05$)。见表 4。

2.6 NMOSD 患者疾病感知和自我管理量表的相关性分析 Pearson 相关性分析结果显示, NMOSD 患者疾病感知量表的总分及各维度得分与慢性病自我管理力量表的总分及各维度得分均呈负相关

($r = -0.399 \sim -0.006$)。见表 5。

表 3 自变量赋值

自变量	赋值说明
文化程度	初中及以下=0, 中专及高中=1, 大专及以上=2
职业类型	在岗=0, 不在岗=1
医保费用支付方式	以“其他”为参照设置哑变量 居民医保=0, 职工医保=1
家庭人均月收入	≤5 000=0, >5 000=1
疾病所处时期	以“缓解期”为参照设置哑变量 首发治疗期=0, 复发治疗期=1
EDSS 评分	≤2.5 分=0, 3~6 分=1, ≥6.5 分=2

表 4 影响 NMOSD 患者疾病感知影响因素的多元线性回归分析

项目	B	SE	β	t	P
常量	55.985	3.304	—	16.942	<0.001
文化程度	-2.262	1.114	-0.199	-2.030	0.045
家庭月收入	-6.066	2.537	-0.228	-2.391	0.019
疾病所处时期	4.806	2.103	0.205	2.285	0.025
医保费用支付方式	-7.120	3.242	-0.204	-2.196	0.031

注: $R^2=0.260$, 调整后 $R^2=0.228$, $F=8.153$, $P<0.01$ 。

表 5 患者疾病感知和慢性病自我管理量表各维度得分的相关性分析(r)

项目	疾病认知 维度得分	情绪 维度得分	理解 维度得分	疾病 感知总分
运动锻炼得分	-0.353 ^a	-0.182	-0.006	-0.371 ^a
认知症状管理实践得分	-0.061	-0.098	-0.192	-0.134
与医生的沟通得分	-0.111	-0.115	-0.105	-0.155
自我效能得分	-0.391 ^a	-0.075	-0.020	-0.340 ^a
自我管理总分	-0.399 ^a	-0.110	-0.106	-0.384 ^a

注: ^a $P<0.05$ 。

3 讨论

3.1 NMOSD 患者疾病感知的现状 本研究结果显示, NMOSD 患者疾病感知总分为(44.52±8.12)分, 处于中等偏上水平。该结果与 TIMKOVA 等^[9]的一项关于 162 例 MS 患者疾病感知得分的研究结果一致。疾病感知是针对个体的疾病状态或身体健康受到威胁的情况而言, 通过个体的认知评估以及情感表达来唤起自身的心理应对反应, 从而对病情的发展产生影响^[14]。有研究表明, MS 患者积极的认知与较好的结局有关, 而消极的信念与较差的结局有关^[15]。本研究中疾病认知维度得分为(27.05±5.76)分, 得分最高, 提示医护人员应该重视对患者疾病认知方面的关注, 从而进行相关的干预, 降低患者的负性感知水平。

3.2 NMOSD 患者疾病感知水平的影响因素

3.2.1 文化程度 本研究结果表明, 受教育程度较高的患者疾病感知得分低于受教育程度较低的患者($P<0.05$)。这可能与文化程度较低会影响患者对自身情况的判断, 对疾病及治疗缺乏认识, 得不到及时的救治。且文化程度高的患者知识获取能力较强, 会利用网络及其他途径获取疾病相关知识, 使其拥有更好的应对策略, 懂得如何调节自己的情绪^[14]。

3.2.2 职业类型、医保费用支付方式、家庭人均月收入 本研究结果表明, 在职、使用职工医保支付、家庭人均月收入较高的患者相较于其他类型患者疾病感知得分较低($P<0.05$)。可能原因为: (1) 疾病的诊断与治疗、康复、直接经济成本与家属照顾等其他间接经济成本都会增加医疗费用^[16], 会产生由疾病带来经

济困难的负性感知; (2) 处于在职状态有利于患者处于社会交往中, 减少患者的孤立感, 有利于融入社会生活中, 从而益于心身健康^[17]。

3.2.3 疾病所处时期 本研究结果表明, 处于疾病缓解期的患者疾病感知得分相对最低, 处于复发治疗期的患者疾病感知得分相对最高。复发的恐惧与复发带来的身体残障会加强患者的负性感知。许多研究表明, 复发恐惧感和疾病感知呈正相关^[18-19]。因此, 减少疾病的复发对于增强患者的正性感知很重要。

3.2.4 EDSS 评分 本研究结果表明, EDSS 评分 ≥ 3 分患者的疾病感知得分高于 EDSS 评分 <3 分的患者。EDSS 得分越高, 疾病所累及的系统越多, 症状越严重。EDSS 评分 ≥ 3 分的患者属于中度残障及以上, 累及不同的系统, 严重影响患者的生活质量^[20]。因此 EDSS 评分越高的患者, 存在的负性感知越高。

3.3 NMOSD 患者自我管理现状 本研究结果显示, 自我管理总分为(52.15±15.29)分, 处于低水平, 其中运动锻炼维度得分为(4.93±1.12)分, 得分最低。视觉障碍或者视力下降, 脊髓功能紊乱如肌肉无力, 感觉减退, 失去对膀胱和肠道的控制, 同时伴有腿部严重痉挛性无力, 以及由以上症状引起患者惧怕跌倒等都会影响患者的运动锻炼^[21]。也有研究表明, 由于疾病治疗需使用大剂量的糖皮质激素, 糖皮质激素会引起患者骨质疏松, 易发生骨折, 致使患者不敢进行大范围的运动锻炼^[22]。同时, 高达 70% 的 NMOSD 患者有疲劳感^[23], 也会影响其运动锻炼。各种研究表明运动锻炼对肢体功能与神经功能都有很大改善^[24-25]。因此, 制订合理的、个性化的运动方案对 NMOSD 患者尤为重要。

3.4 NMOSD 患者疾病感知及自我管理的相关性 本研究结果显示, 患者疾病感知得分与自我管理得分呈负相关($P<0.05$), 既往多项研究已证实疾病感知与自我管理的相关性^[26-27]。多元线性逐步回归分析结果进一步提示, 认知维度是患者自我管理的影响因素, 说明患者认知越高, 其自我管理越低。因此, 应改善患者的疾病认知, 提高自我管理, 从而提高患者生活质量。

4 小结

NMOSD 的病程长, 且复发率高, 遗留不同的症状, 患者会存在不同程度的负性疾病感知。医务人员应该关注 NMOSD 患者心理因素, 帮助患者改善负面感受, 正确认识和理解疾病知识, 树立积极的健康信念, 从而提高患者的疾病自我管理。除了治疗措施, 还需指导患者掌握有效的 NMOSD 症状管理方法, 从而避免复发。因此, 为增强患者对相关知识的理解, 提高自我管理, 医务人员应采取个性化措施, 引导患者自觉承担自我护理责任。

参考文献

[1] PITTOCK S J, ZEKERIDOU A, WEINSHENKER B G. Hope for patients with neuromyelitis optica spectrum disorders-from mechanisms to trials[J]. *Nat Rev Neurol*, 2021, 17(12):759-773.

[2] 邹彤, 黄靖, 卢洁. 视神经脊髓炎谱系疾病磁共振研究现状及进展[J]. *医学影像学杂志*, 2023, 33(7):1244-1247.

[3] 黄德晖, 吴卫平, 胡学强. 中国视神经脊髓炎谱系疾病诊断与治疗指南(2021 版)[J]. *中国神经免疫学和神经病学杂志*, 2021, 28(6):423-436.

[4] 黄云萌, 刘于, 汪秧秧, 等. 自我调节常识模型在慢性病管理中的研究进展[J]. *中华护理杂志*, 2023, 58(18):2293-2298.

[5] 王静, 丁劲, 苏晶, 等. 中青年原发性高血压患者疾病感知与自我管理行为的相关性研究[J]. *心理月刊*, 2022, 17(16):231-233.

[6] XIN M, CHAN V W Y, KONG A P S, et al. Using the common-sense model to explicate the role of illness representation in self-care behaviors and anxiety symptoms among patients with type 2 diabetes [J]. *Patient Educ Couns*, 2023, 107:107581.

[7] HEMMATPOOR B, GHOLAMI A, PARNIAN S, et al. The effect of life skills training on the self-management of patients with multiple sclerosis[J]. *J Med Life*, 2018, 11(4):387-393.

[8] MIKULA P, TIMKOVA V, FEDICOVA M, et al. Self-management, self-esteem and their associations with psychological well-being in people with multiple sclerosis [J]. *Mult Scler Relat Disord*, 2021, 53:103069.

[9] TIMKOVA V, MIKULA P, FEDICOVA M, et al. Psychological well-being in people with multiple sclerosis and its association with illness perception and self-esteem [J]. *Mult Scler Relat Disord*, 2021, 54:103114.

[10] BROADBENT E, PETRIE K J, MAIN J, et al. The brief illness perception questionnaire [J]. *J Psychism Res*, 2006, 60(6):631-637.

[11] 孙伟铭, 楼青, 袁也丰, 等. 简易版疾病认知问卷中文版在躯体化障碍患者中的应用[J]. *重庆医科大学学报*, 2015, 40(8):1138-1142.

[12] LORIG K R, SOBEL D S, STEWART A L, 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.

[13] FEINSTEIN A, AMATO M P, BRICHETTO G, et al. Cognitive rehabilitation and aerobic exercise for cognitive impairment in people with progressive multiple sclerosis (CogEx): a randomised, blinded, sham-controlled trial [J]. *Lancet Neurol*, 2023, 22(10):912-924.

[14] 李书慧, 石伟玲, 郑梅. 结直肠癌患者的疾病感知程度及其与复发恐惧的相关性[J]. *国际精神病学杂志*, 2021, 48(3):525-527.

[15] LUCA M, ECCLES F, PEREZ A G, et al. Illness perceptions and outcome in multiple sclerosis:a systematic review of the literature[J]. *Mult Scler Relat Disord*, 2022, 67:104180.

[16] RICE D R, HOLROYD K B, PUA D K, et al. Quantifying the economic burden to patients of relapse events from neuromyelitis optica spectrum disorders:a cross-sectional survey[J]. *Mult Scler Relat Disord*, 2023, 71:104580.

[17] LIAO H F, FAN P, RUAN H F, et al. Experiences of social isolation among patients with neuromyelitis optica spectrum disorder in China:a qualitative study[J]. *Mult Scler Relat Disord*, 2022, 60:103711.

[18] 周青, 张明娟, 程雅惠等. 前列腺癌患者复发恐惧感现状及影响因素分析[J]. *循证护理*, 2022, 8(24):3375-3378.

[19] XU W, WANG J, SCHOEBI D. The role of daily couple communication in the relationship between illness representation and fear of cancer recurrence in breast cancer survivors and their spouses[J]. *Psychooncology*, 2019, 28(6):1301-1307.

[20] BEEKMAN J, KEISLER A, PEDRAZA O, et al. Neuro-myelitis optica spectrum disorder:patient experience and quality of life[J]. *Neurol Neuroimmunol Neuroinflamm*, 2019, 6(4):e580.

[21] BARZEGAR M, SADEGHI BAHMANI D, MIRMOSAY-YEB O, et al. Higher disease and pain severity and fatigue and lower balance skills are associated with higher prevalence of falling among individuals with the inflammatory disease of Neuromyelitis Optica Spectrum Disorder (NMOSD) [J]. *J Clin Med*, 2020, 9(11):3604.

[22] CHO S K, SUNG Y K. Update on glucocorticoid induced osteoporosis[J]. *Endocrinol Metab*, 2021, 36(3):536-543.

[23] ZHANG Y, CHEN H X, SHI Z Y, et al. Brain structural and functional connectivity alterations are associated with fatigue in neuromyelitis optica spectrum disorder [J]. *BMC Neurol*, 2022, 22(1):235.

[24] LI Q, WANG B, CHENG B, et al. Efficacy and safety of rehabilitation exercise in neuromyelitis optica spectrum disorder during the acute phase:a prospective cohort study[J]. *Mult Scler Relat Disord*, 2022, 61:103726.

[25] ABBOUD H, SALAZAR-CAMELO A, GEORGE N, et al. Symptomatic and restorative therapies in neuromyelitis optica spectrum disorders [J]. *J Neurol*, 2021, 269(4):1786-1801.

[26] 桂静. COPD 患者疾病感知、自我管理与生活质量的关联性调查[J]. *当代护士(下旬刊)*, 2022, 29(12):102-105.

[27] MINSHALL C, SKI C F, APPUTHURAI P, et al. Exploring the impact of illness perceptions, self-efficacy, coping strategies, and psychological distress on quality of life in a post-stroke cohort[J]. *J Clin Psychol Med Settings*, 2021, 28(1):174-180.