



肺动脉高压

宣教手册

仅供医疗专业人士进行患者教育时参考



扫描全能王 创建

1

疾病相关简介

什么是肺动脉高压？

中国PAH治疗发展史

肺动脉高压分类

诊断简易流程图

2

用药管理及自我管理

药物治疗及注意事项

日常护理要点及疾病自我管理

常见误区

心理支持与情绪管理

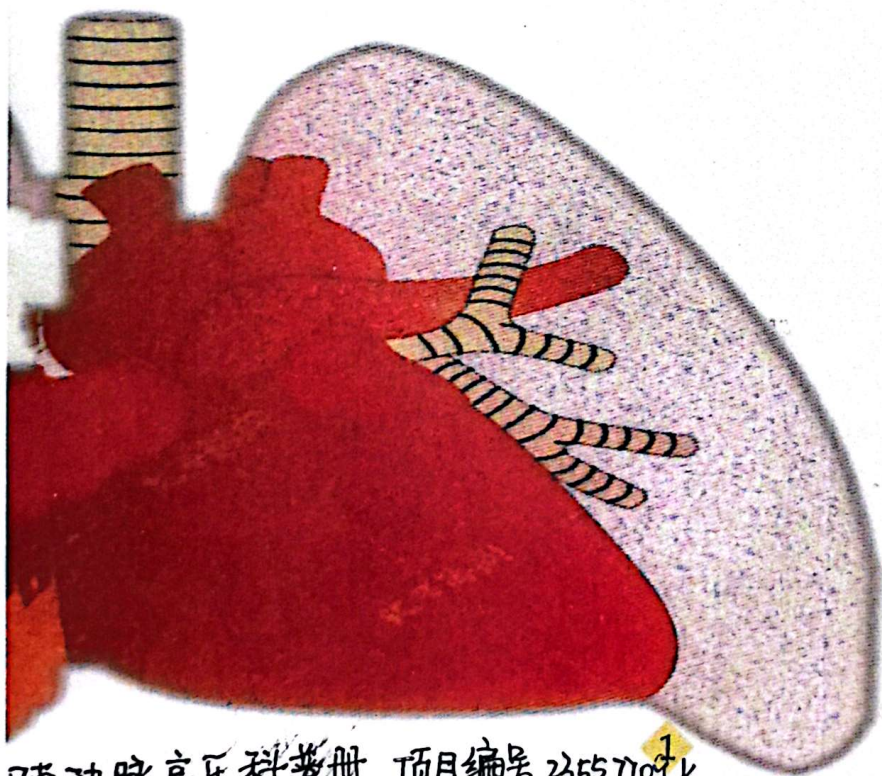
注意事项

3

非口服的靶向用药介绍

皮下用药相关内容学习

皮下用药剂量表自我记录



肺动脉高压科普册 项目编号 235571091

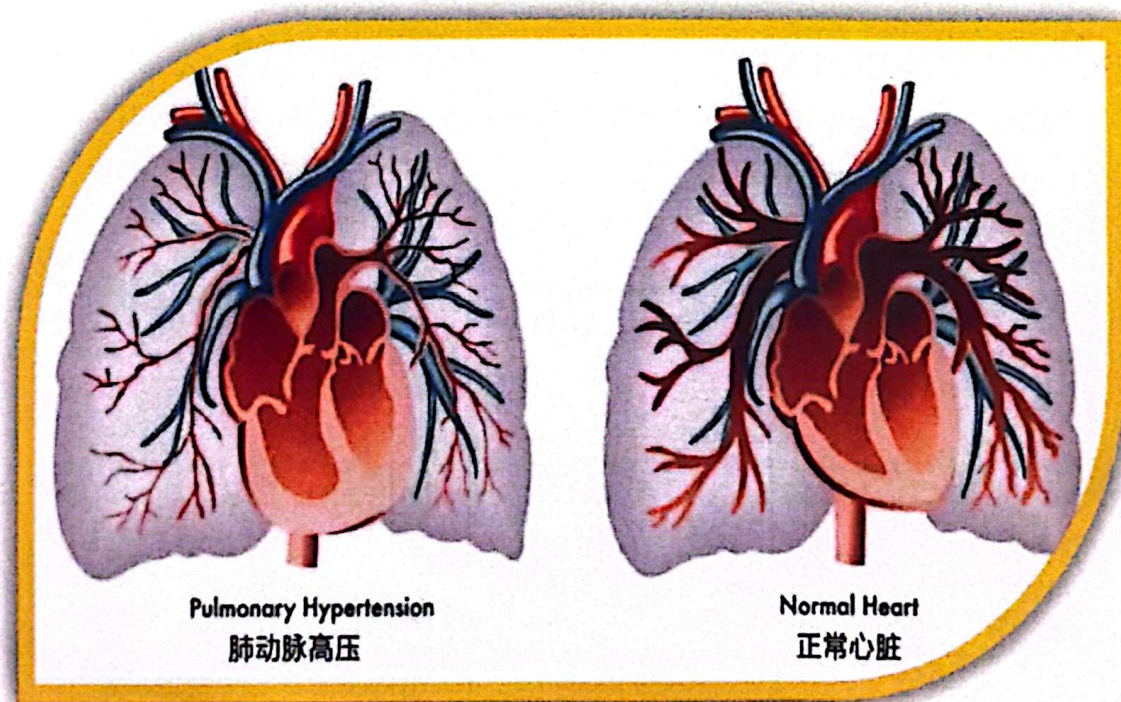


扫描全能王 创建

1.1 什么是肺动脉高压？

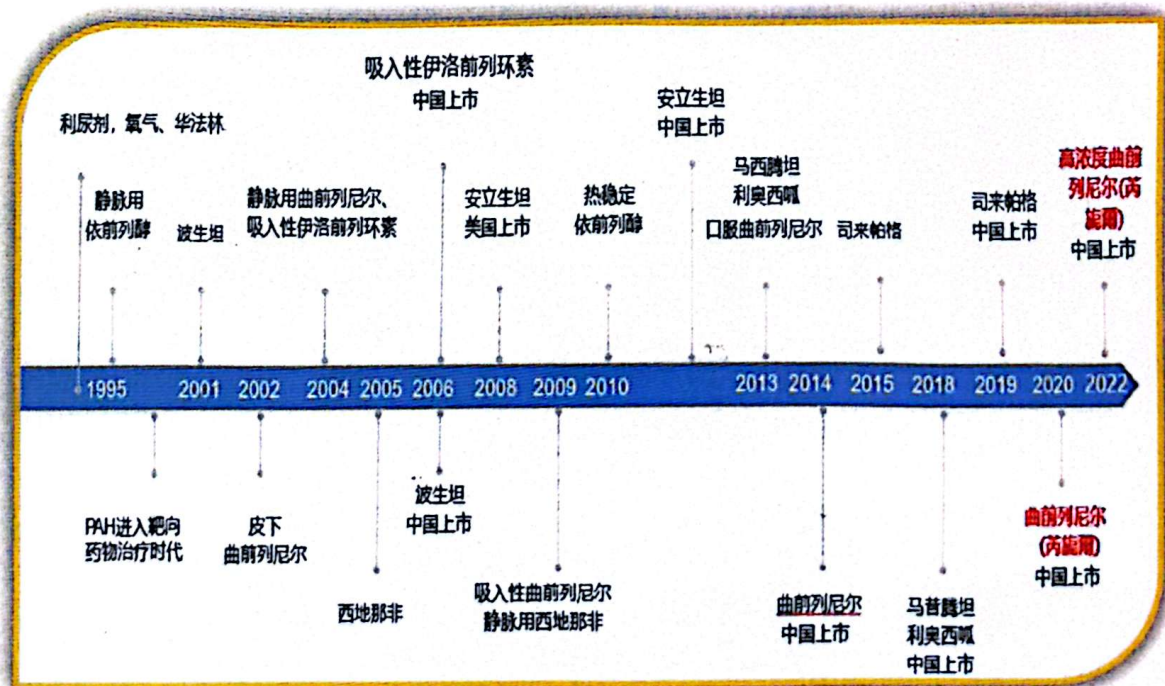
肺动脉高压（PAH）是一种以肺动脉压力异常升高为特征的慢性疾病，使肺动脉血流受限，从而导致肺血管阻力增加，最终导致右心衰竭、甚至死亡，通常被称为“心血管病的癌症”。

罕见病常因知晓率低，诊断能力不足导致确诊延迟，PAH患者的平均确诊年限为2.2年，大部分患者可以在出现症状1年内完成确诊，但也有相当比例的患者需要5年甚至更长的时间完成确诊，确诊的延迟导致近半数患者处于中高危以上（心功能III-IV级）。



1.2 中国PAH治疗发展史

- 1980年前：该疾病诊断率低，缺乏特异性治疗（以强心、利尿为主）。
- 1990年前：前列环素类药物（如依前列醇）引入国内，但费用高昂。
- 2000年后：靶向药物（内皮素受体拮抗剂、PDE-5抑制剂、前列环素类药物等）陆续在国内获批，如波生坦（2006年）、安立生坦（2011年）、曲前列尼尔注射液（2014年）。
- 近年进展：随着医疗领域的发展，肺动脉高压疾病在治疗高昂的费用下，终于迎来了医保的覆盖（如2023年医保目录纳入部分药物）。



1.3 肺动脉高压分类

第一大类

动脉性PH
(PAH)

第五大类

未明和（或）多因素
所致PH

临床上将PH分
为5大类

2015年欧洲心脏病学学会肺
动脉高压诊断与治疗指南

第二大类

左心疾病所致PH

第四大类

慢性血栓栓塞性PH
(CTEPH) 和（或）
其他肺动脉阻塞性病
变所致PH

第三大类

肺部疾病和（或）
低氧所致PH



1.4 诊断简易流程图



2.1 药物治疗及注意事项

	药物分类	药品名	治疗作用	注意事项	副反应
传统治疗	钙离子拮抗剂	硝苯地平 地尔硫卓	血管舒张	仅用于急性血管扩张试验阳性者，需定期复查急性血管反应性	低血压或下肢水肿
	抗凝血剂	华法林	避免血液凝集，产生血栓	注意观察皮肤、牙龈、排便等出血情况	出血风险
	利尿剂	速尿、安体舒通	利尿作用，减轻局部/全身水肿	需监测肾功能、电解质等变化	低钾、低钠
	强心剂	地高辛	提高心输出量	长期使用者应在医生指导下使用	
靶向药物治疗	前列环素类药物	伊洛前列环素 依前列醇 曲前列尼尔(芮旋爾) 贝前列素	血管舒张	曲前列尼尔需皮下泵入，注意注射部位感染、及皮下疼痛管理	输注部位疼痛、硬结、潮红、腹泻、恶心、呕吐
	内皮素受体拮抗剂	波生坦 安立生坦 马昔腾坦	血管舒张	需每月监测肝功能（尤其波生坦）	肝功能异常、外周水肿、贫血
	5新型磷酸二酯酶抑制剂	西地那非 他达拉非	血管舒张	避免与硝酸酯类药物联用（严重低血压），西地那非需空腹服用	头痛、面部潮红、肌肉酸痛、鼻出血
	可溶性鸟苷酸环化酶刺激剂	利奥西呱	血管舒张	注意监测血压，预防低血压发生	消化道反应、低血压、咯血或鼻出血



靶向药联合治疗：需根据病情阶梯用药，严格遵医嘱调整剂量，其目的在于：

- ① 最大程度使治疗达标，延缓疾病进展；
- ② 降低单药使用剂量，降低药物的副作用，发挥多种药物治疗协同作用；
- ③ 针对多种病理途径同时治疗，达到满意的治疗效果。



2.2 日常护理要点及疾病自我管理

活动休息

避免剧烈运动，适度运动可以促进血管舒张、提升日常生活的能力，同时减轻体重，减少心脏负担。推荐平地散步、瑜伽等低强度的有氧活动（出现头晕、呼吸急促、心悸等立即停止）。

氧疗

建议心功能III-IV级且动脉血氧分压 $<60\text{mmHg}$ 者，应用氧疗，维持血氧饱和度 $>90\%$ ，在医生的建议指导下进行，注意氧疗的安全护理。

饮食建议

- 低盐饮食：盐会导致水潴留，会加重已有的水肿；
- 少量多餐，低碳水化合物，高蛋白质
- 避免：食用易产气食物（如地瓜、豆类）、咖啡、酒精等刺激性食物
- 有心衰、水肿的患者，应限制液体摄入，在医生指导下使用利尿剂。

预防感染

接种流感/肺炎疫苗，避免去人群密集场所，避免感冒发生，以及因流感引起肺炎或严重的病情恶化。

按时复诊随访

定期疾病检查，有助于医生掌握病情发展情况，进行治疗评估；稳定期每3-6个月随访，病情变化请随时就诊。

检查项目建议包括超声心动图、NT-proBNP、6分钟步行试验等

按时按量服药

请按医嘱使用药物，切勿自行停药或调整药物剂量，以免加重病情或导致疾病反弹。可自行记录日常用药情况，包括频次、用量、及反应。

药物副作用监测

记录有无恶心、头痛、腹泻等症状，每日测量血压、脉搏、血氧等情况，了解自身体重变化等。



2.3 常见误区

✗ 症状缓解后可自行减药

✓ PAH需长期治疗，擅自停药可能导致病情恶化。

✗ 得了肺动脉高压，不能上学/工作

✓ 能不能继续上学与工作取决于疾病的进展、以及学习/工作的强度，应避免过度体力劳动，注意休息。

✗ 用了靶向药，疾病就能治愈

✓ 肺动脉高压治疗尚缺乏治愈数据，目前评判疾病治疗风险分为：低危、中低危、中高危、高危；但肺动脉高压患者只有足量、足疗程的用药才能达到良好的预后。

✗ 这次心超压力有升了，病情加重了

✓ 判断病情好坏不依靠单一指标，需要结合多项检查数据、以及自身症状，请咨询专业肺动脉高压医生。

✗ 用药后，出现好多副作用，这个药不适合我，我停药吧

✓ 出现药物副作用，第一时间应该与主治医生进行沟通，再根据病情决定减轻副作用的对症处理，切忌自行判断、自行停药，可能会引起症状恶化的风险。

✗ 保健品可替代药物

✓ 无证据支持保健品对PAH有效，可能干扰药物代谢。



2.4 心理支持与情绪管理

长期情绪过度紧张、焦虑、消极，患者会遗漏复诊或用药，这些都可能导致病情恶化的发生，建议要自我调节、寻求帮助及应对，对自我的帮助就会越大，如：

- ✓ 得到家人与朋友的关注、支持；
- ✓ 与治疗的医护进行沟通解决；
- ✓ 与病患互相分享相同感受；
- ✓ 改变日常作息，寻找日常爱好并执行等等；

特别注意

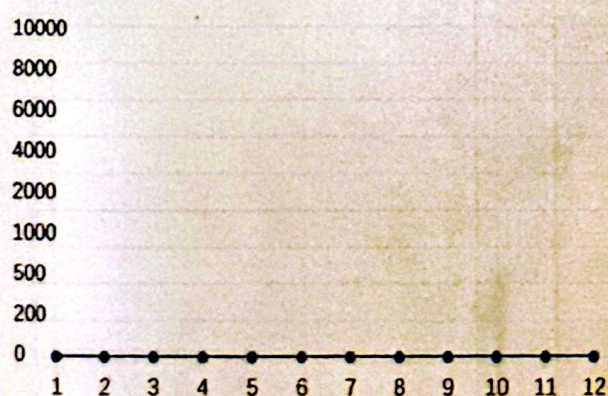
当您发生以下紧急情况，请尽快就医：

- 胸痛、晕厥、憋喘、气促，且频率越来越高；
- 体重突然骤增，伴随尿量减少、水肿；
- 咳嗽不止、咯血加重；

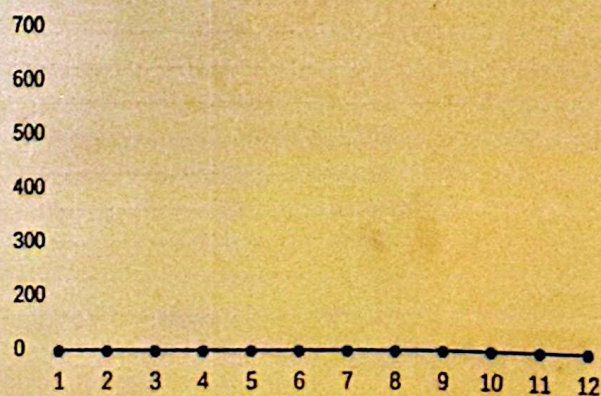


年	用药记录		复诊项目
月份	登记药名+剂量		6MWT、心彩超、右心导管、心功能、心电图、心肺运动实验、运动等
一月	药名	剂量	
二月	药名	剂量	
三月	药名	剂量	
四月	药名	剂量	
五月	药名	剂量	
六月	药名	剂量	
七月	药名	剂量	
八月	药名	剂量	
九月	药名	剂量	
十月	药名	剂量	
十一月	药名	剂量	
十二月	药名	剂量	

BNP或NT-proBNP (数值)



6分钟步行试验 (步数)



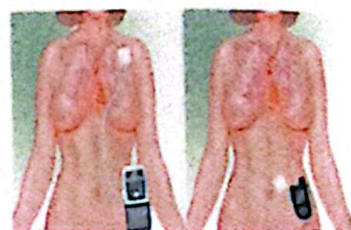
3.1 肺动脉高压靶向治疗-非口服用药介绍

前列环素途径：曲前列尼尔注射液（芮旋爾）

药物作用 扩张肺动脉血管、抗平滑肌增殖、抑制血小板聚集

用药途径 非口服，通过静脉或皮下进行用药

持续用药目的 保证药物在体内24h持续发挥治疗作用



目前国内 有两种给药方法

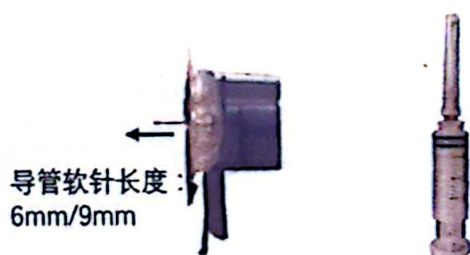
如何用药呢？ 第一种方法：可选择静脉用药需通过深静脉途径，进行24h持续静脉输注；

第二种方法：选择微小仪器，通过置针于皮下（6mm/9mm长），进行皮下24h持续输注；

皮下用药仪器



皮下用药导管针与储存器



皮下整体用药示意图



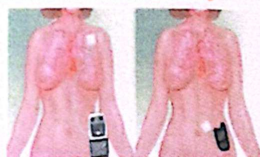
疗-非口服用药介绍

尼尔注射液 (芮旋爾)

平滑肌增殖、抑制血小板聚集

皮下进行用药

续发挥治疗作用



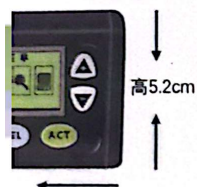
种给药方法

脉用药需通过深静脉途径，进行24h
俞注；

义器，通过置针于皮下

mm长)，进行皮下24h持续输注；

药仪器



皮下整体用药示意图



3.2 肺动脉高压靶向治疗-非口服用药自我学习

皮下输注用药必要了解事项

- 务必与医护了解您最适合的输液套管长度，评估皮下输注部位，学习输注操作手法；
- 务必注重个人卫生，任何皮下用药操作需要保持手部卫生；
- 务必学会观察治疗反应，注意哪些操作、部位、管理等对日常反应能减轻，输注部位保持良好，可尝试持续使用数周，甚至数月；
- 务必了解皮下输注疼痛发生规律：新输注部位疼痛及反应通常在12小时内开始出现，第2-5天最为明显，在第7天后几乎不再疼痛或是减轻；
- 务必记录用药剂量，以及维持剂量时间；



禁忌事项

- ✓ 不可轻视：当用药中发生不可解决的脱管、报警，要懂得求助；
- ✓ 不可长期自我用药：保持复查及随访，了解疾病进展能及时发发现用药不当问题；
- ✓ 不可突然停止输注，任何增量/减量需要循序渐进，请咨询治疗医生
- 不可悲观消极，保持良好的用药心态，
- ✓ 不要放弃治疗，任何药物治疗需要时间支持



姓名：

体重：

用药浓度ng/kg/min	用药速度 U/h	时间 年月日	症状
1.25			
2.5			
3.75			
5			
7.5			
10			
12.5			
15			
17.5			
20			
22.5			
25			
27.5			
30			
32.5			
35			
37.5			
40			
42.5			
45			
47.5			
50			



用药规格：

疾病诊断：

用药浓度ng/kg/min	用药速度 U/h	时间 年月日	症状
52.5			
55			
57.5			
60			
62.5			
65			
67.5			
70			
72.5			
75			
77.5			
80			
82.5			
85			
87.5			
90			
92.5			
95			
97.5			
100			



