

重症肌无力共病门诊患者自我健康管理的现状调查

梅翠红,李玲

摘要 目的:对我科重症肌无力(MG)共病门诊患者进行多渠道健康教育2周,评估患者接受健康教育后的自我健康管理情况。方法:通过多种渠道(宣传手册、健康讲座、建立医患微信群、定期回访等)对我科2000例重症肌无力(MG)共病门诊患者进行疾病相关知识、规范用药、心理健康维护等多方面的健康自我管理教育2周。2周后,选择其中700例,通过问卷调查的方式评估健康教育提高MG共病门诊患者的自我健康管理水平的有效性。结果:健康教育2周后,MG共病患者自我健康管理水平明显提高,了解自身疾病、知晓药物的正确服用、能正确判断病情及变化、知晓健康生活方式及积极加入同济医院MG交流群的患者数量较健康宣教前明显增加($P<0.05$),且宣教2周的效果优于宣教1周($P<0.05$);经过健康教育后,用药态度良好、基本掌握用药知识和用药行为规范患者的比例均接近或超过90%。结论:我科对重症肌无力(MG)共病门诊患者进行的多渠道健康教育,能显著提高患者的自我健康管理水平。

关键词 重症肌无力;共病;门诊患者;健康管理;现状调查

中图分类号 R741;R746.1 **文献标识码** A **DOI** 10.16780/j.cnki.sjssgncj.20201234

本文引用格式:梅翠红,李玲.重症肌无力共病门诊患者自我健康管理的现状调查[J].神经损伤与功能重建,2021,16(10):619-620.

作者单位

华中科技大学同济医学院附属同济医院护理部

武汉 430030

收稿日期

2020-12-29

通讯作者

梅翠红

693817311@qq.

com

重症肌无力(myasthenia gravis, MG)是指由自身抗体介导的获得性神经-肌肉接头传递障碍的自身免疫性疾病。主要表现为部分或全身骨骼肌无力和易疲劳;症状活动后加重,休息或用胆碱酯酶抑制药后;可缓解、复发或恶化交替,迁延数年数十年,靠药物维持,大部分患者预后不良^[1]。共病是指同时或相继患有2种或2种以上的疾病,且每种疾病均病因、诊断明确^[2]。MG患者常为共病患者,常伴有的疾病包括甲状腺功能亢进、甲状腺炎、系统性红斑狼疮、类风湿性关节炎等其他自身免疫性疾病^[3]。共病患者更容易因恐慌心理而导致焦虑或抑郁,加重病情。由门诊护士提供磁性护理管理,对门诊的MG共病患者进行健康管理,让其掌握自我管理的方法,有助于提高其生活质量并减少MG危象的复发率^[4]。同济医院神经内科对MG共病门诊患者给予多渠道健康教育,并进行患者自我健康管理的现状调查,效果良好,报道如下。

1 资料与方法

1.1 一般资料

选择2018年12月至2019年11月在华中科技大学同济医学院附属同济医院神经内科门诊就诊的MG共病患者2000例,给予多渠道健康教育2周;2周后,其中704例接受问卷调查。

纳入标准:MG和共病临床诊断明确;被调查人神志清楚,能够独立完成判断和思维,不受其他人员的干扰。**排除标准**:有精神心理疾病和智能障碍者^[5];有明显纠纷倾向者。所以入组患者均自愿参加并签署知情同意书。

1.2 方法

1.2.1 多渠道健康教育 通过多种渠道,对患者进行疾病相关知识、规范用药、心理健康维护等多方

面的健康自我管理教育。具体包括:①了解MG及其共病;②MG及其共病的安全用药方式:用药态度、服药方式、药物处理保存等;③具有疾病认知水平和对应能力,会判断MG病情是否有加重或复发;④会使用健康促进生活方式量表,知晓健康生活行为方式,快速融入社会家庭;⑤加入同济医院的MG群(定期组织交流活动,指导患者的用药行为,生活方式引导教育^[6],帮助患者缓解焦虑抑郁情绪等)。

MG共病多为慢性疾病,以自身免疫性疾病多见,具有缓解、复发、缓解的特点,用药复杂且时间长。MG共病患者药物合理使用对疾病的转归起到决定性作用。但大多数MG共病患者,由于用药知识欠缺或用药依从性差,常导致用药不规范,影响疾病的治疗。我科在药物知识宣教和指导上基于“知行信”模型给患者正确的用药认识,通过多渠道、多方式给患者提供浅显易懂的科教科普知识,定期门诊反馈用药自我管理情况,指导患者做到:定时服药、注意服药间隔时间、不随意自行添加药量或减少药量甚至停药或换药;掌握药物说明书内容、药物存放方式、药物服用方法、药物过期处理等。

1.2.2 参与问卷调查 分别于多渠道健康教育1周和2周后,对部分自愿参加的患者进行问卷调查,并进行比较。问卷的主要目的包括:①教育MG共病患者,使其更多地了解疾病相关知识及疾病之间的相互影响;②了解MG共病患者的安全用药情况(用药态度、服药方式等);③了解患者是否具有疾病认知水平和对应能力,能否自己判断MG共病疾病是否加重或复发;④了解MG共病患者的生活方式及预后;⑤关注MG共病门诊患者的心理健康。

调查问卷分为2部分:①一般情况,包括性别、年龄、教育背景及陪护者与患者的关系情况;②疾病管理情况,包括对MG及共病的认知、药物服用、

病情转归等疾病自我管理情况。

1.3 统计学处理

采用SPSS 19.0软件处理数据。计数资料以例数(率)表示,组间比较采用 χ^2 检验; $P<0.05$ 为差异有统计学意义。

2 结果

接受我科多渠道健康管理的2000例患者中,704例参与MG共病患者自我健康管理的现状问卷调查。共发放问卷704份,回收704份,回收率为100%,进入分析阶段的数量为704份,有效率为100%。根据MG共病的种数,将患者分为1~2种共病组670例,3~4种共病组34例。

704例患者中,男性384例,女性320例;年龄14~80岁,平均(54±1)岁;文化程度为初中及以下192例,高中126例,大学(大专及本科)330例,研究生及以上56例;陪护为配偶398例,子女192例,父母88例,非直系亲属26例。

通过健康宣教,MG共病患者自我管理管理水平明显提高,了解自身疾病、知晓药物的正确服用、能正确判断病情及变化、知晓健康生活方式及积极加入同济医院MG交流群的患者数量较健康宣教前明显增加,且宣教2周的效果更好,见表1。

经过健康教育后,用药态度良好、基本掌握用药知识和用药行为规范患者的比例均接近或超过90%,见表2。

表1 健康宣教后患者自我管理情况调查[例(%)]

问卷内容	例数	健康宣教前	
		是	否
了解自身疾病	704	349(49.5)	355(50.5)
知晓药物正确服用	704	204(28.9)	500(71.1)
正确判断病情及变化	704	189(27.0)	515(73.0)
知晓健康生活方式	704	450(63.9)	254(36.1)
加入同济MG群	704	370(52.6)	334(47.4)
问卷内容		宣教1周后	
		是	否
了解自身疾病	704	545(77.4)	159(22.6) ^①
知晓药物正确服用	704	450(63.9)	254(26.1) ^①
正确判断病情及变化	704	340(48.3)	364(51.7) ^①
知晓健康生活方式	704	550(78.1)	154(21.9) ^①
加入同济MG群	704	500(71.0)	204(29.0) ^①
问卷内容		宣教2周后	
		是	否
了解自身疾病	704	645(91.6)	59(8.4) ^{①②}
知晓药物正确服用	704	604(86.0)	100(14.0) ^{①②}
正确判断病情及变化	704	515(73)	189(27.0) ^{①②}
知晓健康生活方式	704	600(85.2)	104(14.8) ^{①②}
加入同济MG群	704	604(85.8)	100(14.2) ^{①②}

注:与健康宣教前比较,^① $P<0.05$;与宣教1周后比较,^② $P<0.05$

3 讨论

由于缺乏有效的疾病相关知识和二级预防的健康宣教^[7],

表2 MG共病患者用药情况[例(%)]

组别	例数	用药态度良好	基本掌握用药知识	用药行为规范
1~2种共病组	670	635(94.8)	620(92.5)	620(92.5)
3~4种共病组	34	34(100.0)	30(88.2)	30(88.2)

不少MG患者对自身的疾病并没有正确和深刻的了解,尤其是MG共病患者,对多种疾病的担心和恐惧,非常不利于患者的心理健康和预后。利用患者的候诊时间,给予多媒体宣传、发放疾病宣传手册、鼓励患者加入医患微信群等方式对患者进行MG及共病的相关医学知识和用药知识普及;患者在家时,通过在线咨询、微信讲解等途径继续巩固;提高患者对疾病的认识,更好地配合医生治疗。本研究结果显示,我科的多渠道健康宣教工作,能有效促进MG共病门诊患者建立健康生活方式,增加对自身疾病的了解和对病情的判断,并合理安全用药,这将有助于控制病情、改善患者的焦虑或抑郁状态、促进其心理健康、提高患者的生活质量。

MG共病患者由于病情和治疗用药的代谢特点,药物服用比较复杂,时间掌握上难度大;激素类根据病情需要缓慢减量,需要掌握激素类药物的副作用。这些特殊药物的使用需要MG共病患者掌握一定的药物及其使用的相关知识,端正服药态度,提高服药依从性^[8]。本研究结果显示,通过多渠道健康宣教,绝大部分MG共病患者的用药态度、用药知识掌握情况和用药行为良好。

此外,我科建立了专门的MG微信群,以在线方式延续健康教育。在群里,MG共病患者可以相互交流,把对疾病的认识和健康生活方式与大家分享,并说出心中的困惑和烦恼;而群里的教授和健康管理师会及时与患者互动,第一时间解决患者的疑问,去除焦虑或抑郁压力,维护患者的心理健康,促进其回归社会生活和家庭。

综上所述,建立科学的个性化健康教育方案,对MG共病患者深入了解疾病的影响因素、治疗方法、用药模式及心理调节途径,能有效促进MG共病门诊患者建立健康生活方式、改善焦虑或抑郁状态,提高患者的生活质量。

参考文献

- [1] 刘朝英, 乞国艳, 董会民, 等. 重症肌无力患者自我效能与自我感受负担状况的相关性研究[J]. 中华护理教育, 2016, 13: 543-547.
- [2] FEINSTEIN A R. The Pre-therapeutic classification of comorbidity in chronic disease[J]. J Chronic Dis, 1970, 23: 455-468.
- [3] Wang Z, Yan Y. Immunopathogenesis in Myasthenia Gravis and Neuromyelitis Optica[J]. Front Immunol, 2017, 8: 1785.
- [4] 刘爱华, 赵雅婷, 季秋兰, 等. 磁性医院理念在门诊优质护理中的应用研究[J]. 中国当代医药, 2017, 24: 141-143.
- [5] Chen Y, Zhang XY. Application and prospect of health education model in chronic disease[J]. Chin J Geriatr Heal Care, 2012, 10: 104-105.
- [6] 郭辉. 优化门诊护理流程在提高门诊病人护理满意度中的应用[J]. 全科护理, 2018, 16: 2156-2157.
- [7] 安辉, 郑纯凤. 多元化的健康教育对学龄哮喘患儿认知及治疗依从性的影响[J]. 中国健康教育, 2017, 33: 566-568.
- [8] 王嵘, 张文光, 陆欣. 内科护士与住院患者对口服药健康教育认知的现状调查[J]. 中国医学创新, 2016, 13: 72-76.

(本文编辑:唐颖馨)