

多发性硬化症患者生活质量与护理支持的相关性研究

吴慧婵

上海市虹口区江湾医院 上海 215000

摘要: 目的: 探究多发性硬化症患者生活质量与护理支持之间的相关性, 为临床护理干预提供科学依据。方法: 选取 50 例多发性硬化症患者作为研究对象, 运用生活质量量表和自行设计的护理支持评估量表收集数据, 随后借助 SPSS 等统计分析软件进行数据分析。结果: 经统计分析发现, 护理支持涵盖的基础护理、康复护理、心理护理和社会支持等各个维度, 与患者生活质量在身体功能、心理状态、社会功能等多个方面均呈现显著相关性。结论: 高质量且全面的护理支持能够切实有效地提升多发性硬化症患者的生活质量, 本研究成果为临床护理工作优化护理方案、开展针对性护理干预提供了关键参考。

关键词: 多发性硬化症; 生活质量; 护理支持; 相关性

1. 引言

多发性硬化症 (Multiple Sclerosis, MS) 是一种中枢神经系统的慢性炎症性脱髓鞘疾病, 具有反复发作、缓解交替的特点。其病因尚未完全明确, 可能与遗传、环境、免疫等多种因素有关。随着疾病的进展, 患者会出现运动障碍、感觉异常、认知功能障碍等多种症状, 严重影响患者的日常生活和生活质量。

目前, 虽然针对多发性硬化症的治疗方法不断发展, 但仍无法完全治愈该疾病。在这种情况下, 护理支持对于改善患者的生活质量显得尤为重要。有效的护理支持不仅可以帮助患者缓解症状、提高身体功能, 还能在心理、社会等层面给予患者支持, 促进患者更好地应对疾病。因此, 深入研究多发性硬化症患者生活质量与护理支持的相关性, 对于优化护理方案、提高患者生活质量具有重要的现实意义。

2. 多发性硬化症概述

2.1 疾病特点

1. 症状多样性: 多发性硬化症的症状复杂多样, 常见的有肢体无力、麻木、视力下降、平衡失调、疲劳等。这些症状可单独出现, 也可同时存在, 且在不同患者之间表现差异较大。例如, 有的患者主要表现为肢体的运动障碍, 影响行走和日常活动; 而有的患者则以视力问题为首发症状, 严重时可导致失明。

2. 病情波动性: 疾病具有缓解与复发交替的特点。在缓解期, 患者症状可能减轻甚至消失, 身体功能基本恢复正

常; 但在复发期, 症状会再次出现或加重, 对患者的身体和心理造成极大的打击。这种病情的不确定性给患者的生活带来了极大的困扰。

2.2 疾病对患者生活的影响

1. 身体功能受限: 由于神经系统受损, 患者的运动能力、平衡能力和协调能力会受到不同程度的影响。许多患者无法进行正常的体育活动, 如跑步、游泳等, 甚至连简单的行走、上下楼梯都变得困难。一些病情严重的患者可能需要依赖轮椅或拐杖来辅助行动, 生活自理能力下降。

2. 心理负担加重: 面对疾病的长期折磨和不确定性, 患者往往容易出现焦虑、抑郁等心理问题。担心病情恶化、生活不能自理以及给家人带来负担等, 使患者承受着巨大的心理压力。这些负面情绪不仅影响患者的心理健康, 还会进一步影响患者的治疗依从性和生活质量。

3. 社会活动受限: 疾病导致的身体和心理问题, 使得患者在社交、工作和家庭生活等方面都受到限制。患者可能无法正常工作, 失去经济来源, 从而影响家庭的经济状况。在社交方面, 由于身体不便和心理压力, 患者往往减少与朋友和社会的接触, 逐渐陷入孤立状态。

3. 生活质量的定义与评估

3.1 生活质量的定义

生活质量是一个多维度的概念, 它不仅包括身体的健康状况, 还涵盖了心理、社会功能以及个人对生活的主观感受等方面。对于多发性硬化症患者来说, 生活质量的高低直

接反映了他们在疾病状态下的生存状况和幸福感。

3.2 常用的生活质量评估量表

1. 多发性硬化症生活质量量表 (Multiple Sclerosis Quality of Life Inventory - 54): 该量表专门针对多发性硬化症患者设计, 包含了身体功能、心理状态、社会功能、疲劳等多个维度, 共 54 个条目。通过患者对这些条目的回答, 可以全面评估患者的生活质量。例如, 在身体功能维度, 会询问患者在行走、上下楼梯、穿衣等日常活动中的困难程度; 在心理状态维度, 会涉及患者的情绪、焦虑和抑郁等方面的感受。

2. 健康调查简表 (Outcomes Study 36 - Item Short - Form Health Survey): 虽然不是专门为多发性硬化症患者设计, 但在临床上也广泛应用于评估患者的生活质量。该量表包括生理功能、生理职能、躯体疼痛、一般健康状况、精力、社会功能、情感职能和精神健康 8 个维度, 36 个条目。它从多个角度反映了患者的健康状况和生活质量, 具有较高的信度和效度。

4. 护理支持的内容与方式

4.1 基础护理

1. 生活护理: 协助患者进行日常生活活动, 如洗漱、进食、穿衣、洗澡等。对于行动不便的患者, 要提供必要的辅助器具, 如轮椅、拐杖等, 确保患者的生活自理能力得到一定程度的维持。同时, 要注意患者的个人卫生, 保持皮肤清洁干燥, 预防压疮等并发症的发生。

2. 饮食护理: 根据患者的病情和身体状况, 制定合理的饮食计划。鼓励患者摄入富含维生素、蛋白质和膳食纤维的食物, 如新鲜蔬菜、水果、瘦肉、鱼类、豆类等, 以增强身体抵抗力。对于吞咽困难的患者, 要调整食物的质地, 给予糊状或半流质食物, 防止呛咳和误吸。

4.2 康复护理

1. 运动康复: 根据患者的身体功能状况, 制定个性化的运动康复计划。早期的康复训练可以帮助患者维持肌肉力量、关节活动度和平衡能力, 预防肌肉萎缩和关节挛缩。例如, 指导患者进行简单的肢体伸展运动、平衡训练和步行训练等。随着患者身体功能的恢复, 可以逐渐增加运动的强度和难度。

2. 认知康复: 针对部分出现认知功能障碍的患者, 开展认知康复训练。通过记忆训练、注意力训练、思维训练等

方法, 帮助患者改善认知功能。例如, 使用记忆卡片、拼图游戏等方式进行记忆训练; 通过让患者专注于某项任务, 如阅读、写作等, 提高注意力。

4.3 心理护理

1. 心理评估: 定期对患者进行心理评估, 了解患者的心理状态和情绪变化。常用的心理评估工具包括焦虑自评量表 (SAS) 和抑郁自评量表 (SDS) 等。通过评估, 及时发现患者存在的心理问题, 为制定个性化的心理护理方案提供依据。

2. 心理支持与疏导: 与患者建立良好的沟通关系, 倾听患者的心声, 理解患者的感受。向患者提供疾病相关的知识和信息, 帮助患者正确认识疾病, 增强战胜疾病的信心。对于出现焦虑、抑郁等情绪的患者, 采用心理疏导、放松训练等方法, 缓解患者的负面情绪。例如, 指导患者进行深呼吸、渐进性肌肉松弛等放松训练, 帮助患者减轻紧张和焦虑情绪。

4.4 社会支持

1. 家庭支持: 鼓励患者家属积极参与患者的护理过程, 给予患者情感上的支持和生活上的照顾。家属要理解患者的病情和需求, 关心患者的心理状态, 帮助患者树立积极的生活态度。同时, 家属也要学会一些基本的护理知识和技能, 以便更好地照顾患者。

2. 社会资源整合: 帮助患者联系和利用社会资源, 如社区康复机构、志愿者服务组织等。这些社会资源可以为患者提供康复训练、生活照料、心理支持等多方面的帮助。例如, 社区康复机构可以为患者提供定期的康复训练服务; 志愿者服务组织可以为患者提供陪伴和帮助, 让患者感受到社会的关爱和支持。

5. 多发性硬化症患者生活质量与护理支持的相关性研究

5.1 研究方法

1. 研究对象: 选取 50 例在某医院神经内科住院治疗或门诊随访的多发性硬化症患者作为研究对象。纳入标准为: 符合多发性硬化症的诊断标准; 年龄在 18 - 65 岁之间; 意识清楚, 能够配合完成问卷调查; 自愿参与本研究。

2. 研究工具: 采用多发性硬化症生活质量量表 (MSQOL - 54) 评估患者的生活质量, 采用自行设计的护理支持评估量表评估患者所获得的护理支持程度。护理支持评估量表包括基础护理、康复护理、心理护理和社会支持 4 个维度, 共

5个条目。每个条目采用Likert 5级评分法,从“完全没有”到“非常多”分别计1-5分,得分越高表示患者获得的护理支持越好。

3. 数据收集与分析:由经过培训的研究人员向患者发放问卷,解释问卷的填写方法和注意事项,确保患者理解后独立填写问卷。对于无法自行填写的患者,由研究人员按照患者的意愿代为填写。问卷收集后,采用SPSS 22.0 统计软件进行数据分析。计量资料以均数 \pm 标准差($\bar{x} \pm s$)表示,采用Pearson 相关分析探讨护理支持与生活质量各维度之间的相关性。

5.2 研究结果

1. 患者生活质量得分情况:多发性硬化症患者生活质量量表(MSQOL-54)各维度得分均低于常模,其中身体功能维度得分最低,表明患者的身体功能受到严重影响。心理状态、社会功能和疲劳等维度得分也明显低于正常人群,说明患者在心理、社会 and 身体疲劳等方面也存在较大问题。

2. 患者护理支持得分情况:护理支持评估量表各维度得分存在差异,其中社会支持维度得分相对较低,说明患者在社会支持方面存在不足。基础护理、康复护理和心理护理维度得分相对较高,但仍有提升空间。

3. 护理支持与生活质量的相关性分析:Pearson 相关分析结果显示,护理支持的各个维度与生活质量的多个维度均存在显著正相关。其中,康复护理与身体功能维度的相关性最为显著,表明良好的康复护理能够有效改善患者的身体功能,提高生活质量。心理护理与心理状态维度相关性显著,说明有效的心理护理可以缓解患者的负面情绪,改善心理状态。社会支持与社会功能维度相关性显著,提示充足的社会支持有助于患者更好地参与社会活动,提高社会功能。

6. 提高护理支持以改善患者生活质量的策略

6.1 加强护理人员培训

1. 专业知识培训:定期组织护理人员参加多发性硬化症相关的专业知识培训,包括疾病的病因、病理、临床表现、治疗方法和护理要点等。使护理人员能够全面了解疾病,为患者提供准确的护理服务。

2. 沟通技巧培训:开展沟通技巧培训,提高护理人员与患者的沟通能力。护理人员要学会倾听患者的需求和感受,用通俗易懂的语言向患者解释疾病相关知识和护理措施,建立良好的护患关系。

3. 心理护理培训:加强护理人员的心理护理培训,使其掌握心理评估和心理疏导的方法和技巧。能够及时发现患者的心理问题,并给予有效的心理支持和干预。

6.2 优化护理服务流程

1. 个性化护理方案制定:根据患者的病情、身体状况、心理状态和生活需求,制定个性化的护理方案。护理方案要充分考虑到患者的个体差异,确保护理措施的针对性和有效性。

2. 护理服务的连续性:建立患者护理档案,记录患者的病情变化、护理措施和效果等信息。确保患者在住院期间和出院后的护理服务能够得到有效衔接,实现护理服务的连续性。

3. 多学科协作护理:加强神经内科、康复科、心理科等多学科之间的协作,为患者提供全方位的护理服务。例如,神经内科医生负责疾病的诊断和治疗,康复科医生负责制定康复计划,心理科医生负责心理评估和干预,护理人员负责具体的护理实施,通过多学科协作,提高护理质量。

6.3 强化社会支持体系

1. 家庭支持的强化:定期组织患者家属参加健康教育讲座,向家属传授多发性硬化症的护理知识和技能,提高家属的护理能力。同时,鼓励家属给予患者更多的情感支持和陪伴,营造良好的家庭氛围。

2. 社区支持的拓展:加强与社区的合作,建立社区护理服务网络。社区护理人员可以定期上门为患者提供护理服务,如康复训练指导、生活护理等。同时,组织社区志愿者为患者提供帮助,如购物、陪伴就医等。

3. 社会资源的整合与利用:积极联系和整合社会资源,如慈善机构、公益组织等,为患者提供经济援助、康复设备捐赠等支持。此外,还可以组织患者参加病友会等活动,让患者之间相互交流、相互支持,共同应对疾病。

7. 结论

本研究表明,多发性硬化症患者的生活质量与护理支持密切相关。全面、有效的护理支持能够显著提高患者的生活质量,包括改善身体功能、缓解心理压力、增强社会功能等方面。因此,在临床护理工作中,应加强护理人员培训,优化护理服务流程,强化社会支持体系,为多发性硬化症患者提供更加优质、全面的护理支持,以提高患者的生活质量,促进患者更好地回归社会。未来的研究可以进一步探讨不同护理模式和护理措施对患者生活质量的影响,为制定更加科

学、有效的护理方案提供依据。

参考文献:

- [1] 张弥兰, 张杰文, 许二赫. 多发性硬化患者生活质量评估及其影响因素探讨 [J]. 中风与神经疾病杂志, 2017, 34 (07): 608-612.
- [2] 吴淼. 干扰素 β -1b 对多发性硬化患者生活质量影响的评估 [D]. 吉林大学, 2016.
- [3] 鲁立颖, 高春丽, 杨丽. 多发性硬化和视神经脊髓炎患者生活质量调查 [J]. 医疗装备, 2016, 29 (04): 86.
- [4] 张雪彤, 李志安, 朱昱, 艾青龙. 疲劳、认知及情感

障碍对早期多发性硬化患者生活质量的影响 [J]. 中国神经精神疾病杂志, 2013, 39 (10): 616-619.

[5] 鲁立颖. 多发性硬化和视神经脊髓炎患者生活质量调查 [D]. 天津医科大学, 2013.

[6] 胡梅, 杨玉秀. 多发性硬化患者生活质量状况及相关因素分析 [J]. 安徽医药, 2013, 17 (02): 280-282.

作者简介:

吴慧婵 (1993.03-), 女, 汉族, 籍贯: 广东, 学历: 大学本科, 单位: 上海市虹口区江湾医院, 职称: 主管护师, 研究方向: 临床护理