

关于肾病综合征患者自我管理的研究进展

蒋文娟 万悦 许姗

(山东大学齐鲁医院德州医院 肾内科 山东德州 253000)

【摘要】肾病综合征(Nephrotic Syndrome, NS)是一种以高脂血症、水肿、大量蛋白尿、低蛋白血症为特征性表现的常见肾脏疾病,其主要特征为肾小球基膜通透性增加,病因包括糖尿病肾病、肾淀粉样变性、系统性红斑狼疮肾炎等^[1]。近年来疾病发生率不断上升,导致肾衰竭、血栓以及感染风险不断增加,患者需要长期药物治疗以及生活方式管理。随着医学模式的转变,患者自我管理能力在疾病控制中的重要性愈发显现。本次研究结合临床实践经验以及文献查阅分析NS患者自我管理的重要性,同时探讨自我管理的关键要素、干预方式等,为临床护理选择提供方向,具体如下:

【关键词】肾病综合征;自我管理;研究进展

Progress in research on the self-management of patients with nephrotic syndrome

Jiang Wenjuan, Wan Yue, Xu Shan

Department of Nephrology, Dezhou Hospital, Qilu Hospital, Shandong University, Shandong Dezhou 253000

[Abstract] Nephrotic syndrome (Nephrotic Syndrome, NS) is a common kidney disease characterized by hyperlipidemia, edema, massive proteinuria and hypoproteinemia. Its main characteristics are increased permeability of glomerular basement membrane, including diabetic nephropathy, renal amyloidosis, systemic lupus erythematosus nephritis and other [1]. The incidence of disease has increased in recent years, leading to an increased risk of kidney failure, thrombosis and infection, and patients need long-term drug treatment and lifestyle management. With the change of the medical model, the importance of patients' self-management ability in disease control has become increasingly apparent. This study analyzed the importance of self-management of NS patients, based on the combination of clinical practice experience and literature review, and discussed the key elements and intervention methods of self-management, so as to provide direction for clinical care selection, as follows:

[Key words] nephrotic syndrome; self-management; research progress

肾病综合征作为一种慢性、终身性的疾病,其发病机理复杂,治疗过程漫长且常伴随较高复发风险,对患者的全面管理提出更高要求^[2]。除依赖持续的药物干预外,患者还需采取综合措施,包括严格调控饮食结构、调整日常行为习惯,并密切跟踪病情的动态变化。血液透析作为核心治疗策略,对于控制病情进展、提升患者生活质量至关重要^[3]。然而,长期依赖血液透析往往伴随一系列并发症,加剧患者的生理压力,对心理健康构成威胁,降低生活质量。近年来,随着对慢性病管理模式的不断探索与深化,患者自我管理在NS患者的综合管理中的重要性日益凸显。通过加强患者的管理,提升疾病治疗依从性,培养患者自我病情监测能力,显著提升疾病管理效果。基于此,本文旨在深入探讨肾病综合征患者自我管理的重要性,并梳理现有的干预模式与策略,通过综合分析相关领域的研究成果,为临床护理实践提供更精准、全面的指导方针,以期进一步优化患者的管理路径,促进其健康状态的全面改善。

1. 肾病综合征患者自我管理的重要性

在慢性病患者疾病管理中,自我管理行为是维持自身健康的重要干预方法,在有效护理指导下能够显著提高患者的自我管理行为,能够进一步增强患者对疾病的康复信念,有利于维持患者的身心健康以及改善患者预后^[4]。对于NS患者来说,自我管理的重要性体现在多个方面。

首先,能够提高治疗的依从性,NS患者需要长期的药物治疗以及生活方式干预,依从性降低易出现随意停药或减

药的情况,导致病情加重。通过自我管理能够帮助患者更好地遵循医生的治疗方案,例如患者学会如何按时服药、监测症状变化和及时复查,保持较高的药物依从性,减少复发风险。

其次降低并发症发生风险,NS患者常见并发症包括高血压、高脂血症、感染、血栓等,有效的自我管理能够使患者主动进行饮食调节、适当运动以及定期监测血压和血脂水平,控制并发症发生以及预防病情恶化。

此外改善生活质量,NS患者因为乏力、水肿等特征性临床症状,导致生活质量显著下降,在自我管理的协助下能够帮助患者学会更好地应对身体不适并且调整生活方式,减轻病情对日常生活的影响。例如,合理的饮食控制和作息可以减轻症状带来的不适感,使患者能够维持较为正常的生活状态。良好的心理压力管理缓解长期疾病带来的焦虑和抑郁,提升心理健康水平。

最后增强患者主动性与健康意识,自我管理强调患者的主动参与,增强患者对疾病的掌控感,使患者不再完全依赖于医嘱,通过自我教育的强化,加深对自身病情的了解,进而增强自我监控能力,及时发现病情变化并采取相应措施。在实际操作过程中可以指引患者主动记录日常症状、尿蛋白情况等,发现问题时及时就医,从而提高治疗的效率和效果。

2. 肾病综合征患者自我管理模式

自我管理倡导患者成为疾病治疗的积极参与者,帮助患者在疾病治疗中能够逐渐培养管理疾病症状、心身改变及提高生活方式的能力,作为一种现代医学中的慢性病管理模

式,主要包括患者自我监控、生活方式干预、药物依从性和心理支持等内容^[5]。

2.1 饮食管理

2.1.1 现状分析

饮食管理在 NS 患者疾病控制和治疗中占据重要地位,通过饮食调节能够控制疾病症状、减少并发症和改善患者的生活质量。从目前来看,NS 患者在饮食管理上普遍存在的问题有饮食认知不足,因为缺乏对疾病饮食要求的了解,以及尚未意识到饮食在疾病管理中的作用,容易走入误区;同时部分患者即便在医生和营养师的指导下,依然难以长期坚持饮食控制,难以严格执行饮食要求;最后,缺乏个性化的饮食方案,基于 NS 患者病情的多样性,饮食方案应根据不同患者的病情、体重、年龄、生活方式等因素个性化制定,然而多数患者的饮食管理方案缺乏个性化。

2.1.2 管理内容

在饮食方面,首要任务是控制蛋白质的摄入量,确保患者获得高质量的蛋白质,如牛奶、鸡蛋、鱼类及瘦肉等,有效对抗低蛋白血症所诱发的营养缺乏状况。依据患者具体病情阶段,稳定期患者蛋白摄入量为 $0.8 \sim 1.0\text{g}/(\text{kg} \cdot \text{d})$;而对于疾病急性期患者,增至 $1.2 \sim 1.5\text{g}/(\text{kg} \cdot \text{d})$;若患者伴有肾功能不全,将蛋白质摄入量限制在 $0.6 \sim 0.8\text{g}/(\text{kg} \cdot \text{d})$,避免加重肾脏负担。当患者慢性肾功能损伤时,出现血清肌酐和尿素氮水平上升,以及肌酐清除率下降,饮食方案调整为优质低蛋白饮食。推荐选择植物性蛋白质,能够减轻肾小球高滤过状态、降低滤过压力及流量,有助于延缓肾小球纤维化的进程。此外,相较于动物蛋白,植物蛋白在调节血脂异常方面优势明显,进一步改善患者的整体健康状况。其次调节食物中钾与钠含量,对于中度水肿患者,其每日食盐摄入量严格控制在 2 克以下;对于重度水肿的患者,暂时限制钠盐的摄入^[6]。在执行低蛋白饮食方案的同时确保热量供给的充足性。在进行激素治疗期间,警惕摄入热量过多引起体质量增加,每日总热量摄入应控制在 $30 \sim 35\text{kcal}/(\text{kg} \cdot \text{d})$ 。鉴于 NS 患者治疗过程中因使用大量利尿剂导致体内微量元素流失,倡导多摄入新鲜水果与蔬菜,补充必需的 B 族维生素、维生素 C 及叶酸。同时将钙元素摄入量维持在 $2000\text{mg}/\text{d}$,有效预防营养不良与骨质疏松等并发症的发生。对于合并高脂血症的患者,优先选择富含多聚不饱和脂肪酸以及含有丰富可溶性纤维的食物,如燕麦、苹果、鱼类、坚果、大豆等,调节血脂水平,维持患者整体健康状态的稳定。

2.2 健康教育

2.2.1 现状分析

随着群众对慢性疾病认知的上升,疾病健康教育在疾病管理和治疗中的重要性日益显现,目前 NS 患者的健康教育状况仍然存在诸多问题。首先是部分患者及家属缺乏对疾病的认知,认为自己并不是疾病管理的主角,医生可以完全掌控病情,忽略自身在长期管理中的作用。同时健康教育资源有限,医护人员的工作负担重,无法进行系统的健康教育。最后每个患者的病情进展不同,个性化教育不足。

2.2.2 管理内容

开展一对一健康指导,以患者基本信息为依据,针对患者的具体病情、用药情况、饮食需求以及心理状态进行指导,在面对面交流中医护人员解答患者的疑问,增强对疾病的认

识和对治疗的信心。实施多学科联合教育,由于 NS 疾病管理涉及多学科,包括饮食、用药、运动、心理健康等,组建联合教育团队,从多个角度帮助患者全面掌控病情,提高健康教育的全面性和实效性。提供健康教育手册与电子资源,部分患者因为出院后无法继续获得医护人员的面对面指导,通过健康教育手册、电子资料或 APP 帮助患者进行自我管理。健康教育涵盖用药指导、饮食建议、疾病的基本知识、日常注意事项等内容,方便患者随时查阅。向患者推广健康管理软件,通过记录血压、尿蛋白、饮食等信息,以便病情变化的监测以及管理方案的调整。采用小组教育模式,成立互助小组,进行定期健康教育和讨论,通过互相分享治疗经验、心得体会等,增强自我管理的信心和动力。

在一项研究中,将网络互动式健康教育作为研究方向,将其护理结果与常规护理干预模式相比较,对 NS 患者建立网络互动式健康教育护理小组,结合患者的基础信息为其建立对应的健康管理档案,建立微信群,定期通过多人实时视频或语音聊天的形式开展集中的健康教育宣教及答疑工作,最终患者的自我护理能够以及用药依从性显著上升,同时患者健康行为得到强化,肾功能明显改善,并发症发生风险降低,使患者更好地配合临床治疗^[7]。进一步说明随着信息技术的发展,以及社交软件及网络平台逐步完善,网络互动式健康教育可作为一种新型临床健康教育模式在疾病自我管理中推广。

2.3 情绪与压力管理

2.3.1 现状分析

由于 NS 是一种慢性病,患者常面临着长期的治疗压力、反复发作的症状以及对未来健康的担忧,导致情绪和心理问题普遍存在,常见消极情绪状态有焦虑、抑郁、紧张、恐惧、担忧等,主要源于疾病治疗的不确定性、情绪管理意识不足、社会支持不足以及频繁的症状复发^[8]。

2.3.2 管理内容

进行正念与放松训练,前者是一种通过关注当下的情绪和感受,帮助患者更好地应对压力和情绪波动的疗法,通过正念冥想、呼吸训练等,帮助患者减少对未来的焦虑和对疾病的恐惧,培养积极的心态,增强自我意识;后者通过深呼吸、渐进性肌肉放松法、瑜伽等放松技巧,缓解因疾病带来的紧张感和焦虑情绪。同时应重视社会支持系统,包括家庭成员的理解和支持,建立患者互助群体或社区支持平台等。必要时寻求心理咨询与辅导。

2.4 药物依从性管理

2.4.1 现状分析

NS 治疗周期长,基础治疗大约需要 3 年,5 年复查没有复发可以评定患者治愈。药物治疗是控制 NS 病情以及减少复发的重要手段,然而,当前 NS 患者药物依从性管理面临诸多问题,导致治疗效果受限。包括依从性普遍较低、激素类药物副作用影响依从性、患者缺乏药物相关知识、经济负担影响依从性等,成为影响疗效或者放弃药物治疗的重要因素。

2.4.2 管理内容

加强患者教育,提高患者对药物治疗控制疾病发展的正确认知,使患者及其家属充分了解药物治疗的必要性和重要性,学会识别和应对药物副作用。定期提供健康讲座、个体

化的用药指导,帮助患者理解药物治疗的长期益处,减少因担忧副作用而中断治疗的情况。鼓励患者参与到自己的治疗过程中,与医生一同制定疾病干预目标,了解药物调整的原因和方法,使患者在决策中有更强的参与感。制定个性化的药物治疗计划,尽量减少不必要的副作用,若患者存在依从性较差的情况,采用逐步减量的方式,同时加强对患者的定期随访。在药物的选择上,选择副作用较小的药物组合,并且为降低激素或免疫抑制剂带来的副作用,合理使用辅助药物。由于部分患者年纪大,记忆力差,易出现忘记服药、漏服药以及服错药等情况,使用技术手段提高依从性,包括设置闹铃或者通过电话、短信或在线平台与患者保持联系,提醒其按时服药,耐心解答用药方面的疑问。

自我管理不仅是慢性病管理的核心理念之一,也是提高肾综合征治疗效果的重要手段。首先,自我管理通过提高患者的治疗依从性,使其能够按时服药、调整生活方式,从而减少病情的复发和恶化。特别是在药物治疗中,患者通过自我管理可以更好地监控药物副作用,及时与医生沟通,避免随意停药或减量引发的病情恶化。其次,自我管理帮助患者主动进行饮食、运动和心理健康的调节,有效降低高血压、高脂血症等常见并发症的风险。此外,心理压力管理在自我管理中的地位愈加突出,正念训练、放松技巧和社会支持系统的建立,有助于患者更好地应对疾病带来的长期压力与焦虑。在未来自我管理的研究中,应该更多关注如何推广个性化自我管理方案,全面提升患者的生活质量和疾病控制效果。

3.讨论

参考文献:

- [1]夏莉,岳平,宗静.肾病综合征患者自我效能与饮食自我管理水平相关性分析[J].中国医药导报,2023,20(18):69-72.
- [2]李晶.自我管理模式在预防肾病综合征患者发生肾静脉血栓中的应用[J].血栓与止血学,2021,27(3):524-525.
- [3]徐婷婷.基于自我效能理论的健康教育对肾病综合征患者疾病管理效果的影响[J].当代护士(中旬刊),2023,30(8):28-32.
- [4]周曼,王宇华.社会支持及心理护理对血液透析患者心理困扰、希望水平及自我效能的影响[J].贵州医药,2020,44(6):996-997.
- [5]周建平,陈芙蓉,毛丹旦,等.强化自我管理的延续性护理模式在早期糖尿病肾病患者中的应用[J].中西医结合护理,2022,8(12):162-167.
- [6]亢玲春,张慧,韩秀利.饮食营养干预在肾病综合征患者护理中的实施效果[J].中华养生保健,2024,42(12):146-149.
- [7]周娴.网络互动式健康教育在肾病综合征患者护理中的作用[J].基层医学论坛,2024,28(6):117-120.
- [8]万凌.循证护理对肾病综合征患者心理状态及生活质量的影响[J].基层医学论坛,2021,25(18):2597-2598.

上接第272页

参考文献:

- [1]张瑞.维持性血液透析患者动静脉内瘘血栓形成原因及护理体会[J].实用医技杂志,2021,28(1):127-128.
- [2]姚敏,王威,顾蕾怡,等.成熟自体动静脉内瘘首次失功潜在危险因素分析[J].中国中西医结合肾病杂志,2023,24(3):256-258.
- [3]孙晓媚,陈燊,张梅.早期系统化护理干预在血液透析患者自体动静脉内瘘护理中的应用[J].中日友好医院学报,2022,36(1):60,62.
- [4]夏芸.血管通路专科护理团队在维持性血液透析患者中的应用[J].医学论坛,2023,5(12):49-51.
- [5]徐甜甜.探讨循证护理对预防血液透析导管留置患者血管通路维护依从性的影响[J].当代护理,2023,4(5).
- [6]廖晓琼.深静脉导管拔管潜在空气栓塞隐患原因分析与预防对策[J].中文科技期刊数据库(全文版)医药卫生,2021,(08):00071-00071+73.
- [7]江琴.PDCA循环护理在动静脉内瘘血液透析患者中的应用[J].基层医学论坛,2024,28(20):71-73,77.
- [8]陈东.基于风险评估的分级护理干预对维持性血液透析患者血管通路感染的影响[J].哈尔滨医药,2024,44(3):116-118.
- [9]刘萍,贺剑茵,秦琤,等.血液透析用动静脉内瘘穿刺点出血并发症的处理与预防经验分析[J].临床医学研究与实践,2024,9(12):131-134.
- [10]宋丽丹.全程跟踪护理对维持性血液透析患者血管通路血栓形成相关并发症的影响[J].中国冶金工业医学杂志,2022,39(3):347-348.
- [11]田远如,孙晓敏,魏亚琼.内瘘专项护理小组在动静脉内瘘假性动脉瘤患者中的作用[J].国际医药卫生导报,2024,30(2):328-332.