

老年帕金森病患者家庭陪护培训及效果评价

韩 炜¹ 曹洪涛¹ 叶 霞¹

帕金森病(Parkinson's disease, PD), 又称震颤(性)麻痹, 是一种进行性神经变性的状态, 可导致脑灰质中含多巴胺细胞的凋亡。PD是中老年人常见的神经系统疾病, 目前我国帕金森病患者已达200万人, 65岁以上人群的患病率约1%—2%。其临床表现主要为静止性震颤、肌强直、行动迟缓和姿势步态异常。尽管PD主要表现为运动障碍, 其他器官的损害也会逐渐显现, 包括精神问题如抑郁和痴呆。自主功能紊乱和疼痛在疾病后期出现的进展可能导致功能障碍甚至残疾并降低生存质量^[1-2]。由于此病发展缓慢, 病程长、预后差, 药物和手术尚无法根治, 除了自身痛苦外, 还给家庭和社会带来负担, 因此家庭照护者的护理水平尤为重要。

1 资料与方法

1.1 一般资料

2010年2月—2011年7月, 我科对广州军区体系部队60岁以上的离退休老干部932例, 进行帕金森病流行病学调查。同时对60例确诊为帕金森患者的家庭陪护, 进行老年帕金森病陪护知识需求调查。采用英国脑库的帕金森病诊断标准: (1)运动缓慢: 随意运动的启动缓慢。疾病进展后, 重复性动作的速度及幅度进行性降低。(2)下述症状中至少一个: ①肌僵直; ②静止性震颤(4—6Hz); ③姿势平衡障碍(并非由于原发性视觉、前庭、小脑及本体感受功能障碍造成)。

采用自行设计老年帕金森患者家庭陪护知识及技能需求调查表, 调查问卷包括理论知识、生活护理技能及专科护理技能3大部分的需求, 共11个项目, 采用定性的方法回答问题, 如知道、知道一些、不知道3种方法作答。按累积人次计算百分比。陪护人员年龄跨度在40—78岁, 以女性为主, 雇请人员文化程度以初高中为主。对老年帕金森病患者护理知识需求调查表示理解, 自愿参加调查。调查问卷由专人发放、回收、进行分析, 此次共发出问卷60份, 回收60份, 回收率100%。

1.2 方法

在干休所开展短训班, 对陪护进行帕金森病理论知识集中授课培训, 聘请相关专家对疾病进行讲解, 由高年资护士

承担理论及技能辅导。发放规范培训资料, 对文化程度较高的陪护人员鼓励自学, 基层医护人员根据需要随时指导。定期或根据具体情况制定上门随访时间, 陪护也可随时电话咨询护理知识, 随访目的在于指导陪护人员规范的护理操作行为, 检查陪护人员培训前后对患者病情观察与护理的能力及效果。

1.3 培训内容

1.3.1 理论知识部分: 主要掌握帕金森病相关概念、分类、发病机制及临床表现。

1.3.2 日常生活安全管理技能: 当近70%的多巴胺神经细胞遭到破坏时, 才会出现比较明显的帕金森病的症状和体征, 如肌肉僵直、震颤、行动徐缓、共济失调等。疾病后期出现的进展可导致功能障碍甚至残疾并降低生存质量^[3]。因此, 在日常生方面对吃饭、穿衣、洗澡、书写、行走等问题要注意护理, 如要注意环境安全, 及时移开障碍物; 走路要有拐杖, 外出要有人陪伴防止跌倒, 洗澡时要防止烫伤, 当嗓音出现嘶哑或声音变小言语不清时, 要及时评价言语功能, 同时还要判断是否有吞咽困难, 帮助患者掌握进餐时防止呛咳的方法。晚期卧床患者要按时翻身拍背, 按摩肢体皮肤及骨关节, 防止压疮及吸入性肺炎的发生。

1.3.3 心理护理技能: 帕金森病患者会出现意识障碍、抑郁状态、幻觉、妄想等人格方面的改变, 其共有的心理特征是自尊心强、性情固执、不易合作、拒绝帮助、适应能力差等^[5-6]。因此, 护理人员要用专业的知识指导患者和陪护人员, 使其了解这种疾病和它所带来的问题。早期患者在性格、人格和表情及感情方面较稳定, 应宽慰鼓励患者, 使患者主动了解病情配合治疗。对于面部肌肉运动减少所致的口吃声音嘶哑、口角流涎, 表情僵硬的“面具脸”, 护理人员应在精神上给予应用的关爱和尊重。对于运动障碍所致社会形象丧失造成焦虑、悲观, 要调动亲情及社会支持系统, 要尽力满足其需求, 设法缓解患者情绪, 鼓励患者自我护理, 充实生活, 降低失落感。

1.3.4 饮食护理技能: 应结合患者身体情况及喜好, 荤素搭配配置多含纤维素和易于消化的食物, 蛋白质饮食不可过

DOI:10.3969/j.issn.1001-1242.2012.08.017

1 广州军区广州总医院预防保健科, 广州, 510010

作者简介: 韩炜, 女, 副主任护师; 收稿日期: 2011-09-24

量,每日需要量为0.8—1.2g/kg,盲目给予蛋白质饮食可降低左旋多巴的疗效。每日要少食多餐、补充膳食纤维和维生素B类,获取身体所需的能量和防止便秘,喝适量牛奶和豆制品预防骨质疏松,每天喝6—8杯水及饮品,摄入充足的水分利于新陈代谢,增加肠道水分及尿量,防止泌尿系感染及便秘。糖尿病患者要按糖尿病进饮食。患者高热时要适当增加蛋白质饮食,如患者同时患有多种疾病还要兼顾到位。

1.3.5 用药护理:随着病程进展,帕金森病患者长期应用左旋多巴类药物后出现药效波动的开关现象,即在并未改变用药的情况下,在几分钟内突然重新出现帕金森严重的运动障碍,数分钟至数小时后自然缓解,一日中,可反复迅速交替出现多次。当药效维持时间越来越短,而每次用药后期又会出现帕金森病的症状恶化,即剂末现象^[7]。护理人员要指导患者按时按量服药,不能擅自停药,同时严密观察疗效及副作用,收集更换药物和调整剂量的依据。药物应在饭前半小时服用,合理安排时间,服药后不宜多食高蛋白。

1.3.6 康复功能护理:①语言功能训练技巧:练习深呼吸、吸气持续发音,双唇闭合、伸舌及发“b、p、m、f”汉语拼音练习。与PD患者谈话时要放慢速度,要说得简短清晰,不明白处要重复2—3遍,不要冲患者发火或指责患者,要用温和、微笑、亲切的目光和表情鼓励患者,否则可能刺激患者的情绪,加重病情。②肢体功能训练^[8-10]:对于早期及维持阶段的患者,要督促患者自我护理,积极参加社交活动及健康锻炼(散步、打太极拳、钓鱼、参加老年合唱团等),鼓励患者勤于思考、多动手脚,开阔眼界,培养生活情趣。步态训练:由于PD患者有明显的步态障碍,因此要指导患者行走时两眼向前看,足尖尽量抬高,足跟先着地,移步速度放慢。每日训练举手抬腿操30min,如抬头、挺胸、伸颈、两眼向前看,扬眉,举右手致头顶,抬左脚小腿与地面成90°,向前慢跨步,左右反复训练,每走一步深呼吸一次或大声数数一次。对于病情复杂阶段,护理人员要指导和协助患者保持良好的肢体位置、体位变换、关节的被动活动、床上移动训练、起坐训练等。关节活动训练主要是颈、肩、肘、腕、指、髋、膝主动与被动活动颈前屈后伸,肢体关节内旋外展运动等。姿势训练重点训练协调与平衡功能,如四肢协调、眼手协调、节奏平衡等。

1.3.7 睡眠管理^[11]:①不安腿综合征影响睡眠和延迟入睡时间,多巴胺受体激动剂和氯硝西洋对这些患者可能有帮助。②尿失禁患者睡觉前减少水分的摄入并在睡觉前排空膀胱、使用尿套或在床边准备一个便桶,都是可行的方法。③情绪抑郁患者夜间经常醒来,醒来后很难再入睡,许多抗抑郁剂都有促进睡眠的作用,可以请专科医生根据病情选择适当的药物。④入睡困难可以试用松果体素,具有调节睡眠的作用,没有明显短期副作用。使用安眠药必须慎重,安眠药的种类很多,都有副作用,不宜长期不间断地服用安眠药。⑤白天

嗜睡:多巴胺受体激动剂也会引起嗜睡,这时需要减少这些药物的剂量或停用,夜间睡眠差引起的白天困倦可通过改善睡眠来解决。

1.4 考核内容、方式及评价标准

内容包括理论常识、生活技能、康复技能、专科技能四大部分,理论知识采用笔试或口试,护理技能方面以操作考核为主,针对疾病发展的各阶段进行考核,内容包括疾病护理、运动疗法训练、言语训练、安全用药、饮食管理及生活护理等。在培训后的1个月进行考核。

2 结果

2.1 家庭陪护人员对相关疾病护理知识掌握情况

帕金森病患者家庭陪护人员,对相关疾病护理知识掌握欠缺,生活护理技能不到位,直接影响患者的生活质量。从调查中显示:①理论知识欠缺,60%陪护人员完全不了解帕金森病的理论知识,有的一知半解,只有10.5%的陪护比较了解;②康复护理技能不足,有1%的陪护不知道如何训练,有85.5%的人能说出一至两种康复训练的一般技能,但不够全面,在实施过程中患者不配合也就放弃了,如语言功能训练及步态训练的方法和技巧等。③在生活技能方面,80%的人均认为是简单的吃、喝、排泄等,对于随着疾病的进展如何做好安全护理不了解,如防吞咽困难、压疮、坠积性肺炎的护理技能等。④安全用药严重缺乏,85%的陪护不理解帕金森病时间用药的重要性,不知道用药后常见副作用、临床表现及应对方法,从调查显示100%的陪护都希望得到专业人士的指导。

2.2 60名家庭陪护培训前后成绩合格比较见表1。PD患者家庭陪护人员培训前后护理理论知识及技能考核的比较,总成绩合格≥90%。

表1 60名家庭陪护培训前后成绩合格比较 [例数(%)]

项目	培训前		培训后	
	病情维持阶段(45)	姑息护理阶段(15)	病情维持阶段(45)	姑息护理阶段(15)
理论知识合格	10(22.2)	5(33.3)	42(93.3)	13(86.7)
生活技能合格	15(33.3)	5(33.3)	45(100)	15(100)
康复技能合格	8(17.8)	4(26.7)	43(95.6)	13(86.7)
专科技能合格	10(22.2)	10(66.7)	43(95.6)	15(100)

考核成绩≥60分为合格

3 讨论

3.1 强化医护人员培训意识

目前我国的帕金森病患者已超过200万人次,并随着年龄的增长而增高,目前只能靠药物治疗及手术控制症状,其治疗护理主要靠家庭完成,我科负责部队39个干休所老干部的转诊工作,在年度的体检工作中,我们发现PD患者没有得到很好的照护,作为上一级医疗保健单位,我们有责任有

义务做好PD患者家庭陪护提供规范培训工作,降低常见并发症的致死致残率,提高生存质量。

3.2 加强以患者为中心理念

PD治疗和护理特点之一是个体化要求非常高,必须恰当地估计患者个体需求和特质。PD患者应该有机会得知他们将要获得的治疗和护理措施。除了完成日常护理及治疗外,要以人为本了解患者的心理需求,通过关心和感情移入给患者以信任,感受温暖与亲情般的照顾,人性的关怀能保持患者愉悦的心情,对延缓疾病的发展具有积极的作用。

3.3 与国际接轨,强调PD护理培训专家的准入制度

帕金森护理专家(Parkinson's disease nurse specialist, PDNS)的概念最早在1989年被提出,要求英国每个护理中心都配备至少一名专职护士从事帕金森病的护理指导^[12]。PDNS可以在医院、家庭甚至工作场合对帕金森病患提供不同的护理,帕金森病护理专家在合作服务和组织方面体现出强大的作用。帕金森病协会(Parkinson's Disease Society, PDS)曾对PDNS进行了如下定义:①取得注册护士资格至少3年,并仍注册为护理和助产委员会(Nursing and Midwifery Council, NMC)服务。②通过训练可对PD或其他类似疾病的进行熟练的治疗和处置。③通过初级和次级护理的临床实践和教育获得专业知识。④专门从事PD患者的护理工作。⑤PDNS应成为医疗和多学科团队的中心,并负责协调团队的工作。强调PD护理专家的准入制度,有益提高护理管理质量^[13-14]。

3.4 规范陪护护理培训的临床路径

准入PD护理专家开展规范化培训—基层医护人员及PD家庭陪护规范化培训—PD护理专家访视制定个性化护理培训计划—实施PD家庭陪护培训的管理制度,使陪护培训工作形式多样化、内容规范化、管理制度化,并设立以医院保健科为管理中心以干休所卫生所为服务中心的绩效管理考核机制。

3.5 认识PD陪护培训的重要性

由于目前仍没有办法从根本上治愈帕金森病,因此控制症状的恶化成为帕金森病治疗的主要目标。PD各个阶段的表现不甚相同,PD患者护理最好以多学科合作的方式进行。对于帕金森病患者的长期治疗,除药物治疗外,家庭护理是治疗帕金森病的重要部分,主要包括心理支持、药物治疗、功能锻炼、饮食护理、生活护理和预防并发症等方面,通过良好的家庭护理,特别是在患者姑息治疗阶段,姑息护理方式应从专门的护理团队中获取建议,专业护理知识指导与支持,能有效地增加抗帕金森病的治疗效果^[15-19]。目前国内很少成立这样的护理团队,因此我科组建的护理团队对PD

患者家庭陪护进行系统科学的培训,它有效提高了陪护护理水平,提升了患者生存质量,降低PD患者住院频率,缓解住院压力及床位周转率,减轻家庭负担及军队医疗经费开支,达到双赢目的,具有很高的经济效益和社会效益。

参考文献

- [1] 苏玉兰.老年帕金森病的康复护理效果观察[J].中国临床康复, 2002,6(5):31.
- [2] 温剑锋,钱开锁.帕金森病治疗近况[J].实用中西医结合临床, 2005,5(4):87—89.
- [3] 邹红,程式显.帕金森病治疗与护理[J].国外医学·护理分册, 2004,23(11):506.
- [5] 吴江.神经病学[M].北京,人民卫生出版社,2005:246.
- [6] 孙艳伏.帕金森病的护理[J].吉林医学,2010,12(35):6608.
- [7] 陈海波.应重视帕金森病治疗中剂末现象的识别与防治[J].中国神经免疫学和神经病学杂志,2010,17(3):157—159.
- [8] 吴美恩.老年帕金森病的护理安徽医药[J].中国临床康复,2002,6(5):31.
- [9] 杨淑玲,黄健美.帕金森患者的自我护理指导[J].护士进修杂志,2000,15(15):382.
- [10] 苏玉兰.老年帕金森病的康复护理效果观察[J].护理安徽医药, 2005,9(4):303.
- [11] 杨文明,赵广峰,董婷,等.帕金森病患者的睡眠障碍研究进展[J].中国实验方剂学杂志,2009,15(12):109—111.
- [12] Hayes C. The specialist nurse role in Parkinson's disease [J]. Prof Nurse, 1999,14(11):765—768.
- [13] Royal College of Nursing. The developing role of the Parkinson's disease nurse specialist[M]. London: Royal College of Nursing,1998.
- [14] Royal College of Nursing. Parkinson's Disease: National clinical guideline for diagnosis and management in primary and secondary care: The National Collaborating Centre for chronic conditions. [M]. London: Royal College of Nursing,1989.
- [15] Lisette K,Bunting Perry.Palliative Care in Parkinson's disease: implications for neuroscience nursing[J]. Journal of Neuroscience Nursing, 2006,38(2): 329—334.
- [16] MacMahon DG, Thomas S. Practical approach to quality of life in Parkinson's disease: the nurse's role[J].Journal of Neurology,1998,245(Suppl1):S19—S22.
- [17] Buchanan S,Willis E. Carers' guide[M].London: Parkinson's Disease Society, 2004.
- [18] Goetz CG, Stebbins GT. Risk factors for nursing home placement in advanced Parkinson's disease[J]. Neurology,1993, 43: 2227—2229.
- [19] Goetz CG, Stebbins GT. Mortality and hallucinations in nursing home patients with advanced Parkinson's disease[J]. Neurology, 1995,45:669—671.