

重症肌无力患者自我管理能力提升的健康教育路径研究

龙依萍

十堰市太和医院, 中国·湖北 十堰 442000

摘要: 慢性自身免疫性疾病的范畴中有重症肌无力, 患者需进行长期管理以维持生活质量, 健康教育对提升患者自我管理能力极为关键, 本研究探索精准化疾病认知、科学用药管理、个性化生活调整、心理支持及社会援助等教育路径, 以提高患者的积极性与依从性, 采用系统化健康教育方式, 患者可采用更科学方式应对病症, 提高康复水平, 减轻复发的潜在风险, 推动长期预后向好。

关键词: 重症肌无力; 自我管理; 健康教育

Research on the Health Education Path for the Improvement of Self-management Ability of Patients with Myasthenia Gravis

Yiping Long

Taihe Hospital of Shiyan City, Shiyan, Hubei, 442000, China

Abstract: Myasthenia gravis is the category of chronic autoimmune diseases, patients need long-term management to maintain their quality of life, health education is extremely important to improve patients' self-management ability, this study explores the education paths of precise disease cognition, scientific medication management, personalized life adjustment, psychological support and social assistance, etc., to improve patients' enthusiasm and compliance, and adopt systematic health education methods, patients can adopt more scientific ways to cope with the disease, improve the level of rehabilitation, and reduce the potential risk of recurrence, promote a better long-term prognosis.

Keywords: myasthenia gravis; self-management; health education

0 前言

重症肌无力 (myasthenia gravis, MG) 是由于神经肌肉接头处传递障碍所致的一种自身免疫性疾病重症肌无力具有反复发作、波动性、活动后加重、长期依赖药物等特点, 对病人生活质量影响较大^[1]。疾病控制期间, 患者自身的管理能力起着极其重要的作用, 科学的健康认知教育路径, 能协助患者确立精准疾病认知、提高用药配合度、改善生活方式, 且提高心理调节与社会支持水平, 以在日常生活中更有效地应对疾病困扰, 提高生存质量与康复的潜在性。

1 重症肌无力患者自我管理的现状与挑战

1.1 患者认知缺失与疾病管理困境

重症肌无力患者大多在自身疾病认知上存在不足, 不少患者误将症状归因于疲劳或其他神经疾病造成, 贻误治疗时段, 患者对于病因、病程及并发症的认知水平依然有限, 难以恰当理解治疗方案, 导致治疗依从性降低, 有部分患者在症状减轻后私自减药或停药, 病情加重时盲目探索医疗方式或依靠民间土法, 引发患者疾病管理的恶性循环, 对疾病控制效果形成干扰^[2]。

患者疾病管理受医疗资源的可及性限制, 基层医疗机构针对 MG 诊疗的经验缺乏, 难以提供精准的健康指引,

使患者只能依靠有限的医疗信息自己调整治疗方案, 添加管理风险, 若缺乏专业指导的情形下, 患者在药物使用、饮食管理、运动安排等方面往往存在错误观念, 进一步提升病情的不稳定水平, 认知欠缺跟管理问题的交织情形, 造成患者疾病控制过程中的难度大幅增加, 甚至影响到患者的长期生活质量。

1.2 心理与社会因素交织下的隐形挑战

长期受疾病困扰不仅削弱了患者生理机能, 还对患者心理造成巨大冲击, MG 病情反复多变, 让患者容易落入焦虑、抑郁情绪里, 担忧疾病影响工作、社交及家庭关系, 部分患者在患病初始阶段仍能维持积极心态, 但当病情进一步发展, 心理状态逐步下滑, 甚至让社交回避、自卑等负面情绪滋生, 外界的误解与歧视使心理压力进一步加剧, 致使患者在社会关系这一范畴中愈发被动。

社会支持系统的缺失配套, 造成患者在自我管理方面呈现出更孤立无援的样子, 家庭成员因对 MG 认知不足, 一般不能给予有效支持, 甚至由于长期医疗负担而影响家庭关系, 社会层面在康复指导、就业支持与医疗保障方面还存在诸多不足, 造成患者面对生存质量下滑的困局, 心理及社会方面因素的双重效应, 让患者在疾病管理中承受更大压力, 成为提升自我管理能力的极大阻碍。

2 健康教育路径的构建

2.1 精准化疾病教育提升患者主动性

健康教育的核心关键是让患者真正理解疾病,而不是被动依从医疗指令,重症肌无力患者在病因与症状方面有知识盲点,还体现在疾病具有的波动特性及长期管理的重要意义上,教育内容应结合不同个体的认知水平进行分层设计,采用循序渐进的做法引导患者构建科学疾病观^[3]。基础教育可通过科普手册、视频讲解等方式开展病理机制的普及,帮助患者弄清肌无力的发病道理,就长期治疗中的患者而言,要结合个体实际情形,给予更深入的医学知识,诸如药物作用机制、副作用的处理方式、联合治疗的策略等,让个体具有自主抉择的能力,降低因信息缺失引起的错误认知。

传统健康宣教模式一般停留在理论阶段,缺少互动环节,造成患者难以扎实掌握所学内容,有效的教育安排应强调患者的参与主动性,依靠案例分析、小组讨论、情景模拟等举措,引导患者通过实践学会知识,针对各个病程阶段,建立个性化教育档案,周期性跟踪患者的认知变动,保证教育内容切实转化成自我管理的驱动力。

2.2 科学管理药物与生活方式实现长期稳定

用药管理是重症肌无力患者自我管理的核心要点,大量患者因恐惧药物副作用的潜在风险而贸然停止服药,或因没有正规的用药辅导而错误用药,引发病情恶化,健康教育计划要注重精准的药物管理培训,使患者充分领悟药物的作用及必要性,采用诸如药物日记、定时提醒系统等方式,帮助患者养成规律的用药习惯,同时提供针对不良反应的具体手段,如调整剂量的操作方法、何时去看医生等,增进治疗配合度^[4]。

生活方式的优化不只是简单做到“避免劳累”,而是要从细节里面找到平衡点,使患者在不加重病症的情形下维持良好生活水平,饮食调整须结合患者的病情情形,不食用可能诱发症状的食物品类,同时保障足量的营养成分摄入,运动管理应进一步精细化,需防止出现过度疲劳,又要避免长期不运动引起肌力下降的情况。

2.3 心理调适与情绪管理助力长期康复

疾病既影响了患者的身体状况,也深度影响了他们的心理情形,重症肌无力患者长时间面临病情无法确定的情形,应对病情反复、药物不良反应、社会偏见等压力,十分容易出现焦虑、抑郁、自卑等负面心境,这些心理问题既影响患者的生活质量,或许会削弱治疗的依从性,造成患者在落实疾病管理中陷入恶性循环,健康教育需把心理调节内容包含进去,帮助患者学会科学处理情绪的起伏,以更积极的心态面对疾病困扰。

心理教育需贴合个体化需求,结合认知行为疗法、正念训练等途径,辅助患者调整不合理的认知逻辑,缓解对疾病的过度焦虑,鼓励患者建立有益的社会连接,依靠病友会、支持小组等互助途径增强归属感及自信心,就存在明显心理

障碍的患者而言,应开展针对性专业心理咨询,必要时结合药物干预,实现心理与生理的双向均衡,良好的情绪管理能力不仅可激发患者的自我管理动力,还可促进神经免疫系统的稳态,由此间接对病情进行改善。

2.4 强化家庭与社会支持建立良好康复环境

疾病的管理并非仅仅是患者个人的义务,家庭及社会搭建的支持体系同样相当关键,重症肌无力患者的生活一般需要家人辅助,但诸多家庭因欠缺相关疾病知识,对患者需求的认识尚显不足,甚至因长期护理负荷激起矛盾,给患者的心理层面造成影响。健康教育途径需纳入家庭成员培训,使他们掌握基础的疾病照顾知识,学会在日常生活进程中向患者给予恰当的帮助,而不是过度娇惯或漠视患者需求,家庭成员开展心理调节同样不可忽视,只有当家庭整体建立起健康的应对机制,患者方可在良好的支持环境当中强化自我管理本领。

社会层面的支持体系同样必不可少,医疗机构应促进社区健康管理模式的实施,为患者供应长期随访、康复指导及职业支持等相关服务,保障他们在医疗资源之外能获得持续的辅助,政府和社会组织可采用政策扶持、医保优化、公益活动等多种形式,增强患者的医疗服务可获得性与生活保障水平。

3 健康教育路径的实践应用与效果评估

3.1 分阶段健康教育让患者真正受益

健康教育的实践应用不应只停留在单次宣教上,而应缔造一个动态革新、持续夯实的教育体系,重症肌无力患者管理需求在疾病各阶段呈现不同侧重,患者最急需开展基础疾病认知与情绪方面的引导,以消除对疾病的惧怕与惶惑,并非只是单纯接受医学理论的灌输,初期教育应把重点放在通俗化讲解上,引导患者掌握核心知识点,诸如病因、症状波动特征、用药规则,加上应对突发情形的基本策略。

伴随病情的进展,教育内容需进一步深化,注重个性化管理,患者进入长期治疗周期后,面对的不仅是症状控制方面的难题,还面临药物副作用治理、生活方式调节、复发预防等复杂难题,教育策略需灵活变换,从基础宣教转变到互动式培训样式,诸如病例探讨分析、情景的模拟演练、医患携手制定管理方案等,让患者切实形成主动决策能力,精准的分阶段教育比单一笼统的宣教更有成效,能支持患者打造科学的长期管理格局,减少不必要的病情起伏波动。

3.2 多维度随访机制保障教育效果落地

教育的终极诉求不只是让患者“听懂”,更核心的是让他们能够去“做到”,实际上诸多患者就算曾接受过教育,仍可能缘于习惯照旧且认知受限,在日常管理实施时偏离正确轨道,单次实施健康教育不易达到理想结果,需采用长期随访机制强化教育的成果,定期随访可采用如面对面问诊、电话回访、移动健康应用记录等方式,动态跟进患者用药依

从性及生活习惯调整情形,并及时找出潜在的管理漏洞。

随访不只是充当监督角色,更应充当患者的支持后盾,使患者在面临难题时可以获得及时救助,诸多患者在病情反复之际,往往优先从亲友或网络查找资讯,并非去咨询专业医生,引起管理偏差,开辟患者专属的咨询路径,诸如定期线上答疑、健康顾问小组等,可在患者遇到难题时给予科学引导,加大教育路径的长期成效。

3.3 科学评估体系衡量教育价值

健康教育是否达成预期效果,不应仅凭借主观体验,而应构建一套科学的评估体系,只依赖患者自己陈述的改善情况也许存在偏差,应利用客观指标对教育成效评估,像患者疾病控制的成效(复发次数、肌无力评分)、治疗依从的情况(规律服药比例、门诊随访率)、心理健康的水平(焦虑抑郁评分)等,以定期开展数据收集分析为手段,可判断教育途径是否切实协助患者提高管理能力。

患者的体验与反馈同样是衡量教育效果的关键要素,有效的健康教育可促进疾病管理效果提升,也应提升患者的信念,让其在面对疾病时主动态度体现,评估体系要把患者满意度调查纳入,从教育内容的理解通透度、适用恰当度,直至随访机制响应度等多个方面开展评估,以实现教育策略的持续优化,令其更贴合患者要求。

3.4 个体化教育方案优化患者体验

各患者的生活背景、文化认知以及接收信息的方式各不相同,千篇一律式的教育模式难以契合所有患者需求,个体化教育方案更可提升患者参与及执行的程度,就老年患者而言,可降低复杂医学术语的比重,采用更直观的形式进行讲解,若面对年轻患者,则可借助如社交媒体、短视频、智能健康管理工具之类的新型渠道,增进接受认同感。

教育内容也须按照患者的病情进展不断修订,而不是一成不变,部分病患在疾病初期积极参与管理,不过当病情进入稳定,也许会慢慢松懈,造成复发概率上升,教育方案应结合患者病情的阶段发展,按时调整核心要点,让患者于不同阶段皆能得到最具针对性的指导,该灵活、多样式的教育模式,才能让患者于疾病管理进程中真正感受到支持,避免因信息过度累积或教育方式单一产生的疲劳与排斥心理。

3.5 建立患者互助网络强化自我管理动力

除开医疗团队的教育支持外,患者相互的互助网络亦是提升自我管理水平的关键环节,长久面临慢性疾病的困扰,单靠医生的短暂指导,患者的心理压力难以得到完全缓

解,而有相同慢性疾病问题群体的支持往往能赋予更深的共鸣和动力,建立患者交流平台,诸如患者互助小组、线上交流区域等,不仅可让患者彼此分享经验,还可相互督促、鼓励,减少由孤独感与无助感造成的管理松懈现象。

患者进行自我管理的阶段中,往往会碰到细节方面的状况,诸如某种药物的具体使用经验、饮食优化的小技巧等,这些内容一般不在传统健康教育覆盖范畴,依靠病友群组的交流,可弥补这个空白,使患者在开展实际操作时获得更多实用信息,进而更顺利地契合科学管理模式,这种以医疗指导为主要支持、患者互助为辅助支持的双向健康教育模式,可进一步加大教育的实际成效,让患者真正具备长期自我控制疾病的能力。

4 结论与展望

提高重症肌无力患者的自我管理能力,绝不是迅速可完成的任务,而是一个需长期介入、动态优化的流程,科学的健康宣教途径,不只是知识的单向灌输,更是一回观念的重塑再造,说服患者从被动接受医疗忠告,转变为主动主宰自身健康,精准清晰的疾病认知、科学严谨的药物康复管理、个性化生活的适应性调整、心理慰藉及家庭与社会的多层面支持,一同搭建起患者长期稳定生活的支撑架构。

在未来发展的相关阶段里,健康教育模式应进一步趋向智能化、个性化,采用人工智能、远程医疗、数据追踪等技术,完成更精准的跟进和指引,社会对罕见病患者的关注度需进一步加强,为他们构建更完善的医疗保障与社会支持体系,切实有实际功效的健康教育,不只是辅助患者生存,而是让他们在疾病产生的挑战情境里,依然可以过上有尊严、有质量的生活。

参考文献:

- [1] 李文茜,张小玲.重症肌无力患者的饮食护理[J].保健医苑,2025(1):56-57.
- [2] 桑永菊,夏慧忠,王瑛瑛.重症肌无力的常见分型与康复护理[J].科学之友,2024(6):70-71.
- [3] 郑毓敏.全面认识重症肌无力[J].家庭生活指南,2024,40(8):194-196.
- [4] 盛昭园,刘杰,宗恩溢,等.重症肌无力患者中医康复自我管理专家共识[J].上海中医药杂志,2024,58(S1):48-54.

作者简介:龙依萍(1990-),女,中国湖北十堰人,本科,主管护师,从事护理学研究。