

• 临床康复 •

麻风畸残患者的康复认知与需求

严良斌 张国成 A Piefer 钱坚革

[摘要] 目的 了解麻风畸残患者的康复认知及需求。方法 对 7 个省的 23 个麻风防治现场已往接受麻风康复教育的 4353 例麻风患者以问卷及面谈的方式进行调查。结果 80 % 的患者认知麻风畸残预防及康复的一般常识,知信自我护理预防畸残,但知行未合一;90 % 的患者欠缺对麻风的早期表现及治疗、畸残发生的根本原因和足底溃疡主要防护方法的了解。康复教育的需求方式大部分患者选择医护人员演示(86 %)、阅读手册示意图(81 %),其次为看录像(70 %)、听录音(52 %)。结论 麻风康复知行合一势在必行,建议康复教育的时间应提前,内容应系统化,方法应多样化。

[关键词] 麻风畸残;康复认知;康复需求

Rehabilitation awareness and needs in patients with disability due to leprosy YAN Liang-bin, ZHANG Guo-cheng, A Piefer, et al. Institute of Dermatology, Chinese Academy of Medical Sciences, Peking Union Medical College, Nanjing 210042, Jiangsu, China

[Abstract] Objective To determine the rehabilitation awareness and needs in patients with disability due to leprosy. Methods 4353 patients in 23 fields of 7 provinces were surveyed by interview and questionnaire. Results 80 % of patients knew general knowledge of disability prevention and rehabilitation, and believed that the self-care could prevent disability; but they seldom carried out the daily self-care practice. 90 % of patients lacked awareness in early manifestation of leprosy, treatment of the disease, basic cause of disability, and the way to prevent such as plantar ulcers. For needs of rehabilitation education, teaching by medical staff(86 %), booklet(81 %), video tape(70 %) and recording(52 %) had been selected. Conclusion The awareness of rehabilitation and the practice must be combined together. Rehabilitation education should be carried out in advance systemically through different ways.

[Key words] leprosy disability; rehabilitation awareness; rehabilitation need

中图分类号:R755.8,R493 文献标识码:A 文章编号:1006-9771(2003)11-0685-02

随着麻风病的基本消灭,麻风的畸残康复已成为目前乃至今后防治的重要工作之一^[1]。自我护理尽早化、常规化、习惯化可以预防麻风畸残的发生或制止畸残的加重,这要求患者积极主动参与。为此,对麻风畸残患者的康复认知与需求进行调查,以反馈需要进行康复教育的信息,推进麻风康复工作。

1 对象与方法

1.1 调查对象 于 2003 年 1-3 月在全国 7 个省 23 个县市的麻风防治现场,对已往接受麻风康复教育的患者进行调查。院内、外受调查患者 4353 例,男 3241 例,女 1112 例,年龄 37-64 岁,平均为 53.6 岁;小学文化程度及相当者 739 例,其余为文盲;非农民者 134 例,4219 例均是农民;现症患者 1526 例,治愈者 2827 例;多菌型麻风 2322 例,少菌型 2031 例;I 级畸残 248 例,II 级 4105 例,平均每例 2.5 个残疾部位。

作者单位:1.210042 南京市,中国医学科学院中国协和医科大学皮肤病研究所康复研究室;2.国际麻风救济会理疗师(A Piefer)。作者简介:严良斌(1957-),男,湖北荆州市人,副主任医师,中国麻风康复委员会主任委员,全国麻风畸残康复专家指导组副组长。曾获国家科学技术进步二等奖、卫生部科技进步二、三等奖。主要从事麻风病的畸残防治及康复医学研究。

1.2 调查方法 采用中国疾病预防控制中心性病麻风病防治技术指导中心康复研究室的调查表,由经过国家级培训的省级麻风康复专业人员进行调查,调查者以问卷为基础,与被调查者交谈,讲解问卷中各项问题及填表要求,使患者完全理解后填写,当场收回调查表。对文盲、手畸残及低视力者由其口答,调查者代笔填写。对康复认知获得观念(指患者对麻风畸残康复知识知多少,及其对医护人员传递的有关信息产生心理上的信赖和行为上的依从)调查内容采用单项选择法,填表时要求被调查者对每条问题只作肯定或否定回答。患者对康复教育内容、方式的需求调查,采用多项选择法回答。

1.3 统计方法 康复认知获得观念调查结果,按每项的累计人数计算百分比;患者对康复教育内容、方式的需求,按每选项被选择的人次多少统计;应用 SPSS10.0 统计软件进行分析。

2 结果

康复认知获得观念调查显示,知行未合一,详见表 1。

表 2 显示,患者对康复教育内容较多需求提供麻风的早期表现及治疗、畸残发生的根本原因、主要防护方法和足底溃疡的防治内容。对教育方法上,有 3729 人次需求医护演示,3523 人次需求康复手册示意图,

3045 人次喜好看录像,2277 人次爱听录音。

表 1 4353 例麻风康复认知获得观念的调查结果(例)

内容	肯定	%	否定	%
a 你是否知道麻风病的一般知识	3658	84.03	695	15.97
a 你是否知道早期诊疗麻风可防止畸残	404	9.28	3949	90.72
a 你是否知道眼手足畸残发生的原因	1372	31.52	2981	68.48
a 你是否知道眼手足的运动功能训练	1583	36.37	2770	63.63
a 你是否知道角膜感觉障碍眼保护方法	3593	82.54	760	17.46
a 你是否知道麻木手保护方法	3853	88.51	500	11.49
a 你是否知道麻木足保护方法	3479	79.92	874	20.08
a 你是否知道安全劳动可预防畸残加重	1154	26.51	3199	73.49
a 你是否知道足底溃疡发生的原因	1148	26.37	3205	73.63
a 你是否知道预防足底溃疡的方法	1532	35.19	2821	64.81
b 你是否信早发现麻风可预防畸残	398	9.14	3955	90.86
b 你是否信自我护理可预防畸残加重	2943	67.61	1410	32.39
b 你是否信经济康复可帮助自我护理	3235	74.32	1118	25.68
b 你是否信经常眨眼对兔眼有保护	3184	73.14	1169	26.83
b 你是否信劳动戴手套保护麻木手	3583	82.31	770	17.69
b 你是否信穿合适的鞋对麻木足有益	3263	74.96	1090	25.04
b 你是否信足休息可防治足底溃疡	3579	82.22	774	17.78
c 你能否坚持做眼的自我护理	1217	27.96	3136	72.04
c 你能否坚持做手的自我护理	1173	26.94	3180	73.05
c 你能否坚持做足的运动功能训练	1105	25.38	3248	74.62
c 你能否坚持做手足的运动功能训练	1073	24.65	3280	75.35
c 你是否坚持穿防护鞋	3879	89.11	474	10.89
c 足底发生溃疡你是否少走路和足休息	1034	23.75	3319	76.25
c 你能否接受医护对自我护理经常督导	2796	61.23	1557	35.77

注:a:知;b:信;c:行。

表 2 4353 例麻风对康复教育内容及方式的需求

内容	人次	%
麻风的早期表现及治疗	4013	92.19
麻风的神经损害	1325	30.44
畸残发生的根本原因	3033	69.68
危险因素	2174	49.94
主要防护方法	4123	94.72
足底溃疡长期不愈合的原因	3313	76.11
足底溃疡愈合后复发的原因	3007	69.08
防护鞋的好处	1929	44.31
眼病的防护	2517	57.82
经济康复	2435	55.94
经常参加医护人员的教育及功能训练	3729	85.67
偶尔参加医护人员的教育及功能训练	624	14.33
参加集中康复培训	2862	65.75
参加在房间个别康复指导	1491	34.25
需要康复手册示意图	3523	80.93
看录像	3045	69.95
听录音	2277	52.31

3 讨论

本次调查的 4353 例治愈和现症麻风患者中,可见性畸残者 4105 例(94.3%)。不难看出,我国当前和今后麻风防治任务的重点是康复工作。20 世纪 90 年代中期,我们对麻风患者开始进行康复知识教育和自我护理培训,至今大多数患者对康复的认知还只知其皮毛,做不到知行合一,有的只知未行,说明已往麻风康复教育的内容、方法尚虽要改进。有报告证明^[2-4],麻风畸残者的眼手足自我护理,做到知-信-行并重发展,才能达到康复的效果。我国麻风畸残者多为治愈者(54.71%)^[5],其康复应以制止或延缓现有的畸残加重为主。因此,麻风患者对康复知行合一势在必行,应使之成为常规化,养成自我护理及功能锻炼的习惯。康复教育是帮助患者对麻风畸残的认识和了解的基础。本次调查发现,85.67%的患者需求经常参加医护人员开展的康复知识教育和教功能训练。作为麻风康复重要组成部分的自我护理对患者来说是终生性的,观念的转变、知识和技能的掌握,需要长期不断重复训练和外部支持^[6]。

康复教育面对的不仅是患者及家属,应拓宽到社区范围,利用各种形式(如电视、广播、报刊、宣传画、培训、访谈、咨询等)进行。教育内容不仅限于麻风的一般知识,应从麻风病的早期表现和治疗,畸残发生的根本原因,足底溃疡和神经炎的主要防护方法等方面进行系统的教育。患者对康复认识的需求改变过去单一口头演示,81%的患者需求手册示意图,可随时翻阅,也可向他人请教或指导;53%-70%的患者感觉看录像、听录音轻松快乐,又得到可靠的知识。建议麻风的康复教育内容应系统化,方法也应多样化,亦将早期康复教育纳入麻风病的防治规划。

[参考文献]

- [1] Becx-Bleumink M. Priority for the future and prospects for leprosy control[J]. Int J Lepr, 1993, 61(1): 82-101.
- [2] 陈贤义,李文忠,陈家琨.麻风病防治手册[M].北京:科学出版社,2002.104-115.
- [3] 郑志菊.畸残麻风病人的自我护理[J].中国麻风杂志,1992, 8: 230-233.
- [4] 郑志菊,严良斌,张国成.留院麻风畸残者自我护理三年的结果[J].中国麻风杂志,1995,11: 121-123.
- [5] Zhang GH, Li WZ, Yan LB, et al. An epidemiological survey of deformities and disabilities among 14257 cases of leprosy in 11 counties[J]. Lepr Rev, 1993, 64: 143-149.
- [6] Srinivasan H. Deformities and disabilities unfinished agenda in leprosy work[J]. Lepr Rev, 1995, 66: 193-200.

(收稿日期:2003-06-17)