

DOI: 10.3969/j.issn.1006-9771.2018.08.008

· 综述 ·

脊髓灰质炎后综合征患者保存体能的生活方式

王玉明^{1,2}, 宫慧明^{1,2}, 额尔敦达来³, 冯雨桐²

1. 中国康复研究中心北京博爱医院脊柱脊髓神经功能重建科, 北京市 100068; 2. 首都医科大学康复医学院, 北京市 100068; 3. 内蒙古自治区兴安盟残疾人联合会, 内蒙古兴安盟 137400

通讯作者: 王玉明。E-mail: wym.sq@163.com

摘要

脊髓灰质炎后综合征患者的肌力和耐力有限, 同时会新发生疲劳和无力, 因此在生活中必须节省使用体能。患者可以通过调整生活方式来保存体能, 需结合多学科支持来减轻症状及维持功能。患者实现保存体能需要建立使用体能的详细目录、咨询医生、评估及改善睡眠、控制体质量、空间及物品条理化、简化日常工作和家务、寻求帮助、计划休息时间、注意天气变化、识别抑郁和孤独的征象。在居家事务、烹饪、清洁、办公、户外活动中, 患者要以尽可能使用保存体能的生活方式进行。

关键词 脊髓灰质炎后综合征; 体能; 生活方式; 综述

Lifestyle of Patients with Post-polio Syndrome to Save Physical Fitness (review)

WANG Yu-ming^{1,2}, GONG Hui-ming^{1,2}, EERDUN Da-lai³, FENG Yu-tong²

1. Department of Spinal and Neural Functional Reconstruction, Beijing Bo'ai Hospital, China Rehabilitation Research Center, Beijing 100068, China; 2. Capital Medical University School of Rehabilitation Medicine, Beijing 100068, China; 3. The Hinggan Disabled Persons' Federation, Hinggan League, Inner Mongolia 137400, China

Correspondence to WANG Yu-ming. E-mail: wym.sq@163.com

Abstract

Post-polio syndrome patients have limited muscle strength and endurance, and new fatigue and weakness appears at the same time, so it is necessary to save physical fitness in life. The patients are able to save their physical fitness by adjusting their lifestyle, and multidisciplinary support should be combined to alleviate symptoms and maintain function. Saving physical fitness requires the patients to achieve the following aspects, including setting up inventory of physical fitness using, consulting doctors, evaluating and improving sleep quality, weight-control, streamlining the living space, simplifying the daily work and housework, asking for help, planning rest time, attention to the weather changes, and identifying the sign of depression and isolation, etc. In family affairs such as cooking, cleaning, office, and outdoor activities, they should use the life-preserving lifestyle as much as possible.

Key words: post-polio syndrome; physical fitness; lifestyle; review

[中图分类号] R512.4 [文献标识码] A [文章编号] 1006-9771(2018)08-0909-04

[本文著录格式] 王玉明, 宫慧明, 额尔敦达来, 等. 脊髓灰质炎后综合征患者保存体能的生活方式[J]. 中国康复理论与实践, 2018, 24(8): 909-912.

CITED AS: Wang YM, Gong HM, Eerdun DL, et al. Lifestyle of patients with post-polio syndrome to save physical fitness (review) [J]. Chin J Rehabil Theory Pract, 2018, 24(8): 909-912.

生活方式指的是个人基于一定的动机和能力所发生的一系列维护和促进良好健康状况的行为模式, 一直是医学领域关注的核心议题^[1]。全世界有 1500 万~2000 万脊髓灰质炎后遗症患者^[2-4]。脊髓灰质炎后遗症患者的残疾程度不同, 部分留有永久肢体瘫痪, 且身体结构永久损伤和畸形^[2-3,5]。患者在治疗后可长期处于功能稳定状态, 在稳定的残疾状态下生活、工作。稳定若干年后, 这些患者再次出现脊髓灰质炎后综合征(post-po-

lio syndrome, PPS)。PPS 患者由于疲劳和无力, 并且肌力和耐力有限, 在生活中必须节省体能进行适度活动, 限制引起疼痛或疲劳的活动。患者也不应该因为有能力实行某些活动, 就时常地对自己施加压力, 而是需要通过调整生活方式, 保存体能去做重要的活动, 用最小的努力实现最大的目标, 并限制需要支出大量能量的活动。患者应不断地学习和适应保存体能的生活方式, 并尝试根据身体的限制有计划地进行活动^[6-8]。

作者简介: 王玉明(1965-), 男, 汉族, 内蒙古包头市人, 硕士, 副主任医师, 主要研究方向: 骨科、脊柱脊髓损伤。

<http://www.cjrtponline.com>

1 实现保存体能的注意事项

1.1 建立使用体能的详细目录

评估怎样节约体能前,首先要确定体能如何消耗。在特定时间内,患者记录所有活动使用体能情况,客观审视如何节约体能,避免无价值地花费体能。记录 3 d 内所有的活动,还包括疼痛发作,什么时候感觉疼痛最严重,休息能否缓解疼痛;疲劳发生在一天中哪个时间和哪个活动期间;最疲劳的时候能否安排一段时间休息。作业治疗师和患者共同根据完成每个活动所需的能量,分析记录并分辨每小时的低、中、高能量活动。记录活动的目标是使患者多进行低、中能量活动,减少高能量活动。另外,患者要明确如何通过简单改变生活方式,使高能量活动转为低度或中度活动。作业治疗师应建议患者如何做重要的事情,同时要节省能量^[6-8]。

1.2 咨询医生

任何疾病都可能会消耗能量,停止能量消耗的关键是治疗疾病。许多显著消耗能量的情况是由可治疗的疾病引起的,脊髓灰质炎后遗症患者和 PPS 患者如果存在损伤或骨关节炎,需要进行治疗。患者移动时若出现疼痛,负担超过身体承受范围,就会过多浪费能量存储。从节省能量、保存体能的角度的看,疼痛是一种信息,提醒患者去咨询医生,寻求帮助。PPS 患者会出现无力,移动的任何变化都将导致能量使用增加。医生可以向患者推荐一些方法使行走或移动更容易,尝试使用轻便支具或电动滑板车或轮椅,实现能量消耗最小化。许多患者愿意改变移动方式,但需要进行专业教育指导。患者需要认识到轻松移动和保存能量对他们的价值,确定哪些活动有意义,打算怎样去充分地更好生活,以便找到少费力、更容易的方法,做有意义的事情,提高生活质量^[2,7-10]。

1.3 评估及改善睡眠

缺乏足够睡眠是体能低下的原因之一。患者如果有入睡困难、保持睡眠状态困难、打鼾、反复噩梦、白天或晚上有呼吸困难、睡眠不安、早上醒来还觉得疲倦,需要咨询医生是否存在睡眠障碍。睡眠问题可能是由于脊髓灰质炎相关的呼吸问题,或者可能由其他疾病,例如抑郁、焦虑或睡眠呼吸暂停引起。睡眠习惯有时可以通过简单改变生活方式来改善,例如在白天晚些时候避免使用咖啡因,限制饮酒等^[7-8,11-12]。

1.4 控制体质量

营养和体质量的管理因人而异,可能有困难。脊髓灰质炎后遗症患者和 PPS 患者的运动能力有限,体质量的增加会造成身体能量消耗,做必要事情时则体能不足。患者要意识到额外质量消耗身体能量的程度,减肥需要非常艰巨的努力和动力^[8,11,13-14]。

1.5 空间及物品条理化

空间及物品混乱无序会浪费很多宝贵的能量。整理实体空间以及合理安排白天活动对于节约能量至关重要。整洁的居家和办公室环境可以使患者方便地接近必需品,这就需要丢弃不用的物品。从实体空间开始清理,必须的物品要有条理。患者要提前规划安排每一天的活动,按地理位置把外出事务分组,

列出需要去的地方,按照优先顺序写下所需事务。只选择那些必要或特别愉快的事情,考虑用其他方法来完成这些事情,或者请朋友帮助或电话订购。患者要习惯电话购物、网上购物。在这些方面的微小改变会使其日常活动更有条理,更有效地节约能量。条理化开始时确实需要一些投入,但对长期节省体能非常有价值^[7-8,10]。

1.6 简化日常工作和家务

简化日常工作和家务可以使患者显著节省能量成本。例如,做足晚餐,第二天可用;选择简单的衣柜,不要装饰物、按钮或按扣;剃须间隔时间延长;邮件和报纸送到家门口;电话或网上购物,使用杂货店、干洗和药房等送货上门服务。患者及家人需要有保存能量的理念,尽力使生活更简单^[7-8,15]。

1.7 请求帮助

脊髓灰质炎后遗症患者常常有坚强的性格,习惯了独立生活,不轻易表达实际情况及请求帮助。家人和朋友往往不知道患者生活变得更加困难。家人和朋友是患者重要的支持者,他们需要了解发生了什么,才会重视并找到如何帮助他们的方法。所以,患者要告诉家人和朋友实际情况,解释清楚发生了什么,有哪些困难,为什么保存能量很重要,朋友和家人会理解和支持。患者对话要坦率诚实,避免产生误解,有必要让他人了解发生了什么以及如何提供帮助,然后在需要时请求帮助^[7-8,16-17]。

1.8 计划休息时间

在白天安排休息时间是一种节省体能的好方式,休息可以使人重新充满活力。完全错过事先已安排的休息时间或没有休息会使患者筋疲力尽。白天安排休息时间有助于避免到达过度疲劳的地步。计划休息时间并不一定意味着小睡,可以通过计划休息时间、分段休息以及其他恢复精神的方法来实现体能的节省。还可通过休假,以更精细的方式安排休息时间。患者需要自己体验减少工作时间对节省体能是否有帮助^[7-8,10]。

1.9 注意天气变化

恶劣天气对任何人都会造成伤害。天气预报有助于节约能量。在高温、高湿度、雨雪时期,患者可以只做最基本的事情;当天气好转时,再完成推迟的事情和家务。恶劣天气容易使人跌倒和受伤,应避免在此时安排能量消耗较大的事务。跌倒在寒冷天气、雨雪地面湿滑时特别容易发生。高温使人心力交瘁,能量水平降低。高温期间的疲劳还可以导致肌肉的过度使用和跌倒。因此,在非常炎热或非常寒冷的日子里,应待在室内,并保持温度舒适。节省取暖费或空调费往往会对体能造成伤害,省钱可能得不偿失^[7-8]。

1.10 识别抑郁和孤独的象征

患者由于身体出现问题而常常感到受挫、孤独、沮丧、焦虑和抑郁,也可能感到疲劳。疲劳可由于夜间睡眠困难引起,也可能是抑郁症或焦虑症的症状,或是由 PPS 引起,应加以鉴别。反复发生的疲劳引起或加剧了长期掩盖的忧郁和焦虑。许多患者认为因为抑郁症而寻求帮助是软弱的表现,社会仍然不能普遍接受情绪紊乱的合理性,恶性循环常常导致患者否认其

抑郁症,并错失可能有帮助的治疗。抑郁症是可治疗和治愈的,特别是PPS患者由于健康改变而发生的情境性抑郁,因此,医生诊断和治疗PPS的抑郁症至关重要。任何可能指示抑郁、焦虑等情绪障碍的症状都应该与医生讨论。有经验的治疗医生常常可以确定哪些症状可能与脊髓灰质炎相关,并且可以指出不同的诊断。医生一旦确定症状的原因,可以给予适当治疗并提供帮助。过度极端地保存体能可以造成孤独,患者感觉越孤独,越抑郁,会形成恶性循环。患者也因为感到疲劳增加,更少参与带来快乐的活动,也可能导致孤立和抑郁^[3,7-8,18]。

2 生活中保存体能的方式

一般情况下,患者应了解如何设置优先级的任务,并消除不必要的任务。做事情前应预先计划,未雨绸缪,避免紧要关头的忙碌,如避免不必要的步行和爬楼梯。必要时应寻求帮助。以下的这些提示事例是保存体能的常见生活方式,还需要患者根据自身情况找到更多有用的技巧。文献中提到的生活中保存体能方式是脊髓灰质炎综合征门诊及PPS支持计划中健康宣教的基础内容。掌握这些方法对于PPS患者提高生活质量、自我管理能力有实用价值^[3,7-8,15]。

在居家的一般性事务中,可以请邮寄递送人员把物品放在门口。个人可以建立文件来管理账单,并标注重要的日期、食品送货服务菜单和电话号码,以节省空间。使用防滑椅或淋浴椅,坐着淋浴或沐浴,并将所有沐浴产品放在架上方便够到,使用二合一洗发水;坐着梳洗,按使用的顺序布置整理物品和化妆品;使用电动牙刷;使用头顶吹风机,而不是手持吹风机。坐着穿衣;选择没有很多按钮、按扣或钩子的简单衣服;购买坚固而轻便、简单的鞋,坐下使用长柄鞋拔。使用多用途产品来减少步骤,例如使用防晒的保湿霜。通过电话、网络订购生活用品,制定并使用生活用品购物清单,以避免每次重新列清单,将易腐食品分开装袋,这样所有的杂货不必立即丢弃。使用轮式推车将物品送回,购买较小的纸箱和包装,以避免过重提起;请朋友或邻居去购物时带回额外的物品。在非常熟悉的商店购物,这样很容易找到货物。检查超市目录,以寻找不明显的货物^[7-8,11]。

准备饭菜时多采用坐位,将最常使用的物品摆放于容易够到的地方。提起物品之前,向身边滑动或滚动重物。尽可能使用半成品食物和混合物。将最常用的冷藏物品放置在同一水平,以避免伸够和弯腰。穿着带口袋的围裙,以便携带东西。使用轮式推车运送物品。使用容易清理的纸盘、餐巾和塑料餐具。使用电动搅拌机进行混合和切碎、使用电动开罐器,或使用需要较小力量的炊具。使用桌式烤箱、电锅或煮锅,少使用传统的烤箱以避免大量取物和弯腰伸展动作。沿煎锅铺上铝箔,用完丢弃,以避免杂乱的清理。使用计时器,避免站立和坐下多次检查。使用洗碗机,可首先浸泡盘子,避免地过多擦洗动作^[7-9]。

在清洁方面,也有许多注意事项。患者尽可能请保洁人员定期清理居家;装饰居家要简单,以避免小装饰物品周围的灰尘;使用长柄除尘器、长柄簸箕,以避免扫地时弯腰;使用轮

式推车垃圾桶、自动推进式真空吸尘器;使用轮式推车或带轮的篮子。购买免烫衣服,以减少熨烫,使用上门干洗服务。尽可能使用洗衣机,手洗时使用橡胶手套,以防过度使用手指;使用多用途洗衣产品,如带有漂白剂的洗涤剂。每次洗少量衣服,以避免过多提和搬的动作。使用高品质、轻便的旅行熨斗,不要熨烫床单、毛巾、睡衣等物品,熨烫时采取坐位,利用好桌面^[7-8,11]。

安排好办公桌,以避免反复起身够物品。在坐位办公时,椅子应有手臂支撑,椅背要坚实。不要拿着纸张和文件,可通过使用翻拍架或文件夹保持与眼睛平齐,休闲时阅读书籍、杂志等也应使用这种方法。在书写或操作键盘时,可使用特制的前臂支撑器确保手臂有支持。使用计算机时,可考虑用语音激活软件、跟踪球,减少键盘录入。打电话时可选择使用扬声器电话或电话耳机,避免手握电话听筒;可使用遥控器变换电视频道或收音机电台,还要注意避免低座椅^[7-8,11,17]。

避免过度的庭院工作,请求朋友或雇人修剪草坪和树篱、修整车道、铲除冰雪,力求保持庭院简洁。驾驶汽车外出时,使用自动开关车库门,汽车内使用踏板或手控装置、车载电话、导航,使用残疾人专用停车位。特别是在商场、机场、游乐园等,患者要使用电动轮椅或滑板车,只在有人推动时使用手动轮椅;轮椅附加箱包,用于携带个人物品。如果需要携带钱包或公文包,尽可能轻便并使用肩带。应提前查看订单是否准备好,询问是否有人可以帮忙,以避免额外出行;提前预约以节省等待的时间。提前咨询查看要去的地方是否方便出入,有无电梯或无障碍设施。当朋友和家人外出办事时,要求他们顺便帮忙做些如邮寄包裹、取药等事务。将会面安排在早上或午饭后的第一件事,避免等待。长途旅行时,患者要使用装箱清单,只要小包必需品,使用带轮的行李箱,并尽可能安排搬运工,如果航班取消,使用机场付费电话安排新航班,避免排队^[7-8,15]。

PPS患者保存体能的生活方式对于一般老年人也适用。老年人行为研究也从多学科视角关注了老年人日常行为特征及环境对其生活方式的影响^[21-22]。生活方式和环境特征影响着老年人的身体活动水平,健康的生活方式可以给老年人的生活质量带来保证^[1,10,13-14,16,22-24]。

总之,PPS患者要将保存能量作为日常生活、工作的重点,精细计划休息和活动安排,掌握特殊的方法或技巧。保存能量和调整生活方式的目标不是吝惜能量,而是为了提高生活质量而有计划地花费精力。能量水平即使少量提高也可以显著提高生活质量。这是脊髓灰质炎后遗症患者及PPS患者随年龄老化而不降低生活质量的关键。

【参考文献】

- [1] 阮航清,王本喜,袁倩兰,等. 社会经济地位、生活方式与老年人健康水平——以北京市为例[J]. 老龄科学研究, 2016, 4(9): 68-79.
- [2] 张爱民,王玉明,宫慧明,等. 脊髓灰质炎后综合征的概念及病理生理机制[J]. 中国康复理论与实践, 2017, 23(5): 497-500.

- [3] 王玉明,宫慧明,张俊义,等. 脊髓灰质炎后综合征的临床表现及诊断[J]. 中国康复理论与实践, 2017, 23(5): 501-504.
- [4] Boyer FC, Tiffreau V, Rapin A, et al. Post- polio syndrome: Pathophysiological hypotheses, diagnosis criteria, drug therapy [J]. Ann Phys Rehabil Med, 2010, 53(1): 34-41.
- [5] Oshinsky DM. 他们应当行走——美国往事之小儿麻痹症[M]. 阳曦,译. 北京:清华大学出版社, 2015.
- [6] 王玉明,宫慧明,张俊义,等. 脊髓灰质炎后综合征的治疗[J]. 中国康复理论与实践, 2017, 23(5): 510-513.
- [7] Silver JK. Post-Polio Syndrome. A Guide for Polio Survivors and Their Families [M]. New Haven & London: Yale University Press, 2006.
- [8] Halstead LS. Managing Post-Polio: A Guide to Living and Aging Well with Post-Polio Syndrome [M]. 2nd ed. Washington D. C.: NRH Press, 2006.
- [9] Bertelsen M, Broberg S, Madsen E. Outcome of physiotherapy as part of a multidisciplinary rehabilitation in an unselected polio population with one- year follow- up: an uncontrolled study [J]. J Rehabil Med, 2009, 41(1): 85-87.
- [10] 程莹,王黎,谢红. 居家老年人生命质量及其影响因素研究[J]. 中国全科医学, 2015, 18(15): 1768-1774.
- [11] Tiffreau V, Rapin A, Serafi R, et al. Post-polio syndrome and rehabilitation [J]. Ann Phys Rehabil Med, 2010, 53(1): 42-50.
- [12] 李妍,黄天龙,张朝东,等. 脊髓灰质炎后综合征 2 例[J]. 中国临床神经科学, 2012, 20(6): 680-681.
- [13] 徐畅,周成林,马阳. 生活方式对延缓老年人认知功能衰退的研究[J]. 体育科学, 2014, 34(5): 35-44.
- [14] 王慧,贾珊珊,李瑞池,等. 日常生活方式以及膳食因素对城市老年人认知障碍的影响[J]. 中国慢性病预防与控制, 2017, 25(6):432-435.
- [15] Atwal A, Spiliotopoulou G, Coleman C, et al. Polio survivors' perceptions of the meaning of quality of life and strategies used to promote participation in everyday activities [J]. Health Expect, 2015, 18(5): 715-726.
- [16] 赵晓航. 社会经济地位、生活方式、社会支持与老年人健康水平——基于“中国家庭追踪调查(CFPS)2010”数据分析[J]. 老龄科学研究, 2014(5):63-73.
- [17] 高月霞,徐程,刘国恩,等. 社会支持对老年人健康相关生命质量影响研究——基于南通的实证[J]. 人口与发展, 2013, 19(4):73-81.
- [18] Östlund G, Wahlin A, Sunnerhagen KS, et al. Post polio syndrome: fatigued patients a specific subgroup? [J]. J Rehabil Med, 2011, 43(1):39-45.
- [19] 范利. 重视老年健康管理 科学应对老龄化挑战[J]. 成都医学院学报, 2017, 12(4): 379-381.
- [20] 周洁,柴彦威. 中国老年人空间行为研究进展[J]. 地理科学进展, 2013, 32(5): 722-732.
- [21] 黄建中,吴萌,肖扬. 老年人日出行行为的影响机制研究——以上海市中心城区为例[J]. 上海城市规划, 2016(1): 72-76.
- [22] 高筱琪,丁淑贞,王京,等. 老年人健康促进生活方式和健康价值的相关性[J]. 中国健康心理学杂志, 2015, 23(5): 769-772.
- [23] 杜本峰,郭玉. 中国老年人健康差异时空变化及其影响因素分析[J]. 中国公共卫生, 2015, 31(7): 870-877.
- [24] 姜向群,魏蒙. 中国高龄老年人日常生活自理能力及其变化情况[J]. 人口与发展, 2015, 21(2): 93-100.
- [25] 巫锡炜. 中国高龄老人残障发展轨迹的类型:组基发展建模的一个应用[J]. 人口研究, 2009, 33(4): 54-67.

(收稿日期:2017-12-06 修回日期:2018-02-03)