

• 研究荟萃 •

真性球麻痹吞咽障碍患者间歇经口至食管管饲体验

莫梦燕¹, 易琦峰², 张鑫³, 吴琼³, 王蕊⁴

(1. 长治医学院附属和平医院 耳鼻咽喉科, 山西 长治 046000;

2. 中南大学湘雅三医院 护理学教研室, 湖南 长沙 410013;

3. 长治医学院附属和平医院 康复医学科; 4. 长治医学院附属和平医院 护理部)

【摘要】目的 了解真性球麻痹吞咽障碍患者间歇经口至食管管饲(intermittent oral-esophageal tube feeding, IOE)的真实体验, 为 IOE 在真性球麻痹吞咽障碍患者中的优化应用提供参考。方法 以目的性抽样法选取 2022 年 3 月至 2023 年 3 月在长治市某三级甲等医院康复医学科住院的真性球麻痹吞咽障碍患者 16 名为研究对象, 对其进行半结构化访谈, 采用 Colaizzi 现象学资料分析法并在 Nvivo 11.0 软件的辅助下整理分析资料。结果 共凝练 3 个主题, 即心理应激反应、感知益处、管饲照护需求。结论 医护人员应重视真性球麻痹吞咽障碍患者的应激反应, 强化益处体验, 提供多元化支持, 优化 IOE 应用策略。

【关键词】真性球麻痹; 吞咽障碍; 间歇经口管饲; 真实体验

doi:10.3969/j.issn.2097-1826.2024.01.016

【中图分类号】R473.76 【文献标识码】A 【文章编号】2097-1826(2024)01-0066-04

Experience of Intermittent Oro-esophageal Tube Feeding in Patients with Dysphagia Caused by True Bulbar Paralysis

MO Mengyan¹, YI Qifeng², ZHANG Xin³, WU Qiong³, WANG Rui⁴ (1. Department of Otorhinolaryngology, Heping Hospital Affiliated to Changzhi Medical College, Changzhi 046000, Shanxi Province, China; 2. Teaching and Research Office of Nursing, The Third Xiangya Hospital of Central South University, Changsha 410013, Hunan Province, China; 3. Department of Rehabilitation Medicine, Heping Hospital Affiliated to Changzhi Medical College; 4. Department of Nursing, Heping Hospital Affiliated to Changzhi Medical College)

Corresponding author: WANG Rui, Tel: 0355-3128041

【Abstract】Objective To explore the real experience of intermittent oro-esophageal tube feeding on patients with dysphagia caused by true bulbar paralysis, and to provide reference for the optimal application of oro-esophageal tube feeding on these patients. Methods Purposive sampling method was used to select 16 patients with dysphagia caused by the true bulbar paralysis for semi-structured interviews, who were hospitalized by the Department of Rehabilitation Medicine of a tertiary hospital in Changzhi City from March 2022 to March 2023. Colaizzi's phenomenological data analysis method was used to analyze the data with the help of Nvivo11.0 software. Results A total of 3 themes were extracted, including psychological stress response, perceived benefits, and feeding care needs. Conclusions Medical staff should focus on the stress response of patients with dysphagia caused by the true bulbar paralysis. It is also necessary to enhance the benefit experience, provide multiple support, and optimize the IOE application strategy.

【Key words】true bulbar paralysis; dysphagia; intermittent oro-esophageal tube feeding; real experience

[Mil Nurs, 2024, 41(01): 66-69]

脑卒中致吞咽障碍发生率高达 45%~78%^[1]。脑卒中真性球麻痹以咽期障碍为主, 表现为咽反射减弱或消失, 可导致营养不良、误吸、吸入性肺炎等

并发症, 且容易引发抑郁、低生活质量, 甚至因管饲操作不当导致窒息和死亡。国内肠内营养供给途径大多以鼻胃管为主, 不仅舒适感差, 而且阻碍吞咽功能重建, 不利于吞咽功能恢复^[2]。间歇经口至食管管饲喂养法(intermittent oral-esophageal tube feeding, IOE)指进食前将营养管经口置入食管或胃内,

【收稿日期】2023-05-18 【修回日期】2023-11-07

【基金项目】中南大学教育教学改革项目(2019jy188)

【作者简介】莫梦燕, 硕士, 主管护师, 电话: 0355-3128378

【通信作者】王蕊, 电话: 0355-3128041

用注食器注入流食、水、药物等,进食结束后随即拔除营养管。IOE符合生理摄食方式,舒适度高,可改善患者的营养状况、吞咽功能,降低肺炎发生率,减轻焦虑和抑郁^[3]。研究^[3-5]显示,首发脑卒中患者自我管理水平不足,且对安全进食指导、吞咽康复知识技能有较高需求。为深入了解真性球麻痹吞咽障碍患者使用IOE的生理和心理不适体验及照护需求,优化IOE应用策略,提高患者IOE依从性,本研究运用现象学研究法,挖掘真性球麻痹吞咽障碍患者使用IOE的真实感受和应对挑战。

1 对象与方法

1.1 研究对象 以目的性抽样法选取2022年3月至2023年3月在长治市某三级甲等医院康复医学科使用IOE的真性球麻痹吞咽障碍患者为访谈对象,样本量以信息饱和为原则。本研究访谈至第14名患者时信息达饱和状态,为确保访谈资料完全饱和,又新增2例,最终纳入16名患者,研究对象资料见表1。为保护个人隐私,将姓名以编号P1~P16代替。所有受访者均签署知情同意书。本研究经医院伦理委员会批准(2021-17)。纳入标准:(1)按照《神经病学》^[6]诊断脑卒中,同时有脑卒中真性球麻痹吞咽障碍临床表现,吞咽造影显示食管上括约肌不开放或无效开放,有食物残留或误吸,且经医学影像学检查证实有延髓病变;(2)首次脑卒中发病,且病情稳定;(3)洼田饮水试验3级及以上;(4)经IOE喂养;(5)意识清醒、语言沟通正常。排除标准:(1)视听障碍;(2)合并精神性疾病或认知障碍;(3)中途退出或拒绝接受访谈。

表1 研究对象一般资料(n=16)

编号	性别	年龄(岁)	文化程度	婚姻状况	职业	洼田饮水试验评估	管饲者	是否带管出院
P1	女	35	大专	已婚	自由职业	Ⅲ级	①③	否
P2	男	57	初中	已婚	货车司机	V级	①②	是
P3	男	60	文盲	丧偶	农民	V级	①	否
P4	女	45	初中	已婚	工厂工人	Ⅲ级	①②③	否
P5	男	39	高中	已婚	辅警	Ⅲ级	①③	否
P6	男	58	小学	已婚	农民	V级	①②	否
P7	女	49	初中	已婚	公交车司机	Ⅳ级	①②③	否
P8	男	40	大专	已婚	保安	Ⅲ级	①②	否
P9	女	45	高中	离异	商场营业员	Ⅳ级	①②	否
P10	男	48	大专	已婚	自由职业	V级	①②③	是
P11	男	50	初中	离异	保险业务员	V级	①②③	否
P12	男	49	初中	已婚	装修工人	V级	①③	是
P13	男	52	小学	已婚	厨师	Ⅲ级	①②③	否
P14	男	56	小学	已婚	建筑工人	Ⅳ级	①②③	否
P15	女	59	大专	已婚	农民	Ⅳ级	①②③	是
P16	女	62	文盲	已婚	农民	Ⅳ级	①②	是

注:①护士;②照护者;③患者本人

1.2 研究方法

1.2.1 访谈者 1名研究者(第1作者)经过质性研究培训、拥有11年专科工作经验、了解患者心理、有能力与受访者建立信任关系,负责提问;另1名研究者为言语治疗师,负责记录、澄清疑问。

1.2.2 确定访谈提纲 结合访谈目的、文献回顾、现况调查,经研究组成员讨论,初步拟定访谈提纲;对2名受访者进行预访谈,修订初稿,确定访谈提纲:(1)您为什么选择间歇管饲?(2)您觉着间歇管饲如何?(3)在间歇管饲过程中,您遇到过什么问题?如何应对呢?(4)关于间歇管饲,您希望得到哪些帮助和支持?(5)您还有什么其他感受或体会呢?

1.2.3 资料收集 与受访者约定出院前1天的具体时间进行访谈,访谈地点设在环境安静、不被打扰的示教室,首先向受访者说明访谈目的、内容、意义、过程录音及隐私保密原则,获取同意并签署知情同意书。访谈者按照访谈提纲切入情境,观察并记录受访者的面部表情、姿势行为和情绪波动,可灵活调整访谈提纲顺序及访谈方式,采取追踪性提问、适时引导、倾听技巧,确保轻松、和谐气氛,期间访谈者保持中立、不批判,并向受访者确认访谈者的理解是否精准,对于疑惑或不清晰的资料,向受访者核实资料含义,确定无新主题出现,信息达到饱和时结束收集访谈资料。访谈时间平均45 min。

1.2.4 资料分析 访谈结束24 h内将访谈资料逐字逐句转录成文本,同时记录受访者话语中的语气词,由2名研究者同时独立分析资料并比较结果,不同意意见经研究组讨论分析确定主题。用Excel管理受访者一般人口学资料,使用Nvivo 11.0软件分析文本,采用Colaizzi 7步分析法分析资料:仔细阅读访谈资料;分析并提炼有意义的陈述;编码反复出现且有意义的观点;汇总编码后的观点;形成主题的完整叙述;分辨类似观点,凝练主题;向受访者核实结果。

2 结果

2.1 主题一:心理应激反应

2.1.1 焦虑、恐惧感 患者难以接受吞咽障碍症状及管饲进食方式,产生焦虑情绪。P8、P12、P10:“我得养家糊口,现在吃喝得插管子特别着急。”P1:“怕父母担心、怕老公嫌弃。”然而,IOE失败经历还会引发患者恐惧心理。P11:“第一次置管时,试了两次才插进去,有心理阴影了。”

2.1.2 病耻感 多数患者因管饲感到羞耻,进而影响生活和社交。P10:“以前隔三岔五和朋友小聚,现在喝水、吃饭得插管子,没法出去。”P15:“儿子刚结婚,我担心儿媳妇笑话,觉着好丢人!”

2.1.3 不确定感 患者对吞咽功能预后的不确定感。P12:“医生说吞咽功能在慢慢恢复,但不知道什么时候才能正常。”还会对经口进食是否安全、能否满足营养需求表现出不确定,进而更加依赖管饲。P16:“虽然盼着能正常吃饭,但担心正常经口吃不够、而且还会呛!所以更依赖管饲。”

2.2 主题二:感知益处

2.2.1 感恩家庭 家人的管饲决策支持和日常管饲照护给予患者坚持 IOE 的信心,提高患者 IOE 依从性。P16:“多亏老伴,每天花心思准备五六餐饭。”P3:“儿女孝顺,不嫌插管麻烦。”

2.2.2 感悟进食意义 经历过呛咳、吞咽困难,患者认识到进食的意义,体会到安全进食的重要性,P5:“以前吃饭经常凑合,以后可不将就了!”进而促进患者健康进食行为。P6:“以为吃饭只有想不想吃,现在知道了还有会不会吃。”

2.2.3 感知管饲价值 IOE 不影响患者外观形象、无脱管风险、减轻了患病感。P9:“(原先)插着(鼻)胃管像大象一样,洗脸、睡觉都得注意,怕管子脱出来。”P5:“其他时间不用带管,心理负担小。”IOE 还可刺激吞咽反射,促进吞咽功能恢复,P4:“置管是对舌头和咽喉的刺激。”置管操作简单易上手,判定方法通俗易懂,患者倾向于使用 IOE,而 45 岁及以下患者主动选择 IOE。P8:“护士手把手教,管子上还有刻度,看两三次就会了。”P1、P4、P5、P8、P9:“看其他病友在用,我也想试试。”

2.3 主题三:管饲照护需求

2.3.1 专业信息需求 (1)置管技能需求 患者希望医护人员就置管细节给予指导,以便熟练掌握置管技巧。P4:“看着挺简单,自己试试,管子下去一小截就很难受了。护士(插管)有技巧,不会引起恶心。”不同年龄、不同文化程度的患者对置管技能的掌握程度不同,P5、P14:“护士教过几次,(还是)希望护士看着我插管,指导我”,需要医护人员给予个性化置管技能指导。(2)管饲知识需求 患者通过科普视频、宣教手册、现场观摩等方式获取管饲知识,P11:“扫二维码看置管视频,护士也会在病房演示给我看”,P13:“病房走廊有手册和饮食清单”。因网络健康素养参差不齐,鉴别能力有限,患者担心网络中管饲信息的可靠性,希望得到医护人员专业的管饲照护指导,如糖尿病患者对管饲期间血糖管理知识的需求,P7:“一次管饲太多会不会影响血糖?上网一查,说啥的都有,也不知道该信哪个。”如出院 IOE 患者的居家管饲指导需求,P10:“出院也要管饲,网上说得和我的情况不一样,我需要注意啥?”

2.3.2 社会支持需求 (1)家庭支持需求 高龄患者

因自我照护能力有限,且家庭照护缺失拒绝 IOE。P16:“没法管饲,老了……学不会,儿女也顾不上!”IOE 的日常照护需要专门的家庭照护者,P15:“一天插管好几次,给儿女添麻烦”。可见,来自家庭的 IOE 照护需求尤为重要,尤其是高龄患者,P3:“这根管子,全靠儿女。”(2)同伴支持需求 患者渴望同伴间 IOE 信息交流,P1:“希望有相同经历的人可以交流”,同伴间倾诉分享可缓解紧张情绪,P7:“病友间多交流,也就不紧张了”,交流置管技巧心得,P11:“多亏了病友的建议”。成功病例还能促进患者积极心理暗示,P4:“看别人都康复了,我对自己信心百倍。”P10:“隔壁床大哥和我同龄,恢复得挺快,我也不差!”

3 讨论

3.1 关注负性心理,鼓励 IOE 使用决策 脑卒中是我国成人致死、致残的首位病因,发病后遗留的功能障碍严重影响着患者生理、心理和社会关系^[4]。访谈中,真性球麻痹吞咽障碍改变了患者的进食方式,影响着患者的生活、工作和社交,患者难以接受、应对不良,表现出焦虑、恐惧、病耻感等负性心理。数据^[7]显示,41%的吞咽障碍患者在焦虑和害怕的情绪下进食,超过 33%的患者回避和他人一起进餐。可见,重视吞咽障碍患者的负性心理、采取行之有效的干预措施刻不容缓。目前,叙事护理^[8]、认知行为干预^[9]、基于 PERMA 模式的护理^[10]等措施重在培养患者的积极态度,引导患者调动自己的认知资源以适应角色转变,进而降低病耻感,效果显著。建议医护人员关注患者的负性情绪,为患者营造轻松、有安全感的康复氛围,帮助患者重塑积极态度、努力接受“现状”、积极付诸促进康复的行动,最终实现个体重建。部分患者对吞咽功能预后、经口进食的安全性和有效性表现出不确定感,这与既往研究^[11]一致,原因在于患者进食方式改变、缺乏管饲知识、不清楚自身吞咽障碍程度及预后结局。提示医护人员应重点评估引发患者不确定感的原因,采取有效措施以提高适应能力。

3.2 强化益处体验,提高患者 IOE 依从性 脑卒中真性球麻痹病变主要在延髓,吞咽功能恢复慢,需长期管饲。访谈中,在应对卒中、吞咽障碍及 IOE 体验中,患者表现出益处体验,这与李萌萌等^[12]研究结果相似,益处体验不是疾病导致的直接结果,而是个体在应对疾病过程中产生的。心理上,患者感知家庭的情感支持、IOE 决策和照护支持,进而增强患者管饲的信心和勇气,促使其放下心理负担,积极适应 IOE。可见,家人无微不至的照护、积极的决策支持可促进患者的益处体验。行为上,患者感悟进食

意义,主动适应、有效应对管饲困境,不仅深切感知管饲对生活及生命延续的种种益处,还能独立置管,重建健康饮食行为。综上,患者的益处体验反映了其对于创伤应激事件的心理、观念和行为上的积极改变,这符合认知适应理论,该理论强调个体在负面事件中的正向调试^[13]。建议医护人员鼓励患者讲述吞咽障碍、管饲相关的顾虑和担心,纠正患者的错误认知,认真倾听并积极捕捉患者感兴趣的话题,引导患者探索家庭和进食的意义,认识管饲的价值,帮助患者掌握管饲的技巧,进而增强其对管饲的内在掌控感,提高管饲依从性。

3.3 调动多元支持,满足患者个性化需求 IOE 尤其是居家 IOE 的照护支持取决于家庭照护能力^[14]。访谈中,每日多次置管、居家置管操作不熟练等因素影响了患者的 IOE 依从性,建议护理人员充分调动家属参与管饲;同时,利用新技术、新设备提高置管高效性、准确性。如“IOE 胃肠营养辅助装置”解决了管饲注射器问题,操作更便捷^[15];“间歇经口至食管管饲双腔营养管”提升了置管精准度^[16];3D 打印技术订制的个体化间歇管饲引导管降低了置管复杂性^[17]。访谈中,患者存在对置管技巧、管饲饮食搭配、延续性管饲照护知识等的需求,希望从专业渠道获取支持,这与弓少华等^[4]研究结果类似,专业支持在促进患者康复过程中起着至关重要的作用。医护人员应基于动态评估、借助多种形式为患者提供延续性管饲指导,如举办 IOE 工作坊、模拟演示置管、鼓励 IOE 患者分享自身体验、制作居家 IOE 照护手册和饮食清单、建立院外 IOE 联络群等。此外,相较于 60 岁及以上的高龄患者,中青年患者更倾向于选择 IOE,这与既往研究^[18]一致。年龄是影响患者 IOE 依从性的因素之一,建议医护人员应针对不同年龄阶段的患者给予个性化宣教指导。

4 小结

本研究通过对真性球麻痹吞咽障碍患者访谈,挖掘其 IOE 使用体验,提炼出心理应激反应、感知益处、管饲照护需求等 3 个主题,为制订真性球麻痹吞咽障碍患者全面的 IOE 干预策略、提高 IOE 依从性提供了参考。但本研究仅从住院患者角度挖掘 IOE 体验,且所访谈对象均为专科教育及以下人群,未来可扩大居家患者人群人群类别、并从护士及照护者角度更全面地了解患者的 IOE 的应用体验。

【参考文献】

[1] MARTINO R, FOLEY N, BHOGAL S, et al. Dysphagia after

stroke: incidence, diagnosis, and pulmonary complications[J]. Stroke, 2005, 36(12): 2756-2763.

- [2] JUAN W, ZHEN H, YAN-YING F, et al. A comparative study of two tube feeding methods in patients with dysphagia after stroke: a randomized controlled trial[J]. J Stroke Cerebrovascul Dis, 2020, 29(3): 104602. DOI: 10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2019.104602.
- [3] 陈巧玲, 卢爱金, 杨伟英. 脑卒中伴吞咽功能障碍患者的早期护理[J]. 解放军护理杂志, 2013, 30(10): 35-36.
- [4] 弓少华, 孙超, 杨烜, 等. 中青年脑卒中患者疾病体验的 Meta 整合[J]. 中华护理杂志, 2021, 56(6): 843-851.
- [5] 宋莹, 周岚, 徐婷婷, 等. 中青年首发脑卒中患者出院准备需求的质性研究[J]. 军事护理, 2023, 40(3): 83-86.
- [6] 贾建平. 神经病学[M]. 8 版. 北京: 人民卫生出版社, 2018: 186-187.
- [7] EKBERG O, HAMDY S, WOISARD V, et al. Social and psychological burden of dysphagia: its impact on diagnosis and treatment[J]. Dysphagia, 2002, 17(2): 139-146.
- [8] 侯佳坤, 周宏珍, 刘杨杨, 等. 叙事护理对脑卒中病人病耻感及自尊的影响[J]. 护理研究, 2022, 36(4): 654-658.
- [9] ADAMIT T, SHAMES J, RAND D. Effectiveness of the functional and cognitive occupational therapy (facot) intervention for improving daily functioning and participation of individuals with mild stroke: a randomized controlled trial[J]. Int J Environ Res Public Health, 2021, 28;18(15): 7988.
- [10] 郑子秀, 宋润珞, 高焱, 等. 基于 PERMA 模式的护理干预对中青年脑卒中病人病耻感和日常生活能力的影响[J]. 护理研究, 2023, 37(19): 3538-3544.
- [11] 许美. 克罗恩病患者疾病不确定感与焦虑抑郁情绪的相关性[J]. 国际护理学杂志, 2022, 41(4): 597-600.
- [12] 李萌萌, 王宇, 刘腊梅, 等. 癫痫患儿照顾者疾病获益感的现象学研究[J]. 解放军护理杂志, 2020, 37(3): 54-57.
- [13] TAYLOR S E, LICHTMAN R R, WOOD J V. Attributions, beliefs about control, and adjustment to breast cancer[J]. J Pers Soc Psychol, 1984, 46(3): 489-502.
- [14] 张铃铃, 覃勤, 秦海霞, 等. 脑卒中吞咽障碍病人接受间歇经口至食管管饲影响因素的质性研究[J]. 循证护理, 2023, 9(1): 118-121.
- [15] 广东医科大学附属第二医院. 间歇经口至食管管饲胃肠营养辅助装置: CN202123413649.0[P]. 2022-07-22.
- [16] 深圳市宝安区人民医院. 一种间歇经口至食管管饲双腔营养管: CN201822023914.6[P]. 2020-02-11.
- [17] SHIN H K, KOO K I, HWANG C H. Intermittent oroesophageal tube feeding via the airway in patients with dysphagia[J]. Ann Rehabil Med, 2016, 40(5): 794-805.
- [18] 方丽璇, 左美兰, 陈淑芳, 等. 吞咽障碍患者对间歇经口至食管管饲胃肠营养法接受状况的调查[J]. 中国康复医学杂志, 2020, 35(3): 337-339.

(本文编辑: 陈晓英)