

脑卒中后吞咽障碍患者及主要照顾者的生存质量调查研究

库尔班乃木·卡合曼^a, 卡思木江·阿西木江^b, 王晓^a,
阿依古再丽·阿卜力米提^a, 赵妍^c, 席艳玲^a

【摘要】 目的:调查吞咽障碍及其程度对脑卒中患者及主要照顾者生存质量的影响。方法:应用世界卫生组织生存质量测定量表简表(WHOOL-BREF)评估脑卒中患者及主要照顾者生存质量,对100例脑卒中后有吞咽障碍(SD)患者和100例脑卒中后无吞咽障碍(SND)患者及其主要照顾者200例进行测评。结果:SD组和SND组进行比较;2组之间生理领域和心理领域评分有统计学差异($P < 0.01$),社会领域和环境领域评分无统计学差异;主要照顾者之间进行比较;2组之间生理领域和心理领域评分有统计学差异($P < 0.01$),社会领域和环境领域评分无统计学差异。重度吞咽功能障碍患者生理领域、心理领域和环境领域得分显著低于中、轻度吞咽功能障碍患者($P < 0.05$);社会领域评分无统计学差异;不同吞咽障碍程度的SD主要照顾者生理领域、心理领域和社会领域评分有统计学差异($P < 0.05$);环境领域评分无统计学差异。结论:SD组整体生存质量水平较低,尤以生理领域和心理领域的影响最大。吞咽障碍程度是主要的影响因素,不仅影响患者生存质量,也会影响主要照顾者的生存质量。

【关键词】 脑卒中;主要照顾者;吞咽障碍;生活质量

【中图分类号】 R49;R743.3 **【DOI】** 10.3870/zgkf.2017.04.009

Quality of life of patients with dysphagia after stroke and primary caregivers Kuerbanmimu · Kaheman, Kasimujiang · Aximujiang, Wang Xiao, et al. Department of Rehabilitation Medicine, the First Affiliated Hospital, Xinjiang Medical University, Wulumuqi 830054, China

【Abstract】 Objective: To investigate the effects of dysphagia and dysphagia on the quality of life of stroke patients and caregivers. **Methods:** The quality of life scale WHO (WHOOL BREF) was applied to evaluate the quality of life of stroke patients and caregivers. 100 stroke patients with dysphagia (stroke dysphagia, SD) and 100 stroke patients with non-dysphagia (stroke, non-dysphagia, SND) and their caregivers ($n=200$) were investigated. **Results:** Physical and psychological scores had significant difference ($P < 0.01$) and social and environment domains score showed no significant difference ($P > 0.05$) between the SD and SND groups. The physical and psychological scores in the primary caregivers had significant difference ($P < 0.01$) and social field and the environment showed no significant difference between the SD and SND groups ($P > 0.05$). The dysphagia score of severe patients was significantly lower than in the patients with mild dysphagia ($P < 0.05$). There was no significant difference in the scores of social field between the SD and SND groups. Different dysphagia degrees of SD caregivers had significant difference in physiological field, psychological field and social field ($P < 0.05$). No significant difference in the score of the environmental field was found between the SD and SND groups. **Conclusion:** The overall quality of life in SD group is low, especially in the field of physiology and psychology. The degree of dysphagia is the main influencing factor, which not only affects the quality of life of patients, but also affects the quality of life of primary caregivers.

【Key words】 stroke; the main caregivers; swallowing disorder; quality of life

吞咽障碍是脑卒中常见且重要的并发症之一,发生率高达50%~70%^[1],严重影响其日常生活的独立性,而且康复过程也非常漫长,给患者家庭和社会带来

沉重的负担^[2],而目前国内对脑卒中后有吞咽障碍(Stroke Dysphagia, SD)患者及其主要照顾者生存质量的研究较少,有的也是主要集中在吞咽功能生理性恢复方面,而很少关注这类人群在心理、社会上的变化。因此,本研究应用世界卫生组织生存质量测定量表简表(World Health Organization Quality of Life-BREF, WHOOL-BREF)对SD及其主要照顾者进行调查,并将其与脑卒中后无吞咽障碍(Stroke Not Dysphagia, SND)患者及主要照顾者进行组间比较,了

收稿日期:2017-05-13

作者单位:新疆医科大学 a. 第一附属医院康复医学科,乌鲁木齐 830054; b. 基础医学院生物化学教研室,乌鲁木齐 830011; c. 第一附属医院十二师分院康复医学科,乌鲁木齐 830000

作者简介:库尔班乃木·卡合曼(1986-),女,技师,主要从事言语和吞咽治疗方面的研究。

通讯作者:席艳玲, xyl19771010@126.com

解吞咽障碍和吞咽障碍程度对生存质量的影响。

1 资料与方法

1.1 一般资料 选择从2016年2月~2017年2月新疆医科大学第一附属医院康复医学科住院治疗的SD患者100例,其中男58例,女42例,平均年龄(58.8±2.9)岁,平均病程(11.1±2.9)d,受教育年限(9.2±1.3)年;SND患者100例,其中男63例,女37例,平均年龄(57.8±3.2)岁,平均病程(10.8±2.5)d,受教育年限(9.9±1.5)年;SD主要照顾者100例,其中男38例,女62例,平均年龄(58.6±1.7)岁,受教育年限(8.9±2.0)年;SND主要照顾者100例,主次要照顾者,其中男43例,女57例,平均年龄(58.5±2.4)岁,受教育年限(8.8±1.9)年。2组患者及2组主要照顾者的平均年龄、病程、文化程度比较差异无统计学意义,具有可比性。①SD患者纳入标准和排除标准。纳入标准:符合1994年全国第四届脑血管病学术会议通过的脑卒中诊断标准^[3],病程10d~3个月;意识清醒,无认知障碍;年龄18~80岁;签署知情同意书。排除标准:有明显的认知功能障碍、失语症或意识不清楚,不具备基本的阅读和理解能力者;合并严重心肺疾病患者;因手术、放疗及外伤所引起的吞咽障碍者。②主要照顾者纳入标准和排除标准。纳入标准:与患者同住,用最多时间照顾患者或执行大多数的照顾活动者;年龄≥18岁;排除患者发病后不在患者身边照顾的家属。签署知情同意书。

1.2 方法 ①评定量表:a. 吞咽障碍程度量表测评:采用0~10分计分,分数越低表示吞咽问题越严重,其中1~3分表示重度吞咽障碍,4~6分表示中度吞咽障碍,7~9分表示轻度吞咽障碍,10分代表吞咽功能正常。b. WHOQOL-BREF中文版^[5-6]:该量表共涉及26个问题,其中2个问题是有关调查者自身生存质量和健康状况的主观感受的评分,后24个问题分属生理、心理、社会关系和环境等4个领域,每个问题按程度由重到轻记1~5分。评分根据其所属方面的正、负方向而定,大部分为正向问题,可直接记分;负向问题有3个,包括疼痛与不适,对药物及医疗手段的依赖性和消极感受,需反向记分,即问题记分=6-评分。领域得分=所属问题的平均分×4,这是为了让其结果与WHOQOL-100得分具有可比性,评估时分别记录4个领域得分,得分越高生存质量越好。②调查方法:首先由专门培训过的康复治疗师向患者及主要照顾者介绍评估内容;由同一康复治疗师进行评估,评测者不参与患者吞咽功能障碍严重程度的评价,实行盲法评

测。要求受试者对量表内容理解后,自行填写或由评定治疗师帮忙填写,调查最近4周情况。受试者中途有放弃参加的权利;为了加强受试者的隐私保护,研究采取不记名方式进行,研究所得资料除了评定治疗师外,其他人无权知晓。每次评估约20min完成。

1.3 统计学方法 应用SPSS 17.0统计软件进行统计学分析,计量资料服从正态分布的各指标数据以 $\bar{x} \pm s$ 表示,组间均数比较采用 t 检验及方差分析,以 $P < 0.05$ 为差异有统计学意义。

2 结果

2.1 吞咽障碍严重程度评价 SD组中轻度吞咽障碍者有18例(18%),中度吞咽障碍者有55例(55%),重度吞咽障碍者有27例(27%)。

2.2 2组患者及主要照顾者生存质量评价 SD组患者及主要照顾者WHOQOL-BREF量表中生理领域和心理领域评分均明显低于SND组患者及主要照顾者(均 $P < 0.01$),社会领域和环境领域评分2组患者及主要照顾者组间比较差异均无统计学意义。见表1,2。

表1 2组患者WHOQOL-BREF得分比较 分, $\bar{x} \pm s$

组别	生理领域	心理领域	社会领域	环境领域
SD组	9.45±1.50 ^a	9.71±1.42 ^a	11.38±2.04	10.77±1.41
SND组	10.75±2.02	11.39±2.47	11.49±2.81	11.07±2.14

与SND组比较,^a $P < 0.01$

表2 2组主要照顾者WHOQOL-BREF得分比较 分, $\bar{x} \pm s$

组别	生理领域	心理领域	社会领域	环境领域
SD组	12.16±2.20 ^a	12.76±2.09 ^a	13.87±2.48	12.46±1.65
SND组	13.36±1.99	13.90±2.05	13.84±2.19	12.54±2.21

与SND组比较,^a $P < 0.01$

2.3 不同吞咽障碍程度的SD患者及主要照顾者生存质量评价 重度SD患者生理领域、心理领域和环境领域评分明显低于中、轻度SD患者(均 $P < 0.05$);社会领域评分比较差异无统计学意义。重度SD组主要照顾者生理领域、心理领域和社会领域评分明显低于中、轻度SD组主要照顾者(均 $P < 0.05$),环境领域评分比较差异无统计学意义。中、轻度SD患者及主要照顾者组间比较差异无统计学意义。见表3,4。

表3 不同吞咽障碍程度患者WHOQOL-BREF得分比较

分, $\bar{x} \pm s$

组别	<i>n</i>	生理领域	心理领域	社会领域	环境领域
轻度	18	11.14±1.04 ^a	10.79±0.97 ^a	11.67±1.99	10.80±1.18 ^a
中度	55	9.61±1.15 ^a	9.79±1.38 ^a	11.66±2.19	11.11±1.41 ^a
重度	27	7.99±0.92	8.83±1.21	10.59±1.51	10.05±1.34

与重度比较,^a $P < 0.05$

表4 不同吞咽障碍程度患者的主要照顾者 WHOQOL-BREF 得分比较 分, $\bar{x} \pm s$

组别	n	生理领域	心理领域	社会领域	环境领域
轻度	18	13.45±2.28 ^a	13.16±1.50 ^a	14.30±2.77 ^a	12.39±1.40
中度	55	12.19±1.98 ^a	13.05±2.20 ^a	14.22±2.20 ^a	12.70±1.85
重度	27	11.24±2.20	11.92±2.04	12.86±2.65	12.02±1.28

与重度比较,^a P<0.05

3 讨论

脑卒中是当前严重影响人类生命健康和生存质量的主要疾病之一。吞咽功能障碍是脑卒中患者常见的并发症之一,脑卒中后有50%~70%的患者发生吞咽障碍,严重影响脑卒中患者的营养摄取、疾病康复及生存质量^[7]。因脑卒中患者主要照顾者在患者康复过程中扮演重要的角色,直接影响患者的康复效果。但主要照顾者在照顾患者过程中,常忽略自身健康问题,在照顾过程中出现焦虑、社会活动减少及心理、生理上的一系列问题,因此其生活质量也逐渐受到影响^[8]。

本研究为了进一步了解SD患者及主要照顾者生活质量及后期治疗措施及心理干预措施的准确选择而进行了调查。本研究中发现,SD和SND组之间,生理领域和心理领域评分有统计学差异;社会领域和环境领域评分无统计学差异。提示吞咽障碍会影响SD患者身心健康。

当吞咽障碍发生时,患者容易发生营养不良,电解质紊乱,误吸等从而导致患者抵抗力下降,严重影响吞咽患者生理领域。有学者指出,当不能吞咽,甚至需要插鼻饲管维持营养时,患者觉得失去了生活中最基本的乐趣而变得孤立、远离社会,与他人的交流严重受损,因此引发许多心理问题^[9]。同时脑卒中后吞咽障碍患者由于害怕误吸产生的恐惧感、不知道什么食物适合自己的无助感、进食时间过长而致的心理负担等,导致生活质量明显下降^[10]。SD患者的社会关系、社会支持并未因为患病而减退,提示脑卒中者在急性期仍得到来自家庭、社会的关心支持。特别是患者亲属,往往会给予患者生活上、精神上、经济上加倍的支持和帮助。

本研究也对主要照顾者进行生存质量调查,结果显示:主要照顾者组之间,生理领域和心理领域评分有统计学差异;社会领域和环境领域评分无统计学差异。有研究发现患者主要照顾者因长期照顾患者而会产生生理、心理等多方面的影响^[11],因吞咽障碍患者病情的特殊性,如食物的选择,患者体位的摆放,进食时间的延长等等,主要照顾者的照顾工作量就高,因此主要照顾者长期照顾患者而有生活作息改变、缺乏休闲活动、疲劳、机体会出现一系列生理、生化、内分泌、代谢

及免疫过程的改变,并进而表现出一些疾病症状和体征,如头痛、肌肉酸痛、身体素质变差、易患感染性疾病等;Singh等^[12]的研究表明照顾压力越大,主要照顾者的生活方式改变就越大,也越容易出现抑郁症状。这与本研究结果一致。

本研究结果显示,吞咽障碍程度对SD患者及其主要照顾者生存质量有影响。重度吞咽障碍患者及其主要照顾者在各个领域的评分最低,也就是说他们的生存质量最差,这跟吞咽功能受损程度严重,患者摄食能力,进食情况受到影响最大有关。根据吞咽障碍程度评价标准,重度吞咽障碍患者需要依靠鼻饲途径补充营养,而轻中度吞咽障碍患者能够经口摄取营养物质。因此重度吞咽障碍患者主要照顾者照顾压力就很大,生存质量就很差。

总之,吞咽障碍主要影响患者及其主要照顾者的生理及心理领域,吞咽障碍严重程度也会直接影响生存质量的高低。因此吞咽障碍患者进行治疗的同时需要进行心理干预并时刻了解及调查主要照顾者的生理及心理状态。

【参考文献】

- [1] 杨柳,刘丽丽. 吞咽障碍评估表在脑卒中患者的应用效果[J]. 西部医学, 2016, 12(28): 1770-1772.
- [2] 汪晖,官小莉,孟玲,等. 脑卒中吞咽障碍患者生存质量现状及影响因素[J]. 护理研究, 2016, 10(30): 301-306.
- [3] 吴逊. 全国第四届脑血管病学术会议纪要[J]. 卒中与神经疾病, 1997, 4(2): 105-109.
- [4] 藤岛一郎. 脑卒中中的摄食咽下障碍[M]. 东京: 医齿药出版株式会社, 1999: 89-90.
- [5] 郝元涛,方积乾,李彩霞,等. 世界卫生组织生命质量量表及其中文版[J]. 国外医学社会医学分册, 1999, 16: 118-121.
- [6] 郝元涛,方积乾. 世界卫生组织生存质量测定量表中文版介绍及其使用说明[J]. 现代康复, 2000, 4(12): 1127-1129.
- [7] 刘诗丹,陈启波,李荣祝,等. 综合康复训练治疗脑卒中吞咽障碍患者的临床疗效观察[J]. 中国康复医学杂志, 2013, 28(6): 569-573.
- [8] 赵雪萍,薛小玲,苏翠红. 协同护理干预对社区脑卒中患者照顾者生活质量及照顾能力的影响[J]. 中华护理杂志, 2012, 47(3): 206-208.
- [9] 曹永梅. 吞咽障碍患者的心理及社会功能的康复治疗[J]. 数理医药学杂志, 2015, 28(10): 1557-1558.
- [10] 李莎. 脑卒中后吞咽障碍患者生活质量的相关因素[J]. 中国康复理论与实践, 2016, 22(5): 563-568.
- [11] 杨兆正. 精神分裂症家庭照料者心理状况分析[J]. 江苏临床医学杂志, 2000, 4(6): 54-5453.
- [12] Jean YK, Dawn MA, Patricia CC. A comparison of working versus nonworking family caregivers of stroke survivors[J]. Journal of Neuroscience Nursing, 2007, 39(4): 217-225.