

计划行为理论视角下脑卒中后吞咽障碍患者居家自我管理障碍的质性研究

李娜¹, 刘丹^{2*}, 高峰³

¹贵州中医药大学护理学院, 贵州 贵阳

²贵州省人民医院急诊科, 贵州 贵阳

³重庆大学附属三峡医院护理部, 重庆

收稿日期: 2023年9月4日; 录用日期: 2023年10月4日; 发布日期: 2023年10月11日

摘要

目的: 探讨脑卒中后吞咽障碍患者居家自我管理的障碍因素, 为今后医护人员制定针对性的干预方案, 提升脑卒中后吞咽障碍患者的自我管理水平提供依据。方法: 于2023年5月~7月, 采用目的抽样法选取贵阳市3个社区的脑卒中后吞咽障碍患者, 对其进行半结构式访谈, 采用Colaizzi 7步分析法进行资料分析并提炼主题。结果: 应用计划行为理论对主题进行归纳, 共提炼出3个类别9个主题。行为态度(疾病治疗无望感、疾病认知偏差、负面情绪的干扰)、主观规范(社会环境的影响、家庭支持不足、他人行为)、知觉行为控制(经济负担过重、信息支持不足、缺乏长期自我管理行为监督)。结论: 脑卒中后吞咽障碍患者居家自我管理存在诸多障碍因素, 医护人员应根据障碍因素制定针对性自我管理干预措施, 促进患者健康行为改变, 以提高患者自我管理水平。

关键词

脑卒中, 吞咽障碍, 计划行为理论, 自我管理, 质性研究

A Qualitative Study of Home Self-Management Barriers in Patients with Post-Stroke Swallowing Disorders from a Theory of Planned Behavior Perspective

Na Li¹, Dan Liu^{2*}, Feng Gao³

*通讯作者。

文章引用: 李娜, 刘丹, 高峰. 计划行为理论视角下脑卒中后吞咽障碍患者居家自我管理障碍的质性研究[J]. 护理学, 2023, 12(5): 778-784. DOI: 10.12677/ns.2023.125110

¹School of Nursing, Guizhou University of Traditional Chinese Medicine, Guiyang Guizhou

²Department of Emergency Medicine, Guizhou Province People's Hospital, Guiyang Guizhou

³Department of Nursing, Chongqing University Three Gorges Hospital, Chongqing

Received: Sep. 4th, 2023; accepted: Oct. 4th, 2023; published: Oct. 11th, 2023

Abstract

Objective: To explore the barriers to home self-management of post-stroke dysphagia patients, and to provide a basis for future healthcare professionals to develop targeted intervention programs to enhance the self-management of post-stroke dysphagia patients. **Methods:** From May to July 2023, patients with post-stroke dysphagia in three communities in Guiyang City were selected using purposive sampling, semi-structured interviews were conducted, and the Colaizzi 7-step analysis method was used to analyze the data and refine the themes. **Results:** The Theory of Planned Behavior was applied to summarize the themes, and a total of 9 themes in 3 categories were extracted. Behavioral attitudes (sense of hopelessness in disease treatment, disease cognitive bias, interference from negative emotions), subjective norms (influence of social environment, insufficient family support, behavior of others), and perceived behavioral control (excessive financial burden, insufficient information support, and lack of long-term self-management behavioral supervision). **Conclusion:** There are many barriers to home self-management in patients with swallowing disorders after stroke, and healthcare professionals should develop targeted self-management interventions based on the barriers to promote health behavior change in order to improve patient self-management.

Keywords

Stroke, Dysphagia, Theory of Planned Behavior, Self-Management, Qualitative Study

Copyright © 2023 by author(s) and Hans Publishers Inc.

This work is licensed under the Creative Commons Attribution International License (CC BY 4.0).

<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>



Open Access

1. 前言

研究显示[1] [2], 卒中后吞咽障碍发生率为 37%~78%, 易导致患者发生营养不良、误吸、吸入性肺炎等不良反应, 严重威胁患者生命安。由于卒中后吞咽障碍在急性期溶栓后还不能完全恢复, 甚至患者在出院时还存在吞咽障碍[3] [4]。因此, 加强患者长期管理尤为重要, 可有效改善其心理、生理以及健康结局。自我管理是指患者通过自身行为来保持和促进健康, 监控和管理自身慢性疾病的能力[5] [6]。研究表明, 对卒中后吞咽障碍患者实施规范化的自我管理能促进 67%的患者吞咽功能康复[7] [8] [9] [10]。然而, 许多患者无法达到自我管理的要求。因此, 为实施有效的自我管理干预措施, 了解卒中后吞咽障碍患者居家自我管理障碍因素尤为重要。计划行为理论(Theory of Planned Behavior, TPB)是由 Ajzen [11]于 1991 年提出的关于社会心理学领域的行为理论, 该理论被用来预测和解释如何建立行为意图并促进行为的完成。国内外研究[12] [13] [14] [15]显示, TPB 对解释慢性病患者管理行为较为成熟。鉴于此, 本研究以 TPB 为理论依据, 采用质性研究中现象学研究方法了解卒中后吞咽障碍患者居家自我管理的障碍因素, 为今后医护人员制定针对性的干预方案提供参考。

2. 研究对象与方法

2.1. 研究对象

于 2023 年 5 月~7 月, 采用目的抽样法选取贵阳市 3 个社区的卒中后吞咽障碍患者为访谈对象。纳入标准: ① 符合《各类脑血管疾病诊断要点》[16]相关诊断标准; ② 现处于脑卒中恢复期或后遗症期患者; ③ 洼田饮水试验筛查为 2~3 级吞咽障碍患者[17]; ④ 自愿参加本研究者; ⑤ 无沟通障碍患者, 排除标准: ① 合并口咽部器质性疾病, 消化系统、呼吸系统疾病者; ② 吞咽障碍是由颅脑外伤或非脑卒中性质的神经系统疾病所导致者。所有研究者均知情同意, 最后同意参与本研究共 13 例患者。访谈对象的基本资料见表 1。本研究已通过医院伦理委员会审核, 并征得患者及家属知情同意。

Table 1. Basic information of interview subjects

表 1. 访谈对象基本资料

编号	性别	年龄(岁)	婚姻状况	文化程度	职业	脑卒中类型	接受过吞咽康复训练	洼田饮水试验等级
N1	男	61	已婚	高中	公务员	缺血性	是	2
N2	男	56	丧偶	小学	退休	缺血性	是	2
N3	男	66	已婚	未接受教育	工人	缺血性	是	2
N4	男	69	已婚	小学	退休	出血性	否	3
N5	男	72	已婚	小学	其他	缺血性	是	2
N6	女	68	离异	高中	公司职员	出血性	是	2
N7	女	69	离异	初中	其他	出血性	是	3
N8	男	71	已婚	小学	农民	缺血性	是	2
N9	女	63	已婚	学前教育	其他	缺血性	否	2
N10	男	70	已婚	未接受教育	工人	缺血性	是	2
N11	女	57	丧偶	初中	退休	出血性	是	3
N12	女	68	已婚	未接受教育	农民	出血性	是	2
N13	男	59	已婚	小学	其他	缺血性	否	2

2.2. 研究方法

2.2.1. 资料收集方法

采用半结构式深度访谈法收集资料。访谈前通过文献分析和课题组成员讨论拟定访谈提纲, 预访谈 2 名患者, 根据预访谈结果修改并确定访谈提纲, 内容如下: ① 您认为吞咽障碍自我管理应从哪些方面进行? ② 您认为哪些因素(个人、家庭、社会)影响到您进行自我管理? ③ 您在进行自我管理过程中遇到了哪些阻碍? 您是如何解决的? ④ 您能严格按照医护人员要求做到自我管理吗? 访谈前向患者介绍本次研究的目的、意义及内容, 说明本次研究遵循保密原则并签署知情同意书, 征得患者同意后全程录音。访谈前提前与患者约好访谈的时间及地点, 选择在安静、舒适的社区卫生服务中心会议室进行, 访谈时仔细观察患者非肢体语言并及时记录, 访谈时间控制在 30~60 min。

2.2.2. 资料整理与分析方法

访谈结束 24 h 内由 2 名研究者利用 Colaizzi 七步分析法[18]独立分析资料, 对存在争议性的问题, 须经第 3 名研究者共同商讨后确定。

3. 结果

通过以上编码分析,基于 TPB 框架从行为态度、主观规范和知觉行为控制 3 个方面分析卒中后吞咽障碍患者居家自我管理的障碍因素,具体如下。

3.1. 行为态度

行为态度是患者对自我管理行为的认知及喜欢或不喜欢的感觉。

3.1.1. 主题 1: 疾病治疗无望感

通过访谈发现,大部分患者表示在进行多次吞咽康复训练后,吞咽功能以及进食现状仍得不到改善,长期且复杂的康复治疗使患者心理负担过重,经历多次失败与挫折后患者易产生习得性无助感和疾病治疗无望感,导致患者消极自我管理。N1:“我坚持吞咽康复训练都有一段时间了,但是我觉得几乎没有多大的改善效果,我现在喝水还是呛,我也不想再做了(吞咽功能训练)。”N8:“我吞咽障碍都好多年了,刚开始我还会去参加一些健康讲座、病友会,现在觉得去不去都无所谓,反正也治不好了,能吃的下东西就行了。”

3.1.2. 主题 2: 疾病认知偏差

访谈发现,部分患者在疾病治疗早期阶段重点关注的是卒中病情治疗效果,将疾病治疗责任完全推卸于医护人员,未意识到进行持续健康管理的重要性,患者认为吞咽障碍会自行恢复,特别是尚能经口进食患者,未感知到吞咽障碍的危害性,认为不进行自我管理也不会造成严重的后果。N7:“我感觉我的吞咽功能没有什么异常啊,最重要的还是得把主要的病治好吧,把病治好了,其他的小毛病自己也就恢复了。”N9:“我经常和家人一起吃饭,吃饭时候也聊天、大笑,但是也没有发生你们(护士)说的误吸呀!”

3.1.3. 主题 3: 负面情绪的干扰

访谈中得知患者因疾病导致的残疾异于他人而感觉到羞耻和自卑。N3:“我现在不想见到我的儿子,我怕他看到我这个样子嫌弃我。”另外,患者经历长期反复疾病折磨,容易产生焦虑、抑郁、恐慌等负面情绪,影响患者自我管理依从性。N12:“都这个年纪了还要遭罪,也不晓得能不能治好,走一步看一步吧(叹气)!”

3.2. 主观规范测量结果

主观规范是患者在决定是否执行自我管理行为时所感知到的社会压力。

3.2.1. 主题 4: 社会环境的影响

通过访谈发现,部分患者在社会交往中受到怜悯和排斥,给患者自我管理带来挑战。N6:“我不喜欢和别人一起吃饭,我总感觉别人一直看着我吃饭,觉得压力好大,所以我更愿意自己一个人用餐。”N13:“以前我在单位也算个小领导吧,自从得了这个病明显能感觉到单位上的人对我的态度都比较冷淡了。”

3.2.2. 主题 5: 家庭支持不足

在访谈中发现,家人对吞咽障碍疾病相关知识掌握不足以及生活习惯改变缺乏理解与支持时,会影响到患者自我管理。N5:“我对着手机里的视频进行锻炼,想让我女儿帮我看看,她也不知道我做的对不对。”N10:“在住院的时候每次做吞咽康复训练,医生和护士都会叫我媳妇过来学习,但是我媳妇不愿意一起学,一直玩手机,现在出院在家她更没有时间管我了,我觉得她不太关心我,所以我也不想再学了。”

3.2.3. 主题 6：他人行为

部分患者表示在进行自我管理时也会受到他人的影响。N5：“一开始我还是按照你们说的做，吃饭时候坐起来，不要看电视，但是我们小区和我情况差不多的那个老头说正常吃饭时候都会噎到，不用太过于在意。”N6：“我的腰不好，自己不太方便坐起来，我儿子请来照顾我的那个保姆又不负责，每次把饭放在桌子上，就去忙她自己的事情，我只能自己坐起来一点点吃饭。”

3.3. 知觉行为控制测量结果

知觉行为控制指患者在执行自我管理行为时感知到行为的难易程度，反映患者对促进或阻碍执行行为因素的知觉。

3.3.1. 主题 7：经济负担过重

通过访谈发现，大部分患者因经济负担过重而无法支持患者保持良好的自我管理行为。N9：“那个吞咽障碍治疗仪一个都要好几千，先不说有没有效果，没有钱买呀！”N13：“住院治疗已经花了一大笔钱了，而且我还有小孩在上大学，长期做康复的话，家里条件也支撑不了。”

3.3.2. 主题 8：信息支持不足

通过访谈了解到，患者因缺乏疾病专业咨询平台而导致患者无法获得自我管理知识。N2：“护士给我讲了吞咽障碍进食应该注意什么，我有很多不理解的地方，而且我又记不住太多。”N12：“我买了吞咽障碍治疗仪，但是我不知道怎么用。”部分患者会通过网络搜索疾病相关信息和自我管理方法，但由于患者无法识别信息价值，导致患者产生片面和不正确的自我管理行为，造成患者无效管理。N4：“网上说吞咽障碍会自行恢复，到时候病治好了，就会恢复了。”

3.3.3. 主题 9：缺乏长期自我管理行为监督

通过访谈发现部分患者在出院后对于疾病管理难以依从。N10：“没有医护人员监督吞咽康复训练，我都不太想做那玩意(吞咽康复)，感觉做与不做没什么差别。”N11：“在医院护士会在我吃饭的时候陪着我，我也会按照护士说的做，出院后没有护士在旁边，我也就没按照护士说的要求做了。”

4. 讨论

4.1. 纠正患者认知偏差，改善患者认知与态度

本研究结果显示，疾病治疗无望感以及缺乏对疾病相关知识的正确认知是导致卒中后吞咽障碍患者居家自我管理障碍的主要因素。由于疾病的突发及疾病所导致的吞咽功能障碍后遗症，使患者在发病后易产生各种应激情绪，在看待一些问题上较为偏激，认为疾病无法医治，影响患者治疗依从性，这与陈凤[19]等研究结果一致。由此可见，医护人员应重视患者消极情绪的管理，及时发现患者发病后的创伤心理，利用积极的信念因素，促进其心理调适。此外，本研究发现不少患者低估自我管理重要性，分析原因主要与患者文化程度偏低和学习疾病相关知识能力有限，对吞咽障碍易导致误吸、窒息等并发症认知不足，容易产生疏忽与侥幸心理，忽视自我管理重要性，这与刘展秀[20]等研究结果一致。研究表明，患者对吞咽障碍疾病相关知识认识越全面，其自我管理行为越理想[21][22]。因此，提示医护人员在进行自我管理健康教育时应多样化形式，对于老年患者或认知水平较低的患者安排专人长期、持续宣教，加强对疾病的警示教育，普及吞咽障碍并发症发生因素和危害性，以引起患者的重视。

4.2. 促进家庭和社会支持系统的形成，降低患者自我管理外界压力

本次访谈发现，家庭支持与卒中后吞咽障碍患者自我管理行为密切相关。患者家属担负着饮食方案

的落实、疾病监测、吞咽功能康复训练督促等重任，当家庭支持不足时则会给患者营造一个不良的自我管理环境。不少患者表明在疾病治疗和康复过程中希望得到家人情感和物质方面支持和帮助，希望他们共同参与到疾病康复过程中，这与黄海珊[23]等研究结果一致。因此，应加强家庭成员的健康教育，告知家属参与到患者疾病管理中具有重要意义。另外，社会支持对促进患者疾病恢复具有间接作用，良好的社会支持能提高患者自我管理能动性，帮助患者维持和促进健康[24] [25] [26]。因此，医护人员应呼吁为患者构建完善的社会支持系统，在社会环境中宣传吞咽障碍知识，加强人们对卒中后吞咽障碍患者的理解与支持，减轻患者自我管理的外界压力，增强患者主动参与自我管理的意识。

4.3. 重视并增强患者自我管理客观因素的支持

本研究显示，经济负担过重是阻碍患者自我管理的重要因素之一。卒中后吞咽障碍患者的治疗周期较长，经济压力具有长期性，尤其是合并其他多种疾病和并发症患者治疗费用较高，往往导致患者放弃自我管理行为。另外，电刺激疗法、生物反馈疗法等康复治疗手段和吞咽障碍电疗仪器等费用并未纳入医保范围，长期的治疗费用使患者无法维持自我管理行为，这与贾璐[27]等研究结果相似。慢性病患者医疗保障依赖于建设更为完善的医疗保障制度和社会支持机制，医护人员应呼吁政府加大对此类疾病的保障力度，利用网络信息平台为经济困难患者寻求帮助，提高社会对此类疾病关注度和认知度，着力减轻患者经济负担，提高患者自我管理依从性。

5. 小结

本研究以 TPB 为视角，采用质性研究中现象学研究方法，探索卒中后吞咽障碍患者居家自我管理的障碍因素，发现卒中后吞咽障碍患者居家自我管理存在诸多障碍因素，提示医护人员应以患者为中心，以其需求为导向，结合患者认知、家庭与社会支持、自我管理客观条件等因素全面考虑，针对不同障碍因素制订个性化、多元化干预方案，加强健康教育改善患者的认知和信念，促进家庭和社会支持系统的形成，增强对患者客观因素支持，以促进患者行为意向改变，提高患者自我管理水平。

基金项目

贵州省科技计划项目(黔科合成果-LC[2021]037)。

参考文献

- [1] Dziewas, R., Michou, E., Trapl-Grundschober, M., *et al.* (2021) European Stroke Organisation and European Society for Swallowing Disorders Guideline for the Diagnosis and Treatment of Post-Stroke Dysphagia. *European Stroke Journal*, 6, LXXXIX-CXV. <https://doi.org/10.1177/23969873211039721>
- [2] 李眺, 陈卓铭, 金小千, 等. 基于超声可视化测量舌骨-下颌骨运动评估针刺治疗脑梗死后吞咽障碍疗效的临床研究[J]. 中国康复医学杂志, 2023, 38(9): 1247-1251.
- [3] 唐珊, 李俐, 郝彬, 等. 延续性护理模式在急性缺血性脑卒中静脉溶栓病人中的应用效果研究[J]. 护理研究, 2020, 34(6): 1074-1077.
- [4] 麻银萍, 王艳丽, 黄培. 团队式延续性护理对脑卒中吞咽功能障碍患者吞咽功能及营养指标的影响[J]. 齐鲁护理杂志, 2023, 29(11): 55-58.
- [5] 李梦文, 王涵, 李秋萍, 等. 糖尿病患者自我管理障碍的质性研究[J]. 中国护理管理, 2022, 22(3): 368-373.
- [6] 李伊婷, 李莉, 陈一萍, 等. 基于健康信念模式和计划行为理论的寻常型银屑病病人自我管理干预方案的应用效果[J]. 护理研究, 2023, 37(15): 2831-2837.
- [7] Jang, Y.J., Park, D., Kim, H.S., *et al.* (2020) Assessment of the Implementation of Critical Pathway in Stroke Patients: A 10-Year Follow-Up Study. *BioMed Research International*, 2020, Article ID: 3265950. <https://doi.org/10.1155/2020/3265950>

- [8] 王文娜, 孙倩倩, 梅永霞, 等. 基于二元视角的脑卒中患者自我护理影响因素混合研究系统评价[J]. 军事护理, 2023, 40(8): 67-71.
- [9] 钱海燕, 林丽, 许园. 脑卒中康复期患者自我管理知信行现状调查[J]. 实用预防医学, 2023, 30(8): 984-987.
- [10] 杨薪瑶. 基于慢性疾病轨迹首发脑卒中患者自我效能、卒中健康知识、自我管理现状及其关系研究[D]: [硕士学位论文]. 成都: 成都医学院, 2022.
- [11] Ajzen, I. (1991) The Theory of Planned Behavior. *Organizational Behavior and Human Decision Processes*, **50**, 179-211. [https://doi.org/10.1016/0749-5978\(91\)90020-T](https://doi.org/10.1016/0749-5978(91)90020-T)
- [12] Pourmand, G., Doshmangir, L., Ahmadi, A., et al. (2020) An Application of the Theory of Planned Behavior to Self-Care in Patients with Hypertension. *BMC Public Health*, **20**, Article No. 1290. <https://doi.org/10.1186/s12889-020-09385-y>
- [13] 徐妍妍, 沈小芳, 张伟. 基于计划行为理论的健康管理模式在短暂性脑缺血发作病人中的应用[J]. 护理研究, 2021, 35(5): 924-927.
- [14] 张灿, 史静华. 计划行为理论在慢性病管理中的应用研究进展[J]. 护理研究, 2023, 37(7): 1208-1212.
- [15] 黄萍, 申倩倩, 朱美红, 等. 计划行为理论在慢性心力衰竭患者居家远程心脏康复中的应用[J]. 中国康复医学杂志, 2022, 37(10): 1395-1399.
- [16] 钟迪, 张舒婷, 吴波. 《中国急性缺血性脑卒中诊治指南 2018》解读[J]. 中国现代神经疾病杂志, 2019, 19(11): 897-901.
- [17] 臧全雪. 探讨早期标准化康复护理联合摄食训练在脑卒中伴吞咽障碍患者中的运用[J]. 中国标准化, 2022(10): 206-208.
- [18] 刘明. Colaizzi 七个步骤在现象学研究资料分析中的应用[J]. 护理学杂志, 2019, 34(11): 90-92.
- [19] 陈凤, 崔益秋, 杨海玲, 等. 脑卒中康复期患者反刍性沉思水平及其与乐观-悲观主义心理的相关性分析[J]. 实用心脑血管病杂志, 2022, 30(6): 34-39.
- [20] 刘展秀, 王楠, 朱璐. 相互作用分析理论下的心理干预在康复脑卒中患者中的应用及对反刍性沉思、心理弹性及自我感受负担的影响[J]. 中国健康心理学杂志, 2023, 31(3): 347-352.
- [21] 于晓丽, 李晓凤, 王金宁, 等. 多视角下老年脑卒中患者居家健康管理影响因素的质性研究[J]. 解放军护理杂志, 2021, 38(10): 12-15.
- [22] 叶林, 朱明芳, 李璐璐. 赋能教育模式下的水凝胶摄食训练对脑卒中吞咽障碍患者自我效能及康复效果的影响[J]. 齐鲁护理杂志, 2023, 29(7): 119-121.
- [23] 黄海珊, 汪晖, 李玲, 等. 基于适时模式的脑卒中患者全程照顾需求的质性研究[J]. 护理学杂志, 2021, 36(3): 92-94, 98.
- [24] 倪晓燕, 曾爱春, 潘荣佳, 等. 肺癌化疗患者自我管理行为影响因素的结构方程模型构建[J]. 军事护理, 2022, 39(12): 10-13.
- [25] 顾雨亭, 赵梦佳, 舒成园, 等. 脑卒中半失能老年患者自我效能与复发恐惧之间的关联: 不同社会支持类型的中介作用[J]. 中国健康心理学杂志, 2023, 31(8): 1161-1166.
- [26] 洪妙璇, 张容. Stanford A 型主动脉夹层病人术后医学应对方式对心理韧性的影响: 一个有调节的中介效应模型[J]. 护理研究, 2023, 37(13): 2329-2334.
- [27] 贾露, 许何春. 脑卒中吞咽障碍患者习得性无助感现状及影响因素分析[J]. 护理学杂志, 2022, 37(23): 39-42.