

# 脑卒中患者进食困难研究进展

汪婷<sup>1</sup>, 蒋红<sup>1</sup>, 王君俏<sup>2</sup>, 王亮<sup>1</sup>, Albert Westergren<sup>3</sup>

A review of eating difficulties after stroke//Wang Ting, Jiang Hong, Wang Junqiao, Wang Liang, Albert Westergren

**摘要:** 从国内外进食困难概述、导致脑卒中患者进食困难的主要因素、进食困难对脑卒中患者的影响、脑卒中患者进食困难的主要评估工具及其护理干预措施等方面进行综述。吞咽障碍并不是脑卒中患者进食方面存在的唯一问题,脑卒中进食困难应有更为广泛的内涵;导致患者进食困难的主要因素包括摄食障碍、咀嚼、吞咽障碍、言语沟通障碍等;进食困难会对患者的生理、心理及日常生活产生影响;进食困难的主要评估工具包括进食障碍评估量表(EDAS)和微型进食观察表(MEOF);可通过他人协助进食、改变体位及改变食物的性状等措施改善患者的进食困难状况。提出应开展探讨我国脑卒中患者进食困难的相关研究。

**关键词:** 脑卒中; 进食困难; 摄食障碍; 吞咽障碍; 综述文献

中图分类号:R473.74 文献标识码:A 文章编号:1001-4152(2014)23-0083-04 DOI:10.3870/hlzz.2014.23.083

进食是人类日常生活中最基本也是社会化程度最高的一种活动,是保证机体能量和营养摄入的重要途径。脑卒中后急性发展的脑局部循环障碍所引起的多种功能缺损,使患者易出现诸如肢体或面部瘫痪、吞咽困难、言语障碍、疲劳等症状,对患者的进食造成一定影响<sup>[1]</sup>。据国外文献报道,脑卒中患者进食困难发生率达 36%~84%<sup>[2-3]</sup>。脑卒中患者进食困难的表现不仅只是吞咽障碍,完整的进食过程应体现在正常启动、执行并顺利完成一系列的进食动作<sup>[4]</sup>。长期进食困难使脑卒中患者因食物摄入不足而出现体质量下降、营养不良,甚至产生巨大的心理压力<sup>[5]</sup>,是影响患者生活质量的主要因素之一。

## 1 脑卒中患者进食困难概述

在早期的文献中,研究者趋向于将进食困难等同于吞咽障碍,主要是由于吞咽是决定患者能否正常进食的一个重要环节。而随着对医学模式的转变,人们逐渐认识到吞咽仅是完整进食过程的一个重要组成部分,脑卒中后引起的多种功能缺损对患者的进食状况也会造成一定的影响。但到目前为止,关于脑卒中患者进食困难尚无统一明确的阐述。Jacobson 等<sup>[6]</sup>明确指出,吞咽障碍并不是脑卒中患者进食方面存在的唯一问题,脑卒中进食困难应有更为广泛的内涵。有学者就脑卒中进食困难进行了定义上的阐述:Westergren 等<sup>[7]</sup>认为,进食困难是指患者在食物和/或液体的准备和摄取过程中出现一个或多个问题,该定义对进食过程存在的问题未进行详细阐述;Klinke 等<sup>[8]</sup>将脑卒中患者进食困难定义为“任何活动、情绪及其他因素,单独或结合起来,干扰食物的准备、将食物送入口中、咀嚼和吞咽的过程”,该定义较为全面,涵盖了进食困难的影响因素及具体表现。

## 2 导致脑卒中进食困难的主要因素

脑卒中后由于神经功能缺损的部位、大小、性质的不同,可出现偏盲、偏瘫、构音障碍、吞咽障碍等问题<sup>[1]</sup>,使脑卒中患者进食受到多种因素的影响。

**2.1 摄食障碍** 保持良好坐姿困难、上肢运动控制障碍、无法掌握坐位平衡和肢体瘫痪<sup>[3]</sup>,都可导致脑卒中患者不能自行准备和摄取食物<sup>[5]</sup>。而对于存在利侧手障碍的患者,这一

障碍显得更为明显。患者由于丧失进食所需的基本精细动作可能引起食物摄取太多或太少<sup>[9]</sup>。

**2.2 咀嚼、吞咽障碍及言语沟通障碍** 脑卒中后神经功能的损伤会使患者在咀嚼、吞咽及言语沟通方面存在问题,出现咀嚼无力、吞咽障碍和无法顺利地表达对食物的偏好、饥饿感及饱胀感<sup>[10]</sup>。脑卒中后咀嚼功能的受损引起的咀嚼无力或咀嚼不完全,导致食物在口中的堆积以及食物从口中露出,干扰正常的进食过程。吞咽功能障碍使患者在吞咽食物时常出现呛咳现象,严重者甚至导致食物的反流和误吸,使患者害怕进食,可能导致脑卒中患者对食物的摄入、消化、吸收功能降低<sup>[11]</sup>。言语功能障碍在脑卒中患者中很常见,影响患者与其他人的正常交流,疾病本身的影响造成患者需要依靠他人完成进食活动,言语功能障碍导致患者无法顺利地表达对食物的偏好、饥饿感及饱胀感<sup>[10]</sup>,从而影响患者的进食体验。

**2.3 疲劳与抑郁** 脑卒中后疲劳在脑卒中患者中很常见<sup>[12-13]</sup>,发生率可达 30%~78%<sup>[14]</sup>。脑卒中后疲劳的主要表现是活动中出现的体力不足,休息后一般不能缓解。进食对于正常人而言是保证基本能量摄入的日常活动。脑卒中患者由于疾病所引起的疲劳而在机体尚未达到饱腹感时终止整个进食过程,导致患者的进食量下降。而心理因素也是影响脑卒中患者正常进食的一个重要因素,患者由于对疾病预后及相关知识的缺乏而产生焦虑,甚至是抑郁的心理,从而对进食失去兴趣,导致不愿进食或进食量的减少,而这点经常会被人忽视<sup>[15-16]</sup>。

**2.4 食欲下降** 脑卒中患者食欲下降的原因主要是:①疾病本身会对脑卒中患者的味觉和触觉产生一定影响,从而使食物对患者的味觉和触觉感受下降,引起食欲下降;②脑卒中患者由于咀嚼、吞咽障碍的存在,为了保证进食安全和进食量的充足,而需要改变食物的性状,如半流质饮食等,而食物性状的改变有可能对患者的饮食习惯产生影响,从而导致患者食欲在一定程度上出现下降,此点在临床中更为常见<sup>[6-16]</sup>。

## 3 进食困难对脑卒中患者的影响

**3.1 生理方面** 脑卒中后依赖他人进食及异常进食速度都会对患者的膳食摄入量产生影响。脑卒中后神经功能的缺损所引起的肢体或面部瘫痪或由于疾病本身制动的要求而使患者需要依赖他人来完成整个进食过程。而依赖他人喂食容易导致摄食量不足及营养不良的发生,是患者出现营养不良的一个重要因素<sup>[17]</sup>。多项研究结果也发现,脑卒中患者的进食状况不佳能在一定程度上预测患者 24 h 膳食摄入量的减

作者单位:1. 复旦大学附属华山医院护理部(上海,200040);2. 复旦大学护理学院;3. Kristianstad University(克里斯蒂安斯塔德大学)

汪婷:女,硕士在读,学生

通信作者:蒋红,hlbjiang@126.com

收稿:2014-08-01;修回:2014-09-01

少<sup>[18]</sup>、营养不良的发生<sup>[19]</sup>及住院时间的延长<sup>[20]</sup>。Poels 等<sup>[2]</sup>研究显示,脑卒中患者入院时异常进食速度与营养不良的存在显著相关。

3.2 心理方面 进食是一种重要的社交行为,进食困难会对患者的心理产生不可估量的影响。经医院治疗后重返家庭和社区的脑卒中患者,随着进食状况的改变及与社会的重新接触,而出现多种心理问题。一项质性研究结果指出,脑卒中患者进食体验主要是恶心、不舒服和费力感,而从他人获得帮助会让患者觉得尴尬<sup>[21]</sup>。Jacobsson 等<sup>[22]</sup>对康复医院的脑卒中进食困难患者进行访谈发现,因进食困难而使患者出现孤立、依赖感和羞耻感。特别是与不熟悉的人一起进餐会让患者感觉更加困难<sup>[9]</sup>。由于这些负面情绪的存在,导致有些脑卒中患者会尽量减少一些需要共同进餐的社交活动。而在与他人共同进餐的情况下,脑卒中进食困难患者会通过加快进食速度和减少进食量来掩饰进食困难的表现,从而维护自己的尊严<sup>[5]</sup>。

3.3 日常生活方面 对于脑卒中出院患者,进食困难表现更为广泛,诸如购物及烹饪的障碍<sup>[23-25]</sup>。脑卒中患者因进食困难而使患者与外界接触存在障碍,生活习惯、能力和行为存在问题,从而对患者的日常生活产生影响。而对于承担较多社会责任的青年脑卒中患者,这一影响尤为突出<sup>[5]</sup>。

#### 4 脑卒中进食状况评估工具

国外从 20 世纪 80 年代起就开始研究脑卒中患者进食困难问题,研究者一直致力于开发合适且有效的脑卒中进食状况评估工具,目前国外应用较为广泛的主要有 2 个量表,均是以脑卒中患者进食过程为基础而形成的。分别是进食障碍评估量表(Eating Disability Assessment Scale, EDAS)和微型进食观察表(Minimal Eating Observation Form, MEOF)。

4.1 进食障碍评估量表(Eating Disability Assessment Scale, EDAS) EDAS 在 2000 年首次由 McLaren 等<sup>[26]</sup>推出。采用的评分方式为:从 0(无障碍、残疾、依赖)到 1、2、3(中重度损害和依赖)。分数越高表示进食困难程度越高。测得 Cronbach's  $\alpha$  系数为 0.81。从交流(Communication)、注意力(Attention)、视觉/知觉(Vision/perception)、合唇(Lip closure)、咀嚼(Chewing)、吞咽(Swallowing)、姿势(Posture)、手臂运动(Arm movement)8 个方面评估脑卒中患者的功能受损及由此引起的相关的进食困难。从严重程度、受损水平及依赖程度进行数值分配:各类分值得之和为总分值,最高分 16 分。EDAS 的不足之处在于只针对需要协助进食的患者,不能反映出不需要协助进食的患者的进食问题,诸如可能存在的食欲及进食过程中的精力问题等。

4.2 微型进食观察表(Minimal Eating Observation Form, MEOF) MEOF 由 Axelsson 于 1996 年最初形成,后来由 Westergren 等<sup>[20]</sup>进行重新修订,通过因子分析,形成包括摄入、吞咽和精力的 3 个维度,共 9 个条目的 MEOF-I 量表。Westergren 等<sup>[19]</sup>于 2009 年对脑卒中单元的 50 例患者进行了 MEOF-I 评定者间一致性信度(Inter-observer Reliability)评定。对 MEOF-I 中一致性较低的 2 个条目进行了替换,最终形成 MEOF-II,仍是 3 个维度 9 个条目。MEOF-I 在康复中心脑卒中患者中测得的 Cronbach's  $\alpha$  系数为 0.78<sup>[20]</sup>。Medin 等<sup>[23]</sup>对脑卒中急性期后 3 个月的 36 例患者进行研究,测得的 Cronbach's  $\alpha$  系数为 0.89。

目前上述量表均未见中文版的报道。一项旨在系统地采集和评价当前已发表文献中关于脑卒中患者进食困难的非仪

器及非侵入性检查方法,得到的结果是进食困难测评的最佳护理实践是先用标准床旁吞咽评估检测吞咽障碍,再使用 MEOF 观察表观察患者的进食情况。同样, Hansen 等<sup>[27]</sup>在 2011 年通过数据库检索与进食过程相关的评估工具,经过严格的信效度全面评价过程,指出 MEOF-II 可用于护士对于患者进食状况的评估。

#### 5 脑卒中进食困难护理干预

脑卒中患者进食困难主要是因为神经功能的缺损导致患者在肢体活动、吞咽、言语及心理等方面存在障碍,引起摄取食物困难、吞咽困难、无法正常交流及抑郁等问题,在临床护理中,应针对患者在进食方面存在的问题采取相应的措施。国外学者提出,对于脑卒中进食困难的患者,应采取基于患者需求的个体化的干预措施,诸如给予患者足够有效的鼓励、设定可及的目标及个性化的长期支持等<sup>[5]</sup>。而个体化的干预措施还需开展更多的研究。

5.1 由他人提供进食协助 Unosson 等<sup>[28]</sup>对 50 例脑卒中患者的调查结果显示,1/3 患者存在依赖进食。但在其研究中并未明确列出患者存在的协助进食的类型。McLaren 等<sup>[26]</sup>研究显示,脑卒中患者进食困难会干扰能量-蛋白摄入量,手臂运动功能受损情况是 24 h 膳食中的能量-蛋白摄入量的强预测因素。Westergren 等<sup>[19]</sup>研究指出,对于存在摄食障碍的脑卒中患者而言,对患者提供进食协助能够预防营养不良的发生。而 Wright 等<sup>[29]</sup>通过对 30 例老年人的协助进食观察发现,由他人喂食的吞咽障碍者较独立进食的吞咽障碍者每日约多摄入 22.25 kJ 热能和 6 g 蛋白质。因此,通过他人协助进食,能够在一定程度上改善进食困难患者的不良结局。

5.2 改变体位 有研究显示,改良脑卒中患者进食时的体位可有效地减少食物吸入气管的 75%~80% 的可能<sup>[30]</sup>。Rasley 等<sup>[31]</sup>研究也证实,改变进食姿势能减少误吸,至少能减少误吸的量。患者进食体位的改变,应视患者的病情及吞咽障碍的不同时相而定。如对于单纯舌功能障碍者,头后仰可能更易促进食物的传送;对于口腔、咽时相同时存在功能障碍的患者,采取躯干 30° 仰卧位,头部前屈位较为合适<sup>[32]</sup>。

5.3 改变食物的性状 Westergren 等<sup>[19]</sup>研究指出,吞咽困难是提供合适形态的食物的最强预测因素,即对于存在吞咽障碍的患者需对食物的性状进行改变,这将有助于患者能够安全并且有效地进食。食物形态的选择应根据患者吞咽障碍的程度决定,糜烂或半糊状的食物应首先考虑,而当吞咽功能明显改善后可改为碎状食物。但对于有些患者而言,食物形态的改变可能与患者患病之前的进食习惯存在很大的差异,如何帮助患者更好地适应这种变化,最大程度地减少由于食物形态改变而引起的进食量的下降,还需要进一步研究。

5.4 其他 准确而全面的评估记录是实施个体化干预的前提。Kumlien<sup>[33]</sup>指出,护士对于脑卒中患者进食状况及营养状况的描述很模糊,不具有专业性。此外,研究发现,对于即将出院的脑卒中患者而言,虽然存在营养不良的风险以及多种进食问题,但在患者的延续护理相关记录中却缺乏关于营养问题的明确护理计划以及患者住院期间进食状况的准确而全面的评估资料<sup>[34-36]</sup>。完善进食与营养状况评估的相关医疗护理记录能帮助医护人员为患者延续护理提供依据,保障全面而有效的护理。

综上所述,进食作为对脑卒中患者营养、社会活动及心理健康起到重要影响的日常活动,一直对患者产生影响,但却并未引起足够的重视。总体上,国内外对脑卒中患者进食困难

的研究目前较匮乏。从 20 世纪 80 年代始,瑞典、美国、英国、荷兰、西班牙等国家已相继开展了脑卒中进食困难相关的研究,包括脑卒中进食困难评估工具的开发、进食困难与营养不良等指标的相关性研究和脑卒中患者的进食体验等研究。国内研究者的关注点大部分集中于脑卒中患者吞咽状况的评估,而忽略了吞咽只是复杂进食过程的一部分<sup>[4]</sup>。由于文化上的差异,我国脑卒中患者进食困难评估工具及患者的进食体验研究可能与国外存在不同。因此,开展探讨我国脑卒中患者进食困难的相关研究尤为重要,以期在今后临床工作中围绕改善脑卒中患者进食状况、营养状况和生活质量制定针对性干预策略提供参考。

#### 参考文献:

- [1] 王茂斌. 脑卒中的康复医疗[M]. 北京:中国科学技术出版社,2006:362-363.
- [2] Poels B J, Brinkman-Zijlker H G, Dijkstra P U, et al. Malnutrition, eating difficulties and feeding dependence in a stroke rehabilitation centre [J]. *Disabil Rehabil*, 2006,28(10):637-643.
- [3] Medin J, Windahl J, von Arbin M, et al. Eating difficulties among stroke patients in the acute state: a descriptive, cross-sectional, comparative study[J]. *J Clin Nurs*, 2011,20(17-18):2563-2572.
- [4] Kirkevold M, Bronken B A, Martinsen R, et al. Promoting psychosocial well-being following a stroke: developing a theoretically and empirically sound complex intervention[J]. *Int J Nurs Stud*,2012,49(4):386-397.
- [5] Klinker M E, Hafsteinsdóttir T B, Thorsteinnsson B, et al. Living at home with eating difficulties following stroke: a phenomenological study of younger people's experiences[J]. *J Clin Nurs*,2013,23(1-2):250-260.
- [6] Jacobsson C, Axelsson K, Osterlind P O, et al. How people with stroke and healthy older people experience the eating process[J]. *J Clin Nurs*,2000,9(2):255-264.
- [7] Westergren A, Karlsson S, Andersson P, et al. Eating difficulties, need for assisted eating, nutritional status and pressure ulcers in patients admitted for stroke rehabilitation[J]. *J Clin Nurs*,2001,10(2):257-269.
- [8] Klinker M E, Wilson M E, Hafsteinsdóttir T B, et al. Recognizing new perspectives in eating difficulties following stroke: a concept analysis [J]. *Disabil Rehabil*, 2013, 35 (17):1491-1500.
- [9] Johansson A E, Johansson U. Relatives' experiences of family members' eating difficulties[J]. *Scand J Occup Ther*,2009,16(1):25-32.
- [10] Perry L. Eating and dietary intake in communication-impaired stroke survivors: a cohort study from acute-stage hospital admission to 6 months post-stroke[J]. *Clin Nutr*,2004,23(6):1333-1343.
- [11] 邝景云,彭伟英,李美琼,等. 吞咽障碍筛查对降低急性脑卒中患者吸入性肺炎的作用[J]. *护理学杂志*,2011,26(9):25-27.
- [12] Chaudhuri A, Behan P O. Fatigue in neurological disorders[J]. *Lancet*,2004,363(9413):978-988.
- [13] 杨莉莉,孙秋华,沈勤,等. 耳穴贴压缓解脑卒中后疲劳临床研究[J]. *护理学杂志*,2012,27(3):34-36.
- [14] Tang W K, Chen Y K, Mok V, et al. Acute basal ganglia infarcts in poststroke fatigue: an MRI study[J]. *J Neurol*,2010,257(2):178-182.
- [15] Axelsson K, Norberg A, Asplund K. Relearning to eat late after a stroke by systematic nursing intervention: a case report[J]. *J Adv Nurs*,1986,11(5):553-559.
- [16] Axelsson K, Norberg A, Asplund K. Eating after a stroke towards an integrated view[J]. *Int J Nurs Stud*,1984,21(2):93-99.
- [17] Mudge A M, Ross L J, Young A M, et al. Helping understand nutritional gaps in the elderly (HUNGER): a prospective study of patient factors associated with inadequate nutritional intake in older medical inpatients[J]. *Clin Nutr*,2011,30(3):320-325.
- [18] Perry L, McLaren S. Eating disabilities and dietary intake after stroke[J]. *Clin Effect Nurs*,2001,5(2):88-92.
- [19] Westergren A, Lindholm C, Mattsson A, et al. Minimal eating observation form:reliability and validity[J]. *J Nutr Health Aging*,2009,13(1):6-11.
- [20] Westergren A, Ohlsson O, Hallberg I R. Eating difficulties in relation to gender, length of stay, and discharge to institutional care, among patients in stroke rehabilitation[J]. *Disabil Rehabil*,2002,24(10):523-533.
- [21] Medin J, Larson J, Von Arbin M, et al. Elderly persons' experience and management of eating situations 6 months after stroke[J]. *Disabil Rehabil*,2010,32(16):1346-1353.
- [22] Jacobsson C, Wenngren B I. Eating despite severe difficulties: assessment of poststroke eating[J]. *J Clin Nurs*,1996,5(1):23-31.
- [23] Medin J, Windahl J, von Arbin M, et al. Eating difficulties among patients 3 months after stroke in relation to the acute phase[J]. *J Adv Nurs*,2011,68(3):580-589.
- [24] Westergren A. Nutrition and its relation to mealtime preparation, eating, fatigue and mood among stroke survivors after discharge from hospital—a pilot study[J]. *Open Nurs J*,2008,2:15-20.
- [25] Carlsson E, Ehnfors M. Stroke and eating difficulties: long-term experiences[J]. *J Clin Nurs*,2004,13(7):825-834.
- [26] McLaren S, Dickerson J. Measurement of eating disability in an acute stroke population[J]. *Clin Eff Nurs*,2000,4(3):109-120.
- [27] Hansen T, Kjaersgaard A, Faber J. Measuring elderly dysphagic patients' performance in eating—a review[J]. *Disabil Rehabil*,2011,33(21-22):1931-1940.
- [28] Unosson M, A. C E, Bjurulf P. Feeding dependence and nutritional status after acute stroke[J]. *Stroke*,1994,25(2):366-371.
- [29] Wright L, Cotter D, Hickson M. The effectiveness of targeted feeding assistance to improve the nutritional intake of elderly dysphagic patients in hospital[J]. *J Hum Nutr Diet*,2008,21(6):555-562.

[30] 汪洁. 神经源性吞咽障碍的康复治疗[J]. 中国康复医学杂志, 1996, 11(2): 93-95.

[31] Rasley A, Logemann J A, Kahrilas P J, et al. Prevention of barium aspiration during videofluoroscopic swallowing studies: value of change in posture[J]. Am J Roentgenol, 1993, 160(5): 1005-1009.

[32] 黄金英, 周惠嫦. 进食体位改变对脑卒中吞咽障碍病人误吸的研究[J]. 护理研究, 2013, 27(29): 3256-3257.

[33] Kumlien S. Stroke patients in nursing homes: eating, feeding, nutrition and related care[J]. J Clin Nurs, 2002, 11(4): 498-509.

[34] Carlsson E, Ehrenberg A, Ehnfors M. Recording of nursing

assessment and interventions for stroke patients with eating difficulties[J]. Stud Health Technol Inform, 2006, 122(14): 909.

[35] Carlsson E, Ehnfors M, Eldh A C, et al. Accuracy and continuity in discharge information for patients with eating difficulties after stroke[J]. J Clin Nurs, 2010, 21(1-2): 21-31.

[36] Carlsson E, Ehnfors M, Ehrenberg A. Multidisciplinary recording and continuity of care for stroke patients with eating difficulties[J]. J Interprof Care, 2010, 24(3): 298-310.

(本文编辑 颜巧元)

## 恶性血液病患者支持性照顾需求研究进展

白燕妮

Advances in supportive care needs of hematological cancer patients// Bai Yanni

摘要: 为临床护理工作有效地开展优质护理服务工作, 采取针对性干预措施提供科学的理论依据, 从支持性照顾需求概念及理论实质, 支持性照顾需求测评工具, 支持性照顾需求研究内容等方面探讨国内外恶性血液病患者支持性照顾需求研究现状, 并预测了恶性血液病护理未来研究方向, 认为可运用癌症患者支持性照顾需求调查问卷全面评估恶性血液病患者的需求。

关键词: 恶性血液病; 支持性照顾需求; 综述文献

中图分类号: R473.5 文献标识码: A 文章编号: 1001-4152(2014)23-0086-03 DOI: 10.3870/hlxzz.2014.23.086

恶性血液病(Hematologic Malignancies)是一组恶性程度高、治疗过程复杂、预后较差的恶性肿瘤。随着医疗技术的发展, 造血干细胞移植术、免疫治疗、单克隆抗体及细胞因子的临床应用, 能让部分患者达到长期无病生存的状态<sup>[1]</sup>, 但由于其疾病类型、疾病状态、组织学配型、治疗费用等原因, 多数患者仍然选择化学治疗的方法来挽救和延长生命, 而化疗药物会带来严重的不良反应, 如骨髓抑制、胃肠道反应、肾和膀胱毒性、神经毒性, 部分患者还会出现过敏反应等, 使患者的病死率、感染率显著上升。因此, 该类患者的生理、心理、社会需求也相应有其特点<sup>[2]</sup>。为给患者提供支持性照顾, 满足其需求, 提高生活质量, 本文就其支持性照顾需求研究进展作简要综述。

### 1 支持性照顾需求概念及理论实质

在人类基本需求理论、认知评估和应对适应理论的基础上, 支持性照顾(Supportive Care)被定义为<sup>[3]</sup>: 在癌症诊断前、诊断后、治疗期间和接下来的时期内, 由癌症患者或曾经罹患癌症目前处于康复期的患者, 围绕癌症生存、癌症缓解和丧亲的问题, 为满足自己生理、信息、实践、情感、心理、社会、精神需求而确定的必须的服务或帮助。恶性血液病患者由于长期反复的入院治疗及每次治疗效果的不确定性, 给患者带来巨大的身心痛苦, 严重影响了患者的生活质量, 患者许多需求不能自行满足, 必须由他人协助完成, 否则会加重机体的失衡状态<sup>[4]</sup>。对于这一特殊患者群体, 需要得到更多支持性照顾, 系统地了解患者的需求帮助情况, 提供合适的照顾支持与帮助, 最大限度地满足患者生理、心理、社会、精神的需求, 使其积极配合治疗, 从而提高患者的生活质量, 这正是支持性照顾需求

的理论实质。

### 2 支持性照顾需求测评工具

Bonevski等<sup>[5]</sup>在癌症患者需求问卷(the Cancer Patient Needs Questionnaire, CPNQ)基础上发展的支持性照顾需求量表(Supportive Care Need Survey, SCNS)适合所有成年癌症患者, 能综合评定出患者各方面的需求, 包括健康信息维度 15 个条目、照顾与支持维度 8 个条目、心理维度 22 个条目、生理与日常生活维度 7 个条目、性维度 3 个条目, 还有 4 个条目的其他需求。SCNS 提供了包括评估需求和目标的关键领域的需要, 但在恶性血液病患者评估中的应用实践证据有限, 还需要进行更多的调查研究<sup>[6]</sup>。国内也不缺乏针对癌症患者需求的研究<sup>[7-9]</sup>。郑瑾等<sup>[9]</sup>用 SCNS 对 317 例癌症患者的需求进行了研究, 其 5 个维度 Cronbach's  $\alpha$  系数分别为 0.96、0.94、0.87、0.80、0.75, 信度较好, 适合中国癌症患者使用。而对于长期反复入院进行化学治疗、放疗、骨髓移植的恶性血液病患者使用的信效度检测、应用情况, 目前尚无报道, 一般都采用自制调查问卷, 缺乏科学的理论依据。

### 3 支持性照顾需求研究内容

3.1 生理效应需求 恶性血液病影响个人生活的许多方面, 其中生理效应影响包括疲劳、减少角色功能、失眠、疼痛和呼吸困难, 长期影响包括疲劳和贫穷、身体健康改变。处理疲劳所面临的问题是恶性血液病患者的一个重要问题<sup>[10-11]</sup>。目前, 许多恶性血液病仍无法治愈, 多数患者需要接受的化疗及放疗、骨髓移植等。各种治疗所导致的恶心、呕吐、食欲不振等常使患者产生疲惫感, 疲乏程度随着化疗次数的增加和病程的延长而逐渐加重, 癌因性疲乏也更为突出<sup>[12]</sup>, 使患者接受化疗的依从性降低, 从而影响治疗效果。因此, 医务人员应帮助恶性血液病患者识别其最紧迫的问题、希望得到什么样的帮助, 在决定提供支持、服务和研究计划时给予高度关注<sup>[13]</sup>。

作者单位: 第四军医大学西京医院血液内科(陕西 西安, 710032)

白燕妮: 女, 本科, 主管护师, 护士长, xjbyn@163.com

收稿: 2014-06-07; 修回: 2014-09-10