

脑卒中失语症沟通伙伴沟通交流体验的质性研究

蔡丽娇¹,邱丽芳²,李泉久³

- 1.福建卫生职业技术学院 护理学院,福建 福州 350101;
- 2.福建中医药大学附属康复医院 言语治疗部,福建 福州 350003;
- 3.福州市第六医院 医疗保险管理办公室,福建 福州 350000)

【摘要】目的 了解脑卒中失语症沟通伙伴沟通过程中的真实体验,为护理人员制定居家、社区语言康复方案提供依据。**方法** 采用现象学研究方法,以目的抽样法选取2021年9—12月在福建省某三级甲等医院治疗的失语症患者的沟通伙伴11名为研究对象进行半结构式访谈,根据Colaizzi现象学资料分析法进行资料整理分析。**结果** 失语症沟通伙伴沟通交流体验可归纳为4个主题,即沟通过程中的困扰、沟通交流方式的探索、沟通交流呈现的结局、希望得到医护人员的帮助。**结论** 脑卒中失语症沟通伙伴有沟通交流技能方面的诸多需求,医护人员应将沟通伙伴纳入护理培训对象,并提供专业化培训,从而提高其沟通交流能力,促进患者语言康复。

【关键词】 失语症;沟通伙伴;沟通;体验;质性研究

doi:10.3969/j.issn.2097-1826.2023.02.002

【中图分类号】 R473.74 **【文献标识码】** A **【文章编号】** 2097-1826(2023)02-0006-04

Communication Experience of Communication Partners with Post-stroke Aphasia: A Qualitative Study

CAI Lijiao¹, QIU Lifang², LI Quanjiu³ (1. Nursing College, Fujian Health College, Fuzhou 350101, Fujian Province, China; 2. Speech Therapy Department, Rehabilitation Hospital Affiliated to Fujian University of Traditional Chinese Medicine, Fuzhou 350003, Fujian Province, China; 3. Health Insurance Office, Fuzhou 6th Hospital, Fuzhou 350000, Fujian Province, China)

Corresponding author: QIU Lifang, Tel: 0591-88529272

【Abstract】Objective To understand the real experience of communication partners in the process of communication with post-stroke aphasia, so as to provide reference for nursing staff to develop language rehabilitation programs at home and in community. **Methods** Using the phenomenological research method, a total of 11 communication partners of post-stroke aphasia who were treated in the speech rehabilitation outpatient department in a tertiary A hospital in Fujian province were selected for semi-structured interviews. The data were collated and analyzed by Colaizzi phenomenological data analysis. **Results** The communication experience of the communication partners with post-stroke aphasia could be summarized into four themes: the trouble in the process of communication, the exploration of communication methods, the response to communication, and the hope to get help from medical staff. **Conclusions** Communication partners of post-stroke aphasia have much need for communication skills. Medical staff should include the communication partners in nursing training objects and provide professional training, so as to improve their communication ability and promote patients' language rehabilitation.

【Key words】 aphasia; communication partners; communication; experience; qualitative study

[Mil Nurs, 2023, 40(02): 6-9]

失语症是脑卒中后最常见并发症之一^[1],其主要表现为语言理解障碍和表达障碍。患者失去语言

理解和表达能力后,会严重影响其日常生活沟通及情感交流,进而对其疾病恢复、康复反应和心理社会调整产生显著的负面影响^[2]。美国失语症联盟(Aphasia United)在失语症最佳实践方案的十大建议^[3]中强调,应提供沟通伙伴的培训,把失语症沟通伙伴纳入康复过程,以改善其与失语症患者的沟通,促进失语症患者的语言康复。沟通伙伴指失语症患者

【收稿日期】 2022-06-27 **【修回日期】** 2022-11-29

【基金项目】 福建省中青年教育科研项目(科技类)(JAT191290);福建卫生职业技术学院校级课题(2019-1-04)

【作者简介】 蔡丽娇,硕士,讲师,电话:0591-22869917

【通信作者】 邱丽芳,电话:0591-88529272

者可能与之互动的环境中的人,包括但不限于家庭成员、朋友、志愿者或医疗保健提供者。有研究^[4]强调,家属和失语症照顾者应纳入康复进程。目前,国内鲜见失语症沟通伙伴与患者沟通交流体验的研究报告。本研究对失语症沟通伙伴进行质性访谈,描述其在与患者沟通交流过程中的体验,为制定居家、社区语言康复方案提供依据。

1 对象与方法

1.1 研究对象 采用目的抽样法选取 2021 年 9—12 月在福建省某三级甲等医院治疗的失语症患者的沟通伙伴 11 名为研究对象。纳入标准:(1)所照护的患者符合脑卒中失语症的诊断标准,即符合《中国脑血管防治指南》2010 年版中脑卒中的诊断标准,并经 CT 或者 MRI 证实;并根据中国康复研究中心的汉语标准失语症检查表,确诊为失语者;病情处于稳定期;(2)沟通伙伴为失语症患者的直系亲属或者照顾者,日照护时间超过 12 h;(3)沟通伙伴无语言交流障碍。排除标准:(1)脑卒中失语症患者有明显的视听障碍;(2)脑卒中失语症患者合并精神问题;(3)沟通伙伴不愿意接受访谈者。

样本量以信息饱和为标准,共纳入 11 例,其一般资料见表 1。为保护个人隐私,将姓名以编号 A~K 代替。所有受访者均知情同意,并自愿参与本研究。本研究已经院内伦理委员会审查批准通过(RT2019-02)。

表 1 失语症沟通伙伴的基本资料(n=11)

| 编号 | 年龄(岁) | 性别 | 文化程度 | 职业 | 与患者关系 |
|----|-------|----|------|------|-------|
| A | 78 | 男 | 中专 | 退休 | 夫妻 |
| B | 46 | 女 | 小学 | 无 | 父女 |
| C | 61 | 女 | 初中 | 护理员 | 夫妻 |
| D | 64 | 女 | 小学 | 无 | 夫妻 |
| E | 58 | 女 | 初中 | 自由职业 | 夫妻 |
| F | 51 | 女 | 小学 | 自由职业 | 夫妻 |
| G | 55 | 女 | 高中 | 自由职业 | 父女 |
| H | 56 | 女 | 高中 | 无 | 姐弟 |
| I | 30 | 女 | 大学 | 教师 | 父女 |
| J | 37 | 女 | 小学 | 无 | 夫妻 |
| K | 76 | 女 | 初中 | 无 | 夫妻 |

1.2 研究方法

1.2.1 资料收集方法 采用半结构式访谈法。根据访谈目的,通过文献查阅结合现状观察,初步拟订访谈提纲。选取 3 例失语症沟通伙伴进行预访谈,并经 3 名本科以上学历、副高级以上职称、从事本专业 20 余年、具有丰富失语症照护经验的临床护理专家和语言治疗专家修改后确定最终访谈提纲。访谈提纲包括:(1)您怎样看待和患者沟通?(2)您与患者

沟通顺畅吗?有遇到什么问题吗?怎么解决?(3)您日常生活中如何与患者沟通?(4)对于与患者沟通您最想知道哪些方面的知识或者最想得到哪些帮助?(5)关于与患者沟通,您还有什么其他体会或感受吗?访谈前向受访者进行自我介绍并说明研究目的、方法和意义,并承诺保护隐私及访谈资料仅用于本研究,取得受访者同意并建立信任关系后正式进入访谈。采访开始时,先收集访谈对象一般资料和失语症患者的基本信息,接着进行沟通体验情况的陈述访谈。本研究的访谈地点选在言语治疗办公室。征得访谈对象同意后整个访谈全程同步录音和现场笔录并手工记录受访者肢体语言及情绪变化。根据访谈提纲与访谈对象进行一对一访谈,访谈时间控制在 30 min 左右,所有访谈均由研究者(第一作者)完成。访谈过程中研究者通过复述、反问、追问等方式对受访者表述不清的内容进行核实确认,但不给受访者施加任何诱导或干预,对受访者的任何语言予以尊重,不加评判。

1.2.2 资料整理与分析 访谈结束后由 2 名研究人员独立反复听取录音并在 24 h 内转录并核对,采用 Colaizzi 现象学资料分析法^[5]对资料进行整理分析,在充分熟悉资料基础上,对资料进行编码、分类、解释现象的实质和意义、提炼主题和要素,并将访谈结果返回受访者处求证。

2 结果

2.1 主题一:沟通交流过程中的困扰

2.1.1 猜不准意思存在疏通困扰 由于患者的语言表达障碍,受访者表示,大部分只能靠发出的声音、表情或者动作去猜测患者的意图、需求。A:“她讲什么话我们听不懂,我说你想清楚再讲,我猜她可能是说我女儿……”C:“平时讲话都不应答,偶尔讲一两句我们也听不懂,可能是这个?可能是那个?不知到底哪个?”

2.1.2 反复猜测失败引起情绪困扰 由于长期的照护负担以及交流障碍,导致交流过程中沟通伙伴也会心情沮丧,甚至产生愤怒等不良情绪。B(说话比较急):“他在医院住了一个月了,都是我照顾,他一直叫叫,我头都被他叫大了,我也会骂。”J:“哎(叹气),好端端一个人,这样也不行那样也不行,看他这样我也难受心急。”

2.1.3 反复猜测失败导致沟通深度困扰 由于患者语言表达能力有限,导致沟通伙伴不敢多问、多讲,害怕引发患者不良情绪。D:“我跟他聊天,他说不出来就会很烦,就赶我们走……他很闷啊(比较无奈),说不出来就很急,很暴躁(表情很惆怅),我也会担心,我就不敢多讲。”J:“我心想他听不懂就不要说

了,不敢去刺激他,刺激他也没有效果,他心里还不高兴……”

2.2 主题二:沟通交流方式的探索

2.2.1 认为沟通只能简单化、生活化 访谈中大部分的受访者觉得与患者沟通只能简单化,无法与生病前一样无所不谈。因此,只能是日常生活琐事,如吃、拉、穿、睡等话题。B:“平时就是跟他交流吃饭、睡觉、叫他起来站,其他没了。”H:“就简单问他要不要吃,没有问其他,问其他的他也没办法回复。”

2.2.2 利用生病前熟悉的事物强化其记忆 少数受访者提到与患者进行针对熟悉的人、物以及生病前工作、兴趣爱好等的沟通,激发患者的记忆。A:“我们有时也沟通之前劳动的事情,她以前在农村,很会插秧、耕田。”D:“他以前很爱打麻将、打牌,我们拿牌问他这是梅花还是红桃、是红桃一还是红桃二,他就会慢慢蹦出一个字……”

2.2.3 更倾向于口语沟通 口语交流是最直接沟通方式,大部分受访者倾向于语言沟通,甚至有受访者表现出对其他沟通方式比较排斥的想法。G:“我们都是用语言交流,他听不懂,我们就会重复问,比划手脚要比到什么时候呢?”C:“都是说话沟通,手机给他看字不看,看字沟通太麻烦了。”

2.2.4 借助实物、手势沟通 部分的受访者表示有时候也会借助实物、手势等方式与患者沟通。D:“我会指着问,‘你是吃苹果、樱桃还是猕猴桃?’有时候他会比一下。”I:“他想找一个发票,就示意我打开抽屉,让我拿个本子,在里面还真的就有发票。”

2.3 主题三:沟通交流呈现的结局

2.3.1 反复沟通,不肯放弃 本研究中多数受访者会主动寻求应对方式,积极与患者交流和沟通。A:“(面带微笑)我听不懂会开玩笑,说:‘你讲外国话,我听不懂,你是福州人要讲福州话。’”F:“他话讲不出来我会说:‘你慢慢说、慢慢说,不要急。’”K:“我会很耐心地与他交流,他前一阶段就从鬼门关回来,我们觉得他有一条命在,其他都不在乎。”

2.3.2 沟通不畅,搁置回避 对于沟通不顺畅,少部分沟通伙伴会采取回避的消极应对方式。C:“平时跟他讲话他就是不答应,我们也就问了两句就又没问了。”H:“有时候听不懂,我问了两句也就不想问了,就算了。”

2.4 主题四:希望得到医护人员的帮助

2.4.1 希望医护人员手到病除,能够让患者开口说话 沟通伙伴表达了对医护人员的殷切期望,最迫切的需求是希望通过医护人员的帮助让患者能够开口交流。G:“我们目前在医院就是看医生护士的培训,让她能够正常说话。”H:“希望他能正常开口交

流,能听得懂我们的话。”J:“我希望你们能让他早点说话,早点恢复正常。”

2.4.2 希望医护人员给出具体的语言康复方法 如何协助患者进行语言康复也是沟通伙伴比较关心的问题。E:“没有医生告诉我或者指导我怎么做,不知道用什么方式进行语言康复,很想知道恢复记忆的方法。”C:“告诉我练什么?怎么做对他语言有帮助,这些我都不清楚。”

2.4.3 希望医护人员进行其他相关的健康教育 两位沟通伙伴表现出针对健康教育的需求。A:“告诉我病人什么东西能吃,什么东西不能吃,饮食方面、活动方面要注意什么?”F:“最需要医生告诉他(患者)生活习惯要好,一定一定(很强调)这辈子不要再喝酒、再抽烟了。”

3 讨论

3.1 强化沟通伙伴沟通交流意愿,提供沟通交流技巧 本研究显示,在与患者沟通过程中,沟通伙伴表现出交流意愿,但由于碰到的种种困扰,让沟通伙伴表现出不良情绪应对,甚至退缩行为,不知如何与患者进一步沟通,缺乏沟通技巧。Kroll等^[6]研究表明,对失语症患者的积极态度对其沟通交流功能的恢复至关重要。有积极态度的失语症照护者会更积极理解患者,使用更多沟通应对技巧。沟通伙伴为患者提供的适于交流的环境,对患者语言认知及心理将产生积极影响^[7]。因此,医护人员应强化沟通伙伴积极沟通意愿,为其提供适宜的沟通技巧,如为患者建立友好的沟通氛围、鼓励患者表达、耐心倾听、用简单句子重复同样的问题等;还可以帮助沟通伙伴制定促进沟通效率的干预措施,如二元应对^[8]、困难情绪应对、制定失语症患者特定问题沟通策略等,促进其更好应对沟通中的问题。

3.2 鼓励沟通伙伴积极探索沟通交流的方式,实时调整反馈 从访谈结果来看,大部分沟通伙伴对于沟通方式只能生活化、单一性的理解是狭隘的。医护人员应鼓励沟通伙伴积极探索沟通交流方式,实时调整反馈。如利用患者病前熟悉的主题强化记忆,促进更多交流。有研究^[9]表明,启动这些早期形成的强烈语言记忆痕迹可促进患者语言康复。访谈也显示,大部分沟通伙伴对于语言沟通的方式比较单一,常忽略甚至不愿意使用非语言沟通手段。因此,医护人员应首先鼓励沟通伙伴改变观念,从只关注患者的语言障碍角度转换为关注其日常生活的实用性沟通,而这种基于功能为导向或基于生活参与为切入点的语言交流,使得沟通环境中参与的人与物都是失语症康复的重要组成^[10-11]。此外,沟通伙伴应了解患者使用各种交流策略的潜力,针对性使

用不同形式沟通手段^[12-13],如手势、动作、画图、文字进行交流,达到最大程度的沟通效果。

3.3 制定沟通伙伴培训计划,提升其沟通交流技能

美国国家中风基金会《2010年卒中管理临床指南》^[14]指出,沟通伙伴接受基本沟通技巧或中风幸存者的特殊沟通需求方面的培训,已被证明在改善功能性沟通是有效辅助手段。本研究显示,多数沟通伙伴未接受过系统的沟通方面的培训,与患者沟通交流技能水平仍需提高,其需求也存在片面理解。绝大多数的沟通伙伴表示希望患者会说话、恢复到病前的口语状态。但是信息传递除了言语交流外,还包括非语言交流手段,针对言语表达困难的患者,可用体态语或副语言等手段辅助其沟通。因此,患者若能用非口语方式成功传递信息,也是反映其功能性沟通有效性及生活质量的重要指标^[15]。医护人员应该跟沟通伙伴宣教相关的知识,允许患者使用说、写、手势、姿势、韵律等各种语言符号,保证交流有效进行^[16]。沟通伙伴为患者创造改良的沟通环境,也是其有效沟通的重要促进因素^[17]。正如报道^[18]指出,当失语症患者的语言障碍难以通过康复训练提高时,寻找替代方法建立实用性交流方式尤为重要。另外,需对沟通伙伴及其患者普及饮食、运动等疾病相关知识,以防患者病情的进一步发展。

4 小结

本研究提炼出沟通交流过程中的困扰、沟通交流方式的探索、沟通交流呈现的结局、希望得到医护人员的帮助4个主题,说明医护人员应强化沟通伙伴沟通交流的意愿,提供沟通交流技巧;鼓励沟通伙伴积极探索沟通交流的方式,实时调整反馈;并制定沟通伙伴培训计划,提升其沟通交流技能,促进患者语言康复。但本研究由于时间、经费等限制,样本来源较局限,且纳入研究对象性别结构比较单一,结果可能会出现偏倚,今后需纳入其他医院、其他地区的样本,更加均衡性别结构,并在实践中不断探索,更全面地了解失语症沟通伙伴沟通体验和需求。

【参考文献】

[1] FLOWERS H L, SKORETZ S A, SILVER F L, et al. Poststroke aphasia frequency, recovery, and outcomes: a systematic review and meta-analysis[J]. Arch Phys Med Rehabil, 2016, 97(12): 2188-2201.

[2] BERG K, ISAKSEN J, WALLACE S J, et al. Establishing consensus on a definition of aphasia: an e-Delphi study of international aphasia researchers[J/OL]. [2022-06-01]. <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/02687038.2020.1852003>. DOI:10.1080/02687038.2020.1852003.

[3] SIMMONS-MACKIE N, WORRALL L, MURRAY L L, et al.

The top ten best practice recommendations for aphasia[J/OL]. [2022-06-01]. <http://dx.doi.org/10.1080/02687038.2016.1180662>. DOI:10.1080/02687038.2016.1180662.

[4] SIMMONS-MACKIE N, RAYMER A, ARMSTRONG E, et al. Communication partner training in aphasia: a systematic review[J]. Arch Phys Med Rehabil, 2010, 91(12): 1814-1837.

[5] 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.

[6] KROLL A, KARAKIEWICZ B. Do caregivers' personality and emotional intelligence modify their perception of relationship and communication with people with aphasia? [J]. Int J Lang Commun Disord, 2020, 55(5): 661-677.

[7] SIMMONS-MACKIE N, RAYMER A, CHERNEY L R. Communication partner training in aphasia: an updated systematic review[J]. Arch Phys Med Rehabil, 2016, 97(12): 2202-2221.

[8] 丁春戈, 梅永霞, 林蓓蕾, 等. 二元应对在慢性病患者及其配偶中的应用进展[J]. 中华护理杂志, 2018, 53(5): 626-630.

[9] 刘宏艳, 朱冬梅, 覃壮玲, 等. 早期启动语言记忆痕迹管理对高血压脑出血术后失语症的影响[J]. 蚌埠医学院学报, 2020, 45(7): 950-953.

[10] VAN RIJSSEN M N, VELDKAMP M, BRYON E, et al. How do healthcare professionals experience communication with people with aphasia and what content should communication partner training entail? [J]. Disabil Rehabil, 2021, 44(14): 3671-3678.

[11] ELMAN R J. Aphasia centers and the life participation approach to aphasia[J]. Top Lang Disord, 2016, 36(2): 154-167.

[12] DADA S, SCHOEMAN J, KOUL R, et al. The effect of frequency of augmented input on the auditory comprehension of narratives for persons with Wernicke's aphasia[J/OL]. [2022-05-25]. <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/02687038.2021.2016593>. DOI:10.1080/02687038.2021.2016593.

[13] 徐红延, 陆连秀, 陈娇, 等. 语言训练对脑卒中感觉性失语患者的疗效[J]. 解放军护理杂志, 2015, 32(9): 72-73.

[14] LINDLEY R, CCOEW Group. Clinical guidelines for stroke management 2010[J]. J Polym Sci Pol Chem, 2010, 41(10): 1536-1544.

[15] ARMOUR M, BRADY S, SAYYAD A, et al. Self-reported quality of life outcomes in aphasia using life participation approach values: 1-year outcomes[J/OL]. [2022-05-25]. [https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S2590-1095\(19\)30027-8](https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S2590-1095(19)30027-8). DOI: 10.1016/j.arrct.2019.100025.

[16] MACK J E, THOMPSON C K. Recovery of online sentence processing in aphasia: eye movement changes resulting from treatment of underlying forms[J]. J Speech Lang Hear Res, 2017, 60(5): 1299-1315.

[17] WALLACE S J, WORRALL L, ROSE T, et al. Which outcomes are most important to people with aphasia and their families? An international nominal group technique study framed within the ICF[J]. Disabil Rehabil, 2017, 39(14): 1364-1379.

[18] RAGLIO A, OASI O, GIANOTTI M, et al. Improvement of spontaneous language in stroke patients with chronic aphasia treated with music therapy: a randomized controlled trial[J]. Int J Neurosci, 2016, 126(3): 235-242.

(本文编辑:郁晓路)