

脑卒中患者尊严研究进展

邓云云¹, 谭惠仪^{1,2}, 王畅¹, 姚一鸣²

摘要: 尊严是人的基本权利和基本信仰, 尊重和维持患者尊严是护理实践的基本要求。脑卒中患者因躯体功能、吞咽及语言功能障碍等, 容易出现尊严受损。本文总结脑卒中患者尊严的评估方法、影响因素、干预措施, 以期有效维护脑卒中患者尊严, 提高生活质量。

关键词: 脑卒中; 尊严; 尊严疗法; 护理干预; 综述

中图分类号: R473.74; R743.3 **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2023.02.125

Research progress on dignity for stroke patients Deng Yunyun, Tan Huiyi, Wang Chang, Yao Yiming. Nursing School of Guizhou Medical University, Guiyang 550025, China

Abstract: Dignity is a basic right and belief of human beings, so respecting and maintaining the dignity of patients is the basic requirement of nursing practice. Stroke patients might lose dignity because of impaired physical function, swallowing disorder and voice handicap. This paper summarized the assessment methods, influencing factors and interventions of dignity of stroke patients, thus to effectively maintain the dignity of stroke patients and improve their quality of life.

Key words: stroke; dignity; dignity therapy; nursing intervention; review

尊严是人的基本权利和基本信仰^[1], 具有二重属性, 即最低限度是保护个体身体不受伤害, 最高限度是保护人格尊严平等^[2]。承认患者尊严是护理的前提和基础, 尊重和维持患者尊严是护理实践的基本要求^[3]。脑卒中是全球第二大死亡原因^[4], 我国第一大死亡原因^[5], 我国现有脑卒中患者 1 494 万例, 每年新发约 330 万例^[6], 同时我国还是全球脑卒中终身风险发生率最高的国家^[7]。脑卒中患者是尊严实现的弱势群体, 患者患病后常出现偏瘫等躯体功能障碍使患者身体受到伤害, 直接威胁脑卒中患者尊严^[8-9], 而由卒中引发的吞咽、语言、认知等障碍损害患者自主权, 间接使患者人格尊严受损^[10]。在就诊期间, 由于医患间沟通不及时、繁杂的环境、身体隐私受到侵害等使脑卒中患者尊严不被尊重, 出现尊严受损, 生活质量下降^[11-12], 最终延长脑卒中患者身心一体化康复进程^[13]。因此, 有必要对脑卒中患者尊严评估方法、影响因素及干预措施进行总结, 为我国脑卒中患者尊严维护提供参考。

1 脑卒中患者尊严的评估方法

1.1 质性访谈 质性访谈是通过拟定尊严访谈提纲, 与脑卒中患者进行一对一半结构化深入访谈, 深度挖掘患者对尊严的真实感受, 从而帮助医务人员评估脑卒中患者尊严是否受损。Rejnö 等^[14]对自主性受损的脑卒中患者访谈发现, 患者常因不被他人尊重而出现尊严受损, 具体表现为患者的意见或想法常被家属或医务人员忽略、在诊疗中身体隐私被暴露、不

能自主决策等。因此, 脑卒中患者希望医务人员在临床工作中尊重他们的想法或意见, 保护隐私, 站在他们的角度理解支持他们, 满足合理需求。另一项研究通过与患者、患者家属和医务人员访谈发现, 为脑卒中患者提供无差别的尊严护理实践, 可有效维护其尊严^[15]。通过访谈法可深度聚焦脑卒中患者对尊严内涵的理解, 深入了解脑卒中患者在尊严护理实践后的感受, 发现脑卒中患者是否存在尊严缺失的情况。医务人员在临床工作中, 应以平等的态度对待脑卒中患者, 保持同理心、共情沟通、倾听脑卒中患者心声、尊重其信仰和价值观, 以其意愿和需求为出发点, 为其提供无差别、无歧视的全生命周期的尊严护理服务。

1.2 患者尊严量表 (Patient Dignity Inventory, PDI) 调查 PDI 由 Chochinov 等^[16]编制, 是目前国际上评估患者尊严受损程度最常用的量表。主要包含心理状况、症状困扰、独立性、精神安宁、社会支持 5 个维度, 共 25 个条目, 采用 Likert 5 级评分法, 得分范围 25~125 分, 得分越高, 患者尊严感越低, 尊严受损越严重。26~50 分为轻度尊严受损, 51~75 分为中度尊严受损, 76~125 分为重度尊严受损; 单独条目得分 ≥3 分表示患者在该问题上存在确定的尊严受损。PDI 目前主要用于癌症和临终患者^[17-18]。脑卒中患者因躯体功能受损、住院周期长, 可能面临着与癌症和临终患者相似甚至更严重的尊严受损, 陈丹等^[19]使用 PDI 对 92 例脑卒中后轻度认知障碍患者调查发现, 由于患病后认知能力受损, 生活质量下降, 患者尊严重度受损。PDI 可直观反映脑卒中患者尊严受损情况, 但现有研究调查样本量少, 在脑卒中患者中的适用性还需大样本实证研究检验, 未来可研制专门针对脑卒中患者的尊严测量量表。

1.3 尊严工具包评估 除通过访谈和量表方法评估

作者单位: 1. 贵州医科大学护理学院 (贵州 贵阳, 550025); 2. 暨南大学附属广州红十字会医院

邓云云: 女, 硕士在读, 护师

通信作者: 谭惠仪, 1789391395@qq.com

收稿: 2022-08-24; 修回: 2022-10-17

脑卒中患者尊严是否受损外,还可通过尊严工具包对脑卒中患者尊严进行评估。尊严工具包是 Gallagher 等^[20]通过行动研究为护士维护老年患者尊严而研制的评估工具。尊严工具包主要包含以下 6 个内容:首先护士理解患者尊严概念和内涵、总结维护患者尊严经验、与患者进行沟通交流、护患共同就尊严问题进行探讨、选择在维护患者尊严实践中发挥榜样作用的护士对其他护士和患者进行尊严道德引导、最终形成尊严评估方法并将该方法进行传播和推广。该工具包可通过护患共同协作有效评估患者尊严,但目前并未在脑卒中患者中运用,未来可参考此工具包内容制定专属于脑卒中患者的尊严工具包,以期更好地评估和维护脑卒中患者尊严。

2 脑卒中患者尊严的影响因素

2.1 患者自我认知能力 研究显示,脑卒中患者尊严严重受损^[19],影响因素主要包括患者自我认知能力、环境、疾病等,各影响因素之间相互交织和影响。Rannikko 等^[10]通过扎根理论方法对芬兰 16 例脑卒中患者进行半结构化访谈,创建了脑卒中患者住院治疗尊严实现理论,包括影响脑卒中患者尊严的 4 个因素(健康史、既往史、个人史和脑卒中经历)和 5 种自我尊严实现类型(个体内在价值、自我控制、自我独立、社会支持、自我照护),通过人、控制、独立、社会环境、关心 5 个核心因素影响脑卒中患者尊严。该理论揭示了脑卒中患者尊严实现的特殊性以及其尊严受内在自我认知和社会支持影响。尊严实现与脑卒中患者自我认知有关,如果患者认为自己与脑卒中前一样有价值,则脑卒中的发生将不影响患者自我体验,也不会侵犯患者尊严。然而脑卒中引发的偏瘫、失语、自主权丧失等后遗症常使患者在社会生活中失去自我实现的价值,患者对自身能力能否恢复到脑卒中前状态持怀疑态度,使患者从内在层面否认自身价值,导致其尊严受损,生活质量下降。

2.2 环境因素 物理、社会文化环境都可能对脑卒中患者尊严产生影响。Baillie^[21]对英格兰急诊医院的 24 例患者和 19 名医护人员进行半结构化访谈以及深入医院进行实地考察后发现,医院物理环境是影响患者尊严的外部因素,医院内因住院人数多、患者疾病差异大、临床治疗不能相对集中,使医院环境隐私受到威胁,患者常感隐私不能得到有效保护,出现尊严受损。文化环境是影响患者尊严的潜在因素,不同的社会文化环境、地区间文化差异性都直接或间接影响患者尊严,如患者在熟悉的文化环境中常能够找到归属感,增加面对疾病的信心;而当患者处于陌生文化环境中,常因言语、习俗、饮食等差异,出现孤独感和恐惧感,对医院治疗产生抵抗情绪,医疗依从性下降,影响疾病康复。舒适安全明亮的医院环境使患者心情愉悦、熟悉的文化环境在无形中增加患者面对疾病的信心,避免尊严受损,使其能够更加积极面对

疾病带来的身心挑战。因此,有利的外部环境、熟悉的文化环境能在一定程度对脑卒中患者尊严产生积极影响。

2.3 疾病因素 疾病严重程度与患者尊严显著相关^[1],患者病情越重,尊严受损越严重。在脑卒中急性期阶段,患者易出现吞咽障碍、坠积性肺炎等症状,脑卒中带来的机体功能急性改变,以及为配合治疗被迫卧床休息等都在一定程度上增加患者负面情绪,因此脑卒中急性期患者易因疾病使正常生活受阻导致尊严受损。在病情稳定期,肢体功能障碍、生活自理能力下降等并发症对患者产生不良影响,言语障碍使患者不能准确表达内心感受而出现尊严受损;在脑卒中后期,饮食、营养、排泄、睡眠、疼痛等因素都会对患者尊严产生影响。因此,需加强脑卒中相关疾病知识教育、肢体功能训练和康复治疗,医务人员应为患者提供全生命周期照护,减缓疾病发展,减轻患者心理负担,提高生活质量。

2.4 其他因素 脑卒中患者的社会关系、年龄、尊严护理需求、医务人员对尊严的认识程度等因素都可能影响患者尊严。脑卒中患者患病后易发生废用性残疾、肢体麻木等后遗症,出现自卑、焦虑抑郁等负面情绪,加之治疗和康复周期长、经济负担重,患者常承受身心双重挑战,从而发生不同程度的尊严受损^[22]。同时脑卒中后遗症使患者易遭受他人偏见和歧视,80%的脑卒中患者因遭遇他人歧视出现不同程度的病耻感^[23],自尊和希望水平下降,社会关系紊乱导致自我尊严感下降^[24]。年龄也是影响脑卒中患者尊严的重要因素,患者年龄越大,尊严受损可能更严重^[21]。随着年龄增加,脑卒中患者机体功能下降,加之脑卒中后遗症影响,患者尊严护理需求得不到满足而出现尊严受损。家庭、社会成员对脑卒中患者异样眼光以及医务人员对尊严的认识不足都将对患者尊严造成影响^[25]。因此,对脑卒中患者尊严维护不仅需要医务人员努力,还需要家庭、医院乃至全社会的共同努力^[26],在全社会为脑卒中患者营造尊重、平等的氛围,构建脑卒中患者沟通交流的平台,是维护脑卒中患者尊严的重要举措。

3 脑卒中患者尊严的干预措施

3.1 尊严疗法 尊严疗法是在患者尊严理论模型^[27]基础上提出,主要通过尊严访谈提纲对患者进行一对一的深入访谈,对访谈资料进行文档编辑,最终形成患者表达内心真实感受的“生成性文档”,患者将文档分享给家人或朋友,帮助患者发现人生价值,增强患者生命意义感和尊严感^[28-29]。戴宏平^[30]通过对肝癌患者实施尊严疗法,正式将尊严疗法引入我国,并证实尊严疗法可有效维护癌症患者尊严,提高其生活质量。陈丹等^[19]对轻度认知障碍患者实施尊严疗法发现,能显著降低患者尊严受损程度,减轻焦虑抑郁,提高认知能力。相较于癌症患者,在脑卒中

患者中应用尊严疗法应结合其偏瘫、失语等特殊情况,制订个性化的尊严疗法访谈提纲,重点关注患者脑卒中前生活经历,特别是对患者有重大意义的事件,激发患者对生活的渴望和期待,发现生命的价值,有效维护和提升脑卒中患者尊严。但目前尊严疗法在我国尚处于初步发展阶段,针对脑卒中患者的尊严干预研究样本量较小,尊严疗法能否有效提升脑卒中患者的尊严和希望水平,有效性及长期效果仍需进一步验证。此外,对由脑卒中引发的血管性痴呆或失语等脑卒中后遗症患者,一对一尊严疗法可能并不适用。

3.2 家庭尊严干预 家庭尊严干预以尊严疗法为基础,参考尊严疗法相关干预步骤,对患者及家庭成员实施干预,激发患者对生活的信心,提升患者尊严感^[31-32]。脑卒中患者在首次确诊时,对疾病认识不足,不适应医院环境出现卒中后创伤,产生逃避心理,不愿进行交流^[33]。通过对脑卒中患者及家庭成员实施家庭尊严干预^[32,34],从家属角度了解患者心理感受,帮助医务人员维护脑卒中患者尊严,提高应对疾病的能力,是一种新型的以家庭主导的尊严干预方法。在构建家庭尊严干预的问题框架时,需分别针对脑卒中患者及主要照顾者构建不同的问题框架。针对脑卒中患者,主要参考 Chochinov^[35]提出的患者尊严理论框架来制订访谈提纲。对主要照顾者,其问题框架参考脑卒中尊严问题提纲的基础上,提取脑卒中患者照顾者最想要解决的问题形成尊严问题提纲。陈丹等^[31]对 80 名老年轻度认知障碍照顾者家庭尊严干预发现,家庭尊严干预能够有效降低主要照顾者的照护负担、减轻焦虑抑郁,提升脑卒中患者的尊严和认知能力。刘蕾^[32]对 100 例老年脑卒中患者实施家庭尊严干预显示,能有效改善患者心理状况,缓解负性心理状态,提高对脑卒中疾病的应对能力。覃琳惠等^[34]对 104 名首发脑卒中患者主要照顾者进行家庭尊严干预,干预 1 个月后随访发现,家庭尊严干预能有效降低照顾者的照顾负担,提高照护能力,促进脑卒中患者更高质量康复。但上述研究最长随访时间为 1 个月,家庭尊严干预的长期效果还有待进一步考证,且家庭尊严干预多是单中心小样本研究,未来应开展大样本、多中心、长周期的尊严干预研究,以验证家庭尊严干预的长期效果。

3.3 满足患者个体化需求 Cheraghi 等^[36]认为,患者拥有尊严的前提是必须承认和尊重患者个体化特征,在多元化的环境中为患者提供专业的跨文化护理,有效维护和促进患者的尊严。将患者个体化尊严护理需求与临床护理实践相结合是临床护理工作的重要内容^[37],也是维护和提升患者尊严的关键环节^[38]。脑卒中患者作为一个独立整体,医务人员应以患者为中心,尊重患者的个性化差异,了解患者内心真实感受,满足患者个性化及多样性需求。沟通是

关怀和照护的基础,是有效满足患者个性化需求和维护患者尊严的关键^[15]。沟通过程中应更加注重沟通语言和方式,避免因语言不当对患者尊严产生负面影响,在发现患者尊严存在潜在负面影响的情况时,应采用不同的干预策略来减少对尊严的威胁,尊重和保护的隐私,注意语言和非语言方式的沟通,如应用幽默、温暖的语言,注重肢体接触、目光、眼神等沟通技巧来维护和提升患者尊严^[21,39]。

3.4 其他干预方式 除了在医疗层面提升患者的尊严外,还可应用摄影等新形式来提升患者尊严,如 Dodd^[40]通过运用摄影技术将由脑卒中导致痴呆患者的生活进行记录,最终形成患者及家人的“生成性相册”,不仅可以了解患者内心的想法,还可形成珍贵记忆,帮助他们在卒中后期依旧能够保持积极乐观的人生态度,找到人生的意义,从而提升患者的尊严。此外,可基于云计算、大数据、物联网、区块链和移动互联网等技术,建立“互联网+脑卒中护理服务”平台,满足脑卒中患者的信息化需求,为其提供居家医疗护理服务和长期照护,努力让脑卒中患者享有全方位全周期的护理服务,从而达到有效维护患者尊严,促进患者精神健康、提高生活质量和幸福感。

4 小结

脑卒中患者尊严受损情况普遍存在,患者尊严缺失直接或间接影响身心健康。我国尊严疗法还在起步阶段,尊严疗法在脑卒中患者中的应用较少,未来可深入结合我国实际情况,依托各大医院、社区服务中心开展大样本、多中心、长周期的个体化尊严干预,同时全面考虑患者实际情况,将尊严疗法相关内容不断完善。

参考文献:

- [1] Franco H, Caldeira S, Nunes L. Dignity in nursing: a synthesis review of concept analysis studies[J]. Nurs Ethics, 2021,28(5):734-749.
- [2] 程新宇. 人的尊严和生命伦理[M]. 武汉:华中科技大学出版社,2021:27-28.
- [3] Stievano A, Tschudin V. The ICN code of ethics for nurses: a time for revision[J]. Int Nurs Rev, 2019, 66(2): 154-156.
- [4] WHO. WHO reveals leading causes of death and disability worldwide: 2000 - 2019 [EB/OL]. (2020-12-09) [2022-08-02]. <https://www.who.int/news/item/09-12-2020-who-reveals-leading-causes-of-death-and-disability-worldwide-2000-2019>.
- [5] 中华人民共和国国家卫生健康委员会. 健康中国行动(2019-2030年)[EB/OL]. (2019-07-15)[2022-07-26]. <http://www.nhc.gov.cn/guihuaxxs/s3585u/201907/e9275fb95d5b4295be8308415d4cd1b2.shtml>.
- [6] Wang W, Jiang B, Sun H, et al. Prevalence, incidence, and mortality of stroke in China: results from a nationwide population-based survey of 480 687 adults[J]. Circulation, 2017, 135(8): 759-771.

- [7] Feigin V L, Nguyen G, Cercy K, et al. Global, regional, and country-specific lifetime risks of stroke, 1990 and 2016[J]. *N Engl J Med*, 2018, 379(25):2429-2437.
- [8] Das J, G K R. Post stroke depression: the sequelae of cerebral stroke[J]. *Neurosci Biobehav Rev*, 2018, 90(1): 104-114.
- [9] 曲庆明, 贾杰. 脑卒中康复相关指南解读及展望[J]. *中国医刊*, 2022, 57(5):487-490.
- [10] Rannikko S, Stolt M, Suhonen R, et al. Dignity realization of patients with stroke in hospital care: a grounded theory[J]. *Nurs Ethics*, 2019, 26(2):378-389.
- [11] Jenewein J, Moergeli H, Meyer-Heim T, et al. Feasibility, acceptability, and preliminary efficacy of dignity therapy in patients with early stage dementia and their family. A pilot randomized controlled trial [J]. *Front Psychiatry*, 2021, 12:795813.
- [12] 吴欣娟, 李真, 曹晶, 等. 住院脑卒中患者卧床常见并发症与出院后生活质量的相关性研究[J]. *中华护理杂志*, 2019, 54(10):1445-1449.
- [13] 肖玲. 渐进式分级康复护理对脑卒中后并发症的预防及预后的影响[J]. *国际护理学杂志*, 2021, 40(19):3584-3588.
- [14] Rejnö Å, Ternstedt B M, Nordenfelt L, et al. Dignity at stake: caring for persons with impaired autonomy[J]. *Nurs Ethics*, 2020, 27(1):104-115.
- [15] Cu Rejnö Å, Berg L K. Communication, the key in creating dignified encounters in unexpected sudden death with stroke as example[J]. *Indian J Palliat Care*, 2019, 25(1):9-17.
- [16] Chochinov H M, Hassard T, McClement S, et al. The patient dignity inventory: a novel way of measuring dignity-related distress in palliative care[J]. *J Pain Symptom Manage*, 2008, 36(6):559-571.
- [17] 宁晓东, 张永炼, 张娟, 等. 尊严护理干预对晚期住院癌症患者尊严水平及焦虑抑郁的影响[J]. *护理学杂志*, 2018, 33(1):83-85.
- [18] Julião M, Oliveira F, Nunes B, et al. Effect of dignity therapy on end-of-life psychological distress in terminally ill Portuguese patients: a randomized controlled trial[J]. *Palliat Support Care*, 2017, 15(6):628-637.
- [19] 陈丹, 杨春. 老年轻度认知障碍患者的尊严疗法干预[J]. *护理学杂志*, 2019, 34(11):68-71.
- [20] Gallagher A, Curtis K, Dunn M, et al. Realising dignity in care home practice: an action research project[J]. *Int J Older People Nurs*, 2017, 12(2):1-17.
- [21] Baillie L. Patient dignity in an acute hospital setting: a case study[J]. *Int J Nurs Stud*, 2009, 46(1):23-36.
- [22] 黄瑶, 周英, 汪国成, 等. 住院患者尊严现状及影响因素分析[J]. *护理学杂志*, 2021, 36(20):93-96.
- [23] Sarfo F S, Nichols M, Qanungo S, et al. Stroke-related stigma among West Africans: patterns and predictors [J]. *J Neurol Sci*, 2017, 375:270-274.
- [24] Yanos P T, DeLuca J S, Roe D, et al. The impact of illness identity on recovery from severe mental illness: a review of the evidence[J]. *Psychiatry Res*, 2020, 288: 112950.
- [25] Zhang Y, Zhou F, Yang H, et al. Current status of fear of disease progression in patients with advanced cancer and usefulness of dignity therapy intervention [J]. *J Healthc Eng*, 2022, 2022:6069060.
- [26] 梁安东, 郑崇皓, 卢中秋, 等. 护士维护患者尊严的实践体验及现实困境的 Meta 整合[J]. *中华护理杂志*, 2021, 56(7):1066-1072.
- [27] Chochinov H M, Hack T, McClement S, et al. Dignity in the terminally ill: a developing empirical model[J]. *Soc Sci Med*, 2002, 54(3):433-443.
- [28] Chochinov H M. Dignity-conserving care—a new model for palliative care: helping the patient feel valued[J]. *JAMA*, 2002, 287(17):2253-2260.
- [29] Chochinov H M, Kristjanson L J, Breitbart W, et al. Effect of dignity therapy on distress and end-of-life experience in terminally ill patients: a randomised controlled trial[J]. *Lancet Oncol*, 2011, 12(8):753-762.
- [30] 戴宏平. 尊严疗法对肝癌患者自尊相关压力和希望水平的影响[J]. *护理学杂志*, 2011, 26(23):66-67.
- [31] 陈丹, 宁晓东, 潘慧, 等. 家庭尊严干预在老年轻度认知障碍患者主要照顾者中的应用[J]. *中华护理杂志*, 2019, 54(4):543-548.
- [32] 刘蕾. 家庭尊严干预对老年脑卒中患者心理状态、应对方式的影响[J]. *中国保健营养*, 2019, 29(31):139.
- [33] 刘清玄, 张振香, 梅永霞, 等. 中青年脑卒中患者创伤后成长轨迹的纵向质性研究[J]. *护理学杂志*, 2021, 36(21):65-68.
- [34] 覃琳惠, 覃春梅, 周华, 等. 家庭尊严干预在首发脑卒中患者主要照顾者中的应用效果分析[J]. *现代医学*, 2021, 49(7):812-817.
- [35] Chochinov H M. Dignity and the eye of the beholder[J]. *J Clin Oncol*, 2004, 22(7):1336-1340.
- [36] Cheraghi M A, Manookian A, Nasrabadi A N. Human dignity in religion-embedded cross-cultural nursing[J]. *Nurs Ethics*, 2014, 21(8):916-928.
- [37] Matiti M R, Trorey G. Perceptual adjustment levels: patients' perception of their dignity in the hospital setting [J]. *Int J Nurs Stud*, 2004, 41(7):735-744.
- [38] Walsh K, Kowanko I. Nurses' and patients' perceptions of dignity[J]. *Int J Nurs Pract*, 2002, 8(3):143-151.
- [39] Henderson A, Van Eps M A, Pearson K, et al. Maintenance of patients' dignity during hospitalization: comparison of staff-patient observations and patient feedback through interviews[J]. *Int J Nurs Pract*, 2009, 15(4): 227-230.
- [40] Dodd S. Photography and dignity in dementia care[J]. *Lancet*, 2022, 400(10348):266-267.