

# 老年脑卒中患者家庭主要照顾者心理体验的质性研究

严静<sup>1</sup>, 朱珠<sup>2\*</sup>, 王维<sup>1</sup>

<sup>1</sup>贵州中医药大学护理学院, 贵州 贵阳

<sup>2</sup>贵阳康养职业大学成教培训部, 贵州 贵阳

收稿日期: 2023年6月24日; 录用日期: 2023年8月1日; 发布日期: 2023年8月14日

## 摘要

目的: 了解老年脑卒中家庭主要照顾者的心理体验, 并提出相应建议。方法采用质性研究方法, 于2023年2~4月对贵阳市某三级甲等医院康复科老年脑卒中患者的家庭主要照顾者进行深度访谈, 采用Claizzi现象学资料7步分析法对资料进行分析。结果: 共访谈了10名老年脑卒中家庭主要照顾者, 共提炼4个主题分别是心理压力和负担、情绪波动、社会关怀和理解、自我关怀与调试。结论: 家庭主要照顾者在照顾老年脑卒中患者的过程中经历了巨大的心理负担。强调了对家庭主要照顾者提供支持和关注的重要性, 如提供心理支持、教育和培训、社会支持网络的建立、照顾者的自我照顾、家庭支持和合作、提供经济支持和资源等以促进他们的心理健康和提高照顾质量。

## 关键词

老年脑卒中, 家庭主要照顾者, 心理体验, 质性研究

# Qualitative Study on Psychological Experience of Family Primary Caregivers of Elderly Stroke Patients

Jing Yan<sup>1</sup>, Zhu Zhu<sup>2\*</sup>, Wei Wang<sup>1</sup>

<sup>1</sup>School of Nursing, Guizhou University of Traditional Chinese Medicine, Guiyang Guizhou

<sup>2</sup>Department of Adult Education Training, Guiyang Kangyang Vocational University, Guiyang Guizhou

Received: Jun. 24<sup>th</sup>, 2023; accepted: Aug. 1<sup>st</sup>, 2023; published: Aug. 14<sup>th</sup>, 2023

\*通讯作者。

## Abstract

**Objective:** To understand the psychological experience of the main caregivers of elderly stroke families, and to make corresponding suggestions. **Methods:** Qualitative research methods were used to conduct in-depth interviews with the main family caregivers of elderly stroke patients in the rehabilitation department of a third-level A hospital in Guiyang from February to April 2023, and the data were analyzed by using the 7-step method of Claizzi phenomenological data. **Results:** A total of 10 main caregivers of elderly stroke families were interviewed, and four themes were extracted, namely, psychological stress and burden, emotional fluctuation, social care and understanding, and self-care and adjustment. **Conclusion:** Family primary caregivers experience a great psychological burden in the process of caring for elderly stroke patients. The importance of providing support and attention to family primary caregivers, such as the provision of psychological support, education and training, the establishment of social support networks, caregiver self-care, family support and cooperation, and the provision of financial support and resources to promote their mental health and improve the quality of care, was highlighted.

## Keywords

Senile Stroke, Primary Caregiver in the Family, Psychological Experience, 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. 引言

我国 2020 年第七次人口普查结果显示：中国 60 岁及以上人口为 26402 万人，占 18.70%；65 岁及以上人口为 19064 万人，占 13.50% [1]。根据联合国结合全球人口的年龄比例制定的标准[2]，65 岁及以上该地区人口比例高于该地区总人口 7% 以上称为“老龄化社会”；比例高于 14% 则被称为“深度老龄化社会”。当前我国已经步入了深度老龄化社会，并将成为世界上老年人口占比最高的国家之一。全球疾病负担研究(Global Burden of Disease Study, GBD)最新的报告提示，我国的脑卒中患者现患人数高居世界首位[3]。因此我国老年脑卒中的人数也在不断上升[4] [5] [6]。老年脑卒中患者通常需要接受长期的护理和照顾，一些无法自理的患者需要依赖家庭主要照顾者进行护理[7]。在这一过程中，家庭主要照顾者承担了重要角色，但随之而来的是家庭主要照顾者的心理负担和压力[8]。现有关老年脑卒中家庭主要照顾者的质性研究较为少见，大部分研究集中在老年脑卒中患者的困境和需求方面[9]-[16]。因此，本研究旨在通过深入访谈照顾者，探讨老年脑卒中家庭主要照顾者的心理体验，为全面了解老年脑卒中家庭主要照顾者的状况提供一定的参考。

## 2. 研究对象

本研究的研究对象为老年脑卒中患者的家庭主要照顾者。样本选择的标准为家庭主要照顾者必须是 60 岁以上脑卒中患者的亲属或者长期照顾者，且照顾者愿意接受本研究的调查方式。通过目的抽样，访谈人数按照资料“饱和”的原则确定，即通过访谈无法得出新的内容时认为样本饱和，共获得 10 位老年脑卒中患者的家庭主要照顾者作为本研究的研究对象，均在 50 岁以上，其中女性占 7 人，男性占 3 人。

他们中有 6 人是患者的护工, 2 人是患者的配偶, 2 人是患者的子女。受访者依次编码为 N1-N10。

### 3. 方法

本研究采用质性研究方法, 采用半结构式访谈对家庭主要照顾者进行深入访谈。本研究访谈提纲是在研究小组成员对大量文献的梳理和目的明确的基础上归纳而来[17][18][19][20], 以开放性问题为主, 访谈过程中访谈者会根据实际情况进行适当的调整和补充, 以更深入地探究被访者的心理体验。在进行正式访谈之前, 研究小组成员针对 2 名老年脑卒中患者的家庭主要照顾者进行了预访谈, 通过这次预访谈, 研究小组能够收集到关于照顾者的信息和观点, 并根据预访谈的结果进行相应调整, 以更好地准备正式访谈。在整个访谈过程中, 我们尽可能避免使用诱导性提问, 以确保被访者的回答真实可靠。最终形成访谈提纲(1) 您在照顾老年脑卒中患者时经历的主要压力是什么? (2) 您又如何应对这些压力和负担? (3) 有哪些支持措施可以减轻您的压力? (4) 您了解脑卒中相关知识及后期康复要点吗? (5) 您如何平衡照顾他人和照顾自己的需求? (6) 您希望得到什么帮助? 访谈时, 我们尽可能提供自由交谈的环境和放松的氛围, 以获取尽可能详细的信息。访谈过程中的所有内容均被录音并在 24 h 内将录音资料转化成文字材料。资料分析采取 Colaizzi 七步分析法[21]。

### 4. 结果

研究显示, 老年脑卒中家庭主要照顾者的心理体验呈现出几个主题, 包括心理压力和负担、情绪波动、社会关怀和理解、自我关怀与调试等。

#### 4.1. 心理压力和负担

照顾者经常面临巨大的生理和心理负担[22], 包括对老年脑卒中患者的身体需求和日常生活的照料, 以及关注患者的健康状况和医疗指导。N1: “我常常感到生理和心理上的巨大压力。我不仅需要照顾他们的身体需求, 包括帮助他们洗澡、穿衣和进食, 还要应对他们的认知和运动障碍。这需要我不断投入精力和体力, 经常感到疲惫不堪。” N2: “除了照料患者的日常生活, 我还要关注他们的健康状况和医疗指导。这意味着我需要管理他们的药物, 带他们去医院进行定期检查等。这些责任给我增加了额外的负担, 使我感到压力山大。” N4: “有时候, 我会感到无助和不知所措。尤其是当患者出现紧急情况或突发状况时, 我需要快速做出决策并采取行动。这样的压力常常让我感到焦虑和紧张, 因为我害怕犯错或无法提供及时的帮助。” N6: “尽管压力和负担很大, 但看到患者的进步和幸福, 我觉得一切都是值得的。”

#### 4.2. 情绪波动

照顾者经历情绪的起伏, 包括焦虑、无助、内疚、沮丧和绝望[23]。这些情绪可能与患者的病情复杂性或康复进展缓慢有关。N3: “我常常经历情绪的起伏。焦虑是我最常感受到的情绪之一。我担心患者的健康状况和未来的发展, 担心自己是否能够应对各种挑战。这种焦虑常常占据我的脑袋, 让我感到不安和不确定。” N5: “无助是另一个常常困扰我的情绪。有时候我感到自己力不从心, 无法解决患者面临的问题或提供他们需要的支持。这种无助感让我倍感沮丧, 觉得自己无法胜任照顾患者的责任。” N9: “有时候我会因为自己的疲惫或情绪波动而感到内疚, 觉得我没有尽到应有的责任。我常常反思自己的表现和决策, 试图找到更好的方式来照顾他, 但心里仍然充满了内疚感。” N10: “有时候我会感到沮丧和绝望, 特别是当患者的康复进展缓慢或面临复杂的病情时。看到他们的困境和痛苦, 我感到心力交瘁。然而, 我也努力保持乐观的态度, 寻找希望和支持, 以帮助我度过这些情绪的低谷。”

### 4.3. 社会支持和理解

家庭照顾者常常感到被忽视或被误解，缺乏社会支持和理解[24]。他们希望得到更多的支持和理解，以应对心理压力和牺牲。N1：“作为家庭主要照顾者，我常常感到被忽视和被误解。有时候人们只看到我在照顾患者的表面工作，却不了解其中的困难和付出。我希望能够得到更多的社会支持和理解，这样我才能更好地应对心理压力和牺牲。”N4：“我希望能够有人可以倾听我的困扰和担忧，提供情感上的支持和鼓励。有时候，一个理解和关怀的话语，甚至一个简单的问候，都能让我感到被重视和支持。”N7：“我希望社会能够提供更多的资源和服务，例如照顾者支持组织、培训课程和康复辅助设施，以帮助我更好地应对照顾的挑战。这样，我就不会感到孤单，能够与其他照顾者分享经验和交流心得。”N8：“我希望得到更多的理解和认可。我们需要更多的支持政策和措施，以减轻我们的经济负担和提供适当的福利保障。”

### 4.4. 自我关怀和调适

照顾者意识到自我关怀的重要性[23]，努力寻找应对策略，维持积极心态，并寻求支持和鼓励来应对挑战。N2：“我明白如果我自己不好好照顾自己，就无法有效地照顾患者。因此，我努力找到适合我的自我关怀策略，比如定期锻炼、保持健康的饮食和规律的休息。这些举措有助于我维持身心健康，以更好地面对挑战。”N7：“我也学会了寻求支持和鼓励。参加支持组织或者与其他照顾者交流，可以让我感受到不孤单，同时从他人的经验中学到很多。此外，我也寻求家人和朋友的支持，他们的理解和关心对我来说是宝贵的资源，帮助我度过压力和困难的时刻。”N8：“保持积极的心态对我来说至关重要。尽管照顾脑卒中患者是一项挑战性的任务，但我尽量寻找乐观的角度，关注他们的进步和康复的希望。我鼓励自己要有耐心和坚持，相信自己的付出将会有意义，并为患者带来积极的影响。”N9：“我也知道适时寻求帮助是必要的。有时候，我可能需要专业的支持，比如寻求心理咨询或者寻找社会服务机构的帮助。我明白，关注自己的心理健康同样重要，这样我才能更好地照顾他人。所以，我鼓励自己要勇敢地寻求所需的支持和资源。”

## 5. 讨论

首先，我们发现家庭主要照顾者在照顾老年脑卒中患者过程中承受了巨大的心理负担。这些负担主要包括应对卒中后遗症和相关疾病的患病风险，同时也涉及到日常生活的照料和医疗指导。这种负担给照顾者带来了不确定性、压力、无助和焦虑等负面情绪。照顾者常常感到自己的责任重大，担心自己是否做得够好，同时也会面临内疚的情绪。其次，照顾者的心理体验还受到脑卒中患者康复进展的影响。当患者遇到复杂的病情或康复进展缓慢时，照顾者会感到沮丧和绝望。这可能是因为他们投入了大量的时间和精力，却看不到明显的改善。然而，照顾者也会努力保持积极的心态，通过寻找支持和鼓励来应对这些挑战。另外，家庭照顾者的角色往往被忽视或被认为理所当然。他们可能感到被孤立和被误解，因为很少有人真正了解他们所承受的压力和牺牲。这种缺乏支持和理解会进一步加重照顾者的心理负担。因此，为了改善照顾者的心理健康，我们需要采取措施提供更多的支持和帮助，包括情感支持、信息资源和康复指导等方面。此外，这项研究还强调了照顾者的自我关怀的重要性。照顾者往往把自己的需求放在次要位置，将患者的需求放在首位。然而，照顾者也需要关注自己的身心健康，并寻找适当的方式来减轻压力和提高抗压能力。

我们应该给予老年脑卒中主要照顾者一些帮助来缓解不好的心理体验，例如(1) 提供心理支持[25]：家庭主要照顾者需要更多的心理支持。为了减轻他们的心理负担，建议提供专业的心理咨询服务，例如心理辅导或支持小组。这将帮助他们有效地处理焦虑、沮丧和内疚等负面情绪，并提供情感上的支持；

(2) 教育和培训[26]: 针对家庭主要照顾者, 提供相关的教育和培训是至关重要的。他们需要了解脑卒中的相关知识、康复技巧和应对策略, 以便更好地照顾患者并应对各种挑战。这种教育可以通过定期的康复讲座、培训课程或在线资源来实现; (3) 社会支持网络的建立[27]: 为家庭主要照顾者提供一个支持网络的平台, 让他们能够交流经验、分享问题和寻求帮助。建议建立社区支持组织或在线群聊, 以促进彼此之间的支持和交流; (4) 照顾者的自我照顾[23]: 重视照顾者自身的健康和幸福是非常重要的。鼓励照顾者在照顾患者的同时, 关注自己的身心健康。提供指导和资源, 帮助他们制定合理的自我照顾计划, 包括适当的休息、营养均衡的饮食、锻炼和放松活动等; (5) 家庭支持和合作[28]: 鼓励家庭成员之间的支持和合作, 共同分担照顾责任。建议定期召开家庭会议, 讨论照顾安排和分工, 确保照顾者得到适当的休息和支持; (6) 提供经济支持和资源[29]: 经济压力可能是家庭主要照顾者的一个重要问题。建议政府和相关机构提供经济支持措施, 如抚养费、医疗补贴或护理补助金, 以减轻照顾者的负担。这些建议旨在改善老年脑卒中患者家庭主要照顾者的心理体验, 减轻他们的心理负担, 让他们能够更好地应对照顾过程中的挑战, 同时保持自身的健康和幸福。

综上所述, 家庭主要照顾者在照顾老年脑卒中患者的过程中经历了巨大的心理负担。这些发现强调了对家庭主要照顾者提供支持和关注的重要性, 以促进他们的心理健康和提高照顾质量。进一步的研究和干预措施可以有针对性地帮助家庭主要照顾者应对心理负担, 从而为他们提供更好的支持和保障。

## 参考文献

- [1] 宁吉喆. 第七次全国人口普查主要数据情况[J]. 中国统计, 2021(5): 4-5.
- [2] 项鑫, 王乙. 中国人口老龄化现状、特点、原因及对策[J]. 中国老年学杂志, 2021, 41(18): 4149-4152.
- [3] 《中国脑卒中防治报告》编写组. 《中国脑卒中防治报告 2019》概要[J]. 中国脑血管病杂志, 2020, 17(5): 272-281.
- [4] Wang, W., Jiang, B., Sun, H., et al. (2017) Prevalence, Incidence, and Mortality of Stroke in China: Results from a Nationwide Population-Based Survey of 480 687 Adults. *Circulation*, **135**, 759-771. <https://doi.org/10.1161/CIRCULATIONAHA.116.025250>
- [5] 王铁成, 李建勋, 孙艳芳, 等. 老年脑卒中患者基于 IKAP 理论的口腔管理健康教育[J]. 护理学杂志, 2023, 38(2): 77-81.
- [6] 敖春, 丁斗, 敖卫. 首发老年脑卒中患者社会关系质量与韧性的相关性[J]. 中国老年学杂志, 2021, 41(23): 5404-5407.
- [7] 闾霄. 脑卒中患者老年家庭照顾者生活质量与社会网络的相关性研究[D]: [硕士学位论文]. 沈阳: 辽宁中医药大学, 2022.
- [8] 田月. 脑卒中患者家庭主要照顾者焦虑现状及影响因素研究[D]: [硕士学位论文]. 沈阳: 中国医科大学, 2021.
- [9] 黄雅棋, 廖娜, 李志琴, 等. 徐州市老年脑卒中患者延续护理需求的量性及质性研究[J]. 中西医结合护理(中英文), 2018, 4(12): 109-112.
- [10] 张泱, 陈湘玉, 陈璐, 等. 老年脑卒中患者对居家环境改造认知与需求的质性研究[J]. 护理学报, 2019, 26(1): 1-4.
- [11] 琚玲秀, 李艳, 孙璐, 等. 以压力-应对模型为基础的老年脑卒中照顾者应对方式与照顾负担质性研究[J]. 临床护理杂志, 2019, 18(2): 5-8.
- [12] 韩丽丽, 陈敏杰, 吴婵婵, 等. 老年脑卒中患者出院后康复认知、需求与负担的质性研究[J]. 中国临床护理, 2020, 12(3): 208-211, 215.
- [13] 邱明惠, 张瑛, 杨永, 等. 南宁市某社区缺血性脑卒中偏瘫老年患者生活质量的质性研究[J]. 中西医结合护理(中英文), 2020, 6(7): 54-56.
- [14] 纪红. 老年脑卒中患者出院后家庭护理服务需求的质性研究[J]. 医学食疗与健康, 2021, 19(16): 142-143.
- [15] 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.
- [16] 张泱, 姚芳, 匡晓红, 等. 护理人员对老年脑卒中患者开展居家环境改造阻滞因素的质性研究[J]. 现代临床护理,

- 2022, 21(9): 40-46.
- [17] 石文莉, 杨丹, 潘红英. 糖尿病足截肢患者及照顾者真实体验质性研究的 Meta 整合[J]. 护理与康复, 2023, 22(4): 20-24.
- [18] 吴伟丹, 顾彬彬, 何赛琴, 等. 基于时机理论失代偿期肝硬化患者主要照顾者照护体验的质性研究[J]. 中国乡村医药, 2023, 30(8): 11-13.
- [19] 高晓敏, 贾金花, 惠文焕, 等. 天疱疮住院患者家属照顾者情感体验的质性研究[J]. 中国医学伦理学, 2023, 36(5): 556-560.
- [20] 崔月景, 杨翼霞, 胡蕾, 等. 意识障碍病人照顾者照护体验与需求质性研究的 Meta 整合[J]. 循证护理, 2023, 9(10): 1774-1779.
- [21] 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.
- [22] 全伊萍, 陈霞, 尹丹丹, 等. 赋权教育在脑卒中患者家庭照顾者中应用状况的范围综述[J]. 护理实践与研究, 2023, 20(8): 1144-1150.
- [23] 马秀程, 侯小凤, 杨蕾, 等. 怀旧疗法对家庭照顾者照顾负担和情绪影响的 meta 分析[J]. 重庆医学, 2022, 51(12): 2084-2089.
- [24] 陈素艳, 梅永霞, 张振香. 社区脑卒中患者及其照顾者在康复过程中感知社会支持的质性研究[J]. 中国全科医学, 2020, 23(35): 4503-4507.
- [25] 贾雪竹, 陈洁. 基于社会生态系统理论的性发育异常患者主要照顾者心理体验的质性研究[J]. 解放军护理杂志, 2022, 39(4): 34-37.
- [26] 夏斯亚, 杨明莹, 刘玉芹, 等. 脑卒中吞咽障碍患者照顾者对进食知识与技能需求调查研究[J]. 昆明医科大学学报, 2023, 44(3): 160-166.
- [27] 颜雅仪. 意定监护制度下养老方式创新路径研究——基于社会支持网络理论[J]. 湘南学院学报, 2022, 43(4): 23-29.
- [28] 郑婷元. 失能老人家庭照顾者喘息服务的小组工作实践[D]: [硕士学位论文]. 长春: 长春工业大学, 2020.
- [29] Hamilton, G., et al. (2017) Palliative Care for Dementia: A Randomized Controlled Study of a Replicable and Financially Viable Model for Organizations Providing Caregiver Support (SA518A). *Journal of Pain and Symptom Management*, 53, 401. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.12.196>