

脑卒中幸存者家庭照顾者负性情绪的研究进展

赵志娇¹ 综述 时忠丽² 审校

(¹ 山东第二医科大学护理学院, 潍坊 261053; ² 济宁医学院护理学院, 济宁 272067)

摘要 家庭照顾者是脑卒中幸存者康复过程中的重要支持力量。家庭照顾者的焦虑、抑郁等负性情绪发生率高于脑卒中幸存者。由于脑卒中后沉重的照顾负担,使得家庭照顾者常常面临巨大的心理和生理压力,容易产生焦虑、抑郁等负性情绪,对自身及幸存者的生活质量产生负面影响。近年来,照顾者的身心健康已成为备受关注的焦点问题。本文综述了脑卒中幸存者家庭照顾者负性情绪的相关概念、影响因素及干预策略,旨在为本主题的进一步研究提供参考依据。

关键词 脑卒中;家庭照顾者;焦虑;抑郁;负性情绪

中图分类号:R471;R395.6 **文献标识码**:B **文章编号**:1000-9760(2025)04-177-04

Advances in the study of negative emotions in family caregivers of stroke survivors

ZHAO Zhijiao¹, SHI Zhongli²

(¹ School of Nursing, Shandong Second Medical University, Weifang 261053, China;

² School of Nursing, Jining Medical University, Jining 272067, China)

Abstract: Family caregivers constitute a critical pillar of support for stroke survivors during rehabilitation. Studies have shown that the incidence of negative emotions such as anxiety and depression is higher in family caregivers than that in stroke survivors. Due to the heavy caregiving demands after a stroke, family caregivers often encounter overwhelming psychological and physiological stress and are prone to negative emotions such as anxiety and depression, which negatively affect their quality of life and that of the survivors. In recent years, the physical and mental health of caregivers has become a major concern. This article reviews the concepts, influencing factors, and intervention strategies related to negative emotions in family caregivers of stroke survivors, aiming to provide a reference basis for further research on this topic.

Keywords: Stroke; Family caregivers; Anxiety; Depression; Negative emotions

脑卒中是当今全球威胁人类生命健康最严重的疾病之一^[1],特别是在我国,脑卒中的患病率逐年上升,已成为成人残疾和死亡的主要原因^[2]。预计到 2050 年,我国将有 4.07% 人口患有脑卒中^[3],其中约 70%~80% 脑卒中幸存者因功能障碍而无法独立生活,需长期依赖家庭照顾者的支持^[4]。随着《“健康中国 2030”规划纲要》等相关政策推动医疗服务向社区和家庭延伸,家庭照顾者的作用愈发重要^[5]。然而,长期照顾带来的压力和角色适应困难等问题,使得脑卒中幸存者家庭照顾者负担逐渐加重,其焦虑、抑郁等负性情绪日益呈现^[6]。脑卒中幸存者家庭照顾者的焦

虑、抑郁发生率(36.26%)高于脑卒中幸存者(23.44%)^[7],这揭示了家庭照顾者在照顾过程中所面临的巨大心理压力,是目前亟须关注与解决的问题。本研究旨在综述国内外关于脑卒中家庭照顾者焦虑、抑郁等负性情绪的研究,以期提升脑卒中幸存者及其家庭照顾者身心健康水平提供有益参考。

1 脑卒中幸存者家庭照顾者的相关概念

1.1 脑卒中幸存者

脑卒中幸存者是指经过急性期和规范治疗后,脑卒中起病时间大于 6 个月的患者^[8]。这些幸存者常遗留较明显的睡眠障碍、认知、运动、感觉功能障碍及生活自理能力降低等功能障碍^[9-10],尤其是对于脑卒中并发症严重的幸存者来说,他们更加需要家庭照顾者的精心照顾。

[基金项目] 济宁医学院高层次科研项目培育计划项目 (JYGC2021RW002); 济宁医学院课堂教学改革研究项目 (2022KT015)

[通信作者] 时忠丽, Email: shizhongli1977@163.com

1.2 家庭照顾者

目前,国内外对家庭照顾者的定义因研究者的研究内容而异,文献中常将家庭成员称为家庭或非正式(无偿)照顾者。家庭照顾者通常指为患有慢性或致残性疾病(如脑卒中)的成年人提供帮助的伴侣、成年子女和亲戚朋友等。他们未经过专业训练,不领取劳动报酬且自愿承担大部分照顾任务^[11]。李鑫静等^[12]研究表明,照顾者被定义为年龄 ≥ 18 岁、参与脑卒中患者的主要照护工作、意识清楚且愿意配合,同时无认知和听力障碍。为了更准确描述和界定家庭照顾者,未来研究应进一步统一和完善其定义,以便更好地了解与支持这一群体。

1.3 负性情绪

负性情绪是人们在面对生活中的压力、挫折或身体疾病时所经历的一系列消极主观体验,如焦虑、抑郁、恐惧等^[13]。本综述的负性情绪是指家庭照顾者在照顾脑卒中幸存者期间产生的焦虑和抑郁情绪。

2 脑卒中幸存者家庭照顾者负性情绪的影响因素

2.1 社会人口学因素

2.1.1 幸存者因素 包括脑卒中幸存者的残疾程度、年龄及抑郁等。随着残疾程度的加重,幸存者对家庭照顾者的依赖性越高^[14],照顾者的身心压力越大,特别是在照顾有较严重残疾障碍的老年脑卒中幸存者时,由于高龄状态和身体机能的退化,照顾者需要投入大量时间和精力,导致个人时间减少、社交受限等,其更易出现焦虑、抑郁等负性情绪,降低照顾质量,进而影响幸存者的功能恢复^[15]。脑卒中幸存者若出现抑郁情绪,可能会加剧与家庭照顾者之间的沟通障碍,增加家庭照顾者的心理负担及抑郁风险。家庭照顾者的抑郁状态可能会进一步降低照顾质量,进而减慢幸存者的康复进程。

2.1.2 照顾者因素 家庭照顾者的性别、年龄、受教育程度等因素与焦虑、抑郁有关。男性家庭照顾者因难以快速适应角色转换,更容易产生焦虑和抑郁^[16]。然而,女性照顾者可能受到的影响更为显著。这主要是由于社会文化因素的影响,女性被期望承担照顾生病家庭成员的责任,同时还需兼顾妻子、母亲等多重角色。此外,女性细腻的情感特质以及围绝经期雌激素水平的降低,也使她们更容易出现焦虑、抑郁和烦躁情绪^[17]。此外,年龄较大的家庭照顾者可能因资源和精力有限,容易感到疲劳和产生负性情绪^[7]。相反,年轻的家庭照顾者比年长的家庭照顾者表现出更严重的焦虑和抑郁等负性情绪,原因可能是年长者积累更多的应对经验,情绪调节能力更强,能够更好地应对压力事件,而年轻的家庭照顾者缺乏应对经验,而容易产生心理困扰^[18]。此外,文化程度越高的家庭照顾者抑郁情绪较少,原因是他们能更好地理解疾病,更善于寻求帮助并满足自身需求,从而减少负性情绪的发生^[19]。综上,未来可深入探究年龄因素对家庭照顾者身心健康的影响,并在家庭和

社会层面为脑卒中幸存者家庭照顾者提供支持,以减轻其负担并促进身心健康。

2.2 与照顾相关的因素

2.2.1 照顾负担 脑卒中后幸存者常面临多种功能障碍,需要家庭照顾者持续护理和康复训练,这种长期的照顾责任不仅干扰了照顾者个人生活和社交,也给他们带来沉重的心理负担,增加焦虑、抑郁等心理健康问题^[20]。此外,过度的身体活动和照顾负荷会增加抑郁情绪,尤其是女性家庭照顾者在照顾男性幸存者时,抑郁的风险高出 5.7 倍,这可能与男性幸存者体重较重等因素有关^[17]。

2.2.2 经济负荷 医疗支付方式也是影响家庭照顾者焦虑、抑郁的重要因素。拥有医疗保险的家庭相比自费家庭经济负担较轻,照顾者的焦虑、抑郁程度也相对较低^[7]。同时,照顾者可能因需减少工作或动用积蓄来照顾脑卒中幸存者而面临额外的经济压力。此外,在社会支持度和政府福利政策不足的地区,这些压力更易导致家庭照顾者出现焦虑和抑郁等负性情绪。

2.2.3 照顾时间压力 每天照顾时间超过 12h 的家庭照顾者抑郁风险是照顾时间少于 12h 的 3.3 倍,这可能是由于繁重的照顾任务占用了家庭照顾者较多的私人时间,限制了他们的工作、社交和休闲时间,进而引发焦虑、抑郁等负性情绪^[17]。

2.2.4 社会支持 家庭照顾者在照顾脑卒中幸存者时,感知的社会支持水平越低,越容易出现抑郁^[21]。我国受教育水平偏低的老年女性照顾者,因获取疾病知识的途径欠缺、性格内向,可能得不到相关帮助,从而陷入困境,造成心理负担^[6]。

综上,照顾负担是家庭照顾者出现焦虑和抑郁最主要的影响因素,还有其他多种相关因素。目前,国内外对脑卒中幸存者家庭照顾者负性情绪影响因素的研究多为横断面研究,有助于全面了解家庭照顾者的心理状态及成因。为深入揭示家庭照顾者负性情绪影响因素的深层次机制,未来可增加质性研究以获取脑卒中幸存者家庭照顾者的真实体验和感受,从而更准确地把握其心理状态及影响因素,进而提供有效的应对措施。

3 脑卒中幸存者家庭照顾者负性情绪的干预策略

3.1 正念疗法 (mindfulness therapy)

正念疗法,即正念干预,是近年来健康领域的一个新概念,对人们的身心健康、认知、情感和人际关系等均有潜在益处。目前,较成熟的正念疗法包括:正念减压疗法 (mindfulness based stress reduction, MBSR)、正念认知疗法 (mindfulness-based cognitive therapy, MBCT)、接纳和承诺疗法 (acceptance and commitment therapy, ACT) 和辩证行为疗法 (dialectical behavioral therapy, DBT) 等。其中 MBSR 和 MBCT 是相对比较成熟和系统的干预方法。正念疗法能显著改善成年人初显期的抑郁情绪,且在亚洲国家实施正念干预改善其抑郁的效果比在北美和欧洲明显^[22],这可能是

因为正念疗法与亚洲文化高度契合。正念干预能减轻主要照顾者的照顾负担,并降低其焦虑、抑郁水平^[23]。然而,正念干预的个体接受程度和效果因人而异,因此,在实施干预时应充分了解个体需求,制定个性化方案,并持续监测调整,以确保安全性和有效性。

3.2 同伴支持

同伴支持作为社会支持的一种形式,它通过促进具有相似经历或疾病的人分享与交流,彼此间给予实质性帮助和情感支持,以减少社会孤立的一种康复模式。同伴支持干预可以提升家庭照顾者的心理弹性和生活质量,改善其心理健康,降低焦虑、抑郁等负性情绪,进而提高照顾水平,利于幸存者康复,从而有效减轻照顾负担^[24]。目前,同伴支持已在痴呆^[25]和癌症^[26]等疾病患者家庭照顾者中被广泛应用,并显示出其作为改善抑郁等负性情绪的一种可接受且潜在有效的方法。然而,实施同伴支持干预需要聚集家庭照顾者、医护人员等相关人员,对时间、地点等有一定要求,可能导致家庭照顾者参与度低等问题。因此,进一步优化同伴支持的实施方法,提高其效果,成为未来研究的重要方向。

3.3 基于积极心理学视角下的干预

积极心态的建立和自我效能干预是脑卒中幸存者家庭照顾者有效应对照顾过程中抑郁等负性情绪的关键方法。在照顾脑卒中幸存者的过程中,尽管家庭照顾者面临照顾负担和抑郁情绪,但他们也可能体验到积极的情感,即“益处发现”或“疾病获益感”^[27]。通过改善家庭功能和提升自我效能,可以强化家庭照顾者的益处发现,进而减少负性情绪,维护心理健康。自我效能感作为积极心理学的重要概念,对缓解情绪困扰有积极作用,自我效能越高,抑郁程度越低。因此,照顾者应积极思考,利用积极情绪以促进自我效能的提升^[28],从而预防和减少脑卒中幸存者家庭照顾者抑郁情绪。未来干预研究应更注重提升脑卒中幸存者家庭照顾者的自我效能感,以更有效地改善其身心健康。

3.4 其他干预策略

其它干预策略,如二元心理社会干预、心理弹性训练以及定期休息等,均能有效缓解家庭照顾者在照顾过程中因负担、压力与挑战所导致的负性情绪,进而提升其幸福感和心理健康。

4 小结

脑卒中幸存者家庭照顾者的心理健康状况是一个亟待关注的重要研究方向。长期的照顾任务使家庭照顾者面临显著的焦虑和抑郁等负性情绪风险。然而,目前我国相关研究多集中于脑卒中幸存者,对其家庭照顾者的关注相对不足。家庭照顾者自身也常常忽视自我关怀,这为负性情绪的发生发展埋下隐患。因此,研究者和医护人员应更加关注家庭照顾者的个性化需求,量身定制干预方案,以有效缓解其焦虑和抑郁等负性情绪。

随着研究的不断深入,未来应进一步探讨脑卒中幸存者家庭照顾者负性情绪的影响因素,并完善研究设计。目前的研究越来越关注以家庭为中心的多元干预、网络健康管理以及基于保护因素的干预方案等,以促进家庭照顾者健康。然而,这些干预方法的有效性仍需要高质量的随机对照试验加以验证。此外,国外在脑卒中幸存者家庭照顾者负性情绪的研究方面起步较早,尤其在心理教育等干预方面取得了显著成果。我们应借鉴国外研究经验并结合我国文化背景,充分发挥本土优势,为改善我国脑卒中幸存者家庭照顾者的身心健康提供有力参考。

利益冲突:所有作者均申明不存在利益冲突。

参考文献:

- [1] Mou H, Lam SKK, Chien WT. The effects of a family-focused dyadic psychoeducational intervention for stroke survivors and their family caregivers: a randomised controlled trial [J]. *Int J Nurs Stud*, 2023, 143: 104504. DOI: 10. 1016/j. ijnurstu. 2023. 104504.
- [2] Ma J, Tian Z, Chai P, et al. Estimating the economic burden of stroke in China: a cost-of-illness study [J]. *BMJ Open*, 2024, 14 (3): e080634. DOI: 10. 1136/bmjopen-2023-080634.
- [3] Yao M, Ren Y, Jia Y, et al. Projected burden of stroke in China through 2050 [J]. *Chin Med J (Engl)*, 2023, 136 (13): 1598-1605. DOI: 10. 1097/CM9. 0000000000002060.
- [4] Zhang T, Zhao J, Li X, et al. Chinese stroke association guidelines for clinical management of cerebrovascular disorders: executive summary and 2019 update of clinical management of stroke rehabilitation [J]. *Stroke Vasc Neurol*, 2020, 5 (3): 250-259. DOI: 10. 1136/svn-2019-000321.
- [5] 曾钊, 刘娟. 中共中央、国务院印发《“健康中国 2030”规划纲要》[J]. *中学政史地(高中文综)*, 2016(12): 9-11.
- [6] Lu Q, Mårtensson J, Zhao Y, et al. Needs of family members caring for stroke survivors in china: a deductive qualitative content analysis study by using the caregiver task inventory-25 [J]. *BMC Geriatr*, 2022, 22(1): 96. DOI: 10. 1186/s12877-022-02774-5.
- [7] Zhao J, Zeng Z, Yu J, et al. Effect of main family caregiver's anxiety and depression on mortality of patients with moderate-severe stroke [J]. *Sci Rep*, 2021, 11(1): 2747. DOI: 10. 1038/s41598-021-81596-8.
- [8] Becker I, Maleka MD, Stewart A, et al. Community reintegration post-stroke in New Zealand: understanding the experiences of stroke survivors in the lower South Island [J]. *Disabil Rehabil*, 2022, 44 (12): 2815-2822. DOI: 10. 1080/09638288. 2020. 1839792.
- [9] 杨青, 徐硕, 陈蒙晔, 等. 左侧 M1 区间歇短阵脉冲刺激对脑卒中患者脑功能网络拓扑属性的影响 [J]. *中国康复医学杂志*, 2024, 39 (9): 1259-1268. DOI: 10. 3969/j. issn. 1001-1242. 2024. 09. 003.
- [10] 王琳琳, 杨妍妍, 王婷婷, 等. 多感官刺激联合叙事护理对脑卒中后抑郁患者心理状态与睡眠质量的影响 [J]. *济宁医学院学报*, 2024, 47 (5): 406-410. DOI: 10. 3969/j. issn. 1000-

9760. 2024. 05. 010.
- [11] Family Caregiver Alliance. Caregiver assessment: principles, guidelines, and strategies for change. Report from a national consensus development conference [R]. 2006. https://caregiver.org/sites/caregiver.org/files/pdfs/v1_consensus.pdf.
- [12] 李鑫静,张振香,翟清华,等. 脑卒中患者照顾者心理健康素养潜在类别分析[J]. 军事护理,2023,40(4):48-51. DOI: 10.3969/j. issn. 2097-1826. 2023. 04. 012.
- [13] Bogaerts K, Van Den Houte M, Jongen D, et al. Brain mediators of negative affect-induced physical symptom reporting in patients with functional somatic syndromes [J]. *Transl Psychiatry*, 2023, 13(1):285. DOI: 10. 1038/s41398-023-02567-3.
- [14] Xu CY, Zou P, Chen X, et al. What are the symptom trajectories of self-regulatory fatigue among family caregivers of stroke survivors? A protocol of mixed-methods study in Chinese rehabilitation settings [J]. *BMJ Open*, 2025, 15(3):e092724. DOI: 10. 1136/bmjopen-2024-092724.
- [15] Bartoli D, Brugnera A, Grego A, et al. Stroke disease-specific quality of life trajectories and their associations with caregivers' anxiety, depression, and burden in stroke population: a longitudinal, multicentre study [J]. *Eur J Cardiovasc Nurs*, 2024, 23(2): 160-168. DOI: 10. 1093/eurjcn/zvad054.
- [16] Zhu W, Jiang Y. Determinants of caregiver burden of patients with haemorrhagic stroke in China [J]. *Int J Nurs Pract*, 2019, 25(2): e12719. DOI: 10. 1111/ijn. 12719.
- [17] Fauziah W, Kato M, Shogenji M, et al. Factors associated with depression among family caregivers of patients with stroke in Indonesia: a cross-sectional study [J]. *J Nurs Res*, 2022, 30(5): e231. DOI: 10. 1097/jnr. 0000000000000515.
- [18] Zhang W, Ye M, Zhou W, et al. Trajectory and predictors of family function in caregivers of stroke survivors: a longitudinal study of the first 6 months after stroke [J]. *J Adv Nurs*, 2024, 80(1):264-274. DOI: 10. 1111/jan. 15749.
- [19] Pucciarelli G, Lyons KS, Petrizzo A, et al. Protective role of caregiver preparedness on the relationship between depression and quality of life in stroke dyads [J]. *Stroke*, 2022, 53(1):145-153. DOI: 10. 1161/STROKEAHA. 120. 034029.
- [20] Huang N, Tang Y, Zeng P, et al. Psychological status on informal carers for stroke survivors at various phases: a cohort study in China [J]. *Front Psychiatry*, 2023, 14: 1173062. DOI: 10. 3389/fpsy. 2023. 1173062.
- [21] 韩燕红,袁杰,沈顺娣,等. 脑卒中患者家庭照顾者抑郁及社会支持的纵向研究 [J]. 中华护理杂志,2011,46(2):155-158. DOI: 10. 3721/j. issn. 0254-1769. 2011. 02. 017.
- [22] Reangsing C, Lauderman C, Schneider JK. Effects of mindfulness meditation intervention on depressive symptoms in emerging adults: a systematic review and meta-analysis [J]. *J Integr Complement Med*, 2022, 28(1):6-24. DOI: 10. 1089/jicm. 2021. 0036.
- [23] 闫冰,张欢欢,刘洁,等. 正念干预对脑卒中患者照顾者照顾负担和生活质量的影响 [J]. 河南大学学报(医学版),2022,41(3):212-216,220. DOI: 10. 15991/j. cnki. 41-1361/r. 2022. 03. 007.
- [24] Elsheikh MA, Moriyama M, Rahman MM, et al. Effect of a tailored multidimensional intervention on the care burden among family caregivers of stroke survivors: a randomised controlled trial [J]. *BMJ Open*, 2022, 12(2): e049741. DOI: 10. 1136/bmjopen-2021-049741.
- [25] Rapley JM, Camic PM, Brotherhood E, et al. Video conferencing peer support and rarer forms of dementia: an exploration of family carers' positive experiences [J]. *Qual Health Res*, 2023, 33(10): 884-896. DOI: 10. 1177/10497323231172880.
- [26] Breuning M, Mählmann S, Kerek-Bodden H, et al. Family caregivers of cancer patients: burdens and support preferences of partner, parent and adult-child caregivers [J]. *Psychooncology*, 2024, 33(9):e9310. DOI: 10. 1002/pon. 9310.
- [27] Yu D, Cheng ST, Wang J. Unravelling positive aspects of caregiving in dementia: an integrative review of research literature [J]. *Int J Nurs Stud*, 2018, 79:1-26. DOI: 10. 1016/j. ijnurstu. 2017. 10. 008.
- [28] 戴新国,戴维乐,肖文焕. 积极认知情绪对严重精神疾病患者女性家庭照顾者复原力的影响 [J]. 济宁医学院学报,2023,46(6):412-415. DOI: 10. 3969/j. issn. 1000-9760. 2023. 06. 007.

(收稿日期 2024-05-09)

(本文编辑:石俊强)