

高龄失能脑卒中患者配偶照顾者照顾体验的质性研究

田雪, 于宏丽, 石蕾, 张丽华

(哈尔滨医科大学附属第一医院神经内科, 黑龙江哈尔滨, 150001)

[摘要] **目的** 探讨高龄失能脑卒中患者配偶照顾者的照顾体验。**方法** 采取目的抽样和便利取样法, 抽取 2015 年 7 月–2016 年 6 月某市某三甲医院高龄失能脑卒中患者的 8 名配偶照顾者, 进行半结构式深入访谈法, 采用 NANCY 分析法对访谈资料进行分析。**结果** 最终得出配偶照顾者体验的 5 个主题: 夫妻责任和义务; 心理、生理压力; 经济压力; 有效信息缺乏; 困境中积极感受与应对方式。**结论** 配偶照顾者既承担了心理、生理、经济、信息缺乏等负担, 也产生了责任、义务、积极感受和应对方式。需充分重视高龄配偶照顾者, 帮助其减轻照顾过程中的压力, 并努力挖掘其积极感受并促进个人成长。

[关键词] 高龄失能; 脑卒中; 配偶照顾者; 体验; 质性研究

[中图分类号] R473.5 **[文献标识码]** A **[文章编号]** 1671-8283(2017)09-0015-05 **[DOI]** 10.3969/j.issn.1671-8283.2017.09.004

Qualitative study on experience of spouse caregivers of elderly and disable patients with stroke

Tian Xue, Yu Hongli, Shi Lei, Zhang Lihua//Modern Clinical Nursing, -2017, 16(9): 15.

(Department of Neurology, the First Clinical College, Harbin Medical University, Harbin, 150001, China)

[Abstract] **Objective** To explore the experience and feelings of spouse caregivers of elderly and disable patients with stroke in the process of care. **Method** Totally 8 spouse caregivers of elderly and disable patients with stroke were selected and investigated by semi structural in-depth interviews. **Result** Five major themes were found, e.g. responsibility and obligation of husband and wife, mental stress and physical stress, economic pressure, lack of effective information, positive feelings and countermeasures in the

[收稿日期] 2017-03-31

[作者简介] 田雪(1983-), 女, 辽宁黑山人, 护师, 本科, 主要从事神经内科护理工作。

高龄失能者指在日常生活方面需要经常性照顾的 80 岁以上老人^[1]。调查显示^[2-6], 65 岁以上人群脑卒中发病率位于首位, 其伴随着日趋严重的

nutrition support therapy in the adult critically ill patient: society of critical care medicine (SCCM) and American Society for Parenteral and Enteral Nutrition (ASPEN) [J]. JPEN, 2016, 40(2):159-211.

- [15] RANIERI V M, RUBENFELD G D, THOMPSON BT, et al. Acute respiratory distress syndrome: the Berlin definition[J]. JAMA, 2012, 307(23):2526-2533.
- [16] 黄琴红, 潘红, 许正红, 等. 氧疗策略在人感染 H7N9 禽流感患者中的应用[J]. 中华护理杂志, 2017, 52(1): 72-75.
- [17] 中华医学会重症医学分会. 急性肺损伤/急性呼吸窘迫综合征诊断和治疗指南 (2006)[J]. 中华急诊医学杂志, 2007, 16(4):345-346.
- [18] 苗琪琪, 何先第. ICU 病人镇静护理研究进展[J]. 护理研究, 2014, 28(5C): 1798-1800.
- [19] BARR J, FRASER G L, PUNTILLO K, et al. Clinical practice guidelines for the management of pain, agitation, and delirium in adult patients in the intensive care unit [J]. Crit Care Med, 2013, 41(1):263-306.
- [20] 姜安丽. 护理理论[M]. 北京: 人民卫生出版社, 2009: 68-70.
- [21] WANG K, ZHANG B, LI C, et al. Qualitative analysis of patients' intensive care experience during mechanical ventilation[J]. J Clin Nurs, 2009, 18(2):183-190.
- [22] 国家卫生和计划生育委员会办公厅. 人感染 H7N9 禽流感医院感染预防与控制技术指南 (2013 年版)[EB/OL]. (2017-04-28) [2013-04-02]. <http://www.nhfp.gov.cn/yjb/bmdt/201304/78b2497cfd1c437982fd2ff3ea7b43bb.shtml>.
- [23] MITANI S, OZAKI E, FUJITA N, et al. Ensuring adequate human medical resources during an avian influenza A/H5N1 pandemic[J]. Prehosp Disaster Med, 2011, 26(1): 15-19.

[本文编辑: 李彩惠]

predicament. **Conclusions** The spouse caregivers suffer from psychological, physiological, economical and less information, but they are engaged with responsibility, obligation, positive feelings and coping. It is suggested that health care workers should take full attention to the elderly spouse caregivers and help them to reduce the pressure in the process of care, strive to tap their positive feelings and promote personal growth.

[**Key words**] senile disability; stroke; spouse caregivers; experience; qualitative study

高龄化和失能化。脑卒中患者具有高致残率,我国50%~70%的脑卒中存活者遗留瘫痪、失语等严重残疾,40%完全丧失劳动能力^[7],尤其高龄脑卒中患者的后遗症更加严重,极大地影响患者的生活质量和功能恢复。高龄失能的脑卒中患者的子女也相继步入老年,常要照顾事业处于起步期的孙辈甚至幼小的曾孙,导致照顾高龄患者的重担主要落在患者的配偶上,其对同样为高龄的配偶照顾者的生理和心理来说是一个艰巨的挑战。本研究2015年7月至2016年6月旨在运用质性研究中的深入访谈法来探讨高龄失能脑卒中患者配偶照顾者的照顾体验,以期提出针对性的帮助和干预,现将方法和结果报道如下。

1 对象与方法

1.1 研究对象

采用目的抽样和便利取样法,选取2015年7月至2016年6月某市某三甲医院高龄失能脑卒中患者的配偶照顾者为研究对象。研究样本量以受访者的资料重复出现,不再有新主题出现为原则^[8]。纳入标准:①患者年龄≥80岁,日常生活活动能力量表(activity of daily life,ADL)测定有2项或2项以上单项分≥3分或总分≥16分,为存在自理能力障碍^[9];②符合全国第4届脑血管病的诊断标准^[10],病情处于稳定期;③主要照顾者为配偶(每周照顾患者时间最长),照顾时间≥3个月;④照顾者能够正常交流,知情同意且愿意配合调查。本研究访谈到8名照顾者时信息基本达到饱和。以P字母对照顾者进行编号,患者及其配偶照顾者情况见表1。

1.2 方法

1.2.1 研究方法 本研究以质性研究中的现象学研究法为指导,采用半结构式深入访谈法。查阅相关文献,设计初步访谈提纲:家人刚发生脑卒中时,您的体验如何?脑卒中对您的生活产生了怎样

表1 高龄失能配偶照顾者及患者一般资料

编号	照顾者			患者	
	性别	年龄(岁)	文化程度	性别(岁)	年龄
P1	男	77	文盲	女	82
P2	女	81	小学	男	85
P3	女	80	文盲	男	83
P4	男	75	初中	女	80
P5	女	87	大专	男	90
P6	女	83	小学	男	82
P7	男	79	初中	女	82
P8	女	80	中专	男	81

的影响?照顾过程中,您的感受如何?访谈提纲仅作为一种访谈指引,实际访谈中需根据具体情况调整提问内容、方式和数量。

1.2.2 资料收集方法 收集资料前,对照顾者依次编号并建档。研究者与照顾者建立良好的信任关系,取得其配合。访谈时间以照顾者有空闲时间为宜,地点保证安静、无干扰。访谈前向照顾者介绍研究的目的、意义和方法等,承诺保密与匿名原则。征得受访者准许,对访谈全程录音。研究者保持中立的语言,尽量避免主观意见对照顾者产生诱导,鼓励其充分表达照顾患者期间的感受、想法及心理体验,以获得更丰富、细致及深入的信息,同时客观记录照顾者的反应、表情及语气等。访谈结束后24h内将录音资料转成文字,就一些模糊疑点进行再次访问,并及时将文字结果反馈给照顾者,以检验收集资料的准确性。

1.2.3 资料分析方法 采用NANCY等^[11]现象学资料的分析方法:反复阅读所有访谈记录;分析提取有重要意义的陈述;对反复出现、有意义的观点进行编码;将编码后的观点汇集;整理出详细、无遗漏的描述;找出相似观点,升华出主题概念;返回受访者处核实求证,最终得出主题。

2 结果

2.1 主题 1: 夫妻的责任和义务

2.1.1 接受现实 对于这些高龄的患者,其子女也相继步入老年、常要照顾事业处于起步期的孙辈甚至幼小的曾孙,导致照顾高龄患者的重担主要落在了患者的配偶上。本应安享晚年的时光却不得不继续照顾失能的老伴,让照顾者感到无奈。P2:“我们孙媳妇好不容易怀孕,本来想着可以享享当曾祖母的福,结果老伴突然这样了,他们(儿媳)要照顾孙媳妇,没办法,我也不能麻烦他们。”P6:“我和他一辈子拉扯几个孩子不容易,现在孩子们都长大了,自己也当了爷爷奶奶,可是每家都很忙啊……年轻人都得奔事业,孙子也需要人带,我觉得自己还行,就自己照顾算了。”

2.1.2 同甘共苦的责任 患者和照顾者曾一起经历了贫穷和战争的年代,到了人生的晚年,这些困难已经不再那么可怕,自己有责任和义务担起照顾的责任。P4:“这算什么啊,以前年轻的时候,家里十几口人没吃的,她到处挖野菜蘑菇给家里做饭,自己却把胃都饿坏了!现在她病了,我也该尽到一个丈夫的责任去照顾她。”P5:“以前他对我挺好,虽然脾气有点差,但人是好人,现在他这样了,我肯定要照顾他……反正他过一辈子,我也陪他一辈子(抹眼泪)。”

2.2 主题 2: 心理和生理压力

2.2.1 恐惧 脑卒中发作时患者常会猝然昏扑、不省人事,或者出现口眼歪斜、神志迷茫,高龄照顾者一边担心患者的情况,一边担心年迈的自己也会突然患重病,产生恐惧感。P3:“那天他说想解大便,我看半天都不出来就去厕所看,结果他躺在地上一动不动,面上嘴巴都歪了,吓死我了!那几天刚是七月半,我还以为他撞鬼了!”P7:“熬了大半辈子,以为现在生活条件好了,谁知道这个病一下子把人搞摊了。看着她现在小便都不能自己解,有时也认不清我,真实太可怜了……摇头,以后我会不会也这样子啊?”

2.2.2 抑郁和失落感 日复一日超时间的照顾行为,让健康本不乐观的高龄照顾者倍感压力,同时患者遗留有身体或认知功能的障碍,无法承担正

常的伴侣角色,让照顾者无法获得情感上的支持和帮助,产生失落感。P8:“每天从早到晚都是忙他去了,三餐饭,用轮椅推出门散步两次,穿衣脱衣,都是我一个人搞。现在感觉生活就是一眼到头了,每天也不想说话,没人和我说啊!”P2:“就觉得自己心理空荡荡的,每天好像一个人过,他经常睡着,有时醒着也好像不认识我,太孤单了……”

2.2.3 失眠和疲劳 照顾者年龄越大,生理压力越重。P1:“医生说她现在还挺危险,可能血管会堵的更厉害,我担心得白天夜里都睡不好,实在怕自己哪天就醒不过来了。”P8:“总是 24h 陪着他,一个人从早忙到晚,休息太差了,我这个腰椎间盘突出症现在更厉害了,怎么办呢,还是得撑着。”

2.3 主题 3: 经济压力

脑卒中患者后期的肢体康复常常需要在社区和家里进行,且相应的费用不在医保范围内,患者和照顾者大多经济来源较少,产生较重的经济压力。P3:“我们几个孙子也才毕业,家里都不富足,我不想找他们的麻烦,但是去做复健的费用还是太高了,还有营养脑部药物,随便一盒就是几百元啊!”P5:“我觉得对于我们这些得病的高龄老人,国家应该给些补贴,这照顾一个瘫痪的人,随便请个保姆都贵的吓人,别人还不一定照顾的好呢!”

2.4 主题 4: 缺乏有效信息支持

高龄患者和配偶文化水平低、甚至文盲,又不如年轻人会使用现代信息工具搜索相关知识,对医学知识几乎一无所知。P3:“我一开始就想不明白,怎么好好的人突然就这样了,动也不能动,话都不会说了,这不是中邪么?”P4:“发病之后,医院就说让我们多做康复训练,不然那个手就越来越不利索的,可是怎么个做法我们还是不太清楚啊。小孙子去网上查资料,说的好复杂,听不懂。”

2.5 主题 5: 困境中的积极感受和应对

2.5.1 创伤后成长 患者脑卒中的发生虽然对家庭产生了严重的“应激”,引起家庭生活的一系列改变,但同时也让照顾者意识到剩余生命的可贵,应积极面对以后的生活。P4:“现在看到周围一些人和她身上得的奇奇怪怪的病,觉得人生真是太无常了!活着就是好的,要学会感恩啊……”P6:“遇到了这些困难后,反而不再焦躁了,已经这样

了,再烦也没有办法,如何把以后的日子过好才是要紧的事,你说是不是?”

2.5.2 情感满足和成就感 照顾行为使照顾者与患者的关系更加亲密,改善与患者的关系。当配偶的努力使患者的生活质量提高时,配偶也获得了一种满足感。P3:“以前觉得两个人都这大岁数了,就是凑合过日子呗,现在我这样照顾他,他有时……有时望着我(哽咽),眼睛含泪,还握着我的手,我觉得挺满足的,这样也不错了。”P7:“我个大老爷们,现在给她翻身,换尿不湿,她在床上瘫了半年了,屁股一点没破!护士都说我很厉害啊!”

2.5.3 积极寻求帮助 患者配偶照顾者表示,即使自己再不想麻烦别人,有时候一个人的力量也是有限的,必要时还需要寻求他人的帮助。P1:“现在比较关注一些国家方面对我们高龄人的政策,如果有这方面的帮助,我会去积极争取的。”P4:“慢慢和孩子们商量咧,可以请点钟点工帮忙,儿女回家时也可以搭把手的。”

3 讨论

高龄失能脑卒中患者的配偶,作为照顾者中的弱势群体,在照顾过程中既产生了心理、生理、经济、信息缺乏方面的负性体验,也出现了承担夫妻责任和义务、困境中的积极感受与应对等积极体验,这与吕露露等^[12]的报告相似。HALCY 等^[13]研究表明,照顾者负担比非照顾者提高患者的脑血管病患病率 23%,而配偶又作为主要照顾者和支持者,在患者治疗和康复中起到了至关重要的作用。

3.1 提供心理疏导,尽快适应照顾者角色

对老年照顾者来说,自身健康情况已有所下降,若长期处于照顾压力下,其身心健康面临较大的挑战和威胁。张军等^[14]研究显示,脑卒中配偶照顾者的焦虑、抑郁比例较大,且女性较男性抑郁程度严重,这可能与女性更侧重于家庭生活,情感细腻,面对家庭结构改变更容易产生抑郁情绪。同时脑卒中的发病人群中男性发病率高于女性,导致女性照顾者比例大于男性,在本次研究中的 8 名配偶照顾者,女性占 5 名。目前,国内外学者已尝试采用不同方法减轻患者的心理压力,主要为提供专家疑难问答、信息咨询和心理疗法、家庭访

视、个性化的电话随访等,尤其针对不同的配偶照顾者,采取针对性的心理干预,鼓励配偶照顾者积极表达情感和困惑,医护人员发现问题后及时进行心理疏导和安抚,帮助配偶缓解心理压力,尽快适应照顾工作。

3.2 多方提供外在支持,缓解身心和经济压力

高龄脑卒中患者的后遗症,比如肢体活动障碍、排尿障碍、语言和认知障碍等迫使其极大地依赖配偶照顾者,不仅影响患者的生活质量,也耗费照顾者巨大的精力和体力,给其身体造成巨大影响。而后遗症的长期康复锻炼和陪护给本没有太多经济来源的高龄患者和配偶带来了过大的经济压力。DAS 等^[15]对 199 名脑卒中照顾者的横断面调查结果显示,80%自感经济负担过重。丁玉琴等^[16]针对目前失能群里的照护现状,提出“养老、护老、终老”一体化长期照护服务模式,来缓解家庭照顾的压力。同时现在一些社区已经开展了志愿者服务,为这些失能家庭提供送饭上门、重点照顾与帮助服务。而全国各地也逐渐响应国家号召,建立高龄失能老人补贴制度,减轻一些家庭的经济负担。医护人员还可鼓励高龄老人与家属做好沟通,雇佣钟点工来减轻配偶的负荷。

3.3 提供有效信息,增强康复知识和技能

现代康复理论和实践证明,有效的康复训练能够减轻患者功能上的残疾,加速脑卒中的康复进程,降低潜在的护理费用,节约社会资源^[17]。可根据脑卒中三级康复模型,持续进行指导。如早期进行良肢位摆放、关节被动活动、早期床边坐位保持指导,中期进行立位平衡、实用步行、手杖使用指导,后期进行跨步、进食、更衣、排泄等全身协调性的训练^[18],同时尤其注意采用通俗易懂的语言,制订个性化的康复指导。脑卒中一个重要病因是动脉硬化,告知患者与配偶饮食干预可促进疾病康复,降低复发率,指导配偶可根据疾病分期制订不同的饮食计划,逐步改变患者的饮食习惯。

3.4 调整认知,促进个人积极成长

美国心理学家 G·帕里认为^[19],在创伤事件发生后,阻止个体进行成长的原因是个体不愿意去修正和改变对自我和世界的认识,依然坚持旧的模式。孙琼等^[20]的研究也表明,调整认知能增强痴

呆照顾者的自信心、激发其自我效能感。例如照顾者能从患者得病后发现健康的不容易,医护人员可以继续鼓励其从疾病中得出健康的重要性,从而促使其自身坚持有益健康的行为。P8表示常常自己一个人负担患者的所有照顾行为,医护人员可以给予配偶及时的赞美和鼓励,对其所做的努力给予肯定和支持,激发配偶的照顾热情和动力。同时让配偶了解和谐、积极的照顾行为也会产生良好的教育作用,让子女潜移默化中体会相互扶持的意义和家庭的温暖。

4 结论

本研究采用现象学研究方法探讨了高龄失能脑卒中患者的配偶照顾者的照顾感受,结果表明,配偶照顾者既承担了心理、生理、经济、信息缺乏等负担,也产生相应责任、义务、积极感受和应对。需充分重视并帮助高龄配偶照顾者,减轻照顾过程中的压力,并努力挖掘其积极感受并促进个人成长,对其个人的生活质量和患者康复具有重要意义。

参考文献:

- [1] 唐咏. 高龄失能老人照顾者精神健康状况研究: 基于性别分析视角[J]. 南方人口, 2013, 4(28): 56-63.
- [2] 国家统计局. 中国 65 岁以上人口占比首超 10% [EB/OL]. 中国日报网, (2015-02-26) [2016-06-12]. http://www.chinadaily.com.cn/hqej/zcj/zjj/2015-02-26/content_13279308.html.
- [3] 联合国. 世界人口展望 2012 年修订版 [R]. 工作报告 ESAP/WP228, 人口司经济社会事务处, 纽约, 2013.
- [4] 张来明. 积极应对人口老龄化 [N]. 经济日报, 2016-04-07(14).
- [5] 李哲, 陈郁. 养老院为何一床难求 [N]. 经济日报, 2015-6-26(16).
- [6] 张宇宁. 长春市 2010 年居民慢性病发病情况分析[J]. 中国公共卫生管理, 2012, 28(2): 198-200.
- [7] 王维治, 罗祖明. 神经病学 [M]. 北京: 人民卫生出版社, 2005: 126.
- [8] PAPASTAVROU E, CHARALAMBOUS A, TSANGARI H. How do informal caregivers with cancer cope: a descriptive study of the coping strategies employed [J]. Eur J Oncol Nurs, 2012, 16 (3): 258-263.
- [9] 丁玉琴, 张建华, 王斌, 等. 高龄失能群体社区照护现状及服务体系探析 [J]. 中国实用护理杂志, 2013, 29 (24).
- [10] 李刚, 鲍欢, 郝俊杰, 等. 急性缺血性卒中患者的早期诊疗指南 美国心脏协会 / 美国卒中协会为医疗保健专业人员制定的指南 (第六部分) [J]. 中国卒中杂志, 2013, 8(10): 815-838.
- [11] NANCY B, SUSAN K G. The practice of nursing research [M]. 3Ed ed. Philadelphia: W.B. Saunders Company, 1998: 542-547.
- [12] 吕露露, 胡力云, 倪杰. 我国脑卒中照顾者研究状况的文献计量学分析 [J]. 护理研究, 2016, 30(3): 823-827.
- [13] HALCY WE, ROTH DL, HOWARD G, et al. Caregiving strain and estimated risk for stroke and coronary heart disease among spouse caregivers differential effects by race and sex [J]. Stroke, 2010, 41(2): 331-336.
- [14] 张军, 姚瑶瑶, 韩今华, 等. 老年脑卒中患者配偶照顾者焦虑抑郁现状及影响因素 [J]. 中国老年学杂志, 2014, 9(34): 5216-5217.
- [15] DAS S, HAZRA A, RAY B K, et al. Burden among stroke caregivers: results of a community-based study from Kolkata, India [J]. Stroke, 2010, 41(12): 2965-2968.
- [16] 丁玉琴, 张建华, 王斌, 等. 高龄失能群体社区照护现状及服务体系探析 [J]. 中国实用护理杂志, 2013, 29 (24): 60-62.
- [17] OSTWALD SK, DAVIS S, HERSCH G, et al. Evidence-based educational guidelines for stroke survivors after discharge home [J]. J Neurosci Nurs, 2008, 40(3): 173-191.
- [18] 张通. 中国脑卒中康复治疗指南 (2011 完全版) [J]. 中国医学前沿杂志 (电子版), 2012, 4(6): 55-76.
- [19] G·帕里. 战胜危机 [M]. 北京: 新知·生活·读书三联书店, 1996: 37-39.
- [20] 孙琼, 胡慧. 老年痴呆患者照顾者创伤后成长的质性研究 [J]. 现代临床护理, 2015, 14(8): 42-46.

[本文编辑: 李彩惠]