

• 循证护理 •

脑卒中患者与照顾者家庭亲密关系变化体验质性研究的 Meta 整合

陈灿¹, 翟清华², 李鑫静², 郝娟娟¹, 王露茗²

(1. 郑州大学 护理与健康学院, 河南 郑州 450001;

2. 郑州大学第二附属医院 护理学教研室, 河南 郑州 450014)

【摘要】 目的 全面了解脑卒中患者与照顾者家庭亲密关系变化过程中的体验,为制订脑卒中患者及照顾者二元应对干预方案提供参考。**方法** 检索 PubMed、Web of Science、Embase、CINAHL、Cochrane Library、知网、万方、维普等中英文数据库,筛选关于脑卒中患者或照顾者家庭亲密关系变化体验相关的质性研究,检索时限为建库至 2023 年 1 月。**结果** 共纳入 14 篇研究,提炼出 34 个研究结果,最终归纳形成 7 个新类别,综合出 3 个整合结果:亲密关系变化过程中负性体验突出;亲密关系变化的适应困境;积极适应关系变化,获得正性体验。**结论** 护理人员应加强对脑卒中患者与照顾者家庭亲密关系变化的动态评估,识别关系变化过程中的未满足需求,促进多元支持系统的建立,引导家庭亲密关系平稳转变。

【关键词】 脑卒中;照顾者;家庭亲密关系;Meta 整合

doi: 10.3969/j.issn.2097-1826.2024.02.022

【中图分类号】 R473.74 **【文献标识码】** A **【文章编号】** 2097-1826(2024)02-0093-05

Intimate Family Relationship Changes Between Stroke Patients and Family Caregivers: A Meta-synthesis of Qualitative Studies

CHEN Can¹, ZHAI Qinghua², LI Xinjing², HAO Juanjuan¹, WANG Luming² (1. School of Nursing and Health, Zhengzhou University, Zhengzhou 450001, Henan Province, China; 2. Department of Nursing Teaching and Research, The Second Affiliated Hospital of Zhengzhou University, Zhengzhou 450014, Henan Province, China)

Corresponding author: ZHAI Qinghua, Tel: 0371-63974183

【Abstract】 Objective To comprehensively explore the intimate family relationship changes between stroke patients and family caregivers, and to enrich targets for the development of dual coping intervention programs for stroke patients and caregivers. **Methods** PubMed, Web of Science, Embase, CINAHL, Cochrane Library, CNKI, Wanfang, VIP and other Chinese and English databases were searched. Qualitative studies related to stroke patients or caregivers and the experience of changing intimate family relationships were screened from the inceptions until January 2023. **Results** A total of 14 studies were included and 34 clear research results were extracted. Finally, 7 new categories were concluded with 3 integrated results, namely the prominent negative experience in the process of intimate relationship change; the difficulty of adapting to changes in intimate relationships; and active adaption to changes in relationship and obtain positive experience. **Conclusions** Nursing staff should strengthen the dynamic assessment of the intimate relationship changes, identify the unmet needs in the process of relationship changes, promote the establishment of multiple support systems, and guide the smooth transformation.

【Key words】 stroke; caregiver; intimate family relationship; meta synthesis

[Mil Nurs, 2024, 41(02): 93-97]

脑卒中因其高发病率、高死亡率、高致残率、高复发率及高经济负担的特点,常给患者及其照顾者

带来沉重负担^[1]。近年来,随着患者及其照顾者二元应对重要性的凸显,二者间的亲密关系探索逐渐成为减轻照顾者负担、促进患者康复、改善双方生活质量的入手点^[2]。亲密关系指关系双方在相处过程中相互合作共同应对从而产生的亲密感受^[3]。人际亲密过程模型指出,积极的亲密关系对个体的生活质量和心理社会适应有正向引导作用^[4]。本研究

【收稿日期】 2023-05-18 **【修回日期】** 2023-11-13

【基金项目】 2021 年度河南省医学科技攻关计划联合共建项目(LHGH20210366)

【作者简介】 陈灿, 硕士在读, 护士, 电话: 0371-63974183

【通信作者】 翟清华, 电话: 0371-63974183

中,亲密关系变化主要指脑卒中患者及照顾者因共同应对患病经历造成的关系变化,如亲密关系减弱或增强、维持或重塑等。目前,国内外关于脑卒中患者及其照顾者家庭亲密关系变化体验的质性研究主要聚焦于患者与其配偶照顾者的婚姻关系或与其子女、父母照顾者的亲子关系等单一关系。为提高质性研究结果的共鸣性和概括性,本研究采用 Meta 整合法对脑卒中患者及其各类家庭照顾者亲密关系变化体验的质性研究结果进行整合,以期更好地了解脑卒中患者及照顾者家庭亲密关系变化经历,为制订脑卒中患者及照顾者二元应对干预方案提供全面依据。

1 资料与方法

1.1 文献检索策略 采取主题词加自由词的方法,系统检索从建库至 2023 年 1 月 PubMed、Web of Science、Embase、CINAHL、Cochrane Library、知网、万方、维普数据库等中英文数据库中有关脑卒中患者及照顾者亲密关系变化体验的质性研究文章。英文检索词为: stroke/cerebrovascular accident/CVA/poststroke/brain vascular accident, caregivers/carers/spouse/family members or relatives/wife/husband/parents/children, interpersonal relations/family relations/family dynamics, qualitative research/phenomenon study/grounded theory/narrative research; 中文检索词为: 脑卒中/卒中/脑血管疾病, 照顾者/家庭成员/亲属/配偶照顾者/子女照顾者/父母照顾者, 亲密关系/家庭关系/人际关系, 定性/质性/访谈/现象学/扎根理论。

1.2 文献纳入与排除标准 纳入标准:(1)研究对象为脑卒中患者和/或其家庭照顾者;(2)研究内容为脑卒中患者及照顾者间家庭亲密关系的变化体验;(3)研究情景包括患者治疗、康复过程中与照顾者相处的场景;(4)研究方法为各类质性研究方法。排除标准:(1)无法获取全文文献;(2)重复发表文

献;(3)非中英文文献。

1.3 文献质量评价 由 2 名研究人员根据 JBI 循证卫生保健中心质性研究质量评价标准^[5] 独立对文献进行评价,完全满足为 A 级,部分满足为 B 级,完全不满足为 C 级。遇分歧时由 2 人讨论达成共识或请第 3 名研究人员裁决。最终纳入质量等级为 A、B 级文献。

1.4 资料提取及整合 资料提取内容包括作者、国家、研究方法、研究对象、兴趣现象和主要结果;资料整合采用汇集性整合法,遵循内容分析法的整合策略对最终纳入研究结果进行归类、整合^[6]。

2 结果

2.1 文献检索结果 初步检索文献 1409 篇,通过查重、初筛、复筛及质量评价后,最终纳入 14 篇文献,文献筛选过程见图 1。

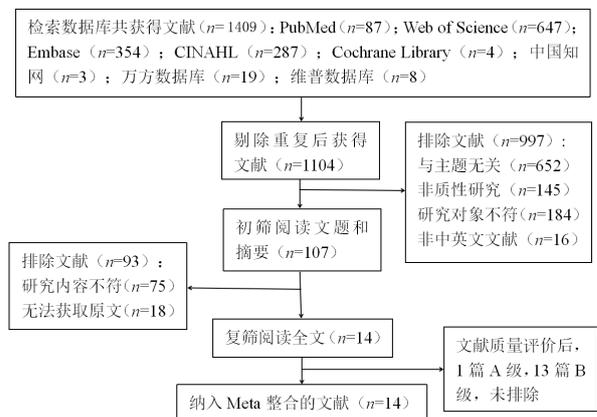


图 1 文献检索及筛选流程

2.2 纳入文献的基本特征与方法学质量评价结果

纳入文献的基本特征见表 1, 纳入的 14 篇研究经方法学质量评价后为 1 篇 A 级^[9]、13 篇 B 级^[7-8,10-20]。

表 1 纳入文献的基本特征 (n=14)

纳入文献	国家	研究方法	研究对象	兴趣现象	主要结果
Gordon 等 ^[7]	英国	行动研究	7 名卒中患者及 6 名配偶照顾者、1 名子女照顾者	卒中患者及照顾者面临的关系变化挑战	关系敏感; 重视家庭关系; 思考新关系; 关系变化自由多样
Ghosh 等 ^[8]	英国	解释性现象学	9 名妻子照顾者	妻子在照顾卒中丈夫时体验的婚姻关系变化	勇敢面对变化; 陷入迷宮
Abendschein 等 ^[9]	美国	扎根理论	20 名卒中患者及 21 名配偶照顾者	卒中后夫妻关系变化及结果	角色变化; 学会接受适应; 关系重塑
McCarthy 等 ^[10]	美国	解释性现象学	19 名卒中患者及 11 名配偶照顾者、8 名子女照顾者	患者及照顾者所经历的家庭关系变化挑战	应对卒中; 信任危机; 沟通紧张; 自我管理焦虑; 适应变化角色; 缺少支持
Tchokote 等 ^[11]	喀麦隆	解释性现象学	4 名子女照顾者	子女照顾卒中父母时感受到关系变化的经历	与卒中父母一起生活; 社会支持有限; 面对困难时的防御机制; 动力和参与感

续表 1

纳入文献	国家	研究方法	研究对象	兴趣现象	主要结果
Coppock 等 ^[12]	英国	现象学	受父母卒中影响的家庭中的 10 人	子女及家庭成员在父母卒中后感受到的关系变化	无法提前做好准备;做一些从未做过的事情;压力增加;他好像变了;如果有能力,那就战斗
Kniepmann 等 ^[13]	美国	现象学	9 名配偶照顾者	患者与配偶照顾者之间婚姻关系的变化	保持亲密团结;重新定义卒中后的亲密关系;应对资源匮乏
姚巧灵等 ^[14]	中国	现象学	3 名配偶照顾者及 2 名子女照顾者	卒中患者与照顾者关系变化的过程及其对照顾者的积极体验	不平衡关系;向相互平衡、彼此互惠关系发展
Brunsdon 等 ^[15]	英国	解释性现象学	6 名丈夫照顾者	丈夫在照顾卒中妻子时感知的关系变化与应对	进入未知世界;被疾病囚禁;缺少自我同情;怀揣希望
Arntzen 等 ^[16]	挪威	现象学	9 名卒中患者,6 名配偶照顾者,2 名子女照顾者,1 名兄弟照顾者	卒中患者及照顾者对家庭关系变化的感受	时刻准备;关系失衡;假装幽默;个人发展与相互理解;维持独立活动
Kitzmüller 等 ^[17]	挪威	解释性现象学	12 名妻子照顾者	卒中对其配偶与其患病伴侣的婚姻关系的影响	嫁给“陌生人”;伴侣到照顾者的转变;性包裹在沉默中;生活空虚
McCarthy 等 ^[18]	美国	解释性现象学	31 组卒中患者及其配偶照顾者	卒中对其及配偶夫妻共同生活的影响	情感、关系挑战;生活历程意外变化;卒中后资源的调动
Jones 等 ^[19]	英国	解释性现象学	6 组中青年卒中患者及其父母照顾者	父母照顾者和卒中子女间的关系变化及作用	思考父母的意义;独立与依赖;关系改变
Hallé 等 ^[20]	加拿大	描述性性质研究	4 名子女照顾者	子女照顾者对与卒中母亲相处关系变化的看法	对母亲看法转变;付出行动;相处模式变化

2.3 Meta 整合结果 本研究共提炼出 34 个研究结果,归纳组合成 7 个新类别,并综合成 3 个整合结果,见图 2。

2.3.1 整合结果 1:亲密关系变化过程中负性体验突出 (1)亲密关系变化引起的负性情绪体验。家庭成员承担起照顾责任后常因丧失平等关系而经历着深刻的失落无助感,备受煎熬(“我变成了他的仆人,没有自由,每天都很难痛苦”^[12])。双方疲于应对疾病带来的负担而减少对关系改善的投入,更容易产生关系危机(“现在因为病他也分担不了,就靠我一人,再这样真过不下去了”^[14])。(2)亲密关系变化引起的自我需求忽视。亲密关系的改变使照顾者及患者面临着巨大的心理落差,相处状态的恶化会降低双方对二者关系的满意度(“我们以前无话不谈,现在仿佛嫁了个陌生人,相处很累”^[8])。为提高关系满意度,双方频繁妥协与让步,易忽视自我需求的满足(“为了相处更舒服,我没时间考虑自己的事情,像放弃了自我”^[15])。(3)亲密关系变化引起的角色适应不良。罹患脑卒中这一突发事件打乱了患者及照顾者原有的生活轨迹,使已有的家庭亲密关系改变,需要重新适应关系转变。配偶照顾者-患者中二者由平等夫妻关系逐渐倾向于以一人为中心,伴侣角色逐渐向“父母性质”转变^[17],双方需重新审视婚姻关系,在适应新的责任与义务过程中存在挑战(“我不知道该咋做,我们都需要重新看待这段婚姻”^[15]);子女照顾者-患者中子女由被抚养地位逐渐转移成主导者地位,不适应需肩负起的新责任(“相处方式变了,现在我必须担负起责任,但我做不好”^[19])。

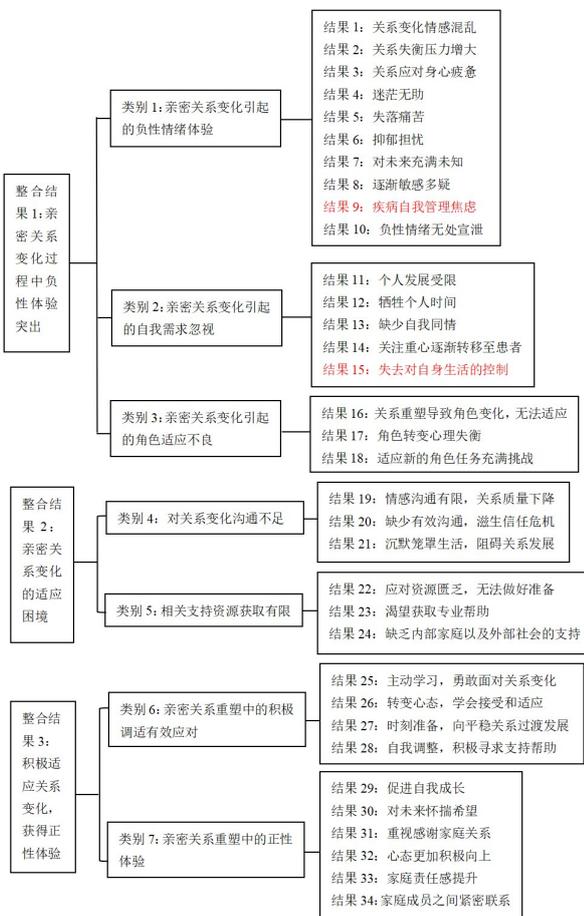


图 2 纳入文献结果的整合图

2.3.2 整合结果 2:亲密关系变化的适应困境 (1)对关系变化沟通不足。沟通不足给双方适应家庭亲

密关系的变化带来了挑战。脑卒中患者因后遗症无法抒发内心想法,以至于照顾者无法正确理解,为二者的相处增加了难度(“因为后遗症沟通困难,一来二去就不想说了”^[9])。而大部分患者与照顾者持续进行的沟通也仅停留于生活琐事表面(“每天就是提醒吃药、锻炼,不敢说的太多”^[11]),无法深入交换二者内心感受,不利于关系健康发展(“我们很少坐下来好好谈谈,久而久之就不想聊了”^[13])。(2)相关支持资源获取有限。外部支持不足限制了适应亲密关系变化。照顾者及患者普遍表示缺乏科学的专业知识以应对关系变化(“从来没有了解过该如何科学相处”^[15]),缺乏家庭成员的支持(“家人也不了解帮不了我们”^[10]),缺乏社会支持(“社区能提供些帮助劝她就好了”^[10]),可利用的应对资源有限,难以适应家庭角色以及亲密关系的转变。

2.3.3 整合结果3:积极适应关系变化,获得正性体验 (1)亲密关系重塑中的积极调适与有效应对。脑卒中患者及照顾者也会积极寻找优势资源以磨合亲密关系的平衡,包括:积极寻求专业的沟通指导(“我意识到可以和专业的人寻求帮助”^[10]),寻找亲友的开导(“我必须去和家人说我们的变化”^[18]),寻找自我调整的方法(“有时候相处起来很郁闷,就会自己散散步冷静一下”^[9])。多角度积极调试寻求帮助,以期有效应对对亲密关系重塑。(2)亲密关系重塑中的正性体验。尽管照顾者与患者在亲密关系变化过程中会感到疲惫焦虑,但他们也会收获积极体验。照顾者在相处过程中会主动学习相关技能以提升关系满意度(“我每天都主动学习当一个合格的照顾者”^[13])。而患者也会在关系重塑中享受情感正向反馈,对生活充满感激(“我们现在相处更亲了,她为我做的很多,我很感谢她不离不弃”^[13]),对未来充满希望(“我也要努力为自己为他们坚持下去”^[8])。

3 讨论

3.1 关注亲密关系变化带来的改变,促进家庭亲密关系平稳发展 整合结果显示,脑卒中患者和照顾者在疾病进程中经历了亲密关系从破坏到重塑。二者常因脑卒中这一突发创伤性事件导致原先平等关系破裂从而无法顺利过渡到新关系模式的确立,甚至会出现心理失衡、情绪危机,这与 Lewis 等^[21]研究结果一致。若放任这些负性体验不顾,不仅会影响生活质量,还会破坏家庭功能^[22]。因此,医务人员有必要重视患者及照顾者在亲密关系变化时产生的负性反应,将二者亲密关系评估纳入医院或社区的常规评估项目,探索有效的健康亲密关系指导方案,明确不同照顾者的角色特征,制订个性化二元护理措施,推动二者间的关系从不平衡的状态逐渐趋向

平衡互惠发展,共同面对长期的康复过程。同时,面对关系变化带来的负性情绪体验,也离不开二者的自我调适^[23]。医务人员或社区可通过心理指导门诊指导双方正确对待关系变化带来的身心改变,提供社交及情感处理技能培训,以期顺利完成亲密关系重塑。

3.2 识别亲密关系变化适应过程中的需求,完善全方位支持系统 本研究结果显示,脑卒中患者与照顾者关系变化中常面临着沟通需求不足及外部支持不足等未满足需求,这与 Baker 等^[24]研究结果一致,但双方也会积极寻求帮助从而获得自我成长、责任感提升等正性体验。积极的体验会使个体改变生活态度,并愿意积极地采取措施应对变化,形成良性循环^[25]。因此,有必要识别家庭关系变化适应过程中的需求,完善全方位支持系统从而使双方获得正性体验,积极应对。一方面,可依托互联网,搭建智能化沟通持续平台,在院期间开展以沟通为重点的二元干预方案,发挥好沟通桥梁作用,提高沟通意识及技巧,促进平衡关系的建立,出院后社区工作者可进一步丰富沟通支持资源的内容及形式,延续性保障沟通的持续完成;另一方面,构建全方位动态社会支持系统,建立专业化支持保障体系。Rasmus 等^[26]在研究中指出,关系变化的不同时间阶段需求不同。因此,今后的研究有必要关注我国脑卒中患者家庭亲密关系变化轨迹及需求变化轨迹,建立全方位动态评估体系,加强医院、社区、家庭的三方联动,充分整合社会资源,提供专业性帮助促进亲密关系的平稳过渡。

4 小结

本研究采用 Meta 整合法对脑卒中患者及照顾者家庭亲密关系变化体验进行了梳理与探讨,结果显示,脑卒中患者及照顾者经历着亲密关系变化带来的多种负性影响,在适应关系变化过程中存在挑战,需要给予家庭内外部支持和指导以应对关系重塑,但此过程中也收获了正向体验。但本研究纳入的文献多为国外文章,且部分研究未能说明研究者文化价值观对研究的影响,或不能充分代表我国现实情况。今后可结合我国文化背景,进一步探索脑卒中患者与照顾者家庭亲密关系的变化特征,提供针对性指导,以维持亲密关系稳定和谐,提高家庭生活质量。

【参考文献】

- [1] THAYABARANATHAN T, KIM J, CADILHAC D A, et al. Global stroke statistics 2022[J]. Int J Stroke, 2022, 17(9): 946-956.
- [2] 史根芽, 史铁英, 刘宇, 等. 慢性病患者与配偶亲密关系的研究进

- 展[J].中华护理杂志,2021,56(5):786-790.
- [3] 施贵宁,黄一华,蒋枝伶,等.二元应对干预对宫颈癌患者及其配偶的疾病应对方式及亲密关系的影响[J].广西医学,2021,43(17):2133-2137.
- [4] LAURENCEAU J P, BARRETT L F, PIETROMONACO P R. Intimacy as an interpersonal process: the importance of self-disclosure, partner disclosure, and perceived partner responsiveness in interpersonal exchanges[J]. J Pers Soc Psychol, 1998, 74(5): 1238-1251.
- [5] INSTITUTE J B. Critical appraisal tools for qualitative research [EB/OL]. (2020-02-15)[2023-01-02]. <http://joanna-briggs.org/research/criticalappraisal-tools.html>.
- [6] 胡雁.循证护理学[M].北京:人民卫生出版社,2018:160-161.
- [7] GORDON C, ELLIS-HILL C, DEWAR B, et al. Knowing-in-action that centres humanising relationships on stroke units: an appreciative action research study[J]. Brain Impair, 2022, 23(1): 60-75.
- [8] GHOSH-CANNELL C, FISHER P, AJAYI J, et al. The experiences of wives following acquired brain injury (ABI). A qualitative analysis exploring realisations of change following the ABI of a "loved one"[J]. Neuropsychol Rehabil, 2023, 33(2): 356-377.
- [9] ABENDSCHEIN B, BASINGER E D, WEHRMAN E C. Struggling together: examining the narratives of interdependence and healing within romantic relationships after stroke [J]. Qual Health Res, 2021, 31(7): 1275-1289.
- [10] MCCARTHY M J, LYONS K S, SCHELLINGER J, et al. Interpersonal relationship challenges among stroke survivors and family caregivers[J]. Soc Work In Health Care, 2020, 59(2): 91-107.
- [11] TCHOKOTE E C. The lived experience of family caregivers providing care to a parent who has had a stroke in Cameroon: an interpretative phenomenological analysis [J]. Rech Soins infirm, 2020, 140(1): 97-106.
- [12] COPPOCK C, FERGUSON S, GREEN A, et al. "It's nothing you could ever prepare anyone for": the experiences of young people and their families following parental stroke[J]. Brain Inj, 2018, 32(4): 474-486.
- [13] KNIEPMANN K, KERR S. Sexuality and intimacy following stroke: perspectives of partners[J]. Sex Disabil, 2018, 36(3): 219-230.
- [14] 姚巧灵, 胡慧. 脑卒中后遗症患者与主要照顾者关系变化的质性研究[J]. 按摩与康复医学, 2017, 8(6): 6-8.
- [15] BRUNSDEN C, KIEMLE G, MULLIN S. Male partner experiences of females with an acquired brain injury: an interpretative phenomenological analysis [J]. Neuropsychol Rehabil, 2017, 27(6): 937-958.
- [16] ARNTZEN C, HAMRAN T. Stroke survivors' and relatives' negotiation of relational and activity changes: a qualitative study [J]. Scand J Occup Ther, 2016, 23(1): 39-49.
- [17] KITZMÜLLER G, ERVIK B. Female spouses' perceptions of the sexual relationship with stroke-affected partners[J]. Sex Disabil, 2015, 33(4): 499-512.
- [18] MCCARTHY M J, BAUER E. In Sickness and in health: couples coping with stroke across the life span [J]. Health Soc Work, 2015, 40(3): E92-E100.
- [19] JONES L, MORRIS R. Experiences of adult stroke survivors and their parent carers: a qualitative study [J]. Clin Rehabil, 2013, 27(3): 272-280.
- [20] HALLÉ M C, DUHAMEL F, Le DORZE G. The daughter-mother relationship in the presence of aphasia: how daughters view changes over the first year poststroke [J]. Qual Health Res, 2011, 21(4): 549-562.
- [21] LEWIS N A, BRAZEAU H, HILL P L. Adjusting after stroke: changes in sense of purpose in life and the role of social support, relationship strain, and time [J]. J Health Psychol, 2020, 25(12): 1831-1841.
- [22] YANG L, ZHAO Q, LIU H, et al. Family functioning mediates the relationship between activities of daily living and poststroke depression [J]. Nurs Res, 2021, 70(1): 51-57.
- [23] 杨翠莲, 高丽, 王小娇, 等. 乳腺癌患者夫妻对治疗相关身体变化体验和二元应对质性研究的 Meta 整合 [J]. 护理学杂志, 2023, 38(6): 4-10.
- [24] BAKER C, FOSTER A M, D'SOUZA S, et al. Management of communication disability in the first 90 days after stroke: a scoping review [J]. Disabil Rehabil, 2022, 44(26): 8524-8538.
- [25] 孙柳, 王艳玲, 陈少华, 等. 慢性病共病空巢老年配偶压力感知和应对体验的质性研究 [J]. 军事护理, 2022, 39(7): 33-36.
- [26] RASMUS A, ORLOWSKA E. Marriage and post-stroke Aphasia: the long-time effects of group therapy of fluent and non-fluent Aphasic patients and their spouses [J]. Front Psychol, 2020, 11: 1574. DOI: 10.3389/fpsyg.2020.01574.

(本文编辑:陈晓英)

文稿中统计学符号规范化书写的要求

本刊严格遵守国家标准 GB 3358—93《统计学术语》的有关规定。为此,请作者书写统计学符号时注意以下要求:(1)样本的算术平均数用英文小写 \bar{x} ,不用大写 X ,也不用 Mean 或 M ;(2)标准差用英文小写 s ,不用 SD;(3)标准误用英文小写 $s_{\bar{x}}$,不用 SE;(4) t 检验用英文小写 t ;(5) F 检验用英文大写 F ;(6)卡方检验用希腊小写 χ^2 ;(7)相关系数用英文小写 r ;(8)自由度用希腊小写 ν ;(9)样本数用英文小写 n ;(10)概率用英文大写 P ;(11)以上符号 \bar{x} 、 s 、 $s_{\bar{x}}$ 、 t 、 F 、 χ^2 、 r 、 ν 、 n 、 P 均为斜体。请作者注意遵照执行。

本刊编辑部