

脑卒中非正式照顾者照护体验的 Meta 整合

徐文娟¹, 谢红珍², 张巧巧², 杨群芳², 刘朵²

(1. 深圳市第二人民医院 甲乳外科, 广东 深圳 518035;

2. 南部战区总医院 健康医学科, 广东 广州 510010)

【摘要】目的 系统评价脑卒中非正式照顾者(informal caregivers, IC)的照护体验, 为提高脑卒中 IC 照护能力, 促进其身心健康提供依据。**方法** 检索 PubMed、Web of Science、Embase、Cochrane Library、CINAHL、SinoMed、中国知网、万方、维普 9 个数据库中有关脑卒中 IC 照护体验的质性研究, 时间限制为建库至 2023 年 8 月。采用汇集性整合法进行结果 Meta 整合。**结果** 共纳入 16 篇研究, 提炼出 19 个研究结果, 归纳为 9 个新类别, 最终整合为 3 个结果: IC 心理地震与准备不足; IC 长期照护中的多重负担; IC 积极调整与成长体验。**结论** 脑卒中 IC 面临着诸多照顾困境, 需注重 IC 的需求, 促进 IC 的健康结局。

【关键词】 脑卒中; 非正式照顾者; 照护体验; Meta 整合

DOI: 10.3969/j.issn.2097-1826.2026.05.022

【中图分类号】 R473.74 **【文献标识码】** A **【文章编号】** 2097-1826(2026)05-0092-05

Experience of Caring for Stroke Patients Among Informal Caregivers: A Meta-synthesis

XU Wenjuan¹, XIE Hongzhen², ZHANG Qiaoqiao², YANG Qunfang², LIU Duo² (1. Department of Thyroid and Breast Surgery, Shenzhen Second People's Hospital, Shenzhen 518035, Guangdong Province, China; 2. Department of Health Medicine, General Hospital of Southern Theater Command, Guangzhou 510010, Guangdong Province, China)

Corresponding author: XIE Hongzhen, Tel: 020-88686766

【Abstract】Objective To systematically evaluate the caregiving experience of informal caregivers (IC) of stroke patients, so as to provide a basis for improving the caregiving ability of the population and promoting their physical and mental health. **Methods** Qualitative studies on the caregiving experience of stroke IC were retrieved from 9 databases including PubMed, Web of Science, Embase, Cochrane Library, CINAHL, SinoMed, CNKI, Wanfang, and VIP, with the search period from inception to August 2023. A Meta-synthesis was conducted using the aggregative integration method. **Results** A total of 16 studies were included, 19 research findings were extracted, summarized into 9 new categories, and finally integrated into 3 results: psychological earthquake and insufficient preparation of IC; multiple burdens of IC during long-term caregiving; positive adjustment and growth experience of IC. **Conclusions** Stroke IC face numerous caregiving challenges. Attention needs to be paid to the needs of them to promote their health outcomes.

【Key words】 stroke; informal caregiver; caregiving experience; Meta-synthesis

[Mil Nurs, 2026, 43(05): 92-95, 104]

非正式照顾者(informal caregivers, IC)是指不具专业照护背景、非雇佣且无偿为患者提供照护的人员, 通常由患者的配偶、子女或父母担任^[1]。长期繁重的照顾负担易导致脑卒中 IC 应对困难, 并严重损害其身心健康。研究^[2-3]显示, IC 自身发生脑卒中的风险约增加 23.0%, 40.2% 的 IC 伴有抑郁症状。因此, 系统梳理脑卒中 IC 的照护需求, 并为其提供有效支持, 对提升其照护能力、改善其健康结局具有重要意义。目前, 针对脑卒中患者及其 IC 的照

护研究, 多将 IC 视为促进患者自我管理的辅助角色, 较少从 IC 自身健康与需求层面进行系统梳理^[4-5]。因此, 本研究采用 Meta 整合方法, 系统剖析脑卒中 IC 的照护体验与需求, 以期制订针对性支持措施、改善 IC 健康结局提供依据。

1 资料与方法

1.1 检索策略 检索 PubMed、Web of Science、Embase、Cochrane Library、CINAHL、SinoMed、中国知网、万方和维普数据库中收录的脑卒中 IC 照护体验相关的质性研究, 检索时限为建库至 2023 年 8 月。采用主题词加自由词的检索方式, 中文检索词: 脑卒中/中风/脑梗/脑血管意外/脑出血; 照顾

【收稿日期】 2025-03-11 **【修回日期】** 2026-04-20

【作者简介】 徐文娟, 硕士, 护师, 电话: 0775-83366388

【通信作者】 谢红珍, 电话: 020-88686766

者/配偶/伴侣/家庭成员; 体验/经历/感受/需求/态度。英文检索词: strokes/stroke/cerebrovascular accidents/cerebrovascular; apoplexy/caregiver/care give/spouse caregivers/family caregivers/informal caregivers; experience/demand/feel/attitude; interview/interviews/experience/qualitative。

1.2 文献纳入与排除标准 纳入标准: (1) 研究对象: 脑卒中 IC (照顾时长 ≥ 4 h/d); (2) 感兴趣的现象: 脑卒中 IC 照顾的经历、体验、态度等; (3) 情境: IC 照顾的过程; (4) 研究类型: 质性研究或混合研究的质性部分。排除标准: 重复发表; 无法获取全文; 非中英文写作。

1.3 文献筛选与资料提取 由 2 名研究者独立检索、筛选文献并提取资料 (含作者、国家、研究方法、研究对象、感兴趣的现象和主要研究结果), 交叉核校, 如有争议时咨询第 3 名研究者协助判断。

1.4 文献质量评价 由 2 名研究者依据澳大利亚

乔安娜布里格斯研究所 (Joanna Briggs Institute, JBI) 循证卫生保健中心质性研究质量评价标准^[6] 独立进行文献质量评价, 遇分歧时, 由第 3 名研究者共同商讨决定。本文仅纳入 A、B 级文献。

1.5 Meta 整合方法 采用汇集性整合法。2 名研究者反复阅读文献、编码归纳相似结果形成类别和主题。过程中进行成员核查, 并采用定性系统评价证据分级工具 (confidence in the evidence from reviews of qualitative research, CERQual)^[7] 进行评价。

2 结果

2.1 文献检索 共检索文献 698 篇, 剔除重复文献, 经阅读全文、初筛和复筛后, 最终纳入文献 16 篇^[8-23]。

2.2 纳入文献的基本特征与质量评价 纳入文献的基本特征和质量评价见表 1。其中 2 篇^[10, 18] 质量评价为 A 级, 14 篇^[8-9, 11-17, 19-23] 质量评价为 B 级。

表 1 纳入文献的基本特征和质量评价 (n=16)

纳入文献	国家	研究方法	研究对象	感兴趣的现象	主要结果	质量评价
邢雁芬等 ^[8]	中国	现象学	11 对脑卒中患者及配偶	脑卒中患者及配偶疾病的二元应对体验	4 个主题: 缺乏知识; 改变与适应; 二元应对; 面临挑战; 疾病二元应对	B
钱静娟等 ^[9]	中国	现象学	50 名脑卒中 IC	IC 在疾病不同时期的照顾能力及需求	5 个主题: 彷徨无助; 照顾知识缺乏; 无助感; 适应角色及社会; 信心建立	B
Pringle 等 ^[10]	英国	现象学	12 对脑卒中患者及 IC	脑卒中患者及 IC 出院后体验	3 个主题: 身份角色改变; 家庭和社会关系的重建; 审视过去的经历	A
Lin 等 ^[11]	中国	现象学	23 对脑卒中患者及 IC	脑卒中患者及 IC 出院后的经历	3 个主题: 乐观与希望; 生活迷茫; 出院后压力	B
张田岳等 ^[12]	中国	描述性质性研究	15 名脑卒中 IC	社区居家脑卒中患者及 IC 的体验	3 个主题: 专业知识和技能不足; 压力与获益感共存; 政府和卫生系统支持缺乏	B
Danzl 等 ^[13]	美国	现象学	12 名脑卒中 IC	患者及 IC 出院后接受医务人员宣教的经历	4 个主题: 患者和 IC 依赖医护人员提供信息; 教育内容的需求; 教育方式; 教育时间	B
韩坤静等 ^[14]	中国	现象学	11 名脑卒中 IC	IC 照顾压力的适应情况	4 个主题: 丧失独立性和确定性; 面临威胁与挑战; 寻求家庭优势资源; 采取应对策略	B
梅展展等 ^[15]	中国	现象学	14 名脑卒中 IC	IC 照顾获益感体验及影响因素	4 个主题: 个人成长与改变; 促进形成健康家庭; 照顾获益感促进因素; 获益感阻碍因素	B
刘艳等 ^[16]	中国	现象学	15 名脑卒中 IC	IC 的照顾负担与疾病获益感	2 个主题: 感受负担; 疾病获益感	B
Katbanna 等 ^[17]	英国	现象学	18 名脑卒中 IC	IC 护理脑卒中患者的经历	5 个主题: 住院患者护理和正式支持; 出院回家和正式支持; 面临经济压力; 应对策略和复原力; 管理不确定性	B
Lutz 等 ^[18]	美国	扎根理论	40 名脑卒中 IC	IC 承担护理角色的关键领域	3 个主题: IC 的承诺; 资源的可及性和可用性; 出院后需求	A
Lutz 等 ^[19]	美国	扎根理论	19 组脑卒中患者和 IC	患者及 IC 的需求	3 个主题: 震惊、焦虑; 无法接受信息和康复预期、康复预期不匹配; 出院危机	B
Bulley 等 ^[20]	英国	现象学	9 名脑卒中 IC	IC 照顾脑卒中患者的经历	4 个主题: 工作量的变化; 情绪和认知影响; IC 社会参与度降低; IC 生活期望改变	B
Lawrence 等 ^[21]	英国	现象学	11 名脑卒中 IC	了解 IC 的动态需求、期望	3 个主题: 不确定性; 关系被破坏和改变; 脑卒中后错位感和失向感	B
冯丽华等 ^[22]	中国	现象学	10 名脑卒中 IC	了解脑卒中 IC 的需求	4 个主题: 负担过重; 失去自我; 渴求支持; 实现价值	B
Woodford 等 ^[23]	英国	现象学	19 名脑卒中 IC	了解脑卒中 IC 的照顾经历	3 个主题: 适应角色; 对未来的不确定性; 缺乏支持	B

2.3 Meta 整合结果 提炼出 19 个结果。归纳为 9 个类别, 形成 3 个整合结果, 详见图 1。

2.3.1 整合结果 1: IC 心理地震与准备不足

2.3.1.1 类别 1: 急性应激与情感震荡 脑卒中事件的突发性和相关知识缺乏, 常使 IC 在患者确诊时陷入震惊和无措 (“我感到震惊, 它卷走了我的思

考”^[8]), 此外, 由于脑卒中具有高致残率与高死亡率的特点, IC 会对患者的结局产生持续的恐惧与深度担忧 (“每天都很担心、紧张”^[16]; “我们感到恐慌, 可能再次发生”^[21])。

2.3.1.2 类别 2: 系统碎片化与信息断层 医疗系统支持的碎片化与信息传递的中断, 加剧了 IC 的适应

困难。在平均住院日缩短的背景下,IC常因出院准备不足而感到无措(“我们并没有完全做好准备”^[18]),并出现明显的心理预期与现实准备之间的错位(“他出院的那天简直是地狱般的一天”^[19];“我不相信这是我的生活,我过的是他的生活”^[23])。

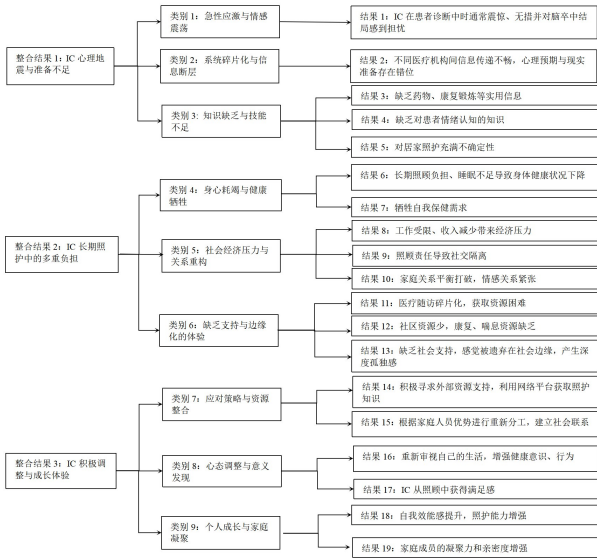


图1 脑卒中IC照护体验的Meta整合结果

2.3.1.3 类别3:IC知识缺失和技能不足 IC往往缺乏专业的照护知识和技能,尤其在药物管理、康复锻炼和情绪识别等方面表现明显(“胃管脱出来我不知道怎么处理”^[9];“我很害怕把药搞混”^[19];“他变得喜怒无常,他以前从来没有这样过”^[17])。这些实用知识与技能的缺失,导致IC对即将承担的居家照护角色感到不确定性与彷徨(“儿子在网上分享一些相关信息给我,我不知道哪个更好”^[11])。

2.3.2 整合结果2:IC长期照护中的多重负担

2.3.2.1 类别4:身心耗竭与健康牺牲 长期、繁重的照护任务不仅导致IC出现明显的身体疲劳与睡眠剥夺,也使其整体健康水平的下降(“感觉好难好累,我老是做梦或失眠”^[14])。他们往往将患者的需求置于首位,因而不得不忽略或牺牲自身的健康需求,这种情况在年长或自身有健康问题的IC中尤为突出(“有时生病我也懒得去医院”^[22])。

2.3.2.2 类别5:社会经济压力与关系重构 承担照护责任使许多IC面临工作受限与收入减少,同时还需应对持续的医疗开支,从而承受着经济负担与社交活动减少的双重压力(“我工资本来就不高,现在经常得换班请假,借钱”^[20])。脑卒中事件打破了原有的家庭平衡,常常迫使IC常成为家庭的核心支柱(“我平常挺依赖他的,但我现在更不能倒下”^[8])。在这种情况下,来自亲友等非正式网络的情感与实

际支持显得尤为关键,有助于缓冲压力、维持家庭稳定(“一大家子有钱出钱有力,没事过来陪陪我妈”^[10];“我们还收到卡片关心他”^[14])。

2.3.2.3 类别6:缺乏支持与边缘化的体验 医疗随访连续性差、社区康复与喘息资源可及性低等因素,进一步强化了IC“被遗弃在社会边缘”的感受。社会支持的匮乏显著加剧了其无助感,具体表现为信息支持不足(“她们不提供要做的事情的信息,感觉很无助”^[13])、专业服务可及性有限(“只能靠社区入户治疗”^[12])、沟通存在障碍(“他们用的术语只有他们能懂”^[11])以及持续的心理困扰(“我目前仍然处在看不到出口的阶段”^[23])。

2.3.3 结果整合3:IC积极调整与成长体验

2.3.3.1 类别7:应对策略与资源整合 部分IC能够发展出有效的应对策略,如根据家庭成员的特点进行合理的分工协作(“我身体还不错轮流照顾”^[14]),或积极向外寻求并利用邻居帮助、网络信息等资源(“我的邻居会过来,这样我就可以去杂货店了”^[18];“上网学习一些简单的动作”^[14])。这些策略有助于其重建社会联结,提升照护能力,从而在一定程度上缓解承担的照护压力。

2.3.3.2 类别8:心态调整与意义发现 脑卒中事件促使部分IC重新审视生活的重心与价值,这不仅体现在其自身健康意识增强(“有好身体比什么都重要”^[16]),也反映在艰难的照护过程中寻获新的意义感与积极体验(“看她过得好点,自己就很安心”^[22])。通过将关注点转向照护中积极的方面,他们实现了心态的积极转变(“最重要的是我的丈夫和我在一起”^[17]),从而增强了心理韧性。

2.3.3.3 类别9:个人成长与家庭凝聚 在应对挑战过程中,IC不仅提升了自我效能感与问题解决能力,也常常在与家庭成员共同面对危机的经历中,增强了家庭的凝聚力与亲密关系(“孩子们常常过来帮我干活”^[15];“大家有钱出钱有力”^[14])。这一过程促使家庭功能得以重构与强化。

3 讨论

3.1 护士协助下的IC心理赋能与家庭功能支持 研究^[16,23]显示,IC通常存在焦虑、抑郁等心理问题。护士可鼓励IC进行积极的自我表露,激发其照护过程中的积极体验,从而提升其照护韧性^[24-25];同时,良好的家庭功能有助于降低患者及其IC的心理困扰^[26-27]。护士作为卫生服务系统的关键成员,应进一步加强脑卒中专科护理培训,提升其对脑卒中家庭需求的评估能力、情感支持及沟通协调技能,从而充分发挥护士在优化IC情绪管理与应对策略中的

核心作用^[28]。

3.2 构建医院—社区连续性支持体系,以提升 IC 的照护能力 由于系统支持呈现碎片化的特点,IC 普遍面临着心理预期与知识技能准备不足的困境^[11,13,18]。对此,医护人员可在患者出院前,对 IC 的照护能力进行系统性评估,并提供针对性的康复技能培训,通过共同制订问题清单与出院计划,提高 IC 的出院准备度^[29]。脑卒中病房可通过设立技能培训工作坊的方式完善服务供给,形成与社区服务的互补关系。此外,社区可依托家庭医生签约服务,为 IC 提供持续的技能指导、健康监测和资源链接,从而帮助其有效面对知识缺失与支持断层的困境。

3.3 整合正式服务资源,以缓解 IC 的居家照护困境 有效利用正式服务是减轻 IC 的照顾负担的重要途径。政府应加强相关基础设施和服务体系建设,提高 IC 对正式照护资源可及性,从而缓解其照护负担^[30]。在政策层面,应不断完善医疗保险体系,推动长期护理险等福利政策的落实,以减轻脑卒中家庭的经济与照护压力^[31]。医疗机构可积极探索“互联网+护理服务”等智慧医疗服务对脑卒中居家护理的应用。同时,社区可通过组织志愿活动、创建喘息小组等方式,为 IC 提供必要的情感支持与短暂喘息,增加其社交机会,提升社会参与积极性^[18,32]。

3.4 局限性及展望 本研究通过质性研究的 Meta 整合,系统诠释了脑卒中 IC 的照顾负担。纳入的 16 篇研究来自不同国家,结果可能受到了文化背景、疾病严重程度等因素的影响。此外,本研究虽然系统归纳了 IC 照顾体验,但是 IC 的需求是动态变化的,未来可进一步探讨其在照护不同阶段的需求,从而制订更具针对性、预见性的支持措施,为其提供更为精准有效的帮助。

【参考文献】

[1] VANDEPITTE S, PUTMAN K, VAN DEN NOORTGATE N, et al. Cost-effectiveness of an inhome respite care program to support informal caregivers of persons with dementia: a model-based analysis[J]. *Int J Geriatr Psychiatry*, 2020, 35(6): 601-609.

[2] HALEY W E, ROTH D L, 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.

[3] KOH Y S, SUBRAMANIAM M, MATCHAR D B, et al. The associations between caregivers' psychosocial characteristics and caregivers' depressive symptoms in stroke settings: a cohort study[J/OL]. [2026-04-03]. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35534900/>. DOI: 10.1186/s40359-022-00828-2.

[4] 张会敏, 高杰, 张楠, 等. 脑卒中病人家属照护体验质性研究的系统评价[J]. *护理研究*, 2019, 33(19): 3308-3324.

[5] 王文娜, 张振香, 梅永霞, 等. 脑卒中患者与照顾者自我护理体验

的 Meta 整合[J]. *中华护理杂志*, 2022, 57(10): 1247-1255.

[6] Joanna Briggs Institute. JBI manual for evidence synthesis[EB/OL]. [2025-12-24]. <https://jbi-global-wiki.refined.site/space/MANUAL>.

[7] LEWIN S, BOOTH A, GLENTON C, et al. Applying GRADE-CERQual to qualitative evidence synthesis findings: introduction to the series[J/OL]. [2026-04-03]. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29384079/>. DOI: 10.1186/s13012-017-0688-3.

[8] 邢雁芬, 栗江霞, 张沁莲, 等. 中青年脑卒中病人及其配偶疾病二元应对体验的质性研究[J]. *护理研究*, 2022, 36(18): 3355-3358.

[9] 钱静娟, 王芹. 基于时机理论脑卒中照顾者照护体验的质性研究[J]. *中文科技期刊数据库(文摘版)医药卫生*, 2022(6): 243-245.

[10] PRINGLE J, DRUMMOND J S, MCLAFFERTY E. Revisiting, reconnecting and revisiting: the psychosocial transition of returning home from hospital following a stroke[J]. *Disabil Rehabil*, 2013, 35(23): 1991-1999.

[11] LIN S, WANG C, WANG Q, et al. The experience of stroke survivors and caregivers during hospital-to-home transitional care: a qualitative longitudinal study[J/OL]. [2026-04-03]. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35378465/>. DOI: 10.1016/j.ijnurstu.2022.104213.

[12] 张田岳, 刘晓虹, 张振香. 居家脑卒中重度失能患者照顾者的照护体验[J]. *解放军护理杂志*, 2019, 36(12): 8-11.

[13] DANZL M M, HARRISON A, HUNTER E G, et al. "A lot of things passed me by": rural stroke survivors' and caregivers' experience of receiving education from health care providers[J]. *J Rural Health*, 2016, 32(1): 13-24.

[14] 韩坤静, 陈一萍, 李琳波, 等. 脑卒中病人家庭适应真实体验的质性研究[J]. *护理研究*, 2022, 36(3): 485-489.

[15] 梅展展, 符博, 张振香. 社区老年脑卒中患者配偶照顾获益感的质性研究[J]. *中华现代护理杂志*, 2021, 27(25): 3397-3403.

[16] 刘艳, 苏彩霞, 韩瑞萍, 等. 脑卒中后认知功能障碍患者居家照顾者感受负担与疾病获益感的质性研究[J]. *中国实用护理杂志*, 2022, 38(2): 116-120.

[17] KATBAMNA S, MANNING L, MISTRI A, et al. Balancing satisfaction and stress: carer burden among White and British Asian Indian carers of stroke survivors[J]. *Ethn Health*, 2017, 22(4): 425-441.

[18] LUTZ B J, YOUNG M E, CREASY K R, et al. Improving stroke caregiver readiness for transition from inpatient rehabilitation to home[J]. *Gerontologist*, 2017, 57(5): 880-889.

[19] LUTZ B J, ELLEN YOUNG M, COX K J, et al. The crisis of stroke: experiences of patients and their family caregivers[J]. *Top Stroke Rehabil*, 2011, 18(6): 786-797.

[20] BULLEY C, SHIELS J, WILKIE K, et al. Carer experiences of life after stroke a qualitative analysis[J]. *Disabil Rehabil*, 2010, 32(17): 1406-1413.

[21] LAWRENCE M, KINN S. Needs, priorities and desired rehabilitation outcomes of family members of young adults who have had a stroke: findings from a phenomenological study[J]. *Disabil Rehabil*, 2013, 35(7): 586-595.

[22] 冯丽华, 沈军, 井磊. 脑卒中后遗症期患者亲属照顾者照顾感受的质性研究[J]. *激光杂志*, 2011, 32(3): 92-94.

(下转第 104 页)