

· 康复护理 ·

脑卒中后家庭康复的若干问题

韩秀兰¹ 王楚怀¹

脑卒中是发病率、致残率和病死率都极高的疾病,根据流行病学调查表明,我国脑卒中患者数约为 600—700 万,每年新发病例约 200 万,年发病率为 185/10 万—219/10 万,死亡率为 116/10 万—142/10 万,随着医学的发展,卒中后存活率显著增高,但是幸存者 75%以上留有不同程度的后遗症^[1]。而脑卒中的高致残性,不仅导致患者本人在运动、言语、认知等方面失能,ADL 能力下降、甚至依赖,导致严重的社会心理障碍,也会成为患者家属强大的心理应激源,使家属处于紧张、焦虑、抑郁等状态^[2]。家属作为患者最主要的照顾者和社会支持来源,在患者的康复过程中起着重要的作用^[3]。但是家属不良的心理状态却不仅会影响其自身的身心健康,而且会加重患者的心理负担并直接影响患者的治疗与康复^[4]。近年来的研究已经证明卒中患者家属在患者康复期间的家庭支持具有正面作用,包括促进患者的康复,提高患者的独立生活能力、减少住院时间、增加患者回归家庭和社会的机会^[5],减少治病费用等^[6-7]。而目前多数对卒中者家属的研究集中在为患者家属提供家庭照护的技能上,很少关注到卒中对患者家属本身带来的巨大影响^[8-9],并且缺乏对家属本身的需求给予支持^[3]。本文通过文献检索,对脑卒中患者家属的身体、心理和社会等影响以及能够给予家属的康复支持进行综述,为临床工作更全面地实施提供帮助。

1 脑卒中对患者家属的影响

脑卒中不仅挑战患者,也挑战患者的家属^[10]。导致患者家属的生活发生改变,甚至从此要与以前的生活方式告别^[11]。脑卒中对照顾者的影响包括身体的、心理的、经济的和社会的等方面。由于脑卒中是一个突然发生的事件,不管是否愿意,家属都要突然进入照顾者的角色,而不似其他慢性病的演变过程,让患者家属可以慢慢适应其疾病变化进行角色变更^[12],因此脑卒中更容易导致家属生活混乱,脑卒中患者家属甚至还来不及了解该类疾病发生的原因,发展的过程和最终的结局,更毋庸说去调整自己,适应这种疾病带来的改变或学习照顾患者的技术^[13],多数家属坦言家里有患者后生活质量下降,难以适应卒中照顾者的角色^[14]。

1.1 身体的变化

基于中国国情和倾向于群居生活的传统,家人脑卒中后,对家属的影响甚大。由于家人突发脑卒中,致使全家生活发生混乱,家属一方面要为患者寻医问药、到医院照顾患者,另一方面以前的生活尚未进行妥善安排,比如工作、家庭、社交等。有的家属还要承担为患者做基本护理的工作,包括翻身、擦身、换洗衣物、洗漱、喂饭、喝水、处理大小便等^[15]。致使家属感到力不从心,容易疲劳。而由于担心患者病情的变化,或者担心患者再次脑卒中,以及对患者功能的恢复难于预测,对其以后的生活产生忧虑等,使照顾者寝食难安,最终导致身心崩溃^[16]。照顾者经常抱怨头痛、心慌、浑身酸疼、乏力、体重下降等身体变化^[17]。更有家属照顾者怀疑自己缺乏照顾患者的能力,或者自己不堪重负,也要病倒了。另有报导指出患者家属可能最终成为其家庭里的另一个患者^[18]。

1.2 精神行为变化

患者家属主要表现出忧郁、沮丧、绝望、暴躁、愤怒等精神心理变化。Hackett^[19]指出,家人脑卒中后,家属与患者一样,可能要经历四个心理变化期。首先表现为震惊和情绪混乱。多数家属对卒中这样的疾病的发生没有准备,一旦发生即感到震惊无比。怎么这样的事会发生在我的家人身上?同时由于事出突然,生活陷入混乱。患者家属往往不知该如何面对,该从哪里做起,加之对疾病的了解,导致家属一方面对患者的病情焦虑不安。其次,也容易对患者的恢复高期望值^[20],否认亲友任何残障的事实,因此容易对医护人员的工作挑剔,任何医护人员对患者的处理都可能挑起家属烦躁、愤怒和失去情绪控制的局面。同时可能对患者的训练要求苛刻,只要患者没有达到要求,就认为患者偷懒,不努力等。有过激的家属甚至对患者采取惩罚措施,比如进行体罚,患者没有达到要求,就对患者施于暴力,并且这种暴力倾向也可能会波及医务人员。也有家属通过对患者的咒骂或冷眼相待的冷暴力方式对待患者的失误、慵懒。更为常见的是通过物质的不满足,食物的取缔作为惩罚患者的方式。第三期则开始接受患者脑卒中这个事实,接受患者功能障碍对于家庭的打击,以至感到沮丧、失望或内疚和被挫败感,认为命运对自

DOI:10.3969/j.issn.1001-1242.2010.07.027

1 中山大学附属第一医院黄埔院区康复科, 广州, 510700

作者简介:韩秀兰,女,作业治疗师

收稿日期:2009-08-20

己不公平。最后经过一段时间的适应,以及增加对疾病的认识,家属最终会对生活做出调整。有研究指出^[21],患者的情绪变化与家属的情绪变化是正相关的,即患者的情绪会影响到照顾者,如果患者出现沮丧和伤感的情绪,那么家属也容易出现沮丧,照顾患者时容易导致疲劳衰竭,力不从心。而这种力不从心反过来又会影响到患者的情绪,使患者认为是自己的病拖累了家人,从而更加沮丧,更加难于全力以赴进行康复训练,因此这是一个恶性循环的过程。而照顾者的忧郁、沮丧还与患者的功能障碍有关,若患者有失语、感知觉障碍,那么将更容易导致家属感觉到沮丧、忧郁。有报道甚至指出,单纯运动障碍患者的家属照顾者要比包括感知觉和认知障碍的患者照顾者要乐观^[22]。同时,患者家属的精神心理还与照顾者及患者的年龄、性别、与患者的关系、学历、经济状况、是否为公费医疗等有关^[15,23]。研究指出,老年、无收入、学历低、无人轮替、身体状况本身就差的女性照顾者更容易陷入绝望的生活状态^[24]。

1.3 社会影响

由于缺少医疗保障,缺乏医疗保险的覆盖率,缺少社会救助等,并且医疗费用昂贵,社会对残障者本身存有的歧视,致使患者生存及求医困难。因为怕被别人笑话,或者害怕被别人议论,害怕摔跤,害怕过马路等,不愿出家门的患者不在少数^[25]。这将加重患者对家属的依赖性,增加家属的负担^[26]。脑卒中的高致残性,使3/4以上的幸存者存在功能障碍,致使患者不能工作或者需要更换工作岗位,导致患者没有收入或者收入减少。而家属可能也必须停止工作来照顾患者^[27],在研究中指出,50%的配偶照顾者和40%的子女照顾者中,有14%放弃了工作,在家中照顾患者,这意味着卒中家庭两份收入的丢失,容易引起患者家庭的经济危机。也有患者家属在照顾患者的同时,兼顾工作,压力很大,许多家属抱怨没有空闲时间,感觉很累,不能应付,甚至感到恐惧和不知所措。这又进一步影响到患者的家庭关系,譬如婚姻关系,有报道指出,很多卒中后家庭对婚姻的满意度下降,处于经常争吵、冷战状态,甚至面临解散的危机^[28]。而脑卒中的恢复是一个漫长的过程,需要的医疗费用昂贵,对于自身没有医疗保险,需要依靠家人出资救治的患者,也更容易引起家庭的不和睦。

有患者家属指出在照顾患者的过程中,存在着与世隔绝的感觉,以及被社会遗弃感^[29]。由于照顾患者,占据了所有的时间,没有时间与昔日的亲戚朋友联系,或者患者家属刻意地回避外出、很少接受朋友拜访,减少参加社会活动^[25],而被照顾患者所束缚。另有家属,特别是在患者病发前不同住的家庭照顾者,容易出现负疚感,认为平时对患者缺少关心,忙于工作或照顾家庭,才导致了患者的发病,因此要加倍的努力补偿患者,在照顾患者时容易出现一切包办,照顾过头的现象,反而不利于患者的康复。只有少数家属认为在照顾患者的过程中,家庭关系更为融洽,沟通更多^[30]。

当然卒中患者家属还存在很多问题,比如:照顾患者时的挫败感,无能为力感,极度紧张感,害怕失去亲人或害怕患者复发脑卒中,对脑卒中的恐惧心理等。Bakas等^[31]的调查显示,患者家属发生精神障碍的几率更大。并且有报道指出,患者家属在日常生活中更容易身体受伤^[32],甚至死亡。Christakis^[33]报道6.9%的家属因为患者脑卒中而入院治疗,并在一年内过世。Henwood^[32]认为所有这些问题都将影响到对患者的康复、护理,及影响到患者的生活质量。因此对患者提供康复指导的同时也应对患者家属提供更多的康复支持。有研究指出获得支持的患者家属在以上各方面的情况要好得多,生活质量也要高得多^[34]。

2 对于患者家属我们能提供的支持主要包括以下方面

2.1 主动为其提供相关信息

多数患者及患者家属对脑卒中相关知识缺乏^[35],对脑卒中的发生,引起脑卒中发生的危险因素,脑卒中患者出现的心理生理变化,及脑卒中康复的结局,如何预防再次脑卒中等,几乎是一无所知的。虽然现今媒介发达,患者家属可以通过多渠道去了解相关知识,比如通过咨询医生,翻阅书籍,查询网络资讯等,但是,其毕竟不是专业人员,容易对号入座和理解片面^[25]。因此应该通过印发小册子,使用网络资讯,电视、报纸媒介,板报宣传栏等方式广为传播知识,也可以通过举办各类健康讲座的方式,为患者和家属以及更多的群众提供脑卒中的相关知识,包括脑卒中的发生、发展、结局,脑卒中再发的预防,长期康复可能会出现结局等内容。另外随着脑卒中三级康复的开展,全民医疗保险的推行,也应向患者提供其可以获得哪些治疗性服务,该如何向相关机构(医疗保险中心、康复治疗中心、社区服务站)寻求帮助等咨询,为患者及家属的就医提供便利,以此提高其对脑卒中的认识,在照顾患者时做到心中有数,减少负面影响^[36]。

2.2 心理支持

当患者发生脑卒中时,引起家属压力感的主要为患者和家属的焦虑情绪,因此应及时疏导。随着时间的推移,对脑卒中知识的了解增多,这种焦虑感会减少^[37]。但是,脑卒中康复是一个漫长的过程,此间家属表现出来的沮丧和缺少其他家庭成员的支持又会成为突出的负面因素。因此应教导患者家属如何合理分配时间照顾患者,留出空间给自己以便调节,以及教导患者及家属如何获得社会支持更为重要,以此来减少家属的被束缚状态^[38]。及时的心理辅导也是必不可少的,由于家庭照顾者突出的问题表现在压力感,沮丧,无助感等方面,为其提供康复支持应包括评估患者家属的心理趋向,了解患者家属的心理状态,为其提供心理支持^[9]。而“脑卒中俱乐部”的形式,作为比较新的康复模式,可以向患者及患者家属进行推广。通过定期的面向患者及患者家属组织活动,期间向患者和家属传输康复知识,康复理念,纠正错误的认识,

使患者及家属在集体中相互交流产生共鸣,消除孤独感,产生归属感。使患者和家属在轻松有趣的环境中重新建立起健康的心理状态,改善抑郁的症状^[9]。

对于患上严重精神障碍的家属,应该考虑为其提供心理治疗和心理咨询,通过向家属讲解精神卫生知识,提高其心理健康水平。而为其提供康复治疗:音乐治疗、社会交往能力训练、社会角色训练等则可以缓解其精神状态,促进其与社会的接触和情感交流,减少情感和社会功能的减退。

2.3 提供康复治疗及护理训练技术

许多研究都证明脑卒中患者家属良好的配合可以改善患者的功能并提高患者的生存质量。作为患者的主要照顾者,对照顾患者的技术需求更为迫切。可以提供给家属的技术包括:简单训练患者的技巧,如良肢位的摆放、简单的肢体被动活动、关节活动度训练的技巧;体位转移训练,包括卧坐转移、床椅转移、如厕转移等,以及坐-站、站立、站立重心转移和行走训练,矫形器应用,拐杖的使用;日常生活训练(进食、穿衣、如厕、刷牙、拧毛巾、扣扣子等),上下楼梯、实用性行走训练、平衡训练、协调训练、适应性训练、健侧代偿训练以及基本的日常生活护理如大小便的处理、翻身、擦浴等;以及并发症的预防,如肩关节的半脱位、肩手综合征、肢体异常模式,异常步态,压疮等。研究指出,大部分家属对患者的康复停留在药物治疗上,认为肢体的训练要等有力时才进行^[36],容易延误患者最佳康复时机。因此应对家属进行健康教育,发放健康教育手册使其了解运动对脑卒中疾病的重要性。而家属与患者情绪的变化对疾病的康复有影响,因此也要教导家属如何控制患者与自己的情绪,使患者的康复顺利进行^[40]。

2.4 社会支持

卒中患者因为肢体的伤残,容易产生自卑心理,另外在介入社会生活时,也有诸多不便,更容易远离社会生活。而患者家属在照顾患者的过程中,容易被束缚,渐次脱离社会,极易成为其忧郁、躁狂等心理的应激因素。良好的社会支持可以改善患者的生活状态,降低患者及家属的负性心理反应,提高他们在社会领域的生存质量^[41]。这种社会支持包括客观的、可见的或实际的支持,如物质上的直接援助,广泛的无障碍通道、设施的提供,为患者参与社会创造良好的社会环境;建立完善的社区康复点,大力培训社区的康复专业技术人员,使患者能够在家门口获得价格低廉,实用的康复服务。普及医疗保险的覆盖率,使所有卒中患者能够得到求助,减轻患者家庭负担。另外为情感支持,卒中患者因为肢体的原因,心理变得更为敏感、脆弱,正常人的某些反应都可能对其造成心理伤害,从而阻碍患者与社会接触。给患者更多的支持、理解、包容和尊重,家人给予患者精神和生活上更多的关心、爱心等,让患者获得情感体验上更多的满足感,减少负性心理反应,有利于提高患者及家属的社会生存质量。因此,应该加大力度,创造良好的家庭关系和社会环境。

2.5 加大宣传

让更多的人了解脑卒中,以及脑卒中后应该及时进行治疗,使疾病的后遗症减少,以此减轻家属的负担。在疾病的预防方面强调日常生活中注意预防脑卒中危险因素的发生,包括高血压,高血脂,糖尿病,短暂性脑缺血发作等^[35]。注意日常的饮食和坚持锻炼,戒酗酒和吸烟,规律生活等。一旦发生脑卒中,应能够及时就医,为早日康复争取时间。目前很多患者及家属对康复知识和早期康复的必要性认识缺乏,而医院中多数康复科与神经科的合作形式尚未理顺,医院内临床科室人员也大都了解康复介入的必要性的,导致患者得不到及早的专业的康复训练,错过最佳康复时机。孟祥红^[35]等对北京崇文区脑卒中康复进行的调查显示住院期间接受康复治疗的患者只占到33.1%,且包括只进行针灸和按摩治疗的患者。出院后进入社区,接受康复治疗的也只占28.2%,未接触康复治疗的患者及家属中有55.8%表示“不知道有康复”,由此可见,脑卒中相关知识以及脑卒中后及早进行康复治疗的宣传还远远不够。虽然现在社区康复站点的覆盖率已大大提高,但是回归家庭,回归社区的患者,由于得不到资讯,且社区医疗机构缺乏专业的康复技术人员,没有接受康复治疗的患者大有人在。极不利于患者及家属精神状况的改善,也不利于其生存质量和社会功能的提高。因此加大宣传力度,提高脑卒中患者和家属及群众对脑卒中、脑卒中康复治疗的知晓率,大力宣传社区康复站点的功能等十分必要。另外是通过面向社会的宣传,让社会对卒中患者更加理解和包容,为其提供更多的机会,促进患者康复,促进患者重返社会,真正提高患者的生活质量^[42]。

3 小结

家属作为多数卒中患者主要的照顾者,在患者的功能恢复中,发挥着重要作用。而脑卒中在引起患者躯体、心理、认知功能障碍时,也易导致患者家属严重的社会、心理问题。家属的状态又将间接影响到患者的康复效果。虽然研究者对卒中家属已有所关注,然而却多反映在患者功能改善的目标上,缺乏对患者家属实际需求的研究。在以后的研究中,应更多的关注患者家属的实际需求,对症处理,从而更好的调动患者家属在患者功能恢复过程中的积极作用。

参考文献

- [1] 饶明俐,主编.中国脑血管病防治指南[M].北京:人民卫生出版社,2007.1.
- [2] Robinson L, Francis J, James P, et al. Caring for carers of people with stroke: developing a complex intervention following the Medical Research Council framework [J]. Clin Rehabil, 2005,19(5):560—571.
- [3] 周秀云,章义利.家属支持辅导对脑卒中后抑郁患者生活质量的影响[J].中国康复理论与实践,2007,13(11):2092—2093.
- [4] Cameron JI, Cheung AM, Streiner DL, et al. Stroke survivors'

- behavioral and psychologic symptoms are associated with informal caregivers' experiences of depression [J]. *Arch Phys Med Rehabil*, 2006, 87(2):177—183.
- [5] Mant J, Winner S, Roche J, et al. Family support for stroke: one year follow up of a randomised controlled trial[J]. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 2005, 76(7):1006—1008.
 - [6] Teng J, Mayo NE, Latimer E, et al. Costs and caregiver consequences of early supported discharge for stroke patients[J]. *Stroke*, 2003, 34(2):528—536.
 - [7] Patel A, Knapp M, Evans A, et al. Training care givers of stroke patients: economic evaluation [J] *BMJ*, 2004, 328(7448): 1102.
 - [8] Smith LN, Lawrence M, Kerr SM, et al. Informal carers' experience of caring for stroke survivors [J]. *J Adv Nurs*, 2004, 46(3), 235—244.
 - [9] 杨艳玲, 谢瑞娟, 杨小红, 等. 脑卒中患者家属对康复治疗认知现状的调查分析 [J]. *河北职工医学院学报*, 2007, 24(3):1003—6992.
 - [10] Jones AL, Charlesworth JF, Hendra TJ. Patient mood and carer strain during stroke rehabilitation in the community following early hospital discharge[J]. *Disabil Rehabil* 2000, 22 (11):490—494.
 - [11] Pierce LL. Fear held by caregivers of people with stroke: a concept analysis[J]. *Rehabil Nurs Research* 1994;3, 69—74.
 - [12] Brereton L, Nolan M. 'You do know he's had a stroke, don't you?' Preparation for family care-giving - the neglected dimension[J]. *J Clin Nurs*, 2000, 9(4): 498—506.
 - [13] 杨红艳, 李英华. 脑血管疾病恢复期病人家属需求的调查与分析 [J]. *实用护理杂志*, 2002, 18(5):65—66.
 - [14] Larson J, Franzén-Dahlin A, Billing E, et al. Predictors of quality of life among spouses of stroke patients during the first year after the stroke event [J]. *Scand J Caring Sci*, 2005, 19(4): 439—445.
 - [15] Choi-Kwon S, Kim HS, Kwon SU, et al. Factors Affecting the Burden on Caregivers of Stroke Survivors in South Korea[J]. *Arch Phys Med Rehabil*, 2005, 86(5):1043—1048.
 - [16] Schulz R, Tompkins CA, Rau MT. A longitudinal study of the psychosocial impact of stroke on primary support persons[J]. *Psychol Aging*, 1988, 3(2), 131—141.
 - [17] Robinson-Smith G, Mahoney C. Coping and marital equilibrium after stroke [J]. *J Neurosci Nurs*, 1995, 27(2):83—89.
 - [18] Boden-Albala B, Litwak E, Elkind MS, et al. Social isolation and outcomes post stroke [J]. *Neurology*, 2005, 64(11):1888—1892.
 - [19] Hackett ML, Vandal AC, Anderson CS, et al. Long-term outcome in stroke patients and caregivers following accelerated hospital discharge and home-based rehabilitation [J]. *Stroke*, 2002, 33(2): 643—645.
 - [20] Campbell AJ, Busby WJ, Robertson MC, et al. Disease, impairment, disability and social handicap: a community based study of people aged 70 years and over [J]. *Disabil Rehabil*, 1994, 16(2): 72—79.
 - [21] Forsberg-Warleby G, Moller A, Blomstrand C. Spouses of first-ever stroke patients: psychological well-being in the first phase of after stroke[J]. *Stroke*, 2001, 32(7):1646—1651.
 - [22] Fure B. Depression, anxiety and other emotional symptoms after cerebral stroke. *Tidsskr Nor Laegeforen*, 2007, 127(10): 1387—1389.
 - [23] 佟晓云, 戚咏. 脑卒中患者家属角色、性别、文化程度和居住地差异对其心理健康的影响[J]. *中国临床康复*, 2005, 9(16):14—15.
 - [24] McCullagh E, Brigstocke G, Donaldson N, et al. Determinants of caregiving burden and quality of life in caregivers of stroke patients[J]. *Stroke*, 2005, 36(10):2181—2186.
 - [25] Hare R, Rogers H, Lester H, et al. What do stroke patients and their carers want from community services [J]. *Fam Pract*, 2006, 23(1): 131—136.
 - [26] Smith LN, Lawrence M, Kerr SM, et al. Informal carers' experience of caring for stroke survivors[J] *J Adv Nurs*, 2004, 46(3): 235—244.
 - [27] Ko JY, Aycock DM, Clark PC. A comparison of working versus nonworking family caregivers of stroke survivors [J]. *J Neurosci Nurs*, 2007, 39(4):217—225.
 - [28] Enterlante TM, Kern JM. Wives' reported role changes following a husband's stroke: a pilot study [J]. *Rehabil Nurs*, 1995, 20(3): 155—160.
 - [29] Kerr SM, Smith LN. Stroke: an exploration of the experience of informal caregiving[J]. *Clin Rehabil*, 2001, 15(4): 428—436.
 - [30] Larson J, Franzén-Dahlin A, Billing E, et al. Spouse's life situation after partner's stroke event: psychometric testing of a questionnaire[J]. *J Adv Nurs*, 2005, 52(3):300—306.
 - [31] Bakas T, Austin JK, Jessup SL, et al. Time and difficulty of tasks provided by family caregivers of stroke survivors [J]. *J Neurosci Nurs*, 2004, 36(2): 95—106.
 - [32] Henwood M. Ignored and invisible? Carers' experience of the NHS[M]. Carers' National Association, London. 1998.
 - [33] Christakis NA, Allison PD. Mortality after the Hospitalization of a Spouse [J]. *N Engl J Med*, 2006, 354(7):719—730.
 - [34] Lee J, Soeken K, Picot SJ. A meta-analysis of interventions for informal stroke caregivers [J]. *West J Nurs Res*, 2007, 29 (3): 344—356.
 - [35] 孟祥红, 王文志, 戴红, 等. 北京市崇文区脑卒中康复现状调查分析[J]. *中国康复医学杂志*, 2009, 24(3):255—258.
 - [36] Mak AK, Mackenzie A, Lui MH. Changing needs of Chinese family caregivers of stroke survivors[J]. *J Clin Nurs*, 2007, 16 (5):971—979.
 - [37] White CL, Lauzon S, Yaffe MJ, et al. Toward a model of quality of life for family caregivers of stroke survivors[J]. *Qual Life Res*, 2004, 13(3): 625—638.
 - [38] Murray J, Young J, Forster A, et al. Developing a primary care-based stroke model: the prevalence of longer-term problems experienced by patients and carers [J]. *Br J Gen Pract*, 2003, 53(495):803—807.
 - [39] 陈风华, 崔明, 唐琴, 等. 脑卒中后遗症期患者社区康复疗效分析[J]. *中国康复医学杂志*. 2008, 23(6):527—529.
 - [40] Ostwald SK, Hepburn KW, Caron W, et al. Reducing caregiver burden: a randomized psychoeducational intervention for caregivers of persons with dementia[J]. *Gerontologist*, 1999, 39(3): 299—309.
 - [41] 孙会芳, 倪朝民, 韩瑞, 等. 社区康复治疗对脑卒中患者生存质量的影响[J]. *中国康复医学杂志*. 2007, 22(2):162—164.
 - [42] Visser-Meily JM, Post MW, Schepers VP, et al. Spouses' satisfaction with caregiver support in stroke rehabilitation[J]. *Scand J Caring Sci*, 2005, 19(4): 310—316.