

脑卒中患者家庭复原力的研究进展

李汶窈^{1,2}, 李玲¹, 廖宗峰¹, 易巧利^{1,2}, 毛李烨^{1,2}

摘要:介绍家庭复原力的概念、理论模型和测评工具,总结脑卒中患者家庭复原力的影响因素包括风险因素和保护因素,干预策略有支持疗法和认知行为疗法。提出目前的研究多为量性和横断面研究,今后可在研究方法上进行改进,并进行实践干预研究。

关键词:脑卒中; 家庭复原力; 功能障碍; 家庭弹性; 家庭抗逆力; 家庭坚韧力; 测评工具; 综述文献

中图分类号:R473.5 **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2023.13.116

Research progress on family resilience of stroke patients Li Wenyao, Li Ling, Liao Zong-feng, Yi Qiaoli, Mao Liye. Neurology Department, Tongji Hospital, Tongji Medical College, Huazhong University of Science and Technology, Wuhan 430030, China

Abstract: This article introduces the concept, theoretical model and assessment tools of family resilience, summarizes the influencing factors of family resilience of stroke patients including risk factors and protective factors, and the intervention strategies including supportive therapy and cognitive behavioral therapy. The current studies are mostly quantitative and cross-sectional, and the research methods should be improved and practical intervention studies should be carried out in the future.

Key words: stroke; family resilience; function impairment; assessment tool; review

根据全球卒中组织(World Stroke Organization, WSO)提供的最新概况,脑卒中仍旧是世界上第二大致死性疾病,具有高发病率、高致残率、高复发率、高病死率及并发症多的“四高一多”和趋于年轻化的特征^[1-2]。脑卒中后患者可能遗留不同程度的运动、语言、认知等障碍,这些后遗症一方面使患者容易产生焦虑、抑郁等负性心理,影响疾病康复和生存质量^[3],另一方面使整个家庭面临严峻的危机和挑战。而家庭应对方式反过来会影响患者的身心健康,因此积极挖掘家庭优势力量,帮助家庭度过困境对患者个体及其家庭意义重大^[4]。家庭复原力(Family Resilience)将视角从家庭面临的压力转向家庭遭遇困境时的积极应对,肯定了受损家庭的修复能力^[5]。研究指出,具有高复原力的家庭在家庭组织模式方面具有灵活性,使家庭系统在危机时期能迅速调动危机管理技能,维持个人和家庭健康^[6]。目前国内脑卒中家庭复原力的研究尚处于起步阶段,因此笔者对国内外脑卒中患者家庭复原力相关研究进行综述,以期为我国开展脑卒中家庭复原力干预研究提供参考。

1 家庭复原力的概念

家庭复原力又被称为家庭弹性、家庭坚韧力、家庭抗逆力等。其概念内涵丰富,尽管国内外尚未有统一的界定,但大致有以下四种角度。①特征论:此角度把家庭复原力看作一种特征,能够帮助应对压力和逆境。McCubbin等^[7]认为,家庭复原力是帮助家庭积极应对

生活转变和适应压力环境的特征、属性和性能。②过程论:认为家庭复原力是随着时间的推移应对压力挑战的过程。Hawley等^[8]强调家庭复原力是一个发展过程,是家庭积极适应压力并从中反弹所遵循的轨迹,具有复原力的家庭能以独特的方式积极应对压力。Lee等^[9]将家庭复原力定义为一种持久的力量,是引导家庭改变其功能动态、应对压力的过程。③结果论:把家庭复原力认为是克服压力,成功从逆境中复原的结果。如Walsh^[10]将家庭作为一个功能单位,家庭复原力即家庭系统在处理逆境时的功能,可评估和干预压力对家庭的影响,以促进家庭单位和所有成员积极应对。④综合理论:戴艳^[11]综合了以上角度,将家庭复原力定义为家庭本身所具有的或学习而来的特质,是作为一个功能单位的家庭,面对压力或逆境应对和适应的过程。综合以上观点,笔者认为家庭复原力是将家庭看作一个整体或系统,在面临逆境时积极应对和适应的过程,从而帮助家庭在危机中复原并得以成长。

2 家庭复原力相关理论模型

2.1 家庭复原力过程模型 Walsh^[12]在家庭复原力过程模型中确定了促进家庭复原力的9个关键过程,并将其划分为3个领域,即家庭信念系统、组织模式和沟通过程。其中家庭信念系统包括赋予逆境意义、积极的态度、超越与精神3个部分;组织模式包括灵活性、连通性、社会经济资源3个部分;沟通过程包括清晰、开放的情感分享、协作解决问题3个部分。该模型提供了一个概念图,用来确定关键的家庭进程,这些进程可以减少高风险情况下的压力和脆弱性,使家庭从危机中恢复并得以成长,并使家庭能够克服长期的逆境^[13]。

2.2 家庭调整与适应的复原力模型 McCubbin等^[14]在Hill^[15]的ABC-X压力理论模型(A代表压力源事件,B代表资源,C代表对压力事件的认知,X代

作者单位:1. 华中科技大学同济医学院附属同济医院神经内科(湖北 武汉,430030);2. 华中科技大学同济医学院护理学院
李汶窈:女,硕士在读,学生

通信作者:李玲,361543862@qq.com

科研项目:华中科技大学同济医学院附属同济医院科研基金(2021D03)

收稿:2023-02-04;修回:2023-04-02

表结果)基础上,先后提出了双 ABC-X 模型(aA 是累积的压力, bB 是已有的资源和新资源, cC 是对新旧压力的认知, xX 是调整适应的结果)、家庭调整与适应性反应模型和双重 T ABC-X 模型(相比双 ABC-X 模型增加了家庭类型因素和脆弱性因素),将复原力的视角纳入模型中,旨在帮助家庭更好地应对压力和逆境,最终形成家庭调整与适应的复原力模型。家庭调整与适应的复原力模型将家庭应对压力的过程划分为调整阶段和适应阶段,在调整阶段家庭作为一个整体,需完成对压力源 5 个级别的评估,包括应激源评估、情景评估、家庭范式、家庭连贯性和家庭模型评估;适应阶段则反映了家庭对逆境的适应过程,即当家庭面对压力后需对原有的家庭类型进行调整,积极利用家庭内外部资源来处理压力事件。此模型可以预测家庭对逆境的反应,帮助家庭面对未知的风险并在遭遇逆境时采取有效的应对机制。

3 家庭复原力测评工具

3.1 家庭复原力评估量表(Family Resilience Assessment Scale, FRAS) FRAS 是美国学者 Sixbey^[16] 根据 Walsh^[12] 的家庭复原力模型编制,是目前应用最广泛,发展最成熟的家庭复原力量表^[17]。该量表由家庭沟通与问题解决、社会和经济资源利用、保持积极态度、家庭连结、家族精神、赋予逆境意义的能力 6 个维度,共 54 个条目组成,采用 4 级评分,从“非常不同意”到“非常同意”分别赋 1~4 分,其中 4 个条目为反向赋分,总分 54~216 分,得分越高表明患者的家庭复原力水平越高,总量表的 Cronbach's α 系数为 0.96。Li 等^[18]、樊颖维等^[19] 和董超群等^[20] 将 FRAS 翻译为中文版本,并分别在高校大学生、癌症和慢性病患者等人群中进行了信效度检验,其 Cronbach's α 系数分别为 0.96、0.944 和 0.96。但该量表在临床使用时耗时较长,且因中外文化背景差异,故 FRAS 在脑卒中患者中的适用性还有待进一步研究。

3.2 Walsh 家庭复原力问卷(Walsh Family Resilience Questionnaire, Walsh-FRQ) 美国学者 Walsh^[21] 于 2016 年结合家庭复原力理论模型编制该问卷,包括 3 个维度共 31 个条目和 1 个开放性问题,采用 Likert 5 级评分,从 1(非常不同意)到 5(非常同意),总分 31~155 分,分数越高家庭复原力越强,可用于评估家庭应对危机事件或新挑战时复原力的变化。Rocchi 等^[22] 对慢性病患者及其家庭照顾者开展调查,并形成修订后 Walsh 家庭复原力问卷的意大利版本(Walsh-IT-R),该问卷总的 Cronbach's α 系数为 0.96,有较高的内部一致性。Li 等^[23] 将量表修订版翻译为中文版本,保留原有的 26 个条目并在脑卒中患者家庭中进行信效度检验,结果表明量表的 Cronbach's α 系数是 0.83,具有良好的心理学测量特性。

3.3 家庭复原力评定量表 该量表由戴艳^[11] 于 2008 年采用扎根理论的方法构建家庭复原力结构模型编制而成,由家庭信念和家庭力量两部分组成。其

中家庭信念包含困境解读、正向前瞻和生活卓越 3 个维度,家庭力量包含问题解决、亲密和谐和社会支持等 7 个维度,共 49 个条目,采用 Likert 5 级计分,从“不符合”到“符合”依次计 1~5 分,总分 49~245 分,得分越高表明家庭复原力越好,量表总的 Cronbach's α 系数为 0.912。此量表是结合我国社会背景和家庭模式编制,目前已有多个研究^[24-26] 将其用于脑卒中患者家庭复原力的测定,均显示有良好的信效度。

4 脑卒中患者家庭复原力的影响因素

4.1 风险因素

4.1.1 人口学因素 相关研究表明,低收入、低学历和自费是脑卒中患者家庭复原力的风险因素^[25-27]。张曼等^[27] 研究表明,失业或退休、家庭人均月收入少的患者家庭复原力更低,可能是因为在疾病和经济的双重压力下,家庭应对逆境和挑战的能力下降。另有研究指出,经济稳定能让家庭更关注患者的病情,而不是为脑卒中带来的家庭负担而烦恼^[28]。同时蔡芬等^[25] 研究表明,文化程度越低的患者家庭复原力得分越低。其原因可能是:受教育程度低者对疾病的认知态度有所偏颇,会以消极的态度应对各类应激源,从而降低家庭复原力。高显祺^[26] 研究表明,有医保的患者家庭复原力水平要高于支付方式为自费的患者,这与自费增加了家庭经济负担,降低了患者治疗积极性和家庭决策的可选择性,使家庭决策的压力增加有关。

4.1.2 疾病因素 研究表明,首次发病、出血性卒中和存在功能障碍的脑卒中患者的家庭复原力会偏低^[25,27-29]。首次发病的脑卒中患者因缺少对疾病的认知和对抗逆境的经验,可能出现对疾病的焦虑和恐惧心理^[30],家庭复原力较差。叶明明^[29] 研究表明,出血性脑卒中和存在功能障碍的患者家庭复原力水平更低,可能是由于在临床实践中,出血性脑卒中中较缺血性卒中的病情更严重,疾病较严重、存在功能障碍都会给患者家庭带来更大的压力和挑战,同时使患者更为消极,影响其家庭沟通与问题解决,进而降低复原力水平。

4.1.3 感知压力 个体对挑战性的应激事件经认知评价后产生的一种主观感受即为感知压力^[31],感知压力与家庭复原力呈负相关,当脑卒中患者对压力的感知水平越高,个体越倾向于采取消极的应对策略,家庭应对危机的信心越小,对压力的缓冲能力越弱,家庭复原力水平越低^[27]。同时如果压力状态持续存在,它可能会干扰个体的互动方式,导致行为失调,从而影响生活的不同领域,还会增加新发卒中的风险。

4.2 保护因素

4.2.1 良好的家庭功能 家庭功能是指家庭个体成员之间的情感沟通以及对问题的应对能力,可以通过家庭亲密度与适应性、家庭关怀度等特征来反映^[32]。蔡芬等^[25] 研究表明,家庭亲密度与适应性是家庭复原力的保护因素,具有良好家庭亲密度与适应性的脑卒中患者能在患病期间获得更多的情感支持,其家庭

也能更好地应对疾病。叶明明等^[33]研究发现,提升家庭关怀度可促进家庭复原力的提高,原因可能是家庭关怀有利于家庭沟通和问题解决,进而促进家庭功能发挥。因此家庭功能越好的脑卒中患者家庭复原力水平越高,护理人员在临床工作中应积极帮助患者恢复因脑卒中而受损的家庭功能。

4.2.2 自我效能感 根据自我效能感理论,如果一个人相信他可以达到某种结果,他会更积极地参与到自己的病情管理中^[34]。研究表明,脑卒中患者疾病管理自我效能与家庭复原力呈正相关^[33],自我效能水平高的患者可以更好地应对疾病,并积极进行家庭调适。Cihan等^[35]研究也指出,改善自我效能可以提高患者的家庭复原力水平。因此,临床工作中更应关注自我效能感水平较低的患者,用适当的方式减轻疾病给患者带来的压力,促进家庭复原力的提高。

4.2.3 社会支持 研究表明,强而有力的社会支持可以有效地增强脑卒中患者的家庭复原力^[25],其原因可能是当患者罹患脑卒中时,社会支持给患者和家庭提供了牢靠的物质保障和精神支持,可以充分调动内外资源,有利于家庭管理和应对压力,这和 Szigeti等^[28]研究结果相一致。提示在临床工作中医护人员应重视社会支持对患者家庭复原力的正向影响,帮助家庭利用社会支持系统更好地面对逆境和挑战。

4.2.4 心理复原力 心理复原力是指个体能够从困境、挫折和挑战中有效应对并从压力中恢复的能力^[36]。心理复原力可通过减少不良情绪(如焦虑)、有害行为(如吸烟)以及对压力源的生理反应,维持正常的免疫功能^[37]。具有较高复原力的个体能更好适应卒中带来的生活改变,缓解卒中后的焦虑和抑郁,使整个家庭以积极的心态对待疾病。

5 脑卒中患者家庭复原力的干预策略

Walsh^[5]认为基于复原力的家庭干预措施可以让家庭成员在共同度过危机的过程中加强联系,增强战胜未来挑战的信心。这种干预基于对家庭潜力的一系列信念,即相信通过家庭成员的相互协作和共同努力可以克服千难万险,取得成功。国外基于Walsh的家庭复原力模型的干预项目已在慢性病儿童^[38]和痴呆患者^[39]等人群中得到成功实践,而目前国内对于脑卒中家庭复原力的研究多集中在现状描述、影响因素和相关因素分析等,尚未开展针对性的护理干预实践项目。现提出有关脑卒中家庭复原力的干预策略总结如下。

5.1 支持疗法 根据家庭成员是家庭的重要组成部分和个体复原力是家庭复原力的重要影响因素^[40],可通过支持疗法提高家庭成员的复原力进而提高脑卒中患者家庭的复原力。Inci等^[41]对脑卒中患者女性家庭照顾者实施5周的支持计划,包括教育和社会支持课程,鼓励参与者分享为患者提供护理时遇到的挑战和她们对照顾的感受,同时照顾者就如何解决这些困难发表意见并与小组内其他成员讨论,结果表明

支持计划有利于提高卒中患者女性家庭照顾者的复原力。Sadler等^[42]对老年卒中患者进行了为期6周基于小组的同伴支持干预,结果显示干预措施对提高家庭复原力的可行性和家庭复原力对患者心理社会健康的重要性。

5.2 认知行为疗法 认知行为疗法的目的在于及时识别负面情绪,改变脑卒中患者对疾病的不合理认知,从而降低感知压力水平,使患者以良好的心态应对疾病,进而提高家庭复原力水平。Riley等^[43]在保持家庭坚韧项目中使用认知行为疗法使家庭成员理解抑郁症如何影响彼此的互动和导致家庭问题,从而使家庭成员共同努力改善家庭关系,增强家庭的沟通。Frantz等^[44]通过认知行为干预提高自闭症患儿父母的自我效能感和对自我的积极认知,使家庭成员抵御风险挑战的能力增强,从而有利于家庭的复原。

6 结论

本文综述了家庭复原力的概念、理论模型和测评工具,同时脑卒中家庭复原力水平受风险因素和保护因素两方面的影响,而国内尚未开展对脑卒中患者家庭复原力的干预研究,未来可开发适合本土文化的脑卒中家庭复原力的实践干预模型,并分析其干预效果。此外,对于脑卒中患者的家庭复原力多为横断面研究,因家庭复原力是随时间动态变化的过程,下一步可对家庭复原力及影响因素进行动态研究,以了解不同时期的家庭复原力水平;且目前研究多为量性研究,而家庭复原力受多方面的影响,未来可对脑卒中患者及其家庭成员进行访谈,以深入挖掘脑卒中家庭复原力的影响因素和作用机制。

参考文献:

- [1] Feigin V L, Brainin M, Norrving B, et al. World Stroke Organization (WSO): global stroke fact sheet 2022[J]. *Int J Stroke*, 2022, 17(1): 18-29.
- [2] Wu S, Wu B, Liu M, et al. Stroke in China: advances and challenges in epidemiology, prevention, and management[J]. *Lancet Neurol*, 2019, 18(4): 394-405.
- [3] De Bruijn M A, Synhaeve N E, Van Rijsbergen M W, et al. Quality of life after young ischemic stroke of mild severity is mainly influenced by psychological factors[J]. *J Stroke Cerebrovasc*, 2015, 24(10): 2183-2188.
- [4] 胡鑫,卢惠娟,陆箴琦,等. 家庭坚韧性在中青年癌症患者照顾者知觉压力与家庭适应间的中介效应[J]. *护理学杂志*, 2022, 37(2): 74-77.
- [5] Walsh F. The concept of family resilience: crisis and challenge[J]. *Fam Process*, 1996, 35(3): 261-281.
- [6] Qiu Y, Xu L, Pan Y, et al. Family resilience, parenting styles and psychosocial adjustment of children with chronic illness: a cross-sectional study[J]. *Front Psychiatry*, 2021, 12: 646421.
- [7] McCubbin H I, McCubbin M A. Typologies of resilient families: emerging roles of social class and ethnicity[J]. *Fam Relat*, 1988, 37(3): 247-254.
- [8] Hawley D R, DeHaan L. Toward a definition of family resilience: integrating life-span and family perspectives

- [J]. *Fam Process*, 1996, 35(3):283-298.
- [9] Lee I, Lee E O, Kim H S, et al. Concept development of family resilience: a study of Korean families with a chronically ill child[J]. *J Clin Nurs*, 2004, 13(5):636-645.
- [10] Walsh F. Applying a family resilience framework in training, practice, and research: mastering the art of the possible[J]. *Fam Process*, 2016, 55(4):616-632.
- [11] 戴艳. 中学生家庭复原力的结构及其与心理健康的关系研究[D]. 北京:北京师范大学, 2008.
- [12] Walsh F. Family resilience: a developmental systems framework[J]. *Eur J Dev Psychol*, 2016, 13(3):313-324.
- [13] Walsh F. Family resilience: a framework for clinical practice[J]. *Fam Process*, 2003, 42(1):1-18.
- [14] McCubbin H I, Thompson A I, McCubbin M A. Family assessment: resiliency, coping and adaptation-inventories for research and practice [M]. Madison: University of Wisconsin, 1996:1-64.
- [15] Hill R. Families under stress; adjustment to the crises of war separation and reunion[M]. New York: Harper & Brothers, 1949:395.
- [16] Sixbey M T. Development of the family resilience assessment scale to identify family resilience constructs[D]. Gainesville: University of Florida, 2005.
- [17] 吴丹燕, 李惠萍, 杨娅娟, 等. 癌症患者家庭韧性相关评估工具的研究进展[J]. *中国护理管理*, 2018, 18(11):1566-1570.
- [18] Li Y, Zhao Y, Zhang J, et al. Psychometric properties of the shortened Chinese version of the Family Resilience Assessment Scale[J]. *J Child Fam Stud*, 2016, 25(9):2710-2717.
- [19] 樊颖维, 米雪, 张立力. 中文版家庭韧性评估量表在癌症患者家庭中的信效度检验[J]. *中国全科医学*, 2017, 20(23):2894-2899.
- [20] 董超群, 高晨晨, 赵海峰. 家庭复原力评估量表汉化及用于慢性病患儿家庭的信效度分析[J]. *护理学杂志*, 2018, 33(10):93-97.
- [21] Walsh F. Strengthening family resilience[M]. New York: Guilford publications, 2015:357-358.
- [22] Rocchi S, Ghidelli C, Burro R, et al. The Walsh family resilience questionnaire: the Italian version[J]. *Neuropsych Dis Treat*, 2017, 13:2987-2999.
- [23] Li X, Li H. Reliability and validity of the Chinese version of the Revised Walsh family resilience questionnaire[J]. *Ann Palliat Med*, 2021, 10(8):8709-8717.
- [24] 颜彦, 张智. 家庭复原力对老年脑梗死患者负性情绪和生活质量的影响[J]. *解放军护理杂志*, 2017, 34(23):6-10.
- [25] 蔡芬, 李利, 杜娟, 等. 中青年脑卒中病人家庭抗逆力现状及其影响因素[J]. *护理研究*, 2021, 35(3):538-541.
- [26] 高显祺. 脑卒中患者家庭照顾者负担、家庭复原力对家庭适应的影响[D]. 延吉:延边大学, 2018.
- [27] 张曼, 刘安诺, 任海燕, 等. 感知压力在脑卒中住院患者家庭沟通与家庭抗逆力间的中介效应[J]. *中国医药导报*, 2021, 18(23):47-50, 54.
- [28] Szigeti Z, Nalder E, King G, et al. The road to family resiliency: a case report of a family's experiences following adolescent stroke[J]. *Rehabil Nurs*, 2021, 46(2):87-94.
- [29] 叶明明. 首发脑卒中家庭抗逆力变化轨迹的研究[D]. 上海:中国人民解放军海军军医大学, 2021.
- [30] Gunal A, Baskurt F, Baskurt Z. The effect of emotional distress on functional outcomes in acute stroke patients[J]. *Niger J Clin Pract*, 2019, 22(11):1583-1583.
- [31] Huang F, Wang H, Wang Z, et al. Psychometric properties of the perceived stress scale in a community sample of Chinese[J]. *BMC Psychiatry*, 2020, 20(1):1-7.
- [32] Shek D T L. Family functioning and psychological well-being, school adjustment, and problem behavior in Chinese adolescents with and without economic disadvantage[J]. *J Genet Psychol*, 2002, 163(4):497-502.
- [33] 叶明明, 张薇, 邓锐, 等. 首发脑卒中患者照护者的家庭抗逆力水平及其影响因素[J]. *解放军护理杂志*, 2021, 38(5):1-4.
- [34] Almutary H, Tayyib N. Evaluating self-efficacy among patients undergoing dialysis therapy[J]. *Nurs Rep*, 2021, 11(1):195-201.
- [35] Cihan H, Var E C. Developing a model on the factors affecting family resilience in the COVID-19 pandemic: risk and protective factors[J]. *Curr Psychol*, 2022, 41(3):1-16.
- [36] Wang D, Hu M, Yin X. Positive academic emotions and psychological resilience among rural-to-urban migrant adolescents in China[J]. *Soc Behav Pers*, 2017, 45(10):1665-1674.
- [37] Dantzer R, Cohen S, Russo S J, et al. Resilience and immunity[J]. *Brain Behav Immun*, 2018, 74:28-42.
- [38] Hamall K M, Heard T R, Inder K J, et al. The Child Illness and Resilience Program (CHiRP): a study protocol of a stepped care intervention to improve the resilience and wellbeing of families living with childhood chronic illness[J]. *BMC Psychol*, 2014, 2(1):1-10.
- [39] Bang M, Kim O. Effect of the family resilience reinforcement program for family caregivers of the elderly with dementia[J]. *Korean J Adult Nurs*, 2016, 28(1):71-82.
- [40] 王芬, 张林林, 李玉丽. 乳腺癌患者家庭弹性的研究进展[J]. *护理学杂志*, 2019, 34(18):110-113.
- [41] Inci F H, Temel A B. The effect of the support program on the resilience of female family caregivers of stroke patients: randomized controlled trial[J]. *Appl Nurs Res*, 2016, 32:233-240.
- [42] Sadler E, Sarre S, Tinker A, et al. Developing a novel peer support intervention to promote resilience after stroke[J]. *Health Soc Care Comm*, 2017, 25(5):1590-1600.
- [43] Riley A W, Valdez C R, Barrueco S, et al. Development of a family-based program to reduce risk and promote resilience among families affected by maternal depression: Theoretical basis and program description[J]. *Clin Child Fam Psychol Rev*, 2008, 11(1):12-29.
- [44] Frantz R, Hansen S G, Squires J, et al. Families as partners: supporting family resiliency through early intervention[J]. *Infants Young Child*, 2018, 31(1):3-19.