家庭抗逆力在脑卒中患者日常生活能力与主要照顾者负担间的中介效应

石唤[1]，顾志娥[2]，廖月霞[1]，万小娟[1]，吉莉[3]

摘要：目的 探讨家庭抗逆力在脑卒中患者日常生活能力与主要照顾者负担间的中介作用，为开展护理干预以有效减轻脑卒中患者主要照顾者负担提供参考。**方法** 以便利抽样法选取 286 例脑卒中患者及其主要照顾者，采用一般资料调查表、改良 Barthel 指数量表中文版、家庭抗逆力评定量表中文简化版、Zarit 照顾者负担量表进行调查。**结果** 脑卒中患者日常生活能力总分为(40.86±13.14)分，家庭抗逆力总分为(101.85±14.78)分，照顾者负担总分为(40.98±13.68)分。脑卒中患者日常生活能力总分与家庭抗逆力总分呈正相关，二者与主要照顾者负担总分呈负相关(均 $P<0.05$)；家庭抗逆力在脑卒中患者日常生活能力与主要照顾者负担间起部分中介效应，效应量占比为 37.44%。**结论** 脑卒中患者日常生活能力可通过家庭抗逆力的中介作用对主要照顾者负担产生影响。医护人员在促进脑卒中患者日常生活能力恢复的同时应以家庭抗逆力作为干预靶点，充分挖掘家庭内部整体力量，促进家庭抗逆力水平的提高，进而减轻脑卒中患者主要照顾者负担。

关键词：脑卒中；　照顾者；　家庭抗逆力；　日常生活能力；　照顾负担；　中介效应
中图分类号：R473.74　**DOI：**10.3870/j.issn.1001-4152.2023.17.053

Mediating effect of family resilience on the relationship between activities of daily living of stroke patients and the burden of the primary caregivers

Shi Huan, Gu Zhi'e, Liao Yuexia, Wan Xiaojuan, Ji Li. School of Nursing, School of Public Health, Yangzhou University, Yangzhou 225009, China

Abstract: Objective To explore the mediating effect of family resilience on the relationship between activities of daily living of stroke patients and the burden of the primary caregivers, so as to provide reference for carrying out nursing intervention to effectively reduce the burden of the primary caregivers of stroke patients. **Methods** A total of 286 stroke patients and their primary caregivers were selected using convenience sampling method. The general information questionnaire, Chinese version of the Modified Barthel Index, Shortened Chinese version of the Family Resilience Assessment Scale, and Zarit Caregiver Burden Interview were used for the investigation. **Results** The total scores of stroke patients' activities of daily living, family resilience and caregivers' burden were (40.86±13.14), (101.85±14.78) and (40.98±13.68), respectively. The total score of stroke patients' activities of daily living was positively correlated with the total score of family resilience, and the two were negatively correlated with the total score of the burden of the primary caregiver (all $P<0.05$). Family resilience had a partial mediating effect between activities of daily living of stroke patients and the burden of the primary caregivers, accounting for 37.44% of the total effect size. **Conclusion** Stroke patients' activities of daily living can affect the burden of the primary caregivers through the mediating role of family resilience. Medical staff should take family resilience as the intervention target while promoting the recovery of stroke patients' activities of daily living, fully excavating the overall strength within the family, promoting the improvement of family resilience level, and thereby reducing the burden of the primary caregivers of stroke patients.

Key words: stroke; caregivers; family resilience; activities of daily living; care burden; mediating effect

研究表明，约 75%卒中幸存者因残疾不能独立生活，严重影响患者的日常生活能力，患者在很大程度上需要依赖主要照顾者的支持，这给主要照顾者带来沉重的负担[1-2]。照顾者负担是指照顾者在承担照顾任务过程中所感知到的生理、心理、经济和社会生活等多方面的压力程度及其产生的负面结果[3]。调查显示，长期繁重的照顾任务既对照顾者的身心健康和生活质量造成影响，同时也影响照顾者对患者的照顾质量，从而可能加剧患者疾病恶化的进程，甚至导致患者再入院[4-7]。由此可见，关注脑卒中患者主要照顾者，并有效减轻其照顾负担具有重要的现实意义。随着积极心理学的发展，家庭抗逆力作为一种家庭优势力量，对延缓患者病情进展、促进照顾者及家庭健康具有积极意义[8-9]。目前关于脑卒中患者日常生活能力、家庭抗逆力和主要照顾者负担的关系尚不明确。本研究通过调查分析脑卒中患者日常生活能力、家庭抗逆力及主要照顾者负担状况，探讨家庭抗逆力、脑卒中患者日常生活能力及主要照顾者负担间关系，旨在为制定针对性干预方案减轻脑卒中患者主

作者单位：1.扬州大学护理学院·公共卫生学院(江苏 扬州，225009)；江苏省苏北人民医院 2.护理培训科 3.神经内科
石唤：女，硕士在读，护师
通信作者：顾志娥，yzguzhie@163.com
科研项目：2021 年江苏省人兽共患病学重点实验室“护馨基金”项目开放课题(HX2104)
收稿：2023-04-03；修回：2023-06-09

要照顾者负担提供参考。

1　对象与方法

1.1　对象　2021年10月至2022年6月，以便利抽样法选取在江苏省苏北人民医院神经内科门诊就诊及住院的脑卒中患者及其主要照顾者为研究对象。患者纳入标准：①符合脑卒中诊断标准[10]，经脑CT或MRI确诊；②出院后处于恢复期的门诊首次复诊者及(或)复发住院且病程超过1个月；③改良Barthel指数评分≤60分。排除标准：①并存其他严重的脏器疾病；②存在精神病史及(或)认知功能障碍；③首次发病前生活无法基本自理。主要照顾者纳入标准：①患者家庭成员中的主要照顾者(照顾时间最长、承担照顾任务最多者)；②年满18岁；③能理解问卷内容且具备基本的沟通能力。排除标准：①需支付报酬，或经过专业照护培训；②存在精神病史；③近期家庭遭受其他重大应激事件。样本量按照变量个数的5～10倍确定。本研究的变量数共29个，考虑20%的无效问卷，实际需要样本量为182～364。本研究纳入符合纳入标准的脑卒中患者286例及其主要照顾者。研究通过医院伦理委员会的审查(YZUHL20210082)。

1.2　方法

1.2.1　调查工具　①一般资料调查表。由研究者自行编制，内容包括患者的性别、年龄、并存慢病数等；主要照顾者的性别、年龄、共同参与照顾人数、与患者的关系。②改良Barthel指数量表中文版(Chinese Version of the Modified Barthel Index，MBI-C)。该量表由Leung等[11]于2007年汉化修订，其测定内容包含修饰、洗澡、进食、如厕等11个项目，最后一项坐轮椅表示仅在不能行走时才评定。MBI-C的评分分值分为5个等级，分值为15、12、8、3、0或10、8、5、2、0或5、4、3、1、0。量表总分0～100分，得分越高说明患者日常生活能力水平越高、依赖性越小。＜20分为生活完全依赖；20～＜40分为生活需要很大帮助；40～60分为生活需要帮助；＞60分为生活基本自理。本研究中量表的Cronbach′s α系数为0.920。③家庭抗逆力评定量表中文简化版(the Shortened Chinese Version of the Family Resilience Assessment Scale，FRAS-C)。采用Li等[12]于2016年汉化修订的量表，该简化版自评量表包括利用社会资源(3个条目)、持有积极的看法(6个条目)和家庭沟通与问题解决(23个条目)3个维度共32个条目。量表采用4级评分法，从“非常不同意”至“非常同意”依次赋1～4分，总分32～128分，得分越高说明家庭抗逆力水平越高。本研究中量表的Cronbach′s α系数为0.972。④Zarit照顾者负担量表(Zarit Caregiver Burden Interview，ZBI)。采用王烈等[13]于2006年汉化修订的中文版量表，包括个人负担(12个条目)和责任负担(6个条目)2个维度及4个独立条目(条目22为对照顾者负担的总体评估)，共22个条目。采用Likert 5级评分法，“没有”至“总是”依次赋0～4分，量表总分0～88分，得分越高表示照顾者负担越重。0～19分为无或极轻度负担，20～39分为轻度负担，40～59分为中度负担，60分及以上为重度负担。本研究中量表的Cronbach′s α系数为0.916。

1.2.2　资料收集方法　调查前首先征得医院相关科室管理者、患者及主要照顾者的同意，由研究者本人采用统一指导语当场发放问卷，患者的主要照顾者匿名独立填写。对于文化水平较低或因其他原因无法独立填写者，由研究者无暗示语言逐条读出条目内容及备选项供其选择并代为填写。为确保问卷填写的完整性和有效性，当场核查回收的问卷填写情况以便及时查漏补缺。本次调查共发放问卷300份，回收有效问卷286份，有效回收率为95.33%。

1.2.3　统计学方法　采用SPSS26.0软件进行统计分析，计数资料采用频数、构成比描述，计量资料采用均数±标准差描述，行Pearson相关分析及多元线性回归分析。检验水准 $\alpha=0.05$。

2　结果

2.1　脑卒中患者及主要照顾者一般资料　286例脑卒中患者中，男170例，女116例；年龄35～95(68.51±10.07)岁。缺血性脑卒中265例，出血性脑卒中12例，混合性脑卒中9例；首发159例，复发127例；并存1种慢性疾病83例，2种111例，3种及以上69例。主要照顾者中男102人，女184人；年龄26～72(55.85±8.46)岁。与患者的关系：配偶132人，子女143人，其他11人。无共同参与照顾149人，1人共同参与照顾116人，2人及以上共同参与照顾21人。

2.2　脑卒中患者日常生活能力、家庭抗逆力及主要照顾者负担情况　脑卒中患者日常生活能力总分为(40.86±13.14)分，其中生活需要帮助154例(53.85%)、生活需要很大帮助106例(37.06%)、生活完全依赖26例(9.09%)。家庭抗逆力总分为(101.85±14.78)分；主要照顾者负担总分为(40.98±13.68)分，其中无或极轻度负担27人(9.44%)，轻度负担99人(34.62%)、中度负担129人(45.10%)、重度负担31人(10.84%)。

2.3　脑卒中患者日常生活能力、家庭抗逆力及主要照顾者负担的相关性　见表1。

2.4　家庭抗逆力在脑卒中患者日常生活能力与主要照顾者负担间的中介效应分析　依据温忠麟等[14]的中介效应分析流程，以脑卒中患者日常生活能力为自变量(X)，家庭抗逆力为中介变量(M)，主要照顾者负担为因变量(Y)，探讨家庭抗逆力在脑卒中患者日常生活能力与主要照顾者负担之间是否存在中介效应。结果表明，自变量X对因变量Y的总效应c(−0.359)、自变量X对中介变量M的效应a

(0.327)和在控制了自变量 X 的影响后,中介变量 M 对因变量 Y 的效应 b(−0.411)显著(均 $P<0.001$),所以家庭抗逆力的中介效应显著。在控制中介变量 M 的影响后,自变量 X 对因变量 Y 的直接效应 c'(−0.224)也显著($P<0.001$),并且 ab 和 c' 的符号相同,所以是部分中介效应,中介效应占总效应的比例为 0.327×(−0.411)/(−0.359)=37.44%。见表 2、图 1。

表 1 脑卒中患者日常生活能力、家庭抗逆力及主要照顾者负担的相关系数($n=286$) r

项目	日常生活能力	家庭抗逆力	利用社会资源	持有积极的看法	家庭沟通与问题解决	照顾者负担总分	个人负担
日常生活能力	1.000						
家庭抗逆力	0.327	1.000					
利用社会资源	0.271	0.787	1.000				
持有积极的看法	0.282	0.888	0.661	1.000			
家庭沟通与问题解决	0.324	0.991	0.730	0.837	1.000		
照顾者负担总分	−0.359	−0.484	−0.364	−0.494	−0.468	1.000	
个人负担	−0.338	−0.411	−0.305	−0.427	−0.395	0.922	1.000
责任负担	−0.301	−0.468	−0.357	−0.478	−0.451	0.907	0.727

注:均 $P<0.05$。

表 2 家庭抗逆力的中介效应分析

步骤	因变量	自变量	标准化回归方程	SE	t	R^2	F	P
第 1 步	主要照顾者负担	日常生活能力	$Y=-0.359X$	0.055	−6.479*	0.129	41.983	<0.001
第 2 步	家庭抗逆力	日常生活能力	$M=0.327X$	0.056	5.830*	0.107	33.985	<0.001
第 3 步	主要照顾者负担	日常生活能力	$Y=-0.224X-0.411M$	0.053	−4.205*	0.280	54.948	<0.001
		家庭抗逆力		0.053	−7.700*			

注:* $P<0.001$。

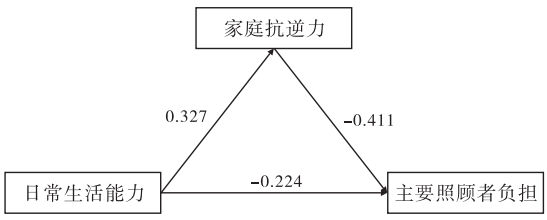

图 1 家庭抗逆力在脑卒中患者日常生活能力与主要照顾者负担间的中介效应模型

3 讨论

3.1 脑卒中患者日常生活能力水平及主要照顾者家庭抗逆力水平、照顾负担水平 ①脑卒中患者日常生活能力较差。脑卒中作为一种突发的负性生活事件,发病急,病情进展迅速,后果严重,加之致残率高,患者患病后日常生活能力会受到不同程度的影响[15]。本研究结果显示,脑卒中患者日常生活能力总均分为 40.86 分,整体上生活需要帮助,得分低于相关研究结果[16]。可能与本研究的脑卒中患者在纳入时改良 Barthel 指数评分≤60 分,患者日常生活自理能力偏低有关。医护人员应密切关注日常生活能力水平低下的患者,并给予持续有效的康复训练,以促进患者日常生活能力的恢复。②照顾负担处于中等水平。本组脑卒中患者主要照顾者照顾负担处于中度水平,高于 Kazemi 等[17]的研究结果。可能与本组卒中以老年患者居多(患者平均年龄为 68.51 岁),并且 62.94%的卒中患者并存 2 种及以上的慢性疾病有关。还可能与主要照顾者的性别有关,本次调查女性照顾者占 64.34%。既往研究发现,女性照顾者负担明显高于男性,因女性在生活中扮演了多重角色,情感上比较脆弱化和情绪化,并且受中国传统文化影响,女性照顾者通常会承担更多的家务[18]。因此,医护人员在密切关注患者的病情康复的同时也不能忽视照顾者这一群体,鼓励患者家庭成员共同参与到照护工作中,以减轻主要照顾者负担。针对女性这一照护群体应予以更多的关注,及时给予心理支持,并提高其疾病认知及照护技能,进而减轻其照顾负担。③家庭抗逆力水平处于中等偏上水平。本次研究结果显示,脑卒中患者主要照顾者的家庭抗逆力处于中等偏上水平。可能与本组脑卒中患者处于疾病非急性期有关。经过阶段性治疗后,患者病情得到有效的控制,患者主要照顾者从中看到了希望,并积极协助患者与病魔抗争,在此过程中家庭抗逆力得以激发和调整[19]。因此,医护人员不仅要高度重视疾病给患者及其整个家庭带来的不良影响,同时也要充分挖掘家庭内部整体力量,加强健康宣教,鼓励家庭成员间加强沟通,树立战胜疾病的信心,并积极寻求现有社会资源的帮助,以提升主要照顾者的家庭抗逆力水平。

3.2 家庭抗逆力在脑卒中患者日常生活能力与主要照顾者负担间起部分中介作用 本研究结果显示,脑卒中患者日常生活能力能够负向预测主要照顾者负

担，说明脑卒中患者日常生活能力的恢复一定程度上能降低照顾者的部分照顾任务，有助于减轻主要照顾者负担。同时本研究结果显示，家庭抗逆力在脑卒中患者日常生活能力与主要照顾者负担之间起部分中介作用，表明脑卒中患者日常生活能力通过家庭抗逆力能够间接地影响主要照顾者负担。伴随着患者日常生活能力的恢复，患者整个家庭的内在动力得到有效发挥，家庭成员之间的亲密度得到加强，从而有助于减轻脑卒中患者的主要照顾者负担。研究表明，患者日常生活能力的恢复能够影响家庭功能的正常发挥[20]，家庭作为整体在面临疾病危机时，家庭内部成员间的沟通及合作能力得以改善，家庭其他成员携手共同应对困难，减轻了主要照顾者负担[8]。而家庭抗逆力水平的提高能够减轻主要照顾者负担[21]。因此，医护人员应完善相关医疗及护理措施以促进脑卒中患者日常生活能力的恢复，同时也应视家庭抗逆力为护理干预的关键点，做好对患者家庭结构的评估及健康教育，鼓励患者家庭成员共同参与到疾病照护中，积极应对疾病带来的挑战，有效激发家庭内部潜能，促进家庭抗逆力水平的提高，进而减轻脑卒中患者主要照顾者负担。

4　结论

本研究结果表明，家庭抗逆力在脑卒中患者日常生活能力与主要照顾者负担间起部分中介效应，即脑卒中患者日常生活能力既可以对其主要照顾者负担产生直接影响，也可以通过家庭抗逆力对主要照顾者负担产生间接影响。提示医护人员需重视家庭作为一个整体在应对压力源时所发挥的巨大潜能，促进家庭抗逆力的激发和调整，提高家庭抗逆力水平，并促进患者日常生活能力的恢复，从而缓解脑卒中患者主要照顾者负担。本研究尚存在一些局限性：纳入的研究对象仅选取扬州地区 1 所医院的脑卒中患者及主要照顾者，研究地区局限，被调查者的代表性有限，未来建议扩大样本量、开展多中心调查来验证本次研究发现；调查问卷由主要照顾者采用自我报告的形式填写，可能存在自我报告偏倚，今后可进一步采用个案访谈等形式研究，完善研究结果。

参考文献：

[1] GBD 2019 Stroke Collaborators. Global, regional, and national burden of stroke and its risk factors, 1990-2019: a systematic analysis for the global burden of disease study 2019[J]. Lancet Neurol, 2021, 20(10): 795-820.

[2] Omar O, Abdul A A, Ali M F, et al. Caregiver depression among home-bound stroke patients in an urban community[J]. Cureus, 2021, 13(9): e17948.

[3] Liu Z, Heffernan C, Tan J. Caregiver burden: a concept analysis[J]. Int J Nurs Sci, 2020, 7(4): 438-445.

[4] Freytes I M, Sullivan M, Schmitzberger M, et al. Types of stroke-related deficits and their impact on family caregiver's depressive symptoms, burden, and quality of life [J]. Disabil Health J, 2021, 14(2): 101019.

[5] Okoye E C, Okoro S C, Akosile C O, et al. Informal caregivers' well-being and care recipients' quality of life and community reintegration: findings from a stroke survivor sample[J]. Scand J Caring Sci, 2019, 33(3): 641-650.

[6] Zhao S H, He B, Tang X T, et al. Effect of disability severity on home-based care quality among families with Uygur and Kazakh disabled older adults in far western rural China: a cross-sectional study[J]. Int J Nurs Pract, 2022, 28(6): e13082.

[7] 黄素云，丁立东，康小燕，等. 家庭主要照顾者照顾能力对脑卒中患者再入院的影响[J]. 实用临床医药杂志，2018，22(10)：1-4.

[8] 李葵南，刘婷，王欣，等. 慢性肾脏病患儿家庭抗逆力现况及影响因素调查[J]. 护理学杂志，2021，36(17)：29-32.

[9] Li Y, Qiao Y, Luan X, et al. Family resilience and psychological well-being among Chinese breast cancer survivors and their caregivers[J]. Eur J Cancer Care(Engl), 2019, 28(2): e12984.

[10] 中华医学会神经病学分会，中华医学会神经病学分会脑血管病学组. 中国各类主要脑血管病诊断要点 2019[J]. 中华神经科杂志，2019，52(9)：710-715.

[11] Leung S O, Chan C C, Shah S. Development of a Chinese version of the Modified Barthel Index: validity and reliability[J]. Clin Rehabil, 2007, 21(10): 912-922.

[12] Li Y L, 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.

[13] 王烈，杨小湜，侯哲，等. 护理者负担量表中文版的应用与评价[J]. 中国公共卫生，2006，22(8)：970-972.

[14] 温忠麟，刘红云. 中介效应和调节效应：方法及应用[M]. 北京：教育科学出版社，2020：103-106.

[15] 王亚楠，吴思缈，刘鸣. 中国脑卒中 15 年变化趋势和特点[J]. 华西医学，2021，36(6)：803-807.

[16] 汤文洁，张云，崔广梅，等. 脑卒中患者专科康复后离院时日常生活活动能力及影响因素研究[J]. 华南预防医学，2022，48(1)：41-45.

[17] Kazemi A, Azimian J, Mafi M, et al. Caregiver burden and coping strategies in caregivers of older patients with stroke[J]. BMC Psychol, 2021, 9(1): 51.

[18] 常建芳，张丽，李付华，等. 住院脑卒中患者照顾者照顾负担与照顾行为调查[J]. 中国实用神经疾病杂志，2018，21(2)：209-213.

[19] Zhang W, Zhou W, Ye M, et al. Family resilience of stroke survivors within 6 months after a first-episode stroke: a longitudinal study[J]. Front Psychiatry, 2022, 13(5): 968933.

[20] 叶明明，张薇，周兰姝. 家庭抗逆力实践干预项目的研究进展及启示[J]. 护理学杂志，2020，35(18)：110-113.

[21] 李香风，王心茹，王多多，等. 系统性红斑狼疮患者家庭抗逆力与照顾负担的相关性研究[J]. 护理学杂志，2021，36(15)：60-63.

（本文编辑　李春华）