

• 心理护理 •

脑卒中患者及其配偶家庭韧性对疾病进展恐惧的主客体互倚模型分析

张依¹,梅永霞¹,刘志薇¹,张振香¹,赛一溥¹,林蓓蕾¹,陈素艳¹,李昕²,张伟宏¹

摘要:**目的** 基于主客体互倚模型分析脑卒中患者及其配偶家庭韧性对疾病进展恐惧的影响。**方法** 便利抽取脑卒中患者及其配偶(为患者的主要照顾者)各 381 例/名,采用一般资料调查表、恐惧疾病进展简化量表、配偶恐惧疾病进展简化量表和中文版家庭韧性问卷进行调查,建立家庭韧性对疾病进展恐惧的主客体互倚模型。**结果** 脑卒中患者的疾病进展恐惧得分(31.59 ± 10.37)显著高于配偶(29.68 ± 11.24)($P < 0.05$)。主体效应方面,脑卒中患者及其配偶家庭韧性水平可影响自身的疾病进展恐惧程度(均 $P < 0.05$);客体效应方面,患者的疾病进展恐惧程度受配偶的家庭韧性水平影响($P < 0.05$),而配偶疾病进展恐惧程度受患者家庭韧性水平影响($P < 0.05$)。**结论** 脑卒中患者及其配偶的疾病进展恐惧程度与两者家庭韧性水平存在交互影响,提示护士可基于二元视角以患者及其配偶的家庭韧性为视角开展干预,从而有效降低双方疾病进展恐惧程度。

关键词: 脑卒中; 配偶; 照顾者; 家庭韧性; 疾病进展恐惧; 二元模型; 二元应对; 主客体互倚模型

中图分类号: R473.74;B842 **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2024.06.078

Analysis of the subject-object interdependence model of family resilience on the fear of progression in stroke patients and their spousal caregivers

Zhang Yi, Mei Yongxia, Liu Zhiwei, Zhang Zhenxiang, Sai Yipu, Lin Beilei, Chen Suyan, Li Xin, Zhang Weihong. School of Nursing and Health, Zhengzhou University, Zhengzhou 450001, China

Abstract: **Objective** To analysis of the impact of family resilience on the fear of progression in stroke patients and their spousal caregivers based on the subject-object interdependence model. **Methods** A total of 381 couples of stroke patients and their spouses (main caregivers) were surveyed using the general data questionnaire, Fear of Progression Questionnaire-Short Form (Fop-Q-SF), Fear of Progression Questionnaire-Short Form/Partner Version (FoP-Q-SF/P), and Family Resilience Questionnaire (FaRE). A subject-object interdependence model of resilience's impact on the fear of disease progression was established. **Results** The fear of progression score of stroke patients (31.59 ± 10.37) was significantly higher than that of spousal caregivers (29.68 ± 11.24) ($P < 0.05$). In terms of the subjective effect, the family resilience level of stroke patients and their spouses could affect their own fear of progression ($P < 0.05$ for both). Regarding the object effect, the patient's fear of progression was affected by the family resilience level in their spouses ($P < 0.05$), while the spouse's fear of progression was affected by the family resilience level in patients ($P < 0.05$). **Conclusion** The levels of fear of progression in stroke patients and their spouses have interactive effects with their family resilience levels. This suggests that nurses can develop interventions based on the dual perspective of patients and their spouses' family resilience to effectively reduce their fear of progression.

Key words: stroke; spousal; caregivers; family resilience; fear of progression; dyadic model; dyadic coping; the subject-object interdependence model

脑卒中是全球第二大死亡原因^[1],且在我国人口死亡原因中占比超过 20%^[2],5 年复发率高达 41%^[3],且 70%~80% 的患者治疗后遗留残疾^[4]。疾

病进展恐惧(Fear of Progression,FoP)指由于疾病进展患者的心理受到影响,或者患者对疾病复发而产生的恐惧情绪^[5]。脑卒中患者存在不同程度的疾病进展恐惧,进一步加重其负性情绪^[6]。配偶承担脑卒中患者的主要照顾任务^[7],也具有较高水平的疾病进展恐惧,不仅影响其自身的心理健康和生活质量^[8],降低其照护能力^[9],进而影响患者的康复。在家庭视角下,患者与配偶是相互依赖的二元共同体,其身心健康互相影响。基于家庭压力和家庭力量的研究,McCubbin 等^[10]提出家庭韧性的概念,即家庭在遭遇逆境和危机时,能帮助家庭成员从困难中恢复、适应,从

作者单位: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
张依:女,本科,学生,3189995252@qq.com
通信作者:梅永霞,myx@zzu.edu.cn
科研项目:国家自然科学基金资助项目(72004205);中国博士后基金面上项目(2019M652589);河南省高等学校重点科研项目(21A320068)
收稿:2023-10-15;修回:2023-12-18

逆境和危机中获得成长的能力。目前疾病进展恐惧相关的研究大多局限在个体层面,脑卒中患者及配偶家庭韧性对疾病进展恐惧的相关研究较少。因此,本研究以脑卒中患者及配偶作为整体,探索夫妻家庭韧性与疾病进展恐惧的交互关系,以期为缓解脑卒中患者夫妻双方疾病进展恐惧的干预研究提供参考。

1 对象与方法

1.1 对象 便利抽取 2022 年 9 月至 2023 年 4 月河南省 4 所三级甲等医院就诊的脑卒中患者及其配偶进行问卷调查。患者纳入标准:①符合中国急性缺血性脑卒中诊治指南 2018 版^[11]修订的诊断标准,且经过临床检查确诊;②智力正常、意识清楚且无沟通障碍;③知情同意自愿参加。排除标准:①正在参与其他研究;②并存其他重大疾病,如呼吸功能衰竭、恶性肿瘤等危重病症。配偶纳入标准:①了解患者病情,且知情同意自愿参加研究;②每天照顾时间≥4 h,为主要照顾者。排除标准:①患有精神疾患或语言表达障碍;②正在参与其他研究。本研究获得郑州大学生命科学伦理审查委员会的批准(ZZUIRB2020-53)。本研究样本量取变量个数(14 个)的 20 倍,考虑剔除 20% 的无效问卷,所需样本量至少 350。

1.2 调查工具 ①一般资料调查表。自行设计,患者部分调查内容包括性别、年龄、有无宗教信仰、文化程度、家庭人均月收入、脑卒中次数和家族史 7 个条目。配偶部分调查内容包括性别、年龄、文化程度、每日照顾时长 4 个条目。②恐惧疾病进展简化量表(Fear of Progression Questionnaire-Short Form, FoP-Q-SF)。FoP-Q-SF 由 Mehnert 等^[12]于 2006 年构建,2015 年吴奇云^[13]将量表汉化并进行测评,目前已经广泛应用于测评脑卒中患者及慢性病患者的疾病进展恐惧,信效度较好。汉化版量表包括 2 个维度,生理健康(6 个条目)和社会家庭(6 个条目),共 12 个条目,各条目采用 Likert 5 级评分(从“从不”到“总是”依次赋 1~5 分),总分 12~60 分,分数越高表示患者疾病进展恐惧程度越高。由患者自评,34 分为界定水平,>34 分代表已出现心理功能失调,分数越高表明疾病进展恐惧程度越重。使用该量表对患者的疾病进展恐惧进行测评,在本研究中的 Cronbach's α 系数为 0.930。③配偶恐惧疾病进展简化量表(Fear of Progression Questionnaire-Short Form/Partner Version, FoP-Q-SF/P)。FoP-Q-SF/P 由 Zimmermann 等^[14]于 2011 年开发,2016 年吴奇云^[13]汉化编译,量表信效度较好。汉化版量表包括家庭健康和社会功能 2 个维度各 6 个条目,共 12 个条目,采用 Likert 5 级评分(从“从不”到“总是”依次赋 1~5 分),总分为 12~60 分,34 分为界定水平,>34 分代表已出现心

理功能失调,分数越高表示恐惧程度越高。使用该量表对配偶的疾病进展恐惧进行测评,在本研究中的 Cronbach's α 系数为 0.934。④家庭韧性问卷(Family Resilience Questionnaire, FaRE)。FaRE 由 Faccio 等^[15]于 2019 年根据“Walsh 家庭韧性模型”^[16]开发。2021 年李萌萌^[17]将其翻译为中文版并进行测评,信效度较好。问卷包含沟通与凝聚力(8 个条目)、社会支持感知(8 个条目)、家庭应对感知(4 个条目)和宗教信仰(4 个条目)4 个维度共 24 个条目。采用 Likert 7 级评分法,从“非常不同意”至“非常同意”依次计 1~7 分,总分 24~168 分,分数越高表示家庭韧性水平越高。使用该问卷对患者及其配偶同时调查,在本研究中的 Cronbach's α 系数为 0.952、0.941。

1.3 资料收集方法 经过统一培训的问卷调查员按照纳入和排除标准筛选脑卒中患者及其配偶进行问卷调查。调查前向被调查患者及配偶讲解调查内容、填写要求和参与自愿性,征得其同意后发放问卷。调查时采用统一指导语,指导研究对象根据自身实际情况填写,对于不能独立填写者,由研究者根据研究对象的口述代为填写,患者及配偶独立作答以防止相互干扰影响数据。问卷当场发放当场收回,剔除规律作答和患者及配偶单一作答问卷。本研究共发放 400 组问卷,回收有效问卷 381 组,有效回收率 95.25%。

1.4 统计学方法 采用 SPSS21.0 软件进行统计分析,定性资料采用频数、百分比(%)描述;定量资料采用($\bar{x} \pm s$)描述。组间比较采用 *t* 检验;变量间相关性采用 Pearson 相关性分析。采用 AMOS24.0 软件建立主客体互倚模型,分析脑卒中患者及配偶家庭韧性对自身和配偶疾病进展恐惧的主客体效应。检验水准 α=0.05。

2 结果

2.1 脑卒中患者及配偶的一般资料 脑卒中患者男 234 例,女 147 例;年龄 30~79(54.84±10.08)岁。有宗教信仰 7 例。受教育程度:小学及以下 120 例,初中 104 例,高中/中专 85 例,大专及以上 72 例。家庭人均月收入:<1 000 元 27 例,1 000~<3 000 元 155 例,3 000~4 000 元 100 例,>4 000 元 99 例。脑卒中家族史:无 262 例,有 78 例,不清楚 41 例。脑卒中次数:1 次 252 例,2 次 91 例,3 次 38 例。配偶年龄 32~78(54.33±9.79)岁。文化程度:小学及以下 136 名,初中 113 名,高中/中专 88 名,大专及以上 44 名。照顾时间:4~<8 h/d 为 37 名,8~<12 h/d 为 126 名,12~24 h/d 为 218 名。

2.2 脑卒中患者及配偶疾病进展恐惧及家庭韧性得分比较 见表 1。

表 1 脑卒中患者及配偶疾病进展恐惧及家庭韧性得分比较
分, $\bar{x} \pm s$

对象	例/人数	疾病进展恐惧	家庭韧性
患者	381	31.59±10.37	110.96±20.05
配偶	381	29.68±11.24	111.04±17.61
<i>t</i>		2.438	-0.135
<i>P</i>		0.015	0.893

2.3 脑卒中患者及配偶家庭韧性及疾病进展恐惧的相关系数 见表 2。

表 2 脑卒中患者及配偶家庭韧性及疾病进展恐惧的相关系数

患者	配偶	
	家庭韧性	疾病进展恐惧
家庭韧性	0.778	-0.362
疾病进展恐惧	-0.352	0.805

注:均 $P<0.001$ 。

2.4 脑卒中患者及其配偶家庭韧性及疾病进展恐惧的主客体互倚模型分析 以患者及其配偶的家庭韧性作为自变量,两者的疾病进展恐惧作为因变量进行路径分析,构建主客体互倚模型,见图 1。模型拟合指数, χ^2 和 df 均为 0, GFI 、 CFI 、 NFI 均为 1, RMR 为 0,模型拟合度良好。在主体效应方面,脑卒中患者及其配偶家庭韧性水平均可负向影响自身的疾病进展恐惧($\beta=-0.116$ 、 -0.147 ,均 $P<0.05$);在客体效应方面,配偶的家庭韧性负向影响患者的疾病进展恐惧($\beta=-0.098$, $P<0.05$),而配偶疾病进展恐惧受患者家庭韧性影响较小($\beta=-0.074$, $P<0.05$)。

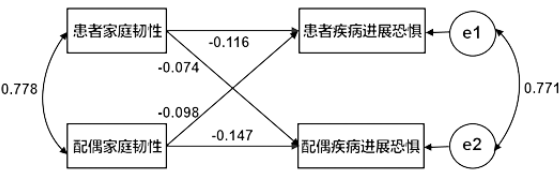


图 1 脑卒中患者及其配偶照顾者家庭韧性与疾病进展恐惧的主客体互倚模型

3 讨论

3.1 脑卒中患者疾病进展恐惧高于其配偶 本研究发现,脑卒中患者疾病进展恐惧总分为(31.59±10.37)分,显著高于配偶总分[(29.68±11.24)分],与张运霞等^[18]的调查结果一致。可能因为:脑卒中具备高致残率、高病死率、高复发率、高经济负担的特点,患者由于担心疾病进展、复发,造成残疾,如运动、感觉、视觉功能障碍和日常生活活动能力受限^[19],患者身体的不适感增加,经济压力变大,同时

其生活质量以及人际关系都将受到一定程度的影响,较主要照顾者更易产生负性情绪和心理应激,造成疾病进展恐惧的发生,加重患者疾病进展恐惧程度。配偶在照顾患者并承担起整个家庭重任的同时,感知到更多的凝聚力与社会支持^[20],并从压力中获取新生力量和社会资源,促进个体适应压力并从逆境中塑造自我,具备良好能力承受当下情况,并在照顾患者过程中提升疾病获益感,因而较患者疾病进展恐惧程度更低。

3.2 脑卒中患者及其配偶家庭韧性相当 家庭韧性是帮助家庭克服逆境、维持完整,促使家庭变得更加坚韧的能力。脑卒中患者及其配偶家庭韧性相当。究其原因可能为:脑卒中患者与配偶的认知、行为模式和身心健康存在相关性,与他们在疾病共同应对的过程中彼此依靠相互扶持,导致个人的认知及行为方式在两者之间交互影响^[21]。本研究结果与 Lyons 等^[22]的观点“疾病管理是一种二元现象”一致,提示二元模式在疾病管理中举足轻重,未来应着重将脑卒中患者与配偶同时纳入疾病管理策略中。

3.3 脑卒中患者及其配偶家庭韧性与其疾病进展恐惧的二元交互作用 ①主客体互倚模型结果显示,在主体效应方面,脑卒中患者及其配偶家庭韧性对自身疾病进展恐惧存在负向作用。个体的生理及心理健康受个体弹性的影响,家庭韧性可通过影响个体弹性,在一定程度上改变患者及其配偶对情况的评价,减少疾病进展恐惧的产生^[23]。较高的家庭韧性水平有利于脑卒中患者及其配偶增强对外部刺激的应对能力,让家庭成员感知到更多的支持与凝聚力,进而降低疾病进展恐惧水平。因此,在临床干预过程中,应强调二元管理,不能仅限于关注脑卒中患者,更应从二者家庭韧性的角度制定相应的干预措施,帮助脑卒中患者及其配偶获得更好的心理支持,以减轻疾病进展恐惧水平。②在客体效应方面,配偶的家庭韧性影响患者的疾病进展恐惧,而配偶疾病进展恐惧受患者家庭韧性影响。脑卒中患者的治疗与康复是一个长期的过程,因医疗资源和经济水平的限制,居家康复成为脑卒中患者病情稳定后的首选方案^[24],配偶在患者康复过程中为其提供重要的支持,并且在饮食营养、家庭应对、症状管理、沟通与凝聚力、运动锻炼、对接医疗卫生保健系统等方面起到重要作用。此外,配偶帮助患者缓冲因疾病压力引起的负性情绪,使患者能更好地进行心理调适。患者在治疗和康复过程中对配偶有极大的依赖性,因此疾病进展恐惧也易受其家庭韧性的影响。提示医护人员应以家庭韧性为视角,注重患者与配偶的互动,提高二者间的亲密关系与良性互动,以共同应对疾病挑战,降低双方的疾

病进展恐惧。

4 结论

本研究采用主客体互倚模型,从二元管理的视角探讨了脑卒中患者及其配偶家庭韧性对疾病进展恐惧的影响,一定程度上弥补了传统方法仅从个体单一水平分析数据的缺陷。结果显示,脑卒中患者及其配偶家庭韧性与疾病进展恐惧之间存在联系且相互影响。提示临床护理工作者以二元共同体为中心,从家庭韧性视角积极探索更具针对性的干预措施,引导双方相互支持协作,降低疾病进展恐惧水平,增强个体适应能力。本研究仅为便利抽样的横断面研究,为了提高研究结果的可信度,在今后研究中可进一步开展纵向研究。

参考文献:

[1] GBD 2016 Neurology Collaborators. Global, regional, and national burden of neurological disorders, 1990 – 2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016[J]. *Lancet Neurol*,2019,18(5):459-480.

[2] 张学高. 2019 中国卫生健康统计年鉴[M]. 北京:中国协和医科大学出版社,2019:293-297.

[3] Chen Y, Wright N, Guo Y, et al. Mortality and recurrent vascular events after first incident stroke: a 9-year community-based study of 0. 5 million Chinese adults [J]. *Lancet Glob Health*,2020,8(4):e580-e590.

[4] 中华医学会神经病学分会神经康复学组,中华医学会神经病学分会脑血管病学组,卫生部脑卒中筛查与防治工程委员会办公室. 中国脑卒中康复治疗指南(2011 完全版)[J]. *中国医学前沿杂志(电子版)*,2012,4(6):55-82.

[5] McCurley J L, Funes C J, Zale E L, et al. Preventing chronic emotional distress in stroke survivors and their informal caregivers [J]. *Neurocrit Care*, 2019, 30 (3): 581-589.

[6] 田月. 脑卒中患者家庭主要照顾者焦虑现状及影响因素研究[D]. 沈阳:中国医科大学,2021.

[7] 王燕,赵慧,王荃,等. 乳腺癌患者配偶恐惧疾病进展现状及其影响因素分析[J]. *现代临床护理*,2021,20(5): 10-16.

[8] 高佳,孙叶飞. 癌症患者家庭照顾者复发恐惧的研究进展[J]. *中华护理杂志*,2022,57(7):887-891.

[9] McCubbin H I, McCubbin M A. Typologies of resilient families:emerging roles of social class and ethnicity[J]. *Fam Relations*,1988,37(3):247.

[10] 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 Publishers,1996:103.

[11] 彭斌,吴波. 中国急性缺血性脑卒中诊治指南 2018[J]. *中华神经科杂志*,2018,51(9):666-682.

[12] Mehnert A, Herschbach P, Berg P, et al. Fear of progression in breast cancer patients:validation of the short form of the Fear of Progression Questionnaire (FoP-Q-SF) [J]. *Z Psychosom Med Psychother*,2006,52(3): 274-288.

[13] 吴奇云. 原发性肝癌患者及其配偶对疾病进展恐惧的现状调查及研究[D]. 上海:第二军医大学,2016.

[14] Zimmermann T, Alsleben M, Heinrichs N. Fear of progression in partners of chronically ill patients[J]. *Psychother Psychosom Med Psychol*,2012,62(9-10): 344-351.

[15] Faccio F, Gandini S, Renzi C, et al. Development and validation of the Family Resilience (FaRE) Questionnaire: an observational study in Italy[J]. *BMJ Open*, 2019,9(6):e024670.

[16] Walsh F. Family resilience;a framework for clinical practice[J]. *Family Process*,2003,42(1):1-18.

[17] 李萌萌. 家庭韧性问卷汉化及其在乳腺癌患者中的应用研究[D]. 郑州:郑州大学,2021.

[18] 张运霞,张欢欢,刘洁,等. 恐惧疾病进展对脑卒中失能患者康复阶段疲乏的影响[J]. *中国实用神经疾病杂志*, 2022,25(2):235-239.

[19] 王陇德,彭斌,张鸿祺,等.《中国脑卒中防治报告 2020》概要[J]. *中国脑血管病杂志*,2022,19(2):136-144.

[20] 符博,张振香,梅永霞,等. 社区脑卒中照顾者获益感干预方案应用效果评价[J]. *护理学杂志*,2020,35(15):7-10.

[21] 刘志薇,张振香,梅永霞,等. 脑卒中患者配偶照顾者抑郁症状潜在类别分析及影响因素[J]. *军事护理*,2023, 40(4):56-59,107.

[22] Lyons K S, Lee C S. The theory of dyadic illness management[J]. *J Fam Nurs*,2018,24(1):8-28.

[23] 赵倩倩,樊颖维,杨智慧,等. 老年女性肺癌患者心理韧性与其家庭韧性的关系研究[J]. *护理学报*,2017,24 (20):54-57.

[24] 石丹,李铮. 脑卒中居家照顾者负荷干预研究进展[J]. *护理学杂志*,2016,31(17):107-110.

(本文编辑 钱媛)