

• 论 著 •

首发脑卒中患者疾病稳定期家属照护体验的质性研究

席新学¹, 黄海珊¹, 李玲², 陈黛琪², 廖宗峰², 毛靖³, 乐静⁴

摘要:目的 探讨首发脑卒中患者疾病稳定期家属照护体验的主要特征及挑战,为制订系统化、家庭支持导向的干预策略提供依据。**方法** 采用描述性现象学研究设计,以目的抽样选取首发脑卒中疾病稳定期患者的家属照顾者 24 人进行半结构式访谈,运用 Colaizzi 七步分析法进行数据分析和主题提炼。**结果** 首发脑卒中患者疾病稳定期的家属照护体验可归纳为 4 个主题和 9 个亚主题:疾病突发带来的身心耗竭(失控感与不确定性冲击,全天候依赖下的身心负荷)、照护实践中的能力困境与支持匮乏(照护能力不足,家庭支持缺位,经济压力叠加照护负担)、生活质量下降与社会角色冲突(生活世界窄化引发生活质量下滑,多重角色冲突)、自我调适与韧性生长(主动挖掘照顾资源、认知重构与情感自救)。**结论** 脑卒中疾病稳定期,家属面临照护负担激增、照护准备及能力不足的困境。需构建前瞻性过渡期支持体系,构建微观-中观-宏观多元支持网络,并从缺陷补偿转向韧性培育,促进平稳过渡与照护质量提升。

关键词:脑卒中; 疾病稳定期; 家属照顾者; 角色重构; 能力困境; 自我调适; 照护体验; 质性研究

中图分类号:R473.74 **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2026.02.032

Family caregiving experience during stable phase of first-time stroke: a qualitative study

Xi Xinxue, Huang Haishan, Li Ling, Chen Daiqi, Liao Zongfeng, Mao Jing, Le Jing, Department of Nursing, Tongji Hospital Affiliated to Tongji Medical College, Huazhong University of Science and Technology, Wuhan 430030, China

Abstract: **Objective** To explore the primary characteristics and core challenges of the caregiving experience among family caregivers of first-time stroke patients during the stable phase, so as to provide a basis for developing systematic and family-supported intervention strategies. **Methods** A descriptive phenomenological study design was adopted. Using purposive sampling, 24 family caregivers of first-time stroke patients in the stable phase were selected for semi-structured interviews. Data were analyzed and themes extracted using the Colaizzi phenomenological analysis method. **Results** The caregiving experience of family caregivers during the stable phase of first-time stroke can be summarized into 4 themes and 9 subthemes: physical and mental exhaustion triggered by sudden illness (shock from sense of loss of control and uncertainty, physical and mental burden under round-the-clock dependency); capacity dilemmas and support inadequacy in caregiving practice (insufficient caregiving capacity, lack of family support, economic pressure compounded by caregiving burden); decline in quality of life and social role conflicts (narrowing of life world leading to decline in quality of life, multiple role conflicts); and self-adjustment and resilience development (active exploration of caregiving resources, cognitive restructuring and emotional self-rescue). **Conclusion** Family caregivers face sharply increased care burden along with insufficient preparedness and capability during the stable phase of stroke. There is an urgent need to establish a proactive transitional support system, build a multi-tiered support network across micro, meso, and macro levels, and shift the focus from deficit compensation to resilience cultivation, so as to facilitate smooth transition and improve the quality of care.

Keywords: stroke; disease stable phase; family caregiver; role reconstruction; capability dilemma; self-adjustment; caregiving experience; qualitative study

脑卒中是全球成年人致死和致残的主要原因之一,对医疗卫生系统构成持续且沉重的负担^[1]。全球疾病负担数据显示,2010—2019 年全球脑卒中的年龄标准化发病率虽呈下降趋势(从 153.05/10 万降至 150.77/10 万),但中国同期仅从 201.06/10 万轻微下降至 200.84/10 万,仍显著高于全球平均水平^[2]。这

一趋势表明,我国脑卒中疾病负担依然严峻,防治工作仍是当前重大的公共卫生挑战。脑卒中治疗与康复周期长、难度大,患者家属在其照护过程中发挥着不可替代的作用。研究表明,家属的积极参与能够显著改善患者的康复效果与生活质量^[3]。因此,深入探讨脑卒中患者家属的照顾体验,对于识别照护过程中的困难与需求、减轻照顾者负担、提高照护质量具有重要的现实意义。时机理论将脑卒中患者的疾病进程划分为 5 个不同阶段:诊断期、稳定期、准备期、调整期和适应期^[4],并强调每个阶段家属的照护体验与需求存在显著差异^[5]。然而,现有研究多集中于准备期、调整期及适应期等疾病中后期阶段^[6-8],对早期阶段的关注相对不足。稳定期作为患者急性症状缓解后从重症监护室转入普通病房的关键阶段,是早期康复的重要窗口期^[9]。在此期间,家属开始全面参与患者的日常照护

作者单位:华中科技大学同济医学院附属同济医院 1. 护理部 2. 神经内科 4. 骨科(湖北 武汉,430030);3. 华中科技大学同济医学院护理学院

通信作者:李玲,361543862@qq.com

席新学:男,博士在读,护士长,副主任护师,1056754606@qq.com

科研项目:2022 年度同济医院科研基金立项项目(2022D20);

2024 年度华中科技大学同济医学院护理学院自主创新基金项目(ZZCX2024T002)

收稿:2025-06-20;修回:2025-08-30

与康复训练,可能面临生理、心理与社会等多重压力。尤其是首发脑卒中患者的家属,首次全面承担照护责任,往往需要迅速适应角色转变,并在缺乏既往经验的情况下学习基本的康复知识与技能,其体验更具独特性与复杂性。因此,针对首发脑卒中患者疾病稳定期家属照护体验开展质性研究,有助于进一步丰富该阶段的相关研究证据,并为今后制订阶段特异性、家庭支持导向的干预措施提供指引。

1 对象与方法

1.1 对象

采用目的抽样,选取 2023 年 11 月至 2024 年 6 月在我院神经内科住院治疗的首发脑卒中患者的家属为研究对象,综合考虑其性别、年龄、教育程度、婚姻状况、工作状况、家庭月收入以及和患者关系等因素进行最大差异抽样。患者纳入标准:①符合“中国各类主要脑血管病诊断要点 2019”^[10]的脑卒中诊断标准,且为首次确诊;②入院时病情危重,格拉斯哥昏迷量表(Glasgow Coma Scale, GCS)评分 ≤ 8 分或美国国立卫生研究院卒中量表(National Institute of Health Stroke Scale, NIHSS)评分^[11] ≥ 17 分;③从 ICU 转至普通病房,处于疾病稳定期。患者排除标准:并存其他重大疾病,如恶性肿瘤、重要脏器器质性病变等。照顾者纳入标准:①患者家属,且年龄 ≥ 18 岁;②主要照顾者,即日均照顾时间 > 4 h^[12];③能正常沟通交流,且自愿接受访谈。照顾者排除标准:①既往存在精神心理或认知障碍等疾病;②近 3 个月内经历离职、离异、严重健康问题等重大生活事件者。访谈人数以资料饱和为原则,无新主题出现则终止访谈。共访谈家属照顾者 24 人,按照 N1~N24 依次编号,其中女 14 人,男 10 人;年龄 21~70 岁, < 40 岁 6 人,40~ < 60 岁 15 人, ≥ 60 岁 3 人;未婚 1 人,已婚 23 人;小学及以下 3 人,初中及高中 12 人,大专及以上学历 9 人;全职工作 10 人,无业 6 人,退休 5 人,兼职 2 人,务农 1 人;家庭月收入 $< 3 000$ 元 2 人,3 000~ $< 6 000$ 元 14 人,6 000~10 000 元 7 人, $> 10 000$ 元 1 人;城市居民 17 人,农村居民 7 人;与患者关系为夫妻 8 人,子女 14 人,翁婿 1 人,其他亲戚 1 人;独立承担照护责任 12 人,有其他家庭成员协助 12 人。患者卒中类型:出血性卒中 11 例,缺血性卒中 13 例。医疗费用支付方式:职工医保 12 例,居民医保 7 例,新农合 3 例,商业保险 2 例。本研究已通过医院伦理委员会审查(TJ-IRB20220326)。

1.2 方法

1.2.1 访谈提纲制订

通过一对一结构化访谈的方式收集资料,以全面捕捉受访者在特定照护情境中的主观感受与经历。访谈提纲的制订遵循结构化程序^[13]。首先,根据研究目的初步拟定提纲草案,随后邀请符合标准的照顾者 3 人进行预访谈。结合其反馈,对提问措辞及顺序进行优化,最终经研究小组讨论确

定终版提纲。访谈内容涵盖以下维度:①照顾过程中的整体感受;②患者转出 ICU 后的具体照顾内容;③所遇困难及其应对方式;④照顾工作对自身的影响;⑤在照顾过程中的收获;⑥所需支持与资源。结尾开放提问,允许受访者补充其他认为重要的内容。

1.2.2 资料收集

采用半结构式深入访谈法收集资料。研究者与病房护士长取得联系,说明研究的目的与流程,在征得其同意与协助后,由病房初步筛选符合条件的受访对象。随后,研究者向受访者详细介绍研究内容、访谈预计时间及隐私保护措施,确保其在充分知情的前提下签署知情同意书。访谈场所选择在患者病房或医患谈话室等安静且私密性良好的环境中进行。尊重受访者意愿,访谈时间安排于患者治疗间歇、晚饭后或睡前等较为便利的时段。资料收集过程均在安静独立环境(例如护士长办公室)中进行,每次访谈时间 30~60 min。在征得受访者知情同意后,采用现场录音及笔录相结合的方式完整记录访谈内容,以确保数据真实性与完整性。研究者除录音外,还通过现场观察如实记录受访者的非语言信息,包括表情、语气、肢体动作等,以全面捕捉其情绪与态度反应。

1.2.3 资料分析

访谈结束后 24 h 内,将录音资料逐字转录为文本,并结合现场记录补充非语言信息的位置与内容,确保转录材料尽可能完整和情境化。使用 NVivo 11 质性数据分析软件辅助,严格遵循 Colaizzi 七步分析法^[14]进行资料整理与分析。编码与主题提炼工作由 2 名研究人员共同完成,通过持续比较与讨论达成一致。最终研究结果经课题组集体审议后确定,以提高分析的可信度和解释力度。

2 结果

2.1 疾病突发带来的身心耗竭

2.1.1 失控感与不确定性冲击

患病后,患者突发功能障碍(如运动、语言、认知等),打破家庭原有秩序,家属陷入对疾病进展和康复结果的深度焦虑。N22:“她右手完全动不了,医生说是脑出血,但没人告诉我多久能恢复。晚上她突然情绪激动,差点跑出去,我完全不知道怎么办,整个人都要崩溃了。”N13:“他表达不清楚的时候,就发脾气摔东西,我既心疼又害怕,不知道这种日子还要多久?”

2.1.2 全天候依赖下的身心负荷

疾病稳定期,患者从 ICU 转出至普通病房,此时其生活照料几乎完全依赖家属,照顾者被动承担起对患者全天候的高强度身体护理(如翻身、排泄物处理等)与情绪安抚等任务,出现持续的睡眠剥夺、躯体疲劳及疼痛等健康损耗,给照顾者带来沉重的身心负荷。N19:“我最近黑天白夜地照顾他,自己就整夜失眠,白天头晕眼花,可还得强打精神。”N12:“每晚醒三四次帮他翻身,白天还要擦洗、喂饭,腰疼得直不起来。”N8:“她自己走不了路,夜里不

断喊人,总挣扎着想起来,我怕她摔下来,晚上要一直看着她。我神经紧绷,自己都快抑郁了。”

2.2 照护实践中的能力困境与支持匮乏

2.2.1 照护能力不足 受访者表示在照顾患病家人时缺乏专业护理知识和技能(如尿管护理、康复训练技巧等),导致操作存在一定的盲目性和不确定性,引发照顾者产生因操作失误加剧患者不适的担忧与挫败感。N14:“他从ICU出来时带着胃管,我给他喂药时手抖得特别厉害,生怕弄疼他。那时候,他还带着尿管,我啥技巧也不知道(皱眉),紧张到碰都不敢碰。”N10:“护士教过一次翻身方法,但我自己实际做起来却发现完全不对,急得我都要哭了。”

2.2.2 家庭支持缺位 受访者表示在照护过程中,深感家庭支持的缺位,很多时候无他人协助,只能长期“孤军作战”,迫切希望能有其他家庭成员一起参与照料患者,共同分担照护任务,让自己有一个喘息、调整的空间。N3:“希望得到家里直系亲属的帮助,帮我分担一部分压力,帮着一起照顾老人。”N17:“当时很希望能有个人(例如我妈或其他亲戚朋友)可以偶尔来医院替换我一下。”N16:“哪怕是有人能来替我半天,让我喘口气,该有多好呀。可惜家里实在没有人能来帮忙。”

2.2.3 经济压力叠加照护负担 受访者表示高昂的疾病治疗费用、有限的医保报销比例是他们面临的重大挑战之一,经济焦虑与照护疲劳形成的“双重绞索”进一步增加了照护负担。N7:“主要还是经济压力大,我们的经济条件也不好,农村医保报销的又少,真怕钱花完了病还没好。”N6:“如果说什么事让我疲惫,就是这个住院费吧(不好意思地笑)。想试试水滴筹,可我连手机操作都不会,只能硬扛。”

2.3 生活质量下降与社会角色冲突

2.3.1 生活世界窄化引发生活质量下滑 受访者在承担沉重的照护职责后,其个人生活质量有明显的下滑,主要表现为个人生活世界的被迫缩减以及积极社会联系的中断,例如无暇打理自我形象、被迫改变原有的生活习惯、退出规律性社交活动。N16:“朋友过来探望,说我像完全变了一个人,以前总是那么光鲜亮丽,现在竟然这么朴素。你看我,现在就蓬头垢面的,像个‘老妈子’(苦笑),哎,没办法,现在只能先把他照顾好,其他的也顾不上了。”N22:“我很喜欢跑步、打球,有很多志同道合的朋友,每周都固定时间约着一起锻炼。自从她(母亲)病了,尤其是从ICU转出来后,每次朋友约我,我都拒绝了,不是不想去,实在是脱不开身。和妈妈的病比起来,我的个人爱好也只能放一放了。”

2.3.2 多重角色冲突 受访者表示他们在医院照顾生病家人的同时,还要照顾其他家人,如自己的子女等。同时,很多受访者还是全职员工,需要完成雇佣单位的工作要求,遵守考勤制度。照料者、员工、父母

等多重角色间的冲突,严重干扰照顾者的社会参与,出现社会联结断裂,自我价值感丧失。N4:“老是请假,我自己都觉得不好意思了。领导多次暗示‘不敬业’,可我能怎么办?(摇头、叹气)”N19:“我在医院照顾生病的父亲,自己的孩子发烧了,我也不能照顾她,我觉得对不住孩子,自己是一个失败的母亲。”

2.4 自我调适与韧性生长

2.4.1 主动挖掘照顾资源 面对繁重、复杂的照顾任务,受访者积极挖掘家庭内外的可用资源,通过雇佣陪护工、协调亲属排班、主动寻求医务人员或者病友家属的帮助等方式,部分缓解照顾压力,促进自我调适。N12:“老伴生病了,儿媳妇和我一起照顾他,两个人轮流着换班,再请护工搭把手,终于能睡个整觉。”N1:“同病房家属比较有经验,我不太会做按摩,就会向她请教具体的按摩手法,她说的我能听懂,比专业人员说的还受用!”N20:“他比较胖,最近又经常拉肚子,有时候翻身、擦大便实在搞不过来,我就会找同病房的其他人或者护士帮我一下。”

2.4.2 认知重构与情感自救 受访者从积极视角自我说服,将照护责任主动重构为“孝道”与“反哺”的文化实践,借用文化资源的力量,提升个人的心理韧性。此外,他们还主动融入病友社群,从“同类人”的共情与互助中汲取能量;通过珍视康复中的微小进步来重寻照护的意义,并将宏大的康复目标拆解为可控的小目标,在不确定中重建生活的掌控感,实现情感自救。N2:“照顾父母是天经地义的,作为子女,这是我的责任,再难也得扛住。”N1:“我现在在病友群里发现大家都不易。互相吐槽、分享经验,心里会好受些,明白自己不是独自战斗。”N11:“虽然很难,但每次看到他有小进步,如手指动一下、对我笑一下,我就觉得一切都值了。”N5:“我把大的康复目标拆成很多个小步骤,完成一个,我就给自己点个赞。这样感觉生活还在自己的掌控中,不是在盲目地熬。”

3 讨论

3.1 脑卒中患者疾病稳定期家属照护负担激增,需帮助其做好过渡期应对准备 脑卒中作为高致残性疾病,患者从ICU转入普通病房后,家属照护负担显著激增,主要表现为生理负担和心理负担的陡然增加,这与既往研究^[15-17]结果相似。生理上,家属为患者进行24 h高强度护理,引发持续睡眠剥夺与躯体疲劳;心理上,因患者预后不确定及照护失控感而产生深度焦虑;同时,由于缺乏专业照护知识(如翻身、喂饭、康复训练等)导致操作盲目和强烈挫败感。究其原因可能包含两个方面:一是稳定期照护责任主体由医疗团队迅速转移至家庭,而家属在身心、知识、技能方面尚未做好充分准备;二是当前临床实践中的支持多为被动响应,缺乏系统化的过渡期评估与准备流程。ICU转出后的早期阶段实施前瞻性过渡期支持

至关重要,可在患者转出 ICU 前 24 h 至转出后 48 h 尽早启动,通过提供标准化、实操性技能培训(如翻身、管路护理等),而非仅仅依赖纸质材料或口头告知,帮助照护者掌握必要的护理技能,增强其照护信心。心理准备方面,可进行预期性指导,告知疾病发生发展的一般规律、患者可能出现的运动、言语及认知功能方面的改变等,帮助家属建立合理的期望,减少不确定性带来的焦虑。资源准备方面,可在患者转出 ICU 前即明确告知家属后续相关支持资源,如专职护士联络方式、康复指导资料等,并告知获取渠道,确保照护者在遇到问题时能够及时获得帮助。将支持关口前移,推动支持模式从“事后补救”转向“事前预备”,不仅能够帮助家属做好过渡期应对准备,有效应对脑卒中疾病稳定期照护负担激增,减轻家属身心压力,还可减少因照护不当所致的并发症,提高照护质量。

3.2 家属照护压力多元化,亟需构建多元支持网络

本研究发现,脑卒中患者在疾病稳定期,家属面临多元化的照护压力,其照护负担是由个人照护能力不足、家庭支持稀缺以及经济支持匮乏叠加形成的复杂“系统负荷”,这与以往研究结果^[18]一致。具体表现为,在微观层面,家属普遍缺乏专业照护知识与技能,导致实际操作中产生焦虑与挫败感。中观层面表现为家庭内部人力支持匮乏,家属陷入孤立无援境地。宏观层面则包括医疗费用负担重、医保报销比例有限以及缺乏带薪护理假、照护补贴等制度性支持,中低收入家庭在此方面尤为脆弱^[19]。而且,不同层面的压力并非彼此孤立,而是相互叠加并持续加剧家属的照顾负荷。如经济压力可加重心理负担,照护技能缺失则导致效率低下并增加身体负荷^[18,20],因此,需采取多维度、整合性支持策略。在微观层面,开发易于获取的照护培训资源(如视频、手册、康复 App 等)并设立支持热线,提升家属照护能力^[21]。在中观层面,可设立过渡期协调护士角色^[22],负责患者、家属及医生之间的沟通与协调,同时督促医护人员用通俗易懂的语言为患者及家属提供针对性宣教与答疑,提升专业支持的科学性与及时性。还可通过协助召开患者家庭会议、引入专业社工、开展患者导航^[23]等举措,帮助患者家属合理安排照护计划,弥补照护人力不足。在宏观层面,积极推动将喘息护理、心理服务及部分康复支出纳入医保,探索照护者经济补贴政策,并推行弹性工作时间、居家办公等弹性工作制度^[24]。总之,照护负担是系统性问题,需通过个体、家庭与政策层面干预,切实减轻家属负担,提高其生活质量。

3.3 家属展现出一定的韧性,建议通过构建发展性支持模式促进积极应对

本研究发现,脑卒中患者在疾病稳定期,其家属在照料的过程中展现出自我调适及韧性生长。一是资源挖掘,即主动寻求和利用家庭

支持、雇佣护工及病友互助等物质、社会与信息资源,以缓解实际照护压力;二是认知重构,家属通过改变对照护责任的认知和理解,将照护重新定义为“亲情义务”或家庭责任,赋予照护行为新的意义,通过肯定康复中的微小进步,增强意义感和自我价值感,通过分解宏大的康复目标增强生活的掌控感,减轻负面情绪并提升情感稳定性。可见适应性策略对缓解照护负担具有重要保护作用,然而,当前支持体系多集中于缺陷补偿(如技能培训与经济援助),而忽视对家属既有优势与能动性的培育,导致其过度依赖外部支持,自主应对能力不足^[25]。因此,建议未来积极探索构建发展性支持模式,实现从“弥补缺陷”向“培育优势”的范式转变。理念上,以家庭为中心延伸至以家庭资源为中心;实践中,建立同伴支持小组以促进经验共享与情感互助,在评估中识别并认可家属已有适应策略,并加强与社会、社区和专业资源的链接机制,推动照护支持从“减负”转向“赋能”。

4 结论

本研究通过对首发脑卒中患者疾病稳定期家庭照顾者的质性访谈,系统揭示了其在照护体验中面临的多重挑战(包括疾病突发带来的身心耗竭、照护实践中的能力困境与支持匮乏、生活质量下降与社会角色冲突)与积极应对策略(即自我调适与韧性生长)。建议未来积极构建前瞻性过渡期支持体系,帮助患者家属做好过渡期应对准备;构建“微观-中观-宏观”多元支持网络,通过技能提升、协调服务与政策保障系统性减轻照护负担;推动发展性支持模式转型,重视家属既有优势与韧性培育,促进家属的积极应对。本研究尚存在一定局限,如样本来源于单一中心,且家属的照护体验是一个动态的过程,会随着时间的推移而改变,未来研究可开展纵向追踪以深入揭示照护体验的动态变化过程,为家庭中心式干预提供更全面的依据。

参考文献:

- [1] Li X Y, Kong X M, Yang C H, et al. Global, regional, and national burden of ischemic stroke, 1990-2021: an analysis of data from the global burden of disease study 2021[J]. *E Clinical Medicine*, 2024, 75: 102758.
- [2] 汤少梁,赵兴华,董慧秋,等. 中国、美国和全球居民 2010—2019 年脑卒中疾病负担趋势年龄-时期-队列分析[J]. *中国公共卫生*, 2024, 40(6): 649-658.
- [3] Mei Y X, Lin B L, Zhang W H, et al. Creating a caregiver benefit finding scale of family caregivers of stroke survivors: development and psychometric evaluation[J]. *Front Psychiatry*, 2020, 11: 734.
- [4] Cameron J I, Gignac M A. "Timing It Right": a conceptual framework for addressing the support needs of family caregivers to stroke survivors from the hospital to the home [J]. *Patient Educ Couns*, 2008, 70(3): 305-314.

tematic review and meta-analysis[J]. *PLoS One*, 2023, 18(4):e0284792.

[22] 中华医学会儿科学分会新生儿学组, 中华儿科杂志编辑委员会. 中国新生儿肺表面活性物质临床应用专家共识(2021版)[J]. *中华儿科杂志*, 2021, 59(8):627-632.

[23] Banerjee S, Fernandez R, Fox G F, et al. Surfactant replacement therapy for respiratory distress syndrome in preterm infants: United Kingdom national consensus[J]. *Pediatr Res*, 2019, 86(1):12-14.

[24] Aldana-Aguirre J C, Pinto M, Featherstone R M, et al. Less invasive surfactant administration versus intubation for surfactant delivery in preterm infants with respiratory distress syndrome: a systematic review and meta-analysis [J]. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*, 2017, 102(1): F17-F23.

[25] Rigo V, Debauche C, Maton P, et al. Rigid catheters reduced duration of less invasive surfactant therapy proce-

dures in manikins[J]. *Acta Paediatr*, 2017, 106(7):1091-1096.

[26] Dekker J, Lopriore E, van Zanten H A, et al. Sedation during minimal invasive surfactant therapy: a randomised controlled trial[J]. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*, 2019, 104(4):F378-F383.

[27] 杨凡, 武俊, 孔超男, 等. 非营养性吸吮联合便利蠕曲减轻足月新生儿肌肉注射疼痛[J]. *护理学杂志*, 2022, 37(6):9-11.

[28] Klotz D, Porcaro U, Fleck T, et al. European perspective on less invasive surfactant administration: a survey [J]. *Eur J Pediatr*, 2017, 176(2):147-154.

[29] Fabbri L, Klebermass-Schrehof K, Aguar M, et al. Five-country manikin study found that neonatologists preferred using the LISAcath rather than the Angiocath for less invasive surfactant administration[J]. *Acta Paediatr*, 2018, 107(5):780-783.

(本文编辑 韩燕红)

(上接第 35 页)

[5] Deyhoul N, Vasli P, Rohani C, et al. The effect of family-centered empowerment program on the family caregiver burden and the activities of daily living of Iranian patients with stroke: a randomized controlled trial study [J]. *Aging Clin Exp Res*, 2020, 32(7):1343-1352.

[6] 李汶窈, 李玲, 廖宗峰, 等. 脑卒中照顾者益处发现的研究进展[J]. *神经损伤与功能重建*, 2024, 19(5):299-302.

[7] 陈丽琴, 毛琴, 郑毓卿. 家庭康复护理结合积极心理干预对脑卒中患者及家庭照护者的影响分析[J]. *现代诊断与治疗*, 2023, 34(19):2974-2976.

[8] 王惠, 邹林, 魏亚纯, 等. 基于照护者参与的优化饮食管理方案对脑卒中吞咽障碍患者康复效果及安全性的影响[J]. *山西医药杂志*, 2023, 52(8):634-637.

[9] 贾玉玲, 马红梅, 吴佼佼, 等. 时机理论在照护体验及照顾需求中的应用研究现状[J]. *职业与健康*, 2018, 34(12):1713-1716.

[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] 潘习, 王稚, 黄盛, 等. 重症脑卒中患者早期滋养型肠内营养流程的制订与应用[J]. *中华护理杂志*, 2022, 57(19):2309-2316.

[12] 王姗姗, 薛小玲, 杨小芳, 等. 基于时机理论对急性心肌梗死患者家属不同阶段照护体验的质性研究[J]. *中华护理杂志*, 2014, 49(9):1066-1071.

[13] Kallio H, Pietilä A M, Johnson M, et al. Systematic methodological review: developing a framework for a qualitative semi-structured interview guide [J]. *J Adv Nurs*, 2016, 72(12):2954-2965.

[14] 刘明. Colaizzi 七个步骤在现象学研究资料分析中的应用[J]. *护理学杂志*, 2019, 34(11):90-92.

[15] Maggio M G, Corallo F, De Francesco M, et al. Understanding the family burden and caregiver role in stroke rehabilitation: insights from a retrospective study [J]. *Neurol Sci*, 2024, 45(11):5347-5353.

[16] Manzekele Bin Kitoko G, Vivalya B M N, Vagheni M M, et al. Psychological burden in stroke survivors and caregivers dyads at the rehabilitation center of Kinshasa (Democratic Republic of Congo): a cross-sectional study [J]. *J Stroke Cerebrovasc Dis*, 2022, 31(6):106447.

[17] 孙顺霞, 甘秀妮, 张传来. ICU 患者转出时家属内心体验的质性研究[J]. *护理学杂志*, 2017, 32(10):75-78.

[18] Tziaka E, Tsiakiri A, Vlotinou P, et al. A holistic approach to expressing the burden of caregivers for stroke survivors: a systematic review [J]. *Healthcare*, 2024, 12(5):565.

[19] Nam S, Stratton L. Addressing family caregiver burden in diverse care settings and policy implications to attenuate caregiver burden[J]. *Innov Aging*, 2018, 2(suppl_1):794-795.

[20] Grant J S, Weaver M, Elliott T R, et al. Family caregivers of stroke survivors: characteristics of caregivers at risk for depression [J]. *Rehabil Psychol*, 2004, 49(2):172-179.

[21] Stevens A B, Smith E R, Trickett L R, et al. Implementing an evidence-based caregiver intervention within an integrated healthcare system [J]. *Transl Behav Med*, 2012, 2(2):218-227.

[22] Meyer M A. L'infirmier de coordination de parcours de soins, un métier émergent [The care pathway coordination nurse, an emerging profession] [J]. *Rev Infirm*, 2022, 71(278):28-30.

[23] 吉康菱, 王清, 戴雨婷, 等. 脑卒中患者居家康复中患者导航的范围综述[J]. *护理学杂志*, 2024, 39(22):22-26.

[24] Chuzi S, Saylor M A, Allen L A, et al. Integration of palliative care into heart failure care: consensus-based recommendations from the Heart Failure Society of America [J]. *J Card Fail*, 2025, 31(3):559-573.

[25] Teahan Á, Lafferty A, McAuliffe E, et al. Resilience in family caregiving for people with dementia: a systematic review [J]. *Int J Geriatr Psychiatry*, 2018, 33(12):1582-1595.

(本文编辑 钱媛)