

脑卒中患者家庭照顾者准备度研究进展

陆沁怡¹, 金学勤^{2*}

¹江苏大学医学院, 江苏 镇江

²江苏大学附属昆山医院, 江苏 苏州

收稿日期: 2024年10月14日; 录用日期: 2024年11月8日; 发布日期: 2024年11月19日

摘要

脑卒中因其高发病率、高致残率使得居家康复成为关键。照顾者准备度对患者康复及日常生活具有显著影响。文章就照顾者准备度的概念、评估工具、现状、影响因素及干预措施展开综述, 旨在为医护人员开展相关研究及制定科学的出院服务方案提供理论依据, 通过优化照顾者准备度来提升患者及其家庭的生活质量。

关键词

脑卒中, 照顾者, 照顾者准备度, 综述

Research Progress on Caregiver Readiness for Family Caregivers of Stroke Patients

Qinyi Lu¹, Xueqin Jin^{2*}

¹School of Medicine, Jiangsu University, Zhenjiang Jiangsu

²Kunshan Hospital Affiliated, Jiangsu University, Suzhou Jiangsu

Received: Oct. 14th, 2024; accepted: Nov. 8th, 2024; published: Nov. 19th, 2024

Abstract

Stroke, due to its high incidence and high disability rate, makes home rehabilitation essential. Caregiver readiness significantly impacts the rehabilitation and daily life of patients. This article provides an overview of the concept, assessment tools, current status, influencing factors, and intervention measures of caregiver readiness, aiming to provide a theoretical basis for medical staff to carry out related research and develop scientific discharge service plans. By optimizing caregiver readiness, the quality of life of patients and their families can be improved.

*通讯作者。

Keywords

Stroke, Caregiver, Caregiver Readiness, Review

Copyright © 2024 by author(s) and Hans Publishers Inc.

This work is licensed under the Creative Commons Attribution International License (CC BY 4.0).

<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>



Open Access

1. 引言

脑卒中是一种由器质性脑损伤引起的脑血管疾病，其基本特征为脑功能损伤，已成为中国成年人致死和致残的首要原因[1]。近年来，其发病率和复发率逐年上升，并呈年轻化趋势[2]。据统计，中国脑卒中终生发病风险居全球首位，超过美国、日本等国家[3][4]。约70%~80%的患者存在活动、吞咽、认知等障碍[5][6]，给患者及家庭、社会带来沉重的经济和医疗负担[1]。在病情稳定后，约80%的脑卒中患者选择居家康复治疗，这一过程主要由家庭照顾者承担[7][8]。然而，这种责任往往会给照顾者带来负担，因其未专业地从事照顾他人的工作，且无法获得时间或经济等报酬，长期如此会导致其出现经济压力、健康和社会福利等问题[9]，尤其是当照顾者的需求在病人康复过程中被忽视时。因此，脑卒中家庭照顾者亟需支持和帮助。照护准备不足、信息匮乏、照护周期长等因素使照护难度加大，导致其承受生理和心理双重负担，焦虑、抑郁水平增加[10]、生活质量下降[11]，进而影响其照护能力和患者康复。

照顾者准备度是家庭照顾者为居家照顾患者所做的准备程度。研究表明[12]，高水平的照顾者准备度可显著改善患者的健康状况和生活质量，而准备不足可能影响照顾质量、患者的康复进程，并对照顾者的身心健康产生负面影响[13][14]。国外关于该领域的研究较为成熟，而我国起步较晚，且主要聚焦于患者的出院准备度，缺乏对照顾者准备度的关注。因此，本文就脑卒中患者照顾者准备度进行综述，分析其现状、影响因素和干预措施，为医护人员开展相关研究提供理论依据，以改善患者及其家庭的生活质量。

2. 照顾者准备度的定义

照顾者准备度(preparedness for caregivers)由Archbold [15]于1990年提出，指照顾者在满足患者生理和情感等需求方面的准备水平，包括角色适应、紧急情况处理和压力管理等多方面。该概念被视为出院准备度的重要组成部分，并受到广泛研究。Hagedoorn [16]定义其为家庭照顾者对护理任务和压力的自我认知；Grant [17]强调其涵盖身体护理、情感支持、家庭支持等多领域的准备程度。Henriksson [18]进一步指出，照顾者准备度还涉及照顾者对角色任务的主动看法。此外，Hebert等人[19][20]从终末期患者的角度将其定义为照顾者在患者生命终结时所表现出的心理、情感和行为状态。综上，照顾者准备度是一个多维概念，反映照顾者的心理和情感状态，并直接影响患者的康复和生活质量。目前，国内的研究多局限于横断面、中介效应研究，干预研究相对不足，未来应设计高质量的干预性研究以进一步完善该领域。

3. 脑卒中患者家庭照顾者准备度的研究现状

照顾者准备度是评估照顾者角色适应性和照顾能力的重要指标[18]，同时也是衡量照顾者负担的关键维度[21]。国外在痴呆[22]、癌症[18]、脑卒中[23][24]等领域对照顾者准备度的研究较为深入，但国内尚处于起步阶段。以往研究表明[23]，脑卒中患者家庭照顾者的准备度相对较低，与国内学者侯春慧[25]等人的研究结论一致。Creasy [26]等人通过访谈发现，照顾者希望与医护人员保持有效的沟通与协作，但

常因缺乏沟通技巧而影响其准备度和满意度。King [24]等人通过早期综合心理干预，有效提高了照顾者的准备度，证实了系统化干预措施的有效性。

近年来，国内对脑卒中患者照顾者准备度的研究日益增加。刘娟娟[27]和王菁菁[28]等人的研究一致表明，脑卒中患者的照顾者准备度亟待提高。贺郁琳[29]等人的研究进一步发现，照顾者准备度与年龄、照护经验、健康状况等因素的关联性。赋能教育被证实是提升照顾者准备度的有效策略。张旭[30]的家庭赋权方案通过一系列措施增强了照顾者的照护能力；刘娟娟[31]通过赋能教育提高了照顾者的准备度和知识水平，同时减轻了焦虑。

4. 照顾者准备度的评估工具

4.1. 照顾者准备度评估量表(Caregiver Preparedness Scale, CPS)

CPS 量表由 Archbold 等人[15]于 1990 年开发，现广泛用于评估癌症[20]、脑卒中[32]、痴呆[22]等患者照顾者的准备度。该量表包含生理、情感等 8 个维度，采用 Likert 5 级评分法，总分 0~32 分，分数越高表示准备度越高。国内学者刘延锦[33]等人于 2016 年将其进行汉化，中文版 CPS 的 Cronbach's α 系数为 0.925，具有良好的信效度，适用于评估脑卒中患者照顾者的准备度。然而，该量表单一的评估方式未能充分考虑照顾者的意愿、经验和能力，从而影响分析深度。因此，建议对该量表进行优化和修订以提高其精确度。

4.2. 乌德勒支主动应对力量量表(Utrecht Proactive Coping Competence, UPCC)

UPCC 量表由 Bode [34]等人于 2008 年设计，包含 21 个条目，采用 Likert 4 级评分法，总分反映照顾者的主动应对能力。UPCC 的 Cronbach's α 系数为 0.83~0.95，重测信度为 0.45~0.82，具备良好的结构效度和区分效度。尽管该量表已在多国用于评估脑卒中[35]等患者的照顾者，但目前尚无中文版本，且未在中国应用。这可能与文化差异、宗教信仰的影响以及缺乏临床研究来验证其在中国应用的效果有关。

4.3. 护士评估照顾者准备度量表(Nurse Evaluation of Caregiver Preparation Scale)

该量表由中国台湾学者 Shyu [36]于 2007 年开发，用于评估家庭照顾者对居家护理患者的照顾准备程度。量表包含 5 个条目，采用 Likert 3 级评分法，总分 5~15 分。该量表具有良好的内容效度(0.90)和 Cronbach's α 系数(0.78)，目前主要用于脑卒中患者照顾者的评估[37]。但由于是自评量表，可能受调查者主观影响，且维度单一、内容不全面；适用人群有限，未来需多中心、大样本验证。

4.4. 脑卒中患者居家照顾准备度量表(Preparedness Assessment for the Transition Home after Stroke, PATH-s)

该量表由美国学者 Camicia [38]于 2019 年基于脑卒中患者家庭照顾者准备度理论模型开发，包含 26 个条目，采用 Likert 4 级评分法。总分通过将各项分数相加后除以回答的条目数得出，平均得分为 1~4 分，分数越高表示准备越充分。2021 年，原作者团队将该量表在脑卒中患者照顾者中进行了验证，结果显示内部一致性较好，Cronbach's α 系数为 0.90 [39]。然而，该量表仅在局部地区测试，后续可进行多中心、大样本研究以进一步验证其信效度。

5. 照顾者准备度影响因素

5.1. 患者因素

患者的自理能力、医疗支付方式、居住地、残疾程度均对照顾者准备度产生影响。研究显示[40]，首

发脑卒中患者的生活自理能力越强，照顾者负担越轻，其准备度也相对较高。医疗保险可减轻家庭经济压力，便于获取医疗资源，有助于提高照顾者准备度[27]。此外，农村地区照顾者的准备度普遍低于城市，这一差异可能与医疗资源分布不均有关[41]。同时，患者的残疾程度也是关键因素[42]，随着残疾程度的加重，照顾者的准备度往往越低，可能与其对康复训练方法缺乏了解有关。鉴于康复训练可显著改善脑卒中患者的肢体运动和日常生活能力[43]，定期为照顾者提供康复知识培训以及增强患者自理能力将有助于提高照顾者的准备度，从而促进患者康复。

5.2. 照顾者因素

5.2.1. 社会人口学因素

1) 年龄

年龄属自然范畴。研究指出[27]，中青年照顾者相比老年照顾者表现出更高的准备度，与 Halim [44]等研究结果相符。其原因可能包括：(1) 中青年体质较好，能更有效应对身心压力[45]；(2) 沟通能力较强，更易掌握并应用医疗知识，从而提升照护技能[21]；(3) 中青年能熟练使用智能手机或电脑，通过多元渠道获取脑卒中相关知识。然而， Shyu [36]的研究则认为照顾准备度与年龄无直接关系，这或许与样本年龄构成及地域文化差异有关。因此，后期研究应深入探讨年龄与照顾者准备度的复杂关系，力求在更多元的背景下全面剖析年龄对准备度的影响机制，以提供更科学、精准的指导。

2) 性别

在脑卒中患者的照顾者中，女性的照护准备普遍高于男性[27]，与国外 Lutz 等[23]的研究结果相似。这可能源于照顾者的性别角色差异，男性作为家庭经济支柱和主要责任人通常会面临较大的照顾负担和经济压力，可能导致其准备度不足；相比之下，女性因其天然的温柔与关怀特质，在照顾生病亲人时表现出更高的敏感度和细致度，从而使其照护准备更为充分[46]。故提升脑卒中照顾者准备度需充分考虑性别差异，为男性照顾者提供经济支持和心理辅导，同时为女性照顾者提供技能培训和情感支持。

3) 文化程度

文化程度是影响照顾者准备度的独立因素。李华清[47]的研究指出，文化程度较高的照顾者表现出较高的准备度，与 Halim [44]等人的研究结果一致。文化水平较低的照顾者由于知识匮乏，常在应对脑卒中突发状况时感到无能为力，显著影响其准备度。相反，受教育程度越高的照顾者越容易掌握护理知识及技能，从而提高准备度[48]，因其对疾病的发生、发展、预后等知识有较清晰的认知，进而影响患者预后和生活质量[49]。然而，相关研究指出[36]，教育水平较高的照顾者并不意味着做好了充足的照护准备，这可能是因为正规教育未涵盖护理所需的某些知识及技能，照顾者经常在缺乏培训的情况下面临挑战。因而未来研究可进一步探讨教育水平与准备度之间的关系。

4) 其他

除上述因素外，照顾者的职业、家庭经济状况与患者的关系也是影响照顾准备度的关键因素。研究表明[50]，在职且家庭收入较低的照顾者准备度通常较低，与黄素云[51]研究结果相符。退休的照顾者由于时间充裕、耐心较多，准备度相对较高[40]；收入稳定、经济条件较好的工人或干部背景的照顾者同样表现出较高的准备度。此外，照顾者与患者之间的关系显著影响其准备度[52][53]，亲密关系能增强照顾者的信心与动力，而关系冲突则可能导致压力和抑郁，降低照护能力。家庭环境对激励患者进行日常活动尤为重要，尤其是对四肢功能受限的脑卒中患者，因其对他人帮助的依赖性更强[54]。

5.2.2. 照顾情况

在护理脑卒中患者时，照顾者的准备度对其康复至关重要。耿欣欣[40]的调查结果显示，照顾经验丰富、多人协助照顾可显著提升照顾者的准备度，这与 Lutz [55]的研究结果相符。经验丰富者更具知识储

备和应急能力，能快速适应角色。家庭成员间的合作对于提升照顾者的信心和社会支持感具有积极作用[27]。因此，为卒中患者照顾者提供全方位的支持，包括物质和情感层面，是帮助其掌握必要照护技能的关键。同时，应鼓励照顾者积极寻求家人、朋友或社区的支持，这不仅能提升患者及其自身的幸福感，也是促进患者康复的重要途径。

5.2.3. 照顾者身心状况

照顾者的身心健康与患者康复密切相关。贺郁琳[29]的研究指出，中青年脑卒中照顾者的健康状况显著影响其准备度：健康良好的照顾者更自信且精力充沛，而健康状况不佳则可能面临较大的心理负担。耿欣欣[40]和刘娟娟[27]的研究证实，心理压力与准备度呈负相关，压力越大，准备度越低。此外，宋宝香[56]发现照顾者的希望水平是影响准备度的关键因素，且与其对疾病的积极感受相关。同时，相关研究[23][57][58]还表明，照顾者准备度与疾病不确定感呈负相关，缺乏对疾病的了解或社会支持会增加不确定性，从而加重照顾者的压力并引发抑郁等不良情绪。为提升照顾者准备度并促进患者康复，医护人员应定期开展健康评估和心理支持，同时提供疾病相关知识指导和照护技能培训，以增强照顾者的信心和希望水平，减轻疾病不确定感带来的压力。

5.2.4. 社会支持

社会支持是个体所感知或实际获得的外部支持与资源，是机体的重要保护因素，反映个体与社会的联系[59]。柴倩文[60]的研究发现，脑卒中失能老人照顾者社会支持与其准备度呈显著相关。良好的社会支持为照顾者提供必要的资源、促进问题解决、缓解压力和负面情绪，有助于提高准备度[61]。此外，家庭弹性作为社会支持的关键维度，与照顾者准备度呈正相关，这与 Palacio [62]等的研究结果类似，共同强调家庭凝聚力在减轻照护负担、提高照顾者适应能力的重要性。除家庭支持外，朋友和医护人员的支持同样重要，建立积极有效的社会支持网络有助于减轻照顾者的负担，促进其身心健康。

5.2.5. 照顾者需求

照顾者的需求随着角色演变和时间投入而变化[63]。国内尚缺乏对脑卒中患者家庭照顾者的需求与准备度之间的深入研究，国外的相关研究也仅局限于其他疾病。Silver [64]等人发现，慢性病患者照顾者未满足的培训需求与准备度相关，需求较少的照顾者准备度更高[65]。此外，Bartolo 等[66]指出，肌萎缩性脊髓侧索硬化症患者家庭照顾者面临重较重的负担和难以满足的需求，普遍缺乏充分准备，影响其受益水平。未来研究应探讨脑卒中患者照顾者需求与准备度的关系。

6. 干预措施

6.1. 心理干预

目前国内关于照顾者准备度的干预研究相对不足，而国外主要聚焦于心理干预。King [24]等人对 255 名脑卒中患者照顾者实施综合心理干预，强调通过问题解决、压力管理和情感支持等方法制定个性化干预方案，以减轻照顾者的负面情绪、提升准备度和改善家庭功能。基于此，未来研究可借鉴国外成熟的心理干预方法，并结合国内实际，为脑卒中患者家庭照顾者提供更有效的心理支持，以提升其准备度和照护质量。

6.2. 远程干预

传统干预方式因需大量资源且受时间、地点的限制，导致多数患者无法获得专业指导[67]。相比之下，Stone [68]等人通过互联网平台和电子邮件提供的基于互联网的过渡期护理模式，有效促进了照顾者与医护人员的沟通，并提供个性化护理建议，显著提升其参与度、准备度和专业知识。此外，Grant [69]对脑

卒中患者照顾者进行的远程电话干预，结合家访、技能培训和定期跟进的方法显著增强照顾者在问题解决、准备度等方面的能力，同时改善其社会功能和心理健康。目前国内关于该干预模式在提升照顾者准备度方面的应用尚属空白，未来研究应探索其效果，以期为照顾者提供更有效的支持。

6.3. 赋能教育干预

在患者突发脑卒中后，照顾者需面临角色改变，并具有对患者康复锻炼、疾病管理等健康教育的需求[70]。传统的健康教育主要由医护人员单向传授知识，但往往效果不佳。而赋能则强调帮助患者和照顾者发展自我管理能力，医务人员与照顾者保持平等关系，以提供必要的资源、技能[71]。目前国内的干预研究以赋能教育为主，部分学者[30][72][73]运用赋能理论为脑卒中患者照顾者制定健康教育计划，通过精准评估、情感宣泄和照护计划制定等方式激发照顾者的主动性，提高疾病管理能力。

6.4. 聚焦解决模式干预

聚焦解决模式由 Steve de Shazer 于 20 世纪 70 年代提出，强调以人为中心，着眼未来，注重挖掘个体或团体的力量[74]。在针对脑卒中患者照顾者的干预中，王菁菁[28]在常规护理的基础上引入该模式，帮助照顾者积极应对问题、提高准备度、减轻负面情绪，促进身心健康。此外，研究发现[75][76]，聚焦解决模式比传统问题解决模式更有效，有利于增强照顾者信心和生活质量、改善消极情绪并减轻照顾压力。国内针对该干预模式的研究较为稀缺，且分散于不同疾病类型，未来研究应对脑卒中患者照顾者进行更深入的研究以验证其效果，丰富该模式在脑卒中领域的应用。

6.5. ADOPT 模式干预

脑卒中患者出院后，家庭照顾者需掌握专业护理技能。健康教育不仅传递知识，还激发患者积极参与疾病管理和生活方式调整，从而提高照顾者护理能力准备度[77]。魏积玉[78]运用 ADOPT 模式进行健康宣教，包括集体宣教和个体指导，通过面对面讲解、示范、微信、门诊随访等多种形式提高医护人员与照顾者的合作、减轻照顾过程中的压力和焦虑，并提高整体健康教育的满意度。目前，该模式应用于脑卒中患者照顾者的研究尚不多见，仅有单一研究案例，因此未来有必要对此进行更广泛的深入研究。

7. 小结

脑卒中患者从入院至居家过渡期，是照顾者角色适应、技能和知识最薄弱的阶段，也是心理准备和调适的关键时期，此期对评估和干预照顾者的准备度至关重要。我国在这一领域起步较晚，关于照顾者如何有效做好照护准备及适应新角色的研究仍显不足。未来研究者可参考国外高质量的干预性研究模式，结合远程指导，基于延续性护理服务持续提升指导与教育效果。除常规健康宣教外，还可动态评估照顾者需求，及时调整干预措施并提供个性化支持，以提升照顾者的准备度和照护质量，进而促进患者康复。

基金项目

苏州市医学重点扶持学科项目(编号：SZFCXK202106)；2022 年中国研究型医院学会护理教育专业委员会科研课题(编号：Y2022FH-HLJY05-02)。

参考文献

- [1] 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.
- [2] Liu, J., Zheng, L., Cheng, Y., Zhang, S., Wu, B., Wang, D., et al. (2019) Trends in Outcomes of Patients with Ischemic Stroke Treated between 2002 and 2016: Insights from a Chinese Cohort. *Circulation: Cardiovascular Quality and Outcomes*, 12, e5610. <https://doi.org/10.1161/circoutcomes.119.005610>

- [3] The GBD 2016 Lifetime Risk of Stroke Collaborators (2018) Global, Regional, and Country-Specific Lifetime Risks of Stroke, 1990 and 2016. *New England Journal of Medicine*, **379**, 2429-2437. <https://doi.org/10.1056/nejmoa1804492>
- [4] 乔彩虹, 陈一萍, 李琳波, 等. 以家庭功能为导向的首发脑卒中患者照顾者支持干预方案实施[J]. 护理学杂志, 2022, 37(17): 13-17.
- [5] Tibæk, M., Dehlendorff, C., Jørgensen, H.S., Forchhammer, H.B., Johnsen, S.P. and Kammersgaard, L.P. (2016) Increasing Incidence of Hospitalization for Stroke and Transient Ischemic Attack in Young Adults: A Registry-Based Study. *Journal of the American Heart Association*, **5**. <https://doi.org/10.1161/jaha.115.003158>
- [6] Putala, J. (2016) Ischemic Stroke in the Young: Current Perspectives on Incidence, Risk Factors, and Cardiovascular Prognosis. *European Stroke Journal*, **1**, 28-40. <https://doi.org/10.1177/2396987316629860>
- [7] 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.
- [8] 张会敏, 高杰, 张楠, 等. 脑卒中病人家属照护体验质性研究的系统评价[J]. 护理研究, 2019, 33(19): 3308-3324.
- [9] Fauziah, W., Kato, M. and Irwan, A.M. (2019) Contradiction, Similarity, and Uncovered Factors of Depression among Post-Stroke Patients Family-Caregivers. *International Journal of Caring Sciences*, **12**, 1380-1401.
- [10] Pucciarelli, G., Ausili, D., Galbussera, A.A., Rebora, P., Savini, S., Simeone, S., et al. (2018) Quality of Life, Anxiety, Depression and Burden among Stroke Caregivers: A Longitudinal, Observational Multicentre Study. *Journal of Advanced Nursing*, **74**, 1875-1887. <https://doi.org/10.1111/jan.13695>
- [11] Dankner, R., Bachner, Y.G., Ginsberg, G., Ziv, A., Ben David, H., Litmanovitch-Goldstein, D., et al. (2016) Correlates of Well-Being among Caregivers of Long-Term Community-Dwelling Stroke Survivors. *International Journal of Rehabilitation Research*, **39**, 326-330. <https://doi.org/10.1097/mrr.0000000000000192>
- [12] Araújo, O., Lage, I., Cabrita, J. and Teixeira, L. (2015) Intervention in Informal Caregivers Who Take Care of Older People after a Stroke (Incare): Study Protocol for a Randomised Trial. *Journal of Advanced Nursing*, **71**, 2435-2443. <https://doi.org/10.1111/jan.12697>
- [13] Juntunen, K., Salminen, A., Törmäkangas, T., Tillman, P., Leinonen, K. and Nikander, R. (2018) Perceived Burden among Spouse, Adult Child, and Parent Caregivers. *Journal of Advanced Nursing*, **74**, 2340-2350. <https://doi.org/10.1111/jan.13733>
- [14] Tajvidi, M., Dalvandi, A., Sahaf, R. and Rahgozar, M. (2018) Relationship between General Health and Demographic Characteristics of Family Caregivers of Stroke Survivors. *Salmand*, **12**, 494-505. <https://doi.org/10.21859/sija.12.4.494>
- [15] Archbold, P.G., Stewart, B.J., Greenlick, M.R. and Harvath, T. (1990) Mutuality and Preparedness as Predictors of Caregiver Role Strain. *Research in Nursing & Health*, **13**, 375-384. <https://doi.org/10.1002/nur.4770130605>
- [16] Hagedoorn, E.I., Keers, J.C., Jaarsma, T., van der Schans, C.P., Luttik, M.L.A. and Paans, W. (2020) The Association of Collaboration between Family Caregivers and Nurses in the Hospital and Their Preparedness for Caregiving at Home. *Geriatric Nursing*, **41**, 373-380. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2019.02.004>
- [17] Grant, M., Sun, V., Fujinami, R., Sidhu, R., Otis-Green, S., Juarez, G., et al. (2013) Family Caregiver Burden, Skills Preparedness, and Quality of Life in Non-Small Cell Lung Cancer. *Oncology Nursing Forum*, **40**, 337-346. <https://doi.org/10.1188/13.onf.337-346>
- [18] Henriksson, A. and Årestedt, K. (2013) Exploring Factors and Caregiver Outcomes Associated with Feelings of Preparedness for Caregiving in Family Caregivers in Palliative Care: A Correlational, Cross-Sectional Study. *Palliative Medicine*, **27**, 639-646. <https://doi.org/10.1177/0269216313486954>
- [19] Hebert, R.S., Schulz, R., Copeland, V.C. and Arnold, R.M. (2009) Preparing Family Caregivers for Death and Bereavement. Insights from Caregivers of Terminally Ill Patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, **37**, 3-12. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsympman.2007.12.010>
- [20] Hauksdóttir, A., Valdimarsdóttir, U., Fürst, C.J., Onelöv, E. and Steineck, G. (2010) Health Care-Related Predictors of Husbands' Preparedness for the Death of a Wife to Cancer—A Population-Based Follow-Up. *Annals of Oncology*, **21**, 354-361. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdp313>
- [21] Ostwald, S.K., Bernal, M.P., Cron, S.G. and Godwin, K.M. (2009) Stress Experienced by Stroke Survivors and Spousal Caregivers during the First Year after Discharge from Inpatient Rehabilitation. *Topics in Stroke Rehabilitation*, **16**, 93-104. <https://doi.org/10.1310/tsr1602-93>
- [22] Shyu, Y.L., Yang, C., Huang, C., Kuo, H., Chen, S. and Hsu, W. (2010) Influences of Mutuality, Preparedness, and Balance on Caregivers of Patients with Dementia. *Journal of Nursing Research*, **18**, 155-163. <https://doi.org/10.1097/jnr.0b013e3181ed5845>
- [23] Lutz, B.J., Young, M.E., Creasy, K.R., et al. (2017) Improving Stroke Caregiver Readiness for Transition from Inpatient Rehabilitation to Home. *Gerontologist*, **57**, 880-889.
- [24] King, R.B., Hartke, R.J., Houle, T., Lee, J., Herring, G., Alexander-Peterson, B.S., et al. (2012) A Problem-Solving Early

- Intervention for Stroke Caregivers: One Year Follow-Up. *Rehabilitation Nursing*, **37**, 231-243.
<https://doi.org/10.1002/rnj.039>
- [25] 侯春慧. 首发青壮年脑卒中患者配偶照顾者准备度与成人依恋的相关性研究[J]. 国际医药卫生导报, 2021, 27(5): 748-752.
- [26] Creasy, K.R., Lutz, B.J., Young, M.E., Ford, A. and Martz, C. (2013) The Impact of Interactions with Providers on Stroke Caregivers' Needs. *Rehabilitation Nursing*, **38**, 88-98. <https://doi.org/10.1002/rnj.69>
- [27] 刘娟娟, 刘姗, 蒋丽琼, 等. 脑卒中患者主要照顾者准备度现状及影响因素分析[J]. 中国护理管理, 2018, 18(1): 52-57.
- [28] 王菁菁. 脑卒中患者照顾者的照顾准备度现状及聚焦解决模式干预研究[D]: [硕士学位论文]. 镇江: 江苏大学, 2020.
- [29] 贺郁琳, 徐月花, 王莲萍, 等. 中青年脑卒中患者配偶照顾者准备度与成人依恋的相关性研究[J]. 中华现代护理杂志, 2019, 25(19): 2419-2423.
- [30] 张旭, 任蔚虹, 洪燕红. 家庭赋权方案对首发脑卒中患者主要照顾者的影响研究[J]. 中华护理杂志, 2018, 53(2): 133-138.
- [31] 刘娟娟. 脑卒中患者照顾者的照顾准备现状及赋能教育干预研究[D]: [硕士学位论文]. 衡阳: 南华大学, 2018.
- [32] King, R.B., Hartke, R.J. and Houle, T.T. (2010) Patterns of Relationships between Background Characteristics, Coping, and Stroke Caregiver Outcomes. *Topics in Stroke Rehabilitation*, **17**, 308-317. https://doi.org/10.1310/tsr1704_308
- [33] 刘延锦, 王敏, 董小方. 中文版照顾者准备度量表的信效度研究[J]. 中国实用护理杂志, 2016, 32(14): 1045-1048.
- [34] Bode, C., Thoolen, B. and Ridder, D. (2008) Measuring Proactive Coping. Psychometric Characteristics of the Utrecht Proactive Coping Competence Scale (UPCC). *Psychologie & gezondheid*, **36**, 81-91. <https://doi.org/10.1007/bf03077476>
- [35] Tielemans, N.S., Visser-Meily, J.M., Schepers, V.P., Post, M.W. and van Heugten, C.M. (2014) Proactive Coping Post-stroke: Psychometric Properties of the Utrecht Proactive Coping Competence Scale. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, **95**, 670-675. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2013.11.010>
- [36] Shyu, Y.L., Chen, M., Chen, S., Wang, H. and Shao, J. (2008) A Family Caregiver-Oriented Discharge Planning Program for Older Stroke Patients and Their Family Caregivers. *Journal of Clinical Nursing*, **17**, 2497-2508. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2008.02450.x>
- [37] 余艳. 家庭赋权方案对脑卒中患者家庭主要照顾者疾病不确定感、照顾准备度及照护能力的影响[J]. 沈阳医学院学报, 2020, 22(3): 263-267.
- [38] Camicia, M., Lutz, B.J., Harvath, T., Kim, K.K., Drake, C. and Joseph, J.G. (2019) Development of an Instrument to Assess Stroke Caregivers' Readiness for the Transition Home. *Rehabilitation Nursing*, **45**, 287-298. <https://doi.org/10.1097/rnj.0000000000000204>
- [39] Camicia, M., Lutz, B.J., Joseph, J.G., Harvath, T.A., Drake, C.M., Theodore, B.R., et al. (2021) Psychometric Properties of the Preparedness Assessment for the Transition Home after Stroke Instrument. *Rehabilitation Nursing*, **46**, 113-121. <https://doi.org/10.1097/rnj.0000000000000310>
- [40] 耿欣欣, 王美瑛, 杨辉, 等. 首发老年脑卒中病人主要照顾者做好家庭护理的准备情况及其影响因素[J]. 护理研究, 2020, 34(13): 2380-2385.
- [41] 李晶晶, 张培莉, 丁永霞, 等. 农村高龄失能老年人家庭照顾者照顾感受的质性研究[J]. 护理研究, 2022, 36(14): 2614-2617.
- [42] 路明惠, 柴倩文, 岳晨琪, 等. 首发脑卒中老年患者家庭照顾者准备度现状及影响因素分析[J]. 天津护理, 2024, 32(1): 37-42.
- [43] 覃华, 杨西宁, 谭奕, 等. 基于 Brunnstrom 分期的脑卒中居家康复训练方案的建立与应用[J]. 广西中医药大学学报, 2022, 25(6): 61-66.
- [44] R, A.H., Maulang, I. and Irianto, I. (2023) Gambaran Perilaku Keluarga Pasien Pascastroke dalam Mencari Pengobatan pada Masa Covid-19 di Provinsi Sulawesi Selatan. *Jurnal Fisioterapi dan Rehabilitasi*, **7**, 118-129. <https://doi.org/10.33660/jfrwhs.v7i1.216>
- [45] Carter, J.H., Lyons, K.S., Stewart, B.J., Archbold, P.G. and Scobee, R. (2010) Does Age Make a Difference in Caregiver Strain? Comparison of Young versus Older Caregivers in Early-Stage Parkinson's Disease. *Movement Disorders*, **25**, 724-730. <https://doi.org/10.1002/mds.22888>
- [46] Handayani, S., Hafidudin, M. and Wulandari, A. (2024) Health Education Concerning Stroke Patients Treatment on Family's Readiness to Go Home for Non-Hemorrhagic Stroke Patients. *Devotion: Journal of Research and Community Service*, **5**, 520-529. <https://doi.org/10.5918/devotion.v5i4.721>
- [47] 李华清, 利春玲, 柯小燕, 等. 脑卒中家庭照护者出院准备度现状调查及影响因素分析[J]. 全科护理, 2019,

- 17(35): 4456-4458.
- [48] Toye, C., Parsons, R., Slatyer, S., Aoun, S.M., Moorin, R., Osseiran-Moisson, R., et al. (2016) Outcomes for Family Carers of a Nurse-Delivered Hospital Discharge Intervention for Older People (the Further Enabling Care at Home Program): Single Blind Randomised Controlled Trial. *International Journal of Nursing Studies*, **64**, 32-41. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2016.09.012>
- [49] 蒋丽红, 邓翠玉, 李志洁, 等. 脑卒中患者自我感受负担现状及其影响因素分析[J]. 天津护理, 2019, 27(5): 514-517.
- [50] 杨翠, 何艳红, 谢云, 等. 急性脑卒中家庭照顾者出院准备度现状及相关因素分析[J]. 中国乡村医药, 2022, 29(24): 7-9.
- [51] 黄素云, 赵乔, 杨蕾, 等. 首发老年脑卒中患者出院过渡期家庭主要照顾者照顾能力现状及影响因素[J]. 中国老年学杂志, 2019, 39(13): 3288-3291.
- [52] Hughes, A.K., Woodward, A.T., Fritz, M.C. and Reeves, M.J. (2017) Improving Stroke Transitions: Development and Implementation of a Social Work Case Management Intervention. *Social Work in Health Care*, **57**, 95-108. <https://doi.org/10.1080/00981389.2017.1401027>
- [53] Young, M.E., Lutz, B.J., Creasy, K.R., Cox, K.J. and Martz, C. (2014) A Comprehensive Assessment of Family Caregivers of Stroke Survivors during Inpatient Rehabilitation. *Disability and Rehabilitation*, **36**, 1892-1902. <https://doi.org/10.3109/09638288.2014.881565>
- [54] Maria, K., Widuri, W. and Islamarida, R. (2022) Peran Keluarga Sebagai Caregiver Pada Pasien Stroke: Studi Literatur. *Jurnal Keperawatan Akper Yky Yogyakarta*, **14**, 1-8.
- [55] Camicia, M., Lutz, B.J. and Theodore, B.R. (2022) The Preparedness Assessment for the Transition Home after Stroke Predicts Key Domains of Caregiver Health. *Topics in Stroke Rehabilitation*, **30**, 384-392. <https://doi.org/10.1080/10749357.2022.2038835>
- [56] 宋宝香, 窦博生, 贾桂香, 等. 脑卒中患者主要照顾者综合照顾能力、希望水平与照顾者准备度的相关性分析[J]. 天津护理, 2020, 28(1): 6-9.
- [57] 刘娟娟, 刘琪, 尹心红, 等. 脑卒中患者家庭照顾者照顾准备度与疾病不确定感的相关性研究[J]. 护理管理杂志, 2018, 18(3): 202-206.
- [58] Moon, M. (2016) The Unprepared Caregiver. *The Gerontologist*, **57**, 26-31. <https://doi.org/10.1093/geront/gnw080>
- [59] 张妹宁, 丁利萍, 杨恒, 等. 肿瘤患者照顾者社会支持的研究进展[J]. 中国医药导报, 2020, 17(34): 71-74.
- [60] 柴倩文, 孙培芳. 脑卒中失能老人照顾者健康促进与社会支持的相关性研究[J]. 护理研究, 2015(4): 404-408.
- [61] Yu, Y., Hu, J., Efird, J.T. and McCoy, T.P. (2013) Social Support, Coping Strategies and Health-Related Quality of Life among Primary Caregivers of Stroke Survivors in China. *Journal of Clinical Nursing*, **22**, 2160-2171. <https://doi.org/10.1111/jocn.12251>
- [62] Palacio, C., Krikorian, A. and Limonero, J.T. (2017) The Influence of Psychological Factors on the Burden of Caregivers of Patients with Advanced Cancer: Resiliency and Caregiver Burden. *Palliative and Supportive Care*, **16**, 269-277. <https://doi.org/10.1017/s1478951517000268>
- [63] Dale, L., Gallant, M., Kilbride, L., Klene, D., Lyons, A., Parnin, L., et al. (1997) Stroke Caregivers: Do They Feel Prepared? *Occupational Therapy in Health Care*, **11**, 39-59. https://doi.org/10.1080/j003v11n01_03
- [64] Silver, H.J., Wellman, N.S., Galindo-Ciocon, D. and Johnson, P. (2004) Family Caregivers of Older Adults on Home Enteral Nutrition Have Multiple Unmet Task-Related Training Needs and Low Overall Preparedness for Caregiving. *Journal of the American Dietetic Association*, **104**, 43-50. <https://doi.org/10.1016/j.jada.2003.10.010>
- [65] Schumacher, K.L., Stewart, B.J., Archbold, P.G., Caparro, M., Mutale, F. and Agrawal, S. (2008) Effects of Caregiving Demand, Mutuality, and Preparedness on Family Caregiver Outcomes during Cancer Treatment. *Oncology Nursing Forum*, **35**, 49-56. <https://doi.org/10.1188/08.onf.49-56>
- [66] Bartolo, M., De Luca, D., Serrao, M., Sinforiani, E., Zucchella, C. and Sandrini, G. (2010) Caregivers Burden and Needs in Community Neurorehabilitation. *Journal of Rehabilitation Medicine*, **42**, 818-822. <https://doi.org/10.2340/16501977-0612>
- [67] 郭亚萍, 耿庆霞. 细节化护理在老年糖尿病足患者伤口护理中的应用效果研究[J]. 临床医学工程, 2022, 29(1): 79-80.
- [68] Stone, K. (2014) Enhancing Preparedness and Satisfaction of Caregivers of Patients Discharged from an Inpatient Rehabilitation Facility Using an Interactive Website. *Rehabilitation Nursing*, **39**, 76-85. <https://doi.org/10.1002/rnj.123>
- [69] Grant, J.S., Elliott, T.R., Weaver, M., Bartolucci, A.A. and Giger, J.N. (2002) Telephone Intervention with Family Caregivers of Stroke Survivors after Rehabilitation. *Stroke*, **33**, 2060-2065.

<https://doi.org/10.1161/01.str.0000020711.38824.e3>

- [70] 乔婷婷, 陈丹丹, 郑蔚, 等. 脑卒中后遗症患者主要家庭照顾者照顾需求的研究[J]. 中国实用神经疾病杂志, 2015(13): 130-132.
- [71] Lundberg, P.C. and Thrakul, S. (2018) Self-care Management of Thai Buddhists and Muslims with Type 2 Diabetes after an Empowerment Education Program. *Nursing & Health Sciences*, **20**, 402-408. <https://doi.org/10.1111/nhs.12423>
- [72] 陈春燕, 黄晓君, 陈伟英, 等. 授权教育对脑卒中患者照顾者准备度及照顾行为的影响[J]. 中国临床护理, 2019, 11(3): 226-228, 232.
- [73] 朱倩, 陈正君, 余红, 等. 赋权指导在脑卒中患者家庭主要照顾者中的应用[J]. 中国护理管理, 2019, 19(2): 265-268.
- [74] McAllister, M. (2003) Doing Practice Differently: Solution-Focused Nursing. *Journal of Advanced Nursing*, **41**, 528-535. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2003.02564.x>
- [75] 周玉珍, 王雅芹. 应用自护模式和聚焦解决模式对脑卒中患者日常生活能力的影响[J]. 中华护理教育, 2015, 12(9): 693-696.
- [76] 李月华. 聚焦解决模式在脑卒中患者主要照顾者压力及负性情绪中的应用[D]: [硕士学位论文]. 郑州: 郑州大学, 2017.
- [77] Aditya, P.E., Utami, M.N. and Multazam, A. (2022) Penatalaksanaan Fisioterapi Pada Non-Hemorrhagic Stroke: Studi Kasus. *Physiotherapy Health Science (PhysioHS)*, **4**, 27-30. <https://doi.org/10.22219/physiohs.v4i1.22126>
- [78] 魏积玉. ADOPT 模式健康教育对首发脑卒中患者照顾者照顾准备及照顾能力的影响[D]: [硕士学位论文]. 湖州: 湖州师范学院, 2022.