

社区脑卒中患者及其照顾者在康复过程中感知社会支持的质性研究

陈素艳, 梅永霞, 张振香*



扫描二维码查看
原文 + 培训视频

【摘要】 背景 脑卒中已成为全球第二大死因, 2016 年全球约 550 万人因脑卒中死亡, 给患者自身、家庭及社会带来沉重负担。社会支持能够有效减轻患者及其照顾者在康复过程中的焦虑、抑郁等心理痛苦, 但脑卒中患者及其照顾者获得社会支持的水平不容乐观。目前社会支持的相关研究以量性为主, 难以深入了解患者及其照顾者的感知体验。**目的** 探讨社区脑卒中患者及其照顾者感知社会支持的体验。**方法** 2018 年 9—12 月采用目的抽样结合滚雪球抽样法, 选取郑州市林山寨社区 9 对脑卒中患者及其照顾者为研究对象进行面对面半结构化访谈。采用 Colaizzi 现象学 7 步分析法进行资料分析。**结果** 社区脑卒中患者及其照顾者在康复过程中感知社会支持体验共析出 3 个主题: 社会支持来源、种类及阻碍因素。患者感知的社会支持来源于家庭照顾者、其他家庭成员、朋友及社区医护人员; 照顾者感知的社会支持来源于其他家庭成员、朋友和邻居。患者获得的社会支持种类为信息、情感及工具性支持; 照顾者为患者提供的支持为情感和工具性支持, 获得的社会支持为情感和信息支持。患者社会支持阻碍因素包括自身因素 (寻求认知偏差、需求不被理解、情绪低落) 和外部因素 (支持资源不足、途径欠缺); 照顾者社会支持阻碍因素包括自身因素 (寻求意识薄弱、时间有限、性格) 和外部因素 (支持资源不足、途径欠缺)。**结论** 社区医护人员应提供以家庭为中心的社会支持, 评估患者及其照顾者的文化背景, 明确其需求及认知情况, 在脑卒中患者康复过程中提供有针对性的持续、有效、动态的社会支持, 以更好地促进患者康复。

【关键词】 脑卒中; 照顾者; 社会支持; 定性研究

【中图分类号】 R 743 **【文献标识码】** A DOI: 10.12114/j.issn.1007-9572.2020.00.106

陈素艳, 梅永霞, 张振香. 社区脑卒中患者及其照顾者在康复过程中感知社会支持的质性研究 [J]. 中国全科医学, 2021, 24 (1): 75-79. [www.chinagp.net]

CHEN S Y, MEI Y X, ZHANG Z X. Perceived social support in stroke survivors and their caregivers during rehabilitation in the community: a qualitative study [J]. Chinese General Practice, 2021, 24 (1): 75-79.

Perceived Social Support in Stroke Survivors and Their Caregivers during Rehabilitation in the Community: a Qualitative Study

CHEN Suyan, MEI Yongxia, ZHANG Zhenxiang*

School of Nursing and Health, Zhengzhou University, Zhengzhou 450001, China

*Corresponding author: ZHANG Zhenxiang, Professor; E-mail: zhangzx6666@126.com

【Abstract】 **Background** As the second leading cause of death in the world, stroke kills 5.5 million people in 2016. It causes heavy burdens to patients, their families and the society. Social support can reduce the anxiety, depression and other psychological pain of patients and their caregivers during rehabilitation, but the level of social support obtained by them is low. At present, there are so many quantitative studies about the social support. However, it is difficult to thoroughly know the experience of patients and caregivers. **Objective** To investigate the perceived social support in stroke survivors and their caregivers during the rehabilitation in the community. **Methods** From September to December 2018, by using both purposive and snowball sampling, 9 stroke survivor-caregiver dyads were selected from Linshanzhai Community, Zhengzhou City. Semi-structured face-to-face interviews were conducted with them and the results were analyzed with Colaizzi's phenomenological method. **Results** The interview results were classified into three themes: (1) Sources of perceived social support. From the perspective of stroke survivors, their social support came from the major family caregiver and other family members, friends and community healthcare workers. From the perspective of caregivers, their social support came from other family members, friends and neighbors. (2) Types of perceived social support. The types of social support obtained by stroke survivors included information, emotional and tool supports. The caregivers obtained emotional and information supports, and provided emotional and tool supports for stroke survivors. (3)

基金项目: 2018 年度河南省医学科技攻关计划 (省部共建项目) 资助项目 (SBGJ2018052)

450001 河南省郑州市, 郑州大学护理与健康学院

*通信作者: 张振香, 教授; E-mail: zhangzx6666@126.com

数字出版日期: 2019-12-16

Barriers to obtaining social support. From the perspective of stroke survivors, the barriers consisted of three internal factors (cognitive bias in seeking support, uncomprehended needs and depression), and two external factors (insufficient sources for support and lack of ways to access to support). From the perspective of caregivers, the barriers consisted of three internal factors (weak awareness of seeking help, insufficient time and strong character), and two external factors (insufficient sources for support and lack of ways to access to support). **Conclusion** To better promote the rehabilitation of the stroke survivors, healthcare providers in the community should provide continuous, effective and dynamic family-focused social support for stroke survivors and their family caregivers during the rehabilitation based on the evaluation results of their education level, clear needs and perceptions.

【Key words】 Stroke; Caregivers; Social support; Qualitative research

脑卒中已成为全球第二大死亡原因, 仅次于缺血性心脏病, 2016 年全世界约有 550 万人因脑卒中死亡。2016 年全球疾病负担研究数据显示, 我国缩短寿命的第一位病因是脑卒中, 其对患者的身心健康和生命质量有严重影响, 给患者本人、家庭及社会带来了沉重负担^[1]。研究显示社会支持不仅能够有效减轻患者及其照顾者在康复过程中的焦虑、抑郁等心理痛苦, 提升患者的生命质量, 而且能够提升患者的生理健康, 帮助患者更好地适应疾病, 提高其功能锻炼依从性, 降低复发率和死亡率^[2-3]。但脑卒中患者及其照顾者的社会支持水平不容乐观^[4-5], 且社会支持是提供者和接收者双方的互动过程, 只有患者及照顾者感知到社会支持才能发挥作用^[2]。目前针对社会支持的研究以量性为主, 难以深入了解接收方(患者及照顾者)的感知体验, 因此本研究通过质性研究方法, 明晰社区脑卒中患者及其照顾者在居家康复过程中感知社会支持的情况, 挖掘其寻求社会支持过程中的障碍因素, 以期为脑卒中患者及其照顾者的社会支持干预提供参考依据。

1 对象与方法

1.1 研究对象 2018 年 9—12 月采用目的抽样和滚雪球抽样相结合的方式, 选取郑州市林山寨社区脑卒中患者及其照顾者为研究对象进行面对面半结构化访谈。纳入标准: (1) 患者: 参考 2012 年缺血性脑卒中诊断和诊疗质量控制行业标准^[6], 经颅脑 CT 或者 MRI 确诊为脑卒中, 年龄 ≥ 18 岁; (2) 照顾者: 患者的亲属, 年龄 ≥ 18 岁, 每日照顾时间最长, 持续照顾 2 周及以上; (3) 患者及照顾者均认知清楚, 对本研究知情且自愿参加。排除标准: 雇佣的照顾者。样本量以访谈资料重复出现、不再呈现新的主题为准, 共访谈 9 对符合条件的脑卒中患者及其照顾者, 其一般资料见表 1。

1.2 研究方法

1.2.1 资料收集方法 本研究采用质性研究的现象学研究方法, 研究者及记录者以面对面半结构化访谈的方式在脑卒中患者的家中收集资料。告知受访者研究目的及意义, 并签署知情同意书, 获取受访者同意后录音, 对不同录音者进行笔录, 并记录访谈过程中受访者的表情、肢体语言、感情变化等。访谈前研究者根据相关文献^[7-8]、专家意见及前期调研结果制定访谈提纲。

本文要点:

本研究从患者及照顾者感知角度出发, 探索社会支持中主客体通过介体的互动, 挖掘其寻求社会支持过程中存在的障碍因素。研究结果提示: 社区工作中可以将家庭作为中心, 结合患者及其照顾者的文化背景和认知差异, 在评估需求的基础上通过各种方法促进主客体的互动, 从而充分发挥患者及其照顾者社会支持网络的有效性, 促进患者康复。但本研究仅从郑州市一个社区选取研究对象, 其结果的可推理性具有一定局限性。

选 3 对脑卒中患者及照顾者进行预访谈, 修改不能引导患者及照顾者深入谈论的问题, 最终形成访谈提纲。主要内容包括: (1) (患者) 患病后, 您在家里都得到了哪些帮助或支持? (2) 这些支持真的帮到您了吗? (3) 您觉得谁对您的帮助最大? (4) 您自己有没有找其他人寻求帮助或支持? (5) 为什么? 能详细说明一下原因吗? (6) 您觉得影响您获得帮助最大的障碍是什么? 鼓励受访者说出真实感受, 研究者根据内容做进一步追问。

1.2.2 资料分析方法 访谈结束后 24 h 内将录音转录为文本资料, 同时整理记录的笔记及受访者的基本资料。采用 Colaizzi 现象学 7 步分析法进行资料分析^[9], 由两名研究者独立分析资料, 进行编码、分类、提炼主题, 最后共同讨论达成一致, 确定主题。

1.2.3 质量控制方法 研究者在访谈前系统学习质性研究, 接受专业访谈技巧培训, 由两名研究者对转录后的文字资料进行反复阅读、分析及编码, 并将转录的文字资料返回给受访者进行核实, 以保证资料的准确性。同时, 将转录后的结果同原始资料不断比较。

1.3 伦理审查 本研究尊重受访者的自主意愿, 同时遵守有益、不伤害及公正原则, 通过了郑州大学生命科学伦理审查委员会的审查 (ZZURIB2019-005)。

2 结果

脑卒中患者及其照顾者获得了部分社会支持, 两者在社会支持来源、种类及阻碍因素方面有相似之处, 也有不同之处 (见表 2)。

2.1 主题一: 社会支持来源

2.1.1 脑卒中患者 脑卒中患者在家庭康复过程中能够感知到来自家庭照顾者、其他家庭成员、朋友及社区医护工作者的支持, 但以照顾者为主。患者 A: “家里人、

朋友也都帮忙,有时候社区护士也来,都挺好的,我觉得我老伴(指其照顾者)对我帮助最大,我离不开她。”
患者D:“刚回来大家都挺关心我,亲戚朋友都来看过,护士也过来看我了,孩子老伴都轮流照顾,知足了。”

2.1.2 照顾者 照顾者在照顾过程中感受的支持主要来自其他家庭成员、朋友及邻居。照顾者B:“那不主要还是自己家里的人,朋友偶尔也会关心关心,还有我们隔壁的邻居,我出去上班了,她也会过来帮忙看一下我妈。”照顾者E:“主要是家里的孩子们帮忙,要不然我一个人也坚持不下来。”

2.2 主题二:社会支持种类

2.2.1 脑卒中患者 脑卒中患者获取了较全面的社会支持,包括情感支持、信息支持及工具性支持。患者I:“平常都是老伴照顾我,她总是想办法哄我高兴。”患者E:“我小(儿子)跟我妞(女儿)经常回来看我,知道我好(喜欢)听戏,专门买的这听戏的,天天放,让我放宽心。钱也经常往口袋里塞,让我们想吃啥买啥,孩子孝顺,不让我们操心。”患者H:“社区里也会经常讲点健康知识,让少吃盐跟油,还会免费测血压,还不错(边说边点头)。”

2.2.2 照顾者 照顾者主要为脑卒中患者提供情感支持

表2 脑卒中患者及其照顾者感知社会支持体验汇总表

Table 2 Summary of the experience of stroke survivors and their caregivers about social support

主题	亚主题(患者)	亚主题(照顾者)
社会支持来源	家庭照顾者、其他家庭成员、朋友、社区医护人员	其他家庭成员、朋友、邻居
社会支持种类	信息支持、情感支持、工具性支持	为患者提供的支持:情感支持、工具性支持 获得的社会支持:情感支持、信息支持
阻碍因素	患者自身因素:寻求认知偏差、需求不被理解、情绪低落 外部因素:支持资源不足、支持途径欠缺	照顾者自身因素:寻求意识薄弱、时间有限、性格 外部因素:支持资源不足、支持途径欠缺

和工具性支持,其获得的社会支持为情感支持和信息支持。照顾者D:“我就是照顾他吃喝拉撒,看着他干干净净高高兴兴地坐在那,我这心里也高兴,老了就图个这。”照顾者G:“有啥不开心的我就跟我的好姐妹说,慢慢也就好了,孩子也不能说太多,要不然压力大。”照顾者F:“我对中医、养生比较感兴趣,社区有这方面的讲座我一般都去听,想给我爸这身体再改善改善。”

2.3 主题三:阻碍因素

2.3.1 脑卒中患者自身因素 (1) 寻求认知偏差。脑卒中患者尤其是男性患者,自尊心强,不愿意寻求社会支持。患者A:“我觉得没啥可跟他们(同事们)说的,本身得了这种病就挺不好意思的,说啥啊。”患者C:“我不想让别人知道,我走路不太好,不想让外人笑话,也不想出去。”(2) 需求不被理解。脑卒中患者感觉家人对自己的支持跟自己真正想要的不一样,自己的需求不被理解。有患者表示家人对自己的“过度保护”可能让自己更感觉像“病人”。患者C:“我小(儿子)每天总是打电话问我吃药了没,吃啥不该吃的没,天不管我,我觉得可烦了,之前没病的时候没怎么管我,现在天天这样就觉得自己不行了,就是个病号,没啥意思。”患者G:“我就喜欢打个牌,当时打牌的时候嘴歪了,就赶紧去看了,现在老伴不让我打牌了,天天催着我去锻炼,可烦啊,你知道吧,有时候我就想坐那跟几个老家伙(老朋友)打打牌。”患者H:“大家都把我当成病号,现在啥也不让我干了,就让我好好吃药、好好养病,看个孩子都不让我帮忙,你说我有啥用啊。”(3) 情绪低落。部分脑卒中患者感知社会支持少,主要原因是情绪低落,不愿意与周围人沟通。患者F:“我不太想跟其他人说话,就想着过一天少一天,主要是担心我儿子,照顾我都把他拖垮了,也没个人能帮他。”患者I:“没啥说的,说了也没用,不用说,我自己一个人清净。”

2.3.2 脑卒中患者外部因素 (1) 支持资源不足。脑卒中患者需要帮助,但是可获得资源有限。多数患者提

表1 脑卒中患者及其照顾者一般资料

Table 1 Characteristic of stroke survivors and their caregivers

编号	患者					照顾者					
	性别	年龄(岁)	婚姻状况	文化程度	疾病诊断	患病时长(年)	与患者关系	年龄(岁)	文化程度	是否工作	每日照顾时长(h)
A	男	62	已婚	初中	脑梗死	0.25	配偶	60	小学	否	≥ 8
B	女	64	丧偶	初中	脑梗死	2	女儿	38	大学	是	≥ 4
C	男	48	已婚	高中	脑出血	5	配偶	48	初中	是	≥ 4
D	女	68	已婚	小学	混合型	0.083	配偶	65	初中	否	≥ 12
E	男	68	已婚	初中	脑梗死	3	配偶	66	小学	否	≥ 8
F	男	78	丧偶	小学	脑梗死	1	儿子	50	高中	是	≥ 4
G	女	63	已婚	初中	脑出血	0.5	配偶	68	初中	否	≥ 12
H	男	67	已婚	高中	混合型	0.83	女儿	40	高中	否	≥ 12
I	男	72	已婚	高中	脑梗死	8	配偶	67	小学	否	≥ 12

及自己身边资源有限,无法享有。患者B:“我觉得没啥用,你跑到社区问了,也没啥实际的帮助啊。”患者D:“听说过残联啊,但是有啥用啊,也没有给咱啥帮助啊。”患者J:“我觉得有时候需要点比较专业的帮助,社区的人来了,给我讲的就是一般的,也没谁给我讲我这个病怎么样。”(2)支持途径欠缺。脑卒中患者在很多时候不知道从哪里寻求帮助。患者G:“我觉得最大的问题是我们根本不知道找谁,去哪里找。”患者H:“有时候给发点宣传册啥的,都是一般的注意事项,没有专门对我这病的啊,有时候想知道多点,多了解点,孩子上网查,一堆乱七八糟的,你也不知道哪个好。”

2.3.3 照顾者自身因素 (1)寻求意识薄弱。照顾者把主要精力投入照顾患者中,并没有关注到自身健康,无较强寻求社会支持意识。照顾者A:“能把他照顾好就行了,其他的也不需要啥,我一个人还可以。”照顾者E:“还可以吧,就是有时候有点累,我自己睡会就行了,没想着去找谁帮忙。”(2)时间有限。照顾者每天的时间都花在照顾患者上,疲惫不堪,没有自己的时间,也没法寻求帮助。照顾者D:“没时间去管自己,从早忙到晚,都在照顾她,希望以后能好吧。”照顾者I:“从早上睁眼到晚上睡觉,我都没时间停下来,一天三顿饭,还有洗洗涮涮,真是累死了,没办法,只能靠自己。”(3)性格。部分照顾者性格较内向,但自己较坚强,不喜欢寻求帮助。照顾者B:“我只希望自己坚强起来,没人能替你扛,自己的父母当然自己照顾。”照顾者G:“自己累就累点吧,咬咬牙就过去了,我比较好强,平时也内向,不喜欢找人问这问那的。”

2.3.4 照顾者外部因素 (1)支持资源不足。照顾者尽管希望能够获取照顾方面的帮助,但是可获取的资源有限,无法满足其需求。照顾者C:“我真的希望附近有个机构能帮我稍微照顾一下他,让我稍微歇一歇,喘口气,但是你没办法。”照顾者H:“把我爸从床上弄到轮椅上特别难,弄一次我伤一次腰,如果能有人培训一下就好了,教你怎么去做,传递点技巧,我觉得我就不会这么累了。”(2)支持途径欠缺。与患者相比,针对照顾者寻找支持的途径更少。照顾者F:“没有人关注过我,大家都觉得我只是做我该做的事情,照顾我的父亲很正常的啊,去哪里找什么帮助。”照顾者I:“说实话,你专门问我我就有点不适应,哪有人关注过我啊,我又不是病人,能找到怎么帮助我老伴的途径就不错了,哪有什么方法可以帮助我啊。”

3 讨论

社会支持理论提出,社会支持系统由主体、客体及介体构成^[10]。在本研究中,客体即社会支持系统的受者,不仅包括社区脑卒中患者,也包括其照顾者;脑卒中患者及其照顾者社会支持的来源即是社会支持系统的

主体,是指重要的他人(如家庭成员、朋友、同事、亲属、邻居);而对社会支持种类的区分则是对介体的解读。同时,本研究还分析得出了主客体利用介体互动过程中的阻碍因素。

3.1 聚焦脑卒中患者及其照顾者的社会支持需求 社会支持是脑卒中患者康复过程中的重要部分^[11]。脑卒中患者应积极寻求社会支持,保持带病健康生存的积极心态。本研究结果显示,脑卒中患者的社会支持主要源自家庭照顾者,包括信息、情感及工具性支持;照顾者的社会支持来源包括其他家庭成员、朋友和邻居,以情感和信息支持为主。一项Meta分析结果显示,患者感受到的支持并未满足其需求^[4]。唐珊等^[12]研究显示,脑卒中患者对定期健康讲座和病友交流会等社会支持具有较大需求。另外,不恰当的社会支持不仅不能为患者提供帮助,反而会让其觉得是一种负担^[13]。过度地支持和保护患者,会让其觉得不被理解,不愿接受甚至排斥这种支持。FISCHBECK等^[14]的研究也显示,不恰当的社会支持会对患者心理健康造成负面影响。因此,在对脑卒中患者及其照顾者进行社会支持干预时,应注重区分脑卒中患者及其照顾者社会支持的介体,可首先评估需求,明确患者需要的社会支持种类,同时考虑其文化背景,以为患者及其照顾者提供有效社会支持。同时,社区医护人员也应引导照顾者以正确方式提供恰当社会支持,从而更好地促进脑卒中患者康复。此外,脑卒中患者回归家庭之后康复过程漫长,依赖照顾者的长期照护^[15],在患者康复的不同时期,为脑卒中患者及其照顾者提供有效、持续、动态的社会支持值得深入探讨。

3.2 强化脑卒中患者及其照顾者对社会支持的寻求 只有患者真实感知到的社会支持才能真正发挥作用,与现存社会支持水平无关^[2]。患者碍于情面、害怕嘲笑等认知限制其寻求社会支持的行为,而照顾者以患者为主,易忽略自身社会支持需求,这可能与文化背景有关。KIM等^[16]研究显示,亚洲人较欧洲人更倾向于自己解决问题,且会更担心在寻求社会支持过程中的不良影响,如别人的批评。QIU等^[17]研究显示,由于文化的影响,我国照顾者更易为患者牺牲自己,忽略自身健康和困难,从而忽略寻求支持。同时,疾病对脑卒中患者移动能力、交流能力及情绪等的影响,不仅加重照顾者负担,也会影响患者对社会支持的寻求及利用^[2, 18]。因此,社区医护人员在对脑卒中患者进行照护时,应侧重发挥患者及其照顾者社会支持客体的主观能动性,重视评估患者及照顾者的认知和情绪等个性化特点,积极提供各种支持,让患者及其照顾者在康复过程中有意识地寻求一定的帮助和支持,促使患者及其照顾者最大化地感知社会支持,从而更好地应对疾病。

3.3 丰富患者及其照顾者的社会支持资源及获取途径

本研究结果显示,患者及其照顾者获取社会支持的外部障碍包括资源不足和途径欠缺。尽管社区卫生服务中心配备有康复器材,开展了相应的健康宣传活动,但收效甚微^[19],可能与患者及其照顾者受到的专业健康教育和康复护理不足^[20]、家庭和社会对患者支持力度不够等有关^[21]。尝试改变服务模式,最大范围调动患者及其照顾者社会支持的主体作用,如充分发挥我国社区邻里互助的优良传统,开展小组或团队活动,或组织邻近脑卒中患者病友俱乐部等为患者及其照顾者提供同伴支持,或充分调动社区内部退休的医护人员提供基于需求的专业支持等,将会更好地增强脑卒中患者及照顾者的社会支持。此外,医疗机构应发放权威且通俗易懂的宣传手册,监督社会媒体传播精确的健康知识,多层次多途径为脑卒中患者及其照顾者提供强大的社会支持。

综上所述,本研究主要呈现了脑卒中患者及其照顾者在康复过程中社会支持的来源、类型及在寻求社会支持过程的障碍,进一步验证了社会支持理论主客体利用中介体互动。提示社区医护人员为脑卒中患者提供社会支持时,应以家庭为中心,根据患者及照顾者的文化背景和认知,充分评估其需求,发挥外部社会支持的主体作用,调动脑卒中患者及照顾者的客体作用,在不同社会支持种类中介体中充分互动,从而更有效地为患者及照顾者提供全面社会支持,以更有效地促进患者身心康复。

作者贡献:张振香进行文章构思与设计,负责文章的质量控制及审校,对文章负责;陈素艳进行研究实施与可行性分析,整理数据,撰写论文;陈素艳、梅永霞进行数据收集,分析并解释结果;梅永霞进行论文修订。

本文无利益冲突。

参考文献

- [1] GBD Causes of Death Collaborators. Global, regional, and national age-sex specific mortality for 264 causes of death, 1980—2016: a systematic analysis for the global burden of disease study 2016 [J]. *Lancet*, 2017, 390 (10100): 1151-1210.
- [2] NORTHCOTT S, MOSS B, HARRISON K, et al. A systematic review of the impact of stroke on social support and social networks: associated factors and patterns of change [J]. *Clin Rehabil*, 2016, 30 (8): 811-831. DOI: 10.1177/0269215515602136.
- [3] BYUN E, EVANS L, SOMMERS M, et al. Depressive symptoms in caregivers immediately after stroke [J]. *Top Stroke Rehabil*, 2019, 26 (3): 187-194.
- [4] 王位坐, 季建伟, 庄媛, 等. 中国脑卒中患者群体总体社会支持状况的汇总 Meta 分析 [J]. *公共卫生与预防医学*, 2018, 29 (2): 80-82. DOI: 10.3969/j.issn.1006-2483.2018.02.021.
WANG W Z, JI J W, ZHUANG Y, et al. Meta-analysis on the social support in patients with stroke in China [J]. *J Public Heal Prev Med*, 2018, 29 (2): 80-82. DOI: 10.3969/j.issn.1006-2483.2018.02.021.
- [5] DHAND A, LONGSTRETH W T JR, CHAVES P H M, et al. Social network trajectories in myocardial infarction versus ischemic stroke [J]. *J Am Heart Assoc*, 2018, 7 (8): e008029.
- [6] 原卫生部. 缺血性脑卒中诊断和诊疗质量控制: WS/T398-2012 [S/OL]. 北京: 原卫生部, 2012.
- [7] 梅永霞, 张振香, 林蓓蕾, 等. 社区脑卒中主要照顾者自我效能及其影响因素分析 [J]. *中国卫生事业管理*, 2014, 31 (2): 146-149.
- [8] 张天丽. 脑卒中患者及其照顾者需求现状调查分析 [D]. 天津: 天津医科大学, 2017.
- [9] 李峥, 刘宇. 护理学研究方法 [M]. 2版. 北京: 人民卫生出版社, 2018.
- [10] 周林刚, 冯建华. 社会支持理论: 一个文献的回顾 [J]. *广西师范学院学报 (哲学社会科学版)*, 2005, 26 (3): 11-14, 20.
- [11] KRUIHOF W J, VAN MIERLO M L, VISSER-MEILY J M, et al. Associations between social support and stroke survivors' health-related quality of life: a systematic review [J]. *Patient Educ Couns*, 2013, 93 (2): 169-176.
- [12] 唐珊, 李俐, 闫彩霞, 等. 脑卒中病人延续护理需求调查 [J]. *护理研究*, 2018, 32 (19): 3103-3106.
- [13] MAZZONI D, CICOGNANI E. Problematic social support from patients' perspective: the case of systemic lupus erythematosus [J]. *Soc Work Health Care*, 2014, 53 (5): 435-445. DOI: 10.1080/00981389.2014.888124.
- [14] FISCHBECK S, WEYER-ELBERICH V, ZEISSIG S R, et al. Determinants of illness-specific social support and its relation to distress in long-term melanoma survivors [J]. *BMC Public Health*, 2018, 18 (1): 511.
- [15] OLIVA-MORENO J, PEÑA-LONGBARDO L M, MAR J, et al. Determinants of informal care, burden, and risk of burnout in caregivers of stroke survivors: the CONOCES study [J]. *Stroke*, 2018, 49 (1): 140-146.
- [16] KIM H S, SHERMAN D K, TAYLOR S E. Culture and social support [J]. *Am Psychol*, 2008, 63 (6): 518-526.
- [17] QIU X, SIT J W H, KOO F K. The influence of Chinese culture on family caregivers of stroke survivors: a qualitative study [J]. *J Clin Nurs*, 2018, 27 (1/2): e309-319.
- [18] ARWERT H J, MEESTERS J J L, BOITEN J, et al. Poststroke depression: a long-term problem for stroke survivors [J]. *Am J Phys Med Rehabil*, 2018, 97 (8): 565-571.
- [19] 梁润英, 娄梦, 乔帅. 中风后遗症社区康复现状调查 [J]. *中国中医药现代远程教育*, 2015, 13 (10): 126-128.
- [20] 江萍, 陈晓悦, 胡亚平, 等. 社区脑卒中患者主要照顾者照顾能力及需求的质性研究 [J]. *中国实用护理杂志*, 2017, 33 (15): 1164-1169. DOI: 10.3760/cma.j.issn.1672-7088.2017.15.011.
- [21] 温俊程, 曹春水. 我国脑卒中社区管理中存在的问题及对策探讨 [J]. *中国全科医学*, 2019, 22 (20): 2482-2487. DOI: 10.12114/j.issn.1007-9572.2019.00.100.
WEN J C, CAO C S. Problems and countermeasures in community-based management of stroke in China [J]. *Chinese General Practice*, 2019, 22 (20): 2482-2487. DOI: 10.12114/j.issn.1007-9572.2019.00.100.

(收稿日期: 2019-07-29; 修回日期: 2019-11-19)

(本文编辑: 马兰)