

· 老年护理专栏 ·

编者按:在我国老龄化进程加速的背景下,老年健康问题日益成为社会关注的焦点。本期专栏聚焦老年护理领域的关键议题,如老年痴呆患者照顾者面临的压力与需求、农村空巢老年人的心理健康状态、农村老年肌少症患者社会隔离的现状以及老年人口腔衰弱的评估工具等。这些研究从心理干预、社会支持到工具开发等多个方面,探索了老年健康面临的挑战与应对策略,为政策制订和临床实践提供了科学依据。

赋能理论下老年痴呆患者照顾者支持性照护需求的质性研究

项芹¹,施雁²,陆梅³,程宇晗²,王莉²

(1.井冈山大学 护理学院,江西 吉安 343009;2.上海市第十人民医院 护理部,上海 200072;
3.上海市宜川街道社区卫生服务中心 护理部,上海 200065)

【摘要】 **目的** 了解老年痴呆患者照顾者支持性照护需求和外部支持的“赋能差”。**方法** 2024 年 9—11 月,目的抽样法选取上海市 12 名老年痴呆患者照顾者和 12 名医护人员进行半结构化访谈,基于赋能理论、利用主题分析法和配对分析法对访谈资料进行分析和提炼主题。**结果** 共归纳出 3 个主题:健康照护的迫切需求与专业指导力量薄弱、情感慰藉的深切渴望与支持性干预资源匮乏、社会支持需求的广泛性与供给资源嵌入受阻。**结论** 照顾者支持性照护的内部需求强烈,而外部支持不足,可统筹个人、家庭和社会 3 个维度赋能,提高照顾者支持在社会服务体系中的可见度和优先级,提升老年痴呆患者及照顾者的生活质量。

【关键词】 痴呆照顾者;赋能;支持性照护

doi: 10.3969/j.issn.2097-1826.2025.04.002

【中图分类号】 R473.59 **【文献标识码】** A **【文章编号】** 2097-1826(2025)04-0006-04

Supportive Care Needs of Dementia Caregivers Based on Empowerment Theory: A Qualitative Study

XIANG Qin¹, SHI Yan², LU Mei³, CHEN Yuhang², WANG Li² (1. School of Nursing, Jinggangshan University, Ji'an 343009, Jiangxi Province, China; 2. Department of Nursing, Shanghai Tenth People's Hospital, Shanghai 200072, China; 3. Department of Nursing, Yichuan Community Health Service Center, Shanghai 200065, China)

Corresponding author: WANG Li, Tel: 021-66301032

【Abstract】 **Objective** To explore the empowering gap between supportive care needs and external support of dementia caregivers. **Methods** Semi-structured interviews were conducted among 12 dementia caregivers and 12 medical staff in Shanghai from September to November in 2024, with the data analyzed by thematic analysis and paired comparison analysis based on empowerment theory. **Results** 3 themes were identified: urgent needs for health care vs. insufficient professional guidance, strong desire for emotional comfort vs. lack of supportive intervention resources, common needs for social support vs. impeded resources of supply. **Conclusions** Dementia caregivers have strong needs, but external support is inadequate. Empowerment through individual, social, and family aspects can enhance the visibility and priority of caregiver support in the social service system, and improve the quality of life of dementia patients and their caregivers.

【Key words】 dementia caregiver; empowerment; supportive care

[Mil Nurs, 2025, 42(04): 6-9]

我国 60 岁以上老人中有 1507 万痴呆患者,其中 96.9% 依赖家庭照护^[1],照顾者面临照护困境和缺乏有效的社会支持,易导致不良照护结局,加速自身健康状况持续衰弱^[2]。赋能可以从个人、家庭和社会资源 3 个

方面对照顾者提供交互性支持,识别和利用现存的外在社会支持系统,激发照顾者内在潜力,实现个人能力、照护系统、社会政策的联合^[3],提升照顾者自我效能感,改善患者及照顾者身心状况。因此,本研究以赋能理论为指导,采用质性研究的方法,从照顾者支持性照护需求、医疗资源供给 2 个层面深入探索,旨在分析内部赋能需求和外部赋能支持间的“赋能差”,弥合照顾者与外界可利用社会资源之间的断链,补充健康战略下居家养老服务供给存在的缺如,为健康中国战略下居家养老服务供

【收稿日期】 2024-12-20 **【修回日期】** 2025-03-24

【基金项目】 国家自然科学基金面上项目(72274136);上海市软科学研究项目(24692110500)

【作者简介】 项芹,硕士,护师,电话:0796-8105685

【通信作者】 王莉,电话:021-66301032

给方向提供参考依据。

1 对象与方法

1.1 研究对象 2024年9—11月,遵循最大差异化原则,采用目的抽样法选取上海市12名老年痴呆照顾者及某三级甲等综合医院、社区卫生中心从事痴呆照护的12名医护人员为研究对象。照顾者纳入标准:(1)经医疗机构确诊的老年痴呆患者(≥ 60 岁)的家庭照顾者;(2)照顾者为亲属,承担主要照顾任务,不

收取报酬;(3)年龄 ≥ 18 岁,照顾时间 ≥ 12 个月;(4)意识清晰。排除患有严重的精神障碍和躯体疾病以及不愿参与本研究。医护人员的纳入标准:从事痴呆照护的医护人员,工作年限 ≥ 5 年;自愿参与本研究。排除进修医护人员。样本量以受访者资料重复出现且不再出现新主题为标准。本研究已通过医院伦理委员会审查(SHSY-IEC-5.0/24KY25/P01)。受访者一般资料详见表1。

表1 受访者一般资料

照顾者						医护人员						
序号	关系	性别	年龄(岁)	学历	照顾年限(t/a)	编号	性别	年龄(岁)	学历	职称	职务	工作年限(t/a)
C1	子女	男	63	中专	15	N1	女	56	本科	主任护师	护士长	38
C2	子女	女	52	本科	4	N2	女	50	本科	主任护师	护士长	32
C3	夫妻	女	75	大专	7	N3	女	53	本科	副主任护师	护理部主任	34
C4	子女	女	62	初中	10	N4	女	63	博士	主任护师	质控中心主任	42
C5	夫妻	男	86	无	3	N5	女	42	本科	主管护师	门诊护士长	23
C6	侄子	男	52	中专	3	N6	女	37	本科	主管护师	护士	18
C7	子女	女	61	高中	1	N7	女	48	本科	副主任护师	护士	29
C8	子女	男	73	初中	2	N8	女	60	硕士	副主任医师	神经内科医生	40
C9	子女	女	60	中专	1	N9	女	52	本科	主任护师	护理部主任	30
C10	夫妻	女	86	无	2	N10	女	65	本科	主任医师	神经内科医生	45
C11	夫妻	女	76	中专	2	N11	女	58	本科	主任护师	护理部主任	37
C12	夫妻	女	72	小学	4	N12	女	38	硕士	副主任护师	护士长	13

1.2 方法

1.2.1 制订访谈提纲 基于赋能理论,通过文献回顾、小组讨论、专家指导、预访谈,制订访谈提纲如下。(1)照顾者访谈提纲:①您在照顾患者过程中获得过哪些帮助?②您认为现有支持能否满足您的需求?③您在获取支持资源过程中存在哪些阻滞因素?④您还需要哪些支持资源及支持方式?(2)医护人员访谈提纲:①您觉得老年痴呆照顾者遇到的主要问题和需求有哪些?②您目前了解照顾者获得的支持资源有哪些?③医院或医护人员能给予照顾者哪些帮助?④您觉得在为照顾者提供医疗支持资源中存在哪些阻滞因素?

1.2.2 资料收集方法 采用半结构式访谈,访谈前向受访者说明研究目的、内容、方法及保密原则,并根据受访者意愿选择合适的访谈时间和地点。访谈前受访者自愿签署知情同意书,经其同意后进行现场笔录和录音,访谈时间30~45 min。整个访谈过程尊重受访者的表达,不加以暗示或引导,当访谈资料达到饱和时停止访谈。

1.2.3 资料整理与分析 访谈结束后24 h内将录音资料转化为文字,标注非语言资料,并由小组成员对转录资料进行审查。基于赋能理论,利用主题分析法联合配对访谈分析法,从老年痴呆患者支持性照护需

求、医疗资源供给2个层面深入探索,提炼配对主题^[4],挖掘及分析照顾者内部需求和外部支持间的“赋能差”。由2名研究者独立进行分析、编码、归类,另由1名研究者进行分析、比对,小组成员对资料分析的结果进行归纳、分析、讨论、总结,确定最终主题。

2 结果

2.1 主题一:健康照护迫切需求与专业指导力量薄弱

2.1.1 生活照料需求凸显,专业指导形式单一 部分受访者表示基础照护需求上升,但外界赋能支持却出现断层,专业指导未能持续、有效地帮助照顾者提升照护能力,对居家养老服务体系的完善和照护质量的提升构成了阻碍。C2:“他容易摔倒和烫伤。我想知道怎么布置家里更安全。”C12:“他有时候不认得食物,不愿意吃。那些讲座说要保持营养均衡,怎么保持呢?”N5:“医院基础工作很忙。”N1:“工作忙没办法连续开展系统的培训。”N10:“开展过相关的讲座,很多老人学了又忘记,没有那么多时间去单独指导。”

2.1.2 卫生保健技能亟需,医疗赋能角色缺失 大多数照顾者表示缺乏专业知识和技能,对康复训练、紧急情况处理等方面存在急切需求,然而医护资源紧缺、社区人员专业能力欠缺而导致专业培训无法推广,医护人员赋能角色缺失,导致照顾者在实际操

作中感到无助。C12:“希望能有专业人讲讲痴呆康复。”C10:“有一次他突然摔倒了,我完全慌了。”C9:“社区提供的培训内容太基础,他打人怎么办又没讲。”N8:“有照顾者给老人吃了很多药引起药物中毒。”N2:“很多专业化知识,社区工作人员也掌握不到位。”N7:“社区基础护理工作很忙,没有时间点对点宣教。”N1:“单纯通过讲座的方式不容易掌握,但模拟操作演示很难大范围推广,由于人多现场特别混乱。”

2.1.3 信息获取需求强烈,服务平台更新滞后 多数照顾者表示对现有培训信息了解不足,且医疗资源有限,健康指导常因服务平台受限及更新滞后难以实现有效帮扶。C3:“我每天在家照顾他,不知道有这个培训。”C12:“我上次去学了,回来又忘记了,教一次谁学的会?”C10:“人家告诉我说现在智能的很多帮助工具,但是我不知道。”N12:“医院定期举办讲座,社区宣传不到位,痴呆患者离不开照顾者,来参加的人不多。”N2:“护理人力资源紧张,很难下沉到社区去培训。”N8:“医院治疗结束后随访平台更新滞后,隔了半年对方拒绝沟通。”N4:“有一些知识很难通过讲座推广,医院现在在鼓励科普宣传进社区。”

2.2 主题二:情感慰藉的深切渴望与支持性干预资源匮乏

2.2.1 角色认同与自我价值感低,社会认同感低 由于老年痴呆患者疾病的特殊性,照顾者个人社交活动和发展严重受限,缺乏自我价值感,且目前社会对这一群体的关注度和认同感不高,宣传和赋能支持不到位,使得照顾者感到被边缘化。C11:“我感觉自己就是个免费的护工,我的需求不重要。”C5:“被他拖着掏空了,我是没用的人。”C6:“有时候人家夸我很善良照顾她,也听过人家背地里说我傻瓜。”C7:“我付出了很多,但是生活没有意义。”N6:“我们看到了照顾者的牺牲,但社会对于他们的支持和认可远远不够。”N7:“社会整体需要对照顾者的贡献有更多认同和宣传。”

2.2.2 照护者心理困境严峻,专业性干预未普及 由于痴呆患者精神行为异常,走失及意外伤害等事件时有发生,照顾者一直处于精神紧绷状态,专业的心理援助和社区支持系统帮扶缺位,照护过程中的挫折和困难对照顾者的心理健康产生消极影响。C8:“我一个人在家照顾她,感觉自己麻木无望。”C4:“没有恢复的尽头,自己都焦虑、抑郁,真的很绝望。”C2:“有时候一转眼就不见了,走失了6次,吓都吓死了。”C8:“他就跟一个小孩子一样,有时候哭闹,晚上不睡觉,我都要疯掉了。”N1:“他们家庭照顾者有时候觉得很无助,老人照顾老人,患者照顾老人,

压力特别大。”N10:“专业的心理咨询能为照顾者提供很大的帮助,但是现在很多都是付费的。”

2.3 主题三:社会支持需求的广泛性与供给资源嵌入受阻

2.3.1 政策倾斜需求强烈,外部资源支撑乏力 痴呆照顾者对于政策、医疗保险和专业医疗支持的需求日益增长,但现有医疗机构多集中于痴呆患者,对于照顾者健康极少关注;社区对照顾者的支持也有限,导致照顾者在实际照护中面临诸多困难和挑战。C1:“异地医保,报销麻烦。”C3:“住院不让一直住,希望以后政府改革让医院可以长住。”C11:“我们没单位,没保障,有什么政策能关照一下吗?”C7:“普通医院不让长住,老年院送过去邻居说没良心,社区没床位。”C9:“日间照料中心要花钱。”N3:“医院只负责痴呆治疗,随访我们只问患者情况。”N8:“社区目前只提供单一健康宣教,其他顾不上,人太多。”N7:“心理辅导和技能培训免费做不下去,收费没有人来。”N2:“痴呆患者没有纳入到我们社区管理范围。”

2.3.2 居家非正式照护需求广,社会资源响应滞后 受访者表明社会资源响应滞后,老年痴呆患者的管理未被纳入二、三级医院及社区监管的范畴,患者在医院就诊的信息无法传至社区,照护链断裂。C1:“就自己人还管一管,什么社会资源感觉离我们很远。”C7:“希望有机构可以把她安置,我们也能休息一下。”C9:“别人有长护险,我们达不到标准就没有。”C5:“长护险就1个小时,我还是很累。”N1:“社区痴呆患者照顾中心,自费限制了很多人。”N2:“社区长者日间照顾中心知道的人不多。”N9:“长护险有的家庭很需要,但是没达到标准。”N11:“有需要长护险服务的老人并不了解如何申请和使用。”

2.3.3 疾病照护引发经济困难,社会资源供给短缺

照顾者目前所获得的经济支持不足以满足居家照护需求。C5:“希望政府能给予一些补贴,我可以找个保姆,协助我一起照顾。”C10:“要是给我们提供志愿者照顾肯定会轻松很多,但是这个钱太贵了,国家没有补贴。”C6:“我们家庭经济条件不好,没有退休金,国家有没有考虑我们这种情况的补贴政策?”C2:“她又不愿意去养老院,我们两口子只能一个人辞职,经济压力更重。”N1:“很多照顾者经济条件限制,无法得到足够支持,这不仅是家庭的问题,也是社会的问题。”

3 讨论

3.1 重视患者多元化需求,提升专业性与公众参与度 既往研究表明我国93.48%的痴呆照顾者照护能力相对较低^[5],75.31%的照顾者不清楚如何照

护^[1]。医护人员通过对照顾者健康教育^[6]、举办照护者联谊会,可以提升照护能力^[7],这与张倩等^[8]的Meta分析结果一致。然而现有的培训,未能契合照顾者多元照护需求,存在信息滞后、社区人员知识不足、培训内容和形式单一、照顾者时间冲突等多重问题^[9],导致现有资源难以充分利用,专业指导与健康照护需求之间存在赋能差。可以通过建立医院-社区-家庭联合医疗模式,协调社区与医院资源,拓宽社区服务范围,落实延续护理服务,使社区成为痴呆老人长期居家照护的有力机构,提升长期居家照护质量^[10]。此外,还可以借助网络信息技术开展老年痴呆照护线上培训^[11],搭建照顾者线上交流平台,实现远程赋能照护支持。

3.2 聚焦痴呆照护心理困境,构建有效的支持性干预机制 照顾者往往会选择忽略自我照顾需求以满足痴呆患者持续性照护需求^[12],导致照护负担过重,生理、心理问题突出。这与Isik等^[13]研究结果相似,痴呆照顾者的抑郁发生率是认知正常患者照顾者的4倍。针对痴呆照顾者的支持性干预,如教育干预、认知行为疗法、音乐疗法、同伴支持、多成分干预等均可有效降低照顾负担,促进照顾者身心健康的同时延缓痴呆疾病进展^[14]。引导照顾者参加交流小组、同伴支持会,可促使其更好地承担照顾角色,减轻社会隔离和无助感^[15],且与我国居家养老的传统相契合,具有高成本效益^[14]。社会各主体应积极参与,重视照顾者心理体验,聚焦于照顾者心理困境来构建支持性干预帮扶机制。未来还应积极探索人工智能在拓展干预覆盖面和提升干预成效方面的潜力,从而对现有的干预方法进行优化和改进。

3.3 多方资源联动,共筑痴呆家庭健康支持体系 研究^[16]显示,痴呆照顾者对社会支持利用度最低,现有的照护支持体系流于形式,存在服务供给不足、护理人员短缺、监管难度大、评估管理不规范等问题,并未切实改善其健康问题,照顾者无助、无力感突出。政府层面应充分有效地整合照护资源,建立家庭-社区-医院三元联动下“居家为基础,社区为依托,机构为补充,医养相结合”的多层次长期照护服务体系,通过公建民营、政府购买服务、发放运营补贴等方式,减轻老年痴呆患者及其家庭的经济负担^[17],并借鉴有益经验建立老年痴呆患者一体化管理模式^[18]。同时加大对现有社会照护机构的宣传,实现资源利用最大化。此外,患者及照顾者自身也要主动获取外界健康支持并调整与改善自身生活方式与习惯,成为“主动健康”的践行者。

4 小结

综上所述,老年痴呆照顾者照护能力缺失、家庭

支持薄弱、情感宣泄受阻,且对其身心健康维护有强烈需求;而社会支持不足、外部支持照护链断裂,导致照顾者无助感凸显,照顾者外部赋能支持与其内部赋能需求之间存在“赋能差”。可统筹个人、家庭和社会3个维度,完善社会服务和养老服务体系,建立居家护理社会支持网络,形成维护和促进健康的强大合力,以期“直接”改善“慢病潜在人群”健康状况,“间接”改善“老年痴呆人群”疾病照顾结局。

【参考文献】

- [1] JIA L, DU Y, CHU L, et al. Prevalence, risk factors, and management of dementia and mild cognitive impairment in adults aged 60 years or older in China: a cross-sectional study[J]. *Lancet Public Health*, 2020, 5(12): 661-671.
- [2] SUN F. Caregiving stress and coping: a thematic analysis of Chinese family caregivers of persons with dementia[J]. *Dementia (London)*, 2014, 13(6): 803-818.
- [3] SHEARER N B. Health empowerment theory as a guide for practice[J]. *Geriatr Nurs*, 2009, 30(2): 4-10.
- [4] EISIKOVITS Z, KOREN C. Approaches to and outcomes of dyadic interview analysis[J]. *Qual Health Res*, 2010, 20(12): 1642-1655.
- [5] 郭振军, 赵玫, 吕晓珍, 等. 痴呆居家照料培训需求现状及影响因素分析[J]. *中国公共卫生*, 2016, 32(1): 108-112.
- [6] 江长缨, 臧苇萍, 卫锋, 等. 社区失智老人居家照顾者照护技能培训效果研究[J]. *护理学报*, 2017, 24(24): 71-73.
- [7] 胡慧秀, 王志稳. 痴呆老人照顾模式及照料资源的现状[J]. *中华护理杂志*, 2013, 48(12): 1136-1138.
- [8] 张倩, 马红梅, 张爽, 等. 我国照护者健康教育对老年痴呆病人生存质量影响的Meta分析[J]. *循证护理*, 2015, 1(2): 49-53.
- [9] 刘霞, 陈利群. 社区护士失智症知识现况调查及其影响因素研究[J]. *护理研究*, 2017, 31(19): 2384-2386.
- [10] 赖粼, 吴孝琦, 谢建飞, 等. 基于社区养老的失能老人长期照护康复需求的质性研究[J]. *当代护士: 中旬刊*, 2021, 28(6): 1-5.
- [11] 杨海琴, 王萍, 侯文秀, 等. 医院-社区-家庭三元联动延续护理平台的设计及应用[J]. *中华护理杂志*, 2016, 51(9): 1133-1137.
- [12] 王倩, 肖洪玲, 肖云久, 等. 老年痴呆症患者家庭照顾者心理体验质性研究的Meta整合[J]. *军事护理*, 2022, 39(7): 87-90, 94.
- [13] ISIK A T, SOYSAL P, SOLMI M, et al. Bidirectional relationship between caregiver burden and neuropsychiatric symptoms in patients with Alzheimer's disease: a narrative review[J]. *Int J Geriatr Psychiatry*, 2019, 34(9): 1326-1335.
- [14] 和中杰, 王婧. 痴呆症病人家庭照顾者支持性护理干预的研究进展[J]. *护理研究*, 2021, 35(9): 1616-1620.
- [15] HAN J, GUO G, HONG L. Impact of professionally facilitated peer support for family carers of people with dementia in a WeChat virtual community[J]. *J Telemed Telecare*, 2022, 28(1): 68-76.
- [16] 王莉, 吴松起, 施雁, 等. 居家老年痴呆患者家庭照顾者焦虑抑郁与社会支持状况的相关性分析[J]. *中华现代护理杂志*, 2022, 28(17): 2289-2295.
- [17] 张玉花, 李爱娟, 吴兰. 居家老年痴呆病人亲属照料负担和支持需求的质性研究[J]. *兰州文理学院学报: 社会科学版*, 2022, 38(5): 106-112.
- [18] 陈杏子, 曾智, 沈永健. 我国台湾地区长期照护体系对大陆居家养老的启示[J]. *中国全科医学*, 2017, 20(9): 1031-1036.

(本文编辑: 王园园)