

患儿照顾者授权水平影响因素及干预的研究进展

邢海英¹, 赵艳², 陈京立¹

(1 中国医学科学院北京协和医学院护理学院, 北京, 100144; 2 中国医学科学院阜外医院, 北京, 100037)

[关键词] 患儿, 照顾者; 授权; 影响因素

[中图分类号] R47 [文献标识码] A [文章编号] 1671-8283(2018)03-0075-05 [DOI] 10.3969/j.issn.1671-8283.2018.03.017

Research progress on the influencing factors and interventions of empowerment of children's caregivers

Xing Haiying¹, Zhao Yan², Chen Jingli¹ // Modern Clinical Nursing, -2018, 17(3): 75.

(1. Chinese Academy of Medical Sciences Peking Union Medical College, Beijing, 100144; 2. Fuwai hospital of Chinese Academy of Medical Sciences, Beijing, 100037)

[Key words] children, caregivers of children; empowerment; influencing factors; intervention

随着以家庭为中心的护理模式不断发展, 家庭成员越来越多地参与到患儿的治疗及护理中, 在患儿住院康复期间发挥着越来越重要的作用^[1]。以家庭为中心的护理包含尊重、支持、灵活性、选择、合作、信息、授权及力量等内容, 其中授权为根本。授权是指专业人员与家庭间的互动, 家庭通过这种互动保持或获得对其生活的控制感, 并在专业人员的帮助下做出积极改变, 促进家庭自身力量、能力和行动的发展, 促进患儿疾病康复^[2]。家庭成员承担对患儿的照顾责任, 对家庭的授权也就是对照顾者的授权, 目前在国内外关于患儿照顾者授权的干预性研究多集中于精神疾患患儿、地中海贫血患儿、食物过敏患儿、先天性心脏病患儿照顾者及早产儿母亲中^[3], 应用人群较窄, 干预方案欠缺标准化和规范化。因此, 应在进一步明确影响照顾者授权水平因素基础上, 在不同儿科患儿照顾者中积极实施授权干预性研究, 以促进以家庭为中心护理的全面实施。本文将从影响患儿照顾者授权水平的因素及干预性研究现状进行综述, 旨在为相关研究者对照顾者授权相关的研究提供参考。

1 授权的概念

“授权”一词即“Empowerment”, 也称“赋能”、“赋权”等。“授权”一词起源于 20 世纪 60 年代的“社会运动”意识形态和 20 世纪 70 年代的“自我帮助”的概念^[2], 强调个人和社区的权力和能力。不同学者对授权的定义不同。DOUGLAS^[4]认为, 授权既是过程, 也是结果。授权作为一种过程, 是识别、促进、提高人们利用资源解决自身问题的能力, 以达到满足自我需要、实现自我控制的过程; 授权作为一种结果, 是指个体被赋予能力或力量的一种结局。一般来说, 授权重视过程甚于结果, RAPPAPORT^[5]认为, 授权是个体能够主宰自己事物的过程。CHERYL^[2]认为, 授权是个体知觉问题的来源并付诸行动的过程。SIMMONS 等^[6]认为, 授权是个人控制他们所处的环境, 并进行自我决定的过程。FUNNELL 等^[7]将授权定义为帮助个体发现和发展自身潜在的能力, 做出决策, 从而对自己的生命负责的过程。当个体具备充足的知识做出正确决策、丰富的资源及良好的掌控能力做出行动、丰富的经验评价行动效果时, 个体感到被授权。在护理活动中, 可以理解为护理人员利用专业知识和技能对患者或照顾者进行指导, 为患者或照顾者做出决策、改变某种状态或处境提供所必须的技能、资源、机会及权力^[8]。

[收稿日期] 2018-01-26

[作者简介] 邢海英(1991-), 女, 山东淄博人, 硕士在读。

[通信作者] 陈京立, 党总支书记兼副院长, 教授, 硕士, E-mail: 13910911613_jingli204@sina.com。

2 授权的意义

对照顾者进行授权能强化发展照顾者身心社会技巧,护理人员通过与患儿照顾者共创伙伴关系,利用专业知识和技能对其进行护理指导,促使患儿照顾者主动参与到患儿的照顾中,达到治疗相关目标,提高自我效能^[8]。授权照顾者包括人际层面和内部个人层面。从教育者-照顾者互动的角度来说,授权可认为是教育者和照顾者交流、教育的互动过程,通过这个过程,分享知识、价值观和权力。从照顾者的角度,授权被认为是个人改变的过程。MCWILLIAM^[9]认为,权力是通过护患之间建立真正的伙伴关系共同产生的。在伙伴关系中,护士可以帮助照顾者发展、确保和使用资源促进或培养其对健康的控制力和自我效能^[2],进而被成功授权。为了确保授权过程顺利,健康专业人员和照顾者要互相尊重,双方平等,互相受益,互相信任^[3]。

3 影响照顾者授权的因素

3.1 人口学因素和疾病相关因素

3.1.1 照顾者年龄 WAKIMIZU 等^[10]认为,照顾者年龄越小,越缺乏生活经验及与患儿疾病的相关知识,导致其授权水平较低;一项研究结果表明^[11],不同年龄段先天性心脏病患儿父母授权水平无差异,此结果与 WAKIMIZU 等^[10]研究结果存在差异,原因可能与调查对象的文化素养、价值观及宗教信仰等不同有关,需进一步研究探讨照顾者年龄对授权水平的影响。

3.1.2 孩子数量 一项对发育障碍患儿照顾者授权水平的研究结果表明^[10],养育孩子数量越多,照顾者授权水平越低,可能与养育的孩子数量越多,照顾者照顾负担水平越重,影响了照顾者的心理健康从而产生消极情绪,进而降低照顾者的授权能力^[10, 12]。

3.1.3 家庭经济状况 AMAKLI 等^[13]采用质性研究方法了解心脏病患儿照顾者授权水平,结果表明,经济负担可影响照顾者的授权水平,经济负担越重照顾者授权水平越低。奉华艳^[11]对先天性心脏病患儿父母授权现状及影响因素进行调查,发现人均月收入是影响心脏病患儿父母授权水平的

主要因素,人均月收入较高的照顾者经济负担相对较轻,经济负担相对较轻照顾者的心理状态较好,能主动发展自我管理患儿责任的内在能力。

3.1.4 文化程度 奉华艳^[11]研究表明,文化程度是先天性心脏病患儿父母授权的主要影响因素;刘亚楠^[14]研究结果显示,不同文化程度照顾者授权得分存在差异,文化程度越高其得分越高,可能与文化程度较高者,能自主通过网络、书籍等多种方式主动查阅疾病相关知识,对疾病有一定的了解及认知,在医(护)患沟通中对医护人员有更好的认同有关。

3.1.5 照顾者参与健康决策制订的积极性 参与患儿健康决策制订可有助于照顾者对患儿疾病的治疗进展和护理措施的了解,在一定程度上改善其在照顾患儿过程中出现的焦虑和抑郁等负性心理。研究结果^[15-16]表明,健康决策制订参与度是影响患者授权的因素。而对患儿照顾者而言,参与健康决策的制订有助于护士对其授权。研究结果显示^[17],护士与患儿父母共同制订健康决策有利于对其进行授权,使其更积极地参与患儿的术后护理。由此可见,护士尊重照顾者的权利,鼓励照顾者参与健康决策的制订,可提高照顾者授权水平,使其更积极地参与患儿的护理。

3.1.6 患儿年龄、病情严重程度及照顾者身体状况 患儿年龄越小、病情越重,患儿父母因担心病情及治疗情况而面临更大的心理压力;患儿年龄是照顾者照顾负担的主要影响因素之一^[18],患儿疾病的严重程度会影响父母参与患儿照护的过程^[19]。研究表明^[14],不同身体状况照顾者授权水平存在差异,身体健康的照顾者授权水平优于身体状况较差者。原因与身体状况欠佳的照顾者不能参与患儿的整个照顾过程有关,并且身体状况欠佳者自我支持方面会相对薄弱。以上因素可能影响对患儿照顾者的授权,但相关研究较少,仍需进一步探讨。

3.2 社会心理因素

3.2.1 自我效能 自我效能是指个体对自己执行某一特定行为并达到预期结果的自信心^[20]。WAKIMIZU 等^[10]研究表明,照顾者自我效能水平可影响其授权水平,自我效能越高,照顾者授权水平越高;另一项研究结果也表明^[14],家属的授权水平影响其自我效能感。原因可能为照顾者自我效

能越高,其焦虑水平越低,更容易接受周围事物及环境的改变,对授权感知程度较高^[14, 21]。相关研究结果表明^[22-24],采取授权教育可以提高照顾者的自我效能。但有关自我效能研究人群主要集中在成人照顾者,而对患儿照顾者的研究较少,期望以后的研究能进一步了解患儿照顾者自我效能与其授权水平之间的关系,并制订针对性的授权教育措施,以提高患儿照顾者授权水平。

3.2.2 社会支持利用度 社会支持利用度是指患者使用支持性资源的程度^[25],社会支持利用度为授权照顾者的一个非常重要的影响因素。WAKIMIZU等^[10]研究发现,社会支持利用度越低,照顾者授权水平越低。相关的调查研究^[13, 26-27]也均表明,社会支持的利用与照顾者授权水平存在明显正相关。支持利用度高的照顾者,能更主动学习和掌握疾病相关知识和技能,寻求帮助;社会支持的利用意识越好,越利于照顾者应对压力^[28]。目前,国内研究主要集中在社会支持利用度对患者授权水平的影响^[25],针对照顾者的研究较少,期望今后能开展针对照顾者授权水平的研究,以促进患儿照顾者授权水平的提高。

3.2.3 信任度 信任度是医护人员授权患者及照顾者的基础^[29]。ANNETTE等^[15]对慢性肾脏病患者授权体验进行访谈,发现提出医疗资源的易获取性、护患个体化沟通、患者对医护人员的信任度、健康决策制订参与度和自我护理等5方面使患者感受到被授权,可见对患儿照顾者而言,对医护人员治疗和护理技术的信任度影响其授权效果。PANICKER^[17]采用质性研究方法探讨影响慢性病患儿父母授权的因素,发现护士和照顾者之间信任的建立、开放式沟通、共同决策、为患儿照护提供支持均有助于提高照顾者授权水平。但研究方法的局限性影响了该结论的推广和应用,还需要进一步采用量化研究方法客观分析信任度与照顾者授权水平的相关性。

3.2.4 应对方式 应对方式是一种个体处理应激的内部资源,分为积极和消极两种方式,不同的应对方式可降低或增加应激反应水平,对个体的身心健康起着重要的调节作用^[30]。积极的应对策略能够帮助个体适应有压力的环境并调整与这种压

力状态相关的情感痛苦^[31]。周娟华等^[32]研究表明,应对方式中的积极应对是影响患者授权的主要因素。目前,针对应对方式对照顾者授权影响的研究较少,需后续的研究进一步验证。

4 照顾者授权的干预性研究

4.1 国外照顾者授权的干预性研究

CHINTANA等^[33]对地中海贫血患儿的照顾者实施授权教育,干预方法基于GIBSON等^[34]授权教育基础上,采用疾病信念模式和家庭干预模式对试验组进行干预:①认清现实,探索患儿家庭的疾病信念和希望;②做出与家庭问题及需要、患儿情感反应和疾病影响相关的决策;③通过信息及经验的学习与共享提高照顾患儿的能力;④增加照顾患儿及管理疾病的能力;⑤评价家庭授权能力,结果显示,干预1个月、3个月后试验组家庭功能优于实施常规护理的对照组。AMAKALI等^[13]针对心脏病患儿照顾者居家照护需求进行调查,根据调查结果实施针对性授权教育,提高了照顾者的应对能力;CONTRERAS-PORTA等^[35]对食物过敏患儿的照顾者进行授权教育,结果显示,授权教育可促进照顾者对疾病相关知识的学习,提高了照顾技能、授权水平和满意度。此外,OLIN等^[36]对精神疾患患儿的专业家庭照护指导者实施授权教育,内容包括精神疾病健康知识与促进患儿照顾者授权水平的合作性技巧,结果显示,通过授权教育家庭照护指导者的照护合作技巧和精神卫生服务的自我效能得到提高。以上结果表明,通过授权教育,可提高照顾者对患儿疾病相关知识的认知和理解,并促进照顾者参与到患儿的治疗护理过程中,有效改善照顾者的焦虑、抑郁情绪,从而提高其自我效能水平。

4.2 国内照顾者授权的干预性研究现状

授权应用于健康教育分为明确问题、表达感情、设立目标、制订计划、评价结果5个步骤^[37]。近年来,国内学者将授权教育应用于住院早产儿母亲、白血病患者照顾者、先天性心脏病患儿照顾者中,均取得了良好的效果。吴丽娟等^[38]将早产儿母亲随机分为对照组和干预组,对照组予以常规健康宣教,干预组在此基础上接受以微信为媒介的

授权教育,此过程分为5个阶段,①明确问题:评估早产儿母亲育儿知识、自我效能及压力水平。②表达感情:引导母亲释放情绪,鼓励母亲角色转换。③设立目标:根据存在的问题,共同设立长期和短期目标。④制订计划:与早产儿母亲共同制订方案。⑤评价结果:协助早产儿母亲自我评价计划完成情况,分析并调整计划。结果表明,干预组在干预后育儿自我效能优于对照组和干预前。倪志红^[39]探讨以结果表明,授权理论为指导的健康教育对先天性心脏病患儿照顾者自我效能及患儿左室射血分数的影响,教育过程分5个步骤,①在照顾者评估的基础上明确问题。②鼓励照顾者表达情感。③协助照顾者根据存在的问题,设立长期目标和短期目标。④制订切实可行的计划,了解照顾者对制订计划的认可程度和准备情况。⑤评价结果,对目标未达成的提供问题解决方法,协助进一步调整计划与目标。结果表明,接受授权教育后的干预组照顾者自我效能得到提高,有信心面对和解决患儿出现的相关问题,从而促进患儿心功能改善及左室射血分数的提高。以上结果表明,照顾者授权水平越高,越有利于患儿疾病的康复。

5 小结

综上所述,影响照顾者授权的因素主要包括一般人口学因素、疾病相关因素及社会心理因素;干预方法主要是采用基于授权理论为指导的教育模式。目前在儿科领域,影响照顾者授权的因素仍需进一步明确,有关的干预性研究较少,干预方案欠缺标准化和规范化,为了促进以家庭为中心的护理在儿科领域更好地实施,应在明确影响照顾者授权因素基础上,在不同儿科患儿照顾者中积极推进授权干预性研究,以更好地促进患儿疾病的康复。

参考文献:

- [1] 姜楠,李小寒,范玲.以家庭为中心的护理模式在儿科的应用现状[J].护理研究,2016,30(1):264-269.
- [2] CHERYL H,GIBSON BN MSCN.A concept analysis of empowennmt[J].Journal of Advanced Nursing,1991(16):354-361.
- [3] 王英杰,李杨.以家庭为中心的教育干预在儿科护理中的应用现状[J].中华护理杂志,2016,51(1):98-

102.

- [4] DOUGLAS D PERKINS,MARC A ZIMMERMAN. Empowerment theory, research, and application[J]. American Journal of Community Psychology, 1995, 23(5): 569-579.
- [5] RAPPAPORT JULIAN. Terms of empowerment/exemplars of prevention: toward a theory for community psychology [J]. American Journal of Community Psychology, 1987, 15(2): 121-148.
- [6] SIMMINS C,PARSONS R. Empowerment for role alternatives in adolescence [J]. Adolescence, 1983, 18(69): 193-200.
- [7] FUNNELL M M,ANDERSON R M,ARNOLD M S,et al. Empowerment: an idea whose time has come in diabetes education[J]. The Diabetes Education, 1991, 17(1): 37-41.
- [8] RODWELL C M. An analysis of the concept of empowerment[J]. Journal of advanced nursing, 1996,23(2): 305-313.
- [9] CAROL L MCWILLIAM,M STEWART,J B BROWN,et al. Creating empowering meaning: an interactive process of promoting health with chronically ill older Canadians [J]. Health Promotion International,1997,12(2): 111-123.
- WAKIMIZU R,FUJIOKA H,YONEYAMA A,et al. Factors associated with the empowerment of Japanese families raising a child with developmental disorders [J]. Res Dev Disabil,2011,32(3): 1030-1037.
- [11] 奉华艳.先天性心脏病患儿父母赋能心理护理调查研究[J].当代护士,2015(9下旬刊):29-30.
- [12] PARMINDER RAINA,MAUREEN O'DONNELL,PETER ROSENBAUM,et al. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy [J]. Pediatrics, 2005, 115(6): 626-636.
- [13] AMAKALI K,SMALL L F. Empowerment of the rural parents/caregivers of children with heart diseases in Namibia to facilitate coping with the demands of caring at home[J]. Glob J Health Sci, 2012, 5(2): 74-83.
- [14] 刘亚楠.危重症患者及其家属赋能心理护理量表的研制及临床实证研究[D].福州:福建医科大学,2012.
- [15] ANNETTE NYGARDH,DAN MALM,KERSTIN WIKBY, et al. The experience of empowerment in the patient - staff encounter: the patient's perspective [J]. Journal of Clinical Nursing, 2011(21): 897-904.
- [16] SMALL N,BOWER P,CHEW-GRAHAM C A,et al. Patient empowerment in long-term conditions: development and preliminary testing of a new measure [J]. BMC Health Services Research, 2013(13): 263.
- [17] PANICKER L. Nurses' perceptions of parent empower-

- ment in chronic illness[J]. Contemporary Nurse, 2013, 45 (2): 210-219.
- [18] 奉华艳. Ngmai 学龄前先心病患儿主要照顾者负担及影响因素分析[J]. 当代护士, 2015 (11 下旬刊): 23-25.
- [19] NICOLE A STADNICK, RACHEL HAINE-SCHLAGEL, JONATHAN I. et al. Using observational assessment to help identify factors associated with parent participation engagement in community-based child mental health services[J]. Child Youth Care Forum, 2016, 45 (5): 745-758.
- [20] BANDURA A. Self-efficacy: toward a unifying theory of behavioral change[J]. Psychological review, 1977, 84 (2): 191-215.
- [21] FUJII K, NAGAI T. The factor which influences the parenting satisfaction of the mother in a child rearing: the difference arising from the existence of recognition a parenting anxiety[J]. The Journal of Child Health, 2008, (67): 10-17.
- [22] 吴丽娟, 廖少玲, 敖当, 等. 微信赋能教育对早产儿母亲育儿自我效能及压力的影响[J]. 中国妇幼保健, 2016, 31 (18): 3671-3674.
- [23] 李曼帝, 倪敏, 胡丽丽, 等. 赋能式健康教育对白血病患者照顾者焦虑、抑郁及自我效能的影响[J]. 现代临床护理, 2015, 14 (9): 72-77.
- [24] 吕琼, 谢文静. 赋能授权理论指导的健康教育对老年痴呆患者照顾者自我效能的影响[J]. 中国老年保健医学, 2015, 13 (6): 114-116.
- [25] 胡贝贝, 楼青青, 田园, 等. 住院糖尿病患者授权能力及影响因素分析[J]. 中华护理杂志, 2011, 46 (3): 225-228.
- [26] YOUSAFZAI A K, FARRUKH Z, KHAN K. A source of strength and empowerment? an exploration of the influence of disabled children on the lives of their mothers in Karachi, Pakistan[J]. Disabil Rehabil, 2011, 33 (12): 989-998.
- [27] NACHSHEN P. MINNES. Empowerment in parents of school-aged children with and without developmental disabilities[J]. Journal of Intellectual Disability Research, 2005, 49 (12): 889-904.
- [28] MCCONACHIE H. Implications of a model of stress and coping for services to families of young disabled children[J]. Child Care Health Dev, 1994, 20 (1): 37-46.
- [29] 龚伯雄. 住院慢性病患者赋权研究[D]. 杭州: 杭州师范大学, 2016.
- [30] BRIAN LP. Stress-buffering factors related to adolescent coping: a path analysis[J]. Adolescence, 1999, 34 (136): 715-734.
- [31] PENLEY, JULIE A, TOMAKA, et al. The association of coping to physical and psychological health outcomes: a meta-analytic review[J]. Journal of Behavioral Medicine, 25 (6): 551-603.
- [32] 周娟华, 楼青青. 糖尿病患者人格特征应对方式与授权的相关性研究[J]. 护理学报, 2012, 19 (7): 73-75.
- [33] WACHARASIN C, PHAKTOOP M, SANANREANGSAK S. A family empowerment program for families having children with thalassemia, thailand[J]. Nurs Health Sci, 2015, 17 (3): 387-394.
- [34] GIBSON C H. The process of empowerment in mothers of chronically ill children [J]. J Adv Nurs 1995, 21 (6): 1201-1210.
- [35] CONTRERAS -PORTA J, RUIZ -BAQUES A, GABARRON H E, et al. Evaluation of an educational programme with workshops for families of children with food allergies [J]. Allergol Immunopathol (Madr), 2016, 44 (2): 113-119.
- [36] OLIN S S, HOAGWOOD K E, RODRIGUEZ J, et al. Impact of empowerment training on the professional work of family peer advocates[J]. Child Youth Serv Rev, 2010, 32 (10): 1426-1429.
- [37] FUNNELL MM, ANDERSON RM. Empowerment and self-management of diabetes[J]. Clinical Diabetes, 2004, 22 (3): 123-127.
- [38] 吴丽娟, 廖少玲, 敖当, 等. 微信赋能教育对早产儿母亲育儿自我效能及压力的影响[J]. 中国妇幼保健, 2016, 31 (18): 3671-3674.
- [39] 倪志红. 授权教育在儿童先天性心脏病术后照顾者中的应用研究[D]. 苏州: 苏州大学, 2012.

[本文编辑: 郑志惠]



欢迎订阅《现代临床护理》杂志!