

分类号: R47
学 号: 20222014119

密 级: 公开
单位代码: 10759

石河子大学

硕士学位论文



社区联动认知症患者家庭照顾者同伴支持 方案的构建及应用

学 位 申 请 人	张涵
指 导 教 师	左彭湘 教授 韩静 副教授
申请学位门类级别	医学硕士
学 科、专 业 名 称	护理学
研 究 方 向	社区护理研究与健康促进
所 在 学 院	医学院

中国·新疆·石河子
2025年05月

分类号: R47
学号: 20222014119

密级: 公开
单位代码: 10759

石河子大学

硕士学位论文



社区联动认知症患者家庭照顾者同伴支持 方案的构建及应用

学位申请人	张涵
指导教师	左彭湘 教授 韩静 副教授
申请学位门类级别	医学硕士
学科、专业名称	护理学
研究方向	社区护理研究与健康促进
所在学院	医学院

中国·新疆·石河子
2025年05月

**Construction and Application Community-linked Peer Support
Program for Family Caregivers of People with Dementia**

A Dissertation Submitted to

Shihezi University

In Partial Fulfillment of the Requirements

for the Degree of

Master of Medicine

By

Zhang han

(Nursing)

Dissertation Supervisor: Prof. Zuo Peng-xiang

Prof. Han Jing

May, 2025

石河子大学学位论文独创性声明及使用授权声明

学位论文独创性声明

本人所提交的学位论文是在我导师的指导下进行的研究工作及取得的研究成果。据我所知，除文中已经注明引用的内容外，本论文不包含其他个人已经发表或撰写过的研究成果。对本文的研究做出重要贡献的个人和集体，均已在文中作了明确的说明并表示谢意。

研究生签名： 张迪

时间： 2025年 5月 26日

使用授权声明

本人完全了解石河子大学有关保留、使用学位论文的规定，学校有权保留学位论文并向国家主管部门或指定机构送交论文的电子版和纸质版。有权将学位论文在学校图书馆保存并允许被查阅。有权自行或许可他人将学位论文编入有关数据库提供检索服务。有权将学位论文的标题和摘要汇编出版。保密的学位论文在解密后适用本规定。

研究生签名： 张迪

时间： 2025年 5月 26日

导师签名： 张迪

时间： 2025年 5月 26日

摘要

目的:

以社会支持理论、同伴支持理论以及同伴支持项目开发指南为指导,了解认知症照顾者的需求、认知症照顾者同伴支持研究现状以及社区对实施同伴支持活动的建议,构建社区联动认知症家庭照顾者同伴支持方案,并进行实践应用,为社区开展认知症患者家庭照顾者支持服务提供参考与指导。

方法:

1. 系统检索认知症患者家庭照顾者同伴支持相关文献,归纳整合有关同伴支持的内容、形式、频次、结局指标等内容。

2. 对课题组前期建立的照顾者同伴支持微信群——“认知症好朋友---家属支持群”12个月的聊天信息进行分析,归纳总结认知症照顾者的照护需求。

3. 采用半结构式访谈法对11例认知症照顾者和9例社区工作人员进行访谈,了解社区目前认知症照顾者支持工作的开展情况以及社区工作人员对实施同伴支持活动的意见和建议。

4. 整合上述研究结果,形成方案的三级条目。采用专家会议法,对方案进行专项讨论、逐条分析,按照专家小组意见修改后拟定方案初稿。

5. 采用德尔菲法进行专家函询,综合所有专家意见对方案的部分条目进行删除、增加、修改及合并,形成《社区联动认知症患者家庭照顾者同伴支持方案》。

6. 运用目的抽样法选取认知症照顾者为研究对象,采用类实验研究的方法评价方案的适用性。利用SPSS 29软件对数据进行分析,采用配对 t 检验比较方案实施前后照顾者的状态变化情况。收集照顾者和同伴支持者的参与感受以及记录社区资源的使用情况。

结果:

在同伴支持项目开发指南的指导下,确定社区和组织准备、项目开发、项目实施、项目评价4个一级条目,评估需求、联动社区资源、支持对象等15个二级条目。

1. 共纳入25篇原始研究,综合文献内容,初步形成方案的项目开发维度中的支持对象、支持形式、支持频次、同伴支持者的招募的8个三级条目,项目实施维度中同伴支持者的督导1个三级条目,以及项目评价维度中的4个三级条目。

2. 通过分析“认知症好朋友---家属支持群”聊天内容,归类总结出照顾者四方面照护需求:心理支持、日常照护、疾病管理和相关社会支持信息。初步形成方案的项目开发维度中支持内容的23个三级条目。

3. 通过对访谈资料进行分析,初步汇总为15个亚主题,归纳为5个主题:社区可用资源、同伴支持者的来源、协作关系和联系、激励制度、质量与风险控制。初步形成方案的社区和组织准备

维度中的 6 个三级条目、项目实施维度中的 10 个三级条目。

4. 共邀请 6 名认知症领域专家、2 名社区认知症照顾者同伴支持活动组织者和 2 名认知症照顾者组成专家小组，根据专家小组会议修改意见，拟定方案初稿，包括 4 个一级条目、15 个二级条目、52 个三级条目。

5. 两轮专家函询问卷的有效回收率为 85%和 100%，专家权威系数为 0.875，两轮函询条目重要性和可行性的肯德尔和谐系数分别为 0.097、0.098 和 0.083、0.115。最终方案包含 4 个一级条目、15 个二级条目、51 个三级条目。

6. 共纳入 39 名认知症照顾者，方案实施后研究对象的社会支持水平、认知症相关知识掌握程度、自我效能均高于方案实施前，差异有统计学意义 ($P<0.05$)；方案实施前后研究对象的抑郁水平、负担水平差异无统计学意义 ($P>0.05$)；家庭照顾者和同伴支持者均表示在同伴支持活动中获益；社区各类资源的使用情况良好，能够满足同伴支持活动需求。

结论：

本研究构建的社区联动认知症患者家庭照顾者同伴支持方案科学可行。方案的实施对认知症患者家庭照顾者的社会支持水平、认知症相关知识掌握程度、自我效能的提高发挥了积极作用，能够为社区开展照顾者支持服务提供参考和指导。

关键词：认知症；家庭照顾者；同伴支持；社区；方案构建

Abstract

Objectives:

With the guidance of social support theory, peer support theory and Peers for Progress Program Development Guide, we understand the needs of family caregivers of people with dementia, the current research status of peer support for family caregivers of people with dementia, and the community's suggestions for implementing peer support activities, and construct a community-linked peer support program for family caregivers of people with dementia, and carry out practical application. To provide reference and guidance for community to carry out support services for family caregivers of patients with dementia.

Methods:

1. Literature on peer support of family caregivers of people with dementia was systematically searched, and the content, form, frequency and outcome indexes of peer support were summarized and integrated.

2. The chat messages of 12 months from "Dementia friends --- Family support group", a Wechat peer support community for caregivers established by the research group in the early stage, were analyzed, and the care needs of family caregivers of people with dementia were summarized.

3. The semi-structured interview method was used to interview 11 family caregivers of people with dementia and 9 community workers in order to understand the current situation of support for family caregivers of people with dementia in the community and the opinions and suggestions of community workers on the implementation of peer support activities.

4. Integrate the above research results to form the three-level items of the scheme. The expert meeting method is adopted to carry out special discussion and analysis of the scheme article by article, and draft the scheme after revising according to the opinions of the expert group.

5. Delphi method was used to conduct expert correspondence consultation, and some items of the program were deleted, added, modified and merged based on all expert opinions, to form the Community-linked Peer Support Program for Family Caregivers of People with Dementia.

6. The purpose sampling method was used to select the family caregivers of people with dementia as the research objects, and the applicability of the scheme was evaluated by the method of quasi-experimental study. SPSS 29 software was used to analyze the data, and paired T-test was used to compare the status changes of caregivers before and after the implementation of the program. The participation of caregivers and peer supporters was collected and the use of community resources was

recorded.

Results:

Under the Peers for Progress Program Development Guide, 4 first-level items such as community and organization preparation, project development, project implementation and project evaluation are determined, and 15 second-level items such as needs assessment, linkage of community resources and support objects are determined.

1. A total of 25 original studies were included, and based on the literature content, eight three-level items of support object, support form, support frequency and recruitment of peer supporters were initially formed in the project development dimension of the scheme, one three-level item of supervision of peer supporters in the project implementation dimension, and four three-level items in the project evaluation dimension.

2. By analyzing the chat content of "Dementia friends --- Family support group", four aspects of care needs of caregivers were classified and summarized: psychological support, daily care, disease management and related social support information. There are 23 level 3 items supporting content in the project development dimension of the initial formation of the solution.

3. Based on the analysis of the interview data, 15 sub-themes were preliminarily summarized into 5 themes: available resources in the community, sources of peer supporters, collaborative relationships and connections, incentive system, quality and risk control. There are 6 three-level items in the community and organization preparation dimension and 10 three-level items in the project implementation dimension.

4. A total of 6 experts in the field of dementia, 2 organizers of caregivers peer support activities for community and 2 family caregivers of people with dementia were invited to form an expert group. According to the revised opinions of the expert group meeting, the first draft of the program was drawn up, including 4 first-level items, 15 second-level items and 52 third-level items.

5. The effective recovery rates of the two rounds of expert correspondence questionnaires were 85% and 100%, the expert authority coefficient was 0.875, and the Kendall harmony coefficient of the importance and feasibility of the two rounds of correspondence questionnaires were 0.097, 0.098 and 0.083, 0.115, respectively. The final scheme consists of 4 first-level entries, 15 second-level entries, and 51 third-level entries.

6. A total of 39 family caregivers of people with dementia were included. After the implementation of the program, the level of social support, knowledge mastery of dementia and self-efficacy of the study subjects were higher than those before the implementation of the program, with statistical significance ($P < 0.05$). There was no significant difference in depression level and burden level before and after the implementation of the program ($P > 0.05$). Both family caregivers and peer supporters reported benefits from peer support activities; The use of various resources in the community is good, which can meet the

needs of peer support activities.

Conclusions:

The community-linked peer support program for family caregivers of people with dementia is scientific and feasible. The implementation of the program has played a positive role in improving the level of social support, knowledge mastery of dementia and self-efficacy of family caregivers of people with dementia, and can provide reference and guidance for the community to carry out caregiver support services.

Key words: dementia; caregivers; peer support; community; programme construction

目录

摘要	I
Abstract	III
英汉缩略词对照表	X
第 1 章 前言	1
1.1 研究背景	1
1.2 操作性概念界定	2
1.2.1 认知症	2
1.2.2 家庭照顾者	2
1.2.3 社区	2
1.2.4 社会支持	3
1.2.5 同伴支持	3
1.3 国内外研究现状	3
1.3.1 认知症照顾者负担及社会支持需求现状	3
1.3.2 认知症社区管理国内外相关研究	4
1.3.3 社区开展同伴支持的国内外相关研究	4
1.4 理论依据	5
1.4.1 社会支持理论	5
1.4.2 同伴支持理论	5
1.4.3 理论框架	6
1.5 研究目的与意义	6
1.5.1 研究目的	6
1.5.2 理论意义	7
1.5.3 实践意义	7
1.6 技术路线	7
第 2 章 社区联动认知症患者家庭照顾者同伴支持方案的构建	8
2.1 成立研究小组	8
2.2 文献研究	8
2.2.1 研究目的	8
2.2.2 研究方法	9
2.2.3 研究结果	9

2.3	案例研究	26
2.3.1	研究目的	26
2.3.2	研究方法	27
2.3.3	研究结果	27
2.4	半结构式访谈	32
2.4.1	研究目的	32
2.4.2	研究方法	33
2.4.3	研究结果	34
2.5	专家小组会议	40
2.5.1	研究目的	40
2.5.2	研究方法	40
2.5.3	研究结果	40
2.6	德尔菲专家函询	47
2.6.1	研究目的	47
2.6.2	研究方法	47
2.6.3	研究结果	49
2.7	质量控制	60
2.7.1	文献研究阶段	60
2.7.2	案例研究阶段	60
2.7.3	半结构式访谈阶段	60
2.7.4	专家小组会议阶段	60
2.7.5	德尔菲专家函询阶段	61
2.8	讨论	61
2.8.1	社区联动认知症患者家庭照顾者同伴支持方案的构建具有重要意义	61
2.8.2	社区联动认知症患者家庭照顾者同伴支持方案具有科学性和可靠性	61
2.8.3	社区联动认知症患者家庭照顾者同伴支持方案具有全面性和可操作性 ..	62
第3章	社区联动认知症患者家庭照顾者同伴支持方案的适用性检验	63
3.1	研究目的	63
3.2	研究对象和方法	63
3.2.1	研究设计	63
3.2.2	研究对象	63
3.2.3	方案实施过程	64
3.2.4	评价工具	69
3.2.5	资料收集	70

3.2.6 资料分析	70
3.2.7 伦理原则	70
3.2.8 质量控制	71
3.3 研究结果	71
3.3.1 研究对象人口学资料	71
3.3.2 实施前后社会支持水平比较	73
3.3.3 实施前后认知症相关知识掌握程度比较	74
3.3.4 实施前后自我效能比较	74
3.3.5 实施前后抑郁水平比较	75
3.3.6 实施前后负担水平比较	75
3.3.7 家庭照顾者及同伴支持者参与感受	75
3.3.8 社区资源使用情况	76
3.4 讨论	77
3.4.1 方案在社区应用中的有效性分析	77
3.4.2 方案在社区应用中的可行性分析	80
第4章 结论及展望	81
4.1 结论	81
4.2 创新点	81
4.3 研究局限性和展望	82
第5章 同伴支持在认知症照顾者干预中的应用文献综述	83
5.1 同伴支持的干预方式	84
5.1.1 面对面的同伴支持模式	84
5.1.2 “互联网+”的同伴支持模式	85
5.2 同伴支持的干预效果	85
5.3 小结	86
参考文献	87
附录	95
附录 A 伦理审查	96
附录 B 知情同意书	100
附录 C 家庭照顾者需求问卷	101
附录 D 社区联动认知症患者家庭照顾者同伴支持方案专家咨询表（第一轮） ..	113
附录 E 社区联动认知症患者家庭照顾者同伴支持方案专家咨询表（第二轮） ..	121
附录 F 认知症照护指导手册	130
致谢	131

作者简介	132
导师评阅表	133

英汉缩略词对照表

序号	英文缩写	英文全称	中文全称
1	WHO	World Health Organization	世界卫生组织
2	JBI	Joanna Briggs Institute	澳大利亚乔安娜循证护理中心
3	AD	Alzheimer's Disease	阿尔茨海默病
4	Cronbach's α	Cronbach alpha	内部一致性信度系数

第1章 前言

1.1 研究背景

根据 WHO 发布的公共卫生领域应对认知症全球状况报告指出，目前全球有 5520 万人患有认知症^[1]，预计 2050 年将达到 1.528 亿^[2]。我国认知症患者数量持续增长，目前已超过 1507 万人患有认知症^[3]，到 2050 年将增加至 4554 万例^[4]，且约 96.9% 的患者接受居家照料^[3]。认知症照护问题逐渐成为重要的公共卫生问题，不仅影响了老年人的生活质量，也给我国养老服务体系带来了巨大挑战^[5]。对认知症患者健康状况的照顾和管理不足，导致患者生活质量下降和过早入住机构，给卫生保健和社会支持系统带来了巨大负担和高昂成本^[6]。家庭照顾者长期承担照料任务，负担重，压力大，缺少喘息机会^[7]，有强烈的社会支持需求^[8]。

同伴支持是认知症患者家庭照顾者（以下简称认知症照顾者）获得帮助和支持的重要形式，具有低成本、方便开展、疗效明确、多方受益等优点^[9-10]。研究表明，照顾者之间有许多共同的经历，可以从相互学习中获益，积极的同伴支持活动可以降低照顾者的压力和负担水平^[11-12]，提高其照护信心和生活质量^[13]。本研究团队于 2017 年建立认知症照顾者支持微信社群，为照顾者提供专业支持和同伴支持，照顾者在社群中交流活跃，并反馈社群中照顾者间的同伴支持为其提供了诸多帮助和支持，改善了其无助感和抑郁情绪^[14]。

WHO 倡导应充分调动社区资源，打造有利于健康的社区氛围，以促进社区健康工作者、管理者和家庭之间建立一种新型的、更加紧密的合作关系^[15]。国家卫生健康委等 15 个部门关于联合印发《应对老年痴呆国家行动计划（2024—2030 年）》的通知明确指出，目前我国实施健康优先发展战略，应充分利用社区服务资源，建立社区认知症老年人支持服务网络，并加强对家庭照顾者的社会支持^[16]。我国对认知症患者以居家照护为主，社区作为认知症患者及照顾者的主要活动场所，在开展同伴支持活动中具有平台稳定、可信度高、便于组织和沟通、凝聚力强等优势^[17]。社区不仅能为家庭照顾者提供稳定的交流互动平台，促进家庭照顾者之间的互助，还可以链接专业人员为照顾者提供指导，整合社区力量为认知症家庭社会支持网络的形成和发挥作用创造有利条件^[18]。

但目前社区开展认知症照顾者同伴支持活动缺乏科学、有效指导，且存在支持效果差异大、质量难以保证等问题^[19]，尚未形成较为科学可行的支持方案。鉴于此，本研究将认知症患者的照顾者作为研究对象，在社会支持理论、同伴支持理论的指导下，以同

伴支持项目开发指南(PSPDG)^[20]为理论框架,通过文献研究、案例研究、质性访谈法、专家会议法和德尔菲法构建社区联动认知症患者家庭照顾者同伴支持方案,并在石河子市社区实施应用该方案并评价应用效果,旨在为社区开展认知症照顾者支持工作提供指导,能够更好地为照顾者提供支持服务,以提高其照护技能,减轻压力和负担,提高患者和照顾者的生活质量。

1.2 操作性概念界定

1.2.1 认知症

认知症(Dementia)又称痴呆,是一种表现为认知功能受损的临床综合征,包括注意力、执行力、学习能力、记忆力、语言能力、视觉空间功能以及社会认知能力等多个方面的损害,对患者的日常生活及社会交往活动造成了严重影响^[21]。痴呆主要包括阿尔茨海默病、血管性痴呆、混合性痴呆、路易体痴呆和额颞叶痴呆等。中文“痴呆”一词容易带来歧义和不敬,导致耻感和歧视。目前,越来越多的专业人士用“认知症”一词代替痴呆。认知症能够客观描述出疾病的基本症状——认知功能减退,并且词性不带负面信息,简单易记。因此,本文用认知症来代替痴呆。

1.2.2 家庭照顾者

《美国家庭照顾者支持法案》在2000年的报告中指出,家庭照顾者(Family caregivers)是与患者长期生活在一起、照顾时间最长,照顾内容包括患者的生活起居、情感和经济需求,承担大部分照顾任务的非专业、非志愿、非社会工作者,如配偶、子女、兄弟姐妹及其他家庭成员等^[22]。

1.2.3 社区

我国大部分的学者认为,社区(Community)是一个连接的整体,在某个社会区域长期进行生活发展过程中,社区能逐渐展现出地域性、文化性的功能,同时也能够提升群体的归属感。自1986年起,民政部倡导社区服务部门为社区提供服务,来满足社区成员的文化、经济、健康管理等生活需要。社区服务一般由社区居民委员会和村民委员会提供^[23]。