

• 社区护理 •

# 失能老人照护者网络照护信息获取体验的质性研究

许文馨<sup>1</sup>, 曹松梅<sup>1</sup>, 唐煦萌<sup>1</sup>, 赵庆华<sup>1</sup>, 肖明朝<sup>2</sup>**The experiences of care information acquisition through the internet among caregivers of the disabled elderly: a qualitative research**

Xu Wenxin, Cao Songmei, Tang Xumeng, Zhao Qinghua, Xiao Mingzhao

**摘要:**目的 了解失能老人照护者运用网络获取照护信息的真实体验及其对信息平台的使用期望,为进一步开发或优化相关平台提供參考。方法 采用现象学研究方法,对 10 名失能老人照护者进行半结构式访谈,应用 Colaizzi 七步分析法对资料进行分析。结果 析出失能老人照护者网络照护信息获取体验和照护者对信息平台的使用期望 2 个主题,其中体验包括信息甄别困难、信息理解困难、信息与需求不匹配 3 个方面;照护者对信息平台的使用期望包括资源可信度高、信息针对性强、平台适用性佳 3 个方面。结论 失能老人照护者网络照护信息获取体验较差,应重视信息资源的可靠性和可用性,以及网络信息平台的用户友好化。

**关键词:**失能老人; 照护者; 网络信息; 信息平台; 信息获取体验; 质性研究**中图分类号:**R473.2 **文献标识码:**B **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2020.22.092

我国现有 4 400 余万失能老人<sup>[1]</sup>。居家养老是我国主要的养老模式,失能老人因自理能力减退甚至丧失,部分需接受吸氧、肠内营养等专业照护,对家庭照护者提出了更高的照护能力要求<sup>[2]</sup>。我国家庭照护者普遍照护能力不足<sup>[3]</sup>,对照护知识技能指导需求大<sup>[4-5]</sup>,囿于社区人力及教育培训资源有限<sup>[6]</sup>,传统集中宣教模式难以满足众多失能老人照护者的信息需求。随着网络技术与医疗领域的加速融合,信息化资源因其获取途径便捷且不受时空限制,广为广大接受。调查显示,70%~80%的用户曾通过搜索引擎、应用程序(App)、社会化媒体等网络途径获取健康资源<sup>[7]</sup>,绝大多数照护者有利用网络学习照护知识技能的行为意向<sup>[8]</sup>。在当前建设数字中国的大背景下,社会信息化发展强调“以人为本”,重视需求满足和使用体验,以提升目标对象的数字获得感<sup>[9]</sup>。然而,失能老人照护者的网络照护信息获取体验尚未获知。因此,本研究采用现象学研究方法,通过了解照护者利用网络获取照护信息的整体感受及对信息平台的使用期望,深入分析影响其信息获取体验的相关因素,为进一步研发或优化网络照护信息平台提供參考。

## 1 对象与方法

**1.1 对象** 本研究通过医院伦理委员会审批(2019-189)。采用目的抽样法,于 2020 年 5~6 月,选取重庆市 2 所公立医院(老年病科、全科、心血管内科病区)及 1 家社区卫生服务中心(住院部)自愿参与研究的照护者。纳入标准:①照护对象年龄≥60 岁,日常

生活活动能力受损(Barthel 指数评分<100 分);②为主要承担居家照护任务的亲属;③年满 18 岁;④已连续承担照护任务≥3 个月,每天照护时间≥4 h;⑤曾使用智能手机等终端设备或通过其他网络途径查询照护信息;⑥自愿参与本研究。排除标准:有理解或沟通障碍。访谈人数以资料分析不再出现新的主题为准,即资料达到“饱和”状态。本次访谈共纳入 10 名失能老人照护者。照护对象失能程度<sup>[10]</sup>,中度失能 5 人,重度失能 5 人。失能老人罹患疾病包括高血压、糖尿病、恶性肿瘤、COPD、阿尔茨海默症、帕金森病、红斑狼疮、脑卒中、心力衰竭。照护者男 5 人,女 5 人;年龄 46~86(59.00±12.27)岁,其中 40~岁 6 人,60~79 岁 3 人,86 岁 1 人;文化程度:中学(中专)6 人,大学(大专)4 人;照护时间 3~108 个月,中位数 14 个月。与失能老人的关系:子女 7 人,伴侣 2 人,女婿 1 人。照护任务包括日常生活护理,完成医疗护理计划(协助用药、胰岛素注射、鼻饲、压力性损伤护理、康复训练),使用家用医疗设备(氧疗仪、呼吸机、康复训练仪)。

## 1.2 方法

**1.2.1 资料收集** 本研究参考 O'Brien 等<sup>[11]</sup>编著的质性研究报告标准指导研究设计及研究开展。访谈前根据访谈目的设计访谈提纲,并请 1 名相关领域专家完成修订,修订后的访谈提纲:①您会通过网络查询信息来解决照护过程中遇到的问题吗?②您觉得通过网络查询照护信息方便吗?具体有哪些感受?③您主要通过哪些网络途径获取照护信息(如搜索引擎、专业网站、应用程序、微信公众平台等)?您是怎样知道这些信息平台的?④您认为有哪些因素会影响您对网络信息平台的使用体验?⑤您希望照护信息平台应具备哪些特点?为遵守新冠肺炎疫情期间医院相关规定,本次访谈流程做如下调整:在正式访谈前,与访谈对象商定访谈时间及地点,在充分考虑患者安全的前提下,访谈地点选择床旁,拉起床帘保证访谈环境相对安静且

作者单位:重庆医科大学附属第一医院 1. 护理部 2. 院办公室(重庆,400016)

许文馨:女,硕士在读,学生

通信作者:赵庆华,qh20063@163.com

科研项目:中国卫生人才培养项目护理研究子项目(2019-HLYJ-013);中华护理学会 2018 年度立项科研课题项目(ZHKY201803);重庆市教委护理学十三五重点学科资助项目(2019hlxk01)

收稿:2020-07-12;修回:2020-08-15

隐私,介绍本次访谈的目的、内容和方法,告知需全程录音并承诺对个人信息保密,在取得访谈对象同意后,访谈开始。访谈过程中避免暗示与诱导,鼓励访谈对象深入表达自我感受,观察其表情、语调及肢体动作变化,做好笔录,访谈控制在 15~40 min。访谈结束后将获知的重点内容向受访者复述,若存在与其本意不符或内容遗漏,及时修正补充。

**1.2.2 资料整理与分析** 每次访谈结束后 24 h 内将录音转为文字,并参考现场笔录完善文本,将访谈对象材料按 N1~N10 编号并存档。资料分析过程由 2 名已接受质性研究系统学习的研究生严格遵循 Colaizzi 现象学七步分析法<sup>[12]</sup>完成:首先反复阅读熟悉访谈材料,识别并摘录重要且有意义的陈述,对反复出现的观点进行编码,进而寻找共同概念,形成聚类主题雏形,每个主题下匹配具体陈述,最后通过对比、凝练形成主题,产生基本结构,因现实因素,资料分析后未完成验证结构,仅在资料收集时向访谈对象求证内容的准确性。

## 2 结果

### 2.1 失能老人照护者网络照护信息的获取体验

10 名访谈对象均表示会通过网络查询照护信息,但信息获取途径较单一,除 1 名照护者(N4)主要从微信公众平台获取,1 名(N6)正在使用养老类 App 外,其余照护者均通过搜索引擎(主要为百度)查询,且不了解其他获取途径。通过对原始材料反复辨析分析,该部分主要呈现 3 个主题:信息甄别困难,信息理解困难,信息与需求不匹配。

**2.1.1 信息甄别困难** 主要表现为从海量信息中识别有用且可靠的信息存在一定困难。①信息多且杂乱。N1:“搜出来乱七八糟的,很多说法也不一致。”N3:“网上查的那些啊,内容太多了,我们又分辨不出来(摊手)。”N4:“一些这样说,一些那样说,我到底听哪个呀(皱眉)。”②信息来源不清,可信度低。N2:“好像说得有些夸大……反正我不是很信。”N4:“有些时候我也不知道它(信息)信不信得住。”N5:“实话说,我信不过,都是要用到老人家身上的,要是它讲得不对,人受伤了怎么办。”N8:“很多信息都是网友传的,我怎么信嘛,我又不知道他是不是专业的。”

**2.1.2 信息理解困难** 由于失能老人照护者大多无医学背景,对于表达偏专业化的信息内容存在理解困难。①信息中含有医学术语。N4:“有些看不懂,像你们学医的,那些话太专业啦。”N6:“医学这方面我们又没学过……不是很好理解,弄得晕头转向的。”N10:“都是很专业的术语啊,(体位)摆多少角度啊,哪些手法啊,根本反应不过来。”②信息表述不够详细。N1:“搜出来就一句话,比如说就是一个概念,不是很懂它具体什么意思。”N3:“不怎么全面,只是片面的讲一些……要有更详细的内容查得到就好了。”

**2.1.3 信息与需求不匹配** 搜索结果与照护者希望

获知的照护信息不相符,信息中大部分没有提供针对性的解释或解决办法。N1:“查到的那个答案呐,反正不尽如人意(瘪嘴)。”N6:“感觉我想了解的,与搜出来的东西不在一个频道上。”N7:“那些东西(搜索结果)我不是很满意,查不出个名堂。”N8:“我搜什么,就出来什么嘛,而不是答非所问。”

### 2.2 失能老人照护者对网络照护信息平台的使用期望

10 名受访者中,除 1 名(N5)因其女儿为医务人员,可以获得专业指导外,其余均表示非常需要能提供针对性照护指导的信息平台,以指导其开展更专业、更安全的照护活动。照护者对信息平台的使用期望可归为以下 3 个主题:资源可信度高,信息针对性强,平台可用性佳。

**2.2.1 资源可信度高** 信息来源可靠度将直接影响照护者对平台的使用意愿。①由权威组织机构研发。N2:“如果你们医院能做一个(信息平台),我肯定要用!(语调提高)你们资源那么好!”N4:“最好是医科院校、医院能够来做这些东西(信息平台),你们毕竟是内行,我们更信得过(点头)。”②经专业人员推荐。N6:“这个(该照护者正在使用的一款养老类 App)是你们医院的一个护士推荐给我的,我看有些护工也在用。”

**2.2.2 信息针对性强** 信息平台应充分考虑使用对象的实际情况及应用场景,提供更具指导性的信息资源。①符合文化水平。N2:“你们还有胶人(模拟人)这些,可以多做点视频嘛,(我们)要更好理解一些(的内容)。”N9:“还是要我们老百姓懂得起嘛,我们都看不懂,那目的也达不成。”②符合应用情境。N6:“它(信息平台)给的那些方法,我觉得实际用处不大。”N10:“我看有些(视频)里面教的,根本没法跟着做,很多(需要使用的物品)家里都没有。”

**2.2.3 平台适用性佳** 操作便捷、搜索功能强、界面友好化是提高照护者信息平台使用体验的重要因素,因此,针对性提高信息平台的适用性是促进失能老人照护者应用信息平台的必要条件。N2:“字弄大点,我们人老了眼睛不行,看字又慢……还有(设置)那种语音功能啊,就不需要我们打字了。”N8:“你们把搜索功能做强点,输入就直接出来我想要的,不要还挨个儿慢慢找……(技能操作)流程图你知道吧,一目了然,不要放大段的文字,既不好懂看着也费劲儿。”N10:“如果(信息平台)操作步骤很多,要好几个页面转换,用起来吃力,久了我就不想再用了。”

## 3 讨论

美国医疗保健促进会(IHI)<sup>[13]</sup>及加拿大居家护理协会(CHCA)<sup>[14]</sup>提出,居家照护首先应重视对家庭照护者的干预,强调照护者赋权并提供便捷途径以获取必要的照护信息支持。在现阶段社区功能较弱的现实情况及数字中国发展的大环境中,居家照护支持的信息化探索应得到足够重视。《中国网民科普需求

搜索行为报告(2019 年第一季度)》<sup>[15]</sup>中显示,“健康与医疗”排八大主题搜索中的第 1 位,占比 66.83%,较 2015 年上升约 10%,提示国民对健康信息的关注度及对信息平台的可接纳度逐渐提高。然而,本研究发现,失能老人照护者通过网络获取照护信息的整体感受较差,普遍存在获取途径单一、信息繁杂、甄别困难、获取信息与需求不匹配等问题。针对上述问题,为改善照护者的网络照护信息获取体验,提升信息平台的使用满意度,提出以下建议。

**3.1 识别目标对象特征,选择适宜信息载体** 考虑网络信息受众的年龄及文化水平,选择合适的信息载体是平台研发的首要步骤。目前,在照护支持干预研究中运用较广的网络技术包括在线网站、手机应用程序及社交媒体<sup>[16]</sup>,3 种信息载体存在明显的优劣势:

①专业网站。网站是提升公众认知的首要途径,具有强大的信息承载力和推广力,信息资源共享便捷,后台管理、信息维护较方便,但网页主要是单方面信息传播媒介,开发人员与用户间的交互作用较弱,且要求使用对象具备互联网应用能力,因此,网站主要适合大众普及宣教,使用对象主要为中青年照护者。②手机应用程序。App 具有重要的信息集成能力,使用不受时空限制,且操作流程较便捷,但开发周期较长、研发技术要求较高,需同时开发 iOS 和 Android 系统版本以解决移动终端适配问题<sup>[17]</sup>,后期软件维护、推广应用需耗费大量成本。因此,研发前应充分考虑经济社会效益问题。App 的使用要求对象具备一定的软件自我学习能力,主要适用于文化程度较高的照护者。③社交媒体。微信、QQ 等社会化媒体在我国已基本普及,以微信公众平台为例,其功能拓展性强,群发推送、1 对 1 交流等用户交互作用明显,借助社交领域优势可实现信息的有效传播。此外,素材管理、信息发送、实时交流等均可在后台管理界面完成,用户操作流程简便,具有较好的人群普适性,但需注意用户个人信息的安全问题。

**3.2 信息分类集成,内容供需适配** 信息资源分散化、碎片化致信息定位困难是数字化时代普遍存在的问题<sup>[18]</sup>。为减少照护者在信息查询过程中的甄别困难,提高信息搜索效率,提升用户体验,应将信息资源集中呈现、分类汇聚<sup>[19]</sup>,强化搜索及信息定位功能,同时综合考虑信息查询的逻辑顺序及用户习惯性操作流程,优化设计使用路径。在信息供给与需求匹配上,提倡以用户需求为导向的平台研发,即开发前期应重视明确照护者的信息需求,识别亟需或重要信息<sup>[20]</sup>,根据用户信息需求层次指导信息库内容的构建。此外,魅力质量理论<sup>[21]</sup>认为用户需求会随所处时代特征变化而改变,因此,动态评估照护者的照护支持需求,定期更新信息资源,保持供需适配是维持网络信息平台用户粘度<sup>[16]</sup>、提升平台使用满意度的重要前提。

**3.3 提升平台适用性,保证信息友好化** 现有网络信息平台的内容呈现形式以文字为主,因失能老人照护者多为中老年人且文化程度偏低,为使信息更直观、形象,建议将文字、图片、视频相结合。其中,文字应避免使用专业性术语及堆砌描述,对于有明显流程指向的操作类叙述,可采用流程图展示;图片建议以卡通漫画形式提升趣味性,视频可采用真人情景模拟形式,但在制作信息资源时须注意,选取的场景应充分考虑照护者的真实应用情境,操作示范的医疗物品或其他辅助工具也应考虑照护者是否可获得。此外,信息平台开发后应完成适用性评价,如参考国际标准化组织 ISO 9241-210 中的可用性指标<sup>[22]</sup>,邀请照护者完成平台测评,了解界面布局满意度、操作便捷性等,根据反馈意见进一步优化,以保证网络信息平台的用户友好化特征。

**3.4 权威机构牵头研发,多元联动管理平台** 照护者对信息平台的信服度取决于信息来源是否可靠。信息可通过改变照护者的照护行为进而对照护质量产生重要影响<sup>[23]</sup>。因此,建议医院或医学院校发挥专业优势,联合科技公司技术支撑,为照护者开发高质量的照护信息平台。此外,CHCA 指出应为患者及家庭照护者提供基于证据的信息化资源,强调教育内容的科学性和有效性<sup>[14]</sup>。因此,建议医院相关科室成立失能老人居家照护循证小组,主要负责照护相关循证资源的查新、筛选及汇总,由科技公司协助将证据资源转化为照护者可利用的信息形式,完成平台内容更新,社区医护人员主要负责平台的日常运行,如对照护者的在线提问进行解答,定期发布问卷了解照护者的动态信息需求,整理汇总反馈给医院循证小组,通过医院—科技公司—社区三元联动实现基于网络信息平台的失能老人照护者长期照护信息支持。

#### 4 小结

本研究对 10 名失能老人照护者的网络照护信息获取体验进行访谈,结果获取网络照护信息获取体验和对信息平台的使用期望 2 个主题,说明失能老人照护者网络照护信息获取体验较差,应重视信息资源的可靠性和可用性,以及网络信息平台的用户友好化,改善失能老人照护者对信息平台的应用体验,提高其信息使用度,提高照护者的照护水平。

#### 参考文献:

- [1] 中华人民共和国国家卫生健康委员会. 国家卫生健康委员会 2019 年 5 月 8 日例行新闻发布会文字实录[EB/OL]. (2019-05-08) [2020-06-02]. <http://www.nhc.gov.cn/xcs/s7847/201905/75ac1db198ae4ecb8aa96c50ea853d0c.shtml>.
- [2] Baker G R, Flintoft V, Wojtak A, et al. Contributing causes to adverse events in home care and potential interventions to reduce their incidence[J]. Healthc Manage Forum, 2018, 31(5): 178-185.
- [3] 陈申, 郑静, 陈晨, 等. 居家失能老人未满足的日常生活

- 活动需求与照护者照顾能力的相关性[J]. 中国老年学杂志, 2019, 39(6): 1482-1486.
- [4] Vilaseca R, Gràcia M, Beltran F S, et al. Needs and supports of people with intellectual disability and their families in Catalonia[J]. J Appl Res Intellect Disabil, 2017, 30(1): 33-46.
  - [5] Sofer D. Help for the helpers[J]. Am J Nurs, 2017, 117(11): 16-17.
  - [6] 肖朋, 宋爽, 朱磊, 等. 医养结合模式下社区上门医疗服务需求与供给现状分析[J]. 卫生经济研究, 2019, 36(6): 28-31.
  - [7] Rupert D J, Moultrie R R, Read J G, et al. Perceived healthcare provider reactions to patient and caregiver use of online health communities[J]. Patient Educ Couns, 2014, 96(3): 320-326.
  - [8] Phongtankuel V, Shalev A, Adelman R D, et al. Mobile health technology is here—but are hospice informal caregivers receptive? [J]. Am J Hosp Palliat Care, 2018, 35(12): 1547-1552.
  - [9] 中华人民共和国中央人民政府. 数字中国, 给你“数字获得感”[EB/OL]. (2019-05-14) [2020-06-07]. [http://www.gov.cn/shuju/2019-05/14/content\\_5391289.htm](http://www.gov.cn/shuju/2019-05/14/content_5391289.htm).
  - [10] 李小峰, 陈敏. 改良 Barthel 指数评定量表的设计与应用[J]. 护理研究, 2015, 29(13): 1657-1658.
  - [11] O'Brien B C, Harris I B, Beckman T J, et al. Standards for reporting qualitative research: a synthesis of recommendations[J]. Acad Med, 2014, 89(9): 1245-1251.
  - [12] 刘明. Colaizzi 七个步骤在现象学研究资料分析中的应用[J]. 护理学杂志, 2019, 34(11): 90-92.
  - [13] Institute for Healthcare Improvement. No place like home: advancing the safety of care in the home[EB/OL]. (2018-09-13) [2020-06-02]. <http://www.ihl.org/resources/Pages/Publications/No-Place-Like-Home-Advancing-Safety-of-Care-in-the-Home.aspx>.
  - [14] Canadian Home Care Association. Safety at home[EB/OL]. (2019-08-27) [2020-06-02]. <https://cdnhomecare.ca/wp-content/uploads/2020/03/Safety-at-Home-Roadmap-2015-FINAL-English.pdf>.
  - [15] 中国科学技术协会. 中国网民科普需求搜索行为报告(2019 年第一季度)[EB/OL]. (2019-04-26) [2020-06-02]. [http://www.cast.org.cn/art/2019/4/26/art\\_1281\\_94546.html](http://www.cast.org.cn/art/2019/4/26/art_1281_94546.html).
  - [16] 胡婷, 李一男, 王婧婷. 基于信息通信技术的癌症患儿照顾者支持干预的范围综述[J]. 解放军护理杂志, 2019, 36(12): 16-20.
  - [17] 王建磊, 韩璐, 杨晓宇, 等. 基于互联网医疗的移动诊疗方案分析与设计[J]. 中国数字医学, 2015, 10(8): 21-24.
  - [18] Health Service Executive (Ireland). HSE digital roadmap: transforming the online user experience for health[EB/OL]. (2018-01-17) [2020-06-02]. <https://www.hse.ie/eng/about/who/communications/digital/blog/hse-digital-roadmap.html>.
  - [19] Holden R J, Karanam Y L P, Cavalcanti L H, et al. Health information management practices in informal caregiving: an artifacts analysis and implications for IT design[J]. Int J Med Inform, 2018, 120: 31-41.
  - [20] Gaugler J E, Reese M, Tanler R. Care to plan: an online tool that offers tailored support to dementia caregivers[J]. Gerontologist, 2016, 56(6): 1161-1174.
  - [21] Kano N, Seraku N, Takahashi F, et al. Attractive quality and must-be quality[J]. Journal of the Japanese Society for Quality Control, 1984, 4: 147-156.
  - [22] International Organization for Standardization. ISO 9241-210: 2019 Ergonomics of human-system interaction—Part 210: human-centred design for interactive systems[EB/OL]. (2019-07-10) [2020-06-03]. <https://www.iso.org/standard/77520.html>.
  - [23] Chen Y, Zou H, Zhang Y, et al. Family caregiver contribution to self-care of heart failure: an application of the Information-Motivation-Behavioral Skills Model[J]. J Cardiovasc Nurs, 2017, 32(6): 576-583.

(本文编辑 钱媛)

(上接第 91 页)

- [18] Bade M J, Stevens-Lapsley J E. Restoration of physical function in patients following total knee arthroplasty: an update on rehabilitation practices[J]. Curr Opin Rheumatol, 2012, 24(2): 208-214.
- [19] 孙卫平, 邹华强, 王善超. 双侧人工膝关节同期置换和分期置换的近期疗效比较[J]. 中国矫形外科杂志, 2018, 26(21): 1942-1946.
- [20] 王坤正. 初次全膝关节置换术的临床现状[J]. 中国医师杂志, 2015, 17(1): 1-3.
- [21] 卫小梅, 郭铁成. 悬吊运动疗法——一种主动训练及治疗肌肉骨骼疾患的方法[J]. 中华物理医学与康复杂志, 2006(4): 281-283.
- [22] 王亦聰, 姜保国. 骨与关节损伤[M]. 5 版. 北京: 人民卫生出版社, 2012: 1248.
- [23] 王军霞. 全膝关节置换术后被动与主动活动康复的比较[J]. 中国矫形外科杂志, 2017, 25(15): 1384-1389.
- [24] 赵丽, 傅利勤, 吴清, 等. 膝关节置换患者诊疗过程中心理体验及应对的质性研究[J]. 护理学杂志, 2017, 32(6): 91-94.
- [25] Nazza M I, Bashaireh K H, Alomari M A, et al. Relationship between improvements in physical measures and patient satisfaction in rehabilitation after total knee arthroplasty[J]. Int J Rehabil Res, 2012, 35(2): 94-101.
- [26] Amirouche F, Choi K W, Goldstein W M, et al. Finite element analysis of resurfacing depth and obliquity on patella stress and stability in TKA[J]. The Journal of Arthroplasty, 2013, 28(6): 978-984.
- [27] Schache M B, McClelland J A, Webster K E. Lower limb strength following total knee arthroplasty: a systematic review[J]. Knee, 2014, 21(1): 12-20.
- [28] 郭子荷, 王春婷, 陆巍. 全膝关节置换术患者肌力康复处理的证据综合[J]. 护理学杂志, 2019, 34(21): 7-10.

(本文编辑 钱媛)