

引用格式:黄磊,李子锋,吴辉,等.慢性心力衰竭患者非正式照护者应对能力提升干预最佳证据总结[J].巴楚医学,2025,8(4):20-28. DOI: 10.3969/j.issn.2096-6113.2025.04.004

Cite as: Huang Lei, Li Zifeng, Wu Hui, et al. Best Evidence Summary of Interventions to Enhance Coping Abilities of Informal Caregivers of Patients with Chronic Heart Failure[J]. Bachu Medical Journal, 2025, 8(4): 20-28. DOI: 10.3969/j.issn.2096-6113.2025.04.004

慢性心力衰竭患者非正式照护者应对能力 提升干预最佳证据总结

黄磊¹ 李子锋² 吴辉¹ 席祖洋³ 倪福⁴ 彭家芹¹ 唐光明¹ 张岚¹

(1. 三峡大学第一临床医学院[宜昌市中心人民医院]心血管内科,湖北宜昌 443003; 2. 三峡大学第一临床医学院[宜昌市中心人民医院]中医科,湖北宜昌 443003; 3. 三峡大学第一临床医学院[宜昌市中心人民医院]护理部,湖北宜昌 443003; 4. 三峡大学健康医学院,湖北宜昌 443002)

摘要: **目的:**总结国内外关于慢性心力衰竭(CHF)患者非正式照护者应对能力提升干预的相关最佳证据,为临床护理干预实践提供参考。**方法:**根据6S证据模型,系统检索国内外数据库中关于CHF非正式照护者应对能力提升干预的相关文献,检索的文献包括临床决策、临床指南、最佳实践、系统评价、专家共识及科学声明等。检索时限为建库至2025年3月11日。由2~4名研究者进行文献筛选、质量评价,并对纳入文献进行证据提取、整合形成最佳证据。**结果:**共纳入17篇文献,其中包括3篇临床决策、3篇指南、4篇科学声明、2篇专家共识、1篇立场声明、4篇系统评价,最终从出院准备及家庭支持、疾病健康教育、患者生活方式干预、社会支持、临终照护5个方面提取汇总了26条最佳证据。**结论:**本研究具有一定的科学性和临床实用性,临床医护人员可遵循该证据为CHF患者及其非正式照护者在出院宣教、健康科普及居家管理方面提供决策依据,提升CHF患者非正式照护者家庭照护应对能力。

关键词:慢性心力衰竭; 非正式照护者; 应对能力; 家庭护理

中图分类号: R541.6+1 **文献标志码:** A **文章编号:** 2096-6113(2025)04-0020-09

Best Evidence Summary of Interventions to Enhance Coping Abilities of Informal Caregivers of Patients with Chronic Heart Failure

Huang Lei¹ Li Zifeng² Wu Hui¹ Xi ZuYang³
Ni Fu⁴ Peng Jiaqin¹ Tang Guangming¹ Zhang Lan¹

(1. Department of Cardiovascular Medicine, Yichang Central People's Hospital, The First College of Clinical Medical Science, China Three Gorges University, Yichang 443003, China; 2. Department of Traditional Chinese Medicine, Yichang Central People's Hospital, The First College of Clinical Medical Science, China Three Gorges University, Yichang 443003, China; 3. Department of Nursing, Yichang Central People's Hospital, The First College of Clinical Medical Science, China Three Gorges University, Yichang 443003, China; 4. College of Medicine and Health Science, China Three Gorges University, Yichang 443002, China)

Abstract Objective: To synthesize the best available evidence from both domestic and international sources regarding interventions aimed at enhancing the coping ability of informal caregivers of patients with chronic

基金项目:湖北省科技计划项目(2024BSB018);宜昌市医疗卫生研究项目(A24-2-020)

作者简介:黄磊,主管护师,E-mail: 280614602@qq.com

通信作者:席祖洋,主任护师,E-mail: 297242464@qq.com

heart failure (CHF), in order to inform and support evidence-based clinical nursing practices. **Methods:** Based on the 6S evidence model, a systematic search was conducted in domestic and international databases for relevant literature on interventions to enhance the coping ability of informal caregivers of CHF patients. The retrieved literature included clinical decisions, clinical guidelines, best practices, systematic reviews, expert consensus, scientific statements, and so on. The search period was from the establishment of the database to March 11, 2025. Two to four researchers conducted literature screening and quality assessment, and extracted and integrated the evidence from the included literature to form the best evidence. **Results:** A total of 17 references were included, including 3 clinical decisions, 3 guidelines, 4 scientific statements, 2 expert consensus, 1 position statement, and 4 systematic reviews. Ultimately, 26 pieces of evidence were extracted and summarized from 5 aspects: discharge preparation and family support, disease health education, patient lifestyle intervention, social support, and end-of-life care. **Conclusion:** This study possesses both scientific validity and clinical applicability. The evidence generated can serve as a basis for clinical healthcare providers to guide discharge education, health promotion, and home management for patients with CHF and their informal caregivers, thereby enhancing the caregiving competence of informal caregivers in managing CHF at home.

Keywords chronic heart failure (CHF); informal caregiver; coping ability; home care

慢性心力衰竭(chronic heart failure, CHF)简称慢性心衰,是由各种原因导致心肌劳损致使心脏舒张功能障碍、心脏射血功能减退,不能满足机体代谢需要的一种复杂临床综合征,具有死亡率高、反复住院、治疗复杂的临床特点^[1]。流行病学资料显示^[1],我国心衰患病率为 0.9%,国内目前有 450 万心衰患者,每年新发心衰患者人数约 50 万例。我国流行病学调查显示,CHF 住院占同期心血管疾病的 20%,死亡占 40%^[2]。由于国内医疗资源短缺、经济负担加重等,多数 CHF 患者常选择病情稳定后出院,在家庭或者社区进行康复治疗^[3]。国内研究主要侧重于 CHF 患者住院期间的疾病管理,出院后患者很少能得到连续性、专业性的疾病管理^[3]。CHF 患者出院后需要依赖非正式照护者来协助他们完成日常生活活动、改善和维持自我护理、提供心理支持以及导航复杂的医疗系统等系列活动^[4-5]。

非正式照护者是指在居住环境下为患者提供生活照料、情感支持、经济帮助等无偿照顾的非正式护理人员,可以是患者的配偶、子女、亲戚、朋友^[6]。然而面对 CHF 患者长期照护挑战,非正式照护者往往表现出心理准备度和应对能力不足的问题,从而对 CHF 患者的生存质量和临床结局产生负面影响^[6]。研究表明^[7],81%的非正式照护者未接受过正规培训,无法有效利用家庭及社会支持做好承担照护任务的心理准备。至少有 33%的 CHF 患者因为饮食、活动、行为、情绪管理及病情监测等家庭护理行为不当而导致再次入院^[8]。由于目前国内证据主要是针对 CHF 患者的自我管理,对其非正式照护者的研究仍

处于初级阶段且多为横断面研究^[5],尚未形成系统的推荐建议。因此,本研究系统总结 CHF 患者非正式照护者应对能力提升干预的最佳证据,为临床实践提供理论基础与操作指导,提高 CHF 患者非正式照护者居家照护水平,改善患者生活质量。

1 资料与方法

1.1 确定循证问题

本研究采用 PIPPOST 模式构建循证问题^[9],证据应用目标人群(population, P):确诊为 CHF 患者及其非正式照护者;干预措施(intervention, I):包括出院准备、健康教育、社会支持等措施;应用证据人员(professional, P):临床医护人员、非正式照护者;结局指标(outcome, O):主要包括患者再入院率、非正式照护者的应对能力、心理健康、照护质量;证据应用场所(setting, S):医疗机构或社区、家庭;证据类型(type of evidence, T):包括临床决策、临床指南、系统评价、专家共识、科学声明。该研究已通过复旦大学循证护理中心证据总结注册平台申请注册并通过审核(批号:ES20257452)。

1.2 文献检索策略

依据循证证据“6S”金字塔模型^[9],采用自上而下的检索策略,检索 BMJ Best Practice、UpToDate、Cochrane Library、乔安娜布里格斯研究所(Joanna Briggs Institute, JBI)循证卫生保健中心数据库、PubMed、中国生物医学数据库、Web of Science、万方数据知识服务平台、中国知网(China national knowl-

edge infrastructure, CNKI)、维普等数据库,以及苏格兰校际指南网、美国心脏协会(American heart association, AHA)网站、中国医脉通指南网站,检索时限设定为从建库至 2025 年 3 月 11 日。

检索方式采用主题词结合自由词,中文检索词包括“慢性心力衰竭”“非正式照护者”“照护者”“应对能力提升”,英文关键词为“heart failure”“informal caregiver”“caregivers”“coping skills”。

中文检索式以 CNKI 为例:(主题=慢性心力衰竭+慢性心衰+心力衰竭+心脏衰竭+心功能不全)AND(主题=主要照顾者+家人+亲人+父母+监护人+看护者+照顾者+家属+家庭成员+家庭照顾者+非正式照顾者+非正式护理人员+配偶+伴侣)AND(主题=应对能力+出院+照护+照顾+护理)。

英文检索式以 PubMed 为例:(("heart failure" [Mesh]) OR (((((((cardiac failure [Title/Abstract]) OR (heart decompensation [Title/Abstract])) OR (congestive heart failure [Title/Abstract])) OR (heart failure, congestive [Title/Abstract])) OR (heart failure, right sided [Title/Abstract])) OR (heart failure, left-sided [Title/Abstract])) OR (myocardial failure [Title/Abstract]))) AND ((("caregivers" [Mesh]) OR (((((((family caregivers [Title/Abstract]) OR (caregiver, family [Title/Abstract])) OR (spouse caregivers [Title/Abstract])) OR (informal caregivers [Title/Abstract])) OR (caregivers, informal [Title/Abstract])))) AND ((("coping skills" [Mesh]) OR (((((((((((coping strategies [Title/Abstract]) OR (coping techniques [Title/Abstract])) OR (cognitive copings [Title/Abstract])) OR (behavioral coping [Title/Abstract])) OR (approach coping [Title/Abstract])) OR (proactive coping [Title/Abstract])) OR (social coping [Title/Abstract])) OR (constructive coping [Title/Abstract])) OR (primary coping [Title/Abstract])) OR (anticipatory coping [Title/Abstract])) OR (coping behaviors [Title/Abstract])))))).

1.3 文献纳入与排除标准

纳入标准:①年龄≥18 岁;②研究内容为确诊 CHF 患者及其具有完全行为能力的主要照护者家庭照护应对能力提升的措施和与应对能力相关的量化结局;③文献类型包括临床决策、指南、专家共识、证据总结、最佳实践、系统评价;④语种为中英文文献。

排除标准:①内容不符;②信息不全;③无法获得全文文献;④重复发表文献;⑤文献质量评价低的文献。

1.4 文献质量评价

指南由 2~4 名接受过循证护理培训的研究成员进行质量评价。其他文献由 2 名研究成员单独按照质量评价工具进行评价,如果有异议,请第 3 位研究成员参与讨论,最终达成一致。指南采用临床指南研究与评价系统工具 II (appraisal of guidelines for research and evaluation II, AGREE II)^[10],包含范围和目的、涉及人员、严谨性、清晰性、适用性及独立性 6 个维度共 23 个条目,每个条目 1~7 分,每个领域最后得分=(获得分值-最小可能分值)/(最大可能分值-最小可能分值)×100%。系统评价采用澳大利亚 JBI 循证卫生保健中心的系统评价工具^[11],共包含 11 个评价项目,每个项目包括“是”“否”“不清楚”“不适用”4 个选项。专家共识和科学立场声明采用澳大利亚 JBI 循证卫生中心的专家共识评价工具^[11],共包含 6 个项目,每个项目包括“是”“否”“不清楚”“不适用”4 个选项。临床决策因是目前证据分级系统中最高级别的证据类型,直接提取符合本研究的相关证据。

1.5 证据提取与分级

由 2 名接受过护理循证培训的研究员独立完成证据提取,当意见出现分歧时邀请第 3 名专家或者高年资研究员进行裁决,主题相同、来源不同的证据结论出现冲突或者分歧时,则按照高质量文献的证据优先、最新发表文献的证据优先、权威文献的证据优先的原则进行筛选和纳入,最终将证据进行归纳整理和汇总。采用 2014 版 JBI 证据级别系统对纳入的证据按照 1~5 级进行分级,其中 1 级为最高级别证据、5 级为最低级别证据^[9]。研究员根据证据级别咨询专家意见后进行讨论论证形成证据推荐等级。最终从出院准备及家庭支持、疾病健康教育、患者生活方式干预、社会支持、临终照护 5 个方面汇总了 26 条最佳证据。

2 结果

2.1 文献筛选结果

初步检索获得相关文献 3 627 篇,去除重复文献、排除与研究内容不符的文献、证据等级低的文献,然后阅读全文后进一步排除,最终纳入文献 17 篇。文献检索流程图详见图 1。

2.2 纳入文献一般特征

本研究共纳入 17 篇文献,其中临床决策 3 篇^[12-14]、指南 3 篇^[15-17]、科学声明 4 篇^[4,18-20]、专家共

识 2 篇^[21-22]、立场声明 1 篇^[23],系统评价 4 篇^[24-27], 纳入文献的一般特征见表 1。

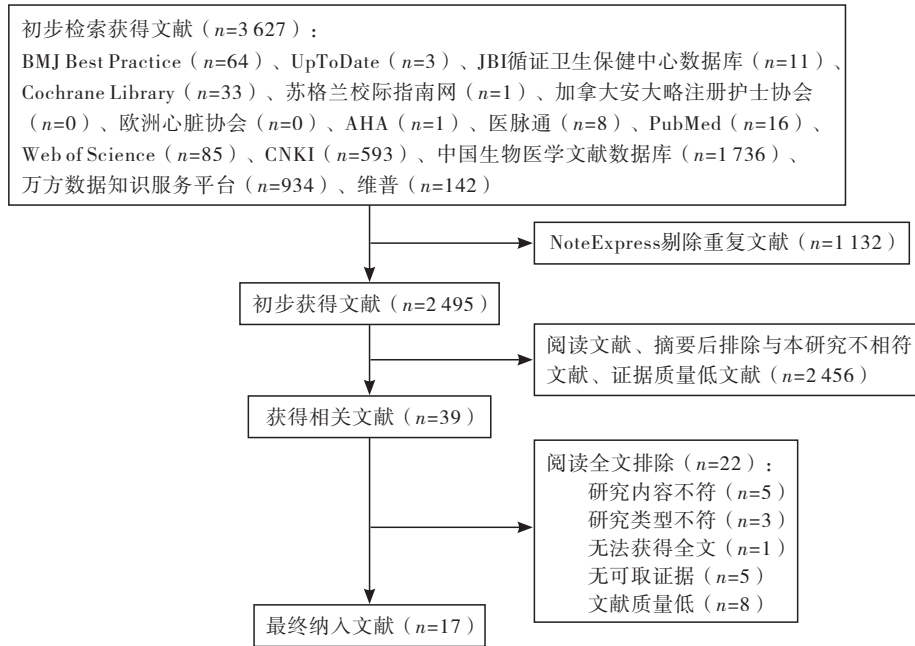


图 1 文献检索流程图

表 1 纳入文献一般特征

作者/发布机构	发表年份	国家或地区	文献来源	文献类型	文献主题
Twaddle ^[12]	2023	欧洲	UpToDate	临床决策	居家舒缓医疗
Allen ^[13]	2024	欧洲	UpToDate	临床决策	晚期心力衰竭姑息治疗:决策支持症状管理
Allen ^[14]	2024	欧洲	UpToDate	临床决策	晚期心力衰竭舒缓治疗:适应症和治疗体系
苏格兰校际指南网络(SIGN) ^[15]	2016	英国	医脉通	指南	慢性心力衰竭管理
英国国家卫生与临床优化研究所(NICE) ^[16]	2018	英国	医脉通	指南	成人慢性心力衰竭诊断和管理
美国心脏协会/美国心力衰竭协会(AHA/HFSA) ^[17]	2022	美国	医脉通	指南	心力衰竭的管理
日本心力衰竭协会(JHFS) ^[18]	2020	日本	医脉通	科学声明	心力衰竭患者营养评估和管理
美国心肺康复协会(AACVPR) ^[19]	2019	美国	医脉通	科学声明	以家庭为基础的心脏康复
美国心脏协会(AHA) ^[4]	2020	美国	医脉通	科学声明	心力衰竭家庭护理
美国心脏协会(AHA) ^[20]	2023	美国	医脉通	科学声明	急性心力衰竭出院前和出院后早期管理
欧洲心力衰竭协会(ESC) ^[21]	2024	欧洲	医脉通	专家共识	心力衰竭中的膳食钠和液体摄入
杨旭希等 ^[22]	2023	中国	万方	专家共识	慢性心力衰竭患者容量管理护理专家共识
韩国心力衰竭协会 ^[23]	2025	韩国	医脉通	立场文件	心力衰竭患者的姑息治疗和临终关怀
Zhai 等 ^[24]	2023	美国	PubMed	系统评价	家庭照护者的数字化健康干预
Yu 等 ^[25]	2024	中国香港	PubMed	系统评价	双亲式护理干预对心力衰竭患者及护理人员结局的影响
范文海等 ^[26]	2022	中国	CNKI	系统评价	慢性心力衰竭患者照护者居家照护体验质性研究的 Meta 整合
胡琦琦等 ^[27]	2023	中国	CNKI	系统评价	心力衰竭应用移动医疗 APP 体验的 Meta 整合

2.3 纳入文献质量评价

2.3.1 指南

本研究共纳入指南 3 篇^[15-17],根据 AGREE II 评

价标准对纳入指南进行质量评价,其中 1 篇指南^[15]评价为 B 级、2 篇指南^[16-17]评价为 A 级,具体评价结果见表 2。

表 2 纳入指南文献质量评价

纳入文献	各领域标准化得分(%)						≥60% 领域数	≥30% 领域数	整体质 量评价
	范围和目的	参与人员	严谨性	清晰性	应用性	独立性			
苏格兰校际指南网络(SIGN) ^[15]	52.3	43.3	29.2	69.4	60.4	41.7	2	5	B
英国国家卫生与临床优化研究所(NICE) ^[16]	88.9	75.0	69.8	94.4	52.1	87.5	5	6	A
美国心脏协会/美国心力衰竭协会(AHA/HFSA) ^[17]	91.7	72.2	77.1	83.3	68.8	95.8	6	6	A

2.3.2 科学声明、立场文件和专家共识

纳入科学声明 4 篇^[4,18-20]、专家共识 2 篇^[21-22]、立场文件 1 篇^[23]采用澳大利亚 JBI 循证卫生保健中心专家共识评价工具进行评价,其中杨旭希等^[22]的文献条目 2“观点是否来源于该领域有影响力的专家”、条目 6“所提出的观点与以往文献是否有不一致的地方”为“不清楚”,其余均为“是”;欧洲心力衰竭协会^[21]的文献条目 4“所陈述的结论是不是基于分析的结果”为“不清楚”,其余均为“是”;韩国心力衰竭协会^[23]的文献条目 6“所提出的观点与以往文献是否有不一致的地方”为“不清楚”,其余均为“是”。

2.3.3 系统评价

共纳入 4 篇系统评价^[24-27]采用澳大利亚 JBI 循证卫生保健中心的系统评价工具进行评价,其中 Zhai

等^[24]、Yu 等^[25]的研究所有条目均为“是”,质量较高。其中范文海等^[26]的文献条目 9“是否评估了发表偏倚的可能性”为“否”,其余均为“是”。胡琦琦等^[27]的文献条目 7“提取资料时是否采取一定的措施减少误差”为“不清楚”、条目 9“是否评估了发表偏倚的可能性”为“不清楚”,其余均为“是”。

2.3.4 临床决策

共纳入 3 篇临床决策^[12-14]均来自 UpToDate,视为最高级别证据。

2.4 最佳证据汇总

最终从 CHF 患者的出院准备及家庭支持、疾病健康教育、患者生活方式干预、社会支持、临终照护 5 个方面提取汇总了 26 条证据,详见表 3。

表 3 CHF 患者家庭照护者应对能力提升证据

主题	证据内容	证据级别	推荐级别
出院准备及家庭支持	1. 建议 CHF 患者临床状况稳定且管理计划优化后方可出院。出院需综合考虑患者及其照顾者的意愿,以及社区护理支持水平 ^[16] 。	5	A
	2. 出院前须行多参数评估,包括临床评估、生物标志物及影像学检查,以利于出院后早期管理 ^[20] 。	1	A
	3. 建议专业营养团队给予心衰稳定期患者营养指导,并制定出院后的营养管理计划。护士需定期回访评估患者出院后的体重、电解质、每日膳食及盐摄入量 ^[18] 。	1	B
	4. 建议心脏康复团队利用跑步机、椭圆机、健身踏板、动感单车等家用健身器材,为稳定期 CHF 患者制定个性化家庭心脏康复计划 ^[16,19] 。	1	B
	5. 建议根据患者家庭经济、年龄及文化程度为其照护者推荐合适的移动医疗设备,以支持患者自我管理。家庭照护者作为患者的最佳支持者,可下载相关移动医疗 App,鼓励并帮助患者建立目标并监督执行 ^[25,27] 。	2	B
	6. 建议采用照护者远程监测技术,优化患者及照护者健康管理上报渠道,提高症状管理效率和质量 ^[12] 。	2	A
	7. 建议照护者注意观察患者的心理和生理状态变化,理解患者可能出现的负面情绪并给予陪伴和支持,提供和谐的家庭氛围 ^[22] 。	5	A
疾病健康教育	8. 建议根据患者的家庭背景、教育背景及社会支持情况,对照护者进行 CHF 疾病诱因、危险因素、护理知识的普及 ^[22] 。	5	A
	9. 鼓励患者和照护者通过专业多媒体视频、公众号、健康科普刊物等媒体资源学习自我管理 ^[22,27] 。	3	A

续表 3 CHF 患者家庭照护者应对能力提升证据

主题	证据内容	证据级别	推荐级别
患者生活方式干预	10. 提供居家照护知识、照护技能的培训,如心力衰竭症状管理策略、心力衰竭出入量管理策略、药物治疗方案、急性发作时的急救策略等,提升非正式照护者胜任力 ^[26] 。	2	A
	11. 运用患者-家庭照顾者二元护理干预模型,鼓励患者和家庭护理人员参与心力衰竭自我管理。建议非正式照护者积极参与更广泛的治疗决策,例如护理地点的选择、生命末期的偏好、财务决策以及自我管理决策等 ^[4,25] 。	2	A
	12. 建议监督和协助 CHF 患者每天称量体重,避免患者大量摄入液体,液体摄入量控制在 15~30 mL/(kg·d)。如发现体质量持续增加(如 3 天增加 2 kg 以上),则反映容量超负荷发生的可能性 ^[15,21-22] 。	1	A
	13. 建议照护者为 CHF 患者提供饮食时需要考虑能量、水、盐、维生素及蛋白质摄入,建议以鱼、蔬菜、水果及全谷物为主的地中海饮食结构。限制膳食中钠盐的摄入,低盐低脂,目标是摄入的盐量少于 5 g/d,提供个体化蛋白质摄入量,至少 1.1 g/kg 蛋白质,戒烟戒酒 ^[15,18,21-22] 。	1	A
	14. 建议 CHF 患者卧床休息时,提醒监督患者多做被动运动以预防深部静脉血栓形成。根据患者个人需求量身定制管理方案 ^[15,22] 。	5	B
	15. 建议照护者注意识别 CHF 患者睡眠问题,优化睡眠质量,例如睡前做瑜伽、散步等,睡前 1 h 避免看电视、手机或电脑,避免摄入含咖啡因等刺激性食物。监督并鼓励患者根据心脏康复计划进行有氧运动。采用激励性访谈方式,促进稳定期 CHF 患者定期进行低强度体育活动 ^[15,22] 。	4	A
社会支持	16. 建立学科随访机制解决药物知识和依从性问题,提高患者用药依从性,定时服药,将用药管理融入日常生活 ^[15,22] 。	5	B
	17. 建议 CHF 患者尽早开展舒缓治疗,通过多学科团队将舒缓医疗整合到长期初级保健中,建立居家初级保健联合舒缓医疗模式 ^[12,14] 。	5	B
	18. 建立多学科舒缓治疗团队,由不同的职业者负责,包括初级保健、心脏科和舒缓医疗专科医师、高级执业护士、个案管理师、药剂师和牧师等 ^[14] 。	5	B
	19. 建议社区社会工作者、治疗协调人员、社区卫生工作人员、访视护理机构和其他居家医疗机构的工作人员积极参与和正规整合建立中央电子病历中心访问途径 ^[12] 。	5	B
	20. 建议非正式照护者在社交媒体网站上与有类似情况的照护者沟通联系,并从同伴或专家处获得支持,以增加照护者希望感、掌握感、自我效能感 ^[24] 。	1	A
临终照护	21. 建议社会加强网络信号覆盖,使更多的 CHF 患者受益于远程医疗 ^[27] 。	2	B
	22. 建议非正式照护者及患者参与治疗共同决策,预先建立预期死亡的照护计划 ^[12,17,23] 。	1	A
	23. 建议至少每年一次或发生重大临床事件、治疗策略调整后对 CHF 患者及家庭照护者意愿进行预后评估 ^[14] 。	5	B
	24. 建议在病程早期即与患者及其照护者坦诚沟通患者的治疗偏好与疾病预后,包括心力衰竭对并发症及死亡的潜在影响,以利于后续病情恶化时的讨论 ^[14,16] 。	2	A
	25. 建立专业多学科姑息治疗团队,管理和缓解患者身体症状。NYHA 分级为Ⅲ级或Ⅳ级的 CHF 患者、预期寿命小于 6 个月的 CHF 患者、进行了最佳治疗但症状仍未得到充分控制的 CHF 患者应考虑转诊至姑息治疗专科提供全面的安宁疗护服务 ^[13-14,17,23] 。	5	A
	26. 建议丧亲护理必须根据个人需求和文化背景量身定制,尊重当地丧葬文化和宗教习俗,契合患者家庭价值观 ^[23] 。	5	A

注:CHF:慢性心力衰竭;NYHA:美国纽约心脏病学会。

3 讨论

出院前多学科评估与疾病教育是夯实 CHF 患者

非正式照护者居家照护能力的重要基础。研究表明^[26],非正式照护者的认知水平、疾病知识储备、社会支持程度及照护准备度均是影响非正式照护者照

护能力的关键要素。然而,我国非正式照护者往往面临专业支持不足的困境,导致其在应对日常照护及紧急状况时存在能力不足。需通过早期且持续的专业知识普及与技能赋能,提升照护者的症状识别能力与应急处理能力。因此证据 1~4 建议多学科团队对患者出院前开展系统性评估,结合患者个体特征、家庭环境及经济状况,制定精准化营养管理方案与居家心脏康复计划^[18-19,28],为 CHF 患者家庭照护实践提供科学理论依据,提升其非正式照护者的认知水平。证据 8~10 建议使用照护者准备度量表及相关评估工具对非正式照护者准备度水平、应对能力进行持续性评估并动态为他们提供帮助和制定应对策略^[29]。根据评估内容制定有针对性的干预措施并积极推进出院前疾病教育及心衰知识普及,加强对 CHF 患者非正式照护者的居家照护知识,照护技能培训^[29-31],从而减轻非正式照护者负担、提升主要照护者照护能力、优化照护水平、改善患者生存质量^[32]。另有研究表明^[24,27,33],数字健康干预措施在非正式照护者疾病教育中展现出显著效能,有效弥补了传统的面对面教育支持模式,其丰富的多媒体教育资源显著降低了非正式照护者的健康信息获取阈值。虽然有文献指出^[34],数字健康在低教育背景群体及经济欠发达区域仍存在应用局限性,但证据 5~6 仍建议在临床护理实践中,根据人群和地区的适应性、差异性来精准、规范地推荐使用数字健康设备,可有效实现从理论向实践的实质性转化。

构建多维社会支持系统是提升 CHF 患者非正式照护者居家照护能力的有力保障。社会支持作为慢性疾病周期健康管理的关键要素,包括结构性支持与功能性支持两个维度,其核心功能在于整合社会及网络资源,提升患者及非正式照护者的疾病应对能力^[35]。证据显示^[12,24,27],社会支持不仅能改善心力衰竭患者的心理状态、提高治疗依从性、改善生活质量、延长生存时间,还能有效减轻其家庭照护者的负担。而我国对非正式照护者进行社会支持水平调查发现,大部分非正式照护者感觉社会支持不足^[7]。因此需要依赖政府-社区-医疗机构三方协同机制,构建多维社会支持系统,使患者在居家环境中能够更好地应对疾病带来的挑战。证据 17~21 建议,多学科团队整合社区工作者、社区医疗人员及居家医疗机构等多元主体协作构建新型居家保健模式,通过建立中央电子病历中心访问系统,实时掌握患者健康状况与照护者需求,为患者及照护者健康管理困扰提供标准化上报渠道,进而提升症状管理效率与居家照护质量^[36-37]。同时建立多学科家访机制,通过定期入户随

访与家庭照护者保持持续性沟通,重点对患者营养干预、用药管理及康复训练效果进行阶段性评估,并基于评估结果动态调整照护方案。此外,社会层面应强化硬件设施建设,通过扩大网络覆盖、推广数字健康设备及远程医疗监测技术的规范化应用,构建 CHF 患者疾病转归自我-远程双重监测体系。通过医疗资源重组与数字技术赋能协同作用,形成“个体-家庭-社会”的多维社会支持系统,为 CHF 居家照护提供可持续发展的实践框架,减轻非正式照护者的照护负担,提升照护能力。目前国内社会支持研究内容有限,相关理论多借鉴国外,缺乏本土化社会支持方面的理论依据且建设社会支持系统需要多组织、多学科、多角色的共同参与。因此需结合我国国情和地区实际情况,因地制宜建设适应区域发展实际的社会支持体系^[35]。

多部医学指南及临床决策表明,姑息治疗作为终末期心力衰竭患者多学科照护体系的重要组成部分,通过系统化症状管理、社会支持及照护者参与治疗决策机制,可显著改善患者生存质量^[13,16,23,38]。基于循证医学框架构建的专业多学科姑息治疗团队实施结构化干预方案,主要内容有:①基于症状量表的动态评估实施药物和非药物干预减轻患者症状;②建立家庭决策共享模式,充分尊重患者及家庭成员意愿鼓励非正式照护者积极参与患者治疗决策,确保患者临终过程的舒适与尊严;③提前以开放、诚实、透明的沟通方式与患者进行疾病预后讨论,制定预先护理计划(advance care planning, ACP)^[12,17,23]。然而 ACP 在我国临床实践中面临跨文化挑战,虽然国际指南推荐在患者决策能力完整时与患者及其照护者进行临终关怀讨论^[18],且有横断面研究发现多数终末期心衰患者倾向于直接沟通方式讨论预后(直接沟通偏好率为 80.6%)^[39-40],但是关于生命末期的讨论本就非常敏感且我国具有地域广阔性、民族多样性、文化差异性等特点,因此要求国内姑息医疗团队在实施 ACP 的临床实践中需特别考量地域性、民族宗教文化差异性以及家族化中心主义决策模式的双重影响,从而采取文化适应性策略因地制宜制定 ACP 方案。值得注意的是, Lee 等^[23]指出丧亲护理作为姑息治疗连续性服务的关键环节,是姑息治疗的重要组成部分,但国内因传统丧葬文化影响,其有效性高度依赖地区文化敏感性。建议临床实践建立基于文化能力评估的分层干预体系,整合社区人员等社会支持资源,实现姑息治疗服务全周期、全方位的人文关怀。

本研究经过系统检索,从出院准备及家庭支持、疾病教育、患者生活方式干预、社会支持、临终照护

5 个方面总结出 CHF 非正式照护者应对能力提升干预的相关证据。为临床医务人员制定心衰患者及其非正式照护者出院前教育、制作居家疾病管理科普视频提供循证依据,提高 CHF 患者非正式照护者的居家照护能力,减少患者再入院率,提升患者生活质量。但因中西方文化差异、地方习俗影响,建议临床转化时结合国内 CHF 患者居家照护机制的实际背景开展本土化干预试验完善理论体系,因地制宜制定照护方案。

参考文献:

- [1] 王 宙,周 琳,刘 洋,等. 慢性心力衰竭的流行病学研究现状及其防治研究进展[J]. 中国循证心血管医学杂志, 2019, 11(8): 1022-1024.
- [2] 钱俊峰,姜 红,葛均波. 我国慢性心力衰竭流行病学和治疗现状[J]. 中国临床医学, 2009, 16(5): 700-703.
- [3] 高蓓莉,项丽敏,李爱萍,等. 以问题为基础的健康教育对慢性心衰患者预后的效果评价[J]. 当代护士(下旬刊), 2022, 29(8): 130-133.
- [4] Kitko L, McIlvennan C K, Bidwell J T, et al. Family caregiving for individuals with heart failure: a scientific statement from the American heart association [J]. *Circulation*, 2020, 141(22): e864-e878.
- [5] 王 宇,陈振月,何梦雨,等. 慢性心力衰竭病人家庭照顾者准备度的研究进展[J]. 全科护理, 2024, 22(6): 1059-1064.
- [6] 程 铭. 非正式照顾者准备度对自理能力不足心力衰竭患者短期预后的影响[D]. 苏州: 苏州大学, 2022.
- [7] 张孜怡. 心力衰竭非正式照顾者照顾负担影响因素及干预研究[D]. 扬州: 扬州大学, 2023.
- [8] 汪冰清,宋永霞,何红叶,等. 慢性心力衰竭患者自我护理影响因素的研究进展[J]. 护理学报, 2020, 27(2): 33-37.
- [9] 王春青,胡 雁. JBI 证据预分级及证据推荐级别系统(2014 版)[J]. 护士进修杂志, 2015, 30(11): 964-967.
- [10] Brouwers M C, Kho M E, Browman G P, et al. AGREE II: advancing guideline development, reporting and evaluation in health care[J]. *CMAJ*, 2010, 182(18): E839-E842.
- [11] 胡 雁. 循证护理学[M]. 北京: 人民卫生出版社, 2018: 64-90.
- [12] Twaddle M L. Palliative care delivery in the home-UpToDateBack ButtonSearch IconFilterIcon[EB/OL]. (2023-05-24) [2025-03-15]. <https://www.uptodate.cn/contents/palliative-care-delivery-in-the-home>.
- [13] Allen L A. Palliative care for advanced heart failure: Decision support and management of symptoms-UpToDateBack ButtonSearch IconFilter Icon[EB/OL]. (2024-03-11) [2025-03-15]. <https://www.uptodate.cn/contents/palliative-care-for-advanced-heart-failure-decision-support-and-management-of-symptoms>.
- [14] Allen L A. Palliative care for patients with advanced heart failure: Indications and systems of care-UpToDateBack ButtonSearch IconFilter Icon[EB/OL]. (2024-06-12) [2025-03-15]. <https://www.uptodate.cn/contents/palliative-care-for-patients-with-advanced-heart-failure-indications-and-systems-of-care>.
- [15] 苏格蘭校际指南网络. 2016 SIGN 国家临床指南:慢性心力衰竭的管理(147)[EB/OL]. (2016-03-01) [2025-05-15]. <https://guide.medlive.cn/guideline/10888>.
- [16] National Guideline Centre (UK). Chronic heart failure in adults: diagnosis and management [M]. London: National Institute for Health and Care Excellence (NICE), 2018.
- [17] Heidenreich P A, Bozkurt B, Aguilar D, et al. 2022 AHA/ACC/HFSA guideline for the management of heart failure: a report of the American College of Cardiology/American Heart Association joint committee on clinical practice guidelines [J]. *Circulation*, 2022, 145(18): e895-e1032.
- [18] Yamamoto K, Tsuchihashi-Makaya M, Kinugasa Y, et al. Japanese Heart Failure Society 2018 scientific statement on nutritional assessment and management in heart failure patients[J]. *Circ J*, 2020, 84(8): 1408-1444.
- [19] Thomas R J, Beatty A L, Beckie T M, et al. Home-based cardiac rehabilitation: a scientific statement from the American Association of Cardiovascular and Pulmonary Rehabilitation, the American Heart Association, and the American College of Cardiology [J]. *Circulation*, 2019, 140(1): e69-e89.
- [20] Metra M, Adamo M, Tomasoni D, et al. Pre-discharge and early post-discharge management of patients hospitalized for acute heart failure: a scientific statement by the Heart Failure Association of the ESC[J]. *Eur J Heart Fail*, 2023, 25(7): 1115-1131.
- [21] Mullens W, Damman K, Dhont S, et al. Dietary sodium and fluid intake in heart failure. A clinical consensus statement of the Heart Failure Association of the ESC[J]. *Eur J Heart Fail*, 2024, 26(4): 730-741.
- [22] 杨旭希,郑吉洋,陈秀梅,等. 慢性心力衰竭患者容量管理护理专家共识[J]. 中华介入放射学电子杂志, 2023, 11(3): 201-207.
- [23] Lee S M, Lee H Y, Yoo S H, et al. Palliative care and hospice for heart failure patients: position statement from the Korean Society of Heart Failure [J]. *Int J*

- Heart Fail, 2025, 7(1): 32-46.
- [24] Zhai S, Chu F, Tan M H, et al. Digital health interventions to support family caregivers: an updated systematic review [J]. Digit Health, 2023, 9: 20552076231171967.
- [25] Yu D S, Qiu C, Li P W C, et al. Effects of dyadic care interventions for heart failure on patients' and caregivers' outcomes: a systematic review, meta-analysis and meta-regression[J]. Int J Nurs Stud, 2024, 157: 104829.
- [26] 范文海, 刘悦, 李春霞, 等. 慢性心力衰竭患者照护者居家照护体验质性研究的 Meta 整合[J]. 中华护理杂志, 2022, 57(4): 424-431.
- [27] 胡琦琦, 张六一, 熊仪, 等. 心力衰竭患者应用移动医疗 App 体验的 Meta 整合[J]. 中华现代护理杂志, 2023, 29(25): 3402-3410.
- [28] 中国心血管疾病患者居家康复专家共识编写组. 中国心血管疾病患者居家康复专家共识[J]. 中国循环杂志, 2022, 37(2): 108-121.
- [29] Wang Z Q, Tocchi C. Partners' experience of informal caregiving for patients with heart failure: a meta-ethnography[J]. J Cardiovasc Nurs, 2023, 38(2): E40-E54.
- [30] 张国芳. 照顾者教育对老年慢性心力衰竭患者自我管理能力的影晌[J]. 首都食品与医药, 2020, 27(9): 136-137.
- [31] Alaei A, Babaei S, Farzi S, et al. Effect of a supportive-educational program, based on COPE model, on quality of life and caregiver burden of family caregivers of heart failure patients: a randomized clinical trial study[J]. BMC Nurs, 2024, 23(1): 72.
- [32] Riegel B, Quinn R, Hirschman K B, et al. Health coaching improves outcomes of informal caregivers of adults with chronic heart failure: a randomized controlled trial [J]. Circ Heart Fail, 2024, 17(7): e011475.
- [33] Jiménez-Díaz A, Pierantonelli M, Morte Coscolín P, et al. Digital health program to support family caregivers of children undergoing growth hormone therapy: qualitative feasibility study[J]. JMIR Pediatr Parent, 2025, 8: e55023.
- [34] 王锐, 刘一阳. 中国数字健康产业的生态格局及发展[J]. 国家现代化建设研究, 2025, 4(1): 122-133.
- [35] 李兵, 田云, 李冬, 等. 安宁疗护中社会支持相关理论的研究进展[J]. 医学与哲学, 2020, 41(5): 36-39.
- [36] 李伟, 刘克强, 董雪, 等. 心力衰竭患者生命质量影响因素的分析与对策研究[J]. 中国老年保健医学, 2003, 1(2): 12-17.
- [37] 王翠翠, 代雪辉, 杨青. “康复团队—街道工作者—患者—家属”四位一体的微信平台管理在心力衰竭患者康复中的应用[J]. 中国健康心理学杂志, 2024, 32(7): 1007-1012.
- [38] 孙倩倩, 叶红芳, 杨莉. 姑息照护对慢性心力衰竭病人生存质量干预效果的 Meta 分析[J]. 循证护理, 2021, 7(11): 1421-1428.
- [39] Gordon N A, ORiordan D L, Dracup K A, et al. Let us talk about it: heart failure patients' preferences toward discussions about prognosis, advance care planning, and spiritual support[J]. J Palliat Med, 2017, 20(1): 79-83.
- [40] Caldwell P H, Arthur H M, Demers C. Preferences of patients with heart failure for prognosis communication [J]. Can J Cardiol, 2007, 23(10): 791-796.

[收稿日期 2025-05-20]