

• 综 述 •

儿童慢性病家庭照顾者健康赋能的研究进展

冯玉洁¹, 商艳霞¹, 周伟²

(1. 昆明医科大学 护理学院, 云南 昆明 650500;

2. 解放军联勤保障部队第九二〇医院 儿科, 云南 昆明 650032)

儿童慢性病是指发生在 0~18 岁之间, 持续时间超过 3 个月或 3 年中发生 3 次及以上的慢性非传染性疾病^[1]。近年来, 由于人们生活方式的改变和医学技术的发展, 一些原本急性致命性的疾病逐渐转变为慢性病, 导致儿童慢性病的患病率逐年上升。国外儿童慢性病的患病率是过去 40 年的 4 倍, 占全部儿童的 12%~16%。而在中国, 儿童慢性病的发病率更是达到 10%~20%^[2]。儿童慢性病已成为全球广泛关注的公共卫生问题之一^[3]。研究^[4-5]显示, 照顾者的能力和自我效能对患儿的治疗和康复有显著影响, 因此需要采用高效且实用的护理模式对照顾者进行干预。健康赋能作为一种有效且较易实施的护理模式, 可以提高照顾者的照顾能力, 从而促进患儿的康复^[6]。本文综述健康赋能理论在儿童慢性病家庭照顾者中应用的研究进展, 以期对慢性病患者家庭开展健康赋能提供指导。

1 健康赋能的概述

1.1 健康赋能的概念 健康赋能是一个持续的过程, 旨在通过提升个人的知识、技能和动力, 帮助他们实现预期的健康目标。这个过程是连续的, 为个人提供了一个学习新信息和技能的平台^[7]。健康赋能始于 20 世纪 60 年代的社会行动意识形态和 70 年代的自我帮助运动。20 世纪 60 年代, 赋能理论强调弱势群体通过批判意识和集体行动来摆脱社会的束缚, 这为健康赋能个体主动性奠定了基础^[8]。在 70 年代, 自我保健运动进一步定义个体在健康管理中的积极作用, 将健康赋能概念从社会政治层面扩展到个体健康实践层面^[9]。这一演变为医疗专业人员在临床中应用健康赋能理论提供了支持。健康赋能强调个人能力的提升, 是个人福祉与社会政治环境之间产生协同相互作用。健康赋能的宗旨是促进健康, 与医疗的宗旨相契合, 因此得到了医护人员的认可, 并在临床中得到广泛应用。同时, 国家层面也推出了健康赋能的相关政策^[10-11], 其中大多数政策的推动

者是医护人员, 旨在提高公众的健康水平和生活质量。

1.2 健康赋能概念的维度 健康赋能是涵盖多个维度的理念, 其维度包括个体心理、组织集体以及社区层面^[12]。在个体心理层面, 健康赋能关注于增强个人的能力、自尊和自我效能; 在组织集体层面, 健康赋能注重提升集体的协作能力和决策效率; 而在社区层面, 健康赋能则旨在促进个体与组织之间的协同作用, 沟通构建健康的社区环境。这些维度共同作用, 不仅促进个体和集体的积极变化, 还致力于消除由社会或政治因素造成的剥夺条件。

2 家庭照顾者健康赋能模型的概述

2.1 以家庭为中心的赋能模型 (family-centered empowerment model, FCEM) FCEM 模型基于个人及家庭成员的动机、心理状态以及自我问题特征的相互作用构建其基本框架, 其理念是赋能患者家庭系统以促进健康^[13]。该模型分为四个阶段: 一是确定感知到的威胁, 通过小组讨论的方法来实现; 二是增强自我效能感, 采用解决问题的方法; 最后是通过教育参与方法来改善自尊; 最后进行过程和结果的评估^[14]。FCEM 模型以其实施规范和良好的应用效果而受到认可, 近年来, 该模型已广泛应用于国内外患者自身和照顾者的健康赋能研究中。

2.2 创造父母赋能机会模型 (creating opportunities for parent empowerment, COPE) 该模型基于自我调节理论、控制理论和情绪渲染假说的组合而制定^[15]。COPE 模型专注于为照顾者提供关于儿童护理的具体和客观信息, 其干预措施包括为照顾者提供疾病的健康指导, 并解决儿童在生病和住院期间常见的情绪和行为反应^[15]。该模型的核心在于通过增强行为来减少照顾者在照顾儿童方面的期望与现实之间的差距, 帮助照顾者更好地理解儿童的情感需求, 并给照顾者提高相应的情感支持和帮助。COPE 模型主要应用于新生儿重症监护室 (neonatal intensive care unit, NICU), 对父母、新生儿及整个家庭产生积极影响。COPE 模型在国外取得了显著的成果, 我国需要加强对该模型的应用研究。

【收稿日期】 2023-09-17 【修回日期】 2024-01-20

【作者简介】 冯玉洁, 硕士在读, 护士, 电话: 0871-67462024

【通信作者】 商艳霞, 电话: 0871-67462024

2.3 家庭赋能计划模型(family empowerment program, FEP) 纽约州纽约市的社区生活研究所于2012年设计并提出FEP模型^[16]。FEP模型是一个融合多种元素的家庭治疗项目,旨在通过跨学科团队与家庭的合作来解决家庭问题。该模型包含3个核心组成部分:家庭倡导、应享权利咨询以及基于循证的简短策略家庭治疗(brief strategic family therapy, BSFT)家庭治疗。FEP模型的主要目标是增强家庭内部功能和弹性,通过家庭合作,解决和协调存在的问题,创造家庭与外部环境之间更具适应性的融合。FEP的活动分为两个阶段:第一阶段是促进家庭内部系统的健康,第二阶段是稳定外部环境因素和满足具体服务需求^[17]。在应用现状方面,FEP模型在国外应用较为广泛,尤其是美国的研究机构对其应用进行了深入研究。但该模型在国内的研究和应用还处于初步阶段,主要集中在理论构建和实践探索上。需要指出的是,FEP模型目前缺乏统一的实施规范,这可能影响其在不同环境中的应用效果。

3 家庭照顾者健康赋能的测量工具

3.1 家庭赋能量表(family empowerment scale, FES) 该量表由Koren等^[12]于1992年研发,是一种照顾者赋能的有效且可靠的衡量标准。该量表最初用于评估有情绪障碍儿童的父母,后来其应用范围扩展到慢性病照顾者^[18]。FES量包含家庭(12个条目)、服务系统(12个条目)和社区/政策(10个条目)3个维度,34个条目。每个条目采用Likert 5分制计分,从1(完全不同意)到5(完全同意),总分介于34分到170分之间^[18]。该量表信效度良好,各维度的Cronbach's α 系数为0.87~0.88,显示出良好的可靠性和稳定性。我国中山大学的龙颖等^[19]对量表进行了汉化及修订,用于评估特殊儿童家长的家庭赋能情况。修订后量表在各维度的Cronbach's α 系数为0.75~0.85,重测信度为0.93,各维度信度为0.72~0.82,表明量表具有良好的内部一致性。FES量表可用于自评或他评,适用于需要评估家庭赋能水平的各类研究实践场景。其优点在于为照顾者提供了一个全面、多维度的家庭赋能评价工具,但局限性在于可能需要对照照顾者进行培训和指导才能有效使用,且在不同文化和社会背景下的适用性可能有所不同。

3.2 护理过程测量量表(the 20-item measure of processes of care, MPOC-20) 此量表是在MPOC-56的基础上进行精简和优化后形成,旨在加强量表的区分能力^[20]。该量表最初用于评估医院和护士的医疗服务质量,后来应用也应用于照顾者中,主要用于评估父母在过去1年中对服务提供者以家庭为

中心的行为的体验和看法^[21]。MPOC-20包括5个维度,20个条目,采用7分制评分,从非常不同意(1分)到非常同意(7分),总分越高,表明父母对以家庭为中心的护理越满意;量表的信效度良好,Cronbach's α 系数为0.83~0.90^[22]。该量表可以通过自评或他评的方式使用,适用于评估各种医疗保健中家庭赋能的效果。其优点在于其简洁性和针对性,能有效评估家庭赋能的效果。然而,其局限性在于可能需要特定的培训和指导才能使用,且在应用时需要考虑不同文化背景下的有效性和适用性。

4 儿童慢性病家庭照顾者健康赋能的应用

4.1 应用对象 0~18岁儿童患有的慢性病包括哮喘、过敏症、糖尿病、贫血、发育迟缓、关节炎、关节疾病、血液病、肿瘤、脑瘫、脑震荡、癫痫、经常性头痛、心脏病等^[23]。慢性病儿童的健康赋能在国外研究起步较早,积累了丰富的研究成果,并被广泛应用于哮喘、自闭症、脑瘫、发育迟缓和贫血等患儿的家庭中^[7,12-13,18,28]。我国近几年在儿科领域引入健康赋能理念,由于健康赋能能够提供持续、全面的护理支持,并且注重家庭成员和患者的参与,这一理念在我国得到了迅速发展并被广泛应用。在我国,健康赋能主要应用于儿童糖尿病、哮喘、癫痫等^[24-26]患儿的家庭中,帮助慢性病患者家庭更好地管理患儿的慢性病状,提高患儿的生活质量和改善家庭功能^[25]。

4.2 应用层面及范围 健康赋能作为一个多层面的概念,在慢性病儿童家庭的应用中设计多个互动层面。这些层面包括:(1)家庭内部层面;(2)家庭与护理人员层面;(3)家庭与医疗保健系统层面;(4)家庭与社区层面^[12]。在这些层面上,健康赋能不仅关注于提升慢性病儿童家庭的疾病管理能力,还包括改善家庭与护理人员、医疗保健系统和社区的互动关系。慢性病患者及家庭的需求和实际情况是制定干预措施的主要依据,其应用范围涵盖院中疾病护理和家庭康复护理^[27],内容涉及疾病控制、药物使用、康复治疗、精神心理和公共卫生等方面,并贯穿慢性病治疗和康复的全过程。

4.3 应用现状

4.3.1 有助于提升照顾者的照顾技能,提高患儿疾病的控制水平 Dardouri等^[28]对37个哮喘患儿家庭进行了家庭赋能干预。试验组在对照组的基础上进行了为期8周的健康教育。家庭赋能方案主题包括:有关哮喘的基本信息、对哮喘症状和哮喘加重的识别和反应、哮喘药物和吸入技术的使用、哮喘触发因素的识别和控制,以及与医疗保健提供者沟通的有效方式;结果显示,家庭赋能给予照顾者专业的知识和技能,患儿的哮喘控制情况和吸入技术得到显

著改善。由此可见,家庭赋能可以增强照顾者的照顾能力,提升患儿疾病控制水平。

4.3.2 有助于缓解照顾者焦虑抑郁等不良情绪 霍光研等^[26]针对癫痫护理人员的心理问题,提出了基于赋能理论的情绪和压力管理方案,并对收治的160名癫痫患儿照顾者随机分组进行了类试验研究,结果显示,基于赋能理论的情绪与压力方案改善了癫痫患儿照顾者的焦虑抑郁情绪,有效降低了癫痫患儿照顾者的照顾负担。由此可见,家庭赋能还可以为照顾者提供心理疏导和情感支持,帮助他们有效应对不良情绪和心理压力。

4.3.3 有助于提高照顾者的照顾能力和自我效能,改善照顾者生活质量 Sahli等^[29]研究得出,健康赋能可以通过改善哮喘患儿及其父母的生活质量来减轻过敏性和非过敏性哮喘对父母的照顾负担。有学者^[30]将家庭赋能应用于糖尿病患儿家庭的健康教育中,发现家庭赋能干预提高了糖尿病患儿照顾者的自我效能,照顾者能够以积极的方式应对问题,照顾能力得到提升,糖尿病患儿及家属的生活质量得到改善。通过家庭赋能,可以提高照顾者的照顾技能和自我效能,这不仅能为患病儿童提供优质的照顾,同时还能减轻照顾者的照顾负担,进而改善他们的生活质量。

5 小结

在儿童慢性病家庭照顾者健康赋能的研究领域,国外已经积累了丰富的理论知识和实践经验,强调了卫生保健系统、社区和家庭成员之间的多层面协作,并在健康赋能数字化方面取得了技术创新,如线上培训和移动视频游戏^[7,12]。相比之下,国内在这一领域的研究起步较晚,但随着儿童慢性病发病率的增加和延续性护理的完善,健康赋能理论在国内也正逐渐受到重视。未来,国内儿童慢性病家庭照顾者健康赋能的研究应聚焦于清晰界定健康赋能的概念,设计更加科学严谨的赋能方案,并推动医院、家庭和社区之间的多学科合作。这些改善措施将有助于提高照顾者的管理能力,促进患儿的健康,形成一个更为全面和成熟的健康赋能体系。

【关键词】 儿童慢性病;家庭照顾者;健康赋能

doi:10.3969/j.issn.2097-1826.2024.05.022

【中图分类号】 R473.72;R823 【文献标识码】 A

【文章编号】 2097-1826(2024)05-0097-04

【参考文献】

- [1] SENTENAC M, SANTOS T, ANGUSTINE L, et al. Chronic health conditions and school experience in school-aged children in 19 European countries[J]. *Eur Child Adoles Psy*, 2022, 32(9):1711-1721.
- [2] 姜莹莹,毛凡,张伟伟,等.健康促进政策发展对中国慢性病防控工作启示[J]. *中国公共卫生*, 2022, 38(3):381-384.
- [3] KIM M, YI J, WILFORD A, et al. Parenting changes of mothers of a child with cancer[J]. *J Fam Issues*, 2020, 41(4):460-482.
- [4] SHENG N, MA J, DING W, et al. Effects of caregiver-involved interventions on the quality of life of children and adolescents with chronic conditions and their caregivers: a systematic review and meta-analysis[J]. *Qual Life Res*, 2019, 28(1):13-33.
- [5] 刘幼华,刘桂英,杨保,等.慢性病家庭照顾者健康赋权相关研究进展[J]. *中国老年学杂志*, 2022, 42(12):3107-3111.
- [6] 宋霞梅,钟春霞,何海燕,等.陪护家属赋能教育对早产儿脑积水 Ommaya 囊术后回归家庭的影响[J]. *解放军护理杂志*, 2020, 37(9):69-72.
- [7] HERLINA H, SUSILANA R. Online training: an alternative solution of the empowerment for parents of children with autism [J]. *JET*, 2021, 5(2):175-182.
- [8] KIEFFER C H. Citizen empowerment: a developmental perspective[J]. *Pre Hum Serv*, 1983, 3(2):9-36.
- [9] IGOE J B. Empowerment of children and youth for consumer self-care[J]. *Am J Health Promot*, 1991, 6(1):55-64.
- [10] 叶红. “健康中国 2030”背景下我国中医医疗服务的发展研究 [J]. *中医药管理杂志*, 2021, 29(12):226-227.
- [11] WORLD HEALTH ORGANIZATION. Follow-up to the political declaration of the third high-level meeting of the general assembly on the prevention and control of non-communicable diseases. Retrieved [EB/OL]. [2022-04-27]. https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA75/A75_10Add8-en.pdf.
- [12] KOREN P E, DECHILLO N, FRIESEN B J. Measuring empowerment in families whose children have emotional disabilities: a brief questionnaire[J]. *Rehabil Psychol*, 1992, 37(4):305-321.
- [13] ALHANI F. Design and evaluation of the family-oriented prevention of iron deficiency anemia [D]. Tehran: Tarbiyat Modarres University, 2003.
- [14] VARVANI F P, HEKMAT P D, ALHANI F, et al. Investigating the effect of family-centered empowerment model on the lifestyle of children suffering from leukemia[J]. *J Holist Nurs Midwifery*, 2018, 28(3):198-204.
- [15] SPRATLING R, SPEZIA FAULKNER M, FEINBERG I, et al. Creating opportunities for personal empowerment: symptom and technology management resources (COPE-STAR) for caregivers of children who require medical technology [J]. *J Adv Nurs*, 2020, 76(1):347-355.
- [16] YOON H K, KIM G S. An empowerment program for family caregivers of people with dementia [J]. *Public Health Nurs*, 2020, 37(2):222-233.
- [17] DHARMA K, DAMHUDI D, YARDES N, et al. Caregiver empowerment program based on the adaptation model increase stroke family caregiver outcome [J]. *Front Nurs*, 2021, 8(4):419-427.
- [18] GOLUBOVI Š, MILUTINOVIC D, ILIC S, et al. Empowerment practice in families whose child has a developmental disability in the serbian context [J]. *J Pediatr Nurs*, 2021, 8(1):1-8.
- [19] 龙颖,刘可,邱星等.特殊儿童家属赋能量表的汉化及其信效度研究[J]. *护士进修杂志*, 2020, 35(9):781-788.

(下转第 100 页)

- [J/OL]. [2023-09-15]. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36146361/>.DOI:10.3390/s22187013.
- [17] MOORE Z, COWMAN S, POSNETT J. An economic analysis of repositioning for the prevention of pressure ulcers [J]. *J Clin Nurs*, 2013, 22(15-16): 2354-2360.
- [18] KÄLLMAN U, ENGSTRÖM M, BERGSTRAND S, et al. The effects of different lying positions on interface pressure, skin temperature, and tissue blood flow in nursing home residents [J]. *Biol Res Nurs*, 2015, 17(2): 142-151.
- [19] GRAP M J, MUNRO C L, WETZEL P A, et al. Tissue interface pressure and skin integrity in critically ill, mechanically ventilated patients [J]. *Intens Crit Care Nurs*, 2017(38): 1-9.
- [20] GRAP M J, MUNRO C L, WETZEL P A, et al. Backrest elevation and tissue interface pressure by anatomical location during mechanical ventilation [J]. *Am J Crit Care*, 2016, 25(3): e56-e63.
- [21] GEBHARDT K, BLISS M R. Preventing pressure sores in orthopaedic patients. Is prolonged chair nursing detrimental? [J]. *J Tissue Viability*, 1994, 4(2): 51-54.
- [22] LUNG C W, YANG T D, LIAU B Y, et al. Dynamic changes in seating pressure gradient in wheelchair users with spinal cord injury [J]. *Assist Technol*, 2020, 32(5): 277-286.
- [23] MCNICHOL L, MACKEY D, WATTS C, et al. Choosing a support surface for pressure injury prevention and treatment [J]. *Nursing*, 2020, 50(2): 41-44.
- [24] BAMBI A A, YUSUF S, IRWAN A M. Reducing the Incidence and prevalence of pressure injury in adult ICU patients with support surface use: a systematic review [J]. *Adv Skin Wound Care*, 2022, 35(5): 263-270.
- [25] VANDERWEE K, CLARK M, DEALEY C, et al. Pressure ulcer prevalence in European: a pilot study [J]. *J Eval Clin Pract*, 2007, 13(2): 227-235.
- [26] 杨婷, 蒋琪霞, 牛姐, 等. 足跟部压力性损伤的研究进展 [J]. *中国护理管理*, 2018, 18(8): 1099-1102.
- [27] 杨婷, 董珊, 周金莉, 等. 足跟部压力性损伤预防及管理的证据总结 [J]. *循证护理*, 2021, 21(8): 1206-1211.
- [28] HAESLER E. Evidence summary: pressure injuries: preventing heel pressure injuries with positioning [J]. *Wound Practice and Research*, 2017, 25(4): 212-214.
- [29] SILLMON K, MORAN C, SHOOK L, et al. The use of prophylactic foam dressings for prevention of hospital-acquired pressure injuries [J]. *J Wound Ostomy Continence Nurs*, 2021, 48(3): 211-218.
- [30] 战青, 张乐乐, 王波. 水胶体敷料预防医护人员面部医疗器械致压力性损伤的 Meta 分析 [J]. *护理实践与研究*, 2022, 19(11): 1644-1648.
- [31] KATHLEEN R, ELIZABETH A A, AFSANEH A. Pressure ulcer prevention and treatment: use of prophylactic dressings [J]. *Chronic Wound Care M*, 2016(3): 117-121.
- [32] 顾梦倩, 曹松梅, 陈圣芝, 等. 成人医疗器械相关压力性损伤预防的证据总结 [J]. *解放军护理杂志*, 2020, 37(8): 48-52.
- [33] RAHMAN-SYNTHIA S S, KUNAR S, BOPARAI S, et al. Prophylactic use of silicone dressing to minimize pressure injuries: systematic review and meta-analysis [J]. *Enferm Clin*, 2023, 33(1): 4-13.
- [34] SUGRUE C, AVSAR P, MOORE Z, et al. The effect of prophylactic silicone dressings on the incidence of pressure injuries on patients in the acute care setting [J]. *J Wound Ostomy Continence Nurs*, 2023, 50(2): 115-123.
- [35] WALKER R M, CHABOYER W, COOKE M et al. Effectiveness of prophylactic foam dressings in the prevention of sacral pressure injuries in at-risk hospitalised patients: the EEPOC trial [J/OL]. [2023-09-15]. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36721259/>.DOI:10.1186/s13063-022-06999-y.

(本文编辑: 刘于晶)

(上接第 92 页)

- [20] KING S, KING G, ROSENBAUM P. Evaluating health service delivery to children with chronic conditions and their families: development of a refined measure of processes of care (MPOC-20) [J]. *Child Health Care*, 2004, 33(1): 35-57.
- [21] YUSUF A, PELTEKOVA I, SAVION-LEMIEUX T, et al. Perceived utility of biological testing for autism spectrum disorder is associated with child and family functioning [J]. *Res Dev Disabil*, 2020, 52(1): 5285-5300.
- [22] PELTEKOVA I, YUSUF A, FREI J, et al. Predictors of empowerment in parents of children with autism and related neurodevelopmental disorders who are undergoing genetic testing [J]. *Mol Genet Genomic Med*, 2021, 9(11): 1-11.
- [23] FRICKE C. Coping with life for children with chronic illness: necessary services in the healthcare system [J]. *Bundesgesundheitsbl*, 2020, 63(7): 799-805.
- [24] 林庆真. 授权健康教育在 I 型糖尿病患者主要照顾者中的应用研究 [J]. *糖尿病新世界*, 2018, 21(22): 109-110.
- [25] 周雄, 王玉婷, 王月, 等. 以家庭为中心的赋权模式护理对哮喘患儿及主要照顾者的干预研究 [J]. *护理管理杂志*, 2022, 22(7): 462-466.
- [26] 霍光研, 王聪, 战艳, 等. 家庭赋权方案在癫痫患儿主要照顾者中应用的研究 [J]. *护理管理杂志*, 2022, 22(9): 669-673.
- [27] GHALJAEI F, MOTAMEDI M, SABERI N, et al. The Effect of the family-centered empowerment model on family functioning in type 1 diabetic children: a quasi-experimental study [J]. *Med Surg Nurs J*, 2022, 11(2): 1-7.
- [28] DARDOURI M, BOUGUILA J, SAHLIA J, et al. Assessing the impact of a family empowerment program on asthma control and medication use in children with asthma: a randomized controlled trial [J]. *Spec Pediatr Nurs*, 2021, 26(2): 1-9.
- [29] SAHLI J, DARDOURI M, AJMI T, et al. Effect of family empowerment education on pulmonary function and quality of life of children with asthma and their parents in tunisia: a randomized controlled trial [J]. *J Pediatr Nurs*, 2020, 5(4): 9-16.
- [30] ROSTAMINASAB S, NEMATOLLAHI M, JAHANI Y, et al. The effect of family-centered empowerment model on burden of care in parents and blood glucose level of children with type I diabetes family empowerment on burden of care and HbA1C [J]. *BMC Nurs*, 2023, 22(1): 214-218.

(本文编辑: 陈晓英)