

# 心脏移植患者支持性照护需求的纵向质性研究

谭雯渲 张容 张立力 王玮 邵艳红 方庆虹 朱瑾

**【摘要】 目的** 探讨心脏移植患者不同阶段的支持性照护需求。**方法** 采用目的抽样法,选取2023年7月—2024年2月在广东省某三级甲等医院住院的15例心脏移植患者作为研究对象。根据时机理论,对患者进行5次半结构化访谈,采用解释现象学方法整理分析资料。**结果** 共提炼出诊断期迫切渴望获得移植信息与心理支持、住院治疗期生理与情感需求强烈、出院准备期健康教育需求显著、调整期期望获得家庭支持、适应期社会支持需求与日俱增等5个主题,18个亚主题。**结论** 心脏移植患者不同阶段的支持性照护需求是动态变化的。医护人员应采用动态连续的照护理念,分阶段、有计划、持续性提供个性化照护,从而提高心脏移植患者的生活质量。

**【关键词】** 心脏移植; 支持性照护需求; 时机理论; 纵向研究; 质性研究; 护理

Longitudinal qualitative study of supportive care needs on heart transplant patients/TAN Wenxuan,ZHANG Rong,ZHANG Lili,WANG Wei,SHAO Yanhong,FANG Qinghong,ZHU Jin

**【Abstract】 Objective** To explore the supportive care needs of heart transplant patients at different stages.**Methods** Purposive sampling method was used to select 15 heart transplant patients who were hospitalized in a tertiary A hospital in Guangdong Province from July 2023 to February 2024 as research subjects. According to the "Timing It Right" theory,5 semi-structured interviews were conducted with patients. Interpretive phenomenology was used to sort out and analyze the data.**Results** A total of 5 themes and 18 subthemes were extracted,including urgent desire for transplant information and psychological support during diagnosis,strong physiological and emotional needs during hospitalization,significant demand for health education in the preparation period for discharge,expectation of family support during the adjustment period,increasing demand for social support during the adaptation period.**Conclusion** The supportive care needs of heart transplant patients at different stages are dynamic. Medical staff should adopt the concept of dynamic and continuous care,and provide personalized care in stages,plans and continuance,in order to improve the quality of life of heart transplant patients.

**【Key words】** Heart Transplantation; Supportive Care Need; Timing It Right; Longitudinal Study; Qualitative Research; Nursing Care



本文作者:谭雯渲

报告<sup>[1]</sup>显示,全球心力衰竭患者数量已高达2 250万例,其中我国约890万例,并呈逐年上升趋势。心脏移植是治疗难治性晚期心力衰竭患者的最佳方案,国际心肺移植学会(International Society for Heart and Lung Transplantation, ISHLT)数据显示,心脏移植患者中位生存期为11.9年<sup>[2]</sup>。尽管手术

能改善患者生存率和生活质量,但患者仍面临诸多挑战<sup>[3]</sup>。长期的就医过程使心脏移植患者深受症状负担、焦虑、药物副作用和经济压力等问题的困扰,产生生理、心理、信息等方面的需求。支持性照护需求由Fitch<sup>[4]</sup>提出,是指在疾病诊断、治疗及康复阶段,围绕患者多方面需求而提供必要的综合性照护。研究<sup>[5]</sup>表明,为患者提供支持性照护,可以帮助其掌握症状管理方法,提高治疗依从性,缓解心理及精神方面的压力。现有的横断面质性研究及Meta整合聚焦心脏移植患者在某一特定背景下的体验<sup>[6-8]</sup>,但患者的病情会随着时间的推移而发生改变,在不同阶段存在不同的支持性照护需求。纵向质性研究在研究过程中融入了“时间”概念,使得“变化”成为焦点,通过跨时间点的访谈,获得对患者需求变化

DOI:10.3761/j.issn.0254-1769.2025.02.002

基金项目:广东省医学科研基金项目(A2023007)

作者单位:510515 广州市 南方医科大学护理学院(谭雯渲,张立力,方庆虹,朱瑾);广东省第二荣军优抚医院院长办公室(张容);南方医科大学附属广东省人民医院(广东省医学科学院)心脏移植与辅助外科(王玮),心外重症监护一科(邵艳红)

通信作者:张容,E-mail:1344192002@qq.com

谭雯渲:女,硕士,护士,E-mail:twx\_yangzhou@163.com

2024-03-04收稿

的深入理解<sup>[9]</sup>。因此,本研究基于支持性照护需求理念,采用纵向质性研究方法,深入研究心脏移植患者在整个疾病过程中的照护需求,为医护人员构建全周期、针对性的干预方案提供依据。

## 1 对象与方法

### 1.1 研究对象

采用目的抽样法,根据患者的性别、年龄、学历、居住地、职业、原发疾病等资料,按照最大差异化原则选取研究对象。于2023年7月—2024年2月,选取广东省某三级甲等医院收治的心脏移植患者进行访谈。纳入标准:术前诊断明确具有心脏移植指征<sup>[2]</sup>;通过医院移植伦理委员会批准,行同种原位心脏移植术;年龄≥18岁。排除标准:存在认知障碍、沟通障碍及精神疾病等。脱落标准:术后出现严重的并发症,如排斥反应、感染等;中途自愿退出。所有患者均自愿参与本研究,并签署知情同意书。样本量以资料信息达到饱和,不再产生新的主题为止,最终纳入15例心脏移植患者,按照访谈顺序对其编号,受访者的一般资料见表1。本研究已通过医院伦理委员会审批(KY-Z-2022-302-02)。

### 1.2 研究方法

#### 1.2.1 确定访谈时机与访谈提纲

Cameron等<sup>[10]</sup>提出的时机理论涵盖疾病诊断期、

稳定期、准备期、调整期和适应期5个不同的阶段,该理论强调,在疾病发展的不同阶段,个体的体验和需求是不断变化的,医护人员需要准确识别需求的变化,及时提供相应的支持。本研究基于该理论,结合相关文献以及心脏移植术后康复进程,并咨询心脏移植专家对各阶段稍作调整,最终确定5个阶段:开始患病到手术前为诊断期、开始手术到术后病情稳定为住院治疗期、病情稳定到出院前为出院准备期、出院至术后3个月为调整期、术后3~6个月为适应期,将每例受访者作为个案并对其追踪,采用半结构化深入访谈收集资料,共进行5次。

经查阅文献及研究小组讨论后,在从事质性研究专家的指导下初步形成访谈提纲。选取3例患者进行预访谈,根据预访谈实际情况及访谈对象反馈的问题,适当调整后形成的正式访谈提纲如下。诊断期访谈提纲:①是什么原因导致您做心脏移植手术?②您能告诉我您从开始患病到手术前的体验和感受吗?③您在患病治疗过程中遇到过哪些困难?产生了哪些影响?需要哪方面的指导或支持?住院治疗期访谈提纲:①可以谈谈您手术后的治疗经过吗?②在ICU期间您的体验与感受有哪些?③您有什么已满足或未满足的需求吗?出院准备期访谈提纲:①快要出院了您有何感受?②您对回家后续治疗有什么想法?③您有什么困惑或者想了解的?调整期和适应期访谈提纲:①心脏移植手术后,您总体感觉如何?有哪些变化?②回家后您认为哪些措施实施起来有困难?为什么?③现阶段,面对疾病和治疗,您还需要哪些方面的支持与指导,以及更多的服务?④跟上一次访谈比较,本次访谈您的感受有哪些变化?

期访谈提纲:①心脏移植手术后,您总体感觉如何?有哪些变化?②回家后您认为哪些措施实施起来有困难?为什么?③现阶段,面对疾病和治疗,您还需要哪些方面的支持与指导,以及更多的服务?④跟上一次访谈比较,本次访谈您的感受有哪些变化?

#### 1.2.2 资料收集方法

资料收集前成立研究小组,包括2名护理硕士研究生及1名具有20年以上临床经验的心脏移植护理专家,均经过系统的质性研究培训。诊断期(术前1~2天)、住院治疗期(转入普通病房第1~2天)、出院准备期(出院前1天)采用面对面的方式访谈,访谈地点设在病房。心脏移植患者均入住单间病房,环

表1 受访者的一般资料(n=15)

Table 1 The characteristics of interviewees(n=15)

编号	性别	年龄(岁)	婚姻状况	学历	居住地	职业	原发疾病
P1	女	51	已婚	高中	城市	无业	重症心肌炎
P2	男	52	已婚	高中	城市	企业董事	致心律失常性右室心肌病
P3	女	57	已婚	初中	农村	无业	扩张型心肌病
P4	男	39	已婚	本科	城市	专业技术人员	缺血性心肌病
P5	男	55	已婚	高中	城市	公务员	缺血性心肌病
P6	女	29	已婚	本科	城市	教师	致心律失常性右室心肌病
P7	男	21	未婚	本科	城市	学生	扩张型心肌病
P8	女	47	已婚	高中	城市	公司职员	扩张型心肌病
P9	男	32	未婚	高中	城市	公司职员	扩张型心肌病
P10	男	59	已婚	高中	农村	公务员	缺血性心肌病
P11	女	18	未婚	高中	城市	学生	扩张型心肌病
P12	男	28	未婚	高中	农村	自由职业	心肌炎后心肌病
P13	男	32	已婚	本科	城市	建筑师	缺血性心肌病
P14	男	33	已婚	初中	农村	农民	扩张型心肌病
P15	男	49	离异	初中	农村	自由职业	扩张型心肌病

境安静且私密。调整期和适应期通过专用随访电话联系受访者。访谈前告知受访者本次访谈的目的、意义和内容,承诺对所得资料和录音信息妥善管理。患者签署知情同意书后进行访谈并录音,访谈过程中认真倾听并根据具体情况调整访谈技巧,比如追问、澄清等,同时详细记录其语气、反应等非语言信息。每例患者每次访谈时间为20~30 min,当访谈中无新信息出现时停止访谈。

### 1.2.3 资料分析与质量控制方法

访谈结束后,研究者在24 h内将录音转录为文字,由研究小组反复阅读并校对资料后发给受访者确认。采用个案结合解释现象学分析<sup>[11]</sup>对文本进行解读,具体步骤:反复阅读转录文本,初步注释与评析,生成主题,寻找主题间关联,分析下一个个案,寻找个案间的主题模式,形成最终分析结果;对分析结果进行归纳、总结,穿插研究者的观点,最终形成本次研究的主题。资料分析阶段,2名研究者分别独自研读文本,逐句分析含义并提炼主题;意见分歧时,由研究小组共同讨论并确定;资料分析完成后与受访者确认最终主题,确保研究的真实性。

## 2 结果

### 2.1 诊断期:迫切渴望获得移植信息与心理支持

因对手术不确定性的担忧,患者期望获取心脏移植知识和供体信息,同时长期等待供体使其情绪复杂多变,渴望心理支持。

#### 2.1.1 希望获得全面、专业的心脏移植知识

所有受访者均希望获得全面的心脏移植知识,涵盖操作流程、预期疗效、手术成功率与术后并发症等。P10:“我想多了解一下手术方案,这可以帮助我做好准备。”P4:“我特别想知道,手术成功率的统计数据是基于何种标准确定的?”P5:“如果手术未能达到预期效果,或者我在术后遇到严重的并发症怎么办?”

#### 2.1.2 知晓供体的来源与分配

一旦决定接受心脏移植手术,患者便进入兼具身体考验与心理压力的供体等待期,期间受访者对供体的来源与分配表示好奇。P14:“从登记信息到接到手术通知只用了一个多月,真没想到这么快就找到匹配的心脏。我特别好奇,心脏究竟是如何获取和分配的?”P15:“你们是如何选择合适的心脏的?谁可以优先?”

#### 2.1.3 饱受病痛折磨,渴望得到心理支持

艰难的求医过程、不间断的抢救经历都消磨着患者的意志,带来巨大的心理压力。P3:“这条路可真是难走啊!每次抢救都让我痛苦至极。那时候我真的害怕,不知道自己能不能熬到有合适的心脏。”P15:“整个看病的过程真是折腾,先是去县医院,然后去本地的三级甲等医院,现在又到了这里。每次的治疗和等待都像是煎熬。真的很无助,想得到你们的支持和安慰。”

### 2.2 住院治疗期:生理与情感需求强烈

患者术后进入ICU,身体上的不适和心理上的无助感日益显现,渴望获得生理和情感层面的综合性支持。

#### 2.2.1 咽喉干涩难忍,切口疼痛剧烈,渴望获得症状管理方案

心脏移植属于胸腔领域的重大手术,患者不仅要忍受手术的创伤,还要承受胸骨切开和闭合带来的剧烈疼痛。大多数受访者术后表示存在切口疼痛、咽喉部干涩、口渴、胃肠道不适等症状,期望医生提供更好的疼痛管理方案。P7:“在ICU最煎熬,胸口很痛,但嘴里塞满了管子,无法表达出来,让我感到前所未有的折磨和绝望。”P2:“躺在ICU的时候,我就经常想,这疼痛处理的方法效果一般,感觉你们得换个方案。”

#### 2.2.2 激素冲击治疗后累而不困,期望改善睡眠紊乱

术后早期,大剂量激素冲击治疗可能让患者异常兴奋,感到极度疲劳但难以入睡。多数受访者表示,住院期间睡眠质量差,在ICU期间仪器报警声、夜间频繁的护理活动干扰睡眠,即使回到普通病房,生活习惯的改变仍导致睡眠紊乱。P1:“我感觉好奇怪,每天又兴奋又超级累,但就是睡不着,脑子里一团乱麻。”P13:“到了晚上,一旦耳边响起警报声,我便开始紧张不安。这种担忧让我睡不着,整夜辗转反侧。”

#### 2.2.3 ICU治疗期间缺乏尊严,盼望医护人员的关怀

部分受访者表示,在ICU期间因隐私缺失、沟通障碍、失去控制感、情感需求被忽视而感到尊严受损,迫切盼望得到医护人员的关怀。P14:“我在ICU一周,每天都是一个人躺着看天花板,当时就特别希望有护士花点时间陪我聊聊天。”P8:“ICU里面的医生、护士都只会关心病情,没有人来询问我的感受或我内心的恐惧。”

### 2.3 出院准备期:健康教育需求显著

患者因对并发症、后续治疗与日常生活注意事项等的知识存在不足,亟需接受专业的健康教育。

#### 2.3.1 移植并发症的识别与管理

9例受访者在出院前表示,希望了解排斥反应的症状及心脏失去功能的可能性,以便在生活习惯、药物依从性和整体健康管理方面进行调整。P12:“除了发热、体重减轻和疼痛之外,排斥反应还有哪些表现?”P6:“马上就要出院了,我非常希望能深入了解移植术后的恢复情况以及相关并发症,这对我来说非常重要。”

#### 2.3.2 免疫抑制剂的用药指导

心脏移植患者术后需终身服用免疫抑制药物,以防排斥反应。为确保药物的有效性,患者必须严格按照时服用,不可间断,避免遗漏。多数受访者表示希望获得更详细的用药指导。P1:“在医院里,到点就有护士给我发药,但回家就得靠自己了。这药一会儿饭前吃,一会儿又是饭后吃,完全搞不清。”P9:“我想知道一直服用抗排斥药的副作用是什么?如何正确使用?”

#### 2.3.3 掌握居家自我监测的内容、测量方法和时机

日常自我监测可降低心脏失去功能的风险,患者应每天在家自我监测,包括生命体征、体重和尿量等,及早发现并处理可能的并发症。P4:“体温我知道是每天固定时间测1次,其他的就不晓得了。脉搏和血压一天需要测几次?”P6:“我注意到你们都用水银血压计给我测血压。但我家只有电子的(血压计),可以用吗?准不准?”

#### 2.3.4 调整饮食结构,建立稳定的饮食行为

由于生理和免疫系统的变化,术后患者面临营养失衡、骨质疏松和其他代谢问题的风险。5例受访者对营养摄入的调整尤为敏感,期待医生能够协助其优化饮食结构,以维护健康平衡。P12:“有没有饮食方面的指导手册?给我看看?”P2:“每天要摄入多少能量?每顿饭荤素怎么搭配最合适?”

#### 2.3.5 制订个性化的心脏康复训练方案

心脏移植患者因年龄、性别、基础健康状况及原发病的差异,术后反应与恢复速度也有所不同。部分受访者认为,需要康复师提供针对性的心脏康复指导。P15:“我不知道怎么锻炼,医生就大致说了一下。但具体怎么做,还是很茫然。”P7:“我知道回家后要进行运动康复,但不知从何开始,而且不同的人

情况也不一样。我能得到具体的、针对我病情的康复方案吗?”

### 2.4 调整期:期望获得家庭支持

患者出院后的前3个月,依旧身体不适,缺乏自理能力,需要家属承担主要的照护任务,提供全方位的家庭支持。

#### 2.4.1 得到家庭成员的关心与理解

部分受访者术后情绪复杂,因服药多感到恐惧,因身体不适感到担忧。但家人的关心与理解,可以帮助患者稳定情绪。P8:“有时候真的很累,特别希望老公多理解一点,不要总找我吵架。”P11:“刚出院那会儿,每天都要吃好多药,我看着都害怕,总想着能不能少吃几颗。幸好有我妈在,她的关心让我温暖,让我能够坚持吃药。”

#### 2.4.2 药物种类多而杂,期望家人协助进行药物管理

心脏移植患者在术后早期除了需要服用免疫抑制剂外,还需服用糖皮质激素、钙调素抑制药、利尿药等。8例受访者表示,由于不同药物服用剂量和服药时间有差异,自己很难做到严格的药物管理。如P3:“经常混淆这些药,甚至会忘记吃药,如果由家人提醒和监督会好很多。”P7:“刚回到家那会儿,不适应一天吃这么多次药,会漏吃,后来我爸买了个提醒装置来督促我(按时吃药)。”

#### 2.4.3 需营造安全且洁净的居家环境

心脏移植患者免疫系统处于抑制状态,容易受外界细菌、病毒等感染。周围环境的清洁和空气质量的稳定对于预防感染至关重要。P6:“希望家人能和我共同努力,保持家里干净整洁。”P2:“会安排人定期清洁房间,保证呼吸到的空气是新鲜的,确保我周围的环境对我没有危害。”

### 2.5 适应期:社会支持需求与日俱增

随着生活逐渐步入正轨,患者渴望重新融入社会,但面临复查不便,存在药物不良反应、经济负担等现实问题,希望得到社会支持。

#### 2.5.1 渴望重新融入社会

随着身体状况的好转,患者渴望重新融入社会,恢复与他人的互动,重返工作岗位,重建社会联系。P2:“我渴望重新拥抱生活!”P14:“不能闲在家中靠老婆上班养我,我要重返工作岗位,最起码吃药复查的钱得自己去赚。”

#### 2.5.2 复查路途遥远,期望优质医疗资源下沉

心脏移植患者需定期复查,但国内具备心脏移

植资质的医院有限,且多集中在大城市,患者需长途跋涉才能复查。7例受访者表示,希望未来能够在居住地附近接受优质的复查服务,提高服务可及性。P13:“刚出院那会儿是在医院附近租的房子,来回检查相对方便。但现在,我每次都是从海南坐飞机过来复查,既不便又增加了感染的风险。”P12:“每次复查都得早起,再加上来回奔波,我身体是很不舒服的。”

### 2.5.3 与移植团队建立多渠道联系,实现医患共同决策

多数受访者希望参与到治疗与护理中,期望与医生共同探讨长期治疗方案的优劣,以及可能带来的利弊。P4:“我想和医生讨论一些事情,而不仅仅只是告诉他病情如何。”P10:“希望有专业人员可以定期电话随访,针对现阶段面临的一些问题进行解答,例如对我的检查报告进行解读,以便我更好地掌握病情。”P9:“可以开设线上问诊渠道,由熟悉的医生答疑解惑。”

### 2.5.4 经济负担重,渴望国家政策支持

近半数受访者表示面临经济压力,迫切需要政策支持,如治疗费用的减免,医疗保险覆盖范围的扩大、报销比例的提高以及照顾者补贴的发放等。P8:“保险公司说这个病不在保险支付范围,目前没有特殊优惠政策。希望政府能多关注,出台政策帮助我们解决实际困难。”P1:“希望可以针对心脏移植患者的实际情况给予一定的经济支持和社会福利,减轻日常生活的负担。”

## 3 讨论

### 3.1 诊断期患者不确定感强烈,需加强移植信息的宣教,提升心理调适能力

本研究发现,诊断期患者经常感受到强烈的不确定性,究其原因,一方面源于对心脏移植手术的认识不足、术后生存率难以预测以及对潜在并发症的担忧;另一方面,与患者术前漫长的供体等待期有关。患者希望获得移植相关知识与供体信息,以便做好手术准备。这与郑静静等<sup>[12]</sup>的研究结果一致,即移植患者知识的局限性使其内心充满焦虑和不安,而为等待期患者提供充足、详细的信息支持可有效提高其疾病认知能力。为此,医护人员应给予必要的知识宣教来改善患者的疾病认知,可开展线上、线下多元化的心脏移植知识科普工作,提高患者对心脏移植的认知。此外,诊断期因艰难的求医过程和

不间断的抢救经历,患者易产生恐惧和焦虑,与 Taghavi等<sup>[13]</sup>的研究结果一致。提示医护人员应多关注患者的情绪变化,采取策略支持患者。通过健康讲堂、微视频等多种形式分享正面案例,使患者保持乐观态度,以最佳状态面对手术。本研究结果显示,患者与医护人员交流时,因信息不对等、理解偏差等导致无法有效获取所需信息。提示医护人员在与患者沟通时,需考虑其个人特点,运用通俗易懂的语言准确介绍手术方案与术后相关信息。

### 3.2 住院治疗期患者生理舒适度低,需重视症状管理,给予高质量的支持性照护服务

本研究结果显示,住院治疗期患者经历手术、胸骨切开与闭合、激素冲击治疗、机械通气等,导致其出现疼痛、呼吸困难、睡眠障碍、乏力及口渴等问题。一项量性研究<sup>[14]</sup>证实,心脏移植患者术后表现出明显的生理需求,且生理需求的满足是健康恢复的关键。有效的症状管理可改善患者的症状体验,减少再入院率和复诊率,优化生活质量,取得最佳的治疗效果<sup>[15]</sup>。因此,在心脏移植患者的治疗过程中,除了提供基本的生命支持外,医护人员应重视症状管理,提高患者的治疗体验。Small等<sup>[16]</sup>的研究表明,镇痛后评估是疼痛管理的关键环节,涉及疼痛标准评估工具、生理指标监测、患者主观感受等,应综合考虑并依据评估结果调整治疗方案,以提升疼痛管理的效果。此外,本研究发现,住院治疗期因病情需要,患者术后常规入住ICU,期间感到孤独无助与尊严缺失,渴望获得医护人员的人文关怀。为此,护士术前宣教时,应主动向患者讲解在ICU的相关治疗和操作,以营造熟悉的术后环境;ICU治疗期间,采取各种措施帮助患者表达其需求和疑虑,如指导其书写自身需求,或将常见的需求制作成图文卡片供患者选择等,减少沟通障碍。

### 3.3 出院准备期患者渴望获得健康生活指导,需加强出院健康教育,提升患者自我管理能力和

本研究结果显示,出院准备期患者对健康教育有较高的需求,尤其是在并发症的识别与管理、用药指导、自我监测、心脏康复等方面。分析原因,一方面可能是患者在出院后需要独立管理自身复杂的疾病情况,缺乏必要的知识可能导致其无法应对紧急情况;另一方面可能是患者对心脏移植术后的康复知识了解不足,且面临排异风险高、个体差异显著等问题<sup>[17]</sup>,使患者对出院后的恢复感到担忧。研究<sup>[18]</sup>发

现,心脏移植患者自我管理能力明显不足,存在自我管理困惑。翟忠昌<sup>[19]</sup>的调查发现,心脏移植患者自我管理行为整体处于低水平,术后自我监测、药物管理、运动康复、规律复查等均不理想。鉴于此,对于出院准备期患者,应协助制订个性化健康教育指导方案,通过面对面宣讲、浏览科室术后自我管理知识宣传专栏、发放健康教育手册等,帮助患者掌握相关知识与技能,提升其居家自我管理水平。同时,通过移植交流群、座谈会等引导患者与心态好、恢复佳的患者建立同伴支持,帮助患者平稳地过渡到居家生活中<sup>[20]</sup>。

### 3.4 调整期患者情绪复杂,需协助患者获得家庭的充分支持,优化居家康复质量

本研究发现,调整期患者刚回归家庭,其情绪复杂多变,期望获得家人的情感支持。在儒家伦理观念中,家庭被视为社会的基本单位,家庭成员之间的情感联系和相互支持极为重要<sup>[21]</sup>,家庭成员的关心让患者感到安全和温暖,可在一定程度上缓解其负性情绪。提示医护人员应积极动员家属为患者提供支持与陪伴,改善患者心理状态。此外,家庭成员不仅在情感层面为患者提供支持,还可在日常生活中给予帮助。心脏移植患者术后心脏康复专业性强,需由专业的人员逐步指导<sup>[22]</sup>。目前,医疗资源分布不均,多数医院面临床位紧张和周转率高的挑战。本研究结果显示,患者通常在术后10~15 d内出院,开始居家康复。由于心脏移植术后仍有身体不适和缺乏自理能力,家庭成员往往需要承担照护的主要责任。研究<sup>[23]</sup>显示,移植患者得到的家庭支持越多,其健康和功能状态就越好。家庭成员应主动参与到心脏移植患者的药物管理中,对患者进行提醒和监督,同时营造一个干净、舒适的家庭环境。医护人员应鼓励家属多理解患者,促进家庭成员间的交流、相互体谅与关怀,帮助患者早日回归社会。

### 3.5 适应期患者回归社会受阻,需深入了解患者社会支持需求,提供多元化的支持照护

本研究结果表明,患者对于重塑日常生活存在一定困难,与娄宇枫等<sup>[24]</sup>的研究结论相似。分析原因,可能与复查时路途遥远,存在药物不良反应、心理压力及经济负担等有关。良好的社会支持有助于移植患者产生积极的情感体验<sup>[25]</sup>,更好地应对日常生活中的挑战。同时,充分利用社会支持有助于患者在疾病管理、心理状态调适、日常生活以及人际

关系等方面更有效地自我管理<sup>[19]</sup>。提示医护人员应积极整合资源,协助患者收获更多的支持和力量。首先,医院层面应设立信息交流平台,为患者提供在线医疗指导,弥补地区医疗资源不足的情况。医院管理层面,应加强临床路径执行能力建设,合理控制医疗费用,切实解决患者看病贵的问题。其次,社会层面建议利用各种媒体平台,向社会传递关于心脏移植的知识,同步开展公益活动,增加社会对心脏移植患者的接纳度,让其能够更好地融入社会。此外,高昂的医疗费用致使患者经济拮据,政府需进一步加快医药卫生体制改革,加大心脏移植患者报销比例,完善医疗保险支付标准,减轻患者和家庭的经济负担<sup>[26]</sup>。

## 4 小结

本研究以时机理论为框架,对15例心脏移植患者进行跟踪访谈,发现患者的支持性照护需求总体呈现动态变化的趋势,需要护士在不同阶段给予患者针对性干预。建议采用动态、连续的照护理念,探索个性化健康指导,优化现有照护程序,增加护理工作的人文底蕴,帮助患者回归社会。

利益冲突 所有作者声明无利益冲突

作者贡献声明 谭雯渲:研究构思与设计、资料收集、论文撰写;张容:研究指导、论文审校、经费支持;张立力:研究指导、论文修改;王伟:论文审阅、技术支持;邵艳红:资料收集、技术支持;方庆虹:资料收集与分析;朱瑾:资料分析、论文修改

## 参 考 文 献

- [1] 中国心血管健康与疾病报告编写组.《中国心血管健康与疾病报告2021》要点解读[J].中国心血管杂志,2022,27(4):305-318. The Writing Committee of the Report on Cardiovascular Health Diseases in China. Interpretation of report on cardiovascular health and diseases in China 2021[J].Chin J Cardiovasc Med, 2022,27(4):305-318.
- [2] Velleca A, Shullo MA, Dhital K, et al. The International Society for Heart and Lung Transplantation (ISHLT) guidelines for the care of heart transplant recipients[J]. J Heart Lung Transplant, 2023,42(5):e1-e141.
- [3] 冯洁惠,朱含,王阳祜,等.心脏移植围手术期护理质量评价指标的构建[J].中华护理杂志,2024,59(4):425-431. Feng JH, Zhu H, Wang YZ, et al. Construction of nursing quality evaluation indicators in perioperative period of heart transplantation[J]. Chin J Nurs, 2024,59(4):425-431.
- [4] Fitch MI. Supportive care framework[J]. Rev Can De Nurs Oncol, 2008,18(1):6-24.

- [5] Yoo HJ,Suh EE. Lived experiences of Korean young adults after heart transplantation;a phenomenological approach[J].Asian Nurs Res,2021,15(2):89-95.
- [6] 邢冰玉,缪群芳,冯洁惠,等.心脏移植受者出院后过渡期体验的质性研究[J].中华现代护理杂志,2022,28(16):2178-2182.
- Xing BY,Miao QF,Feng JH,et al. A qualitative study of post-discharge transition experience in heart transplant recipients [J]. Chin J Mod Nurs,2022,28(16):2178-2182.
- [7] Fatma C,Cigdem C,Emine C,et al. Life experiences of adult heart transplant recipients;a new life,challenges,and coping [J]. Qual Life Res,2021,30(6):1619-1627.
- [8] 董燕燕,郭绮莹,凌冬兰,等.心脏移植术后患者心理体验的 Meta整合[J].中华护理杂志,2022,57(20):2535-2541.
- Dong YY,Guo QY,Ling DL,et al. The psychological experience of heart transplant patients;a qualitative Meta-synthesis [J]. Chin J Nurs,2022,57(20):2535-2541.
- [9] SmithBattle L,Lorenz R,Reangsing C,et al. A methodological review of qualitative longitudinal research in nursing[J]. Nurs Inq,2018,25(4):e12248.
- [10] Cameron JI,Gignac MA. "Timing It Right":a conceptual framework for addressing the support needs of family caregivers to stroke survivors from the hospital to the home[J].Patient Educ Couns,2008,70(3):305-314.
- [11] 侯力琪,唐信峰,何丽,等.解释现象学分析在中国的运用:系统评价及指南[J].心理科学进展,2019,27(11):1826-1841.
- Hou LQ,Tang XF,He L,et al. Interpretative phenomenological analysis in China;a systematic review and guideline[J]. Adv Psychol Sci,2019,27(11):1826-1841.
- [12] 郑静静,郑亚华,张黎.肝移植受者移植等候期的心理体验[J].中国护理管理,2022,22(1):57-62.
- Zheng JJ,Zheng YH,Zhang L. Psychological experience of liver transplant recipients in the waiting period[J].Chin Nurs Manag,2022,22(1):57-62.
- [13] Taghavi S,Afshar PF,Bagheri T,et al. The relationship between spiritual health and quality of life of heart transplant candidates[J].J Relig Health,2020,59(3):1652-1665.
- [14] Ye DH,Hong G,Kang CJ,et al. Prevalence and clinical predictors of dysphagia after heart transplantation[J].Clin Transplant,2023,37(9):e15037.
- [15] 赵洋洋,潘文彦,周子琳,等.肝移植受者支持性照护需求的质性研究[J].中华护理杂志,2023,58(22):2741-2746.
- Zhao YY,Pan WY,Zhou ZL,et al. A qualitative study on the specific supportive care needs of liver transplantation recipients [J]. Chin J Nurs,2023,58(22):2741-2746.
- [16] Small C,Laycock H. Acute postoperative pain management[J]. Br J Surg,2020,107(2):e70-e80.
- [17] Hwang NC,Sivathanan C. Review of postoperative care for heart transplant recipients[J].J Cardiothorac Vasc Anesth,2023,37(1):112-126.
- [18] 郑培培,赵红,姚伟,等.心脏移植受者居家自我管理体验的质性研究[J].护理学杂志,2015,30(22):88-90.
- Zheng PP,Zhao H,Yao W,et al. Experience of self-management in heart transplant recipients[J].J Nurs Sci,2015,30(22):88-90.
- [19] 翟忠昌.心脏移植受者自我管理行为现状及影响因素研究[D].荆州:长江大学,2023.
- Zhai ZC. The study of self-management behaviors and related factors of heart transplantation recipients[D].Jingzhou:Yangtze University,2023.
- [20] Almgren M,Lennerling A,Lundmark M,et al. Self-efficacy in the context of heart transplantation-a new perspective[J].J Clin Nurs,2017,26(19/20):3007-3017.
- [21] 王乐.儒家文化背景下医疗决策中的自主问题[J].医学与社会,2022,35(1):26-30,35.
- Wang L. Autonomy in medical decision-making under the background of Confucian culture[J]. Med Soc,2022,35(1):26-30,35.
- [22] 刘建萍,郭卫婷,高伟,等.心脏康复患者运动恐惧体验质性研究的Meta整合[J].中华护理杂志,2024,59(4):474-481.
- Liu JP,Guo WT,Gao W,et al. Meta-synthesis of qualitative research on the experience of kinesiphobia in patients with cardiac rehabilitation[J].Chin J Nurs,2024,59(4):474-481.
- [23] 赵洪国,董蕾,刘佳,等.肾移植受者服用免疫抑制剂体验的 Meta整合[J].中国护理管理,2023,23(4):556-562.
- Zhao HY,Dong L,Liu J,et al. The experience of taking immunosuppressants in renal transplant recipients;a Meta-synthesis[J]. Chin Nurs Manag,2023,23(4):556-562.
- [24] 娄宇枫,王莉,何雪花,等.心脏移植受者心理健康状况的研究进展[J].护理研究,2023,37(8):1431-1434.
- Lou YF,Wang L,He XH,et al. Research progress on mental health of heart transplantation recipients[J]. Chin Nurs Res,2023,37(8):1431-1434.
- [25] 胡树菁,孙菁,彭复聪,等.肺移植受者居家护理需求质性研究的Meta整合[J].中华护理杂志,2021,56(10):1576-1583.
- Hu SJ,Sun J,Peng FC,et al. Care needs in lung transplant recipients at home;a meta-synthesis of qualitative research [J]. Chin J Nurs,2021,56(10):1576-1583.
- [26] 弓宸,代琦,史润泽,等.心脏移植受者服药依从障碍和干预策略的系统评价[J].中华护理杂志,2020,55(4):535-541.
- Gong C,Dai Q,Shi RZ,et al. Systematic review on managing barriers and intervention of medication adherence in heart transplant recipients[J]. Chin J Nurs,2020,55(4):535-541.

(本文编辑 李乐园)