

· 科研综述 ·

儿童慢性病家庭照顾者赋能教育干预的范围综述



冀佳芸^{1,2}, 杨涵琳², 季润琳³, 秦 瑜², 陆群峰^{1,2,3*}

1. 同济大学医学院, 上海 200092; 2. 上海市第六人民医院; 3. 上海交通大学护理学院

摘要 目的:对儿童慢性病家庭照顾者赋能教育相关研究进行范围综述,系统梳理干预方案特征与效果评价指标,为构建适配我国国情的儿童慢性病家庭照顾者赋能教育标准化方案提供循证依据。**方法:**以范围综述方法论为指导,计算机检索PubMed、EMbase、Cochrane Library、Web of Science、Scopus、CINAHL、万方数据库、维普数据库、中国知网和中国生物医学文献服务系统,检索时限为建库至2025年8月31日。由2名研究者独立完成文献筛选、资料提取与质量评价,分歧通过与第3名研究者协商解决。**结果:**共纳入18篇文献,其中5篇为类试验研究,13篇为随机对照研究;涉及哮喘、1型糖尿病、先天性心脏病、癫痫、癌症等多种儿童慢性病。赋能教育模式主要包括家庭赋能/赋权教育、以家庭为中心的赋权模式(FCEM)、授权理论赋能教育等,核心流程遵循“识别问题—表达情感—设立目标—制定计划—评价效果”闭环机制。结局指标包括照顾者相关指标(家庭功能、准备度、心理状况、自我效能、照顾能力、照顾负担等)与患儿相关指标(生理指标、生活质量、疾病认知管理等)。**结论:**赋能教育在儿童慢性病家庭照顾者中应用效果明确,可改善照顾者照护能力与心理状态,提升患儿健康结局。未来需结合跨文化特征优化理论框架,制定适配不同疾病类型与人群特征的标准化干预流程,并统一测评工具。

关键词 慢性病;家庭照顾者;儿童;赋能教育;测评工具;随访;范围综述

doi:10.12102/j.issn.1009-6493.2026.13.021

Empowerment education interventions for family caregivers of children with chronic diseases: a scoping review

Ji Jiayun^{1,2}, YANG Hanlin², JI Jianlin³, QIN Yu², LU Qunfeng^{1,2,3*}

1. Tongji University School of Medicine, Shanghai 200092 China; 2. Shanghai Sixth People's Hospital; 3. Shanghai Jiao Tong University School of Nursing

*Corresponding Author LU Qunfeng, E-mail: luluroum2004@163.com

Abstract Objective: To conduct a scoping review of studies on empowerment education for family caregivers of children with chronic diseases. This review systematically summarized the characteristics of intervention protocols and outcome evaluation indicators. It aims to provide an evidence-based foundation for developing a standardized empowerment education program for these caregivers that is suitable for China's national conditions. **Methods:** Guided by the scoping review methodology, computer searches were performed in PubMed, EMbase, Cochrane Library, Web of Science, Scopus, CINAHL, Wanfang Data, VIP Database, CNKI, and CBM. The search timeframe spanned from the inception of each database to August 2025. Two researchers independently conducted literature screening, data extraction, and quality assessment. Disagreements were resolved through consultation with a third researcher. **Results:** A total of 18 articles were included, comprising 5 quasi-experimental studies and 13 randomized controlled trials. These studies involved various childhood chronic diseases, including asthma, type 1 diabetes, congenital heart disease, epilepsy, and cancer. The main empowerment education models included family empowerment/empowerment education, the Family-Centered Empowerment Model(FCEM), and education guided by empowerment theory. The core process followed a closed-loop mechanism: "identifying problems-expressing emotions-setting goals-making plans-evaluating effects". Outcome indicators included caregiver-related measures(family function, readiness, psychological status, self-efficacy, caregiving ability, care burden, etc.) and child-related measures(physiological indicators, quality of life, disease cognition and management, etc.). **Conclusions:** Empowerment education demonstrated clear effectiveness when applied to family caregivers of children with chronic diseases. It could improve caregivers' caregiving abilities and psychological status, and enhance child health outcomes. Future research should optimize theoretical frameworks by incorporating cross-cultural characteristics. It should also develop standardized intervention processes tailored to different disease types and population characteristics, and unify evaluation tools as well.

Keywords chronic disease; family caregiver; children; empowerment education; evaluation tool; follow-up; scoping review

基金项目 上海市第六人民医院院级科学研究基金项目, 编号: YJHLKT2024-02

作者简介 冀佳芸, 护师, 硕士研究生

***通讯作者** 陆群峰, E-mail: luluroum2004@163.com

引用信息 冀佳芸, 杨涵琳, 季润琳, 等. 儿童慢性病家庭照顾者赋能教育干预的范围综述[J]. 护理研究, 2026, 40(13): 2342-2358.

慢性病是一组起病时间长、病因复杂、病情迁延不愈的非传染性疾病的总称,主要包括糖尿病、心脑血管疾病、慢性呼吸系统疾病、恶性肿瘤^[1]。目前,慢性病的发病呈逐渐上升和年轻化趋势,我国慢性病总体患病率正在上升,儿童慢性病患病率高达 10%~20%^[2]。在儿童及青少年中,超重、肥胖、高血糖、身体活动量不足等健康问题日益突出,儿童和青少年群体对慢性病相关危险因素的敏感性高,导致其在生命早期更容易受到慢性病的威胁。2021 年,中国儿童及青少年因慢性病死亡人数为 50 624 例,死亡率为 15.1/10 万^[3]。先天异常、恶性肿瘤、神经系统和精神障碍疾病、心血管疾病和消化系统疾病是影响我国儿童健康的主要慢性病^[4]。2018 年医疗数据显示,我国常见的慢性病如哮喘、慢性肾脏病、糖尿病、风湿病、过敏性疾病等,住院率都呈持续增长趋势^[5]。儿童慢性病是指发生在 0~18 岁、持续时间超过 3 个月或 3 年中发生 3 次以上的慢性非传染性疾病^[6]。家庭在儿童的健康中发挥至关重要的作用,并会极大地影响他们的生活质量^[7]。由于患儿年龄较小,其表达和认知功能尚处于发育阶段,面对复杂的治疗和严重的症状负担时,尚不具备自我管理的能力,其治疗和恢复过程主要依赖于家庭照顾者,其在照顾过程中的作用更加凸显^[8]。家庭支持护理可以提高病人的生活质量,延长生命周期^[9]。家庭照顾者又称非正式照顾者,是与被照顾者有亲缘关系并为其无偿提供照护服务的家庭成员^[10]。在儿童慢性病病人的日常生活中,家庭照顾者除了要承担繁重的日常照护外,还需要提供经济、情感的支持^[11],容易出现身心疲惫、抑郁、焦虑等^[12],身心资源严重消耗,导致自身健康和受生活质量受损并进一步影响照顾质量,阻碍病人的疾病进程^[13]。儿童慢性病不仅影响患儿身心健康及社会适应,同时也给家人造成巨大精神压力和经济负担,进而影响整个家庭的功能和健康。此外,由于我国社会及家庭结构的特点,儿童慢性病的康复和护理更需要家庭的支持^[14]。无论在国内还是国外,家庭照顾者往往承担了大部分的病人照顾工作。随着社会、经济和医疗水平的发展,社会及病人对家庭照顾质量也有了更高的要求。家庭成员不仅仅是病人的照顾者,更是心理支持者,在病人整个疾病过程中担任着重要角色。2007 年,美国糖尿病协会提出基于赋能理论的健康教育(empowerment-based health education, EBHE)模式,是一种以授权、自我管理为中心的健康

教育新模式,倡导通过激发教育对象的内在潜力而使其主动、自觉地关注自身健康,对自身健康负责的自我行为护理形式^[15]。这种教育模式包括确定问题、表达情感、设定目标、制定计划、评价效果 5 个基本要素^[16]。赋能教育主要集中在慢性病管理、儿童慢性病家庭照顾者及社区健康项目,护理人员基于赋能理论对家庭照顾者开展健康教育,可提高家庭照顾者对疾病的认知和康复护理技能,改善病人的生活质量^[11]。谢丽等^[16]针对先天性巨结肠肠造口患儿照顾者进行赋能教育的干预,发现通过赋能教育使照顾者以积极、主动的方式应对问题,有效提升照顾者的照护能力,并降低肠造口患儿术后并发症的发生,从而提高了患儿的生活质量。未来赋能教育干预趋向于数字化和个性化干预,并强调病人参与和预防性健康。慢性病病人需要长期照顾,家庭已成为主要的照顾场域,照顾者面临知识缺口、心理负荷与照顾技能不足等困境,影响了患儿康复与生活质量,这亟须系统性干预。本研究以范围综述研究方法为指导,总结归纳国内外相关文献,系统整理赋能教育在慢性病家庭照顾者中的干预方案和评价指标,以期为我国慢性病病人的家庭照顾者制定健康教育方案提供参考。

1 资料与方法

1.1 明确研究目的与问题

研究目的为探讨赋能教育在慢性病病人家庭照顾者的干预方案和评价指标的相关问题,形成统一标准。研究问题具体包括:应用于慢性病人家庭照顾者的基于赋能教育的干预方案内容包括什么?赋能教育干预的效果如何?

1.2 检索策略

计算机检索 PubMed、EMbase、Cochrane Library、Web of Science、Scopus、CINAHL、万方数据库(WanFang Data)、维普数据库(VIP)、中国知网(CNKI)和中国生物医学文献服务系统(SinoMed)等中英文数据库。采用主题词和自由词相结合的方式进行搜索,检索时限为建库至 2025 年 8 月 31 日。中文检索词为:“慢性病/慢性非传染病/慢性疾病/慢性疼痛”“照顾者/父母/父亲/母亲/配偶/家庭”“赋能/赋权/授权”。英文检索词为:“chronic condition/longterm condition/chronic disease/longterm disease/pain”“caregiver/carers/care givers/spouse caregivers/family caregivers/informal caregivers/parent/father/mother/family/families”“empowerment/family-centered

empowerment/family empowerment”等。中文数据库以中国知网为例,检索式为:主题(慢性病或慢性非传染病或慢性疾病或慢性疼痛)and主题(照顾者或父母或父亲或母亲或配偶或家庭)and主题(赋能或赋权或授权);英文数据库以PubMed为例,检索策略如下。

#1 ((chronic* condition* [Title/Abstract]) or (longterm condition*[Title/Abstract]) or (long - term condition*[Title/Abstract]) or (condition* chronic*[Title/Abstract]) or (condition* longterm [Title/Abstract]) or (condition* long - term [Title/Abstract]) or (disease* chronic* [Title/Abstract]) or (disease* longterm [Title/Abstract]) or (disease* long - term [Title/Abstract]) or (chronic* disease* [Title/Abstract]) or (longterm disease*[Title/Abstract]) or (long-term disease*[Title/Abstract]) or (endometriosis [Title/Abstract]) or (dysmenorrh* [Title/Abstract]) or (gynecologic* disease* [Title/Abstract]) or (disease* gynecologic*[Title/Abstract]) or (gynecologic* disorder* [Title/Abstract]) or (disorder* gynecologic* [Title/Abstract]) or (gynaecologic* disease*[Title/Abstract]) or (disease* gynaecologic* [Title/Abstract]) or (gynaecologic* disorder* [Title/Abstract]) or (disorder* gynaecologic*[Title/Abstract]) or (skin disease* [Title/Abstract]) or (disease* skin [Title/Abstract]) or (skin disorder* [Title/Abstract]) or (disorder* skin [Title/Abstract]) or (eczema* [Title/Abstract]) or (sickle cell disease* [Title/Abstract]) or (disease* sickle cell [Title/Abstract]) or (disorder* sickle cell [Title/Abstract]) or (sickle cell disorder* [Title/Abstract]) or (sickle cell anemia*[Title/Abstract]) or (anemia* sickle cell [Title/Abstract]) or (bowel*inflammatory condition* [Title/Abstract]) or (inflammatory bowel* condition*[Title/Abstract]) or (bowel* inflammatory disease*[Title/Abstract]) or (inflammatory bowel* disease*[Title/Abstract]) or (bowel* inflammatory illness*[Title/Abstract]) or (inflammatory bowel* illness*[Title/Abstract]) or (trauma* brain [Title/Abstract]) or (injur* brain [Title/Abstract]) or (asthma* [Title/Abstract]) or (diabet* [Title/Abstract]) or (cancer* [Title/Abstract]) or (neoplas* [Title/Abstract]) or (tumor* [Title/Abstract]) or (tumour* [Title/Abstract]) or (malignan*[Title/Abstract]) or (carcinoma* [Title/Abstract]) or (rheumat* [Title/Abstract]) or (arthriti* [Title/Abstract]) or (fibromyalgia [Title/Abstract]) or (pain* headache* [Title/Abstract]) or (pain [MeSH]) or (complex

regional pain syndromes [MeSH]) or (cardiovascular diseases [MeSH]) or (heart defects, congenital [MeSH]) or (rheumatic diseases [MeSH]) or (neoplasms [MeSH]) or (diabetes mellitus [MeSH]) or (asthma [MeSH]) or (bronchitis, chronic [MeSH]) or (brain injuries [MeSH]) or (digestive system diseases [MeSH]) or (inflammatory bowel disease [MeSH]) or (anemia [MeSH]) or (skin diseases [MeSH]) or (autoimmune diseases [MeSH]) or (genital diseases [MeSH]) or (menstruation disturbances [MeSH]) or (obesity [MeSH]) or (chronic disease [MeSH]))

#2 ((caregiver* [Title/Abstract]) or (carers [Title/Abstract]) or (care givers [Title/Abstract]) or (spouse caregivers [Title/Abstract]) or (family caregivers [Title/Abstract]) or (informal caregivers [Title/Abstract]) or (parent [Title/Abstract]) or (father [Title/Abstract]) or (mother [Title/Abstract]) or (family [Title/Abstract]) or (families [Title/Abstract]) or (care - giver* [Title/Abstract]) or (parents [MeSH]) or (family [MeSH]) or (caregivers [MeSH]))

#3 ((empowerment [Title/Abstract]) or (empowerment [MeSH]) or (family-centered empowerment [Title/Abstract]) or (family empowerment [Title/Abstract]))

#4 #1 AND #2 AND #3

1.3 文献纳入与排除标准

本研究基于研究对象(population)、概念(concept)、情景(context)制定纳入和排除标准。纳入标准:慢性病患儿的家庭照顾者;家庭照顾者年龄 ≥ 18 岁,患儿年龄 ≤ 18 岁;为慢性病患儿的家庭照顾者提供基于赋能理论构建的健康教育,包括随机对照试验(RCT)和类试验研究。排除标准:非中英文文献;无法获取全文;综述或系统评价、会议、政策与指南、研究计划书;数据模糊、不全或重复发表。

1.4 文献筛选及资料提取

根据检索策略将获得的文献全部导入Zotero软件,去除重复文献后由2名研究者根据设定的纳入与排除标准,分别阅读题目和摘要进行初步筛选,随后阅读全文进行复筛。使用自制表格提取文献信息,包括作者、发表年份、国家、文献类型、研究对象、样本量、对照措施、干预措施、干预频率、干预时长、干预周期、干

预者、随访时间、结局评价指标及效果。文献筛选及资料提取过程中如有疑问或分歧,由第 3 名研究者进行讨论。

1.5 文献质量评价

由 2 名研究者采用 Cochrane 偏倚风险工具从纳入文献的 7 个方面进行偏倚风险评价,对每个条目都做出偏倚风险低、偏倚风险高、不清楚的判断。文献质量评价过程中如有疑问或者分歧,与第 3 名研究者进行

讨论。

2 结果

2.1 文献筛选结果

初步检索共获得 4 011 篇文献,去除重复文献 1 578 篇,阅读题目和摘要后剔除文献 2 133 篇,阅读全文后去除文献 282 篇,最终纳入文献 18 篇^[8,17-33]。经过文献质量评价,3 篇高质量文献^[17-19],余为中等质量文献。具体筛选过程见图 1。

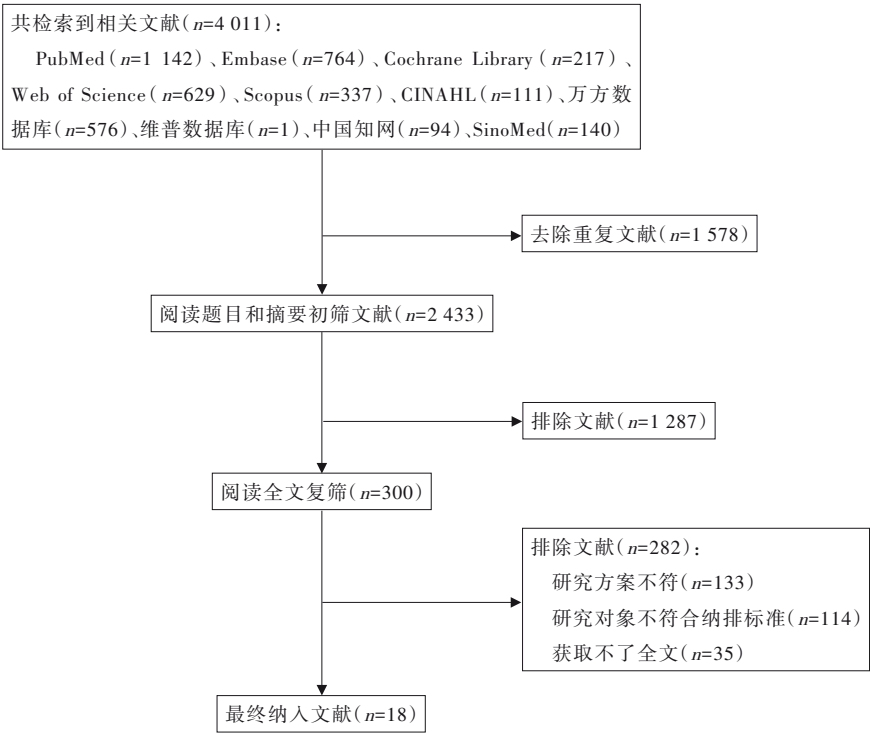


图 1 文献筛选流程图

Figure 1 Flow chart of literature screening

2.2 纳入文献的基本特征

纳入 18 篇文献中,英文 11 篇^[8,17-26],中文 7 篇^[27-33];作者来自中国 10 篇^[8,18,20,27-33]、约旦 1 篇^[17]、埃及 2

篇^[21,24]、土耳其 1 篇^[25]、伊朗 4 篇^[19,22-23,26]。5 篇^[8,20-21,23-24]为类试验研究,13 篇^[17-19,22,25-33]为随机对照研究。纳入文献的基本特征见表 1。

表1 纳入文献研究的基本特征
Table 1 Characteristics of the included articles

纳入文献	国家	文献类型	样本量(对照组/干预组,例)	研究对象特征	对照措施	干预措施	干预周期	干预者	随访时间	结局指标及效果
何燕红等 ^[27] 2018	中国	随机对照研究	65/65	学龄期哮喘患儿,年龄6~14岁,患儿认知能力正常;主要照顾者认知、阅读、理解能力正常	提供常规门诊随访和药物治疗指导;按医嘱进行常规药物使用管理;发放哮喘知识手册、口头健康教育	家庭照顾类型的综合赋能计划 住院期间:每日1次,每次45 min	住院期间	护士长、副主任医师、主治医师、心理治疗师	6个月	K、L、N
林庆真 ^[28] 2018	中国	随机对照研究	35/35	1型糖尿病患者,符合1型糖尿病首次住院治疗,年龄5~12岁	1次糖尿病知识讲座;提供《儿童糖尿病家庭护理指南》图文手册	授权理论(赋能理论)为指导的健康教育 住院期(7~10 d)每日干预	3个月	护士	6个月	J、N
刘雄远等 ^[29] 2023	中国	随机对照研究	30/30	先天性心脏病患儿的主要照顾者	疾病知识手册发放、集体健康教育课、标准化出院指导	赋能教育 集体赋能课程:隔日1次,每次40 min 技能强化训练:每日1次,每次15 min 术后急性期(ICU转出后)床边赋能指导:每日2次(早/晚),每次20 min 应急能力演练:每周3次,每次15 min	住院期间	护士长、主任医师、责任护士	3个月	G、N
倪志红等 ^[30] 2012	中国	随机对照研究	50/50	儿童先天性心脏病术后照顾者	集体讲座、术前准备标准化告知、术后护理基础护理指导	赋能教育 术前阶段:开展单次授权教育,时长40~50 min 术后第3天起实施结构化干预:每日2次床边技能指导,每次(25±5)min;隔日1次情景模拟训练,每次40 min 每周3次心理赋能课程,每次30 min 出院前3 d:每日1次的家庭预适应训练,每次60 min	3个月	心脏外科护士	12周	E、K

(续表)

纳入文献	国家	文献类型	样本量(对照组/干预组,例)	研究对象特征	对照措施	干预措施	干预周期	干预者	随访时间	结局指标及效果
沈晓丹等 ^[31] 2024	中国	随机对照研究	27/27	首次接受复杂先天性心脏病(CCHD)姑息术后患儿的主要照顾者	在照顾者主动提出疑问或患儿出现护理问题时给予解答;健康教育内容限于基础护理知识;每日查房时进行口头健康指导;出院前仅发放纸质版出院须知	家庭赋权方案 住院期(术前至出院前):每日90 min结构化课程,连续7 d 过渡期(出院前3 d):每日家庭会议;由护士、医生、照顾者共同参与,每次60~90 min	住院期间	心胸血管外科医生、健康管理师、心肺康复专科护士、重症专科护士、临床护士	12周	A、C、G
张杰等 ^[32] 2023	中国	随机对照研究	38/39	创伤性脑损伤(TBI)患儿照顾者	入院时发放标准化护理手册、口头健康教育、在照顾者主动提问时给予解答、出院前1天集中讲解注意事项	赋能康复护理教育 结构化课程:每周5 d,每日1次集中干预,每次60~90 min 心理支持强化:每周2次团体心理干预,每次40 min 出院前过渡期:连续3天每日1次 技能考核:30 min/项 家庭会议:出院前48 h内召开1次,60 min	1个月	神经外科医生、康复医生、康复治疗师、康复专科护士、护理研究生	6个月	C、E、F
周雄等 ^[33] 2022	中国	随机对照研究	105/105	哮喘患儿及其主要照顾者	基础疾病知识讲解、常规用药指导、症状识别与应对、环境控制建议、门诊随访、发放健康教育材料	以家庭为中心的赋权模式 护理方案 每周1次核心赋能干预,每次60~90 min,共6周	住院期间	儿科护士长、主管护士、儿科主任医师、主治医师、住院医师、心理治疗师	6个月	C、G、I
Alzawahreh 等 ^[37] 2024	约旦	随机对照研究	34/34	12~18岁诊断为1型糖尿病病人及照顾者	基础疾病教育、血糖监测指导、胰岛素治疗管理、饮食管理建议、运动指导、并发症预防教育	家庭中心赋权模式 每周1次结构化赋能会议,每次60 min,共8周 8周后,每月1次延续支持活动,每次60 min,共3个月	4周	儿科护士长、主管护士、儿科主任医师、主治医师、住院医师、心理治疗师	3个月	E、J、L

(续表)

纳入文献	国家	文献类型	样本量(对照组/干预组,例)	研究对象特征	对照措施	干预措施	干预周期	干预者	随访时间	结局指标及效果
Guo等 ^[8] 2024	中国	类试验研究	32/32	急性白血病儿童及其家庭照顾者	疾病信息提供、常规随访与沟通、基础护理指导、按需支持	家庭赋权计划 每周1次团体干预会议,每次60~90 min,共8周 以家庭为中心的赋权模式 护理方案 在整个住院期间按“四步FECM流程”持续推进,无固定每日频次;感知疾病威胁-解决问题-教育参与-评估	8周	精神科护士、心理咨询师、临床护士	3个月	D、G、N
Dai等 ^[20] 2023	中国	类试验研究	196/114	早产儿的主要照顾者	口头交代家庭护理注意事项,同时发放常规健康教育手册	以家庭为中心的赋权模式 住院期间 护理方案 在整个住院期间按“四步FECM流程”持续推进,无固定每日频次;感知疾病威胁-解决问题-教育参与-评估	住院期间	精神科顾问医师、主治医师、护士长、责任护士、专科护士、研究生	1个月	C、D、G
Abdelgawad等 ^[21] 2025	埃及	类试验研究	60例前后自身对照	确诊癫痫患儿的主要照顾者	接受医院常规护理与健康教育癫痫用药和就诊注意事项	以家庭为中心的赋权模式 护理方案 4次集体授课,每周2次,每次30~45 min	2周	儿科护士	3个月	H、I、M
Yeh等 ^[18] 2016	中国	随访对照研究	31/34	6~12岁中重度哮喘患儿的家庭,患儿确诊≥6个月	由哮喘门诊护士按既有流程提供一次性的哮喘教育,发放与干预组相同的资料包,指导家长与患儿记录症状、使用峰流速仪和按医嘱用药	家庭赋权 16周内完成4次面对面会谈,每次50 min	16周	具10年以上儿科临床经验并接受过哮喘教育中心专门培训的护士	1年	B、K
Shoghi等 ^[22] 2019	伊朗	随访对照研究	39/39	1~6岁癌症患儿家长,确诊癌症且在正在化疗、至少患病6个月	接受常规护理,提供标准化住院/门诊化疗护理;化疗方案执行与常规副作用监测;常规护理健康教育(护士口头交代用药、饮食、感染预防);医师查房答疑	以家庭为中心的赋权模式 护理方案 每周1次;每次20~40 min	4周	伊朗医科大学护理与助产学院护理照护研究中心(Center for Nursing Care Research)的研究人员	1个月	H
Nemati等 ^[19] 2021	伊朗	随访对照研究	40/40	4~8岁确诊癫痫≥6个月、已启动治疗、需随访≥1年的患儿父母	常规护理+手册	家庭赋能模型 每周1次,共2次,每次90 min	2周	医学图书馆信息专业人员 临床护理专家	3~4周	L

(续表)

纳入文献	国家	文献类型	样本量(对照组/干预组,例)	研究对象特征	对照措施	干预措施	干预周期	干预者	随访时间	结局指标及效果
Minooei等 ^[23] 2016	伊朗	类试验性研究	34/34	患儿年龄8~12岁已确诊慢性肾衰竭≥3个月,未接受肾移植的家长	家长与患儿自行阅读手册内容	家庭赋能模型 患儿课程以小组形式每周1次,每次45 min,连续7周;家长课程每周1次,每次45 min,但集中在3周内完成,与患儿课程交错安排	7周	伊朗伊斯兰阿扎德大学纳贾法巴德分校护理与助产学院护理系教师	2周	L
Elbilgahy等 ^[24] 2025	埃及	类试验性研究	328对前后自身对照	患儿:年龄8~18岁;确诊慢性疾病≥1年;家长:承担主要照护责任的母亲		以家庭为中心的赋能方案 每2周安排1次,每次持续约45 min	4周	曼苏拉大学护理学院儿科学护理系助理教授及其研究团队	6个月	D、N
Uysal等 ^[25] 2025	土耳其	随机对照研究	38/38	患儿年龄:0~18岁确诊儿童癌症且正在接受化疗,家长为主要照护者;病程≥1个月	接受科室常规医疗照护,包括:确诊时由医生口头告知疾病及治疗流程;主治医师每日查房时简要说明当日治疗方案;护士根据家长提问随时口头答疑	基于网络的以家庭为中心的赋能模式护理方案 每周2次的网络赋能课程,每次在线时长40 min;第7周为自尊提升阶段,安排2次线下家属培训;第8周为评价阶段	8周	具有20年儿科肿瘤护理经验的专科护士	4周	D、E、G
Rostaminasab等 ^[26] 2023	伊朗	随机对照试验	50/50	儿童确诊1型糖尿病至少2个月,与父母同住,未参与其他糖尿病项目,父母能使用智能手机和WhatsApp	接受常规训练,由医院人员提供。具体包括常规的糖尿病管理教育,如血糖监测、胰岛素注射、饮食指导	以家庭为中心的赋能模式 护理方案 每周1次主题课题,2次面对面指导会议,每次60 min	4周	内分泌医生、内分泌护士	2个月	H、J

注:A为家庭功能,B为家庭环境,C为准备度,D为心理状况,E为自我效能,F为积极感受及积极度,G为照顾能力,H为照顾负担,I为疾病认知度及知晓率,J为血糖相关指标,K为其他客观指标,L为生活质量,M为疾病认知管理,N为其他主观指标。

2.3 赋能教育干预的基本内容

2.3.1 赋能教育干预实施者

在纳入的18项研究中,赋能教育干预的实施者包括医生、心理治疗师、康复师、护士及其他专业人员。9项研究^[8,17,20,26-27,29,31-33]均组建了干预小组,并在干预前系统学习了赋能干预模式的相关理论知识,每位成员都有各自的负责内容,护士长一般负责协调管理,医生负责临床治疗和复诊工作,护士负责健康教育、随访管理,心理治疗师负责心理干预工作,康复师负责对病人康复过程中出现的问题进行指导。5项研究^[18,21,25,28,30]是由护士独立完成赋能教育干预内容。4项研究^[19,22-24]是由护理科教与临床研究专家组成1个干预小组进行赋能教育干预。

2.3.2 赋能教育干预内容

在纳入的18篇文献研究中,以赋能理论为基础的教育干预模式有家庭赋能/赋权教育^[8,18-19,23,27,31]、以家庭为中心的赋权模式^[17,20-22,24-26,33]、授权理论^[28]、赋能教育^[29-30,32]。以赋能理论为基础的教育干预模式应用于家庭照顾者时,核心是推动角色转型:从被动照顾者转变为主动参与决策的合作者。既要明确其在院内外照护中的责任边界,也要将其纳入方案制定核心环节,通过共同商议形成个性化照护计划。

干预按阶段分步推进,主要以“识别问题—表达情感—设立目标—制定计划—评价效果”形成闭环。1)识别问题:通过互动访谈了解照顾者在照顾过程中存在的问题,倾听照顾者的照顾经历。在赋能教育的主题板块中识别照顾者的问题。根据照顾者的回答评估其对疾病的认识程度和潜在的照顾不足,并鼓励照顾者积极思考自身问题。2)表达情感:在确定问题后,引导照顾者讲述现有照顾问题阶段的真实心理感受^[8]。鼓励照顾者并通过开放式问题^[8,32],使照顾者表达不良心理情绪,研究者耐心倾听并给予情感支持,激发照顾

者的自我管理意识^[8,17,26,29-30]。3)设立目标:基于照顾者现有的照顾问题^[8,31],如不恰当的疾病管理和并发症预防的具体措施等,引导照顾者制定照顾目标^[27-28,30]。研究者在此过程中提供适当的建议和指导,与照顾者共同制定具体且可行的目标,而不是强加目标给照顾者。4)制定计划:针对照顾者的问题和目标,研究者和团队成员向照顾者讲解相关知识,并询问照顾者准备采取的措施,给予其适当的建议。双方共同制定相应的计划,围绕赋能教育的主题板块方面。根据照顾者的接受程度和情况制定个性化的护理计划^[8,28,31,33]。如果照顾者对计划的实施有疑问或不清楚,研究者会进一步解释内容或示范关键的照顾技能,直到照顾者完全掌握。照顾者还可以随时通过知识手册、微信等途径查看相关内容,方便复习。5)效果评价:在计划制定后,研究者定期跟进照顾者计划的实施情况,回答并记录照顾者在实施过程中提出的问题。在下次进行干预时,研究者通过提问和引导照顾者分析前一阶段护理计划的实施情况,评价照顾者本阶段计划的完成情况。记录结果评估情况,观察照顾者是否完成了相应计划并达到了预期目标^[8,29,30]。如果达到预期目标,则与照顾者继续开展下一个问题的干预;如果没有达到,则继续针对该问题进行循环干预。具体纳入文献的干预内容见表2。

干预内容聚焦实际问题,既通过集中讲座等解决共性认知与技能问题,也以一对一访谈等方式突破个性差异,针对性调整方案。同时,融合知识传递与技能培养,既普及疾病知识,又强化实操训练,确保家庭照顾者知而行;注重情感支持,通过沟通鼓励倾诉,辅以积极反馈、群体支持等缓解压力;强调多方协作与长期支持,方案制定吸纳多方意见,通过延续性照护实现院内外衔接;以提升自我效能为目标,通过小目标设定与及时肯定,帮助家庭照顾者建立自主管理能力。

表2 赋能教育干预方案内容

Table 2 The content of the empowerment education intervention program

赋能教育类型	干预方案内容
家庭照顾类型的综合赋能计划 (何燕红等 ^[27])	家庭照顾类型的评定:使用家庭管理量表(family management measure, FaMM)中文版对患儿家庭的照顾类型进行评定。 赋能教育步骤 ①明确问题:在患儿入院3 d内通过面对面提纲式访谈对患儿及主要照顾者进行评估,发现家庭照顾中的问题; ②表达情感:在访谈中以患儿及其主要照顾者为中心,探究问题产生的根本原因,引导其表达内心的真实感受,并进行自我反思; ③设定目标:根据现存问题,由研究人员与主要照顾者讨论,设立近期及远期目标; ④制定实施计划:根据家庭照顾类型制定干预计划,在住院期间派发《儿童哮喘健康宣教手册》,并进行操作示范。在患儿出院前派发《儿童哮喘健康管理手册》,并组织经验交流分享会,通过微信、电话及上门随访等方式进行干预; ⑤评价成效:研究人员在出院时及每月复诊时通过面对面访谈的形式进行评价,分析未达到的目标或存在的问题,并共同制定下阶段的目标

(续表)	
赋能教育类型	干预方案内容
授权理论(赋能理论)为指导的健康教育(林庆真 ^[28])	赋能教育内容:包括疾病相关知识、饮食注意事项、运动锻炼、用药指导、心理疏导。 赋能教育步骤 ①明确问题:评估照顾者疾病知识水平及自我效能水平,发现问题,根据评估结果结合患儿实际情况进行个性化指导; ②表达感情:为了缓解照顾者的心理负担,鼓励照顾者适当发泄情绪,并将目前存在的问题进行分析并解决。如疾病引起的不适等,及时与医护人员进行沟通,防止意外发生; ③设立目标、制定计划:让照顾者根据患儿自身情况制定饮食计划和运动计划; ④评价效果:协助照顾者分析计划的可行性,成功及失败原因
赋能教育(刘雄远等 ^[29])	①确立问题:先天性心脏病患儿入院后,主任医师和责任护士查阅病历资料,与患儿照护者进行互动式谈话,了解其基本认知状况; ②表达情感:临床医护人员应该鼓励患儿照护者表达内心的真实感受,重视其情感表达,耐心指导,并且学会倾听,临床责任护士给予照护者情感心理的支持。照护者情绪得到宣泄后,对患儿照护者进行疾病自我管理的指导; ③制订计划:临床医护人员与照护者共同制订疾病健康教育计划,主要包括以下内容:对先天性心脏病患儿进行疾病理论知识的讲解、患儿用药的注意事项、患儿并发症的观察内容,向患儿照护者讲解饮食的注意事项,密切观察患儿病情,患儿生长发育状况,讲解患儿护理流程、康复内容,照护者通过扫描二维码的形式,观看患儿的康复护理视频。照护者为患儿进行切口护理,避免出现不良并发症。临床护理人员及时记录照护过程中的护理问题,并且给予解决方案,提醒照护者要定期学习疾病护理知识; ④实施计划:临床护理人员与照护者进行交流,通过记录患儿切口护理的内容,强化患儿照护者的赋能理念,护理人员加强对照护者的监督管理工作,照护者通过理论的学习和临床技能的练习,发现自身存在的问题,并鼓励照护者积极主动地思考问题。通过向患儿照护者讲解疾病护理的成功案例,激发照护者战胜疾病的信心; ⑤效果评价:责任护士明确患儿照护者在疾病护理知识方面的干预效果,根据实施效果调整研究计划,定期对患儿照护者进行疾病的知识讲解,结合日记内容与照护者共同评价计划执行情况,引导照护者及时调整目标及计划
赋能教育(倪志红 ^[30])	赋能教育主题的具体内容 ①先天性心脏病基本知识:提供关于先天性心脏病的基本信息; ②术后饮食注意事项:指导照顾者如何为患儿提供合适的营养和饮食; ③术后运动锻炼:教育照顾者如何帮助患儿进行适当的运动和康复锻炼; ④口服地高辛注意事项:提供关于患儿术后常用药物地高辛的服用指导; ⑤术后伤口护理:教授照顾者如何正确护理患儿的手术伤口,预防感染; ⑥心功能监测:教育照顾者如何监测患儿的心功能,及时发现问题; ⑦心理康复:提供心理支持和指导,帮助照顾者和患儿应对术后可能出现的心理问题 赋能教育步骤 ①明确问题:评估照顾者的照顾知识水平和自我效能水平,了解存在的问题; ②鼓励表达情感:引导照顾者释放痛苦情绪,缓解心理负担,鼓励他们逐渐承担起自我管理责任。鼓励他们讨论目前存在的问题,注意倾听,让照顾者感觉到被尊重; ③协助设立目标:根据存在的问题,设立短期和长期目标,提出行为改变的计划和步骤; ④制订切实可行的计划:教育者给予相应指导,目标制定应根据患儿具体情况而定,遵循个体化原则。了解照顾者对制定计划的认可程度和准备情况; ⑤评价结果:评估目标与计划的可行性,协助照顾者自我评价计划的完成情况。分析失败或成功的经验,对目标未达成的提供解决问题的方法,协助进一步调整目标与计划

(续表)

赋能教育类型	干预方案内容
家庭赋权方案(沈晓丹等 ^[31])	赋能教育步骤 ①患儿入院第1天至确定手术方式当天:询问患儿情况,建立信任,介绍疾病相关知识、治疗目标、并发症预防、症状观察等。明确主要照顾者赋权的责任,介绍家庭赋权方案的原则和步骤。积极耐心回答主要照顾者的问题,介绍类似成功案例,消除担忧和顾虑; ②确定手术方式当天到出院前1天:明确问题:倾听主要照顾者的照顾经验,了解其照顾能力,明确现存的照顾问题。表达情感:了解主要照顾者的真实感受,为其提供倾诉平台,宣泄负性情绪,提供支持与帮助。制订照顾方案:整理和分析主要照顾者在照顾过程中遇到的问题,制订个性化照顾方案,方案以书面形式递交给主要照顾者,若主要照顾者认为某项措施存在困难,则再次强化指导,直至掌握。实施方案:督促方案的落实和提高主要照顾者照顾信心。评价效果:主要提高照顾能力; ③出院当天:肯定主要照顾者的照顾能力,增强其照护信心,强调患儿出院后的注意事项以及复查重要性
赋能康复护理教育(张杰等 ^[32])	赋能教育步骤 ①明确问题:建立患儿康复护理计划单:在患儿入住神经外科2日内,由康复专科护士建立,包括患儿基本信息、康复护理问题、康复护理措施。确定患儿康复护理问题:神经外科医生评估患儿病情稳定后,由康复医生评定患儿存在的康复问题,并详细记录于康复护理计划单; ②表达情感:了解照顾者心理状况:采用开放式问题了解和评估照顾者心理状况,如照顾过程中的难题、担忧和需要的帮助。引导正性照顾感受:开展解答课堂,由康复治疗师和康复护士负责课堂内容的讲解,鼓励照顾者间的交流,并邀请成功案例照顾者分享经验,帮助照顾者释放压力,缓解焦虑情绪; ③制定方案:构建赋能康复护理教育方案:包括树立康复护理意识、传授康复护理知识、培养康复护理技能、出院指导; ④实施方案:树立康复护理意识:医生评估患儿疾病相关情况,向照顾者讲解实施康复护理的必要性及对患儿预后的意义。传授康复护理知识:小组成员在总结科室以往患儿常见康复护理问题的基础上,确定了宣教范围,包括受损关节活动、肢体体位摆放、吞咽障碍、肌力训练等相关知识。培养康复护理技能:技能培训内容与知识宣教相对应,如患儿存在吞咽障碍,则主要培养照顾者如何选择食物、如何确定恰当的一次口入量、口腔肌肉训练方法等。出院指导:出院后1个月,由研究者每周五下午进行电话随访,了解照顾者的护理难题,给予技术指导,提供解决方法; ⑤效果评价:提高自我效能、出院准备度、照顾积极感受:出院前一天及出院1个月后进行问卷调查,以评价赋能康复护理教育对照顾者出院准备度、自我效能及照顾感受的影响
以家庭为中心的赋权模式护理方案(周雄等 ^[33])	赋能教育步骤 ①明确主要照顾者赋权责任:介绍FCEM及其原则、内容,明确主要照顾者的责任,由单纯的照护者转变为患儿院内治疗的辅助者,院外治疗的主要实施者; ②健康教育:讲解儿童哮喘及治疗的相关知识,并进行适当的心理指导,解答疑问,告知优质的家庭护理对患儿治疗和康复的促进作用; ③明确问题:识别和发掘主要照顾者在疾病认知中存在的问题,制订相应的赋权方案; ④表达情感:与主要照顾者进行沟通和交流,了解其心理情况,给予积极引导和情感支持; ⑤制订方案:与主要照顾者、护理小组和治疗小组共同制订哮喘患儿照护方案,并进行个性化处理; ⑥实施方案:指导主要照顾者理解掌握方案内容,进行实操练习,直到能单独复述和操作; ⑦家庭照护赋权:明确家庭护理中的要点,对疾病认知、照护能力和准备中存在的问题进行强化指导。建立哮喘患儿家属微信群:加强患儿主要照顾者间的联系,增加情感倾诉途径,提升照护信心

(续表)	
赋能教育类型	干预方案内容
家庭中心赋权模式(Alzawahreh等 ^[17])	赋能教育主题:涵盖糖尿病类型、血糖调节、自我监测、运动、饮食、药物管理、问题解决方法。 赋能教育步骤 ①感知威胁:评估参与者及其家庭对疾病危险或困难的认知程度。理解问题,提供答案,并将其应用于实践中; ②问题解决:通过教育和培训,提高参与者的自我效能。帮助参与者解决实际问题,增强自我管理能力和; ③教育参与:提供健康生活方式的指导,并鼓励参与者参与小组活动。通过教育和参与,提高参与者的自我效能和自尊; ④评估:对每个教育环节进行评估,确保参与者积极参与并遵循指导。确保教育计划的有效性和参与者的持续参与; 健康教育形式:通过智能手机应用程序组织教学小组,分享教育材料和视频。通过电话和短信与参与者保持沟通,提供反馈和支持
家庭赋权计划(Guo等 ^[8])	赋能教育主题 ①疾病基础知识:向照顾者传授急性白血病的相关知识,包括疾病的发生、发展、治疗过程以及可能的并发症等,帮助照顾者更好地理解孩子的病情; ②经外周静脉置入中心静脉导管(PICC)管理:讲解 PICC 的护理要点,包括导管的日常维护、预防感染的方法以及可能出现的问题及处理措施,以确保 PICC 管的安全使用; ③饮食管理:根据急性白血病儿童的特殊营养需求,提供饮食建议和指导,帮助照顾者制定合理的饮食计划,以促进孩子的身体恢复和提高免疫力; ④不良反应的预防与管理:介绍化疗药物可能引起的不良反应,如恶心、呕吐、口腔溃疡等,以及相应的预防和处理方法,减轻孩子的痛苦,提高治疗的耐受性; ⑤心理管理:关注照顾者和患儿的心理状态,提供心理支持和应对策略,帮助他们缓解焦虑、抑郁等不良情绪,增强心理韧性 赋能教育步骤 ①识别问题:通过互动访谈了解照顾者在照顾过程中存在的问题,倾听照顾者的照顾经历。在基本疾病知识、PICC 管理、不良反应识别与管理、饮食管理以及心理管理等方面识别照顾者的问题。根据照顾者的回答评估其对疾病的认知程度和潜在的照顾不足,并鼓励照顾者积极思考自身问题; ②表达情感:引导照顾者讲述现有阶段的真实心理感受。鼓励照顾者通过开放式问题表达不良心理情绪,研究者耐心倾听并给予情感支持,激发照顾者的自我管理意识; ③建立目标:基于照顾者现有的照顾问题,如不恰当的 PICC 管理和预防感染的具体措施等,引导照顾者制定照顾目标。研究者在此过程中提供适当的建议和指导,与照顾者共同制定具体且可行的目标,而不是强加目标给照顾者; ④实施计划:针对照顾者的问题,研究者和团队成员向照顾者讲解相关知识,并询问照顾者准备采取的措施,给予其适当的建议。双方共同制定相应的计划,包括疾病基础知识、PICC 管理、饮食管理、不良反应识别与管理以及心理调节等方面。根据照顾者的接受程度和情况制定个性化的护理计划。如果照顾者对计划的实施有疑问或不清楚,研究者会进一步解释内容或示范关键的照顾技能,直到照顾者完全掌握。照顾者还可以随时在微信小程序中查看相关内容,方便复习; ⑤效果评价:在计划制定后,研究者每天跟进照顾者计划的实施情况,回答并记录照顾者在实施过程中提出的问题。在下次进行家庭赋权时,研究者通过提问和引导照顾者分析前一阶段护理计划的实施情况,评价照顾者本阶段计划的完成情况。记录结果评估情况,观察照顾者是否完成了相应计划并达到了预期目标。如果达到预期目标,则与照顾者继续开展下一个问题的干预;如果没有达到,则继续针对该问题进行循环干预
以家庭为中心的赋权模式(FCEM)护理方案(Dai等 ^[20])	赋能教育步骤 ①感知疾病威胁:入院时发放教育手册、科主任及主管医生讲解病情、建立同伴支持小组、心理评估与辅导; ②解决问题:开设“宝宝加油班”,45~60 min 授课+20 min 集中反馈,涵盖基础护理、喂养、发育支持、症状观察、急救、安全、院外支持等; ③教育参与:4~8 人小组讨论 60~80 min,回顾问题、分享经验、制定个性化照护计划; ④评估:形成性与总结性评估,出院当天建立随访群,出院后定期电话随访

(续表)

赋能教育类型	干预方案内容
家庭中心赋权模式(Abdelgawad等 ^[21])	具体干预措施(FCEM4次小组课程) ①理论课(30~45 min):癫痫概念、病因、发作表现、用药知识等; ②发作管理(30~45 min):发作前、中、后的安全与处理; ③技能演练(30~45 min):现场示范与练习癫痫急救; ④减压赋能(30~45 min):分享照护压力、情绪支持与问题解决
家庭赋权(Yeh等 ^[18])	具体干预措施:发放《完全照护哮喘儿童》手册、哮喘日记、峰流速仪及教育光盘。 ①“发现”:护士以倾听者和参与者身份,引导家庭讲述哮喘患病经历;识别家庭在疾病管理中的独特困难与需求,生成个性化主题; ②“提出问题与冲突”:通过开放式提问,使家长与患儿意识到日常管理中的矛盾与障碍;评估家庭沟通模式,改善亲子互动; ③“对话与批判思考”:家庭共同讨论可能的替代解决方案;护士协助评估各方案的利弊,强化家庭成员间的相互支持;确认可行的哮喘管理策略,并制定具体行动计划; ④“应用知识并付诸行动”:家庭现场演练所选策略(如正确使用峰流速仪、环境控制技巧);护士提供补充信息与社会资源;家庭记录执行后的感受与变化,护士给予肯定与总结
以家庭为中心的赋权模式护理方案(Shoghi等 ^[22])	赋能教育步骤 ①感知威胁:让家长意识到问题的存在与严重性,激发学习动机。指导家长了解儿童常见癌症类型、发生率、病因;典型症状与体征、诊断流程、治疗方式、化疗常见副作用以及遵医嘱的重要性。给家长研究者自编小册子(册中均为开放性提问)用于课后自测,要求家长将手册带回家阅读,记录疑问,下次提问; ②自我效能:鼓励家长,让家长相信自己有能力完成照护任务。告知家长如何向医生描述症状、记录用药;如何获取化验结果、预约随访。讲解如何日常管理化疗引起的副作用—预防感染、评估疼痛、缓解恶心呕吐。学会自我调节情绪。帮助家长建立家庭支持体系,并在需要帮助时如何寻求亲属; ③成为教育者与自信建立:家长把第1步和第2步学到的内容再教授给家中另1名照护者,研究者旁站督导评估;研究者口头提问2个或3个关键知识点。例如给出1个化疗期发热案例,让家长说出3个护理措施,通过标准:口头题$\geq 80\%$正确;操作步骤无重大遗漏;自我报告≥ 4分;未达标者:额外10 min个别辅导,再测1次
家庭赋能模型(Nemati等 ^[19])	赋能教育主题 ①疾病知识教育:癫痫的定义、病因、分类与病程、常见诱发因素、癫痫发作的先兆、症状及紧急处理原则; ②治疗与随访指导:常用抗癫痫药物的作用机制、副作用及依从性重要性、药物漏服或过量时的应对措施、定期复查的必要性; ③疾病发作时应对方法:发作时的安全防护、发作后恢复期的观察要点、何时需立即就医; ④心理与社会支持:家长自身情绪管理、如何向学校、亲友解释孩子病情、家庭内部沟通技巧 赋能教育步骤 第1次培训:面对面讲座+问答互动+纸质手册,主要了解疾病知识、治疗原则; 第2次培训:小组工作坊、角色扮演、案例分析,主要学习发作护理实操、心理支持技巧; 巩固阶段:电话随访(1次/周)解答实践中的问题,强调用药依从性重要性、发作记录方法、情绪支持
家庭赋能模型(Minooei等 ^[23])	研究者通过PPT、模型、角色扮演、分组讨论、技能演示给患儿进行7次面对面小组培训,内容:肾脏生理、病因、症状、饮食、化验、用药、体重血压自测、并发症预防。再由患儿把教学卡片带回,家长写反馈,再由患儿带回课堂,形成亲子互教,共3次。最后1次培训后研究者电话随访,答疑家长问题给予赋能
以家庭为中心的赋权方案(Elbilgahy等 ^[24])	赋能教育主题 ①认识慢性病与疲劳:慢性病与疲劳的定义、成因、表现、疲劳对儿童身体、情绪、社交的影响、家庭常见误区与担忧; ②疲劳应对与家庭支持技巧:能量保存原则、睡眠卫生与放松训练、情绪支持; ③巩固成效与持续协作:制定个性化日常计划表、家庭角色分工与资源利用、设定目标、自我监测、问题解决策略 课后鼓励家长回家实践,并提供联系电话随时咨询

(续表)

赋能教育类型	干预方案内容
基于网络的以家庭为中心的赋权模式(FCEM)护理方案(Uysal等 ^[25])	赋能教育主题: 儿童癌症、诊断、治疗、副作用与应对、居家照护、家庭支持 赋能教育步骤 第1周~第2周:知识提升,儿童癌症基础知识、诊断流程及常用操作,研究者线上授课、线下答疑3次; 第3周~第6周:自我效能增强,治疗方式、副作用识别与处理、实用护理技能:口腔护理、导管护理、皮肤护理、感染预防、疼痛管理、皮下注射、血常规判读、营养支持。研究者在线视频示范,并进行情景案例。线下技能演练,同步放松训练,研究者现场观察并反馈; 第7周:自尊提升,将所学知识与技能教会其他家庭成员,家长使用网站内容给其他照护者授课,线下1次家属集体培训,网站账号共享、论坛互助,研究者现场补充纠正; 第8周:评价与巩固,知识—技能问答。现场观察家长实际操作,进行第一次测试并确定1个月后的测试时间
以家庭为中心的赋权模式护理方案(Rostaminasab等 ^[26])	赋能教育主题: 糖尿病基础知识、饮食管理、自我监测与注射技能 赋能教育步骤 ①感知威胁(perceived threat):让家长意识到糖尿病对儿童健康的长期影响,强调血糖控制不良可能带来的并发症(如低血糖、高血糖、酮症酸中毒等),提高家长对疾病严重性的认知,激发其参与照护的主动性; ②技能与自我效能提升(skill and self-efficacy achievement):教授家长如何监测血糖、注射胰岛素、识别低血糖/高血糖症状,提供饮食管理知识,如碳水化合物计数、饮食搭配,使用视频、图解、卡通等方式帮助家长和孩子掌握实际操作技能,鼓励家长亲自操作,如模拟注射、血糖测试等,增强信心; ③自我信心提升(increasing self-confidence):鼓励家长在家庭中担任“健康教育者”的角色,与孩子共同讨论糖尿病相关问题,通过每周问答、孩子复述动画内容等方式巩固知识,强调家长在照护中的积极表现,增强其成就感与责任感; ④评估(evaluation):每阶段结束时进行知识回顾与技能评估,家长需回答两个口头问题,孩子需复述动画内容或回答一个适龄问题,根据评估结果调整下一阶段的教育重点

2.3.3 赋能教育干预的频率、时长、干预周期和随访时间

目前,对于慢性病患者照顾者的赋能教育干预缺乏指南,因此干预频率、时长、周期、随访时间存在差异。纳入文献中,由于赋能教育干预的灵活性较强,干预频率在住院期间每日1次、隔日1次或每周1次,并在后期病情不同情况有微调,例如手术病人^[29-31]在术前照顾者接受每日1次或隔日1次的赋能教育干预,在术后调整为每日2次的床旁赋能指导;纳入文献中,针对非手术病人^[17,20-21,27-28,33]在整个住院期间基本控制在每日1次的赋能教育干预。根据每次赋能干预的内容,干预时长基本控制在90 min以内。不同研究设计的随访时间跨度较大,最短的持续时间为2周^[23],时间最长为1年^[18],但大部分研究的随访时间为3个月左右^[8,17,21,29-31]。

2.3.4 纳入文献的结局指标

评估照顾者的结局指标包括家庭功能^[31]、家庭环境^[18]、准备度^[20,31-33]、心理状况^[8,20,24-25]、自我效能^[25,30,32]、积极感受^[32]、照顾能力^[8,20,25,29,31,33]、照顾负担^[21,22,26]、疾病认知度及知晓率^[21,33]、其他主观指标^[8,27]。针对病人

的结局指标有客观指标,如血糖相关^[17,26,28]及其他客观指标^[18,27,29-30];心理及生活质量指标,如生活质量^[17,19,23,27]、自我效能^[17,32]及积极度^[32]、疾病认知管理^[21]及其他主观指标^[24,28]。

呼吸系统疾病哮喘^[18,27,33]干预需长期进行,重点在于改善家庭管理能力与肺功能。从文献显示,综合赋能计划能使儿童哮喘控制测试、家庭管理量表(FaMM)评分显著提升,家庭赋权可减少咳嗽、喘息等症状,第1 s用力呼气量(FEV₁)等肺功能指标改善效果能持续1年以上。与其他疾病相比,哮喘干预更依赖家庭环境调整,因此家庭功能(FES量表)成为重要评估指标,且需长期随访6个月至1年以监测病情稳定性。

代谢性疾病1型糖尿病^[17,26,28]干预周期较短,由于疾病与血糖有关,3~4周即可显效,干预主要目的是实现血糖控制与提升患儿治疗依从性。3个月赋能健康教育^[28]能使患儿空腹血糖、餐后2 h血糖优于对照组,4周以家庭为中心的赋权教育干预^[17,26]可使糖化血红蛋白下降1.02%,自我效能提升35%。需高频监测血糖指标,干预内容细化至饮食配比、胰岛素注射操作等具

体技能,针对血糖数据实时反馈,远程干预适用性会较高。

心血管疾病先天性心脏病^[29-31]干预集中在住院期间,周期为1~2周,主要目的是提升照顾者术后照护能力,中期随访3个月用于评估心功能。住院期间的赋能教育能降低术后并发症发生率,3个月干预可使左心室射血分数(LVEF)显著增高,照顾者自我效能提升。针对先天性心脏病的干预重点在于伤口护理、异常症状识别,因此照顾准备度、并发症发生率为结局指标的核心指标,如有条件随访需结合心脏功能检查。

神经系统疾病癫痫^[19,21]干预周期为2~4周,可降低照护负担,提升急救能力,FCEM干预2周能使照护负担大幅下降,照护实践能力上升,干预2周还能改善癫痫儿童生活质量;创伤性脑损伤^[32]干预周期为1个月,能够提升出院准备度,随访1个月能维持自我效能,赋能教育使出院准备度、照顾积极感受得分高于对照组,且1个月后自我效能仍显著优于对照组。癫痫健康教育目标主要为强化急救知识,创伤性脑损伤需关注术后认知功能恢复照护,故照护实践问卷、出院准备度量表为此类疾病的主要关注指标。

癌症、白血病^[8,22,25]干预周期为8周,主要作用是缓解照顾者心理压力,改善患儿生活质量。8周家庭赋权计划能使白血病照顾者焦虑情绪评分降低,8周网络FCEM可使癌症照顾者抑郁得分下降,自尊量表提升。癌症、白血病造成照顾者的心理负担相对更重,抑郁-焦虑-压力量表、焦虑量表为必选指标;患儿因化疗易疲劳,纳入疲劳量表。

纳入其余3篇文献^[20,23-24]分别针对的是早产儿、慢性肾衰竭患儿、确诊慢性病患者进行赋能教育,主要关注点在于照顾者及患儿的心理状况以及照顾者的照顾能力。通过赋能教育来提升照顾者的照顾能力,以此缓解照顾者负性心理及患儿的负性情绪。

3 讨论

3.1 发挥护士角色作用优势,协同赋能病人过渡期健康教育

通过分析文献发现,护士在赋能教育干预中起着主导地位^[17,26-27,29,33],参与度大幅提升,主要工作内容包括制定、实施赋能教育方案、心理疏导、解答照顾者照顾期间的问题。护士作为健康教育的主要实施者,和医生、康复师一起制定赋能教育干预方案,通过个性化健康教育能够有效改善照顾者对疾病的认知与应对能力。照顾者得到系统性的知识传递、技能培养与心理支持,可以推动家庭照顾者从单纯的健康服务接收者

转变为主动的健康管理者。相对于医生和康复师,护士在监测症状、病人教育、心理支持方面具备优势,能更及时发现病人的病情变化、心理状态和照顾需求,能在照顾者的不同阶段提供个性化的健康教育方案。

随着信息技术的发展,赋能教育的形式也趋于多样化。纳入研究^[8,17,24,26-27]中将赋能教育与网络相结合,采用线上结合线下的形式给予照顾者健康教育。这种教育形式能够更加有效地帮助照顾者,从有院内专业人士的指导照护到居家后的独立照护,真正使健康教育可延续。

为了确保赋能健康教育的科学性和准确性,健康教育护士的专业性也尤为重要。因此,在未来的研究中,应组成一个以临床护理人员为主导的多团队干预小组,促进护士与医生、康复师、治疗师的交流合作,提高团队协作能力。

3.2 开展患儿-患儿照顾者二元赋能教育,优化干预内容的标准化流程

纳入研究中,家庭照顾者赋能教育模式包括家庭赋能/赋权教育、以家庭为中心的赋权模式、授权理论、赋能教育等形式,均遵循5个步骤形成闭环机制,激活家庭支持、提升主观能动性、关注综合健康结局,在改善家庭照顾者健康状态、优化效果方面具有较好效果。

本研究发现,家庭支持系统在赋能干预中占据核心地位。在儿童哮喘^[27,33]、先天性心脏病^[29-31]等疾病管理中对主要照顾者的同步赋能策略,关注儿童照护的关键环节,可见家庭照顾者绝非医疗干预的辅助角色,而是不可或缺的核心参与主体,当儿童无法正确表达自己的需求和问题时,家庭照顾者作为最了解病人的角色,需承担起儿童与医务工作者之间的沟通桥梁,并参与制定更契合儿童当前情况的干预方案。

相较于国内,国外研究者的赋能教育中会注重让患儿也参与进赋能教育的流程中,干预措施同步作用于儿童,这种差异与国外的制度设计、教育理念和社会文化等多个层面有关,研究者与照顾者更加重视患儿的想法和参与权。研究也显示,国外赋能教育后患儿的结局指标提升相对更高,这是国内未来针对赋能教育可以借鉴的,让患儿参与进赋能教育的干预中,进行二元赋能教育。

赋能教育的核心逻辑在于打破传统健康维护中被动接受的局限,通过系统性的知识传递、技能培养与心理支持,推动家庭从单纯的健康服务接收者转变为主动的健康管理者,这种转变深入到健康管理的全流程中,既关注照顾者对疾病的认知与应对能力,也重视家

庭系统在健康维护中的协同作用,将家庭这一基本单元视为健康管理的核心载体,通过整合家庭成员的参与,构建“个体-家庭-健康目标”的联动,使健康管理不再局限于单一的医疗场景,而是延伸到日常生活的各个方面。

3.3 提供全周期的赋能教育,改善患儿身体和心理双重困境

目前,针对慢性病患者主要照护者的赋能教育干预,在时间维度上呈现出住院期高度密集、过渡期陡然衰减、随访期相对短促的整体曲线特征。就干预频率而言,住院阶段呈多元频谱,且随病程演进实施动态调节,手术患儿术前多采用每日或隔日频次,术后则迅速调整为每日 2 次的床旁赋能指导;非手术患儿在院期间通常维持每日 1 次的干预节奏。

纳入文献中平均随访时间国内相较于国外更长,平均随访节点为干预后 3 个月,由于这个随访节点往往滞后于慢性病管理效应的潜在爬坡期,纳入文献均显示干预后的结局指标有所改变、效果较好,随访时间较短也可能导致并发症发生率、再入院风险及生活质量等远期关键性指标的变化未能充分捕捉。

赋能教育其核心为促进知识向可持续的自我管理行为转化,并在延长时间轴上维持效应。但可能因为各种原因导致随访时间相对较短,与赋能教育的理念相反,一旦随访停止,赋能教育的效果是否能够做到真正固化长期行为的优势便无从验证。国内越来越重视慢性病管理,未来研究设计可与社区医院相联合,构建阶梯递减的延续性干预架构,并将随访周期延长至 6、12 个月甚至更久,做到系统性评估赋能教育对慢性病患者及其家庭所产生的远期健康效益与行为维持效果。

3.4 赋能教育应用中的不足及对护理研究的启示

目前研究中,赋能模式虽呈现多样性,如家庭中心赋权模型、配偶同步赋能等,但核心要素(如干预频率、时长、内容模块、实施流程、随访时间)尚未形成统一标准,导致不同方案的可复制性受限。此外,纳入研究对不同文化背景下家庭角色、赋能方式的差异探讨较少。分析纳入文献可发现,发达国家采用赋能教育模式的研究较为不足,这可能与发达国家政策、文化因素有关。发达国家通过发放疾病津贴、专业护理服务直接解决照顾者的照顾负担,这也导致了其对教育干预的依赖。并且,在发达国家会优先投资人工智能(AI)、机器人等技术方案,并非教育干预研究。在发达国家,个人主义文化也会影响家庭责任归属感,研究会更聚

焦个人方面,减少了研究者对家庭照顾者的研究动机。本研究主要研究对象以家庭为主,故而在筛选文献时会将只应用赋能教育于病人的研究剔除,这也提示未来可将 AI 与赋能教育相结合,使发达国家在家庭方面对这种教育类型能有更高的适配性,做到将赋能教育扎根于本土文化,改善家庭与病人的结局。

未来可结合跨文化研究,分析社会文化因素对赋能效果的影响,优化理论框架,使赋能教育既能扎根于本土文化,又能在多元文化场景中灵活适配,形成适配不同疾病类型与人群特征的标准化方案。同时,保留个性化调整空间,让赋能教育能够可复制。发达国家中更偏向于数字健康工具(如 APP 和远程监控),可将赋能教育与 APP 相结合;作为发展中国家,由于侧重资源可及性和基础教育,面对面线下模式更适配,应做到让需要的患儿及家庭照顾者能够接受相关赋能健康教育,缩小赋能差距。

Uysal 等^[25]的研究中将赋能教育与网络相结合,采用线上应用联动线下的模式,使赋能教育更便捷、有效,克服了距离的束缚。而国内较多的是运用微信搭建与病人的桥梁,运用手机应用结合赋能教育的研究较少。近年来,国内研究者发现可运用线上应用创造研究的多元化和便捷化,但在赋能教育上运用很少,未来可进一步将赋能教育与线上相结合,真正将赋能教育的长期优势展现出来。

3.5 赋能教育的应用建议

在干预模式选择上,优先采用以家庭为中心的赋权模式,该模式在癫痫、癌症、哮喘、早产儿照护场景中均被证实可改善照护者的照护负担,提升其照护能力,同时对患儿生活质量有明显改善作用,是目前适用疾病类型最广的干预模式。

在干预频率与时长匹配方面,常规场景下,推荐采用每周 1 次、单次 40~60 min 的干预方案,该方案既能兼顾照护者的时间成本,避免因干预过于频繁或时长过长给照护者带来额外负担,又能保障干预效果,可适配多数疾病类型的照护干预需求。特殊场景中,针对住院期间的患儿,建议采用每日干预 20~30 min 的模式,通过每日简短干预及时强化照护知识与技能;针对需远程开展干预的情况,可参考土耳其癌症患儿网络赋权模式,采用每周 1 次(40 min)网络课程+1 次线下培训的组合方式,借助网络课程的便捷性与线下培训的实操性,确保远程干预效果。

在干预周期与随访时间设定上,对于慢性病,如 I 型糖尿病、癫痫患儿,推荐 4~8 周的干预周期,随访时

间为3~6个月;从文献归纳可得,1型糖尿病患儿经3个月干预后血糖控制情况明显改善,癫痫患儿干预6个月后照护者的照护负担持续降低;对于需长期管理的疾病,如哮喘、慢性肾病患者,建议6~8个月的干预周期,随访时间延长为6个月至1年,参考哮喘患儿经6个月干预后家庭管理能力可达到达标水平,慢性肾病患者在干预1年后生活质量仍能维持稳定状态。

4 小结

随着智能设备、大数据等技术的发展,未来可将赋能教育与可穿戴设备、健康管理应用程序等工具结合,通过实时监测个体健康数据,动态调整教育内容与干预时机,实现智能数据的精准赋能,同时利用线上平台突破时空限制,为偏远地区或行动不便的家庭提供持续赋能支持,扩大覆盖范围。

参考文献:

- 童玲,王慧珍,王秀娟,等.我国慢性病防治健康教育研究及开展现状[J].中国健康教育,2022,38(1):72-75.
- 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.
- 陈贺,王黎君,郎英旭,等.1990—2021年中国及分省儿童和青少年慢性病疾病负担分析[J].中国慢性病预防与控制,2024,32(12):884-892.
- 汤鑫.2012—2021年中国0-14岁儿童慢性病死亡流行特征、疾病负担及预测分析[D].贵阳:贵州医科大学,2024.
- 周丝丝,巩格言,张莹.近五年国内外有关青少年慢性病护理研究文献的可视化分析[J].中国实用护理杂志,2021,37(33):2629-2634.
- Sentenac M, Santos T, Augustine L, *et al.* Chronic health conditions and school experience in school-aged children in 19 European countries [J]. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 2023, 32(9): 1711-1721.
- Zareian A, Abedini F, Alhani F. The effects of the family-centered empowerment model on self-efficacy and self-esteem among the family caregivers of patients with prosthetic heart valve: a controlled clinical trial [J]. *Nursing and Midwifery Studies*, 2020, 9(2): 61.
- Guo F, Li L J, Jiang H, *et al.* Effectiveness of a family empowerment program on caregiving capacity and adverse mood in caregivers of children with acute leukemia: a quasi-experimental study [J]. *BMC Nursing*, 2024, 23(1): 307.
- 杨婕,燕宏丽,吴菁,等.家庭赋权理论在慢性病照护中应用的范围综述[J].中华现代护理杂志,2023,29(22):3070-3076.
- 郭永攀,潘婉玉,张春慧,等.慢性病共病老年患者家庭照顾者照顾体验的Meta整合[J].中华护理杂志,2023,58(6):727-734.
- 时丽莹,葛洪霞,程方方,等.慢性病患者照顾者心理脱离研究进展[J].军事护理,2023,40(8):57-60.
- 陈明芬,廖佳,王玲,等.帕金森病患者家庭照顾者自我效能感的研究进展[J].护理研究,2025(21):3714-3719.
- Molassiotis A, Wang M. Understanding and supporting informal cancer caregivers [J]. *Current Treatment Options in Oncology*, 2022, 23(4): 494-513.
- 杜雯雯,申泉,张萌,等.慢性病患者父母亲职压力与育儿自我效能相关性的研究进展[J].中国妇幼保健,2021,36(17):4141-4144.
- Cooper H, Booth K, Gill G. A trial of empowerment-based education in type 2 diabetes—global rather than glycaemic benefits [J]. *Diabetes Research and Clinical Practice*, 2008, 82(2): 165-171.
- 谢丽,朱丹,程丽丽,等.赋能教育方案在先天性巨结肠肠造口患儿照护者中的应用[J].中国护理管理,2022,22(8):1154-1158.
- Alzawahreh S, Ozturk C. Improving self-efficacy, quality of life, and glycemic control in adolescents with type 1 diabetes: randomized controlled trial for the evaluation of the family-centered empowerment model [J]. *JMIR Formative Research*, 2024, 8: e64463.
- Yeh H Y, Ma W F, Huang J L, *et al.* Evaluating the effectiveness of a family empowerment program on family function and pulmonary function of children with asthma: a randomized control trial [J]. *International Journal of Nursing Studies*, 2016, 60: 133-144.
- Nemati H, Mahdavi Khanouki Z, Ghasempour M, *et al.* The effect of family empowerment model on quality of life in children with epilepsy in south of Iran, 2018: a randomized controlled clinical trial [J]. *Iranian Journal of Child Neurology*, 2021, 15(4): 55-65.
- Dai K, Fan X Q, Shi H, *et al.* Application of family-centered empowerment model in primary caregivers of premature infants: a quasi-experimental study [J]. *Frontiers in Pediatrics*, 2023, 11: 1137188.
- Abdelgawad S M E, Radwan S A, Elsayed Z E H. The impact of nursing intervention on the care burden experienced by mothers of children with epilepsy: a family-centered empowerment model [J]. *BMC Nursing*, 2025, 24(1): 894.
- Shoghi M, Shahbazi B, Seyedfatemi N. The effect of the family-centered empowerment model (FCEM) on the care burden of the parents of children diagnosed with cancer [J]. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 2019, 20(6): 1757-1764.
- Minooei M S, Ghazavi Z, Abdeyazdan Z, *et al.* The effect of the family empowerment model on quality of life in children with chronic renal failure: children's and parents' views [J]. *Nephro-Urology Monthly*, 2016, 8(4): e36854.
- Elbilgahy A A, Alemam D S, Hashem S F, *et al.* Empowering families: the role of family-centered programs in alleviating fatigue for chronically ill children and their parents [J]. *BMC Pediatrics*, 2025, 25(1): 420.
- Uysal D, Yigit R. Assessment of the effectiveness of a web-based family centered empowerment program for the parents of children with oncological problems: randomized controlled trial [J]. *Journal of Pediatric Nursing*, 2025, 83: 69-81.
- 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 Nursing*, 2023, 22(1): 214.
- 何燕红,刘少贞,张水秀,等.基于家庭照顾类型的综合赋能计划在学龄期哮喘患儿管理中的运用[J].临床与病理杂志,2018,38(3):589-594.
- 林庆真.授权健康教育在I型糖尿病患儿主要照顾者中的应用研究[J].糖尿病新世界,2018,21(22):109-110.
- 刘雄远,宋青青,刘婷.赋能教育在先天性心脏病患儿主要照护者中的应用效果[J].护理实践与研究,2023,20(18):2811-2815.
- 倪志红,薛小玲,邱艳芬,等.授权教育在儿童先天性心脏病术后照顾者中的应用[J].护士进修杂志,2012,27(12):1087-1090.
- 沈晓丹,韦靖,梁芳.家庭赋权方案对复杂先天性心脏病姑息术后患儿主要照顾者照顾能力的影响[J].齐鲁护理杂志,2024,30(20):1-5.
- 张杰,陈慧敏,孟凡玲,等.基于赋能理论的康复护理教育在创伤性脑损伤患儿照顾者中的应用效果研究[J].中国康复医学杂志,2023,38(8):1138-1141.
- 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.

(收稿日期:2025-09-23;修回日期:2026-05-15)

(本文编辑 崔晓芳)