

· 论 著 ·

慢性心力衰竭患者及家庭照护者健康素养交互特征画像构建

郭楠¹, 王宇², 郑改改³, 王一博⁴, 程霖⁴, 杨巧芳²

摘要:目的 剖析慢性心力衰竭患者及家庭照护者健康素养交互特征,构建二元用户画像,为精准干预提供参考。方法 以目的抽样法选取 18 组住院慢性心力衰竭患者及家庭照护者为访谈对象,采用描述性质性研究方法,以半结构式访谈方式收集资料。运用内容分析法分析访谈资料,构建二元用户画像并绘制词云图。结果 慢性心力衰竭患者及家庭照护者健康素养交互特征的用户画像标签归纳为健康信息互动、健康行为互动、角色功能、外部支持及情绪互动 5 个维度。得出 3 类共 4 种健康素养交互画像,包括主导—从属型(健康信息获取依赖型和健康信息应用依赖型),矛盾冲突型和协同互促型。结论 慢性心力衰竭患者及家庭照护者健康素养二元交互画像具有多样性,各具特征。需依据二元组特征制订个性化干预策略,以实现健康素养的协同提升,改善健康结局。

关键词:慢性心力衰竭; 家庭照护者; 健康素养; 用户画像; 健康信息; 健康行为; 质性研究; 二元应对

中图分类号:R473.5;R541 **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2026.07.036

Construction of interactive personas of health literacy in chronic heart failure patients and their family caregivers

Guo Nan, Wang Yu, Zheng Gaigai, Wang Yibo, Cheng Lin, Qiaofang. School of Nursing and Health, Zhengzhou University, Zhengzhou 450001, China

Abstract: **Objective** To analyze the interactive characteristics of health literacy between patients with chronic heart failure and their family caregivers, and to construct dyadic personas, thereby providing a reference for targeted interventions. **Methods** A purposive sample of 18 dyads of hospitalized patients with chronic heart failure and their family caregivers were recruited. A descriptive qualitative research method was employed, and data were collected through semi-structured interviews. Interview data were analyzed using content analysis to construct dyadic personas and generate word clouds. **Results** The labels for health literacy interaction personas were categorized into five dimensions: health information interaction, health behavior interaction, role functioning, external support, and emotional interaction. Four types of health literacy interaction personas across three categories were identified, including dominant-subordinate (including health information acquisition-dependent subtype and health information application-dependent subtype), contradictory-conflict, and collaborative-mutually promotive. **Conclusion** The dyadic interaction personas of health literacy in patients with chronic heart failure and their family caregivers are diverse and possess distinct characteristics. Personalized intervention strategies should be developed based on the characteristics of the dyad to achieve synergistic improvement in health literacy and enhance health outcomes.

Keywords: chronic heart failure; family caregivers; health literacy; user persona; health information; health behavior; qualitative research; dyadic coping

慢性心力衰竭作为一种常见且预后不良的慢性疾病,在全球范围内具有较高的疾病负担和死亡风险^[1-2]。目前我国慢性心力衰竭人数已达到约 890 万^[3],给患者、家庭及社会带来较重负担。鉴于慢性心力衰竭治疗的复杂性,家庭照护者的有效参与对患者健康结局有重要意义^[4]。健康素养是指个人获取和理解基本健康信息和服务,并运用这些信息和服务作出正确决策,以维护和促进自身健康的能力^[5]。健康素养作为影响慢性心力衰竭患者及家庭照护者健

康结局的重要因素^[6-7],对实现全周期健康管理、推进疾病防治的关口前移具有重要意义。研究显示,家庭照护者和患者在长期健康管理过程中形成健康共同体,其健康素养彼此交互且对健康结局起到预测作用^[8]。但目前研究多聚焦于针对患者或照护者单方面健康素养的量化测评,缺乏二元视角下对患者和家庭照护者在健康信息获取、理解、沟通及实践这一链条中交互体验的特征刻画。用户画像作为整合多维数据构建群体特征模型的技术,通过问卷调查、访谈等方法收集数据,提取分析特征性信息并生成画像^[9-10],近年来已在医疗与公共健康领域逐渐展现其价值。相较于以往研究,用户画像能够在具体情境中呈现患者与照护者围绕健康信息的互动特征,揭示二元组在角色分工、沟通方式与资源利用等方面的异同之处。因此,本研究采用描述性质性研究方法,分析慢性心力衰竭患者及家庭照护者健康素养交互特征,构建二元组健康素养交互画像,以期全面理解健康素

作者单位:1. 郑州大学护理与健康学院(河南 郑州,450001);2. 阜外华中心血管病医院护理部;3. 阜外华中心血管病医院心力衰竭病区;4. 河南中医药大学护理学院(智慧康养护理行业学院)

通信作者:杨巧芳,eaam68@163.com

郭楠:女,硕士在读,学生,ambergii@163.com

科研项目:中华护理学会 2024 年度科研课题专项(ZHKY202410)

收稿:2025-11-18;修回:2026-01-15

养交互过程,为开发精准的健康素养协同提升策略提供支撑,助力精准医疗服务的实现。

1 对象与方法

1.1 对象 采用目的抽样法,根据患者及照护者的年龄、文化程度等特征,遵循最大差异化原则,选取 2025 年 2—3 月在阜外华中心血管病医院住院的慢性心力衰竭患者及其家庭照护者作为访谈对象。患者纳入标准:①年龄 ≥ 18 岁;②符合《中国心力衰竭诊断和治疗指南 2024》^[3]慢性心力衰竭诊断标准,病情稳定;③沟通和理解能力正常。排除标准:①近 1 个月有急性心肌梗死、急性肺栓塞、急性感染等;②伴有其他危重疾病,如恶性肿瘤、肾衰竭等;③有认知障碍或精神疾病。家庭照护者纳入标准:①与患者长期共同居住的家庭成员,每天照顾时间 ≥ 4 h,照顾持续时间 ≥ 1 周^[11];②年龄 ≥ 18 岁;③沟通和理解能力正常;④知情同意,自愿参加。排除标准:①保姆或有偿照顾;②有认知障碍或精神疾病;③有严重躯体疾病,如癌症、重要脏器功能衰竭等。样本量以访谈资料达到饱和为原则,当研究者分析访谈资料过程中不再出现新的信息后,再纳入 2 组患者及家庭照护者以判断资料是否达到饱和。本研究共纳入 18 组慢性心力衰竭患者及家庭照护者,为保护访谈对象隐私,以 P1~P18 代表患者,C1~C18 代表家庭照护者。其中患者一配偶照护者共 13 组,患者一子女照护者共 5 组。患者男 13 例,女 5 例;年龄分别为 57、67、34、65、61、73、67、53、59、76、71、54、68、54、73、68、49、67 岁。文化程度:小学 5 例,初中 5 例,高中 5 例,大专及以上 3 例。病程分别为 2、4、1.5、2、3、5、4、2、2、6、3、2、4、2、9、4.5、1、4.5 年。心功能 NYHA 分级:Ⅱ级 11 例,Ⅲ级 5 例,Ⅳ级 2 例。照护者男 6 人,女 12 人;年龄分别为 59、48、36、64、38、71、48、53、35、72、72、58、66、33、68、69、45、64 岁。文化程度:小学 3 人,初中 5 人,高中 4 人,大专及以上 6 人。本研究已获得郑州大学伦理审查委员会批准(ZZUIRB2025-130)。

1.2 方法

本研究二元组用户画像的构建流程为数据收集、画像标签提取、画像表示^[12]。

1.2.1 数据收集 采用描述性质性研究方法,对二元组进行半结构式访谈收集资料。通过文献回顾结合健康素养概念,经课题组多次讨论后初步拟订访谈提纲。通过 2 组的预访谈后,确定访谈提纲为:①在疾病发生后,您二位的生活、交流发生了哪些变化?②您二位觉得对彼此的健康状况了解得怎么样呢?平时都是通过什么方式了解对方的健康状况的?③在了解新的健康信息的过程中,您二位是如何配合的?分别充当什么角色?发挥哪些作用?④在对学到的健康信息进行应用时,您二位是如何配合的?分别充当什么角色?发挥哪些作用?⑤还有哪些因素会影响您二位学习并应用健康信息吗?访谈在取得

受访者同意后进行,访谈地点是安静不会被人打扰的空病房。访谈全过程录音,同时记录受访者的语气、动作等非语言信息。访谈时保持中立态度,适当采用复述、追问、澄清等方法。每组访谈时间为 30~40 min。

1.2.2 画像标签提取 采用内容分析法分析访谈资料。访谈结束 24 h 内,使用讯飞转录软件将录音转为文本,审阅转录文本并结合访谈笔记形成最终的访谈资料。资料分析采用 NVivo14 软件。由 2 名研究者独立阅读访谈资料,分别提炼与二元组健康素养交互特征相关的语句并据此设定相应的标签。若在标签提炼过程中存在争议,则通过课题组讨论后决定结果。待全部标签汇总整理后,课题组再次集中研讨,形成描述慢性心力衰竭患者及其家庭照护者健康素养交互模式的二元画像标签体系。最后整理出每组二元组所对应的标签集,并将具有相似特征标签集的二元组归类,生成二元画像。

1.2.3 画像表示 汇总不同类型标签集,使用 WordArt 绘制词云图,结合表格展现二元组健康素养交互的二元画像。其中标签的出现频率越高,词云的标签字体越大。

2 结果

2.1 慢性心力衰竭患者及家庭照护者健康素养交互特征的用户画像 共提炼出 68 条标签,归纳为健康信息互动,健康行为交互,角色功能,外部支持与资源利用,情绪交互 5 个维度。根据标签将慢性心力衰竭患者及家庭照护者健康素养交互特征的用户画像分为 3 类共 4 种,分别是主导—从属型(包含健康信息获取依赖型和健康信息应用依赖型),矛盾冲突型和协同互促型。结合二元组人口学特征和 WordArt 绘制的词云图,对每个类型用户画像标签进行可视化展示和维度特征描述,见表 1。

2.2 慢性心力衰竭患者及家庭照护者健康素养交互特征的代表性引述

2.2.1 主导—从属型之健康信息获取依赖型 ①信息单向流通。P2:“(专业健康信息)听不懂哎(摆手)。俺儿每次都跟我来,都是他单独找大夫问了再给我讲讲,光靠我自己真是跟听天书一样。”C2:“俺爸确实人家大夫给他讲的时候他听着费劲,都得我先听明白了再跟他讲。就比方这个病,大夫给我举了那个水泵(例子),我再讲给他,他才知道他这个病是咋回事。”②指令—执行型健康行为交互。C4:“其实也主要是我根据这个实际的情况来看看应该咋办,然后俺老伴再去整……比如做饭,我负责把握油盐的量,提醒哪些菜要多吃,哪些要少吃。具体洗菜、炒菜她来,但放盐放油时我得看着点。”③角色功能互补。P5:“平常也都是这样,她学会了再给我讲讲,讲完以后我就照做呗,姐咋教我咋做呗(笑),做了以后要是有啥不得劲再给她打电话。”C5:“主要俺妈表现得挺好,每天按时给我打卡喝多少水,每天称体重。”④善于寻求和利用

外部支持。P9:“经常不是忘吃(药)就是记错,后来他俩(老公和孩子)每天看着我吃,谁在家谁看着我……我好跟着俺这病房的人聊天(笑),还有俺那病友群里,约着锻炼身体啊聊聊天啊。”C9:“我跟俺爸得操心,还给俺妈买那种药盒,前一天把药放进去,第2天

吃,可以说是全家出动,都操着心。”⑤情绪互动稳定。C14:“也理解他心里肯定不得劲。我都让他跟邻居家那个叔,或者跟俺妈多去公园转转,人家不是说在户外待20分钟,缓解压力嘛。他呀,刀子嘴豆腐心,以前我俩为点小事就吵,现在俺俩也不吵了。”

表1 慢性心力衰竭患者及家庭照护者健康素养交互特征的用户画像

名称	主导-从属型交互				矛盾冲突型交互		协同互促型交互	
	健康信息获取依赖型		健康信息应用依赖型					
二元画像	(见附件1二维码)							
成员构成	患者一子女照护者4组		5组均为患者一配偶照护者		患者一配偶照护者3组		4组均为患者一配偶照护者	
年龄	患者 家庭照护者		患者 家庭照护者		患者 家庭照护者		患者 家庭照护者	
性别	54~67岁 33~64岁		67~76岁 64~72岁		57~71岁 48~72岁		34~54岁 36~58岁	
文化程度	男2例 男3人		均为男性 均为女性		男3例 男2人		男3例 男1人	
病程	女3例 女2人		高中4例 小学2人		女1例 女2人		女1例 女3人	
NYHA分级	小学4例 高中2人		高中4例 小学2人		小学1例 小学1人		高中1例 高中1人	
健康信息互动	初中1例 大专及以上3人		初中1例 初中3人		初中3例 初中2人		大专及以上3例 大专及以上3人	
健康行为互动	2~4年		4~9年		2.0~4.5年		1~2年	
角色功能	II级		III级3例,IV级2例		II级2例,III级2例		II级	
外部支持	信息单向流通		信息单向流通		信息认知偏差		信息有效互动	
情绪互动	①照护者主导信息传递;②照护者结合患者理解能力向其传递“简化版”健康信息		①患者主导信息传递;②患者向照护者传递健康信息并指导其协助自身完成健康行为		①患者为避免增加照护者负担或抵触照护行为而避免沟通;②照护者不能掌握患者症状变化,难以提供信息帮助;③交流沟通中常采取强硬、命令式的沟通方式,存在沟通障碍		①长期保持稳定且有效的沟通,主动学习健康信息;②及时交流新学习的健康知识,并结合双方健康状况,评估知识的适用性	
二元画像	指令一执行型健康行为互动		健康行为补偿性互动		健康行为冲突性互动		健康行为有效互动	
成员构成	①患者依赖照护者发出的指令和提供的信息实践健康行为;②患者将行为结果及时反馈至照护者,照护者评估后进行下一步指导		①照护者主动协助或替代患者完成其因症状负担而难以独立完成的行为;②照护者通过自身参与进行示范和监督,引导患者参与		①患者认为照护者的督促是对自由的侵犯并产生抵抗行为;②照护者过分督促,双方在健康行为互动方面陷入恶性循环;③一方或双方在改变不健康行为方面存在困难,进而对对方产生影响		①共同决策、灵活分工。根据具体情况共同作出健康决策并灵活分工;②共同解决实践健康行为时遇到的问题;③一方的健康行为会对另一方起到督促鼓励的效果,相互支持	
年龄	角色功能互补		角色功能互补		角色功能冲突		角色功能协同	
性别	①照护者承担健康信息获取和传递的责任;②患者依赖照护者提供的信息进行健康管理		①患者进行力所能及的健康行为;②照护者主导患者能力范围外的复杂疾病管理任务		①患者认为照护者过度干涉自己对健康信息的理解和应用;②照护者认为患者不够自觉、难以自主学习并应用健康信息		①共同承担健康信息获取和应用的责任;②共同进行健康决策;③尊重并理解彼此的角色功能	
文化程度	善于寻求和利用外部支持		不善于寻求外部支持		面临较大外部压力且外部支持匮乏		善于寻求和利用外部支持	
病程	①家庭成员协助健康管理,减轻照护负担;②善于与病友沟通交流获取信息或经验;③积极寻求医护人员的指导以补充自身健康知识储备		必要时会主动寻求外部资源支持,但更偏向短期问题解决而非长期资源支持		①存在经济负担、家庭角色繁重等多重外部压力;②缺少有效的家庭支持或病友支持来分担和缓解压力;③必要时会主动寻求外部资源支持,但更偏向短期问题解决而非长期资源支持		①家庭成员协助健康管理,减轻照护负担;②善于与病友沟通交流获取信息或经验;③除就医外能主动利用社区健康服务、讲座义诊等公共资源丰富自身健康信息	
NYHA分级	情绪互动稳定		整体稳定但易产生负性情绪		情绪消极对立		情绪共振	
健康信息互动	①患者表现依赖、信任情绪,也会因理解信息困难存在无助情绪;②照护者存在焦虑情绪,但会引导二元组排解负性情绪;③交互稳定,较少矛盾冲突		①患者易产生挫败、自责、无力等情绪;②照护者偶尔因照护负担重产生压力和疲惫情绪;③大多数情况下可排解消极情绪;④交互稳定矛盾冲突少		①易出现负性情绪;②情绪无法有效排解,二元组内累积消极情绪;③相互指责,抱怨频发		①敏锐察觉和理解对方情绪,并及时调节;②相互鼓励支持并积极回应对方情绪	

2.2.2 主导-从属型之健康信息应用依赖型 ①信息单向流通。P18:“(了解新信息)主要是我(扭头看

照护者),毕竟自己得病了,自己不操心怎么办,我天天一有空就学学……我学了再给她讲,她不操心,主

要还是我说啥她干啥。”②健康行为补偿性互动。C13:“他平常喝多少水,吃啥药,他能自己干也自己干……但是大夫让每天定时称体重,他有时候肿得狠了,腿都抬不起来,我得扶住他,叫他站上面称。”③角色功能互补。P6:“但是我自己吧确实心有余力不足(苦笑)。大夫让我就算不能散步,也自己在家多扶着床站站,我总是感觉腿抬不起来,没劲。自己也懂点,但是靠我自己的话,老做不成(叹气)。”C6:“知道他不得劲,他干不了有的就给我说得咋办,教会我了我再帮他整。”④不善于寻求外部支持。C15:“我都是实在撑不住了才问问他们(子女)有空回来帮我两天不,也都忙,回来也是一天,最多两天,还是俺俩(摆手)。”⑤整体稳定但易产生负性情绪。C13:“(叹气)他这病一得,我老是心里也不得劲,感觉着,是不是我没照顾好他(抹眼泪)……好在他(患者)知道我,经常一看我这样都给我说,又不是天塌下来啦,人这个岁数哪有不害病。哎,心里面多少好受点。”

2.3 矛盾冲突型交互 ①信息认知偏差。P1:“我觉得我现在这个状况没啥大事,她都不懂,整天紧张兮兮的,弄得我有不舒服也不想跟她说。”C1:“他总不当回事,不舒服了或者有啥问题也不给我说,我咋能知道要学哪方面的知识去照顾他,去复查的时候也不知道问人家大夫要注意啥。”②健康行为冲突性互动。P16:“她炒出来的菜跟水煮样。那咋吃啊,谁愿意吃啊,一说她吧还不乐意,说你想住院你就吭声……我就烦她爱管这事那事,她越管我越不想听,没事儿找事儿。”C16:“要不是你有病我会管你?你越这样我才得看着你,一点不自觉(摆手)。”③角色功能冲突。P11:“她管我太多了,这些我自己都会,也知道咋做,她还一直天天让我这样那样。”C11:“他自己总忘,还怪我管这管那,称体重这个事来说,我一不提醒他就忘。”④外部支持匮乏。C7:“我天天上班也可忙,家里老的老小的小,也没人能分担,整得我压力可大。”⑤情绪消极对立。P16:“我俩一说话就吵架,慢慢就不想让她(照护者)管我了。”C16:“特别是他腿肿的时候,我就烦得不行,烦得我光想哭,他也不给我说啥情况。”

2.4 协同互促型交互 ①信息有效互动。P12:“我们两个都主动地去学习这个相关的信息,学习完了以后我俩也商量商量,天天晚上睡觉之前,俺俩往床上一躺就开始说……”C12:“俺俩都是学点啥抓紧都在家庭群里说说,再商量着看靠不靠谱。”②健康行为有效互动。C12:“两口子这么多年了,谁不担待着谁点啊,她累了就换我做饭,我也知道应该吃啥应该咋吃……我就按之前俺俩学的做呗。我也给她分担点,怕她累着了再不得劲。”③角色功能协同。C8:“这得一直学习一直看看咋能控制好这个病,可不能不当回事儿,我都天天监督他,俺俩都得一块学,不能让它(病情)加重。”P8:“俺俩都挺上心,一有啥也都发家庭

群里一块看……看这能不能行,适不适合自己。”④善于寻求和利用外部支持。P17:“社区有相关讲座的时候也会通知我们,还有义诊啊啥的,能学到挺多的。”C17:“爸妈也帮我们很多,还经常开导我们,怕我们心情不好。”⑤情绪共振。P3:“心里肯定不舒服啊(叹气),觉得自己年纪轻轻的咋得病了。我老婆也经常开导我,跟我一起学这相关的知识,让我很有信心现在(笑)。”C3:“他之前总是心里难过,虽然他不说吧我也能感觉出来,看得我心里也不是滋味。我就鼓励他,给他讲同事啊,邻居啊这种病的,慢慢也想通了。”

3 讨论

3.1 慢性心力衰竭患者及家庭照护者健康素养二元交互画像具有多样性 慢性心力衰竭患者及家庭照护者的健康素养受文化程度、心功能分级、外部资源支持等多种因素的综合作用^[7,13]。本研究发现,慢性心力衰竭患者及家庭照护者在健康素养交互过程中存在多样性,并且在健康信息互动、健康行为互动、角色功能、外部支持与情绪互动方面存在差异,为护理人员由单一患者为主体向患者—照护者协同干预提供了实践依据。护理人员需综合评估二元组的真实需求、社会人口学特征等因素,识别不同健康素养交互类型,针对患者及照护者这一健康共同体开发健康素养提升方案,实现二元健康素养的协同提升,达到改善慢性心力衰竭患者及照护者生活质量的目的。

3.2 慢性心力衰竭患者及家庭照护者健康素养交互画像特征和对策

3.2.1 主导—从属型健康素养交互源于个体差异

3.2.1.1 健康信息获取依赖型多源于文化程度差异 该类型二元组以患者—子女照护者为主,其健康信息互动呈现显著的单向流通特征。照护者在健康信息互动维度占据主导地位,而患者受自身教育水平所限,长期依赖照护者提供简化后的健康信息。研究指出,教育水平作为健康素养的重要影响因素^[14],在塑造个人认知能力和批判性思维能力方面起着重要作用,对处理、评估健康相关信息有显著影响^[15]。本类型患者主要是小学文化程度,其在医学术语、疾病机制的理解等方面存在困难,面对健康信息时产生畏难、无助情绪,降低获取健康信息的意愿^[16],导致对照护者的长期依赖。另一方面,在中国传统观念与代际责任影响下,子女照护者凭借其年龄、文化水平等优势,在健康管理中主动承担信息传递的责任。针对此类型健康素养交互特征,应着力降低患者获取和理解健康信息的认知负担,而非单纯增加信息供给。医护人员有必要提供患者友好的健康信息,如漫画式健康手册,将专业的健康信息转化为直观易理解的内容以弥补患者在信息获取与理解方面的不足。同时,基于此类型中照护者主导信息传递的特点,对照护者开展信息甄别与沟通方式的指导,强化其在二元健康素养交互中的角色由主导者向促进者转变。在具体实施层面,可将回授技术

(Teach-Back)融入干预过程。回授技术能有效提高患者学习、理解健康信息的能力,并已被美国医疗研究与质量署纳入健康素养沟通的核心策略之一^[17]。医护人员应引导二元组在友好型信息工具的辅助下,结合回授技术开展健康教育,使患者在额外增加学习负担的情况下逐步提升对健康信息的理解能力。同时减少照护者在健康素养交互过程中的信息重复,在保证照护质量的前提下有效缓解其照护压力。

3.2.1.2 健康信息应用依赖型多源于较重的症状负担 该类型健康素养交互呈现明显的健康行为补偿性特征。照护者凭借健康状态的优势在健康信息的实践和应用环节占据主导地位,协助或替代患者完成其因症状负担而难以独立进行的健康行为。本类型患者伴随较重症状负担,包括胸闷、乏力及体液潴留等在内的多种症状,明显影响患者的日常活动能力,使其在运动、体质量监测等健康行为上出现困难。因此即便患者已获取并理解了健康信息,但其症状负担与身体功能受限仍会阻碍健康行为,直接影响健康信息的应用和实践^[18]。另外,长期的症状负担易增加二元组的消极情绪并加剧照护负担^[19],削弱患者自我效能^[20]。而照护者出于对患者安全的考量易产生密集监督,补偿性执行甚至代替性执行等行为^[21],强化了患者在健康行为上对照护者的依赖。疾病情境下,女性配偶在传统家庭角色分工中通常承担着更多的照护责任,此文化期望驱动女性配偶照护者主动承担健康行为执行者的角色^[22]。针对此类型二元组,医护人员应通过延续性护理持续监测并识别患者主要症状负担并给予针对性干预,以缓解不适症状,提升其在健康行为中的主动性与独立性。同时,可依据患者的体力和症状体征,协助二元组共同设定短期可实现的健康行为目标,将用药管理、康复运动等健康任务拆解为循序渐进的小目标,通过阶段性的目标达成增强患者自我效能。另外,应定期评估照护者的身心负担,鼓励并协助其主动寻求外部资源支持以减轻自身负担。在此基础上,引导照护者在确保患者安全的前提下,逐步实现由替代性执行向协作式完成的角色转变,优化二元组健康素养交互模式。

3.2.2 矛盾冲突型交互主要由认知偏差导致 该类型健康素养交互呈现矛盾冲突的特征,主要原因为二元组在健康状况认知和健康信息理解方面存在差异,进而影响其健康素养交互的质量。本类型患者多依据主观症状体验或既往经验评估疾病风险,而照护者出于照护责任和对不良事件的警惕,更倾向于采取以风险防控为导向的健康管理方式,与 Zhang 等^[23]的研究发现相似。这种差异使照护者倾向于对患者的健康行为进行过度干预,试图通过强制性方式督促患者采取健康行为。患者则感到自主性受限而产生防御性抵触及信息回避行为,进而减少沟通或降低健康行为的依从性^[24],甚至引发情绪的消极对立^[25],直接

导致健康素养交互的矛盾冲突。同时本类型多伴随外部支持匮乏的特点,加重了二元组的身心负担^[26],放大原有的冲突和矛盾,影响健康素养的交互。针对此类型二元组,应以促进双方在健康状况及信息上的认知一致性,并强化外部支持资源的有效链接为重点。研究表明,决策辅助工具能够提升信息理解水平,降低决策冲突,并促进家庭成员之间围绕健康问题的讨论^[27]。医护人员可开发并应用患者—照护者共同使用的决策辅助工具,以促进认知协同和结构化沟通。该工具可围绕慢性心力衰竭关键健康管理情境设计,如饮食限制、症状监测、活动安排或复诊时机等。通过简单易懂的方式帮助二元组客观把握疾病风险与潜在不良健康结局。护理人员可在随访或健康教育过程中引导患者与照护者共同应用该决策辅助工具,促使双方在同一信息框架下表达各自的理解,从而减少主观判断带来的健康信息认知偏差。此外,护理人员应协助二元组主动链接社区与家庭支持资源以分担照护压力,减少因资源匮乏引发的冲突,促进健康素养的有效互动。

3.2.3 协同互促型交互有较高的认知一致性 该类型主要特征是二元组在健康信息获取及应用过程中达成高度一致性,形成稳定且高效的健康素养交互。本类型二元组成员主要为中青年、症状负担较轻且文化程度较高。凭借年龄和文化水平等优势,患者和照护者能更有效地获取和理解健康信息^[28],降低双方在沟通中的解释成本和冲突风险,促进健康行为的协同实施。此外,本类型二元组善于获取和利用包括社区医疗资源和家庭支持在内的外部资源支持,有效缓解疾病症状或现实压力带来的身心负担^[29],保证健康素养长期稳定的协同互动。针对该类型二元组,护理干预的重点应为巩固既有优势。研究表明,定期随访有助于维持慢性病患者良好的自我管理行为和心理状态^[30]。医护人员可采用共同参与式健康管理模式,通过定期随访组织患者与照护者共同接受身心状态评估和健康管理体验反馈,引导其共同回顾健康目标完成情况。同时,应警惕疾病进展或突发变化对健康素养交互可能产生的影响,在随访过程中适时提供心理疏导和健康支持,以促进健康素养的协同提升。

4 结论

本研究对 18 组慢性心力衰竭患者及家庭照护者进行深入访谈,借助用户画像技术分析了二元组健康素养交互特征及差异,构建出 3 类共 4 种用户画像,揭示了健康素养交互特征的多样性,有助于医护人员根据每类画像的特点采取针对性措施。本研究虽根据年龄、文化程度等特征,遵循最大差异化原则选取样本,但参与者均来自 1 所医院,可能存在代表性不足的问题。未来将开展大样本调查,对慢性心力衰竭患者及照护者健康素养交互特征画像进行验证,完善研究结果。

附件 1 二元画像
请用微信扫码查看



附件1 二元画像

参考文献:

- [1] Shahim B, Kapelios C J, Savarese G, et al. Global public health burden of heart failure: an updated review[J]. *Card Fail Rev*, 2023, 9: e11.
- [2] Chen Q F, Chen L, Katsouras C S, et al. Global burden of heart failure and its underlying causes in 204 countries and territories, 1990–2021[J]. *Eur Heart J Qual Care Clin Outcomes*, 2025, 11(4): 493-509.
- [3] 中华医学会心血管病学分会, 中国医师协会心血管内科医师分会, 中国医师协会心力衰竭专业委员会, 等. 中国心力衰竭诊断和治疗指南 2024[J]. *中华心血管病杂志*, 2024, 52(3): 235-275.
- [4] Graven L J, Azuero A, Abbott L, et al. Psychosocial factors related to adverse outcomes in heart failure caregivers: a structural equation modeling analysis[J]. *J Cardiovasc Nurs*, 2020, 35(2): 137-148.
- [5] Nielsen-Bohlman L, Panzer A M, Kindig D A. Health literacy: a prescription to end confusion[M]. Washington DC: National Academies Press, 2004: 31-33.
- [6] Horodinschi R N, Bratu O G, Dediu G N, et al. Heart failure and chronic obstructive pulmonary disease: a review[J]. *Acta Cardiol*, 2020, 75(2): 97-104.
- [7] 汤桂菊, 王宇, 郑改改, 等. 慢性心力衰竭患者照护者健康素养的潜在剖面分析[J]. *护理学杂志*, 2023, 38(6): 38-41.
- [8] Jin X, Zhang Y, Zhou M, et al. An actor-partner interdependence mediation model for assessing the association between health literacy and mHealth use intention in dyads of patients with chronic heart failure and their caregivers: cross-sectional study[J]. *JMIR mHealth uHealth*, 2025, 13(1): e63805.
- [9] 施艳鸿, 颜缘娇, 林榕, 等. 用户画像在老年慢性病患者健康管理中应用的范围综述[J]. *中华护理杂志*, 2025, 60(2): 244-250.
- [10] 刘风景, 张广意, 米光丽, 等. 妊娠期妇女体质量自我管理的定性用户画像研究[J]. *护理学杂志*, 2023, 38(16): 23-27.
- [11] 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.
- [12] 宋美琦, 陈焯, 张瑞. 用户画像研究述评[J]. *情报科学*, 2019, 37(4): 171-177.
- [13] Fabbri M, Murad M H, Wennberg A M, et al. Health literacy and outcomes among patients with heart failure: a systematic review and meta-analysis[J]. *JACC Heart Fail*, 2020, 8(6): 451-460.
- [14] 嵇达康, 郭海健, 刘宇翔, 等. 江苏省社区成年居民糖尿病新发患者及其前期人群慢性病健康素养调查[J]. *中华疾病控制杂志*, 2023, 27(1): 100-106.
- [15] Long Y, Jia C, Luo X, et al. The impact of higher education on health literacy: a comparative study between urban and rural China[J]. *Sustainability*, 2022, 14(19): 12142.
- [16] Pfortner T K, Hower K I. Educational inequalities in risk perception, perceived effectiveness, trust and preventive behaviour in the onset of the COVID-19 pandemic in Germany[J]. *Public Health*, 2022, 206: 83-86.
- [17] Agency for Healthcare Research and Quality. Tool: teachback[EB/OL]. [2025-08-16]. <https://www.ahrq.gov/teamstepps-program/curriculum/communication/tools/teachback.html>.
- [18] 李如如, 王苗, 陈硕硕, 等. 老年慢性心力衰竭患者症状群及桥梁症状网络分析[J]. *中国护理管理*, 2025, 25(1): 37-41.
- [19] Lykke C, Jurlander B, Sjøgren P, et al. Caregivers' impact in heart failure: a cross-sectional study[J]. *BMJ Support Palliat Care*, 2025: spcare-2024-005262.
- [20] Wang Z, Tocchi C, Chyun D, et al. The association between psychological factors and self-care in patients with heart failure: an integrative review[J]. *Eur J Cardiovasc Nurs*, 2023, 22(6): 553-561.
- [21] Choi J Y, Lee S H, Yu S. Exploring factors influencing caregiver burden: a systematic review of family caregivers of older adults with chronic illness in local communities[J]. *Healthcare*, 2024, 12(10): 1002.
- [22] 于志强. 中国家庭转型的现代化实践及其国家形塑[J]. *社会科学研究*, 2024(5): 139-147.
- [23] Zhang H Q, Zhang Q H, Liu L M, et al. Caregiving risk perception characteristics and associated factors among informal caregivers of functionally dependent elderly individuals at home: a qualitative study[J]. *BMC Nurs*, 2024, 23: 536.
- [24] Meese W B, Hua J, Howell J L. Information avoidance: an interchangeable strategy of self-protection[J]. *Soc Sci Med (1982)*, 2024, 354: 117065.
- [25] Retrum J H, Nowels C T, Bekelman D B. Patient and caregiver congruence: the importance of dyads in heart failure care[J]. *J Cardiovasc Nurs*, 2013, 28(2): 129-136.
- [26] Lin C, Zhu X, Wang X, et al. The impact of perceived social support on chronic disease self-management among older inpatients in China: the chain-mediating roles of psychological resilience and health empowerment [J]. *BMC Geriatr*, 2025, 25: 284.
- [27] Pei Y, Qi X, Schulman G D, et al. Decision aid interventions for family caregivers of persons with advanced dementia in decision-making about feeding options: a scoping review[J]. *J Am Medl Direct Assoc*, 2022, 23(12): 1927. e1-1927. e6.
- [28] Svendsen M T, Bak C K, Sørensen K, et al. Associations of health literacy with socioeconomic position, health risk behavior, and health status: a large national population-based survey among Danish adults[J]. *BMC Public Health*, 2020, 20(1): 565.
- [29] 王滢滢, 孙国珍. 慢性心力衰竭患者照顾者负担的影响因素及护理干预研究进展[J]. *护理学杂志*, 2014, 29(9): 26-29.
- [30] Sazak Y, Olgun N. The effect of Chronic Care Model-based follow-up on self-efficacy and patient-reported outcomes in COPD patients: a randomized controlled study [J]. *BMC Nurs*, 2025, 24(1): 578.

(本文编辑 宋春燕)