

本文引文格式: 韦桂源, 赵凯丽, 农明, 等. 基于医院—社区—家庭三元联动管理模式在重型地中海贫血患儿父母创伤后成长中的影响研究[J]. 右江民族医学院学报, 2023, 45(6): 962-965, 969.

【临床护理】

## 基于医院—社区—家庭三元联动管理模式在重型地中海贫血患儿父母创伤后成长中的影响研究

韦桂源<sup>1</sup>, 赵凯丽<sup>1</sup>, 农明<sup>1</sup>, 农婵媛<sup>1</sup>, 陆青梅<sup>1</sup>, 陶嘉怡<sup>1</sup>, 余云飞<sup>1</sup>, 任怡菲<sup>1</sup>, 黄秀萍<sup>2</sup>, 陈玉科<sup>3</sup>

(1. 右江民族医学院护理学院, 广西 百色 533000;

2. 右江民族医学院附属医院儿科, 广西 百色 533000;

3. 右江民族医学院附属医院护理部, 广西 百色 533000)

**摘要:**目的 探讨基于医院—社区—家庭三元联动管理模式在重型地中海贫血患儿父母创伤后成长中的应用效果。

**方法** 选择2022年5月至2023年5月在右江民族医学院附属医院“地贫之家”就诊的80例重型地贫患儿父亲或母亲为研究对象, 随机分为对照组与干预组, 对照组对患儿父母实施常规的健康教育、心理护理、电话随访, 干预组在对照组基础上施行医院—社区—家庭三元联动管理模式干预方案。于干预前、干预后12周、干预后24周采用简体中文版创伤后成长评定量表(C-PTGI)、焦虑自评量表(SAS)、照顾者照顾能力量表(FCTI)、简明健康调查量表(SF-36)对两组重型地中海贫血患儿父母进行评估。**结果** 干预前后, 对照组重型地中海贫血患儿父母的C-PTGI、SAS、FCTI、SF-36评分差异均无统计学意义( $P > 0.05$ ), 干预组重型地中海贫血患儿父母的C-PTGI、SF-36评分随时间延长而升高, SAS、FCTI评分随时间延长而降低; 干预后12周及24周的C-PTGI、SF-36评分均高于对照组( $P < 0.001$ ), SAS、FCTI评分均低于对照组( $P < 0.001$ )。**结论** 医院—社区—家庭三元联动管理模式有效提高了重型地贫患儿父母创伤后成长水平和照顾能力, 改善了其负性情绪和生活质量, 对于重型地贫患者父母的干预效果具有持久性。

**关键词:** 重型地中海贫血; 创伤后成长; 医院—社区—家庭; 父母

**中图分类号:** R473.2

**文献标识码:** C

**文章编号:** 1001-5817(2023)06-0962-05

doi:10.3969/j.issn.1001-5817.2023.06.024

重型地中海贫血(thalassemia major, TM, 简称重型地贫)是指由单条或多条血红蛋白的珠蛋白肽链表达基因突变或缺失的溶血性贫血, 是一种单基因遗传性疾病。我国已有3 000多万人携带地贫基因, 主要分布广东、广西、云南等地, 其中广西地区地贫基因携带者率高达25%<sup>[1-2]</sup>。终身规范输血和祛铁治疗是目前重型地贫患儿最主要的治疗方案, 由于疾病症状明显、治疗周期长及治疗费用高, 使患儿父母面临巨大的经济压力和心理负担, 导致患儿父母长期处于应激状态, 经历极大的创伤。创伤后成长(post-traumatic growth, PTG)是“个体与高度压力的生活情景以及潜在创伤性生活事件抗争后所经历的积极心理变化”, 其作为一种潜在的积极资源和力量, 可使个体从事件中获得积极的体验和更高的成长水平<sup>[3]</sup>。研究显示<sup>[4]</sup>,

重型地贫患儿父母PTG处于中等水平; 本课题组前期研究亦发现<sup>[5-6]</sup>, 地贫患儿父母均存在不同程度的抑郁、焦虑及人际关系敏感等心理问题。基于此, 本研究拟以三甲医院为主导构建医院—社区—家庭联动的重型地贫患者父母PTG心理干预方案并探讨其应用效果, 以提高其PTG水平, 改善其心理状态。

### 1 对象与方法

1.1 研究对象 选取2022年5月至2023年5月在右江民族医学院附属医院“地贫之家”就诊的80例重型地贫患儿父母之一为研究对象, 随机分为对照组与干预组, 每组各40例。纳入标准: ①患儿诊断为重型地贫; ②患儿接受治疗时间 $\geq 6$ 个月, 年龄 $\leq 18$ 岁; ③患儿主要照顾者及决策者; ④有良好的理解、沟通、交流能力; ⑤知情同意愿意配合。排除标准: ①其患儿有

**基金项目:** 广西自然科学基金资助项目(2020GXNSFAA297094); 广西医疗卫生适宜技术开发与推广应用项目(S2020122)

**第一作者简介:** 韦桂源(1966—), 女, 本科, 教授, 研究方向: 临床护理、护理教育, E-mail: 442290076@qq.com

**通讯作者简介:** 陈玉科(1983—), 男, 本科, 副主任护师, 研究方向: 儿科护理、护理教育, E-mail: 603833939@qq.com

其他重大或慢性疾病,如:恶性肿瘤、内分泌疾病、其他血液疾病等;②近6个月内经历其他创伤性事件;③诊断有精神心理疾病者。两组患儿性别、疾病治疗方式、照顾者(性别、文化程度、职业状态)、居住地等一般资料比较差异无统计学意义,基线具有可比性,见表1。

表1 两组重型地贫患儿和患儿父母的基本资料比较

项目	对照组 (n=40)	干预组 (n=40)	$\chi^2$	P
患儿性别			0.050	0.823
男	22(55.00)	21(52.50)		
女	18(45.00)	19(47.50)		
是否为独生			0.313	0.576
是	9(22.50)	7(17.50)		
否	31(77.50)	33(82.50)		
治疗方式			0.664	0.353
输血	3(7.50)	8(20.00)		
输血+除铁	34(85.00)	29(72.50)		
输血+除铁+脾切除	3(7.50)	3(7.50)		
居住地			0.082	0.775
农村	33(82.50)	32(80.00)		
城镇	7(17.50)	8(20.00)		
医疗费支付方式			1.829	0.176
城乡居民医保	33(82.50)	37(92.50)		
贫困救助	7(17.50)	3(7.50)		
父母性别			1.352	0.245
男	12(30.00)	17(42.50)		
女	28(70.00)	23(57.50)		
文化程度			5.339	0.069
小学及以下	13(32.50)	15(37.50)		
初中	22(55.00)	13(32.50)		
中专及以上	5(12.50)	12(30.00)		
婚姻状况			0.000	1.000
已婚	37(92.50)	38(95.00)		
离异	3(7.50)	2(5.00)		
职业状态			0.474	0.491
在岗	14(35.0)	17(42.5)		
无业	26(65.0)	23(57.5)		

注:表内计数资料数据用[n(%)]表示。

1.2 研究方法 对照组对患儿父母开展常规健康教育、心理护理、电话随访等。干预组按照三甲医院一社区一家庭联动的重型地贫患儿父母PTG干预方案对患儿父母实施干预,具体如下:

1.2.1 组建小组成员 组建以右江民族医学院附属医院为主导的重型地贫患儿父母PTG干预护理联盟,联盟团队包括2名主任护师、1名副主任医师、2名副主任护师、1名心理学医师、3名主管护师、2名护师以及乡镇卫生院1名医生和1名护士。

1.2.2 明确分工,技能培训 本课题组成员前期通过百色市卫生健康委员会组织的有关会议,召集所有参与研究的联盟团队成员召开会议,明确工作职责和分

工,并制作地贫相关知识和照护技能手册,依托右江民族医学院附属医院智慧医院“医护到家”平台实施干预。平台设有管理端、医护端、患者端3个端口。管理端口由联盟单位管理,医护端口有规范网约护理服务流程,患者端口有患者居家上门服务预约、居家护理技术学习、健康教育等功能。指导成员关注医护端并教会其使用方法,并将PTG干预的相关知识与技能通过平台开展同质化培训,规范基层卫生服务人员服务方法与内容。为减少主观偏差和个人偏好,干预者和收集资料者设置不同的人员。

1.2.3 实施干预 ①医院:研究对象入组后由医院3名护士建立健康档案,个体化评估患儿及其家庭一般资料、目前病情情况和生活情况等,出院前对患儿父母进行出院健康宣教,内容包括饮食、用药指导、并发症预防、定期复诊等,将相关知识点整理成通俗易懂的文字和图片,印刷装订为地贫宣传手册并发放,便于患儿家属查阅。并指导患儿父母关注“医护到家”平台,教会其使用方法,遇到健康问题可随时通过平台获得医护人员的帮助和支持。“医护到家”平台由专门的责任护士对“医护到家”平台进行维护、更新,定期将地贫相关知识以图片、文档、视频的形式上传至平台,同时邀请患儿和家属参加右江民族医学院附属医院“地贫之家”和“阳光书屋”每一次开展的活动和座谈会,搭建家长和医护人员交流的平台,也给家长们提供相互鼓励、交流及支持的机会。②社区:经过培训的基层卫生服务人员在患儿出院1周内上门访视,访视内容包括评估住所条件、环境卫生、家庭收入情况、患儿(生理功能、心理社会状态、健康行为、认知)、家属认知等领域的状况,进行针对性指导。如有问题,家属可通过“医护到家”平台与社区或三甲医院的医护人员联系,获取护理信息与技术方面的支持和帮助,针对患儿父母线上咨询的问题和困难,必要时有目的的进行上门访视。③家庭:告知家长加强家庭支持,关心和关爱患儿,在医院和社区医护人员的指导下鼓励、协助患儿日常生活,如保持个人卫生、规律作息、合理饮食、定期输血和祛铁治疗等,家长心理压力过大时可倾听疗愈型轻音乐、进行慢跑或向护士倾诉,排解负性情绪,遇到问题随时与社区、医院医护人员沟通、咨询。

1.3 评价指标 研究过程中共收集3次评价指标资料,分别是患儿父母入组时、干预后12周、24周后。研究人员进行现场纸质问卷发放并指导成员填写问卷的方法,填写完成后对问卷填写情况进行复核。评价两组患儿父母的创伤后成长、焦虑、对患儿照护能力及生活质量的评价工具分别为:①简体中文版创伤后成

长评定量表(Chinese Post Traumatic Growth Inventory, C-PTGI);由我国学者汪际<sup>[7]</sup>修订并汉化,Cronbach's  $\alpha$  系数为 0.87,5 个维度共 20 个条目,如:人生感悟、个人力量、新的可能性、与他人的关系、精神改变。采用 Likert 6 级评分法,0 为最低分,5 为最高分,分数越高,PTG 水平越高;②焦虑自评量表(Self-Rating Anxiety Scale, SAS):采用 ZUNG W W 等<sup>[8]</sup>制定的焦虑自评量表,共 20 个条目,得分相加得到总粗分(X),标准分(Y)=总粗分(X)×1.25 后取整数,以 50 分为分界值,得分>50 分表示有焦虑症状<sup>[9]</sup>;③家庭照顾者照顾力量表(Family Care Giver Task Inventory, FCTI):采用香港学者 Lee 等修订版本<sup>[10]</sup>,Cronbach's  $\alpha$  系数为 0.87,共 25 个条目,采用 Likert 3 级评分法,0~2 表示从“不困难”到“极困难”,总分为 0~50 分,得分越高表示照顾者照顾能力越差;④健康调查简明量表(The Medical Outcomes Study Short Form 36-Item Health Survey, SF-36)<sup>[11]</sup>:Cronbach's  $\alpha$  系数为 0.80,包括 8 项内容,共 36 个条目,每项内容 0~100 分,得分越高,生活质量越好。

1.4 统计学方法 采用 SPSS 23.0 统计学软件进行统计分析。符合正态分布的计量资料用( $\bar{x} \pm s$ )表示,计数资料用例( $n$ )、百分比(%)表示;组间和组内比较计量资料用  $t$  检验和重复测量方差分析;计数资料比较用  $\chi^2$  检验。 $P < 0.05$  表示差异有统计学意义。

## 2 结果

2.1 两组 C-PTGI 得分的比较结果 干预前,两组 C-PTGI 比较差异无统计学意义,基线有可比性;时间与组间存在交互作用,随时间变化干预组 C-PTGI 得分逐渐升高,干预后 12 周、24 周均高于对照组,差异具有统计学意义( $P < 0.001$ ),见表 2。

表 2 两组 C-PTGI 得分比较的结果 单位:分

组别	$n$	干预前	干预 12 周	干预 24 周
对照组	40	48.25±14.26	63.05±11.25	65.85±8.99
干预组	40	54.08±12.99	75.53±8.39	83.90±6.39
$t$		-1.909	-5.620	-10.348
$P$		0.060	<0.001	<0.001

注:①表内计量资料数据以( $\bar{x} \pm s$ )表示。② $F_{\text{时间}} = 129.344$ ,  $P < 0.001$ ;  $F_{\text{组间}} = 43.531$ ,  $P < 0.001$ ;  $F_{\text{交互}} = 11.387$ ,  $P < 0.001$ 。

2.2 两组 FCTI 得分的比较结果 干预前,两组 FCTI 得分比较差异无统计学意义,基线有可比性;时间与组间存在交互作用,随时间变化干预组 FCTI 得分逐渐降低,干预后 12 周、24 周均低于对照组,差异具

有统计学意义( $P < 0.001$ ),见表 3。

表 3 两组 FCTI 得分的比较结果 单位:分

组别	$n$	干预前	干预 12 周	干预 24 周
对照组	40	25.55±2.14	15.60±3.69	14.08±5.34
干预组	40	24.80±2.11	9.55±2.91	2.78±1.27
$t$		1.578	8.151	13.016
$P$		0.119	<0.001	<0.001

注:①表内计量资料数据以( $\bar{x} \pm s$ )表示。② $F_{\text{时间}} = 746.655$ ,  $P < 0.001$ ;  $F_{\text{组间}} = 210.895$ ,  $P < 0.001$ ;  $F_{\text{交互}} = 58.356$ ,  $P < 0.001$ 。

2.3 两组 SAS 得分的比较结果 干预前,两组 SAS 得分比较差异无统计学意义,基线有可比性;时间与组间存在交互作用,随时间变化干预组得分逐渐降低,干预后 12 周、24 周均低于对照组,差异具有统计学意义( $P < 0.001$ ),见表 4。

表 4 两组主要照顾者焦虑量表总分的比较 单位:分

组别	$n$	干预前	干预 12 周	干预 24 周
对照组	40	54.75±4.89	72.58±11.39	52.25±9.06
干预组	40	56.60±5.20	34.85±2.94	35.30±4.72
$t$		1.639	20.282	10.491
$P$		0.105	<0.001	<0.001

注:①表内计量资料数据以( $\bar{x} \pm s$ )表示。② $F_{\text{时间}} = 69.490$ ,  $P < 0.001$ ;  $F_{\text{组间}} = 357.481$ ,  $P < 0.001$ ;  $F_{\text{交互}} = 212.277$ ,  $P < 0.001$ 。

2.4 两组 SF-36 得分的比较结果 干预前,两组 SF-36 得分比较差异无统计学意义,基线有可比性;时间与组间存在交互作用,随时间变化干预组 SF-36 得分逐渐升高,干预后 12 周、24 周均高于对照组,差异具有统计学意义( $P < 0.001$ ),见表 5。

表 5 两组 SF-36 得分的比较结果 单位:分

组别	$n$	干预前	干预 12 周	干预 24 周
对照组	40	382.45±104.71	492.07±149.32	474.93±46.05
干预组	40	392.79±83.02	616.30±60.39	673.06±34.09
$t$		-0.490	-4.878	-21.871
$P$		0.626	<0.001	<0.001

注:①表内计量资料数据以( $\bar{x} \pm s$ )表示。② $F_{\text{时间}} = 142.073$ ,  $P < 0.001$ ;  $F_{\text{组间}} = 97.390$ ,  $P < 0.001$ ;  $F_{\text{交互}} = 37.251$ ,  $P < 0.001$ 。

## 3 讨论

3.1 实施基于医院—社区—家庭三元联动管理模式可以提高重型地贫患儿父母的创伤后成长水平 本研究结果显示,随时间变化干预组创伤后成长得分逐渐升

高,干预后 12 周、干预后 24 周均高于对照组,说明实施基于医院—社区—家庭三元联动管理模式可以提高重型地贫患儿父母的创伤后成长水平。基于医院—社区—家庭三元联动管理,使重型地贫患儿在院内得以早期且规范诊疗,在院外由基层卫生服务站开展家庭访视,评估与排查病情,有助于减轻病情程度、延缓疾病病程进展、减少疾病对患儿生命的危害,从而减轻患儿父母的心灵创伤<sup>[12-13]</sup>,树立治疗疾病的信心,从而提高父母的创伤后成长水平,与徐志芳等<sup>[14]</sup>研究结果一致;并通过“医护到家”平台随时随地获取医院远程咨询等信息支持,为后续的长期规范治疗筑牢后盾基础,有效促进其创伤后成长水平。因此,建立医院—社区—家庭三元联动管理联盟,各方发挥线上线下优势资源,开展疾病知识宣教、用药及康复指导、健康行为指导、心理辅导,有助于促进患儿父母创伤后成长水平。

3.2 实施基于医院—社区—家庭三元联动管理模式可以提高重型地贫患儿父母的照顾能力 安丽巧等<sup>[15]</sup>研究指出,地贫患儿照顾者的照顾能力偏低,医护人员可以通过互联网平台开展相关的护理干预来提高患儿照顾者的照顾能力。本研究结果显示,随时间变化干预组的照顾能力得分逐渐降低,照顾能力随之提高,说明实施基于医院—社区—家庭三元联动管理模式可以提高重型地贫患儿父母对患儿的照顾能力。一方面,本研究使用地贫相关知识和照护技能手册和开展“地贫之家”、“阳光书屋”活动,一定程度上帮助患儿父母加深对重型地贫疾病的认识,深入了解疾病发生发展过程,有助于提高地贫相关知识知晓度。同时患儿父母间能互相进行沟通交流,分享照顾经验,提高照顾能力。另一方面,通过“医护到家”平台提供上门服务预约、居家护理指导、患儿用药及康复指导,可满足患儿父母的信息需求,使父母对患儿的照顾能力得到有效提高。

3.3 实施基于医院—社区—家庭三元联动管理模式可以改善重型地贫患儿父母的负性情绪 梁英等<sup>[16]</sup>研究指出,医护人员需要重视重型地贫患儿照顾者的负性心理问题。本研究结果显示,干预组患儿父母的焦虑得分随着时间变化而降低,说明实施基于医院—社区—家庭三元联动管理模式可以改善患儿父母的负性情绪。分析原因可能是:其一,通过“地贫之家”活动,医护人员与患儿父母面对面交流,拉近医患间的距离,父母更愿意倾诉其内心的感受和宣泄负性情绪,可有针对性的鼓励和疏导,增强其照护信心;其二,通过基层卫生人员通过上门访视,能迅速识别父母出院早

期的负性情绪,缓解了患儿父母的照护负担,从而更好地配合后续治疗;再者,通过“医护到家”平台,患儿父母可随时与医护人员沟通,及时解决患儿治疗中面临的问题,父母的负性情绪得到有效改善,从而促进患儿病情康复及转归。

3.4 实施基于医院—社区—家庭三元联动管理模式可以提高重型地贫患儿父母的生活质量 王程等<sup>[2]</sup>研究结果显示,重型地贫患儿主要照顾者的生活质量水平较低,需医疗、社区、社会等多方面联合干预来改善其生活质量。本研究实施基于医院—社区—家庭三元联动管理模式可提高重型地贫患儿父母的生活质量,原因可能是医院—社区—家庭三元联动管理模式将持续性护理服务扩展至社区和家庭,一定程度上弥补了出院后患儿及其父母无法继续获得的专业治疗和护理相关知识指导的不足。

#### 4 小结

本研究基于三甲医院为主导构建三甲医院—社区—家庭联动管理模式,采用线上线下干预方式对重型地贫患儿父母进行健康指导和心理疏导,并进行动态跟踪,不仅有效提高了重型地贫患者父母创伤后成长水平和对患儿的照顾能力,而且还减轻了其负性情绪,改善了日常生活质量,对于重型地贫患者父母的干预效果具有持久性。

#### 参考文献:

- [1] 龙驹.广西南部地区人群  $\alpha$  地中海贫血基因携带情况及热点突变检测范围探讨[J]. 广西医学,2020,42(4):457-460.
- [2] 王程,陆青梅,黄秀萍,等.重型  $\beta$  地中海贫血患儿照顾者生活质量现状及影响因素分析[J]. 中国优生与遗传杂志,2021,29(9):1343-1347.
- [3] ZIEBA M, WIEĆHEC K, WÓJCIK N E, et al. Prioritizing positivity, styles of rumination, coping strategies, and posttraumatic growth: examining their patterns and correlations in a prospective study[J]. Front Psychol, 2022, 13(1):842979.
- [4] 冯昭嫣.重型  $\beta$  地中海贫血患儿父母创伤后成长状况及影响因素分析[D]. 南宁:广西医科大学,2019.
- [5] 韦桂源.地中海贫血患儿家长心理健康调查[J]. 广西医学,2012,34(8):1066-1067.
- [6] 韦桂源,林梅,陆青梅,等.地中海贫血筛查阳性夫妇心理干预研究[J]. 护理研究,2017,31(10):1242-1244.
- [7] 汪际.创伤后成长评定量表及其意外创伤者常模的研制[D]. 上海:第二军医大学,2011.

率降低 20% 以上。

#### 4 小结

实施介入专科护士主导的经导管主动脉瓣置换术同质化护理方案使该手术护理更规范化、专业化,提高了医护人员手术配合熟练度和工作效率,对提高主动脉瓣疾病患者护理质量具有重要作用。由于手术量的限制,本研究样本量少且为非同期对照试验,因此,后续研究将继续量化和完善同质化护理方案,同时扩大样本量,开展多中心临床研究,以期为提高主动脉瓣疾病患者护理质量提供更科学、完善的依据。

#### 参考文献:

- [1] CRIBIER A, ELTCHANINOFF H, BASH A, et al. Percutaneous transcatheter implantation of an aortic valve prosthesis for calcific aortic stenosis: first human case description[J]. *Circulation*, 2003, 106(24): 3006-3008.
- [2] 周达新, 潘文志, 吴永健, 等. 经导管主动脉瓣置换术中国专家共识(2020 更新版)[J]. *中国介入心脏病学杂志*, 2020, 28(6): 301-309.
- [3] 包芸, 张月儿, 杨雪梅. 经导管主动脉瓣植入术围手术期

个案管理方案的建立及实施[J]. *中国护理管理*, 2021, 21(8): 1185-1189.

- [4] 林秀敏, 黄雪莲, 吴碧瑜. 精细化管理在提高首台手术开台准点率中的应用效果[J]. *解放军护理杂志*, 2019, 36(5): 81-83, 89.
- [5] 余丽辉, 张红枫, 马玲飞. 不同手术铺巾材料对经皮肾镜手术患者体温和术后感染的影响[J]. *中国消毒学杂志*, 2017, 34(7): 631-633.
- [6] 胡娟娟, 高兴莲, 邢路瑶, 等. 单侧双通道脊柱内镜手术护理标准流程的构建及应用[J]. *护理学报*, 2022, 29(18): 34-37.
- [7] VAJDA K, HORTI I, CSERNI G, et al. Laparoscopic and open complete mesocolic excision in right-sided colon cancer compared with open and laparoscopic surgery[J]. *Mag Seb*, 2020, 73(1): 23-28.
- [8] 边阳甫, 彭艳, 钟皓成. 介入放射人员职业健康检查结果分析[J]. *介入放射学杂志*, 2023, 32(3): 278-281.
- [9] 周艳霞, 刘琳靖, 许琳娜, 等. 标准化操作流程在手术器械管理中的应用研究[J]. *护士进修杂志*, 2023, 38(4): 371-374.

收稿日期: 2023-08-13; 修回日期: 2023-09-07

(上接第 965 页)

- [8] ZUNG W W. A rating instrument for anxiety disorders [J]. *Psychosomatics*, 1971, 12(6): 371-379.
- [9] 王征宇, 迟玉芬. 焦虑自评量表(SAS)[J]. *上海精神医学*, 1984(2): 73-74.
- [10] LEE R L T, MOK E S B. Evaluation of the psychometric properties of a modified Chinese version of the Caregiver Task Inventory-refinement and psychometric testing of the Chinese Caregiver Task Inventory: a confirmatory factor analysis[J]. *J Clin Nurs*, 2011, 20(23-24): 3452-3462.
- [11] 李春波, 何燕玲. 健康状况调查问卷 SF-36 的介绍[J]. *国外医学: 精神病学分册*, 2002, 29(2): 116-119.
- [12] 吴吉敏, 倪水妹, 徐永强, 等. 癌症患儿父母创伤后成长研究进展[J]. *护理研究*, 2021, 35(11): 1959-1962.

- [13] SCHEPERS S A, OKADO Y, RUSSELL K, et al. Adjustment in childhood cancer survivors, healthy peers, and their parents: the mediating role of the parent-child relationship[J]. *J Pediatr Psychol*, 2019, 44(2): 186-196.
- [14] 徐志芳, 牛业来. 地中海贫血目标人群健康教育及心理干预研究进展[J]. *右江民族医学院学报*, 2014, 36(4): 658-659.
- [15] 梁英, 何志川, 韦桂源, 等. 重型  $\beta$  地中海贫血患儿家属疾病认知及心理体验的质性研究[J]. *现代医药卫生*, 2020, 36(14): 2149-2151, 2156.
- [16] 安丽巧, 陈玉科, 陆青梅, 等. 重型  $\beta$  地中海贫血患儿居家照顾者照护能力现状及影响因素研究[J]. *全科护理*, 2023, 21(31): 4425-4429.

收稿日期: 2023-09-26; 修回日期: 2023-10-26