

talizations in HIV and diabetes clinic samples[J]. J Gen Intern Med, 2007, 22(5): 649-654.

[12] 中华医学会糖尿病学分会. 中国 2 型糖尿病防治指南 (2020 年版)[J]. 中华糖尿病杂志, 2021, 13(4): 315-409.

[13] Heppner P P, Petersen C H. The development and implications of a personal problem-solving inventory[J]. J Counsel Psychol, 1982, 29(1): 66-75.

[14] Tian L, Heppner P P, Hou Z. Problem solving appraisal and its relationship to career decision-making difficulties and psychological adjustment in China[J]. Intern Perspect Psychol, 2014, 3(1): 19-36.

[15] 王晓娇, 夏海鸥. 基于 Brislin 经典回译模型的新型翻译模型的构建及应用[J]. 护理学杂志, 2016, 31(7): 61-63.

[16] 陈代娣. 护理研究[M]. 4 版. 北京: 人民卫生出版社, 2013: 116-117.

[17] 张晨, 周云仙. 我国护理测量工具文献中内容效度指数应用误区分析[J]. 护理学杂志, 2020, 35(4): 86-88, 92.

[18] 罗月. 整合照料理念体现度指标体系的构建及其实证研究[D]. 重庆: 陆军军医大学, 2019.

(本文编辑 钱媛)

胆道闭锁患儿住院期间父母照护体验的质性研究

张成璐¹, 胡晓静², 吴颖¹, 鲍莹¹, 蒋文怡¹

摘要:目的 基于慢性病轨迹模式, 探讨胆道闭锁患儿住院期间父母的照护体验, 为制定针对性的护理支持方案提供参考。方法 采用现象学研究方法, 对 19 名胆道闭锁住院患儿父母进行半结构式访谈, 采用 Colaizzi 7 步分析法分析访谈资料。**结果** 胆道闭锁患儿住院期间不同阶段父母的照护体验可归纳为 3 个主题, 即诊断阶段: 疾病认知与自我概念缺乏, 情绪反应强烈; 术后阶段: 支持需求突出, 照护负担沉重; 出院阶段: 希望与压力并存。**结论** 胆道闭锁患儿父母在其住院期间不同阶段有着不断变化的复杂照护体验, 医护人员应给予针对性的照护支持与指导, 以提高患儿健康水平及减轻父母的照护负担。

关键词:胆道闭锁; 父母; 慢性病轨迹; 照护负担; 照护体验; 照护支持; 质性研究

中图分类号:R473. 72 **DOI:**10. 3870/j. issn. 1001-4152. 2023. 15. 039

Caregiving experiences of parents of children with biliary atresia during hospitalization: a qualitative study Zhang Chenglu, Hu Xiaojing, Wu Ying, Bao Ying, Jiang Wenyi. Department of General Surgery, Children's Hospital of Fudan University, Shanghai 201102, China

Abstract: **Objective** To investigate the caregiving experiences of parents of children with biliary atresia during hospitalization based on the chronic disease trajectory model. **Methods** Phenomenological method was used in this study, with 19 parents of children with biliary atresia in hospital participating in non-structured interviews. Data were analyzed by using the Colaizzi's phenomenological methodology. **Results** The caregiving experiences of parents of children with biliary atresia during hospitalization could be summarized into 3 themes: at diagnosis stage, parents were devoid of disease-related knowledge and self-concept, but had strong emotional response; during postoperative stage, parents had prominent support needs and heavy caregiving burden; at discharge stage, parents fostered hope and stress at the same time. **Conclusion** The caregiving experiences of parents of children with biliary atresia are complex and ever-changing at different stages of hospitalization, and medical staff should provide targeted care support and guidance to improve the health of the children, and to lessen caregiving burden of parents.

Key words: biliary atresia; parents; chronic illness trajectory; care burden; caregiving experience; caregiving support; qualitative research

胆道闭锁是出生后 1 个月内发生的一种严重新生儿疾病, 患儿可有黄疸、瓷白色大便、肝脾肿大^[1]。目前首选的治疗方式是 Kasai 肝门空肠吻合术, 但无法终止疾病的病程进展, 约 50% 的患儿仍须在 2 岁前

进行肝移植^[2], 另一部分患儿尽管无须肝移植, 但肝纤维化和胆汁流通受损也将伴随终生。以上 2 种情况均须对患儿术后进行长期的护肝、抗感染、营养支持治疗和护理^[3]。父母作为胆道闭锁患儿的主要照顾者, 承担巨大的照护负担和心理压力^[4]。研究显示, 父母的压力与胆道闭锁患儿生活质量的下降呈相关性, 并指出应将父母的身心健康纳入胆道闭锁患儿术后护理的重要组成部分^[5]。因此探索胆道闭锁患儿父母的照护体验和心理需求, 并采取针对性干预措施具有重要意义。国外有学者提出慢性病轨迹模式, 该模式认为慢性病患者及其照顾者的体验和需求随着疾病不同阶段变化呈动态变化^[6], 护理应随着不同阶段的变化而改变。该模式将疾病过程进行分期, 每

作者单位: 复旦大学附属儿科医院 1. 普外科 2. 护理部(上海, 201102)

张成璐: 女, 硕士, 护师

通信作者: 胡晓静, humama2015@126. com

科研项目: 国家卫生健康委医药卫生科技发展研究中心国家重点研发计划(2021YFC2701004); 上海市科技创新行动计划长三角科技创新共同体领域项目(21002411900); 复旦大学-复星护理科研基金项目(FNF202147)

收稿: 2023-03-31; 修回: 2023-05-15

个时期分别从疾病相关行为、自我概念行为和日常生活行为三方面对患者进行评估与干预,现已被成功应用于成人慢性病患者及照顾者^[7-8],但在儿童慢性病的照护支持研究中鲜有报告。目前,国内外针对胆道闭锁患儿照顾者的研究多集中于心理感受和生活质量调查^[4,9],结果显示其普遍存在焦虑、内疚等负性情绪。但缺乏对照顾者在患儿住院不同阶段照护体验及照护需求的探究。因此,本研究以慢性病轨迹模式为框架,探讨胆道闭锁患儿住院不同阶段父母的照护体验,旨在为制定高效、针对性的护理支持方案提供参考。

1 对象与方法

1.1 对象 采用目的抽样法,选取 2022 年 5—8 月在复旦大学附属儿科医院普外科住院的胆道闭锁患儿父母作为研究对象。纳入标准:①临床诊断为胆道闭锁^[10]且须手术治疗的患儿父母;②为患儿住院期间主要照顾者;③语言沟通表达良好。排除标准:①近 3 个月遭遇其他重大应激事件;②既往有精神及心理病史;③经研究者解释后拒绝访谈者。样本量确定以资料饱和为原则^[11]。本研究最终共纳入 19 名患儿父母,为保护受访者隐私,用编号 N1~N19 代替其姓名。患儿父母年龄 21~36(29.74±4.20)岁;父亲 1 名,母亲 18 名。学历:初中及以下 8 名,高中及中专 6 名,本科及以上 5 名。职业:个体经商 6 名,职员、公务员或工人 6 名,无业 7 名。医疗支付方式:城镇居民医疗保险 10 名,新型农村合作医疗 9 名。患儿年龄 1~3 个月,中位数 2.7 个月;男 11 例,女 8 例。独生子女 7 例。本研究已通过医院伦理委员会审查批准(2021-390),受访者均自愿参与本研究并签署知情同意书。

1.2 方法

1.2.1 确定访谈提纲 基于慢性病轨迹模式,结合胆道闭锁患儿疾病特点及相关专家咨询意见确定患儿住院期间的 3 个阶段,分别为:诊断阶段(从疾病发生到住院行胆道探查术中明确诊断)、术后阶段(从患儿 Kasai 术后生命体征平稳至患儿达到出院指征)、出院阶段(从患儿达到出院指征至办理出院)。根据文献^[7,9-10]回顾、课题组讨论以及肝胆外科专家意见拟定访谈提纲:①请您谈一谈孩子从开始患病到入院确诊期间,您的感受是什么?从确诊到术后这段时间,您有什么样的感受呢?在准备出院期间,您又有什么样的感受呢?②在照顾患儿的过程中,您有哪些压力和烦恼?对您的日常生活产生哪些影响呢?③您需要获得哪些方面的帮助和指导,并希望通过什么样的方式获得?

1.2.2 资料收集方法 采用现象学研究方法,以半结构式深度访谈收集资料。正式访谈前,访谈者向患儿父母介绍本次访谈目的及意义,告知访谈的基本步

骤及保密原则,在获得其知情同意后进行治疗。访谈形式为一对一面对面深度访谈,访谈内容全程录音并做好客观记录,每次访谈的时间控制在 30~50 min。访谈地点选择在病区安静、无人打扰的家属会谈室。访谈时,按照访谈提纲进行,研究者细心倾听、不予引导或暗示,根据患儿父母的回答,及时调整访谈策略和提问顺序;在整个访谈过程中,记录患儿父母的面部表情、肢体动作、语气变化等信息。

1.2.3 资料分析方法 访谈结束后 24 h 内,访谈者将录音转录为文字资料,由课题组另 1 名研究者进行转录信息的阅读核对。如有模糊或异议,通过讨论后返回患儿父母处确认。采用 Colaizzi 7 步分析法^[12]进行资料分析。由课题组内 2 名研究者分别独立对原始资料进行分析编码,产生不同意见时,在课题组内讨论并确定最终结果。

2 结果

胆道闭锁患儿住院不同阶段父母的照护体验可归纳为 3 个主题、9 个亚主题。

2.1 诊断阶段:疾病认知与自我概念缺乏,情绪反应强烈

2.1.1 无法识别疾病症状并陷入治疗决策困境 因胆道闭锁发病率低,症状与新生儿黄疸相似,早期诊断较为困难,患儿父母甚至医护人员缺乏对该疾病的认知,难以早期识别疾病。N13:“我一开始觉得他是黄疸,没觉得很严重,因为他吃喝什么的都很正常,而且我们家老大那时候也黄过,所以就没放在心里。”N14:“我们当地的儿童医院说应该是胆汁淤积性肝炎,然后该做的检查都做了一遍,具体还是不能确诊。”因疾病知识缺乏、治疗过程复杂、手术预后存在不确定性等因素,部分患儿父母陷入治疗决策困境。N12:“刚开始对手术很犹豫,因为第一是感觉症状不太像,第二考虑到手术对宝宝损伤比较大。”N19:“想到术后还会发生胆管炎,我就想直接肝移植。”

2.1.2 内疚自责和自我怀疑与否定 因胆道闭锁为先天性疾病,且早期诊断困难,患儿父母极易将患病原因与延迟就医归咎于自身,产生内疚自责。N13:“心里真的很内疚,我总觉得是我孕期的问题给他造成这样的结果。”N18:“我在网上看到说胆道闭锁手术越早越好,但我们来上海的时候已经 70 d 了,就是在家那边耽误久了。”胆道闭锁疾病原因不明、发病率低,并在患儿出生后才确诊,患儿父母无法找到患病原因,并对自我产生怀疑与否定。N3:“一万个人中只有一个,偏偏被我遇上,运气非常不好。”N15:“我怀孕的时候很注意的,但感觉有些东西就是你越做得好,他好像就越不如你的意。”

2.1.3 无法接受现实 本研究中有 18 名患儿父母表示孕期产检一切正常,内心十分期待宝宝的到来,仅 1 名家长表示尽管产检时发现患儿胆囊略小,进一

步检查结果也显示没有问题,当得知患儿确诊为胆道闭锁时,患儿父母均表示内心无法接受现实。N12:“我之前产检没有任何异常,生下来的时候也是健健康康的,不知道怎么就得了这个病,真的一时半会接受不了。”N11:“产检的时候说宝宝胆囊略小,还说心脏有问题,我羊水穿刺都做了,没有任何问题的,现在这样的结果我真的很难接受。”

2.2 术后阶段:支持需求突出,照护负担沉重

2.2.1 照护技能不足 此阶段所有患儿父母表示存在照护方面的压力和需求,主要集中在术后并发症的预防、特殊奶粉的选择和喂养、患儿术后持续哭吵的应对、伤口与引流管护理以及大便颜色的判断等。N5:“主要是术后护理我们都不懂,不知道怎么护理,大便(颜色)怎么看,就怕自己术后护理不好会有并发症。”N7:“饮食方面挺困惑的,好像要吃那个中链脂肪酸奶粉,但是孩子就是不吃,不知道怎么搞。”N13:“手术回来这几天他哭闹得特别厉害,身上插了好几根管子,我感觉无从下手。”

2.2.2 选择性信息回避和积极面对 术后患儿父母将重心放在照护患儿、期待患儿恢复上,部分家长出现选择性回避疾病相关信息的行为。N4:“我不想看网上关于这个病的信息,越看越害怕,微信群我也屏蔽了,只有我遇到问题了才会到群里去问。”N13:“我怕我承受不了,都是他爸爸在网上看关于这个病的信息。”而多数患儿父母表示在此阶段努力适应并积极面对现状,希望为患儿提供好的照顾,逐渐显现积极、正向的自我概念。N1:“尽量让自己少去想吧,你大人不乐观一点,没办法照顾好小孩,还影响一大家人的情绪。”N6:“我觉得家里人说的也有道理,现在医学这么发达,没有什么问题是解决不了的,小孩肯定也会好起来。”N8:“我也会看网上医生写的论文,以前觉得这可能是绝症,但是现在感觉也能治好。”

2.2.3 身体健康困扰显著和经济压力剧增 本研究中患儿父母普遍表示在照护患儿的过程中,面临巨大的体力挑战并无暇顾及自身健康。N9:“他手术回来这几天,因为插着胃管嘛,他的两只手一直在抓,我一直看着基本上没有睡觉,我感觉眼睛都睁不开了,头也昏昏的。”N16:“他一放下来就醒,我就这样一直抱着他,现在剖腹产的刀口还在疼,都没有时间去做产后检查。”N9:“我们因为带他看病半年都没挣钱了,家里还有两个孩子等着钱上学呢。”

2.3 出院阶段:希望与压力并存

2.3.1 延续性护理需求和希望获取肝移植相关知识 患儿父母担心出院后无法胜任后续的照护并存在延续性护理需求,主要包括居家期间并发症特别是胆管炎的预防、观察和应对方法,术后随访和就医方式,突发状况的处理和居家药物的使用等。N3:“回家之后不知道怎么去照顾他比较好,就害怕发生并发症。”N14:“如果可以想在医院多待两天,害怕回去发生胆

管炎,在医院毕竟会安心一点嘛。”N5:“如果我在家遇到问题,希望能在网上及时联系到这边的医生,他指导我怎么做、药怎么吃,这样的话不会耽误孩子的病情。”多数患儿父母把肝移植看做孩子生存的最后希望,渴望了解更多肝移植的信息。N4:“我特别想知道,如果后面真的要做肝移植,我现在是不是要做一些准备,怕到时候又要走好多程序,孩子等不及。”N7:“我想知道哪个医院肝移植做得比较好”

2.3.2 生活意义重塑和疾病不确定感 患儿父母表示经过这段时间的照护,认知发生了改变并重新构建生活意义,自我概念趋向稳定。N2:“钱是小事,健康才是大事,现在一心只想把他照顾好,不去想别的了。”N1:“我现在不愿意去想以后的事情,我觉得能陪着他成长就是一件值得开心的事,意外都是突然来的,你也不知道自己能活多久,就过好当下。”尽管此阶段患儿父母的心态逐渐积极,但疾病不确定感始终伴随。N5:“希望他好,能不用肝移植是最好的,但还是控制不住想万一不好了怎么办。”

2.3.3 角色冲突和生活方式改变 本研究中,超过半数的患儿父母表示患儿非独生子女,从而产生照顾者角色冲突。N17:“我家老大现在才2岁多,我婆婆身体也不太好,就我一个人带,我感觉两个孩子真的忙不过来。”因患儿需要精心照护,父母感知出院后生活方式发生变化。N12:“如果说宝宝没有得这个病,我们可能想去哪里就去哪里,但是宝宝这种情况,肯定是不要跟外面多接触,现在各方面都会综合考虑。”N13:“我想出去工作的,但是现在他生了这个病嘛,后面可能没法出去工作了。”

3 讨论

3.1 依据慢性病轨迹模式可充分了解患儿住院不同阶段父母的照护体验 本研究将慢性病轨迹模式应用于胆道闭锁患儿父母中,探讨该类人群在住院不同阶段的照护体验。研究表明,在患儿住院的不同阶段,父母的照护体验呈现动态变化。在疾病诊断阶段,患儿父母疾病相关行为方面表现出疾病认知缺乏、无法识别疾病症状并陷入治疗决策困境,与罗曦等^[13]的研究结果一致。自我概念行为方面表现为内疚自责、自我怀疑与否定,有研究表示疾病诊断阶段的自我概念丧失属于正常的危机排斥反应^[7],与本研究结果一致。该阶段日常生活行为方面表现出无法接受现实。在术后阶段,患儿得到积极治疗,其父母的正性情绪逐渐显现,自我概念行为方面转变为努力适应积极面对。该阶段由于患儿经历手术,照护需求增强,父母面临沉重的照护负担。疾病相关行为方面主要表现为照护技能不足,日常生活行为方面出现身体健康困扰和经济压力,与马琪琪等^[14]的研究结果一致。在出院阶段,面临患儿从医院到家庭的过渡转换,父母存在参与过渡计划决策、健康信息和居家护

理支持的各种需求,在疾病相关行为方面存在延续性护理需求以及希望获取肝移植相关知识。自我概念行为方面开始重塑生活意义。而日常生活行为方面存在疾病不确定感、照护角色冲突并感知到生活方式发生变化。本研究中胆道闭锁患儿父母住院不同阶段的照护体验体现慢性病轨迹模式的内涵,护理人员须识别每一阶段中疾病相关行为、自我概念行为以及日常生活行为方面所存在的关键问题,并进行针对性干预。

3.2 诊断阶段须提高父母疾病认知与自我概念水平,增强疾病治疗信心 本研究发现,在诊断阶段,患儿父母疾病相关行为方面表现出无法识别疾病症状并陷入治疗决策困境。疾病相关行为指患者对疾病的了解和管理。究其原因,可能是因为胆道闭锁发病率低、症状表现与新生儿黄疸相似、诊断复杂等因素,患儿父母甚至部分医护人员缺乏对该疾病的认知,难以早期识别并造成诊断、治疗的延误。研究表明,早期诊断及手术有助于提高患儿自体肝生存率^[15]。而调查显示,父母和医护人员对新生儿胆汁淤积症的症状认识不足,其中 37.2% 的医生和护士不能识别有症状的大便^[16]。因此,建议加强对内外科医护人员进行有关胆道闭锁基础知识的培训,将大便比色卡纳入新生儿常规筛查项目^[17]。有研究发现,胆道闭锁患儿家长的健康素养水平是影响其治疗决策的重要因素^[13]。因此,在诊断阶段,建议向患儿父母详细介绍疾病诊断、治疗方案、预后相关知识,深入分析其对疾病的理解程度,准确地为其提供治疗方案和建议。胆道闭锁患儿父母在诊断阶段存在内疚自责、自我怀疑与否定的情绪,术后阶段努力适应积极面对,自我概念逐渐向积极的方向转变,到出院阶段自我概念趋向稳定。患儿父母在住院期间不同阶段的自我概念变化与积极心理学的创伤后成长理论相符^[18]。因此,医护人员须及时与患儿父母建立有效沟通,减轻其消极的自我概念,从而缓解父母的负性情绪,促进其积极应对。在诊断阶段,患儿父母日常生活行为方面表现出内心无法接受现实。日常生活行为包括内外行为,如个人卫生、睡眠、管理情绪等^[7]。本研究中所有父母表示疾病确诊后存在极大的心理落差感,与梅伶俐等^[19]的研究结果相似。希望是患儿父母应对慢性疾病挑战的重要心理资源,医护人员在疾病确诊后应及时向患儿家长分享预后良好的案例,帮助其找到认同感,并树立治疗的信心和希望。

3.3 术后阶段应重点关注父母的支持性需求,缓解照护负担 本研究发现,在术后阶段,父母将重心放在如何照护患儿方面并期望得到专业的照护指导,与以往研究一致^[20]。访谈发现,患儿父母在术后并发症预防、病情观察、早期喂养、伤口与导管护理方面存在迫切需求。因此,建议护理人员通过口头宣教、发放宣教单以及线上健康教育平台信息推送相结合的

方式为患儿父母讲解术后护理要点、胆管炎及其他并发症的预防措施,教会患儿父母使用大便比色卡进行大便颜色的判断,同时邀请营养师采取团体性健康教育方式进行术后早期喂养宣教并对相关问题进行现场答疑。部分患儿母亲出现选择性回避疾病相关信息的行为,选择性信息回避是指在信息接受过程中回避部分信息^[21]。究其原因,可能是该阶段患儿母亲倾向于相信患儿术后病情逐渐好转,对可能导致焦虑、失望等负面情绪的疾病信息进行回避应对。因此,医护人员须及时识别家长的信息需求特点,提供正确的疾病信息,引导其客观、积极地面对疾病。本研究发现,该阶段患儿父母通过家庭支持、同伴支持等方式获得自我概念的正向转变,以提高对疾病的应对和适应能力。Adelman 等^[22]的研究也显示,良好的社会支持可帮助照护者减轻心理负担。提示医护人员可帮助患儿父母挖掘现有的和潜在的社会支持网络,通过鼓励其他家庭成员关注照顾者的感受,搭建同伴家长之间的互助交流,加强医护人员在信息支持和情感支持方面的作用等,建立有效的外部支持系统;此外,须鼓励患儿父母通过积极的自我心理暗示、认知调节、转移注意力等方式建立有效的内部应对策略。本研究发现,患儿由于手术创伤、禁食、留置导管等原因对照护者的依赖性增强,其父母普遍表示此阶段巨大的照护负担对自身健康产生负面影响,存在睡眠不足、疼痛、产后恢复不良等问题。此外,手术、治疗等费用也给家长带来沉重的经济负担。因此,医护人员须关注照护者的身体健康,教会父母改善睡眠质量和缓解疼痛的方法。可帮助患儿父母寻求社会慈善基金援助,同时积极呼吁政府相关部门对这一群体的关注,设立先天性疾病救助基金等,以满足患儿父母的支持性需求。

3.4 出院阶段须协助父母完成从医院到家庭的过渡,助其恢复正常生活 本研究发现,在出院阶段,患儿父母存在多方面的担忧和需求,面临从医院到家庭的过渡困难。其中,患儿父母表达了对胆管炎的恐惧并渴望知晓胆管炎的预防、观察和应对办法。因此,医护人员须强化出院前健康教育,定期进行出院准备度评估,制定个性化出院计划。针对患儿父母的随访就医需求,可依托互联网,构建基于胆道闭锁多学科团队的“医-护-患”三位一体化网络信息平台,为患儿父母提供延续性照护咨询与指导,进一步完善长期随访机制。同时须加强各级医院疾病转诊绿色通道建设,确保患儿得到及时、科学、连续的照护。本研究还发现,尽管患儿父母的照护压力贯穿始终,但在出院阶段能够从不同角度看待人生并重新构建生活的意义,与其他研究结果^[23]基本一致。提示医护人员在帮助父母建立积极应对策略时,可引导其发现疾病照护过程中的潜在“益处”,从而提升照护质量。同时,医护人员应积极与照护者及其他家长沟通,给予

照护者理解与支持,并对其未来生活规划和治疗护理计划提供建议与指导,帮助照护者积极适应角色变化、缓解疾病不确定感。

4 结论

本研究基于慢性病轨迹模式,通过对住院期间胆道闭锁患儿父母进行半结构式访谈,发现患儿父母在疾病诊断阶段、术后阶段和出院阶段存在不同的疾病体验和心理需求。提示医护人员须识别每个阶段的关键问题,制定多层次的干预方案,给予针对性干预。本研究局限性在于:仅访谈住院阶段的患儿父母,后续还须扩大到社区-家庭访谈,明确该疾病的不同分期,深入了解胆道闭锁患儿父母在疾病不同时期的照护需求,为制定胆道闭锁患儿的护理支持方案提供更为全面的依据。

参考文献:

[1] Hartley J L, Davenport M, Kelly D A. Biliary atresia [J]. *Lancet*,2009,374(9702):1704-1713.

[2] Nizery L, Chardot C, Sissaoui S, et al. Biliary atresia: clinical advances and perspectives[J]. *Clin Res Hepatol Gastroenterol*,2016,40(3):281-287.

[3] 郑珊.胆道闭锁患儿获得长期生存需要关注的问题[J]. *临床小儿外科杂志*,2020,19(6):469-472.

[4] 黄鑫,任雪梅,陆晔峰.先天性胆道闭锁患儿父母心理感受情况的调查研究[J]. *实用器官移植电子杂志*,2022,10(2):140-145.

[5] Kosmach-Park B. The impact of liver transplantation on family functioning in pediatric recipients: can ' healthy' families contribute to improved long-term survival? [J]. *Pediatr Transplant*,2013,17(4):321-325.

[6] Corbin J M. The Corbin and Strauss chronic illness trajectory model:an update[J]. *Sch Inq Nurs Pract*,1998,12(1):33-41.

[7] 梅彬彬,王濯,沈梅芬,等.基于慢性疾病轨迹模式护理干预对原发性胶质瘤患者生命质量的影响[J]. *中国实用护理杂志*,2017,33(12):895-900.

[8] 李娟,周兰妹.慢性疾病轨迹模式及其在脑卒中患者照护中的应用研究进展[J]. *解放军护理杂志*,2018,35(8):35-38.

[9] Lampela H, Pakarinen M P, Jahnukainen T, et al. Quality of life and parental worrying in a national cohort of biliary

atresia children living with their native livers[J]. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*,2017,64(6):883-887.

[10] 中华医学会小儿外科学分会肝胆外科学组,中国医师协会器官移植医师分会儿童器官移植学组.胆道闭锁诊断及治疗指南(2018 版)[J]. *中华小儿外科杂志*,2019,40(5):392-398.

[11] 陈向明.质的研究方法与社会科学研究[M].北京:教育科学出版社,2002:96.

[12] 刘明. Colaizzi 七个步骤在现象学研究资料分析中的应用[J]. *护理学杂志*,2019,34(11):90-92.

[13] 罗曦,邹萍.胆道闭锁患儿家长治疗决策困境的质性研究[J]. *中华护理杂志*,2019,54(11):1630-1633.

[14] 马琪琪,刘艳玲,朱晓丹,等.社会生态系统理论视角下听力障碍儿童照顾者照顾感受的质性研究[J]. *护理学杂志*,2019,34(20):91-94.

[15] Chardot C, Buet C, Serinet M O, et al. Improving outcomes of biliary atresia: French national series 1986 — 2009[J]. *J Hepatol*,2013,58(6):1209-1217.

[16] Bakshi B, Sutcliffe A, Akindolie M, et al. How reliably can paediatric professionals identify pale stool from cholestatic newborns? [J]. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*,2012,97(5):F385-F387.

[17] 陈功,姜璟莹,汤悦,等.胆道闭锁诊断与治疗循证实践指南[J]. *中国循证儿科杂志*,2022,17(4):245-259.

[18] Bulzacka E, Lavault S, Pelissolo A, et al. Mindful neuropsychology: mindfulness-based cognitive remediation [J]. *Encephale*,2018,44(1):75-82.

[19] 梅伶俐,陈朔晖,胡艳,等.社会生态系统理论视角下短肠综合征患儿照护者负担体验的质性研究[J]. *中华护理杂志*,2022,57(6):718-723.

[20] 吴金花,倪志红,赵雪萍,等.肠造口新生儿家长照护体验的质性研究[J]. *中华护理杂志*,2021,56(11):1627-1633.

[21] 陈明红,吴颖儿,李晶.信息回避行为研究进展与理论框架[J]. *情报资料工作*,2021,42(3):82-93.

[22] Adelman R D, Tmanova L L, Delgado D, et al. Caregiver burden:a clinical review[J]. *JAMA*,2014,311(10):1052-1060.

[23] 周春聪,董超群,刘一苇,等.脑瘫婴幼儿家长照护体验及应对的质性研究[J]. *护理学杂志*,2016,31(1):81-84.

(本文编辑 丁迎春)