

不同时期高危新生儿照顾者需求变化的纵向质性研究

王一新¹, 杨丽娟², 张曼玉¹, 张娜娜³, 许栋¹, 徐兵², 蔡荣兰², 王茜¹

摘要: **目的** 了解高危新生儿照顾者在高危新生儿入院至出院后回归家庭期间不同时期的照顾需求变化,为制订高危新生儿照顾者出院准备干预方案提供参考。**方法** 通过目的抽样法,选择 14 名高危新生儿照顾者进行 3 次半结构化访谈。访谈时间分别为高危新生儿入院 3 d 内、出院时、出院后 1 个月。采用纵向质性研究的方法,每次访谈完成后运用 Smith 解释现象学分析方法对资料进行共时分析,待全部资料收集完成后,再进行整体纵向历时分析。**结果** 资料归纳后提取出 3 个主题 8 个亚主题,即入院期知晓患儿信息及情感联结的需求(母乳喂养的信息需求、知晓疾病进展的信息需求、建立情感联结的需求)、出院准备期延续性护理服务需求(线上平台沟通的需求、奶粉选择及用药指导的需求、特殊检查指导的需求)、回归家庭期照顾支持的需求(专业照顾信息支持的需求、家庭社会支持的需求)。**结论** 高危新生儿照顾者的需求呈动态变化,医护人员应根据照顾者不同时期的需求,制订针对性的高危新生儿照顾者出院准备干预方案。

关键词: 高危新生儿; 早产儿; 照顾者; 照护需求; 出院准备; 家庭护理; 纵向质性研究

中图分类号: R473.72 **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2025.01.041

Longitudinal qualitative study on the change of care needs of caregivers of high-risk infants at different periods

Wang Yixin, Yang Lijuan, Zhang Manyu, Zhang Nana, Xu Dong, Xu Bing, Cai Ronglan, Wang Xi. School of Nursing, Bengbu Medical University, Bengbu 233030, China

Abstract: **Objective** To understand the changes of care needs of caregivers of high-risk infants during the period from hospital admission to family return after discharge, and to provide reference for formulating intervention plan for these caregivers to prepare for discharge. **Methods** Three semi-structured interviews were conducted with 14 caregivers of high-risk infants by purposive sampling method. The interviews were conducted within 3 days of admission, at the time of discharge, and 1 month after discharge. The method of longitudinal qualitative research was adopted. After each interview, Smith interpretive phenomenological analysis method was used to analyze the data synchronically. After all the data were collected, the overall longitudinal diachronic analysis was carried out. **Results** The data were summarized and three themes and eight sub-themes were extracted, namely: the need for information and emotional connection during admission (the need for information on breastfeeding, the need for information on disease progression, and the need for emotional connection), the need for continuity of care services during hospital discharge planing (the need for communication on online platforms, the need for guidance on the selection of milk powder and the use of medication, and the need for guidance on special check-ups), and the need for care support (the need for information on professional care, the need for family social support, and the need for professional support). Care support during return to family (need for professional care information support, need for family social support). **Conclusion** The needs of caregivers of high-risk infants are dynamically changing, and medical staff should formulate targeted intervention programs for the preparation of caregivers for discharge according to the needs of caregivers at different periods.

Keywords: high-risk neonates; preterm infants; caregiver; care needs; hospital discharge planing; family care; longitudinal qualitative research

高危新生儿是指在母亲怀孕时、分娩时以及分娩后的新生儿时期遭受到了某一种或多种影响生长发育的潜在危险因素的新生儿^[1]。在我国每年出生的新生儿中有 10%~20% 是高危新生儿^[2]。在高危新生儿进入新生儿科(Neonatal Intensive Care Unit, NICU)后,亲子分离给照顾者带来心理上的巨大创伤^[3];在高危新生儿出院后,其照顾者不仅需要承担

重要的照顾任务,还需要尽快完成角色转换^[4],部分照顾者会过度担心高危新生儿的情况,导致产生影响照顾者身心健康的问题^[5]。目前,大部分对高危新生儿照顾者的质性研究多聚焦于描述某一时期的照护体验或照顾需求,但随着高危新生儿状况及环境的变化,照顾者需求也会改变^[6]。为了深入了解高危新生儿入院期到回归家庭时期照顾者需求的动态变化,帮助其更好地完成角色转换,本研究对照顾者进行纵向质性研究,以期为高危新生儿照顾者出院准备干预方案的构建提供依据。

1 对象与方法

1.1 对象 采用目的抽样法,选取 2023 年 12 月至 2024 年 3 月安徽省蚌埠市某三甲医院 NICU 的高危新生儿主要照顾者为访谈对象。高危新生儿的纳入

作者单位:1. 蚌埠医科大学护理学院(安徽 蚌埠,233030);2. 蚌埠医科大学第一附属医院新生儿科;3. 蚌埠医科大学第一附属医院心内科

通信作者:王茜,847202583@qq.com

王一新:女,硕士在读,学生,1033172555@qq.com

科研项目:蚌埠医学院研究生科研创新计划(Byycx23024)

收稿:2024-07-21;修回:2024-10-30

标准:①符合高危新生儿分类分级管理专家共识(2023)^[1]中的高危新生儿诊断标准;②住院时间≥7 d;③无严重的出生缺陷、遗传病或遗传代谢性疾病。高危新生儿照顾者的纳入标准:①为高危新生儿主要照顾者(平均照顾时间≥4 h/d;若有多名照顾者,则选照顾时间最长者);②具备基本读写能力、无精神及心理问题;③知情同意且自愿参与本研究。高危新生儿照顾者的排除标准:①有偿照顾人员;②照顾者年

龄≤18岁。剔除标准:①研究期间高危新生儿死亡、转院治疗者;②父亲或母亲决定中途退出者。以资料饱和为原则确定样本量,考虑到样本脱落的情况,在高危新生儿入院期访谈资料饱和后再访谈3~5名,避免访谈对象的脱落对研究结果造成影响。本研究访谈到第10名时资料达到饱和,增补访谈4名,最终访谈14名照顾者,共访谈39次。按照访谈顺序对照顾者编号。高危新生儿及照顾者一般情况,见表1。

表 1 高危新生儿及照顾者一般情况 (n=14)

编号	高危新生儿					照顾者					
	胎龄	性别	入院诊断	1 min Apgar 评分	5 min Apgar 评分	与患儿关系	年龄	职业	文化程度	孕产史	访谈次数
C1	35 ⁺¹	男	早产儿、围生期脑损伤	8	9	父亲	28	个体经营	本科	G1P1	3
C2	36 ⁺³	男	早产儿、围生期脑损伤、出生窒息、新生儿呼吸窘迫综合征、特发于围生期的感染	5	7	母亲	29	医护人员	本科	G3P2	3
C3	35 ⁺³	男	早产儿、低出生体重儿、新生儿败血症、新生儿高胆红素血症	9	10	母亲	35	教师	研究生	G1P1	3
C4	33 ⁺³	男	早产儿、低出生体重儿、新生儿咽下综合征、呼吸暂停	9	9	母亲	37	公务员	本科	G2P1	3
C5	34 ⁺²	女	早产儿、低出生体重儿、围生期脑损伤、新生儿高胆红素血症	7	8	母亲	32	无业	大专	G1P1	3
C6	30 ⁺¹	男	早产儿、低出生体重儿、特发于围生期的感染、出生窒息、新生儿高胆红素血症、心肌损害	6	7	母亲	31	自由职业	初中	G3P2	3
C7	38 ⁺⁴	男	严重的出生窒息、呼吸暂停	3	7	母亲	30	自由职业	高中	G2P2	3
C8	38 ⁺⁶	男	围生期脑损伤、特发于围生期的感染、新生儿 ABO 溶血性黄疸	9	10	母亲	33	个体经营	高中	G4P3	2
C9	41 ⁺¹	女	特发于围生期的感染	9	10	母亲	31	医护人员	本科	G1P1	2
C10	32 ⁺³	男	早产儿、低出生体重儿、新生儿高胆红素血症、房间隔缺损	8	9	母亲	35	教师	本科	G3P2	3
C11	30	女	早产儿、低出生体重儿、特发于围生期的感染、新生儿呼吸窘迫综合征、出生窒息、围生期脑损伤、新生儿高胆红素血症	7	7	母亲	35	无业	高中	G2P2	3
C12	33 ⁺³	男	早产儿、低出生体重儿、新生儿呼吸窘迫综合征、呼吸暂停、新生儿高胆红素血症	8	8	母亲	38	职员	本科	G2P1	3
C13	36 ⁺⁴	男	早产儿、低出生体重儿、特发于围生期的感染、围生期脑损伤	8	9	母亲	25	自由职业	大专	G2P1	2
C14	30 ⁺⁶	男	早产儿、极低出生体重儿、出生窒息、新生儿呼吸窘迫综合征	7	8	母亲	28	自由职业	初中	G2P1	3

注:G(Gravidity)指怀孕次数;P(Parity)指分娩次数。

1.2 方法

1.2.1 研究设计 本研究采用解释现象学的研究方法,以每名高危新生儿照顾者为个体进行纵向质性研究。为了解照顾者需求的动态变化,经查阅相关人群的国内外质性研究文献后,与 NICU 专家商讨最终确定在高危新生儿住院入院 3 d 内、高危新生儿出院时、高危新生儿出院后 1 个月随访时这 3 个时间点对研究对象进行半结构化访谈。基于相关研究初步拟定访谈提纲,对 2 名高危新生儿照顾者进行预访谈,根据预访谈的效果进一步调整修改访谈提纲。最终的访谈提纲如下:①您目前最关心的问题是什么?②您能谈谈您现在的想法或者感受吗?③在现处的这个阶段您认为您未被满足的需求有哪些?④您希望

在哪些方面获得其他人员的帮助或指导?您希望通过何种方式获得这些指导和帮助呢?

1.2.2 资料收集 每次访谈由 1 名研究者与 1 名新生儿专科护士进行,均采用面对面访谈的形式。访谈前由研究者进行简单的自我介绍,陈述本研究的目的及方法,告知照顾者会对访谈内容录音,取得照顾者的知情同意后再进行访谈。访谈过程中使用录音笔录音,鼓励照顾者使用自己的语言发表看法,研究者认真倾听、不表达自身观点,保持中立态度,确保资料准确收集,及时记录照顾者的情绪、表情、肢体语言的变化。访谈时间 20~30 min。

1.2.3 资料分析 采用共时分析策略,即资料收集与分析同步进行,每次访谈后 24 h 之内将资料进行

整理与分析,或每完成一个时点的资料收集再进行分析^[7]。采取 Smith 解释现象学分析方法^[8]:①由研究者将访谈内容进行转录,对文本及录音内容反复阅读;②初步注释与评析,形成描述性文本;③提取主题;④寻找主题之间的关联;⑤使用首个个案提取出来的主题进行下一个案例分析;⑥寻找个案之间的主题模式与关系,形成最终的分析结果。考虑收集全部阶段的录音后,可以对照顾者需求的动态变化有更深入的理解,因此,待所有阶段录音收集完成后,选择历时分析策略再次进行分析。

1.3 质量控制 ①2 位研究者均已系统学习质性研究课程,掌握资料分析处理方法,其中 1 名为工作经验≥10 年的新生儿专科护士;②考虑到高危新生儿胎龄、住院时长、照顾者文化程度、照顾经验等情况可能会导致照顾需求不同,本研究以最大差异化为原则选择研究对象;③在第 1 次访谈结束后取得照顾者的联系方式,并在每次访谈结束时赠送其婴儿使用的汗巾等礼品,并提前约定下次的访谈时间,以减少研究对象的脱落。

2 结果

本研究对高危新生儿入院期、出院准备期、回归家庭期这 3 个时期进行访谈,共对 14 名照顾者进行访谈,其中 11 名照顾者全程参与了 3 次访谈,C8、C9、C13 在出院准备期无法按时访谈,共访谈 39 次。入院期共访谈 341 min,转录文本 3.6 万字;出院准备期共访谈 302 min,转录文本 4.2 万字;回归家庭期共访谈 317 min,转录文本 3.1 万字。通过 14 例照顾者的 39 例文本资料进行整理分析,得到 3 个主题、8 个亚主题。

2.1 高危新生儿入院期:知晓患儿信息及情感联结的需求

2.1.1 母乳喂养的信息需求 大部分高危新生儿照顾者了解母乳喂养对患儿的生长发育有利,但是并不知道自身有妊娠期糖尿病或者妊娠期高血压是否可以母乳喂养,担心正在使用药物会对患儿产生不利影响。因此,存在母乳喂养的顾虑,希望能得到医护人员的信息支持。本研究中照顾者提及该类信息需求 7 次。C6:“我听别人说母乳喂养比起奶粉会更好一点,但是我怀孕的时候血糖有点高,所以想问问你们,我血糖高可不可以喂母乳。”C11:“我现在还在吊水,我担心药物有一些副作用什么的,暂时还不打算喂母乳,等停药一段时间再喂母乳。你知道输液后大概多久可以给小孩喂母乳吗?”

2.1.2 知晓疾病进展的信息需求 入院时大部分照顾者均产生紧张、焦虑不安的情绪,迫切想通过医护人员了解患儿的情况。另外照顾者对高危新生儿的相关知识有所欠缺,无法准确理解医护人员对患儿病情变化情况的解释,大多是通过了解患儿体质量及

喂养的情况来判断患儿的病情变化。本研究中照顾者提及该类信息需求 11 次。C4:“现在孩子在这里边,我们多少都有点担心宝宝的生命安全。希望医生有问题及时和我们沟通一下孩子的病情,我们不了解具体的情况。”

2.1.3 建立情感联结的需求 高危新生儿入住 NICU 进行监护管理,照顾者面临亲子分离问题。在这种情况下,照顾者希望能通过一些途径帮助他们看到孩子。本研究中照顾者提及该类需求 12 次。C10:“我生下来就没有见过宝宝,我一会能不能加你的微信,你给我拍一下宝宝的照片。”C11:“不让我们进去我们能理解是为了小孩好,但是最好能拍个小孩的照片给我们看一下,能让我们心里好受一些。”C5:“进不去都无所谓,只是建议你们可以几个床或者十几个床的家长给我们拉个群,一周拍几次宝宝的照片,家长看一看也能放心,嗯……好几天都见不到宝宝。”

2.2 高危新生儿出院准备期:延续性护理服务需求

2.2.1 线上平台沟通的需求 照顾者认为高危新生儿较正常足月儿免疫力低,在出院后需要进行更为精细的护理,但照顾者自身缺乏照顾孩子或高危新生儿的经验,面对患儿时缺乏照顾信心,希望通过线上平台与医护人员沟通,在出院后能及时解决遇到的问题。本研究中照顾者提及该类需求 8 次。C5:“我们出院以后能通过什么其他途径和你们联系到吗?有没有什么联系方式,像微信群之类的?”C1:“你们科室有那种出院后的群吗?我们肯定还是不如你们有经验嘛,我们出院以后有问题的话问你们会比较放心一点。”

2.2.2 奶粉选择及用药指导的需求 照顾者在此阶段面临着出院后喂养及喂药的情况,但仍缺少出院后奶粉选择、用药的相关知识。本研究中照顾者提及该类需求 10 次。C4:“出院以后我家宝宝还要再吃什么药呢?周围好多亲戚朋友也会给宝宝吃一些药,但是吃的种类都不一样,我不知道该给宝宝吃啥……我肯定还是希望出院以后还能让医生指导一下吃什么药。”C14:“因为他早产,我不知道什么时候能给他吃维生素 D,回去就可以吃吗?出院会给我们讲一下怎么吃吗?”C6:“我们小孩在你们科室吃这种奶粉,那我们回去给他吃什么奶粉?毕竟住院这么长时间了,在这里吃这种奶粉,回去换其他奶粉宝宝会不会不适应。”

2.2.3 特殊检查指导的需求 由于无法确定高危新生儿的生长发育与预后情况,医生建议患儿出院后做眼底筛查等检查并需按时随访。照顾者担心患儿后期的生长发育,迫切需要随访检查、随访问隔时间的相关信息,帮助缓解检查的焦虑。本研究中照顾者提及该类需求 7 次。C11:“我在网上看到有那个检查眼睛的,我家小宝需不需要做?做完眼睛红红的,我们也必须做这个吗?”C14:“眼底筛查我们出院以后多久

去做?另外的门诊随访,我们每个月都要随访吗?”C7:“我们宝宝的诊断有个是脑损伤,我担心他以后会不会有什么别的情况,之前的老大都足月的,没遇到过这种情况,出院以后还需要做什么检查吗?检查都是在出院后做的话,什么时候做呢?有人通知我们吗?还是我们直接去?”

2.3 高危新生儿回归家庭期:照顾支持的需求

2.3.1 专业照顾信息支持的需求 在出院后的初期,高危新生儿照顾者不能独立承担照顾患儿的任务,并且会面临发热、腹泻、吐奶、奶量或体质量增加判断、早期神经发育干预等更多的问题。部分照顾者表示会选择通过微信公众号、短视频平台来获取相关知识。但随着互联网的发展,庞大的信息数量增加了照顾者选取信息的难度,相关信息的真实性也有待考证,因此,照顾者希望能获得专业可靠的信息支持。本研究中照顾者提及该类需求9次。C1:“出院以后有很多东西,我们都是通过公众号来了解的,但是感觉网上的东西有点矛盾,希望能有专业的医护人员来给我们科普。”C13:“我想问一下,现在像他这么大差不多都吃多少毫升奶?大概应该长到多重啊?”C7:“医生和我们讲需要做抚触和被动操,这个我们需不需要一直做啊?”C11:“我自己看视频获取信息的话就会比较盲目,要是专家知识科普就好了,最好是管床的医生来科普,也更了解小孩的情况。”

2.3.2 家庭社会支持的需求 照顾者需要承担患儿出院后所有的生活照顾,照护任务繁重,夜间喂养次数较多的照顾者更感到劳累与疲惫,渴望有其他的照顾者来分担其照顾压力。本研究中照顾者提及该类需求13次。C4:“主要是我自己在照顾宝宝,基本上每天都要熬夜,真的感觉要累垮了。有时候会让他姑姑来帮帮忙,会稍微轻松一点。”C5:“一个人照顾的话就会特别累,我现在照顾宝宝的感觉就是太累了,太累了!特别是晚上需要喂奶的时候,有时候晚上就想让她爸给她冲奶粉,让她爸来喂奶。”C1:“孩子的大便次数好多,一晚上要起来好多次给他换尿布,每天夜里起来给他换尿布感觉挺熬人的,特别想请一个人来照顾……”另外,照顾者希望在社区、乡镇卫生院能获得相关医疗护理服务并得到指导。C8:“看着他身上有一点黄,但是不知道到底黄疸值高不高,回家以后黄疸值我们没办法测,来回往医院跑也不现实,要是社区能测黄疸顺带能给我们指导一下怎么处理的话就好了。”

3 讨论

3.1 加强与照顾者及家属的沟通,满足情感及信息需求 在高危新生儿入院期,由于患儿被送往NICU,照顾者承受着心理上与孩子分离的痛苦^[9]。亲子分离加重了照顾者的负性情绪进而影响其情感需求,有研究发现,患儿住院时间越长照顾者焦虑抑

郁发生率越高^[3],照顾者的情感需求迫切希望得到满足。因此,NICU护理人员应在患儿入院初期与照顾者建立良好的护患关系,鼓励照顾者向护士主动倾诉与沟通,以便及时了解照顾者的情感需求与信息需求。在患儿病情稳定后,向照顾者发送患儿的照片,减轻照顾者及其他家属的紧张与焦虑的情绪。其次,在此时期照顾者存在母乳喂养的顾虑,可能由于哺乳知识水平不足影响了母乳喂养意向,与Huang等^[10]的研究一致。医护人员向照顾者提供喂养咨询是促进母乳喂养的因素^[11]。因此,建议医护人员在照顾者妊娠期加强母乳喂养的管理,帮助他们了解自身的病情状况与服用药物的相关知识。在分娩后提供哺乳支持,从而提高母乳喂养率、延长母乳喂养的时间和质量。另外,照顾者此时期知晓疾病进展的信息需求也尤为强烈,可能由于照顾者在患儿入院初期并不十分清楚患儿疾病信息,不能完全理解疾病的治疗方式与检查结果,但在患儿入院后照顾者依旧担心患儿的疾病发展和生命安全,迫切希望通过医护人员了解患儿的疾病变化情况,与Merritt等^[12]研究结果一致。本次访谈发现照顾者在得到疾病进展的相关信息时,更加关注患儿的体质量和喂奶量的增减情况。因此,有必要根据照顾者的文化程度、对医学的理解程度来讲述疾病的治疗方式、疾病的转归及预后等,同时根据患儿的病情变化动态调整病情答疑的次数与时间,在病情解答时根据照顾者需求强调照顾者关注的喂奶量增减及体质量变化情况,以降低照顾者的疾病不确定感。

3.2 制订出院准备计划,做好过渡期服务,满足延续性护理服务需求 在出院准备期,患儿通过医院的治疗和护理病情逐渐趋于稳定,达到了出院的标准,但是照顾者是否有足够的照顾信心和照顾技能决定了患儿能否从医院顺利过渡到家庭。本次访谈发现,在出院准备期照顾者仍缺少照顾信心,认为自己照顾知识和技能相关的内容无法全面把握,照顾经验没有医护人员丰富,担心出院以后无法完成照顾患儿的任务。与宫慧等^[13]研究结果一致。照顾者在面对患儿时表露的无助与担忧,多源于照顾者出院准备度水平较低。因此,医护人员应充分利用患儿住院的时间,为照顾者制订详细、有针对性的出院准备计划,帮助照顾者掌握照顾方法,以提升照顾信心,促进患儿从医院顺利过渡至家庭。其次,患儿过渡到家庭的过程中涉及向其他医疗机构诊疗或者获取院外资源这些问题。国外对癫痫患儿过渡期设置了过渡诊所及过渡期协调员,促使过渡的顺利进行^[14]。而我国尚未形成规范化的过渡期护理模式。因此,建议建立高危新生儿随访档案,设立高危新生儿从医院到家庭的过渡期责任护士,帮助高危新生儿照顾者形成神经发育评估等项目定期随访的观念,监测高危新生儿生长发育、神经发育等状况,并在筛查出异常时及时协助将

患儿转诊。另外,本研究发现,多位照顾者都提及希望建立线上沟通平台,认为通过此种方式得到医护人员的指导,可以解决出院后面临的问题,并缓解照顾者的焦虑与照顾压力。因此,建议科室建立线上沟通平台,缩短照顾者与医护人员的距离,及时解决照顾者遇到的突发问题,发挥过渡期责任护士的桥梁作用,满足照顾者的延续性护理需求。

3.3 给予照顾者多方面的照顾支持,提高育儿胜任感 高危新生儿回归家庭后的时期,是照顾者逐渐调整自己的行为与心理状态的关键时期。照顾者在照顾患儿的过程中投入了大量的时间和精力,照顾负担较重,需要来自家庭中其他照顾者的支持和社会支持。研究发现,患儿出院减轻了照顾者亲子分离的焦虑,体会到了角色转换带来的幸福感^[15],但是在此时期照顾者时刻担心患儿的病情变化情况,感到焦虑与疲惫,对家庭及社会支持需求较高^[16-17],与本研究结果一致。为了缓解照顾者的疲惫感,应鼓励其他家庭成员参与到患儿的照护当中,给予照顾者调整,回归社会的时间。另外,本研究发现,尽管在患儿住院期间照顾者了解了一定的照顾知识,但在出院后仍会面对许多未知的问题,照顾者社会支持、信息支持需求仍高,与 Henström 等^[18]研究一致。因此,建议科室建立科普平台,完善相关科普内容,基于互联网为高危新生儿照顾者提供疾病相关知识、喂养知识等多方面的适用信息资源。研究表明,社会支持程度越高的照顾者育儿胜任感越高^[19]。因此,应充分发挥基层医疗人员在延续性护理中的主体作用,组织开展新生儿疾病小讲堂的科普活动,在科普活动中邀请有相似体验的照顾者分享自己的照顾经验,促进照顾者互相交流,建立互助团体^[20],鼓励照顾者回归社会进行正常的社交生活。通过给予照顾者多方面的照顾支持,以满足照顾者在回归家庭、社会后的照顾需求,减轻高危新生儿照顾者的照顾负担,从而提高其育儿胜任感。

4 结论

本研究探讨高危新生儿入院期、出院准备期、回归家庭期照顾者的照顾需求,结果显示患儿照顾者的需求呈动态变化。提示医护人员应动态评估照顾者需求,根据不同时期提供相应的信息支持、情感支持、社会支持,以提升高危新生儿照顾者的出院准备度,保证高危新生儿从医院顺利过渡到家庭。但本研究仅在 1 所三甲医院进行调查,父亲仅纳入 1 例,并且未能纳入出生胎龄<30 周的高危新生儿照顾者,未来可纳入胎龄更为全面的人群开展多中心研究,进一步了解照顾者不同时期照顾需求变化。

参考文献:

[1] 中华医学会儿科学分会新生儿学组,中华儿科杂志编辑委员会,周文浩,等. 高危新生儿分类分级管理专家共识(2023)[J]. 中华儿科杂志,2023,61(10):869-873.

[2] 中国优生优育协会婴幼儿发育专业委员会. 高危新生儿行为神经发育早期干预专家共识[J]. 中国儿童保健杂志,2022,30(3):233-236.

[3] Worrall S, Christiansen P, Khalil A, et al. Associations between prematurity, postpartum anxiety, neonatal intensive care unit admission, and stress[J]. Front Psychiatry,2024, 15:1323773.

[4] Kraft K E, Jaschke A C, Ravensbergen A G, et al. Maternal anxiety, infant stress, and the role of live-performed music therapy during NICU stay in the Netherlands[J]. Int J Environ Res Public Health,2021,18(13): 7077.

[5] Hoge M K, Heyne E, Nicholson T D F, et al. Vulnerable child syndrome in the neonatal intensive care unit:a review and a new preventative intervention with feasibility and parental satisfaction data[J]. Early Hum Dev, 2021,154:105283.

[6] 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):1627-1632.

[7] Nevedal A L, Ayalon L, Briller S H. A qualitative evidence synthesis review of longitudinal qualitative research in gerontology[J]. Gerontologist, 2019, 59(6): e791-e801.

[8] 周云仙,王艳波,陈晋. 护理质性研究:理论与案例[M]. 杭州:浙江大学出版社,2017:136-137.

[9] Hearn G, Clarkson G, Day M. The role of the NICU in father involvement, beliefs, and confidence:a follow-up qualitative study[J]. Adv Neonatal Care, 2020, 20(1): 80-89.

[10] Huang R, Wan Y, Yao X, et al. Predictive factors of exclusive breastfeeding attrition at Week 6 post-partum among mothers of preterm infants based on the theory of planned behaviour[J]. Matern Child Nutr,2023,19(2): e13470.

[11] Vesel L, Benotti E, Somji S, et al. Facilitators, barriers, and key influencers of breastfeeding among low birthweight infants:a qualitative study in India, Malawi, and Tanzania [J]. Int Breastfeed J,2023,18(1):59.

[12] Merritt L, Maxwell J, Urbanosky C. The needs of NICU fathers in their own words:a qualitative descriptive study [J]. Adv Neonatal Care,2022,22(3):E94-E101.

[13] 宫慧,魏丽丽,邹玉姣,等. 早产儿母亲出院准备度现状及影响因素分析[J]. 护理学杂志,2021,36(13):9-13.

[14] Weissberg-Benchell J, Shapiro J B. A review of interventions aimed at facilitating successful transition planning and transfer to adult care among youth with chronic illness[J]. Pediatr Ann,2017,46(5):e182-e187.

[15] Osorio Galeano S P, Ochoa Marín S C, Semenik S. Preparing for post-discharge care of premature infants:experiences of parents[J]. Invest Educ Enferm, 2017, 35(1):100-106.

[16] Tibil P E, Ganle J K. What support systems do women caring for preterm infants at home require in urban Gha-

na? A qualitative study[J]. *Matern Child Health J*, 2022, 26(6):1239-1245.

[17] Flierman M, Bossen D, de Boer R, et al. Parents' information needs during the first year at home with their very premature born child: a qualitative study[J]. *PEC Innov*, 2024;100270.

[18] Henström M, Müssener U, Campbell K J, et al. The need for an evidence-based program in Sweden to support parents to create healthy lifestyle behaviors from the start of life-Parental perceptions[J]. *Nutrients*, 2020, 12(12):3823.

[19] 吴晓蕾,张月珍,戴亚端. 早产初产妇互联网+医院-社区-家庭联动延续管理研究[J]. *护理学杂志*, 2021, 36(4):86-90.

[20] Azimi T, Johnson J, Campbell S M, et al. Caregiver burden among parents of children with type 1 diabetes: a qualitative scoping review[J]. *Heliyon*, 2024, 10(6): e27539.

(本文编辑 赵梅珍)

妊娠期糖尿病风险预测模型的外部验证研究

陈姝宇¹,周英凤¹,郭娜菲²,李丽³

摘要:**目的** 对妊娠期糖尿病风险预测模型在孕妇人群中进行外部验证和比较,为筛选适宜的预测模型提供依据。**方法** 采取前瞻性队列研究设计,选取 788 例建卡的孕妇作为研究对象,分别使用课题组前期经过系统评价遴选出的 8 个模型预测孕妇妊娠期糖尿病发生风险。通过受试者工作特征曲线下面积、准确度等指标评价模型的预测性能,通过纳入的预测因子评价模型的临床适用性。**结果** 788 例孕妇中,妊娠期糖尿病发病率为 10.2%,8 个模型的受试者工作特征曲线下面积为 0.54~0.67,准确度为 0.10~0.90,阴性预测值为 0.10~0.89,阳性预测值为 0.10~0.96。其中,李金金模型为最佳模型,受试者工作特征曲线下面积为 0.66(95%CI 0.60,0.72)、准确度为 0.80(95%CI 0.77,0.83),纳入因子数量适宜且易获取,具有良好的临床适用性。**结论** 针对中国孕妇人群,基于中国数据构建的模型性能表现较好,基于国外数据构建的模型性能表现较差。与其余 7 个模型相比,李金金模型在中国孕妇队列中的预测性能和临床适用性更具优势。

关键词: 孕妇; 妊娠; 血糖; 妊娠期糖尿病; 风险因素; 预测模型; 队列研究; 外部验证

中图分类号: R473.71 **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2025.01.046

External validation of risk prediction models for gestational diabetes mellitus Chen Shuyu, Zhou Yingfeng, Guo Nafei, Li Li. School of Nursing, Fudan University, Shanghai 200032, China

Abstract: **Objective** To validate and compare the risk prediction models of gestational diabetes mellitus (GDM) in a prospective cohort study, and to provide suitable prediction tools for screening high-risk pregnant women with GDM. **Methods** A total of 788 pregnant women with GDM were selected into the research cohort. Eight models were used to predict the risk of GDM in the cohort, and the actual occurrence of GDM was recorded. The predictive performance of the model was evaluated by the area under the receiver operating characteristic curve (AUC), accuracy and other indicators, and the clinical applicability of the model was evaluated by the included predictors. **Results** The incidence of GDM in the validation dataset was 10.2%. The AUC values of the eight models ranged from 0.54 to 0.67, and the accuracy ranged from 0.10 to 0.90. The negative predictive value was 0.10—0.89, and the positive predictive value was 0.10—0.96. Among them, Li Jinjin model was the best model with an AUC of 0.66 (95%CI 0.60, 0.72) and an accuracy of 0.80 (95%CI 0.77, 0.83). The number of factors included in the model was appropriate and the model was easy to obtain, which had good clinical applicability. **Conclusion** For Chinese pregnant women, the model based on Chinese data performed well, while the model based on foreign data performed poorly. Compared with the other seven models, Li Jinjin model had better predictive performance and clinical applicability in the Chinese pregnant women cohort.

Keywords: pregnant women; pregnancy; blood glucose; gestational diabetes mellitus; risk factors; prediction model; cohort study; external validation

近年来,由于生活方式和诊断标准的改变,妊娠期糖尿病(Gestational Diabetes Mellitus,GDM)发病

作者单位:1. 复旦大学护理学院(上海,200030);2. 同济大学附属妇产科医院;3. 复旦大学附属妇产科医院

通信作者:周英凤,zyingfeng@fudan.edu.cn

陈姝宇:女,硕士,护士,757960617@qq.com

科研项目:2023 年复旦大学护理学院院级科研项目(FNSF202305)

收稿:2024-07-24;修回:2024-10-06

率呈现出逐年递增的趋势,成为全球性流行病^[1]。多项研究指出,GDM 不仅增加不良妊娠结局的发生率,还增加母婴远期并发症的风险^[2-4]。各大指南和专业协会建议所有孕妇在妊娠 24~28 周进行 75 g 口服葡萄糖耐量试验(Oral Glucose Tolerance Test,OGTT),对确诊为 GDM 的孕妇进行规范化管理^[5-6]。然而,越来越多研究发现,在 GDM 确诊前,母体宫内高血糖环境已经对胎儿发育产生不良影响^[7]。因此,近年来多项研究在调查 GDM 高危因素的基础上构