

慢性病患者隔代照料家庭管理特征的潜在剖面分析

徐思懿¹, 杨紫茵¹, 马小菡¹, 麦青欣², 梁杏珊³, 胡静怡⁴, 宋阳¹

摘要: **目的** 探讨慢性病患者隔代照料家庭管理特征及其主要影响因素, 为制订针对性干预措施提供依据。 **方法** 以便利抽样法选取深圳市 2 所三级甲等医院儿科门诊就诊或住院的慢性病患者的祖辈照顾者 202 人为调查对象, 采用一般资料调查表、中文版家庭管理测量表、4 条目患者健康问卷、压力知觉量表、家庭关怀度指数量表进行调查。采用潜在剖面分析探索慢性病患者隔代照料家庭管理特征的潜在剖面类别, 通过单因素分析和 logistic 回归分析探讨不同类别的影响因素。 **结果** 慢性病患者隔代照料家庭管理特征分为家庭管理低效型(69.8%)和家庭管理积极型(30.2%)2 个类别。logistic 回归分析结果显示, 年平均医疗费用、祖辈情绪状况和压力知觉是慢性病患者隔代照料家庭管理潜在类别的影响因素(均 $P < 0.05$)。 **结论** 慢性病患者隔代照料家庭管理特征存在异质性, 医护人员应根据其隔代家庭管理特征及影响因素实施针对性干预, 以提高祖辈的疾病管理能力及其家庭管理水平。

关键词: 慢性病; 儿童; 隔代照料; 家庭管理; 抑郁; 焦虑; 压力知觉; 家庭关怀度

中图分类号: R473.72 **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2025.19.111

Latent profile analysis of family management characteristics of intergenerational care for children with chronic diseases

Xu Siyi, Yang Ziyin, Ma Xiaohan, Mai Qingxin, Liang Xingshan, Hu Jingyi, Song Yang. School of Nursing, Guangzhou University of Chinese Medicine, Guangzhou 510006, China

Abstract: **Objective** To explore the family management characteristics of intergenerational caregiving for children with chronic diseases and its key influencing factors, so as to provide a reference for developing targeted intervention measures. **Methods** A total of 202 grandparent caregivers of children with chronic diseases were conveniently selected from pediatric departments of two tertiary hospitals in Shenzhen, then they were investigated by using a general information questionnaire, Chinese version of the Family Management Measure, the Patient Health Questionnaire-4, the Perceived Stress Scale, and the Family APGAR Index. Latent profile analysis was conducted to explore the potential categories of family management characteristics in intergenerational caregiving for children with chronic diseases, and univariate analysis and logistic regression analysis were performed to identify the factors influencing different categories. **Results** The family management characteristics of intergenerational caregiving for children with chronic diseases were classified into two categories: low-efficiency family management (69.8%) and proactive family management (30.2%). Logistic regression results indicated that, average annual medical expenses, grandparent emotional status, and perceived stress were significant influencing factors of the latent categories of family management characteristics (all $P < 0.05$). **Conclusion** There is heterogeneity in the family management characteristics of intergenerational caregiving for children with chronic diseases. Healthcare professionals should implement targeted interventions based on the characteristics and influencing factors of family management to enhance the disease management capabilities of grandparents and improve overall family management levels.

Keywords: chronic diseases; children; intergenerational caregiving; family management; depression; anxiety; perceived stress; family care index

儿童慢性病是指发生在 0~18 岁, 病程持续时间 ≥ 3 个月, 或反复发作 ≥ 3 次的慢性非传染性疾病

病^[1]。近年来, 儿童慢性病发病率持续攀升, 已成为危害儿童健康的重大公共卫生问题^[2]。慢性病因其病程长、反复发作及高病死率等特点, 不仅严重影响患儿身心健康^[3], 还对照顾者的心理状态、社会生活及经济状况造成负面影响^[4], 削弱家庭的整体功能和适应能力。家庭管理是指以家庭为整体将患儿疾病管理融入家庭日常生活的调整行为^[5], 良好的家庭管理能有效控制患儿病情, 改善预后并促进家庭整体健康。受传统观念及父母工作压力的影响, 73.29% 的家庭选择祖辈参与隔代照料, 祖辈已成为主要照护力量^[6]。家庭疾病管理水平对慢性病患者的疾病预后及生活质量具有决定性影响, 其受到患儿个体、照顾

作者单位: 1. 广州中医药大学护理学院(广东 广州, 510006); 2. 深圳市中西医结合医院护理部; 3. 南方医科大学顺德医院重症医学科; 4. 广州中医药大学第一附属医院血液净化科

通信作者: 宋阳, songyang@gzucm.edu.cn

徐思懿: 女, 硕士在读, 护士, siyixu0803@qq.com

科研项目: 教育部人文社会科学研究规划基金项目(24YJAZH128); 广东省科技创新战略专项资金(“攀登计划”专项基金)项目(pdjh2023b0129); 广州中医药大学人文社会科学重点培育项目(2022ZDPY01)

收稿: 2025-05-13; 修回: 2025-07-10

者、家庭、社会等多因素的综合影响。研究发现,照料者的心理状况、压力知觉、家庭功能均对患儿身心健康及疾病照护质量产生重要影响^[7-10]。现有对慢性病患者家庭管理的潜在剖面分析(Latent Profile Analysis, LPA)的研究主要聚焦于患儿父母照顾者^[11-12],隔代照料家庭管理的群体内部异质性尚不明确。因此,本研究拟采用潜在剖面分析对慢性病患者隔代照料家庭管理情况进行分型,探讨各类别的影响因素,为临床开展精准支持干预提供依据,以提高祖辈照护能力和慢性病患者隔代照料家庭管理水平。

1 对象与方法

1.1 对象 2023年10—12月,以便利抽样法选取在深圳市2所三级甲等医院儿科门诊就诊或住院的慢性患儿的祖辈作为调查对象。患儿纳入标准:至少患有1种慢性病,如哮喘、糖尿病等,且病程 ≥ 3 个月;年龄 ≤ 14 岁。排除标准:病情危重,需严密监护或抢救。照顾者纳入标准:为患儿(外)祖父母;承担患儿的主要照顾任务,至少连续照护6个月;具有一定的阅读能力,能正常沟通,知情同意。排除标准:有精神病史或正在服用抗精神病药物。根据样本量为自变量数量的5~10倍,本研究自变量为22个,考虑10%的无效应答,计算样本量为123~245。本研究已通过医院伦理委员会审批(KY-2023-126-01),参与调查的祖辈均签署知情同意书。

1.2 调查工具

1.2.1 一般资料调查表 由研究者自行设计,包括患儿一般资料,如性别、年龄、疾病类型、确诊时间等,以及照顾者一般资料,如性别、年龄、文化程度、与患儿的关系等。

1.2.2 中文版家庭管理测量量表(Family Management Measure, FaMM) 采用张莹^[5]汉化的中文版量表,用于评估慢性病患者家庭应对疾病的方式和照顾者的管理水平。量表包括患儿日常生活(5条目)、疾病管理能力(12条目)、家长互相支持(8条目)、疾病精力消耗(4条目)、疾病管理困难(14条目)和疾病相关担心(10条目)6个维度共53个条目。采用Likert 5级评分法,从“完全不同意”到“完全同意”依次计1~5分,部分条目反向计分,各维度得分为该维度下各条目得分之和。前3个维度是家庭管理的促进因素,得分越高表明家庭管理水平越高;后3个是阻碍因素,得分越高表明家庭管理难度越大。各维度的Cronbach's α 系数为0.62~0.86^[5],本研究中各维度为0.641~0.813。

1.2.3 4条目患者健康问卷(Patient Health Questionnaire-4, PHQ-4) 由Kroenke等^[13]编制,钱洁等^[14]汉化,用于评估照顾者过去2周的情绪状态。共4个条目,采用4级评分法,从“从来没有”到“几乎

每天”依次计0~3分,总分0~12分。总分 ≥ 3 分提示可能存在抑郁或焦虑的心理困扰。汉化版量表Cronbach's α 系数为0.833^[14],本研究中为0.922。

1.2.4 压力知觉量表(Perceived Stress Scale-4, PSS-4) 由Warttig等^[15]改编,Leung等^[16]汉化,用于测量照顾者的感知压力水平。共4个条目,采用Likert 5级评分法,从“从来没有”到“非常频繁”依次计0~4分,其中条目2、3为反向计分,总分0~16分,得分越高表示压力知觉水平越高。该量表的Cronbach's α 系数为0.67^[16],本研究中为0.703。

1.2.5 家庭关怀度指数量表(Family APGAR Index, APGAR) 由吕繁等^[17]汉化修订,用于评估个体家庭功能状况。包括适应度、合作度、成长度、情感度、亲密度5个维度,共5个条目。采用Likert 3级评分法,从“从不”到“经常”依次计0~2分。总分0~10分, ≤ 3 分为重度障碍,4~6分为中度障碍, ≥ 7 分为家庭功能良好。该量表Cronbach's α 系数为0.830^[17],本研究中为0.925。

1.3 资料收集方法 研究者严格按照纳入和排除标准筛选调查对象,征得其同意后开展问卷调查。为确保问卷填写质量,研究者使用统一指导语指导完成填写,并当场回收检查问卷是否有遗漏项,若有则当场补充。共发放问卷202份,回收有效问卷202份,有效问卷回收率为100%。

1.4 统计学方法 采用Mplus8.3软件构建潜在剖面模型,模型适配检验指标包括:①艾凯克信息准则(AIC)、贝叶斯信息准则(BIC)和样本矫正的BIC(aBIC),数值越小则模型拟合越佳;②熵值(Entropy)范围为0~1, ≥ 0.8 表示分类准确性 $> 90\%$;③罗-梦戴尔-鲁本校正似然比(LMRT)和基于Bootstrap的似然比(BLRT), $P < 0.05$ 表明 k 个类别模型优于 $k-1$ 个类别模型^[18]。采用SPSS24.0软件进行数据分析,服从正态分布的计量资料以 $(\bar{x} \pm s)$ 表示,不服从正态分布的计量资料以 $M(P_{25}, P_{75})$ 表示;计数资料以频数和百分比表示;采用两独立样本 t 检验、秩和检验、 χ^2 检验、logistic回归分析。检验水准 $\alpha = 0.05$ 。

2 结果

2.1 调查对象一般资料 202例慢性病患者中,男136例,女66例;年龄2~13[5.0(3.0, 6.0)]岁;确诊时间0.25~7.00[2.00(1.00, 3.00)]年。接受教育情况:未入学47例,学前班/幼儿园101例,小学53例,初中1例。医疗费用支付方式:自费35例,医疗保险167例。患儿祖辈照顾者202人,男43人,女159人;年龄48~77(62.07 $\pm$ 5.20)岁。与患儿的关系:祖父31人,祖母118人,外祖父12人,外祖母41人。文化程度:小学及以下48人,初中79人,高中或中专59人,大专11人,本科及以上5人。健康状况自

评:健康 50 人,亚健康 64 人,患病 88 人。参与照顾时间 0.50~13.00[4.00(3.00,6.00)]年,每日照顾患儿时间 4~19(10.41±3.72)h。家庭人均月收入:<4 000 元 30 人,4 000~6 000 元 115 人,>6 000 元 57 人。居住情况:仅与配偶同住 4 人,仅与孙辈同住 6 人,与子女及孙辈同住 192 人。家庭所在地:城市 194 人,农村 8 人。

2.2 慢性病患者隔代照料家庭管理各维度得分 见表 1。

表 1 慢性病患者隔代照料家庭管理各维度得分(*n* = 202)

分, $\bar{x} \pm s$		
项目	总分	条目均分
患儿日常生活	17.07±2.71	3.41±0.54
疾病管理能力	42.93±4.48	3.58±0.37
家长互相支持	30.46±3.99	3.56±0.67
疾病精力消耗	14.24±2.66	2.97±0.51
疾病管理困难	41.53±7.17	2.79±0.34
疾病相关担心	27.89±3.41	3.80±0.50

2.3 慢性病患者隔代照料家庭管理特征的潜在剖面分析 以家庭管理的 6 个维度得分作为外显变量进行潜在剖面分析。共拟合 1~4 个模型,结果见表 2。

表 2 慢性病患者隔代照料家庭管理潜在剖面模型拟合指数(*n* = 202)

模型	AIC	BIC	aBIC	Entropy	<i>P</i>		类别概率
					LMRT	BLRT	
1	6 711.320	6 751.019	6 713.001				
2	6 511.054	6 573.911	6 513.715	0.855	<0.001	<0.001	0.698/0.302
3	6 439.791	6 525.806	6 443.432	0.906	0.032	<0.001	0.302/0.683/0.015
4	6 396.399	6 505.572	6 401.021	0.835	0.201	<0.001	0.287/0.015/0.525/0.173

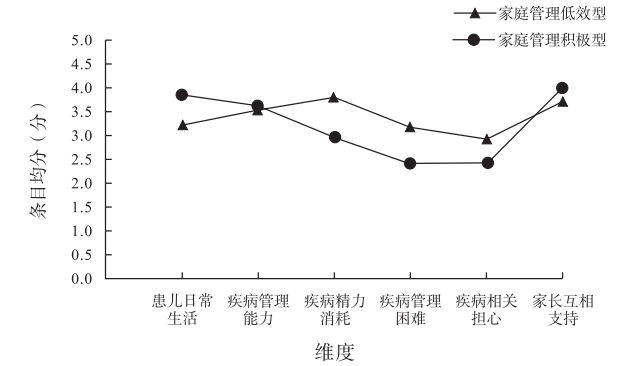


图 1 慢性病患者隔代照料家庭管理潜在剖面类别的特征

2.5 慢性病儿童隔代照料家庭管理特征类别的多因素分析 将潜在剖面 2 个类别作为因变量(以家庭管理低效型为参照),选取单因素分析中差异有统计学意义的因素作为自变量,进行 logistic 回归分析(向后法),进入回归模型的变量有年平均医疗费用(<3 000 元 = 1,3 000~<5 000 元 = 2,5 000~

AIC、BIC、aBIC 随类别数目增加而下降,熵值均>0.8。当类别数目为 2、3 时,LMRT 和 BLRT 差异有统计学意义(均 *P*<0.05);类别数为 3 时,熵值最高,但最小潜在亚组人数低于总体的 5%,不满足潜在剖面分析要求;类别数为 4 时,熵值下降,且 LMRT 未达到显著水平。综合考虑,选定 2 类模型为慢性病患者隔代照料家庭管理特征的最优拟合模型。2 个潜在剖面在家庭管理量表 6 个维度的得分均值见图 1,并根据不同特征命名。类别 1 共 141 人(69.8%),3 个阻碍因素维度得分较高,而 3 个促进因素维度得分较低,因此命名为家庭管理低效型;类别 2 共 61 人(30.2%),此类别的促进因素维度得分较高,而阻碍因素维度得分较低,因此命名为家庭管理积极型。

2.4 慢性病患者隔代照料家庭管理潜在剖面类别的单因素分析 结果显示,慢性病患者不同性别、年龄、确诊时间、接受教育情况及医疗费用支付方式以及慢性病患者隔代照料者不同性别、年龄、文化程度、健康状况、参与照顾时间、每天照顾患儿时间、居住情况、家庭人均月收入、家庭所在地、与患儿的关系的家庭管理类别比较,差异无统计学意义(均 *P*>0.05),差异有统计学意义的项目,见表 3。

7 000 元 = 3,>7 000 元 = 4)、祖辈情绪状况(正常 = 1,可能存在抑郁或焦虑 = 2)、压力知觉(原值进入),结果见表 4。

3 讨论

3.1 慢性病患者隔代照料家庭管理特征可分为 2 个类别 本研究通过潜在剖面分析将慢性病患者隔代照料家庭管理划分为 2 个潜在剖面类别,即家庭管理低效型和家庭管理积极型,表明隔代照料家庭管理水平存在异质性,提示医护人员应针对不同家庭管理类型提供精准的照护指导和疾病管理策略。①家庭管理低效型占比 69.8%,其祖辈普遍认为患儿与正常同龄儿童差异明显,对患儿疾病的关注程度高,管理疾病需耗费大量时间精力,存在较多的照顾困难,且与家庭成员的协同管理状况不容乐观。提示医护人员应采取指导-合作模式^[19],积极主动与祖辈沟通,重点关注其照护难点与需求,用浅显易懂的语言讲解疾病相关知识,帮助祖辈掌握照护技巧,同时,鼓励家庭成员共同参与患儿照护,明确分工以提高隔代照料家庭管理水平。②家庭管理积极型占比 30.2%,其祖

表 3 慢性病患兒隔代照料家庭管理特征类别的单因素分析

项目	例/ 人数	低效型 (n=141)	积极型 (n=61)	χ^2/Z	P
患兒					
疾病类型[例(%)]				9.962	0.041
呼吸系统疾病	77	47(61.0)	30(39.0)		
内分泌疾病	26	16(61.5)	10(38.5)		
神经系统疾病	40	35(87.5)	5(12.5)		
生长发育迟缓	46	34(73.9)	12(26.1)		
消化系统疾病	13	9(69.2)	4(30.8)		
独生子女[例(%)]				5.040	0.025
是	95	59(62.1)	36(37.9)		
否	107	82(76.6)	25(23.4)		
年均住院次数		0(0.0)	0(0.0)	2.209	0.027
[次, $M(P_{25}, P_{75})$]					
年均医疗费用					
[例(%)]					
<3 000 元	87	47(54.0)	40(46.0)	18.603	<0.001
3 000~<5 000 元	39	33(84.6)	6(15.4)		
5 000~7 000 元	25	19(76.0)	6(24.0)		
>7 000 元	51	42(82.4)	9(17.6)		
照顾者					
情绪状态[人(%)]				8.815	0.003
正常	63	35(55.6)	28(44.4)		
焦虑或抑郁风险	139	106(76.3)	33(23.7)		
家庭功能[例(%)]				7.093	0.029
重度障碍	24	17(70.8)	7(29.2)		
中度障碍	96	75(78.1)	21(21.9)		
良好	82	49(59.8)	33(40.2)		
压力知觉		4.0(3.0,6.0)	3.0(2.0,4.5)	3.742	<0.001
[分, $M(P_{25}, P_{75})$]					

辈对患兒疾病的态度较为积极乐观,认为患兒生活接近正常同龄儿童,祖辈能与家庭成员相互支持、共同应对疾病。医护人员可采取家庭共享决策模式^[20],鼓励祖辈积极参与到患兒的诊疗决策中,使其掌握应急处理措施,改善疾病治疗依从性和家庭管理效果,提高疾病应对水平。

表 4 慢性病患兒隔代照料家庭管理特征的 logistic 回归分析

变量	参照值	β	SE	Wald χ^2	P	OR	95%CI	
							下限	上限
常数		1.642	0.469	12.274	<0.001			
年平均医疗费用	<3 000 元							
3 000~<5 000 元		-1.347	0.524	6.611	0.010	0.260	0.093	0.726
>7 000 元		-1.413	0.497	8.082	0.004	0.243	0.092	0.645
祖辈情绪状态								
焦虑或抑郁风险	正常	-1.310	0.386	11.537	0.001	0.270	0.127	0.575
压力知觉得分		-0.195	0.087	5.016	0.025	0.823	0.694	0.976

3.2.3 压力知觉 本研究结果显示,祖辈压力知觉水平越高的隔代照料家庭管理特征类别为家庭管理低效型的可能性更大($P<0.05$)。相关研究证实,慢性病患兒照顾者持续且高水平的压力知觉与患兒身心功能和生活质量下降显著相关^[7,25]。胡鑫等^[26]的研究发现,照顾者的压力知觉水平越高则家庭功能越差,当压力过大且自身无法有效调节时,照顾效果会随之减弱,进而影响疾病预后。提示医护人员应重视祖辈的压力知觉,可通过建立互助小组、提供虚拟疗

3.2 慢性病患兒隔代照料家庭管理特征类别的影响因素

3.2.1 年均医疗费用 本研究结果显示,相对于年均医疗费用<3 000 元的隔代照料者,3 000~<5 000 元及>7 000 元的患兒隔代照料家庭的管理特征类别为家庭管理低效型的可能性更大(均 $P<0.05$),说明慢性病患兒的长期医疗费用是影响家庭管理水平的关键因素。李葵南^[21]研究发现,医疗费用可以正向预测患兒照顾者疾病管理困难。Wightman 等^[22]研究发现,高昂的医疗费用会加重低收入家庭的负担,影响对疾病的有效管理,导致对患兒疾病应对低效。提示医护人员应密切评估家庭管理的困难,制订有效实惠个性化的诊疗方案,缓解其经济压力。研究结果显示,年均医疗费用 5 000~7 000 元的隔代照料家庭中低效型占比较高,但该组别未被纳入最终回归模型($P>0.05$)。分析原因可能包括两方面:一是该组别样本量相对有限,统计效力不足;二是该分组与相邻组别的效应存在重叠,未能表现出独立的区分效度。

3.2.2 祖辈情绪状况 本研究结果显示,相对于情绪正常的隔代照料者,祖辈情绪状况存在抑郁或焦虑风险的隔代照料家庭管理特征类别为家庭管理低效型的可能性更大($P<0.05$)。照顾者情绪状况不佳对家庭疾病管理水平产生消极影响^[23],照护慢性病患兒对祖辈而言是一项巨大的身心挑战,易引发不良情绪反应,祖辈不良情绪状态可降低疾病应对效果,甚至导致患兒生活质量严重下降^[24]。提示医护人员需关注祖辈的心理健康,定期评估并尽早干预潜在的心理问题,必要时提供专业心理疏导,引导祖辈在照护过程中获得成就感,减轻心理负担。

愈环境、开展相关知识与技能培训等干预措施^[27-28],帮助祖辈形成积极健康的心态,以减轻其压力知觉,从而更有效地应对疾病照护的挑战。

4 结论

本研究通过潜在剖面分析得出慢性病患兒隔代照料家庭管理存在异质性,可分为家庭管理低效型和家庭管理积极型,并受患兒年平均医疗费用、祖辈情绪状况、压力知觉的影响。医护人员应从祖辈视角出发,根据隔代照料家庭管理分类特征,实施以需求为

导向的精准化和多元化照护支持,以提高祖辈的照护能力和家庭管理水平。本研究仅纳入深圳市 2 所医院的慢性患儿祖辈照护者为调查对象,样本代表性较为有限。此外,本研究为横断面调查,无法确立变量之间的因果关系。今后应开展多中心、大样本的纵向研究,进一步验证研究结论,并动态观察隔代照料家庭管理水平及影响因素的变化。

参考文献:

[1] Mokkink L B, van der Lee J H, Grootenhuys M A, et al. Defining chronic diseases and health conditions in childhood (0-18 years of age): national consensus in the Netherlands[J]. Eur J Pediatr, 2008, 167 (12): 1441-1447.

[2] 江思思,任丽亚,王宇鑫,等. 慢性患儿心理行为适应特征的潜在类别分析[J]. 中华护理杂志,2022,57(14): 1717-1724.

[3] Blackwell C K, Elliott A J, Ganiban J, et al. General health and life satisfaction in children with chronic illness[J]. Pediatrics, 2019, 143(6): e20182988.

[4] 彭敏,章小雷. 慢性病儿童对父母、家庭的影响及相关干预的研究现状和展望[J]. 中国当代医药,2019,26(13): 30-33.

[5] 张莹. 慢性患儿家庭管理方式及家庭干预效果研究[D]. 北京:中国协和医科大学,2009.

[6] 黄国桂,杜鹏,陈功. 隔代照料对于中国老年人健康的影响探析[J]. 人口与发展,2016,22(6):93-100.

[7] Middleton J W, Simpson G K, De Wolf A, et al. Psychological distress, quality of life, and burden in caregivers during community reintegration after spinal cord injury[J]. Arch Phys Med Rehabil, 2014, 95(7): 1312-1319.

[8] 陈婷婷,张玉侠. 居家腹膜透析患儿父母照顾负担水平及其影响因素调查[J]. 护理学杂志,2017,32(21): 18-21.

[9] 张晓雷,萨支红. 慢性心力衰竭患者及家庭照顾者疾病管理和生活质量现况[J]. 中国老年学杂志,2017,37(4):981-983.

[10] 周雅婷,易敏,项明,等. 先天性心脏病患儿家庭功能现况调查[J]. 中国临床护理,2021,13(9):547-551.

[11] 周丹,蒋小平,陈澜,等. 恶性肿瘤患儿家庭管理特征的潜在剖面分析[J]. 中华护理杂志,2022,57(20):2493-2501.

[12] 刘劭菲,陈妙盈,黄宝琴,等. 孤独症儿童的家庭管理特征潜在类别及其影响因素分析[J]. 军事护理,2023,40(8):25-29.

[13] Kroenke K, Spitzer R L, Williams J B, et al. An ultra-brief screening scale for anxiety and depression: the PHQ-4[J]. Psychosomatics, 2009, 50(6):613-621.

[14] 钱洁,姜敏敏,陈晨,等. 超简抑郁焦虑筛查量表在社区

门诊的信度和效度研究[J]. 内科理论与实践,2021,16(2):116-120.

[15] Warttig S L, Forshaw M J, South J, et al. New, normative, English-sample data for the Short Form Perceived Stress Scale (PSS-4) [J]. J Health Psychol, 2013, 18(12):1617-1628.

[16] Leung D Y, Lam T H, Chan S S. Three versions of Perceived Stress Scale: validation in a sample of Chinese cardiac patients who smoke[J]. BMC Public Health, 2010, 10:513.

[17] 吕繁,曾光,刘松暖,等. 家庭关怀度指数问卷测量脑血管病病人家庭功能的信度和效度研究[J]. 中国公共卫生,1999,15(11):987-988.

[18] Kim S Y. Determining the number of latent classes in single- and multi-phase growth mixture models [J]. Struct Equ Modeling, 2014, 21(2):263-279.

[19] 沈力,盛楠,张莹. 哮喘患儿家庭照护模式及相关特征分析[J]. 中华护理杂志,2017,52(2):171-176.

[20] Bao Y, Fan G, Zou D, et al. Patient experience with outpatient encounters at public hospitals in Shanghai: examining different aspects of physician services and implications of overcrowding[J]. PLoS One, 2017, 12(2): e171684.

[21] 李葵南. 基于 ABC-X 模型的慢性肾脏病患儿家庭照顾者疾病管理及其影响因素研究[D]. 青岛:青岛大学,2022.

[22] Wightman A, Zimmerman C T, Neul S, et al. Caregiver experience in pediatric dialysis[J]. Pediatrics, 2019, 143(2):e20182102.

[23] 曾晓雷,赵素凡,林宝利,等. 脊髓损伤患儿及主要照顾者的心理状况及其对疾病家庭管理的影响[J]. 温州医科大学学报,2021,51(9):735-740.

[24] Sheng N, Ma J, Ding W, et al. Cluster analysis for family management of Chinese children with chronic kidney diseases[J]. J Health Psychol, 2020, 25(6):755-765.

[25] Kızmazoglu D, Sarı S, Evim S M, et al. Assessment of health-related quality of life in pediatric acute lymphoblastic leukemia survivors: perceptions of children, siblings, and parents[J]. Turk J Haematol, 2019, 36(2): 112-116.

[26] 胡鑫,卢惠娟,陆箴琦,等. 家庭坚韧性在中青年癌症患者照顾者知觉压力与家庭适应间的中介效应[J]. 护理学杂志,2022,37(2):74-77.

[27] 彭超华,曾铁英. 孤独症谱系障碍患儿家长心理健康干预策略的研究进展[J]. 护理学杂志,2022,37(7):101-104.

[28] 齐思远,杨倩倩,胡世海,等. 虚拟疗愈环境干预对血液透析患者感知压力和症状负担的影响[J]. 护理学杂志,2025,40(3):78-81.

(本文编辑 李春华)