

论著·护理研究

FIC 模式对青少年唇腭裂患儿的心理行为与生活质量的影晌*

朱仕兰,陈欢欢,何 苇

(遵义医科大学附属口腔医院,贵州 遵义 563000)

[摘要] 目的 探讨家庭参与式护理(FIC)模式对青少年唇腭裂患儿心理行为与生活质量的影晌。方法 选择 2022 年 8 月至 2024 年 2 月贵州省某三级甲等口腔医院颌面外科收治的青少年唇腭裂患儿,采用随机数字表法分为试验组和对照组,各 20 例。对照组实施常规护理,试验组采用 FIC 模式护理,比较 2 组焦虑自评量表(SAS)、家庭亲密度和适应性量表、青少年学生疏离感量表(ASAS)、儿童青少年生活质量量表(QLSCA)评分。结果 2 组患儿 SAS 粗分及标准分比较,差异有统计学意义($P<0.05$)。2 组患儿亲密度及适应性评分比较,差异有统计学意义($P<0.05$)。试验组患儿 ASAS 各维度评分均低于对照组患儿,差异有统计学意义($P<0.05$)。2 组患儿 QLSCA 各维度评分、总分及标准 T 分比较,差异有统计学意义($P<0.05$)。结论 采用 FIC 模式对青少年唇腭裂患儿进行护理,可有效提高患儿心理适应性及行为能力,减轻焦虑及疏离感,提高家庭间亲密度及生活质量。

[关键词] 唇腭裂; 家庭参与式护理; 生活质量; 心理行为; 青少年

DOI:10.3969/j.issn.1009-5519.2024.21.015

中图法分类号:R726.2

文章编号:1009-5519(2024)21-3679-06

文献标识码:A

Impact of FIC mode on the psychological behavior and quality of life
of adolescent children with cleft lip and palate*

ZHU Shilan, CHEN Huanhuan, HE Wei

(Hospital of Stomatological, Zunyi Medical University, Zunyi, Guizhou 563000, China)

[Abstract] **Objective** To explore the impact of family integrated care(FIC) model on the psychological behavior and quality of life of adolescent children with cleft lip and palate. **Methods** From August, 2022 to February, 2024, the adolescent children with cleft lip and palate who were admitted to the Department of Maxillofacial Surgery at a tertiary Grade A dental hospital in Guizhou Province were selected and divided into the experimental group and the control group using random number table method, with 20 cases in each group. The control group received routine nursing care, while the experimental group received FIC mode nursing care. The scores of the Self Rating Anxiety Scale(SAS), Family Intimacy and Adaptability Scale, Adolescent Student Alienation Scale(ASAS), and Quality of Life Scale for Children and Adolescents(QLSCA) were compared between the two groups. **Results** There were statistically significant differences in the crude and standard scores of SAS between the two groups of children($P<0.05$). There were statistically significant differences in the intimacy and adaptability scores between the two groups of children($P<0.05$). The ASAS scores of the experimental group were lower than those of the control group in all dimensions, and the difference was statistically significant($P<0.05$). There were statistically significant differences in the scores of QLSCA dimensions, total score, and standard T-score between the two groups of children($P<0.05$). **Conclusion** Adopting the FIC model for nursing adolescent children with cleft lip and palate can effectively improve their psychological adaptability and behavioral abilities, reduce anxiety and alienation, and enhance family intimacy and quality of life.

[Key words] Cleft lip and palate; Family integrated care; Quality of life; Psychological behavior; Adolescent

* 基金项目:贵州省卫生健康委科学技术基金项目(gzwwkj2023-552)。

作者简介:朱仕兰(1982—),本科,主管护师,主要从事先天性唇腭裂、脉管畸形等临床护理研究。

唇腭裂是由于遗传或母亲孕期服用药物、感染、营养不良等因素引起的颌面部先天性发育畸形,可导致患者面部形态、语言功能障碍等,影响患者心理状态的健康发展。目前,唇腭裂最有效的治疗方法是以外科手术为中心的多学科共同参与的序列治疗,其术后仍可能存在术区瘢痕、语音不清等^[1],使患者产生明显的心理及行为问题,严重影响患者生活质量^[2-4]。唇腭裂可能造成的患者及照顾者的心理问题引起了社会关注。家庭参与式护理(FIC)是联合患者的照顾者,对其进行专业知识及技能培训,促使照顾者共同参与患者的相关护理,充分发挥家庭支持的相关作用^[5]。本研究分析了 FIC 模式对青少年唇腭裂患儿心理行为与生活质量的影

1 资料与方法

1.1 一般资料 将 2022 年 8 月至 2024 年 2 月贵州省某三级甲等口腔医院口腔颌面外科的青少年唇腭裂患儿及照顾者作为研究对象,采用随机数字表法将患者分为对照组和试验组,因患儿及家属要求退出研究,对照组剔除 2 例,试验组剔除 1 例,故最终纳入 40 例,其中对照组 20 例,试验组 20 例,每组按 1:1 比例纳入照顾者。纳入标准:(1)11~18 岁;(2)先天性唇腭裂、唇裂术后畸形、腭裂术后腭瘻、牙槽突裂等;(3)患儿及照顾者意识清楚,有基本阅读和理解能力,能用语言或文字进行沟通;(4)患儿及照顾者愿意参加本研究;(5)患儿及照顾者既往无精神病史及家族史。排除标准:(1)患儿及照顾者接受过其他心理咨询或辅导;(2)研究期间中途退出 FIC 模式。2 组患儿年龄、性别、文化程度、家庭住址、疾病诊断比较,差异无统计学意义($P>0.05$)。见表 1。2 组照顾者年龄、性别、受教育程度、生活环境、婚姻状况比较,差异无统计学意义($P>0.05$)。见表 2。本研究已通过医院医学伦理委员会审批(ZYKQIRB-KY-2023057)。

表 1 2 组患儿基本资料比较

项目	对照组 (<i>n</i> =20)	试验组 (<i>n</i> =20)	<i>t</i> / χ^2	<i>P</i>
性别[<i>n</i> (%)]			0.102	0.749
男	12(60.0)	11(55.0)		
女	8(40.0)	9(45.0)		
年龄($\bar{x}\pm s$,岁)	13.15 $\pm$ 2.23	13.23 $\pm$ 2.72	-0.106	0.916
文化程度[<i>n</i> (%)]			2.743	0.327
小学	8(40.0)	11(55.0)		
初中	10(50.0)	5(25.0)		
高中	2(10.0)	4(20.0)		
家庭住址[<i>n</i> (%)]			<0.001	1.000
农村	18(90.0)	18(90.0)		

续表 1 2 组患儿基本资料比较

项目	对照组 (<i>n</i> =20)	试验组 (<i>n</i> =20)	<i>t</i> / χ^2	<i>P</i>
城市	2(10.0)	2(10.0)		
疾病诊断[<i>n</i> (%)]			0.854	1.000
不完全性腭裂	3(15.0)	4(20.0)		
唇裂术后畸形	12(60.0)	11(55.0)		
腭裂术后腭瘻	1(5.0)	2(10.0)		
牙槽突裂	4(20.0)	3(15.0)		

表 2 2 组照顾者基本资料比较

项目	对照组 (<i>n</i> =20)	试验组 (<i>n</i> =20)	<i>t</i> / χ^2	<i>P</i>
性别[<i>n</i> (%)]			0.000	1.000
男	3(15.0)	3(15.0)		
女	17(85.0)	17(85.0)		
年龄($\bar{x}\pm s$,岁)	39.70 $\pm$ 4.81	38.30 $\pm$ 5.78	0.833	0.410
与患儿关系[<i>n</i> (%)]			0.532	1.000
父子	1(5.0)	1(5.0)		
父女	2(10.0)	2(10.0)		
母子	11(55.0)	10(50.0)		
母女	6(30.0)	7(35.0)		
生活环境[<i>n</i> (%)]			0.000	1.000
农村	18(90.0)	18(90.0)		
城市	2(10.0)	2(10.0)		
受教育程度[<i>n</i> (%)]			3.385	0.878
小学	3(15.0)	4(20.0)		
初中	15(75.0)	13(65.0)		
中专	1(5.0)	1(5.0)		
高中	0	1(5.0)		
大专	1(5.0)	0		
本科	0	1(5.0)		
婚姻状况[<i>n</i> (%)]			0.000	1.000
良好	19(95.0)	20(100.0)		
离异	1(5.0)	0		

1.2 方法

1.2.1 护理方法 对照组给予常规护理。(1)入院后由责任护士负责向照顾者简单介绍病区环境,根据入院评估流程和各项评估表逐一收集患儿资料。(2)协助照顾者按时完成各项术前检查,完善术前准备(术区备皮、禁食 8 h、禁饮 6 h、着宽松衣裤、家属术前陪伴)。(3)术后遵医嘱监测患儿生命体征,动态观察患儿术区情况,遵医嘱进行吸氧、心电监护、雾化、输液治疗,做好术区护理、口腔护理、皮肤护理、晨晚间

护理、预防跌倒坠床等,根据照顾者提出的疑问进行必要解答,指导合理喂养,术后 24 h 指导进行适当床边活动。(4)出院时讲解出院后康复注意事项、预约复查时间等,指导照顾者对患儿进行有效的安全照护。

试验组在常规护理基础上进行 FIC 模式护理。(1)对课题组成员进行培训:邀请课题组指导教师进行唇腭裂疾病病因、诊断、临床表现、危重症识别、窒息复苏急救的临床知识及手卫生院感防护等各项操作的规范化培训。课题组成员进行 FIC 护理模式相关内容学习,包括:FIC 的概念、核心思想及实施方法、唇腭裂术前准备及心理护理、术后基础护理、术后术区护理、术后饮食护理等标准化的护理方式。(2)课题组成员对照顾者进行培训:采用课堂讲授、播放视频、操作示范和沟通模拟练习等方式对照顾者进行相关培训,内容包括手卫生、唇腭裂基础护理知识、唇腭裂患者危重症的识别、唇腭裂术区的护理、唇腭裂患者心理护理方式、唇裂术后术区的按摩方式、腭裂术后语音初步训练方法、出院恢复期照顾者与患者的沟通方式等。(3)将 FIC 模式引入唇腭裂患儿护理:经过培训后的照顾者参与唇腭裂患儿整个治疗康复过程(入院至出院后 3 个月),与唇腭裂专业护士共同制定适合患儿的护理计划,并在其指导下,负责患儿的全部非医疗性护理,包括:术前禁饮禁食准备、术前心理压力沟通指导、术后疼痛的缓解方法、出院康复护理(疤痕按摩、初步腭裂语音训练等),护士负责进行全面指导,照顾者有任何问题可随时向护士咨询。(4)建立 FIC 模式医患沟通系统:通过建立微信、电话沟通等方式,及时进行术前、术后、出院的心理指导及康复指导,提升照顾者对疾病的照护能力,促进照顾者与患儿的沟通,让患儿生理-心理-社会适应的每个过程都有照顾者的参与。

1.2.2 调查工具及资料收集方法

1.2.2.1 调查工具 (1)焦虑自评量表(SAS)^[6]:用于评定患儿焦虑的主观感受,共 20 个项目。将所有项目评分相加,即得到 SAS 粗分。用粗分乘以 1.25 后,取其整数部分,得到 SAS 标准分。(2)家庭亲密度和适应性量表(FACES II-CV)^[6]:包括 2 个分量表,其中亲密度即家庭成员之间的情感联系,适应性即家庭体系随家庭处境和家庭不同发展阶段出现的问题而相应改变的能力,共 30 个条目。(3)青少年学生疏离感量表(ASAS)^[6]:包括社会疏离感、人际疏离感和环境疏离感 3 个因素,各个因素又分别由几个维度组成,其中社会疏离感包含无意义感、自我疏离感、压迫拘束感、不可控制感 4 个维度;人际疏离感包含孤独感、亲人疏离感、社会孤立感 3 个维度;环境疏离

感包含生活环境疏离感、自然疏离感 2 个维度。(4)儿童少年生活质量量表(QLSCA)^[6]:包括 4 个因子(社会心理功能因子、生活质量满意度因子、生活环境因子和生理心理健康因子)、13 个维度(师生关系、同伴关系、亲子关系、学习能力与态度、自我概念、躯体感觉、负性情绪、作业态度、生活便利性、活动机会性、运动能力、自我满意度和其他)。根据患儿所属居住地和年龄查询相应的全国常模^[6]对应的平均分和标准差,计算标准 T 分: $T=50+(总分-平均分)/标准差\times 10$ 。

1.2.2.2 资料收集方法 由 2 名经过培训的护士对相关资料进行收集,入组病例一般资料及疾病相关资料通过查阅住院记录、护理记录或现场询问等方式获得,包括患儿姓名、年龄、性别、疾病诊断、既往病史,照顾者年龄、照顾者性别、照顾者受教育程度、生活环境、照顾者婚姻状况等。通过 FIC 模式医患沟通系统功能,进行电话访谈或问卷星等方式获得出院后 3 个月相关数据。

1.3 统计学处理 应用 SPSS25.0 软件处理数据。计数资料以率或百分比表示,组间比较采用 χ^2 检验;计量资料以 $\bar{x}\pm s$ 表示,组间比较采用 t 检验。 $P<0.05$ 为差异有统计学意义。

2 结 果

2.1 2 组患儿 SAS 评分比较 2 组患儿 SAS 粗分及标准分比较,差异有统计学意义($P<0.05$)。见表 3。

表 3 2 组患儿 SAS 评分比较($\bar{x}\pm s$,分)

项目	对照组	试验组	<i>t</i>	<i>P</i>
SAS 粗分	36.80±6.32	21.90±4.06	8.867	<0.001
SAS 标准分	45.65±7.84	27.20±4.97	8.893	<0.001

2.2 2 组患儿 FACES II-CV 评分比较 2 组患儿亲密度及适应性评分比较,差异有统计学意义($P<0.05$)。见表 4。

表 4 2 组患儿 FACES II-CV 评分比较($\bar{x}\pm s$,分)

项目	对照组	试验组	<i>t</i>	<i>P</i>
亲密度	66.05±11.10	89.50±2.28	-9.251	<0.001
适应性	43.40±9.76	66.20±2.84	-10.034	<0.001

2.3 2 组患儿 ASAS 评分比较 试验组患儿 ASAS 各维度评分均低于对照组患儿,差异有统计学意义($P<0.05$)。见表 5。

表 5 2 组 ASAS 评分比较($\bar{x}\pm s$,分)

项目	对照组	试验组	<i>t</i>	<i>P</i>
社会疏离感	11.95±4.53	5.22±1.92	6.122	<0.001
无意义感	3.07±1.28	1.28±0.45	5.864	<0.001

续表 5

2 组 ASAS 评分比较($\bar{x}\pm s$,分)				
项目	对照组	试验组	<i>t</i>	<i>P</i>
自我疏离感	2. 87±1. 32	1. 33±0. 41	4. 949	<0. 001
压迫拘束感	3. 17±1. 25	1. 37±0. 57	5. 845	<0. 001
不可控制感	2. 59±1. 23	1. 16±0. 22	5. 098	<0. 001
人际疏离感	7. 87±2. 98	3. 51±0. 72	6. 356	<0. 001
孤独感度	2. 87±1. 20	1. 22±0. 38	5. 839	<0. 001
亲人疏离感	2. 41±1. 31	1. 13±0. 30	4. 275	<0. 001
社会孤立感	2. 85±1. 53	1. 23±0. 66	4. 340	<0. 001
环境疏离感	5. 95±2. 89	2. 30±0. 42	5. 587	<0. 001
自然疏离感	2. 55±1. 52	1. 10±0. 19	4. 231	<0. 001
生活环境疏离感	3. 40±1. 64	1. 20±0. 33	5. 872	<0. 001

2.4 2 组患儿 QLSCA 评分比较 2 组患儿 QLSCA 各维度评分、总分及标准 T 分比较,差异有统计学意义($P<0.05$)。见表 6。

表 6

2 组 QLSCA 评分比较($\bar{x}\pm s$,分)				
项目	对照组	试验组	<i>t</i>	<i>P</i>
社会心理功能因子	59. 50±11. 05	77. 85±5. 49	−6. 650	<0. 001
师生关系	14. 75±3. 42	18. 95±1. 50	−5. 032	<0. 001
同伴关系	15. 65±3. 42	18. 75±1. 65	−3. 649	0. 001
亲子关系	11. 55±2. 33	15. 70±0. 47	−7. 815	<0. 001
学习能力与态度	7. 80±2. 28	10. 45±1. 50	−4. 333	<0. 001
自我概念	9. 75±2. 34	14. 00±1. 75	−6. 514	<0. 001
生理心理健康因子	37. 25±4. 59	45. 80±2. 82	−7. 101	<0. 001
躯体感觉	16. 15±2. 25	19. 60±0. 99	−6. 262	<0. 001
负性情绪	12. 10±2. 10	15. 05±1. 36	−5. 277	<0. 001
作业态度	9. 00±1. 49	11. 15±1. 14	−5. 138	<0. 001
生活环境因子	21. 75±4. 61	28. 95±2. 37	−6. 211	<0. 001
生活便利性	6. 05±1. 70	7. 35±1. 04	−2. 916	0. 006
活动机会性	6. 75±1. 83	10. 40±1. 14	−7. 561	<0. 001
运动能力	8. 95±2. 28	11. 20±0. 95	−4. 070	<0. 001
生活质量满意度因子	25. 65±4. 09	30. 15±1. 81	−4. 494	<0. 001
自我满意度	19. 60±3. 14	22. 80±1. 32	−4. 206	<0. 001
其他	6. 05±1. 32	7. 35±0. 81	−3. 757	0. 001
总分	143. 95±18. 82	182. 95±10. 44	−8. 103	<0. 001
标准 T 分	58. 69±9. 39	78. 25±7. 33	−7. 346	<0. 001

3 讨 论

加拿大 LEE 博士提出了家庭参与式护理^[7],阐述了 FIC 实施的关键^[8],即家属教育及支持,使父母能够成为患儿护理的参与者,是 FIC 实施的基石^[9]。临床护士对家属进行疾病、生活护理指导及心理指导,促进了 FIC 的发展^[10]。国外学者 BROOM 等^[11]探讨了父母和护理人员对 FIC 模式的看法,父母和护

理人员都认为,FIC 的每个组成部分对家属都是有用的。FIC 是一个促进医患沟通的平台,是父母获取知识和技能的平台,是缓解父母紧张焦虑情绪的有效方法。将 FIC 应用于早产儿护理中取得了很好的研究效果^[12-13]。

目前,我国 18 岁以下未成年人有 3. 67 亿,有学习、情绪、行为障碍等精神问题的未成年人约 3 000 万,且患病率呈逐年上升态势^[14]。RICHMAN^[15]采用行为问题量表发现,9 岁唇腭裂患儿语音发育的严重程度与其行为抑制性呈负相关,而 12 岁时外貌畸形与行为抑制性呈正相关,处于青春期的患儿更注重外貌形象,由于外貌畸形及语言障碍,会促使患儿产生疏离感,进而影响人际关系。有研究采用网络(人际)关系调查表、孤独感问卷、社交焦虑和社交逃避问卷等工具进行研究时发现,自觉外貌情况与个体的自我评价、自我知觉社会接纳程度及同性别挚友数呈正相关,而与孤独感、父母评价其社会问题及家属的建议支持和关心呈负相关^[16-18]。将 FIC 模式应用于青少年唇腭裂患儿的护理中,可帮助患儿及照顾者学习、了解本疾病的相关知识,指导照顾者采用正确护理方法及沟通方式,建立家庭成员间的信任感,帮助患儿增添信心,克服自卑心理,让其自由融入周边环境。本研究结果显示,试验组社会疏离感、人际疏离感和环境疏离感评分均显著低于对照组,说明 FIC 模式的应用可以有效抑制疏离感的发生,促进患儿与社会、学校、家庭和朋友间的沟通,有效抑制家庭和社会关系发生疏远,减少社会孤立感、不可控制感、无意义感、压迫拘束感、自我疏离感等消极情感的发生,提升患儿生活学习幸福感。

DAK-ALBAB 等^[19]、KUTTENBERGER 等^[20]研究表明,唇腭裂患者存在认知行为及心理情感障碍,青少年唇腭裂患儿焦虑症发生率较高,且唇腭裂患儿家属对唇腭裂疾病相关知识及护理知识缺乏。有研究表明,父母在生活、学习、陪伴时,对孩子进行情感关爱、鼓励教育,发现其优点和长处,这样有利于孩子增强自信心,建立良好家庭氛围,减少焦虑的发生^[21-22]。本研究对患儿及照顾者进行了包括手卫生、唇腭裂基础护理知识、唇腭裂患者危重症的识别、唇腭裂术区的护理、唇腭裂患者心理护理方式、唇裂术后术区的按摩方式、腭裂术后语音初步训练方法、出院恢复期照顾者与患儿的沟通方式等培训,并随时提供指导和积极的鼓励,给家属提供专业支持和心理支持。照顾者全程参与患儿疾病护理及心理护理,这样能让患儿感受到被重视,有利于其自信心的形成。本研究结果显示,对照组患儿 SAS 粗分超过常模正常上限,且超过 SAS 标准分常模,而试验组患儿 SAS 粗分

及标准分均低于全国常模,2 组患儿 SAS 粗分及标准分比较,差异有统计学意义($P<0.05$)。说明 FIC 模式可以有效改善患者紧张、焦虑情绪。唇腭裂患儿的照顾者知识缺乏,沟通方式欠缺,不能掌握如何与孩子进行心理沟通、如何对患儿实施相应护理^[23],从而导致青少年唇腭裂患儿的家庭成员间情感联系较少,沟通较少。不能建立良好的家庭氛围和亲子关系,将影响唇腭裂患儿后期的生活质量。本研究结果显示,2 组患儿亲密度评分、适应性评分、QLSCA 各维度评分、总分及标准 T 分比较,差异有统计学意义($P<0.05$)。可见,在照顾者进行疾病日常照护、康复训练、心理沟通时,促进家庭亲子关系的建立,可增进患儿与照顾者的相互了解,提升家庭亲密度和适应性。

国外有关研究表明,对唇腭裂患者及照顾者的干预和调适大多通过寻找需求背后的原因,并针对原因进行具体干预^[24-25]。国内对唇腭裂患者或家庭也进行了一定的护理干预,但大多数只注重围手术期患者个体的护理,将患者与家庭成员共同纳入患者的整个护理过程中的研究较少见。本研究将 FIC 模式应用于青少年唇腭裂患儿的护理中,发挥家庭成员与患儿个体功能的结合,促进青少年唇腭裂患儿心理行为与生活质量的提高。青少年时期属于人生发展的重要阶段,该阶段的心理发展变化会影响到个人今后的成长,对学习、工作和家庭产生重要影响,但因唇腭裂先天缺陷的问题,会使患儿的行为更为内向,如在与人交往过程中表现为害羞、胆怯,甚至回避、退缩等,最终导致情绪、行为障碍等。此时,需要家庭成员参与,帮助青少年患儿建立自信心,构建良好人际交往关系。国内外研究表明,慢性病患儿童的家庭功能受患儿年龄、性别及照顾者职业、文化程度、家庭居住地、收入水平、婚姻状况等因素影响^[26-33]。因此,如何在 FIC 模式下根据患儿及照顾者文化程度、收入水平、婚姻状况等差异,制订具体的护理干预措施,更好地发挥唇腭裂患儿家庭功能,需要持续研究分析。

综上所述,对青少年唇腭裂患儿采用 FIC 模式进行护理和心理指导,可有效减轻患儿焦虑症状,增强家庭亲密度和适应性,减少自我疏离感、孤独感、社会孤立感等,提升人际关系、社会融入程度,增强社会心理功能、学习能力、运动能力,从而改善心理问题,提高家庭生活质量,促进身心健康。

参考文献

- [1] 石冰,傅豫川,尹宁北,等.唇腭裂序列治疗与关键技术的应用[J].华西口腔医学杂志,2017,35(1):8-17.
- [2] 叶海春,李丽.唇腭裂患者常见心理问题及心理干预研究[J].当代护士(下旬刊),2018,25(8):9-11.
- [3] 王延安,郭殿利,谭国琴.68 例青少年唇腭裂患者的心理干预经验[J].西南军医,2017,19(4):391-392.
- [4] 任维维.双向综合心理护理模式对唇腭裂患儿及父母的干预效果研究[J].当代护士(下旬刊),2021,28(2):149-151.
- [5] 傅利琴.家庭参与式护理对老年肠造口康复期患者造口适应性、并发症及生活质量的影响[J].黑龙江中医药,2023,52(1):183-185.
- [6] 戴晓阳.常用心理评估量表手册修订版[M].北京.人民军医出版社,2015:233-241.
- [7] MACDONELL K, CHRISTIE K, ROBSON K, et al. Implementing family-integrated care in the NICU: Engaging veteran parents in program design and delivery [J]. Adv Neonatal Care, 2013, 13(4):262-269.
- [8] GALARZA-WINTON M E, DICKY T, O'LEARY L, et al. Implementing family-integrated care in the NICU: Educating Nurses [J]. Adv Neonatal Care, 2013, 13(5):335-340.
- [9] 向希盈,李颖,李卓颖,等.中国新生儿重症监护病房中实施家长参与早产儿住院期间综合管理与常规护理平行对照研究[J].中国循证儿科杂志,2016,11(3):232.
- [10] 肖艾青,黄瑞文,张榕,等.家庭参与式护理在新生儿病房优质护理服务中的应用[J].解放军护理杂志,2016,33(23):70-73.
- [11] BROOM M, PARSONS G, CARLISLE H, et al. Exploring parental and staff perceptions of the family-integrated care model: a qualitative focus group study [J]. Adv Neonatal Care, 2017, 6(17):12-19.
- [12] 唐洪涛,于夕丽,董玲玲,等.家庭参与式过渡期护理在新生儿重症监护照护中的应用[J].护士进修杂志,2023,38(23):2171-2175.
- [13] 何欢,何华云,孙秋怡,等.基于家庭病房的家庭参与式护理方式在支气管肺发育不良早产儿中的应用[J].重庆医学,2024,53(8):1183-1188.
- [14] 郑广恩.儿童青少年情绪障碍患者自我意识及父母教养方式研究[J].慢性病学杂志,2016,17(10):1112-1114.
- [15] RICHMAN L C. Facial and speech relationships to behavior of children with clefts across three age levels [J]. Cleft Palate Craniofac J,

1997,34:390.

[16] KAPP-SIMON K A. Self-perception social skills adjustment and inhibition in young adolescents with craniofacial anomalies[J]. Cleft Palate Craniofac J,1992,29(4):352.

[17] 林洁,赵佛容. 青少年唇腭裂患者自我意识现状及影响因素分析[J]. 护士进修杂志,2018,33(15):1395-1399.

[18] POPE A W, TILLMAN K, SNYDER H T, et al. Parenting stress in infancy and psychosocial adjustment in toddlerhood:a longitudinal study of children with craniofacial anomalies[J]. Cleft Palate Craniofac J,2005,42(5):556 -559.

[19] DAK-ALBAB R J, DASHASH M A. The influence of socioeconomic status on oral health-related quality of life among Syrian children with cleft lip, or palate, or both[J]. Saudi Med J,2013,34(2):181-186.

[20] KUTTENBERGER J, OHMER J N, POLSKA E, et al. Initial counselling for cleft lip and palate:parents' evaluation, needs and expectations [J]. Int J Oral Maxillofac Surg,2010,39(3):214-220.

[21] 林洁,赵佛容,龚彩霞. 青少年唇腭裂患者自我意识与父母教养方式的相关性研究[J]. 华西口腔医学杂志,2018,36(4):394-397.

[22] 金伟,张继红,叶阳阳. 心理行为干预联合家庭参与护理在精神发育迟滞患儿中的应用[J]. 齐鲁护理杂志,2024,30(5):159-161.

[23] 张艳艳,龚彩霞,武红彦,等. 115 例唇腭裂患者的父母生活质量调查研究[J]. 华西口腔医学杂志,2015,33(2):169-173.

[24] MITKITTI R, PRATHANEE B. Caregivers' feedback after enrollment in the community-based speech therapy model[J]. J Med Assoc Thai,2016,99(Suppl 5):S29-S35.

[25] COSTA T L, SOUZA O M, CARNEIRO H A, et al. Multimedia material about velopharynx and primary palatoplasty for orientation of caregivers of children with cleft lip and palate[J]. Cudas,2016,28(1):10-16.

[26] HA S. Effectiveness of a parent-implemented intervention program for young children with cleft palate[J]. Int J Pediatr Otorhinolaryngol,2015,79(5):707-715

[27] 易容芳,唐四元. 孤独症儿童的家庭功能现状及其影响因素[J]. 解放军护理杂志,2018,35(6):21-25.

[28] MISHRA K, RAMACHANDRAN S, FIR-DAUS S, et al. The impact of pediatric nephrotic syndrome on parents' health-related quality of life and family functioning: An assessment made by the PedsQL 4. 0 family impact module[J]. Saudi J Kidney Dis Transpl,2015,26(2):285-292.

[29] GLINAC A, MATOVIĆ L, DELALIĆ A, et al. Quality of life in mothers of children with cerebral palsy [J]. Acta clinica Croatica,2017,56(2):299-307.

[30] 吕林华,李智英,刘晓红. 频发发肾病综合征患儿家庭功能状况调查[J]. 护理研究,2016,30(1):54-58.

[31] KOŁTUNIUK A, ROZENSZTRAUCH A, BU-DZIŃSKA P, et al. The quality of life of polish children with cerebral palsy and the impact of the disease on the family functioning[J]. J Pediatr Nurs,2019,47:e75-e82.

[32] GREEN J L, RINEHART N, ANDERSON V, et al. Association between autism symptoms and family functioning in children with attention-deficit/hyperactivity disorder: a community-based study[J]. Eur Child Adolesc Psychiatry,2016,25(12):1307-1318

[33] JOHNSON N L, SIMPSON P M. Lack of father involvement in research on children with autism spectrum disorder: Maternal parenting stress and family functioning[J]. Issues Ment Health Nurs,2013,34(4):220-228.

(收稿日期:2024-01-26 修回日期:2024-06-25)