

## 论著·临床研究

doi:10.3969/j.issn.1671-8348.2021.15.011

网络首发 <https://kns.cnki.net/kcms/detail/50.1097.R.20210429.1328.011.html>(2021-04-29)

## 慢性肾脏病患儿生活质量与家庭复原力的相关性研究\*

黎小芹<sup>1,2</sup>,杜雯雯<sup>1</sup>,陈学兰<sup>2</sup>,石林<sup>2</sup>,余立平<sup>1△</sup>

(1. 武汉大学健康学院,武汉 430071;2. 重庆医科大学附属儿童医院肾脏内科 400014)

**[摘要]** 目的 调查慢性肾脏病(CKD)患儿的生活质量和家庭复原力现状,并分析二者的相关性。**方法** 2020年3—6月采用便利抽样选取重庆市某三级甲等儿童医院300例CKD患儿家庭,采用家庭复原力评定量表(FRAS)及儿童生活质量测定量表(PedsQL<sup>TM</sup> 4.0)进行调查。**结果** CKD患儿家庭复原力总分为(190.54±33.15)分;不同年龄段患儿的生活质量总分分别为:2~4岁(70.88±11.62)分、5~7岁(71.93±12.57)分、8~12岁(77.71±11.15)分、13~18岁(76.12±12.40)分。CKD患儿生活质量总分及各维度得分与家庭复原力总分及各维度得分均呈正相关( $P<0.05$ )。**结论** CKD患儿的生活质量相对较低,家庭复原力处于中等水平,患儿的生活质量与家庭复原力密切相关。**[关键词]** 慢性肾脏病;患儿;家庭复原力;生活质量;相关性分析**[中图分类号]** R473.72**[文献标识码]** A**[文章编号]** 1671-8348(2021)15-2569-05**Correlation between quality of life and family resilience in children with chronic kidney disease\***LI Xiaoqin<sup>1,2</sup>, DU Wenwen<sup>1</sup>, CHEN Xuelan<sup>2</sup>, SHI Lin<sup>2</sup>, YU Liping<sup>1△</sup>

(1. School of Health Science, Wuhan University, Wuhan, Hubei 430071, China;

2. Department of Nephrology, Children's Hospital of Chongqing Medical University, Chongqing 400014, China)

**[Abstract]** **Objective** To investigate the status quo of the quality of life and family resilience in children with chronic kidney disease (CKD), and to analyze the correlation between them. **Methods** The convenience sampling method was adopted to select the families of 300 children with CKD from a class 3A children's hospital in Chongqing from March to June 2020. The family resilience assessment scale (FRAS) and the pediatric quality of life inventory<sup>TM</sup> 4.0 (PedsQL<sup>TM</sup> 4.0) were adopted to conduct the survey. **Results** The total score of family resilience in the family of CKD children patients was (190.54±33.15) points; the total score of quality of life in different ages of children patients were: (70.88±11.62) points in 2—4 years old, (71.93±12.57) points in 5—7 years old, (77.71±11.15) points in 8—12 years old and (76.12±12.40) points in 13—18 years old, respectively. The total score of quality of life and score of each dimension were positively correlated with family resilience total score and score of each dimension ( $P<0.05$ ). **Conclusion** The quality of life in CKD children patients is relatively low, and family resilience is at the middle level, and the quality of life in CKD children patients is closely correlated with the family resilience.**[Key words]** chronic kidney disease; children; family resilience; quality of life; correlation analysis

慢性肾脏病(chronic kidney disease, CKD)是指持续3个月以上且对健康可能造成影响的肾脏结构或功能异常<sup>[1]</sup>,是临床常见的慢性疾病之一。儿童CKD的患病率为(14.9~118.8)/100万<sup>[2]</sup>,发病率为(3.0~17.5)/100万,呈逐年增高的趋势,由于其病程

长,并发症(如高血压、贫血、发育迟缓等)多,因此患儿的生活质量较低<sup>[3-5]</sup>。然而,CKD不仅影响患儿的生活质量、身心健康及社会适应能力,也给家庭成员造成巨大的精神压力和经济负担,甚至影响整个家庭的功能和健康<sup>[6]</sup>。

\* 基金项目:重庆市教委重大项目[渝教科发(2019)13号];中央引导地方科技发展专项-科技创新项目示范(KJZD-M201900401);重庆医科大学附属儿童医院护理学科学院级科研课题(CHCQMU2020.10)。作者简介:黎小芹(1981—),主管护师,在读硕士研究生,主要从事小儿肾病研究。△ 通信作者,E-mail:yuliping@wuhan.edu.cn。

儿童罹患疾病对于整个家庭来说都是一个应激事件,帮助患儿及其家庭构建一个具有复原力的家庭支持系统尤为重要<sup>[7]</sup>。家庭复原力(family resilience)又称家庭弹性、家庭韧性,是家庭成员发现并调动家庭资源应对危机的属性或能力,能提高家庭的适应力,帮助家庭成员更好地应对逆境和适应环境<sup>[8-9]</sup>。多项研究表明,家庭复原力与患者的生活质量显著相关<sup>[10-11]</sup>。由于我国目前对 CKD 患儿家庭复原力的调查较少,同时也缺乏对生活质量与其相关性的探索。因此,本研究将调查 CKD 患儿生活质量及家庭复原力现状,并分析二者的相关性,为改善 CKD 患儿的生活质量提供参考。

## 1 资料与方法

### 1.1 研究对象

采用便利抽样的方法,于 2020 年 3—6 月选取重庆某三级甲等儿童医院肾脏内科住院治疗的 CKD 患儿父/母。纳入标准:(1)患儿符合美国肾脏病与透析患者生存质量指导指南(kidney disease outcomes quality initiative, KDOQI)中 CKD 的诊断标准<sup>[12]</sup>;(2)患儿年龄为 2~18 周岁;(3)患儿父母年龄 $\geq$ 18 岁,且具备基本的中文阅读能力和沟通交流能力。排除标准:(1)患儿及其父母既往罹患精神疾病;(2)患儿及其父母合并其他重要器官系统疾病。

### 1.2 方法

#### 1.2.1 研究工具

##### 1.2.1.1 一般资料调查表

在文献回顾的基础上,由研究者根据儿科护理专家的意见自行设计,内容有:(1)患儿及其父母的一般人口学特征,包括患儿的性别、年龄、医药费支付方式等;(2)患儿疾病资料,包括发病年龄、病程、疾病类型、病情、治疗方式和治疗时间等;(3)家庭情况:家庭类型、居住地、家庭经济收入情况、家中孩子的数量等。

##### 1.2.1.2 家庭复原力评定量表

该量表由国内学者戴艳<sup>[13]</sup>于 2008 年编制而成,包括 10 个维度,49 个条目,由家庭信念(困境解读、正向前瞻、生活卓越)与家庭力量(问题解决、亲密和谐、社会支持、秩序井然、情感分享、清晰交流和合作协调)两个分量表组成。采用 5 级计分法(1 分为不符合,2 分为基本不符合,3 分为不确定,4 分为基本符合,5 分为符合)。其中,第 30 个条目为反向计分,总分为 49~245 分,得分越高,代表研究对象的家庭复原力水平越好。总量表 Cronbach's  $\alpha$  系数为 0.912,分量表 Cronbach's  $\alpha$  系数为 0.538~0.856<sup>[13]</sup>。

##### 1.2.1.3 儿童生活质量测定量表(pediatric quality of life inventory<sup>TM</sup> 4.0, PedsQL<sup>TM</sup> 4.0)

VARNI 等于 1987 年开始研制原版 PedsQL 量表体系,国内学者卢奕云等<sup>[14]</sup>于 2008 年引进了

PedsQL<sup>TM</sup> 4.0, 并进行了修订和信效度检验。PedsQL<sup>TM</sup> 普适性核心量表用于测量 2~18 岁儿童及青少年的健康相关生活质量,分为儿童自评量表和家長报告量表,分别包括 2~4 岁、5~7 岁、8~12 岁和 13~18 岁 4 个不同的年龄段版本。该量表共 23 个条目,分为 4 个维度,即生理功能、情感功能、社会功能和角色功能(学校表现)。每个条目的回答选项分为 5 个等级(0="从来没有",1="几乎没有",2="有时有",3="经常有",4="一直有"),计时按等级相应转化为 100、75、50、25、0 分。总分和各维度的分数在 0~100 分之间,得分越高,表明生活质量越好。中文版 PedsQL<sup>TM</sup> 4.0 的 Cronbach's  $\alpha$  系数为 0.74~0.82<sup>[14]</sup>。

### 1.2.2 资料收集过程

经重庆市儿童医院伦理委员会批准后进行调查。研究人员根据纳入排除标准选取研究对象,向研究对象介绍研究的目的、内容和意义,得到口头知情同意后发放电子版问卷。研究人员采用统一的指导语,指导患儿父母独立完成相关调查,填写问卷的时长为 15~20 min。本研究共发放 300 份问卷,剔除 10 份明显填写不全的问卷,回收有效问卷 290 份,有效回收率为 96.7%。

### 1.3 统计学处理

采用 SPSS24.0 统计软件进行统计分析。计数资料采用频数及百分比进行描述,计量资料采用  $\bar{x} \pm s$  进行描述,采用 Pearson 相关分析法分析生活质量与家庭复原力的相关性,以  $P < 0.05$  为差异有统计学意义。

## 2 结果

### 2.1 CKD 患儿及家庭的一般情况

本研究最终纳入 290 名研究对象,CKD 患儿的疾病特征及家庭一般资料见表 1。

表 1 CKD 患儿及家庭一般情况( $n=290$ )

项目	例数( $n$ )	百分比(%)
性别		
男	156	53.8
女	134	46.2
年龄(岁)		
2~4	31	10.7
5~7	63	21.7
8~12	108	37.2
13~18	88	30.3
疾病类型		
原发性肾脏疾病	148	51.0
继发性肾小球疾病	122	42.1
遗传性肾小球疾病	4	1.4
其他泌尿系统疾病	16	5.5
确诊年龄		
<6 个月	15	5.2

续表 1 CKD 患儿及家庭一般情况 (n=290)

项目	例数(n)	百分比(%)
6 个月至小于 1 岁	4	1.4
≥1 岁	271	93.4
治疗时间		
<6 个月	130	44.8
6 个月至小于 1 年	44	15.2
≥1 年	116	40.0
治疗方式		
激素+对症治疗	169	58.3
激素+免疫抑制剂+对症治疗	63	21.7
血液净化+对症治疗	32	11.0
腹膜透析+对症治疗	26	9.0
疾病严重程度		
轻度(1~2 期)	123	42.4
中度(3 期)	122	42.1
重度(4~5 期)	45	15.5
居住地		
农村	161	55.5
城镇	129	44.5
家庭类型		
核心家庭	125	43.1
联合家庭	96	33.1
其他	69	23.8
家中孩子数量		
1 个	90	31.0
2 个	168	57.9
≥3 个	32	11.0
家庭月收入(元)		
<2 000	79	27.2
2 000~<5 000	82	28.3
5 000~<1 0000	95	32.8
≥10 000	34	11.7
医药费支付方式		
城镇职工居民医疗保险	71	24.5
农村合作医疗保险	153	52.8
商业保险	46	15.9
自费	20	6.9

2.2 CKD 家庭复原力得分情况

CKD 患儿的家庭复原力总分为(190.54±33.15)分,条目平均分为(4.13±0.68)分,家庭信念分量表总分为(69.08±11.46)分,家庭力量分量表总分为(121.26±22.48)分。其中,得分最高的维度是正向前瞻,而生活卓越得分最低,见表 2。

表 2 家庭复原力及各维度得分情况(n=290)

维度	条目数	条目均分( $\bar{x}\pm s$ ,分)
困境解读	7	4.28±0.71
正向前瞻	6	4.38±0.87
生活卓越	4	3.85±0.87
问题解决	6	4.14±0.76
亲密和谐	4	4.34±0.84
社会支持	4	3.86±0.86
秩序井然	3	4.10±0.85
情感分享	4	4.12±0.84
清晰交流	5	3.93±0.72
合作协调	6	4.18±0.79
总分	49	4.13±0.68

2.3 CKD 患儿生活质量的得分情况

2~4 岁(n=31)、5~7 岁(n=63)、8~12 岁(n=108)和 13~18 岁(n=88)CKD 患儿生活质量均分分别为(70.88±11.62)、(71.93±12.57)、(77.71±11.15)和(76.12±12.40)分。其中,各年龄段得分最高的维度是社交功能,得分最低的是角色功能,见表 3。

2.4 CKD 患儿生活质量与家庭复原力的相关性分析

CKD 患儿生活质量与家庭复原力相关性分析结果显示,家庭复原力各维度与生活质量各维度均呈正相关(r 值为 0.312~0.876, P<0.05),见表 4。

表 3 不同年龄段患儿生活质量得分情况(n=290,  $\bar{x}\pm s$ ,分)

维度	2~4 岁(n=31)	5~7 岁(n=63)	8~12 岁(n=108)	13~18 岁(n=88)
生理功能	77.55±10.32	77.37±10.00	78.22±10.75	77.26±12.38
情感功能	73.80±11.56	68.80±11.43	73.73±10.19	74.56±10.13
社交功能	80.52±11.37	81.67±10.58	86.01±11.58	84.39±11.51
角色功能	64.74±11.65	65.83±10.47	65.24±13.26	64.21±13.17
生活质量均分	70.88±11.62	71.93±12.57	77.71±11.15	76.12±12.40

表 4 CKD 患儿生活质量与家庭复原力的相关性分析(r)

家庭复原力评定量表	PedsQL™4.0 量表				
	生理功能	情感功能	社交功能	角色功能	总分
困境解读	0.312 <sup>a</sup>	0.455 <sup>a</sup>	0.616 <sup>a</sup>	0.572 <sup>a</sup>	0.659 <sup>a</sup>
正向前瞻	0.365 <sup>a</sup>	0.587 <sup>a</sup>	0.569 <sup>a</sup>	0.558 <sup>a</sup>	0.642 <sup>a</sup>

续表 4 CKD 患儿生活质量与家庭复原力的相关性分析( $r$ )

家庭复原力评定量表	PedsQL™4.0 量表				
	生理功能	情感功能	社交功能	角色功能	总分
生活卓越	0.398 <sup>a</sup>	0.632 <sup>a</sup>	0.608 <sup>a</sup>	0.557 <sup>a</sup>	0.699 <sup>a</sup>
问题解决	0.463 <sup>a</sup>	0.538 <sup>a</sup>	0.629 <sup>b</sup>	0.612 <sup>a</sup>	0.711 <sup>a</sup>
亲密和谐	0.335 <sup>b</sup>	0.569 <sup>b</sup>	0.595 <sup>a</sup>	0.601 <sup>a</sup>	0.637 <sup>a</sup>
社会支持	0.382 <sup>a</sup>	0.652 <sup>a</sup>	0.696 <sup>a</sup>	0.680 <sup>a</sup>	0.722 <sup>a</sup>
秩序井然	0.399 <sup>b</sup>	0.478 <sup>a</sup>	0.591 <sup>a</sup>	0.617 <sup>a</sup>	0.695 <sup>a</sup>
情感分享	0.381 <sup>a</sup>	0.584 <sup>a</sup>	0.613 <sup>a</sup>	0.629 <sup>a</sup>	0.680 <sup>a</sup>
清晰交流	0.364 <sup>a</sup>	0.556 <sup>a</sup>	0.597 <sup>a</sup>	0.627 <sup>a</sup>	0.673 <sup>a</sup>
合作协调	0.398 <sup>a</sup>	0.583 <sup>a</sup>	0.625 <sup>a</sup>	0.559 <sup>b</sup>	0.654 <sup>a</sup>
家庭信念	0.652 <sup>a</sup>	0.688 <sup>a</sup>	0.706 <sup>b</sup>	0.711 <sup>a</sup>	0.856 <sup>a</sup>
家庭力量	0.688 <sup>a</sup>	0.741 <sup>a</sup>	0.696 <sup>a</sup>	0.602 <sup>b</sup>	0.817 <sup>b</sup>
家庭复原力总分	0.779 <sup>a</sup>	0.783 <sup>a</sup>	0.765 <sup>b</sup>	0.759 <sup>a</sup>	0.876 <sup>b</sup>

<sup>a</sup>: $P < 0.05$ ; <sup>b</sup>: $P < 0.01$ 。

### 3 讨 论

#### 3.1 CKD 患儿的生活质量较低

本研究结果显示:2~4岁、5~7岁、8~12岁和13~18岁CKD患儿生活质量总分分别为(70.88±11.62)、(71.93±12.57)、(77.71±11.15)和(76.12±12.40)分,与王芳等<sup>[15]</sup>对Alport综合征患儿生活质量的调查结果[(72.2±16.3)分]相似,并且显著低于健康儿童<sup>[16-17]</sup>的生活质量得分,可能是由于CKD患儿不仅要承受疾病带来的生理改变及频繁检查和治疗的痛苦,同时面临学习表现和社会适应等多方面的问题和挑战,导致其生活质量较低。同时,本研究中生活质量得分最高的维度是社交功能,最低的维度是角色功能(学校表现),且生活质量得分随着年龄增加总体呈现上升趋势,与王芳等<sup>[15]</sup>、SELEWSKI等<sup>[18]</sup>对肾病综合征患儿的调查结果相似。可能是由于长期的疾病治疗严重干扰了CKD患儿正常的学习生活,影响其学业表现,而学习成绩下降及由此带来的压力会影响CKD患儿的自信心,产生焦虑、抑郁等负面情绪<sup>[19]</sup>;此外,年龄较小的患儿得分较低,可能是由于长期大量肾上腺皮质激素和免疫抑制剂治疗,家长担忧患儿抵抗力低继发感染,而对其过度保护从而影响了患儿的正常交往和情绪发展。

依据《关于印发健康中国行动——儿童青少年心理健康行动方案(2019—2022年)的通知(国卫疾控发[2019]63号)》要求:开展早期识别与干预研究,以筛查儿童青少年常见的心理行为问题与精神障碍,并推广应用效果明确的心理干预技术和方法<sup>[20]</sup>。因此,在临床工作中应重视CKD及其他慢性疾病患儿的生活质量,鼓励家长关注患儿的学习生活,主动参与其学习;同时,衔接医院或社区的志愿者、义工为CKD患儿提供相关的课程辅导,减轻其学业压力负担,从而

改善他们的角色功能。

#### 3.2 CKD 患儿的家庭复原力处于中等水平

家庭复原力是家庭在面对压力与逆境时能否实现健康适应的决定性因素<sup>[10]</sup>。本次研究结果显示:CKD患儿家庭复原力的总分为(190.54±33.15)分,条目平均分为(4.13±0.68)分,且不同维度条目平均分均大于3分,处于中等水平,略高于赵西西等<sup>[21]</sup>对脑瘫患儿的调查结果[(183.19±25.97)分],可能与脑瘫患儿病情更重,病程更长,经济负担及照护者压力更大等有关。CKD患儿的家庭复原力较高,表明患儿的家庭更能调动物体力量帮助CKD患儿适应疾病状态,从而缓解养育CKD患儿所面临的各种压力和挑战。

正向前瞻指能以乐观的角度看待各种生活事件或逆境,强调将焦点放在家庭的优势力量或潜力方面<sup>[13]</sup>。本研究得分最高的维度是正向前瞻,与对脑瘫患儿及高危儿家庭复原力的调查结果一致<sup>[21]</sup>,表明随着病程的延长,CKD患儿家庭能够采取积极的态度以适应儿童的疾病状态。生活卓越是指家庭能利用一些仪式行为,增进家庭的生活品质,追求精神层次的享受<sup>[13]</sup>。本研究中得分最低的维度是生活卓越,可能是由于CKD患儿家庭照护负担重,经济压力大,疲于应对反复治疗与就诊过程,难以在现有经济水平基础上更加注重生活仪式,进而影响了生活品质的提高。在今后的工作中,医疗机构应结合互联网+医疗的方式为患儿及家长提供更加畅通的信息支持,及时满足其专业知识需求;同时,为CKD患儿家庭提供更多的心理支持与延续照护模式,并号召更多的社会经济支持,以改善其生活品质,增强家庭信念,从而提高其家庭复原力。

#### 3.3 CKD 患儿的生活质量与家庭复原力呈正相关

本研究结果显示,CKD 患儿生活质量各维度与家庭复原力各维度均呈正相关( $P < 0.05$ ),与既往对系统性红斑狼疮患者<sup>[10]</sup>、老年脑梗死患者<sup>[11]</sup>的研究结果一致。表明改善家庭功能,提高患儿的家庭复原力对于改善 CKD 患儿的生活质量具有一定的意义。家长是 CKD 患儿的主要照顾者,家庭是 CKD 患儿康复的主要场所,良好的家庭复原力可以充分调动家庭内外的资源,积极应对家庭所面临的逆境,帮助患儿树立应对疾病的积极态度,提高其对疾病的适应能力<sup>[10-11]</sup>,从而改善患儿的生活质量。因此,未来应进一步研究有关 CKD 患儿家庭复原力的影响因素,并制订针对性的干预措施,如为患儿家庭提供更多的情感支持,促进患儿父母之间的交流互动和信息共享<sup>[22]</sup>,缓解家庭矛盾,促进家庭和谐,提高家庭复原力,从而改善患儿的生活质量。

### 3.4 不足及展望

本研究存在以下局限性:首先,由于横断面设计的局限性,尚不能推断 CKD 患儿生活质量与家庭复原力之间的因果关系,在今后的研究中,可进一步探讨二者之间的作用机制。其次,本研究的调查问卷都是由父母自我报告,可能存在一定的报告偏倚,未来研究可以采用较为客观的测量方式(如研究者观察法)。此外,本研究使用的是儿童生活质量的普适性量表,未来研究应研制并使用 CKD 患儿的疾病特异性量表。

综上所述,本研究描述了 CKD 患儿生活质量和家庭复原力的现状,并探讨了生活质量和家庭复原力的相关性。结果显示,CKD 患儿的生活质量相对较低,家庭复原力处于中等水平;患儿生活质量与家庭复原力呈正相关。未来可进一步探讨二者间具体的作用机制,并制订科学、有效、针对性的干预措施,以帮助 CKD 患儿构建更具复原力的家庭系统,从而更好地改善患儿的生活质量。

### 参考文献

[1] 王芳,丁洁. 重视儿童慢性肾脏病[J]. 中华儿科杂志,2019,57(9):657-659.

[2] 石鑫淼,刘贝妮,钟旭辉,等. 儿童慢性肾脏病流行病学研究进展[J]. 中华儿科杂志,2019,57(9):721-724.

[3] TJADEN L A, MAURICE-STAM H, GROOTEN HUIS M A, et al. Impact of renal replacement therapy in childhood on long-term socioprofessional outcomes: a 30-year follow-up study[J]. J Pediatr, 2016,171:189-195.

[4] MISHRA K, RAMACHANDRAN S, FIRDAUS 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.

[5] 陈志慧,王芳,丁洁. 慢性肾脏病患儿生活质量研究进展[J]. 中华实用儿科临床杂志,2019,34(17):1355-1357.

[6] 徐瑜,迟俊涛,顾桂芹,等. 慢性病患儿家庭弹性的研究进展[J]. 齐鲁护理杂志,2019,25(15):96-99.

[7] 王芬,张林林,李玉丽. 乳腺癌患者家庭弹性的研究进展[J]. 护理学杂志,2019,34(18):110-112.

[8] 赵西西,孙霞,王雪芳,等. 家庭复原力的研究进展及其对危机家庭的护理启示[J]. 中华护理杂志,2015,50(11):1365-1368.

[9] MASTEN A S, MONN A R. Child and family resilience: a call for integrated science, practice, and professional training[J]. Fam Relat, 2015, 64(1):5-21.

[10] 张雪芹,姚红梅. 家庭复原力对系统性红斑狼疮患者负性情绪与生活质量的影响[J]. 护理学杂志,2018,33(24):55-56,63.

[11] 颜彦,张智. 家庭复原力对老年脑梗死患者负性情绪和生活质量的影响[J]. 解放军护理杂志, 2017,34(23):6-10.

[12] National Kidney Foundation. K/DOQI clinical practice guidelines for chronic kidney disease: evaluation, classification, and stratification[J]. Am J Kidney Dis, 2002,39(2 Suppl 1):S1-266.

[13] 戴艳. 中学生家庭复原力的结构及其与心理健康的关系研究[D]. 北京:北京师范大学,2008.

[14] 卢奕云,田琪,郝元涛,等. 儿童生存质量测定量表 PedsQL4.0 中文版的信度和效度分析[J]. 中山大学学报(医学科学版),2008,29(3):328-331.

[15] 王芳,陈志慧,肖慧捷,等. 基于中文版儿童健康相关生活质量量表评价 Alport 综合征患儿生活质量的病例对照研究[J]. 中国循证儿科杂志, 2020,15(1):67-71.

[16] HARMER M, WOOTTON S, GILBERT R, et al. Association of nutritional status and health-related quality of life in children with chronic kidney disease[J]. Qual Life Res, 2019,28(6):1565-1573.

[17] 王长军. PedsQL™ 4.0 在功能性便秘患儿及其家庭生存质量研究中的适用性[D]. 西安:第四军医大学,2015. (下转第 2578 页)

- NEMANN A, et al. YAG laser vitreolysis for treatment of symptomatic vitreous opacities [J]. *Ophthalmology*, 2019, 116(1):73-84.
- [9] SHAH C P, HEIER J S. Long-term follow-up of efficacy and safety of YAG vitreolysis for symptomatic weiss ring floaters [J]. *Ophthalmic Surg Lasers Imaging Retina*, 2020, 51(2):85-88.
- [10] LUDWIG G D, GEMELLI H, NUNES G M, et al. Efficacy and safety of Nd:YAG laser vitreolysis for symptomatic vitreous floaters; a randomized controlled trial [J/OL]. *Eur J Ophthalmol* (2020-11-04) [2020-12-12]. <http://doi.org/10.1177/1120672120968762>.
- [11] NGUYEN J H, NGUYEN-CUU J, YU F, et al. Assessment of vitreous structure and visual function after neodymium: yttrium-aluminum-garnet laser vitreolysis [J]. *Ophthalmology*, 2019, 126(11):1517-1526.
- [12] SINGH I P. Modern vitreolysis-YAG laser treatment now a real solution for the treatment of symptomatic floaters [J]. *Surv Ophthalmol*, 2020, 65(5):581-588.
- [13] SINGH I P. Novel OCT application and optimized YAG laser enable visualization and treatment of mid- to posterior vitreous floaters [J]. *Ophthalmic Surg Lasers Imaging Retina*, 2018, 49(10):806-811.
- [14] SHAH C P, HEIER J S. YAG laser vitreolysis vs sham YAG vitreolysis for symptomatic vitreous floaters; a randomized clinical trial [J]. *JAMA Ophthalmol*, 2017, 135(9):918-923.
- [15] LIM J I. YAG laser vitreolysis-is it as clear as it seems? [J]. *JAMA Ophthalmol*, 2017, 135(9):924-925.
- [16] O'DAY R, CUGLEY D, CHEN C, et al. Bilateral posterior capsule injury after Nd:YAG laser vitreolysis; unintended consequence of floaters treatment [J]. *Clin Exp Ophthalmol*, 2018, 46(8):956-958.
- [17] KOO E H, HADDOCK L J, BHARDWAJ N, et al. Cataracts induced by neodymium-yttrium-aluminum-garnet laser lysis of vitreous floaters [J]. *Br J Ophthalmol*, 2017, 101(6):709-711.
- [18] BAILLIF S, PAOLI V, FRANCHESCHETTI C, et al. Retinal injury following ND-YAG laser treatment of symptomatic vitreous floaters [J]. *J Fr Ophtalmol*, 2011, 34(8):589-591.
- [19] 张庆华. Nd:YAG 激光治疗玻璃体混浊的疗效 [J]. *国际眼科杂志*, 2016, 17(1):150-152.
- [20] ABDELKAWI S A, ABDEL-SALAM A M, GHONIEM D F. Vitreous humor rheology after Nd:YAG laser photo disruption [J]. *Cell Biochem Biophys*, 2014, 68(2):267-274.
- [21] ZEYDANLI E O, PAROLINI B, OZDEK S, et al. Management of vitreous floaters; an international survey the European Vitreo Retinal Society Floaters study report [J]. *Eye (Lond)*, 2020, 34(5):825-834.

(收稿日期:2020-12-20 修回日期:2021-04-02)

(上接第 2573 页)

- [18] SELEWSKI D T, TROOST J P, MASSENGILL S F, et al. The impact of disease duration on quality of life in children with nephrotic syndrome; a midwest pediatric nephrology consortium study [J]. *Pediatr Nephrol*, 2015, 30(9):1467-1476.
- [19] 李君丽, 韦琴. 原发性肾病综合征患儿主观生活质量的调查分析 [J]. *中国实用护理杂志*, 2013, 29(9):70-72.
- [20] 国家卫生健康委员会, 中宣部, 中央文明办, 等. 关于印发健康中国行动——儿童青少年心理健康行动方案(2019-2022 年)的通知; 国卫疾控发 [2019]63 号 [EB/OL]. (2019-12-26) [2020-11-21]. [http://www.gov.cn/xinwen/2019-12/27/content\\_5464437.htm](http://www.gov.cn/xinwen/2019-12/27/content_5464437.htm).
- [21] 赵西西, 孙霞, 王雪芳, 等. 住院脑瘫患儿及高危儿家庭复原力及其相关因素分析 [J]. *中国康复医学杂志*, 2016, 31(5):540-543.
- [22] ELLIS L, GERGEN J, WOHLGEMUTH L, et al. Empowering the "Cheerers": role of surgical intensive care unit nurse sinen-hancing family resilience [J]. *Am J Crit Care*, 2016, 25(1):39-45.

(收稿日期:2020-11-18 修回日期:2021-03-08)