

发放日期	
归档日期	
指导教师(签字)	
第 / 本	共 本

苏州大学研究生科研记录本

(自然科学类专业用)



论文题目: 家庭抗逆力对心力衰竭患者及其非正式照顾者健康结局的影响及其机制研究

培养单位: 苏州医学院护理学院

专 业: 护理

姓 名: 朱赵盈

学 号: 20235231006

指导教师: 侯云英

使用起止时间: 2024年1月4日

记录起止页码: p1-147

《Family resilience factors affecting family adaptation of children with cancer》

科研名称: A cross-sectional study

日期: 2025年8月29日

《影响癌症患儿家庭适应的家庭韧性因素——一项横断面研究》

关键词: Childhood cancer 儿童期癌症, Family resilience 家庭韧性, Family adaptation 家庭适应, Protective factors 保护因素, Risk factors 风险因素

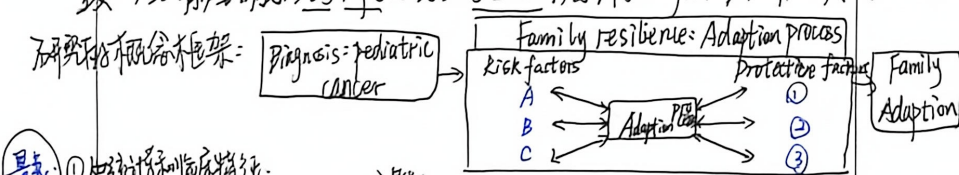
杂志名称: European Journal of Oncology Nursing 《欧洲肿瘤护理学杂志》

研究目的: 了解儿童、家庭和社区层面的家庭韧性的风险和保护因素, 这些因素会影响儿童家庭的适应。

方法: 2022年1月, 韩国 11名 CA 儿童的父母。
基于 Patterson 的家庭韧性模型, 使用多元回归分析方法分析家庭适应的风险因素(儿童病情的严重程度、父母抑郁及耻辱和歧视)和保护因素(儿童的性别、家庭沟通的技巧、支持性医疗服务)。

结果: 影响癌症患儿家庭适应的家庭韧性因素中, 父母抑郁 ($\beta = -0.29, p < 0.004$) 和家庭沟通技巧 ($\beta = 0.003, p < 0.001$) 分别被识别为风险因素和保护因素。 $R^2 = 0.3$ 。

背景描述: CA 儿童现状, CA 儿童父母现状, CA 家庭的作用与现有状况。
家庭韧性模型及其对 CA 儿童及其家庭的保护作用。 [Patterson 2002] 研究团队综述
Patterson 在生态学框架下解释了家庭韧性在个体、家庭和社区层面的风险和保护因素。
理解家庭韧性对于儿童期癌症治疗和生存相关的干预策略至关重要。社区因素
PS: 家庭韧性文献: (Goff 2014, Karak 2016, Rosenberg 2013)。
韩国(作者等) → 强烈民族主义和排他性国家。作者们强调思想强调血缘关系和集体主义。
意义 → 50 年前, 韩国在基于儒家思想的东亚文化, 影响心理健康和全球适应性的因素。



- 量表:
- ① 韩国修订版临床特征。
 - ② General Physical Health Scale 一般健康量表。
 - ③ 21-item Korean version of Beck's Depression Inventory 贝克抑郁量表。
 - ④ a nine-item tool → Stigma and Discrimination 污名与歧视。
 - ⑤ the Child's temperament 儿童气质问卷 → Colorado Childhood Temperament Inventory
 - ⑥ Family Problem-solving Communication 家庭问题解决沟通量表。
 - ⑦ Supportive health services 支持性健康服务 → Supportive Care Needs Survey-Short Form 34
 - ⑧ 家庭适应性 → Family Adaptation Partnership Growth, Affection and Resilience (FAPGAR) questionnaire

科研名称:

日期: 2025年8月29日

讨论:

- ① 家庭韧性风险性、保护性因素与家庭适应之间的关系。
家庭适应与儿童病情的严重程度、父母抑郁有显著负相关。
与儿童性别、家庭沟通技巧正相关。与污名和歧视负相关。
与社区支持性医疗服务正相关。
- ② 文化因素, 如耻辱感, 也是亲子关系和清晰沟通的障碍。一个文化特定的沟通方式反映其特定的意识结构 (Jun 2008) → 71.8% 认为癌症患者无力为社区做贡献, 23% 认为在癌症患者中。
③ CA 家庭的抑郁水平较高, 可能由于治疗期间的快速和意外事件。
④ 社区层面支持性医疗服务不显著相关的原因, 可能是因为与社区医疗服务相比, 癌症患者得不到足够的支持性服务, 与幸存者相比, 在社区层面参与治疗之外的机会较少。
⑤ 对慢性和患儿童家庭应用心理社会干预时, 必须考虑母亲的抑郁和沟通技巧。

局限: a. 便利抽样 → 选择偏差降低 → 多中心研究
b. 采用横断面设计, 无法验证因果关系 → 前瞻性研究调查时间足以验证干预时机
c. 研究并未包括所有家庭成员 → 干预应包括所有家庭成员的设计, 以验证干预。

结论 Conclusion: A good adaptation 用于家庭韧性不是一种特质, 而是一个动态过程。因此可以通过干预促进家庭韧性来促进家庭适应。 → family-centered intervention 以家庭为中心的干预措施。

PS: 前期研究设计的局限性: (Normal)

- ① 时间和成本限制: 长基线随访 → 研究周期长, 人力物力投入大, 资金需求高
- ② 样本流失问题: 典型流失率 (5-30%); 非典型人群 (老年) 40%。
- ③ 研究实施可行性 ④ 时文化问题 ⑤ 测量偏倚风险 (重要测量可能有偏差)

< The impact of heart failure on patient and caregivers A qualitative study

科研名称: 心力衰竭对患者及其照顾者的影响: 一项定性研究
日期: 2025年9月11日

杂志名: Plos One

摘要: 背景: 一句话现状+目的; 方法: 基于美国的研究, 面向患者的焦点访谈, 半结构化访谈。

结果: 90名参与者 (66名HF患者, 24名CG), 大多为女性, 平均年龄...

结论: 在患者和照顾者方面, 存在着对严重症状需要更多的研究来描述这些需求和行为的影响, 同时需开发新的干预措施支持患者及其照顾者的疾病管理。

Background

HF现状, HF-C的现状及其作用机制, 研究团队的结果并呈现HF患者及其照顾者的现状和正在接受的治疗。

研究局限性: ①研究发表年份过早, ②样本量较小 (n=90), ③在特定国家内进行, ④定性研究为单一一对一的访谈, 本研究采用焦点小组访谈, 具有多样性。

研究: 在美国3个城市 (不同地区) 抽取64名HF患者 + 24名HF-CG, 时间于2017年和2018年 (目的是交叉验证既往的研究并获取新的见解)。

Methods

This was an observational, cross-sectional, qualitative, focus group study in the US where in 19 in-person focus groups were conducted with 64 patients with HF and 24 CGs (19 in-person focus groups and 5 online).

① HF患者 and CG 各自进行半结构化访谈。② 焦点小组访谈采用半结构化访谈指南进行。③ 研究前经伦理委员会 (IRB) 批准。④ 研究团队 (AM) 使用探索性和非探索性语言技巧 (probing and non-verbal) 来澄清和深化访谈指南, 引导参与者进行焦点小组访谈。

Analysis

Qualitative data analysis (主题分析): 研究团队 (AM) 进行数据转录后的分析。所有数据均由同一分析员 (AM) 分析。

Quantitative data analysis (定量分析): 自开发测试并验证程序 (DataFox)。

Results

① Patients: (208.4.9月) → 66名, 10名男性, 56名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ② Caregivers: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ③ 照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ④ 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ⑤ 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ⑥ 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ⑦ 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ⑧ 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ⑨ 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ⑩ 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ⑪ 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ⑫ 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ⑬ 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ⑭ 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ⑮ 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ⑯ 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ⑰ 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ⑱ 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ⑲ 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ⑳ 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ㉑ 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ㉒ 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ㉓ 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ㉔ 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ㉕ 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ㉖ 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ㉗ 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ㉘ 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ㉙ 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ㉚ 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ㉛ 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ㉜ 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ㉝ 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ㉞ 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ㉟ 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ㊱ 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ㊲ 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ㊳ 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ㊴ 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ㊵ 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ㊶ 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ㊷ 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ㊸ 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ㊹ 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ㊺ 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ㊻ 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ㊼ 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ㊽ 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ㊾ 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ㊿ 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理);

① 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ② 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ③ 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ④ 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ⑤ 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ⑥ 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ⑦ 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ⑧ 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ⑨ 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ⑩ 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ⑪ 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ⑫ 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ⑬ 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ⑭ 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ⑮ 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ⑯ 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ⑰ 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ⑱ 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ⑲ 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ⑳ 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ㉑ 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ㉒ 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ㉓ 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ㉔ 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ㉕ 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ㉖ 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ㉗ 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ㉘ 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ㉙ 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ㉚ 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ㉛ 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ㉜ 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ㉝ 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ㉞ 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ㉟ 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ㊱ 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ㊲ 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ㊳ 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ㊴ 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ㊵ 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ㊶ 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ㊷ 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ㊸ 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ㊹ 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ㊺ 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ㊻ 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ㊼ 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ㊽ 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ㊾ 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理); ㊿ 患者和照顾者: 10名, 5名男性, 5名女性; 临床特征: 自我管理策略 (自我管理);

科研名称: _____ 日期: 2025年9月11日

Discussion: 患者方面描述; 照顾者方面描述; → 该研究提供了HF患者及其照顾者被满足的需求的证据, 并发现这些需求尚未被临床医生充分识别, 且医疗系统等对此提供的服务有限。

局限性: a. 不适用新加入家庭 → Because HF平均持续时间8-9y, 样本量较小 (受限), 且照顾者和患者进行配对或匹配。 c. 没有进行任何亚组分析, 仅按性别/年龄。 d. NMA为II级 (II级)

< Patient Perspectives on Home-based Care and Remote Monitoring in HF: A Qualitative Study >
心力衰竭患者对居家护理和远程监测的看法: 一项定性研究。

研究目的: 探讨患者对居家进行HF管理, 使用远程监测以及家庭护理价值的看法。

研究方法: 通过电话 (2020.12-2021.3) 对患有HF的成年人进行访谈 (N=27)。

5个关键研究议题: ① HF知识, ② 对家庭护理的价值看法, ③ 健康和社会决定因素 (SDH) 相关的未满足需求, ④ 医疗和信息技术和远程监测的经验, ⑤ 家庭管理中的挑战。

研究结果: 5个主题: ① 理解每年家庭护理计划的说明; ② 由医疗支持系统接受并采用, 改善液体管理具有挑战; ③ 经济限制成为障碍; ④ 家庭支持是药物和液体管理的重要组成部分; ⑤ 尽管有局限, 但患者以强烈意愿使用远程监测。

展望: 质性研究写作时注意 Points!!! (总字数: 5000-8000)

一. 前言 (Introduction) 500-1000 背景与普遍事实 → 现在时。研究宗旨与目的 → 现在时/现在完成时。eg. 本研究旨在 aims to...

二. 方法 (Methods) 1000-1500 研究设计执行过程 → 过去时。eg. 我们招募了 recruited... 方法论依据 → 现在时。eg. 本研究使用 is suitable for...

三. 结果 (Results) 1500-2000 描述研究发展 → 过去时 (具体事件) + 现在时 (普遍模式)。eg. 参与者报告 reported... 引用参与者原话 → 保留原话日期。eg. 没告诉我 told...

四. 讨论 (Discussion) 1000-1500 解释研究结果 → 现在时。eg. something stems from... 对比前人研究 → 过去时。eg. Smith 发现 found... 提出建议 → 现在时 (情态动词)。eg. 医生和护士建议 - (need to establish)...

五. 结论 (Conclusion) 300-500 总结贡献与意义 → 现在时。eg. 本研究提供 provides... 强调 (is)...

原始资料直接呈现 (保留市设对原语言的翻译, eg. 方言俚语), 仅删减重复或冗余语义词语。作者态度中立, 区分描述性语言 (解释性语言) 和评价性语言 (解释性语言)。避免价值判断。考虑读者适配度; 避免理论脱离。eg. 数据和过度解释。→