·临床研究·

重型 β-地中海贫血患儿心理行为及影响因素分析

黄秀萍[1]，陆青梅[2]，尚秀纷[3]，罗艳妮[1]，陈玉科[4]，黄连春[1]

1. 右江民族医学院附属医院儿内科一病区，广西壮族自治区 右江 533000；2. 右江民族医学院护理学院儿科护理教研室；3. 右江民族医学院研究生学院；4. 江民族医学院附属医院护理部

摘 要：目的 调查儿童青少年重型 β-地中海贫血(β-TM)患儿心理行为问题及影响因素，为制定针对性的干预措施，促进 β-TM 患儿心理行为健康提供参考依据。**方法** 采用便利抽样法，选取 2022 年 8 月—2023 年 2 月桂滇黔三省交界区某三甲综合医院儿内科 146 例儿童青少年 β-TM 患儿作为研究对象。采用一般资料调查表、Conners 父母用症状问卷、简易应对方式问卷、父母教养方式量表进行调查，采用多因素 Logistic 回归方法分析 β-TM 患儿心理行为问题的影响因素。**结果** 本次调查的 146 例 β-TM 患儿中，心理行为问题总得分为 17.08±13.62，其中 57 例(39.0%)患儿存在心理行为问题。多因素 Logistic 回归分析显示，年龄(13～18 岁)、父母教育程度高中及以上(高中或中专、大专及以上)、父母情感温暖教养方式是 β-TM 患儿存在心理问题的保护因素(OR=0.778，0.730，0.802，0.703，P<0.05)；疾病造成经济负担、流动家庭、父母消极应对方式、过分保护教养方式是其危险因素(P<0.05)。性别、是否独生子女、是否规律除铁与患儿心理行为问题的发生无显著相关性(P>0.05)。**结论** β-TM 患儿心理行为问题较为突出，与患儿年龄、家庭结构、父母教育程度等密切相关，应采取针对性的干预措施，改善患儿心理行为问题。

关键词： 重型 β-地中海贫血；儿童青少年；心理行为问题

中图分类号：R725.5 **文献标识码：**A **文章编号：**1008-6579(2024)10-1140-05 doi:10.11852/zgetbjzz2024-0119

Psychological and behavioral problems and the influencing factors of children with beta-thalassemia major

HUANG Xiuping[1], LU Qingmei[2], SHANG Xiufen[3], LUO Yanni[1], CHEN Yuke[4], HUANG Lianchun[1]

1. Pediatrics Internal Medicine Ward, Affiliated Hospital of Youjiang Medical University for Nationalities, Youjiang, Guangxi Zhuang Autonomous Region 533000, China; 2. Pediatric Nursing Teaching and Research Department, School of Nursing, Youjiang Medical University for Nationalities; 3. Graduate School of Youjiang Medical University for Nationalities; 4. Nursing Department, Affiliated Hospital of Youjiang Medical University for Nationalities

Corresponding author: LU Qingmei, E-mail: lqm65@126.com

Abstract: Objective To investigate psychological and behavioral problems in children and adolescents with severe beta-thalassemia major (β-TM), and to analyze their influencing factors, so as to provide basis for targeted interventions to promote the psychological and behavioral health of β-TM patients. **Methods** A convenience sampling method was used to select 146 pediatric and adolescent patients with β-TM from the pediatrics department a tertiary general hospital in the border region of Guangxi, Yunnan, and Guizhou provinces between August 2022 and February 2023. Data were collected using a demographic questionnaire, the Conners' Parent Symptom Questionnaire, the Simplified Coping Style Questionnaire, and the Parental Feeding Style Scale. Multivariate Logistic regression analysis was used to identify factors influencing the psychological and behavioral problems of these patients. **Results** Among the 146 β-TM patients, the total score of psychological and behavioral problems was 17.08 ± 13.62, with a detection rate of 39.0%. Multivariate Logistic regression analysis showed that protective factors of psychological and behavioral problems in β-TM children included age (13 -18 years old), parental education level of high school or above (senior high school/vocational school, college and above), and emotionally warm parenting style (OR=0.778, 0.730, 0.802, 0.703), while the risk factors included heavy economic burden due to the disease, migrant family status, negative coping styles of parents, and overprotective parenting style (P<0.05). Gender, being an only child, and regular iron chelation therapy were not significantly associated with the

基金项目：广西自然科学基金项目(2020GXNSFAA297194，2020GXNSFAA297094)；广西自筹经费科研项目(Z20210277)；百色市科学研究与技术开发计划项目基金(百科 20222003)

作者简介：黄秀萍(1986-)，女，副主任护师，硕士学位，主要研究方向为儿童慢性病领域。

通信作者：陆青梅，E-mail：lqm65@126.com

occurrence of psychological and behavioral problems ($P>0.05$). **Conclusion** Psychological and behavioral problems are prominent among β-TM patients and are closely related to patient age, family structure, and parental education levels. Targeted interventions should be implemented to improve the psychological and behavioral health of these patients.

Keywords: β-thalassemia major; children and adolescents; psychological and behavioral problems

重型 β-地中海贫血(β-thalassemia major, β-TM)是由于 β-珠蛋白肽链合成缺陷或缺失使血红蛋白组成成份改变导致的慢性进行性溶血性贫血,是我国南方常见的遗传性疾病[1]。据统计,全世界范围内每年至少有上万例 β-TM 患儿出生,已成为全球严重的公共卫生问题[2]。近年来,心理卫生问题在 18 岁以下人群中呈逐步上升趋势。目前,全球约 10%～20%的儿童存在心理行为问题[3],我国有 17.5%儿童青少年存在心理行为问题[4]。儿童青少年 β-TM 患儿身心发育尚未成熟,在疾病长期治疗过程中,患儿处于疾病压力状态,易出现异常心理行为问题,严重影响患儿生活质量[5]。患儿心理行为健康可能与医疗资源、疾病经济压力及家庭环境等有关,但影响因素尚未明确[6-7]。因此,本研究对儿童青少年 β-TM 患儿心理行为现状进行调查,并分析其影响因素,为制订进一步的干预措施,促进患儿身心健康提供依据。

1　对象和方法

1.1　对象　采用便利抽样法,选取 2022 年 8—2023 年 2 月在广西百色市某三甲医院儿内科进行治疗的 146 例儿童青少年 β-TM 患儿父母进行调查。纳入标准:1)患儿诊断标准符合诸福棠主编的《实用儿科学》第九版关于 β-TM 的诊断标准;2)患儿年龄为 8～18 岁,符合 WHO 年龄的划分标准;3)父母为患儿主要照顾者且年龄≥22 岁;4)父母具有一定的语言沟通与表达能力。排除标准:1)患儿存在心力衰竭、肝功能衰竭、肾功能衰竭等严重并发症;2)父母照顾患儿时间小于 1 年;3)家庭 6 个月内遭遇重大创伤事件,如丧亲、离异等。本研究中,Conners 父母用症状问卷的维度数最多,样本量拟取调查量表最大维度数的 15～20 倍,并考虑 20%的失访率,最终确定样本量为 150 例。本研究已通过医院伦理委员会审批(审查号:2021062603)。

1.2　方法

1.2.1　调查工具

1.2.1.1　一般资料调查表　结合现有文献,自行设计而成,包括患儿性别、年龄、是否独生子女、医疗费用支付方式、家庭结构、疾病经济负担等人口学资料和相关疾病资料。

1.2.1.2　Conners 父母用症状问卷　Conners 父母用症状问卷(Parent Symptom Questionnaire, PSQ)用于评价儿童及青少年的心理行为问题,由父亲或母亲填写[8]。问卷包含品行问题、学习问题、心身问题、冲动-多动、焦虑、多动指数 6 个因子 48 个条目,每个条目均采用"无、稍有、相当多、很多",对应评分为 0、1、2、3 四级评分,将各因子的平均分与中国常模比较,任一因子评分$>\bar{x}+2s$ 者评价为异常,得分越高,说明心理行为问题越突出。该问卷 Cronbach's α 系数为 0.925。

1.2.1.3　简易应对方式问卷　简易应对方式问卷(Simplified Coping Style Questionnaire, SCSQ)主要用于评估个体面对应激挫折时的态度及行为[9]。问卷共有 20 个条目,包含积极应对和消极应对 2 个因子。问卷采用四级评分法,每个条目均设有"不采取、偶尔采取、有时采取、经常采取",分别计为 0～3 分,评分越高,心理问题或症状分越高。该问卷总 Cronbach's α 系数为 0.90,各维度信度分别为 0.89,0.78。

1.2.1.4　父母教养方式量表　父母教养方式量表(Egna Minnen Betrafande Uppfostran-Parents, EMBU-P)从父母的角度评估其对儿童的教养方式,分为拒绝、情感温暖、控制过度保护、偏爱 4 个维度 52 个条目[10]。每个条目均设有"从不、经常、有时、总是"四个选项,分别计为 1～4 分,得分越高表示该特征越明显。由于本次研究对象部分是独生子女,故只考虑拒绝、情感温暖和控制/过度保护 3 个维度进行分析。本研究中量表 Cronbach's α 系数为 0.86。

1.2.2　资料收集方法　由研究者本人在科室病房向符合条件的儿童青少年 β-TM 患儿父母发放纸质调查问卷,所有问卷由患者父亲或母亲完成,填写前使用统一指导语解释本研究的目的和意义,并签署知情同意书。填写过程中及时对调查对象有疑问的内容予以解释说明。问卷填写完毕后当场回收,检查问卷是否完整和是否有逻辑性错误的地方,并请调查对象核对确认。本次研究共发放问卷 150 份,回收有效问卷 146 份,有效回收率为 97.3%。

1.3　统计学方法　利用 SPSS 24.0 软件进行统计分析。计量资料用 $\bar{x}\pm s$ 表示,计数资料用频数(%)表示。统计学方法包括 t 检验、方差分析、Pearson 相关分析、多元 Logistic 回归分析。$P<0.05$ 为差

异有统计学意义。

2 结 果

2.1 儿童青少年 β-TM 患儿的基线资料及心理行为问题得分情况 本次调查结果显示，146 例 β-TM 患儿年龄(12.59±3.89)岁，男童 91 例(62.3%)；8～12 岁患者 77 例(52.7%)，13～18 岁患者 69 例(47.3%)；确诊年龄：<1 岁的有 91 例(62.3%)，≥1 岁的有 55 例(37.7%)；问卷填写人中父亲 50 人(34.2%)，母亲 96 人(65.8%)。其中，患儿心理行为问题总检出率为 39.0%，各维度具体得分见表 1。

表 1 患儿心理行为问题得分($\bar{x}\pm s$)

Tab. 1 Scores of children′spsychological and behavioral problems($\bar{x}\pm s$)

项目	条目数	条目均分	总分
心理行为问题总分	48	0.41±0.26	17.08±13.62
品行问题	12	0.32±0.22	3.88±3.53
学习问题	4	0.56±0.46	2.25±1.84
心身问题	5	0.38±0.22	1.38±1.19
冲动-多动	4	0.47±0.45	1.88±1.82
焦虑	4	0.43±0.34	1.71±1.56
多动指数	19	0.31±0.3	5.97±5.63

2.2 不同特征儿童青少年 β-TM 患儿心理行为问题单因素分析 单因素分析显示，性别、年龄、独生子女、规律除铁、父母教育程度、家庭结构、疾病经济负担均是 β-TM 患儿发生的心理行为问题的影响因素($P<0.05$)。见表 2。

2.3 儿童青少年 β-TM 患儿心理行为问题与父母应对方式、教养方式相关性分析 相关分析结果显示，父母不同教养方式与患儿不同方面心理行为问题不同程度相关($P<0.05$)。父母教养方式中的拒绝、过分保护 2 个因子和父母消极应对与儿童青少年 β-TM 患儿心理行为问题呈正相关($r=0.337$、0.308、0.197，$P<0.05$)，父母情感温暖的教养方式、积极应对方式与患儿心理行为问题呈负相关($r=-0.165$、-0.275，$P<0.05$)。见表 3。

2.4 儿童青少年 β-TM 患儿心理行为问题多因素回归分析 将儿童青少年 β-TM 患儿是否存在心理行为问题作为因变量(是=1，否=2)，以单因素分析及相关性分析中差异有统计学意义的变量作为自变量，进行多因素 Logistic 回归分析，结果显示，年龄(13～18 岁)、父母文化程度高中及以上、父母情感温暖教养方式是患儿心理行为问题发生的保护因素($P<0.05$)。疾病经济负担沉重、流动家庭、父母消极应对方式、过分保护教养方式是患儿心理行为问题发生的危险因素($P<0.05$)。见表 4。

表 2 146 例不同特征儿童青少年 β-TM 患儿 PSQ 得分比较

Tab. 2 Comparison of scores of PSQ among 146 children and adolescents with β-TM in different characteristics

项目	例数	PSQ 得分($\bar{x}\pm s$)	t/F 值	P 值
性别			3.090[a]	0.029
男	91	257.33±2.45		
女	55	158.17±1.94		
年龄(岁)			2.380[a]	0.011
8～12	77	225.33±2.49		
13～18	69	190.17±2.05		
独生子女			1.860[a]	0.019
是	56	166.5±2.53		
否	90	249.00±2.65		
确诊年龄(岁)			0.490[a]	0.398
<1	91	259.83±2.42		
≥1	55	155.67±1.83		
输血间隔时间(周)			0.970[a]	0.843
≤4	63	178.83±2.14		
>4	83	236.67±2.02		
规律除铁			3.130[a]	0.033
是	60	159.68±2.24		
否	86	255.82±2.88		
填表人与患者关系			0.330[a]	0.131
父亲	50	130.83±2.06		
母亲	96	284.67±2.59		
长期居住地			0.840[a]	0.838
城镇	37	135.17±2.89		
农村	109	280.33±2.31		
父母教育程度			2.220[b]	0.016
初中及以下	87	253.33±2.45		
高中或中专	40	114.17±2.53		
大专及以上	19	48.00±2.16		
家庭结构			1.570[b]	0.025
核心家庭	28	94.83±3.06		
主干家庭	35	92.00±1.54		
流动家庭	83	228.67±1.98		
医疗费用支付方式			0.250[a]	0.185
参保	98	298.5±2.37		
自费	48	117.00±2.46		
疾病经济负担			3.720[b]	0.006
没有影响	10	34.33±2.60		
影响较小	53	157.17±2.49		
中等程度	27	63.00±2.42		
比较严重	23	61.5±1.54		
非常严重	33	99.5±1.99		

注：[a]t 值，[b]F 值。

3 讨 论

3.1 儿童青少年 β-TM 患儿心理行为问题较为突出 在本研究中，儿童青少年 β-TM 患儿心理行为问题检出率为 39.0%，高于世界范围内正常儿童心理行为问题检出率的 20.0%[11]。儿童青少年时期是个体身心发育的关键时期，此时，患儿的心理行为健康状况易受外界各种因素的影响。β-TM 患儿长期处于慢性疾病状态，长期输血及频繁入院治疗使

表 3　146 例儿童青少年 β-TM 患儿心理行为问题与父母应对方式、教养方式的相关性分析(r)

Tab. 3　Correlation analysis of 146 children and adolescents with β-TM on psychological and behavioral problem and their parents' coping and parenting style(r)

项目	拒绝	情感温暖	过分保护	消极应对	积极应对
品行问题	0.336[a]	−0.193	0.306[a]	0.365	−0.378[a]
学习问题	0.255[a]	0.029	0.352[b]	0.061	−0.067
心身问题	0.306[a]	−0.345[b]	0.364[b]	0.132[b]	−0.313[a]
冲动-多动	0.107[a]	−0.372	0.088	0.102	−0.250[a]
焦虑	0.340[a]	−0.285	0.362	0.385[b]	−0.115
多动指数	0.363	−0.326	0.087	0.162	0.044
心理行为问题	0.337[b]	−0.165[a]	0.308[b]	0.197[a]	−0.275[a]

注：[a]$P<0.05$，[b]$P<0.01$。

表 4　146 例儿童青少年 β-TM 患儿心理行为问题多因素 Logistic 回归分析

Tab. 4　Multifactorial Logistic regression analysis of psychological and behavioral problems in 146 children and adolescents with β-TM

变量	分组	β 值	$S_{\bar{x}}$ 值	$Wald\chi^2$ 值	P 值	OR 值	95%CI
性别	男						1.000
	女	−0.134	0.120	1.247	0.439	0.875	0.640～1.110
年龄(岁)	8～12						1.000
	13～18	−0.251	0.104	5.825	0.001	0.778	0.574～0.982
独生子女	是						1.000
	否	−0.138	0.201	0.471	0.134	0.871	0.477～1.265
是否规律除铁	是						1.000
	否	−0.232	0.203	1.306	0.319	0.793	0.395～1.191
疾病经济负担	没有影响						1.000
	影响较小	0.434	0.149	8.484	0.025	1.543	1.251～1.835
	中等程度	0.621	0.284	4.781	0.045	1.861	1.304～2.418
	比较严重	0.535	0.049	119.211	0.042	1.708	1.612～1.804
	非常严重	0.785	0.026	911.575	0.007	2.193	2.142～2.244
父母教育程度	初中及以下						1.000
	高中或中专	−0.315	0.090	12.250	0.016	0.730	0.554～0.906
	大专及以上	−0.221	0.069	10.259	0.012	0.802	0.667～0.937
家庭结构	核心家庭						1.000
	主干家庭	−0.338	0.234	2.086	0.860	0.713	0.254～1.172
	流动家庭	0.459	0.125	13.484	0.005	1.582	1.337～1.827
父母应对方式	积极						1.000
	消极	0.578	0.322	3.222	0.048	1.783	1.152～2.414
父母教养方式	拒绝						1.000
	情感温暖	−0.352	0.094	14.023	0.031	0.703	0.519～0.887
	过分保护	0.640	0.433	2.185	0.028	1.897	1.048～2.746

其内心承受巨大压力，患儿正处青春发育期，尚未建立成熟的世界观和人生观，在疾病的长期折磨下，内心情绪极易波动，一定程度上造成其性格改变，在疾病及性格的双重影响下，身心健康面临巨大挑战。

3.2　不同年龄段 β-TM 患儿的心理行为问题各不相同　本研究结果显示，8～12 岁 β-TM 患儿 Conners 父母用症状问卷总得分(225.33±2.49)明显高于 13～18 岁患儿的总得分(190.17±2.05)($P<0.05$)。患儿在年幼时由于身心发育尚未成熟，不能准确表达自己内心的感受，对于疾病所带来的不适只能通过异常行为，如多动、攻击性行为等来表达其内心的痛苦。随着患儿年龄的增长，其自我控制力逐渐增强，行为由幼年时期的外向异常行为逐渐向内向负性心理情绪转变，主要表现为社交孤立，不愿向他人倾诉交流，从而出现内向、自卑、寂寞[12]。

3.3　经济负担与父母教育程度是患儿心理行为的影响因素　β-TM 的治疗是一个长期过程，不仅需要父母全身心的投入，而且还需要有一定的经济基础作为支撑[13]。相关调查显示，每年 β-TM 患儿家庭承担的疾病治疗费用约占家庭总收入的 38.6%，即家庭收入约有 1/3 用于地贫的治疗[14]。本研究结果中，56.85%父母认为疾病给家庭经济带来不同程度的经济负担，沉重的经济负担给父母带来巨大的心理与生活压力，在照料患儿的过程中，大多数患

儿家属表现出负性情绪与消极应对方式，影响患儿照护质量，使其表现出不同程度的异常心理行为问题。

父母教育程度与患儿心理行为健康密切相关。教育程度高的父母信息接收相对比较顺畅，能够主动寻求并获取更多疾病相关知识及资源，在日常养育过程中能够以积极、端正的态度正确处理并应对患儿生长发育过程中所面临的困难，积极引导和帮助患儿正确面对疾病，使其尽快适应患病后的生活、学习，从而减少不良情绪及异常行为的发生[15]。较低教育水平的父母认知和信息获取能力相对不足，在照顾患儿过程中，更纠结于疾病给患儿带来的痛苦，而不能准确识别和灵活处理病情变化带来的问题[16]。

3.4 患儿心理行为受家庭结构、教养方式与父母应对方式影响 家庭是儿童青少年生活的基本单位，是重要的生活与学习场所，父母与儿童朝夕相处，其言行举止在潜移默化中影响着儿童的心理行为健康。本研究结果显示，家庭结构影响患儿心理行为（$P<0.05$）。核心家庭有良好的稳定性和凝聚力，家庭纠纷较少，父母的焦点主要集中在子女身上，在与患儿朝夕相处的过程中，父母能够及时观察并注意到其异常心理行为问题，从而及时采取措施。而流动家庭模式关系复杂，频繁的空间转换使患儿常缺乏安全感，易感到孤独无助、害怕，随之出现焦虑、抑郁等问题[17]。

此外，父母的教养方式与应对方式均会影响患儿心理行为，与章景丽等[18]研究结果一致。父母支持性、鼓励性、关爱性的教养方式可培养患儿内在的自信、自尊，给予其安全感；而拒绝、疏远、过度保护的教养方式会引起患儿内心情感痛苦，使其对自己和外界产生认知偏差，从而导致患儿心理行为问题的产生[19]。同时，采用积极应对方式的父母能及时发现并解决成长发育过程中所存在的心理行为问题。良好的教养方式和积极的应对方式使父母与患儿在情感交流和价值观念的传达上更为密切，这种密切的亲子关系能使患儿在安全稳定的家庭环境中成长[20]。

综上所述，儿童青少年 β-TM 患儿心理行为问题检出率较高，患儿年龄、家庭结构、疾病经济负担、父母教育水平、疾病应对态度、教养方式是主要的影响因素。这提示应整合社会、医疗、家庭各界力量，构建儿童早期心理卫生保健服务体系，全方位促进 β-TM 患儿身心健康发展。本研究仅在一家医院进行调查，样本量较小，后续可扩大地域，开展多中心、大样本的调查研究。

参考文献

[1] Wang WD, Hu F, Zhou DH, et al. Thalassaemia in China [J]. Blood Rev, 2023, 60: 101074.

[2] Ferraresi M, Panzieri DL, Leoni S, et al. Therapeutic perspective for children and young adults living with thalassemia and sickle cell disease [J]. Eur J Pediatr, 2023, 182(6): 2509-2519.

[3] Meilsmeidth G, Trigueiro MJ, Simões-Silva V, et al. Assessing the efficacy of the 'bicho de 7 cabeças' b-learning school-based program in enhancing mental health literacy and reducing stigma [J]. BMC Psychol, 2024, 12(1): 93.

[4] 静进，欧萍，徐海青，等. 儿童心理行为专科建设专家共识 [J]. 中国儿童保健杂志，2023，31(9)：929-934.
Jing J, Ou P, Xu HQ, et al. Expert consensus on the construction of pediatric psychological and behavioral specialty [J]. Chin J Child Health Care, 2023, 31(9): 929-934. (in Chinese)

[5] Rambod M, Hamidizadeh S, Bazrafshan MR, et al. Risk and protective factors for resilience among adolescents and young adults with beta-thalassemia major [J]. BMC Psychol, 2023, 11(1): 231.

[6] Benoit V, Gabola P. Effects of positive psychology interventions on the well-being of young children: A systematic literature review [J]. Int J Environ Res Public Health, 2021, 18(22): 12065.

[7] Wang M, Huang M, Hong Y. Psychological intervention in children with transfusion-dependent beta-thalassaemia [J]. Vox Sang, 2022, 117(3): 386-392.

[8] 许明慧，韩梦蝶，赵雪，等. 注意力缺陷多动障碍评估工具的研究进展 [J]. 护理研究，2023，37(2)：289-292.
Xu MH, Han MD, Zhao X, et al. Research progress of assessment tools for attention deficit hyperactivity disorder [J]. Chin Nurs Res, 2023, 37(2): 289-292. (in Chinese)

[9] 解亚宁. 简易应对方式量表信度和效度的初步研究 [J]. 中国临床心理学杂志，1998，6(2)：53-54.
Jie YN. A preliminary study of the reliability and validity of the Brief Coping Styles Scale [J]. Chin J Clin Psychol, 1998, 6(2): 53-54. (in Chinese)

[10] Castro J, de Pablo J, Gómez J, et al. Assessing rearing behaviour from the perspectives of the parents: A new form of the embu [J]. Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol. 1997, 32(4): 230-235.

[11] Bell IH, Marx W, Nguyen K, et al. The effect of psychological treatment on repetitive negative thinking in youth depression and anxiety: A meta-analysis and meta-regression [J]. Psychol Med, 2023, 53(1): 6-16.

[12] Shafie AA, Chhabra IK, Wong JHY, et al. Health-related quality of life among children with transfusion-dependent thalassemia: A cross-sectional study in malaysia [J]. Health Qual Life Outcomes, 2020, 18(1): 141.

（下转第 1160 页）

床及基因变异分析[J]. 中华医学遗传学杂志, 2021, 38(9): 4.
Yang HH, Chen Q, Zhang L, et al. Clinical and genetic variation analysis of a child with aldosterone synthetase deficiency[J]. Chinese Journal of Medical Genetics, 2021, 38(9): 4. (in Chinese)

[12] 赵方圆. 1 例 CYP11B2 基因突变导致醛固酮合成酶缺乏症的临床分析[D]. 杭州: 浙江大学, 2019.
Zhao FY. Clinical analysis of a case of aldosterone synthetase deficiency caused by *CYP11B2* gene mutation [D]. Hangzhou: Zhejiang University, 2019. (in Chinese)

[13] 徐爱晶, 梅慧芬, 程静, 等. *CYP11B2* 基因突变致醛固酮合成酶缺乏症一例并文献复习[J]. 中国小儿急救医学, 2023, 30(1): 68-71.
Xu AJ, Mei HF, Cheng J, et al. A case study of aldosterone synthetase deficiency induced by *CYP11B2* gene mutation and literature review[J]. Chinese Journal of Pediatric Emergency Medicine, 2019, 30(1): 68-71. (in Chinese)

[14] Takeda Y, Demura M, Kometani M, et al. Molecular and epigenetic control of aldosterone synthase, CYP11B2 and 11-hydroxylase, CYP11B1 [J]. Int J Mol Sci, 2023, 24(6): 5782.

[15] Wu, YC, Chen, CI, Chen, PY, et al. GRAde: A long-read sequencing approach to efficiently identifying the CYP11B1/CYP11B2 chimeric form in patients with glucocorticoid-remediable aldosteronism[J]. BMC Bioinformatics. 2022, 22(Suppl 10): 613.

[16] Cai W, Yu D, Gao J, et al. Clinical presentation and genetic analysis of neonatal 11β-Hydroxylase deficiency induced by a chimeric CYP11B2/CYP11B1 gene[J]. J Clin Res Pediatr Endocrinol, 2024, 16(3): 372-378.

[17] Gurpinar TB, Kendir DY, Seven MT, et al. Catch-up growth and discontinuation of fludrocortisone treatment in aldosterone synthase deficiency[J]. J Clin Endocr Metab, 2022, 107(1): e106-e117.

收稿日期: 2023-10-19 **修回日期**: 2024-02-29 **本文编辑**: 杨媛媛

(上接第 1144 页)

[13] Shafie AA, Wong JHY, Ibrahim HM, et al. Economic burden in the management of transfusion-dependent thalassaemia patients in malaysia from a societal perspective[J]. Orphanet J Rare Dis, 2021, 16(1): 157.

[14] 韦冬梅, 马如青, 黄飞燕. 来宾市地中海贫血患者的疾病经济负担[J]. 吉林医学, 2023, 44(4): 1059-1062.
Wei DM, Ma RQ, Huang FY. Economic burden of disease among thalassemia patients in laibin city[J]. Jilin Med J, 2023, 44(4): 1059-1062. (in Chinese)

[15] 李梦滔, 代梦琴, 罗尧竞, 等. 学龄期注意缺陷多动障碍儿童社交焦虑现状及影响因素[J]. 中国儿童保健杂志, 2024, 32(3): 344-348.
Li MT, Dai MQ, Luo YJ, et al. Status quo and its influencing factors of social anxiety in school-age children with attention deficit hyperactivity disorder [J]. Chin J Child Health Care, 2024, 32(3): 344-348. (in Chinese)

[16] 李新, 韩月皎, 王亚菲, 等. 139 名肠造口患儿主要照顾者家庭坚韧性现状及影响因素分析[J]. 护理学报, 2022, 29(18): 63-68.
Li X, Han YJ, Wang YF, et al. Current status of family resilience of primary caregivers of children with enterostomy and its influencing factors: A 139-case study[J]. J Nurs Chin, 2022, 29(18): 63-68. (in Chinese)

[17] 王英杰, 李燕, 吴凡. 家庭功能与学前儿童行为问题的关系: 依恋回避和社交焦虑的多重中介作用[J]. 心理发展与教育, 2021, 37(1): 76-83.
Wang YJ, Li Y, Wu F. Effects of family function on preschoolers' problem behaviors: The sequential mediating effects of attachment avoidance and social anxiety[J]. Psychol Dev Educ, 2021, 37(1): 76-83. (in Chinese)

[18] 章景丽, 陈瑞美, 陈秋, 等. 家庭因素与学龄前儿童情绪与行为问题的关联研究[J]. 中华疾病控制杂志, 2019, 23(2): 168-171.
Zhang JL, Chen RM, Chen Q, et al. Impact of home environment on emotional and behavioral problems in preschool children[J]. Chin J Dis Control Prev, 2019, 23(2): 168-171. (in Chinese)

[19] Benzies KM, Kurilova J, van der Merwe M. Parental attitudinal and behavioral change associated with prevention-focused parenting education: An interpretive description[J]. Health Educ Behav, 2023, 50(1): 144-152.

[20] 胡紫月, 雷金金, 阚肖迪, 等. 187 名血液病患儿父母养育心理灵活性现状及影响因素分析[J]. 护理学报, 2023, 30(23): 62-66.
Hu ZY, Lei JJ, Kan XD, et al. Analysis of the current situation of parenting psychological flexibility of parents of 187 children with hematologic disorders and the factors affecting it[J]. J Nurs Chin, 2023, 30(23): 62-66. (in Chinese)

收稿日期: 2024-01-29 **修回日期**: 2024-05-19 **本文编辑**: 杨媛媛