

## · 论著 ·

## 血友病疾病感知和需求质性研究的Meta整合\*

竺 晨<sup>1</sup> 史颜凯<sup>2</sup> 卫心怡<sup>1</sup> 陈全全<sup>3</sup> 毛小培<sup>4</sup> 张晓兰<sup>5,\*</sup>

1.浙江中医药大学护理学院(浙江 杭州 310053)

2.杭州师范大学护理学院(浙江 杭州 311121)

3.浙江中医药大学附属第一医院(浙江省中医院)关节病诊疗中心(浙江 杭州 310006)

4.浙江中医药大学附属第一医院(浙江省中医院)血液科(浙江 杭州 310006)

5.浙江中医药大学附属第一医院(浙江省中医院)护理部(浙江 杭州 310006)

【摘要】 **目的** 系统评价血友病患者(people with hemophilia, PWH)疾病感知和需求的质性研究。**方法** 检索PubMed、Web of Science、Cochrane Library、Embase、CINAHL、中国知网、万方、维普及中国生物医学文献数据库中有关PWH疾病感知和需求的质性研究。检索时限为建库至2024年1月。采用澳大利亚JBI循证卫生保健中心质性研究质量评价标准评价文献质量,以Meta整合方法对结果进行归纳和整合。**结果** 共纳入17篇文献,提炼55个主题,归纳8个类别,形成4个整合结果:疾病症状困扰使日常生活受阻;社交和家庭关系受到重创;调适与应对;存在多方面未满足的需求。**结论** PWH存在多方面疾病感知和需求,医护人员应多角度关注并评估其负性情绪,完善社会多维度支撑体系,协助其制定个性化自我管理策略,联合多学科构建持续性专业支持系统。

【关键词】 血友病; 男性; 疾病体验; 质性研究; Meta整合; 护理

【中图分类号】 R554+.1

【文献标识码】 A

【基金项目】 浙江省中医药科技计划项目(2024ZL394); 浙江省医药卫生科技计划项目(2024KY1206)

DOI:10.3969/j.issn.1009-3257.2024.11.001

## Meta Integration of Qualitative Research on Illness Perception and Needs in Hemophilia Patients\*

ZHU Chen<sup>1</sup>, SHI Yan-kai<sup>2</sup>, WEI Xin-yi<sup>1</sup>, CHEN Quan-quan<sup>3</sup>, MAO Xiao-pei<sup>4</sup>, ZHANG Xiao-lan<sup>5,\*</sup>

1.School of Nursing, Zhejiang Chinese Medical University, Hangzhou 310053, Zhejiang Province, China

2.School of Nursing, Hangzhou Normal University, Hangzhou 311121, Zhejiang Province, China

3.Department of Joint diagnosis and treatment center, The First Affiliated Hospital of Zhejiang Chinese Medical University (Zhejiang Provincial Hospital of Chinese Medicine), Hangzhou 310006, Zhejiang Province, China

4.Department of Hematology, The First Affiliated Hospital of Zhejiang Chinese Medical University (Zhejiang Provincial Hospital of Chinese Medicine), Hangzhou 310006, Zhejiang Province, China

5.Department of Nursing, The First Affiliated Hospital of Zhejiang Chinese Medical University (Zhejiang Provincial Hospital of Chinese Medicine), Hangzhou 310006, Zhejiang Province, China

**Abstract:** **Objective** To synthesize qualitative research on illness perceptions and needs among people with hemophilia (PWH). **Methods** We searched databases including PubMed, Web of Science, Cochrane Library, Embase, CINAHL, CNKI, Wanfang, VIP, and CBM until January 2024. Studies were appraised using the JBI Critical Appraisal Tool, and data were synthesized via meta-integration. **Results** Analysis of 17 studies revealed 55 themes across 8 categories, highlighting 4 key insights: symptoms disrupting daily activities, impacts on masculinity, adaptive responses, and diverse unmet needs. **Conclusion** PWH face complex experiences affecting both physical and mental health. It is crucial for healthcare providers to offer comprehensive emotional evaluations, multidimensional social support, personalized self-management strategies, and foster interdisciplinary collaborations to meet their holistic needs.

**Keywords:** Hemophilia; Male; Disease Experience; Qualitative Research; Meta-synthesis; Nursing Care

血友病是一种由凝血因子VIII或IX缺乏引起的遗传性出血性疾病,主要影响男性<sup>[1]</sup>。因关节和肌肉易反复出血,患者长期面临关节疼痛、损伤甚至残疾等健康问题,严重影响其社会参与、家庭生活和整体福祉<sup>[2]</sup>。终身凝血因子替代治疗也使患者承担着巨大的用药和经济负担<sup>[3]</sup>。此外,长期疾病经历会对患有血友病的男性身份和行为模式造成破坏,进而影响其对健康管理和疾病的应对方式<sup>[4,5]</sup>。本研究以Meta整合方法,全面深入阐述该人群患病的真实体验、面临的挑战和社会需求,旨在为医护人员提供有效的干预策略和相关支持。

## 1 资料与方法

**1.1 检索策略** 计算机检索PubMed、Web of Science、Cochrane Library、Embase、CINAHL、中国知网、万方、维普及中国生物医学文献数据库,检索时限为建库至2024年1月。中文检索词为血友病、心理/体验/感受/经历/需求、定性

研究/质性研究/扎根理论/现象学,英文检索词为haemophilia/hemophilia、psychology/emotions/perception/attitude/experience/feeling/need/requirement、qualitative research/qualitative study/phenomenological/grounded theory。

**1.2 文献纳入与排除标准** 根据PICoS原则设定纳入标准:研究对象为PWH;感兴趣的现象为PWH的疾病体验、感受、经历及需求;情境为被确诊为血友病后生活的全过程;研究类型为各种类型的质性研究。排除标准:重复发表;无法获取全文;非中英文文献;采用混合方法设计。

**1.3 文献筛选和资料提取** 由经过循证方法学培训的2名研究者独立筛选文献、资料提取并交叉核对,如遇分歧,则由第3名研究者协助判断。提取作者、年份、国家、研究方法、感兴趣的现象及主要结果。

**1.4 文献质量评价及资料分析方法** 由2名研究者根据澳大利亚JBI循证卫生保健中心质性研究质量评价标准<sup>[6]</sup>独立进行文献质

【第一作者】 竺 晨,女,护士,主要研究方向:血液病护理。E-mail: zhuchen0104@163.com

【通讯作者】 张晓兰,女,副主任护师,主要研究方向:血液病护理。E-mail: ella1108@sina.cn

量评价,如遇分歧与第3名研究者讨论决定。最后纳入A、B级文献。对纳入的原始研究结果采用汇集性整合方法进行Meta整合<sup>[7]</sup>。

## 2 结果

**2.1 文献检索结果** 初步检索获得文献797篇,通过剔重、初筛和复筛,最终纳入17篇文献<sup>[5,8-23]</sup>,纳入文献的基本特征见表1。

**2.2 Meta整合结果** 共提炼出55个研究结果,归纳组合形成8个新的类别,综合成4个整合结果。

**2.2.1 整合结果1: 疾病症状困扰使日常生活受阻。**2.2.1.1 类别1: 不良生理体验 出血是PWH一生中反复经历的过程,伴随难以忍受的疼痛(“我记得我是如何尖叫和哭泣的,没有解决方案”<sup>[19]</sup>)。关节畸形及功能受损严重影响生活质量和男性自尊(“各关节都残疾变形,需要父亲背着去上课”<sup>[21]</sup>)。因频繁静脉输注凝血因子造成永久性静脉损伤(“你可以在我的皮肤上到处看到疤痕和瘀斑”<sup>[17]</sup>)。2.2.1.2 类别2: 工作、教育及娱乐活动受阻 血友病深刻影响了PWH的日常生活。在童年,他们因出血和住院而频繁缺课<sup>[21]</sup>,被限制参加高风险体育活动(“医生禁止我打球,参与任何有影响的比赛,这是一件非常令人沮丧的事情”<sup>[11]</sup>),被迫放弃职业梦想选择相对轻松的工作(“我一直梦想成为一名木匠,但很快就被告知要忘记这一切,因为太费力了”<sup>[16]</sup>)。2.2.2 整合结果2: 社交和家庭关系受到重创。2.2.2.1 类别3: 与同龄人社交隔离 社交隔离加剧了PWH的自卑和敏感,他们将自己与正常同龄人进行比较,感知差异(“当别人经历人生的典型阶段,参加团队运动、享受闲暇时间以及类似的事情时,这对我来说并不是这样”<sup>[18]</sup>)。尽管身体有障碍,年轻的PWH仍试图隐藏弱点以融入同龄人中<sup>[5]</sup>。2.2.2.2 类别4: 家庭关系的挑战 血友病

对PWH在家庭中的角色和关系构成了深刻的挑战。在寻找伴侣和建立家庭的过程中,许多未婚PWH表示渴望爱情但由于疾病和经济负担害怕对方嫌弃而产生矛盾心理(“我也想过结婚,可是生这个病,别人也不愿意嫁给我”<sup>[15]</sup>)。失业或疾病导致的角色变化使一些中年PWH从家庭的经济支柱转变为依赖配偶的经济来源(“我的妻子不得不回去工作,我在家里看家,这是个巨大的变化,我们得靠我妻子的工资生活”<sup>[23]</sup>)。在父亲角色上,PWH面临无法参与孩子体育活动等亲子互动的限制,这使他们感到在子女面前展示脆弱是对父亲身份的巨大打击(“儿子想踢足球,而你不能参加,这是非常痛苦的,有时你还是做了,然后必须满脸笑容地说‘这太有趣了’,你所能想到的就是等会需要躺在沙发上”<sup>[16]</sup>)。

**2.2.3 整合结果3: 调适与应对。**2.2.3.1 类别5: 疾病管理的态度及应对方式 PWH对疾病管理的态度及应对方式随着年龄的变化而有所不同。青少年和年轻PWH常常难以接受疾病对生活的影响,倾向于冒险以补偿受损的男子气概(“我试图反击它,在没有服药的情况下度过了2周,用酒精淹没我的痛苦”<sup>[16]</sup>),对医护人员的建议持负面态度(“我并不想听到关于我应该做什么的讲座,这就像在给你下命令一样”<sup>[22]</sup>)。相比之下,中年及以上的PWH意识到接受疾病的重要性,开始专注于风险规避(“我会花更多时间思考正在做的事情对身体的风险”<sup>[14]</sup>)。2.2.3.2 类别6: 创伤后成长 尽管面临诸多挑战,部分PWH认为这些经历促使他们更加积极进取(“任何方面的苦我都能吃,日常做什么事情我也更能坚持”<sup>[8]</sup>),并努力寻求自我价值(“当知道我在血友病研究方面提供了帮助,这让我感觉好多了”<sup>[20]</sup>)。血友病不仅重新定义了他们的男性身份,也培养了宽容、耐心、倾听和尊重他人的品质<sup>[11]</sup>。

表1 纳入文献的基本特征(n=17)

| 纳入文献                        | 年份   | 国家  | 研究方法    | 受访例数 | 感兴趣的现象               | 主要研究结果                                                         | 质量等级 |
|-----------------------------|------|-----|---------|------|----------------------|----------------------------------------------------------------|------|
| 吴筱莲等 <sup>[8]</sup>         | 2023 | 中国  | 现象学研究   | 12   | 中青年PWH创伤后成长体验        | 患者角色减弱;个人力量增强;环境系统支持;人生哲学变化                                    | B    |
| Arya等 <sup>[9]</sup>        | 2022 | 加拿大 | 描述性质性研究 | 11   | PWH症状负担及护理障碍         | 对身份和日常生活的影响;治疗的动态变化;确定护理与需求间的障碍                                | B    |
| McLaughlin等 <sup>[10]</sup> | 2022 | 英国  | 描述性质性研究 | 14   | 重度PWH疼痛经历            | 血友病和疼痛;身份与自我代理                                                 | A    |
| Feijó等 <sup>[11]</sup>      | 2021 | 巴西  | 扎根理论    | 12   | 男性与血友病适应共存的生活经历      | 了解自己和疾病;调整生活;习惯疾病                                              | B    |
| 徐园等 <sup>[12]</sup>         | 2021 | 中国  | 现象学研究   | 13   | 血友病性关节炎患者自我管理困境体验    | 自我管理困境的内因;自我管理困境的外因                                            | B    |
| Dolatkhah等 <sup>[13]</sup>  | 2021 | 伊朗  | 描述性质性研究 | 14   | PWH男性身份挑战来源          | 害怕被拒绝;害怕失去社会角色;害怕歧视和耻辱;害怕婚姻破裂                                  | B    |
| Taylor等 <sup>[14]</sup>     | 2021 | 英国  | 描述性质性研究 | 9    | PWH对行动、平衡和跌倒的观点和经历   | 痛苦;身体表现;降低身体风险的策略;心理影响;应对和调整策略                                 | B    |
| 褚红等 <sup>[15]</sup>         | 2020 | 中国  | 现象学研究   | 10   | 育龄期PWH真实体验及生育困惑      | 情感体验;人际交往的心理体验;疾病获益感                                           | B    |
| Reinicke等 <sup>[16]</sup>   | 2019 | 丹麦  | 扎根理论    | 9    | 重度PWH身份功能受损的生活经历     | 血友病患者的生活;患有血友病的身份                                              | B    |
| Wiley等 <sup>[17]</sup>      | 2019 | 加拿大 | 描述性质性研究 | 12   | PWH治疗相关的挑战和需求        | 当前治疗的挑战;当前治疗对生活质量的影响;未来疗法的预期改进                                 | B    |
| Kalmar等 <sup>[5]</sup>      | 2016 | 加拿大 | 扎根理论    | 11   | PWH男子气概受损体验          | 了解你的身体;承认和质疑限制                                                 | B    |
| Rambod等 <sup>[18]</sup>     | 2016 | 伊朗  | 现象学研究   | 14   | PWH疼痛的生活经历           | 身体健康的改变;心理问题;社会关系损害                                            | B    |
| Brodin等 <sup>[19]</sup>     | 2015 | 瑞典  | 现象学研究   | 14   | 中重度PWH生活状况及应对策略      | 在成长过程中保护自信的孩子;在社会语境中寻找角色;症状和治疗;对未来资源有限的恐惧                      | B    |
| Rolstad <sup>[20]</sup>     | 2015 | 美国  | 扎根理论    | 13   | PWH个人经历及对社区支持的看法     | 减轻身体伤害;管理社会、职业、爱情和家庭关系;参与并回馈出血性疾病社区;获得医疗支持;做出个人选择;制定与工作相关的战略决策 | B    |
| 逯秀玲等 <sup>[21]</sup>        | 2012 | 中国  | 现象学研究   | 12   | PWH伴关节畸形的生活经历        | 确诊血友病后的情绪反应;疾病使患者承受的压力;疾病给学习和生活带来的负面影响;对未来的期望和打算;患者的需求         | B    |
| Nilson等 <sup>[22]</sup>     | 2012 | 加拿大 | 描述性质性研究 | 18   | 年轻成年PWH对其病情和护理的态度及行为 | 不愿承认自己患有血友病;体验式学习胜过医疗团队的建议;消极接受医疗团队的建议;对出血管理采取观望策略             | B    |
| Barlow等 <sup>[23]</sup>     | 2007 | 英国  | 描述性质性研究 | 8    | PWH生活经历              | 身体影响;对社会活动、教育和工作的影响;心理影响;污名化和误解;歧视;与卫生专业人员沟通                   | B    |

2.2.4 整合结果4: 存在多方面未满足的需求。2.2.4.1 类别7: 渴望社会和专业医疗的支持 几乎所有PWH都经历过社会污名化, 尤其在学校和工作中(“我在小学经常被同学欺负, 老师们也不理解我”<sup>[23]</sup>、“同事认为我只是懒惰, 不想上班”<sup>[5]</sup>)。为了避免潜在的歧视, 许多PWH选择不透露病情<sup>[5,9,20]</sup>。此外, 就业困难和昂贵的医疗费用使患者及家庭承受沉重的经济压力, 他们希望社会和政府在就业、医保报销和生活保障等方面给予更多关注和支持<sup>[12,15,21]</sup>。在医疗方面, 长期自我管理使PWH对病情理解更深, 因此对非专业医疗人员的知识和技能缺乏信任, 渴望获得专门医疗服务, 如物理治疗和疼痛管理<sup>[5,16,20]</sup>。然而, 他们对血友病诊疗中心(Hemophilia Treatment Center, HTC)的支持感到满意, 对未来医疗技术的创新充满期待(“不进行静脉注射的药物管理将是一个巨大的飞跃, 是对我们生活质量的巨大改善”<sup>[17]</sup>)。2.2.4.2 类别8: 对药物可及性和未来资源有限的担忧 确保充足的凝血因子和用品供应普遍存在挑战, 特别是在农村地区<sup>[17]</sup>和突发公共卫生事件期间(“疫情期间出现意外用药量增加, 获取药物非常困难”<sup>[12]</sup>)。此外, 老年PWH表达了对未来资源有限和削减医疗保健的担忧(“如果将来资源有限, 儿童可能会被优先考虑进行预防, 而不是老年”<sup>[19]</sup>)。

### 3 讨论

**3.1 多角度关注并评估患者负性情绪, 完善社会多维度支撑体系** 整合结果显示, 血友病给患者带来了深刻的创伤性体验, 并常伴随焦虑和抑郁等负性情绪, 尤其是青少年患者<sup>[24,25]</sup>。医护人员需全面评估PWH的身心状态和社会功能, 基于认知行为疗法制定长期且个性化的心理干预方案<sup>[26]</sup>, 积极调动学校、社会公益组织为青少年PWH建立一个良好的同侪网络<sup>[27]</sup>。此外, 强化社会支持结构至关重要, 医院应利用媒体平台提升公众对血友病的认知, 政府需提升医保覆盖, 简化就业再入程序。家庭支持是促进患者心理健康和积极行为的核心因素, 应鼓励家庭成员主动参与教育活动, 增强双向沟通和情感支持。

**3.2 协助患者制定个性化自我管理策略, 增强疾病获益感** 整合结果显示, 对年轻PWH而言, 疾病常影响其自尊和身份认同, 导致冒险行为增加。随着年龄增长, 他们更倾向于接受病情并采取预防措施, 但常因知识缺乏和依从性问题而挑战加剧。建议医护人员采用共同决策方法, 协助患者制定个性化的健康管理策略, 避免采用评判式或说教式的口吻。特别是在青少年阶段, 建议实施以家庭为基础的治疗计划<sup>[28]</sup>, 利用远程医疗系统实现持续的疾病监测和管理, 探索罕见病患者自我管理的新模式。同时, 引导患者寻找内在驱动力, 增强自我效能感, 促进角色成长。

**3.3 联合多学科构建持续性专业支持系统, 满足患者身心需求** 整合结果发现, PWH仍存在较多未满足的医疗服务需求, 包括专业的医疗团队、有效的医患沟通、稳定的药品供应及接触新疗法的机会。世界血友病联盟指南提出<sup>[1]</sup>, 实现最佳血友病护理需要多学科团队、国家或地区的HTC网络、药品采购和分销系统等关键部分组成。这提示应协调血液、疼痛、骨科、康复、心理及护理等多领域专家, 建立多学科诊疗中心, 完善特定检测、遗传咨询和转诊流程, 优化专科护理方案, 并扩展地区间HTC合作网络, 提供持续高质量的专业支持系统。同时, 建立严格的药品采购和分销系统, 确保药品供应公平。

### 4 小结

本研究通过Meta整合深入探讨了PWH疾病感知和需求。结果显示, 患者身心负担重, 社会功能受损, 未满足需求较多。研究局限性包括文献质量多为B级和样本的国别、年龄、文化及医疗条件差异, 限制了结果的普遍适用性。未来研究应考虑中国的国情和社会文化, 重点关注青少年和老年患者的创伤后应激与成长体验, 重视疾病管理中的性别角色和身份, 并拓展研究视角至血友病携带者及照护者, 以支持建立全面的支持系统。

### 参考文献

- [1] Srivastava A, Santagostino E, Dougall A, et al. WFH Guidelines for the management of hemophilia, 3rd edition [J]. Haemophilia, 2020, 26 Suppl 6: 1-158.
- [2] 童培建, 翁习生, 杨仁池, 等. 中国血友病性骨关节病髋膝关节置换围手术期管理指南 [J]. 中华骨与关节外科杂志, 2022, 15 (7): 481-490.
- [3] 吴涌. 血友病A的定点基因治疗研究进展 [J]. 罕少疾病杂志, 2022, 29 (10): 107-108.
- [4] Courtenay WH. Constructions of masculinity and their influence on men's well-being: a theory of gender and health [J]. Soc Sci Med, 2000, 50 (10): 1385-1401.
- [5] Kalmar L, Oliffe JL, Currie LM, et al. Men, Masculinities, and Hemophilia [J]. Am J Mens Health, 2016, 10 (6): NP22-NP32.
- [6] Lockwood C, Munn Z, Porritt K. Qualitative research synthesis: methodological guidance for systematic reviewers utilizing meta-aggregation [J]. Int J Evid Based Healthc, 2015, 13 (3): 179-187.
- [7] 袁浩斌. 循证护理中质性研究的Meta-整合方法 [J]. 护理学杂志, 2012, 27 (21): 67-69.
- [8] 吴筱莲, 郇秋婷, 江婷, 等. 中青年血友病患者创伤后成长体验的质性研究 [J]. 护士进修杂志, 2023, 38 (23): 2199-2203.
- [9] Arya S, Siad FM, Wilton P, et al. Invisible bleeds: Lived experiences and barriers to care for men with hemophilia [J]. J Thromb Haemost, 2022, 20 (2): 296-306.
- [10] McLaughlin P, Hurley M, Chowdary P, et al. How does a lifetime of painful experiences influence sensations and beliefs about pain in adults with severe haemophilia? A qualitative study [J]. Disabil Rehabil, 2022, 44 (26): 8412-8419.
- [11] Feijó AM, Schwartz E, Ferré-Grau C, et al. Adapting to (co) exist: experience of men with hemophilia in southern Brazil [J]. Rev Gaucha Enferm, 2021, 42: e20200097.
- [12] 徐园, 王阳阳, 王钰, 等. 血友病性关节炎患者自我管理困境的质性研究 [J]. 中华护理杂志, 2021, 56 (4): 534-539.
- [13] Dolatkah R, Shabanloei R, Ebrahimi H, et al. Content analysis of identity challenges in patients with haemophilia: A qualitative study [J]. Nurs Open, 2021, 8 (3): 1444-1451.
- [14] Taylor S, Toye F, Donovan-Hall M, et al. Past the tipping point: a qualitative study of the views and experiences of men with haemophilia regarding mobility, balance, and falls [J]. Disabil Rehabil, 2022, 44 (23): 7237-7245.
- [15] 褚红, 傅荣, 孙博玮, 等. 育龄期男性血友病患者心理体验的质性研究 [J]. 中国实用护理杂志, 2020, 36 (14): 1062-1067.
- [16] Reinicke K, Søgaard IS, Mentzler S. Masculinity challenges for men with severe hemophilia [J]. Am J Mens Health, 2019, 13 (4): 1557988319872626.
- [17] Wiley RE, Khoury CP, Snihur AWK, et al. From the voices of people with haemophilia A and their caregivers: Challenges with current treatment, their impact on quality of life and desired improvements in future therapies [J]. Haemophilia, 2019, 25 (3): 433-440.
- [18] Rambod M PhD, Sharif F PhD, Molazem Z PhD, et al. Pain experience in hemophilia patients: a hermeneutic phenomenological study [J]. Int J Community Based Nurs Midwifery, 2016, 4 (4): 309-319.
- [19] Brodin E, Sunnerhagen KS, Baghaei F, et al. Persons with haemophilia in Sweden-experiences and strategies in everyday life. A single centre study [J]. PLoS One, 2015, 10 (10): e0139690.
- [20] Rolstad EB. Perceptions of men with moderate to severe hemophilia regarding the management of their chronic disorder and utilization of community-based support [J]. Am J Mens Health, 2015, 9 (6): 486-495.
- [21] 逄秀玲, 崔岩. 伴关节畸形血友病患者生活体验的质性研究 [J]. 中华现代护理杂志, 2012, 18 (2): 176-178.
- [22] Nilson J, Schachter C, Mulder K, et al. A qualitative study identifying the knowledge, attitudes and behaviours of young men with mild haemophilia [J]. Haemophilia, 2012, 18 (3): e120-e125.
- [23] Barlow JH, Stapley J, Ellard DR. Living with haemophilia and von Willebrand's: a descriptive qualitative study [J]. Patient Educ Couns, 2007, 68 (3): 235-242.
- [24] 沈午康, 房帅, 王玲玉, 等. 血友病患者焦虑抑郁状况与生活质量调查分析 [J]. 护理学杂志, 2022, 37 (24): 68-70.
- [25] Mohan R, Radhakrishnan N, Varadarajan M, et al. Assessing the current knowledge, attitude and behaviour of adolescents and young adults living with haemophilia [J]. Haemophilia, 2021, 27 (2): e180-e186.
- [26] 潘明月, 赵佳鑫, 黄海群, 等. 网络化认知行为疗法在乳腺癌患者中的研究进展 [J]. 中华护理杂志, 2022, 57 (3): 363-367.
- [27] Chiu AS, Blanchette VS, Barrera M, et al. Social participation and hemophilia: self-perception, social support, and their influence on boys in Canada [J]. Res Pract Thromb Haemost, 2021, 5 (8): e12627.
- [28] Brands MR, Janssen EAM, Cnossen MH, et al. Transition readiness among adolescents and young adults with haemophilia in the Netherlands: Nationwide questionnaire study [J]. Haemophilia, 2023, 29 (5): 1191-1201.

(收稿日期: 2024-05-25)

(校对编辑: 江丽华)