

脑瘫患儿主要照顾者家庭需求现状的调查分析及对策*

朱晓雯¹, 齐蒙蒙^{1,2}, 赖秀华^{1,2}, 李艳³, 高年进³

(1 暨南大学医学院护理学系, 广东广州, 510632; 2 暨南大学第一临床医学院, 广东广州, 510630; 3 广东三九脑科医院, 广东广州, 510510)

[摘要] 目的 了解脑瘫患儿主要照顾者的家庭需求及探讨其相应对策。方法 采用一般情况调查表及脑瘫患儿家庭需求问卷对 115 例脑瘫患儿主要照顾者进行调查。结果 脑瘫患儿主要照顾者的家庭需求问卷得分为 (96.13 ± 19.47) 分, 条目均分为 (3.00 ± 0.61) 分, 脑瘫患儿主要照顾者最主要需求前 2 项为信息需求和经济需求。结论 脑瘫患儿主要照顾者的总体需求水平较高。加强和完善脑瘫患儿社区康复以及家庭主要照顾者社会支持, 满足患儿照顾者的需求, 以提高照顾者生活质量。

[关键词] 脑瘫, 患儿; 主要照顾者; 需求

[中图分类号] R473.72 **[文献标识码]** A **[文章编号]** 1671-8283(2016)03-0007-04 **[DOI]** 10.3969/j.issn.1671-8283.2016.03.002

Survey on needs of main caregivers of children with cerebral palsy

Zhu Xiaowen, Qi Mengmeng, Lai Xiuhua, Li Yan, Gao Nianjin//Modern Clinical Nursing, -2016, 15(3):7.

[Abstract] **Objective** To investigate the needs of the main caregivers of children with cerebral palsy and probe into the nursing strategies. **Method** One hundred and fifteen main caregivers of children with cerebral palsy participated in the survey by a general state questionnaire and the family needs questionnaire. **Results** The score by the family needs questionnaire was (96.13 ± 19.47) , with an average score of (3.00 ± 0.61) . And the top needs of the main caregivers were information and economy need. **Conclusions** The needs of the main caregivers of children with cerebral palsy are high. More attention should be paid to community and family-based rehabilitation and supports to those care-givers.

[Key words] cerebral palsy, young patient; children; main caregivers; needs

[基金项目] * 本课题为广东省医学科研基金项目, 项目编号为 B2014220; 暨南大学科研培育与创新基金研究项目, 项目编号为 21614320。

[收稿日期] 2015-10-18

[作者简介] 朱晓雯(1985-), 女, 广东人, 讲师, 博士, 主要从事护理人文及社会学、慢性病护理、护理管理的教学和科研工作。

脑瘫是自受孕开始至婴儿期非进行性脑损伤和发育缺陷所导致的综合征, 主要表现为运动障碍及姿势异常^[1]。全世界脑瘫的患病率约在 2‰ ~ 2.5‰^[2]。我国 0 ~ 6 岁的脑瘫患儿平均患病率为 1.86‰ ~ 4‰, 而西北偏远地区达 5.6‰, 目前全国大约有病例 600 万, 并以每年 4.6 万的速度递增, 已成为严重的公共卫生问题^[3]。脑瘫一般不能治愈, 严重

~~~~~

- [11] Hannes K, Vandersmissen J, De Blaeser L, et al. Barriers to evidence-based nursing : a focus group study[J]. J Adv Nurs, 2007, 60(2): 162-171.
- [12] Kader P. Barriers to and facilitators of research utilization among nurses in Northern Ireland[J]. J Adv Nurs, 2000, 31(1): 89-98.
- [13] Parahoo K, Mccaughan EM. Research utilization among medical and surgical nurses: a comparison other self-reports and perception of barriers and facilitators[J]. J Nurs Manag, 2001, 9(1): 21-30.
- [14] Mcinerney P, Suleman F. Exploring knowledge, attitudes, and barriers toward the use of evidence-based practice amongst academic health care practitioners in their teaching in a South African University: a pilot study[J]. Worldviews Evid Based Nurs, 2010, 7(2): 90-97.

- [15] 刘晓华, 成守珍, 张晋昕. 护理人员循证护理知识、态度、行为、技能调查研究[J]. 中国护理管理, 2008, 8(10): 25.
- [16] 彭刚艺, 李亚洁. 广东省三级医院护理人力资源分析[J]. 护理学报, 2009, 16(5A): 5-8.
- [17] 王贺芳, 贵艳玲, 张金华, 等. 护理人员循证护理认知现状调查及影响因素分析[J]. 护理管理杂志, 2015, 15(2): 98-100.
- [18] Royle J, Blythe J. Promoting research utilisation in nursing: the role the individual, organisation, and environment[J]. Evidence Based Nursing, 1998, 1(1): 71-72.
- [19] 章新琼, 谢伦芳. 循证护理实践的障碍因素分析[J]. 护士进修杂志, 2012, 28(10): 928-930.
- [20] 王志稳. 护理科研设计中的常见问题[J]. 中华护理杂志, 2011, 46(4): 422-424.

[本文编辑: 刘晓华]

者生活不能自理,因此,在照顾和养育患儿的过程中,照顾者需承担比照顾正常患儿更多的压力、困难和负担,亦存在大量的需求<sup>[4-6]</sup>。有研究显示<sup>[7-9]</sup>,照顾者普遍缺乏对脑瘫的概念、相关的危险因素及早期症状的了解,而照顾者对脑瘫疾病的了解程度又对患儿的康复效果有积极作用。除此之外,脑瘫患儿照顾者的育儿压力与其较高的家庭需求密切相关<sup>[10]</sup>,因此准确了解脑瘫患儿照顾者的需求现状及其特征和影响因素是促进照顾者与脑瘫患儿共同战胜疾病、积极有效配合康复治疗、加快患儿康复进程的必要条件。本研究自 2015 年 3~7 月对脑瘫患儿主要照顾者家庭需求进行调查,并提出相应的对策,现将结果报道如下。

## 1 对象与方法

### 1.1 研究对象

采用方便抽样方法,2015 年 3~7 月抽取某三级甲等综合医院住院治疗的脑瘫患儿及其主要照顾者。纳入标准:患儿符合小儿脑瘫诊断标准<sup>[1]</sup>;照顾者与脑瘫患儿有血缘关系,为脑瘫患儿主要照顾者,沟通理解能力正常,自愿参加本研究。排除标准:脑瘫患儿合并其他精神疾病者,存在心脑血管或其他严重疾病者。

### 1.2 调查工具

1.2.1 一般情况调查表 调查表自行设计,内容包括两部分,第 1 部分为脑瘫患儿的一般资料,内容包括性别、年龄、是否为独生子女、治疗时间、治疗费用、费用支付方式和脑瘫分型等;第 2 部分为照顾者的一般资料,内容包括性别、年龄、教育程度、工作状态、宗教信仰、居住地、家庭月收入等内容。

1.2.2 脑瘫患儿家庭需求问卷 采用脑瘫患儿家庭需求问卷<sup>[11]</sup>进行调查。该问卷包括信息需求(6 个条目)、专业需求(5 个条目)、经济需求(5 个条目)、服务需求(9 个条目)及精神需求(7 个条目)5 个维度共 32 个条目。每个条目采用 Likert 4 级评分法,从“非常需要”、“需要”、“有些需要”到“不太需要”依次得分为 4、3、2、1 分,总分 32~128 分,得分越高,表示其需求越高。问卷总的 Cronbach's  $\alpha$  系数为 0.934,各维度的 Cronbach's  $\alpha$  系数在 0.717~0.854 之间。本研究中该问卷总的 Cronbach's  $\alpha$  系数为 0.958,各维度的 Cronbach's  $\alpha$

系数在 0.831~0.905 之间。

### 1.3 调查方法

所有问卷均由研究者统一发放和回收。采用统一指导语向被调查者解释调查目的和问卷填写要求,获得其书面或口头知情同意后,由被调查者自行完成问卷,然后交回调查者。不能独立完成问卷者由被调查者口述,研究者代为填写。问卷当场收回后及时做进一步查对,有遗漏或错误及时修改。本次调查共发放问卷 120 份,回收有效问卷 115 份,有效回收率为 95.83%。

### 1.4 统计学方法

数据采用 SPSS13.0 统计软件进行统计学分析。计量资料采用均数 $\pm$ 标准差描述,计数资料采用频数表示。

## 2 结果

### 2.1 脑瘫患儿及其主要照顾者的一般资料

符合入选标准的 115 例脑瘫患儿中,其中男 85 例,女 30 例,年龄 4 个月~12 岁,中位数 3.30 岁。是独生子女 31 例,否 84 例。治疗时间:1 个月~12 年,中位数 2.30 年。总治疗费用:0.35~80 万元,中位数 10.00 万元。费用支付方式:自费 46 例,农村合作医疗 55 例,医保及其它类型 14 例。脑瘫分型:痉挛型 71 例,不随意运动型 16 例,肌张力低下型 12 例,混合型 16 例。

符合入选标准 115 名患儿主要照顾者中,男 24 名,女 91 名,年龄 20~62 岁,中位数 30.00 岁。教育程度:小学及以下 23 名,初中 51 名,高中或中专 27 名,大专及以上 14 名。与患儿关系:母亲 85 名,父亲 23 名,祖父(母)7 名。工作状态:有工作 28 名,无工作 87 名。宗教信仰:有 7 名,无 108 名。家庭月收入:4 千元~2 万元,中位数 5.00 千元。居住地:农村 92 名,城市 23 名。

### 2.2 脑瘫患儿主要照顾者家庭需求情况

脑瘫患儿主要照顾者家庭需求总分为 $(96.13 \pm 19.47)$ 分,条目均分为 $(3.00 \pm 0.61)$ 分,各维度平均得分由高到低依次为:信息需求维度 $(3.25 \pm 0.58)$ 分,经济需求维度 $(3.20 \pm 0.71)$ 分,专业需求维度 $(3.13 \pm 0.70)$ 分,精神需求维度 $(2.82 \pm 0.69)$ 分及服务需求维度 $(2.81 \pm 0.76)$ 分。脑瘫患儿主要照顾者最高和最低家庭需求 3 个条目见表 1 和表 2。

表 1 脑瘫患儿主要照顾者家庭最高需求前 3 个条目 (n = 115;分, $\bar{x} \pm s$ )

| 序号 | 维度   | 条目               | 得分          |
|----|------|------------------|-------------|
| 1  | 经济需求 | 提供医疗费用补助         | 3.50 ± 0.68 |
| 2  | 信息需求 | 提供孩子的治疗及康复机构的讯息  | 3.48 ± 0.58 |
| 3  | 信息需求 | 提供孩子目前的发展状况问题的讯息 | 3.46 ± 0.61 |

表 2 脑瘫患儿主要照顾者最低家庭需求后 3 个条目 (n = 115;分, $\bar{x} \pm s$ )

| 序号 | 维度   | 条目            | 得分          |
|----|------|---------------|-------------|
| 1  | 精神需求 | 需要宗教带给您心灵上之安慰 | 1.76 ± 1.07 |
| 2  | 服务需求 | 提供临时托育或短期托育服务 | 2.50 ± 1.11 |
| 3  | 服务需求 | 提供亲职教育        | 2.56 ± 1.07 |

3 讨论

3.1 脑瘫患儿主要照顾者家庭需求处于较高的水平

脑瘫患儿的运动功能障碍导致患儿长期需要康复和照顾,使其照顾需求远超过普通小孩,照顾者承受着巨大负担<sup>[12]</sup>。本研究结果显示,脑瘫患儿主要照顾者家庭需求总分为(96.13 ± 19.47)分,条目均分为(3.00 ± 0.61)分,介于“有些需要”和“需要”之间。从各条目平均得分来看,脑瘫患儿照顾者中,最为需要的是“信息需求”、“经济需求”及“专业需求”这 3 大方面的需求,其次是“精神需求”和“服务需求”。Almasri 等<sup>[13]</sup>调查了 579 名脑瘫患儿的家庭成员,结果显示,51%的家庭有低层次需求,20%的家庭存在社区和财政资源需求,18%的家庭存在疾病信息需求;苏秀燕<sup>[11]</sup>通过量性和质性研究相结合的方法,对 56 名 0 ~ 6 岁脑瘫患儿家庭成员的需求进行调查,结果表明,脑瘫患儿在家庭需求上存在共性和个别差异性,其中需求较高的有信息、专业和精神需求,其次是经济需求与服务需求,此结果与本研究结果基本一致。

本调查结果显示,“提供医疗费用补助”在脑瘫患儿主要照顾者家庭需求条目中排第 1 位,得分为(3.50 ± 0.68)分。脑瘫患儿家庭均承受着巨大的经济压力<sup>[14]</sup>,首先是治疗康复费用过高;其次照顾任务繁重,耗时长,照顾者常无法兼顾,多“主动”放弃工作,由此降低了家庭的经济收入。调查结果表明,脑瘫患儿家庭平均月收入 5.00 千元,而脑瘫患儿年治疗费超过 4 万元者占 54.7%<sup>[15-16]</sup>;本调查对象中,患儿主要医疗支付方式为农村合作医疗保险或

自费;照顾者带着患儿四处求医,交通费、住宿费及医疗费用大部分都由患儿家庭支付,昂贵的花费使患儿家庭承受着巨大的经济负担,故“提供医疗费用补助”是脑瘫患儿主要照顾者最为主要的需求。

一项对患儿父母健康教育的需求结果显示<sup>[17]</sup>,患儿父母对脑瘫的治疗原则、方法需求、疾病预后及功能锻炼指导的需求最强。本调查结果显示,脑瘫患儿主要照顾者信息需求维度得分最高,为(3.25 ± 0.58)分;脑瘫患儿主要照顾者需求条目中得分排第 2 ~ 3 位的分别是“提供孩子的治疗及康复机构的讯息”和“提供孩子目前的发展状况问题的讯息”,得分分别为(3.48 ± 0.58)分和(3.46 ± 0.61)分,表明患儿主要照顾者对信息需求是紧迫的,结果与相关报道<sup>[18-21]</sup>的研究结果一致。患儿照顾者在面临自己的孩子是脑瘫患儿的时候最为需要的就是想知道如何更好地教养孩子,孩子目前的情况以及发展如何,有哪些好的医院或康复机构?家庭康复作为一种经济、有效、实用、方便的康复方式,既可有效促进脑瘫患儿生存质量的提高,经济花费又明显低于医院康复治疗<sup>[22]</sup>。因此,医护人员需要提供给脑瘫患儿家庭更多的家庭康复相关信息,帮助其获得并使用更多的支持服务。

本结果显示,照顾者家庭需求得分排序后 3 位分别是“需要宗教带给您心灵上之安慰”、“提供临时托育或短期托育服务”和“提供亲职教育”,得分分别为(1.76 ± 1.07)分、(2.50 ± 1.11)分和(2.56 ± 1.07)分,患儿主要照顾者对这 3 个方面的需求显示是“不太需要”。研究结果还显示,脑瘫患儿主要照顾者服务需求维度、精神需求维度平均



分为最低,原因可能与国人宗教信仰不多及每个家庭、个体的信仰及价值观有关。

### 3.2 对策

脑瘫虽然是终生性疾病,但是只要给予适当康复干预,疾病严重程度就能改善<sup>[23]</sup>。目前,我国脑瘫患儿治疗场所主要在医院,在患儿康复机构资源缺乏、福利支持不完善等情况下,使得绝大部分脑瘫患儿的延续治疗和康复得不到保证。因此,护理人员应提升专科水平和沟通能力,为脑瘫患儿照顾者提供充分信息,帮助其寻找合适的社会支持渠道,鼓励患儿及其主要照顾者坚持治疗。对患儿出现的变化、反应及时向照顾者解释和沟通,做好心理护理,形成和谐的护患关系,发现与满足患儿照顾者直接表达的需求以及潜在的需求。本研究表明,脑瘫患儿的治疗费用高,对一般家庭而言造成较大的经济压力。而脑瘫患儿家庭中,通常父母之一会辞职照顾患儿,更是使这些家庭经济入不敷出。护理人员应利用各种渠道,呼吁相关部门提供给患儿家庭更多的社会支持;加强对脑瘫患儿家庭与医院、社会的联系,建立社区康复、家庭康复模式,以减轻患儿家庭的经济负担,使脑瘫患儿家庭享有更为经济、便利的康复护理服务。

### 4 结论

本研究结果表明,脑瘫患儿主要照顾者的家庭需求水平较高。针对脑瘫患儿主要照顾者的家庭需求,提供心理、社会的支持,建立社区家庭康复模式等,从而降低脑瘫患儿照顾者的照顾压力。

### 参考文献:

- [1] 陈秀洁,李树春. 小儿脑性瘫痪的定义、分型和诊断条件[J]. 中华物理医学与康复杂志,2007,29(5):309.
- [2] Eunson P. Aetiology and epidemiology of cerebral palsy[J]. Paediatrics and Child Health,2012,22(9):361-366.
- [3] 张金燕,彭宇阁. 脑瘫患儿家长应对方式与社会支持的相关性研究[J]. 中国妇幼保健,2012,27(11):89-91.
- [4] 黄小玲,张双好,李家妮,等. 脑性瘫痪患儿及其家属生存质量研究[J]. 中国妇幼保健,2012,27(21):3264-3266.
- [5] 唐月红,王新. 脑瘫患儿父母的亲职压力研究进展[J]. 护理研究,2014,28(1):271-272.
- [6] 许菊芳,姑丽米然·古依木,热孜亚·阿布都赛麦提. 维吾尔族脑性瘫痪母亲照顾体验的质性研究[J]. 护理研究,2015,29(2):466-468.

- [7] 彭光阳,彭晓芳,周德,等. 脑瘫高危儿家属对疾病与早期干预相关知识、态度和行为的调查[J]. 中国康复理论与实践,2011,17(7):659-661.
- [8] 王春蕾,谢家兴,李文娟,等. 脑性瘫痪患儿家属对康复效果的影响因素[J]. 中国康复理论与实践,2014,20(11):1083-1085.
- [9] 李琨,尤黎明,颜君. 脑瘫患儿父母心理压力及其应对方式的相关性研究[J]. 现代临床护理,2008,7(4):6-9.
- [10] Glenn S, Cunningham C, Poole H, et al. Maternal parenting stress and its correlates in families with a young child with cerebral palsy[J]. Health and Development,2009,35(1):71-78.
- [11] 苏秀燕. 脑瘫患儿早期干预家庭支持系统建构与成效研究[D]. 重庆:重庆师范大学,2011.
- [12] 余文玉,肖农,张际,等. 脑瘫患儿父母心理反应及应对方式研究[J]. 重庆医科大学学报,2010,35(5):734-737.
- [13] Almasri N, Palisano RJ, Dunst C, et al. Profiles of family needs of children and youth with cerebral palsy [J]. Health and Development,2012,38(6):798-806.
- [14] 陶骛,陶学荣. 家庭照顾者的政策支持分析—以广州市脑瘫患儿家庭照顾者为例[J]. 中国行政管理,2013,28(8):49-52.
- [15] 干芊,周安燕,胡瑛. 深圳市康复脑瘫患儿及家庭状况调查分析[J]. 中国康复理论与实践,2011,17(3):277-279.
- [16] 郭岚敏,肖凤鸣,姜志梅,等. 脑性瘫痪患儿父母心理健康状况与其人格特征的关系[J]. 中国康复理论与实践,2014,20(11):1068-1070.
- [17] 骆庆明,谢荣玲,谢秀红,等. 建立脑瘫儿童健康教育模型的研究[J]. 新医学,2012,43(2):112-114.
- [18] 林梅,潘红飞,李强,等. 脑瘫高危新生儿父母脑瘫知识掌握情况及需求的调查[J]. 右江医学,2014,42(1):13-16.
- [19] 王存香,周艳,窦雪报,等. 滇南边疆地区脑瘫患儿父母健康教育需求调查[J]. 西南军医,2010,12(4):714-715.
- [20] Palisano RJ, Almasri N, Chiarello LA, et al. Family needs of parents of children and youth with cerebral palsy [J]. Health and Development,2010,36(1):85-92.
- [21] Bertule D, Vetra A. The family needs of parents of preschool children with cerebral palsy: the impact of child's gross motor and communications functions [J]. Medicine,2014,50(6):323-328.
- [22] 丁建英,刘振寰. 不同康复治疗方法对脑性瘫痪患儿及其家庭生存质量的影响[J]. 中国妇幼保健,2013,28(22):2718-2722.
- [23] Blair E. Epidemiology of the cerebral palsies [J]. The Orthopedic clinics of North America,2010,41(4):441-455.

[本文编辑:郑志惠]