

· 专科研究 ·

脑瘫患儿父母家庭照顾感受质性研究的系统评价*

汪丹¹, 朱晓雯², 罗梦娜¹, 林思婷¹, 李泽楷²

(1 暨南大学第一临床医学院; 2 暨南大学护理学院, 广东广州, 510632)

[摘要] **目的** 系统整合国内外脑瘫患儿父母家庭照顾感受的质性研究, 为开展家庭和社区的延续性护理提供依据。**方法** 通过计算机检索 CNKI, CBM, WangFang, VIP, Pubmed 等数据库, 纳入所有相关的质性研究, 经筛选文献, 提取资料与评价质量后进行分析。**结果** 共纳入 8 篇文献, 将结果进行归纳形成 7 个新类别, 并综合成 2 个整合结果。整合结果一为身陷多重困境; 整合结果二为渴望多方支持。**结论** 政府及医疗保健人员应重视脑瘫患儿父母的感受, 给予政策和医疗等支持, 改善患儿父母的处境。

[关键词] 脑性瘫痪; 照顾感受; 质性研究; 系统评价

[中图分类号] R473.74 **[文献标识码]** A **[文章编号]** 1671-8283(2019)05-0017-07 **[DOI]** 10.3969/j.issn.1671-8283.2019.05.004

Care feelings of parents of children with cerebral palsy at home: a systematic review of qualitative studies

Wang Dan¹, Zhu Xiaowen², Luo Mengna¹, Lin Siting¹, Li Zekai²/Modern Clinical Nursing, -2019, 18(5): 17.

(1. The First Clinical Medical College, Jinan University; 2. School of Nursing, Jinan University, Guangzhou, 510632, China)

[Abstract] **Objective** To systematically review and synthesize parental care feelings in children with cerebral palsy, and provide evidence-based guidance for community and home nursing. **Methods** We searched databases including CNKI, CBM, WangFang, VIP, PubMed to collect qualitative studies about the family care feelings of parents of children with cerebral palsy. The results of these studies were enrolled, appraised and synthesized. **Results** There were a total of 8 studies that met the inclusion criteria. The results were integrated into 7 categories and refined into 2 integrated results. Integration result 1: face multiple dilemmas. Integration result 2: eager for support in many ways. **Conclusion** The government and health care givers should pay attention to the care feelings of parents of children with cerebral palsy and provide policy and medical support to improve the situation of parents.

[Key words] cerebral palsy; care feelings; qualitative research; systematic review

脑性瘫痪 (cerebral palsy, CP) 简称脑瘫, 表现为一组运动和姿势障碍症候群^[1], 常伴有智力低下、语言发育迟缓及癫痫等问题^[2], 是导致儿童残疾的首要疾病因素^[3]。目前, 我国 0~14 岁儿童中约有 500 万名脑瘫患儿, 且每年以 4 万的速度递增^[4]。脑瘫患儿因生活自理能力严重受限, 主要依赖父

母照顾^[5]。长期的照顾, 脑瘫患儿父母的心理存在抑郁、恐惧等心理障碍^[6-7]。而目前的量性研究尚不能完全反映父母的照顾感受, 因此本研究拟采用系统整合的方法整合当前相关主题的质性研究结果, 揭示国内脑瘫患儿父母的照顾感受, 为更好地了解父母的照顾体验和需求制订干预措施提供可靠依据。

[基金项目] * 本课题为广东省医学科研基金项目, 项目编号为 A2017263。

[收稿日期] 2018-10-10

[作者简介] 汪丹 (1989-), 女, 江西人, 护师, 硕士在读, 研究方向为社区护理。

[通信作者] 李泽楷, 院长, 教授, 博士, E-mail: lizekaikl@163.com。

1 资料与方法

1.1 纳入标准和排除标准

采用澳大利亚 JBI 循证卫生保健中心指南制订研究的纳入及排除标准, 包括研究对象、研究内容及研究情境等内容^[8]。

1.1.1 纳入标准 ①研究对象为脑瘫患儿及其父母;②研究内容为脑瘫患儿父母在家庭照顾过程中的主观感受;③研究类型为质性研究,包括扎根理论研究、现象学研究、民族志研究等各类研究方法;④研究情境为:父母在得知患儿脑瘫诊断后的家庭生活;⑤部分文献包含祖父或祖母等人,因其所占比例较少,也纳入本研究。

1.1.2 排除标准 ①研究内容为脑瘫患儿父母对于康复治疗或手术(作业治疗、物理治疗、肉毒毒素注射、矫形手术等)的感受;②研究结果的诠释未提供访谈文字资料;③无法获取全文的文献;④个案报道;⑤重复发表或雷同的文献;⑥非英文和中文文献。

1.2 文献检索策略

通过计算机检索中国学术期刊全文数据库(CNKI)、中国生物医学文献数据库(CBM)、万方数据、维普数据(VIP)、Pubmed、Cochrane Library 6 个数据库,收集脑瘫患儿父母家庭照顾感受的质性研究,对纳入研究的参考文献也进行筛选。检索时限为从建库至2018年12月。英文检索词:cerebral palsy AND (mother OR father OR parents OR caregivers) AND qualitative study;中文检索词:脑性瘫痪/脑瘫/父母/照顾者/母亲/父亲/体验/感受/;质性研究。

1.3 文献筛选与资料提取

由2名研究人员根据研究设计独立进行文献筛选和资料提取,如意见不一致,则咨询第3名研究人员协助判断。首先阅读文题和摘要进行第一次文献筛选,然后阅读全文进行第二次筛选,再对文献进行质量评价,决定是否纳入该文献。资料提取内容主要包括:作者、年份、地区、研究方法、研究对象、研究内容、情境因素、研究结果。

1.4 文献质量评价

2名研究人员根据JBI质性研究质量评价标准对纳入文献分别进行质量评价^[8]。每项内容均以“是”、“否”、“不清楚”、“不适用”来评价。完全符合上述标准,发生偏倚的风险最低,为A级;部分符合上述标准,发生偏倚的风险为中度,为B级;完全不符合上述标准,发生偏倚的风险较高,为C级。当2名研究人员评价意见不一致时,则咨询第3名研究人员协助判断。

1.5 汇集性整合

研究结果是在掌握质性研究的哲学基础及方法论的前提下,根据汇集性整合方法进行归纳。研究人员先反复阅读文献,将研究结果罗列汇总,再对相似结果进行分类,归纳形成新类别,再将新类别归纳为整合结果。

2 结果

2.1 文献检索结果

初步检索获得文献158篇,采用EndnoteX8和人工检查排除重复文献16篇,获得文献142篇;阅读文献题目和摘要后排除文献128,获得文献14篇;阅读全文后排除非英文和中文文献5篇,经质量评价排除文献1篇,最终纳入文献8篇^[9-16]。其中中文文献3篇^[10-11,14],英文文献5篇^[9,12-13,15-16]。文献筛选流程见图1。

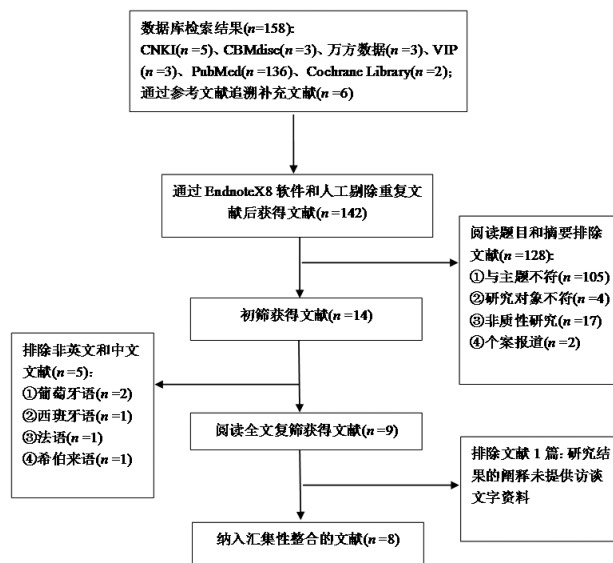


图1 文献筛选流程

2.2 纳入研究的基本特征与方法学质量评价

纳入研究的基本特征见表1。纳入研究的方法学质量评价见表2。

2.3 研究对象的基本特征

2.3.1 照顾者一般资料 有6项研究^[10-11,13-16]说明了年龄:母亲年龄为22~43岁,父亲年龄为28~46岁。与患儿的关系:总共163名,母亲136名(占83.44%),父亲15名(占9.20%),祖母8名(占4.91%),祖父3名(占1.84%),姨母1名(占0.61%)。有5项^[10-11,14-16]研究说明了工作情况:总

表 1 纳入研究的基本特征

纳入研究	发表年份	地区	研究方法	研究对象	研究内容	情境因素：地点和时间	主要结果
PATEL, et al ^[9]	2017 年	博茨纳	现象学研究, 个人访谈	①62 名照顾者: 55 名母亲, 2 名父亲, 4 名祖母, 1 名姨母; ②62 例患儿	健康信念	私人诊所, 时间: 15~60min	5 个主题: 脑瘫知识; 脑瘫病因; 照顾者负担; 照顾中的问题; 病耻感
周春聪等 ^[10]	2016 年	浙江	现象学研究, 个人访谈	①12 名照顾者: 9 名母亲, 父亲、祖母、祖父各 1 名; ②12 例患儿	照顾体验	医院, 时间: 30~40min	4 个主题: 慢性悲伤; 成长体验; 心理应对; 医护支持
武霞等 ^[11]	2016 年	山东	现象学研究, 访谈法	①12 名照顾者: 8 名母亲, 2 名祖父, 2 名祖母; ②12 例患儿	照顾体验	医院, 时间: 30~50min	5 个主题: 心理体验; 面临多重挑战; 缺乏照护知识; 适应角色变化; 在照顾中感受真情
HAYLES, et al ^[12]	2015 年	澳大利亚	扎根理论, 个人访谈和小组访谈	①13 名照顾者: 11 名母亲, 2 名父亲; ②13 例患儿	照顾经验	医院和社区服务中心, 时间不详	5 个主题: 持续学习; 寻找支持系统; 通过合作关系满足需求; 被赋能或未被赋能; 寻找平衡
FERNÁNDEZ-ALCÁNTARA, et al ^[13]	2015 年	西班牙	扎根理论, 个人访谈	①24 名照顾者: 15 名母亲, 9 名父亲; (包含 5 对夫妻) ②19 例患儿 (夫妻组只养育 1 名患儿)	照顾感受	医院, 时间: 25~68min	4 个主题: 震惊和创伤经历; 缺失感及相关因素; 失落感; 接纳孩子
许鞠芳等 ^[14]	2015 年	新疆	现象学研究, 个人访谈	①12 名照顾者, 均为母亲; ②12 例患儿	照顾体验	医院, 时间: 40~60min	4 个主题: 心理负担; 照顾负担; 缺乏家庭照护知识; 支持系统薄弱
NIMBALKAR, et al ^[15]	2014 年	印度	现象学研究, 小组访谈	①13 名照顾者: 11 名母亲, 1 名父亲, 1 名祖母; ②13 例患儿	社会心理问题	医院, 时间: 65~75min	6 个主题: 社会问题; 照顾问题; 经济问题; 健康问题; 应对机制; 家人支持和医疗服务
HUANG, et al ^[16]	2010 年	台湾	现象学研究, 个人访谈	①15 名照顾者, 均为母亲; ②15 例患儿	照顾经验	康复中心和私人诊所, 时间: 60~120min	4 个主题: 无助感; 不信任医疗保健人员; 确定感; 受到指责

共 64 名, 无业 57 名 (占 89.06)%, 在岗 7 名 (占 10.94%)。有 5 项研究^[9, 12-15]说明了居住地: 总共 124 名, 农村 55 名 (占 44.35%), 城镇 69 名 (占 55.65%)。有 4 项研究^[10-11, 13-14]说明了文化程度: 总共 60 名, 初中及以下 43 名 (占 71.67%), 高中及以上 17 名 (占 28.33%)。

2.3.2 患儿一般资料 患儿年龄为 0~18 岁。有 5 项研究^[9-11, 14-15]说明了性别: 总共 111 例, 男 59 例 (占 53.15%), 女 52 例 (占 46.85%)。有 2 项研究^[12-13]说明了粗大运动功能分级: 总共 32 例, I~Ⅲ级 19 例 (占 59.38%), IV~V 级 12 例 (占

37.50%), 粗大运动功能分级不详 1 例 (占 3.12%)^[12]。有 2 项研究^[9, 12]说明了患儿伴随的功能障碍, 分别为癫痫、认知和视力障碍。

2.4 汇集性整合结果

研究人员通过对纳入文献进行反复阅读、理解与分析, 提炼出 37 个明确的主题, 并对结果进行归纳, 形成 7 个新类别, 进一步整合得到 2 个整合结果。

2.4.1 整合结果一: 身陷多重困境

2.4.1.1 家庭经济入不敷出 患儿治疗及护理费用昂贵, 加上部分母亲辞职照顾患儿, 大部分父母

表 2 纳入研究的方法学质量评价

纳入研究	发表年份	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	质量评价
PATEL, et al ^[9]	2017 年	是	是	是	是	是	否	否	是	是	是	B
周春聪等 ^[10]	2016 年	是	是	是	是	是	否	否	是	是	是	B
武霞等 ^[11]	2016 年	是	是	是	是	是	否	否	是	是	是	B
HAYLES, et al ^[12]	2015 年	是	是	是	是	是	否	是	是	是	是	B
FERNÁNDEZ-ALCÁNTARA, et al ^[13]	2015 年	是	是	是	是	是	否	否	是	是	是	B
许鞠芳等 ^[14]	2015 年	是	是	是	是	是	否	否	是	是	是	B
NIMBALKAR, et al ^[15]	2014 年	是	是	是	是	是	否	否	是	是	是	B
HUANG, et al ^[16]	2010 年	是	是	是	是	是	是	否	是	是	是	B

注:1 哲学基础与方法学是否一致;2 方法学与研究问题或研究目标是否一致;3 方法学与资料收集是否一致;4 方法学与研究对象的代表性及资料分析方法是否一致;5 方法学与结果阐释方式是否一致;6 是否从文化背景、价值观的角度说明研究者自身的状况;7 是否阐述了研究者对研究的影响;8 研究对象及其观点是否具有代表性;9 研究是否符合当前的伦理规范;10 结论是否源于对资料的分析和阐释

均表示经济压力很大^[9,11,14-15]。如有父母表示“自从孩子得了脑瘫,我就辞去了工作”^[11];“孩子药费、康复费很贵;我根本没法外出工作,只能靠他爸爸一人务农,申请低保为生”^[14];“我们可以少吃一点,但得满足孩子需求”^[15]。

2.4.1.2 身体处于超负荷状态 脑瘫患儿存在认知和语言等障碍,其衣食住行均依赖父母。父母因长期照顾患儿影响了身体健康^[9,11,14-15]。如有母亲表示“没有合适的轮椅和交通工具,去哪里都得背着孩子”^[9];“我腰都站不起来,咬牙抱着孩子上楼,我自己再去做康复;我一个人照顾孩子,感觉快撑不住了”^[11];“长期照顾孩子,我的肩膀和腰都很痛”^[15]。

2.4.1.3 心理健康面临危机 在患病初期,父母难以接受疾病诊断,会经历震惊、无助、否认等复杂心理变化^[13]。而在欠发达地区,脑瘫被认为是一种残疾,受到家人和社会的排斥,父母因此产生病耻感^[9,11,14,16]。如有母亲表示“出门走亲戚都抬不起头”^[11];“公公婆婆认为我不是好媳妇,因为我的孩子不正常”^[16]。当母亲缺乏家人支持时,会持续存在悲伤^[10]、内疚^[16]等体验,如得不到专业人员的疏导,部分母亲会有自杀的念头^[10-11,13,15]。如“这样活着特别失败,就是想去死”^[10];“有时候,我觉得自己死了更好”^[15]。

2.4.1.4 家庭缺乏凝聚力 为了照顾患儿,父母必须努力协调家人的需求。如部分母亲在照顾患儿时,难以照顾其他家庭成员,会受到长辈的指责。

如有母亲表示得不到家人的理解,婆媳关系很差^[9,16];也缺乏情感交流,如有母亲表示“经常带孩子去医院治疗,夫妻分离,有压力就放心里”^[14]。因独自照顾孩子,父母无法参加社会活动,感觉权利被剥夺,如有母亲表示“我什么也做不了,我要花全部时间照顾孩子;我想要出去工作,可是这个孩子没人照顾”^[9];“我很少参加亲戚的婚礼或朋友聚会,我一直忙着照顾孩子”^[15]。

2.4.2 整合结果二:渴望多方支持

2.4.2.1 渴望医疗支持 偏远贫困地区缺乏专业医疗服务,父母渴望能获得医疗帮扶。如“物理治疗只有首都城市的医疗机构才有”^[9];“我们当地没有康复机构”^[14]。在家庭照顾过程中,大部分父母表示缺乏疾病相关信息,期望获得专业指导^[9-12]。如有照顾者表示“单子上面写的东西我们也不懂,希望医生能给我多一点这个病的资料,譬如我们该怎么做;不仅仅针对孩子,还针对我们家长”^[11];“我们得不到任何指导,像盲目飞行的鸟;我们互相学习,是因为没有专业人员教我们”^[12]。

2.4.2.2 渴望教育支持 大部分父母表示缺乏教育资源,而功能障碍较重的脑瘫患儿更难获取教育资源^[9,14-15]。如有父母表示“打听了好几个特殊学校,他们只收聋哑孩子,不收我们的孩子”^[14];“学校只接收能独自上厕所的孩子”^[15];“学校只教孩子画画,可是我想要他学习阅读和写字,我正在与如何照顾她作斗争,我该怎么教育她”^[9]。

2.4.2.3 渴望社区支持 父母感觉脑瘫患儿没有被公平对待,受到周围人的排斥。如有照顾者表示“我很伤心,很多人正面指责孩子,连亲戚都不让他们的孩子和我的孩子一起玩”^[14];“我希望大家首先把她当一个孩子,其次才是残疾,希望能给她机会,她也可以追求快乐”^[12]。此外,他们也表示照顾负担很重,希望社区能建立看护机构。如有母亲表示“希望在各社区、县、乡建立看护机构,自己可以喘口气”^[14]。

3 讨论

3.1 纳入文献的方法学质量分析

本文纳入的 8 篇文献^[9-16]质量评价均为 B 级,文献质量较高。8 篇文献^[9-16]共有 37 个主题,对其结果进行分类与整合,最后获得 2 个整合结果,7 个类别主题。研究结果较丰富,对后期的相关研究具有借鉴意义。本研究纳入的 8 篇文献^[9-16],有 7 篇^[9-15]未从文化背景、价值观的角度说明研究者自身的状况,另有 7 篇^[9-11,13-16]未阐述研究者对研究的影响,故读者无法判断研究者对研究的影响,可能会影响研究的效度^[17]。在后续的质性研究中,建议应增加研究者文化背景和自身对研究的影响的介绍。

3.2 关注脑瘫患儿父母面临的困境,并给予有效指导

由于脑瘫病程长且护理难度大,患儿父母身陷多重困境,包括经济、身体、心理和家庭关系。ROWELL 等^[18]对澳大利亚在 2004 年-2012 年间使用远程医疗服务的患者进行了统计分析,其中脑瘫患者占 13.49%。且有研究显示^[19],远程医疗技术能有效减轻脑瘫患儿家庭的经济负担。此外,LEE 等^[20]研究表明,与非残疾儿童照顾者相比,残疾儿童的照顾者患各种慢性疾病的几率更高,如背痛、心脏病等,与本研究结果一致。除上述经济和身体问题外,脑瘫患儿父母还面临心理危机,如 PINQUART 等^[21]研究显示,脑瘫患儿父母有较高的抑郁风险。当父母有抑郁心理时,会陷入悲伤情绪,忽视亲人的关心,而过分关注亲人的怨言,不仅影响家庭和谐,还影响自身健康。如 SONG 等^[22]对脑瘫和其他发育障碍患者的父母进行了 10 年跟踪调查,结果显示,有病耻感的父母,其健康状况

显著低于无病耻感者。为促进脑瘫患儿父母有效应对生活中的困境,SIVABALAN 等^[23]对脑瘫患儿父母的应对方式进行了相关研究,结果显示,脑瘫患儿父母可通过自我控制、社会支持、承担责任、妥善计划解决方案等方式克服生活中的压力和危机。为此,建议政府部门加快推进远程医疗技术实施进程,医务人员应鼓励脑瘫患儿父母建立有效的促进健康行为,如坚持运动、保持良好睡眠和饮食习惯,并给予脑瘫患儿父母更多的情感支持和应对知识宣教,必要时进行心理健康筛查,识别有心理问题的患儿父母,及时提供心理疏导。同时,指导患儿父母接纳孩子不完美之处,引导其与家人和社区人员进行良好沟通,争取获得他们的理解和帮助。

3.3 完善社会支持系统,改善脑瘫患儿父母的处境

目前,还没有治愈脑瘫的方法,临床治疗旨在最大限度地发挥患儿的功能和参与活动,尽量减少癫痫、进食困难等可能使病情恶化的因素的影响。而满足患儿的需求对于缺乏相关知识和支持的父母是一项重大挑战。本研究中大部分脑瘫患儿父母均有医疗、教育和社区支持不足的感受。由于我国医疗资源分布较集中,基层医疗服务有限,地区间差异较大。且本研究中居住在农村的患儿父母占 44.35%,对医疗服务有较高需求。此外,父母也担忧患儿的教育问题。研究显示^[24],脑瘫患儿学校教育的安置率较低。可能是由于教育资源缺乏或父母对现有教育资源不满意。为此,郭新志等^[25]提出“医-患-家”三位一体的家庭支持模式,充分挖掘家庭支持在患儿教育中的功能,但此模式处于构建阶段,如何实施及评价效果有待进一步研究。ZUURMOND 等^[26]以社区为基础,对脑瘫患儿照顾者进行了 11 个月的健康指导,包括评估孩子需求、如何对孩子进行喂养及沟通交流等内容,结果显示能显著改善照顾者的生活质量,同时满足了照顾者对脑瘫知识的需求,并增强了照顾者的自信心。张学颖^[27]采用 FRIEDMAN 家庭评估模式对居住在社区的 120 名脑瘫患儿照顾者进行了 6 个月的护理指导,结果显示,能改善照顾者的心理健康和患儿的日常生活能力。为此,建议政府部门提高对基层医疗的补助,制订激励制度,鼓励医

疗机构对欠发达地区进行医疗帮扶,鼓励优秀医疗保健人员下基层。同时,加强社区医疗建设,完善社区医疗服务体系,并基于患儿父母的需求开展相应的干预性研究。

3.4 本研究的局限性及启示

本研究主要存在以下局限性:①部分研究未说明研究者的文化背景和研究者对研究的影响,建议今后的研究要详细阐述;②纳入研究的脑瘫患儿年龄跨度较大,建议对不同时期的脑瘫患儿父母的照顾感受进行相关研究,探索他们在生命周期不同阶段的需求。

4 结论

本研究对8篇纳入文献进行了系统评价和汇集性整合,诠释了脑瘫患儿父母家庭照顾的感受,发现患儿父母身陷多重困境,渴望获得医疗、教育及社区的支持。而远程医疗技术、社区的护理指导及提高患儿父母的应对能力,有助于改善脑瘫患儿父母的处境,建议政府及医疗保健人员应重视脑瘫患儿父母的感受,提供相应支持。

参考文献:

- [1] 中国康复医学会儿童康复专业委员会,中国残疾人康复协会小儿脑性瘫痪康复专业委员会,《中国脑性瘫痪康复指南》编委会.中国脑性瘫痪康复指南(2015):第一部分[J].中国康复医学杂志,2015,30(7):747-754.
- [2] ARYA A,PUNIA A. Cerebral palsy:general motor disability in childhood[J]. International Journal of Pharmaceutical Sciences and Research,2018,9(9):3579-3588.
- [3] 林永杰,王国伟,耿震,等.山东省中北部地区肢体残疾儿童现状分析及干预性治疗[J].中国矫形外科杂志,2018,26(14):1292-1295.
- [4] 李晓捷.中国脑性瘫痪康复的现状、挑战及发展策略[J].中国康复医学杂志,2016,31(1):6-8.
- [5] 朱晓雯,齐蒙蒙,赖秀华,等.脑瘫患儿主要照顾者家庭需求现状的调查分析及对策[J].现代临床护理,2016,15(3):7-10.
- [6] 胡贝贝,史晓杰,王贵荣,等.脑性瘫痪患儿家长心理健康状况分析[J].中国公共卫生,2017,33(5):837-840.
- [7] GILSON K M,DAVIS E,JOHNSON S,et al.Mental health care needs and preferences for mothers of children with a disability[J]. Child Care Health and Development,2018,44(3):384-391.
- [8] LOCKWOOD C,MUNN Z,PORRITT K. Qualitative research synthesis: methodological guidance for systematic reviewers utilizing meta-aggregation[J]. International Journal of Evidence-Based Healthcare,2015,13(3):179-187.
- [9] PATEL P,BAIER J,BARANOV E,et al. Health beliefs regarding pediatric cerebral palsy among caregivers in Botswana: a qualitative study[J]. Child Care Health and Development,2017,43(6):861-868.
- [10] 周春聪,董超群,刘一苇,等.脑瘫婴幼儿家长照护体验及应对的质性研究[J].护理学杂志,2016,31(1):81-84.
- [11] 武霞,杨茜茜,陈悦,等.脑瘫康复患儿主要照顾者的照顾体验[J].泰山医学院学报,2016,37(1):36-39.
- [12] HAYLES E,HARVEY D,PLUMMER D,et al. Parents' experiences of health care for their children with cerebral palsy[J]. Qualitative Health Research,2015,25(8):1139-1154.
- [13] FERNÁNDEZ-ALCÁNTARA M,GARCÍA-CARO M P,LAYNEZ-RUBIO C,et al. Feelings of loss in parents of children with infantile cerebral palsy[J]. Disability and Health Journal,2015,8(1):93-101.
- [14] 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.
- [15] NIMBALKAR S,RAITHATHA S,SHAH R,et al.A qualitative study of psychosocial problems among parents of children with cerebral palsy attending two tertiary care hospitals in Western India[J]. Ism Family Medicine,2014,2014:1-6.
- [16] HUANG Y P,KELLETT U M,JOHN W S.Cerebral palsy: experiences of mothers after learning their child's diagnosis[J]. Journal of Advanced Nursing,2010,66(6):1213-1221.
- [17] 周云仙,王艳波,陈晋.护理质性研究:理论与案例[M].杭州:浙江大学出版社,2017:152-161.
- [18] ROWELL P D,PINCUS P,WHITE M,et al.Telehealth in paediatric or thopaedic surgery in Queensland: a 10-year review[J]. ANZ Journal of Surgery,2014,84(12):955-959.
- [19] ROBINSON J D,PROCHASKA J D,YNGVE D A.Pre-surgery evaluations by telephone decrease travel and cost for families of children with cerebral palsy[J/OL].SAGE Open Medicine,(2017-05-11)[2019-02-20]. <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/2050312117720046>.
- [20] LEE M,PARK C,MATTHEWS A K,et al.Differences in physical health and health behaviors between family