

· 论 著 ·

# 烧伤患儿照顾者照护体验质性研究的系统评价

刘佳惠<sup>1</sup> 熊钰<sup>2</sup> 户朝阳<sup>2</sup> 姜道锋<sup>2</sup><sup>1</sup>湖南师范大学医学院护理系,长沙 410013; <sup>2</sup>湖南师范大学附属第二医院烧伤整形外科,长沙 410000

通信作者:熊钰,Email:951435416@qq.com



**【摘要】** 目的 系统评价烧伤患儿照顾者的照护体验,为指导医院、社区及居家的延续性护理提供参考。方法 以“burn”、“care/caregivers/nursing/father/mother/relatives”、“needs/perceptions/exceptions/attitudes/feelings/demands/experiences”、“qualitative research”为检索词检索《Cochrane Library》《PubMed》《ScienceDirect》《ProQuest》《Web of Science》《CINAHL》数据库,以“烧伤/烧伤患儿/烧伤幼儿”、“照顾者/照护者/照料者/照护/父亲/母亲/家属”、“需求/认知/期望/态度/感受/体验”、“质性研究”为检索词检索《中国期刊全文数据库》《中国生物医学文献数据库》《维普数据库》《万方数据库》,检索各数据库自建库起至 2019 年 11 月发表的有关烧伤患儿照顾者照护体验的质性研究。在筛选提取资料后,分别采用澳大利亚乔安娜布里格斯研究所循证卫生保健中心质性研究质量评价标准和汇集性整合方法对纳入文献进行质量评价和研究结果的荟萃整合。结果 共纳入 16 篇文献 269 名照顾者。1 篇纳入文献质量为 A 级,15 篇纳入文献质量为 B 级。共提炼出 65 个研究结果,归纳总结后形成 6 个类别,最终合成 2 个整合结果:(1)照顾者在照护过程中经历沉重心理压力与负担,对家庭、社会关系以及日常生活产生了重大影响。(2)随着时间的推移,通过社会各界的支持以及自我调整,照顾者逐渐接受现实并积极采取各种应对措施,但仍然面临诸多疾病照护挑战。结论 烧伤患儿照顾者存在较多身心健康问题,面临诸多照护挑战。政府、医疗卫生机构和社会应高度重视该问题,完善社会支持系统和保障制度,减轻烧伤患儿家庭相关压力,改善家庭生活质量。

**【关键词】** 烧伤; 照顾者; 照护体验; 质性研究; 系统评价

DOI:10.3760/cma.j.cn501120-20200108-00013

## Systematic review of the qualitative researches on care experience of caregivers of burn children

Liu Jiahui<sup>1</sup>, Xiong Yu<sup>2</sup>, Hu Zhaoyang<sup>2</sup>, Jiang Daofeng<sup>2</sup><sup>1</sup>Department of Nursing, Hunan Normal University School of Medicine, Changsha 410013, China;<sup>2</sup>Department of Burns and Plastic Surgery, the Second Affiliated Hospital of Hunan Normal University, Changsha 410000, China

Corresponding author: Xiong Yu, Email: 951435416@qq.com

**【Abstract】** **Objective** To systematically review the care experience of caregivers of burn children, so as to provide references for guiding the continuing care in hospitals, communities, and homes. **Methods** Databases including *Cochrane Library*, *PubMed*, *ScienceDirect*, *ProQuest*, *Web of Science*, and *CINAHL* were retrieved with the search terms of "burn", "care/caregivers/nursing/father/mother/relatives", "needs/perceptions/exceptions/attitudes/feelings/demands/experiences", "qualitative research", and the *Chinese Journals Full-text Database*, *China Biology Medicine disc*, *VIP Database*, and *Wanfang Data* were retrieved with the search terms in Chinese version of "烧伤/烧伤患儿/烧伤幼儿", "照顾者/照护者/照料者/照护/父亲/母亲/家属", "需求/认知/期望/态度/感受/体验", "质性研究" to search the qualitative researches on care experience of caregivers of burn children published from the establishment of the databases to November 2019. After screening and extracting the data, the quality evaluation criteria for qualitative research of the Australian Joanna Briggs Institute Evidence-Based Health Care Center and its integrative/aggregate synthesis method were used to assess the quality of the included literature and meta-integrate the research results respectively. **Results** A total of 16 studies and 269 caregivers were enrolled. The quality of one included literature was grade A, and the quality of 15 included literature was grade B. A total of 65 research results were extracted with totally 6 categories formed after summarization, and 2 integrated results obtained as follows: (1) The caregivers experienced heavy psychological pressure and burden in

the care process, which had a significant impact on family, social relations, and daily life. (2) With the care time lapsing, through the support of all sectors of society and self-adjustment, the caregivers gradually accepted the reality and actively took various countermeasures, but they still faced many challenges in disease care. **Conclusions** The caregivers of burn children have many physical and mental health problems and face many care challenges. The government, medical and health institutions, and society should give a great attention to these issues, improve the social support system and security system, reduce the family-related pressure of burn children's families, and improve the quality of family life.

**【Key words】** Burns; Caregivers; Caring experience; Qualitative research; Systematic review  
DOI: 10.3760/cma.j.cn501120-20200108-00013

儿童烧伤具有发生率高、致残率高、病死率高、康复时间长等特征。全球范围内,烧伤在儿童非致命性伤害常见原因中排第 5 位<sup>[1-2]</sup>。在我国,小儿烧伤在小儿常见意外伤害中排第 3 位<sup>[3]</sup>;0~14 岁烧伤患儿占同期住院烧伤患者的 23.17%~48.97%<sup>[4]</sup>,其中 5 岁以下患儿占 88.55%<sup>[5]</sup>。烧伤经历的剧烈疼痛、伤口换药、瘢痕挛缩、功能锻炼、身体意象改变等情况在严重影响患儿认知、心理与成长发育的同时<sup>[6]</sup>,也可能导致照顾者产生焦虑、抑郁、创伤后应激障碍等负面情绪,影响家庭生活质量<sup>[7-9]</sup>。因此,烧伤患儿照顾者的照护负担不容忽视。但近年来,大量研究集中于相关量性研究以及患儿本身的疾病体验,而忽视了照顾者的感受。因此,本研究采用系统评价的方法,全面阐述烧伤患儿照顾者的照护体验与感受,为指导医院、社区及居家的延续性护理提供参考。

## 1 材料与方法

### 1.1 文献入选标准

纳入标准:(1)研究类型。质性研究,即采用系统、主观的方法描述生活体验并赋予其含义的研究方法,包括扎根理论研究、现象学研究、叙事研究等所有相关研究。(2)研究对象。烧伤患儿主要照顾者。(3)感兴趣的现象。烧伤患儿照顾者的照护体验、需求、感受、态度和认知等。(4)情境。烧伤患儿在住院期间或出院后由主要照顾者照护。排除标准:(1)非中英文发表的文献。(2)无法获取全文的文献。(3)重复发表的文献。(4)照顾者非家属。

### 1.2 文献检索策略

以“burn”、“caregivers/care/nursing/father/mother/relatives”、“needs/perceptions/exceptions/attitudes/feelings/demands/experiences”、“qualitative research”为检索词检索《Cochrane Library》《PubMed》《ScienceDirect》《ProQuest》《CINAHL》《Web of Science》数据库,以“烧伤/烧伤患儿/烧伤幼儿”、“照顾者/照护者/照料者/照护/父亲/母亲/家属”、“需求/认

知/期望/态度/感受/体验”、“质性研究”为检索词检索《中国期刊全文数据库》《中国生物医学文献数据库》《维普数据库》《万方数据库》,检索各数据库自建库起至 2019 年 11 月发表的关于烧伤患儿照顾者照护体验的质性研究。

### 1.3 文献筛选与资料提取

由本文第 1、3 作者独立进行文献筛选和资料提取,进行双人核对,意见不统一时由本文第 2 作者判定。使用 NoteExpress 文献管理软件以及人工检索方法对检索获取的所有文献进行去重和初筛,排除重复发表及与主题明显无关文献,然后对题目和摘要进行阅读分析,再次筛选不符合纳入标准的文献,仔细阅读全文确定最终纳入文献。资料提取内容包括:文献第 1 作者,发表年份,照顾者人数、分类、年龄,患儿年龄、烧伤总面积,研究方法,资料收集方法,访谈时间,访谈场所,主要结果。

### 1.4 文献质量评价

采用澳大利亚乔安娜布里格斯研究所(JBI)循证卫生保健中心质性研究质量评价标准<sup>[10-11]</sup>,由本文第 1、3 作者对纳入文献进行质量评价。评价内容包括 10 项:(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)方法学与资料收集方法是否一致。(4)方法学与研究对象、资料分析方法是否具有有一致性。(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以及研究对研究者的影响。(8)研究对象是否具有典型性,是否充分反映了研究对象及其观点。(9)研究是否符合当前的伦理规范。(10)得出的结论是否源于对资料的分析 and 阐释。每项评价内容均以“是”、“否”、“不清楚”或“不适用”来评价,评价结果意见不统一时由本文作者群讨论达成共识。

文献质量 A 级为符合全部标准,偏倚可能性最小;B 级为符合部分标准,偏倚可能性为中度;C 级为完全不符合标准,偏倚可能性最高。

### 1.5 荟萃整合方法

采用 JBI 循证卫生保健中心对质性研究荟萃整合的汇集性整合方法<sup>[11]</sup>,即在理解质性研究主题、意义的基础上整合和诠释质性研究结果,使其更具有概括性、说服力与针对性。由本文第 1、3 作者在理解纳入研究哲学思想和方法论的前提下,反复阅读原始文献,充分提取研究结果并解释其含义,将相似结果进行归纳组合,整理形成新的类别,再将类别归纳为整合结果。

## 2 结果

### 2.1 文献检索和筛选结果

共检索到相关文献 1 023 篇,经逐层筛选后,最终纳入 16 篇文献<sup>[7,9,12-25]</sup>。见图 1。

### 2.2 纳入文献的基本信息与质量评价

在纳入的 16 篇文献中共有 269 名照顾者,以母亲为主。照顾者照护患儿的年龄和伤情跨度较大,其中 5 篇文献<sup>[16,18-19,21,23]</sup>患儿年龄均小于 5 岁,1 篇文献<sup>[25]</sup>患儿年龄不明,其余 10 篇文献<sup>[7,9,12-15,17,20,22,24]</sup>患儿年龄范围较大,最小为 6 个月,最大为 16 岁;2 篇文献<sup>[21,25]</sup>患儿烧伤总面积不明,其余 14 篇文献<sup>[7,9,12-20,22-24]</sup>患儿烧伤总面积为 0.5% ~ 60% TBSA。纳入文献发表年份为 2010—2019 年<sup>[7,9,12-25]</sup>;研究方法主要为现象学方法;除 2 篇文献<sup>[14,18]</sup>资料收集方法不明、1 篇文献<sup>[15]</sup>资料

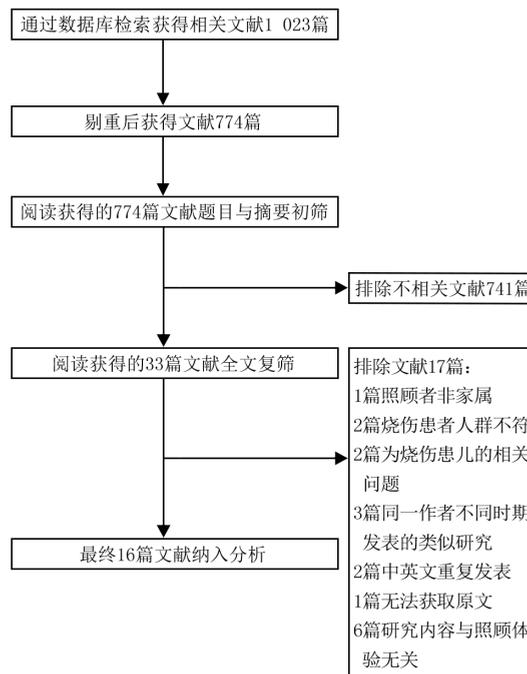


图 1 文献筛选流程图

收集方法为非结构式访谈外,其余 13 篇文献<sup>[7,9,12-13,16-17,19-25]</sup>资料收集方法均为半结构式访谈。文献其余基本信息见表 1。1 篇纳入文献<sup>[14]</sup>质量为 A 级,15 篇纳入文献<sup>[7,9,12-13,15-25]</sup>质量为 B 级,文献质量总体较好,具体评价内容见表 2。

### 2.3 荟萃整合结果

共提炼出 65 个研究结果,形成 6 个类别,最终合成 2 个整合结果。

表 1 纳入系统评价的 16 篇文献的基本信息

第 1 作者	照顾者人数(名)	照顾者分类及人数	照顾者年龄(岁)	研究方法	访谈时间	访谈场所	主要结果
Heath <sup>[7]</sup>	13	11 名母亲、1 名父亲、1 名祖父	29 ~ 63	定性分析法	—	—	害怕失去,烧伤经历促进改变,生理与心理孤立感,渴望心理社会支持
Ravindran <sup>[9]</sup>	22	9 名母亲、9 名父亲、3 名祖母、1 名姑姑	—	扎根理论	—	家中或医院	遭受创伤,需要维持生存,保护孩子不受歧视 由住院期间的痛苦、不确定感转变为对回家的担忧,渴望回归正常,承担照顾者角色,按计划行居家照护,平衡照护任务与生活,复诊治疗与工作生活存在冲突,照护过程中产生情绪变化,平衡情绪,担心孩子未来
Andrews <sup>[12]</sup>	25	18 名母亲、7 名父亲	21 ~ 60	描述性方法	—	家中或电话访谈	经历深刻烧伤记忆,悲痛、无助感,意识到过度保护患儿的风险,烧伤遗留问题造成诸多负面情绪,烧伤责任认定产生情绪变化,保持积极
Egberts <sup>[13]</sup>	18	11 名母亲、7 名父亲	25 ~ 54	—	伤后 3 ~ 6 个月	家中或烧伤中心	承受生理与心理压力,重拾信心,面临患儿心理和生理照护挑战,适应照顾者角色、学习新技能,需要学校支持
Horridge <sup>[14]</sup>	12	8 名母亲、4 名父亲	—	扎根理论	—	—	

续表 1

第 1 作者	照顾者 人数(名)	照顾者分类 及人数	照顾者 年龄(岁)	研究方法	访谈时间	访谈场所	主要结果
McGarry <sup>[15]</sup>	21	14 名母亲、7 名父亲	—	现象学方法	伤后 6 个月	家中	目睹烧伤经历压力,寻求医疗帮助,相信医院,意识到烧伤的严重程度,目睹创伤性医疗程序,寻求信息,认识社会支持的重要性,责备感,保持坚强,居家应对指导不足,面临居家护理压力,应对患儿烧伤后变化挑战,面临生理与心理压力,应对他人歧视,接受长期康复治疗
Morley <sup>[16]</sup>	5	5 名母亲	25~35	现象学方法	治疗后 6 个月	家中	履行母亲职责,母子的情感同步,期望专业指导,认识到护理人员专业照护的重要性
Öster <sup>[17]</sup>	6	5 名母亲、1 名父亲	—	定性分析法	—	咖啡馆或家中	担忧患儿身体问题与后遗症,家庭关系受影响,日常生活发生变化,需要父母和家庭支持
Suurmond <sup>[18]</sup>	54	33 名母亲、5 名父亲、8 对父母	—	框架分析法	—	家中及烧伤中心	社会支持有限,医疗交流困难,宗教应对方面适应不良,缺乏相应心理护理
曾长娟 <sup>[19]</sup>	15	7 名母亲、8 名父亲	26~38	现象学方法	出院前 1 d	独立办公室	崩溃,自责,担心,平稳,生活信仰转变
胡郁 <sup>[20]</sup>	16	7 名母亲、9 名父亲	27~38	现象学方法	病程第 3、14、21 天	—	体液渗出期:承受较重的心理负担、生活重心转移,急性感染期:承受多重压力、信息支持不足、被患儿的护理问题困扰、期待心理
李敏莉 <sup>[21]</sup>	13	6 名母亲、3 名父亲、4 名祖辈	23~53	现象学方法	—	—	心理负荷过重,表现不同应对态度,经济负担过重,迫切需要社会支持
连贵君 <sup>[22]</sup>	14	9 名母亲、5 名父亲	22~36	现象学方法	—	—	存在诸多消极情绪,面临多重压力,承担患儿皮肤与营养等照护负担,面对压力的应对方式表现不同
林仁琴 <sup>[23]</sup>	11	8 名母亲、3 名父亲	24~48	现象学方法	住院期间	科室会议室	患儿生理改变造成困扰与痛苦,患儿心理变化影响照顾者情绪与身体,患儿社会性发展游戏减少,与母亲建立的依恋消极化,父母承受多重压力
张裴 <sup>[24]</sup>	9	6 名母亲、3 名父亲	23~35	现象学方法	—	—	个人力量增强,拥有了新的生活哲学,与他人关系更密切,更加欣赏生活
周洁 <sup>[25]</sup>	15	3 名父亲或母亲、12 名其他亲属	≥24	现象学方法	门诊就诊时	门诊单独房间	自责和抑郁,家庭关系受影响,社会生活障碍,存在不适与心理障碍,面临经济压力

注:“—”表示无此项

**2.3.1 整合结果 1** 由于烧伤的突发性,烧伤患儿照顾者在照护过程中经历沉重心理压力与负担,对家庭、社会关系以及日常生活产生了重大影响。

类别 1:面临沉重心理压力与负担。照顾者处在深深的自责、焦虑、悲伤、自我怀疑等复杂情绪中(“以后看到孩子的瘢痕,想到是我造成的,心里难受”<sup>[19]</sup>),承受社会异样眼光(“特别害怕别人看见我家孩子,怕别人问”<sup>[25]</sup>),对烧伤患儿未来的生理、心理以及潜在的社会问题充满不确定感,担心患儿再次受伤(“我做饭时不允许她到厨房”<sup>[13]</sup>)。照顾

者出现身体不适现象(“每天都休息不好,熬了几晚后,整个人非常累”<sup>[23]</sup>)。由于病情、地区和工作等因素的影响,照顾者承担着巨大的经济负担与工作压力(“家里积蓄用得差不多了,只能找亲戚朋友借钱维持治疗”<sup>[20]</sup>)。

类别 2:家庭与社会关系的变化。伤痛加深照顾者之间的感情(“这次意外是对我们夫妻的考验,让我们更加珍惜彼此”<sup>[19]</sup>),也可能导致家庭成员发生冲突(“太生气了,甚至她爸爸都怪我,我害怕和他吵架”<sup>[15]</sup>)。家庭生活重心发生转移,照顾者扮演

表 2 纳入系统评价的 16 篇文献的质量评价

第 1 作者	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	质量等级
Heath <sup>[7]</sup>	否	是	是	是	是	否	否	是	是	是	B
Ravindran <sup>[9]</sup>	是	是	是	是	是	否	是	是	是	是	B
Andrews <sup>[12]</sup>	是	是	是	是	是	否	否	是	是	是	B
Egberts <sup>[13]</sup>	否	是	是	是	是	否	否	是	是	是	B
Horridge <sup>[14]</sup>	是	是	是	是	是	是	是	是	是	是	A
McGarry <sup>[15]</sup>	是	是	是	是	是	是	否	是	是	是	B
Morley <sup>[16]</sup>	是	是	是	是	是	否	否	是	是	是	B
Öster <sup>[17]</sup>	否	是	是	是	是	否	否	是	是	是	B
Suurmond <sup>[18]</sup>	否	是	是	是	是	否	否	是	是	是	B
曾长娟 <sup>[19]</sup>	是	是	是	是	是	否	否	是	是	是	B
胡郁 <sup>[20]</sup>	是	是	是	是	是	否	否	是	是	是	B
李敏莉 <sup>[21]</sup>	是	是	是	是	是	否	否	是	是	是	B
连贵君 <sup>[22]</sup>	是	是	是	是	是	否	否	是	是	是	B
林仁琴 <sup>[23]</sup>	是	是	是	是	是	否	否	是	是	是	B
张裴 <sup>[24]</sup>	是	是	是	是	是	否	否	是	是	是	B
周洁 <sup>[25]</sup>	是	是	是	是	是	否	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. 方法学与资料收集方法是否一致;4. 方法学与研究对象、资料分析方法是否具有 consistency;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以及研究对研究者的影响;8. 研究对象是否具有典型性,是否充分反映了研究对象及其观点;9. 研究是否符合当前的伦理规范;10. 得出的结论是否源于对资料的分析和阐释

多重角色,忽视了自己及其他家庭成员的需求,使其社交生活受到影响(“和和工作时间冲突了,我只能选择照顾孩子”<sup>[20]</sup>)。

类别 3:日常生活发生变化。烧伤的发生将家庭日常生活方式打乱,照顾者渴望早日回归正常生活(“希望孩子能恢复正常想法,让他从心里适应这次经历”<sup>[12]</sup>)。照顾者开始崇尚信仰,相信神明的力量(“上帝让这些事情发生在最美好的人身上”<sup>[18]</sup>)。参与换药等治疗环节和经常出入医院成为照顾者日常生活的一部分(“换绷带和其他治疗融入我们的日常生活”<sup>[17]</sup>)。照顾者对患儿更加小心谨慎,甚至过度保护(“我希望他坐在沙发上什么也不做,但你得让他像个孩子,而不是总说小心,小心,不要那样做”<sup>[13]</sup>)。同时,烧伤的发生改变了照顾者对患儿的教育态度和方式,改变了金钱与物质生活的看法(“什么都没有家人的健康和平安重要”<sup>[24]</sup>)。

**2.3.2 整合结果 2** 随着时间的推移,通过社会各界的支持及自我调整,照顾者逐渐接受现实并积极采取各种应对措施,但仍面临诸多疾病照护挑战。

类别 4:感恩并渴望获得支持。照顾者感恩社会力量的支持帮助其适应新角色,学习新技能,缓解负性情绪(“护士向我们解释了一切,发生了什么,让我们感到轻松”<sup>[16]</sup>)。但社会支持仍存在不足,缺乏相关疾病知识指导以及专业护理信息,缺乏与医护人员以及学校的沟通(“孩子的营养需要特别的

注意,可是他具体该怎么吃,吃多少,怎么补充营养,我希望护士能系统地告诉我们”<sup>[21]</sup>)。同时,照顾者渴望专业心理咨询与同伴支持(“和心理医生的谈话让我从某种意义上说出了我的想法,并且说得更多了”<sup>[7]</sup>)。

类别 5:自我调整,积极应对。照顾者解决问题的能力增强,更加积极面对生活(“生活中不能只往坏的地方想”<sup>[24]</sup>)。照顾者逐渐形成自己的照护经验,不断学习照护新知识(“我儿子因为瘙痒感觉不舒服,在反复尝试各种方法以后找到了一个实际解决方案”<sup>[12]</sup>)。同时,照顾者努力调整并管理好自己、家属与患儿的情绪,逐渐适应医院与家庭往返模式,协调工作计划与生活,以满足患儿需求(“我想让他自信起来,我会告诉他你穿的弹力衣只有你有,别人没有”<sup>[12]</sup>)。

类别 6:面临疾病照护挑战。心理上,换药、静脉输液等医疗程序导致患儿产生恐惧、夜惊等现象,创面疼痛、瘙痒等问题导致患儿哭泣,使照顾者束手无策(“不敢去碰孩子,生怕弄痛他”<sup>[22]</sup>)。皮肤、外观等问题使患儿产生回避行为,增加对照顾者的依附感(“现在很娇气,只要我陪他,手痛的话只让我摸”<sup>[23]</sup>)。生理上,肢体创伤以及包扎使患儿活动受限,不适感影响患儿的游戏娱乐功能(“现在不愿意下地玩耍,要一直抱在手里”<sup>[23]</sup>)。同时,照顾者需长期陪伴患儿进行功能锻炼与随访治疗,保护其免遭歧视,帮助其重返校园与社会(“当他回到学校时

穿着弹力衣,但他同学说他穿着像个女孩子”<sup>[14]</sup>)。

### 3 讨论

#### 3.1 纳入研究的特点

本研究纳入了 16 篇文献,其中外文文献 9 篇<sup>[7,9,12-18]</sup>、中文文献 7 篇<sup>[19-25]</sup>。本文从心理、生理、社会、经济各方面提供了丰富视角,并以系统评价的方式,讨论了照顾者在经历儿童烧伤后产生的变化。以上证据说明照顾者的身心健康已得到广泛重视,但照顾者仍面临照护知识获取不足、缺少社会支持等挑战,需要社会各界与医护人员共同努力战胜。从以上研究中看出,母亲是烧伤患儿的主要照顾者,母亲承担的照护责任大于其他照顾者,提示应重点关注母亲照顾者,平衡照顾者之间的照护负担。14 篇文献<sup>[7,9,12-13,16-25]</sup>未从文化背景、价值角度说明研究者自身的状况,14 篇文献<sup>[7,12-13,15-25]</sup>未阐述研究者与研究本身的相互影响,降低了纳入质性研究的质量,建议未来的质性研究重视这 2 个方面的问题。

#### 3.2 荟萃整合结果启示

**3.2.1 建立烧伤照护培训专科,创建专业心理咨询团队** 据报道,20% 的烧伤患儿家属在急性期和康复期间缺乏心理、医疗或其他方面的支持<sup>[26]</sup>。因此,建议结合我国国情,设立专业的烧伤照护培训专科与心理咨询团队,制订烧伤护理标准,开设相关课程以培养高级烧伤护理人才<sup>[27]</sup>。在康复不同阶段,为照顾者提供情景模拟练习,指导其配合康复师帮助患儿进行肢体功能以及日常活动能力训练,使其居家正确应对照护挑战。同时,需对照顾者进行定期心理评估<sup>[28-29]</sup>,针对照护需求以及文化背景差异,制订个性化方案帮助其调整情绪并建立科学认知,增强照护信心。

#### 3.2.2 推进远程医疗发展,促进信息资源共享

2018 年国务院提出了《关于促进“互联网+医疗健康”发展的意见》,倡导便捷开展远程医疗服务<sup>[30]</sup>。由于烧伤损害的特性以及不同地区医疗水平的差异性决定了应用远程医疗的必要性<sup>[31]</sup>。本研究显示照顾者需长期往返医院与家庭之间进行治疗,对家庭生活以及疾病康复进展产生影响。因此,需积极推进远程医疗的发展,运用智能手机等移动设备传输信息,实现资源互通共享,提高居家护理质量<sup>[32-33]</sup>。同时,还可以利用远程医疗,提高社区以及基层医院烧伤管理水平,加强照顾者与专业人员的联系,优化医疗资源,满足医疗照护知识不足需求,以减轻家庭照护负担。

#### 3.2.3 完善社会支持系统,健全社会保障制度

研究显示,社会支持能够帮助烧伤照顾者调节情绪、改善生活<sup>[34]</sup>。Heath 等<sup>[35]</sup>通过建立同伴知情交流网站促进经验分享,增强照顾者对伤害的理解能力。相关政府部门也可以通过教育培训、发放手册等方式加强社会对烧伤家庭的包容与理解,减少患儿与照顾者的病耻感。患儿重返学校的决定因素在于学校的支持性和接受性<sup>[14]</sup>。因此,需要为患儿制订重新融入校园的计划<sup>[36]</sup>,建立照顾者与学校、医疗机构的多方联系机制,强化家属、学校与社会对烧伤患儿的照护能力,以促进患儿早日重返校园,健康成长。

#### 3.3 小结

综上所述,烧伤患儿照顾者在照护过程中经历沉重心理压力与负担,对家庭、社会关系以及日常生活产生了重大影响;在社会各界的支持以及自我调整下,照顾者能够较好地应对,但仍面临诸多疾病照护挑战。因此,建议医护人员为烧伤患儿照顾者提供专业化照护知识与技能指导,医疗机构、政府与社会各界积极关注照顾者的心理、生理、经济、生活变化,推进远程医疗发展,进一步完善社会支持系统和社会保障制度,减轻烧伤患儿照顾者的压力与负担,提高家庭生活质量。

**利益冲突** 所有作者均声明不存在利益冲突

#### 参考文献

- [1] Smolle C, Cambiaso-Daniel J, Forbes AA, et al. Recent trends in burn epidemiology worldwide: a systematic review[J]. Burns, 2017,43(2):249-257. DOI: 10.1016/j.burns.2016.08.013.
- [2] Haagsma JA, Graetz N, Bolliger I, et al. The global burden of injury: incidence, mortality, disability-adjusted life years and time trends from the Global Burden of Disease study 2013[J]. Inj Prev, 2016,22(1):3-18. DOI: 10.1136/injuryprev-2015-041616.
- [3] 吴康敏. 我国儿童意外伤害现状及干预分析[J]. 中国儿童保健杂志, 2013,21(10):1009-1011,1015.
- [4] 程文凤. 中国烧伤流行病学研究现状及多中心大面积烧伤患者流行病学调查分析[D]. 北京:中国人民解放军医学院, 2017.
- [5] Li H, Wang S, Tan J, et al. Epidemiology of pediatric burns in southwest China from 2011 to 2015[J]. Burns, 2017,43(6):1306-1317. DOI: 10.1016/j.burns.2017.03.004.
- [6] 孙媛, 王颖, 江玉军, 等. 五岁及以下烧伤儿童出院后躯体和心理社会问题的系统评价[J]. 中华烧伤杂志, 2019,35(5):371-378. DOI: 10.3760/cma.j.issn.1009-2587.2019.05.009.
- [7] Heath J, Williamson H, Williams L, et al. Parent-perceived isolation and barriers to psychosocial support: a qualitative study to investigate how peer support might help parents of burn-injured children[J]. Scars Burn Heal, 2018,4:2059513118763801. DOI: 10.1177/2059513118763801.
- [8] Willebrand M, Svein J. Injury-related fear-avoidance and symptoms of posttraumatic stress in parents of children with burns[J].

- Burns, 2016, 42 (2):414-420. DOI: 10.1016/j.burns.2015.08.004.
- [9] Ravindran V, Rempel GR, Ogilvie L. Parenting burn-injured children in India: a grounded theory study [J]. *Int J Nurs Stud*, 2013, 50(6):786-796. DOI: 10.1016/j.ijnurstu.2012.06.011.
- [10] Joanna Briggs Institute. JBI Critical Appraisal Checklist for Qualitative Research [EB/OL]. 2020 [2020-09-15]. <https://jbi.global/critical-appraisal-tools>.
- [11] 胡雁. 循证护理学[M]. 北京:人民卫生出版社, 2012:132-141.
- [12] Andrews N, Jones LL, Moiemien N, et al. Below the surface: parents' views on the factors that influence treatment adherence in paediatric burn scar management - a qualitative study [J]. *Burns*, 2018, 44(3):626-635. DOI: 10.1016/j.burns.2017.09.003.
- [13] Egberts MR, de Jong AEE, Hofland HWC, et al. Parental presence or absence during paediatric burn wound care procedures [J]. *Burns*, 2018, 44(4):850-860. DOI: 10.1016/j.burns.2017.11.016.
- [14] Horridge G, Cohen K, Gaskell S. BurnEd: parental, psychological and social factors influencing a burn-injured child's return to education [J]. *Burns*, 2010, 36(5):630-638. DOI: 10.1016/j.burns.2009.08.013.
- [15] McGarry S, Elliott C, McDonald A, et al. "This is not just a little accident": a qualitative understanding of paediatric burns from the perspective of parents [J]. *Disabil Rehabil*, 2015, 37(1):41-50. DOI: 10.3109/09638288.2014.892640.
- [16] Morley J, Holman N, Murray CD. Dressing changes in a burns unit for children under the age of five: a qualitative study of mothers' experiences [J]. *Burns*, 2017, 43(4):757-765. DOI: 10.1016/j.burns.2016.11.015.
- [17] Öster C, Hensing I, Löjdström T, et al. Parents' perceptions of adaptation and family life after burn injuries in children [J]. *J Pediatr Nurs*, 2014, 29(6):606-613. DOI: 10.1016/j.pedn.2014.06.010.
- [18] Suurmond J, Bakker A, Van Loey NE. Psychological distress in ethnic minority parents of preschool children with burns [J]. *Burns*, 2020, 46(2):407-415. DOI: 10.1016/j.burns.2019.07.036.
- [19] 曾长娟, 张寅. 烧伤幼儿住院期间其父母心理体验的质性研究 [J]. *中华烧伤杂志*, 2019, 35(8):595-598. DOI: 10.3760/cma.j.issn.1009-2587.2019.08.007.
- [20] 胡郁, 周亚辉, 冯小艳, 等. 重度烧伤患儿不同病期父母照护体验的质性研究 [J]. *解放军护理杂志*, 2015, 32(23):1-5. DOI: 10.3969/j.issn.1008-9993.2015.23.001.
- [21] 李敏莉, 袁锋. 大面积烧伤患儿直接照顾者照顾感受的质性研究 [J]. *护理实践与研究*, 2016, 13(6):18-20. DOI: 10.3969/j.issn.1672-9676.2016.06.007.
- [22] 连贵君, 黄润文. 对严重烧伤患儿父母真实体验的质性研究 [J]. *泸州医学院学报*, 2008, 31(6):684-686. DOI: 10.3969/j.issn.1000-2669.2008.06.030.
- [23] 林仁琴, 李琳, 许乐, 等. 烧伤住院患儿生活质量现状的质性研究 [J]. *中华烧伤杂志*, 2016, 32(11):676-680. DOI: 10.3760/cma.j.issn.1009-2587.2016.11.009.
- [24] 张裴, 路雪芹, 李华强, 等. 烧伤患儿父母创伤后成长的质性研究 [J]. *全科护理*, 2017, 15(15):1890-1892. DOI: 10.3969/j.issn.1674-4748.2017.15.040.
- [25] 周洁, 吴圣佳. 灼伤患儿照顾者心理状态的质性研究 [J]. *解放军护理杂志*, 2013, 30(11):19-21. DOI: 10.3969/j.issn.1008-9993.2013.11.004.
- [26] Willebrand M, Sveen J. Perceived support in parents of children with burns [J]. *Gen Hosp Psychiatry*, 2016, 38:105-108. DOI: 10.1016/j.genhosppsych.2015.10.004.
- [27] Ahuja RB. ISBI practice guidelines for burn care: editorial [J]. *Burns*, 2016, 42(5):951-952. DOI: 10.1016/j.burns.2016.06.020.
- [28] Hawkins L, Centifanti LCM, Holman N, et al. Parental adjustment following pediatric burn injury: the role of guilt, shame, and self-compassion [J]. *J Pediatr Psychol*, 2019, 44(2):229-237. DOI: 10.1093/jpepsy/jsy079.
- [29] Parrish C, Shields A, Morris A, et al. Parent distress following pediatric burn injuries [J]. *J Burn Care Res*, 2019, 40(1):79-84. DOI: 10.1093/jbcr/iry048.
- [30] 国务院办公厅. 国务院办公厅印发《关于促进“互联网+医疗健康”发展的意见》[EB/OL]. 2018 (2018-04-28) [2019-07-26]. [http://www.gov.cn/zhengce/content/2018-04/28/content\\_5286645.htm](http://www.gov.cn/zhengce/content/2018-04/28/content_5286645.htm).
- [31] 程雨虹, 王慧, 刘丽红, 等. 远程医疗在烧伤领域的应用现状与展望 [J]. *中华烧伤杂志*, 2019, 35(9):697-700. DOI: 10.3760/cma.j.issn.1009-2587.2019.09.010.
- [32] Martinez R, Rogers AD, Numanoglu A, et al. The value of WhatsApp communication in paediatric burn care [J]. *Burns*, 2018, 44(4):947-955. DOI: 10.1016/j.burns.2017.11.005.
- [33] Garcia DI, Howard HR, Cina RA, et al. Expert outpatient burn care in the home through mobile health technology [J]. *J Burn Care Res*, 2018, 39(5):680-684. DOI: 10.1093/jbcr/iry013.
- [34] Bonsu K, Kugbey N, Ayanore MA, et al. Mediation effects of depression and anxiety on social support and quality of life among caregivers of persons with severe burns injury [J]. *BMC Res Notes*, 2019, 12(1):772. DOI: 10.1186/s13104-019-4761-7.
- [35] Heath J, Williamson H, Williams L, et al. Supporting children with burns: developing a UK parent-focused peer-informed website to support families of burn-injured children [J]. *Patient Educ Couns*, 2019, 102(9):1730-1735. DOI: 10.1016/j.pec.2019.04.003.
- [36] Pan R, Dos Santos BD, Nascimento LC, et al. School reintegration of pediatric burn survivors: an integrative literature review [J]. *Burns*, 2018, 44(3):494-511. DOI: 10.1016/j.burns.2017.05.005.

(收稿日期:2020-01-08)

**本文引用格式**

刘佳惠, 熊钰, 户朝阳, 等. 烧伤患儿照顾者照护体验质性研究的系统评价 [J]. *中华烧伤杂志*, 2020, 36(10):959-965. DOI: 10.3760/cma.j.cn501120-20200108-00013.

Liu JH, Xiong Y, Hu ZY, et al. Systematic review of the qualitative researches on care experience of caregivers of burn children [J]. *Chin J Burns*, 2020, 36(10):959-965. DOI: 10.3760/cma.j.cn501120-20200108-00013.