

脊髓肿瘤患者术后参与康复锻炼体验的质性研究

邓悦¹, 王冉¹, 王芳¹, 柏晓燕¹, 徐博¹, 陈璐²

(1. 南京大学医学院附属鼓楼医院 神经外科, 江苏 南京 210008;

2. 南京大学医学院附属鼓楼医院 护理部)

【摘要】 目的 了解脊髓肿瘤患者术后参与康复锻炼的体验, 为医护人员制订干预措施提供依据。**方法** 采用目的抽样法, 对2022年9月至2023年6月在南京市某三级甲等医院神经外科接受脊髓肿瘤手术的16名患者进行半结构化访谈, 运用Colaizzi 7步分析法对访谈内容进行编码、分类与提炼主题。**结果** 脊髓肿瘤患者术后康复锻炼的参与体验可总结归纳为3个主题, 6个亚主题, 即: 感知益处(改善身体功能, 预防术后并发症), 面临挑战(疼痛与恐动症, 负性情绪), 支持与需求(社会支持与鼓励, 居家延续性支持)。**结论** 脊髓肿瘤患者术后存在疼痛与恐动、担心预后不良、复发恐惧、渴望支持鼓励与居家延续性支持等情况, 因此, 临床医护人员在制订干预方案与措施时需充分考虑以上因素, 早期识别患者恐动情绪, 关注患者心理支持需求, 构建脊髓肿瘤术后远程康复管理平台提供延续支持, 以促进脊髓肿瘤患者的康复进程, 帮助其尽快回归社会。

【关键词】 脊髓肿瘤; 术后; 康复锻炼; 体验; 质性研究

doi: 10.3969/j.issn.2097-1826.2024.01.008

【中图分类号】 R473.73 **【文献标识码】** A **【文章编号】** 2097-1826(2024)01-0031-04

Experience of Participation in Postoperative Rehabilitation Exercises Among Patients with Spinal Cord Tumors: A Qualitative Study

DENG Yue¹, WANG Ran¹, WANG Fang¹, BAI Xiaoyan¹, XU Bo¹, CHEN Lu² (1. Department of Neurosurgery, Nanjing Drum Tower Hospital, The Affiliated Hospital of Nanjing University Medical School, Nanjing 210008, China; 2. Department of Nursing, Nanjing Drum Tower Hospital, The Affiliated Hospital of Nanjing University Medical School)

Corresponding author: CHEN Lu, Tel: 025-83106666

【Abstract】 Objective To understand the experience of participating in postoperative rehabilitation exercises among patients with spinal cord tumors and to provide evidence for medical staff in developing interventions. **Methods** Purposive sampling method was used to select 16 patients for semi-structured interviews, who underwent spinal cord tumor surgeries in the Department of Neurosurgery in a tertiary hospital in Nanjing from September, 2022 to June, 2023. The Colaizzi 7-step analysis method was used to code, classify and distil themes from the interviews. **Results** The experience of participation in postoperative rehabilitation exercises for patients with spinal cord tumors was extracted into 3 themes and 6 sub-themes: perceived benefits (improvement of physical function, prevention of postoperative complications), challenges (pain and kinesiophobia, negative emotions), and support and needs (social support and encouragement, continuous support at home). **Conclusions** Patients with spinal cord tumors suffer from postoperative pain and kinesiophobia, fear of poor prognosis, fear of recurrence, desire for support and encouragement and continuous support at home, etc. Therefore, clinical medical staff should fully consider the above factors when formulating intervention programs and measures. Through early identification of patients' motion-phobic emotions and attention to patients' psychological support needs, a remote rehabilitation management platform can be constructed for spinal tumor surgeries to provide continued support in promoting patients' rehabilitation processes and helping them return to society as soon as possible.

【Key words】 spinal cord tumor; postoperative; rehabilitation; experience; qualitative study

【收稿日期】 2022-11-24 **【修回日期】** 2023-12-15

[Mil Nurs, 2024, 41(01): 31-34]

【基金项目】 2020年江苏省高层次卫生人才“六个一工程”拔尖人才项目(LGY2020012); 2023年江苏省研究生实践创新计划(SJCX23_0028)

【作者简介】 邓悦, 硕士在读, 护士, 电话: 025-83106666

【通信作者】 陈璐, 电话: 025-83106666

脊髓肿瘤指的是生长于脊髓或脊髓邻近组织的原发或继发性肿瘤^[1]。目前, 脊髓肿瘤的治疗方式以手术切除为主^[2], 旨在解除脊髓或神经根受压, 减

轻神经性疼痛,帮助患者恢复功能,改善生活质量。研究^[3]表明,康复锻炼对脊髓肿瘤患者术后的功能恢复能够起到一定促进作用,对于促进神经元重塑、减轻肌肉萎缩、预防肌肉痉挛、减轻炎症反应及缓解神经性疼痛等方面起到帮助作用^[4-5]。研究^[6]指出,患者体验是衡量医疗保健质量的重要指标,关注患者治疗体验和需求对提高其康复锻炼的依从性有重要意义。目前与脊髓肿瘤相关的研究多关注治疗结局,少有研究关注患者术后参与康复锻炼的体验。因此,本研究通过对 16 例脊髓肿瘤术后患者进行半结构式访谈,探究患者在参与康复锻炼中的体验和感受,以此明确影响锻炼依从性的因素,以期脊髓肿瘤患者的功能恢复提供参考。

1 对象与方法

1.1 研究对象 采用目的抽样法,依据最大差异化原则,选取 2022 年 9 月至 2023 年 6 月南京市某三级甲等医院神经外科接受脊髓肿瘤手术的患者为研究对象。纳入标准:(1)经磁共振影像 MRI 确诊为脊髓肿瘤患者;(2)脊髓肿瘤手术治疗术后患者;(3)美国脊髓损伤协会(American Spinal Injury Association, ASIA)分级^[7]C~E 级;(4)年龄 18~80 周岁;(5)患者自愿参与访谈且病情稳定;(6)认知能力正常,沟通无障碍。排除标准:(1)精神疾病或心理疾病患者;(2)因病情严重无法进行访谈和因方言问题无法沟通的患者。样本量以资料饱和为依据,即当访谈内容无新的主题出现时停止访谈,最终纳入 16 例患者,受访者资料以匿名方式呈现,以编号 P1~P16 代替,其基本资料见表 1。本研究已通过南京大学医学院附属鼓楼医院伦理委员会批准(2022-662-01),所有受访者均自愿参与研究并签署访谈同意书。

1.2 研究方法

1.2.1 确定访谈提纲 采用现象学方法,进行半结构式一对一访谈。通过文献回顾与课题组讨论的方式制订访谈提纲初稿,在此基础上结合 1 名医生与 2 名护士(均为研究生学历、从事脊髓肿瘤治疗与护理 5 年及以上、中级及以上职称)的意见对访谈提纲初稿进行修订。在正式访谈前对 3 名患者进行预访谈,根据反馈结果,对访谈提纲进行修改,形成正式访谈提纲。最终的访谈提纲:(1)您在术后是如何进行康复锻炼的?(2)您能描述下您在进行康复锻炼时的体验吗?(3)您在锻炼时会出现哪些困难或障碍?(4)您觉得哪些因素有助您进行锻炼?(5)关于术后康复锻炼,您还有哪些困惑或需要哪些帮助?

1.2.2 资料收集方法 本研究采用半结构式访谈收集资料。研究者已系统学习并掌握质性研究方法,

能够进行独立访谈。访谈前与患者建立信任关系,向患者解释本次访谈的目的与意义,获其同意后签署知情同意书。访谈地点为病房或科室示教室,访谈时间由患者或家属自愿选择空闲时间,出院患者访谈时间为门诊随访后。在访谈过程中仔细倾听,不轻易打断,并给予适当的回应与反馈,以获取其最真实的感受,对于不清楚的内容,通过复述、反问等方式确认,访谈过程中录音笔与笔记记录同步进行,每次访谈时间约 30~40 min。当资料信息饱和、无新的信息出现时,停止访谈。

表 1 受访者一般资料(n=16)

编号	性别	年龄 (岁)	婚姻状态	学历	损伤程度 (级)	术后时间 (t/d)
P1	男	32	已婚	研究生	C	3
P2	女	59	已婚	高中	C	2
P3	男	55	已婚	高中	C	4
P4	男	55	已婚	小学	C	4
P5	女	77	已婚	文盲	D	7
P6	男	30	已婚	研究生	D	6
P7	男	53	已婚	初中	D	6
P8	男	56	已婚	初中	D	8
P9	女	48	已婚	高中	C	3
P10	男	61	已婚	小学	C	5
P11	女	55	已婚	高中	D	6
P12	男	54	已婚	初中	D	7
P13	女	43	已婚	大专	C	2
P14	男	58	离异	初中	D	6
P15	男	54	已婚	高中	E	32
P16	女	46	已婚	大学	E	45

损伤程度分级:C 级为不完全性损伤,神经平面以下运动功能有保留一半以上,关键肌力小于三级;D 级为不完全损伤,神经平面以下有运动功能保留一半以上的关键肌肌力大于等于三级;E 为运动与感觉功能正常。

1.2.3 资料分析方法 访谈结束后 48 h 内将访谈内容转录成文字,访谈资料由 2 名研究者独立分析、编码,并进行主题归纳,如有异议,经课题组讨论后裁定,以保证资料的准确性。采用 Colaizzi 7 步法^[8]对资料进行分析,收集数据后对数据进行直接描述,仔细阅读所有资料,在资料中读取有意义的语句,对反复出现的观点进行编码,将编码后的观点汇集,写出详细、无遗漏的描述,从中辨别出相似观点,最后返回访谈者处求证。

2 结果

2.1 主题 1:感知益处

2.1.1 改善身体功能 脊髓肿瘤患者认为术后康复锻炼对于疾病恢复与身体功能的改善起到促进作用。P8:“下床走走状态是要好点,身子骨有劲儿,老躺着感觉脑袋昏呢。”P12:“我就在病区散步,我老婆

陪着我,活动活动心情也好点。”P15:“出院以后我是一直坚持每天慢走半小时以上,目前恢复情况不错。”身体功能的改善激励患者继续进行康复锻炼,形成正向反馈循环。P15:“知道有好处了那肯定是愿意继续的嘛。”P6:“对我帮助是很大的,因为很迫切地想恢复到没生病前的状态,所以这就促使我想锻炼得更多。”

2.1.2 预防术后并发症 脊髓肿瘤患者认为术后康复锻炼一定程度上能够帮助预防并发症的发生,如泌尿系统感染、压疮、下肢静脉血栓等等。P11:“并发症都知道的,压疮、静脉血栓之类的,做锻炼的好处也知道,手术前护士做过宣教,现在我还没有这些情况,多活动锻炼还是有点用的。”P13:“我现在不能起身,只能在床上做一些关节活动,护士告诉我这个叫踝泵运动,我做着也不费事,还能防血栓。”

2.2 主题 2: 面临挑战

2.2.1 疼痛与恐动症 脊髓肿瘤患者认为疼痛是术后进行康复锻炼的主要障碍,疼痛发生时,由于害怕继续锻炼会导致受伤,患者不得不停止活动。P2:“伤口有点疼,我就不太敢活动,怕它裂开了,还是躺着我比较放心。”P11:“稍微有点疼我就不想继续了,怕影响。”相反,部分患者认为,只要符合医生建议的运动强度,当疼痛在可接受的范围内,康复锻炼就必须按计划完成。P3:“我现在的这个疼的程度比没做手术前好些,反正听医生建议,他们觉得强度可以,就算有点疼我也会锻炼,不超负荷就行”。P14:“我是闲不住的人,总要找点事来做。锻炼有点疼,但可以忍一下。”

2.2.2 负性情绪 脊髓肿瘤术后恢复时长主要与脊髓肿瘤对脊髓的损伤程度有关,部分患者康复锻炼过程中自觉恢复进度缓慢,担心疾病预后,从而产生焦虑、抑郁等负面情绪。P10:“都是同样的手术,别人都能下床了,我却只能躺着,着急啊。”此外,部分脊髓肿瘤患者术后可能面临复发风险,复发恐惧是该类患者的常见困扰,也是术后康复锻炼消极应对的来源。P9:“为了保留神经功能,我的肿瘤没有完全切除,所以担心有一天还会复发。”P12:“我得的是恶性肿瘤,很害怕复发,担心自己活不久,自己也因为这个特别敏感,干什么都不提不起劲。”

2.3 主题 3: 支持与需求

2.3.1 社会支持与鼓励 家人与朋友的鼓励支持为患者术后开展康复锻炼提供动力。P5:“我住院期间一直都是我儿媳妇在照顾我,一直鼓励我,每天扶着我下床活动。”P1:“手术结束的最初几天很难熬,很感谢家人朋友的照顾跟陪伴,他们永远是我坚强的后盾,我也相信我一定能好起来的。”与此同时,病友

间的同伴支持为如何开展康复锻炼指引方向。P7:“我们病房的三个人都是脊髓肿瘤的,我也会听他们讲,做完手术不能一直不活动,对身体不好,我就自己在床上活动活动手脚关节。”P11:“有些感受家人可能没办法共情,因为他们没有经历过的,但病友之间是能相互理解的,所以呢我觉得同伴之间的交流对我来说是很有意义的,病友之间可以互相交流学习。”

2.3.2 居家延续性支持 脊髓肿瘤术后功能恢复是一个长期的过程,患者希望在出院后能得到专业的康复指导,帮助其尽快重返社会。P4:“每个恢复阶段对应的锻炼强度肯定也是不一样的,在医院的时候有你们医生跟护士指导,那出院了以后怎么办?我们出院了也很需要你们的专业指导,看看我的恢复情况能做什么样的活动。”P6:“出院以后我的伤口怎么护理?如何换药。”P16:“建议开发个小程序或者APP,线上指导,方便大家。”

3 讨论

3.1 重视脊髓肿瘤患者术后恐动症 本研究中,脊髓肿瘤患者报告了术后康复过程中疼痛刺激的两种心理:正向情绪的患者呈现出积极反馈,努力克服疼痛不适坚持康复锻炼;负向情绪患者将注意力聚焦于疼痛自身,对康复锻炼出现抵制甚至逃避心理,最终出现恐动症^[9]。研究^[10]表明,恐动症患者康复锻炼依从性较差,出院后更易出现术后并发症、肌肉萎缩、生活自理能力下降等情况,影响患者的生活质量。同时恐动症患者因畏惧功能康复锻炼及日常活动,自我效能感差,容易导致更高水平的能力丧失^[11]。因此,在临床工作中,医护人员应对患者进行全面评估,识别患者疼痛灾难化思想与恐动症,重视患者对术后康复锻炼的认知,找出患者对术后康复的不合理认知,引导患者形成正确认知以提高其运动自我效能,必要时使用药物与非药物干预等多模式镇痛措施缓解患者疼痛。此外,建议未来在制订脊髓肿瘤术后康复运动方案的过程中,将疼痛与恐动考虑其中,根据患者不同康复阶段设定相应的康复目标和运动训练形式,当患者满足运动康复启动指征后,根据患者疼痛耐受程度选择适当的运动方式与强度,在保证患者安全的前提下递增训练强度。

3.2 关注脊髓肿瘤患者术后心理支持需求 本研究中,脊髓肿瘤患者从术后运动康复中获益,在康复锻炼的过程中,患者肌肉能力增强,身体功能改善,术后并发症的发生率减少,生活质量得到提高。患者感知运动康复益处也对其继续进行康复训练起到正向促进作用。与此同时,家人、朋友鼓励与同伴支

持为患者康复锻炼提供动力。但是, 仍有患者术后存在担心疾病预后、复发恐惧等负面情绪, 打击康复锻炼积极性。研究^[12]表明, 负面情绪会降低患者疾病的治疗依从性, 使患者丧失治疗信心, 严重影响康复结局。因此, 临床医护人员务必重视脊髓肿瘤患者术后的心理支持与情感关怀。建议医护人员开展多元化健康教育提高患者疾病知识了解程度, 鼓励患者主动表达自己的情绪或想法, 树立积极乐观的心态, 同时发挥家属与同伴支持的作用, 为患者提供分享感受与情绪的机会, 帮助患者减少孤独感并获得更多理解。出院后告知患者坚持随访治疗, 完成定期的身体检查或监测, 以跟踪康复情况。

3.3 构建脊髓肿瘤患者远程康复管理平台 本研究中, 脊髓肿瘤患者接受手术治疗后, 病症一定程度上得到了缓解, 但术后的功能恢复是一个长期的过程, 患者在出院后仍可能受困于伤口的处理、正确的居家康复方法等, 并期望出院后得到专业的指导, 与王开等^[13]的研究一致。研究^[14]表明, 脊髓肿瘤患者术后可能会面临疼痛、感觉异常等并发症, 影响患者康复结局, 需要对其进行干预。此外, 由于缺乏详尽的专业指导, 患者在出院后可能出现自我管理能力不足、不及时复诊、不了解如何康复训练等情况, 影响疾病康复进程^[15]。这提示医护人员有必要对脊髓肿瘤患者提供专业的延续性支持。因此, 未来建议构建脊髓肿瘤术后远程康复管理平台, 开发一对一咨询、症状管理、知识科普、视频指导的康复锻炼教学等模块功能, 在此基础上构建脊髓肿瘤患者居家康复方案, 将多学科医护人员纳入到康复方案的调整中, 通过实时互动动态调整脊髓肿瘤患者康复方案, 提高患者康复管理效率, 改善患者的康复结局。此外, 还可通过系统化的远程康复程序收集随访数据, 为开发新的效果评估手段提供技术基础。

4 小结

本研究对 16 例脊髓肿瘤术后患者进行半结构化访谈, 了解患者术后参与康复锻炼的体验经历。结果显示, 脊髓肿瘤患者术后存在疼痛与恐动、担心预后不良、复发恐惧、渴望支持鼓励与居家延续性支持等情况。因此, 临床护理人员在制订干预方案与措施时需充分考虑以上因素, 早期识别患者恐动情绪, 关注患者心理支持需求, 构建脊髓肿瘤术后远程

康复管理平台提供延续支持, 以促进脊髓肿瘤患者的康复进程, 帮助其尽快回归社会。本研究不足在于受访者仅选取一家三级甲等医院的患者进行访谈, 样本代表较为局限, 未来可扩大样本量, 为脊髓肿瘤患者的功能恢复提供参考。

【参考文献】

- [1] 朱双芳, 黄学良, 林雨聪, 等. 230 例脊髓肿瘤的诊断及手术治疗经验[J]. 中国矫形外科杂志, 2019, 27(3): 230-234.
- [2] 樊赓赓, 周军, 唐志坚, 等. 脊髓粘液乳头型室管膜瘤的显微手术治疗(附 18 例报道)[J]. 中国临床神经外科杂志, 2021, 26(7): 497-500.
- [3] 许长锋, 张智芳, 李晓兵. 康复训练在脊髓肿瘤患者膀胱功能恢复中的相关影响[J]. 中华肿瘤防治杂志, 2016, 23(S1): 348-349.
- [4] ILHA J, MEIRELES A, FREITAS G, et al. Overground gait training promotes functional recovery and cortical neuroplasticity in an incomplete spinal cord injury model[J/OL]. [2019-07-02]. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0024320519305533>. DOI: 10.1016/j.jlfs.2019.116627.
- [5] GRIFFIN JM, FACKELMEIER B, CLEMETT C A, et al. Astrocyte-selective AAV-ADAMTS4 gene therapy combined with hindlimb rehabilitation promotes functional recovery after spinal cord injury[J/OL]. [2020-02-07]. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0014488620300637>. DOI: 10.1016/j.expneurol.2020.113232.
- [6] 李燕, 周锦兰, 王开, 等. 经鼻肠管菌群移植患者治疗体验及需求的质性研究[J]. 中华护理杂志, 2022, 57(17): 2116-2122.
- [7] ROBERTS T T, LEONARD G R, CEPELA D J. Classifications in brief: American Spinal Injury Association (ASIA) impairment scale[J]. Clin Orthop Relat Res, 2017, 475(5): 1499-1504.
- [8] 刘明. Colaizzi 七个步骤在现象学研究资料分析中的应用[J]. 护理学杂志, 2019, 34(11): 90-92.
- [9] KORI S H, MILLER R P, TODD D D. Kinesophobia: a new view of chronic pain behaviour[J]. Pain Manag, 1990(3): 35-43.
- [10] 郭玉茹, 刘延锦, 蔡立柏. 慢性腰痛患者恐动症影响因素的研究进展[J]. 中国护理管理, 2019, 19(4): 623-627.
- [11] 杨明霞, 冯凤, 甘召华, 等. 退行性腰椎疾病术后病人恐动症研究进展[J]. 护理研究, 2021, 35(17): 3087-3092.
- [12] 王琦, 赵培, 张红梅, 等. 乳腺癌患者内分泌治疗依从性常见问题及改善策略的研究进展[J]. 中华护理教育, 2023, 20(3): 372-376.
- [13] 王开, 金爱萍, 李燕, 等. 脑卒中患者机器人辅助步态训练体验的质性研究[J]. 军事护理, 2023, 40(2): 15-19.
- [14] 何磊, 王芳, 狄恒丹, 等. 胸腰段椎管内肿瘤患者术后运动康复方案构建及应用[J]. 护理学杂志, 2022, 37(24): 71-74.
- [15] 邱小琴, 黄彩献, 傅桂芬, 等. 慢性心力衰竭患者院外健康管理程序的构建及应用[J]. 中华护理杂志, 2022, 57(4): 401-407.

(本文编辑: 沈园园)