

烟雾病患者脑血流重建术就医及围术期体验的描述性质性研究

张晴,宋伊,陆悦,范玲华,马荣杰,雷宇,李娟

(复旦大学附属华山医院 神经外科,上海 200040)

【摘要】 目的 探讨烟雾病患者从症状识别、求医和手术决策至早期术后恢复的经历及护理需求,为阶段化围术期护理提供依据。**方法** 2025 年 9 月至 2026 年 2 月,采用描述性质性研究,以最大差异化目的抽样选取上海市某三级甲等医院 12 例行脑血流重建术的烟雾病患者进行半结构化访谈,采用归纳式团队主题分析。资料收集与分析同步进行。**结果** 提炼出 4 个主题:罕见病不确定性下的认知重构与求医辗转、风险权衡中的手术决策与专业信任、情绪波动及关系性支持下的调适、康复不确定性与生活重建期待。**结论** 不确定性贯穿烟雾病患者就医及围术期经历,护理人员应对其强化可理解的风险沟通、情绪支持和以出院准备为枢纽的连续康复护理。

【关键词】 烟雾病;脑血流重建术;求医经历;围术期

DOI:10.3969/j.issn.2097-1826.2026.10.009

【中图分类号】 R473 **【文献标识码】** A **【文章编号】** 2097-1826(2026)10-0036-04

Healthcare-seeking and Perioperative Experiences of Patients with Moyamoya Disease Undergoing Cerebral Revascularization: A Descriptive Qualitative Study

ZHANG Qing, SONG Yi, LU Yue, FAN Linghua, MA Rongjie, LEI Yu, LI Juan (Department of Neurosurgery, Huashan Hospital, Fudan University, Shanghai 200040, China)

Corresponding author: LI Juan, Tel: 86-21-66895200

【Abstract】 Objective To explore the experiences and nursing needs of patients with moyamoya disease from symptom recognition, healthcare-seeking and surgical decision-making to early postoperative recovery, so as to provide evidence for staged perioperative nursing. **Methods** A descriptive qualitative study was conducted. From September 2025 to February 2026, 12 patients who had undergone cerebral revascularization at a Grade A tertiary hospital in Shanghai were selected by maximum variation purposive sampling and interviewed using semi-structured interviews. Inductive team-based thematic analysis was employed. Data collection and analysis were conducted concurrently. **Results** Four themes were identified, namely cognitive reconstruction and a circuitous healthcare-seeking journey under the uncertainty of a rare disease, surgical decision-making and professional trust amid risk weighing, emotional fluctuations and adjustment supported by relational resources, and rehabilitation uncertainty with expectations for life reconstruction. **Conclusions** Uncertainty permeates patients' healthcare-seeking and perioperative experiences. Nursing staff should strengthen comprehensible risk communication and emotional support, and provide continuous rehabilitation nursing with discharge preparation as the pivot.

【Key words】 moyamoya disease; cerebral revascularization; healthcare-seeking; perioperative care; qualitative descriptive study

[Mil Nurs, 2026, 43(10): 36-39]

烟雾病(moyamoya disease, MMD)是双侧颈内动脉末端及其主要分支进行性狭窄或闭塞,并形成

异常侧支血管网的脑血管病^[1]。脑血流重建术可降低缺血或出血事件风险^[2]。但患者常在症状突发、手术风险不确定等情境中作出决定,术后仍可能面临情绪困扰和持续康复需求^[3]。现有研究多关注手术疗效、并发症和心理量表结局^[4],少量质性研究涉及长期患病适应、心理体验及网络康复叙事^[5],但较少将症状识别、辗转求医、手术决策和早期恢复置于同一就医路径中,也未充分识别护理可直接干预的环节^[6]。现象学旨在阐释体验本质,扎根理论强调

【收稿日期】 2026-04-29 **【修回日期】** 2026-07-29

【基金项目】 国家自然科学基金面上项目(82572924);复旦大学附属华山医院临床研究基金研究护士项目(KY2025-776);复旦大学附属华山医院医院文化与医学人文研究课题(KY2025-1529);上海市医学伦理学会叙事医学分会研究课题(SHXS202602)

【作者简介】 张晴,硕士在读,主管护师,电话:021-66895200

【通信作者】 李娟,电话:021-66895200

建构过程理论^[7]。本研究以贴近患者语言、较低推论层次直接描述“经历了什么、如何经历及需要何种支持”,故采用描述性质性研究,旨在为阶段化围术期护理提供依据。

1 对象与方法

1.1 研究对象 采用最大差异化目的抽样选取2025年9月至2026年2月在上海某三级甲等医院接受脑血流重建术的MMD患者。差异维度包括性别、年龄、文化程度、临床分型、病程和手术方式,这些因素可能影响信息获取、风险感知、家庭职业角色及康复期待。研究不设刚性配额,而是在逐例分析后更新样本特征矩阵,优先招募代表不足者。纳入标准:(1)脑血管造影确诊MMD并接受脑血流重建术;(2)年龄≥18岁;(3)意识清楚,能理解问题并完整表达;(4)自愿参加并签署知情同意书。排除标准:(1)确诊精神障碍且处于急性发作期;(2)存在明显意识、认知或语言障碍,不能完成访谈;(3)围术期病情不稳定。样本量依据资料饱和确定。每次访谈后,2名研究者分别判断是否出现实质性新编码、新亚主题或主题边界变化,以及现有主题能否覆盖不同特征参与者的资料,并记录于饱和判断表;分歧由第3名质性研究者讨论裁决。分析至第10例后未再出现实质性新信息,继续访谈2例验证后停止招募。最终纳入12例,年龄(47.92±11.84)岁,以N1~N12编号,有10例患者采用颞浅动脉-大脑中动脉搭桥或颅内血管搭桥术(以下简称搭桥)+颞肌贴敷术(以下简称贴敷)+颞肌下/颅内减压术(以下简称减压术)、1例患者采用贴敷+减压术、1例患者采用搭桥+减压术,其余资料见表1。本研究经医院伦理委员会批准(KY2025-776),所有参与者均签署知情同意书。

1.2 方法

1.2.1 研究设计及方法学依据 描述性质性研究以自然主义为取向,强调在具体情境中以较低推论层次、贴近参与者语言直接呈现事件、感受和需求,适用于实践导向的护理问题^[7]。本研究不追求体验“本质”或理论生成,而重在识别就医各阶段可转化为护理行动的经验与需求,故该方法与研究目的相符。研究报告参照COREQ和SRQR规范^[8-9]。

1.2.2 研究者特征与反思 访谈由2名具有10年以上神经外科临床经验的女性护理研究者实施。主要访谈者为护理学硕士在读、主管护师、国家二级心理咨询师;协同访谈者为护理学本科、主管护师,接受过质性访谈与资料分析培训,并参与过护理质性研究。研究者来自研究病区,与部分患者有一般临床接触,但不参与诊疗决策。访谈前向参与者说明

研究者身份、研究目的、自愿性和保密原则;访谈后记录反思性备忘录,在团队讨论中审视临床经验和既有关系可能带来的偏倚。

表1 MMD患者的一般资料(n=12)

序号	年龄(岁)	性别	文化程度	职业	临床分型	病程(月)
N1	37	男	研究生	个体户	缺血型	10
N2	33	男	本科	程序员	缺血型	24
N3	54	男	大学	医生	缺血型	3
N4	56	男	初中	货车司机	出血型	240
N5	62	女	初中	退休	缺血型	36
N6	30	男	大学	程序员	缺血型	5
N7	45	女	初中	家庭主妇	出血型	4
N8	60	女	初中	退休	出血型	12
N9	49	男	初中	会计	缺血型	3
N10	66	女	初中	退休	缺血型	1
N11	44	女	大学	个体户	出血型	21
N12	39	女	大学	药师	缺血型	4

1.2.3 访谈提纲的形成 研究团队依据研究目的、文献和临床经验形成初始提纲,并对2例患者预访谈。预访谈发现,按症状出现、求医、决策、住院恢复和出院期待的顺序提问更易获得具体叙述,故将笼统问题改为事件导向问题,并增加影响决策、情绪变化和支持需求等追问。随后以面对面专家小组咨询方式征询神经外科、康复科和心理科专家意见,从相关性、可理解性、开放性和顺序等方面修订,删除重复或诱导性问题。预访谈资料不纳入分析。最终提纲包括症状至确诊经历、疾病认知变化、手术态度与顾虑、围术期重要体验、情绪与应对、出院后困难及支持需求。

1.2.4 资料收集 取得患者同意后,在安静独立空间研究者对其开展面对面一对一访谈,一般安排于术后第5~7天、出院前1~2d;恢复较慢者待生命体征和神经功能稳定后顺延。每次30~40min,1人访谈,1人录音并记录表情、停顿和动作,访谈后及时整理现场笔记和反思备忘录。

1.2.5 资料分析 访谈后24h内逐字转录,由另一研究者对照录音核查并匿名导入NVivo 20.0。2名研究者先独立逐行开展归纳式语义编码,在前2份文本基础上建立初始编码表,随后通过持续比较新增、合并或区分编码;再将反映同一经验模式的编码聚合为亚主题和候选主题。团队回到全部原始文本审查主题内部一致性、主题间区分度、对不同参与者资料的覆盖及反例,明确主题边界和命名。分歧先对照语境协商,仍不一致时由第3名质性研究者参与。结果按“分析判断—情境解释—代表性引文—护理意义”撰写,部分分析路径见表2。

表 2 资料分析与主题形成示例

原始资料节选	初始编码	亚主题	主题
“突然头疼头晕了,又突然讲不出话来。”(N6)	症状突发;身体失控;担忧复发	突发症状打破日常秩序	认知重构与求医辗转
“只说做手术风险大……没有说不做的危害。”(N4)	风险信息片面;难以比较选择	信息辨识推动认知重构	认知重构与求医辗转
“不手术,以后的风险会越来越大……心里面就敞开了。”(N10)	理解相对风险;解释降低疑虑	解释与照护建立信任	手术决策与专业信任
病友恢复良好“给自己一个很大的鼓励”(N2)	同伴结局可见;增强信心	康复榜样将风险转为希望	关系支持下的调适

注:表中仅列示部分分析路径;正式分析持续在全部访谈资料中进行跨个案比较和主题审查。

1.2.6 质量控制 依据可信性、依存性、可转移性和可确认性保障信实度:访谈中复述澄清,转录后逐句核对;2 名研究者独立编码并保留提纲修订、编码、主题版本和饱和记录;详细报告研究情境、抽样与参与者特征;持续返回原始资料,结合反思备忘录、反例审查和第 3 名研究者复核,确保结果主要由资料驱动。

2 结果

2.1 主题 1:罕见病不确定性下的认知重构与求医辗转

2.1.1 突发且不可预测的症状打破日常秩序 突发失语、剧烈头痛或头晕使患者在未知病因时即感到身体失控。N6:“突然头疼头晕了,又突然讲不出话来。”N11:“头疼得受不了”。这类不可预测症状打破日常安全感,使患者担忧复发,并成为持续求医和后续风险判断的起点。

2.1.2 疾病陌生与信息辨识困难推动认知重构 公众对 MMD 知晓度低,患者常在网络、医生解释和自身症状之间反复比对。N4 说:“医生只说做手术风险很大……没有说不做手术的危害。”其困难并非单纯缺少信息,而是缺乏完整、可信且可比较的风险解释。只有同时理解自然病程、手术目的及治疗与不治疗的相对风险,患者才能重构疾病认知。

2.1.3 多次检查与转诊增加无措感 部分患者经历反复检查、跨地区转诊和等待。N2 因“造影约了很久都没约到”而辗转求医,N8 首次听到需开颅时与家属“都有点懵”。流程不清和信息断裂延长了无措感,提示护理人员需提供关键节点说明和转诊衔接。

2.2 主题 2:风险权衡中的手术决策与专业信任

2.2.1 特殊术式与预后不确定引发决策顾虑 患者需在疾病进展、开颅风险和疗效不确定之间权衡。N3:“这和普通开颅手术不一样,我心里特别没底。”随着对自然病程和手术目的理解加深,其关注点逐渐由“手术危险吗”转向“哪种风险更可接受”,并由被动恐惧走向有依据的决定。

2.2.2 可理解的解释与持续照护建立专业信任 专业信任同时来自听得懂的解释和持续被关注的体验。N10 在理解治疗与不治疗的相对风险后表示理解:“不手术,以后的风险会越来越大……心里面就

敞开了。”部分患者还提到,住院期间持续的照护使其感到被关注,进一步增强了安全感和专业信任。可理解的风险沟通缓解认知不确定,连续照护降低关系不安全感,两者共同促进治疗接受。

2.3 主题 3:情绪波动及关系性支持下的调适

2.3.1 病情、经济 and 角色压力叠加负性情绪 负性情绪由症状冲击、治疗不确定、收入中断、语言受损和家庭责任共同触发。N1 脑梗后“一度最崩溃”;N9:“不能上班,看病又要花钱,压力很大。”N12:“想说说不出来,我就特别着急,脾气也大了。”患者承受的不只是手术焦虑,更是原有家庭和职业角色受损,因此情绪评估需关注沟通、经济与角色压力。

2.3.2 家庭与同伴支持缓冲孤独和现实压力 家庭主要提供照护、安慰和经济保障,N7 表示,家属告诉自己“费用不用担心”;但陪伴并不等于完全理解,N2 认为“病友间鼓励可能更好一点”,显示共同疾病经验带来被理解感。家庭支持维持现实生活,同伴支持提供经验验证,两者相互补充。

2.3.3 可见的康复榜样将风险转化为希望 可见的康复榜样把抽象结局转化为可想象的希望。N2 看到邻床患者恢复良好,认为这“给自己一个很大的鼓励”。同伴经验可增强信心,但护理人员仍需说明分型、术式和恢复速度差异,避免简单类比。

2.4 主题 4:康复不确定性与生活重建期待

2.4.1 出院并不意味着康复需求结束 患者知道出院并非康复结束,却不清楚居家训练的频率、强度和异常处理。N4 计划“在家里自己做肢体功能锻炼”,体现“愿意做但不知道怎样做”的缺口。出院指导应由一般嘱咐转为可执行、可监测并可调整的个体计划。

2.4.2 疾病促使患者重新排序生活目标与社会角色 疾病促使患者重新排序生活目标。N1:“现在觉得身体和家人才最重要。”N4 希望康复后从事较轻工作以“减轻家庭负担”。患者期待的不只是症状改善,而是在身体能力与家庭、职业责任之间建立新平衡。

3 讨论

3.1 主要发现与研究贡献 患者体验并非彼此孤立的事件,而是在持续不确定性中不断重估疾病风险、

专业信息与生活安排。本研究以“不确定性”为主轴,呈现患者由症状突发造成认知失序,经求医和风险权衡形成专业信任,在关系支持中调适情绪,并准备康复与生活重建的连续经验。既往研究^[4-6]提示,MMD患者存在信息、情绪和支持需求;而本研究进一步识别出3个护理可作用的转折点,即零散信息转化为风险理解、治疗犹豫转化为专业信任、住院恢复转化为出院后生活重建。由于为术后单次访谈,所得为回顾性阶段关联,而非纵向轨迹。

3.2 以可理解的风险沟通和连续关系降低决策不确定性 MMD罕见且术式特殊,患者需要的不只是更多信息,而是能够比较疾病自然进程、手术获益及治疗与不治疗风险的解释。护士可在入院、术前和出院前分阶段评估已有认知和信息来源,使用图示、模型及通俗语言解释,并以复述确认法核实理解;对跨地区转诊者,主动梳理既往诊疗信息和后续流程。护理的专业价值在于将医学信息转化为患者可理解、可参与决策的内容,并以连续关系维持安全感。

3.3 将情绪评估置于疾病、关系与角色情境中 情绪反应贯穿求医、手术和康复准备,且与失语、收入中断、照护责任和职业受损交织。护理人员应在术前及出院前进行简短情绪与情境评估,识别沟通、经济和角色压力,对明显困扰者提供倾听、心理转介或社会资源链接。家庭和同伴支持功能不同^[10],可在患者同意和保护隐私的前提下开展适度病友交流,同时强调个体病情和预后差异。

3.4 以出院准备为枢纽支持康复与角色重建 患者对居家训练、恢复进度和重返工作缺乏把握,说明出院准备应同时连接功能恢复与现实角色。责任护士可与患者及照护者共同制订简明清单,包括警示症状、血压与用药、活动训练、复诊节点、咨询渠道及最希望恢复的家庭或职业任务,并通过分阶段目标和随访反馈调整。数字工具可辅助信息推送和随访^[11-12],但应服务于护士主导的评估与个体化指导。

3.5 研究局限性 本研究通过强调自愿与保密、开放式提问、反思备忘录和团队复核降低影响,但仍然存在一定的局限性,如样本均来自同一所三级甲等医院,可能存在样本代表性不足;临床分型显示缺血型多于出血型,且术式以联合重建为主,因此部分体验可能呈现不足;访谈在出院前进行,未捕捉长期康复和重返社会过程;研究者来自病区,可能引起社会赞许倚倚,未来应开展多中心、不同分型及出院后纵

向访谈,进一步探寻MMD患者围术期的情绪困扰因素和长期需求。

4 结论

本研究揭示了烟雾病患者围术期体验的4个核心维度及其阶段性关联,不确定性贯穿疾病认知、手术决策、情绪调适和生活重建。护理实践应聚焦两项任务:以可理解、可比较的方式开展风险沟通与情绪评估;以出院准备为枢纽衔接个体化康复、家庭同伴资源和连续随访,支持功能及社会角色恢复。

【参考文献】

- [1] 中华医学会神经外科学分会.烟雾病和烟雾综合征诊断与治疗中国专家共识(2024版)[J].中华神经外科杂志,2024,40(3):220-229.
- [2] Ihara M, Yamamoto Y, Hattori Y, et al. Moyamoya disease: diagnosis and interventions[J]. Lancet Neurol, 2022, 21(8): 747-758.
- [3] Kappel A D, Feroze A H, Torio E, et al. Management of moyamoya disease: a review of current and future therapeutic strategies[J]. J Neurosurg, 2024, 141(4): 975-982.
- [4] Ryu G W, Yang Y S, Choi M, et al. Lived experiences of adult patients with moyamoya disease: a qualitative case study[J/OL]. [2026-02-20]. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jjns.12332>. DOI: 10.1111/jjns.12332.
- [5] Li M, Zhang W, Zhang N, et al. Exploring the real mental experience of patients with moyamoya disease: a qualitative analysis[J]. Patient Prefer Adherence, 2025(19): 1937-1950.
- [6] Hou N Y, Gajjar A A, Hou E, et al. Moyamoya disease: understanding patient experiences through thematic analysis of Instagram, TikTok, and Twitter posts[J/OL]. [2026-02-20]. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1052305725000722?via%3Dihub>. DOI: 10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2025.108293.
- [7] Sandelowski M. Whatever happened to qualitative description? [J]. Res Nurs Health, 2000, 23(4): 334-340.
- [8] Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups[J]. Int J Qual Health Care, 2007, 19(6): 349-357.
- [9] O'Brien B C, Harris I B, Beckman T J, et al. Standards for reporting qualitative research: a synthesis of recommendations[J]. Acad Med, 2014, 89(9): 1245-1251.
- [10] 吴媛, 张玉玺, 王楠楠, 等. 乳腺癌患者参与同伴支持体验质性研究的Meta整合[J]. 中华护理杂志, 2023, 58(7): 800-808.
- [11] Uchino H, Osanai T, Ito M, et al. Effective smartphone application use for postoperative management of moyamoya disease[J]. Neurol Med Chir (Tokyo), 2024, 64(7): 272-277.
- [12] 张璐, 朱茜茜, 王芳, 等. 数字健康参与的研究进展[J]. 军事护理, 2026, 43(6): 73-77.

(本文编辑: 郁晓路, 王园园)