

• 论 著 •

# 家属赋能联合信息化服务在脑胶质瘤患者术后的应用

胡琴<sup>1</sup>, 黄晶晶<sup>2</sup>, 张晴<sup>1</sup>

**摘要:**目的 提高脑胶质瘤患者术后服药依从性与生活质量。方法 将 130 例脑胶质瘤手术患者按照入院时间分为对照组 64 例、观察组 66 例。对照组行常规护理;观察组制订与实施家属赋能方案并联合信息化服务,至患者出院 6 个月后评价效果。结果 干预后观察组服药依从性显著高于对照组,生存质量中的疲倦、疼痛、失眠、食欲下降、躯体、情绪、总体健康 7 个维度评分显著优于对照组(均  $P < 0.01$ )。结论 家属赋能联合信息化服务用于脑胶质瘤手术患者及家属,有利于提高患者术后服药依从性与生存质量。

**关键词:**脑胶质瘤; 手术; 家属赋能; 信息化服务; 延续护理; 服药依从性; 生存质量; 康复护理

**中图分类号:**R473.6;G479 **文献标识码:**A **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2022.11.024

**Application of family empowerment combined with information service to patients undergoing glioma surgery** Hu Qin, Huang Jingjing, Zhang Qing. Department of Neurosurgery, Zhongnan Hospital of Wuhan University, Wuhan 430071, China

**Abstract: Objective** To improve drug compliance and quality of life of patients undergoing glioma surgery. **Methods** A total 130 patients undergoing glioma surgery were divided chronologically into a control group of 64 to receive conventional nursing care and an observation group of 66 to receive family empowerment intervention in combination with information service. The effect was evaluated 6 months after discharge from hospital. **Results** The observation group had significantly higher drug compliance compared with the control group ( $P < 0.01$ ). Seven dimensions of fatigue, pain, insomnia, loss of appetite, physical functioning, mood and general health in quality of life were significantly better in the observation group than those in the control group ( $P < 0.01$  for all). **Conclusion** Implementing family empowerment intervention in combination with information service in patients after glioma surgery is conducive to improving medication compliance and quality of life of patients.

**Key words:** glioma; surgery; family empowerment; information service; continuing care; medication compliance; quality of life; rehabilitation care

脑胶质瘤在原发性颅内肿瘤中约占一半以上<sup>[1]</sup>,手术切除是治疗脑胶质瘤的首选方法,同时也是综合治疗的第一步。术后尽早进行放/化疗能够有效延长脑胶质瘤患者的生存时间<sup>[2-3]</sup>。家庭作为脑胶质瘤患者术后康复的主要场所,家属照护的方式与方法是否正确对患者疾病的复发率、再入院率、治疗依从性、心理健康以及生存质量等方面均产生重要影响<sup>[4]</sup>。然而大多数家属没有认识到术后延续护理的重要性,缺乏疾病管理能力,致使患者无法适应术后疼痛、睡眠障碍、自我形象紊乱等症状<sup>[5-6]</sup>。同时,不同的肿瘤位置及治疗反应可能导致患者出现癫痫、认知障碍、运动障碍等神经系统症状,因此患者会极度依赖家属。当家属的照顾能力不能满足患者需求时,多数患者会丧失治疗疾病的信心,甚至想放弃或中断治疗,使得治疗依从性显著降低,严重影响其生活质量<sup>[7]</sup>。家属作为患者出院后的主要照顾者,为提供患者生理、心理、认知等需求,面临着心理与照顾能力等巨大压力<sup>[8]</sup>。鉴此,本研究基于家属赋能模式为患方出院后提供信息化服务,以提升家属的照顾能力,从而提高患者治疗依从

性,改善生活质量。具体方法与结果报告如下。

## 1 资料与方法

**1.1 一般资料** 采用便利抽样法,选取武汉大学中南医院神经外科住院的脑胶质瘤患者及家属为研究对象。本研究经医院伦理委员会审核批准(2019258)。患者纳入标准:①经术后病理诊断明确为脑胶质瘤;②知晓病情,生命体征平稳;③具有一定的表达、理解能力。患者排除标准:①危重症或并存其他颅脑疾病,如脑外伤、脑部血管性疾病、先天性脑部疾病等;②并存其他严重躯体疾病,如肾衰竭、肝衰竭、呼吸衰竭、心力衰竭等。剔除中途放弃、出院后病情加重,如脑疝、昏迷者。家属纳入标准:①患者的配偶、子女、父母或兄弟姐妹;②出院后同意经常携带电子设备;③具有一定的理解、表达能力;④与患者共同居住,且为主要照顾者。家属排除标准:配合度较低,或不可抗因素导致无法完成干预措施。将 2019 年 1~6 月入院的 66 例患者分为对照组,其中 1 例失访,1 例中途退出,共 64 例完成研究;将 2019 年 7 月至 2020 年 1 月入院的 66 例分为观察组,均完成全程研究。两组一般资料比较,见表 1、表 2。

## 1.2 干预方法

对照组实施常规护理:①术前对患者及家属进行手术相关宣教,予以心理辅导。②术后患者护理。待患者意识清醒抬高床头 15~30°,肿瘤体积大或术后颅腔有较大空隙者予健侧卧位。密切观察患者生命体征及病情变化。定时监测神志意识、瞳孔及肌力变

作者单位:武汉大学中南医院 1. 神经外科 2. 护理部(湖北 武汉, 430071)

胡琴:女,本科,主管护师,护士长

通信作者:张晴,15413667@qq.com

科研项目:武汉大学中南医院药护技和管理专项基金项目(znpy2019106)

收稿:2021-12-08;修回:2022-02-28

化。保持切口敷料干燥,引流管妥善固定、引流通畅。术后 6 h 待患者意识清楚,无呕吐及吞咽障碍等,开始进食,进食顺序为流食、半流食、软食、普食。③康复运动训练。肢体瘫痪的患者早期协助保持良肢位,定期进行肌肉被动或主动运动,预防肌肉萎缩。④言语训练。主动询问患者感受和需要,指导其用手势、动作来表达需要及不适,并指导语言康复训练。⑤吞咽功能锻炼。存在吞咽障碍的患者为其和家属讲解

相关吞咽功能训练的方式方法,要求家属督促患者进行吞咽功能训练,包括间接训练和摄食训练。⑥药物管理。告知患者及家属所服用的药物种类、剂量、用法及注意事项。⑦心理护理。鼓励患者及家属树立康复信心,尽可能帮助减轻恐惧和焦虑心理。⑧分别于患者出院 1 个月、6 个月、12 个月进行电话随访,了解患者状况。观察组实施基于家属赋能的信息化服务,具体如下。

表 1 两组患者一般资料比较

组别	例数	性别(例)		年龄 (岁, $\bar{x} \pm s$ )	文化程度(例)			病理分级(例)		手术方式(例)	
		男	女		小学	初中	高中及以上	I ~ II 级	III ~ IV 级	大部切除术	病理活检术
对照组	64	38	26	56.09 ± 9.36	24	26	14	34	30	41	23
观察组	66	36	30	55.06 ± 11.16	22	25	19	34	32	37	29
统计量		$\chi^2 = 0.309$		$t = 0.569$	$Z = -0.795$			$\chi^2 = 0.034$		$\chi^2 = 0.867$	
P		0.570		0.578	0.427			0.854		0.352	

表 2 两组患者家属一般资料比较

组别	人数	性别(人)		年龄 (岁, $\bar{x} \pm s$ )	文化程度(人)			与患者关系(人)	与患者关系(人)		
		男	女		小学	初中	高中及以上		配偶	子女	父母
对照组	64	27	37	46.96 ± 9.06	14	25	25	25	20	11	8
观察组	66	26	40	47.06 ± 10.26	10	29	27	28	24	9	5
统计量		$\chi^2 = 0.105$		$t = 0.059$	$Z = -0.588$			$\chi^2 = 1.395$			
P		0.746		0.953	0.556			0.707			

**1.2.1 成立家属赋能干预小组** 小组成员共 11 人。医生 2 人,参与培训,负责线上答疑、调整治疗方案、若患者出现异常告知及时就医等。肿瘤专科护士 3 人,负责主导家属赋能培训,对患者家属进行健康指导;提醒出院患者和家属及时查看微信群及公众号内容;协助医生在线答疑等。护士长负责整体管理协调,质量控制。康复治疗师负责制订、落实康复训练计划,每周上传康复训练操作视频,并答疑。心理咨询师协助肿瘤专科护士对患者、家属行心理疏导与支持。营养师负责定期推送适合患者食用的菜谱及饮食注意事项,解决营养方面的问题。研究员 2 人,负责研究设计与进度安排,数据收集与分析。研究开展前由 1 名精通心理赋能的主任护师对小组成员进行培训,内容包括与患者及家属的沟通技巧、家属赋能概念与内容等;时间为 1 周,授课毕进行考核,合格后开展研究。

**1.2.2 家属赋能方案的制订与实施**

首先由干预小组成员采用赵新爽等<sup>[9]</sup>修订的癌症患者照顾者综合需求量表对本病区 120 例患者家属进行调查,结果显示,需求最高的为医护人员支持和疾病知识信息获取;同时参照脑胶质瘤诊疗规范(2018 年版)<sup>[10]</sup>,以及检索国内外相关文献,归纳分析患者及家属需求,家属赋能最佳效能模式等,经过初稿—讨论—修改—再讨论—达成一致意见的流程,制订出家属赋能方案,包括培训、参与、答疑、评估 4 个环节。

**1.2.2.1 培训** 目的:对家属进行充分赋能。干预时间及频率:手术后,患者生命体征平稳,距离出院

5~7 d;每天 1 次,每次 30 min 左右。内容:小组成员向患者及家属讲解目前患者的症状、接下来的治疗方案,生命体征监测及测量方法,饮食护理、日常护理的注意事项等,鼓励其提出疑问,并耐心解答。最后采用简答问卷以提问形式来判断家属是否已掌握上述内容。注意事项:如多例患者手术后恢复时间临近,统一对其进行培训;培训前需掌握患者的相关情况,如有情况特殊的患者及家属可再进行一对一培训。

**1.2.2.2 参与** 目的:针对患者目前存在的问题,以病房为单位,指导患者及家属掌握相关训练内容,重点为家属讲解如何配合患者完成相关训练。干预时间及频率:掌握培训内容后立刻进入参与期,每天 1 次,每次 20~30 min。内容:①康复训练。为患者及家属讲解针对性的康复训练步骤、体位等,并指导家属如何帮助患者完成相关训练,包括功能位摆放、肌力训练、关节活动度训练、耐力练习、步态训练、平衡度训练等。研究员在床旁进行指导。②言语训练。为患者及家属讲解语言训练的内容,如家属由于高龄等原因不能掌握言语训练内容,则研究员进行指导患者,家属能明确理解患者通过各种方式所表达的内容即可。③吞咽功能治疗。为患者及家属讲解相关吞咽功能训练的方式方法,要求家属掌握适合吞咽功能障碍患者的食物,并掌握喂食患者的方式和用具,且家属能够指导患者进行吞咽功能训练。④药物治疗。为患者及家属讲解每日所需药物剂量、种类、注意事项后,家属根据医嘱自行分配每日患者所需药物,且明确了解药物的使用方式、次数。研究员进行监督。⑤心理护理。家属掌握基本的心理护理干预方式并

应用,研究员进行指导。

**1.2.2.3 答疑** 目的:帮助患者家属掌握所学内容。干预时间及频率:每天1次,每次20 min左右。内容:鼓励家属及患者说出目前仍存在疑虑,并耐心解答。如家属表明没有疑问,可主动设置问题,向家属提问,了解其回答是否正确。

**1.2.2.4 评估** 目的:了解患者家属对所学内容掌握程度,并补课。干预时间:出院前2 d左右。内容:对患者照护的项目及注意事项进行理论考核,对各项操作进行实操考核,均达90分以上即为成绩合格准许出院。如考核结果不合格,对薄弱项进行再培训直至完全掌握并考核合格。

**1.2.3 信息化服务** ①微信服务。患者出院前,小组成员指导患者家属扫码加入微信群。②强化家属疾病教育。每周一推送用药指导,包括服药周期、药物作用、不良反应、调整用药等。每周三推送术后康复视频,正确引导家属对患者进行康复训练,每晚(19:00)发送康复训练提醒,增强患者的康复依从性。每周2次推送关于脑胶质瘤的知识百科,包括疾病常识、饮食护理、癫痫急救措施、季节性预防胶质瘤复发的知识等。组织康复训练打卡活动,家属朋友圈分享患者康复训练的方式、时间、恢复程度及患者训练视频。坚持打卡≥1个月者可免费获得康复训练相关器材1个以奖励。③建立电子管理档案。专科护士及研究员为患者建立电子档案,记录患者病情变化,进行统计与分析,必要时上报相关治疗师或肿瘤专科医生,及时调整治疗方案,设定个性化护理干预措施。根据实际情况选取随访方式。根据出院后1、3、6个月设置随访时间,提前1周进行随访提醒。④组织病友交流。拟定每周五19:00在群中以视频会议的形式组织家属进行交流、讨论,鼓励其提出疑问,提高患者治疗与康复训练依从性。

**1.3 评价方法**

**1.3.1 评价项目** ①患者服药依从性。中文版服药依从性量表(Morisky Medication Adherence Scale,

MMAS-8)<sup>[11]</sup>评估。量表共8个条目,满分为8分,得分<6分为依从性低,6~7分为依从性中等,得分8分为依从性高。②患者生存质量。采用万崇华等<sup>[12]</sup>汉化与验证的欧洲癌症研究治疗组织(European Organization for Research and Treatment of Cancer, EORTC)生命质量测定量表(QLQ-C30)即EORTC QLQ-C30中文版,共15个维度30个条目。包括恶心呕吐、疼痛和疲倦3个症状维度,情绪、认知、社会、角色和躯体5个功能维度,呼吸困难、腹泻、便秘、食欲下降、失眠和经济影响6个单一维度,1个总体健康情况维度。各项目转化为0~100分的标准分计算,其中症状维度和单一测量维度得分越高说明其症状越明显,生存质量越差。功能维度和总体健康情况维度得分越高说明生存质量越好。③脑胶质瘤复发。参照脑胶质瘤诊疗规范(2018版)<sup>[10]</sup>,采取症状+影像+组织病理学相结合的诊断标准确定有否复发。统计出院至研究结束期间患者复发情况。

**1.3.2 资料收集** 于干预前首次发放问卷,收集两组患者的一般资料、服药依从性;家属的一般资料。干预实施后,待患者出院6个月返院复查时收集其服药依从性、生存质量、复发情况资料。

**1.4 统计学方法** 采用SPSS26.0软件进行数据分析。行 $\chi^2$ 检验、*t*检验、秩和检验,检验水准 $\alpha=0.05$ 。

**2 结果**

**2.1 两组患者服药依从性评分比较** 见表3。

表3 两组患者服药依从性评分比较  
分,*M*(*P*<sub>25</sub>, *P*<sub>75</sub>)

组别	例数	干预前	干预后
对照组	64	4.20(3.00,5.75)	5.69(5.00,6.00)
观察组	66	4.26(3.00,5.00)	6.97(6.00,8.00)
<i>Z</i>		0.138	6.278
<i>P</i>		0.890	0.000

**2.2 两组患者术后生存质量得分比较** 见表4。

表4 两组患者术后生存质量得分比较  
分, $\bar{x} \pm s$

组别	例数	疲倦	疼痛	恶心呕吐	呼吸困难	失眠	食欲下降	便秘	腹泻
对照组	64	42.12±9.15	34.99±10.15	46.17±11.89	19.72±5.92	26.26±12.76	30.81±10.15	32.98±12.76	18.12±6.27
观察组	66	35.66±9.12	30.15±9.62	43.31±12.85	19.44±8.02	16.59±13.78	17.82±9.06	32.75±10.29	15.79±11.68
<i>t</i>		4.031	2.791	1.316	0.226	4.148	7.704	0.113	1.411
<i>P</i>		0.000	0.006	0.190	0.822	0.000	0.000	0.910	0.161

  

组别	例数	经济影响	躯体	角色	认知	情绪	社会	总体健康
对照组	64	59.07±5.71	44.72±9.13	33.68±14.26	33.26±10.09	18.76±9.72	23.72±11.36	39.68±10.22
观察组	66	57.96±10.13	51.19±8.27	38.36±12.98	35.77±8.97	26.82±10.25	24.88±11.42	51.19±13.76
<i>t</i>		0.766	-4.237	-1.958	-1.500	-4.598	-0.581	-5.401
<i>P</i>		0.445	0.000	0.052	0.136	0.000	0.563	0.000

**2.3 两组脑胶质瘤复发情况** 对照组复发16例(25.0%),观察组复发14例(21.2%),两组比较, $\chi^2=0.263, P=0.608$ ,差异无统计学意义。

**3 讨论**

**3.1 家属赋能联合信息化服务有利于提高患者术后服药依从性** 化疗可明显延长脑胶质瘤患者的无进

展生存期和总生存期<sup>[10]</sup>。治疗脑胶质瘤最常见的化疗药物为替莫唑胺,主要使用方式为口服<sup>[13]</sup>。因此,脑胶质瘤患者的服药依从性与患者的生存期、生存质量密切相关,良好的服药依从性显得尤为重要。本研究结果表明,住院期间对家属进行面对面的充分赋能,并在出院后提供信息化服务,可有效提高患者的

服药依从性(见表 3)。何文梅等<sup>[14]</sup>的一项关于血液透析患者的研究表明,家属赋能可以提高患者服药依从性,与本研究结果一致。分析原因可能为,通过住院期间对家属充分赋能,家属知晓药物知识与坚持遵医嘱服药的重要意义;患者出院后,家属在长期陪伴过程中,利用所学知识与技能,帮助患者正确服药,同时起监管与督促作用。在整个过程中,医护人员通过微信实时了解患者康复情况,以及家属的困惑困难等,及时答疑解惑,解决问题,对家属及患者均起到了支持与后盾的作用,所以患者能遵医嘱坚持服药。

**3.2 家属赋能联合信息化服务有利于改善患者术后生存质量** 脑胶质瘤具有复发率高、生存期短、术后并发症多等特点,使得患者生存质量普遍偏低<sup>[15]</sup>。有研究表明,患者出院后由其家属陪伴与照护,因此家属的照顾能力与患者的生存质量密切相关<sup>[16]</sup>。而目前大多数家属没有认识到术后延续护理的重要性,缺乏疾病管理能力<sup>[6]</sup>。本研究针对家属需求进行面对面的充分赋能,一方面使家属更牢固地掌握术后相关康复护理知识与技能,便于照护与督促患者;另一方面为出院患者家属提供电话随访、互联网平台等多种信息服务,使患者及家属出现疑惑或相关问题时得到有效帮助和解决,保障患者术后治疗与康复训练的延续性,从而使其生存质量得以改善。本研究结果显示,术后出院 6 个月时观察组患者在疲倦、疼痛、食欲下降、失眠、躯体、情绪、总体健康方面显著优于对照组(均  $P < 0.01$ )。分析其原因可能为,通过培训家属,其熟练掌握对患者的用药护理、心理护理、康复训练等护理措施,照护能力提升。术后康复工作的有序进行,使得患者生活质量改善,信心增强。有研究表明,照顾者的心理状态直接关系到患者的情绪和生活质量<sup>[17]</sup>。由于家属接受了科学有效的赋能培训,且后期持续有信息化平台提供专业的帮助与指导,在一定程度上能减轻家属因照顾能力不足所产生的心理压力,提升患者的康复依从性与信念,从而生存质量有效改善。

**4 小结**

家属赋能联合信息化服务,通过对家属的充分赋能有效提升家属照护能力,同时借助现代化信息平台与手段服务于患者家属,有效提高了患者服药依从性和生存质量。但是从整体效果来看,观察组患者的复发率未能有效降低,生活质量中恶心呕吐、呼吸困难、便秘、腹泻、角色、认知等疾病与化疗所致的症状与毒副反应尚未能有效改善,对患者经济影响、心理、社会等方面的影响尚作用不明显。一方面提示脑胶质瘤疾病及治疗的复杂性;另一方面提示针对该类患者护理攻关任务的艰巨性。今后将在本研究的基础上总结经验,加强干预力度,增加干预形式,进一步提高干预效果。

**参考文献:**

[1] 世界卫生组织. 癌症实况报道 [EB/OL]. (2018-09-12) [2021-12-23]. <http://www.cajcd.cn/pub/wml.txt/>

980810-2.  
 [2] Arnsda E, Aparicio J, Alonso V, et al. SEOM clinical guidelines for diagnosis and treatment of metastatic colorectal cancer[J]. *Clin Transl Oncol*, 2015, 17(12): 972-981.  
 [3] Sun M Z, Oh T, Ivan M E, et al. Survival impact of time to initiation of chemoradiotherapy after resection of newly diagnosed glioblastoma[J]. *J Neurosurg*, 2015, 122(5): 1144-1150.  
 [4] Boele F W, Rooney A G, Bulbeck H, et al. Interventions to help support caregivers of people with a brain or spinal cord tumour[J]. *Cochrane Database Syst Rev*, 2019, 7(7): CD012582.  
 [5] 韩剑飞. 脑胶质瘤术后患者癌因性疲乏及其影响因素分析[D]. 唐山: 华北理工大学, 2020.  
 [6] 田露, 陈英. “互联网+”延续护理的研究进展[J]. *护理学杂志*, 2019, 34(17): 17-20.  
 [7] Halkett G K B, Lobb E A, Miller L, et al. Feasibility testing and refinement of a supportive educational intervention for carers of patients with high-grade glioma—a pilot study[J]. *J Cancer Educ*, 2018, 33(5): 967-975.  
 [8] 刘娟娟. 脑卒中患者照顾者的照顾准备现状及赋能教育干预研究[D]. 衡阳: 南华大学, 2018.  
 [9] 赵新爽, 张银萍. 癌症患者照顾者综合需求量表的本土化研究[J]. *中华护理杂志*, 2014, 49(8): 1005-1010.  
 [10] 中华人民共和国国家卫生健康委员会医政医管局. 脑胶质瘤诊疗规范(2018年版)[J]. *中华神经外科杂志*, 2019, 35(3): 217-239.  
 [11] 司在霞, 郭灵霞, 周敏, 等. 修订版 Morisky 服药依从性量表用于抗凝治疗患者的信效度检测[J]. *护理学杂志*, 2012, 27(22): 23-26.  
 [12] 万崇华, 陈明清, 张灿珍, 等. 癌症患者生命质量测定量表 EORTC QLQ-C30 中文版评介[J]. *实用肿瘤杂志*, 2005, 20(4): 353-355.  
 [13] Zhang L, He A, Chen B, et al. A HOTAIR regulatory element modulates glioma cell sensitivity to temozolomide through long-range regulation of multiple target genes[J]. *Genome Res*, 2020, 30(2): 155-163.  
 [14] 何文梅, 郝汉, 于晓波. 家属赋能模式对血液透析患者遵医行为护理效果分析[J]. *解放军医院管理杂志*, 2020, 27(12): 1183-1186.  
 [15] Boele F W, Klein M, Reijneveld J C, et al. Symptom management and quality of life in glioma patients[J]. *CNS Oncol*, 2014, 3(1): 37-47.  
 [16] Häikiö K, Cloutier D, Rugkåsa J. Is health literacy of family carers associated with carer burden, quality of life, and time spent on informal care for older persons living with dementia? [J]. *PLoS One*, 2020, 15(11): e0241982.  
 [17] Reed C, Belger M, Dell'agnello G, et al. Caregiver burden in Alzheimer's disease: differential associations in adult-child and spousal caregivers in the GERAS observational study[J]. *Dement Geriatr Cogn Dis Extra*, 2014, 4(1): 51-64.