

脊髓损伤患者对居家康复环境因素体验的质性研究

戴晴¹, 李伦兰², 高馨¹, 张凡¹, 黄慧¹, 凤林生¹

摘要: **目的** 了解脊髓损伤患者对居家康复环境因素的真实体验,为构建针对性干预策略提供参考。**方法** 基于《国际功能、残疾和健康分类》核心组合的环境因素条目,采用现象学研究方法,选择 12 例脊髓损伤居家康复患者进行半结构式深入访谈,运用 Colaizzi 7 步分析法归纳并提炼主题。**结果** 提炼出 2 个主题:环境促进因素体验(支持氛围良好、护理服务模式温馨)和环境障碍因素体验(居家环境适应困难、缺少适宜的辅助器具、夫妻关系紧张、重新融入社会困难、社会服务可及性有限)。**结论** 脊髓损伤患者居家康复环境障碍因素居多,应重视患者居家康复环境因素评估,完善居家康复环境管理体系,借助人工智能实现居家康复管理,以推动患者康复进程,改善临床结局。

关键词: 脊髓损伤; 居家康复; 环境; 评估; 健康促进; 质性研究

中图分类号: R473.6; R492 **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2023.10.013

Experience on environmental factors for home rehabilitation individuals with spinal cord injury: a qualitative research Dai Qing, Li Lunlan, Gao Xin, Zhang Fan, Huang Hui, Feng Linsheng. Department of Spinal Surgery, The First Affiliated Hospital of Anhui Medical University, Heifei 230022, China

Abstract: **Objective** To explore the real experience of on environmental factors for home rehabilitation individuals with spinal cord injury and provide a reference for the intervention strategies. **Methods** Using the phenomenological research method in qualitative research, 12 home rehabilitation patients with spinal cord injury received semi-structured in-depth interview based on the environmental factors core items of the International Classification of Functioning, Disability and Health, and Colaizzi 7-step analysis method was used to summarize and refine the theme. **Results** 2 themes were extracted: environmental facilitators (good support atmosphere, warm nursing service mode), environmental barriers (difficulties in adjusting to the home environment, lack of appropriate assistive devices, marital tensions, difficulties in social reintegration, and limited access to social services). **Conclusion** There are many barriers in the home rehabilitation environment for patients with spinal cord injury. Attention should be paid to the assessment of home rehabilitation environment, improve the multi-dimensional home rehabilitation environment management system, and achieve the home rehabilitation management with the help of artificial intelligence, to promote the rehabilitation process and improve clinical outcomes.

Key words: spinal cord injury; home rehabilitation; environment; assessment; health promotion; qualitative research

脊髓损伤是指各种原因引起的脊髓结构和功能损害,并造成损伤水平以下的运动、感觉、自主神经功能障碍的严重损伤^[1]。脊髓损伤的高致残率给个人、家庭及社会造成了沉重负担^[2],而居家康复是目前脊髓损伤患者的主要康复模式^[3]。现有研究多关注患者肢体功能、自理能力以及社会参与水平的提高,却忽视了环境因素在患者康复进程中的重要作用^[4-6]。2001 年,WHO 发布的“国际功能、残疾和健康分类”(International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF)是一种客观反映个体功能和残疾情况以及背景因素(环境因素和个人因素)影响健康的统一、标准、度量化语言和框架^[7]。ICF 强调不

同成分之间的相互作用和动态影响,提示应转变仅关注个体伤残水平和适应能力而忽视环境因素的研究现状。环境因素是与人们日常生活和居住相关的物理、社会和态度环境,有促进作用的环境被证实可以提高脑卒中、冠心病患者的居家康复效果^[8-9]。目前,国内关于环境因素对脊髓损伤患者居家康复影响的研究尚未见相关报告,而患者对环境的感受和体验很难用量性研究测量。本研究以 ICF 为理论框架,深入了解脊髓损伤患者对居家康复环境因素的真实体验,旨在构建针对性干预策略提供参考。

1 对象与方法

1.1 对象 采用目的抽样法,选取 2021 年 6 月至 2022 年 3 月曾就诊于本院脊柱外科的脊髓损伤居家康复患者为研究对象。纳入标准:①年龄≥18 岁;②初次损伤;③依据《脊髓损伤神经学分类国际标准》诊断为脊髓损伤,美国脊髓损伤协会(American Spinal Injury Association, ASIA)分级^[1]为 A~D 级;④手术治疗后选择居家康复;⑤意识清楚,能够正确使用语言表达;⑥知情并同意参与本研究。排除标准:并

作者单位:安徽医科大学第一附属医院 1. 脊柱外科 2. 人力资源部(安徽 合肥, 230022)

戴晴:女,硕士,主管护师

通信作者:李伦兰, lilunlan@aliyun.com

科研项目:安徽省高校自然科学基金项目(KJ2020ZD18);安徽医科大学校科研基金立项资助项目(2021xkj283);安徽医科大学护理学院研究生青苗培育计划项目(hlqm2021047)

收稿:2022-12-15;修回:2023-03-22

存精神病或严重认知障碍,其他重要器官严重疾病。样本量以资料饱和为标准,最终纳入 12 例脊髓损伤居家康复患者(编号 A~L)。本研究获得医院伦理委

员会审批(伦理批号:PJ2022-14-27)。研究对象一般资料见表 1。

表 1 研究对象一般资料

编号	性别	年龄 (岁)	文化程度	职业	居住地	居家康复 时间(月)	家庭月均 收入(元)	患病 原因	ASIA 分级	主要 照顾者
A	男	40	初中	农民	农村	3	4500	外伤	C	配偶
B	女	69	文盲	无职业	农村	6	4000	摔伤	C	配偶
C	女	52	初中	工人	城市	3	8000	外伤	D	配偶
D	男	47	小学	工人	城市	4	6000	摔伤	B	配偶
E	男	44	初中	农民	农村	6	2000	重物砸伤	A	配偶
F	女	50	小学	农民	农村	5	5000	外伤	B	配偶
G	男	74	小学	退休	城市	2	7000	摔伤	A	配偶
H	男	49	初中	工人	城市	11	3000	外伤	C	配偶
I	男	75	小学	农民	农村	9	6000	摔伤	C	配偶
J	男	61	小学	农民	农村	10	3500	车祸伤	A	配偶
K	女	62	初中	农民	农村	8	6500	重物砸伤	D	配偶
L	男	55	高中	工人	城市	7	7000	摔伤	D	配偶

1.2 方法

1.2.1 确定访谈提纲 通过文献回顾,基于脊髓损伤 ICF 核心组合^[10]以及脊髓损伤护理相关 ICF 组合^[11]中的环境因素条目(见表 2),在咨询 2 名护理专家、1 名康复专家并对 4 例患者进行预访谈后,形成正式访谈提纲:①您目前所处的环境(物理环境、家庭环境、人际环境、社会环境)对您的康复有什么影响?有利的有哪些?不利的有哪些?②您在居家康复过程中使用过哪些辅助器具(轮椅、支具等)?有什么样的感受呢?③居家康复过程中您的直接照顾者提供了哪些照护?有遇到什么困难吗?④居家康复过程中您接受过哪些外界环境的帮助(直系亲属、专业医护人员、工作单位、社区等)?还有未解决的问题吗?⑤在居家康复环境中您还遇到了哪些困难?您通过什么方式解决呢?

获得其同意和配合。访谈前进行预约,根据患者意愿选择访谈地点为门诊诊室或患者家中。保持访谈环境的安静及私密性,避免患者紧张,鼓励其充分表达自己的感受。访谈时以访谈提纲为中心展开,时间控制在 30 min 左右。访谈过程中录音,同时观察并记录受访者肢体语言。

1.2.3 资料分析 为保证资料的真实性和准确性,访谈结束 24 h 内将访谈录音转录为文字,同时邀请前述护理、康复专家参与资料的分析编码和主题提炼。采用 Colaizzi 7 步分析法^[12]分析资料,借助 Nvivo11.0 软件进行分析。

1.3 质量控制 研究者接受过系统专业的护理科研培训,已掌握质性研究方法和常见的访谈技巧。访谈时研究者保持中立态度,适当采用复述、反问、追问等方法,对于表述不清的观点要求受访者再次澄清。通过撰写反思日志提高访谈质量。访谈结束后由 2 名研究者独立进行资料转录、编码,意见不统一时经课题组共同讨论分析,确保准确性。让受访者核查整理好的文字表述,确保真实性。

2 结果

2.1 环境促进因素体验

2.1.1 支持氛围良好 来自家人、朋友的有效支持与鼓励,大大增强了脊髓损伤患者居家康复的信心和勇气,有利于帮助他们开始新生活。C:“我妹妹只要一有空就过来看我,给我打气,我们一家人一起努力,相信生活还是会变好的!”F:“我朋友有一天特意过来,和我说今年冬奥会上的手捧花就是残疾人手工做的,她知道我喜欢钩毛线,她认为我也可以做,说的我都有点激动了。”A:“家里人再忙,每天都会抽时间推我出去转一转、聊一聊,就怕我钻牛角尖,如果不是家人的鼓励,我

表 2 脊髓损伤 ICF 核心组合及脊髓损伤护理相关 ICF 组合环境因素条目	
ICF 类目	内容
e310	直系亲属
e120	个人室内外移动、交通运输产品及技术
e115	供个人在日常生活中使用的产品和技术
e150	公共用途建筑的设计、施工、建筑产品及技术
e155	私人用途建筑的设计、施工、建筑产品及技术
e110	供个人消费的产品或物质
e355	卫生专业人员
e340	个人护理提供者和个人助理
e580	卫生服务、系统和政策

1.2.2 资料收集 采用质性研究中的现象学研究方法,以半结构式深度访谈方法收集资料。研究者在取得患者信任后介绍研究目的、方法,承诺保护隐私,以

肯定很难撑下去。”

2.1.2 护理服务模式温馨 随着人民生活水平的提高以及康复需求的日益增长,多形式多途径、内容全面的延续护理服务的开展使得患者享受居家康复服务更加专业和便捷。J:“说实话,他们(医护人员)不光是关心我的病情,也很关心我的心理情况,也给我做一些情绪上的疏导,教我怎么缓解心理压力。”I:“我的手机定期就能收到一些康复知识,刚开始我还不知道是谁发的,后来才知道是医院推送的信息,这真的很棒!”

2.2 环境障碍因素体验

2.2.1 居家环境适应困难 脊髓损伤后患者会出现相应的运动功能障碍或减弱,目前的家庭居住环境不仅存在一定的安全隐患,也限制了活动范围。L:“我目前可以自由行走了,但我家住 3 楼,没有电梯,我很害怕再摔倒,上下楼格外小心!”D:“我在医院康复时基本学会了穿脱衣服、体位转移一些基本动作,但回家后发现家中床和医院训练床不一样,还是要家人帮助。”

2.2.2 缺少适宜的辅助器具 患者借助辅助器具可实现部分自主功能活动,但真正既能满足功能所需,又能带来良好体验的辅助器具少之又少,不合适的辅助器具反而会给她生活带来更多的不便。F:“现在用的电动轮椅很方便,但座椅太硬,坐时间久了还是很不舒服,买垫子垫着有时候又不透气!”H:“感觉重量太重了,买的助行器用着不合适,我好几次差点摔倒了。”

2.2.3 夫妻关系紧张 虽然疾病治疗与康复期间患者配偶均给予了最大程度的鼓励与支持,但因为疾病康复周期长,照护压力和经济负担使得夫妻关系会受到影响。E:“之前生活费都是靠我在工地上干活挣钱,现在摔成这个样子,不挣钱还花钱,我这个急脾气经常冲我老婆发火!”G:“她照顾我很辛苦我知道,但是她总是怪我骑车不注意摔成这样,我听多了真的觉得很烦(皱眉)!”

2.2.4 重新融入社会困难 由于肢体功能障碍甚至瘫痪,部分患者表示难以适应,这使得他们重新回归社会困难重重。G:“生病之后家里亲戚还是很关心我的,但是我就是不想见他们,我不想让他们看到我瘫在床上不能动的样子,我知道是我自己出了问题(哽咽)。”F:“我心里真的很想工作,可是我这样坐在轮椅上,我能干什么呢?怎么可能会有人愿意要我工作呢?”

2.2.5 社会服务可及性有限 部分受访患者表示,居家康复期间仍需要专业的康复指导,公共锻炼设施不能满足患者特殊康复需求,缺少与伤友交流沟通的平台等会影响到他们的康复效果。K:“在医院康复的时候我学会了扶双杠走路,有时候我也想活

动活动,可是我们农村哪有那样的设施呢?”D:“我上网看到有些地方有那种‘希望之家’,还会开展一些活动,说实话看了很心动,但是我们周边好像没有这样的地方。”

3 讨论

3.1 开展脊髓损伤患者居家康复环境因素研究非常必要 环境因素作为 ICF 的重要构成成分,是指与人们日常生活相关的自然、社会和态度环境,既包括产品、工具和辅助技术,也包括其他人的支持与帮助,社会、经济和政策支持力度及社会文化等^[7]。国外研究显示,环境因素影响脊髓损伤患者的身体活动、整体社会参与、生活满意度和生活质量,减少环境障碍有助于改善患者生活体验^[13-15]。ICF 类目繁杂,核心组合是 ICF 临床实际应用的重要依据。2010 年 Cieza 等^[10]开发脊髓损伤 ICF 核心组合,2016 年我国脊髓损伤护理相关 ICF 组合被开发^[11]。本研究基于脊髓损伤 ICF 核心组合以及脊髓损伤护理相关 ICF 组合,深入了解脊髓损伤患者对居家康复环境因素的真实体验,可为国内开展脊髓损伤患者居家康复环境因素研究提供依据。

3.2 脊髓损伤患者居家康复环境障碍因素居多 居家环境障碍会直接限制患者日常生活活动,给患者康复进程带来阻力。脊髓损伤带来的运动功能障碍或减弱使患者难以适应原有家庭环境,活动受限会直接影响到他们的自理能力和日常生活活动,这与相关研究结果^[6,16]一致,即家庭中的物理障碍是阻碍脊髓损伤患者恢复正常生活的重要影响因素。虽然部分患者在康复医疗机构学习了体位转移、独立行走等日常生活基本动作,但回归家庭后由于家庭环境与康复医疗机构的不同,患者仍然无法实现自理,这提示需要重视对居家康复环境的评估与改造,未来可通过设计低成本的环境改造方案或开发便携式的康复设备以辅助患者早期适应。本研究中部分患者表示适宜辅助器具的缺乏会给生活带来不便,不同功能状态的患者对于康复辅助器具的要求也不尽相同,这与杨忠超等^[17]、范秀琴等^[18]的研究结果相似,究其原因,虽然辅助器具可以缓解脊髓损伤患者肢体功能障碍的不良影响,但是我国辅助器具使用服务体系尚不完善,存在设备笨重、造价昂贵、评估与评价标准不统一、用户体验欠佳等问题,患者辅助器具使用的需求和供给之间仍然存在着较大的差距。这提示了解不同康复阶段患者的活动需求和功能障碍情况,从患者实际出发开发和优化个性化、针对性的辅助器具,甚至是人工智能机器人,将更有利于患者康复。本研究中患者的主要照顾者均为配偶,配偶关系是家庭关系的核心,经济和照顾的双重压力,使得家庭关系尤其是配偶关系变得异常紧张,这与 Palmer 等^[19]、杨晓娜等^[20]研究结果一

致。分析原因,疾病负担不仅会影响夫妻正常交流^[21],过度的依赖配偶导致患者会出现焦虑、沮丧等负面情绪,长期照护也会使配偶身心俱疲,最终导致夫妻情感分离和亲密感丧失。这提示在关注知识教育、应对技能训练的同时,应加强对患者夫妻共同积极引导,使患者及其家庭能更好地应对疾病,共同规划未来新生活^[22]。本研究中社会环境对残疾的偏见、特殊公共设施不完善、社区支持形式单一以及与病友交流沟通平台的缺乏等均影响患者回归社会,这与杨榕^[23]研究结果相似。究其原因,随着“生理-心理-社会”医学模式的发展,社会参与已成为脊髓损伤患者重要的康复结局指标,回归社会是脊髓损伤患者康复的最终目标。然而未被满足的居家康复需求,长时间的“伤后适应过程”等现状均提示,了解脊髓损伤患者“生活重建”需求,强化医院-社区-家庭的三维支持网络,将是提高患者自理能力、重拾自信、重返社会的关键策略^[24]。

3.3 需加强脊髓损伤患者居家康复环境因素管理

3.3.1 重视患者居家康复环境因素评估 无障碍家庭环境是提高居家康复患者自理能力、增强肢体功能和减轻照护负担的基础。目前关于脊髓损伤居家康复患者环境因素测评工具尚未见相关报道,未来可结合我国脊髓损伤居家康复患者特点,开发本土化特异性环境因素测评工具。同时医护人员可进行居家环境实地考察,即出院前根据患者需求、损伤程度和现存自理能力实地指导家庭环境改造,并随着患者自理能力和功能目标的发展动态评估和随时调整,提高患者居家康复效率。

3.3.2 完善居家康复环境管理体系 本研究结果提示,仅关注某一方面的环境改善难以实现患者的全面康复,需重视完善多维度的居家康复管理。未来可通过加强患者和家属出院前康复教育与评价,提高社区的诊疗技术和服务质量,扩大“互联网+延续性护理服务”的覆盖面,搭建“医院-社区-家庭”链式管理平台^[25],加强医护人员、家属及社会相互协作,同时辅以患者家庭心理援助,提高同伴支持作用,强化居家护理服务质量控制等,以提高脊髓损伤患者的居家康复质量。

3.3.3 借助人工智能实现居家康复管理 人工智能作为一门新的技术科学,融入现代护理是发展趋势,目前已涵盖患者转运、康复护理、生活护理等多领域,既节省了人力资源,又提高了护理质量^[26]。本研究中部分患者表示存在个体移位、安全移动、情感支持和健康指导等问题,未来既可通过开发以及优化移位、移动、安全监测等不同功能机器人,帮助克服居家康复障碍环境,还可通过开展远程医疗服务等为偏远地区或者不方便在医院接受康复治疗的患者提供康复指导,以实现远程居家康复管

理。

4 小结

脊髓损伤患者对居家康复环境因素的体验包括环境促进因素(支持氛围良好、护理服务模式温馨);环境障碍因素(居家环境适应困难、缺少适宜的辅助器具、夫妻关系紧张、重新融入社会困难、社会服务可及性有限),为构建干预策略提供了参考依据。但本研究仅探讨了1年以内的居家康复患者对环境因素的体验,脊髓损伤康复是终身康复,未来可开展居家康复环境因素的纵向研究,以进一步丰富研究结果,为开展精准干预提供参考。

参考文献:

- [1] Ropper A E, Ropper A H. Acute spinal cord compression[J]. N Engl J Med, 2017, 376(14): 1358-1369.
- [2] 陈星月, 陈栋, 陈春慧, 等. 中国创伤性脊髓损伤流行病学和疾病经济负担的系统评价[J]. 中国循证医学杂志, 2018, 18(2): 143-150.
- [3] 高馨, 李伦兰, 戴晴, 等. 脊髓损伤患者居家康复体验的质性研究[J]. 中华护理杂志, 2021, 56(11): 1691-1697.
- [4] Osuagwu B A C, Timms S, Peachment R, et al. Home-based rehabilitation using a soft robotic hand glove device leads to improvement in hand function in people with chronic spinal cord injury: a pilot study[J]. J Neuroeng Rehabil, 2020, 17(1): 40-55.
- [5] 张慧敏. 居家脊髓损伤患者社会参与水平及影响因素的研究[D]. 济南: 山东药科大学, 2018.
- [6] Chang F H, Liu C H, Hung H P. An in-depth understanding of the impact of the environment on participation among people with spinal cord injury[J]. Disabil Rehabil, 2018, 40(18): 2192-2199.
- [7] World Health Organization. International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF (short version) [S]. Geneva: WHO, 2001.
- [8] 王文娜, 张振香, 林蓓蕾, 等. 环境因素对居家脑卒中患者影响质性研究的 Meta 整合[J]. 中华护理杂志, 2020, 55(2): 281-287.
- [9] 熊亚莉, 楼媚, 王丽君, 等. 院内模拟居家康复结合院外规划居家康复环境在老年冠心病患者中的应用效果[J]. 中国当代医药, 2022, 29(7): 163-167.
- [10] Cieza A, Kirchberger I, Biering-Sorensen F, et al. ICF Core Sets for individuals with spinal cord injury in the long-term context[J]. Spinal Cord, 2010, 48(4): 305-312.
- [11] 李琨, 燕铁斌, 尤黎明, 等. 脊髓损伤护理相关《国际功能、残疾和健康分类》类目的初步研究[J]. 中国康复医学杂志, 2016, 31(5): 509-514.
- [12] 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.
- [13] Dorjbal D, Prodinger B, Zanini C, et al. Living with spinal cord injury in Mongolia: a qualitative study on perceived environmental barriers[J]. J Spinal Cord Med, 2020, 43(4): 518-531.