

乳腺癌术后患者上肢淋巴水肿自我照护依从性的研究进展

侯胜群¹, 陆箴琦¹, 裘佳佳¹, 汤立晨², 李云¹

Adherence for self-care behavior to upper limb lymphedema in postoperative breast cancer patients: a literature review Hou Shengqun, Lu Zhenqi, Qiu Jiajia, Tang Licheng, Li Yun

摘要: 介绍乳腺癌术后上肢淋巴水肿患者自我照护及自我照护依从性的定义,对淋巴水肿自我照护依从性的影响因素及干预措施进行综述,旨在为制定提高乳腺癌术后上肢淋巴水肿自我照护依从性的干预措施提供参考。

关键词: 乳腺癌; 淋巴水肿; 自我照护; 自我管理; 依从性; 文献综述

中图分类号: R473.73 **文献标识码:** A **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2019.16.019

乳腺癌是全球女性最常见的恶性肿瘤,约占女性恶性肿瘤的 29%^[1]。手术是其主要治疗方式,但部分患者会出现术后并发症。研究显示,超过 20% 的乳腺癌患者术后会发生继发性上肢淋巴水肿,且在术后 2 年内发生率逐渐增高^[2]。不同文献报道的淋巴水肿发生率存在差异,主要与淋巴水肿的诊断标准不一、研究样本量不够大及随访时长不同等因素有关^[3-4]。淋巴水肿会使患者产生焦虑、抑郁、痛苦等心理反应,严重影响患者的生活质量^[5-7]。影响淋巴水肿发生的最主要高危因素包括行腋窝淋巴清扫、放疗及体重指数(BMI)≥25^[8-9]。研究表明,患者长期有效的自我照护对管理乳腺癌术后上肢淋巴水肿有明显效果^[10]。自我照护是维持淋巴水肿治疗效果或者预防水肿发生的居家措施,是患者自己采取抑或借助他人帮助完成。采取自我照护措施可以使水肿程度及水肿症状维持在治疗期的效果^[11]。有效的自我照护首先应遵从医务人员的专业指导。而国外的研究发现此类患者的自我照护依从性并不高,且易受到多方面因素影响^[12-14]。因此,为提高患者淋巴水肿自我照护的依从性,研究者开展了相应的干预措施研究^[15]。而我国目前关于淋巴水肿的研究多集中在淋巴水肿的评估及治疗方面^[16-18],并没有关注到淋巴水肿的居家自我照护问题。鉴此,笔者对乳腺癌术后上肢淋巴水肿患者的自我照护依从性、影响因素及干预措施进行综述,旨在为提高乳腺癌术后上肢淋巴水肿患者自我照护依从性提供参考。

1 概述

1.1 淋巴水肿自我照护 淋巴水肿自我照护也称自我管理,是指患者在经过专业的医务人员指导下,以自身为主要参与者,采取一些特殊的措施以预防或减轻水肿,借助或不借助他人的帮助^[19]。它既包括水肿发生前为预防发生水肿采取的自我保护措施,也包

括水肿发生后实施医务人员指导的自我护理措施。具体措施涉及保护自己的肢体免受损伤、进行适当运动、皮肤护理、实施自我淋巴引流、佩戴弹力手臂套、监测肿胀手臂的水肿程度、皮肤状况等^[20]。淋巴水肿的居家自我照护对维持密集治疗期后的水肿改善效果起重要作用,同时可减少其不舒适症状^[10]。

1.2 淋巴水肿自我照护依从性 Brown 等^[19]将乳腺癌术后淋巴水肿自我照护依从性定义为患者当前使用的自我照护措施频率相对于淋巴水肿治疗师推荐的自我照护措施频率的比例。该研究团队对 141 例乳腺癌术后上肢淋巴水肿患者 12 个月的随访发现,13% 的患者自我照护依从性<25%,24% 的患者为 25%~49%,32% 的患者为 50%~74%,31% 的患者≥75%;照护措施中依从性最好的是自我皮肤护理,72.5% 的患者依从性≥75%;依从性最差的是自动充气装置及手法淋巴引流,约 42% 的患者依从性<25%。Sherman 等^[21]的研究显示,103 例乳腺癌术后患者上肢淋巴水肿自我照护依从性随时间推移有所增高,在术后 12 个月随访时“做家务或园艺时佩戴手套”的依从性最低,为 47.5%。可见,不同的淋巴水肿自我照护措施依从性存在差异,且有待进一步提高。

2 淋巴水肿自我照护依从性的影响因素

2.1 心理及认知状况 良好的心理及认知状况有助于提高淋巴水肿患者自我照护依从性。Sherman 等^[21]对 103 例乳腺癌术后患者上肢淋巴水肿自我照护依从性的随访调查发现,基线、6 个月及 12 个月的整体依从性分别为 79%、86% 及 87%,多因素回归分析显示,增加自我效能和自我调控能力及较好的淋巴系统知识掌握度有助于提高自我照护依从性。影响自我照护依从性的心理社会因素还包括患者的接受度与适应度,即患者是否愿意将照护措施纳入到日常生活中以形成惯例。患者的接受度与适应度越强,则依从性越高;此外,患者对自我照护效果的认同感也与依从性有关,认同感来自患者能看见或感知到自我照护的益处,其对于患者每天坚持自我照护是一个动力因素^[22]。

作者单位:复旦大学附属肿瘤医院/复旦大学上海医学院肿瘤学系 1. 护理部 2. 乳腺外科(上海, 200032)

侯胜群:女,硕士,护师

通信作者:李云,liyun_2003@sina.com

收稿:2019-03-28;修回:2019-05-16

2.2 身体、经济及医疗状况 乳腺癌患者术后上肢淋巴水肿的自我照护依从性会因患者较差的身体、经济、医疗状况及无明确的目标设定而降低。患者的身体状况不佳,如疲乏感、精力不足或肥胖导致的活动能力下降、肩关节功能障碍导致的活动受限会导致患者采取自我照护措施的依从性下降^[14]。Ridner等^[13]的调查研究显示,患者佩戴弹力手臂套存在最大困难,因为患者感到手臂套内的局部皮肤闷热且发痒,无法坚持佩戴,从而导致这项自我照护措施的依从性下降。较差的经济状况也会导致患者无法长期实施自我照护^[23]。因为自我照护有时迫使患者避免从事以前的重体力工作,甚至要长期佩戴弹力手臂套影响工作能力,而当患者的经济状况无法满足生活需求时,可能会选择放弃自我照护^[22]。Shih等^[24]证实,淋巴水肿患者比未发生水肿的患者医疗支出更多。患者的医疗状况也会影响其淋巴水肿自我照护的依从性。如Alcorso等^[12]发现,使用激素替代治疗的患者淋巴水肿自我照护依从性较差,且随着淋巴水肿诊断的时间推移,患者的自我照护依从性会下降,这主要由于患者在诊断初期对自我管理充满热情与动力,但当实践过程中遇到一些困难时,便可能难以按照医生推荐的自我照护措施进行。

2.3 家庭支持 缺乏家庭支持会导致乳腺癌患者术后上肢淋巴水肿的自我照护依从性下降。女性主义家庭研究学者认为,对许多女性而言,家庭并不总是安全的避风港,它既可能充满挣扎也可能充满支持^[25]。且很多女性选择“自我牺牲”式的角色^[26],因此在家庭的微环境中将自我照护放在首位对她们来说是挣扎的过程。她们要工作,同时承担很多家务,还要照看孩子,不得不在实施自我照护措施与其他生活活动之间进行时间分配,这时她们可能更倾向选择那些简单、容易操作的照护措施,如佩戴弹力手臂套,皮肤清洁,而不是自我淋巴引流,从而影响了自我照护依从性^[22]。

2.4 社会支持 人具有社会属性,时刻与外界进行着物质、能量及信息的交流^[27]。因此周围人的信息可能直接影响患者的认知及行为。Jeffs等^[22]的质性研究发现,淋巴水肿患者不愿意佩戴弹力手臂套外出,因为手臂套是可见的,佩戴会导致周围人不断询问手臂发生了什么,从而暴露水肿的存在,甚至暴露癌症诊断,导致患者自我照护依从性下降。另有患者希望公众能对乳腺癌术后淋巴水肿有一定了解,她们渴望被理解,不希望被提问过多的问题,这会使她们厌倦自我照护的漫长过程^[28]。可见,缺乏社会的支持与关爱也会导致乳腺癌患者术后上肢淋巴水肿自我照护的依从性下降。

2.5 评估及随访 缺乏客观的评估和随访也会导致淋巴水肿患者自我照护依从性下降。缺乏客观的居家评估肢体容积的方法会使患者看不到自我照护的

效果,从而导致自我照护依从性下降^[13]。另外,当患者在决策采用何种照护措施及判断照护措施结局上存在疑问未得到医护人员的及时解答时,可能导致依从性下降^[22]。Ostby等^[28]报道,患者在接受过淋巴水肿的密集期治疗后缺乏医务人员的定期随访及监督会使她们放弃已经坚持许久的自我淋巴水肿引流。

3 提高淋巴水肿自我照护依从性的干预措施

3.1 加强知识教育 加强淋巴水肿患者的知识教育,对于提高其自我照护依从性起重要作用^[21]。Blaise等^[15]创办了淋巴水肿教育项目以帮助患者增长知识,该项目主要负责提供专业指导及咨询,包括介绍淋巴水肿的发生、发展,皮肤护理,绷带疗法,长期的自我照护措施,自我绷带包扎,小组讨论及瑜伽放松训练模块;实施成员包括专业的淋巴水肿治疗师、康复治疗师及营养专家。患者需要参与项目3次,且参与期间由研究者观察患者的依从性,结果显示除压力绷带治疗外,其他自我护理干预措施的依从性均有提高;且实施项目后患者的生活质量显著提高,尤其是身体功能及患者处理淋巴水肿的能力;同时该项目还丰富了患者的社交生活,改善了人际关系^[15]。段艳芹^[29]对行乳腺癌腋窝淋巴清扫术的患者于术前、术后2 d、术后3~4 d、出院前给予基于健康信念模式的淋巴水肿预防方案,术后12个月的随访结果显示,患者上肢淋巴水肿发生率显著降低,但自我照护依从性提高。

3.2 建立合作性干预措施 乳腺癌患者术后上肢淋巴水肿的自我照护对其身体、心理、社会及家庭具有长期挑战性^[30]。因此,提高其自我照护依从性需要多学科人员的参与。首先,医务工作者应向患者充分介绍淋巴水肿自我照护措施具体内容、实施方法及效果评价,同时要坚定其进行长期自我照护的决心及激发动力;其次,社会工作者或家庭工作者应在乳腺癌患者术后淋巴水肿的长期自我照护中发挥积极的作用,如定期进行家庭访视,主动关怀在淋巴水肿自我照护上的困难^[31]。再次,如同其他慢性病如高血压、心脏病等的长期管理,需要建立以社区为基础的合作性干预方法,社区护理人员应掌握淋巴水肿的预防、治疗及评估方面的知识,与患者共同制定淋巴水肿长期的自我管理计划,在实施过程中不断监督、反馈,从而提高患者的自我照护依从性,改善健康结局,减少往返就医次数,降低医疗费用^[32-33]。

3.3 开发淋巴水肿自我照护管理软件 为便于对淋巴水肿患者的长期随访与管理,研究者们研发了基于网络平台或手机终端的医疗系统。如Fu等^[34]开发了一款优化的淋巴水肿健康管理系统的(The-Optimal-Lymph-Flow health IT system, TOLF)帮助淋巴水肿患者进行症状管理,提供以患者为中心的教育指导及行为干预措施,患者可自行评估症状并采取相应的自我照护策略。该系统经过355例乳腺癌患者的使用测试,其提供的症状体验测评工具具有高度的内在

一致性及区分效度:使用性测试显示 90% 的患者无使用方面的问题,有效性测试显示 96.6% 的患者强烈认同该系统使用便捷且能帮助她们有效学习淋巴水肿的知识、症状及自我照护策略,可行性测试显示基于此系统的 12 周的干预对缓解疼痛、酸胀、无力感以及苦恼心理等非常有效。患者也报告了此系统可以帮助她们自主进行自我照护决策、提供高质量的信息支持,且喜欢里面的操作模拟视频,极其便捷有效^[34]。

4 小结

乳腺癌术后上肢淋巴水肿患者需要进行长期的居家自我照护,而患者的身体、心理、家庭及社会方面的因素可能导致患者无法按照医生推荐的自我管理措施进行自我照护^[35],从而导致依从性下降。为提高其依从性,医务人员应在患者刚被诊断为乳腺癌时就告知淋巴水肿这一并发症,使其做好充分心理准备并重视此问题。此后的治疗期及康复期都应一直给予信息支持及得到反馈,同时要成立淋巴水肿关怀小组,定期进行家庭访视,确保淋巴水肿的全程管理。

参考文献:

[1] Siegel R L, Miller K D, Jemal A. Cancer statistics, 2015 [J]. *CA Cancer J Clin*, 2015, 65(1): 5-29.

[2] Disipio T, Rye S, Newman B, et al. Incidence of unilateral arm lymphoedema after breast cancer: a systematic review and meta-analysis [J]. *Lancet Oncol*, 2013, 14(6): 500-515.

[3] Ribeiro P A, Koifman R J, Bergmann A. Incidence and risk factors of lymphedema after breast cancer treatment: 10 years of follow-up [J]. *Breast*, 2017, 36: 67-73.

[4] Miller C L, Specht M C, Skolny M N, et al. Risk of lymphedema after mastectomy: potential benefit of applying ACOSOG Z0011 protocol to mastectomy patients [J]. *Breast Cancer Res Treat*, 2014, 144(1): 71-77.

[5] Pyszel A, Malyszczak K, Pyszel K, et al. Disability, psychological distress and quality of life in breast cancer survivors with arm lymphedema [J]. *Lymphology*, 2006, 39(4): 185-192.

[6] Dominick S A, Natarajan L, Pierce J P, et al. The psychosocial impact of lymphedema-related distress among breast cancer survivors in the WHEL Study [J]. *Psychooncology*, 2014, 23(9): 1049-1056.

[7] Jager G, Doller W, Roder R. Quality-of-life and body image impairments in patients with lymphedema [J]. *Lymphology*, 2006, 39(4): 193-200.

[8] Togawa K, Ma H, Sullivan-Halley J, et al. Risk factors for self-reported arm lymphedema among female breast cancer survivors: a prospective cohort study [J]. *Breast Cancer Res*, 2014, 16(4): 414.

[9] 杨璇, 张海林, 孙文雯. 乳腺癌相关淋巴水肿发病风险的研究进展 [J]. *护理学杂志*, 2018, 33(23): 98-101.

[10] Johnstone P A, Hawkins K, Hood S. Role of patient adherence in maintenance of results after manipulative

therapy for lymphedema [J]. *J Soc Integr Oncol*, 2006, 4(3): 125-129.

[11] Fu M R. Breast cancer survivors' intentions of managing lymphedema [J]. *Cancer Nurs*, 2005, 28(6): 446-459.

[12] Alcorso J, Sherman K A, Koelmeyer L, et al. Psychosocial factors associated with adherence for self-management behaviors in women with breast cancer-related lymphedema [J]. *Support Care Cancer*, 2016, 24(1): 139-146.

[13] Ridner S H, Dietrich M S, Kidd N. Breast cancer treatment-related lymphedema self-care: education, practices, symptoms, and quality of life [J]. *Support Care Cancer*, 2011, 19(5): 631-637.

[14] Armer J M, Brooks C W, Stewart B R. Limitations of self-care in reducing the risk of lymphedema: supportive-educative systems [J]. *Nurs Sci Q*, 2011, 24(1): 57-63.

[15] Blaise S, Satger B, Pernod G, et al. Impact of an educational program on the quality of life of patients with lymphedema: a preliminary evaluation [J]. *J Vasc Surg Venous Lymphat Disord*, 2017, 5(5): 715-722.

[16] 李呈, 孟爱凤, 程芳, 等. 抗阻运动对乳腺癌术后患者上肢淋巴水肿和肌肉力量影响的系统评价 [J]. *护理学杂志*, 2018, 33(9): 97-101.

[17] 李凤莲, 路潜, 赵权萍, 等. 乳腺癌术后患者上肢周径与淋巴水肿相关症状关系的研究 [J]. *护理学杂志*, 2018, 33(12): 1-4.

[18] 王蓓, 安海燕, 王莉莉, 等. 乳腺癌术后患者患肢水肿的护理干预 [J]. *护理学杂志*, 2017, 32(22): 20-23.

[19] Brown J C, Chevillat A L, Tchou J C, et al. Prescription and adherence to lymphedema self-care modalities among women with breast cancer-related lymphedema [J]. *Support Care Cancer*, 2014, 22(1): 135-143.

[20] NLN Medical Advisory Committee. Topic: the diagnosis and treatment of lymphedema. Position statement of the National Lymphedema Network. [EB/OL] (2011-02) [2019-04-11]. <http://www.lymphnet.org/>.

[21] Sherman K A, Miller S M, Roussi P, et al. Factors predicting adherence to risk management behaviors of women at increased risk for developing lymphedema [J]. *Support Care Cancer*, 2015, 23(1): 61-69.

[22] Jeffs E, Ream E, Shewbridge A, et al. Exploring patient perception of success and benefit in self-management of breast cancer-related arm lymphoedema [J]. *Eur J Oncol Nurs*, 2016, 20: 173-183.

[23] Fu M R, Ridner S H, Hu S H, et al. Psychosocial impact of lymphedema: a systematic review of literature from 2004 to 2011 [J]. *Psychooncology*, 2013, 22(7): 1466-1484.

[24] Shih Y C, Xu Y, Cormier J N, et al. Incidence, treatment costs, and complications of lymphedema after breast cancer among women of working age: a 2-year follow-up study [J]. *J Clin Oncol*, 2009, 27(12): 2007-2014.