

化疗期乳腺癌患者体质量管理的用户画像研究

李心钰¹, 张男², 宋美璇¹, 周洁¹, 耿朝辉¹, 张锦玉¹

摘要:**目的** 探究化疗期乳腺癌患者体质量管理特征及人群差异,为乳腺癌患者体质量管理干预或应用程序的开发提供指导。**方法** 以目的抽样法抽取乳腺癌患者 16 例,采用半结构化深度访谈方法获取患者个人属性、移动设备使用情况、体质量管理现状,通过 Colaizzi 七步分析法分析资料,完成从原始资料—事实标签—模型维度的建构。人工抽取患者特征并构建画像,采用图片与用户标签形式完成画像的可视化。**结果** 化疗期乳腺癌患者体质量管理共提取 4 个维度,即体质量管理认知、化疗症状及情绪、生活方式改变、信息来源,结合患者的个人属性及上网习惯构建出 5 个患者体质量管理的典型画像,命名为积极的体质量管理者、疲乏不运动者、知识严重缺乏的青年患者、治疗优先的超重者、略有了解无规律运动者。**结论** 化疗期乳腺癌患者对体质量管理的认知及行为上存在较大差异,在制订体质量管理干预方案或设计移动医疗平台前应描摹患者画像,有针对性制订并实施干预策略。**关键词:** 乳腺癌; 化疗; 体质量管理; 事实标签; 生活方式; 用户画像; 用户角色; 质性研究

中图分类号: R473.73 **文献标识码:** A **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2022.18.033

The user persona of weight management among breast cancer patients during chemotherapy Li Xinyu, Zhang Nan, Song Meixuan, Zhou Jie, Geng Zhaohui, Zhang Jinyu. School of Nursing, Shanghai University of Traditional Chinese Medicine, Shanghai 201203, China

Abstract: **Objective** To explore the characteristics and differences in weight management among breast cancer patients during chemotherapy, so as to provide guidance for weight management or developing applications for breast cancer patients. **Methods** A total of 16 breast cancer patients were selected using purposive sampling, and semi-structured deep interview were conducted to obtain their personal attributes, mobile device usage and weight management, which were analyzed using Colaizzi's seven step analysis method. The specific process is as follows: primary information, fact labels, model dimensions construction. Then the participants' characteristics were manually extracted, and the visualization of the user persona was completed by pictures and user labels. **Results** Four dimensions of weight management among breast cancer patients during chemotherapy were extracted: cognition of weight management, chemotherapy symptoms and emotion, lifestyle changes and sources of information, which were combined with individual preference and internet use habit to construct 5 typical user personas of weight management: active weight manager, fatigue and non-exerciser, young patient with serious lack of knowledge, overweight taking treatment as priority, irregular exerciser with a little understanding of weight management. **Conclusion** The cognition and behavior of weight management among different chemotherapy breast cancer patients are significantly different. It is suggested to depict the user persona before designing weight management programme or mobile health platforms, thus, targeted intervention can be developed and implemented precisely.

Key words: breast cancer; chemotherapy; weight management; fact label; lifestyle; user persona; persona role; qualitative study

化疗相关的体质量增加会影响乳腺癌患者康复期的健康和生活质量,体质量上升增加了乳腺癌复发率和病死率^[1-2]。因此,加强化疗期乳腺癌患者体质量管理较为重要^[3]。移动医疗(mobile Health, mHealth)以其便捷性、可及性、高效性和低成本成为慢病健康管理模式的新手段,有效缓解了医疗需求持续增加和医疗资源分布不均、资源不足的矛盾^[4]。用户画像(User Persona)也叫用户角色,是真实用户的虚拟代表,是建立在一系列真实数据之上的目标用户模型^[5]。用户画像研究是以“用户为中心”的关键技术^[6],近年来逐渐兴起并成为热点,目前广泛应用于互联网设计领域,包括产品评估、设计、可用性测试、营销和产品开发,在 mHealth 领域的应用研究还处于探索阶段。基于患者

的个人属性和差异化需求提供精准的健康服务是 mHealth 充分发展的一个关键性问题^[7],而从多个维度对患者的健康状况、行为特征及上网习惯等进行描摹的患者画像将是解决上述问题,实现 mHealth 平台个性化和精准支持的必要途径。用户画像可以从移动大数据中利用计算机算法生成,在数据不足的情况下亦可以通过定性研究构建^[8-11]。本研究以化疗期乳腺癌患者作为 mHealth 软件开发的目标用户,通过半结构化访谈构建患者画像,以期对体质量管理干预或移动平台构建提供理论和实践依据。

1 对象与方法

1.1 对象 采用目的抽样法,选取 2021 年 4~6 月在上海市某三级甲等医院进行化疗的乳腺癌患者,样本量选取以资料达到饱和为标准。入选标准:病理检查报告证实为乳腺癌,且患者知晓疾病诊断;正在进行化疗的女性患者。排除标准:晚期乳腺癌;首次化疗;并存严重基础疾病。

1.2 方法

1.2.1 资料的收集和整理 用户画像的构建流程通常包括数据收集、特征抽取、标签表示 3 个步骤。本研究通过半结构化访谈深入了解并获得用户的定性

作者单位:1. 上海中医药大学护理学院(上海,201203);2. 上海交通大学医学院附属瑞金医院乳腺疾病诊治中心
李心钰:女,硕士在读,学生
通信作者:张锦玉, zjy2001_4@163.com
科研项目:2020 年度上海市卫生健康委员会卫生行业临床研究专项(202040487);教育部人文社会科学研究项目(21YJJCZH032);上海市“科技创新行动计划”扬帆计划项目(21YF1447700)
收稿:2022-04-07;修回:2022-06-06

特征,描绘和抽取用户属性差异构建体质量管理患者画像。访谈主要内容涉及个人属性、移动设备使用情况、体质量管理现状三方面。访谈前,获得研究对象的知情同意,约定好访谈时间、地点。征得受访者同意后,对访谈进行全程录音,每例访谈时间为 30~50 min。仔细观察并记录访谈时研究对象的非语言行为等。访谈后 24 h 内将录音资料进行转录、整理,对有疑问的地方及时与访谈对象进行核实。

1.2.2 资料分析

1.2.2.1 确立患者画像标签维度 借助 NVivo12 Plus 软件,采用 Colaizzi 七步分析法^[12]对文本材料进行分析,完成从原始资料收集—事实标签—模型维度的建构过程。具体步骤如下:多次反复阅读每一份访谈记录,获得概括性理解。提取每一份访谈记录中与研究现象有关的重要陈述,形成事实标签。根据事实标签来阐述其含义,将核心意义整合为存在的共同特征,即用患者画像标签维度。

1.2.2.2 人工抽取特征构建患者画像 本研究采用人工方法抽取用户画像的特征,将表达清晰的文本结合研究者的知识和经验,分析患者在每个画像维度方面的特征,将其标签化,结合其个人属性和移动平台使用属性等方面的特征,为每例患者建立多维的用户画像,将表现相近的患者归为一类。

1.2.2.3 体质量管理患者画像表达 画像表达是以各种直观、明了的可视化图形将构建的画像呈现出来的一个过程,表示方法有标签云、统计图表、人物图片结合用户标签的形式等^[13]。本研究采用人物图片结合标签的形式表示体质量管理患者画像。

2 结果

2.1 访谈对象基本资料 完成访谈的乳腺癌患者 16 例,年龄 21~63 岁,平均 42.75 岁。文化程度:中学 6 例,大专及以上 10 例。工作状况:在职(职员)1 例,病假 10 例,退休 3 例,学生 2 例。BMI 18.37~28.58,平均 23.05。治疗方式:保乳术 12 例,乳腺癌根治术 1 例,其他 3 例。目前治疗方式:术后化疗 4 例,靶向治疗 2 例,术后化疗、靶向治疗 4 例,未手术已转移、化疗、靶向治疗 1 例,术后复发化疗、内分泌治疗 1 例,术后转移化疗、靶向治疗 2 例,术后化疗、中药治疗 1 例,术前新辅助化疗 1 例。化疗周期:已结束化疗 2 例,第 2~4 周期 7 例,第 5~8 周期 7 例。

2.2 乳腺癌化疗期体质量管理患者画像 根据访谈文本分析得出患者体质量管理用户画像的维度,即体质量管理认知、化疗症状及情绪、生活方式改变、信息来源 4 个维度;结合患者个人属性及上网习惯构建出 5 个体质量管理的典型画像,见表 1。

表 1 化疗期乳腺癌体质量管理的患者画像

特性	积极的体质量管理者	疲乏不运动者	知识严重缺乏的青年患者	治疗优先的超重者	略有了解无规律运动者
定性画像					
代表人物	N5、N6、N7	N10、N11、N12	N9、N16	N2、N3、N4、N8、N14	N1、N13、N15
年龄	40~50 岁	44~50 岁	20~30 岁	39~63 岁	37~47 岁
学历	大学及以上	高中或大学及以上	大学在读	高中或大学	中学或大学
BMI	正常	正常	正常	高或升高	正常
化疗时期	复发化疗或化疗第 7~8 周期	化疗第 2~3 周期	化疗第 2~6 周期	化疗第 7~8 周期	各周期均有
上网频率	正常	正常	频繁(每日非必要上网时间>6 h)	正常	频繁
体质量管理认知	有了解,主动控制体质量	不了解	不了解,害怕知道太多	不了解或略有了解,不关心体质量,化疗后再考虑	略有了解,不能太胖
化疗症状及情绪	化疗症状轻,有恶心呕吐,疲乏不严重,无情绪障碍	疲乏严重	恶心呕吐,回避交流	呕吐反应大,化疗症状多,精神压力大	疲乏,无情绪问题
生活方式改变	规律运动,生病前有运动习惯,或生病后形成运动习惯,高蛋白饮食,增加蔬菜水果摄入,控制总摄入量	因疲乏而不运动,生病前多无运动习惯或不喜欢运动,升白细胞饮食为主,注重营养摄入	不运动或走一走,蔬菜多一些,营养略好一些	无规律、不运动,加餐 unlimited 饮食	运动但不规律,生病前无运动习惯,高蛋白饮食,蔬菜水果摄入多
健康相关知识来源	主动寻求知识:康复科医生、营养公司或专业文献	网络资源为主,病友分享	无或仅有病友分享	病友分享及网络资源	病友分享及网络资源

3 讨论

3.1 化疗期乳腺癌患者体质量管理的多样性 健康行为的改变受到多种因素的影响,包括国家医疗保障系统,社会经济,健康行为本身以及疾病相关的各个方面^[14]。本研究访谈各年龄段及不同化疗周期的乳腺癌患者 16 例,发现乳腺癌患者对体质量管理的认知及行为上存在着较大差异,患者体质量管理

的多样性要求研究者在设计体质量管理干预方案或 mHealth 平台时应以患者为中心,充分考虑不同患者的个性和行为特点,有针对性地制订干预策略。

3.2 化疗期乳腺癌体质量管理患者画像的特征

3.2.1 积极的体质量管理者 积极的体质量管理者是访谈对象中整体状况最乐观的一类,患者规律运动,注重饮食控制,主动寻求体质量管理知识。该类患者

总体学历水平较高,处于复发化疗或化疗第 7~8 周期,化疗症状较轻。有研究表明,受教育程度越高,化疗症状管理的自我效能越好^[15];受教育时间越长,化疗期运动量也越大^[16]。另外,高学历患者拥有更多的疾病相关知识获取途径,对疾病了解更详尽,从而会自发地寻求维持体质量的方式。同时该类患者化疗症状较轻,对日常生活的干扰较少。相关研究显示,疲劳、焦虑和疼痛等化疗症状更轻的患者更愿意选择健康的生活方式,主动增加运动,减少肉类并增加果蔬摄入量^[17]。对于积极的体质量管理者,医护人员的主要任务是提供专业的咨询服务,根据患者情况与其共同制订个性化的体质量管理计划,并评估体质量管理结果。

3.2.2 疲乏不运动者 疲乏不运动者多处于化疗第 2~3 周期,突出表现为因疲乏症状严重放弃运动,确诊前多无运动习惯或不喜欢运动。该类患者缺乏体质量管理知识,但其体质量管理效果不好的根本原因是持续疲劳或缺乏能量,运动自我效能和积极性低,与化疗使患者身体虚弱不适有关^[18]。疲乏与运动并不是简单的对立关系,疲劳影响运动,但适当的运动可以缓解疲劳,增强身体机能^[19]。美国临床学会肿瘤临床实践指南指出:开始或保持适当的体力活动水平可以减少治疗后幸存者的癌症相关疲劳^[20]。《中国抗癌协会乳腺癌诊治指南与规范(2019 年版)》^[3]明确指出,均衡饮食及有氧运动可有效缓解由癌症及治疗引起的疲劳症状,减轻由疲劳引起的一系列不适症状。因此,应鼓励该类患者根据自身情况选择合适的运动;对于疲劳严重、体力较差的患者可以根据需要降低运动强度,循序渐进,逐渐增加运动量和强度,使之控制好体质量。

3.2.3 知识严重缺乏的青年患者 年龄小于 35 岁的女性乳腺癌患者被称为青年乳腺癌患者^[21]。本研究发现青年乳腺癌患者在体质量管理方面表现出相似的特性:严重缺乏体质量管理相关知识,并且很少主动寻求知识,没有规律运动。陈蓉等^[22]的研究显示,青年患者术后康复阶段往往出现孤独感、自卑感和病耻感,情绪起伏较大,对生活期望低,不愿意与人交往,有时甚至自暴自弃。对于青年乳腺癌群体的体质量管理应优先解决其心理问题,树立战胜疾病的信心,改变消极应对方式,尽快从情感式应对转换为问题式应对。青年乳腺癌患者在治疗和康复过程中往往要面对更多、更特异性的问题和挑战,如结婚生育、治疗性绝经、回归职场等。借助网络的心理干预不仅可以为患者提供交流、分享抗癌经验的平台,也增强了患者间的支持和信息交流,改善患者负性情绪^[23]。

3.2.4 治疗优先的超重者 治疗优先的超重者是化疗期乳腺癌患者体质量管理最为典型的代表,占访谈人数近 1/3。患者往往表现为无规律运动和无限限制性饮食,其体力活动明显低于指南推荐^[3],化疗前 BMI 超重或肥胖或化疗后 BMI 明显升高。该类患者只注

重疗效和症状,认为化疗期应以治疗为主,而体质量管理可以化疗结束后进行。研究证实,乳腺癌患者无节制且不规律的饮食状态加之运动减少,共同导致体质量增加^[24]。另一方面,治疗优先的超重者需要面对较多的化疗症状,精神压力较大,导致患者运动时自我效能较低,部分患者甚至减少了原有的健康行为^[25]。对于治疗优先的超重者,应先进行化疗相关症状的管理,控制化疗不良反应对患者治疗和日常生活的影响,然后鼓励和督促患者在化疗期间逐步增加体力活动、注重健康饮食,保持健康的 BMI。

3.2.5 略有了解无规律运动者 该类患者对体质量管理的认知有限,只知道需要控制体质量,但对具体的体质量管理措施没有清楚的认知,且生病前往往没有规律的运动习惯或不喜欢运动。对于该类有体质量管理的意愿,但缺乏相应知识和技能的患者,体质量管理的重点应是与学生一起选择可持续的运动方式,制订运动计划,并督促患者每日进行规律运动。

4 小结

本研究对 16 例化疗期乳腺癌患者进行深入访谈,了解并获得用户的定性特征,并将其概念化,构建乳腺癌化疗期体质量管理的患者画像,包括积极的体质量管理者、疲乏不运动者、知识严重缺乏的青年患者、治疗优先的超重者、略有了解无规律运动者,并根据每类患者画像的特点提出了体质量管理的针对性措施。本研究为 mHealth 应用程序开发前对患者特征进行描摹,构建患者画像进行了有益的探索,下一步将通过大样本的调查研究对体质量管理用户画像进行确认。

参考文献:

- [1] van den Berg M M, Winkels R M, de Kruif J T, et al. Weight change during chemotherapy in breast cancer patients: a meta-analysis[J]. BMC Cancer, 2017, 17(1): 259.
- [2] Thivat E, Thérondel S, Lapirot O, et al. Weight change during chemotherapy changes the prognosis in non metastatic breast cancer for the worse[J]. BMC Cancer, 2010, 10: 648.
- [3] 中国抗癌协会乳腺癌专业委员会. 中国抗癌协会乳腺癌诊治指南与规范(2019 年版)[J]. 中国癌症杂志, 2019, 29(8): 609-680.
- [4] 王婧婷, 袁长蓉. 移动医疗在慢性病患者健康管理依从性中的应用现状[J]. 中国实用护理杂志, 2017, 33(8): 637-640.
- [5] Copper A. 交互设计之路[M]. Ding C, 译. 2 版. 北京: 电子工业出版社, 2006: 115-135.
- [6] 汤诗恒, 林璟珊, 李晶晶, 等. 用户画像在国内外慢性病领域应用的范围综述[J]. 解放军护理杂志, 2021, 38(5): 52-54, 58.
- [7] 王佳琪, 张锦玉, 李心钰, 等. 用户画像技术在移动健康管理领域的应用现状[J]. 中华健康管理学杂志, 2021, 15(2): 196-199.
- [8] Holden R J, Daley C N, Mickelson R S, et al. Patient decision-making personas: an application of a patient-cen-

- tered cognitive task analysis (P-CTA)[J]. Appl Ergon, 2020,87:103107.
- [9] Haldane V, Koh J J K, Srivastava A, et al. User preferences and persona design for an mHealth intervention to support adherence to cardiovascular disease medication in Singapore; a multi-method study [J]. JMIR MHealth UHealth, 2019,7(5):e10465.
- [10] Burrows A, Gooberman-Hill R, Coyle D. Empirically derived user attributes for the design of home healthcare technologies[J]. Pers Ubiquit Comput, 2015,19(8):1233-1245.
- [11] Huh J, Kwon B C, Kim S H, et al. Personas in online health communities[J]. J Biomed Inform, 2016,63:212-225.
- [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] 王庆, 赵发珍. 基于“用户画像”的图书馆资源推荐模式设计与分析[J]. 现代情报, 2018,38(3):105-109,137.
- [14] Kalke K, Ginossar T, Bentley J M, et al. Use of evidence-based best practices and behavior change techniques in breast cancer Apps: systematic analysis [J]. JMIR Mhealth Uhealth, 2020,8(1):e14082.
- [15] Tabrizi F M, Alizadeh S, Barjasteh S. Managerial self-efficacy for chemotherapy-related symptoms and related risk factors in women with breast cancer[J]. Asian Pac J Cancer Prev, 2017,18(6):1549-1553.
- [16] Emery C F, Yang H C, Frierson G M, et al. Determinants of physical activity among women treated for breast cancer in a 5-year longitudinal follow-up investigation[J]. Psychooncology, 2010,18(4):377-386.
- [17] Kelly D L, Yang G S, Starkweather A R, et al. Relationships among fatigue, anxiety, depression, and pain and health-promoting lifestyle behaviors in women with early-stage breast cancer[J]. Cancer Nurs, 2020,43(2):134-146.
- [18] 邓杨清, 潘岑, 王庆兰, 等. 乳腺癌患者运动体验质性研究的 Meta 整合[J]. 护理学报, 2021,28(13):34-39.
- [19] Leach H J, Danyluk J M, Nishimura K C, et al. Evaluation of a community-based exercise program for breast cancer patients undergoing treatment[J]. Cancer Nurs, 2014,38(6):417-425.
- [20] Bower J E, Bak K, Berger A, et al. Screening, assessment, and management of fatigue in adult survivors of cancer; an American Society of Clinical oncology clinical practice guideline adaptation [J]. J Clin Oncol, 2014,32(17):1840-1850.
- [21] 刘林, 刘胜春. 青年乳腺癌的研究进展[J]. 现代医药卫生, 2016,32(4):535-537.
- [22] 陈蓉, 李霞. 年轻乳腺癌患者术后心理体验的质性研究[J]. 中国实用护理杂志, 2015,31(34):2618-2620.
- [23] 常淑莹, 周圆, 陈若娟, 等. 乳腺癌术后患者网络结构式团体心理干预的实施[J]. 护理学杂志, 2021,36(23):71-74,78.
- [24] de Vries Y C, van den Berg M M G A, de Vries J H M, et al. Differences in dietary intake during chemotherapy in breast cancer patients compared to women without cancer [J]. Support Care Cancer, 2017,25(8):2581-2591.
- [25] Liang S Y, Chao T C, Tseng L M, et al. Symptom-management self-efficacy mediates the effects of symptom distress on the quality of life among Taiwanese oncology outpatients with breast cancer[J]. Cancer Nurs, 2016,39(1):67-73.
- (本文编辑 李春华)
-
- (上接第 32 页)
- [17] McKeough Z J, Large S L, Spencer L M, et al. An observational study of self-reported sedentary behaviour in people with chronic obstructive pulmonary disease and bronchiectasis [J]. Braz J Phys Ther, 2020,24(5):399-406.
- [18] Cheng S, Alison J A, Stamatakis E, et al. Patterns and correlates of sedentary behaviour accumulation and physical activity in people with chronic obstructive pulmonary disease: a cross-sectional study [J]. COPD, 2020,17(2):156-164.
- [19] Hansen B H, Kolle E, Steene-Johannessen J, et al. Monitoring population levels of physical activity and sedentary time in Norway across the lifespan[J]. Scand J Med Sci Spor, 2019,29(1):105-112.
- [20] Dörenkamp S, Mesters I, Vos R, et al. Synergistic effects of six chronic disease pairs on decreased physical activity: the SMILE cohort study [J]. Biomed Res Int, 2016,2016:9427231.
- [21] Wshah A, Selzler A, Hill K, et al. Determinants of sedentary behaviour in individuals with COPD: a qualitative exploration guided by the theoretical domains framework[J]. COPD, 2020,17(1):65-73.
- [22] 刘英陶, 陈晓平, 赵中利. 管理心理学[M]. 北京: 中国人民公安大学出版社, 1994:81.
- [23] Alley S, Van Uffelen J G Z, Duncan M J, et al. Sitting time in adults 65 years and over: behavior, knowledge, and intentions to change[J]. J Aging Phys Activ, 2018,26(2):276-283.
- [24] 周丹丹, 钮美娥, 韩燕霞, 等. 慢性阻塞性肺病患者久坐行为改变阻碍因素的质性研究[J]. 护士进修杂志, 2021,36(22):2085-2089.
- [25] Branson R D. Oxygen therapy in COPD[J]. Respir Care, 2018,63(6):734-748.
- [26] Lacasse Y, Tan A M, Maltais F, et al. Home oxygen in chronic obstructive pulmonary disease[J]. Am J Respir Crit Care Med, 2018,197(10):1254-1264.
- [27] 卫尹, 倪英, 刘亮亮, 等. 基于 JBI 临床证据实践应用系统的老年 COPD 患者氧疗管理实践[J]. 护理学杂志, 2017,32(13):1-5.
- [28] 宋安妮, 杜瑾, 孙娜雅, 等. 老年冠心病患者久坐行为的研究进展[J]. 护理学杂志, 2021,36(18):110-113.
- [29] 伍青. 慢性阻塞性肺疾病患者呼吸困难信念及其对功能状态影响的研究[D]. 北京: 北京协和医学院, 2015.
- (本文编辑 李春华)