

# 照护者参与乳腺癌相关淋巴水肿患者自我护理研究进展

王巍巍<sup>1,2</sup>, 喻姣花<sup>1</sup>

**摘要:** 综述乳腺癌术后淋巴水肿照护者参与自我护理的现状影响因素, 为制订针对性干预方案提供参考。提出可从照护者的负性情绪、健康素养以及家庭复原力等方面进行干预, 以促进家庭照护者积极参与患者术后自我护理, 缓解或消除患者乳腺癌相关淋巴水肿, 改善生活质量。

**关键词:** 乳腺癌; 淋巴水肿; 家庭照护者; 自我护理; 综述文献

**中图分类号:** R473.73; R737.9 **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2023.06.019

**A review of family caregiver involvement in self care for patients with breast cancer-related lymphedema** Wang Weiwei, Yu Jiaohua. Nursing Department, Union Hospital, Tongji Medical College of Huazhong University of Science and Technology, Wuhan 430022, China

**Abstract:** The paper reviews the current situation and influencing factors of family caregiver involvement in self care for patients with breast cancer-related lymphedema. This paper also posits that interventions targeting caregivers' negative emotions, health literacy and family resilience could promote their participation in self care of patients, thus to alleviate or eliminate breast cancer-related lymphedema and enhance life quality of patients.

**Key words:** breast cancer; lymphedema; family caregiver; self care; review

全球癌症数据统计显示, 2020 年癌症新发病例为 1 930 万, 其中乳腺癌占 11.7%, 已经超过肺癌成为全球最常见的癌症; 在女性中, 乳腺癌发病率和病死率居世界首位<sup>[1]</sup>。乳腺癌相关淋巴水肿 (Breast Cancer-Related Lymphedema, BCRL) 是乳腺癌患者术后常见并发症之一, 因治疗方式以及随访时间不同, BCRL 发生率存在着较大差异 (14%~63%)<sup>[2]</sup>。BCRL 可导致患肢疼痛、肿胀、麻木、活动受限以及外形改变<sup>[3]</sup>, 不仅严重影响患者的身体和心理健康, 其治疗也给家庭和社会带来了沉重负担。有研究显示, BCRL 患者坚持自我护理可直接影响到疾病的转归<sup>[4]</sup>, 而在居家自我护理过程中家庭照护者可为患者提供生活护理、水肿管理以及心理支持等, 发挥着重要作用<sup>[5-6]</sup>; 在改善患者水肿程度的同时, 也能减轻家庭的医疗负担<sup>[7]</sup>。本研究对照护者参与 BCRL 患者自我护理的现状影响因素进行综述, 以期为促进照护者参与 BCRL 患者自我护理提供参考。

## 1 家庭照护者及自我护理相关概念

**1.1 家庭照护者的概念** 家庭照护者又称非正式照护者, 各国定义不一。澳大利亚的 Anderson 等<sup>[8]</sup>将照护者定义为与患者共同生活, 可为患者提供生活及医疗照护的群体。加拿大学者提出, 照护者是为长期存在健康问题的人提供无偿照护的群体<sup>[9]</sup>。欧洲学者认为照护者是无偿为存在身体及情感健康障碍等需要照护的家庭成员、亲戚及朋友提供照护的个

体<sup>[10]</sup>。国内学者指出, 照护者是指为被照护者提供生活及心理的无偿照护且与其存在亲缘关系的个体<sup>[11]</sup>。尽管各定义内容不完全相同, 但内涵较为一致, 均指在家庭中为存在健康问题的成员提供心理、生理及经济等照护的个体。

**1.2 自我护理的概念** 奥瑞姆自护理论提出, 自我护理是个体为维持生命, 确保自身结构完整和功能正常, 增进健康和幸福而采取的一系列自发的调节行为和自我照护活动, 自我护理能力是个体实施自我护理的能力<sup>[12]</sup>。Orem 认为, 自我护理的主要任务包括预防疾病、保持健康、自我治疗以及自我用药。本研究所涉及的 BCRL 患者的自我护理主要是指患者在居家康复过程中所采取的一系列促进淋巴水肿恢复的措施, 包括运动锻炼、药物治疗、手法淋巴引流、绷带包扎、皮肤护理、抬高患肢及定期复查等<sup>[13]</sup>。

## 2 照护者参与 BCRL 患者自我护理现状

国外针对照护者参与乳腺癌患者自我护理的研究较多, 国内研究相对较少。Ridner 等<sup>[14]</sup>通过对乳腺癌幸存者访谈得知, BCRL 患者照护者因对疾病认知不足、缺乏经验等原因而未对患者提供有效的支持性照护, 而患者希望在居家自我护理方面能够得到来自家庭成员、专业医护人员以及社区工作人员的支持与照护, 这与针对心力衰竭照护者的研究结果<sup>[15]</sup>较为相似。一项针对晚期乳腺癌患者家庭照护者的半结构化访谈报告了 15 名家庭照护者的护理动机和经验, 结果显示, 照护者不仅可为患者提供生活、精神、情感及经济支持, 同时可为患者提供专业照护, 通过绷带包扎、协助抬高患肢等方式减轻患者患肢淋巴水肿<sup>[16]</sup>。另有一项针对中国乳腺癌患者家庭照护者的描述性研究结果显示, 家庭照护者承担着重要的照护任务, 包括对出现淋巴水肿的患肢进行皮肤护理、药

作者单位: 1. 华中科技大学同济医学院附属协和医院护理部 (湖北 武汉, 430022); 2. 华中科技大学同济医学院护理学院

王巍巍: 女, 硕士在读, 学生

通信作者: 喻姣花, yujiaohua2008@126.com

科研项目: 湖北省卫生健康委员会科研项目 (WJ2021M242)

收稿: 2022-09-25; 修回: 2022-11-21

物管理以及及时与医生进行沟通等<sup>[17]</sup>。尤渺宁等<sup>[18]</sup>总结了乳腺癌相关淋巴水肿患者的居家护理措施,结果指出家庭照护者可帮助患者树立康复的信心,鼓励患者在居家康复中坚持自我护理。国内外研究均显示家庭照护者可促进乳腺癌患者淋巴水肿的康复,但其照护水平和专业知识需进一步提高。

### 3 照护者参与 BCRL 患者自我护理的影响因素

#### 3.1 患者因素

**3.1.1 疾病严重程度** 患者的疾病严重程度与照护者参与其自我护理密切相关。Moreno-González 等<sup>[19]</sup>对 7 名乳腺癌幸存者的照护者进行质性访谈,结果显示患者术后淋巴水肿程度越严重、对护理的需求越高,则照护者参与其自我护理的程度越高。其原因可能是淋巴水肿患者病情越严重,照护者则需要更多的时间和精力来满足其照护需求。

**3.1.2 知识水平** BCRL 患者的高知识水平可促进照护者参与其自我护理。知信行理论认为,知识是行动的基础,个体在拥有足够的知识之后逐渐形成康复的信念,再由信念转变为实际行动。Jefferies 等<sup>[20]</sup>对 21 例 BCRL 患者进行深入访谈发现,患者淋巴水肿相关知识水平越高,其自我护理水平越高,而照护者在患者的影响下,会主动学习相关照护知识,与患者共同参与自我护理过程。增加淋巴水肿相关知识有助于提高患者的自我护理水平<sup>[21]</sup>,因此应通过多种方式改善患者及其照护者疾病相关知识,增强其自我护理能力。

**3.1.3 自我效能感** BCRL 患者的自我效能感可促进照护者参与自我护理。自我效能感是患者对自己疾病康复的主观判断,可与自身行为相互促进,影响其对健康行为的选择与坚持,目前在癌症患者自我护理中应用广泛,是评价肿瘤患者自我护理水平的重要指标之一<sup>[22]</sup>。Goldberg 等<sup>[23]</sup>通过研究乳腺癌患者的自我管理发现,患者的自我效能感水平是影响其自我管理结局的因素之一。自我效能感水平越高的乳腺癌患者自我管理水平越高,其参与自我护理决策的程度越高,而对家庭照护者的依赖程度越低。因此,居家自我护理任务主要由乳腺癌患者本身完成,照护者参与自我护理的程度有所下降。

**3.1.4 与照护者之间的关系** 乳腺癌患者与其家庭照护者之间关系越亲密,照护者参与其自我护理的程度越高。乳腺癌术后淋巴水肿患者的家庭照护者主要为配偶或子女。Cairo Notari 等<sup>[24]</sup>对 47 例乳腺癌幸存者及其配偶进行描述性研究,结果显示,乳腺癌幸存者术后 3~12 个月,夫妻关系能够不同程度地预测家庭照护者的照护负担( $P < 0.01$ ),患者与其照护者(配偶)之间关系越亲密,配偶所感受到的照护负担越小,也会更加主动参与患者的日常生活护理,因此配偶在患者自我护理中的参与度也更高。王艺璇等<sup>[25]</sup>对乳腺癌照护者进行质性访谈结果显示,作为与患者关系更为密切的女儿会尽全力为患者提供精

神与物质支持,缓解母亲的精神压力,协助其进行症状管理,并给予一定的医疗决策帮助。

#### 3.2 家庭照护者因素

**3.2.1 文化程度** 照护者文化程度与其参与患者自我护理呈正相关。Riegel 等<sup>[26]</sup>认为,知识、技能以及经验均会对自我护理决策过程产生影响,而掌握相关知识及技能是照护者参与自我护理的前提。Vahidi 等<sup>[27]</sup>对 150 名乳腺癌家庭照护者进行描述性研究发现,照护者文化程度越高,其照护负担越小,参与患者自我护理的程度越高。究其原因可能是受教育程度较高的照护者,能够意识到家庭成员参与 BCRL 患者自我护理的重要性,会主动学习淋巴水肿相关知识,从而更好地处理患者的淋巴水肿问题。

**3.2.2 经济收入** 关于经济收入对照护者参与乳腺癌患者自我护理的影响目前结论尚未统一。有研究报道,60.7%的家庭照护者无法负担乳腺癌幸存者高昂的治疗费用<sup>[27]</sup>。照护者收入较低会面临巨大的经济压力,而长期的经济压力会影响照护者参与患者的自我护理,在家庭收入不足以支付自我护理以及必要的治疗费用时,他们更倾向于放弃自我护理<sup>[20]</sup>。但也有研究显示,经济收入与照护者参与癌症幸存者自我护理之间不存在相关性<sup>[28]</sup>。

**3.2.3 健康素养** 家庭照护者的高水平健康素养可促进其参与乳腺癌患者的日常生活护理。癌症照护者的健康素养在癌症幸存者的护理和临床决策中发挥着至关重要的作用。Høeg 等<sup>[29]</sup>使用健康素养问卷对 340 名乳腺癌术后患者的家庭照护者进行横断面调查,研究显示健康素养问卷中有 3 个维度均与乳腺癌术后患者的抑郁水平存在相关性(均  $P < 0.05$ ),照护者在健康素养问卷中得分越高,表明其健康素养水平越高,越能及时发现患者的抑郁、焦虑等负面情绪,并为其提供心理护理,因此其对应的乳腺癌患者的抑郁水平得分越低。另有针对心衰患者的研究结果显示,家庭照护者的低水平健康素养与患者自我护理行为之间存在相关性<sup>[30]</sup>;健康素养水平较高的家庭照护者会主动与医护人员进行沟通,并为患者提供生活护理,对乳腺癌患者的健康结局具有重要意义。临床中可通过健康教育、宣传讲座等方式进一步提高乳腺癌照护者的健康素养水平,以促进患者的疾病恢复,改善其生活质量。

**3.2.4 负性情绪** 家庭照护者的抑郁、焦虑、恐惧等负性情绪会阻碍其参与患者的自我护理。Kusi 等<sup>[31]</sup>研究显示,超过 70%的乳腺癌家庭照护者存在严重的心理困扰。BCRL 照护者心理压力水平越高,面临的照护负担越重,其参与患者自我护理的积极性越低,则对患者生活质量产生的负面影响越大<sup>[32-33]</sup>。照护者焦虑、抑郁等负性情绪会对参与患者自我护理产生抵触情绪,有时甚至影响其进行病情评估以及识别淋巴水肿加重的症状。因此,医护人员可通过一定的

干预改善照护者的负性情绪,使其以积极的心态参与 BCRL 自我护理中,进一步改善患者的生活质量。

### 3.3 社会心理学因素

**3.3.1 社会支持** 社会支持与自我护理水平呈正相关,提高社会支持有利于增加患者对社会支持的利用度,增强患者的自我护理能力<sup>[34]</sup>。研究表明,社会支持以及同伴支持小组可为照护者提供情感支持和信息交流<sup>[35]</sup>。目前癌症照护者社会支持度较低<sup>[36]</sup>,在家庭中面临着巨大的照护负担<sup>[37-38]</sup>,部分家庭照护者出现痛苦、抑郁等负性情绪<sup>[39-40]</sup>。社会支持一方面可缓解照护者的负面情绪,另一方面可为他们提供相关治疗问题的可靠解决方案,使得照护者以更好的状态投入到患者的护理中。因此,医护人员可通过开展心理疏导、科普讲座等方式为患者及其照护者提供一定的社会支持。

**3.3.2 家庭复原力** 家庭复原力可影响照护者参与 BCRL 患者自我护理。家庭复原力指家庭在面对挑战时抵抗破坏和克服逆境的能力,高家庭复原力可表现为高度凝聚力、强烈的家庭归属感以及积极的合作沟通<sup>[41]</sup>。有研究者对 104 例乳腺癌幸存者家庭复原力探究后发现,高家庭复原力的照护者表现出更高的护理意愿,能够积极参与患者的治疗决策过程,主动与乳腺癌幸存者进行沟通交流,为其提供情感支持<sup>[42]</sup>,在一定程度上缓解患者的心理压力。这与国内其他学者的研究结果<sup>[43-44]</sup>相一致。拥有积极力量的家庭复原力有助于提高乳腺癌幸存者的个人复原力,未来研究可设计以家庭为基础的干预措施,以增强家庭复原力,促进照护者积极参与乳腺癌患者的自我护理。

## 4 小结

家庭照护者在 BCRL 患者自我护理中发挥着重要作用,可为患者提供日常生活护理、症状管理以及心理支持等,但目前国内对于照护者参与 BCRL 自我护理的研究相对较少。照护者参与 BCRL 患者自我护理受多种因素影响,患者的疾病严重程度、照护者文化程度和经济收入等因素难以通过临床干预发生改变,但患者的知识水平和自我效能感、照护者的负性情绪和健康素养以及家庭复原力等因素可进行干预。未来研究可关注照护者的需求及其在 BCRL 患者自我护理中发挥的作用,并针对上述可改变因素制订干预计划,促进照护者参与 BCRL 患者自我护理,以减轻 BCRL 患者淋巴水肿程度并改善其生活质量。

### 参考文献:

[1] Sung H, Ferlay J, Siegel R L, et al. Global Cancer Statistics 2020; GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries[J]. CA Cancer J Clin, 2021, 71(3): 209-249.

[2] Rockson S G. Lymphedema after breast cancer treatment [J]. N Engl J Med, 2018, 379(20): 1937-1944.

[3] Arıkan Dönmez A, Kuru Alici N, Borman P. Lived experiences for supportive care needs of women with breast cancer-related lymphedema: a phenomenological study [J]. Clin Nurs Res, 2021, 30(6): 799-808.

[4] 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.

[5] Hebdon M, Badger T A, Segrin C, et al. Social support and healthcare utilization of caregivers of Latinas with breast cancer [J]. Support Care Cancer, 2021, 29(8): 4395-4404.

[6] Zhao H, Li X, Zhou C, et al. Psychological distress among Chinese patients with breast cancer undergoing chemotherapy: concordance between patient and family caregiver reports [J]. J Adv Nurs, 2022, 78(3): 750-764.

[7] Gradalski T, Ochalek K. Lay caregivers education in multi-component compression bandaging in obese patients with lower limb edema: a case-control pilot study [J]. Lymphat Res Biol, 2020, 18(5): 428-432.

[8] Anderson C S, Linto J, Stewart-Wynne E G. A population-based assessment of the impact and burden of caregiving for long-term stroke survivors [J]. Stroke, 1995, 26(5): 843-849.

[9] Mitnick S, Leffler C, Hood V L, et al. Family caregivers, patients and physicians: ethical guidance to optimize relationships [J]. J Gen Intern Med, 2010, 25(3): 255-260.

[10] Wolff J L, Spillman B C, Freedman V A, et al. A national profile of family and unpaid caregivers who assist older adults with health care activities [J]. JAMA Intern Med, 2016, 176(3): 372-379.

[11] 王梦佳. 血液肿瘤患儿照顾者心理适应影响因素及心路历程研究[D]. 郑州: 郑州大学, 2021.

[12] 李小妹, 冯先琼. 护理学导论[M]. 北京: 人民卫生出版社, 2017: 196-197.

[13] Mayrovitz H N. The standard of care for lymphedema: current concepts and physiological considerations [J]. Lymphat Res Biol, 2009, 7(2): 101-108.

[14] Ridner S H, Rhoten B A, Radina M E, et al. Breast cancer survivors' perspectives of critical lymphedema self-care support needs [J]. Support Care Cancer, 2016, 24(6): 2743-2750.

[15] Etemadifar S, Bahrami M, Shahriari M, et al. Family caregivers' experiences of caring for patients with heart failure: a descriptive, exploratory qualitative study [J]. J Nurs Res, 2015, 23(2): 153-161.

[16] Kusi G, Boamah Mensah A B, Boamah Mensah K, et al. Caregiving motivations and experiences among family caregivers of patients living with advanced breast cancer in Ghana [J]. PLoS One, 2020, 15(3): e0229683.

[17] Tan X, An Y, Chen C. Avoidant coping as mediator of the relationship between rumination and mental health among family caregivers of Chinese breast cancer patients

- [J]. *Eur J Cancer Care (Engl)*, 2022, 31(1):e13523.
- [18] 尤渺宁, 康京京, 陆宇晗, 等. 乳腺癌相关淋巴水肿患者综合消肿治疗的居家护理[J]. *中华护理杂志*, 2019, 54(8):1238-1240.
- [19] Moreno-González M M, Galarza-Tejada D M, Tejada-Tayabas L M. Experiences of family care during breast cancer: the perspective of caregivers[J]. *Rev Esc Enferm USP*, 2019, 53:e03466.
- [20] 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.
- [21] 尤渺宁, 万巧琴. 乳腺癌相关淋巴水肿患者自我护理的研究进展[J]. *中华护理杂志*, 2021, 56(3):464-468.
- [22] 刘瑞霞. 基于自我效能理论的护理干预对食管癌术后患者生活活动功能的影响[D]. 青岛: 青岛大学, 2021.
- [23] Goldberg J, Hinchey J, Feder S, et al. Developing and evaluating a self-management intervention for women with breast cancer[J]. *West J Nurs Res*, 2016, 38(10):1243-1263.
- [24] Cairo Notari S, Favez N, Notari L, et al. The caregiver burden in male romantic partners of women with non-metastatic breast cancer: the protective role of couple satisfaction[J]. *J Health Psychol*, 2017, 22(13):1668-1677.
- [25] 王艺璇, 李惠萍, 张婷, 等. 乳腺癌患者照顾者照护体验质性研究的 Meta 整合[J]. *护理学杂志*, 2019, 34(6):87-91.
- [26] Riegel B, Dickson V V, Faulkner K M. The situation-specific theory of heart failure self-care: revised and updated[J]. *J Cardiovasc Nurs*, 2016, 31(3):226-235.
- [27] Vahidi M, Mahdavi N, Asghari E, et al. Other side of breast cancer: factors associated with caregiver burden [J]. *Asian Nurs Res (Korean Soc Nurs Sci)*, 2016, 10(3):201-206.
- [28] 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.
- [29] Høeg B L, Frederiksen M H, Andersen E A W, et al. Is the health literacy of informal caregivers associated with the psychological outcomes of breast cancer survivors? [J]. *J Cancer Surviv*, 2021, 15(5):729-737.
- [30] Levin J B, Peterson P N, Dolansky M A, et al. Health literacy and heart failure management in patient-caregiver dyads[J]. *J Card Fail*, 2014, 20(10):755-761.
- [31] Kusi G, Boamah Mensah A B, Boamah Mensah K, et al. The experiences of family caregivers living with breast cancer patients in low-and middle-income countries: a systematic review[J]. *Syst Rev*, 2020, 9(1):165.
- [32] An Y, Fu G, Yuan G. Quality of life in patients with breast cancer: the influence of family caregiver's burden and the mediation of patient's anxiety and depression [J]. *J Nerv Ment Dis*, 2019, 207(11):921-926.
- [33] Badger T A, Segrin C, Sikorskii A, et al. Randomized controlled trial of supportive care interventions to manage psychological distress and symptoms in Latinas with breast cancer and their informal caregivers[J]. *Psychol Health*, 2020, 35(1):87-106.
- [34] 侯胜群, 陆箴琦, 裘佳佳, 等. 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[J]. *护理学杂志*, 2019, 34(16):19-21, 25.
- [35] Shi J, Chen L, Su Y, et al. Offspring caregivers of Chinese women with breast cancer: their social support requests and provision on social media[J]. *Telemed J E Health*, 2019, 25(8):748-755.
- [36] Jahani Sayad Noveiri M, Shamsaei F, Khodaveisi M, et al. Coping assessment tools in the family caregivers of patients with breast cancer: a systematic review [J]. *Breast Cancer (Dove Med Press)*, 2020, 12:11-26.
- [37] Segrin C, Badger T, Sikorskii A. Psychological distress and social support availability in different family caregivers of Latinas with breast cancer[J]. *J Transcult Nurs*, 2021, 32(2):103-110.
- [38] Clarijs M E, Oemrawsingh A, Bröker M E E, et al. Quality of life of caregivers of breast cancer patients: a cross-sectional evaluation [J]. *Health Qual Life Outcomes*, 2022, 20(1):20-29.
- [39] Segrin C, Badger T A, Sikorskii A, et al. Longitudinal dyadic interdependence in psychological distress among Latinas with breast cancer and their caregivers[J]. *Support Care Cancer*, 2020, 28(6):2735-2743.
- [40] Lewis F M, Griffith K A, Wu K C, et al. Helping us heal: telephone versus in-person marital communication and support counseling for spouse caregivers of wives with breast cancer [J]. *Support Care Cancer*, 2022, 30(1):793-803.
- [41] 马翠. 乳腺癌患者家庭复原力现状及其影响因素分析 [D]. 遵义: 遵义医科大学, 2021.
- [42] Yan Z, Zhang Q, Chang L, et al. Dyadic effects of family resilience on post-traumatic stress symptoms among breast cancer patients and their primary family caregivers: a cross-sectional study[J]. *Eur J Oncol Nurs*, 2021, 53:101998.
- [43] Li Y, Wang K, Yin Y, et al. Relationships between family resilience, breast cancer survivors' individual resilience, and caregiver burden: a cross-sectional study [J]. *Int J Nurs Stud*, 2018, 88:79-84.
- [44] Chen J J, Wang Q L, Li H P, et al. Family resilience, perceived social support, and individual resilience in cancer couples: analysis using the actor-partner interdependence mediation model[J]. *Eur J Oncol Nurs*, 2021, 52:101932.