

量表的汉化及信效度评价[J]. 护士进修杂志, 2019, 34(12):1079-1078, 1099.

[16] 张永叶. 中文版老年 2 型糖尿病自我管理行为量表的信效度分析[J]. 护理实践与研究, 2020, 17(9):5-7.

[17] 严杰, 张树光, 金胜姬, 等. 社会支持与抑郁状况对糖尿病患者饮食行为阶段的影响[J]. 护理学杂志, 2018, 33(4):72-74, 79.

[18] 戴晓阳. 常用心理评估量表手册[M]. 北京: 人民军医出版社, 2010:90-94.

[19] 季建林. 医学心理学[M]. 4 版. 上海: 复旦大学出版社, 2008:230-231.

[20] 廖志红, 梁奕, 周凤琼. 生存质量是评价糖尿病治疗的重要指标[J]. 中华糖尿病杂志, 2000, 8(5):304-305.

[21] 张艳, 黄金. 糖尿病肾病血液透析患者低血糖及其护理的

研究进展[J]. 护理学杂志, 2011, 26(11):94-96.

[22] Helou N, Talhouedec D, Zumstein-Shaha M, et al. A multidisciplinary approach for improving quality of life and self-management in diabetic kidney disease: a crossover study[J]. J Clin Med, 2020, 9(7):2-14.

[23] 何莉, 姜波, 刘云. 社会支持在改善老年高血压患者应对行为中的作用[J]. 安徽医药, 2008, 12(5):429-431.

[24] Wagner J, Burg M, Sirois B. Social support and the transtheoretical model: relationship of social support to smoking cessation stage, decisional balance, process use, and temptation [J]. Addict Behav, 2004, 29(5):1039-1043.

(本文编辑 王菊香)

心力衰竭患者症状管理体验的质性研究

龚静欢^{1,2}, 朱凌燕^{1,2}, 罗桢蓝¹, 徐梦琦¹

摘要:目的 深入了解心力衰竭患者症状管理的体验, 为优化症状管理策略提供参考。方法 对 17 例心力衰竭患者采用现象学研究方法, 进行关于症状管理体验的半结构式访谈, 分析资料, 提炼主题。结果 共提炼出症状感知、症状困扰、症状管理知识缺乏、症状管理心理 4 个主题。结论 心力衰竭患者症状管理认知一般, 存在症状识别困难、知识缺乏及消极应对等情况, 护理人员需加以重视, 给予针对性干预, 以提高患者症状管理能力和生活质量。

关键词:心力衰竭; 症状管理; 症状感知; 症状困扰; 症状管理知识; 症状管理心理; 质性研究

中图分类号:R473.5 **文献标识码:**A **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2021.12.039

The lived experience of symptom management in patients with heart failure: a qualitative study Gong Jinghuan, Zhu Lingyan, Luo Zhenlan, Xu Mengqi. School of Nursing, Shanghai Jiaotong University, Shanghai 200025, China

Abstract: **Objective** To explore the lived experience of symptom management in patients with heart failure (HF), and to provide reference for optimizing symptom management strategies. **Methods** Semi-structured interviews were conducted among 17 patients with HF, then data were transcribed and analyzed to identify themes. **Results** Four themes were determined: symptom perception, symptom distress, knowledge deficit, and thoughts/feelings of symptom management. **Conclusion** Perception of symptom management is at general level in patients with HF. They have difficulty in symptom identification, knowledge deficit and negative coping mode. Nursing staff need to pay attention to and provide targeted intervention, thus to enhance their symptom management ability and quality of life.

Key words: heart failure; symptom management; symptom perception; symptom distress; knowledge of symptom management; thoughts/feelings of symptom management; qualitative research

心力衰竭(下称心衰)是各类心血管疾病的终末期表现, 随着人口老龄化和心血管疾病患病率的不断上升, 心衰患病人数也相应增长。有报道, 全球心衰患病人数已增长至 2.3 千万人, 1 年内再住院率高达 31.9%^[1]。我国心衰现患人数约 450 万^[2], 虽然药物和器械植入治疗延长了病情进展, 但患病期间仍遭受多种症状困扰^[3], 如呼吸困难、水肿等^[4], 严重影响患者生活质量。有研究显示, 患者自我症状管理效能对生活质量产生重要影响^[5]。同时, 良好的症状管理能有效降低再入院率和社会医疗负担。患者症状

管理能力的提高对其自身及社会都具有积极作用。目前, 心衰症状管理的研究多集中于症状发生现状、影响因素、症状群聚类分析和症状管理自我效能等方面。国内尚缺乏从患者视角了解其对症状管理的认识及管理过程中的困惑等问题。因此, 本研究以现象学研究法了解患者在症状管理过程中的体验和感受, 为针对性干预提供参考。

1 对象与方法

1.1 对象 采用目的抽样法, 于 2020 年 9~11 月选取上海市某三级甲等医院心血管内科住院的心衰患者为研究对象。纳入标准: ①诊断心衰时间 ≥ 3 个月; ②心功能分级 II~IV 级; ③年龄 ≥ 18 岁; ④有自我症状管理经历; ⑤理解能力及语言表达能力正常; ⑥知情, 自愿参与本研究。本研究经医院伦理委员会审查通过(2020-KY-001)。以资料饱和、不再出现新的主题为准确定访谈人数, 最终访谈患者 17 例。男 11 例, 女 6 例; 年龄 50~90 岁, 平均 75.82 岁; 学历为

作者单位: 1. 上海交通大学护理学院(上海, 200025); 2. 上海交通大学附属第六人民医院护理部

龚静欢: 女, 硕士在读, 学生

通信作者: 朱凌燕, juliets@aliyun.com

科研项目: 上海交通大学护理学院第二期护理高原学科建设专项基金项目(hlgy1902kygg)

收稿: 2021-01-18; 修回: 2021-03-12

小学 4 例,初中 8 例,高中 2 例,大专及本科 3 例;心功能分级为Ⅱ级 3 例,Ⅲ级 11 例,Ⅳ级 3 例;病程 3 个月至 12 年,平均 36.94 个月。

1.2 方法

1.2.1 确定访谈提纲 根据研究目的查阅国内外相关文献,经课题组成员及 2 名心血管内科工作 10 年以上、临床经验丰富的护士讨论后,初步拟定访谈提纲。选取 2 例患者进行预访谈,经课题组成员讨论调整后,最终确定访谈提纲。①您在整个患病过程中经历过哪些症状,有什么感受? ②什么症状让您感到担忧或难以控制? ③症状对您的生活或工作产生了哪些影响? ④您平时会通过哪些途径获取症状管理信息? ⑤在症状管理过程中您是否遇到困难,您是如何调整和应对的?

1.2.2 资料收集方法 访谈地点为安静的病房或科室休息室。采用一对一半结构式深入访谈,访谈前说明研究目的、内容和保密原则,向受访者保证隐私权与匿名权,告知在保护隐私的前提下对访谈内容进行记录和录音,获取知情同意。每次访谈时间为 30~40 min。在访谈过程中,适当调整提问的方式和技巧,对于不清晰的内容及时追问、复述和澄清,保持语言的中立性,鼓励受访者表达自己的真实感受。访谈时注意观察患者谈话过程中的语气、语调、表情和动作等,予以真实记录。

1.2.3 资料分析方法 访谈结束后 24 h 内将访谈录音逐字逐句转录为文字资料,并重听核对 1 次,请课题组另一名成员对转录文字进行检查、核对以保证内容的准确性,最后再反馈给受访者确认。采用 Colaizzi 7 步法^[6]分析资料。

1.2.4 质量控制 研究者已系统学习质性研究相关课程,具备研究所需的方法学基础和访谈技巧,课题组组长在本领域中具有丰富的质性研究经历。采用合众法,由 2 名研究者独立分析资料,并与课题组成员共同讨论,最终确定主题,以减少偏倚。

2 结果

本研究共提炼出症状感知、症状困扰、症状管理知识缺乏、症状管理心理 4 个主题,分述如下。

2.1 症状感知

2.1.1 症状体验的个体差异性 患者由于个体的差异性,在疾病进展或发作时,体验到的症状有所不同,多数患者对急性症状感受较为明显。17 例患者中,11 例首先报告有胸闷、气喘症状,该类症状发生后患者多会寻求解决办法或到医院就医。P4:“有天早上起来上完厕所,喝口水,一下子就喘起来了,我知道不好了,就在床边坐着不动,缓一缓。”P2:“这次就是因为气急气喘来住院的。”另有部分患者对一些隐匿或不典型症状,如水肿、盗汗、口干的感受较为强烈。P14:“我觉得脚肿,肿得像馒头一样,走路也不好走。”P16:“问题是出虚汗,夜里发热,下半夜基本上全部是

出汗的,嘴巴白天干,晚上也干。”少数患者表示对症状的感受不明显,因此对疾病的控制感到手足无措。P6:“没有症状怎么重视呢?(皱眉)医生说心衰,但是我没有感觉,白天完全跟正常人一样的,晚上睡着了又不知道。”P15:“我这个人就是没有症状,要明显马上就住医院了,就可能太迟了。”

2.1.2 主观认知偏差 有些患者在症状出现后会被自己的主观意识所误导,认为症状的出现不是由疾病所引起的,对症状的判断出现偏差,而延误就医。P5:“我以为是人虚导致的脚肿,不知道是心脏的问题,实际上脚肿是心脏引起的。”P8:“这两天有点闷,认为是天热的关系,闷了 2~3 周,越来越难受,脚也肿了,才赶过来看急诊。”家人的及时提醒能帮助患者纠正错误想法,尽早意识到病情变化。P5:“我这次脚肿了,不知道是心脏病发,拖了一个多月了,然后我女儿说你大概心脏病发了,后来儿子女儿都说你要去看病的,我儿子就开车送来医院看病。”

2.1.3 忽视症状表现及症状监测 ①忽视症状。由于心衰患者普遍年龄偏大,对于症状的敏感度和警惕性不高,在症状出现后常采取观望的态度,不及时就医。P1:“我不觉得是什么疾病,也没有觉得有捱不过的感觉,就过得且过了,知道是脚肿,到晚上腿上按下凹陷很深。”P10:“心脏不好过去就有,但是我不当他一回事。”P12:“脚肿了一点,无所谓,不把他放在心上。”②忽视症状监测。本组患者的日常服药依从性较好,但多会忽视液体潴留监测的重要性,或存在监测认知误区,认为水肿是肉眼可见的,无需通过称体质量等方式知晓。P8:“一点点肿也不会发现的;水肿明显到穿鞋子有点胀了,这种感觉就不对了。”P11:“没力气、气喘了就知道肯定水肿了,也没特别在意。”患者不注重日常监测,在症状出现后才采取加服药物等控制措施。P7:“心脏不好的时候就吃 2 粒麝香保心丸,大口喘气一下,就这样就过去了。”

2.1.4 共存疾病加大症状辨别难度 患者的其他共存疾病可能会掩盖心衰症状,影响患者对症状的识别。P5:“肝不太好,是血吸虫引起的,胆囊也不太好,这段时间这个毛病就没有放在心上,有的时候看一下胆囊、肝脏,吃吃药,但是心脏发病不知道。”P7:“最近也有点糊里糊涂,肩周炎手能举起来了,膝关节不好了,胸口好像好点了,就这个样子。”

2.2 症状困扰

2.2.1 日常活动受限及睡眠不足 症状对患者造成的身体负担,使其体力下降,从事日常事务感到力不从心。P4:“平时我会骑电瓶车去超市,买点东西都问题不大,家里正常做饭做菜都问题不大,但是一发病就什么都不能做了,等病情平稳了之后才行。”P17:“3 楼半就喘气,这个喘气 5 年前就有了,现在更加不行了,拎点东西到楼上拎不动。”心衰症状也影响了患者的睡眠质量,使患者不能得到充分的休息。P9:“晚上

睡觉胸有时痛,有时候呼吸不过来,必须要翻身、动一下,才能喘下气,以前我都一觉睡到天亮。”P10:“心脏有的时候难受了,近两天下半夜就没睡,到快天亮想睡一下又睡不着。”

2.2.2 社交回避 患者对一些外出的社交活动积极性下降,表现出害怕担忧的情绪,一方面,担心自己不能胜任;另一方面,担心给他人造成负担。P3:“有的时候有人叫我去旅游,比如去西藏,这种地方我就不太敢去了。”P4:“变化大了,有好多事情都不敢参与了,以前我很喜欢旅游,从 2000 年开始,我第 1 次做支架以后,旅游就不敢出去了。”P10:“这 3~4 年聚会我推掉了,不敢去了,一起出去的人有责任的呀。”

2.3 症状管理知识缺乏 ①缺乏信息正确与否的判断力。访谈的心衰患者老年人居多,其受教育程度相对较低,对疾病相关信息正确性缺乏判断力,易被外界信息所误导,而采取错误的症状管理措施。P1:“有人和我说你可以吃点糙的东西,比如豆腐渣,豆豉之类的东西吃一点,可以消腿肿的,吃了之后还是肿。”P13:“网上说的到底正不正确我自己也无法判断,就参考参考。”②疾病防护知识缺乏。患者主要从医护人员处获得相关信息,但多数患者仅在门诊复查时才会与医护人员有短暂交流,从中获得一些零散的症状管理信息,缺乏系统全面的疾病防护知识。P3:“医生有和我说过,叫我各方面都注意一点,我血脂也高,吃东西要注意一些,酒千万不能喝,晚上不要吃的太饱,其他就没什么了。”P2:“医生跟我讲要心情好,不要发脾气,三分治疗,七分保养。”有些患者表示门诊复查也主要以配药为主,医护人员并不会进行相关的知识宣教。P7:“社区医院就是给你配药,也没有和我说其他的。”P13:“你就身体不好去医院看,告诉你什么病,他们也不会和你说别的。”

2.4 症状管理心理

2.4.1 积极适应 有些患者在长期的症状管理过程中,已逐渐找到了疾病与生活之间的平衡点,学会与症状共存,从而在带病状态下更好地适应生活。P12:“我征服不了症状,那我就改善自己,问题就解决了。”P15:“做力所能及的,不要勉强,身体自己知道。”P17:“我平时很当心的,我起来上厕所的话,我就扶着,一步步地走,先定一定神,站起来以后看看头晕吗,不太晕了,开始起步了,慢慢的,就扶着。”

2.4.2 无能为力 心脏疾病某些急性症状的发作具有突发性,导致患者无法及时采取应对措施。P9:“问题就是不知道什么时候发病,跟你讲话好好的,呼吸跟不上,马上就不行了。”P12:“气急你难控制,你又控制不了的。”有些患者认为有些症状管理措施难以执行,对此而感到束手无策。P11:“有些要求做不到的,叫你不喝水保持得了吗?不可能不喝水呀。叫你少吃点,也控制不住的呀,少吃你胃又受不了,这个东西恶性循环的呀。”

2.4.3 自我放弃 因心衰反复入院患者,缺乏症状管理的信心。P3:“我认为现在就这个样子了,半死半活了,能够看的好,就尽量看看,看不好我也不会怪医生,医生是尽力了。”P11:“不管了(苦笑),医生说的什么东西你没有办法去做,你也没有这个能力去做,就这样混混算了。”面对症状反复发作的折磨,患者内心也十分矛盾,萌生出一种寻求无痛苦解脱的念头。P6:“突然去(猝死)也很好,没有痛苦,不知道,根本没有知觉。”P7:“我也就是心里想心脏不好,走的时候也蛮舒服的,像我们这种岁数也差不多了,总归要走这条路。”P9:“就想早点死,活着受罪啊(叹气)。”

3 讨论

3.1 提高患者的症状警觉意识,加强无症状患者的健康教育 患者由于个体差异性,对症状的感知也会有所不同。本研究中大部分患者对呼吸困难的感知较为明显,与 Luo 等^[7]的研究结果一致,该研究的 208 例患者均报告有呼吸困难症状。呼吸困难在心衰症状中的发生率高且对患者的舒适度及日常生活造成了较大影响,因此患者在出现该类症状后多会主动就医。但本研究也显示,有些患者的症状表现较隐匿且不典型,如有的患者对水肿症状不以为然,未引起重视,在症状进一步加重后才就医,加大了救治难度。表明患者仍未意识到水肿等隐匿症状与心衰病情变化的相关性。本研究显示患者对规律服药、合理饮食等症状控制措施知晓度较高,但对体质量监测执行率较低,本研究中无患者进行规律的体质量监测。鞠阳等^[8]调查显示,216 例心衰患者中仅有 12.04% 测体质量 ≥ 3 次/周,患者普遍缺乏对密切监测体质量重要意义的认知。同时,共存疾病也加大了患者对症状识别的难度,老年患者常伴有多种慢性疾病,不同疾病间症状存在相似或相互影响,患者可能无法准确判断出症状发生的病因,导致就错医或就医延迟,致使病情进一步加重。此外,少数患者在疾病初期未感知到任何症状,在疾病演变到较严重时,症状才有所显现。Qiu 等^[9]研究也显示,年轻患者或无明显症状的患者易被自己“身体好”或“年轻”的假象所蒙蔽,在发生严重症状后才就医,错过了最佳治疗时间。因此,临床对患者进行症状管理宣教时,除告知患者心衰症状的管理内容外,需同时关注患者的共存疾病,告知其可能会出现及易引起混淆的症状,帮助患者做出正确预判。对于无症状或症状隐匿的患者,需强调日常监测及定期随访的重要性,及时发现病情变化,减少患者就医延迟发生。

3.2 满足患者信息获取需求,增加患者症状管理知识 本研究显示,患者知识获取的途径有限,症状管理知识欠缺,导致自我症状管理信心不足。虽然目前互联网信息获取已十分便捷,但内容庞杂,多数老年患者缺乏对信息正确性及适用性的判断能力。郑战

战等^[10]调查显示,心衰患者的健康素养水平较差,年龄对健康素养有负向预测作用。有研究显示,老年患者对使用互联网搜索健康信息存在困难,多数患者认为医护人员是他们获取信息的第一和最可靠来源,患者即使在网上获取信息后仍会向医护人员求证^[11-12],说明患者对医护人员的信任度较高,医护人员提供的信息患者更易接受和执行。因此,帮助患者便捷获取可靠全面的症状管理信息十分重要。董忻悦等^[13]基于行为改变模型构建心衰患者移动健康平台,由心内科专科护士进行管理和维护,有效提高了心衰患者的知识水平、自护能力及服药依从性。建议医院相关科室可开设针对心衰患者的科普公众号或移动健康平台,增加护患交流机会,为患者提供官方权威的信息,避免患者被错误信息所误导;同时社区医院也应规范慢病管理内容,加强对患者的随访教育,根据医院或社区实际情况开展团体活动,传播症状管理信息,提高患者症状管理的信心。

3.3 提供多方面社会支持,增强患者的正性体验

由于心衰造成的症状负担,患者担心自己不能胜任外出活动同时也害怕连累他人,导致患者与外界接触的机会减少,感知到的社会支持也相应减少。社会支持作为一种可利用的外部资源能有效缓冲患者的心理压力。商淑华等^[14]研究显示,患者获得的社会支持越多其希望水平也越高。内心充满希望的患者往往会采取积极的应对策略来进行症状管理。积极心理学认为,人体在经历创伤和应激事件后,具有调动自身积极心理,产生正向认知和情感变化的潜力^[15]。对于病情较稳定的患者,其常能通过自我心理调节和对症状管理经验的总结,能较快适应带病生存状态,重建新生活;而对于病情反复的患者,常会对症状管理感到束手无策,久之产生自暴自弃的心理。Celano等^[16]研究显示,即使在面临潜在挑战的情况下,积极心理会让患者更愿意实施健康行为。高敏等^[17]证据总结指出,合理运动可改善患者的心功能、增加运动耐力,减少心衰症状的发生。因此,护理人员在实施健康教育时应鼓励患者在病情稳定的情况下外出适量活动,增加社会交往,无需过于担忧外出活动会诱发症状而自我封闭。同时,给予患者心理支持,增强其对抗疾病的信心。

4 小结

心衰患者对症状管理有一定的认识,但仍存在症状识别困难、对症状重视度不高、症状管理知识缺乏及消极应对的情况,提示患者的自我症状管理意识、信息获取渠道及心理建设方面仍需加强。护理人员需结合心衰的疾病特点,针对患者症状管理中的薄弱环节,在制订健康教育策略或干预措施时应注重患者的心理体验及感受,并重视实施过程中的效果评价,保证干预措施的有效性,以达到良好的自我症状管理效果。

参考文献:

- [1] Murphy S P, Ibrahim N E, Januzzi J L Jr. Heart failure with reduced ejection fraction: a review[J]. JAMA, 2020, 324(5):488-504.
- [2] 胡盛寿,高润霖,刘力生,等.《中国心血管病报告 2018》概要[J]. 中国循环杂志, 2019, 34(3):209-220.
- [3] Alpert C M, Smith M A, Hummel S L, et al. Symptom burden in heart failure: assessment, impact on outcomes, and management[J]. Heart Fail Rev, 2017, 22(1):25-39.
- [4] Stewart D, McPherson M L. Symptom management challenges in heart failure: pharmacotherapy considerations[J]. Heart Fail Rev, 2017, 22(5):525-534.
- [5] 申文佳,杨巧芳,田焕,等.慢性心力衰竭患者症状管理自我效能感及对生活质量的影响[J]. 中国慢性病预防与控制, 2019, 27(10):772-775.
- [6] 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.
- [7] Luo H, Lindell D F, Jurgens C Y, et al. Symptom perception and influencing factors in Chinese patients with heart failure: a preliminary exploration[J]. Int J Environ Res Public Health, 2020, 17(8):2692.
- [8] 鞠阳,汪小华,仇静波,等.心力衰竭病人体重管理相关知识—信念—行为对对称体重依从性的影响[J]. 护理研究, 2013, 27(16):1550-1552.
- [9] Qiu R, Schick-Makaroff K, Tang L, et al. Chinese hospitalized cardiovascular patients' attitudes towards self-management: a qualitative study[J]. Patient Prefer Adherence, 2020, 14:287-300.
- [10] 郑战战,杨贝贝,宋婷,等.慢性心力衰竭患者健康素养现状及其影响因素分析[J]. 中国护理管理, 2019, 19(1):23-29.
- [11] Nguyen L, Keshavjee K, Archer N, et al. Barriers to technology use among older heart failure individuals in managing their symptoms after hospital discharge[J]. Int J Med Inform, 2017, 105:136-142.
- [12] Hall A K, Dodd V, Harris A, et al. Heart failure patients' perceptions and use of technology to manage disease symptoms[J]. Telemed J E Health, 2014, 20(4):324-331.
- [13] 董忻悦,张贤,陆飞歆,等.基于 COM-B 模型的心力衰竭患者移动健康平台的构建与应用[J]. 护理学杂志, 2019, 34(23):75-78.
- [14] 商淑华,孙国珍,陈媛媛,等.慢性心力衰竭患者社会支持与希望水平现状及其相关性研究[J]. 现代临床护理, 2019, 18(1):12-15.
- [15] Ramos C, Leal I, Tedeschi R G. Protocol for the psychotherapeutic group intervention for facilitating posttraumatic growth in nonmetastatic breast cancer patients [J]. BMC Womens Health, 2016, 16:22.
- [16] Celano C M, Beale E E, Freedman M E, et al. Positive psychological constructs and health behavior adherence in heart failure: a qualitative research study[J]. Nurs Health Sci, 2020, 22(3):620-628.
- [17] 高敏,孙国珍,邢双双,等.慢性稳定期心力衰竭患者运动康复的最佳证据总结[J]. 护理学杂志, 2020, 35(4):10-15.