

乳腺癌术后上肢淋巴水肿患者自我管理体验的质性研究

陈静,彭昕

摘要:**目的** 了解乳腺癌术后上肢淋巴水肿患者自我管理中的体验和感受,为临床制订解决方案提供参考。**方法** 采用质性研究方法对 15 例乳腺癌术后上肢淋巴水肿患者进行半结构式访谈,采用 Colaizzi7 步分析法分析资料。**结果** 提炼出 6 个主题,包括缺乏自我管理知识、思想上未引起足够重视、管理方式的差异化、自我管理过程中存在诸多障碍、自我管理中的情绪问题和社会支持不足。**结论** 乳腺癌术后上肢淋巴水肿患者在自我管理过程中存在较多问题,医护人员应帮助患者纠正对疾病的错误认知及处理方式,树立良好的自我管理行为与习惯,重视患者由自我管理产生的心理问题,联合家庭和社会共同提高患者的自我管理能力。**关键词:** 乳腺癌; 淋巴水肿; 自我管理; 社会支持; 疾病认知; 依从性; 质性研究
中图分类号: R473.73;R737.9 **文献标识码:** A **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2022.23.029

Self-management experiences of patients with upper limb lymphedema after breast cancer surgery: a qualitative study Chen Jing, Peng Xin. Galactophore Oncology Department, Union Hospital, Tongji Medical College, Huazhong University of Science and Technology, Wuhan 430022, China

Abstract: Objective To understand the experiences and feelings of self-management in patients with upper limb lymphedema after breast cancer surgery, and to provide a reference for developing clinical intervention. **Methods** Semi-structured interviews were conducted among 15 postoperative breast cancer patients by qualitative research, and the Colaizzi seven-step analysis was utilized to analyze the interview data. **Results** Six themes were extracted: lack of self-management knowledge, not paid enough attention in their mind, difference in management style, many obstacles in the process of self-management, emotional problems in self-management and insufficient social support. **Conclusion** There are many problems in the self-management process of patients with upper limb lymphedema after breast cancer surgery. Medical staff should help patients correct their wrong cognition and coping strategies of the disease, establish good self-management behaviors and habits, pay attention to their mental problems caused by self-management, and jointly improve patients' self-management ability with family and society.

Key words: breast cancer; lymphedema; self-management; social support; disease-related cognition; compliance; qualitative research

乳腺癌是我国女性最常见的恶性肿瘤,近年来发病率呈递增趋势。手术是其主要治疗方式,但有超过 20% 的乳腺癌患者术后任何时期会出现继发性上肢淋巴水肿,即乳腺癌相关淋巴水肿(Breast Cancer-related Lymphedema, BCRL),可引起上肢肿胀、麻木、皮肤纤维化、功能障碍等^[1],使患者产生焦虑、忧郁、悲伤等心理反应,严重影响患者的身心健康、社会功能和生活质量^[2],一旦发生便难以逆转,需终身自我预防。因此,患者的自我管理对预防和控制淋巴水肿尤为重要^[3]。自我管理是通过患者的行为来保持和增进自身健康、监控和管理自身慢性疾病的能力^[4]。然而,BCRL 患者自我护理水平整体不高^[5]。本研究旨在通过深入了解 BCRL 患者自我护理的真实经历与体验,为临床开展针对性护理提供参考。

1 对象与方法

1.1 对象 采用目的抽样法,于 2020 年 4~10 月选取我院乳腺肿瘤科的住院患者进行访谈。纳入标准:

①乳腺癌根治术后康复期;②淋巴水肿分级Ⅱ级及以上;③阅读及语言沟通无障碍;④自愿参与本研究。排除标准:①乳腺癌晚期且预计生存期<6 个月;②肿瘤复发或合并其他恶性肿瘤;③有精神疾患或认知功能障碍。样本量以信息饱和为原则,共纳入患者 15 例。年龄 28~70(45.93±15.43)岁;已婚 11 例,未婚 1 例,离异 1 例,丧偶 2 例;小学及以下文化程度 4 例,中学(中专)3 例,大专及以上 8 例。术后治疗方式:化疗 3 例,化疗加放疗 8 例,化疗、放疗加内分泌治疗 4 例。职业:自由职业 5 例,工人 3 例,职员 2 例,教师 2 例,退休 2 例,无固定职业 1 例。本课题通过医院伦理委员会审批([2020]伦审字 0025 号)。

1.2 方法

1.2.1 资料收集方法 采用现象学研究方法进行半结构式访谈收集资料。研究者 2 名病房护士,熟悉质性研究方法,且淋巴水肿自我管理知识,研究者围绕主题查阅文献,同时咨询专家意见形成预访谈提纲,先预访谈 2 例研究对象,根据访谈情况对访谈问题进行调整形成正式访谈提纲。内容包括:①您认为什么是乳腺癌相关淋巴水肿? ②您觉得上肢出现淋巴水肿后需要自我管理吗? ③您是如何管理淋巴水肿的? ④您护理淋巴水肿过程中遇到哪些困难? 如何处理

作者单位:华中科技大学同济医学院附属协和医院乳腺肿瘤科(湖北 武汉,430022)
陈静:女,本科,护师
通信作者:彭昕,200507365@qq.com
科研项目:湖北省自然科学基金知识创新专项项目(2017CFB453)
收稿:2022-06-12;修回:2022-08-30

的? ⑤您是否希望获取外界的帮助? 由研究者进行一对一访谈。访谈前告知患者研究的主要目的、流程、所需时间、录音要求及保密承诺, 患者签订知情同意书。填写患者基本信息表, 用编号 P1~P15 代替患者姓名。将科室健康教育室作为访谈地点, 保证访谈时不被打扰, 每次访谈时间为 30~40 min。访谈前备好录音设备, 边录音边详细记录当时情景。访谈后若需对某些问题或信息确认时预约再次访谈。

1.2.2 资料分析方法 访谈完成 24 h 内将录音资料转录成文字, 导入 NVivo12 软件。双人分别按照 Colaizzi7 步分析法^[6]分析。

1.2.3 质量控制 访谈前与受访者建立良好的护患关系, 充分告知研究的各个环节, 以便于患者表达个人最真实的想法; 访谈者始终坚持以倾听为主的原则, “悬置”自己已有的想法或经验; 访谈后 24 h 内及时对录音材料进行转录并双人分析, 如有异议由第 3 者裁定。

2 结果

2.1 主题 1: 缺乏自我管理知识 患者对淋巴水肿发病原因、临床表现、水肿分级、疾病特征、预防治疗等相关知识不了解, 导致延迟就医。P2: “我早上起床时捏拳头感觉皮肤有点紧绷, 也没当回事, 后来才知道是淋巴水肿。”P12: “我上臂先肿, 时间长了慢慢往手臂肿。”部分患者渴望获取有关知识, 但缺乏正确的就医指导而不知如何自我管理。P14: “我上网查阅关于预防淋巴水肿康复操, 感觉版本不太一样, 不知道该按哪个版本做。”

2.2 主题 2: 思想上未引起足够重视 淋巴水肿症状较为隐匿, 容易反复发作。患者思想上不够重视而疏于管理, 缺乏自主预防淋巴水肿意识导致症状恶性发展。P9: “我做完手术胳膊肿得不明显, 有时候又消了, 就没管, 有一次炒菜用手提锅就肿得很厉害了, 唉!” 淋巴水肿具有进展缓慢及非致死性特点, 长期的淋巴水肿让患者习惯了带病生活的现状而忽视自我管理。P5: “我胳膊肿几年了, 反正两只手臂粗细看着差别不大, 不影响日常生活, 问题不大, 就这样吧。”

2.3 主题 3: 管理方式的差异化

2.3.1 积极管理 少数患者有风险防范意识并能积极进行自我管理。P13: “我早期发现并每天坚持在家早晚按摩胳膊, 3 个月了, 水肿没有恶化。”P6: “我白天把手举高, 晚上睡觉用枕头垫高手臂, 不做家务不提重物, 基本控制住水肿了。”

2.3.2 消极管理 多数患者经历手术、化疗、放疗等治疗方式后, 大部分时间精力集中在癌症治疗上, 或因经济等原因而消极对待淋巴水肿, 特别是老年人更容易放弃自我管理。P10: “我放化疗和复查都忙不过来, 哪有精力关注淋巴水肿?” P15: “我一个老太婆, 也活不了多久了, 手肿就肿吧, 我没去医院看。”P11: “我

都 70 岁了, 胳膊肿了好多年了, 哪有钱治疗? 能保命就不错了!”

2.4 主题 4: 自我管理过程中存在诸多障碍

2.4.1 自我管理措施多样导致难以依从 Wanchai 等^[7]推荐的自我护理措施有物理治疗运动、药物治疗、绷带包扎、功能锻炼、自我淋巴引流、治疗师管理淋巴引流、穿戴压力服、抬高受影响的区域、自我监测受影响区域的颜色、温度、避免受伤或感染等。患者会被告知以上措施中的 3~12 种, 对于淋巴水肿这一漫长又难以恢复的并发症, 随着时间推移很难坚持自我管理。P10: “护士告诉我不能负重, 不要拖地, 散步时手不要后甩, 防止蚊虫叮咬……感觉预防淋巴水肿的注意事项太多太累了! 时间久了就忘了!”

2.4.2 自我管理措施复杂导致难以坚持 患者在进行功能锻炼、自我淋巴引流、绷带包扎等措施时, 相对于抬高患肢、保护皮肤等举措, 步骤比较繁琐与复杂, 且耗时耗力, 患者难以按照标准的做法去持续护理淋巴水肿, 而任何管理措施都需长期坚持才有效。P1: “我在医院接受绷带包扎, 需捆绑 20 多个小时, 效果是有, 但很麻烦, 没有坚持下来, 现在还是肿的。”

2.4.3 随访困难 按时随访及评估水肿程度是阻止淋巴水肿进展的重要因素, 但多数患者因时间、精力等原因, 随访依从性不高。P4: “住院期间护士每周为我量臂围, 出院了觉得麻烦就没去测量了。”P3: “每次从外地赶过来测量臂围和手法引流, 实在是太麻烦了, 时间久了就不想再来医院看了。”

2.5 主题 5: 自我管理中的情绪问题

2.5.1 焦虑、痛苦 患者自我管理效果难以把握, 自身控制淋巴水肿发展能力有限而表现不同程度的焦虑。P8: “看着我的手臂越来越肿, 真是烦人!” 肢体肿胀带来的生理功能及生活质量下降, 使患者内心十分痛苦。P9: “我胳膊肿了以后, 不敢做任何事情! 就跟残疾人一样!”

2.5.2 挫败感、自卑 淋巴水肿无法治愈, 需要终身管理, 在长期护理过程中患者自我管理效能感降低, 容易产生挫败感。P1: “我去理疗、吃利尿药, 挂专家号……试过好多种方法都不见效, 我感觉胳膊恢复不了了。”P2: “本以为买个压力袖套可以消肿, 谁知道越戴越肿, 完全不是我想要的结果。”由于自我管理措施未形成统一推荐标准且复杂, 护理难度较大, 患者治疗信心不足, 且肢体肿胀影响躯体形象使患者感到自卑。P14: “护理淋巴水肿要有耐心和时间, 我感觉我做不好, 出去见人都不敢伸手, 怕别人看见觉得自己跟正常人不一样。”

2.6 主题 6: 社会支持不足 家属不了解疾病特征及程度会使自我护理无法得到家人的帮助, 导致自我护理难度增加。P12: “我在家没人提醒我做功能锻炼, 也不知道自己做得对不对。”P13: “我每次都是自己一个人来, 护士说手法引流需要长期做, 最好让家

属一起学习,以便连续治疗,我老公又要上班,家里没人来学。”社会不理解疾病本质所带来的隔离或孤立感会增加患者心理负担,降低自我护理依从性。P7:“我走在路上,别人总盯着我缠绷带的胳膊,心里挺不舒服的。”

3 讨论

3.1 加强健康教育,提高患者的自我管理意识 淋巴水肿是进行性发展性疾病,潜伏期长,可能在数月或数年之后才出现明显的肿胀^[8],容易被忽略。最初发生的淋巴水肿在充分休息后可自行消退,症状较隐匿。本研究中乳腺癌患者因缺乏对淋巴水肿相关知识的了解及初步处理技能,未能在水肿发展可逆期进行早期干预而导致水肿难以消退,说明乳腺癌患者预防淋巴水肿意识较薄弱,自我管理经验不足,且缺少专业、正规、系统的就医导向,导致患者容易放弃自我管理;再者,老年 BCRL 患者具有水肿范围大(更易发生全臂水肿)和水肿程度重(健患侧最大臂围差大)的特点^[9],加大了患者自我管理难度,促使老年人选择逃避问题。因此,医护人员应从患者诊断为乳腺癌开始,通过健康教育讲座、微信群、小视频、公众号、相关网站等方式,帮助患者清晰直观地了解淋巴水肿发生原因、早期症状及演变过程等,并定期发放问卷评估患者知识掌握程度。对于淋巴水肿发生风险较高的老年患者或认知水平较低的患者由专人负责长期、持续性宣教;针对多数患者在自我管理过程中存在共性的认知薄弱环节或误区进行相关讲座,以逐步提高患者的自我管理意识及认知水平。

3.2 重视患者自我管理中的心理变化 本研究显示,悲观绝望心态能阻碍患者自我管理,随着病程的不断进展,患者对待淋巴水肿的态度也是不断变化的。化解患者的负性情绪、提升患者自我管理效能有助于患者认真参与疾病管理,形成良性循环。乳腺癌患者术后由于乳房的缺失破坏了身体的完整性,影响女性特有的性别魅力,患者会产生焦虑、抑郁、自卑等心理问题^[10]。手臂肿胀作为可视化的症状,降低患者的认同感,二次损伤患者躯体形象,增加患者负性心理体验。此外,由于淋巴水肿的治疗和管理需长期维护,耗费患者一定的精力和物力,造成患者心理压力过大^[11],再加上若治疗效果不明显,患者容易丧失信心。而在日常生活中,BCRL 患者自我管理过程中又不得不经常面对一些来自社会、工作、家庭等方面的压力。因此,医护人员在注重淋巴水肿的预防及治疗的同时,更应关注患者自我护理过程中的心态变化,发现问题,找出产生负面体验的原因,及时给予心理疏导,提供有效的信息支持,帮助患者树立坚持自我管理疾病的信心。

3.3 提高患者自我护理依从性 本研究显示,患者在诊断初期有自我管理意识,但在管理过程中遇到困难时,便难以按照护理人员推荐的自我照护措施进

行;并且被告知自我护理措施较多,涉及生活中诸多细节,使患者长期处在“神经紧绷”的状态,容易产生疲乏感,导致自我护理依从性下降。淋巴水肿作为非致死性慢性疾病,病程长,表现隐匿,患者认知不足,受多种因素制约,容易疏于管理。我们在临床护理中发现,患者在住院期间很少主动询问淋巴水肿相关护理问题,即使多次为其测量评估淋巴水肿程度,患者风险意识及依从性仍然不高。因此,需要成立淋巴水肿多学科管理团队,成员包括专业的淋巴水肿治疗师、康复治疗师及营养专家,除每周测量评估外,还需加强患者淋巴水肿风险管理意识,建立个人电子档案并定期随访,及时记录患者的症状,提供专业指导及咨询,包括饮食指导、淋巴水肿的皮肤护理,手法淋巴引流、绷带疗法及功能锻炼等;组织患者参与团队活动,且参与期间观察患者自我管理的依从性。另外,还可以开发针对淋巴水肿自我照护的管理软件或在线程序,提供围绕患者的教育指导及康复训练,患者可自行评估症状并采取相应的自我照护策略,帮助患者建立自我管理系统。

3.4 加强患者家庭及社会支持系统 本研究中有有的患者依然坚持工作,承担家务、照看孩子老人等家庭职能,并且社会公众对 BCRL 认知不足,导致乳腺癌患者缺乏家庭及社会支持,自我管理信心不足。因此,向家属讲述 BCRL 自我管理的重要性,鼓励家属积极配合,加大社会及政府的投入,招募更多关爱癌症患者的爱心人士,科普 BCRL 知识,推进医联体建设,保证社区及基层医院配备专业的淋巴水肿治疗师,为患者提供更好的治疗及照护,从而减轻患者自我管理的外界压力,使其主动参与管理。

4 小结

医护人员应细化淋巴水肿的健康教育,高度重视由自我管理带来的情绪问题,提高患者自我护理依从性,倡导社区居家联动,促进患者的疾病体验向有利于疾病康复的方向发展,从而帮助患者积极开展自我管理。本研究仅选取了一所医院 BCRL 患者进行访谈,提炼的主题可能不全面,今后需增加抽样地点,来丰富完善研究结果,了解更多自我管理中的困难,提出相应的解决方案。

参考文献:

[1] Baumann F T, Reike A, Reimer V, et al. Effects of physical exercise on breast cancer-related secondary lymphedema;a systematic review[J]. Breast Cancer Res Treat,2018,170(1):1-13.

[2] 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]. Psycho-Oncology,2014,23(9):1049-1056.

[3] Temur K, Kapucu S. The effectiveness of lymphedema self-management in the prevention of breast cancer-related lymphedema and quality of life:a randomized con-