妇科肿瘤综合治疗后下肢淋巴水肿患者居家管理指南

胡进¹, 刘华云², 刘高明³, 叶沙¹, 孙玫⁴, 刘媛媛¹, 曾元丽⁵, 郑有卯⁶, 付柳⁷,

戴婵媛⁸, 陶艳⁹, 夏铃丽¹⁰, 田军¹¹, 王蕾¹², 孙洋¹³

摘要:目的 制定妇科肿瘤综合治疗后下肢淋巴水肿患者居家管理指南,提高患者居家自我管理水平和应对能力。方法 参照《患者版本指南构建规范》,在多学科专家、患者、家属和公众代表的共同参与下,收集下肢淋巴水肿患者关注的临床问题,系统检索与评价证据,形成推荐意见,通过专家函询对推荐意见进行修改并达成共识。结果 形成的妇科肿瘤综合治疗后下肢淋巴水肿患者居家管理指南包括 12 个问题 52 个条目。结论 制定的指南针对妇科肿瘤综合治疗后下肢淋巴水肿患者居家管理常见问题给出了清晰明确的推荐意见,有利于患者居家自我管理。

关键词:妇科肿瘤; 下肢淋巴水肿; 居家管理; 患者指南; 手法淋巴引流; 自我管理; 证据总结; 循证护理

中图分类号:R473.71;R473.2 **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2025.06.001

Home management guideline for patients with lower limb lymphedema after comprehensive treatment for gynecological malignancies

Hu Jin, Liu Huayun, Liu Gaoming, Ye Sha, Sun Mei, Liu Yuanyuan, Zeng Yuanli, Zheng Youmao, Fu Liu, Dai Chanyuan, Tao Yan, Xia Lingli, Tian Jun, Wang Lei, Sun Yang. Gynecologic Oncology Ward II, Hunan Cancer Hospital, Changsha 410013, China

Abstract: **Objective** To develop a home management guideline for patients with lower limb lymphedema after comprehensive treatment for gynecological malignancies, and to improve their self-management level and coping ability. **Methods** Following the guidance for developing public or patient versions of guidelines (PVG), with the involvement of multidisciplinary experts, patients, family members, and public representatives, statements were formulated by collecting concerns of patients with lower limb lymphedema, systematically searching the current literature and critically evaluating the evidence. At last, expert consultation was conducted to reach a consensus. **Results** The evidence-based PVG covers 12 questions and 52 items. **Conclusion** The guideline provides clear recommendations on common problems in home management of lower limb lymphedema after comprehensive treatment for gynecological malignancies, which is conducive to enhancing patients' self-management in the home.

Keywords:gynecological malignancies; lower limb lymphedema; home management; patient guideline; manual lymphatic drainage; self-management; summary of evidence; evidence-based nursing

下肢淋巴水肿是妇科肿瘤治疗后一种常见的不可逆的远期并发症,具有慢性、进展性及难治愈性,严重影响妇科肿瘤患者的生存质量。妇科肿瘤治疗后下肢淋巴水肿总发生率约 25%,在某些特殊群体中可高达 70%,全世界约 2 000 万例患者受下肢淋巴水肿影响^[1]。该类患者中有 51%存在日常行为活动的

改变,27%在诊断后经济负担加重,并可能导致焦虑、抑郁和伴随的其他负面影响^[2]。淋巴水肿手法引流综合消肿治疗(Complete Decongestion Therapy, CDT)是目前应用时间最久、适应证最广、疗效最为肯定的淋巴水肿保守治疗手段^[3]。CDT 治疗分为两个阶段,第一阶段称为强化治疗,包括手法淋巴引流(Manual Lymphatic Drainage,MLD)、多层低弹性绷带包扎、皮肤护理、功能锻炼。第一阶段取得的疗效需要持续的压力装置和手法引流来维护,也就是需要终身管理的第二阶段治疗,避免病情反复。下肢淋巴水肿一旦出现则不可治愈,对淋巴水肿的管理是长期、持续的过程,正确的居家管理在其中占据重要地位,也是维持、巩固治疗的关键^[4]。指导患者居家进行综合治疗至关重要,故亟需制定患者指南。

患者指南亦称患者版本指南(Patient Version of Guideline,PVG),是在循证医学理念的指导下,以患者关注的健康问题为中心,以当前可获得的最佳证据为基础制定出来的适合患者使用的指南^[5]。相对于

作者单位:湖南省肿瘤医院 1. 妇瘤二科 2. 造口伤口失禁护理中心 3. 护理部 5. 妇瘤五科(湖南长沙,410013);4. 中南大学湘雅护理学院;6. 浙江省人民医院淋巴外科;7. 湘潭市中心医院普外二科;8. 中南大学湘雅三医院妇科;9. 中国科学技术大学附属第一医院门诊部;10. 浙江省肿瘤医院淋巴水肿门诊;11. 北京大学肿瘤医院乳腺内科;12. 赣州市肿瘤医院淋巴水肿门诊;13. 海南省肿瘤医院乳腺肿瘤中心

通信作者:刘高明,354205223@qq.com

胡进:女,硕士,主管护师,317816130@qq.com

科研项目:湖南省自然科学基金项目(2024JJ5242);湖南省卫生健康委科研项目(202214055350);湖南省卫生健康委科研项目(W20243226)

收稿:2024-09-05;修回:2024-11-27

专业的临床实践指南 (Clinical Practice Guideline, CPG), 患者指南将相对难懂的专业知识系统地转化为通俗易懂的语言, 更易被患者接受, 从而更有效地提高患者对疾病预防、诊疗、护理和康复知识的掌握水平, 增强医疗共同决策及改善患者自身健康行为。本研究在国际指南协作网 (Guidelines International Network, GIN) 发布的《患者版本指南构建规范》的指导下制定了妇科肿瘤综合治疗后下肢淋巴水肿患者居家管理指南, 旨在提高下肢淋巴水肿患者居家的

自我管理水平和处理突发状况的能力。

1 指南制定过程

1.1 组建 PVG 制定团队 本指南的制定工作组由护理专家、淋巴水肿专家、妇科肿瘤专家、妇幼保健及健康科普专家、营养专家、肿瘤康复专家、公共卫生专家、指南方法学家、新闻媒体界法律界等人员、患者及家属等组成, 下设首席专家、专家委员会、秘书组、证据评价组、患者与公众组、共识组和外审组^[6], 各组的职能具体见表 1。

表 1 患者指南制定工作小组组成及职能

工作小组	组成	职能
首席专家(4名)	淋巴水肿专家2名(前国际淋巴水肿学会主席, 国际超级显微外科学会创始委员), 指南方法学专家2名	①对指南内容总体负责; ②对指南进行顶层设计, 对指南的方法学负责, 对指南全过程进行质量控制
专家委员会(15名)	包括淋巴水肿专家4名, 运动康复专家2名, 皮肤科专家2名, 妇科肿瘤专家2名, 妇幼保健专家1名, 营养专家1名, 肿瘤康复专家1名以及新闻媒体、法律界人员2名	①组建指南各工作组; ②审核、批准指南计划书; ③指导确定指南的主题、范围和适用人群; ④指导并监督指南制定方法和流程; ⑤指导、监督证据检索、评价和形成证据总结表; ⑥审核、修订指南全文和处理外审意见, 批准指南发布
秘书组(5名)	包括淋巴水肿治疗师2名, 妇瘤科医生2名和指南方法学专家1名	①起草指南计划书, 完成指南线上注册; ②多方式收集和筛选临床问题; ③组织制定指南的会议; ④负责完成指南外审协商事宜; ⑤记录指南制定的整个过程; ⑥协调指南制定过程中的其余相关事项
证据评价组(5名)	具有循证医学背景且证据检索经验丰富的人员	①完成文献资料的检索、筛选以及证据分级; ②负责证据总结表撰写; ③协助秘书组处理与证据相关的事宜
患者与家属/公众组(20名)	妇科肿瘤综合治疗后继发性淋巴水肿患者14名(宫颈癌6名, 子宫内膜癌4名, 卵巢癌3名, 外阴癌1名)与家属/公众6名	①参与确定指南范围; ②参与临床问题的收集与遴选; ③评估推荐意见的可理解性; ④完成患者与家属/公众价值观和偏好调查
共识组(17名)	由多学科成员组成, 包括淋巴水肿专家5名, 临床医生3名, 健康科普专家2名, 律师1名, 媒体代表1名, 患者代表3名和公众代表2名	①对推荐意见进行投票和共识; ②患者与家属/公众代表评估推荐意见的可理解性
外审组(3名)	由未直接参加本指南制定的淋巴水肿专家组成	对指南初稿进行审核, 提出修改意见和建议, 并将其反馈给秘书组

1.2 制定方法 本指南的设计和规划参照 2015 年 GIN 发布的患者指南工具包以及《世界卫生组织指南制定手册》中临床实践指南的制定方法学^[7], 进行指南制定和全文撰写。

1.3 指南注册 本指南已在国际实践指南注册与透明化平台 (Practice guideline REgistration for trans-PAREncy, PREPARE, [http:// www. guidelines-registry. cn](http://www.guidelines-registry.cn)) 进行了中英文双语注册^[8], 注册编号: PREPARE-2023CN801。

1.4 范围与目的 本指南的目标是通过制作便于妇科肿瘤综合治疗后下肢淋巴水肿患者及家属阅读和理解的居家管理指南, 提高他们对居家自我管理知识的掌握, 更好地管理疾病, 从而提高生活质量。本指南涵盖妇科肿瘤综合治疗后下肢淋巴水肿患者居家的治疗、自我管理、心理调适、如何获得专业支持等。使用人群为妇科肿瘤综合治疗后下肢淋巴水肿患者及家属、医护人员以及各级政府医疗政策的制定者、教育工作者和新闻媒体工作者等。

1.5 临床问题调研与遴选 ①现有妇科肿瘤综合治疗后下肢淋巴水肿指南回顾: 通过分析现有指南所关注的临床问题及其推荐意见, 形成现有指南问题清

单。②淋巴水肿治疗师、临床妇科肿瘤医生及护士咨询: 通过调查问卷, 收集他们的临床问题, 形成其认为患者与家属、公众关注的问题清单。③患者与家属/公众咨询: 采用问卷调查、访谈等形式, 形成患者与家属/公众关注的问题清单。④秘书组对收集到的临床问题进行整理, 通过去重, 归纳整理患者与家属/公众亟需指导的相关问题。⑤专家委员会审核并确定本指南拟解决的 12 个临床问题。

1.6 证据检索、筛选与确定 根据最终确定的 12 个临床问题, 按照人群、干预、对照、结局 (PICO) 原则进行解构, 并制定相应的中、英文检索策略, 以主题词结合自由词的形式检索, 检索时限为建库至 2023 年 7 月 20 日。检索资源: ①综合数据库, 包括万方数据知识服务平台、中国知网、维普网、全国图书馆联盟、中国生物医学文献服务系统、PubMed、Web of Science、Embase、Cochrane Library、CINAHL 等。纳入系统评价、临床实践指南、专家共识、随机对照试验、队列研究、病例对照研究等。②指南网站, 包括 BMJ Best Practice、美国国立指南数据库、世界卫生组织、国际指南协作网、英国国家卫生与临床优化研究所、苏格兰院际指南网、澳大利亚临床实践指南平台、新西兰指

南工作组、中华医学知识库、医脉通等,主要纳入临床实践指南和专家共识。③专业学会网站,包括美国国立综合癌症网络、加拿大安大略注册护士协会、国际淋巴水肿网站、国际淋巴水肿协会网站等。④同时在百度学术、Google 学术、Google 等网站进行补充检索,对纳入研究的参考文献进行追溯并咨询淋巴水肿领域的资深专家。完成检索后,证据评价组的成员 2 人一组,按照题目、摘要和全文的顺序逐级独立筛选文献,并进行交叉核对,遇到分歧通过讨论或咨询第三方解决,以确定相关文献,对照纳入的文献,初步确定每个临床问题的证据。

1.7 证据质量评价 选择相应的评价工具对纳入的证据进行质量评价。使用系统评价偏倚风险评价工具(AMSTAR 2)量表评价系统评价/Meta 分析,使用临床指南研究与评价量表(AGREE II)评价指南,使用澳大利亚 JBI 循证卫生保健中心相应的评价工具评价随机对照试验、类实验性研究、队列研究和病例对照研究等。评价过程由 2 名成员独立完成,若意见存在分歧,则共同讨论或咨询第三方解决。

1.8 证据质量分级和推荐强度分级 由于患者指南目前还没有统一使用的证据质量分级和推荐强度分级方法,同时考虑到使用对象主要为患者与家属/公众,指南内容(包括证据质量分级和推荐强度分级方法)不宜过于专业和复杂,经指南方法学专家商讨后,决定本指南不呈现证据质量分级,只呈现推荐强度分级^[9]。

1.9 推荐意见的形成 证据评价组将所有证据进行整理,清晰呈现研究类型和证据质量,形成详细的证据总结表,并结合患者价值观和偏好、经济成本和利弊平衡等,形成初步的推荐意见和推荐依据。指南共识专家组成员通过 2 轮德尔菲专家函询就推荐意见进行修改并达成共识。推荐强度分级根据专家对推荐意见的函询结果(共识度)进行划分,共识度 $\geq 70\%$ 即认为达成共识,可将推荐意见写入指南,并标注对应的推荐强度分级;若共识度 $< 70\%$,则认为未达成共识,由专家委员会讨论删除或修改推荐意见,若修改后共识度 $\geq 70\%$,可将推荐意见写入指南,同时标注对应的推荐强度分级^[9]。共识度与推荐强度分级的对应关系为:共识度 $70\% \sim < 80\%$,为弱推荐;共识度 $80\% \sim < 90\%$,为中度推荐;共识度 $\geq 90\%$,为强推荐。同时,在共识过程中,对共识组中的患者与公众代表额外发放问卷调查,以了解本指南推荐意见的可理解性。通过 2 轮德尔菲专家函询,最终全部推荐意见达成共识(共识度 $\geq 70\%$)。本研究专家咨询的 C_s 为 0.953, C_a 为 0.642, C_r 为 0.798。第 1 轮专家咨询重要性评分、可读性评分、可行性评分的 Kendall 协调系数 W 值分别为 0.085, 0.101, 0.081;第 2 轮 W 值分别为 0.124, 0.103, 0.134(均 $P < 0.05$)。

1.10 撰写与外审 证据评价组和秘书组撰写指南

初稿,并将初稿交由外审组 3 名专家进行审阅。针对外审组提出的修改意见,对初稿进行讨论、修改和完善,最终形成指南终稿(包括 12 个问题 52 个条目),并交由专家委员会批准。

1.11 传播、实施与评价 患者与公众指南作为一种健康教育工具,其传播、实施、推广及评价工作非常重要,本指南将按照计划书中相关内容进行。

1.12 更新 本患者指南将会根据证据更新的情况及时进行更新,以保证其科学性与适用性。

2 推荐意见及推荐依据

2.1 临床问题一 妇科肿瘤综合治疗后下肢淋巴水肿患者居家期间如何进行压力制品的使用? 推荐意见:①压力制品的选择。根据下肢的粗细/水肿程度选择不同型号的压力制品,优先使用压力袜或简易式绷带,接受过包扎技能培训的,可以使用低弹性/低延展性绷带。当身体不能活动、踝关节固定、已确诊有静脉疾病等,可以使用弹性绷带代替(证据级别高,强推荐)。②绷带的包扎。绷带加压包扎的压力梯度由远心端向近心端逐级递减,注意绷带滑脱以及肢体感觉或颜色的任何变化(证据级别高,强推荐)。③压力强度及时间。最适宜的压力是 20~60 mmHg,压力应个性化,同时要观察患肢远端的血液循环和舒适度。建议居家白天长期穿戴压力制品,每日持续时间大于 12 h(证据级别高,强推荐)。④定期检查压力袜的质量和弹性,记录压力袜的长度和大小,穿戴日期和使用时长,必要时更换(证据级别中等,强推荐)。⑤使用压力制品时要注重皮肤护理和肢体的活动,尤其注意骨关节部位皮肤保护(证据级别中等,强推荐)。⑥使用压力制品的禁忌证包括动脉供血不足、下肢踝肱压指数 < 0.5 、急性心力衰竭、大面积溃疡、严重的周围神经病变、急性感染、急性深静脉血栓、肾衰竭等(证据级别高,强推荐)。

淋巴水肿为慢性疾病,后期居家维持阶段贯穿患者的整个生命过程^[10],而压力治疗是维持阶段自我管理的核心部分。压力制品的选择直接影响压力治疗的效果,应根据患者水肿情况、治疗进展阶段而决定。淋巴水肿 II 期,皮肤开始出现纤维化时是手法淋巴引流结合压力绷带治疗的重要时机。此时建议患者接受专业的系统治疗,选择低弹性/低延展性绷带并由专业人员实施^[11-12],压力绷带可在系统治疗阶段全天使用。由于使用压力绷带对实施者有较高的治疗技术要求,且考虑到患者的耐受程度以及对日常生活的影响,对于早期下肢淋巴水肿可以不必常规使用压力绷带,而是采用更为方便的压力袜。多项研究^[13-14]建议使用压力袜进行淋巴水肿维持治疗,以保持已取得的效果和防止复发,下肢淋巴水肿使用 III 级压力袜的效果最佳^[15]。另有研究发现,长期佩戴压力制品可有效减少下肢淋巴水肿患者腿部疼痛发生率^[16]。压力

袜依据肢体各个部位周径的不同而织成,以适应患肢的外形,压力袜的压力从脚踝开始往上逐渐递减形成梯度压力,让血液保持脉动和循环的同时使淋巴液不淤积在下肢,回流到静脉系统,从而达到消肿的目的。临床加压治疗的压力应根据患者具体情况进行个性化实施,推荐适宜的压力是 20~60 mmHg(1 mmHg=0.133 kPa)^[17-18]。压力过低,起不到消肿的效果;压力太大反而不利于淋巴液的回流,同时过大的压力也容易损伤皮肤,不利于患者坚持治疗。

我国医药行业标准规定,压力袜在正常使用中宜保持其相应级别的压缩力 6 个月,建议 6 个月更换 1 次压力袜^[19]。同时,患者在使用压力袜的过程中,若从比较难穿上变得非常容易穿,或压力织物材料受损(如边缝撕开、面料开裂、破洞抽丝等),压力袜无法再提供治疗剂量的压缩力,应在专业人员的评估与指导下及时更换。良好的保养能维持压力袜的最佳治疗效果,夏季不超过 2 d 清洗 1 次,其余季节可 2~3 d 清洗 1 次。宜选用温和的、不含荧光增白剂或织物软化剂的洗涤剂,如洗头膏、沐浴露等。清洗水温不超过 40℃;建议用手轻柔洗,不能熨烫、干洗。洗后放在通风处平铺晾干,避免阳光直射,更不可暴晒或放在暖气上^[4]。

2.2 临床问题二 妇科肿瘤综合治疗后下肢淋巴水肿患者居家期间如何进行自我/简单手法淋巴引流? 推荐意见:①自我淋巴引流方法。首先引流周围无淋巴水肿的区域,改善该区域淋巴回流。引流部位为先肢体近端、再肢体远端,引流手法为向心性推进式引流(证据级别高,强推荐)。②引流时间。每次引流 30 min,手法引流后即刻使用压力制品,每日至少进行 1 次手法引流,如有气压治疗仪等辅助治疗手段,可适当缩短引流时间(证据级别低,强推荐)。③注意事项。手法要轻柔,避免过度用力;速度缓慢,纤维化严重区域可稍加用力(证据级别低,强推荐)。④自我/简单手法淋巴引流禁忌证。包括任何种类的急性感染、恶性病变、肾衰竭、心源性水肿、急性深静脉栓塞、血液性疾病如紫癜等(证据级别中等,强推荐)。

自我淋巴引流主要是通过轻柔且简单的滑抚手法对毛细淋巴管进行间歇性温和压力刺激,以增加淋巴管的收缩来改善该区域淋巴回流,达到消肿的目的。患者自我引流时可外抹适量润肤品,使治疗部位的皮肤保持湿润,并增加治疗的舒适度与效能。引流时应避免用力过猛,以免损伤皮下组织并通过增加毛细血管过滤而加剧水肿^[4]。需要遵循淋巴系统走向与淋巴回流路径进行引流,因此需要在专业人员进行培训、指导后实施,以保证治疗效果。目前自我淋巴引流在实施频次、引流时间及引流时机等均未标准化。Kostanoglu 等^[20]建议每日至少进行 1~2 次,每次持续 10~15 min。陈晓娟等^[21]认为每天可进行 1

次,每次持续 30 min。刘高明等^[4]建议至少 1~2 次/d,每次 20~30 min,在早晨佩戴压力制品前及晚上睡前脱下压力制品后进行。此外,如果下肢淋巴水肿患者合并外阴淋巴水肿,引流顺序应为先外阴后下肢^[22]。综上,建议每日至少进行 1 次手法引流,每次引流 30 min,如有辅助引流手段可适当缩短引流时间。

2.3 临床问题三 妇科肿瘤综合治疗后下肢淋巴水肿患者居家期间如何进行皮肤保护/护理? 推荐意见:①每日检查皮肤完整性和健康状况并保持皮肤卫生,推荐使用 pH 为中性皂液、天然肥皂或肥皂的替代品,清洗后充分干爽并使用润肤剂,注意皮肤褶皱处有无脱皮或者真菌感染等,发现异常及时就医(证据级别高,强推荐)。②将润肤液均匀地涂抹在患侧肢体上,使患肢皮肤保持光滑,待干后在筒状绷带外面缠绕一层棉垫,绷带和棉垫平整无皱褶。保护皮肤,随后进行压力治疗(证据级别高,强推荐)。③避免患肢皮肤损伤和受压(过紧服饰、血压袖带、患肢有创操作等),保持皮肤尤其是皮肤褶皱部位的干爽;皮肤如出现干裂可使用滋润度较高的润肤剂(避免使用带香味的)或片状水凝胶等敷料(证据级别低,中等推荐)。④当有皮肤损伤或感染的风险时,积极采取预防措施,用手套或防护霜保护皮肤,做家务或修建花草园艺时戴防护手套;穿长袖衣服或涂抹防晒霜,防止皮肤晒伤;使用驱虫剂避免蚊虫叮咬等(证据级别低,中等推荐)。⑤当皮肤出现小伤口后(如擦伤、刺伤、昆虫咬伤或宠物抓伤等),应进行局部清洁消毒包扎,可使用创可贴,必要时就医,遵医嘱用药(证据级别中等,中等推荐)。⑥当皮肤出现瘙痒或过敏性皮疹时,可使用抗过敏类外用药物,观察 12 h,用药无改变或加重时停用,必要时就医,并暂停使用压力制品(证据级别中等,中等推荐)。

患肢发生下肢慢性淋巴水肿由于淋巴回流障碍,局部组织液内累积大量蛋白等有机物,为微生物繁殖提供了良好环境。淋巴水肿患者由于局部肢体淋巴功能不全,正常的免疫系统受到损害,致使机体免疫功能降低,皮肤屏障功能受破坏,任何创伤都可能导急性感染,感染也会进一步损害淋巴系统,促进淋巴水肿疾病的进展,严重影响患者的整体生存质量^[23-24]。专家共识^[18]指出,细致的皮肤卫生和护理(清洁、低 pH 乳液、润肤剂)对几乎所有治疗方法的成功都至关重要,其皮肤清洁和完整性护理是保证治疗完成的前提。因此,应鼓励淋巴水肿患者做好皮肤的日常护理,采取预防措施,避免皮肤损伤,及时处理皮肤问题^[18, 25-26]。皮肤的日常护理包括检查皮肤、清洁及润肤。润肤剂在皮肤护理中发挥重要作用,清洁后使用润肤剂可以帮助皮肤建立保护层,避免皮肤水、油的流失,从而达到滋润、舒缓皮肤的目的。但研究

发现润肤剂存在使用不足的情况^[27],在皮肤护理中的作用经常被低估。因此,医护人员应鼓励患者每天使用润肤剂,但要避免使用太多,防止堵塞毛孔。

2.4 临床问题四 妇科肿瘤综合治疗后下肢淋巴水肿患者居家期间如何进行功能锻炼? 推荐意见:①运动前先进行评估。评估体格(体格状态、周围神经、肌肉骨骼)和淋巴水肿状况(患肢运动范围、肌肉功能、循环功能、血流动力学监测)(证据级别高,强推荐)。②选择合适的运动方案。根据自身情况选择有氧运动(快步走、骑行、爬山、跳舞等)、柔韧运动(瑜伽、太极等)、抗阻力运动(腿部卷曲、髋关节屈曲、俯卧直腿抬起和小腿抬高等);每次运动时应循序渐进,从低等强度的运动(散步、走路等),到中等强度的运动(骑自行车、跳舞、快走、慢跑等)(证据级别高,强推荐)。③注意事项。运动前后进行 5~10 min 的热身;佩戴压力制品运动(有氧运动:在 1 周中分散进行 ≥ 150 min 的中等强度运动。抗阻力运动:每周 2~3 次,每次锻炼 2~3 组,每组重复 10~15 次);运动期间如果出现水肿加重或者肢体不适,应停止运动并且咨询淋巴水肿相关专业人员;运动结束后,检查身体,注意补充水分,建议卧床休息(证据级别高,强推荐)。④不宜运动的类型。包括对抗阻力的重复性运动、过度拉伸性运动和高等强度的运动(如俯卧撑、引体向上、快速骑自行车、徒步登山、跑步、跳绳等)(证据级别中,中等推荐)。

研究表明,运动干预对妇科恶性肿瘤治疗后下肢淋巴水肿的改善有显著效果,能减轻下肢淋巴水肿的症状,提高患者的生活质量,尽早采取干预效果更佳^[28]。禁忌证评估是正确运动干预的前提,下肢淋巴水肿患者运动禁忌人群包括手术后 8 周内(未完全恢复者),心肺疾病,共济失调,严重贫血,极度疲劳,腹部、腹股沟、下肢处于炎症期^[18, 29];以及水肿为非稳定状态者(稳定状态:过去 3 个月内未行淋巴水肿治疗,未发生肢体感染,无需使用抗生素,下肢周长变化 $< 10\%$,日常活动能力未发生改变)^[2, 30]。在运动前还需进行运动评估,根据自身情况选择合适的运动类型^[4, 30-33]。如有氧运动中的快步走,其腿部肌肉收缩和伸展交替存在,会产生“泵送效应”,从而实现收缩下肢肌肉来改善淋巴和血液循环的目的。抗阻运动作为妇科肿瘤术后常见的康复锻炼方式之一,是患者自身通过对抗阻力达到增长肌肉和力量的运动,其可以刺激肌肉的收缩进而促进淋巴流动,减轻患肢淋巴水肿。每次运动时使用压力制品,运动强度、运动时长和频率均应循序渐进。不鼓励参与需要对抗阻力的重复性运动、过度拉伸性及高等强度运动^[4, 32],但患肢锻炼、负重训练及有氧运动是安全且有益的。运动以中等强度为佳,运动时可持续说话为中等强度,运动强度可采用最大心率储备、心率监测仪等方法来

监测^[30]。注意运动前后进行 5~10 min 的热身;运动结束后,建议患者卧位休息放松肢体,抬腿 45°,休息 10 min,促进血液回流^[30, 34]。

2.5 临床问题五 妇科肿瘤综合治疗后下肢淋巴水肿患者居家期间有哪些可供选择的辅助治疗方法? 推荐意见:①空气波压力治疗(Intermittent Pneumatic Compression, IPC)可以作为妇科肿瘤综合治疗后下肢淋巴水肿患者居家辅助治疗手段。使用前应明确有无治疗的禁忌证,按照从患肢的远心端向近心端方向进行序贯加压。建议压力为 30~60 mmHg,姑息治疗时使用 20~30 mmHg 的压力,做到个性化治疗,治疗中应做好并发症的监测和预防。IPC 治疗后有必要应用压力制品以维持治疗效果(证据级别低,中等推荐)。②肌内效贴联合其他治疗方法同时进行可作为协同改善患肢肿胀的辅助治疗方法(证据级别低,中等推荐)。③药物治疗下肢淋巴水肿的效果较为局限,主要用于对抗局部炎症反应、皮肤纤维化和其他并发症的发生(证据级别低,中等推荐)。

虽然国际上对 IPC 治疗下肢淋巴水肿的疗效存在争议,但在与其他治疗方式联合使用时,IPC 能够减轻患肢体积^[35],它可以作为妇科肿瘤综合治疗后下肢淋巴水肿患者居家自我管理的辅助治疗方法^[36-38]。治疗前应评估是否存在 IPC 治疗的禁忌证,绝对禁忌证包括未经治疗的无凹陷性慢性淋巴水肿;心血管疾病,如不受控制的严重的心力衰竭、已知或怀疑深静脉血栓形成、血栓性静脉炎、缺血性血管疾病;肺部疾病,如肺栓塞、肺部水肿;皮肤急性炎症;水肿区的活动性转移性疾病;肢体近心端或邻近躯干有水肿;严重周围神经病变^[37-38]。相对禁忌证包括肢体关节疾病,如极端肢体畸形、慢性多关节性关节炎、瘫痪;心血管疾病,如高血压、心律失常或心脏血管狭窄、心力衰竭稳定期;皮肤疾病,如硬皮病、皮肤脆弱或受损;血小板计数 $< 75 \times 10^9/L$;复杂的局部疼痛综合征;糖尿病;感觉缺陷^[37]。当存在这些情况时,要慎重使用 IPC,咨询淋巴水肿治疗师和相关人员,以保证安全。

建议 IPC 治疗压力为 30~60 mmHg^[37-40],姑息治疗时压力为 20~30 mmHg^[38]。有研究指出,当治疗压力为 70~100 mmHg 时,淋巴管会发生损伤^[41]。治疗时间过长患者难以坚持,通常居家 IPC 治疗的时间少于 60 min^[40]。目前 IPC 治疗的最佳压力水平、治疗时间及频率还未统一,需进一步的探究。IPC 治疗不当也会导致并发症的发生。治疗期间要监测肢体近心端(腹股沟)是否出现水肿或纤维化,监测皮肤有无损伤,有无任何疼痛等状况^[17-18, 37]。治疗时间和压力强度应在专业人员的指导下设置,治疗的压力应根据自己的耐受性和对治疗的反应及时调整。在 IPC 治疗前推荐采用手法引流排空淋巴干和肢体近心端的淋巴液,以防加重肢体近心端水肿^[38]。IPC 可以减少患肢中的液体,但无法去除大分子蛋白。因此,IPC

治疗后可能导致组织间隙蛋白浓度增高,由此引起的组织渗透压增加导致更多的液体被吸入到组织间隙,反而增加肢体水肿^[42],所以 IPC 治疗后需要使用压力制品维持疗效,防止水肿反弹。IPC 适合哪一期的下肢淋巴水肿,目前没有基于大数据的研究和结论。

研究发现,温针灸联合肌内效贴治疗能显著改善宫颈癌术后患者下肢淋巴水肿,提高患者日常生活能力^[43]。毛朝琴等^[44]发现,下肢淋巴水肿患者接受手法淋巴引流综合疗法配合肌内效贴治疗后,能更有效地促进淋巴回流,减轻肿胀和疼痛,有利于下肢运动功能进一步恢复,改善患者睡眠及生活质量。目前应用肌内效贴有效性的可靠证据较少。

药物治疗下肢淋巴水肿的效果较为局限,相关研究报道较少。患有外周淋巴水肿和恶性淋巴堵塞的患者通过短期的利尿剂治疗可能获得改善,但是治疗效果有限,长期应用还会导致水和电解质失衡。利尿剂可能对于体腔内渗出(如胸膜积水、腹水)及需要姑息治疗的患者有效。使用抗生素有可能预防和减少感染并发症(如丹毒、蜂窝组织炎)。真菌感染通过抗真菌药物进行治疗。患肢皮肤涂抹抗生素-抗真菌霜剂有助于治疗和预防感染。迈之灵(马栗树籽提取物)和爱脉朗(地奥司明)可用于静脉-淋巴混合性水肿的治疗,但对于单纯性淋巴水肿治疗效果未见报道^[17-18]。上海九院淋巴中心研制的复方中药“淋巴方”,具有抗炎、改善微循环等作用,能够有效治疗淋巴水肿及其并发症^[45]。他克莫司的免疫抑制潜力在治疗淋巴水肿以及防止其发生发展方面均有一定作用。研究表明,下肢淋巴水肿患者口服酮洛芬每天 3 次,持续 4 个月后,水肿程度减轻^[2]。中医经验方如拔罐、中药外敷、穴位贴敷等可试用^[46],但是疗效没有高质量证据报道,还有可能造成治疗部位的皮肤损伤。

2.6 临床问题六 妇科肿瘤综合治疗后下肢淋巴水肿患者居家期间如何进行日常生活管理? 推荐意见: ① 饮食尽量遵循营养膳食宝塔,减肥对于下肢淋巴水肿以及肥胖患者可能有益;限制水分摄入对下肢淋巴水肿没有益处(证据级别低,中等推荐)。② 选择宽松、全棉、柔软、干净的衣裤;全棉、吸汗的袜子;平底、宽松、舒适的鞋子(证据级别极低,中等推荐)。③ 旅游出行前咨询医生或淋巴水肿治疗师进行评估,提前计划,确保出行安全。长途旅行、坐飞机或运动时佩戴压力制品(证据级别极低,中等推荐)。④ 勤修剪指甲,避免甲沟炎;洗脚时避免热水浸泡及冰敷水肿肢体;洗澡水温要适宜,时间不宜过长,避免桑拿、热水缸浴和汗蒸。避免日光浴,避免水肿部位皮肤直接暴露于阳光下,防止晒伤(证据级别极低,中等推荐)。⑤ 忌提重物或负重,避免久坐久站(证据级别中等,强推荐)。⑥ 居家康复期,适当的性生活对患者的康复有积极的促进作用(证据级别极低,弱推荐)。

目前并无针对下肢淋巴水肿患者的特殊饮食指南。肥胖不仅是淋巴水肿的促发因素,还可能减弱加压泵或压力制品的效果。可通过纠正饮食误区及不良生活习惯来控制体质量^[4, 17]。单纯淋巴水肿患者可正常饮水,但饮料、奶茶等热量高的饮品尽量不喝^[4, 18]。

生活上对于直接接触皮肤的内衣裤应选择全棉、柔软、宽松款,腰部和脚踝处不宜太紧;不要穿塑形、瘦身等紧身衣裤,避免肢体约束^[26]。袜子每日更换,避免真菌感染。避免赤脚走路及穿高跟鞋;保护脚不被摩擦,避免起水疱、受压等。洗脚时洗净脚趾间并擦干,使用抗真菌粉预防或治疗脚癣症状。在穿脱衣物时先穿患侧肢体,后穿健侧肢体;先脱健侧肢体,后脱患侧肢体。选择温和、无刺激的洗衣液或消毒液,避免对皮肤产生刺激。如果对尘螨过敏,可以将床单、棉被定期在太阳下暴晒,减少尘螨的积聚^[4]。

避免到高海拔地区,气压和湿度的变化会引发肢体淋巴水肿症状加重。避免到丝虫病流行、蚊虫多的地区。避免阳光和高温,减少户外活动,如去海边、登山等,必要时使用温和的防晒产品,防止晒伤。避免长时间乘坐交通工具,特别是乘坐飞机,因为随着高度的增加,空气的密度会降低,空气压力下降,可能引起淋巴水肿症状加重。乘坐交通工具过程中穿戴压力制品,避免长时间处于重力依赖体位,如久站、久坐均会导致患肢肿胀加重。出行携带好压力制品、护肤液、防晒液、驱蚊剂等,不要提、装卸重物^[4]。洗澡水温不能太高,40℃左右为宜;洗澡时间不能太长,15 min 内为宜。避免使用桑拿、热水缸浴和汗蒸,太热或太冷等极端的温度可能会使肿胀加剧。避免做负重、增加患肢阻力的家务,如长时间拖地、搬运重物。避免过多活动、行走、劳累及久坐久站或翘二郎腿。

2.7 临床问题七 妇科肿瘤综合治疗后下肢淋巴水肿患者居家期间如何进行淋巴水肿自我监测? 推荐意见: ① 居家监测双侧肢体周径和体质量(证据级别低,强推荐)。② 自我监测淋巴水肿症状体征及感染征象,监测肢体感觉、颜色、温度、皮肤情况,患肢如有肿胀、疼痛、麻木、发红、发热、皮肤破损及感染等异常变化,及时报告淋巴水肿治疗师(证据级别低,强推荐)。

淋巴水肿重在早发现、早治疗。因此,居家自我监测尤为重要。使用测量周径的方法对淋巴水肿进行自我监测,是评估淋巴水肿是否存在及程度的可靠策略^[26]。居家定期进行左右下肢的测量对比,做好记录。可采用双侧对称“5 点标记法”测量周径,即中趾跟、外踝最高点正上、髌骨最高点正下缘 2 cm,髌骨上缘上 10 cm 与 20 cm。建议每个测量点测量 2 次取平均值,尽量在每天同一时间点、由同一测量者在保证体位一致时测量标记点。肥胖和治疗后体质量增加是妇科肿瘤术后下肢淋巴水肿发生的危险因素,这可

能与淋巴系统和脂肪沉积之间的相互作用有关,即淋巴缺陷促进了脂肪沉积,而脂肪组织的炎症反应也会对淋巴功能造成损害^[2]。因此居家监测和合理控制体质量尤为重要。居家期间患者应学会自我监测淋巴水肿症状体征及感染征象,监测患肢周径、感觉、颜色、温度或皮肤情况,如发出现下肢变粗、裤子变紧、下肢肿胀、沉重、活动受限、疼痛、麻木、发红、发热和皮肤破损等异常情况及时报告淋巴水肿治疗师^[25]。

2.8 临床问题八 妇科肿瘤综合治疗后下肢淋巴水肿患者居家期间如何进行不良心理调适? 推荐意见: ①通过对个人、行为和环境因素的自我调节以应对疾病带来的负性情绪,具体可通过深呼吸放松、冥想、太极、瑜伽、养生气功、体育锻炼等方式进行自我调节(证据级别极低,中等推荐)。②适时与家人、朋友、医护人员等交谈,寻求安慰和帮助(证据级别极低,中等推荐)。

下肢淋巴水肿患者不仅承受着各种生理不适的困扰,影响日常生活和工作,还面临着家庭、社会等各方面的压力,这些因素导致患者心理变得脆弱而敏感,生活质量严重下降。良好的心理状态有助于提高患者自我管理淋巴水肿的积极性与持续性。可通过对个人、行为和环境因素的自我调节来缓解负性情绪和心理痛苦^[15]。适时将不良情绪合理地向家人、朋友、医护人员等宣泄出来,寻求安慰和帮助。参加各种支持小组,如淋巴水肿俱乐部、粉红丝带俱乐部等获得相互支持。尽可能地回归社会,主动获得社会支持;培养自己的兴趣爱好。

2.9 临床问题九 妇科肿瘤综合治疗后下肢淋巴水肿患者居家期间如何获得专业支持? 推荐意见: ①从权威的专业、科普书籍中学习专业知识(证据级别低,中等推荐)。②在医疗机构咨询淋巴水肿专家(证据级别低,强推荐)。③社区护士上门回访与监测(证据级别极低,弱推荐)。④淋巴水肿治疗师电话随访(证据级别低,中等推荐)。⑤淋巴水肿管理的互联网路径(证据级别低,中等推荐)。

患者居家期间获取淋巴水肿专业知识有多种途径,从专业的书籍中可以获取很多专业信息和专业支持,但这受患者及家属的文化程度、理解能力等因素影响。在医疗机构咨询淋巴水肿专家可以更加直接获得专业支持,但是目前国内针对淋巴水肿能开展系统有效的诊疗服务的医疗机构还不多。

互联网技术的发展让淋巴水肿患者居家管理期间可以获得丰富的学习资源。淋巴水肿相关权威网站以三级甲等医院、肿瘤协会为运营主体,如北京大学肿瘤医院、湖南省肿瘤医院、中国抗癌协会等建立的官方权威网站,也有一些公益官方网站。三级甲等医院官网主要提供网上挂号、医院和专家信息查询、科普宣传等服务;网站还有关于淋巴水肿的科普知识,患者与家属可以直接阅读学习。此外,淋巴水肿

相关微信公众号、小程序、手机应用程序、专业微信群等途径均可向患者提供专业支持,但对于网络信息,患者需要批判性地接收或咨询专业人员后应用。

2.10 临床问题十 妇科肿瘤综合治疗后下肢淋巴水肿患者居家期间如何获得社会支持? 推荐意见: ①家庭在信息、技能、情感、经济上提供支持。亲朋好友提供信息情感支持、再就业机会,鼓励独立工作创业(证据级别极低,中等推荐)。②具有专业知识的社区护士上门提供资源和帮助(证据级别极低,中等推荐)。③政府和非盈利组织提供补贴和资助(证据级别极低,弱推荐)。④病友俱乐部、支持小组等提供团队支持(证据级别极低,中等推荐)。

社会支持系统涉及面比较广,包括家庭、亲朋好友、医务人员、志愿者、工作单位、社区及提供各类服务的支持机构。社区护士可协同医院护士组织病友俱乐部、康复督导站等团体活动鼓励患者走出家庭,投入社会,进行力所能及的工作。政府和非盈利组织可能提供一定补贴和资助,可以通过电话或邮件的方式与当地政府机构联系,了解可用的支持和资源。团队支持有病友俱乐部、支持小组等形式,活动方式多种多样,包括淋巴水肿科普讲座、俱乐部活动、现身说法等。

2.11 临床问题十一 妇科肿瘤综合治疗后下肢淋巴水肿患者居家期间出现哪些情况需要就医? 推荐意见: ①周径较前明显增加(证据级别低,强推荐)。②下肢水肿部位不能正常活动或者活动能力下降(证据级别低,中等推荐)。③下肢水肿部位沉重感、僵硬感、紧绷感等较前明显加重(证据级别低,中等推荐)。④水肿部位皮肤发生红斑、疼痛、皮温增高、皮肤破溃、异常增生,出现发热等症状(证据级别低,强推荐)。⑤发生肿瘤复发转移症状等需要及时就医的其他症状、体征(证据级别低,强推荐)。

居家定期用软尺测量双下肢周径,如果水肿变化较前 ≥ 2 cm,建议及时就医。下肢水肿部位不能正常活动或者活动能力下降,如出现下肢不能弯曲、抬起或者伸不直等症状,或者下肢水肿部位沉重感、僵硬感、紧绷感等较前明显加重,说明水肿程度加重或者发生了其他并发症,都应及时就医。外周淋巴水肿的常见并发症有淋巴管炎(丹毒)和蜂窝组织炎,典型的感染体征包括红斑、疼痛、高热,少数甚至会出现感染性休克,一旦发生应该尽早就医,采用抗生素治疗^[17]。怀疑有肿瘤复发转移症状也应尽早就医。

2.12 临床问题十二 妇科肿瘤综合治疗后下肢淋巴水肿患者居家期间如何坚持长期管理? 推荐意见: ①学习淋巴水肿相关知识(证据级别低,强推荐)。②制订康复计划(证据级别极低,中等推荐)。③采用记录、打卡的形式帮助长期管理(证据级别极低,中等推荐)。④建立支持小组,寻求能够提供帮助的资源(证据级别极低,中等推荐)。⑤定期门诊复诊,由治疗师

进行专业评估(证据级别低,强推荐)。

淋巴水肿治疗后的康复和长期管理至关重要。学习和掌握淋巴水肿相关知识是患者居家期间能坚持长期自我管理的基础。淋巴水肿相关知识掌握度高的患者,更能自觉地避免危险因素,对推荐的健康行为依从性也越高,居家自我管理状况更好。患者可根据个人情况制订康复计划,先从小目标开始。可以邀请家人一同参与康复计划,家人在提供居家照护、分担家务劳动的同时还能监督、提醒患者进行功能锻炼、按时服药、帮助患者及时与医护人员沟通。同时,可以和淋巴水肿病友建立微信群,病友之间相互鼓励、相互督促、相互学习,如果有淋巴水肿治疗师在群里还可以请治疗师指导、纠正。参加淋巴水肿俱乐部、病友联谊会、志愿者团队、淋巴水肿病友会等,主动与病友交流沟通,学习他们在长期康复管理中的经验,树立战胜疾病的信心^[4]。

在结束医院专业治疗后,则进入了长期居家维持治疗阶段,在此阶段如无特殊情况,一般建议3个月后返院进行复诊,之后的复诊时间取决于淋巴水肿严重程度和治疗方案。定期复查可以更好地发现患肢的变化,便于淋巴水肿治疗师及时调整治疗方案。

3 小结

患者指南是临床实践指南衍生出的特殊版本,两者相辅相成,具有可靠性。本指南作为国内第一部关注下肢淋巴水肿患者居家管理的患者和公众指南,为患者、家属和公众提供了下肢淋巴水肿患者居家管理常见问题清晰明确的推荐意见。患者、家属和公众可通过指南提供的推荐意见和推荐强度,进行及时、有效的处理,有助于提高下肢淋巴水肿患者居家管理的依从性和有效性,降低淋巴水肿相关并发症的发生,减轻患者自身、家庭和社会的经济负担。但需要强调的是,本患者指南关注的是这类患者居家可能遇到的常见情况,特殊的情况可能不一定适用,在实际情况中需要根据具体问题灵活应用。

本患者指南的构建过程基于循证且以患者为中心,其制定过程非常重视患者的参与,深刻地体现了患者的价值观与偏好,有利于提高患者的理解程度和接受意愿。通过对以妇科肿瘤综合治疗后继发性下肢淋巴水肿患者为主的访谈、调研,并结合淋巴水肿治疗师等专业人员意见,总结当前患者现存的主要健康问题和患者最关注的问题,并对其展开证据检索,避免了研究人员因专业背景丰富的原因引起的惯性思维。此外,在选择受访患者时,选用具有代表性而不是思想可能存在偏激的患者,以便更好地呈现最需要被解决的健康问题。

尽管本指南前期制定了比较详细的计划书,但在实际开展过程中对计划书中部分内容进行了修改,如计划书中证据的检索时间为从建库至2023年3月30

日,由于工作量大,工作进度较计划延迟,为了纳入最新的文献与进展,我们将证据检索时间改为从建库至2023年7月20日。此外,本指南在制定过程中仍存在一定的局限性,如经系统检索发现部分临床问题缺乏高质量的证据,部分推荐意见主要依据临床专家的经验判断和专家共识;在制定过程中一线医生参与不足等。在今后更新指南时,也将针对局限性进行优化。

我们下一阶段的工作重点是对推荐意见进行语言转化,尽可能地采用通俗的语言来描述、适当配图,对于无法避免的专业术语,在实施要点中进行详细解读,以促进患者对指南教育资料的理解和接受。此外,为弥补书面宣教资料带来的限制,本团队已着手制作患者指南配套视频资料,以实现传播途径的多元化。

指南制作组主要成员(按姓氏汉语拼音排序):

陈红芳(南华大学附属第一医院),戴婵媛(中南大学湘雅三医院),付柳(湘潭市中心医院),范洁琳(湖南省肿瘤医院),胡进(湖南省肿瘤医院),刘高明(湖南省肿瘤医院),刘宁飞(上海交通大学医学院附属第九人民医院),罗家有(中南大学公共卫生学院),刘华云(湖南省肿瘤医院),刘媛媛(湖南省肿瘤医院),刘凤(郴州市第一人民医院),沈文彬(北京世纪坛医院),孙玫(中南大学湘雅护理学院),孙洋(海南省肿瘤医院),孙书园(山东省邹平市人民医院),陶艳(中国科学技术大学附属第一医院),田军(北京大学肿瘤医院),王蕾(赣州市肿瘤医院),吴芳(湖南中医药大学第一附属医院),夏铃丽(浙江省肿瘤医院),叶沙(湖南省肿瘤医院),郑有卯(浙江省人民医院),曾元丽(湖南省肿瘤医院)

利益冲突声明:本指南构建小组成员不存在与本指南撰写直接相关的利益冲突。

参考文献:

- [1] Dessources K, Aviki E, Leitao M J. Lower extremity lymphedema in patients with gynecologic malignancies[J]. *Int J Gynecol Cancer*, 2020, 30(2):252-260.
- [2] 孔为民, 张赫. 妇科肿瘤治疗后下肢淋巴水肿专家共识[J]. *中国临床医生杂志*, 2021, 49(2):149-155.
- [3] 刘宁飞. 淋巴水肿:诊断与治疗[M]. 2版. 北京:科学出版社, 2021:177.
- [4] 刘高明, 朱丽辉, 李旭英. 淋巴水肿康复居家护理之道[M]. 北京:学苑出版社, 2023:148-149.
- [5] GIN Public Working Group. Toolkit: patient and public involvement in guidelines [EB/OL]. (2015-10)[2023-06-10]. <http://www.g-i-n.net/document-store/working-groups-documents/g-i-n-public/toolkit/toolkit-combined.pdf>.
- [6] 刘辉, 王华, 刘云兰, 等. 中国儿童消化道异物管理指南(患者与公众版, 2022)计划书[J]. *中国实用儿科杂志*, 2022, 37(2):81-87.
- [7] World Health Organization. WHO handbook for guideline development[M]. 2nd ed. Geneva: WHO Press, 2014:1-143.
- [8] 国际实践指南注册与透明化平台. 妇科肿瘤综合治疗后下

- 肢淋巴水肿患者居家管理指南(患者与公众版)[EB/OL]. (2023-05-08)[2023-07-10]. <http://www.guidelines-registry.cn/user/guid/tail/2513>.
- [9] 中华医学会消化内镜学分会儿科协作组,中国医师协会内镜医师分会儿科消化内镜专业委员会,患者与公众指南联盟. 中国儿童消化道异物管理指南(患者与公众版,2022)[J]. 中国实用儿科杂志,2022,37(6):401-414.
- [10] Bakar Y, Tugral A. Lower extremity lymphedema management after gynecologic cancer surgery: a review of current management strategies[J]. *Ann Vasc Surg*, 2017, 44:442-450.
- [11] 罗庆华,张丽娟,刘凤,等. 六步综合消肿法在宫颈癌术后下肢淋巴水肿患者的应用[J]. 护理学杂志,2020,35(23):27-30.
- [12] 胡佳琪,耿怡丹,方淑芹,等. 妇科恶性肿瘤患者下肢淋巴水肿综合消肿治疗的最佳证据总结[J]. 中国实用护理杂志,2023,39(15):1167-1174.
- [13] Gosselin T, Ginex P K, Backler C, et al. ONS guidelines™ for cancer treatment-related radiodermatitis [J]. *Oncol Nurs Forum*, 2020, 47(6):654-670.
- [14] Rabe E, Partsch H, Hafner J, et al. Indications for medical compression stockings in venous and lymphatic disorders: an evidence-based consensus statement [J]. *Phlebology*, 2018, 33(3):163-184.
- [15] Damstra R J, Halk A B. The Dutch lymphedema guidelines based on the International Classification of Functioning, Disability, and Health and the chronic care model [J]. *J Vasc Surg Venous Lymphat Disord*, 2017, 5(5):756-765.
- [16] Deng J, Radina E, Fu M R, et al. Self-care status, symptom burden, and reported infections in individuals with lower-extremity primary lymphedema [J]. *J Nurs Scholarsh*, 2015, 47(2):126-134.
- [17] 中华整形外科学分会淋巴水肿学组. 外周淋巴水肿诊疗的中国专家共识[J]. 中华整形外科杂志, 2020, 36(4):355-360.
- [18] Executive Committee of the International Society of Lymphology. The diagnosis and treatment of peripheral lymphedema: 2020 Consensus Document of the International Society of Lymphology [J]. *Lymphology*, 2020, 53(1):3-19.
- [19] 李龙. 医用梯度压力袜的作用机制与临床选择策略[J]. 中国医学物理学杂志, 2021, 38(7):903-908.
- [20] Kostanoglu A, Ramoglu M, Guneren E. Results of home-based modified combined decongestive therapy in patients with lower extremity lymphedema [J]. *Turk J Med Sci*, 2019, 49(2):610-616.
- [21] 陈晓娟,谢争,谢艳秋,等. 家院互融手法淋巴引流用于妇科恶性肿瘤术后下肢淋巴水肿患者的效果分析[J]. 山东医学高等专科学校学报, 2021, 43(5):388-389.
- [22] 刘高明,刘媛媛,胡进,等. 综合消肿疗法在妇科恶性肿瘤术后外阴淋巴水肿中的应用[J]. 解放军护理杂志, 2021, 38(10):73-76.
- [23] Sneddon M C, Lewis M. Lymphoedema: a female health issue with implications for self care [J]. *Br J Nurs*, 2007, 16(2):76-81.
- [24] 王玲,尚少梅,王海燕,等. 继发性淋巴水肿患者皮肤护理的最佳证据总结[J]. 护理学杂志, 2021, 36(9):102-105.
- [25] The American Venous Forum. Handbook of venous disorders: guidelines of the American Venous Forum [M]. 4th ed. Boca Raton, Fla: CRC Press, 2017:783-814.
- [26] 王焕焕,吕永利,王培红,等. 宫颈癌根治术后患者下肢淋巴水肿自我护理的最佳证据总结[J]. 护理学杂志, 2023, 38(9):91-94.
- [27] Linnitt N. Complex skin changes in chronic oedemas [J]. *Br J Community Nurs*, 2007, 12(4):S10-S15.
- [28] 孙小红,孔为民,马正君. 行为干预对妇科恶性肿瘤治疗后下肢淋巴水肿患者的作用[J]. 首都医科大学学报, 2016, 37(6):826-829.
- [29] Rock C L, Doyle C, Demark-Wahnefried W, et al. Nutrition and physical activity guidelines for cancer survivors [J]. *CA Cancer J Clin*, 2012, 62(4):243-274.
- [30] Denlinger C S, Sanft T, Baker K S, et al. Survivorship, Version 2. 2018. NCCN clinical practice guidelines in oncology [J]. *J Natl Compr Canc Netw*, 2018, 16(10):1216-1247.
- [31] Wu X, Liu Y, Zhu D, et al. Early prevention of complex decongestive therapy and rehabilitation exercise for prevention of lower extremity lymphedema after operation of gynecologic cancer [J]. *Asian J Surg*, 2021, 44(1):111-115.
- [32] Benson A B, Venook A P, Al-Hawary M M, et al. Colon Cancer, Version 2. 2021. NCCN clinical practice guidelines in oncology [J]. *J Natl Compr Canc Netw*, 2021, 19(3):329-359.
- [33] Armer J M, Ostby P L, Ginex P K, et al. ONS Guidelines™ for cancer treatment-related lymphedema [J]. *Oncol Nurs Forum*, 2020, 47(5):518-538.
- [34] Do J H, Choi K H, Ahn J S, et al. Effects of a complex rehabilitation program on edema status, physical function, and quality of life in lower-limb lymphedema after gynecological cancer surgery [J]. *Gynecol Oncol*, 2017, 147(2):450-455.
- [35] Zaleska M T, Olszewski W L. The effectiveness of intermittent pneumatic compression in therapy of lymphedema of lower limbs: methods of evaluation and results [J]. *Lymphat Res Biol*, 2019, 17(1):60-69.
- [36] Freyne A, Donoghue N O, Shahabuddin Y, et al. Severe lymphoedema in gynaecological cancers: impact of pneumatic compression on quality of life [J]. *Gynecol Oncol Rep*, 2022, 39:100902.
- [37] Queensland Health. Queensland Health lymphoedema clinical practice guideline 2014: the use of compression in the management of adults with lymphoedema [EB/OL]. (2014-03-21)[2023-05-20]. <http://www.health.qld.gov.au/qcg/html/implementation.asp>.
- [38] Lymphoedema Framework. Best practice for the management of lymphoedema. International consensus [EB/OL]. (2006-01-02)[2023-05-10] <http://www.lympho.org/portfolio/best-practice-for-the-management-of-lymphoedema/>.
- [39] The Japan Lymphoedema Study Group. A practice guideline for the management of lymphedema [J]. *J Lymphoedema*, 2011, 6(2):60-71.

[40] Phillips J J, Gordon S J. Intermittent pneumatic compression dosage for adults and children with lymphedema: a systematic review[J]. *Lymphat Res Biol*, 2019, 17(1): 2-18.

[41] Eliska O, Eliskova M. Are peripheral lymphatics damaged by high pressure manual massage? [J]. *Lymphology*, 1995, 28(1): 21-30.

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

[43] 刘小红, 董婕, 王咪, 等. 温针灸联合肌内效贴治疗宫颈癌术后下肢淋巴水肿的疗效观察[J]. *中华物理医学与康复*

杂志, 2020, 42(10): 931-933.

[44] 毛朝琴, 周国俊, 冯彦超, 等. 探讨肌内效贴联合手法淋巴引流综合疗法对下肢淋巴水肿患者的疗效[J]. *川北医学院学报*, 2020, 35(6): 1025-1028.

[45] 罗毅, 汪立, 陈佳佳, 等. 复方中药组方淋巴方治疗肢体慢性淋巴水肿的疗效研究[J]. *组织工程与重建外科杂志*, 2015, 11(3): 185-188.

[46] 马跃海, 胡莹, 李秋华, 等. 中药内服外治联合淋巴引流技术治疗中老年恶性肿瘤术后下肢淋巴水肿临床疗效研究[J]. *实用药物与临床*, 2017, 20(5): 520-523.

(本文编辑 吴红艳)

• 论 著 •

远程医疗运动在先天性心脏病患儿居家心脏康复中的应用

乐琼¹, 陶晶¹, 兰红¹, 汪红萍¹, 吴丽芬², 彭华¹

摘要:目的 探讨远程医疗运动在先天性心脏病患儿居家心脏康复中的应用效果。方法 将 96 例学龄期先天性心脏病患儿按照住院时间分为对照组(46 例)和观察组(50 例)。对照组实施常规居家运动康复护理;观察组实施远程医疗运动干预,构建远程医疗运动康复云平台,根据患儿运动能力制订个性化运动计划,开设在线运动课堂指导患儿运动,实时进行运动监测。干预 12 周比较两组患儿 6 min 步行试验距离、运动计划执行率、生存质量及满意度评分。**结果** 干预 12 周,观察组 6 min 步行试验距离、总运动计划执行率、生存质量评分及满意度显著高于对照组(均 $P < 0.05$)。**结论** 远程医疗运动将远程医疗与运动干预相结合,有助于提高先天性心脏病患儿运动耐力和依从性,有效改善患儿生存质量。

关键词:先天性心脏病; 患儿; 远程医疗; 运动干预; 生存质量; 心脏康复; 康复训练; 延续护理

中图分类号:R473.72 **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2025.06.010

Application of telemedicine-based exercise intervention in home cardiac rehabilitation for children with congenital heart disease

Le Qiong, Tao Jing, Lan Hong, Wang Hong-ping, Wu Lifen, Peng Hua. Department of Pediatrics, Union Hospital, Tongji Medical College, Huazhong University of Science and Technology, Wuhan 430022, China

Abstract: Objective To explore the effectiveness of telemedicine-based exercise intervention in home cardiac rehabilitation for children with congenital heart disease. **Methods** A total of 96 school-age children with congenital heart disease were assigned to one of two groups chronologically. The control group ($n=46$) received routine home-based exercise training, while their counterparts in the experimental group ($n=50$) were subjected to telemedicine-based exercise intervention. A telemedicine exercise rehabilitation platform was constructed, individualized exercise protocol was formulated based on the child's exercise capability, online exercise classes were provided to guide the exercise training, and real-time monitoring of the exercise was achieved. After 12 weeks of intervention, the 6-minute walk distance, exercise protocol adherence, quality of life, and satisfaction were compared between the two groups. **Results** After 12 weeks of the intervention, the above-mentioned parameters in the experimental group were significantly better compared to the control group (all $P < 0.05$). **Conclusion** Telemedicine-based exercise, which combines telemedicine and exercise intervention, helps children with congenital heart disease improve exercise endurance and adherence, as well as enhances their quality of life.

Keywords: congenital heart disease; pediatric patient; telemedicine; exercise intervention; quality of life; cardiac rehabilitation; rehabilitation training; continuity of care

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

通信作者:陶晶, 2428489189@qq.com

乐琼, 女, 硕士, 主管护师, 护士长, xhyyle@163.com

科研项目:华中科技大学同济医学院附属协和医院药技护项目 (2024XHYN088)

收稿:2024-08-15; 修回:2024-10-27

先天性心脏病是儿童常见的出生缺陷,发病率有逐年上升趋势。疾病因素和运动恐惧会降低患儿运动耐力和运动自我效能,超过 1/4 的患儿超重或肥胖,进而合并 2 型糖尿病、继发性高血压、高脂血症和阻塞性睡眠呼吸暂停等慢性疾病^[1]。心脏康复是一项多学科综合干预措施,以医学整体评估为基础,给予心血管疾病患者系统化、个体化、针对性的指