

恶性骨与软组织肿瘤患者症状与症状困扰的网络分析

吴子童^{1,2}, 刘美子³, 高菲¹, 安然⁴, 杨佳琪², 伍倩², 陈文凤¹

摘要: **目的** 调查恶性骨与软组织肿瘤患者症状与症状困扰, 构建同期症状网络, 以识别核心症状及核心困扰项目, 为患者的症状管理提供参考。 **方法** 采用便利抽样法选取 262 例骨与软组织肿瘤患者为研究对象, 采用安德森症状评估量表进行调查。采用网络分析法构建症状严重程度与困扰程度的网络结构。 **结果** 恶性骨与软组织肿瘤患者治疗期间存在多症状困扰, 发生率最高的症状是疲乏(88.93%), 最严重的症状是疼痛。受困扰频率最高的项目为生活乐趣(100.00%), 受困扰程度最严重的项目为行走。症状严重程度网络中, 恶心($r_s=1.191$)是强度最大的症状; 症状困扰程度网络中, 生活乐趣($r_s=1.089$)居于核心地位。 **结论** 恶性骨与软组织肿瘤患者治疗期间存在严重的症状负担。恶心是患者的最核心症状, 生活乐趣是受症状困扰的最核心项目。临床医护人员应针对核心症状与核心困扰项目制订精准、科学、高依从的症状管理方案, 提高症状管理的效能。

关键词: 恶性骨与软组织肿瘤; 核心症状; 症状困扰; 疲乏; 恶心; 生活乐趣; 网络分析; 症状护理

中图分类号: R473.73 **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2025.14.039

Symptom severity and symptom interference in patients with malignant bone and soft tissue tumors: a network analysis

Wu Zitong, Liu Meizi, Gao Fei, An Ran, Yang Jiaqi, Wu Qian, Chen Wenfeng. Department of Nursing Education and Research, Xiangya Hospital of Central South University, Changsha 410000, China

Abstract: **Objective** To investigate symptom severity and symptom interference in patients with malignant bone and soft tissue tumors, to construct a contemporaneous symptom network to identify symptoms and symptom interference central to the network, and to provide references for effective symptom management. **Methods** A total of 262 patients were selected using convenience sampling and asked to complete the Chinese Version of the M. D. Anderson Symptom Inventory. Network analysis was used to construct a symptom severity network and a symptom interference network. **Results** Patients with malignant bone and soft tissue tumors experienced multiple symptoms that interfered their lives during treatment. The most common symptom was fatigue (88.93%), and the most severe symptom was pain. The most common symptom interference item was enjoyment of life (100.00%), and the most severe symptom interference item was walking. In the symptom severity network, nausea had the highest strength ($r_s=1.191$). In the symptom interference network, enjoyment of life was central to this network ($r_s=1.089$). **Conclusion** Patients with malignant bone and soft tissue tumors experience severe symptom burden during treatment. Nausea is identified as the core symptom, and enjoyment of life is the central symptom interference item. Medical staff should develop precise, scientific, and highly adherent symptom management program targeting the core symptom and interference item to enhance the efficiency of symptom management.

Keywords: malignant bone and soft tissue tumors; core symptom; symptom interference; fatigue; nausea; enjoyment of life; network analysis; symptom nursing

骨与软组织肿瘤是指发生在间叶系统的肿瘤, 起源于骨内、骨的附属组织及运动系统的其他结构如肌肉、结缔组织等^[1-2]。恶性骨与软组织肿瘤具有病情发展快、易转移复发、病死率高的特点^[3]。外科手术的发展和辅助化疗的应用有效地延长了患者的生存时间^[4], 但治疗伴随的多维症状负担仍构成临床挑战。手术相关症状如疼痛、睡眠障碍等与化疗相关症状如恶心、呕吐、焦虑等协同效应, 降低了患者的治疗依从性, 延长了患者的住院时间, 不利于患者的术后康复锻炼^[5-7]。既往对于骨与软组织肿瘤患者症状的

识别和管理多针对如疼痛、复发恐惧等单一项症状^[8]或应用如集束化护理^[9]等整合性的护理措施, 忽略了症状的复杂构成与关联关系。网络分析通过可视化症状之间的复杂联系、探索核心症状, 为理解症状复杂本质、探索关键干预靶点提供了新的思路^[10]。目前已有关于头颈部肿瘤^[11], 急性白血病^[12]等疾病相关的症状网络分析研究。本研究通过调查恶性骨与软组织肿瘤患者治疗期间症状与症状困扰的发生率、症状的严重程度及困扰程度, 构建恶性骨与软组织肿瘤患者同期症状网络, 以期为临床症状管理提供依据, 降低症状造成的日常困扰, 提高症状管理的效能。

1 对象与方法

1.1 对象 本研究为横断面研究设计, 采用便利抽样法, 选取于 2024 年 3—10 月入住长沙市 3 所三级甲等医院骨与软组织肿瘤科的患者为调查对象。纳入标准: 符合恶性骨与软组织肿瘤的病理学诊断标

作者单位: 中南大学湘雅医院 1. 临床护理学教研室 2. 骨科(湖南长沙, 410000); 3. 青岛大学附属医院; 4. 南通大学护理与康复学院

通信作者: 陈文凤, 326493357@qq.com

吴子童: 女, 硕士在读, 护师, 1780558316@qq.com

收稿: 2025-02-22; 修回: 2025-04-26

准^[13];行化疗和(或)手术治疗;患者具备良好沟通能力,知情同意且自愿参与本研究。排除标准:患有危及生命的合并症或精神疾病;手术类型为活体检查术。根据同期症状网络的样本量估算原则^[14],本研究使用的量表包括 13 种症状,构建网络模型需要估计的阈值参数为 13 个,成对关联参数为 234 个 $[13 \times (13-1)/2 \times 3]$,最终纳入 262 例。本研究已通过中南大学湘雅护理学院伦理委员会批准(E202435)。

1.2 方法

1.2.1 调查工具 ①一般资料调查表。查阅相关文献后自行编制,内容包括社会人口学资料(性别、年龄、BMI、吸烟史、饮酒史等)、疾病及治疗相关资料(肿瘤部位、类型、病程、治疗方案等)。②中文版安德森症状评估量表(Chinese Version of the M. D. Anderson Symptom Inventory, MDASI-C)。为美国安德森癌症中心于 2000 年研制的多症状自评量表^[15],量表的 Cronbach's α 系数为 0.82~0.94。2004 年 Wang 等^[16]将其翻译为中文版,其优点为评估方法简单,适用于不同类型及治疗的癌症患者。MDASI-C 由 2 个部分组成。第 1 部分为疼痛、疲劳等 13 个症状,用于评估过去 24 h 常见症状的严重程度;采用 10 级计分法表示,每项从 0 分到 10 分,0 分表示“无症状”,10 分表示“能感知的最严重的程度”。得分越高,程度越严重。第 2 部分为一般活动、工作等 6 个症状困扰程度条目,用于评估前 13 个症状对这 6 个日常活动的困扰程度;使用 10 级计分法,每项从 0 分到 10 分,0 分表示“不造成困扰”,10 分表示“达到最大困扰程度”,得分越高,困扰程度越严重。

1.2.2 资料收集方法 采用纸质问卷收集资料。调查人员充分了解问卷且经过专业的科研培训。调查开始前向研究对象详细说明本次研究的目的和问卷的填写方法,待研究对象理解并签署知情同意书后,请其自行完成调查问卷。待患者填写完毕后当即收回并进行初步检查。对明显缺项、漏项、字迹不清楚的问卷,研究人员当场向患者再次核对并予以客观补充。采用双人进行问卷数据录入,并由第 3 人进行核查,保证数据录入的准确性。

1.2.3 统计学方法 采用 SPSS26.0 软件进行描述性分析。计数资料用频数和百分率表示。症状严重程度与困扰程度得分不服从正态分布,采用 $M(P_{25}, P_{75})$ 表示,以均数($\bar{x}$)进行辅助评价。使用 R 软件 4.2.1 命令包 qqgraph 构建症状严重程度与困扰程度的高斯图模型(Gaussian Graphical Models, GGMs)估计网络。使用 qqgraph 包中的 Centrality 命令来获取网络中心性指标的数值,主要包括强度、紧密度和中介度,从而确定核心症状与核心困扰项目。基于自助重采样(Bootstrapping)技术,使用 bootnet 包进行边缘权重的精确性检验和中心性指标的稳定性分析。通过估计指标 95% 置信区间来检验边缘权重的精确

性,通过计算相关性稳定系数来分析中心性指标的稳定性,系数大于 0.25 表示网络模型的稳定性可接受,大于 0.50 表示网络模型的稳定性良好^[17]。检验水准 $\alpha=0.05$ 。

2 结果

2.1 一般资料 本研究共纳入 262 例恶性骨与软组织肿瘤患者。其中男 136 例,女 126 例;年龄 7~82 (34.5 $\pm$ 16.2)岁;BMI<18.5 kg/m² 49 例,18.5~<24.0 kg/m² 137 例,24.0~<28.0 kg/m² 68 例, $\geq$ 28 kg/m² 8 例;有吸烟史 43 例;有饮酒史 27 例;肿瘤部位位于中轴骨 37 例,上肢骨 26 例,下肢骨 126 例,软组织 73 例;骨肉瘤 137 例,软骨肉瘤 12 例,骨巨细胞瘤 3 例,软组织肉瘤 100 例,尤文肉瘤 6 例,脊索瘤 4 例;病程<1 年 193 例,1~3 年 45 例,>3 年 24 例;有化疗史 256 例;有手术史 239 例。

2.2 症状与症状困扰的发生情况 恶性骨与软组织肿瘤患者最常见的症状是疲乏(88.93%)、疼痛(87.79%)、食欲下降(84.35%)和睡眠不安(82.44%)。最严重的症状是疼痛、疲乏、食欲下降、恶心。症状发生率与严重程度评分见表 1。受困扰频率最高的日常生活项目为生活乐趣(100.0%),受困扰程度最严重的日常生活项目为行走。症状困扰发生率与困扰程度评分见表 2。

表 1 恶性骨与软组织肿瘤患者症状发生率及严重程度评分(n=262)

项目	发生 [例(%)]	严重程度(分)	
		$M(P_{25}, P_{75})$	$\bar{x}$
SS1 疼痛	230(87.79)	5(2,7)	4.60
SS2 疲乏(乏力)	233(88.93)	5(2,6)	4.32
SS3 恶心	183(69.85)	3(0,6)	3.59
SS4 睡眠不安	216(82.44)	3(1,5)	3.38
SS5 苦恼	200(76.34)	3(1,5)	3.33
SS6 气短	134(51.15)	1(0,3)	1.79
SS7 健忘	131(50.00)	1(0,3)	1.61
SS8 食欲下降	221(84.35)	3(1,6)	3.98
SS9 嗜睡(昏昏欲睡)	199(75.95)	3(1,5)	3.32
SS10 口干	204(77.86)	2(1,5)	3.22
SS11 悲伤感	182(69.47)	2(0,5)	2.97
SS12 呕吐	171(65.27)	2(0,6)	3.41
SS13 麻木感	184(70.23)	2(0,5)	2.96

表 2 恶性骨与软组织肿瘤患者症状困扰发生率及困扰程度评分(n=262)

项目	发生 [例(%)]	困扰程度(分)	
		$M(P_{25}, P_{75})$	$\bar{x}$
ID1 一般活动	256(97.71)	4(2,7)	4.79
ID2 情绪	250(95.42)	4(2,6)	4.08
ID3 工作(包括家务劳动)	245(93.51)	5(3,8)	5.42
ID4 与他人关系	221(84.35)	3(1,5)	3.34
ID5 行走	250(95.42)	7(4,9)	6.28
ID6 生活乐趣	262(100.00)	4(2,7)	4.43

2.3 治疗期间症状严重程度与困扰程度的网络分析

恶性骨与软组织肿瘤患者治疗期间症状严重程度网络结构见图 1。症状严重程度之间相关性较强的前 3 个症状对为恶心 (SS3) 与呕吐 (SS12)、苦恼 (SS5) 与悲伤感 (SS11)、气短 (SS6) 与健忘 (SS7)。治疗期间症状困扰程度网络结构见图 2。症状困扰程度之间相关性最强的日常生活项目为一般活动 (ID1) 和行走 (ID5)。症状严重程度网络的中心性检验中,强度中心性前 3 名的症状是恶心 (SS3) ($r_s=1.191$)、疲乏 (SS2) ($r_s=1.126$) 和苦恼 (SS5) ($r_s=1.093$),见图 3。恶心具有最大的强度中心性与紧密度中心性 ($r_c=0.004$),表明恶心与网络中其他症状的连接最为紧密,为核心症状。症状困扰程度强度中心性前 3 名的受困扰项目是生活乐趣 (ID6) ($r_s=1.089$)、一般活动 (ID1) ($r_s=0.894$) 和情绪 (ID2) ($r_s=0.864$),见图 4。生活乐趣具有最大的强度中心性与紧密度中心性 ($r_c=0.003$),表明生活乐趣在症状困扰程度网络中居于核心地位。进一步对严重程度网络和困扰程度网络进行评价。边缘权重精确性检验中,Bootstrap 95% 的置信区间较小,表示边缘权重的精确性较高,差异具有统计学意义 ($P<0.05$)。中心性指标的稳定性分析中,严重程度与困扰程度网络的强度相关性稳定系数均为 0.67,大于 0.50,表示稳定性良好。

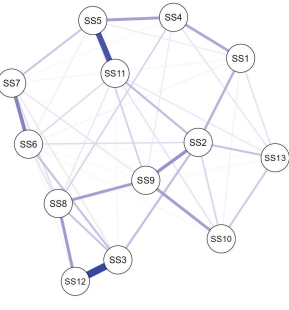


图 1 症状严重程度网络

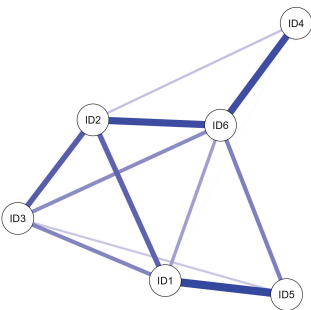


图 2 症状困扰程度网络

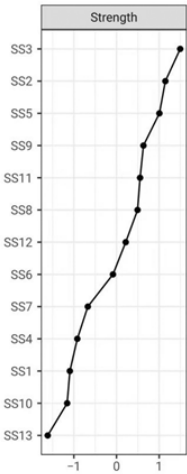


图 3 症状严重程度网络
强度中心性指标

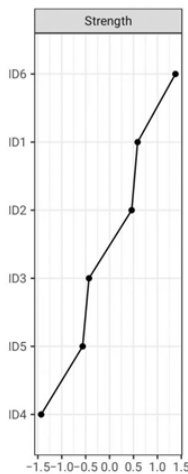


图 4 症状困扰程度网络
强度中心性指标

3 讨论

3.1 恶性骨与软组织肿瘤患者症状负担重,给日常生活造成困扰 本研究发现,恶性骨与软组织肿瘤患者治疗期间存在多症状困扰。超过 80% 的患者报告存在疲乏、疼痛、食欲下降和睡眠不安,与杨柳等^[18]的研究结果相近。疲乏在本研究中发生率最高 (88.93%),高于整体癌症积极治疗期间相关疲乏的发生率 (62%~85%)^[19],可能与骨与软组织肿瘤侵袭影响患者肢体功能活动、辅助化疗引起的免疫抑制、血小板减少等导致代谢功能紊乱有关。严重程度前 4 名的症状为依次为疼痛、疲乏、食欲下降、恶心,与 Gough 等^[20] (疼痛、能量不足、睡眠不安、感觉浮肿) 的研究结果有差异,可能与研究对象纳入标准、地域差异、治疗期间的干预措施不同有关。同时,本研究显示,90% 以上患者的一般活动、情绪、工作 (包括家务劳动)、行走、生活乐趣受到症状的困扰,与 Xu 等^[21] 的研究结果相近,可见多症状对患者的日常生活困扰严重。因此,科学的症状识别与高效的症状管理是恶性骨与软组织肿瘤患者治疗期间应重点关注的问题。受困扰程度最严重的日常生活项目为行走,可能与手术切除骨或肌肉组织、化疗导致营养不良及衰弱状态等有关。因此,应建立基于证据的、系统化的功能锻炼与营养管理方案,加强患者的肢体康复与营养管理^[22]。

3.2 恶心作为治疗期间的核心症状,是症状管理的关键靶点 本研究显示,恶心是强度和紧密度最大的症状,是恶性骨与软组织肿瘤患者治疗期间的核心症状。恶心 (SS3) 与呕吐 (SS12) 构成了患者治疗期间相关度最强的症状对。恶心是抗肿瘤治疗的常见不良反应之一。研究显示,70% 的抗肿瘤治疗患者会出现不同程度的恶心症状^[23],与本研究结果 (69.85%) 相近。恶性骨与软组织肿瘤患者需使用高剂量的化疗药物如甲氨蝶呤、顺铂等,其化疗相关性恶心呕吐的风险显著高于其他肿瘤^[24]。进行抗肿瘤药物致恶心呕吐的风险分级,根据风险分级进行预防性用药,对于控制化疗相关性恶心呕吐至关重要^[25]。采用广泛切除或截肢等术式的患者因麻醉、疼痛药物 (如阿片类) 及术后应激等因素,术后恶心呕吐发生率较高^[7]。恶心导致的脱水、电解质紊乱、营养失调等,可能加重患者的肌肉萎缩和骨代谢失衡,进一步影响患者活动,从而增大静脉血栓风险,影响肢体功能^[26]。已有的术后恶心呕吐管理流程^[27]指出应识别术后恶心呕吐的高危因素,如患者相关因素、麻醉相关因素、手术相关因素等,并通过麻醉、多模式镇痛的合理应用等措施降低基线风险。但在临床实际中,仍存在恶心预防措施依从性低于 50%、止吐药物过度使用等问题^[28]。因此,建议在鼓励患者进行正确自我报告的基础上,针对患者手术与化疗方案评估恶心症状的风险等级,建立科学的恶心呕吐风险预测模型^[29]。

同时加强多学科合作,联合手术室、麻醉科等在各个治疗环节进行恶心与呕吐的预防。加强中西医结合,应用行为疗法、穴位刺激、生姜疗法等非药物干预缓解恶心呕吐症状^[30],以期实现预防为主,早期处理。

3.3 生活乐趣是症状困扰网络中最核心的节点,是削弱症状对日常生活影响的重要方向 减少治疗期间症状对核心项目的困扰可以削弱症状对日常生活的整体困扰程度,弱化症状困扰网络,从而改善患者的症状体验、提高生活质量。生活乐趣是恶性骨与软组织肿瘤患者症状困扰网络中的最核心项目,发生率最高(100.00%)。一项纵向队列研究指出,生活乐趣的减少与未来残疾和活动能力等预后有关^[31]。生活乐趣对于缓解严重疾病的不良影响、提高患者生活质量有重要意义^[32]。因此,建议选择科学节点进行心理干预,提高患者创伤后成长水平,增强其心理应对能力,削弱治疗对患者生活乐趣造成的影响。同时,照顾者作为患者生活的重要参与主体,在患者的生活乐趣中扮演着重要角色,应强化照顾者支持,将患者与照顾者视为二元整体,明确其交互影响,提供信息支持、沟通与应对技能培训、治疗性咨询等二元社会干预措施,促进患者与照顾者共同探索与维持生活乐趣^[33]。

4 结论

本研究发现,恶性骨与软组织肿瘤患者治疗期间的核心症状为恶心,生活乐趣在受困扰的日常生活中居于核心地位。未来可考虑以管理恶心症状为靶点、探索和维持患者生活乐趣为方向构建系统化的症状管理方案,以提高患者的症状管理效能。本研究采用横断面研究设计,未进行症状的动态追踪,存在一定的局限性,未来可考虑对骨与软组织肿瘤患者进行动态或个体化的症状评估,构建动态症状网络或个体化症状网络,为症状的科学与针对性管理提供参考。

参考文献:

- [1] Choi J H, Ro J Y. The 2020 WHO classification of tumors of soft tissue: selected changes and new entities[J]. *Adv Anat Pathol*, 2021, 28(1): 44-58.
- [2] 牛晓辉. 骨与软组织肿瘤的治疗进展[J]. *肿瘤防治研究*, 2020, 47(1): 1-5.
- [3] Xu Y, Shi F, Zhang Y, et al. Twenty-year outcome of prevalence, incidence, mortality and survival rate in patients with malignant bone tumors[J]. *Int J Cancer*, 2024, 154(2): 226-240.
- [4] 李少利,董颖,袁琰. 2023年第2版《NCCN恶性骨肿瘤临床实践指南》更新解读[J]. *实用肿瘤杂志*, 2023, 38(1): 1-4.
- [5] Liu H, Gao X, Hou Y. Effects of mindfulness-based stress reduction combined with music therapy on pain, anxiety, and sleep quality in patients with osteosarcoma[J]. *Braz J Psychiatry*, 2019, 41(6): 540-545.
- [6] 刘颖,陈佳丽,宁宁,等. 骨肿瘤手术患者创伤后成长的

- 调查研究[J]. *中华护理杂志*, 2022, 57(10): 1184-1190.
- [7] 张闻力,毕文志,董扬,等. 中国骨肿瘤大手术加速康复围手术期管理专家共识[J]. *中华骨与关节外科杂志*, 2019, 12(5): 321-327.
- [8] Ye Q, Xue M, Yu Q F, et al. Fear of cancer recurrence in adolescent patients with malignant bone tumors: a cross-section survey[J]. *BMC Public Health*, 2024, 24(1): 1471.
- [9] 吴仕强,王艳,耿妍,等. 集束化护理对骨肿瘤患者术后生活质量及心理状态的影响[J]. *齐鲁护理杂志*, 2023, 29(8): 62-64.
- [10] Zhu Z, Xing W, Hu Y, et al. Paradigm shift: moving from symptom clusters to symptom networks[J]. *Asia Pac J Oncol Nurs*, 2021, 9(1): 5-6.
- [11] 刘美子,安然,吴子童,等. 头颈部肿瘤患者核心症状及症状群的网络分析与护理对策[J]. *中华护理杂志*, 2024, 59(7): 828-834.
- [12] 方加,许丽玲,刘春琴,等. 急性白血病患者化疗症状群桥梁症状的网络分析[J]. *护理学杂志*, 2023, 38(21): 32-37.
- [13] 中国抗癌协会肉瘤专业委员会. 骨与软组织肿瘤二代测序中国专家共识(2021年版)[J]. *中国肿瘤临床*, 2021, 48(20): 1027-1035.
- [14] Constantin M, Cramer A O. Sample size recommendations for estimating cross-sectional network models[D]. Tilburg: Tilburg University, 2020.
- [15] Cleeland C S, Mendoza T R, Wang X S, et al. Assessing symptom distress in cancer patients: the M. D. Anderson Symptom Inventory[J]. *Cancer*, 2000, 89(7): 1634-1646.
- [16] Wang X S, Wang Y, Guo H, et al. Chinese version of the M. D. Anderson Symptom Inventory validation and application of symptom measurement in cancer patients[J]. *Cancer*, 2004, 101(8): 1890-1901.
- [17] Epskamp S, Borsboom D, Fried E I. Estimating psychological networks and their accuracy: a tutorial paper[J]. *Behav Res Methods*, 2018, 50(1): 195-212.
- [18] 杨柳,徐东江,姚晋因,等. 青少年骨肉瘤患者化疗期间的症状群分析及对生活质量的影響[J]. *中国医药导报*, 2024, 21(11): 97-99, 108.
- [19] 中华医学会肿瘤学分会肿瘤支持康复治疗学组. 中国癌症相关性疲乏临床实践诊疗指南(2021年版)[J]. *中国癌症杂志*, 2021, 31(9): 852-872.
- [20] Gough N, Koffman J, Ross J R, et al. Symptom burden in advanced soft-tissue sarcoma[J]. *J Pain Symptom Manage*, 2017, 53(3): 588-597.
- [21] Xu N, Li Z, Wei F, et al. A Cross-sectional study on the symptom burden of patients with spinal tumor: validation of the Chinese Version of the M. D. Anderson Symptom Inventory-Spine Tumor Module[J]. *J Pain Symptom Manage*, 2017, 53(3): 605-613.
- [22] 中国临床肿瘤学会指南工作委员会. 中国临床肿瘤学会(CSCO)恶性肿瘤患者营养治疗指南[M]. 北京:人民卫生出版社, 2024: 37-43.
- [23] Heckroth M, Luckett R T, Moser C, et al. Nausea and

vomiting in 2021: a comprehensive update[J]. J Clin Gastroenterol, 2021, 55(4): 279-299.

[24] 中国医师协会骨科医师分会骨肿瘤专业委员会. 骨肉瘤临床循证诊疗指南[J]. 中华骨与关节外科杂志, 2018, 11(4): 288-301.

[25] 中国抗癌协会癌症康复与姑息治疗专业委员会, 中国抗癌协会肿瘤临床化疗专业委员会, 中国抗癌协会肿瘤支持治疗专业委员会, 等. 中国抗肿瘤治疗相关恶心呕吐预防和治疗指南(2023 版)[J]. 中华肿瘤杂志, 2024, 46(6): 481-501.

[26] 中华医学会骨科学分会骨肿瘤学组. 中国骨肿瘤大手术静脉血栓栓塞症防治专家共识[J]. 中华骨与关节外科杂志, 2020, 13(5): 353-360.

[27] 张乐, 宋锴澄, 申乐. 加速康复外科理念推动下的多模式术后恶心呕吐管理策略:《第四版术后恶心呕吐管理指南》解读[J]. 协和医学杂志, 2021, 12(4): 490-495.

[28] 张滨, 邢晓璇, 李晓玲. 预防化疗所致恶心呕吐指南的对比分析及方法学质量评价[J]. 实用药物与临床, 2018, 21

(2): 146-152.

[29] 吉莉, 丁惠丽, 朱孝思, 等. 两种模型在神经外科术后恶心呕吐风险预测中的价值比较[J]. 护理学杂志, 2023, 38(14): 46-48.

[30] 陈潇, 张玉侠, 周海英, 等. 术后恶心呕吐非药物管理的最佳证据总结[J]. 中华护理杂志, 2021, 56(11): 1721-1727.

[31] Steptoe A, de Oliveira C, Demakakos P, et al. Enjoyment of life and declining physical function at older ages: a longitudinal cohort study[J]. CMAJ, 2014, 186(4): 150-156.

[32] Kluger B M, Arnold R M. The total enjoyment of life: a framework for exploring and supporting the positive in palliative care[J]. J Palliat Med, 2023, 26(10): 1322-1326.

[33] 邓新茹, 刘倩汝, 耿力, 等. 晚期癌症患者夫妻二元心理社会干预的范围综述[J]. 护理学杂志, 2023, 38(22): 125-128.

(本文编辑 吴红艳)

· 论 著 ·

肝硬化失代偿期患者自我营养管理体验的质性研究

郜琳娜, 陈羽双, 胡露红, 匡曼, 陈瑞, 刘筱

摘要: **目的** 了解肝硬化失代偿期患者自我营养管理体验, 为临床制订有效的营养管理方案提供依据。 **方法** 采用现象学研究方法, 对 13 例肝硬化失代偿期患者进行半结构化访谈收集资料, 运用 Colaizzi 七步分析法提炼主题。 **结果** 共提炼出 4 个主题, 7 个亚主题: 对营养管理缺乏内在动机、对营养管理存在认知偏差(认知不足、质疑营养管理效果)、营养管理中的心理痛苦(对营养管理的焦虑、饮食限制的困扰和生活习惯的剥夺感、对家庭的愧疚感)及外在支持不足(缺乏专业指导和帮助、社会支持薄弱)。 **结论** 肝硬化失代偿期患者的营养管理具有复杂和干预难度大的特点, 医护人员应提供专业的指导和心理支持。

关键词: 肝硬化失代偿期; 营养管理; 自我护理; 内在动机; 认知偏差; 心理痛苦; 社会支持; 质性研究

中图分类号: R473.5 **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2025.14.043

The lived experience of self-management of nutrition in patients with decompensated cirrhosis: a qualitative study

Gao Lina, Chen Yushuang, Hu Luhong, Kuang Man, Chen Rui, Liu Xiao. Nursing Department, Tongji Hospital, Tongji Medical College, Huazhong University of Science and Technology, Wuhan 430030, China

Abstract: **Objective** To explore the experiences of patients with decompensated cirrhosis regarding self-management of nutrition and to provide evidence for formulating effective nutritional management plan in clinical practice. **Methods** A phenomenological research design was utilized. Semi-structured interviews were conducted among 13 patients with decompensated cirrhosis to gather qualitative data. Themes were identified using Colaizzi's seven-step method of data analysis. **Results** Four main themes and seven sub-themes were identified; lack of intrinsic motivation, cognitive bias (insufficient knowledge and doubt about the efficacy of nutritional management), psychological distress (anxiety related to nutritional management, distress from dietary restrictions and a sense of deprivation of daily habits, and feelings of guilt towards the family), and insufficient external support (lack of professional guidance and help, and lack of social support). **Conclusion** Intervention on nutritional management for patients with decompensated cirrhosis is complex and challenging. Medical staff should provide patients with professional guidance and psychological support.

Keywords: decompensated cirrhosis; nutritional management; self-management; intrinsic motivation; cognitive bias; psychological distress; social support; qualitative research

作者单位: 华中科技大学同济医学院附属同济医院护理部(湖北 武汉, 430030)

通信作者: 胡露红, huluhong123@126.com

郜琳娜: 女, 本科, 主管护师, lefei5274515@163.com

科研项目: 华中科技大学同济医学院附属同济医院基金项目(2023D05)

收稿: 2025-01-10; 修回: 2025-03-27

肝硬化失代偿期是肝脏疾病的严重阶段, 患者常面临多种并发症和营养问题^[1-2]。营养不良是影响终末期肝病患者生存率的独立危险因素。失代偿性肝硬化患者由于长期门脉高压导致胃肠道淤血、水肿、消化吸收障碍, 易出现食欲减退、恶心、厌食等症