

· 综 述 ·

头颈部淋巴水肿患者自我管理的研究进展

龙洁¹, 刘高明², 刘湘¹, 周佳璇¹, 喻映¹

摘要:介绍头颈部淋巴水肿的概况、评估工具,对头颈部淋巴水肿患者自我管理现状、影响因素与干预措施进行综述,分析现存问题并提出相关策略,为该疾病患者的自我管理及其进一步研究提供参考。

关键词:头颈部肿瘤; 淋巴水肿; 自我管理; 评价工具; 影响因素; 护理; 综述文献

中图分类号:R473.73 **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2026.06.112

Research progress on self-management in patients with head and neck lymphedema Long

Jie, Liu Gaoming, Liu Xiang, Zhou Jiaxuan, Yu Ying, School of Nursing, Hunan University of Chinese Medicine, Changsha 410208, China

Abstract: This introduces the overview and assessment tools of head and neck lymphedema, reviews the current status, influencing factors, and intervention measures of self-management in patients with head and neck lymphedema, analyzes existing problems, and proposes relevant strategies, aiming to provide references for self-management of patients with this disease and further research.

Keywords: head and neck neoplasms; lymphedema; self-management; assessment tools; influencing factors; nursing care; literature review

淋巴水肿是一种淋巴系统疾病,当液体无法通过淋巴管排出或淋巴负荷超过淋巴系统的输送能力时,就会出现淋巴水肿^[1],表现为间质内非典型肿胀和富含蛋白质的液体积聚。WHO报道,淋巴水肿致残率居致残类疾病第二位,严重影响患者生活质量^[2]。头颈部淋巴水肿(Head and Neck Lymphedema, HNL)是头部、面部和颈部间质中富含蛋白质的液体异常积聚形成肿胀,最常见病因为头颈肿瘤手术及放疗^[3]。HNL包括三种亚型:外水肿(存在于面部、颞下区和颈部)、内水肿(存在于口腔、咽、喉部软组织等)及混合型水肿(以上两种并存)^[4]。由于部位特殊,较于四肢或其他淋巴水肿而言,HNL患者存在吞咽、言语或呼吸等更多的功能障碍问题,经历更频繁及更强烈的痛苦^[5-6],同时也常常存在由于外观改变等带来的心理问题^[7]。然而,HNL属于慢性疾病,目前尚无法根治,需进行长期康复管理,患者良好的自我管理是改善治疗效果的关键^[8-9]。慢性病自我管理是个体主动管理疾病症状、治疗及身心社会多方面的影响,并成功实施生活方式改变的综合能力^[10]。本文对国内外HNL患者自我管理相关研究进行综述,旨在为提高患者自我管理提供临床借鉴。

1 HNL发生概况

HNL发生主要源于肿瘤治疗过程中手术切除或

放射治疗对淋巴系统造成的损伤^[11],是该类患者治疗后最常见的并发症之一^[12]。国外一项系统评价显示,HNL的发生率为10%~98%^[12],较大跨度可能与评估标准、诊断时机及患者群体异质性有关。而国内一项对128例接受术后放疗的头颈肿瘤患者的研究显示,HNL发生率为68.8%^[13]。HNL对患者预后及生活质量均可造成显著影响,临床表现包括气道受损、发声困难、颈部活动范围减小、头部姿势异常、肌肉骨骼不适及吞咽问题等^[12]。患者常自觉出现紧绷、麻木、沉重和发热等异常感觉^[14]。另外,HNL还可引发心理社会负担,导致患者整体生活质量下降^[15]。

2 HNL评估工具

2.1 普适性淋巴水肿评估工具

2.1.1 淋巴水肿分级 Földi等^[16]按照淋巴水肿的水肿程度和纤维化程度将淋巴水肿分为I~IV期。I期按压水肿部位出现凹陷性,休息后肿胀消退;II期水肿不可自行消退,肿胀组织变硬,凹陷消失;III期肿胀体积显著增加,纤维化明显,组织变硬,皮肤过度角化,生长乳突状瘤;IV期出现象皮肿,影响患者日常行为、生活。但该量表并不是HNL特异性评估量表,IV期中的“象皮肿”在HNL患者中并不常见。

2.1.2 淋巴水肿体征 淋巴水肿Pitting征^[17](用手指指腹持续按压肿胀部位10s左右,如松开手指后出现暂时性凹陷则为阳性)与Stemmer征^[18](用拇指与示指提捏被测试处皮肤,如难以捏起则为阳性)的检测相对简单易行,前者可用于评估HNL早期外水肿区域,后者可用于评估HNL皮肤与皮下组织纤维化。

2.1.3 仪器测量组织介电常数(Tissue Dielectric Constant, TDC) 是一种通过利用超高频电磁波探头测量皮下组织含水量的技术。测量时,将手持水分

作者单位:1. 湖南中医药大学护理学院(湖南长沙, 410208);

2. 中南大学湘雅医学院附属肿瘤医院/湖南省肿瘤医院护理部

通信作者:刘高明,354205223@qq.com

龙洁:女,硕士在读,学生,2012045360@qq.com

科研项目:2024年湖南省护理学会科研课题(HNKY202405);

2024年度湖南省卫生健康委卫生科研课题(W20243226);2023

年度湖南省卫生健康委高层次人才重大科研专项(20230487)

收稿:2025-10-08;修回:2025-12-06

测量仪探头接触皮肤表面 10 s, 发射 300 MHz 信号分析反射波, 通常在同一部位连续测量 3 次, 每次间隔 60 s, 取平均值作为该部位的 TDC 值。该数值与组织含水量呈正相关, 数值越高提示水肿越重。但该技术无法评估深部组织水肿(如咽喉部), 因此在 HNL 评估中适用性受限^[19]; 超声检查和 CT 成像是测量和评估淋巴水肿另外两种常用方法。超声检查因其价格相对较低、且无电离辐射, 适用于动态观察软组织结构和水肿范围, 但其结果在一定程度上依赖于操作者的经验。CT 可清晰显示深部解剖结构和组织水肿, 评估更为全面准确, 但因存在电离辐射且成本较高, 临床应用常限于复杂情况或需精确评估深部病变时。在临床实践中, 若仅需监测表浅皮下组织水肿变化, TDC 具有明显优势; 如需全面评估深浅组织且关注操作便捷性与成本, 超声是常用选择; 当怀疑深部或复杂水肿且需高分辨率解剖信息时, 可选用 CT 作为补充评估手段。

2.2 HNL 特异性评估工具

2.2.1 头颈部淋巴水肿症状强度和痛苦调查 2.0 (Lymphedema Symptom Intensity and Distress Surveys-Head and Neck Version 2.0, LSIDS-H&N V. 2)

由 Ridner 等^[20] 研制, 专用于评估 HNL 患者的症状负担。该量表共包含 31 个症状条目, 包括软组织感觉(9 个条目)、活动(6 个条目)、口腔功能(5 个条目)、资源(2 个条目)、神经感觉(2 个条目)、生物行为(4 个条目)及性功能(3 个条目)7 个维度。评分方法如下: 患者首先需逐一确认是否经历某一条目症状, 若该条目症状不存在, 则该项得分为 0 分。若存在, 则需分别采用 2 个 Likert 5 级评分分别评估其症状强度和痛苦程度。症状强度评分从 1 分(轻微)至 5 分(十分严重), 痛苦程度评分从 1 分(不困扰)至 5 分(极度困扰)。每个条目的最终得分为上述两项评分之和。维度得分为该维度下所有条目得分的平均值, 量表总分为 31 个条目得分的均值, 允许最多 5 个条目缺失。当有条目缺失时, 量表总分为患者实际作答的所有条目均值。总分及各维度得分均为 0~10 分, 分数越高代表症状强度和痛苦程度越严重, 即症状负担越重。该量表 Cronbach's α 系数为 0.94, 各维度 Cronbach's α 系数 0.83~0.95, 显示良好的内部一致性和较强的维度内相关性, 具备良好的测量信度, 且操作简便、用时短。然而, 部分维度效度有待加强, 且未整合客观水肿评估指标, 其动态评估能力尚需进一步验证。目前该量表尚无中文版本, 若有引进和汉化需求, 建议开展系统的跨文化调适与验证研究。

2.2.2 头颈部淋巴水肿和纤维化症状量表 (Head and Neck Lymphedema and Fibrosis Symptom Inventory, HN-LEF SI) 由 Deng 等^[21] 研制, 是专门针对头颈肿瘤患者治疗后淋巴水肿和纤维化的特异性量表。该量表包含 33 个症状条目, 划分为 7 个维度, 具

体包含: 软组织与神经毒性维度(10 个条目)、身体形象与性功能维度(5 个条目)、全身症状与社会功能维度(5 个条目)、吞咽与味觉改变维度(4 个条目)、沟通能力维度(3 个条目)、颌部与口腔功能障碍维度(3 个条目)及黏膜刺激维度(3 个条目)。各症状条目采用 Likert 5 级评分, 仅评估症状强度, 评分从 1 分(轻微)至 5 分(十分严重)。维度得分为该维度所有条目得分的平均值; 量表总分为 33 个条目得分的平均值, 范围 1~5 分, 分数越高表示症状强度越严重, 即症状负担越重。该量表各维度 Cronbach's α 系数 0.49~0.90, 颌部与口腔功能障碍、黏膜刺激两个维度信度较低, 尚待进一步优化。量表针对性强, 专门用于评估肿瘤患者治疗后淋巴水肿和纤维化相关症状。但目前暂无中文版。

2.2.3 MD 安德森癌症中心头颈部淋巴水肿评估方案 该方案是 Smith 等^[5] 基于 Földi^[16] 的淋巴水肿分期开发的, 是目前 HNL 领域最系统性的评估方案。该方案包括主观评估、客观测量及水肿分期评估 3 种方法。主观评估通过与患者访谈、视觉与触诊及言语、吞咽功能评估获取患者基本信息。客观测量是采用标准化拍摄记录和用卷尺测量 9 组面部点对点长度、2 组面部围度、3 组颈部围度。水肿分期评估是把 HNL 分为 5 期, 0 期为无明显水肿, 但有组织沉重感; 1a 期为柔软且无凹陷的水肿, 可逆; 1b 期为柔软且有凹陷的水肿, 可逆; 2 期为坚硬且有凹陷的水肿, 不可逆, 但无组织改变; 3 期为不可逆的组织改变, 如角化过度或乳头瘤样增生。该评估方法贴合头颈部解剖特点、临床实用性强, 但无法测量如咽喉部等内水肿。

2.2.4 Patterson 水肿量表 (Patterson's Oedema Scale, POS) 与 Patterson 水肿量表改良版 (Revised Patterson Edema Scale) Patterson 等^[22] 开发了首个用于评估头颈部肿瘤患者放疗后咽喉部内水肿的专用量表, 即 POS。该量表通过内镜检查, 对舌根、咽后壁、会厌等 11 个解剖结构及会厌谷和梨状窝 2 个空间结构进行评估。每个解剖部位按照水肿严重程度分为正常、轻度、中度和重度 4 个等级, 分别对应 0、1、2、3 分; 空间结构则依据其狭窄程度, 分为正常、轻度缩小、中度缩小和重度缩小, 分别对应 0、1、2、3 分。该量表不设总分, 各结构独立评分, 评分越高表示水肿或狭窄越严重。量表具有较高的评分者内信度(加权 Kappa=0.84), 但评分者间信度相对较低(加权 Kappa=0.54)。尽管该量表聚焦咽喉精细结构, 但由于仅提供等级标签而缺乏具体评判标准, 其评估结果在很大程度上依赖评估者专业性。此后, Starmer 等^[23] 对 POS 进行修订, 形成 Patterson 水肿量表改良版。改良版保留并优化了会厌、会厌谷等 8 个解剖结构的水肿评估, 仍采用 4 级评分(0=正常、1=轻度、2=中度、3=重度), 并增设“无法评估”选项以供特殊情况使用。该量表同样不设总分, 各部位独立评

分,分数越高代表水肿越严重。改良后量表的总体评分者间信度提高至 0.64,达到中高度一致。其主要改进在于为每个等级提供了详细的文字描述与图片示例,显著降低评估的主观性,增强了量表的可操作性和可靠性,但仍需进一步优化真声带部位的评价标准。

当前 HNL 评估工具呈现多元化发展,现有工具虽在内外水肿评估、症状捕捉及客观测量方面各有侧重,但仍面临主客观评估缺乏关联、深部水肿测量不足、部分工具文化适应性有限及信效度待完善等问题。未来需构建整合主客观指标的多维评估体系,推进跨文化调适与验证,并加强 HNL 评估与功能预后的关联研究。

3 HNL 患者自我管理的现状

早期、积极的治疗结合适当的自我管理能缓解淋巴水肿患者的肿胀,预防晚期皮肤与皮下组织纤维化等并发症,从而减轻患者疾病负担及对医疗保健的依赖^[16, 24]。国外研究报道,HNL 患者的自我管理策略包括皮肤护理、自我淋巴引流(Self-manipulation Drainage, SLD)、自我压力维持及功能锻炼等内容,然而 HNL 患者在自我管理方面普遍存在认知不足和依从性低的问题^[25]。在 Pigott 等^[26] 研究中,仅 2.5% 患者完全遵循压力治疗方案,而自我淋巴引流的完全依从率也仅为 26%;Ridner 等^[15] 研究认为患者更倾向于每日仅进行 1 次压力治疗,而非医嘱建议的 2 次。这些问题可能与患者缺乏对 HNL 的正确认知,将 HNL 误认为癌症复发而产生心理负担;其自身时间与精力有限,穿戴压力制品引起不适或因缺乏即时效果而放弃;压力制品价格较高或尺寸不适等因素有关。然而,国内尚未见针对 HNL 患者自我管理的相关报道。由此可见,HNL 患者自我管理现状不容乐观,认知不足且依从性差,影响因素复杂多样,尤其是目前国内尚缺乏相关系统性研究,亟需制订标准化干预方案以提升患者自我管理能力。

4 HNL 患者自我管理的影响因素

4.1 患者因素 HNL 病因复杂,主要与头颈部恶性肿瘤及其治疗、蜂窝织炎等感染性疾病、先天性淋巴管发育畸形、头颈部创伤等因素有关。HNL 患者对淋巴水肿的认知、态度和行为、相关知识可及性、客观条件等均是自我管理的重要影响因素。在认知上,HNL 患者缺乏对淋巴水肿的正确认知及自我管理知识;在态度和行为上,患者对淋巴水肿自我管理重视不足;在相关知识可及性上,由于目前获取淋巴水肿专业、权威知识的途径有限,很多患者接收了不恰当、不准确或带有商业导向的错误信息^[27-28];在客观条件上,由于肿瘤治疗后遗症或年龄等原因,患者不能记住相关信息或记忆有误,也有患者对淋巴水肿自我管理的参与度高,但由于种种原因却不能根据专业建议进行长期自我管理^[29],如受时间与精力影响,不能按

时按量实施自我淋巴引流;受经济条件及家庭支持等限制,不能及时佩戴与更换正确压力级别的淋巴水肿压力制品等^[15]。

4.2 系统因素 影响 HNL 患者自我管理的系统因素主要体现在以下 4 个层面。在医护人员培训方面,淋巴水肿专业培训尚处于起步阶段,存在培训资源缺乏、培训制度不健全、资质认证不统一等^[30],部分医护人员自身对淋巴水肿认知尚且不足,无法详细指导患者关于 HNL 防治和自我管理方法^[15],甚至低估其危害^[31-32],加之医患沟通侧重急性并发症导致患者错失自我管理窗口期^[15]。在制度流程方面,医院淋巴水肿中心与社区的转介联动不足,随访制度不健全,患者自我管理监督指导缺位,且缺乏如糖尿病等慢性病的标准化管理机制^[33]。在专业人员方面,专业人员严重不足且任务繁重,开展淋巴水肿诊疗业务的医疗机构稀缺,基层医疗机构的淋巴水肿诊疗力量薄弱。在医疗政策方面,患者长期康复管理成本高而医保政策支持有限^[15, 34-35],国内缺乏针对性医保政策。这些因素共同构成 HNL 患者自我管理的多重壁垒,亟待完善相关医疗服务体系,加强医保政策支持以提升管理效能,降低患者自我管理难度,改善临床结局并优化资源配置。

5 HNL 患者自我管理的干预

5.1 自我观察评估 有效且可行的评估方法是 HNL 防治的基石,患者主观症状显著早于客观体征显现。外水肿评估需自我观察:①视觉征象,如头颈部皮肤色泽改变、表皮完整性受损、双侧轮廓不对称;②触觉征象,如局部皮温异常,出现 Stemmer 征、Pitting 征;③自觉征象,如头颈部肿胀感、颈部关节活动受限,皮肤紧绷、麻木、疼痛、僵硬等感觉异常。内水肿需自我观察评估:①功能障碍,出现吞咽功能障碍、构音障碍、呼吸障碍等;②神经感觉异常,如味觉减退、持续性声嘶;③纤维化体征,出现喉部紧束感等。患者可每日记录结构化日志,记录内容包括肿胀部位、水肿特征、伴随症状、发病情况、加重因素、严重程度。早期自我观察评估上述主观症状及客观功能障碍至关重要,其可直接提示患者需及时就医问诊,防止严重后果。

5.2 不同分期 HNL 的自我管理策略 根据 MD 安德森癌症中心 HNL 评估方法^[5] 进行分期,自我管理策略需差异化制订。0~1 期水肿以自我淋巴引流为核心,辅以无刺激性保湿剂维持皮肤屏障,做好自我皮肤护理,并开展低强度头颈部功能锻炼。2~3 期水肿在延续 0~1 期管理措施基础上,需增加自我压力维持治疗,如定制加压面罩、绷带等,以对抗组织纤维化进展。

5.3 自我管理措施

5.3.1 自我皮肤护理 HNL 患者外水肿的自我皮肤护理^[36-37]:①保持头面部皮肤和毛发清洁干净,防

止皮肤割伤、擦伤、抓伤等,男性刮胡须时,建议使用电动剃须刀,避免损伤皮肤;②保持皮肤温度正常,避免皮温过高或过低,防止肿胀加重;③根据医护人员建议选择合适的护肤品,保持皮肤完整、水润、柔软,避免使用碱性肥皂,应使用中性皂液;④头面颈部清洁后,应及时用毛巾擦干水,并做好防晒;⑤积极处理皮肤问题,如皮炎、毛囊炎、真菌感染等。HNL 患者内水肿早期不易被发现,需特别加强重视,其皮肤护理要点^[38-40]:①坚持口腔护理与黏膜保护,每日观察是否有黏膜破损及水肿;②保持口腔卫生,定期检查有无龋齿;③勿进食辛辣、刺激性食物,勿吸烟、饮酒等,避免引起黏膜损伤;④避免用力刷牙及用牙签剔牙,以免损伤内部皮肤。对于发生率高的混合型水肿,需同时进行内外水肿的皮肤护理。

5.3.2 自我淋巴引流 自我淋巴引流是一种基于手法淋巴引流(Manual Lymphatic Drainage, MLD)原理的温和按摩技术,使用简单的手部动作将肿胀从受影响的区域移开,其由患者自己或者家属进行^[41]。实施自我淋巴引流前,医护人员应对患者进行培训,以确保引流方向、力度与速度等正确有效。有学者建议 HNL 早期,自我淋巴引流至少每天 1 次,每次 30 min,后期频率可适当减少,但当患者存在颈部动脉粥样硬化、发生蜂窝织炎及严重心力衰竭、急性肾功能不全时不能进行^[38]。Ozdemir 等^[42]指出自我淋巴引流具体部位包括腋窝、颈部、耳后、面部及下颌,患者每天进行 1 次,每次重复 10 个循环,持续 1 个月,有助于 HNL 的水肿消退。胡进等^[43]基于近红外荧光淋巴成像技术的手法淋巴引流方法研究认为,HNL 患者的自我淋巴引流应依次引流下颌体、唇下、颊部、侧鼻与鼻旁、眶周、眉部、额部,经下颌角方向至颈部,每天至少 5 次,每次 20~30 min,有助于减轻头颈部水肿程度及皮肤肿胀感,缓解局部纤维化、增大头颈部活动范围。目前国内外学者对 HNL 患者自我淋巴引流的引流部位与路径、持续时间、频率、次数等尚无统一论,且自我淋巴引流具体方案研究较少,建议尽早出台 HNL 患者自我淋巴引流的专家共识/团体标准等,以提高患者自我管理效能,促进康复。

5.3.3 自我压力维持治疗 HNL 患者的压力制品有压力头面套、弹性绷带、颈托及气动压力治疗装置等,其选择取决于水肿程度、患者的感受及经济条件等。压力制品的购买及使用需要医护人员的专业指导,以确保患者的佩戴与正确使用,避免出现不良反应。关于压力头面套,Piso 等^[44]发现其配合手法淋巴引流效果显著;Ozdemir 等^[42]提出使用压力头面套的具体时间,每天至少佩戴 4~6 h,持续 4 周,并根据其耐受性逐渐增加佩戴时间。关于弹性绷带,Smith 等^[5]推荐 HNL 患者使用 10 cm 宽的弹性绷带。另外有学者认为,颈托比压力头面套效果更好,颈托在患者白天进行头颈部功能锻炼时佩戴,但皮肤破裂损

伤、活动性蜂窝织炎、伤口感染、动脉粥样硬化等患者禁止使用^[45]。气动压力治疗装置已较广泛应用于淋巴水肿,其通过渐进加压充气,波浪式将淋巴液从受累区引导至功能区^[46]。Ridner 等^[15]通过一项随机对照试验发现,每天使用气动压力治疗装置的 HNL 患者,水肿症状和体征显著降低,且无仪器相关性严重不良事件发生。胡进等^[43]认为对于发生皮肤纤维化的 HNL 患者,使用压力头面套配合自行修剪的点状高密度泡沫衬垫,佩戴时间从最初的 6 h,逐渐延长到 10~12 h,临床效果较好。目前我国用于淋巴水肿的压力治疗产品主要聚焦于四肢,而可供 HNL 患者选择的产品较少,且需个性化订制时更难以及时获取;同时,压力治疗产品由于材质耗损性需定时更换,且也需根据 HNL 患者水肿变化情况不定期调整压力级别与型号,增加了患者的经济负担,也影响其压力维持治疗的依从性。未来可深入开展不同压力治疗产品、佩戴时间及频率等对 HNL 患者症状及生活质量影响的相关研究。

5.3.4 功能锻炼 正确的功能锻炼能刺激头颈部淋巴和静脉回流,减轻水肿。有研究证实,在进行 HNL 特异性运动后,患者吞咽功能有所改善、颈部更加舒适^[47]。Jeffer 等^[45]指出,HNL 患者功能锻炼比其他部位淋巴水肿效果好,认为与颈部丰富的淋巴和静脉结构有关。另有研究提出了 HNL 患者头颈部功能锻炼的具体方法,包括深呼吸 5 次、颈部旋转、颈部侧弯、收卷下颌、颈部扩展、绕肩面部练习,每次 10~15 min,每天 5~6 次^[43]。然而,也有研究显示,头颈部功能锻炼对 HNL 患者的效果不理想,可能与患者头颈部功能锻炼的依从性较差有关^[37]。医护人员应强调功能锻炼的重要性,并定期电话回访督促与指导患者长期坚持,也可鼓励患者家属参与及支持。

5.3.5 饮食控制与营养管理 HNL 患者宜增加膳食纤维和优质蛋白的摄入,避免高钠、高脂、高糖、辛辣刺激食物的摄入,其会加重淋巴系统的负担,不利于控制淋巴水肿^[48];并避免进食带刺、坚硬的食物,以免损伤消化道,应避免精细加工和过度加工的食物。另外,烟草中的尼古丁会刺激口腔黏膜,影响组织愈合,因此 HNL 患者禁止吸烟^[49]。此外,患者或照顾者可使用饮食日记,记录 HNL 患者每日食物种类和总量,建立个人饮食档案,为个体营养状况筛查及随访提供依据。

5.3.6 自我心理调适 HNL 导致患者形象受损,进而产生巨大的心理压力,影响其工作及正常社交^[50]。HNL 患者应保持心理健康,正确认识 HNL,理解治疗和康复是一个长期过程,不能急于求成。同时,患者可通过深呼吸、练太极等方式进行自我心理调节,并适当宣泄不良情绪,与医护人员、家属及病友等多交流,倾诉烦恼、表达内心。此外,患者需正视自己的身心痛苦,如长期影响到睡眠,可寻求心理医生

帮助,在身体允许的情况下可多与大自然亲近,培养兴趣爱好,缓解压力,促进康复。

5.3.7 获取医疗资源和社会支持 慢性病患者自我管理包含一系列多维度的核心行为。经典的理论框架将其归纳为健康行为管理、症状管理、情绪管理、社会互动与沟通、问题解决与决策、资源利用等关键方面^[51-52],这一多维框架在后续旨在厘清概念的研究中持续得到精炼与确定。如一项针对自我管理干预的操作定义研究明确要求,有效的干预需包含知识传授以及至少两项行为技能训练,其中就涵盖了问题解决、决策制定及资源利用等核心技能^[53]。自我管理框架中的资源利用与社会互动两个维度,具体体现为患者主动寻求并整合医疗资源与支持。首先,HNL患者可关注权威淋巴水肿健康网站或购买专业科普书籍,学习相关医学资讯和健康知识;也可通过医疗机构微信公众号等平台,及时获取最新的治疗动态和自我管理方法。患者还可加入淋巴水肿病友群或参加专门针对 HNL 的患者俱乐部,主动与其他病友沟通,以加深对 HNL 的认识和提升自我管理能力。此外,患者应主动报告 HNL 康复进程及自我管理情况,将有助于医护人员进行动态评估,从而持续提供指导和建议。通过这些多元化的资源和支持网络,患者能增强其自我管理能力和形成更加全面和个性化的长期管理策略。

5.3.8 定期复查 目前,HNL 患者复查时机尚缺乏高级别证据支持,可参考普适性淋巴水肿管理的复查时机,建议于居家自我管理 3 个月后进行首次复查,若水肿控制良好,其后可分别于第 6 个月、1 年、2 年、5 年进行后续复查^[8]。此外,在自我管理期间,患者需警惕水肿加重、头颈部活动受限、皮肤发红/发热/疼痛、呼吸或吞咽困难等警示症状,一旦出现需立即就医。

6 小结

目前研究表明,良好的自我管理能提高 HNL 患者的长期康复效能,改善患者的生活质量,核心内容包括皮肤护理、自我淋巴引流、自我压力维持及功能锻炼等。但现有研究在 HNL 患者自我管理内容的具体实施规范上仍存在明显不足,核心措施的操作细节尚未形成统一标准,如自我淋巴引流的具体手法和操作频次、自我压力维持治疗的工具选择与佩戴时间、功能锻炼的时间与强度等关键要素,目前仍缺乏共识。未来应进一步研究,制订科学、可行、精准的 HNL 患者自我管理方案,为临床实践与患者自我管理提供依据。

参考文献:

[1] Jeans C, Brown B, Ward E C, et al. Lymphoedema after head and neck cancer treatment: an overview for clinical practice[J]. Br J Community Nurs, 2021, 26(Sup4): S24-S29.

[2] WHO. Global programme to eliminate lymphatic filaria-

sis: progress report, 2014[R]. Geneva: WHO, 2015.

- [3] Purcell A, Nixon J, Fleming J, et al. Measuring head and neck lymphedema: the "ALOHA" trial[J]. Head Neck, 2016, 38(1): 79-84.
- [4] Fadhil M, Singh R, Havas T, et al. Systematic review of head and neck lymphedema assessment[J]. Head Neck, 2022, 44(10): 2301-2315.
- [5] Smith B G, Lewin J S. Lymphedema management in head and neck cancer[J]. Curr Opin Otolaryngol Head Neck Surg, 2010, 18(3): 153-158.
- [6] Deng J, Murphy B A, Dietrich M S, et al. Differences of symptoms in head and neck cancer patients with and without lymphedema[J]. Support Care Cancer, 2016, 24(3): 1305-1316.
- [7] Yao T, Beadle B, Holsinger C F, et al. Effectiveness of a home-based head and neck lymphedema management program: a pilot study[J]. Laryngoscope, 2020, 130(12): E858-E862.
- [8] 刘高明,朱丽辉,李旭英.淋巴水肿康复护理居家之道[M].北京:学苑出版社,2023:47-55.
- [9] Pigott A, Nixon J, Fleming J, et al. Head and neck lymphedema management: evaluation of a therapy program[J]. Head Neck, 2018, 40(6): 1131-1137.
- [10] Barlow J, Wright C, Sheasby J, et al. Self-management approaches for people with chronic conditions: a review[J]. Patient Edu Couns, 2002, 48(2): 177-187.
- [11] 闫贺磊,刘勇,李果.头颈部淋巴水肿的诊治进展[J].中国耳鼻咽喉颅底外科杂志,2023,29(2):80-84.
- [12] de-la-Cruz-Fernández L, Galiano-Castillo N, Galván-Banqueri P, et al. Lymphedema management in patients with head and neck cancer: a systematic review of randomized controlled trials on physical therapy interventions[J]. Support Care Cancer, 2025, 33(5): 420.
- [13] 吴海霞,傅燕,鞠进.头颈部肿瘤术后放疗后淋巴水肿发生的影响因素[J].实用肿瘤杂志,2017,32(4):329-331.
- [14] Arends C R, van der Molen L, Lindhout J E, et al. Lymphedema and trismus after head and neck cancer, and the impact on body image and quality of life[J]. Cancers (Basel), 2024, 16(3): 653.
- [15] Ridner S H, Dietrich M S, Deng J, et al. Advanced pneumatic compression for treatment of lymphedema of the head and neck: a randomized wait-list controlled trial[J]. Support Care Cancer, 2021, 29(2): 795-803.
- [16] Földi M, Földi E, Ströenreuther C, et al. Földi's textbook of lymphology for physicians and lymphedema therapists[M]. San Francisco: Urban & Fischer, 2006: 194-195.
- [17] Sanderson J, Tuttle N, Box R, et al. The pitting test; an investigation of unstandardized assessment of lymphedema[J]. Lymphology, 2015, 48(4): 175-183.
- [18] Lee B B, Andrade M, Antignani P L, et al. Diagnosis and treatment of primary lymphedema. Consensus document of the International Union of Phlebology (IUP) - 2013[J]. Int Angiol, 2013, 32(6): 541-574.
- [19] Mayrovitz H N, Bernal M, Carson S. Gender differences in facial skin dielectric constant measured at 300 MHz[J]. Skin Res Technol, 2012, 18(4): 504-510.
- [20] Ridner S H, Deng J, Doersam J K, et al. Lymphedema

- Symptom Intensity and Distress Surveys-Truncal and Head and Neck, Version 2. 0 [J]. *Lymphat Res Biol*, 2021, 19(3): 240-248.
- [21] Deng J, Dietrich M S, Niermann K J, et al. Refinement and validation of the Head and Neck Lymphedema and Fibrosis Symptom Inventory [J]. *Int J Radiat Oncol Biol Phys*, 2021, 109(3): 747-755.
- [22] Patterson J M, Hildreth A, Wilson J A. Measuring edema in irradiated head and neck cancer patients [J]. *Ann Otol Rhinol Laryngol*, 2007, 116(8): 559-564.
- [23] Starmer H M, Drinnan M, Bhabra M, et al. Development and reliability of the revised Patterson Edema Scale [J]. *Clin Otolaryngol*, 2021, 46(4): 752-757.
- [24] Damstra R, Kaandorp C. Multidisciplinary guidelines for early diagnosis and management [J]. *J Lymph*, 2007, 2(1): 57-65.
- [25] Mullan L J, Blackburn N E, Gracey J, et al. Evaluating the effects of lymphoedema management strategies on functional status and health-related quality of life following treatment for head and neck cancer: a systematic review [J]. *J Cancer Surviv*, 2025, 19(1): 121-139.
- [26] Pigott A, Brown B, Trevethan M, et al. Head and neck lymphoedema—research challenges during the COVID-19 pandemic [J]. *Br J Community Nurs*, 2021, 26(Sup10): S6-S15.
- [27] 刘媛媛, 刘高明, 胡进, 等. 子宫内腺癌治疗后外阴淋巴水肿患者症状体验与心理感受的质性研究 [J]. *护理学报*, 2022, 29(21): 1-5.
- [28] Hurren S J, Yates K. At what point can I lift things? Women's satisfaction with lymphoedema prevention information after breast cancer surgery [J]. *Collegian*, 2019, 26(3): 335-340.
- [29] Cal A, Bahar Z. Women's barriers to prevention of lymphedema after breast surgery and home care needs: a qualitative study [J]. *Cancer Nurs*, 2016, 39(6): E17-E25.
- [30] 刘高明. 英国淋巴水肿训练学院护士专业培训模式及启示 [J]. *中华护理教育*, 2020, 17(5): 423-426.
- [31] Viehoff P B, Gielink P D C, Damstra R J, et al. Functioning in lymphedema from the patients' perspective using the International Classification of Functioning, Disability and health (ICF) as a reference [J]. *Acta Oncol*, 2015, 54(3): 411-421.
- [32] Yarmohammadi H, Rooddeghhan A, Soltanipur M, et al. Healthcare practitioners' knowledge of lymphedema [J]. *Int J Vasc Med*, 2021, 2021: 3806150.
- [33] 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.
- [34] 刘高明, 李旭英, 谌永毅, 等. 肿瘤医院淋巴水肿康复护理中心运行实践 [J]. *护理学杂志*, 2020, 35(9): 51-54.
- [35] Finkelstein E R, Ha M, Hanwright P, et al. A review of American insurance coverage and criteria for conservative management of lymphedema [J]. *J Vasc Surg Venous Lymphat Disord*, 2022, 10(4): 929-936.
- [36] 李旭英, 谌永毅, 刘高明. 淋巴水肿康复护理技术 [M]. 北京: 学苑出版社, 2021: 180-181.
- [37] McLaughlin T M, Broadhurst J J, Harris C J, et al. A randomized pilot study on self-management in head and neck lymphedema [J]. *Laryngoscope Investig Otolaryngol*, 2020, 5(5): 879-889.
- [38] Huit M. Lymphoedema in patients treated for head and neck cancer [J]. *J Lymph*, 2011, 6(1): 50-57.
- [39] 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.
- [40] 沈志莹, 王芳, 丁四清, 等. 综合消肿治疗在头颈部肿瘤淋巴水肿患者中的研究现状 [J]. *中华耳鼻咽喉头颈外科杂志*, 2020, 55(5): 558-561.
- [41] Tacani P M, Franceschini J P, Tacani R E, et al. Retrospective study of the physical therapy modalities applied in head and neck lymphedema treatment [J]. *Head Neck*, 2016, 38(2): 301-308.
- [42] Ozdemir K, Keser I, Duzlu M, et al. The effects of clinical and home-based physiotherapy programs in secondary head and neck lymphedema [J]. *Laryngoscope*, 2021, 131(5): E1550-E1557.
- [43] 胡进, 叶沙, 刘高明, 等. 头颈部肿瘤综合治疗后并发淋巴水肿患者的护理 [J]. *护理学杂志*, 2022, 37(14): 47-49.
- [44] Piso D U, Eckardt A, Liebermann A, et al. Early rehabilitation of head-neck edema after curative surgery for orofacial tumors [J]. *Am J Phys Med Rehabil*, 2001, 80(4): 261-269.
- [45] Jeffs E, Huit M. Treatment and outcomes of head and neck oedema referrals to a hospital-based lymphoedema service [J]. *Br J Community Nurs*, 2015(Suppl): S6-S13.
- [46] 王朝霞, 路潜. 头颈部癌症患者淋巴水肿风险因素及评估与管理研究进展 [J]. *护理学杂志*, 2022, 37(4): 106-109.
- [47] Doersam J K, Dietrich M S, Adair M A, et al. A comparison of symptoms among patients with head and neck or truncal lymphedema and normal controls [J]. *Lymphat Res Biol*, 2019, 17(6): 661-670.
- [48] Cavezzi A, Urso S U, Ambrosini L, et al. Lymphedema and nutrition: a review [J]. *Veins Lymph*, 2019, 8(1): 24-29.
- [49] 王楠, 张学红, 禹淑杰, 等. 头颈癌放疗患者吞咽康复管理的最佳证据 [J]. *中国疗养医学*, 2023, 32(9): 915-920.
- [50] Fingeret M C, Teo I, Goettsch K. Body image: a critical psychosocial issue for patients with head and neck cancer [J]. *Curr Oncol Rep*, 2015, 17(1): 422.
- [51] Lorig K. Self-management education: more than a nice extra [J]. *Med Care*, 2003, 41(6): 699-701.
- [52] Lorig K R, Ritter P, Stewart A L, et al. Chronic disease self-management program: 2-year health status and health care utilization outcomes [J]. *Med Care*, 2001, 39(11): 1217-1223.
- [53] Jonkman N H, Schuurmans M J, Jaarsma T, et al. Self-management interventions: proposal and validation of a new operational definition [J]. *J Clin Epidemiol*, 2016, 80: 34-42.