

老年性黄斑变性患者自我管理行为的质性研究

罗海燕 刘琼 陶玲 文美丹

广西壮族自治区南溪山医院（广西壮族自治区第二人民医院） 广西桂林 541002

摘要：目的：了解老年性黄斑变性患者的自我管理行为现状，为进一步指导患者提高自我管理能力和制定自我管理评价工具提供依据。方法：采用现象学研究法，对17例老年性黄斑变性患者进行半结构式访谈，用Colaizzi 7步法整理、分析资料。结果：共归纳为5个主题：日常功能障碍，缺乏应对方法和技能；对疾病认知不足，治疗不及时、依从性差；普遍合并基础病，共病管理能力低；缺乏疾病保健常识，改变不良生活习惯及重建健康行为动力不足；负性情绪明显，心理调适有待提高。结论：老年性黄斑变性患者的自我管理能力和制定自我管理评价工具提供依据。应从社会层面加强专题科普教育，提高社会认知度，积极推进视觉康复训练、社会心理干预及自我管理项目的开发与应用。

关键词：老年性黄斑变性；自我管理；行为；质性研究

老年性黄斑变性 (age-related macular degeneration, AMD) 是一种与年龄相关的致盲性退行性的慢性眼底病变，是世界卫生组织认定的三大致盲性眼病之一^[1]。临床主要分干性和湿性两种类型^[2]。干性 AMD 发病隐匿，病情进展缓慢，目前缺少有效的治疗手段；而湿性 AMD 往往会出现视力急剧下降及视物变形，90%的视力丧失都是由湿性 AMD 引起^[3]，目前主要的治疗方法是玻璃体内注射抗血管内皮生长因子 (VEGF) 药物，该方法需要根据患者的病情变化多次注药并长期随访监测^[4]，但并不是所有患者治疗后视力都能得到提高或维持^[5]，而频繁注药、反复检查、高昂的治疗费用、视功能障碍及治疗效果的不确定性，给患者带来了巨大的压力^[6]，给社会、家庭及经济造成了沉重的负担。随着我国人口老龄化的日益严重和平均寿命的提高，AMD 的发病率逐年上升，据估计 2050 年将达到 5519 万，15.8% 的老年人因患有 AMD 而致盲，已成为影响我国人民全生命周期健康的社会公共卫生问题^[7-8]。自我管理在慢性病的治疗过程中日益被重视，直接关系到患者的健康结局，目前我国对 AMD 患者的自我管理能力和制定自我管理评价工具提供依据。

1 对象与方法

1.1 研究对象

采用目的抽样方法，抽取某三级甲等医院眼科病区 17

名 AMD 患者为研究对象。纳入标准：患者经检查后确诊为 AMD^[9]；进行玻璃体腔注射抗 VEGF 药物治疗；具有良好的语言表达和沟通能力；患者知情同意，自愿参与本研究。排除标准：合并糖尿病视网膜病变等其他视网膜血管病变；合并青光眼；患有精神类疾病。为保护患者隐私，按访谈顺序依次编号为 M1 ~ M17，详见表 1。

1.2 研究方法

1.2.1 资料收集方法

本研究为现象学研究，采用半结构式访谈法收集资料。根据研究目的，通过查阅文献、征询眼科眼底病专家意见，拟订预访谈提纲。预访谈 2 名患者后进行修改，并确定最终版访谈提纲：（1）最初发病时视力有什么改变？（2）当时有什么想法？（3）采取了哪些措施？（4）视力下降对日常生活和工作有哪些影响？（5）你是如何克服这些困难的？（6）患病后如何进行自我管理？会采取哪些措施尽可能延缓病情发展、提高或维持视力？（7）在自我管理过程中遇到的最大困难是什么？（8）最需要哪些方面的帮助？访谈前与受访者充分沟通交流，建立相互信任的关系，详细解释研究目的和保密原则，征得其同意并签署知情同意书，约定好访谈时间和地点。访谈地点选择在病区谈话室、检查室等较为安静的场所，访谈时间安排在入院第 1 天，以不影响受访者检查、治疗和休息为前提。访谈过程体现人文关怀，态度诚恳、语气亲切，鼓励受访者说出自己的真实经历和感受，观察并记录受访者的肢体动作和情绪变化。每次访谈时间为

30-45 分钟。

表 1 受访者一般资料 (n=17)

编号	性别	年龄	文化程度	诊断 (右眼 OD; 左眼 OS; 双眼 OU)	病程 (月)	基线最佳矫正视力	注药次数	治疗后视力变化
M1	女	53	高中	OD 湿性 AMD	16	OD: 指数 OS: 0.6	1	无变化
M2	男	48	大学	OD 湿性 AMD	3	OD: 0.12 OS: 1.0	3	提高
M3	男	56	小学	OS 湿性 AMD	12	OD:1.0 OS:0.08	1	无变化
M4	男	55	小学	OS 湿性 AMD	7	OD:0.4 OS:0.1	3	提高
M5	女	79	文盲	OD 湿性 AMD	3	OD:0.1 OS:0.25	2	提高
M6	女	60	小学	OD 湿性 AMD	60	OD:0.12 OS:0.3	4	下降
M7	男	81	文盲	OU 湿性 AMD	15	OD:0.25 OS: 手动	1	下降
M8	男	80	小学	OS 湿性 AMD	9	OD:0.25 OS: 指数	2	无变化
M9	男	74	小学	OD 干性 AMD; OS 湿性 AMD	6	OD:0.25 OS: 指数	1	右眼提高; 左眼无变化
M10	男	57	大学	OS 湿性 AMD	24	OD:0.8 OS0.5	7	下降
M11	男	67	小学	OU 湿性 AMD	8	OD:0.1 OS:0.04	2	右眼提高; 左无变化
M12	男	73	大学	OD 湿性 AMD; OS 干性 AMD	108	OD:0.08 OS:0.25	9	下降
M13	女	79	文盲	OU 湿性 AMD	120	OD: 指数 OS: 光感	3	无变化
M14	女	67	高中	OS 湿性 AMD	16	OD:0.1 OS:0.5	12	无变化
M15	男	77	大学	OD 湿性 AMD	1	OD:0.1 OS:0.2	7	提高
M16	女	66	高中	OS 湿性 AMD	36	OD:0.6 OS:0.08	11	提高
M17	男	45	小学	OS 湿性 AMD	2	OD:1.0 OS:0.12	1	提高

1.2.2 资料整理与分析

访谈结束后 24 h 内由 2 名研究者共同将录音和访谈记录转录为文档, 进行比较、分析和推理。采用 Colaizzi 7 步法分析 [10], 首先仔细阅读所有资料, 摘录出有意义的陈述及相似的观点, 进行编码; 将编码后的内容归纳和提炼主题, 再返回受访者验证确认, 最后形成完整的陈述。

2 结果

2.1 日常功能障碍, 应对方法和技能欠缺

本研究中有 16 例患者表示视力障碍严重影响日常生活和工作, 特别是夜间活动和精细动作最为突出, 导致日常功能障碍, 普遍缺乏应对的方法和技能。M1: “有一天要下楼去做个检查, 根本看不清楼梯的级数, 两级楼梯一脚踩下去, 差点摔一跤; 特别是到了晚上看东西更加困难, 没有办法。” M3: “明明看到物品就放在那里, 伸手去拿又不在, 很无奈。” M6: “最明显的是低头挑碗里的鱼刺, 怎么都看不清楚”。M7: “我的工作是做木头加工, 以前效率很高,

现在看不见, 只能慢慢做, 收入减少了大半。” M4、M5、M11、M12 均讲到无法完成日常生活、工作中的精细动作, 如做菜时放盐不准确、看电视、电脑和手机不清楚、不敢一个人出去走路、看到路上的人就像在水里游一样、一不小心就会被碰伤、精细的工作就更加无法完成了。

2.2 对疾病认知不足, 治疗不及时、依从性差

本研究有 15 例患者对疾病相关知识严重缺乏, 在早期出现视力下降时未引起重视, 缺乏视觉保健意识, 错过了最佳治疗时机, 治疗过程中依从性差。M3: “1 年前就出现左眼视力下降了, 但是右眼还能看见, 没引起重视, 直到左眼看东西变形很严重, 才去医院检查。” M6: “5 年前就得了这个病, 不知道有什么治疗方法。” M8: “上个月已经打过一针了, 眼前黑影缩小了一些, 如果视力不提高, 也不想再治疗了。” M12: “已经打过很多次针了, 每次医生都交代 1 个月要复查, 我都没有去, 都是自己感觉视力又下降了才去医院检查。”

2.3 普遍合并基础病，共病管理能力欠缺

本研究 16 例患者都伴有不同程度的基础病，依次为高血压、糖尿病、冠心病、高血脂、动脉硬化等，多种疾病的症状往往会交织叠加，互为影响，既增加了患者的躯体痛苦，又影响治疗效果及视力的恢复，面对多种疾病的困扰，多数受访者表示无力应对、无所适从，缺乏共病管理能力。M2：“有严重的颈椎病，这段时间颈肩部麻胀痛，有时还头晕，感觉视力更加模糊了。” M6：“得了这个病后，腰腿开始痛了，血压也高了。” M9：“我患有多种基础病，上个月因为脑梗死住院，才出院没几天心脏病又犯了，经常心慌乏力，颈椎还不好，每天要吃很多药，眼睛的问题就一直拖着，左眼越来越差了，弄得心力交瘁。” M11：“自己得了这个病，治疗效果又不太好，血压和血糖也高了，用药都降不下来，不知道该怎么办。”

2.4 缺乏疾病保健常识，重建健康行为动力不足

本研究中 14 例患者缺乏主动改变不良生活习惯的意愿和动力，也有患者表示不知晓哪些生活行为是健康的、哪些是有害的，不知该如何去调整自己的生活方式。M1：“这几年喜欢在手机上刷抖音、还跟着视频跳舞，经常一看就是大半天，我的血脂高、还有冠心病，平常做菜比较咸，最需要保健方面的指导。” M2：“平时会喝点酒，不喜欢运动，每天都会长时间坐在电脑前追剧，也知道这个习惯对眼睛和颈椎病都不好，但就是控制不了自己。” M6：“长期喜欢吃酸辣的食物，口味比较重，每天都要喝很浓的油茶，不知道这些习惯对眼睛和高血压好不好，特别需要饮食、活动、用眼和调节睡眠方面的指导。” M7：“吸烟已经快 60 年了，没办法戒掉的。”

2.5 负性情绪明显，心理调适能力不足

本研有中 11 例患者负性情绪表现明显，心理调适差，由刚开始的恐惧、害怕、担心，进而变得沮丧、焦虑、抑郁、失眠，甚至绝望，也有少数患者能很快自我调整到坦然接受、积极治疗的心理状态。M1：“当时很害怕，感觉自己的生活全完了”，还不断叹气摇头。M2：“很担心治疗效果不好，视力越来越差，就没办法工作了，家人怎么办，下半辈子的生活怎么办，特别是晚上，越想越恐惧，经常睡不着。” M4：“随着病情加重，心情总是很烦躁，一想到家庭负担，就容易发脾气，经常跟家里人吵架，整晚整晚都睡不着，一个晚上大概能睡 3 个小时都不到。” M9：“经常看什么都不顺眼，

甚至听到嘈杂一点的声音，就会心慌不舒服，睡眠长期不好，靠吃安眠药才能入睡，这段时间连吃安眠药都没有用了。”

3 讨论

3.1 开展视觉康复训练，提高患者自我管理技能

参照世界卫生组织对于盲与低视力的诊断标准^[11]，本组患者均存在不同程度的视力残疾，表现为不能确定物品的位置、易摔跤、易受伤、夜间分辨力差及精细动作无法完成等，大部分患者都缺乏应对技能，只能被动地适应视功能损害带来的日常生活的限制，生存质量受到极大影响。崔珊珊等^[12]认为，积极开展视觉康复治疗，通过验配适宜的辅助器具及必要的视觉训练，可提高患者在生活中应用残余视力的能力，改善其生活质量，帮助部分患者提高独立生活的能力。

发达国家已形成较为完善的视觉康复保健体系^[13]，在我国，视觉康复工作起步较晚，北京、上海、天津、温州、广州、深圳等经济发达地区，已先后建立了新型的眼科视觉康复中心^[14]。我国《视力残疾康复“十二五”实施方案》中指出，低视力人群中 90% 的患者有康复需求，而目前的视觉康复机构及服务系统远远无法满足低视力者的康复需求，而且有关视觉康复的社会知晓率也很低^[15]，本访谈组的 AMD 患者都存在视觉康复训练的需求，主要包括助视器的适配与使用，日常生活工作等技能训练和心理康复 3 个方面，使患者更好地利用残余视力，提高自我管理技能。建议充分利用各种社会资源，借鉴国外的先进模式，建立区域性视觉康复中心，组建多学科专家团队，承担区域内特别是基层机构的技术指导、人员培训等工作，主动走进社区，走进 AMD 低视力患者家庭，让更多低视力人群能就近接受视觉康复训练，提高独立生活能力和自我管理技能，更好地融入社会，以减轻 AMD 患者家庭及社会医疗负担。

3.2 加强疾病科普教育，促进健康生活行为再建

本次研究发现，AMD 患者严重缺乏疾病相关知识、疾病保健常识及共病管理知识。大多数患者不知晓湿性 AMD 可进行抗 VEGF 治疗及治疗方案，特别是来自农村地区的患者表示从未听说过 AMD 这类疾病，更不知疾病结局会导致失明，未引起重视而错过最佳治疗时机；大部分患者在确诊 AMD 后，均渴望获得专业的疾病保健常识和指导，希望通过自身努力改变不良生活习惯重建健康行为以延缓病情进展，最大限度的恢复或维持现有视力。在访谈过程中患者

提出医护人员在健康宣教中关注的主要是眼睛的问题，并不重视其他基础病的管理，而大部分患者都同时合并多种基础病，医护人员在健康宣教方面应切实做到以人为本，充分考虑患者的个性化需求。万君丽等^[16]研究发现，大部分患者认为目前对湿性 AMD 宣传力度不够，希望得到更专业的健康教育和指导。随着我国人口老龄化的加剧，AMD 患者数量急剧增长，在健康中国大背景下，眼科医护人员除了在院内对就诊患者做好健康宣教外，还应积极通过医联体模式延伸到社区、县城、村镇，通过各种媒体平台及信息科技产品，在社会面有效开展多元化、多渠道、全覆盖的 AMD 专题科普教育，提高大家的正确认知，避免 AMD 患者贻误治疗时机，提高患者治疗和自我管理的依从性，最大限度地降低致盲率。

国内多项研究结果^[17-20]显示，AMD 的发病与长期吸烟、长期嗜酒、合并高血压、心脑血管疾病及糖尿病有显著相关性，临床也发现血脂水平与 AMD 具有相关性，降脂药物可能具有延缓 AMD 发展作用。饮食方面，Chew 等^[21]研究认为，长期服用维生素 C、维生素 E、β 胡萝卜素和锌，有助于减缓 AMD 疾病的进展；叶黄素和玉米黄质能有效改善视网膜光感受器功能，对视网膜黄斑部具有保护作用^[22]，这些物质广泛存在于菠菜、南瓜、猕猴桃、玉米、橙汁、蜜瓜、枸杞等食物中。因此医护人员应指导 AMD 患者戒烟、戒酒，饮食上注意多食蔬菜水果、营养均衡，增加富含叶黄素和玉米黄质的食物，适当补充维生素 C、维生素 E、β 胡萝卜素和锌，同时积极防治高血压、心脑血管疾病、糖尿病及高血脂。

3.3 重视情绪管理，提高心理调适能力

本研究中大部分患者存在不同程度的担心、沮丧、焦虑、抑郁甚至绝望等负性情绪，其中社会支持度低、经济负担重、双眼视功能均受损的患者更易出现睡眠质量下降，甚至长期失眠等问题。有研究证实^[23]，AMD 患者因视力障碍导致活动受限及独立能力下降，更易产生抑郁症。陈蔚蔚等^[24]研究发现，AMD 患者治疗前焦虑、抑郁及共患比例分别为 60%、75%、60%，并且对睡眠状况产生不良影响，睡眠障碍除加重不良情绪外，还会加快病情的进展，影响其生存质量。国内外多项研究显示^[25-27]，社会心理干预可以控制和减轻患者的负面情绪，提高患者的自我效能和社会适应能力，主要包括认知行为疗法、心理健康教育、家庭治疗、

个体支持治疗、团体支持治疗等。因此，应重视对 AMD 患者的心理状态评估，及时给予社会心理干预，帮助患者采取有效手段缓解焦虑抑郁情绪，改善睡眠质量，进而提高患者的生活质量和自我效能。

4 结论

本研究通过对 17 例 AMD 患者进行半结构化访谈，发现 AMD 患者自我管理能力较低，主要体现在：因视力受损导致严重的日常功能障碍，缺乏应对方法和技能；对疾病认知不足，治疗不及时、依从性差；普遍合并基础病，共病管理能力低；缺乏疾病保健常识，改变不良生活习惯及重建健康行为动力不足；负性情绪明显，心理调适能力有待提高。未来应从社会层面加强 AMD 的专题科普教育，提高社会认知度，同时应借鉴国外的先进经验结合医联体、医共体平台，积极推进视觉康复训练、社会心理干预及自我管理项目的开发与应用，提高 AMD 患者的自我管理能力和依从性，降低致盲率。本研究结果可为进一步制定 AMD 患者自我管理评价工具提供依据。

参考文献：

- [1] 武明星, 郑政, 周希媛. 年龄相关性黄斑变性流行病学研究进展 [J]. 国际眼科杂志 2015,15(2):223-227.
- [2] 刘家琦, 李凤鸣. 实用眼科学 [M]. 3 版. 北京: 人民卫生出版社, 2010:446-447.
- [3] 高蕾, 张林娜. 康柏西普治疗湿性老年性黄斑变性的临床疗效观察及影响预后的相关因素分析 [D]. 山东: 山东大学, 2020:1-50.
- [4] Desideri LF, Traverso CE, Nicolo M. Abicipar pegol: an investigational anti-VEGF agent for the treatment of wet age-related macular degeneration [J]. Expert Opin Invest Drugs, 2020;29(7):651-658.
- [5] Rofagha S, Bhisitkul RB, Boyer DS, et al. Seven-year outcomes in Ranibizumab-treated patients in ANCHOR, MARINA, and HORIZON: a multicenter cohort study (SEVEN-UP) [J]. Ophthalmology, 2013, 120(11):2292-2299.
- [6] Mathew R S, Delbaere K, Lord S R, et al. Depressive symptoms and quality of life in people with age-related macular degeneration [J]. Ophthalmic Physiol Opt, 2011, 31(4):375-380.
- [7] 司燕会, 李顺平. 老年性黄斑变性患者五种偏好量表

- 比较与生命质量评价研究 [D]. 山东: 山东大学, 2021:12-15.
- [8] Ong BB. Age-related macular degeneration [J]. Br J Hosp Med (Lond), 2016, 77: C18-21.
- [9] 中华医学会眼科学分会眼底病学组中国老年性黄斑变性临床指南与临床路径制订委员会. 中国老年性黄斑变性临床诊断治疗路径 [J]. 中华眼底病杂志, 2013; 29(4): 343-355.
- [10] 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.
- [11] 葛坚, 王宁利, 黎晓新, 等. 眼科学 [M]. 3 版. 北京: 人民卫生出版社, 2015: 565-566.
- [12] 崔珊珊, 邹燕红. 重视老年性黄斑变性患者的视觉康复治疗 [J]. 中华眼科医学杂志 (电子版) 2018, 8(2): 49-55.
- [13] Qureshi BM, Mansur R, Al-Rajhi A, et al. Best practice eye care models [J]. Indian J Ophthalmol, 2012, 60(5): 351-357.
- [14] 崔珊珊, 李乾, 邹燕红. 低视力者视觉相关生存质量和康复现状 [J]. 中国康复医学杂志 2018, 33(11): 1378-1381.
- [15] 詹磊磊, 安磊, 冯晶晶, 等. 中国大陆三级医疗机构低视力服务专业人员配置和服务提供情况分析 [J]. 中华眼视光学与视觉科学杂志, 2019, 021(004): 297-301.
- [16] 万君丽, 卞薇, 谭明琼, 等. 湿性老年性黄斑变性患者治疗期的生活体验 [J]. 临床与病理杂志, 2018, 38(9): 1957-1962.
- [17] 巩亚军, 赖坤贝, 金陈进. 尼古丁加重渗出型老年性黄斑变性脉络膜新生血管形成的研究现状 [J]. 中华眼底病杂志, 2020, 36(4): 319-322.
- [18] 汪颖, 管怀进, 陆宏, 等. 江苏省启东市农村地区老年性黄斑变性流行病学调查分析 [J]. 中华眼底病杂志, 2015, 31(5): 459-461.
- [19] 佟甜, 姜艳华. 老年性黄斑变性发病率及危险因素分析 [J]. 国际医药卫生导报, 2019, 25(1): 14-16.
- [20] 董晶, 张璐. 老年性黄斑变性脂质相关研究进展 [J]. 中华眼底病杂志, 2020, 36(10): 821-824.
- [21] Chew EY, Clemons TE, Agron E, et al. Long-term effects of vitamin C and E, beta-carotene, and zinc on age-related macular degeneration: AREDS report no. 35 [J]. Ophthalmology, 2013, 120(8): 1604-1611.
- [22] 李慧丽, 陈熙, 犹爱林, 等. 叶黄素和玉米黄质治疗年龄相关性黄斑变性的多焦视网膜电图变化观察 [J]. 中国实用眼科杂志, 2010, 28(7): 782-784.
- [23] 李娜, 胥云霞, 严欣. 年龄相关性黄斑变性患者认知功能和抑郁状态的临床分析 [J]. 中国国际眼科杂志, 2017, 17(10): 1905-1908.
- [24] 陈蔚蔚, 葛倩敏, 闵幼兰, 等. 玻璃体注药对老年性黄斑病变患者心理、视功能与睡眠质量的影响 [J]. 中国老年学杂志, 2021, 41(16): 3544-3546.
- [25] 刘洋, 卞薇. 老年黄斑变性患者社会心理干预研究进展 [J]. 中国护理管理, 2018, 18(6): 840-844.
- [26] 卞薇, 谭明琼, 王宗华, 等. 社会心理干预对老年黄斑变性患者健康状况影响的系统评价 [J]. 解放军护理杂志, 2018, 35(19): 11-16.
- [27] 卞薇, 谢维. 基于适应性领导力理论框架干预模式对年龄相关性黄斑变性患者自我管理及生存质量的影响研究 [J]. 护理学报, 2019, 26(20): 15-19.

作者简介:

罗海燕 (1974—), 女, 本科学历, 主任护师, 硕士研究生导师, 从事护理管理、慢病护理研究。

基金项目:

本研究来源于课题: 广西卫健委计划课题 Z20191034/广西医疗卫生适宜技术开发与推广应用项目 S2021059。