

青光眼患者症状体验及应对策略的质性研究*

张小芹¹, 卞薇², 王露², 戈文涛¹, 王丽华^{3△}

(1. 贵州中医药大学研究生院, 贵阳 550002; 2. 陆军军医大学第一附属医院眼科, 重庆 400038;

3. 陆军军医大学第一附属医院院办公室, 重庆 400038)

[摘要] **目的** 深入了解青光眼患者的症状体验及应对策略, 为青光眼患者的症状管理提供参考依据。

方法 采用描述性质性研究的方法, 根据目的抽样法选取重庆市某三级甲等医院的青光眼患者进行面对面半结构化访谈, 采用内容分析法分析资料。**结果** 提炼出 4 个主题: 症状体验复杂多样、日常活动受限、复杂心理状态及多种应对策略。**结论** 医务人员需全面评估青光眼患者的症状, 探索各类症状的发展与应对策略, 从而有针对性地制订相应症状的干预措施, 减轻青光眼对患者日常生活的影响, 帮助患者有效应对。

[关键词] 青光眼; 症状体验; 应对策略; 质性研究

[中图分类号] R77

[文献标识码] A

[文章编号] 1671-8348(2021)24-4228-04

A qualitative study on the symptom experience and coping strategies of glaucoma patients*

ZHANG Xiaoqin¹, BIAN Wei², WANG Lu², GE Wentao¹, WANG Lihua^{3△}

(1. Graduate School/Guizhou University of Traditional Chinese Medicine, Guiyang, Guizhou 550002,

Ching; 2. Department of Ophthalmology, the First Affiliated Hospital of Army Military

Medical University, Chongqing 400038, China; 3. Office of the First Affiliated

Hospital of Army Military Medical University, Chongqing 400038, China)

[Abstract] **Objective** To deeply understand the symptom experience and coping strategies of glaucoma

patients, so as to provide a reference for the symptom management of glaucoma patients. **Methods** Using descriptive research methods, according to the purpose sampling method, we selected glaucoma patients from a tertiary A hospital in Chongqing to conduct face-to-face semi-structured interviews, and analyzed the data by content analysis. **Results** Four themes were refined: complex and diverse symptom experiences, limited daily activities, complex mental states, and multiple coping strategies. **Conclusion** Medical staff need to comprehensively evaluate the symptoms of glaucoma patients, explore the development of various symptoms and coping strategies, so as to formulate corresponding symptom intervention measures to reduce the impact of glaucoma on patients' daily life and help patients effectively cope.

[Key words] glaucoma; symptom experience; coping strategy; qualitative study

青光眼是以视野缺损及视力下降为特征的慢性眼病, 是不可逆性致盲眼病。我国青光眼患者总人数及因青光眼致盲人数均居世界首位^[1]。青光眼是典型的身心疾病, 研究表明, 青光眼患者在疾病进程中会经历一系列躯体、心理症状, 且这些症状未引起医务人员重视, 导致患者症状负担重、生存质量低^[2-5]。了解青光眼患者症状体验及应对策略, 有助于医护人员采取有针对性的症状管理措施, 从而减轻患者的症

状负担、改善患者的生活质量。鉴于此, 本研究对青光眼患者进行深度访谈, 了解青光眼患者症状体验及应对策略, 以期为青光眼患者的症状管理提供参考依据, 现报道如下。

1 资料与方法

1.1 一般资料

2020 年 12 月至 2021 年 2 月, 采用目的抽样法进行抽样, 以最大差异化为原则, 在重庆市某三级甲等

* 基金项目: 重庆市社会科学规划青年项目(2018QNSH42); 陆军军医大学苗圃人才培养项目(XZ-2019-505-054)。 作者简介: 张小芹(1996—), 在读硕士研究生, 主要从事青光眼护理研究。 △ 通信作者, E-mail: 773569612@qq.com。

医院的眼科病房选择不同特征及不同疾病分期的青光眼患者作为研究对象。纳入标准:(1)经医疗诊断为青光眼并接受药物治疗、手术治疗或激光治疗 3 个月以上;(2)年龄大于 18 岁;(3)具有一定的理解和表达能力,知情同意且自愿参加。排除标准:(1)合并其他急性或慢性眼病;(2)合并其他严重的躯体性疾病;(3)合并其他精神性疾病;研究样本量根据资料“饱和”确定,即资料分析过程中没有新主题出现则停止抽样。共纳入 24 例青光眼患者,其中男 12 例,女 12 例;年龄 28~77 岁,平均(51.79±11.83)岁;受教育程度:初中及以下 8 例,高中 11 例,大学及以上 5 例;已婚 21 例,离异或丧偶 3 例;右眼视力为无光感~0.8,左眼视力为无光感~1.0;编号为 P1~P24。

1.2 方法

1.2.1 研究方法

采用描述性质性研究的方法,选择 15:00—17:00 时间段进行访谈,避开患者外出检查、午休及诊疗的时间,地点选择相对比较私密、安静的眼科慢性眼病管理会议室。采用一对一、面对面、半结构式深入访谈法进行资料收集,基于症状体验模型和应对过程理论^[6-7],设计访谈提纲,并经过两名专家修改。主要包括:(1)自从得了青光眼以来,都有些什么症状?(2)上述症状对日常生活有什么影响?(3)为了缓解这些不适,都采取了哪些措施?正式访谈前,预访谈 2 例患者,根据患者对问题的理解及专家对预访谈资料分析后给出的建议,做出适当修改。访谈全程录音,并记录现场笔记,访谈时间全程控制在 30~60 min,根据受访者实际情况进行调整。

1.2.1 资料分析方法

访谈结束后记录现场笔记,在 24 h 内对访谈资料进行转录,并在转录稿中标注访谈对象的非语言信息。资料的管理及分析在软件 Nvivo12 的辅助下进行。两名经过相关培训的研究员在掌握访谈内容的前提下,采用内容分析法,在每次访谈结束后进行初步编码,根据相似的语句、情感、信仰、经历和价值,将频繁出现的陈述进行归类,从而确定主题,并由其他研究员和患者阅读并进行修改。

1.2.2 伦理与质量控制

本研究已通过医院伦理委员会的审查批准(批准号:KY2021029),严格遵循匿名保密、知情同意等原则。访谈前向研究对象解释本研究的目的、方法并签署知情同意书,告知本研究所获取的信息将严格保密且不作为本研究以外的其他任何用途,研究进行的任何时段均可退出。研究者在研究开展前接受了循证护理和质性研究的系统培训,掌握了描述性质性研究

方法、访谈法和资料分析方法。在资料整理阶段,先由 1 名研究人员进行转录,再由另 1 名研究人员进行复核。对资料整理分析不一致之处进行讨论,返回原访谈对象求证补充。

2 结果

2.1 症状体验复杂多样

2.1.1 眼部症状

眼压控制不佳、眼药水的副作用及手术创伤使患者眼部症状高发,表现为眼部胀痛、眼红、流泪、干涩等。P2:点了眼药水之后眼睛有点发红。P6:右眼睛胀痛,只要不痛就还好,主要就是痛。P17:风一吹就要流眼泪,手术完了那几天,眼睛有一点点痒。由于青光眼起病隐匿,症状体验存在个体差异,也有受访者表示没有明显的症状。P1:一直都没有什么症状。

2.1.2 视觉症状

青光眼常见的视觉症状主诉包括雾视、虹视、管视、亮适应困难、夜间视力下降等。P10:看东西越来越小了,太阳大了不舒服,都不敢出门。P16:有时候发了脾气后,也会感觉眼睛不舒服,看东西模糊,我躺着看灯,周围有一圈圈的像彩虹一样。P7:视力下降,感觉像在管子里看东西一样。

2.1.3 其他症状

青光眼患者常见其他症状包括恶心、呕吐、头痛、睡眠障碍、走路不平稳等。P16:感到恶心想吐,四肢无力、出汗。P22:头痛,痛起来有点想呕吐。近一半的受访者表示存在睡眠障碍。P3:容易东想西想,有时候睡得不好。P17:最大的困难就是睡眠,晚上九点多睡最多到凌晨一两点就睡不着了。部分患者表示走路不平稳。P4:走路高矮不一,不平稳。P12:下楼梯的时候,会有高一步低一步那种感觉,感觉脚踩下去,踩得多一些了的感觉。P19:我在农村走小路基本不行,那些小路长点草,就经常摔倒。

2.2 日常活动受限

2.2.1 日常生活活动受限

低视力的青光眼患者日常的身体活动受到限制,表现在外出受限及日常活动需要更加小心谨慎等。P12:我一般都不出去,走路都不敢走,走得很慢。P19:上下楼梯都要慢慢走。

2.2.2 娱乐生活受限

患者视力下降及避免过度用眼,不得已对娱乐活动做出调整。P5:电脑的休闲娱乐放弃了,电视也看得少了,原来喜欢看小说,现在听书。P23:现在手机也很少玩了,除了打电话必要的时候。

2.2.3 社交活动受限

患者由于夜间视力下降放弃了部分社交活动。

P18:晚上尽可能不出去和朋友玩,晚上尽可能不出门。P23:晚上光线不是很好,看东西不是那么清晰,就不想出去(和朋友聚餐),而且也不能喝酒,辛辣的东西我也不能吃。

2.3 复杂心理状态

2.3.1 对疾病进展的担心

几乎所有的受访者都提到担心失明,部分患者提到担心遗传给下一代、担心手术是否成功等。P2:药物都控制不了了,只有做手术了,会担心手术成不成功啊。P3:我担心这个会遗传给我的儿子。P15:担心,怎么不担心呢,就是怕瞎了,瞎了就一点都看不见了。P21:一想到这个病就想到了世界末日,担心以后看不见怎么办。

2.3.2 负性情感体验

本研究受访者的负性情感体验包括焦虑、悲伤等,即使是现在视力较好的受访者,也存在负性情绪体验。P2:焦虑眼睛的状况,有时候提起很伤心,自己很想哭。生了这个病以后,情绪波动就很大。P18:情绪压力特别大,烦躁,眼睛看不到心里肯定烦躁。

2.3.3 对自身形象的不自信

视觉障碍、不可逆致盲性眼病的诊断,导致患者产生自卑心理。P4:感觉自己有缺陷。P5:觉得自己不是一个完整健康的人。P13:变得没有以前自信了,倒不是说外在的容貌,只是心理上的,害怕别人说那个小朋友的妈妈是个盲人。

2.4 多种应对策略

2.4.1 自我调节

面对疾病,部分受访者表示对未来的医学发展充满信心。P5:熬到把青光眼这个难题攻克了,就像白内障一样,现在就是个小手术。部分受访者通过调整心态,来应对疾病。P2:以前我在工作上很在意别人对自己的看法,现在我在这些方面看得没有那么重了,人生病了,有些东西还是要放一下。P9:以前爱计较输赢,现在想开了,心态上发生了改变,也不爱和人争长短了。P14:担心也是多余的,只有面对。

2.4.2 依赖家庭支持

尽管有受访者担心成为家庭的负担,多名受访者表示家人的关心、帮助和支持是他们战胜疾病的强大支柱,除了情感上的支持,多名受访者提到了经济上的支持。P1:他们对我很好,非常关心好,每天都要打电话问我几次,比之前多了一层关心。P5:家里人听到我说要瞎了,被吓到了,后面他们也了解了(青光眼),说要管你的,大不了卖两套房子给你治病嘛(笑)。P7:家里面的人支持我,我这次治病,家里没钱都是老丈人给的钱。

2.4.3 建立健康生活行为

青光眼患者为避免青光眼恶化,会主动改变不良生活习惯,建立健康生活行为。P3:我原来喜欢看书,现在看一会就休息一下。P23:自从得病以后我晚上都睡得很早,以前至少 11 点多才睡。P20:我现在都戒烟了,酒也很少喝了。

2.4.4 求助专业人士

患者除了通过自身努力解决生活中遇到的问题外,在必要时患者也会利用身边可及的医疗资源,希望得到专业的健康教育。P3:我对青光眼这个病不是很了解,我就上网去查,但是网上的又不专业,还是要靠你们给我们多讲一下。

2.4.5 控制眼压

几乎所有的患者都提到担心眼压,针对眼压升高,患者采取了不同的应对策略。P16:眼压高了眼睛就会痛,我就弄了点药酒,把纸浸湿,把纸放在眼睛上面。P24:有时候失眠一晚上都睡不好,第二天就感觉眼睛痛,我就加点降眼压的眼药水。P1:感觉眼压高,眼睛雾的时候,我就闭着眼睛休息一会。

3 讨论

3.1 全面评估并干预患者的症状

本次访谈中青光眼患者提及的症状包括视觉症状、眼部症状及其他症状,与 FERNANDEZ 等^[8]的研究结果较为一致。访谈中发现青光眼患者的症状表现是多维度的,且症状相关联,睡眠障碍、负性情绪可引发眼压升高、虹视、雾视等症状。这提示医务人员应采用适宜的评估工具,全面评估青光眼患者的症状。现有的青光眼症状量表只包含了视觉症状及非视觉症状两个维度,不能全面捕捉青光眼患者的症状^[9]。症状群是指 3 个或 3 个以上同时发生且相互关联的症状,症状群中的症状具有协同作用,会加重症状的严重程度^[10]。因此,未来应采用量性研究的方法调查青光眼患者的症状并探索其症状群种类,构建适合我国青光眼患者使用的症状群评估工具,研究症状群的发生机制,建立科学有效的干预手段,以减轻青光眼患者的症状负担。在症状评估阶段,需要重点评估长期使用抗青光眼药物及术后的患者^[11-12],这类患者易产生药物及手术相关性干眼症,导致患者眼睛产生干涩、疲劳、异物感等。手术是引发患者焦虑、睡眠障碍、疼痛及眼部不适感等诸多症状的重要因素^[13]。因此,医务人员应加强围术期青光眼患者的疾病宣教及心理干预,消除患者对手术的顾虑,做好围术期疼痛评估及镇痛干预。

3.2 减轻对日常活动影响

目前患者及医护人员较多关注青光眼治疗疗效

而忽视了青光眼对患者日常活动的影响。尽管目前的治疗手段难以恢复青光眼患者已损伤的视神经,但是对于低视力、小视野的青光眼患者,光学性或非光学性助视器材可能有助于改善其视觉质量。研究发现对青光眼患者进行视觉训练干预,部分青光眼患者的立体视功能可以得到改善^[14]。LI 等^[15]通过对青光眼患者进行个体化的视觉现实训练,发现可以改善青光眼患者的视力和视野缺损。因此,当青光眼患者出现双眼视力损害时,应建立以护士为基础、眼科医生和康复医生为指导的专业团队,借鉴先进的视觉康复项目及干预措施(如视觉训练、心理治疗、配备辅助设备),以提高患者独立生活的能力,减轻对患者日常生活的影响。

3.3 帮助患者有效应对

本研究发现眼压控制是青光眼患者应对的重点和难点,眼压升高是诱发青光眼诸多症状的高危因素,也是目前控制疾病进展唯一可控的因素^[16]。部分患者采取了如控制用眼时间、建立健康的生活方式等避免眼压升高,大部分受访者能够意识到眼压监测的重要性并积极应对眼压升高,个别健康素养较低的患者缺乏妥当的应对策略。大多数患者对眼压的监测主要依靠主观的判断,而眼压的变化有时不易察觉,医务人员可以推荐有条件的患者使用家用眼压计^[17],以帮助患者实时监测眼压。温州医科大学附属眼视光医院的青光眼个案管理模式的经验表明^[18],个案管理模式有助于大部分患者眼压的控制。同时,本访谈中患者提到希望通过专业人士获取疾病的相关知识。因此,医务人员可以采用青光眼俱乐部的形式^[19]、借鉴温州医科大学附属眼视光医院的青光眼个案管理模式,提升患者自我管理能力和自我效能,帮助患者有效应对疾病。

本研究通过对 24 例青光眼患者深度访谈发现,青光眼患者的症状体验复杂,症状相互关联,部分症状未受到患者及医务人员重视,患者针对部分症状采取了有效的应对策略,但是仍存在应对无效的情况。因此,医务人员应全面系统地评估青光眼患者的症状,结合实际情况采取针对性的干预措施,从而帮助患者有效应对疾病。由于症状存在纵向动态变化的过程,本研究仅在一个时间点对患者进行了访谈,未来的研究可以对同一患者在不同时间段的症状进行探索和研究。

参考文献

[1] 中华医学会眼科学分会青光眼学组,中国医师协

会眼科医师分会青光眼学组. 中国青光眼指南(2020 年) [J]. 中华眼科杂志,2020,56(8):573-586.

- [2] GARCIA-FEIJOO J, SAMPAOLESI J R. A multi-center evaluation of ocular surface disease prevalence in patients with glaucoma [J]. *Clin Ophthalmol*, 2012, 6:441-446.
- [3] RIVA I, LEGRAMANDI L, RULLI E, et al. Vision-related quality of life and symptom perception change over time in newly-diagnosed primary open angle glaucoma patients [J]. *Sci Rep*, 2019, 9(1):6735.
- [4] WU N, KONG X, GAO J, et al. Vision-related quality of life in glaucoma patients and its correlations with psychological disturbances and visual function indices [J]. *J Glaucoma*, 2019, 28(3):207-215.
- [5] MUSCH D C, NIZIOL L M, JANZ N K, et al. Trends in and predictors of depression among participants in the collaborative initial glaucoma treatment study (CIGTS) [J]. *Am J Ophthalmol*, 2019, 197:128-135.
- [6] ARMSTRONG T S. Symptoms experience: a concept analysis [J]. *Oncol Nurs Forum*, 2003, 30(4):601-606.
- [7] LAZARUS R S. Coping theory and research: past, present, and future [J]. *Psychosom Med*, 1993, 55(3):234-247.
- [8] FERNANDEZ L E, KARACA E E, EKICI F, et al. Symptoms reported by patients with varying stages of glaucoma: review of 401 cases [J]. *Can J Ophthalmol*, 2014, 49(5):420-425.
- [9] SENCANIC I, GAZIBARA T, DOTLIC J, et al. Glaucoma symptom scale: psychometric properties of the serbian version [J]. *PLoS One*, 2019, 14(5):e0216920.
- [10] DODD M J, MIASKOWSKI C, PAUL S M. Symptom clusters and their effect on the functional status of patients with cancer [J]. *Oncol Nurs Forum*, 2001, 28(3):465-470.
- [11] 亚洲干眼协会中国分会, 海峡两岸医药卫生交流协会眼科学专业委员会眼表与泪液病学组, 中国医师协会眼科医师分会眼表与干眼学组. 中国干眼专家共识: 药物相关性干眼(2021 年) [J]. *中华眼科杂志*, 2021, 57(10):734-742. (下转第 4236 页)

- [3] ZHU N, ZHANG D Y, WANG W L, et al. A novel coronavirus from patients with pneumonia in China, 2019[J]. *N Engl J Med*, 2020, 382(8):727-733.
- [4] WRAPP D, WANG N, CORBETT K S, et al. Cryo-EM structure of the 2019-nCoV spike in the prefusion conformation[J]. *BioRxiv*, 2020, 367(6483):944462.
- [5] VAN DOREMALEN N, BUSHMAKER T, MORRIS D H, et al. Aerosol and surface stability of SARS-CoV-2 as compared with SARS-CoV-1[J]. *N Engl J Med*, 2020, 382(16):1564-1567.
- [6] KOLBER W, KUSNIERZ C B, MARAJ M, et al. Neutrophil to lymphocyte ratio at the early phase of acute pancreatitis correlates with serum urokinase-type plasminogen activator receptor and interleukin 6 and predicts organ failure[J]. *Folia Med Cracov*, 2018, 58(4):57-74.
- [7] 降钙素原急诊临床应用专家共识组. 降钙素原(PCT)急诊临床应用的专家共识[J]. *中华急诊医学杂志*, 2012, 21(9):944-951.
- [8] 叶树鸣, 陈峻, 江城. 老年社区获得性肺炎中 D 二聚体、C 反应蛋白、红细胞沉降率检测的临床意义[J]. *血栓与止血学*, 2019, 25(5):732-734.
- [9] 王玉亮, 王峰, 耿洁. 细胞因子与细胞因子风暴[J]. *天津医药*, 2020, 48(6):494-499.
- [10] CHEN N, ZHOU M, DONG X, et al. Epidemiological and clinical characteristics of 99 cases of 2019 novel coronavirus pneumonia in Wuhan, China: a descriptive study[J]. *Lancet*, 2020, 395(1223):507-513.
- [11] HUANG C, WANG Y, LI X, et al. Clinical features of patients infected with 2019 novel coronavirus in Wuhan, China[J]. *Lancet*, 2020, 395(1223):497-506.
- [12] 卢子龙, 何如愿, 江文洋, 等. COVID-19 患者临床特征及免疫功能分析[J]. *武汉大学学报(医学版)*, 2020, 41(4):529-532.
- [13] 周玉平, 朱传新, 龚娇芳, 等. 新冠肺炎患者临床实验室检测结果分析[J]. *现代检验医学杂志*, 2020, 35(2):83-87.
- [14] CHEN C, CHEN C, YAN J T, et al. Analysis of myocardial injury in patients with COVID-19 and association between concomitant cardiovascular diseases and severity of COVID-19[J]. *Zhonghua Xin Xue Guan Bing Za Zhi*, 2020, 48(7):567-571.
- [15] UO T, FAN Y, CHEN M, et al. Cardiovascular implications of fatal outcomes of patients with coronavirus disease 2019 (COVID-19)[J]. *JAMA Cardiol*, 2020, 5(7):811-818.
- [16] 张梅, 李闯. 新型冠状病毒肺炎与心血管疾病[J]. *武警医学*, 2020, 31(2):93-96.

(收稿日期:2021-02-10 修回日期:2021-08-28)

(上接第 4231 页)

- [12] 亚洲干眼协会中国分会, 海峡两岸医药卫生交流协会眼科学专业委员会眼表与泪液病学组, 中国医师协会眼科医师分会眼表与干眼学组. 中国干眼专家共识: 眼手术相关性干眼(2021年)[J]. *中华眼科杂志*, 2021, 57(8):564-572.
- [13] LE J T, MOHANTY K, BICKET A K, et al. Identifying outcomes that are important to patients with ocular hypertension or primary open-angle glaucoma: a qualitative interview study[J]. *Ophthalmol Glaucoma*, 2019, 2(6):374-382.
- [14] 袁青, 范嘉豪, 李白冰, 等. 视觉训练对改善青光眼患者立体视功能作用的初步探讨[J]. *中国斜视与小儿眼科杂志*, 2020, 28(3):5-8.
- [15] LI B, CHU H, YAN L, et al. Individualized visual reality training improves visual acuity and visual field defects in patients with glaucoma: a preliminary study report[J]. *Cyberpsychol Behav Soc Netw*, 2020, 23(3):179-184.
- [16] GILLMANN K, WEINREB R N, MANSOURI K. The effect of daily life activities on intraocular pressure related variations in open-angle glaucoma[J]. *Sci Rep*, 2021, 11(1):6598.
- [17] 张馨蓓, 毛羽. 青光眼患者眼压自我监测与家用眼压计需求的问卷调查[J]. *眼科*, 2017, 26(5):312-313.
- [18] 梁优萍, 林豪, 刘林洁, 等. 个案管理模式下青光眼患者的靶眼压管理及随访依从性[J]. *眼科*, 2019, 28(4):289-293.
- [19] 孔祥梅, 孙兴怀. 上海市青光眼俱乐部: 医生和患者的桥梁[J]. *眼科*, 2015, 24(5):358-360.

(收稿日期:2021-03-12 修回日期:2021-09-16)