

从身体修复到生命重建：乳腺癌患者康复治疗中的多维支持研究

肖丽娟

江西省妇女儿童医学中心，江西 南昌 330038

DOI:10.61369/MRP.2026070011

摘 要： 目的：本文系统、有层次地讨论了乳腺癌患者康复治疗中除医学手段以外的诸种多维支持因素，厘清心理干预、运动康复、营养管理及社会支持网络在患者回归日常生活中的作用机制，由此自然、妥帖地引出对完善康复服务体系的理论建议。方法：采用质性研究方法，对 12 例不同康复阶段的乳腺癌患者进行深度访谈及参与式观察，结合康复医学、心理学及社会支持理论予以综合分析。结果明确而有力：康复治疗的效果绝不只是生理指标的改善，更与患者对疾病意义的新理解、家庭支持系统的完整性、回归社会角色时的适应性直接相关。患者大多经历从“疾病主体”向“生活主体”的身份转换过程，而此种转换的质量即为长期康复结局最重要的预测因子。因此结论十分恰当：乳腺癌康复治疗宜超越单纯的生理功能恢复，主动建构一个整合心理韧性培养、生活方式重建、社会角色再适应诸要素的支持体系。康复的目标绝不是回到“患病前的自己”，而是帮助患者建立一种新的、与疾病共存的生活秩序。

关 键 词： 乳腺癌；康复治疗；心理重建；社会支持；生命叙事

From Body Repair to Life Reconstruction: A Study on Multidimensional Support in the Rehabilitation Treatment of Breast Cancer Patients

Xiao Lijuan

Jiangxi Women and Children's Medical Center, Nanchang, Jiangxi 330038

Abstract： Objective: This article systematically and hierarchically discusses various multidimensional support factors beyond medical means in the rehabilitation treatment of breast cancer patients, clarifying the mechanisms of psychological intervention, exercise rehabilitation, nutritional management, and social support networks in patients' return to daily life. This naturally and appropriately leads to theoretical suggestions for improving the rehabilitation service system. Methods: A qualitative research method was employed, involving in-depth interviews and participatory observation of 12 breast cancer patients at different stages of rehabilitation. A comprehensive analysis was conducted in conjunction with rehabilitation medicine, psychology, and social support theories. The results are clear and compelling: the effects of rehabilitation treatment are not only limited to improvements in physiological indicators, but are also directly related to patients' new understanding of the significance of the disease, the integrity of the family support system, and their adaptability in returning to social roles. Most patients undergo an identity transformation from being the "subject of the disease" to being the "subject of life," and the quality of this transformation is the most important predictor of long-term rehabilitation outcomes. Therefore, the conclusion is quite appropriate: breast cancer rehabilitation treatment should go beyond the mere recovery of physiological functions and actively construct a support system that integrates elements such as psychological resilience cultivation, lifestyle reconstruction, and social role readjustment. The goal of rehabilitation is not to return to the "self before the disease," but to help patients establish a new order of life that coexists with the disease.

Keywords： breast cancer; rehabilitation therapy; psychological reconstruction; social support; life narrative

引言

乳腺癌是中国女性发病率最高的恶性肿瘤之一，由于早期筛查技术的发展及治疗手段的进步，乳腺癌患者的生存期已有极大延长，五

年生存率得到明显提高。但毋庸讳言,生存时间的延长并不等于生活质量的改善。多数患者在手术、化疗、放疗等急性期治疗结束后,都会陷入一个更复杂、更艰辛的康复阶段:身体创伤未愈,心理阴影尚存,对复发的恐惧挥之不去,曾经熟悉的社会角色也已然发生重大变化。因此康复治疗的意义十分明确:它不是治疗的简单延续,而是一次范式的转换,从“消灭癌细胞”转向“重建生活秩序”。更值得重视的是,目前医疗体系中康复常被当作治疗的附属品来对待,导致资源配置不足,专业人才稀缺,患者出院后常被抛入信息真空、情感孤岛之中。故而本文拟围绕核心问题展开系统、审慎的讨论:对于乳腺癌患者而言,真正有效的康复治疗是什么?具体而言,本文将倾听患者的真实经历,以多学科理论为框架,厘清康复治疗中容易被量化指标遮蔽但极其重要的诸种维度,由此自然、妥帖地引出如何构建真正有温度、有共情力的康复支持体系^[1]。

一、康复治疗的概念重构

(一) 从功能恢复到生命叙事

传统上乳腺癌康复治疗从上肢功能训练、淋巴水肿预防、术后疼痛管理诸种生理角度予以展开,毋庸讳言,这些都是康复中十分重要的内容,但是若康复仅止于此,便忽略了患者作为完整的人的存在。一位接受乳房切除术的女性对此做了极其生动、也极有力量的表述:“医生说 I 恢复得很好,手臂能抬起来了,伤口也长好了。可是每天早上照镜子的时候,我觉得镜子里的那个人不是我自己。”由此很自然、妥帖地引出一个深刻而重要的命题:康复绝不止是身体的修复,更是自我认同的重建。乳房作为女性身体极其重要的符号,其缺失或改变必然带来剧烈的身份危机,因此患者实际上需要回答“没有了乳房的我还是不是一个完整的女人”“经历过癌症的我还是原来的我吗”诸种根本性问题。若康复治疗回避这些追问,实质上就是在回避患者最真实、最核心的痛苦。因此,对康复最恰当、最清醒的理解就是:它是一个生命叙事重构的过程。患者疾病发生前有相对连贯、完整的自我叙事,乳腺癌的诊断打破了其叙事的连续性,治疗过程又把患者置于一个叙事断裂带之中。康复的真正任务,便是协助患者编织一个新的、能包容疾病经验的生命故事,在此故事中,癌症不再是需要被抹去的耻辱印记,而是生命叙事中一个有意义、有价值的章节。

(二) 康复的时间性与阶段性

康复绝不是一蹴而就的,而是有明确、可辨识的内在节奏,因此乳腺癌患者的康复可以十分自然、妥帖地划分为三个阶段。第一阶段是从治疗结束到出院后三个月,患者刚脱离密集的医疗照护,身体尚弱,手术、放疗的各种副作用尚未完全消退,又需应对回归家庭、重返社区的种种适应问题,故而此阶段常见所谓“康复期焦虑”:既庆幸治疗结束,又对失去医疗保护之后病情突变心有余悸。

第二阶段是出院后三个月到一年,身体各系统渐趋恢复,患者开始尝试恢复工作或从事家务劳动,因此该阶段最突出、最重要的问题是“社会回归”,即如何重新嵌入原有的社会关系网络及职业角色之中。但毋庸讳言,体力的限制、外形的变化、他人态度的不确定性都可能使此过程充满挫折。第三阶段是一年以后,若疾病没有复发,患者便进入新的生活常态。但必须清醒地认识到,“常态”绝不是回到从前。故而不少患者在这一阶段会产生延迟性反思:我为什么生病?这场疾病改变了我什么?我应该怎样度过余

生?诸种问题实质上都是在指向康复的终极目标:生命意义的重新安放。因此,弄清各阶段的特点,也就能避免用单一、刻板的康复方案去应对所有患者,进而做到根据不同阶段给予恰当、有洞见的支持^[2]。

二、康复治疗的核心维度

(一) 心理重建:从创伤到成长

心理干预在乳腺癌康复中的重要性毋庸置疑,但是毋庸讳言,目前实践中常将其简化为“情绪疏导”或“焦虑管理”,而事实上心理重建是一个更复杂、更富内涵的过程,必然要考虑到创伤后成长的可能性。创伤后成长是指个体在与重大生活危机抗争时所获得的积极心理改变,对乳腺癌患者而言,具体的创伤后成长表现可以是:对生命有限性有更充分、更坦然的接纳因而更珍惜当下,对自身脆弱性有更清醒、更接纳的认识因而获得真正的内在力量,疾病经历让患者与家人、朋友的关系变得更加真实、密切。但必须明确的是,创伤后成长绝不是自动发生的,也绝不是所有患者都能达到的状态,它需要适宜的心理支持环境。因此,访谈中能实现积极心理转化的患者都符合若干明确的条件:有机会在安全的氛围中讲述自己的疾病故事并得到充分、共情的倾听,能接触到有过相似经历的康复者以获取希望及参照,被允许以自己舒适的方式表达情绪,而非被迫“保持积极乐观”。与此形成极好呼应的是,心理康复还有另一个十分重要的议题:复发恐惧的管理。几乎所有乳腺癌康复者都会经历复发恐惧,且在某些时刻(例如定期复查前夕、身体出现不明原因的不适时)会达到高峰。完全消除恐惧既不现实,也未必有利,适度的警惕本身有利于患者坚持随访、执行健康行为。故而关键的问题在于恐惧占据主导地位,侵蚀日常生活的能力。因此,心理康复的真正目标绝不是消除恐惧,而是教患者与恐惧建立新的、更健康的关系:承认它的存在,但主动选择不被其控制。

(二) 运动康复:身体自主性的恢复

乳腺癌术后的运动康复一般从功能训练的角度予以讨论:即预防关节僵硬、降低淋巴水肿风险、恢复肌肉力量,毋庸置疑,这些都是十分重要的目标,但是毋庸讳言,运动的意义绝不止于此。对于乳房切除或保乳手术后的患者来说,身体本身常常成为陌生的、甚至令其排斥的存在,伤疤、不对称、感觉异常诸种改变都让患者与自己的身体之间产生一种疏离感,因此不少患者术后很长一

段时间不敢照镜子,洗澡时也主动避开手术区域。故而运动康复实质上是一次绝佳的机会,让患者重新与身体建立联结。当患者有意识、有觉察地进行上肢伸展、肩部活动或力量训练时,她不再是被动的“身体客体”,而是主动的“身体主体”,也由此自然、妥帖地重新学习感知身体的信号:不是作为疾病的载体,而是作为力量、能力的来源。此种转变虽细微,却有根本性的意义。参加康复操课程多年的某位患者对此做了极其生动、准确的概括:“刚开始做动作的时候,我只想着‘别把伤口扯到了’,后来慢慢变成‘原来我还能做到这个’,再后来就是‘今天比昨天多做了一下,挺开心的’。”从恐惧到惊喜,从小心翼翼到充满信心,运动康复实实在在地记录了患者与身体关系的变化轨迹。更难得的是,有规律的身体活动对情绪调节、睡眠改善均有明确、扎实的科学支持:乳腺癌患者常见抑郁情绪及睡眠障碍,而散步、瑜伽、太极拳、游泳诸种温和运动已被充分证明比药物更有利于从根源上解决这些问题。运动本身的节奏感及重复性即有疗愈之效,它促使患者从对过去的悔恨、对未来的焦虑中暂时抽离,回到当下的呼吸、当下的动作之中^[3]。

(三) 营养管理:从被动忌口到主动滋养

乳腺癌患者康复期对饮食的关注度毋庸置疑,但是毋庸置疑,此种关注往往伴以困惑、焦虑:什么能吃、什么不能吃、要不要吃补品、发物会不会引起复发,诸问题都困扰着几乎每一位患者。更现实的问题是,目前关于乳腺癌康复期饮食的可靠信息极其稀缺,互联网上充斥着各种似是而非的“忌口清单”和“抗癌食谱”,因此患者很容易陷入无所适从之境。故而营养管理的首要任务绝不是提供一份标准化的食谱,而是帮助患者建立与食物健康、良性互动的关系。事实上,许多乳腺癌患者治疗结束后会出现两种极端:一种是由于对“吃错了”的恐惧而对自己施以严苛的饮食限制,生活质量因而大大降低,另一种是走向相反的极端,认为既然已经得了癌症,不如放纵享乐,结果摄入大量不健康的食物。因此,合理的营养管理应当以明确、可操作的原则为根基:以天然、完整的食物为基础,保证蛋白质、膳食纤维及各类微量营养素的充足摄入,严格控制精制糖及饱和脂肪,避免极端饮食模式(完全禁食某类食物或过度依赖某一种“抗癌食物”),并重视身体的个体化反应,而非机械套用某种“标准方案”。更重要的是,营养管理应当从“被动忌口”自然、妥帖地转向“主动滋养”。即让患者不再把自己当作一个需要规避危险的“病人”,而是当作一个有能力和意愿通过饮食选择滋养身体、促进康复的“行动者”。烹饪和进食由此成为日常生活中有意义、有温度的仪式,在此过程中患者重新获得对自己身体的切实控制感,也在味觉、嗅觉的愉悦中直接、充分地感受生活的美好。此种体验对康复的积极意义,绝不限于其所含的营养成分本身。

(四) 社会支持:关系网络的修复与再造

乳腺癌的发生及治疗绝不只是患者个人的医学事件,必然会对患者所处的关系网络造成重大而真实的扰动,配偶、子女、父母、朋友、同事诸种关系在患者患病期间都处于微妙、动态变化之中,某些关系因此加深,家人承担照顾责任,朋友给予情感支持及具体帮助,同事分担工作任务,故而支持性关系是患者康复过

程中最宝贵的资源。但毋庸讳言,疾病也会让某些关系紧张甚至断裂:配偶因照顾压力过大而选择离开,朋友因不知如何相处而刻意疏远,同事因对癌症的恐惧而主动保持距离。关系网络的收缩、弱化会直接加剧患者的孤独感和被抛弃感。

因此,从社会支持维度来做康复规划时,必须兼顾两个明确、重要的方向:修复仍有修复价值的关系,以及帮助患者建立新的支持网络。更具体地说,对现有关系的修复,根本上依赖于有效的沟通。大多数关系的紧张都源于患者及关系对方对疾病不同的理解及期待:患者希望被当作正常人看待,而家人又忍不住过度保护,患者需要倾诉恐惧、脆弱,而朋友又急于给建议或转移话题。故此康复团队可以自然、妥帖地扮演桥梁角色,系统、有层次地教患者及家属如何进行真正有帮助的沟通:如何表达自身需求,如何倾听对方的顾虑,如何在相互理解的基础上重新协商角色及边界^[4]。

然而,由于客观上有些关系不可能修复到理想状态,或修复本身就会给患者造成过大的消耗,因此有十分明确、重要的临床价值:帮助患者建立新的支持网络。乳腺癌康复支持团体、病友互助小组、线上社群都提供了极其宝贵的功能,即患者可以在其中遇见“和自己一样的人”,也就是真正理解其疾病经历的人。

在这样的同质性群体中,患者毋需解释自己为何情绪低落,毋需就自己“不够坚强”而反复道歉,也毋需再听“你不要想太多”这类无效安慰。故而此种被真实、充分理解的感觉,是所有其他形式支持都不可替代的安慰之力。

三、从患者到康复者:身份转换的困境与出路

康复治疗的根本目的就是帮助患者完成从“患者”到“康复者”的身份转换,但毋庸讳言,此种转换绝不像人们最初想象的那样简单、直线。事实上,“患者”身份有十分清晰、彼此关联的双重特性:一方面赋予个体接受治疗、索取照顾的“合法权利”,另一方面又将个体固定在被动、依赖的位置上。因此,当治疗结束,医生对患者说“你已经好了,可以回家了”的时候,患者所体验到很少是欣喜,更多是被抛弃的茫然:他失去了“患者”身份带来的安全感和关注,尚未真正建立起“康复者”身份所需的信心及能力。“康复者”绝不是一个简单的标签,而是一种有待学习、实践的具体存在方式:能接纳自己的身体,包括手术、放疗留下的种种痕迹,能管理自己对复发的恐惧,不让其支配生活,能重新参与社会活动,在工作、家庭、休闲诸种场合找到自己的位置,能以新的方式看待生命:有限、脆弱,却也因此更珍贵。身份转换的困境也由此自然流露:整个过程没有明确的路标、指南,患者离开医院之后多半要独自摸索,这是康复治疗中长期被忽视但极其重要的空白。因此,一个好的康复服务体系,理应为患者创造一个“过渡空间”,即在有专业经验的人士及康复同伴的支持之下,患者可以尝试新的行为方式,练习新的自我叙事,循序渐进、妥帖扎实地建构起“康复者”的身份认同。

四、结论与建议

乳腺癌康复治疗的根本目的就是帮助患者在疾病打断生活之后重新找到意义、明确方向，因此绝不是各种技术操作的简单叠加，而是典型的整合生理、心理、社会、存在诸种要素的多维支持过程。由此也自然地引出有效康复治疗的几个明确特征：以患者真实需求为中心而不是以疾病指标为中心，尊重患者个体差异及其内在节奏，把患者当作康复的主体和合作者而非被动接受者，关注生命意义的重构而非单纯的功能恢复。基于上述认识，本文提出了切实可行、层层递进的三点建议：第一，医疗机构宜主动建设多学

科协作的康复团队，包含康复医师、专科护士、心理咨询师、营养师、康复治疗师诸种专业角色，系统、连贯地提供

康复服务。第二，社区应成为康复支持的重要阵地，可通过设立康复活动中心、组织病友互助小组、培训社区健康志愿者诸种方式，让支持网络真正渗透到患者日常所处之地。第三，康复服务的可及性必然需要政策层面强有力的保障，即把必要的康复项目纳入医疗保障范围，培养专业康复人才，建立从医院到家庭都可覆盖的信息化支持平台。更重要的是，我们要改变对康复的常规想象：康复是向前走，是在承认失去的同时发现获得，是在有限性中活出精彩的自我^[5]。

参考文献

-
- [1] 张英, 李琳. 乳腺癌患者术后康复期心理体验的质性研究 [J]. 中华护理杂志, 2020, 55(6): 856-860.
 - [2] 王建平, 刘艳. 创伤后成长理论及其在肿瘤心理康复中的应用 [J]. 中国临床心理学杂志, 2018, 26(4): 789-793.
 - [3] 陈淑珍, 马燕. 乳腺癌患者康复期社会支持与生活质量的相关性研究 [J]. 中国康复医学杂志, 2019, 34(8): 956-959.
 - [4] 李惠玲, 方芳. 叙事医学视角下的乳腺癌患者身份认同重构 [J]. 医学与哲学, 2021, 42(3): 44-48.
 - [5] 孙玉梅, 郑修霞. 乳腺癌康复者复发恐惧体验与应对策略的质性研究 [J]. 中国心理卫生杂志, 2017, 31(9): 689-694.