

ICU 丧亲者心理支持研究进展

刘义婷¹, 邓洁¹, 李亚敏²**Research progress on psychological support to bereaved people after death in Intensive care unit** Liu Yiting, Deng Jie, Li Yamin

摘要:综述 ICU 丧亲者心理障碍发生率,提出 ICU 丧亲者心理障碍与患者拒绝治疗、在插管时死亡、家属未能与其告别却目睹患者死亡、医患沟通不良等因素有关;阐述丧亲者心理障碍评估工具及常见的干预方式,包括叙事护理、死亡后随访会议、为丧亲者提供监护室“礼物”(包括吊唁信、ICU 日记、心电图纪念品)等。提出今后需积极探索丧亲者心理支持干预策略,采用严谨的试验设计,且对干预措施的有效性进行定性和定量两种方式测评,从而改善 ICU 丧亲者长期不良心理结局。

关键词:重症监护; 丧亲; 心理障碍; 心理支持; 叙事护理; 随访会议; 综述文献

中图分类号:R47;R395.1 **文献标识码:**A **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2020.04.101

随着延续生命支持技术的开展,人们就医观念的增强,居民的死亡地点逐步由家庭转移到医院,尤其是医院的重症监护病房(ICU)^[1]。2014 年一项全球报告显示,成人 ICU 死亡率平均为 16.2%^[2]。国内有调查研究显示,ICU 死亡率为 29%^[3]。由于患者病情变化快,预后难料,ICU 的工作重点是对患者技术层面的治疗和护理,往往忽略家属对患者死亡可能性的情感准备^[4]。因此,ICU 患者的死亡会导致家属应激性的情绪紧张,对身心健康造成负面影响。这些失去亲人的家属被称为 ICU 丧亲者,研究表明其会经历抑郁、内疚、悲伤等情绪,生理方面会出现皮质醇水平下降、睡眠障碍等,甚至还会出现自伤、自杀等行为,需要专业人员提供心理支持^[5-6]。数据显示,98% 的 ICU 丧亲者愿意参加有关丧亲心理障碍的筛查与支持项目,需要医疗机构提供机会表达他们对于丧亲的体验和感受,并且非常渴望得到来自医护人员的支持^[7-8]。但目前国内外研究显示,医护人员并未做好充分的准备、采取足够的措施来满足 ICU 丧亲者的心理需求^[4,9]。因此,对丧亲者的心理支持作为 ICU 临终关怀的重要组成部分应逐渐成为今后临床和研究的重点^[10]。目前我国尚无关于 ICU 丧亲者心理支持相关研究,本研究通过对国内外 ICU 丧亲者心理障碍发生率、影响因素、干预措施等方面进行综述,为国内实施针对性干预提供依据。

1 ICU 丧亲者心理障碍发生率及影响因素

1.1 发生率 丧亲作为一个应激事件,使丧亲者承受着巨大的心理创伤,其主要表现为焦虑、抑郁、创伤后应激障碍(PTSD)、复杂性悲伤等,甚至在失去亲人后几周至数年持续存在。研究表明,约 10% 的丧亲者会经历复杂性悲伤,其痛苦程度比普通的哀伤反应更深更久,并且伴随明显的功能损害^[11]。Kentish-Barnes 等^[12]对法国 41 名成人 ICU 丧亲者进行电话随访,评估丧亲者的心理障碍症状,结果表明多达

52% 的丧亲者会经历严重悲伤反应,伴有强烈的思念或分离痛苦,以及持续数月或数年的情感、认知功能障碍。这些症状通常在丧亲后 6 个月才被正式诊断,严重损害丧亲者的生活质量,加重其心理负担^[13-14]。加拿大一项调查发现,在患者去世 3 个月后 38% 的家属存在严重的悲痛症状[简短悲痛问卷(BGQ)评分 > 4],23% 存在创伤后应激症状,20% 存在抑郁症状,17% 存在社交窘迫;在患者去世 6 个月时,仍有 19% 的家属存在复杂性悲伤症状^[15]。

1.2 影响因素 ①患者拒绝治疗,如患者在临终前表示拒绝某些医疗处置措施,而家属作出与患者意愿不符的医疗决策,丧亲者更容易发生心理障碍^[16]。因此,患者临终时的治疗应充分尊重患者本人的指示,尊重患者的自主决策权和知情同意权^[17]。②患者在插管时死亡,会导致丧亲者不知道确切的死亡时间,对患者是否死亡产生疑惑。这需要医护人员及时准确评估临终患者的状况,对家属进行积极宣教帮助其理解死亡。③家属目睹患者死亡却未能与患者做最后的告别,会引发丧亲者强烈的思念、愤怒、不甘和渴望^[18]。另外,ICU 复杂的治疗和操作会导致患者临终前舒适度低下、尊严缺乏,严重影响家属目睹死亡的体验。对此,ICU 医护人员必须定期评估家属的感受和经历,并允许家属在临终期床旁陪伴患者。同时,医护人员在临终阶段应尽可能减轻患者的痛苦,做好临终患者的舒适护理。④家属与医护人员沟通不畅与其丧亲后 6 个月出现的复杂性悲伤、创伤后应激障碍有关。医护人员应改善与临终患者家属的沟通环境、提升沟通意识、注意表达的语言语气等,确保有效沟通^[19]。针对上述影响因素于患者死亡前或死亡时采取相应的干预策略,有助于减轻家属的丧亲之痛。此外,医护人员还可在患者死亡后为丧亲者提供心理支持。

2 评估工具

2.1 独立症状评估工具 以往研究中,对 ICU 丧亲者的心理障碍多采用独立症状的评估,使用医院焦虑抑郁量表(Hospital Anxiety and Depression Scale, HADS)、患者健康调查问卷(Patient Health Questionnaire, PHQ)、症状自评量表(SCL-90)等评估丧亲者的焦虑抑郁症状;使用事件影响量表修订版(Im-

作者单位:1. 中南大学湘雅护理学院(湖南 长沙,410013);2. 中南大学湘雅二医院

刘义婷:女,硕士在读,护师

通信作者:李亚敏, amin5433@163..com

科研项目:2017 年护理学湖南省重点实验室项目(2017TP1004)

收稿:2019-08-29;修回:2019-10-30

pact of Event Scale, IES-R)、创伤性应激障碍筛查问卷(PTSD Checklist Civilian Version, PCL-C)来评估丧亲者的创伤后应激障碍症状;使用复杂性悲伤量表(Complicated Grief, ICG)来评估丧亲者的复杂性悲伤^[20]。这些独立症状的评估工具一般在丧亲者出现心理障碍症状后辅助诊断,尚不能做到风险预测。

2.2 综合评估工具 目前法国已经开发出一种评估丧亲者心理障碍的研究工具(CEASAR)^[21]。该量表共 15 个条目,包含丧亲者的偏好和价值观、与患者临终前的互动和对医疗服务的满意度 3 个维度,每个条目采取 5 级评分法,即 1=创伤,2=痛苦,3=困难,4=接受,5=安慰,总分 15~75,得分越低的丧亲者出现心理障碍的可能性越大。该量表总 Cronbach's α 系数为 0.88,经检验信效度良好。该量表在患者死亡后,用于预测家庭成员在丧亲后出现临床症状的风险。这有助于早期筛查出最有可能遭受严重悲伤反应的人,以便能用有限的医疗资源对高危人群进行早期干预。目前我国还未有专门评估丧亲者心理障碍的研究工具,今后研究可对 CEASAR 量表进行翻译汉化及信效度检验,用来评估我国 ICU 丧亲者的心理障碍风险。

3 干预措施

文献回顾发现,世界范围内关于 ICU 丧亲者心理支持状况的研究报告集中在自澳大利亚、新西兰、丹麦、英国和美国等国家^[22]。在提供丧亲后心理支持方面各国有较大差异,调查显示英国 83.0% 的 ICU 向丧亲者提供随访信息,美国数据显示 62.4% 的 ICU 没有提供任何丧亲支持^[23-24]。研究显示,常见的心理支持方式包括叙事护理、死亡后随访会议、邮寄吊唁信或同情卡等。

3.1 叙事护理 叙事护理是基于创伤事件故事建构理论,在患者死亡后 2~4 周,多学科团队采用半结构化访谈法引导丧亲者讲述对患者疾病和死亡经历的措施并对其做出富有同理心的反馈,叙事内容主要包括患者进入 ICU 治疗的原因、在 ICU 治疗的经历、家属作出临终决策及对患者死亡的感受等。Schenker 等^[25]对 6 名丧亲者进行叙事护理干预发现,干预后丧亲者主观痛苦量表(Subjective Units of Distress, SUDS)得分均低于干预前,6 名丧亲者表示可接受叙事护理,其中 5 名丧亲者在访谈中表明,谈论自己的经历对排解情绪十分有帮助。随后,该研究又采取单盲实验($n=17$)评估叙事护理的效果,94.1% 的叙事者表示参与叙事可以改善心情,感觉自己变得更好^[26]。目前,叙事护理在我国肿瘤患者中已广泛应用,但尚未发现其在 ICU 丧亲者的应用研究,今后在我国可尝试对 ICU 丧亲者开展叙事护理干预研究。

3.2 死亡后随访会议 死亡后随访会议(Follow-up Meeting Post Death, FUMPD)是由 ICU 多学科团队在患者死亡后 4~6 周为丧亲者描述 ICU 期间发生的事件,分析死亡原因,回答疑问并提供心理支持而进行的会议。Kock 等^[27]在瑞典对 84 名丧亲者进行死亡后随访会议干预发现,绝大部分的丧亲者对医护

人员的随访会议感到非常满意,对与随访会议的支持方式充分肯定,认为医生和护士出席非常重要;绝大部分家属认为应例行这种干预,即使对会议不满意的家属也认为应该继续进行随访会议。这说明 ICU 丧亲者接受随访会议这种干预形式,但目前国外相关研究较少,缺乏有统计学意义的量性研究,其效果需要进一步探讨,国内目前尚未发现对丧亲者实施 ICU 患者死亡后随访会议的报道。

3.3 来自监护室的“礼物”

3.3.1 吊唁信 吊唁信是患者在去世后,医护人员为表达对丧亲者的安慰和支持而手写的信件。其内容基于多学科团队开发的模板,主要包括提及死者的姓名、对死者的个人印象(尽可能谈论死者的性格、年龄、兴趣等)、对家庭成员的印象(探访时的印象、次数,参与护理等)、提供帮助(提供 ICU 联系电话)、表示同情和安慰五部分内容,一般在患者死亡 15 d 后寄出。Kentish-Barnes 等^[28]进行一项多中心随机对照研究,评估吊唁信对其焦虑抑郁和创伤后应激障碍的影响,1 个月时评估结果显示干预组 HADS 总得分较高。6 个月时干预组 HADS 总分、抑郁分量表得分、抑郁和 PTSD 患病率均显著高于对照组。量性研究表明吊唁信不能缓解 ICU 丧亲者的悲伤症状,反而可能和症状加重有关。接着,研究者用质性访谈方法调查丧亲者在收到吊唁信时的经历和反应,结果显示,丧亲者认为收到吊唁信让其感受到支持,感受到人性化医疗服务的关爱,但约 30% 的受访者在收到吊唁信感到意外,表达了矛盾、痛苦、纠结的情绪^[29]。综合量性和质性的研究结果,作者的结论是吊唁信“不是为了减轻悲痛,而是为了表示对丧亲者支持”。今后研究可通过扩大样本量,在我国文化背景中尝试吊唁信的干预效果,也可继续评估吊唁信对丧亲者不良心理结局的远期影响。

3.3.2 ICU 日记 ICU 日记是护士主导,医护人员和家属参与,用文字和图片等形式记录患者在 ICU 期间的环境、治疗及感受。一般在患者出院时作为礼物送给患者,当患者死亡时,日记会交给家属保管。Johansson 等^[30]通过质性访谈,探讨 9 名 ICU 丧亲者使用日记的体验。结果表明,丧亲者认为日记是一个重要的信息来源,可以作为丧亲之痛的支持,帮助其获得对患者死亡的理性和感性认识。日记被比喻为“连接过去和未来的桥梁”,丧亲者需要时间接受患者由生到死的事实,而日记可以作为一种工具使丧亲者对死亡过程增加理解,里面的照片也作为一种纪念来缓解丧亲之痛。今后我国可探索把 ICU 日记的使用范围推广至 ICU 幸存者家属及 ICU 丧亲者。

3.3.3 心电图纪念品 心电图纪念品(ECG-Memento)是在患者死亡后,护士为 ICU 丧亲者提供的一份带有患者生前心电图和医护人员手写的关心话语的卡片礼物。在 Beiermann 等^[31]的研究中,共发放 50 份心电图卡片,其中 28 名丧亲者完成调查。其中 41% 的家属在亲人去世后的 6~8 周每天都看它,86% 受访者对卡片给予正面评价。在这些受访者中,

61%的人表示它对缓解丧亲之痛非常有帮助,定性评价的结果认为,心电图卡片礼物是一些家庭在悲痛中得到安慰的来源。在患者临终时,家属意识到患者的心电图是生命的象征,他们的眼睛往往盯着心电监护仪,看着患者的最后一次心跳。心电图作为患者生命力的证据,可以作为丧亲者过渡时期的心理寄托,作为记忆和安慰的来源。

以上三种“礼物”旨在帮助丧亲者形成有关患者生命最后历程的记忆,虽然目前对于形成记忆是否有助于缓解悲痛还不明确,但大部分 ICU 丧亲者在收到“礼物”时能感受到强烈的人文关怀。当医护人员提供形成记忆机会时,丧亲者很重视这些机会^[32]。但目前在我国这种干预很少,还需要进一步的研究评估医护人员制造记忆的信心和能力,并确定此支持方式是否可减轻 ICU 丧亲者的心理障碍。

4 小结

随着“以患者为中心”到“以家庭为中心”的护理模式的转变,医护人员对于 ICU 丧亲者的心理支持工作越来越受到重视^[33]。研究表明叙事护理、死亡后随访会议、向丧亲者提供监护室“礼物”(ICU 日记、心电图卡片)等干预措施可改善 ICU 丧亲者的心理问题,使其得到安慰。但目前现存研究大多集中在欧洲、澳洲和美国等地区,且干预措施多为单中心小样本的探索,其推广范围有限。我国目前对 ICU 丧亲者心理障碍尚未引起足够重视,今后可积极探索丧亲者心理支持干预策略,采用严谨的试验设计,且对于干预措施的有效性要进行定性和定量两种测评,从而改善我国 ICU 丧亲者不良心理结局。

参考文献:

- [1] 景军,袁兆宇. 在医院去世与在家中去世——有关中国公民死亡地点的社会学辨析[J]. 思想战线,2016,42(2): 14-18.
- [2] Vincent J L, Marshall J C, Namendys-Silva S A, et al. Assessment of the worldwide burden of critical illness: the Intensive Care Over Nations (ICON) audit[J]. *Lancet Respir Med*,2014,2(5):380-386.
- [3] 张珊. ICU 患者入科时间与死亡率关联性分析[D]. 青岛:青岛大学,2014.
- [4] 李明珍,邓爱辉,吴宝玉. ICU 患者家属不同阶段照护体验的质性研究[J]. 护理学杂志,2016,31(5):27-29.
- [5] Saavedra P H, Direk N, Milic J, et al. The impact of complicated grief on diurnal cortisol levels two years after loss: a population-based study[J]. *Psychosom Med*, 2017,79(4):426-433.
- [6] Simon N M, O'Day E B, Hellberg S N, et al. The loss of a fellow service member: complicated grief in post-9/11 service members and veterans with combat-related posttraumatic stress disorder[J]. *J Neurosci Res*,2017, 96(4):5-15.
- [7] Downar J, Barua R, Sinuff T. The desirability of an intensive care unit (ICU) clinician-led bereavement screening and support program for family members of ICU decedents (ICU Bereave)[J]. *J Crit Care*,2014,29(2):

311. e9-311. e16.
- [8] Kentish-Barnes N, Mcadam J L, Kouki S, et al. Research participation for bereaved family members: experience and insights from a qualitative study[J]. *Crit Care Med*,2015,43 (9):1839-1845.
- [9] Walker W, Trapani J. Spotlight on bereavement care[J]. *Nurs Crit Care*,2018,23(4):169-171.
- [10] Buckley T. End of life and bereavement care in the intensive care unit: a need for more quality empirical research [J]. *Aust Crit Care*,2017,30(3):137-138.
- [11] Arizmendi B, Kaszniak A W, O'Connor M F. Disrupted prefrontal activity during emotion processing in complicated grief: an fMRI investigation[J]. *Neuroimage*,2016, 124(Pt A):968-976.
- [12] Kentish-Barnes N, Chaize M, Seegers V, et al. Complicated grief after death of a relative in the intensive care unit[J]. *Eur Respir J*,2015,45(5):1341-1352.
- [13] Breen L J, Aoun S M A, O'Connor M, et al. Effect of caregiving at end of life on grief, quality of life and general health: a prospective, longitudinal, comparative study [J]. *Palliat Med*, 2019. doi: 10. 1177/ 0269216319880766.
- [14] Siegel M D, Hayes E, Vanderwerker L C, et al. Psychiatric illness in the next of kin of patients who die in the intensive care unit[J]. *Crit Care Med*,2008,36(6):1722-1728.
- [15] Downar J, Koo E, des Ordon A R, et al. Prevalence and predictors of severe grief reactions and desire for support following a death in the intensive care unit: a multicentre observational study[J]. *Intensive Care Med*, 2018,44(4):521-522.
- [16] 周雯,倪平,毛靖. 患者临终决策意愿的研究现况[J]. 护理学杂志,2016,31(1):107-109.
- [17] 王雪芬,胡一兰,朱星宇. 国内预立医疗照护计划研究进展[J]. 护理学杂志,2018,33(24):14-16.
- [18] Clarke E B, J Randall C, Luce J M, et al. Quality indicators for end-of-life care in the intensive care unit[J]. *Crit Care Med*,2003,31(9):2255-2262.
- [19] 李明珍,邓爱辉,龚凤翔. ICU 护士与患者家属沟通影响因素的质性研究[J]. 护理学杂志,2015,30(17):54-56.
- [20] 王莹,张岚. ICU 丧亲家属精神障碍的研究进展[J]. 中国实用护理杂志,2013,29(30):58-61.
- [21] Kentish-Barnes N, Seegers V, Legriell S, et al. CAE-SAR: a new tool to assess relatives' experience of dying and death in the ICU[J]. *Intensive Care Med*,2016,42 (6):995-1002.
- [22] Efstathiou N, Walker W, Metcalfe A, et al. The state of bereavement support in adult intensive care: a systematic review and narrative synthesis[J]. *J Crit Care*,2019,50:177-187.
- [23] Berry M, Brink E, Metaxa V. Time for change? A national audit on bereavement care in intensive care units [J]. *J Intensive Care Soc*,2017,18(1):11-16.
- [24] McAdam J L, Erikson A. Bereavement services offered in adult intensive care units in the United States[J]. *Am*