

参考文献:

[1] Hyde E, Murphy B. Computerized clinical pathways (care plans): piloting a strategy to enhance quality patient care[J]. Clin Nurse Spec, 2012, 26(5): 277-282.

[2] Silverglow A, Lidèn E, Berglund H, et al. What constitutes feeling safe at home? A qualitative interview study with frail older people receiving home care[J]. Nurs Open, 2021, 8(1): 191-199.

[3] Päivi S, Eija P, Päivi Å K, et al. Home care services for older persons. The views of older persons and family members: a realistic evaluation[J]. Int J Older People Nurs, 2020, 15(1): e12281.

[4] 田露, 陈英. “互联网+”延续护理的研究进展[J]. 护理学杂志, 2019, 34(17): 17-20.

[5] Tolson D, Rolland Y, Andrieu S, et al. International Association of Gerontology and Geriatrics: a global agenda for clinical research and quality of care in nursing homes[J]. J Am Med Dir Assoc, 2011, 12(3): 184-189.

[6] Mofina A M, Guthrie D M. A comparison of home care quality indicator rates in two Canadian provinces[J]. BMC Health Serv Res, 2014, 14: 37.

[7] 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.

[8] Macías M, Zornoza C, Rodriguez E, et al. Impact of hospital admission care at a pediatric unit: a qualitative study[J]. Pediatr Nurs, 2015, 41(6): 285.

[9] 王丽婷, 唐浪娟, 岳丽春. 护士从事互联网居家护理服务工作体验的研究[J]. 中华护理杂志, 2020, 55(7): 1067-1071.

[10] 孙肖潇, 孙国新, 梁茵, 等. 医护人员上门医疗服务开展现状及执业风险分析[J]. 上海预防医学, 2016, 28(4): 250-253.

[11] 范真, 冯占春. 临床护士职业素养研究进展[J]. 卫生职业教育, 2015, 33(2): 157-159.

[12] 孙莉, 史铁英, 李艳娇, 等. 基于示范案例建设的静脉治疗护理质量持续改进[J]. 护理学杂志, 2020, 35(7): 40-42, 46.

[13] 彭瑞英, 张林, 寇琳, 等. 操作规程在减少老年住院病人不良事件中的应用[J]. 循证护理, 2018, 4(12): 1108-1110.

[14] 陈伶俐. 手术室护理记录信息化对护理单书写质量及护理质量的影响[J]. 中国病案, 2020, 21(9): 21-23, 112.

[15] 姜茂敏, 高凯, 郭佩佩, 等. 网约护士服务满意度评价指标体系的构建[J]. 护理学杂志, 2020, 35(2): 65-68.

(本文编辑 钱媛)

居家安宁疗护患者需求研究现状与对策

郑红玲¹, 成琴琴², 湛永毅³, 龚有文³

Needs of patients receiving hospice care at home: the countermeasures Zheng Hongling, Cheng Qinqin, Chen Yongyi, Gong Youwen

摘要: 对居家安宁疗护相关概念以及患者的需求进行综述, 主要包括生理需求、心理需求、社会需求、精神需求、沟通需求, 针对我国大陆居家安宁疗护发展现状提出对策, 以期为我国改善居家安宁疗护患者的照护结局提供参考, 以促进居家安宁疗护事业的发展。

关键词: 居家护理; 安宁疗护; 社区护理; 需求; 照顾者; 多学科团队; 综述文献

中图分类号: R473.2 **文献标识码:** A **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2021.19.019

居家安宁疗护 (Residential Palliative Care 或 Home-based Palliative Care) 是安宁疗护的一种重要服务方式。家为患者提供归属感和安全感, 居家照护维持了家庭的结构和功能, 减少了患者和家属在家庭与医院之间奔波的困扰, 促进了医疗资源的高效利用, 并且提高了患者和照护者的满意度和生活质量, 目前已经成为发达国家终末期患者的首选^[1]。廖菁等^[2]的研究显示, 79.61% 的晚期癌症患者选择在家中度过人生最后的阶段, 居家安宁疗护具有巨大的发展潜力。我国大陆的居家安宁疗护服务目前还处于

初步发展阶段, 由于环境的差异, 居家安宁疗护的患者需求具有特异性, 工作人员在识别患者需求方面存在一定的困难, 患者需求未被满足常常会导致较低的生活质量和严重的焦虑、抑郁等^[3]。本研究对居家终末期患者的需求进行综述, 以期为医护人员识别与满足居家安宁疗护患者的需求提供参考。

1 居家安宁疗护的概念

居家安宁疗护也被称为姑息家庭护理, 在中国台湾称为家居舒缓或者宁养护理。中国台湾将居家安宁疗护定义为: “终末期疾病的患者在病情稳定后, 返回到自己最熟悉的家里疗养, 由居家安宁医护团队 (医师、安宁居家护理师、安宁社工师、志愿者等) 到家访视, 与家属一同协助照护患者, 使患者能有尊严地走完人生最后的旅程^[4]。目前国际上对于居家安宁疗护还没有统一的定义。根据文献可以将居家安宁疗护定义为“多学科团队以及患者家属在居家环境中

作者单位: 1. 中南大学湘雅护理学院 (湖南 长沙, 410013); 2. 香港中文大学那打素护理学院; 3. 湖南省肿瘤医院
郑红玲: 女, 硕士在读, 学生
通信作者: 湛永毅, 414700595@qq.com
科研项目: 湖南省自然科学基金资助项目 (2020JJ4417)
收稿: 2021-05-07; 修回: 2021-07-10

为患者提供的全方位照护。”

2 居家安宁疗护患者需求分类

2.1 生理需求 Wang等^[5]的系统评价显示生理上的需求是终末期癌症患者最常见的未被满足的需求,生理需求未被满足往往会加重患者的心理负担^[6]。终末期患者生理上的需求主要包括控制躯体症状和做好基础护理。①控制躯体症状:Eagar等^[7]研究显示,接受居家安宁疗护服务的患者最常见的躯体症状依次为疲乏、疼痛、食欲不佳、呼吸困难、肠道问题、失眠和呕吐,其中疼痛和呼吸困难对患者生活质量的影响最大。有研究表示接受居家安宁疗护服务患者的症状不适与住院相比很少有改善,甚至可能会有加重,当患者的躯体不适超过了社区卫生服务中心的管理能力时就需要重新入院进行症状控制^[8]。未来需要进一步完善服务设计以及服务内容,在患者症状控制方面赋予基层保健机构的医生以及护士更多权力,促使医疗资源合理分配;同时将远程医疗与居家安宁疗护结合,实现对患者身体状况的远程监控。②做好基础护理:基础护理主要包括环境布置、皮肤护理、饮食护理、口腔护理、伤口管道护理和基本生活照护、安全照护等。居家终末期患者由于疾病导致的各种功能障碍,自身免疫力和自理能力不断下降,需要安宁疗护团队工作人员在基础护理方面给予更多的关注,护士可以通过居家探访、门诊服务、电话指导等方式为患者以及家属做系统的护理指导,满足患者对于舒适生活的需求,提高患者终末期生活质量。

2.2 心理需求 ①缓解焦虑、抑郁等负性情绪:有研究发现,52%的接受居家安宁疗护服务的患者存在抑郁,21%的患者存在焦虑^[9];张桂凤等^[10]的研究显示,居家癌痛患者普遍存在心理痛苦,心理痛苦主要包括焦虑、抑郁、恐惧等心理障碍,因此多学科团队要为患者提供“以患者情感交流”为中心的照护,并且管理患者的负性情绪^[9]。多学科团队工作人员应鼓励家属和朋友常伴患者,向家属传授评估和缓解患者不良情绪的基本方法;工作人员定期上门对患者进行心理评估和辅导,如果发现患者出现极端情绪,要及时增加服务频率。②避免社交疏离:由于家属避讳与居家安宁疗护患者讨论病情,并且患者的活动范围一般局限于家中,缺乏与外界交流,导致患者常常伴有深深的孤独感。因此,安宁疗护团队工作人员可以在患者病情允许的情况下协助家属把患者转运到户外,与他人交谈、共同参与社会活动;患者病情不允许户外活动时,协助家属安排患者平时的居家活动,以增进患者的心理调适和家庭的完整性,如安排其他亲友至家中与患者一起进晚餐,或陪伴叙旧等^[4],减轻患者的社交疏离感,尽量使患者维持正常的社会联系和社会生活。③情感需求:指的是欣赏、尊重、陪伴和爱,以及创造一种安全感。满足患者情感需求通常伴有生活质量提高和焦虑抑郁得到改善,可以避免患者长

期压力带来的负面后果^[11]。护士在多学科团队中是沟通的桥梁,通过指导患者、照顾者、多学科团队工作人员之间建立良好的人际关系进而满足患者情感需求。当患者处于恐惧死亡和对未来的不可预测情况时,需要专业咨询师和同伴一起提供心理疏导。

2.3 社会需求 ①经济援助需求:目前我国大陆未把安宁疗护纳入医疗保险范围内,患者可能由于经济压力不会接受安宁疗护的一些服务项目,对生活质量 and 死亡质量有一定的负性影响,因此接受居家安宁疗护服务的终末期患者的社会需求主要是经济援助^[6]。志愿者和社工可通过协助家庭成员申请助学金和福利、为患者申请个人和社会组织的捐赠等,满足患者及家庭的部分经济援助需求^[12]。宁养院可以使用社会团队或爱心人士的捐款,或者通过和社区卫生服务机构合作来为患者和家属提供基本的经济社会支持。②照顾者喘息服务需求:随着患者疾病进展,照顾者用于照顾患者的时间和精力增加,存在较为严重的身心耗竭,迫切需要喘息服务。因此,社工和志愿者的社会支持必不可少,以被照顾者为中心的居家喘息服务,主要包括3项服务内容:家务劳动服务(准备饭菜、购物、洗衣、家庭环境清洁等);日常护理服务(协助进行日常生活护理,如口腔清洁、沐浴、穿衣、进食、如厕、运动、陪伴与监督等);专业照护服务(由经过专业培训并且具有一定经验的专业人士承担,主要满足被照顾者的药物管理等医疗需求)等,便于患者在熟悉的家庭环境中得到优质的照护服务。

2.4 精神需求 ①实现精神世界的超越:单逸凡^[13]的研究显示,居家晚期癌症患者的精神需求主要分为以下4类:原谅自我与原谅他人,增强对医疗或者神灵的信心,平静面对死亡,体验人生的意义与价值。患者的精神困扰主要是由于与“天、人、物、我”中的某个连接中断而感到生命的无助和无意义,从而经历了精神上的痛苦^[14],患者希望独立地找到自己在生活中的角色,甚至在死亡的过程中也有自主权。这就需要安宁疗护团队工作人员重新帮患者建立其与“天、人、物、我”的联系,促进患者实现精神世界的超越,平静地接受死亡^[15]。由于我国传统的生死观,人们往往避讳谈及死亡,患者在接受居家终末期护理时并没有意识到自己的真实状况,在这种情况下,精神照护很难在家庭环境中提供^[16]。改变我国传统的生死观是关键,工作人员首先需要知道患者喜欢什么样的精神照护、想要由谁来提供,才能为患者提供本土化的精神照护^[16]。同时,协助患者肯定自我价值和完成心愿,与家人共同探讨生命的意义,协助获得心理平安,增加个人的信心与希望^[4]。②满足患者信仰需求:王晓玲等^[17]的Meta分析提出临终患者安宁疗护需求的一部分,就是希望通过信仰寻求超脱或者按照民间的习俗走完人生的最后一程。将患者的信仰和实践活动纳入安宁疗护护理可以改善患者及家庭的

死亡体验^[18]。接受居家安宁疗护服务的终末期患者的活动范围一般局限于患者家中,工作人员可以通过上门服务、赠予患者信仰相关书籍、为患者组织居家祷告等方式满足患者的宗教需求。

2.5 沟通需求 ①医患沟通:由于缺乏固定的安宁疗护团队工作人员定期上门提供居家护理服务,并且居家探访团队和患者以及家属亲自接触的时间十分有限,可能在短的时间内很难与患者建立信任关系,患者以及家属不愿意公开谈论疾病和死亡,患者有需求的时候不知道向谁寻求帮助^[19]。根据此情况,居家安宁疗护多学科团队在第一次居家探访时,应对患者的健康状况、体格检查、患者和照护者的需求等进行评估和记录并且签署接受居家安宁疗护的相关文件^[16],每次完成上门服务的居家探访服务后,应将本机构的联系方式、擅长的服务内容告知患者以及家属。在借鉴国外以及中国台湾居家安宁疗护服务经验的基础上建立地区电子档案系统,将患者生理、心理、社会、精神评估信息录入电子档案系统,根据情况定期以入户咨询、电话咨询或门诊咨询的方式进行安宁疗护照护指导^[20]。针对某些特殊患者,如意识障碍、语言表达障碍和婴幼儿^[21],通过远程医疗将终末期患者与安宁疗护工作人员联系起来,可更容易实现多学科团队照护^[22-24]。②安宁疗护团队之间的沟通:由于不同的卫生保健工作人员经常到患者的家里进行护理,卫生专业人员往往不了解其他卫生专业人员所提供的服务,服务部门内部的沟通问题导致护理的连续性很差^[6]。因此,医疗专业人员和各医疗机构需要进行跨学科、跨部门的密切协调与合作^[25],可以建立家庭—社区—医院三级联动平台,实现不同等级照护机构、不同学科工作人员的有效融合,有助于为患者提供连续性照护和促进医疗资源的高效利用。

3 对策

3.1 加强居家安宁疗护多学科服务队伍建设 目前我国大陆的居家安宁疗护还处于起步阶段,从事安宁疗护居家服务的主要是社区卫生服务中心和宁养院^[26],徐嘉婕等^[27]的研究显示,上海市社区卫生服务中心的安宁疗护团队中,医生和护士尚未达到规定比例,并且志愿者和社会工作者来源零散,数量、质量参差不齐,尚未形成统一规范的安宁疗护多学科团队,不能满足居家安宁疗护患者多方面的需求^[28]。加强居家安宁疗护工作人员队伍建设,制定居家安宁疗护工作人员资质认定与核心能力体系,同时把居家安宁疗护服务融入现有的学校医学教育课程并且积极开展各种形式的继续教育,建立安宁疗护志愿者和社会工作者培训网络^[27],为居家安宁疗护事业的发展提供强大的人力资源支撑,促进居家安宁疗护服务队伍规范化、科学化发展。

3.2 加大政策支持力度 目前,我国居家安宁疗护的服务经费保障存在较大问题,部分服务项目未纳入

医疗保险报销范围内,居家服务工作人员的上门费、出诊费、陪护费等缺乏统一的收费标准,对医务人员激励机制不足^[28]。我国未来需要建立完善的筹资和补偿机制,寻求更多的政府资金投入、动员社会组织以及爱心人士进行捐赠、进行医疗保险制度改革,以期打破居家安宁疗护医疗制度壁垒,为居家安宁疗护事业发展提供制度保障。

3.3 加强对居家照顾者的教育培训 林家祺等^[29]的研究显示,超过一半的居家照顾者既往没有照顾经验且受教育程度不高,提示照顾者很可能缺乏必要的居家护理知识技能。可由社区医护人员或者居家探访团队通过线上与线下相结合的方式为照顾者提供相关照护知识培训,并且组织医学生志愿者定期进行二次上门探访,为照顾者巩固相关疾病知识并且查漏补缺,如用药知识、疾病进展相关知识等,建立照顾者关爱网络,组建社区志愿者团体等,鼓励照顾者之间分享和交流。

3.4 基于循证建立具有针对性的居家安宁疗护患者需求评估工具 目前尚没有专门适用于居家终末期患者需求评估的工具,以后应按照规范的程序对文献、指南等已有资源进行评价整合,甄选出居家安宁疗护患者的具体需求,结合我国特有文化背景研制出本土化的居家安宁疗护需求评估工具。

3.5 将远程医疗融入居家安宁疗护 远程医疗是对现有的居家探访模式的一种补充,“互联网+”护理服务是当今远程医疗在护理领域的一种常见形式,它打破了传统安宁疗护服务模式在时间和空间上的限制,甚至可以借助互联网技术将就诊、病情监测、风险预测、健康教育融为一体,促进了医疗资源的高效利用,同时也缓解了患者多次再入院给患者以及家庭带来的负担^[30-31]。从事居家安宁疗护服务的专家学者要充分把握时代发展的脉络,紧跟互联网发展潮流,进一步开发适合居家安宁疗护患者的应用程序(App),并且将大数据分析技术融入其中,以期改善患者照护结局、为护理科研和教学提供数据来源。

总之,居家安宁疗护是我国未来安宁疗护事业发展的主流形式,随着社会的发展,居家安宁疗护的人才培养和管理政策体系会日趋完善,多学科团队工作人员要以患者需求为出发点,以远程医疗为载体,为居家安宁疗护患者提供延续护理和感动服务等,促进患者平静离世,促进家属早日恢复正常生活。

参考文献:

- [1] Yun Y H, Lee M K, Kim S Y, et al. Impact of awareness of terminal illness and use of palliative care or intensive care unit on the survival of terminally ill patients with cancer: prospective cohort study[J]. J Clin Oncol, 2011,29(18):2474-2480.
- [2] 廖菁,毛靖,陈凤菊,等.晚期癌症患者对死亡地点的选择倾向及影响因素研究[J]. 护理学杂志,2019,34(15):

- 78-80,94.
- [3] BužgováR, HajnováE, Sikorová L, et al. Association between unmet needs and quality of life in hospitalised cancer patients no longer receiving anti-cancer treatment[J]. *Eur J Cancer Care*, 2014, 23(5):685-694.
 - [4] 张绣凤, 吕敏吉, 刘秀雯. 陪伴生命末期患者及家属居家安宁疗护善终之经验一个案报告[J]. *北市医学杂志*, 2015, 8(12):161-167.
 - [5] Wang T, Molassiotis A, Chung B P M, et al. Unmet care needs of advanced cancer patients and their informal caregivers: a systematic review[J]. *BMC Palliat Care*, 2018, 17(1):1-7.
 - [6] Ventura A D, Burney S, Brooker J, et al. Home-based palliative care: A systematic literature review of the self-reported unmet needs of patients and carers[J]. *Palliative Med*, 2014, 28(5):391-402.
 - [7] Eagar K, Clapham S P, Allingham S F. Palliative care is effective; but hospital symptom outcomes superior[J]. *BMJ Support Palliat*, 2020, 10(2):186-190.
 - [8] Rotter B, Grant M. Symptom assessment and hospital utilization in a home-based palliative care program[J]. *J Hosp Palliat Nurs*, 2018, 20(4):332-337.
 - [9] Götze H, Brähler E, Gansera L, et al. Psychological distress and quality of life of palliative cancer patients and their caring relatives during home care[J]. *Support Care Cancer*, 2014, 22(10):2775-2782.
 - [10] 张桂凤, 张勇, 张丕胜. 居家癌痛患者心理痛苦与家属心理状态的研究[J]. *中国美容医学*, 2012, 21(12):169-170.
 - [11] Bradley N, Lloyd-Williams M, Dowrick C. Effectiveness of palliative care interventions offering social support to people with life-limiting illness—a systematic review[J]. *Eur J Cancer Care*, 2018, 27(3):128-137.
 - [12] Philip R R, Venables E, Manima A, et al. "Small small interventions, big big roles"—a qualitative study of patient, care-giver and health-care worker experiences of a palliative care programme in Kerala, India[J]. *BMC Palliat Care*, 2019, 18(1):1-7.
 - [13] 单逸凡. 癌症晚期居家患者灵性照护探析[D]. 武汉:华中师范大学, 2016.
 - [14] Lee J, Park Y, Lim K, et al. Care needs of patients at the end of life with a noncancer diagnosis who live at home[J]. *J Nurs Res*, 2019, 27(2):10-19.
 - [15] Ben Natan M, Garfinkel D, Shachar I. End-of-life needs as perceived by terminally ill older adult patients, family and staff[J]. *Eur J Oncol Nurs*, 2010, 14(4):299-303.
 - [16] Lai X B, Chen L Q, Chen S H, et al. An examination of home-based end-of-life care for cancer patients: a qualitative study[J]. *BMC Palliat Care*, 2019, 18(1):32-38.
 - [17] 王晓玲, 张金峰, 邓艳芳, 等. 我国临终者安宁疗护需求定性研究的 Meta 整合[J]. *卫生职业教育*, 2019, 37(10):134-137.
 - [18] Gustafson C, Lazenby M. Assessing the unique experiences and needs of muslim oncology patients receiving palliative and end-of-life care: an integrative review[J]. *J Palliat Care*, 2018, 34(1):52-61.
 - [19] Dhollander N, De Vleminck A, Deliens L, et al. Barriers to the early integration of palliative home care into the disease trajectory of advanced cancer patients: a focus group study with palliative home care teams[J]. *Eur J Cancer Care*, 2019, 28(4):11-18.
 - [20] 张燕, 韩琤琤, 路琦, 等. 癌症晚期患者居家临终关怀服务模式研究及效果评价[J]. *中国全科医学*, 2014, 17(31):3773-3776.
 - [21] van der Geest I M, Bindels P J, Pluijm S M, et al. Home-based palliative care for children with incurable cancer: long-term perspectives of and impact on general practitioners[J]. *J Pain Symptom Manage*, 2017, 53(3):578-587.
 - [22] Howell D, Marshall D, Brazil K, et al. A shared care model pilot for palliative home care in a rural area: impact on symptoms, distress, and place of death[J]. *J Pain Symptom Manag*, 2011, 42(1):60-75.
 - [23] Rabow M W, Dibble S L, Pantilat S Z, et al. The comprehensive care team: a controlled trial of outpatient palliative medicine consultation[J]. *Arch Intern Med*, 2004, 164(1):83-91.
 - [24] Desmedt M, Michel H. Palliative home care: improving cooperation between the specialist team and the family doctor[J]. *Support Care Cancer*, 2002, 10(4):343-348.
 - [25] Heydari H, Hojjat-Assari S, Almasian M, et al. Exploring health care providers' perceptions about home-based palliative care in terminally ill cancer patients[J]. *BMC Palliat Care*, 2019, 18(1):66.
 - [26] 王京娥, 康宗林. 居家安宁疗护实践经验——以宁养院模式为例[J]. *中国护理管理*, 2019, 19(6):815-819.
 - [27] 徐嘉婕, 彭颖, 施永兴, 等. 上海市社区卫生服务中心安宁疗护服务提供和补偿研究[J]. *中国卫生经济*, 2019, 38(8):64-67.
 - [28] 陈松, 韩承鹏. 上海市居家临终关怀服务开展及费用调查分析[J]. *中华老年病研究电子杂志*, 2015, 2(2):22-24.
 - [29] 林家祺, 何卓心, 范冠华. 癌末患者家庭主要照顾者生活质量探索——基于住院与居家宁养的对照研究[J]. *医学与哲学*, 2020, 41(13):20-25.
 - [30] 田露, 陈英. “互联网+”延续护理的研究进展[J]. *护理学杂志*, 2019, 34(17):17-20.
 - [31] 李菲, 张研. “互联网+医疗”影响居民健康服务利用的作用路径探析[J]. *医学与社会*, 2021, 34(3):23-28, 44.

(本文编辑 赵梅珍)