

ICU 患者临终记忆制作的研究进展

邱芳,尹媛妮,张婷婷,梅旭,刘梦婕

Research progress in memory making in end-of-life care in the intensive care unit Qiu Fang, Yin Yuanni, Zhang Tingting, Mei Xu, Liu Mengjie

摘要:阐述 ICU 生命末期患者临终记忆制作的概念,总结新生儿及儿童、成人 ICU 临终记忆制作的类型,分析 ICU 临终记忆制作面临的挑战并提出相应对策,为国内 ICU 开展临终记忆制作实践提供参考。

关键词:ICU; 临终关怀; 临终记忆制作; 丧亲家属; 哀伤抚慰; 综述文献

中图分类号:R471;R48 文献标识码:A DOI:10.3870/j.issn.1001-4152.2022.01.106

ICU 是危重症患者治疗的主要场所,ICU 患者病死率高达 10.12%~33.4%^[1-2]。面对亲人离世,家属承受巨大的心理创伤。Probst 等^[3]研究表明,经历 ICU 患者死亡的家属,51%有抑郁症状,31%有创伤后应激障碍,40%有复杂性悲伤等。Anderson 等^[4]研究表明,46%的患者家属在亲人死亡后 6 个月有强烈持续的复杂性悲伤。Siegel 等^[5]报道,34%的家属在患者死亡后 3~12 个月经历严重的抑郁、焦虑、恐惧或者复杂性悲伤。ICU 丧亲家属的心理创伤会导致其日常生活行为改变,如酗酒、吸烟、睡眠减少、活动减少,患心血管疾病的风险增高^[6]。如果在患者死亡之前、死亡过程、死亡之后提供全周期的丧亲支持,可以帮助家属较好地适应患者离世,减轻 ICU 丧亲相关压力^[7]。临终记忆制作是指 ICU 医务人员收集或制作有关患者临终记忆的有形物品,在患者离世后交予家属,作为 ICU 丧亲家属哀伤抚慰的一种干预方式^[8]。本研究对国内外 ICU 临终记忆制作进行综述,为国内 ICU 丧亲家属的哀伤抚慰提供依据。

1 新生儿及儿童临终记忆制作

国外有关临终记忆制作的研究对象最初主要见于新生儿群体^[9],是儿科常见的丧亲家属心理支持方式,并在围生期和新生儿姑息治疗指南得到推荐^[10-12]。

1.1 无形的临终记忆制作

1.1.1 陪伴与接触 Thornton 等^[13]认为,与患儿接触是父母在患儿临终关怀阶段记忆形成过程的核心,是父母“为人父母”体验的基础,包括触摸、怀抱以及陪伴。尽管抱着病危的患儿会有压力,但父母认为这有助于父母与孩子形成非临床性质的记忆^[14]。父母与孩子进行身体接触,尤其在 NICU 触摸和抱着孩子对父母是有价值的^[15],能形成重要的纽带,创造有益的记忆。在陪伴的过程中,父母花时间观察孩子的外

貌细节有助于形成对孩子的持久记忆,父母对孩子说话、唱歌或读书可帮助他们步入父母的角色,也是有意义的记忆来源^[14]。在患儿死亡后,父母需要陪伴孩子一段时间,否则他们通常会抱有遗憾^[16]。

1.1.2 照护 研究显示,父母对参与新生儿床旁护理有强烈的偏好^[17],关于照顾的记忆对“为人父母”的经历很重要,有助于肯定父母的身份。给孩子换衣服、洗澡和穿衣等护理活动都是记忆形成的关键要素。

1.2 有形的临终记忆制作

1.2.1 丧亲摄影 丧亲摄影是指在患儿临终前通过纪实摄像,拍摄其生前影像。影像的内容和质量对父母很重要^[18],父母更喜欢患儿没有穿戴医疗设备的影像,并希望有机会与患儿合照^[19];大多数父母对丧亲摄影持积极态度,认为照片是礼物,是家庭的纽带,但丧亲摄像并不普遍^[20]。许多父母都表示后悔没有保存更多、更好或不同的照片。

1.2.2 纪念品的收集和创作 研究表明,父母渴望获得患儿临终记忆的机会,珍惜有关临终记忆制作的纪念品^[17]。父母认为,医院最有帮助的举措是提供父母为孩子制作纪念品的机会,例如参与制作手工脚印和模具、记忆盒、照片、孩子在医院穿的衣服等有形纪念品。

2 成人临终记忆制作

相比新生儿及儿童临终记忆制作,成人的研究较有限。成人 ICU 临终记忆制作的常见类型包括:ICU 临终患者的 3 个愿望项目、心电图纪念品、ICU 丧亲日记、丧亲影像纪念册以及头发、衣物等有形物品。

2.1 ICU 临终患者的 3 个愿望项目 3 个愿望项目(The 3 Wishes Project, 3WP)是成人 ICU 个性化安宁疗护的临终计划,目的是尊重临终患者的生命和尊严,促进患者、家属、医护人员之间形成密切关系^[21]。3WP 被分为 11 个类别:尊重患者、环境人性化和个性化、增加与家庭的联系、共同庆祝节日、提供音乐、制作纪念品、举行宗教仪式、家属参与护理、准备死亡后事宜、器官捐赠、死后悼念^[22]。临终记忆制作是其中的重要部分, Vanstone 等^[22]研究表明,47%家属接受制作纪念品作为参与 3WP 的一部分,52%家属希望能制作有关患者临终的纪念品。在 3WP 中,计算

作者单位:西南医科大学护理学院(四川 泸州,646000)

邱芳:女,硕士在读,学生

通信作者:刘梦婕,liumengjie80@163.com

科研项目:四川省科技厅重大科技专项项目(2020YFS0515);四川省教育厅人文社科重点项目(18SA0300);泸州市人民政府—西南医科大学科研战略合作项目(2017LZXNYD-T08)

收稿:2021-08-16;修回:2021-10-16

机生成的词云图像是家属最易接受的纪念品类型。制作词云图像,通常是由专业人员解释词云图、举出例子,从而引发患者及家属对过去生活的回忆,产生对话,在对话过程中记录下代表他们的特征、激情、爱好、故事的词语,形成一个词语列表,将这些词语输入到图像生成器,制作成可打印的词云图像,在患者死后将词云图像作为礼物送给家属^[23]。制作词云的过程,即回忆患者一生,有助于家庭平静地接受生命的谢幕,减轻家属心理负担,增强患者、家属、医护人员之间的联系,促进缓和医疗与叙事医学的发展。

2.2 心电图纪念品 心电图纪念品是将患者的心电图贴在卡片上,在患者死亡后作为礼物送给家属。生命末期患者的心电图被视为“生命的图像”,美国一项关于 ICU 患者家属丧亲体验的研究评估了心电图纪念品对家庭的影响,86% 家属对心电图纪念品予以正向评价,且大多数家属表示会珍视与患者相关的有形纪念品^[24]。这种新颖的丧亲纪念品得到大多数家庭的认可,家属通过目睹患者留下的有形纪念品,寄托思念,从而有助于家庭从预期的悲痛过渡到丧亲状态。心电图纪念品作为临终记忆制作的一部分,它还需要融入其他干预措施来帮助 ICU 丧亲家属缓解亲人离世的痛苦。目前暂未见报道我国 ICU 开展此类纪念品制作的相关研究,是否适合我国 ICU 丧亲家属还有待进一步研究。

2.3 ICU 丧亲日记 ICU 日记最早应用于 ICU 患者治疗,可以帮助患者家属减轻创伤后应激障碍、悲伤、抑郁等症状^[25-26]。以家庭为中心的新生儿、儿科和成人重症监护室护理指南推荐使用 ICU 日记,认为可以减少 ICU 家属的焦虑、抑郁,提高生活质量^[27]。但近年多项研究表明,ICU 日记干预对家属创伤后应激障碍^[28]、悲伤、抑郁发生无明显影响^[29],而家属仍表示需要这项干预支持。对 ICU 丧亲家属,日记是连接患者过去和未来的桥梁。ICU 丧亲日记是指在危重症患者进入 ICU 时,由护士及家属定期记录当天发生的事件,通常在患者死后由医护人员交给家属,家属阅读日记有助于理解和接受 ICU 患者的经历,更好地接受患者离世^[30]。因此,ICU 丧亲日记对丧亲支持有重要意义。

2.4 丧亲影像纪念册 丧亲影像是 ICU 患者生命末期全过程的记录,由患者、家属及医务人员共同参与,有助于 ICU 患者与家属的情感交流。在临终记忆制作的过程中,一些记忆盒及 ICU 日记中都报道了关于摄像的使用,丧亲摄影暂未见单独报道。随着电子技术的发展,摄像已经成为人们日常生活的一部分,有关影像的临终记忆制作方便,容易完成,具有可行性。

3 ICU 临终记忆制作实施的可行性

3.1 需求层面 Cortezzo 等^[31]指出,NICU 患儿家属对临终记忆制作和丧亲支持有强烈的需求。Kalocsai 等^[32]研究显示,ICU 医护人员有为家属提供丧亲护理的强烈意愿,均表示想要参与提供后续的丧

亲支持。临终记忆制作作为一种个性化、半结构化的心理干预措施,可以满足临终患者及其家属对不同临终环境和情况的需求。

3.2 技术层面 目前,有专业配套软件的单词云图像制作、带有摄像功能的智能设备等用于临终记忆制作,技术操作难度低,可行性高。Vanstone 等^[22]研究表明,3WP 成本低廉,实施简单,所需的时间及成本在可负担能力范围内。Nydahl 等^[33]研究显示,护士每日书写 ICU 日记时间 3~6 min,虽然会额外增加护士的工作负担,但从提高护理质量的效果看,仍然值得实施。Scruth 等^[34]指出,开发电子 ICU 日记是可行的,能有效减轻 ICU 护士工作量。随着信息化的不断发展,ICU 临终记忆制作可结合互联网技术,有效节约人力、时间成本,提高临终记忆制作效率。

4 ICU 临终记忆制作面临的挑战

4.1 医护人员缺乏专业的丧亲护理相关知识 目前,我国安宁疗护事业处于起步阶段,ICU 安宁疗护尚未形成统一标准,缺乏专业的安宁疗护团队,而丧亲干预是安宁疗护的重要内容。Beiermann 等^[24]研究表明,81% 的 ICU 护士接受安宁疗护相关教育少于 6 h,ICU 医护人员多缺乏丧亲护理相关知识,对 ICU 丧亲家属提供丧亲支持有限,这也为在 ICU 开展临终记忆制作带来挑战。

4.2 社会大众对临终记忆认知不足 传统死亡观念认为睹物思人可能会加重家属的悲痛程度,即临终记忆制作同传统伦理道德相冲突。且由于死亡教育缺乏,导致人们形成对死亡的刻板印象,面对死亡问题时手足无措、哀伤过度^[35]。家属往往因此而错过患者临终记忆制作。

4.3 缺乏相关政策法规支持 目前,针对临终记忆制作过程中所存在的冲突问题,尚无政策支持,也无权威指南及标准。如在临终记忆制作过程中,拍摄影像资料可能涉及侵犯患者的隐私。如何达到保护患者及家属隐私与临终记忆制作的平衡需要考虑。

4.4 ICU 存在的其他现实问题 ICU 患者病情危重,医护人员临床工作任务重,人力资源紧张,临终记忆制作可能会增加 ICU 工作强度。此外,家属与临终患者接触有多重障碍,包括 ICU 探视限制、临终患者的身体状态、家属对 ICU 有畏惧心理等。

5 开展 ICU 临终记忆制作的建议

5.1 培养专业的 ICU 安宁疗护团队 研究表明,家属认为护士是最主要的情感支持提供者,这种支持通常以临终记忆制作和丧亲支持的形式出现^[36-37]。目前国外对 ICU 丧亲家属提供支持的人员主要包括 ICU 医生、护士、社会工作者、志愿者、牧师等。针对 ICU 临终记忆制作,招募各专业的志愿者,包括摄像、美术、计算机专业等组成多学科的志愿者服务团队,以解决 ICU 人力资源不足及专业不对口的现状问题,形成护士主导的多学科 ICU 安宁疗护团队。

5.2 开展以患者家庭为中心的ICU丧亲模式 临终记忆制作是以患者家庭为中心的ICU护理模式的一部分,对ICU丧亲家属提供丧亲护理,体现人文关怀,有助于提高家属对ICU的满意度及心理健康。刘义婷等^[38]提出,为ICU丧亲家属提供丧亲支持是复杂的,需要制订个性化的哀伤抚慰方案。韩遵海等^[39]认为,开展以患者家庭为中心的探视模式有助于加强医护人员、患者、家属三者的沟通交流,了解患者及家属需求,有助于制订个性化的临终记忆计划,提高ICU护理质量。此外,改善ICU环境,包括物理环境和文化环境,适当借鉴国外关于ICU家属参与查房的内容,增加家属与临终患者的接触时间,让患者及家属有足够的时间面对死亡,准备死亡。这提示开展以患者家庭为中心的临终记忆制作对ICU丧亲服务有重要意义。

5.3 普及社会大众的死亡教育 目前,我国面临巨大的ICU安宁疗护服务需求,但由于我国传统儒家文化背景影响,人们忌讳与死亡相关的话题,对临终记忆制作的接受度较低。因此,在开展ICU临终记忆制作的过程中,普及死亡教育、开展安宁疗护宣传教育,有助于更新人们的死亡观念,从容平和地谈论生死,减少遗憾。

5.4 构建临终记忆制作指南标准 在强调患者临床护理标准化的同时,应针对性开展积极的临终记忆制作干预。借鉴国外有关临终记忆制作的实践指南,形成符合中国文化的临终记忆制作指南,开展多中心的实践研究,构建ICU临终记忆制作标准。临终记忆制作有一定的伦理风险,建议在制作任何临终记忆纪念品时须征得患者及家属同意,将尊重患者及家属的愿望纳入护理标准。

6 小结

面对亲人的离世,ICU丧亲家属往往承受了巨大的心理压力,临终记忆的形成使丧亲家属与逝去亲人有了联系,在一定程度上帮助丧亲家属愈合伤痛,让家属在患者离世后更好地生活。ICU医护人员应探索适合我国文化的ICU临终记忆制作模式,提供个性化的干预措施,以促进ICU丧亲家属心理健康,促进我国ICU安宁疗护服务事业的发展。

参考文献:

- [1] 刘珊珊. 2016—2019年盛京医院ICU住院患者的疾病构成及死因分析[D]. 沈阳:中国医科大学,2020.
- [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] Probst D R, Gustin J L, Goodman L F, et al. ICU versus non-ICU hospital death: family member complicated grief, posttraumatic stress, and depressive symptoms[J]. *J Palliat Med*, 2016, 19(4):387-393.
- [4] Anderson W G, Arnold R M, Angus D C, et al. Post-traumatic stress and complicated grief in family mem-

bers of patients in the intensive care unit[J]. *J Gen Intern Med*, 2008, 23(11):1871-1876.

- [5] 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.
- [6] Buckley T, Bartrop R, McKinley S, et al. Prospective study of early bereavement on psychological and behavioural cardiac risk factors[J]. *Intern Med J*, 2009, 39(6):370-378.
- [7] McAdam J L, Puntillo K. Pilot study assessing the impact of bereavement support on families of deceased intensive care unit patients[J]. *Am J Crit Care*, 2018, 27(5):372-380.
- [8] Coombs M, Mitchell M, James S, et al. Intensive care bereavement practices across New Zealand and Australian intensive care units: a qualitative content analysis[J]. *J Clin Nurs*, 2017, 26(19-20):2944-2952.
- [9] Kenner C, Press J, Ryan D. Recommendations for palliative and bereavement care in the NICU: a family-centered integrative approach[J]. *J Perinatol*, 2015, 35 (Suppl 1): S19-S23.
- [10] Reid S, Bredemeyer S, Van Den Berg C, et al. Palliative care in the neonatal nursery: guidelines for neonatal nurses in Australia[J]. *Neonatal Paediatr Child Health Nurs*, 2011, 14(2):2-8.
- [11] British Association of Perinatal Medicine. Palliative care (supportive and end of life care). A framework for clinical practice in perinatal medicine[EB/OL]. (2018-08-10) [2021-05-18]. http://www.icpcn.org/wp-content/uploads/2018/06/Palliative_care_final_version_-Aug10.pdf.
- [12] Victoria Agency for Health Information. Palliative(end-of-life) neonatal care[EB/OL]. [2021-05-21]. <https://www.bettersafecare.vic.gov.au/clinical-guidance/neonatal/palliative-end-of-life-neonatal-care>.
- [13] Thornton R, Nicholson P, Harms L. Scoping review of memory making in bereavement care for parents after the death of a newborn[J]. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs*, 2019, 48(3):351-360.
- [14] Thornton R, Nicholson P, Harms L. Being a parent: findings from a grounded theory of memory-making in neonatal end-of-life care[J]. *J Pediatr Nurs*, 2021, 61:51-58.
- [15] Abraham A, Hendriks M J. "You can only give warmth to your baby when it's too late": parents' bonding with their extremely preterm and dying child[J]. *Qual Health Res*, 2017, 27(14):2100-2115.
- [16] Blood C, Cacciatore J. Best practice in bereavement photography after perinatal death: qualitative analysis with 104 parents[J]. *BMC Psychol*, 2014, 2(1):15.
- [17] Bourque C J, Dahan S, Mantha G, et al. My child's legacy: a mixed methods study of bereaved parents and providers' opinions about collaboration with NICU teams in quality improvement initiatives[J]. *BMJ Open*, 2020, 10(9):e034817.
- [18] Harvey S, Snowdon C, Elbourne D. Effectiveness of be-

reavement interventions in neonatal intensive care: a review of the evidence[J]. *Semin Fetal Neonatal Med*, 2008,13(5):341-356.

[19] Pector E A. Views of bereaved multiple-birth parents on life support decisions, the dying process, and discussions surrounding death[J]. *J Perinatol*, 2004, 24(1): 4-10.

[20] Blood C, Cacciatore J. Parental grief and memento mori photography: narrative, meaning, culture, and context[J]. *Death Stud*, 2014, 38(1-5): 224-233.

[21] Cook D, Swinton M, Toledo F, et al. Personalizing death in the intensive care unit: the 3 Wishes Project: a mixed-methods study[J]. *Ann Intern Med*, 2015, 163(4): 271-279.

[22] Vanstone M, Neville T H, Clarke F J, et al. Compassionate end-of-life care: mixed-methods multisite evaluation of the 3 wishes project[J]. *Ann Intern Med*, 2019, 172(1): 1-11.

[23] Vanstone M, Toledo F, Clarke F, et al. Narrative medicine and death in the ICU: word clouds as a visual legacy[J]. *BMJ Support Palliat Care*, 2016: bmjspcare-2016-001179.

[24] Beiermann M, Kalowes P, Dyo M, et al. Family members' and intensive care unit nurses' response to the ECG Memento during the bereavement period[J]. *Dimens Crit Care Nurs*, 2017, 36(6): 317-326.

[25] Bergbom I, Svensson C, Berggren E, et al. Patients' and relatives' opinions and feelings about diaries kept by nurses in an intensive care unit: pilot study[J]. *Intensive Crit Care Nurs*, 1999, 15(4): 185-191.

[26] Garrouste-Orgeas M, Flahault C, Fasse L, et al. The ICU-Diary study: prospective, multicenter comparative study of the impact of an ICU diary on the wellbeing of patients and families in French ICUs[J]. *Trials*, 2017, 18(1): 542.

[27] Davidson J E, Aslakson R A, Long A C, et al. Guidelines for family-centered care in the neonatal, pediatric, and adult ICU[J]. *Crit Care Med*, 2017, 45(1): 103-128.

[28] Garrouste-Orgeas M, Flahault C, Vinatier I, et al. Effect of an ICU diary on posttraumatic stress disorder symptoms among patients receiving mechanical ventilation: a randomized clinical trial[J]. *JAMA*, 2019, 322(3): 229-239.

[29] Wang S, Xin H N, Chung Lim Vico C, et al. Effect of an ICU diary on psychiatric disorders, quality of life, and sleep quality among adult cardiac surgical ICU survivors: a randomized controlled trial[J]. *Crit Care*, 2020, 24(1): 81.

[30] Glimelius Petersson C, Ringdal M, Apelqvist G, et al. Diaries and memories following an ICU stay: a 2-month follow-up study[J]. *Nurs Crit Care*, 2018, 23(6): 299-307.

[31] Cortezzo D E, Sanders M R, Brownell E A, et al. End-of-life care in the neonatal intensive care unit: experiences of staff and parents[J]. *Am J Perinatol*, 2015, 32(8): 713-724.

[32] Kalocsai C, des Ordon A R, Sinuff T, et al. Critical care providers' support of families in bereavement: a mixed-methods study[J]. *Can J Anesth*, 2020, 67(7): 857-865.

[33] Nydahl P, Bäckman C G, Bereuther J, et al. How much time do nurses need to write an ICU diary? [J]. *Nurs Crit Care*, 2014, 19(5): 222-227.

[34] Scruth E A, Oveisi N, Liu V. Innovation and technology: electronic intensive care unit diaries[J]. *AACN Adv Crit Care*, 2017, 28(2): 191-199.

[35] 王云岭. 死亡教育纳入国民教育体系探究[J]. *科学与社会*, 2020, 10(3): 1-13, 65.

[36] Kavanaugh K, Moro T T, Savage T A. How nurses assist parents regarding life support decisions for extremely premature infants [J]. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs*, 2010, 39(2): 147-158.

[37] Gold K J. Navigating care after a baby dies: a systematic review of parent experiences with health providers[J]. *J Perinatol*, 2007, 27(4): 230-237.

[38] 刘义婷, 邓洁, 李亚敏. ICU 丧亲者心理支持研究进展[J]. *护理学杂志*, 2020, 35(4): 101-104.

[39] 韩遵海, 刘雪娇, 何茵, 等. ICU 以患者家庭为中心探视模式的研究进展[J]. *中华护理杂志*, 2019, 54(2): 235-238.

(本文编辑 宋春燕)

(上接第 90 页)

[35] 胡雁, 郝玉芳. 循证护理学[M]. 北京: 人民卫生出版社, 2018: 31.

[36] Paes B F, Vermeulen K, Brohet R M, et al. Accuracy of tympanic and infrared skin thermometers in children[J]. *Arch Dis Childhood*, 2010, 95(12): 974-978.

[37] Davis T. NICE guideline: feverish illness in children—assessment and initial management in children younger than 5 years[J]. *Arch Dis Childhood*, 2013, 98(6): 232-235.

[38] 舒敏, 罗双红, 万朝敏, 等. 中国 0 至 5 岁儿童病因不明急性发热诊断和处理若干问题循证指南: 相关词语定义和体温测量部分解读[J]. *中国循证儿科杂志*, 2016, 11(3): 232-234.

[39] 山东省多中心 NICU 早产儿入院低体温质量改进临床研究协作组. 基于证据的质量改进方法降低极低出生体重儿入院低体温发生率的多中心研究方案[J]. *中国循证儿科杂志*, 2019, 14(2): 139-142.

[40] 冯彦, 袁越峰, 陈慧娜. 以抚触方式延迟处理早产儿胎脂的临床效果观察[J]. *解放军护理杂志*, 2014, 31(4): 75-76.

[41] Knobel R, Holditch-Davis D. Thermoregulation and heat loss prevention after birth and during neonatal intensive care unit stabilization of extremely low-birth weight infants[J]. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs*, 2010, 36(3): 280-287.

[42] Talakoub S, Shahbazifard Z, Armanian A M, et al. Effect of two polyethylene covers in prevention of hypothermia among premature neonates[J]. *Iran J Nurs Midwifery Res*, 2015, 20(3): 322.

(本文编辑 宋春燕)