

慢性阻塞性肺疾病患者未满足需求的研究进展

肖利允¹, 吴培香², 高鹤³, 肖萍¹, 孙宪洁²

Research progress on unmet needs of patients with chronic obstructive pulmonary disease Xiao Liyun, Wu Peixiang, Gao He, Xiao Ping, Sun Xianjie

摘要: 介绍慢性阻塞性肺疾病患者(COPD)未满足需求的评估方法、现状及其影响因素,并根据国内外经验对稳定期、急性加重期、终末期 COPD 患者的未满足需求提出建议,为相关部门制定针对性的干预措施来满足患者个性化需求提供参考。

关键词: 慢性阻塞性肺疾病; 未满足需求; 需求评估; 影响因素; 应对策略; 综述文献

中图分类号: R473.5 **文献标识码:** A **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2021.19.098

据最新流行病学统计,我国慢性阻塞性肺疾病(Chronic Obstructive Pulmonary Disease, COPD)的患病率为 8.6%,患有 COPD 的人数约达 1 亿^[1],成为我国的第三大死亡原因。COPD 的复杂性对患者的生活产生严重负面影响,并损害其满足自身需求的能力。尽管医护人员可以帮助患者满足他们已表达的关于疾病症状、治疗方面的需求,但仍有一些没有意识到的或患者无法表达的需求未得到满足^[2]。未满足需求是个体为达到最佳健康状态需要但未得到的一些必要的、可及的或有价值的行动和支持^[3]。需求未得到满足可能会导致消极情绪的产生,如脆弱感、悲伤感和社会孤独感,这些都会降低 COPD 患者有效管理疾病的能力^[4]。通过识别、评估患者的未满足需求并提供支持性护理措施,有利于加强患者的疾病管理,提高生活质量。本文总结 COPD 患者生理、心理、社会环境等方面的未满足需求状况及其影响因素,以期为相关部门制订针对性的干预措施来满足患者个性化需求提供参考。

1 COPD 患者未满足需求的评估方法

COPD 患者未满足需求的评估包括质性研究和量性研究。其中质性研究最为常见且主要集中于国外,常以访谈的形式进行。量性研究中,国内尚缺乏综合性未满足需求的评估工具及评定标准,多以自拟问卷进行 COPD 患者特定领域需求的调查,如护理专业性社会支持评定量表^[5]、COPD 患者居家肺康复需求问卷^[6]、移动医疗使用现状及需求调查问卷^[7]、COPD 疾病认知程度和服务需求调查问卷^[8]等。以上测评工具测评方向单一,且虽评估了患者的各方面需求状况,但均未明确患者需求的满足程度。国外用于测量 COPD 患者未满足需求的工具如下:①患者支持需求量表(Support Needs Approach for Patients, SNAP),由 Gardener 等^[9]编制,用于识别 COPD 患者未满足的支持性需求。该量表共 15 个条

目,其中前 14 个条目以“您是否在以下内容上需要更多的支持……”的形式为主,第 15 个条目则是使患者确定自身对支持他们的人存在哪些顾虑。该量表涵盖了 COPD 患者的支持需求范围,可以帮助患者与医疗保健人员就患者未满足的需求展开对话。SNAP 不是为定义或测量任何心理属性而开发的,因而不受结构信度和效度的影响。②肺信息需求问卷(the Lung Information Needs Questionnaire, LINQ),英国 Hyland 等^[10]开发的 LINQ 用于反映 COPD 患者的信息需求情况及满足程度。LINQ 包含疾病知识、药物、自我管理、吸烟、运动和饮食 6 个维度,共 17 个条目。该问卷可用作访谈前的评估来指导临床治疗,各维度 Cronbach's α 系数为 0.66~0.98,总问卷 Cronbach's α 系数为 0.62。③ COPD 信息需求量表(COPD Information Needs Scale),由 Guo 等^[11]于 2013 年编制,共 35 个条目,包含疾病知识、呼吸治疗、日常护理、氧疗和药物治疗 5 个维度。采用 Likert 5 级计分,从“非常不需要”到“非常需要”计 1~5 分,得分越高提示患者的信息需求程度越高,同时患者还被问及以往信息的获取渠道及满足程度。该量表 Cronbach's α 系数为 0.90~0.95。

2 COPD 患者的未满足需求

2.1 疾病信息需求 COPD 患者对疾病的危险因素和预后方面信息的匮乏将会影响其对疾病治疗的选择和结果。一项定性研究发现,多数患者并不清楚吸烟可能是导致 COPD 进展的直接原因,而认为老龄、饮食不当、环境污染是其主要患病原因^[12]。另外,有患者报告他们缺乏关于日常症状和疾病恶化管理的安全、有效的治疗和教育^[13]。这将导致病情恶化时的药物使用、氧疗以及评估替代解决方案执行困难。疾病信息的支持性需求是有效管理疾病的基础,提示医护人员注重患者疾病相关知识方面的需求,并及时予以提供。

2.2 身体/日常生活活动需求 COPD 患者肺功能低下,受症状困扰加之自理能力不足,日常活动中如个人护理、做饭、清洁等一定程度上都需要帮助,且在家庭之外的活动受限^[14]。Donaldson 等^[15]对 148 例

作者单位:1. 山东省立医院(山东 济南,250014);2. 山东中医药大学第二附属医院;3. 山东中医药大学护理学院

肖利允:女,硕士,护士

通信作者:吴培香,wp080824@163.com

收稿:2021-05-04;修回:2021-07-25

中重度 COPD 患者的日常活动进行 8 年随访调查, 结果发现患者的户外活动时间每年以 0.16 h/d 的速度减少, 且经常急性发作的患者外出活动时间减少得更快。为避免活动后症状(如呼吸困难)加重患者常自我限制身体行为活动, 导致基本日常生活与社交需求往往得不到满足^[16]。帮助患者学习如何应对呼吸困难带来的窒息感及克服呼吸困难相关性恐惧是减少身体活动未满足需求的关键目标。

2.3 情感支持需求 身体症状的出现和疾病的进展可能导致患者出现焦虑、抑郁、对未来的恐惧、愤怒、挫败感等负性情绪, 这些都会影响患者满足自身需求的能力。患者意识到每一次急性发作都有可能死亡, 加上必须决定是否需要紧急住院, 给其造成了极端的情绪和心理压力^[17]。Wong 等^[12]指出, COPD 患者病情恶化时尤其在夜间恐惧感增加, 希望能够得到精神慰藉。由于患者对情感支持的需求可能是加重照顾者照护负担的潜在因素, 患者常避免交流且难以承认自身存在未被满足的情感需求^[18]。另外, 患者功能受限使其在参与社交活动时力不从心, 从而出现社会疏离感, 加之受疾病影响迫使其家庭角色改变, 因害怕耗尽情感纽带, 有时会拒绝向家人寻求帮助, 导致他们进一步被孤立^[19]。

2.4 经济支持需求 随着年龄的增长和疾病进展, 住院治疗只会变得更加频繁, 门诊、住院、家庭护理、药物治疗等直接医疗费用给患者个人及家庭带来严重的经济负担。同时对于失能、无人照料的患者需支付额外照护费用, 进一步增加了财务支出^[13, 20]。COPD 这一疾病给患者身体造成严重损害甚至残疾, 使其逐渐丧失工作能力甚至被迫离职, 经济收入及获取途径减少, 仅靠部分国家补贴和医疗报销不能完全满足患者的日常生活与诊治方面的经济需求^[21]。另外, 患者的病情也给其子女造成巨大的经济压力, 因而患者对经济支持的需求比较迫切^[13-14]。通过改善慢性病患者的费用补偿机制, 增加无业患者的经济补贴可从一定程度上减轻其经济压力。

2.5 医疗保健需求 以往研究发现, 有的患者并不清楚医疗保健系统提供的服务方式以及他们可以获得的具体援助^[13]。且多数初级保健诊所没有肺活量测定设备, 医疗资源有限, 治疗模式单一^[12]。一些医疗卫生机构虽为患者提供了肺康复计划, 但由于病情的不可预测性, 且部分患者在门诊预约时遇到问题, 降低了患者的锻炼依从性^[14]。因而健全社区卫生服务体系, 并对 COPD 出院患者提供有效的、针对性的延续护理服务是改善 COPD 管理的重点。

2.6 姑息照护需求 姑息照护是对患有不可治愈的疾病和生命垂危的患者提供优质医疗服务, 通过减轻患者的症状和心理困扰提高患者的生活质量。尽管姑息治疗已被证明可以改善许多终末期患者的症状负担和生活质量, 但因目前医疗卫生系统不能充分补

偿 COPD 患者的姑息照护资源, 导致大多数患者无法获得姑息治疗^[22]。据 Meffert 等^[23]研究报告, 约 97.7% 的确诊为 COPD 及 COPD 与癌症共病的患者姑息照护需求未满足。一项回顾性研究也表明, COPD 患者不管是接受姑息治疗服务还是以舒适为目标的全科治疗, 其所获得的照护频率远低于患有心力衰竭、严重痴呆、癌症等疾病的患者^[24]。为缓解终末期 COPD 患者的痛苦, 应尽早将姑息治疗纳入到患者的疾病发展轨道中。

2.7 其他需求 COPD 患者受呼吸困难症状的影响, 严重者无法正常行走, 且由于缺乏交通服务及存在其他阻碍因素(如床位不足), 患者难以进入医院或医疗保健机构。有患者认为缺少专门的医疗交通服务意味着在就诊时不得不依赖他人的帮助, 这加重了他们的心理负担^[12]。另外, 患者在长期照护中希望参与医疗决策, 尤其在沟通、鉴别和自我管理方面, 但因其健康素养低、不了解机构的职能界限从而不太容易担任这样的角色。而在不同护理环境转换过程中, 医护人员、保健专业人员和患者之间缺乏沟通和协调, 导致护理服务分散, 不良事件和并发症经常发生, 增加了再入院风险^[25]。护理人员在临床工作中应关注患者的各类未满足需求及程度并给予支持, 以降低病情恶化率, 改善疾病体验。

3 COPD 患者需求未满足的影响因素

3.1 个体及家庭因素 随着年龄的增长, COPD 患者身体机能老化, 生理和认知功能状态差, 记忆力及学习能力下降, 在氧疗、药物及吸入器知识掌握及使用方面有些困难。其次, 患者文化程度低, 对疾病理解困难, 因而对 COPD 产生错误的认知。一些患者出现呼吸系统症状时会将其评估为年龄或吸烟因素的影响, 病情严重时才进行诊治, 导致治疗延迟, 症状加重^[26]。此外, COPD 患者多以老年人为主, 除退休金外经济来源有限, 一些患者甚至没有经济收入和医保, 家庭收入低, 难以承担长期医疗费用及辅助治疗仪器费用^[27]。此外, COPD 患者的未满足需求还与呼吸困难、疲劳、频繁的肺部感染、胸痛以及对药物治疗的依赖性有关^[14], 其中呼吸急促是导致终末期患者难以满足日常生活需求的主要原因^[12]。

3.2 社会环境因素 患者就医时更多选择阶梯式就医模式, 但社区初级医疗机构的医疗资源有限, 漏诊率高, 不能及时发现病情变化, 使其疾病管理需求不能满足^[28]。一些医生专业素养水平有限, 容易将 COPD 误诊为哮喘, 这可能导致患者选择错误的治疗方式。其次, 有研究显示, 临床护理人员多数没有接受过心理学专业培训, 对患者所需的情感支持敏感度低, 不能及时为其提供情感慰藉, 尤其独居的患者获得情感支持较少, 其情感需求得不到满足^[29]。而姑息照护需求未满足可能与 COPD 患者及其照顾者并不认为这种疾病是致命性的有关。目前针对 COPD

患者提供的姑息护理服务有限,在许多姑息护理环境中无法提供无创通气治疗,医生也不太会考虑将患者转诊到姑息治疗环境中^[24]。

4 不同病程分期 COPD 患者需求未满足的应对策略

4.1 稳定期 稳定期患者应提高自身管理的主观能动性,可将太极拳、八段锦、五禽戏、六字诀等中医传统康复训练融入日常生活中,以改善肺功能和运动耐力,增强其自我护理能力^[30]。此外,通过对患者实施以家庭为基础的实时视频会议指导患者进行肺康复训练,可明显改善患者的运动耐力及自我效能,提高患者的疾病认知度,同时也为交通不便、行动不便但有肺康复需求的患者提供了有效指导^[31]。而自动化的可穿戴设备,使用门槛低,可有助于预测患者早期病情变化,明显降低患者的病情恶化率和 COPD 相关的住院率,降低医疗成本^[32]。因此,应考虑增加远程医疗服务在 COPD 患者疾病管理及康复中的应用。与此同时,社区卫生服务中心也应增加肺功能测定,同时提高基层医生的专业素养及 COPD 的筛查水平,减少漏诊率和误诊率。为实现医院—社区—家庭的三元联动,须建立并完善基于 COPD 患者需求的居家延续护理平台,并应用于患者的随访管理中,满足患者多样化需求^[33]。

4.2 急性加重期 目前关于稳定期 COPD 患者的肺康复已达成共识,而急性加重期 COPD 患者(AE-COPD)的运动康复指南仍待完善。研究指出,将肺部感染控制窗(PIC)和入院后 48 h 作为 AECOPD 患者进行锻炼指标的切入点,可以提高患者的运动耐力,缩短住院时间^[34]。早期院内肺康复应选择一些安全系数高的运动方式,如呼吸肌锻炼、间歇性耐力和阻力运动,并在患者身体耐受的情况下进行锻炼。同时,医护人员应提高自身敏感性,及时感知患者在疾病信息方面的需求,可通过个体或团体教育课程向患者提供疾病管理信息^[11]。另外,在患者住院期间给予以家庭为中心的情感支持,可增强患者的疾病应对能力,避免或减少患者焦虑、低落情绪的产生。住院期间医护人员也应注重患者综合性需求的评估,增加与患者的沟通与交流,识别和鼓励患者表达他们未得到满足的需求。

4.3 终末期 作为慢性非恶性疾病的范畴,COPD 也被纳入姑息治疗服务中。多学科性质的姑息照护模式能够增强 COPD 患者自信心,克服劳累带来的呼吸困难恐惧,有助于从事日常活动,在患者的自我管理中发挥了积极作用^[35]。在患者疾病终末期增加姑息治疗服务,可以降低患者在急症护理环境中的医疗成本,且在专业姑息治疗团队的支持下,提高患者临终关怀的质量^[22]。我国应借鉴国外姑息治疗的经验,开展专业人才姑息照护技能培训,构建多学科合作的 COPD 专业姑息服务团队,为终末期患者规划预立医疗照护计划和多样化的姑息照护模式,增加患

者临终治疗的选择性。研究表明,提供姑息性家庭护理(PHC)更适合 COPD 终末期患者^[36]。因此,发展以家庭为依托的姑息照护模式更符合我国患者愿意居家死亡的国情,同时可以缓解终末期患者的身心痛苦,满足患者灵性照护的需求。

5 小结

本文总结了 COPD 患者的未满足需求现状及其影响因素,对今后探索该人群在不同病程分期的未满足需求的干预方法具有重要价值。目前有关 COPD 患者未满足需求的研究仍存在一定不足:①针对 COPD 患者未满足需求的研究多以质性访谈为主且集中在国外;②国内未满足需求研究的调查对象多见于癌症患者,有关 COPD 患者在该方面的研究仍处于空白状态;③国内尚未研制出 COPD 患者未满足需求的标准化、综合性评估工具,关于患者未满足需求的程度无法知晓。这提示未来研究中应以研发符合我国文化背景的 COPD 患者未满足需求量表为重点,以质性和量化相结合的方法明确该群体未满足需求状况,并据此开展相关性干预措施。

参考文献:

- [1] Wang C, Xu J, Yang L, et al. Prevalence and risk factors of chronic obstructive pulmonary disease in China (the China Pulmonary Health [CPH] study): a national cross-sectional study [J]. *Lancet*, 2018, 391 (10131): 1706-1717.
- [2] Jones I, Kirby A, Ormiston P, et al. The needs of patients dying of chronic obstructive pulmonary disease in the community [J]. *Fam Pract*, 2004, 21(3): 310-313.
- [3] Burg M A, Adorno G, Lopez E D, et al. Current unmet needs of cancer survivors: analysis of open-ended responses to the American Cancer Society Study of Cancer Survivors II [J]. *Cancer*, 2015, 121(4): 623-630.
- [4] Calverley P M. COPD: what is the unmet need? [J]. *Br J Pharmacol*, 2008, 155(4): 487-493.
- [5] 朋彩虹,洪静芳.慢性阻塞性肺疾病患者护理专业性社会支持需求状况的调查研究[J]. *齐齐哈尔医学院学报*, 2014, 35(6): 795-797.
- [6] 方慧.慢性阻塞性肺疾病患者居家肺康复需求及阻滞因素研究[D]. 南昌:南昌大学, 2020.
- [7] 陈刘莺,侯黎莉,张鲁敏.慢性阻塞性肺疾病患者移动医疗使用情况及需求调查分析[J]. *中国卫生信息管理杂志*, 2020, 17(3): 390-396.
- [8] 茅苇.社区慢性阻塞性肺疾病患者疾病认知程度与服务需求[J]. *公共卫生与预防医学*, 2016, 27(6): 94-96.
- [9] Gardener A C, Ewing G, Mendonca S, et al. Support Needs Approach for Patients (SNAP) tool: a validation study [J]. *BMJ Open*, 2019, 9(11): e032028.
- [10] Hyland M E, Jones R C, Hanney K E. The Lung Information Needs Questionnaire: development, preliminary validation and findings [J]. *Respir Med*, 2006, 100(10): 1807-1816.
- [11] Guo S E, Huang C Y, Hsu H T. Information needs

- among patients with chronic obstructive pulmonary disease at their first hospital admission: priorities and correlates[J]. *J Clin Nurs*, 2014, 23(11-12): 1694-1701.
- [12] Wong S S, Abdullah N, Abdullah A, et al. Unmet needs of patients with chronic obstructive pulmonary disease (COPD): a qualitative study on patients and doctors[J]. *BMC Fam Pract*, 2014, 15(1): 67.
- [13] Gruffydd-Jones K, Langley-Johnson C, Dyer C, et al. What are the needs of patients following discharge from hospital after an acute exacerbation of chronic obstructive pulmonary disease (COPD)? [J]. *Prim Care Respir J*, 2007, 16(6): 363-368.
- [14] Crawford G B, Brooksbank M A, Brown M, et al. Unmet needs of people with end-stage chronic obstructive pulmonary disease: recommendations for change in Australia[J]. *Intern Med J*, 2013, 43(2): 183-190.
- [15] Donaldson G C, Wilkinson T M, Hurst J R, et al. Exacerbations and time spent outdoors in chronic obstructive pulmonary disease[J]. *Am J Respir Crit Care Med*, 2005, 171(5): 446-452.
- [16] Hanania N A, O'Donnell D E. Activity-related dyspnea in chronic obstructive pulmonary disease: physical and psychological consequences, unmet needs, and future directions[J]. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis*, 2019, 14(1): 1127-1138.
- [17] Hasson F, Spence A, Waldron M, et al. I can not get a breath: experiences of living with advanced chronic obstructive pulmonary disease[J]. *Int J Palliat Nurs*, 2008, 14(11): 526-531.
- [18] Fried T R, Bradley E H, O'Leary J R, et al. Unmet desire for caregiver-patient communication and increased caregiver burden[J]. *J Am Geriatr Soc*, 2005, 53(1): 59-65.
- [19] Schroedl C J, Yount S E, Szmuiłowicz E, et al. A qualitative study of unmet healthcare needs in chronic obstructive pulmonary disease. A potential role for specialist palliative care? [J]. *Ann Am Thorac Soc*, 2014, 11(9): 1433-1438.
- [20] Clari M, Ivziku D, Casciaro R, et al. The unmet needs of people with chronic obstructive pulmonary disease: a systematic review of qualitative findings [J]. *COPD*, 2018, 15(1): 79-88.
- [21] 史碧君, 张涛, 崔军, 等. 宁波市社区慢性阻塞性肺疾病患者直接经济负担及其影响因素分析[J]. *中国慢性病预防与控制*, 2016, 24(2): 114-117.
- [22] Vermeylen J H, Szmuiłowicz E, Kalhan R. Palliative care in COPD: an unmet area for quality improvement[J]. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis*, 2015, 10(1): 1543-1551.
- [23] Meffert C, Hatami I, Xander C, et al. Palliative care needs in COPD patients with or without cancer: an epidemiological study[J]. *Eur Respir J*, 2015, 46(3): 663-670.
- [24] Beernaert K, Cohen J, Deliens L, et al. Referral to palliative care in COPD and other chronic diseases: a population-based study[J]. *Respir Med*, 2013, 107(11): 1731-1739.
- [25] Suarez-Barcelo M, Micca J L, Clackum S, et al. Chronic obstructive pulmonary disease in the long-term care setting: current practices, challenges, and unmet needs [J]. *Curr Opin Pulm Med*, 2017, 23(6): S1-S28.
- [26] Polverino F, Celli B. The challenge of controlling the COPD epidemic: unmet needs[J]. *Am J Med*, 2018, 131(9S): 1-6.
- [27] 韩闻文. 慢性阻塞性肺疾病患者症状困扰及应对的质性研究[D]. 长春: 吉林大学, 2020.
- [28] Chan K Y, Li X, Chen W, et al. Prevalence of chronic obstructive pulmonary disease (COPD) in China in 1990 and 2010[J]. *J Glob Health*, 2017, 7(2): 020704.
- [29] 朋彩虹, 王维利, 洪静芳. COPD 患者对护理专业性社会支持的体验及期望的质性研究[J]. *护理学杂志*, 2012, 27(7): 38-40.
- [30] 王龙兵, 吴卫兵, 刘晓丹, 等. 传统运动疗法对稳定期慢性阻塞性肺疾病患者康复的影响[J]. *中国老年学杂志*, 2016, 36(5): 1240-1242.
- [31] Tsai L L, McNamara R J, Moddel C, et al. Home-based telerehabilitation via real-time videoconferencing improves endurance exercise capacity in patients with COPD: the randomized controlled TeleR Study[J]. *Respirology*, 2017, 22(4): 699-707.
- [32] Pedone C, Chiurco D, Scarlata S, et al. Efficacy of multiparametric telemonitoring on respiratory outcomes in elderly people with COPD: a randomized controlled trial [J]. *BMC Health Serv Res*, 2013, 13(1): 82.
- [33] 杨海菱, 王萍, 侯文秀, 等. 医院-社区-家庭三元联动延续护理平台的设计及应用[J]. *中华护理杂志*, 2016, 51(9): 1133-1137.
- [34] 祝进梅, 张彩虹, 郭洪花, 等. 慢性阻塞性肺疾病患者急性加重期运动疗法的研究进展[J]. *中国全科医学*, 2018, 21(19): 2384-2388.
- [35] Yohannes A M. Palliative care provision for patients with chronic obstructive pulmonary disease[J]. *Health Qual Life Outcomes*, 2007, 5(1): 17.
- [36] Scheerens C, Faes K, Pype P, et al. Earlier palliative home care is associated with patient-centred medical resource utilisation and lower costs in the last 30 days before death in COPD: a population-level decedent cohort study[J]. *Eur Respir J*, 2020, 55(5): 1901139.

(本文编辑 赵梅珍)