

医患视角下晚期心力衰竭患者安宁疗护需求的质性研究

张辰¹, 杨浩杰², 董丽丽², 王佳弘³, 刘鑫², 梁涛²

Palliative care needs in patients with advanced heart failure from a doctor-patient perspective: a qualitative study Zhang Chen, Yang Haojie, Dong Lili, Wang Jiahong, Liu Xin, Liang Tao

摘要:目的 深入了解晚期心力衰竭患者安宁疗护需求,为构建心力衰竭患者安宁疗护模式提供参考。方法 以个人深度访谈法对心力衰竭重症监护病房9例晚期心力衰竭患者、9名医务人员进行访谈,采用Nvivo11.0软件和Colaizzi七步分析法对访谈资料进行编码、分析、提炼主题。结果 提炼出4个主题,即迫切需要缓解身心症状;需要多方面社会支持;需要主动评估精神需求;对死亡教育的需求医护人员和患者本人意见存在分歧。结论 晚期心力衰竭患者安宁疗护需求较多,满足其生理和心理需求,促进医患有效沟通,重视患者死亡观念影响因素的评估,有利于提升患者临终质量。

关键词:心力衰竭; 安宁疗护; 需求; 身心症状; 社会支持; 死亡教育; 质性研究

中图分类号:R473.5;R48 **文献标识码:**B **DOI:**10.3870/j.issn.1001-4152.2022.02.012

安宁疗护是在生命终末阶段以患者及家属需求为中心,提供躯体、心理、社会、精神的全方位照护,旨在提高患者的终末期生存质量,使其平静、有尊严地离世^[1]。有研究表明,晚期心力衰竭患者的安宁疗护需求达37.8%^[2],但其存在安宁疗护使用不足的问题。原因在于医务人员缺乏对晚期心力衰竭患者实施安宁疗护的评估意识,缺乏与患者充足的沟通,导致患者安宁疗护需求无法被识别和满足,而患者需求的满足是提高安宁疗护服务质量的重要指标^[3]。在有限的医疗资源条件下,如何最大程度满足患者的安宁疗护需求,则迫切需要医护人员和患者双方对于安宁疗护需求的认知统一。本研究从患者和医护人员的角度出发,探索双方对晚期心力衰竭患者安宁疗护的需求与偏好,为构建成本效益更优的安宁疗护方案提供参考。

1 对象与方法

1.1 对象 采用目的抽样法,于2020年7~8月选择9名医护人员。纳入标准:从事安宁疗护/心力衰竭临床工作5年以上;具有本科以上学历;知情同意。参与访谈的医护人员包括从事心血管疾病临床护理工作的5名护士、1名医生,从事安宁疗护工作的2名护士、1名医生;年龄31~44岁,平均37.0岁;工作年限6~19年,平均13.8年。于2020年9~10月在心力衰竭重症监护病房选择晚期心力衰竭患者。纳入标准:纽约心功能分级持续为Ⅲ~Ⅳ级;射血分数<20%;使用心脏机械辅助装置;无法行心脏移植术。排除标准:认知功能障碍、并存恶性肿瘤及其他严重疾病;剔除访谈过程中因病情变化而无法继续配合者。参与访谈患者9例,男6例,女3例;年龄26~73

岁,平均58.7岁;患病时间2~22年,平均10.6年;近1年住院2~6次,平均3.4次。心功能Ⅲ4例,Ⅳ级5例。

1.2 方法

1.2.1 确定访谈提纲 根据研究目的查阅相关文献,经课题组成员讨论后,初步拟定访谈提纲。选取2名医护人员和2例患者进行预访谈,经课题组成员讨论调整后,最终确定访谈提纲。医护人员访谈提纲:①以您的工作经验和学术积淀,能谈谈您对安宁疗护的认识吗?②您能介绍几个印象最深刻的晚期心力衰竭患者护理过程吗?③您觉得她/他当时有哪些安宁疗护需求,哪些需求您认为是最重要的?④关于这例患者,您还有需要补充的内容吗?患者访谈提纲:①您能谈一下在本次发病过程中的经历和感受吗,本次患病过程中您都遇到哪些困难和问题?②心力衰竭疾病给您或者家人的日常生活带来哪些影响,心力衰竭疾病是否影响您的人际关系和社交活动?③现阶段,您最渴望获得的帮助有哪些?您有什么愿望或者非常想做的事吗?④您认为您惧怕死亡吗,需要进行相关的死亡教育吗?

1.2.2 资料收集方法 对医护人员的访谈采用一对一腾讯会议视频访谈方式,每次访谈由2名研究生负责,对访谈全过程录音录像;对患者的访谈采用面对面访谈形式,同时由另1名研究者记录被访谈对象的非语言信息。每次访谈30~40 min。访谈时注意观察患者谈话过程中的语气、语调、表情和动作等,予以真实记录,直至没有新信息出现即资料饱和,访谈结束。为保护隐私,医护人员用N、患者用P编码代替。

1.2.3 资料分析方法 访谈结束后24 h内将访谈录音转录为文本,反复阅读文字资料,回忆访谈时的情形,逐字逐句分析其含义并进行分类推理、编码,资料分析采用Colaizzi七步分析法^[4],并重新核对1次,请课题组另1名成员对转录文字进行检查、核对以保

作者单位:1. 中国医学科学院阜外医院护理部(北京,100037);2. 北京协和医学院护理学院;3. 北京协和医院护理部

张辰:女,本科,副主任护师,护理部主任

通信作者:梁涛,liangtaoy@126.com

收稿:2021-07-27;修回:2021-09-12

证内容的准确性,最后再反馈给受访者确认。

2 结果

2.1 迫切需要缓解身心症状

2.1.1 躯体症状缓解的需求 医护人员均认为缓解不舒适症状是晚期心力衰竭患者安宁疗护最首要的需求。N1:“如果症状都没有缓解,根本没有办法进行其他的安宁疗护服务。”患者本人经历痛苦的症状,迫切希望得到缓解。P1:“我喘不来气,走两步路就喘得不行,在医院做引流也不行,我就想医生帮我缓解一下,我想正常呼吸到空气。”

2.1.2 调节负性情绪的需求 医护人员认为晚期心力衰竭患者存在各种心理问题,包括焦虑、抑郁和恐惧,而患者表现较多的负性情绪是压力感和孤独感,需迫切改善。N5:“每次我查房,他都问我很多,担心很多事情,看起来很焦虑、很紧张,晚上睡眠也不行,心率也跟着快起来。”P7:“听见这些滴答滴答的报警声音,太可怕了,尤其是晚上安静的时候。”

2.2 需要多方面社会支持

2.2.1 专业性社会支持需求 本研究中专业性社会需求是指患者渴望通过与医务人员沟通,了解更多信息,包括疾病治疗、预后、自我管理等信息,辅助患者进行治疗决策。N6:“大部分患者想知道疾病发展到什么程度,下一步治疗是什么,什么时候能出院。”P6“因为他们(指医生)太忙,没有时间详细讲解一些疾病相关的知识,我现在最大的压力是对未知的一些恐惧。”N5:“心力衰竭的疾病轨迹是一个波浪形的,患者可能在医院症状缓解了,但不可能按照原来的状态回到家里,他就会担心在家里没人管,需要一个能够提供连续性照护的团队。”

2.2.2 非专业性社会支持 本研究中的非专业性社会需求是指患者渴望和家人、朋友、志愿者等重要关系人维持沟通交流的需求。医护人员认为患者最需要家人的陪伴。N1:“从心理安慰上来说,患者需要子女或父母的陪伴。”N7:“终末期患者一定要有家人的陪伴,家人陪伴才能使患者感到安慰。”受访患者却没有表示出强烈的家人陪伴需要。P8:“孩子都要上班,我也不想着他们能来看我,不想给他们造成负担。”P9:“我在这感到很孤独,没人说说话,上次有人过来,就和你们一样大,过来陪我聊聊天挺好。”

2.3 需要主动评估精神需求

2.3.1 表达爱的需求 本研究中有 4 名医护人员和 4 例患者表示,晚期心力衰竭患者有表达爱的需求。N2:“其实患者是有强烈的表达爱的需求,但因为长时间在床上躺着,所以也没有机会去表达。”P2:“(拿出手机)这是我老伴儿,以前我工作忙,他总怪我没太多时间陪她,现在要是身体好,我真想好好陪陪她,到处玩一玩(说话有些哽咽)。”

2.3.2 实现愿望的需求 满足患者的愿望。N6:“以前,我管的 1 例终末期患者,问及其有什么心愿想

要完成时,他当时就说希望能再坚持看到儿子的婚礼。”P9:“孩子小时候他爸当时特别生气就给他了一巴掌,儿子叛逆期就再也不跟他爸说话了,所以我最大的愿望就是希望我的儿子跟老公能够和解。”

2.3.3 被尊重的需求 有 3 例患者谈到被尊重的需求。P3:“每次做心电图或者其他需要露身体的检查,我都闭上眼睛,希望能减少暴露。”受访的医务人员也谈到患者被尊重的需求。N6:“有的人生病之后不愿意告诉家人和亲戚,可能觉得亲戚知道了以后会丢人;有些有一定社会地位的人,害怕说自己生病,不想让单位的人知道。”

2.4 对死亡教育的需求 医护人员和患者本人意见存在分歧 医务人员和晚期心力衰竭患者对死亡教育需求的描述并不一致,9 名医务人员均谈到患者对死亡的恐惧,认为应该尽早对患者进行死亡教育;但 6 例患者认为自己可以面对,不需要接受死亡教育。P5:“人嘛,总归会死,没什么好怕的。”P8:“我都经历过好几次抢救了,现在我也早已看开,没什么好害怕的,这病就是这样。”P9:“我都活到 70 多岁了,也知足了,终归会有那么一天,没办法的事。”

3 讨论

3.1 缓解身心症状是晚期心力衰竭患者安宁疗护首要解决的问题 晚期心力衰竭是各类心脏病的终末阶段,由于心功能极度恶化导致患者出现各种症状。本研究访谈发现最严重的症状分别是呼吸困难、口渴和疲乏。此外,患者还伴有顽固性水肿、疼痛、营养不良等躯体症状,严重降低患者的舒适程度,而顽固的躯体症状又是患者心理上产生不良情绪的主要诱因^[5]。患者的负性情绪主要有焦虑、孤独、抑郁、压力感和恐惧,焦虑感可能主要来源于症状的反复和疾病治疗、护理过程中的不确定信息。抑郁感伴随孤独感,可能来自疾病导致的个人希望破灭、社交减少。压力感主要体现在对家庭照护者的沉重照护负担,年轻患者还会因为失去了家庭本该承担的角色而倍感压力。恐惧感则来自于病室环境,如呼吸机报警声等。本研究中的受访者均入住 CCU,由于家属不能探视,患者病情较重,从而产生 ICU 恐惧症^[6]。因此,医护人员对晚期心力衰竭患者进行安宁疗护评估时,应将症状评估放在首位,及时处理不舒适症状,同时注重评估患者的情绪变化,引导患者进行主动或被动的情绪疏导。

3.2 加强社会支持及医患沟通 社会支持是指个体主观感受到或客观接收到的源于正式或非正式支持性团体所提供的社会资源^[7],是促进终末期患者身心康复的要素之一。对于终末期心力衰竭患者,社会支持主要来自医务人员的专业性社会支持及来自亲人、朋友或者社会团体的支持。社会支持能够有效降低心力衰竭患者的焦虑情绪和决策压力^[8]。晚期心力衰竭患者病情复杂,治疗效果不佳,猝死风险发生率

高,患者面临使用新药、安装心脏辅助装置等治疗手段,创性大、费用高,且疗效和生存率不确定。医务人员对安宁疗护理念的接受度不高,会影响其安宁疗护的落实^[9]。因此医护人员需提升安宁疗护理念,加强与患者的沟通,协助患者及家属进行医疗决策,从而实现疾病的最佳治疗。

3.3 加强主动评估精神需求的意识 精神需求是人们为寻求自我价值等而产生的一种需求,研究表明精神需求的满足有助于指引患者探寻自身的内在力量,协调自身与外界的和谐,树立正确的人生观和生死观,以更好地活在当下^[10]。本研究显示,患者的精神需求表现为表达爱的需求、实现愿望的需求和被尊重的需求,与刘爽等^[11]对老年慢性心力衰竭患者精神照护需求的研究结果相似。晚期心力衰竭患者逐渐接受死亡的临近,他们想要在生命的当下表达自己对照护者和伴侣的爱,也想要实现自己未实现的愿望,希望被告知真实的疾病情况,但是很多患者会碍于情面或者疾病带来的活动能力下降而无法表达,造成了很多抱有遗憾的临终^[12]。因此,医护人员应增强评估意识,借助现有的精神需求评估工具,早期识别,及时满足,提高患者生活质量。

3.4 死亡教育需要因人制宜 死亡教育是指通过各种方式向人们介绍死亡相关知识,指导被教育者如何正确认识和对待死亡,从而减轻不良心理状态,提高生存质量^[13]。针对癌症患者和普通居民的死亡观调查显示,仅有小部分人群恐惧死亡,大部分癌症患者和普通居民对于死亡的态度是顺其自然^[14-15],顺其自然意味着不排斥也不顺应,是一种正性的死亡观。这与本研究受访患者的访谈结果相似,本研究受访的大部分患者并不惧怕死亡,将死亡视为生命的常态,在问及是否需要死亡教育时,大部分患者表示不需要。这可能与受访对象经历有关,患者多为老年患者,且反复住院,曾经历过抢救或者亲身经历身边人的死亡,逐渐认识到死亡的必然性,因此他们面对死亡更加坦然。因此,医护人员在晚期心力衰竭患者的照护过程中,应加强对患者生死观影响因素的调查或深入访谈,在患者或家属不排斥的情况下,可加深与患者关于临终问题的讨论与沟通,帮助患者了解自身预后,以缓解其对死亡的恐惧心理,从而有针对性地进行死亡教育。

4 小结

本研究从医患共同视角出发,探讨医护人员和晚期心力衰竭患者对安宁疗护需求的认知,充分考虑到医患双方的观点态度,提炼出晚期心力衰竭患者安宁疗护需求的4个主题,为晚期心力衰竭患者安宁疗护的重点实施内容提供参考,有利于提升患者的临终质

量、医患满意度和医疗资源的有效利用。

参考文献:

- [1] Hui D, Bruera E. Models of palliative care delivery for patients with cancer[J]. *J Clin Oncol*, 2020, 38(9): 852-865.
- [2] Xie K, Gelfman L, Horton J R, et al. State of research on palliative care in heart failure as evidenced by published literature, conference proceedings, and NIH funding[J]. *J Card Fail*, 2017, 23(2): 197-200.
- [3] 陈怡杨, 陈长英, 王盼盼, 等. 安宁疗护质量评价工具的研究进展[J]. *护理学杂志*, 2019, 34(19): 102-105.
- [4] 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.
- [5] 张琦, 夏丽莉. 老年慢性心衰住院病人抑郁状态及相关因素分析[J]. *实用老年医学*, 2020, 34(8): 848-851.
- [6] Umbrello M, Sorrenti T, Mistraretti G, et al. Music therapy reduces stress and anxiety in critically ill patients: a systematic review of randomized clinical trials [J]. *Minerva Anestesiol*, 2019, 85(8): 886-898.
- [7] Soofi M A, Jafery Z, AlSamadi F. Impact of a social support program supervised by a multidisciplinary team on psychosocial distress and knowledge about heart failure among heart failure patients[J]. *J Saudi Heart Assoc*, 2020, 32(3): 456-463.
- [8] 王薇, 许爽, 卜煌. 延续性护理在慢性心衰患者中的应用效果评价[J]. *中国实用护理杂志*, 2020, 36(9): 651-656.
- [9] 王世伟, 李潇, 任思姚, 等. 长春市医务人员对患者安宁疗护的态度调查[J]. *医学与社会*, 2019, 32(4): 95-97, 109.
- [10] Ross L, Miles J. Spirituality in heart failure: a review of the literature from 2014 to 2019 to identify spiritual care needs and spiritual interventions[J]. *Curr Opin Support Palliat Care*, 2020, 14(1): 9-18.
- [11] 刘爽, 朱路路, 王晓云, 等. 老年慢性心衰患者居家期间灵性照护需求及照护体验的研究[J]. *护理学报*, 2019, 26(9): 6-9.
- [12] Mori M, Yoshida S, Shiozaki M, et al. Talking about death with terminally-ill cancer patients: what contributes to the regret of bereaved family members? [J]. *J Pain Symptom Manage*, 2017, 54(6): 853-860.
- [13] 刘霞, 李洪娟, 周杨, 等. 生死教育对晚期癌症患者心理状态、死亡态度及生活质量的影响[J]. *国际精神病学杂志*, 2018, 45(5): 921-923.
- [14] 廖菁, 倪平, 陈凤菊, 等. 三甲医院晚期癌症患者的死亡观及其影响因素[J]. *齐鲁护理杂志*, 2019, 25(5): 18-21.
- [15] Zhang J, Peng J, Gao P, et al. Relationship between meaning in life and death anxiety in the elderly: self-esteem as a mediator[J]. *BMC Geriatr*, 2019, 19(1): 308-316.

(本文编辑 丁迎春)