

论著·护理研究

四方联动模式下 1 例 COPD 终末期患者的居家安宁疗护实践

艾景涵, 周伶俐, 罗静珍, 罗静瑾

(深圳市宝安区人民医院, 广东 深圳 518001)

[摘要] 总结分析医院-社康-社区-居民四方联动模式下 1 例慢性阻塞性肺疾病终末期患者居家安宁疗护的实践经验。基于四方联动健康新模式及互联网+居家照护平台的建立,通过氧疗护理、休息及活动指导、饮食指导、用药指导协同促进患者躯体舒适;在多学科合作下运用中医特色音乐疗法、支持性心理护理及共情护理、陪伴式人生回顾、签署生前预嘱、哀伤辅导,给予患者及家属灵性照护。经为期 6 个多月的居家照护,患者在其家属的陪伴下平静离世,患者的家属坦然渡过悲伤期,实现生死两相安,取得较为满意的护理效果。

[关键词] 四方联动模式; 终末期; 居家安宁疗护; 病例报告

DOI:10.3969/j.issn.1009-5519.2024.16.019

中图分类号:R473.2;R48

文章编号:1009-5519(2024)16-2785-03

文献标识码:A

Home hospice care practice of a patient with end-stage COPD under the four-way linkage model

AI Jinghan, ZHOU Lingyan, LUO Jingzhen, LUO Jingjin

(Shenzhen Baoan People's Hospital, Shenzhen, Guangdong 518001, China)

[Abstract] To summarize and analyze the practice experience of home hospice care for a patient with end-stage chronic obstructive pulmonary disease under the four-way linkage model involving hospital-community health services-community-residents. Based on the new model of the four-way linkage model in health care and the establishment of an Internet-based home care platform, the practice promotes physical comfort for the patient through oxygen therapy, rest and activity guidance, dietary advice, and medication guidance. Utilizing multidisciplinary cooperation, the approach incorporates traditional Chinese medicine music therapy, supportive psychological care with empathy, life review with companionship, advance directives, and grief counseling to provide spiritual care for both the patient and their family members. After over six months of home care, the patient passed away peacefully with their family by their side, and the family members managed to move through the grieving process calmly, achieving peace with life and death, resulting in a satisfactory nursing outcome.

[Key words] Four-way linkage model; End-stage; Home hospice care; Case report

安宁疗护指为临终患者提供医疗、护理、心理、精神、社会等全方位关怀照顾,减轻包括身体、社会心理和精神方面的痛苦^[1]。受中国传统丧葬文化影响及居民生死观的转变^[2-3],居家安宁疗护能为终末期患者舒适、安详、尊严地走过最后的生命阶段提供环境准备和实践基础。护士作为主要健康照顾者起到了病情观察、评估、实施、反馈、协调等重要作用,是推进安宁疗护工作的重要力量^[4]。2021 年 11 月本院通过互联网平台随访 2 例慢性阻塞性肺疾病(COPD)终末期患者,采用医院-社康-社区-居民四方联动健康新模式开展全专结合居家照护,适时启动多学科协作组,线上线下为患者及家属提供精准、规范、优质的居家安宁疗护服务。最终实现生时善别,逝者善终,生者善生,取得了满意的护理效果,现报道如下。

1 临床资料

患者,男,76 岁。平日一般活动即感气促,伴胸闷,2021 年 7 月因受凉后气促加重入院,诊断为

COPD 急性加重期,经 4 个月治疗效果不明显,患者要求出院。进行 Gordon 11 项健康功能型态评估:(1)健康感受与健康处理型态。患者自诉呼吸费力,咳白色黏痰;活动后气促(呼吸 26~28 次/分),胸闷;家中有制氧机,因氧管长度不够存在漏气情况;间断使用无创呼吸机(不愿意使用,使用时间 1~2 h/d),血氧饱和度 89%。(2)营养代谢型态。身体质量指数(BMI)17.7 kg/m²(体重过轻),营养风险筛查(NRS2002)^[5]5 分(存在营养风险),压疮风险评估(Braden)17 分(低风险),消瘦,食欲差,饮水量为 800 mL/d。(3)排泄型态。3~5 d 1 次,质硬,较费力;尿量约 700 mL/d,色黄。(4)活动与运动形态。采用简易疲乏量表^[6]评估中度疲乏,四肢无力;日常生活活动能力评定 35 分(重度依赖),跌倒风险评估 50 分(高风险)。(5)睡眠与休息形态。依靠药物夜间睡眠 3~4 h,白天多为闭眼状态。(6)认知与感受形态正常。(7)自我感受与自我认知型态。对疾病有了一定

解,但仍缺乏;易怒,护患合作一般。(8)角色关系形态。与老伴、保姆共 3 人同住;育有 2 子,工作繁忙,陪伴较少。老伴关心患者,但患有老年痴呆,患者拒绝其靠近。(9)性与生殖形态正常。(10)压力耐受形态。焦虑自评量表^[7]评分 69 分,呈中度焦虑水平,应对能力差,情绪不稳定;家庭经济状况好,可抵御外部压力。(11)价值与信念形态。无宗教信仰,自尊感及安全感严重缺失,对死亡充满未知与恐惧。患者不愿意住院,希望有医务人员上门解决健康需求,于 2021 年 11 月 17 日通过本院互联网+居家照护平台线上申请居家护理服务;2022 年 1 月 10 日与社区健康服务中心(社康)合作为患者建立了家庭病床,每周上门探访及护理 2~3 次;2022 年 2 月 20 日联合呼吸科、营养科等开展全专结合健康照护;2022 年 4 月 30 日患者病情反复,启动多学科协作组,居家护理服务部牵头组织社康中心、呼吸科、营养科、麻醉科、中医科、社工、广东省深圳市生命关怀协会等多部门开展居家安宁疗护;2022 年 6 月 25 日患者病情加重入院;2022 年 7 月 4 日患者在亲属陪伴下平静离世。

2 讨 论

2.1 四方联动服务模式 落实医院、社康、社区、居民四方职责,互相信任、互动充分。医院各专科根据患者需求提供专业支持,其中居家护理师作为与患者接触最多者承担了协调者角色;社康医生为患者建立了家庭病床,定期巡诊;社区协助医务人员上门提供居家设备、器械调试及维修;患者及家属共同参与所有方案的制定,实现自我健康管理。

2.2 安宁疗护措施及成效

2.2.1 促进患者躯体舒适

2.2.1.1 氧疗护理 呼吸科医生上门宣教用氧重要性并给予相关指导,根据患者病情调试呼吸机参数;协助购买加长氧管以保证氧疗效果,指导定期清洁呼吸面罩,确保使用过程舒适且心情愉悦。通过采取以上措施患者吸氧依从性明显提升,每天交替使用呼吸机与制氧机吸氧,胸闷、气促明显改善,血氧饱和度由 89% 上升至 98%,跟访期间未出现呼吸机相关并发症。

2.2.1.2 休息及活动指导 与患者协商制定休息与活动计划,以不感觉疲乏为宜。指导起床三部曲,在病情允许的情况下练习缩唇呼吸以改善肺循环;社区上门更换多功能气垫床以减少活动氧耗,定期检查坐便椅、座椅等性能是否完好,出现隐患联系社区修理或更换。通过采取以上措施患者自诉床上活动轻松、不费力,肢体活动能力明显提升,能从卧床自行转移至客厅;跟访期间未发生过跌倒事件。

2.2.1.3 饮食指导 营养科医生上门给予饮食指导,根据患者饮食喜好共同制定食谱,记录每天进食情况便于及时调整,教会保姆制作营养餐及腹部按摩技巧;对患者喜饮淡茶的习惯给予肯定以增加入水量;保持口腔湿润、清洁,以增进食欲。通过采取以上

措施患者食欲提升,BMI 上升至 18.4 kg/m²,大便 1~2 d 1 次,质软不费力,小便颜色正常,跟访期间未发生口腔感染。

2.2.1.4 用药指导 指导患者正确使用支气管舒张剂;提供分装药盒,协助摆药,严格监督安眠药物服用情况,邀请药剂科、麻醉科医生上门给予用药指导。通过采取以上措施患者夜间睡眠时间 4~5 h/d,跟访期间未发生药物少服、漏服情况及药物不良反应。

2.2.2 多学科合作给予患者灵性照护

2.2.2.1 中医特色音乐疗法 有研究表明,商调式音乐疗法能有效改善负性情绪^[8]。与中医科医生沟通,在每次治疗结束后和晚上入睡前保持卧室环境舒适、安静,让患者戴上耳机,在全身放松的状态下聆听《潇湘水云》《嘎达梅林》等轻快、愉悦的商调音乐,每次 30 min 以上,患者易怒、烦躁情绪逐渐得到松弛与缓和。

2.2.2.2 支持性心理护理及共情护理 (1)通过共情护理^[9]充分理解患者,综合考虑其身体状况、文化程度及性格因素,尝试与其建立合作性护患关系,引导其知晓其对家庭的意义,不会给家人及医护人员造成麻烦,减轻其心理负担;患者说出不是真的嫌弃老伴,想到自己走后老伴无人照顾心中郁闷无从排解。居家护理师了解后则指导患者的老伴主动与其沟通,并鼓励她实践,患者心情舒畅时尽量陪伴,帮助其按摩,一起聊天、拉琴,充分给予安全感。邀请社工共同上门,通过专业的卡牌游戏,打开生死话题的讨论。通过采取以上措施患者逐渐敞开心扉,主动与医务人员及老伴谈论疾病、说出顾虑和不做有创操作的想法,焦虑自评量表评分 45 分,呈正常水平,从愿意老伴陪伴到与之倾心交谈,情绪逐渐好转。

2.2.2.3 陪伴式人生回顾 居家护理师通过细心观察和恰当的沟通技巧评估患者存在灵性困扰,包括患者特别想念很久未见的 2 个儿子和孙子、孙女,但怕影响其工作,所以,从不主动提出。因此,制订了相应的护理计划;经过协调沟通 2 d 后 2 个儿子带着妻子、孩子进入家门那一刻,一家人紧紧相拥,失声痛哭。待情绪平稳后居家护理师组织召开家庭会议,获得患者的家属全程配合,对后续工作进行了详细安排:(1)以绘本为载体,引导患者代入角色,分享感受,开启进行人生回顾;(2)为患者赋权,在与家人的互动中看到子女的肯定及自己的威信,找到他人眼中的“自我”及生命的闪光点,从而更有信心和兴趣进行回顾分享;(3)共同挑选人生各阶段的照片,制作时光相册,患者立即表示强烈的渴望,在其家属陪伴下看着自己从风华正茂到两鬓斑白,从独自闯荡到子孙绕膝,居家护理师在倾听每张相片背后故事的同时引导患者回顾一生,在满含热泪的倾诉过程中互相分享内心的真实感受,给亲人留下嘱托与希冀,完成了安宁疗护中重要的“人生四道”仪式(道爱、道谢、道歉、道别)^[10],让

患者与家人之间的心更加贴近。居家护理师、社康及专科医生、社工、社区的用心服务及长期陪伴引导患者逐渐正视疾病体验,采取行动对亲人进行反向关怀^[11],也启发了家属及所有人如何陪伴至亲走完有意义的人生,实现了去者善终,留者善别,能者善生。

2.2.2.4 结合国情,签署生前预嘱 北京生前预嘱推广协会结合我国国情推出了生前预嘱文本《我的五个愿望》^[12]。2022 年 5 月 30 日在广东省深圳市生命关怀协会老师及患者的家属的见证下患者填写了我的 5 个愿望,包括放弃心肺复苏、呼吸机等一切生命支持,让生命有尊严地谢幕。2022 年 6 月 25 日患者病情加重入院,居家护理师及社工探望鼓励其家属轮流床边陪伴、聊天,避免亲人间彼此遗憾,2022 年 7 月 4 日患者处于临终阶段,与科室沟通后充分尊重其意愿,未使用心肺复苏术、呼吸机等有创治疗,患者最终在家人的陪伴下平静、安详离世。

2.2.2.5 给予丧亲者哀伤辅导 哀伤辅导是安宁疗护不可或缺的一项服务内容,目的是使得生者从中感知到生命的圆满。以及情感和精神上的安宁。在患者离世后的第 3、5 天居家护理师进行电话回访,经过前期的介入及指导,患者的家属均愿意敞开心扉表达内心的想法,但其老伴还未能完全接受患者的离去,居家护理师及时回应其情绪:在你精心的照顾下他最后时光很安详,你最担心你无人照顾生活不好,现在 2 个儿子轮流照顾你,其已没有任何遗憾。1 个月后患者的老伴能释放及接纳悲伤情绪,恢复正常生活。

2.3 反思 本例患者居家安宁疗护的成功实施得益于医院-社区-社康-居民四方联动模式及互联网+居家照护平台的建立,使患者与医护人员建立起一种常规就医模式外的契约关系,真正实现将优质、专业的护理服务延伸至社区及家庭的目的,值得推广应用。本例具有特殊性,一是主要决策者对居家安宁疗护认同感较高,能促使患者及家庭成员主动参与;二是建立了一个多学科的专业团队,各司其职、通力合作,为居家安宁疗护的实施提供了有力保障。最终患者舒适、有尊严地走完了人生的最后旅程,其家属也平稳、坦然地渡过了悲伤期,为我国安宁疗护服务模式的进一步完善提供了参考。本例的难点及不足之处在于:(1)目前,我国尚未建立居家安宁疗护服务流程、收费标准的统一规范,目前,仅收取上门服务费、治疗费及耗材费,心理评估、家庭会议、芳香治疗等无收费项目,与投入的人力、时间成本不成比例,且不利于质量控制。(2)团队未纳入心理咨询师,而医务人员哀伤知识的相关培训及实践经历相对欠缺。

综上所述,随着我国老龄化社会的逐步加深,建立健全安宁疗护服务体系是健康老龄化的必然趋势,而居家安宁疗护更加契合我国战略规划方针,顺应社

会发展的要求与人们提高生活质量的强烈愿望。未来需要加快完善居家安宁疗护的服务流程、收费标准及质控机制,尤其是增加人文服务收费标准,从而提高医务人员的激励机制,促进可持续性发展;加强宣传力度,提高居民认同度及社会关注度,为患者寻求更多的社会资源。另外进一步开展多学科协作模式居家安宁疗护的大样本研究,创新服务视角及实证依据,促进中国特色安宁疗护事业蓬勃发展。

参考文献

- [1] 国家卫生健康委员会办公厅. 国家卫生健康委员会办公厅关于印发《安宁疗护实践指南(试行)》的通知[EB/OL]. (2017-01-25)[2023-10-22]. <https://wenku.baidu.com/view/>.
- [2] 张崇楷,黄子芯,原彰. 中国台湾安宁疗护的发展经验与启示[J]. 现代医药卫生,2022,38(12):2133-2138.
- [3] 李万俊. 多民族混居社区的丧葬仪式及其丧葬文化交融研究:以天祝县朱岔村为例[D]. 兰州:兰州大学,2020.
- [4] 陆宇晗. 我国安宁疗护的现状与发展方向[J]. 中华护理杂志,2017,52(6):659-664.
- [5] MENDOZA T R, LAUDICO A V, WANG X S, et al. Assessment of fatigue in cancer patients and community dwellers: validation study of the filipino version of the brief fatigue inventory [J]. *Oncology*, 2010, 79(1/2): 112-117.
- [6] KONDRUP J, ALLISON S P, ELIA M, et al. ESPEN guidelines for nutrition screening 2002 [J]. *Clin Nutr*, 2003, 22(4): 415-421.
- [7] 杨春菊. 终末期癌症患者安宁疗护照护方案的构建及应用研究[D]. 衡阳:南华大学,2021.
- [8] 彭思涵. 中医五音疗法干预糖尿病前期的临床研究[D]. 成都:成都中医药大学,2019.
- [9] 郑丽媛,杨晓红. 共情护理对恶性肿瘤患者手术希望水平及健康行为的影响[J]. *实用临床医药杂志*, 2015, 19(4): 153-155.
- [10] 杨晓琳,刘芳,王越晖. 老年安宁缓和医疗的多维度评估[J]. *中国老年学杂志*, 2022, 42(3): 764-767.
- [11] 景冬梅,李道兰,肖敏,等. 安宁疗护模式对医养结合机构老年人生活质量及负性情绪的影响[J]. *现代医药卫生*, 2022, 38(9): 1476-1478.
- [12] 北京生前预嘱推广协会. 我的五个愿望[EB/OL]. (2023-02-16)[2024-01-12]. <http://www.lwpa.org.cn/Index.shtml>.

(收稿日期:2023-12-05 修回日期:2024-02-17)