

• 综 述 •

慢性病共病患者安宁疗护的研究进展

刘雅慧, 徐雅楠, 武丽桂, 袁玲

(南京鼓楼医院 肿瘤科, 江苏 南京 210008)

随着人口老龄化日益严峻及慢性病发病率逐年上升, 慢性病共病现象日趋普遍^[1]。慢性病共病是指同时存在两种或两种以上的慢性病, 包括躯体疾病、老年综合征以及精神问题等, 其特点是低生活质量和高症状负担^[2]。全球成年人共患病率总体为 37.2%, 而在 60 岁及以上的成年人中, 这一比例超过了 50%^[3]; 我国 65 岁以上的老年群体中, 慢性病共病发病率达到了 60%^[4]。慢性病共病对各国卫生和社会保健系统带来了重大挑战。慢性病共病患者通常存在多病共存、衰弱、失能等问题, 这使得他们对安宁疗护的需求更加复杂。以往研究多聚焦于恶性肿瘤、心力衰竭等单一疾病的患者, 缺乏针对多病共存患者安宁疗护的研究。随着慢性病共病患者比例的不断上升, 他们将成为未来安宁疗护的主要服务对象。因此, 针对此类患者的安宁疗护服务正逐渐成为卫生健康领域关注的焦点^[5]。本文旨在综述慢性病共病患者的安宁疗护现状、需求、评估工具以及管理策略的研究进展, 为开展慢性病共病患者的安宁疗护服务提供参考依据。

1 慢性病共病患者安宁疗护现状

安宁疗护服务对象已从主要针对晚期癌症患者扩展至所有疾病终末期患者及临终老人, 其中约 80% 是慢性病共病患者^[6]。Gómez-Batiste 等^[7]研究了普通人群中需要安宁疗护的慢性病患者的患病率和特征, 发现有 1.5% 患者被认为需要安宁疗护服务; 继而针对三级医院患者的调查数据显示, 晚期慢性病患者中约有一半需要安宁疗护服务^[8], 其中大多数是共病患者, 但实际接受安宁疗护服务的患者仅占 15%。由此可见, 慢性病共病患者对安宁疗护的接受度普遍偏低, 亟需提升对这一人群的安宁疗护识别与管理能力。共病患者通常表现出严重的临床症状和复杂的病程, 其严重程度取决于各疾病特征及合并症的数量。Charlson 等^[9]构建了 Charlson

合并症指数(Charlson comorbidity index, CCI), 该指数通过考虑合并症的数量和严重程度预测慢性病共病患者的死亡风险。根据合并症负担和死亡风险识别, 可以更准确地描述在生命末期需要安宁疗护的慢性共病患者。

2 慢性病共病患者安宁疗护需求

了解慢性病共病患者安宁疗护需求, 有利于制定针对性的干预措施以满足其个性化需求。当前, 慢性病共病患者的安宁疗护需求研究主要以质性研究为主, 综合现有研究, 本文将从以下 6 个方面介绍慢性病共病患者安宁疗护的需求。

2.1 症状控制需求 慢性病共病患者在面临复杂躯体症状时, 往往因未能得到准确评估而无法有效控制。慢性病共病患者最常见的躯体症状为疼痛和活动障碍, 其次还包括疲劳、呼吸道、胃肠道等方面问题。针对共病患者症状负担及安宁疗护需求的调查显示, 这些患者报告了更重的症状负担和较差的身体机能^[10]。老年人群中活动障碍的原因包括关节问题、神经系统疾病、认知障碍、衰弱和步态不稳等^[11]。相较于其他患者, 共病老年人更频繁地报告活动不便, 而对躯体活动功能的忽视可能会对临终体验产生负面影响^[12]。

2.2 心理支持需求 慢性病共病患者普遍遭受心理困扰, 其中包括社会隔离、家庭负担感重、焦虑及抑郁等负性情绪。研究^[13]显示, 患有多病共存的老年人社会隔离程度远高于未患病老年人。Van Den Brink 等^[14]发现焦虑和抑郁也是常见症状, 并且焦虑抑郁与未满足的需求之间密切相关, 未满足的需求可能会引发或加剧抑郁和焦虑症状。慢性病共病患者常常受到悲伤和失落情绪的困扰, 这与他们对死亡的预感以及自身能力及生活质量下降所带来的失落感有关^[15]。

2.3 社会支持需求 慢性病共病患者需要社会情感支持及适当的干预。对于大多数患者而言, 来自配偶、家属以及朋友的支持在缓解疾病和症状带来的痛苦中发挥着巨大的作用。社交需求是一种常见的未被充分满足的护理需求, Vohra 等^[16]强调了护理人员给予患者社会支持的重要性。家庭支持也是

【收稿日期】 2024-05-08 【修回日期】 2024-08-09

【基金项目】 江苏省老年健康科研课题(LKZ2022014); 南京鼓楼医院护理科研重点项目(2024-A705)

【作者简介】 刘雅慧, 硕士在读, 电话: 025-83304616

【通信作者】 袁玲, 电话: 025-83304616

慢性病共病患者的一项重要需求,这些患者面临日常活动受限,失去家庭和社会角色等问题,从而导致他们在情感层面上的依赖需求增加^[17]。因此,拥有良好的家庭关系、社会关系和医疗关系对患者而言至关重要。

2.4 精神需求 一些研究探讨了精神需求的重要性,并特别强调了在临终阶段,个人信仰和自我价值实现对患者的积极影响。个人信仰和自我价值能够在精神层面上为患者提供支持,而自我价值的实现与生活中有意义的活动紧密相关,例如为老年人提供符合他们喜好的活动,以及那些能够帮助他们保持尊严感的活动^[18]。针对慢性病共病的老年人的临终目标和偏好调查显示,受到尊重、精神和情感支持尤为重要^[19]。

2.5 信息与沟通需求 在当前强调患者参与的医疗模式下,满足患者的信息需求有助于患者参与决策。研究^[20]指出,慢性病共病患者的护理缺乏足够信息支持,特别是在安宁疗护和相关资源信息,疾病进展和严重程度信息方面的需求尚未得到充分满足。此外,医疗服务提供者在沟通技巧方面亦存在改进空间,这在一定程度上影响了患者对预先护理计划的参与以及对未来死亡规划的决策^[21]。因此,与患者及照顾者进行有效沟通,尤其是关于安宁疗护的交流,对于保障患者的知情权与自主决策权具有至关重要的意义^[17]。

2.6 临终规划需求 做好临终规划有利于减轻患者对死亡的焦虑与恐惧。临终规划需求是老年人在养老机构中最常被忽视的需求之一。研究^[17]指出,对于患有多种疾病的老年人,相关医疗机构未能提供充分的临终规划服务,这加剧了他们对未来的不安和不确定性。Clarke 等^[22]的访谈结果显示,半数受访者强调了制定临终计划的重要性,这包括了安排葬礼、生前遗嘱和放弃抢救决策等。与慢性病共病患者进行临终决策并为此制订计划,有利于患者及照顾者更加从容地面对死亡。

3 慢性病共病患者安宁疗护评估工具

3.1 慢性病共病患者安宁疗护筛查工具 本综述主要介绍黄金标准框架-主动识别指南(gold standard framework-proactive identification guidance, GSF-PIG)。该工具由英国国家金标准框架中心于2004年编制,旨在促进医护人员更早地识别有安宁疗护需求的各种疾病终末期患者。GSF-PIG工具分为3步^[23]:第1步询问患者对一年内死亡是否感到惊讶(惊讶问题);第2步为11条一般性评估指标涉及营养衰退、功能衰退、症状负担、多病共存情况等;第3步为评估肿瘤、痴呆、衰弱和卒中等疾病特

异性临床指标。第1步中若回答否,则认为筛查阳性;若回答是,则需根据患者病情进行再次评估;若回答为“不清楚”,则进入第2步。第2步中若 ≥ 1 个指标阳性,则考虑筛查阳性;若11个指标均呈阴性,则需根据患者病情再次评估;若结果为“不清楚”,则进入第3步。第3步中根据患者所患疾病种类筛查,若评估结果达到预设的标准,则认为筛查阳性;反之,则需根据患者病情进行再次评估。Bagaragaza 等^[24]将其应用于长期护理机构中患有慢性病共病患者,结果表明其具有良好适用性和准确性。GSF-PIG有助于提高不同疾病人群安宁疗护的早期识别率,得到广泛应用,且持续更新至第7版^[25]。然而,目前尚缺乏对GSF-PIG识别准确性的系统评价与分析。目前该量表尚无中文版本,未来研究可以考虑汉化该量表,使之在中文语境下得到更广泛的运用。

3.2 慢性病共病患者安宁疗护需求评估工具

3.2.1 安宁疗护复杂性诊断工具(diagnostic instrument for complexity in palliative care, IDC-Pal)

由Ferris等^[26]于2002年构建,主要用于鉴别那些患有复杂疾病的安宁疗护患者。该量表的最终版本^[27]由36个项目组成,涵盖患者、家庭、专业人员和医疗保健系统3个领域。每个项目都分为高复杂、复杂或非复杂3个等级,根据项目的整体得分确定患者复杂性。当评估结果存在一个或多个高复杂性项目,则患者被归为安宁疗护高复杂情况;当没有高复杂项目,但至少有一个复杂项目时,患者属于复杂情况;无高复杂或者复杂项目时,患者属于非复杂情况。IDC-Pal的可行性和有效性已得到专家验证^[28],暂无其他信效度检验研究,也无中文版本。通过使用IDC-Pal进行复杂性分级,医护人员可以根据患者的整体复杂性水平识别出需要特别关注的主要问题,并制定相应的治疗方案。

3.2.2 复杂性六边形模型(complexity hexagon, HexCom) 2010年,西班牙加泰罗尼亚治疗协会与医学协会的专家们,基于多种慢性病研究网络的概念框架构建了HexCom模型^[29],可根据患者的不同复杂程度来区分安宁疗护需求。该工具分6个领域:临床、心理、精神、社会/家庭、伦理和死亡相关,共18个子域。每个子域分为3种复杂度级别:高、中、低或无法评估。每个领域的复杂程度以该领域内所有子域的最高复杂度为标准,可分别表示为临床、心理、精神等领域的复杂程度,总体复杂程度取6个领域中观察到的最高复杂程度为标准。根据结果显示的需求复杂程度,进行需求和服务资源之间的匹配。该量表Cronbach's α 系数为0.91,内容效

度指数 $>0.85^{[30]}$,被认为是医疗保健实践中评估安宁疗护复杂性的有效工具,目前暂无中文汉化版量表。共病患者临终情况复杂多变,传统评估方法无法全面顾及多个方面,因此,根据患者呈现的复杂程度对患者进行分类,有助于区分患者安宁疗护服务的需要程度。

4 慢性病共病与安宁疗护的整合护理

慢性病轨迹框架^[31]认为,慢性病会按照一个可识别的进程,由健康不佳逐步走向生命终结,并且存在一个明确的“临终期”。然而,慢性病共病患者由于症状复杂,可能先经历急性发作期,随后进入相对稳定期,这使得其临终轨迹的可预测性变得复杂。苏格兰的死亡预测模型显示,到2040年,患有多种长期疾病的人群将成为安宁疗护服务的主要使用者^[32]。因此,慢性病共病的管理应尽早与安宁疗护相结合,以满足众多慢性病共病患者的临终需求。由于患者病程漫长且需求复杂,以及资源利用频率高导致社会成本增加,迫切需要新的护理模式和创新方法,以更好地整合对晚期慢性病共病患者的治疗。Murali等^[33]综合了严重疾病、多重慢病和安宁疗护的研究证据,构建了Grembowski多重慢性病护理模型。该模型分为4个部分,包括影响需求的因素(如社会人口学等)、影响所接受服务的因素(如卫生系统、社区资源等)、服务相关变量(如护理质量、患者经验等)和结果(症状负担、生活质量等)。该模型通过将安宁疗护纳入严重疾病和慢性病共病的研究框架中,帮助护理人员更深入地理解、评估、识别和管理这些患者的复杂护理需求,从而提高护理质量和患者生活质量。凯撒永久医疗体系在美国慢性病综合护理方面取得了良好的效果和效率^[34]。在该体系中,1%~3%的慢性病患者处于疾病终末期或临床复杂性状态,这些患者通常患有多种疾病、老年综合征、衰弱、多次紧急入院等。该体系强调晚期慢性病患者应尽早过渡到使用安宁疗护,将患者意愿和他们所接受的护理之间创造更好的匹配,从而提高成员和家庭的满意度以及护理质量。Allen等^[35]在对慢性病共病患者的支持性护理计划中引入了安宁疗护护士的角色,这些护士参与患者的全程管理,提供持续的教育、支持和协调工作,并与其他医疗提供者协作,有效降低了医院利用率和住院时间。在澳大利亚,养老院成为患有慢性病共病的老年人的主要护理和死亡场所。为了应对疾病复杂化和死亡率的增加,养老院整合了安宁疗护服务,构建了混合型养老机构,实现了从养老到生命终结的全程服务^[20]。这种整合式护理不仅为慢性病共病

老年人提供了连续性护理,还通过专业的安宁疗护服务提升了临终关怀的质量,满足了慢性病共病老年人多样化的护理需求。

5 小结

目前多病共存现象正迅速增长,需要高效精准的医疗护理服务,尤其是在生命末期,应对策略应当基于对患者自身需求的深入了解。尽管目前证据有限,但本综述表明,慢性病共病患者安宁疗护需求强烈且复杂。因此,本土化评估工具的制定和综合安宁疗护模式的发展,有利于解决慢性病共病患者终末期照护问题。

【关键词】 慢性病共病;安宁疗护;需求;评估工具

doi:10.3969/j.issn.2097-1826.2024.09.019

【中图分类号】 R48 【文献标识码】 A

【文章编号】 2097-1826(2024)09-0080-04

【参考文献】

- [1] COVENTRY P, LOVELL K, DICKENS C, et al. Integrated primary care for patients with mental and physical multimorbidity: cluster randomised controlled trial of collaborative care for patients with depression comorbid with diabetes or cardiovascular disease[J/OL]. [2024-02-04]. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25687344/>. DOI:10.1136/bmj.h638.
- [2] 齐元涛,柳言,杜金,等.基于健康生态学模型的我国老年人慢性病共病影响因素研究[J].中国全科医学,2023,26(1):50-57.
- [3] CHOWDHURY S R, CHANDRA DAS D, SUNNA T C, et al. Global and regional prevalence of multimorbidity in the adult population in community settings: a systematic review and Meta-analysis[J/OL]. [2024-02-05]. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36864977/>. DOI:10.1016/j.eclim.2023.101860.
- [4] 郭永攀,潘婉玉,张春慧,等.慢性病共病老年患者家庭照顾者照顾体验的Meta整合[J].中华护理杂志,2023,58(6):727-734.
- [5] KINGSTON A, ROBINSON L, BOOTH H, et al. Projections of multi-morbidity in the older population in England to 2035: estimates from the population ageing and care simulation (PAC-Sim) model[J]. Age Ageing, 2018, 47(3):374-380.
- [6] GAMBOA-ANTINOLO F M. Comorbidity, clinical complexity and palliative care[J]. Intern Emerg Med, 2020, 15(4):557-558.
- [7] GÓMEZ-BATISTE X, MARTÍNEZ-MUÑOZ M, BLAY C, Et al. Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: a cross-sectional study[J]. Palliat Med, 2014, 28(4):302-311.
- [8] CALSINA-BERNA A, AMBLÀS NOVELLAS J, GONZÁLEZ-BARBOTEJO J, et al. Prevalence and clinical characteristics of patients with advanced chronic illness and palliative care needs, identified with the NECPAL CCOMS-ICO® tool at a tertiary care hospital[J/OL]. [2024-02-05]. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36443761/>. DOI:10.1186/s12904-022-01101-4.
- [9] CHARLSON M E, POMPEI P, ALES K L, et al. A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: development and validation[J]. J Chronic Dis, 1987, 40(5):373-383.

- [10]REINKE L F, VIG E K, TARTAGLIONE E V, et al. Symptom burden and palliative care needs among high-risk veterans with multimorbidity[J]. *J Pain Symptom Manage*, 2019, 57(5): 880-889.
- [11]STROHBUECKER B, EISENMANN Y, GALUSHKO M, et al. Palliative care needs of chronically ill nursing home residents in Germany: focusing on living, not dying[J]. *Int J Palliat Nurs*, 2011, 17(1): 27-34.
- [12]NICHOLSON C, DAVIES J M, GEORGE R, et al. What are the main palliative care symptoms and concerns of older people with multimorbidity? -A comparative cross-sectional study using routinely collected phase of illness, Australia-modified karnofsky performance status and integrated palliative care outcome scale data[J]. *Ann Palliat Med*, 2018, 7(Suppl 3): s164-s175.
- [13]范榕. 人际幸福感与社会支持交互作用对社区老年人社会隔离发生的影响[D]. 唐山: 华北理工大学, 2019.
- [14]VAN DEN BRINK A M A, GERRITSEN D L, DE VALK M M H, et al. What do nursing home residents with mental-physical multimorbidity need and who actually knows this? A cross-sectional cohort study[J]. *Int J Nurs Stud*, 2018(81): 89-97.
- [15]PARKER D, GRBICH C, BROWN M, et al. A palliative approach or specialist palliative care? What happens in aged care facilities for residents with a noncancer diagnosis? [J]. *J Palliat Care*, 2005, 21(2): 80-87.
- [16]VOHRA J U, BRAZIL K, SZALA-MENEOK K. The last word: family members' descriptions of end-of-life care in long-term care facilities[J]. *J Palliat Care*, 2006, 22(1): 33-39.
- [17]MCVEY P, MCKENZIE H, WHITE K. A community-of-care: the integration of a palliative approach within residential aged care facilities in Australia[J]. *Health Soc Care Community*, 2014, 22(2): 197-209.
- [18]KAYSER-JONES J. The experience of dying: an ethnographic nursing home study[J]. *Gerontologist*, 2002, 42(3): 11-19.
- [19]KRICKE G, WOODS D, ARBAJE A, Et al. Nonsymptomatic factors more strongly associated with high-quality end-of-life care than symptomatic factors for community-dwelling older adults with multiple chronic conditions[J]. *J Palliat Med*, 2019, 22(5): 522-531.
- [20]ELLIS-SMITH C, TUNNARD I, DAWKINS M, et al. Managing clinical uncertainty in older people towards the end of life: a systematic review of person-centred tools[J/OL]. [2024-02-05]. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34674695/>. DOI: 10.1186/s12904-021-00845-9.
- [21]MASON B, NANTON V, EPIPHANIOU E, et al. 'My body's falling apart. Understanding the experiences of patients with advanced multimorbidity to improve care: serial interviews with patients and carers[J]. *BMJ Support Palliat Care*, 2016, 6(1): 60-65.
- [22]CLARKE L H, KOROTCHENKO A, BUNDON A. 'The calendar is just about up': older adults with multiple chronic conditions reflect on death and dying[J]. *Ageing Soc*, 2012, 32(8): 1399-1417.
- [23]董丽丽, 梁涛. 缓和照护需求识别评估工具的研究进展[J]. *解放军护理杂志*, 2021, 38(2): 75-78.
- [24]BAGARAGAZA E, COLOMBET I, PERINEAU M, et al. Assessing the implementation and effectiveness of early integrated palliative care in long-term care facilities in France: an interventional mixed-methods study protocol[J/OL]. [2024-02-05]. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37024830/>. DOI: 10.1186/s12904-023-01157-w.
- [25]THE GOLD STANDARDS FRAMEWORK. The gold standards framework proactive identification guidance (PIG) [EB/OL]. [2024-02-05]. [https://goldstandardsframework.org.uk/cd-content/uploads/files/PIG/Proactive%20Identification%20Guidance%20v7%20\(2022\).pdf](https://goldstandardsframework.org.uk/cd-content/uploads/files/PIG/Proactive%20Identification%20Guidance%20v7%20(2022).pdf).
- [26]FERRIS F D, BALFOUR H M, BOWEN K, et al. A model to guide patient and family care: based on nationally accepted principles and norms of practice[J]. *J Pain Symptom Manage*, 2002, 24(2): 106-123.
- [27]MARTIN-ROSELLO M L, SANZ-AMORES M R, SALVADOR-COMINO M R. Instruments to evaluate complexity in end-of-life care[J]. *Curr Opin Support Palliat Care*, 2018, 12(4): 480-488.
- [28]COMINO M R S, GARCIA V R, LÓPEZ M A F, et al. Assessment of IDC-Pal as a diagnostic tool for family physicians to identify patients with complex palliative care needs in Germany: a pilot study[J]. *Gesundheitswesen*, 2018, 80(10): 871-877.
- [29]BUSQUET-DURAN X, IMÉNEZ-ZAFRA E M, MANRESA-DOMÍNGUEZ J M, et al. Describing complexity in palliative home care through hexcom: a cross-sectional, multicenter study [J]. *J Multidiscip Healthc*, 2020, 13: 297-308.
- [30]BUSQUET-DURAN X, ESTEBAN-PEREZ M, MANRESA-DOMÍNGUEZ J M, et al. Intra-rater reliability and feasibility of the HexCom advanced disease complexity assessment model[J/OL]. [2024-02-05]. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35550948/>. DOI: 10.1016/j.aprim.2022.102343.
- [31]汤明慧, 李逊, 卢秀兰. 危重症的疾病轨迹研究[J]. *中华危重病急救医学*, 2024, 36(3): 231-236.
- [32]FINUCANE A M, BONE A E, ETKIND S, et al. How many people will need palliative care in Scotland by 2040? A mixed-method study of projected palliative care need and recommendations for service delivery[J/OL]. [2024-02-05]. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33536318/>. DOI: 10.1136/bmjopen-2020-041317.
- [33]MURALI K P, MERRIMAN J D, YU G, et al. An adapted conceptual model integrating palliative care in serious illness and multiple chronic conditions[J]. *Am J Hosp Palliat Care*, 2020, 37(12): 1086-1095.
- [34]BODENHEIMER T, BERRY-MILLET R. Follow the money--controlling expenditures by improving care for patients needing costly services[J]. *N Engl J Med*, 2009, 361(16): 1521-1523.
- [35]ALLEN A, FREDERICK L, HOVEY S L. Using palliative care nurses in a supportive care program to reduce hospital utilization for patients with multiple chronic conditions[J]. *J Nurs Care Qual*, 2021, 36(1): 79-83.

(本文编辑: 刘于晶)