

# 提倡在ICU实施以患者和家庭为中心的医疗服务

冀慧娟 赵慧颖 安友仲

北京大学人民医院ICU 100044

通信作者:安友仲, Email:bjicu@163.com

**【摘要】** 近年来,越来越多的人认识到重症加强治疗病房(ICU)患者家庭在医疗服务中的重要性,并倡导在ICU内开展以患者和家庭为中心的医疗服务(PFCC)。本文通过阐述ICU内PFCC的具体内容(家庭陪伴、家庭支持、家庭成员的沟通、咨询方式和医疗团队、环境因素)及意义,为我国开展PFCC提供指导。

**【关键词】** 家庭; 以患者和家庭为中心的医疗服务; 重症加强治疗病房

**基金项目:** 国家临床重点专科建设项目(2011-872)

DOI: 10.3760/cma.j.issn.2095-4352.2019.04.004

## Promoting patient- and family-centered care services in intensive care unit

Ji Huijuan, Zhao Huiying, An Youzhong

Department of Critical Care Medicine, Peking University People's Hospital, Beijing 100044, China

Corresponding author: An Youzhong, Email:bjicu@163.com

**【Abstract】** In recent years, more and more people have recognized the importance of patients' family in the intensive care unit (ICU) in medical care, and advocated the use of patient- and family-centered care (PFCC) in the ICU. This article explains the content (family presence, family support, communication with family members, consultations and ICU team members, environmental issues) and significance of PFCC in the ICU, and provides guidance for the practice of PFCC in China.

**【Key words】** Family; Patient- and family-centered care; Intensive care unit

**Fund program:** Construction Fund Project of National Clinical Major Specialty (2011-872)

DOI: 10.3760/cma.j.issn.2095-4352.2019.04.004

随着医学的发展,越来越多的人认识到重症加强治疗病房(ICU)患者家庭在医疗服务中的重要性。首先,有超过1/4的危重患者家属在患者患病后经历了重大的心理打击,包括急性应激反应、焦虑和抑郁<sup>[1-3]</sup>,在该综合作用下可能会导致重症监护综合征家庭(PICS-F)<sup>[2]</sup>。其次,由于危重患者常无法表达自己的意见,家庭成员往往承担着代替其作决定的责任,这伴随着巨大的心理压力<sup>[4]</sup>。再次,绝大多数危重患者想要其家庭成员参与到医疗决策的制定中,并且部分慢性危重病患者表示家庭成员的想法远比自己重要<sup>[5]</sup>。最后,有ICU以外的证据显示,支持家庭成员作为有效的看护者有利于改善患者的预后<sup>[2]</sup>。因此,在ICU内开展以患者和家庭为中心的医疗服务(PFCC)很有必要。现对PFCC的内容及意义进行阐述,以指导我国开展PFCC。

## 1 PFCC的概念

PFCC是一种尊重和满足患者的喜好、需求及价值观念,指导所有临床决定的医疗服务<sup>[6-7]</sup>,旨在提供高质量的服务,包括:①建立一个可信赖

的医患关系;②给家庭提供心理支持;③帮助家庭成员理解患者的诊断、预后和治疗方案的选择;④理解患者的文化、价值观和目标;⑤确保患者及其家属认真作出决策<sup>[8]</sup>。PFCC的核心原则包括<sup>[6]</sup>:①尊重和尊严:医护人员应该尊重和倾听患者及其家属的意见及选择,在医疗服务过程中尊重他们的价值观、信仰和文化背景;②参与:支持和鼓励患者及家庭成员参与到医疗服务决策的选择过程中;③信息共享:对于完整无偏见的有用信息,医护人员应及时与患者和家属沟通、分享,以便他们有效参与决策;④协作:在病房设施的设计、医疗服务的实施和评估、健康宣教的过程中,患者、家属及医护人员应共同参与,积极合作。

## 2 PFCC的内容

**2.1 家庭陪伴:**首先,可以给予危重患者家属一个灵活的时间陪伴在患者床边以满足其需求,并通过与医护人员沟通,及时了解临床信息,建立一个良好的医患关系<sup>[9]</sup>。其次,在适当条件下,可以允许危重患者家属在医护人员的陪同下旁观抢救过程。Kynoch等<sup>[10]</sup>发现,在急诊室旁观抢救过程更有利于

缓解已故患者家属的悲痛心情。Melnyk等<sup>[11]</sup>也发现,在儿童重症加强治疗病房(PICU)内,家属旁观抢救过程更易于安抚患儿,给予患儿心理上的支持。另有研究表明,旁观抢救过程的患者家属较未旁观的家属更不易出现焦虑、抑郁、创伤后应激等<sup>[12]</sup>。

**2.2 家庭支持:**对于危重新生儿,可以适当允许家属从旁协助照顾患儿,这更易于建立良好的医患关系,并进一步锻炼患儿家属的看护能力,有效维护其心理健康<sup>[13]</sup>。同时,建议在新生儿监护室实行“点对点支持”,由有育儿经验的人员对患儿母亲进行母乳喂养相关知识的宣教,有研究表明,实行“点对点支持”更有助于患儿母亲更快进入母亲的角色,提高家庭满意度,减少患儿父母的压力和抑郁<sup>[14]</sup>,而且该方法花费少、风险低、较易实施。

对于成人危重患者,建议将家庭教育项目作为临床护理的一部分,这已经被证实可减轻危重患者家属的焦虑、抑郁、创伤后应激反应、压力等,从而对其产生有益影响,并提高其对于护理的满意度<sup>[15]</sup>。

患者入住ICU时,医护人员可为患者家属介绍住院环境来减少家庭成员的焦虑和紧张情绪。患者入住ICU后,患者家属往往承受着巨大的精神压力,当患者病情加重或去世时尤甚,因此在ICU住院时可以请患者家属或ICU医护人员帮忙记录患者日记,有研究表明,这可以明显减轻家庭成员的焦虑、抑郁和创伤后应激反应<sup>[16]</sup>。此外,当面临医疗决策的制定时,危重患者家属可采用一些协助工具<sup>[17]</sup>,以提高沟通质量,加强医患之间的理解,并且减少家庭成员之间的冲突。

**2.3 家庭成员的沟通:**ICU临床医生应接受一些必要的沟通培训,在与患者家属沟通的过程中可采取一些特殊的沟通技巧,包括主动聆听、共情、鼓励和决策。Lautrette等<sup>[1]</sup>发现,使用VALUE沟通技巧(尊重、接受、倾听、理解和引出)可以使患者家属创伤后应激、抑郁、焦虑的发生率下降22%~27%。此外,我们可以给予已故患者的家属一些心理学方面的书籍以减少其焦虑、抑郁、创伤后应激,并提升家属对沟通的满意度。另外,我们也可以在ICU中定期举办多学科参与的家庭会议,给家属提供一个更加私密的环境来分享患者的信息,获得多学科的意见,了解临床决策的制定过程,从而提高家属对沟通的满意度,使患者更加信任临床医生,减少医患矛盾。有研究表明,定期举办多学科参与的家庭会议可以有效缓解医患冲突,并促进患者家属正确决策,

缩短患者ICU住院时间<sup>[18]</sup>。

**2.4 咨询方式和医疗团队:**首先,可以向特定危重患者(如阿尔茨海默病晚期、心搏骤停后脑死亡、长期住ICU、需要机械通气的蛛网膜下腔出血患者)主动提供临终关怀咨询,White等<sup>[19]</sup>发现,提供临终关怀咨询可以显著减少患者的ICU住院时间,但对于总住院时间无明显影响;Thornton等<sup>[20]</sup>发现,增加临终关怀咨询可以降低ICU住院费用,缩短患者的总住院时间。其次,可以通过对新生儿监护室的早产儿母亲进行心理干预来改善其心理状态,这包括创伤后应激障碍相关的心理教育、认知重建、叙事疗法、肌肉放松等;Hartog等<sup>[21]</sup>发现,对患儿母亲进行心理干预有助于缓解其焦虑、抑郁、创伤后应激障碍。最后,可以向新生儿监护室的早产儿母亲提供心理学方面的视频及书籍资料,以此改善其心理压力。

在医疗团队组成方面,建议将社会服务工作人员作为其中的一员;同时,设立专业的第三方调解人员。Shudy等<sup>[22]</sup>发现,由于患者及其家属对医疗知识的匮乏,医患沟通过程中常易出现误解,通过第三方调解人员的沟通,可以有效提高医患沟通的满意度,降低ICU住院费用,缩短ICU住院时间。此外,随着医学的发展,精神关怀逐步成为临终关怀的核心内容<sup>[23]</sup>,医院可以定期请牧师或心理医生协助,以满足患者家属对精神关怀的渴望。

**2.5 环境因素:**睡眠剥夺不仅易造成患者精神障碍,还可损害组织修复及免疫机制<sup>[24]</sup>,使危重患者发生焦虑甚至发生谵妄<sup>[25]</sup>,并增加机体的应激反应<sup>[24]</sup>。因此,适当且准确地使用镇痛、镇静药物很有必要<sup>[26-28]</sup>。噪音也是影响患者睡眠的重要因素,建议ICU实行减噪、单间病房等措施来提升患者及家属的满意度。另外,可以为陪床家属提供休息的地方以避免其因睡眠不足而影响临床决策的制定。

### 3 PFCC 的意义

近年来,有大量关于PFCC与患者感受和转归关系的研究文献,然而大多数都是定性研究,且局限于非重症患者群体。最近一项关于PFCC干预措施在ICU中影响的综述和Meta分析结果表明<sup>[29]</sup>:①在家庭满意度方面,55%的研究结果显示,在ICU中采取特殊的沟通技巧、拥有灵活的探视时间、设立第三方调解人员、有家属协助照顾等,可有效提升患者家庭的满意度;在ICU中实施减噪单间病房、增加日晒时间或拥有一个灵活的家属探视时间,患

者的满意度评分显著提升。②在治疗终点方面,主动提供临终关怀咨询可以使心搏骤停后脑死亡患者的安慰治疗时间提前 2.8 d,多器官功能衰竭患者的安慰治疗时间提前 5.1 d。③在心理健康方面,给予已故患者家属一些心理学方面的书籍、给予危重患者姑息治疗、设立第三方调解人员、书写 ICU 日记以及拥有一个灵活的探视时间,均能促进家属心理健康。④在病死率方面,PFCC 干预措施并不能降低 ICU 患者病死率。⑤在住院时间及费用方面,在 ICU 中实行 PFCC 干预措施可以缩短 ICU 住院时间和总住院时间,减少住院费用。当然,采取不同的干预措施对患者感受和转归的影响也不尽相同,但至今尚无一项目研究显示实行 PFCC 会有不良转归。

综上,鉴于在 ICU 内实施 PFCC 有助于提升患者家庭的满意度,促进患者及家属的心理健康,减少住院费用等,希望未来能够在 ICU 内广泛实践 PFCC。

**利益冲突** 所有作者均声明不存在利益冲突

## 参考文献

- [1] Lautrette A, Darmon M, Megarbane B, et al. A communication strategy and brochure for relatives of patients dying in the ICU [J]. *N Engl J Med*, 2007, 356 (5): 469-478. DOI: 10.1056/NEJMoa063446.
- [2] Adelman RD, Tmanova LL, Delgado D, et al. Caregiver burden: a clinical review [J]. *JAMA*, 2014, 311 (10): 1052-1060. DOI: 10.1001/jama.2014.304.
- [3] 马朋林, 王宇, 席修明, 等. 重症加强治疗病房清醒患者不良住院经历调查分析 [J]. *中华危重病急救医学*, 2008, 20 (9): 553-557. DOI: 10.3321/j.issn:1003-0603.2008.09.012.
- [4] Ma PL, Wang Y, Xi XM, et al. Epidemiology of unpleasant experiences in conscious critically ill patients during intensive care unit stay [J]. *Chin Crit Care Med*, 2008, 20 (9): 553-557. DOI: 10.3321/j.issn:1003-0603.2008.09.012.
- [5] Gries CJ, Engelberg RA, Kross EK, et al. Predictors of symptoms of posttraumatic stress and depression in family members after patient death in the ICU [J]. *Chest*, 2010, 137 (2): 280-287. DOI: 10.1378/chest.09-1291.
- [6] Puchalski CM, Zhong Z, Jacobs MM, et al. Patients who want their family and physician to make resuscitation decisions for them: observations from SUPPORT and HELP. Study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatment. hospitalized elderly longitudinal project [J]. *J Am Geriatr Soc*, 2000, 48 (5 Suppl): S84-90.
- [7] Johnson BH, Abraham MR, Shelton TL. Patient- and family-centered care: partnerships for quality and safety [J]. *N C Med J*, 2009, 70 (2): 125-130.
- [8] Davidson JE, Aslakson RA, Long AC, et al. Guidelines for family-centered care in the neonatal, pediatric, and adult ICU [J]. *Crit Care Med*, 2017, 45 (1): 103-128. DOI: 10.1097/CCM.0000000000002169.
- [9] Seaman JB, Arnold RM, Scheunemann LP, et al. An integrated framework for effective and efficient communication with families in the adult intensive care unit [J]. *Ann Am Thorac Soc*, 2017, 14 (6): 1015-1020. DOI: 10.1513/AnnalsATS.201612-96501.
- [10] Nelson JE, Puntillo KA, Pronovost PJ, et al. In their own words: patients and families define high-quality palliative care in the intensive care unit [J]. *Crit Care Med*, 2010, 38 (3): 808-818. DOI: 10.1097/CCM.0b013e3181c5887e.
- [11] Kynoch K, Chang A, Coyer F, et al. The effectiveness of interventions to meet family needs of critically ill patients in an adult intensive care unit: a systematic review update [J]. *JBISRIIR*, 2016, 14 (3): 181-234. DOI: 10.11124/JBISRIIR-2016-2477.
- [12] Melnyk BM, Crean HF, Feinstein NF, et al. Testing the theoretical framework of the COPE program for mothers of critically ill children: an integrative model of young children's post-hospital adjustment behaviors [J]. *J Pediatr Psychol*, 2007, 32 (4): 463-474. DOI: 10.1093/jpepsy/jsl033.
- [13] Maxton FJ. Parental presence during resuscitation in the PICU: the parents' experience. Sharing and surviving the resuscitation: a phenomenological study [J]. *J Clin Nurs*, 2008, 17 (23): 3168-3176. DOI: 10.1111/j.1365-2702.2008.02525.x.
- [14] Maxton FJ. Parental presence during resuscitation in the PICU: the parents' experience. sharing and surviving the resuscitation: a phenomenological study [J]. *J Clin Nurs*, 2008, 17 (23): 3168-3176. DOI: 10.1111/j.1365-2702.2008.02525.x.
- [15] Gordon ED, Kramer E, Couper I, et al. Family-witnessed resuscitation in emergency departments: doctors' attitudes and practices [J]. *S Afr Med J*, 2011, 101 (10): 765-767.
- [16] Tunick RA, Garin JA, DeMaso DR, et al. Pediatric psychology critical care consultation: an emerging subspecialty [J]. *Clin Pract Pediatr Psychol*, 2013, 1 (1): 42-54. DOI: 10.1037/cpp0000006.
- [17] Sherman DA. Family presence during cardiopulmonary resuscitation: grief therapy or prolonged futility? [J]. *Dimens Crit Care Nurs*, 2008, 27 (3): 114-117. DOI: 10.1097/01.DCC.0000286839.85418.17.
- [18] Mian P, Warchal S, Whitney S, et al. Impact of a multifaceted intervention on nurses' and physicians' attitudes and behaviors toward family presence during resuscitation [J]. *Crit Care Nurse*, 2007, 27 (1): 52-61.
- [19] Ahn YM, Kim NH. Parental perception of neonates, parental stress and education for NICU parents [J]. *Asian Nurs Res (Korean Soc Nurs Sci)*, 2007, 1 (3): 199-210. DOI: 10.1016/S1976-1317(08)60022-5.
- [20] White DB, Braddock CH 3rd, Berecknye S, et al. Toward shared decision making at the end of life in intensive care units: opportunities for improvement [J]. *Arch Intern Med*, 2007, 167 (5): 461-467. DOI: 10.1001/archinte.167.5.461.
- [21] Thornton JD, Pham K, Engelberg RA, et al. Families with limited English proficiency receive less information and support in interpreted intensive care unit family conferences [J]. *Crit Care Med*, 2009, 37 (1): 89-95. DOI: 10.1097/CCM.0b013e3181926430.
- [22] Hartog CS, Schwarzkopf D, Riedemann NC, et al. End-of-life care in the intensive care unit: a patient-based questionnaire of intensive care unit staff perception and relatives' psychological response [J]. *Palliat Med*, 2015, 29 (4): 336-345. DOI: 10.1177/0269216314560007.
- [23] Shudy M, de Almeida ML, Ly S, et al. Impact of pediatric critical illness and injury on families: a systematic literature review [J]. *Pediatrics*, 2006, 118 Suppl 3: S203-218. DOI: 10.1542/peds.2006-0951B.
- [24] Clarke EB, Curtis JR, Luce JM, et al. Quality indicators for end-of-life care in the intensive care unit [J]. *Crit Care Med*, 2003, 31 (9): 2255-2262. DOI: 10.1097/01.CCM.0000084849.96385.85.
- [25] Pisani MA, Friese RS, Gehlbach BK, et al. Sleep in the intensive care unit [J]. *Am J Respir Crit Care Med*, 2015, 191 (7): 731-738. DOI: 10.1164/rccm.201411-2099CI.
- [26] Figueroa-Ramos MI, Arroyo-Novoa CM, Lee KA, et al. Sleep and delirium in ICU patients: a review of mechanisms and manifestations [J]. *Intensive Care Med*, 2009, 35 (5): 781-795. DOI: 10.1007/s00134-009-1397-4.
- [27] 中华医学会重症医学分会. 中国成人 ICU 镇痛和镇静治疗指南 [J]. *中华危重病急救医学*, 2018, 30 (6): 497-514. DOI: 10.3760/cma.j.issn.2095-4352.2018.06.001.
- [28] Society of Critical Care Medicine Chinese Medical Association. Guidelines for analgesia and sedation treatment in intensive care unit of Chinese adults [J]. *Chin Crit Care Med*, 2018, 30 (6): 497-514. DOI: 10.3760/cma.j.issn.2095-4352.2018.06.001.
- [29] 郭剑颖, 邓群, 郭旭升, 等. 模拟昼夜节律的镇静在重症监护病房机械通气患者中的应用 [J]. *中华危重病急救医学*, 2012, 24 (7): 402-406. DOI: 10.3760/cma.j.issn.1003-0603.2012.07.006.
- [30] Guo JY, Deng Q, Guo XS, et al. Sedation with simulative circadian rhythm in mechanically ventilated patients in intensive care unit [J]. *Chin Crit Care Med*, 2012, 24 (7): 402-406. DOI: 10.3760/cma.j.issn.1003-0603.2012.07.006.
- [31] 翁云龙. 机械通气患者过度镇静与临床预后关系的回顾性队列研究 [J]. *中国中西医结合急救杂志*, 2015, 22 (5): 508-512. DOI: 10.3969/j.issn.1008-9691.2015.05.014.
- [32] Weng YL. The relationship between over sedation and clinical outcomes of patients under mechanical ventilation: a retrospective cohort study [J]. *Chin Crit Care Med*, 2015, 22 (5): 508-512. DOI: 10.3969/j.issn.1008-9691.2015.05.014.
- [33] Goldfarb MJ, Bibas L, Bartlett V, et al. Outcomes of patient- and family-centered care interventions in the ICU: a systematic review and meta-analysis [J]. *Crit Care Med*, 2017, 45 (10): 1751-1761. DOI: 10.1097/CCM.0000000000002624.