

【编者按】持续推进护理信息化建设,促进信息技术与护理工作的深度融合,不断优化服务流程、创新服务模式,有助于提高护理服务的可及性、提升护理质量及效率。本期专题聚焦护理信息化建设,组织了5篇文章:分别围绕居家安宁疗护、母乳喂养支持、多重耐药菌感染管理,开发了信息系统或互联网平台,并探讨其应用效果;分析了虚拟现实技术、数智化干预技术在弱视患儿视觉训练、冠心病患者心理障碍中的应用进展。欢迎关注。

终末期癌症患者远程居家安宁疗护照护系统的构建及应用研究

郭俊晨 刘超毅 许湘华 戴云云 杨索 谌永毅 肖亚洲

【摘要】 **目的** 构建终末期癌症患者远程居家安宁疗护照护系统,并评价其应用效果。 **方法** 基于文献研究、患者及其照护者需求访谈、专家小组会议讨论,构建终末期癌症患者远程居家安宁疗护照护系统。2023年5月—8月,采用便利抽样法,选取湖南省长沙市某三级甲等肿瘤专科医院安宁疗护病房即将出院的88例癌症患者作为研究对象,根据入院时间先后顺序分为试验组与对照组。试验组接受基于远程居家安宁疗护照护系统的居家照护,对照组接受常规出院指导和出院随访,共干预8周。采用中文版埃德蒙顿症状评估量表、中文版安宁疗护患者生活质量量表评价两组在干预前及干预后的症状负担及生活质量;采用中文版远程照护满意度问卷调查试验组的照护满意度。 **结果** 终末期癌症患者远程居家安宁疗护照护系统包括患者端与医护端,其中患者端包含建立个人健康档案、医患沟通、安宁疗护知识科普库、用药助手、智能报告与监测、智能答疑、智能随访、智能表单8个模块;医护端包含工作台、个案管理、随访管理、预警提醒、科普推送、统计分析、用户管理7个模块。共67例患者完成干预,其中试验组33例、对照组34例。应用效果显示,干预后试验组症状负担低于对照组、生活质量优于对照组,差异均具有统计学意义($P<0.05$);试验组中文版远程照护满意度问卷得分为(59.00±6.66)分,处于高满意度水平。 **结论** 使用远程居家安宁疗护照护系统可减轻终末期癌症患者的症状负担,改善患者的生活质量,具有较好的实用性。

【关键词】 癌症; 终末期; 安宁疗护; 数字医疗; 远程护理

Construction and application of a telemedicine-based home care system of palliative care for end-of-life cancer patients/GUO Junchen,LIU Chaoyi,XU Xianghua,DAI Yunyun,YANG Suo,CHEN Yongyi,XIAO Yazhou

【Abstract】 **Objective** To construct a telemedicine-based home care system of palliative care for end-of-life cancer patients, and to evaluate its application effect. **Methods** The construction of the system was based on the literature research, interview results of the patients and their caregivers, and expert group meeting discussions. From May to August 2023, a total of 88 patients, who were about to be discharged from the palliative care ward of a cancer hospital in Hunan Province, were selected as the study subjects using a convenient sampling method, and then they were divided into an experimental group and a control group according to the order of admission. The experimental group was given home care services based on the system, while the control group was given routine discharge guidance and follow-up visits. The duration of the intervention was 8 weeks. The Chinese version of the Edmonton Symptom Assessment Scale and the Chinese version of the European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core 15 palliative were used to evaluate the symptom burden and quality of life between 2 groups before and after intervention; the Telemedicine Satisfaction Questionnaire was



本文作者:郭俊晨

DOI: 10.3761/j.issn.0254-1769.2024.16.001

基金项目:湖南省科技厅重点领域研发计划项目(2020SK2121);中国卫生人才培养项目护理研究子项目(RCLX2220034);湖南省卫生健康委员会一般指导项目(D202314058838)

作者单位:410013 长沙市 湖南省肿瘤医院肿瘤护理教研室(郭俊晨,杨索),信息科(刘超毅),护理部(许湘华,谌永毅);桂林医学院护理学院(戴云云);湖南省人民医院院办公室(肖亚洲)

通信作者:刘超毅,E-mail:Liuchaoyi@hnca.org.cn

郭俊晨:女,本科(硕士在读),护士,E-mail:2451336829@qq.com

2023-11-07收稿

used to evaluate the care satisfaction of the experimental group. **Results** The system of patient side includes 8 main features, namely personal health record establishment, doctor-patient communication, palliative care knowledge library, medication assistance, smart reporting and monitoring, intelligent Q&A, intelligent follow-up, and intelligent forms. The healthcare professional side includes 7 main functions, namely workbench, case management, follow-up management, warning reminder, popularization push, statistical analysis and user management. A total of 67 patients completed the intervention, with 33 in the experimental group and 34 in the control group. The symptom burden of the experimental group was lower than that of the control group ($P < 0.05$); the quality of life in the experimental group was better than that in the control group ($P < 0.05$); the score of care satisfaction was (59.00 ± 6.66) , which indicated a high level of satisfaction. **Conclusion** The system can reduce the symptom burden and improve the quality of life of end-of-life cancer patients with good practicality

【Key words】 Cancer; End-of-Life; Palliative Care; Digital Health; Telenursing

2020年全球癌症负担数据^[1]显示,我国因癌症死亡人数达300万例,居世界第一位。受疾病影响,终末期癌症患者往往承受躯体、心理、精神等多方面的痛苦^[2]。安宁疗护以临终患者及其照护者为中心,聚焦患者的症状管理,注重维护其尊严,能有效改善患者的生命质量^[3]。居家安宁疗护是安宁疗护的服务模式之一,指在家庭环境下由安宁疗护医护人员及志愿者团队为终末期患者提供缓解症状、心理护理等全方位的照护^[4]。国内研究^[5]显示,79.6%的终末期癌症患者倾向于接受居家安宁疗护。然而,目前我国居家安宁疗护服务体系处于初步发展阶段,其服务模式多以医护人员定期进行家庭随访及电话随访为主,受时间、地点等因素影响,患者的依从性较低^[6]。近年来,随着信息技术的快速发展,数字医疗已应用于居家安宁疗护领域中,具有突破时空限制、优化医疗资源配置、提高照护的连续性等优势^[7-8]。目前,国内学者^[9]开始构建安宁疗护远程服务平台,但其操作复杂且功能不全,无法满足患者的居家照护需求。如何将数字医疗与居家安宁疗护服务有机结合成为了亟待解决的问题。本研究以终末期癌症患者及其照护者的需求为导向,基于数字医疗构建终末期癌症患者远程居家安宁疗护照护系统,并探讨其应用效果,旨在加强我国医护人员对终末期癌症患者的全病程管理,改善其居家照护质量。

1 终末期癌症患者远程居家安宁疗护照护系统的构建

1.1 成立系统研发团队

系统研发团队由15人组成,包括医院院长1名、副院长1名、护理管理者1名、安宁疗护病房主任医师2名、主任护师1名、主管护师4名、信息软件工程师

3名、护理硕士研究生2名。医院院长及副院长负责整体协调;护理管理者、安宁疗护病房主任医师及主任护师负责系统的功能设计;主管护师及护理硕士研究生负责相关文献检索、患者及其照护者需求访谈及数据统计分析;信息软件工程师负责系统的开发与调试,系统运行过程中的技术维护。

1.2 文献研究

全面检索国内外数据库,以“安宁疗护/临终关怀/舒缓医疗/姑息治疗/姑息照护”“远程照护/远程服务/远程医疗/移动医疗/互联网/延续服务”为中文检索词,检索中国生物医学文献全文数据库、中国知网、万方数据服务平台、维普数据库;以“palliative care OR hospice care OR palliative therapy OR terminal care OR end-of-life”“home OR home setting OR home environment”“telecare OR telemedicine OR telehealth OR ehealth OR mhealth OR Internet”为英文检索词,检索PubMed、Web of Science、Cochrane Library、CINAHL等英文数据库,检索时限为建库至2022年12月。初步检索数据库共获得中英文文献881篇,去除重复文献及与主题无关的文献后,最终纳入10篇^[8,10-18]。

1.3 患者及其照护者需求访谈

采用目的抽样法,于2022年11月在湖南省长沙市某三级甲等肿瘤专科医院安宁疗护病房开展质性访谈,访谈对象包括接受安宁疗护的患者与其照护者。患者的纳入标准:①年龄 ≥ 18 岁的癌症患者,具有一定的理解与语言表达能力;②接受安宁疗护的时间 ≥ 1 周;③知晓自己的病情。照护者的纳入标准:①年龄 ≥ 18 岁;②不具有医学相关专业教育背景;③在患者接受安宁疗护期间承担其主要照顾工作,照顾时长 ≥ 2 个月,每天照顾患者的时间 ≥ 4 h。患者

及照护者的排除标准:①既往或目前存在认知障碍、精神不稳定;②正在参加其他研究。访谈对象均签署知情同意书,自愿参与访谈。访谈提纲:①您对远程居家安宁疗护了解多少?②您希望出院后得到医生、护士和其他人员的哪些帮助和指导?③如果远程居家安宁疗护可以实施,您最需要解决的问题有哪些?④如果您愿意接受远程居家安宁疗护,您希望出院后通过什么样的途径和形式获取?

本研究共访谈14例患者及14名照护者,通过资料分析,从远程居家安宁疗护照护系统构建的角度,共提炼出使用需求、内容需求、访问需求、功能需求4个主题。其中,在内容需求方面,提炼出症状管理需求、信息支持需求、心理精神支持需求、社会支持需求4个亚主题;在访问需求方面,提炼出访问通道易获取、系统操作方法告知2个亚主题;在功能需求方面,提炼出系统易用性、实时在线指导与回复、个性化病情监测、针对性推送宣教知识4个亚主题。

1.4 专家小组会议

基于文献研究、患者及其照护者需求访谈结果,制订远程居家安宁疗护照护系统功能设计初稿,并于2023年2月召开2轮专家小组会议进行讨论。①专家遴选。采用目的抽样法,遴选专家。专家纳入标准:具有丰富的计算机信息管理、安宁疗护临床实践或病房管理经验,相关工作年限 ≥ 10 年;硕士及以上学历;具有中级及以上技术职称;自愿参与本研究。②确定会议主题,包括前期拟订的系统功能设计初稿内容是否全面,初稿内容有哪些不足之处,是否考虑到相关影响因素和注意事项,拟开发功能的可行性、适宜性、可操作性及临床意义如何。③会议流程。会议开始前3 d,研究者将拟订的系统功能设计初稿、会议主题、致专家信以电子邮件的形式发送给相关专家。第1轮会议结束后,研究者将专家信息与专家意见进行整合,对初稿进行修改,并于第2轮专家会议前将修改稿以电子邮件的形式发送给专家提前查看。2轮会议共邀请11名专家参与,其年龄为 (41.09 ± 9.24) 岁、工作年限为 (23.91 ± 10.51) 年。

1.5 终末期癌症患者远程居家安宁疗护照护系统的设计

最终构建的终末期癌症患者远程居家安宁疗护照护系统包括患者端与医护端2个端口,其中患者端依托微信小程序运行,涵盖建立个人健康档案、医患沟通、安宁疗护知识科普库、用药助手、智能报告与

监测、智能答疑、智能随访、智能表单8个模块;医护端依托电脑及微信小程序运行,涵盖工作台、个案管理、随访管理、预警提醒、科普推送、统计分析、用户管理7个模块。

1.5.1 患者端

1.5.1.1 建立个人健康档案

患者或其照护者通过手机关注医院公众号并进行注册,扫描“加入安宁疗护居家照护计划”二维码,系统自动对接医院信息系统(hospital information system,HIS)和实验室信息系统(laboratory information system,LIS),患者基本信息、疾病信息、病史(既往史、个人史、婚育史、家族史等)通过HIS与LIS自动获取,患者或其照护者可同步查看其病历信息。

1.5.1.2 医患沟通

通过系统,患者与医护人员可进行线上沟通,患者可咨询疾病基础知识、症状管理、心理咨询获取渠道等相关问题,系统支持文字、图片及视频等多种形式咨询。

1.5.1.3 安宁疗护知识科普库

医护人员查阅相关文献,定期向患者及其照护者推送终末期症状评估与管理、心理护理、精神及社会支持、生命教育、善终服务教育等知识,患者可阅读并打卡。

1.5.1.4 用药助手

经医院专家审核,纳入患者常用药物信息,包括药物成分及性状、适应证、用法、用量、不良反应、禁忌证、注意事项、储藏方法、相互作用等,并分为西药、中成药、化疗药、靶向药及其他5个类别,患者可根据个人需求输入药品名称或上传药盒进行查询。

1.5.1.5 智能报告与监测

针对患者上传的各种形式的检查、检验报告,系统引用光学字符识别及人工智能(artificial intelligence,AI)技术,可对报告进行智能识别与分析,当检验、检查报告出现异常值时,自动提醒患者或其照护者。此外,针对患者上传的检验、检查报告,系统根据病种智能推荐关键指标,生成指标趋势图表,帮助患者更好地监测与管理病情。

1.5.1.6 智能答疑

引入安宁疗护科普知识库,患者可根据个人需求通过AI小助手进行疾病知识咨询,以解答普遍性问题。医护人员定期对AI小助手回复的问题进行检查。

1.5.1.7 智能随访

患者出院前扫描随访计划二维码,主动加入随访计划,根据系统提示按时完成随访,如逾期未完成,系统自动提醒患者完成。

1.5.1.8 智能表单

医护人员上传症状评估量表、生活质量量表、抑郁焦虑量表、安宁疗护居家照护需求问卷、照护满意度问卷等,并设置填写日期,患者根据系统指引定期完成问卷填写,如逾期未完成,系统自动提醒患者填写。

1.5.2 医护端

1.5.2.1 工作台

医护人员输入用户名与密码进入系统,登录系统后可查看系统整体运行情况,包括患者新增人数、各类计划提交人数、科普内容推送人次、异常提醒、消息通知等。

1.5.2.2 个案管理

对已注册系统的患者进行管理,医护人员可按照相关条件(患者姓名、登记号等)进行查阅,并针对患者的病情及相关症状进行分组管理。

1.5.2.3 随访管理

结合患者的病情、末次出院时间等,医护人员将提前制订好的随访计划推送给患者,并设置每项子计划执行时间及周期,患者根据计划按时完成随访。若患者当日随访计划未完成,系统会自动提醒医患双方,督促其完成。若患者随访报告异常,系统可自动检测其异常数据并发送给医护人员,医护人员再根据患者情况进行人工随访或更改随访计划。

1.5.2.4 预警提醒

对于各类计分问卷及患者检验、检查报告,医护人员提前设置预警数值。如对于患者疼痛评估,分别以1~3、4~6、7~10分为界值,设置对应的预警级别,医护人员登录系统后可查看消息提醒,并根据预警级别的严重程度,优先查询并处理预警级别高的患者。

1.5.2.5 科普推送

构建安宁疗护科普知识库并将各项科普内容存为模板,医护人员针对患者的个体症状及需求推送相关科普知识,可进行一对一发送或分组发送,系统可自动统计当日阅读人数,如患者未阅读将自动提醒医护人员。

1.5.2.6 统计分析

点击患者的姓名,医护人员可查看患者历次上传的数据,涵盖问卷调查结果、随访数据、检验检查

报告等,系统会按照患者的上传时间自动整理并分析数据。

1.5.2.7 用户管理

医护人员可在电脑端账号中绑定手机号码,在手机端输入对应账号和密码后,即可使用微信小程序接收并回复患者消息、查看预警提醒。

2 终末期癌症患者远程居家安宁疗护照护系统的应用

2.1 研究对象

采用便利抽样法,于2023年5月—8月选取湖南省长沙市某三级甲等肿瘤专科医院安宁疗护病房即将出院的癌症患者作为研究对象,根据入院顺序,选取7月—8月入院的患者作为试验组,5月—6月入院的患者作为对照组。患者的纳入标准:①年龄 ≥ 18 岁,具有一定的理解与语言表达能力;②接受安宁疗护的时间 ≥ 1 周;③预计生存期 ≤ 6 个月;④会使用智能手机。排除标准:①既往或目前存在认知障碍、精神不稳定;②正在参加或近30 d内参加过其他研究项目。脱落标准:①患者或其照护者要求退出研究;②干预期间去世。

以症状负担作为主要评价指标,采用两样本均数比较的样本量估算公式 $N_1=N_2=2[(\mu_\alpha+\mu_\beta)\sigma/\delta]^2$ 计算样本量。其中, N_1 与 N_2 分别为试验组与对照组的样本量, σ 为总体标准差, δ 为两样本均数差;取 $\alpha=0.05$, $\beta=0.10$,则 $\mu_\alpha=1.96$, $\mu_\beta=1.28$ 。参考相关文献^[17], $\delta=14.24$, $\sigma=15.71$,计算每组需26例,考虑到20%的失访率,每组样本量为33例。本研究已通过医院伦理委员会审批(HNSZL-2023-38),并进行试验注册(ChiCTR2300076950),所有研究对象均自愿参与本研究,并签署知情同意书。

2.2 干预方法

2.2.1 试验组干预方法

2.2.1.1 成立远程居家安宁疗护照护服务小组

①小组组成:组长由安宁疗护病房主任担任,副组长由护士长担任。成员包括安宁疗护病房5名主管护师、2名主治医师、1名营养师、1名心理咨询师、1名信息软件工程师、2名护理硕士研究生。组长及副组长负责整体协调;医护人员负责告知患者及其照护者系统的使用方法,包括健康档案的建立、出院随访计划查询、科普推送知识阅读及在线沟通与答疑方法等;营养师负责患者出院后饮食指导与管理;心

理咨询师负责为患者提供心理疏导;信息软件工程师负责系统维护、升级和技术优化;护理硕士研究生全程参与研究。②组织小组成员培训:培训内容包括系统操作、数据收集与录入、干预方法与干预时间、安宁疗护相关专科知识等。

2.2.1.2 系统应用

①患者及其照护者培训:患者入组后,医护人员向其发放系统使用手册,并协助患者注册,住院期间向患者及其照护者介绍系统操作方法及各功能模块,确保患者和至少1名照护者知晓系统的使用方法。②建立健康档案:除系统自动对接HIS与LIS外,患者出院时指导其填写症状评估量表及安宁疗护居家照护需求问卷等,确保每例患者填写。③动态随访:根据患者填写的问卷数据,医护人员为其制订个性化的随访计划并推送给患者,每周综合评估患者随访计划整体完成情况,如患者数据异常或当日未完成,则及时进行人工随访并根据其病情更改随访计划。④在线答疑并定期推送安宁疗护科普知识:根据电脑或手机消息提醒,服务小组成员24 h与患者在线互动,并为其解答疑惑;总结患者咨询的共性问题,并结合安宁疗护科普知识库内容,定期为患者一对一推送或分组推送相关知识。

2.2.2 对照组干预方法

对照组接受常规出院指导和出院随访。指导内容包括生理指标监测与评估、症状管理(疼痛、恶心呕吐、发热等)、镇痛泵的使用、药物及饮食管理、皮肤清洁、管道维护、保持心态平稳的重要性、社会支持信息等。采用标准化的随访服务流程,在患者出院后7 d,由科室随访小组对患者进行电话随访,询问患者的身体状况、医嘱执行情况,发现问题及时纠正,并做好记录,每周1次,每次10~15 min。当有特殊情况时,增加随访次数,并在患者返院复查时询问并解答患者疑惑。

2.3 评价指标

2.3.1 症状负担

采用Dong等^[19]汉化的中文版埃德蒙顿症状评估量表评价患者的症状负担。该量表包括疼痛、疲倦、恶心、抑郁、焦虑、嗜睡、食欲、生活质量、瘙痒、呼吸急促和其他症状11个条目,各条目评分为0~10分,“没有症状”计0分,“症状最差”计10分,总分为0~110分,得分越高,提示患者的症状负担越重。该量表的信效度良好,Cronbach's α 系数为0.72^[19]。

2.3.2 生活质量

采用Zhang等^[20]汉化的中文版安宁疗护患者生活质量量表评价患者的生活质量。该量表包括功能状态、症状管理、整体生活质量3个维度,共15个条目,其中功能状态维度5个条目、症状管理维度9个条目,均采用Likert 4级评分法,从“没有”到“非常多”分别计1~4分;整体生活质量维度1个条目,采用Likert 7级评分法,从“很差”到“极好”分别计1~7分。将各维度所包括的条目得分相加并除以条目数即得到该维度的初始得分,然后采用极差法对其进行线性换算,将初始得分转化为标准化得分,取值为0~100分。功能状态或整体生活质量维度得分越高,症状管理维度得分越低,表示生活质量越高。该量表的Cronbach's α 系数为0.64~0.80^[20]。

2.3.3 远程照护满意度

采用Yip等^[21]研制的中文版远程照护满意度问卷进行评价。该问卷包括远程照护质量、与面对面接触的相似性、医患互动感受3个维度,共14个条目,采用Likert 5级评分法,“非常同意”计5分,“非常不同意”计1分,总分为14~70分,得分越高,表示患者的满意度越高。该量表的信效度良好,Cronbach's α 系数为0.93^[21]。

2.4 资料收集方法

参考相关文献^[17],于患者出院时正式实施干预,共8周。干预前,由经过培训的研究者现场收集患者的一般资料、症状负担、生活质量等数据,调查过程中使用统一、标准的指导语,对其不理解的条目进行解释;干预结束时,试验组通过系统智能表单填写症状负担、生活质量等问卷;对照组由研究者通过电话随访的方式采集相关数据,调查过程中向患者逐一提问并解释,避免诱导性、暗示性语言。

2.5 统计学方法

采用SPSS 25.0软件进行数据录入、处理与分析。计数资料采用频数、百分比描述,采用卡方检验、Fisher精确检验或Wilcoxon秩和检验进行组间比较。计量资料符合正态分布时,采用均数 \pm 标准差进行描述,采用两独立样本 t 检验进行组间比较;不符合则采用中位数、四分位数表示,采用Wilcoxon秩和检验进行比较。以 $P<0.05$ 为差异具有统计学意义。

3 结果

3.1 两组一般资料比较

本研究初步纳入患者88例,其中试验组42例、对照组46例。干预期间,试验组去世4例、主动退出研究5例,共脱落9例,最终纳入33例;对照组去世10例、主动退出研究2例,共脱落12例,最终纳入34例。两组一般资料比较,见表1。

3.2 两组症状负担比较

干预前,两组症状负担比较,差异无统计学意义($P=0.118$);干预后,两组症状负担比较,差异具有统计学意义($P=0.028$),见表2。

3.3 两组生活质量比较

干预前,两组功能状态、症状管理、整体生活质量维度得分比较,差异均无统计学意义($P>0.05$);干预后,两组功能状态、症状管理、整体生活质量各维度得分比较,差异均具有统计学意义($P<0.05$),见表3。

3.4 远程照护满意度

试验组中文版远程照护满意度问卷得分为(59.00±6.66)分,条目均分为(4.21±0.48)分。其中,远程照护质量维度得分为(33.70±4.16)分,与面对面接触的相似性维度得分为(21.00±2.26)分,医患互动感受维度得分为(4.30±0.59)分,患者对系统整体的满意度处于高水平。

4 讨论

4.1 使用远程居家安宁疗护照护系统有助于减轻终末期癌症患者的症状负担

由于疾病进展以及多器官功能衰竭,多数终末期癌症患者会承受不同程度的症状负担。de Lima等^[22]的研究显示,约80%的终末期癌症患者在生命结束时体会经历重度疼痛、呼吸困难等症状。症状管理是开展居家安宁疗护的核心任务之一,本研究基于患者症状的自我评估结果针对性地为其制订随访计划,并通过系统预警管理等功能及时监测出院患者的症状管理情况,为其进行一对一的症状管理指导。系统应用结果显示,相较于

接受常规出院指导和出院随访,试验组在干预8周后症状负担明显减轻,差异具有统计学意义($P=0.028$),说明使用该系统有助于提高患者对症状管理重要性的认知,促使其主动采取积极的症状管理行为,进而有效减轻症状负担。Bakitas等^[16]的研究显示,与常规电话随访比较,使用远程居家安宁疗护照护系统进行随访能有效改善终末期心力衰竭患者的症状负担,与本研究结果相似。然而,由于本研究纳入的样本量较少,且受类实验研究设计限制,

表1 两组一般资料比较

Table 1 Baseline information of participants in 2 groups

项目	试验组 (n=33)	对照组 (n=34)	检验统计量	P值
年龄(岁, $\bar{x}\pm s$)	55.48±12.51	61.56±8.29	3.570 ¹⁾	0.063
性别[例(百分比,%)]			1.384 ²⁾	0.239
男	22(66.67)	27(79.41)		
女	11(33.33)	7(20.59)		
文化程度[例(百分比,%)]			-1.595 ³⁾	0.111
小学及以下	5(15.15)	5(14.71)		
初中	10(30.30)	15(44.12)		
高中	6(18.18)	10(29.41)		
大专	3(9.09)	3(8.82)		
本科及以上	9(27.27)	1(2.94)		
婚姻状况[例(百分比,%)]			—	0.235 ⁴⁾
未婚	2(6.06)	0		
已婚	30(90.91)	33(97.06)		
离异	1(3.03)	0		
丧偶	0	1(2.94)		
居住地[例(百分比,%)]			1.795 ²⁾	0.180
城市	17(51.52)	12(35.29)		
农村	16(48.48)	22(64.71)		
照护者与患者关系[例(百分比,%)]			—	0.623 ⁴⁾
配偶	19(57.58)	21(61.76)		
父母	1(3.03)	0		
子女	10(30.30)	12(35.29)		
其他	3(9.09)	1(2.94)		
患癌部位[例(百分比,%)]			—	0.995 ⁴⁾
呼吸系统	9(27.27)	10(29.41)		
消化系统	17(51.52)	18(52.94)		
神经系统	2(6.06)	2(5.88)		
泌尿/生殖系统	2(6.06)	1(2.94)		
淋巴/骨骼系统	2(6.06)	2(5.88)		
内分泌系统	1(3.03)	1(2.94)		

1)t值;2) χ^2 值;3)Z值;4)Fisher精确检验。

表2 干预前后两组症状负担比较[分, $M(P_{25}, P_{75})$]Table 2 Comparison of symptom burden scores before and after the intervention between 2 groups[scores, $M(P_{25}, P_{75})$]

组别	例数	干预前	干预后
试验组	33	18.00(11.00, 25.00)	18.00(8.50, 25.00)
对照组	34	22.50(12.75, 35.00)	21.50(15.75, 33.50)
Z 值		-1.563	-2.198
P 值		0.118	0.028

表3 干预前后两组生活质量比较[分, $M(P_{25}, P_{75})$]Table 3 Comparison of quality of life scores before and after the intervention between 2 groups[scores, $M(P_{25}, P_{75})$]

组别	例数	功能状态维度	
		干预前	干预后
试验组	33	80.00(63.33, 90.00)	86.67(80.00, 93.33)
对照组	34	80.00(66.67, 88.33)	76.67(60.00, 88.33)
Z 值		-0.304	-1.983
P 值		0.761	0.047
组别	例数	症状管理维度	
		干预前	干预后
试验组	33	22.22(11.11, 42.59)	18.52(12.96, 29.63)
对照组	34	29.63(14.81, 46.30)	27.78(18.52, 49.07)
Z 值		-1.043	-2.418
P 值		0.297	0.016
组别	例数	整体生活质量维度	
		干预前	干预后
试验组	33	50.00(41.67, 66.67)	66.67(66.67, 83.33)
对照组	34	58.33(33.33, 83.33)	50.00(16.67, 66.67)
Z 值		-0.590	-3.595
P 值		0.556	<0.001

其研究结果可能受到潜在混杂因素的影响。因此,建议未来开展大样本随机对照试验,以进一步探讨此类系统在改善终末期癌症患者症状负担方面的效果。

4.2 使用远程居家安宁疗护照护系统可改善终末期癌症患者的生活质量

生活质量是评价终末期癌症患者死亡质量的重要指标之一。受疾病影响,终末期癌症患者往往面临多种症状并存、负性情绪伴随、社会角色改变等困扰,严重影响其生活质量^[23]。本研究基于患者多层次照护需求,应用远程居家安宁疗护照护系统为其开展全方位的照护服务,结果显示,干预8周后试验组

在功能状态、症状管理、整体生活质量均优于对照组,差异具有统计学意义($P<0.05$)。Hebert等^[24]的研究结果显示,接受远程居家安宁疗护患者的生活质量与接受常规照护患者比较,差异无统计学意义($P>0.05$),与本研究结果存在较大差异。分析其原因,可能与干预群体不同有关,Hebert等^[24]的研究主要对接受安宁疗护的非癌症慢性病患者实施干预,其疾病严重程度与本研究存在一定差异。此外,本研究构建的系统智能化程度更高,患者完成随访计划及问卷填写后,医护人员能及时查看并为其提供指导与照护,若患者未完成,系统会自动向医患双方发送提醒信息,督促患者进行症状管理,同时系统智能答疑等功能能够实现疾病知识自助咨询,进一步满足患者自我照护信息需求,增强患者自我照护效能,进而提高其生活质量。

4.3 终末期癌症患者对远程居家安宁疗护照护系统的使用满意度较高

传统的居家安宁疗护服务多由医护人员通过线下提供,患者被动接受,如何主动为终末期居家癌症患者提供高满意度的安宁疗护服务是亟待解决的问题之一。本研究基于数字医疗构建了远程居家安宁疗护照护系统,其应用结果显示,患者对远程照护质量、与面对面接触的相似性、医患互动感受的评价均较高,其远程照护满意度问卷得分为(59.00±6.66)分,条目均分为(4.21±0.48)分,Otten等^[25]的研究中,远程照护满意度问卷条目均分为(4.52±0.40)分,与本研究结果相似,提示患者对系统的整体满意度处于较高水平。在主动健康模式发展背景下,通过制订个性化的居家照护计划,主动为终末期癌症患者提供具有针对性的安宁疗护服务,有助于提升患者对系统的接受度、认同感和使用依从性。此外,系统的医患沟通与智能答疑等功能克服了传统照护服务的弊端,能够让患者获得专业的居家照护指导,使其具有良好的使用体验,从而增强患者对系统的信任感和满意度。

5 结论

本研究构建了远程居家安宁疗护照护系统,可为终末期癌症患者提供便捷且连续的居家照护服务。应用效果显示,使用该系统能够减轻患者的症状负担、改善其生活质量,且患者对系统的满意度处于较高水平。但本研究干预结束后未进行延续随访,且仅在1所医院招募研究对象,研究结果可能存

在一定偏倚,未来需进一步扩大样本量,开展多中心研究,并延长随访时间,以进一步验证该系统的有效性。

利益冲突 所有作者声明无利益冲突

作者贡献声明 郭俊晨:研究方案设计及实施、数据收集、统计分析、论文撰写;刘超毅、许湘华:方案内容审阅、经费支持;戴云云、杨索:研究指导;谌永毅、肖亚洲:研究指导、论文修改、经费支持

参 考 文 献

- [1] Sung H, Ferlay J, Siegel RL, et al. Global cancer statistics 2020: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries[J]. *CA Cancer J Clin*, 2021, 71(3):209-249.
- [2] 肖亚洲, 谌永毅. 中国肿瘤整合诊治技术指南: 安宁疗护[M]. 天津: 天津科学技术出版社, 2023: 5-6.
Xiao YZ, Chen YY. CACA technical guidelines for holistic integrative management of cancer: palliative care[M]. Tianjin: Tianjin Science and Technology Publishing, 2023: 5-6.
- [3] 中华护理学会安宁疗护专业委员会. 安宁疗护家庭会议专家共识[J]. *中华护理杂志*, 2023, 58(13): 1541-1544.
Palliative Care Committee of Chinese Nursing Association. Expert consensus on family meeting in palliative care[J]. *Chin J Nurs*, 2023, 58(13): 1541-1544.
- [4] 苏孟宇, 王真, 张玉玺, 等. 居家安宁疗护对晚期癌症患者生活质量和情绪影响的Meta分析[J]. *中华护理杂志*, 2021, 56(8): 1249-1255.
Su MY, Wang Z, Zhang YX, et al. The effect of home-based hospice care on the quality of life and emotion of patients with advanced cancer: a systematic review and meta-analysis[J]. *Chin J Nurs*, 2021, 56(8): 1249-1255.
- [5] 廖菁, 毛靖, 陈凤菊, 等. 晚期癌症患者对死亡地点的选择倾向及影响因素研究[J]. *护理学杂志*, 2019, 34(15): 78-80, 94.
Liao J, Mao J, Chen FJ, et al. Preferences for place of death and the predictors among patients with advanced malignant cancer[J]. *J Nurs Sci*, 2019, 34(15): 78-80, 94.
- [6] 孙婧, 李印璐, 周小宣, 等. 数字健康干预在安宁疗护中的应用进展[J]. *中国护理管理*, 2023, 23(5): 730-734.
Sun J, Li YL, Zhou XX, et al. Application advances of digital health in hospice care[J]. *Chin Nurs Manag*, 2023, 23(5): 730-734.
- [7] Nemecek R, Huber P, Schur S, et al. Telemedically augmented palliative care: empowerment for patients with advanced cancer and their family caregivers[J]. *Wien Klin Wochenschr*, 2019, 131(23-24): 620-626.
- [8] Dolan H, Eggett C, Holliday L, et al. Virtual care in end of life and palliative care: a rapid evidence check[J]. *J Telemed Telecare*, 2021, 27(10): 631-637.
- [9] 谢小敏, 杜来玲. 科普化安宁疗护小程序的设计与实现[J]. *电脑知识与技术*, 2020, 16(2): 70-72.
Xie XM, Du LL. Design and implementation of popular hospice care applet[J]. *Comput Knowl Technol*, 2020, 16(2): 70-72.
- [10] Steindal SA, Nes AAG, Godskesen TE, et al. Patients' experiences of telehealth in palliative home care: scoping review[J]. *J Med Internet Res*, 2020, 22(5): e16218.
- [11] Gordon B, Mason B, Smith SLH. Leveraging telehealth for delivery of palliative care to remote communities: a rapid review[J]. *J Palliat Care*, 2022, 37(2): 213-225.
- [12] Capurro D, Ganzinger M, Perez-Lu J, et al. Effectiveness of eHealth interventions and information needs in palliative care: a systematic literature review[J]. *J Med Internet Res*, 2014, 16(3): e72.
- [13] 李丹, 李雨欣, 白雪, 等. 远程安宁疗护对晚期癌症病人生活质量影响的Meta分析[J]. *全科护理*, 2021, 19(31): 4349-4355.
Li D, Li YX, Bai X, et al. Meta-analysis of the influence of remote hospice care on the quality of life of patients with advanced cancer[J]. *Chin Gen Pract Nurs*, 2021, 19(31): 4349-4355.
- [14] Jiang BS, Bills M, Poon P. Integrated telehealth-assisted home-based specialist palliative care in rural Australia: a feasibility study[J]. *J Telemed Telecare*, 2023, 29(1): 50-57.
- [15] Dionne-Odom JN, Ejem DB, Wells R, et al. Effects of a telehealth early palliative care intervention for family caregivers of persons with advanced heart failure: the ENABLE CHF-PC randomized clinical trial[J]. *JAMA Netw Open*, 2020, 3(4): e202583.
- [16] Bakitas MA, Dionne-Odom JN, Ejem DB, et al. Effect of an early palliative care telehealth intervention vs usual care on patients with heart failure: the ENABLE CHF-PC randomized clinical trial[J]. *JAMA Intern Med*, 2020, 180(9): 1203-1213.
- [17] Hoek PD, Schers HJ, Bronkhorst EM, et al. The effect of weekly specialist palliative care teleconsultations in patients with advanced cancer: a randomized clinical trial[J]. *BMC Med*, 2017, 15(1): 119.
- [18] Liu XC, Liu ZL, Zheng RH, et al. Exploring the needs and experiences of palliative home care from the perspectives of patients with advanced cancer in China: a qualitative study[J]. *Support Care Cancer*, 2021, 29(9): 4949-4956.
- [19] Dong YX, Chen H, Zheng YY, et al. Psychometric validation of the Edmonton symptom assessment system in Chinese patients[J]. *J Pain Symptom Manage*, 2015, 50(5): 712-717.e2.
- [20] Zhang L, Wang N, Zhang J, et al. Cross-cultural verification of the EORTC QLQ-C15-PAL questionnaire in mainland China[J]. *Palliat Med*, 2016, 30(4): 401-408.
- [21] Yip MP, Chang AM, Chan J, et al. Development of the Telemedicine Satisfaction Questionnaire to evaluate patient satisfaction with telemedicine: a preliminary study[J]. *J Telemed Telecare*, 2003, 9(1): 46-50.
- [22] de Lima L. Palliative care and pain treatment in the global health agenda[J]. *Pain*, 2015, 156(Suppl 1): S115-S118.

基于互联网+全程母乳喂养支持的护理干预在剖宫产产妇中的应用研究

周芸 杨丽 凌静 韦小明 黄璐瑶 覃彭静

【摘要】 目的 探讨以泌乳生理为理论基础的基于互联网+全程母乳喂养支持的护理干预对剖宫产产妇纯母乳喂养的影响。**方法** 采用便利抽样法,选取2022年7月—2023年2月在南宁市某三级甲等医院产科产检至分娩的198名产妇作为研究对象,试验组与对照组每组各纳入99名产妇。试验组采用基于互联网+全程母乳喂养支持的护理干预,对照组采用常规护理干预。比较两组6个月内纯母乳喂养率、产后3 d内哺乳或挤奶频率、乳头疼痛发生率、母乳喂养知识和母乳喂养自我效能得分的差异。**结果** 两组研究对象未出现脱落。试验组产后3 d、14 d、42 d、4个月及6个月的纯母乳喂养率均高于对照组($P<0.05$),不同时间点比较,组间效应、时间效应、交互效应均具有统计学意义($P<0.05$);两组按是否母婴分离进行分层分析,试验组产后42 d、4个月及6个月的纯母乳喂养率均高于对照组($P<0.05$)。试验组产后3 d内哺乳或挤奶频率、乳头疼痛发生率、母乳喂养知识和母乳喂养自我效能得分均高于对照组($P<0.05$)。**结论** 以泌乳生理为理论基础的基于互联网+全程母乳喂养支持的护理干预能提高剖宫产产妇泌乳行为的依从性,促进泌乳建立,从而显著提高其6个月内的纯母乳喂养率。

【关键词】 母乳喂养; 泌乳; 互联网+; 剖宫产; 产科护理

Research on the application of nursing intervention of Internet + whole course breastfeeding support in cesarean section women/ZHOU Yun, YANG Li, LING Jing, WEI Xiaoming, HUANG Luyao, QIN Pengjing

【Abstract】 Objective To explore the effect of the nursing intervention for Internet + whole course breastfeeding support based on lactation physiology on exclusive breastfeeding of cesarean section women. **Methods** Using the convenience sampling method, 198 women who were from prenatal examination to delivery in the Obstetrical Department of a tertiary hospital in Nanning city from July 2022 to February 2023 were selected, with 99 women in each group. The experimental group adopted the nursing intervention for Internet + whole course breastfeeding support based on lactation physiology, while the control group adopted routine nursing care. The rates of exclusive breastfeeding within 6 months, breastfeeding or milking frequency within 3 days postpartum, incidence of nipple pain, breastfeeding knowledge scores, and breastfeeding self-efficacy scores were compared between the 2 groups. **Results** No shedding occurred in both groups. The exclusive breastfeeding rates in the experimental group at postpartum 3 days, 14 days, 42 days, 4 months, and 6 months were higher than that in the control group. The



本文作者:周芸

DOI: 10.3761/j.issn.0254-1769.2024.16.002

基金项目:广西壮族自治区卫生健康委员会自筹经费科研课题(Z-A20230452)

作者单位:530021 南宁市 广西医科大学第一附属医院产科(周芸,凌静,韦小明,黄璐瑶,覃彭静),护理部(杨丽)

通信作者:杨丽, E-mail: gxyangli622@sohu.com

周芸:女,本科(硕士在读),主管护师,2409393625@qq.com

2023-10-07收稿

[23] 逢天宇,袁玲,武丽桂,等.晚期癌症患者家属安宁疗护决策体验的质性研究[J].中华护理杂志,2023,58(13):1559-1564.

Pang TY, Yuan L, Wu LG, et al. Qualitative study on palliative care decision-making experience of family members of patients with advanced cancer[J]. Chin J Nurs, 2023, 58(13): 1559-1564.

[24] Hebert MA, Brant R, Hailey D, et al. Potential and readiness for video-visits in rural palliative homecare: results of a

multi-method study in Canada[J]. J Telemed Telecare, 2006, 12(3_suppl):43-45.

[25] Otten E, Birnie E, Ranchor AV, et al. Telegenetics use in presymptomatic genetic counselling: patient evaluations on satisfaction and quality of care[J]. Eur J Hum Genet, 2016, 24(4): 513-520.

(本文编辑 杨丽莎)