

· 缓和医疗和安宁疗护专栏 ·

智慧医疗在居家安宁疗护中的研究现状

郭俊晨^{1,2}, 肖亚洲³, 谌永毅^{3*}

(湖南省肿瘤医院:¹肿瘤护理教研室,³ 院办公室,长沙 410013;²南华大学护理学院,湖南 衡阳 421001)

【摘要】 居家安宁疗护(HBPC)是安宁疗护的服务模式之一,智慧医疗作为一种新兴的信息技术,为 HBPC 高质量发展提供了新的契机。目前国内外已有研究报道将智慧医疗应用至 HBPC 中能够取得较好的效果,本文围绕智慧医疗的概念,对 HBPC 的应用形式、应用效果、应用困境及对策进行综述,旨在为我国医务人员在 HBPC 中深入开展智慧医疗照护模式提供参考依据。

【关键词】 安宁疗护;居家护理;智慧医疗;终末期

【中图分类号】 R47;R197

【文献标志码】 A

【DOI】 10.11915/j.issn.1671-5403.2022.11.180

Status quo in research on smart health care in home-based palliative care

GUO Jun-Chen^{1,2}, XIAO Ya-Zhou³, CHEN Yong-Yi^{3*}

(¹Oncology Nursing Teaching and Research Section, ³Hospital Office, Hunan Cancer Hospital, Changsha 410013, China; ²School of Nursing, University of South China, Hengyang 421001, Hunan Province, China)

【Abstract】 Home-based palliative care(HBPC) is one of the service modes of palliative care. As an emerging information technology, smart health care provides a new opportunity for the quality development of HBPC. At present, studies in China and abroad have reported satisfactory results of applying smart health care to HBPC. This article reviews the concept of smart health care and the forms application, effects, dilemmas and countermeasures of its application in HBPC, aiming to provide a reference for medical professionals to further the model in HBPC in China.

【Key words】 palliative care; home care; smart healthcare; end of life

This work was supported by the Key Research and Development Project of Hunan Provincial Department of Science and Technology (2020SK2121), the General Program of Natural Science Foundation of Hunan Province (2020JJ4417) and the Key Research and Development Fund Project of "Scientific Research Climbing Plan" of Hunan Cancer Hospital in 2020 (YF2020010).

Corresponding author: CHEN Yong-Yi, E-mail: 414700595@qq.com

居家安宁疗护(home-based palliative care, HBPC)是安宁疗护的服务模式之一^[1],它指在家庭环境下,安宁医护团队为处于生命终末期的患者提供缓解症状、舒适护理等全方位服务。受中国传统生死观念的影响,大部分接受安宁疗护的患者会选择 HBPC^[2],而传统的 HBPC 服务模式受时间、地点和疫情等要素的影响,患者的依从性较低。智慧医疗作为一种新兴的信息技术,已被证明能够突破时空限制,实现医务人员与患者的线上连接^[3],为 HBPC 高质量发展提供了新的契机。目前国内外已有研究报道将智慧医疗应用至 HBPC 中能够取得较好的效果,本文对智慧医疗在 HBPC 中的国内外研

究现状进行综述,旨在为我国医务人员在 HBPC 中深入开展智慧医疗照护模式提供参考依据。

1 智慧医疗的概念

智慧医疗最早起源于 IBM 提出的智慧地球(smart planet)战略,被定义为“指以电子健康档案为基础,综合运用物联网、互联网、大数据等现代信息技术,构建医疗信息共享的交互平台,从而实现患者、医疗机构、医务人员及医疗设备等互动,智能匹配医疗生物圈的需求^[4]。”随着现代信息科学技术在医疗领域的深入实践,我国已步入至智慧医疗时代启动时期,目前以智慧医疗为代表

收稿日期: 2022-07-25; 接受日期: 2022-09-13

基金项目: 湖南省科技厅重点领域研发计划(2020SK2121);湖南省自然科学基金面上项目(2020JJ4417);湖南省肿瘤医院 2020 年度“科研攀登计划”重点研发基金项目(YF2020010)

通信作者: 谌永毅, E-mail: 414700595@qq.com

的新兴技术已在我国慢病管理领域得到了迅速发展^[5]。

2 智慧医疗在 HBPC 中的应用形式

2.1 远程视频会诊

远程视频会诊作为智慧医疗的一种技术形式,通过借助相关智能设备在 HBPC 领域得到了迅速应用。国外在 HBPC 中运用视频会诊技术已较成熟,Funderskov 等^[6]让医务人员利用平板电脑与 HBPC 患者及家庭照护者每周进行一次视频会诊,其研究结果表明基于远程视频会诊具有较强的可行性,能够及时识别 HBPC 患者多重需求,促进医务人员、患者及家庭照护者三者之间的沟通交流。此外,Jiang 等^[7]在一项研究中利用一个网络实时通信(WebRTC)平台为澳大利亚农村地区的 HBPC 患者提供视频咨询,患者借助笔记本电脑,可接受医务人员全方位的 HBPC 指导,有助于提升其照护质量。为解决居家癌症姑息患者疼痛症状,我国学者张燕等^[8]建立远程视频会诊平台,平台能够将社区中心病房与医院疼痛科无缝连接,极大方便了 HBPC 患者的就诊和治疗。

2.2 移动应用程序

移动应用程序拥有强大的专业数据和有效的互动反馈^[9],通过生理指标监测、推送健康教育知识、促进行为管理等方式为患者提供服务。国外学者针对 HBPC 患者不同需求开发了多种类型的应用程序,如“VitalTalk Tips”可提供患者咨询功能,“Palliative Care Tools”“Palliate Guide”等应用程序可为患者提供药物信息及计算药物剂量的工具,方便医务人员远程指导患者如何进行个人药物管理^[10];此外,针对 HBPC 症状管理开发了“TapCloud”和“ASyMSp”等^[11,12]应用程序,患者可利用此类程序实时评估自身症状,将数据上传至平台后,医务人员即可根据数据信息为其制定个性化的症状控制方案。国内针对 HBPC 患者开发的应用程序较少,以“内容+工具”模式的大数据平台为基础,谢小敏等^[13]构建了安宁疗护科普小程序,但该小程序主要对患者进行科普教育,功能较为单一,未来亟需进一步发展与完善小程序功能,可添加症状控制、舒适护理、心理指导等内容,以便医务人员更好地为 HBPC 患者提供全面的照护服务。

2.3 可穿戴设备

可穿戴设备以生物传感器为核心^[14],在相关应

用程序下能够记录和分析患者的健康数据,极大丰富了智慧医疗的应用形式。国外有学者从 HBPC 患者出院起为其提供带有传感器的可穿戴手环和智能手机,连续监测患者相关健康指标 12 周,其结果显示手环不仅能全面监测患者健康状况,且大部分 HBPC 患者表示愿意接受可穿戴手环进行健康管理^[15]。Mallick 等^[16]为终末期居家呼吸困难患者设计了一种可穿戴的智能传感器贴片,该贴片通过测量和分析来自胸部不同电极位置的生理信号,以监测受试者的呼吸参数及其他生物标记物,研究结果显示该贴片有助于早期且持续监测患者生理指标,及时发现患者的问题。以上研究虽证明了可穿戴设备在 HBPC 患者中的可行性,但由于患者样本数量较少,尚不能明确可穿戴设备在 HBPC 患者总体人群中的效果,因此建议相关学者可在下一步研究中利用多中心、大样本随机对照试验,以证明其在 HBPC 中的运用优势。

2.4 其他

其他方式主要以使用远程服务管理系统为主。远程服务管理系统多基于网络平台,国外有学者开发了电子安宁疗护协调系统(electronic palliative care coordination systems,EPaCCS)^[17],该系统由电子注册、照护计划共享系统、患者电子病历 3 部分组成,可以存储患者的医疗状况、治疗进程等动态记录,实现医务人员对终末患者档案的电子化管理。此外,曹施等^[18]基于医联体构建的互联网平台功能丰富,能够为 HBPC 患者提供肠内营养、压力性损伤护理等服务。基于网络平台的远程服务管理系统,能满足 HBPC 患者的照护需求,有望提高 HBPC 医疗整体服务质量水平,但需要注意的是,HBPC 患者病情进展不稳定,此类干预方法也可能因患者病情严重程度而使其依从性降低。

3 智慧医疗在 HBPC 中的应用效果

3.1 改善患者生活质量

生活质量是 HBPC 患者照护服务的一项重要评价指标。Hebert 等^[19]在一项研究中将 44 例 HBPC 患者分为试验组和对照组,对照组进行定期随访,试验组接受医务人员定期家访和视频访问,结果显示试验组与对照组能一样改善生活质量。国内学者吴正容等^[20]研究结果同样显示接受远程 HBPC 服务的患者生活质量明显高于对照组,但值得指出的是该研究样本多从一家医院选取,因此建议有关学者

在进一步研究中调整设计方案,可从多家医院进行样本抽取,以提高样本代表性。

3.2 减轻患者身心负担,提高患者参与度

HBPC 患者在生命结束前会经历疼痛及其他症状,不仅会给自身造成严重的身心负担,也会影响 HBPC 的参与。Bonsignore 等^[11]通过应用程序“TapCloud”为 101 位 HBPC 患者提供个性化照护服务,结果显示 82% 的患者疼痛症状得到控制,90% 的患者抑郁症状得到控制。国内学者赵焕萍等^[21]在一项研究中利用微信平台及相关互联网 APP 对 60 例 HBPC 患者实施延续性照护,研究证明干预组焦虑和抑郁症状均低于对照组,患者负面情绪得到减轻。总体来说,基于智慧医疗的 HBPC 服务模式能有效减轻患者身心负担,以期促进患者对 HBPC 的参与度和依从性。

3.3 降低医疗花费,减少患者经济负担

传统 HBPC 需要医务人员定期家访,费时费力,成本较高。研究发现,相比传统 HBPC,智慧医疗在 HBPC 中具有良好的成本效益^[22,23]。Bradford 等^[22]通过对家庭远程医疗项目(home telehealth program, HTP)与常规 HBPC 面对面咨询进行经济成本分析,结果显示经过 HTP 对 HBPC 患者进行干预,总体费用平均为 294 美元,而传统 HBPC 咨询费用平均为 748 美元,家庭定期访视平均为 1214 美元,说明将 HTP 运用在 HBPC 中是最经济的解决方案,可作为现有服务的补充。Aoki 等^[23]通过对患者进行半结构化访谈及成本分析,同样证明采用远程视频会诊可为 HBPC 患者节省费用,且患者表示非常愿意接受此种服务模式。

3.4 创新服务模式,促进医患沟通

Weaver 等^[24]研究显示,医务人员借助智慧信息平台能够及时处理偏远地区 HBPC 患者的相关信息,多数医务工作者认为此类服务模式不仅能提高工作效率,同时还能加强与 HBPC 患者之间的沟通联系。Funderskov 等^[6]结果进一步说明基于可视化平台有助于医务人员建立和 HBPC 患者之间的密切合作,不仅能减轻其工作负担,而且还能在线为患者提供必要的信息咨询及决策支持,有助于提升 HBPC 的照护质量。

3.5 减轻家庭照顾者的照护压力

HBPC 患者病情进展不稳定,苗苗等^[25]研究显示 HBPC 患者家庭照顾者照护负性体验强烈,亟需构建 HBPC 区域同质化联动支持体系。将智慧医疗

应用到 HBPC 中,有助于减轻家庭照顾者的照护压力。DuBenske 等^[26]在互联网信息技术支持的基础上,开发了综合健康促进支持系统,包括信息共享、信息交流、信息指导,让照顾者能够积极参与照护过程和决策过程,减轻压力负荷。Dionne-Odom 等^[27]探讨家庭照顾者参与远程视频的个人体验,结果表明定期开展远程视频能够让家庭照顾者获得安全感,增强其照护信心。

4 智慧医疗在 HBPC 中的应用困境及对策

4.1 用户个人信息安全保障需完善

智能设备安装软件可能会涉及到患者的隐私安全问题^[28],如何确保用户个人信息不被泄露仍是当前智慧医疗技术发展面临的重要挑战之一。作为技术开发者必须重视对用户的隐私信息保护,指导患者和医务人员学会识别和处理设备状况,组织开展相关专业技术培训课程,以避免信息泄露。

4.2 亟须更多基于智慧医疗的 HBPC 科学研究

要全面评估智慧医疗在 HBPC 患者中的应用效果仍需大量随机对照试验的验证,目前国内大部分研究样本规模小,研究方法单一,且研究结束后未对患者进行继续随访,无法保证工具使用的长期效果。因此建议相关学者在下一步研究中采用多种研究方法,扩大样本规模,聚焦患者及家属对软件延续效果的随访调查,以期提高对 HBPC 相关设备的使用粘性。

4.3 实施人员缺乏 HBPC 理念

医务人员作为 HBPC 的主要实施者,承担着多项照护任务,但目前各医疗机构安宁疗护专科医务工作者学历层次和实践能力不一,缺乏相关 HBPC 理念^[29],尚未能形成一个良好的 HBPC 多学科协作团队,因此建议相关医疗机构可开展 HBPC 教育培训,加强医务人员对其重要性的认知,并合理优化人力资源配置,实现 HBPC 的高质量发展。

5 小 结

我国需要接受 HBPC 的患者数量较多,尤其随着老年化进程的加快,亟需发展多种类型的 HBPC 服务模式。在国家政策和实际需求的推动下,智慧医疗是信息技术与医疗健康服务和管理的深入融合,将智慧医疗应用至 HBPC 中,能够创新 HBPC 服务模式。目前 HBPC 在我国尚处于起步阶段,国内

虽有学者开展智慧医疗在 HBPC 患者中的相关研究,但系统安全、建设保障、研究规模等方面仍面临着一些挑战,因此未来亟需进一步深入学习研究,探索和发展出具有中国特色的智慧医疗 HBPC 照护模式道路。

【参考文献】

[1] 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.DOI:10.3761/j.issn.0254-1769.2021.08.021.
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. DOI: 10. 3761/j. issn. 0254-1769. 2021. 08. 021.

[2] 龚有文,湛永毅,曾颖,等.远程医疗在居家安宁疗护中的研究进展[J].中国护理管理,2021,21(8):1272-1276.DOI:10.3969/j.issn.1672-1756.2021.08.030.
Gong YW, Chen YY, Zeng Y, *et al.* Research progress of telemedicine in home-based palliative care[J]. Chin Nurs Manage, 2021, 21(8): 1272-1276. DOI: 10. 3969/j. issn. 1672-1756. 2021. 08. 030.

[3] 燕杏钰,刘艳丽,王沙沙,等.智慧医学在老年痴呆病人护理中的研究进展[J].护理研究,2021,35(3):454-457.DOI:10.12102/j.issn.1009-6493.2021.03.017.
Yan XY, Liu YL, Wang SS, *et al.* Research progress of smart medicine in nursing care of senile dementia patients [J]. Chin Nurs Res, 2021, 35 (3): 454-457. DOI: 10. 12102/j. issn. 1009-6493. 2021. 03. 017.

[4] 方媛,林德南.智慧医疗研究综述[J].新经济,2014,(19):70-72.
Fang Y, Lin DN. A review of smart healthcare research[J]. New Econ, 2014, (19): 70-72.

[5] 韩君,徐兴祥.智慧医疗在慢病管理中的研究进展[J].中华肺部疾病杂志(电子版),2020,13(2):268-270.DOI:10.3877/cma.j.issn.1674-6902.2020.02.030.
Han J, Xu XX. Research progress of smart healthcare in chronic disease management [J]. Chin J Lung Dis (Electron Edition), 2020, 13(2): 268-270. DOI: 10. 3877/cma. j. issn. 1674-6902. 2020. 02. 030.

[6] Funderskov KF, Raunkjær M, Danbjørg DB, *et al.* Experiences with video consultations in specialized palliative home-care: qualitative study of patient and relative perspectives[J]. J Med Internet Res, 2019, 21(3): e10208. DOI: 10. 2196/10208.

[7] Jiang B, Bills M, Poon P. Integrated telehealth-assisted home-based specialist palliative care in rural Australia: a feasibility study[J].

J Telemed Telecare, 2020, 1357633X20966466. DOI: 10. 1177/1357633X20966466.

[8] 张燕,韩琤琤,路琦,等.癌症晚期患者居家临终关怀服务模式研究及效果评价[J].中国全科医学,2014,17(31):3773-3776.DOI:10.3969/j.issn.1007-9572.2014.31.029.
Zhang Y, Han CC, Lu Q, *et al.* Home hospice care services model for advanced cancer patients and effect evaluation[J]. Chin Gen Pract, 2014, 17(31): 3773-3776. DOI: 10. 3969/j. issn. 1007-9572. 2014. 31. 029.

[9] Putranto D, Rochmawati E. Mobile applications for managing symptoms of patients with cancer at home: a scoping review[J]. Int J Nurs Pract, 2020, 26 (4): e12842. DOI: 10. 1111/ijn. 12842.

[10] Pinto S, Caldeira S, Martins JC. e-Health in palliative care: review of literature, Google Play and App Store[J]. Int J Palliat Nurs, 2017, 23(8): 394-401. DOI: 10. 12968/ijpn. 2017. 23. 8. 394.

[11] Bonsignore L, Bloom N, Steinhauser K, *et al.* Evaluating the feasibility and acceptability of a telehealth program in a rural palliative care population: tapcloud for palliative care[J]. J Pain Symptom Manage, 2018, 56(1): 7-14. DOI: 10. 1016/j. jpainsymman. 2018. 03. 013.

[12] Furlong E, Darley A, Fox P, *et al.* Adaptation and implementation of a mobile phone-based remote symptom monitoring system for people with cancer in Europe[J]. JMIR Cancer, 2019, 5(1): e10813. DOI: 10. 2196/10813.

[13] 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.DOI:10.14004/j.cnki.ckt.2020.0157.
Xie XM, Du LL. Design and implementation of popular science-based palliative care mini-programs[J]. Comput Knowl Technol, 2020, 16(2): 70-72. DOI: 10. 14004/j. cnki. ckt. 2020. 0157.

[14] 戈倩,于卫华.智能可穿戴设备在老年失智患者中的应用现状[J].护理学报,2018,25(14):33-36.DOI:10.16460/j.issn1008-9969.2018.14.033.
Ge Q, Yu WH. Application status of smart wearable devices in elderly patients with dementia[J]. J Nurs, 2018, 25(14): 33-36. DOI: 10. 16460/j. issn1008-9969. 2018. 14. 033.

[15] Pavic M, Klaas V, Theile G, *et al.* Feasibility and usability aspects of continuous remote monitoring of health status in palliative cancer patients using wearables[J]. Oncology, 2020, 98(6): 386-395. DOI: 10. 1159/000501433.

[16] Mallick MK, Biser S, Haridas A, *et al.* Improving dyspnoea symptom control of patients in palliative care using a smart patch — a proof of concept study[J]. Front Digit Health, 2021, 3: 765-867. DOI: 10. 3389/fdgh. 2021. 765867.

[17] Pocock L, French L, Farr M, *et al.* Impact of electronic palliative

- care coordination systems (EPaCCS) on care at the end of life across multiple care sectors, in one clinical commissioning group area, in England: a realist evaluation protocol[J]. *BMJ Open*, 2020, 10(3): e031153. DOI: 10.1136/bmjopen-2019-031153.
- [18] 曹施, 楼福军, 徐锋, 等. 基于医联体的社区卫生服务中心安宁疗护实践与探讨[J]. *医院管理论坛*, 2020, 37(9): 79-80, 40. DOI: 10.3969/j.issn.1671-9069.2020.09.025.
- Cao S, Lou FJ, Xu F, *et al.* Practice and discussion of hospice care in community health center within medical alliance[J]. *Hosp Manage Forum*, 2020, 37(9): 79-80, 40. DOI: 10.3969/j.issn.1671-9069.2020.09.025.
- [19] 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: 43-45.
- [20] 吴正容, 王洪玉. 癌症晚期患者居家临终关怀服务模式研究及效果研究[J]. *中国保健营养*, 2018, 28(25): 157-158. DOI: 10.3969/j.issn.1004-7484.2018.25.231.
- Wu ZR, Wang HY. Home hospice care services model for advanced cancer patients and effect evaluation[J]. *China Health Care Nutr*, 2018, 28(25): 157-158. DOI: 10.3969/j.issn.1004-7484.2018.25.231.
- [21] 赵焕萍, 王燕丽. 延续性护理在癌症出院患者中的应用效果[J]. *护理实践与研究*, 2021, 18(19): 2955-2958. DOI: 10.3969/j.issn.1672-9676.2021.19.029.
- Zhao HP, Wang YL. The effect of continuous of care in discharged cancer patients[J]. *Nurs Pract Res*, 2021, 18(19): 2955-2958. DOI: 10.3969/j.issn.1672-9676.2021.19.029.
- [22] Bradford NK, Armfield NR, Young J, *et al.* Paediatric palliative care by video consultation at home: a cost minimisation analysis[J]. *BMC Health Serv Res*, 2014, 14: 328. DOI: 10.1186/1472-6963-14-328.
- [23] Aoki N, Ohta S, Yamamoto H, *et al.* Triangulation analysis of tele-palliative care implementation in a rural community area in Japan[J]. *Telemed J E Health*, 2006, 12(6): 655-662. DOI: 10.1089/tmj.2006.12.655.
- [24] Weaver MS, Robinson JE, Shostrom VK, *et al.* Telehealth acceptability for children, family, and adult hospice nurses when integrating the pediatric palliative inpatient provider during sequential rural home hospice visits[J]. *J Palliat Med*, 2020, 23(5): 641-649. DOI: 10.1089/jpm.2019.0450.
- [25] 苗苗, 姚兰, 姚芃芃, 等. 居家安宁疗护照理者照护体验质性研究的 Meta 整合[J]. *中华护理杂志*, 2022, 57(5): 608-616. DOI: 10.3761/j.issn.0254-1769.2022.05.015.
- Miao M, Yao L, Yao QQ, *et al.* Qualitative studies on experience of home hospice care givers: a meta-synthesis[J]. *Chin J Nurs*, 2022, 57(5): 608-616. DOI: 10.3761/j.issn.0254-1769.2022.05.015.
- [26] DuBenske LL, Gustafson DH, Namkoong K, *et al.* CHES improves cancer caregivers' burden and mood: results of an eHealth RCT[J]. *Health Psychol*, 2014, 33(10): 1261-1272. DOI: 10.1037/a0034216.
- [27] Dionne-Odom JN, Taylor R, Rocque G, *et al.* Adapting an early palliative care intervention to family caregivers of persons with advanced cancer in the rural deep south: a qualitative formative evaluation[J]. *J Pain Symptom Manage*, 2018, 55(6): 1519-1530. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2018.02.009.
- [28] 尤奥林, 刘萍, 栾晓嵘. 基于移动医疗的居家心脏康复应用研究进展[J]. *中国护理管理*, 2021, 21(5): 775-779. DOI: 10.3969/j.issn.1672-1756.2021.05.028.
- You AL, Liu P, Luan XR. Application of mobile health in home-based cardiac rehabilitation nursing: a literature review[J]. *Chin Nurs Manage*, 2021, 21(5): 775-779. DOI: 10.3969/j.issn.1672-1756.2021.05.028.
- [29] 李柳萌, 高永虹, 苗国梅, 等. 国内医护人员对安宁疗护认知和态度研究的 Meta 分析[J]. *医学与哲学*, 2021, 42(15): 45-50. DOI: 10.12014/j.issn.1002-0772.2021.15.10.
- Li LM, Gao YH, Miao GM, *et al.* Meta-analysis of the study on cognition and attitude of domestic medical staff to hospice care[J]. *Med Philos*, 2021, 42(15): 45-50. DOI: 10.12014/j.issn.1002-0772.2021.15.10.

(编辑: 郑真真)