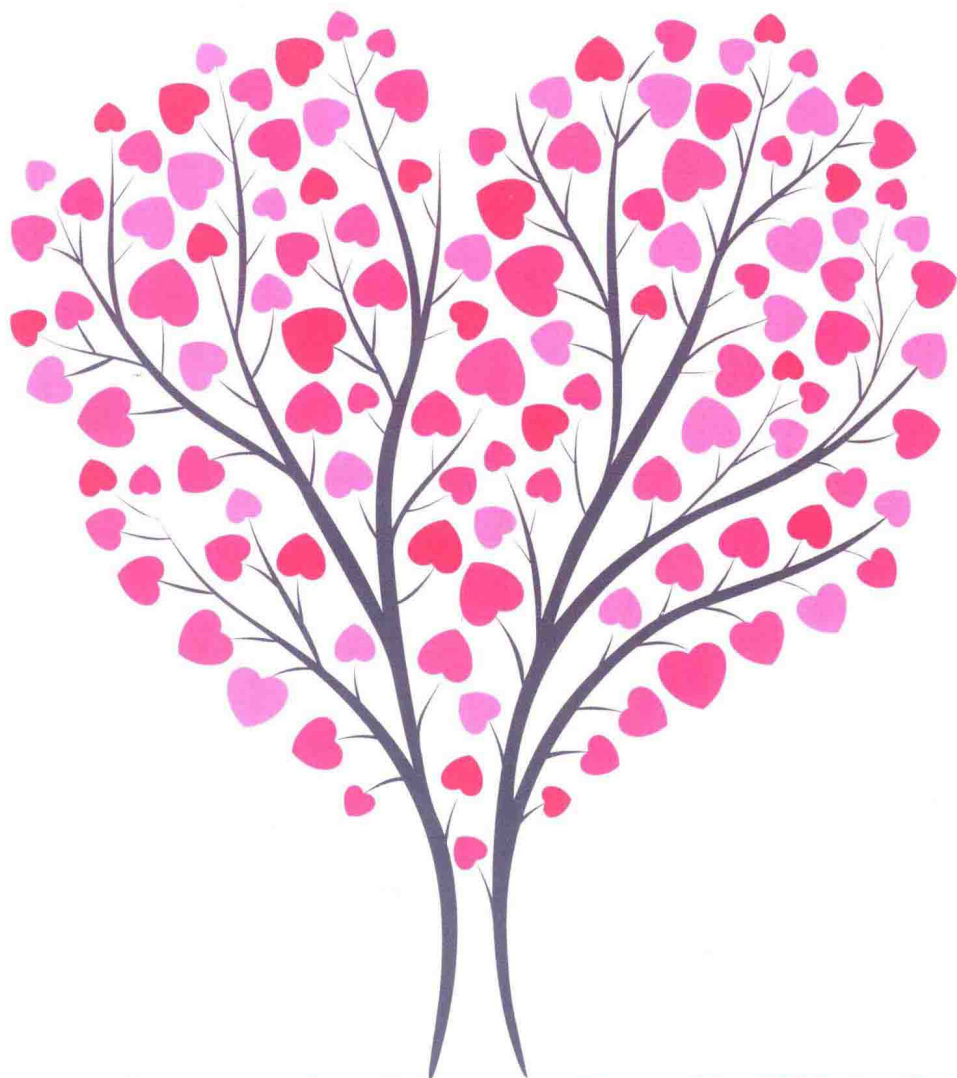


*Palliative Nursing:
A Practical Guide for Oncology Nurses*



肿瘤姑息护理实践指导

陆宇晗 陈 钊 主编



北京大学医学出版社

肿瘤姑息护理实践指导

主 编 陆宇晗 陈 钊

主 审 徐 波

编 委 (按姓名笔画排序)

于新颖 (北京大学肿瘤医院)

王 云 (北京大学肿瘤医院)

王 坤 (中国中医科学院广安门医院)

尤渺宁 (北京大学肿瘤医院)

文翠菊 (北京大学肿瘤医院)

白小燕 (北京大学肿瘤医院)

任 晖 (北京大学肿瘤医院)

刘晓红 (北京大学肿瘤医院)

李 丹 (北京大学肿瘤医院)

杨 茉 (中国中医科学院广安门医院)

杨 红 (北京大学肿瘤医院)

何双智 (北京大学肿瘤医院)

谷友惠 (北京大学肿瘤医院)

宋丽莉 (北京大学肿瘤医院)

张 红 (北京大学肿瘤医院(护理部))

张 红 (北京大学肿瘤医院(日间
病房))

张 彦 (北京大学肿瘤医院)

张 洁 (北京大学肿瘤医院)

张亚茹 (北京大学肿瘤医院)

张丽燕 (北京大学肿瘤医院)

陆宇晗 (北京大学肿瘤医院)

陈 扬 (中国中医科学院广安门医院)

陈 钊 (北京大学肿瘤医院)

陈丽丽 (北京大学肿瘤医院)

国仁秀 (北京大学肿瘤医院)

赵 旻 (北京大学肿瘤医院)

赵艺媛 (北京大学肿瘤医院)

柏冬丽 (北京大学肿瘤医院)

侯晓婷 (北京大学肿瘤医院)

聂 鋈 (北京大学肿瘤医院)

郭 敬 (中国中医科学院广安门医院)

唐丽丽 (北京大学肿瘤医院)

裴燕翔 (中国中医科学院广安门医院)

薛 颖 (北京大学肿瘤医院)

北京大学医学出版社

ZHONGLIU GUXI HULI SHIJIAN ZHIDAO

图书在版编目 (CIP) 数据

肿瘤姑息护理实践指导 / 陆宇晗, 陈钊主编. —北京:
北京大学医学出版社, 2017. 4
ISBN 978-7-5659-1567-3

I. ①肿… II. ①陆… ②陈… III. ①肿瘤学—护理学
IV. ① R473.73

中国版本图书馆 CIP 数据核字 (2017) 第 034290 号

肿瘤姑息护理实践指导

主 编: 陆宇晗 陈 钊

出版发行: 北京大学医学出版社

地 址: (100191) 北京市海淀区学院路 38 号 北京大学医学部院内

电 话: 发行部 010-82802230; 图书邮购 010-82802495

网 址: <http://www.pumpress.com.cn>

E-mail: booksale@bjmu.edu.cn

印 刷: 中煤 (北京) 印务有限公司

经 销: 新华书店

责任编辑: 赵 欣 责任校对: 金彤文 责任印制: 李 喏

开 本: 787mm×1092mm 1/16 印张: 21.25 彩插: 1 字数: 536 千字

版 次: 2017 年 4 月第 1 版 2017 年 4 月第 1 次印刷

书 号: ISBN 978-7-5659-1567-3

定 价: 80.00 元

版权所有, 违者必究

(凡属质量问题请与本社发行部联系退换)

本书由

北京大学医学科学出版基金

资助出版

序

根据世界卫生组织发布的全球癌症数据，全球 2012 年新发癌症病例 1410 万，死亡病例 820 万；而目前中国癌症发生率与死亡率呈持续上升趋势，2012 年新发病例为 306.5 万，死亡病例为 220.6 万。癌症人群的不断扩大以及带瘤生存期的延长给姑息照顾领域的发展提出了挑战。

长期以来，医疗专注于疾病的治愈，忽略了以提供舒适和支持为目标的照顾。然而很多慢性迁延性疾病不能治愈，大部分中晚期癌症患者需带瘤生存，这时医疗的目标则应在规范化治疗的前提下，更多地关注延长患者的生存期，提高他们的生活质量。近几十年来，以多学科协作模式为特点的姑息医学逐渐推广和普及，以提供舒适和支持为主的姑息护理也随之发展，但许多护生和护士仍缺乏全面的和以舒适为导向的护理理念和护理实践。面对患者的躯体症状感到无能为力，面对终末期患者对死亡的困惑和担忧不知道如何作答，面对家属的悲伤不知道如何去抚慰，面对这些情境，护士也感受着许多的困惑和压力。而护士是与患者接触最为频繁的群体，大部分时间陪在他们身边，评估、照顾和管理患者，由此有更多机会去参与和引导治疗决策，促进患者和家属对自我健康的照顾做出积极反应，许多创造性的工作都是从这些挑战开始的。

美国医学研究所 (IOM) 在 2010 年《健康卫生报告》中提出，未来的护理将引领变革，需要适时重新评估和转换护理职能。报告中指出护士应作为医生和其他健康照顾者的全程协作者参与规划健康照顾体系，并强调护士应获得高水平的教育和培训以促进临床实践和学术发展。目前各类护理学科教材中与肿瘤患者姑息护理相关的内容不多，信息少且不够系统全面，难以满足肿瘤科护士的需求。本书的编写就成为了从事姑息护理或安宁疗护的护理人员的迫切需要。

本书编写人员多年从事肿瘤专科医疗和护理工作，有着丰富的临床经验，结合国内外最新的理念、政策和指南编写了本书，内容丰富且具体实用。希望本书的出版能为我国肿瘤科护士以及其他从事安宁疗护的护理人员的临床实践提供指引和帮助，并对肿瘤姑息护理的专业发展起到积极的促进作用。

徐波

前言

恶性肿瘤症状的复杂性、抗肿瘤药物的特殊性、疾病预后的不确定性给肿瘤护理带来诸多挑战，护士需掌握职业防护、规范给药、并发症的预防等知识和技能，以保证抗肿瘤治疗的顺利进行。与此同时不能忽略患者的感受，缺乏以舒适为导向的护理理念和实践。

世界卫生组织（WHO）根据全球死亡率数据提出成年人患癌症、痴呆、艾滋病等 12 种威胁生命的慢性迁延性疾病，需要提供以控制症状为首务、以提高生活质量为目的的姑息照护，并努力将其整合到患者的全程诊疗中，强调早期介入，即疾病一经诊断患者就应该获得心理咨询、营养服务、康复指导、疼痛等症状的控制，到了临终阶段可通过安宁疗护模式给予加强。

姑息照护是多学科协作性实践，护士作为慢病管理的重要力量和多学科团队的主要成员在其中发挥着重要作用。然而，当前护士尚缺乏全面系统的姑息护理相关的知识和技能。面对患者的疼痛、恶心呕吐、呼吸困难等痛苦症状不知道如何去帮助，面对癌性伤口的恶臭和渗液不知道如何去处理，面对患者的疲乏束手无策。

当疾病进展甚至临近死亡，许多患者仍不能面对，或否认或忌讳谈论死亡，以至到了濒死阶段仍无法接受死亡将至的事实，引发心理和精神上的痛苦。而医护人员不知道如何告知实情，如何适时转换治疗时机，如何引导患者做出符合自己意愿的决策。面对即将失去亲人和丧亲的家属，如何提供有效的支持和抚慰对护理人员也是一种挑战，有时不需要掌握太多的技巧，如给濒死期患者的额头放一块温热毛巾，给家属递上一张纸巾，用一些时间去陪伴和倾听，这些措施看似简单，却体现了护士对生命的尊重和关怀，这也恰恰是从事姑息护理的护士必备的素质。

肿瘤姑息护理有着丰富的专业内涵，然而，当前仍缺乏基于循证依据的姑息护理的实践指导。笔者于 2008 年将姑息护理一章写入肿瘤专科护士培训教材中，但其内容还远远不能满足护士的需要。现应广大肿瘤护理工作者的需求，历时一年余，参考国内外大量文献和书籍，结合本土文化，组织编写了本书。本书全面介绍了肿瘤姑息护理的理念和专业内涵，包括姑息护理的特征、姑息护理中特殊情境下的沟通模式、疼痛及其他常见症状的管理、灵性关怀、对主要照顾者的支持与居丧期辅导、终末期常见伦理问题、长期从事姑息护理的护士的压力管理等，此外，还融入了中医技术在姑息护理中的应用。本书内容不仅仅适用于肿瘤科护士，同样适用于其他慢性迁延性疾病患者的健康照顾者。

本书的编写得到北京大学医学出版社的大力支持，在此表示衷心的感谢！同时感谢我的编写团队，感谢各位来自医疗、护理、心理、中医等领域的专家的大力支持和帮助！希望本书的出版能够为从事姑息护理或安宁疗护的护理人员提供指引，从而使更多的癌症患者从中受益！

陆宇晗
2017 年 1 月



彩图 4-14-1 造口坏死



彩图 4-14-2 造口皮肤黏膜分离



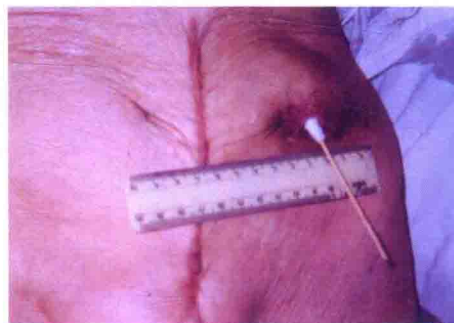
彩图 4-14-3 造口粪水性皮炎



彩图 4-14-4 造口脱垂



彩图 4-14-5 造口回缩



彩图 4-14-6 造口狭窄



彩图 4-14-7 造口旁疝



彩图 4-14-8 造口过敏性皮炎



彩图 4-14-9 造口尿酸盐结晶

目 录

第一章 概 述..... 1	一、疼痛的定义 21
第一节 姑息照顾的发展史及内涵 ... 1	二、癌症疼痛的发生情况 21
一、姑息照顾的发展史 1	三、疼痛对癌症患者生活质量的 影响 21
二、姑息照顾的内涵 2	四、疼痛的产生机制 22
第二节 姑息照顾的模式与实践 3	五、疼痛的分类 22
第三节 姑息护理的特征 4	第二节 疼痛评估 23
第四节 姑息护理的教育与培训 5	一、疼痛评估原则 23
第二章 沟 通..... 10	二、疼痛评估工具 24
第一节 概 述 10	三、沟通障碍和认知障碍患者的疼痛 评估 27
一、沟通的定义 10	第三节 癌症疼痛治疗 29
二、沟通的特性 10	一、癌症疼痛的药物治疗 29
三、沟通在姑息护理中的作用 11	二、癌症疼痛的非药物治疗 37
第二节 常用的沟通技巧与障碍 12	三、PCA 的使用 38
一、常用的促进有效沟通的技巧 ... 12	第四节 癌症疼痛护理 38
二、影响有效沟通的障碍及对策 ... 13	一、关注癌症患者的疼痛，做好疼痛 筛查 38
第三节 姑息护理中常用的沟通 模式 15	二、连续准确评估疼痛并记录，为选择 和调整止痛药物提供依据 39
第四节 姑息护理中特殊情境的 沟通 16	三、熟悉常用止痛药物的特性及用法， 指导患者正确用药 41
一、告知坏消息 16	四、做好止痛药物不良反应的预防、 观察及护理 43
二、关于治疗时机的转换 17	五、老年疼痛患者的护理 44
三、谈论预先医疗照护计划 18	六、指导患者及家属恰当应用非药物 方法治疗 45
四、谈论生命支持措施的使用 19	七、提供心理社会支持 45
五、多学科协作组成员之间的 沟通 19	第五节 癌症疼痛教育与随访 46
第三章 疼痛评估与管理..... 21	
第一节 疼痛概述 21	



一、癌症疼痛教育的内容	46	一、概述	105
二、癌症疼痛教育的原则	47	二、评估	107
三、疼痛教育的形式	48	三、治疗	108
四、疼痛随访	48	四、护理	109
第六节 癌症疼痛管理	49	第七节 恶性肠梗阻	111
一、影响癌症疼痛控制的因素	50	一、概述	111
二、癌症疼痛管理标准	50	二、评估	112
第四章 症状评估与管理	53	三、治疗	112
第一节 疲乏	53	四、护理	114
一、概述	53	第八节 营养支持	117
二、评估	55	一、概述	117
三、治疗	57	二、营养风险筛查工具	118
四、护理	58	三、需要进行营养支持的肿瘤患者	118
第二节 厌食、恶液质	62	四、营养支持的途径	119
一、概述	62	五、营养制剂的选择	120
二、恶液质状态的评估	64	六、晚期肿瘤患者的营养支持与补液	120
三、治疗	65	七、护理	120
四、护理	67	第九节 呼吸困难	123
第三节 恶心、呕吐	70	一、概述	123
一、概述	70	二、评估	124
二、评估	72	三、治疗	128
三、治疗	74	四、护理	129
四、护理	77	第十节 排尿紊乱	131
第四节 吞咽困难、口干、呃逆	82	一、概述	132
一、吞咽困难	82	二、评估	133
二、口干	91	三、治疗	135
三、呃逆	94	四、护理	136
第五节 便秘	97	第十一节 淋巴水肿	143
一、概述	98	一、概述	143
二、评估	98	二、评估	145
三、治疗	101	三、预防及治疗	147
四、护理	102	四、护理	148
第六节 腹泻	105		

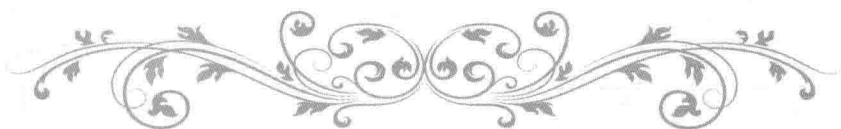


第十二节 压疮	153	一、上腔静脉综合征	211
一、概述	153	二、胸腔积液	215
二、评估	154	三、心包积液	219
三、预防	157	四、脊髓压迫症	223
四、压疮管理	160	五、高钙血症	227
第十三节 恶性伤口、瘰	165	第二十节 姑息镇静	233
一、概述	165	一、概述	233
二、评估	166	二、适应证	234
三、管理	167	三、程序	234
第十四节 肠造口	169	四、护理	238
一、肠造口手术及造口类型	170	第二十一节 舒适护理	240
二、围术期护理	170	一、概述	240
三、常见肠造口并发症的预防及 护理	172	二、增进舒适的方法	241
第十五节 瘙痒、发热、多汗	182	第二十二节 濒死期护理	246
一、瘙痒	182	一、濒死期的定义及照护原则	247
二、发热	184	二、濒死期患者的临床表现及 护理	247
三、多汗	186	三、濒死期患者的心理变化及 处理	250
第十六节 焦虑、抑郁	188	四、濒死期患者家属的需求	250
一、概述	188	五、临死觉知	251
二、评估	190	六、死亡后的护理	252
三、治疗	192		
四、护理	195		
第十七节 失眠	197	第五章 心理、社会、灵性支持	254
一、概述	198	第一节 灵性评估与照顾	254
二、评估	199	一、灵性的定义	254
三、治疗	200	二、灵性痛苦	255
四、护理	202	三、灵性的评估与照顾原则	256
第十八节 谵妄	205	四、医护人员在灵性照顾方面的自我 训练	259
一、概述	205	第二节 死亡教育	259
二、评估	206	一、概述	260
三、治疗	208	二、进行死亡教育的原则和方法	261
四、护理	209	第三节 对主要照顾者的支持	268
第十九节 终末期急症	211		



一、概述	268	第二节 饮食调护	303
二、肿瘤患者主要照顾者的需求	269	一、中医饮食调护的意义	303
三、对肿瘤患者主要照顾者的支持	270	二、饮食的性味与功效	303
第四节 居丧期护理	273	三、饮食种类	304
一、概述	273	四、饮食调护的原则	305
二、居丧及殡丧准备	274	五、饮食调护的基本要求	305
三、悲伤辅导	275	六、饮食宜忌	307
第五节 伦理问题	281	七、饮食调护在肿瘤患者不同治疗阶段的应用	308
一、医学伦理学基本原则	281	八、中医食疗在肿瘤患者症状中的应用	309
二、终末期癌症患者常见的伦理问题	281	第三节 中医用药	312
第六节 姑息照顾中护士的压力管理	288	一、内服中药的护理	312
一、压力的种类	288	二、外用中药的护理	313
二、应对压力的方法	291	三、中药注射剂的使用及护理	313
第六章 中医护理在肿瘤姑息照顾中的应用	295	第四节 中医护理技术	316
第一节 中医养生	295	一、耳穴贴压	316
一、四时养生	295	二、穴位按摩	318
二、运动养生	301	三、穴位贴敷	321
		四、灸法	321
		五、中药热熨敷	324
		六、中药湿热敷	325

第一章 概述



第一节 姑息照顾的发展史及内涵

一、姑息照顾的发展史

随着社会的发展,营养、环境、卫生条件不断改善,各种药物和疫苗陆续问世,以及人们对疾病的早诊早治的重视,疾病谱在发生着变化。婴幼儿疾病、急性疾病和感染性疾病的发生率和死亡率在逐渐下降,而慢性病的发生率则在逐年增加,同时随着医学技术的进步,慢性病患者的生存时间明显延长,患者和照顾者的生活质量也逐渐得到关注,以控制症状为首务、以提高生活质量为目的的姑息照顾模式由此进入了医疗健康照顾体系。

姑息照顾的发展史实际上是临终关怀的发展史。临终关怀模式是为了满足临终阶段的患者和家属的需求而产生和发展起来的。临终关怀在中国香港称为“善终服务”,在中国台湾称为“安宁疗护”。现代临终关怀的建立是以1967年桑德斯博士(Dame Cicely Saunders)在英国伦敦创办的圣克里斯托弗临终关怀院为标志的。20世纪70年代中期临终关怀进入美国,护理先驱佛罗伦斯·沃尔德(Florence Wald)带领多学科团队建立了美国第一家临终关怀机构。此后,全世界范围内掀起了临终关怀运动,60多个国家先后建立了临终关怀机构,相关的报刊论文有300余种。到了1989年,全世界临终关怀机构达2000余所。1982年,中国台湾、香港有了自己的临终关怀机构,1988年原天津医学院(现天津医科大学)建立了第一所临终关怀研究中心,目前我国已有初具规模的临终关怀机构200余所。

美国的临终关怀在20世纪80年代进入医疗保健体系,由医生判断预期生存时间不超过6个月的患者可接受临终关怀照顾,进入传统的临终关怀项目则不再接受延长生命的治疗。但同时也出现了问题,很多慢性消耗性疾病的生存期很难被准确预测,有患者因为一些原因,例如不想被当作临终患者对待,因此不能从临终关怀照顾模式中受益。然而,以患者和家属为中心、以提高生活质量为目的的临终关怀照顾模式正是这些慢性消耗性疾病以及进展期疾病患者所需要的。由此,与临终关怀理念一致的姑息照顾的概念和模式逐渐被重视和发展起来,并努力整合到患者的整体医疗照顾中。强调姑息照顾模式应从患者的疾病早期开始,贯穿疾病始终,到了临终阶段可通过临终关怀模式或项目得到加强。此后,在长期的临床实践中,医疗和护理根据各自在多学科团队中的专业特点和作用逐渐形成了姑息医学(palliative medicine)和姑息护理(palliative nursing)学科,并在实践中不断得到发展和完善。

2011年,美国医院联合评审委员会(Joint Commission Accreditation of Healthcare Organization, JCAHO)开始对医院姑息照顾项目进行认证,将姑息照顾作为医院对患者的全



面医疗照顾的重要部分,推进这种以患者和家属为中心的姑息照顾模式,以期提高患有严重疾病的患者和家属的生活质量。至2012年,全美已经有了1500个姑息照顾项目在不同规模的医院实施,为患者和家属提供照顾和支持^[1]。

二、姑息照顾的内涵

2010年世界卫生组织(WHO)修订了1982年提出的姑息照顾的定义,修订后的定义为“姑息照顾是为患有威胁生命的疾病的患者和家属提供照顾的一种方法,通过预防、评估、治疗疼痛和其他生理、心理和精神问题,提高患者和家属的生活质量”。这一定义强调了生活质量而不是数量,同时肯定死亡是生命周期的正常组成部分^[2]。新的姑息照顾的定义提出这样的照顾模式可以整合到延长生命的治疗中,在患者临近死亡时更要加强。

2014年美国国立综合癌症网络(national comprehensive cancer network, NCCN)发布的指南提出“适当地将姑息照顾整合到抗肿瘤治疗中”,这些努力都是在改变姑息照顾的实践标准,将姑息照顾模式在疾病过程中的应用阶段前移。即疾病一经诊断患者就应该获得心理咨询,营养服务、疼痛等症状的控制及癌症康复,这样的照顾模式不仅适用于癌症患者,也适用于其他慢性疾病患者^[3]。

姑息照顾被定义为多学科提供照顾和跨学科协作提供诊疗的模式,贯穿在疾病始终,适用于所有患严重威胁生命的疾病的人群^[4]。小组成员可以由医生、护士和其他健康照顾专家组成。由于癌症患者的痛苦来自于生理、心理、社会、精神等多方面,因此患者主诉的问题和需求就可能涉及多个维度,而且常常相互关联,而小组协作形式具有这样的优势,即可以从多个不同专业角度和视野准确识别患者和家属来自方方面面的顾虑和问题,从而提供全面照顾和有效支持。

2004年美国发布了从国家层面发展的临终关怀与姑息照顾领域国家共识项目(National Consensus Project for Quality Palliative Care, NCP),来自临终关怀与姑息医学协会(American Academy of Hospice and Palliative Medicine, AAHPM)、临终关怀与姑息护理学会(Hospice and Palliative Nursing Association, HPNA)、高级姑息照顾中心(Center to Advance Palliative Care, CAPC)、国家临终关怀与姑息照顾组织(National Hospice and Palliative Care Organization, NHPCO)及临终关怀联盟(Last Acts Partnership for Caring, LAPC)五大专业组织的专家代表参与了NCP姑息照顾临床实践指南的制订。指南列出了姑息照顾的八个方面内容,旨在通过指南提供框架和方向以指导各健康照顾机构发展姑息照顾项目,并促进现有的项目达到更高的质量标准^[5]。2005年国家质量论坛(National Quality Forum, NQF)基于NCP临床实践指南发布了关于临终关怀和姑息照顾质量评价的报告,建立了姑息照顾质量评价标准和数据报告平台。2009年随着美国姑息照顾项目的开展,NCP临床实践指南在临床实践、医疗政策及研究方面做了进一步更新,并与国家质量论坛发布的质量评价标准保持一致。这一指南同年在美国姑息医学协会和姑息护理学会年会上发布,用于指导各健康照顾机构发展各自的姑息照顾项目,随后该领域在实践中迅速发展逐渐走向成熟,国家联合委员会也启动了高级姑息照顾领域的培训和认证^[6]。2013年NCP组织六大姑息照顾专业组织对临床实践指南做了更新,对全球姑息照顾的开展和质量提升起到积极的促进作用。

NCP临床实践指南中也强调了姑息照顾的要点,包括以患者和家属为中心提供照顾;缓解痛苦,关注生活质量;在不同健康照顾机构保持姑息照顾的全面性和连续性;对患严重疾



病的患者和家属，姑息照顾小组应早期介入，可提供咨询和辅导；姑息照顾贯穿疾病全程，可以与延长生命的治疗同步或独立进行；以多学科团队协作模式提供照顾，与患者和家属保持专业沟通等^[7]。

NCP 临床实践指南提出姑息照顾框架包括以下八个方面^[5]：

1. 组织架构和程序 明确了专业小组的组织架构和提供优质姑息照顾的必需程序，强调了要在不同的健康管理机构对患者保持连续的评估和照顾，明确了姑息照顾小组的成员、人力配置、资质、培训、教育和支持，强调了专业小组与患者和家属之间应密切协作。

2. 生理方面的照顾 强调了对症状的综合控制，包括药物治疗、介入治疗、认知行为疗法、辅助治疗等，选择合适的症状评估工具，推荐疼痛管理的相关政策及控释药物的处方要求。

3. 心理和精神方面照顾 确定了姑息照顾的心理和精神维度；强调多学科联合评估确定诊断；定义了核心要素，包括与患者和家属进行关于照顾目标的沟通；提出居丧服务项目的标准。

4. 社会方面照顾 多学科协作共同确认、支持和发掘患者和家属的力量，定义姑息照顾中社会评估的核心要素，明确社工的作用。

5. 精神、宗教和存在方面的照顾 包括精神性（灵性）的定义、多学科成员在评估和照顾精神性方面的问题时各自的职责和协作，强调经过培训的神职人员的功能角色，提供照顾人员应接受相应教育和培训，列举了可缓解症状和促进舒适的仪式和实践。

6. 文化方面的照顾 定义了多学科团队文化和文化能力，强调了文化是患者和家属获得力量和有效应对的资源，强调尊重患者的语言和文化对提高照顾能力的重要性。

7. 终末期照顾 包括社会、精神及文化方面的全面照顾，临终阶段对家属的指导、症状评估及控制、连续沟通、濒死期症状和体征的相关记录等。

8. 伦理和法规方面照顾 分为预立医疗照护计划、伦理、法规三方面的内容。强调姑息照顾小组在引导患者完成预立医疗照护计划中的职责和目标；由于姑息照顾相关伦理和法规的复杂性，可由伦理委员会提供咨询；小组成员需接受伦理学原则和特殊法规的培训和教育；同时强调了小组成员间互相理解的重要性。

第二节 姑息照顾的模式与实践

根据患者接受姑息照顾的地点可分为居家照顾和住院机构照顾两种模式。

居家照顾的模式指晚期癌症患者住在家里，由家属提供基本的生活照顾，由医疗机构定期巡诊，提供帮助。如社区医院、宁养院的医护人员承担定期巡诊的工作。巡诊小组一种由全科医生、护士和志愿者组成，另一种由经过临终关怀与姑息照顾专科系统培训和认证的护理专家组成。医护人员有明确的岗位职责，医患双方需履行约定的规范及收费标准。工作内容主要有注射药物、伤口换药、疼痛控制、生活护理、心理支持等。居家照护的模式满足了一部分患者希望最后的时间能和家人在一起的愿望，而且费用低，又能够缓解医院床位紧张的状况。但是照顾者的负担较重、压力大，对患者的痛苦症状的控制感到困难，需要专业人员的帮助。

另一种模式是住院机构照顾，如医院的姑息治疗病区、临终关怀院、护理之家、康复院等。专门的姑息照顾机构有它的优势，首先由从事临终关怀和姑息照顾的专科医生和护士负



责,症状控制会更加有效;其次,不必要的治疗和检查能及时停止,避免医疗资源的浪费,同时减轻患者的经济负担。另外,多学科协作能够为患者和家属提供全面的照顾和支持。

在美国,基于医院的姑息照顾项目发展迅速,通过发展有组织的姑息照顾项目,由经过专业培训的医生、护士和其他人员组成的多学科团队为患有严重疾病及终末期患者及家属提供专业的医疗照顾,包括症状控制、咨询辅导、精神及社会支持。基于医院的姑息照顾项目根据医院资源又分为初级、二级和三级照顾模式,不同水平的姑息照顾模式可提供不同形式的医疗服务。

资源有限的医院多采取初级姑息照顾模式。所有医生、护士和其他人员需接受基础的疼痛和症状控制的培训,具有提供姑息照顾的基本知识和技能,可以为所有患有严重疾病和终末期的患者提供基本姑息照顾。二级姑息照顾模式是指在所有医护人员可以提供基础水平照顾基础上,由来自多学科协作组或姑息照顾单元的专家提供专业的咨询和支持。三级姑息照顾模式多见于拥有专家团队的教学医院和学术中心,在初级和二级水平基础上,可对临床中的疑难病例进行会诊、咨询和解决,或者作为模范项目去发展其他中心。三级水平的医护人员和医疗机构有参与教育、培训和科研,推动姑息照顾团队建设及学科发展的责任^[8]。二级和三级模式提供多种形式服务,包括住院姑息照顾单元、多学科咨询小组、居家照顾、姑息照顾门诊、居丧服务项目等,通常这些服务模式在同一个医疗照顾体系下管理,以保证所提供的姑息照顾的质量,同时也保证在不同疾病阶段、不同场所,患者和家属能够接受连续的姑息照顾。

国内目前提供临终关怀和姑息照顾的模式也大致分为居家照顾和住院机构照顾两类。居家照顾多由社区医院和宁养院提供。住院机构照顾与国外基于医院的姑息照顾项目相似,以医院症状多学科小组和姑息治疗单元提供姑息照顾的形式居多。部分医疗机构可为晚期疾病患者和家属提供居家延伸服务,包括居家护理和居丧期随访。此外,一些临终关怀院和康复中心也提供临终关怀和姑息照顾。虽然近几十年,在姑息照顾领域专家的大力推动下,在医疗政策法规方面的支持下,我国在肿瘤姑息治疗和护理方面,包括在机构建设、姑息照顾的理念和知识、症状规范化治疗、专业课程的设置、多学科专业人员培训、志愿者的参与、公众教育等方面取得了许多显著成绩,但对于我国人口众多、癌症发生率逐年增高以及社会人口老龄化趋势,目前健康照顾机构的分布及服务模式能够提供姑息照顾的覆盖面还远远不够,姑息照顾的质量也有待进一步提升。如何在所有健康照顾机构实现初级姑息照顾模式,让所有医护人员都能够掌握基本的姑息治疗的知识和技能;如何发展进阶培训培养专科姑息护理人才,有效评估和缓解患者的痛苦;如何推进多学科协作在姑息照顾中的有效实施,在初级照顾的基础上提供高质量的咨询和辅导;如何通过临床实践、教育和研究发展循证证据,并应用到临床,促进患者痛苦症状得到最大程度缓解,这些都需要医护及多学科专业人员进行积极地探索,让姑息照顾的理念落到实处,从而真正提高癌症和终末期患者及其家属的生活质量。这是一项长远的工作,需要全社会为之付出努力。

第三节 姑息护理的特征

姑息照顾是一种多学科协作提供诊疗护理的模式,其中护士是多学科团队中的重要成员。从事姑息护理的护士不仅要有专业的护理知识和技能,还需要具备真诚、关爱、同情等



素质,以及较强的沟通能力。护士以独特的照顾角色和恰当的沟通与患者和家属建立一种信任和治疗性关系,这是从事姑息护理必备的核心能力,也使它成为有别于其他护理领域的一门专业。

姑息护理秉承全人照顾的理念,以患者和家属作为一个护理单元,提供生命全周期的护理,包括临终关怀和居丧期随访,并可实施于不同的健康照顾场所。它包含了新的护理理念和内容,以提高患者及家属的生活质量为目标,通过控制痛苦症状,提供身、心、社、灵的全面照顾,让患者在有限的生存期间内保持舒适和尊严,并平静地接受死亡。姑息护理为患有慢性迁延性疾病、癌症及艾滋病等无法治愈的疾病的患者提供了科学系统的护理方法。

姑息护理的任务包括:提供有效的疼痛和其他症状控制;识别患者和家属的心理、社会和精神需求并根据需求制订整体护理计划;恰当应用治疗性沟通技巧;倡导和尊重患者的意愿;促成符合伦理和法规的决策;为失落、悲伤和居丧期的家属提供支持;在多学科团队中促进协作性实践等^[9-10]。护理人员只有了解姑息护理与其他护理学科的不同,才能提供有针对性的教育和培训,以满足临床实践的需要。

第四节 姑息护理的教育与培训

国际癌症研究机构关于全球最新癌症负担数据显示,2012年,全球新增1410万例癌症患者,中国新增306.5万例,占22%;全球820万人因癌症死亡,中国占27%,即220.6万人死于癌症;全球3260万人带瘤生存,中国占15%(504.5万人)^[11]。虽然近几十年肿瘤治疗手段发展迅速,但死亡率仍较高。

面对慢性迁延性疾病,面对不能治愈的事实,患者体验着来自躯体痛苦的同时,也不能面对和接受疾病状况带来心理和精神上的痛苦;长期以来,医疗多专注于疾病的治愈,缺少以提供舒适和支持为目标的照顾,一些积极的但不合时宜的治疗仍在进行;临床许多护士仍缺乏全面的和以舒适为导向的护理理念和护理实践。然而,随着医学模式的转变,对这些慢性迁延性或进展期疾病,以控制症状、提高生活质量为目的的姑息照顾模式已经逐渐整合到患者的全程诊疗过程中,特别是中晚期癌症患者带瘤生存期间,需要积极控制症状,最大程度地提高患者和家属的生活质量。护士作为最大的提供医疗照顾的群体,也将成为这些慢病管理中的主要力量。

无论是住院、在患者家里、在门诊还是在其他健康照顾机构,无论哪种类型的小组,护士都是多学科团队、患者和家属之间的纽带。由于护士连续为患者直接提供照顾,与患者和家属接触时间较为频繁,常常成为他们信任的人,也有更多机会参与患者终末期的决策,并可能成为决策的引导者、呼吁者或代言人,特别是关于治疗目标和时机的转换。无论对住院患者,还是在专业门诊、康复科及随访门诊的患者管理中,护士都发挥着积极的作用,包括指导患者进行症状自我管理、引导患者接纳疾病、适时转换治疗目标及参与决策,除了与患者和家属的沟通,护士在影响多学科团队其他人员更好地推进诊疗照顾计划的实施中起到积极的沟通和协调的作用。

2010年,美国医学研究所(Institute of Medicine, IOM)在健康卫生报告中提出,未来的护理将引领变革,需要适时重新评估和转换护理职能。报告中指出护士应作为医生和其他健康照顾者的全程协作者参与规划健康照顾体系,并强调护士应获得高水平的教育和培训以